

Kurativt syftande behandling vid vulvacancer

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård .	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Datakällor	5
Inrapporteringsperiod	5
Bakgrundsmått	6
Tillgänglighet	9
Resultatmått	10
Patientrapporterade mått	11
Överrapportering	12
Versionshistorik	13
Bilaga 1. Definitionen av kurativt syftande behandling vid vulvacancer.	14

Uppföljningsmått för 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 (NHV) 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 (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 kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för kurativt syftande behandling vid vulvacancer. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat, patientrapporterade resultat och överrapportering.

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 vårdenheter 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. Mått kan därför aldrig ersätta vårdenheters egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister. 1–3 resultatmått utarbetas per tillståndsområde.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått, PROM och PREM, 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 vårdenheter 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. Mått har en önskvärd riktning som vårdenheter ska arbeta mot. Minst ett överrapporteringsmått utarbetas per tillståndsområde.

Förteckning över uppföljningsmått

Nedan tabell visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV). Vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde kurativt syftande behandling vid vulvacancer

ID	Namn	Kategori
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal behandlingar	Bakgrundsmått
T1	Tid till behandling	Tillgänglighetsmått
R1	Komplikationer	Resultatmått
P1	Uppföljning av livskvalitet efter behandling	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapporteringsmått

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För vårdområdet kurativt syftande behandling av vulvacancer kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor/kvalitetsregister. För måttet relativ överlevnad hämtas förväntad överlevnad för jämförbar grupp (kön, ålder och tidsperiod) från Statistiska centralbyrån.

Inrapporteringsperiod

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 hemsida. Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmålet redovisas för. För de flesta mått kommer det året vara det föregående året vid inrapportering, men i vissa fall då patienterna följs upp under en längre tid kan det vara ett år längre tillbaka i tiden.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter
Mått	Antal unika patienter som behandlats inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter inom tillståndet och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal unika patienter vars behandling slutförts någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer. Måttet inkluderar även patienter med recidiv. Patienter med enbart dysplasi exkluderas ur måttet. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress)
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 föregående år (1 januari–31 december).

B2	Ålder hos patienter
Mått	Ålder hos patienter som behandlats inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
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.
	Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	
Datakälla	Lokal datakälla SQRGC
Datakällans status	Nationell datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder hos samtliga patienter vars behandling slutförts under året inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
	<i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som behandlats under året. För samtliga patienter beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för ålder i antal år vid behandlingen. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), 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 behandlade under föregående år (1 januari–31 december).

B3	Antal behandlingar				
Mått	Antal behandlingar inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.				
Mätenhet	Antal				
Syfte	Att få ett kvantitativt mått på vilka åtgärder som förekommer bland patienter inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning och vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård.				
Typ av indikator	Bakgrundsmått				
Datakälla					
Datakällans status	Lokal datakälla				
Felkällor och begränsningar					
Teknisk beskrivning	Antal behandlingar som genomförts någon gång under föregående år (året innan inrapportering) inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer, totalt och uppdelat på nedanstående kategorier. En patient kan få flera behandlingar och förekomma flera gånger i måttet, dvs antalet behandlingar kan vara fler än antalet patienter. Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1. I detta bakgrundsmått är mätenheten antal behandlingar totalt och uppdelat på typ av behandling, enligt nedan. <table><tr><th>Typ av behandling</th></tr><tr><td>Kirurgisk behandling</td></tr><tr><td>Adjuvant strålbehandling</td></tr><tr><td>Strålbehandling</td></tr></table>	Typ av behandling	Kirurgisk behandling	Adjuvant strålbehandling	Strålbehandling
Typ av behandling					
Kirurgisk behandling					
Adjuvant strålbehandling					
Strålbehandling					
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, totalt antal och uppdelat på kategorierna ovan				
Kommentar					
För inrapportering:	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 som behandlats under året som infaller under föregående år (1 januari–31 december).				

