

# Thoraxapertursyndrom

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell  
högspecialiserad vård

# Innehåll

|  |    |
|--|----|
| Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård .....         | 3  |
| Förteckning över uppföljningsmått .....                            | 5  |
| Uppföljningsmått för tillståndsområde thoraxapertursyndrom .....   | 7  |
| Versionshistorik .....   | 20 |
| Bilaga 1. Definition av tillståndsområde thoraxapertursyndrom..... | 21 |

# 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 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 förarbetena till den nya lagen 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 vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått visualiseras sedan på Socialstyrelsens webbplats.

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

## *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. I den årliga uppföljningen av NHV utarbetas 1–5 bakgrundsmått per tillståndsområde.

## *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 vårdenhet inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vårdenhet måste remittera patienter till annan nationell vårdenhet. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vårdenheterna 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. 1–2 tillgänglighetsmått utarbetas per tillståndsområde.

### *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. 1–3 resultatmått utarbetas per tillståndsområde.

### *Patientrapporterade mått*

Patientrapporterade mått 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. Minst ett patientrapporterat mått utarbetas per tillståndsområde.

### *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. Minst ett överrapporteringsmått utarbetas per tillståndsområde.

# Förteckning över uppföljningsmått

Tabellerna nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde thoraxapertursyndrom (TOS), uppdelat på huvudtillståndet för venös TOS (vTOS) och undertillståndet för arteriell TOS (aTOS) och neurogen TOS (nTOS), se NHV-definitionen som redovisas i bilaga 1.

**Tabell 1a. Uppföljningsmått för tillståndsområdet vTOS**

| ID | Namn                                     | Kategori                |
|----|--|-------------------------|
| B1 | Antal bedömda patienter med vTOS         | Bakgrundsmått           |
| B2 | Antal opererade patienter med vTOS       | Bakgrundsmått           |
| B3 | Ålder hos opererade patienter med vTOS   | Bakgrundsmått           |
| T1 | Tid till operation för vTOS              | Tillgänglighetsmått     |
| R1 | Reoperation inom 30 dagar för vTOS       | Resultatmått            |
| P1 | Patientrapporterad livskvalitet för vTOS | Patientrapporterat mått |
| Ö1 | Individuell vårdplan för vTOS            | Överrapporteringsmått   |

**Tabell 1b. Uppföljningsmått för undertillståndet aTOS och nTOS**

| ID | Namn  | Kategori                |
|----|---|-------------------------|
| B4 | Antal opererade patienter med aTOS                | Bakgrundsmått           |
| B5 | Antal bedömda patienter med nTOS                  | Bakgrundsmått           |
| B6 | Antal opererade patienter med nTOS                | Bakgrundsmått           |
| R2 | Reoperation inom 30 dagar för aTOS och nTOS       | Resultatmått            |
| P2 | Patientrapporterad livskvalitet för aTOS och nTOS | Patientrapporterat mått |
| Ö2 | Individuell vårdplan för aTOS och nTOS            | Överrapporteringsmått   |

## Inrapportering

Data för 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 webbplats. KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV664, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.

Mätperioden (behandlingsåret eller det år en patient besökt NHV-enheten) är det år som uppföljningsmålet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2027 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under 2026. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden för dessa mått kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

## Visualisering på Socialstyrelsens webbplats

På myndighetens webbplats<sup>1</sup> redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet.

Den information om uppföljningsmått som visas ut i anslutning till resultatdiagrammen på webbsidan för årlig uppföljning av NHV är markerad med en asterisk (\*) i tabellerna i detta dokument.

