

Huvud- och halsparagangliom

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård	3
Förteckning över uppföljningsmått	5
Datakällor	5
Inrapporteringsperiod	5
Bakgrundsmått.....	6
Tillgänglighetsmått	10
Resultatmått	12
Patientrapporterat mått	14
Överrapporteringsmått	16
Versionshistorik	17
Bilaga 1. Definitionen av viss vård vid huvud- och halsparagangliom.....	18

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018. Syftet med nationell högspecialiserad vård (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 (5–10 stycken) indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheter utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde Huvud- och halsparagangliom. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

Bakgrundsmått

Bakgrundsmått ger en bild av antal patienter och antal behandlingar inom nationell högspecialiserad vård, ålder och kön på patienterna, samt var patienterna kommer ifrån. De kan också visa vårdtid eller hur svårt sjuka patienterna är. Data samlas in årligen för att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Till skillnad från övriga uppföljningsmått finns det ingen önskvärd riktning på bakgrundsmått.

Tillgänglighetsmått

Tillgänglighetsmått är uppföljningsmått som visar tillgänglighet till den nationellt högspecialiserade vården. Exempel på tillgänglighetsmått kan vara hur stor andel av remitterade patienter som får ett besök vid en nationell vård enhet inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vård enhet måste remittera patienter till annan nationell vård enhet. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vård enheterna ska arbeta mot, till exempel att en så hög andel av patienterna som möjligt behandlats inom rekommenderad tid. Dessa mått beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuk patienten är när hen remitteras, tillgång till organ för transplantation eller att patienten vill skjuta upp behandlingen. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke.

Resultatmått

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått har resultatmått en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Dessa resultat beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuka patienterna är vid remittering. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. Det kan vara svårt att ta fram några få övergripande resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått, PROM och PREM, syftar till att öka patientdelaktigheten inom vården. PROM (Patient Reported Outcome Measures) är mått som visar hur patienterna själva skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård, medan PREM (Patient Reported Experience Measures) är mått som mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Patientrapporterade utfall är viktiga eftersom de ger ett patientperspektiv på vården, som inte alltid fångas av kliniska mått. Även om kliniska utfall som sjuklighet och dödlighet är viktiga för patienterna så visar de inte hur patienterna mår eller vad de vill ha ut av en behandling. Patientrapporterade mått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot.

Överrapporteringsmått

Dessa uppföljningsmått syftar till att förbättra vårdkedjan för patienter som vårdas inom nationell högspecialiserad vård, säkerställa en trygg övergång till vården i patientens hemregion och öka patientsäkerheten. De kan också främja samverkan mellan tillståndsinnehavare och remittent, exempelvis genom att visa om tillståndsinnehavarna återrapporterar patienten till hemortsläkare eller remitterande sjukhus, och i så fall hur. Ett annat exempel är att visa andelen patienter som får en individuell vårdplan vid utskrivning. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot.

Förteckning över uppföljningsmått

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

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde huvud- och halsparagangliom

ID	Namn	Typ av mått
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Patienternas ålder	Bakgrundsmått
B3	Behandlingsrekommendation vid en multidisciplinär konferens	Bakgrundsmått
B4	Antal operationer	Bakgrundsmått
T1	Tid till bedömning	Tillgänglighetsmått
T2	Tid till operation	Tillgänglighetsmått
R1	Komplikationer efter operation	Resultatmått
R2	Överlevnad efter operation	Resultatmått
P1	Utvecklingsmått: Patientnöjdhet och/eller patientrapporterad delaktighet	Patientrapporterat mått/utvecklingsmått
Ö1	Informationsöverföring till remittent	Överrapporteringsmått

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 de uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årligen under mars månad. Behandlingsår eller det år en patient besökt NHV-enheten är det år som Uppföljningsmåttet redovisas för. För de flesta mått kommer det året vara det föregående året vid inrapportering, men i vissa fall då patienterna följs upp under en längre tid kan det vara ett år längre tillbaka i tiden.

