

Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområdet	6
Versionshistorik	15
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom	16
Bilaga 2. Generell måttbeskrivning	17

Årlig 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 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 förarbetena till den nya lagen ska ett litet antal (5–10 stycken) 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 visualiseras sedan på Socialstyrelsens webbplats.

Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått. I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom.

Bakgrundsmått

Bakgrundsmått ger en bild av antal patienter och antal behandlingar inom nationell högspecialiserad vård, ålder och kön på patienterna, samt var patienterna kommer ifrån. De kan också visa vårdtid eller hur svårt sjuka patienterna är. Data samlas in årligen för att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Till skillnad från övriga uppföljningsmått finns det ingen önskvärd riktning på bakgrundsmått. I den årliga uppföljningen av NHV utarbetas 1–5 bakgrundsmått per tillståndsområde.

Tillgänglighetsmått

Tillgänglighetsmått är uppföljningsmått som visar tillgänglighet till den nationellt högspecialiserade vården. Exempel på tillgänglighetsmått kan vara hur stor andel av remitterade patienter som får ett besök vid en nationell vårdenhet inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vårdenhet måste remittera patienter till annan nationell vårdenhet. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot, till exempel att en så hög andel av patienterna som möjligt behandlats inom rekommenderad tid. Dessa mått beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuk patienten är när hen remitteras, tillgång till organ för transplantation eller att patienten vill skjuta upp behandlingen.

Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. 1–2 tillgänglighetsmått utarbetas per tillståndsområde.

Resultatmått

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått har resultatmått en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Dessa resultat beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuka patienterna är vid remittering. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. Det kan vara svårt att ta fram några få övergripande resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister. 1–3 resultatmått utarbetas per tillståndsområde.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått syftar till att öka patientdelaktigheten inom vården. PROM (Patient Reported Outcome Measures) är mått som visar hur patienterna själva skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård, medan PREM (Patient Reported Experience Measures) är mått som mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Patientrapporterade utfall är viktiga eftersom de ger ett patientperspektiv på vården, som inte alltid fångas av kliniska mått. Även om kliniska utfall som sjuklighet och dödlighet är viktiga för patienterna så visar de inte hur patienterna mår eller vad de vill ha ut av en behandling. Patientrapporterade mått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett patientrapporterat mått utarbetas per tillståndsområde.

Överrapporteringsmått

Dessa uppföljningsmått syftar till att förbättra vårdkedjan för patienter som vårdas inom nationell högspecialiserad vård, säkerställa en trygg övergång till vården i patientens hemregion och öka patientsäkerheten. De kan också främja samverkan mellan tillståndsinnehavare och remittent, exempelvis genom att visa om tillståndsinnehavarna återrapporterar patienten till hemortsläkare eller remitterande sjukhus, och i så fall hur. Ett annat exempel är att visa andelen patienter som får en individuell vårdplan vid utskrivning. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett överrapporteringsmått utarbetas per tillståndsområde.

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom

ID	Namn	Kategori
B1	Antal bedömda patienter	Bakgrundsmått
B2	Antal patienter som genomgått reservoarkirurgi	Bakgrundsmått
B3	Ålder hos patienter som fått en primär bäckenreservoar	Bakgrundsmått
B4	Abdominell kirurgi vid Crohns sjukdom - utvecklingsmått	Bakgrundsmått
T1	Tid till operation	Tillgänglighetsmått
R1	Allvarliga komplikationer	Resultatmått
P1	Sjukdomsrelaterad livskvalitet	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering med plan om uppföljning	Överrapporteringsmått

Inrapportering

Data för 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 webbplats. KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV663, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.

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 för dessa mått kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Visualisering på Socialstyrelsens webbplats

På myndighetens webbplats¹ redovisas inrapporterade data dels för hela riket, dels per NHV-enhet.

Den information om uppföljningsmått som visas ut i anslutning till resultatdiagrammen på webbsidan för årlig uppföljning av NHV är markerad med en asterisk (*) i tabellerna i detta dokument.

