

# Genomlysning av vårdområdet "patienter med leversvikt i behov av intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat" som nationell högspecialiserad vård

Sakkunniggruppens underlag  
Remissversion

## Förord

I detta underlag genomlyser sakkunniggruppen för ”omhändertagande av svåra komplikationer vid leversjukdom” vårdområdet ”patienter med leversvikt i behov av intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat” och lämnar sitt förslag till nationell högspecialiserad vård. Sakkunniggruppens förslag remitteras öppet för synpunkter från alla intresserade. Genom att få in synpunkter på sakkunniggruppens förslag i processen, möjliggörs en bredare konsekvensanalys.

Inför Socialstyrelsens beslut om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård och på hur många ställen vården ska bedrivas, kommer även en beredningsgrupp att lämna ett yttrande utifrån underlaget, inkomna synpunkter och konsekvensanalysen.

Socialstyrelsen leder arbetet med att koncentrera mer av den högspecialiserade vården på nationell nivå och ansvarar för arbetsprocessen för detta arbete. Socialstyrelsen vill tacka alla som har deltagit i arbetet med att ta fram detta underlag.

Thomas Lindén  
Avdelningschef

## Sakkunniggruppens uppdrag

Berörda nationella programområden valde att benämna området som skulle genomlysas för ”svår leversvikt”. Detta är ett livshotande tillstånd som kan uppstå akut eller i slutstadiet av samtliga progressiva leversjukdom och begreppet saknas i internationella riktlinjer. Sakkunniggruppen har därför pragmatiskt justerat rubriken till ”omhändertaganden av svåra komplikationer vid leversjukdom” och identifierat tre tillstånd för genomlysning; Patienter med leversvikt i behov av intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat, Avancerad invasiv diagnostik och behandling av patienter med primär skleroserande kolangit samt Transjugulär intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS) oavsett orsak och indikation.

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den eller de delar i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

# Innehåll

Förord .....	2
Sakkunniggruppens uppdrag .....	3
Ordlista.....	5
Sammanvägd bedömning.....	6
Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård.....	7
Avgränsningar .....	8
Bakgrund .....	9
Framåtblick .....	12
Förslag till särskilda villkor .....	14
Konsekvenser av rekommendationen .....	16
Uppföljning och utvärdering .....	18
Referenser .....	21
Deltagare i sakkunniggrupp .....	22
Om nationell högspecialiserad vård .....	23

## Ordlista

ACLF	Acute on chronic liver failure, akut-på-kronisk leversvikt
DILI	Drug induced liver injury
NASH	Non Alcoholic Steatohepatitis
NHS	National Health Service
NHV	Nationell högspecialiserad vård
NHVe	Nationell högspecialiserad vårdenhet
PSC	Primär skleroserande kolangit
PHLF	Post-hepatectomy liver failure

## Sammanvägd bedömning

Sakkunniggruppen föreslår efter genomlysning av vårdområdet ”patienter med leversvikt i behov av intensivvård där levertransplantation kan vara indicerat” att det ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivs vid två vårdenheter. Detta bedöms vara vård av komplex och sällan förekommande art, som kräver en viss volym och multidisciplinär kompetens.

Vården är komplex eftersom det handlar om mycket svårt sjuka patienter inom intensivvården, i behov av kontinuerlig bedömning och behandlingsoptimering inför en eventuell levertransplantation. Vården kräver ett högkompetent multiprofessionellt team som består av bland annat levertransplantationskirurg, specialist i medicinsk gastroenterologi och hepatologi, patolog och anestesilog med särskild kompetens inom leversjukdomar och intensivvård.

Sakkunniggruppen bedömer att cirka 70 patienter per år behöver den aktuella vården. Det innebär att cirka 35 patienter per år kommer att intensivvårdas vid varje nationell högspecialiserad vårdenhet. Två enheter, och inte färre, minskar sårbarheten i vården. Risken minskar också för att andra patientgrupper som behöver intensivvård trängs undan.

Vården behöver finnas där levertransplantationer utförs i dag. På så sätt kan patienterna få ett optimalt omhändertagande, med bästa möjliga förutsättningar för transplantation.

