

Dysmeli

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde dysmeli	6
Versionshistorik	14
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde dysmeli.....	15

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018. Syftet med nationell högspecialiserad vård är att koncentrera avancerad hälso- och sjukvård till upp till fem enheter i landet för att höja den medicinska kompetensen, stärka patientsäkerheten och öka effektiviteten.

Som en del i Socialstyrelsens arbete med nationell högspecialiserad vård ingår årlig uppföljning av de nationella enheter som har tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård. Enligt förarbetena till den nya lagen ska ett litet antal (5–10 stycken) indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått visualiseras sedan på Socialstyrelsens webbplats.

Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått. I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde dysmeli.

Bakgrundsmått

Bakgrundsmått ger en bild av antal patienter och antal behandlingar inom nationell högspecialiserad vård, ålder och kön på patienterna, samt var patienterna kommer ifrån. De kan också visa vårdtid eller hur svårt sjuka patienterna är. Data samlas in årligen för att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Till skillnad från övriga uppföljningsmått finns det ingen önskvärd riktning på bakgrundsmått. I den årliga uppföljningen av NHV utarbetas 1–5 bakgrundsmått per tillståndsområde.

Tillgänglighetsmått

Tillgänglighetsmått är uppföljningsmått som visar tillgänglighet till den nationellt högspecialiserade vården. Exempel på tillgänglighetsmått kan vara hur stor andel av remitterade patienter som får ett besök vid en nationell vårdenhet inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vårdenhet måste remittera patienter till annan nationell vårdenhet. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot, till exempel att en så hög andel av patienterna som möjligt behandlats inom rekommenderad tid. Dessa mått beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuk patienten är när hen remitteras, tillgång till organ för transplantation eller att patienten vill skjuta upp behandlingen. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. 1–2 tillgänglighetsmått utarbetas per tillståndsområde.

Resultatmått

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått har resultatmått en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Dessa resultat beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuka patienterna är vid remittering. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. Det kan vara svårt att ta fram några få övergripande resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister. 1–3 resultatmått utarbetas per tillståndsområde.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått syftar till att öka patientdelaktigheten inom vården. PROM (Patient Reported Outcome Measures) är mått som visar hur patienterna själva skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård, medan PREM (Patient Reported Experience Measures) är mått som mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Patientrapporterade utfall är viktiga eftersom de ger ett patientperspektiv på vården, som inte alltid fångas av kliniska mått. Även om kliniska utfall som sjuklighet och dödlighet är viktiga för patienterna så visar de inte hur patienterna mår eller vad de vill ha ut av en behandling. Patientrapporterade mått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett patientrapporterat mått utarbetas per tillståndsområde.

Överrapporteringsmått

Dessa uppföljningsmått syftar till att förbättra vårdkedjan för patienter som vårdas inom nationell högspecialiserad vård, säkerställa en trygg övergång till vården i patientens hemregion och öka patientsäkerheten. De kan också främja samverkan mellan tillståndsinnehavare och remittent, exempelvis genom att visa om tillståndsinnehavarna återrapporterar patienten till hemortsläkare eller remitterande sjukhus, och i så fall hur. Ett annat exempel är att visa andelen patienter som får en individuell vårdplan vid utskrivning. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett överrapporteringsmått utarbetas per tillståndsområde.

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde dysmeli. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde dysmeli

ID	Namn	Kategori
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Antal nya patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal besök på NHV-enhet	Bakgrundsmått
B4	Antal protesförsörjningar	Bakgrundsmått
T1	Tid till nybesök på NHV-enhet	Tillgänglighetsmått
R1	Individuell vårdplan	Resultatmått
P1	Patientrapporterad erfarenhet	Patientrapporterat mått
Ö1	Remissvar efter multidisciplinär bedömning	Överrapporteringsmått

Inrapporteringsperiod

Data för uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enheterna, och detta sker årligen under mars månad. Inrapporteringen avser det föregående årets resultat, vilket också är det som visas ut på myndighetens webbplats.

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmålet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering. Det första året rapporteras data i mars 2026 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under 1 september-31 december 2025. Därefter rapporteras data för perioden 1 januari-31 december i mars året efter. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden för dessa mått kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Visualisering på Socialstyrelsens webbplats

På myndighetens webbplats¹ redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet.

Den information om uppföljningsmått som visas ut i anslutning till resultatdiagrammen på webbsidan för årlig uppföljning av NHV är markerad med en asterisk (*) i tabellerna i detta dokument.

