

Fosterterapi

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. 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 indikationer och bakgrundsmått följas upp för vart 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 visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillstånden för intrauterina behandlingar och fosterterapi. År 2011 beslutade Socialstyrelsen att blodtransfusion vid immunisering, laserbehandling vid tvillingtransfusionsyndrom samt shuntbehandling (benämnt intrauterina behandlingar) ska utgöra nationell högspecialiserad vård. 2020 beslutade Socialstyrelsen att ytterligare fetoskopiska behandlingar, ytterligare behandlingar via navelsträngskärl samt laserkoagulation och fetal radiofrekvensablation (benämnt fosterterapi) ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Då samtliga behandlingar i de två tillstånden faller inom kategorin fosterterapi slås uppföljningsmått för dessa två tillstånd samman och redovisas gemensamt. Med nationell högspecialiserad vård inom definitionen för fosterterapi avses i detta dokument samtliga behandlingar inom tillståndet intrauterina behandlingar och tillståndet fosterterapi (se Bilaga 1).

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighetsmått	8
Resultatmått	9
Patientrapporterat mått.....	13
Versionshistorik.....	14
Bilaga 1. Definition av viss vård vid intrauterina behandlingar och viss vård vid fosterterapi	15

Förteckning över uppföljningsmått

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

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde fosterterapi

ID	Namn	Typ av mått
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Foster med hydrops	Bakgrundsmått
B3	Graviditetsvecka vid behandling inom fosterterapi	Bakgrundsmått
T1	Tid från remiss till bedömning vid NHV (ej inför elektiv behandling)	Tillgänglighetsmått
R1	Tid från behandling till förlossning	Resultatmått
R2	Graviditetslängd vid förlossning	Resultatmått
R3	Komplikationer efter fosterterapi	Resultatmått
R4	Neonatal överlevnad	Resultatmått
P1	Patientinformation om eftervård	Patientrapporterat mått

Datakällor

Majoriteten av de mått som rapporteras kommer finnas i GravImm (<http://www.gravimm.se/>) och Fosterterapiregistret (www.fosterterapi.se).

Syftet med fosterterapiregistret är att registrera alla som genomgår invasiv fosterterapi under graviditet i Sverige och där registreras behandlingar, graviditetsutfall och perinatalt utfall för bland annat fetoskopisk laserbehandling, shuntbehandling och intrauterina blodtransfusioner av annan orsak än erytrocyttimmunisering. Samma information registreras i Gravimm för patienter som genomgår intrauterina blodtransfusioner på grund av erytrocyttimmunisering.

Inrapporteringsperiod

Resultat för de uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheten årligen under mars månad. Behandlingsår eller det år en patient besökt NHV-enheten är det år som uppföljningsmåttet 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 uppföljningsmåttet *Neonatal överlevnad efter fosterterapi* är behandlingsåret två år innan inrapporteringsåret.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter										
Mått	Antal gravida som behandlats inom NHV-definitionen för fosterterapi och intrauterina behandlingar under året										
Mätenhet	Antal patienter										
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter, fördelning av behandlingar inom tillståndet och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.										
Typ av mått	Bakgrundsmått										
Datakälla	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system										
Datakällans status	Nationell och lokal datakälla										
Felkällor och begränsningar											
Teknisk beskrivning	Antal gravida som behandlats inom NHV-definitionen av fosterterapi och NHV-definitionen av intrauterina behandlingar under året. <i>Diagnoser och åtgärder som ingår i definitionerna redovisas i bilaga 1.</i> Antal gravida patienter redovisas uppdelat på folkbokföringsregion och uppdelat på titthållskirurgi i livmoderhålan (fetoskopi), behandling via navelsträngskärl (cordocentes), ablation (t.ex. fosterreduktion eller tumörbehandling med radiofrekvensablation, intrafetal laser eller bipolär diatermi) eller shuntbehandling. I detta bakgrundsmått är måtenheten antal patienter totalt och uppdelat på nedanstående fyra kategorier/ingrepp. <table data-bbox="571 1216 1244 1588"> <thead> <tr> <th>Kategori/ingrepp</th><th>Indikation</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Fetoskopi</td><td>Laserbehandling av TTTS, TAPS, selektiv tillväxthämning. Annan behandling/undersökning</td></tr> <tr> <td>Cordocentes</td><td>Blodtransfusion Fetal hypotyreos Annan behandling/undersökning</td></tr> <tr> <td>Ablationer*</td><td>Fosterreduktion Tumörbehandling</td></tr> <tr> <td>Shuntbehandling</td><td>Hydrotorax, urinvägsobstruktion eller annan indikation.</td></tr> </tbody> </table> *I ablationer ingår radiofrekvensablation, intrafetal laser och bipolär diatermi. TTTS, Tvilling transfusionssyndrom, TAPS, Twin anemia polycythemia sequence.	Kategori/ingrepp	Indikation	Fetoskopi	Laserbehandling av TTTS, TAPS, selektiv tillväxthämning. Annan behandling/undersökning	Cordocentes	Blodtransfusion Fetal hypotyreos Annan behandling/undersökning	Ablationer*	Fosterreduktion Tumörbehandling	Shuntbehandling	Hydrotorax, urinvägsobstruktion eller annan indikation.
Kategori/ingrepp	Indikation										
Fetoskopi	Laserbehandling av TTTS, TAPS, selektiv tillväxthämning. Annan behandling/undersökning										
Cordocentes	Blodtransfusion Fetal hypotyreos Annan behandling/undersökning										
Ablationer*	Fosterreduktion Tumörbehandling										
Shuntbehandling	Hydrotorax, urinvägsobstruktion eller annan indikation.										
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, hemregion (folkbokföringsadress) och behandling (Kategori/ingrepp) enligt tabell ovan.										
Kommentar											
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.										