Konsekvenserna av att koncentrera vården är övervägande positiva. Fler patienter skulle kunna bli bedömda och få en optimerad behandling i ett tidigare skede inför en eventuell levertransplantation, anser sakkunniggruppen. Dessutom skulle kunskaperna om de aktuella hälsotillstånden utvecklas och förutsättningarna för forskning förbättras. Detta skulle i sin tur förbättra och effektivisera behandlingen, även för patienter som inte får en levertransplantation. Sakkunniggruppen bedömer vidare att akutsjukvården inte kommer att påverkas av vårdkoncentrationen. Omkringliggande områden kan dock påverkas, på grund av risken för undanträngning av andra patienter som behöver intensivvård vid de två nationella högspecialiserade vårdenheterna.

# Förslag till definition av nationell högspecialiserad vård

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.

Detta gäller patienter med akut leversvikt, inklusive akut-på-kronisk leversvikt (acute on chronic liver failure, ACLF), exempelvis alkoholhepatit, akut eller subakut viral hepatit, intoxication, läkemedelsinducerad leversvikt (drug induced liver injury, DILI), patienter med sällsynt leversjukdom (t.ex. Wilsons sjukdom, autoimmun hepatit och levervenstrombos).

## Antal enheter

Två nationella vårdenheter.

## Avgränsningar

I Socialstyrelsens arbete att tillsammans med sakkunniggrupper genomlysa vård som ska bedrivas som nationell högspecialiserad vård kan sakkunniggruppen också identifiera områden som inte bör ingå i tillståndet men eventuellt bör nivåstruktureras inom varje sjukvårdsregion. Nedan följer de områden som enligt sakkunniggruppen för "Omhändertaganden av svåra komplikationer vid leversjukdom" bör nivåstruktureras regionalt:

1. Leversvikt vid absoluta kontraindikationer för levertransplantation.
2. Postoperativ leversvikt efter leverkirurgi (PHLF).
3. Patienter med känd nedsatt leverfunktion, dekompenenserad cirros, med behov av stor elektiv kirurgi.



## Bakgrund

### Medicinsk beskrivning och vårdkedjan

Svår leversvikt är ett kliniskt tillstånd med uttalad nedsättning av leverns funktioner, såväl syntes (t.ex. koagulationsfaktorer och albumin) som detoxifiering och elimination av både kroppsegna (t.ex. bilirubin) och tillförda substanser (t.ex. vissa läkemedel). Tillståndet kan uppkomma vid akut lever-skada eller sjukdom, som en akut försämring av diagnostiserad eller odiagnostiserad kronisk leversjukdom (så kallad acute on chronic liver failure, ACLF) eller som resultat av en mer långsam progressiv försämring av en kronisk leversjukdom, ofta med cirros.

Vanliga orsaker till akut leversvikt är intoxicationer (paracetamol, vit flugsvamp), biverkningar av läkemedel (Drug Induced Liver Injury, DILI), alkoholhepatit, ovanliga tillstånd så som levervenstrombos, vissa virusinfektioner med mera. Vid ACLF kan man ibland påvisa en utlösande orsak till den akuta försämringen i form av en komplikation till den kroniska leversjukdomen. Patienten kan ha drabbats av portatrombos, spontan bakteriell peritonit eller annan infektion, blödning från esofagusvaricer eller annan gastrointestinal blödning. Levercirros är det gemensamma slutstadiet av många olika kroniska leversjukdomar, t.ex. alkoholrelaterad leversjukdom, icke alkoholrelaterad fettleverhepatit (NASH), primär biliär cirros (PBC), primär skleroserande kolangit (PSC), autoimmun hepatit, kronisk hepatit B och C infektion och hemokromatos.

En patient med svår leversvikt söker ofta sjukvård akut med endast några dagars anamnes på symtom som t.ex. ikterus (guldfärgade ögonvitor och/eller hud, mörk urin, avfärgad avföring), ökad vikt och bukomfång, allmän trötthetskänsla och nedsatt aptit. Om patienten söker via en vårdcentral remitteras hen oftast direkt vidare till en akutmottagning när man konstaterat att det föreligger nydebuterad ikterus. På akutmottagningen kan man efter en basal utredning avgöra om det föreligger "kirurgisk ikterus" (gallstenssjukdom, tumör), infektiös genes (hepatit) eller "internmedicinsk ikterus". Fortsatt handläggning kommer därefter ske på respektive klinik. Beroende på genes kan olika kausala behandlingar eller symtomatiska behandlingar initieras och fördjupad diagnostik genomföras.

