

AKTIV UREMIVÅRD  
I SVERIGE  
1991 - 1999

**Srauu** 2000

SVENSKT REGISTER FÖR AKTIV UREMIVÅRD

## Inledning

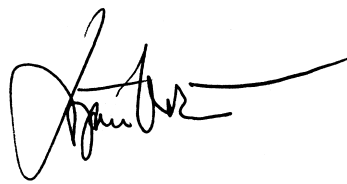
Det nya årtusendets första publikation från Svenskt Register för Aktiv Uremivård är den sjunde i ordningen och innehållsmässigt den hittills mest omfattande. Enligt de riktlinjer som SRAU:s styrelse beslutat om skall en statistisk analys göras vartannat år och årets utgåva innehåller därmed aktuella överlevnadsberäkningar. En nyhet i år är att texten till den demografiska statistiken, för att underlätta läsning och förståelse av publikationen, löper parallellt med figurer och tabeller. I samma syfte har årets publikation tillförts en innehållsförteckning och en sammanfattning.

Samtliga 61 enheter i landet där aktiv uremi-vård bedrivs rapporterar till SRAU. Antalet enheter varierar under åren på grund av att enstaka nya enheter tillkommer och att enstaka enheter väljer att rapportera gemensamt med annan enhet. Rapporteringen är av tradition frivillig men en stor uppslutning kring registret har givit en god grund för att med statistik återge den svenska uremivården. Deltagande i registret är också frivilligt ur patientens synvinkel, till dags dato är det elva patienter som avböjt att bli registrerade. I årets publikation finns en sammanfattning av den mörkertalsundersökning som genomförts i sex län av Jarl Ahlmén och Ingvar Karlberg. Denna visar att det under åren 1992-1996 fanns ett litet incidensbortfall i rapporteringen till registret. Detta bortfall skall dock ses mot bakgrund av den totala mängd data som nu finns lagrade i uremiregistret. Sammanlagt är 14 000 patienters uremivariabler samlade.

En förutsättning för registrets fortlevnad är den kontinuerliga finansieringen från Socialstyrelsen och Landstingsförbundet. Styrelsen för SRAU riktar ett stort tack till samtliga som rapporterar till uremiregistret och på så vis möjliggör denna publikation samt till sekreterare Susanne Gabara som sköter registrets dagliga arbete.



Jarl Ahlmén  
Ordförande



Björn Wikström  
Svensk Njurmedicinsk Förening



Nils H Persson  
Svensk Transplantationsförening



Staffan Schön  
Generalsekreterare

## Sammanfattning

En kontinuerlig tillväxt sker inom uremipopulationen, vid millennieskiftet var 6 141 patienter i behandling. Dialyspopulationen har sedan registrets start 1991 fördubblats medan antalet transplanterade har ökat med 50%. Tillväxten har under 1990-talets senare hälft dock varit måttligare än under decenniets första år. Samtliga behandlingsformer ökar i omfattning och den minskning av antalet patienter i peritonealdialysbehandling som sågs under 1998 tycks ha varit tillfällig. En ökning noteras återigen under 1999. Antalet nyupptagna patienter i aktiv uremivård har under de senaste fem åren varit över 1 000 per år. I årets publikation finns för första gången en beräkning av åldersrelaterad incidens för varje region och är under 1990-talet redovisad. Denna visar det starka demografiska sambandet mellan befolkningens ålderssammansättning och uremiincidensen och ger en förklaring till låga totala incidenstal i Stockholm.

En kontinuerlig höjning av medelåldrarna ses inom samtliga behandlingsformer. Medelåldern inom hela patientgruppen var vid senaste årsskiftet 56 år vilket innebär en ökning med fyra år under de nio år som registret existerat.

Glomerulonefrit är som tidigare den vanligaste uremiorsakande åkomman i hela populationen. Vid behandlingsstart var dock under 1999 liksom under årtiondet som helhet diabetesnefropati vanligaste diagnos. I årets publikation ses de första resultaten av rapporteringen av riskfaktorer för försämrad överlevnad som infördes 1998. Antalet diabetiker är således högre än vad rapporteringen av uremiorsakande sjukdom visar. Att beskriva detta var ett av syftena med att införa registrering av riskfaktorer.

Mortalitetstalen är under senare år något högre än under 1990-talets första år, skillnaderna är dock små trots den kontinuerligt ökande medelåldern. Genomsnittligt har den årliga mortaliteten bland dialyspatienterna varit 28,2%, bland de transplanterade 2,9% och i hela uremipopulationen 14,1%.

Den publikation som gavs ut 1998 innehöll en prognosberäkning. Under de två år som gått ter sig denna lätt underskatta antalet patienter i aktiv uremivård. En viss eftersläpning av rapporteringen av dödsfall kan dock förväntas justera antalet patienter något i prognosens riktning.

Med hjälp av statistiker Anders Odén har överlevnadsdata analyserats. En något sämre överlevnad noteras nu i hela uremipopulationen vid en jämförelse med den statistiska beräkningen för två år sedan. Detta förklaras med största sannolikhet helt av höjd medelålder bland patienterna.

## Innehållsförteckning

### Patienter i behandling

- Fig. 1 Antal patienter i aktiv uremivård 1991–1999.  
Fig. 2 Antal patienter i aktiv uremivård 991231. Fördelade på kön och ålder.  
Fig. 3 Antal patienter i aktiv uremivård 991231. Fördelade på behandlingsform och ålder.  
Fig. 4 Medelålder vid årsskiftena 901231–991231. Fördelad på kön.  
Fig. 5 Medelålder vid årsskiftena 901231–991231. Fördelad på behandlingsform.  
Fig. 6 Prevalens per miljon invånare vid årsskiftena 901231–991231. Regionsvis.  
Fig. 7 Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter i aktiv uremivård 991231.  
Tab. I Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter i aktiv uremivård 991231. Fördelade på enskilda diagnoser.  
Tab. II Prevalens. Antal patienter i aktiv uremivård 991231. Länsvis och regionsvis.

### Nyupptagna patienter

- Fig. 8 Nyupptagna patienter årligen 1991–1999. Fördelade på första behandlingsform.  
Fig. 9 Incidens. Nyupptagna patienter årligen 1991–1999. Åldersgrupperade. Per miljon invånare i åldersgrupperna.  
Fig. 10 Incidens. Nyupptagna patienter årligen 1991–1999. Åldersgrupperade. Regionsvis. Per miljon invånare i åldersgrupperna.  
Fig. 11 Nyupptagna patienter 1991–1999. Fördelade på uremiorsakande sjukdom.  
Tab. III Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter som startat behandling 1991–1999. Fördelade på enskilda diagnoser.  
Tab. IV Nyupptagna patienter med diabetes 1991–1999. Fördelade på diabetestyp och startår.  
Tab. V Antal med diabetes som riskfaktor vid behandlingsstart men med annan registrerad uremiorsakande sjukdom.  
Fig. 12 Medelålder vid behandlingsstart 1991–1999. Fördelad på kön.  
Tab. VI Medianålder vid behandlingsstart 1991–1999. Fördelad på kön.  
Tab. VII Incidens. Antal nyupptagna patienter 1991–1999. Länsvis och regionsvis.

### Mortalitet

- Fig. 13 Avlidna patienter 1999. Fördelade på dödsorsaker och behandlingsformer.  
Fig. 14 Avlidna patienter 1991–1999. Fördelade på dödsorsaker och behandlingsformer.  
Tab. VIII Dialyspatienter avlidna med dödsorsak uremi.

### Njurtransplantationer

- Fig. 15 Antal transplantationer årligen 1991–1999.  
Fig. 16 Antal förlorade transplanterat årligen 1991–1999. Efterföljande behandlingsform.

### Registrering av riskfaktorer

- Fig. 17 Antal riskfaktorer vid behandlingsstart 1998–1999. Fördelade på första behandlingsform.  
Tab. IX Antal riskfaktorer per nystartad patient i respektive behandlingsform.  
Tab. X Antal patienter med 1–5 kardiovaskulära riskfaktorer vid behandlingsstart 1998–1999. Fördelade på första behandlingsform.

### Prognosuppföljning

- Fig. 18 Jämförelse mellan data och prognos publicerade 1998 och aktuella data.

## Statistisk bearbetning

- Fig. 19 Patientöverlevnad hela materialet med 95% konfidensintervall.
- Fig. 20 Patientöverlevnad hela materialet åldersfördelad.
- Fig. 21 Patientöverlevnad transplanterade. Levande respektive avliden donator.
- Fig. 22 Patientöverlevnad transplanterade. Diabetiker respektive icke diabetiker.
- Fig. 23 Graftöverlevnad första och andra graft.
- Fig. 24 Graftöverlevnad första graft. Levande respektive avliden donator.
- Fig. 25 Patientöverlevnad hemodialys och peritonealdialys med 95% konfidensintervall.
- Fig. 26 Patientöverlevnad hemodialys och peritonealdialys, åldersfördelad.
- Fig. 27 Patientöverlevnad hela materialet räknat med start tre månader efter behandlingsstart. 95% konfidensintervall.
- Fig. 28 Patientöverlevnad 65 år och äldre jämfört med förväntad överlevnad i åldersgruppen.
- Fig. 29 Patientöverlevnad yngre än 65 år jämfört med förväntad överlevnad i åldersgruppen.
- Fig. 30 Patientöverlevnad hela materialet. Diabetiker respektive icke diabetiker.
- Fig. 31 Patientöverlevnad transplanterade diabetiker, med eller utan pankreastransplantation.

## Rapporteringskvalitet

- Tab. XI Befolkningen i medeltal i 6 landsting under olika undersökta 3-årsperioder.
- Tab. XII Antal återfunna journaler av samtliga önskade journaler.
- Tab. XIII Medelincidensen per miljon invånare och år i 6 landsting rapporterade till SRAU och incidensen ej rapporterade patienter.

## Patienter i behandling

Antalet patienter inom den aktiva uremivårdens samtliga behandlingsformer har ökat kontinuerligt under hela 1990-talet, vid dess slut var 6 141 patienter i behandling. Dialyspatienternas antal har fördubblats från 1 441 vid utgången av 1990 till 2 837 vid föregående års slut. 25% av dessa hade peritonealdialysbehandling, 75% hade hemodialysbehandling. Ökningen har varit kontinuerlig inom samtliga behandlingsformer förutom en minskning i antalet PD-patienter under 1998 men under 1999 har dessas antal återigen ökat. Antalet patienter med fungerande njurtransplantat har också ökat kontinuerligt men ökningstakten har varit långsammare än för dialyspopulationen. De njurtransplanterades andel av uremipopulationen har därför långsamt minskat under senaste decenniet. Vid senaste årsskiftet fanns i Sverige 3 304 personer med fungerande njurtransplantat vilket är knappt 54% av hela patientgruppen.

Könsfördelningen har varit väsentligen oförändrad genom åren, knappt 2/3 av patienterna i aktiv uremivård är män.

Fig 1. Antal patienter i aktiv uremivård 1991–1999.

