

Avancerad bäckenkirurgi

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde avancerad bäckenkirurgi	6
Versionshistorik.....	15
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde avancerad bäckenkirurgi	16

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 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 visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde avancerad bäckenkirurgi. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

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, 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 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 avancerad bäckenkirurgi. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde avancerad bäckenkirurgi

ID	Namn	Kategori
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos opererade patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal operationer	Bakgrundsmått
B4	Antal reoperationer	Bakgrundsmått
T1	Tid från remiss till bedömning på MDK	Tillgänglighetsmått
R1	Överlevnad 90 dagar efter operation	Resultatmått
R2	Andel R0-resektioner	Resultatmått
P1	Patientrapporterad uppföljning	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till remittent	Överrapporteringsmått

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. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2026 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2025. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden för dessa mått kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden. Vid första inrapporteringen som sker i mars 2025 är rapporteringsperioden 1 juli till och med 31 december 2024.

Visualisering på Socialstyrelsens hemsida

På myndighetens hemsida¹ redovisas inrapporterade data dels för hela riket och 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/>

Uppföljningsmått för tillståndsområde avancerad bäckenkirurgi

Bakgrundsmått 1

B1 – Antal patienter	
Mått*	Antal patienter inom definitionen som bedömts på minst en MDK på NHV-enhet.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Det kan i vissa fall vara svårt att få fram patientens hemregion för patienter som remitteras till NHV från nationell analcancerkonferens.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter inom definitionen som bedömts på MDK på NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> Hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige, juridiskt kön, samt uppdelning efter grunddiagnoser enligt följande indelning: - Gynekologisk grunddiagnos - Kolorektal grunddiagnos - Urologisk grunddiagnos
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Ålder hos opererade patienter	
Mått*	Ålder hos patienter som har genomgått primäroperation inom definitionen på NHV-enhet.
Mätenhet	Ålder i antal år.
Syfte*	Att ge en bild av opererade patienters ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter inom definitionen som har genomgått primäroperation på NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Mätenheten ålder i antal år (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	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 – Antal operationer	
Mått*	Antal primäroperationer inom definitionen som utförts på NHV-enhet
Mätenhet	Antal operationer.
Syfte*	Att få en bild av antal primäroperationer inom NHV-tillståndet
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga primäroperationer som utförts inom definitionen på NHV-enhet under aktuellt behandlingsår (året före inrapporteringsåret). Med primäroperation avses operation syftande till resektionskirurgi. Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1. <i>Fördelningar</i> Uppdelning efter grunddiagnoser enligt följande indelning: - Gynekologisk grunddiagnos - Kolorektal grunddiagnos - Urologisk grunddiagnos
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 4

B4 – Antal reoperationer	
Mått*	Antal reoperationer som utförts på NHV-enhet inom 90 dagar efter primäroperation.
Mätenhet	Antal reoperationer
Syfte*	Att få en bild av hur många reoperationer som utförts på NHV-enheten.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Antal reoperationer beror på flera faktorer som patienternas ålder, bakomliggande sjukdomar med mera, vilket ligger utanför NHV-enhetens kontroll. Måttet är i första hand beskrivande och inte nödvändigtvis ett mått på kvalitet av utförd vård.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter inom definitionen som har reopererats på NHV-enheten under aktuellt behandlingsår (året före inrapporteringsåret). Samma patient kan reopereras flera gånger inom tidsintervallet, vilket innebär att antal reoperationer kan vara fler än antal patienter. Med reoperation menas åtgärd utförd i generell anestesi på grund av och efter det primära NHV-ingreppet. Mätenheten är antal reoperationer som utförts på NHV-enheten inom 90 dagar efter patientens primäroperation. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid från remiss till bedömning på MDK	
Mått*	Tid från inkommen, registrerad och godkänd (komplett) remiss till bedömning på MDK på NHV-enhet.
Mätenhet	Tid i antal dagar.
Syfte*	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Riktning*	Kort tid är önskvärt
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som remitterats till NHV-enhet och bedömts på MDK vilket innebär att tiden beräknas på samtliga som registrerats i bakgrundsmått 1 (se mått B1). Måttet beräknas genom att ta datum för MDK minus datum för godkänd (komplett) remiss. Med komplett remiss avses den remiss vilken medfört att MDK-anmälan utförts. Med MDK avses lokal, regional eller nationell MDK. Mätenheten är 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>
Kommentar	Remisser som är felskickade, saknar information för att kunna bedömas eller avser frågeställningar om t.ex. regional vård exkluderas ur måttet.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmätt 1

R1 – Överlevnad 90 dagar efter operation	
Mått*	90-dagars-överlevnad hos patienter som primäropererats inom NHV-tillståndet
Mätenhet	Andel patienter i procent
Syfte*	Att få en bild av andel patienter inom definitionen som lever 90 dagar efter primäroperation.
Riktning*	Högt värde eftersträvas
Kategori	Resultatmätt
Typ av mått	Resultatmätt
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som har genomgått primäroperation inom definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som lever 90 dagar efter primäroperation. <i>Nämnare</i> Antal patienter som har genomgått primäroperation på NHV-enhet under aktuellt behandlingsår (året före inrapporteringsåret).
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått 2