En del av dessa patienter kommer behöva vårdas på en intensivvårdsavdelning, eventuellt med behov av dialys och respiratorbehandling. Beroende på prognos (relaterat till genes till leversvikten och svar på insatt behandling) kommer man för en del av dessa patienter överväga levertransplantation. I dessa fall flyttas patienten, efter initial stabilisering och eventuellt med pågående respiratorbehandling, till sjukhus med levertransplantationsverksamhet.

I en behandlingskonferens med bland annat hepatolog, transplantationskirurg och anesthesiolog bedöms om patienten är en lämplig kandidat för levertransplantation. Om så är fallet sätts patienten upp på levertransplantationsväntelistan. Under vissa omständigheter kan patienten erhålla status som "urgent call" på väntelistan. Då har patienten företräde till alla lämpliga donerade lever inom Scandiatransplant (Danmark, Estland, Finland, Island, Norge, Sverige) under 72 timmar. Det är särskilt viktigt vid eventuellt organerbjudande att patienten redan vårdas på "rätt" ställe så att beslut om levertransplantation kan fattas snabbt inom gällande tidsramar.

Eftersom det kliniska tillståndet vid svår leversvikt kan vara mycket dynamiskt med snabba förändringar i patientens tillstånd, så måste en fortlöpande bedömning kunna göras av patienten av ansvarig hepatolog, anesthesiolog och levertransplantationskirurg. Detta för att avgöra om patienten är transplantabel vid ett eventuellt organerbjudande.

I dagsläget kan denna patientkategori inkomma till landets alla akutmottagningar. Efter initial stabilisering och bedömning av tillståndet kommer dessa mycket svårt sjuka patienter remitteras till sjukhus med adekvat kompetens, i allmänhet regions- eller universitetssjukhus. Om Levertransplantation bedöms vara en behandlingsmöjlighet överflyttats patienten, efter telefonkontakt, med ambulans eller ambulansflyg till enhet med levertransplantationsverksamhet (Karolinska Universitetssjukhuset/Huddinge eller Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Göteborg).

Att fortlöpande bedöma och behandla dessa svårt sjuka patienter kräver mycket erfarenhet och god kännedom om sjukdomsförlopp. Det krävs dessutom en kontinuerlig bedömning huruvida patienterna kan vara aktuella för transplantation, vilket gör att detta bör definieras som nationell högspecialiserad vård. Det är av stor vikt att de patienter som vårdas inom intensivvården i väntan på levertransplantation får ett optimalt omhändertagande så att förutsättningarna att transplantera dem är de bästa.

Sakkunniggruppen bedömer att det sannolikt finns en grupp patienter som i dag inte remitteras till sjukhus med levertransplantationsprogram eller som remitteras för sent i förloppet. Genom att införa nationella enheter för denna patientgrupp anser därför sakkunniggruppen att fler patienter skulle kunna bli bedömda och aktuella för Levertransplantation som behandling av svår leversvikt. Dessutom skulle en koncentration av denna vård leda till ökad erfarenhet och kunskap om dessa tillstånd, bättre möjlighet till forskning, utveckling och utbildning vilket kommer leda till bättre och effektivare behandling av dessa mycket svårt sjuka patienter även i de fall då transplantation inte genomförs.

## Vårdvolym

Det är en mycket liten del av de som behandlas för akut leversvikt i landet som behöver eller kan transplanteras. Av cirka 200 patienter som levertransplanteras i Sverige per år är det, enligt sakkunniggruppens bedömning, cirka 10 % det vill säga 20 patienter per år, som levertransplanteras på grund av akut eller akut-på-kronisk leversvikt.

Förutom ovan beskrivna patienter tillkommer också de med svår leversvikt som inte accepteras för levertransplantation, de som förbättras samt de som avlider. Inkluderas dessa patientgrupper uppgår det totala antalet patienter till cirka 70 per år i Sverige, som kan komma att omfattas av den föreslagna definitionen.

## Forskning

Forskningen på den i underlaget föreslagna definitionen är begränsad med tanke på att det har varit svårt att samla tillräckligt många patienter och att de utgör en mycket heterogen grupp. Befintlig forskning inom området är i huvudsak kopplat till de universitetssjukhus som genomför levertransplantationer och behandlar leversvikt efter stor leverkirurgi.

Sakkunniggruppen anser att klinisk forskning inom området akut och akut-på-kronisk leversvikt behöver stärkas. Koncentration av denna vård kan skapa bättre förutsättningar för forskningen beträffande patientunderlag och nödvändiga resurser. Sakkunniggruppen bedömer att relevant forskning förutsätter samarbete mellan nationella och internationella enheter.

