

Kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018 och därmed övergick de vårdområden som tidigare varit riks-sjukvård till att bli nationell högspecialiserad vård. 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 faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för årlig uppföljning av tillståndsområde kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen.

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått 1	6
Bakgrundsmått 2.....	7
Bakgrundsmått 3.....	8
Tillgänglighetsmått 1	9
Tillgänglighetsmått 2	10
Resultatmått 1	11
Resultatmått 2	12
Patientrapporterat mått.....	13
Överrapporteringsmått	14
Versionshistorik.....	15
Bilaga 1. Definitionen av kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen som nationell högspecialiserad vård	16

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområdet. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen

ID	Namn	Typ av mått
B1	Patienter som behandlats med kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen	Bakgrundsmått
B2	Patienters ålder vid rekonstruktion	Bakgrundsmått
B3	Vårdtid vid kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen	Bakgrundsmått
T1	Operation inom medicinsk motiverad tid vid medfödda missbildningar på matstrupen	Tillgänglighetsmått
T2	Ettårsuppföljning efter kirurgi vid medfödd missbildning på matstrupen	Tillgänglighetsmått
R1	Överlevnad efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen	Resultatmått
R2	Anastomosläckage efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen	Resultatmått
P1	Vårdnadshavares erfarenhet av vården	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till remittent	Överrapporteringsmått

Datakällor

NHV-enheterna samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. Uppgifter för de mått som beskrivs här kommer huvudsakligen att inhämtas ifrån SWEAPS.

SWEAPS (Svenska registret för avancerad barn- och ungdomskirurgi) startades 2016. I registret samlas data om barn med medfödda missbildningar i matstrupe, tarmar och urinvägar. De missbildningar som omfattas av registret rekonstrueras under spädbarnstiden, men medför en risk för kvarstående symptom ända upp i vuxen ålder.

Inrapporteringsperiod

Uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enheterna, 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. I detta dokument kommer mätperioden i de flesta fall vara det föregående året vid inrapportering. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden, t.ex. för 2021 års inrapportering av

uppföljningsmålet *Överlevnad ett år efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen* är mätperioden två år innan inrapportering (dvs. 2019).

Bakgrundsmått 1

B1	Patienter som behandlats med kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen
Mått	Antal patienter som har behandlats inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens ålder, kön och hemregion (folkbokföringsadress).
Typ av mått	Att följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som behandlats någon gång under behandlingsåret inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som behandlats under behandlingsåret oavsett hur många behandlingar individen genomgått.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, folkbokföringsregion, kön
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2	Patienters ålder vid rekonstruktion
Mått	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för medfödda missbildningar på matstrupen under behandlingsåret
Mätenhet	Ålder i antal dagar (medel och standardavvikelse, 10:e percentilen, median och 90:e percentilen)
Syfte	Att ge en bild av vid vilken ålder som patienter vid NHV-enheten behandlats. Att följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för medfödda missbildningar på matstrupen under behandlingsåret. <i>Patienter som ingår i tillståndsdefinitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått ingår alla patienter som behandlats inom NHV-definitionen. För dem redovisas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen av deras ålder vid det första behandlingstillfället.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar medel, SD, median, P10 och P90 av åldern för behandlade patienter. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på

Bakgrundsmått 3

B3	Vårdtid vid kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen
Mått	Vårdtid på NHV-enheten vid behandlingstillfället inom NHV-definitionen i antal dygn
Mätenhet	Antal dygn (medel och standardavvikelse, P10, median, P90)
Syfte	<p>Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen vårdas vid NHV-enheten.</p> <p>Att följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.</p>
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	<p>Den redovisade vårdtiden beror på om barnet hör till NHV-enhetens primära upptagningsområde eller om barnet skrivs ut till hemortssjukhus för vidare post-operativ vård (vilket är fallet för många NHV-patienter).</p> <p>Den redovisade vårdtiden beror även på om barnet har samsjuklighet som i sig motiverar sjukhusvård på högspecialiserad enhet (t.ex. som associerade kardiella missbildningar).</p>
Teknisk beskrivning	<p>Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum vid NHV-enheten.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Alla initiala vårdtillfällen med behandlingar enligt NHV-definitionen ingår i måttet.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