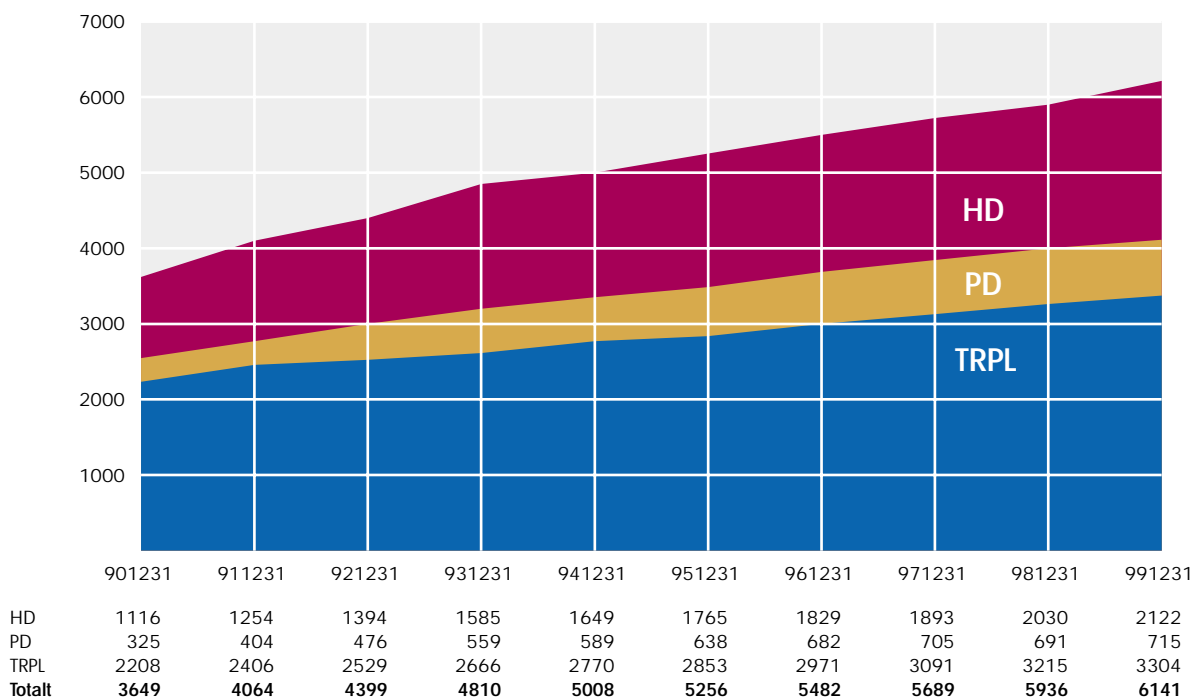
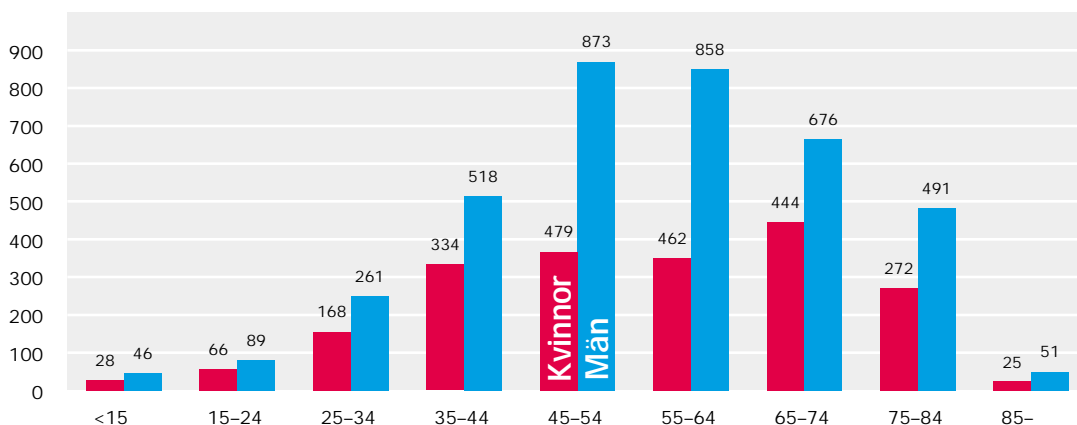


Fig 2. Antal patienter i aktiv uremivård 991231. Fördelade på kön och ålder.

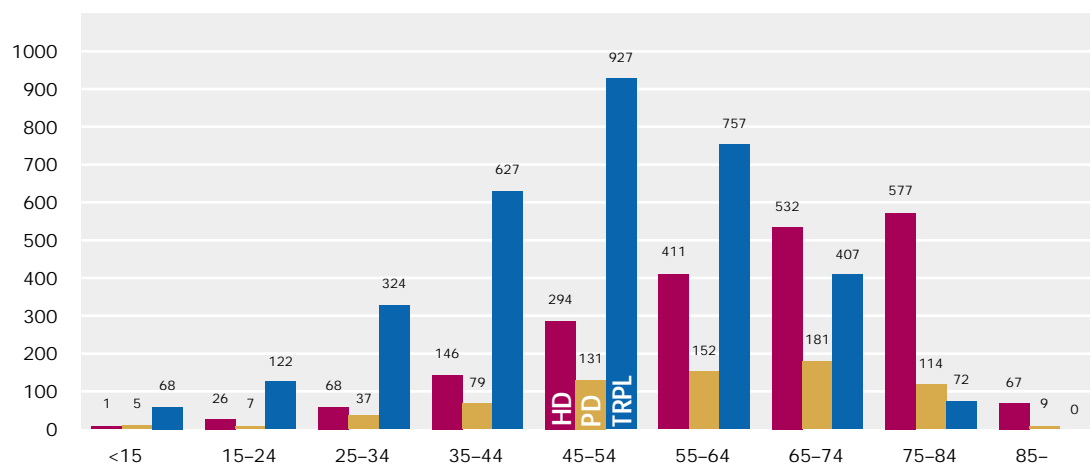


Medelåldern har stigit kontinuerligt inom hela gruppen och detta gäller inom samtliga behandlingsformer, både för män och för kvinnor. Den genomsnittliga medelåldern har ökat med fyra år under de nio år som registret har existerat. 991231 var medelåldern bland samtliga i

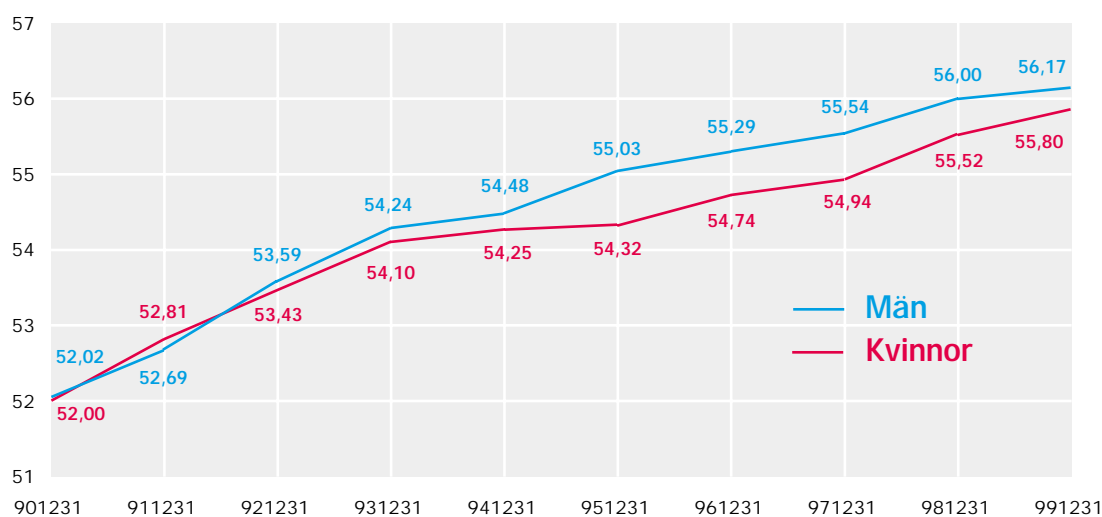
aktiv uremivård 56,04 år. Männerna är något äldre än kvinnorna.

Hemodialyspatienterna är äldst, patienter med peritonealdialysbehandling är cirka fem år yngre genomsnittligt och de njurtransplanterade är ytterligare 10 år yngre i genomsnitt.

**Fig 3. Antal patienter i aktiv uremivård 991231. Fördelade på behandlingsform och ålder.**



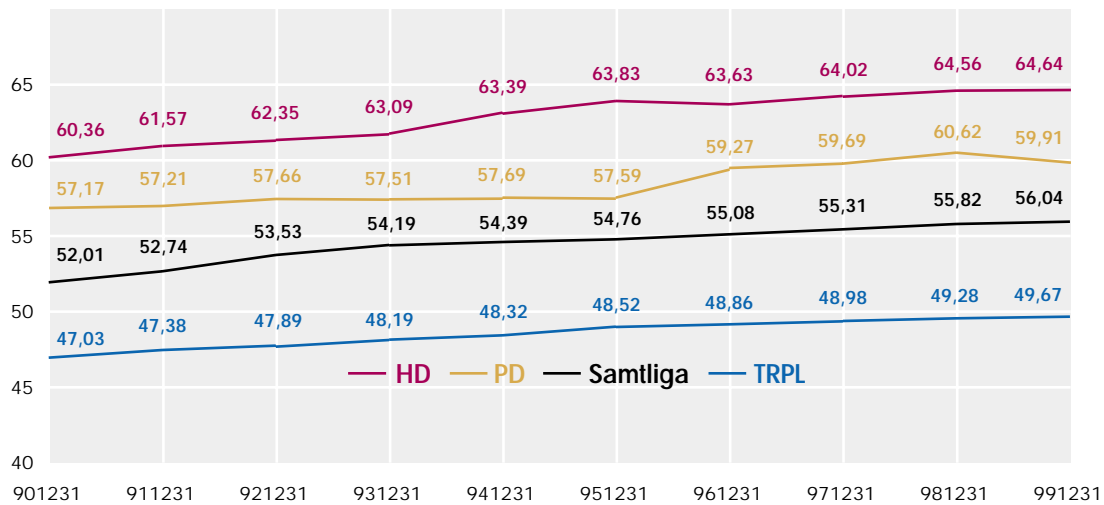
**Fig 4. Medelålder vid årsskiftena 901231-991231. Fördelad på kön.**



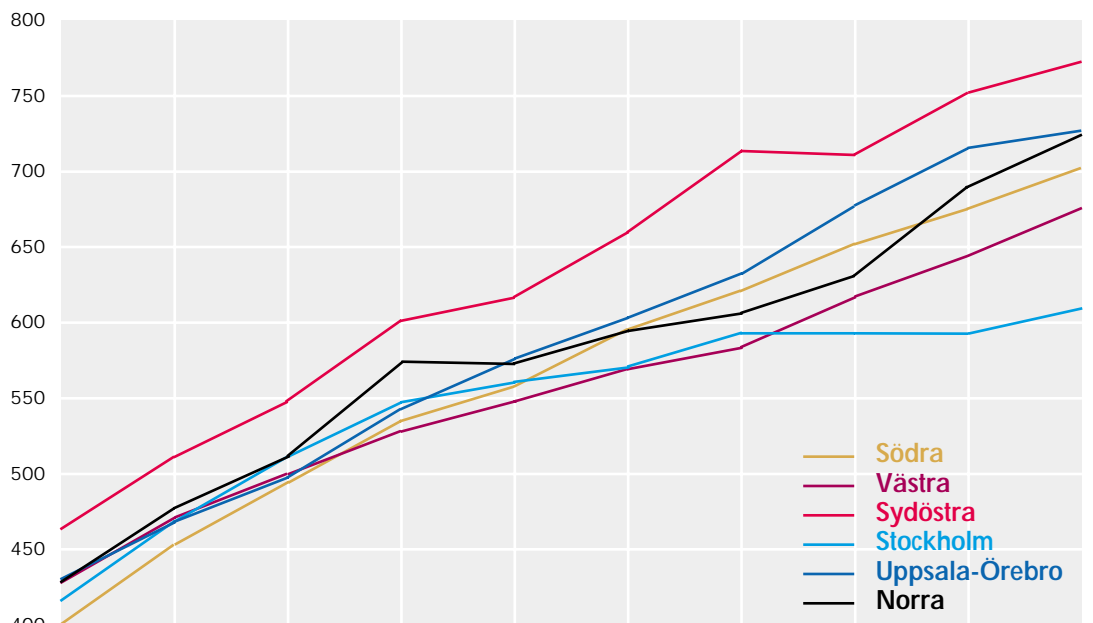
Prevalenstalet för hela landet var vid senaste årsskiftet 693 per miljon invånare. Utav regionerna hade Stockholm lägsta prevalenstalet, 610. Sydöstra regionen hade högsta prevalenstalet, 772. Tendensen till större variationsbredd mellan regionerna vad gäller prevalenstal har förstärkts

under de senaste åren med betydligt svagare prevalensökning i Stockholm jämfört med övriga regioner. Denna skillnad har sannolikt sin grund i demografiska förhållanden med ökad befolkningstillväxt i yngre åldrar.

