



SVENSKT NJURREGISTER
ÅRSRAPPORT 2019

INLEDNING

Så har det blivit dags att presentera 2018 års data från SNR. Vi publicerar återigen data både i pappersform och digitalt via vår hemsida www.snronline.se. Önskemålen om publikationsform skiljer sig åt och eftersom vi vill att resultaten ska få så stor spridning som möjligt fortsätter vi med båda dessa format. På hemsidan finns även Powerpointbilder att hämta. Dessa är fria för alla att använda så länge man redovisar att de kommer från oss.

Årets rapport har samma traditionella indelning som vanligt. Vi täcker in hela det njurmedicinska epidemiologiska fältet från övergripande epidemiologi, diagnos med njurbiopsi, kronisk njursjukdom, dialysbehandling, accesser, transplantation och patientrapporterade mått. I år finns även en kort beskrivning av den nya registerdelen för nya dyra läkemedel samt ett avsnitt om överlevnad vid njurersättningsterapi.

Tema för årets rapport är regionala skillnader. Inom de flesta specialiteter i sjukvården har jämlik vård över landet varit en källa till debatt de senaste åren, därför tyckte vi att det var ett spännande fokus. Trots att man över landet har olika förutsättningar avseende demografi, tillgång till njurmedicinsk specialistkompetens, avstånd till dialysmottagningar etc. är skillnaderna i resultat relativt små mellan de flesta enheter. Svenska resultat är generellt goda men förhoppningsvis kan dessa analyser ge landets njurmedicinska enheter en morot till ytterligare kvalitetsförbättring.

Vi hoppas alltid att årsrapporten inte bara ger svar utan också genererar nya frågor och idéer för framtida forsknings- och kvalitetsprojekt. Att data kommer till nytta för att vidga kunskaperna inom det underbeforskade njurmedicinska fältet är det yttersta målet med all tid som läggs ner på att mata in data i registret. De omkring 500 kontaktpersonerna som finns ute i landet är oundgängliga för att data skall hålla hög kvalitet. Som alltid ett stort tack till er!

Med hopp om god läsning!

*Maria Stendahl
Generalsekreterare*

INNEHÅLL

EPIDEMIOLOGI

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

NJURBIOPSI

Registrering och biopsifrekvens	17
Demografi och indikationer	18
Utbyte och komplikationer	20
Biopsier i öppenvård.....	21
Serologiska test.....	21
Sammanfattning.....	22

KRONISK NJURSJUKDOM (CKD)

Anslutningsgrad och täckningsgrad	24
Validering av CKD-registret	25
Besök i njurmedicinsk öppenvård 2018.....	25
Regionala skillnader i komorbiditet	26
Start i njurersättande behandling och mortalitet.....	27
Kvalitetsmätt.....	27
Sammanfattning.....	34

SPECIALLÄKEMEDEL

Registrering och demografiska data.....	36
Följsamhet till nationella riktlinjer	36
Sammanfattning.....	36

KÄRLACCESS

Året som gått	38
Verksamhet under 2018	38
Nyanlagda fistlar	40
Reinterventioner	41
Sammanfattning.....	42

DIALYSKVALITET

Inledning	44
Täckningsgrad.....	44
Antal patienter i olika behandlingar	44
Peritonealdialys	47
Assisterad PD	49
Hemodialys.....	50
Fosfat och PTH	54
Vätskebalans och blodtryckskontroll.....	55
Sammanfattning.....	56

NJURTRANSPLANTATION

Transplantation under 2018	58
Är vården jämlik?	59
Har alla njursjuka patienter i vårt land samma möjligheter, att bli njurtransplanterad och att leva som njurtransplanterad?.....	62

PATIENTRAPPORTERADE MÅTT: RAND-36

Inledning	69
Hälsoenkäten RAND-36 som applikation i SNR	69
Deltagande enheter 2018	71
Svarsfördelning och demografiska data	72
Resultat	72
Resultat fördelat på behandlingsgrupper	75
Resultat fördelat länsvis, patienter i IHD.....	75
Validering	76

ÖVERLEVNADSJÄMFÖRELSE I SNR 1992-2018

Bakgrund	78
Svårigheter med överlevnadsjämförelser	79
Förändring för hela riket över perioden 1992-2018	80
Förändringar och jämförelser mellan regionerna 1992-2018 i fem olika startperioder	81
Sammanfattning	82

EPIDEMIOLOGI

Prevalens

Incidens

Mortalitet

Njurtransplantationer

Förändringar i behandlingsform

Sammanfattning

EPIDEMIOLOGI

Susanne Gabara, Staffan Schön, Maria Stendahl

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

Prevalens

Dialys- och transplantationsbehandling vid kronisk njursvikt etablerades på 60-talet och har alltsedan dess utvecklats och förfinats. Från att ha

varit förbehållen enstaka patienter kan behandling nu erbjudas alla patienter som bedöms ha nytta av den. Den största expansionen skedde på 90-talet och vi ser numera endast en diskret årlig ökning av antalet patienter. Under 2018 var tillväxten 0,94 %. Det innebär dock fortfarande att antalet dialyspatienter har ökat med 42 % bara under 2000-talet, medan de transplanterade har ökat med 82 % under samma tid.

