

Hjärtkirurgi på barn och ungdomar

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, tillgänglighet, medicinska resultat och patientrapporterade resultat. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för årlig uppföljning av tillståndsområdet hjärtkirurgi på barn och ungdomar.

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighetsmått	8
Resultatmått	10
Patientrapporterade mått	12
Överrapporteringsmått	13
Versionshistorik.....	14
Bilaga 1. Definitionen av hjärtkirurgi på barn och ungdomar som nationellt högspecialiserad vård.....	15

Förteckning över uppföljningsmätt

Nedan visas en tabell med samtliga uppföljningsmätt för det aktuella tillståndsområdet. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmätt för tillståndsområde hjärtkirurgi på barn och ungdomar

ID	Namn	Typ av mått
B1	Patienter som behandlats inom definitionen för barnhjärtkirurgi	Bakgrundsmått
B2	Behandlingar inom definitionen för barnhjärtkirurgi	Bakgrundsmått
B3	Vårdtid på NHV-enheten efter barnhjärtkirurgi	Bakgrundsmått
T1	Tid till barnhjärtoperation	Tillgänglighetsmått
R1	Dödlighet efter barnhjärtkirurgi	Resultatmått
P1	Livskvalitet barnhjärtkirurgi	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till hemortsläkare	Överrapporteringsmått

Datakällor

Uppgifterna för nästan alla mått i denna sammanställning hämtas ifrån Swedcon – Nationellt register för medfödda hjärtsjukdomar. (<https://www.ucr.uu.se/swedcon/>)

Registret är ett gemensamt register för barn och vuxna med medfödd hjärtsjukdom och inkluderar även kirurgisk och kateterburen behandling av medfödda hjärtsjukdomar. Avsikten med registret är att kunna följa patienterna från barndomen upp i vuxen ålder och därmed få så fullödlig information som möjligt om naturalförlopp och behandlingsresultat för olika medfödda hjärtsmissbildningar.

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 uppföljningsmättet redovisas för. För de flesta mått kommer det att 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.

Bakgrundsmått

B1	Patienter som behandlats inom definitionen för barnhjärtkirurgi
Mått	Antal patienter som har behandlats inom NHV-definitionen för barnhjärtkirurgi under året.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens ålder, kön och hemvist (folkbokföringsregion).
Typ av mått	För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	SWEDCON
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som behandlats, någon gång under året, under NHV-definitionen för barnhjärtkirurgi. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är måtenheten antal patienter som behandlats under året oavsett hur många behandlingar individen genomgått.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, folkbokföringsregion, kön, åldersgrupp (<= 1 mån, <= 1 år, <= 17 år)
Kommentar	Hjärttransplantationer på barn rapporteras på NHV-tillståndet för hjärttransplantationer
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

B2	Behandlingar inom definitionen för barnhjärtkirurgi
Mått	Antal operationer som har utförts inom NHV-definitionen för barnhjärtkirurgi under behandlingsåret
Mätenhet	Antal
Syfte	Att ge en bild av mängden barnhjärtkirurgi som genomförts under behandlingsåret fördelat på med eller utan hjärt-lungmaskin.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	SWEDCON
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal behandlingar som utförts under behandlingsåret inom definitionen för barnhjärtkirurgi.
	<ul style="list-style-type: none"> a) Med hjärt-lungmaskin b) Utan hjärt-lungmaskin
	<i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
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).

