

Lungtransplantation

Uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Årlig 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 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 faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått. Uppföljningsmått kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för årlig uppföljning av tillståndsområde lungtransplantationer.

Innehåll

| | |
|---|----|
| Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård..... | 2 |
| Förteckning över uppföljningsmått | 4 |
| Datakällor..... | 4 |
| Inrapporteringsperiod | 4 |
| Bakgrundsmått | 5 |
| Tillgänglighetsmått | 9 |
| Resultatmått | 11 |
| Patientrapporterat mått..... | 14 |
| Överrapporteringsmått | 16 |
| Versionshistorik..... | 17 |
| Bilaga 1. Definitionen av lungtransplantation som nationell högspecialiserad vård..... | 18 |

Förteckning över uppföljningsmått

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

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde lungtransplantationer

| ID | Namn | Typ av mått |
|----|--|-------------------------|
| B1 | Antal patienter | Bakgrundsmått |
| B2 | Ålder på patienter | Bakgrundsmått |
| B3 | Lungtransplantationer | Bakgrundsmått |
| B4 | Vårdtid | Bakgrundsmått |
| T1 | Tid till besvarad remiss | Tillgänglighetsmått |
| T2 | Tid på väntelista | Tillgänglighetsmått |
| R1 | Överlevnad | Resultatmått |
| R2 | Nedtagning från väntelista | Resultatmått |
| R4 | Oplanerade återinläggningar på IVA | Resultatmått |
| P1 | Hälsorelaterad livskvalitet efter organtransplantation (OTSWI) | Patientrapporterat mått |
| P2 | Hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D) | Patientrapporterat mått |
| Ö1 | Överrapportering till remittent | Överrapporteringsmått |

Datakällor

Alla mått som rapporteras kommer finnas i Svenska thoraxtransplantationsregistret (STRAX, <https://strax.registercentrum.se/>). Uppgifter om patienterna samlas först in när de står på väntelista för transplantation. Sedan samlas uppgifter om själva transplantationen och efter det samlas uppföljningsdata in under hela patientens liv. Dessa data kommer att ge en heltäckande bild av vårdprocessen och ska utgöra underlag för att förbättra vårdens kvalitet och säkra jämlik vård i hela landet.

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. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden, t.ex. för 2020 års inrapportering av uppföljningsmättet *Överlevnad efter lungtransplantation, 90-dagar* är mätperioden november 2018 - oktober 2019.

Bakgrundsmått

| B1 | Antal patienter |
|---|---|
| Mått | Antal patienter som har transplanterats enligt NHV-definitionen under behandlingsåret |
| Mätenhet | Antal |
| Syfte | Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på patientens kön, ålder och hemort (folkbokföringsregion). Att följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. |
| Typ av mått | Bakgrundsmått |
| Datakälla | STRAX |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | Antal patienter som genomgått lungtransplantationsoperation någon gång under behandlingsåret inom NHV-definitionen för lungtransplantation. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som opererats under behandlingsåret oavsett hur många behandlingar individen genomgått. |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, folkbokföringsregion, NHV-enhet, kön, barn/vuxna (antal barn 0–17 år; antal vuxna > 17 år) |
| Kommentar | |
| Inrapportering | Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). |

| B2 | Ålder på patienter |
|---|--|
| Mått | Ålder på patienter som behandlats inom definitionen för lungtransplantation. |
| Mätenhet | Ålder i år (medel, 10:e percentil, median, 90:e percentil) |
| Syfte | Att ge en bild av patienternas ålder vid NHV-enheten. Att följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. |
| Typ av mått | Bakgrundsmått |
| Datakälla | STRAX |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering. |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | Ålder på alla patienter som genomgått en lungtransplantationsoperation någon gång under behandlingsåret inom NHV-definitionen för lungtransplantation. Ålder redovisas separat för barn 0–17 år och vuxna 18 år och äldre. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått så ingår alla barn och vuxna patienter som transplanterats under behandlingsåret. För alla de patienternas tas medel, median och 10:e respektive 90:e percentilen av deras ålder vid behandlingstillfället fram. |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket (enbart medel), NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Inrapportering | NHV-enheten rapporterar medel, median, P10 och P90 och det totala antalet patienter som transplanterats enligt B1, separat för barn 0–17 år och vuxna 18 år och äldre. |

