

Moyamoya sjukdom och syndrom

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Uppföljningsmått för 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 uppföljningsmått 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, patientrapporterat mått och överrapporteringsmått.

Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för moyamoya sjukdom och syndrom.

Innehåll

Uppföljningsmått för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighetsmått	10
Resultatmått	11
Patientrapporterat mått	12
Överrapporteringsmått	13
Versionshistorik	14
Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom	15

Förteckning över uppföljningsmått

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

Tabell 1. Uppföljningsmått för moyamoya sjukdom och syndrom

ID	Namn	Typ av mått
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal nydiagnostiserade patienter	Bakgrundsmått
B4	Antal handläggningstillfällen	Bakgrundsmått
B5	Antal operationer	Bakgrundsmått
T1	Tid till remissvar efter multidisciplinär bedömning	Tillgänglighetsmått
R1	Komplikationer efter operation	Resultatmått
P1	Hälsorelaterad livskvalitet	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapporteringsmått

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor.

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 handlagts vid NHV-enhet inom definitionen av viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter, patienternas hemortsregion och kön samt fördelning på barn och vuxna.
Typ av mått	Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal unika patienter som handlagts någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom. I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt. <i>Det som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> Med moyamoya syndrom avses i hela detta dokument samma typ av kärlförändringar som vid moyamoya sjukdom men som kan vara associerade med andra tillstånd som t.ex. strålbehandling, njurartärstenos, Downs syndrom eller Sickle cellanemi.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön och fördelning barn/vuxna.
Kommentar	Med barn avses patienter 0–17 år.
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som handlagts under hela föregående år (1 januari-31 december).

B2	Ålder hos patienter
Mått	Ålder hos patienter med moyamoya-diagnos som handlagts inom definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom.
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten.
Typ av mått	Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder hos samtliga unika patienter med moyamoya-diagnos som under det aktuella året (året innan inrapporteringsåret) handlagts inom NHV-definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom. Ålder redovisas separat för barn 0–17 år och vuxna 18 år och äldre. <i>Det som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som handlagts under året och som har eller får moyamoya-diagnos. För samtliga patienter beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för ålder vid första bedömning.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet. Resultat redovisas separat för barn 0–17 år och vuxna 18 år och äldre.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som handlagts under hela föregående år (1 januari-31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

B3	Antal nydiagnostiserade patienter
Mått	Antal nydiagnostiserade patienter med moyamoya sjukdom eller syndrom (MM) och som handlagts inom NHV-definitionen. Måttet inkluderar även patienter som efter utredning inom NHV-definitionen inte fått MM-diagnos.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att ge en bild av antalet nydiagnostiserade patienter vid NHV-enheten. Det finns idag ingen bra/tillförlitlig bild av hur många som insjuknar per år.
Typ av mått	Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som handlagts vid NHV-enheten och fått sin diagnos (för första gången) på NHVe samt patienter som utretts vid NHV-enhet men där diagnosen MM inte ställts. För måttet redovisas: 1. Patienter med diagnoskod ICD-10 I67.5 totalt, samt uppdelat på a. Moyamoya sjukdom b. Moyamoya syndrom 2. Antal utredda patienter där diagnos (Moyamoya sjukdom eller syndrom) inte ställts Måttet inkluderar inte patienter som har haft diagnos sedan tidigare, men som remitterats till NHVe för bedömning. Med moyamoya syndrom menas här samma typ av kärlförändringar som vid moyamoya sjukdom men som kan vara associerade med andra tillstånd som t.ex. strålbehandling, njurartärstenos, Downs syndrom eller Sicklecellanemi. <i>Det som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, totalt antal och uppdelat på kategorierna ovan
Kommentar	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som handlagts under hela föregående år (1 januari-31 december).

B4		Antal handläggningstillfällen
Mått		Antal multidisciplinära handläggningstillfällen på NHV-enhet inom definitionen under aktuellt år.
Mätenhet		Antal tillfällen
Syfte		Att få en bild av det totala antalet multidisciplinära handläggningstillfällen för att uppskatta den totala vårdvolymen inom definitionen.
Typ av mått		Att kunna följa utvecklingen inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla		Patientadministrativa system
Datakällans status		Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		
Teknisk beskrivning		Måttet innefattar totala antalet multidisciplinära handläggningstillfällen under det aktuella året (året innan inrapporteringsåret) exempelvis multidisciplinär bedömning, bilddiagnostik, inneliggande vårdtillfällen/operationer och uppföljningsbesök. <i>Det 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 för första gången i mars år 2023 för handläggningstillfällen inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för hela föregående år (1 januari-31 december).

B5	Antal operationer
Mått	Antal kirurgiska behandlingar inom definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom.
Mätenhet	Antal operationer
Syfte	Att få en bild av hur många operationer som utförs vid indikationen Moyamoya sjukdom eller syndrom, samt typ av kirurgisk behandling.
Typ av mått	Att kunna följa utvecklingen och vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal kirurgiska behandlingar som genomförts någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) inom NHV-definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom. <i>Det som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal behandlingar totalt och uppdelat på kategorier/åtgärds-koder enligt nedan. Kategori/åtgärds-kod: 1. Indirekt revaskularisering 2. Direkt revaskularisering
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, totalt antal och uppdelat på kategorierna ovan
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats under hela föregående år (1 januari-31 december).