Bakgrundsmått

B1	Antal patienter
Mått	Antal unika patienter som bedömts under året inför eventuell behandling inom definitionen för huvud- och halsparagangliom (HHP).
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av det totala antalet patienter, kön och patienternas hemortsregion (remitterande region). Att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla.
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	En patient kan bli bedömd flera gånger på MDK under aktuellt år eller tidigare år. Måttet mäter unika patienter per innevarande år och inte antalet bedömningar. En patient kan vara unik i inrapporteringen för flera år. En patient kan även vara unik på båda NHV-enheterna under samma innevarande år. En patient kan ha fler än en HHP. Visualiserade data inte densamma som incidensen för HHP.
Teknisk beskrivning	Antal unika patienter som bedömts vid MDK inför eventuell behandling inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom någon gång under året. I måttet ingår även patienter med stark misstanke om HHP som bedömts för detta på NHV-enheten. <i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt och uppdelat på kategorier enligt nedan: 1. Lokalisation av tumör: • glomus caroticum • glomus jugulare (inkl. glomus jugulotympanicum) • glomus tympanicum • glomus vagale • övriga (annan lokalisation av HHP) • annan diagnos än HHP 2. Multipla HHP ja/nej
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, hemregion (folkbokföringsadress), kön, och uppdelat på lokalisation av tumör samt multipla HHP.
Kommentar	
Inrapportering	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.

B2	Patienternas ålder
Mått	Ålder hos patienter som bedömts vid MDK inför eventuell behandling inom definitionen för huvud- och halsparagangliom (HHP)
Mätenhet	Ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten.
Typ av mått	Att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder hos samtliga patienter vid bedömning på första MDK inom NHV-definitionen för viss vård vid huvud- och halsparagangliom. I måttet ingår även patienter med stark misstanke om HHP som bedömts för detta på NHV-enheten (samma population som i mått B1).
Om redovisningsnivåer och fördelningar	<i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i> Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som behandlats eller bedömts under året. För samtliga patienter beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för ålder vid första bedömningen.
Kommentar	Riket (enbart medel och standardavvikelse), NHV-enhet.
Inrapportering	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.

B3 Behandlingsrekommendation vid en multidisciplinär konferens	
Mått	Antal patienter som vid bedömning på en multidisciplinär konferens (MDK) vid NHV-enhet fått en rekommendation om behandling, fördelat på typ av behandlingsrekommendation.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att få en bild av hur många patienter som får en rekommendation om behandling vid en MDK samt typ av behandling som rekommenderas.
Typ av mått	Bakgrundsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som bedömts inom NHV-definitionen och som erhållit en rekommendation om behandling för HHP vid en MDK under året (kalenderåret som föregår inrapporteringsåret). En del av dessa patienter kan få mer än en behandlingsrekommendation. Observera att detta mått inte har samma population som i B1 och B2. I detta mått ingår enbart patienter som får en behandlingsrekommendation för HHP. <i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är måtenheten antal patienter totalt och uppdelat på typ av behandling som rekommenderats enligt nedan. 1. Strålbehandling 2. Kirurgi 3. Avvaktad behandling med eller utan uppföljning 4. Annan onkologisk behandling
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, och typ av rekommenderad behandling
Kommentar	
Inrapportering	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.

B4	Antal operationer
Mått	Antal operationer inom definitionen för huvud- och halsparagangliom, totalt och fördelat på lokalisation av tumör.
Mätenhet	Antal operationer
Syfte	Att få ett kvantitativt mått på andel patienter som behandlas kirurgisk på NHV-enhet inom definitionen för huvud- och halsparagangliom.
Typ av mått	Att kunna följa utvecklingen inom nationell högspecialiserad vård. Bakgrundsmått
Datakälla	
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal operationer som genomförts någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom, totalt och uppdelat på nedanstående kategorier. Operationer där PAD (patologisk anatomisk diagnostik) postoperativt visade annan diagnos inkluderas inte i detta mått. <i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är måtenheten antal operationer totalt och uppdelat på följande kategorier enligt: Lokalisation av tumör: • glomus caroticum • glomus jugulare (inkl. glomus jugulotympanicum) • glomus tympanicum • glomus vagale • övriga (annan lokalisation av HHP)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, totalt antal och uppdelat på kategorierna ovan
Kommentar	
Inrapportering	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.

