

# Vårdområde huvud- och halsparagangliom

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 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 indikatorer för Huvud- och halsparagangliom.

# Innehåll

|                                                                          |    |
|--------------------------------------------------------------------------|----|
| Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård .....     | 2  |
| Förteckning över indikatorer .....                                       | 4  |
| Datakällor .....                                                         | 4  |
| Inrapporteringsperiod .....                                              | 4  |
| Bakgrundsmått .....                                                      | 5  |
| Tillgänglighet.....                                                      | 9  |
| Medicinska resultat.....                                                 | 11 |
| Patientrapporterade mått .....                                           | 13 |
| Överrapportering.....                                                    | 14 |
| Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid huvud- och halsparagangliom..... | 15 |
| Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall.....                                 | 17 |

# Förteckning över indikatorer

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 huvud- och halsparagangliom**

| Indikator-ID | Namn                                                        | Typ/Område                                 |
|--------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| B1           | Antal patienter                                             | Bakgrundsmått                              |
| B2           | Patienternas ålder                                          |                                            |
| B3           | Behandlingsrekommendation vid en multidisciplinär konferens | Bakgrundsmått                              |
| B4           | Antal operationer                                           | Bakgrundsmått                              |
| T1           | Tid till bedömning                                          | Processindikator/ Tillgänglighet           |
| T2           | Tid till operation                                          | Processindikator/ Tillgänglighet           |
| R1           | Komplikationer efter operation                              | Resultatindikator                          |
| R2           | Överlevnad efter operation                                  | Resultatindikator                          |
| P1           | Patientnöjdhet                                              | Resultatindikator/ Patientrapporterat mått |
| Ö1           | Informationsöverföring                                      | Överrapportering                           |

## Datakällor

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

## 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 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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Antal nya unika patienter som bedömts inför eventuell behandling inom definitionen för huvud- och halsparagangliom.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Mätenhet</b>                               | Antal                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Syfte</b>                                  | Att få en bild av det totala antalet patienter, kön och patienternas hemortsregion (remitterande region).<br><br>Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Bakgrundsmått                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Indikatorområde</b>                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokal datakälla.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | Antal nya unika patienter som bedömts inför eventuell behandling inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom någon gång under året.<br><br><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i><br><br>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal nya patienter totalt och uppdelat på kategorier enligt nedan:<br><br>1. Lokalisation av tumör: <ul style="list-style-type: none"><li>• glomus caroticum</li><li>• glomus jugulare</li><li>• glomus tympanicum</li><li>• glomus vagale</li><li>• övriga (annan lokalisation)</li></ul><br>2. Hormonaktivitet: <ul style="list-style-type: none"><li>• Hormonaktiva tumörer</li><li>• Icke hormonaktiva tumörer</li></ul> |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön, och uppdelat på lokalisation av tumör samt hormonaktivitet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <i>För inrapportering:</i>                    | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som bedömts inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| B2                                            | Patienternas ålder                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Ålder hos patienter som bedömts inför eventuell behandling inom definitionen för huvud- och halsparagangliom                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Mätenhet</b>                               | Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Syfte</b>                                  | Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                                               | Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Bakgrundsmått                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Indikatorområde</b>                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokal datakälla                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | <p>Ålder vid bedömning på NHV-enhet hos samtliga patienter inom NHV-definitionen för viss vård vid huvud- och halsparagangliom.</p> <p><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som behandlats eller bedömts under året. För samtliga patienter beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen för ålder vid första bedömningen.</p> |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|                                               | <p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som bedömts inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p>                                                              |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

| B3                                            | Behandlingsrekommendation vid en multidisciplinär konferens                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Antal patienter som vid bedömning på en multidisciplinär konferens (MDK) fått en rekommendation om behandling, inom definitionen för huvud- och halsparagangliom, fördelat på typ av behandlingsrekommendation.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Mätenhet</b>                               | Antal patienter                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Syfte</b>                                  | Att få en bild av hur många patienter som får en rekommendation om behandling vid en MDK samt typ av behandling som rekommenderas.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Bakgrundsmått                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Indikatorområde</b>                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokal datakälla                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | <p>Antal patienter som bedömts inom NHV-definitionen och som erhållit en rekommendation om behandling vid en MDK under det aktuella året (kalenderåret som föregår rapporteringsåret).</p> <p><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på typ av behandling som rekommenderats enligt nedan.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Strålbehandling</li> <li>2. Kirurgi</li> <li>3. Avvaktad behandling med eller utan uppföljning</li> </ol> |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet, och typ av rekommenderad behandling                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|                                               | <p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som bedömts inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.</p>                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

| B4                                            | Antal operationer                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Antal operationer inom definitionen för huvud- och halsparagangliom, totalt och fördelat på lokalisation av tumör.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Mätenhet</b>                               | Antal operationer                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Syfte</b>                                  | Att få ett kvantitativt mått på andel patienter som behandlas kirurgisk på NHV-enhet inom definitionen för huvud- och halsparagangliom.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Att kunna följa utvecklingen inom nationell högspecialiserad vård.<br>Bakgrundsmått                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Datakälla</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Datakällans status</b>                     | Lokal datakälla                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | <p>Antal operationer som genomförts någon gång under året före rapporteringsåret inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom, totalt och uppdelat på nedanstående kategorier</p> <p><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått är måtenheten antal operationer totalt och uppdelat på följande kategorier enligt:</p> <p>Lokalisation av tumör:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• glomus caroticum</li> <li>• glomus jugulare</li> <li>• glomus tympanicum</li> <li>• glomus vagale</li> <li>• övriga</li> </ul> |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet, totalt antal och uppdelat på kategorierna ovan                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>För inrapportering:</b>                    | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som opererats inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |



