

Intensivvård vid leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat

Indikatorer för årlig uppföljning av nationell
högspecialiserad vård

Indikatorer för 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 följas upp för vart vårdområde. Indikatorerna ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheterna utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Indikatorerna faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighet, medicinska resultat och patientrapporterade resultat. Indikatorerna kommer att visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas indikatorer för uppföljning av intensivvård vid leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat.

Innehåll

Indikatorer för uppföljning av nationell högspecialiserad vård	2
Förteckning över indikatorer	4
Datakällor	4
Inrapporteringsperiod	4
Bakgrundsmått	5
Tillgänglighet	8
Medicinska resultat	9
Patientrapporterade mått	11
Överrapporteringsmått	12
Versionshistorik	13
Bilaga 1. Definition av intensivvård där leverstransplantation kan vara indicerat som nationell högspecialiserad vård	14
Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall	15

Förteckning över indikatorer

NHV-definition av intensivvård vid leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat visas i bilaga 1. I bilaga 2 finns förklaringstexter till indikatorbeskrivningsmallen.

Tabell 1. Uppföljningsmått för intensivvård vid leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat

Indikator-ID	Namn	Typ
B1	Patienter som intensivvårdats för leversvikt	Bakgrundsmått
B2	Patienters ålder	Bakgrundsmått
B6	Vårdtid - intensivvård av leversvikt	Bakgrundsmått
T1	Tillgänglighet till intensivvård vid leversvikt	Processindikator/Tillgänglighet
R1	Utfall efter intensivvård för leversvikt	Resultatindikator/Medicinska resultat
R2	Överlevnad efter intensivvård för leversvikt	Resultatindikator/Medicinsk resultat
P1	Patientrapporterat mått	Patientrapporterat mått/Utvecklingsindikator
Ö1	Överrapporteringsmått	Överrapportering/Utvecklingsindikator

Datakällor

Uppgifterna för de flesta mått i denna sammanställning hämtas ifrån SIR (Svenska intensivvårdsregistret), SLTR (Svenska levertransplantationsregistret) eller lokala patientadministrativa system.

Inrapporteringsperiod

Värden för indikatorer och bakgrundsmått som beskrivs i detta dokument rapporteras in av NHV-enheterna årsvis. Behandlingsåret dvs. för det år som indikatorn eller bakgrundsmåttet redovisas, kommer oftast att vara föregående år vid inrapportering. I vissa fall, när händelser följs upp under en längre tid t.ex. för indikatorn överlevnad är behandlingsåret två år före rapportåret.

Bakgrundsmått

B1	Patienter som intensivvårdats för leversvikt
Mått	Antal patienter som intensivvårdats för leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat
Mätenhet	Antal
Syfte	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på kön och hemort (folkbokföringsregion) och uppdelat på vuxna och barn. För att kunna följa utvecklingen, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Datakälla	SIR
Datakällans status	Nationell datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Antal patienter som intensivvårdats för akut leverskada med pågående eller befärad utveckling av akut leversvikt där levertransplantation kan vara indicerad. Leversvikt delas in i akut leversvikt (acute liver failure, ALF) och akut på kronisk leversvikt (ACLF, acute on chronic liver failure). ALF innebär encefalopati och PK/INR >1.5 hos patient utan tidigare leversjukdom. ACLF innebär akut dekomensation och organsvikt hos patienter med cirros. Antal patienter redovisas som totalt antal och antal uppdelat på kön, på antal vuxna respektive barn (<18 år) och på hemort (folkbokföringsregion) samt antal ALF och ACLF. <i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått är mätenheten antal patienter som påbörjat vård inom NHV-definitionen under behandlingsåret oavsett hur många behandlingar individen genomgått.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet, antal ALF och ACLF, folkbokföringsregion, kön och barn/vuxna
Kommentar	
För inrapportering:	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2024 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år
Referens	

