



**SVENSKT NJURREGISTER
ÅRSRAPPORT 2020**

INLEDNING

Nu presenteras åter kvaliteten i landets njursjukvård i Svenskt Njurregisters (SNR) årsrapport. Rapporten finns i pappersform och digitalt på registrets hemsida (<https://www.snronline.se>). På hemsidan finns även powerpointbilder som är fria att ladda ner med hänvisning till SNR.

Som vanligt visar vi kvalitetsdata relaterat till en mycket stor del av njursjukvården; från utredning och behandling av primär njursjukdom till njurersättande behandling, njurtransplantation och dialys. På det sättet är SNR unikt som njurregister. Årets rapport har tema ”internationella jämförelser”. Eftersom SNR kan redovisa så många olika aspekter av njursjukvården görs jämförelser inte bara med andra njurregister utan också med publikationer utan koppling till nationella kvalitetsregister.

Till skillnad från 2019, året som är fokus i den här rapporten, har 2020 blivit ett på många sätt annorlunda år på grund av Covid-19-pandemin. Styrgruppen har fortsatt arbetet för att på olika sätt förbättra registret men också samordnat Sveriges registreringar till ERA-EDTA’s nystartade register för COVID-19 hos patienter med njursvikt, ERA-CODA. Förhoppningsvis kan vi presentera data från detta i rapporten för 2020.

Vi hoppas att årets rapport ger inspiration både till att arbeta med kvalitetsförbättringar på landets enheter och till att forska på de unika data som finns i registret! Ni är välkomna att kontakta kansliet och styrgruppen för mer praktisk information och tips kring användningen av registret.

Slutligen vill vi tacka alla som arbetar med SNR inom landets alla njurmedicinska enheter. Vi vill också rikta ett särskilt tack till KG Prütz som kring årsskiftet slutade som ordförande och registerhållare. KG har bidragit stort under många år till registrets utveckling och var initiativtagare till registrets dialyskvalitetsdel, de årliga tvärsnittsundersökningarna. Maria Stendahl har nu tagit över som ordförande och registerhållare och Helena Rydell som generalsekreterare.

Med hopp om god läsning!

*Helena Rydell
Generalsekreterare*

INNEHÅLL

EPIDEMIOLOGI

Prevalens.....	7
Incidens	9
Mortalitet.....	11
Njurtransplantationer.....	13
Förändringar i behandlingsform.....	14
Sverige i världen	15
Sammanfattning.....	15

NJURBIOPSI

Registrering och biopsifrekvens	17
Biopsiindikationer	18
Komplikationer	19
Diagnoser	20
Sammanfattning.....	22

KRONISK NJURSJUKDOM (CKD)

Anslutningsgrad och täckningsgrad	24
Validering av CKD-registret	24
Besök i njurmedicinsk öppenvård 2019.....	26
Start i njurersättande behandling och mortalitet.....	26
Kvalitetsmått	27
Internationella jämförelser	30
Sammanfattning.....	31

SPECIALLÄKEMEDEL

Registrering och regional fördelning	33
Kliniska data vid insättning.....	33
Följsamhet till nationella riktlinjer	34
Uppföljning	35
Jämförelser	35
Sammanfattning.....	35

DIALYSACCESS

Året som gått	37
Den äldre patienten	39
Internationella jämförelser	40
Sammanfattning.....	41

DIALYSKVALITET

Inledning	43
Täckningsgrad.....	43
Antal patienter i olika behandlingar	43
Peritonealdialys	45
Hemodialys.....	47
Fosfat och PTH	51
Vätskebalans och blodtryckskontroll.....	53
Sammanfattning.....	53

NJURTRANSPLANTATION

Njurtransplantation – Internationella jämförelser	55
---	----

PATIENTRAPPORTERADE MÅTT

Inledning	60
Hälsoenkäten RAND-36 som applikation i SNR	60
Deltagande enheter 2019	62
Svarsfördelning och demografiska data (tabell 1).....	63
Resultat	64
Resultat fördelat på behandlingsgrupper.....	64
Jämförelser	66
Validering	66

EPIDEMIOLOGI

Prevalens

Incidens

Mortalitet

Njurtransplantationer

Förändringar i behandlingsform

Sverige i världen

Sammanfattning

EPIDEMIOLOGI

Susanne Gabara, Staffan Schön, Maria Stendahl

Denna den första delen i SNRs årsrapport fokuserar på grundläggande epidemiologiska data angående aktiv uremivård (AUV), det vill säga olika former av dialys och transplantation. Dessa behandlingar kallas numera njurersättande behandling (NEB) och kommer framöver att benämnas så. Denna del har sitt ursprung i Svenskt Register för Aktiv Uremivård (srau), vilket startades 1991. Registret har sedan dess genomgått genomgripande förändringar och har successivt utvecklats till ett komplett kvalitetsregister över det njurmedicinska området men grunden är fortfarande densamma. Det är dessa epidemiologiska data som vi årligen levererar till vår europeiska motsvarighet, ERA-EDTA Registry, och via dem vidare till amerikanska USRDS. I ett internationellt perspektiv håller svensk njursjukvård hög klass och det gör även data som vi levererar. Njurersättande behandling (NEB) är både kostsam och komplicerad och kräver därför noggrann uppföljning och utvärdering. SNR utgör ett oumbärligt redskap för detta.

alltsedan dess utvecklats och förfinats. Från att ha varit förbehållen enstaka patienter kan behandling nu erbjudas alla patienter som bedöms ha nytta av den. Den största expansionen skedde på 90-talet. Under 2019 var tillväxten 1,77 %. Det innebär att antalet dialyspatienter har ökat med 43 % under 2000-talet, medan de transplanterade har ökat med 87 % under samma tid.

De transplanterade utgör majoriteten av patienterna i NEB. Under 2019 ökade gruppen med 163 till 6119 personer och utgör därmed 60 % av hela behandlingsgruppen. Det var 3231 personer som behandlades med kronisk hemodialys vid årets slut, varav 109 med hem-hemodialys och 3122 med hemodialys på institution. Antalet PD-patienter var vid årsskiftet 859 vilket innebar ett högre antal jämfört med föregående år men inte lika hög som året dessförinnan då vi såg det högsta antalet PD-patienter någonsin. Totalt sett består gruppen dialysbehandlade av 4090 personer, endast en blygsam ökning jämfört med året innan (fig 1).

Prevalens

Dialys- och transplantationsbehandling vid kronisk njursvikt etablerades på 60-talet och har

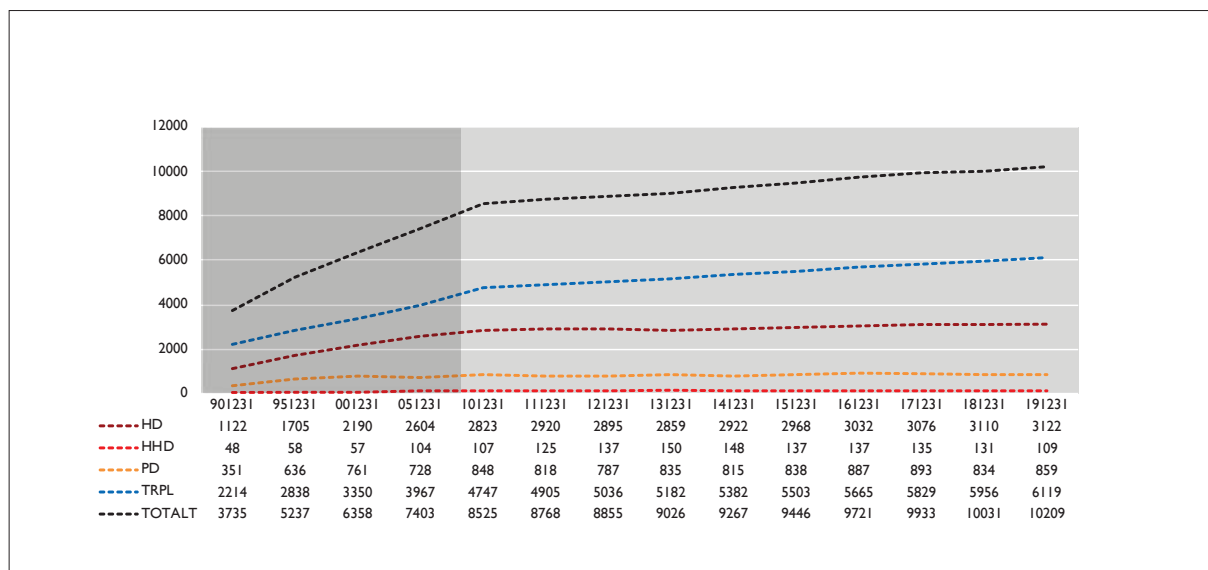


Fig 1. Antal patienter i njurersättande behandling 1991-2019. Observera ändrad tidsskala.

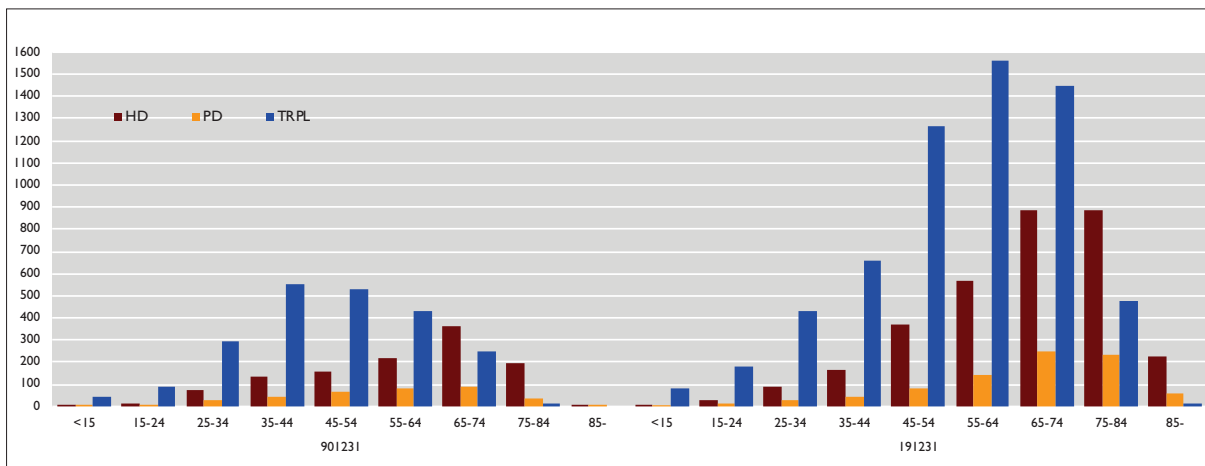


Fig 2. Antal patienter i njurersättande behandling 90|231 respektive 19|231. Fördelade på behandlingsform och ålder.

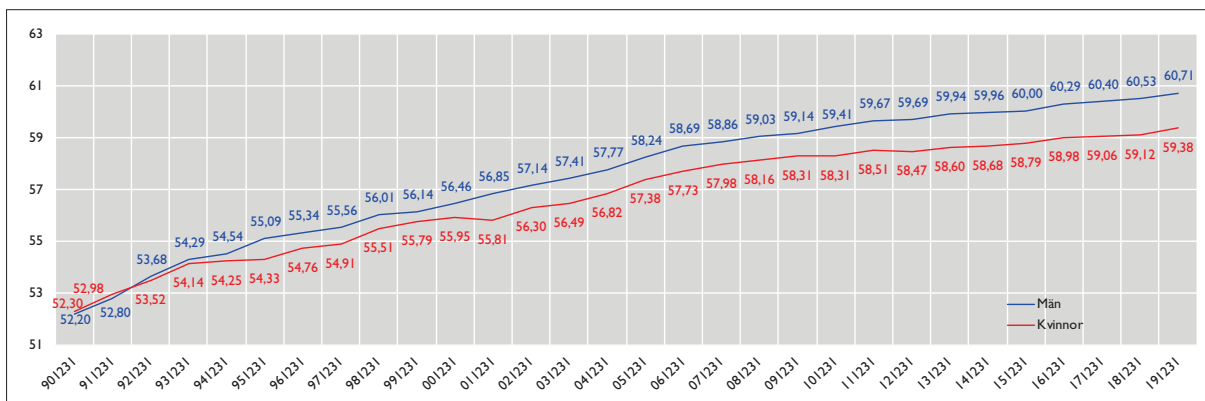


Fig 3. Medelålder vid årsskiftena 90|231-19|231. Fördelad på kön.

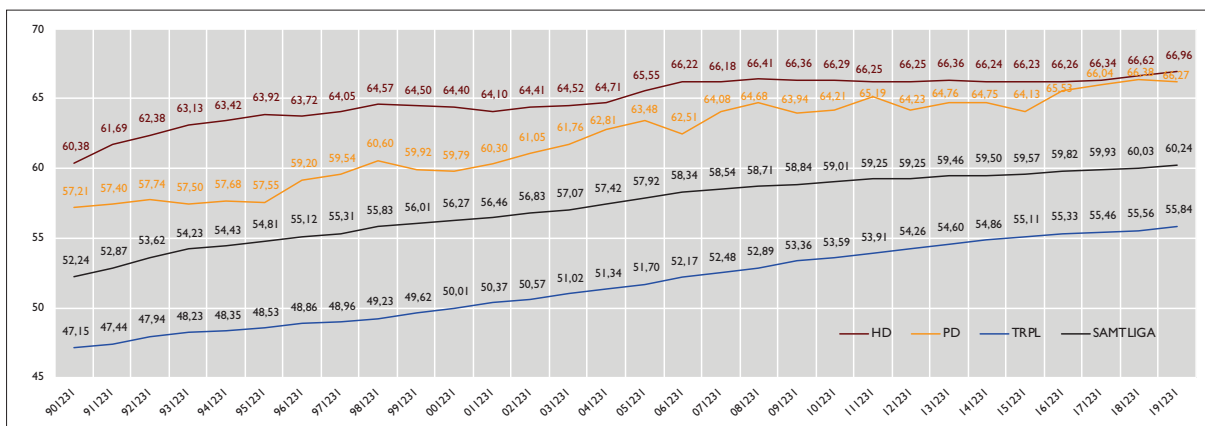


Fig 4. Medelålder vid årsskiftena 90|231-19|231. Fördelad på behandlingsform.

Kronisk njursvikt är en åldersrelaterad sjukdom. Bland behandlingsformerna dominerar transplantation i alla grupper under 75 år medan det för äldre är vanligast med hemodialys. Vi noterar dock att det numera finns en betydande andel äldre som levtt länge med sina transplanterade eller som blir transplanterade i hög ålder. Förra året fanns det 490 personer över 75 år med ett fungerande njurtransplantat (fig 2).

Det föreligger en sedan tidigare känd ojämn könsfördelning, vid senaste årsskiftet var 65 % män och 35 % kvinnor. Medelåldern ökar fort-

farande för båda könen men nu något mer för kvinnor än för män. Vid senaste årsskiftet var den sammanlagt 60,24 år, 60,71 år för männen och 59,38 år för kvinnorna (fig 3). Hemodialyspatienterna är fortfarande äldst men har oförändrad medelålder sedan minst tio år. Medelåldern för peritonealdialyspatienterna har ökat under flera år men har stagnerat under 2019. Deras medelålder tangerar nu hemodialyspatienternas medelålder medan den för de transplanterade ökat stadigt alltsedan början av 90-talet. Ålderskillnaderna mellan grupperna minskar därmed en aning år för år (fig 4).

Fördelningen av de uremiorsakande sjukdomarna är i princip oförändrad jämfört med föregående år (fig 5). Bland prevalenta patienter dominerar glomerulonefriterna varav IgA-nefrit är den vanligaste specificerade glomerulonefriten. Diabetesnephropati är fortfarande en stor grupp men diabetes typ 1 är inte längre den vanligaste enskilda diagnosen bland patienter i registret. Pyelonefrit är numera en ovanlig orsak till terminal njursvikt. Observera att i gruppen ”Hypertoni” ingår patienter med nefroskleros medan interstiella nefriten ingår i gruppen ”Övriga”.

Vid utgången av 2019 behandlades 10209 patienter i njurersättande behandling i Sverige vilket ger ett nationellt prevalenstal på 989 per miljon invånare. I tabell 1 presenteras data på länsnivå. Liksom tidigare har Stockholm, Uppsala och Halland de lägsta prevalenstalen medan Västernorrland har det högsta när man utgår från ojusterad data. Hallands- och Jämtlands län hade den högsta prevalensen PD-patienter medan Örebro- och Norrbottens län hade den lägsta, mellan de högsta och de lägsta prevalenstalen ses ett stort spann. Över huvud taget är siffrorna för

PD-behandling de mest dynamiska år från år. I år visar vi inte åldersjusterad prevalens länsvis i hela behandlingsgruppen eftersom denna korrigering förra året inte medförde någon betydelsefull skillnad i prevalenstal, trots att medelåldern i olika län skiljer en del.

Incidens

Det årliga nyupptaget av patienter i njurersättande behandling har legat stabilt kring 1100 patienter sedan 20 år och 2019 var inget undantag (fig 6). I genomsnitt har 1100 patienter påbörjat behandling årligen sedan 1991 med stigande incidenstal i början av 90-talet och en avplanande trend därefter. Under 2019 upptogs 1143 patienter i behandling vilket ger ett incidenstal på 111 per miljon invånare och år. Antalet nyupptagna PD-patienter var oförändrat och upptaget i HD något högre än föregående år. I tabell 2 kan utläsas nationella och länsvisa incidenstal sedan 1991. Observera att en viss efterregistrering alltid sker varför föregående års incidenstal har uppjusterats med 13 personer. Figur 7 illustrerar att kronisk njursvikt är en åldersrelaterad sjukdom med mer

Bostadslän	HD, n		PD, n		TRPL, n		Totalt, n	
Blekinge län	58	363	15	94	96	601	169	1059
Dalarnas län	107	372	28	97	201	698	336	1167
Gotlands län	28	469	7	117	40	670	75	1257
Gävleborgs län	79	275	33	115	213	741	325	1131
Hallands län	79	237	48	144	175	524	302	905
Jämtlands län	30	229	24	183	86	657	140	1070
Jönköpings län	138	380	28	77	223	613	389	1070
Kalmar län	100	407	22	90	167	680	289	1177
Kronobergs län	59	293	15	74	113	561	187	928
Norrbottens län	92	368	13	52	140	560	245	980
Skåne län	483	351	152	110	773	561	1408	1022
Stockholms län	550	231	142	60	1269	534	1961	825
Södermanlands län	86	289	33	111	212	713	331	1112
Uppsala län	94	245	28	73	212	552	334	870
Värmlands län	146	517	16	57	194	687	356	1261
Västerbottens län	82	302	16	59	163	600	261	960
Västernorrlands län	110	448	18	73	190	774	318	1296
Västmanlands län	107	388	24	87	175	634	306	1109
Västra Götalands län	497	288	152	88	1027	595	1676	971
Örebro län	124	407	15	49	211	692	350	1148
Östergötlands län	182	391	30	64	239	513	451	969
Sverige	3231	313	859	83	6119	592	10209	989

Tabell 1. Antal patienter i njurersättande behandling 191231. Länsvis. Blå siffror anger antal per miljon inv.

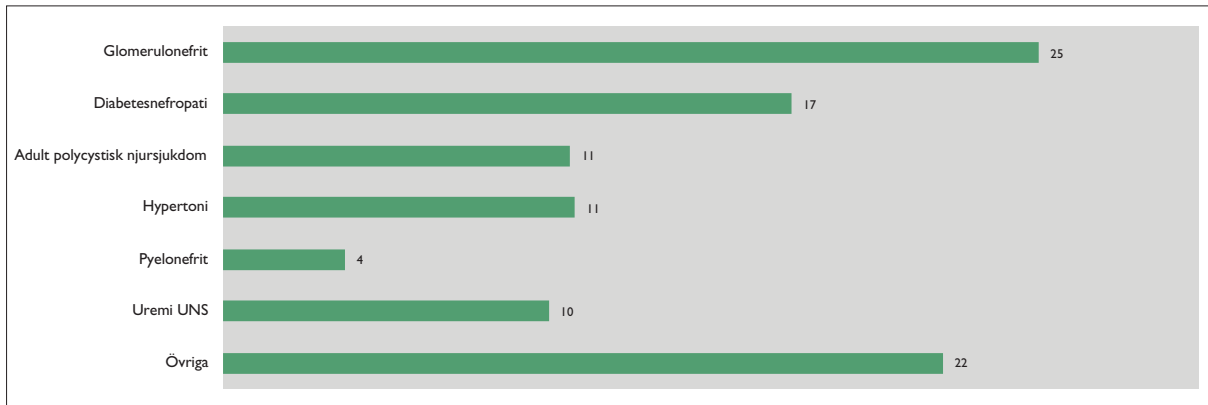


Fig 5. Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter i njurersättande behandling 191231, i procent. n=10209.

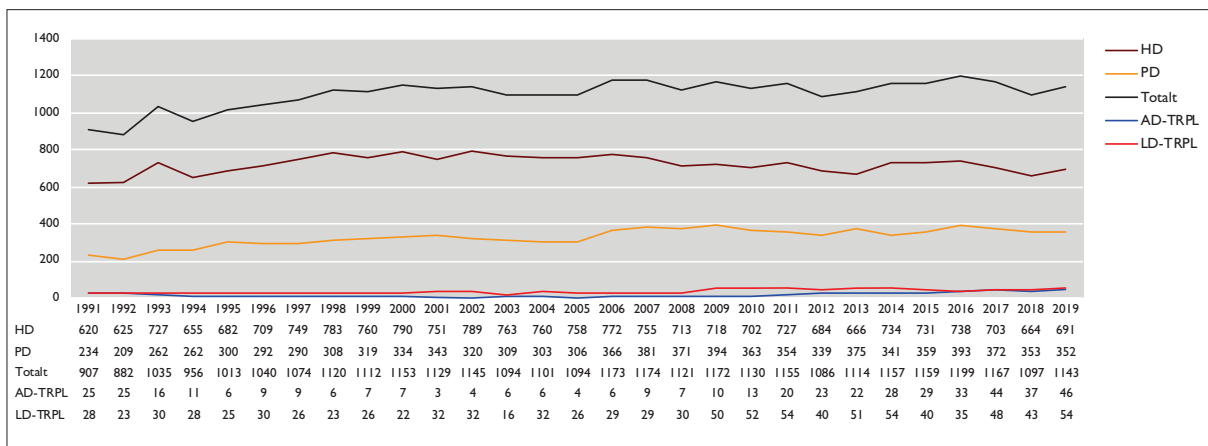


Fig 6. Nyupptagna patienter årligen 1991-2019. Fördelade på första behandlingsform.

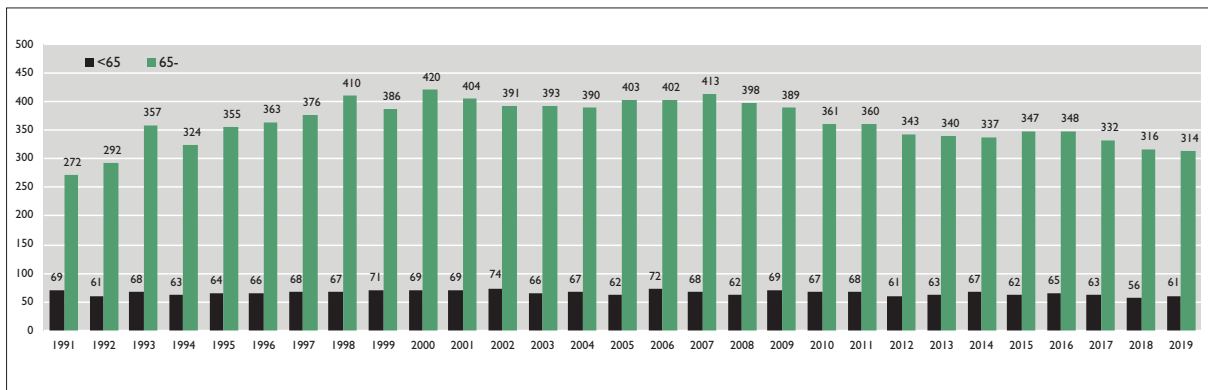


Fig 7. Incidens. Nyupptagna patienter årligen 1991-2019. Åldersgrupperade. Per miljon inv. i åldersgrupperna.

än fem gånger högre incidens bland personer över 65 år.

Diagnosfördelningen hos nyupptagna patienter skiljer sig från den hos prevalenta patienter. Diabetesnefropati är den dominerande orsaken till nyupptag i njurersättande behandling men andelen har länge varit tämligen stationär trots en ökad diabetesincidens i befolkningen (fig 8). Andelen patienter med hypertoni som bakomliggande orsak har tidigare ökat en aning och utgör nu en betydande andel medan glomerulonefriterna står för ett relativt oförändrat antal sett

över längre tid. Även om diabetes fortfarande är den dominerande orsaken kan man glädjande konstatera att diabetes typ 1 blir allt ovanligare som uremiorsakande sjukdom (tabell 3). Notera att ett betydande antal patienter i njurersättande behandling med annan bakomliggande orsak till njursvikten också har diabetes. Således har omkring 40 % av nyupptagna patienter diabetes som dominerande eller bidragande orsak till uremin.

Medelåldern vid behandlingsstart ökade en aning under 2019, den ligger på 64,62 år för män och 62,78 år för kvinnor (fig 9). Således är männen

BOSTADSLÄN	1991-1995		1996-2000		2001-2005		2006-2010		2011		2012		2013		2014		2015		2016		2017		2018		2019	
Blekinge län	17	112	17	112	23	151	21	138	18	118	13	85	22	144	25	163	14	90	22	140	12	76	20	125	17	106
Dalarnas län	27	92	34	120	42	151	44	160	50	181	35	127	31	112	38	137	25	89	41	145	46	161	50	174	38	132
Gotlands län	6	111	9	156	6	104	8	140	14	244	9	157	7	122	8	140	3	52	7	121	10	172	8	136	5	84
Gävleborgs län	38	133	53	186	42	152	41	150	46	166	52	188	41	148	37	133	34	121	39	138	37	130	38	133	23	80
Hallands län	22	84	30	110	28	101	32	109	37	123	38	125	30	98	29	94	21	67	45	142	39	121	31	95	32	97
Jämtlands län	17	128	17	130	20	160	18	142	13	103	13	103	24	190	7	55	11	87	17	133	18	139	8	62	14	107
Jönköpings län	34	103	39	119	38	116	50	150	42	124	38	112	48	141	51	149	53	153	62	177	43	121	37	103	52	144
Kalmar län	30	122	33	139	32	137	38	163	47	201	45	193	40	171	31	132	42	177	36	150	39	161	35	143	28	114
Kronobergs län	16	87	19	105	24	135	21	116	16	87	18	97	24	129	20	106	22	116	24	124	27	138	16	81	15	75
Norrbottnens län	28	104	30	113	34	133	42	168	30	121	34	137	29	116	31	124	34	136	26	104	32	128	30	120	23	92
Skåne län	112	103	139	124	151	131	166	138	158	127	137	109	138	109	161	126	189	146	170	129	171	128	179	132	160	117
Stockholms län	182	108	185	104	183	99	177	90	192	93	197	93	198	93	204	94	212	96	206	92	205	90	177	76	222	94
Södermanlands län	30	114	36	140	34	130	41	154	42	155	36	132	38	138	42	150	41	145	46	161	49	169	43	147	49	165
Uppsala län	31	111	34	117	33	110	36	111	36	107	32	94	40	116	44	127	32	91	32	89	39	107	34	91	36	95
Värmlands län	35	124	39	140	38	138	41	150	37	136	34	125	32	117	48	175	39	142	39	140	50	179	36	128	39	138
Västerbottnens län	27	105	29	112	30	117	28	109	24	92	22	85	24	92	23	88	34	129	27	102	20	75	30	111	29	107
Västernorrlands län	35	133	45	179	35	147	37	152	39	161	49	202	40	165	41	169	28	115	29	118	36	146	36	147	34	139
Västmanlands län	32	123	37	143	32	123	31	123	31	122	29	114	35	136	36	138	33	125	40	150	32	119	34	125	38	138
Västra Götalands län	150	103	179	120	191	126	192	123	201	127	160	100	169	105	193	119	187	114	182	110	171	102	162	95	188	109
Örebro län	31	112	33	119	39	141	44	159	39	139	44	156	43	151	43	150	41	142	45	154	43	145	41	136	41	135
Östergötlands län	60	145	64	154	58	140	48	114	43	100	51	118	61	140	45	102	64	144	64	144	48	106	52	113	60	129
Sverige	959	110	1100	124	1113	124	1154	125	1155	122	1086	114	1114	116	1157	119	1159	118	1199	121	1167	116	1097	108	1143	111

Tabell II. Antal nypupptagna patienter 1991-2019. Länsvis. Blå siffror anger antal per miljon inv. (för åren 1991-2010 är ett medeltal uträknat per år inom respektive tidsperiod).

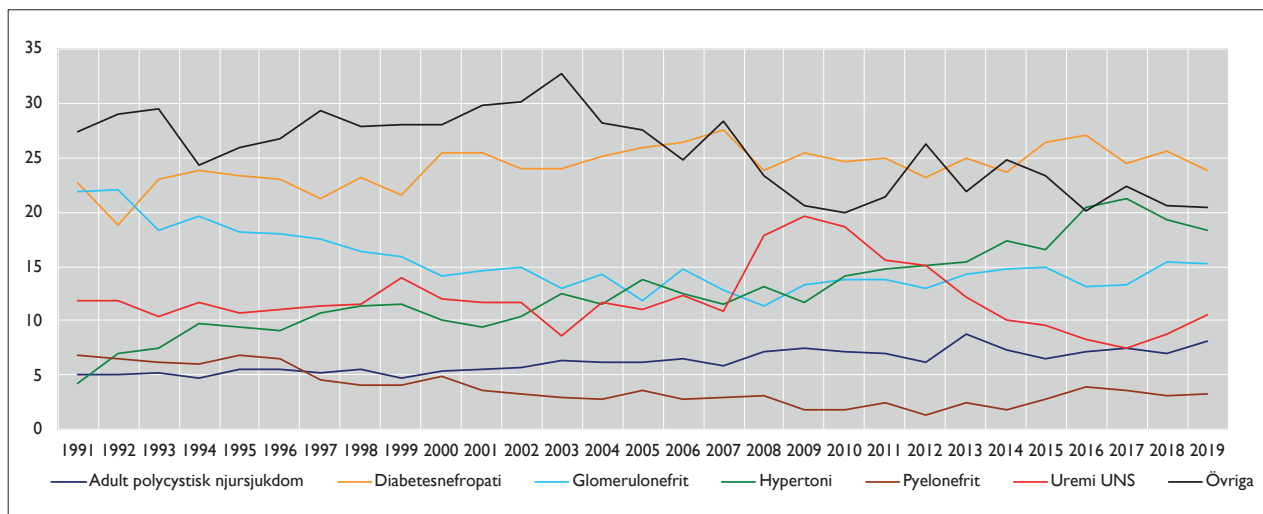


Fig 8. Nypupptagna patienter 1991-2019. Fördelade på uremiorsakande sjukdom, i procent.

som tidigare något äldre än kvinnorna vid start i njurersättande behandling och sett över längre tid är medelåldern i princip oförändrad.

Mortalitet

Den totala mortaliteten för patienter i njurersättande behandling har sjunkit från 13,8 % år 1991 till 9,0 % år 2018. Denna remarkabla förbättring kan i princip tillskrivas en förbättrad överlevnad i den dialysbehandlade gruppen. Bland de transplanterade har mortaliteten varierat mellan 3,4 % och 2,0 % medan mortaliteten hos dialysbehand-

lade under samma tid har sjunkit från knappt 30 % till nu under 20 %. Årets mortalitetstal är 2,8 % respektive 18,2 % vilket befäster den förbättrade överlevnaden i den dialysbehandlade gruppen (fig 12).

I absoluta tal var antalet avlidna i dialysbehandling 744 medan antalet avlidna med ett fungerande njurtransplantat var 167. Kardiovaskulära orsaker dominerar i båda grupperna (fig 10 och 11), men maligniteter är vanligare bland transplanterade än hos dialyspatienter. Eftersom registreringen av dödsorsaker släpar efter upp till

	1991-1995	1996-2000	2001-2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
DM typ I	119	123	112	117	117	102	124	105	107	93	96	82	84	87	75	75	74
DM typ II	96	129	165	193	207	165	175	174	181	158	182	192	222	237	211	206	199
DM totalt	215	252	277	310	324	267	299	279	288	251	278	274	306	324	286	281	273

Tabell III. Nypupptagna patienter med diabetesnefropati 1991-2019. Fördelade på diabetestyp (I och II) och startår (för åren 1991-2005 är ett medeltal uträknat per år inom respektive tidsperiod).

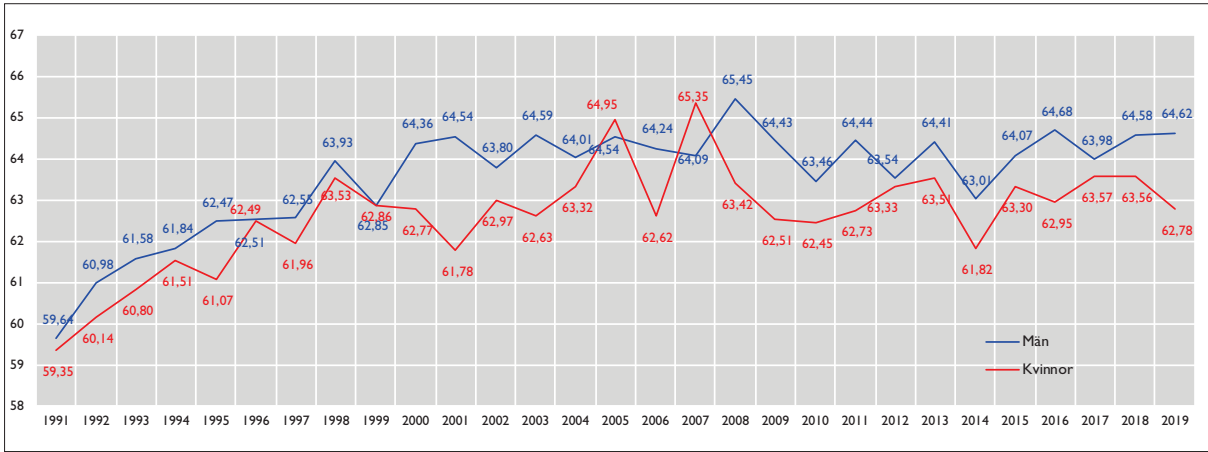


Fig 9. Medelålder vid behandlingsstart 1991-2019. Fördelad på kön.