De transplanterade utgör majoriteten av patienterna i AUV. Under 2018 ökade gruppen med 126 till 5951 personer och utgör därmed 59 % av hela behandlingsgruppen. Det var 3245 personer som behandlades med kronisk hemodialys (HD) under 2018, varav 130 med hem-hemodialys (HHD) och 3115 med hemodialys på institution. Antalet peritonealdialyspatienter (PD) var vid årsskiftet 829 vilket innebar ett lägre antal jämfört med föregående år då vi såg den högsta siffran som någonsin uppnått. Totalt sett har gruppen dialysbehandlade minskat med 33 personer till 4074 (fig 1).

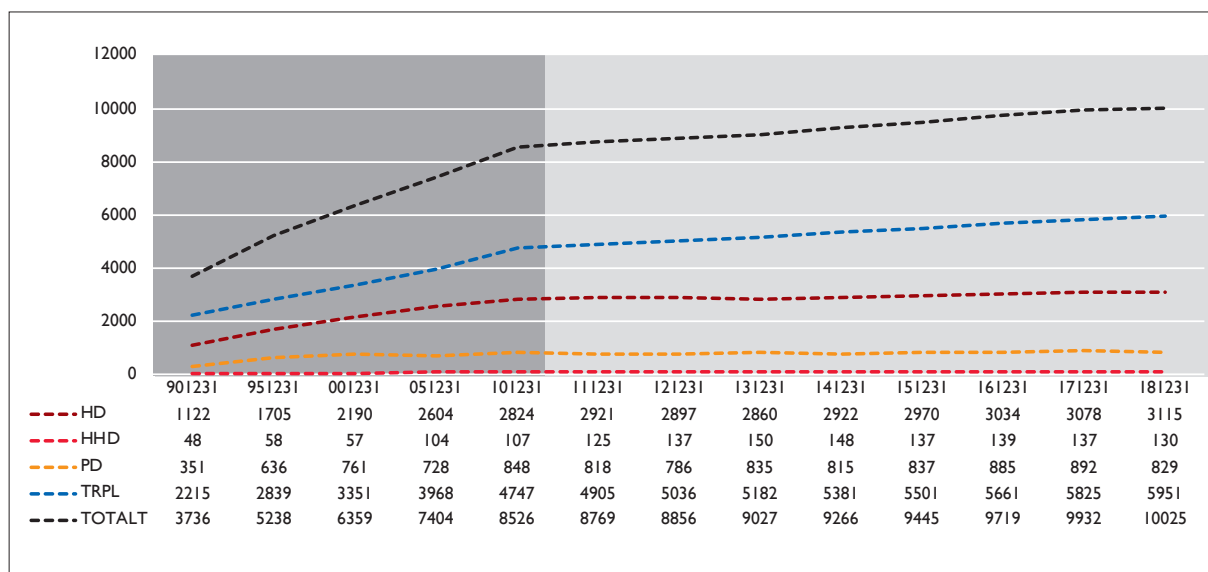


Fig 1. Antal patienter i aktiv uremivård 1991-2018. Observera ändrad tidsskala.

