

Viss kirurgi vid vissa anorektala och vissa urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom

Indikatorer för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Indikatorer för 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 indikatorer följas upp för vart vårdområde. Indikatorerna ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Indikatorerna faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat och patientrapporterade resultat. Indikatorerna kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas indikatorer för uppföljning av viss kirurgi vid vissa anorektala och vissa urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom.

Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över indikatorer	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	6
Tillgänglighet.....	9
Medicinska resultat.....	11
Versionshistorik.....	12
Bilaga 1. Definitionen av viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar, samt vid Hirschsprungs sjukdom som nationell högspecialiserad vård	13
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	14

Förteckning över indikatorer

Här visar vi en tabell med alla indikatorer och bakgrundsmått. Åtgärder och diagnoser som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Förklaringsstexter till indikatorbeskrivningarna redovisas i bilaga 2.

Tabell 1. Indikatorer för viss kirurgi vid vissa anorektala och vissa urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom

Indikator-ID (preliminära beteckningar)	Namn	Typ
B1	Patienter som behandlats med viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom	Bakgrundsmått
B2	Patienters ålder vid viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom	Bakgrundsmått
B3	Vårdtid vid viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom	Bakgrundsmått
T1	Operation inom medicinskt rekommenderad tid vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom	Tillgänglighet
T2	Ettårsuppföljning efter viss kirurgi vid vissa anorektala och vissa urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom	Tillgänglighet
R1	Komplikation efter kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom som kräver åtgärd i narkos	Medicinska resultat

Datakällor

NHV-enheterna samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. Data kommer från lokala datakällor men på sikt kommer data hämtas från SWEAPS (Svenska registret för avancerad barn- och ungdomskirurgi).

I registret samlas data om barn med medfödda missbildningar i matstrupe, tarmar och urinvägar. De missbildningar som omfattas av registret rekonstrueras under spädbarnstiden, men medför en risk för kvarstående symptom ända upp i vuxen ålder.

Inrapporteringsperiod

Värden för indikatorer och bakgrundsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årsvis. Det ”aktuella året”, dvs. för det år som en indikator redovisas är oftast föregående år vid inrapportering. I vissa fall, när händelser följs upp under en längre tid, t.ex. för indikatorn *Ettårsuppföljning* som bör ske innan barnet är 16 månader gäller att aktuellt år är november tre år före rapportåret t.o.m. oktober två år före rapportåret.

För 2021 års inrapportering inkluderas alltså patienter opererade från november 2018 till oktober 2019.

Bakgrundsmått

B1	Patienter som behandlats med viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom
Mått	Antal patienter som har behandlats inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom under året.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens kön och hemregion (folkbokföringsadress) och vilken diagnos de behandlats för. För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som behandlats, någon gång under året, under NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom. Antalet redovisas fördelat på diagnos enligt: anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7), Hirschsprungs sjukdom (Q43.1), episparti och extrofi av urinblåsan (Q64) och avsaknad av vagina (Q52). <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som behandlats under det aktuella året oavsett hur många behandlingar individen genomgått.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, folkbokföringsregion, kön, diagnos
Kommentar	
Referens	

B2	Patienters ålder vid viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom
Mått	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom under året
Mätenhet	Ålder i antal dagar (medel och standardavvikelse, 10:e percentilen, median och 90:e percentilen)
Syfte	Att ge en bild av vid vilken ålder patienter vid NHV-enheten behandlats uppdelat diagnoser inom NHV-definitionen.
Datakälla	För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom under året. Ålder redovisas separat för anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7), Hirschsprungs sjukdom (Q43.1), epispati och extrofi av urinblåsan (Q64) och avsaknad av vagina (Q52). <i>Patienter som ingår i tillståndsdefinitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått ingår alla patienter som behandlats under NHV-definitionen. För dem redovisas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen av deras ålder vid det första behandlingstillfället.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, diagnos.
Kommentar	För inrapportering: NHV-enheten rapporterar medel, SD, median, P10 och P90 av åldern för behandlade patienter uppdelat på diagnos. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

B3	Vårdtid vid viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom
Mått	Vårdtid på NHV-enheten vid behandlingstillfället i antal dygn inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom
Mätenhet	Antal dygn (medel och standardavvikelse, 10:e percentilen, median och 90:e percentilen)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen vårdas vid NHV-enheten.
Datakälla	För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Den redovisade vårdtiden beror på om barnet hör till NHV-enhetens primära upptagningsområde eller om barnet skrivs ut till hemortssjukhus för vidare post-operativ vård (vilket är fallet för många NHV-patienter). Den redovisade vårdtiden beror även på om barnet har samsjuklighet som i sig motiverar sjukhusvård på högspecialiserad enhet (t.ex. som associerade kardiella missbildningar).
Teknisk beskrivning	Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum. Utskrivningsdatum gäller för utskrivning till hemmet eller till annat sjukhus. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> Alla initiala vårdtillfällen med behandlingar enligt NHV-definitionen ingår i måttet. Vårdtiden redovisas uppdelat på anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7), Hirschsprungs sjukdom (Q43.1), episparti och extrofi av urinblåsan (Q64) och avsaknad av vagina (Q52).
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet och diagnos
Kommentar	Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Tillgänglighet