---

<sup>1</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-varld/arl原因-uppfoljning/>

# Uppföljningsmått för tillståndsområde thoraxapertursyndrom

## Bakgrundsmått 1

| <b>B1 – Antal bedömda patienter med vTOS</b> |  |
|--|--|
| <b>Mått*</b>                                 | Antal patienter med venös TOS (vTOS) som bedömts inom definitionen vid NHV-enhet.  |
| <b>Mätenhet</b>                              | Antal patienter  |
| <b>Syfte*</b>                                | Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen. Att kunna följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.   |
| <b>Kategori</b>                              | Bakgrundsmått  |
| <b>Typ av mått</b>                           | Nyckeltal  |
| <b>Datakälla*</b>                            | Patientadministrativa system/kvalitetsregister   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>          | Finns en risk att bedömningen vid akuta telefonkonsultationer enbart registreras på hemsjukhus och att antalet registrerade bedömningar därför underskattas.   |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>                  | <p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter med vTOS som bedömts inom definitionen vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).<br/>Samtliga patienter med vTOS-frågeställning.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas totalt antal patienter. I totalen ingår även akuta konsultationer på telefon.</p> |
| <b>Kommentar</b>                             | <p>KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV664, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.</p> <p>Inga fördelningar på måttet i nuläget, men utvecklingsmått att fördela patienterna på akut och kronisk vTOS längre fram.</p>   |
| <b>Inrapportering</b>                        | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).  |

## Bakgrundsmått 2

| <b>B2 – Antal opererade patienter med vTOS</b> |  |
|--|--|
| <b>Mått*</b>                                   | Antal patienter med venös TOS (vTOS) som opererats inom definitionen vid NHV-enhet.  |
| <b>Mätenhet</b>                                | Antal patienter  |
| <b>Syfte*</b>                                  | Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen.<br>Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.   |
| <b>Kategori</b>                                | Bakgrundsmått  |
| <b>Typ av mått</b>                             | Nyckeltal  |
| <b>Datakälla*</b>                              | Patientadministrativa system   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>            | Patienter som enbart genomgår kateterledd trombolys men ej opereras med dekompresiv kirurgi redovisas inte.  |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>                    | <p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter med vTOS som opererats med <i>dekompresiv kirurgi</i> inom definitionen vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret)</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas totalt antal patienter samt antal fördelat enligt nedan</p> <p><i>Fördelningar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige/skyddad identitet</li> <li>- juridiskt kön</li> <li>- akuta/kroniska patienter</li> </ul> |
| <b>Kommentar</b>                               | KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV664, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.<br>ZV664 i kombination med ICD-10 I82.8 definierar akut vTOS.<br>ZV664 i kombination med ICD-10 I87.0 definierar kronisk vTOS. (posttrombotiskt syndrom).<br>Dekompresiv kirurgi definieras som KVÅ-kod GAE40.   |
| <b>Inrapportering</b>                          | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats under föregående år (1 januari–31 december).  |

## Bakgrundsmått 3

| <b>B3 – Ålder hos opererade patienter med vTOS</b> |  |
|--|--|
| <b>Mått*</b>                                       | Ålder hos patienter med venös TOS (vTOS) som opererats vid NHV-enhet inom definitionen   |
| <b>Mätenhet</b>                                    | Ålder i antal år   |
| <b>Syfte*</b>                                      | Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten.  |
| <b>Kategori</b>                                    | Bakgrundsmått  |
| <b>Typ av mått</b>                                 | Nyckeltal  |
| <b>Datakälla*</b>                                  | Patientadministrativa system   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>                |  |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>                        | <p><i>Måttets population</i><br/>           Samtliga unika patienter med vTOS som har opererats med dekompressiv kirurgi vid NHV-enhet (Samma population som i mått B2 – opererade patienter).</p> <p>Mätenheten anges i ålder i antal år (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil).</p> <p>Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> |
| <b>Kommentar</b>                                   |  |
| <b>Inrapportering</b>                              | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats under föregående år (1 januari–31 december).  |