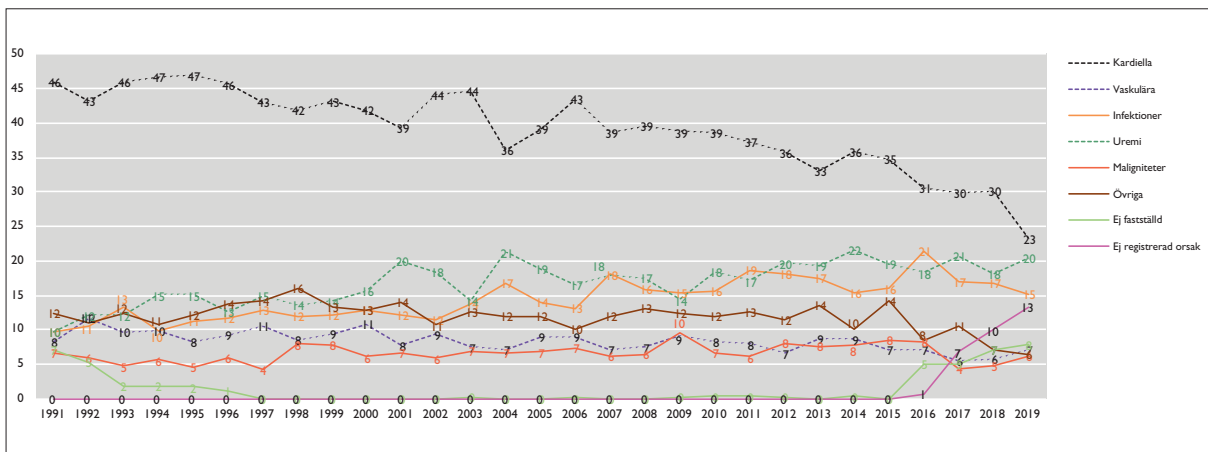


Fig 10. Avlidna patienter i dialysbehandling årligen 1991-2019. Fördelade på grupperade dödsorsaker, i procent. n=21461.

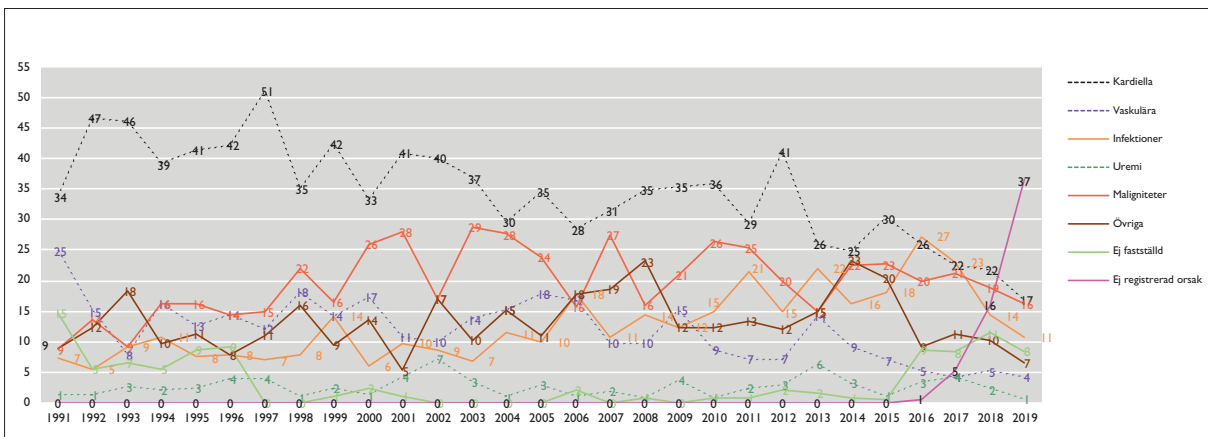


Fig 11. Avlidna patienter med fungerande njurtransplantat årligen 1991-2019. Fördelade på grupperade dödsorsaker, i procent. n=3172.

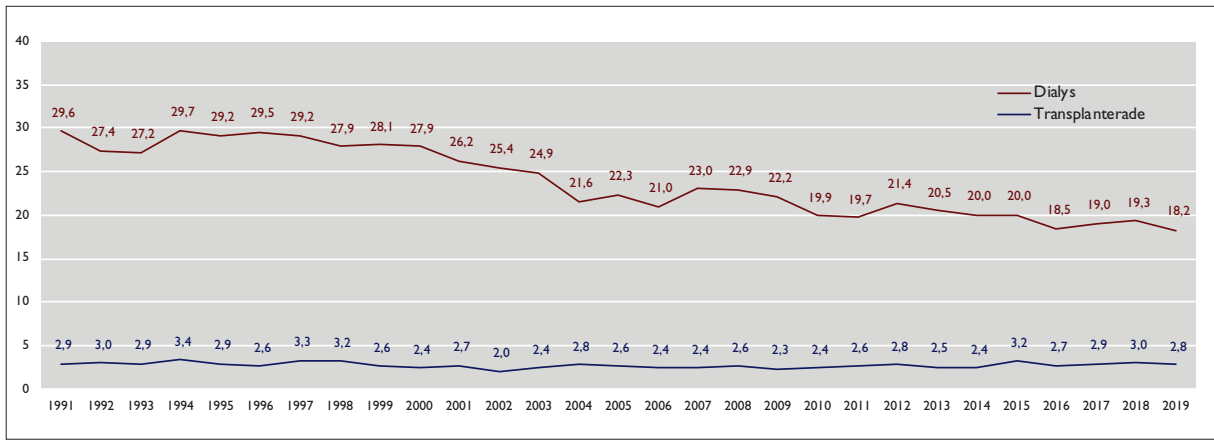


Fig 12. Mortalitet njurtransplanterade respektive dialysbehandlade patienter årligen, 1991-2019.

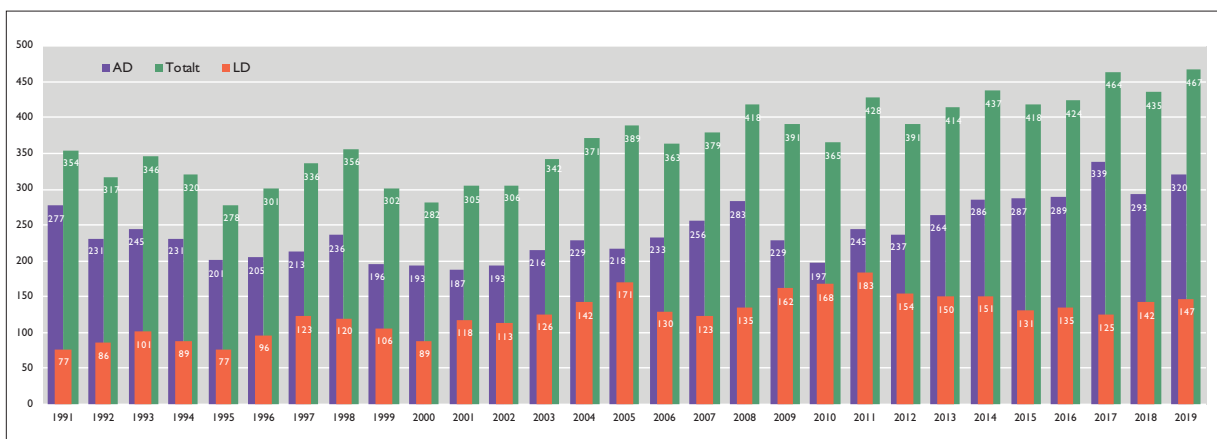


Fig 13. Antal transplantationer årligen 1991-2019.

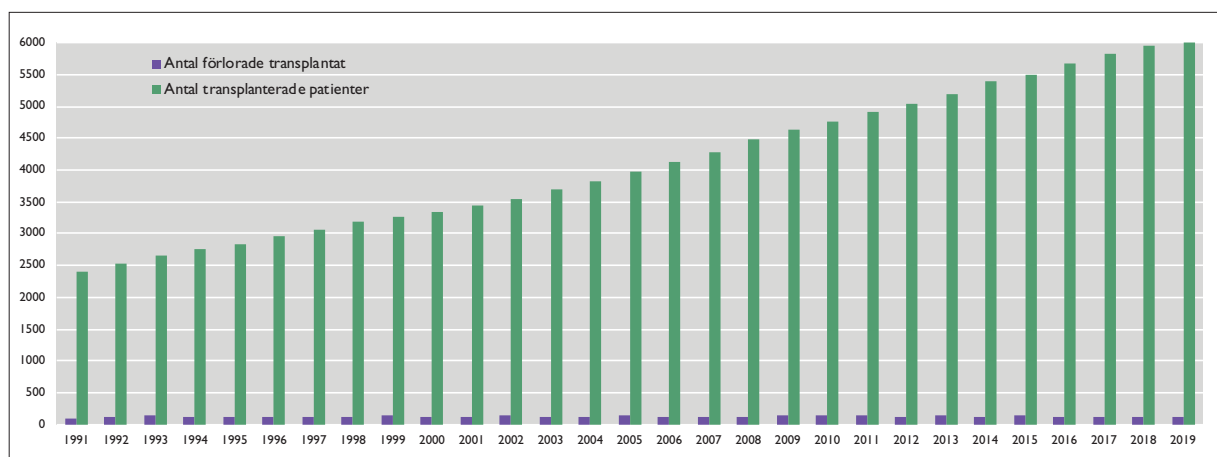


Fig 14. Antal förlorade transplatat årligen 1991-2019 samt antal patienter med fungerande transplatat vid efterföljande årsskifte.

flera år, särskilt i den transplanterade gruppen, ska dessa siffror för de senaste åren tolkas med försiktighet.

Njurtransplantationer

Det årliga antalet njurtransplantationer fortsätter med en positiv trend. Under 2019 genomfördes 467 njurtransplantationer, den högsta siffran någonsin. Det rörde sig om 147 transplantationer från levande donatorer och 320 från avlidna

donatorer (fig 13). Man ser en positiv utveckling vad gäller antalet avlidna donatorer, däremot var antalet levande givare i princip oförändrat jämfört med föregående år. Förutom de patienter som avled med ett fungerande transplatat var antalet förlorade transplatat 124 under 2019, vilket var i nivå med tidigare år (fig 14). Majoriteten av dessa patienter fortsätter njurersättande behandling i hemodialys.

Förändringar i behandlingsform

För att illustrera flödena inom den aktiva uremi-vården har figur 15 konstruerats. Observera att siffrorna i denna figur skiljer sig en aning från den övriga statistiken då analysen är gjord vid ett senare tillfälle och registret är dynamiskt. De viktigaste parametrarna i flödet utgörs av incidensen (nyupptaget), antalet njurtransplantationer årligen, mortaliteten samt antalet som årligen förlorar sitt njurtransplantat. Under 2019 startade sammanlagt 1143 patienter njurersättningsbehandling och adderades till den redan befintliga patientpoolen. De flesta startade i hemodialys, andra i peritonealdialys, medan ett mindre antal transplanterades utan föregående kronisk dialysbehandling. Ett litet antal patienter i NEB flyttade till Sverige från utlandet. Under året var det också

ett antal patienter som bytte behandlingsform. Somliga bytte från PD till HD eller tvärtom medan en större grupp dialyspatienter transplanterades. 124 transplanterade gick förlorade och de flesta av dessa patienter fortsatte behandling i hemodialys. Antalet avlidna patienter i njurersättningsbehandling under 2019 var 911 varav 744 behandlades i någon form av dialys och 167 var transplanterade. Under året registrerades uremi, det vill säga avslutad behandling, som dödsorsak hos 153 patienter, främst i hemodialysgruppen. Ett litet antal dialyserade eller transplanterade patienter har flyttat ut ur Sverige. Ett fåtal dialyspatienter har också återfått njurfunktionen så att de kunnat avsluta behandling.

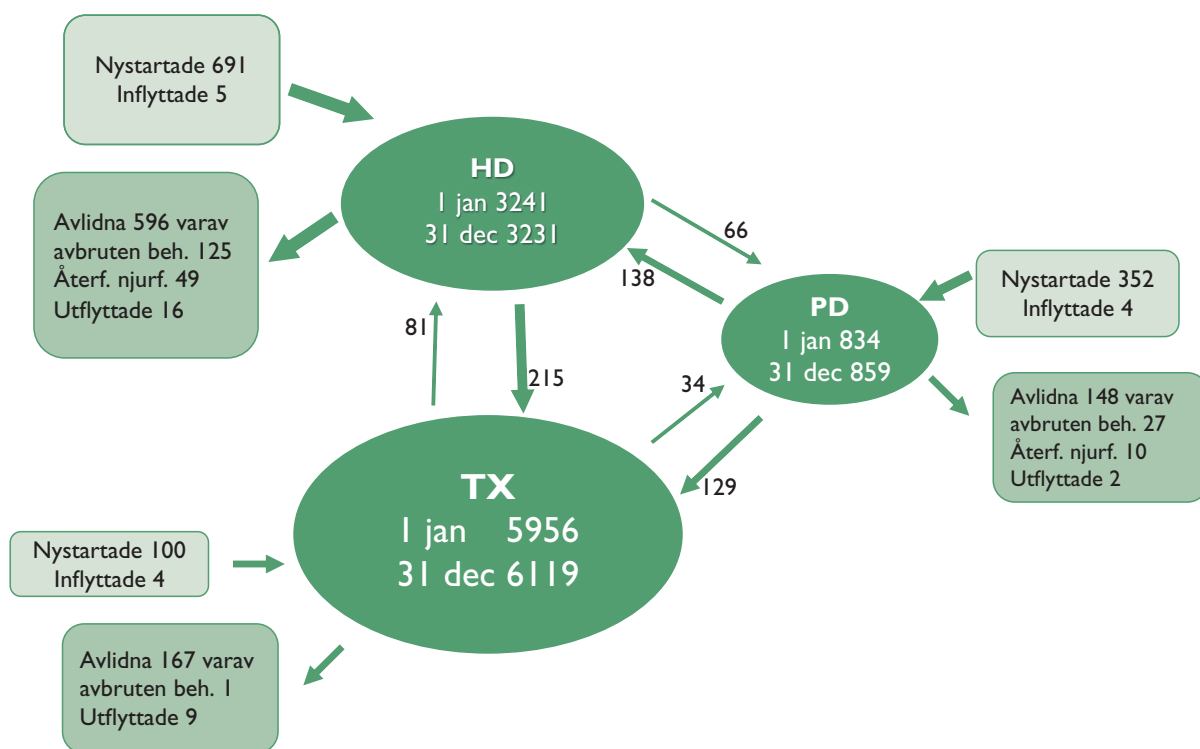


Fig 15. Flödesschema över hur patienter rör sig mellan de olika behandlingsformerna.

Sverige i världen

Tillgången till njurersättande behandling är förstås inte densamma i hela världen. Ett lands infrastruktur, ekonomiska förutsättningar och kulturella arv kan spela stor roll för vilken behandling som väljs, eller i många fall inte kan ges. I stora delar av Asien och Sydamerika är peritonealdialys den enda dialysbehandling som står till buds medan man bara behöver snevla mot Finland för att konstatera skillnader i antalet levande respektive avlidna donatorer vid njurtransplantation jämfört med Sverige.

I många år har vi haft ett internationellt samarbete och delat våra resultat med våra europeiska och amerikanska motsvarigheter och det finns en rad publikationer där man presenterar resultat med jämförelser mellan i första hand europeiska länder⁽¹⁾. Att vetenskapligt samla in och bearbeta alla länders resultat tar tid och det som finns publicerat är därför inte ännu 2019 års data. Sammanfattningsvis kan man dock säga att de svenska resultaten står sig fint över tid.

Spridningen mellan olika europeiska länder är betydande. Både incidensen, d.v.s. nyupptaget, och prevalensen, d.v.s. antalet patienter, i njurersättningsterapi är generellt lägre i norra Europa jämfört med södra Europa. Några betydande skillnader mellan de nordiska länderna ses inte. Andelen patienter med peritonealdialysbehandling eller med ett fungerande njurtransplantat är större i Sverige än i Europa som helhet där hemodialys är den dominerande behandlingsformen, medan könsfördelningen med omkring två tredjedelar män och en tredjedel kvinnor är i princip densamma.

Överlevnadsjämförelser är vanskliga. I förra årets rapport publicerade vi ett helt kapitel om svenska överlevnadsdata och varför det är svårt att med öppna källor jämföra med andra länder. Vi har dock anledning att tro att svensk njursjukvård håller god klass med tanke på den stadigt sjunkande mortaliteten.

Sammanfattning

Under de cirka 30 år som Svenskt Njurregister har dokumenterat den svenska aktiva uremivården har samtliga behandlingsformer ökat i omfattning. Vid 2019 års utgång fanns det 10209 patienter i behandling vilket ger en prevalens på 989 per miljon invånare. De transplanterade utgör den största och snabbast växande gruppen (6119) medan hemodialys- och peritonealdialysgrupperna är relativt stationära (3231 respektive 859). Fortfarande är det fler män än kvinnor i behandling och medelåldern ökar en aning. Det årliga nyupptaget i behandling ligger sedan 20 år

omkring 1100, så även 2019. Det innebär att den ökade prevalensen i första hand beror på en förbättrad överlevnad. Årets nationella incidenstal är 111 per miljon invånare och år men variationen mellan länen är betydande. Mortaliteten 2019 för njurtransplanterade var 2,8 % och för dialyspatienter 18,2 % vilket innebär en stabilt låg mortalitet bland transplanterade patienter och en något förbättrad överlevnad i dialyspopulationen jämfört med de senaste fem åren. Sveriges data liknar i de flesta avseenden våra nordeuropeiska grannars siffror.

¹ The European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 2016: a summary Anneke Kramer¹, Maria Pippias¹, Marlies Noordzij¹ et al.

PMID: 31583095 PMCID: PMC6768305 DOI: 10.1093/ckj/sfz011

NJURBIOPSI

Registrering och biopsifrekvens

Biopsiindikationer

Komplikationer

Diagnoser

Sammanfattning

NJURBIOPSI

Mårten Segelmark

Registrering och biopsifrekvens

SNR-biopsi har nu funnits i mer än 5 år och täckningsgraden fortsätter att öka. Vid tiden för årets datauttag fanns nästan 3800 biopsier registrerade, av dessa är några utförda före 2015-01-01 och några efter senaste årsskiftet. Denna rapport avser de 3226 biopsier som gjordes mellan 2015-01-01 och 2019-12-31. Under 2019 registrerades 804 biopsier, att jämföra med 698 för 2018. Årets ökning beror till största delen på en ökad registrering i Stockholm, som har ökat antalet registreringar från 75 till 187 sista året. En påtaglig ökning sågs också i Halland beroende på att registreringen kommit igång i Halmstad. Tydliga minskningar 2019 sågs i Norrbotten, Södermanland och Gävleborg.

Totalt sett registrerades i Sverige 2019 nästan 100 biopsier per miljon invånare över 18 år. I figur 1 redovisas antalet biopsier per invånare i landets regioner för varje år från 2015 och framåt. Flest biopsier per invånare redovisas från Västernorrlands län med 239 per miljon, som i år passerar Kalmar län vars incidens förra året stannade på 168 per miljon. Lägst ligger Dalarna som ännu inte registrerat någon biopsi, följt av Södermanland, Norrbotten och Skåne.

Generellt är det svårt att skilja mellan bristande registrering och låg faktisk biopsifrekvens. Vi vet

inte hur många biopsier som genomförs totalt i landet och därför blir det vanskligt att bedöma täckningsgraden i registret. En uppskattning är dock att vi nu nått upp till täckningsgrad mellan 70 och 80 % vad gäller biopsier i nativa njurar hos vuxna.

Vid jämförelse med internationella siffror kan det vara klokt att ta bort län med låg eller mycket varierande registrering. Man ska också tänka på att biopsifrekvensen hos barn vanligen är något lägre än hos vuxna och att detta påverkar siffrorna från de register som inkluderar alla åldrar. Om man studerar genomsnittsvärdena för de senaste två åren (2018-19) så ser man bland Sveriges regioner med stabil registrering värden mellan 97 per miljon i Värmland och 211 i Västernorrland. Detta påminner mycket om en rapport från Skottland 2009 där man för perioden 2002 till 2006 såg siffror från 70 upp till 171 per miljon ifrån 8 rapporterade centra (1). I en rapport från västra Finland 2008 sågs en biopsifrekvens inom upptagsområdet för Tammerfors universitetssjukhus på 254 per miljon medan det för omkringliggande centralsjukhus låg i genomsnitt på 87 per miljon (2). I en publikation från Tjeckien 2004 noterades att frekvensen registrerade biopsier

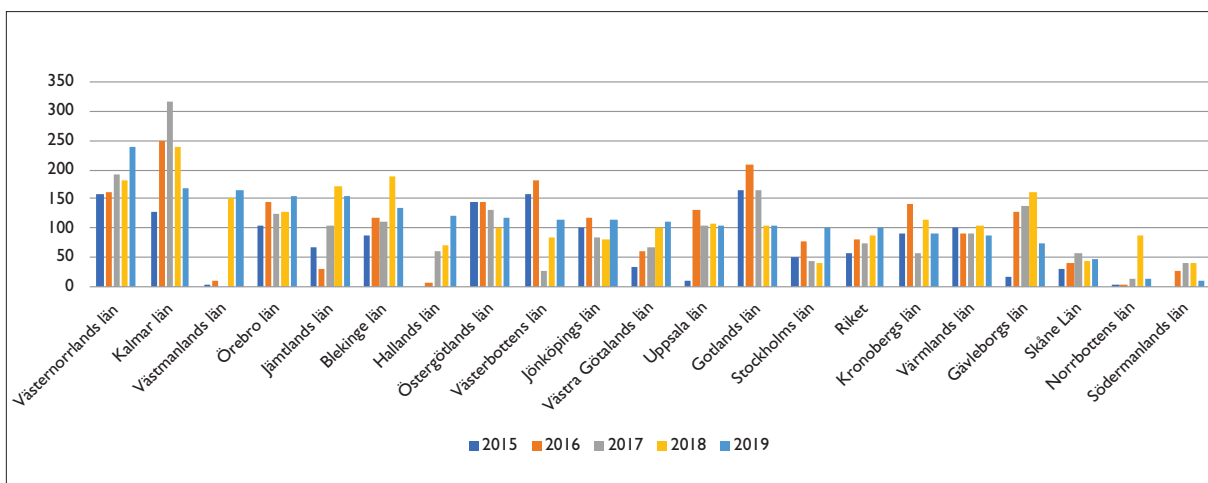


Fig 1. Antal registrerade biopsier per miljon invånare över 18 år 2015-2019 per region, sorterade i fallande ordning baserat på siffrorna för 2019.

sier ökat från 44 till 69 per miljon mellan 1994 och år 2000 (3). En liknande ökning redovisas från Nordirland, biopsiincidensen ökade från 20 per miljon runt 1980 via 39 per miljon 1990 till 71 runt millennieskiftet (4). Från västra Australien rapporterades 2001 siffror på 215 för hela befolkningen och 261 per miljon för vuxna (5). Norge har ett nationellt njurbiopsiregister drivet av patologer där alla njurbiopsier åtminstone tidigare granskades centralt (6). Från det norska registret rapporterades 9288 biopsier under perioden 1988-2010, den årliga frekvensen var cirka 100 per miljon för vuxna och 30 för barn med en svagt ökande tendens över tid. Sammantaget talar dessa jämförelser att njurbiopsifrekvensen i Sverige ligger i paritet med övriga industriländer förutsatt att vår uppskattning av täckningsgraden stämmer.

Biopsiindikationer

I SNR-Biopsi måste man ange en huvudindikation för biopsin, det finns endast 5 indikationer att välja mellan. Nefrotiskt syndrom, nefritiskt syndrom, annan akut njurskada, kronisk njursjukdom i tidigt stadium (CKD 1-2) och kronisk njursjukdom i mer avancerade stadier (CKD 3-5). Knappt hälften av biopsierna utförs hos patienter med en kronisk njursjukdom. Bland dessa är det ungefär dubbelt så många som biopseras sent i förloppet (CKD 3-5). Det finns ingen tendens över åren till att detta skulle vara

på väg att ändras, andelen biopserade i stadium CKD 1-2 var 16,7 % 2015 och 15,7 % 2019. Bland de akuta indikationerna ses en liten förskjutning över tid med ökande andel för akut nefritiskt syndrom, från 17,1 % 2015 till 19,6 % 2019. Andelen med nefrotiskt syndrom har istället minskat något från 26,4 % till 23,0 %.

Olika register har olika kategorier för biopsiindikationer, och även om flera anger t.ex. nefrotiskt syndrom så varierar även definitionen av detta tillstånd. I det norska njurbiopsiregistret anges i rapporten för perioden 1988-2010 att 27,8 % av biopsierna gjordes på grund av nefros (6). Här är dock definitionen av tillståndet vidare eftersom man inte bara räknar de som klinikern angett som nefros utan även de vars laboratorievärden stämmer med detta tillstånd. Från Finland anges en lägre andel för nefroserna, endast 16,4 % vid universitetssjukhuset i Tammerfors (2). Detta kan hänga samman med att biopsifrekvensen är hög. Liknande såg vi förra året när vi jämförde Kalmar och Kronobergs län. Där var incidensen med biopsi på indikation nefros väldigt lik mellan länen, men andelen var endast hälften i Kalmar då biopsifrekvensen totalt var nästan dubbelt så hög. En annan skillnad gentemot rapporten från Tammerfors var att i Finland fick hematuri inte förekomma vid nefrotiskt syndrom, denna snävare definition drar rimligen ner andelen. Från det japanska njurbiopsiregistret anges de med nefrotiskt syndrom till 24,9 % av alla biopsier

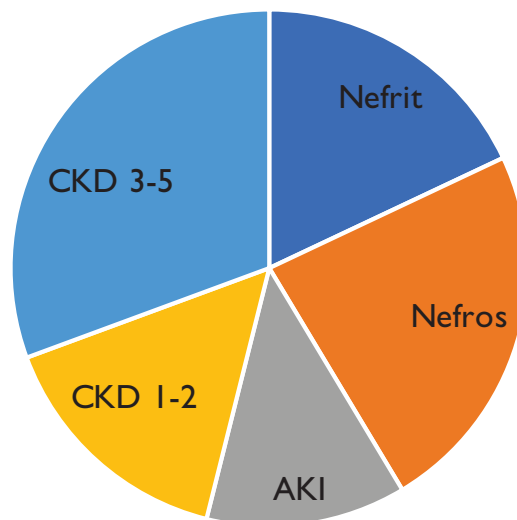


Fig 2. Biopsiindikationer: Andel njurbiopsier under perioden 2015-2019 som utförts på respektive huvudindikation.

(7) och från Spanien 35 % (8). I en rapport från Kroatien, som täcker perioden 1996-2012, var andelen med nefrotiskt syndrom hela 40 % (9). Samtidigt var andelen 31,8 % för något de kallar asymtomatiska urin-abnormiteter, vilket rimligen i stort överlappar med vår biopsiindikation CKD 1-2 där vår andel endast ligger runt 15 %. I det spanska registret anges de med ”acute renal failure” till 13,5 % med en klart ökande andel med ökande ålder. Från 5 % bland barn till 10 % mellan 15 och 65 år till 27 % bland de över 65 år. I SNR-biopsi utgör motsvarande indikation (annan akut njurskada) 12,5 % av biopsierna.

Komplikationer

I SNR registreras komplikationer som leder till någon form av åtgärd från sjukvården såsom förlängd vårdtid, smärtstillande läkemedel, blodtransfusion eller blåssköljning. Riktigt allvarliga komplikationer såsom död eller behov av nefrektomi har ännu inte registrerats sedan registret skapades.

För de 3226 biopsierna finns komplikation registrerad vid totalt 187 tillfällen vilket ger en frekvens på 6,15 %. Under de tre första åren sjönk komplikationsfrekvensen från 6,3 % 2015 till 3,8 % 2017 men har sedan ånyo stigit till 7,6 % år 2019 (figur 2). Orsaken till detta är oklar.

Vi har nyligen publicerat riskfaktorer för komplikationer vid njurbiopsi baserat på data från SNR-biopsi och det föregående västsvenska biopsiregistret. Vi fann då bland annat att kvinnligt kön, låg ålder och typ 2 diabetes men inte typ 1 diabetes som riskfaktorer (10).

Av alla biopsier utfördes 6,0 % (187 st) i öppenvård. Dessa var väldigt ojämnt utspridda över landet, intressant nog har detta inte införts som rutin vid något av landets universitetskliniker. Det är istället sjukhus som Norrköping, Borås, Danderyd och Nyköping som utför detta med nämnvärd frekvens. Nya för i år i denna registrering är Jönköping och Eksjö. Totalt ökar takten långsamt från 14 stycken 2015 till 52 stycken 2019. Komplikationsfrekvensen är numerärt lägre i öppenvård 3,2 %, men skillnaden är inte statistiskt signifikant ($p=0,15$). En lägre andel kan förklaras med att man lyckas välja bort dem med högre risk från att utföra ingreppet i öppenvård. En annan förklaring kan vara att de kliniker som valt att satsa på biopsier i öppenvård också gjort andra åtgärder som minskar komplikationsfrekvensen.

Det finns flera rapporter som beskriver biopsikomplikationer från enskilda centra och från register. Problemet vid jämförelser är att komplikationer definieras på olika sätt. I det norska

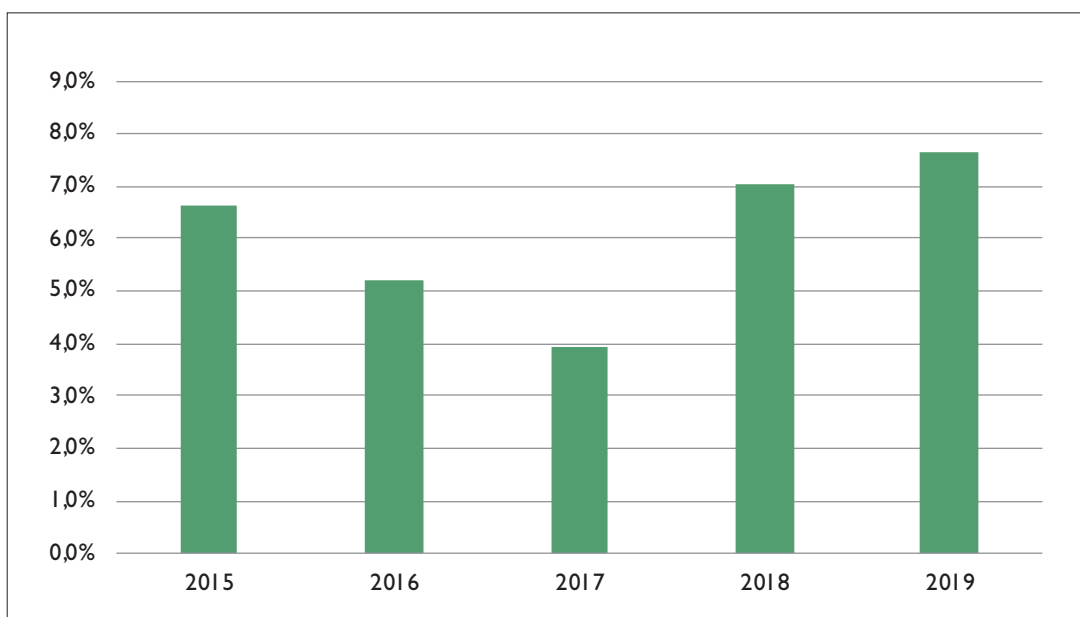


Fig 3. Komplikationer. Andelen av komplikationer efter njurbiopsi under perioden 2015-2019.

njurbiopsiregistret räknas endast död, blodtransfusion, embolisering och kirurgisk åtgärd som allvarlig komplikation (major complications). Däremot listar de makroskopisk hematuri bland komplikationerna vilket vi inte har med i det svenska registret även om det i de allra flesta fall leder till åtgärder från sjukvårdens sida som t.ex. förlängd vårdtid eller katetersättning. Den åtgärd vid komplikation som är lättast att jämföra är blodtransfusion även om man kan ha olika inställning till när detta behövs. I vårt register är andelen 1,7 %, motsvarande siffra från Norge är 0,9 % (6) och från Italien 0,4 % (11). En högre siffra, 3,9 %, rapporteras dock i en färsk amerikansk rapport (12).

Diagnoser

När diagnosfördelningen analyseras så räknas varje individ högst en gång, detta åstadkoms genom att endast ha med den senaste utförda biopsin hos de som genomgått flera biopsier. Totalt rör det sig under perioden 2015-2019 om 3129 individer. Njurbiopsi görs endast om det finns hyggliga förutsättningar att hitta fynd som leder till någon ändring i behandlingen. Den viktigaste behandlingsbara sjukdomsgruppen är glomerulonefrit. Någon form av glomerulonefrit hittas i mer än hälften av alla njurbiopsier. Fördelning mellan diagnosgrupper framkommer från figur 3. Det näst vanligaste fyndet är diabe-

tesnefropati (11 %), men då ska man ha i åtanke att denna diagnos vanligen ställs utan njurbiopsi. Tvärtom är det så att hos patienter med diabetes så görs biopsi endast om det finns fynd som talar mot diabetesnefropati. Detta kan kanske komma att ändras eftersom det tillkommer nya läkemedel riktade mot denna diagnos och då kan det visa sig vara av värde att man verkligen vet vad man behandlar. Även vid hypertensiv nefropati (9 %), det vill säga njurskada orsakad av högt blodtryck, görs biopsi snarare för att utesluta andra diagnoser än för att säkerställa misstanke om just denna sjukdom. Problemet med denna diagnos är att i stort sett alla andra njursjukdomar leder till högt blodtryck så att inslag av hypertensiv nefropati ofta finns ovanpå annan patologi. En grupp sjukdomar där behandlingsmöjligheterna förbättrats avsevärt senaste åren är inlagringssjukdomar, med diagnoser såsom primär amyloidos, myelomnjure och light-chain deposition disease. Totalt utgör denna grupp 5 % av alla biopsier.

