

Kurativt syftande behandling vid vulvacancer

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 kurativt syftande behandling vid vulvacancer.

Innehåll

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet	8
Medicinska resultat	9
Patientrapporterade mått	11
Överrapportering	12
Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde X	13
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall	14

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 kurativt syftande behandling vid vulvacancer

Indikator-ID	Namn	Typ/Område
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Operationer/Behandlingar	Bakgrundsmått
T1	Tid till behandling	Processmått/ Tillgänglighet
T2	Andel patienter inom rekommenderad tid	Processmått/ Tillgänglighet
R1	Komplikationer	Resultatmått/ Medicinskt resultat
R2	Relativ överlevnad	Resultatmått/ Utvecklingsmått
P1	Hälsorelaterad livskvalitet/Patientnöjdhet	Resultatmått/ Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan/ Rapportering till hemsjukvård	Processindikator/ Överrapportering

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För vårdområdet kurativt syftande behandling av vulvacancer kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor/kvalitetsregister. För måttet relativ överlevnad hämtas förväntad överlevnad för jämförbar grupp (kön, ålder och tidsperiod) från Statistiska centralbyrån.

Inrapporteringsperiod

Resultat för uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årligen under mars månad. Behandlingsår, det år behandlingen slutfördes 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. Exempelvis för uppföljningsmålet *5-årsöverlevnad* gäller att behandlingsåret är sex år före rapportår.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter
Mått	Antal patienter som behandlats inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter inom tillståndet och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter vars behandling slutförts någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
	<i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress)
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i>
	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under året som infaller två år innan rapportår (1 januari–31 december).
Referens	

B2	Ålder hos patienter
Mått	Ålder hos patienter som behandlats inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	
Datakälla	Lokal datakälla SQRGC
Datakällans status	Nationell datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder hos samtliga patienter vars behandling slutförts under året inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som behandlats eller bedömts under året. För samtliga patienter beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för ålder vid första bedömningen.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter behandlade två år innan rapportår (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

B3	Operationer/Behandlingar				
Mått	Antal operationer och/eller strålbehandlingar inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.				
Mätenhet	Antal				
Syfte	Att få ett kvantitativt mått på vilka åtgärder som förekommer bland patienter inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.				
Typ av indikator	Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning och vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått				
Datakälla					
Datakällans status	Lokal datakälla				
Felkällor och begränsningar					
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter vars behandling slutförts någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer, totalt och uppdelat på nedanstående kategorier</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal behandlingar totalt och uppdelat på antal kirurgiska behandlingar med och utan strålbehandling och antal strålbehandlingar (enbart strålbehandling).</p> <table border="1" data-bbox="571 1133 1233 1261"> <thead> <tr> <th data-bbox="571 1133 1233 1178">Typ av behandling</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="571 1178 1233 1211">Kirurgi</td> </tr> <tr> <td data-bbox="571 1211 1233 1245">Kirurgi med efterföljande strålbehandling</td> </tr> <tr> <td data-bbox="571 1245 1233 1261">Enbart strålbehandling</td> </tr> </tbody> </table>	Typ av behandling	Kirurgi	Kirurgi med efterföljande strålbehandling	Enbart strålbehandling
Typ av behandling					
Kirurgi					
Kirurgi med efterföljande strålbehandling					
Enbart strålbehandling					
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, totalt antal och uppdelat på kategorierna ovan				
Kommentar					
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under året som infaller två år innan rapportår (1 januari–31 december).				
Referens					

Tillgänglighet

T1	Tid från diagnos till start av behandling
Mått	Antal dagar från att patienten diagnosticeras med vulvacancer till behandling startas.
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid enligt standardiserat vårdförlopp för vulvacancer.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer utanför NHV-enheten som kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	Antal dagar från känd diagnos/MDK till behandling startas (kirurgi eller strålbehandling). Måttet innefattar samtliga behandlingar som slutförts under det aktuella året inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer. <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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter behandlade under året som infaller två år innan rapportår (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Resultatmått

