

# SVENSKT NJURREGISTER

ÅRSRAPPORT 2014



SVENSKT NJURREGISTER



# Inledning

2013 års data i SNR är nu bearbetade och presenteras härmed. Återigen publiceras årsrapporten både digitalt och i tryckt form då vi glädjande noterade ett stort intresse för våra data förra året. Inom kort hoppas vi även kunna presentera en engelsk version av årsrapporten samt en version som huvudsakligen vänder sig till patienter och allmänhet.

Svenskt Njurregister är den huvudsakliga källan till fakta om njurmedicinsk epidemiologi i Sverige. I registret ingår sjukdomsrelaterade uppgifter om alla patienter med kronisk njursjukdom, CKD 4 och 5, som kontrolleras på njurmedicinska enheter samt transplanterade och dialyserade patienter. Kronisk njursjukdom är något man bär med sig, ofta under lång tid och meningen är att man ska kunna följa longitudinella epidemiologiska data för att exempelvis notera trender och eventuella brister i följsamhet till riktlinjer. Njursjukvård är komplex och kostsam och det är oerhört viktigt med denna information för att utvärdera den givna behandlingen så att man säkerställer god och jämlik vård i hela landet. Data används också till att prognosticera framtida sjukvårdsbehov så att man kan planera för adekvat resurstilldelning. Vi levererar årligen data kring några utvalda kvalitetsindikatorer till Socialstyrelsens Öppna Jämförelser men vår egen fullmatade årsrapport innehåller naturligtvis mycket mer information än så.

Data i registret är beroende av rapporteringen från våra omkring 500 aktiva kontaktpersoner på samtliga njurmedicinska enheter i landet; njurmottagningar, dialysenheter och transplantationskliniker. Om inte data som förs in i registret är av hög kvalitet blir heller inte utdata trovärdig och användbar. En stor del av vårt aktuella arbete syftar till att göra data tillgänglig på de enskilda enheterna så att man kan använda den för lokalt förbättringsarbete och verksamhetsuppföljning. På lång sikt arbetar vi också med att förenkla överföringen av data då det i nuläget är en resurskrävande uppgift. Registrets styrgrupp består av representanter utsedda av Svensk Njurmedicinsk Förening och Svensk Transplantationsförening. Som adjungerade medlemmar sitter även representanter för Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Njurförbundet med i styrgruppen. Två administrativa samordnare sköter kansliets löpande arbete. Finansieringen av SNR utgörs huvudsakligen av bidrag från SKL samt administrativa resurser från Landstinget i Jönköping.

Förutom utvärdering och kvalitetsförbättring är registret årligen involverat i ett tiotal forskningsprojekt, både nationella och internationella. Vi svarar också löpande på frågor från journalister, patientföreningar, allmänhet och andra med intresse för det njurmedicinska området. Registrets omfattning och täckningsgrad har successivt ökat och en försiktig expansion pågår fortfarande. Närmast i tid ligger införandet av patientrapporterade mått, ett njurbiopsiregister samt en utvidgad transplantationsmodul. På sikt hoppas vi också kunna skapa en registerdel för PD-accesser och en arbetsgrupp har skapats för detta.

Vi är stolta att kunna leverera pålitliga data inom det breda fält som njurmedicinen utgör och vi ser framtiden an med tillförsikt.

*Maria Stendahl, generalsekreterare*  
Redaktör Årsrapport 2014

# Innehåll

<b>Inledning</b>	<b>3</b>
<b>Epidemiologi</b>	<b>5</b>
Patienter i behandling, prevalenta patienter	5
Nyupptagna patienter, incidenta patienter	8
Mortalitet	11
Njurtransplantationer	13
Överlevnad	14
<b>Kronisk njursjukdom (CKD)</b>	<b>18</b>
Deltagande enheter och täckningsgrad	18
Översikt	19
Kvalitetsmått	22
Blodtryck och antihypertensiva läkemedel	23
Anemi och Erythropoetin-stimulerande läkemedel (ESL)	23
Mineralmetabolismen och fosfatbindande läkemedel	24
Diagnossättande	25
Patientutbildning	26
Start av aktiv uremivård och överlevnad	28
Försämring av njurfunktion (progress)	29
Referenser	29
<b>Kärlaccess</b>	<b>30</b>
Incident patienter	31
Anlagda accesser	32
Reinterventioner	33
<b>Dialyskvalitet</b>	<b>34</b>
Inledning	34
Redovisning	35
Täckningsgrad och antal registrerade patienter	35
PD	37
<i>Peritonit</i>	37
<i>APD</i>	37
<i>Icodextrin</i>	38
<i>Assisterad PD</i>	38
<i>Dialysdos</i>	39
<i>Fosfat och PTH</i>	39
HD	41
<i>Utveckling av andel med HDF</i>	41
<i>Dialysfrekvens</i>	43
<i>Dialysdos</i>	45
<i>Fosfat och PTH</i>	46
Sammanfattning	48
<b>Patientperspektivet och verktyg till kunskap om hälsorelaterad livskvalitet</b>	<b>49</b>

# Epidemiologi

Staffan Schön och Susanne Gabara

## Sammanfattning

Den aktiva uremivården i Sverige började dokumenteras av srau 1991. Sedan dess har samtliga behandlingsformer ökat i omfattning. Vid 2013 års utgång var 9051 patienter i behandling, 5194 med ett fungerande njurtransplantat, 3024 med hemodialys och 833 med peritonealdialysbehandling. Prevalenstalet för 2013 är därmed 938 per miljon invånare. Den grupp som ökar framför andra är patienter med fungerande njurtransplantat. Under 2013 har antalet hemodialyspatienter minskat en aning medan gruppen peritonealdialyspatienter ökat något. Könsfördelningen är som tidigare cirka 2/3 män och 1/3 kvinnor.

Sedan 1997 har antalet nyupptagna patienter i aktiv uremivård varit cirka 1100 årligen, så var fallet även under 2013. Det ger ett nationellt incidenstal för 2013 på 115 per miljon invånare och år. Det finns variationer i incidens mellan olika län som kvarstår, även efter köns- och åldersjustering.

Medelåldern för samtliga patienter i aktiv uremivård var vid senaste årsskiftet 59,5 år. Den kontinuerliga ökningen av medelåldern som uppvisades på 1990-talet har planat ut något men ännu ses ingen sänkning av medelåldern från ett år till annat.

Glomerulonefrit är den vanligaste uremior-sakande sjukdomen bland prevalenta patienter i aktiv uremivård, trots att diabetesnefropati är den vanligaste diagnosen bland patienter som startar behandling. Ungefär 25 % har diabetes som primär njursjukdom medan ytterligare 15 % med annan primärt njursviktsorsakande sjukdom även lider av diabetes. Antalet nya patienter i aktiv uremivård till följd av diabetes typ 2 är stabilt och till och med något sjunkande avseende typ 1.

Mortaliteten i dialyspopulationen 2013 var 20,2 % och för transplanterade patienter 2,5 %. Mortalitetstalen för de transplanterade är stabila och bland dialyspatienter är den nu betydligt lägre vid en jämförelse med mortaliteten för ett decennium sedan, även om överdödligheten jämfört med normalpopulationen är hög.

## Patienter i behandling, prevalenta patienter

Antalet patienter i aktiv uremivård har ökat i det närmaste kontinuerligt sedan behandlingsmöjligheterna för patienter med terminal njursvikt etablerades på 1960-talet. Detta gäller samtliga behandlingsformer, såväl hemodialys och peritonealdialys som njurtransplantation. Ökningen var som störst i början av 1990-talet. Tillväxten av uremipopulationen var 1,9 % under 2013 och i genomsnitt 3,9 % per år sedan början av 1990-talet.

Tillväxttakten har avtagit under senare år men fortfarande ökar antalet njurtransplanterade med cirka 150 per år (*fig 1*). Dialyspopulationen uppvisar större variation. Hemodialyspopulationen har för andra året i rad minskat i storlek, dock noteras det en fortsatt ökning av hem-hemodialysgruppen, även om den fortfarande utgör en liten del av den totala hemodialyspopulationen. Peritonealdialysgruppen uppvisar en större variation, 2013 kan man konstatera en viss ökning. Det totala antalet dialyspatienter har förändrats måttligt sedan 2010.

Sedan millennieskiftet har antalet dialyspatienter ökat med 35 % samtidigt som antalet patienter med ett fungerande njurtransplantat har ökat med 59 %. Den 31 december 2013 fanns det i Sverige 9051 patienter i dialysbehandling eller med ett fungerande njurtransplantat. Av de 3857 dialyspatienterna behandlades 3024 med hemodialys, varav 143 skötte behandlingen själva i hem-hemodialys, medan 833 hade peritonealdialysbehandling. Cirka 57 %, 5194 stycken av totalantalet patienter med aktiv uremibehandling hade ett fungerande njurtransplantat.

Könsfördelningen fortsätter att vara ojämn. De senaste åren har ca 2/3 varit män och 1/3 kvinnor, en förskjutning mot ännu större övervikt för män sedan början av 1990-talet. Vid senaste årsskiftet var 64 % män och 36 % kvinnor. Medelåldern bland patienter i aktiv uremivård stiger för varje år, så även under 2013, även om ökningen är måttlig (*fig 3*). Medelåldern var vid senaste årsskiftet 59,46 år, männen är något äldre än kvinnorna.

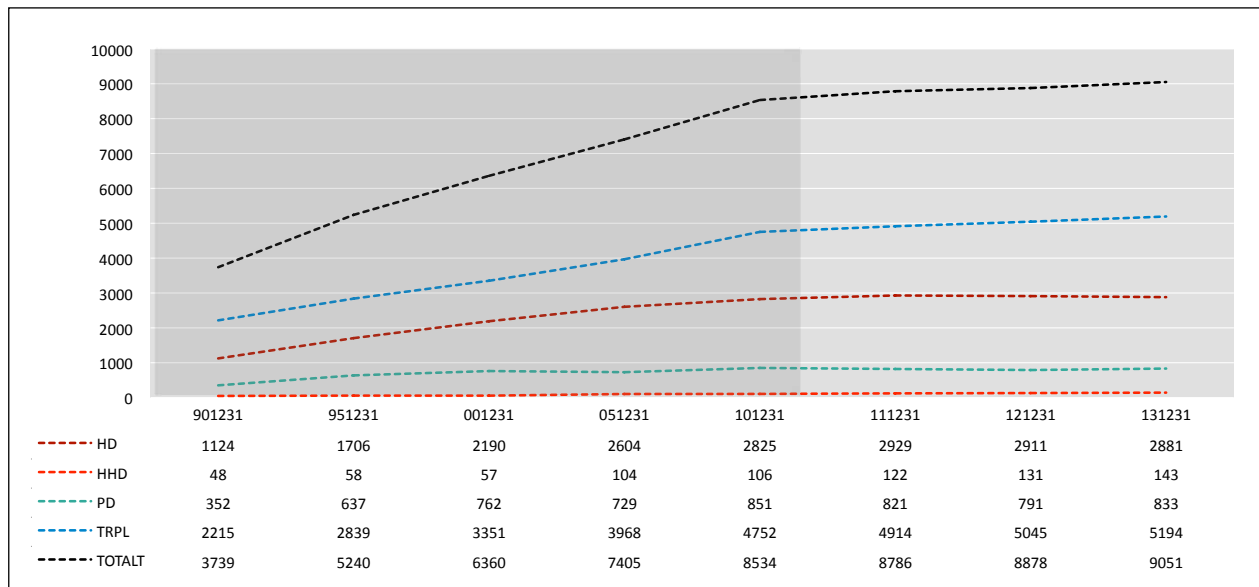


Fig 1. Antal patienter i aktiv uremivård 1991-2013. Observera ändrad tidsskala

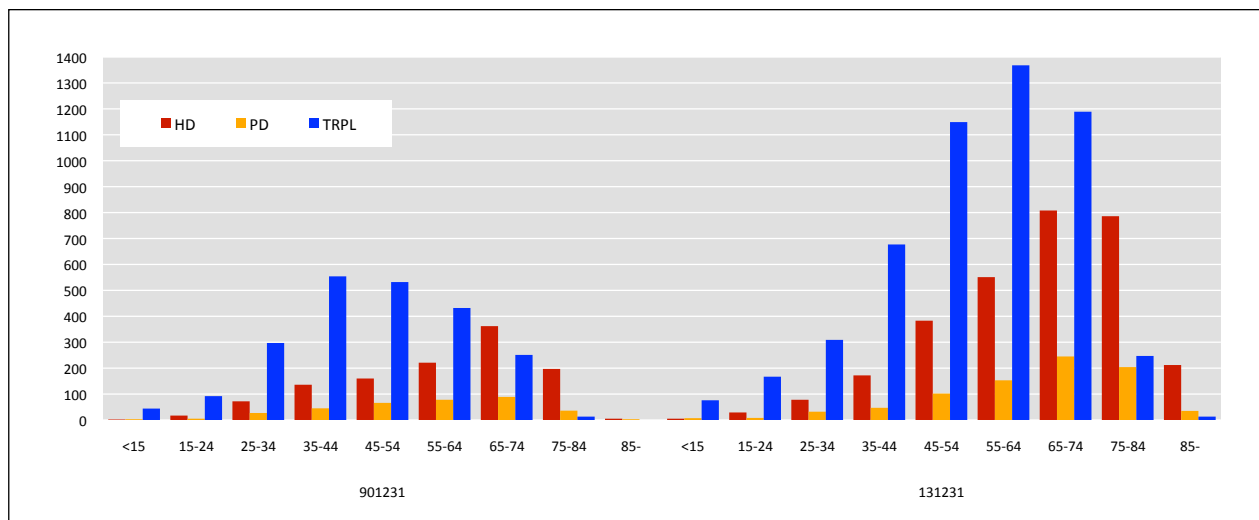


Fig 2. Antal patienter i aktiv uremivård 901231 respektive 131231. Fördelade på behandlingsform och ålder

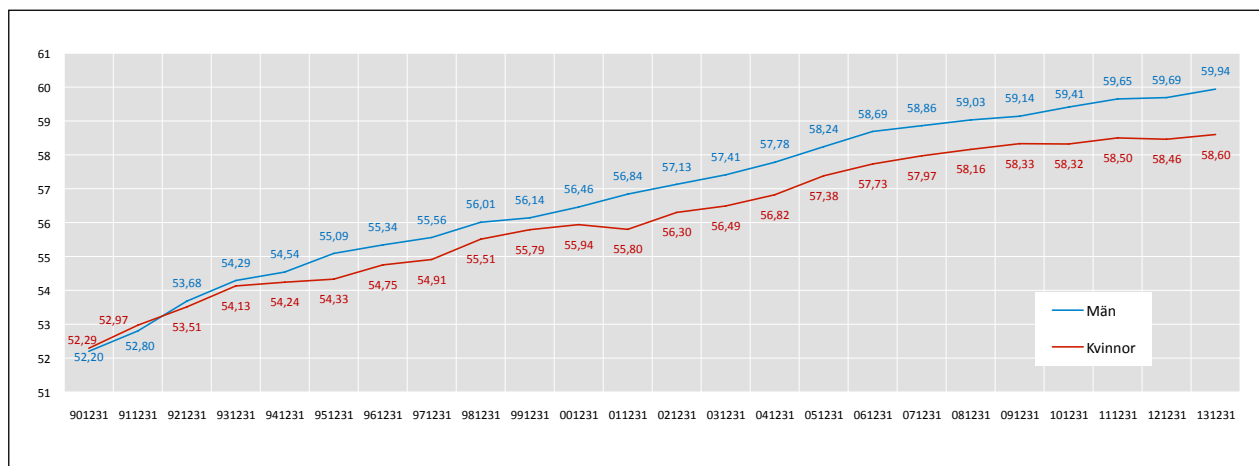


Fig 3. Medelålder vid årsskiptena 901231-131231. Fördelat på kön

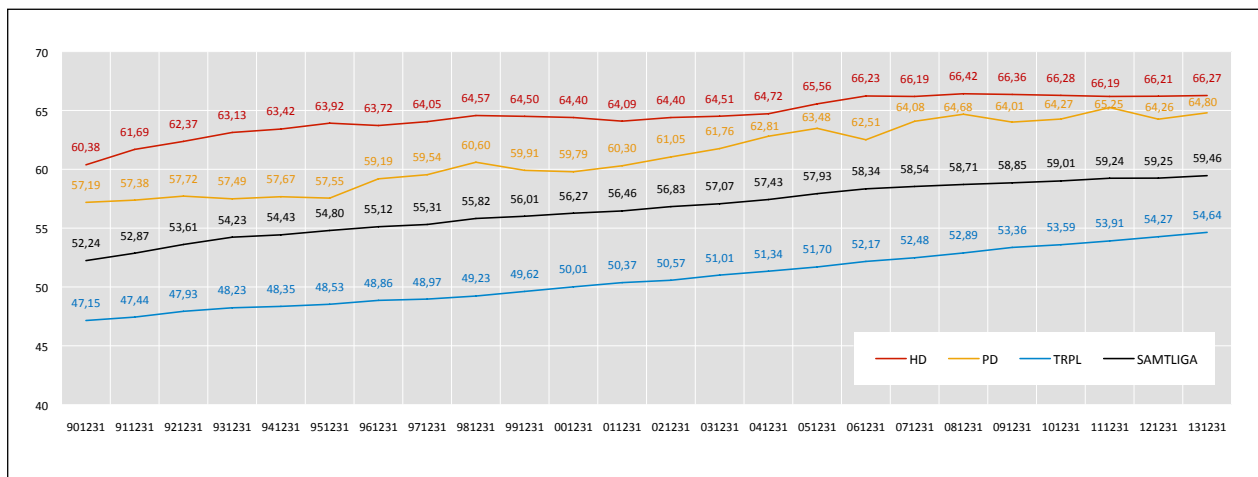


Fig 4. Medelålder vid årsskiftena 901231-131231. Fördelad på behandlingsform

Hemodialyspatienterna är fortfarande äldst, trots att deras medelålder varit oförändrad under åtta år. De njurtransplanterade är i genomsnitt cirka 11½ år yngre men deras medelålder stiger kontinuerligt. *Figur 4* illustrerar förändringarna i åldersfördelning inom respektive patientgrupp sedan uremiregisters första år.

Glomerulonefrit har sedan registrets start varit den vanligaste diagnosen bland patienter i aktiv uremivård (*fig 5*). Långsamt har dock andelen patienter med denna diagnos avtagit på grund av ett större inflöde av patienter med annan diagnos, framför allt diabetes och nefroskleros. Inflödet av patienter med pyelonefrit som uremiorsakande sjukdom har minskat. Diabetes typ 1 är den vanligaste enskilda diagnosen bland patienter i behandling medan IgA-nefrit är den vanligaste specificerade typen av glomerulonefrit. Det skall noteras att

SNR har omgrupperat diagnoserna enligt nytt kodsysteem från ERA-EDTA-registret. Nefrosklerosgruppen benämnes numera "Hypertoni" och interstitiella nefrit har gått upp i gruppen "Övriga".

Den 31 december 2013 var prevalenstallet för hela Sverige 938 per miljon invånare. Data på länsnivå ses i *tabell 1*. Vid utgången av 2013 behandlades således 9051 patienter i aktiv uremivård i Sverige. Liksom föregående år hade Stockholms- och Uppsala län de lägsta prevalenstalen medan Västernorrland hade det högsta. Det finns också länsvisa skillnader i utnyttjande av de olika behandlingsformerna. PD-behandling uppvisar som tidigare en betydande variation mellan olika län, lägst prevalens noteras i Södermanland, högst i Gävleborg.

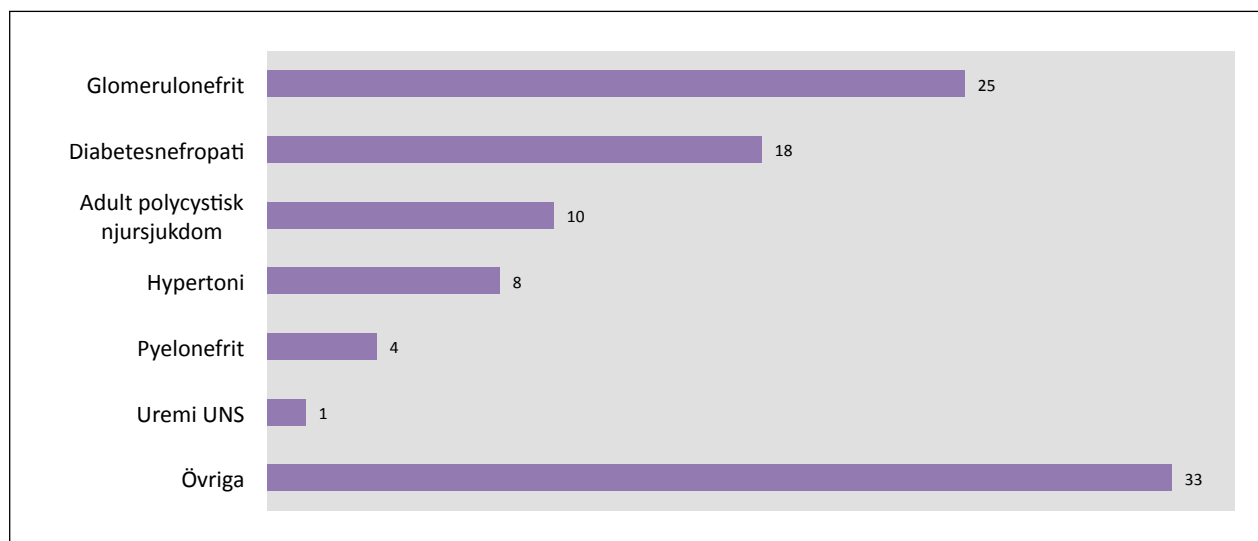


Fig 5. Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter i aktiv uremivård 131231, i procent. n=9051

Bostadslän	HD, n		PD, n		TRPL, n		Totalt, n	
Blekinge län	60	393	20	131	88	576	168	1100
Dalarnas län	107	386	24	87	174	627	305	1100
Gotlands län	27	472	4	70	29	507	60	1050
Gävleborgs län	86	309	40	144	183	658	309	1112
Hallands län	82	267	36	117	146	476	264	860
Jämtlands län	51	403	11	87	79	625	141	1115
Jönköpings län	105	308	28	82	194	569	327	958
Kalmar län	102	436	26	111	151	646	279	1193
Kronobergs län	51	272	14	75	101	540	166	887
Norrbottnens län	79	317	31	124	131	525	241	966
Skåne län	438	344	122	96	676	531	1236	970
Stockholms län	540	250	132	61	933	431	1605	742
Södermanlands län	78	281	16	58	180	648	274	987
Uppsala län	87	252	26	75	154	446	267	773
Värmlands län	98	358	19	69	172	628	289	1055
Västerbottens län	73	280	19	73	158	605	250	957
Västernorrlands län	109	450	27	111	177	731	313	1293
Västmanlands län	94	363	25	97	165	637	284	1096
Västra Götalands län	502	311	165	102	886	549	1553	962
Örebro län	108	378	22	77	200	701	330	1156
Östergötlands län	147	336	26	59	217	496	390	891
<b>Sverige</b>	<b>3024</b>	<b>314</b>	<b>833</b>	<b>86</b>	<b>5194</b>	<b>539</b>	<b>9051</b>	<b>938</b>

TABELL I. Antal patienter i aktiv uremivård 131231. Länsvis. Blå siffror anger antal per miljon inv.

## Nyupptagna patienter, incidenta patienter

I genomsnitt har 1087 patienter årligen påbörjat aktiv uremivård sedan registerverksamheten startade för 23 år sedan (fig 6). Sedan 1997 har antalet nyupptagna patienter varit cirka 1100 per år. Incidenstalen räknat i antal per miljon invånare ökade framför allt under 1990-talet men har sedan ett drygt decennium legat mycket stabilt runt 125 per miljon invånare och år för hela landet. Under 2012 och 2013 var incidenssiffran 114 respektive 115 per miljon invånare och år och det återstår att se om detta är ett trendbrott eller om det är en tillfällig minskning. Incidenstalen i många länder i Europa ligger i samma nivå, genomsnittet var 117 under 2011 bland de länder som rapporterar till det europeiska ERA-EDTA Registry. I tabell II ses antalen nyupptagna patienter årligen 1991-2013 samt incidenstalen för varje län och riket som helhet. Av utrymmesskäl har de första tjugo årens incidenstal grupperats femårsvis varvid ett årligt medeltal räknats fram.

1100 patienter startade under 2013 aktiv uremivård i Sverige. Siffran kan komma att uppjusteras något eftersom en viss efterregistrering är att vänta, sedan föregående års publikation har antalet nya patienter under 2012 uppjusterats med 25 personer. Den tidigare konstaterade minskningen i incidenstal bland patienter över 65 år fortsätter och under de senaste två åren syns även en tendens till minskande incidens bland yngre patienter (fig 7). Incidenstalen bland yngre patienter har i övrigt legat mycket stabila sedan 1991. Incidenstalen för de allra äldsta männen ligger fortfarande betydligt högre än för kvinnorna.

Glomerulonefrit är fortfarande den vanligaste uremiorsakande diagnosen bland patienter i behandling medan diabetesnefropati under många år varit den vanligaste njursjukdomen hos dem som påbörjar behandling (fig 8). Cirka ¼ av alla nya patienter har denna diagnos som primär uremiorsakande sjukdom. Den ökning av antalet nyupptagna patienter med diabetes typ 2 som sågs i början av detta årtusende har under senare år avtagit.



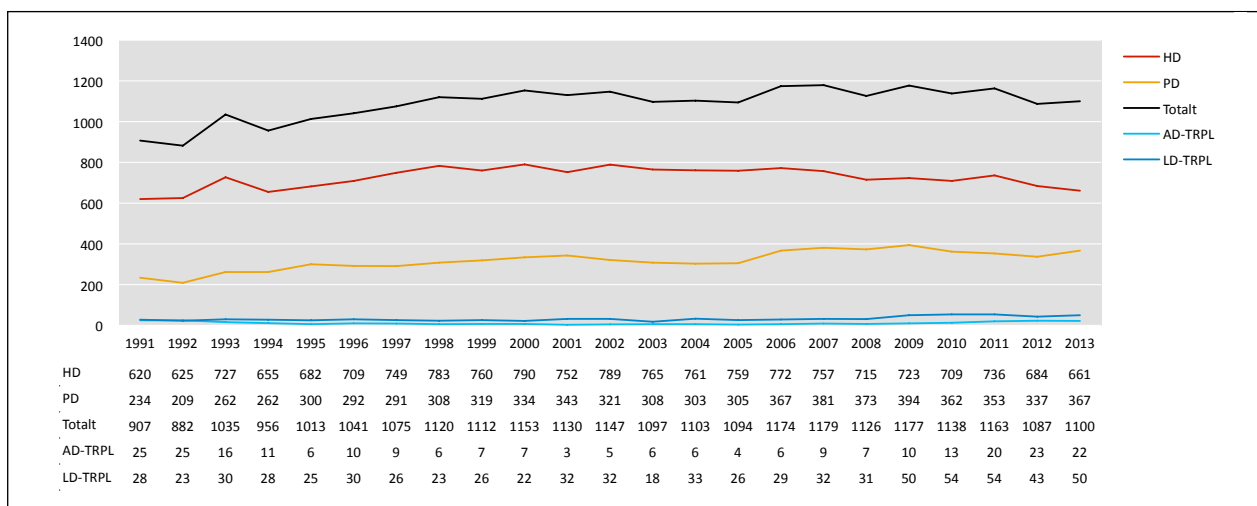


Fig 6. Nypuptagna patienter årligen 1991-2013. Fördelade på första behandlingsform

Bostadslän	1991-1995		1996-2000		2001-2005		2006-2010		2011		2012		2013	
Blekinge län	17	112	17	112	23	151	21	138	18	118	13	85	22	144
Dalarnas län	27	92	34	120	42	151	44	160	50	181	35	127	30	108
Gottlands län	6	111	9	156	6	104	8	140	14	244	9	157	5	87
Gävleborgs län	38	133	53	186	43	157	42	152	47	170	52	188	40	144
Hallands län	22	84	30	110	28	101	32	109	37	123	38	125	30	98
Jämtlands län	18	129	17	130	20	160	18	142	13	103	13	103	24	190
Jönköpings län	34	103	39	119	38	116	50	150	42	124	39	115	48	141
Kalmar län	30	122	33	139	32	137	38	163	47	201	45	193	40	171
Kronobergs län	16	87	19	105	24	135	21	116	16	87	18	97	24	129
Norrbottnens län	28	104	30	113	34	133	42	168	30	121	34	137	28	112
Skåne län	112	103	139	124	152	132	166	138	159	127	135	107	133	105
Stockholms län	182	108	185	104	184	99	178	91	193	93	199	94	200	93
Södermanlands län	30	114	36	140	34	130	42	158	42	155	36	132	38	138
Uppsala län	29	102	32	110	31	103	35	108	34	101	32	94	35	102
Värmlands län	35	124	39	140	38	138	42	154	37	136	34	125	32	117
Västerbottens län	27	105	29	112	30	117	28	109	24	92	22	85	24	92
Västernorrlands län	35	133	45	179	35	147	37	152	40	165	48	198	41	169
Västmanlands län	34	130	39	151	35	133	32	128	33	130	29	114	38	147
Västra Götalands län	150	103	179	120	191	127	192	124	202	127	162	102	164	102
Örebro län	31	112	33	119	39	141	44	159	39	139	44	156	43	151
Östergötlands län	60	145	64	154	58	140	48	114	46	107	50	116	61	140
Sverige	959	110	1100	124	1114	124	1159	126	1163	123	1087	114	1100	115

TABELL II. Antal nypuptagna patienter 1991-2013. Länsvis. Blå siffror anger antal per miljon inv. (För åren 1991-2010 är ett medeltal uträknat per år inom respektive tidsperiod)

Typ 1 diabetikernas antal avseende nypuptag i aktiv uremivård har varit lägre under de två senaste åren efter att ha varit i stort sett oförändrat under många år (tabell III), samtidigt som medelåldern vid start för typ 1 diabetiker har stigit från 45,6 år 1991 till 58,1 år 2013. Likaledes har medelåldern för typ 2 diabetiker förskjutits uppåt, om än i mindre utsträckning, från 66,9 år till 70,1 år.

Utöver patienterna med diabetesnefropati har ytterligare 15 % av nya patienter en diabetes-sjukdom men med annan registrerad primär orsak till uremin vid behandlingsstart. Andelen patienter med diabetes som dominerande eller bidragande orsak till uremin vid start av aktiv uremivård var således nästan 40 % av totalantalet nypuptagna patienter 2013.