## Bakgrundsmått 4

| <b>B4 – Antal opererade patienter med aTOS</b> |   |
|--|---|
| <b>Mått*</b>                                   | Antal patienter med arteriell TOS (aTOS) som opererats inom definitionen vid NHV-enhet.   |
| <b>Mätenhet</b>                                | Antal patienter   |
| <b>Syfte*</b>                                  | Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen.<br>Att kunna följa utveckling och remitteringsmönster inom nationell högspecialiserad vård.   |
| <b>Kategori</b>                                | Bakgrundsmått   |
| <b>Typ av mått</b>                             | Nyckeltal   |
| <b>Datakälla*</b>                              | Patientadministrativa system  |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>            |   |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>                    | <p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter med aTOS som opererats med <i>dekompresiv kirurgi</i> inom definitionen vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p>Patienter med indikation för både aTOS och nTOS rapporteras utöver detta mått även på mått B6.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas totalt antal patienter samt antal fördelat enligt nedan</p> <p><i>Fördelningar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hemregion (enligt folkbokföring)</li> </ul> |
| <b>Kommentar</b>                               | <p>Måttet rapporteras enbart av Region Stockholm som har undertillståndet för aTOS och nTOS.</p> <p>KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV664, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.</p> <p>Dekompresiv kirurgi definieras som KVÅ-kod GAE40</p> <p>Operation för arteriell TOS definieras som ICD-kod G54.0 i kombination med ICD-10 koder: I72.1, I77.1, I74.2 eller S25.1</p> <p>Då antalet patienter är få kommer kartdiagram med remittering första gången att visas ut efter fem år.</p>   |
| <b>Inrapportering</b>                          | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2027 för patienter från 1 januari tom. 31 december 2026 (trots att tillståndet trädde i kraft den 1 juni 2026). Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats på NHV-enheten under föregående år (1 januari–31 december).   |

## Bakgrundsmått 5

| <b>B5 – Antal bedömda patienter med nTOS</b> |  |
|--|--|
| <b>Mått*</b>                                 | Antal patienter med misstänkt eller konstaterad neurogen TOS (nTOS) som bedömts på NHV-enhet.  |
| <b>Mätenhet</b>                              | Antal patienter  |
| <b>Syfte*</b>                                | Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen.<br>Att kunna följa utveckling och remitteringsmönster inom nationell högspecialiserad vård.  |
| <b>Kategori</b>                              | Bakgrundsmått  |
| <b>Typ av mått</b>                           | Nyckeltal  |
| <b>Datakälla*</b>                            | Patientadministrativa system   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>          |  |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>                  | <p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga unika patienter med misstänkt eller konstaterad nTOS som bedömts inom definitionen på NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p>I måttet ingår patienter som bedömts fysiskt på NHV-enhet efter en komplett remiss.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas totalt antal patienter.</p> |
| <b>Kommentar</b>                             | <p>Måttet rapporteras enbart av Region Stockholm som har undertillståndet för aTOS och nTOS.</p> <p>KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV664, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.</p> <p>Neurogen TOS definieras som ICD-10 G54.0 i kombination med ZV664.</p>   |
| <b>Inrapportering</b>                        | <p>NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026.</p> <p>Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).</p>  |

