

Primär skleroserande kolangit

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

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, patientrapporterademått och överrapporteringsmått. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för vårdområde avancerad invasiv diagnostik och behandling av patienter med primär skleroserande kolangit (PSC).

Innehåll

Uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighetsmått	8
Resultatmått	10
Patientrapporterat mått.....	12
Överrapporteringsmått	13
Versionshistorik.....	14
Bilaga 1. Definitionen av avancerad invasiv diagnostik och behandling av patienter med primär skleroserande kolangit	15

Förteckning över uppföljningsmätt

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmätt för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde primär skleroserande kolangit (PSC). Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmätt för avancerad invasiv diagnostik och behandling av patienter med primär skleroserande kolangit (PSC)

ID	Namn	Typ av mått
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B3	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B5	Antal patienter som genomgår ERCP	Bakgrundsmått
T1	Tid från remiss till MDK	Tillgänglighetsmått
T3	Tid till ERCP	Tillgänglighetsmått
R1	Andel genomförda ERCP där borstprov tagits	Resultatmått
R3	Postoperativa komplikationer	Resultatmått
P1	Uppföljning av patientrapporterad erfarenhet	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till remittent	Överrapporteringsmått

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. Uppgifter för de mått som beskrivs här kommer huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor eller kvalitetsregistret Gallriks.

Inrapporteringsperiod

Uppföljningsmåttarna 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. 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 unika patienter som bedömts på MDK för eventuell invasiv diagnostik och behandling inom NHV-definitionen
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter, könsfördelning och hemortsregion. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	En begränsning i måttet är att antal patienter inte nödvändigtvis speglar vårdvolymen då antalet MDK kan vara högre än antal patienter då de kan bedömas vid upprepade tillfällen under ett år.
Teknisk beskrivning	Totalt antal unika patienter med primär skleroserande kolangit som bedömts vid MDK för eventuell invasiv diagnostik och behandling under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal unika patienter oavsett hur många MDK patienten varit föremål för
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion och juridiskt 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.

B3	Ålder hos patienter
Mått	Ålder hos patienter som bedömts på MDK för eventuell invasiv diagnostik och behandling inom NHV-definitionen.
Mätenhet	Antal år
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Ålder hos samtliga patienter med primär skleroserande kolangit som varit föremål för MDK vid NHV-enheten under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Måttets population är samma som i mått B1.</p> <p>För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för ålder i samband med MDK. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.</p> <p>Ålder redovisas separat för barn 0–17 år och vuxna 18 år och äldre.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet. Resultat redovisas separat för barn 0–17 år och vuxna 18 år och äldre.
Kommentar	<p><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.</p>

B5		Antal patienter som genomgår ERCP
Mått	Antal PSC-patienter som bedömts på MDK och sedan genomgått ERCP inom NHV-definitionen.	
Mätenhet	Antal patienter	
Syfte	Att mäta hur många patienter med PSC som genomgår endoskopisk retrograd cholangio-pankreatografi (ERCP). Att kunna följa utvecklingen och vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård.	
Typ av mått	Bakgrundsmått	
Datakälla	Lokal datakälla	
Datakällans status	Lokal datakälla	
Felkällor och begränsningar		
Teknisk beskrivning	Antal unika patienter med primär skleroserande kolangit som bedömts på MDK och sedan genomgått endoskopisk retrograd cholangio-pankreatografi (ERCP) inom NHV-definitionen. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet 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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.

Tillgänglighetsmått

T1	Tid från remiss till MDK
Mått	Andel MDK-bedömningar som genomförs inom två veckor från registrerad inkommen remiss.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Typ av mått	Tillgänglighetsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer utanför NHV-enheten som kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	Andel MDK där patient med primär skleroserande kolangit bedömts för eventuell invasiv diagnostik och behandling inom två veckor från remissdatum (datum för registrerad inkommen remiss). Måttet innefattar samtliga MDK under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Täljare	Antal MDK-bedömningar, enligt nämnaren, som genomfördes inom två veckor från remissdatum.
Nämnare	Totalt antal bedömningar på MDK under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret), där patient med primär skleroserande kolangit bedömts för eventuell invasiv diagnostik och behandling.
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.