B2 Foster med hydrops	
Mått	Andel gravida där något foster vid första undersökning inför behandling på NHV-enhet har hydrops eller har avlidit.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Patienter bör remitteras till NHV-enheten och bedömas innan hydrops eller fosterdöd har manifesterats. Detta mått syftar till att visa hur väl remitterande instanser förmår att i tid identifiera och remittera patienter som bör vårdas vid NHV-enheten. Ett lågt resultat är att föredra.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Nationell och lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Populationen består av alla patienter som skrivits in på NHV-enheten för undersökning inför fosterterapi under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).
<i>Täljare:</i>	Antal gravida, enligt nämnaren, som vid det första undersökningstillfället inför operation vid NHV-enheten bär på foster som uppvisar fetal hydrops eller där något foster avlidit innan behandling. Måttet redovisas uppdelat på den behandling som är aktuell. a) fetoskopi b) cordocentes c) ablationer d) fetal shuntbehandling
<i>Nämnare:</i>	Antal gravida som undersöks på NHV-enheten för fosterterapi och som borde genomgå behandling under NHV-definitionen för intrauterina behandlingar/fosterterapi. Redovisas uppdelat på kategorierna a-d ovan
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, typ av behandling som är aktuell
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.

B3 Graviditetsvecka vid behandling	
Mått	Graviditetsvecka vid behandling inom fosterterapi.
Mätenhet	Antal veckor (medel, 10e percentilen, median, 90e percentilen)
Syfte	Syftet är att belysa huruvida patienterna upptäcks och behandlas i tid. Behandling sent i sjukdomsförloppet ökar risken för komplikationer.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	GravImm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Nationell och lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Graviditetsveckan för fosterterapeutiska behandlingar som genomförts under året före inrapporteringsåret redovisas med 10e percentilen, median och 90e percentilen. För beräkning används graviditetsveckan vid den första behandlingen för varje patient oavsett ytterligare behandlingar. Graviditetsveckan beräknas genom graviditetens längd i dagar dividerat med sju.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, Behandling (fetoskopiska ingrepp, cordocentes, ablationer och shuntbehandling).
Kommentar Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år. Förutom medel, P10, median och P90 rapporteras antal (N) behandlingar till grund för data.

Tillgänglighetsmått

T1	Tid från remiss till bedömning vid NHV (ej inför elektiv behandling)
Mått	Andel gravida som bedöms av NHV-enheten inom 48h efter remiss
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Detta mått syftar till att visa hur väl NHV-enheten förmår bedöma patienter i tid. Behovet av fosterterapi är hos majoriteten av inremitterade patienter halvakut och de bör få en bedömning inom 48h.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Tillgänglighetsmått
Datakälla	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Nationell och lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Hos en del patienter är det redan vid remiss tydligt att fosterterapeutiskt ingrepp är aktuellt flera veckor senare. Dessa patienter ingår inte i måttet.
Teknisk beskrivning	Populationen består av alla patienter som skrivits in på NHV-enheten för undersökning inför fosterterapi under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) exklusive de patienter där behovet av behandling inte anses föreligga inom en vecka.
	<i>Täljare:</i> Antal gravida, enligt nämaren bedömda inom 48 efter inkommen remiss.
	<i>Nämnare:</i> Antal gravida som undersöks på NHV-enheten för fosterterapi och som borde genomgå behandling under NHV-definitionen för intrauterina behandlingar/fosterterapi inom en vecka.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket
Kommentarer	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.

