

# Fosterterapi

Indikatorer för årlig uppföljning av nationell  
högspecialiserad vård av tillstånden intrauterina  
behandlingar och fosterterapi

# 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 och bakgrundsmått 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 visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas indikatorer för tillstånden för intrauterina behandlingar och fosterterapi. År 2011 beslutade Socialstyrelsen att blodtransfusion vid immunisering, laserbehandling vid tvillingtransfusionssyndrom samt shuntbehandling (benämnt intrauterina behandlingar) ska utgöra nationell högspecialiserad vård. 2020 beslutade Socialstyrelsen att ytterligare fetoskopiska behandlingar, ytterligare behandlingar via navelsträngskärl samt laserkoagulation och fetal radiofrekvensablation (benämnt fosterterapi) ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Då samtliga behandlingar i de två tillstånden faller inom kategorin fosterterapi slås uppföljningsmått för dessa två tillstånd samman och redovisas gemensamt. Med nationell högspecialiserad vård inom definitionen för fosterterapi avses i detta dokument samtliga behandlingar inom tillståndet intrauterina behandlingar och tillståndet fosterterapi (se Bilaga 1).

# Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård .....	2
Förteckning över indikatorer .....	4
Datakällor .....	4
Inrapporteringsperiod .....	4
Bakgrundsmått .....	5
Tillgänglighet .....	8
Medicinska resultat .....	9
Patientrapporterade mått .....	13
Versionshistorik .....	14
Bilaga 1. Definition av viss vård vid intrauterina behandlingar och viss vård vid fosterterapi .....	15
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall .....	16

# Förteckning över indikatorer

Tabellen nedan visar samtliga indikatorer och bakgrundsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom fosterterapi. Vård som ingår i NHV-definitionerna redovisas i bilaga 1. Förklaringstexter till indikatorbeskrivningarna redovisas i bilaga 2.

**Tabell 1. Indikatorer och bakgrundsmått för fosterterapi**

Indikator-ID	Namn	Typ/Område
B1	Patienter inom fosterterapi	Bakgrundsmått
B2	Foster med hydrops	Bakgrundsmått
B3	Graviditetsvecka vid behandling inom fosterterapi	Bakgrundsmått
T1	Tid från remiss till bedömning vid NHV (ej inför elektiv behandling)	Processindikator/Tillgänglighet
R1	Tid från behandling till förlossning	Resultatindikator/medicinska resultat
R2	Graviditetslängd vid förlossning	Resultatindikator/medicinska resultat
R3	Komplikationer efter fosterterapi	Resultatindikator/Kirurgiska ingrepp
R4	Neonatal överlevnad	Resultatindikator/Överlevnad
P1	Patientinformation om eftervård	Patientrapporterat mått

## Datakällor

Majoriteten av de mått som rapporteras kommer finnas i GravImm (<http://www.gravimm.se/>) och Fosterterapiregistret ([www.fosterterapi.se](http://www.fosterterapi.se)).

Syftet med fosterterapiregistret är att registrera alla som genomgår invasiv fosterterapi under graviditet i Sverige och där registreras behandlingar, graviditetsutfall och perinatalet utfall för bland annat fetoskopisk laserbehandling, shuntbehandling och intrauterina blodtransfusioner av annan orsak än erytrocytimmunisering. Samma information registreras i Gravimm för patienter som genomgår intrauterina blodtransfusioner på grund av erytrocytimmunisering.

## Inrapporteringsperiod

Resultat för indikatorer och bakgrundsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheten årligen under mars månad. Behandlingsår eller det år en patient besökt NHV-enheten är det år som uppföljningsmättet 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. Exempelvis för indikatorn *Neonatal överlevnad efter fosterterapi* är behandlingsåret två år innan rapportåret.