# Tillgänglighet

| T1                                            | Tid till bedömning                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Andel patienter som bedömts vid en multidisciplinär konferens (MDK) inom 90 dagar från inkommen (godkänd) remiss.                                                                                                                                                                     |
| <b>Mätenhet</b>                               | Andel i procent                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Syfte</b>                                  | Att säkerställa att patienter får vård i rätt tid.                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Riktning</b>                               | Högt värde eftersträvas                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Processindikator                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Område</b>                                 | Tillgänglighet                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokal datakälla                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            | Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer som ligger utanför NHV-enheten men som kan påverka tiden.                                                                                                                                          |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | Andel patienter som bedömts vid en MDK inom 90 dagar från mottagen godkänd remiss.<br><br>Måttet innefattar samtliga patienter som bedömts vid en MDK inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom under det aktuella året.<br><br><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i> |
|                                               | <i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som fått en bedömning via MDK (med ställningstagande till behandling) inom 90 dagar från komplett remiss.                                                                                                                           |
|                                               | <i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som bedömts vid en MDK under det aktuella året (kalenderåret före inrapporteringsåret).                                                                                                                                                            |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                               | <i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som bedömts inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.           |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

| T2                                            | Tid till operation                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Andel patienter som har opererats inom 90 dagar från beslut om kirurgisk behandling.                                                                                                                                                                                          |
| <b>Mätenhet</b>                               | Andel i procent                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Syfte</b>                                  | Att säkerställa att patienter inom tillståndet får vård i rätt tid.                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Riktning</b>                               | Högt värde föredras                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Processindikator                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Område</b>                                 | Tillgänglighet                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokal datakälla                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            | Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer som ligger utanför NHV-enheten men som också kan påverka tiden.                                                                                                                            |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | Alla patienter som opererats inom NHV-definitionen för huvud- och halspargangliom under det aktuella året ingår (året som föregår inrapporteringsåret). Medicinskt motiverad tidpunkt definieras som 90 dagar.<br><br><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i>               |
|                                               | <i>Täljare:</i> Antal operationer, enligt nämnaren, som genomfördes inom 90 dagar från beslut om kirurgiskbehandling.                                                                                                                                                         |
|                                               | <i>Nämnare:</i> Samtliga operationer inom definitionen under det aktuella året (kalenderåret före inrapporteringsåret).                                                                                                                                                       |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|                                               | <i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som opererats inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år. |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                               |

# Medicinska resultat

| R1                                            | Komplikationer efter operation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Andel vårdtillfällen där icke-förväntad komplikation tillstött hos patienten inom 30 dagar efter operation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Mätenhet</b>                               | Andel i procent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Syfte</b>                                  | Måttet avser att mäta kvaliteten på den kirurgiska behandlingen vid huvud- och halsparagangliom.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Riktning</b>                               | Ett lågt värde är att föredra                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Resultatindikator                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Område</b>                                 | Kirurgiska ingrepp                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokala datakälla                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            | Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | <p>Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats kirurgiskt någon gång under året inom definitionen för huvud- och halsparagangliom.</p> <p>Med komplikationer i detta mått avses samtliga icke-förväntade komplikationer där svårighetsgraden klassificerats som <math>\geq 2</math> enligt Clavien-Dindo. (<a href="https://www.assessurgery.com/clavien-dindo-classification">https://www.assessurgery.com/clavien-dindo-classification</a>).</p> <p>Med förväntad komplikation avses exempelvis nervbortfall efter planerad nervavskärning eller förväntad blodtransfusion.</p> <p><i>Täljare:</i> Antal kirurgiska behandlingar, enligt nämnaren, där icke-förväntad komplikation tillstött hos patienten inom 30 dagar efter operation.</p> <p><i>Nämnare:</i> Samtliga kirurgiska behandlingar under det aktuella året.</p> |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <i>För inrapportering:</i>                    | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter som opererats inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

| R2                                            | Överlevnad efter operation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Andel patienter som är vid liv ett år efter kirurgisk behandling för huvud- och halsparagangliom                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Mätenhet</b>                               | Andel i procent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Syfte</b>                                  | Måttet avser att mäta överlevnad efter kirurgisk behandling inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom.                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Riktning</b>                               | Ett högt värde är att föredra                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Resultatindikator                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Område</b>                                 | Kirurgiska ingrepp                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokal datakälla                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            | Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | Måttet innefattar samtliga patienter som genomgått kirurgisk behandling inom definitionen för huvud- och halsparagangliom någon gång under det aktuella året.<br><br><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i>                                                                                                                                                                            |
|                                               | <i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där patienten är vid liv ett år efter behandling.                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|                                               | <i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som behandlats kirurgiskt under året som infaller två år innan inrapporteringsåret.                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                                               | <i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter som opererats inom NHV-tillståndet från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023 (och följdes upp med avseende på överlevnad under 2024). Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under kalenderåret som infaller två år innan rapportåret. |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

