

Svåra hudsymtom

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde svåra hudsymtom.....	6
Versionshistorik	14
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde svåra hudsymtom	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 svåra hudsymtom. 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 svåra hudsymtom. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde svåra hudsymtom

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal vårdkontakter	Bakgrundsmått
B4	Vårdtid	Bakgrundsmått
T1	Tid från remiss till hantering	Tillgänglighetsmått
R1	Physician's global assessment	Resultatmått
P1	Livskvalitet enligt Dermatology Life Quality Index	Patientrapporterat mått
Ö1	Skriftlig individuell vårdplan	Öv errapporteringsmått

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 2025 för patienter som vårdats vid NHV-enheten från och med 1 juli till 31 december 2024. För 2026 är mätperioden 1 januari till och med 31 december 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/arligen-uppfoljning/>

Uppföljningsmått för tillståndsområde svåra hudsymtom

Bakgrundsmått 1

B1 – Antal patienter	
Mått*	Antal patienter som har hanterats på NHV-enhet inom definitionen.
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 har hanterats på NHV-enhet inom definitionen under året före inrapporteringsåret.</p> <p>Med hanterats på avses patienter som har fått rådgivning, utredning eller behandling på NHV-enhet. Detta kan t.ex. ske genom telefonkontakt, fysiskt besök eller inläggning.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i> Hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige, juridiskt kön, barn (<18 år)/vuxna (≥18 år), diagnos enligt nedan:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inflammationssjukdomar • Svårtäta sår • Blåsdermatoser • Läkemedelsreaktioner • Övriga
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som har hanterats på NHV-enhet under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Ålder hos patienter	
Mått*	Ålder hos patienter som har hanterats på NHV-enhet inom definitionen.
Mätenhet	Ålder i antal år
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> Samtliga unika patienter som har hanterats på NHV-enhet inom definitionen under året före inrapporteringsåret.</p> <p>Med hanterats på avses patienter som har fått rådgivning, utredning eller behandling på NHV-enhet. Detta kan t.ex. ske genom telefonkontakt, fysiskt besök eller inläggning.</p> <p>Ålder anges i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil), uppdelat på barn respektive vuxna. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i> Barn (<18 år) och vuxna (≥18 år)</p>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som hanterats på NHV-enhet under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 – Antal vårdkontakter	
Mått*	Antal v årdkontakter vid NHV-enhet inom definitionen.
Mätenhet	Antal v årdkontakter
Syfte*	Att få en bild av antalet vårdkontakter inom definitionen.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga v årdkontakter där patienter har hanterats på NHV-enhet inom definitionen under året före inrapporteringsåret.</p> <p>Med hanterats på avses patienter som har fått rådgivning, utredning eller behandling på NHV-enhet. Detta kan t.ex. ske genom telefonkontakt, fysiskt besök eller inläggning.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas antalet v årdkontakter totalt samt uppdelat enligt nedan.</p> <p><i>Fördelningar</i> Rådgivning, öppenvård och slutenvård</p>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som har hanterats på NHV-enhet under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 4

B4 – Vårdtid	
Mått*	Vårdtid för patienter som vårdats inom slutenvård vid NHV-enhet inom definitionen.
Mätenhet	Tid i antal dagar
Syfte*	Att ge en bild av hur länge patienterna inom definitionen vårdas inom slutenvård vid NHV-enhet.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter som vårdas inneliggande inom slutenvård vid NHV-enhet inom definitionen under året före inrapporteringsåret.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum för utskrivning minus datum för inskrivning. Vårdtid anges i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). För vårdtillfällen kortare än ett dygn, anges vårdtiden 1 dygn. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.</p>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid från remiss till hantering	
Mått*	Tid från godkänd remiss tills att patienten är hanterad på NHV-enhet.
Mätenhet	Tid i antal dagar
Syfte*	Att säkerställa att patienter får värdetid.
Riktning*	Ett lågt värde är att föredra
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter inom definitionen som hanterats på NHV-enhet under året före inrapporteringsåret.</p> <p>Med hanterats på avses patienter som har fått rådgivning, utredning eller behandling på NHV-enhet. Detta kan t.ex. ske genom telefonkontakt, fysiskt besök eller inläggning.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum för hantering minus datum för godkänd remiss. Tiden anges i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Om godkännande av remiss och hantering sker samma dag anges tiden till 1 dygn. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.</p>
Kommentar	Godkända remisser som efterfrågar en bedömning av patienter inom NHV-definitionen inkluderas i måttet. Remisser som är felskickade, saknar information för att kunna bedömas eller avser frågeställningar om t.ex. regionalvård exkluderas ur måttet.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som hanterats under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmätt 1

