

Kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Uppföljningsmått för 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 (NHV) 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 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 faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat och patientrapporterade resultat. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för Kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer.

Innehåll

Uppföljningsmått för uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	2
Förteckning över i uppföljningsmått	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	9
Medicinska resultat.....	10
Patientrapporterade mått	12
Överrapporteringsmått	13
Versionshistorik.....	14
Bilaga 1. Definitionen av kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer.....	15
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	16

Förteckning över i uppföljningsmått

Nedan tabell visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV). Vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Förklaringstexter till indikatorbeskrivningarna redovisas i bilaga 2.

Tabell 1. Uppföljningsmått för Kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer

ID	Namn	Typ/Område
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal kurativt syftande kirurgiska behandlingar	Bakgrundsmått
B4	Vårdtid för patienter som behandlats	Bakgrundsmått
T1	Tid till behandling	Processindikator/Tillgänglighet
R1	Andel patienter med tumörgradering N1-N3 som genomgår lymfkörtelutrymningar	Resultatindikator
R2	Recidiv i ljumske	Resultatindikator
P1	Delaktighet i vården	Resultatindikator/Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapportering

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För viss vård vid Kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor och nationella peniscancerregistret (NPECR).

Inrapporteringsperiod

Resultat för indikatorer och bakgrundsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årligen under mars månad. Behandlingsår eller det år en patient besökt NHV-enheten är det år som indikatorn eller bakgrundsmåttet redovisas för. För de flesta mått kommer det året vara det föregående året vid inrapportering, men i vissa fall då patienterna följs upp under en längre tid kan det vara ett år längre tillbaka i tiden.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter
Mått	Antal patienter som handlagts inför eventuell behandling inom definitionen för kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	
Datakälla	Lokal datakälla, Kvalitetsregister
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som någon gång under året handlagts inför eventuell behandling inom NHV-definitionen för kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer. Förtydligande till definitionen kurativt syftande behandling vid peniscancer: Carcinoma in situ på penis ingår i definitionen (TGR, total glans resurfacing). Palliativa ingrepp ingår inte i definitionen. I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och antal patienter som genomgått kirurgisk behandling.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön och patienter som genomgått kirurgi.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år.
Referens	

B2	Ålder hos patienter
Mått	Ålder hos patienter som behandlats kirurgiskt inom definitionen för kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer.
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten.
Typ av indikator	Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Indikatorområde	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla, Kvalitetsregister
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder hos samtliga patienter som året behandlats kirurgiskt inom NHV-definitionen för kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer.
	Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som behandlats kirurgiskt under året. För samtliga patienter beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för ålder vid första bedömningen.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet.
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

B3	Antal kurativt syftande kirurgiska behandlingar					
Mått	Antal operationer/behandlingar inom definitionen för kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer.					
Mätenhet	Antal behandlingar					
Syfte	Att få ett kvantitativt mått på vilka åtgärder som förekommer bland patienter inom definitionen för kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer.					
Typ av indikator	Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått					
Datakälla						
Datakällans status	Lokal datakälla, Kvalitetsregister					
Felkällor och begränsningar						
Teknisk beskrivning	<p>Antal operationer/behandlingar som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer, totalt och uppdelat på nedanstående kategorier.</p> <p>Förtydligande till definitionen kurativt syftande behandling vid peniscancer: Carcinoma in situ på penis ingår i definitionen (TGR, total glans resurfacing). Palliativa ingrepp ingår inte i definitionen.</p> <p>I detta bakgrundsmått är måtenheten antal operationer totalt och uppdelat på typ av operation enligt nedan.</p> <p>En patient kan genomgå en/flera/samtliga operationstyper.</p> <table border="1" data-bbox="571 1205 1233 1395"> <thead> <tr> <th data-bbox="571 1205 1233 1238">Typ av operation</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="571 1238 1233 1305">Penisoperationer (inkluderar organbevarande kirurgi och amputationer)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="571 1305 1233 1339">Dynamisk sentinel node biopsi (DSNB)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="571 1339 1233 1373">Inguinala lymfkörtelutrymningar</td> </tr> <tr> <td data-bbox="571 1373 1233 1395">Pelvina lymfkörtelutrymningar</td> </tr> </tbody> </table>	Typ av operation	Penisoperationer (inkluderar organbevarande kirurgi och amputationer)	Dynamisk sentinel node biopsi (DSNB)	Inguinala lymfkörtelutrymningar	Pelvina lymfkörtelutrymningar
Typ av operation						
Penisoperationer (inkluderar organbevarande kirurgi och amputationer)						
Dynamisk sentinel node biopsi (DSNB)						
Inguinala lymfkörtelutrymningar						
Pelvina lymfkörtelutrymningar						
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, totalt antal och uppdelat på kategorierna ovan					
Kommentar						
	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år.</p>					
Referens						