Glomerulonefrit delas traditionellt in i två huvudgrupper, sådana där njurinflammationen är ett delfenomen i en systemisk inflammatorisk sjukdom och sådana där inflammation endast föreligger i njurarna. Denna indelning är lite krystad eftersom sjukdomar flyttas mellan grupperna allt eftersom vi lär oss mer om sjukdomarnas biologi. I det enskilda fallet kan det dessutom bero på hur noga patienterna under-

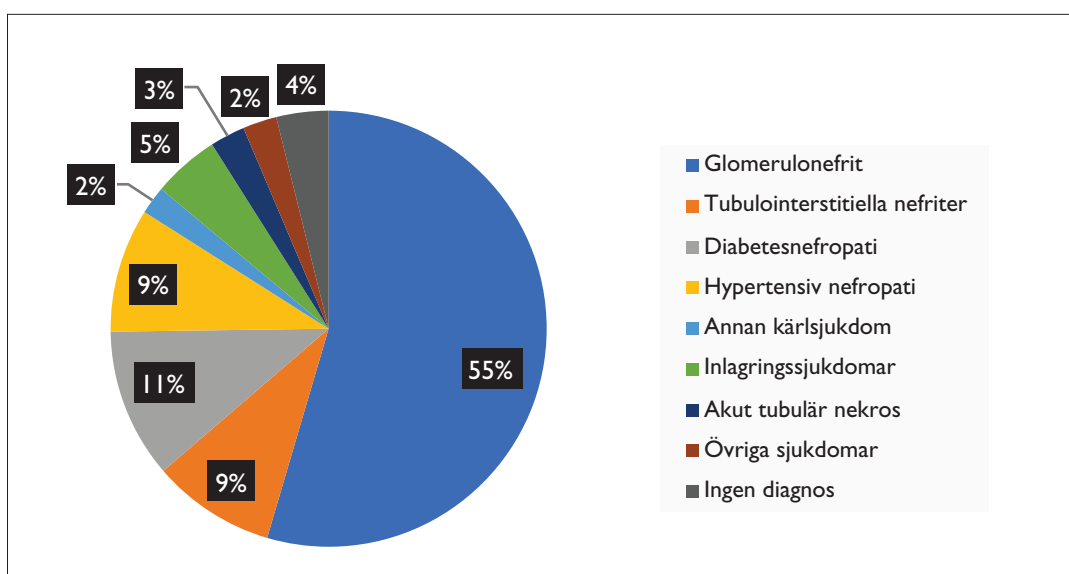


Fig 4. Diagnosgrupper: Klinisk diagnos efter njurbiopsi indelat i kategorier:

Diagnos	N	Andel totalt	Andel av GN	Andel av primära GN	Andel av sekundära GN
Minimal change disease	157	5,0%	9,2%	12,43%	
IgA nefropati	563	18,0%	33,0%	44,58%	
Membranös GN	188	6,0%	11,0%	14,89%	
Membranoproliferativ GN	85	2,7%	5,0%	6,73%	
Fokal segmentell glomeruloskleros	171	5,5%	10,0%	13,54%	
Övriga GN	99	3,2%	5,8%	7,84%	
Primär GN	1263	40,4%	74,0%	100,00%	
ANCA associerad GN	301	9,6%	17,6%		67,8%
Lupus nefrit	105	3,4%	6,2%		23,6%
Annan systemsjukdom	38	1,2%	2,2%		8,6%
Sekundär GN	444	14,2%	26,0%		100,0%
Alla GN	1707	54,6%	100,0%		
TIN	286	9,1%			
DN	347	11,1%			
Hypertensiv	288	9,2%			
Annan kärlsjukdom	65	2,1%			
Inlagring	155	5,0%			
Övrigt	79	2,5%			
Akut tubulär nekros	81	2,6%			
Ingen specifik diagnos	121	3,9%			
Ej GN	1422	45,4%			
Alla	3129				

Tabell 1. Klinisk diagnos efter njurbiopsi för perioden 2015-2019.

sökts eller utfrågats huruvida man hittar bevis för inflammation utanför njurarna. Skillnaden mellan IgA-nefrit som är en primär glomerulonefritform och IgA-vaskulit (=Henoch-Schönleins purpura), som räknas som sekundär, kan bestå av några röda prickar på underbenen vid en infektion. I grova drag är i SNR-biopsi tre fjärdedelar av glomerulonefriterna att betrakta som primära och en fjärdedel som sekundära. Bland de primära glomerulonefriterna dominerar IgA-nefrit stort, det är också den vanligaste enskilda diagnosen i registret. Den näst vanligaste formen är glomerulonefrit vid systemisk vaskulit associerad till anti-neutrofila cytoplasmatiske antikroppar (ANCA). Den tredje vanligaste glomerulonefritformen i Sverige är membranös glomerulonefrit (9 % av alla glomerulonefriter).

I Finland utgjorde olika former av glomerulonefrit 65 % av biopsierna vid universitetssjukhuset och en ännu högre andel vid centrallasaretten (2). I Japan utgör glomerulonefriterna en ännu

högre andel, 78 % (7), medan motsvarande andel i Sydafrika beräknades till 61 % (13). Siffror mer liknande de svenska ses i Nordirland där andelen glomerulonefriter trots ökande total biopsifrekvens legat nära 50 % från 1976 fram till 2006 (4).

När det gäller enskilda diagnoser går det att jämföra på väldigt många olika sätt. Här begränsas jämförelsen till två sjukdomar som båda ger kraftig proteinuri men som har olika bakgrund, membranös glomerulonefrit (MN) och fokal segmentell glomeruloskleros (FSGS). MN är en autoimmunsjukdom av oklar genes medan FSGS har en relation till fetma och det metabola syndromet. I SNR-biopsi är dessa tillstånd ungefär lika vanliga, kvoten MN/FSGS ligger på 1,1. På Nordirland är kvoten mycket högre 5,1 och visade ingen tydlig tendens till förändring mellan 1976 och 2006. I samma riktning går de finska siffrorna med en kvot på 3,0 och de japanska med en kvot på 2,0. I Sydafrika däremot är kvoten endast 0,6 och en ännu lägre siffra redovisas från Libanon, 0,45 (14).

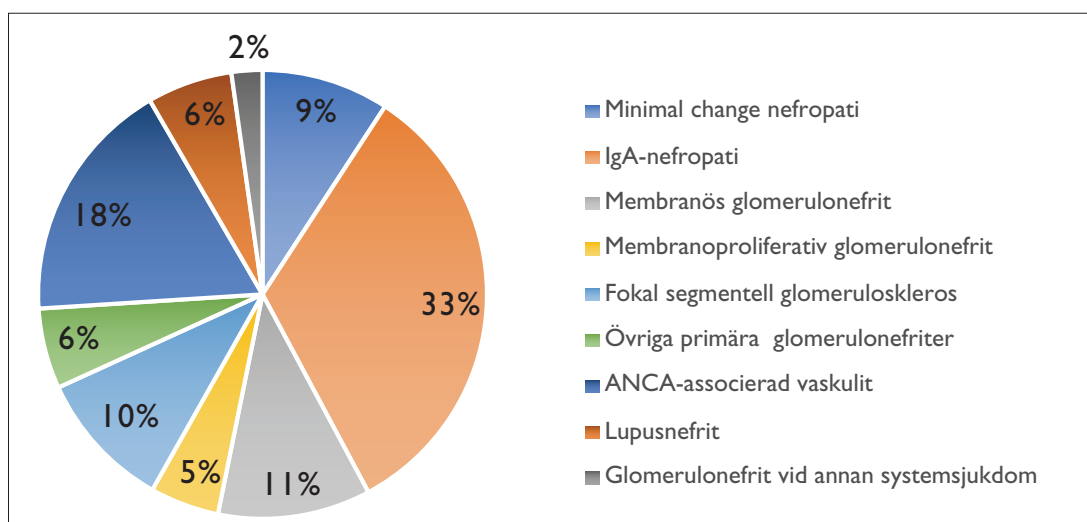


Fig 5. Fördelningen mellan olika former av glomerulonefrit under perioden 2015-2019.

Sammanfattning

Täckningsgraden i registret ökar och vi uppskattar nu att 70-80 % av alla njurbiopsier hos vuxna under 2019 fördes in i registret. I så fall ligger biopsifrekvensen i Sverige runt 125 fall per miljon vuxna, vilket är en siffra som ligger i nivå med jämförbara länder. Komplikationsfrekvensen ligger i Sverige relativt högt, men jämförelserna haltar eftersom komplikationer definieras olika. Jämfört med vissa andra länder så verkar det vara relativt få i Sverige med kronisk njursjukdom

som får sin diagnos fastställd med biopsi tidigt i förloppet. Någon form av glomerulonefrit är det vanligaste fyndet efter biopsi och IgA-nefrit fortsätter att vara den vanligaste diagnosen. Därefter följer diabetesnefropati och glomerulonefrit vid systemisk vaskulit. När man jämför enskilda diagnoser mellan olika register är skillnaderna stora och detta är något som bör kunna ge många intressanta uppslag för vidare studier för att förstå sjukdomarnas uppkomst och utbredning.

- McQuarrie EP, Mackinnon B, Young B, Yeoman L, Stewart G, Fleming S, et al. Centre variation in incidence, indication and diagnosis of adult native renal biopsy in Scotland. *Nephrol Dial Transplant*. 2009;24(5):1524-8.
- Wirta O, Mustonen J, Helin H, Pasternack A. Incidence of biopsy-proven glomerulonephritis. *Nephrol Dial Transplant*. 2008;23(1):193-200.
- Rychlik I, Jancova E, Tesar V, Kolsky A, Lacha J, Stejskal J, et al. The Czech registry of renal biopsies. Occurrence of renal diseases in the years 1994-2000. *Nephrol Dial Transplant*. 2004;19(12):3040-9.
- Hanko JB, Mullan RN, O'Rourke DM, McNamee PT, Maxwell AP, Courtney AE. The changing pattern of adult primary glomerular disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2009;24(10):3050-4.
- Briganti EM, Dowling J, Finlay M, Hill PA, Jones CL, Kincaid-Smith PS, et al. The incidence of biopsy-proven glomerulonephritis in Australia. *Nephrol Dial Transplant*. 2001;16(7):1364-7.
- Tondel C, Vikse BE, Bostad L, Svarstad E. Safety and complications of percutaneous kidney biopsies in 715 children and 8573 adults in Norway 1988-2010. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2012;7(10):1591-7.
- Sugiyama H, Yokoyama H, Sato H, Saito T, Kohda Y, Nishi S, et al. Japan Renal Biopsy Registry and Japan Kidney Disease Registry: Committee Report for 2009 and 2010. *Clin Exp Nephrol*. 2013;17(2):155-73.
- Rivera F, Lopez-Gomez JM, Perez-Garcia R, Spanish Registry of G. Clinicopathologic correlations of renal pathology in Spain. *Kidney Int*. 2004;66(3):898-904.
- Horvatic I, Tisljar M, Bulimbasic S, Bozic B, Galesic Ljubanovic D, Galesic K. Epidemiologic data of adult native biopsy-proven renal diseases in Croatia. *Int Urol Nephrol*. 2013;45(6):1577-87.
- Peters B, Nasic S, Segelmark M. Clinical parameters predicting complications in native kidney biopsies. *Clinical Kidney Journal*. 2020.
- Manno C, Strippoli GF, Arnesano L, Bonifati C, Campobasso N, Gesualdo L, et al. Predictors of bleeding complications in percutaneous ultrasound-guided renal biopsy. *Kidney Int*. 2004;66(4):1570-7.
- Whittier WL, Gashti C, Saltzberg S, Korbet S. Comparison of native and transplant kidney biopsies: diagnostic yield and complications. *Clin Kidney J*. 2018;11(5):616-22.
- van Rensburg BW, van Staden AM, Rossouw GJ, Joubert G. The profile of adult nephrology patients admitted to the Renal Unit of the Universitas Tertiary Hospital in Bloemfontein, South Africa from 1997 to 2006. *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25(3):820-4.
- Karnib HH, Gharavi AG, Aftimos G, Mahfoud Z, Saad R, Gemayel E, et al. A 5-year survey of biopsy proven kidney diseases in Lebanon: significant variation in prevalence of primary glomerular diseases by

KRONISK NJURSJKDOM (CKD)

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Validering av CKD-registret

Besök i njurmedicinsk öppenvård 2019

Start i njurersättande behandling och mortalitet

Kvalitetsmätt

Internationella jämförelser

Sammanfattning

KRONISK NJURSJUKDOM (CKD)

Marie Evans

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Anslutningsgraden i SNR-CKD ligger fortsatt mycket högt; även i år är 47 (98 %) enheter med och rapporterar i registret.

I SNR-CKD registreras alla patienter i njurmedicinsk öppenvård med estimerad GFR (enligt MDRD-formeln) <30 mL/min/1,73 m². Det finns även möjlighet att registrera patienter tidigare i förloppet (antingen vid första eGFR <45 mL/min/1,73 m² eller alla patienter) om enheterna så önskar. Viktigt är dock att enheterna själva definierar den gräns där de börjar registrera eftersom registret syftar till att inkludera incidenta patienter till skillnad från de flesta andra CKD-register i världen som har inkluderat prevalent patienter. I genomsnitt registreras det första besöket vid eGFR 27,7 mL/min/1,73 m² (Interquartile range [IQR] 21,4 – 33,6). Det finns ett antal kliniker som startar tidigare, vid ett eGFR >30 mL/min/1,73 m² (Skövde, Danderyd, Göteborg Lundby, Nyköping, Helsingborg, Varberg/Kungsbacka, Eksjö) medan ett par kliniker ligger under 20 mL/min/1,73 m² (Köping, Norrköping, Västerås, Växjö) vid första registrering.

En av svårigheterna med att genomföra en extern validering för täckningsgrad i SNR-CKD är att de diagnoskoder som registreras nationellt ofta inte tar hänsyn till CKD-stadium. Sedan 2010-talet finns det möjlighet att specificera patienter med eGFR <30 mL/min/1,73 m² (ICD-10 kod N18.4 och N18.5), men för att samkörning ska vara möjlig behöver öppenvårdsmottagningarna i ännu högre omfattning använda dessa koder istället för den mer ospecifika ICD-10-koden N18.9. Detta illustrerades tydligt vid vår samkörning av CKD-registret med PAR öppenvårdskoder nationellt (fig 1). Samkörning av CKD-registret och PAR tom 2016 visar att de CKD-stadiespecifika koderna började användas runt 2011 i högre omfattning. Patienter som inkluderades i CKD-registret mellan 2011–2014 hade en relativt hög andel med njursviktsdiagnos (73–83 %) medan andelen de senare åren 2015–2016 var låg (11–26 %). Detta beror sannolikt

på en eftersläpning i diagnossättningen i PAR. Andelen som använde sig av de stadiespecifika diagnoserna skiljde sig i landet (fig 2). Det var betydligt vanligare att specialistsjukvården använde CKD-stadiediagnos (2,3 % av alla primärvårdsbesök kodade N18.4 eller N18.5 jämfört med 15,8 % hos specialistmottagningarna).

För att ändå få en rättvisande bild av täckningsgraden totalt samt eventuella regionala variationer i sen remittering undersöker vi varje år hur många patienter som startar i njurersättande behandling (NEB) och som innan detta har besök i njurmedicinsk öppenvård. Under 2019 kan vi se att 78,9 % av alla patienter som startar NEB har minst ett besök SNR-CKD registrerat (fig 3). Andelen har nu stabiliserats på en nivå runt 80 % sedan några år, vilket innebär att cirka 20 % av alla patienter som startar NEB upptäcks eller remitteras sent. Om vi tar hänsyn till att en liten andel (cirka 4 %) registreras färre än 90 dagar innan NEB påbörjas så sjunker andelen kända patienter till 75,1 %. Det finns fortsatta variationer inom landet för andelen kända patienter som delvis beror på att remissflödena ser olika ut och delvis beror på hur väl patienterna registreras i SNR-CKD (fig 4).

Validering av CKD-registret

Det är fortsatt hög andel av de obligatoriska variablerna som registreras. För den variabel som senast blev obligatorisk (U-albumin/kreatininkvot) ökar andelen patienter med registrerade värden för varje år. Under 2019 registrerades albumin-kreatininkvot på 8969 (65 %) av de besök som ingick i årsrapporten, medelvärdet är 83 mg/mmol (SD 140). Majoriteten (46 %) av alla patienter med albuminuri registrerat ligger i kategori CKD A3 (>30 mg/mmol) medan cirka 18 % har albuminuri i kategori CKD A1 (<3 mg/mmol). Blodtryck fanns registrerat hos 94 % av besöken, eGFR på 98 %, hemoglobin på 95 %, och fosfat på 89 %.

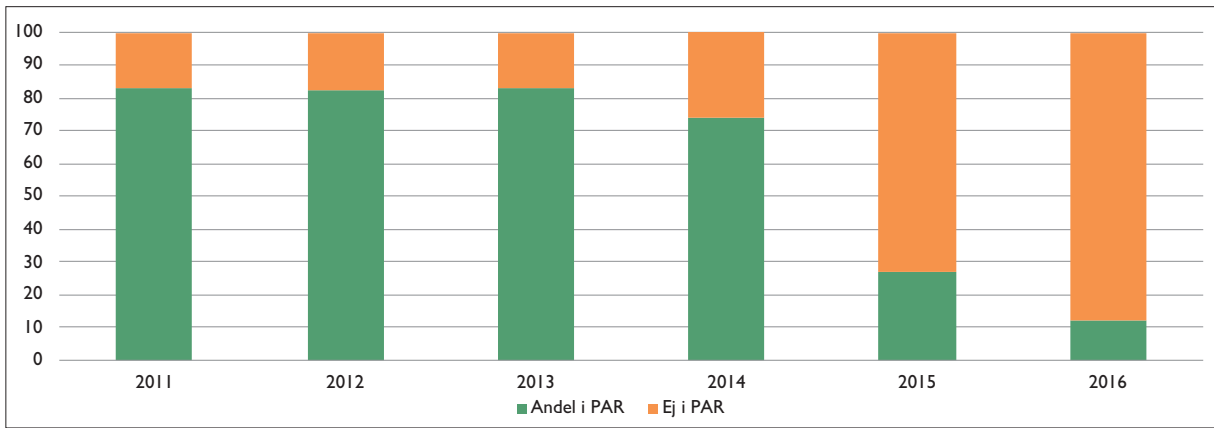


Fig 1. Andel patienter i SNR-CKD som även har en diagnos (N18.4/N18.5) i patientregistret PAR (öppenvård).

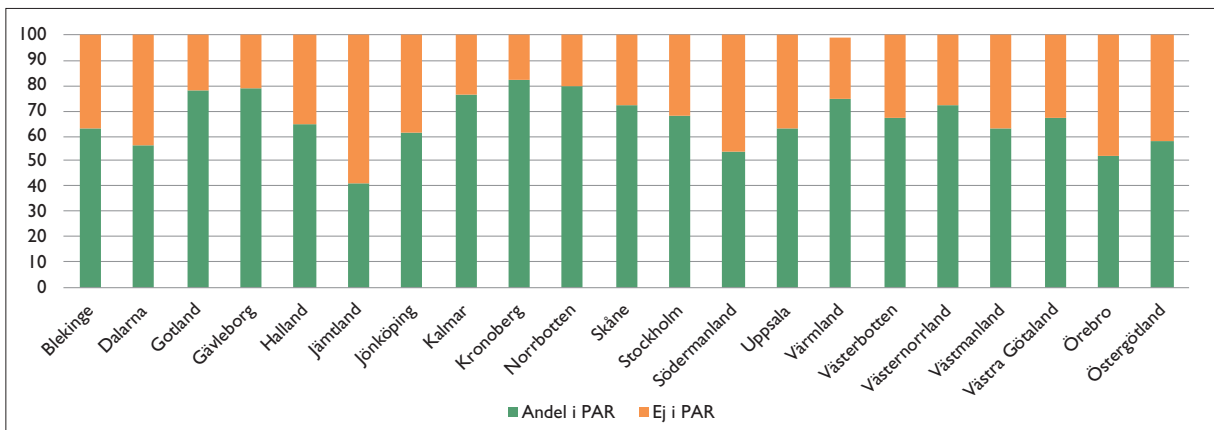


Fig 2. Andel patienter i SNR-CKD som även har en diagnos (N18.4/N18.5) i patientregistret PAR (öppenvård) uppdelat på län.

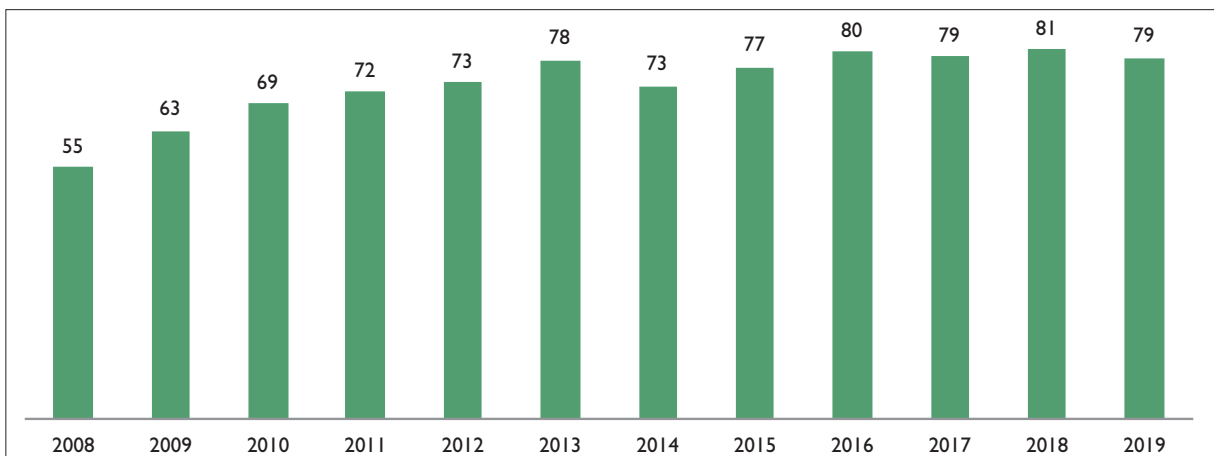


Fig 3. Andel patienter som startar njurersättande behandling med minst ett tidigare besök registrerat på njurmedicinsk mottagning.

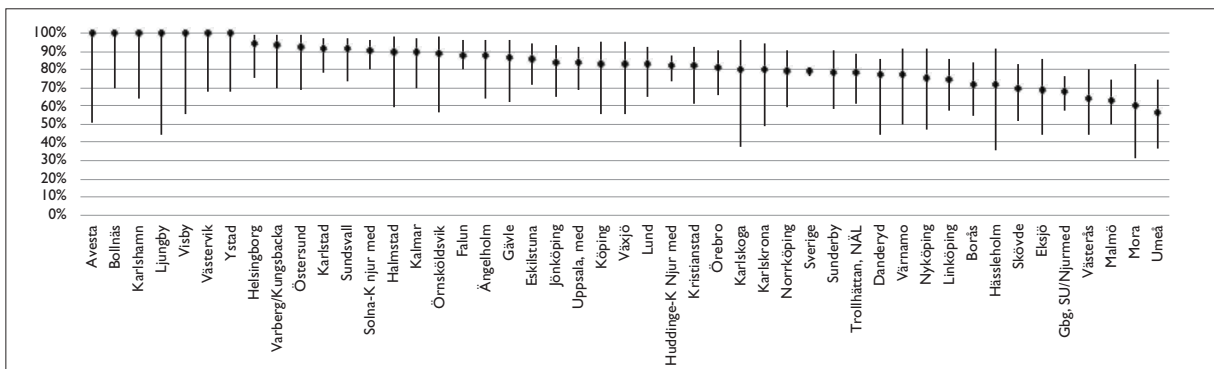


Fig 4. Andel patienter som startar njurersättande behandling 2019 med minst ett tidigare besök registrerat på njurmedicinsk mottagning per klinik.

Besök i njurmedicinsk öppenvård 2019

Under 2019 registrerades besök av 16128 patienter i njurmedicinsk öppenvård varav 13857 var för personer med kronisk njursjukdom och resterande var besök hos njurtransplanterade. I slutet av 2019 var 14997 patienter aktiva i registret (fig 5) varav merparten befann sig i CKD-stadium 4, i likhet med tidigare år (fig 6). I figur 7 syns antal patienter med besök uppdelat på klinik för 2019. Hela 2953 nya personer med kronisk njursvikt registrerades i SNR-CKD under året.

Medelåldern för patienter med öppenvårdsbesök är 73 år (IQR 64-79), och 62 % av dessa är män. Fördelningen mellan olika diagnoser är stabil; de flesta har hypertoniorsakad njursvikt (28 %), följt av diabetes (18 %), glomerulonefrit (10 %), polycystisk njursjukdom (5 %), tubulointerstitiell njursjukdom (4 %), och renovaskulär njursjuk-

dom (1 %). Övriga specificerade njursjukdomar var orsaken hos cirka 20 % av patienterna medan okänd njursjukdom representerade cirka 13 %. Det är en hög förekomst av andra komorbida tillstånd. Många av patienterna är överviktiga (medel body mass index [BMI] 28 kg/m², IQR 24-32), och nästan 62 % har antingen fetma (BMI>30 kg/m²) eller diabetes. Kardiovaskulär sjukdom förekommer hos mer än hälften av alla personer (53 %).

Start i njurersättande behandling och mortalitet

Ökningen av antalet patienter som avlider under CKD-fas avstannade under 2019; antalet avlidna uppgick till 1897, jämfört med 2108 föregående år (fig 8). Vi kan även notera en fortsatt stabil trend när det gäller antalet kända CKD-patienter som startar i NEB. Median estimerat GFR (CKD-

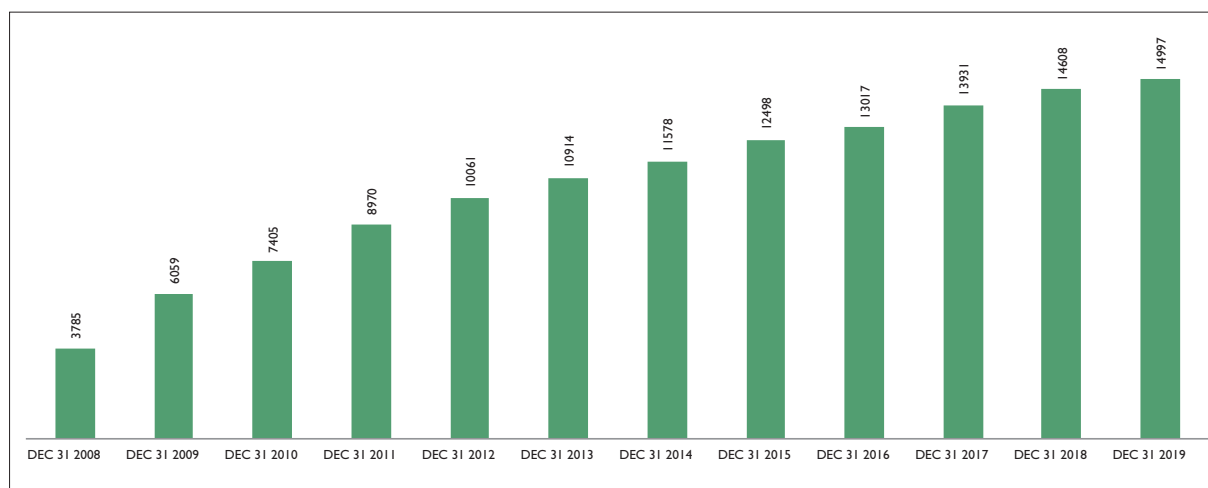


Fig 5. Antal aktiva patienter i SNR-CKD vid årsslut 2008-2019.

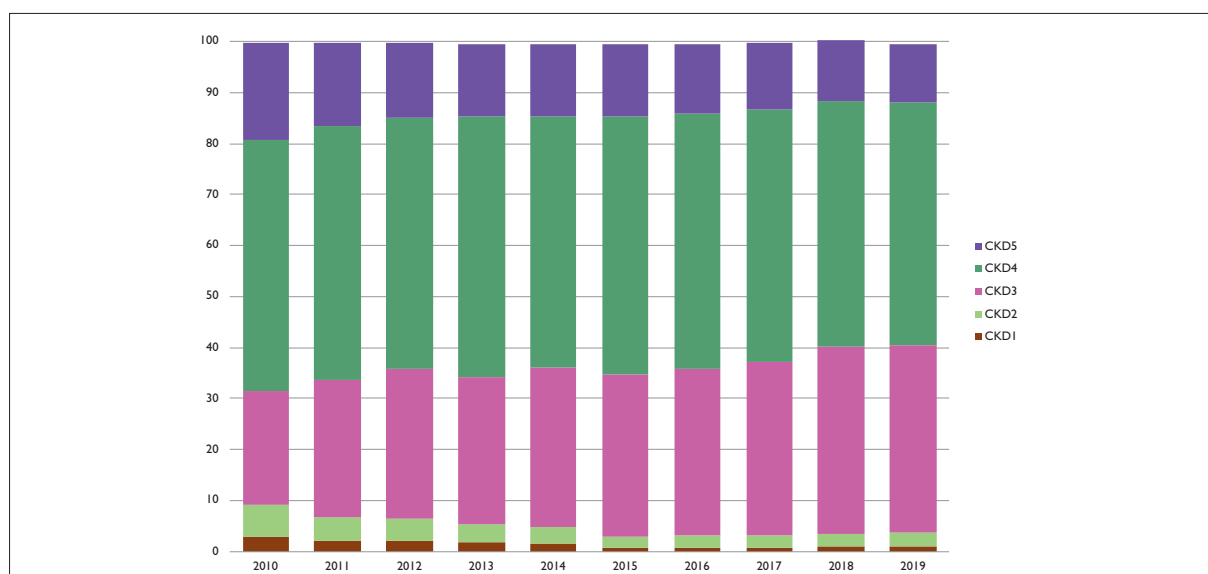


Fig 6. Andel patienter per CKD-stadium 2010-2019.

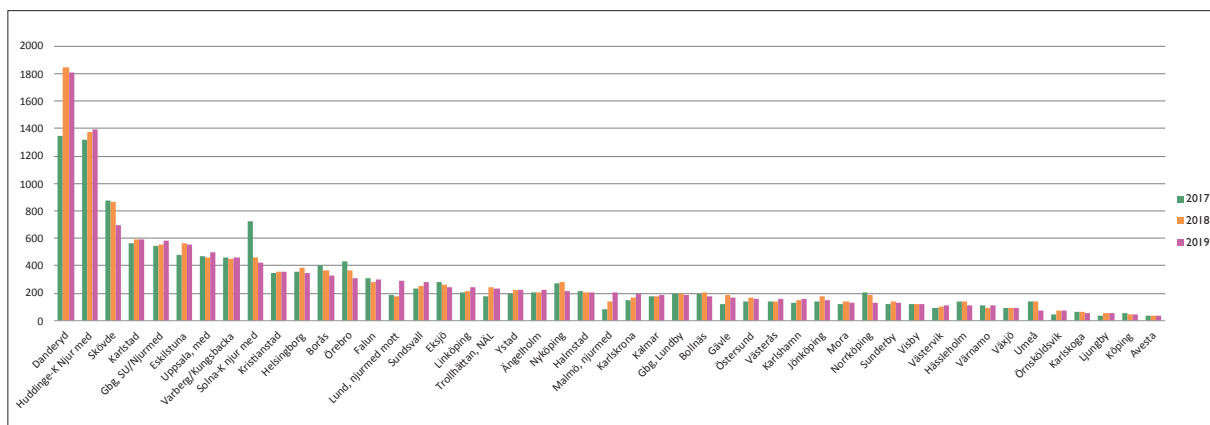


Fig 7. Antal patienter med registrerade besök per klinik 2017-2019.

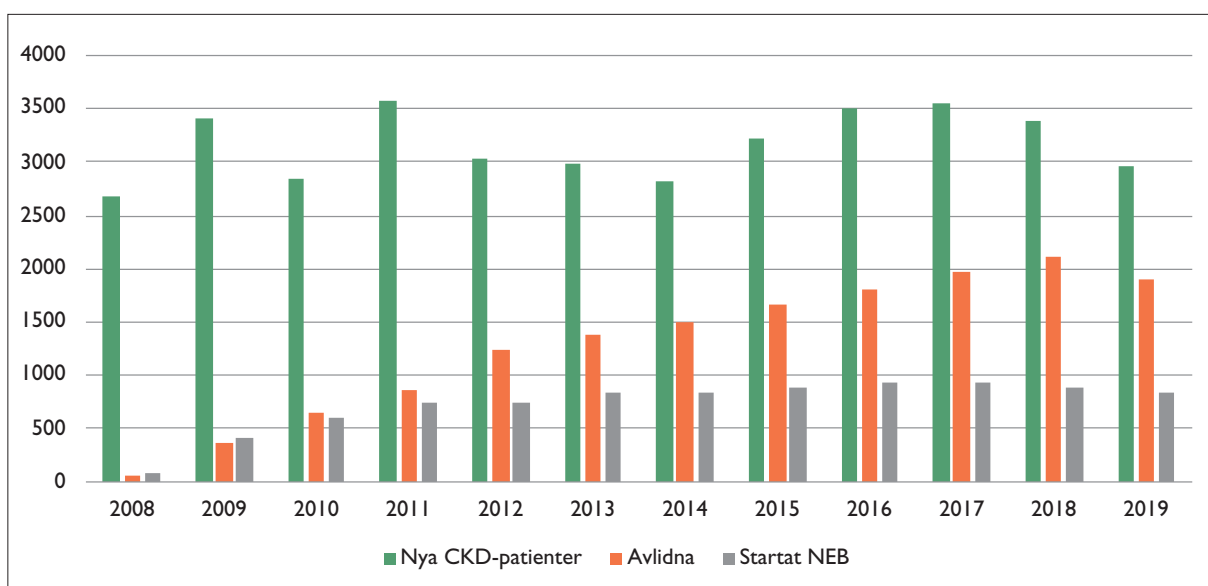


Fig 8. Antal patienter i SNR-CKD som inkluderats, startat NEB och avlidit uppdelat på år.

EPI) vid dialysstart var 6,4 mL/min/1,73 m² (IQR 4,9-8,5) under 2019. Det fanns inga stora skillnader i eGFR vid olika ålder för dialysstart, men i likhet med tidigare år var eGFR något lägre för kvinnor vid dialysstart (6,1 mL/min/1,73 m² jämfört med 6,5 mL/min/1,73 m² för män). Det fanns signifikanta skillnader i estimerat GFR vid dialysstart mellan Sveriges regioner, även justerat för ålder, kön och njursjukdom. Median-eGFR var 5,5 mL/min/1,73 m² i den regionen som hade lägst värde jämfört med 7,4 mL/min/1,73 m² för de som startade vid högst eGFR (fig 9).