B3	Vårdtid på NHV-enheten efter barnhjärtkirurgi
Mått	Vårdtid på NHV-enheten efter primäroperation inom NHV-definitionen i antal dygn
Mätenhet	Antal dagar (P10, medel, median, P90)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter behandlas efter hjärtkirurgi.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	SWEDCON
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal dagar som patienten vårdats vid NHV-enheten efter primäroperation inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus operationsdatum.</p> <p>Primäroperation definieras som den första hjärtkirurgiska operationen för patienten eller den första hjärtkirurgiska operationen som infaller 90 dagar, eller senare, efter den senaste hjärtkirurgiska operationen.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></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

T1	Tid till barnhjärtoperation																														
Mått	Andel patienter med medfött hjärtfel som genomgått en planerad operation inom rekommenderad tid.																														
Mätenhet	Andel i procent																														
Syfte	<p>Patienter med medfödda hjärtfel genomgår i många fall flera operationer i syfte att bota/korrigera hjärtfelet.</p> <p>Enligt vårdgarantin ska ingen patient behöva vänta länge än 12 veckor på ingreppet, efter att beslut om operation har fattats.</p>																														
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.																														
Typ av mått	Tillgänglighetsmått																														
Datakälla	SWEDCON																														
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.																														
Felkällor och begränsningar	Operationer som planeras efter sommaren (8) alternativt efter nyår (9) ingår i grupp (b) då de formellt omfattas av vårdgarantin. Patienter som själva avbokar sin tid eller patienter som av medicinska skäl inte kan opereras ingår inte i jämförelsen även om de registrerats i registret.																														
Teknisk beskrivning	<p>Populationen som ingår i detta uppföljningsmått är alla patienter som genomgått en hjärtkonferens under det aktuella året och där beslut om operation inom NHV-definitionen fattats.</p> <p>Operationsväntetider för barnhjärtkirurgi kategoriseras enligt tabell:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Nr.</th> <th>Begrepp</th> <th>Definition</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1</td> <td>Väntelista</td> <td>Operation inom 90 dagar</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Förtur</td> <td>Operation inom 30 dagar</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Dubbel förtur</td> <td>Operation inom 15 dagar</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Operation inom 2 månader</td> <td>Operation inom 2 månader</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Operation vid 3–4 månaders ålder</td> <td>Från den dag barnet blir 3 månader till och med 4 månaders ålder</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Operation vid 4–6 månaders ålder</td> <td>Från den dag barnet blir 4 månader till och med 6 månaders ålder</td> </tr> <tr> <td>7</td> <td>Operation vid X års ålder</td> <td>Från den dag barnet fyller X år och 90 dagar framöver</td> </tr> <tr> <td>8</td> <td>Operation efter sommaren</td> <td>Från 1 september och 90 dagar framöver</td> </tr> <tr> <td>9</td> <td>Operation efter nyår</td> <td>Från 1 januari och 90 dagar framöver</td> </tr> </tbody> </table> <p>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</p> <p>Täljare: Antal genomförda ingrepp, enligt nämnaren, uppdelat enligt följande:</p> <ol style="list-style-type: none"> Inom medicinskt rekommenderad tid (2,3,4,5,6,7 enligt tabell ovan) Inom 90 dagar från hjärtkonferensen (startpunkt för mätning av väntetiden). 	Nr.	Begrepp	Definition	1	Väntelista	Operation inom 90 dagar	2	Förtur	Operation inom 30 dagar	3	Dubbel förtur	Operation inom 15 dagar	4	Operation inom 2 månader	Operation inom 2 månader	5	Operation vid 3–4 månaders ålder	Från den dag barnet blir 3 månader till och med 4 månaders ålder	6	Operation vid 4–6 månaders ålder	Från den dag barnet blir 4 månader till och med 6 månaders ålder	7	Operation vid X års ålder	Från den dag barnet fyller X år och 90 dagar framöver	8	Operation efter sommaren	Från 1 september och 90 dagar framöver	9	Operation efter nyår	Från 1 januari och 90 dagar framöver
Nr.	Begrepp	Definition																													
1	Väntelista	Operation inom 90 dagar																													
2	Förtur	Operation inom 30 dagar																													
3	Dubbel förtur	Operation inom 15 dagar																													
4	Operation inom 2 månader	Operation inom 2 månader																													
5	Operation vid 3–4 månaders ålder	Från den dag barnet blir 3 månader till och med 4 månaders ålder																													
6	Operation vid 4–6 månaders ålder	Från den dag barnet blir 4 månader till och med 6 månaders ålder																													
7	Operation vid X års ålder	Från den dag barnet fyller X år och 90 dagar framöver																													
8	Operation efter sommaren	Från 1 september och 90 dagar framöver																													
9	Operation efter nyår	Från 1 januari och 90 dagar framöver																													