Tillgänglighetsmått 1

T1	Operation inom medicinskt motiverad tid
Mått	Andel patienter med medfödda missbildningar på matstrupen som genomgått en planerad operation inom medicinskt motiverad tid
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa huruvida patienter inom fillståndet får vård i rätt tid. Operation av esofagusatresi är inte någon akut operation. Däremot brukar man anse att det finns en större risk för aspiration och lungkomplikationer om man väntar för länge. Optimal tidpunkt för operation är individbaserad och varierar mellan patienter beroende på grad av missbildning, samsjuklighet och andra medfödda missbildningar, t.ex. hjärtmissbildningar. Tidig operation är inte alltid medicinskt indicerat och återspeglar därför inte medicinsk tillgänglighet.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmättet är att föredra.
Typ av mått	Tillgänglighetsmått
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Alla patienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår. För varje patient bestäms individuellt, utifrån diagnos, ålder och samsjuklighet, en medicinskt indicerad tidpunkt när operation som senast bör ske.</p> <p>Tidpunkten kan variera stort mellan patienter med olika medicinska bakomliggande behov, och kan komma att ändras efter individuellt patientbehov.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p> <p><i>Täljare:</i> Operationer, enligt nämnaren, som genomfördes inom medicinskt motiverad tid.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal vårdtillfällen med kirurgiska ingrepp under NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen under året.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 2

T2		Ettårsuppföljning efter kirurgi vid medfödd missbildning på matstrupen
Mått		Andel patienter, som behandlats inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen, där ettårsuppföljning genomförts inom 15 månaders efter födseln
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Uppföljning bör göras enligt nationellt vårdprogram. I dessa ingår uppföljning vid ett års ålder. Huruvida denna ettårskontroll görs inom rimlig tid kan fungera som ett mått på tillgänglighet.
Riktning		Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått		Tillgänglighetsmått
Datakälla		Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status		Nationell datakälla under uppbyggnad
Felkällor och begränsningar		Utlandspatienter ingår ej i måttet
Teknisk beskrivning		Alla patienter förutom utlandspatienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
	<i>Täljare:</i>	Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgått ettårsuppföljning via NHV-enheten inom 15 månader efter födseln. Alltså, där barnets ålder vid ettårsuppföljningen är under 16 månader.
	<i>Nämnare:</i>	Antal patienter som behandlats, någon gång under det aktuella året (från november tre år före inrapporteringsåret tom oktober två år före inrapporteringsåret), under NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen. Utlandspatienter exkluderas.
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet
Kommentar		Tillståndet gäller från 30 juni 2018, så för inrapporteringen 2020 följs endast operationer som genomfördes under juli - oktober 2018 upp.
Inrapportering		För t.ex. 2021 års inrapportering så rapporterar NHV-enheten in antal patienter som behandlades inom NHV-definitionen under perioden november 2018 – oktober 2019 (nämnaren) och vilka av dem som har följts upp inom 15 månader efter födseln (täljaren).

Resultatmått 1

R1	Överlevnad efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen
Mått	Andel patienter som lever vid utskrivningstillfället respektive ett år efter operation utav alla patienter som opererats för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	<p>Måtten visar andelen av opererade patienter vid NHV-enheten som överlevt fram till utskrivning respektive ett år efter operationen.</p> <p>Måtten avser att mäta kvaliteten i hela vårdkedjan från den förebyggande verksamheten i anslutning till operation, det akuta och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.</p>
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmättet är att föredra.
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	SWEAPS och lokala datakällor
Datakällans status	Nationell datakälla
Felkällor och begränsningar	Mortaliteten i de ingående patientgrupperna är till stor del relaterad till associerade missbildningar (kardiovaskulära missbildningar, tracheomalaci, syndrom eller kromosomavvikelser), och kommer inte nödvändigtvis avspegla vårdkvaliteten.
Teknisk beskrivning	<p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, där</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Patienten skrivs ut från NHV-enheten vid liv b) Patienten är vid liv ett år efter operationsdatum <p><i>Nämnare:</i> Antal vårdtillfällen med operationer av medfödda missbildningar av matstrupen enligt NHV-definitionen under det aktuella året. Enligt:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Överlevnaden under vårdtillfället, inkluderar alla operationer där patienten skrivits ut (eller avlidit under vårdtillfället) under året (året innan inrapporteringsåret). b) 1-årsöverlevnad, inkluderar alla operationer under det aktuella året (två år innan inrapporteringsåret).
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	För t.ex. 2021 års inrapportering så rapporterar NHV-enheten in för a) antal patienter som behandlades inom NHV-definitionen under 2020 (nämnaren) och antal av dem som är vid liv vid utskrivning (täljaren). För b) antal patienter som behandlades inom NHV-definitionen under 2019 (nämnaren) och antal av dem som är vid liv vid efter ett år (täljaren).

