

# Kirurgi vid medfött diafragmabråck

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell  
högspecialiserad vård

# Uppföljningsmått för uppföljning av nationell högspecialiserad vård

Lagen för en ny beslutsprocess för den högspecialiserade vården gick igenom den 1 juli 2018 och därmed övergick de vårdområden som tidigare varit riks-sjukvård till att bli nationell högspecialiserad vård. Syftet med nationell högspecialiserad vård 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 uppföljningsmått följas upp för vart vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterat mått och överrapporteringsmått.

Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för uppföljning av kirurgi vid medfött diafragmabråck.

# Innehåll

Uppföljningsmått för uppföljning av nationell högspecialiserad vård .....	2
Förteckning över uppföljningsmått .....	4
Datakällor .....	4
Inrapporteringsperiod .....	4
Bakgrundsmått 1 .....	5
Bakgrundsmått 2 .....	6
Bakgrundsmått 3 .....	7
Bakgrundsmått 4 .....	8
Bakgrundsmått 5 .....	9
Tillgänglighetsmått 1 .....	10
Tillgänglighetsmått 2 .....	11
Resultatmått 1 .....	12
Resultatmått 2 .....	13
Resultatmått 3 .....	14
Patientrapporterat mått .....	15
Överrapporteringsmått .....	16
Versionshistorik .....	17
Bilaga 1. Definitionen av kirurgi vid medfött diafragmabräck som nationell högspecialiserad vård .....	18

# Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde kirurgi vid medfött diafragmabräck. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

**Tabell 1. Uppföljningsmått för kirurgi vid medfött diafragmabräck**

ID	Namn	Typ
B1	Patienter som behandlats med kirurgi vid medfött diafragmabräck	Bakgrundsmått
B2	Patienters ålder vid kirurgi vid medfött diafragmabräck	Bakgrundsmått
B3	Vårdtid vid kirurgi vid medfött diafragmabräck	Bakgrundsmått
B4	Behov av patch för att sluta diafragmabräcket	Bakgrundsmått
B5	Behov av assisterad respiration med ECMO-behandling	Bakgrundsmått
T1	Operation inom medicinskt rekommenderad tid vid medfött diafragmabräck	Tillgänglighetsmått
T2	Ettårsuppföljning efter kirurgi vid medfött diafragmabräck	Tillgänglighetsmått
R1	Överlevnad efter operation av medfött diafragmabräck	Resultatmått
R2	Överlevnad efter diagnos av medfött diafragmabräck	Resultatmått
R3	Komplikation efter kirurgi vid medfött diafragmabräck som kräver åtgärd i narkos	Resultatmått
P1	Vårdnadshavares erfarenhet av vården	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till remittent	Överrapporteringsmått

## Datakällor

NHV-enheterna hämtar uppgifterna för de mått som beskrivs här ifrån enheternas lokala vårdinformativa system.

## Inrapporteringsperiod

Uppföljningsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in i aggregerad form av NHV-enheterna, och detta sker årligen under mars månad. Inrapporteringen avser det föregående årets resultat, vilket också är det som visas ut på myndighetens hemsida.

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmättet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, men i vissa fall, när händelser följs upp under en längre tid, t.ex. för uppföljningsmättet *Överlevnad 1 år efter diagnos av medfött diafragmabräck* gäller att aktuellt år är två år innan inrapporteringsåret. För 2021 års inrapportering av 1-årsöverlevnaden är aktuellt år alltså 2019.