	<p><i>Nämnare:</i> Totalt antal elektiva barnhjärtkirurgiska ingrepp enligt NHV-definitionen uppdelat enligt följande:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Medicinskt rekommenderad tid för operation angivet i Swedcon-registret (2,3,4,5,6,7 enligt tabell ovan) b) Inom vårdgarantin (1,8,9 enligt tabell ovan), inklusive de som bara har ett datum för konferens loggat i Swedcon.
<p>Om redovisningsnivåer och fördelningar</p>	<p>Riket, NHV-enhet, Väntetidskategori</p>
<p>Kommentar</p>	
<p>Inrapportering</p>	<p>Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).</p>
<p>Referens</p>	<p>Socialstyrelsen, Utvärdering av rikssjukvårdsområdet hjärtkirurgi på barn och ungdomar. Stockholm; 2018.</p>

Resultatmått

R1	Dödlighet efter barnhjärtkirurgi
Mått	Andel patienter som avlidit inom 30, 90 respektive 365 dagar efter barnhjärtkirurgi inom NHV-definitionen.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måtten visar utförda operationer inom NHV-definitionen för barnhjärtkirurgi där patienten avled inom 30, 90 respektive 365 dagar i relation till patientens samtliga primäroperationer. Måtten avser att mäta kvaliteten i anslutning till det barnhjärtkirurgiska ingreppet och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.
Riktning	Ett lågt resultat för uppföljningsmättet är att föredra.
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	SWEDCON
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Här används begreppet primäroperation, det definieras som den första hjärtkirurgiska operationen för patienten eller den första hjärtkirurgiska operationen som infaller 90 dagar, eller senare, efter den senaste hjärtkirurgiska operationen. Oavsett antalet hjärtkirurgiska åtgärder inom 90 dagar från primäroperationen, så är det endast den primära operationen som ingår i måttet. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Täljare:	Antal primäroperationer där patienten avlidit: <ul style="list-style-type: none"> a) inom 30 dagar (dag 0–30) från primäroperationen enligt nämnaren b) inom 90 dagar (0–90) från primäroperationen enligt nämnaren c) inom 365 dagar (dag 0–365) från primäroperationen enligt nämnaren
Nämnare:	Samtliga hjärtkirurgiska primäroperationer inom NHV-definitionen. För att få full uppföljning över ett helt år används två olika perioder för de hjärtkirurgiska primäroperationerna för de tre måtten: <ul style="list-style-type: none"> a) Hela det aktuella året b) Hela det föregående året c) Hela det föregående året Aktuellt år avser året som föregår inrapporteringen. Med föregående år avses året som inträffar två år innan inrapportering.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	Versionshistorik: Från och med 2024 års inrapportering har mätperioden för 90-dagarsdödligheten i måttet justerats. Tidigare inrapportering har perioden avsett november det föregående året till och med oktober det aktuella året.
Inrapportering	Uppgifter gällande 30-dagarsöverlevnad inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (januari – december).

Referens

Uppgifter gällande 90- och 365-dagarsöverlevnad inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under året som inträffar två år före inrapporteringen (januari – december).

Socialstyrelsen, Utvärdering av rikssjukvårdsområdet hjärtkirurgi på barn och ungdomar. Stockholm; 2018.