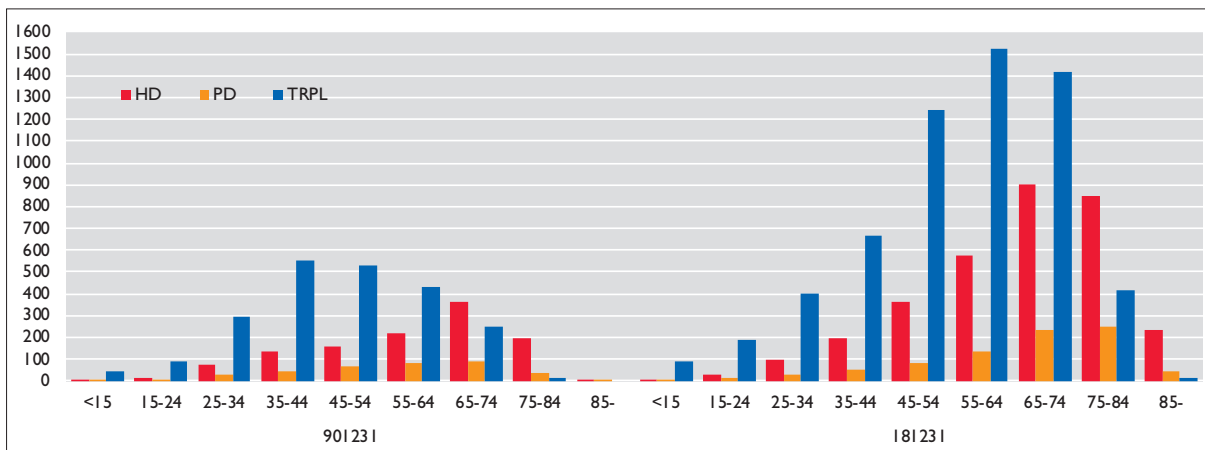


Fig 2. Antal patienter i aktiv uremivård 901231 respektive 181231. Fördelade på behandlingsform och ålder.

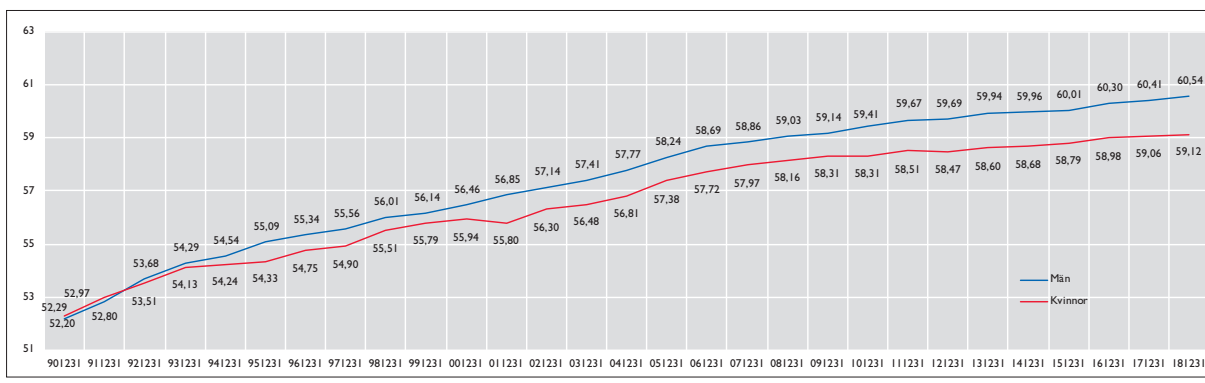


Fig 3. Medelålder vid årsskiftena 901231-181231. Fördelad på kön.

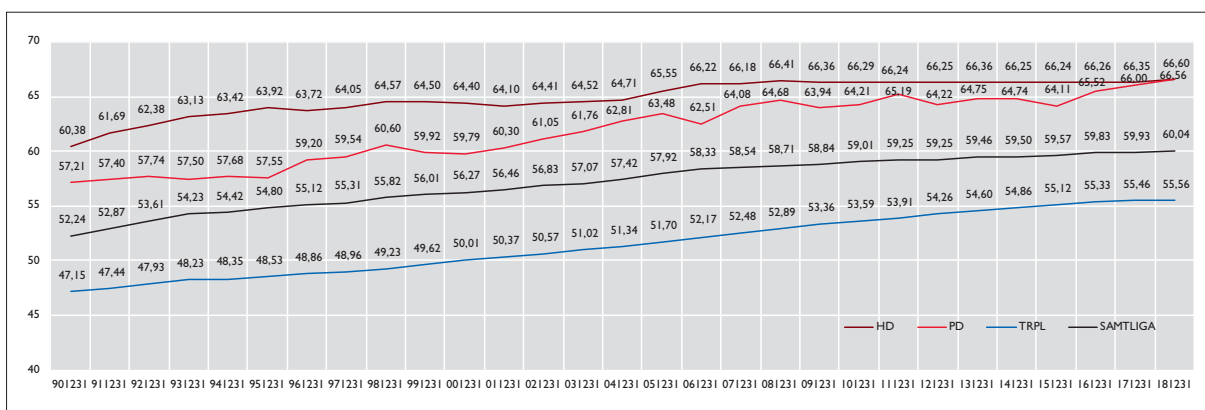


Fig 4. Medelålder vid årsskiftena 901231-181231. Fördelad på behandlingsform.

Kronisk njursvikt är en åldersrelaterad sjukdom. Bland behandlingsformer dominerar transplantation i alla grupper under 75 år medan det för äldre är vanligast med hemodialys. Vi noterar dock att det numera finns en betydande andel äldre som levt länge med sina transplanterade eller som blir transplanterade i hög ålder. Förra året fanns det 432 personer över 75 år med ett fungerande njurtransplanterat (fig 2).