Tillgänglighet

T1	Tid till behandling
Mått	Antal dagar från att patienten diskuteras på nationell multidisciplinär konferens (nMDK) till start av första behandling.
Mätenhet	Tid i antal dagar
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid enligt standardiserat vårdförlopp för vulvacancer.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer utanför NHV-enheten som kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	Antal dagar från att patienten diskuteras på nationell MDK till att första behandling startas (kirurgi eller strålbehandling) på NHV-enhet. Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> För måttet beräknas medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på. Mätenheten är antal dagar fördelat enligt nedan. <i>Fördelningar:</i> Kirurgisk behandling Primär strålbehandling
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, Kirurgisk behandling, Strålbehandling
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 behandlade under året som infaller under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmätt

R1	Komplikationer
Mått	Andel operationer med resektionskirurgi inom tillståndet där komplikation (enligt Clavien-Dindo grad 2 eller mer) tillstött inom 30 dagar.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av resektionskirurgi vid vulvacancer.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Kirurgiska ingrepp
Datakälla	Lokala datakällor. På sikt Kvalitetsregister INCA.
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga kirurgiska behandlingar inom definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer. En patient kan förekomma flera gånger i måttet. Med komplikationer i detta mått avses samtliga komplikationer där svårighetsgraden klassificerats som grad 2 eller mer enligt Clavien-Dindo. (https://www.assessurgery.com/clavien-dindo-classification). Om flera komplikationer tillstöter efter samma ingrepp, räknas endast den svåraste komplikationen in i måttet. <i>Täljare:</i> Antal kirurgiska behandlingar enligt nämnaren, där komplikation, med svårighetsgrad 2 eller mer enligt Clavien-Dindo, tillstött inom 30 dagar <i>Nämnare:</i> Samtliga kirurgiska behandlingar inom tillståndet 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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter behandlade under året som under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterade mått

P1	Uppföljning av livskvalitet efter behandling
Mått	Andel patienter inom definitionen där uppföljning av livskvaliteten har genomförts med hjälp av QLQ-C30, 3 månader efter kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet är att stimulera hälso- och sjukvården att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt.
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Typ av indikator	Patientrapporterade mått
Område	Processmått
Datakälla	Kvalitetsregister INCA
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats inom NHV definitionen. Patienterna följs upp av NHV-enheterna 3 månader efter behandling med hjälp av livskvalitetsinstrumentet QLQ-C30. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där PROM följs upp inom 3 månader efter behandling. <i>Nämnare:</i> Antal patienter som erhållit kurativt syftande behandling vid vulvacancer under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/ antal som fått enkäten).
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2025 tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter behandlade under året som under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapportering

Ö1	Individuell vårdplan
Mått	Andel behandlade patienter som skrivits ut med en individuell vårdplan
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	Överrapportering
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som slutfört sin behandling någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid kurativt syftande behandling vid vulvacancer.
<i>Täljare:</i>	Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning fått en individuell vårdplan
<i>Nämnare:</i>	Totalt antal patienter som behandlats under året
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 (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-05-30
1.1	Inrapportering ska avse föregående årets siffror/resultat. Ändrat i enlighet med detta. Första inrapportering för B1, B2, T1 och Ö1 blir mars 2024 (för 2023 års data), övriga mått rapporteras först 2025 (för 2024 års data).	2024-01-16
2.0	Uppdaterat B3 med ny fördelning, ändrat T1 till "Tid från MDK till start av första behandling", strukit mått R2.	2024-06-19
3.0	Uppdatering av tillgänglighets mått (T1) med ny uppdelning och utveckling av patientrapporterade mått (P1).	2024-11-08
3.1	Förtydligande av tillgänglighets mått (T1).	2024-11-11

Bilaga 1. Definitionen av kurativt syftande behandling vid vulvacancer

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Kurativt syftande behandling vid vulvacancer utgör nationell högspecialiserad vård och ska bedrivas vid fyra enheter.