

Bilaga A

Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

Beskrivning av möjliga datakällor

Det nationella kvalitetsregistret för systembehandling av psoriasis, PsoReg, utgör den huvudsakliga datakällan för att följa upp vårdförloppet. Flera av nedan angivna indikatorer från PsoReg visas på [Vården i siffror](#). Enbart individer behandlade med systemiska läkemedel på hudklinik registreras i PsoReg. Täckningsgraden beräknades år 2020 till cirka 65 % nationellt, men spridningen är stor mellan regionerna. Införande av vårdförloppet kan dock förväntas resultera i att täckningsgraden ökar. Att bara patienter som behandlas med systemiska läkemedel vid hudklinik inkluderas innebär att patienter med mildare psoriasis, som enbart behandlas inom primärvård, inte ingår.

Patientens upplevelse av delaktighet i vården rekommenderas att följas via nationell patientenkät (NPE). För detta krävs ett utvecklingsarbete och i nuläget kategoriseras detta därmed som en utvecklingsindikator. Inom denna kategori faller även indikatorn som avser mäta andel hälsocentraler som har en rutin för utvärdering av behandlingseffekt vid psoriasis, vilket föreslås mätas genom enkätundersökning till vård-/hälsocentraler.

Indikatorer

Tabell 1. Resultatmått

#	Indikator	Prioritet	Koppling till mål
R1	Andel patienter med psoriasis som når behandlingsmålet (DLQI $\leq$ 5) för patientskattad hälsa.	Hög	Ökad livskvalitet och hälsa för patienter; Behandling av patientens psoriasis är anpassad till sjukdomens svårighetsgrad och patientens behov.
R2	Andel patienter med psoriasis som uppnår behandlingsmålet BSA < 3/PASI < 3 för psoriasis.	Hög	Ökad livskvalitet och hälsa för patienter; Behandling av patientens psoriasis är anpassad till sjukdomens svårighetsgrad och patientens behov.
R3	Positiv upplevelse av delaktighet i vården hos patienter som har psoriasis (utvecklingsindikator).		Ökad upplevd delaktighet för patienter och eventuellt närstående i hela vårdkedjan.

Tabell 2. Processmått

#	Indikator	Prioritet	Koppling till mål
P1	Andel patienter med systembehandling av psoriasis och vårdkontakt med hudklinik som är registrerade i kvalitetsregistret PsoReg.	Hög	Ökad upplevd trygghet för patienten genom helhetssyn, god samordning och kontinuitet i vården.

#	Indikator	Prioritet	Koppling till mål
P2	Andel patienter med svår psoriasis behandlade vid hudklinik, 18 år och äldre, som fått individuell genomgång av riskfaktorer kopplade till levnadsvanor och psoriasis.		Ökad livskvalitet och hälsa för patienter.
P3	Andel personer med svår psoriasis, 18 år och äldre, som får strukturerad utvärdering av behandlingseffekt med livskvalitetsinstrument och kliniska instrument.		Ökad livskvalitet och hälsa för patienter; Behandling av patientens psoriasis är anpassad till sjukdomens svårighetsgrad och patientens behov; Ökad upplevd delaktighet för patienter och eventuellt närstående i hela vårdkedjan.
P4	Andel hälsocentraler som har en rutin för utvärdering av behandlingseffekt vid psoriasis med DLQI och BSA (utvecklingsindikator).		Behandling av patientens psoriasis är anpassad till sjukdomens svårighetsgrad och patientens behov.

Datakällor för uppföljning på kort sikt

DATAKÄLLA att använda på kort sikt vid uppföljning	Utvecklingsindikator	TILLGÅNG TILL DATA			
		Svag/låg	Ganska låg	Ganska hög	God/hög
Nationell datakälla	R 3 P 4			R1 R2 P1 P2 P3	
Regionala vårdinformationssystem					

Figur 1. Kunskapsstödet indikatorer representeras här med sitt ordningsnummer i indikator Tabellen. Indikatorer som är viktigast för vårdförloppet har prioritet "Hög" och är inringade.

Datatillgången för de av vårdförloppets indikatorer som hämtas från kvalitetsregistret PsoReg anses vara relativt god. Fyra av dessa (R1, R2, P2 och P3) finns redan tillgängliga på Vården i siffror (notera dock att bedömningsinstrumentet BSA i dagsläget inte registreras i PsoReg, det vill säga indikator R2 innehåller endast utfall från bedömningsinstrumentet PASI). Täckningsgrad för PsoReg beräknas av Socialstyrelsen och kommer troligtvis också att publiceras på Vården i siffror inom kort.

Patientens upplevelse av delaktighet i vården förväntas kunna mätas med hjälp av Nationell Patientenkät (NPE). Där pågår just nu ett utvecklingsarbete för att anpassa enkäten till vårdförlopp, för att säkerställa att målgruppen går att identifiera korrekt samt för att planera för genomförande. En pilot med fyra vårdförlopp genomfördes under år 2023, men mycket arbete kvarstår.

Förändrings- och utvecklingsbehov

Det finns alltså ingen datainsamling i nuläget för de indikatorer som betecknas som utvecklingsindikatorer, det vill säga R3 (Positiv upplevelse av delaktighet i vården hos patienter som har psoriasis (utvecklingsindikator)) samt P4 (Andel hälsocentraler som har en rutin för utvärdering av behandlingseffekt vid psoriasis med DLQI och BSA).

Den föreslagna metoden för datainsamling gällande P4 (Andel hälsocentraler som har en rutin för utvärdering av behandlingseffekt vid psoriasis med DLQI och BSA) är att skicka en enkätundersökning till vård- och hälsocentraler. Idag finns dock inget nationellt initierat arbete för att genomföra en sådan enkätundersökning bland Sveriges cirka 1 200 vårdcentraler.

Bedömningsinstrumentet BSA, Body Surface Area, anger hur många procent av hudytan som är täckt med psoriasis. BSA rapporteras ännu inte in till PsoReg, men detta kommer snart att möjliggöras. När data om BSA finns i registret kan indikatordefinitionerna för både R2 och P3 uppdateras för att inkludera BSA.