Det föreligger en sedan tidigare känd ojämn könsfördelning, vid senaste årsskiftet var 65 % män och 35 % kvinnor. Medelåldern ökar fortfarande för båda könen men något mer för män än

för kvinnor. Vid senaste årsskiftet var den sammanlagt 60,04 år, 60,54 år för männen och 59,12 år för kvinnorna (fig 3). Hemodialyspatienterna är fortfarande äldst men har oförändrad medelålder sedan minst tio år. Medelåldern för peritonealdialyspatienterna har ökat sista åren och tangerar nu hemodialyspatienternas medelålder medan den för de transplanterade ökat stadigt alltsedan början av 90-talet. Ålderskillnaderna mellan grupperna minskar därmed en aning år för år (fig 4).

Fördelningen av de uremiorsakande sjukdomarna är i princip oförändrad jämfört med

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

Vid utgången av 2018 behandlades 10025 patienter i aktiv uremivård i Sverige vilket ger ett nationellt prevalenstal på 980 per miljon invånare. I tabell 1 presenteras data på länsnivå. Liksom tidigare har Stockholm, Uppsala och Halland de lägsta prevalenstalen medan Västernorrland har det högsta när man utgår från ojusterad data. Gävleborgs och Hallands län hade den högsta prevalensen PD-patienter medan Värmland och Örebro hade den lägsta och däremellan var ett påtagligt stort spann. Över huvud taget är siffrorna för PD-behandling de mest dynamiska

år från år. I år har vi lagt till en kolumn som visar åldersjusterad prevalens länsvis i hela behandlingsgruppen. Denna korrigering medför skillnad i prevalenstal i de län vars befolkningsmedelålder kraftigt avviker från riksgenomsnittet. Den åldersjusterade prevalensen visar generellt lägre prevalens i län med hög medelålder och högre prevalens i län med låg medelålder än vad okorrigerade siffror visar.

Incidens

Det årliga nyupptaget av patienter i aktiv uremivård har legat stabilt kring 1100 patienter sedan 20 år och 2018 var inget undantag (fig 6). I genomsnitt har 1098 patienter påbörjat behandling årligen sedan 1991 med stigande incidenstal i början av 90-talet och en avplanande trend därefter. Under 2018 upptogs 1084 patienter i behandling vilket ger ett incidenstal på 107 per miljon invånare och år. Antalet nyupptagna PD-patienter var anmärkningsvärt högt under 2016

Bostadslän	HD,n		PD,n		TRPL, n		Totalt,n		Åldersjusterad prevalens totalt
Blekinge län	58	363	15	94	93	582	166	1040	971
Dalarnas län	115	400	27	94	194	676	336	1170	1057
Gotlands län	27	456	7	118	38	641	72	1215	1079
Gävleborgs län	80	279	37	129	206	719	323	1127	1043
Hallands län	82	249	43	131	170	516	295	896	860
Jämtlands län	45	345	15	115	80	614	140	1075	1010
Jönköpings län	124	344	27	75	226	626	377	1045	1043
Kalmar län	110	450	26	106	157	642	293	1198	1098
Kronobergs län	61	305	14	70	112	560	187	936	934
Norrbottnens län	95	379	15	60	140	559	250	998	909
Skåne län	491	360	139	102	755	554	1385	1017	1031
Stockholms län	534	228	133	57	1214	518	1881	802	868
Södermanlands län	84	285	29	98	203	689	316	1072	1038
Uppsala län	95	252	21	56	206	547	322	856	894
Värmlands län	135	480	15	53	197	700	347	1233	1132
Västerbottnens län	86	318	15	56	159	589	260	962	947
Västernorrlands län	114	464	24	98	188	766	326	1328	1226
Västmanlands län	100	365	21	77	178	650	299	1092	1054
Västra Götalands län	521	305	163	95	990	579	1674	979	990
Örebro län	120	397	16	53	213	705	349	1155	1132
Östergötlands län	168	364	27	58	232	503	427	925	923
Sverige	3245	317	829	81	5951	582	10025	980	980

Tabell 1. Antal patienter i aktiv uremivård 181231. Länsvis. Mörkare kolumner anger antal per miljon inv.

