

Lungtransplantation

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 lungtransplantationer.

Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över indikatorer	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	9
Medicinska resultat.....	11
Patientrapporterade resultat	15
Bilaga 1. Definitionen av lungtransplantation som nationellt högspecialiserad vård.....	16
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	18

Förteckning över indikatorer

Här visar vi en tabell med alla indikatorer och bakgrundsmått. I bilaga 1 visas tillståndsdefinitionen och i bilaga 2 visas instruktionstexter till indikatorbeskrivningarna.

Tabell 1. Indikatorer för lungtransplantationer

Indikator-ID (preliminära beteckningar)	Namn	Typ
B1	Lungtransplantationspatienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder vid lungtransplantation	Bakgrundsmått
B3	Lungtransplantationer	Bakgrundsmått
B4	Vårdtid på NHV-enheten efter lungtransplantation	Bakgrundsmått
T1	Tid till transplantationskonferens från remiss - <i>utvecklingsindikator</i>	Tillgänglighet
T2	Tid på väntelista till lungtransplantation	Tillgänglighet
R1	Överlevnad efter lungtransplantation	Medicinska resultat
R2	Nedtagning från väntelista till lungtransplantation	Medicinska resultat
R3	Oplanerade reoperationer efter lungtransplantation	Medicinska resultat
R4	Oplanerade återinläggningar på IVA efter lungtransplantation	Medicinska resultat
P1	Patientupplevelse av vården - <i>utvecklingsindikator</i>	Överrapportering

Datakällor

Alla mått som rapporteras kommer finnas i Svenska thoraxtransplantationsregistret (STRAX, <https://strax.registercentrum.se/>). Uppgifter om patienterna samlas först in när de står på väntelista för transplantation. Sedan samlas uppgifter om själva transplantationen och efter det samlas uppföljningsdata in under hela patientens liv. Dessa data kommer att ge en heltäckande bild av vårdprocessen och ska utgöra underlag för att förbättra vårdens kvalitet och säkra jämlik vård i hela landet.

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 indikatorn eller bakgrundsmåttet redovisas, kommer oftast att vara föregående år vid inrapportering. Uppgifter för 2019 kommer till exempel att rapporteras in i början av år 2020. För de flesta mått kommer det "aktuella året" vara det föregående året vid inrapportering. I vissa fall följs tidsperioder tidigare än det föregående året upp. Tex. för indikatorn *Överlevnad efter lungtransplantation, 90-dagar*, gäller att aktuellt år, för 2020 års inrapportering är november 2018 - oktober 2019.

Bakgrundsmått

B1	Lungtransplantationspatienter
Mått	Antal patienter som har transplanterats enligt NHV-definitionen under året
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens kön, ålder och hemort (folkbokföringsregion). För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som genomgått lungtransplantationsoperation, någon gång under året, under NHV-definitionen för lungtransplantation. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som opererats under det aktuella året oavsett hur många behandlingar individen genomgått.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, folkbokföringsregion, NHV-enhet, kön, barn/vuxna(antal barn 0-17 år; antal vuxna > 17 år)
Kommentar	
Referens	

B2	Lungtransplantationspatienters ålder
Mått	Ålder på patienter som behandlats inom definitionen för lungtransplantation
Mätenhet	Ålder i år (medel, 10:e percentil, median, 90:e percentile)
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder på alla patienter som genomgått en lungtransplantationsoperation, någon gång under det aktuella året, under NHV-definitionen för lungtransplantation. Ålder redovisas separat för barn 0-17 år och vuxna 18 år och äldre. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått så ingår alla barn och vuxna patienter som transplanterats under året. För alla de patienternas tas medel, median och 10:e respektive 90:e percentilen av deras ålder vid behandlingsfallet fram.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel), NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar medel, median, P10 och P90 och det totala antalet patienter som transplanterats enligt B1, separat för barn 0-17 år och vuxna 18 år och äldre.
Referens	

B3	Lungtransplantationer
Mått	Antal operationer som har utförts inom NHV-definitionen för lungtransplantation under året
Mätenhet	Antal
Syfte	Att ge en bild av mängden lungtransplantationsoperationer som genomförts under året vid NHV-enheten.
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal transplantationer som utförts under året.
	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Referens	

