

Neuroendokrina tumörer i bukten och avancerade binjuretumörer

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Uppföljningsmått för 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 indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Indikatorerna ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat, patientrapporterade resultat och överrapportering. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.

Innehåll

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	8
Medicinska resultat.....	9
Patientrapporterade mått	10
Överrapportering.....	12
Versionshistorik.....	13
Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde Neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer	14
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	15

Förteckning över uppföljningsmått

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

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde Neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer

ID	Namn	Typ/Område
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Behandlingar	Bakgrundsmått
T1	Tid till MDK	Processindikator/ Tillgänglighet
R1	Vårdtid efter kirurgisk behandling	Resultatindikator/ Kirurgiska ingrepp
P1	Uppföljning av patientrapporterade mått (PREM/PROM)	Processindikator/ Patientrapporterat mått
P1 – på sikt	Utvecklingsindikator – Uppföljning av patientrapporterat mått	Processindikator/ Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Processindikator/Överrapportering

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För viss vård vid neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor. För vårdområdet finns också två kvalitetsregister: Nationellt kvalitetsregister neuroendokrina buktumörer (GEP-NET) samt det nationella kvalitetsregistret för kirurgisk behandling av sjukdomar i thyroidea, parathyroidea och binjurar (SQRTPA, Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal Surgery). NHV-enheterna ansvarar för att registrera vård inom definitionen i dessa register. Data från registren används för kvalitetsförbättringar och egenkontroller.

Inrapporteringsperiod

Resultat för uppföljningsmått 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 uppföljningsmålet 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 bedömts inför eventuell behandling inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.				
Mätenhet	Antal patienter				
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter, eventuell fördelning av diagnoser inom tillståndet och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.				
Typ av indikator	Bakgrundsmått				
Indikatorområde					
Datakälla	Lokal datakälla				
Datakällans status					
Felkällor och begränsningar					
Teknisk beskrivning	Antal patienter som bedömts inför eventuell behandling någon gång under året inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är måtenheten antal patienter totalt och uppdelat på kategorier enligt nedan. <table border="1" data-bbox="571 1263 1273 1417"><thead><tr><th>Kategorier</th></tr></thead><tbody><tr><td>a. GEP-NET (gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer)</td></tr><tr><td>b. CHD (carcinoid hjärtsjukdom)</td></tr><tr><td>c. Avancerade binjuretumörer enligt definitionen</td></tr></tbody></table>	Kategorier	a. GEP-NET (gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer)	b. CHD (carcinoid hjärtsjukdom)	c. Avancerade binjuretumörer enligt definitionen
Kategorier					
a. GEP-NET (gastroenteropankreatiska neuroendokrina tumörer)					
b. CHD (carcinoid hjärtsjukdom)					
c. Avancerade binjuretumörer enligt definitionen					
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön och kategorier enligt ovan				
Kommentar					
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).				
Referens					

B2	Ålder hos patienter
Mått	Ålder hos patienter som bedömts inför eventuell behandling inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer
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 utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Indikatorområde	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder hos samtliga patienter som bedömts inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.
	<i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
	Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som bedömts 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 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.
Referens	

B3	Behandlingar					
Mått	Totalt antal kirurgiska behandlingar och radionuklidbehandlingar inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.					
Mätenhet	Antal behandlingar					
Syfte	Att få ett kvantitativt mått på vilka behandlingar som förekommer bland patienter inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.					
Typ av indikator	Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster, patientfördelning och vårdtyngd inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått					
Datakälla	Lokal datakälla					
Datakällans status						
Felkällor och begränsningar						
Teknisk beskrivning	Antal kirurgiska behandlingar och radionuklidbehandlingar (ej antal patienter) som genomförts någon gång under året inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer, totalt och uppdelat på nedanstående kategorier. För radionuklidbehandling räknas i detta mått en behandlingsserie som en behandling.					
	<table border="1" data-bbox="571 1149 1106 1417"> <thead> <tr> <th data-bbox="571 1149 1106 1193">Typ av behandling</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="571 1193 1106 1238">a. Kirurgisk behandling av neuroendokrina tumörer</td> </tr> <tr> <td data-bbox="571 1238 1106 1283">b. Kirurgisk behandling av avancerade binjuretumörer</td> </tr> <tr> <td data-bbox="571 1283 1106 1328">c. Radionuklidbehandling av neuroendokrina tumörer exklusive malignt feokromocytom</td> </tr> <tr> <td data-bbox="571 1328 1106 1417">d. Radionuklidbehandling av malignt feokromocytom</td> </tr> </tbody> </table>	Typ av behandling	a. Kirurgisk behandling av neuroendokrina tumörer	b. Kirurgisk behandling av avancerade binjuretumörer	c. Radionuklidbehandling av neuroendokrina tumörer exklusive malignt feokromocytom	d. Radionuklidbehandling av malignt feokromocytom
Typ av behandling						
a. Kirurgisk behandling av neuroendokrina tumörer						
b. Kirurgisk behandling av avancerade binjuretumörer						
c. Radionuklidbehandling av neuroendokrina tumörer exklusive malignt feokromocytom						
d. Radionuklidbehandling av malignt feokromocytom						
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, antal behandlingar uppdelat på kategorierna ovan					
Kommentar	<p data-bbox="352 1525 523 1547"><i>För inrapportering:</i></p> <p data-bbox="549 1525 1289 1630">NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).</p>					
Referens						

