

Vingskapula

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde vingskapula	6
Versionshistorik	13
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde vingskapula.....	14

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 vingskapula.

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 vingskapula. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområdet vingskapula

ID	Namn	Kategori
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal behandlade patienter	Bakgrundsmått
T1	Tid till bedömning	Tillgänglighetsmått
R1	Reoperationer inom 30 dagar	Resultatmått
P1	PREM-enkät (Utvecklingsmått)	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell rehabiliteringsplan	Överrapporteringsmått

Inrapportering

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. KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV666, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.

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, 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 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-vard/arlig-uppfoljning/>

Uppföljningsmått för tillståndsområde vingskapula

Bakgrundsmått 1

B1 – Antal patienter	
Mått*	Antal unika patienter som bedömts 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 bedömts inom definitionen vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p>Måttet inkluderar patienter som bedömts både på nybesök och återbesök.</p> <p>Bedömning kan ske både på distans och vid ett fysiskt besök.</p> <p>En patient räknas bara en gång under det aktuella året.</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></p> <ul style="list-style-type: none"> - hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige - juridiskt kön - Särredovisa nybesök
Kommentar	KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV666, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Ålder hos patienter	
Mått*	Ålder hos patienter som bedömts inom definitionen vid NHV-enhet
Mätenhet	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></p> <p>Samtliga unika patienter som bedömts inom definitionen vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Samma population som i bakgrundsmått B1. Både barn och vuxna ingår i måttet.</p> <p>Mätenheten ålder anges i antal år (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 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 – Antal behandlade patienter	
Mått*	Antal patienter som behandlats inom definitionen vid NHV-enhet.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av det totala antalet patienter/behandlingar inom definitionen. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	En patient kan genomgå flera behandlingar men räknas bara en gång.
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som behandlats 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 fördelat på typ av behandling enligt nedan.</p> <p><i>Fördelningar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - endast fysioterapi - nervrekonstruktion (inkl. fysioterapi) - funktionsförbättrande ingrepp (inkl. fysioterapi)
Kommentar	Med funktionsförbättrande kirurgi inom definitionen avses ortopediska ingrepp såsom sen- och/eller muskeltransfereringar eller steloperation/artrodes.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid till bedömning	
Mått*	Tid från remiss till första bedömning på NHV-enhet.
Mätenhet	Antal dagar
Syfte*	Att säkerställa att patienter får vård i tid, samt att följa utveckling av väntetid till bedömning.
Riktning*	Lågt värde eftersträvas
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som bedömts för första gången inom definitionen vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p>Samma delpopulation som bakgrundsmått B1, endast patienter som varit på nybesök.</p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum för bedömning minus datum för inkommen accepterad remiss.</p> <p>Mätenheten är antal dagar (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	Endast kompletta remisser
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmätt 1

R1 – Reoperationer inom 30 dagar	
Mått*	Andel patienter som reopererats inom 30 dagar efter kirurgi på NHV-enheten.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Måttet avser att visa på resultatet av den vård som ges inom definitionen.
Riktning*	Lågt värde eftersträvas
Kategori	Resultatmätt
Typ av mått	Resultatmätt
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter som genomgått kirurgisk behandling inom definitionen på NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p>Med reoperation avses ny operation inom 30 dagar efter kirurgisk behandling pga komplikation såsom exempelvis blödning eller infektion.</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 reopererats inom 30 dagar från kirurgisk behandling</p> <p><i>Nämnare</i> Antal patienter, inom definitionen, som genomgått kirurgisk behandling på grund av vingskapula på NHV-enhet under året före inrapporteringsåret.</p>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – PREM-enkät (Utvecklingsmått)	
Mått*	Andel patienter där uppföljning av patientrapporterad erfarenhet av vården har genomförts. Resultatmått – redovisa svar på en/flera frågor samt andel som besvarat enkät?
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att mäta patientens upplevelse av vården, delaktighet/inflytande och möjlighet att påverka besluten i den egna vården. Att följa upp patientens upplevelse av vården på NHV-enheten.
Riktning*	
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Måttets population</i></p> <p>En PREM-enkät distribueras efter XX till patient eller närstående till patient. Enkäten mäter bland annat patientens upplevelse av information från NHV-enheten.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i></p> <p><i>Nämnare</i></p> <p><i>Fördelningar</i></p>
Kommentar	<p>Vilka frågor ska vara med i enkäten</p> <p>Vilken/vilka frågor ska redovisas till Socialstyrelsen</p> <p>Hur ska enkäten administreras (HAKIR, 1177, fysiskt på mottagning?)</p> <p>Ny egen PREM-enkät, Sthlm:s PREM-enkät eller modifierad HAKIR</p> <p>Tid för uppföljning av utvecklingsmättet – april 2027</p>
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2028 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2027. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående kalenderår (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmätt 1

