

Viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Årlig 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 uppföljningsmått 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, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för årlig uppföljning av tillståndsområdet viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom.

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått 1	5
Bakgrundsmått 2.....	6
Bakgrundsmått 3.....	7
Tillgänglighetsmått 1	8
Tillgänglighetsmått 2	9
Resultatmått	10
Patientrapporterat mått	11
Överrapporteringsmått	12
Versionshistorik	13
Bilaga 1. Definitionen av viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar, samt vid Hirschsprungs sjukdom som nationell högspecialiserad vård	14

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområdet. Åtgärder och diagnoser som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområdet viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom

ID	Namn	Typ av mått
B1	Patienter som behandlats	Bakgrundsmått
B2	Patienters ålder	Bakgrundsmått
B3	Vårdtid	Bakgrundsmått
T1	Operation inom medicinskt rekommenderad tid	Tillgänglighetsmått
T2	Ettårsuppföljning	Tillgänglighetsmått
R1	Komplikation efter kirurgi som kräver åtgärd i nar-kos	Resultatmått
P1	Vårdnadshavares erfarenhet av vården	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till remittent	Överrapporterings-mått

Datakällor

NHV-enheterna samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. Data kommer från lokala datakällor men på sikt kommer data hämtas från SWEAPS (Svenska registret för avancerad barn- och ungdomskirurgi).

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

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 uppföljningsmättet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden, t.ex. för måttet *Ettårsuppföljning* som bör ske innan barnet är 16 månader gällande att behandlingsåret är november tre år före inrapporteringsåret t.o.m. oktober två år före inrapporteringsåret. För 2021 års inrapportering inkluderas alltså patienter opererade från november 2018 till oktober 2019.

Bakgrundsmått 1

B1	Patienter som behandlats
Mått	Antal patienter som har behandlats inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom under behandlingsåret.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens kön och hemregion (folkbokföringsadress) och vilken diagnos de behandlats för.
Typ av mått	För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	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 viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i> Detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som behandlats under det aktuella året oavsett hur många behandlingar individen genomgått. NHV-enheten redovisar antal patienter totalt och uppdelat på folkbokföringsregion, kön och diagnos enligt: anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7), Hirschsprungs sjukdom (Q43.1), epispadi och extrofi av urinblåsan (Q64) och avsaknad av vagina (Q52)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, folkbokföringsregion, kön och diagnos
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifterna inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2	Patienters ålder
Mått	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom under behandlingsåret
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 patienter vid NHV-enheten behandlats uppdelat diagnoser inom NHV-definitionen.
Typ av mått	För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	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 viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom under året. Ålder redovisas separat för anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7), Hirschsprungs sjukdom (Q43.1), episradi och extrofi av urinblåsan (Q64) och avsaknad av vagina (Q52). <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 och diagnos.
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifterna inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). NHV-enheten rapporterar medel, SD, median, P10 och P90 av åldern för behandlade patienter uppdelat på diagnos. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

Bakgrundsmått 3

B3	Vårdtid
Mått	Vårdtid på NHV-enheten vid behandlingstillfället i antal dygn inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom
Mätenhet	Antal dygn (medel och standardavvikelse, 10:e percentilen, median och 90:e percentilen)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter inom NHV-definitionen vårdas vid NHV-enheten.
Typ av mått	För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	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). Den redovisade vårdtiden beror även på om barnet har samsjuklighet som i sig motiverar sjukhusvård på högspecialiserad enhet (t.ex. som associerade kardiella missbildningar).
Teknisk beskrivning	Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum. Utskrivningsdatum gäller för utskrivning till hemmet eller till annat sjukhus. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> Alla initiala vårdtillfällen med behandlingar enligt NHV-definitionen ingår i måttet. Vårdtiden redovisas uppdelat på anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7), Hirschsprungs sjukdom (Q43.1), epispati och extrofi av urinblåsan (Q64) och avsaknad av vagina (Q52).
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet och diagnos
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifterna inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

Tillgänglighetsmått 1

T1		Operation inom medicinskt rekommenderad tid
Mått		Andel patienter som har behandlats inom medicinskt rekommenderad tid
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Att följa huruvida patienter inom tillståndet får vård i rätt tid. 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 uppföljningsmålet är att föredra
Typ av mått		Tillgänglighetsmått
Datakälla		Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status		Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		
Teknisk beskrivning		Alla patienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det behandlingsåret ingår. För varje patient bestäms individuellt, utifrån diagnos, ålder och samsjuklighet, en medicinskt indicerad tidpunkt när operation som senast bör ske. Tidpunkten kan variera stort mellan patienter med olika medicinska bakomliggande behov, och kan komma att ändras efter individuellt patientbehov. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
	<i>Täljare:</i>	Antal operationer, enligt nämnaren, som genomfördes inom medicinsk rekommenderad tid
	<i>Nämnare:</i>	Totalt antal operationer, enligt NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom, under året.
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet
Kommentar		
Inrapportering		Uppgifterna inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 2

T2	Ettårsuppföljning
Mått	Andel patienter, som behandlats under NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom, där ettårsuppföljning genomförts inom 15 månader 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 uppföljningsmättet är att föredra.
Typ av mått	Tillgänglighetsmått
Datakälla	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Utlandspatienter ingår ej i måttet, eftersom dessa i regel följs upp i hemlandet.
Teknisk beskrivning	Alla patienter förutom utlandspatienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under behandlingsåret ingår. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
Täljare:	Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgått ettårsuppföljning via NHV-enheten inom 15 månader efter födseln. Barnets ålder vid ettårsuppföljningen är under 16 månader.
Nämnare:	Antal patienter som behandlats, någon gång under det aktuella året, inom NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar samt vid Hirschsprungs sjukdom. Behandlingsåret är november tre år innan inrapporteringsåret t.o.m. oktober två år innan inrapporteringsåret. Utlandspatienter exkluderas från måttet.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	Tillståndet gäller från 30 juni 2018, så för inrapporteringen 2020 följs endast operationer som genomfördes under juli - oktober 2018 upp.
Inrapportering	Uppgifterna inrapporteras årligen i mars. Behandlingsåret är november tre år före inrapporteringsåret t.o.m. oktober två år före inrapporteringsåret. För t.ex. 2021 års inrapportering 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).