¹ <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-varld/arl原因-uppfoljning/>

Uppföljningsmått för tillståndsområde dysmeli

Bakgrundsmått 1

B1 – Antal patienter	
Mått*	Antal patienter som bedömts inom definitionen på NHV-enhet.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	En patient kan ha bedömts/behandlats på mer än en NHV-enhet under samma år och därmed rapporterats av flera NHV-enheter.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter inom definitionen som bedömts på besök (digitalt eller fysisk) vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret) <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> För måttet redovisas totalt antal patienter samt fördelat enligt nedan. <i>Fördelningar</i> - hemregion (folkbokföringsregion, ej folkbokförda i Sverige) - juridiskt kön - ålder (barn/vuxna) - extremitet (övre/nedre/både och)
Kommentar	Barn (0–17 år), vuxna (≥18 år)
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 september tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter inom NHV-tillståndet under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Antal nya patienter	
Mått*	Antal nya patienter inom definitionen som varit på nybesök på NHV-enhet.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av det totala antalet nya patienter inom definitionen. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga nya patienter inom definitionen som varit på nybesök (digitalt eller fysisk) vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Med nybesök avses en första multidisciplinär bedömning av en ny unik patient som inte varit på NHV-enheten tidigare på grund av dysmeli. En patient kan endast förekomma en gång per NHV-enhet. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> För måttet redovisas totalt antal patienter samt fördelat enligt nedan. <i>Fördelningar</i> - ålder (barn/vuxna)
Kommentar	Enligt Socialstyrelsen termbank definieras ett nybesök som ett "...besök som inte har medicinskt samband med tidigare besök eller vårdtillfälle inom samma medicinska verksamhetsområde (klinik/enhet/motsvarande) ..." Barn (0–17 år), vuxna (≥18 år)
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 september tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter inom NHV-tillståndet under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 – Antal besök på NHV-enhet	
Mått*	Antal besök på NHV-enhet för utförande och uppföljning av avancerade behandlingar inom definitionen
Mätenhet	Antal besök
Syfte*	Att få en bild av vården inom definitionen. Att kunna följa utveckling inom nationell högspecialiserad vård. Antal besök speglar bland annat vårdtyngd.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	En patient kan komma på flera besök under samma år.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som genomgått utredning, utförande och uppföljning av avancerad behandling på NHV-enhet under behandlingsåret (året som föregår inrapporteringsåret). Mätenheten är antal besök (både digital/fysiska). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 september tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter inom NHV-tillståndet under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 4

B4 – Antal protesförsörjningar	
Mått*	Antal protesförsörjningar inom definitionen som utförts av NHV-enhet
Mätenhet	Antal protesförsörjningar
Syfte*	Att få en bild av antalet protesförsörjningar inom definitionen. Att kunna följa utveckling inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som fått en protesförsörjning inom definitionen på NHV-enhet under behandlingsåret (året som föregår inrapporteringsåret). Med protesförsörjning inom definitionen avses protesförsörjning som är komplicerad eller kräver avancerad teknik. Måttets mätenhet är antalet protesförsörjningar. En patient kan ha fått flera proteser och så ledes flera protesförsörjningar under det aktuella året. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter inom NHV-tillståndet under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid till nybesök på NHV-enhet	
Mått*	Tid från remiss till multidisciplinär bedömning vid nybesök
Mätenhet	Tid i antal dagar
Syfte*	Att följa utveckling av väntetid till bedömning på NHV-enhet
Riktning*	Deskriptivt mått
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Patientvald väntan påverkar tiden
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som varit på nybesök, inom NHV-definitionen under året som föregår inrapporteringsåret. Samma population som B2. Med nybesök avses en första multidisciplinär bedömning av en ny unik patient som inte varit på NHV-enheten tidigare på grund av dysmeli. Mätenheten är antal dagar och redovisas som medel, standardavvikelse, median, 10:e respektive 90: percentilen. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) bedömningar som data är baserade på. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Kommentar	Ett nybesök innebär multidisciplinär bedömning och ställningstagande till eventuella åtgärder och vårdnivå. Nybesök avser inte enbart informationsbesök eller en första kontakt BB.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 september tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter inom NHV-tillståndet under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått 1