R2 – Andel R0-resektioner	
Mått*	Andel patienter som genomgått primäroperation inom NHV-tillståndet där R0-resektion uppnåts.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Måttet avser att mäta kvaliteten på vården inom definitionen, genom att mäta andel operationer där mikroskopisk radikalitet har uppnåts.
Riktning*	Mycket hög andel är önskvärt
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Individuella skillnader i bedömning kan påverka utfallet av måttet.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> I måttet inkluderas patienter inom definitionen som genomgått primäroperation med kurativ intention på NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) oavsett om primärtumör eller återfall och histopatologisk diagnos. Patienter där man redan pre-operativt på MDK bedömt att R0-resektion inte är möjlig, exkluderas ut detta mått. Andel mikroskopiskt radikala (R0) operationer beräknas enligt täljare och nämnare nedan (oavsett TNM-status). Mot bakgrund av den heterogena populationen definieras R0-resektion i detta resultatmått som komplett tumörresektion med alla resektionsytor histologiskt tumörfria (dvs marginal > 0 mm). Vidare avser R-definitjonen här lokalstatus och eventuell förekomst av fjärrmetastas bortses från i detta resultatmått. <i>Täljare</i> Antal patienter som genomgått primäroperation, enligt nämnaren, där R0-resektion uppnåts. <i>Nämnare</i> Antal patienter som genomgått primäroperation med kurativ intention under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – Patientrapporterad uppföljning	
Mått*	Andel opererade patienter där uppföljning av patientrapporterad erfarenhet av vården (PREM) 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 är att föredra
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	Patientrapporterad uppföljning av vården mäts 10-14 månader efter primäroperation vid NHV-enhet med hjälp av en PREM-enkät. <i>Måttets population</i> Populationen är samtliga unika patienter som har primäropererats inom NHV-definitionen under behandlingsåret, som infaller två år före inrapporteringsåret. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där patientrapporterad uppföljning har genomförts inom 10–14 månader efter primäroperation. <i>Nämnare</i> Antal unika patienter som har primäropererats inom NHV-definitionen under behandlingsåret som infaller två år före inrapporteringsåret. För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal utskickade enkäter).
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2024 tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmätt 1

Ö1 – Överrapportering till remittent	
Mått*	Andel vårdtillfällen där en epikris är upprättad och överrapporterad till remittent.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att främja samverkan mellan NHV-enhet och remittent, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlats inom definitionen.
Riktning*	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Kategori	Överrapporteringsmätt
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Information: Epikrisen innehåller bland annat en vårdplan, rehabiliteringsplan och planerad uppföljning.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som har genomgått primäroperation på NHV-enhet någon gång under aktuellt år (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, där en epikris har upprättats och överrapporterats till remittent. <i>Nämnare</i> Antal vårdtillfällen med patienter som har primäropererats inom definitionen, året före inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli tom. 31 december 2024. 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	2024-04-02
1.1	Tillagd felkälla i B1. Förtydligande av måttens population i mått B4, T1 och R2 efter möte med enheterna april 2024.	2025-05-06

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde avancerad bäckenkirurgi

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård

Beslut

Bedömning inför, och i förekommande fall, kirurgisk åtgärd vid följande tillstånd:

- Lokalt avancerad kolorektalcancer där total bäckenutrymning, resektion av del av korsbenet ovan coccyx eller annan del av bäckenskelett eller lateral bäckenväggsdissektion med eller utan kärl- och/eller nervresektion bedöms, vid preterapeutisk utvärdering, potentiellt nödvändigt för att uppnå mikroskopisk radikalitet (R0).
- Lokalt återfall av kolorektalcancer där total eller bakre bäckenutrymning, resektion av del av korsbenet ovan coccyx eller annan del av bäckenskelett eller lateral bäckenväggsdissektion med eller utan kärl-och/eller nervresektion bedöms potentiellt nödvändigt för att uppnå mikroskopisk radikalitet (R0).
- Recidiv/resttumör efter primär kurativt syftande strålbehandling vid analcancer, gynekologisk cancer (cervix-, endometrie-, vaginal-, vulvacancer), prostatacancer och blåscancer.
- Avancerad urinblåscancer (kliniskt T4b) och/eller lymfkörtelspridning (M1a) med respons efter induktionsterapi.
- Ovanliga eller oklara tumörformer i bäckenet där total bäckenutrymning, resektion av del av korsbenet ovan coccyx eller annan del av bäckenskelett eller lateral bäckenväggsdissektion med eller utan kärl- och/eller nervresektion bedöms potentiellt nödvändigt för att uppnå mikroskopisk radikalitet (R0).

Förtydliganden till definitionen

- Med total bäckenutrymning avses utrymning av inre genitalia, rektum och urinblåsa.
- Med bakre bäckenutrymning avses utrymning av inre genitalia och rektum.
- Tumörstadie klassificeras i beslutet enligt indelningssystemet TNM (Tumör, Node och Metastas) version 8 eller motsvarande vid eventuell uppdatering.