

Viss vård vid trofoblastsjukdomar

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. 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 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 viss vård vid trofoblasterjukdomar.

Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över indikatorer	4
Datakällor.....	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet.....	7
Medicinska resultat.....	9
Patientrapporterade mått	11
Versionshistorik.....	13
Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid trofoblastsjukdomar	14
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....	15

Förteckning över indikatorer

Nedanstående tabell visar alla indikatorer och bakgrundsmått för viss vård vid trofoblastsjukdom. Åtgärder och diagnoser som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1. Förklaringstexter till indikatorbeskrivningarna redovisas i bilaga 2.

Tabell 1. Indikatorer för viss vård vid trofoblastsjukdomar

Indikator-ID	Namn	Typ/Område
B1	Patienter inom viss vård vid trofoblastsjukdomar	Bakgrundsmått
B2	Vårdtid vid viss vård vid trofoblastsjukdomar	Bakgrundsmått
T1	Svarstid patologi	Tillgänglighet
T2	Tid till behandling av trofoblastsjukdom	Tillgänglighet
R1	2-årsöverlevnad efter behandling av trofoblastsjukdom	Medicinska resultat
R2	Fatal komplikation efter behandling av trofoblastsjukdom	Medicinska resultat
P1	Hälsorelaterad livskvalitet - utvecklingsindikator	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering med individuell vårdplan	Överrapportering

Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För viss vård vid trofoblastsjukdomar kommer uppgifter för de mått som beskrivs här att inhämtas ifrån lokala datakällor.

Inrapporteringsperiod

Resultat för indikatorer och bakgrundsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årsvis. Uppgifter för 2021 kommer till exempel att rapporteras in i början av år 2022. För de flesta mått kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering. I vissa fall, när händelser följs upp under en längre tid, t.ex. för indikatorn *Överlevnad efter behandling av trofoblastsjukdom* gäller att mätperioden för 2024 års inrapportering är 1 januari 2021 tom. 31 december 2021 (dvs. patienter behandlade inom denna period).

Bakgrundsmått

B1 Patienter inom viss vård vid trofoblastsjukdomar	
Mått	Antal patienter som NHV-enheten har bedömt och/eller behandlat inom definitionen av viss vård vid trofoblastsjukdomar under året.
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på bedömning/monitorering och behandling och att få en bild av patienternas hemvist (folkbokföringsregion).
Typ av indikator	För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som bedömts och/eller behandlats någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid trofoblastsjukdomar. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som bedömts och/eller behandlats under det aktuella året oavsett hur många bedömningar/ behandlingar individen genomgått.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, folkbokföringsregion, totalt antal som bedömts och uppdelat på antal som HCG-monitorerats (följts enligt nationellt uppdrag) respektive antal som har behandlats.
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2022 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
Referens	

B2	Vårdtid vid viss vård vid trofoblasterjukdomar
Mått	Vårdtid på NHV-enheten vid behandlingstillfället i antal dygn inom NHV-definitionen för viss vård vid trofoblasterjukdomar
Mätenhet	Antal dygn (medel och standardavvikelse, P10, median, P90)
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	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>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.</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	NHV-enhet.
Kommentar	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2022 för patienter behandlade från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter i mars varje år för patienter som påbörjat behandling under föregående år. Förutom medel, standardavvikelse, median samt 10:e och 90:e percentilen anges också totala antalet (N) vårdtillfällen som måttet baseras på.</p>
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tid till behandling
Mått	Andel patienter inom NHV-definitionen som behandlas inom medicinskt rekommenderad tid.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienter behandlas i tid.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Tillgänglighet
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	En sen inkommen remiss kan förlänga tiden från diagnos till behandling. Vissa ultrahögriskfall kan inte skickas till NHV-enheten då de av medicinska skäl måste opereras direkt. Detta sker då i dialog med NHV-enheten.
Teknisk beskrivning	<p>Patienter som behandlats någon gång under året inom NHV-definitionen för viss vård vid trofoblastsjukdomar.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal behandlingar enligt nämnaren, där behandling påbörjats inom: A: 1 vecka från diagnos av låg- och högriskfall B: 24 timmar från diagnos av ultrahögriskfall</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal behandlingar under året av A: låg- och högriskfall B: ultrahögriskfall</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	För 2022 års inrapportering så baserar NHV-enheten andelen på antal behandlingar under perioden 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
Referens	

T2	Svarstid patologi
Mått	Tid i dagar för provsvar från histologisk analys av graviditets- eller tumörvävnad
Mätenhet	Tid i antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median och 90:e percentil)
Syfte	Att säkerställa att svarstiden för vävnadsanalysen inte blir för lång. I sakkunniggruppsutredningen föreslogs att denna tid inte skulle överstiga 14 dagar/2 veckor.
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Tillgänglighet
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Faktorer som NHV-enheten inte direkt kan påverka som kan inverka på svarstiden är försenat prov, för liten provmängd eller förstört prov. I tiden ingår också hantering av materialet som inte NHV-enheten råder över
Teknisk beskrivning	<p>Antal dagar från att remiss om histologisk analys av graviditets- eller tumörvävnad skickats till (registrerats på) NHV-enhet tills att provsvar ges. Antal dagar definieras som datum för att provsvar lämnats minus datum för ankomst av remiss om analys. Måttet innefattar samtliga provsvar som lämnats ut under året (året före rapportår) från vävnadsanalyser inom definitionen av viss vård vid trofoblasterjukdomar som analyserats vid NHV-enheten.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<p><i>För inrapportering:</i> För 2023 års inrapportering så baserar NHV-enheten måttet på provsvar som lämnats ut under perioden 1 januari 2022 t.o.m. 31 december 2022. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för provsvar under föregående år. Förutom medel, standardavvikelse, median samt 10:e och 90:e percentilen anges också totala antalet (N) provsvar som lämnats ut.</p>
Referens	