**Fig 5. Medelålder vid årsskiftena 901231-991231.  
Fördelad på behandlingsform.**



**Fig 6. Prevalens per miljon invånare vid årsskiftena 901231-991231.  
Regionsvis.**



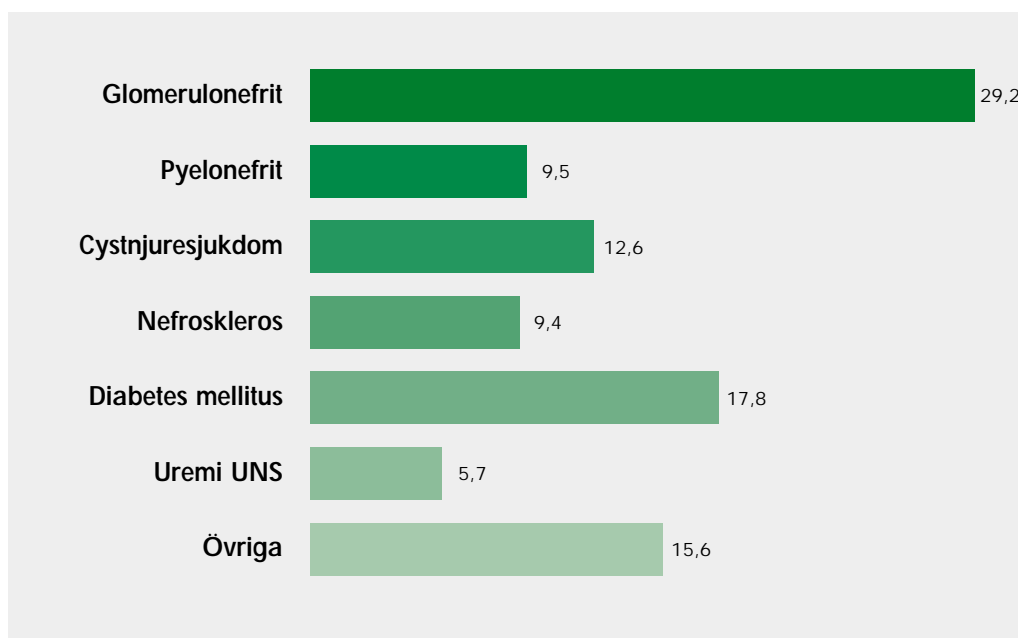
	901231	911231	921231	931231	941231	951231	961231	971231	981231	991231
Södra	398	451	490	537	557	595	622	651	674	701
Västra	427	469	499	528	548	571	586	618	643	675
Sydöstra	466	511	548	601	617	661	714	711	751	772
Stockholm	416	467	512	548	560	572	593	592	591	610
Uppsala-Örebro	430	467	497	544	575	602	631	677	718	727
Norra	427	476	512	574	570	594	606	631	689	724

Glomerulonefrit har under hela 1990-talet varit den vanligaste diagnosen bland de patienter som är i aktiv uremivård. Glomerulonefriterna utgör knappt 30% av diagnoserna. Andelen sjunker långsamt mot bakgrund av ett förhållandevis större upptag av patienter med andra diagnoser.

SRAU:s diagnoskoder har sitt ursprung i det europeiska EDTA-registrets kodsystém. I årets publikation presenteras för första gången en ogrupperad diagnosfördelning varvid det framgår att typ I diabetes är den vanligaste enskilda diagnosen bland patienterna i aktiv uremi-behandling. IgA-nefrit är den vanligaste definierade glomerulonefritdiagnosen.



**Fig 7. Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter i aktiv uremivård 991231, i procent. n=6141.**



**Tabell I. Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter i aktiv uremivård 991231. Antal, fördelade på enskilda diagnoser, n=6141.**

Amyloid	82	Medullary cystic disease, including nephronophthisis	54
Balkan nephropathy	1	Membranous nephropathy	49
Chronic renal failure, aetiology uncertain	353	Membrano-proliferative GN, type I (proven by immunofluorescence and/or electron microscopy)	35
Congenital renal dysplasia with or without urinary tract malformation	63	Multi-system disease - other (not mentioned elsewhere)	23
Crescentic (extracapillary) glomerulonephritis (type I, II, III)	62	Myelomatosis/light chain deposit disease	32
Cryoglobulinemic glomerulonephritis	2	Nephrocalcinosis and hypercalcaemic nephropathy	13
Cystic kidney disease - other specified type	8	Oligomeganephronic hypoplasia	3
Cystic kidney disease - type unspecified	196	Other identified renal disorders	51
Cystinosis	1	Polycystic kidneys, adult type (dominant)	500
Dense deposit disease, membrano-proliferative GN, type II (proven by immunofluorescence and/or electron microscopy)	9	Polycystic kidneys, infantile (recessive)	17
Diabetes Type I (Insulin dependent)	787	Primary oxalosis	1
Diabetes Type II (non-insulin dependent)	309	Pyelonephritis - cause not specified	321
Drug induced interstitial nephropathy not mentioned elsewhere	20	Pyelonephritis associated with neurogenic bladder	21
Fabry's disease	2	Pyelonephritis due to acquired obstructive uropathy	80
Focal segmental glomerulosclerosis with nephrotic syndrome in adults	34	Pyelonephritis due to congenital obstructive uropathy with/without vesico-ureteric reflux	78
Focal segmental glomerulosclerosis with nephrotic syndrome in children	18	Pyelonephritis due to other cause	18
Glomerulonephritis, histologically examined, not given elsewhere	468	Pyelonephritis due to urolithiasis	15
Glomerulonephritis, histologically NOT examined	756	Pyelonephritis due to vesico-ureteric reflux without obstruction	53
Goodpasture's Syndrome	36	Renal hypoplasia (congenital) - type unspecified	49
Gout nephropathy (urate)	6	Renal vascular disease - due to other cause (not given elsewhere)	40
Haemolytic Uraemic Syndrome including Moschcowitz Syndrome	31	Renal vascular disease - type unspecified	214
Henoch-Schönlein purpura	11	Renal vascular disease due to hypertension (NO primary renal disease)	295
Hereditary nephritis with nerve deafness (Alport's Syndrome)	58	Renal vascular disease due to malignant hypertension (NO primary renal disease)	66
Hereditary nephropathy - other specified type	25	Renal vascular disease due to polyarteritis	29
Hereditary nephropathy - type unspecified	36	Syndrome of agenesis of abdominal muscles (Prune Belly)	6
IgA nephropathy (proven by immunofluorescence)	364	Systemic sclerosis (scleroderma)	9
Interstitial nephritis (not pyelonephritis) due to other cause, or unspecified (not mentioned elsewhere)	40	Traumatic or surgical loss of kidney	12
Interstitial nephropathy due to analgesic drugs	22	Tuberculosis	8
Interstitial nephropathy due to cis-platinum	1	Tubular necrosis (irreversible) or cortical necrosis	24
Interstitial nephropathy due to cyclosporin A	17	Wegener's granulomatosis	63
Ischaemic renal disease/cholesterol embolism	15		
Kidney tumour	37		
Lupus erythematosis	92		

**Tabell II. Antal patienter i aktiv uremivård 991231.  
Länsvis och regionsvis. Blå siffror anger antal per miljon inv.**

Bostadslän	HD, n		PD, n		TRPL, n		Totalt, n	
Blekinge län	52	345	4	27	64	425	120	797
Dalarnas län	50	178	20	71	101	360	171	609
Gotlands län	20	348	7	122	19	331	46	801
Gävleborgs län	81	289	30	107	124	442	235	837
Hallands län	36	132	31	113	89	325	156	570
Jämtlands län	19	145	11	84	51	390	81	620
Jönköpings län	77	235	35	107	115	351	227	694
Kalmar län	59	249	39	165	123	520	221	934
Kronobergs län	45	254	12	68	68	384	125	706
Norrbottnens län	51	198	13	50	91	353	155	601
Skåne län	313	279	70	62	416	370	799	711
Stockholms län	414	230	102	57	574	318	1090	604
Södermanlands län	61	238	21	82	80	313	162	633
Uppsala län	54	185	15	51	93	318	162	554
Värmlands län	73	264	24	87	109	394	206	745
Västerbottens län	43	168	18	70	121	471	182	709
Västernorrlands län	75	301	27	108	128	513	230	923
Västmanlands län	94	366	25	97	138	537	257	1000
Västra Götalands län	338	227	141	95	532	357	1011	679
Örebro län	64	234	26	95	110	402	200	730
Östergötlands län	103	250	44	107	158	384	305	742
Södra	421	268	99	63	581	370	1101	701
Västra	363	221	159	97	588	358	1110	675
Sydöstra	239	245	118	121	396	406	753	772
Stockholm	434	233	109	59	593	319	1136	610
Uppsala–Örebro	477	249	161	84	755	394	1393	727
Norra	188	210	69	77	391	437	648	724
<b>Sverige</b>	<b>2122</b>	<b>239</b>	<b>715</b>	<b>81</b>	<b>3304</b>	<b>373</b>	<b>6141</b>	<b>693</b>

6 141 patienter var i aktiv uremibehandling vid senaste årsskiftet vilket utgör 693 per miljon inv. i landet som helhet. Prevalenstalen varierar länsmässigt mellan 554 per miljon inv. som noteras i Uppsala län och 1 000 per miljon inv. som noteras i intilliggande Västmanlands län. En viss variationsbredd noteras prevalensmässigt mellan länen inom de olika behandlingsformerna. Mest påtaglig är skillnaderna vad gäller utnyttjande av peritonealdialysbehandling där Blekinge län noteras ha 27 patienter per miljon inv. vid senaste årsskiftet, att jämföra med Kalmar läns 165 per miljon inv. i PD-behandling.

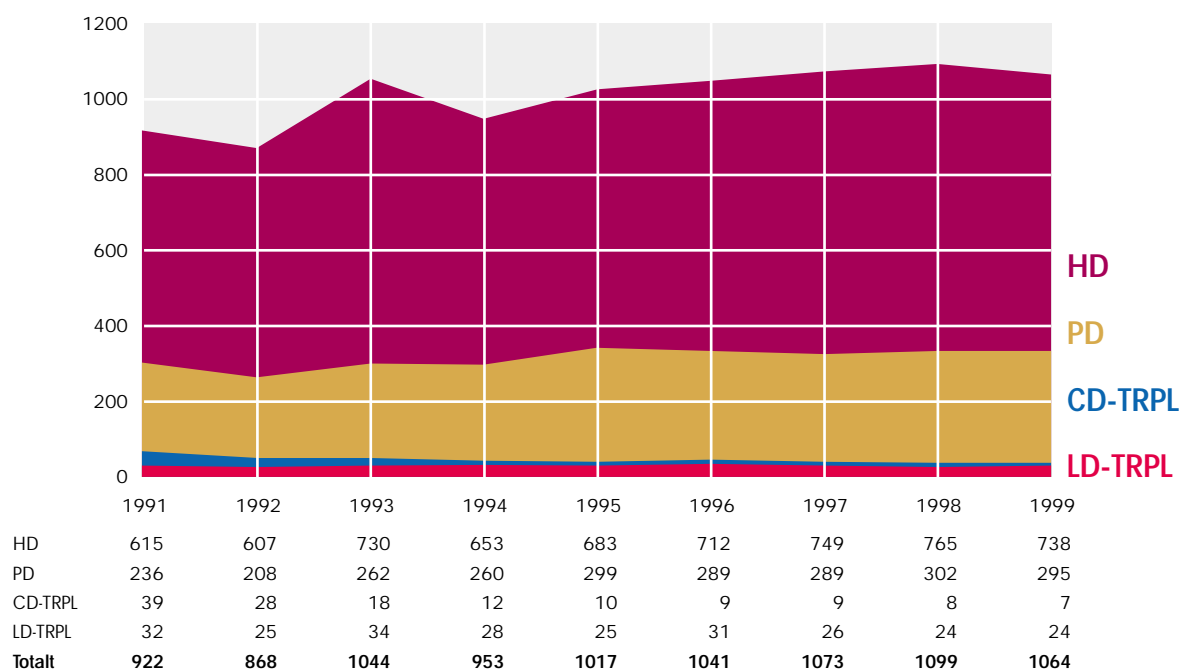
## Nyupptagna patienter

Antalet patienter som påbörjat aktiv uremibehandling har under de senaste fem åren varit drygt 1 000 per år.

