

Förvärvade ryggmärgsskador

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Uppföljningsmått för 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 (NHV) 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 propositionen ska ett litet antal indikatorer och bakgrundsmått följas upp för vart vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat och patientrapporterade resultat. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområdet förvärvade ryggmärgsskador.

Innehåll

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått.....	5
Tillgänglighet	8
Medicinska resultat.....	9
Patientrapporterade mått	11
Överrapportering.....	13
Versionshistorik	14
Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador	15

Förteckning över uppföljningsmått

Nedan tabell visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV). Vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Förklaringstexter till beskrivningarna av uppföljningsmått redovisas i bilaga 2.

Tabell 1. Uppföljningsmått för förvärvade ryggmärgsskador

ID	Namn	Typ/Område
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Vårdtid	Bakgrundsmått
T1	Tid till övertag	Processindikator/ Tillgänglighet
R1	Allvarliga komplikationer under vård på NHV-enhet	Resultatindikator/ Medicinskt resultat
R2	Utskrivning från NHV	Resultatindikator/ Medicinskt resultat
P1	Hälsorelaterad livskvalitet	Resultatindikator/ Patientrapporterat mått
P2	Patientnöjdhet	Resultatindikator/ Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapportering

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor och till viss del det nationella kvalitetsregistret inom rehabilitering, Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin (SveReh).

Inrapporteringsperiod

Resultat för uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årligen under mars månad. Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmättet redovisas för. För samtliga mått i detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis i mars 2025 rapporteras data för patienter som vårdats vid NHVe under hela 2024.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter											
Mått	Antal patienter som vårdats inom definitionen för viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador.											
Mätenhet	Antal patienter											
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter, fördelning på typ av ryggmärgsskada och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.											
Typ av indikator	Bakgrundsmått											
Datakälla	Lokal datakälla, Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin											
Felkällor och begränsningar	Patienter kan vårdas på båda sidor om ett årsskifte men också på två olika NHV-enheter, vilket innebär risk för att patienter registreras dubbelt.											
Teknisk beskrivning	Antal patienter som vårdats på NHV-enhet och skrivits ut under året innan rapportåret inom NHV-definitionen för viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador. Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1. I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på hemregion (folkbokföringsadress), kön, barn/vuxna samt skadenivå enligt nedan. Utöver detta särredovisas även antal patienter inom undertillståndet "höga skador" (funktionellt mycket höga skador (C0-C4) med förväntat kvarstående behov av andningsstöd/ventilator) vid inskrivning resp. vid utskrivning, dessa patienter registreras av NHV-enhet med undertillstånd för detta. <table><tr><th>Skadenivå vid inskrivning</th></tr><tr><td>C0-C4, komplett skada</td></tr><tr><td>C0-C4, inkomplett skada</td></tr><tr><td>C5-C8, komplett skada</td></tr><tr><td>C5-C8, inkomplett skada</td></tr><tr><td>T1-T12, komplett skada</td></tr><tr><td>T1-T12, inkomplett skada</td></tr><tr><td>L1-L5, komplett skada</td></tr><tr><td>L1-L5, inkomplett skada</td></tr><tr><td>S1-S5, komplett skada</td></tr><tr><td>S1-S5, inkomplett skada</td></tr></table>	Skadenivå vid inskrivning	C0-C4, komplett skada	C0-C4, inkomplett skada	C5-C8, komplett skada	C5-C8, inkomplett skada	T1-T12, komplett skada	T1-T12, inkomplett skada	L1-L5, komplett skada	L1-L5, inkomplett skada	S1-S5, komplett skada	S1-S5, inkomplett skada
Skadenivå vid inskrivning												
C0-C4, komplett skada												
C0-C4, inkomplett skada												
C5-C8, komplett skada												
C5-C8, inkomplett skada												
T1-T12, komplett skada												
T1-T12, inkomplett skada												
L1-L5, komplett skada												
L1-L5, inkomplett skada												
S1-S5, komplett skada												
S1-S5, inkomplett skada												
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, totalt antal och uppdelat på hemregion (folkbokföringsadress), kön, barn/vuxna, höga skador samt skadenivå enligt ovan.											
Kommentar	Med barn avses patienter 0–17 år. Endast två av NHV-enheterna har undertillstånd för vård av barn och höga skador (Region Stockholm och Västra Götalandsregionen). Rapportering på undertillståndet höga skador sker första gången 2025.											
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som haft sin fullständiga vårdtid (inskrivning och utskrivning) inom NHV-tillståndet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats inom NHV-tillståndet och skrivits ut någon gång under hela det föregående året (1 januari–31 december).											

