

Levertransplantation

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. 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 (5–10 stycken) indikatorer och bakgrundsmått följas upp för varje vårdområde. Uppföljningsmått ska grunda sig i den egenkontroll som de nationella vårdenheter utför och företrädesvis tas från kvalitetsregister eller patientadministrativa system. Uppföljningsmått visualiseras på Socialstyrelsens hemsida.

I detta dokument redovisas uppföljningsmått för tillståndsområde levertransplantation. Uppföljningsmått inom årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård faller inom kategorierna bakgrundsmått, tillgänglighetsmått, resultatmått, patientrapporterade mått och överrapporteringsmått.

Bakgrundsmått

Bakgrundsmått ger en bild av antal patienter och antal behandlingar inom nationell högspecialiserad vård, ålder och kön på patienterna, samt var patienterna kommer ifrån. De kan också visa vårdtid eller hur svårt sjuka patienterna är. Data samlas in årligen för att kunna följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård. Till skillnad från övriga uppföljningsmått finns det ingen önskvärd riktning på bakgrundsmått. I den årliga uppföljningen av NHV utarbetas 1–5 bakgrundsmått per tillståndsområde.

Tillgänglighetsmått

Tillgänglighetsmått är uppföljningsmått som visar tillgänglighet till den nationellt högspecialiserade vården. Exempel på tillgänglighetsmått kan vara hur stor andel av remitterade patienter som får ett besök vid en nationell vårdenheter inom rekommenderad tid, eller hur lång tid en patient får vänta på behandling. Det kan också handla om i vilken mån en nationell vårdenheter måste remittera patienter till annan nationell vårdenheter. Tillgänglighetsmått har en önskvärd riktning som vårdenheter ska arbeta mot, till exempel att en så hög andel av patienterna som möjligt behandlas inom rekommenderad tid. Dessa mått beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuk patienten är när hen remitteras, tillgång till organ för transplantation eller att patienten vill skjuta upp behandlingen. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. 1–2 tillgänglighetsmått utarbetas per tillståndsområde.

Resultatmått

Resultatmått visar hur det går för patienterna, så som exempelvis överlevnad, återinläggning eller komplikationer efter ett ingrepp. Likt tillgänglighetsmått har resultatmått en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Dessa resultat beror på en rad faktorer som vårdgivaren ibland inte kan påverka, till exempel hur sjuka patienterna är vid remittering. Resultaten behöver tolkas med det i åtanke. Det kan vara svårt att ta fram några få övergripande resultatmått som speglar vård för samtliga patienter inom definitionen. Måtten kan därför aldrig ersätta vårdenheternas egna kvalitetsuppföljningar och resultat från eventuella kvalitetsregister. 1–3 resultatmått utarbetas per tillståndsområde.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått, PROM och PREM, syftar till att öka patientdelaktigheten inom vården. PROM (Patient Reported Outcome Measures) är mått som visar hur patienterna själva skattar sin sjukdom och hälsa efter viss vård, medan PREM (Patient Reported Experience Measures) är mått som mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården. Patientrapporterade utfall är viktiga eftersom de ger ett patientperspektiv på vården, som inte alltid fångas av kliniska mått. Även om kliniska utfall som sjuklighet och dödlighet är viktiga för patienterna så visar de inte hur patienterna mår eller vad de vill ha ut av en behandling. Patientrapporterade mått har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett patientrapporterat mått utarbetas per tillståndsområde.

Överrapporteringsmått

Dessa uppföljningsmått syftar till att förbättra vårdkedjan för patienter som vårdas inom nationell högspecialiserad vård, säkerställa en trygg övergång till vården i patientens hemregion och öka patientsäkerheten. De kan också främja samverkan mellan tillståndsinnehavare och remittent, exempelvis genom att visa om tillståndsinnehavarna återrapporterar patienten till hemortsläkare eller remitterande sjukhus, och i så fall hur. Ett annat exempel är att visa andelen patienter som får en individuell vårdplan vid utskrivning. Måtten har en önskvärd riktning som vårdenheterna ska arbeta mot. Minst ett överrapporteringsmått utarbetas per tillståndsområde.