Incidentstalen för hela landet har med detta legat på c:a 120 per miljon inv. och år. Knappt  $\frac{3}{4}$  utav patienterna startar med hemodialysbehandling, c:a  $\frac{1}{4}$  startar med peritonealdialysbehandling och ett litet antal transplanteras predialytiskt varje år.

Incidentstalen bland patienter yngre än 65 år har varit mycket konstanta under hela det senaste decenniet. Någon incidensmässig ökning inom den aktiva uremivården kan således inte skönjas bland dem som är yngre än 65 år. Däremot har det skett en ökning både incidensmässigt och i absoluta tal bland befolkningen 65 år och däröver.

**Fig 8. Nyupptagna patienter årligen 1991-1999. Fördelade på första behandlingsform.**



**Fig 9. Incidens. Nyupptagna patienter årligen 1991-1999. Åldersgrupperade. Per miljon inv. i åldersgrupperna.**

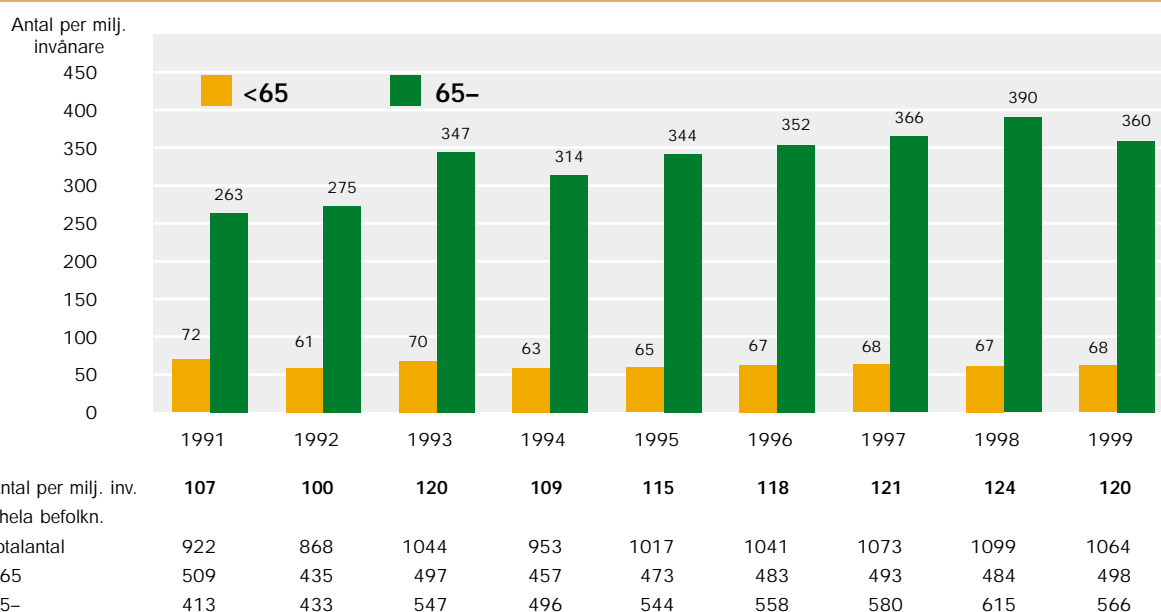
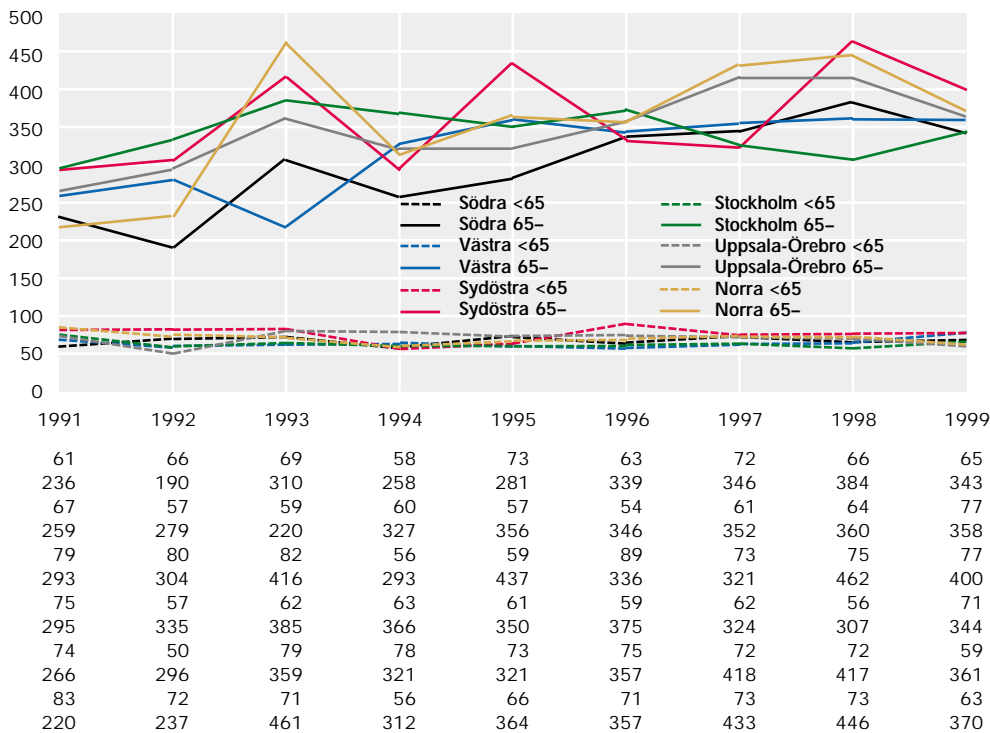


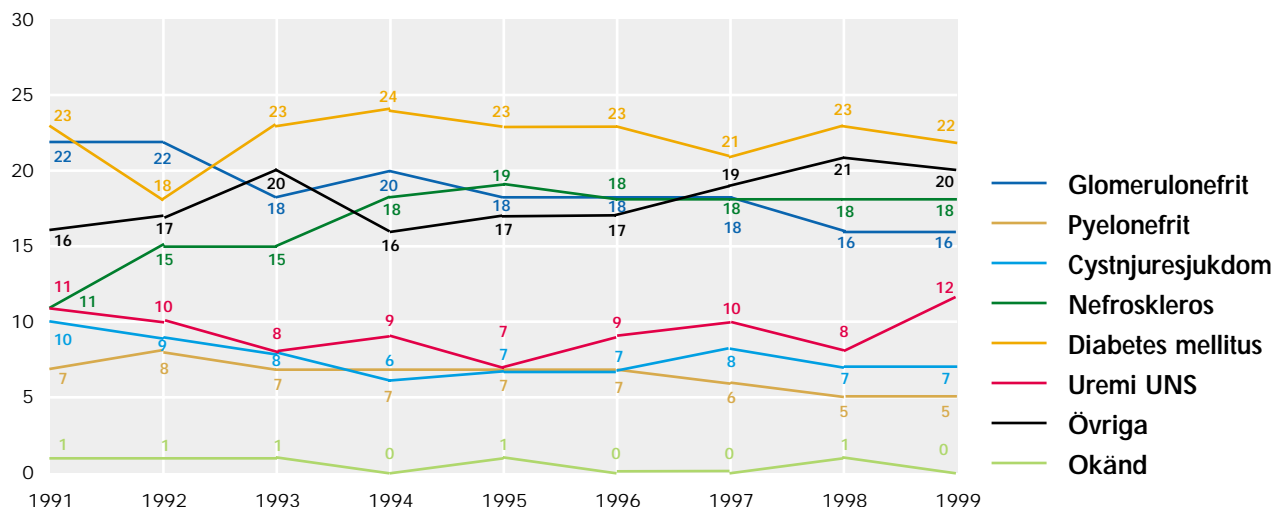
Fig 10. Incidens. Nyupptagna patienter årligen 1991-1999. Åldersgrupperade. Regionsvis. Per miljon inv. i åldersgrupperna.



Vid en geografisk uppdelning i regioner noteras en stor samstämmighet i incidenstal mellan regionerna vad gäller patienter yngre än 65 år. En viss variationsbredd finns bland patienter över 65 år, genomsnittsincidensen per år över nio års tid varierar mellan 299 och 362 regionerna emellan där Södra regionen har den lägsta genomsnittliga årsincidensen och Sydöstra regionen har den högsta. För landet som helhet var medeltalet 335 per miljon inv. i åldersgruppen och år. Stockholmsregionens incidenstal

för patienter över 65 år var genomsnittligt 342 årligen under 1990-talet. De generellt något låga incidens- och prevalenstalen för Stockholm som noteras i den totala beräkningen har således ingen förklaring i en egentlig avvikande incidens i Stockholmsregionen utan är ett uttryck för den förändring i ålderssammansättningen som fortgående sker i Stockholms län vilket ses när denna åldersgrupperade incidensberäkning görs.

Fig 11. Nyupptagna patienter 1991-1999. Fördelade på uremiorsakande sjukdom, i procent.



## Tabell III. Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter som startat behandling 1991-1999. Antal, fördelade på enskilda diagnoser, n=9081.

Amyloid	316	Medullary cystic disease, including nephronophthisis	28
Balkan nephropathy	1	Membranous nephropathy	60
Chronic renal failure, aetiology uncertain	843	Membrano-proliferative GN, type I (proven by immunofluorescence and/or electron microscopy)	33
Congenital renal dysplasia with or without urinary tract malformation	40	Multi-system disease - other (not mentioned elsewhere)	50
Crescentic (extracapillary) glomerulonephritis (type I, II, III)	97	Myelomatosis/light chain deposit disease	175
Cryoglobulinemic glomerulonephritis	2	Nephrocalcinosis and hypercalcaemic nephropathy	12
Cystic kidney disease - other specified type	8	Oligomeganephronic hypoplasia	3
Cystic kidney disease - type unspecified	183	Other identified renal disorders	97
Cystinosis	1	Polycystic kidneys, adult type (dominant)	468
Dense deposit disease, membrano-proliferative GN, type II (proven by immunofluorescence and/or electron microscopy)	8	Polycystic kidneys, infantile (recessive)	9
Diabetes Type I (Insulin dependent)	1090	Primary oxalosis	2
Diabetes Type II (non-insulin dependent)	935	Pyelonephritis - cause not specified	312
Drug induced interstitial nephropathy not mentioned elsewhere	39	Pyelonephritis associated with neurogenic bladder	16
Fabry's disease	2	Pyelonephritis due to acquired obstructive uropathy	158
Focal segmental glomerulosclerosis with nephrotic syndrome in adults	36	Pyelonephritis due to congenital obstructive uropathy with/without vesico-ureteric reflux	33
Focal segmental glomerulosclerosis with nephrotic syndrome in children	10	Pyelonephritis due to other cause	24
Glomerulonephritis, histologically examined, not given elsewhere	307	Pyelonephritis due to urolithiasis	23
Glomerulonephritis, histologically NOT examined	793	Pyelonephritis due to vesico-ureteric reflux without obstruction	24
Goodpasture's Syndrome	47	Renal hypoplasia (congenital) - type unspecified	30
Gout nephropathy (urate)	3	Renal vascular disease - due to other cause (not given elsewhere)	90
Haemolytic Uraemic Syndrome including Moschcowitz Syndrome	46	Renal vascular disease - type unspecified	709
Henoch-Schönlein purpura	8	Renal vascular disease due to hypertension (NO primary renal disease)	735
Hereditary nephritis with nerve deafness (Alport's Syndrome)	39	Renal vascular disease due to malignant hypertension (NO primary renal disease)	79
Hereditary nephropathy - other specified type	20	Renal vascular disease due to polyarteritis	67
Hereditary/Familial nephropathy - type unspecified	19	Syndrome of agenesis of abdominal muscles (Prune Belly)	4
IgA nephropathy (proven by immunofluorescence)	341	Systemic sclerosis (scleroderma)	23
Interstitial nephritis (not pyelonephritis) due to other cause, or unspecified (not mentioned elsewhere)	55	Traumatic or surgical loss of kidney	29
Interstitial nephropathy due to analgesic drugs	33	Tuberculosis	10
Interstitial nephropathy due to cis-platinum	3	Tubular necrosis (irreversible) or cortical necrosis	80
Interstitial nephropathy due to cyclosporin A	27	Wegener's granulomatosis	101
Ischaemic renal disease/cholesterol embolism	34	Nefrologisk diagnos saknas	52
Kidney tumour	83		
Lead induced interstitial nephropathy	1		
Lupus erythematosus	75		

Glomerulonefrit är den vanligaste diagnosen bland de patienter som är i aktiv uremivård. Bland nyupptagna patienter har dock diabetes mellitus varit mest frekvent under hela 1990-talet. Förutom 1992 har diabetesnefropati varit vanligaste uremiorsakande sjukdom varje år, mellan 18 och 24% av de nyupptagna patienterna har haft diabetes som uremiorsakande åkomma vilket innebär att genomsnittligt 225 patienter med diabetesnefropati går till aktiv uremibehandling varje år.