R1 – Physician's global assessment	
Mått*	Andel patienter inom definitionen där physicians global assessment (PGA) har utförts.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att stimulera NHV-enheterna till att komma igång med resultatmätning med hjälp av verktyget PGA.
Riktning*	Ett högt värde är att föredra
Kategori	Resultatmätt
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Enheterna använder sig inte av PGA (eller andra verktyg) för utvärdering vid tillfället för uppstart av NHV. Det innebär att rutiner och processer behöver utvecklas och kalibreras på samtliga enheter för att värdenas resultat ska utvärderas lika. Patientgruppens heterogenitet är också komplex. Detta gör implementeringen utmanande.
Teknisk beskrivning*	<p>Physician's Global Assessment (PGA) är ett kliniskt verktyg som används för att bedöma sjukdomsaktivitet eller svårighetsgrad. Läkaren gör en subjektiv bedömning baserat på patientens symtom, hudförändringar och behandlingens effekt. PGA-mätningen görs i samband med inskrivning på NHV-enhet.</p> <p>PGA graderas vanligtvis från 0 till 4, där:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0 indikerar utläkt/ingen sjukdom • 1 indikerar nästan utläkt • 2 indikerar mild sjukdom • 3 indikerar måttlig sjukdom • 4 indikerar svår sjukdom <p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter som har varit på ett fysiskt besök eller varit inlagda vid NHV-enhet inom definitionen under 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, där PGA har utförts</p> <p><i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som har varit på ett fysiskt besök eller varit inlagda vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret</p>
Kommentar	<p>Referens: Gottlieb A, Salame N, Armstrong AW, Merola JF, Parra S, Tarkeshita J, et al.; International Dermatology Outcome Measures and the American Academy of Dermatology. A provider global assessment quality measure for clinical practice for inflammatory skin disorders. <i>J Am Acad Dermatol.</i> 2019 Mar;80(3):823–828.</p> <p>Målet är att på sikt kunna redovisa resultatet som skillnader i PGA vid inskrivning och utskrivning.</p>
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 vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – Livskvalitet enligt Dermatology Life Quality Index	
Mått*	Andel patienter inom definitionen där uppföljning av livskvaliteten har genomförts med hjälp av Dermatology Life Quality Index (DLQI).
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning.
Riktning*	Ett högt resultat är att föredra
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p>DLQI är ett livskvalitetsinstrument som används för värdering av sjukdomens påverkan på livskvaliteten. Enkäten består av 10 frågor där patienten får svara med följande svarsalternativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Väldigt mycket • En hel del • Lite grand • Inte alls <p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter som har varit på ett fysiskt besök eller varit inlagda vid NHV-enhet inom definitionen under 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 har besvarat livskvalitetsenkäten DLQI</p> <p><i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som har varit på ett fysiskt besök eller varit inlagda vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret</p> <p>Enheterna ska även rapportera svarsfrekvensen (antal patienter som besvarat enkäten/antal som fått enkäten).</p>
Kommentar	Ett framtida mål är att på sikt kunna redovisa hur patienternas sjukdom påverkar livskvaliteten.
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 under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått 1

Ö1 – Skriftlig individuell vårdplan	
Mått*	Andel patienter som fått en skriftlig individuell vårdplan i samband med utskrivning från NHV-enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att säkerställa att information från vårdtillfället kommer patienten till handa genom att patienten får en skriftlig individuell vårdplan i samband med utskrivning från NHV-enheten.
Riktning*	Ett högt värde är att föredra.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter inom definitionen som vårdats ineliggande inom slutenvård vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täjljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som fått en skriftlig individuell vårdplan i samband med utskrivning från NHV-enhet</p> <p><i>Nämnare</i> Samtliga patienter inom definitionen som vårdats ineliggande vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret</p>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	24-05-16
2.0	Mått R1 och P1 har specificerats (tidigare utvecklingsmått).	24-10-16

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 svåra hudsymtom

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid svåra hudsymtom, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fem enheter.

Definition

Rådgivning, utredning, behandling och uppföljning av personer med svåra hudsymtom, oavsett ålder, orsakade av exempelvis men inte uteslutande; blåsdermatoser, läkemedelsreaktioner, pyoderma gangrenosum och hidradenitis suppurativa.

Kontakt med en nationell enhet ska initieras vid uppfyllelse av något av följande kriterier:

- Oklar diagnos
- Sedvanlig behandling ger otillräcklig effekt

Förtydligande till definitionen

Med svåra hudsymtom avses exempelvis, men inte uteslutande:

- Omfattande hudbarriärskada på grund av blåsbildning, hudavlossning eller pustelbildning med hög risk för sekundär infektion
- Omfattande hudsvullnad och/eller rodnad med eller utan svår klåda, sveda och/eller smärta
- Svårålkta sår och böldbildningar