## Internationell utblick

EASL (The European Association for the Study of the Liver) publicerade 2017 guidelines för patienter med akut leversvikt. Guidelines rekommenderar att dessa patienter flyttas till specialiserad enhet med samlad expertis för bedömning, vård och vid behov för levertransplantation.

I Skandinavien har Norge, Danmark och Finland endast en transplantationsenhet vilket i praktiken innebär att vården av de patienter som behöver levertransplantation är koncentrerad i större utsträckning i dessa länder än i Sverige.

I England är levertransplantation centraliserad till enstaka centra godkända av National Health Service (NHS) och dessutom finns ett flertal centra, också godkända av NHS som har "lever intensivvård (IVA)". Liknande koncept finns i Spanien med dedikerat hepatologisk IVA i Barcelona. Frankrike har en liknande struktur med nätverk för behandling av olika sjukdomar och ett visst antal godkända levertransplantationscentra.

De flesta länder, liksom Sverige, vårdar troligen patienterna initialt på IVA lokalt/regionalt.

## Framåtblick

### Övergripande beskrivning av verksamheten på ett nationellt centrum

När en patient med akut leversvikt i behov av intensivvård, där levertransplantation kan vara indicerat, identifieras ska kontakt tas med en NHVe för ställningstagande till förflyttning av patienten. Innan kontakt tas med NHVe kan scorevärden användas för risk- och prognosbedömning om eventuell levertransplantation. Detta kan även vara aktuellt för patienter som för stunden inte har indikation för intensivvård, men där risk föreligger att detta inom kort kan behövas. Patienter i palliativ vård samt patienter där det föreligger en kontraindikation mot levertransplantation omfattas inte av detta förslag, men kan vid behov ändå vårdas på sådan enhet.

Enheter som utses till NHVe ska ha erfarenhet av svårt sjuka leverpatienter och bedriva vården i ett multiprofessionellt team. Detta team behöver bland annat bestå av intensivvårdsläkare, intensivvårdssjuksköterska, hepatolog, levertransplantationskirurg, endoskopist, beroendeläkare, fysioterapeut och kurator. På en NHVe kan patienterna vårdas på specialiserad leveravdelning eller inom intensivvården beroende på patientens aktuella behov. NHVe ska kunna ge/erbjuda bland annat sedvanlig leversviktsbehandling, infektionsbehandling och stödjande av vitala funktioner. Parallellt genomförs kompletterande diagnostik och utredning inför eventuellt beslut om transplantation.

Det slutliga beslutet om patienten skall listas för levertransplantation tas vid en multidisciplinär, eventuellt akut sammankallad, transplantationskonferens. Patienter som bedöms vara kandidater för levertransplantation kvarstannar på NHVe för fortsatt vård och löpande bedömning av transplantabilitet och prognos. Detta är särskilt viktigt vid eventuellt organerbjudande så att beslut om levertransplantation kan fattas snabbt inom gällande tidsramar. Patienter som förbättras under vården och inte längre bedöms ha indikation för vård vid NHVe överflyttas till hemortssjukhuset som då återtar patientansvaret. Detsamma gäller patienter som försämras och där ytterligare vård vid NHVe inte längre bedöms förbättra patientens prognos. Det är viktigt att planeringen för dessa patienter i behov av palliativ vård görs i samråd med hemortssjukhuset då det ibland kan vara olämpligt att flytta en sådan patient.

Uppskattningsvis vårdas idag cirka 50 patienter per år på denna indikation vid något av de två befintliga transplantationscentra. Av dessa genomgår cirka 20 patienter en levertransplantation i akutskedet. Med detta förslag till nivåstrukturering förväntas antalet patienter som vårdas vid NHVe att öka till cirka 70 patienter per år. Det skulle innebära drygt 30 patienter per år och NHVe, vilket bedöms vara ett tillräckligt antal för att behålla och bygga upp erfarenhet och kompetens att ta hand om denna komplicerade patientgrupp.

Varje NHVe har ansvar att delta i och bedriva forskning och utveckling av vården samt vara uppdaterad i senaste tekniken. Kunskapsöverföring ska ske

till inremitterande enheter kring varje enskilt fall, men också genom återkommande utbildningstillfällen.