Förteckning över uppföljningsmått

Tabellen nedan visar samtliga uppföljningsmått för årlig uppföljning av nationell högspecialiserad vård (NHV) inom tillståndsområde levertransplantation. Den vård som ingår i NHV-definitionen redovisas i bilaga 1.

Tabell 1. Uppföljningsmått för tillståndsområde levertransplantation

ID	Namn	Kategorier
B1	Antal patienter	Bakgrundsmått
B2	Ålder hos patienter	Bakgrundsmått
B3	Antal transplantationer	Bakgrundsmått
B4	Vårdtid	Bakgrundsmått
B5	Grad av sjukdom (MELD-score)	Bakgrundsmått
T1	Tid till genomförd transplantationskonferens	Tillgänglighetsmått
T2	Nedtagning från väntelista	Tillgänglighetsmått
T3	Tid på väntelista	Tillgänglighetsmått
R1	5 års överlevnad	Resultatmått
R2	Postoperativ överlevnad	Resultatmått
P1	Uppföljning av livskvalitet	Patientrapporterat mått
Ö1	Individuell vårdplan	Överrapporteringsmått

Inrapporteringsperiod

Data för 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 uppföljningsmålet redovisas för. I detta dokument kommer mätperioden vara det föregående året vid inrapportering, exempelvis rapporteras data i mars 2025 för patienter som vårdats vid NHV-enheten under hela 2024. I vissa fall behöver patienterna följas upp under en längre tid och mätperioden för dessa mått kan då sträcka sig längre tillbaka i tiden.

Visualisering på Socialstyrelsens hemsida

På myndighetens hemsida¹ redovisas inrapporterade data dels för hela riket och dels per NHV-enhet.

Den information om uppföljningsmått som visas ut i anslutning till resultatdiagrammen på webbsidan för årlig uppföljning av NHV är markerad med en asterisk (*) i tabellerna i detta dokument.

¹ <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/arlig-uppfoljning/>

Uppföljningsmått för tillståndsområde levertransplantation

Bakgrundsmått 1

B1 – Antal patienter	
Mått*	Antal patienter som har genomgått en eller flera levertransplantationer.
Mätenhet	Antal patienter
Syfte*	Att få en bild av det totala patientantalet fördelat på kön, hemregion och uppdelat på vuxna och barn. Att följa utveckling, remitteringsmönster och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter som genomgått en levertransplantationsoperation någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret), oavsett hur många behandlingar individen genomgått. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> För måttet redovisas totalt antal patienter samt fördelningar enligt nedan. • vuxna (18 år och äldre) • barn (0 till 17 år) • juridiskt kön • hemregion(folkbokföringsregion) • ej folkbokförda i Sverige
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 2

B2 – Ålder hos patienter	
Mått*	Ålder på vuxna respektive barn vid den första levertransplantation inom NHV-definitionen för levertransplantation
Mätenhet	Ålder i antal år
Syfte*	Att ge en bild av barn och vuxna patienters ålder vid NHV-enheten. Att följa utveckling och patientfördelning inom nationell högspecialiserad vård.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Samtliga unika patienter (vuxna och barn) som genomgått en levertransplantationsoperation någon gång under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Samma population som i mått B1. För patientpopulationen beräknas medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för ålder på patienten vid första behandlingstillfället Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> • barn (ålder vid operationsdatum <18 år) • vuxna (18 år och äldre).
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 3

B3 – Antal transplantationer	
Mått*	Antal levertransplantationer som har utförts inom NHV-definitionen
Mätenhet	Antal operationer
Syfte*	Att ge en bild av antalet levertransplantationsoperationer som genomförs under behandlingsåret vid NHV-enheten.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Totalt antal operationer som utförts under behandlingsåret inom definitionen för levertransplantation. Antal operationer redovisas totalt samt uppdelat enligt fördelning nedan. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Fördelningar</i> • hel lever • delad lever • malign sjukdom • icke-malign sjukdom • 1: a gångs transplantation • re-transplantationer • operationer med donatorer efter DBD • operationer med donatorer efter DCD
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 4