Kvalitetsmått

Betydelsen av kvalitetsmått är främst menad att rikta uppmärksamhet på enheter som devierar mer påtagligt från medelvärdet, med hänsyn taget till konfidensintervallet (spridningsmättet). Urvalet baseras på det första besöket på året och kan

således skilja sig något från det som syns i de fasta rapporterna online vilka baseras på det senaste besöket. Liksom tidigare bygger jämförelserna på att klinikerna matat in rättvisande värden. Vi vill åter påminna om att mindre enheter lättare kan få stora skillnader i sina redovisade värden varje år. Storleken på spridningsmått ger en hänvisning om antalet patienter som deltar i redovisningen.

A. Andel med specificerad njurmedicinsk diagnos. Målnivå 2019: 75 %

Att ge patienten en njurmedicinsk diagnos är av största betydelse eftersom det är på den diagnosen som framtida behandling och prognos bygger. Vi har tidigare kunnat visa att progresshastigheten (eGFR minskning/år) varierar stort beroende på underliggande njurdiagnos. De allra flesta kliniker i Sverige sätter en specifik diagnos på över 75 % av patienterna (fig 10). Endast

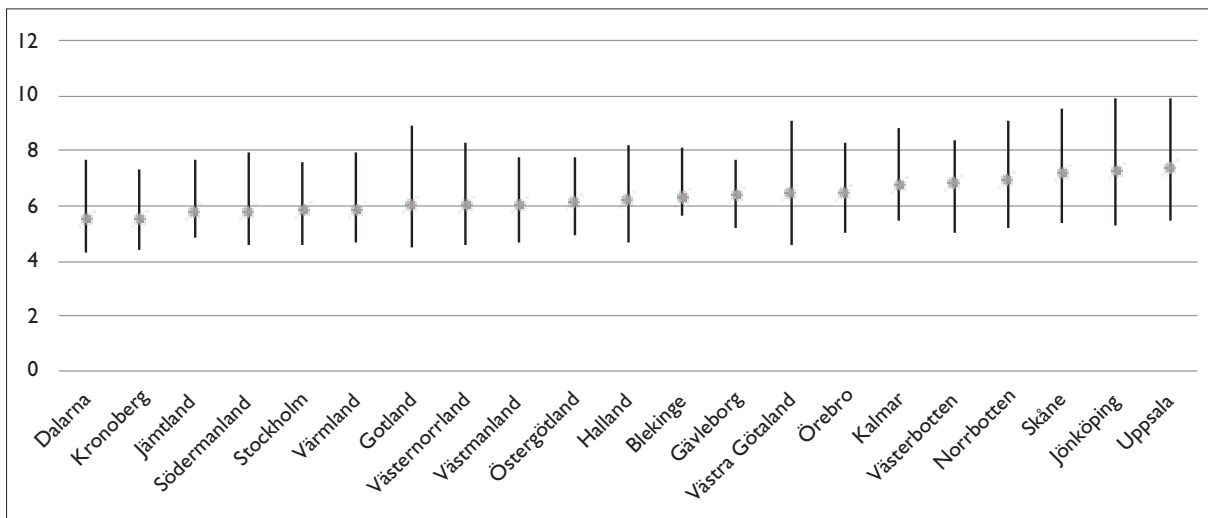


Fig 9. Medelvärde för eGFR (CKD-EPI) vid start i njurersättande behandling med 95 % konfidensintervall per region.

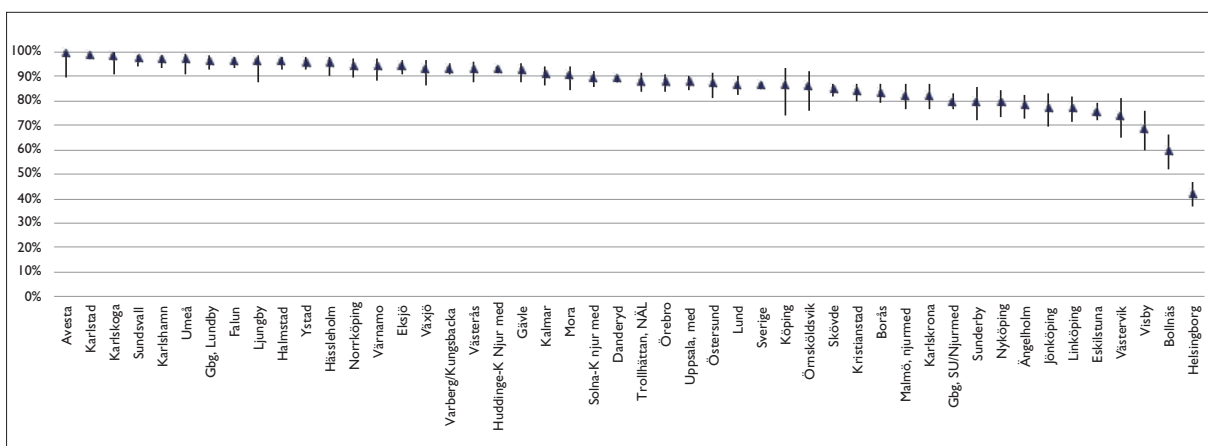


Fig 10. Andel patienter med njurmedicinsk diagnos 2019 per klinik (95 % konfidensintervall).

4 kliniker kommer inte upp i målnivån för njurmedicinsk diagnosättning i SNR. Diagnosen i SNR bygger på ERA-EDTAs klassificeringssystem. Det innebär att man inte kan använda de vanliga ICD-koderna. Listan med diagnoser och koder finns på SNRs hemsida och där finns också en förkortad lista med de vanligaste diagnoserna.

B. Andel i CKD stadium 3-4 som har blodtryck ≤140/90. Personer >80 år är exkluderade. Målnivå 2019: 70 %

Behandling av hypertoni är en av hörnpelarna i den njurmedicinska uppföljningen. Ett lägre blodtryck minskar albuminurin, är renoprotektivt och bidrar till att förebygga kardiovaskulära komplikationer. De internationella riktlinjerna för blodtrycksbehandling vid CKD skiljer sig något åt; Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) rekommenderar dock ett blodtryck <140/90 mmHg för alla patienter med CKD samt ett lägre blodtrycksmål för dem

med albuminuri (<130/80 mmHg). På senare år har det kommit mer evidens för att det lägre blodtrycksmålet kan vara av värde för samtliga patienter med kronisk njursjukdom.

De svenska siffrorna för hypertoni behandling 2019 var i stort sett stabila jämfört med tidigare år. Medelvärdet för systoliskt blodtryck låg på 137 mmHg (SD 19,7) och för diastoliskt blodtryck 76 mmHg (SD 11,1). Det var betydligt vanligare med systolisk hypertoni än diastolisk hypertoni (32 % hade systoliskt blodtryck >140 mmHg medan 8 % hade >90 mmHg i diastoliskt blodtryck). De allra flesta (92 %) behandlades med minst ett läkemedel för hypertoni. Nästan 9 % behandlades med 4 eller flera antihypertensiva läkemedel.

Totalt var måluppfyllelsen 65,5 % i Sverige, vilket är i stort sett samma måluppfyllelse som under 2018 (fig 11). I genomsnitt nådde en tredjedel av klinikerna (28 %) målnivån >70 %.

C. ACEi/ARB. Andel patienter med diabetesnefropati som är förskrivna antingen ACE-hämmare (ACE) eller AT2-receptorblockerare (ARB). Målnivå 2019: 75 %

Det finns idag övertygande evidens för nyttan av behandling med renin-angiotensin-hämmare hos patienter med diabetesnefropati. KDIGO rekommenderar även RAAS-blockad som förstahandsläkemedel vid hypertoni behandling, särskilt till dem med albuminuri. Av alla patienter med besök 2019 behandlades 61,5 % med antingen ACE-hämmare eller angiotensin receptorblockad (ARB). Det var mycket vanligare att vara förskrivna ARB (38 %) jämfört med ACE (23 %). En mycket liten andel behandlades med dubbel ACE och ARB (0,6 %). I likhet med tidigare år förskrivs betablockerare i högre utsträckning (68 %), medan kalciumantagonister förskrivs något mindre (56 %).

Av alla personer som var diagnostiserade med diabetesnefropati i njurmedicinsk öppenvård (både typ 1 och typ 2) var det 62 % som var förskrivna

RAAS-inhibitorer. Endast 5 kliniker uppnådde målet om minst 75 % behandlade patienter (fig 12). Siffrorna skiljer sig dock åt från över 80 % till så lågt som under 40 %. Varför det finns sådana stora skillnader över landet är svårt att förstå. Klart är dock att det finns flera orsaker till att avstå behandling, till exempel akut njursvikt och allvarlig hyperkalemi. Att dessa orsaker skulle fördela sig väldigt olika i landet är dock osannolikt. Mer troligt är att behandlingstraditioner skiljer sig åt.

D. Erytropoesstimulerande läkemedel (ESL). Andel patienter behandlade med ESL som har ett hemoglobinvärde mellan 100-120 g/L. Målnivå 2019: 60 %

Hemoglobinmedelvärdet i CKD-kohorten 2019 ligger på 123 g/L (SD17); medelvärdet hos de som behandlas med ESL ligger lägre (111 g/L [SD13,7]). Ungefär 15 % av alla med besök 2019 behandlades med järn; något fler med per oralt järn (9,6 % än intravenöst (7,8 %)). Det är dock vanligare att personer som behandlas med ESL även behandlas med intravenöst järn (20 %).

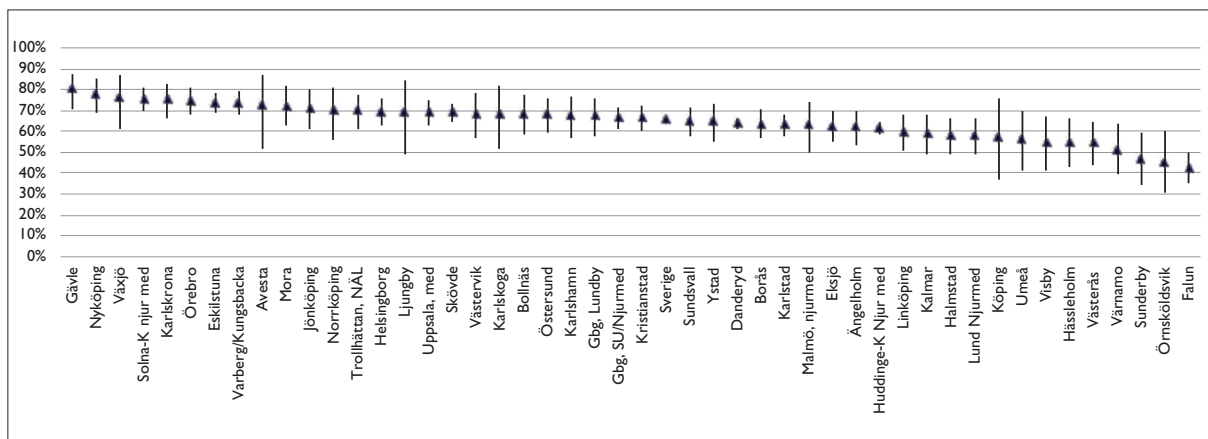


Fig 11. Andel patienter i CKD-stadium 3-4 med blodtryck ≤140/90 mmHg 2019, per klinik.

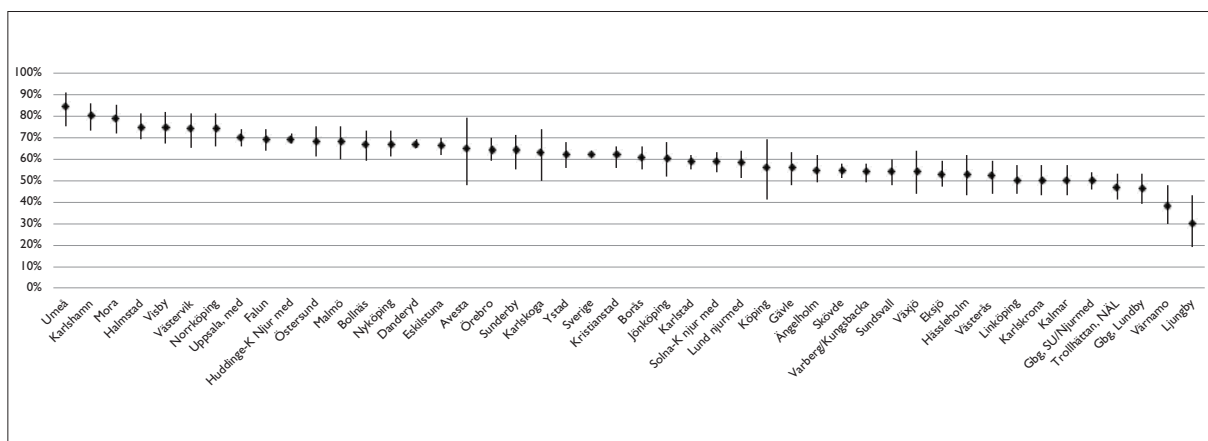


Fig 12. Andel patienter med diabetesnefropati som behandlas med ACE/ARB 2019, per klinik. Kliniker med färre än 10 patienter med diabetesnefropati är exkluderade.

Enligt de europeiska riktlinjerna bör Hb ligga mellan 100–115 (max 120 g/L) hos de som behandlas med ESL. Totalt låg måluppfyllelsen (Hb 100–120 g/L) i landet på 56 % (fig 13). Något färre kliniker (n=15) än 2018 nådde målet om 60 % måluppfyllnad. Orsaken till bristande måluppfyllnad är att Hb ofta ligger över 120 g/L (cirka 25 %). I likhet med 2019 var den övervägande majoriteten av all kortverkande erythropoetin biosimilarer, medan medellångverkande darbopoetin fortsätter att vara vanligt (36 %).

E. Fosfat. Andel patienter i CKD 4-5 med P-fosfat <1,6 mmol/l. Målnivå 2019: 75 %

Det genomsnittliga fosfatvärdet ligger stabilt i populationen på 1,23 mmol/L (SD 0,3). Måluppfyllelsen för fosfat i stadium 4 och 5 sjönk i år för första gången sedan vi började redovisa detta (76,4 % 2019 jämfört med 79 % 2018). Antalet kliniker som inte nådde upp till 75 % måluppfyllelse steg också till 11, jämfört med 6 föregående år. Skillnaderna i måluppfyllelse mellan landets kliniker är fortfarande markanta; de varierade mellan 37 % och 94 % (fig 14). Ungefär en femte-

del av alla patienter behandlas med fosfatbindare (19 %), men andelen ökar med minskande njurfunktion. I CKD stadium 5 behandlas så många som 51 % med fosfatbindare. Samtidigt behandlas tre fjärdedelar (75 %) med något vitamin D-preparat i stadium 5.

Internationella jämförelser

SNR-CKD är än så länge det enda nationella registret i världen för njurmedicinsk öppenvård. Det finns dock fler initiativ under uppstart, t.ex. i Storbritannien och Rumänien, än så länge med okänd anslutningsgrad och täckningsgrad. Till skillnad från i Sverige där alla patienter som avsluts bedöms ha CKD på kliniska grunder (t.ex. GFR<60 mL/min/1,73 m² i mer än 3 månader) så bygger CKD-registret i Storbritannien på diagnostiska administrativa koder. I övrigt finns det flera kliniska studier som inkluderat patienter med CKD, både i Europa och i USA. Personerna som inkluderas i studier skiljer sig dock vanligtvis från oselektade grupper i hälso- och sjukvården varför det kan vara svårt att göra direkta jämförelser.

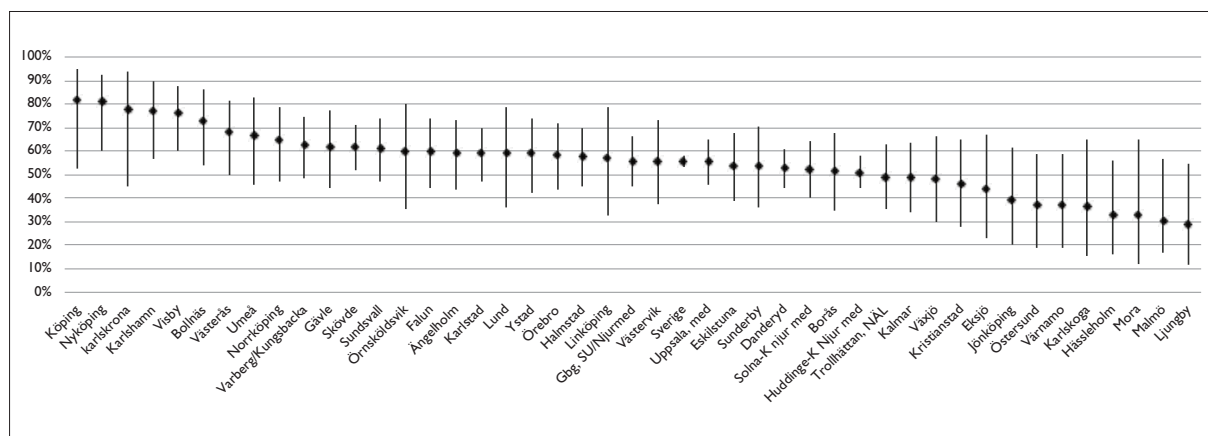


Fig 13. Andel patienter 2019 med ESL-behandling som har ett hemoglobin mellan 100-120 g/L, per klinik.

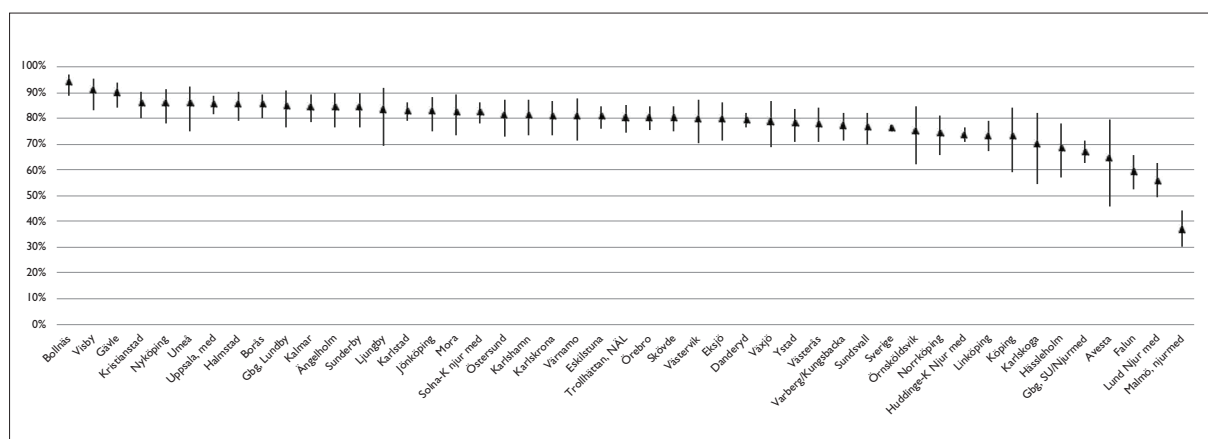


Fig 14. Andel patienter i CKD stadium 4-5 2019 som har p-fosfat <1,6 mmol/L, per klinik.

Det land som genomfört flera studier på en oselekterad njurmedicinsk grupp och som kanske är mest jämförbara med de svenska förhållandena är Italien. I en nyligen publicerad italiensk studie där man poolat fyra observationella kohorter av oselekterade personer med CKD på njurmedicinsk mottagning var patienterna något yngre (67 år jämfört med 73 år i SNR-CKD) men hade liknande eGFR vid inklusion (27 mL/min/1,73 m² jämfört med 28 mL/min/1,73 m² i SNR)¹. I den italienska studien var andelen kvinnor något högre än i Sverige, och färre hade kardiovaskulär sjukdom (36 % jämfört med 53 % i SNR-CKD). Totalt sett hade fler individer i SNR-CKD diabetes jämfört med i den italienska studien (29 % i Italien och 40 % i Sverige). Även i en annan observationell italiensk studie (TABLE)² såg man liknande demografiska data. I övrigt var medelblodtryck (både systoliskt och diastoliskt), samt medelhemoglobinvärde jämförbara med i Sverige. Andelen som behandlades med RAS-inhibitorer var fler i Italien i båda studierna (69 % jämfört med 62 % i Sverige).

I SNR-CKD var den genomsnittliga förlusten av eGFR -1,8 mL/min/1,73 m² per år (SNR Årsrapport 2017), högre för män och lägre för kvinnor. I Minutolos italienska studie från 2020 var progressstakten -1,79 för kvinnor och -2,07 för män, dvs mycket samstämmigt med de svenska resultaten. Samtidigt såg vi i Årsrapporten 2016 att incidensen i NEB var 7,2/100 personår, även detta mycket jämförbart med de italienska uppgifterna om en incidens på 7,2 för kvinnor och 8,5/100 personår för män. Detta är betydligt högre siffror än de som presenterats från den amerikanska observationsstudien CRIC (3,1/100 personår för kvinnor och 3,8/100 personår för män)³. Det beror med säkerhet på de olika gruppernas sammansättning där personerna som inkluderats

i CRIC representerar en lågriskgrupp med lägre proteinuri och lägre blodtryck. För två år sedan presenterades en jämförelse av eGFR-förlust mellan olika Europeiska länder⁴. I studien noterades också stora skillnader där eGFR-förlusten varierade mellan -0,30 och -2,36 mL/min/1,73 m² per år. Även mortaliteten varierade stort mellan kohorterna/länderna, vilket talar för att resultaten starkt influerades av olika selektionskriterier. Det visar även vår jämförelse med den italienska oselekterade kohorten; mortaliteten i SNR-CKD beräknades år 2013 (SNR Årsrapport 2013) till 10,3/100 personår vilket är nästan dubbelt så hög som i den italienska studien (runt 5/100 personår). Dessa resultat kunde vi bekräfta i en tidigare studie med SNR-CKD-data i vilken risken i Sverige att avlida var högre än att starta dialys vid betydligt lägre eGFR än i Italien^{2,5}.

Sammanfattning

En hög andel av alla patienter som startar NEB kontrolleras i den njurmedicinska öppenvården (cirka 80 %) innan dialys eller transplantation är aktuellt. Den övervägande majoriteten av de personer som kontrolleras inom njurmedicin är äldre med många samtidiga sjukdomar, särskilt hjärt- kärlsjukdom och diabetes. Av dessa äldre är det vanligt att försämringshastigheten är långsam och de flesta hinner avlida av andra sjukdomar innan dialys. De flesta som startar dialys gör det när njurfunktionen ligger närmare 7 mL/min/1,73 m² i Sverige. Årets kvalitetsgenomgång visar att behandlingsmålen i stort sett är oförändrade jämfört med tidigare år, och har stabiliserats på en hög nivå. Fortfarande finns stora regionala skillnader avseende enstaka kvalitetsmått som kräver noggrann lokal analys för att finna eventuella orsaker och möjlig förbättringspotential.

REFERENSER

1. Minutolo R, Gabbai FB, Chiodini P, et al. Sex Differences in the Progression of CKD Among Older Patients: Pooled Analysis of 4 Cohort Studies. *Am J Kidney Dis.* 2020;75(1):30-38.
2. De Nicola L, Minutolo R, Chiodini P, et al. The effect of increasing age on the prognosis of non-dialysis patients with chronic kidney disease receiving stable nephrology care. *Kidney Int.* 2012;82(4):482-488.
3. Ricirkardo AC, Yang W, Sha D, et al. Sex-Related Disparities in CKD Progression. *J Am Soc Nephrol.* 2019;30(1):137.
4. Brück K, Jager KJ, Zoccali C, et al. Different rates of progression and mortality in patients with chronic kidney disease at outpatient nephrology clinics across Europe. *Kidney Int.* 2018;93(6):1432-1441.
5. Lundström UH, Gasparini A, Bellocco R, Qureshi AR, Cirkarero J-J, Evans M. Low renal replacement therapy incidence among slowly progressing elderly chronic kidney disease patients referred to nephrology care: an observational study. *BMC Nephrol.* 2017;18:59.

SPECIALLÄKEMEDEL

Registrering och regional fördelning

Kliniska data vid insättning

Följsamhet till nationella riktlinjer

Uppföljning

Jämförelser

Sammanfattning

Mårten Segelmark

Registrering och regional fördelning

Möjligheten att i SNR registrera användningen av tolvaptan för behandling av autosomt dominant polycystisk njursjukdom (ADPKD) infördes 2018. Vid tiden för detta registeruttag (mars 2020) fanns data registrerade för 73 patienter där behandlingen insatts före 2019-12-31. Fördelningen över landet är mycket ojämn, av landets 21 regioner finns fall registrerade från 14 regioner, men sex av dessa har endast ett fall var. Detta betyder att 67 fall fördelas på de 8 regioner som redovisas i figur 1. Flest fall totalt finns i Stockholm (24 st) följt av Skåne (15 st). Mätt per capita är det dock flest fall i Östergötland, följt av Jämtland och Västernorrland. Även inom regionerna finns stora skillnader, t ex är 13 av 14 fall i Östergötland från Linköping och 3 av 4 fall i Västernorrland från Örnsköldsvik.

Kliniska data vid insättning

Medianålder vid insättning var 41,3 år (IQR 37,1 – 47,4), 33 (45 %) var kvinnor medan 40 var män. Kvinnorna var som grupp något äldre än männen, vilket kan bero på osäkerhet kring tolvaptan och graviditet (tabell 1). Medianen för den glomerulära filtrationshastigheten låg på 53 mL/min/1,73 m² (41,7-62,7), något högre för män än för kvinnor.

Medianvärdet för äggviteläcket har kvantifierats till 4 g/mol, där betydligt fler män än kvinnor hade ett u-albumin över referensområdet 3,0 g/mol. Männen hade också högre uratnivåer, 402 jämfört med 347 för kvinnorna.

Medan en normal njure mätt med ultraljud brukar ha en längd runt 12 cm hos män och 11 cm hos kvinnor, så var detta mått i median vid start av tolvaptanterapi 19,2 cm för män och 17 cm för kvinnor. Nästan hälften av patienterna var överviktiga, median BMI var 25,5 och bland männen var det 51 % som hade över 24,9 medan motsvarande andel hos kvinnorna var 39 %. Det var också en något högre andel av männen som angavs ha hypertoni (75 % vs. 59 %) respektive stod på behandling med antihypertensiva (92 % vs. 74 %). Att vissa patienter får behandling utan att ha hypertoni förklaras rimligen av att sådana läkemedel även ges för att minska proteinuri. Annan samsjuklighet (komorbiditet) var ovanlig, 3 patienter angavs lida av hjärtsjukdom, en av cerebrovaskulär sjukdom och en av diabetes. Ingen patient hade haft någon malign sjukdom. 6 patienter var aktiva rökare medan 7 tidigare hade rökt.

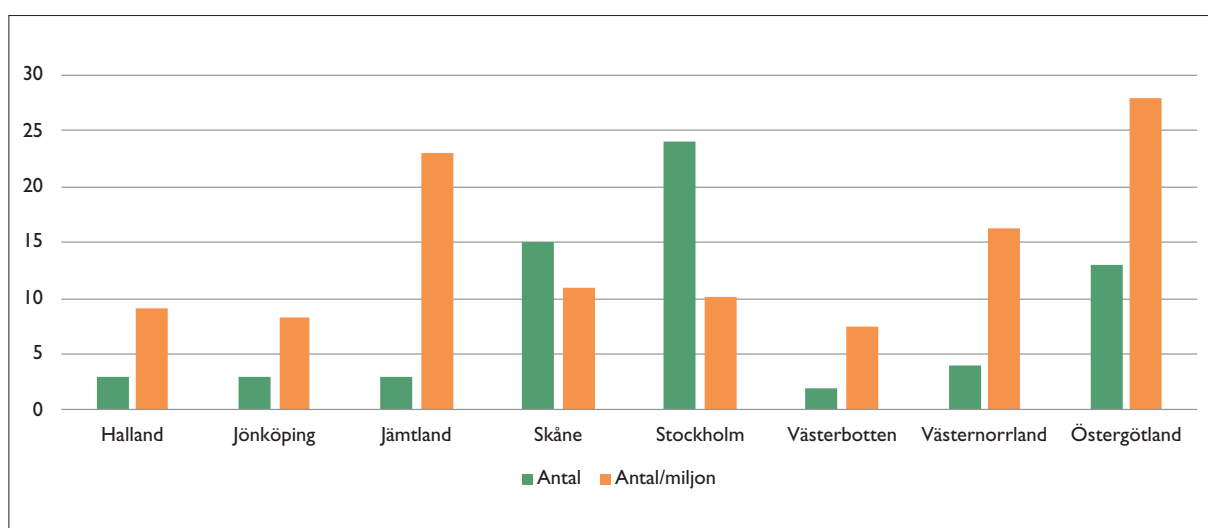


Fig 1. Registrerad tolvaptanbehandling 2019. Antal registrerade fall i absoluta tal i grönt och antal per miljon invånare i orange. Endast regioner med minst 2 fall finns med i figuren.

	Kvinnor	Män	Totalt
Antal	33	40	73
Ålder år median (IQR)	43 (28-49)	40 (37-44)	41 (37-47)
BMI kg/m ² median (IQR)	24,7 (23,9-27,3)	25,6 (23,7-28,4)	25,5 (23,7-28,2)
eGFR mL/min/1,73 m ² median (IQR)	51 (46-62)	55 (45-63)	53 (45-63)
U-Alb/krea g/mol median (IQR)	4 (1-6)	7 (2-25)	4 (2-14)
Urat mmol/L median (IQR)	347 (291-378)	402 (373-455)	388 (337-425)
Njurlängd cm median (IQR)	17 (16-19)	20 (18-21)	19 (17-21)
Andel med antihypertensiv behandling %	74 %	92 %	84 %
Andel med hypertoni %	59 %	75 %	70 %
Rökning (ja; tidigare; nej) %	11 %; 11 %; 78 % (3; 3; 21)	8 %; 11 %; 81 % (3; 4; 29)	8 %; 10 %; 80 % (6; 7; 50)

Tabell 1. Kliniska data vid insättning av tolvaptan.

Följsamhet till nationella riktlinjer

Under 2019 ändrades de riktlinjer som Svensk Njurmedicinsk Förening utfärdat för insättning av tolvaptan vid ADPKD (<https://njurmed.se/rad-riktlinjer/>). Liksom tidigare är snabb progress (alternativt en stor sannolikhet därför) ett kriterium som ska vara uppfyllt. Den övre åldersgränsen för rekommenderad insättning har höjts från 50 till 55 år. Dessutom rekommenderas nu insättning även vid mer avancerad njursvikt. För alla med snabb progress under 55 år anses det nu motiverat att sätta in tolvaptan ned till GFR på 15 mL/min/1,73 m². Patienter över 30 år bör sättas in på behandling endast om GFR gått ned till under 90 och för dem som fyllt 40 år är den övre gränsen 60 mL/min/1,73 m².

Av de 73 patienter som registrerats var det 5 (7 %) som hade fyllt 56 år och ytterligare tre var mellan 55 och 56 år vid insättningen (tabell 2). Ingen patient startade behandling med GFR under 15 mL/min/1,73 m², men 5 (7 %) patienter startade behandling vid ett GFR som låg över den för ålderskategorin rekommenderade nivån. Här har

en patient ansetts att följa riktlinjerna om någon av de tre metoderna eGFR-kreatinin, eGFR-Cystin C eller iohexolclearance visat ett värde inom det önskade intervallet. Bevisad snabb progress eller annan omständighet som inger stor risk för snabb progress var inte angivet hos totalt 17 patienter. Intressant nog gällde detta för 3 av de 4 som startats i hög ålder. Endast en patient hade sin ADPKD verifierad genom påvisande av en mutation i PKD1-genen. För progressindikationen ”ålder <45 år och njurlängd över 16,5 cm” kan man notera att en patient ansågs uppfylla indikationen fast njurlängden i ett annat fält var angiven till 16 cm, medan en annan patient inte ansågs uppfylla indikationen trots ålder under 45 och en angiven njurlängd på 21 cm. Då dessa två fel tar ut varandra kan man konstatera att i 14 (20 %) fall, bland de som ännu inte fyllt 56 år, fanns ingen indikation om att kriteriet snabb progress var uppfyllt. Totalt insattes alltså 23 patienter (32 %) på tolvaptanbehandling i strid med SNFs riktlinjer.

Åldersgrupp	Antal	GFR under SNFs riktlinjer	GFR över SNFs riktlinjer	Saknar progressindikation enligt SNF
<30 år	4	0	saknas	2
30-40 år	28	0	1	5
40-50 år	37	0	4	7
>50 år	4	saknas	saknas	3
Totalt	73	0	5	17

Tabell 2. Insättning av tolvaptan i förhållande till Svensk Njurmedicinsk Förenings riktlinjer.

Uppföljning

SNR rekommenderar att det registreras uppföljningar efter 3, 6 och 12 månader efter insättning av tolvaptan, samt därefter en gång per år. Vid uppföljning efterfrågas bland annat aktuell njurfunktion, dos av tolvaptan, eventuella avbrott i behandlingar, allvarliga händelser och dessutom uppdateras komorbiditeterna.

För de 73 patienter som startat behandling fram till 2019-12-31 har behandlingen avslutats hos 7 patienter. I inget fall har anledningen varit allvarlig biverkan, men besvärande biverkningar anges hos 5. 4 av dessa slutade inom 3 månader och en slutade efter 11 månader. De övriga 2 tillhör de 4 patienter som startat behandling redan 2015. I båda dessa fall var GFR nära eller under 15 mL/min när behandlingen avbröts.

Hos 42 patienter finns ett besök mellan 2 och 4 månader registrerat. Dos fanns angiven hos alla utom två. Av dessa hade 27 (68 %) en daglig dos på 120 mg, 9 hade 90 mg och 4 hade 60 mg. Inga allvarliga händelser finns rapporterade. Det är välkänt att eGFR på grund av funktionella skäl minskar något vid insättning av tolvaptan. 29 patienter hade ett lägre eGFR-kreatinin efter insättning medan för 11 hade eGFR-krea stigit. I genomsnitt var eGFR 2,3 mL/min lägre, medianvärdet var -2,7 mL/min.

För 37 patienter fanns ett besök registrerat mellan 5 och 8 månader från behandlingsstart. Vid denna tidpunkt hade 33 (89 %) nått upp till 120 mg per dag, 4 patienter hade dosen 90 mg/dygn medan nu ingen stod på den låga dosen 60 mg. En patient hade gjort ett temporärt avbrott, men orsaken var inte biverkan av medicineringen. Jämfört med behandlingsstart hade 10 patienter nu ett högre eGFR medan det var lägre för 26. Den genomsnittliga minskningen låg på 3,4 mL/min, medan medianvärdet låg på 2,0 mL/min.