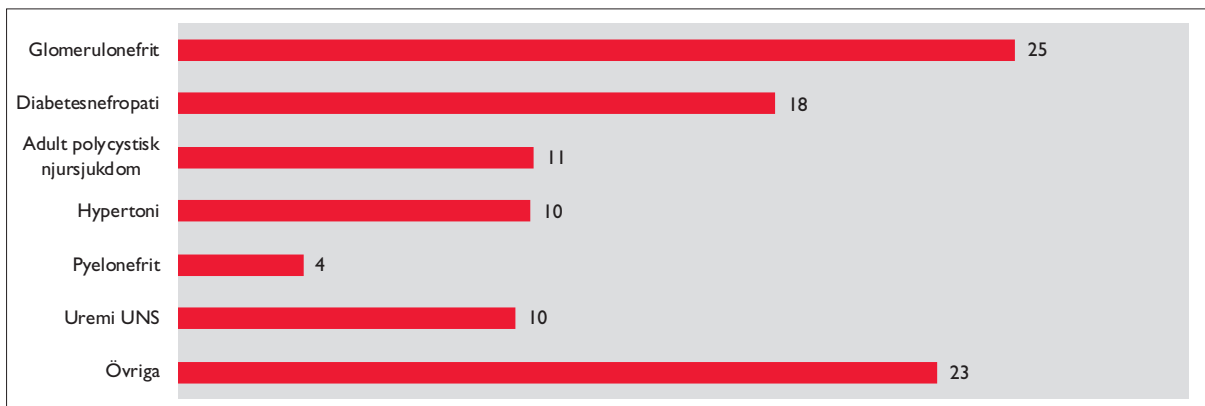


Fig 5. Uremiorsakande sjukdom. Samtliga patienter i aktiv uremivård 181231, i procent. n=10025.

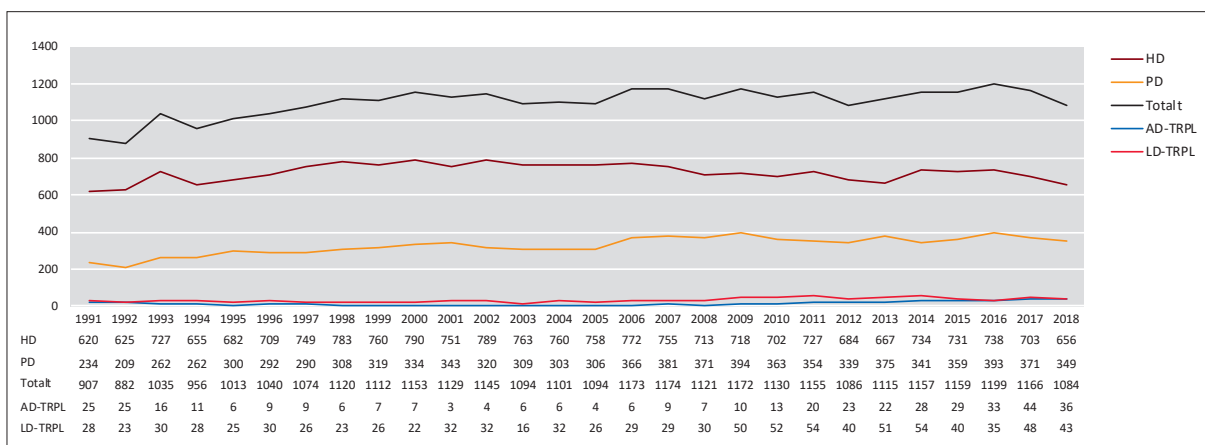


Fig 6. Nyupptagna patienter årligen 1991-2018. Fördelade på första behandlingsform.

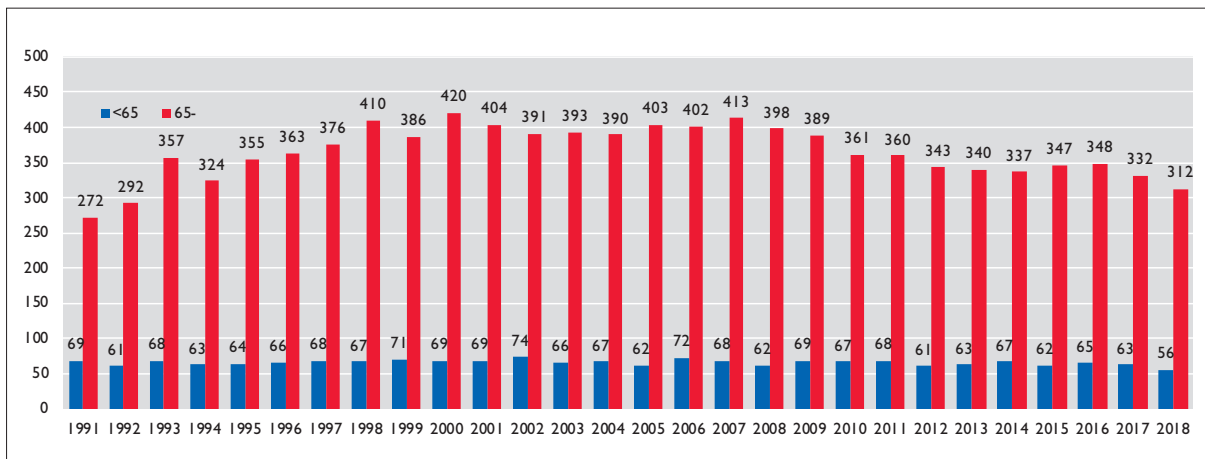


Fig 7. Incidens. Nyupptagna patienter årligen 1991-2018. Åldersgrupperade. Per miljon inv. i åldersgrupperna.

men återgick under 2017 till mer genomsnittliga nivåer och fortsatte sjunka under 2018. I tabell 2 kan utläsas nationella och länsvisa incidenstal sedan 1991. Observera att en viss efterregistrering alltid sker varför föregående års incidenstal har uppjusterats med 11 personer. Den åldersjusterade incidensen är beräknad för senaste femårsperioden och visar lägst incidens i Jämtland, Västerbotten och Halland och högst incidens i Örebro

och Södermanland. Figur 7 illustrerar att kronisk njursvikt är en åldersrelaterad sjukdom med nästan sex gånger högre incidens bland personer över 65 år.