B4 – Vårdtid	
Mått*	Vårdtid på NHV-enheten efter operation
Mätenhet	Antal dagar
Syfte*	Att ge en bild av hur länge patienter behandlas efter levertransplantationskirurgi.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Centralt mått
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	Uppföljningsmåttet redovisar enbart antalet vårddygn som sker på NHV-enheten, således inte eventuell rehabvård på andra enheter eller tid som patienten spenderar på patienthotell efter utskrivning från NHV-enheten.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Måttet inkluderar patienter som vårdats vid NHV-enheten i samband med första vårdtillfället efter operation inom NHV-definitionen. Patienter som avlider under vårdtillfället exkluderas. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Vårdtiden, i antal dagar, beräknas som utskrivningsdatum minus operationsdatum. Om patienter behöver reopereras inom samma vårdtillfälle räknas tiden från datum för utskrivning minus datum för den första operationen. För måttet anges medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen för vårdtid vid första behandlingstillfället. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) vårdtillfällen som data är baserade på.
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Bakgrundsmått 5

B5 – Grad av sjukdom (MELD-score)	
Mått*	Transplanterade vuxna patienters svårighetsgrad av leversjukdom (MELD-score).
Mätenhet	Antal poäng / MELD-score
Syfte*	MELD står för model for end-stage liver disease. Detta mått är ett sätt att värdera graden av leversjukdom. Det är ett mått på leversjukdomens allvarlighetsgrad och utgör en prognostisk markör för risken att avlida under väntetiden för levertransplantation.
Kategori	Bakgrundsmått
Typ av mått	Nyckeltal
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	Barn, patienter med akut eller metabol leversjukdom, eller tumör exkluderas ur måttet.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> MELD-score (model for end-stage liver disease) vid transplantationstillfället för patienter som transplanteras under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Följande patienter exkluderas från måttet: a) Transplantation pga akut leversvikt b) Transplantation pga metabol sjukdom utan cirrosutveckling (undantag AAT-brist, hemokromatos och NAFLD) c) Transplantation pga malignitet, eller dysplasi i gallvägar d) Transplantation hos barn <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> För måttet anges medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen av MELD-score. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.
Kommentar	
Inrapportering	Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 1

T1 – Tid till genomförd transplantationskonferens	
Mått*	Tid från inkommen komplett remiss till transplantationskonferens.
Mätenhet	Tid i antal dagar
Syfte*	Att mäta enhetens kapacitet att hantera volymmässiga fluktuationer i remissinflödet och dess påverkan på väntetider inför transplantationsbedömningen.
Riktning*	
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	Enheterna har olika rutiner och remisskriterier för vilka utredningar som behöver vara gjorda innan remittering. Detta kan påverka tiden till transplantationskonferens då NHV-enheten kan behöva göra fler kompletterande utredningar innan bedömning på konferens.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Måttets population består av patienter som bedömts på transplantationskonferens under behandlingsåret. Alla patienter som fått en remiss till levertransplantation ingår inte utan enbart de som blivit upptagna på en transplantationskonferens. Redan ineliggande patienter och barn exkluderas. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Måttet beräknas genom att ta datum för transplantationskonferens minus datum för beslut om bedömning för transplantationskonferens (inkommen komplett remiss). Mätenheten är antal dagar (medelvärde och standardavvikelse, 10:e percentil, median, 90:e percentil). Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter data är baserade på.
Kommentar	Måttet ersätter tidigare tillgänglighetsmått "Andel patienter som bedömt på konferens inom 28 dagar".
Inrapportering	Måttet rapporteras för första gången mars 2025 för patienter som bedömts på konferens under år 2024. Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som bedömts under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 2