De båda NHVe ska ha ett nära samarbete och bör skriva ett gemensamt nationellt vårdprogram som anpassas till redan befintligt vårdprogram för levertransplantation. Patienterna som vårdas vid NHVe ska omfattas av ett kvalitetsregister. Det är i framtiden önskvärt att alla patienter med akut leversvikt omfattas av ett nationellt kvalitetsregister så att man kan följa upp vilka patienter som remitteras till NHVe och hur prognosen utvecklas över tid för denna patientgrupp.

## Förslag till särskilda villkor

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilka särskilda villkor som ska gälla för tillstånden. Generella villkor regleras i [föreskriften](#) för nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram förslag till särskilda villkor för respektive område. Förslagen ska återspegla definitionen och i viss mån vara vägledande vid tilldelning av tillstånd. De föreslagna särskilda villkoren för aktuellt tillstånd kan komma att justeras av nämnden när beslut om tillstånd fattas.

<b>Kompetens och resurser</b>	
Kritisk medicinsk kompetens (läkare)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Levertransplantationskirurg</li> <li>• Specialist i medicinsk gastroenterologi och hepatologi</li> </ul> <p>Specialister, samtliga med erfarenhet av leversjukdomar:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anestesiolog</li> <li>• Radiolog med interventionell kompetens</li> <li>• Radiolog med kompetens inom bilddiagnostik</li> <li>• Patolog</li> <li>• Specialist inom infektionssjukdomar</li> <li>• Endoskopisk interventionell kompetens</li> <li>• Patolog/Cytolog</li> </ul> <p>Hepatologisk, endoskopisk, anestesiologisk, levertransplantationskirurgisk och radiologisk kompetens ska finnas tillgänglig via jour/beredskap 24 tim/dygn.</p>
Andra typer av kompetens (t.ex. specialkompetent sjuksköterska, kurator, psykolog, fysioterapeut)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dietist med erfarenhet av leversjukdomar</li> <li>• Kurator</li> <li>• Fysioterapeut med erfarenhet av rehabilitering av svårt sjuka/IVA-vårdade patienter i första hand för att delta i bedömning om förutsättningar för Levertransplantation</li> </ul>
Kritiska medicinska resurser (utrustning, lokaler etc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Operationssal med avancerad utrustning för hjärtövervakning så som PA-kateter och hjärt-EKO och för snabb vätsketillförsel</li> <li>• Gastroenterologisk vårdavdelning</li> <li>• IVA-platser</li> </ul>

Andra områden (ffa medicinska) som är en förutsättning för att den utredda vården ska kunna bedrivas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Levertransplantationsverksamhet</li> <li>• Tillgång till koagulationsexpertis</li> <li>• Tillgång till psykiatrisk verksamhet med möjlighet att göra akuta bedömningar (24 tim jourverksamhet)</li> </ul>
Kritiska diagnostiska metoder	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percutan och transjugulär biopsitagning av levern, med patolog-beredskapsjour 7 dagar i veckan.</li> <li>• Bilddiagnostik: angiografi/genomlysning</li> <li>• Trombelastografi/tromboelastometri (koagulationsanalyser)</li> <li>• Endoskopi</li> <li>• Immunologisk och virologisk hepatitdiagnostik</li> </ul>
Behandling som behöver finnas men som inte är definierat som NHV (t.ex. medicinsk, kirurgisk, interventionell radiologi)	Inte aktuellt
Rehabilitering (särskilt anpassad till behovet)	Inte aktuellt
Övrigt (krav på NHVe att utveckla t.ex. vårdplaner etc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Videokonferens på nationell nivå med NHVe</li> <li>• NHVe ska kunna ta emot ST-läkare från andra kliniker så att de kan lära sig denna specialistvård</li> <li>• NHVe ska ansvara för överrapportering till remitterande enheter vid utskrivning</li> <li>• Uppföljning av patientrapporterade mått</li> </ul>

## Konsekvenser av rekommendationen

Socialstyrelsens beslut föregås av en bred remiss och beredning för att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet. Beredningsgruppen (B1) utgår från sakkunniggruppernas underlag och remissvaren för att göra en övergripande analys av systemeffekterna, framförallt förmågan att bedriva akut sjukvård.

Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av landstingen utsedd beredningsgrupp (B2). Beredningsgruppen ska tillsammans representera följande perspektiv: länssjukvård, akut vård, universitetssjukhusvård och medicinsk fakultet. Systemkonsekvenser t.ex. påverkan på akutsjukvården, patienttransporter samt utbildning och forskning får beaktas vid en fördelning av tillståndet/tillstånden om det är för att säkerställa patientens bästa.