T1	Operation inom medicinskt rekommenderad tid
Mått	Andel patienter som har behandlats inom medicinskt rekommenderad tid
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa huruvida patienter inom tillståndet får vård i rätt tid. Optimal tidpunkt för operation är individbaserad och varierar mellan patienter beroende på grad av missbildning, samsjuklighet och andra medfödda missbildningar, t.ex. hjärtmissbildningar. Tidig operation är inte alltid medicinskt indicerat och återspeglar därför inte medicinsk tillgänglighet.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Tillgänglighet
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Alla patienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår. För varje patient bestäms individuellt, utifrån diagnos, ålder och samsjuklighet, en medicinskt indicerad tidpunkt när operation som senast bör ske. Tidpunkten kan variera stort mellan patienter med olika medicinska bakomliggande behov, och kan komma att ändras efter individuellt patientbehov. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
	<i>Täljare:</i> Antal operationer, enligt nämnaren, där patienten opererats inom medicinsk motiverad tid.
	<i>Nämnare:</i> Antal operationer under året enligt NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungssjukdom.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Referens	

T2		Ettårsuppföljning efter viss kirurgi vid vissa anorektala och vissa urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom
Mått		Andel patienter, som behandlats under NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom, där ettårsuppföljning genomförts inom 15 månader efter födseln
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Uppföljning bör göras enligt nationellt vårdprogram. I dessa ingår uppföljning vid ett års ålder. Huruvida denna ettårskontroll görs inom rimligt tid kan fungera som ett mått på tillgänglighet.
Riktning		Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator		Tillgänglighet
Datakälla		Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status		Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		Utlandspatienter ingår ej i måttet, eftersom dessa i regel följs upp i hemlandet.
Teknisk beskrivning		Alla patienter förutom utlandspatienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
	<i>Täljare:</i>	Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgått ettårsuppföljning via NHV-enheten inom 15 månader efter födseln. Barnets ålder vid ettårsuppföljningen är under 16 månader.
	<i>Nämnare:</i>	Antal patienter som behandlats, någon gång under det aktuella året, inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom. Aktuellt år är november tre år innan rapportåret tom oktober två år innan rapportåret. Utlandspatienter exkluderas från måttet.
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet
Kommentar		Tillståndet gäller från 30 juni 2018, så för inrapporteringen 2020 följs endast operationer som genomfördes under juli - oktober 2018 upp.
	<i>För inrapportering:</i>	För t.ex. 2021 års inrapportering så rapporterar NHV-enheten in antal patienter som behandlades inom NHV-definitionen under perioden november 2018 – oktober 2019 (nämnaren) och vilka av dem som har följts upp inom 15 månader efter födseln (täljaren).
Referens		

Medicinska resultat

R1	Komplikation efter kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom som kräver åtgärd i narkos
Mått	Andel patienter som har genomgått ett oplanerat ingrepp som kräver sövning inom 30 dagar efter operation inom NHV-definitionen
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	<p>Syftet är att registrera komplikationer som är av sådan allvarlighetsgrad att de kräver anestesi för att åtgärdas.</p> <p>Planerade sövningar kan vara motiverade och inkluderas inte.</p> <p>Måtten avser att mäta kvaliteten i anslutning till operationen och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan direkt efter utskrivning från NHV-enheten.</p>
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Alla patienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal operationer för diagnoserna A-D nedan, enligt nämnaren, där patienten genomgått ytterligare oplanerat ingrepp under narkos inom 30 dagar från den första operationen.</p> <p>A, Anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7)</p> <p>B, Hirschsprungs sjukdom (Q43.1)</p> <p>C, Epispadi och extrofi av urinblåsan (Q64)</p> <p>D, Avsaknad av vagina (Q52)</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal operationer under året, under NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar, samt vid Hirschsprungs sjukdom uppdelat enligt:</p> <p>A, Anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7)</p> <p>B, Hirschsprungs sjukdom (Q43.1)</p> <p>C, Epispadi och extrofi av urinblåsan (Q64)</p> <p>D, Avsaknad av vagina (Q52)</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, diagnos
Kommentar	
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2019-11-01
1.1	Uppdelning på diagnos tillagt i måttet B2 (ålder). Operation inom medicinskt motiverad tid (T1) tillagt. Komplikationer (R1) uppdelat på diagnos. Utvecklingsindikatorn "Tillväxt vid ett års ålder" borttagen.	2021-02-25