B2	Ålder hos patienter
Mått	Ålder hos patienter som vårdats inom definitionen för viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador.
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten.
	Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla, Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder (år) hos samtliga patienter som under året vårdats inom NHV-definitionen för viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador. Ålder redovisas separat för barn 0–17 år och vuxna 18 år och äldre. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som vårdats inom definitionen under året. För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för ålder vid övertag. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet. Resultat redovisas separat för barn 0–17 år och vuxna 18 år och äldre.
Kommentar	Endast två av NHV-enheterna har undertillstånd för vård av barn och höga skador.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som haft sin fullständiga vårdtid (inskrivning och utskrivning) inom NHV-tillståndet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats inom NHV-tillståndet och skrivits ut någon gång under hela det föregående året (1 januari–31 december).

B3	Vårdtid
Mått	Vårdtid på NHV-enheten per vårdtillfälle för inlaggande patienter inom definitionen för viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador.
Mätenhet	Tid i antal dygn (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen vårdas vid NHV-enheten.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla, Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd, sjukdomsgrad och samsjuklighet kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum (datum för övertag). Utskrivningsdatum gäller för utskrivning från NHV-enhet. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Måttet innefattar samtliga vårdtillfällen enligt NHV-definitionen. Vid rapportering anges medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median samt 90:e percentil. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) vårdtillfällen som data är baserade på. Med vårdtillfälle avses en sammanhållen vårdperiod, oavsett om patienten flyttas mellan olika vårdinrättningar inom en NHV-enhet.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för vårdtillfällen inom NHV-tillståndet där patienten skrivits in och <u>skrivits ut</u> från NHV-enhet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för vårdtillfällen inom NHV-definitionen där patienten skrivits ut någon gång under hela det föregående året (1 januari–31 december).

Tillgänglighet

T1	Tid till övertag
Mått	Antal dagar från att patienten har accepterats för vård inom definitionen tills denne skrivs in vid NHV-enhet.
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid. Målet är att denna tid inte ska överstiga 5 kalenderdagar.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	Lokal datakälla, Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal kalenderdagar från att patienten har accepterats för övertagande av NHV-enhet till inskrivning för rehabilitering vid NHV-enheten. Måttet innefattar samtliga vårdtillfällen där patienten skrivits ut någon gång under det aktuella året inom NHV-definitionen för viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador. Med vårdtillfälle avses en sammanhållen vårdperiod, oavsett om patienten flyttas mellan olika vårdinrättningar inom en NHV-enhet. Här avses att patienten är accepterad för övertagande och kriterierna är uppfyllda för start av NHV-uppdrag. Patienten är klar för rehabilitering. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Datum för övertag minus datum för att patienten accepterats för NHV (patienten är klar för rehabilitering). För måttet rapporteras medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median samt 90:e percentil. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) vårdtillfällen som data är baserade på.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	I NHV-enheternas gemensamma stöddokument kring struktur och rutiner anges att de ska ta emot patienter senast 3 vardagar (5 kalenderdagar) efter accepterad remiss. NHV-verksamheterna tar inte in nya patienter under helger (har inte läkarbemanning under helgtid).
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för vårdtillfällen där patienter haft sin fullständiga vårdtid (inskrivning och utskrivning) inom NHV-tillståndet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats och skrivits ut någon gång under hela föregående år (1 januari–31 december).