<b>Sakkunniggruppens konsekvensanalys</b>	
Patientperspektiv (vårdkvalitet, tillgänglighet, närhet etc.)	<p>Effektivare och säkrare vårdförlopp.</p> <p>Bättre överlevnad.</p> <p>Standardisering av vården, ger bättre förutsättningar för utvärdering (följa bland annat överlevnad).</p>
Påverkan på utbildning, kunskaps- och kompetensöverföring	<p>Tydligare ansvar för kompetensöverföring och kompetensförsörjning och kontinuitet.</p> <p>Svårare att bevara kompetens för dessa patienter regionalt, men ett tydligt NHVe-ansvar för överrapportering kan minska denna risk.</p> <p>Svårare att få till randning för blivande specialister.</p>
Påverkan på forskning (t.ex. forskarutbildning, forskningsmeriterade medarbetare, kliniska prövningar)?	Koncentration möjliggör bättre forskning.
Påverkan på närliggande områden	<p>Finns risk för undanträngning av andra IVA-patienter på de sjukhus som blir NHVe.</p> <p>Det kommer troligtvis att leda till ökat resursbehov i form av IVA-platser vid NHVe. Idag föreligger brist på IVA-platser.</p>



<b>Sakkunniggruppens konsekvensanalys</b>	
Eventuella konsekvenser för akutsjukvård för detta området i stort.	<p>Patienterna inom definitionen kommer även fortsättningsvis inkomma till alla akut-mottagningar varför det akuta omhändertagandet inte påverkas.</p> <p>Alla patienter med svår leversvikt kommer inte vara aktuella för transport till NHVe varför erfarenhet på regional nivå att handlägga dessa patienter kommer behövas även i framtiden.</p> <p>De kommer inte heller att förlora denna kompetens ute i landet då patienter även fortsättningsvis kommer att vårdas med leversvikt utanför NHVe.</p> <p>Ett ökat samarbete med konsultationer och kunskapsöverföring mellan NHVe och regionerna kommer kunna leda till bättre vård för hela patientgruppen med svår leversvikt.</p>
Påverkan på vårdkedjan	En större andel av patienterna med svår leversvikt kommer remitteras för bedömning och vård på NHVe.
Verksamhetsperspektiv (konsekvenser av utökad/minskad verksamhet på vårdkvalitet, resursförbrukning, kostnader, kompetensförsörjning etc.)	<p>Relativt få patienter kommer remitteras från varje enskild klinik vilket kommer leda till försumbar påverkan på resursförbrukning per klinik.</p> <p>En koncentration av patienter i behov av IVA kommer att leda till ökat behov av resurser i form av IVA-platser och ökad tjänstgöring på jourtid för vissa specialister på NHVe.</p> <p>Antalet Levertransplantation till denna patientgrupp kommer knappast öka då de som behöver denna behandling redan i dag till största delen redan erhåller den och den begränsande faktorn i dag, såväl som i framtiden, är tillgången på donerade organ.</p>
Eventuella konsekvenser för sjuktransporter	<p>Med viss undanträngning av andra IVA-patienter kan detta leda till behov av fler transporter av IVA-patienter mellan sjukhus.</p> <p>Fler patienter med svår leversvikt kommer behöva transporteras till och från NHVe. Ibland med pågående respiratorbehandling. Vid kortare transporter med ambulans, vid längre med ambulansflyg eller helikopter.</p>
Förutsättningar att utöka aktuell verksamhet och framtidsvisioner	Det är troligt och önskvärt med en mindre ökning så att volymen blir tillräckligt för att behålla och bygga upp erfarenhet och kompetens att ta hand om denna komplicerade patientgrupp.

## Uppföljning och utvärdering

Tillståndsinnehavarna av nationell högspecialiserad vård ansvarar för uppföljning av sina verksamheter (egenkontroller) samt för inlämning av årsrapporter till Socialstyrelsen. Årsrapporterna ska utgå från verksamhetens egenkontroll. Socialstyrelsen ansvarar för fördjupad utvärdering av tillstånden för nationell högspecialiserad vård.

Sakkunniggruppen ansvarar för att ta fram de uppföljningsmått som de anser relevanta för den vård som föreslås ska koncentreras (definitionen). Uppföljningsmått ska utgå från nedan mall. Uppföljningsmått kan komma att justeras av Socialstyrelsen i dialog med framtida tillståndsinnehavare.

