

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	10
Resultatmått	12
Patientrapporterat mått.....	15
Överrapporteringsmått	16
Versionshistorik.....	17
Bilaga 1. Definitionen av avancerad invasiv diagnostik och behandling av patienter med primär skleroserande kolangit	18

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått 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. Uppföljningsmått för avancerad invasiv diagnostik och behandling av patienter med primär skleroserande kolangit (PSC)

ID	Namn	Typ av mått
B1	Patienter med PSC som tagits upp på MDK	Bakgrundsmått
B2	Antal MDK	
B3	Ålder hos patienter med PSC	Bakgrundsmått
B4	Andel patienter som genomgår ERCP	Bakgrundsmått
T1	Tid från remiss till MDK	Tillgänglighetsmått
T2	Tid från beslut på MDK till ERCP	Tillgänglighetsmått
R1	Andel genomförda ERCP där borstprov tagits	Resultatmått
R2	Peroperativa komplikationer vid ERCP	Resultatmått
R3	Postoperativa komplikationer efter ERCP	Resultatmått
P1	Utvecklingsmått	Patientrapporterat mått
Ö1	Utvecklingsmått	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

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	
Patienter med PSC som tagits upp på MDK	
Mått	Antal patienter med primär skleroserande kolangit som bedömts vid MDK för eventuell invasiv diagnostik och behandling.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter, könsfördelning och hem-ortsregion. 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	Antal unika patienter med primär skleroserande kolangit som under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) bedömts vid MDK för eventuell invasiv diagnostik och behandling. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter oavsett hur många MDK patienten varit föremål för
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion 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.

B2	Antal multidisciplinära konferenser
Mått	Antal genomförda multidisciplinära konferenser (MDK) där patienter med primär skleroserande kolangit bedömts för eventuell invasiv diagnostik och behandling
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av vårdvolymen inom tillståndsområdet
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal MDK under behandlingsåret (året före rapportår) där patient med primär skleroserande kolangit bedömts för eventuell invasiv diagnostik och behandling.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal MDK och samma patient kan vara föremål för flera MDK.</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 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.</p>
Referens	

B3	Ålder hos patienter med PSC
Mått	Ålder hos patienter med primär skleroserande kolangit som bedömts vid MDK för eventuell invasiv diagnostik och behandling
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil) hos barn (0–17 år) och vuxna över (18 år och äldre).
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	Ålder hos samtliga patienter med primär skleroserande kolangit som varit föremål för MDK vid NHV-enheten under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för ålder i samband med MDK. Ålder hos barn (0–17 år) och vuxna (>18 år) redovisas separat.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet.
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>

B4 Andel patienter som genomgår ERCP	
Mått	Andel PSC-patienter bedömda vid MDK som genomgår ERCP
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta hur stor andel av patienterna som genomgår endoskopisk retrograd cholangio-pankreografi (ERCP).
Typ av mått	Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning och vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Andel av patienter med primär skleroserande kolangit bedömda vid MDK som genomgår endoskopisk retrograd cholangio-pankreografi. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
Täljare	Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgår endoskopisk retrograd cholangio-pankreografi.
Nämnare	Antal patienter med primär skleroserande kolangit som under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) bedömts vid MDK 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.

Tillgänglighetsmått

T1	Tid från remiss till MDK
Mått	Andel MDK som genomförs inom två veckor från registrerad remiss.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Riktning	Högt värde eftersträvas
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 remiss). Måttet innefattar samtliga MDK under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
Täljare	Antal MDK, enligt nämnaren, som genomfördes inom två veckor från remissdatum.
Nämnare	Totalt antal MDK under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) där patient med primär skleroserande 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.