Fördelningen mellan typ I och typ II diabetes har varit jämn med en svag övervikt för typ I diabetes. Någon tendens till kraftigt ökande antal typ II diabetiker i aktiv uremivård har inte kunnat skönjas.

## Tabell IV. Nyupptagna patienter med diabetes 1991-1999. Fördelade på diabetestyp (I och II) och startår.

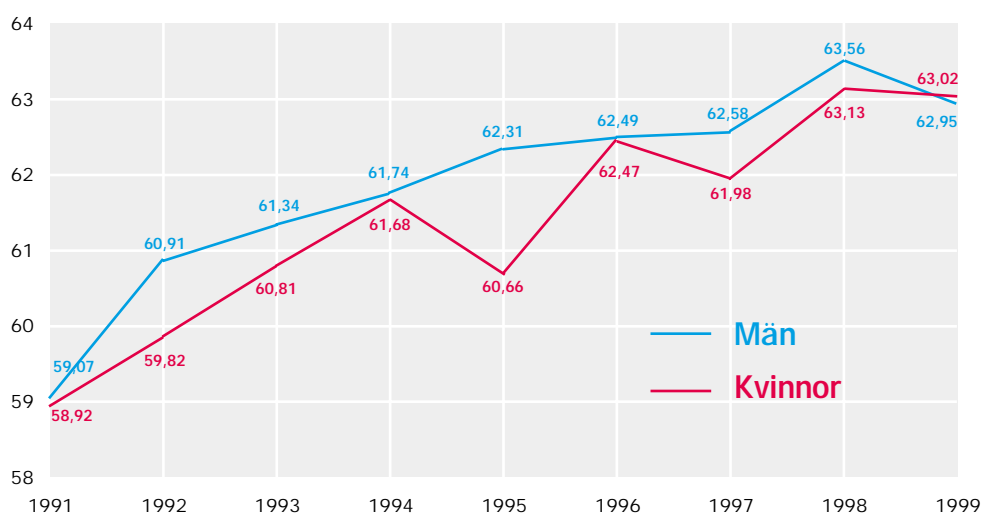
	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
D M typ I	115	91	136	130	123	123	135	116	121
D M typ II	93	69	102	100	114	118	94	135	110
D M totalt	208	160	238	230	237	241	229	251	231

Tabell V. Antal med diabetes som riskfaktor vid behandlingsstart, men med annan registrerad uremiorsakande sjukdom, och riskfaktorernas fördelning på uremiorsakande sjukdom.

Diagnos	1998	1999
Glomerulonefrit	11	12
Pyelonefrit	6	3
Cystnjuresjukdom	4	7
Nefroskleros	38	34
Uremi UNS	18	16
Övriga	21	28
<b>Totalt</b>	<b>98</b>	<b>100</b>

Sedan 1 januari 1998 registreras riskfaktorer för försämrad överlevnad i samband med behandlingsstart. Diabetes är en av riskfaktorerna som registreras och detta har medfört att registret nu får en bättre bild av det verkliga antalet diabetiker som påbörjar aktiv uremibehandling varje år emedan patienter med annan registrerad nefrologisk diagnos men med samtidig diabetesjukdom kommer till registrets kännedom. Det totala antalet patienter med diabetes som startade uremibehandling 1998 var således 349 och 1999 var antalet 331.

Fig 12. Medelålder vid behandlingsstart 1991-1999. Fördelad på kön.



Medelåldern inom hela uremipopulationen har höjts kontinuerligt. Även medelålder vid behandlingsstart har ökat sedan 1990-talets början. Här kan dock skönjas en utplanande kurva och medelåldern vid start av behandling var under 1999 lägre än året före. För alla som star-

tade behandling var medelåldern föregående år 62,98 år. Medianåldern vid behandlingsstart beskriver denna plåtätendens tydligare, medianåldern vid behandlingsstart är väsentligen oförändrad sedan 1994, under 1999 var denna 66 år både för män och kvinnor.

**Tabell VI. Medianålder vid behandlingsstart 1991-1999. Fördelad på kön.**

	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Män	62	65	66	66	67	66	66	67	66
Kvinnor	62	63	64	65	66	65	67	66	66

**Tabell VII. Antal nypptagna patienter 1991-1999. Länsvis och regionsvis. Blå siffror anger antal per miljon inv.**

	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Blekinge län	20 133	10 66	20 132	18 118	16 105	13 85	17 112	16 106	21 139
Dalarnas län	38 131	19 65	32 110	29 100	20 69	34 118	44 153	36 127	23 82
Gotlands län	2 35	8 139	6 104	7 121	8 137	12 207	7 121	7 121	12 208
Gävleborgs län	31 107	34 118	36 124	47 162	47 163	43 149	47 164	52 183	56 199
Hallands län	25 98	20 77	24 91	24 90	20 74	31 115	28 103	32 118	28 103
Jämtlands län	21 155	13 96	20 147	21 154	13 96	20 148	21 157	11 83	11 84
Jönköpings län	32 98	30 92	36 110	33 100	37 112	34 103	34 104	38 116	41 125
Kalmar län	29 120	30 124	30 124	22 90	38 156	34 140	30 124	38 159	37 156
Kronobergs län	17 95	8 45	20 112	17 94	16 89	15 83	14 78	22 123	22 124
Norrbottnens län	23 87	24 90	36 135	19 71	30 112	33 124	24 91	32 122	25 96
Skåne län	95 88	111 103	121 111	103 94	134 121	137 123	144 129	143 128	131 117
Stockholms län	187 113	167 100	191 114	187 110	181 105	181 104	178 102	165 93	195 109
Södermanlands län	25 98	24 93	36 139	37 143	28 108	30 116	36 140	27 105	32 125
Uppsala län	22 81	22 80	36 128	33 116	28 97	31 107	36 124	30 103	24 82
Värmlands län	38 134	34 120	38 133	35 123	31 109	29 102	44 156	38 136	28 101
Västerbottens län	21 83	20 78	38 148	26 100	32 123	29 111	31 119	36 139	23 89
Västernorrlands län	34 130	37 142	37 142	29 111	37 143	32 124	52 204	51 201	50 199
Västmanlands län	35 135	24 92	40 154	33 126	40 153	54 207	30 116	42 163	41 159
Västra Götalands län	148 102	143 98	133 91	161 109	169 114	156 105	174 117	174 117	189 127
Örebro län	23 84	30 109	37 135	27 98	38 137	27 98	28 102	39 142	18 66
Östergötlands län	56 138	60 147	77 188	45 109	54 130	66 159	54 130	70 169	57 138
Södra	143 94	137 90	176 115	148 96	174 112	179 115	192 123	196 125	183 117
Västra	162 102	155 97	142 88	175 108	181 111	173 106	185 113	191 116	208 127
Sydöstra	117 120	120 123	143 146	100 101	129 130	134 136	118 120	146 149	135 138
Stockholm	189 111	175 102	197 113	194 111	189 106	193 108	185 102	172 94	207 112
Uppsala-Örebro	212 110	187 97	255 131	241 124	232 119	248 128	265 137	264 137	222 116
Norra	99 108	94 102	131 142	95 103	112 121	114 124	128 140	130 144	109 121
Sverige	922 107	868 100	1044 120	953 109	1017 115	1041 118	1073 121	1099 124	1064 120

Årets publikation innehåller en uppdatering av antalet nypptagna patienter och tillika incidenstal för samtliga län och regioner för varje år sedan SRAU:s start 1991. Incidenstalen är denna gång beräknade med hjälp av Statistiska centralbyråns data över medelbefolkningen under varje år. Detta sätt att beräkna kan ge en diskret nedjustering av incidenstalen men medför ett mer korrekt

beräkningssätt. Tidigare har incidenstalen beräknats på befolkningen vid årets början. En annan anledning till att uppdatera incidenstalen är att dessa är känsligast för eftersläpning i rapporteringen till uremiregistret.

Stora skillnader noteras mellan exempelvis Uppsala läns incidenstal och Västmanlands läns. Befolkningens ålderssammansättning har stor betydelse och en åldersjusterad beräkning bör göras före det att slutsatser dras.

## Mortalitet

De årliga mortalitetstalen har varierat mellan 2,4 och 3,5% bland de transplanterade samt mellan 26,4 och 29,7% bland dialyspatienterna. I hela uremipopulationen har mortalitetstalen legat mellan 12,6 och 15,1%. Kardiovaskulära dödsorsaker dominerar bland patienter som avlidit, både i gruppen med fungerande njurtransplantat och i gruppen med dialysbehandling. Kardiella

dödsorsaker är vanligare bland dialyspatienterna medan vaskulära dödsorsaker är vanligare bland de transplanterade. Maligniteter är vanligare bland njurtransplanterade patienter och infektioner är något vanligare bland dialyspatienter. C:a 14% av dialyspatienterna avbryter behandlingen med död i uremi som följd, 10% p g a medicinskt beslut, knappt 4% gör det mot bakgrund av eget beslut.

Fig 13. Avlidna 1999. Fördelade på dödsorsaker i procent och behandlingsformer. Dialyspatienter, n=757. Transplanterade, n=78.

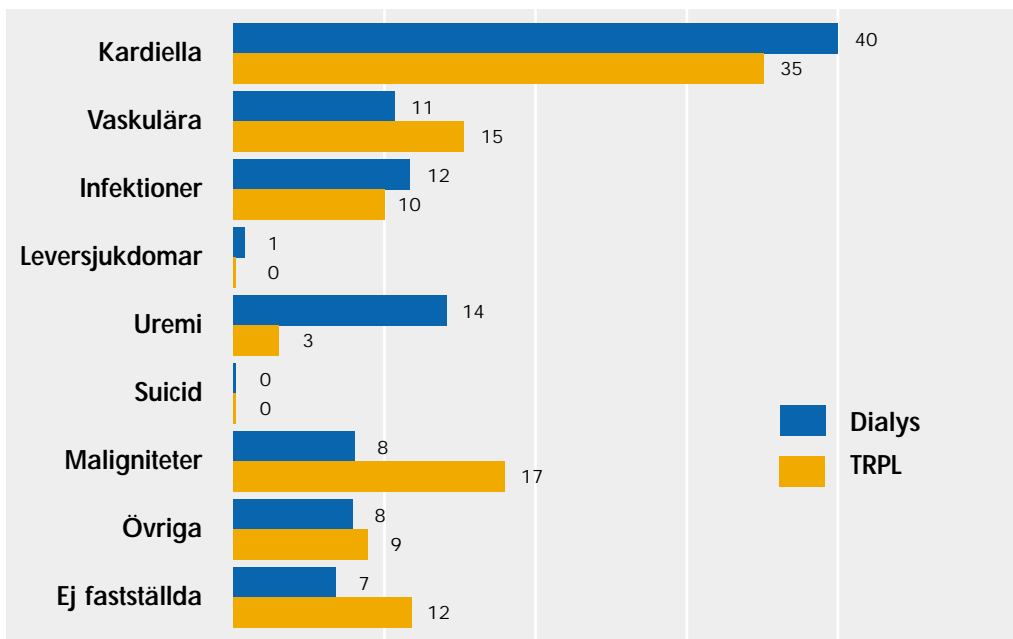
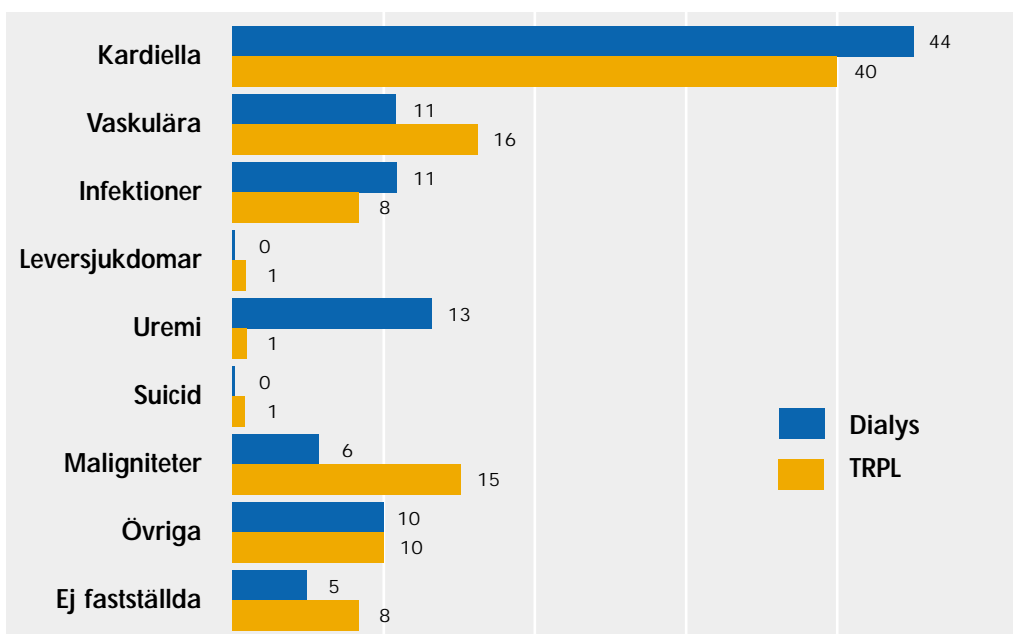