Uppföljningsmått	Beskrivning
Bakgrundsmått	Antal patienter som remitteras för bedömning <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ålder</li> <li>• Kön</li> <li>• Remitterande region</li> <li>• Diagnos</li> </ul>
Bakgrundsmått	Antal patienter som går vidare från bedömning till inläggning (NHVe) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ålder</li> <li>• Kön</li> <li>• Remitterande region</li> <li>• Diagnos</li> <li>• Vårdtid NHVe (IVA/Avd)</li> </ul>
Bakgrundsmått	Vårdtid Datum för utskrivning minus datum för inläggning.
Bakgrundsmått	Andel patienter som går till Levertransplantation Täljare: Antal patienter som går vidare till Levertransplantation Nämnare: Antal patienter som skrivs in vid NHVe
Tillgänglighetsmått	Tid i timmar från beslut om övertag till när transport påbörjas.
Tillgänglighetsmått	Andel patienter som inte kan tas över till NHVe inom 12 alt 24 tim (pga logistikproblem med t.ex. transport eller brist på vårdplats/IVA på NHVe). Täljare: Antal patienter som inte kunnat tas över till aktuell NHVe inom angiven tid trots att behov finns. Nämnare: Totalt antal patienter med behov av övertag enligt denna definition.

Medicinska resultat	<p>Andel patienter som (med eller utan Levertransplantation)</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. förbättras och kan utskrivas från NHVe</li> <li>2. försämras och återremitteras till hemortssjukhuset för palliativ vård</li> <li>3. avlider under vårdtid på NHVe.</li> </ol> <p>Täljare: Antal patienter i respektive grupp Nämnare: Antal patienter som omhändertagits på NHVe.</p>
Medicinska resultat	<p>3-månaders och 1-årsöverlevnad av samtliga patienter vårdade på NHVe.</p>
Överrapportering	<p>Andel vårdtillfällen med överrapportering till ansvarig hemortsläkare (genom telefonsamtal, brev, kopia på epikris, fysiskt möte) i samband med utskrivning från NHVe.</p> <p>Täljare: Antal överrapporteringar Nämnare: Antal patienter som skrivs in vid NHVe</p>

## Referenser

Sakkunniggruppen har inte identifierat några vetenskapliga artiklar eller annan relevant evidens som undersöker frågeställningen om koncentration av viss vård inom området ”Omhändertaganden av svåra komplikationer vid leversjukdom”. Sakkunniggruppens bedömning utgår från internationell utblick, klinisk erfarenhet och kunskap om den svenska sjukvårdens struktur inom området.

## Deltagare i sakkunniggrupp

Sjukvårdsregion	Namn
Uppsala-Örebro sjukvårdsregion	Rickard Nyman, specialist i radiologi
Norra sjukvårdsregionen	Ole B Suhr, specialist i medicinsk gastroenterologi och hepatologi
Stockholm-Gotland sjukvårdsregion	Anna Januszkiewicz, specialist i anesthesiologi och intensivvård Stefan Gilg, specialist i kirurgi
Sydöstra sjukvårdsregionen	Mattias Ekstedt, specialist i medicinsk gastroenterologi och hepatologi samt internmedicin
Södra sjukvårdsregionen	Daniel Klintman, specialist i medicinsk gastroenterologi och hepatologi samt internmedicin
Västra sjukvårdsregionen	Christian Cahlin, specialist i kirurgi Hanns-Ulrich Marschall, specialist i medicinsk gastroenterologi och hepatologi samt allmän internmedicin
Patientföreträdare	Ewa Westerlund, PSC - föreningen (primär skleroserande kolangit)

## Om nationell högspecialiserad vård

Den 1 juli 2018 genomfördes ändringar i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, som innebär en ny beslutsprocess för den nationella högspecialiserade vården. I 2 kap. 7 § HSL definieras nationell högspecialiserad vård som offentligt finansierad hälso- och sjukvård som behöver koncentreras till en eller flera enheter men inte till varje sjukvårdsregion för att kvaliteten, patientsäkerheten och kunskapsutvecklingen ska kunna upprätthållas och ett effektivt användande av hälso- och sjukvårdens resurser ska kunna uppnås.

Vid bedömningen av om en åtgärd ska utgöra nationell högspecialiserad vård ska hänsyn särskilt tas till om vården är komplex eller sällan förekommande och om den kräver en viss volym, multidisciplinär kompetens eller stora investeringar eller medför höga kostnader (se 7 kap. 5 § HSL).