B4 Vårdtid för patienter som behandlats	
Mått	Vårdtid på NHV-enheten per behandlingstillfälle inom definitionen för kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer.
Mätenhet	Tid i antal dygn (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen vårdas vid NHV-enheten.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	<p>Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus operationsdatum. Utskrivningsdatum gäller för utskrivning till hemmet eller till annat sjukhus. För dagkirurgiska patienter gäller vårdtid 1 dag.</p> <p>Måttet innefattar samtliga vårdtillfällen med behandlingar enligt NHV-definitionen.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) vårdtillfällen data är baserade på.
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tid till behandling
Mått	Tid i antal dagar från MDK till start av kurativt syftande kirurgisk behandling vid NHV-enheten.
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid. Måttet mäter tiden från första MDK (där rekommendation om kirurgisk behandling görs) till behandling på NHV-enheten. Måttet innefattar patienter inom det standardiserade vårdförloppet (SVF) peniscancer och population är således en andel av patienterna som ingår i bakgrundsmåtten.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	Lokal datakälla, Kvalitetsregister
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer utanför NHV-enheten som kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	Antal dagar från MDK (där rekommendation om kirurgisk behandling görs) till kirurgisk behandling av patienten vid NHV-enheten. Måttet innefattar samtliga kirurgiska behandlingar under det aktuella året inom NHV-definitionen. Enbart patienter inom SVF-peniscancer inkluderas i måttet, operationer på patienter med icke-invasiv cancer exkluderas således. Enbart nydiagnostiserade fall ingår i måttet.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Medicinska resultat

R1	Andel patienter med tumörgradering N1-N3 som genomgår lymfkörtelutrymning
Mått	Andel patienter med tumörgradering N1-N3 som genomgår lymfkörtelutrymning
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på vården inom definitionen av kurativt syftande kirurgi vid peniscancer och hur väl NHV-enheten följer det nationella vårdprogrammet.
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	
Datakälla	Lokal datakälla. Kvalitetsregister
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats med lymfkörtelutrymning någon gång under året och som har en tumör med TNM-gradering N1-N3 inom definitionen för kurativt syftande kirurgi vid peniscancer.
	<i>Täljare:</i> Antal patienter enligt nämnaren som genomgått lymfkörtelutrymning
	<i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som behandlats någon gång under året inom definitionen och som har fått tumörgradering N1-N3.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående kalenderår.
Referens	

R2	Recidiv i ljumske
Mått	Andel patienter med regionalt recidiv med metastas i ljumske inom två år från primäroperation med negativ (pN0) dynamisk sentinel node biopsi (DSNB).
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten av lymfkörteldiagnostik hos kliniskt lymfkörtelnegativa patienter vid diagnostillfället.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Kirurgiska ingrepp
Datakälla	Lokala datakällor. Kvalitetsregister
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Måttet visar inte på den kirurgiska kvaliteten fullt ut då det finns fler ljumskar än patienter. En patient kan ha haft två falsk negativa DSNB vid primäroperation.
Teknisk beskrivning	<p>I måttet ingår samtliga patienter inom definitionen som genomgått DSNB vid primäroperation och där DSNB klassificerats som utan metastas regionalt i ljumske (pN0).</p> <p>Andel recidiv beräknas enligt täljare och nämnare nedan.</p> <p>Patienter där recidivet i ljumskan föregås eller förekommer samtidigt som ett lokalt recidiv på penis ska inte räknas som falskt negativa DSNB operationer och exkluderas från måttet. Detta eftersom lymfkörtelmetastasen kan förväntas bero på penisrecidivet och inte den tidigare operationen.</p> <p><i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, med recidiv i ljumske och utan lokal recidiv på penis, inom två år från primäroperation.</p> <p><i>Nämnare:</i> Samtliga patienter inom definitionen som behandlats med DSNB vid primäroperation (under året som inträffar tre år före inrapporteringsåret) och där DSNB var negativ (pN0).</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter som behandlats kirurgiskt med DSNB inom NHV-tillståndet från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022 och följts upp två år senare. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats tre år tillbaka i tiden.</p>
Referens	