Diagnosfördelningen hos nyupptagna patienter skiljer sig från den hos prevalenta patienter. Diabetesnefropati är den vanligaste orsaken till nyupptag i aktiv uremivård men andelen har varit tämligen stationär trots en ökad diabetes-

BOSTADSLÄN	1991-1995		1996-2000		2001-2005		2006-2010		2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Åldersjusterad incidens per år 2014-2018								
Blekinge län	17	112	17	112	23	151	21	138	18	118	13	85	22	144	25	163	14	90	22	140	13	82	20	125	109
Dalarnas län	27	92	34	120	42	151	44	160	50	181	35	127	31	112	38	137	25	89	41	145	46	161	50	174	126
Gotlands län	6	111	9	156	6	104	8	140	14	244	9	157	7	122	8	140	3	52	7	121	10	172	8	136	109
Gävleborgs län	38	133	53	186	42	152	41	150	46	166	52	188	41	148	37	133	34	121	39	138	37	130	38	133	117
Hallands län	22	84	30	110	28	101	32	109	37	123	38	125	30	98	29	94	21	67	45	142	39	121	31	95	99
Jämtlands län	17	128	17	130	20	160	18	142	13	103	13	103	24	190	7	55	11	87	17	133	17	132	7	54	85
Jönköpings län	34	103	39	119	38	116	50	150	42	124	38	112	48	141	51	149	53	153	62	177	43	121	37	103	138
Kalmar län	30	122	33	139	32	137	38	163	47	201	45	193	40	171	31	132	42	177	36	150	39	161	34	139	135
Kronobergs län	16	87	19	105	24	135	21	116	16	87	18	97	24	129	20	106	22	116	24	124	27	138	16	81	109
Norrbottnens län	28	104	30	113	34	133	42	168	30	121	34	137	30	120	31	124	34	136	26	104	31	124	27	108	106
Skåne län	112	103	139	124	151	131	166	138	158	127	137	109	138	109	161	126	189	146	170	129	171	128	177	131	134
Stockholms län	182	108	185	104	183	99	177	90	192	93	197	93	198	93	204	94	212	96	206	92	206	90	175	75	100
Södermanlands län	30	114	36	140	34	130	41	154	42	155	36	132	38	138	42	150	41	145	46	161	48	166	43	147	145
Uppsala län	31	111	34	117	33	110	36	111	36	107	32	94	40	116	44	127	32	91	32	89	39	107	34	91	106
Värmlands län	35	124	39	140	38	138	41	150	37	136	34	125	32	117	48	175	39	142	39	140	50	179	36	128	138
Västerbottnens län	27	105	29	112	30	117	28	109	24	92	22	85	24	92	23	88	34	129	27	102	20	75	29	108	97
Västernorrlands län	35	133	45	179	35	147	37	152	39	161	49	202	40	165	41	169	28	115	29	118	36	146	36	147	125
Västmanlands län	32	123	37	143	32	123	31	123	31	122	29	114	35	136	36	138	33	125	40	150	32	119	34	125	125
Västra Götalands län	150	103	179	120	191	126	192	123	201	127	160	100	169	105	193	119	187	114	182	110	171	102	162	95	109
Örebro län	31	112	33	119	39	141	44	159	39	139	44	156	43	151	43	150	41	142	45	154	43	145	41	136	141
Östergötlands län	60	145	64	154	58	140	48	114	43	100	51	118	61	140	45	102	64	144	64	143	48	106	49	107	120
Sverige	959	110	1100	124	1113	124	1154	125	1155	122	1086	114	1115	116	1157	119	1159	118	1199	121	1166	116	1084	107	116

Tabell II. Antal nyupptagna patienter 1991-2018. Länsvis. Mörkare kolumner anger antal per miljon inv. (för åren 1991-2010 är ett medeltal uträknat per år inom respektive tidsperiod). Sista kolumnen anger den åldersjusterade genomsnittliga incidensen länsvis de senaste fem åren.