# Patientrapporterade mått

| <b>Utvecklingsindikator;</b>                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>P1</b>                                     | <b>Patientnöjdhet och/eller Patientrapporterad delaktighet</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Mått</b>                                   | <p>Andel patienter där uppföljning av patientens upplevda nöjdhet med NHV-enhetens information till patienten har genomförts.</p> <p>Andel patienter där uppföljning av patientens upplevda möjlighet till delaktighet i sin vård vid NHV-enhet har genomförts.</p>                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Mätenhet</b>                               | Andel i procent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Syfte</b>                                  | Syftet med indikatorn är att stimulera hälso- och sjukvården och att följa upp patienternas upplevelse på ett strukturerat sätt. Indikatorn ska vidare stimulera till ökad uppföljning av patientrapporterade mått för patientgruppen.                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Riktning</b>                               | Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Utvecklingsindikator                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Område</b>                                 | Patientrapporterat mått                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokal datakälla                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | <p><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>Hur patientnöjdhet och/eller delaktighet följs upp kommer specificeras av NHV-enheterna under 2023.</p> <p><i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnare, som rapporterar att de fått tillräcklig information om sin vård och /eller rapporterar att de varit delaktiga i sin vård.</p> <p><i>Nämnare:</i> Samtliga patienter som bedömts/behandlats på plats på den nationella enhetens mottagning och svarat på patientnöjdhet och/eller delaktighet.</p> |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet<br>Svarsfrekvens                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Kommentar</b>                              | <p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheterna ska arbeta fram måttet under 2023 och rapportera detta mått första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet under 2024 (från 1 januari 2024 tom. 31 december 2024). Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.</p>                                                                                                                                                                                            |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

# Överrapportering

| Ö1                                            | Informationsöverföring till remittent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Mått</b>                                   | Överrapportering till ansvarig remittent efter genomförd bedömning                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Mätenhet</b>                               | Andel i procent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Syfte</b>                                  | Att säkerställa informationsöverföring från NHV till ansvarig vårdenheter i remitterande region samt att säkerställa och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Riktning</b>                               | Ett högt resultat för indikatorn är att föredra                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Typ av indikator</b>                       | Processindikator                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Område</b>                                 | Överrapportering                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Datakälla</b>                              | Lokal datakälla                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Datakällans status</b>                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | <p>Måttet innefattar samtliga patienter som har bedömts vid en MDK någon gång under året inom NHV-definitionen för huvud- halsparagangliom.</p> <p><i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal nyremitterade patienter enligt nämnaren där det sker en återkoppling med remissvar, brev, telefon eller fysiskt möte till den remitterande instansen från NHV-enheten.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter, enligt definitionen, som nyremitterats till NHV-enheten under aktuellt året, och som har bedömts vid en MDK.</p> |
| <b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b> | Riket, NHV-enhet                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Kommentar</b>                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <i>För inrapportering:</i>                    | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet som bedömts från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Referens</b>                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

# Versionshistorik

| Version | Ändring            | Datum      |
|---------|--------------------|------------|
| 1.0     | Dokumentet är nytt | 2022-09-27 |
|         |                    |            |
|         |                    |            |
|         |                    |            |

# Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid huvud- och halsparagangliom

## Socialstyrelsens beslut

Den hälso- och sjukvård vid huvud- och halsparagangliom som ska utgöra nationell högspecialiserad vård är följande:

Vid bekräftad eller stark misstanke om diagnosen huvud- och halsparagangliom (glomus caroticum, glomus jugulare, glomus tympanicum eller glomus vagale) ska patienten remitteras till en av två nationella högspecialiserade vårdenheter för:

- kompletterande utredning och rekommendation om behandling vid en multidisciplinär konferens
- kirurgisk behandling och uppföljning, när det är aktuellt.



## 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.<br>Beakta särskilt de 6 kriterierna för indikatorerna enligt Socialstyrelsens Handbok för utveckling av indikatorer:<br><br>Indikatorn ska ange riktning<br>Indikatorn ska vara relevant<br>Indikatorn ska vara valid<br>Indikatorn ska vara vedertagen<br>Indikatorn ska vara påverkbar<br>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.<br>Här beskrivs i löpande text beräkningsmetoden, hur data hanteras, inklusive datumhantering och uppföljningsperioder.<br>Ange hur populationerna är avgränsade.<br>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.<br><br>Täljare: Underrubriken används när måttet är en kvot. Täljaren kan beskrivas här med hjälp av koder i tabellform<br><br>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.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |