

Vård vid tarmsvikt hos vuxna

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Inrapporteringsperiod	5
Bakgrundsmått 1	6
Bakgrundsmått 2.....	7
Bakgrundsmått 3.....	8
Tillgänglighetsmått 1	9
Resultatmått 1	10
Resultatmått 2	11
Patientrapporterat mått 1	12
Överrapporteringsmått 1	13
Versionshistorik.....	14
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde vård vid tarmsvikt hos vuxna	15

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 vård vid tarmsvikt hos vuxna. 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 vård vid tarmsvikt hos vuxna. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde vård vid tarmsvikt hos vuxna

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder på patienterna	Bakgrundsmått
B3	Patienter som diskuterats på multidisciplinär konferens (MDK)	Bakgrundsmått
T1	Tid från remiss till MDK	Tillgänglighetsmått
R1	Självständig parenteral nutrition (PN)	Resultatmått
R2	Kateterbyten	Resultatmått
P1	Patientrapporterad livskvalitet	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till remittent och patient	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 1

B1 - Antal patienter	
Mått	Antal patienter som bedöms av 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. Kvalitetsregister är under utveckling.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som bedömts (på mottagning eller digitalt) inom NHV-definitionen under aktuellt år (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
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
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 bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Ålder på patienterna	
Mått	Ålder på patienterna som bedömts vid NHV-enhet 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. Kvalitetsregister är under utveckling.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som bedömts inom definitionen (enligt mått B1) under aktuellt år (året före inrapporteringsåret). För populationen beräknas 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>
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
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 bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 - Patienter som diskuterats på MDK	
Mått	Antal patienter som diskuterats på MDK.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att följa vårdvolymen inom NHV.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla	Patientadministrativa system. Kvalitetsregister är under utveckling.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter inom definitionen som diskuterats på MDK under aktuellt år (året före inrapporteringsåret). Patienter som diskuterats på MDK flera gånger under ett år räknas endast en gång. <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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 - Tid från remiss till MDK	
Mått	Tid från registrerad remiss till MDK.
Mätenhet	Tid i antal dagar.
Syfte	Att säkerställa att patienten får vård i tid.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Patientadministrativa system. Kvalitetsregister är under utveckling.
Felkällor och begränsningar	Ytterligare undersökningar på hemorten kan behövas innan MDK blir aktuellt.
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Samtliga nya patienter inom definitionen som diskuterats vid MDK under aktuellt år (året före inrapporteringsåret). Antal dagar beräknas genom att ta datum för MDK minus datum för registrerad remiss. För hela populationen beräknas medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil för antal dagar. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på. <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 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått 1

R1 - Självständig parenteral nutrition	
Mått	Andel patienter som står på parenteral nutrition (PN) under översyn av NHV och som klarar att sköta sin PN själva.
Mätenhet	Andel i procent.
Syfte	Att följa andelen som klarar att sköta sin PN själva, vilket är viktigt för patientens livskvalitet.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Patientadministrativa system. Kvalitetsregister är under utveckling.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter inom NHV-definitionen som står på PN. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnavaren, som klarar sin PN själva enligt information från remittent eller patient vid årlig avstämning. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter inom NHV-definitionen som stått på PN det aktuella året (året före inrapportering).
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
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 behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmått 2