# Bakgrundsmått

B1	Patienter inom fosterterapi										
<b>Mått</b>	Antal gravida som behandlats inom NHV-definitionen för fosterterapi och intrauterina behandlingar under året										
<b>Mätenhet</b>	Antal patienter										
<b>Syfte</b>	Att få en bild av det totala antalet patienter, fördelning av behandlingar inom tillståndet och patienternas hemortsregion. Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.										
<b>Typ av indikator</b>	Bakgrundsmått										
<b>Indikatorområde</b>	Bakgrundsmått										
<b>Datakälla</b>	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system										
<b>Datakällans status</b>	Nationell och lokal datakälla										
<b>Felkällor och begränsningar</b>											
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p>Antal gravida som behandlats inom NHV-definitionen av fosterterapi och NHV-definitionen av intrauterina behandlingar under året.</p> <p><i>Diagnoser och åtgärder som ingår i definitionerna redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Antal gravida patienter redovisas uppdelat på folkbokföringsregion och uppdelat på fetthållskirurgi i livmoderhålan (fetoskopi), behandling via navelsträngskärl (cordocentes), ablation (t.ex. fosterreduktion eller tumörbehandling med radiofrekvensablation, intrafetal laser eller bipolär diatermi) eller shuntbehandling.</p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på nedanstående fyra kategorier/ingrepp.</p> <table border="1" data-bbox="571 1249 1241 1630"> <thead> <tr> <th>Kategori/ingrepp</th> <th>Indikation</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Fetoskopi</td> <td>Laserbehandling av TTTS, TAPS, selektiv tillväxthämning. Annan behandling/undersökning</td> </tr> <tr> <td>Cordocentes</td> <td>Blodtransfusion Fetal hypotyreos Annan behandling/undersökning</td> </tr> <tr> <td>Ablationer*</td> <td>Fosterreduktion Tumörbehandling</td> </tr> <tr> <td>Shuntbehandling</td> <td>Hydrotorax, urinvägsobstruktion eller annan indikation.</td> </tr> </tbody> </table> <p>*I ablationer ingår radiofrekvensablation, intrafetal laser och bipolär diatermi. TTTS, Tvilling transfusionssyndrom, TAPS, Twin anemia polycytemia sequence.</p>	Kategori/ingrepp	Indikation	Fetoskopi	Laserbehandling av TTTS, TAPS, selektiv tillväxthämning. Annan behandling/undersökning	Cordocentes	Blodtransfusion Fetal hypotyreos Annan behandling/undersökning	Ablationer*	Fosterreduktion Tumörbehandling	Shuntbehandling	Hydrotorax, urinvägsobstruktion eller annan indikation.
Kategori/ingrepp	Indikation										
Fetoskopi	Laserbehandling av TTTS, TAPS, selektiv tillväxthämning. Annan behandling/undersökning										
Cordocentes	Blodtransfusion Fetal hypotyreos Annan behandling/undersökning										
Ablationer*	Fosterreduktion Tumörbehandling										
Shuntbehandling	Hydrotorax, urinvägsobstruktion eller annan indikation.										
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, hemregion (folkbokföringsadress) och behandling (Kategori/ingrepp) enligt tabell ovan.										
<b>Kommentar</b> <i>För inrapportering</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.										
<b>Referens</b>											

B2	Foster med hydrops
<b>Mått</b>	Andel gravida där något foster vid första undersökning inför behandling på NHV-enhet har hydrops eller har avlidit.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Patienter bör remitteras till NHV-enheten och bedömas innan hydrops eller fosterdöd har manifesterats. Detta mått syftar till att visa hur väl remitterande instanser förmår att i tid identifiera och remittera patienter som bör vårdas vid NHV-enheten. Ett lågt resultat är att föredra.
<b>Typ av indikator</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Nationell och lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p>Populationen består av alla patienter som skrivits in på NHV-enheten för undersökning inför fosterterapi under behandlingsåret (året före rapportåret).</p> <p><i>Täljare:</i> Antal gravida, enligt nämnaren, som vid det första undersökningstillfället inför operation vid NHV-enheten bär på foster som uppvisar fetal hydrops eller där något foster avlidit innan behandling. Måttet redovisas uppdelat på den behandling som är aktuell.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) fetoskopi</li> <li>b) cordocentes</li> <li>c) ablationer</li> <li>d) fetal shuntbehandling</li> </ul> <p><i>Nämnare:</i> Antal gravida som undersöks på NHV-enheten för fosterterapi och som borde genomgå behandling under NHV-definitionen för intrauterina behandlingar/fosterterapi. Redovisas uppdelat på kategorierna a-d ovan</p>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, typ av behandling som är aktuell
<b>Kommentar</b>	<p><i>För inrapportering</i> NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-fillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.</p>
<b>Referens</b>	