Tillgänglighetsmått

T1	Tid till bedömning
Mått	Andel patienter som bedömts vid en multidisciplinär konferens (MDK) inom 90 dagar från inkommen (godkänd) remiss.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa att patienter får vård i rätt tid.
Riktning	Högt värde eftersträvas
Typ av mått	Tillgänglighetsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer som ligger utanför NHV-enheten men som kan påverka tiden. Genetisk utredning är ett viktigt bedömningsmått men kan vara tidskrävande och kan orsaka längre väntetider.
Teknisk beskrivning	Andel patienter som bedömts vid en MDK inom 90 dagar från mottagen godkänd remiss. Med godkänd remiss avses att remissen har tillräcklig information för bedömning på MDK. Måttet innefattar samtliga patienter som bedömts vid en MDK inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom under året. <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 inkommen godkänd remiss.
	<i>Nämnare:</i> Samtliga nya patienter för året som bedömts vid en MDK under året (kalenderåret före inrapporteringsåret).
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	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.

T2		Tid till operation
Mått		Andel patienter som har opererats inom 90 dagar från beslut om kirurgisk behandling.
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Att säkerställa att patienter inom tillståndet får vård i rätt tid.
Riktning		Högt värde föredras
Typ av mått		Tillgänglighetsmått
Datakälla		Lokal datakälla
Datakällans status		
Felkällor och begränsningar		Patientvald väntan och olika former av remisshantering mellan regioner är faktorer som ligger utanför NHV-enheten men som också kan påverka tiden. Då detta många gånger är en långsamväxande lågmalign sjukdom finns ingen exakt rekommenderad medicinsk tidpunkt för operation. Enligt vårdgarantin ska patienterna erbjudas behandling inom 90 dagar. Genetisk utredning är ett viktigt bedömningsmått men kan vara tidskrävande och kan orsaka längre väntetider.
Teknisk beskrivning		Alla patienter som opererats inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom under behandlingsåret (året som föregår inrapporteringsåret) ingår. <i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i>	Antal operationer, enligt nämnaren, som genomfördes inom 90 dagar från beslut om kirurgisk behandling.
	<i>Nämnare:</i>	Samtliga operationer inom definitionen under behandlingsåret (kalenderåret före inrapporteringsåret).
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet
Kommentar		
Inrapportering		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.

Resultatmätt

R1	Komplikationer efter operation
Mått	Andel vårdtillfällen där icke-förväntad komplikation tillstött hos patienten inom 30 dagar efter operation
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Måttet avser att mäta kvaliteten på den kirurgiska behandlingen vid huvud- och halsparagangliom.
Riktning	Ett lågt värde är att föredra
Typ av mått	Resultatmätt
Datakälla	Lokala datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som behandlats kirurgiskt någon gång under året inom definitionen för huvud- och halsparagangliom. Med komplikationer i detta mått avses samtliga icke-förväntade komplikationer där svårighetsgraden klassificerats som ≥ 2 enligt Clavien-Dindo. (https://www.assessurgery.com/clavien-dindo-classification). Med förväntad komplikation avses exempelvis nervbortfall efter planerad nervavskärning eller förväntad blodtransfusion. <i>Täljare:</i> Antal kirurgiska behandlingar, enligt nämnaren, där icke-förväntad komplikation tillstött hos patienten inom 30 dagar efter operation. <i>Nämnare:</i> Samtliga kirurgiska behandlingar under behandlingsåret.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	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.

R2		Överlevnad efter operation
Mått		Andel patienter som är vid liv ett år efter kirurgisk behandling för huvud- och halsparagangliom
Mätenhet		Andel i procent
Syfte		Måttet avser att mäta överlevnad efter kirurgisk behandling inom NHV-definitionen för huvud- och halsparagangliom.
Riktning		Ett högt värde är att föredra
Typ av mått		Resultatmått
Datakälla		Lokal datakälla
Datakällans status		
Felkällor och begränsningar		Allmänt hälsotillstånd och sjukdomsgrad kan variera mellan patienter, vilket kan påverka resultatet.
Teknisk beskrivning		Måttet innefattar samtliga patienter som genomgått kirurgisk behandling (där PAD verifierat HHP) inom definitionen för huvud- och halsparagangliom någon gång under året. Det kan finnas patienter som det inte går att få fram information om överlevnad för, exempelvis om patienten flyttat utomlands. Dessa patienter exkluderas ur nämnaren. Definitionen redovisas i bilaga 1.
	<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 som det vid uppföljningstillfället finns uppgift om överlevnad.
Om redovisningsnivåer och fördelningar		Riket, NHV-enhet
Kommentar		
Inrapportering		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 inrapporteringsåret.