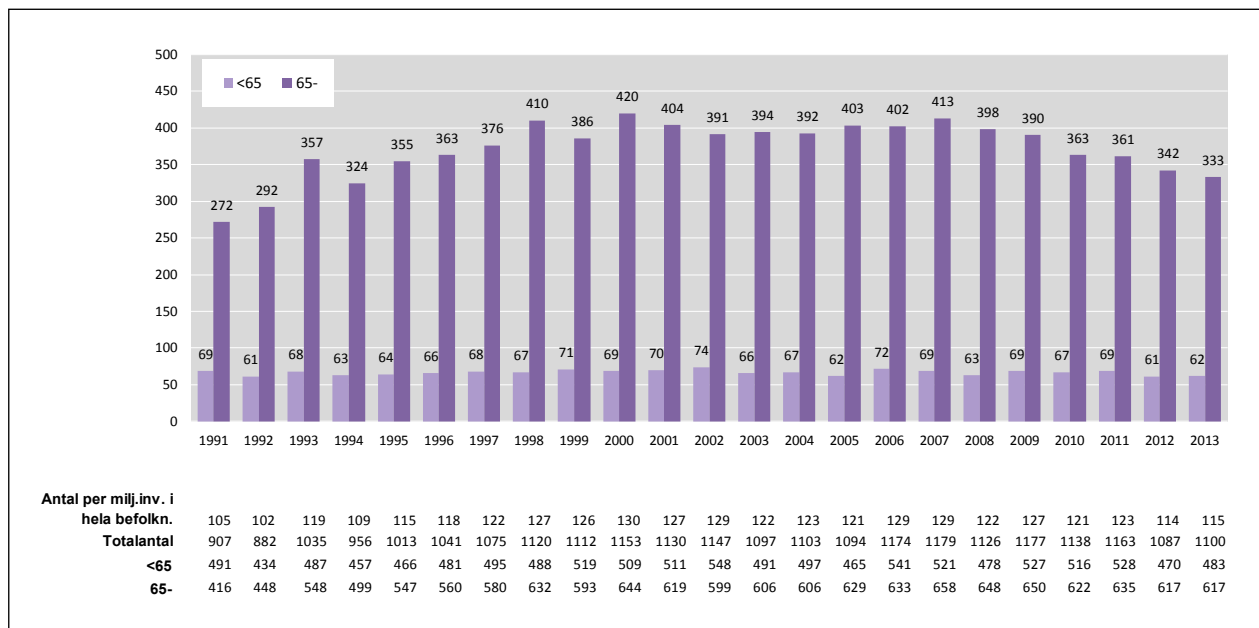


Fig 7. Incidens. Nypptagna patienter årligen 1991-2013. Åldersgrupperade. Per miljon inv. i åldersgrupperna

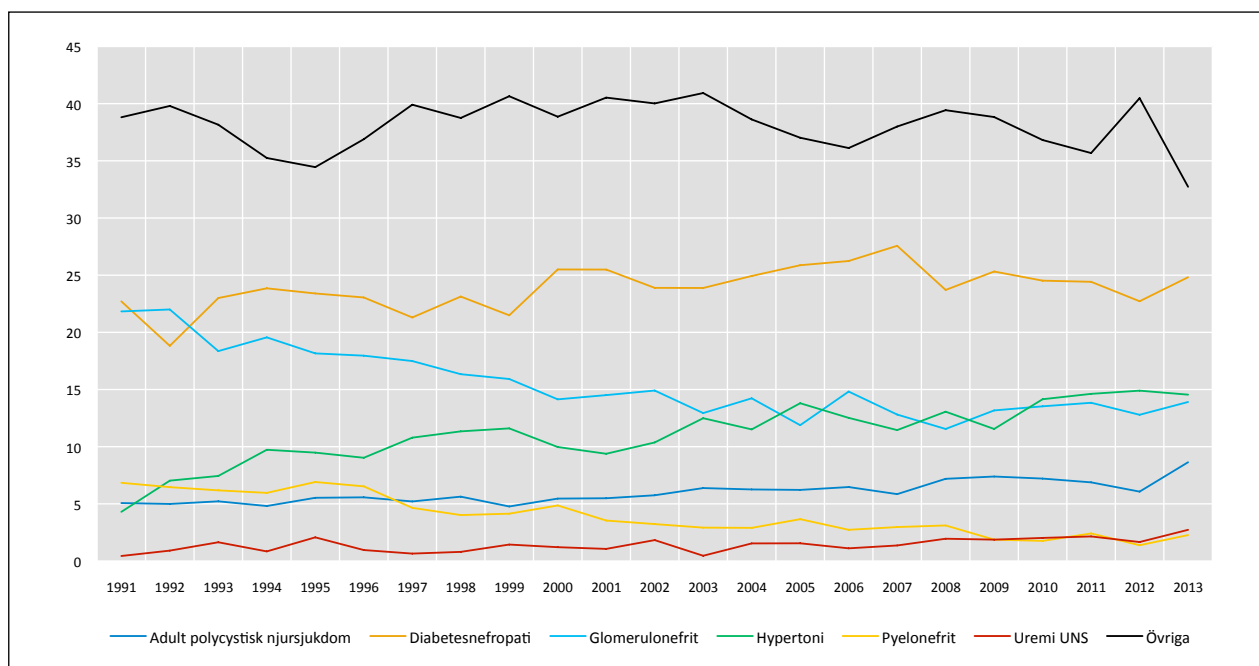


Fig 8. Nypptagna patienter 1991-2013. Fördelade på uremorsakande sjukdom, i procent

	1991-1995	1996-2000	2001-2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
DM typ I	119	123	112	116	117	102	124	105	108	92	97
DM typ II	96	129	165	192	208	165	174	174	176	155	176
<b>DM totalt</b>	<b>215</b>	<b>252</b>	<b>277</b>	<b>308</b>	<b>325</b>	<b>267</b>	<b>298</b>	<b>279</b>	<b>284</b>	<b>247</b>	<b>273</b>

TABELL III. Nypptagna patienter med diabetesnefropati 1991-2013. Fördelade på diabetestyp (I och II) och startår. (För åren 1991-2005 är ett medeltal uträknat per år inom respektive tidsperiod)

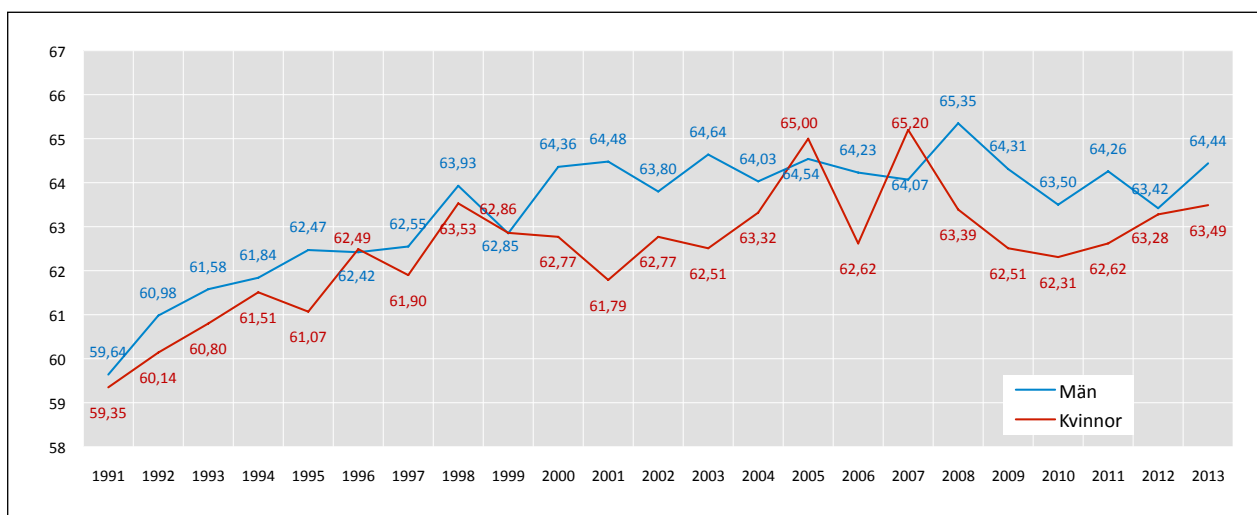


Fig 9. Medelålder vid behandlingsstart 1991-2013. Fördelad på kön

Medelåldern bland patienter i uremibehandling har stigit för varje år. Under registrets första åtta år steg även medelåldern vid behandlingsstart för hela uremipopulationen år för år (fig 9). Sedan 1998 har medelåldern vid start för män varit stabil på cirka 64 år. För kvinnorna har medelåldern vid start i allmänhet legat lägre än för män men också varierat mer. Under 2013 steg medelåldern vid start för både kvinnor och män.

### Mortalitet

Mortalitetstalen för hela uremipopulationen har varierat måttligt mellan 10,1 och 15,2 % med medeltalet 12,8 %, vid en jämförelse mellan åren sedan starten 1991 (fig 10). Bland de transplanterade har den genomsnittliga årliga mortaliteten varit 2,7 % med en variation mellan 2,0 och 3,4 %. Detta kan jämföras med dialyspopulationen där medeltalet för mortaliteten varit 25,0 % med en årlig variation mellan 19,5 och 29,7 %. Inom dialyspopulationen ses en tydlig minskning av mortaliteten sedan 1990-talet, medeltalet under de senaste 10 åren har varit 21,4 %.

I absoluta tal har antalet avlidna dialyspatienter årligen varierat mellan 473 och 830. För gruppen transplanterade har antalet avlidna varierat mellan 68 och 140, den senare siffran noterades 2012. I gruppen transplanterade ligger mortalitetstalen generellt något lägre under 2000-talet än tidigare, även om de absoluta talen ökat något i takt med en större population. Man bör notera att mortalitetstalen för

transplanterade är låga och att överlevnaden har förbättrats kontinuerligt över tiden, både för transplanterade och dialyspatienter. I figur 23 ses hur den relativa risken för död under första året i aktiv uremivård minskat successivt under perioden 1991 – 2013.

Bland dödsorsakerna dominerar de kardiovaskulära i båda patientgrupperna, även om denna grupp av dödsorsaker har minskat sett över längre tid. I figurerna 11 och 12 visas de grupperade dödsorsakerna årsvis. I dialyspopulationen noteras att antalet som avlidit på grund av avbruten behandling, alltså med uremi som dödsorsak, varit vanligare under 2000-talet än tidigare. I dialysgruppen ses också en ökning av antalet avlidna till följd av infektioner under det senaste decenniet. Bland de transplanterade har andelen patienter som avlidit till följd av malign sjukdom varierat. En kontinuerlig ökning som befarades vid millennieskiftet har uteblivit. En klar försämring avseende slutgiltiga rapporter om dödsorsak bland de transplanterade har skett de senaste åren vilket försvårar en bedömning av trender. En viss efterrapportering är att räkna med och årets siffror bör tolkas med försiktighet.

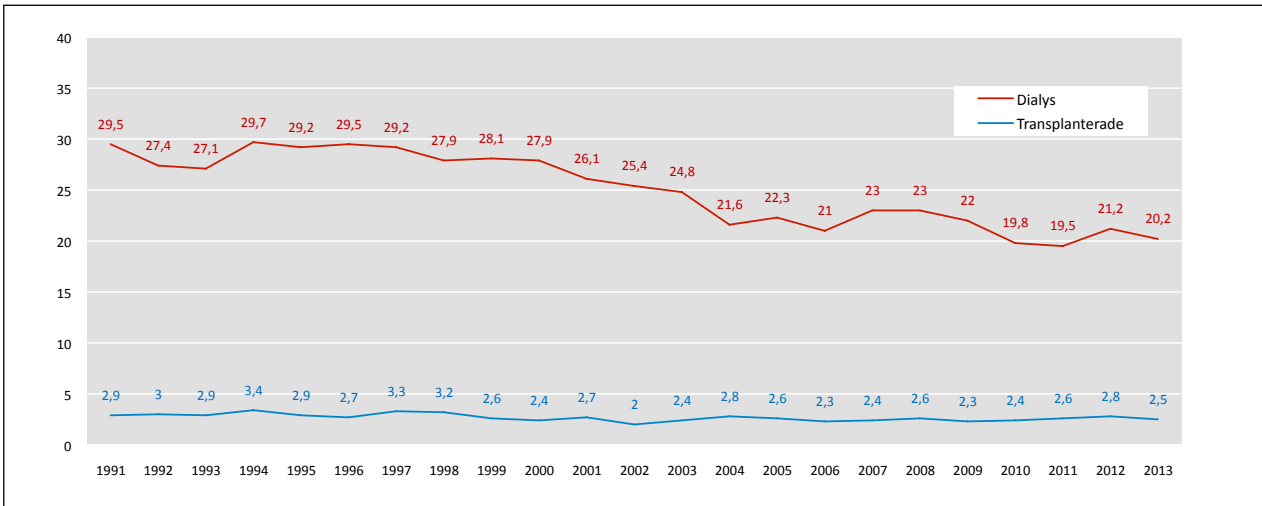


Fig 10. Mortalitet njurtransplanterade respektive dialysbehandlade patienter årligen, 1991-2013

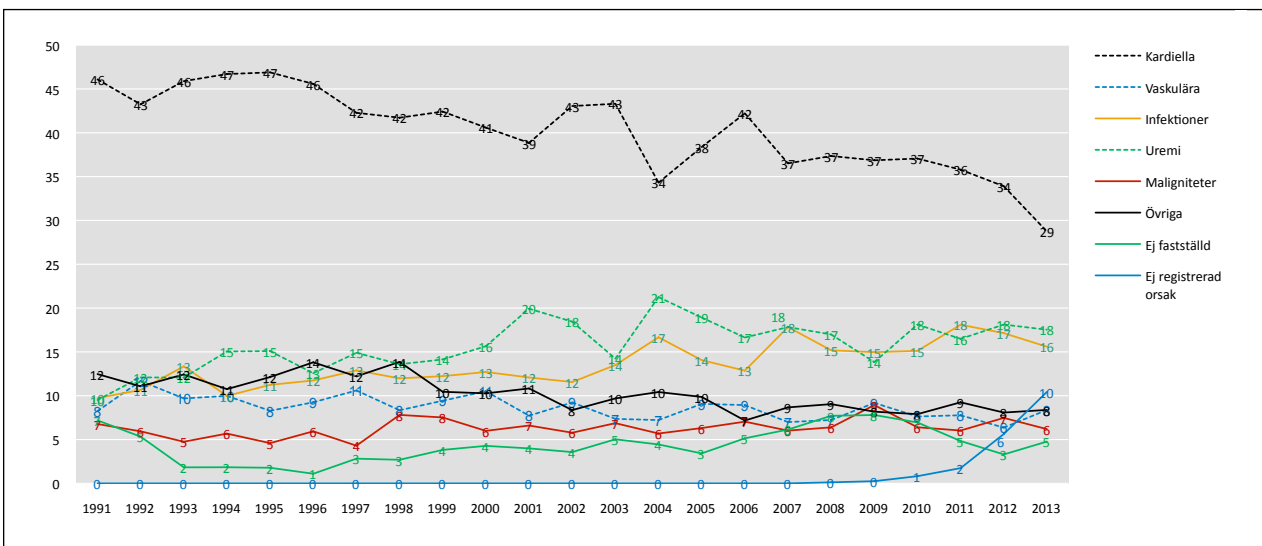


Fig 11. Avlidna patienter i dialysbehandling årligen 1991-2013. Fördelade på grupperade dödsorsaker, i procent. n=16829

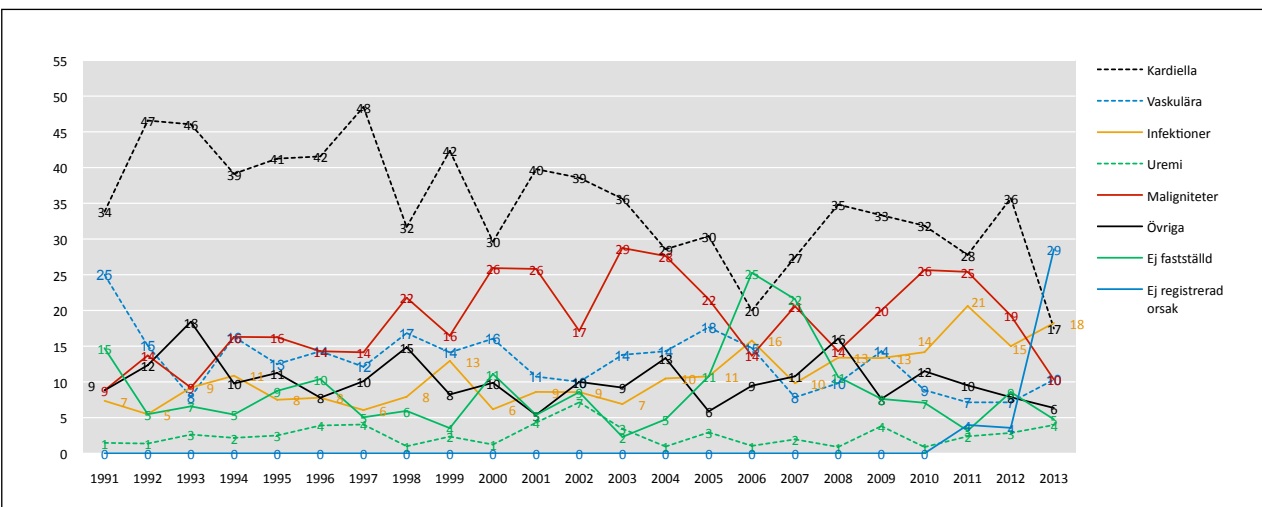


Fig 12. Avlidna patienter med fungerande njurtransplantat årligen 1991-2013. Fördelade på grupperade dödsorsaker, i procent. n=2208

## Njurtransplantationer

Antalet njurtransplantationer har haft en positiv trend under i princip hela 2000-talet (fig 13). 2011 genomfördes 429 njurtransplantationer, det största årliga antalet någonsin i Sverige. 2013 års siffra var 414. Antalet transplantationer från avlidna donatorer ökade medan antalet transplantationer från levande donatorer minskade något under året.

Årligen förlorar mellan 120 och 140 patienter funktionen i sina njurtransplantat och någon tendens till ökning av detta antal har inte kunnat konstateras (fig 14). Majoriteten av dessa patienter fortsätter aktiv uremibehandling i form av hemodialys. Antalet njurtransplanterade som avlider årligen har stigit de sista åren och var 126 under 2013.

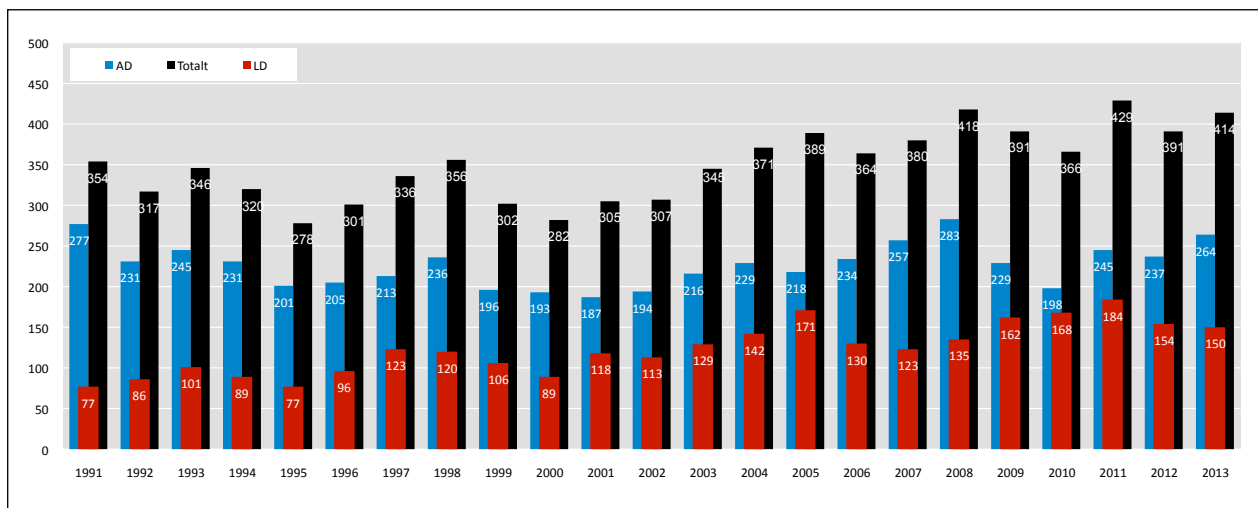


Fig 13. Antal transplantationer årligen 1991-2013

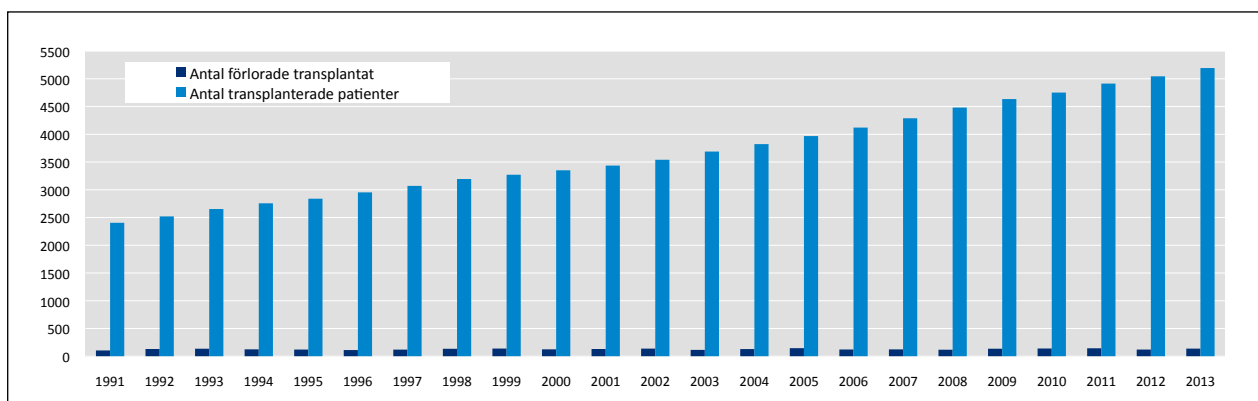


Fig 14. Antal förlorade transplantat årligen 1991-2013 samt antal patienter med fungerande transplantat vid efterföljande årsskifte

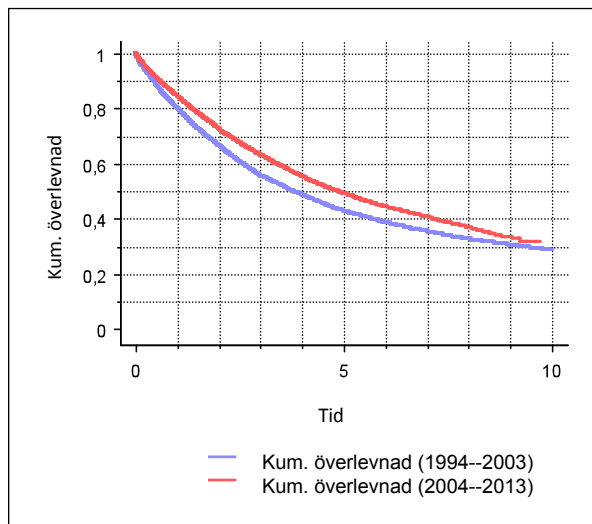
## Överlevnad

Överlevnaden enligt Kaplan-Meier för patienter i aktiv uremivård visas i figurerna 15 – 23. Alla överlevnadsberäkningar görs från dag 91, utom överlevnad efter transplantation, som görs från dag 1. Generellt har patientöverlevnaden förbättrats över tid. I figurerna jämförs två tidsperioder: start i aktiv uremivård 1994 – 2003 respektive 2004 – 2013. (Beräkningarna utförda av KG Prütz).

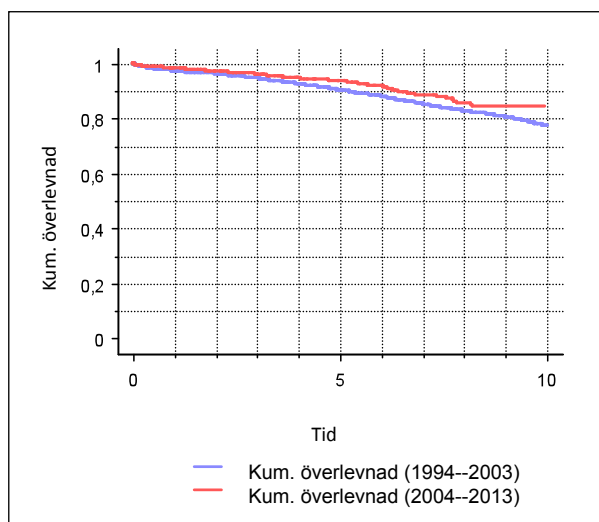
I *figur 15* ses en jämförelse mellan perioderna för all aktiv uremivård.

*Figur 16* visar patientöverlevnaden efter första njurtransplantation för båda tidsperioderna.

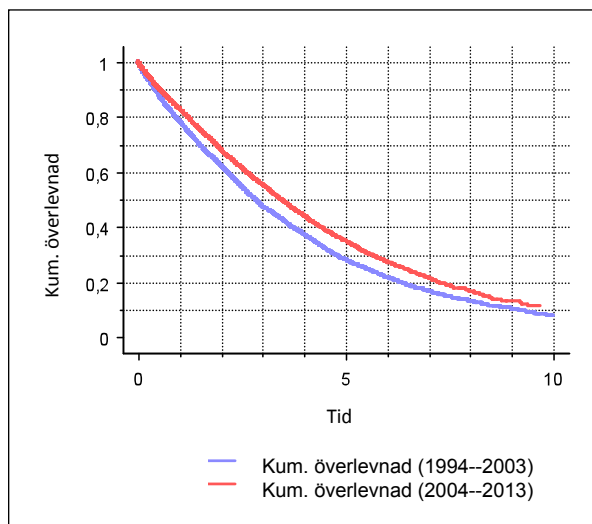
*Figur 17* visar patientöverlevnaden i dialysbehandling på samma sätt.



**Fig 15. Patientöverlevnad all aktiv uremivård**



**Fig 16. Patientöverlevnad efter första njurtransplantation**



**Fig 17. Patientöverlevnad i dialysbehandling**

Figur 18, 19, 20 och 21 visar överlevnaden för patienter som startat behandling under den senare tidsperioden.

Figur 18 visar överlevnaden för hela patientgruppen fördelad på olika åldersintervall.

Figur 19 visar patientöverlevnaden efter första njurtransplantation, fördelad på olika åldersintervall.

Figur 20 visar patientöverlevnaden i dialysbehandling, fördelad på olika åldersintervall.

Figur 21 visar patientöverlevnaden efter njurtransplantation, fördelad på avliden respektive levande donator.

Figur 22 visar patientöverlevnaden för hela patientgruppen uppdelat på ålder (över resp. under 65 år vid start) och diabetes respektive ej diabetes.

Figur 23 visar relativ risk för död under första året i aktiv uremivård, ojusterat och justerat för ålder, kön och njursjukdomsgrupp. År 1991 är referensår med relativ risk 1. Trendlinjerna visar hur den över perioden 1991 – 2013 utjämnade risken minskar.

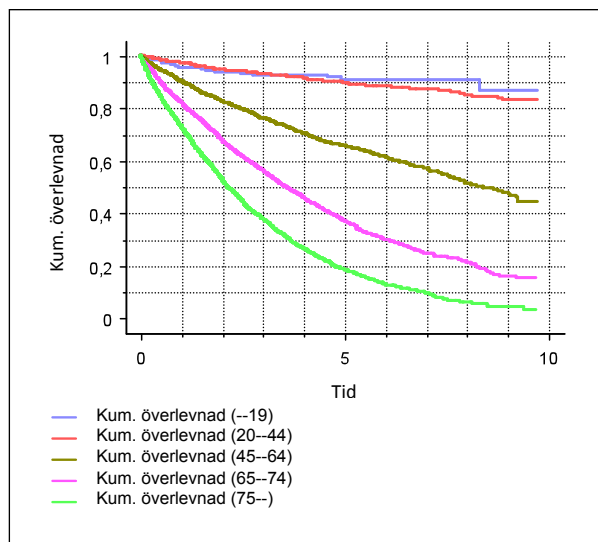


Fig 18. Patientöverlevnad i aktiv uremivård uppdelat på ålderskategorier

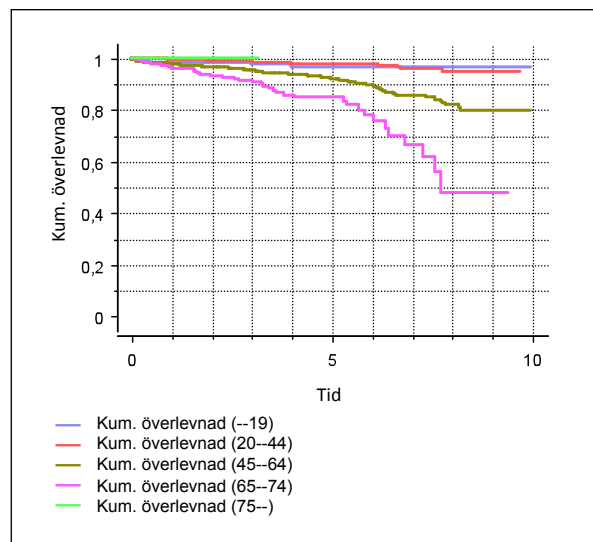


Fig 19. Patientöverlevnad efter första transplantation uppdelat på ålderskategorier

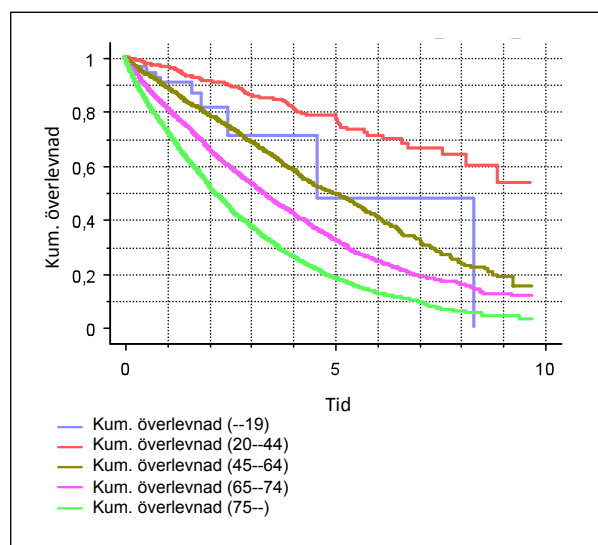


Fig 20. Patientöverlevnad i dialys uppdelat på ålderskategorier

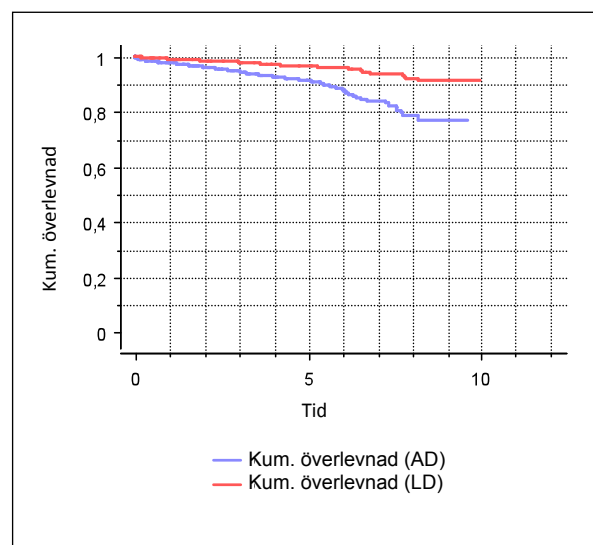


Fig 21. Patientöverlevnad efter första transplantation uppdelat på LD/AD

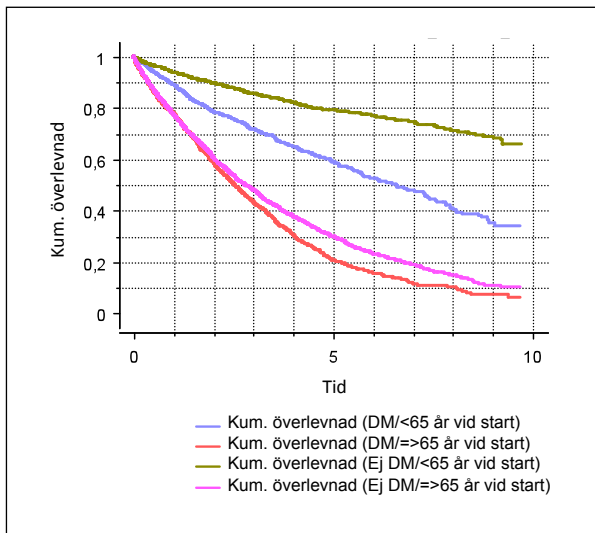


Fig 22. Patientöverlevnad uppdelat på ålder (över resp. under 65 år vid start) och diabetes/ej diabetes

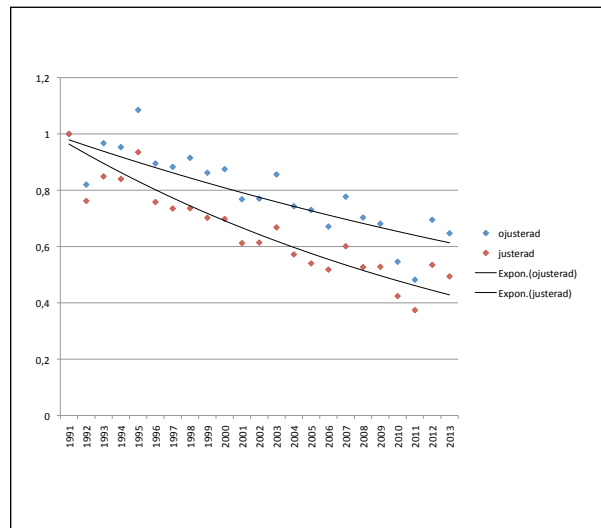


Fig 23. Relativ risk för död under första året i aktiv uremivård, ojusterat och justerat för ålder, kön och njursjukdomsgrupp. År 1991 är referensår med relativ risk 1. Trendlinjerna visar hur den över perioden 1991 – 2013 utjämnade risken minskar

Överlevnaden enligt Kaplan-Meier för njurtransplantat visas i *figurerna 24 – 29*.

