

Gendermatoser

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde gendermatoser	6
Versionshistorik.....	15
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde gendermatoser	16

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 propositionen ska ett litet antal indikationer 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 på Socialstyrelsens hemsida.

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

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, PROM och PREM, 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 gendermatoser. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde gendermatoser

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Antal genetiska analyser	Bakgrundsmått
B3	Antal opererade patienter	Bakgrundsmått
B4	Antal operationer	Bakgrundsmått
T1	Tid från remiss till bedömning	Tillgänglighetsmått
R1	Genetiskt bekräftad diagnos	Resultatmått
R2	Komplikationer efter kirurgi	Resultatmått
P1	Patientrapporterad erfarenhet av vården	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till remittent	Överrapporteringsmått

Inrapporteringsperiod

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

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmättet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2025 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2024. 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 hemsida

På myndighetens hemsida¹ redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet. Då region Uppsala är den enda tillståndsinnehavaren är rikets resultat samma som den aktuella NHV-enhetens.

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-vard/arlig-uppfoljning/>

Uppföljningsmått för tillståndsområde gendermatoser

Bakgrundsmått 1

B1 - Antal patienter	
Mått*	Antal patienter som bedömts vid NHV-enhet inom definitionen för NHV gendermatoser.
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
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som bedömts vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret. Bedömning sker oftast genom fysiskt besök, men ibland sker detta digitalt. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> Hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige, juridiskt kön, barn (tom 17 år)/vuxen, diagnos enligt nedan: • Kongenital iktyos • Epidermolysis bullosa • Svåra keratodermier • Övriga
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Antal genetiska analyser	
Mått*	Antal genetiska analyser av patienter inom NHV-definitionen.
Mätenhet	Antal analyser
Syfte*	Att få en bild av antalet genetiska analyser som utförs inom NHV-tillståndet.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga genetiska analyser av patienter inom NHV-definitionen som görs under året före inrapporteringsåret. <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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som utretts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 – Antal opererade patienter	
Mått*	Antal patienter med epidermolysis bullosa som opererats inom NHV-definitionen.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av antalet patienter som opereras inom NHV-tillståndet.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Antal patienter med epidermolysis bullosa som opererats inom NHV-definitionen under året före inrapporteringsåret. De operationer som ingår i måttet är handkirurgiska ingrepp, gastrostomi och esofagusdilatation. <i>Fördelningar</i> • Handkirurgiska ingrepp • Gastrostomi • Esofagusdilatation <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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 4

B4 – Antal operationer	
Mått*	Antal operationer av patienter med epidermolysis bullosa inom NHV-definitionen.
Mätenhet	Antal operationer
Syfte*	Att få en bild av antalet operationer som utförs inom NHV-tillståndet.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Antal operationer av patienter med epidermolysis bullosa inom NHV-definitionen under året före inrapporteringsåret. De operationer som ingår i måttet är handkirurgiska ingrepp, gastrostomi och esofagusdilatation. <i>Fördelningar</i> • Handkirurgiska ingrepp • Gastrostomi • Esofagusdilatation <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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 - Tid från remiss till bedömning	
Mått*	Tid från inkommen, registrerad och godkänd remiss till bedömning.
Mätenhet	Tid i antal dagar
Syfte*	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Måttet omfattar samtliga unika nya patienter som bedömts vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret. Bedömning sker oftast genom fysiskt besök, men ibland sker detta digitalt. Måttet beräknas genom att ta datum för bedömning minus datum för godkänd remiss. Mätenheten är tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på. <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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmätt 1

R1 - Genetiskt bekräftad diagnos	
Mått*	Andel genetiskt bekräftade diagnoser av patienter inom NHV-tillståndet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Få en bild av andelen genetiskt bekräftade diagnoser av patienter inom NHV-tillståndet, utav antal utförda genetiska analyser.
Kategori	Resultatmätt
Typ av mått	Resultatmätt
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga genetiska analyser av patienter inom NHV-tillståndet (samma som i mått B2) som görs under året före inrapporteringsåret. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal analyser, enligt nämnaren, där diagnos bekräftats genetiskt. <i>Nämnare</i> Samtliga genetiska analyser av patienter inom NHV-tillståndet som görs under året före inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått 2

