

Transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS)

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. Uppföljningsmåten ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmåten faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterademått och överrapporteringsmått. Uppföljningsmåten kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS).

Innehåll

Uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighetsmått	8
Resultatmått	9
Patientrapporterat mått.....	11
Överrapportering.....	12
Versionshistorik.....	13
Bilaga 1. Definitionen av transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt som nationell högspecialiserad vård	14

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS). Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS)

ID	Namn	Typ av mått
B1	Antal behandlade patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder	Bakgrundsmått
B3	Antal accepterade patienter	Bakgrundsmått
T1	Tid till insatt TIPS	Tillgänglighetsmått
R1	Procedurrelaterad komplikation	Resultatmått
R2	Överlevnad efter insättning av TIPS	Resultatmått
P1	Patientrapporterad erfarenhet	Patientrapporterat mått
Ö1	Kommunikation vid utskrivning	Överrapporteringsmått

Datakällor

NHV-enheterna samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. Uppgifter för de mått som beskrivs i detta dokument kommer huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor och kvalitetsregister, t.ex. svenskt register för interventionell radiologi (SRIR) och svenskt register för levercirros (SRL).

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. Behandlingsåret kommer oftast att vara föregående år vid inrapportering, men i vissa fall då patienterna följs upp under en längre tid kan det vara ett år längre tillbaka i tiden. Exempelvis för ettårsöverlevnad gäller att behandlingsåret är två år före inrapporteringsåret.

Bakgrundsmått

B1 Antal behandlade patienter							
Mått	Antal patienter som behandlats med TIPS.						
Mätenhet	Antal						
Syfte	Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster inklusive patienternas folkbokföringsregion och fördelning av akut respektive elektiv TIPS eftersom indikationerna skiljer sig åt.						
Typ av mått	Bakgrundsmått						
Datakälla	Lokala datakällor och SRIR (Svenskt Register för Interventionell Radiologi/SRL (Svenskt Register för Levercirros)						
Datakällans status	Lokal och nationell datakälla.						
Felkällor och begränsningar							
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter som behandlats någon gång under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret) med TIPS (transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt)</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på akut respektive elektiv insättning av TIPS.</p> <table border="1"><thead><tr><th>Kategorier</th><th>Kommentar</th></tr></thead><tbody><tr><td>Akut TIPS</td><td>Akut eller förebyggandebehov av TIPS, vid t.ex. varicerblödning.</td></tr><tr><td>Elektiv TIPS</td><td>Planerad TIPS t.ex. refraktär ascites</td></tr></tbody></table>	Kategorier	Kommentar	Akut TIPS	Akut eller förebyggandebehov av TIPS, vid t.ex. varicerblödning.	Elektiv TIPS	Planerad TIPS t.ex. refraktär ascites
Kategorier	Kommentar						
Akut TIPS	Akut eller förebyggandebehov av TIPS, vid t.ex. varicerblödning.						
Elektiv TIPS	Planerad TIPS t.ex. refraktär ascites						
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön, och akut respektive elektiv TIPS.						
Kommentar							
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheterna 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 föregående år.						

B2	Ålder
Mått	Ålder hos patienter som behandlats med TIPS
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.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokala datakällor och SRIR/SRL
Datakällans status	Lokal och nationell datakälla.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Ålder hos samtliga patienter som under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret) behandlats med TIPS.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för ålder i samband med insättning av TIPS. Ålder hos barn (0–17 år) och vuxna (>18 år) redovisas separat.</p> <p>Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet.
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheterna 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 föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p>

B3	Antal accepterade patienter
Mått	Antal patienter där beslut har fattats om insättande av TIPS
Mätenhet	Antal
Syfte	Att visa hur många patienter som bedömts vara i behov av TIPS.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokala datakällor
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttets population innefattar samtliga patienter som NHV-enhet har bedömt ha behov av TIPS, samt fattat beslut om insättande av TIPS.
	I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheterna 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 som behandlats under föregående år.

