

# Bilaga 16 – Uppföljning av vårdförlopp ALS

## Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

### Beskrivning av möjliga datakällor

Sju indikatorer föreslås för nationell uppföljning. De fördelas på resultatindikatorer i tabell 1 och processindikatorer i tabell 2.

De tillgängliga eller potentiella datakällorna är:

- ALS-registret
- Svenska palliativregistret
- Socialstyrelsens hälsodataregister
- den nationella patientenkäten för sjukdomsgrupper (under utveckling)
- KPP-databasen vid SKR
- regionernas vårddatalager

Arbetet med att etablera en nationell uppföljning av vårdförloppet vid ALS bör ske pragmatiskt och utifrån bedömning av de datakällor som finns eller utvecklas.

### ALS-registret

Knappt 60 % av alla patienter med ALS i Sverige beräknas vara registrerade i [ALS-registret](#). I juli 2025 var runt 550 fortfarande levande patienter registrerade där. Registret innehåller basinformation om patienterna och information från varje besök, som till exempel:

- tid för insjuknande
- remissdatum
- diagnosdatum
- fysisk funktion
- läkemedel
- vikt.

Det är även möjligt att lägga in skalor för till exempel depression, ångest och kognitiv funktion.

Tidsåtgången för registrering i ALS-registret kan minskas om data kan hämtas från ordinarie vårddokumentation, i så hög grad som det är möjligt. Det pågår ett utvecklingsarbete med detta syfte, till vilket flera kvalitetsregister har anslutit sig.

### **Svenska palliativregistret**

Tillgången till palliativ vård i livets slutskede bör kunna fångas i ett samarbete mellan ALS-registret och Svenska palliativregistret.

### **Socialstyrelsens hälsodataregister**

Socialstyrelsens hälsodataregister kan i nuläget användas för indikatorer om överlevnad och slutenvårdstillfällen. Läkemedelsanvändning vid ALS är ingen formellt föreslagen indikator, men kan fångas av Socialstyrelsen, för att bekräfta att behandlingen är den förväntade. Efter kommande års utvidgning av hälsodataregistren och Socialstyrelsens övertagande av insamlingen av väntetidsdata från SKR kan möjligen fler indikatorer senare följas via dessa datakällor.

### **Den nationella patientenkäten**

En indikator avser patientnöjdhet och föreslås mätas genom den nya nationella patientenkäten för specifika sjukdomsgrupper, som övervägs inom regionernas system för kunskapsstyrning. Pilot- och förberedelsearbeten genomförs under år 2026, möjligen även med en första formell enkät under året. Kontakter med projektet har tagits och NPO nervsystemets sjukdomar kommer att verka för att ALS inkluderas i denna nya patientenkät.

### **KPP-databasen vid SKR**

KPP-databasen vid SKR kan i princip användas för att fånga förekomsten av andningsscreening vid ALS, men det bygger på att åtgärds-koder finns och används för dessa patienter.

### **Regionernas vårddatalager**

Slutligen kan regionernas vårddatalager användas. Ett projekt med en regiongemensam vårddatahantering med detta syfte pågår. Innan en sådan lösning skapats kan individuella regioner på egen hand beräkna data för vissa indikatorer. Detta är en arbetskrävande lösning och ger inget eller ett sämre stöd för jämförelser mellan regioner, men möjligheten bör nämnas.

### **Indikatorer**

Sju indikatorer föreslås för uppföljning av vårdförloppet, fördelade på resultat- och processmått i tabell 1 respektive tabell 2. Tre av indikatorerna har högre prioritet. Det finns osäkerhet kring hur lätt det blir att få fram data av tillfredsställande kvalitet för vissa indikatorer. Därför föreslås ett större antal indikatorer än de fem som normalt rekommenderas.

Indikatorerna beskrivs översiktligt i tabellen, men den slutliga specificeringen av dem sker när data för dem tas fram. Indikatorerna kommer då att beskrivas mer utförligt i Kvalitetsindikatorkatalogen, [www.kvalitetsindikatorkatalogen.se](http://www.kvalitetsindikatorkatalogen.se). När så är möjligt kommer indikatorerna att publiceras på Vården i siffror och, när relevant, även kunna följas i ALS-registret.

**Tabell 1.** Resultatmått

#	Indikator	Prioritet	Koppling till mål
R1	Överlevnadstid (mediantid) för patienter med ALS från diagnos.	Hög	Förlängd överlevnadstid för patienter med ALS från diagnos.
R2	Självskattad patientnöjdhet hos patienter med ALS.	Hög	Att alla patienter med ALS känner sig delaktiga i beslut som rör deras sjukdom.
R3	Antal akuta inskrivningar vid sjukhus per patient med ALS och år.		Att alla patienter med ALS erbjuds regelbunden uppföljning av behov, behandling och åtgärder för att minska akuta insatser.

**Tabell 2.** Processmått

#	Indikator	Prioritet	Koppling till mål
P1	Andel patienter med ALS som får diagnosbesked inom nio veckor från det att remissen skickades till neurolog.	Hög	Att alla patienter med ALS får diagnosbesked inom nio veckor från det att remissen skickades till neurolog.
P2	Andel patienter med ALS som har tillgång till specialiserad palliativ vård i livets slutskede.		Ökad överlevnad och förbättrad hälsorelaterad livskvalitet för patienter med ALS genom att sätta in rätt resurser i rätt tid.
P3	Andel patienter med ALS som genomgår screening av andningsfunktionen inom två månader efter diagnos.		Ökad överlevnad och förbättrad hälsorelaterad livskvalitet för patienter med ALS genom att sätta in rätt insatser i rätt tid.
P4	Andel patienter med ALS med dokumenterad inställning till gastrostomison, NIV, IV och HLR inom tolv månader efter diagnos.		Att beslut fattas om gastrostomison, NIV, IV och HLR för alla patienter med ALS inom tolv månader efter diagnos.

NIV = noninvasiv ventilation. IV = invasiv ventilation. HLR = hjärt-lungräddning.

## Datakällor för uppföljning på kort sikt

DATAKÄLLA VID UPPFÖLJNING	Utvecklings-indikator	TILLGÅNG TILL DATA			
		Svag/låg	Ganska låg	Ganska hög	God/hög
Nationell datakälla	R2 P2		P1 P3 P4	R1 R3	
Regionala vårdinformationssystem					

**Figur 1.** Kunskapsstödets indikatorer representerade med sitt ordningsnummer i indikator Tabellen. Indikatorer som är viktigast för vårdförloppet har prioritet "Hög" och är inringade.

Utvecklingsindikator är en indikator där data ännu inte är tillgängliga. I andra fall är data i princip tillgängliga, men datatillgången kan vara svårbedömd. I några fall är data tillgängliga och av bedömd god kvalitet.

Datatätheten i ALS-registret, det vill säga hur komplett olika variabler registreras, varierar mellan variabler. Såväl täckningsgrad som datatäthet förväntas öka i takt med att vårdförloppet implementeras och patienter och vårdinsatser registreras mer systematiskt, där möjligt med automatisk överföring av data från vårdinformationssystem.