Tillgänglighetsmått

T1	Tid till remissvar efter multidisciplinär bedömning
Mått	Andel förstagångsremisser till NHV-enhet som besvarats, efter multidisciplinär (MDK) bedömning, inom 30 dagar från ankommen remiss.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syfte med tillgänglighetsmått är att säkerställa att patienter får bedömning/vård i tid.
Riktning	Ett högt resultat för måttet är att föredra.
Typ av mått	Tillgänglighetsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer utanför NHV-enheten, som kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	Andelsmålet innefattar samtliga förstagångsremisser (akuta, halvakuta och elektiva patienter) till NHV-enhet och visar på andel remisser som besvaras inom 30 dagar. Riktvärde för svarstid är 30 dagar från ankommen förstagångsremiss till remissvar efter en MDK-bedömning. Resultat redovisas som andel remisser som besvarats inom riktvärdet. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i NHV-definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare:</i> Antal förstagångsremisser, enligt nämnaren, med remissvar efter en MDK-bedömning inom 30 dagar från ankomst. <i>Nämnare:</i> Totalt antal förstagångsremisser till NHV-enheten 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 2023 för remisser inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för remisser som handlagts under hela föregående år (1 januari-31 december).

Resultatmått

R1		Komplikationer efter operation
Mått		Andel opererade patienter inom NHV-definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom, med kvarstående nytillkomna symptom och kliniska fynd inom en vecka efter operationen.
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Måttet avser att mäta kvaliteten på vården.
Riktning		Ett lågt värde är att föredra
Typ av mått		Resultatmått
Datakälla		Patientadministrativa system
Datakällans status		Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning		Måttet innefattar samtliga patienter som opererats någon gång under året före inrapporteringsåret, inom definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom eller syndrom. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i NHV-definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom redovisas i bilaga 1.</i> Med komplikationer i detta mått avses kvarstående nytillkomna neurologiska symptom som kan vara orsakade av blödningar eller infarkter inom en vecka efter operationen. <i>Täljare:</i> Antal opererade patienter, enligt nämnaren, där komplikation enligt ovan kvarstår en vecka från operation fördelat på A: Direkt revaskularisering B: Indirekt revaskularisering <i>Nämnare:</i> Samtliga opererade patienter under aktuellt år fördelat på A: Direkt revaskularisering B: Indirekt revaskularisering
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet, uppdelat på kirurgisk metod (direkt resp. indirekt revaskularisering)
Kommentar		
	<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats under hela föregående år (1 januari-31 december).

Patientrapporterat mått

P1	Hälsorelaterad livskvalitet
Mått	Andel av de icke-akuta nydiagnostiserade patienterna inom definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom som besvarat livskvalitetsenkäten EQ-5D.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa hälsorelaterade livskvalitet (HRQoL) över tid hos moyamoya patienter som vårdats på NHV-enhet. EQ-5D är ett generiskt instrument för livskvalitet där jämförelser kan göras mot ex normalpopulation, och finns också i versioner för barn/unga.
Riktning	Ett högt resultat för måttet är att föredra.
Typ av mått	Patientrapporterat mått- Utvecklingsmått År 2026 ska måttet ha justerats till att visa resultat på gruppnivå, t ex kunna jämföra baslinjemätning mot en 12-månadersuppföljning. För närvarande visar måttet endast på andelen patienter där en baslinjemätning av livskvalitet gjorts.
Område	
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Alla HRQoL instrument mäter flera dimensioner, som kan påverkas av olika saker som sjukdom eller vad som händer i livet (ex arbete, skola, relationer). Värdet behöver inte vara en följd av enbart sjukdom, väntan på behandling eller ha fått behandling för moyamoya. I normalpopulation (gruppnivå) varierar EQ-5D-indexvärden mellan könen, olika åldrar och olika patientgrupper.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar alla icke-akuta nydiagnostiserade patienter som vårdats på NHV-enheten någon gång under det aktuella året. Enkäten ska besvaras inom 3 månader från diagnos, men innan eventuell kirurgisk behandling. <i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som besvarat enkäten EQ-5D. <i>Nämnare:</i> Samtliga icke-akuta nydiagnostiserade patienter som vårdats på NHV-enhet under det aktuella året.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som handlagts under hela föregående år (1 januari-31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1	Individuell vårdplan
Mått	Andel patienter med moyamoya-diagnos som slutenvårdats på NHV-enhet inom NHV-definitionen och 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 måttet är att föredra
Typ av mått	Överrapporteringsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som slutenvårdats någon gång under aktuellt år, inom NHV-definitionen. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i NHV-definitionen för viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom redovisas i bilaga 1.</i>
Täljare:	Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning fått en skriftlig individuell vårdplan.
Nämnare:	Totalt antal patienter som slutenvårdats på NHV-enhet under året före inrapporteringsåret.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
För inrapportering:	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som handlagts under hela föregående år (1 januari-31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-04-04
2.0	Dokumentet uppdaterades i samband med första årsrapporteringen. B1: I detta mått förtydligades att det handlar om samtliga patienter som handlagts inom definitionen. För detta mått togs även fördelningen med/utan MM-diagnos vid remiss bort, eftersom uppdelningen var otydlig. I B1-måttet ingår dock samtliga handlagda patienter oavsett om de fått diagnos eller inte. B3: Lade till ytterligare uppdelning i detta mått: "Utredda patienter på NHVe som inte får MM-diagnosen".	2023-04-20
2.1	Mindre revideringar samt mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2024-07-05

Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom

Vård som ingår i NHV-definitionen

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid moyamoya sjukdom och syndrom ska utgöra nationell högspecialiserad vård, enligt tabellen nedan, och bedrivs vid två enheter i Sverige.

Diagnos	Avgränsning
Patienter med moyamoya sjukdom och moyamoya syndrom.	Ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för: • multidisciplinär bedömning • beslut om behandling och eventuell kirurgisk behandling • uppföljningsplan och viss högspecialiserad uppföljning.
Patienter med misstänkt moyamoya, där diagnosen inte kan ställas på lokalt eller regionalt sjukhus.	Ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för högspecialiserad utredning.