| B3 | Lungtransplantationer |
|---|---|
| Mått | Antal operationer som har utförts inom NHV-definitionen för lungtransplantation under behandlingsåret. |
| Mätenhet | Antal |
| Syfte | Att ge en bild av mängden lungtransplantationsoperationer som genomförts under behandlingsåret vid NHV-enheten. |
| Typ av mått | Bakgrundsmått |
| Datakälla | STRAX |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | Antal transplantationer som utförts under behandlingsåret. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Inrapportering | Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). |

| B4 | Vårdtid |
|---|---|
| Mått | Vårdtid på NHV-enheten efter operation inom NHV-definitionen i antal dygn. |
| Mätenhet | Antal dagar (P10, medel, median, P90) |
| Syfte | Att ge en bild av hur länge patienter behandlas vid NHV-enheten efter lungtransplantationskirurgi. |
| Typ av mått | Bakgrundsmått |
| Datakälla | STRAX |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | Antal dagar som patienten vårdats vid NHV-enheten, inklusive tid på intensivvårdsavdelning, efter operation inom NHV-definitionen. Vårdtiden beräknas som utskrivningsdatum – transplantationsdatum. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket (enbart medel), NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Inrapportering | NHV-enheten rapporterar medel, median, P10 och P90 av vårdtiden och det totala antalet operationer som genomförts enligt B3. |

Tillgänglighetsmått

| T1 | Tid till besvarad remiss |
|---|--|
| Mått | Tid från inkommen komplett remiss till icke administrativt remissvar av NHV-enhet. |
| Mätenhet | Tid i antal dagar |
| Syfte | Att säkerställa att patienter får vård i tid. |
| Riktning | En kort tid är att föredra. |
| Typ av mått | Tillgänglighetsmått |
| Datakälla | Patientadministrativt system |
| Datakällans status | |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | <p>Populationen är samtliga remisser på patienter med frågeställningen lungtransplantation och som bedömts av NHV-enhet.</p> <p>Måttet beräknas genom att ta datum för remissvar (ej enbart administrativt svar) minus datum för ankommen komplett remiss. Remisser som är felskickade, saknar information för att kunna bedömas eller avser andra frågeställningar än NHV-vård exkluderas ur måttet.</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> |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Inrapportering | NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars 2025, för patienter som lungtransplanteras under år 2024. Därefter rapporteras måttet årligen i mars för patienter som transplanterats året före inrapporteringsåret (1 januari–31 december). |

| T2 | Tid på väntelista |
|---|---|
| Mått | Tid i antal dagar från listning till lungtransplantation |
| Mätenhet | Dagar (medel, P10, median, P90) |
| Syfte | Att visa den förväntade väntetiden för en lungtransplantationspatient på väntelista. Måttet inkluderar redovisning av tiden på väntelistan för patienter som nedtagits från väntelistan på grund av tex. död eller sjukdomsprogress. |
| Riktning | Ett lågt resultat för uppföljningsmålet är att föredra. |
| Typ av mått | Tillgänglighetsmått |
| Datakälla | STRAX |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig insamling. |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | Populationen består av alla patienter som transplanterats enligt NHV-definitionen samt de patienter som avlidit eller nedtagits permanent från väntelistan under behandlingsåret (året som föregår inrapportering, uppdelat på kategorierna nedan. <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> Väntetiden beräknas som transplantationsdatum eller nedtagningsdatum – första listningsdatum. Resultatet redovisas uppdelat på <ul style="list-style-type: none"> a) Transplanterade patienter b) Patienter som nedtagits permanent från väntelista |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet, transplanterade eller nedtagna patienter |
| Kommentar | |
| Inrapportering | Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats eller nedtagits permanent från väntelistan under föregående år (1 januari–31 december). |

Resultatmått

| R1 | Överlevnad |
|---|--|
| Mått | Andel patienter som lever 30 dagar, 90 dagar respektive ett år efter lungtransplantation utav alla patienter som transplanterats under året. |
| Mätenhet | Andel i procent |
| Syfte | Måtten visar andelen av lungtransplantationspatienter vid NHV-enheten som överlevt 30, 90 respektive 365 dagar efter det första transplantationen. 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. |
| Riktning | Ett högt resultat för uppföljningsmättet är att föredra. |
| Typ av mått | Resultatmått |
| Datakälla | STRAX |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering. |
| Felkällor och begränsningar | Antal patienter med många komorbiditeter kan påverka resultatet. |
| Teknisk beskrivning | <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> |
| Täljare: | Antal lungtransplantationer, enligt nämnaren, där patienten är vid liv <ul style="list-style-type: none"> a) efter 30 dagar b) efter 90 dagar c) efter 365 dagar från lungtransplantationsdatumet. |
| Nämnare: | Samtliga lungtransplantationer under <ul style="list-style-type: none"> a) hela det aktuella året (januari till december) b) november året innan till och med oktober det aktuella året c) hela det föregående året (januari till december) |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Inrapportering | Uppgifter gällande 30-dagarsöverlevnad inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under året före inrapporteringsåret (januari – december). Uppgifter gällande 90-dagarsöverlevnad inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats i november två år före inrapporteringsåret till oktober året före inrapporteringsåret. Uppgifter gällande 365-dagarsöverlevnad inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats två år före inrapporteringsåret (januari – december). |