R2 – Komplikationer efter kirurgi	
Mått*	Andel operationer av patienter med epidermolysis bullosa inom NHV-definitionen där en komplikation enligt Clavien-Madadi grad III eller mer tillstött inom 30 dagar efter operation.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Få en bild av andelen operationer där komplikationer tillstött.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter med epidermolysis bullosa som opererats inom NHV-definitionen (samma population som i mått B3) under året före inrapporteringsåret. Komplikationers svårighetsgrad klassificeras enligt Clavien-Madadi. De operationer som ingår i måttet är handkirurgiska ingrepp, gastrostomi och esofagusdilatation. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal operationer, enligt nämnaren, där komplikation enligt Clavien-Madadi grad III eller mer tillstött inom 30 dagar efter operation. <i>Nämnare</i> Samtliga operationer av patienter med epidermolysis bullosa inom NHV-definitionen under året före inrapporteringsåret. <i>Fördelningar</i> • Handkirurgiska ingrepp • Gastrostomi • Esofagusdilatation
Kommentar	Komplikationer klassificeras här som Clavien-Madadi $\geq$ grad III ((PDF) Implementation and validation of a novel instrument for the grading of unexpected events in paediatric surgery: Clavien-Madadi classification (researchgate.net))
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – Patientrapporterad erfarenhet av vården	
Mått*	Andel patienter som besvarat PREM-enkät (om information/delaktighet/nöjdhet/bemötande) efter bedömning vid NHV-enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa upp patienternas erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga nya patienter inom definitionen som bedömts (samma population som i mått B1) vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som besvarat PREM-enkät (om information/delaktighet/nöjdhet/bemötande) efter bedömning vid NHV-enhet. <i>Nämnare</i> Antal nya patienter som har bedömts vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret. För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten).
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått 1

Ö1 – Överrapportering till remittent	
Mått*	Andel patienter där ett remissvar (som innehåller bedömning och behandlingsplan) skickats till remittent efter genomförd bedömning vid NHV-enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att säkerställa informationsöverföring och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga nya patienter som bedömts (enligt mått B1) vid NHV-enhet inom definitionen under året före inrapporteringsåret. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där ett remissvar (som innehåller bedömning och behandlingsplan) skickats till remittent efter genomförd bedömning vid NHV-enhet. <i>Nämnare</i> Samtliga nya patienter som har bedömts vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	23-12-22
2.0	B3 och R2 har uppdaterats (var tidigare utvecklingsmått) och R4 har lagts till.	24-03-25
2.1	Efter avstämning med NHV-enhet är P1 inte längre ett utvecklingsmått (det har inte gjorts några ändringar i sak av måttet)	24-10-17

Ny huvudversion upprättas varje gång uppföljningsmått uppdaterats (om mått justerats, lagts till eller tagits bort). Sådana förändringar ska vara avstämda med tillståndsinnehavarna och de noteras i versionshistoriken. Ny version publiceras på webben.

Ny delversion upprättas om endast mindre justeringar av terminologi etc. har gjorts.

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde gendermatoser

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid gendermatoser ska utgöra nationell högspecialiserad vård, enligt definition nedan, och bedrivas vid en enhet.

Definition

Rådgivning, utredning, behandling och uppföljning av personer med gendermatoser som debuterat under barn- och ungdomså. Fortsatt livslång behandling av dessa tillstånd ska sedan ske i samråd med en nationell högspecialiserad vårdenhet.

Förtydliganden till definitionen

Med gendermatos avses exempelvis, men inte uteslutande:

- Kongenital iktyos
- Epidermolysis bullosa
- Pachyonychia congenita
- Dariers sjukdom
- Incontinentia pigmenti
- Svåra keratodermier
- Liknande tillstånd med genetisk orsak