Medicinska resultat

R1	Allvarliga komplikationer under vård på NHV-enhet							
Mått	Andel vårdtillfällen där allvarliga komplikation tillstött inom vårdtiden på NHV-enhet							
Mätenhet	Andel i procent							
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på vård av förvärvade ryggmärgsskador.							
Riktning	Ett lågt värde är att föredra							
Typ av indikator	Resultatindikator							
Datakälla	Lokal datakälla, Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin							
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet. Vissa komplikationer kan vara resultat av vård innan vård på NHV-enhet.							
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som vårdats någon gång under året inom definitionen för viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador. Med allvarlig komplikation avses en eller flera av komplikationerna listade nedan. Måttet redovisas fördelat på typ av komplikation enligt kategorierna i tabellen nedan. Med vårdtillfälle avses en sammanhållen vårdperiod, oavsett om patienten flyttas mellan olika vårdinrättningar inom en NHV-enhet. <table><tr><th>Typ av komplikation</th></tr><tr><td>A. Tromboembolism (djup ventrombos eller lungemboli)</td></tr><tr><td>B. Fall med fraktur</td></tr><tr><td>C. Trycksår (grad 3–4)</td></tr><tr><td>D. Pneumoni</td></tr><tr><td>E. Övre urinvägsinfektion</td></tr><tr><td>F. Annan allvarlig infektion</td></tr></table>	Typ av komplikation	A. Tromboembolism (djup ventrombos eller lungemboli)	B. Fall med fraktur	C. Trycksår (grad 3–4)	D. Pneumoni	E. Övre urinvägsinfektion	F. Annan allvarlig infektion
Typ av komplikation								
A. Tromboembolism (djup ventrombos eller lungemboli)								
B. Fall med fraktur								
C. Trycksår (grad 3–4)								
D. Pneumoni								
E. Övre urinvägsinfektion								
F. Annan allvarlig infektion								
Täljare:	Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, där patienten fått en eller flera komplikationer under vårdtiden fördelat på typ av komplikation.							
Nämnare:	Samtliga vårdtillfällen under föregående år.							
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, uppdelat på kategorierna ovan							
Kommentar	NHV-enheterna ser över eventuellt behov av att förtydliga vad som avses med "Annan allvarlig infektion" i detta mått och återkommer till Socialstyrelsen om denna måttbeskrivning behöver uppdateras.							
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för vårdtillfällen där patienter haft sin fullständiga vårdtid (inskrivning och utskrivning) inom NHV-tillståndet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats och skrivits ut någon gång under hela föregående år (1 januari–31 december).							

R2 Utskrivning från NHV															
Mått	Boendeform för patienter som skrivs ut från NHVe.														
Mätenhet	Andel i procent														
Syfte	Måttet avser att visa på hur många patienter som kommer åter till eget boende. Det finns stora regionala skillnader i detta utfallsmått. Viktig parameter för patienterna.														
Riktning	En hög andel patienter åter till eget boende utan personligt beroende är att föredra.														
Typ av indikator	Processmått														
Datakälla	Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin														
Felkällor och begränsningar	Måttet speglar inte kvaliteten på NHV-vården. Det är många andra faktorer/aktörer i vårdkedjan (exempelvis kommunal organisation) som påverkar detta utfall. Patienten kan också behöva skrivas ut till annan vårdinrättning som en "mellanlandning" i hemkommun innan utskrivning till eget boende eller i väntan på LSS-beslut.														
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som vårdats någon gång under året inom NHV-definitionen för förvärvade ryggmärgsskador. Utskrivning från NHV redovisas uppdelat på följande kategorier. <table> <tr> <th colspan="2">Kategorier:</th></tr> <tr> <td>A.</td><td>Eget boende utan personligt beroende</td></tr> <tr> <td>B.</td><td>Eget boende med personligt beroende</td></tr> <tr> <td>C.</td><td>Särskilt boende</td></tr> <tr> <td>D.</td><td>Annan vårdinrättning (ej NHV)</td></tr> <tr> <td>E.</td><td>Avbruten rehab eller annat</td></tr> <tr> <td>F.</td><td>Avliden</td></tr> </table>	Kategorier:		A.	Eget boende utan personligt beroende	B.	Eget boende med personligt beroende	C.	Särskilt boende	D.	Annan vårdinrättning (ej NHV)	E.	Avbruten rehab eller annat	F.	Avliden
Kategorier:															
A.	Eget boende utan personligt beroende														
B.	Eget boende med personligt beroende														
C.	Särskilt boende														
D.	Annan vårdinrättning (ej NHV)														
E.	Avbruten rehab eller annat														
F.	Avliden														
<i>Täljare:</i>	Antal patienter, enligt nämnaren, som skrivits ut från NHV till någon av ovanstående kategorier, fördelat på dessa kategorier.														
<i>Nämnare:</i>	Samtliga patienter som vårdats och skrivits ut från NHV under året innan rapportåret.														
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, uppdelat på kategorierna ovan														
Kommentar															
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som haft sin fullständiga vårdtid (inskrivning och utskrivning) inom NHV-tillståndet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats och skrivits ut någon gång under hela föregående år (1 januari–31 december).														