Tillgänglighet

T1	Tid till MDK
Mått	Antal dagar från mottagen remiss till bedömning vid multidisciplinär konferens (MDK).
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i tid.
Riktning	Lågt värde eftersträvas
Typ av indikator	Processindikator
Område	Tillgänglighet
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan är en faktor som ligger utanför NHV-enheten som kan påverka tiden.
Teknisk beskrivning	<p>Antal dagar från mottagen registrerad remiss vid NHV-enhet till bedömning vid en MDK. Antalet dagar beräknas som datum för mottagen remiss minus datum för MDK. Om detta sker under samma dag anges tiden till 1 dag. Måttet innefattar samtliga förstagångspatienter under det aktuella året inom NHV-definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Medicinska resultat

R1	Vårdtid efter kirurgisk behandling
Mått	Vårdtid på NHV-enheten per behandlingstillfälle för ineliggande patienter som behandlats kirurgiskt inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.
Mätenhet	Tid i antal dygn (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Måttet syftar till att ge en bild av komplikationer efter kirurgisk behandling inom NHV-definitionen.
Typ av indikator	Medicinskt resultatmått
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 efter kirurgisk behandling inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum. För vårdtillfällen kortare än ett dygn, exempelvis vid dagkirurgi, anges vårdtiden 1 dygn.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Måttet innefattar samtliga kirurgiska 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 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Patientrapporterade mått

P1 Uppföljning av patientrapporterade mått (PREM/PROM)	
Mått	Andel av patienterna som patientrapporterade mått (PREM/PROM) följts upp på efter vård inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet med uppföljningsmålet är att följa upp patienternas erfarenheter eller mående på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
<i>Täljare:</i>	Patienter, enligt nämnaren, där PREM/PROM följts upp inom 10 veckor efter behandling.
<i>Nämnare:</i>	Samtliga patienter som vårdats inom NHV-definitionen 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 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

P1 – på sikt	Utvecklingsindikator – Uppföljning av patientrapporterat mått
Mått	Uppföljning med sjukdomsspecifikt patientrapporterat utfallsmått (PROM) eller annat mått på skattad hälsa efter vård inom definitionen för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer.
Mätenhet	
Syfte	Uppföljningsmålet ska spegla patienternas skattade hälsa efter vård inom definitionen på NHV-enhet.
Riktning	
Typ av indikator	Utvecklingsindikator
Område	Patientrapporterade mått
Datakälla	Lokal datakälla. Ev. kvalitetsregister på sikt.
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	Det pågår nationella studier där patientrapporterade mått utvärderas – NHV-enheterna får jobba vidare med detta som utvecklingsindikator för att i framtiden kunna rapportera resultat snarare än andelsmått.
	<i>För inrapportering:</i> Avstämning av utvecklingsindikatorn sker våren 2024 vid första inrapportering av övriga uppföljningsmått.
Referens	

Överrapportering

Ö1	Individuell vårdplan
Mått	Andel behandlade patienter som skrivits ut med en individuell vårdplan
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Säkerställa informationsöverföring och 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 för neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer. <i>Täljare:</i> Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning fått en individuell vårdplan från NHV-enheten. <i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter som behandlats inom NHV-definitionen under året
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-fillståndet från 1 april till och med 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-03-07

Bilaga 1. Definitionen av tillståndsområde Neuroendokrina tumörer i buken och avancerade binjuretumörer

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

Neuroendokrina tumörer i buken
<p>Bedömning och onkologisk, endokrinologisk behandling, systemisk radionuklidbehandling eller kirurgisk åtgärd när så är relevant ska utgöra nationell högspecialiserad vård vid följande tillstånd:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Metastaserande tunntarms-NET och minst ett av följande tilläggs-kriterier:<ol style="list-style-type: none">a. Carcinoid hjärtsjukdomb. Hotande tarmischemi på grund av avancerad metastaseringc. Uteblivet svar på somatostatinanalogbehandling trots adekvat dosering, t.ex. >4 hormonrelaterade diarréer per dag, > 4 flusher per dag, ett mycket högt 5-Hydroxyindolacetat (5-HIA) i serum/urin som inte sjunker adekvat och/eller patienter med svår peritoneal carcinomatosis, samt patienter med snabbt progredierande sjukdom.2. Inoperabel rektal-NET.3. Samtliga pankreas-, duodenum- och höga jejunum-NET (inkl. spridd sjukdom och Multipel endokrin neoplasmi typ I (MEN1)-associerade pankreas-NET).4. Nydiagnostiserad MEN 1 samt vid NET associerad med von Hippel Lindaus syndrom. <p><i>Med systemisk radionuklidbehandling/PRRT vid NET avses bl.a. ¹⁷⁷Lu-somatostatinanalog.</i></p>
<p>Antal enheter: För ovanstående områden (1-4) ska vården bedrivas vid <u>fyra</u> enheter. Av dessa ska <u>en</u> enhet inneha tillstånd att utföra klaffkirurgi vid carcinoid hjärtsjukdom.</p>

Tabell 1. Definition av den vård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård vid Neuroendokrina tumörer i buken. Följande undantag gäller: 1) Initial bedömning vid alla former av NET 2) Vård vid neuroendokrint carcinom (NEC), 3) Vård vid icke avancerad tunntarms-NET, 4) Vård vid icke avancerade ventrikel-, rektal- och appendix-NET, 5) Vård vid levermetastaser från NET och 6) Vård vid NET utanför buken.

Avancerade binjuretumörer
<p>Utredning och eventuell kirurgi eller onkologisk behandling vid alla avancerade binjuretumörer; exempelvis, men inte uteslutande, tumörer över sex cm i storlek och/eller med konstaterad malignitet.</p>
<p>Antal enheter: Fyra enheter</p>

Tabell 2. Definition av den vård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård vid Avancerade binjuretumörer. Följande undantag gäller; den onkologiska behandlingen kan efter överenskommelse ske på en nationell enhet eller på hemort.

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 tillgängliga 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.