## Bakgrundsmått 6

| <b>B6 – Antal opererade patienter med nTOS</b> |  |
|--|--|
| <b>Mått*</b>                                   | Antal patienter med neurogen TOS (nTOS) som opererats inom definitionen vid NHV-enhet.   |
| <b>Mätenhet</b>                                | Antal patienter  |
| <b>Syfte*</b>                                  | Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen. Att kunna följa utveckling och remitteringsmönster inom nationell högspecialiserad vård.   |
| <b>Kategori</b>                                | Bakgrundsmått  |
| <b>Typ av mått</b>                             | Nyckeltal  |
| <b>Datakälla*</b>                              | Patientadministrativa system   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>            |  |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>                    | <p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga patienter med nTOS opererats med <i>dekompressiv kirurg</i> inom definitionen vid NHV-enhet under behandlingsåret (året innan inrapporteringsåret).</p> <p>Patienter med indikation för både nTOS och vaskulär TOS (aTOS eller vTOS) rapporteras utöver detta mått även på mått B3 resp. B4.</p> <p>I detta mått inkluderas även patienter med nTOS <u>utan</u> neurologiskt bortfall om de åtgärdats kirurgiskt på NHV-enheten, eftersom detta är tillståndspliktig vård.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p>För måttet redovisas totalt antal patienter samt antal fördelat enligt nedan</p> <p><i>Fördelningar</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hemregion (enligt folkbokföring)</li> <li>- Typ av nTOS <ul style="list-style-type: none"> <li>o nTOS med neurologiskt bortfall</li> <li>o nTOS utan neurologiskt bortfall</li> </ul> </li> </ul> |
| <b>Kommentar</b>                               | <p>Måttet rapporteras enbart av Region Stockholm som har undertillståndet för aTOS och nTOS.</p> <p>KVÅ-tilläggs-koden för detta tillståndsområde är ZV664, och används vid registrering av vård inom NHV-definitionen.</p> <p>Neurogen TOS definieras som ICD-10 G54.0 i kombination med ZV664. Då antalet patienter är få kommer kartdiagram med remittering först att visas ut efter fem år.</p>  |
| <b>Inrapportering</b>                          | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2027 för patienter från 1 januari tom. 31 december 2026 (trots att tillståndet trädde i kraft den 1 juni 2026). Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats på NHV-enheten under föregående år (1 januari–31 december).  |

## Tillgänglighetsmått 1

| T1 – Tid till operation för vTOS    |  |
|-------------------------------------|--|
| <b>Mått*</b>                        | Tid från första kontakt till akut operation för venös TOS (vTOS)   |
| <b>Mätenhet</b>                     | Andel i procent  |
| <b>Syfte*</b>                       | Att beskriva väntetiden till akut operation  |
| <b>Riktning*</b>                    | Lågt värde eftersträvas  |
| <b>Kategori</b>                     | Tillgänglighetsmått  |
| <b>Typ av mått</b>                  | Processmått  |
| <b>Datakälla*</b>                   | Patientadministrativa system   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b> | Trombolysbehandling kan ha påbörjats på hemsjukhus vilket påverkar tiden.  |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>         | <p><i>Måttets population</i></p> <p>Samtliga patienter med akut vTOS som opererats med dekompressiv kirurgi på NHV-enheten under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Delpopulation av mått B2 (enbart akuta patienter).</p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum för operation minus datum för första kontakt (telefon eller remiss). Första kontakt är lika med första gången som KVÅ ZV664 tillsammans med ICD-10 I82.8 registrerats för patienten.</p> <p>Mätenheten är antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> |
| <b>Kommentar</b>                    | Tid till trombolys är för patienten viktigare än tid till operation. Det är dock inte ett utfall som NHV-enheten direkt kan påverka, men NHV-uppdraget innefattar också kunskapsspridning. På sikt kan "tid till trombolys" därför ersätta "tid till akut operation" för att bättre spegla patientens vårdkedja. Denna parameter behöver finnas i ett kvalitetsregister och vara lättillgänglig för att NHV-enheterna ska kunna få fram data.  |
| <b>Inrapportering</b>               | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats under föregående år (1 januari–31 december).   |

## Resultatmått 1

| R1 – Reoperation inom 30 dagar för vTOS |  |
|---|--|
| <b>Mått*</b>                            | Andel patienter med venös TOS (vTOS) som reopererats inom 30 dagar efter primäroperation   |
| <b>Mätenhet</b>                         | Andel i procent  |
| <b>Syfte*</b>                           | Måttet avser att visa på resultatet av den vård som ges inom definitionen.   |
| <b>Riktning*</b>                        | Lågt värde eftersträvas  |
| <b>Kategori</b>                         | Resultatmått   |
| <b>Typ av mått</b>                      |  |
| <b>Datakälla*</b>                       | Patientadministrativa system   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>     |  |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>             | <p><i>Måttets population</i><br/>           Samtliga patienter med vTOS som opererats med dekompressiv kirurgi på NHV-enheten under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Samma population som i mått B2. Både akuta och kroniska patienter inkluderas i måttet.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i><br/>           Antal patienter, enligt nämnaren, som reopererats inom 30 dagar från primäroperation.</p> <p>Med en reoperation menas en reoperation i generell anestesi som är operationsanmäld, alternativt anläggande av thoraxdränage.</p> <p><i>Nämnare</i><br/>           Antal patienter, inom definitionen, som genomgått dekompressiv kirurgi på grund av vTOS på NHV-enhet under året.</p> |
| <b>Kommentar</b>                        |  |
| <b>Inrapportering</b>                   | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).  |