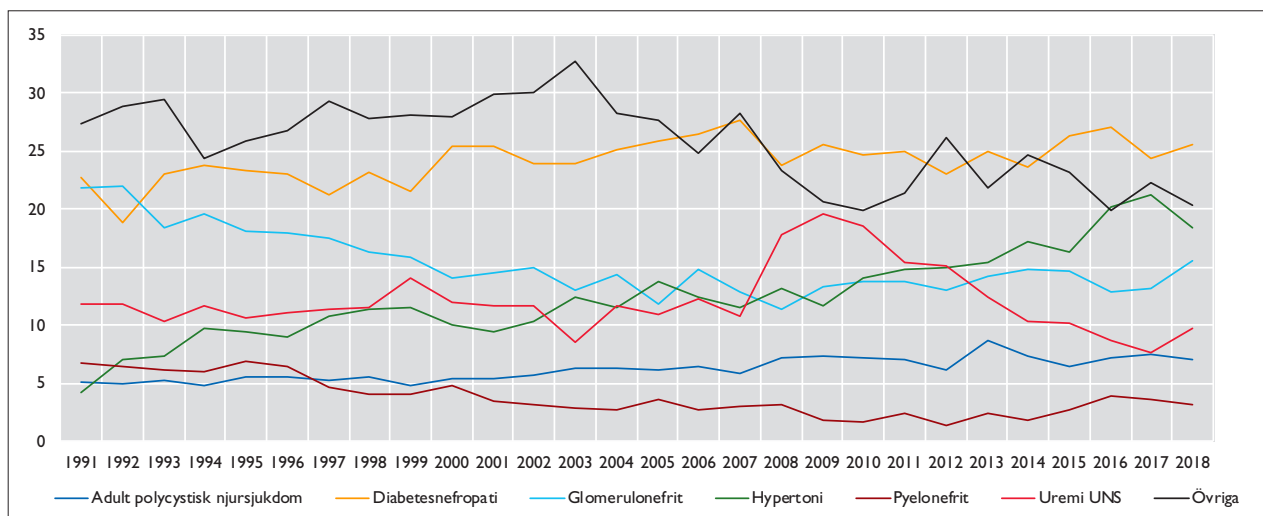


Fig 8. Nyupptagna patienter 1991-2018. Fördelade på uremiorsakande sjukdom, i procent.

incidens i befolkningen (fig 8). Andelen patienter med hypertoni som bakomliggande orsak har tidigare ökat en aning och utgör nu en betydande andel medan glomerulonefriterna står för ett relativt oförändrat antal sett över längre tid. Även om diabetes fortfarande är den vanligaste orsaken kan man glädjande konstatera att diabetes typ 1 blir allt ovanligare som uremiorsakande sjukdom (tabell 3) och att medelåldern för diabetiker oavsett typ stigit. Notera att ett betydande antal patienter i aktiv uremivård med annan bakom-

liggande orsak till njursvikten också har diabetes. Således har omkring 40 % av nyupptagna patienter diabetes som dominerande eller bidragande orsak till uremin.

Medelåldern vid behandlingsstart ökade en aning under 2018, den ligger på 64,62 år för män och 63,56 år för kvinnor (fig 9). Således fortsätter trenden att männen är något äldre än kvinnorna vid start i aktiv uremivård och sett över längre tid är medelåldern i princip oförändrad.

	1991-1995	1996-2000	2001-2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
DM typ I	119	123	112	117	117	102	124	105	107	93	96	82	84	86	74	75
DM typ II	96	129	165	193	207	165	175	174	181	158	182	192	221	238	210	202
DM totalt	215	252	277	310	324	267	299	279	288	251	278	274	305	324	284	277

Tabell III. Nypuptagna patienter med diabetesnefropati 1991-2018. Fördelade på diabetestyp (I och II) och startår:

