

Visceral transplantation

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde visceral transplantation.....	6
Versionshistorik	15
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde visceral transplantation	16

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 visceral transplantation som kan innebära transplantation av tarm(ar) eller tarm tillsammans med lever, eller s.k. multivisceral transplantation där magsäck, tarmar, bukspottskörtel, lever och mjälte kan ingå. 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.

Resultatmätt

Resultatmätt visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmätt 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 resultatmätt som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister. 1–3 resultatmätt 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 visceral transplantation. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde visceral transplantation

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Antal transplantationer	Bakgrundsmått
B3	Vårdtid	Bakgrundsmått
T1	Tid till listning för visceral transplantation	Tillgänglighetsmått
T2	Tid på väntelista till transplantation	Tillgänglighetsmått
T3	Oönskad permanent nedtagning från väntelista	Tillgänglighetsmått
R1	Överlevnad	Resultatmått
P1	Patientens upplevelse av sin hälsa	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapporteringsmått

Inrapporteringsperiod

Uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enhet, 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. För flertalet uppföljningsmått för visceral transplantation kommer mätperioden vara de fem senaste åren då antalet transplantationer per år ofta endast är 1–3 stycken.

Visualisering på Socialstyrelsens hemsida

På myndighetens hemsida¹ redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet. Då Västra Götalandsregionen i detta fall är den enda tillståndsinnehavaren är rikets resultat samma som NHV-enhetens.

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-varld/arligen-uppfoljning/>

Uppföljningsmått för tillståndsområde visceral transplantation

Bakgrundsmått 1

B1 - Antal patienter	
Mått*	Antal patienter som bedömts eller behandlats av NHV-enheten.
Mätenhet	Antal
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/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Samtliga unika patienter under året före inrapporteringsåret som bedömts inför, som genomgått eller som följts upp efter visceral transplantation.</p> <p>Oavsett om besöket gäller MDK inför transplantation, transplantation eller uppföljning efter transplantation så räknas patienten <i>endast</i> en gång.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i> Hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige, juridiskt kön, barn (<18 år) och vuxna (18 år och äldre).</p>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Antal transplantationer	
Mått*	Antal visceral transplantationer
Mätenhet	Antal transplantationer
Syfte*	Att få en bild av antalet transplantationer
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Samtliga patienter som genomgått visceral transplantation (re-transplantationer ingår också) någon gång under de fem år som föregår inrapporteringsåret.</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 2029 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2028. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som transplanterats under de fem föregående åren.

Bakgrundsmått 3

B3 – Vårdtid	
Mått*	Vårdtid vid visceral transplantation
Mätenhet	Antal dygn (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil).
Syfte*	Att få en bild av vårdtiden i samband med visceral transplantation.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Samtliga patienter som genomgått visceral transplantation (även retransplantation) under de fem år som föregår inrapporteringsåret ingår i måttet.</p> <p>Antal dygn beräknas som datum för utskrivning minus datum för inläggning vid första vårdtillfället vid transplantation och redovisas som medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil för hela populationen. 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 2029 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2028. Därefter inrapporteras uppgifter varje år i mars för patienter som behandlats under de fem föregående åren.

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid till listning för visceral transplantation	
Mått*	Tid till listning för visceral transplantation från utredningsstart
Mätenhet	Tid i dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil).
Syfte*	Säkerställa att patienter får värdetid
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Samtliga patienter med kronisk tarmsvikt som satts upp på väntelistan (dvs. beslut om transplantation har tagits) under året före inrapporteringsåret ingår i populationen (akuta fall ingår inte i detta mått).</p> <p>Antal dagar beräknas som datum för uppsättning på väntelista minus datum för start av transplantationsutredning för hela populationen (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 2029 för patienter som satts upp på väntelista från 1 januari 2024 tom. 31 december 2028. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som satts upp på väntelista under föregående fem år.

Tillgänglighetsmått 2

T2 – Tid på väntelista till transplantation	
Mått*	Tid på väntelista till visceral transplantation
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil).
Syfte*	Säkerställa att patienter får värdetid
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	På grund av t.ex. infektion kan patient behöva kliva av väntelistan temporärt utan att den tiden räknas av från tid på väntelista. Tillgång till organ utgör också en begränsning utanför NHV-enhetens kontroll.
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Samtliga patienter som transplanterats någon gång under de fem år som föregår inrapporteringsåret ingår i populationen.</p> <p>Antal dagar beräknas som dag för transplantation minus dag för uppsättning på väntelista. För hela populationen bestäms 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 2029 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2028. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som transplanterats under föregående femårsperiod.