Ett besök mellan 9 och 18 månader fanns registrerat för 28 patienter. För en patient finns ingen dos angiven, 25 (93 %) hade 120 mg/dygn medan två hade 90 mg/dygn. Jämfört med behandlingsstart var eGFR nu högre hos 7 (25 %) medan 21 uppvisade ett lägre värde. Den genomsnittliga minskningen var 2,0 mL/min medan medianvärdet låg på 2,1 mL/min.

Jämförelser

Något annat nationellt register för tolvaptanbehandling av ADPKD finns oss veterligen inte. Istället kan man jämföra med REPRIS-studien (N Engl J Med. 2017 Nov 16;377(20):1930-1942). Där behandlades runt 1500 patienter som antingen var i åldern 18 - 55 år med eGFR 25-65 mL/min eller 55 - 65 år med eGFR 25 - 44. Efter en fyra veckors upptrappningsfas var det knappt 10 % av patienterna som inte tolererade minst 90 mg, av 1370 som gjorde detta hade 82 % nått upp till dosen 120 mg. Dessa siffror stämmer väl med våra 3 månaders data där 10 av 40 hade dosen 60 mg/dygn och 27 av 40 hade dosen 120 mg/dygn. I REPRIS såg man en reversibel sänkning av GFR på runt 2 mL/min omedelbart efter insättning av tolvaptan, detta är i linje med den sänkning som ses i SNR på 2 mL/min vid 3-månaders kontrollen. I REPRIS sågs därefter en genomsnittlig eGFR-förlust per år på 2,3 mL/min. I SNR ser vi inte denna sänkning utan värden mellan 3 och 12 månader ligger tämligen stilla. Detta kan delvis bero på att det i SNR också finns patienter med högre eGFR och att GFR faller långsammare hos dessa. Samtidigt ger dock tolvaptan av hemodynamiska orsaker en reversibel sänkning av GFR på 1 - 2 mL/min (vilket stämmer med våra 3-månaders data). Det är även möjligt att patienter som inte uppfyller SNFs riktlinjer också har en långsammare progresstakt.

Sammanfattning

Registreringen tyder på att användningen av tolvaptan varierar stort både mellan och inom regionerna. Efter att riktlinjerna ändrats har nu majoriteten fått sin behandling i enlighet med SNFs riktlinjer, men fortfarande är det >30 % som behandlas i strid med nuvarande rekommendationer. De flesta patienter som registreras verkar tolerera behandlingen hyggligt, inga allvarliga biverkningar har registrerats och få som startar slutar med behandlingen. Progressen för dem som sätts in på behandling förefaller vara låg, men det är för tidigt att uttala sig om detta är en behandlingseffekt. Det är sannolikt många i landet med potentiell nytta av behandlingen som inte erbjuds att starta och rimligen en del som får en behandling som de troligen inte har någon nytta av.

DIALYSACCESS

Året som gått

Den åldrade patienten

Internationella jämförelser

Sammanfattning



DIALYSACCESS

Gunilla Welander, Birgitta Sigvant (Swedvasc)

Det medicinska landskapet inom accessvården håller på att skifta från ett populationsbaserat förhållningsätt där en accesstyp, företrädesvis nativ fistel, rekommenderats för alla - mot personcentrerad vård.

Med syfte att öka fistelanvändning togs i USA ett "Fistula First Initiative" med ett målvärde på 66 %. Detta initiativ påverkade även svensk dialysvård och andelen fistlar ökade stadigt fram till 2013 (72 %), för att sedan sjunka och var innevarande år 66 %. Fistula First Initiativet har bidragit till många positiva förändringar men även en del bakslag. Ett ökat antal fistlar har aldrig mognat ut. Fistlar har anlagts och reintervenerats utan att de har kommit i bruk, med allt vad det innebär av tid och resurser för såväl sjukvård som patient. Att fatta rätt beslut kring accessen är mycket komplext och kräver ett multidisciplinärt samarbete. Utöver anatomiska, kirurgiska överväganden behöver processrelaterade faktorer som timing i sjukdomsförloppet och infrastruktur liksom patientfaktorer som bland annat förväntad överlevnad, samsjuklighet och patientpreferens vägas in. Uppdaterade KDOQI guidelines har nyligen publicerats och begreppet Lifeplan har introducerats. Både för patientens livslånga väg i njurersättande behandling (NEB) och dialysaccess ska en plan finnas. I bedömningen ingår patientens tänkta överlevnad. Vid anläggning av en

access ska en plan finnas för fortsatt strategi. Om den anlagda accessen inte fungerar, vilka möjligheter finns för reintervention, eller ny access. Även om patientens första behandlingsform är PD kan en kartläggning av kärlen göras för att se vilka möjligheter till fistel som finns om inte PD fungerar som tänkt. Enhetens registerdata kan vara till god hjälp för kontinuerlig uppföljning och ett underlag för förbättringsarbete. En tillbakablick på föregående års patienter och deras väg till kronisk dialysbehandling och val av access kan vara lärorik.

Året som gått

Validering

Registerdata används för lokal uppföljning, nationella jämförelser och forskning. De data vi har i registret måste vara tillförlitliga. Den årliga valideringen gentemot nationella patientregistret (PAR) visade oförändrad täckningsgrad 2019 (82 %) för anlagda fistlar, men lägre för reoperationer (64 %). Vid validering mot PAR görs en jämförelse av diagnossättning i samband med ingreppet. Ett identifierat problem är diagnossättning för öppna reinterventioner. En diskussion kring detta pågår med svensk kärkirurgisk förening för att få nationell likartad diagnossättning, se tabell 1.

INGREPP Alternativ i SNR	KOD
Transponering	PBU99
Avligering vengren	PBU99
Anastomosrevision	PBU82
Flödesreducerande ingrepp	PBU99
Patchplastik (ven/syntet)	PBU 82
Interposition graft (ven/syntet)	PBU99 + PBLI0/20/30 eller 99
Trombektomi	PBU74
Trombolys	PBU87
PTA	PBU83
Övrigt	PBU 99

Vid kombinerade ingrepp t.ex. revision/avligering vengren, trombektomi/trombolys m.fl. ska samtliga åtgärds-koder anges.

Tabell 1. Förslag på åtgärds-koder för reintervention av fistlar.

Endovaskulära åtgärder har rapporterats till PAR i låg utsträckning, totalt 446 ingrepp jämfört med 1276 i SNR vilket försvårar validering.

En intern validering har utförts där registreringar i SNR Access och journaldata har jämförts; 12 slumpvis utvalda enheter med 10 patienter på varje enhet och deras aktuella dialysaccess. Sammanfattningsvis var överensstämmelsen 95 % vid jämförelse av 1037 datapunkter. Typ av access vid hemodialysstart jämfördes, notabelt är att endast i 106/120 fall överensstämde uppgifter i journal och register. Uppgiften saknades i fem journaler, åtta var missade i SNR och i ett fall saknades uppgiften i både journal och SNR.

På en enhet upptäcktes ett systematiskt fel; man hade missuppfattat hur en första behandling med fistel skulle registreras. Detta medförde att dessa patienter inte kom med i den fasta rapporten över typ av access vid behandlingsstart. Det gav också sämre resultat i nationella jämförelser.

Detta har åtgärdats med ett förtydligande av informationstext samt en ny bevakningslista över patienter som startat hemodialys utan registrerad access. En ytterligare observation vid jämförelse med ett lokalt operationsregister på en enhet, var att fistlar anlagda i predialytisk fas inte var registrerade i SNR. Uppföljning är betydelsefull även för dessa accesser och varje enhet måste ha ett system för detta.

PD-access

I registret finns data för 2495 PD-katetrar, där 548 anlades innevarande år. Det är en liten ökning jämfört med 2018 då 441 inläggningar registrerades. Denna ökning kan vara en reell ökning eller ett resultat av ökad registrering då

PD-modulen endast varit tillgänglig ett par år. De flesta katetrar anlades av kärllkirurg (42 %) med laparotomi (45 %), följt av perkutan (30 %) och laparoskopisk operationsmetod (25 %). Komplikationsfrekvensen inom 30 dagar var 11 % där exit-site infektion var vanligast (n=18). Statistik över peritoniter på den egna enheten kan beräknas med hjälp av de fasta rapporter som finns i registret (instruktion finns på hemsidan). Resultatet var för hela riket; antal månader mellan peritoniter 35 och 0,3 peritoniter per patientår. Totalt var 261 peritoniter registrerade, de tre vanligaste agens var streptokocker (44), staph aureus (38) övriga stafylokocker (34) och odlingsnegativa (33). Täckningsgraden för peritoniter uppskattas vara god men ny validering planeras. Ingen MRSA registrerad. Komplikation med migration av katetern försvårar fungerande dialys och för att komma runt det har olika katetertyper använts, exempelvis tungstenskateter. I hela registret hade 4 % av dessa migrerat jämfört med 7 % av övriga katetrar.

Typ av access vid hemodialysbehandling

Liksom tidigare år startas fortfarande huvuddelen patienter i hemodialys med central venkateter (CDK) (75 %), vilket kan tyda på brister i planeringen.

Trots detta är andelen med AV-fistel (nativa kärl AVF) eller graftfistel (AVG) för riket 66 % (fig 1). Det är som tidigare år en stor variation i riket. Bland de 119 patienter från PD-fas som startade hemodialys innevarande år hade bara sex patienter en fungerande fistel. Det var från enheterna Danderyd, Gävle, Kalmar, Karlstad och Ystad, samtliga med en hög andel fistlar.

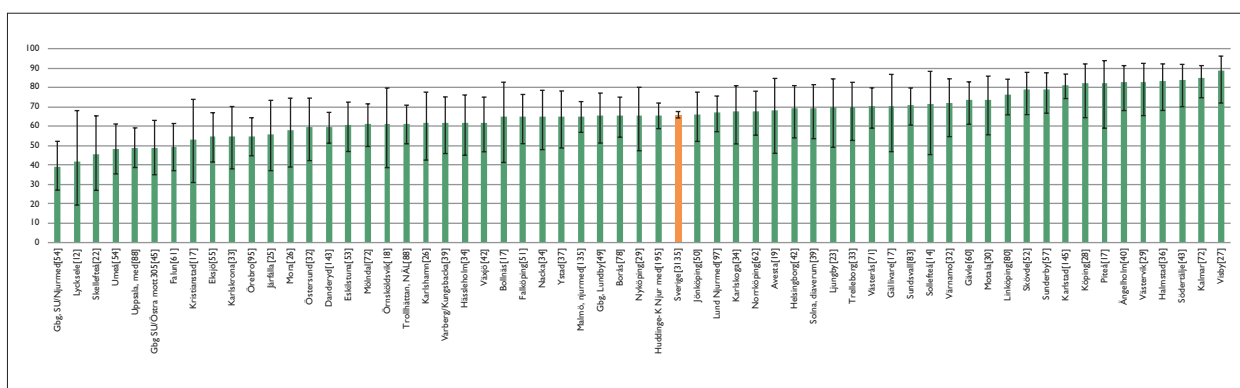


Fig 1. Andel AV-fistel eller AV-graft fördelat på klinik 2019 (95 % konfidensintervall).

Anlagda fistlar

Det anlades under året 662 fistlar varav 101 AVG (15 %). En tendens ses med allt färre anlagda fistlar från 2015. Totalt var 242 (37 %) av fistlarna anlagda i predialysfas (CKD fas V).

Knappt hälften (43 %) av de nyanlagda fistlarna krävde en reintervention där 17 % gjordes öppet och 38 % PTA, en del accesser krävde flera ingrepp. Antal fistlar utan åtgärd varierar mellan sjukhus, från 0 % - 80 %. Denna variation kan förutom population, kirurgisk skicklighet och val av rätt access för rätt patient med mera, förklaras av vilka rutiner respektive enhet har för uppföljning. Totalt avslutades 73 fistlar (11 %) på grund av att fisteln lagts ned, ockluderat eller att patienten avlidit. I CKD-fas avslutades 121 (18 %) fistlar varav 23 avslutades då patienten avled. De vanligaste dödsorsakerna för dessa var sudden death (n=8) sepsis/peritonit (n=4), hjärtinfarkt (n=1), levercirros (n=1) oklar eller ej angiven (n=9). I hälften av fallen hade fisteln aldrig använts för dialys.

Reinterventioner

Totalt reinterverades 291 fistlar öppet, där trombectomi (28 %) liksom tidigare år var vanligast. Majoriteten av dessa gällde AVG (n=48). Därefter kom anastomosrevision enbart eller i kombination med avligering av vengren (n=48). De flesta reinterventionerna utfördes endovaskulärt. Sammanlagt utfördes 1276 PTA.

Den åldrade patienten

Årligen levereras dialysaccessdata till Swedvasc, ett kvalitetsregister för kärlkirurgi. Tema för Swedvasc årsrapport var i år den åldrade patienten. Data avseende patienter över 80 år som fått en dialysaccess har analyserats. Under 2019 anlades 91 fistlar på patienter över 80 år, vilka därmed utgör 14 % av ”fistelpopulationen”.

Den vanligaste bakomliggande orsaken till kronisk njursvikt för dessa patienter var hypertoni (42 %). Diabetesnefropati förelåg i 18 %, vilket är lägre andel jämfört med för hela patientgruppen som fick fistlar (30 %). Det kan möjligen förklaras av en selektion av patienter då diabetesdiagnos kan innebära sämre kärlkvalitet eller avsaknad av tillgängliga kärl för fistel. Val av accesstyp var likartad i den äldre populationen som i dialyspopulationen som helhet, CDK 50 %, fistel (AVF och AVG) 25 % och PD 25 %. I gruppen patienter över 80 år erhöll 162 patienter CDK och 81 PD-kateter. Bland kvinnor var det lägre andel som erhöll PD-kateter (26 %) jämfört med fistel (34 %) och CDK (36 %). Intressant är att i denna åldrade grupp anlades mycket få AVG, trots att detta ger möjlighet till snabb dialysstart. Genom att planera för AVG kan man avvakta med accessanläggning för patienter som eventuellt inte hinner nå terminal uremi under sin levnad. I 7 av totalt 21 län hade inga AVG anlagts (fig 2).

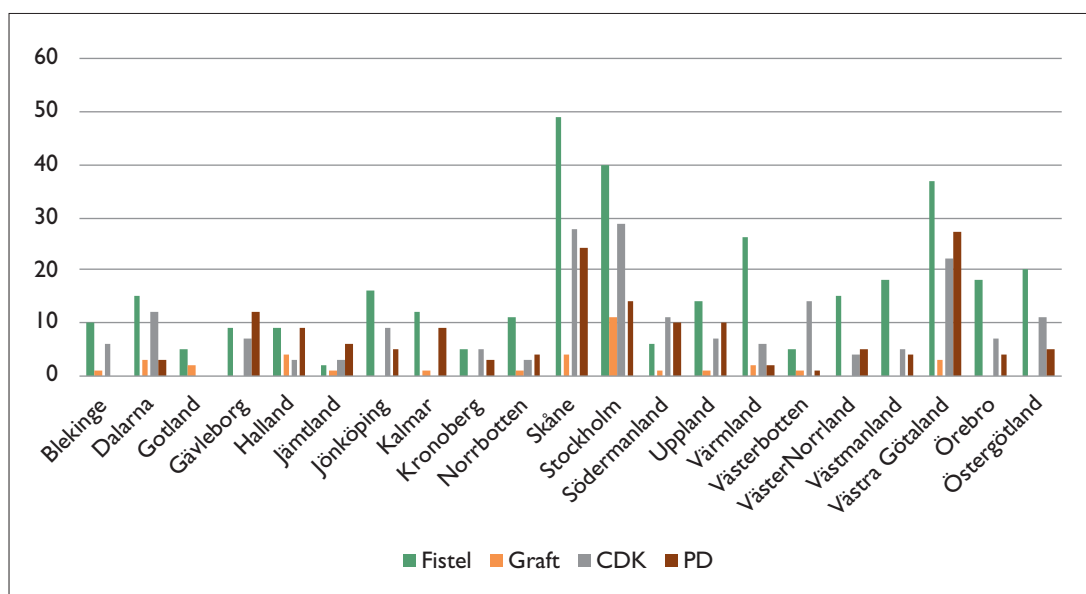


Fig 2. Antal patienter över 80 år fördelat på län med AV-fistel, AV-graft eller PD vid tvärsnittundersökningen 2019.

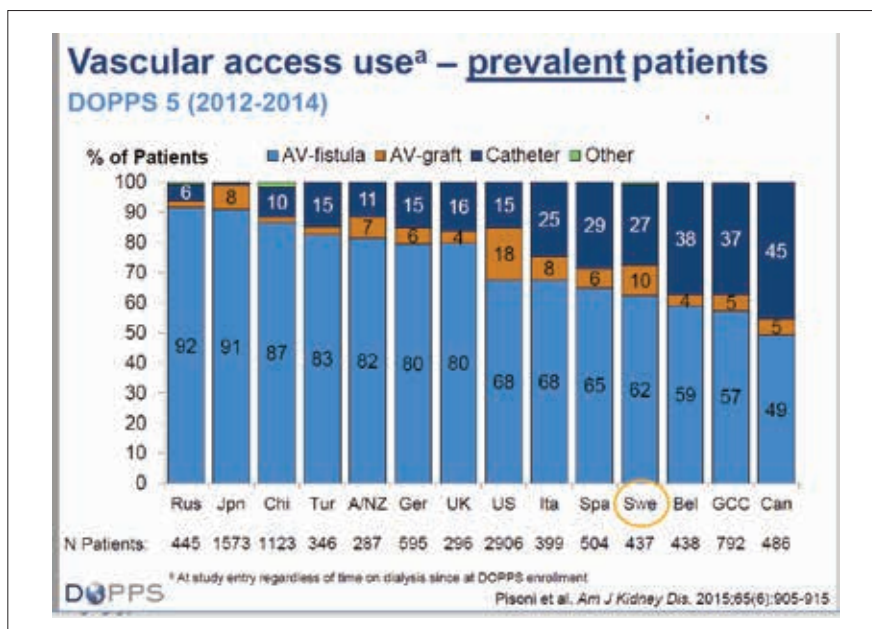


Fig 3. DOPPS-data fördelat på länder; typ av access AV-fistel, AV-graft, CDK eller övrig access bland prevalenta patienter i hemodialys, andel (%) 2012–2014.

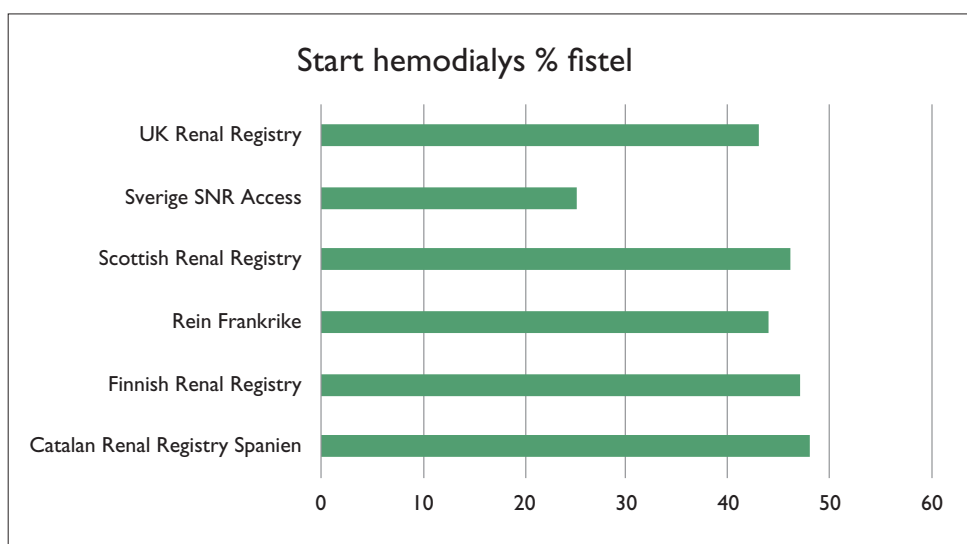


Fig. 4. Incidenta patienter i hemodialys med AV-fistel eller AV-graft andel (%) fördelat på sex olika nationella register.

Av anlagda fistlar i den äldre patientgruppen var 64 % radiocephala fistlar, 25 % överarmsfistlar och 10 % graft. Reinterventioner utfördes för 46 % av fistlarna vilket är jämförbart med hela populationen. Av patienter över 80 år med nyanlagd fistel avled 3 % under innevarande år. I två tredjedelar av fallen var dödsorsaken sepsis eller peritonit. För hela gruppen av patienter med dialysaccess var motsvarande andel 6 %.

Internationella jämförelser

Dialysis Outcomes and Practise Pattern (DOPPS) är en pågående observationsstudie innefattande över 20 länder^[1, 2]. I Sverige deltar 20 centra av varierande storlek och typ. DOPPS-studien visar

att det är stora internationella skillnader mellan val av dialysaccesser. I DOPPS 5 (2012 - 2014) är användningen av AVF bland prevalenta dialyspatienter 49 - 92 %, AVG 2 - 18 % och CDK 2 - 49 %. Högst andel AVF ses i Ryssland och lägst i USA (fig 3). I Japan har 90 % av HD-patienterna en AVF varav 90 % är lokaliserade till underarmen. Några orsaker som kan förklara den höga andelen i Japan är kirurgisk skicklighet, lägre blodflöde vid behandling (200 mL/min) jämfört med Europa/Australien – Nya Zeeland (ANZ) 300 mL/min) samt tunnare nålar. Vid jämförelse med fem andra europeiska register har Sverige lägst andel 25 % att jämföra med 43 – 48 %. (fig 4).



Ulla-Britt 91 år, erhöill en fistel predialytiskt 2017. Initialt en Radiocephal men har nu en Brachiocephal fistel.



Ingvar 87 år. Radiocephal AV-fistel predialytiskt. Efter fyra PTA anlades en Brachiocephal fistel som fungerat komplikationsfritt.

Sammanfattning

Registrets validitet är god. Sammanfattningsvis har färre fistlar anlagts och det är fortsatt en hög andel som startar sin NEB med CDK. Reinterventionsfrekvensen ligger strax under 50 %, där PTA är vanligast. Planeringen av en patients dialysaccess är komplex där individens grundsjukdom, samsjuklighet och förväntad överlevnad har betydelse. Lika lite som det är fel att utesluta fistel på grund av enbart ålder kan graftfistel och CDK vara att föredra för att undvika upprepade ingrepp hos en individ med kort förväntad överlevnad. KDOQIs nya guidelines [3] med algoritmer kan vara en god hjälp i beslut och planering.

REFERENSER

1. Pisoni RL, Zepel L, Port FK, et al. Trends in US Vascular Access Use, Patient Preferences, and Related Practices: An Update From the US DOPPS Practice Monitor With International Comparisons. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation* 2015; 65: 905-915. 2015/02/11. DOI: 10.1053/j.ajkd.2014.12.014.
2. Pisoni RL, Zepel L, Fluck R, et al. International Differences in the Location and Use of Arteriovenous Accesses Created for Hemodialysis: Results From the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation* 2018; 71: 469-478. 2017/12/05. DOI: 10.1053/j.ajkd.2017.09.012.
2. KDOQI Clinical Practice Guideline for Vascular Access: 2019 Update. *AKJD Volume 75, Issue 4, Supplement 2, Pages S1-S164, A1-A4* (April 2020).

DIALYSKVALITET

Inledning

Täckningsgrad

Antal patienter i olika behandlingar

Peritonealdialys

Hemodialys

Fosfat och PTH

Vätskebalans och blodtryckskontroll

Sammanfattning

DIALYSKVALITET

Helena Rydell och KG Prütz

Inledning

Sedan 2002 görs årliga tvärsnittsmätningar av dialyskvaliteten på landets njurmedicinska enheter. De första åren gjordes detta inom Svensk Dialysdatabas (SDDDB) men sedan 2007 är mätningarna en del av Svenskt Njurregister. Undersökningarna genomförs varje år under perioden 15/9–15/10. Samtliga patienter i kronisk dialys skall utan undantag registreras. Tvärsnittundersökningarna ligger till grund för det här kapitlet i rapporten. Efter inloggning i SNR kan fler uppgifter än de som redovisas här hämtas från OLAP-modulen eller via valfria listor.

Syftet med tvärsnittsmätningarna är att öka dialyskvaliteten. God dialyskvalitet kan dock innebära olika saker för olika patienter. För en del innebär det helt enkelt samma sak som maximal uppfyllelse av alla kvalitetsmått. En betydande andel av den svenska dialyspopulationen utgörs dock av patienter i mycket hög ålder och med omfattande samsjuklighet. För dessa patienter är det primära målet med dialysbehandlingen oftast istället att uppnå en så god livskvalitet som möjligt under den del av livet som återstår och inte att sträva efter att nå maximal uppfyllelse av andra kvalitetsmått. De flesta kvalitetsmått påverkar prognosen för patienter i ett längre perspektiv. Dialysbehandlingen har för de äldsta och sjukaste patienterna en mer palliativ inriktning.

Temat för årets rapport är internationella jämförelser. SNR är ett mycket heltäckande njurregister jämfört med många andra register. De flesta variabler som finns i tvärsnittundersökningen registreras inte av andra. Däremot finns möjlighet att jämföra med några av DOPPS-studierna.

Täckningsgrad

Tvärsnittundersökningen omfattade 2019 sammanlagt 3135 patienter i någon typ av HD och 867 patienter i PD. Punktprevalensen mitt i tvärsnittsperioden (1 oktober) var 3394 i HD och 901 i PD. Täckningsgraden beräknad utifrån dessa siffror var därför 92 % i HD och 96 % i PD. På klinisknivå fördelar sig inte bortfallet helt jämnt.

Beräkningen baseras på antagandet att samtliga för tvärsnittundersökningen aktuella patienter finns registrerade i SNR. Vi vet att det finns ett på klinisknivå ojämnt fördelat litet bortfall av patienter med kronisk behandlingsintention, som aldrig blir registrerade i SNR därför att de avlider kort tid efter start i dialys.

Beräkning av täckningsgraden är ett sätt att validera tvärsnittsmätningarna. Generellt sett har täckningsgraden varit hög men med en något sjunkande trend.

Antal patienter i olika behandlingar

Andelen dialyspatienter som behandlas med PD har varit stabil kring 20 - 25 % sedan 1990-talet. 2019 var andelen PD 22 %. Skillnaden i andel PD är betydande mellan olika län, mellan 11 och 42 %, vilket visas i figur 1.

I figur 1 redovisas också andel hem-HD och andel själv-HD som patienterna sköter helt själva per län. Hem-HD-patienterna kategoriseras här efter bostadslän och inte efter kliniklän eftersom det inte finns hem-HD-verksamhet vid njurenheter i alla län. Andelen patienter med hem-HD skiljer mellan 1 % och 9 % i olika län. Andel själv-HD skiljer mellan 0 % och 10 % i olika län.

Totalt sett hade 36 % av landets patienter PD, hem-HD, själv-HD eller själv-HD med limited care, dvs maximalt autonom behandling, under 2019. Dock skiljer det mellan 18 % och 52 % i olika län (fig 1).

Andelen patienter med hem-HD ökade från cirka 3 % vid millenieskiftet till 4 % kring 2010 men har därefter inte fortsatt öka. Under senare år har fler kliniker haft hem-HD-patienter, varav nära hälften behandlar endast 1-2 patienter. Totalt sett har även andelen själv-HD och själv-HD med limited care ökat sedan millenieskiftet. Dock är de senaste årens utveckling svårare att utvärdera då själv-HD med "limited care" infördes som separat modalitet i tvärsnittundersökningarna 2014 (fig 2).

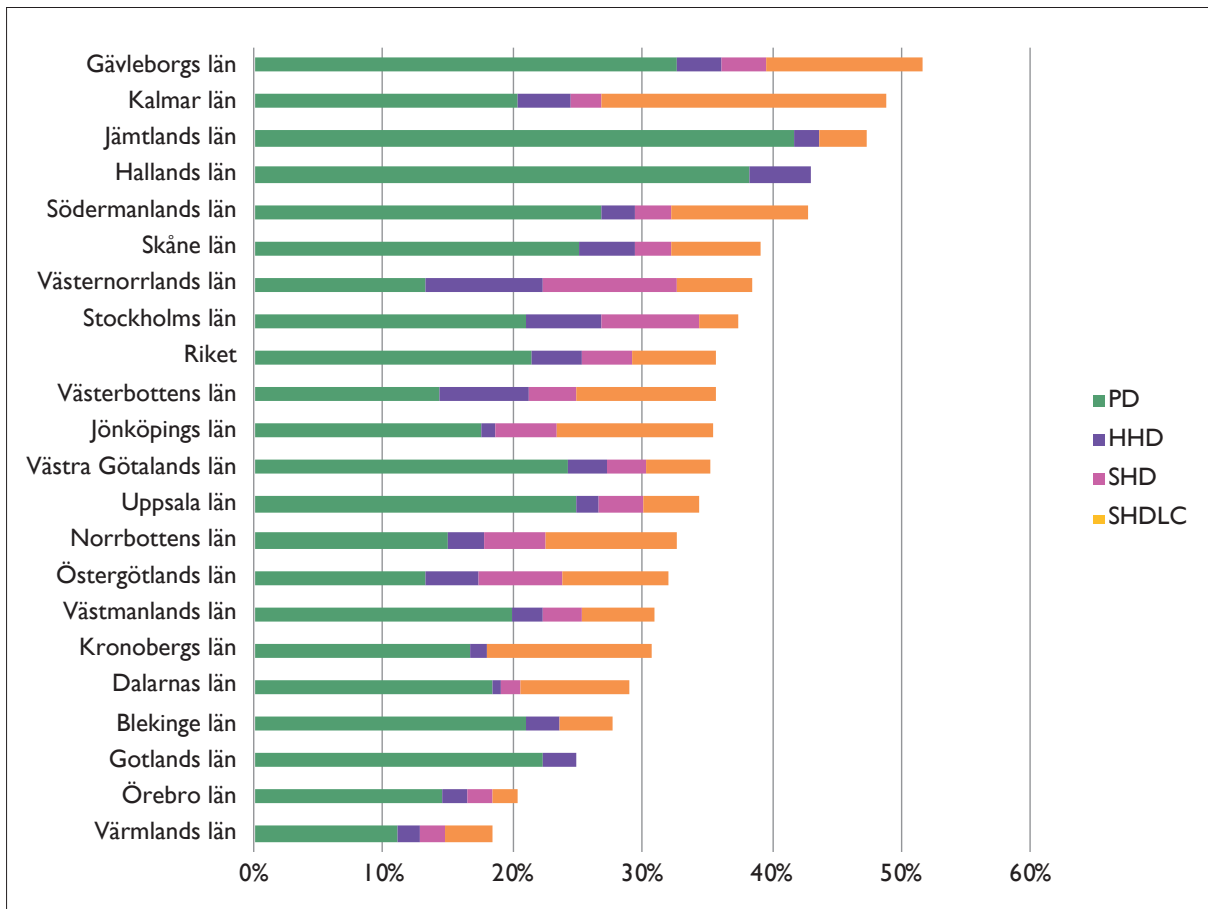


Fig 1. Andel PD, hem-HD, själv-HD och själv-HD med limited care per län 2019.

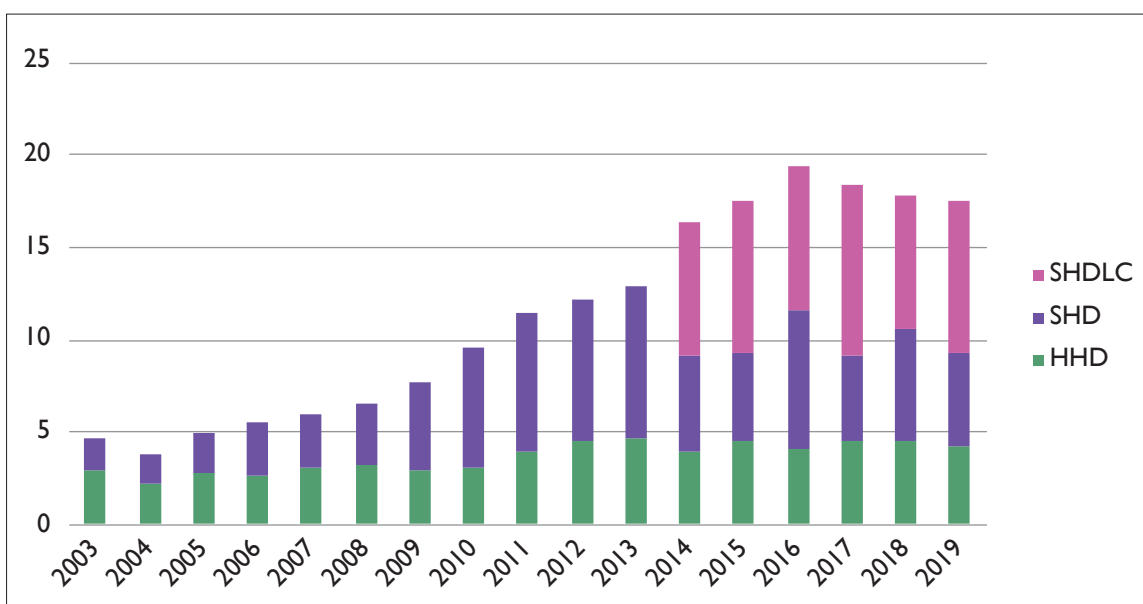


Fig 2. Andel hem-HD, själv-HD och själv-HD med limited care av alla HD-patienter per år 2003-2019.

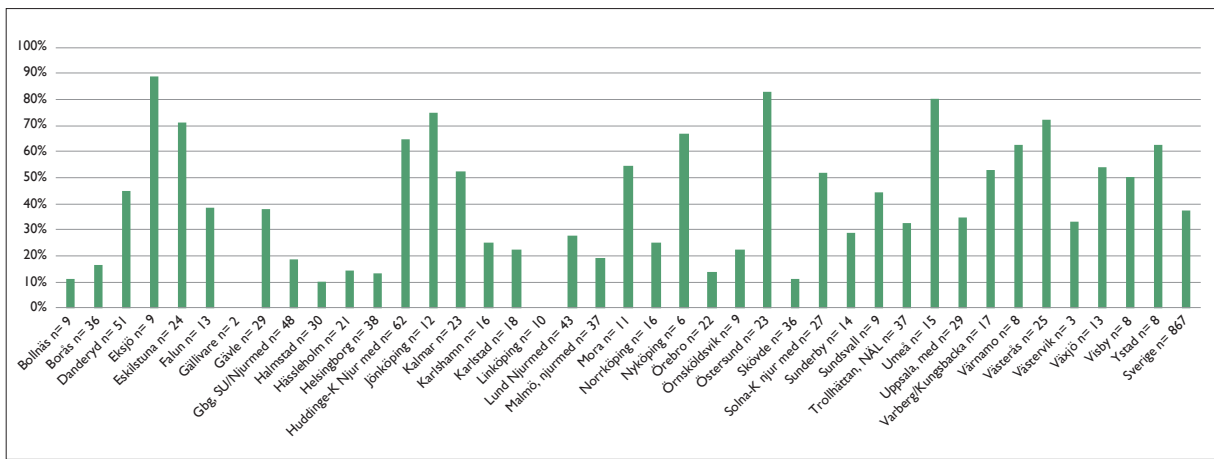


Fig 3. Andel APD per klinik 2019 (antal patienter med registrerad typ av PD).

