

Bilaga 1. Utförligare metod och resultat för empiriska delen

Innehåll

Bilaga 1. Utförligare metod och resultat för empiriska delen.....	1
Metod.....	2
Överlevnadsanalys	2
Hälsorelaterad livskvalitet.....	3
Kostnader	5
Resultat	6
Överlevnadsanalys	6
Hälsorelaterad livskvalitet.....	8
Kostnader	11

Metod

I detta avsnitt beskrivs metoden för den empiriska delen mer detaljerat. Den empiriska delen består av tre delar: kostnader, överlevnad och hälsorelaterad livskvalitet. För att genomföra den empiriska delen har olika datakällor använts, se tabell 1.

Tabell 1. Datakällor som används i den empiriska analysen

Område	Källor	Syfte
Kostnader	KPP + information från Region Skåne och VGR	Uppskatta den genomsnittliga kostnaden för donations- och transplantationsprocessen
Överlevnad	Scandiatransplant + Patientregistret + Dödsorsaksregistret	Identifiera de patienter som genomgått transplantation av hjärta, lever eller lunga och identifiera vilka som avlidit och när
Hälsorelaterad livskvalitet	Scandiatransplant + Svenska intensivvårdsregistret	Identifiera de patienter som genomgått transplantation av hjärta, lever eller lunga och som har följts upp med SF-36 eller RAND-36 efter transplantationen

Överlevnadsanalys

Socialstyrelsen har genomfört separata överlevnadsanalyser för respektive organgrupp i syfte att undersöka hur överlevnaden bland de transplanterade ser ut. För analysen har icke-parametriska metoder använts (Kaplan-Meier) för att uppskatta hur stor andel av populationen som är vid liv vid olika tidpunkter. Det har inte kontrollerats för några riskfaktorer eftersom det i dialog med experter framkommit att det inför transplantationen alltid görs en riskbedömning av patientens överlevnadsmöjligheter efter transplantation samt att patienten alltid matchas mot organet.

Analysen bygger på data från Scandiatransplant över antalet hjärt-, lever och lungtransplantationer. Totalt uppgick antalet hjärttransplantationer till 744 stycken mellan åren 2010–2023. Mellan åren 2012–2023 uppgick antalet levertransplantationer till 2 014 antalet lungtransplantationer till 704. Skillnaden i tidsperioden beror på att databeställningen gjordes vid två olika tillfällen i anslutning till ett annat pågående projekt på myndigheten, i den andra beställningen så användes en annan tidsperiod än den i den första omgången vilket upptäcktes efter att beställningen hade levererats. År 2024 har inte inkluderats då dessa data inte fanns tillgängliga vid tiden för beställningen.

Individerna som följs kommer att ha olika uppföljningstid och bortfallet av uppföljningspunkter blir större ju längre tidsperspektiv som används.

Överlevnadsanalysen tar hänsyn till och korregerar för detta, men för att inte dra för stora slutsatser av de längre tidsperspektiven där endast ett fåtal patienter har kunnat följas har det bedömts att den längsta uppföljningstiden i analysen uppgår till fem år efter transplantation.

Givet att en individ har fått en re-transplantation så kommer överlevnaden för denna individ att räknas för respektive transplantation. Det är dock få re-transplantationer därför har vi bedömt att detta inte bör ha en stor påverkan på resultaten. Totalt för alla tre organgrupper uppgår andelen som fått en re-transplantation till 6 procent.

Resultaten från överlevnadsanalysen kan skilja sig mot de siffror som nationell högspecialiserad vård (NHV) presenterar. Det kan bero på att populationerna skiljer sig åt. Exempelvis när det gäller levertransplanterade så inkluderas alla levertransplantationer i den här överlevnadsanalysen medan NHV:s mått för överlevnad endast inkluderar levertransplantationspatienter med normal risk.

I analysen har överlevnaden hos alla patienter som fått en lungtransplantation undersökts, trots att standard är transplantations av dubbellunga. Anledningen till detta är dels för att undersöka alla transplantationer men också för att inkludera samma population som till analysen av hälsorelaterad livskvalitet. Om patienter med transplantation av endast höger eller vänsterlunga exkluderas så minskar antalet individer i urvalet som potentiellt har registrerade värden för hälsorelaterad livskvalitet.

I överlevnadsanalysen har den generella risken undersökts och därmed är alla som avlidit inkluderade, oavsett om det är relaterat till transplantationen eller ej. Efter dialog med experter har alla åldersgrupper inkluderats i analysen. Detta eftersom äldre personer som transplanteras har en kortare förväntad livslängd och barn som transplanteras kan vinna många levnadsår. Samt att denna analys inte avser belysa skillnader mellan olika patientgrupper.

Hälsorelaterad livskvalitet

Hälsorelaterade livskvalitet har undersökts hos patienter som genomgått transplantation av hjärta, lunga eller lever och som har intensivvårdats i samband med transplantationen, genom att de har besvarat SF-36 eller RAND-36. Svaren har sedan rapporterats in till Svenska intensivvårdsregistret (SIR).

I SIR följs patienter upp om de har intensivvårdats i mer än 48 timmar¹. Det kan finnas regionala skillnader kring hur uppföljningen går till, vilket skulle kunna vara en av anledningarna till att alla patienter som följs upp i SIR inte

¹ Uppföljning efter intensivvård

har registrerade värden för SF-36 eller RAND-36. I analysen var utgångspunkten att följa upp samma patienter som i överlevnadsanalysen från Scandiarttransplant, dock är det relativt få av dessa patienter som har ett registrerat värde i SIR och ännu färre som värden för SF-36 eller RAND-36, se tabell 6. Det finns också skillnader mellan organgrupperna gällande om och hur länge patienterna intensivvårdas efter transplantation, exempelvis är förväntad vårdtid efter levertransplantation upp till ett dygn² jämfört med en medianvårdtid på 6,6 dagar för lungtransplanterade³.

De patienter som har en registrerad livskvalitetsuppföljning i SIR kan ha upp till tre uppföljningstillfällen, vid 2, 6 och 12 månader efter transplantation. Vissa patienter har alltså endast följts upp vid ett eller två tillfällen medan andra patienter har registrerade värden för alla tre uppföljningar. Patienterna har besvarat antingen frågeformuläret SF-36 eller RAND-36. Innehållet i dessa frågeformulär är nästintill identiskt. Frågorna kan delas in i åtta olika dimensioner, som i sin tur kan delas in i fysisk och psykisk hälsa som i sin tur kan delas in i ett summerande mått för alla frågor vilket benämns som generell hälsa.

Under arbetets gång har en rad begränsningar identifierats med att använda data från SIR för analys av hälsorelaterad livskvalitet hos transplanterade patienter. I framtida analyser bör andra register användas för just denna patientpopulation. Där både mätning av hälsorelaterad livskvalitet före och efter transplantation har genomförts, för att också kunna jämföra hur livskvaliteten har förändrats till följd av transplantationen.

Framtagande av poäng RAND-36 och SF-36

För att uppskatta den hälsorelaterade livskvaliteten konverteras patienternas svar till poäng, där det bästa alternativet tilldelas 100 poäng och det sämsta alternativet tilldelas 0 poäng. Om patienten inte har svarat på frågan så hanteras svaret som ett saknat värde. De olika frågorna i SF-36 och RAND-36 delas in i olika dimensioner och när alla svar har ersatts med poäng beräknas ett medelvärde per dimension. För att ett medelvärde inom respektive dimension ska kunna beräknas behöver minst hälften av frågorna inom dimensionen vara besvarade. I tabell 2 framgår vilka frågor som ingår i de olika dimensionerna. Olika frågor inom samma dimension kan värderas olika beroende på vilket svarsalternativ som motsvarar det bästa respektive sämsta alternativet för den specifika frågan. Exempelvis för frågorna 23–27 i dimensionen ”mental hälsa” så motsvarar svarsalternativ 1 det bästa alternativet för frågorna 23, 26 och 27 samtidigt som alternativ 1 motsvarar det sämsta alternativet för frågorna 24 och 25, och vice versa för

2 https://svenskgastronterologi.se/wp-content/uploads/2023/01/vardprogram_levertransplantation_rev2023.pdf

3 Fakhro M, Ingemansson R, Skog I, Algotsson L, Hansson L, Koul B, Gustafsson R, Wierup P, Lindstedt S. 25-year follow-up after lung transplantation at Lund University Hospital in Sweden: superior results obtained for patients with cystic fibrosis. *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2016 Jul;23(1):65–73.

svarsalternativ 6. I poängsättningen har vi därför behövt beakta detta så rätt poäng tilldelas rätt svarsalternativ, för att värderingen ska vara enhetlig. Mer information om hur vi gått tillväga finns beskrivet i analysens SAS-kod. För att få fram de mer måtten, fysisk hälsa, psykisk hälsa och generell hälsa beräknas medelvärden för de dimensioner som ingår i respektive.

Tabell 2. Indelning av dimensioner

Frågor	Dimensioner			
Fråga 3–12	Fysisk funktion	Fysisk funktion	Generell hälsa	
Fråga 13–16	Fysisk rollfunktion			
Fråga 22–23	Smärta			
Fråga 1, 33, 34, 35, 36	Generell hälsa	Psykisk funktion		
Fråga 29, 30, 31, 32	Vitalitet			
Fråga 20, 21	Social funktion			
Fråga 17, 18, 19	Roll-emotional			
Fråga 24–28	Mental hälsa			

Fråga 2 handlar om en jämförelse av hälsotillståndet nu och för ett år sedan och tillhör därför ingen av dimensionerna.

Kostnader

Socialstyrelsen ansvarar för diagnosrelaterade grupper (DRG) vilket är ett system för att gruppera medicinskt likartade och ungefär lika resurskrävande insatser inom hälso- och sjukvården. Utifrån uppgifter som huvuddiagnos, bidiagnos, åtgärds-koder, patientens ålder och kön, vård dagar och utskrivningssätt i slutenvård och kontakttyp och vårdpersonalens yrkeskategori i öppenvården delas patienter in i DRG-grupper. Kostnad per patient (KPP) är en metod för att beräkna hälso- och sjukvårdens kostnader per vårdkontakt och patient. SKR förvaltar KPP-databasen och gör uppdateringarna genom att samla in uppgifter från regionernas lokala KPP-databaser. Utifrån resursåtgången per vårdtillfälle räknas en genomsnittlig kostnad per DRG ut. Detta genomsnitt jämförs sedan med den genomsnittliga kostnaden för hela databasen för att ta fram en relativ vikt för varje DRG. DRG-vikt är ett relativt mått på vård- och behandlingskostnaden för en genomsnittspatient i respektive DRG-grupp.

Kostnader för hjärt-, lung-, och levertransplantation har uppskattats genom att använda genomsnittskostnader från KPP-databasen för DRG för följande koder: H01N (hjärttransplantation och assisterad cirkulation), G01N (levertransplantation) och D01N (lungtransplantation). Det finns vissa osäkerheter med data från KPP-databasen då den är beroende av att regioner rapporterar in korrekta uppgifter. För att göra uppgifterna i KPP-databasen

mer jämförbara märker SKR ut de 5 % dyraste vårdkontaktarna och kallar dem för ytterfall. I kostnaderna ingår bland annat vård dygn, röntgen och operation. Även kostnader som uppstår innan transplantationen ingår, så som uttag av organ och kostnader för patient- och organkoordinatorer.

Resultat

I detta avsnitt kommer resultaten från den empiriska studien att redovisas. På grund av att det bland annat saknas en jämförelsegrupp, avsaknad av hälsorelaterade livskvalitetsdata innan transplantationen, samt brister i data för hälsorelaterad livskvalitet efter transplantationen så har ingen kostnadseffektivitetsanalys varit möjlig att genomföra.

Överlevnadsanalys

I tabell 3 framgår olika bakgrundskaraktäristikas för de patienter som genomgått en hjärt-, lever- eller lungtransplantation. Den vanligaste transplantationen av de tre organgrupperna är levertransplantation, som uppgick till 2 014 transplantationer under den tidsperiod som studerats. En del av dessa transplantationer var re-transplantationer (6 %), varför antalet transplanterade är färre än antal transplantationer. Det var ungefär lika många transplantationer för organgrupperna hjärta och lunga, den studerade tidsperioden skiljer sig dock åt mellan dessa organgrupper.

Andelen kvinnor var mellan 30–48 % för organgrupperna. Flest andel kvinnor återfanns bland lungtransplanterade. Medel- och medianålder var lägst bland hjärttransplanterade (45,9 år respektive 51 år). Levertransplanterade hade kortast väntetid innan transplantation (103,8 dagar i snitt och mediantid på 53 dagar) medan hjärttransplanterade väntade längst tid (155,5 dagar i snitt och mediantid på 73 dagar). Skillnaden i medeltid och mediantid visar på att det kan finnas stor variation i väntetiden mellan olika patienter, att vissa får vänta lång tid medan andra transplanteras snabbt.

Tabell 3. Deskriptiv statistik för respektive organgrupp

Organ	Hjärta	Lever	Lunga
Antal transplantationer	744	2 014	704
Antal transplanterade	737	1 892	673
Andel kvinnor	30 %	34 %	48 %
Ålder			
Medelvärde	45,9	49,3	53,5
Median	51	55	58
Väntetid innan transplantation			
Medelvärde (dagar)	155,5	103,8	134,5
Median (dagar)	73	53	61

Källa: Scandiatransplant och Patientregistret

*För hjärtransplanterade används data för åren 2010–2023, för lever- och lungtransplanterade används data för åren 2012–2023

Sannolikheten att vara vid liv vid olika tidpunkter efter transplantation skiljer sig mellan de olika organgrupperna. Överlevnaden fem år efter hjärtransplantation var 88 %, 84 % efter levertransplantation och 56 % efter lungtransplantation. Att överlevnaden efter transplantation av lungor är relativt låg jämfört med hjärt- och levertransplantation kan bero på lungtransplanterade i större utsträckning drabbas av en kronisk avstötningsreaktion som påverkar överlevnaden.

De patienter som är i behov av en transplantation av hjärta, lever eller lunga har en låg förväntad överlevnad givet att de inte transplanteras⁴ och transplantationen är patientens enda alternativ för att överleva på längre sikt.

Tabell 4. Sannolikheten att vara vid liv efter 1, 3 och 5 år

Organ	1-års överlevnad (12 mån)	3-års överlevnad (36 mån)	5-års överlevnad (60 mån)
Hjärta	94 %	90 %	88 %
Lever	93 %	89 %	84 %
Lunga	86 %	69 %	56 %

Källa: Scandiatransplant och Patientregistret

⁴ Enligt experter som myndigheten haft kontakt med

Hälsorelaterad livskvalitet

För alla tre organgrupper är urvalet av patienter som följs upp med SF-36 eller RAND-36 i SIR efter organtransplantation begränsat. Detta beror på flera olika anledningar, till exempel att endast patienter som har intensivvårdats ett visst antal timmar följs upp och tidsgränsen för uppföljning kan variera mellan regionerna. Resultaten som följer ska därför tolkas med stor försiktighet och kan inte generaliseras till alla patienter som genomgått transplantation av dessa organ. I tabell 5 presenteras bakgrundsinformation för de patienter som genomgått transplantation av hjärta, lever eller lunga och som har följts upp minst en gång med SF-36 eller RAND-36 i SIR mellan åren 2010 och 2023. För alla tre organgrupper var det flest patienter som rapporterade hälsorelaterad livskvalitet sex månader efter transplantation.