## Resultatmått 2

| <b>R2 – Reoperation inom 30 dagar för aTOS eller nTOS.</b> |  |
|--|--|
| <b>Mått*</b>   | Andel patienter med arteriell TOS (aTOS) och neurogen TOS som reopererats inom 30 dagar efter primäroperation  |
| <b>Mätenhet</b>  | Andel i procent  |
| <b>Syfte*</b>  | Måttet avser att visa på resultatet av den vård som ges inom definitionen.   |
| <b>Riktning*</b>   |  |
| <b>Kategori</b>  | Resultatmått   |
| <b>Typ av mått</b>   | Utvecklingsmått. Se kommentar nedan.   |
| <b>Datakälla*</b>  | Patientadministrativa system   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>                        |  |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>                                | <p><i>Måttets population</i><br/>           Samtliga patienter med aTOS och nTOS som opererats inom NHV-definitionen på NHV-enheten under behandlingsperioden (femårsperioden före inrapporteringsåret).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täjljare</i><br/>           Antal patienter, enligt nämnaren, som reopererats inom 30 dagar från primäroperation.</p> <p>Med en reoperation menas en reoperation i generell anestesi som är operationsanmäld, alternativt anläggande av thoraxdränage.</p> <p><i>Nämnare</i><br/>           Antal patienter med aTOS eller nTOS, som opererats på NHV-enheten inom definitionen under behandlingsåret (året innan inrapportering).</p> |
| <b>Kommentar</b>   | Måttet rapporteras enbart av Region Stockholm som har undertillståndet för aTOS och nTOS.  |
| <b>Inrapportering</b>                                      | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter från 1 januari tom. 31 december 2026 (trots att tillståndet trädde i kraft den 1 juni 2026). Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).   |

## Patientrapporterat mått 1

| P1 – Patientrapporterad livskvalitet för vTOS |   |
|---|---|
| <b>Mått</b>                                   | Andel opererade patienter med venös TOS (vTOS) där uppföljning av patientrapporterad livskvalitet har genomförts.   |
| <b>Mätenhet</b>                               | Andel i procent   |
| <b>Syfte</b>                                  | Att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.   |
| <b>Riktning</b>                               | Högt värde är att föredra   |
| <b>Kategori</b>                               | Patientrapporterat mått   |
| <b>Typ av mått</b>                            | Processmått   |
| <b>Datakälla</b>                              | Patientadministrativa system/Lokal datakälla  |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>            |   |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                    | <p>Patientrapporterad livskvalitet mäts inom 14 månader efter dekompressiv kirurgi vid NHV-enhet med hjälp av enkäten DASH. DASH (disabilities of the arm, shoulder and hand) är ett livskvalitetsinstrument som mäter funktion i arm, skuldra och hand.</p> <p><i>Måttets population</i><br/>Samtliga patienter med vTOS som opererats med dekompressiv kirurgi inom NHV-definitionen under behandlingsåret (två år före inrapportering). Samma population som i mått B2 (både akuta och kroniska patienter).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i><br/>Antal patienter, enligt nämnaren, som har besvarat livskvalitetsenkäten DASH inom 14 månader efter operation.</p> <p><i>Nämnare</i><br/>Antal patienter med vTOS som har genomgått dekompressiv kirurgi inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året som inträffar två år före inrapporteringsåret).</p> |
| <b>Kommentar</b>                              | Måttet följs upp efter 3–5 år i syfte att kunna redovisa ett utfall/resultat. Jämförelse med normalpopulation.  |
| <b>Inrapportering</b>                         | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2028 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats två år före inrapporteringsåret (1 januari–31 december).  |

