

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.....	15
Bilaga 1. Definition av tillståndsområde viss vård vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn	16

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 indikationer 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 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, 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
B3	Behandlingsstrategier	Bakgrundsmått
B4	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
T2	Vård i tid	Tillgänglighetsmått
R1	Längdtillväxt	Resultatmått
R3	Lungfunktion	Resultatmått
P1	Patientrapporterad livskvalitet	Patientrapporterat mått
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 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.

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	
Mått*	Antal patienter som remitterats eller överförts till NHVe inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av antalet patienter som remitterats eller överförts till NHVe inom definitionen. Att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Regionala journal- och patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Antal unika patienter som remitterats eller överförts till NHVe under året före inrapporteringsåret inom NHV-definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn. I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter totalt samt fördelat enligt nedan. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> Hemregion (enligt folkbokföring), ej folkbokförda i Sverige, juridiskt kön.
Kommentar	Remisser som efterfrågar en bedömning av patienter inom NHV-definitionen inkluderas i måttet. Remisser som är felskickade, saknar information för att kunna bedömas eller avser frågeställningar om t.ex. regional vård exkluderas ur måttet. Efter den första inrapporteringen justerades måttet något och första riktiga inrapportering blir 2025 (för 2024 års data).
Inrapportering	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 remitterats eller överförts till NHVe under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 - Behandlingsstrategier	
Mått*	Antal patienter inom definitionen som monitoreras och som har behandlingsstrategi utarbetad av NHV-enhet.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få ett mått på antal patienter som monitoreras av NHVe inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn och som har behandlingsstrategi utarbetad av NHV-enhet, uppdelat på vårdområdets olika patientgrupper.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Regionala journal- och patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Antal patienter som monitoreras inom ramen för NHV vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn och som har behandlingsstrategi utarbetad av NHV-enhet, oavsett om de fysiskt besökt NHVe under året som föregår inrapporteringsåret eller ej. En patient kan ha behov av olika åtgärder för flera diagnoser inom NHV-definitionen och kan därför förekomma flera gånger i detta mått. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar (nedanstående 6 kategorier)</i> 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 4. Interstitiella lungsjukdomar (ILD) 5. Lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar
Kommentar	Följande två patientgrupper hanteras vid två av de fyra nationella enheterna; Interstitiella lungsjukdomar (ILD) och lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar. Resultat avseende dessa undertillstånd rapporteras endast av Region Stockholm och Västra Götalandsregionen som har dessa tillstånd.
Inrapportering	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).

Bakgrundsmått 4

B4 - Ålder hos patienter	
Mått*	Ålder hos patienter inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn
Mätenhet	Ålder i antal år
Syfte*	Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Regionala journal- och patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Antal patienter som monitoreras inom ramen för NHV vid svåra kroniska lungsjukdomar hos barn och som har behandlingsstrategi utarbetad av NHV-enhet, oavsett om de fysiskt besökt NHVe under året som föregår inrapporteringsåret eller ej (dvs samma population som i mått B3). För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90:e percentil för ålder vid första bedömningen. NHV-enheterna rapporterar också antalet (N) patienter måttet är baserat på. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2025 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2024. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som monitoreras under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 2

T2 - Vård i tid	
Mått*	Andel nyremitterade patienter som fått en planerad åtgärd inom överenskommen tid.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att säkerställa att patienter inom tillståndet får vård i rätt tid.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Regionala journal- och patientadministrativa system
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. Olika patientgrupper har olika behov.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Andel nyremitterade patienter inom NHV-definitionen där planerad åtgärd genomförts inom medicinskt motiverad tid. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där planerad åtgärd genomförts inom medicinskt motiverad tid. <i>Nämnare</i> Antal nyremitterade patienter som efter bedömning vid fysiskt eller digitalt besök bestämts få viss vårdåtgärd inom NHV-definitionen under året före inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	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).