T2 – Nedtagning från väntelista	
Mått*	Andel patienter som tagits ner från väntelistan pga död, sjukdomsprogress eller försämrat hälsotillstånd som inte tillåter transplantation.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Efter uppsättning på väntelista är det önskade resultatet att patienten får en ny lever. De fall som leder till att patienten avlider eller att sjukdomens framskrider så att patienten inte längre kan ta emot en ny lever tyder på ett misslyckat vårdförlopp.
Riktning*	Ett lågt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Population består av alla patienter som nedtagits från väntelista till levertransplantation under året före inrapporteringsåret, inklusive de som förbättrats och de som transplanterats. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter på väntelista, enligt nämnaren, som under behandlingsåret nedtagits från väntelista på grund av död, tumörprogress eller annan sjukdomsprogress. <i>Nämnare</i> Totala antalet patienter som tagits ned från väntelistan under behandlingsåret.
Kommentar	Under 2024 förtydligades detta mått med att även de som har tagits ner från väntelistan pga förbättring ingår i nämnaren.
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som nedtagits från väntelistan under föregående år (1 januari–31 december).

Tillgänglighetsmått 3

T3 – Tid på väntelista	
Mått*	Tid från listning till levertransplantation för patienter som transplanterats under behandlingsåret.
Mätenhet	Tid i antal dagar
Syfte*	Att visa den förväntade väntetiden för en patient från uppsättning på väntelista till levertransplantation.
Riktning*	Ett lågt resultat för uppföljningsmättet är att föredra.
Kategori	Tillgänglighetsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	Patienter som nedtas från väntelista utan transplantation eller patienter som fortsatt står på väntelista ingår inte i detta mått.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Populationen består av alla patienter som transplanterats enligt NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). Patienter som genomgår retransplantation under samma år räknas enbart en gång per år, med sitt första transplantationsdatum. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> Väntetiden beräknas som transplantationsdatum minus första listningsdatum på väntelistan. För måttet anges medel, standardavvikelse, median och 10:e respektive 90: percentilen av väntetid till levertransplantation. Vid inrapportering anges också totalantalet (N) patienter som data är baserade på.
Kommentar	Patienter som tillfälligt tas ned från väntelistan men som återuppsätts räknas som stående på väntelista under hela förloppet.
Inrapportering	Uppgifter inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Resultatmätt 1

R1 – 5 års överlevnad	
Mått*	Andel patienter som är vid liv fem år efter uppsättning på väntelista till levertransplantation
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Måttet visar på överlevnaden efter beslut att ta upp patient på väntelista för levertransplantation. Måtten avser att mäta kvaliteten och tillgängligheten på vården innan och under levertransplantation och även det fortsatta omhändertagandet i vårdkedjan efter utskrivning från NHV-enheten.
Riktning*	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Kategori	Resultatmätt
Typ av mått	
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	Patienter som nedtagits från väntelistan på grund av förbättrat tillstånd är exkluderade från måttet.
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Populationen är de patienter som satts upp på väntelista för levertransplantation sex år före inrapporteringsåret. Patienter som borttagits från väntelistan under uppföljningstiden på grund av förbättring exkluderas. NHV-enheter rapporterar andel patienter som är vid liv fem år efter listning för levertransplantation och som är vid liv året före inrapporteringsåret. Det kan finnas patienter som det inte går att få fram information om överlevnad för, exempelvis om patienten flyttat utomlands. Dessa patienter exkluderas ur nämnaren. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där patienten är vid liv efter fem år från det att patienten sattes upp på väntelista (året före inrapporteringsåret). Uppdelat på a) Totalt för alla patienter b) Patienter med malign sjukdom c) Patienter med icke-malign sjukdom <i>Nämnare</i> Samtliga patienter som satts upp på väntelista för levertransplantation sex år före inrapporteringsåret och som inte tagits bort från väntelistan på grund av förbättring under uppföljningstiden. Uppdelat på a) Totalt för alla patienter b) Patienter med malign sjukdom c) Patienter med icke-malign sjukdom
Kommentar	
Inrapportering	NHV-enheten rapporterar detta mått för första gången i mars år 2020 för patienter som sattes upp på väntelistan 2014. Därefter inrapporteras uppgifter årligen i mars för patienter som satts upp på väntelistan (1 januari–31 december) sex år före inrapporteringsåret och är vid liv året före inrapporteringsåret.