<b>B3</b>	<b>Graviditetsvecka vid behandling inom fosterterapi</b>
<b>Mått</b>	Graviditetsvecka vid behandling inom fosterterapi.
<b>Mätenhet</b>	Antal veckor (medel, 10e percentilen, median, 90e percentilen)
<b>Syfte</b>	Syftet är att belysa huruvida patienterna upptäcks och behandlas i tid. Behandling sent i sjukdomsförloppet ökar risken för komplikationer.
<b>Typ av indikator</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Nationell och lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	Graviditetsveckan för fosterterapeutiska behandlingar som genomförts under året före rapportåret redovisas med 10e percentilen, median och 90e percentilen. För beräkning används graviditetsveckan vid den första behandlingen för varje patient oavsett ytterligare behandlingar. Graviditetsveckan beräknas genom graviditetens längd i dagar dividerat med sju.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, Behandling (fetoskopiska ingrepp, cordocentes, ablationer och shuntbehandling).
<b>Kommentar</b> <i>För inrapportering</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år. Förutom medel, P10, median och P90 rapporteras antal (N) behandlingar till grund för data.
<b>Referens</b>	

# Tillgänglighet

T1	Tid från remiss till bedömning vid NHV (ej inför elektiv behandling)
<b>Mått</b>	Andel gravida som bedöms av NHV-enheten inom 48h efter remiss
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Detta mått syftar till att visa hur väl NHV-enheten förmår bedöma patienter i tid. Behovet av fosterterapi är hos majoriteten av inremitterade patienter halv akut och de bör få en bedömning inom 48h.
<b>Riktning</b>	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
<b>Typ av indikator</b>	Tillgänglighet
<b>Datakälla</b>	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Nationell och lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Hos en del patienter är det redan vid remiss tydligt att fosterterapeutiskt ingrepp är aktuellt flera veckor senare. Dessa patienter ingår inte i måttet.
<b>Teknisk beskrivning</b>	Populationen består av alla patienter som skrivits in på NHV-enheten för undersökning inför fosterterapi under behandlingsåret (året före rapportåret) exklusive de patienter där behovet av behandling inte anses föreligga inom en vecka.  <i>Täljare:</i> Antal gravida, enligt nämparen bedömda inom 48 efter inkommen remiss.  <i>Nämnare:</i> Antal gravida som undersöks på NHV-enheten för fosterterapi och som borde genomgå behandling under NHV-definitionen för intrauterina behandlingar/fosterterapi inom en vecka.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket
<b>Kommentarer</b>	
<i>För inrapportering</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
<b>Referens</b>	



# Medicinska resultat

R1	Tid från behandling till förlossning
<b>Mått</b>	Total tid i dagar mellan första behandling och förlossning för patienter inom fosterterapi
<b>Mätenhet</b>	Antal dagar (medel, P10, median, P90)
<b>Syfte</b>	Syftet är att mäta tiden mellan behandling och förlossning. Denna tids- längd kan spegla kvaliteten på ingreppet och är en viktig faktor för överlevnad.
<b>Riktning</b>	Ett högt värde eftersträvas
<b>Datakälla</b>	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Nationell och lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Graviditeter som avslutas eller slutar i missfall ingår ej i måttet. Patienter behandlade under behandlingsåret som är gravida vid rapporterings- tillfället faller ur rapporteringen. Detta kan gälla ett fåtal patienter be- handlade tidigt i graviditeten sent under behandlingsåret
<b>Teknisk beskrivning</b>	Antal dagar som går mellan första behandling och förlossning. Tiden beräknas som förlossningsdatum minus första operationsdatum.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, typ av behandling (fetoskopi, cordocentes, ablationer och shunt- behandling).
<b>Kommentar</b> <i>För inrapportering</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter in- rapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år. Förutom medel, P10, median och P90 rapporteras antal (N) förloss- ningar till grund för data i respektive kategori.
<b>Referens</b>	

R2	Graviditetslängd vid förlossning
<b>Mått</b>	Antal gravida som behandlats uppdelat på typ av fosterterapi och graviditetslängd vid förlossning
<b>Mätenhet</b>	Antal patienter
<b>Syfte</b>	Syftet är att mäta längden på graviditeten som kan spegla kvaliteten på behandlingen och som är en viktig faktor för överlevnad.
<b>Riktning</b>	Att antalet är högt i kategorin graviditetsvecka >37 är önskvärt
<b>Datakälla</b>	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Nationell och lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Patienter behandlade under behandlingsåret som är gravida vid rapporteringstillfället faller ur rapporteringen. Detta kan gälla ett fåtal patienter behandlade tidigt i graviditeten sent under behandlingsåret.
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p>Antal patienter som behandlats under behandlingsåret (året före rapportåret) inom NHV-definitionen för fosterterapi och som förlösts vid rapportering. Antal patienter redovisas uppdelat på graviditetsvecka vid förlossning (22+0–27+6, 28+0–31+6, 32+0–36+6 och &gt;37) och uppdelat på typ av fosterterapi (fetoskopi, cordocentes, ablationer och shuntbehandling). Totalt antal behandlade patienter där graviditeten avslutas med förlossning anges separat.</p> <p>I denna indikator är mätenheten antal patienter som förlösts inom ett spann av graviditetsveckor</p>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, typ av behandling (fetoskopi, cordocentes, ablationer och shuntbehandling) samt antal förlossningar i respektive behandlingskategori.
<b>Kommentar</b> <i>För inrapportering</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år
<b>Referens</b>	

