

Tarmrehabilitering för barn

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Inrapporteringsperiod	5
Bakgrundsmått	6
Tillgänglighetsmått	8
Resultatmått	9
Patientrapporterat mått.....	12
Överrapporteringsmått	13
Versionshistorik.....	14
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde tarmrehabilitering för barn	15

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 tarmrehabilitering för barn. 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.

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.

Resultatmått

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått 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 resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister.

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.

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.

Förteckning över uppföljningsmått

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

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde tarmrehabilitering för barn

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
T1	Tillgänglighet till vård på NHV-enhet	Tillgänglighetsmått
R1	Tillväxt	Resultatmått
R2	Avvänjning från parenteral nutrition	Resultatmått
R3	Komplikationer till parenteral nutrition	Resultatmått
P1	Patientrapporterad delaktighet	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering med epikris	Överrapporteringsmått

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 vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2025 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2024. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Bakgrundsmått

B1 – Antal patienter	
Mått	Antal patienter som haft minst ett vårdtillfälle inom definitionen vid NHV-enhet under året uppdelat på diagnoskategori
Mätenhet	Antal patienter
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	Måttet avser mäta antalet unika individer som vårdas inom NHV för tarmrehabilitering för barn. Det omfattar inte den totala vårdtyngden.
Teknisk beskrivning	<p><i>Population</i> Unika patienter som vårdats av NHVe under året före inrapporteringsåret. Det gäller alla vårdinsatser inom definitionen, inkl. digitala vårdbesök. En patient med flera vårdinsatser räknas bara 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, antal för året nytilkomna patienter. Totalantalet redovisas även fördelat på följande diagnosgrupper: 1. Kort tarmsyndrom (ej pga. kärkatakastrof) 2. Motorikstörningar 3. Sekretoriska diarréer 4. Övrigt (t.ex. kärkatakastrof, onkologiska tillstånd, omogna tarmar pga. prematuritet) 5. Patienter endast bedömda för differentialdiagnos inom definitionen som ej diagnostiserats enl. punkt 1–4 ovan.</p>
Redovisningsnivåer	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 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

B2 – Ålder hos patienter	
Mått	Ålder hos patienter som vårdats inom definitionen
Mätenhet	Ålder i antal år
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som vårdats inom definitionen enligt mått B1 (exkl. punkt 5). För de olika patientpopulationerna (se fördelningar nedan) redovisas ålder i antal fyllda år i samband med första vårdtillfället under året med lägesmåttens medelvärde och standardavvikelse, median och 10- och 90-percentil. För barn <1 år inkluderas ålder i beräkningarna som decimaltal (barnets ålder i antal dagar dividerat med 365). 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> <p><i>Fördelningar</i> Ålder redovisas separat för diagnosgrupp (1) Kort tarmsyndrom, (2) Motorikstörningar, (3) Sekretoriska diarréer och (4) Övrigt, enligt mått B1.</p>
Redovisningsnivåer	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 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

Tillgänglighetsmått

T1 – Tillgänglighet till vård på NHV-enhet	
Mått	Patientupplevd tillgänglighet till vård på NHV-enhet
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa upp tillgänglighet till NHV-enhet. Säkerställa att patienter upplever att vården är tillgänglig.
Kategori	Tillgänglighetsmått, Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	Måttet speglar patienters upplevelse av tillgänglighet till tarmsviktsvården i stort och inte endast till NHV-enheten.
Teknisk beskrivning	<p><i>Population</i> Populationen består av samtliga patienter som fått vård inom definitionen under aktuellt år. [Beskriv enkät, inkl. fråga och svarsalternativ och info om när den besvaras.]</p> <p>Täjljare: Antal patienter, enligt nämnaren, som svarat... [beskriv]</p> <p>Nämnare: samtliga patienter som fått vård inom definitionen under aktuellt år och besvarat enkäten</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
Kommentar	Utvecklingsmått. NHV-enheterna gör ett gemensamt arbete och kompletterar detta mått med information om enkäten under våren 2024.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått

R1 – Tillväxt	
Mått	Andel barn med förväntad tillväxt
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Ett av målen med behandling är att barn med tarmsvikt ska växa så bra som möjligt. Förväntad tillväxt med adekvat behandling skiljer sig på både sjukdoms- och individnivå. Måttet syftar till att mäta hur väl patienterna växer i förhållande till individuell förväntad tillväxt.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	Vad som är förväntad tillväxt för varje patient innebär en subjektiv bedömning
Teknisk beskrivning	<p><i>Population</i> Måttet innefattar patienter som vårdats vid NHVe inom definitionen av tarmrehabilitering för barn (diagnoskategori 1–4 i mått B1) under året före inrapporteringsåret. Barnets längd uppmätt vid senaste årskontrollen jämförs med förväntad individuell längdutveckling (enligt senaste bedömning).</p> <p>Täljare: Antal patienter uppdelat enligt diagnoskategori 1–4 i nämnaren, som vid senaste kontrollen uppvisar en längdutveckling enligt förväntan.</p> <p>Nämnare: Samtliga patienter som vårdats under året före inrapporteringsåret uppdelat enligt: 1. Patienter med kort tarmsyndrom 2. Patienter med motorikstörning 3. Patienter med sekretoriska diarréer 4. Övriga patienter vårdade inom NHVe</p> <p><i>Fördelningar: Data redovisas uppdelat på diagnoskategori 1–4 i mått B1 (dvs separata nämnare och täljare för respektive kategori).</i></p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	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 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