Resultatmått

R1		Komplikation efter kirurgi som kräver åtgärd i narkos
Mått		Andel patienter som har genomgått ett oplanerat ingrepp som kräver sövning inom 30 dagar efter operation inom NHV-definitionen
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Syftet är att registrera komplikationer som är av sådan allvarlighetsgrad att de kräver anestesi för att åtgärdas. Planerade sövningar kan vara motiverade och inkluderas inte. Måtten avser att mäta kvaliteten i anslutning till operationen och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan direkt efter utskrivning från NHV-enheten.
Riktning		Ett lågt resultat för uppföljningsmålet är att föredra
Typ av mått		Resultatmått
Datakälla		Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
Datakällans status		Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		
Teknisk beskrivning		Alla patienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under behandlingsåret ingår. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare:</i> Antal operationer för diagnoserna A-D nedan, enligt nämnaren, där patienten genomgått ytterligare oplanerat ingrepp under narkos inom 30 dagar från den första operationen. A, Anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7) B, Hirschsprungs sjukdom (Q43.1) C, Epispadi och extrofi av urinblåsan (Q64) D, Avsaknad av vagina (Q52) <i>Nämnare:</i> Totalt antal operationer under året, under NHV-definitionen för viss kirurgi vid anorektala och urogenitala missbildningar, samt vid Hirschsprungs sjukdom uppdelat enligt: A, Anorektala missbildningar (Q42 och Q43.7) B, Hirschsprungs sjukdom (Q43.1) C, Epispadi och extrofi av urinblåsan (Q64) D, Avsaknad av vagina (Q52)
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet, diagnos
Kommentar		
Inrapportering		Uppgifterna inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått

P1	Vårdnadshavares erfarenhet av vården
Mått	Andel vårdnadshavare till behandlade barn där uppföljning av erfarenhet av vården har genomförts.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa vårdnadshavares erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokala datakällor
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Arbete med att implementera en digital lösning för denna uppföljning pågår i region Skåne.
Teknisk beskrivning	En enkät lämnas ut till vårdnadshavare till barn som vårdats inom NHV-definitionen i samband med utskrivning från vårdavdelning postoperativt. Eftersom patienten vid tidpunkten för operationen är oförmögen att svara själv så är det vårdnadshavare som besvarar enkäten. Enkäten som används har utvecklats vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Måttet omfattar vårdnadshavare till samtliga patienter som opererats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare:</i> Antal vårdnadshavare till patienter, enligt nämnaren, där uppföljning av vårdnadshavarnas erfarenhet av vården har genomförts. <i>Nämnare:</i> Totalt antal unika patienter som har behandlats inom NHV-definitionen under behandlingsåret.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	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 föregående år. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1	Överrapportering till remittent
Mått	Andelen slutenvårdstillfällen med överrapportering till ansvarig remittent i samband med remissvar från NHV-enheten.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet med uppföljningsmålet är att främja samverkan mellan NHV-enheten och remittenterna, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom definitionen.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokala datakällor
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienters slutenvårdstillfällen inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
<i>Täljare:</i>	Antal slutenvårdstillfällen, enligt nämnaren, där överrapportering till ansvarig remittent genomförts.
<i>Nämnare:</i>	Totalt antal slutenvårdstillfällen under behandlingsåret inom NHV-definitionen.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	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 föregående år. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2019-11-01
1.1	Uppdelning på diagnos tillagt i måttet B2 (ålder). Operation inom medicinskt motiverad tid (T1) tillagt. Komplikationer (R1) uppdelat på diagnos. Utvecklingsmåttet "Tillväxt vid ett års ålder" borttagen.	2021-02-25
2.0	Ett patientrapporterat mått och ett överrapporteringsmått har lagts till. Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2023-12-12
2.1	Rubriker på B1, B2, B3, T1, T2 och R1 har förkortats	2024-05-22
2.2	Måtten har harmoniserats för att matcha innehållet i HUGO/Josefin	2024-05-31
2.3	Uppdaterat Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid anorektala och urogenitala missbildningar inklusive Hirschsprungs sjukdom som nationell högspecialiserad vård	2026-02-24

Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid anorektala och urogenitala missbildningar inklusive Hirschsprungs sjukdom som nationell högspecialiserad vård

Beslut

Följande ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid två enheter

Bedömning och beslut om, samt i förekommande fall utförande av rekonstruktiv kirurgisk behandling av anorektala missbildningar, blåsextrofi, epis-padi samt vaginal atresi på barn och ungdomar 0–15 år.

Bedömning och beslut om, samt i förekommande fall, utförande av rekonstruktiv kirurgisk behandling av Hirschsprungs sjukdom på barn och ungdomar 0–15 år.

Avgränsningar till definitionen

- Vaginala rekonstruktioner inom DSD-diagnoser