B2	Patienters ålder
Mått	Ålder på vuxna respektive barn vid det första vårdtillfället vid intensivvård vid leversvikt
Mätenhet	Ålder i år (10:e percentil, median, 90:e percentil, medel)
Syfte	Att ge en bild av åldern hos patienter med ALF och ACLF vid NHV-enheten. För att kunna följa utvecklingen och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Datakälla	SLTR
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering.
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Ålder hos vuxna och barn som intensivvårdats för pågående eller befarad utveckling av akut leversvikt (ALF eller ACLF) där levertransplantation kan vara indicerat. <i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i> I detta bakgrundsmått ingår alla patienter som haft sitt första vårdtillfälle (intensivvård för leversvikt) under behandlingsåret (året före rapportåret). Patienternas ålder vid första vårdtillfället (medel, median, 10- och 90-percentil) redovisas uppdelat på ALF och ACLF och <ul style="list-style-type: none"> a) barn (ålder vid första vårdtillfället <18 år) och b) vuxna (18 år och äldre)
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2024 för patienter inom NHV-fillstånden från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år. NHV-enheten rapporterar medel, median, P10 och P90 på vuxna och barn och antal patienter (N) måtten baseras på.
Referens	

B3	Vårdtid - intensivvård för leversvikt
Mått	Vårdtid med intensivvård för leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat
Mätenhet	Dygn (medel, 10:e percentil, median, 90:e percentil)
Syfte	Att ge en bild av hur länge patienter intensivvårdas för leversvikt.
Datakälla	SIR eller lokala patientadministrativa system
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal påbörjade dygn som patient med pågående eller befarad utveckling av leversvikt (ALF eller ACLF) där levertransplantation kan vara indicerat intensivvårdats vid NHV-enheten. I detta mått ingår alla vårdtillfällen under året före rapportåret med intensivvård för leversvikt vid NHV-enheten.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	<p><i>Tidpunkter för avslut av intensivvård enligt NHV är utskrivning pga. förbättring utan behov av transplantation, patienten transplanteras, patienten avlider eller skrivs ut för palliation.</i></p> <p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2024 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år. NHV-enheten rapporterar antal vårdtillfällen samt medel, median, P10 och P90 av vårdtiden.</p>
Referens	

Tillgänglighet

T1	Tillgänglighet till intensivvård vid leversvikt
Mått	Andel patienter som inte kunnat läggas in på intensivvårdsavdelning inom medicinskt motiverad tid.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta NHV-enhetens kapacitet att ta emot patienter för intensivvård vid leversvikt. Måttet avser spegla resursbrist som gör att NHV-enheten ej förmår ta emot patienter inom medicinskt motiverad tid. Efter att behov av intensivvård för leversvikt (där transplantation kan vara indicerat) konstaterats, bör patienten läggas in vid NHV-enheten inom viss tid.
Riktning	Ett lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Tillgänglighet
Datakälla	Lokala vårdinformationssystem
Datakällans status	Lokal datakälla.
Felkällor och begränsningar	Viss subjektivitet finns i bedömningen av hur akut behovet av inläggning är. Måttet fångar inte patienter som försämras i den graden att de inte kan överföras till NHV enheten (Död/icke-transportabel). Redan ineliggande patienter och barn exkluderas
Teknisk beskrivning	I detta mått ingår alla patienter som intensivvårdats för pågående eller befarad utveckling av leversvikt (ALF eller ACLF) där levertransplantation kan vara indicerat under behandlingsåret (året innan rapportåret). Efter att behov av intensivvård konstaterats, görs en individuell medicinsk bedömning (av hepatolog vid NHV-enheten) av när intensivvård som senast bör påbörjas. Redan ineliggande patienter och barn exkluderas. <i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i>
	<i>Täljare:</i> Antal patienter enligt nämnaren som efter beslut om behov av inläggning på IVA inte kan tas emot inom medicinskt motiverad tid.
	<i>Nämnare:</i> Antal patienter som under behandlingsåret påbörjat intensivvård för leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
	<i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2024 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år.
Referens	

