

Tarmrehabilitering för barn

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Inrapporteringsperiod	5
Bakgrundsmått	6
Tillgänglighetsmått	9
Resultatmått	10
Patientrapporterat mått.....	13
Överrapporteringsmått	14
Versionshistorik.....	15
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde tarmrehabilitering för barn	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 indikationer 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 tarmrehabilitering för barn. 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.

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.

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.

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.

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.

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde tarmrehabilitering för barn. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde tarmrehabilitering för barn

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter med kronisk tarmsvikt	Bakgrundsmått
B2	Antal övriga patienter inom definitionen	Bakgrundsmått
B3	Ålder hos patienter med kronisk tarmsvikt	Bakgrundsmått
T1	Patientupplevd tillgänglighet	Tillgänglighetsmått
R1	Tillväxt	Resultatmått
R2	Avvänjning från parenteral nutrition	Resultatmått
R3	Komplikationer till behandling av tarmsvikt	Resultatmått
P1	Patientrapporterad delaktighet	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering med epikris	Överrapporteringsmått

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. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2025 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2024. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Bakgrundsmått

B1 – Antal patienter med kronisk tarmsvikt	
Mått	Antal patienter med kronisk tarmsvikt som haft minst ett vårdtillfälle inom definitionen vid NHV-enhet under året
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det antalet patienter inom definitionen (punkt 1). Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar	Måttet avser mäta antalet unika individer med tarmsvikt som vårdas inom NHV för tarmrehabilitering för barn. Det omfattar inte den totala vårdtyngden. Patienter kan vårdas på två olika NHV-enheter under samma år, vilket innebär att patienter kan registreras dubbelt. Summeringen av antalet unika patienter per år på riket riskerar därför att bli falskt något för hög.
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Unika patienter med kronisk tarmsvikt som vårdats av NHV-enhet under året före inrapporteringsåret. Det gäller alla vårdinsatser inom definitionen, inkl. digitala vårdbesök. En patient med flera vårdinsatser räknas bara en gång. Med kronisk tarmsvikt avses patienter som står på behandling för kronisk tarmsvikt såsom regelbunden parenteral vätska o/e nutrition eller GLP2-analog (för närvarande teduglutid) vid årsskiftet före inrapportering. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Detta mått speglar punkt 1 inom definitionen: Kronisk tarmsvikt, dvs förväntat behov av långvarig (>60 dagar) parenteral nutrition, oavsett underliggande sjukdom. <i>Fördelningar</i> För måttet rapporteras antal (unika) patienter totalt samt fördelat på hem-region (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige, juridiskt kön, antal för året nyttillkomna patienter, samt fördelat på följande diagnosgrupper: 1. Kort tarmsyndrom (ej pga. kärlkatastrof) 2. Motorikstörningar 3. Sekretoriska diarréer 4. Övrigt (t.ex. kärlkatastrof, onkologiska tillstånd, omogna tarmar pga. prematuritet)
Kommentar	
Inrapportering	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 som behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

B2 – Antal övriga patienter inom definitionen	
Mått	Antal övriga patienter inom definitionen som haft minst ett vårdtillfälle vid NHV-enhet under året (exklusive patienter med kronisk tarmsvikt)
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det antalet patienter inom definitionen (punkt 2–3). Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system/kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar	Måttet avser mäta antalet unika individer som vårdas inom NHV för tarmrehabilitering för barn. Det omfattar inte den totala vårdtyngden. Patienter kan vårdas på två olika NHV-enheter under samma år, vilket innebär att patienter kan registreras dubbelt. Summeringen av antalet unika patienter per år på riket riskerar därför att bli falskt något för hög.
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Unika patienter (exklusive patienter med kronisk tarmsvikt som redovisas i mått B1) inom NHV-definitionen som vårdats av NHV-enhet under året före inrapporteringsåret. Det gäller alla vårdinsatser inom definitionen, inkl. digitala vårdbesök. En patient med flera vårdinsatser räknas bara en gång. Här avses (i) patienter där tarmsviktsbehandling har kunnat avslutas men som följs upp eftersom behov av mer aktiv behandling kan uppstå (i samband med exempelvis infektioner, pubertet eller liknande), (ii) patienter som kommer för bedömning för diagnoser som förknippas med risk för tarmsvikt (slutenvård eller öppenvårdsbesök), samt (iii) patienter med diagnoser som förknippas med risk för tarmsvikt där förebyggande tarmrehabilitering bedrivs (t ex kirurgisk avlastning). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Detta mått speglar punkt 2 och punkt 3 inom definitionen: - Tarmsjukdom som kan innebära risk för kronisk tarmsvikt (exempelvis kort tarmsyndrom, långsegmentig aganglionos, pediatrik intestinal pseudoobstruktion (PIPO) och medfödd enteropati) - Oklara sjukdomstillstånd där differentialdiagnostiken omfattar någon av tidigare nämnda diagnoser <i>Fördelningar</i> För måttet rapporteras antal (unika) patienter totalt samt fördelat på hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige, juridiskt kön, antal för året nyttillkomna patienter, samt fördelat på typ av patientgrupp: - patienter som avslutat tarmsviktsbehandling (parenteral nutrition), men som följs upp - patienter med risk för att utveckla tarmsvikt som kommer för bedömning
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2025 tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