R1	Komplikationer
Mått	Andel vårdtillfällen där komplikation (enligt Clavien-Dindo ≥ 2) tillstött inom 30 dagar.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av kirurgi vid vulvacancer.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Kirurgiska ingrepp
Datakälla	Lokala datakällor. På sikt Kvalitetsregister INCA.
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga kirurgiska behandlingar inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer. Med komplikationer i detta mått avses samtliga komplikationer där svårighetsgraden klassificerats som ≥ 2 enligt Clavien-Dindo. (https://www.assessurgery.com/clavien-dindo-classification).
<i>Täljare:</i>	Antal operationer enligt nämnaren, där komplikation hos patienten tillstött, med svårighetsgrad ≥ 2 enligt Clavien-Dindo, inom 30 dagar
<i>Nämnare:</i>	Samtliga kirurgiska behandlingar under aktuellt år.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023 (eller ännu längre tillbaka beroende på inom vilken tidsram uppföljningen av komplikationer görs). Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter behandlade under året som infaller två år innan rapportår (1 januari–31 december).
Referens	

R2	Relativ överlevnad - Utvecklingsmätt
Mått	Den observerade överlevnaden vid 5 år efter kurativt syftande behandling vid vulvacancer jämfört med den förväntade överlevnaden bland samma kön och ålder i bakgrundsbefolkningen
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten/överlevnaden efter behandlingen inom definitionen av kurativt syftande behandling vid vulvacancer, och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.
Riktning	Ett högt värde är att föredra (eller lågt om dödlighet)
Typ av indikator	Resultatindikator- <i>utvecklingsmätt</i>
Område	
Datakälla	Lokal datakälla. Kvalitetsregister INCA, svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer (SQRGC).
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som slutfört sin behandling någon gång sex år före rapportåret inom definitionen för kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
<i>Täljare:</i>	Observerade överlevnaden bland patienter som behandlats för vulvacancer, enligt nämnaren, där patienten är vid liv 5 år efter en slutförd behandling.
<i>Nämnare:</i>	Förväntade överlevnaden bland individer av samma kön och ålder i bakgrundsbefolkningen
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått till Socialstyrelsen på prov för första gången i mars år 2024 för patienter behandlade 1 jan 2018–31 december 2018. Därefter bedöms om denna rapportering fungerar och anses visa relevanta data och det beslutas huruvida måttet ska rapporteras eller ej.
Referens	

Patientrapporterade mått

P1- UTVECKLINGSMÅTT	Uppföljning av livskvalitet efter behandling/Patientnöjdhet
Mått	Andel patienter där uppföljning av PROM har genomförts 3 månader efter kurativt syftande behandling vid vulvacancer
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet med indikatorn är att stimulera hälso- och sjukvården och att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt.
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Typ av indikator	Strukturmått – Patientrapporterade mått
Område	Patientrapporterat mått <i>Utvecklingsmått</i>
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Enkät är under utveckling
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
<i>Täljare:</i>	Antal patienter enligt nämnaren där PROM följts upp inom 3 månader.
<i>Nämnare:</i>	Antal patienter som opererats med kurativt syftande behandling vid vulvacancer under aktuellt år.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet. För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som behandlats/vårdats på NHV-enhet och som svarat enkäten).
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	Avstämning av utvecklingsindikatorn sker våren 2025 vid första inrapportering av övriga uppföljningsmått.

Överrapportering

Ö1	Individuell vårdplan
Mått	Andel behandlade patienter som skrivits ut med en individuell vårdplan
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	Överrapportering
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som slutfört sin behandling någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
<i>Täljare:</i>	Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning fått en individuell vårdplan.
<i>Nämnare:</i>	Totalt antal patienter som behandlats under året
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 2023 tom. 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	2023-05-30

Bilaga 1. Definitionen av kurativt syftande behandling vid vulvacancer

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Kurativt syftande behandling vid vulvacancer utgör nationell högspecialiserad vård och ska bedrivas vid fyra enheter.

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. Procent.
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. Täljare: Underrubriken används när måttet är en kvot. Täljaren kan beskrivas här med hjälp av koder i tabellform Nämnare: 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.