Tabell 5. Bakgrundsfaktorer för individer vars hälsorelaterade livskvalitet (HRQoL) följts upp i SIR efter transplantation

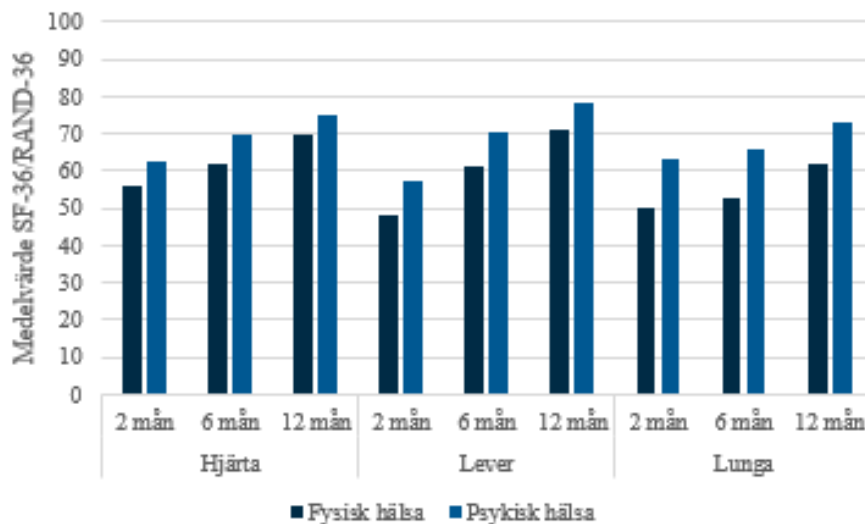
Organ	Hjärta	Lever	Lunga
Antal HRQoL uppföljningar efter transplantation	238	145	179
Antal individers som följts upp avseende HRQoL efter transplantation	119	100	97
Andel kvinnor	29 %	54 %	37 %
Ålder			
Medelvärde	53,4	53,3	53,3
Median	56	57	59

Källa: Scandiatransplant och svenska intensivvårdsregistret (SIR)

Baserat på det begränsade urvalet av patienter som följts upp observerades en statistisk signifikant bättre generell hälsorelaterad livskvalitet från två till tolv månader efter transplantation för alla organgrupper. För patienter som genomgått hjärttransplantation var det en statistisk signifikant skillnad mellan värdet för generell hälsa vid två och sex månader ($p=0,0003$), vid två och tolv månader ($p < 0,0001$) samt vid sex jämfört med tolv månader ($p=0,0077$). För patienter som genomgått lungtransplantation var endast en statistisk signifikant skillnad mellan värdet för generell hälsa vid två månader jämfört med tolv månader ($p=0,0012$). För patienter som genomgått levertransplantation var det en statistisk signifikant skillnad mellan mätillfället vid två jämfört med sex månader ($p=0,0001$), vid två jämfört med tolv månader ($p < 0,0001$) samt vid sex jämfört med tolv månader ($p=0,0027$).

Generellt observerades både bättre fysisk och psykisk hälsa vid mättillfället vid tolv månader efter transplantation jämfört med två månader för alla organgrupper (figur 1).

Figur 1. Förändring av fysisk och psykisk hälsa över tid bland patienter som genomgått hjärt-, lever och lungtransplantation



I tabell 6 presenteras resultaten separat för dimensionerna i SF-36 eller RAND-36. För alla tre organgrupper observerades det lägsta värdet i dimensionen fysisk rollfunktion vid alla tre mättillfällen. Frågorna i denna dimension handlar om problem eller begränsningar i det dagliga arbetet eller i andra regelbundna aktiviteter som ett resultat av den fysiska hälsan.

