

Kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen

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 kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen.

Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över indikatorer	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	8
Medicinska resultat.....	10
Versionshistorik.....	12
Bilaga 1. Definitionen av kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen som nationell högspecialiserad vård	13
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	14

Förteckning över indikatorer

Här visas en tabell med alla indikatorer och bakgrundsmått. Tillståndsdefinitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen visas i bilaga 1. I bilaga 2 finns förklarings-texter till indikatorbeskrivningarna.

Tabell 1. Indikatorer för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen

Indikator-ID (preliminära beteckningar)	Namn	Typ
B1	Patienter som behandlats med kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen	Bakgrundsmått
B2	Patienters ålder vid rekonstruktion	Bakgrundsmått
B3	Vårdtid vid kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen	Bakgrundsmått
T1	Operation inom medicinsk motiverad tid vid medfödda missbildningar på matstrupen	Tillgänglighet
T2	Ettårsuppföljning efter kirurgi vid medfödd missbildning på matstrupen	Tillgänglighet
R1	Överlevnad efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen	Medicinska resultat
R2	Anastomosläckage efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen	Medicinska resultat

Datakällor

NHV-enheterna samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. Uppgifter för de mått som beskrivs här kommer huvudsakligen att inhämtas ifrån SWEAPS.

SWEAPS (Svenska registret för avancerad barn- och ungdomskirurgi) startades 2016. I registret samlas data om barn med medfödda missbildningar i matstrupe, tarmar och urinvägar. De missbildningar som omfattas av registret rekonstrueras under spädbarnstiden, men medför en risk för kvarstående symptom ända upp i vuxen ålder.

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. I vissa fall, när händelser följs upp under en längre tid, t.ex. för indikatorn *Överlevnad (ett år) efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen* gäller att aktuellt år är två år innan rapportering. För 2021 års inrapportering av 1-årsöverlevnaden, är alltså det aktuella året 2019.

Bakgrundsmått

B1	Patienter som behandlats med kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen
Mått	Antal patienter som har behandlats inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens ålder, kön och hemregion (folkbokföringsadress).
Datakälla	För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som behandlats, någon gång under året, under NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är måtenheten antal patienter som behandlats under det aktuella året oavsett hur många behandlingar individen genomgått.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, folkbokföringsregion, kön
Kommentar	
Referens	

B2	Patienters ålder vid rekonstruktion
Mått	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för medfödda missbildningar på matstrupen under året
Mätenhet	Ålder i antal dagar (medel och standardavvikelse, 10:e percentilen, median och 90:e percentilen)
Syfte	Att ge en bild av vid vilken ålder som patienter vid NHV-enheten behandlats.
Datakälla	För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för medfödda missbildningar på matstrupen under året. <i>Patienter som ingår i tillståndsdefinitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått ingår alla patienter som behandlats under NHV-definitionen. För dem redovisas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen av deras ålder vid det första behandlingstillfället.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar medel, SD, median, P10 och P90 av åldern för behandlade patienter. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på
Referens	

B3	Vårdtid vid kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen
Mått	Vårdtid på NHV-enheten vid behandlingstillfället inom NHV-definitionen i antal dygn
Mätenhet	Antal dygn (medel och standardavvikelse, P10, median, P90)
Syfte	<p>Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen vårdas vid NHV-enheten.</p> <p>För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.</p>
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	<p>Den redovisade vårdtiden beror på om barnet hör till NHV-enhetens primära upptagningsområde eller om barnet skrivs ut till hemortssjukhus för vidare post-operativ vård (vilket är fallet för många NHV-patienter).</p> <p>Den redovisade vårdtiden beror även på om barnet har samsjuklighet som i sig motiverar sjukhusvård på högspecialiserad enhet (t.ex. som associerade kardiella missbildningar).</p>
Teknisk beskrivning	<p>Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum vid NHV-enheten.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Alla initiala vårdtillfällen med behandlingar enligt NHV-definitionen ingår i måttet.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på
Referens	

Tillgänglighet

T1	Operation inom medicinskt motiverad tid
Mått	Andel patienter med medfödda missbildningar på matstrupen som genomgått en planerad operation inom medicinskt motiverad tid
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa huruvida patienter inom tillståndet får vård i rätt tid. Operation av esofagusatresi är inte någon akut operation. Däremot brukar man anse att det finns en större risk för aspiration och lungkomplikationer om man väntar för länge. Optimal tidpunkt för operation är individbaserad och varierar mellan patienter beroende på grad av missbildning, samsjuklighet och andra medfödda missbildningar, t.ex. hjärtmissbildningar. Tidig operation är inte alltid medicinskt indicerat och återspeglar därför inte medicinsk tillgänglighet.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Processmått – Tillgänglighet
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Alla patienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår. För varje patient bestäms individuellt, utifrån diagnos, ålder och samsjuklighet, en medicinskt indicerad tidpunkt när operation som senast bör ske.</p> <p>Tidpunkten kan variera stort mellan patienter med olika medicinska bakomliggande behov, och kan komma att ändras efter individuellt patientbehov.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p> <p><i>Täljare:</i> Operationer, enligt nämnaren, som genomfördes inom medicinskt motiverad tid.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal vårdtillfällen med kirurgiska ingrepp under NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen under året.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Referens	

