

Osteogenesis imperfecta

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Uppföljningsmått för 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 (NHV) 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. Indikatorerna ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat, patientrapporterade resultat och överrapportering. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde Osteogenesis imperfecta (OI).

Innehåll

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	11
Medicinska resultat.....	13
Patientrapporterade mått	14
Överrapportering.....	15
Versionshistorik.....	16
Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde OI	18
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	19

Förteckning över uppföljningsmått

Nedan tabell visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV). Vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Förklarings-texter till beskrivningarna av uppföljningsmått redovisas i bilaga 2.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde OI

Indikator-ID	Namn	Typ/Område
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Genetiska analyser	Bakgrundsmått
B3	Patienters ålder	Bakgrundsmått
B4	Operationer	Bakgrundsmått
B5	Vårdtid i samband med operation	Bakgrundsmått
B6	Benspecifik läkemedelsbehandling	Bakgrundsmått
T1	Tid till bedömning	Processindikator/ Tillgänglighet
T2	Tid till operation	Processindikator/ Tillgänglighet
R1	Komplikationer	Resultatindikator/ Kirurgiska ingrepp
P1	<i>Patientrapporterad erfarenhet av vården</i>	<i>Utvecklingsindikator/Patientrapporterat mått</i>
Ö1	Individuell vårdplan	Processindikator/ Överrapportering

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. Uppgifter för de mått som beskrivs här inhämtas från lokala datakällor.

Inrapporteringsperiod

Resultat för uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årligen under mars månad. Behandlingsår eller det år en patient besökt NHV-enheten är det år som uppföljningsmålet redovisas för. För de flesta mått kommer det året vara det föregående året vid inrapportering, men i vissa fall då patienterna följs upp under en längre tid kan det vara ett år längre tillbaka i tiden.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter										
Mått	Antal patienter som bedömts inom NHV-definitionen för OI.										
Mätenhet	Antal										
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter, fördelning av diagnoser inom tillståndet och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.										
Typ av indikator	Bakgrundsmått										
Datakälla	Patientadministrativa system										
Datakällans status	Lokal datakälla										
Felkällor och begränsningar											
Teknisk beskrivning	Antal patienter som bedömts någon gång under året inom NHV-definitionen för OI. En bedömning kan t.ex. vara första telefonkontakt, teamrund eller fysiskt besök. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på kategorier enligt nedan. <table border="1"><thead><tr><th>Kategorier</th><th>kommentar</th></tr></thead><tbody><tr><td>OI typ I</td><td></td></tr><tr><td>OI typ III och typ IV</td><td></td></tr><tr><td>Övriga former av OI</td><td>Alla andra viabla former av OI</td></tr><tr><td>Bedömda utan diagnosen OI</td><td></td></tr></tbody></table>	Kategorier	kommentar	OI typ I		OI typ III och typ IV		Övriga former av OI	Alla andra viabla former av OI	Bedömda utan diagnosen OI	
Kategorier	kommentar										
OI typ I											
OI typ III och typ IV											
Övriga former av OI	Alla andra viabla former av OI										
Bedömda utan diagnosen OI											
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön, och uppdelning enligt tabell ovan.										
Kommentar											
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).										
Referens											

B2	Genetiska analyser
Mått	Antal genetiska analyser och antal som bekräftar OI-diagnos
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala antalet genetiska analyser med OI-frågeställning och antal som bekräftar OI-diagnos.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal genetiska analyser som utförts med OI-frågeställning någon gång under året inom NHV-definitionen för OI. Antal av dessa analyser som bekräftar diagnosen OI.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal genetiska analyser totalt och antal bekräffade OI-diagnoser.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).</p>
Referens	

B3	Patienters ålder
Mått	Ålder på vuxna och barn som bedömts inom NHV-definitionen för OI
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att få en beskrivning av patienternas ålder.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder vid första bedömning under året före inrapporteringsåret för samtliga patienter som bedömts inom NHV-definitionen för OI. En bedömning kan t.ex. vara första telefonkontakt, teamrund eller fysiskt besök. Ålder redovisas separat för barn (0–17 år) och vuxna (från 18 år).
	<i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för ålder vid första bedömningen (uppdelat på barn och vuxna).
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, barn, vuxna
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i>
	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.
Referens	