*Figur 24* visar graftöverlevnad efter njurtransplantation, fördelad på avliden respektive levande donator samt första respektive retransplantation, censurerad för död. Transplantation utförd under åren 1994 - 2003.

*Figur 25* visar graftöverlevnad efter njurtransplantation, fördelad på avliden respektive levande donator samt första respektive retransplantation, ej censurerad för död. Transplantation utförd under åren 1994 - 2003.

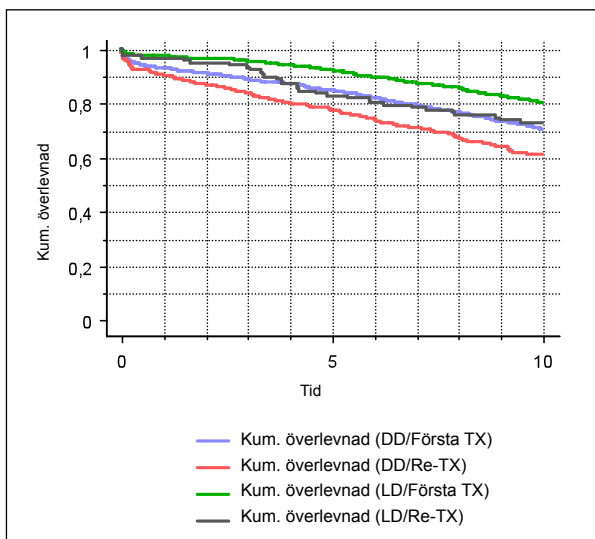


Fig 24. Kohorten 1994 – 2003, död räknas som censored event

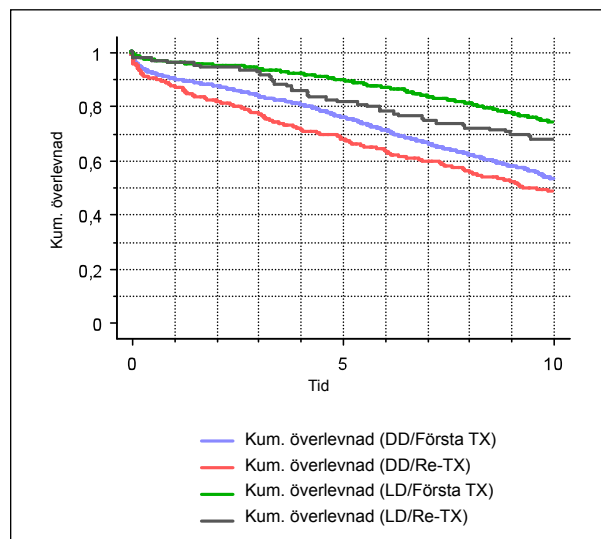


Fig 25. Kohorten 1994 – 2003, död räknas som graft loss



Figur 26 visar graftöverlevnad efter njurtransplantation, fördelad på avliden respektive levande donator samt första respektive retransplantation, censurerad för död. Transplantation utförd under åren 2004 - 2013.

Figur 27 visar graftöverlevnad efter njurtransplantation, fördelad på avliden respektive levande donator samt första respektive retransplantation, ej censurerad för död. Transplantation utförd under åren 2004 - 2013.

Figur 28 visar graftöverlevnad efter njurtransplantation, fördelad på avliden respektive levande donator samt första respektive retransplantation, censurerad för död. Transplantation utförd under åren 1991 - 2013 (samtliga transplantationer sedan registrets start).

Figur 29 visar graftöverlevnad efter njurtransplantation, fördelad på avliden respektive levande donator samt första respektive retransplantation, ej censurerad för död. Transplantation utförd under åren 1991- 2013 (samtliga transplantationer sedan registrets start).

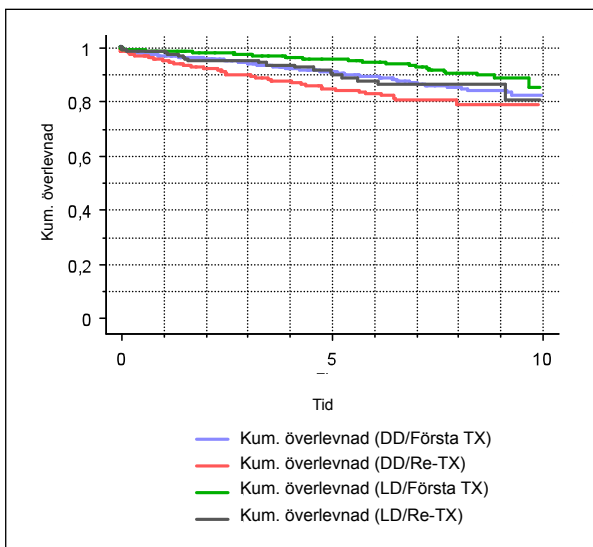


Fig 26. Kohorten 2004 – 2013, död räknas som censored event

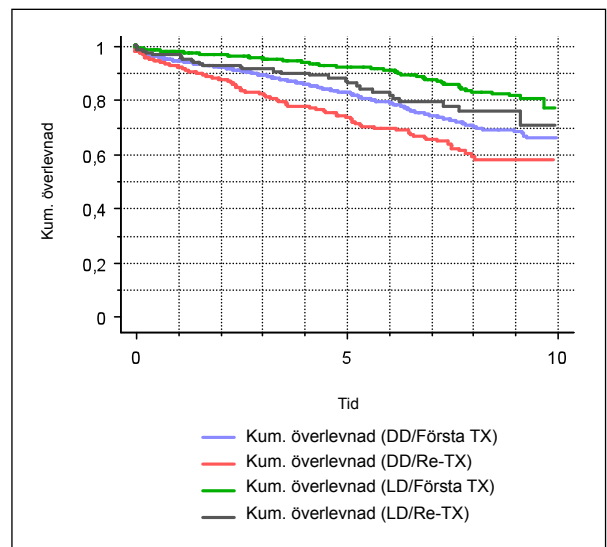


Fig 27. Kohorten 2004 – 2013, död räknas som graft loss

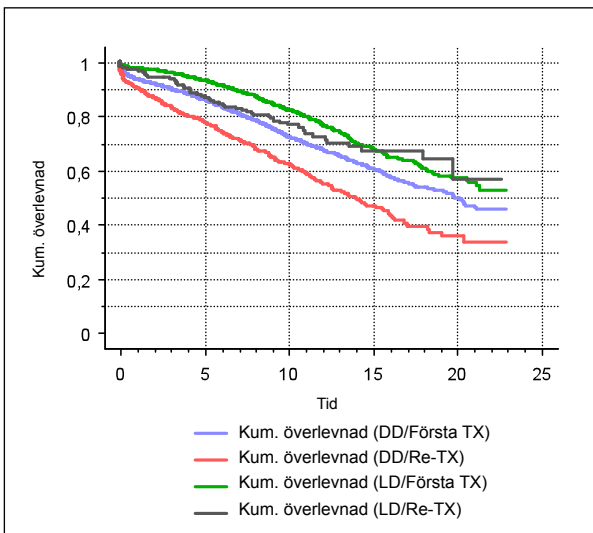


Fig 28. Kohorten 1991 – 2013, död räknas som censored event

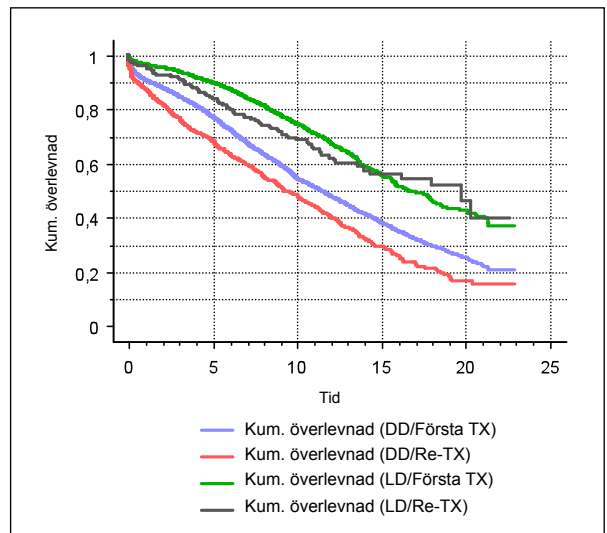


Fig 29. Kohorten 1991 – 2013, död räknas som graft loss

# Kronisk njursjukdom (CKD)

Marie Evans

## Deltagande enheter och täckningsgrad

Svenskt Njurregister – Chronic Kidney Disease (SNR-CKD) har sedan införandet på nationell nivå 2008 blivit en viktig del av SNR. Syftet är att följa upp patienter med måttlig till avancerad njursvikt och den predialytiska njursjukvården i Sverige. SNR-CKD är fortfarande det enda predialysregistret med nationell täckning i Europa, men intresset för denna typ av register har ökat markant och många länder planerar införa liknande register. I Sverige inkluderas patienter som remitteras till njurmedicinsk mottagning och som har en estimerad glomerulär filtrationshastighet (eGFR) under 30 ml/min/1,73m<sup>2</sup> med möjlighet till tidigare uppföljning om kliniken så önskar. För bästa datakvalitet rekommenderas att klinikerna registrerar ett minimum av variabler en gång om året. På de patienter som har ett eGFR under 20 ml/min/1,73m<sup>2</sup> bör data registreras minst två gånger om året; dels i samband med läkar-/sköterskebesök på mottagningen och dels då annan uppföljning av patienter (patientundervisning, planering av dialysaccess) sker. Vi rekommenderar fortfarande inte att man regelmässigt registrerar patienter med högre eGFR (CKD Stadium 1-3a) eftersom uppföljningen oftare blir inkomplett.

Under 2013 registrerades patientbesök på 50 njurmottagningar i Sverige vilket på nationell nivå innebär att endast två kliniker inte deltog i SNR-CKD. Två mottagningar som hittills stått utanför har börjat registrera patienter. Den reella täckningsgraden är således 96 %. Vi har under 2013 genomfört en första undersökning av representativitet för respektive enhet i SNR-CKD genom samkörning med Specialistvårdsregistret som är ett register över ICD-koder i öppenvård. Urvalet bestod i att titta på hur många patienter med diagnoskod N18.4 eller N18.5 som återfanns i CKD-registret. Vi kunde konstatera att de landsting som hade en hög användning av dessa specifika ICD-koder för njurfunktion även hade en mycket god representativitet i CKD-registret (mellan 70-96 %). Det som dock var slående var att de flesta njurmedicinska specialistmottagningarna inte använder de njurfunktions-

specifika ICD-koderna utan den äldre koden N18.9 (ospecificerad CKD). För att öka möjligheten till adekvata undersökningar av representativitet behöver spridningen av de nya diagnoskoderna öka.

Flera internationella undersökningar har gjorts av prevalensen av CKD i normalbefolkning, men svenska data saknas ännu. I den norska HUNT-studien (1) var prevalensen 0,16 % för CKD 4. Om man antar en liknande prevalens i Sverige skulle det innebära att det finns ca 14 400 prevalenta patienter i CKD 4 nationellt. SNR-CKD vänder sig till patienter inom den njurmedicinska specialistvården och har därför inte som ambition att ha en fullständig registrering av CKD 4-5 i Sverige då många patienter, särskilt äldre med långsam eller ingen progress, enbart följs i primärvården. Trots detta återfinns ca 50 % av den prevalenta CKD 4-5 populationen i SNR-CKD, vilket är en mycket hög siffra jämfört med liknande undersökningar i sydöstra England, där enbart 16 % av alla prevalenta CKD 4 patienter och 35 % av alla med CKD 5 var kända på njurmedicinska enheter (2). Vi ser också att andelen patienter som startar aktiv uremivård (AUV) med åtminstone ett tidigare besök i CKD-fas ökar för varje år och nådde över 78 % 2013 (*fig 30*). Detta är en hög siffra då det i flera nationella och internationella jämförelser ofta anges att 20-25 % av alla dialysstarter sker akut, d.v.s. på patienter tidigare okända för njurmedicin. I en jämförelse mellan Sveriges olika kliniker ser man att andelen patienter som startar utan föregående besök i CKD-fas skiljer sig åt (*fig 31*). Även om den största anledningen säkert är olika stor registrering i SNR-CKD så skulle alternativa förklaringar kunna vara skillnader i "awareness" för njursjukdom i primärvården eller otydlig predialysuppföljning.

I alla redovisningar nedan har vi valt att enbart ta med kliniker/mottagningar som registrerar minst 10 patienter. Detta gäller även för de figurer som presenterar data per CKD-stadium eller för läkemedelsspecifika data och är anledningen till att alla kliniker inte återfinns i alla diagram. Eftersom klinikerna matar in olika antal besök bygger redovisningen på det

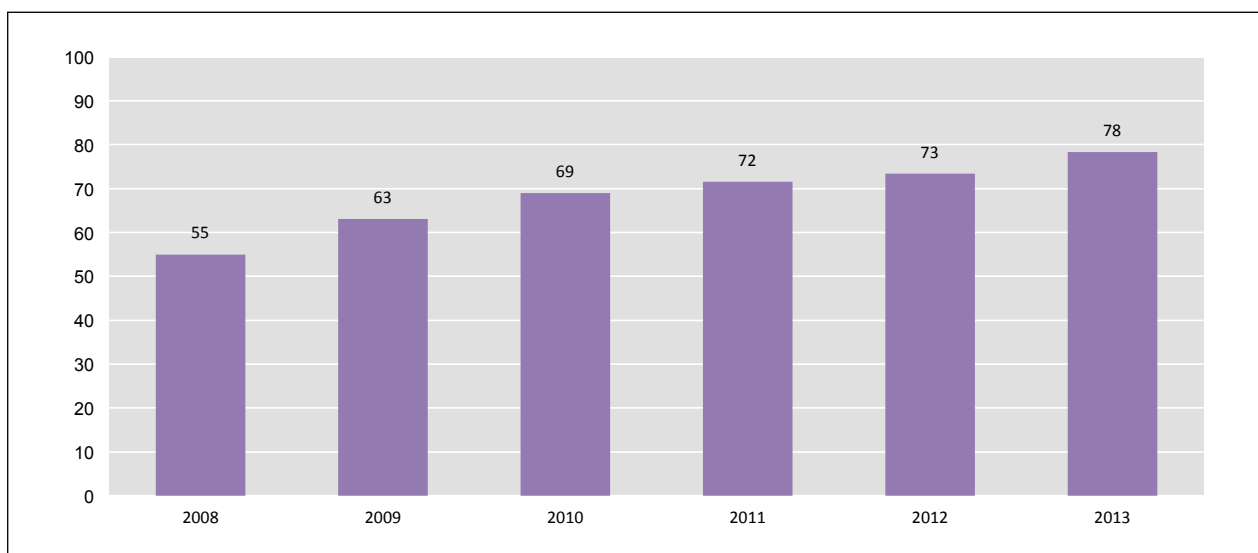


Fig 30. Andel patienter som startar AUV med minst ett föregående CKD-besök, i procent

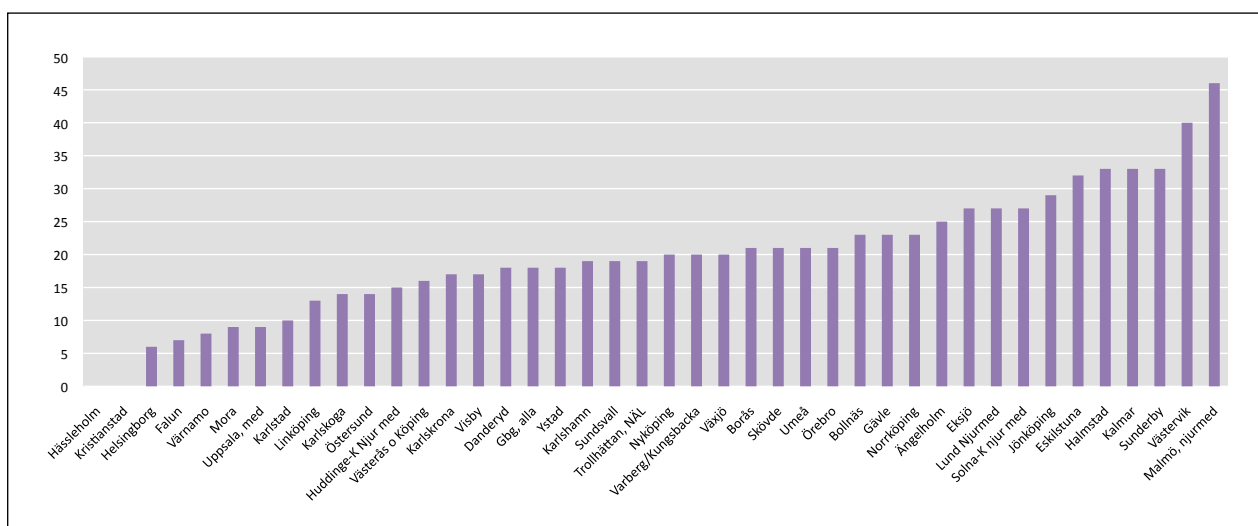


Fig 31. Andel patienter, i procent, som startat aktiv uremivård utan föregående besök i CKD-fas

första registrerade besöket under året. Måtten kan således betraktas som en tvärsnittlig undersökning där precisionen är lika oavsett klinik. Alla värden som uppges är ojusterade och i de flesta fall med 95 % konfidensintervall (CI). För kontinuerliga mått anges även 25-75:e percentilen samt standarddeviation (SD). Tolkningen av resultaten bör göras med försiktighet eftersom vi vet att det finns underliggande faktorer (ålders- och könsfördelning, genomsnittlig njurfunktion och andel patienter med diabetes) som skiljer sig åt mellan olika delar i landet och olika kliniker. Analyserna bygger också på att klinikerna har haft samma urvalsprinciper när det gäller inklusion i registret och inte är mer eller mindre benägna att inkludera vissa patientgrupper, s.k. selektions-

bias. Alla resultat presenteras med reservation för olika klinikers eventuella systematiska inmatningsfel. eGFR estimeras med 4-variabel MDRD-ekvationen (2005)(3).

### Översikt

Det fanns 10 923 aktiva CKD-patienter i SNR-CKD den 31 december 2013. Antalet registrerade patienter ökar fortfarande, men öknings-takten har planat ut från 22 % de första åren till 8 % mellan 2012-2013 (fig 32). Antalet nya patienter ligger runt 3000 per år (fig 33) om man lägger ihop CKD-patienter och TX-patienter. Vi kan se en liten nedgång de senaste två åren beroende på att antalet ingående kliniker har stabiliserats. Under 2013 registrerades besök på 10 356 patienter i CKD-fas

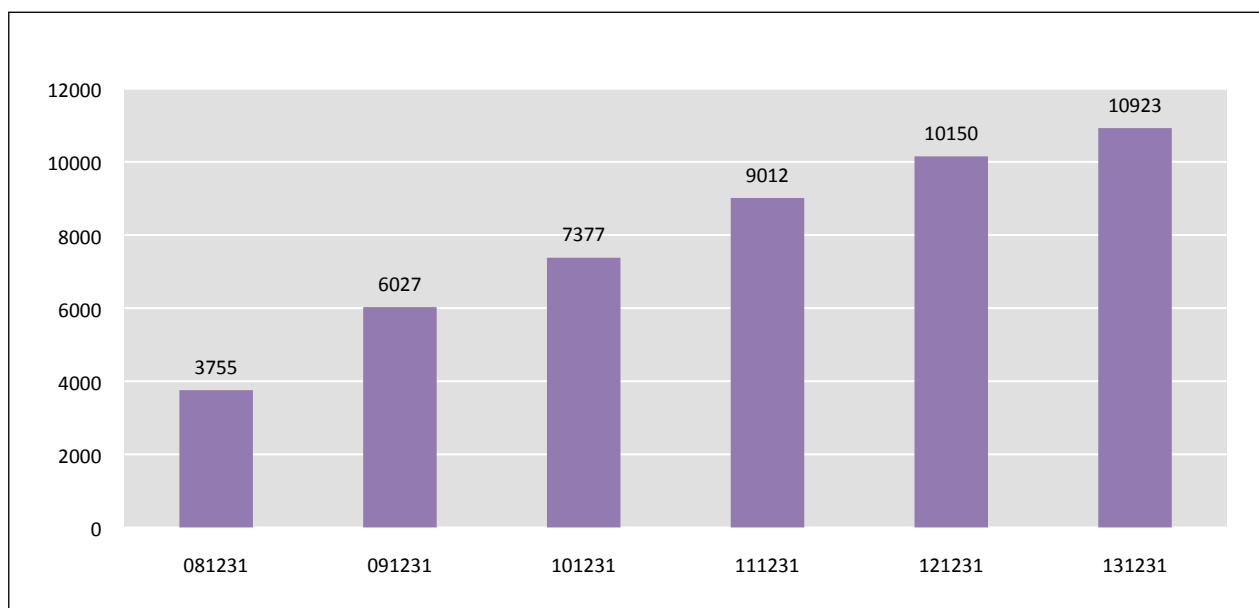


Fig 32. Antal patienter 2008-2013 i CKD

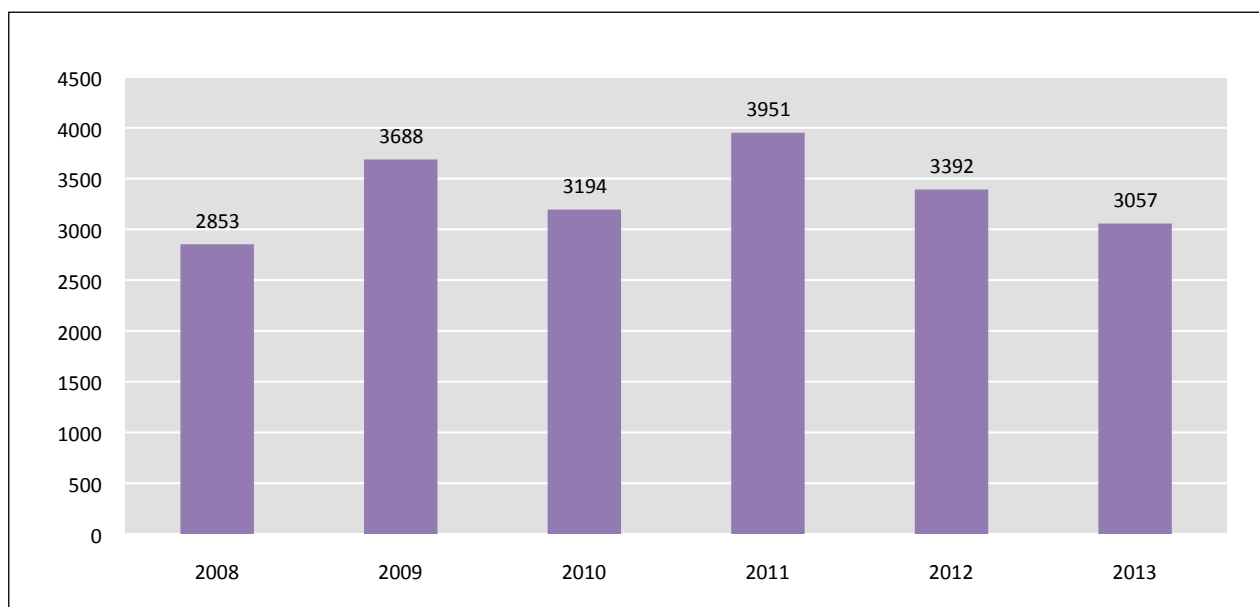


Fig 33. Antal nya CKD-patienter 2008-2013

och 1534 njurtransplanterade patienter. Antalet registrerade besök uppgick till 17 780 i CKD-fas och 3015 besök i TX-fas.

Andelen män respektive kvinnor fördelar sig ungefär som vid dialysstart, 62 % av alla CKD-patienter är män och 38 % kvinnor (fig 34). De flesta patienter ligger i CKD fas 4, följt av CKD fas 3 och fas 5 (fig 35). Fördelningen är likartad i hela landet, med undantag för Västra Götalandsregionen där antalet patienter i CKD fas 3 är störst. Figur 36 visar antalet

aktiva CKD-patienter per klinik under 2013. Medel GFR (median) vid inklusion år 2013 var 26,7 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> (25 percentilen – 75 percentilen; 19,2– 31,3) vilket är något lägre än föregående år. eGFR vid nyregistrering påverkar både antalet aktiva CKD-patienter och fördelningen inom respektive CKD-fas. I praktiken är det många kliniker som i medeltal ligger strax under 20 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> vid nyregistrering, medan ett mindre antal registrerar vid högre eGFR eller t.ex. alla patienter på kliniken.