## Patientrapporterat mått 2

| <b>P2 – Patientrapporterad livskvalitet för aTOS och nTOS</b> |   |
|---|---|
| <b>Mått</b>   | Andel opererade patienter arteriell eller neurogen TOS (aTOS eller nTOS) där uppföljning av patientrapporterad livskvalitet har genomförts.   |
| <b>Mätenhet</b>   | Andel i procent   |
| <b>Syfte</b>  | Att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.   |
| <b>Riktning</b>   | Högt värde är att föredra   |
| <b>Kategori</b>   | Patientrapporterat mått   |
| <b>Typ av mått</b>  | Processmått   |
| <b>Datakälla</b>  | Patientadministrativa system/Lokal datakälla  |
| <b>Felkällor och begränsningar</b>                            |   |
| <b>Teknisk beskrivning</b>                                    | <p>Patientrapporterad livskvalitet mäts inom 14 månader efter kirurgi vid NHV-enhet med hjälp av enkäten DASH.</p> <p>DASH (disabilities of the arm, shoulder and hand) är ett livskvalitetsinstrument som mäter funktion i arm, skuldra och hand.</p> <p><i>Måttets population</i><br/>Samtliga patienter med aTOS eller nTOS som opererats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (två år före inrapportering).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i><br/>Antal patienter, enligt nämnaren, som har besvarat livskvalitetsenkäten DASH inom 14 månader efter operation.</p> <p><i>Nämnare</i><br/>Antal patienter med aTOS eller nTOS som har genomgått kirurgi inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året som inträffar två år före inrapporteringsåret).</p> |
| <b>Kommentar</b>  | <p>Måttet följs upp och utvärderas efter 3–5 år. Cervical-Brachial Symptom Questionnaire (CBSQ) kan bli aktuellt för nTOS i framtiden. Instrumentet ska valideras för svensk kontext.</p> <p>I framtiden kan måttet omvandlas till ett resultatmått och mäta andelen patienter som har en kliniskt relevant förbättring med DASH (från nybesök till återbesök inom 14 månader efter kirurgi).</p> <p>Måttet rapporteras enbart av Region Stockholm som har undertillståndet för aTOS och nTOS.</p>  |
| <b>Inrapportering</b>   | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2028 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats två år före inrapporteringsåret (1 januari–31 december).  |

## Överrapporteringsmått 1

| Ö1 – Individuell vårdplan för vTOS  |   |
|-------------------------------------|---|
| <b>Mått*</b>                        | Andel opererade patienter med venös TOS (vTOS) som fått en skriftlig individuell vårdplan vid utskrivning från NHV-enhet.   |
| <b>Mätenhet</b>                     | Andel i procent   |
| <b>Syfte*</b>                       | Att säkerställa att information från vårdtillfället kommer patienten till handa genom att patienten får en skriftlig individuell vårdplan efter utskrivning från NHV-enheten.   |
| <b>Riktning*</b>                    | Högt värde eftersträvas   |
| <b>Kategori</b>                     | Överrapporteringsmått   |
| <b>Typ av mått</b>                  | Processmått   |
| <b>Datakälla*</b>                   | Patientadministrativa system  |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b> |   |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>         | <p><i>Måttets population</i><br/>Samtliga patienter med vTOS som opererats med dekompressiv kirurgi på NHV-enheten under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Samma population som i mått B2. Både akuta och kroniska patienter inkluderas i måttet.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i><br/>Antal patienter, enligt nämnaren, som skrivits ut från NHV-enhet med en skriftlig vårdplan.</p> <p><i>Nämnare</i><br/>Antal patienter med vTOS som opererats med dekompressiv kirurgi på NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> |
| <b>Kommentar</b>                    | I vårdplan ingår bland annat skriftlig utskrivningsinformation och läkemedelsberättelse.  |
| <b>Inrapportering</b>               | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats under föregående år (1 januari–31 december).  |

