

Transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS)

Indikatorer för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

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. 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 uppföljningsmått för transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS).

Innehåll

Uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över uppföljningsmått	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	7
Medicinska resultat.....	8
Patientrapporterade mått	10
Överrapportering.....	11
Bilaga 1. Definitionen av transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt som nationell högspecialiserad vård	12
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	13

Förteckning över uppföljningsmått

Nedan tabell visar samtliga indikatorer och bakgrundsmått 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. Indikatorer och bakgrundsmått för transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS)

Indikator-ID	Namn	Typ/Område
B1	Antal patienter behandlade med TIPS	Bakgrundsmått
B2	Ålder vid insatt TIPS	Processindikator/ Tillgänglighet
T2	Tid till insatt TIPS	Processindikator/ Tillgänglighet
R1	Procedurrelaterad komplikation efter insättning av TIPS	Resultatindikator/ Medicinsk resultat
R2	Överlevnad efter insättning av TIPS	Resultatindikator/ Medicinska resultat
P1	<i>Patientrapporterat mått</i>	<i>Utvecklingsindikator</i>
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapportering

Datakällor

NHV-enheterna samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. Uppgifter för de mått som beskrivs i detta dokument kommer huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor och kvalitetsregister, t.ex. svenskt register för interventionell radiologi (SRIR) och svenskt register för levercirros (SRL).

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 behandlingsår 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. Exempelvis för ettårsöverlevnad gäller att behandlingsåret är två år före rapportår.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter behandlade med TIPS						
Mått	Antal patienter som behandlats med TIPS.						
Mätenhet	Antal						
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter inom tillståndet, antal akuta respektive elektiva insättningar av TIPS och patienternas hemortsregion.						
Typ av indikator	Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och fördelning av akut respektive elektiv TIPS eftersom indikationerna skiljer sig åt. Bakgrundsmått						
Indikatorområde	Bakgrundsmått						
Datakälla	Lokala datakällor och SRIR/SRL						
Datakällans status	Lokal och nationell datakälla.						
Felkällor och begränsningar							
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter som behandlats någon gång under behandlingsåret (året innan rapportår) med TIPS (transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt)</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på akut respektive elektiv insättning av TIPS.</p> <table border="1" data-bbox="571 1261 1244 1456"> <thead> <tr> <th>Kategorier</th> <th>Kommentar</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Akut TIPS</td> <td>Akut eller förebyggande-behov av TIPS, vid t.ex. varicerblödning.</td> </tr> <tr> <td>Elektiv TIPS</td> <td>Planerad TIPS t.ex. refraktär ascites</td> </tr> </tbody> </table>	Kategorier	Kommentar	Akut TIPS	Akut eller förebyggande-behov av TIPS, vid t.ex. varicerblödning.	Elektiv TIPS	Planerad TIPS t.ex. refraktär ascites
Kategorier	Kommentar						
Akut TIPS	Akut eller förebyggande-behov av TIPS, vid t.ex. varicerblödning.						
Elektiv TIPS	Planerad TIPS t.ex. refraktär ascites						
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön, och akut respektive elektiv TIPS.						
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år.</p>						
Referens							

B2	Ålder vid insatt TIPS
Mått	Ålder hos patienter som behandlats med TIPS
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil) hos barn (0–17 år) och vuxna över (18 år och äldre).
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder.
Typ av indikator	Bakgrundsmått
Indikatorområde	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokala datakällor och SRIR/SRL
Datakällans status	Lokal och nationell datakälla.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Ålder hos samtliga patienter som under behandlingsåret (året innan rapportår) behandlats med TIPS.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för ålder i samband med insättning av TIPS. Ålder hos barn (0–17 år) och vuxna (>18 år) redovisas separat.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet.
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p>
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tid till insatt TIPS
Mått	Antal dagar från beslut om TIPS tills TIPS sätts in.
Mätenhet	Tid i antal påbörjade dygn (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	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Tid till insättning av TIPS hos samtliga patienter som under behandlingsåret (året innan rapportår) behandlats med TIPS, uppdelat på akuta respektive elektiva ingrepp. Tiden mäts i antal påbörjade dygn från att remiss ankommer till radiologisk enhet tills TIPS är insatt.</p> <p>Åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</p> <p>För alla insättningar av TIPS beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för tiden från remiss till insatt TIPS. Tid till insättning av TIPS redovisas separat för akut och elektiv TIPS.</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, akut och elektiv TIPS
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Referens	

Medicinska resultat

R1	Procedurrelaterad komplikation efter insättning av TIPS
Mått	Andel TIPS-behandlingar där komplikation kopplad till insättningen av TIPS tillstött inom 72h.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på insättningen av TIPS.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	Kirurgiska ingrepp
Datakälla	Lokal datakälla.
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Andel behandlingar med TIPS där komplikation relaterad till insättningen av TIPS tillstött inom 72h. Komplikation kan t.ex. vara blödning, infektion, encefalopati, akut graffocklusion, galläckage och hjärtsvikt. Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats någon gång under behandlingsåret (året innan rapportår) med TIPS (transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt).
	<i>Täljare:</i> Antal behandlingar, enligt nämnaren där komplikation tillstött efter insättning av TIPS inom 72 h.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som behandlats någon gång under behandlingsåret (året innan rapportår) med TIPS
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år.
Referens	

R2	Överlevnad efter insättning av TIPS
Mått	Andel patienter som är vid liv 30 dagar respektive 1 år efter insättning av TIPS.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta överlevnaden efter insättning av TIPS och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten
Riktning	Ett högt värde är att föredra
Typ av indikator	Resultatindikator
Område	
Datakälla	Eventuellt Kvalitetsregister SRIR och SPAR (Statens personadressregister)
Datakällans status	Nationell datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats någon gång under året med TIPS, uppdelat på akuta och elektiva behandlingar, <i>Täljare:</i> Antal behandlingar, enligt nämnaren, där patienten är vid liv A, 30 dagar och B, ett år efter TIPS-behandling. <i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som behandlats med TIPS för A, under behandlingsåret ett år före rapportår (elektivt och akut separat) B, under behandlingsåret två år före rapportår (elektivt och akut separat)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, 30 dagar, 1 år och akut och elektiv TIPS.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheterna rapporterar 30-dagarsöverlevnad för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter för 30-dagars och 1-årsöverlevnad årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år respektive två år före rapportåret.
Referens	

Patientrapporterade mått

P1	Någon form av patientrapporterat mått som gagnar framtida patienter
Mått	
Mätenhet	
Syfte	
Riktning	
Typ av indikator	Resultatindikator/ <i>utvecklingsindikator</i>
Område	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla?
Datakällans status	Svarsfrekvens rapporteras också.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	NHV-enheterna ser över vilken typ av information från patienter/närstående som gagnar NHV-enhetens utvecklingsarbete och i förlängningen patienterna. Arbetet följs upp i slutet av 2023. <i>För inrapportering:</i>
Referens	

Överrapportering

Ö1	Kommunikation vid utskrivning
Mått	Andel behandlingar med TIPS där patienten fått behandlingsberättelse vid utskrivningssamtal
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienten får en muntlig och skriftlig behandlingsberättelse efter insättning av TIPS
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Processindikator
Område	Överrapportering
Datakälla	
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats någon gång under behandlingsåret (året före rapportår) med TIPS.
<i>Täljare:</i>	Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning fått en muntlig och skriftlig behandlingsberättelse.
<i>Nämnare:</i>	Totalt antal patienter som behandlats 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-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
Referens	

Bilaga 1. Definitionen av transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt som nationell högspecialiserad vård

Transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt, oavsett orsak och indikation.

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.