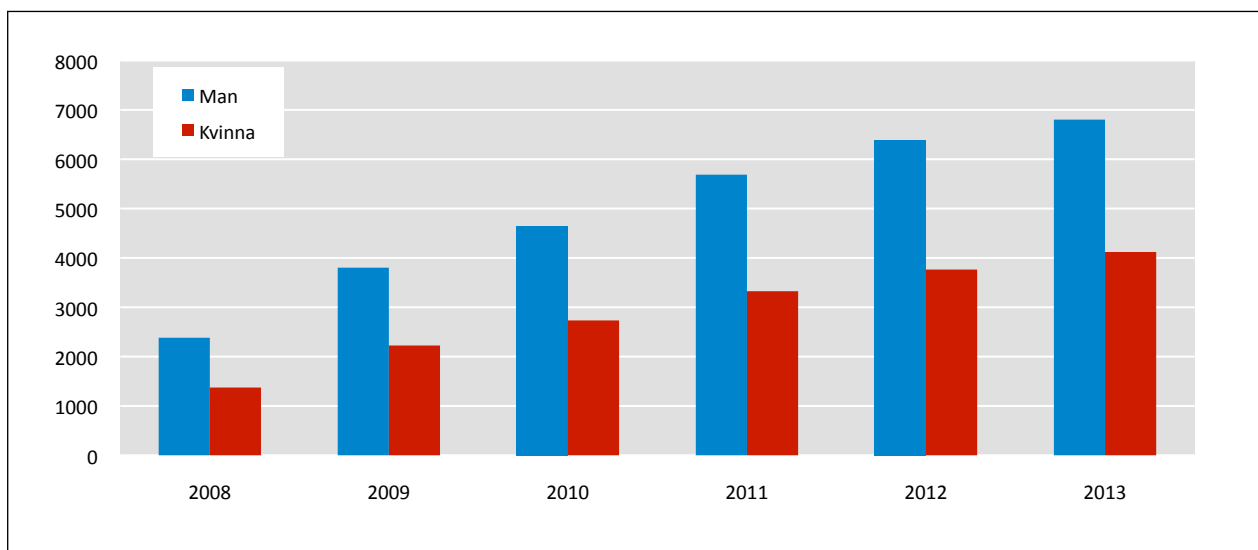


Fig 34. Antal CKD-patienter 2008-2013, fördelat på kön

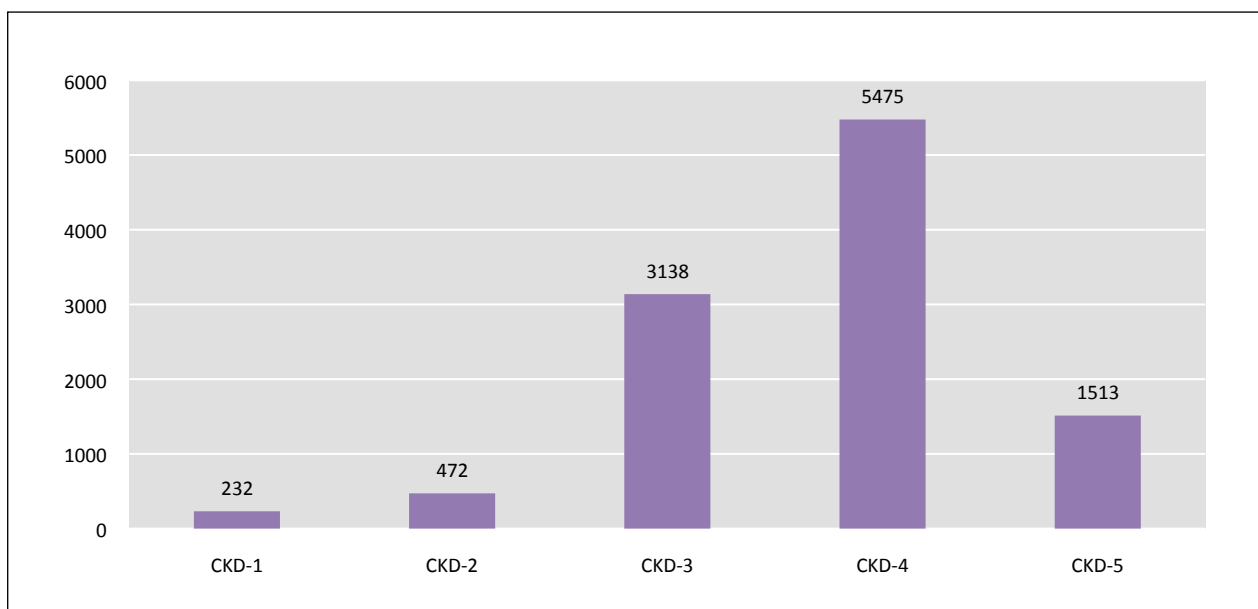


Fig 35. Antal CKD-patienter 2013, grupperat efter fas

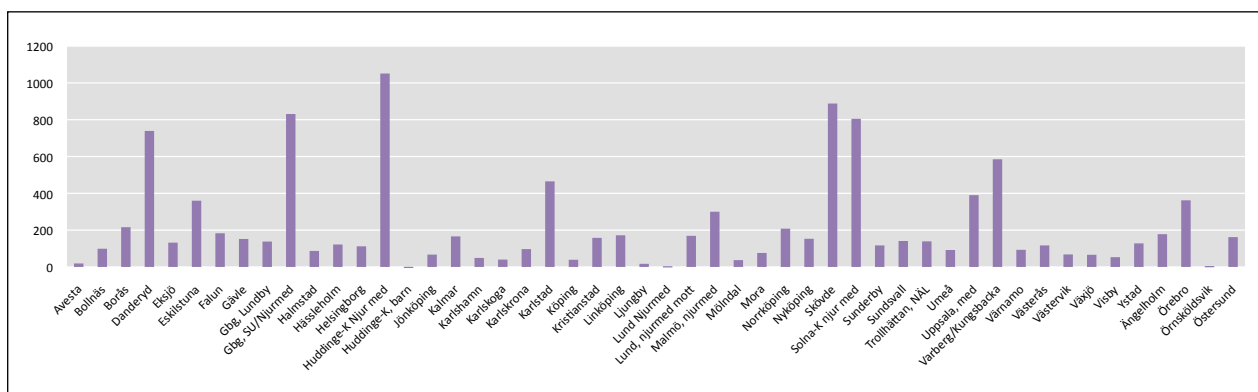


Fig 36. Antal aktiva CKD-patienter 2013

Medelåldern vid inklusion i SNR-CKD är 67,8 år (fig 37). Detta är något högre än föregående år, vilket kan bero på att patienterna registreras vid lägre eGFR. Njurtransplanterade är yngre vid nyregistrering (medelålder 23,7 år) medan CKD-patienter är nästan 70 år vid inklusion. Medianåldern för en CKD-patient som följs upp i registret är 72,5 år. I figur 38 visas fördelningen av underliggande njursjukdomar i SNR-CKD under 2013. Att fördelningen av njursjukdomar skiljer sig mot tidigare år beror på den nya klassificeringen från ERA-EDTA där fördelningen inom grupperna ändrats.

### Kvalitetsmått

De kvalitetsmått som redovisas 2013 är väsentligen samma som för 2012. Nytt för 2013 är att måtten redovisas med 95 % CI. Jämförelser kan också göras med genomsnittet för Sverige.

- Blodtryck. Andel patienter < 80 år i CKD-stadium 3-5 som har ett blodtryck  $\leq 140/90$  mmHg
- ACE/ARB. Andel patienter med diabetesnefropati som är förskrivna antingen ACE-hämmare eller AT2-receptor blockerare.

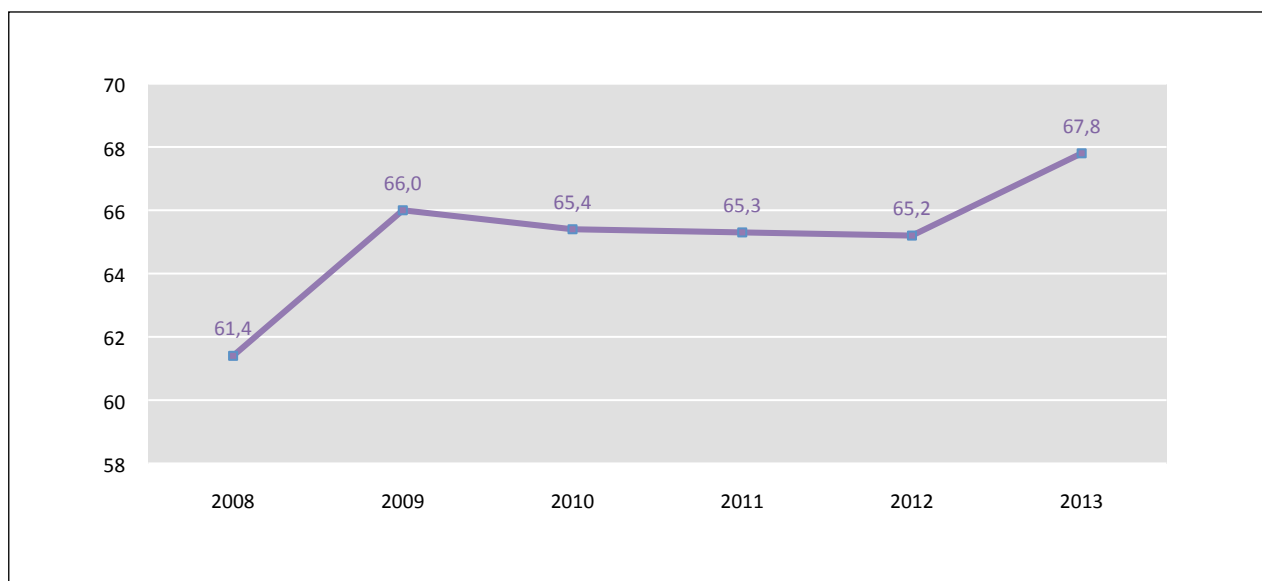


Fig 37. Medelålder vid inklusion i CKD

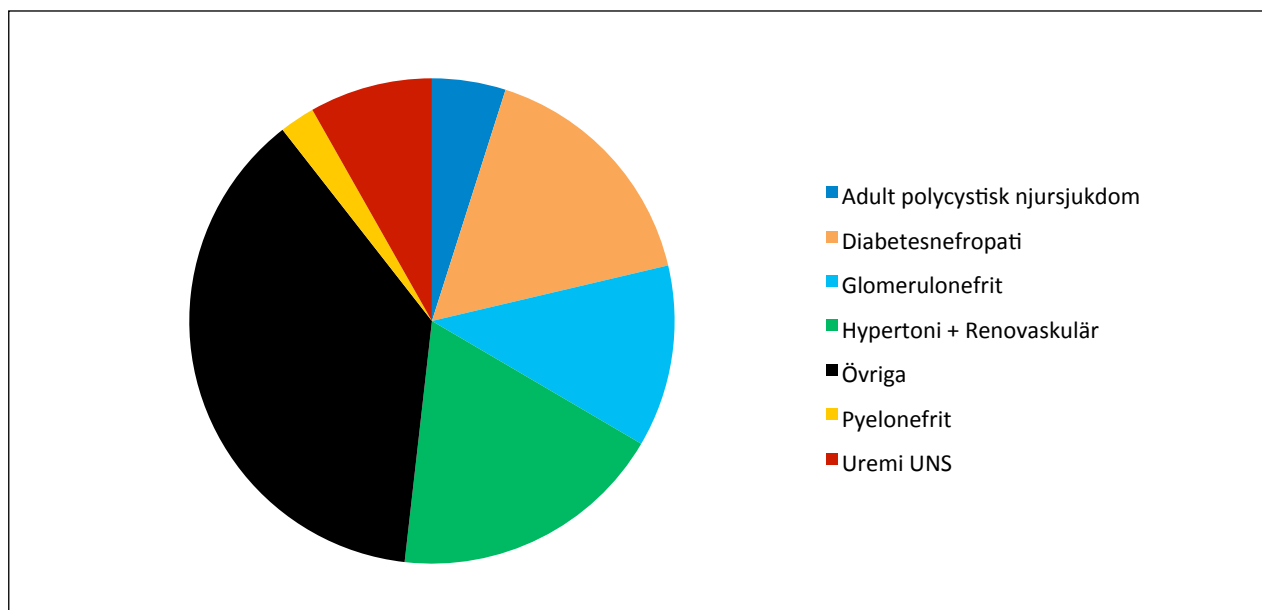


Fig 38. Fördelning underliggande njursjukdom 2013

- c. Erythropoetin-stimulerande läkemedel (ESL). Andel patienter behandlade med ESL som har ett hemoglobinvärde mellan 100-120 g/L.
- d. Fosfat. Andel patienter i CKD 4-5 med P-fosfat <1,6 mmol/L.
- e. Diagnos. Andel patienter med fastställd njurmedicinsk diagnos (dvs ej "Okänd"/"Uremi UNS"/"Diagnos saknas").

### Blodtryck och antihypertensiva läkemedel

Målet vid blodtrycksbehandling i CKD-populationen är både att förhindra kardiovaskulära händelser och progress till aktiv uremivård. I de nya europeiska riktlinjerna för blodtrycksbehandling anges att målblodtrycket bör vara 140/90 mmHg även för patienter med CKD. I KDIGO:s riktlinjer vidhåller man gränsen 130/80 mmHg för patienter med albuminuri. Eftersom registreringen av albuminuri fortfarande inte är heltäckande i SNR-CKD då bara knappt hälften (47,6 %) av alla besök 2013 har U-alb/krea kan vi inte basera några mått på albuminurigränser och har därför valt det högre målvärdet. Det systoliska medelblodtrycket i 2013 års kohort är 136 mmHg (123, 148; SD 20) och det diastoliska medelblodtrycket är 76 mmHg (70, 83; SD 11) vilket är samma medelvärde som 2011-2012. Pulstrycket är i genomsnitt 60 mmHg (48, 70; SD 18). Medelblodtrycket ligger således i nivå med riktlinjerna (MAP 97 mmHg), men en stor andel av patienterna faller utanför blodtrycksmålen trots ett flertal antihypertensiva läkemedel (genomsnittligt antal 2,7 för CKD 5). Totalt sett uppnår 64,4 % av alla CKD 3-5 patienter 2013

ett blodtryck  $\leq 140/90$  mmHg. Även om man tar hänsyn till åldern och räknar bort patienter >80 år, där individualiserade behandlingsmål är vanligare, så förändrar sig inte andelen med uppfyllt blodtrycksmål. Måluppfyllelsen skiljer sig åt mellan klinikerna från lägst 41 % till högst 82 % (fig 39). Något färre patienter förskrevs ACE eller ARB 2013 (61,6 % jämfört med 65,6 % 2012). ARB är fortfarande vanligare än ACE (31 % jämfört med 27 %). Färre patienter än tidigare år förskrevs både ACE och ARB (2,9 %). I gruppen med diabetesnefropati som njursjukdom var behandling med ACE eller ARB betydligt vanligare (73,6 %), men patienter med glomerulonefrit hade den högsta förskrivningen (80 %). I figur 40 visas andelen patienter med diabetesnefropati på respektive enhet som var förskrivna antingen ACE eller ARB. Det fanns få skillnader i förskrivning av ACE/ARB som var statistiskt säkerställda, men ett fåtal kliniker med signifikant högre förskrivning utmärkte sig.

### Anemi och Erythropoetin-stimulerande läkemedel (ESL)

Efter de senaste förändringarna av riktlinjerna för ESL-behandling har Hemoglobinvärdet (Hb) sjunkit kraftigt i dialyspopulationen i USA medan man endast ser en mindre nedgång i Europa (DOPPS data, Locatelli ERA-EDTA Congress). Dialyspatienter i Sverige ligger högt i medel-Hb jämfört med andra Europeiska länder. I CKD-fas finns inga publicerade jämförande data. Hemoglobinvärdet (Hb) i CKD-gruppen som helhet var 124 g/L (95 % CI; 123,8-124,3 g/L). Patienter som var be-

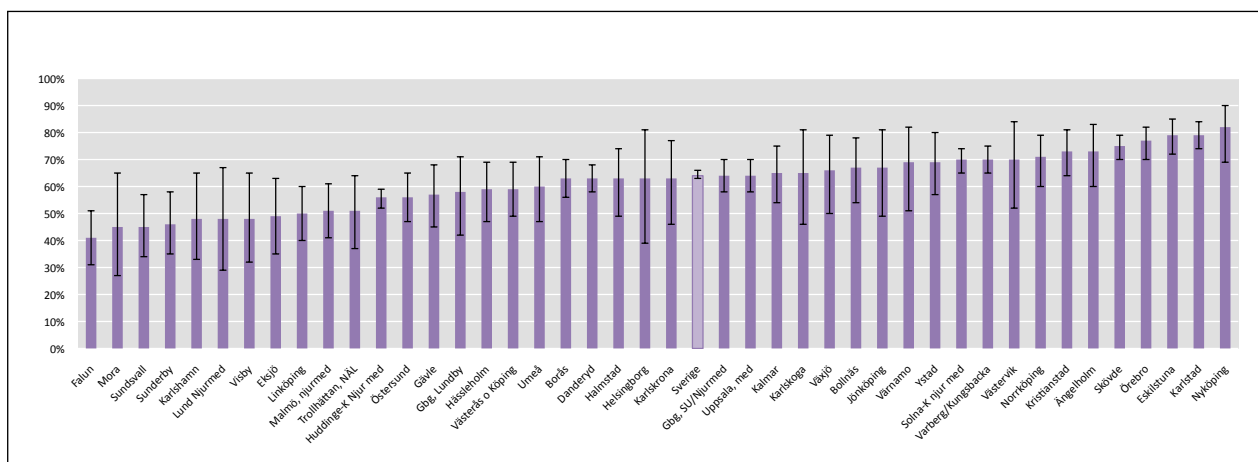


Fig 39. Andel CKD-patienter, fas 3-5, < 80 år med blodtryck  $\leq 140/90$  (95%CI)

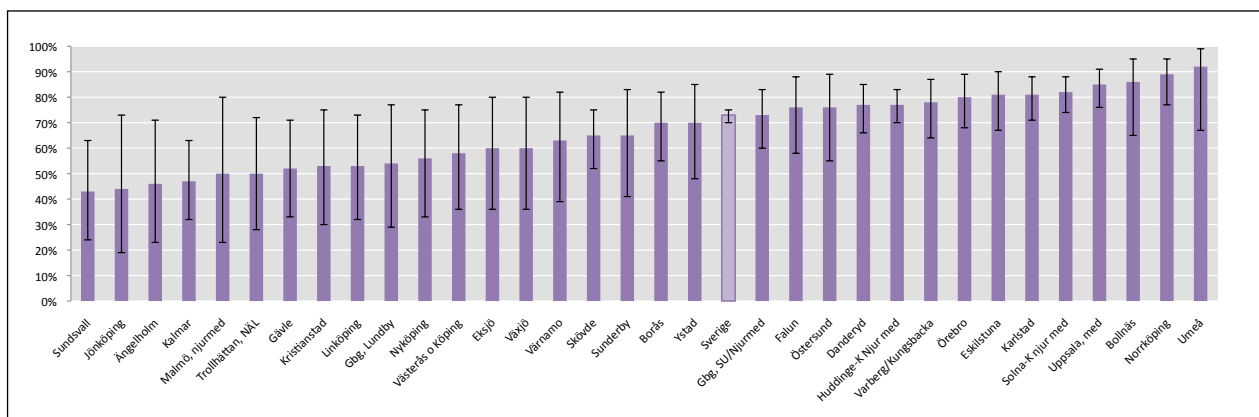


Fig 40. Andel patienter med diabetesnefropati som har ACE-hämmare

handlade med ESL hade i genomsnitt lägre Hb än obehandlade (112,8 g/L 95 % CI; 112,3-113,4). 18 % av kvinnorna och 37 % av männen hade anemi enligt WHO-klassifikationen. Anemi blev vanligare med sjunkande njurfunktion och i CKD fas 5 hade 27 % av kvinnorna och 51 % av männen anemi. ESL-behandling var vanligare hos kvinnor; totalt sett behandlades 25 % av kvinnorna och 20,5 % av männen med ESL. I CKD fas 5 behandlades 51,7 % av kvinnorna och 46,7 % av männen. Det vanligaste ESL-preparatet var darbepoetin med 10,5 % av populationen, följt av epoetin zeta 4,6 % och epoetin beta 2,7 %. Andelen av den totala CKD-populationen som behandlades med något järnpreparat låg på 22,1 %. Det var vanligare med peroralt järn (63,5 %) än intravenöst. Färre än hälften av alla patienter som behandlades med ESL hade samtidigt järnmedicinering (44,3 %). Det var nästan lika vanligt att en patient med ESL hade peroralt

järn (24,0 %) som intravenöst (20,3 %). I figur 41 visas andelen ESL-behandlade som låg inom målvärdena 2013. Som helhet låg 56,2 % inom målvärdena 2013, vilket var en fortsatt förbättring jämfört med både 2011 (52,7 %) och 2010 (48,3 %). På klinikinivå fanns inte några statistiskt signifikanta skillnader i andel som uppnår målen, även om de absoluta talen varierade.

### Mineralmetabolismen och fosfatbindande läkemedel

P-calcium (okorrigerat) låg på 2,30 (95 % CI; 2,29-2,31 mmol/L) och medel-PTH var 18,4 pmol/L (95 % CI; 18,2-18,5 pmol/L) i CKD-kohorten 2013. Medan P-calcium sjunker något mellan CKD fas 4 och CKD fas 5 så kan vi notera att PTH stiger relativt markant från 17,3 pmol/L till 30,2 pmol/L. P-fosfat låg i genomsnitt på 1,29 mmol/L (95 % CI; 1,27-1,32 mmol/L). En trend som vi kunnat

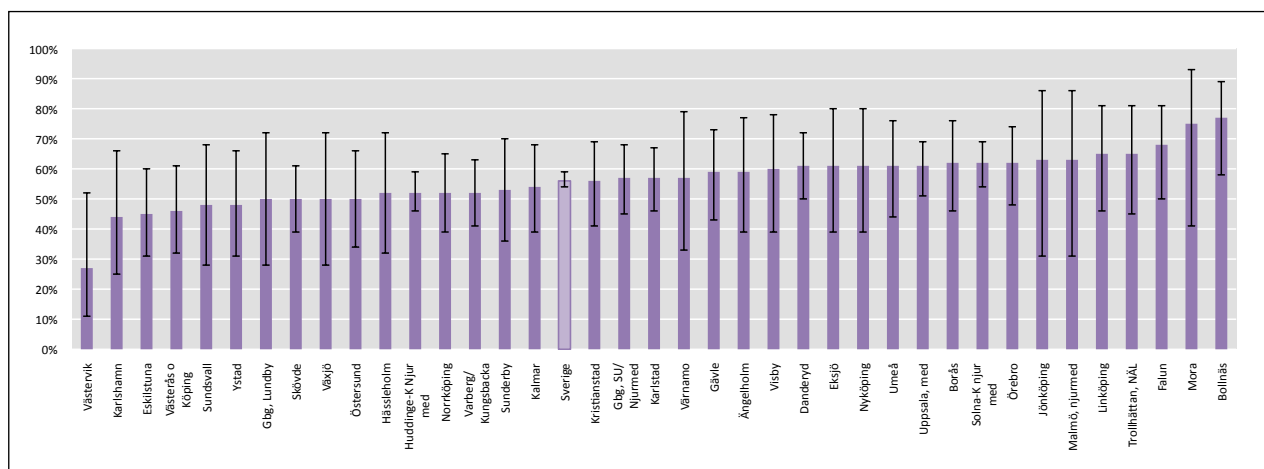


Fig 41. Andel patienter med ESL-behandling, Hb 100-120 g/L (95%CI)



se alla år som CKD-registret rapporterat är att P-fosfat påverkas av njurfunktionen (för varje ml/min/1,73 m<sup>2</sup> försämring stiger P-fosfat med 0,01 mmol/L) och ålder (P-fosfat sjunker med ökande ålder). Dessutom har kvinnor signifikant högre P-fosfat än män, även efter justering för ålder och eGFR. Med avtagande njurfunktion blir det vanligare att förskriva fosfatbindande läkemedel. I CKD fas 4 har ca 28 % av patienterna någon fosfatbindare medan över 65 % har det i CKD fas 5. Andelen patienter som förskrivs någon typ av D-vitamin ökar också mellan CKD fas 4 (61 %) till CKD fas 5 (80 %). I figur 42 visas hur klinikerna låg till beträffande måloppfyllelse för P-fosfat 2013. Både P-fosfat och PTH uppvisar en sjunkande trend sedan 2008, som är signifikant även efter korrektion för skillnader

i eGFR, kön och ålder. Minskningen i P-fosfat har dock åtföljts av en samtidig signifikant ökning av okorrigerat P-calcium.

### Diagnossättande

Vi fortsätter även i år med att redovisa andelen patienter utan njurmedicinsk diagnos som ett kvalitetsmått. 2013 hade 77 % av patienterna med besök en specificerad njurmedicinsk diagnos vilket är i stort sett samma andel som föregående år. Skillnaderna mellan klinikerna är betydande (figur 43) och för de kliniker som har en bristande diagnossättning avspeglar detta sannolikt en lägre läkarmedicin i registret. Eftersom lågt läkarintresse även kan leda till brister i kvalitén också av andra variabler (exempelvis komorbiditet) och äventyrar registrets validitet kommer vi att

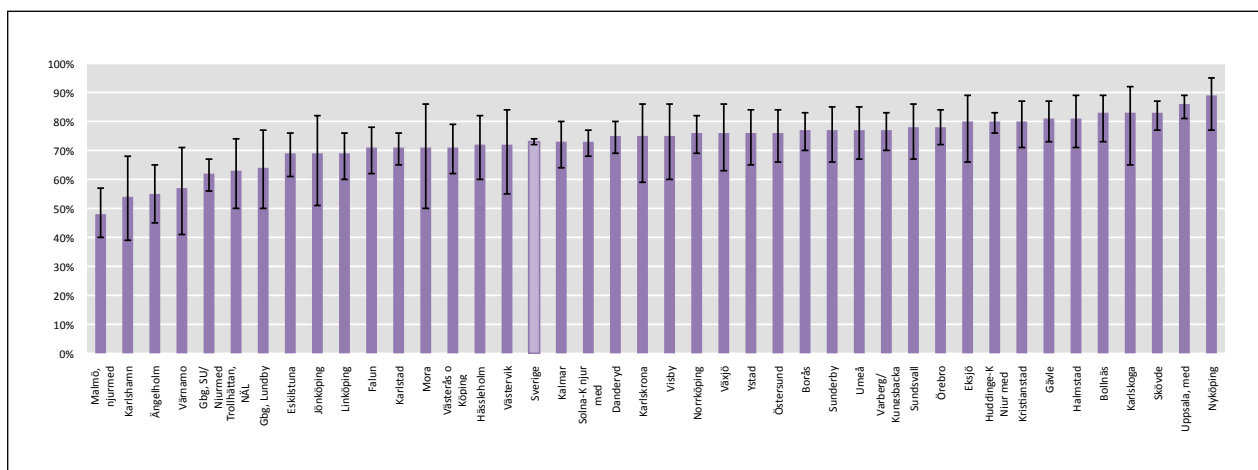


Fig 42. Andel CKD-patienter, fas 4-5 med fosfat <1,6 mmol/L (95%CI)

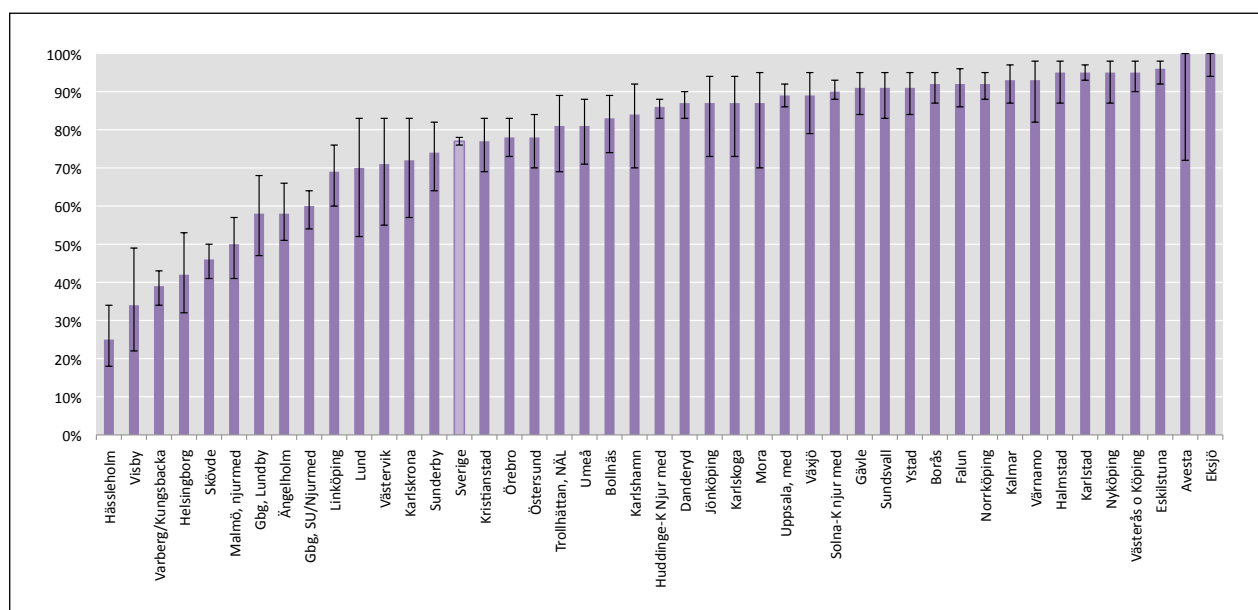


Fig 43. Andel patienter, i procent, med specificerad njurmedicinsk diagnos 2013

under nästkommande år arbeta på ett gemensamt formulär vid nyregistrering i CKD-delen. Många välfungerande enheter har redan arbetat fram sådana rutiner och meningen är att dessa goda exempel ska kunna delas. Målet att ha minst 75 % av patienterna diagnossatta med en mer specifik njurmedicinsk diagnos uppnåddes av 30 kliniker av 44 med fler än 10 patienter.

## Patientutbildning

Ett viktigt redskap för att få patienterna att känna sig delaktiga i vården är patientutbildning. Syftet med utbildningsinsatserna är att öka patienternas förståelse för sin sjukdom, och att ge dem kunskap om olika behandlingsmetoder, både medicinsk och icke-medicinsk behandling, som gör att de kan vara delaktiga i sin vård och kan fatta välinformerade beslut om t.ex. val av dialysmetod. Målsättningen är ofta att självbehandling i någon form (PD, själv-HD, hem-HD) bör vara förstahandsalternativet för de flesta patienter. Utbildningen ger ofta patienterna möjlighet att även synliggöra andra relaterade problem som kan kräva insatser från andra yrkesgrupper, exempelvis kurator eller dietist. Patientutbildning erbjuds av alla njurmedicinska kliniker i landet, men är organiserad på olika sätt. I SNR-CKD registreras utbildningsinsatser. 31 kliniker har registrerat utbildningsinsatser (fig 44). Några kliniker har registrerat enstaka patienter, men angivit att de inte regelmässigt använder sig av den delen. Av de patienter som hade besök under 2013 men inkluderats

i registret innan 2013 så hade 40,6 % någon gång deltagit i patientutbildning. Medianåldern för patienter som deltar i undervisning är 68,6 år, vilket är ca 2 år lägre än medianåldern för kohorten i stort. I 2013 års kohort var det något vanligare att männen fick undervisning jämfört med kvinnorna (41,4 % för männen och 39,3 % för kvinnorna). Det fanns även vissa skillnader mellan olika diagnosgrupper. De som hade störst chans till undervisning var patienter med polycystisk njursjukdom (51 %) följt av diabetes (46 %), medan patienter med uremi UNS hade lägst andel patienter med undervisning (32,7 %). Den vanligaste formen av patientutbildning gällde "Egenvård" (37,9 %) följt av "Behandlingsalternativ" (28,5 %), och "Uppföljning" (19,3 %). Andelen patienter som fick undervisning i grupp, s.k. "Njurskola" var 14,3 % (fig 45).

I linje med egenvårdstanken så var också peritonealdialys det alternativ som var vanligast som behandlingsalternativ, följt av hemodialys (fig 46). Nästan 18 % av patienterna hade konservativ uremivård som behandlingsalternativ. Beslut gällande konservativ vård förefaller fattas tidigare i en större andel av fallen, ibland så tidigt som i CKD fas 3. Anmärkningsvärt är dock det faktum att endast lite drygt 50 % av patienterna i CKD fas 5 har ett registrerat behandlingsbeslut. Till viss del kan det bero på underrapportering då endast 37/50 kliniker (med ca 75 % av patientantalet) rapporterar i planeringsdelen. Målsättningen bör dock vara att alla patienter i CKD 5 har ett behandlingsbeslut.