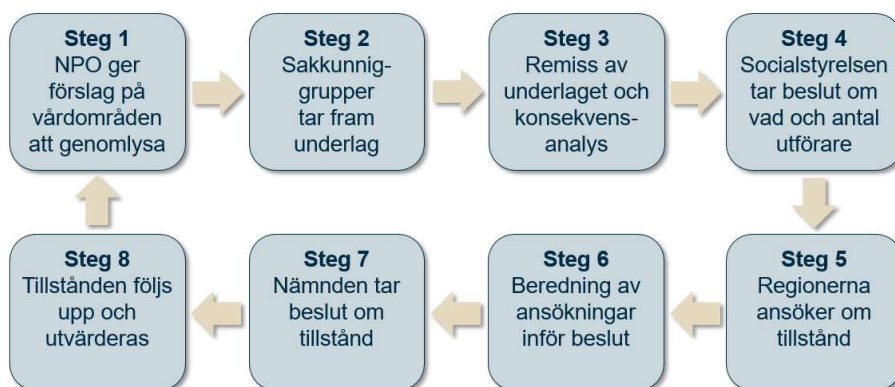
Syftet med att koncentrera den högspecialiserade vården nationellt är att det ska leda till ökad kvalitet och säkerhet för patienterna. En ökad samordning av specialiserade sjukvårdsinsatser bör även ge bättre förutsättningar för en jämlik vård i hela landet och ett mer effektivt resursutnyttjande.

För vården innebär denna nivåstrukturering en möjlighet att profilera sig inom olika områden och bygga upp olika specialistcentra. Ett större patientunderlag för en högspecialiserad verksamhet skapar nödvändiga förutsättningar för att bedriva hög-kvalitativ forskning, utbildning och rekrytera spetskompetens.

Socialstyrelsen samarbetar med regionernas system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård och engagerar profession och patientrepresentanter i arbetet med att definiera vilken vård som ska anses vara av nationell karaktär.

Hänsyn ska tas till hela vårdkedjan. Riktlinjer, vårdprogram, vårdresultat och register-data ska beaktas i definition av vårdområden och framtagande av kunskapsunderlag för nationell högspecialiserad vård.

Arbetsprocessen för att nivåstrukturera vården på nationell nivå består av åtta steg:



Representanterna i nationella programområdet (NPO) förväntas ha särskilt god kunskap inom sitt vårdområde för att kunna ge underlag till steg 1 i arbetsprocessen. NPO ansvarar för uppgiften att ta fram förslag på vårdområden som ska genomlysas samt att ge förslag på personer till de sakkunniggrupper som i steg 2 tar fram underlag inför beslut om nationell högspecialiserad vård.

NPO ska inhämta kunskapsläget nationellt och internationellt och därefter föreslå områden som skulle kunna utgöra nationell högspecialiserad vård. För att stödja arbetet med att ta fram förslag på områden (t.ex. en diagnostisk metod, ett kirurgiskt ingrepp, en avancerad medicinsk behandling, en rehabiliterande insats) vid ett visst hälso- eller sjukdomstillstånd har Socialstyrelsen tagit fram kriterier som arbetet ska utgå ifrån.

Sakkunniggruppens huvuduppdrag är att beskriva den del i vårdkedjan som är aktuell för nationell högspecialiserad vård samt rekommendera hur många enheter denna vård bör bedrivas på. Sakkunniga ska ha ett nationellt perspektiv med patientens bästa som främsta målsättning.

Sakkunniggruppernas underlag skickas ut på en bred remiss. Socialstyrelsen sammanställer inkomna synpunkter och därefter kan sakkunniggruppen komplettera sitt underlag eller göra eventuella förtydliganden.

Sakkunniggruppens underlag och remissvar lämnas över till en beredningsgrupp vars uppdrag är att säkerställa att koncentration av den föreslagna vården inte ska ge stora negativa konsekvenser för hälso- och sjukvårdssystemet.

Efter beredning beslutar Socialstyrelsen vilken vård som ska nivåstruktureras samt antalet vårdenheter i landet som får bedriva den tillståndspliktiga vården.

Nämnden för nationell högspecialiserad vård beslutar om vilken/vilka region/regioner som ska få bedriva definierad vård på nationell nivå. Inför nämndens beslut kommer Socialstyrelsen också att inhämta ett yttrande från en av regionerna utsedd beredningsgrupp.