B4	Operationer
Mått	Antal operationer inom NHV-definitionen för OI
Mätenhet	Antal operationer
Syfte	Att få ett mått på antal och typ av operation inom NHV-definitionen för OI.
Typ av indikator	Att kunna följa vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal operationer som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för OI, uppdelat på antal operationer inom tre kategorier: frakturkirurgi, kirurgi med profylaktiskt ingrepp samt skolioskirurgi på barn respektive vuxna.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal operationer totalt och uppdelat på kategorier enligt ovan.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, typ av operation uppdelat på barn och vuxna.
Kommentar	
För inrapportering:	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

B5	Vårdtid i samband med operation
Mått	Vårdtid på NHV-enheten per vårdtillfälle för ineliggande patienter inom NHV-definitionen för OI.
Mätenhet	Tid i antal dygn (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen för OI vårdas vid NHV-enheten.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	<p>Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under vårdtillfället inom NHV-definitionen för OI. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum. För vårdtillfällen kortare än ett dygn, exempelvis vid dagkirurgi, anges vårdtiden 1 dygn. Vårdtiden rapporteras separat för frakturkirurgi, kirurgi med profylaktiskt ingrepp samt skolioskirurgi.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet innefattar samtliga initiala vårdtillfällen med operation enligt NHV-definitionen.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, typ av operation.
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.</p>
Referens	

B6	Benspecifik läkemedelsbehandling
Mått	Antal patienter med benspecifik läkemedelsbehandling för OI som följs upp enligt instruktion från nationell högspecialiserad vårdenhet.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att beskriva hur många patienter med olika typer av OI som står på läkemedelsbehandling för OI.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Vissa patienter avstår från behandling av olika skäl.
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter enligt kategorierna med OI i mått B1 som under året står på benspecifik läkemedelsbehandling för OI (oavsett om de bedömts eller inte under året) som följs upp enligt instruktion från nationell högspecialiserad vårdenhet.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet innefattar samtliga initiala vårdtillfällen med behandlingar enligt NHV-definitionen.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, OI typ I, OI typ III och IV samt övriga (alla andra vidbara former av OI).
Kommentar	
	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).</p>
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tid till bedömning
Mått	Antal dagar från att patienten remitteras till NHV-enhet till bedömning vid NHV-enheten.
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan, medicinska skäl och olika former av remisshantering mellan regioner påverkar tiden.
Teknisk beskrivning	Antal dagar från inkommen remiss, distanskonsultation eller fysiskt besök till bedömning. Måttet innefattar samtliga bedömningar under det aktuella året inom NHV-definitionen för OI. Om distanskonsultation och bedömning sker samma dag blir tiden 1 dag. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.
Referens	

T2	Tid till operation
Mått	Andel patienter som opererats inom planerad tid.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienter inom tillståndet får vård i rätt tid.
Riktning	Högt värde föredras
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	Andel patienter som opererats inom NHV-definitionen under det aktuella året inom planerad tid. Inför varje operation planeras vid vilken tid operationen ska utföras. Måttet visar andel operationer som utförs inom planerad tid. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal operationer enligt nämnaren, som genomfördes inom planerad tid.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga operationer under året före inrapporteringsåret.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

Medicinska resultat

R1	Komplikationer
Mått	Andel operationer där komplikation tillstött efter operation.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av OI.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Kirurgiska ingrepp
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som opererats någon gång under året inom NHV-definitionen för OI. Komplikationer redovisas som andel infektioner, sårrupturer respektive reoperationer.
	<i>Täljare:</i> Antal operationer, enligt nämnaren där någon av följande komplikationer har tillstött: A, infektion kopplad till ingreppet inom 1 månad B, sårruptur inom 1 månad C, reoperation inom tre månader.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga operationer under året före inrapporteringsåret.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, typ av komplikation.
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

Patientrapporterade mått

P1	Patientrapporterad erfarenhet av vården
Mått	Patientrapporterad erfarenhet av vården
Mätenhet	
Syfte	Att mäta patientens upplevelse av vården, delaktighet/inflytande och möjlighet att påverka besluten i den egna vården.
Riktning	
Typ av indikator	Utvecklingsindikator
Område	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
	Täljare:
	Nämnare:
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	NHV-enheterna tar tillsammans fram en enkät för att mäta patienternas upplevelse av vården. Socialstyrelsen följer upp arbetet under hösten 2023. Måttet ska börja rapporteras in 2025.
	För inrapportering: NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

