

Intensivvård vid leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat

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 vart 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 intensivvård vid leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat.

Innehåll

| | |
|--|----|
| Årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård..... | 2 |
| Förteckning över uppföljningsmått | 4 |
| Datakällor..... | 4 |
| Inrapporteringsperiod | 4 |
| Bakgrundsmått | 5 |
| Tillgänglighetsmått | 8 |
| Resultatmått | 9 |
| Patientrapporterat mått..... | 11 |
| Överrapporteringsmått | 12 |
| Versionshistorik..... | 13 |
| Bilaga 1. Definition av intensivvård där leverstransplantation kan vara indicerat som nationell högspecialiserad vård | 14 |

Förteckning över uppföljningsmätt

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmätt för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområdet. NHV-definitionen för intensivvård vid leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat visas i bilaga 1.

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

| ID | Namn | Typ av mått |
|----|---|-------------------------|
| B1 | Antal patienter | Bakgrundsmått |
| B2 | Ålder | Bakgrundsmått |
| B3 | Vårdtid | Bakgrundsmått |
| T1 | Tillgänglighet till intensivvård vid leversvikt | Tillgänglighetsmått |
| R1 | Utfall efter intensivvård för leversvikt | Resultatmått |
| R2 | Överlevnad efter intensivvård för leversvikt | Resultatmått |
| P1 | Utvecklingsmått: Patientrapporterat mått | Patientrapporterat mått |
| Ö1 | Utvecklingsmått: Överrapporteringsmått | Överrapporteringsmått |

Datakällor

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

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.

Bakgrundsmått

| B1 | Antal patienter |
|---|---|
| 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. Att följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. |
| Typ av mått | Bakgrundsmått |
| Datakälla | SIR |
| Datakällans status | Nationell datakälla |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | Antal patienter som intensivvårdats för akut leverskada med pågående eller befarad 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 | |
| Inrapportering | 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. |

| B2 | 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. Att följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. |
| Typ av mått | Bakgrundsmått |
| Datakälla | SLTR |
| Datakällans status | Nationell datakälla, kontinuerlig uppdatering. |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | <p>Ålder hos vuxna och barn som intensivvårdats för pågående eller befarad utveckling av akut leversvikt (ALF eller ACLF) där levertransplantation kan vara indicerat.</p> <p><i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i></p> <p>I detta bakgrundsmått ingår alla patienter som haft sitt första vårdtillfälle (intensivvård för leversvikt) under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).</p> <p>Patienternas ålder vid första vårdtillfället (medel, median, 10- och 90-percentil) redovisas uppdelat på:</p> <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 | |
| 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. NHV-enheten rapporterar medel, median, P10 och P90 på vuxna och barn och antal patienter (N) måtten baseras på. |

| B3 | Vårdtid |
|---|--|
| 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. |
| Typ av mått | Bakgrundsmått |
| 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 inrapporteringsåret 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 | Tidpunkter för avslut av intensivvård enligt NHV är utskrivning pga. förbättring utan behov av transplantation, patienten transplanteras, patienten avlider eller skrivs ut för palliation. |
| 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. NHV-enheten rapporterar antal vårdtillfällen samt medel, median, P10 och P90 av vårdtiden. |

Tillgänglighetsmått

| 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 uppföljningsmålet är att föredra. |
| Typ av mått | | Tillgänglighetsmått |
| 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 försämrats i den graden att de inte kan överföras till NHV-enheten (död/icke-transportabel). |
| 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 inrapporteringsåret). Efter att behov av intensivvård konstaterats, görs en individuell medicinsk bedömning (av hepatolog vid NHV-enheten) av när intensivvård som senast bör påbörjas. Måttet redovisas som andel patienter som inte läggs in på IVA inom tidsramen. <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 | | |
| 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. |

Resultatmått

| 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 |
| Typ av mått | Resultatmått |
| 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 under vårdtiden på NHV-enheten eller utskriven för palliation, ej uppsatt på väntelista <p>I detta mått ingår alla patienter som någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) 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 | |
| Inrapportering | 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. |

| R2 | | Överlevnad efter intensivvård för leversvikt |
|---|-----------------|--|
| Mått | | Andel patienter som är vid liv 1 år efter utskrivning från NHV-enhet |
| Mätenhet | | Andel i procent |
| Syfte | | Att mäta överlevnad bland de som räddas av IVA-vård med eller utan transplantation. |
| Riktning | | Ett högt resultat för uppföljningsmättet är att föredra. |
| Typ av mått | | Resultatmått |
| 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 (Utfall efter intensivvård för leversvikt) som under behandlingsåret två år före inrapporteringsåret behandlats inom NHV-fillståndet. Leversvikt delas in i akut leversvikt (acute liver failure, ALF) och akut på kronisk leversvikt (ACLF, acute on chronic liver failure).</p> <p><i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i></p> <p>Uppföljningsmättet redovisas separat för ALF (A) och ACLF (B) samt utfallskategorierna:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Utskrivs levande och bedöms inte vara i omedelbart behov av levertransplantation (ej levertransplanterad) 2. Levertransplanterad |
| | <i>Täljare:</i> | Antal patienter, enligt nämnare, som är vid liv ett år efter utskrivning |
| | <i>Nämnare:</i> | <p>A1: Totalt antal patienter med ALF i kategori 1 i ej levertransplanterad)</p> <p>A2 Totalt antal patienter med ALF i kategori 2 (levertransplanterad).</p> <p>B1 Totalt antal patienter med ACLF i kategori 1 (ej levertransplanterad)</p> <p>B2 Totalt antal patienter med ACLF i kategori 2 (levertransplanterad)</p> |
| Om redovisningsnivåer och fördelningar | | Riket, NHV-enhet, ALF /ACLF, transplanterad/ej transplanterad. |
| Kommentar | | |
| Inrapportering | | 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 behandlingsåret två år före inrapporteringsåret. |

Patientrapporterat mått

| P1 | Utvecklingsmått: Patientrapporterat mått |
|---|--|
| Mått | |
| Mätenhet | Eventuellt RAND36 post-IVA-uppföljning med selektion av Lever-IVA-patienter |
| Syfte | |
| Riktning | |
| Typ av mått | <i>Patientrapporterat mått / Utvecklingsmått</i> |
| Datakälla | SIR plus något som selekterar ut NHV Lever-IVA. |
| Datakällans status | |
| Felkällor och begränsningar | |
| Teknisk beskrivning | <i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i> |
| 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 hösten 2024. |
| Inrapportering | |

Överrapporteringsmått

| Ö1 | Utvecklingsmått: Överrapportering |
|---|---|
| Mått | |
| Mätenhet | |
| Syfte | |
| Riktning | |
| Typ av mått | Överrapporteringsmått / Utvecklingsmått |
| 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 hösten 2024. |
| Inrapportering | |

Versionshistorik

| Version | Ändring | Datum |
|---------|---|------------|
| 1.0 | Dokumentet är nytt | 2022-09-25 |
| 1.1 | Mindre justeringar av terminologin har gjorts | 2023-07-05 |
| 1.2 | Mindre justeringar av terminologin har gjorts | 2024-04-10 |

Bilaga 1. Definition av intensivvård där leverstransplantation 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 bedrivs 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 |