Patientrapporterade mått

P1	Hälsorelaterad livskvalitet
Mått	Hälsorelaterad livskvalitet mätt genom EQ-VAS vid utskrivning. EQ-VAS är ett mätinstrument som ingår i EQ-5D, för att gradera hälsotillstånd.
Mätenhet	Poäng (median och medelvärde)
Syfte	Att mäta patientens livskvalitet efter vård på NHV-enhet. Beskrivning av patientens självskattade mående vid utskrivning.
Riktning	Högt värde på VAS är önskvärt.
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla, Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Resultat från självskattning av hälsotillstånd vid utskrivning från NHV för samtliga patienter som vårdats inom definitionen under föregående år. Patienten uppger ett värde mellan 0 och 100 för sitt hälsotillstånd. 0 står för sämsta tänkbara tillstånd och 100 står för bästa tänkbara tillstånd. För måttet rapporterar NHV-enheten medel, standardavvikelse samt median, 10:e och 90:e percentilerna. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på. För måttet redovisar enheterna även: - andelen patienter som genomfört självskattning vid utskrivning från NHV-enhet (antal patienter som gjort självskattning/antal patienter som har vårdats och skrivits ut från NHV-enheten under året)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som haft sin fullständiga vårdtid (inskrivning och utskrivning) inom NHV-tillståndet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats och skrivits ut under hela föregående år (1 januari–31 december).

P2	Patientnöjdhet
Mått	Andel av patienterna som känner sig nöjda med sitt inflytande över rehabiliteringen på NHV-enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta patientens upplevelse av vården, delaktighet/inflytande och möjlighet att påverka besluten i den egna vården.
Riktning	Högt värde är önskvärt.
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla, Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Vid utskrivning får samtliga patienter möjlighet att fylla i en nöjdhetssenkät: <i>Frågor till dig som deltagit i ett rehabiliteringsprogram</i> ("Nöjdhetssenkät vid utskrivning" finns tillgängligt via Svenskt Register för Rehabiliteringsmedicin). I fråga 4 i enkäten tillfrågas patienten om "Hur nöjd är du med ditt eget inflytande över din rehabilitering (inklusive din individuella rehabiliteringsplan)?". Fem svarsalternativ finns: "Mycket nöjd", "Nöjd", "Missnöjd", "Mycket missnöjd", "Information saknas" eller "Vet ej". <i>Täljare:</i> Antal patienter enligt nämnaren som svarat att de varit "mycket nöjda" eller "nöjda" med sitt eget inflytande över sin rehabilitering (inkl. individuell rehabiliteringsplan). <i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som vårdats på NHV-enhet (och skrivits ut) under det aktuella året och som svarat på enkäten För måttet redovisar enheterna även enkätens: - svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal som fått enkäten) - deltagande (antal patienter som har fått enkäten/antal patienter som har vårdats och skrivits ut från NHV-enheten under året)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som haft sin fullständiga vårdtid (inskrivning och utskrivning) inom NHV-tillståndet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats och skrivits ut någon gång under hela föregående år (1 januari–31 december).