Medicinska resultat

R1	Utfall efter intensivvård för leversvikt
Mått	Utfall efter intensivvård för leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat
Mätenhet	Antal patienter
Syfte	Att följa utfallet av intensivvård för akut leverskada med pågående eller befarad utveckling av akut leversvikt (ALF eller ACLF) där levertransplantation kan vara indicerat
Datakälla	SIR och SLTR
Datakällans status	Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>Antal patienter utskrivna från NHV uppdelade på kategorierna:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Utskrivs levande och bedöms inte vara i omedelbart behov av levertransplantation2. Levertransplanterad3. Uppsatt på väntelista till levertransplantation, men avliden innan transplantation4. Avliden eller utskriven för palliation, ej uppsatt på väntelista <p>I detta mått ingår alla patienter som någon gång under behandlingsåret (året före rapportåret) påbörjat intensivvård för leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i></p>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
<i>För inrapportering:</i>	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2024 för patienter inom NHV-tillstånden från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år.
Referens	

R2	Överlevnad efter intensivvård för leversvikt
Mått	Andel patienter som är vid liv 1 år efter utskrivning
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att mäta överlevnad bland de som räddas av IVA-vård med eller utan transplantation.
Riktning	Ett högt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Medicinska resultat
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<p>I detta mått ingår utskrivna patienter enligt kategori 1 och 2 i mått R1 som under behandlingsåret två år före rapportåret behandlats inom NHV-fillståndet.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i></p> <p>Indikatorn redovisas separat för ALF och ACLF.</p> <p><i>Täljare:</i></p> <p>A1: Antal patienter enligt nämnare A1 som är vid liv ett år efter utskrivning</p> <p>A2: Antal patienter enligt nämnare A2 som är vid liv ett år efter utskrivning</p> <p>B1: Antal patienter enligt nämnare B1 som är vid liv ett år efter utskrivning</p> <p>B2: Antal patienter enligt nämnare B2 som är vid liv ett år efter utskrivning</p> <p><i>Nämnare:</i></p> <p>A1. Totalt antal patienter med ALF i kategori 1 i mått R1 (Utskrivs levande och bedöms inte vara i omedelbart behov av levertransplantation)</p> <p>A2 Totalt antal patienter med ALF enligt kategori 2 i mått R1 (Levertransplanterad).</p> <p>B1 Totalt antal patienter med ACLF i kategori 1 i mått R1 (Utskrivs levande och bedöms inte vara i omedelbart behov av levertransplantation)</p> <p>B2 Totalt antal patienter med ACLF enligt kategori 2 i mått R1 (Levertransplanterad)</p> <p>Om redovisningsnivåer och fördelningar</p> <p>Riket, NHV-enhet, ALF /ACLF, transplanterad/ej transplanterad.</p> <p>Kommentar</p> <p><i>För inrapportering:</i> NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars 2025 för patienter inom NHV-fillstånden från 1 januari 2023 tom. 31 december 2023. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under behandlingsår två år före rapportåret</p> <p>Referens</p>

Patientrapporterade mått

P1	Patientrapporterat mått
Mått	.
Mätenhet	Eventuellt RAND36 post-IVA-uppföljning med selektion av Lever-IVA-patienter
Syfte	
Riktning	
Typ av indikator	Patientrapporterat mått / Utvecklingsindikator
Datakälla	SIR plus något som selekterar ut NHV Lever-IVA.
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	.
Teknisk beskrivning	Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	NHV-enheterna ser över vilken typ av information från patienter/närstående som gagnar NHV-enhetens utvecklingsarbete och i förlängningen patienterna. Arbetet följs upp i slutet av 2023. <i>För inrapportering:</i>
Referens	

Överrapporteringsmått

Ö1	Överrapporterung
Mått	
Mätenhet	
Syfte	
Riktning	
Typ av indikator	Processindikator / Utvecklingsindikator
Område	Överrapporterung
Datakälla	
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	NHV-enheterna ser över möjligheten att med mått beskriva i vilken mån NHV-enheterna håller avstämningsmöten inklusive läkemedelsrekommendation och vårdplan för patienten med den vårdenhet som tar emot patienten efter utskrivning från NHVe (Kategori 1 och 4 i mått R1). Arbetet följs upp i slutet av 2023.
	<i>För inrapportering:</i>
Referens	

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2022-06-XX

Bilaga 1. Definition av intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat som nationell högspecialiserad vård

Beslut

Socialstyrelsen beslutar att viss vård vid omhändertagande av svåra komplikationer vid leversjukdom, enligt tabell nedan, ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid två enheter.

Hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård	Antal enheter
<p>Patienter med leversvikt i behov av intensivvård, där levertransplantation kan vara indicerat, ska bedömas av en nationell vårdenhet som därefter kan ta över patienten för intensivvård och behandlingsoptimering.</p> <p>Detta gäller patienter med svår intensivvårdskrävande leversvikt vilket innefattar såväl akut leversvikt (acute liver failure; ALF) som akut-på-kronisk leversvikt (acute on chronic liver failure; ACLF).</p> <p>Diagnosexempel är förgiftning med paracetamol, flugsvamp eller andra substanser, alkoholinducerad hepatit, akut eller subakut viral hepatit, läkemedelsinducerad leversvikt (drug induced liver injury, DILI) och patienter med sällsynt leversjukdom (t.ex. Wilsons sjukdom, autoimmun hepatit och levervenstrombos).</p>	Två

Bilaga 2. Indikatorbeskrivningsmall

Titel (skriv in indikatorns kortnamn här)	
Mått	Mer utförlig titel på måttet. Om det är en kvot så anges det här även vad som mäts och i vilken population, alltså en mycket kortfattad beskrivning.
Mätenhet	Ex. <i>Procent</i> .
Syfte	En kortfattad beskrivning av varför indikatorn är relevant att använda och vad den avser att visa.
Referens	Här hänvisas om möjligt till dokument, artiklar eller rapporter
Riktning	Ange om högt eller lågt resultat för indikatorn är att föredra.
Typ av indikator	Ange om indikatorn kan passa in något av kategorierna: Medicinska resultat, Bakgrundsmått, Tillgänglighet, Patientrapporterade resultat, Överrapportering eller Annat.
Datakälla	Namnge kvalitetsregister där uppgifterna finns eller kan börja registreras. Om inget lämpligt kvalitetsregister finns ännu ska det anges.
Datakällans status	Här anges med vilken periodicitet och aktualitet som data finns för indikatorn. Om data saknas men kan komma att finnas i ett senare skede anges det.
Felkällor och begränsningar	Ange felkällor och begränsningar både av teknisk och tolkningsmässig karaktär. Beakta särskilt de 6 kriterierna för indikatorerna enligt Socialstyrelsens Handbok för utveckling av indikatorer: Indikatorn ska ange riktning Indikatorn ska vara relevant Indikatorn ska vara valid Indikatorn ska vara vedertagen Indikatorn ska vara påverkbar Indikatorn ska vara mätbar och ska kunna mätas med nationellt tillgänglig data
Teknisk beskrivning	I de fall skillnaden är stor mellan vad som verkligen mäts och vad som avses att mätas kan detta förklaras här. Här beskrivs i löpande text beräkningsmetoden, hur data hanteras, inklusive datumhantering och uppföljningsperioder. Ange hur populationerna är avgränsade. Populationer beskrivs här så långt möjligt också med ICD/KVÅ/ATC eller annat kodverk i tabellform. Detta kan ske antingen direkt under rubriken "Teknisk beskrivning" eller under någon av nedanstående underrubriker. Med tabellform menas här att presentera de koder som omfattas med intervall i spann eller i kategorier av koder för att slippa långa listor som är väldigt svåröverskådliga
Täljare :	Underrubriken används när måttet är en kvot. Täljaren kan beskrivas här med hjälp av koder i tabellform
Nämnare:	Underrubriken används när måttet är en kvot. Om nämnaren omfattas av en population som har beskrivits tidigare ovan hänvisas till denna. I annat fall kan nämnaren avgränsas med hjälp av koder i tabellform
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Information om lämpliga indelningar vid redovisning av resultat
Kommentar	Rubrik för övrigt. Tex för rekommendationer om vad som bör åldersstandardiseras och inte. Problem som man behöver ta hänsyn till kan också nämnas här.
För inrapportering:	Kommentar specifikt riktad som stöd för inrapporteringssystemet.