Patientrapporterade mått

P1	Delaktighet i vården
Mått	Andel av patienterna som upplevt sig vara önskvärt delaktig i beslut om sin vård
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta patientens upplevelse och tillfredsställelse av vården.
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Observera att året som patient besvarat enkäten kan skilja sig från behandlingsår. För inrapporteringsåret 2023 skickades patientenkäter ut 6 månader efter mottagningsbesök, detta ändrades från och med 1 januari 2023 för att öka svarsfrekvensen.
Teknisk beskrivning	Tolv månader efter första mottagningsbesök skickas en PREM-enkät ut till alla patienter. I fråga 19 i enkäten tillfrågas patienten om "I vilken utsträckning upplever du att du har haft möjlighet att vara delaktig i beslut om din vård?". Tre svarsalternativ finns: "Lagom delaktig", "För lite delaktig" eller "För mycket delaktig".
	<i>Täljare:</i> Antal patienter enligt nämnaren som svarat att de varit lagom delaktiga i beslut om sin vård.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som behandlats kirurgiskt inom definitionen och som besvarat enkäten två år före inrapporteringsåret.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet. För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som behandlats för kurativt syftande kirurgi och som besvarat enkäten).
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som besvarat enkäten under perioden från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som besvarat enkäten två år före inrapporteringsåret.
Referens	

Överrapporteringsmått

Ö1	Individuell vårdplan vid utskrivning
Mått	Andel behandlade patienter där muntlig eller skriftlig återrapportering skett till uppföljande enhet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienten följs upp efter utskrivning från NHV-enhet. Främja samverkan mellan NHV-enhet och remittent, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom NHV-definitionen.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	Överrapportering
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats någon gång under året inom NHV-definitionen.
<i>Täljare:</i>	Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning återrapporterats muntligt eller skriftligt till uppföljande enhet.
<i>Nämnare:</i>	Totalt antal patienter som behandlats under föregående år.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2023 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2022 tom. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-03-31
2.0	Uppdaterat inrapporteringsår för P1.	2023-01-10
3.0	<p>Justering efter första inrapportering.</p> <p>Förtydligat måtten B4 (vårdtid) och T1 (tid från MDK till kirurgisk behandling. I B4 har beräkningen av vårdtid ändrats från inskrivningsdatum till operationsdatum (utskrivningsdatum minus operationsdatum). I T1 har det tydliggjorts att det handlar om MDK när beslut om kirurgisk behandling tas.</p> <p>Gällande mått B1 och B3: det tydliggjordes att carcinoma in situ på penis ingår i definitionen kurativt syftande behandling vid peniscancer, och att palliativa ingrepp inte ingår i definitionen</p>	2023-05-31

Bilaga 1. Definitionen av kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att kurativt syftande kirurgisk behandling vid peniscancer ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid två enheter.

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 värde för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Ange om indikatorn är ett bakgrundsmått, processindikator, resultatindikator eller utvecklingsindikator
Område	Ytterligare klassificering av måttet vid behov, t.ex. om indikatorn speglar tillgänglighet eller en specifik medicinsk aspekt.
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. 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. T.ex. för rekommendationer om vad som bör åldersstandardiseras och inte. Problem som man behöver ta hänsyn till kan också nämnas här.
<i>För inrapportering:</i>	Kommentar specifikt riktad som stöd för inrapporteringssystemet.