Fig 14. Avlidna 1991-1999. Fördelade på dödsorsaker i procent och behandlingsformer. Dialyspatienter, n=5717. Transplanterade, n=729.





Tabell VIII. Dialyspatienter avlidna med dödsorsak uremi. Fördelade på "eget beslut" och "medicinsk bedömning/annat skäl".

	1999	1991-1999
Eget beslut	3,7%	3,9%
Medicinsk bedömning/Annat skäl	10,0%	9,3%

## Njurtransplantationer

301 njurtransplantationer genomfördes under 1999 vilket är mindre än under de två föregående åren. Antalet njurtransplantationer med njure från avliden givare var det lägsta under hela decenniet. Den tendens som noterats under senare år till ökat utnyttjande av levande givare tycks dock kvarstå.

C:a 120 patienter förlorar funktionen i sina njurtransplantat årligen. De senaste två åren har noterats något högre tal än detta genomsnitt, över 1990-talet som helhet är det dock inte möjligt att se någon klar ökningstrend. De flesta som förlorar sin transplantatfunktion går över till hemodialysbehandling. Utöver dessa avlider drygt 70 patienter med fungerande transplantat årligen.

Fig 15. Antal transplantationer årligen 1991-1999.

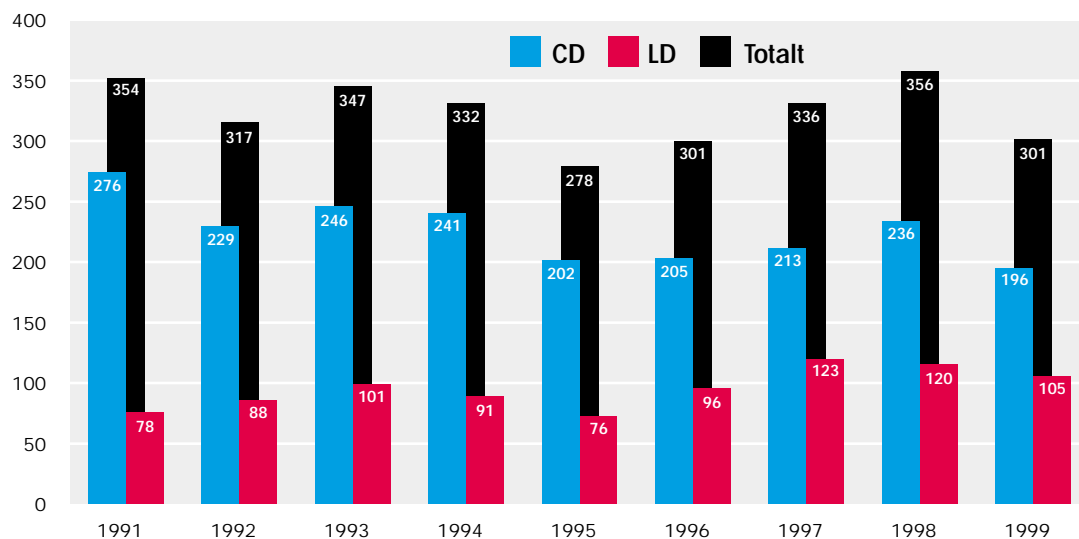
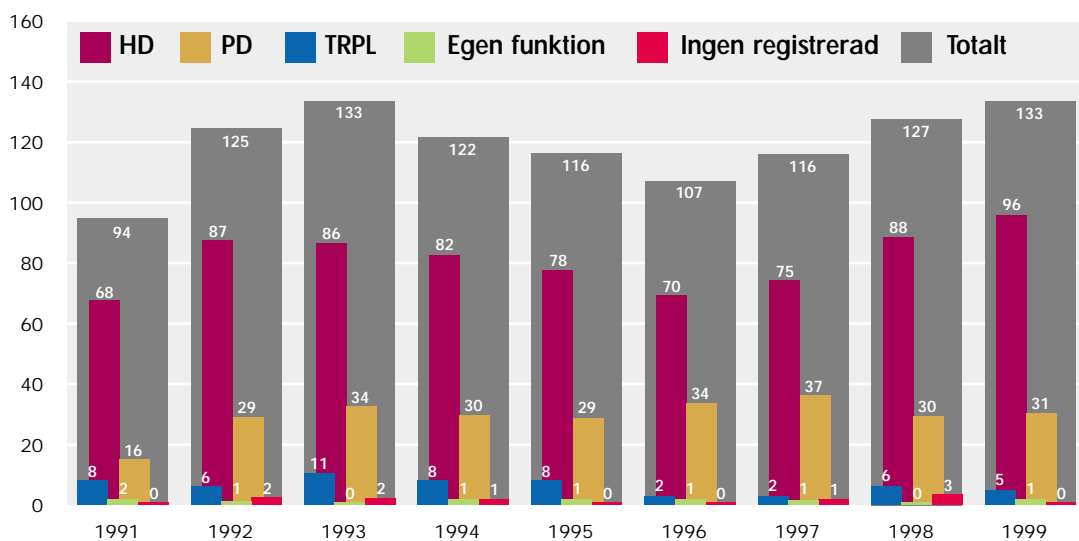


Fig 16. Antal förlorade transplantat årligen 1991-1999 samt efterföljande behandlingsform.



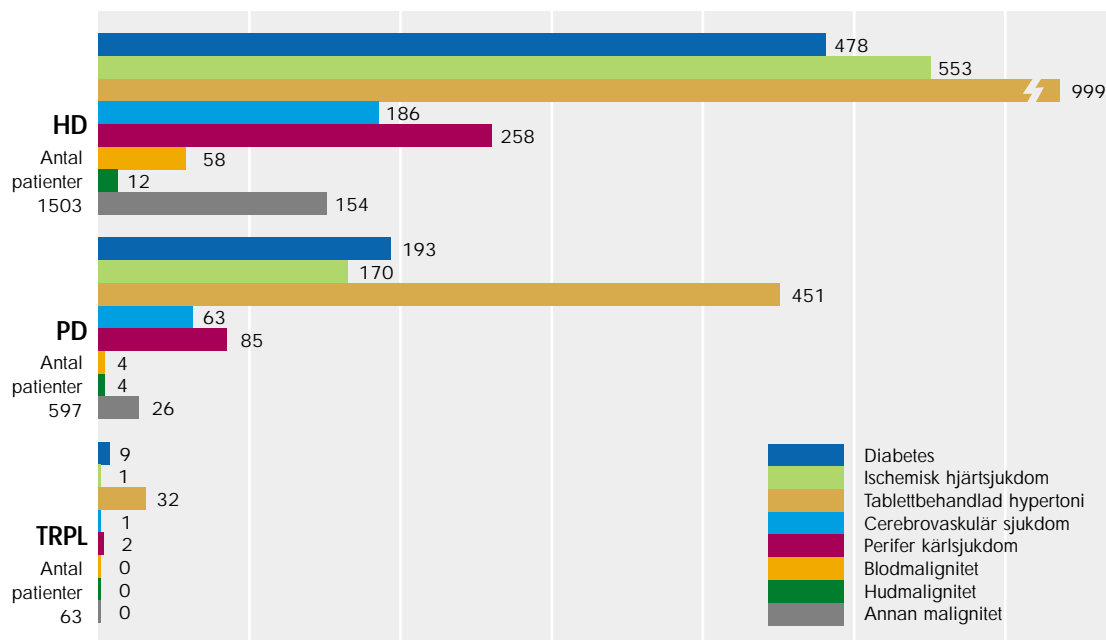
## Registrering av riskfaktorer

Sedan 1998 har riskfaktorer för försämrad överlevnad registrerats i samband med behandlingsstart.

Riskfaktorerna är inriktade på kardiovaskulär sjukdom och malignitet och beskriver situationen för patienten vid starten, ej fortlöpande under behandling. Det har under dessa två års registrering visat sig att ett mycket stort antal av de patienter som påbörjar aktiv uremibehandling har någon av dessa riskfaktorer. Tablettbehandlad hypertoni är vanligast, 69% av patienterna har anmälts ha denna riskfaktor vid behandlingsstart. Många patienter har flera riskfaktorer och endast 342 av 2 163 patienter som startat

behandling under 1998 och 1999 har anmälts utan någon riskfaktor. Inom gruppen som startar med hemodialysbehandling är antalet riskfaktorer 1,8, d v s flest per patient. Skillnaden till dem som startar med peritonealdialysbehandling är liten men förväntad då patienter som startar med PD är yngre än HD-patienter, här noteras 1,67 riskfaktorer per nystartad patient. SRAU:s definitioner av riskfaktorer har diskuterats och det har också diskuterats om fler faktorer skall läggas till. Den hittills mest påtagliga fördelen med denna registrering är möjligheten att korrekt registrera antalet diabetiker.

Fig 17. Antal riskfaktorer vid behandlingsstart 1998-1999. Fördelade på första behandlingsform. n=3739. Antal patienter 2163.



Tabell IX. Riskfaktorer fördelade per ny patient, i respektive första behandlingsform.

	Antal riskfaktorer	Antal patienter	Antal riskfaktorer per nystartad patient
HD	2698	1503	1,8
PD	996	597	1,67
TRPL	45	63	0,7

Tabell X. Antal patienter med 1-5 kardiovaskulära riskfaktorer vid behandlingsstart 1998-1999. Fördelade på första behandlingsform.