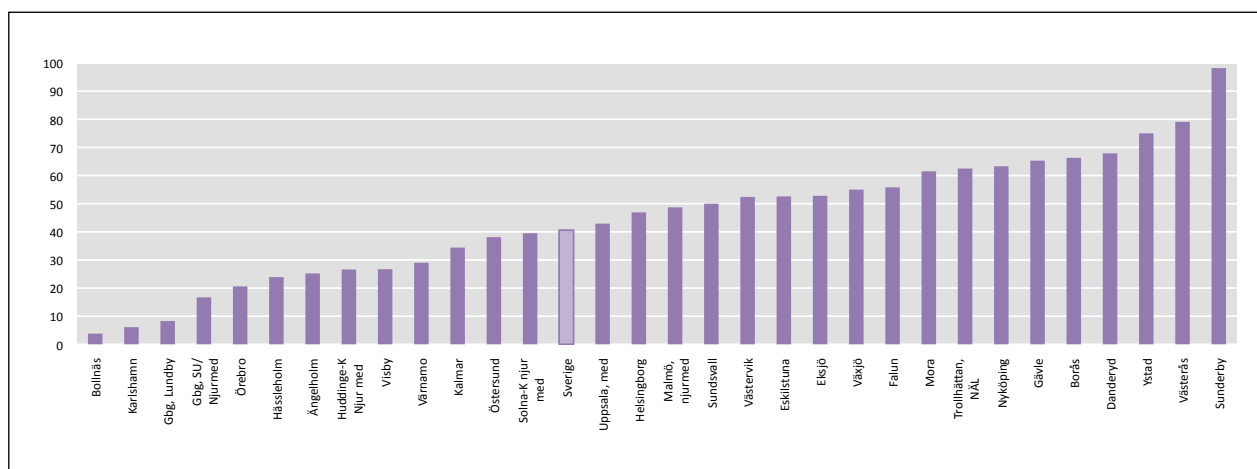


Fig 44. Andel patienter med besök 2013 som någon gång fått undervisning i CKD-fas

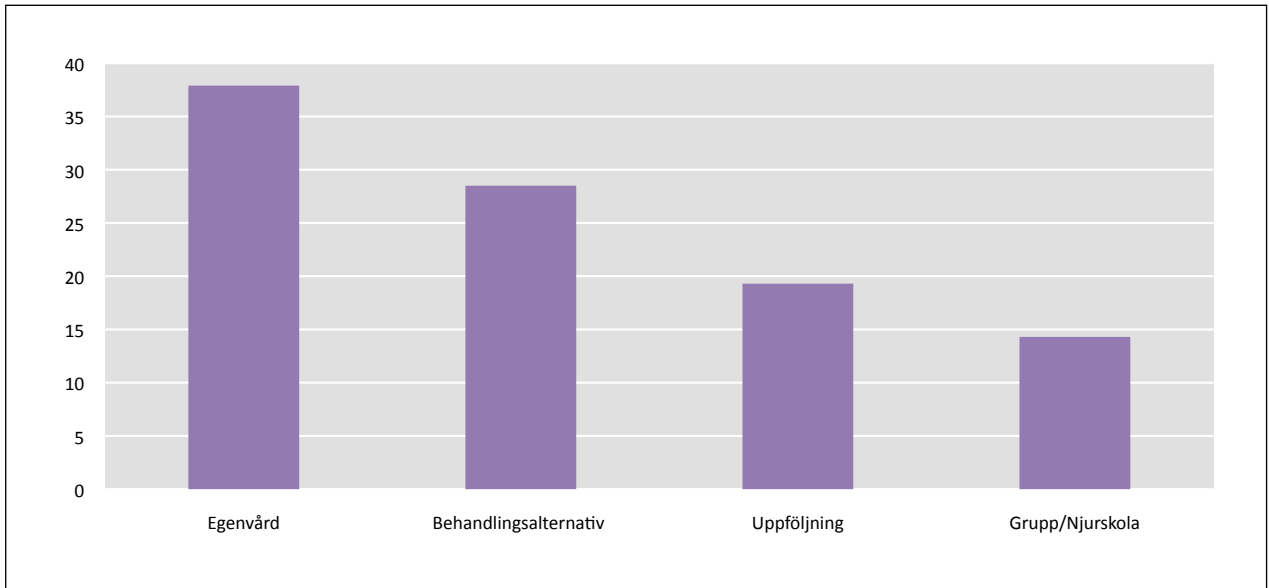


Fig 45. Andel patienter, i procent, med besök 2013 som någon gång fått undervisning under CKD-fas

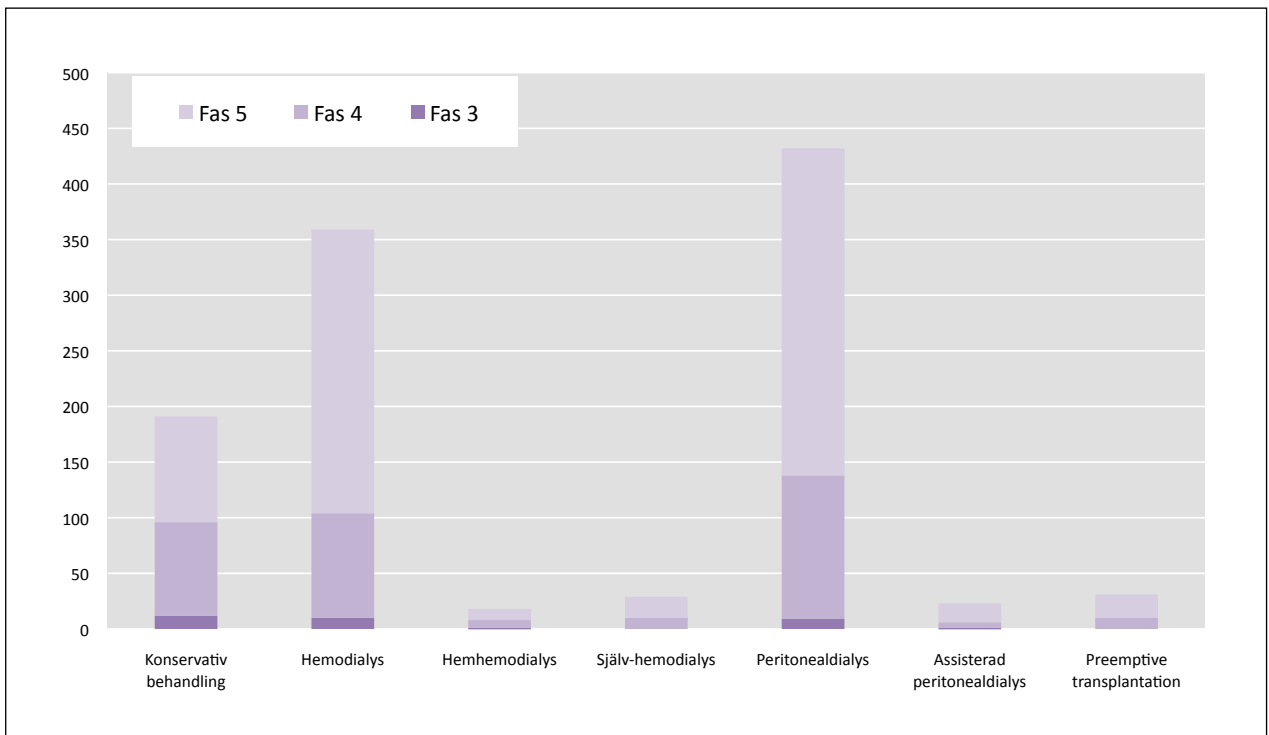


Fig 46. Antal patienter med besök 2013 som har ett behandlingsbeslut

## Start av aktiv uremivård och överlevnad

Sedan SNR-CKD blev nationellt 2008 har 18 119 patienter registrerats med åtminstone ett GFR-värde vid inklusion. Av dessa patienter har 3639 startat i aktiv uremivård (AUV) vilket utgör en incidens på 9,7/100 personår (95 % CI; 9,4–10,0) motsvarande en årlig incidens på 9,7 %. Antalet patienter som avlidit innan start i AUV är 3828 sedan 2008 och mortaliteten är identisk med incidensen i AUV på 9,7/100 personår (95 % CI; 9,4–10,0). I figur 47 visas antalet avlidna respektive starter i AUV per år sedan 2008. T.o.m. 2011 dominerade start i AUV över den predialytiska mortaliteten medan det efter 2011 var fler patienter som avled innan AUV än som startade. Den totala överlevnaden både före och efter dialysstart är bara lite högre jämfört med mortaliteten före dialysstart (9,8/100 personår, 95 % CI; 9,5–10,1). Om det finns en tendens till ökande mortalitet före dialysstart mellan 2008-2013 så är den totala mortaliteten lika hög för samtliga ingående årgångar i SNR-CKD under

samma tidsperiod. Kvinnor har generellt sett en lägre incidens i AUV (8,5/100 personår, 95 % CI; 8,0–9,0) jämfört med män (10,4/100 patientår, 95 % CI 10,0-10,9) (fig 48). Om vi justerar för olikheter i ålder, eGFR (MDRD) vid inklusion och typ av njursjukdom så ökar snarast skillnaderna mellan könen; kvinnor har ca 37 % lägre risk eller chans att starta AUV (Hazard Ratio (HR) 0,63; 95 % CI; 0,59–0,68). Orsaken till dessa skillnader kan inte förstås utifrån insamlade data. Mortaliteten för kvinnorna är lägre än för männen, 9,2/100 personår (95 % CI; 8,7–9,7) jämfört med 10,0 (95 % CI; 9,6–10,4) för männen och justerat för ålder, eGFR vid inklusion och typ av njursjukdom har kvinnor totalt sett 15 % lägre mortalitet (HR 0,85; 95 % CI 0,80–0,91 för kvinnor jämfört med män). Risken att avlida före dialysstart är omvänt associerad till risken att påbörja AUV; äldre patienter (>75 år) har en mortalitet på 19,7/100 personår och en incidens i dialys på 6,7/100 personår medan yngre patienter (<65 år) har en incidens i AUV på 12,2/100 personår och en mortalitet på 2,4/100 personår.

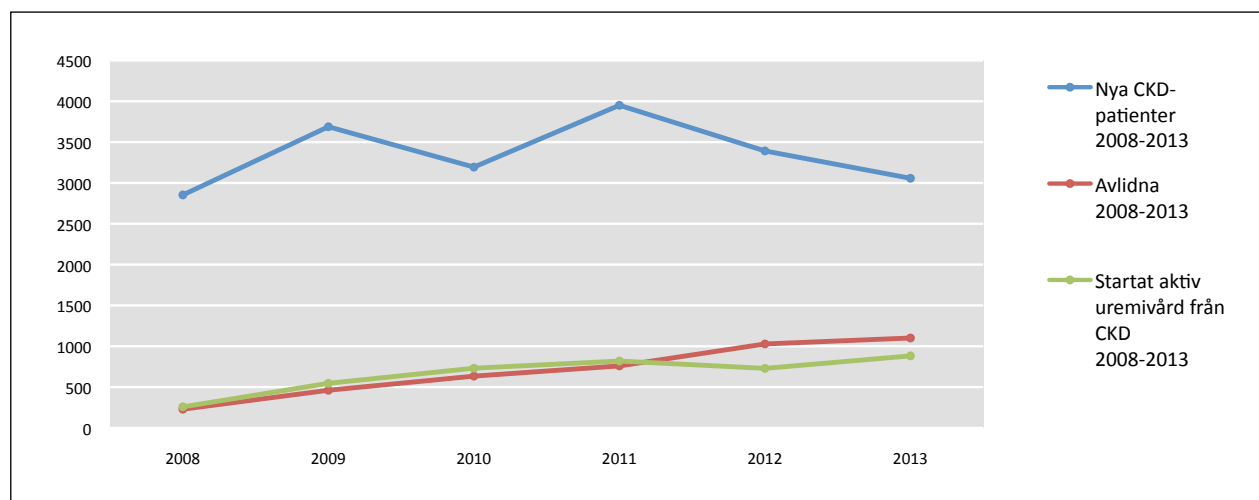


Fig 47. Antal avlidna respektive starter i AUV per år sedan 2008

### Försämring av njurfunktion (progress)

Njurfunktionen (GFR) försämras med ca 1 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>/år från 40-årsåldern i normalbefolkningen. Patienter med nedsatt njurfunktion har dock högre risk att försämras i sin njurfunktion och i MDRD-studien där en remitterad CKD-population studerades sågs i genomsnitt en årlig förlust av njurfunktion om ca 4 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>. Föregående år kunde vi rapportera att den genomsnittliga försämringshastigheten i SNR-CKD är låg; -1,36 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> (95 % CI; 1,44-1,27). Den genomsnittliga progresshastigheten har inte förändrats under den tid som SNR-CKD funnits;

det finns ingen statistiskt signifikant skillnad mellan 2008 års kohort med 2013. Kvinnor har en signifikant långsammare progresshastighet jämfört med män, justerat för ålder, typ av njursjukdom och eGFR vid inklusion (0,16 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> långsammare progress per år (95 % CI; 0,11-0,22) jämfört med män). Detta kan vara en av förklaringarna till att kvinnor har en lägre incidens av AUV-start. De patienter som har störst risk för förlust av njurfunktion är liksom föregående år patienter med diabetesnephropati och patienter med polycystisk njursjukdom.

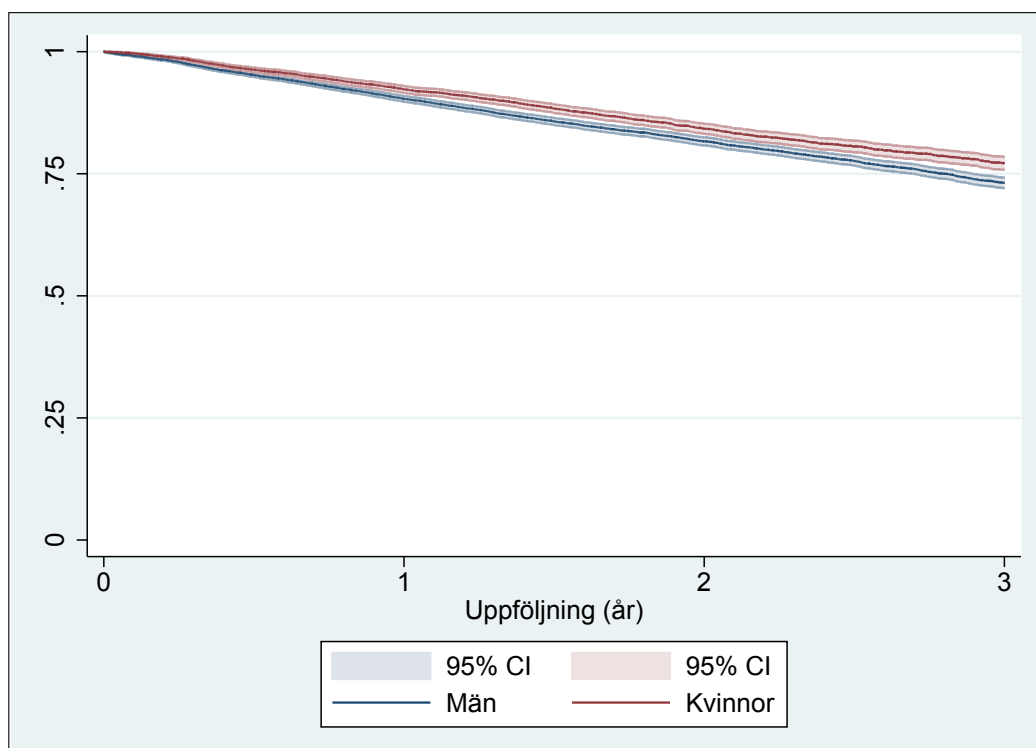


Fig 48. Tid till aktiv uremivård fördelat på kön

### Referenser

1. International comparison of the relationship of chronic kidney disease prevalence and ESRD risk. Hallan SI, Coresh J, Astor BC et al. J Am Soc Nephrol. 2006 Aug;17(8):2275-84.
2. Unreferred Chronic Kidney Disease: a longitudinal study. John R, Webb M, Young A, Stevens PE. American Journal of Kidney Diseases, Vol 43, No 5 (May), 2004: pp 825-835
3. Expressing the MDRD Study equation for estimating GFR with IDMS traceable (gold standard) serum creatinine values. Levey AS, Coresh J, Greene T, Marsh J, Stevens LA, Kusek J. et al. J Am Soc Nephrol. Abstract. 2005; 16:69A

# Kärlaccess

Gunilla Welander och Birgitta Sigvant (Swedvasc)

Sedan förra årsskiftet är DiAD migrerat till SNR och därmed har det blivit enklare att registrera då det är en och samma inloggning. Historiska data är bevarade och vi kan också kombinera DiAD-data med data från CKD-delen vilket ger förbättrade möjligheter till uppföljning av det predialytiska omhändertagandet. Inte minst ger det gemensamma registret oss helt nya möjligheter att få fram utdata.

Allt färre patienter i hemodialys dialyseras via en central dialyskateter (CDK). Det är den access som rekommenderas i sista hand på grund av ökad infektionsrisk, ökad risk för central stenosering och ökad mortalitet i observationsstudier, samt association med ökad hjärtsjuklighet. Det är dock en stor variation

i riket, vid länsvis jämförelse ses lägsta andelen 11 % i Värmland och högsta 44 % i Sörmland (fig 49).

På många enheter har ett stort arbete lagts ned för att undvika CDK-användning och förbättra vårdkedjan. Ett flertal enheter har färre patienter med en tunnelerad CDK vid årsskiftet 2013 jämfört med 2012 (fig 50).

Vi ser en glädjande förbättring med ökande andel AV-fistel/graft från 2008 till 2013 men fortfarande ses en anmärkningsvärd skillnad mellan könen, där kvinnor i mindre utsträckning har en AV-fistel/graft och därmed oftare dialyseras via en CDK (fig 51). Varför det är så är inte känt.

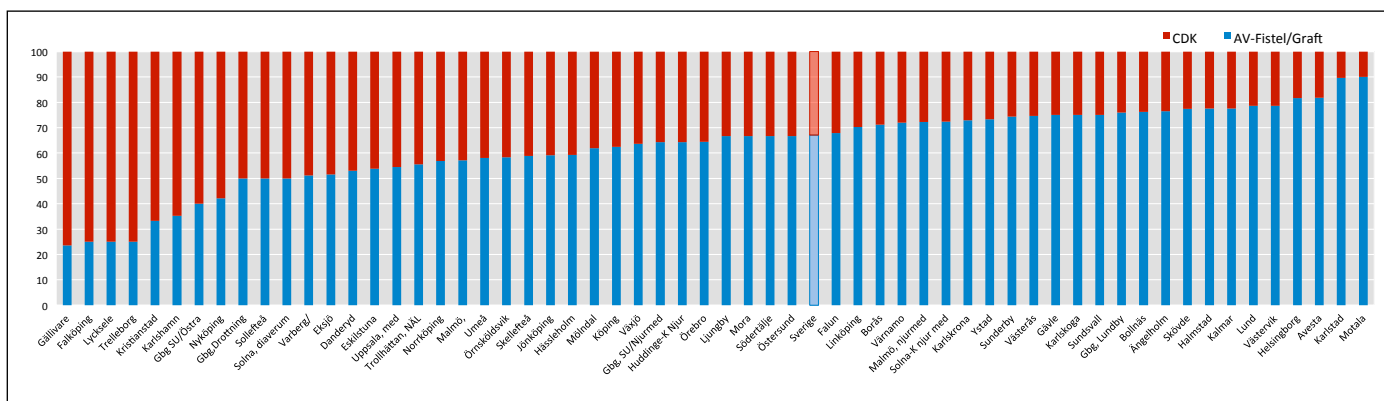


Fig 49. Fördelning av accesstyper, i procent, prevalenta patienter i hemodialys 131231 per enhet och Sverige

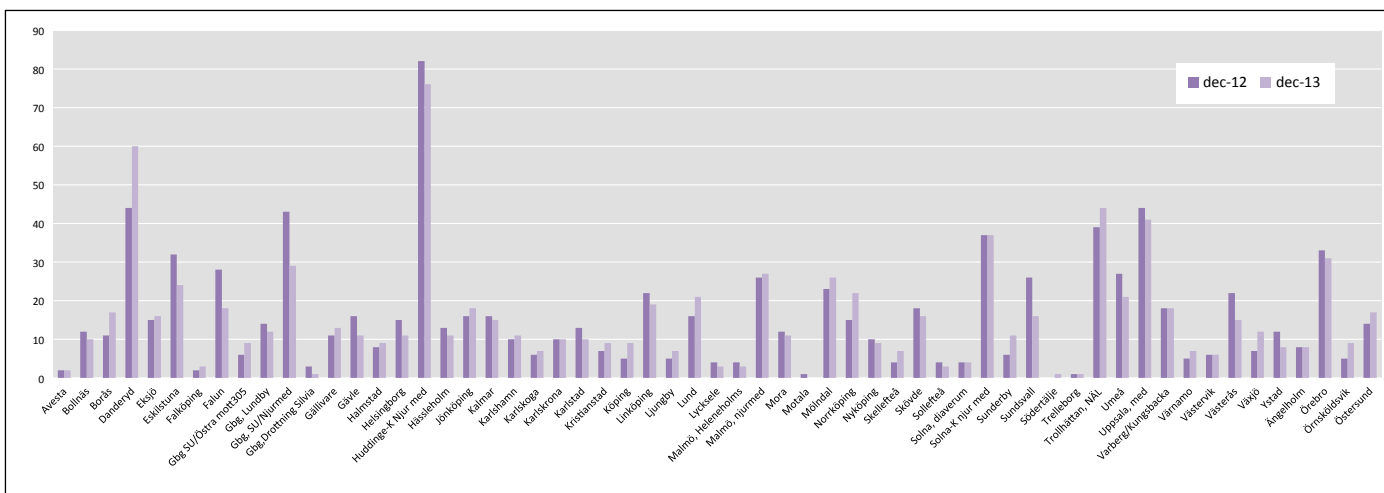


Fig 50. Antal patienter med tunnelerad CDK vid årsskiftet 2013 jämfört med 2012

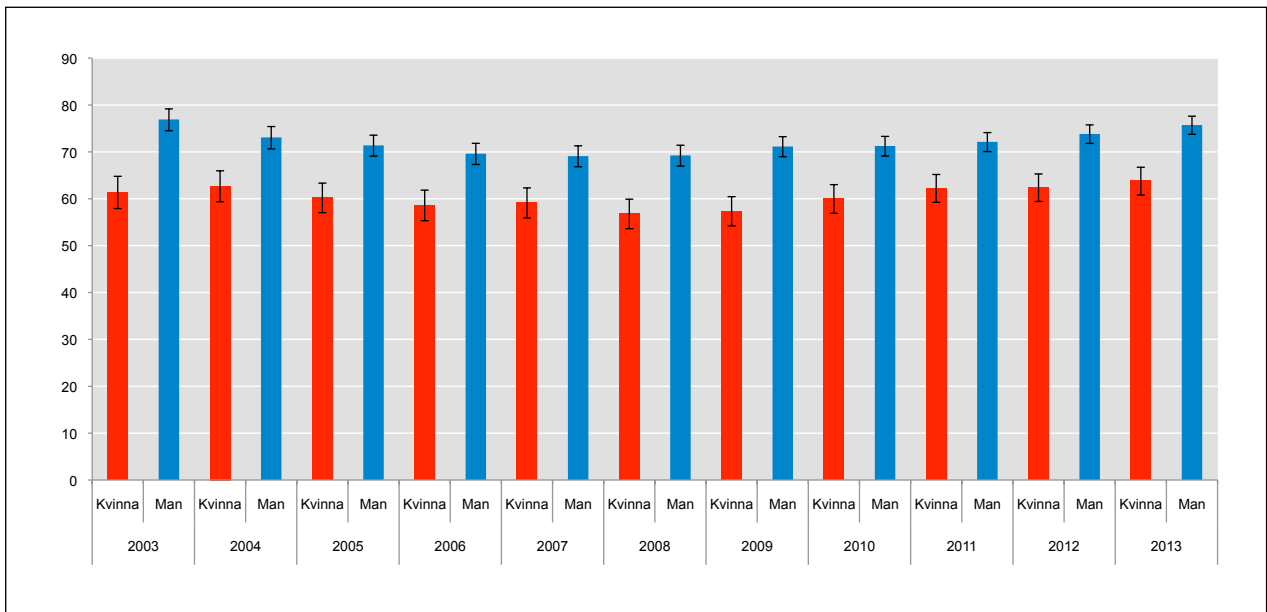


Fig 51. Andel AV-fistel eller AV-graft 2003-2013 per kön

### Incidentpatienter

Det är en oförändrat stor andel patienter - 74 % i riket - som får sin första hemodialysbehandling via en CDK. 16 av 52 kliniker startar samtliga patienter med en CDK. *Figur 52* visar resultat per enhet. Dessvärre ökar risken för försämrad fistelöverlevnad om patienten får en CDK innan anläggning av en fistel, vilket man bör ta hänsyn till vid planeringen inför hemodialysstart. Utmaningen är att uppnå exempel-

vis det mål som är satt i Storbritannien; att 65 % av patienterna skall starta med en AV-fistel (AVF) eller graffistel (AVG). Av de patienter som fick en CDK anlagd var 49 % < 65 år och 51 % > 65 år. AVG är ett bättre alternativ än CDK men används i liten utsträckning, trots att det finns graffmaterial som kan punkteras inom något dygn. Observera att de patienter som har en tidigare behandlingsstart med en fistel och exempelvis varit transplanterade i mellantiden inte kommer med i denna rapport.

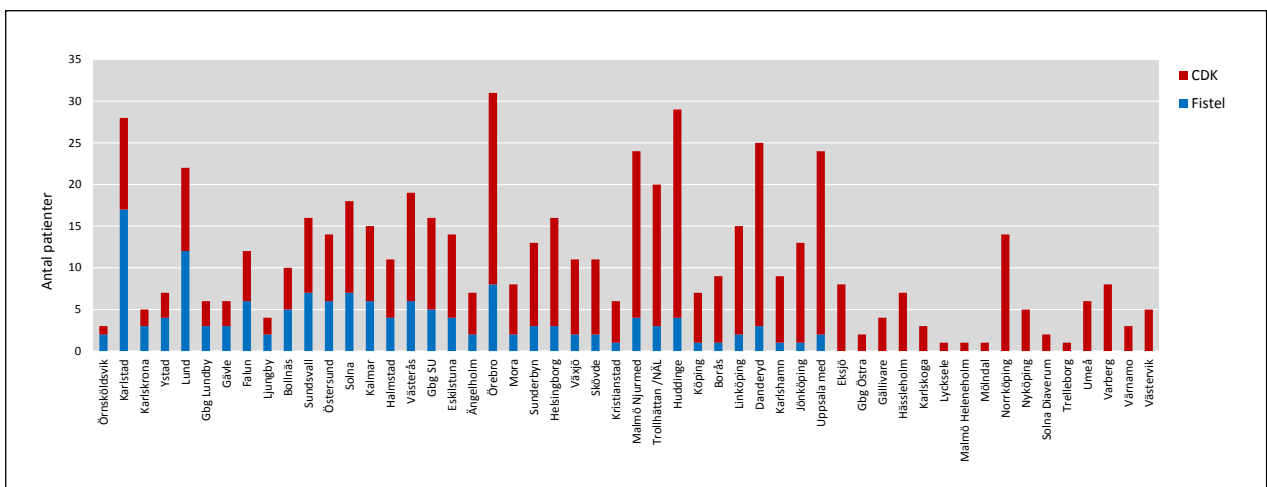


Fig 52. Accesstyp hos nystartade patienter sorterat efter högst andel AV-fistel/graft vid första dialysbehandling

### Anlagda accesser

Under året anlades 704 fistlar varav 486 (69 %) på män. 13 % av patienterna var i pre-dialytisk fas. Medel- och medianålder var för kvinnor 64 år (15-92) respektive 67 år och för män 63 (19-89) och 67 år. 1076 CDK anlades på 775 patienter varav en övervägande andel var kvinnor, 64 %. Fördelningen av anlagda accesser under 2013 visas i *figur 53*.

Huvuddelen av anlagda fistlar var radiocephala (n=395), följt av brachiocephala (n=158) och graft (n=103). Det var en låg frekvens av proximala radiocephala fistlar (n=13), annars ett bra alternativ för att spara a. Brachialis (*fig 54*).

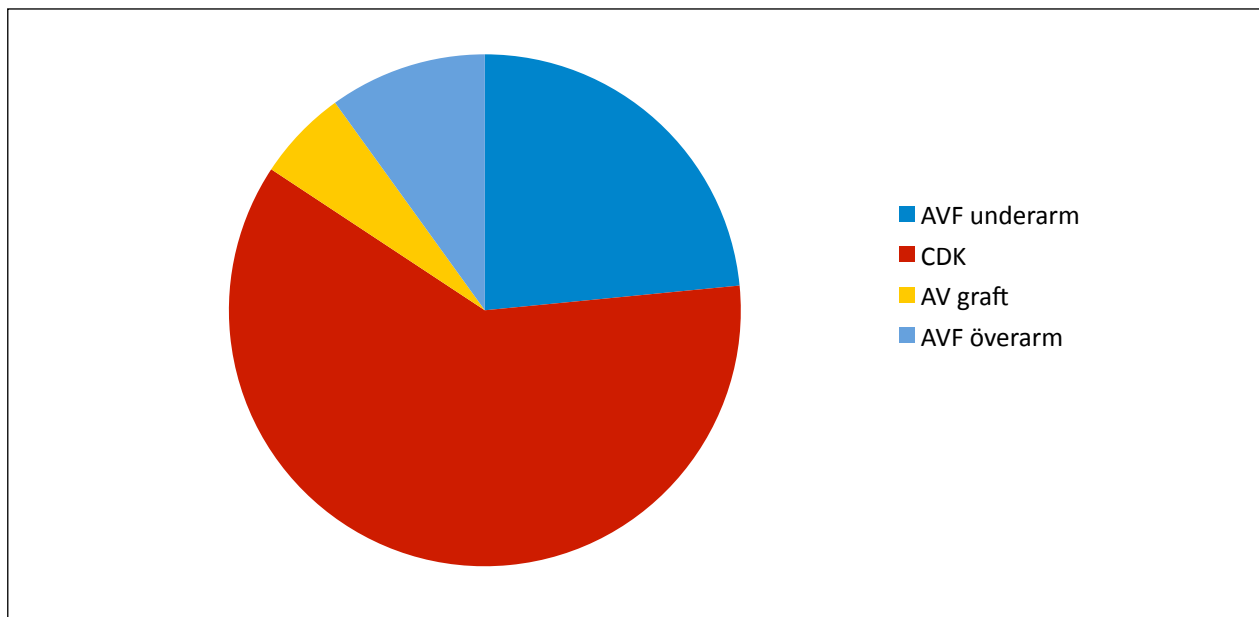


Fig 53. Anlagda accesser 2013

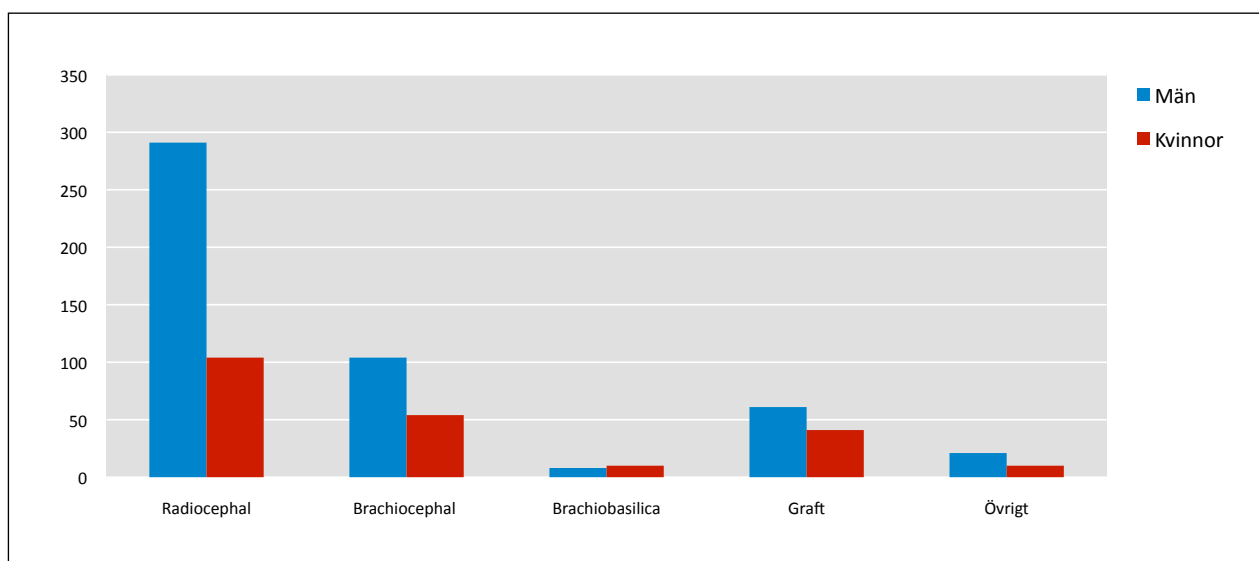


Fig 54. Nyanlagda fistlar fördelat på typ och kön



Antalet fistlar som intervenerades innevarande år efter anläggningen var 228 (32 %), 65 % med PTA och 35 % med någon form av re-operation. Tid till åtgärd var i medeltal 103 dagar, ett faktum att ta hänsyn till i planeringen. Av de patienter som fick en fistel var 21 (10 %) kvinnor och 34 (7 %) män avlidna i mars 2014. För dem som fick en CDK var motsvarande siffra för kvinnor 64 (24 %) och män 68 (14 %).