Patientrapporterade mått

P1	Livskvalitet barnhjärtkirurgi
Mått	Andel patienter där uppföljning kring livskvaliteten har genomförts.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet med uppföljningsmålet är att stimulera hälso- och sjukvården och att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt. Uppföljningsmålet ska vidare stimulera till ökad livskvalitetsuppföljning för patientgruppen.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Patientrapporterat mått
Datakälla	SWEDCON
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	Barn som inte följs upp i 12 eller 18 års ålder ingår inte i uppföljningsmålet. Barn som friskförklarats innan åldern för uppföljning av hjärtfelet kommer inte med i beräkningen.
Teknisk beskrivning	<i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	<p><i>Täljare:</i> Antal barn enligt nämnaren som genomgick uppföljning av livskvaliteten de senaste:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) 4 åren (för barn i intervallet 9–12 års ålder) b) 5 åren (för barn i intervallet 14–18 års ålder)
	<p><i>Nämnare:</i> Antal barn som opererats för medfött hjärtfel enligt NHV-definitionen och som besökt sjukvården för uppföljning av sitt hjärtfel under det aktuella året, i åldrarna:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) 12 år b) 18 år
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, sjukvårdsregioner uppdelade på NHV-enheternas upptagningsområden
Kommentar	

Överrapporteringsmått

Ö1	Överrapportering till hemortsläkare
Mått	Andelen vårdtillfällen med överrapportering till ansvarig hemortsläkare i samband med utskrivning 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 med medfödda hjärtfel som genomgår hjärtkirurgi.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Överrapporteringsmått
Datakälla	Patientadministrativa system. Uppgifterna samlas i nuläget inte in i något register.
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, där överrapportering till ansvarig hemortsläkare i samband med utskrivning från NHV har skett (antingen via telemedicin, fysiskt möte eller brevlades, ej endast genom över-sändning av epikris/patientjournal).
	<i>Nämnare:</i> Antal vårdtillfällen inom NHV-definitionen där hjärtkirurgioperationen skett under uppföljningsåret.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, remitterande sjukvårdsregion
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). Målet rapporteras för första gången 2025 avseende patienter som behandlats 2024.
Referens	Socialstyrelsen, Utvärdering av rikssjukvårdsområdet hjärtkirurgi på barn och ungdomar. Stockholm; 2018.

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2020-03-01
1.1	Mindre revideringar inför 2021 års inrapportering. Tagit bort måttet Överföring till GUCH-verksamhet.	2021-02-26
2.0	Uppdaterat uppföljningstid för livskvalitetsmättet så att det stämmer med datakällan SWEDCON.	2022-05-11
3.0	Tillsammans med tillståndsenheterna: Ändrat i mått R1 – Dödlighet efter barnhjärtkirurgi. Rapporteringsperioden för 90-dagarsöverlevnad (b) blir samma som för 1-årsöverlevnaden (c), alltså hela året som inträffar två år före inrapporteringsåret. Tagit bort mått R2 – Oplanerade reoperationer. Detta eftersom tolkningen av detta mått är svår: en oplaneradreoperation behöver inte alls vara negativt för patienten. Aktivering av överrapporteringsmått Mindre justeringar av terminologin har också gjorts.	2023-05-25
4.0	Uppdaterat Bilaga 1. Definitionen av hjärtkirurgi på barn och ungdomar som nationellt högspecialiserad vård	2023-12-14

Bilaga 1. Definitionen av hjärtkirurgi på barn och ungdomar som nationellt högspecialiserad vård

Följande ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas på två enheter:

Barn och ungdomar, 0–17 år, i behov av hjärtkirurgi ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för bedömning inför, beslut om, samt i förekommande fall utförande av, hjärtkirurgi.

Förtydliganden till definitionen

Med hjärtkirurgi avses alla operationer på hjärtat och intratorakala kärl samt epikardiella och transvenösa pacemakerinläggningar. Med kirurgi på intratorakala kärl avses inte lungkirurgi.

Avgränsningar till definitionen

I definitionen ingår inte:

- operationer av ductus arteriosus hos för tidigt födda barn som vårdas på neonatalavdelning
- dränage av perikardiet
- kateterbehandlingar
- hjärttransplantationer, dessa ingår i annat NHV-tillstånd
- ECMO-behandlingar