Tillgänglighetsmått 3

T3 – Önskad permanent nedtagning från väntelista	
Mått*	Andel patienter som permanent nedtagits från väntelista på grund av död, eller sjukdomsprogress.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Efter uppsättning på väntelista är det önskade resultatet att patienten transplanteras eller tillfrisknar utan transplantation. De fall som leder till att patienten avlider innan transplantation eller att sjukdomens framskriderså att patienten inte längre kan transplanteras tyder på ett misslyckat v årdförlopp.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Populationen består av alla patienter som permanent nedtagits från väntelista till visceral transplantation någon gång under de fem år som föregår inrapporteringsåret.</p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter på väntelista enligt nämnaren som nedtagits från väntelista på grund av död eller tillstånd som utgör irreversibel kontraindikation.</p> <p><i>Nämnare</i> Totala antalet patienter som tagits ned från väntelistan under de fem år som föregår inrapporteringsåret. Det vill säga summan av de som ingår i täljaren och de patienter som transplanterats eller som nedtagits från väntelistan på grund av förbättrat tillstånd.</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 2029 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2028). Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som nedtagits från väntelistan under föregående femårsperiod.

Resultatmått

R1 – Överlevnad efter visceral transplantation	
Mått*	Öv erlevnad efter transplantation
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att mäta ett- och femårsöv erlevnad efter visceral transplantation. Öv erlevnad efter ett år speglar vården och omhändertagandet i det akuta skedet och öv erlevnad efter 5 år återspeglar hur patienten monitoreras.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla*	Patientadministrativa system eller kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Samtliga patienter som transplanterats någon gång under de fem år som föregår inrapporteringsåret ingår i populationen.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> A, Antal patienter enligt nämnaren som är vid liv ett år efter att de genomgått visceral transplantation B, Antal patienter enligt nämnaren som är vid liv fem år efter att de genomgått transplantation</p> <p><i>Nämnare</i> Samtliga patienter som transplanterats någon gång under de fem år som föregår inrapporteringsåret.</p>
Kommentar	I mars v arje år (med start i mars 2029) kontrolleras huruvida de som transplanteras under de fem föregående åren v ar vid liv ett respektive fem år efter transplantationen.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2029 för patienter som transplanterats från 1 januari 2024 tom. 31 december 2028). Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som transplanterats under föregående femårsperiod.

Patientrapporterat mått

P1 – Patientens upplevelse av sin hälsa	
Mått*	Välmående efter visceral transplantation
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa hur patienter som genomgått visceral transplantation allmänt upplever sin hälsa
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla*	Lokala patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Samtliga vuxna patienter som transplanterats på NHV-enheten sedan 1 januari 2024 och som under året för rapportering följts upp ingår i populationen. I anslutning till uppföljning erbjuds de att fylla i short form health survey (Sf-36) som mäter psykisk och fysisk hälsa på åtta delskalor. Som ett utsnitt av detta redovisas här resultatet av följande fråga: I allmänhet, skulle du säga att din hälsa är utmärkt, mycket god, god, någorlunda eller dålig?</p> <p>Resultatet rapporteras enligt följande:</p> <p>Täljare: Antal patienter enligt nämnaren som anger att deras hälsa är A, utmärkt, mycket god eller god B, någorlunda eller dålig</p> <p>Nämnare: Antal patienter som genomgått visceral transplantation någon gång efter den 1 januari 2024 och som besvarat enkäten Sf-36 under året före inrapporteringsåret.</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens.</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 2025 för patienter som transplanterats och följts upp efter transplantation under perioden 1 jan - 31 dec 2024, och därefter årligen i mars för patienter som under året före inrapportering följts upp efter transplantation. Förutom resultat redovisas även svarsfrekvens.

Öv errapporteringsmått

Ö1 – Individuell vårdplan	
Mått*	Andel patienter som får individuell vårdplan
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Säkerställa kontinuitet i vården efter transplantation
Kategori	Öv errapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Lokala patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<p><i>Population</i> Samtliga patienter som transplanterats eller följts upp efter tidigare transplantation någon gång under året som föregår inrapporteringsåret ingår i populationen. Efter vård tillfället ska det till remittent medfölja en individuell vårdplan (tex. epikris) inklusive instruktioner för när kontakt ska tas med transplantationsjouren (t.ex. vid infektion).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter enligt nämparen som vid utskrivning får en individuell vårdplan</p> <p><i>Nämpare</i> Samtliga patienter som transplanterats eller varit på uppföljning efter transplantation någon gång under året som föregår inrapporteringsåret.</p>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter som transplanterats eller följts upp efter transplantation från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som transplanterats eller följts upp under föregående år.

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	23-12-29

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde visceral transplantation

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård

Beslut

Ställningstagande till och eventuellt utförande av visceral transplantation ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid en enhet.

Förtydliganden till definitionen

Kontakt skall tas med den nationella vårdenheten för visceral transplantation via något av de föreliggande nationella enheterna för tarmrehabilitering för barn eller nationella tarmsviktscentra för vuxna.

För patienter som faller utanför vård vid de ovan nämnda nationella enheterna, ska kontakt tas med den nationella enheten för visceral transplantation, då man förväntar sig kronisk tarmsvikt (typ 3-svikt) i kombination med att patienten har någon diagnos eller kliniskt tillstånd som är förknippat med en ökad morbiditet och mortalitet. Exempelvis invasiva mjukdelstumörer i buk-
hålan (desmoider), trombotisering av venösa kärl i tarmen eller portvenen med eller utan leversvikt.