### Reinterventioner

Totalt gjordes 1436 interventioner varav ca 300 (20 %) var akuta med en jämn fördelning mellan öppet och endovaskulärt ingrepp. PTA är den vanligaste endovaskulära åtgärden (76 %) (tabell IV).

Reinterventioner	Endovaskulär åtgärd (n=1083)		Öppen åtgärd (n=411)	
	Akut (n=158)	Planerad (n=925)	Akut (n=174)	Planerad (n=237)
PTA fistel (nativ/graft)*	134	795		
PTA artär*	4	46		
PTA central ven	5	42		
PTA försök utan resultat	3	26		
Övrigt	12	16		
Anastomosrevision			13	40
Avligering vengren			1	45
Patch (syntet/ven)			6	22
Interposition (syntet/ven)			8	28
Trombektomi			53	20
Trombektomi+ annan åtgärd**			59	24
Flödesreducerande ingrepp				20
Transponering			1	10
Hybridgrepp			2	1
Övrigt			31	27

\* Inklusive annan åtgärd

\*\* Anastomosrevision, patchplastik, PTA, trombolys

**TABELL IV. Endovaskulära och öppna reinterventioner på fistlar akut och planerat**

# Dialyskvalitet

KG Prütz

## Inledning

Kronisk dialys utgör den slutliga behandlingsformen för 75–80 % av de patienter som drabbas av livshotande njursvikt. Därutöver är behandlingen livsupphållande för de cirka 20 % av patienterna som senare<sup>1</sup> kan erbjudas behandling med transplanterad njure. Trots en viss ökning av transplantation som första behandling under senare år utgör dessa patienter bara cirka 4 % av alla de cirka 1 100 patienter som årligen inleder sin kroniska njursviktsbehandling.

God dialyskvalitet är därför av avgörande betydelse för praktiskt taget alla patienter med livshotande njursvikt. Svensk Dialysdatabas (SDDDB) inledde arbetet med riksomfattande tvärsnittundersökningar av ett antal utvalda kvalitetsmått, vars värde det råder rimlig konsensus om, för tolv år sedan. Sedan år 2007 är tvärsnittundersökningarna en integrerad del i Svenskt Njurregister. Undersökningen genomförs varje år under perioden 15/9–15/10. Samtliga patienter i kronisk dialys registreras.

Det finns ett flertal nationella och internationella riktlinjer och målangivelser för optimal dialysbehandling. Särskilda nationella riktlinjer för dialys finns i nuläget inte. Svensk Njurmedicinsk förening (SNF) bevakar fortlöpande utvecklingen på området, och har för avsikt att fortlöpande kommentera och anpassa aktuella riktlinjer till våra förhållanden. På SNF:s hemsida ([www.njur.se](http://www.njur.se)) hittar man länkar till en del aktuella riktlinjer.

Betraktat ur ett internationellt perspektiv har Sverige en hög andel patienter med fungerande transplanterad njure, den behandling som ger bäst överlevnad och bäst livskvalitet. De svenska resultaten, både avseende patientöverlevnad och transplantatöverlevnad<sup>2</sup> är några procent bättre än de genomsnittliga resultaten inom ERA-EDTA:s medlemsländer.

Detsamma gäller inte för patientöverlevnaden i dialys, där de svenska resultaten är

några procent sämre. Orsakerna till detta är otillräckligt belysta. En delförklaring kan vara skillnader i (framförallt) kardiovaskulär dödlighet i den allmänna befolkningen, som belysts i ett par publikationer där SNR-data använts.<sup>3</sup> En annan förklaring kan vara skillnader i rapportering mellan olika länder. SNR tillämpar rapportering enligt den så kallade Intention To Treat-principen, vilket innebär att alla patienter med kronisk livshotande njursvikt registreras, oavsett hur länge patienten överlever efter dialysstart. Även patienter där behandlingen redan från början är mer eller mindre tydligt palliativt inriktad registreras. Hur registreringspraxis för palliativt inriktad dialys ser ut i andra länder är okänt. Den europeiska EQUAL-studien (där SNR och Sverige medverkar) kommer förhoppningsvis att kunna besvara en del av dessa frågor.<sup>4</sup>

En betydande andel av den svenska dialyspopulationen utgörs av patienter i mycket hög ålder och med omfattande samsjuklighet. Det framstår som uppenbart att det inte är rimligt – vare sig ur patientens eller ur vårdgivarens perspektiv – att eftersträva maximal uppfyllelse av samtliga kvalitetsmål, i synnerhet som dessa i nuläget nästan enbart omfattar fysiologiska och biokemiska mätvärden. Patientens bedömning av den uppnåeliga livskvaliteten under återstoden av livet kan i dessa fall avvika från vad som i rent medicinska termer bedöms som optimalt. Ibland ges dialys som avsiktligt inte är ämnad att nå samtliga kvalitetsmål, mer eller mindre palliativt inriktad dialys. Så är det och så måste det vara.

Ovanstående måste hållas i minnet när tvärsnittsdata jämförs på kliniknivå. Flertalet svenska dialysenheter är så små att även enstaka patienter som behandlas med mer palliativ ambition kan påverka graden av måluppfyllelse. På landstings- och riksnivå jämnar detta ut sig. Den nationella graden av måluppfyllelse kan

<sup>1</sup> Den genomsnittliga väntetiden på njure från avliden donator är 2–3 år.

<sup>2</sup> Med transplantatöverlevnad avses hur länge en transplanterad njure fungerar tillräckligt bra för att undvika dialys.

<sup>3</sup> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17108318> och <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17091125>

<sup>4</sup> <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22764196>

i många fall bedömas som en rimlig målnivå. Därmed inte sagt att svensk dialysbehandling i genomsnitt är bra, eller uppvisar rätt grad av måluppfyllelse. De landsting som uppvisar måluppfyllelse tydligt under det nationella värdet har anledning att granska sin dialyspraxis. Om man lyckas förbättra sina resultat kommer den nationella måluppfyllelsen att bli bättre.

## Redovisning

Sedan år 2008 innehåller SNR:s Internetapplikation en särskild modul – OLAP (online analytical processing). Denna modul hämtar sina underliggande data direkt från de rådata som finns i databasen. OLAP-modulen presenterar således data i realtid.<sup>5</sup> Resultaten presenteras i två former, diagram och tabeller, där diagrammen visar samma data som tabellerna, men i en överskådlig grafisk form. I största möjliga omfattning presenteras resultaten sorterade från lägsta till högsta värde. Spridningsmått, som avser förmedla graden av säkerhet i resultaten, presenteras vanligtvis som 95-procentiga konfidensintervall för grad av måluppfyllelse, och interkvartilavstånd (dvs. 25–75: e percentilen) för resultat i absoluta värden.

SNR påbörjar uppdatering av OLAP-modulens redovisningar cirka en månad efter tvärsnittperiodens slut, och resultaten presenteras således där med mycket liten eftersläpning. Den som bemödar sig om att behärska OLAP-modulens användargränssnitt kan själv när som helst göra egna analyser. Dessutom finns sedan lång tid tillbaka möjlighet att återhämta egna klinikdata via de s.k. valfria listorna. De kliniker som använder sig av SNR:s webbapplikation som redskap för kontinuerlig verksamhetsuppföljning och kvalitetsförbättring har alltså goda möjligheter att göra detta, dels via OLAP-modulen, dels via rådatauttag genom de valfria listorna.

Eftersom mängden registrerade variabler är betydande, i synnerhet i SNR som helhet, men även enbart i dialystvärsnittundersökningarna, har OLAP-modulens användargränssnitt varit svåröverskådligt. I den uppgradering av webbapplikationen som är under gradvis

genomförande förbättras gränssnittet avsevärt. Ett urval diagram/tabeller visas nu också utan behov av inloggning, vilket betyder öppen redovisning av resultat på klinik- och landstingsnivå, något som länge efterfrågats.

Detta avsnitt av årsrapporten har, liksom tidigare och av ovanstående skäl, inte ambitionen att redovisa en heltäckande bild av dialyskvaliteten i landet. I stället fokuseras på några centrala områden – sådana där det antingen finns en betydande variation i praxis eller resultat eller där resultaten av andra orsaker är av allmänt intresse.

Tvärsnittsresultaten redovisas även på de årliga kontaktmannamötena i SNR:s regi och på Svensk Njurmedicinsk Förenings årsmöte. Dessutom används resultaten på regionala och lokala möten.

Utöver detta vill vi betona att SNR kan göra specialanalyser och redovisa resultaten, där det finns valida rådata, men där utrymmet eller intresset i nuläget inte har motiverat en allmän redovisning. Vårt kansli kan kontaktas i fall där detta är av intresse.

## Täckningsgrad och antal registrerade patienter

Tvärsnittundersökningen omfattade 2013 sammantaget 2 881 patienter i någon typ av HD. Motsvarande siffra för PD var 798.

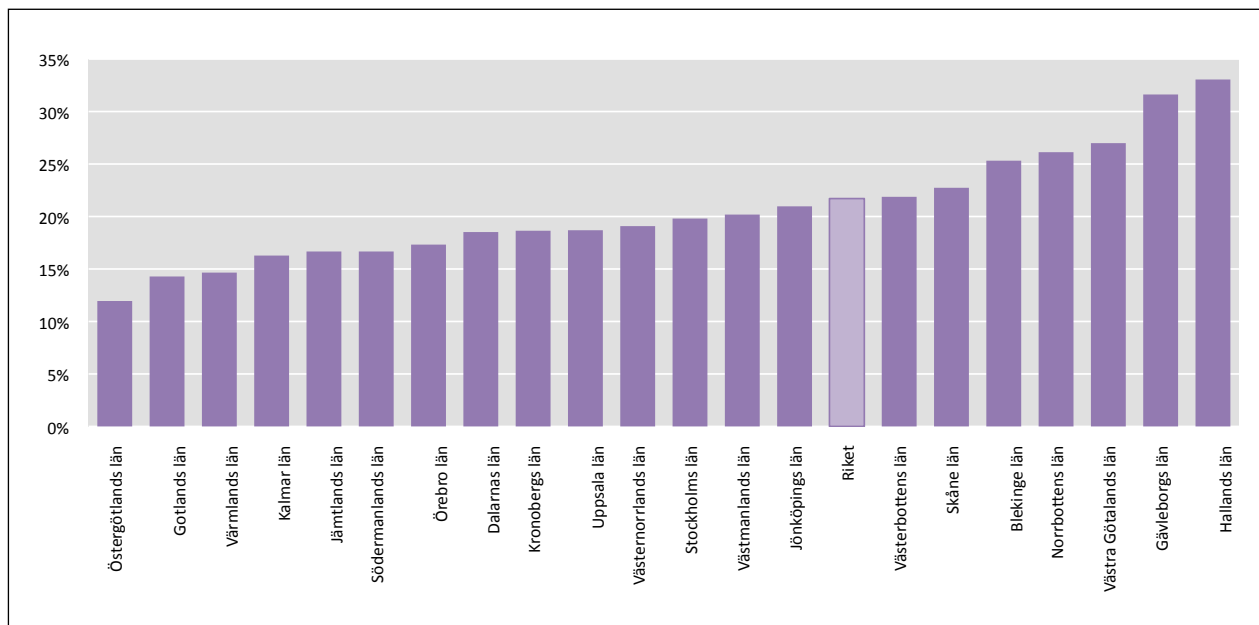
Punktprevalensen sista dagen i september (mitt i tvärsnittperioden) i HD var 3 034 och i PD 812. Täckningsgraden beräknad utifrån dessa siffror var därför 95 % i HD och 98 % i PD.<sup>6</sup> På kliniknivå fördelar sig inte bortfallet helt jämnt.

Beräkningen baseras på antagandet att samtliga för tvärsnittundersökningen aktuella patienter finns registrerade i SNR. Vi vet att det finns ett – på kliniknivå 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.

*Figur 55* visar i grafisk form vad som redan är känt från det epidemiologiska avsnittet, nämligen att andelen dialyspatienter som behandlas med PD varierar mer än tvåfaldigt inom riket.

<sup>5</sup> De beräkningar som behövs för att presentera OLAP-diagram och -tabeller görs automatiskt varje morgon mellan kl. 02-03. Nyttillkomna data eller ändringar blir alltså inte synliga momentant.

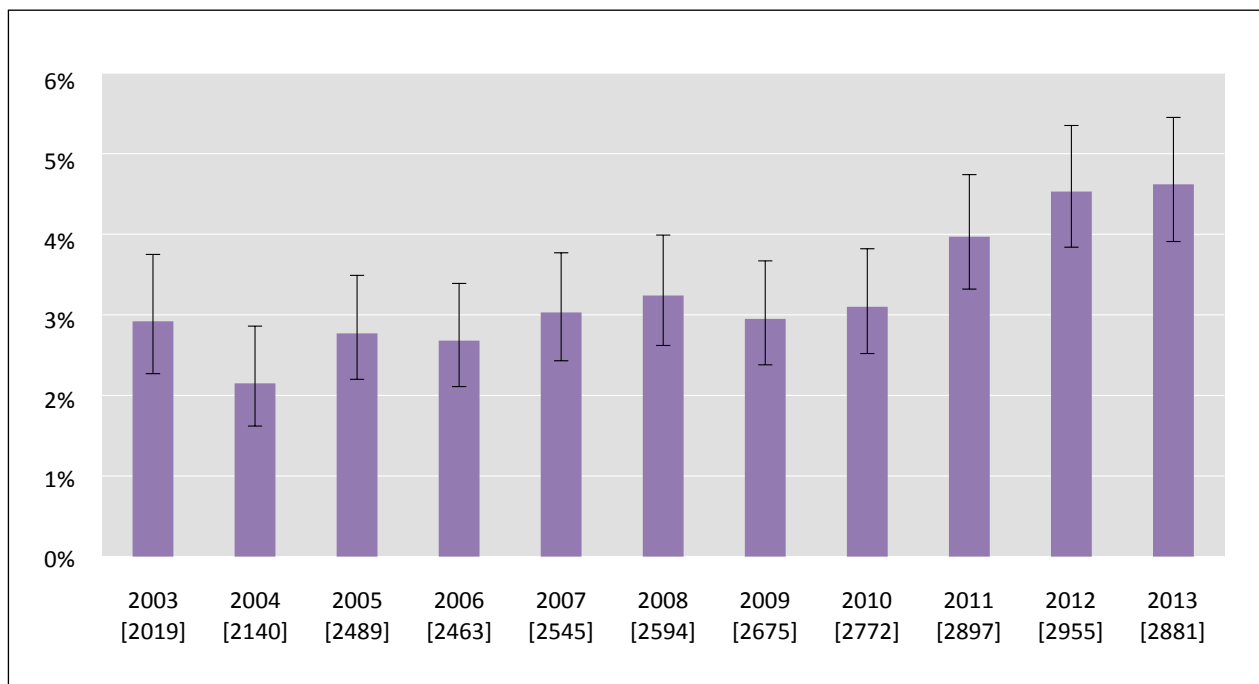
<sup>6</sup> Denna metod för beräkning av täckningsgrad kan givetvis kritiseras. I täljaren finns en periodprevalens medan nämnaren består av punktprevalensen mitt i perioden. Täckningsgraden kan med denna metod bli något över 100 % på enstaka enheter.



Figur 55. Andel med PD av det totala antalet rapporterade dialyspatienter per län under 2013

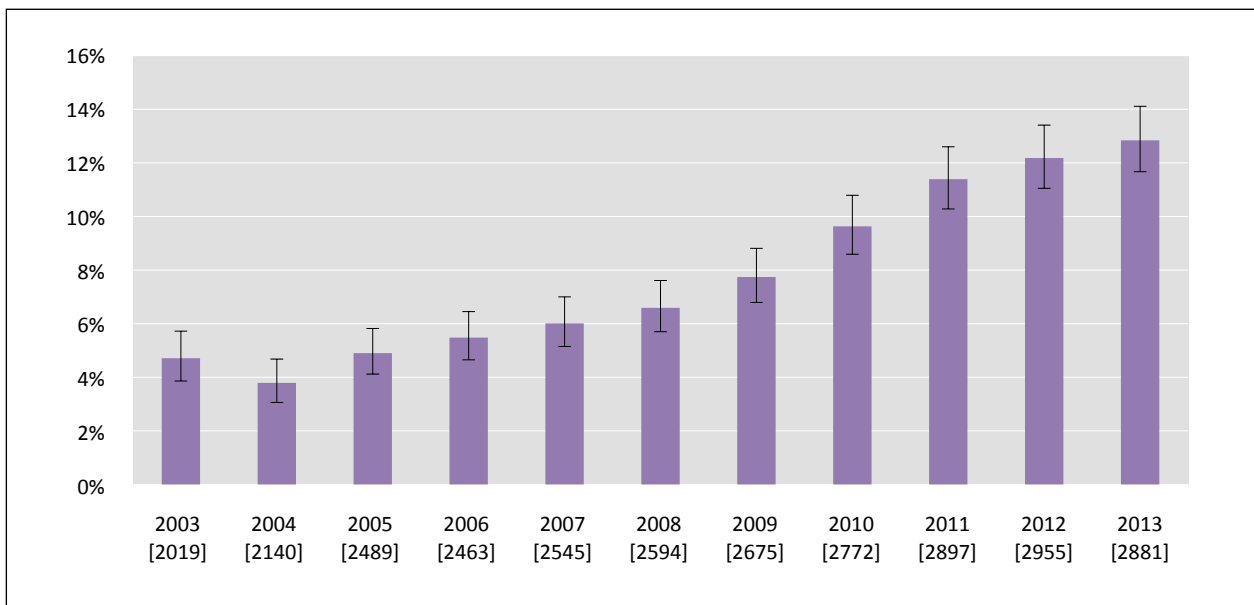
I förra årets rapport visades variationen mellan länen i andelen patienter med hem-HD. Detta år visas istället utvecklingen över tid, dels för renodlad hem-HD (figur 56), som bara ökar mycket blygsamt, dels för själv-HD och hem-HD tillsammans (figur 57). Ökningen beror således främst på ökad förekomst av själv-HD.<sup>7</sup>

I det epidemiologiska avsnittet visas att andelen patienter som behandlas med PD inte uppvisar någon ökning. Under några år har andelen minskat något och den ligger f.n. på cirka 21 %. När andelen patienter med hem-HD och själv-HD adderas till denna siffra blir det nationella genomsnittet för vad som kan



Figur 56. Utveckling av andelen med hem-HD under åren 2003–2013

<sup>7</sup> En mer stringent definition/uppdelning av själv-HD införs i 2014 års tvärsnittundersökning.



Figur 57. Utveckling av andelen med hem-HD eller själv-HD under åren 2003–2013

kallas autonom behandling cirka 1/3 av den totala dialyspopulationen, med en betydande variation mellan länen, som framgick av förra årets rapport.

**PD**

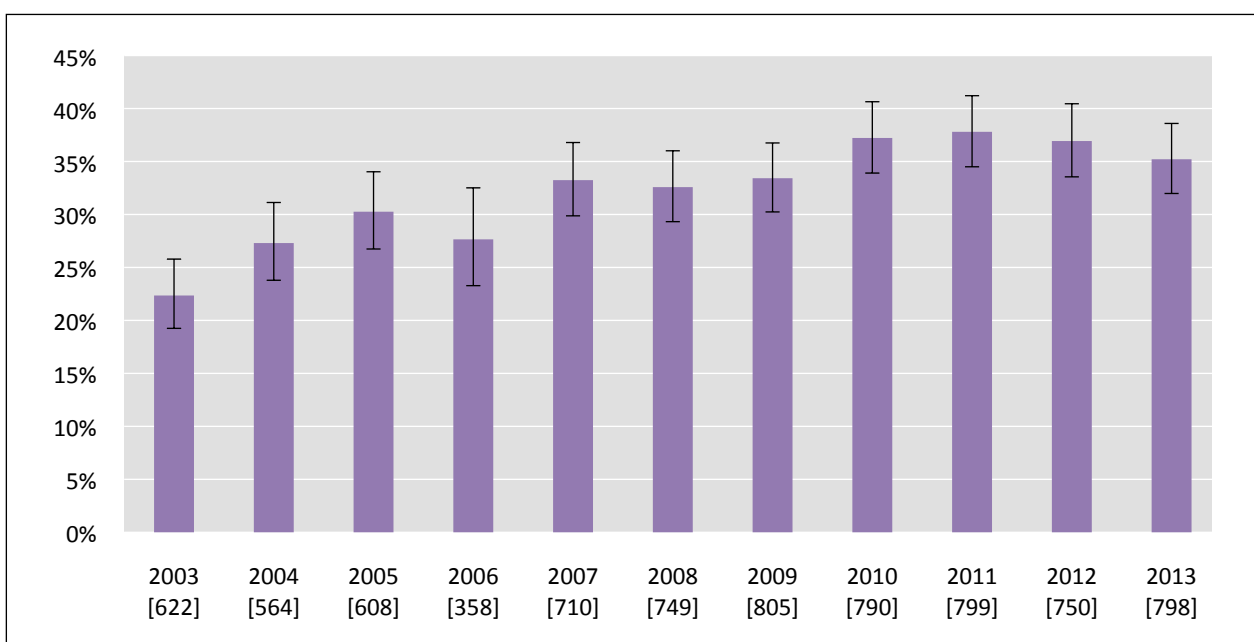
**Peritonit**

Sedan föregående årsrapport, som innehöll enkätdata för peritonitfrekvensen i landet under 2012, har arbetet inletts med att bygga upp en separat PD-accessmodul i vår

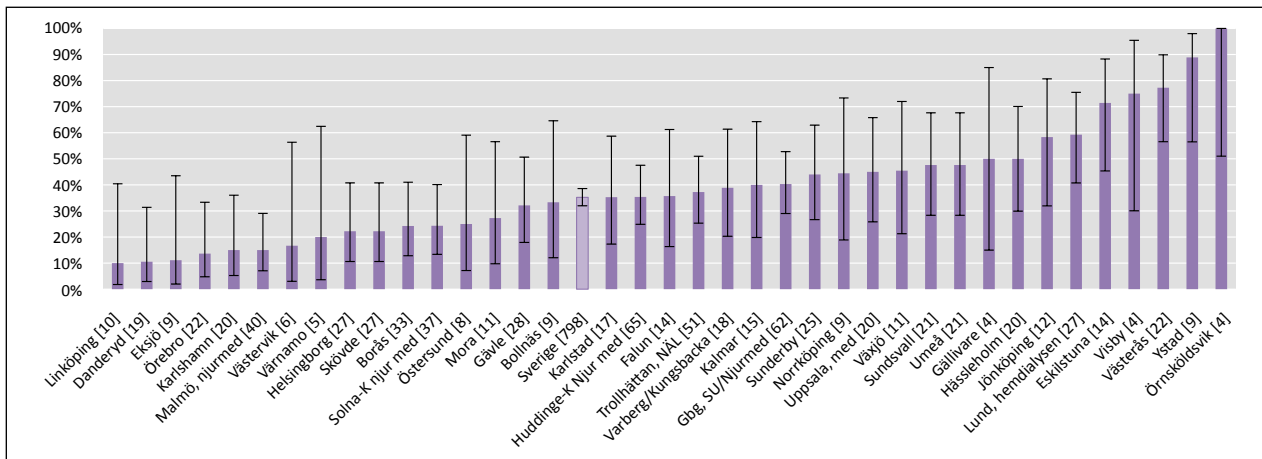
webbapplikation. Denna modul bygger på erfarenheterna från den i applikationen nu fullt integrerade DiAD-delen för kärlaccess. Modulen kommer att generera individbaserade data avseende ett flertal aspekter på PD-access, inkluderade peritoniter.

**APD**

Maskin-PD (APD) kan vara ett sätt att öka användningen av PD. Nedan redovisas dels hur trenden under åren 2003–2013 ser ut, dels de



Figur 58. Andel patienter som behandlas med APD under åren 2003–2013



Figur 59. Andel patienter med APD på kliniknivå 2013.

skillnader i APD-användning som finns inom landet under den senaste tvärsnittundersökningen.

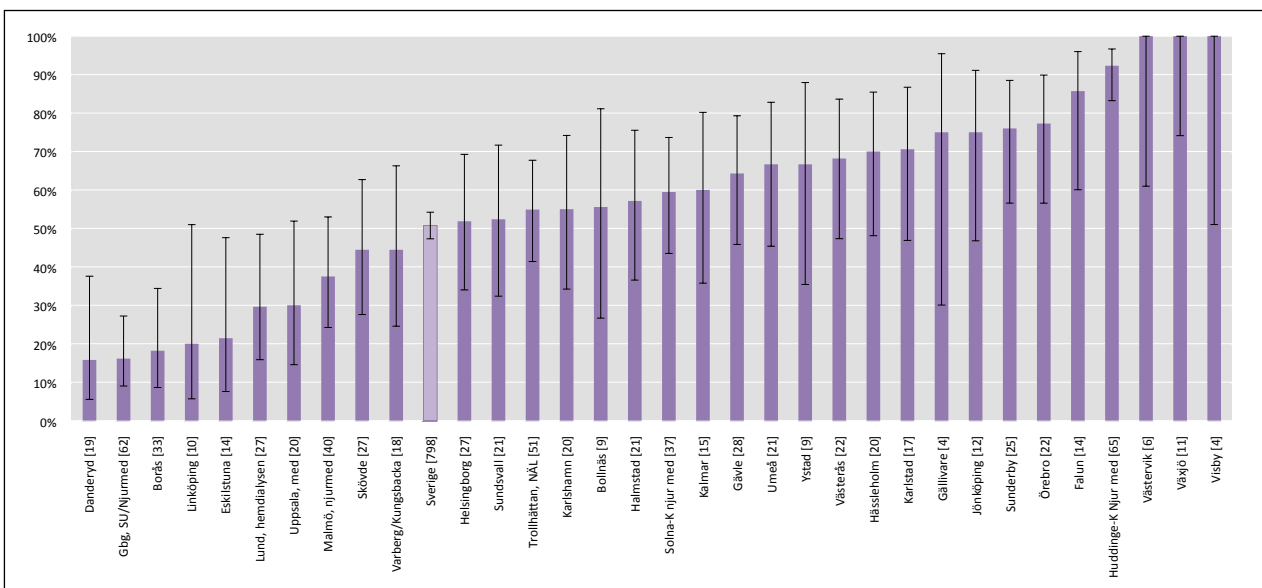
Andelen PD-patienter som behandlas med APD ligger under de senare åren på en dryg tredjedel av PD-populationen, utan säker förändring under senare år. Mer slående är den stora variationen mellan de olika klinikerna, där även större kliniker tycks ha påtagligt olika policy avseende användning av APD. Kostnaden för APD är högre än för vanlig PD (CAPD), därför att volymen förbrukad PD-vätska är ungefär den dubbla.

### Icodextrin

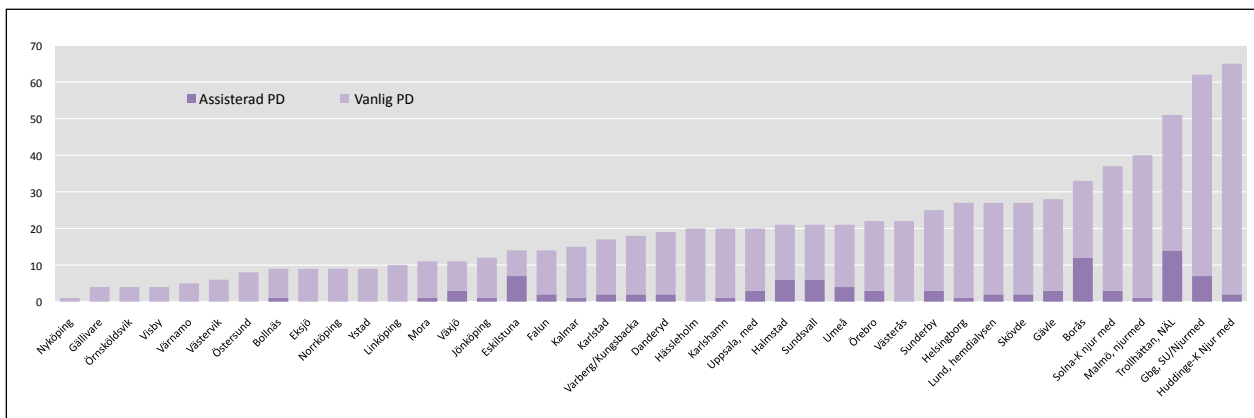
Andelen av PD-patienterna som behandlas med icodextrin, som ett sätt att förbättra ultrafiltrationen, och därmed upprätthållandet av rätt torr vikt, har i tidigare rapporter visats ligga runt 50 %, vilket är fallet även detta år. Liksom tidigare är det mycket slående hur stor skillnad det finns i praxis mellan olika kliniker, vilket framgår av nedanstående figur 60.

