

Bilaga 7 – Uppföljning av vårdförlopp lungfibros

Vårdförloppets mål och åtgärder följs upp genom resultat- och processmått vilket skapar förutsättningar för ett kontinuerligt förbättringsarbete. Befintliga källor för uppföljning ska användas i den mån det går men målsättningen på längre sikt är att oavsett vilken källa som används för uppföljning så ska strukturerad vårddokumentation utgöra grunden. Det innebär också att uppföljning av vårdförloppen, i så stor utsträckning som är möjligt, ska baseras på information som är relevant för vården av patienten.

I nästa avsnitt sammanfattas vårdförloppets nuvarande datatillgång och uppföljningsmöjligheter. För att förverkliga uppföljningen av vårdförloppet kommer ytterligare arbete krävas, såväl nationellt gemensamt som regionalt och lokalt.

7.1 Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

Data för uppföljning finns i nuläget tillgänglig genom det nationella kvalitetsregistret Lungfibrosregistret, dock enbart för patienter med lungfibros i form av idiopatisk lungfibros (IPF). De indikatorer för uppföljning som anges i punkt 2.2 berör förutom IPF även progressive pulmonary fibrosis (PPF). Lungfibrosregistret kommer dock under tredje kvartalet 2024 att byta plattform, bland annat för att underlätta att nå ökad täckningsgrad med målet att nå 95 procent.

När styrgruppen för lungfibrosregistret beslutade att byta plattform, togs även ett inriktningsbeslut att inkludera all lungfibros i registret och inte enbart IPF. Enligt verksamhetsplanen för lungfibrosregistret är utökningen av patientgrupp planerad till år 2025, med start andra eller tredje kvartalet. Lungfibros kommer då att vara inklusionskriteriet för att vara med i registret oavsett känd eller okänd bakomliggande sjukdom. Variabler i registret kommer att möjliggöra att distinktera exempelvis vilka patienter som har diagnos IPF och PPF, vidare använder lungfibrosregistret sedan år 2024 liknande indikatorer som är beskrivna i vårdförloppet. Lungfibrosregistret kommer med den nya tekniska lösningen att ha möjlighet att förse vården i siffror (VIS) med data för att möjliggöra uppföljning av vårdförloppets indikatorer.

7.2 Indikatorer för uppföljning

Vårdförloppets indikatorer visas i tabell 1 och 2. För detaljerad information om hur indikatorerna beräknas hänvisas till webbplatsen kvalitetsindikator.katalog.se där kompletta specifikationer publiceras i takt med att de är genomarbetade. Där beskrivs och motiveras också de valda indikatorerna. För att säkerställa att de för vårdförloppet viktigaste indikatorerna blir föremål för uppföljning först, har dessa i tabellen nedan tilldelats prioritet "Hög".

Indikatorerna redovisas könsuppdelat och totalt, och för både region- och enhetsnivå när det är möjligt och relevant.

Tabell 1. Resultatmätt

Indikator	Prioritet
Andel patienter med IPF eller PPF med stabil eller ökad HRQL mätt med Kings korta frågeformulär för lungfibros (K-BILD) under 6 månader (andel utan minskning av totalpoäng ≥ 5)	Hög
Andel patienter med IPF eller PPF med bibehållen eller ökad (≥ 30 meter) gångsträcka vid 6 minuters gångtest under 6 månader	

Tabell 2. Processmätt

Indikator	Prioritet
Andel patienter som vid vårdkontakt får diagnosen IPF eller PPF för första gången och samtidigt får undersökningarna, 6 minuters gångtest, lungfunktion och sjukdomsspecifik HRQL	Hög
Genomsnittligt antal dagar till försämrad (minskad totalpoäng ≥ 5) HRQL, mätt med K-BILD beräknat från datum för diagnos för patienter med IPF eller PPF	Hög
Genomsnittligt antal dagar från senaste utförda HRCT till diagnos för patienter med IPF eller PPF	
Genomsnittligt antal dagar till försämrad gångsträcka (minskad ≥ 30 meter) vid 6 minuters gångtest beräknat från datum för för patienter med IPF eller PPF	
Andel patienter med diagnosen IPF eller PPF som fått patientutbildning inom 12 månader från diagnos	
Andel patienter med diagnosen IPF eller PPF som fått en vårdplan inom 3 månader från diagnos	