

# Svåra kroniska lungsjukdomar hos barn

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell  
högspecialiserad vård

# Innehåll

Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård.....	3
Förteckning över uppföljningsmått .....	5
Uppföljningsmått för tillståndsområde svåra kroniska lungsjukdomar hos barn .....	6
Versionshistorik.....	17
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn .....	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 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 inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat, patientrapporterade resultat och överrapportering. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde svåra kroniska lungsjukdomar hos barn. 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 bakgrundsmåtten. 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, 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. 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 NHV-enhet 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. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett överrapporteringsmått utarbetas per tillståndsområde.

# Förteckning över uppföljningsmått

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

**Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde svåra kroniska lungsjukdomar hos barn**

ID	Namn	Kategori
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Behandlingsstrategier	Bakgrundsmått
T1	Tid till remissbedömning	Tillgänglighetsmått
T2	Vård i tid	Tillgänglighetsmått
T3	Uppföljning vid NHVe	Tillgänglighetsmått
R1	Längdtillväxt	Resultatmått
R2	Avvikande body mass index (BMI)	Resultatmått
R3	Lungfunktion	Resultatmått
P1	<i>Ej definierat ännu</i>	<i>Patientrapporterat mått</i>
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapporteringsmått

## Datakällor

NHV-enheten samlar in uppgifter och rapporterar resultaten till Socialstyrelsen. För viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn kommer uppgifter för de mått som beskrivs här huvudsakligen att inhämtas från lokala datakällor eller kvalitetsregister.

## Inrapporteringsperiod

Resultat för 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 uppföljningsmålet 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.

## Visualisering på Socialstyrelsens hemsida

På myndighetens hemsida redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet.

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

# Uppföljningsmått för tillståndsområde svåra kroniska lungsjukdomar hos barn

## Bakgrundsmått 1

B1 - Antal patienter	
<b>Mått*</b>	Antal mottagna remisser eller genomförda konsultationer vid NHVe inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn.
<b>Mätenhet</b>	Antal
<b>Syfte*</b>	Att få en bild av det totala antalet patienter inom definitionen. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Antal unika patienter där NHVe mottagit remiss alternativt genomfört en konsultation (journalförd fysiskt på plats eller digitalt) någon gång under året inom NHV-definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn.</p> <p>I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar</i> Hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige, juridiskt kön.</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

## Bakgrundsmått 2

<b>B2 - Ålder hos patienter</b>	
<b>Mått*</b>	Ålder hos patienter vid NHVe inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn
<b>Mätenhet</b>	Ålder i antal år för barn äldre än ett år och ålder i antal månader för barn yngre än ett 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>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Ålder hos samtliga patienter (enligt mått B1) under behandlingsåret (vid konsultationstillfälle eller bedömning av remiss) inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn.</p> <p>Ålder redovisas separat för barn yngre än ett år. När barnet är under 1 år rapporteras ålder i antal hela månader. När barnet är 1 år och äldre rapporteras ålder i år.</p> <p>Detta bakgrundsmått innefattar samtliga patienter som utretts under året. För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för ålder vid första bedömningen. NHV-enheterna rapporterar också antalet (N) patienter respektive mått är baserat på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar:</i> 1. Barn under ett år och 2. barn ett år eller äldre.</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

## Bakgrundsmått 3

<b>B3 - Behandlingsstrategier</b>	
<b>Mått*</b>	Antal utarbetade behandlingsstrategier
<b>Mätenhet</b>	Antal
<b>Syfte*</b>	Att få ett mått på antal patienter som vid NHVe har pågående behandling utarbetad av NHVe eller som monitoreras av NHV inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn uppdelat på vårdområdets olika patientgrupper.
<b>Kategori</b>	Bakgrundsmått
<b>Typ av mått</b>	Nyckeltal
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Antal patienter i behandling eller som monitoreras inom ramen för NHVe vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn (oavsett om de fysiskt besökt NHV under året eller ej).</p> <p>Följande två patientgrupper hanteras vid två av de fyra nationella enheterna; Interstiella lungsjukdomar (ILD) och lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar (nedanstående 6 kategorier)</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Primär ciliär dyskinesi (PCD)</li> <li>2. Kroniskt obstruktiva lungsjukdomar av oklar genes och/eller som är behandlingsresistenta.</li> <li>3. Bronkiektasier eller andra sekundära lungskador</li> <li>4. Kongenitalt centralt hypoventilationssyndrom (CCHS), andra kroniska andningsregleringsstörningar samt barn med behov av ventilationsstöd</li> <li>5. Interstiella lungsjukdomar (ILD)</li> <li>6. Lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar</li> </ol>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats eller monitorerats under föregående år (1 januari–31 december).