### Assisterad PD

Figur 61 visar hur påtagligt andel och antal patienter med assisterad PD varierar mellan landets PD-kliniker. Det finns ingen heltäck-



Figur 60. Andel av patienterna som använder icodextrin under 2013



Figur 61. Antal patienter med som behandlas med assisterad PD och vanlig PD

ande förklaring till skillnaderna, men en delförklaring är den i förra årets rapport beskrivna oenigheten mellan många primärkommuner och landsting. Uppenbarligen finns det ett antal patienter i landet, för vilka assisterad PD på medicinska grunder bedöms vara den optimala behandlingen, men som inte får detta till följd av organisatoriska tillkortakommanden.

### Dialysdos

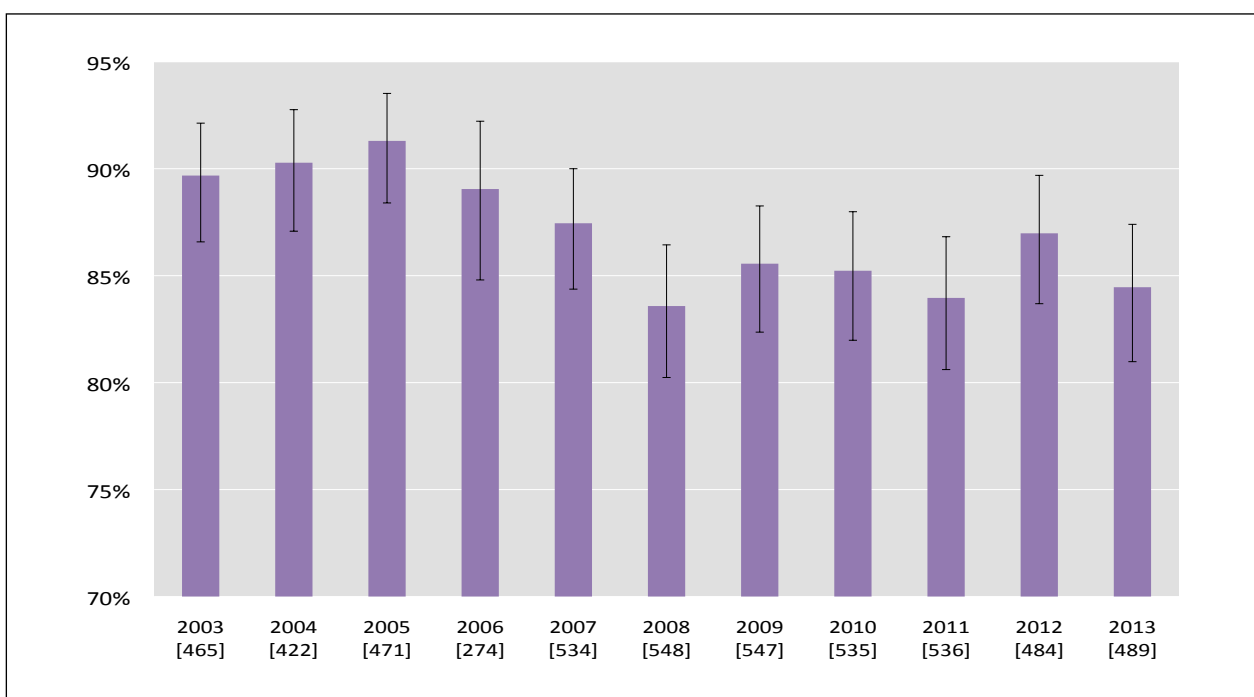
Ett av kvalitetskraven för bra PD-behandling är att adekvat dialysdos uppnås. Traditionellt mäts dialysdosen som Kt/V och Kreatininclea-

rance, i båda fallen som veckodos. I denna rapport redovisas enbart Kt/V.

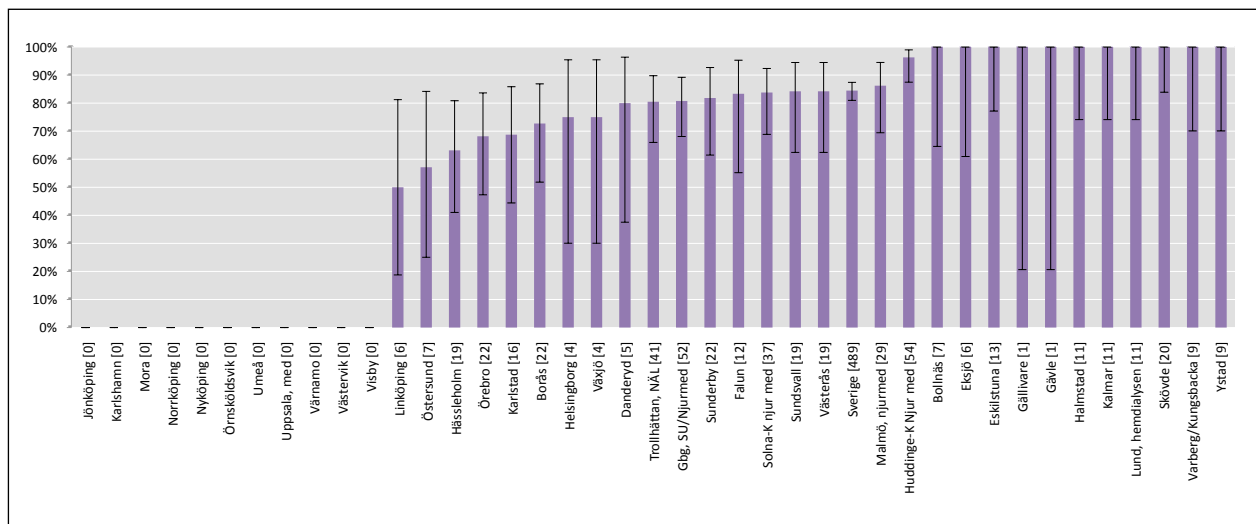
Figur 62 visar att måluppfyllelsen ligger runt 85 % under de senaste sex åren. Sannolikt är detta en rimlig måluppfyllelse. Liksom tidigare är det mer anmärkningsvärt att mätdata återkommande bara registreras för knappt 2/3 av patienterna, med betydande variation mellan klinikerna (figur 63).

### Fosfat och PTH

Hyperfosfatemi anses vara en viktig bidragande faktor till dialyspatienternas påtagligt ökade



Figur 62. Andel av patienterna som uppnår Kt/V > 1,7 under åren 2003–2013



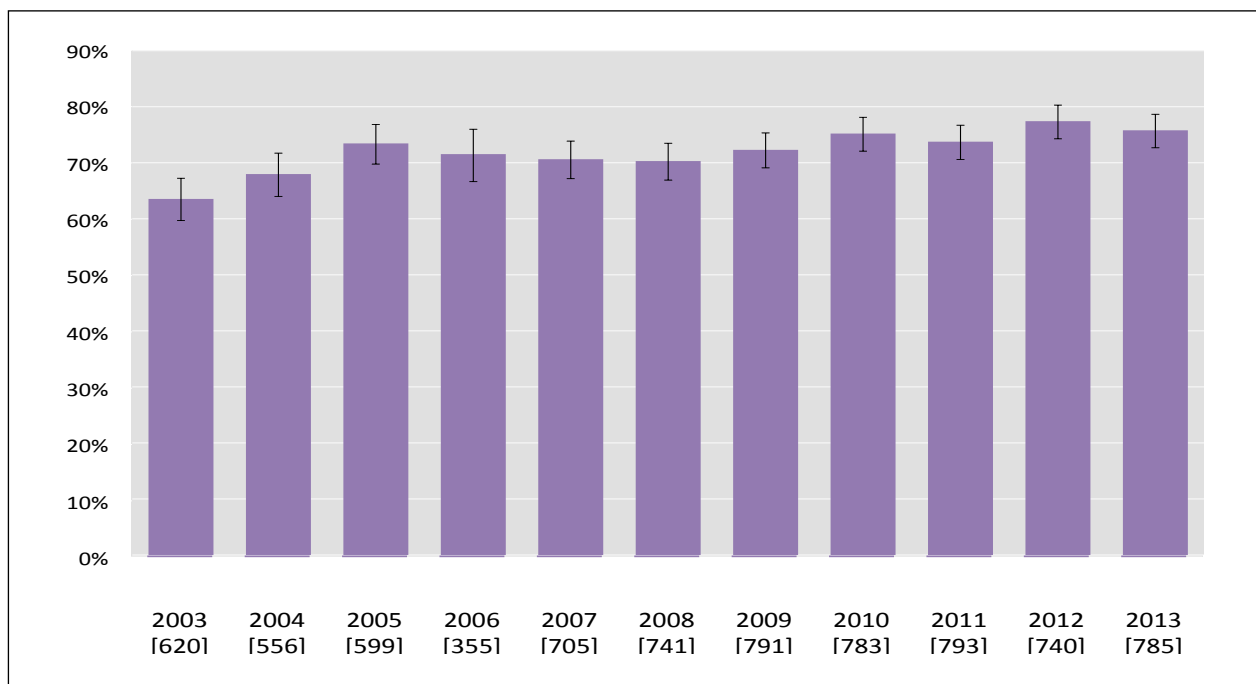
Figur 63. Andel av klinikerna med uppmätt Kt/V > 1,7 år 2013

risk för förtida död. Fosfatvärdet kan normaliseras genom dialys, kost och fosfatbindande läkemedel. Förutom den nödvändiga dialysen måste en kombination av dietråd och fosfatbindare nästan alltid tillgripas.

Figur 64 visar att det skett en liten förbättring genom åren och att cirka ¾ av patienterna numera uppfyller målet.

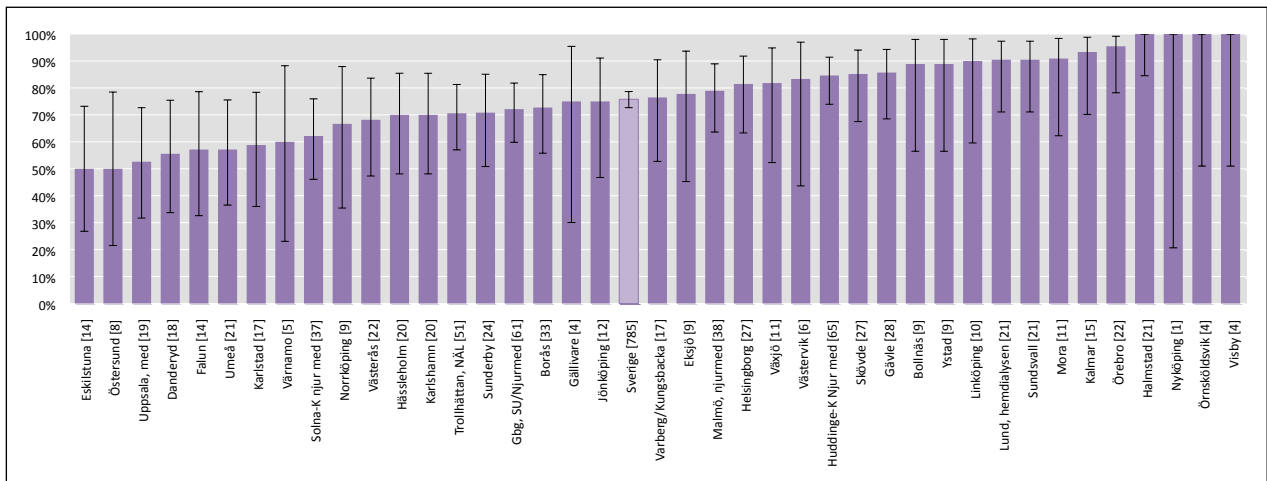
Figur 65 visar skillnaderna mellan klinikerna, i princip inom den statistiska felmarginalen för flertalet kliniker.

Synen på – och behandlingen av – sekundär hyperparatyroidism har förändrats i flera avseenden under det gångna decenniet. Cinacalcet, ett calcimimetikum som förmår sänka PTH-, kalk- och fosfatnivåer hos våra patienter, godkändes på den svenska marknaden för tio år sedan. Åtta år senare presenterades EVOLVE-studien, som sammanfattat inte kunde påvisa någon reduktion av det sammansatta primära effektmåttet, död



Figur 64. Andel av patienterna med fosfat mellan 0,8–1,8 mmol/L åren 2003–2013.





Figur 65. Målpåfyllelse för fosfat år 2013.

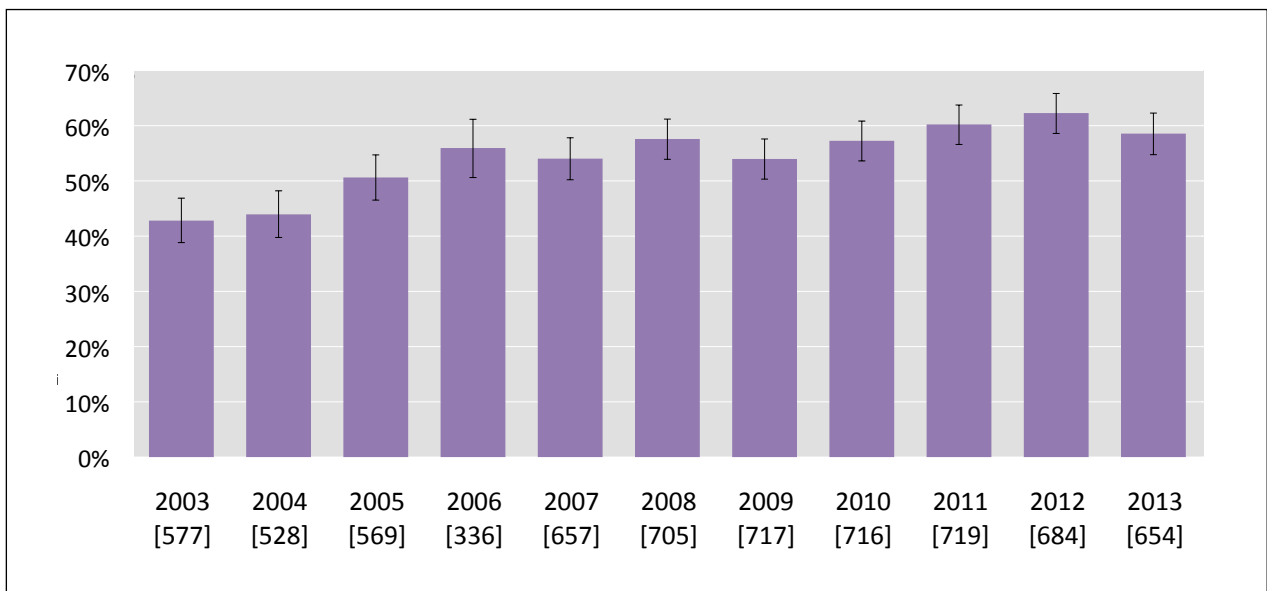
eller kardiovaskulära händelser.<sup>8</sup> I slutet av 2009 publicerades riktlinjerna för CKD-MBD av KDIGO.<sup>9</sup> Dessa riktlinjer förordar dels ett generösare målområde (vilket SNR tolkar som intervallet 16–64 mmol/L), dels betonas att trenden över tid hos den enskilda patienten skall tillmätas större värde än ett enskilt värde. Tidigare resultat i SNR har visat låg målpåfyllelse när målintervallet var 16,5–33 pmol/L. I redovisningen av trenden över tid redovisas nu hur målpåfyllelsen har utvecklats med det nya målområdet applicerat retrospektivt.

Sammanfattat uppvisar målpåfyllelsen både för fosfat och PTH en svagt positiv utveckling över tid. Dock utgör behandlingen av kalk-, fosfat- och PTH-balansen en fortsatt svår utmaning för dialysverksamheten.

## HD

### Utveckling av andel med HDF

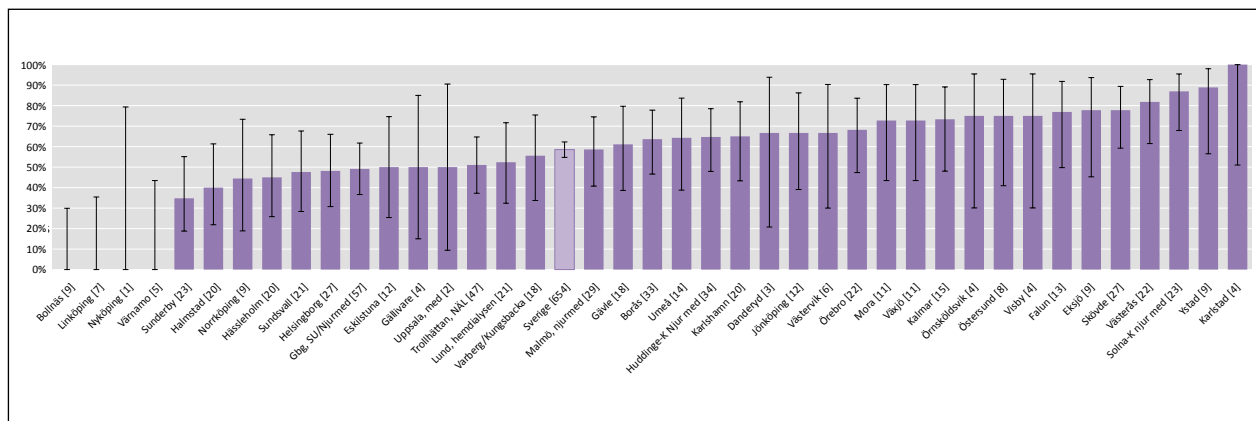
Alltsedan online-HDF (OL-HDF) blev tekniskt möjlig har allt fler kliniker använt sig av behandlingen. Argumenten för HDF (konvektiv



Figur 66. Andel med PTH inom intervallet 16-64 pmol/L under åren 2003–2013

<sup>8</sup> <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1205624>

<sup>9</sup> <http://kdigo.org/home/mineral-bone-disorder/>



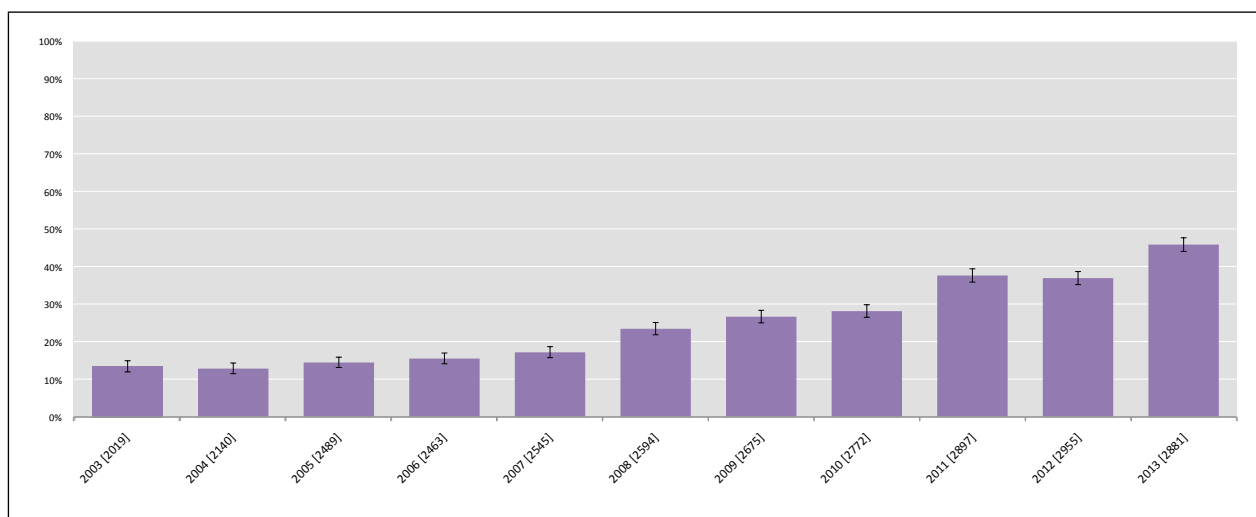
Figur 67. Andel med PTH inom intervallet 16-64 pmol/L under 2013<sup>10</sup>

dialys) baserades inledningsvis på att ett antal biokemiska och fysiologiska parametrar förbättrades av behandlingen. Dessutom upp-gavs att patienterna mådde bättre. Den från början avsevärda prisskillnaden mellan konvektiv dialys och vanlig (diffusiv) dialys har av olika skäl utjämnats alltmer. I förra årsrapporten redovisades relativt utförligt hur kunskaps-läget då bedömdes se ut. Flertalet svenska nefrologer tycktes omfatta bedömningen att det nu tycks finnas övertygande belägg för att konvektiv dialys ger bättre resultat.

Helt nyligen har det emellertid publicerats ett par metaanalyser som ifrågasätter värdet av konvektiv dialys.<sup>11</sup>

Figur 68 visar hur andelen patienter som behandlas med HDF har ökat från mindre än 15 % för tio år sedan till nu cirka 45 %. Ökningen har varit tämligen konstant över perioden.

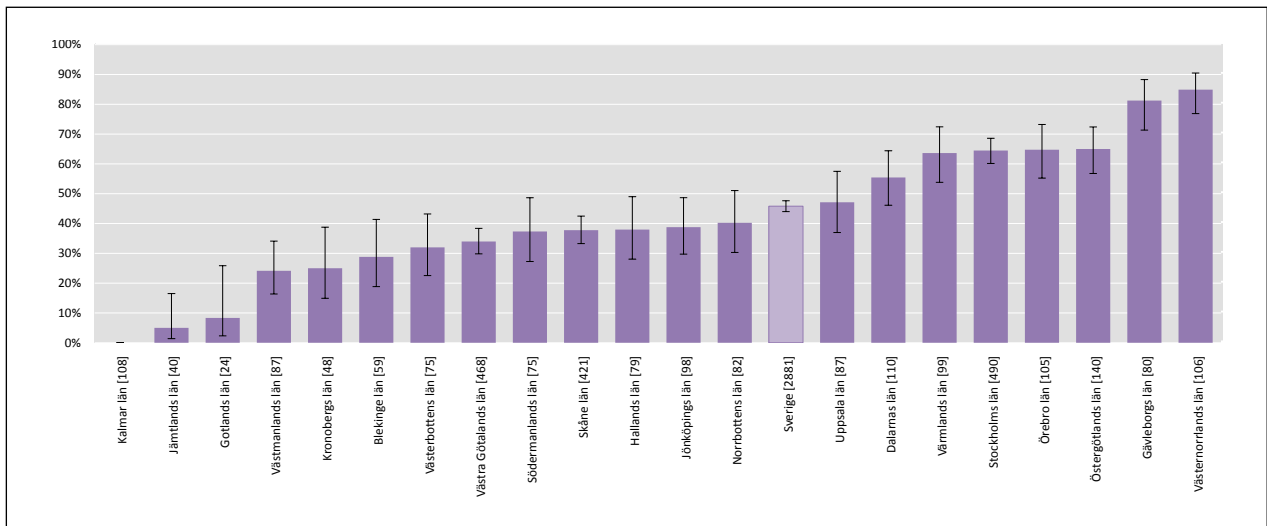
Figurerna 69 och 70 visar att det liksom tidigare år finns mycket stora skillnader i användningen av HDF, såväl på läns- som på kliniknivå.



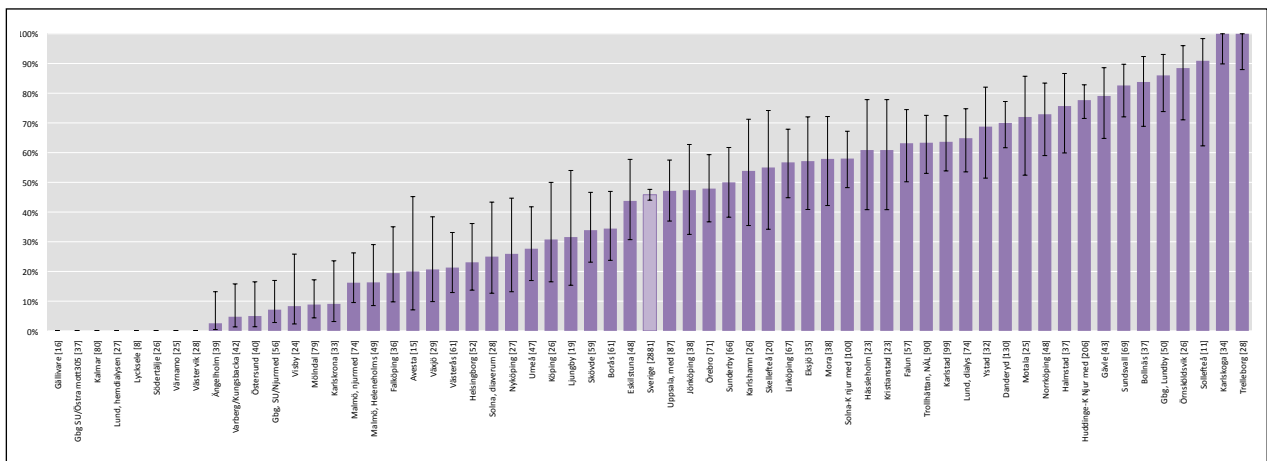
Figur 68. Andel med HDF under åren 2003 – 2013

<sup>10</sup> Problemet med måtenhet för PTH har återkommit. Detta förklarar den orimligt låga måluppfyllelsen för de fem första klinikerna. Felet ger även genomslag i den länsvisa jämförelsen.

<sup>11</sup> [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24434188](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24434188) och <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24685515>



Figur 69. Andel med HDF på länsnivå under 2013



Figur 70. Andel med HDF på kliniknivå under 2013

Uppenbarligen, baserat både på den vetenskapliga litteraturen och på den varierande praxis som ses inom landet, kan läget beskrivas som att "the jury is still out".

**Dialysfrekvens**

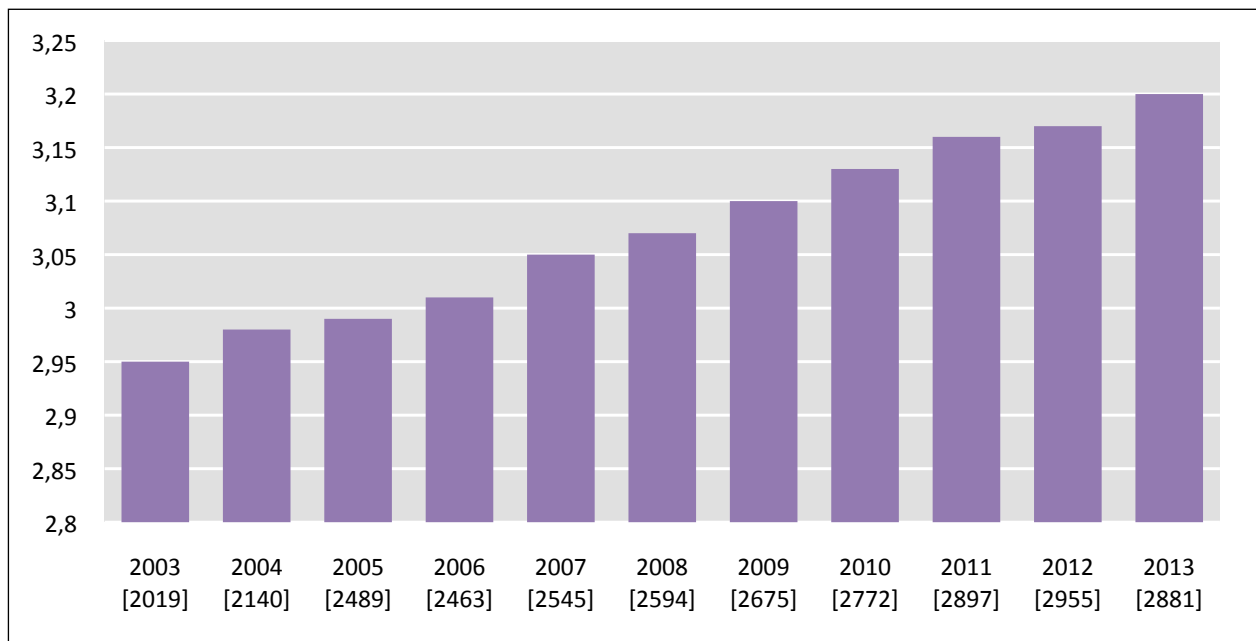
HD i Sverige har gradvis genomgått en förvandling från en verksamhet som i allt väsentligt erbjöds på sjukhus (eller under sjukhusliknande former) med standarden tre ggr i veckan, till en behandling med betydligt större variationsmöjligheter. Alltfler kliniker erbjuder olika typer av självdialys (limited care) och även hem-HD har på nytt kommit att utnyttjas mer. De studier som finns ger ett visst stöd för

att det i olika avseenden går bättre för patienter med frekventa dialyser<sup>12</sup>, men helt övertygande bevis finns dessvärre inte. Otivelaktigt uppskattas den större friheten att välja mer individanpassade dialysscheman av berörda patienter.

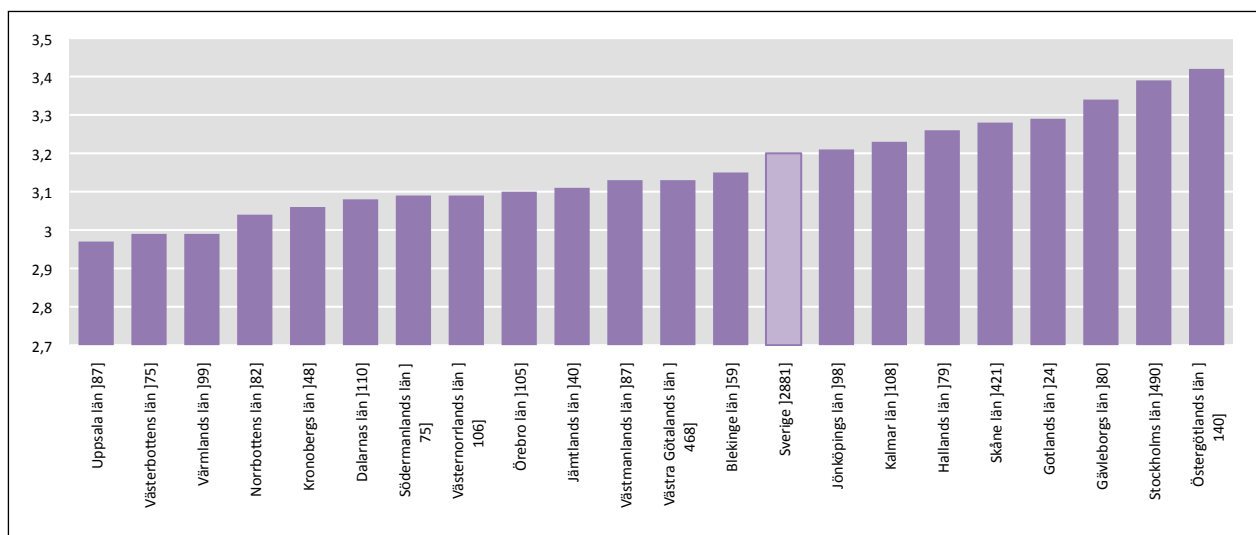
Ett samlat men grovt mått på utvecklingen är hur den genomsnittliga dialysfrekvensen per vecka har förändrats.

