

Ex-utero intrapartum treatment (EXIT)

Indikatorer för uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Indikatorer för 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 följas upp för vart vårdområde. Indikatorerna ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat och patientrapporterade resultat och kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas indikatorer för uppföljning av tillståndsområdet ex-utero intrapartum treatment (EXIT) som innebär etablering av fri luftväg hos barn med luftvägshinder eller tumörer i huvud-halsområdet under bibehållen placentacirkulation.

Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över indikatorer	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	10
Medicinska resultat.....	11
Versionshistorik.....	15
Bilaga 1. Definitionen av EXIT	16
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	17

Förteckning över indikatorer

Tabell 1 visar alla indikatorer och bakgrundsmått. Åtgärder och diagnoser som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Förklaringstexter till indikatorbeskrivningarna redovisas i bilaga 2.

Tabell 1. Indikatorer och bakgrundsmått för tillståndsområdet EXIT

Indikator-ID	Namn	Typ/Område
B1	Patienter inom EXIT	Bakgrundsmått
B2	Graviditetslängd vid remiss	Bakgrundsmått
B3	Hotande förtidsbörd, hydrops eller intrauterin död	Bakgrundsmått
B4	Graviditetslängd vid EXIT	Bakgrundsmått
B5	Vårdtid vid EXIT	Bakgrundsmått
T1	Tid till bedömning	Processindikator/Tillgänglighet
R1	Etablering av fri luftväg	Resultatindikator/Medicinska resultat
R2	Överlevnad barn	Resultatindikator/Medicinska resultat
R3	Komplikationer hos moder	Resultatindikator/Medicinska resultat
R4	Överlevnad moder	Resultatindikator/Medicinska resultat

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För EXIT kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas ifrån lokala datakällor.

Inrapporteringsperiod

Resultat för indikatorer och bakgrundsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheten. Årligen i mars måste tillståndsinnehavaren rapportera totalt antal patienter inom NHV-tillståndet och huruvida villkoren förenade med tillståndet är uppfyllda. NHV-tillståndet började gälla den 1 maj 2020. NHV-enheten rapporterar antal patienter för första gången i mars 2022. Då patienterna inom tillståndsområdet EXIT är mycket få kommer data aggregeras över flera år och rapporteras in vart femte år med start 2025.

Bakgrundsmått

B1	Patienter inom EXIT
Mått	Antal patienter som NHV-enheten har bedömt och/eller behandlat inom definitionen av EXIT under året.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av totalt antal patienter bedömda för inför eventuell EXIT och deras hemvist (folkbokföringsregion). För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter som bedömts (på distans eller fysiskt) och/eller behandlats någon gång under året inom NHV-definitionen för EXIT. Följande tillstånd kan föranleda behandling:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Halstumörer (teratom, lymfatiska missbildningar) 2. CHAOS syndrom -larynxatresi (Congenital High Airway Obstructive Syndrome), medfött stopp i luftstrupen. 3. Tumörer i munhåla och svalg (epignathus, dermoider) 4. Annan orsak <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som bedömts och/eller behandlats under det aktuella året oavsett hur många bedömningar/ behandlingar individen genomgått.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, folkbokföringsregion, antal bedömda och antal behandlade
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar årligen med start 2022 totalt antal bedömda/behandlade patienter för föregående år.
Referens	

B2	Graviditetslängd vid remiss
Mått	Graviditetsvecka vid remiss inom definitionen för EXIT.
Mätenhet	Antal veckor (medel, P10, median, P90)
Syfte	Att säkerställa att patienter behandlas i tid. Remiss före 28 fullgångna graviditetsveckor är önskvärt.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Patienter som bedömts inom NHV-definitionen för EXIT. Graviditetsveckan hos de patienter som remitterats till NHV-enheten inom definitionen för EXIT under det aktuella året redovisas med medel, 10e percentilen, median och 90e percentilen. Graviditetsvecka beräknas enligt: längd på graviditet i dagar dividerat med 7.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 januari 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (t.ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030). Förutom medel, P10, median och P90 rapporteras antal (N) bedömningar till grund för data.</p>
Referens	

B3	Hotande förtidsbörd, hydrops eller intrauterin död
Mått	Andel gravida som vid första undersökning inför behandling på NHV-enhet har hotande förtidsbörd eller där fostret har hydrops eller har avlidit
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att ge en övergripande bild av inremitterade patienters tillstånd samt att kontrollera för om deras behov upptäcks i tid. Hydrops är ofta förekommande vid t.ex. larynxatresi och kan spegla sen remittering eller sen upptäckt av barnets tillstånd under graviditeten. Hydrops/hotande förtidsbörd kan vara en parameter som påverkar resultatmättet graviditetens längd vid EXIT.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal gravida, enligt nämparen, som vid det första undersökningstillfället inför operation vid NHV-enheten uppvisar tecken på hotande förtidsbörd (prematura sammandragningar eller förkortad livmoderhals) eller bär på foster som uppvisar fetal hydrops eller där något foster avlidit innan behandling.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Alla initiala bedömningar ingår i måttet.</p> <p>Täljare: Antal patienter enligt nämpare som har hotande förtidsbörd eller där fostret har hydrops eller har avlidit vid första undersökningstillfället.</p> <p>Nämpare: Antal gravida som undersöks på NHV-enheten inför EXIT.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 jan 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030).
Referens	