¹ <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/arlig-uppfoljning/>

Uppföljningsmätt för tillståndsområdet

Bakgrundsmått 1

B1 – Antal bedömda patienter	
Mått*	Antal patienter som bedömts vid NHV-enhet avseende rekonstruktiv kirurgi.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av det totala antalet patienter inom tillståndsområdet. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Under det första året förväntas en hög patienttillströmning i samband med att NHV-uppdraget etableras. Måttet innefattar samtliga patienter som bedömts avseende rekonstruktiv kirurgi, och innefattar därmed även patienter som sedan inte genomgår rekonstruktiv kirurgi. Majoriteten remisser med frågeställningen rekonstruktiv kirurgi leder inte till operation på NHV-enhet.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som bedömts vid NHV-enheten avseende rekonstruktiv kirurgi under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Med bedömning avses en klinisk bedömning av patienten avseende rekonstruktiv kirurgi (exempelvis genom regional eller nationell MDK, remissbedömning, patientkontakt, eller bedömning av fall per telefon). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> För måttet redovisas totalt antal patienter samt fördelningar enligt nedan. <i>Fördelningar</i> - Hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige - Juridiskt kön - Ålder: barn (0–17 år), vuxna (18 år och äldre)
Kommentar	Med unika patienter menas att en individ räknas endast en gång per behandlingsår. KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV663, och används vid registrering av all vård inom NHV-definitionen.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Antal patienter som genomgått reservoarkirurgi	
Mått*	Antal patienter som genomgått reservoarkirurgi inom NHV-definitionen
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att ge en bild av antalet patienter som genomgått reservoarkirurgi. Att kunna följa utveckling inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system eller kvalitetsregistret SWIBREG
Felkällor och begränsningar*	Det är en sällanhändelse att en patient opereras fler gånger under samma år. Därav redovisas antalet opererade patienter och inte antalet operationer.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som genomgått reservoarkirurgi inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> För måttet redovisas totalt antal patienter samt nedan fördelningar. <i>Fördelningar</i> 1. Bäckrenservoarer (primär) 2. Kocks reservoar (primär) 3. Revision av Kocks reservoar 4. Re-do kirurgi (revision av bäckenreservoar) Obs. Punkt 2–4 rapporteras enbart av Region Östergötland och Västra Götalandsregionen om har undertillstånd för dessa sällaningrepp.
Kommentar	Med primär bäckenreservoar avses nyanläggning. Reservoarkirurgi för andra diagnoser t ex FAP räknas inte in i detta mått.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 – Ålder hos patienter som fått en primär bäckenreservoar	
Mått*	Ålder hos patienter som fått en primär bäckenreservoar vid NHV-enhet
Mätenhet	Antal år
Syfte*	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som genomgått rekonstruktiv kirurgi med primär bäckenreservoar inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Delpopulation (punkt 1) i mått B2. För måttet redovisas ålder i antal år vid operationstillfället (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Kommentar	Kocks reservoarer exkluderas. Endast primära bäckenreservoarer inkluderas.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 4

B4 – Abdominell kirurgi vid Crohns sjukdom	
Mått*	Antal operationer i form av abdominell kirurgi (farmresektioner och strikturoplastiker) vid Crohns sjukdom
Mätenhet	Antal operationer
Syfte*	Att ge en bild av antalet operationer som NHV-enheten utför inom sitt uppdrag att säkerställa kompetens för kirurgi vid avancerad Crohns sjukdom. Att kunna följa utveckling inom avancerad vård vid Crohns sjukdom.
Kategori	Bakgrundsmått - Utvecklingsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Går det att få ut via SWIBREG? (B2, B3 sjukdom + abdominell operation)?
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter med Crohns sjukdom som genomgått abdominell kirurgi på NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). För måttet redovisas totalt antal operationer. <i>Fördelningar</i> ?
Kommentar	Måttet är ett utvecklingsmått, diskuteras i samband med första inrapportering. Ta ställning till måttet under 2027.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2028? för patienter från 1 januari tom. 31 december 2027. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars.

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid till operation	
Mått*	Tid från operationsanmälan till operation
Mätenhet	Antal dagar
Syfte*	Att följa utveckling av väntetid till behandling.
Riktning*	Lågt värde eftersträvas
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system eller kvalitetsregistret SWIBREG
Felkällor och begränsningar*	Förväntad initial topp i väntetid till följd av ackumulerad vårdskuld vid uppstart, väntetiden bedöms minska successivt. Det finns faktorer som kan påverka tiden som inte NHV-enheten helt råder över, så som exempelvis patientvald väntan.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som genomgått rekonstruktiv kirurgi inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Delpopulation (punkt 1) i mått B2. Måttet beräknas genom att ta datum för operation på NHV-enhet minus datum för operationsanmälan för anläggande av primär bäckenreservoar. Måttet anges i antal dagar. Tiden redovisas som antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> - Bäckenreservoarer (primär) - Kocks reservoar (primär) - Revision av Kocks reservoar Obs. Tid till Kocks reservoar rapporteras enbart av Region Östergötland och Västra Götalandsregionen om har undertillstånd för dessa sällaningrepp.
Kommentar	Operationsanmälan är en patientkontakt där beslut om operation tas.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått 1