R2 – Kateterbyten	
Mått	Andel patienter som bytt permanent central kateter senaste året.
Mätenhet	Andel i procent.
Syfte	Kateterbyte kan vara tecken på infektion eller annan komplikation, kateterbyte är därmed en proxy för komplikationer till följd av behandling.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Patientadministrativa system. Kvalitetsregister är under utveckling.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter inom definitionen som står på PN året före inrapporteringsåret och för vilka det finns tillgängliga data. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som haft minst ett kateterbyte (enligt information från remittent eller patient vid årlig avstämning) under året före inrapporteringsåret. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter inom definitionen som haft permanent central kateter året före inrapporteringsåret och för vilka det finns tillgängliga data
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
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 behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 - Patientrapporterad livskvalitet	
Mått	Patientrapporterad livskvalitet
Mätenhet	Antal poäng.
Syfte	Att följa patientrapporterad livskvalitet hos patienter som vårdas inom NHV-tillståndet vård vid tarmsvikt hos vuxna.
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Patientadministrativa system. Kvalitetsregister är under utveckling.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som bedömts vid NHV-enhet fysiskt eller digitalt (enligt mått B1) under aktuellt år (året före inrapporteringsåret). Vid kontakt (fysiskt eller digitalt) med NHV-enhet får patienten fylla i en enkät (Short Health Scale) med följande fyra frågor: 1. Har Du några symtom från Din tarmsjukdom/tarmsvikt 2. Påverkar Din tarmsjukdom/Tarmsvikt Din förmåga att klara av allt det Du måste eller vill i livet? 3. Skapar Din tarmsjukdom/Tarmsvikt någon oro? 4. Hur är ditt allmänna välbefinnande? Frågorna besvaras genom att patienterna markerar med ett kryss på en skala från 0–10 (där högre siffror innebär större besvär av sjukdomen). Om en patient fyllt i enkäten flera gånger under ett år, tas det senaste resultatet. För hela populationen beräknas medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil för antal poäng för varje enskild fråga. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på. För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal utskickade enkäter). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
Kommentar	Hjortswang H, Järnerot G, Curman B, Sandberg-Gertzén H, Tysk C, Blomberg B, et al. The Short Health Scale: a valid measure of subjective health in ulcerative colitis. Scand J Gastroenterol. 2006 Oct;41(10):1196–203.
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 bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått 1

Ö1 - Överrapportering till remittent och patient	
Mått	Andel patienter där journalanteckning, inkl. vårdplan, gjorts tillgänglig till patient och remittent via Nationell patientöversikt (NPÖ).
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa informationsöverföring och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Samtliga patienter som bedömts (enligt mått B1) vid NHV-enhet under aktuellt år (året före inrapporteringsåret). Vid kontakt tillfrågas patienten om journalen får läsas av andra vårdgivare via NPÖ. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där journalanteckning, inkl. vårdplan, gjorts tillgänglig till patient och remittent via NPÖ efter genomförd bedömning. <i>Nämnare</i> Antal patienter som bedömts vid NHV-enhet under aktuellt år (året före inrapporteringsåret).
Redovisningsnivåer	Riket, NHV-enhet
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 bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	23-12-19
2.0	I samband med första inrapportering gjordes följande justeringar: • I mått R1 togs fördelning på samverkansregion bort • I mått R2 förtydligades nämnaren	25-05-20

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde vård vid tarmsvikt hos vuxna

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid tarmsvikt hos vuxna ska utgöra nationell högspecialiserad vård, enligt definitionen nedan, och bedrivas vid två enheter.

Definition

Viss vård vid tarmsvikt hos vuxna ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Kontakt tas med nationell högspecialiserad enhet för:

- Bedömning, eventuellt vidare utredning och viss uppföljning. Av de bedömningar, uppföljningar och monitorering som görs ska minst en göras av en nationell enhet.
- Ställningstagande till avancerad behandling, såsom biologiska läkemedel, viss kirurgi och viss uppföljning av sådan behandling.

Förtydliganden till definitionen

Beslutet avser vård för patienter med tarmsvikt (>3mån) på grund av exempelvis kort tarm, motorikstörningar eller strålenterit där man trots optimerad farmakologisk och kirurgisk behandling behöver parenteral nutrition (PN) eller vätskebehandling (PV).

Avgränsningar till definitionen

Följande områden, med koppling till definitionen, ingår ej i och ska ej koncentreras på nationell nivå:

- Patienter med aktiv cancersjukdom med kort förväntad överlevnad.