Överrapportering

Ö1		Individuell vårdplan
Mått		Andel patienter som vårdats på NHV-enhet och som skrivits ut med en individuell vårdplan. Med vårdplan avses plan för fortsatt vård och rehabilitering efter utskrivning från NHV-enhet.
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan. Att säkerställa informationsöverföring och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion.
Riktning		Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator		Processindikator
Område		Överrapportering
Datakälla		Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		
Teknisk beskrivning		Måttet innefattar samtliga patienter som vårdats inom NHV-definitionen för viss vård vid Ryggmärgsskador under aktuellt år.
	<i>Täljare:</i>	Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning fått en individuell vårdplan.
	<i>Nämnare:</i>	Totalt antal patienter som vårdats (och skrivits ut) under året
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet
Kommentar		
Inrapportering		NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som haft sin fullständiga vårdtid (inskrivning och utskrivning) inom NHV-tillståndet under perioden från 1 april 2023 till 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats och skrivits ut någon gång under hela föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-01-18
2.0	Gjort några mindre justeringar och förtydliganden samt lagt till en uppdelning på bakgrundsmått 1 (särredovisa undertillståndet med höga skador) i samband med uppföljning av första årsrapporteringen.	2024-04-24
3.0	Uppdaterat uppdelningen för undertillståndet "höga skador" på B1 (förtydligat att det avser förväntat kvarstående behov av andningsstöd samt lagt till att rapportering avser antal patienter med behov vid inskrivning resp. vid utskrivning). Förtydligat T1 att måttet avser kalenderdagar och uppdaterat målvärde under syfte. Uppdaterat P1 och P2 gällande andel patienter som svarar.	2025-06-11

Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador

Beslut om nationell högspecialiserad vård

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid förvärvade ryggmärgsskador, enligt nedanstående tabell, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter. Den vård som avser barn och ungdomar med förvärvad ryggmärgsskada, samt funktionellt mycket höga skador ska koncentreras ytterligare och bedrivas vid högst två enheter.

Diagnos	Avgränsning
Förvärvad traumatisk och icke-traumatisk ryggmärgsskada, som är fokal (avgränsad) och icke-progredierande (primärt inte förväntas förvärras).	Efter det akuta omhändertagandet (diagnos och initial stabilisering) ska subakut vård och rehabilitering, så kallad primär rehabilitering, av förvärvad ryggmärgsskada bedrivas vid nationell högspecialiserad enhet fram till utskrivning.
Ryggmärgsskada till följd av akut inflammatoriskt tillstånd i ryggmärgen eller mycket långsamt tillväxande tumörsjukdom inkluderas i definitionen om dessa tillstånd är under kontroll och vidare utredning eller specifik medicinsk behandling inte längre bedöms aktuellt.	Bland de fyra nationellt högspecialiserade vårdenheterna ska vården av vissa undergrupper av patienter bedrivas vid enheter med utökat ansvar enligt nedan: - Barn och ungdomar (<18 års ålder) med förvärvad ryggmärgsskada* (högst två enheter) - Funktionellt mycket höga skador (C0-C4) med förväntat kvarstående behov av andningsstöd/ventilator (högst två enheter)

*För barn och ungdomar (<18 år) definieras förvärvad ryggmärgsskada som att skadan inträffat efter nyföddhetsperioden (efter en månads ålder). För de yngsta barnen med förvärvad ryggmärgsskada (en månad-ca två år) behöver en individualiserad bedömning göras, i samråd med nationell högspecialiserad vårdenhet, om var barnet ska tas omhand.