Jämfört med andra länder har Sverige generellt sett en hög andel hem-HD och PD. Bland våra nordiska grannländer har dock både Danmark och Finland något större andel hem-HD, 6 och 7 % jämfört med 4 % i Sverige. Finland har samtidigt lite högre andel transplanterade emedan Danmark har lite lägre andel transplanterade. Högst andel hem-HD i världen har Nya Zeeland med cirka 20 % och Australien med cirka 10 %.

Vad gäller PD har Hongkong, Jalisco-regionen i Mexico och Guatemala betydligt större andel jämfört med Sverige, 60 - 70 % jämfört med 22 % (USRDS Annual Report 2018). Sverige har högre andel njurtransplanterade jämfört med dessa länder vilket sannolikt förklarar en del men inte hela skillnaden. Internationellt saknas uppgifter om hur vanligt det är med själv-HD och själv-HD med limited care.

Peritonealdialys

APD

Maskin-PD (APD) kan vara ett sätt att öka användningen av PD, både av praktiska skäl då dialysen kan ske nattetid med hjälp av APD-maskinen och för en del patienter av medicinska skäl genom bättre blodrening eller vätske borttagande. Andelen PD-patienter i hela landet som behandlats med APD ökade något från 2003 men har de senaste åren stabiliserats mellan 35 och 40 %. 2019 var andelen 38 %. Skillnaderna är mycket stora mellan kliniker vilket ses i figur 3.

Även mellan länder som inkluderats i PD-DOPPS är skillnaderna stora. I USA hade 83 %, Canada 72 %, Australien och Nya Zeeland 66 %, och Storbritannien 67 % av PD-patienterna APD. I Thailand och Japan är andelarna lägre, 5 % respektive 37 %. (Wang et al Perit Dial Int. 2020 Jan 17: [Epub ahead of print])

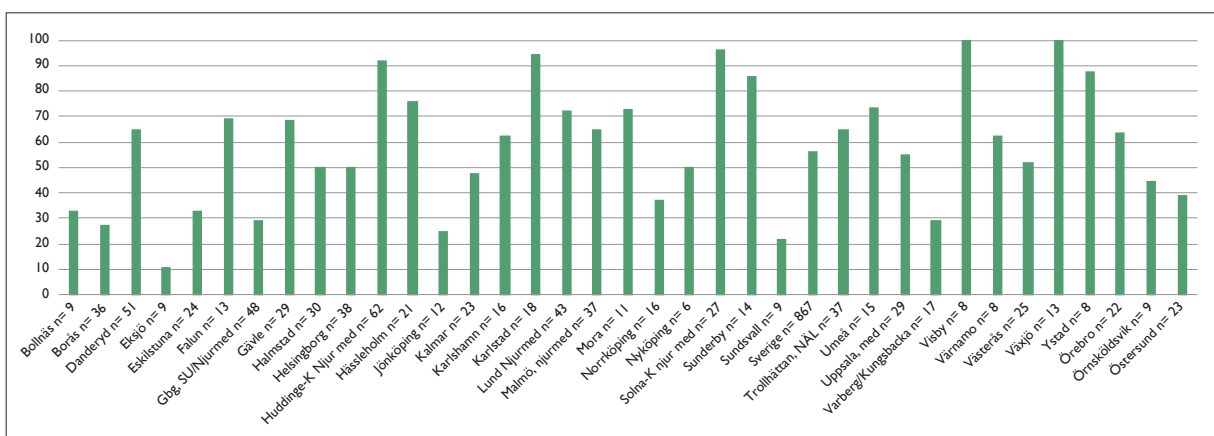


Fig 4. Andel icodextrin per klinik 2019 (antal patienter med registrerad typ av PD-lösning).

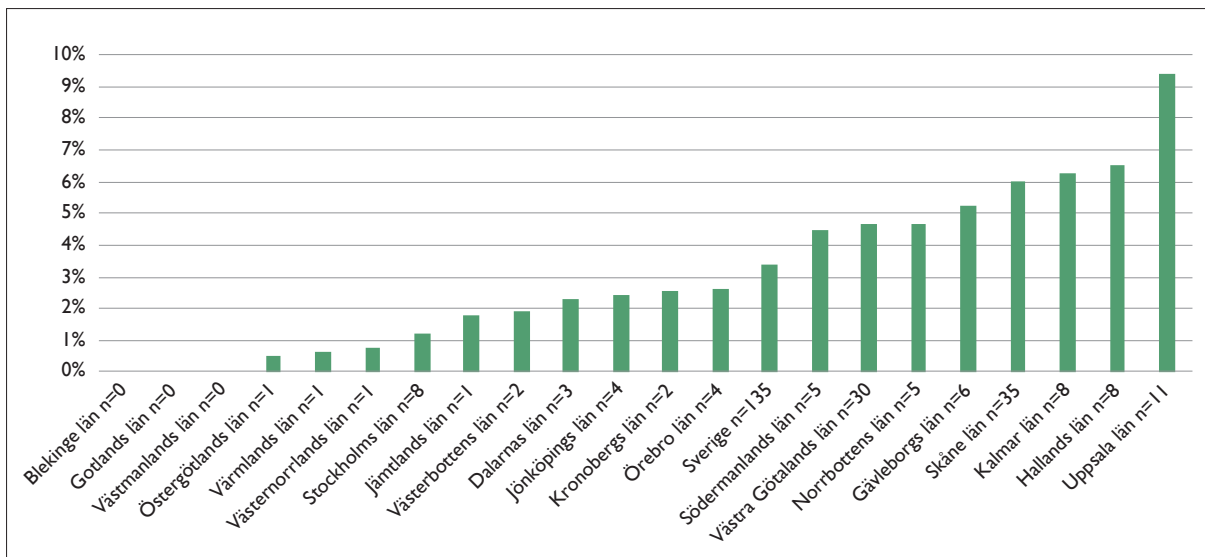


Fig 5. Andel patienter i assisterad PD av alla patienter i dialys i olika län (antal patienter i assisterad PD).

Icodextrin

Icodextrin kan användas som PD-lösning för att förbättra vätskeborttagande. Andelen PD-patienter som behandlas med icodextrin har de senaste 10 åren varit 50 - 55 %. Andelen var 56 % 2019. Skillnaderna mellan olika kliniker är stora, 11 - 100 %, vilket framgår av figur 4.

Även bland länderna som ingår i PD-DOPPS är andelen patienter med icodextrin mycket varierande från 0 % bland CAPD-patienter i Thailand till 78 % bland CAPD-patienter i Storbritannien. (Wang et al Perit Dial Int. 2020 Jan 17: [Epub ahead of print])

Assisterad PD

Antalet och andelen PD-patienter som får assis-

terad PD ökade från 88 (11 %) under 2010 till 145 patienter (17 %) 2017 men har senaste åren snarast minskat något till 135 patienter (16 %) 2019. Sett till alla landets dialyspatienter har 3 % assisterad PD. Figur 5 visar andel patienter med assisterad PD relaterat till alla patienter i dialys i olika län. Andelen varierar mellan 0 och 9 %. Figur 6 visar antal patienter med assisterad PD på olika njurmedicinska enheter. Organisatoriska problem förklarar fortsatt dessa skillnader. Det finns sparsamt med publicerad data om hur vanligt förekommande assisterad PD är i andra länder även om studier om behandlingsformen är publicerade från ett antal europeiska länder, Kina, Canada och Brasilien (Guliani et al PDI 2017, vol 37: 503-508).

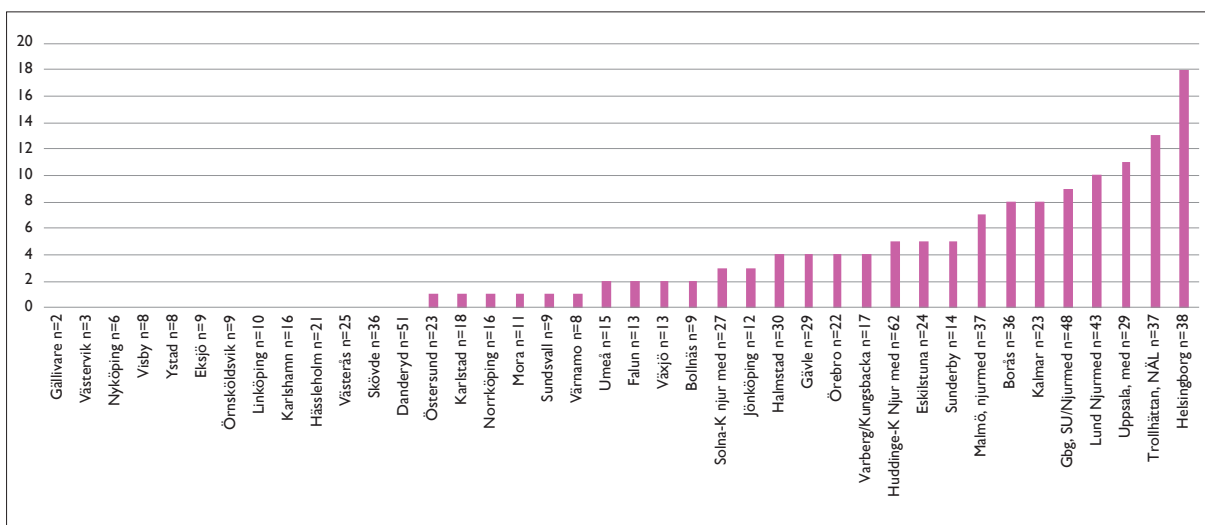


Fig 6. Antal patienter med assisterad PD på olika njurmedicinska enheter (antal patienter totalt i PD).

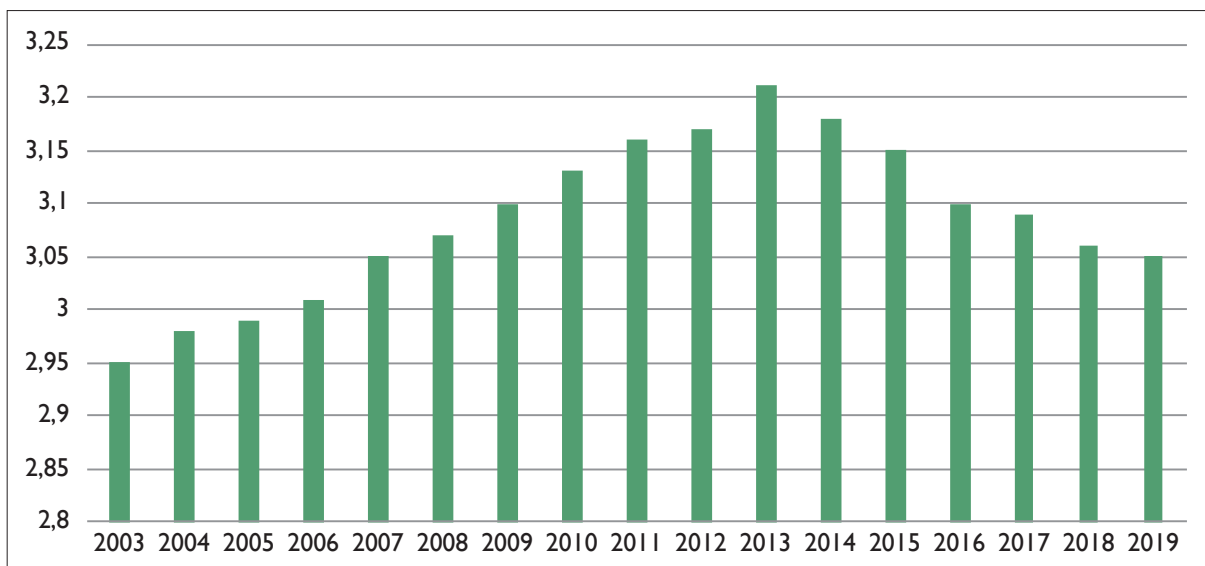


Fig 9. Antal ordinerade dialyser per vecka 2003-2019 (medel).

Dialysfrekvens och dialysveckotid

Dialysfrekvensen per vecka har ökat något jämfört med början av 2000-talet men under de senaste åren åter börjat minska. 2003 fick patienterna i genomsnitt 2,95 dialyser per vecka jämfört med 3,21 2013 och 3,05 2019 (fig 9). Sett till enbart institutionshemodialyspatienter har andelen med lägre frekvens än 3 per vecka ökat från 9 % till 15 % mellan 2013 och 2019 (fig 10). Detta är en oroande trend som skulle kunna bero på bristande resurser inom dialysvården. På några enheter har det varit stor brist på dialys-sjuksköterskor. Samtidigt finns en ökande trend att starta patienter med dialys 2 gånger per vecka

bland annat med syfte att bättre bevara patienternas restfunktion. Detta förutsätter att patienterna under tiden har en tillräcklig restfunktion och att denna övervakas noga vilket sannolikt inte alltid sker. Endast för 122 patienter finns restfunktion registrerad baserat på iohexolclearance och för ytterligare 37 patienter baserat på urinsamling med uträkning av urea och kreatininclearance vid tvärsnittsmätningen. För de 391 patienterna med ordinerad dialysfrekvens 2 gånger per vecka finns bara restfunktion baserad på iohexolclearance och urinsamling för urea- och kreatininclearance registrerad för 51 respektive 16 patienter.

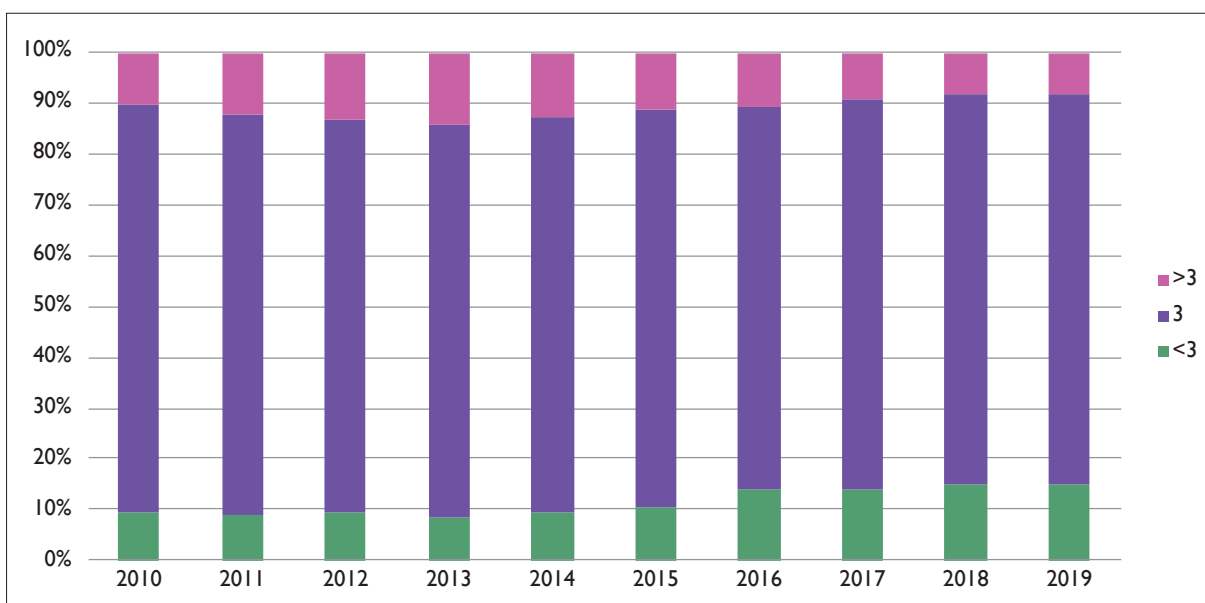


Fig 10. Andel institutionshemodialyspatienter med frekvens <, = eller > 3 gånger per vecka 2010-2019.

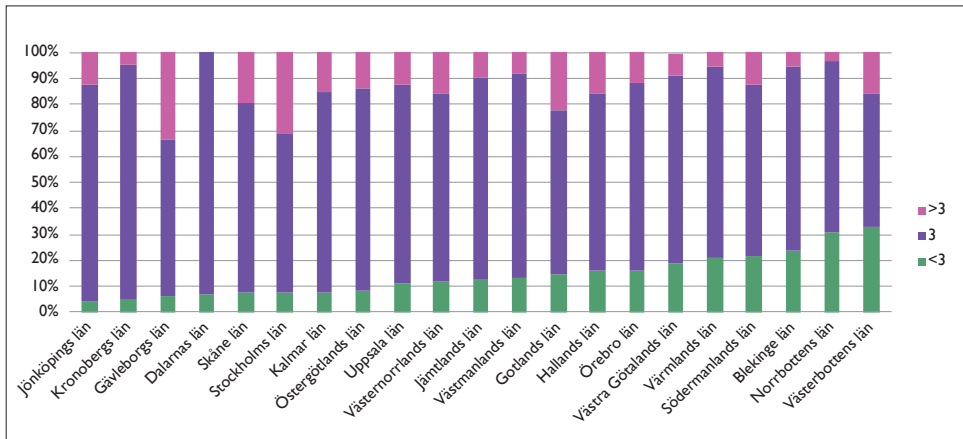


Fig 11. Andel med olika ordinerad dialysfrekvens; < eller = eller > 3 gånger per vecka i olika län.

Skillnad mellan län och njurmedicinska enheter i andel patienter med dialys <, = eller > 3 gånger per vecka ses i figur 11 och 12. I figur 13 ses andel institutionshemodialyspatienter med dialys <, = eller > 3 gånger per vecka på olika njurmedicinska enheter.

Den vanligaste dialysfrekvensen, 3 gånger per vecka, ges till 72 % av landets HD-patienter. 13 % dialyserar mindre frekvent än så, varav enbart ett fåtal av dessa har annan frekvens än 2 per vecka. Mer frekvent dialys ges 4 gånger per vecka för

11 % och 4,5 - 7 gånger per vecka för 3 % av patienterna. Behandlingsvarianten, varannan dag, dvs 3,5 per vecka är ovanlig, bara drygt 2 % av landets patienter har den dialysfrekvensen.

Den vanligaste totala veckodialysdurationen för institutionshemodialyspatienter är 12 timmar vilket 40 % av patienterna är ordinerade. 29 % av patienterna har lägre veckodialysduration än så. I figur 14 ses fördelningen mellan olika veckodialysstider för patienter med institutionshemodialys på olika njurmedicinska enheter.

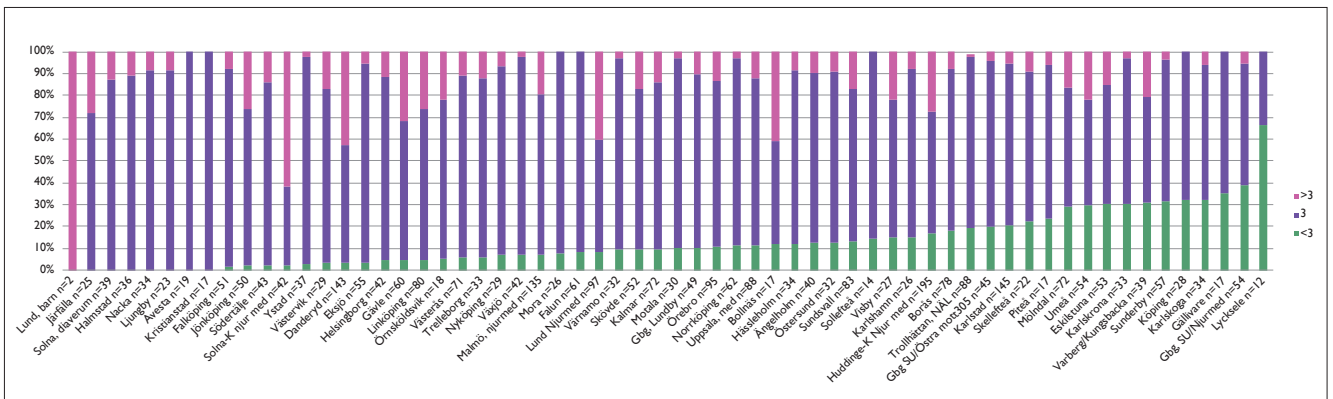


Fig 12. Andel med olika ordinerad dialysfrekvens; < eller = eller > 3 gånger per vecka på olika njurmedicinska enheter.

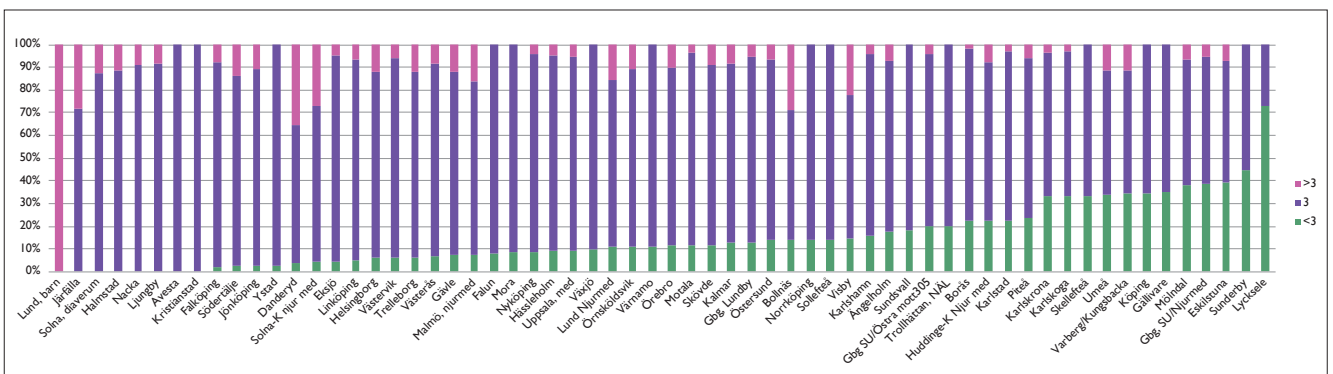


Fig 13. Andel institutionshemodialyspatienter med olika ordinerad dialysfrekvens; < eller = eller > 3 gånger per vecka på olika njurmedicinska enheter.

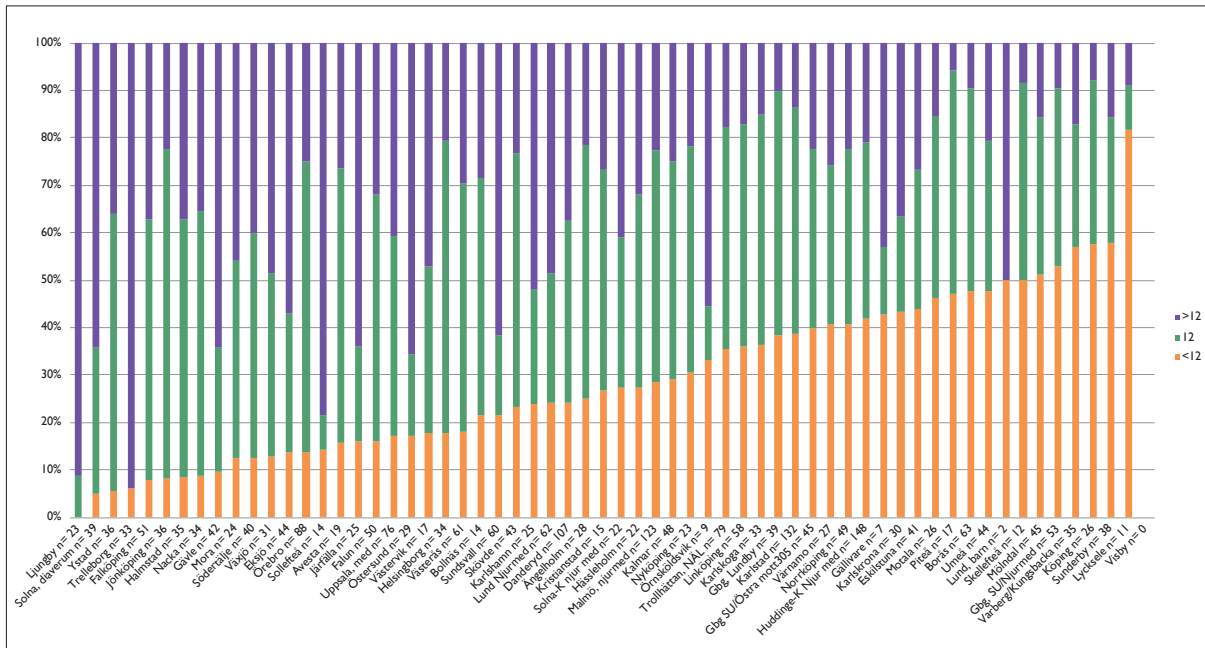


Fig 14. Fördelning mellan olika veckodialysstider för institutionshemodialyspatienter per njurmedicinsk enhet.

Dialysdos

Clearance av urea är ett mått på dialyskvalitet för HD-patienter ($Kt/V = \text{Clearance} \times \text{tid} / \text{volym}$). En nackdel med denna metod är dock att den enbart är relaterad till rening av mindre molekyler. Hänsyn tas ej till clearance av större molekyler och fosfat eller till hur väl vätskebalansen regleras.

Utförlig bakgrundsinformation till olika sätt att mäta dialysdos och ureaclearance finns i SNR:s rapporter från 2012 och 2015 samt, för de med inloggning till SNR, i dokumenten ”SNR:s dialysdosapp” och ”Dialysdos och restfunktion hos dialyspatienter”.

Standard- Kt/V (stdKt/V) har använts som mått på veckodos i HD under längre tid i SNR. Nackdelar med detta sätt att beräkna dialysdosen är att hänsyn inte tas till olikheter i kroppsstorlek eller till restnjurfunktionen. V i Kt/V står för den volym som urea fördelas i och motsvarar ungefär

patientens kroppsvattenmängd. För patienter med mindre kroppsvolym blir det därför lättare att uppnå ett högre Kt/V . Dialysdosen uppskattas då som falskt för hög. De senaste åren har istället total SAN stdKt/V redovisats i vilket hänsyn tas till kroppsytta och till restfunktion.

Måluppfyllelsen, total SAN stdKt/V >2.1 inkluderande restfunktion, uppfylldes för 82 % av landets patienter under 2019. Andelen har minskat något de senaste åren. Skillnaderna i måluppfyllelse mellan olika kliniker är stor, 42 - 100 % (fig 15).

Restfunktionsmätningar saknas för majoriteten av patienterna. Det är oklart om det beror på att dessa patienter inte har restfunktion eller på att man inte uppmätt den. Ett observandum är att ett mindre antal registreringar dessutom sannolikt är felaktiga vad gäller GFR. Några patienter har så höga GFR-värden att dialys inte borde behövas. Detta har i några fall visats bero på att

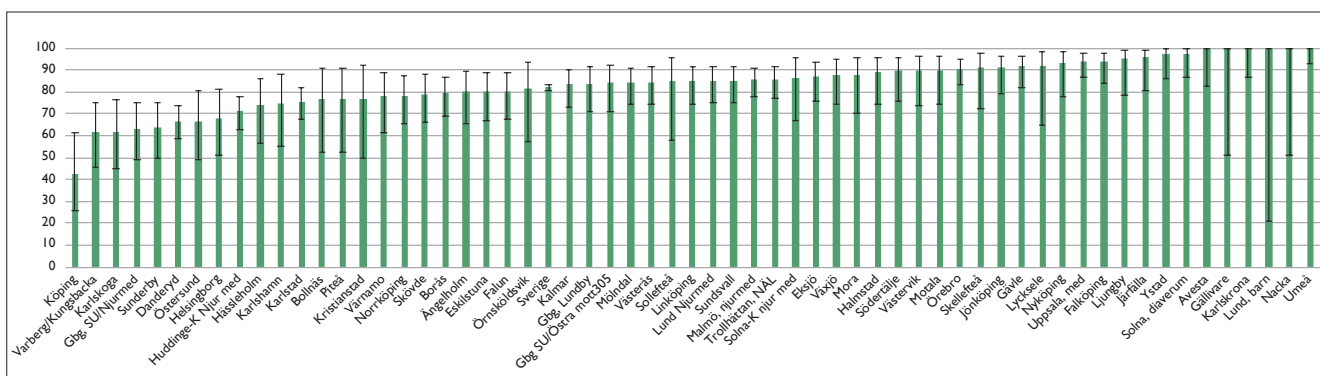


Fig 15. Andel med total SAN stdKt/V $>2,1$ per klinik 2019 (antal registrerad dialysdos; 95 % konfidensintervall).

GFR felaktigt registrerats utifrån eGFR-värden baserade på kreatinin i plasma vilket för dialyspatienter naturligtvis påverkas både av restnjurfunktionen och av dialysdosen. Iohexolclearance eller urinsamling med uträkning av urea och kreatininclearance behöver användas för korrekt bestämning av restfunktion hos patienter som inte är anuriska.

Fosfat och PTH

CKD-MBD (Chronic Kidney Disease – Mineral and Bone Disorder) är en viktig prognostisk faktor för dialyspatienter, med association till både kardiovaskulär sjukdom och död. Njursvikten ger abnorma PTH-, fosfat-, kalk- och D-vitaminivåer vilket i sin tur bidrar både till påverkan på skelettet och förkalkningar i kärl och mjukvävnad. Behandling av CKD-MBD består av läkemedel, fosfatreducerad kost och tillräcklig dialys.

De internationella riktlinjerna (KDIGO guidelines) ger inte exakta målområden för fosfat eller PTH. För fosfat rekommenderas sänkning av förhöjda värden mot normalområdet och för PTH rekommenderas värden inom 2 - 9 gånger den övre normalgränsen. I rapporten redovisas median- och kvartilvärden för fosfat och PTH.

Fosfat

Medianvärdet för fosfat för landets HD- och PD-patienter var 1,7 i början av 2000-talet. För både PD-patienterna och HD-patienterna var medianvärdet i riket 1,6 mmol/L 2019. Medianvärdena för PD- och HD-patienter på landets olika kliniker skiljer sig. Mellan kliniker med lägst och högst medianvärde skiljde det 1,3 - 1,8 mmol/L för PD-patienter och 1,3 - 1,8 mmol/L för HD-patienter (fig 16 och 17). För PD-patienterna har skillnaderna minskat.

PTH

Medianvärden för PTH har stigit efter 2009 för landets PD- och HD-patienter vilket skulle kunna bero på det bredare målområde som de senaste KDIGO-riktlinjerna förordade. Även vad gäller PTH är skillnaderna betydande mellan landets kliniker både för HD- och PD-patienter. För HD-patienterna var medianen i riket 28 pmol/L med 12 och 59 pmol/L som lägsta och högsta medianvärde för enskilda kliniker. Medianvärdet för landets PD-patienter var 25 pmol/L och lägsta och högsta medianvärde för enskilda kliniker 13 respektive 56 pmol/L (fig 18 och 19).

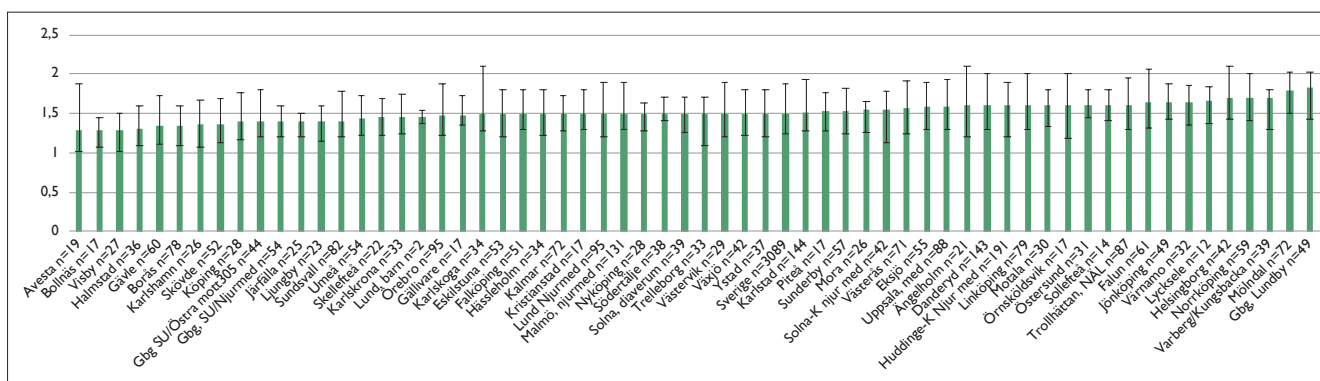


Fig 16. Medianvärde för fosfat per klinik för HD-patienter 2019 (25 % och 75 % kvartil; antal patienter med registrering).

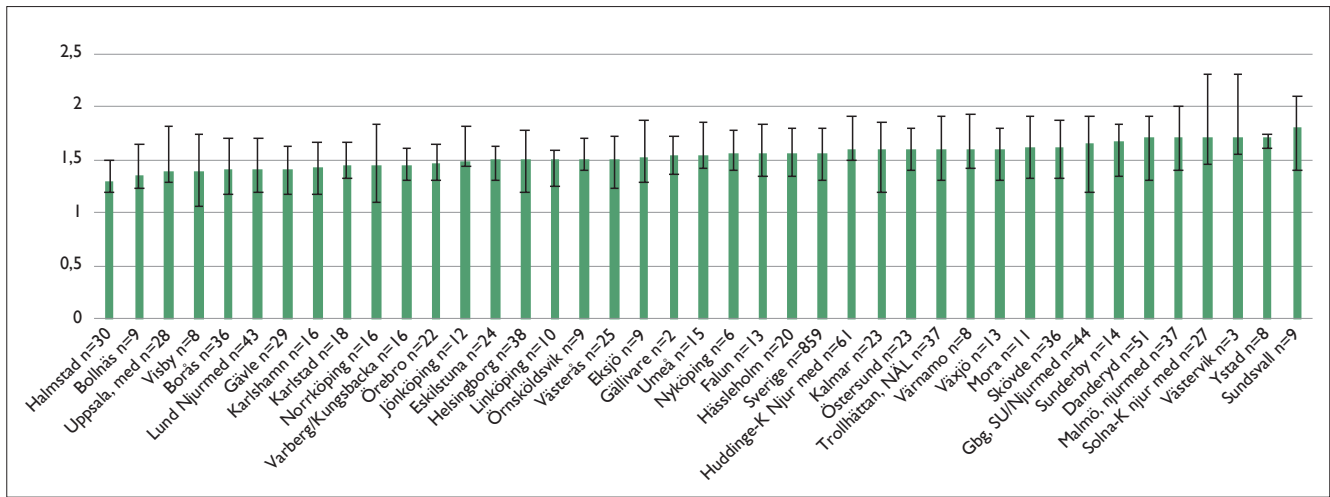


Fig 17. Medianvärde för fosfat per klinik för PD-patienter 2019 (25 % och 75 % kvartil; antal patienter med registrering).