Resultatmått

R1	Tid från behandling till förlossning
Mått	Total tid i dagar mellan första behandling och förlossning för patienter inom fosterterapi
Mätenhet	Antal dagar (medel, P10, median, P90)
Syfte	Syftet är att mäta tiden mellan behandling och förlossning. Denna tidslängd kan spegla kvaliteten på ingreppet och är en viktig faktor för överlevnad.
Riktning	Ett högt värde eftersträvas
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Nationell och lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Graviditeter som avslutas eller slutar i missfall ingår ej i måttet. Patienter behandlade under behandlingsåret som är gravida vid rapporteringstillfället faller ur rapporteringen. Detta kan gälla ett fåtal patienter behandlade tidigt i graviditeten sent under behandlingsåret
Teknisk beskrivning	Antal dagar som går mellan första behandling och förlossning. Tiden beräknas som förlossningsdatum minus första operationsdatum.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, typ av behandling (fetoskopi, cordocentes, ablationer och shunt-behandling).
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år. Förutom medel, P10, median och P90 rapporteras antal (N) förlossningar till grund för data i respektive kategori.

R2 Graviditetslängd vid förlossning	
Mått	Antal gravida som behandlats uppdelat på typ av fosterterapi och graviditetslängd vid förlossning
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Syftet är att mäta längden på graviditeten som kan spegla kvaliteten på behandlingen och som är en viktig faktor för överlevnad.
Riktning	Att antalet är högt i kategorin graviditetsvecka >37 är önskvärt
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Nationell och lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patienter behandlade under behandlingsåret som är gravida vid rapporteringstillfället faller ur rapporteringen. Detta kan gälla ett fåtal patienter behandlade tidigt i graviditeten sent under behandlingsåret.
Teknisk beskrivning	Antal patienter som behandlats under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) inom NHV-definitionen för fosterterapi och som förlöst vid rapportering. Antal patienter redovisas uppdelat på graviditetsvecka vid förlossning (22+0–27+6, 28+0–31+6, 32+0–36+6 och >37) och uppdelat på typ av fosterterapi (fetoskopi, cordocentes, ablationer och shuntbehandling). Totalt antal behandlade patienter där graviditeten avslutas med förlossning anges separat. I detta uppföljningsmått är måtenheten antal patienter som förlöst inom ett spann av graviditetsveckor
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, typ av behandling (fetoskopi, cordocentes, ablationer och shuntbehandling) samt antal förlossningar i respektive behandlingskategori.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år

R3		Komplikationer efter fosterterapi
Mått		Andel gravida som genomgått fosterterapi där en komplikation efter behandling inträffat inom 7 dagar.
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Måtten belyser komplikationer som kan uppstå efter fosterterapi. Måtten avser att mäta kvaliteten på vården i direkt anslutning till den intrauterina behandlingen.
Riktning		Ett lågt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått		Resultatmått
Datakälla		Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status		Nationell och lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		
Teknisk beskrivning		
	<i>Täljare:</i>	Antal gravida, enligt nämnaren, där en komplikation inträffat inom 7 dagar efter fosterterapi uppdelat på a) fetoskopi b) cordocentes (blodtransfusion) c) ablationer d) shuntbehandling Komplikationer definieras här som: missfall, oavsiktlig intrauterin fosterdöd, prematur födsel (födsel före graviditetsvecka 32+0), chorioamnionit (infektion) eller för tidig vattenavgång (före vecka 32+0) eller reoperation inom sju dagar efter operation.
	<i>Nämnare:</i>	Antal gravida som genomgått fosterterapi enligt NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) uppdelat på typ av behandling enligt ovan.
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, typ av behandling (fetoskopi, cordocentes, ablationer och shuntbehandling)
Kommentar		
Inrapportering		NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.