	Ingen	1	2	3	4	5
HD	295	462	374	242	112	18
PD	91	222	163	78	35	8
TRPL	28	28	5	1	1	

## Prognosuppföljning

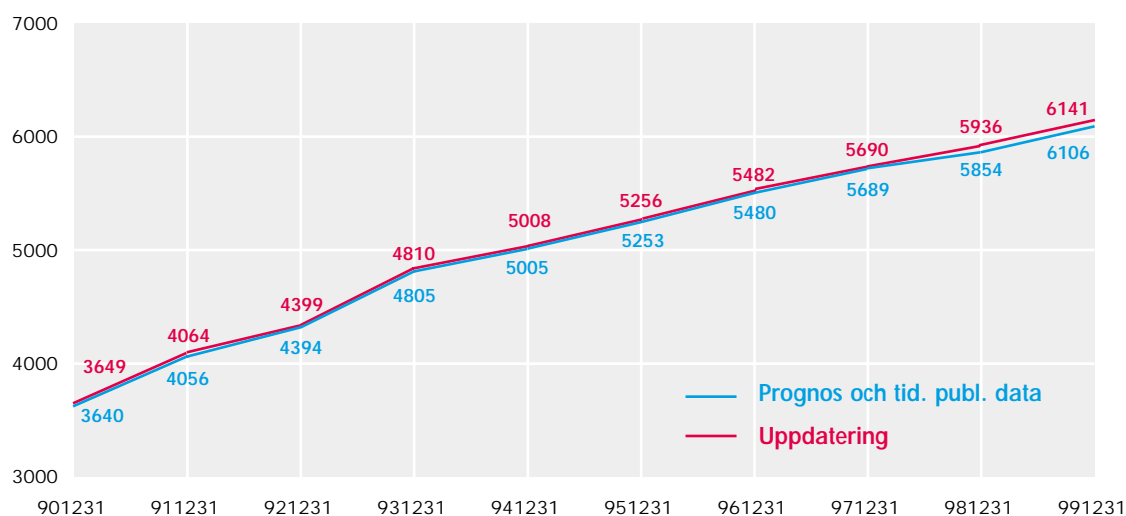
I den publikation som utgavs av SRAU 1998 presenterades en prognosberäkning. Endast två år har således gått och det är för tidigt att bedöma prognosens bärighet.

Preliminärt ter sig denna vara en liten underskattning av det verkliga antalet uremiker. Det har dock tidigare funnits en tendens till nedjustering av de mest aktuella totalantalen emedan rapporteringen av avlidna kan ha en liten eftersläpning. Detta innebär att antalen för de senaste

åren kan komma att sänkas något. I figur 18 ses en jämförelse mellan aktuella data och den prognos som gjordes.

I figuren kan man också se hur de data från tidigare år som publicerades 1998 har uppdaterats under de två år som gått. De absoluta förändringarna är små och stärker registrets tillförlitlighet och aktualitet vad gäller prevalenstalen inom den svenska aktiva uremivården.

Fig 18. Jämförelse mellan data och prognos publicerade 1998 och aktuella data.



## Statistisk bearbetning 1991–1999

Överlevnadsberäkningarna är gjorda av statistiker

Anders Odén, fil. dr.

I likhet med tidigare års publikationer har patienter vars uremibehandling startat före 1991 också fått ingå. De bidrar inte med observationstid eller sluthändelser före 1991 (trunkering till vänster). Vid graftöverlevnad räknas inte död som sluthändelse (failure), men censurering till höger sker då. Vid beräkningarna beaktas datum för olika händelser och antalet dagar som patienten följs beräknas. För olika intervall efter behandlingsstart respektive transplantation beräknas antalet sluthändelser, död eller graftförlust, och den sammanlagda observationstiden i intervallet. Kvoten mellan antalet händelser och observationstiden utgör skattning av riskfunktionens värde. Överlevnadsfunktionen, som anger andelen kvarvarande, beräknas från riskfunktionen som det naturliga talet  $e$  upphöjt till minus integralen av riskfunktionen.

Vid denna beräkning ses en något sämre patientöverlevnad i hela uremipopulationen jämfört med den beräkning som gjordes för två år sedan. Den försämrade överlevnaden är helt knuten till dialyspopulationen, bland de transplanterade är överlevnaden en aning bättre än vid föregående beräkning. Demografiska förändringar med

stigande medelålder kan med stor sannolikhet förklara en kontinuerlig nedgång i patientöverlevnad över tiden och en försämrad dialyskvalitet kan inte bevisas med dessa data. Tvärtom skulle en kvalitetshöjning inom dialysvården under 1990-talet kunna vara statistiskt fullt möjlig trots försämringen i hela dialyspopulationens överlevnad. Ytterligare analyser skall göras där hänsyn tages till ålder, kön och aktuellt kalenderår för att beskriva detta.

Årets publikation innehåller överlevnadsberäkningar och jämförelser av samma patientgrupper som tidigare års publikationer. I år presenteras för första gången också en jämförelse av patientöverlevnad hos diabetiker som fått eller inte fått en bukspottkörtel transplanterad samtidigt med sin njure. Överlevnaden är bättre för dem som fått en bukspottkörtel men även här måste en djupare analys göras av patientselektionen innan slutsatser kan dras.

De första samkörningarna med Scandiatransplants data har gjorts varvid matchgrad och donatorsålder har kunnat användas som variabler vid beräkning av graftöverlevnad i SRAU. Dessa beräkningar kommer att redovisas separat.

Fig 19. Patientöverlevnad hela materialet med 95% konfidensintervall.

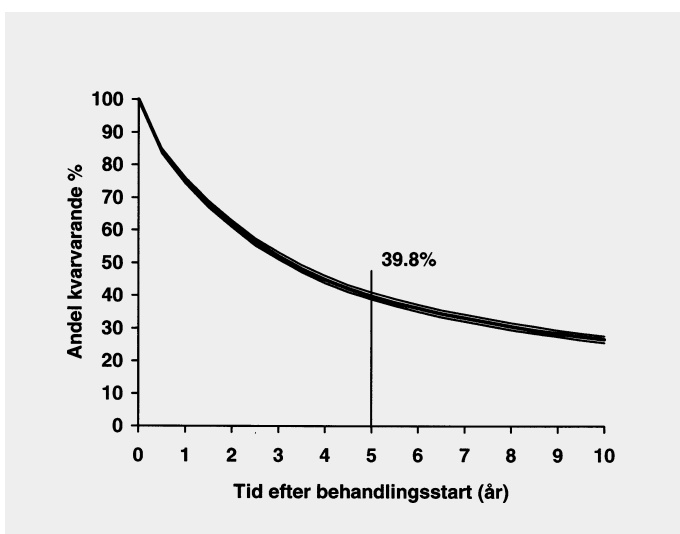


Fig 20. Patientöverlevnad hela materialet, åldersfördelat.

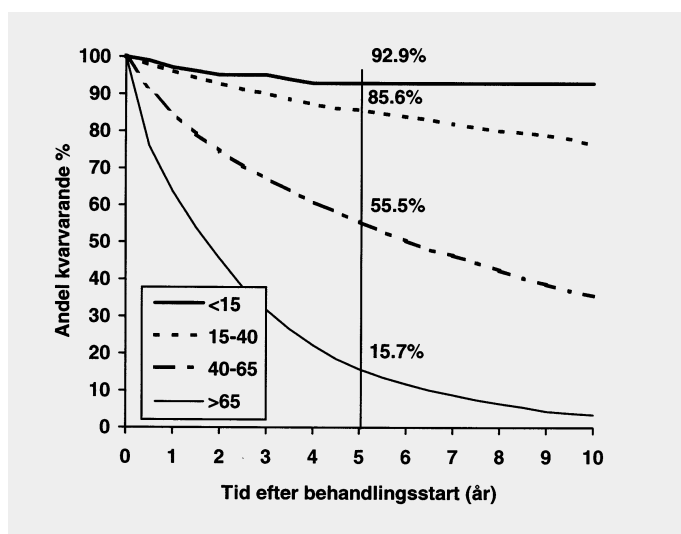


Fig 21. Patientöverlevnad transplanterade. Levande resp. avliden donator.

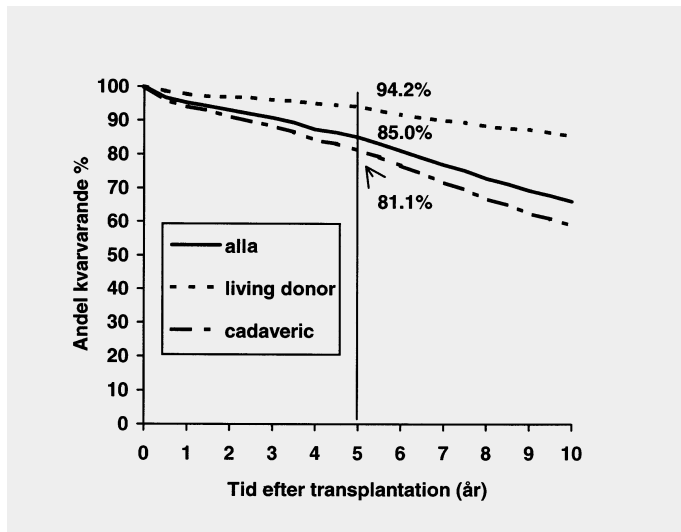


Fig 22. Patientöverlevnad transplanterade. Diabetiker resp. icke diabetiker.

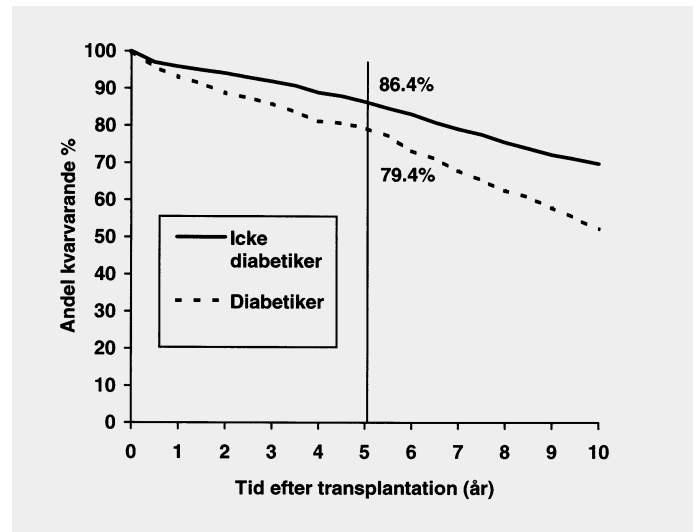


Fig 23. Graftöverlevnad, första och andra graft.

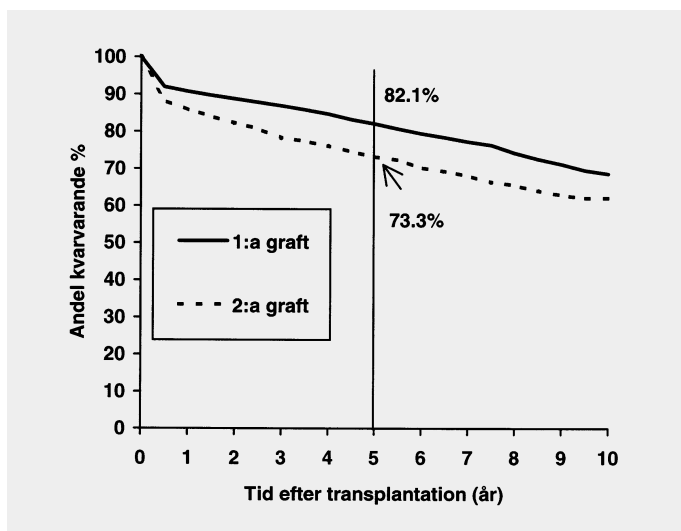


Fig 24. Graftöverlevnad, första graft. Levande resp. avliden donator.

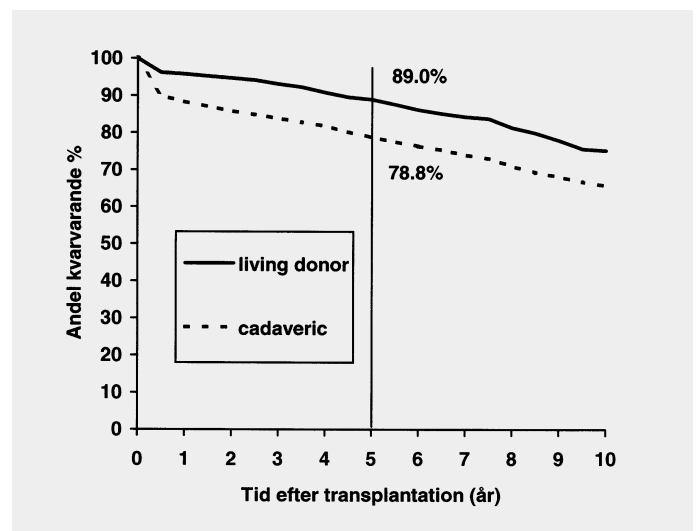


Fig 25. Patientöverlevnad hemodialys och peritonealdialys med 95% konfidensintervall.

