

Malign hypertermikänslighet

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde malign hypertermikänslighet	6
Versionshistorik.....	14
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde malign hypertermikänslighet	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 propositionen 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 på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde malign hypertermikänslighet. 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 uppföljningsmätt

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

Tabell 1. Uppföljningsmätt för tillståndsområde malign hypertermikänslighet (MH)

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmätt
B2	Åldersfördelning patienter	Bakgrundsmätt
B3	Antal patienter som genomgått MH utredning	Bakgrundsmätt
T1	Tid från remiss till genetisk utredning	Tillgänglighetsmätt
T2	Kö till IVCT	Tillgänglighetsmätt
R1	Komplikation efter muskelbiopsi	Resultatmätt
P1	Patientrapporterat erfarenhet	Patientrapporterat mått
Ö1	Informationsöverföring till patienten	Överrapporteringsmätt

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 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 2026 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2025. 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.

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 malign hypertermikänslighet (MH)

Bakgrundsmått 1

B1 – Antal patienter	
Mått*	Antal patienter som remitterats inom definitionen vid 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
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som remitterats eller inkommit med egen vårdbegäran inom definitionen vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas totalt antal patienter samt fördelningar enligt nedan.</p> <p><i>Fördelningar</i> hemregion (enligt folkbokföring) ej folkbokförda i Sverige juridiskt kön egen vårdbegäran</p>
Kommentar	Remisser som efterfrågar en bedömning av patienter inom NHV-definitionen inkluderas i måttet. Remisser som är felskickade exkluderas ur måttet.
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).

Bakgrundsmått 2

B2 – Åldersfördelning patienter	
Mått*	Åldersfördelning på patienter som remitterats till NHV-enheten inom definitionen
Mätenhet	Antal
Syfte*	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Ålder hos samtliga unika patienter vid inkommen remiss (enligt mått B1) under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Antal patienter redovisas uppdelat på följande ålderskategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0–10 år • 11–17 år • ≥18 år
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).

Bakgrundsmått 3

B3 – Antal patienter som genomgått MH utredning	
Mått*	Antal patienter som genomgått utredning för malign hypertermikänslighet (MH) inom NHV-definitionen.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av antal patienter som efter bedömning på NHV-enhet genomgått en utredning för misstänkt MH.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p>Genetisk utredning görs med blodprov.</p> <p>In Vitro Contracture Testing (IVCT) är laborietest som används för att diagnosticera MH. För IVCT krävs en muskelbiopsi, vilket innebär att en liten bit muskelvävnad tas från kroppen för att undersökas i ett laboratorium.</p> <p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga patienter inom NHV-definitionen som utretts under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret), uppdelat på fördelningen nedan.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Genetisk utredning • IVCT (muskelbiopsi)
Kommentar	En patient kan förekomma flera gånger olika år i olika behandlingskategorier, exempelvis genetisk utredning ett år och muskelbiopsi året därpå.
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 utretts under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid från remiss till genetisk utredning	
Mått*	Tid i antal dagar från inkommen remiss till att provtagningskitet för genetisk utredning skickas till patienten.
Mätenhet	Antal dagar
Syfte*	Att följa utveckling av väntetid till utredning
Riktning*	Ett lågt värde är att föredra
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Tiden kan påverkas av ofullständiga remisser som behöver kompletteras samt att det ibland krävs tid för att informera patienten om planerad provtagning.
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter som fått ett provtagningskit för genetisk utredning skickat till sig under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) inkluderas i måttet.</p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum från att provtagningskitet för genetisk utredning skickas till patienten minus datum för inkommen remiss gällande sådan.</p> <p>Mätenheten är tid i antal dagar (rapporterat som medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
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 utretts under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 2

T2 – Kö till IVCT	
Mått*	Tid i antal månader från inkommen remiss till utredning med IVCT.
Mätenhet	Antal månader
Syfte*	Att följa utveckling av väntetid till utredning
Riktning*	Ett lågt värde är att föredra
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Tiden kan påverkas av ofullständiga remisser som behöver kompletteras.
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga IVCT genomförda under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) inkluderas i måttet.</p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum från genomförd IVCT minus datum för inkommen remiss (om IVCT).</p> <p>Mätenheten är tid i antal månader (rapporterat som medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
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 utretts under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått 1

R1 – Komplikation efter muskelbiopsi	
Mått*	Andel patienter som genomgått en muskelbiopsi inför IVCT inom NHV-definitionen där en komplikation tillstått.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Måtten avser att visa på komplikationer i anslutning till muskelbiopsi.
Riktning*	Ett lågt värde är att föredra
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga patienter under behandlingsåret (året före inrapportering) som i den postoperativa uppföljningsenkäten har besvarat att en komplikation uppstått efter muskelbiopsi inför IVCT.</p> <p>Med komplikationer i detta mått avses samtliga komplikationer där patienten har behövt söka vård för uppföljning eller bedömning.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnare, som fått en postoperativ komplikation som krävt uppföljning eller bedömning av vårdgivare.</p> <p><i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som genomgått muskelbiopsi under behandlingsåret (året innan inrapportering).</p>
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 behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – Patientrapporterat erfarenhet	
Mått*	Andel patienter som var nöjda med sitt besök på NHV-enheten
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa upp patientens upplevelse av vården på NHV-enheten.
Riktning*	Ett högt värde är att föredra
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i></p> <p>Måttet innefattar samtliga patienter över 16 år som genomgått muskelbiopsi inför IVCT inom definitionen för MH någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Samtliga patienter ges möjlighet att besvara en enkät efter besök. Patienter svarar bland annat på frågan: "Hur upplevde du besöket som helhet?" Respondenterna får välja ett alternativ enligt nedan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mycket bra - Bra - Någorlunda - Dålig - Mycket dålig - Ej aktuellt/ingen uppfattning <p><i>Täljare</i></p> <p>Antal patienter, enligt nämnaren, som har angett svarsalternativen "Mycket bra" eller "Bra" i enkätsvaren.</p> <p><i>Nämnare</i></p> <p>Totalt antal patienter som genomgått muskelbiopsi inför IVCT samt fått enkäten under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten).</p>
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 behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmätt 1

Ö1 – Informationsöverföring till patienten	
Mått*	Andel IVCT-utredda patienter som fått muntlig och skriftlig information om utredning från NHV-enheten.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att säkerställa att information från vårdtillfället kommer patienten muntlig och skriftlig tillhanda efter utredning.
Riktning*	Ett högt värde är att föredra
Kategori	Överrapporteringsmätt
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Totalt antal unika patienter som utretts med IVCT på NHV-enheten under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som fått muntlig och skriftlig information om utredningen efter besök på NHV-enheten.</p> <p><i>Nämnare</i> Totalt antal patienter, enligt definitionen, som utretts med IVCT på NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p>
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 utretts under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2024-12-11

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde malign hypertermikänslighet

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård

Beslut

Bedömning av individer med misstänkt malign hypertermikänslighet (MH) samt i förekommande fall genetisk utredning och eller IVCT (muskelprov), ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Förtydliganden till definitionen

Med genetisk utredning menas bedömning av indikation för genetisk analys samt tolkning av genetisk analys.

Med individer menas patient som fått en misstänkt malign hypertermireaktion eller släkting till sådan patient.