Resultatmått 2

R2 – Postoperativ överlevnad	
Mått*	Andel patienter som är vid liv ett år efter levertransplantation utav alla patienter som genomgått en standardtransplantation.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Måtten avser att mäta kvaliteten och tillgängligheten på vården i samband med transplantationen samt i en tidig uppföljningsfas. Måttet avser också att visa andelen av de levertransplanterade patienterna med en normalrisk som överlever efter att ha genomgått transplantation.
Riktning*	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra
Kategori	Resultatmått
Typ av mått	
Datakälla*	Kvalitetsregister
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Populationen är alla patienter som genomgått en standardtransplantation två år före inrapporteringsåret. En standardtransplantation definieras som en transplantation med ett riskpanorama som på förhand kan betecknas som ett lågriskscenario. Det innebär att patienten inte skall ha uttalade riskfaktorer i form av hög ålder, avancerad leversjuklighet eller andra svårt komplicerade faktorer till ingreppet. Det innebär också att det donerade organet och under vilka omständigheter omhändertagandet skett har fallit inom standardkriterier. Andelen standard-transplantationer uppgår för närvarande till ca 50 % av alla levertransplantationer i Sverige. En standardtransplantation ska uppfylla följande kriterier: • MELD-score (Model for end stage liver disease) ≤ 20 • BAR score (Balance of risk) ≤ 9 (BAR är ett sammansatt mått som innefattar donatorsålder, MELD hos recipient, recipientålder, retransplantationsstatus, respiratorvård recipient, kall ischemitid) • Ej akut leversvikt • Ej respiratorvård • Ej DCD (donation då döden inträffar efter cirkulationsstillestånd) • Inga kirurgiska riskfaktorer (Retransplantation, portatrombos, tidigare stor abdominell kirurgi, split och reducerade graft) • Ej barn <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, som är vid liv ett år efter standardlevertransplantation (året före inrapporteringsåret). <i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som genomgått standardlevertransplantation, två år före inrapporteringsåret.
Kommentar	
Inrapportering	Uppgifterna inrapporteras årligen i mars för patienter som behandlats två år före inrapporteringsåret och är vid liv året före inrapporteringsåret (1 januari–31 december).

Patientrapporterat mått 1

P1 – Uppföljning av livskvalitet	
Mått*	Andel patienter som opererats inom NHV-definitionen där uppföljning kring livskvalitet har genomförts inom ett år efter det kirurgiska ingreppet.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Syftet med uppföljningsmålet är att stimulera hälso- och sjukvården att följa upp patienternas livskvalitet på ett strukturerat sätt. Uppföljningsmålet ska vidare stimulera till ökad livskvalitetsuppföljning för patientgruppen.
Riktning*	Ett högt resultat för uppföljningsmålet är att föredra.
Kategori	Patientrapporterat mått
Typ av mått	
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Patienter som behandlas inom definitionen följs upp med livskvalitetsinstrumentet RAND 36. Livskvalitet mäts vid minst två tillfällen under vårdtiden. Den ena preoperativt vid uppsättning på väntelista och den andra vid 1-årsuppföljningen postoperativt. <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där livskvaliteten följts upp med instrumentet RAND 36 vid uppföljningstillfället. <i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som genomgått levertransplantation under behandlingsåret (två år före inrapporteringsåret) och som lever vid uppföljningstillfället 1 år postoperativt.
Kommentar	Målsättningen är att framöver visa på resultatet av skillnader i livskvalitet före och efter levertransplantation, när detta finns att hämta från kvalitetsregister.
Inrapportering	NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars 2026, för patienter som levertransplanteras under år 2024 och följs upp under 2025. Därefter rapporteras måttet årligen i mars för patienter som transplanterats två år före inrapporteringsåret och följs upp året före inrapporteringsåret (1 januari–31 december).