R1 – Allvarliga komplikationer	
Mått*	Andel patienter där allvarlig komplikation (enligt Clavien-Dindo grad $\geq 3a$) tillstött hos patienten inom 30 dagar efter anläggning av primär bäckenreservoar.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Måttet avser att visa på kvaliteten av den vård som ges inom NHV-definitionen genom att följa på komplikationsfrekvens.
Riktning*	Ett lågt värde är att föredra
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla*	SWIBREG, nationellt kvalitetsregister för inflammatorisk tarmsjukdom
Felkällor och begränsningar*	Allmänt hälsotillstånd (inklusive samsjuklighet) och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet. Data kan saknas i registret.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som genomgått rekonstruktiv kirurgi med primär bäckenreservoar inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Delpopulation (punkt 1) i mått B2. Komplikationers svårighetsgrad klassificeras enligt Clavien-Dindo (https://www.assessurgery.com/clavien-dindo-classification). Med allvarliga komplikationer avses i detta mått samtliga komplikationer som tillstött inom 30 dagar där svårighetsgraden klassificerats som grad $\geq 3a$ eller mer enligt Clavien-Dindo. Om flera komplikationer tillstöter efter samma ingrepp, räknas endast den svåraste komplikationen in i måttet. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där komplikation med svårighetsgrad 3a eller mer (enligt Clavien-Dindo) tillstött inom 30 dagar. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter som behandlats med primär bäckenreservoar under året som föregår inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – Sjukdomsrelaterad livskvalitet	
Mått*	Andel patienter som anser att deras tarmsjukdom påverkar deras liv i låg eller ingen grad vid självskattning med Short Health Scale.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa upp patienternas sjukdomsrelaterade livskvalitet med ett validerat instrument.
Riktning*	Ett högt värde är att föredra
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	SWIBREG, nationellt kvalitetsregister för inflammatorisk tarmsjukdom
Felkällor och begränsningar*	Patientens svar kan påverkas av när i tid de fyller i formuläret.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som genomgått rekonstruktiv kirurgi med primär bäckenreservoar inom NHV-definitionen under behandlingsåret (två år före inrapporteringsåret). Delpopulation (punkt 1) i mått B2. Med patientrapporterad livskvalitet avses i detta mått att besvara livskvalitetformuläret Short Health Scale (SHS). Formuläret besvaras sex till femton månader efter rekonstruktiv kirurgi (primär bäckenreservoar). För måttet har en av fyra frågor valts ut för att redovisa svaret. https://www.swibreg.se/wp-content/uploads/2024/05/patientformular_20240502.pdf Om en patient besvarat flera frågeformulär används svaret från den enkät som skickades närmast ett år efter operation. Fråga 2. Påverkar din tarmsjukdom din förmåga att klara av allt det du måste eller vill i livet? (svar baseras på hur det har varit senaste veckan) Svarsalternativ: 1. Inte alls 2. I låg grad 3. I måttlig grad 4. I ganska hög grad 5. I hög grad 6. I mycket hög grad <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som besvarat frågeformuläret och som svarat "Inte alls" eller "I låg grad" (alternativ 1 eller 2) på frågan om hur sjukdomen påverkar det patienten måste eller vill klara av i livet. <i>Nämnare</i> Antal patienter som genomgått rekonstruktiv kirurgi med primär bäckenreservoar under året som inträffar två år före inrapporteringsåret, och som svarat på SHS inom ett år (6–15 månader) efter kirurgin. Utöver detta rapporteras även svarsfrekvens:

	<i>Täjlare</i> Antal patienter, enligt nämnaire, som svarat på frågan. <i>Nämnaire</i> Samtliga patienter som genomgått rekonstruktiv kirurgi med primär bäckenreservoar under året som inträffar två år före inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2028 för patienter som opererats inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2026 och som följts upp med avseende på livskvalitet 6–15 månader efter operation. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under året som inträffar två år före inrapportering (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmätt 1

Ö1 – Överrapportering med plan om uppföljning	
Mått*	Andel patienter som fått en primär bäckenreservoar där en epikris/journalanteckning, inklusive plan för uppföljning, gjorts tillgänglig till patient och remittent via Nationell patientöversikt (NPÖ).
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att främja samverkan mellan NHV-enhet och remittent, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom definitionen.
Riktning*	Ett högt värde är att föredra
Kategori	Överrapporteringsmätt
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som genomgått rekonstruktiv kirurgi med primär bäckenreservoar inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret). Delpopulation (punkt 1) i mått B2. Med överrapportering avses epikris eller journalanteckning (inklusive plan för uppföljning) som gjorts tillgänglig till patient och remittent via Nationell patientöversikt (NPÖ). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där en epikris har upprättats och gjorts tillgänglig till patient och remittent via NPÖ. <i>Nämnare</i> Antal patienter som genomgått rekonstruktiv kirurgi med primär bäckenreservoar under året före inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2026-01-07

Ny huvudversion upprättas varje gång uppföljningsmått uppdaterats (om mått justerats, lagts till eller tagits bort). Sådana förändringar ska vara avstämda med tillståndsinnehavarna och de noteras i versionshistoriken. Ny version publiceras på webben.