B4	Vårdtid på NHV-enheten efter lungtransplantation
Mått	Vårdtid på NHV-enheten efter operation inom NHV-definitionen i antal dygn
Mätenhet	Antal dagar (P10, medel, median, P90)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter behandlas vid NHV-enheten efter lungtransplantationskirurgi.
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal dagar som patienten vårdats vid NHV-enheten, inklusive tid på intensivvårdsavdelning, efter operation inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum – transplantationsdatum.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel), NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar medel, median, P10 och P90 av vårdtiden och det totala antalet operationer som genomförts enligt B3.
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tid till transplantationskonferens från remiss
Mått	Andel patienter som tas upp vid transplantationskonferens inom rekommenderad tid efter remiss.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Efter att verksamheter ute i landet uppmärksammat ett behov av transplantation bör det inte ta längre tid än 8 veckor innan patienten avhandlats på en transplantationskonferens med en NHV-enhet.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Tillgänglighet
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Utvecklingsindikator
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Populationen består av alla patienter som transplanterats enligt NHV-definitionen under året. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som togs upp på lungtransplantationskonferens inom 8 veckor efter remissdatum.
	<i>Nämnare:</i> Antal patienter som genomgått lungtransplantation enligt NHV-definitionen under året.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	När NHV-enheterna registrerar remissdatum kan detta mått rapporteras
Referens	

T2	Tid på väntelista till lungtransplantation
Mått	Tid i antal dagar från listning till lungtransplantation
Mätenhet	Dagar (medel, P10, median, P90)
Syfte	Att visa den förväntade väntetiden för en lungtransplantationspatient på väntelista. Måttet inkluderar redovisning av tiden på väntelistan för patienter som nedtagits från väntelistan på grund av tex. död eller sjukdomsprogress.
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Tillgänglighet
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig insamling.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Populationen består av alla patienter som transplanterats enligt NHV-definitionen under året och de patienter som avlidit eller nedtagits permanent från väntelistan. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> Väntetiden beräknas som transplantationsdatum eller nedtagningsdatum – första listningsdatum. Resultatet redovisas uppdelat på <ul style="list-style-type: none"> a) Transplanterade patienter b) Patienter som nedtagits permanent från väntelista
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, transplanterade eller nedtagna patienter
Kommentar	
Referens	

Medicinska resultat

R1	Överlevnad efter lungtransplantation
Mått	Andel patienter som lever 30 dagar, 90 dagar respektive 1 år efter lungtransplantation utav alla patienter som transplanterats under året.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måtten visar andelen av lungtransplantationspatienter vid NHV-enheten som överlevt 30, 90 respektive 365 dagar efter det första transplantationen. Måtten avser att mäta kvaliteten i hela vårdkedjan från den förebyggande verksamheten i anslutning till operation, det akuta och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	Antal patienter med många komorbiditeter kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
Täljare:	Antal lungtransplantationer, enligt nämnaren, där patienten är vid liv <ul style="list-style-type: none"> a) efter 30 dagar b) efter 90 dagar c) efter 365 dagar från lungtransplantationsdatumet.
Nämnare:	Samtliga lungtransplantationer under <ul style="list-style-type: none"> a) hela det aktuella året (januari till december) b) november året innan till och med oktober det aktuella året c) hela det föregående året (januari till december)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	För 2020 års inrapportering så rapporterar NHV-enheterna för <ul style="list-style-type: none"> a) Nämnaren: antal hjärttransplantationer under 2019 (januari-december), Täljaren: antal av hjärttransplantationer i nämnaren där patienten är vid liv efter 30 dagar efter operationsdatum b) Nämnaren: antal hjärttransplantationer under november 2018 – oktober 2019), Täljaren: antal av hjärttransplantationer i nämnaren där patienten är vid liv efter 90 dagar efter operationsdatum c) Nämnaren: antal hjärttransplantationer under 2018 (januari-december), Täljaren: antal av hjärttransplantationer i nämnaren där patienten är vid liv efter 365 dagar efter operationsdatum
Referens	

R2	Nedtagning från väntelistan till lungtransplantation
Mått	Andel patienter som under året nedtagits från väntelista på grund av död eller sjukdomsprogress.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Efter uppskrivning på väntelista är det önskade resultatet att patienten får en ny lunga. De fall som leder till att patienten avlider eller att sjukdomens framskrider så att patienten inte längre kan ta emot en ny lunga tyder på ett misslyckat vårdförlopp. Måtten avser att mäta hela vårdssystemets förmåga att transplantera patienter i tid.
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
Täljare:	Antal patienter på väntelista som under året nedtagits från väntelista på grund av död eller sjukdomsprogress.
Nämnare:	Totala antalet patienter som tagits bort från väntelistan under året. Det vill säga de som ingår i täljaren och de patienter som fått en lunga transplanterat och de patienter som nedtagits från väntelistan på grund av förbättrad sjukdomsprognos.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Referens	