# Bakgrundsmått 1

B1	Patienter som behandlats med kirurgi vid medfött diafragmabråck
<b>Mått</b>	Antal patienter som har behandlats inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfött diafragmabråck
<b>Mätenhet</b>	Antal patienter
<b>Syfte</b>	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens ålder, kön och hemregion (folkbokföringsadress).  För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Typ av mått</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad.
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	Antal patienter som behandlats, någon gång under året, inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfött diafragmabråck.  <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>  I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som behandlats under det aktuella året (året före inrapporteringsåret) oavsett hur många behandlingar individen genomgått.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet, folkbokföringsregion, kön, ålder (barn yngre än 14 dagar/barn 14 dagar och äldre)
<b>Kommentar Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

## Bakgrundsmått 2

B2	Patienters ålder vid kirurgi vid medfött diafragmabråck
<b>Mått</b>	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfött diafragmabråck under året
<b>Mätenhet</b>	Ålder i antal dagar (medel och standardavvikelse, 10:e percentilen, median och 90:e percentilen)
<b>Syfte</b>	Att ge en bild av vid vilken ålder patienter vid NHV-enheten behandlats.  För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Typ av mått</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	Ålder på patienter som behandlats inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfött diafragmabråck under året.  <i>Patienter som ingår i tillståndsdefinitionen redovisas i bilaga 1.</i>  I detta bakgrundsmått ingår alla patienter som behandlats under NHV-definitionen. För dem redovisas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentilen av deras ålder vid det första behandlingstillfället.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). NHV-enheten rapporterar medel, SD, median, P10 och P90 av åldern för behandlade patienter uppdelat på diagnos. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

# Bakgrundsmått 3

<b>B3 Vårdtid vid kirurgi vid medfött diafragmabråck</b>	
<b>Mått</b>	Vårdtid på NHV-enheten vid behandlingstillfället inom NHV-definitionen i antal dygn
<b>Mätenhet</b>	Antal dygn (medel och standardavvikelse, 10:e percentilen, median och 90:e percentilen)
<b>Syfte</b>	Att ge en bild av hur länge patienter behandlas vid NHV-enheten.
<b>Typ av mått</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	<p>Den redovisade vårdtiden beror på om barnet hör till NHV-enhetens primära upptagningsområde eller om barnet skrivs ut till hemortssjukhus för vidare post-operativ vård (vilket är fallet för många NHV-patienter).</p> <p>Den redovisade vårdtiden beror även på om barnet har samsjuklighet som i sig motiverar sjukhusvård på högspecialiserad enhet (t.ex. som associerade kardiella missbildningar).</p>
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p>Antal dygn som patienten vårdats vid NHV-enheten under behandlingstillfället inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum minus inskrivningsdatum. Utskrivningsdatum definieras som datum för utskrivning från NHV-enheten till annat sjukhus.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). NHV-enheterna rapporterar medel, SD, median, P10 och P90 av alla patienters vårdtid vid NHV-enheten. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.

# Bakgrundsmått 4

B4	Behov av patch för att sluta diafragmabråcket
<b>Mått</b>	Andel opererade patienter där s.k. patch används för att sluta diafragmabråcket
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Vid medfött diafragmabråck är storleken på defekten i diafragma en viktig prognostisk indikator. Ju större defekten är desto sämre är prognosen. Små defekter kan slutas utan patch, medan större defekter kräver patch. Behovet av patch är därför en indikator för prognosen vid diafragmabråck.
<b>Typ av mått</b>	Bakgrundsmått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Begränsningen att använda behov av patch är att det finns mellanstore defekter där bedömningen av patch-behovet är subjektivt.
<b>Teknisk beskrivning</b>	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
<i>Täljare:</i>	Antal operationer, enligt nämnaren, där en s.k. patch användes för att sluta diafragmabråcket.
<i>Nämnare:</i>	Antal operationer av medfödda diafragmabråck enligt NHV-definitionen under det aktuella året
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).