R1 – Individuell vårdplan	
Mått*	Andelen patienter som vid nybesök får en multidisciplinär bedömning som resulterar i en individuell vårdplan.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Måttet avser att visa på resultatet av den vård som ges inom definitionen.
Riktning*	Högt värde eftersträvas
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som varit på nybesök på NHV-enhet under året som föregår inrapporteringsåret. Samma population som mått B2. Med nybesök avses en första multidisciplinär bedömning av en ny unik patient som inte varit på NHV-enheten tidigare på grund av dysmeli. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som efter nybesök får en individuell vårdplan. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter som varit på nybesök under behandlingsåret (året som föregår inrapporteringsåret).
Kommentar	Vårdplan innehåller bland annat: -Information om tillståndet och möjliga åtgärder -Behandlingsplan -Uppföljningsplan -Kontaktinformation
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 september tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter inom NHV-tillståndet under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – Patientrapporterad erfarenhet	
Mått*	Andel patienter där uppföljning av patientrapporterad erfarenhet (PREM) av vården har genomförts.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa upp patienternas erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt samt att stimulera verksamheterna till utveckling av vården med hjälp av patientinvolvering.
Riktning*	Högt värde eftersträvas
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som har varit på nybesök inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Samma population som mått B2. En PREM-enkät distribueras efter nybesök till patient eller närstående till patient. Enkäten mäter bland annat patientens upplevelse av information från NHV-enheten. Med nybesök avses en första multidisciplinär bedömning av en ny unik patient som inte varit på NHV-enheten tidigare på grund av dysmeli. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter eller närstående till patienter, enligt nämnaren, som har besvarat en PREM-enkät. <i>Nämnare</i> Antal patienter som har varit på nybesök inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året som föregår inrapporteringsåret). För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten).
Kommentar	Målet är att på sikt även rapportera resultatet av patientrapporterad nöjdhet med information.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar processmålet för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 september tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter inom NHV-tillståndet under föregående år (1 januari–31 december) fram till att ett patientrapporterat resultatmått tagits fram som ersätter processmålet.

Överrapporteringsmätt 1

Ö1 – Remissvar efter multidisciplinär bedömning	
Mått*	Andelen patienter, inom definitionen, som efter multidisciplinär bedömning vid nybesök överrapporterats till ansvarig hemortsläkare/remittent.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att främja samverkan mellan NHV-enhet och remittent, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom definitionen.
Riktning*	Högt värde eftersträvas
Kategori	Överrapporteringsmätt
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter, inom definitionen, som har varit på nybesök under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Måttet har samma population som mått B2. Med nybesök avses en första multidisciplinär bedömning av en ny unik patient som inte varit på NHV-enheten tidigare på grund av dysmeli. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som överrapporterats med remissvar till remittent efter nybesök. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter som har varit på nybesök på NHV-enhet under behandlingsåret (året som föregår inrapporteringsåret).
Kommentar	Remissvar innehåller bland annat: -Återkoppling gällande vad som gjorts på NHV-enheten samt vad som planerats för patienten -Plan för fortsatt behandling/uppföljning -Information om vad som ska ske på hemmaplan om aktuellt
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 september tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter inom NHV-tillståndet under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2025-06-04

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde dysmeli

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid dysmeli, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter.

Definition

Patienter med dysmeli, oavsett ålder, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet (NHV-enhet) för multidisciplinär bedömning och ställningstagande till åtgärder och vårdnivå.

Utöver detta ska ett ställningstagande till eventuella avancerade åtgärder ske på NHV-enhet.

Utförande och uppföljning av avancerad rehabilitering och ortos-/protesförsörjning som är komplicerad eller kräver avancerad teknik ska utföras på NHV-enhet.

Förtydliganden till definitionen

Med dysmeli avses i detta förslag medfödd reduktionsmissbildning av hela eller delar av övre och/eller nedre extremitet (arm/ben).

Med avancerade åtgärder avses:

- Avancerad rehabilitering, exempelvis initial utredning och behandling med fysioterapi/arbeterapi (oavsett extremitet).
- Extremitetsförlängning och komplicerad deformitetskirurgi på både nedre och övre extremitet.
- Ortos- och/eller protesförsörjning av komplicerade ortoser/proteser (oavsett extremitet). Med komplicerade ortoser/proteser avses sådana som är svåra att tillverka, anpassa, utprova och justera, exempelvis men inte uteslutande myoelektriska proteser eller proteser efter rotationskirurgi.
- Ortos- och/eller protesförsörjning av proteser med avancerad teknik (oavsett extremitet). Med proteser med avancerad teknik avses proteser där specifika kriterier ska vara uppfyllda samt kräver specialkompetens för utprovning, exempelvis men inte uteslutande datastyrda proteser för arm och ben.

Avgränsningar till definitionen

Patienter med liknande vårdbehov, exempelvis vid komplicerade medfödda extremitetsmissbildningar (som inte innebär reduktion) eller amputationer efter sepsis, trauma, cancer eller brännskada ingår inte i definitionen, men NHV-enhet kan vid behov konsulteras även för dessa patienter.

Patienter med prognosticerad benlängdsskillnad på mindre än 2 cm vid avslutad tillväxt ingår ej i definitionen.