R4 Neonatal överlevnad	
Mått	Andel barn som föds efter fosterterapi som är vid liv 28 dagar efter födseln.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet är att mäta kvaliteten på fosterterapeutisk behandling och den neonatala vården direkt efter förlossningen.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
Datakällans status	Nationell och lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Måttet inkluderar inte missfall och avbrytande av graviditet före v 22+0.
Teknisk beskrivning	
<i>Täljare:</i>	Alla barn, enligt nämnaren, som är vid liv efter 28 dagar efter förlossning. Resultaten redovisas uppdelat på typ av behandling: a) fetoskopi b) cordocentes (blodtransfusion) c) ablation d) shuntbehandling
<i>Nämnare:</i>	Totalt antal barn till patienter som under graviditeten genomgått fosterterapi enligt NHV-definitionen under behandlingsåret (två år före inrapporteringsåret) uppdelat enligt a till d ovan.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, typ av behandling
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter behandlade inom NHV-tillståndet från 1 januari 2020 tom. 31 december 2020. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter behandlade två år före inrapporteringsåret.

Patientrapporterat mått

P1	Patientens upplevelse av information om vård efter fosterterapi
Mått	Andel nöjda med informationen om uppföljningen efter ingreppet
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet är att säkerställa att patienteten känner sig välinformerad om vården efter fosterterapeutiskt ingrepp och har fått ett korrekt bemötande.
Riktning	Ett högt värde föredras
Typ av mått	Patientrapporterat mått (Patient Reported Experience Measure)
Datakälla	Patientenkät fosterterapi, Centrum för fostermedicin Karolinska (CFM).
Datakällans status	Enkäten delas ut till alla kvinnor som genomgått fosterterapi. Svarsfrekvens och delar av resultatet (se teknisk beskrivning) rapporteras årligen till Socialstyrelsen.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Täljare: Antal kvinnor som är nöjda eller väldigt nöjda (3-5) med informationen om uppföljningen efter ingreppet (Fråga "Efter ditt besök på CFM i patientenkäten). Nämnare: Totalt antal som besvarat enkäten under den aktuella mätperioden I samband med utskrivning efter första behandling från CFM får alla behandlade kvinnor en enkät om hur de upplevde vården vid CFM. Efter ja/nej-frågor om hur de bedömde den information de fick inför utskrivning och fortsatt vård ombeds de ange övergripande nöjdhet med information om deras eftervård på en skala 1-5 där 1 är inte nöjd alls, 3 nöjd och 5 mycket nöjd. Samtliga patienter behandlade första gången året innan inrapporteringsåret som besvarat enkäten ingår i måttet.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2022 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2020-03-01
1.1	Mindre revideringar inför 2021 års inrapportering. Ersatt transfusionsbehandling med blodtransfusion.	2021-02-26
2.0	Uppföljningsmått från NHV-tillståndet intrauterina behandlingar har fogats samman med uppföljningsmått för tillståndet fosterterapi med nya patientkategorier som följd. De tidigare kategorierna blodtransfusioner och laserbehandling (vid TTTS) ingår numera i cordocentes respektive fetoskopiska ingrepp. Efter sammanslagningen används beteckningen fosterterapi för uppföljning av båda NHV-tillstånden.	2021-12-27
2.1	Mindre justeringar av terminologin har gjorts	2023-07-04

Bilaga 1. Definition av viss vård vid intrauterina behandlingar och viss vård vid fosterterapi

Följande åtgärder ingår i definitionen av intrauterina behandlingar som nationell högspecialiserad vård:

Intrauterin laserbehandling
Intrauterin shuntbehandling
Intrauterina blodtransfusioner

Följande åtgärder ingår i definitionen av viss vård vid fosterterapi som nationell högspecialiserad vård

Fetoskopiska ingrepp, exempelvis diagnostisk fetoskopi, navelsträngsockklusion med laser eller bipolär diatermi, trakealockklusion vid medfött diafragmabråck, behandling av TRAP (twin reversed arterial perfusion) tvilling.

Cordocentes (punktion av navelsträngskärl hos foster), för exempelvis fetal blodprovstagning som del i medicinsk utredning, farmakologisk behandling, stamcellsbehandling.

Laserkoagulation, för behandling av exempelvis fetala tumörer, placentatumörer, för reduktion av foster i flerbördsgraviditet, behandling av TRAP (twin reversed arterial perfusion) tvilling.

Fetal radiofrekvensablation, för behandling av exempelvis fetala tumörer, för reduktion av foster i flerbördsgraviditet, behandling av TRAP (twin reversed arterial perfusion) tvilling.

Behandling av fetal hypotyreos och struma vid underfunktion av sköldkörteln hos foster.