Överrapporteringsmått 1

Ö1 –Tvärprofessionell epikris	
Mått*	Andel patienter som levertransplanterats på NHV-enhet och där tvärprofessionell epikris har skickats till uppföljande sjukhus vid utskrivning.
Mätenhet	Andel i procent
Syfte*	Att säkerställa att information från behandling och kommande vårdplanering, kommer patienten tillhanda genom en gällande skriftlig individuell vårdplan.
Riktning*	Ett högt resultat för uppföljningsmåttet är att föredra.
Kategori	Överrapporteringsmått
Typ av mått	Processmått
Datakälla*	Lokal datakälla
Felkällor och begränsningar*	
Teknisk beskrivning*	<i>Måttets population</i> Populationen består av alla patienter som genomgått levertransplantation under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret). <i>Definition av vården som ingår i tillståndsområdet redovisas i bilaga 1.</i> <i>Täljare</i> Antal patienter, enligt nämnaren, där en tvärprofessionell epikris skickats till uppföljande sjukhus vid utskrivning från NHV-enhet. <i>Nämnare</i> Totalt antal patienter som levertransplanterats inom NHV-definitionen under behandlingsåret (året före inrapporteringsåret).
Kommentar	Tvärprofessionell epikris (medicinsk och omvårdnad) överrapporteras till uppföljande sjukhus. Skriftligt och muntligt.
Inrapportering	NHV-enheterna rapporterar detta mått för första gången i mars 2026, för mätperioden 1 januari 2025 till och med 31 december 2025. Därefter rapporteras måttet årligen i mars för patienter som behandlats under föregående år (1 januari–31 december).

Versionshistorik

Version	Ändring	Datum
1.0	Dokumentet är nytt	2020-03-01
1.1	Mindre revideringar inför 2021 års inrapportering. Korrigerat tillgänglighetsmått (T1) – tid till transplan- tationskonferens. Lagt till överlevnad totalt (alla patienter) i måttet R1.	2021-02-26
1.2	Mindre justeringar av terminologin har gjorts	2023-07-05
2.0	Flytt till ny mall Nya mått: P1 och Ö1. Förändring i mått: T1 omgjort från andelsmått till tidsmått Ny fördelning: B1 Nya fördelningar: B3 I mått T2 inkluderas from 2025 även patienter som nedtagit pga förbättring, i nämnaren. Justering av formuleringar, samt förtydligande i mått: B2, B4, B5, T2, T3, R1	2024-12-10
2.1	Uppdaterat Bilaga 1. Definition av tillståndsområde levertransplantation	2026-02-23

Bilaga 1. Definition av tillståndsområde levertransplantation

Följande utgör nationell högspecialiserad
vård och bedrivs vid två enheter:

Patienter, oavsett ålder, i behov av levertransplantation ska remitteras till en nationell högspecialiserad vårdenhet för bedömning inför, beslut om, samt i förekommande fall utförande av, levertransplantation.

Utredning, bedömning samt ställningstagande till, och i förekommande fall, uttag av lever hos levande donator inför levertransplantation ska också ske på en nationell högspecialiserad vårdenhet.

Förtydliganden till definitionen

Definitionen gäller alla typer av levertransplantationer och vården i anslutning till levertransplantation. Med levertransplantationer avses samtliga varianter av själva transplantationsingreppet och ingrepp i samband med levertransplantation samt uttag av del av lever till levertransplantation från levande donator.

Den nationella vårdenheten kan erbjuda stöd i utredningsarbetet inför och uppföljning efter transplantation.

Avgränsningar till definitionen

Grundläggande utredning och livslång uppföljning efter transplantation ingår inte i definitionen.