B4	Graviditetslängd vid EXIT
Mått	Graviditetslängd vid EXIT
Mätenhet	Antal graviditetsveckor (medel, P10, median, P90)
Syfte	Att ge en bild av när under graviditeten förlossning med ex utero intrapartum treatment sker. EXIT bör ske elektivt och så sent som möjligt under graviditeten men många av indikationerna för EXIT innebär en risk för förtidsbörd, varpå EXIT före fullgången graviditet ofta är nödvändigt.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientsammansättning
Teknisk beskrivning	<p>Graviditetsveckan för de behandlingar som genomförts under den aktuella perioden redovisas med 10e percentilen, median och 90e percentilen. Graviditetsvecka beräknas enligt: längd på graviditet i dagar dividerat med 7.</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	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 januari 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030). Förutom medel, P10, median och P90 rapporteras antal vårdtillfällen till grund för data.
Referens	

B5	Vårdtid vid EXIT
Mått	Vårdtid för moder på NHV-enheten vid behandlingstillfället i antal dygn
Mätenhet	Antal dagar (medel, P10, median, P90).
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter (modern) inom NHV-definitionen vårdas vid NHV-enheten.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientsammansättning
Teknisk beskrivning	<p>Antal dagar som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus förlossningsdatum. Utskrivningsdatum gäller för utskrivning till hemmet eller till annat sjukhus.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Alla initiala vårdtillfällen med behandling enligt NHV-definitionen ingår i mättet.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 januari 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030). Förutom medel, P10, median och P90 rapporteras antal vårdtillfällen till grund för data.
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tid till bedömning
Mått	Antal dagar från remiss tills patient bedöms av NHV-enheten.
Mätenhet	Antal dagar (medel, P10, median, P90).
Syfte	Att säkerställa att patienter bedöms och att de därmed kan behandlas i tid.
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Tillgänglighet
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal dagar från inkommen remiss tills patienten bedöms av NHV-enheten (digitalt eller fysiskt). Samtliga bedömningar inför NHV-åtgärden EXIT ingår i måttet. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 januari 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030). Förutom medel, P10, median och P90 rapporteras antal (N) bedömningar till grund för data.
Referens	

Medicinska resultat

R1	Etablering av fri luftväg
Mått	Andel behandlade foster där man etablerat fri luftväg innan avnavling
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet är att mäta om själva EXIT-proceduren lyckas, dvs. att syresättning via placentacirkulationen kan bibehållas tills att en fri luftväg för barnet etablerats.
Riktning	En hög andel är att föredra
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	<p>Patientsammansättning</p> <p><i>Täljare:</i> Antal EXIT enligt nämnaren, där man lyckas etablera fri luftväg hos fostret innan avnavling</p> <p><i>Nämnare:</i> Samtliga påbörjade EXIT under året.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 januari 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030).
Referens	

R2	Överlevnad barn
Mått	Andel nyfödda som efter genomgången EXIT är vid liv vid utskrivning från NHV-enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten vid EXIT och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan tills utskrivning från NHV-enheten.
Riktning	En hög andel är att föredra
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Dödsfall i samband med ytterligare operation efter lyckad EXIT under vårdtiden, t.ex. tumörkirurgi kan bidra till en lägre andel överlevande vid utskrivning.
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal EXIT där det nyfödda barnet är vid liv vid utskrivning.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal samtliga påbörjade EXIT under den aktuella tidsperioden.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 januari 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030).
Referens	

R3	Komplikationer hos moder
Mått	Allvarliga komplikationer hos modern i samband med EXIT
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten i anslutning till operationen och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan fram till utskrivning från NHV-enheten
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientsammansättning
Teknisk beskrivning	
<i>Täljare:</i>	Antal behandlingar med EXIT enligt nämnaren där allvarlig komplikation fillstött innan utskrivning. Allvarlig komplikation kan t.ex. vara transfusionskrävande blödning, sepsis, tromboemboli, lungödem eller hjärtstopp.
<i>Nämnare:</i>	Samtliga påbörjade behandlingar med EXIT under den aktuella tidsperioden
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 januari 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030).
Referens	

R4		Överlevnad (moder)
Mått		Moders överlevnad i samband med EXIT
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Måttet avser att mäta kvaliteten i anslutning till operationen och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan fram till utskrivning från NHV-enheten
Riktning		Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator		Medicinska resultat
Datakälla		Fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status		Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		Patientsammansättning
Teknisk beskrivning		
	<i>Täljare:</i>	Antal patienter, enligt nämnaren, som är vid liv vid utskrivning
	<i>Nämnare:</i>	Samtliga patienter (moder) som genomgått EXIT behandling under den aktuella tidsperioden
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet
Kommentar		
	<i>För inrapportering</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2025 för patienter bedömda/behandlade från 1 januari 2020 tom. 31 december 2024. Därefter i mars vart femte år för patienter inom tillståndsområdet 10 år tillbaka i tiden (ex. rapporteras data för åren 2020-2029 i mars 2030).
Referens		

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2021-12-27

Bilaga 1. Definitionen av EXIT

Åtgärden ex-utero intrapartum treatment:

Etablering av fri luftväg hos foster med luftvägshinder eller tumörer i huvudhalsområdet under bibehållen placentacirkulation

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 resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Ange om indikatorn kan passa in något av kategorierna: Medicinska resultat, Bakgrundsmått, Tillgänglighet, Patientrapporterade resultat, Överrapportering eller Annat.
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 tillgänglig 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. Med tabellform menas här att presentera de koder som omfattas med intervall i spann eller i kategorier av koder för att slippa långa listor som är väldigt svåröverskådliga
	<i>Täljare:</i> Underrubriken används när måttet är en kvot. Täljaren kan beskrivas här med hjälp av koder i tabellform
	<i>Nämnare:</i> 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.