

Vårdområde fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer

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

I detta dokument redovisas indikatorer för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.

Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över indikatorer	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	8
Medicinska resultat.....	9
Patientrapporterade mått	12
Överrapportering.....	14
Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer	15
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	16

Förteckning över indikatorer

Nedan tabell visar samtliga indikatorer och bakgrundsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV). Vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Förklaringstexter till indikatorbeskrivningarna redovisas i bilaga 2.

Tabell 1. Indikatorer och bakgrundsmått för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer

Indikator-ID	Namn	Typ/Område
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Antal operationer	Bakgrundsmått
B3	Ålder hos opererade patienter	Bakgrundsmått
T1	Tid till operation	Processindikator/Tillgänglighet
R1	Komplikationer efter operation	Resultatindikator/Kirurgiska ingrepp
R2	Utvecklingsindikator – reproduktivt utfall efter operation	
R3	Utvecklingsindikator – recidiv efter operation	
P1	Uppföljning av livskvalitet efter operation	Strukturindikator/Patientrapporterat mått
P2	Utvecklingsindikator – livskvalitet efter operation	
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapportering

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För viss vård vid fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor och det svenska kvalitetsregistret för gynekologisk cancer Swedish Quality Registry for Gynecological Cancer (SQRGC).

Inrapporteringsperiod

Resultat för indikatorer och bakgrundsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årligen under mars månad. Behandlingsår eller det år en patient besökt NHV-enheten är det år som indikatorn eller bakgrundsmåttet 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.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter
Mått	Antal patienter som bedömts på nationell MDK inför eventuell behandling inom definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala antalet bedömda patienter och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som bedömts någon gång under året inom NHV-definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress) och kön.
Kommentar	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år.
Referens	

B2	Antal operationer
Mått	Antal operationer (trakelektomier) inom definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Mätenhet	Antal operationer
Syfte	Att få en bild av det totala antalet kirurgiskt behandlade patienter inom definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Typ av indikator	Att kunna följa utveckling, patientfördelning och vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal operationer (trakelektomier) som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är måtenheten antal operationer.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
Referens	

B3	Ålder hos opererade patienter
Mått	Ålder hos patienter som behandlats kirurgiskt inom definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och median).
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som behandlats kirurgiskt under året. För samtliga patienter beräknas medel och median för ålder vid behandlingstillfället.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tid till operation
Mått	Antal dagar från beslut om operation vid en nationell MDK till operation inom definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer utanför NHV-enheten som kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	Antal dagar från beslut om operation vid en nationell MDK till operation (datum för operation minus datum för nMDK). Måttet innefattar samtliga operationer under det aktuella året inom NHV-definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Medicinska resultat

R1	Komplikationer efter operation
Mått	Andel operationer där komplikation (enligt Clavien-Dindo ≥ 2) tillstött hos patienten inom 30 dagar efter fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Kirurgiska ingrepp
Datakälla	Lokal datakälla och Swedish Quality Registry for Gynecological Cancer.
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	<p>Måttet innefattar samtliga patienter som opererats någon gång under året inom definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.</p> <p>Med komplikationer i detta mått avses samtliga komplikationer där svårighetsgraden klassificerats som ≥ 2 enligt Clavien-Dindo. (https://www.assessurgery.com/clavien-dindo-classification).</p>
	<i>Täljare:</i> Antal operationer enligt nämnaren, där komplikation hos patienten tillstött, med svårighetsgrad ≥ 2 enligt Clavien-Dindo, inom 30 dagar postoperativt
	<i>Nämnare:</i> Samtliga operationer under aktuellt år (året före rapportåret)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
Referens	

R2	Utvecklingsindikator-Reproduktivt utfall efter operation
Mått	Mått på reproduktivt utfall (pregnancy rate) efter fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer
Mätenhet	
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator – utvecklingsindikator
Område	Kirurgiska ingrepp
Datakälla	
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	I dagsläget utvecklingsindikator. Framtida utveckling av hur detta ska mätas och när i tid.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> Avstämning av utvecklingsindikatorn sker våren 2024 efter första inrapportering av övriga uppföljningsmått.
Referens	

R3	Utvecklingsindikator- Recidiv efter operation
Mått	Andel patienter som genomgått operation och fått recidiv inom fem år efter fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Mätenhet	
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator – utvecklingsindikator
Område	Kirurgiska ingrepp
Datakälla	
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	I dagsläget utvecklingsindikator. Framtida utveckling av hur detta ska mätas och när i tid.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	Avstämning av utvecklingsindikatorn sker våren 2024 efter första inrapportering av övriga uppföljningsmått.
Referens	

Patientrapporterade mått

P1		Uppföljning av livskvalitet efter operation
Mått		Andel patienter där uppföljning av PROM (QLQC30 och CX24) har genomförts 3 månader efter fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Syftet med indikatorn är att stimulera hälso- och sjukvården och att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt. Indikatorn ska vidare stimulera till ökad livskvalitetsuppföljning för patientgruppen.
Riktning		Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator		Strukturmått – Patientrapporterade mått
Datakälla		Lokal datakälla.
Datakällans status		Kvalitetsregister på sikt.
Felkällor och begränsningar		
Teknisk beskrivning		
	<i>Täljare:</i>	Antal patienter enligt nämnaren där PROM följts upp inom 3 månader.
	<i>Nämnare:</i>	Antal patienter som opererats med fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer under aktuellt år.
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet
Kommentar		
	<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
Referens		

P2- P1 på sikt	Utvecklingsindikator-Uppföljning av livskvalitet efter operation
Mått	Uppföljning av PROM efter fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer.
Mätenhet	
Syfte	Uppföljningsmålet ska spegla livskvalitet eller annat mått på skattad hälsa efter kirurgi för patientgruppen.
Riktning	
Typ av indikator	Utvecklingsindikator – Patientrapporterade mått
Datakälla	Lokal datakälla. Kvalitetsregister på sikt.
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	Avstämning av utvecklingsindikatorn sker våren 2024 vid första inrapportering av övriga uppföljningsmätt.
Referens	

Överrapportering

Ö1	Individuell vårdplan vid utskrivning
Mått	Andel opererade patienter inom definitionen fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer som fått en skriftlig individuell vårdplan vid utskrivning.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	Överrapportering
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som opererats någon gång under året inom definitionen för fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer. <i>Täljare:</i> Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning fått en skriftlig individuell vårdplan. <i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter som opererats under året
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-fillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
Referens	

Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid fertilitetsbevarande kirurgi vid livmoderhalscancer

Förteckning över diagnoser med tillhörande diagnoskoder

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att bedömning inför eventuell fertilitetsbevarande kirurgi samt utförande av denna på patienter med histopatologiskt verifierad livmoderhalscancer ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid två enheter.

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. <i>Procent</i> .
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 värde för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Ange om indikatorn är ett bakgrundsmått, processindikator, resultatindikator eller utvecklingsindikator
Område	Ytterligare klassificering av måttet vid behov, t.ex. om indikatorn speglar tillgänglighet eller en specifik medicinsk aspekt.
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. <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.