T2	Ettårsuppföljning efter kirurgi vid medfödd missbildning på matstrupen
Mått	Andel patienter, som behandlats under NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen, där ettårsuppföljning genomförts inom 15 månaders efter födseln
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Uppföljning bör göras enligt nationellt vårdprogram. I dessa ingår uppföljning vid ett års ålder. Huruvida denna ettårskontroll görs inom rimligt tid kan fungera som ett mått på tillgänglighet.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Tillgänglighet
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Nationell datakälla under uppbyggnad
Felkällor och begränsningar	Utlandspatienter ingår ej i måttet
Teknisk beskrivning	<p>Alla patienter förutom utlandspatienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p>
Täljare:	Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgått ettårsuppföljning via NHV-enheten inom 15 månader efter födseln. Alltså, där barnets ålder vid ettårsuppföljningen är under 16 månader.
Nämnare:	Antal patienter som behandlats, någon gång under det aktuella året (från november tre år före rapportåret tom oktober två år före rapportåret), under NHV-definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen. Utlandspatienter exkluderas.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<p>Tillståndet gäller från 30 juni 2018, så för inrapporteringen 2020 följs endast operationer som genomfördes under juli - oktober 2018 upp.</p> <p><i>För inrapportering:</i> För t.ex. 2021 års inrapportering så rapporterar NHV-enheten in antal patienter som behandlades inom NHV-definitionen under perioden november 2018 – oktober 2019 (nämnaren) och vilka av dem som har följts upp inom 15 månader efter födseln (täljaren).</p>
Referens	

Medicinska resultat

R1	Överlevnad efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen
Mått	Andel patienter som lever vid utskrivningstillfället respektive 1 år efter operation utav alla patienter som opererats för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måtten visar andelen av opererade patienter vid NHV-enheten som överlevt fram till utskrivning respektive ett år efter operationen. 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	SWEAPS och lokala datakällor
Datakällans status	Nationell datakälla
Felkällor och begränsningar	Mortaliteten i de ingående patientgrupperna är till stor del relaterad till associerade missbildningar (kardiovaskulära missbildningar, tracheomalaci, syndrom eller kromosomavvikelser), och kommer inte nödvändigtvis avspegla vårdkvaliteten.
Teknisk beskrivning	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
Täljare:	Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, där <ul style="list-style-type: none"> a) Patienten skrivs ut från NHV-enheten vid liv b) Patienten är vid liv ett år efter operationsdatum
Nämnare:	Antal vårdtillfällen med operationer av medfödda missbildningar av matstrupen enligt NHV-definitionen under det aktuella året. Enligt: <ul style="list-style-type: none"> a) Överlevnaden under vårdtillfället, inkluderar alla operationer där patienten skrivits ut (eller avlidit under vårdtillfället) under året (året innan rapportår). b) 1-årsöverlevnad, inkluderar alla operationer under det aktuella (två år innan rapportår) året.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
För inrapportering:	För t.ex. 2021 års inrapportering så rapporterar NHV-enheten in för a) antal patienter som behandlades inom NHV-definitionen under 2020 (nämnaren) och antal av dem som är vid liv vid utskrivning (täljaren). För b) antal patienter som behandlades inom NHV-definitionen under 2019 (nämnaren) och antal av dem som är vid liv vid efter ett år (täljaren).
Referens	

R2	Anastomosläckage efter operation av medfödda missbildningar på matstrupen
Mått	Andel patienter opererade inom definitionen för kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen där det uppstår anastomosläckage innan utskrivning från NHV-enheten
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Läckage i anastomosen är en känd komplikation som kan föranleda förlängd vårdtid, ökat behov av intensivvård eller operativa ingrepp (dränage eller reoperation), samt längre tid tills barnet kan försörja sig via munnen.
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	SWEAPS och lokala datakällor
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	Anastomosläckage kan yttra sig på olika sätt och vara av olika dignitet. Andra komplikationer kan ha stor inverkan på barnets tillfrisknande efter kirurgin. Förekomst av anastomosläckage är inte ensamt ett mått på vårdkvalitet.
Teknisk beskrivning	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal operationer, enligt nämnaren, där anastomosläckage, enligt registrering i SWEAPS, uppstår i efterförloppet till operation innan patienten skrivs ut från NHV-enheten.
	<i>Nämnare:</i> Antal initiala operationer av medfödda missbildningar på matstrupen enligt NHV-definitionen under det aktuella året
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2019-11-01
1.1	Ålder vid operation (B2) tillagt. Tid till operation ersatt av Operation inom medicinskt motiverad tid (T1). Utvecklingsindikatorn "Tillväxt vid ett års ålder" borttagen.	2021-02-25

Bilaga 1. Definitionen av kirurgi vid medfödda missbildningar på matstrupen som nationell högspecialiserad vård

Förteckning över diagnoser med tillhörande diagnoskoder

Q39.0	Atresi av esofagus utan fistel
Q39.1	Atresi av esofagus med trakeoesofageal fistel
Q39.2	Medfödd trakeoesofageal fistel utan atresi

Förteckning över åtgärder med tillhörande åtgärds-koder

Koderna måste förekomma i kombination med någon eller några av ovan nämnda diagnoskoder.

JCC10	Transtorakal resektion av esofagus utan interposition
JCD13	Intratorakal anastomosering av esofagus med interposition av tarm
JCE30	Rekonstruktion vid esofagusatresi eller esofagotrakeal fistel
JCE50	Rekonstruktion av esofagus med fritt transplantat
JCE96	Annan rekonstruktion av esofagus

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 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. T.ex. 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.