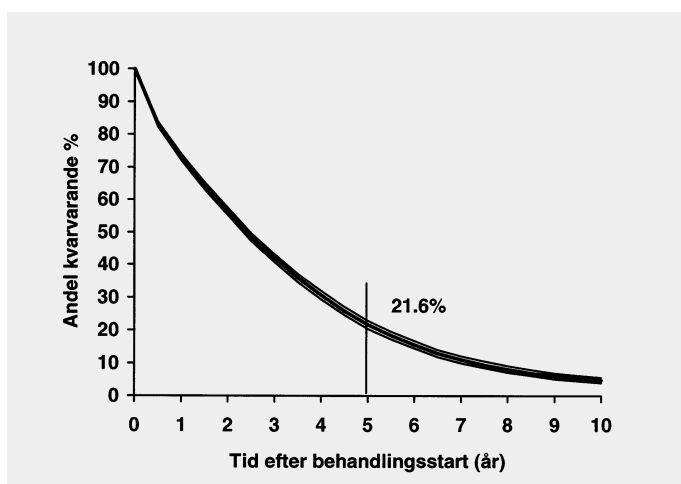


Fig 26. Patientöverlevnad hemodialys och peritonealdialys, åldersfördelad.

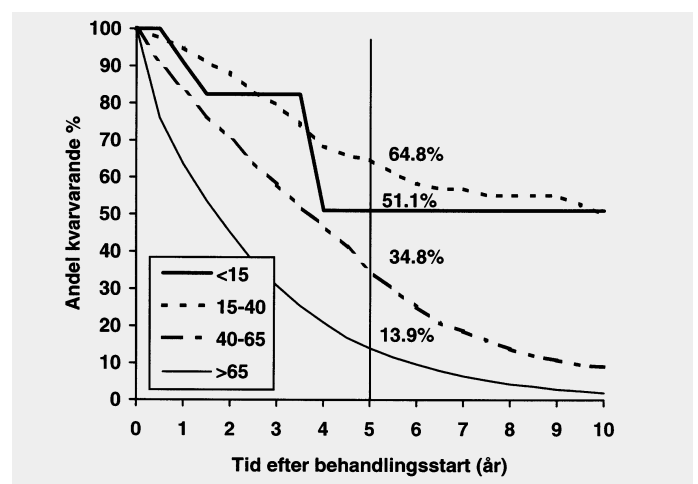


Fig 27. Patientöverlevnad hela materialet räknat med start tre månader efter behandlingsstart. 95% konfidensintervall.

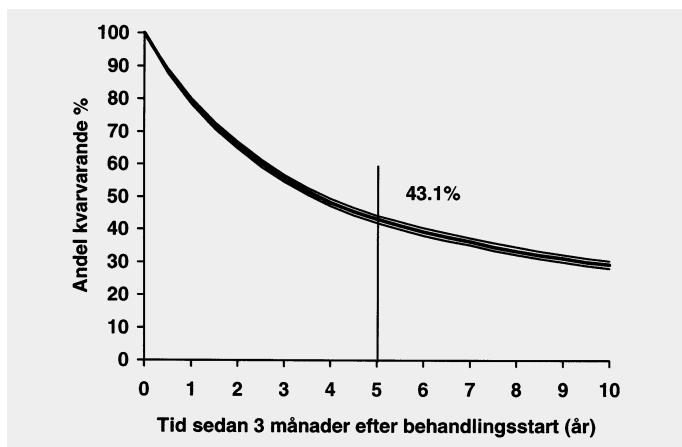


Fig 28. Patientöverlevnad 65 år och äldre jämfört med förväntad överlevnad i åldersgruppen.

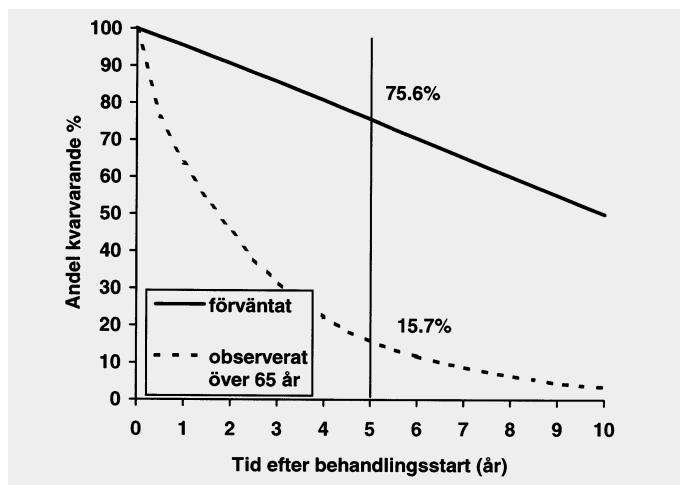


Fig 29. Patientöverlevnad yngre än 65 år jämfört med förväntad överlevnad i åldersgruppen.

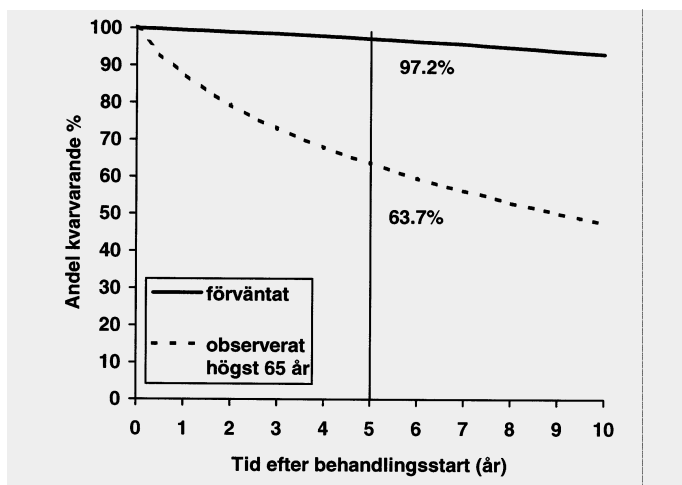


Fig 30. Patientöverlevnad hela materialet. Diabetiker resp. icke diabetiker.

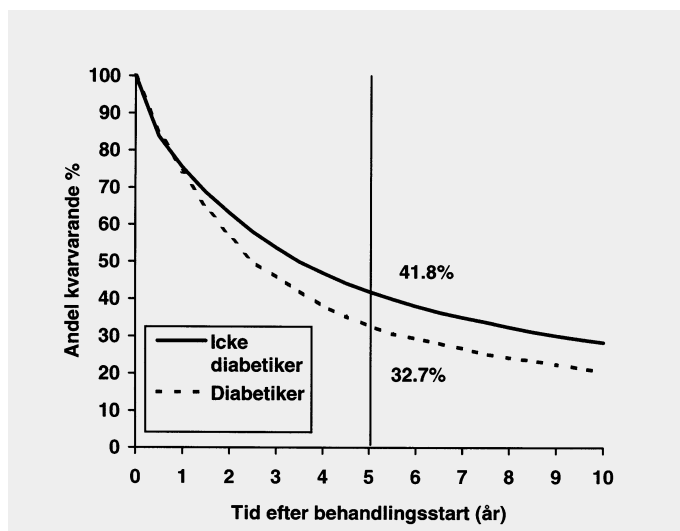
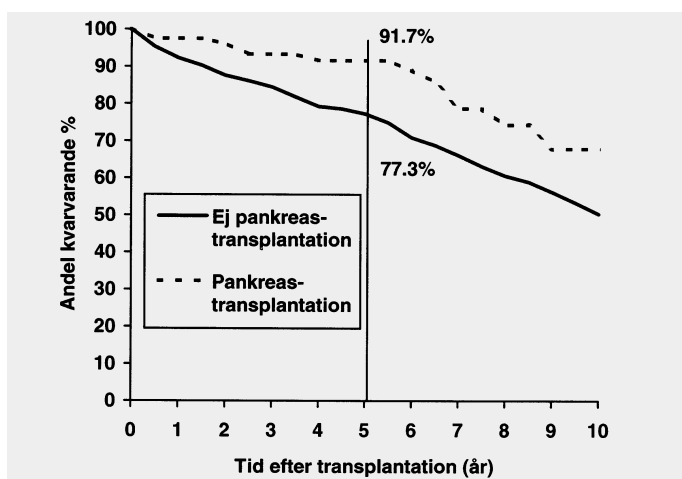


Fig 31. Patientöverlevnad transplanterade diabetiker, med eller utan pankreastransplantation



## Rapporteringskvalitet

En av de viktigaste komponenterna i alla centrala register är noggrannheten i rapporteringen. Ett omfattande arbete har därför startat och pågår fortfarande i en rad landsting för att söka klarlägga rapporteringskvaliteten till registret.

Som bas för undersökningen har alla ICD9-koder tagits fram på de sjukdomsgrupper som skulle kunna tänkas leda till död i uremi. I en samkörning med dödsorsaksregistret vid Epidemiologiskt centrum på Socialstyrelsen och Svenskt Register för Aktiv Uremivård register över alla patienter som fått aktiv uremivård selekterar man fram identifikationsdata på en rad patienter som inte har fått aktiv uremivård. Dessa patienters journaler har därefter tagits fram och granskats i sex olika landsting. Befolkningsunderlaget omfattar totalt 1,4 miljon invånare (tabell XI). Antalet journaler för granskning som framkom vid denna samkörning var totalt 2 616 (tabell XII) varav ungefär 84 procent kunde återfinnas. Andelen varierade i de olika landstingen från 96 procent återfunna journaler ner till 69 procent. Ursprungsmaterialet hade åldersmässigt begränsats

mellan 1 och 92 år. Genomsnittligt var det således 17 procent av patienterna som bedömts ha avlidit i uremi. Högst var siffran för G-län med 32 procent och lägst i N-län med 8 procent.

Andelen patienter som hade startat kronisk dialysbehandling men som inte hade rapporterats till SRAU var relativt få per miljon invånare (tabell XIII). Totalt motsvarar detta 19 ej rapporterade patienter under de undersökta treårsperioderna i de tre landstingen. Genomsnittligt föreligger således endast en underrapportering till SRAU på cirka 5 procent med variationer mellan de undersökta landstingen från 0 till 11 procent.

Sammanfattningsvis är rapporteringsfrekvensen till registret hög. Förhoppningsvis är den högre under senare år. Enstaka patienter vill inte bli rapporterade till Svenskt Register för Aktiv Uremivård, men någon uppgift om detta önskemål kunde man inte återfinna i journalhandlingarna. Rapporterade totalsiffror avseende incidensen i SRAU utgör således en liten underskattning.

**Tabell XI. Befolkningen i medeltal i 6 landsting under olika undersökta 3-årsperioder.**

AC	257.977	1992-1994
H	242.832	do
G	179.786	do
K	152.045	do
C	286.061	1994-1996
N	269.155	do
<b>Totalt</b>	<b>1.387.856</b>	

**Tabell XII. Antal återfunna journaler av samtliga önskade journaler. Inom parentes anges procentandelen återfunna journaler av totalantalet.**

	Antal journaler	Antal återfunna	(procent)	Antal patienter döda i uremi	
AC	277	267	(96)	67	1992-94
H	329	271	(82)	105	do
G	215	166	(77)	53	do
K	173	119	(69)	33	do
C	819	620	(76)	59	1994-96
N	803	755	(94)	65	do
<b>Totalt</b>	<b>2 616</b>	<b>2 198</b>	<b>(84)</b>	<b>382</b>	

**Tabell XIII. Medelincidensen (nyinsjuknade) per miljon invånare och år i 6 landsting rapporterade till SRAU och incidensen ej rapporterade patienter som hade startat dialysbehandling i de aktuella undersökningsperioderna.**

	Medelincidens behandlade per år	Incidens inte rapporterade patienter som hade startat kronisk dialys	Total incidens	
AC	106	4	110	1992-94
H	114	4	118	do
G	91	0	91	do
K	88	4	92	do
C	105	12	117	1994-96
N	92	1	93	do

**srau**

Staffan Schön  
Njurmedicinska kliniken, KSS  
SE-541 85 Skövde  
[srau.kss@vgregion.se](mailto:srau.kss@vgregion.se)