Patientrapporterat mått

P1	Patientrapporterad upplevelse
Mått	Andelen patienter som genomgått kirurgi på NHV-enhet och som upplevt att de fått tillräcklig information om sin vård (A) samt andelen patienter som upplevt sig vara delaktig i besluten om sin vård (B)
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa upp patientens upplevelse av vården, delaktighet/inflytande i den egna vården, samt stimulera hälso- och sjukvården att följa upp patienternas upplevelse på ett strukturerat sätt.
Riktning	Ett högt värde är att föredra.
Typ av mått	Resultatmått
Datakälla	Lokal patientenkät
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som genomgått kirurgisk behandling inom definitionen för huvud- och halsparagangliom någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Vid utskrivning från slutenvård efter kirurgi på NHV-enhet ges patienterna möjlighet att besvara en, för NHV-enheterna gemensam, PREM-enkät med tre frågor om vården. Två av frågorna lyder: A. Fick du tillräcklig information om din vård/behandling? B. Kände du dig delaktig i besluten beträffande din vård/behandling? Följande svarsalternativ finns för båda frågorna: - Ja helt och hållet - Ja, i stort sett - I viss mån - Nej, knappast - Nej, inte alls - Ej aktuellt/ingen uppfattning. Täljare A: Antal patienter, enligt nämnaren, som har angett att de fått tillräcklig information om sin vård/behandling (angett svarsalternativ "Ja, helt och hållet" eller "Ja, i stort sett", på frågan "Fick du tillräcklig information om din vård/behandling?") Täljare B: Antal patienter, enligt nämnaren, som har angett att de känt sig delaktiga i besluten om sin vård/behandling (angett svarsalternativ "Ja, helt och hållet" eller "Ja, i stort sett", på frågan "Kände du dig delaktig i besluten beträffande din vård/behandling?") Nämnare: Totalt antal patienter som genomgått kirurgisk behandling inom definitionen för NHV, året före inrapporteringsåret. För måttet redovisas även 1. enkätens svarsfrekvens: antal patienter som besvarat enkäten (patienter som angett "ej aktuellt/ingen uppfattning" exkluderade)/antal patienter som fått enkäten

**Om redovisningsnivåer och
fördelningar**

För inrapportering:

2. andelen kirurgiska patienter som fått möjlighet att besvara enkäten: antal patienter som fått enkäten/antal patienter som genomgått kirurgi inom NHV-definitionen

Riket, NHV-enhet

NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats/bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1	Informationsöverföring till remittent
Mått	Överrapportering till ansvarig remittent efter genomförd bedömning
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att säkerställa informationsöverföring från NHV till ansvarig vårdenhet i remitterande region samt att säkerställa och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion.
Riktning	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra
Typ av mått	Överrapporteringsmått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Måttet innefattar samtliga patienter som har bedömts vid en MDK någon gång under året inom NHV-definitionen för huvud- halsparagangliom (måttet inkluderar samtliga patienter i B1). <i>Definitionen redovisas i bilaga 1.</i> <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. <i>Nämnare:</i> Totalt antal patienter, enligt definitionen, som nyremitterats till NHV-enheten under aktuellt året, och som har bedömts vid en MDK.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	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.

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-09-27
1.1	Förtydliganden och ändringar i måtten har gjorts tillsammans med tillståndsenheterna.	2023-11-10
2.0	Förtydligande av felkällor i mått B1. Tillagd "Annan onkologisk behandling" som uppdelning i B3.	2024-04-16
3.0	Nytt mått P1: Patientrapporterad upplevelse	2024-12-10

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.