B3 – Ålder hos patienter med kronisk tarmsvikt	
Mått	Ålder hos patienter med kronisk tarmsvikt som vårdats inom definitionen
Mätenhet	Ålder i antal år
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att kunna följa utveckling och 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 med kronisk tarmsvikt som vårdats av NHV-enhet under året före inrapporteringsåret. Samma population som i mått B1 (punkt 1 i definitionen). För de olika patientpopulationerna (se fördelningar nedan) redovisas ålder i antal fyllda år i samband med första vårdtillfället under året med lägesmåttens medelvärde och standardavvikelse, median och 10- och 90-percentil. För barn <1 år inkluderas ålder i beräkningarna som decimaltal (barnets ålder i antal dagar dividerat med 365). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> Ålder redovisas separat för resp. diagnosgrupp: 1. Kort tarmsyndrom (ej pga. kärlkatastrof) 2. Motorikstörningar 3. Sekretoriska diarréer 4. Övrigt (t.ex. kärlkatastrof, onkologiska tillstånd, omogna tarmar pga. prematuritet)
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått

T1 – Patientupplevd tillgänglighet	
Mått	Patientupplevd tillgänglighet till vård på NHV-enhet
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa upp tillgänglighet till NHV-enhet. Säkerställa att patienter upplever att vården är tillgänglig.
Kategori	Tillgänglighetsmått, patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	Måttet kan till viss del även spegla patienters upplevelse av tillgänglighet till tarmsviktsvården i stort och inte endast till NHV-enheten.
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Samtliga patienter med kronisk tarmsvikt som fått vård inom definitionen under året innan inrapporteringsåret, eller vårdnadshavare till patient om det gäller barn som inte kan svara själva, ingår i måttet. Samma population som i mått B1 (punkt 1 i definitionen). Efter vård på NHV-enhet får patient/vårdnadshavare besvara en (för NHV-enheterna gemensam) patientenkät. Enkäten distribueras en gång/år till vårdnadshavare efter ett vårdtillfälle (inneliggande vård eller mottagningsbesök), oavsett hur många vårdtillfällen patienten haft under året. En av frågorna lyder: <i>"Hur tycker du att det varit för dig eller ditt barn att komma i kontakt med vårdgivarna (tarmsviksteamet) på den högspecialiserade enhet för tarmrehabilitering som du/ditt barn tillhör (Uppsala, Stockholm, Göteborg eller Malmö/Lund), antingen via din ansvarige läkare, sjuksköterska, dietist på ditt hemsjukhus, eller direkt om du bor inom dessa områden?"</i> Svarsalternativ angivna i enkäten: 1. Mycket lätt 2. Lätt 3. Varken lätt eller svårt 4. Svårt 5. Omöjligt 6. Ingen åsikt <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som svarat att det var 1: "Mycket lätt" eller 2: "Lätt" att komma i kontakt med NHV-enheten <i>Nämnare</i> Samtliga patienter med kronisk tarmsvikt som fått vård inom definitionen under året som föregår inrapportering och som besvarat enkäten För måttet redovisas även: - enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten) - andelen patienter som fått möjlighet att besvara enkäten (antal patienter som fått enkäten/antal patienter som vårdats inom NHV-definitionen) <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 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått

R1 – Tillväxt	
Mått	Andel barn med kronisk tarmsvikt som har en förväntad tillväxt
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Ett av målen med behandling är att barn med tarmsvikt ska växa så bra som möjligt. Förväntad tillväxt med adekvat behandling skiljer sig på både sjukdoms- och individnivå. Måttet syftar till att mäta hur väl patienterna växer i förhållande till individuell förväntad tillväxt.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	Vad som är förväntad tillväxt för varje patient innebär en subjektiv bedömning
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Måttet innefattar patienter med kronisk tarmsvikt som vårdats vid NHV-enhet inom definitionen av tarmrehabilitering för barn under året före inrapporteringsåret. Samma population som i B1 (punkt 1 i definitionen). Barnets längd uppmäts vid senaste årskontrollen jämförs med förväntad individuell längdutveckling (enligt senaste bedömning). Täljare: Antal patienter, uppdelat enligt diagnoskategori 1–4 i nämna- ren, som vid senaste kontrollen uppvisar en längdutveckling enligt för- väntan. Nämnare: Samtliga patienter med kronisk tarmsvikt som vårdats under året före inrapporteringsåret uppdelat på följande diagnosgrupper: 1. Kort tarmsyndrom (ej pga. kärnkatastrof) 2. Motorikstörningar 3. Sekretoriska diarréer 4. Övrigt (t.ex. kärnkatastrof, onkologiska tillstånd, omogna tarmar pga. prematuritet) Fördelningar: Data redovisas uppdelat på diagnoskategori 1–4 i mått B1 (dvs separata nämnare och täljare för respektive kategori). <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 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapporte- ring anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

R2 – Avvänjning från parenteral nutrition	
Mått	Andel patienter med kronisk tarmsvikt som har kunnat sluta med sin parenterala nutrition under året
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Följa hur det går för patienterna som vårdas vid NHV-enhet. Parenteral nutrition är livsuppehållande men också i längden förenat med svåra komplikationer.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Medicinskt resultat
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Måttet innefattar patienter med kronisk tarmsvikt som vårdats vid NHV-enhet inom definitionen av tarmrehabilitering för barn under året före inrapporteringsåret. Samma population som i B1 (punkt 1 i definitionen). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter uppdelat enligt diagnoskategori 1–4 i nämnaren, som vid senaste kontrollen klarar sig utan parenteral nutrition. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter som vårdats under året före inrapporteringsåret och som haft parenteral nutrition i över 2 månader uppdelat på följande diagnosgrupper: 1. Kort tarmsyndrom (ej pga. kärlkatastrof) 2. Motorikstörningar 3. Sekretoriska diarréer 4. Övrigt (t.ex. kärlkatastrof, onkologiska tillstånd, omogna tarmar pga. prematuritet) Fördelningar: Data redovisas uppdelat på diagnoskategori 1–4 i mått B1 (dvs separata nämnare och täljare för respektive kategori). <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 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

R3 – Komplikationer till behandling av tarmsvikt	
Mått	Andel patienter med kronisk tarmsvikt där komplikation kopplat till tarmsviktsbehandling (parenteral nutrition) uppstått under det senaste året
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Följa hur det går för patienterna som vårdas vid NHV-enhet. Parenteral nutrition är livsuppehållande men också i längden förenat med svåra komplikationer.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Medicinskt resultat
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	Samtliga komplikationer är starkt kopplade till behandlingen med parenteral nutrition (det som måttet vill mäta) men andra orsaker kan ibland inte uteslutas.
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Måttet innefattar patienter med kronisk tarmsvikt som vårdats vid NHV-enhet inom definitionen av tarmrehabilitering för barn under året före inrapporteringsåret. Samma population som i B1 (punkt 1 i definitionen). <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där komplikation kopplat till tarmsviktsbehandling (parenteral nutrition) förekommit minst en gång under året före inrapportering, fördelat på typ av komplikation enligt nedan: A. Infektion (verifierad med blododling) B. Leverpåverkan (definierat som konjugerat bilirubin >17 µmol/L vid två mätillfällen) C. Förlust av kärlaccess D. Död <i>Nämnare</i> Samtliga patienter med kronisk tarmsvikt som vårdats under året före inrapporteringsåret (samma nämnare för alla komplikationskategorier A-D) <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Kommentar	Komplikation i form av död är en ny fördelning i måttet som lades till 2025, med första rapportering 2026.
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått

P1 – Patientrapporterad delaktighet	
Mått	Andel patienter som upplever att de varit delaktiga i beslut om behandling
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta patientens upplevelse av delaktighet i beslut som rör deras vård
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Samtliga patienter med kronisk tarmsvikt som fått vård inom definitionen under året innan inrapporteringsåret, eller vårdnadshavare till patient om det gäller barn som inte kan svara själva, ingår i måttet. Samma population som i B1 (punkt 1 i definitionen). Efter vård på NHV-enhet får patient/vårdnadshavare besvara en (för NHV-enheterna gemensam) patientenkät. Enkäten distribueras en gång/år till vårdnadshavare efter <u>ett</u> vårdtillfälle (inneliggande vård eller mottagningsbesök), oavsett hur många vårdtillfällen patienten haft under året. Efter vård på NHV-enhet får patient/vårdnadshavare besvara en (för NHV-enheterna gemensam) patientenkät. Enkäten distribueras en gång/år till vårdnadshavare efter ett vårdtillfälle. En av frågorna lyder: <i>"Har du fått möjlighet att vara delaktig i beslut och planering av din/ditt barns vård och behandling i den utsträckning du önskade?"</i> Svarsalternativ angivna i enkäten: 1. Ja, helt och hållet 2. Ja, mestadels 3. Varken ja eller nej 4. Nej, inte tillräckligt 5. Nej, inte alls 6. Ingen åsikt <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som svarat 1: "Ja, helt och hållet" eller 2: "Ja, mestadels" på frågan om delaktighet <i>Nämnare</i> Samtliga patienter med kronisk tarmsvikt som fått vård inom definitionen under året som föregår inrapportering och som besvarat enkäten För måttet redovisas även: - enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal patienter som fått enkäten) - andelen patienter som fått möjlighet att besvara enkäten (antal patienter som fått enkäten/antal patienter som vårdats inom NHV-definitionen) <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1 - Överrapportering med epikris	
Mått	Andel patienter som skrivits ut med skriftlig epikris efter första vårdtillfället vid NHV-enhet
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Säkerställa en fungerande vårdkedja mellan NHV-enhet och remittent.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Patientadministrativt system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Population</i> Samtliga patienter med kronisk tarmsvikt inom NHV-definitionen som skrivits ut från sitt första vårdtillfälle under året som föregår inrapportering. Enbart patienter som skrivits ut från sitt första vårdtillfälle på NHV-enhet ingår i måttet. Måttet är en delpopulation av B1 (nytillkomna patienter). Med överrapportering i detta mått avses skriftligt överrapportering till hemsjukhus genom epikris eller journalkopia. Ofta överrapporteras patienten också muntligt genom direktkontakt med inremittent, men detta är svårare att dokumentera och följa upp. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täjljare</i> Antal patienter enligt nämnaren som skrivs ut med skriftlig epikris efter första vårdtillfället vid NHV-enhet <i>Nämnare</i> Samtliga nya patienter som skrivits ut från NHV-enhet under året före inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som vårdats under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-12-28
2.0	Utvecklingsmått T1 och P1 har uppdaterats. Första inrapportering på dessa mått blir i mars 2026.	2024-12-19
2.1	Ändrat några korrigeringsfel (NHVe, NHV)	2025-02-20
3.0	I samband med avstämning efter första inrapportering: Korrigerat mått B1 så att det enbart innehåller punkt 1 i definitionen (patienter med kronisk tarmsvikt, behov av långvarig (>60 dagar) parenteral nutrition) samt skapat ett nytt mått (B2) för övriga patienter (punkt 2–3 inom definitionen). För båda mått blir första inrapportering 2026. För övriga mått har populationen förtydligats så att det framgår vilken del av definitionen som innefattas i måttet. Fördelningar på diagnoskategori i R1 och R2 har skrivits om i likhet med hur det står i mått B1. Mått R3 har uppdaterats med en ny kategori av komplikation: död har lagts till. Förtydligat vad som avses med överrapportering i Ö1.	2025-06-13

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde tarmrehabilitering för barn

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att tarmrehabilitering för barn, enligt definitionen nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid fyra enheter.

Definition

Tarmrehabilitering för barn upp till 18 år ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Nationell enhet ska ansvara för bedömning, utredning, utformning av behandlingsplan samt initiering, monitorering och långsiktig uppföljning av behandlingen.

Kontakt ska etableras med nationell enhet så tidigt som möjligt för barn och ungdomar med:

1. Kronisk tarmsvikt, dvs förväntat behov av långvarig (> 60 dagar) parenteral nutrition (PN), oavsett underliggande sjukdom
2. Tarmsjukdom som kan innebära risk för kronisk tarmsvikt, exempelvis, men inte uteslutande, kort tarmsyndrom, långsegmentig aganglionos, pediatrik intestinal pseudoobstruktion (PIPO) och medfödd enteropati
3. Oklara sjukdomstillstånd där differentialdiagnostiken omfattar någon av tidigare nämnda diagnoser.

Förtydliganden till definitionen

- Behandling av tarmsvikt med tillväxtstimulerande hormoner ska ske först efter samråd med någon av de fyra nationella enheterna.
- Kontakt med nationell enhet kan även tas gällande andra indikationer/diagnoser (utöver de definierade) där hjälp med bedömning och ordination av nutrition kan behövas, exempelvis:
 - Prematurfödda barn där mer eller mindre långvarigt behov av PN pga. omogen tarm kan ge upphov till olika komplikationer
 - Metabola sjukdomar
 - Maligniteter där mer eller mindre långvarigt behov av PN pga. sjukdomstillståndet kan ge upphov till olika komplikationer