Överrapportering

Ö1	Individuell vårdplan
Mått	Andel patienter som erhåller en individuell vårdplan.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan. Att säkerställa informationsöverföring från NHV-enhet till ansvarig vårdenhet i remitterande region samt att säkerställa och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion. Främja samverkan mellan NHV-enhet och remittent, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom NHV-definitionen.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	Överrapportering
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som vårdats eller bedömts inom definitionen för OI. <i>Täljare:</i> Antal patienter enligt nämnaren som fått en individuell vårdplan. <i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter som vårdats eller bedömts under året före inrapporteringsåret
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari–31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-01-02

Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde OI

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Genetisk diagnostik och bedömning

- **Tolkning av genetisk analys vid misstänkt OI (utan känd ärftlig förändring).**
- **En första bedömning av patienter med OI (oavsett ålder).**
- **Vid misstanke om OI intrauterint ska nationell högspecialiserad vårdenhet konsulteras.**
- **Vid misstanke om OI vid födsel ska skelettröntgenbilder av nyfödd bedömas av nationell högspecialiserad vårdenhet.**

Läkemedelsbehandling

- **Barn med OI och vuxna med OI typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av OI typ IV som bedömts av nationell högspecialiserad vårdenhet vara i behov av läkemedelsbehandling ska behandlas och följas upp enligt instruktion från nationell högspecialiserad vårdenhet.**

Ortopediska ingrepp

- **All elektiv ortopedisk kirurgi som syftar till att förebygga frakturer eller korrigera/förebygga felställningar i rygg och rörben hos barn med OI och vuxna med OI typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av OI typ IV.**
- **Bedömning av frakturer av långa rörben och rygg hos barn med OI och vuxna med OI typ III, klinisk bild som vid typ III och svårare former av OI typ IV för beslut om var och hur frakturen ska behandlas.**

Korsettutprovning

- **Ställningstagande till och utprovning av korsett för barn.**

Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall

Titel (skriv in indikatorns kortnamn här)	
Mått	Mer utförlig titel på måttet. Om det är en kvot så anges det här även vad som mäts och i vilken population, alltså en mycket kortfattad beskrivning.
Mätenhet	Ex. <i>Procent</i> .
Syfte	En kortfattad beskrivning av varför indikatorn är relevant att använda och vad den avser att visa.
Referens	Här hänvisas om möjligt till dokument, artiklar eller rapporter
Riktning	Ange om högt eller lågt värde för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Ange om indikatorn är ett bakgrundsmått, processindikator, resultatindikator eller utvecklingsindikator
Område	Ytterligare klassificering av måttet vid behov, t.ex. om indikatorn speglar tillgänglighet eller en specifik medicinsk aspekt.
Datakälla	Namnge kvalitetsregister där uppgifterna finns eller kan börja registreras. Om inget lämpligt kvalitetsregister finns ännu ska det anges.
Datakällans status	Här anges med vilken periodicitet och aktualitet som data finns för indikatorn. Om data saknas men kan komma att finnas i ett senare skede anges det.
Felkällor och begränsningar	Ange felkällor och begränsningar både av teknisk och tolkningsmässig karaktär. Beakta särskilt de 6 kriterierna för indikatorerna enligt Socialstyrelsens Handbok för utveckling av indikatorer: Indikatorn ska ange riktning Indikatorn ska vara relevant Indikatorn ska vara valid Indikatorn ska vara vedertagen Indikatorn ska vara påverkbar Indikatorn ska vara mätbar och ska kunna mätas med nationellt tillgängliga data
Teknisk beskrivning	I de fall skillnaden är stor mellan vad som verkligen mäts och vad som avses att mätas kan detta förklaras här. Här beskrivs i löpande text beräkningsmetoden, hur data hanteras, inklusive datumhantering och uppföljningsperioder. Ange hur populationerna är avgränsade. Populationer beskrivs här så långt möjligt också med ICD/KVÅ/ATC eller annat kodverk i tabellform. Detta kan ske antingen direkt under rubriken "Teknisk beskrivning" eller under någon av nedanstående underrubriker. <i>Täljare:</i> Underrubriken används när måttet är en kvot. Täljaren kan beskrivas här med hjälp av koder i tabellform <i>Nämnare:</i> Underrubriken används när måttet är en kvot. Om nämnaren omfattas av en population som har beskrivits tidigare ovan hänvisas till denna. I annat fall kan nämnaren avgränsas med hjälp av koder i tabellform
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Information om lämpliga indelningar vid redovisning av resultat
Kommentar	Rubrik för övrigt. T.ex. för rekommendationer om vad som bör åldersstandardiseras och inte. Problem som man behöver ta hänsyn till kan också nämnas här.
<i>För inrapportering:</i>	Kommentar specifikt riktad som stöd för inrapporteringssystemet.