| R2 | Nedtagning från väntelistan |
|---|---|
| Mått | Andel patienter som under året nedtagits från väntelista på grund av död eller sjukdomsprogress. |
| Mätenhet | Andel i procent |
| Syfte | Efter uppskrivning på väntelista är det önskade resultatet att patienten får en ny lunga. De fall som leder till att patienten avlider eller att sjukdomens framskrider så att patienten inte längre kan ta emot en ny lunga tyder på ett misslyckat vårdförlopp. Måtten avser att mäta hela vårdssystemets förmåga att transplantera patienter i tid. |
| Riktning | Ett lågt resultat för uppföljningsmättet är att föredra. |
| Typ av mått | Resultatmått |
| Datakälla | STRAX |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering. |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> |
| Täljare: | Antal patienter på väntelista som under året nedtagits från väntelista på grund av död eller sjukdomsprogress. |
| Nämnare: | Totala antalet patienter som tagits bort från väntelistan under året. Det vill säga de som ingår i täljaren och de patienter som fått en lunga transplanterat och de patienter som nedtagits från väntelistan på grund av förbättrad sjukdomsprognos. |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Inrapportering | Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som nedtagits från väntelistan under föregående år (1 januari–31 december). |

| R4 | Oplanerade återinläggningar på IVA |
|---|---|
| Mått | Andel patienter som återinläggs på intensivvårdsavdelning inom 72 timmar efter utskrivning från IVA efter lungtransplantation vid samma vårdtillfälle. |
| Mätenhet | Andel i procent |
| Syfte | Måttet visar på i vilken utsträckning patienter behöver vårdas på IVA i efter att patienten bedömts stabil. Måtten avser att mäta kvaliteten i anslutning till lungtransplantationen och resultatet av den första operationen. |
| Riktning | Ett lågt resultat för uppföljningsmålet är att föredra. |
| Typ av mått | Resultatmått |
| Datakälla | STRAX |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering. |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | <i>De diagnoser och åtgärder som ingår i definitionen redovisas i bilaga 1.</i> |
| | <i>Täljare:</i> Antal vårdtillfällen, enligt nämnaren, som genomgått oplanerad återinläggning till IVA inom 72 timmar efter utskrivning från IVA. |
| | <i>Nämnare:</i> Samtliga vårdtillfällen då patient genomgått lungtransplantation enligt NHV-definitionen under behandlingsåret. |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Referens | Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). |

Patientrapporterat mått

| P1 | Hälsorelaterad livskvalitet efter organtransplantation (OTSWI) |
|---|--|
| Mått | Andel patienter där uppföljning av livskvalitet efter lungtransplantation, med hjälp av instrumentet OTSWI, har genomförts vid återbesök både 3 månader och 1 år postoperativt. |
| Mätenhet | Andel i procent |
| Syfte | Syftet med uppföljningsmålet är att stimulera hälso- och sjukvården att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt. Uppföljningsmålet ska vidare stimulera till ökad livskvalitetsuppföljning för patientgruppen. |
| Riktning | Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra |
| Typ av mått | Patientrapporterat mått |
| Datakälla | Lokal datakälla, i framtiden STRAX |
| Datakällans status | |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | Instrumentet OTSWI (Organ Transplant symptom and well-being instrument) mäter symtom och hälsorelaterad livskvalitet efter organtransplantation. Enkäten delas ut till patienterna vid uppföljande återbesök på NHV-enhet 3 månader efter lungtransplantation samt vid återbesök 1 år efter lungtransplantation. |
| | <i>Täljare:</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgått uppföljning av livskvaliteten vid återbesök 3 månader samt vid återbesök 1 år efter lungtransplantation, med hjälp av instrumentet OTSWI. |
| | <i>Nämnare:</i> Antal patienter som lungtransplanterats 2 år före inrapporteringsåret. |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Inrapportering | NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars 2026, för patienter som lungtransplanteras under år 2024. Därefter rapporteras måttet årligen i mars för patienter som transplanterats två år före inrapporteringsåret (1 januari–31 december). |