Tillgänglighetsmått

T1	Tid till insatt TIPS
Mått	Antal dagar från radiologisk remiss tills TIPS sätts in.
Mätenhet	Tid i antal påbörjade dygn (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 mått	Tillgänglighet
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Tid till insättning av TIPS hos samtliga patienter som under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret) behandlats med TIPS, uppdelat på akuta respektive elektiva ingrepp. Tiden mäts i antal påbörjade dygn från att remiss ankommer till radiologisk enhet tills TIPS är insatt.</p> <p><i>Åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Utifrån alla insättningar av TIPS beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för tiden från remiss till insatt TIPS. Tid till insättning av TIPS redovisas separat för akut och elektiv TIPS.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, akut och elektiv TIPS
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheterna 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 föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

Resultatmått

R1	Procedurrelaterad komplikation
Mått	Andel TIPS-behandlingar där komplikation kopplad till insättningen av TIPS tillstött inom 72h.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på insättningen av TIPS.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Lokal datakälla.
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Andel behandlingar med TIPS där komplikation relaterad till insättningen av TIPS tillstött inom 72h. Komplikation kan t.ex. vara blödning, infektion, encefalopati, akut graftokklusion, galläckage och hjärtsvikt. Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats någon gång under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret) med TIPS (transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt).
	<i>Täljare:</i> Antal behandlingar, enligt nämnaren där komplikation tillstött efter insättning av TIPS inom 72 h.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som behandlats med TIPS någon gång under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheterna 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 föregående år.

R2		Överlevnad efter insättning av TIPS
Mått		Andel patienter som är vid liv 30 dagar respektive 1 år efter insättning av TIPS.
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Måttet avser att mäta överlevnaden efter insättning av TIPS och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten
Riktning		Ett högt värde är att föredra
Typ av mått		Resultatmått
Datakälla		SRIR
Datakällans status		
Felkällor och begränsningar		Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning		Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats någon gång under året med TIPS, uppdelat på akuta och elektiva behandlingar,
	<i>Täljare:</i>	Antal behandlingar, enligt nämnaren, där patienten är vid liv A, 30 dagar och B, ett år efter TIPS-behandling.
	<i>Nämnare:</i>	Samtliga patienter som behandlats med TIPS för A, under behandlingsåret ett år före inrapporteringsåret (elektivt och akut separat) B, under behandlingsåret två år före inrapporteringsåret (elektivt och akut separat)
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet, 30 dagar, 1 år och akut och elektiv TIPS.
Kommentar		
	<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheterna rapporterar 30-dagarsöverlevnad för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter för 30-dagars och 1-årsöverlevnad årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år respektive två år före inrapporteringsåret.

Patientrapporterat mått

P1	Patientrapporterad erfarenhet av vården
Mått	Andel behandlade 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 eftersträvas
Typ av mått	Patientrapporterat resultatmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Patienter som genomgår akut TIPS kan vara så påverkade av sjukdomen att de kan ha svårt att minnas sina upplevelser av vården.
Teknisk beskrivning	<p>Patientrapporterad erfarenhet av vården mäts efter utskrivning från sjukhus vid NHV-enhet med hjälp av en PREM-enkät.</p> <p>Måttet innefattar samtliga patienter som har behandlats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</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 uppföljning av patientrapporterad erfarenhet av vården har genomförts. Med uppföljning avses insamling och behandling av svar på enkät.</p>
	<p><i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter som har behandlats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p>För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten).</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	Ett framtida mål är att redovisa hur patienternas upplevde vistelsen på NHV-enhet som helhet.
	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december föregående år. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).</p>

Överrapportering

Ö1	Kommunikation vid utskrivning
Mått	Andel behandlingar med TIPS där patienten fått behandlingsberättelse vid utskrivningssamtal
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienten får en muntlig och skriftlig behandlingsberättelse efter insättning av TIPS
Riktning	Ett högt resultat för måttet är att föredra
Typ av mått	Överrapportering
Datakälla	Lokala patientadministrativa system
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats med TIPS någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) och som är vid liv vid utskrivningstillfället.
<i>Täljare:</i>	Antal patienter, enligt nämnaren, som vid utskrivning fått en muntlig och skriftlig behandlingsberättelse.
<i>Nämnare:</i>	Totalt antal patienter som behandlats under året (året före inrapporteringsåret) och som är vid liv vid utskrivningstillfället.
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.

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-09-20
1.1	Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2023-07-04
1.2	Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2024-04-24
2.0	Nytt mått B3 och P1, samt förtydligande av Ö1.	2024-10-25

Bilaga 1. Definitionen av transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt som nationell högspecialiserad vård

Transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt, oavsett orsak och indikation.