R3	Komplikationer efter fosterterapi
<b>Mått</b>	Andel gravida som genomgått fosterterapi där en komplikation efter behandling inträffat inom 7 dagar.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Måtten belyser komplikationer som kan uppstå efter fosterterapi. Måtten avser att mäta kvaliteten på vården i direkt anslutning till den intrauterina behandlingen.
<b>Riktning</b>	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
<b>Typ av indikator</b>	Medicinska resultat
<b>Datakälla</b>	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Nationell och lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	
	<p><i>Täljare:</i> Antal gravida, enligt nämnaren, där en komplikation inträffat inom 7 dagar efter fosterterapi uppdelat på</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) fetoskopi</li> <li>b) cordocentes (blodtransfusion)</li> <li>c) ablationer</li> <li>d) shuntbehandling</li> </ul> <p>Komplikationer definieras här som: missfall, oavsiktlig intrauterin fosterdöd, prematur födsel (födsel före graviditetsvecka 32+0), chorioamnionit (infektion) eller för tidig vattenavgång (före vecka 32+0) eller reoperation inom sju dagar efter operation.</p>
	<p><i>Nämnare:</i> Antal gravida som genomgått fosterterapi enligt NHV-definitionen under behandlingsåret (året före rapportåret) uppdelat på typ av behandling enligt ovan.</p>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, typ av behandling (fetoskopi, cordocentes, ablationer och shuntbehandling)
<b>Kommentar</b>	
<i>För inrapportering</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2021 tom. 31 december 2021. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.
<b>Referens</b>	

<b>R4</b>	<b>Neonatal överlevnad</b>
<b>Mått</b>	Andel barn som föds efter fosterterapi som är vid liv 28 dagar efter födseln.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Syftet är att mäta kvaliteten på fosterterapeutisk behandling och den neonatala vården direkt efter förlossningen.
<b>Riktning</b>	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
<b>Typ av indikator</b>	Medicinska resultat
<b>Datakälla</b>	Gravimm och fosterterapiregistret eller patientadministrativa system
<b>Datakällans status</b>	Nationell och lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Måttet inkluderar inte missfall och avbrytande av graviditet före v 22+0.
<b>Teknisk beskrivning</b>	
	<i>Täljare:</i> Alla barn, enligt nämnaren, som är vid liv efter 28 dagar efter förlossning. Resultaten redovisas uppdelat på typ av behandling: <ul style="list-style-type: none"> <li>a) fetoskopi</li> <li>b) cordocentes (blodtransfusion)</li> <li>c) ablation</li> <li>d) shuntbehandling</li> </ul>
	<i>Nämnare:</i> Totalt antal barn till patienter som under graviditeten genomgått fosterterapi enligt NHV-definitionen under behandlingsåret (två år före rapportåret) uppdelat enligt a till d ovan.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, typ av behandling
<b>Kommentar</b>	
	För inrapportering: NHV-enheten rapporterar detta mått i mars 2022 för patienter behandlade inom NHV-fillståndet från 1 januari 2020 tom. 31 december 2020. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter behandlade två år före rapportåret.
<b>Referens</b>	

