

Resttillstånd efter polio

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde resttillstånd efter polio	6
Versionshistorik	13
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde resttillstånd efter polio	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 propositionen ska ett litet antal 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 restillstånd efter polio. 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 resttillstånd efter polio. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde resttillstånd efter polio

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
T1	Tid till bedömning	Tillgänglighetsmått
T2	Tillgänglighet till neurofysiologisk undersökning	Tillgänglighetsmått
R1	Andel diagnosticerade patienter	Resultatmått
P1	Resultat från PREM-enkät	Patientrapporterat mått
Ö1	Vård- och rehabiliteringsplan	Överrapporteringsmått

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 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 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 resttillstånd efter polio

Bakgrundsmått 1

B1 – Antal patienter	
Mått*	Antal patienter som besökt NHV-enhet inom definitionen för resttillstånd efter polio.
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. Land för insjuknande spelar roll för sjukdomsbilden.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som besökt NHV-enhet inom definitionen under aktuellt år (året som föregår inrapporteringsåret). <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/vuxna, insjuknat i Europa/utanför Europa. I detta mått klassificeras Turkiet som tillhörande Asien.
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 vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Ålder hos patienter	
Mått*	Ålder hos patienter som besökt 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*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som har besökt NHV-enhet inom definitionen (enligt mått B1) under aktuellt år (året som föregår inrapporteringsåret). Mätenheten är antal år, och för måttet rapporteras medelvärde och standardavvikelse, minimivärde, median, maximivärde. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> Insjuknat i Europa/utanför Europa
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 vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid till bedömning	
Mått*	Tid från godkänd remiss till bedömning på NHV-enhet.
Mätenhet	Tid i antal dagar
Syfte*	Att följa tiden som patienten får vänta på vård inom definitionen. Detta kan spegla flöden på de olika enheterna och hjälpa till att identifiera flaskhalsar.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	Väntetid till neurofysiologisk undersökning kan påverka detta mått. Patientvald väntan kan också påverka väntetiden.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som besökt NHV-enhet inom definitionen under aktuellt år (året som föregår inrapporteringsåret). Tiden beräknas enligt: datum för första bedömning på NHV-enhet minus datum för inkommen 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 som 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 vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 2

T2 – Tillgänglighet till neurofysiologisk undersökning	
Mått*	Andel patienter inom definitionen som remitterats för neurofysiologisk undersökning och som genomgått sådan undersökning.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa upp tillgängligheten till neurofysiologisk undersökning (som kan vara en flaskhals). En hög andel är eftersträvarsvärd.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	Det finns patienter som inte vill genomgå EMG. Det finns även patienter som redan tidigare genomgått EMG.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som remitterats för neurofysiologisk undersökning under aktuellt år (två år innan inrapportering). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgått neurofysiologisk undersökning inom 12 månader från remiss. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter som remitterats för neurofysiologisk undersökning vid misstänkt resttillstånd efter polio under aktuellt år (två år innan inrapportering).
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 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats två år innan inrapporteringsåret (1 januari–31 december).

Resultatmått 1

R1 – Andel diagnosticerade patienter	
Mått*	Andel patienter som fått poliorelaterad diagnos inom ett år från bedömning på NHV-enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa upp vården inom definitionen. Utredning och diagnosticering är en viktig del av den tillståndspliktiga vården. En hög andel är eftersträvarsvärd.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som remitterats till NHV-enhet för utredning med frågeställningen poliorelaterad diagnos (sena effekter av polio alternativt postpoliosyndrom) under aktuellt år (två år innan inrapportering). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> För måttet redovisas både de patienter som fått en poliorelaterad diagnos (täljare 1 nedan) och de patienter där diagnosen uteslutits (täljare 2 nedan) inom 12 månader. <i>Täljare 1</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som fått poliorelaterad diagnos inom 12 månader från bedömning på NHV-enhet. <i>Täljare 2</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där poliorelaterad diagnos uteslutits inom 12 månader från bedömning på NHV-enhet. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter som remitterats till NHV-enhet för utredning med frågeställningen poliorelaterad diagnos under aktuellt år (två år innan inrapportering).
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 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats två år innan inrapporteringsåret (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – Resultat från PREM-enkät	
Mått*	Andel patienter som är nöjda med informationen efter besök vid NHV-enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att mäta om patienterna är nöjda med den information de fått.
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	Patientenkäten <i>Nöjdhetsenkät efter bedömning</i> ges till patienterna i samband med det tredje besöket på NHV-enhet då patienterna fått återkoppling efter teambedömningen. Följande två frågor från enkäten kommer att användas i detta mått: - Hur nöjd är du med den information du fått om sjukdomen/skadan? - Hur nöjd är du med den information du fått om vart du kan vända dig vid behov av stöd efter bedömningen? För båda frågorna finns följande svarsalternativ: - Mycket nöjd - Nöjd - Missnöjd - Mycket missnöjd För måttet redovisas andelen patienter som anser sig vara mycket nöjda eller nöjda med den information de fått. För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten). <i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som har fått patientenkäten <i>Nöjdhetsenkät efter bedömning</i> under aktuellt år (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare a</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som är nöjda eller mycket nöjda med den information de fått om sjukdomen/skadan. <i>Täljare b</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som är nöjda eller mycket nöjda med den information de fått om vart de kan vända sig vid behov av stöd efter bedömningen. <i>Nämnare</i> Antal unika patienter inom definitionen som bedömts på NHV-enhet och fått patientenkäten under aktuellt år (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 vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått 1

Ö1 – Vård- och rehabiliteringsplan	
Mått*	Andel patienter som besökt NHV-enhet och som fått en individuell vård- och rehabiliteringsplan.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att säkerställa att patienten får en individuell vård- och rehabiliteringsplan. Att säkerställa informationsöverföring och visa på en trygg övergång från NHV-enhet till vården i patientens hemregion.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som besökt NHV-enhet inom definitionen (enligt mått B1) aktuellt år (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som vid utskrivning fått en individuell vård- och rehabiliteringsplan. <i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som besökt NHV-enhet under aktuellt år (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 besökt NHV-enhet under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	23-12-12
2.0	I samband med första inrapportering gjordes följande justeringar: - Förtydliganden har gjorts gällande fördelningarna i mått B1. - Minimi- och maximivärde rapporteras istället för 10:e och 90:e percentil i mått B2. - Patientvald väntan har lagts till som felkälla i mått T1.	25-05-22
4.0	Uppdelningen patienter där nedsatt andningsfunktion identifierats är borttagen ur mått B1.	26-03-31

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde resttillstånd efter polio

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att resttillstånd efter polio, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter.

Definition

Viss vård av patienter med misstänkt eller diagnosticerat resttillstånd efter polio, oavsett ålder, ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Nationella enheter ska ansvara för:

- Utredning och diagnostik
- Ställningstagande till behandling, rehabilitering samt uppföljning

Avgränsningar till definitionen

Genomförande av fortsatt och livslång rehabilitering, behandling och uppföljning av patienter med resttillstånd efter polio, enligt den rehabiliteringsplan som har upprättats på nationell enhet, utgör inte nationell högspecialiserad vård.