T3	Tid till ERCP
Mått	Tid i antal dagar från beslut på MDK till ERCP
Mätenhet	Antal dagar
Syfte	Att säkerställa att patienter inom tillståndet får vård i rätt tid.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra.
Typ av mått	Tillgänglighetsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer som ligger utanför NHV-enheten, men som också kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	<p>I måttets population ingår samtliga unika patienter som bedömts på MDK inför ERCP inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p>Patienter som bedömts på MDK flera gånger räknas bara en gång per år (den första gången). Varje patient förekommer således bara en gång varje år.</p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum för beslut om ERCP på MDK minus datumet för utförd ERCP. Mätenheten är tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.</p>

Resultatmått

R1	Andel genomförda ERCP där borstprov tagits
Mått	Andel genomförda ERCP där borstprov tagits
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	För att upptäcka eventuell malignitet bör cytologiskt borstprov tas i samband med ERCP. Måttet avser att mäta hur ofta detta genomförs i samband med ERCP.
Riktning	Ett högt värde är att föredra.
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Gallriks
Datakällans status	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Andel genomförda ERCP där borstprov tagits. Måttet innefattar samtliga patienter med primär skleroserande kolangit som genomgått ERCP någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal ERCP, enligt nämnaren, där borstprov tagits i samband med ERCP.
	<i>Nämnare:</i> Totalt antal ERCP genomförda under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).
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.

R3 Postoperativa komplikationer	
Mått	Andel komplikationer som tillstött hos patienten inom 30 dagar efter ERCP.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta förekomst av komplikationer efter ERCP
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Gallriks
Datakällans status	Kvalitetsregister Gallriks.
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	<p>I måttets population ingår samtliga ERCP som utförts på patienter under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) inom NHV- definitionen.</p> <p>Måttet redovisas uppdelat på komplikationerna nedan:</p> <ol style="list-style-type: none"> Pankreatit inom 30 dagar Kolangit inom 30 dagar Perforation som upptäckts inom 30 dagar <p>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</p> <p><i>Täljare:</i> Antal ERCP, enligt nämnaren, där komplikation tillstött inom 30 dagar uppdelat på:</p> <ol style="list-style-type: none"> Antal ERCP där patienten utvecklar pankreatit inom 30 dagar Antal ERCP där patienten utvecklar kolangit inom 30 dagar Antal ERCP där patienten drabbats av perforation vid ERCP och som uppmärksammats inom 30 dagar <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal ERCP som genomförts på patienter med primär skleroserande kolangit någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p>
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 som behandlats under året före inrapporteringsåret.

Patientrapporterat mått

P1 Uppföljning av patientrapporterad erfarenhet	
Mått	Andel patienter där uppföljning av patientrapporterad erfarenhet av vården har genomförts.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa upp patienternas erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Efter ERCP behandling skickas en PREM-enkät ut till patienterna, som mäter deras upplevelse av bemötande, information, delaktighet och nöjdhet med vården.</p> <p><i>Måttets population</i> Måttet omfattar samtliga unika patienter som behandlats med ERCP vid NHV-enhet inom definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Måttets population är samma som i mått B5.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
<i>Täljare:</i>	Antal patienter, enligt nämnaren, som har besvarat PREM-enkät.
<i>Nämnare:</i>	Totalt antal unika patienter som genomgått ERCP vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet,
Kommentar	Ett framtida mål är att även redovisa resultatet av enkäten i den årliga uppföljningen.
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-fyllståndet från 1 januari 2025 tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under året före inrapporteringsåret.

Överrapporteringsmått

Ö1	Överrapportering till remittent
Mått	Andel patienter som bedömts på MDK och där remissvar har skickats till remittent.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet med uppföljningsmålet är att främja samverkan mellan NHV-enheten och remittenterna, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som bedöms och behandlas inom definitionen.
Riktning	Ett högt resultat är att föredra.
Typ av mått	Överrapporteringsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Totalt antal unika patienter med primär skleroserande kolangit som bedömts på MDK för eventuell invasiv diagnostik och behandling under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p>Måttets population är samma som i mått B1.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där remissvar har skickats till remittent</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter, enligt definitionen, som bedömts på MDK för eventuell invasiv diagnostik och behandling året före inrapporteringsåret</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-09-25
1.1	Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2023-07-04
2.0	B2 Antal MDK stryks B4 Andel patienter som genomgår ERCP utgår och ersätts med ny B5 Antal patienter som genomgår ERCP T2 tas bort och ersätts med T3 Tid till behandling R2 utgår R3 ytterligare en fördelning av komplikation P1 nytt mått Ö1 nytt mått	2024-09-24
2.1	Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2024-10-15

Bilaga 1. Definitionen av avancerad invasiv diagnostik och behandling av patienter med primär skleroserande kolangit

Beslut

Patienter med primär skleroserande kolangit, med nytillkommen dominant stenosis eller annan nytillkommen misstänkt dysplastisk förändring i lever eller gallgångar, ska bedömas vid nationell multidisciplinär konferens (MDK) för eventuellt beslut om avancerad diagnostik och behandling vid en nationell enhet.

Avgränsningar till definitionen:

Uppenbart maligna förändringar i lever och/eller gallvägar.