

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 NHV intensivvård där leverstransplantation kan vara indicerat som nationell högspecialiserad vård	14

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått 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. Uppföljningsmått 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	Patientrapporterad erfarenhet av vården	Patientrapporterat mått
Ö1	Överrapportering till mottagande enhet	Överrapporteringsmått

Datakällor

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

Inrapporteringsperiod

Uppföljningsmåten 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-tillstånden 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	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 inrapporteringsåret). Patienternas ålder vid första vårdtillfället (medel, median, 10- och 90-percentil) redovisas uppdelat på: 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
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	Populationen är samtliga patienter med pågående eller befarad utveckling av leversvikt (ALF eller ACLF), där levertransplantation kan vara indicerat, som intensivvårdats vid NHV-enheten under behandlingsåret. I detta mått ingår alla vårdtillfällen under året före inrapporteringsåret med intensivvård för leversvikt vid NHV-enheten. En patient som haft flera vårdtillfällen kan alltså förekomma flera gånger. Vårdtid anges i antal dygn och för måttet rapporteras vårdtiden för alla vårdtillfällen genom att ange medel och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil. Utöver detta rapporteras även totalt antal vårdtillfällen (N) som vårdtiden beräknas på. En patients vårdtid är lika med antalet påbörjade dygn med intensivvård vid NHV-enheten. 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>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i>
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 antal vårdtillfällen samt medel, median, P10 och P90 av vårdtiden och antal vårdtillfällen (N) måtten baseras på.

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 försämras 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	Antal patienter utskrivna från NHV uppdelade på kategorierna: 1. Utskrivs levande och bedöms inte vara i omedelbart behov av levertransplantation 2. Levertransplanterad 3. Uppsatt på väntelista till levertransplantation, men avliden innan transplantation 4. Avliden under vårdtiden på NHV-enheten eller utskriven för palliation, ej uppsatt på väntelista I detta mått ingår alla patienter som någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) påbörjat intensivvård för leversvikt där levertransplantation kan vara indicerat. <i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i>
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.

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 uppföljningsmålet är att föredra.
Typ av mått		Resultatmått
Datakälla		Lokal datakälla
Datakällans status		Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar		
Teknisk beskrivning		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-tillståndet. Leversvikt delas in i akut leversvikt (acute liver failure, ALF) och akut på kronisk leversvikt (ACLF, acute on chronic liver failure). <i>Definition av vården som ingår i NHV finns i bilaga 1.</i> Uppföljningsmålet redovisas separat för ALF (A) och ACLF (B) samt utfallskategorierna: 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>	A1: Totalt antal patienter med ALF i kategori 1 i ej levertransplanterad) A2 Totalt antal patienter med ALF i kategori 2 (levertransplanterad). B1 Totalt antal patienter med ACLF i kategori 1 (ej levertransplanterad) B2 Totalt antal patienter med ACLF i kategori 2 (levertransplanterad)
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-tillstånden 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	Patientrapporterad erfarenhet av vården
Mått	Andel av patienterna inom definitionen där uppföljning av patientrapporterad erfarenhet av vården har genomförts.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Att följa upp patienternas erfarenhet av vården på ett strukturerat sätt och att stimulera till utveckling av patientrapporterad uppföljning av patientgruppen.
Riktning	Ett högt resultat för måttet är att föredra.
Typ av mått	Patientrapporterat mått
Datakälla	Lokal datakälla
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	Patientrapporterad erfarenhet av vården mäts efter utskrivning från sjukhus med hjälp av "Iva-PREM-enkäten". <i>Måttets population</i> Samtliga patienter inom utfallskategori 1 och 2 (sen nedan) som har vårdats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). 1. Utskrivs levande och bedöms inte vara i omedelbart behov av levertransplantation 2. Levertransplanterad <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som besvarat enkäten "Iva-PREM". <i>Nämnare</i> Totalt antal patienter inom utfallskategori 1 och 2 som vårdats på NHV-enhet under det aktuella året.
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari 2025 t.o.m. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som handlagts under två år före inrapporteringsåret (1 januari-31 december).

Överrapporteringsmått

Ö1	Överrapportering till mottagande enhet
Mått	Andel patienter som vårdats på NHV-enhet och där överrapportering till mottagande enhet har skett vid utskrivning från NHV-enheten.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte	Syftet med uppföljningsmålet är att främja samverkan mellan NHV-enheten och mottagande enheter, öka patientsäkerheten samt förbättra vårdkedjan för patienter som behandlas inom definitionen.
Riktning	Ett högt värde är att föredra.
Typ av mått	Överrapporteringsmått
Datakälla	Patientadministrativa system
Datakällans status	
Felkällor och begränsningar	
Teknisk beskrivning	<i>Måttets population</i> Måttet innefattar samtliga unika patienter som vårdats och skrivits ut levande från NHV-enheten under behandlingsåret inom NHV-definitionen. Överrapportering sker till mottagande enhet genom IVA-slutanteckning. IVA-slutanteckning innefattar bl.a. läkemedelsavstämning (muntlig eller skriftlig). <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där överrapportering till mottagande enhet har skett enligt beskrivning ovan. <i>Nämnare</i> Totalt antal unika patienter inom definitionen, som vårdats och som skrivits ut levande från NHV-enhet, under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret) <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i>
Om redovisningsnivåer och fördelningar	Riket, NHV-enhet
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2026 för patienter inom NHV-tillståndet från 1 januari tom. 31 december 2025. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

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
2.0	P1 och Ö1 – nya mått har införts	2024-10-28
2.1	Förtydligande av måttet vårdtid	2026-04-10

Bilaga 1. Definition av NHV 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 bedrivas vid två enheter.

Hälso- och sjukvård som ska utgöra nationell högspecialiserad vård	Antal enheter
Patienter med leversvikt i behov av intensivvård, där leverstransplantation kan vara indicerat, ska bedömas av en nationell vårdenhet som därefter kan ta över patienten för intensivvård och behandlingsoptimering. 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). 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).	Två