Medicinska resultat

R1	Överlevnad efter behandling
Mått	Andel patienter som två år efter påbörjad behandling för trofoblaster sjukdomar är vid liv
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på behandlingen av trofoblaster sjukdomar och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.
Riktning	En hög andel är att föredra
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	
	<p><i>Täljare:</i> Antal behandlingar, enligt nämnaren, där patienten är vid liv två år efter påbörjad behandling eller har dött av orsak ej relaterad till trofoblastmalignitet bland</p> <p>A: Individer som klassificerats som lågriskpatient</p> <p>B: Individer som klassificerats som högriskpatient eller ultrahögriskpatient</p>
	<p><i>Nämnare:</i> Samtliga påbörjade behandlingar under året som infaller tre år innan rapportåret bland</p> <p>A: Individer som klassificerats som lågriskpatient</p> <p>B: Individer som klassificerats som högriskpatient eller ultrahögriskpatient</p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, uppdelat på riskkategori låg och riskkategori hög.
Kommentar	
	<p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2024 för patienter med påbörjad behandling från 1 januari 2021 t.o.m. 31 december 2021. Därefter rapporterar enheten i mars varje år för patienter som påbörjat behandling under. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som påbörjat behandling under kalenderåret som infaller tre år innan rapportåret.</p>
Referens	

R2	Fatal komplikation efter behandling
Mått	Andel behandlade patienter som avlider till följd av komplikationer kopplade till behandling för trofoblastsjukdomar
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser mäta kvaliteten på behandling för trofoblastsjukdom
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	Lokala datakällor
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som avlidit inom 30 dagar efter senast given/avslutad behandling till följd av komplikationer kopplade till behandling av trofoblastsjukdomar.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga avslutade behandlingar under året
	Fatal komplikation kan vara akut blödningskomplikation i samband med behandling, akut fatal komplikation i samband med kirurgi för trofoblastsjukdom, infektion relaterad till behandlingspåverkan på blodbild och immunförsvar och behandlingspåverkan på organsystem som leder till död.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	NHV-enhet
Kommentar	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2022 för patienter behandlade från 1 januari 2021 tom 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som påbörjat behandling under föregående år.
Referens	

Patientrapporterade mått

P1	Hälsorelaterad livskvalitet
Mått	Hälsorelaterad livskvalitet före och efter vård inom NHV-definitionen
Mätenhet	
Syfte	
Riktning	
Typ av indikator	<i>Utvecklingsindikator</i>
Område	<i>Patientrapporterat mått</i>
Datakälla	Lokala datakällor
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
	<i>Täljare:</i>
	<i>Nämnare:</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i>
Referens	

Överrapportering

Ö1	Överrapportering med individuell vårdplan
Mått	Andel behandlade patienter som skrivits ut med en individuell vårdplan
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra
Typ av indikator	Överrapportering
Datakälla	Lokala datakällor
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
<i>Täljare:</i>	Antal patienter enligt nämnaren som vid utskrivning får med sig en individuell vårdplan.
<i>Nämnare:</i>	Samtliga påbörjade behandlingar under året
Om redovisningsnivåer och fördelningar	NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått första gången i mars 2022 för behandlade patienter utskrivna från 1 januari 2021 tom 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som påbörjat behandling under föregående år.
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2021-04-09
2.0	Dokumentet uppdaterades efter första årsrapporteringen, då mått T2 (svarstid patologi) ändrades från ett andelsmått till ett medel/median-mått.	2022-04-25

Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid trofoblastsjukdomar

Förteckning över diagnoser med tillhörande diagnoskoder

Diagnoskod	Avgränsning
O01.0 Komplet mola hydatidosa O01.1 Partiell mola hydatidosa O01.9 Ospecificerad mola hydatidosa D39.2A Invasiv mola D39.2B Misstänkt choriocarcinom D39.2C Placental site trophoblastic tumor D39.2X Tumör av osäker eller okänd natur i placenta C58 Choriocarcinom	<p>Alla vävnadsprover från patienter med misstänkt mola och andra former av gestationell trofoblastsjukdomar (GTD) skickas till en nationell högspecialiserad vårdenhet för eftergranskning.</p> <p>Samtliga analyser av humant korigonadotropin (hCG-analyser) vid bekräftad mola och uppföljande kontroller görs vid en nationell högspecialiserad vårdenhet. Akutdiagnostiken sker lokalt, prover för monitorering skickas dessutom till en nationell högspecialiserad vårdenhet.</p> <p>Lågriskfall av gestationell trofoblastneoplas (GTN) utreds och inleder behandling vid en nationell högspecialiserad vårdenhet. Den fortsatta behandlingen monitoreras av en nationell högspecialiserad vårdenhet men sköts av lokalt/regionalt centrum.</p> <p>Högriskfall av GTN utreds och inleder behandling vid en nationell högspecialiserad vårdenhet. Den fortsatta behandlingen monitoreras av en nationell högspecialiserad vårdenhet men sköts delvis av lokalt/regionalt centrum.</p> <p>Ultrahögriskfall av GTN behandlas på en nationell högspecialiserad vårdenhet.</p>

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.