Resultatmått 2

R2	Anastomosläckage efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen
Mått	Andel patienter opererade inom definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen där det uppstår anastomosläckage innan utskrivning från NHV-enheten.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Läckage i anastomosen är en känd komplikation som kan föranleda förlängd vårdtid, ökat behov av intensivvård eller operativa ingrepp (dränage eller reoperation), samt längre tid tills barnet kan försörja sig via munnen.
Riktning	Ett lågt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	SWEAPS och lokala datakällor
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	Anastomosläckage kan yttra sig på olika sätt och vara av olika dignitet. Andra komplikationer kan ha stor inverkan på barnets tillfrisknande efter kirurgin. Förekomst av anastomosläckage är inte ensamt ett mått på vårdkvalitet.
Teknisk beskrivning	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
<i>Täljare:</i>	Antal operationer, enligt nämnaren, där anastomosläckage, enligt registrering i SWEAPS, uppstår i efterförloppet till operation innan patienten skrivs ut från NHV-enheten.
<i>Nämnare:</i>	Antal initiala operationer av medfödda missbildningar på matstrupen enligt NHV-definitionen under behandlingsåret
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått

P1	Vårdnadshavares erfarenhet av vården
Mått	Andel vårdnadshavare till behandlade barn där uppföljning av erfarenhet av vården har genomförts.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa vårdnadshavares erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokala datakällor
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Arbete med att implementera en digital lösning för denna uppföljning pågår i region Skåne.
Teknisk beskrivning	<p>En enkät lämnas ut till vårdnadshavare till barn som vårdats inom NHV-definitionen i samband med utskrivning från vårdavdelning postoperativt. Eftersom patienten vid tidpunkten för operationen är oförmögen att svara själv så är det vårdnadshavare som besvarar enkäten. Enkäten som används har utvecklats vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.</p> <p>Målet omfattar vårdnadshavare till samtliga patienter som opererats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal vårdnadshavare till patienter, enligt nämnaren, där uppföljning av vårdnadshavarnas erfarenhet av vården har genomförts.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal unika patienter som har behandlats inom NHV-definitionen under behandlingsåret.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december föregående år. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1	Överrapportering till remittent
Mått	Andelen slutenvårdstillfällen med överrapportering till ansvarig remittent i samband med remissvar från NHV-enheten.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet med uppföljningsmålet är att främja samverkan mellan NHV-enheten och remittenterna, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom definitionen.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokala datakällor
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienters slutenvårdstillfällen inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal slutenvårdstillfällen, enligt nämnaren, där överrapportering till ansvarig remittent genomförts.
	<i>Nämnare:</i> Totalt antal slutenvårdstillfällen under behandlingsåret inom NHV-definitionen.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december föregående år. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2019-11-01
1.1	Ålder vid operation (B2) tillagt. Tid till operation ersatt av Operation inom medicinskt motiverad tid (T1). Utvecklingsmålet "Tillväxt vid ett års ålder" borttagen.	2021-02-25
2.0	Ett patientrapporterat mått och ett överrapporteringsmått har lagts till. Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2023-12-12

Bilaga 1. Definitionen av kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen som nationell högspecialiserad vård

Förteckning över diagnoser med tillhörande diagnoskoder

Q39.0	Atresi av esofagus utan fistel
Q39.1	Atresi av esofagus med trakeoesofageal fistel
Q39.2	Medfödd trakeoesofageal fistel utan atresi

Förteckning över åtgärder med tillhörande åtgärds-koder

Koderna måste förekomma i kombination med någon eller några av ovan nämnda diagnoskoder.

JCC10	Transtorakal resektion av esofagus utan interposition
JCD13	Intratorakal anastomosering av esofagus med interposition av tarm
JCE30	Rekonstruktion vid esofagusatresi eller esofagotrakeal fistel
JCE50	Rekonstruktion av esofagus med fritt transplantat
JCE96	Annan rekonstruktion av esofagus