| P2 | Hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D) |
|---|--|
| Mått | Andel patienter där uppföljning av livskvalitet efter lungtransplantation, med hjälp av instrumentet EQ-5D, har genomförts vid återbesök både 3 månader och 1 år postoperativt. |
| Mätenhet | Andel i procent |
| Syfte | Syftet med uppföljningsmålet är att stimulera hälso- och sjukvården att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt. Uppföljningsmålet ska vidare stimulera till ökad livskvalitetsuppföljning för patientgruppen. |
| Riktning | Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra |
| Typ av mått | Patientrapporterat mått |
| Datakälla | Lokal datakälla, i framtiden STRAX |
| Datakällans status | |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | Instrumentet EQ-5D är en standardiserad självskattningsskala för att beskriva och mäta hälsa och hälsorelaterad livskvalitet. Enkäten delas ut till patienterna vid uppföljande återbesök på NHV-enhet 3 månader efter lungtransplantation, samt vid återbesök 1 år efter lungtransplantation. |
| <i>Täljare:</i> | Antal patienter, enligt nämnaren, som genomgått uppföljning av livskvaliteten vid återbesök 3 månader samt vid återbesök 1 år efter lungtransplantation, med hjälp av instrumentet EQ-5D. |
| <i>Nämnare:</i> | Antal patienter som lungtransplanterats 2 år före inrapporteringsåret. |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | |
| Inrapportering | NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars 2026, för patienter som lungtransplanteras under år 2024. Därefter rapporteras måttet årligen i mars för patienter som transplanterats två år före inrapporteringsåret (1 januari–31 december). |

Överrapporteringsmått

| Ö1 | Överrapportering till remittent |
|---|--|
| Mått | Andel patienter som behandlats på NHV-enhet och där tvärprofessionell epikris har skickats till remittent. |
| Mätenhet | Andel i procent |
| Syfte | Syftet med uppföljningsmålet är att främja samverkan mellan NHV-enheten och remittenterna, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom definitionen. |
| Riktning | Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra. |
| Typ av mått | Överrapporteringsmått |
| Datakälla | Lokal datakälla |
| Datakällans status | |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | |
| <i>Täljare:</i> | Antal patienter, enligt nämnaren, där en tvärprofessionell epikris har skickats till remittent. |
| <i>Nämnare:</i> | Antal patienter som lungtransplanterats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | Riket, NHV-enhet |
| Kommentar | Standard för transplanterade patienter är att en tvärprofessionell epikris skickas till remittenten och att patienter inom slutenvården rapporteras muntligt av sjuksköterska till sjuksköterska och läkare till läkare. |
| Inrapportering | NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars 2025, för mätperioden 1 januari 2024 till och med 31 december 2024. Därefter rapporteras måttet årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december). |

Versionshistorik

| Version | Ändring | Datum |
|---------|---|------------|
| 1.0 | Dokumentet är nytt | 2020-03-01 |
| 1.1 | Mindre revideringar inför 2021 års inrapportering. | 2021-02-26 |
| | Mindre justeringar av terminologin har gjorts | 2023-07-05 |
| 2.0 | Tagit bort mått R3 oplanerade reoperationer, lagt till två patientrapporterade mått och ett överrapporteringsmått. | 2023-12-18 |
| 3.0 | Uppdaterat Bilaga 1. Definitionen av lungtransplantation som nationellt högspecialiserad vård | 2023-12-22 |
| 4.0 | Ersatt utvecklingsmått T1 med T1 Tid från remiss till remissvar, samt förtydligat teknisk beskrivning i mått T2 och inrapporteringsperioden i mått R1 | 2024-08-30 |

Bilaga 1. Definitionen av lungtransplantation som nationell högspecialiserad vård

Följande ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas på två enheter:

Patienter, oavsett ålder, i behov av lungtransplantation eller kombinerad hjärt-lungtransplantation ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för bedömning inför, beslut om, samt i förekommande fall utförande av, sådan transplantation.

Förtydliganden till definitionen

Definitionen gäller alla typer av lungtransplantationer och hjärt-lungtransplantationer samt vården i anslutning till sådan transplantation.

Den nationella vårdenheten kan erbjuda stöd i utredningsarbetet inför och uppföljning efter transplantation.

Avgränsningar till definitionen

Grundläggande utredning ingår inte i definitionen men kan erbjudas på en NHV-enhet om behov finns.

Livslång uppföljning efter transplantation ingår inte i definitionen.

ECMO-behandling inför transplantation ingår inte i definitionen.