Ö1 – Individuell rehabiliteringsplan	
Mått*	Andel bedömda patienter som fått en individuell rehabiliteringsplan vid bedömning på NHV-enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att säkerställa att information från vårdtillfället kommer patienten till handa, 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*	<p><i>Måttets population</i> Samtliga patienter som bedömts av NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Samma population som i bakgrundsmått B1.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaire, som fått en individuell rehabiliteringsplan vid bedömning.</p> <p><i>Nämnaire</i> Samtliga patienter som bedömts av NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p>
Kommentar	Med rehabiliteringsplan avses en individuell plan för patientens rehabilitering, behandling och uppföljning. I samband med detta skickas även svar till remittent. NHV-enheten kan även behöva ta kontakt med fysioterapeut i patientens hemregion gällande planen.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts/behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2026-04-16

Ny huvudversion upprättas varje gång uppföljningsmått uppdaterats (om mått justerats, lagts till eller tagits bort). Sådana förändringar ska vara avstämde 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 vingskapula

Följande ska utgöra nationell
högspecialiserad vård och bedrivs vid två
enheter:

Patienter med vingskapula (orsakad av nervskada eller muskeldystrofi), där behandling kan vara aktuell, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för multidisciplinär bedömning. Om patienten ska åtgärdas kirurgiskt ska denna ske på en nationell enhet.

NHV-enhet ansvarar för den högspecialiserade fysioterapi som sker i samband med vård inom definitionen.

Förtydliganden till definitionen

Med kirurgisk åtgärd avses nervkirurgi och ortopedisk kirurgi, exempelvis:

- nervrekonstruktion
- sen- och/eller muskeltransfereringar
- steloperation/artrodes

I detta beslut avses vingskapula (lat. Scapula alata) orsakad av en skada på nervus thoracicus longus (som försörjer m. serratus anterior), nervus accessorius (som försörjer m. trapezius) eller nervus dorsalis scapulae (som försörjer mm. rhomboidei minor/major och m. levator scapulae), oavsett orsak till skadan. Skada kan exempelvis bero på neurit (nervinflammation), iatrogen skada (skada på grund av kirurgisk åtgärd), trauma eller tumör. Vingskapula till följd av fascioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD) ingår också.

I den högspecialiserade fysioterapi som sker i samband med vård inom definitionen, och som NHV-enhet ansvarar för, ingår att initiera och följa upp behandlingen och ta fram en individualiserad behandlingsplan. Delar av den fysioterapeutiska behandlingen kan sedan ske på patientens hemort i dialog mellan remittent och NHV-enhet.

Avgränsningar till definitionen

Följande områden, med koppling till definitionen, ingår ej:

1. Vingskapula till följd av glenohumeral instabilitet (på grund av trauma eller generell överrörlighet) eller subakromiell smärta (på grund av överbelastning eller trauma i eller nära glenohumeralleden).

2. Behandling av vingskapula till följd av förlossningsrelaterad plexus brachialisskada ingår sedan tidigare i NHV-tillståndet för plexus brachialisskador.
3. Patienter som vårdas inom ramen för NHV förvärvade ryggmärgsskador.