# Bakgrundsmått 5

<b>B5 Behov av assisterad respiration med ECMO-behandling</b>									
<b>Mått</b>	Andel operationer där behov av assisterad respiration med ECMO-behandling uppstod								
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent								
<b>Syfte</b>	ECMO krävs framförallt i de svåraste fallen. Behovet av ECMO är en indikator på diafragmabräckets svårighetsgrad.								
<b>Typ av mått</b>	Bakgrundsmått								
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad								
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla								
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Det finns ett utrymme för subjektiv bedömning av när ECMO är inducerat som kan försvåra tolkningen.								
<b>Teknisk beskrivning</b>	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>								
<b>Täljare:</b>	Antal operationer, enligt nämnaren, där ECMO-behandling används vid operationstillfället.								
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>ECMO-behandlingar</th> <th>Åtgärds-kod</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Användande av ECMO (ECLA) i samband med kirurgisk åtgärd</td> <td>FXE00</td> </tr> <tr> <td>Användande av ECHLA i utan samtidig kirurgisk åtgärd</td> <td>FXD00</td> </tr> <tr> <td>Behandling med extrakorporal membranoxygenering (ECMO) utan samtidig kirurgisk åtgärd</td> <td>DV023</td> </tr> </tbody> </table>	ECMO-behandlingar	Åtgärds-kod	Användande av ECMO (ECLA) i samband med kirurgisk åtgärd	FXE00	Användande av ECHLA i utan samtidig kirurgisk åtgärd	FXD00	Behandling med extrakorporal membranoxygenering (ECMO) utan samtidig kirurgisk åtgärd	DV023
ECMO-behandlingar	Åtgärds-kod								
Användande av ECMO (ECLA) i samband med kirurgisk åtgärd	FXE00								
Användande av ECHLA i utan samtidig kirurgisk åtgärd	FXD00								
Behandling med extrakorporal membranoxygenering (ECMO) utan samtidig kirurgisk åtgärd	DV023								
<b>Nämnare:</b>	Antal operationer av medfödda diafragmabräck enligt NHV-definitionen under året								
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet								
<b>Kommentar</b>									
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).								

# Tillgänglighetsmått 1

T1	Operation inom medicinskt rekommenderad tid
<b>Mått</b>	Andel patienter som har behandlats inom medicinskt rekommenderad tid
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Att följa huruvida patienter inom fillståndet får vård i rätt tid. Optimal tidpunkt för operation är individbaserad och varierar mellan patienter beroende på grad av missbildning, samsjuklighet och andra medfödda missbildningar, t.ex. hjärtmissbildningar. Tidig operation är inte alltid medicinskt indicerat och återspeglar därför inte medicinsk tillgänglighet. Majoriteten av barn med medfött diafragmabräck diagnostiseras prenatalt eller under det första levnadsdygnet. De opereras när de är cirkulatoriskt och respiratoriskt stabila, vanligen under första levnadsveckan. I undantagsfall diagnostiseras medfött diafragmabräck hos äldre barn. Dessa barn har mindre påverkan på lungfunktionen och som följd av det en bra prognos. De opereras vanligen efter 14 dagars ålder.
<b>Riktning</b>	Ett högt resultat för måttet är att föredra
<b>Typ av mått</b>	Tillgänglighetsmått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Tidpunkten kan variera stort mellan patienter med olika medicinska bakomliggande behov, och kan komma att ändras efter individuellt patientbehov.
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p>Alla patienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår. För varje patient bestäms individuellt, utifrån diagnos, ålder och samsjuklighet, en medicinskt indicerad tidpunkt när operation som senast bör ske.</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal operationer, enligt nämnaren, där patienten opererats inom medicinsk motiverad tid.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal operationer under året, inom NHV-definitionen för kirurgi vid medfött diafragmabräck.</p>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