## Tillgänglighetsmått 1

T1 - Tid till remissbedömning	
<b>Mått*</b>	Andel remisser som bedömts inom tre dagar
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Att säkerställa att remisshanteringen sker inom rekommenderad tid.
<b>Kategori</b>	Tillgänglighetsmått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Antal dagar från registrerad remiss av patienter till NHV-enhet till bedömning av remiss avseende viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal remisser enligt nämaren som bedömts inom tre dagar</p> <p><i>Nämnare</i> Antal remisser enligt mått B1</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari-31 december).

## Tillgänglighetsmått 2

T2 - Vård i tid	
<b>Mått*</b>	Andel remitterade patienter som fått en planerad åtgärd inom överenskommen tid
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Att säkerställa att patienter inom tillståndet får vård i rätt tid
<b>Kategori</b>	Tillgänglighetsmått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<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. Olika patientgrupper har olika behov.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Andel <i>nyremitterade</i> patienter inom NHV-definitionen där planerad åtgärd genomförts inom medicinskt motiverad tid.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter enligt nämnaren där planerad åtgärd genomförts inom medicinskt motiverad tid</p> <p><i>Nämnare</i> Antal nyremitterade patienter som efter bedömning bestämts få viss vårdåtgärd inom NHV-definitionen under det aktuella året.</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

## Tillgänglighetsmått 3

T3 - Uppföljning vid NHVe	
<b>Mått*</b>	Andel årsuppföljningar inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn som har kongenitalt centralt hypoventilationssyndrom (CCHS), andra kroniska andningsregleringsstörningar samt barn med behov av ventilationsstöd.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Att säkerställa att patienter med behandlingsstrategi från NHVe också följs upp av NHVe.
<b>Kategori</b>	Tillgänglighetsmått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Andningsregistrering kan ibland ske på hemortssjukhuset och då inkluderas barnen bara i nämnaren
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga barn med kongenitalt centralt hypoventilationssyndrom (CCHS), andra kroniska andningsregleringsstörningar samt barn med behov av ventilationsstöd inom definitionen för viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn (fjärde kategorin i mått B3).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal barn enligt nämnaren som fått minst ett besök vid NHV under året.</p> <p><i>Nämnare</i> Antal barn med kongenitalt centralt hypoventilationssyndrom (CCHS), andra kroniska andningsregleringsstörningar samt barn med behov av ventilationsstöd enligt NHV definitionen (en delpopulation av måttet B3)</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som följts upp under föregående år (1 januari–31 december).

## Resultatmätt 1

R1 - Längdtillväxt	
<b>Mått*</b>	Avvikelse från normal längd
<b>Mätenhet</b>	Antal standardavvikelser som längden avviker från normalvärdet
<b>Syfte*</b>	Följa tillväxt hos barn som vårdas vid NHVe. Kronisk inflammation kan hämma längdtillväxten och adekvat behandling, bl.a. med kortison kan motverka detta men långvarig behandling med kortison kan i sig hämma längdtillväxten. Därför följs kontinuerligt vårdade barns längd.
<b>Kategori</b>	Resultatmätt
<b>Typ av mått</b>	Medicinskt resultatmätt där ett värde nära noll eftersträvas
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga patienter som monitoreras vid NHVe inom definitionen för viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn (populationen i mått B3).</p> <p>Barnets längd uppmätt vid senaste årskontrollen jämförs med normallängden för motsvarande ålder och kön. Avvikelse i antal standardavvikelser beräknas separat för populationerna i de sex kategorierna i mått B3.</p> <p>För varje patientpopulation beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för antal standardavvikelser som längden avviker från normalvärdet. NHVe rapporterar också antalet (N) patienter respektive mått är baserat på.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Fördelningar:</i> Data redovisas separat för kategori 1–6 i mått B3.</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som monitorerats under föregående år (1 januari–31 december).

## Resultatmått 2

<b>R2 - Avvikande body mass index (BMI)</b>	
<b>Mått*</b>	Andel barn med avvikande tillväxt (BMI)
<b>Mätenhet</b>	Andel patienter vars BMI avviker mer än 2 SD från normalvärde
<b>Syfte*</b>	Kronisk inflammation kan hämma tillväxten. Adekvat behandling, bl.a. med kortison kan motverka detta men långvarig behandling med kortison kan i sig hämma längdtillväxten. Minskad rörlighet till följd av sjukdomen kan påverka barnets vikt. För att övergripande följa hur barn med kroniska lungsjukdomar som vårdas vid NHVe utvecklas registreras därför löpande barnets BMI (body mass index, vikt i kg/ (längd i m) <sup>2</sup> ).
<b>Kategori</b>	Resultatmått
<b>Typ av mått</b>	Medicinskt resultatmått där en låg andel eftersträvas
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning</b>	<p><i>Måttets population</i> Måttet innefattar patienter som monitorerats vid NHVe inom definitionen för viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn (populationen i mått B3 som besökt NHVe under året). För varje barn bestäms BMI (body mass index, dvs. vikt i kg/ (längd i m)<sup>2</sup> och värdet jämförs med normalvärdet för motsvarande ålder och kön. Vid avvikelse från normalvärdet med mer än två standardavvikelser åt ettdera hållet inkluderas barnet i täljaren.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal barn enligt nämnaren vars BMI vid årskontroll avviker mer än två standardavvikelser från normalvärdet för sin ålder och kön.</p> <p><i>Nämnare</i> Alla barn inom definitionen för viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar som varit på årskontroll vid NHVe (population B3 med fysiskt besök).</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som monitorerats under föregående år (1 januari–31 december).