Bilaga 1. Definitionen av viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar, samt vid Hirschsprungs sjukdom som nationell högspecialiserad vård

Förteckning över diagnoser med tillhörande diagnoskoder

Q42.0	Medfödd avsaknad, atresi och stenosis av rektum med fistel
Q42.1	Medfödd avsaknad, atresi och stenosis av rektum utan fistel
Q42.2	Medfödd avsaknad, atresi och stenosis av anus med fistel
Q42.3	Medfödd avsaknad, atresi och stenosis av anus utan fistel
Q43.1	Hirschsprungs sjukdom
Q43.7	Bestående kloak
Q52.0	Medfödd avsaknad av vagina
Q64.0	Epispadi
Q64.1	Exstrofi av urinblåsan

Förteckning över åtgärder med tillhörande åtgärds-koder

Koderna måste förekomma i kombination med någon eller några av ovan nämnda diagnoskoder.

JGC40	Anorektal rekonstruktion vid analatresi (inkl. PSARP vid-hög/medelhög atresi)
JHC 50	Rekonstruktion av anus vid analatresi (låg)
JGB20	Resektion av rektum med abdominoperineal pull-through anas-tomos
KDH96	Annan rekonstruktiv operation på uretra
LEE10	Rekonstruktion av vagina med transplantat eller lambå
LFE10	Vulvoplastik
KCH10	Blåsförstoring
KCH50	Blåshalsplastik
KCH60	Operation för blåsextrofi
KGH70	Plastikoperation vid epispadi
NEK59	Vinklings-, rotations-, eller förskjutnings-soteotomi i bäckenet

Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall

Titel (skriv in indikatorns kortnamn här)	
Mått	Mer utförlig titel på måttet. Om det är en kvot så anges det här även vad som mäts och i vilken population, alltså en mycket kortfattad beskrivning.
Mätenhet	Ex. Procent.
Syfte	En kortfattad beskrivning av varför indikatorn är relevant att använda och vad den avser att visa.
Referens	Här hänvisas om möjligt till dokument, artiklar eller rapporter
Riktning	Ange om högt eller lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Ange om indikatorn kan passa in något av kategorierna: Medicinska resultat, Bakgrundsmått, Tillgänglighet, Patientrapporterade resultat, Överrapportering eller Annat.
Datakälla	Namnge kvalitetsregister där uppgifterna finns eller kan börja registreras. Om inget lämpligt kvalitetsregister finns ännu ska det anges.
Datakällans status	Här anges med vilken periodicitet och aktualitet som data finns för indikatorn. Om data saknas men kan komma att finnas i ett senare skede anges det.
Felkällor och begränsningar	Ange felkällor och begränsningar både av teknisk och tolkningsmässig karaktär. Beakta särskilt de 6 kriterierna för indikatorerna enligt Socialstyrelsens Handbok för utveckling av indikatorer: Indikatorn ska ange riktning Indikatorn ska vara relevant Indikatorn ska vara valid Indikatorn ska vara vedertagen Indikatorn ska vara påverkbar Indikatorn ska vara mätbar och ska kunna mätas med nationellt tillgänglig data
Teknisk beskrivning	I de fall skillnaden är stor mellan vad som verkligen mäts och vad som avses att mätas kan detta förklaras här. Här beskrivs i löpande text beräkningsmetoden, hur data hanteras, inklusive datumhantering och uppföljningsperioder. Ange hur populationerna är avgränsade. Populationer beskrivs här så långt möjligt också med ICD/KVÅ/ATC eller annat kodverk i tabellform. Detta kan ske antingen direkt under rubriken "Teknisk beskrivning" eller under någon av nedanstående underrubriker. Med tabellform menas här att presentera de koder som omfattas med intervall i spann eller i kategorier av koder för att slippa långa listor som är väldigt svåröverskådliga
Täljare :	Underrubriken används när måttet är en kvot. Täljaren kan beskrivas här med hjälp av koder i tabellform
Nämnare:	Underrubriken används när måttet är en kvot. Om nämnaren omfattas av en population som har beskrivits tidigare ovan hänvisas till denna. I annat fall kan nämnaren avgränsas med hjälp av koder i tabellform
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Information om lämpliga indelningar vid redovisning av resultat
Kommentar	Rubrik för övrigt. Text för rekommendationer om vad som bör åldersstandardiseras och inte. Problem som man behöver ta hänsyn till kan också nämnas här.
För inrapportering:	Kommentar specifikt riktad som stöd för inrapporteringssystemet.