## Tillgänglighetsmått 2

T2		Ettårsuppföljning efter kirurgi vid medfött diafragmabråck
<b>Mått</b>		Andel patienter, som behandlats med kirurgi vid medfött diafragmabråck, där ettårsuppföljning genomförts inom 15 månaders efter födseln
<b>Mätenhet</b>		Andel i procent
<b>Syfte</b>		Uppföljning bör göras enligt nationellt vårdprogram. I dessa ingår uppföljning vid ett års ålder. Huruvida denna ettårskontroll görs inom rimligt tid kan fungera som ett mått på tillgänglighet.
<b>Riktning</b>		Ett högt resultat för måttet är att föredra.
<b>Typ av mått</b>		Tillgänglighetsmått
<b>Datakälla</b>		Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
<b>Datakällans status</b>		Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>		Utlandspatienter ingår ej i måttet
<b>Teknisk beskrivning</b>		Alla patienter förutom utlandspatienter som genomgått operation inom NHV-definitionen under det aktuella året ingår. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1</i>
	<i>Täljare:</i>	Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgått ettårsuppföljning via NHV-enheten inom 15 månader efter födseln. Barnets ålder vid ettårsuppföljningen är under 16 månader.
	<i>Nämnare:</i>	Antal patienter som behandlats, någon gång det aktuella året (från november tre år före inrapporteringsåret tom oktober två år före inrapporteringsåret), inom NHV-definitionen för medfödda diafragmabråck. Utlandspatienter exkluderas.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>		Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>		Tillståndet gäller från 30 juni 2018, så för inrapporteringen 2020 följs endast operationer som genomfördes under juli - oktober 2018 upp.
<b>Inrapportering</b>		För t.ex. 2021 års inrapportering så rapporterar NHV-enheten in antal patienter som behandlades inom NHV-definitionen under perioden november 2018 – oktober 2019 (nämnaren) och vilka av dem som har följts upp inom 15 månader efter födseln (täljaren).

# Resultatmått 1

R1	Överlevnad efter operation av medfött diafragmabråck
<b>Mått</b>	Andel patienter som lever vid utskrivningstillfället respektive 1 år efter operation utav alla patienter som opererats för medfött diafragma-bråck under året
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	<p>Måtten visar andelen av opererade patienter vid NHV-enheten som överlevt fram till utskrivning respektive ett år efter operationen.</p> <p>Måtten avser att mäta kvaliteten i hela vårdkedjan från den förebyggande verksamheten i anslutning till operation, det akuta och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.</p>
<b>Riktning</b>	Ett högt resultat för måttet är att föredra.
<b>Typ av mått</b>	Resultatmått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, där</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Patienten skrivs ut från NHV-enheten vid liv</li> <li>b) Patienten är vid liv ett år efter operationsdatum</li> </ul> <p><i>Nämnare:</i> Antal vårdtillfällen med operationer av medfödda diafragma-bråck enligt NHV-definitionen under det aktuella året. Enligt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Överlevnaden under vårdtillfället, inkluderar alla operationer där patienten skrivits ut (eller avlidit under vårdtillfället) under året (året innan inrapporteringsåret)</li> <li>b) 1-årsöverlevnad, inkluderar alla operationer under det aktuella året (två år innan inrapporteringsåret).</li> </ul>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	För a) så rapporteras uppföljning av operationer för året innan inrapporteringsåret och för b) så rapporteras uppföljning av patienter som opererats under året två år innan inrapporteringsåret.

## Resultatmått 2

R2	Överlevnad efter diagnos av medfödda diafragmabråck
<b>Mått</b>	Andel patienter som lever vid utskrivningstillfället respektive 1 år efter diagnos utav alla patienter som mottagits för behandling av medfött diafragmabråck under året
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Måtten visar andelen av patienter vid NHV-enheten som överlevt fram till utskrivning respektive ett år efter diagnos.  Måtten avser att mäta kvaliteten i hela vårdkedjan från den förebyggande verksamheten i anslutning till operation, det akuta och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.
<b>Riktning</b>	Ett högt resultat för måttet är att föredra.
<b>Typ av mått</b>	Medicinska resultat
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Patienten skrivs ut från NHV-enheten vid liv</li> <li>b) Patienten är vid liv ett år efter diagnos</li> </ul>
	<i>Nämnare:</i> Antal barn med medfödda diafragmabråck (Q79.0) som besöker NHV-enheten för första gången under <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Året (året innan inrapporteringsåret)</li> <li>b) det aktuella året (två år innan inrapporteringsåret).</li> </ul>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	För a) så rapporteras uppföljning av patienter diagnosticerade året innan inrapporteringsåret och för b) så rapporteras uppföljning av patienter som diagnosticerats under året två år innan inrapporteringsåret.