Tabell 6. Rapporterad hälsorelaterad livskvalitet (medelvärde) uppdelat per organgrupp, uppföljningstillfälle och dimension

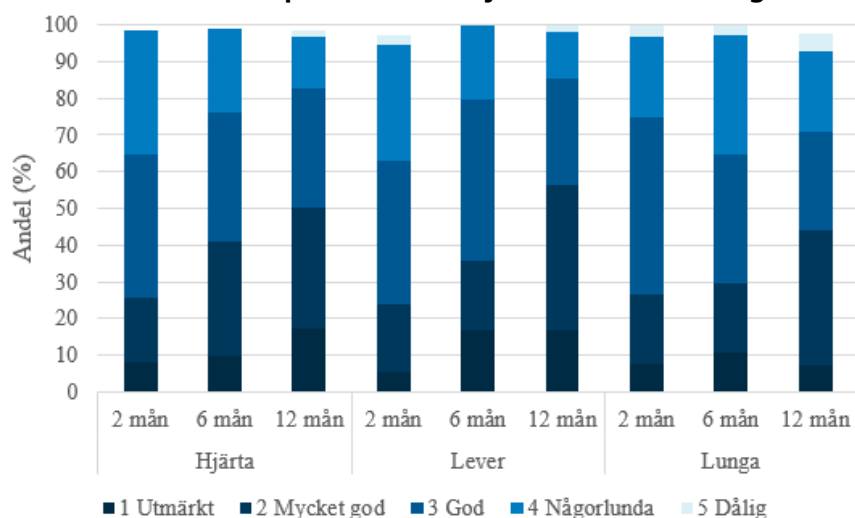
Organ	Upp-följnings-månad	Fysisk funktion	Fysisk roll-funktion	Smärta	Allmän hälsa	Vitalitet	Social funktion	Emotionell roll-funktion	Mental hälsa
Hjärta	2	65	32	66	60	59	54	61	75
Hjärta	6	73	41	74	60	62	71	68	78
Hjärta	12	80	60	75	64	64	78	77	79
Lever	2	54	19	65	53	53	51	52	72
Lever	6	67	41	72	64	64	72	70	77
Lever	12	77	59	82	66	70	83	82	80

Organ	Upp-följnings-månad	Fysisk funktion	Fysisk roll-funktion	Smärta	Allmän hälsa	Vitalitet	Social funktion	Emotionell roll-funktion	Mental hälsa
Lunga	2	56	24	65	54	58	51	67	76
Lunga	6	60	29	69	53	58	62	69	74
Lunga	12	70	50	71	57	63	77	74	80

Resultaten presenteras mellan 0–100, där 0 är den sämsta möjliga och 100 är den bästa möjliga hälsorelaterade livskvaliteten

När det kommer till hur patienter skattar sin hälsa i allmänhet två, sex och tolv månader efter transplantation är det tydligt att en större andel av patienterna skattar sin hälsa bättre ju längre tid som har gått efter transplantationen (figur 2).

Figur 2. Patienters självrapporterade hälsa i allmänhet två, sex och tolv månader efter transplantation av hjärta, lever eller lunga.



Kostnader

Kostnaden för transplantation kan skilja sig mycket beroende på patient. I vår analys utgår vi från kostnaden i KPP för respektive organgrupp. Nedan redovisas kostnadsuppgifterna som har använts i analysen.

Tabell 7. Kostnader för hjärt-, lever- och lungtransplantation år 2023

DRG	Antal	Total kostnad	Kostnad (medelvärde)	Kostnad (median)
E01N Hjärttransplantation & assisterad cirkulation	122	229 861 381	1 884 110	1 442 452
G01N Levertransplantation	190	235 701 527	1 240 534	959 459
D01N Lungtransplantation	84	130 415 662	1 552 567	1 349 701

Källa: Kostnad per patient (KPP) databasen, SKR