Figur 71 visar hur den genomsnittliga dialysfrekvensen i riket ökat från 2,95 till 3,2 under senaste elva åren. Men det mest slående är den stora variationen på läns- och kliniknivå, från 2,6 till mer än 4 dialyser per vecka (fig 72 och 73).

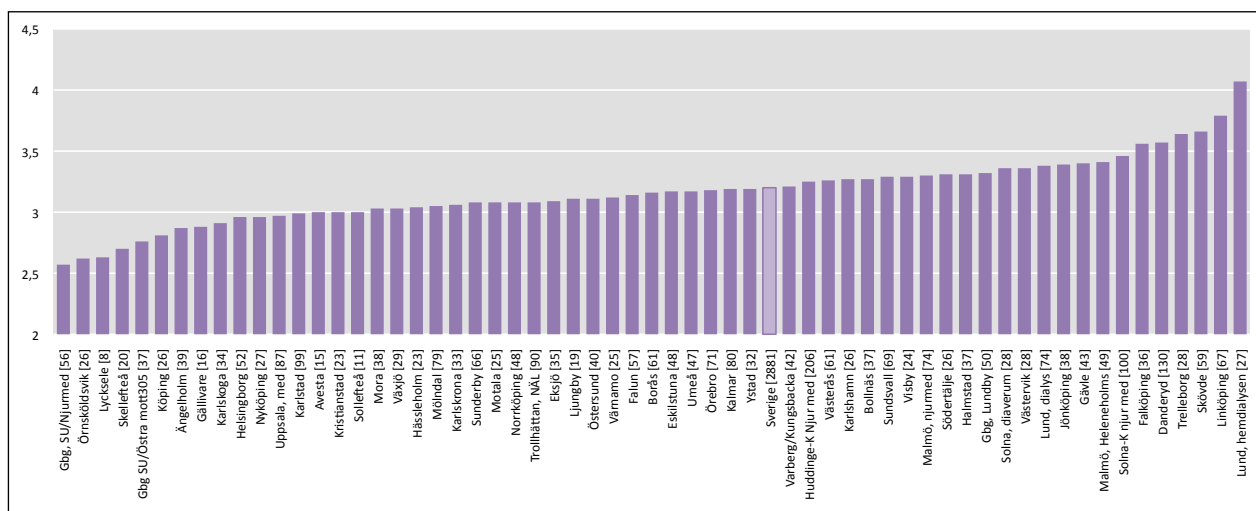
<sup>12</sup> Med begreppet "frekvent dialys" avses i de flesta publikationer 5 – 7 behandlingar per vecka. Relevanta studier som undersökt dialys varannan dag eller dialys 4 ggr i vecka saknas.



Figur 71. Genomsnittligt ordinerat antal dialyser per vecka under åren 2003–2013



Figur 72. Genomsnittligt ordinerat antal dialyser per vecka på länsnivå 2013



Figur 73. Genomsnittligt ordinerat antal dialyser per vecka på klinikinivå

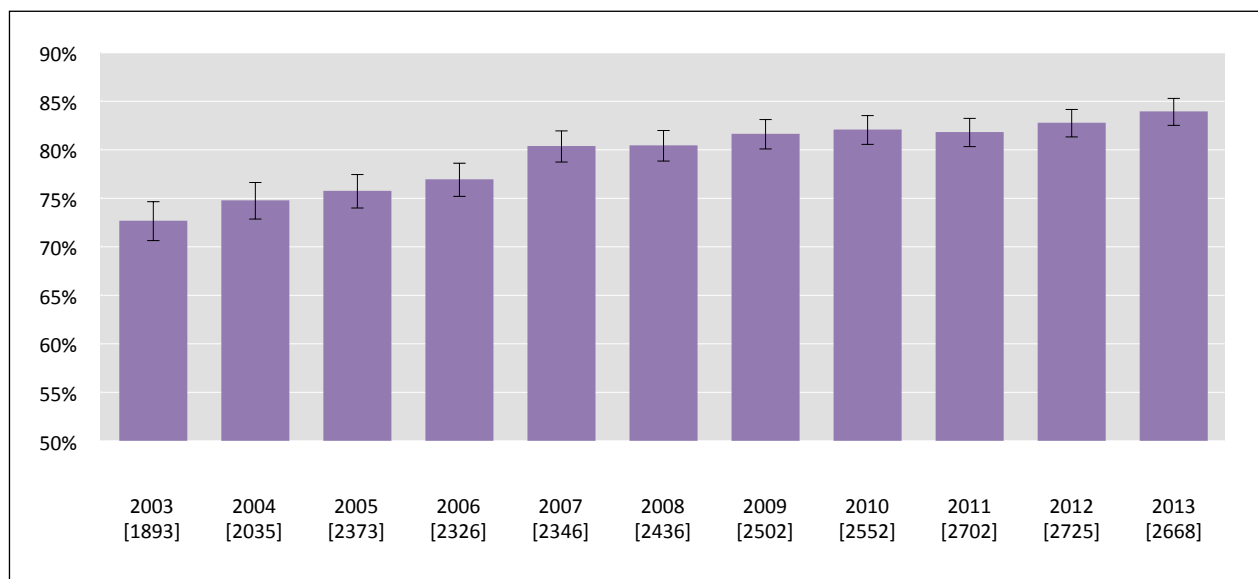
I Västra Götalandsregionen pågår ett HTA-projekt med frågeställningen om huruvida överlevnad och livskvalitet påverkas om patienter med restfunktion över 2 mL/min enbart dialyseras två gånger per vecka.<sup>13</sup>

### Dialysdos

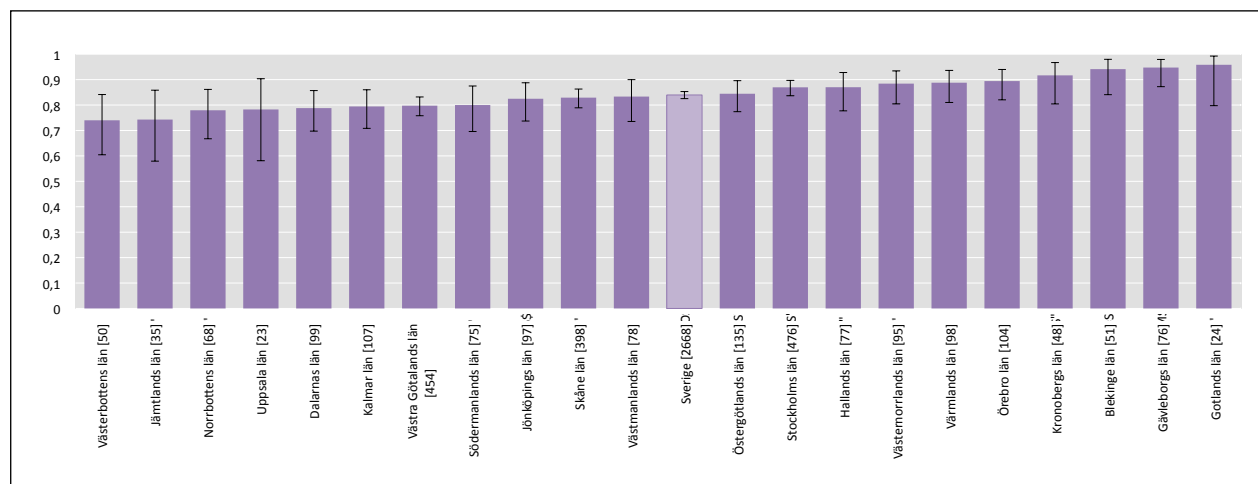
Förra årets rapport innehöll en relativt omfattande diskussion om olika aspekter på dialysdosering. Utöver föregående avsnitt om dialysfrekvens redovisas här enbart det numera vedertagna standard-Kt/V (stdKt/V) som mått på veckodos, där måluppfyllelse anses förelig-

ga vid värden på mer än 2 enheter per vecka. I de diskussioner som förts har det betonats att hänsyn måste tas även till restfunktionen. Dessvärre har så få mätningar av restfunktion registrerats att nationella jämförelser av dialysdos med restfunktion inkluderad inte låter sig genomföras på ett meningsfullt sätt.

Trenden med en långsamt ökande veckodos (stdKt/V) fortsätter (fig 74). Men liksom tidigare ses skillnader, små på länsnivå och större på klinikinivå (fig 75 och 76). Det måste än en gång betonas att dessa resultat inte tar hänsyn till eventuell restfunktion.

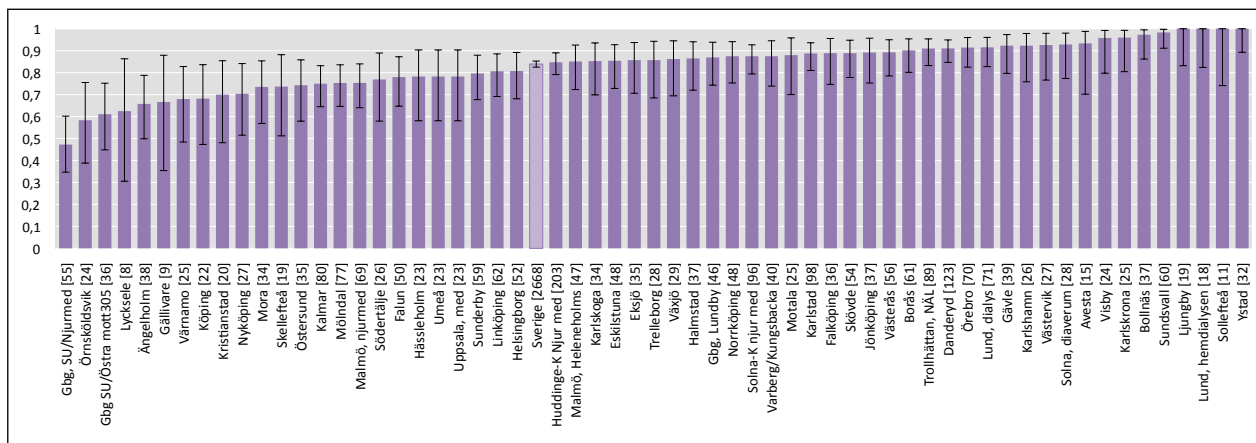


Figur 74. Utveckling av std/Kt/V > 2 under åren 2003-2013



Figur 75. Andel med std/Kt/V > 2 på länsnivå år 2013

<sup>13</sup> <http://www.sahlgrenska.se/sv/SU/Forskning/HTA-centrum/Hoger-kolumn-undersidor/Pagaende-accepterade-HTA-projekt/Hemodialys/>

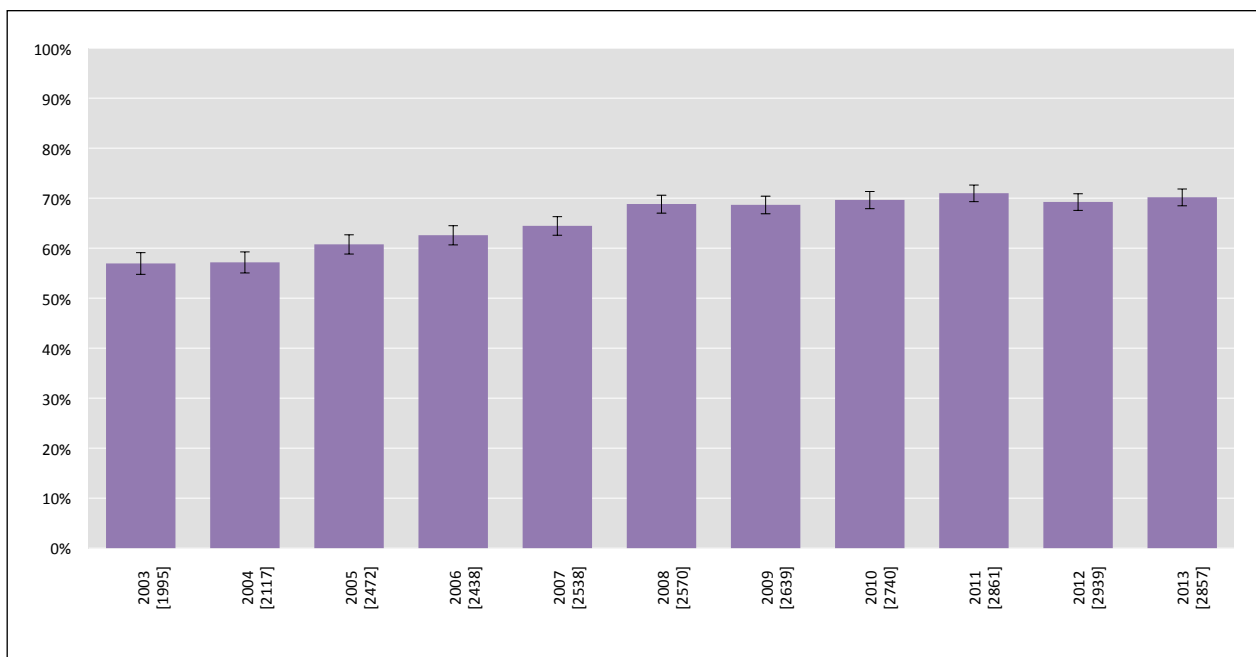


Figur 76. Andel med std/Kt/V > 2 på klinisk nivå år 2013

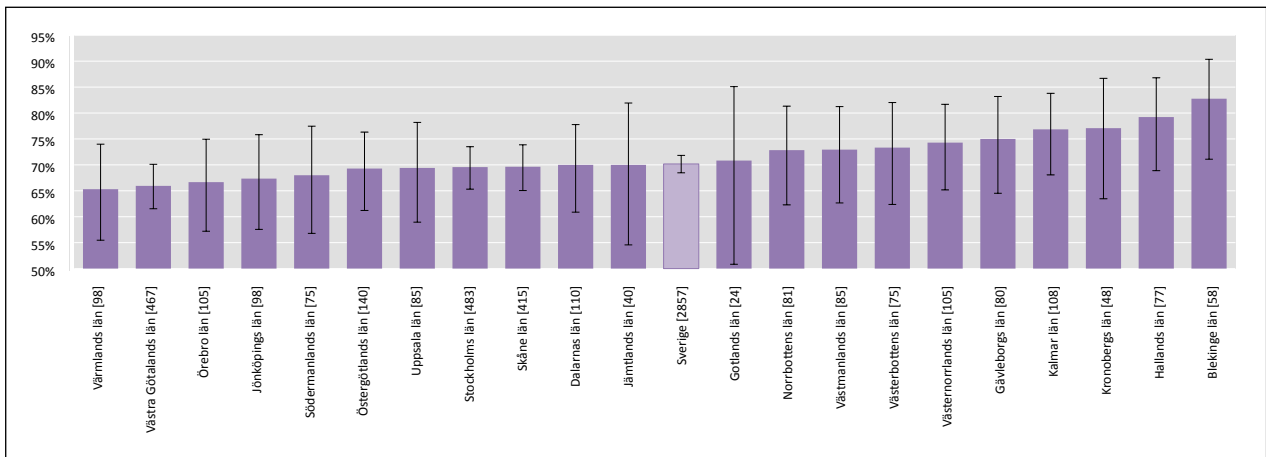
Varje mL/min motsvarar, i urekinetiska termer, cirka 0,25 stdKt/V-enheter. Praktiskt innebär det att en patient som har en säkerställd restnjurfunktion på 2 mL/min och som får två bra dialyser per vecka (URR ≥ 0,75) rent matematiskt hamnar på ett stdKt/V på 2,0. Vårt problem är att alldeles för få registreringar av restfunktion hittills görs i SNR.

### Fosfat och PTH

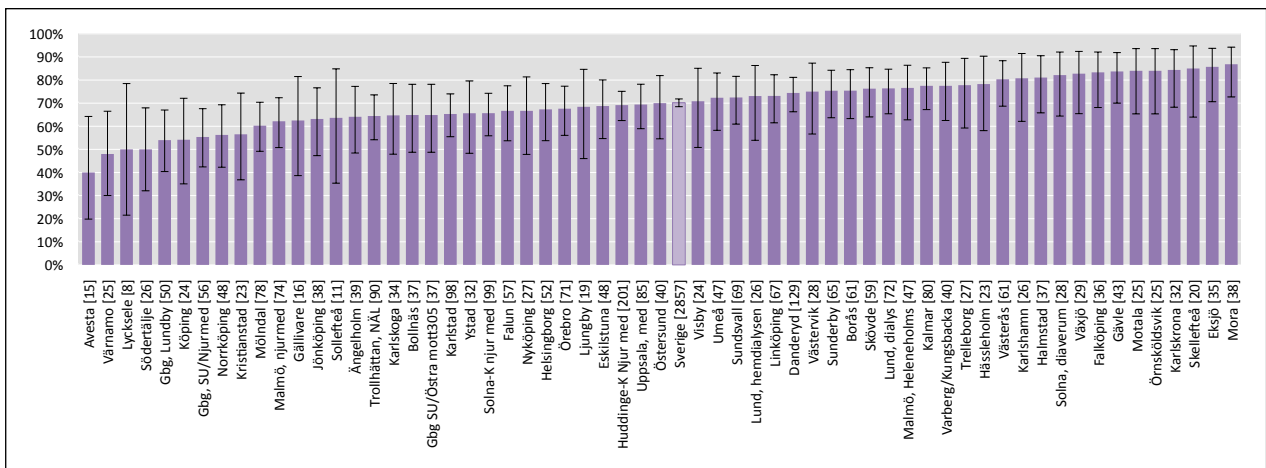
Kommentarerna som ges i PD-avsnittet kan tillämpas även på figurerna 77–82. Även inom HD-verksamheten har trenden gått i rätt riktning, men det återstår ett stort förbättringsutrymme. Variationen mellan landsting och kliniker är stor.



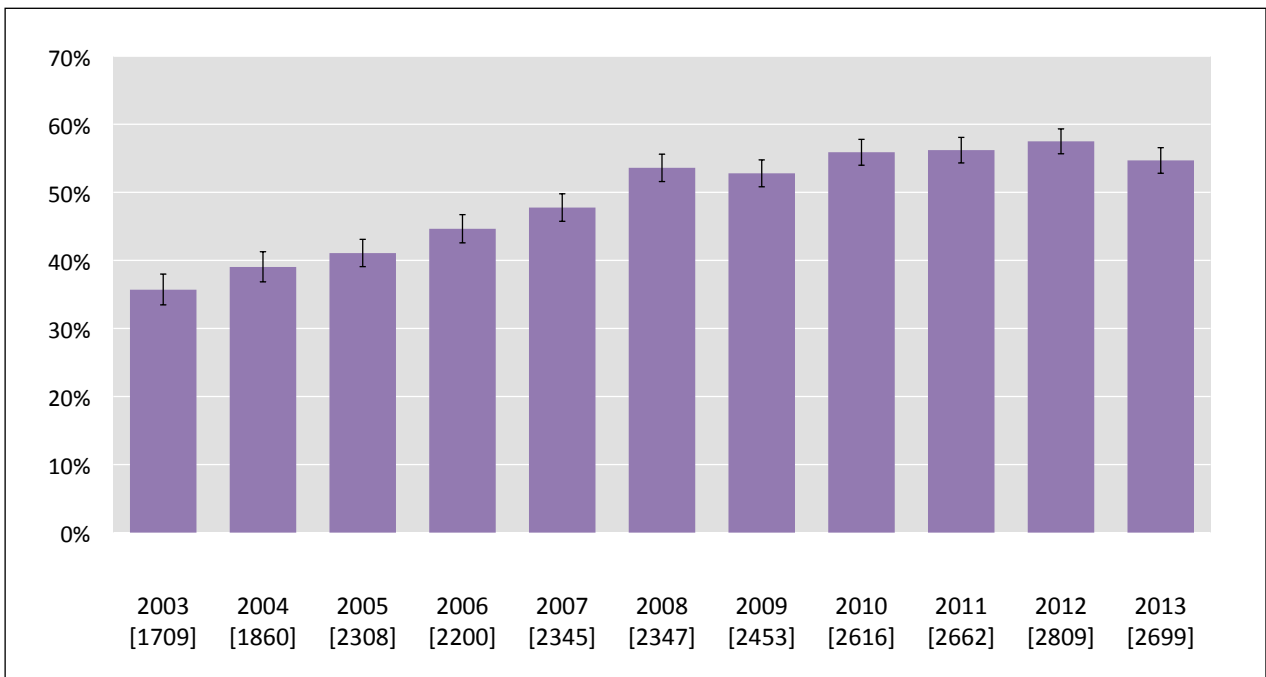
Figur 77. Utveckling av målpuffyllelse för fosfat under åren 2003–2013



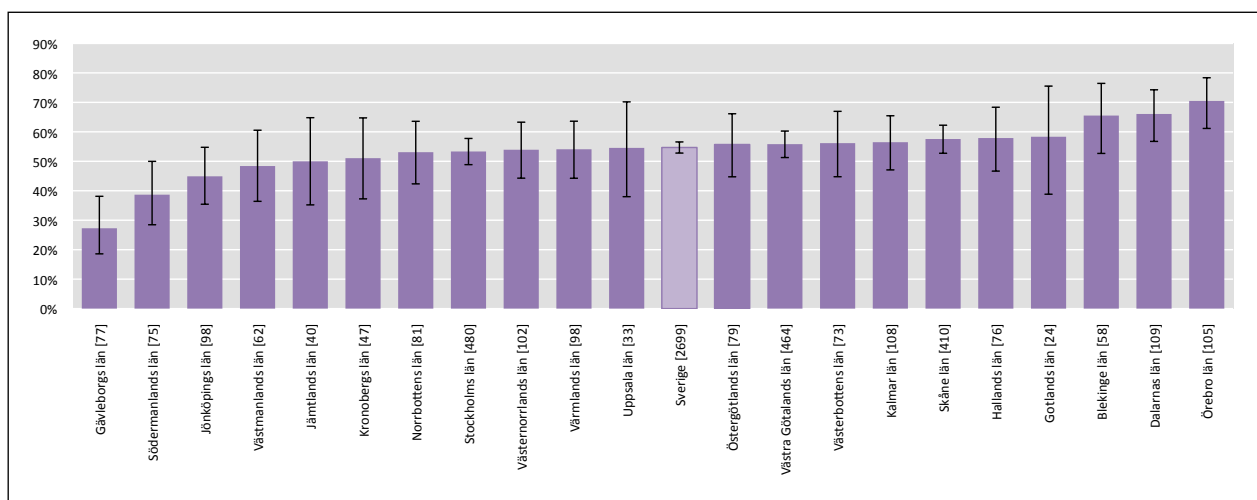
Figur 78. Målpåfyllelse för fosfat (0,8-1,8 mmol/L) under 2013 på länsnivå



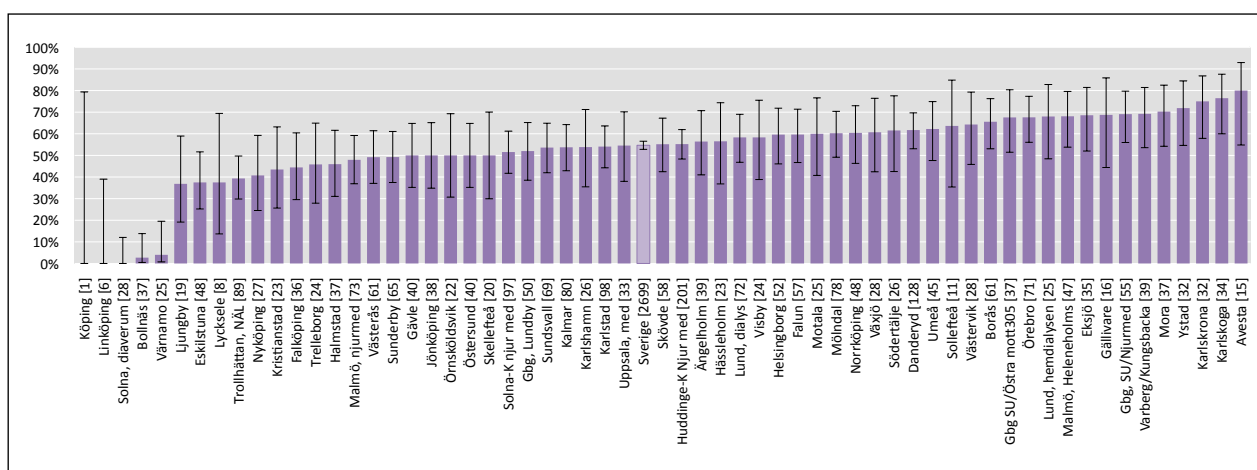
Figur 79. Målpåfyllelse för fosfat (0,8-1,8 mmol/L) under 2013 på klinikinivå



Figur 80. Utveckling av målpåfyllelse för PTH under åren 2003–2013



Figur 81. Länsvis målpuffyllelse för PTH (16-64 pmol/L) under 2013



Figur 82. Klinikvis målpuffyllelse för PTH (16-64 pmol/L) under 2013<sup>14</sup>

## Sammanfattning

De jämförelser över tid som görs i denna årsrapport och de som är tillgängliga i OLAP-modulerna, visar på ett stort antal gradvisa förbättringar – när resultaten betraktas i ett nationellt perspektiv. Över hela jämförelseperioden 2003–2013 har allt som registrerats blivit bättre; ett glädjande helhetsresultat. De gradvisa förbättringarna i överlevnad i dialys kan rimligen till viss del förklaras av att själva dialysbehandlingen har förbättrats.

Det mest slående när data betraktas på kliniknivå – där case-mix-effekter givetvis kan förklara en del skillnader – och på länsnivå – där case-mix effekter rimligen har mindre

betydelse – är hur stora skillnader det finns i behandlingspraxis. Ur ett patientperspektiv är detta otillfredsställande. Ur vårdgivarperspektivet måste det ge upphov till reflektioner och åtgärder.

Utöver en nödvändig minskning av variationerna i dialyspraxis torde det systematiska förbättringsarbetet med patienterna i CKD-stadium 4 och 5 betyda lika mycket som hur själva dialysbehandlingen långsiktigt genomförs. Patienter som är väl informerade och som startar sin behandling i rätt tid med välfungerande access går en bättre och hälsosammare dialys till mötes.

<sup>14</sup> Problemet med mätenhet för PTH har återkommit. Detta förklarar den orimligt låga målpuffyllelsen för de fem första klinikerna. Felet ger även genomslag i den länsvisa jämförelsen.



# Patientperspektivet och verktyg till kunskap om hälsorelaterad livskvalitet

*Agneta Pagels*

Patientmedverkan har på senare tid alltmer lyfts fram som en viktig faktor bakom utvecklingen av vården och Patient Reported Outcome Measures (PROM) utgör en viktig del. PROM mäter hur patienterna upplever sin sjukdom och hälsa, inkluderar symtom och hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL). Med hälsorelaterad livskvalitet eller självrapporterad hälsa menas den effekt hälsan har på individens välmående och funktionsförmåga, avseende fysiska, mentala och sociala aspekter. Det är ett viktigt utfallsmått vid kroniska sjukdomar, kan identifiera sårbara perioder och är en oberoende prediktiv faktor för sjukdom, slutenvård och död. Ökad eller bibehållen HRQoL – det vill säga fysisk, psykisk och social funktion samt välbefinnande – är ett viktigt mål i njursjukvården. Det är sedan tidigare känt att coping, hälsobeteende och egenvård bland annat påverkas av hur individen upplever sin HRQoL. Inom njursjukvården har man tidigare sett samband mellan HRQoL och faktorer som symtombörda, hypertoni, komorbiditet som hjärt- kärlsjukdom och diabetes, malnutrition, dialysform, 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.

Genom att patienterna får besvara en enkät kan man göra HRQoL-mätningar. Dessa kan man matcha vårdprocesser och medicinska behandlingsresultat mot hur patienterna mår. RAND-36 (SF-36) är en validerad och mycket använd enkät som mäter HRQoL, och den är dessutom rekommenderad av bland annat KDOQI Guidelines. **RAND-36** består av 36 frågor, som fångar hur man skattar sin

allmänna hälsa och vitalitet, fysiska hälsa (förmåga, somatiska besvär, handikapp, smärta, funktionsbegränsningar), mentala hälsa (socialt, mentalt, psykiskt välbefinnande) och rollfunktion (tilltro till egenförmåga, funktionsbegränsningar, arbete, fritid, familj). Resultaten kan presenteras i en grafisk hälsoprofil, som består av åtta hälsodimensioner: Allmän hälsa, vitalitet, smärta, fysisk funktion, fysisk rollfunktion, psykiskt välbefinnande, emotionell funktion och social funktion. Hälsodimensionerna är graderade i en skala från 0-100, ju högre poängtal, desto bättre välbefinnande/funktion/livskvalitet. Resultaten kan värderas och analyseras på gruppnivå (exempelvis när man jämför olika dialysformer, olika åldersgrupper osv.) men de möjliggör också individuell utvärdering och återkoppling vilket ger möjlighet att få svar på frågor vården inte alltid ställer om hur vardagslivet fungerar och till att prioritera områden av vikt för patienten.

Genom mätningarna kan man få en djupare förståelse av hur den som lever med njursvikt skattar och anpassar sig till sin hälsosituation. Uppmärksamhet på detta inom njursjukvården kan vara betydelsefullt när det gäller att stödja patientens egenvård och hantering av sin situation och egenvårdsförmåga. RAND-36 kan också utgöra ett stöd i klinikernas fortsatta förbättringsarbete. Styrgruppen för Svenskt Njurregister, SNR, har beslutat att använda RAND-36 som en indikator i SNR, och planerar nu att testa enkäten på några dialysmottagningar för att därefter implementera systematiska mätningar inom njursjukvården i hela landet. Mer information om PROM och om RAND-36 finns på hemsidan **[www.promcenter.se](http://www.promcenter.se)**







SVENSKT NJURREGISTER

Svenskt Njurregister  
Medicexp, plan 5  
Länssjukhuset Ryhov  
551 85 Jönköping  
Tfn 036-32 19 66  
E-post [snr@lj.se](mailto:snr@lj.se)  
[www.snronline.se](http://www.snronline.se)