R3	Oplanerade reoperationer efter lungtransplantation
Mått	Andel patienter som reopererats efter lungtransplantation vid samma vårdtillfälle
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet visar på i vilken utsträckning patienter behöver ny operation i direkt anslutning till den planerade lungtransplantationen. Måtten avser att mäta kvaliteten i anslutning till lungtransplantationen och resultatet av den första operationen.
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare:</i> Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, där oplanerad reoperation genomförts, enligt registrering i STRAX, under vårdtillfället i efterförloppet till hjärttransplantationen. <i>Nämnare:</i> Samtliga vårdtillfällen då patient genomgått lungtransplantationskirurgi under NHV-definitionen under året.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Referens	

R4	Oplanerade återinläggningar på IVA efter lungtransplantation
Mått	Andel patienter som återinläggs på intensivvårdsavdelning inom 72 timmar efter utskrivning från IVA efter lungtransplantation vid samma vårdtillfälle
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet visar på i vilken utsträckning patienter behöver vårdas på IVA i efter att patienten bedömts stabil. Måtten avser att mäta kvaliteten i anslutning till lungtransplantationen och resultatet av den första operationen.
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
<i>Täljare:</i>	Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, som genomgått oplanerad återinläggning till IVA inom 72 timmar efter utskrivning från IVA.
<i>Nämnare:</i>	Samtliga vårdtillfällen då patient genomgått lungtransplantation enligt NHV-definitionen under året.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Referens	

Patientrapporterade resultat

P1	Patientupplevelse av vården
Mått	Patientupplevelse av vården enligt poängsumman av instrumentet BTSQ-P
Mätenhet	Poäng (median och 25e respektive 75e percentilen)
Syfte	Att mäta patienternas upplevelser av vården är essentiellt för en vård av hög kvalitet. Det är viktigt att patienter upplever sig personcentrerade, tagna på allvar, trygga och i säkra händer.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Patientrapporterade mått
Datakälla	STRAX
Datakällans status	Utvecklingsindikator
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Populationen består av alla patienter som genomgått lungtransplantation under året enligt NHV-definitionen.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Being taken seriously questionnaire – patientversionen (BTSQ-P) består av åtta separata påståenden vilka besvaras på en sex-gradig Likert-skala.</p> <p>De åtta påståendena är:</p> <p>Vårdpersonalen har lyssnat på mig Jag har fått hjälp att förstå vad som har hänt Jag har fått hjälp att förstå vad som ska hända Mina bekymmer har blivit tagna på allvar Mina symtom har blivit tagna på allvar Jag har blivit tagen på allvar Personalen har fått mig att må bra i stunden Jag har känt mig trygg</p> <p>Lägst poäng är 6 och maximal poäng är 48.</p> <p>Alla patienter som transplanterats vid NHV-enheten får svara på patientenkäten under det initiala transplantationstillfället efter transplantationen men innan utskrivning från NHV-enheten.</p> <p>Median av poängsumman av patienters svar för alla transplantationstillfällen redovisas.</p> <p><i>Täljare:</i></p> <p><i>Nämnare:</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	NHV-enhet
Kommentar	NHV-enheterna kommer att kunna rapportera detta mått för inrapportering 2021
<i>För inrapportering:</i>	Median, 25e percentilen och 75e percentilen för poängsumman av BTSQ-P för alla lungtransplantationstillfällen under året. Totalt antal hjärttransplantationer och totalt antal svar på enkäten (de som ingår i medianberäkningen) rapporteras också in.
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2020-03-01
1.1	Mindre revideringar inför 2021 års inrapportering.	2021-02-26

Bilaga 1. Definitionen av lungtransplantation som nationellt högspecialiserad vård

Åtgärder

Förteckning över åtgärder med tillhörande åtgärds-koder

Åtgärds-kod	Kirurgisk åtgärd
GDG00	Unilateral lungtransplantation
GDG03	Unilateral lungtransplantation med revaskularisering av bronkialartärer
GDG10	Bilateral lungtransplantation
GDG13	Lungtransplantation en bloc med revaskularisering av bronkialartärer
GDG30	Lungtransplantation med levande donator
FQB00	Hjärt-lungtransplantation
FQB10	Hjärt-lungtransplantation med bikaval anastomos
FQB20	Hjärt-lungtransplantation med rekonstruktion av mottagarens förmak eller systemvenösa förbindelser
FQB30	Hjärt-lungtransplantation med revaskularisering av bronkialartärer
FQB96	Annan hjärt-lungtransplantation

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. <i>Procent</i> .
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.