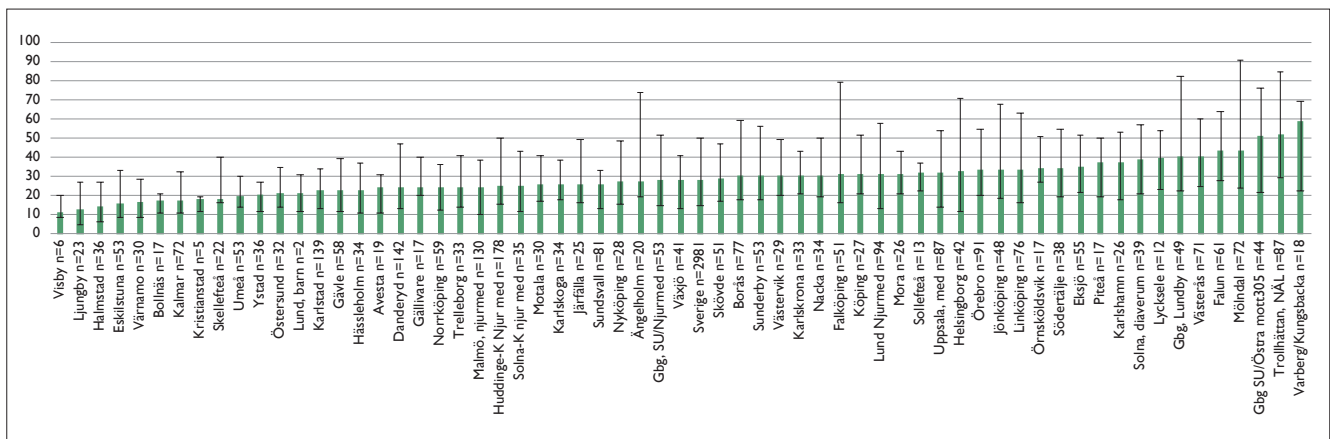


Fig 18. Medianvärde för PTH per klinik för HD-patienter 2019 (25 % och 75 % kvartil; antal patienter med registrering).

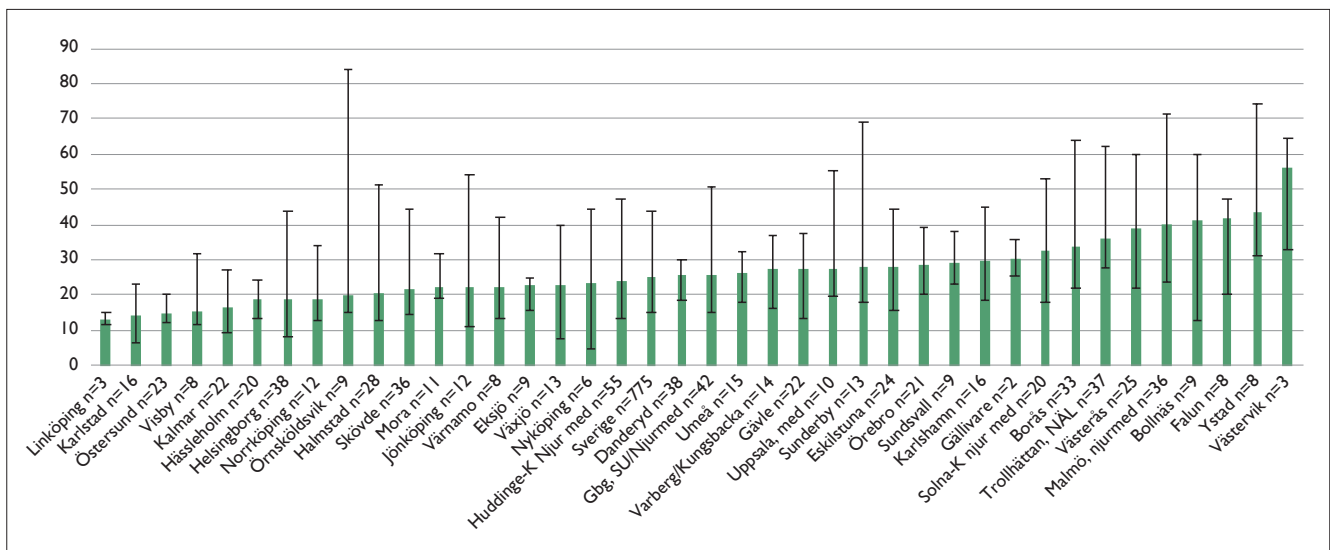


Fig 19. Medianvärde för PTH per klinik för PD-patienter 2019 (25 % och 75 % kvartil; antal patienter med registrering).

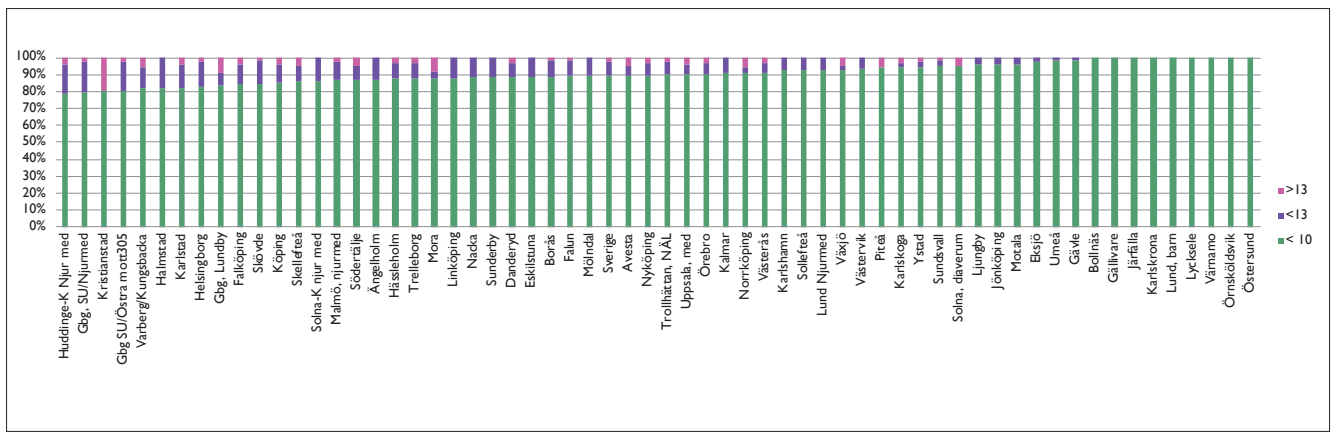


Fig 20. Andel patienter med ultrafiltration över 10 mL/kg/h eller över 13 mL/kg/h.

Vätskebalans och blodtryckskontroll

Dålig vätskebalans- och blodtryckskontroll är viktiga orsaker bakom vänsterkammahypertrofi och den ökade kardiovaskulära dödligheten för patienter i dialys. Ordinationer av dialysdoser, ultrafiltration, blodtrycksläkemedel och diuretika påverkar men också patienternas följsamhet till ordinationer och vätskerestriktioner och deras restnjurfunktion.

I årets rapport redovisas ultrafiltrationshastighet för hemodialyspatienter som ett mått på vätskebalans. Resultat från DOPPS-studien visade 9 % högre risk för död för patienter med en ultrafiltrationshastighet över 10 mL per kilogram och timma (Saran et al *Kidney International* 2006). En annan studie visade ännu högre ökad risk för död, 22 %, vid ultrafiltrationshastighet över 10 mL/kg/h och 59 % ökad risk vid ultrafiltrationshastighet över 13 mL/kg/h (Flythe et al *KI* 2011). I figur 20 visas andel patienter med ultrafiltration över 10 mL/kg/h eller över 13 mL/kg/h.

Sammanfattning

Sett till hela landet ses ingen tydligt ökande trend under senare år vad gäller själv- och hemdialys. Det är fortsatt stora skillnader mellan olika regioner. Sett i ett internationellt perspektiv är Sverige ändå ett av de tio länderna med högst andel PD och Hem-HD, dock med numerärt betydligt lägre andel jämfört med de länder med högst andel hem- och självdialys. Landets regioner har fortsatt förbättringspotential.

Vad gäller dialysordinationer; andel APD, icodextrin eller assisterad PD liksom andel HDF för HD-patienter är skillnaderna stora både mellan landets regioner men också mellan olika länder. En del av dessa skillnader är relaterade till otillräcklig evidens och konsensus kring hur vi bäst bör behandla våra patienter.

Ett viktigt förbättringsområde inom dialysvården är möjligheterna för patienter att få assisterad PD.

Andelen patienter med denna behandling ökar inte och det är fortsatt stora regionala skillnader, sannolikt till stor del orsakat av organisatoriska problem.

Ytterligare ett förbättringsområde gäller dialysdos, frekvens och tid för hemodialyspatienterna. Andelen patienter med frekvens under 3 per vecka har ökat sedan 2013. Det har blivit mer vedertaget att starta patienter med frekvens 2 gånger per vecka men detta förhållningssätt bygger då på att övervakningen är noggrann vad gäller patienternas restfunktion. Med tanke på hur få registreringar av restfunktion med hjälp av iohexolclearance eller urinsamling och kreatinin- och urea-clearance som gjorts vid senaste tvärsnittundersökningarna finns tecken på att så ej sker. Det finns risk att bristande dialysresurser, ekonomiska eller personella, bidrar till att vi inte kan ge våra patienter tillräcklig dialys.

NJURTRANSPLANTATION

Njurtransplantation – Internationella jämförelser



NJURTRANSPLANTATION

Torbjörn Lundgren

Under 2019 genomfördes totalt 476 njurtransplantationer i Sverige. Nio av dessa gjordes i Göteborg på personer från Island (de följs inte i SNR). Det totala antalet, 476, är fler än någonsin tidigare och det är endast andra året med fler än 450 transplantationer. I grova drag har antalet transplantationer ökat med 50 % sedan millennieskiftet, vilket framför allt beror på fler transplantationer med organ från avlidna. 2019 gjordes 329 sådana transplantationer och 147 med levande givare. Det senare är endast några få fler än medeltalet 2000-2019 (141), men andra året i rad där de ökar i antal. Verksamheten i Göteborg gjorde flest njurtransplantationer och passerade för första gången i Sverige 200 transplantationer på ett år på ett center (202).

Den 31/12 2019 fanns det 6119 personer med fungerande njurtransplantat och för första gången är mer än 60 % av alla personer med Njurersättande behandling (NEB) i Sverige transplanterade.

Under 2019 har 167 transplanterade avlidit med fungerande transplanterade njurar medan 115 åter har fått påbörja dialys. Skillnaden mellan antalet som transplanterats och som avlidit eller förlorat sin transplantatfunktion utgör grunden till ökningen i antalet som lever med fungerande njurtransplantat i landet (fig 11, 13 och 14 i Epidemiologiavsnittet).

Under 2019 har det så kallade STEP-programmet (Scandiatransplant Kidney Exchange Program) tagit fart. Vid utredningar kring möjligheten att använda en levande givare framkommer inte sällan hinder av immunologisk natur. Mottagaren kan ha så kallade antikroppar mot den tänkta givarens vävnad vilket gör den tänkta transplantationen svår eller omöjlig att genomföra med bra resultat. Samtidigt kan det finnas andra utredda par med liknande problematik, men där organet från det första paret skulle kunna fungera och tvärtom. Sådana ”par-byten” är ovanliga men har genomförts i Sverige. Med modern datateknik kan man nu utreda många sådana här par samtidigt och ta fram förslag på hela kedjor av transplantationer eller andra avancerade byten. Skandinavien totala befolkning om 25 miljo-

ner bedöms vara tillräckligt stor för att hitta bra kombinationer. Resultaten är hittills goda och så även erfarenheter från t.ex. USA och Nederländerna där liknande program funnits sedan tidigare. Under 2019 har de första transplantationerna inom STEP gjorts över nationsgränser i Skandinavien och totalt har 12 i Sverige och 2 i Danmark genomförts.

Ibland tas beslut tillsammans med de anhöriga på intensivvårdsavdelningarna om att fortsatt vård av en patient är meningslös och att respiratorvården ska avslutas. I ett pilotprojekt under 2018 kunde man i särskilda fall använda njurarna från den avlidne om donationsvilja funnits. Denna donationsform kallas DCD (Donation after Circulatory Death) och liknar den situation som rådde före 1988 då hjärndödsbegreppet infördes. Under 2018 genomfördes 17 sådana njurtransplantationer från totalt 9 donatorer. Projektet utvärderades under 2019. Endast sex dylika transplantationer gjordes i väntan på utredningsresultatet och då endast på centra som deltagit i pilotprojektet. Erfarenheterna är hittills goda både avseende genomförande och transplantationsresultat. Förhoppningen är att metoden kommer bli mer allmänt tillgängligt under 2020 och innebära fler transplantationer från avlidna givare.

Njurtransplantation – Internationella jämförelser

Njurtransplantation görs idag över hela världen. Kirurgisk teknik och immunhämmande behandling är likartad och man kan inte finna några tydliga regionala skillnader. Transplantationsverksamhet är dock kostsamt, kräver ett multidisciplinärt omhändertagande och en omfattande logistik. Detta gör att framförallt transplantation från avlidna givare är vanligare i mer välbärgade och utvecklade länder. Vissa kulturella och i viss mån religiösa skillnader finns också i hur man ser på organdonation från levande respektive döda. Så har t.ex. Japan ett mycket lågt antal transplantationer från avlidna trots att man sedan 1997 har en lag som medger detta (fig 1).

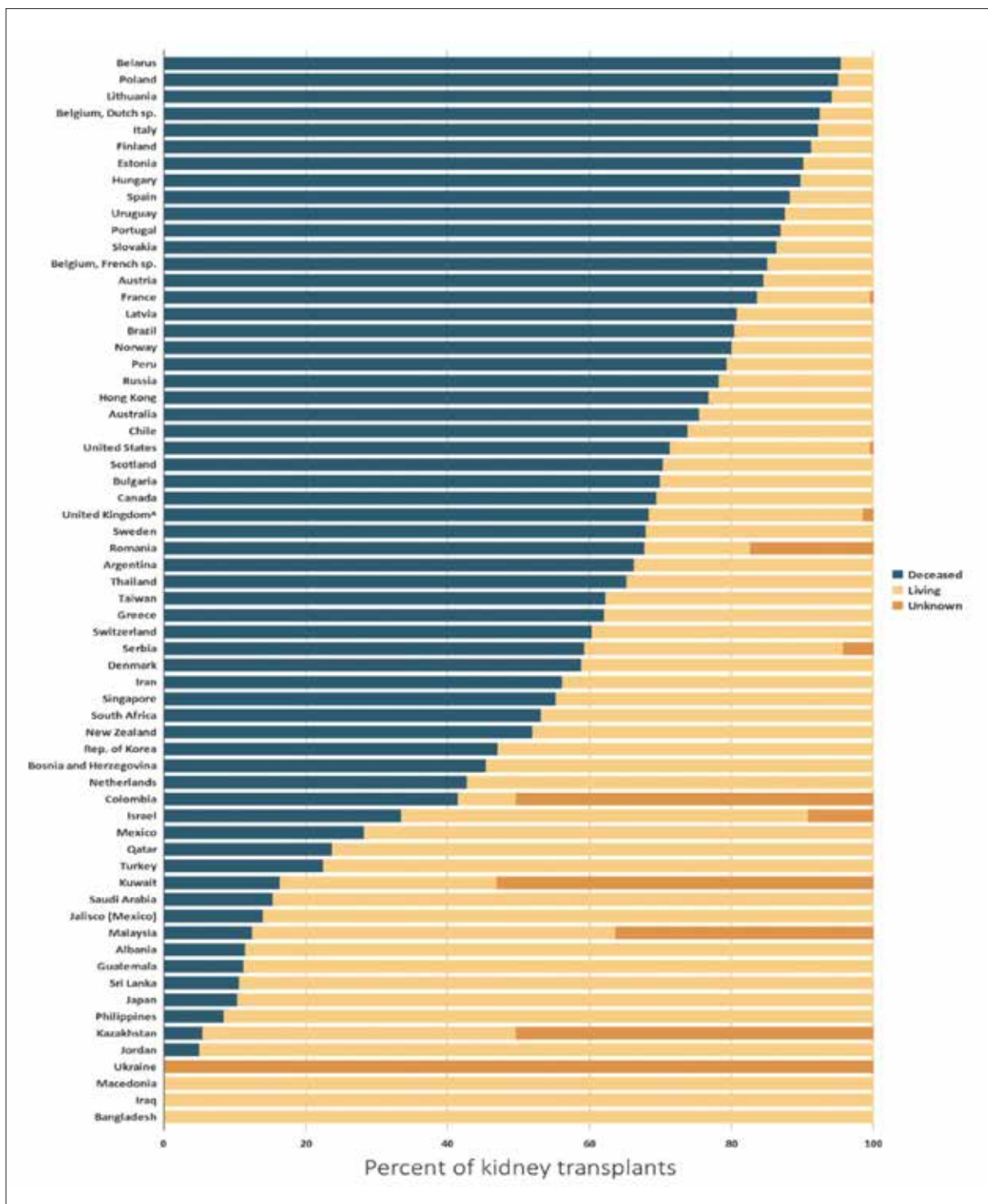


Fig 1. Avlidna (blått) respektive levande (gult) donatorer. Procent av totalantalet (2016). Observera att detta inte speglar det totala antalet transplantationer, utan endast fördelningen. USRDS Annual Data Report 2018.

Skandinavien

Mycket är likt mellan de skandinaviska ländernas erfarenheter, resultat och praxis. Efter de första transplantationerna i USA på 1950-talet började man förbereda för program även i Norden. Först ut var Norge med sin första transplantation 1963

tätt följt av Sverige, Finland och Danmark 1964. Ytterligare fem år senare, 1969, bildades Scandiatransplant (www.scandiatransplant.org), en samarbetsorganisation för att underlätta utbyte av organ och samordning mellan de skandinaviska

ka länderna. Numera består denna organisation av alla transplantationscentra i Sverige, Norge, Finland, Danmark, Island och Estland. Samtliga dessa länder har en internationellt sett hög andel transplanterade bland de som får NEB (fig 2).

Sverige har idag 4 centra som transplanterar njurar åt en befolkning om 10,2 miljoner, vilket ger 2,55 miljoner i snitt per centra. Danmark har 3 centra vilket då motsvarar knappt 2 miljoner per centra. Finland och Norge har endast ett centrum per land och täcker då hela befolkningen på 5,5 respektive 5,4 miljoner.

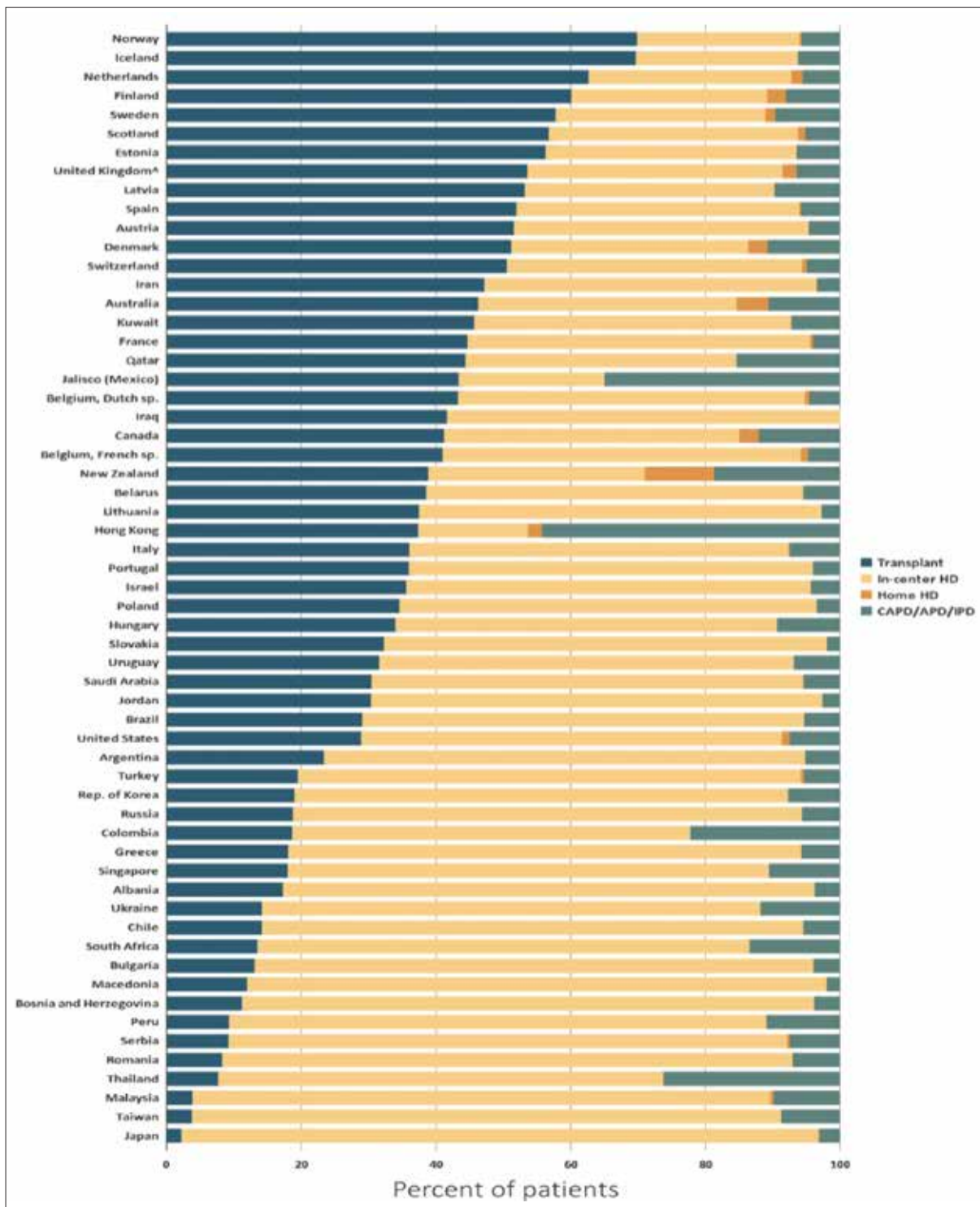


Fig 2. Andelen transplanterade (blått), hemodialys på sjukhus (gult), hemodialys i hemmet (orange) respektive peritonealdialys (grönt) i olika länder (2016). USRDS Annual Data Report 2018.

Finland har genom åren haft en avvaktande inställning till njurtransplantation med levande givare (LD) och endast de senaste 10-15 åren byggt upp ett program. Idag är det totala antalet transplantationer per capita jämförbart mellan de fyra större nordiska länderna, med den enda skillnaden att Finland fortfarande har en relativt liten andel LD-transplantationer (fig 3). Att Finland trots det gör flest transplantationer per capita speglar deras framgångsrika arbete vad gäller att ta tillvara organ från avlidna.

	LD	Totalt
Sverige	14	46
Danmark	14	43
Norge	14	45
Finland	5	47

Fig 3. Transplantationer i snitt per år 2017-2019 och miljon invånare (ref www.scandiatriplant.org).

Europa

Utvecklingen i Europa är på många sätt jämförbar med den i Skandinavien. Program som byggs upp under 1960-talet, samordning och utbyte av organ mellan länder (t.ex. Eurotransplant, www.eurotransplant.org) osv. Frekvensen av transplantationer varierar dock stort och kan ses i följande graf (fig 4) från ERA-EDTA (den europeiska njurmedicinska föreningen, www.era-edta-reg.org, 2017). Det mest anmärkningsvärda är kanske Kataloniens 103 transplantationer per miljon invånare och år (124 % mer än i Sverige). Detta torde vara följden av en kombination av hög prevalens av NEB (30 % över snittet i Europa) och att Spanien länge varit ledande inom organ donation. Det framgår också tydligt att förutom Kroatien och Tjeckien så är det inga av de forna "Öststaterna" som ligger över eller nära snittet av antalet transplantationer per capita i Europa. Totalt sett var 37 % av de som ingår i ERA-EDTAs NEB-statistik 2017 transplanterade jämfört med närmare 60 % i Sverige (fig 2).

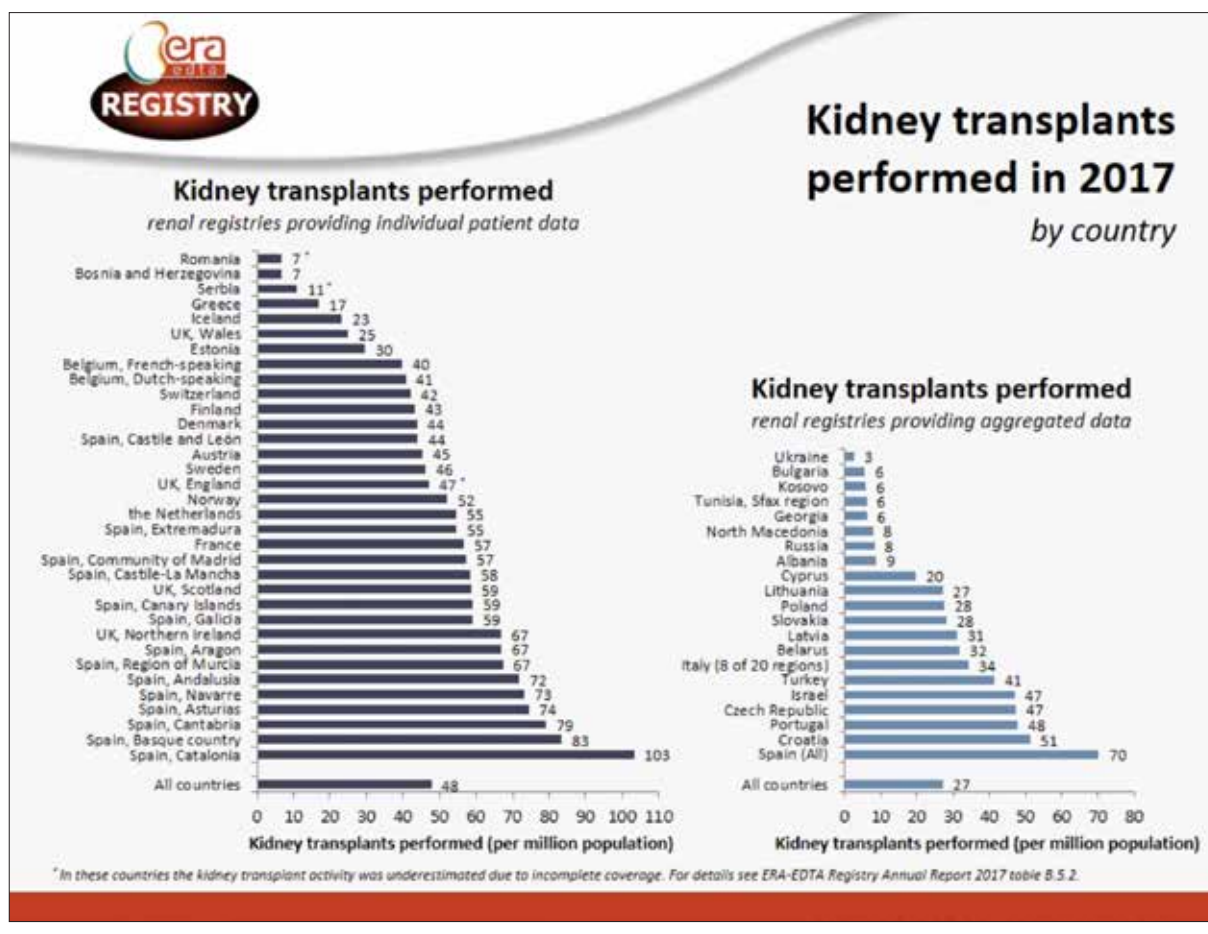


Fig 4. Antalet njurtransplantationer per miljon invånare i ett antal av Europas länder och regioner. (<https://www.era-edta-reg.org/files/annualreports/pdf/AnnRep2017.pdf>).

PATIENTRAPPORTERADE MÅTT

Inledning

Hälsoenkäten RAND-36 som applikation i SNR

Deltagande enheter 2019

Svarsfördelning och demografiska data

Resultat

Resultat fördelat på behandlingsgrupper

Jämförelser

Validering

HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET GENOM HÄLSOENKÄTEN RAND-36

VÄLBEFINNANDE OCH FUNKTION UR PATIENTENS PERSPEKTIV

Agneta A Pagels

Inledning

Patientmedverkan har på senare tid alltmer lyfts fram som en viktig faktor i utvecklingen av vården. Patientrapporterade mått utgör en viktig del av detta. Hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) handlar om hälsans/sjukdomens/behandlingsens effekt på välbefinnande och funktion. HRQoL har visat sig vara en oberoende prediktor för sjukdom, slutenvård och död. Det är sedan tidigare känt att njursjuka har sämre HRQoL än normpopulationer.

HRQoL är ett angeläget utfallsmått vid kroniska sjukdomar. Ökad eller bibehållen HRQoL – det vill säga fysisk, psykisk och social funktion samt välbefinnande – är ett viktigt mål i njursjukvården. Genom mätningar av HRQoL via hälsoenkäten RAND-36 kan man få en djupare förståelse av hur den som lever med njursvikt skattar och hanterar sin hälsosituation. Uppmärksamhet på detta inom njursjukvården kan vara betydelsefullt för att stödja patientens egenvård, delaktighet och sjukdomshantering samt utvärdering av kliniska förbättringsarbeten.

I tidigare forskning har man hos njursjuka sett samband mellan HRQoL och faktorer som bl.a. dialysform, symtombörda, hypertoni, hjärt- kärlsjukdom, diabetes, malnutrition, depression, kognitiv funktion, motionsvanor, ålder, inflammation, anemi, hypoalbuminemi och proteinuri. Man har även identifierat tiden för start av kontinuerlig dialysbehandling som en sårbar period med betydande försämring av HRQoL.

Hälsoenkäten RAND-36 fångar hur patienten skattar sin allmänna hälsa och vitalitet, fysiska hälsa (förmåga, somatiska besvär, handikapp,

smärta), mentala hälsa (socialt, psykiskt välbefinnande) samt funktionsbegränsningar (arbete, fritid, familj). Dessutom ställs en fråga om upplevd hälsoutveckling de senaste 12 månaderna. Resultaten, dvs. enkätsvaren genererar en hälsoprofil med åtta profilmått, där dimensionerna är graderade i en skala från 0 - 100, ju högre poäng (hälsotal) desto bättre välbefinnande/funktion/livskvalitet.

Enkätsvaren kan utvärderas på individuell nivå. Resultaten ger då möjlighet till återkoppling och kan utgöra en grund för ett hälsosamtal om hur vardagslivet fungerar och till att prioritera områden av vikt för den enskilde patienten. Enkätsvaren kan även analyseras på gruppnivå, och kan då utgöra resultatmått för exempelvis utvärdering av olika behandlingsalternativ eller jämförelser mellan olika patientgrupper.

Hälsoenkäten RAND-36 som applikation i SNR

Hälsoenkäten RAND-36 har funnits tillgänglig som applikation i SNR sedan 2017, både som webbformulär (via SNR:s hemsida eller via 1177 Vårdguiden) och som pappersformulär. Tillgängliga språk förutom svenska är engelska och arabiska.

Det tar 5–10 minuter att besvara hälsoenkäten online. När patienten besvarat webbformuläret kommer en svarstext upp där man som patient direkt kan se och eventuellt skriva ut sina resultat (fig 1). Besvarade webbformulär registreras automatiskt i SNR/aktuell njurmottagning.

Datum: 2017-01-22

Du befinner dig nu i din patientöversikt hos Svenskt Njurrregister (SNR).
 Tack för att du besvarat hälsoenkäten RAND-36, som begärts av din njurmottagning och SNR.
 Här är resultaten från dina svar om hur du upplever din hälsa och livskvalitet, uppdelat på nio hälso-områden.
 Ju högre siffra (poäng), desto högre/bättre har du skattat din funktion och ditt välbefinnande inom respektive hälso-område. Dina resultat visas även som blå staplar.
 Om du har några frågor eller vill diskutera dina resultat, vänd dig till din njurmottagning.

Resultat	
PF - Fysisk funktion:	50.0 poäng
RP - Fysiska begränsningar:	50.0 poäng
BP - Smärta:	45.0 poäng
GH - Allmän hälsa:	65.0 poäng
VT - Vitalitet:	50.0 poäng
SF - Social funktion:	50.0 poäng
RE - Emotionella begränsningar:	66.7 poäng
MH - Psykiskt välbefinnande:	48.0 poäng
HT - Upplevd hälsoutveckling:	Ungefär densamma



Fig 1. Svarstext, som patienten får omedelbart efter att ha skickat i väg besvarat webbformulär av RAND-36.

Varför ska man använda hälsoenkäten RAND-36?

- Få systematisk kunskap om patienternas självrapporterade hälsa och möjlighet till jämförelser av olika patientgrupper och behandlingsalternativ.
- Uppföljning av verksamhetens vårdresultat och förbättringsarbete relaterat till upplevda problem.
- Självskattad hälsa utgör ett kompletterande perspektiv, som bidrar till helhetssyn på patienten.
- Lyfta patientperspektivet; få svar på frågor om patientens vardagsliv.
- Få underlag/verktyg till hälsosamtal, som kan bidra till ökad patientdelaktighet och en mer personcentrerad vård.

Hur ofta ska hälsoenkäten besvaras och vilka patienter ska göra det?

SNR rekommenderar att samtliga patienter tillfrågas om att besvara RAND-36 en gång om året. För CKD/TX-patienter föreslås att detta görs i samband med årets första besök. För dialyspatienter rekommenderas att undersökningen görs i samband med den årliga tvärsnittundersökningen.

Mer information

Användarguide med instruktioner, manual, och annat material för att komma igång, underlätta systematisk användning av RAND-36 och hantera enkätsvar finns tillgängligt efter inloggning på hemsidan www.snronline.se/dokument.