## Överrapporteringsmätt 2

| Ö2 – Individuell vårdplan för aTOS och nTOS |  |
|---|--|
| <b>Mått*</b>                                | Andel opererade patienter med arteriell eller neurogen TOS (aTOS eller nTOS) som fått en skriftlig individuell vårdplan vid utskrivning från NHV-enhet.  |
| <b>Mätenhet</b>                             | Andel i procent  |
| <b>Syfte*</b>                               | Att säkerställa att information från vårdtillfället kommer patienten till handa genom att patienten får en skriftlig individuell vårdplan efter utskrivning från NHV-enheten.  |
| <b>Riktning*</b>                            | Högt värde eftersträvas  |
| <b>Kategori</b>                             | Överrapporteringsmätt  |
| <b>Typ av mått</b>                          | Processmått  |
| <b>Datakälla*</b>                           | Patientadministrativa system   |
| <b>Felkällor och begränsningar*</b>         |  |
| <b>Teknisk beskrivning*</b>                 | <p><i>Måttets population</i><br/>Samtliga patienter med aTOS eller nTOS som opererats på NHV-enheten under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i><br/>Antal patienter, enligt nämnaren, som skrivits ut från NHV-enhet med en skriftlig vårdplan.</p> <p><i>Nämnare</i><br/>Antal patienter med aTOS eller nTOS som opererats på NHV-enhet under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> |
| <b>Kommentar</b>                            | I vårdplan ingår bland annat skriftlig utskrivningsinformation och läkemedelsberättelse.<br>Måttet rapporteras enbart av Region Stockholm som har undertillståndet för aTOS och nTOS.  |
| <b>Inrapportering</b>                       | NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2027 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juni tom. 31 december 2026. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som opererats under föregående år (1 januari–31 december).   |

# Versionshistorik

| Version | Ändring            | Datum      |
|---------|--------------------|------------|
| 1.0     | Dokumentet är nytt | 2026-05-18 |
|         |                    |            |

# Bilaga 1. Definition av tillståndsområde thoraxapertursyndrom

## Definition

Följande utgör nationell högspecialiserad vård och ska bedrivas vid två enheter varav en enhet ska omhänderta arteriell och neurogen TOS.

Patienter med misstänkt eller bekräftat thoraxapertursyndrom (TOS), oavsett ålder, ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för bedömning och ställningstagande till avancerad behandling, samt i förekommande fall utförande och viss uppföljning av sådan behandling.

Med TOS avses patienter med

- Venös TOS
- Arteriell TOS
- Neurogen TOS med neurologiskt bortfall

Även kirurgisk behandling av neurogen TOS utan neurologiskt bortfall ska ske på en nationell högspecialiserad vårdenhet.

## Förtydliganden till definitionen

Med avancerad behandling avses exempelvis kirurgisk behandling.

Med viss uppföljning avses fysiska eller digitala återbesök på NHV-enhet, exempelvis för att utvärdera effekt av behandling.

Med neurologiskt bortfall avses klinisk eller neurofysiologisk påverkan i truncus inferior.

Utredning av neurogen TOS sker på regional/sjukvårdsregional nivå med stöd från NHV-enhet som bedömer vilka utredningar som ska vara gjorda och vilka kriterier som ska vara uppfyllda vid remiss.

## Avgränsningar till definitionen

1. Sekundära trombosor exempelvis till följd av venkatetrar eller kardiella elektroder ingår inte i gruppen venös TOS.
2. Neurogen TOS utan neurologiskt bortfall, och som inte åtgärdas kirurgiskt, ingår inte i definitionen. Dessa patienters tillhör en stor grupp som har symtom som är svårvärderade och där det finns många olika differentialdiagnoser. Det finns dock inget hinder för att remittera denna patientgrupp till en NHV-enhet med frågeställningen neurogen TOS.