## Resultatmått 3

<b>R3</b>	<b>Komplikation efter kirurgi vid medfött diafragmabråck som kräver åtgärd i narkos</b>
<b>Mått</b>	Andel patienter som har genomgått ett oplanerat ingrepp som kräver sövning inom 30 dagar efter operation inom NHV-definitionen
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	<p>Syftet är att registrera komplikationer som är av sådan allvarlighetsgrad att de kräver anestesi för att åtgärdas.</p> <p>Planerade sövningar kan vara motiverade och inkluderas inte.</p> <p>Måtten avser att mäta kvaliteten i anslutning till operationen och det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan direkt efter utskrivning från NHV-enheten.</p>
<b>Riktning</b>	Ett lågt resultat för måttet är att föredra
<b>Typ av mått</b>	Resultatmått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor, nationell datakälla (SWEAPS) under uppbyggnad
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	<i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
<i>Täljare:</i>	Antal operationer, enligt nämnaren, där patienten genomgått ytterligare oplanerat ingrepp under narkos inom 30 dagar från den första operationen.
<i>Nämnare:</i>	Antal operationer av medfödda diafragmabråck enligt NHV-definitionen under året.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

# Patientrapporterat mått

P1	Vårdnadshavares erfarenhet av vården
<b>Mått</b>	Andel vårdnadshavare till behandlade barn där uppföljning av erfarenhet av vården har genomförts.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Att följa vårdnadshavares erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt.
<b>Riktning</b>	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
<b>Typ av mått</b>	Patientrapporterat mått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	Arbete med att implementera en digital lösning för denna uppföljning pågår i region Skåne.
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p>En enkät lämnas ut till vårdnadshavare till barn som vårdats inom NHV-definitionen i samband med utskrivning från vårdavdelning postoperativt. Eftersom patienten vid tidpunkten för operationen är oförmögen att svara själv så är det vårdnadshavare som besvarar enkäten. Enkäten som används har utvecklats vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.</p> <p>Måttet omfattar vårdnadshavare till samtliga patienter som opererats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare:</i> Antal vårdnadshavare till patienter, enligt nämnaren, där uppföljning av vårdnadshavarnas erfarenhet av vården har genomförts.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal unika patienter som har behandlats inom NHV-definitionen under behandlingsåret.</p>
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december föregående år. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).

# Överrapporteringsmått

Ö1	Överrapportering till remittent
<b>Mått</b>	Andelen slutenvårdstillfällen med överrapportering till ansvarig remittent i samband med remissvar från NHV-enheten.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte</b>	Syftet med uppföljningsmålet är att främja samverkan mellan NHV-enheten och remittenterna, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom definitionen.
<b>Riktning</b>	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
<b>Typ av mått</b>	Patientrapporterat mått
<b>Datakälla</b>	Lokala datakällor
<b>Datakällans status</b>	Lokal datakälla
<b>Felkällor och begränsningar</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	Måttet innefattar samtliga patienters slutenvårdstillfällen inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal slutenvårdstillfällen, enligt nämnaren, där överrapportering till ansvarig remittent genomförts.
	<i>Nämnare:</i> Totalt antal slutenvårdstillfällen under behandlingsåret inom NHV-definitionen.
<b>Om redovisningsnivåer och fördelningar</b>	Riket, NHV-enhet
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december föregående år. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter under föregående år (1 januari–31 december).



# Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2019-11-01
1.1	Ålder vid operation (B2) tillagt. Operation inom medicinskt motiverad (T1) tid tillagt. Utvecklingsindikatorn "Tillväxt vid ett års ålder" borttagen.	2021-02-25
2.0	Ett patientrapporterat mått och ett överrapporteringsmått har lagts till. Mindre justeringar av terminologin har gjorts.	2023-12-12

# Bilaga 1. Definitionen av kirurgi vid medfött diafragmabråck som nationell högspecialiserad vård

## **Förteckning över diagnoser med tillhörande diagnoskoder:**

Q79.0 Medfött diafragmabråck

## **Förteckning över åtgärder med tillhörande åtgärds-koder. Koderna måste förekomma i kombination med någon eller några av ovan nämnda diagnoskoder.**

JBB10 Radikaloperation av medfött diafragmabråck

JBB11 Laparoskopisk operation av medfött diafragmabråck