Deltagande enheter 2019

Under 2019 besvarades hälsoenkäten RAND-36 av 1912 patienter från sammanlagt 28 enheter. Figur 2 visar antal besvarade enkäter per deltagande enhet. Ökningen av besvarade hälsoenkäter har tyvärr planat ut (fig 3), och även kan noteras att antal deltagande enheter sjunkit från 31 till 28 sedan föregående år.

Majoriteten av enkäterna (77,4 %) är fortsatt besvarade via pappersformat. Tjugofyra av 60 (40 %) hemodialys-enheter hade registrerat

enkätsvar. Sammantaget var svarsfrekvensen hos dessa 24 HD-enheter 40,8 % (dvs 586 av 1437 patienter besvarade enkäten). Tolv av 39 (30,8 %) peritonealdialysenheter hade registrerat enkätsvar. Svarsfrekvensen hos dessa 12 enheter var 42,4 % (dvs 122 av 288 patienter besvarade enkäten).

Ystad och Ängelholm hade högst täckningsgrad, där 89 % respektive 88 % av patienterna hade besvarat hälsoenkäten (fig 4). Fig 5 visar de fem enheter med störst ökning av enkätsvar jämfört med år 2018.

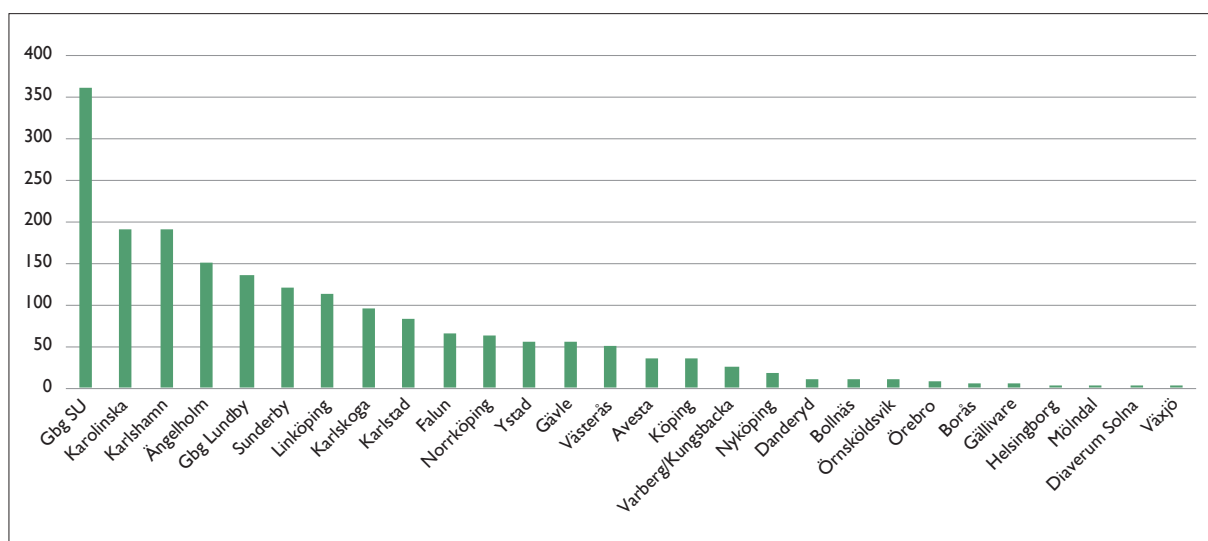


Fig 2. Antal besvarade hälsoenkäter år 2019.

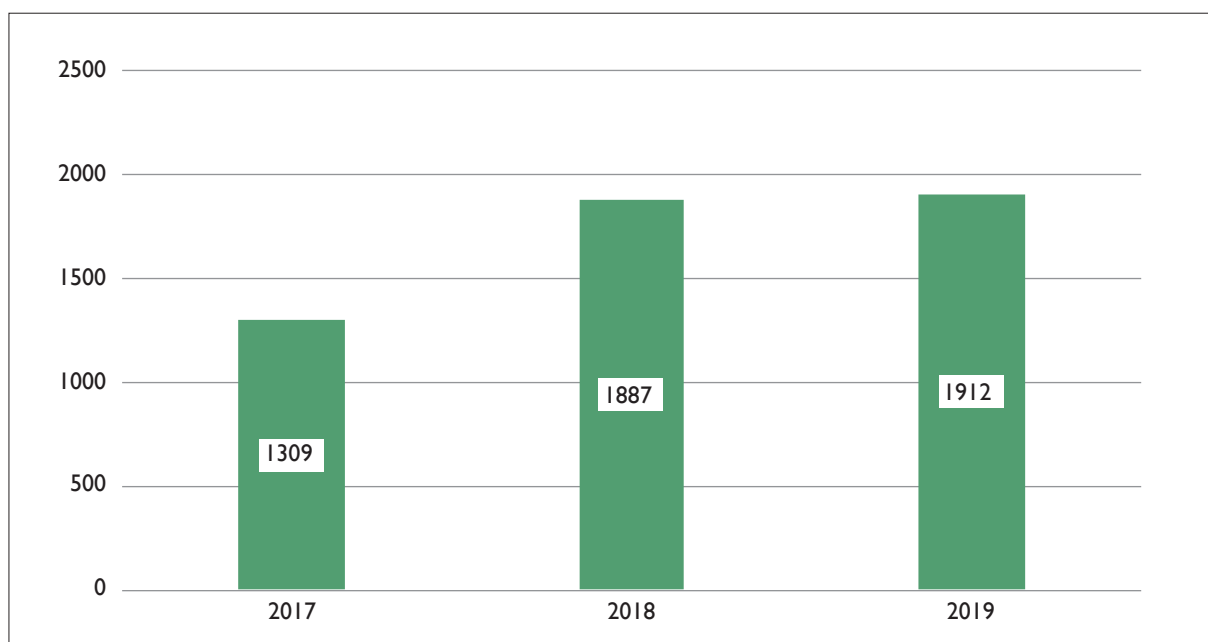


Fig 3. Antal besvarade hälsoenkäter i Sverige år 2017 – 2019

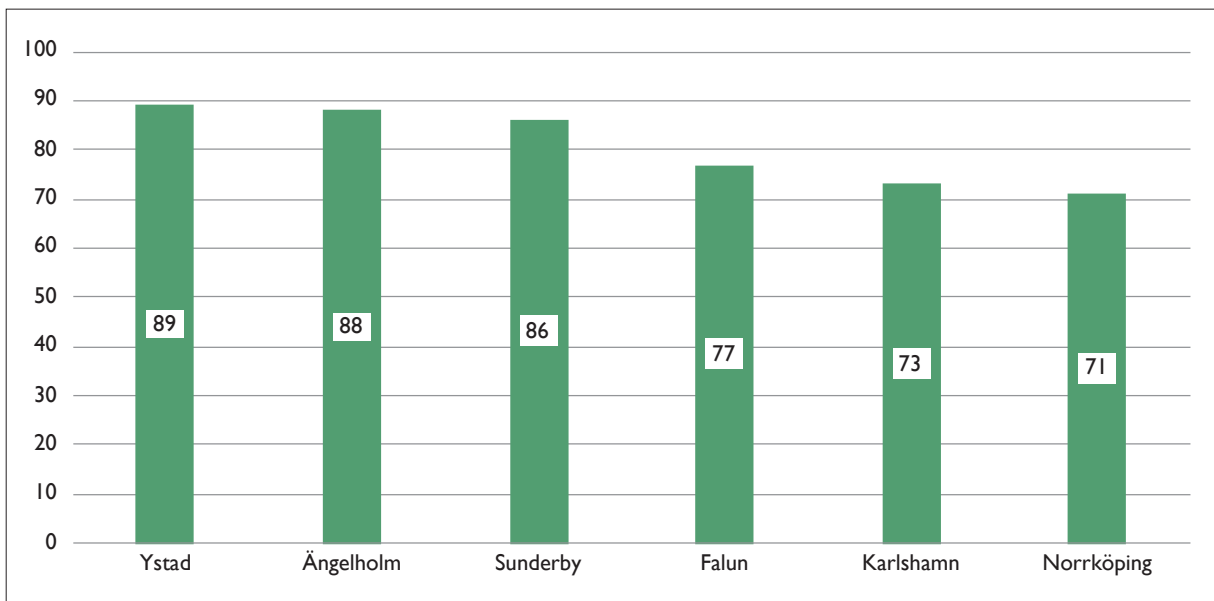


Fig 4. Andel patienter som besvarat hälsoenkäten, enheter med >70 % täckningsgrad, dvs. där mer än 70 % av patienterna lämnat svar 2019.

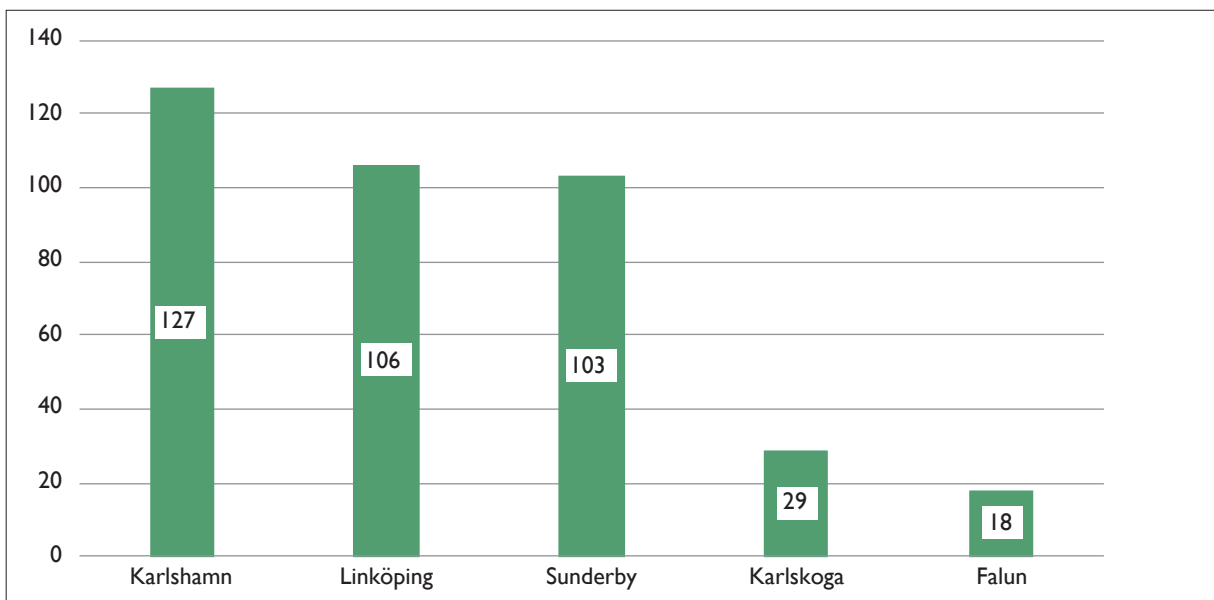


Fig 5. "Fem-i-topp" – Ökning av besvarade hälsoenkäter 2018 - 2019 (n).

Svarsfördelning och demografiska data (tabell 1)

Av de 1912 patienter som besvarat enkäten befann sig flest i fasen kronisk njursjukdom (CKD) (n=805), följt av hemodialys (HD) (n=586), njurtransplanterade (TX) (n=399) och peritonealdialys (PD) (n=122). Av HD-patienterna var institutions-HD (IHD) vanligast (n=501), följt av självhemodialys (SHD)/limited care (LC) (n=66) och hemhemodialys (HHD) (n=19) (tabell 1). Patienter med SHD/LC-, HHD- och TX-behandling var yngst, med en median-

ålder på 56 – 60 år. CKD-gruppen var äldst, med en medianålder på 74 år. En dryg tredjedel (34,4 %) av de svarande var kvinnor. I CKD-gruppen hade 80,2 % av svaren ett aktuellt e-GFR, dvs. inom 6 månader före till 1 månad efter datum för enkätsvar. Medianvärdet för e-GFR i denna grupp var 21,7 mL/min/1,73 m². I TX-gruppen hade 66,6 % av patienterna ett aktuellt e-GFR (inom 6 månader före till 1 månad efter datum för enkätsvar. Medianvärdet för e-GFR i denna grupp var 50 mL/min/1,73 m². Mediantiden sedan njurtransplantation var 8 år.

	Antal besvarade hälsoenkäter	Ålder, Md
CKD	805	74
TX	399	60
IHD	501	72
PD	122	68
SHD/limited care	66	56
HHD	19	59
Samtliga	1912	70

Tabell 1. Demografiska data, besvarade hälsoenkäter 2019.

CKD = kronisk njursjukdom, TX = njurtransplanterad, IHD = institutions-hemodialys, PD = peritonealdialys, SHD = själv-hemodialys, Limited care = patienter får visst stöd av sjukvårdspersonal på plats, HHD = hem-hemodialys.

Resultat

Patienterna i SNR skattade sin hälsa lägre, dvs. hade en sämre hälsoprofil jämfört med den svenska normpopulationen, fr.a. avseende fysiska funktioner och begränsningar samt skattning av den allmänna hälsan. I jämförelsegrafan (fig 6) visas resultaten för patienter i SNR från år 2017 – 2019.

Resultat fördelat på behandlingsgrupper

Vid jämförelse mellan de olika patientgrupperna skiljde sig hälsoprofilerna åt, fr.a. inom områdena för fysiska respektive emotionella begränsningar (fig 7). Njurtransplanterade skattade sin hälsa högre, medan dialyspatienterna hade lägre värden i sina hälsoprofiler. Patienterna med HHD eller SHD/LC skattade sin hälsa högre än de i konventionell HD och PD (fig 7 och 8).

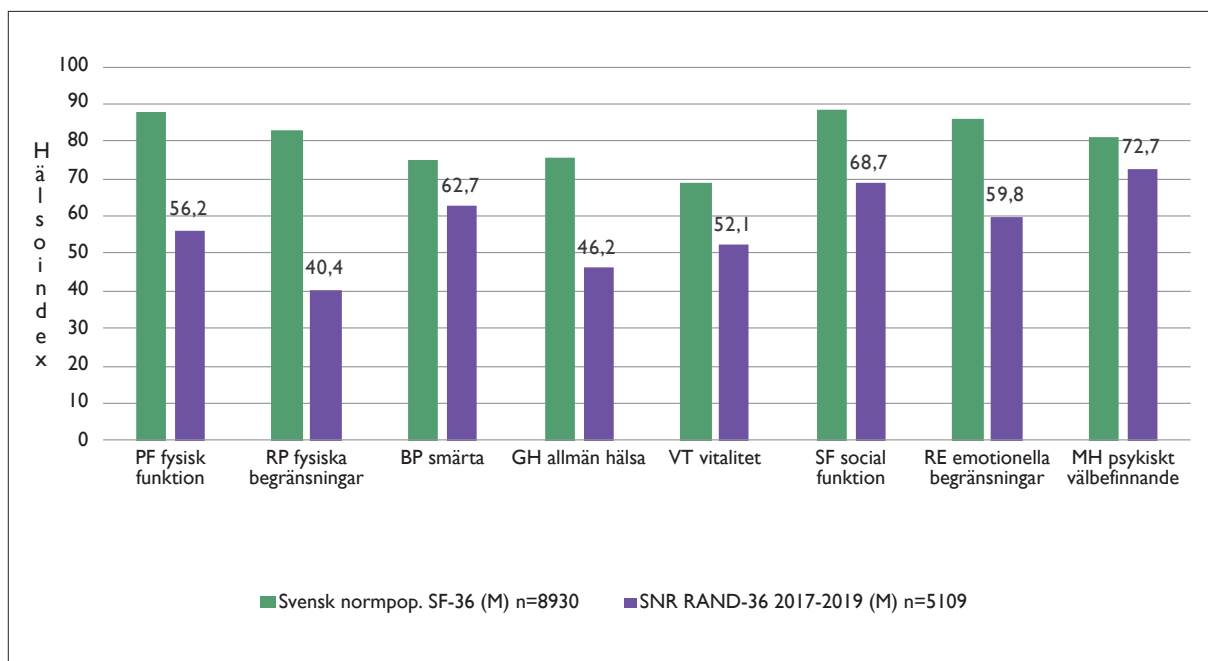


Fig 6. Ojusterade medelvärden för hälsoidex från SNR 2017 - 2019 (n=5109) jämfört med medelvärden i svensk normpopulation (n=8930)¹.

¹ Sullivan et al: SF-36 hälsoenkät. Svensk manual och tolkningsguide. Göteborg, Sahlgrenska sjukhuset, Sektionen för vårdforskning, 1994. Enkäten SF-36 motsvarar RAND-36.

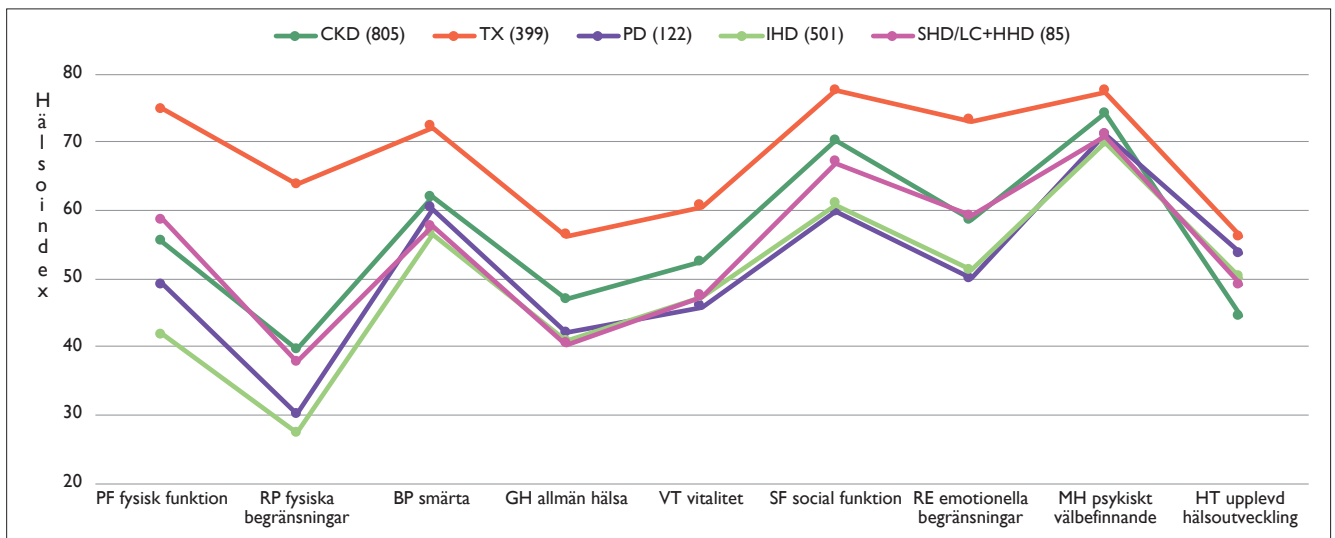


Fig 7. Ojusterade medelvärden år 2019 för hälsöindex i de olika patientgrupperna. CKD = kronisk njursjukdom, TX = njurtransplanterad, IHD = institutions-hemodialys, PD = peritonealdialys, HHD = hem-hemodialys SHD = själv-hemodialys. LC = limited care (patienterna får visst stöd av sjukvårdspersonal på plats).

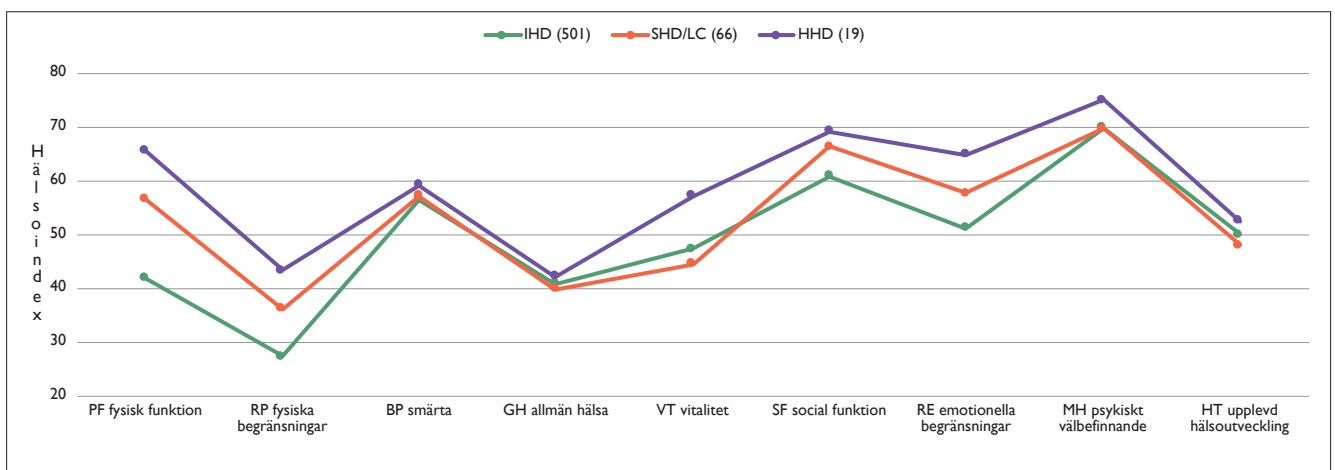


Fig 8. Ojusterade medelvärden år 2019, hälsöindex för konventionell HD på institution (IHD), själv-hemodialys/limited care (SHD/LC) och hem-hemodialys (HHD).

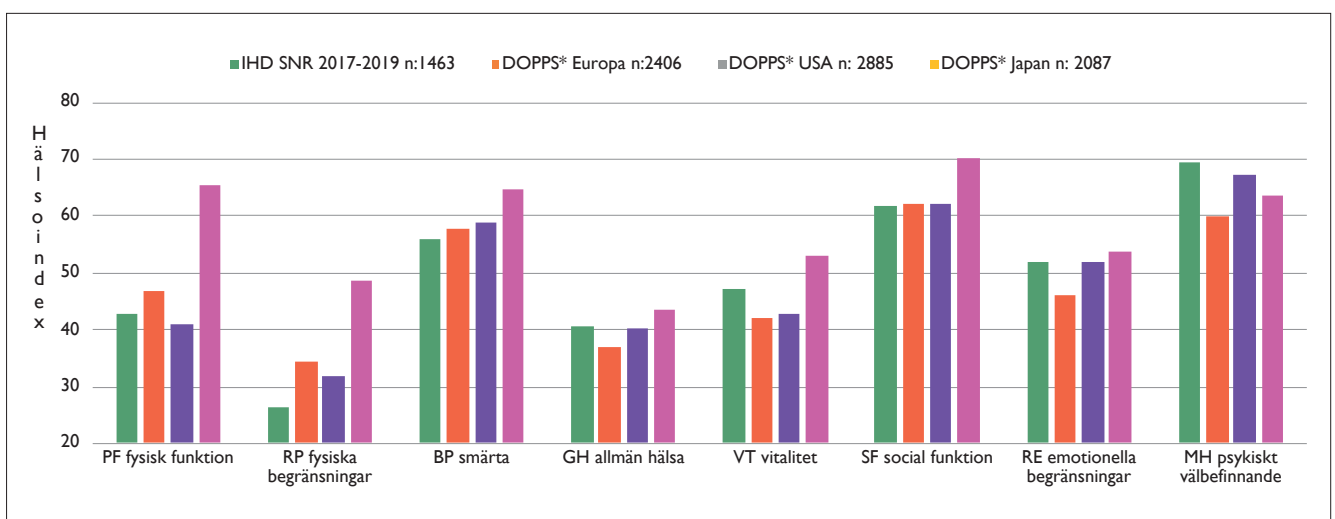


Fig 9. Internationella jämförelser av HRQoL via RAND-36 respektive SF-36, ojusterade medelvärden. *Fukuhara et al. 2003 (DOPPS).

Jämförelser

Internationella jämförelser; Hälsotal bland patienter i hemodialys

Internationella jämförelser och variationer vad gäller hälsorelaterad livskvalitet mätt med SF-36 (SF-36 är i princip samma mått som RAND-36) finns redovisat i Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS) av Fukuhara et al, 2003² och Mapes et al, 2004³. Jämförelserna baseras på svar från 7378 hemodialyspatienter från tre kontinenter; USA, Japan och Europa (Frankrike, Tyskland, Italien, Spanien och Storbritannien). Deltagarnas ålder var i snitt 59,4 år. I samtliga deltagande länder visade studien att avancerad njursvikt med hemodialys påtagligt påverkar HRQoL. Hälsoprofilerna för HD-patienterna var, liksom i Sverige, väsentligt sämre än den för respektive regions normalpopulation. I Japan noterades högst hälsotal jämfört med övriga länder i studien vad gäller fysiska dimensioner, liksom för social funktion. Figur 9 visar hälsotal från SNR år 2017 - 2019 jämfört med resultaten från DOPPS. Vid vår jämförelse framstår att Sverige har relativt låga hälsotal fr.a. inom dimensionerna fysiska begränsningar, smärta, och social funktion, men relativt höga hälsotal vad gäller psykiskt välbefinnande.

Vid tolkning av dessa jämförelser bör man dock beakta att resultaten inte bara påverkas av hälsa och eventuella skillnader i själva dialysbehandlingen. Exempelvis är ålder en känd faktor som påverkar utfallet av HRQoL. Deltagarna i DOPPS-studien var yngre (59,4 år) än SNR-gruppen, där snittåldern var 68,7 år. En rad andra parametrar, som exempelvis familjesituation, livsstil, demografi, socioekonomisk situation, kultur, värderingar, normer kopplat till eventuell stigmatisering, psykosociala faktorer, sjukdomsuppfattning, coping, nedstämdhet, biverkningar, bemötande, delaktighet och egenvårdsförmåga kan påverka hur man skattar sin hälsa och livskvalitet. Man bör i jämförelsen även beakta att det skiljer nästan 20 år mellan publikationerna från DOPPS respektive SNR.

² Fukuhara et al. Health-related quality of life among dialysis patients on three continents: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns study. *Kidney International* Vol.64 (2003)

³ Mapes et al. Health-related quality of life in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Am J Kidney Diseases* Vol.44 No5, Suppl2 (2004)

⁴ Nimmo et al. Collection and determinants of patient reported outcome measures in haemodialysis patients in Scotland. *QJM* 2018; 111: 15-21

Internationella jämförelser; Implementering av insamling av PROM-data

Hur långt har man då kommit i andra länder när det gäller implementering av systematisk insamling av PROM-data via nationella kvalitetsregister? Det skotska kvalitetsregistret Scottish Renal Registry (SRR), har under senare år genomfört insamling av PROM-data genom kortversionen av RAND-36, SF-12 (Nimmo et al, 2018⁴). Svarefrekvensen bland Skottlands HD-patienter ökade under två års implementeringsinsatser från 29 % till 48 %. Detta är i linje med de utmaningar och det arbete vi fortfarande står inför vad gäller att få en lyckad och hållbar implementering av en systematisk och riksomfattande insamling av PROMs.

Jämförelser; Hälsorelaterad livskvalitet i Svenskt Njurregister, Svenska Intensivvårdsregistret och svensk normpopulation

De vanligaste generiska PROM för hälsorelaterad livskvalitet idag i kvalitetsregistren är EQ-5D och SF-36, vilka används av cirka 30 % respektive cirka 10 % av registren⁵. Sex kvalitetsregister nyttjar tjänstekontrakt för patientinteraktion, dvs 1177 Vårdguiden. Dessa 6 register är: SNR, SRQ, InfCare-HIV, Graviditetsregistret, SWIBREG och Registret för prostatacancer. Figur 10 visar hälsotal hos svensk normpopulation jämfört med 1463 IHD-patienter (SNR) och 1405 patienter som besvarat enkäten 2 månader efter utskrivning från minst 4 dygn på IVA. IVA-gruppen innefattar alla åldersgrupper, men största patientgruppen var män >60 år. Detta illustrerar ytterligare att den hälsorelaterade livskvaliteten hos njursjuka patienter är påverkad i många dimensioner och förtjänar uppmärksamhet vid helhetsbedömningen av patienternas hälsotillstånd.

Validering

Frågeformuläret RAND-36 är validerat och testat för reliabilitet och responsivitet på njursjuka patienter i Sverige (Orwelius et al, 2017⁷). Applikationen infördes i SNR år 2017 inom ramen för

⁵ Nationella Kvalitetsregister, 2019

⁶ Sullivan et al: SF-36 hälsoenkät. Svensk manual och tolkningsguide. Göteborg, Sahlgrenska sjukhuset, Sektionen för värdforskning, 1994. Enkäten SF-36 motsvarar RAND-36.

⁷ Orwelius L. et al. The Swedish RAND-36 Health Survey – reliability and responsiveness assessed in patient populations using Svensson's method for paired ordinal data. *J Patient Rep Outcomes*. 2017;2 (1):15-21

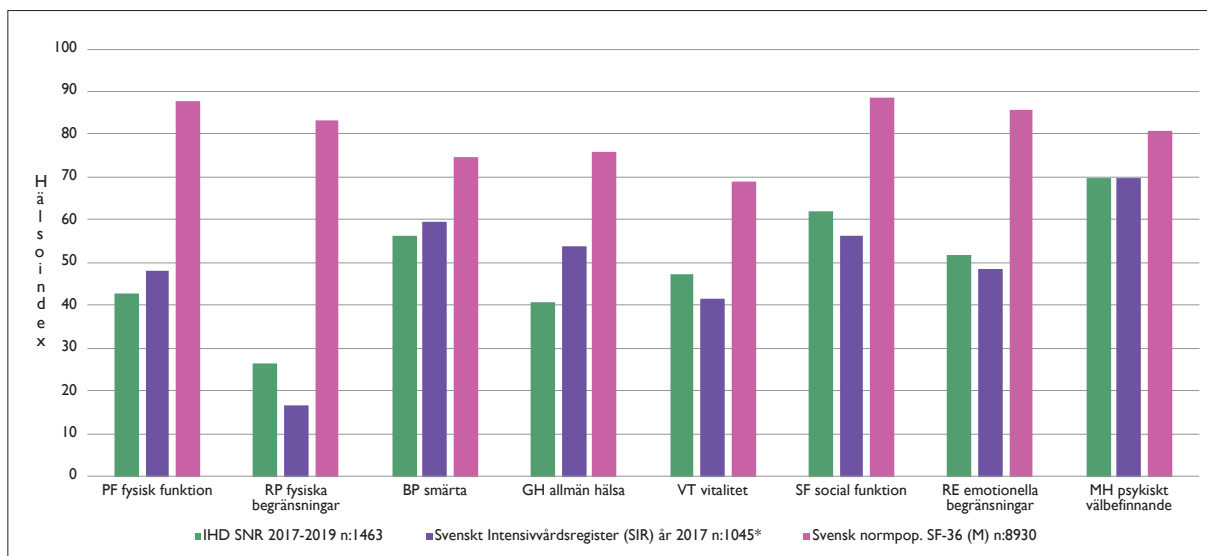


Fig 10. Jämförelse HRQoL Svenskt Njurregister (SNR), Svenskt Intensivvårdsregister (SIR) och svensk normpopulation
*Alla åldersgrupper; största patientgrupp: Män >60 år. Mätning 2 månader efter utskrivning från minst 4 dygn på IVA.

det nationella IT-tjänstekontraktet för patientinteraktion via QRC Stockholm och Inera. Denna möjliggör för kvalitetsregister att interagera med patienterna direkt genom 1177 Vårdguidens e-tjänster. Enkäten kan även besvaras online av patienterna genom personlig inloggning på SNR:s hemsida eller analogt via pappersformat. Frågeformuläret är även testat för användarvänlighet för användning online (Karolinska Universitetssjukhuset). Logiska kontroller finns för att säkerställa kvalitet på de individuella svaren både för enkäter som är besvarade online och för manuella inmatningar av enkäter besvarade i pappersformat (obligatoriska fält, tvingande eller begränsade variabelmått och variabelvärden). En algoritm är inbyggd för ”missing data”, vilket betyder att ett visst antal frågor måste vara besvarade för att en hälsoprofil ska kunna skapas. Patienter som besvarar enkäten online får omedelbar återkoppling online. Detta kan även ses som ett slags kontroll av att de svar man angivit ser ut att stämma med den individuella hälsoprofil som genereras. Patientens online-svar kan även betraktas som källdata. Logaritmer och programmering för beräkning av utdata från enkätsvaren har utförts genom dubbelkontroll enligt följande; Utdata (hälsodomäner beräknade på enkätsvar) från tio slumpvis utvalda patienter jämfördes mellan SNR och ett separat beräkningsprogram tillhandahållt från PROM-center, Registercentrum Sydost. Utdata var identiska. Mottagande och ansvarig njurenhet är skyldig att i SNR kvittera att man har tagit del av enkätsvaren,

journalfört dessa samt agerat i de fall svaren är av sådan karaktär att någon form av åtgärd behöver vidtas. Detta – liksom återkopplande samtal med patienten – kan ses som ett slags verifiering. För att bedöma resultatens rimlighet jämförs årliga sammanställningar (medelvärden) fortlöpande med internationella forskningsresultat inom samma patientgrupper samt med svensk normpopulation.

Ett antal bevakningslistor utgör verktyg för ökad kontroll över datainsamling och att svar kommer in i registret och omhändertas. Vid sammanställningar på grupp-nivå finns verktyg för att kontrollera för t.ex. aktuell behandlingsfas och eventuella dubletter. Informationsmaterial och användarguider är framtaget för vårdpersonalen för att underlätta implementering, hantering och tolkning av RAND-36. Ett flertal utbildningstillfällen har erbjudits vårdpersonal på nationell och regional nivå i form av workshops och föredrag. Artiklar har publicerats i professionens nationella tidskrift Dialäsa samt i patientföreningens tidskrift Njurfunk. Även Njurförbundet har delgivit information om enkäten, som också kan nås via Njurförbundets hemsida. Svarsfrekvens (response rate) följs årligen. Frekvensen tas fram genom att räkna andel individuella svar (senaste) under året på antal patienter som registrerats i årets tvärsnittundersökning. Svarsfrekvensen inom HD för år 2017 – 2019 var 39 %, 40,5 % respektive 40,8 %. Svarsfrekvensen inom PD år 2018 - 2019 var 43 % respektive 42,4 %. År 2019 hade 24 av 60 HD-enheter (40 %) och 12 av 39 PD-enheter (30,8 %) fått in besvarade hälsoenkäter.



Svenskt Njurregister
Medicexp, plan 5
Länssjukhuset Ryhov
551 85 Jönköping
Tfn 010 - 242 19 66
E-post snr@rjl.se
www.snronline.se