## Resultatmått 3

R3 - Lungfunktion	
<b>Mått*</b>	Normal Forcerad expiratorisk volym (FEV1) i förhållande till forcerad viltalkapacitet (FVC)
<b>Mätenhet</b>	Andel patienter (i procent) som har en FEV1/FVC på minst 80 % av normalkvot
<b>Syfte*</b>	Mäta lungfunktion hos patienter inom NHV-tillståndet
<b>Kategori</b>	Resultatmått
<b>Typ av mått</b>	Medicinskt resultatmått där en hög andel eftersträvas
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	Barn yngre än 6 år och barn som inte kan blåsa utan betydande funktionshinder är exkluderade från måttet.
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga barn äldre än 6 år i behandling (som monitoreras) vid NHVe inom definitionen för viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn (populationen i mått B3 som besökt NHVe) som kan blåsa utan betydande funktionshinder. För varje patient bestäms FEV1/FVC och relateras till om kvoten är minst 80 % av förväntad kvot. Förväntade kvoter hämtas från Global lung function index (Global lung function initiative).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter enligt nämnaren med en FEV1/FVC större eller lika med 80 % av förväntad kvot.</p> <p><i>Nämnare</i> Antal patienter i B3 som under året genomfört spirometri.</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som monitorerats under föregående år (1 januari–31 december).

## Patientrapporterat mått 1

P1 -	
Mått*	
Mätenhet	
Syfte*	
Riktning*	
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	
Datakälla*	
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	
Kommentar	Detta mått är ej definierat ännu. Socialstyrelsen följer upp detta i samband med första inrapportering 2024.
Inrapportering	

## Överrapporteringsmått

Ö1 - Individuell vårdplan	
<b>Mått*</b>	Andel patienter som vid första öppenvårdskontakt på NHVe får en individuell vårdplan för fortsatt omhändertagande på hemorten.
<b>Mätenhet</b>	Andel i procent
<b>Syfte*</b>	Att säkerställa att patienten får en individuell vårdplan.
<b>Kategori</b>	Överrapporteringsmått
<b>Typ av mått</b>	Processmått
<b>Datakälla*</b>	Regionala journal- och patientadministrativa system
<b>Felkällor och begränsningar*</b>	
<b>Teknisk beskrivning*</b>	<p><i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga patienter inom NHV-definitionen för viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn som haft en öppenvårdskontakt vid NHV.</p> <p>Den individuella vårdplanen ska göras tillgänglig på lämpligt sätt till hemortssjukhuset och den ska uppdateras vid planerad kontroll.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i></p> <p><i>Täljare</i> Antal patienter enligt nämnaren som fått en individuell vårdplan</p> <p><i>Nämnare</i> Antal patienter med en första öppenvårdskontakt på NHVe (population i mått B3)</p>
<b>Kommentar</b>	
<b>Inrapportering</b>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 juli 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).



# Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2023-06-30
1.1	Mindre justeringar av terminologin har gjorts	2023-11-23

# Bilaga 1. Definition av tillståndsområde viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn

Följande utgör nationell högspecialiserad vård

## Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid Svåra kroniska lungsjukdomar hos barn, enligt nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid fyra enheter.

## Definition

Viss vård för barn med misstänkt eller diagnosticerad svår eller oklar kronisk lungsjukdom ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Följande, men inte uteslutande, patientgrupper ska remitteras till nationella enheter för konsultation, bedömning, eventuell utredning samt ställningstagande till vidare handläggning och behandlingsstrategi:

Att omhändertas vid fyra enheter:

1. Primär ciliär dyskinesi (PCD)
2. Kroniskt obstruktiva lungsjukdomar av oklar genes och/eller som är behandlingsresistenta.
3. Bronkiektasier eller andra sekundära lungskador
6. Kongenitalt centralt hypoventilationssyndrom (CCHS), andra kroniska andningsregleringsstörningar samt barn med behov av ventilationsstöd

Att omhändertas vid två av dessa fyra enheter:

4. Interstitiella lungsjukdomar (ILD)
5. Lung/thorax- eller nedre luftvägsmisbildningar

## Avgränsning

- Vård för prematurt födda barn med kvarstående svårt sviktande lungfunktion vid fullgången ålder (barn med svår bronkopulmonell dysplasi, sBPD)
- Barn med respiratorisk insufficiens (RI) och sömnrelaterade andningsproblem som inte behöver invasiv eller non-invasiv ventilation, exempelvis barn med CPAP-behandling
- Vård vid cystisk fibros (CF).