Ny delversion upprättas om endast mindre justeringar av terminologi etc. har gjorts.

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde Rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom

Beslut

Socialstyrelsen har beslutat att viss vård vid rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra enheter varav två enheter ska utföra kirurgi för Kocks reservoar och re-do-kirurgi.

Definition

Följande ska utgöra nationell högspecialiserad vård:
Bedömning inför och ställningstagande till rekonstruktiv kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom samt utförande av viss sådan.

Förtydliganden till definitionen

- Med inflammatorisk tarmsjukdom avses ulcerös kolit, Crohns sjukdom och obestämbar kolit.
- Med rekonstruktiv kirurgi, i samband med eller efter kolektomi, avses exempelvis anläggande av bäckenreservoar, ileorektalanastomos och Kocks reservoar, samt re-do kirurgi.

Avgränsningar till definitionen

- Anläggning av ileorektalanastomos kan efter bedömning på en nationell högspecialiserad vårdenhet och/eller diskussion på nationell multidisciplinär konferens handläggas sjukvårdsregionalt om kompetens för detta finns.
- Övrig abdominell kirurgi vid inflammatorisk tarmsjukdom kan handläggas sjukvårdsregionalt om kompetens för detta finns. Kirurgin bör företrädesvis utföras minimalinvasivt i enlighet med ECCO:s rekommendationer och det nationella vårdprogrammet. Om kompetens för minimalinvasiv kirurgi saknas bör patienten remitteras till ett center som tillhandahåller detta, såväl elektivt som på jourtid.

Bilaga 2. Generell måttbeskrivning

XX – Namn på mått	
Mått*	Beskriv kortfattat vad ni avser att följa upp.
Mätenhet	Antal patienter/operationer/vårdtillfällen/etc. Tid i timmar/dagar/månader/år. Andel i procent/promille/etc.
Syfte*	Syftet ska klargöra varför detta mått är valt och vad det avser att mäta inom ramen för NHV.
Riktning*	Ange önskvärd riktning för måttet när det är relevant, annars kan denna rad tas bort.
Kategori	Bakgrundsmått (B), tillgänglighetsmått (T), resultatmått (R), patientrapporterat mått (P), överrapporteringsmått (Ö).
Typ av mått	- Nyckeltal: Används ofta inom vården för att beskriva verksamhetens produktion, antal patienter, operationer m.m. - Centralt mått: Kan var ett andelsmått utan värdering eller riktning men jämförbart mellan NHVe. - Strukturmått: Avser att spegla de resurser som verksamheten har till sitt förfogande, t.ex. lokaler, utrustning, personal, kompetens, riktlinjer och överenskommelser, och andra påverkbara förutsättningar för verksamheten. - Processmått: Avser att spegla de aktiviteter, insatser, åtgärder och behandlingar som genomförs, samt hur aktiviteterna genomförs, dvs. kvaliteten i utförandet. - Resultatmått: Avser att spegla olika typer av resultat men ska alltid vara kopplat till någon form av mål eller önskvärd riktning av utfallet för den aktuella målgruppen som berörs. - Utvecklingsmått: Något av ovanstående men som behöver vidareutvecklas innan det kan ingå i den årliga uppföljningen.
Datakälla*	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	Beskriv faktorer som kan påverka populationen, utfallet eller dylikt
Teknisk beskrivning*	Ange hur måttet skall beräknas. Viktigt att NHV-enheterna har samsyn angående måtten så utfall blir jämförbara. Om det är ett tidsmått i dagar/månader/år anges följande: Mätenheten är antal dagar/månader/år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på. Om måttet handlar om vårdtid kan även följande behöva anges: För vårdtillfällen kortare än ett dygn, anges vårdtiden 1 dygn. Om måttet baseras på enkätsvar anges följande: För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal utskickade enkäter). <i>Måttets population</i> Här beskrivs måttets population, t.ex. samtliga unika patienter som bedömts/behandlats vid NHV-enhet under behandlingsåret. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i>

	Anges endast om måttet är en andelsmått. <i>Nämnare</i> Anges endast om måttet är en andelsmått. <i>Fördelningar</i> T.ex. barn/vuxna, behandlingstyp, diagnos
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år X för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december år X-1. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts/behandlats under föregående år (1 januari–31 december). I undantagsfall (om det är väldigt få patienter inom ett tillståndsområde, ≤5 per år) kan det bli aktuellt med 5-årsintervall för vissa av uppföljningsmått. B1 inrapporteras dock alltid årligen. I dessa fall blir det då: NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 202x+5 för patienter som bedömts/behandlats från 1 januari tom. 31 december 202x+4. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts/behandlats under föregående femårsperiod.