R2 – Avvänjning från parenteral nutrition	
Mått	Andel patienter som har kunnat sluta med sin parenterala nutrition under året
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Följa hur det går för patienterna som vårdas vid NHVe. Parenteral nutrition är livsuppehållande men också i längden förenat med svåra komplikationer.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Medicinskt resultat
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Population</i> Måttet innefattar patienter som vårdats vid NHVe inom definitionen av tarmrehabilitering för barn (diagnoskategori 1–4 i mått B1).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter uppdelat enligt diagnoskategori 1-4 i nämnaren, som vid senaste kontrollen klarar sig utan parenteral nutrition.</p> <p><i>Nämnare</i> Samtliga patienter som vårdats under året före inrapporteringsåret och som haft parenteral nutrition i över 2 månader uppdelat enligt: 1. Patienter med kort tarmsyndrom 2. Patienter med motorikstörning 3. Patienter med sekretoriska diarréer 4. Övriga patienter vårdade inom NHVe</p> <p><i>Fördelningar: Data redovisas separat för kategori 1–4 i mått B1</i></p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	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 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

R3 – Komplikationer till parenteral nutrition	
Mått	Andel patienter där komplikation kopplat till parenteral nutrition uppstått under det senaste året.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Följa hur det går för patienterna som vårdas vid NHVe. Parenteral nutrition är livsuppehållande men också i längden förenat med svåra komplikationer.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Medicinskt resultat
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	Samtliga komplikationer är starkt kopplade till behandlingen med parenteral nutrition (det som måttet vill mäta) men andra orsaker kan ibland inte uteslutas.
Teknisk beskrivning	<p><i>Population</i> Måttet innefattar patienter som vårdats vid NHVe inom definitionen av tarmrehabilitering för barn (diagnoskategori 1–4 i mått B1).</p> <p><i>Täjljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där komplikation förekommit minst en gång under året före inrapportering, fördelat på typ av komplikation enligt nedan:</p> <p>A. Infektion (verifierad med blododling) B. Leverpåverkan (definierat som konjugerat bilirubin >17 µmol/L vid två mättillfällen) C. Förlust av kärlaccess</p> <p><i>Nämnare</i> Samtliga patienter som vårdats under året före inrapporteringsåret (samma nämnare för komplikation A-C)</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	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 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått

P1 – Patientrapporterad delaktighet	
Mått	Andel patienter som upplever att de varit delaktiga i beslut om behandling
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta patientens upplevelse av delaktighet i beslut som rör deras vård
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Population</i> Patienter som vårdats inom definitionen under aktuellt år.</p> <p>[Beskriv enkät, inkl. fråga och svarsalternativ och info om när den besvaras.]</p> <p>Till exempel: I enkäten ingår frågan: "Fick du möjlighet att vara delaktig i beslut och planering av din / ditt barns vård och behandling i den utsträckning du önskade?". Patienterna/vårdnadshavare får svara på en skala från 1–5, där 1 är Nej, inte alls, och 5 är Ja, helt och hållet. Det finns även ett svarsalternativ för ingen åsikt. Samtliga patienter som bedömts året innan inrapporteringsåret, eller vårdnadshavare till patient om det gäller barn som inte kan svara själva ingår i måttet förutsatt att de besvarat enkäten.</p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som på frågan har angett svarsalternativen 4 eller 5.</p> <p><i>Nämnare</i> Samtliga patienter som bedömts vid NHV-enhet och som har besvarat enkäten.</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
Kommentar	Utvecklingsmått. NHV-enheterna gör ett gemensamt arbete och kompletterar detta mått med information om enkäten under våren 2024.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1 - Överrapportering med epikris	
Mått	Andel patienter som skrivits ut med skriftlig epikris/vårdplan efter första vårdtillfället vid NHV-enhet
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Säkerställa en fungerande vårdkedja mellan NHV och remittent.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Patientadministrativt system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p><i>Population</i> Samtliga unika patienter som skrivits ut under året från sitt första vårdtillfälle.</p> <p>Enbart patienter som skrivits ut från sitt första vårdtillfälle på NHV-enhet ingår i måttet.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter enligt nämnaren som skrivs ut med skriftlig epikris/vårdplan efter första vårdtillfället vid NHV</p> <p><i>Nämnare</i> Samtliga nya patienter som skrivits ut från NHVe under året före inrapporteringsåret.</p>
Redovisningsnivåer	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 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-12-28

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde tarmrehabilitering för barn

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att tarmrehabilitering för barn, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra enheter.

Definition

Tarmrehabilitering för barn upp till 18 år ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Nationell enhet ska ansvara för bedömning, utredning, utformning av behandlingsplan samt initiering, monitorering och långsiktig uppföljning av behandlingen.

Kontakt ska etableras med nationell enhet så tidigt som möjligt för barn och ungdomar med:

- Kronisk tarmsvikt, dvs förväntat behov av långvarig (> 60 dagar) parenteral nutrition (PN), oavsett underliggande sjukdom
- Tarmsjukdom som kan innebära risk för kronisk tarmsvikt, exempelvis, men inte uteslutande, kort tarmsyndrom, långsegmentig aganglionos, pediatrik intestinal pseudoobstruktion (PIPO) och medfödd enteropati
- Oklara sjukdomstillstånd där differentialdiagnostiken omfattar någon av tidigare nämnda diagnoser.

Förtydliganden till definitionen

- Behandling av tarmsvikt med tillväxtstimulerande hormoner ska ske först efter samråd med någon av de fyra nationella enheterna.
- Kontakt med nationell enhet kan även tas gällande andra indikationer/diagnoser (utöver de definierade) där hjälp med bedömning och ordination av nutrition kan behövas, exempelvis:
 - Prematurfödda barn där mer eller mindre långvarigt behov av PN pga. omogen tarm kan ge upphov till olika komplikationer
 - Metabola sjukdomar
 - Maligniteter där mer eller mindre långvarigt behov av PN pga. sjukdomstillståndet kan ge upphov till olika komplikationer