Resultatmätt 1

R1 - Längdtillväxt	
Mått*	Avvikelse från normal längd
Mätenhet	Antal standardavvikelser som längden avviker från normalvärdet
Syfte*	Att 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. Ett värde nära noll eftersträvas.
Kategori	Resultatmätt
Typ av mått	Medicinskt resultatmätt
Datakälla*	Regionala journal- och patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga patienter som monitoreras vid NHVe och som under året genomgått längdtillväxtmätning inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn (samma population som i mått B3). 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 nedan. 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. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar:</i> Data redovisas separat för följande kategorier: 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 4. Interstitiella lungsjukdomar (ILD) 5. Lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar
Kommentar	Följande två patientgrupper hanteras vid två av de fyra nationella enheterna; Interstitiella lungsjukdomar (ILD) och lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar. Resultat avseende dessa undertillstånd rapporteras endast av Region Stockholm och Västra Götalandsregionen som har dessa tillstånd.
Inrapportering	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	
Mått*	Andel patienter med normal forcerad expiratorisk volym (FEV1) i förhållande till forcerad vitalkapacitet (FVC) samt andel patienter med FEV1 >80 % av normalvärde.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att mäta lungfunktion hos patienter inom NHV-tillståndet. En hög andel eftersträvas.
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	Medicinskt resultatmått
Datakälla*	Regionala journal- och patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	Barn yngre än 6 år och barn som inte kan genomföra en spiometriundersökning utan betydande funktionshinder är exkluderade från måttet.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga barn äldre än 6 år som monitoreras vid NHVe inom definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn och som kan genomföra en spiometriundersökning utan betydande funktionshinder. Följande patientgrupper ingår i måttet (grupp 6 ingår inte): 1. Primär ciliär dyskinesi (PCD) 2. Kroniskt obstruktiva lungsjukdomar av oklar genes och/eller som är behandlingsresistenta. 3. Bronkiektasier eller andra sekundära lungskador 4. Interstitiella lungsjukdomar (ILD) 5. Lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar 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). För varje patient bestäms också om FEV1 är över 80% av normalvärde. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare a</i> Antal patienter, enligt nämnaren, med FEV1/FVC större eller lika med 80 % av förväntad kvot. <i>Täljare b</i> Antal patienter, enligt nämnaren, med FEV1 >80 % av normalvärde. <i>Nämnare</i> Samtliga patienter äldre än 6 år som monitoreras vid NHVe och som under året före inrapporteringsåret genomfört spiometri.
Kommentar	Efter den första inrapporteringen förtydligades måttets population och första riktiga inrapportering (för täljare a) blir 2025 (för 2024 års data). Täljare b lades till, med första inrapportering 2025. Följande två patientgrupper hanteras vid två av de fyra nationella enheterna; Interstitiella lungsjukdomar (ILD) och lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar. Dessa två patientgrupper ingår därför endast i den data som rapporteras av Region Stockholm och Västra Götalandsregionen. Efter den första inrapporteringen justerades måttet och första riktiga inrapportering blir 2025 (för 2024 års data).

Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2024 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2023. Där- efter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som monitorerats under föregående år (1 januari–31 december).
-----------------------	--

Patientrapporterat mått

P1 – Patientrapporterad livskvalitet	
Mått*	Andel patienter där uppföljning av patientrapporterad livskvalitet har genomförts
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att följa upp patientrapporterad livskvalitet på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.
Riktning*	Ett högt värde är att föredra
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Regionala journal- och patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	Pediatric Quality of Life Inventory (Peds-QL) är ett generiskt instrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet hos barn och unga. Patienterna får enkäten i samband med årskontroll vid NHV-enhet. <i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga unika patienter som är 2 år eller äldre med primär ciliär dyskinesi (PCD) eller bronkiektasier eller andra sekundära lungskador (patientgrupp 1 och 3 inom definitionen) och som har varit på årskontroll vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Tälgare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som har besvarat livskvalitetsenkäten Peds-QL <i>Nämnare</i> Samtliga unika patienter som är 2 år eller äldre med primär ciliär dyskinesi eller bronkiektasier eller andra sekundära lungskador (patientgrupp 1 och 3 inom definitionen) och som har varit på årskontroll vid NHV-enhet under året före inrapporteringsåret För måttet redovisas även enkätens svarsfrekvens (antal patienter som besvarat enkäten/antal som fått enkäten).
Kommentar	Eventuellt kommer även patienter med lung/thorax- eller nedre luftvägsmissbildningar (patientgrupp 5 inom definitionen) att kunna inkluderas i måttet. NHV-enheterna arbetar under 2025 med att utveckla en nationell rutin för hur dessa patienter skall kontrolleras och när de ska fylla i sina livskvalitetsenkäter under året. Ett framtida mål är att även redovisa resultatet av enkäten i den årliga uppföljningen.
Inrapportering	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 bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1 - Individuell vårdplan	
Mått*	Andel nyremitterade utomlänspatienter som vid första öppenvårdskontakt vid NHVe får en individuell vårdplan för fortsatt omhändertagande på hemorten.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att säkerställa informationsöverföring och visa på en trygg övergång från NHV till vården i patientens hemregion.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Regionala journal- och patientadministrativa system
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga nyremitterade utomlänspatienter inom NHV-definitionen för svåra kroniska lungsjukdomar hos barn som haft en öppenvårdskontakt vid NHVe. Med utomlänspatienter avses patienter som kommer från en region som inte innehar NHV-vård inom definitionen. Med individuell vårdplan avses journalkopior från NHVe som innehåller plan för fortsatt omhändertagande vid hemortssjukhuset. Den individuella vårdplanen ska uppdateras vid planerad kontroll. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som fått en individuell vårdplan <i>Nämnare</i> Antal nyremitterade utomlänspatienter med en första öppenvårdskontakt vid NHVe
Kommentar	
Inrapportering	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
2.0	I samband med första inrapportering har följande justeringar gjorts: • Mått B1 har formulerats om, omfattar nu antal patienter som remitterats eller överförts till NHVe. • Mått B3 har förtydligats så det framgår att en patient kan förekomma flera gånger i måttet. • Mått B4 har lagts till. • Mått T2 har förtydligats så det framgår att besök kan ske fysiskt eller digitalt. • Mått R3: Täljare b har lagts till. • Mått Ö1 har förtydligats så det framgår att endast utomlänspatienter inkluderas, samt vad som avses med individuell vårdplan. • Mått B2, T1, T3 och R2 har strukits. • Mindre justeringar av terminologin har också gjorts.	2024-12-19
3.0	Mått P1 har specificerats och är inte längre ett utvecklingsmått.	25-02-03

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 bedrivas 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).