# Patientrapporterade mått

P1	Patientens upplevelse av information om vård efter fosterterapi
<b>Mått</b>	Andel nöjda med informationen om uppföljningen efter ingreppet
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Syftet är att säkerställa att patienteten känner sig välinformerad om vården efter fosterterapeutiskt ingrepp och har fått ett korrekt bemötande.
<b>Riktning</b>	Ett högt värde föredras
<b>Typ av indikator</b>	Resultatindikator
<b>Område</b>	Patientrapporterat mått (Patient Reported Experience Measure)
<b>Datakälla</b>	Patientenkät fosterterapi, Centrum för fostermedicin Karolinska (CFM).
<b>Datakällans status</b>	Enkäten delas ut till alla kvinnor som genomgått fosterterapi. Svarsfrekvens och delar av resultatet (se teknisk beskrivning) rapporteras årligen till Socialstyrelsen.
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p>Täljare: Antal kvinnor som är nöjda eller väldigt nöjda (3-5) med informationen om uppföljningen efter ingreppet (Fråga "Efter ditt besök på CFM i patientenkäten).</p> <p>Nämnare: Totalt antal som besvarat enkäten under den aktuella mätperioden</p> <p>I samband med utskrivning efter första behandling från CFM får alla behandlade kvinnor en enkät om hur de upplevde vården vid CFM. Efter ja/nej-frågor om hur de bedömde den information de fick inför utskrivning och fortsatt vård ombeds de ange övergripande nöjdhet med information om deras eftervård på en skala 1-5 där 1 är inte nöjd alls, 3 nöjd och 5 mycket nöjd. Samtliga patienter behandlade första gången året innan rapportår som besvarat enkäten ingår i måttet.</p>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket
<b>Kommentar</b>	
	<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.
<b>Referens</b>	

# Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2020-03-01
1.1	Mindre revideringar inför 2021 års inrapportering. Ersatt transfusionsbehandling med blodtransfusion.	2021-02-26
2.0	Uppföljningsmått från NHV-tillståndet intrauterina behandlingar har fogats samman med uppföljningsmått för tillståndet fosterterapi med nya patientkategorier som följd. De tidigare kategorierna blodtransfusioner och laserbehandling (vid TTTS) ingår numera i cordocentes respektive fetoskopiska ingrepp. Efter sammanslagningen används beteckningen fosterterapi för uppföljning av båda NHV-tillstånden.	2021-12-27

# Bilaga 1. Definition av viss vård vid intrauterina behandlingar och viss vård vid fosterterapi

Följande åtgärder ingår i definitionen av intrauterina behandlingar som nationell högspecialiserad vård:

**Intrauterin laserbehandling**  
**Intrauterin shuntbehandling**  
**Intrauterina blodtransfusioner**

Följande åtgärder ingår i definitionen av viss vård vid fosterterapi som nationell högspecialiserad vård

**Fetoskopiska ingrepp**, exempelvis diagnostisk fetoskopi, navelsträngsockklusion med laser eller bipolär diatermi, trakealockklusion vid medfött diafragmabråck, behandling av TRAP (twin reversed arterial perfusion) tvilling.

**Cordocentes (punktion av navelsträngskärl hos foster)**, för exempelvis fetal blodprovstagning som del i medicinsk utredning, farmakologisk behandling, stamcellsbehandling.

**Laserkoagulation**, för behandling av exempelvis fetala tumörer, placentatumörer, för reduktion av foster i flerbördsgravitet, behandling av TRAP (twin reversed arterial perfusion) tvilling.

**Fetal radiofrekvensablation**, för behandling av exempelvis fetala tumörer, för reduktion av foster i flerbördsgravitet, behandling av TRAP (twin reversed arterial perfusion) tvilling.

**Behandling av fetal hypotyreos och struma vid underfunktion av sköldkörteln hos foster.**

## Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall

Titel (skriv in indikatorns kortnamn här)	
<b>Mått</b>	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.
<b>Mätenhet</b>	Ex. Procent.
<b>Syfte</b>	En kortfattad beskrivning av varför indikatorn är relevant att använda och vad den avser att visa.
<b>Referens</b>	Här hänvisas om möjligt till dokument, artiklar eller rapporter
<b>Riktning</b>	Ange om högt eller lågt värde för indikatorn är att föredra.
<b>Typ av indikator</b>	Ange om indikatorn är ett bakgrundsmått, processindikator, resultatindikator eller utvecklingsindikator
<b>Område</b>	Ytterligare klassificering av måttet vid behov, t.ex. om indikatorn speglar tillgänglighet eller en specifik medicinsk aspekt.
<b>Datakälla</b>	Namnge kvalitetsregister där uppgifterna finns eller kan börja registreras. Om inget lämpligt kvalitetsregister finns ännu ska det anges.
<b>Datakällans status</b>	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.
<b>Felkällor och begränsningar</b>	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
<b>Teknisk beskrivning</b>	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
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Information om lämpliga indelningar vid redovisning av resultat
<b>Kommentar</b>	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.