T2	Tid från beslut på MDK till ERCP
Mått	Andel patienter som genomgår ERCP inom fyra veckor från MDK.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienter inom tillståndet får vård i rätt tid.
Riktning	Högt värde föredras
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	Andel ERCP som genomförs inom fyra veckor från MDK. Måttet innefattar samtliga ERCP utförda på patienter med primär skleroserande kolangit under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
Täljare:	Antal ERCP, enligt nämnaren, som genomfördes inom 4 veckor från MDK.
Nämnare:	Antal ERCP genomförda under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	För inrapportering: 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.

Resultatmått

R1	Andel genomförda ERCP där borstprov tagits
Mått	Andel av 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	<p>Andel av genomförda ERCP där borstprov tagits. Måttet innefattar samtliga patienter med primär skleroserande kolangit som genomgått ERCP någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p>
	<p><i>Täljare:</i> Antal ERCP, enligt nämnaren, där borstprov tagits i samband med ERCP.</p>
	<p><i>Nämnare:</i> Antal ERCP genomförda under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</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 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.</p>

R2		Peroperativa komplikationer
Mått		Andel ERCP där komplikation fillstött under ingreppet
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen.
Riktning		Ett lågt värde är att föredra
Typ av mått		Resultatmått
Datakälla		Gallriks
Datakällans status		Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar		Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning		<p>Andel patienter som fått peroperativ komplikation i samband med ERCP. Peroperativ komplikation vid ERCP registreras som "ja" eller "nej" i Gallriks. Exempel på peroperativ komplikation är interventionskrävande blödning, extravasering av kontrastmedel och kardiovaskulär och pulmonell komplikation. Måttet innefattar samtliga patienter med primär skleroserande kolangit som genomgått ERCP någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret)</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p>
	<i>Täljare:</i>	Antal ERCP, enligt nämnaren där komplikation fillstött peroperativt.
	<i>Nämnare:</i>	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 efter ERCP
Mått	Total andel patienter som drabbats av någon komplikation, andel som utvecklade pankreatit och andel som utvecklade kolangit 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
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	<p>Andel vårdtillfällen där komplikation tillstött inom 30 dagar efter ERCP. I Gallriks registreras varje komplikation som kräver åtgärd. Andel operationer där komplikation upptäckts inom 30 dagar redovisas som total andel av genomförda ERCP och som andel där komplikationen är pankreatit respektive kolangit. Måttet innefattar samtliga ERCP som genomförts på patienter med primär skleroserande kolangit någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal ERCP, enligt nämnaren, där komplikation tillstött inom 30 dagar uppdelat på</p> <p>A, Total antal ERCP där patienten drabbas av komplikation inom 30 dagar</p> <p>B, Antal ERCP där patienten utvecklar pankreatit inom 30 dagar</p> <p>C, Antal ERCP där patienten utvecklar kolangit inom 30 dagar</p> <p><i>Nämnare:</i> Samtliga ERCP som genomförts på patienter med primär skleroserande kolangit någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, total andel komplikationer och andel pankreatit och andel kolangit
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-fyllståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under året före inrapporteringsåret.</p>

Patientrapporterat mått

P1	
Mått	
Mätenhet	
Syfte	
Riktning	
Typ av mått	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
<i>Täljare:</i>	Utfall av måttet? Antal där en förbättring ses?
<i>Nämnare:</i>	Samtliga patienter som svarat på enkäten
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	NHV-enheterna ser över vilken typ av information från patienter/närstående som gagnar NHV-enhetens utvecklingsarbete och i förlängningen patienterna. Arbetet följs upp i slutet av 2023.
<i>För inrapportering:</i>	

Överrapporteringsmått

Ö1	
Mått	
Mätenhet	
Syfte	
Riktning	
Typ av mått	Överrapporteringsmått
Datakälla	
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
<i>Täljare:</i>	
<i>Nämnare:</i>	
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	NHV-enheterna ser över om man på ändamålsenligt sätt kan följa upp hur resultaten av undersökningen/behandlingen kommuniceras till patient. Arbetet följs upp i slutet av 2023
<i>För inrapportering:</i>	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-09-25
1.1	Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2023-07-04

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.