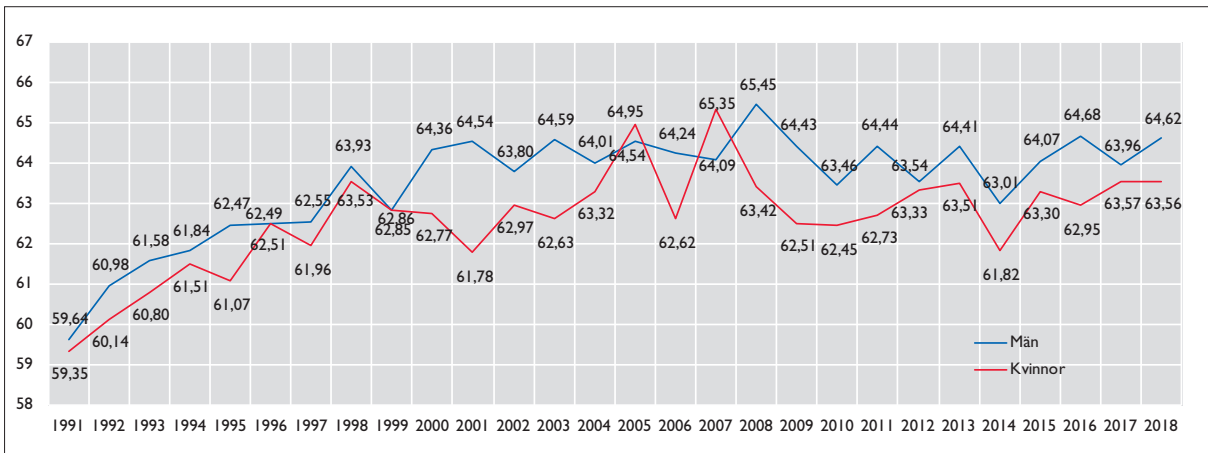


Fig 9. Medelålder vid behandlingsstart 1991-2018. Fördelad på kön.

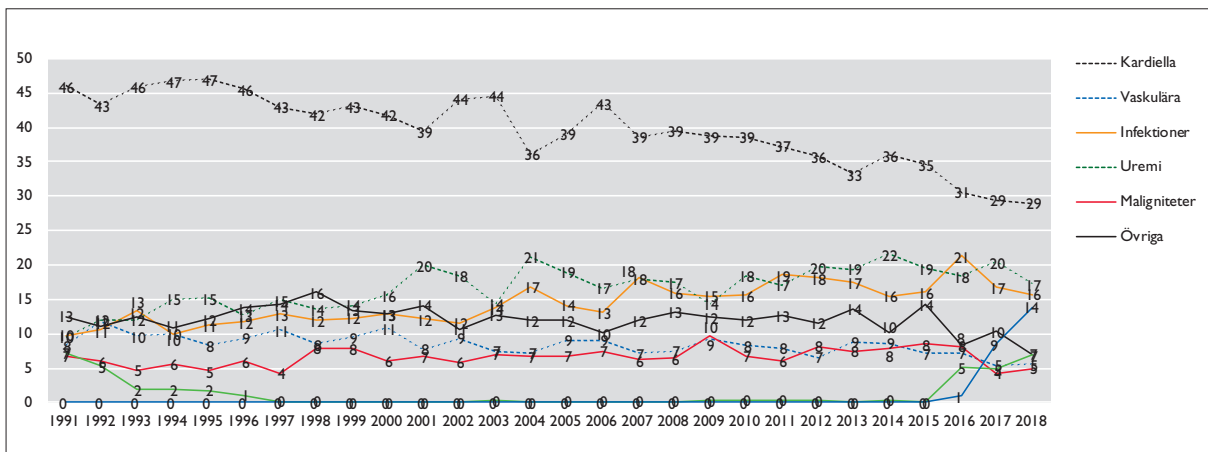


Fig 10. Avlidna patienter i dialysbehandling årligen 1991-2018. Fördelade på grupperade dödsorsaker, i procent. n=20708.

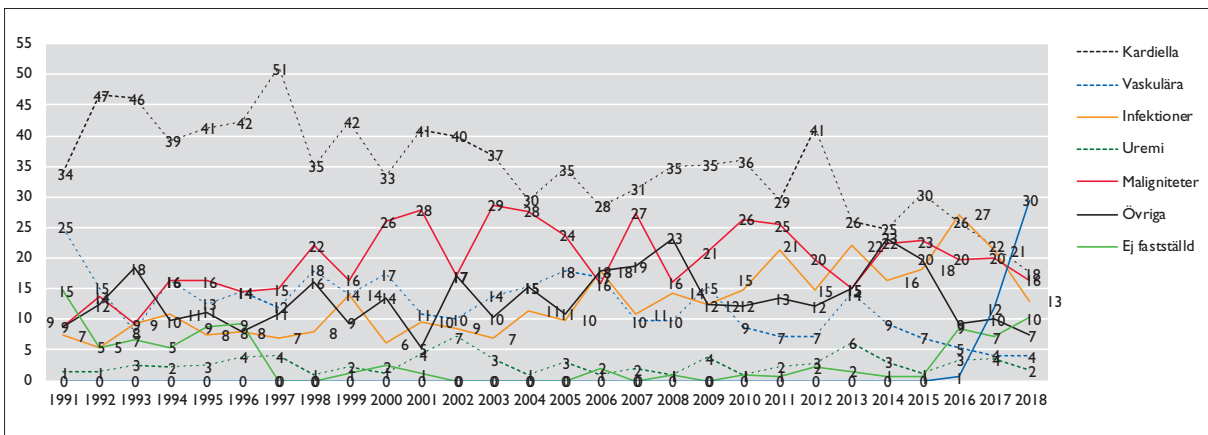


Fig 11. Avlidna patienter med fungerande njurtransplantat årligen 1991-2018. Fördelade på grupperade dödsorsaker, i procent. n=3005.

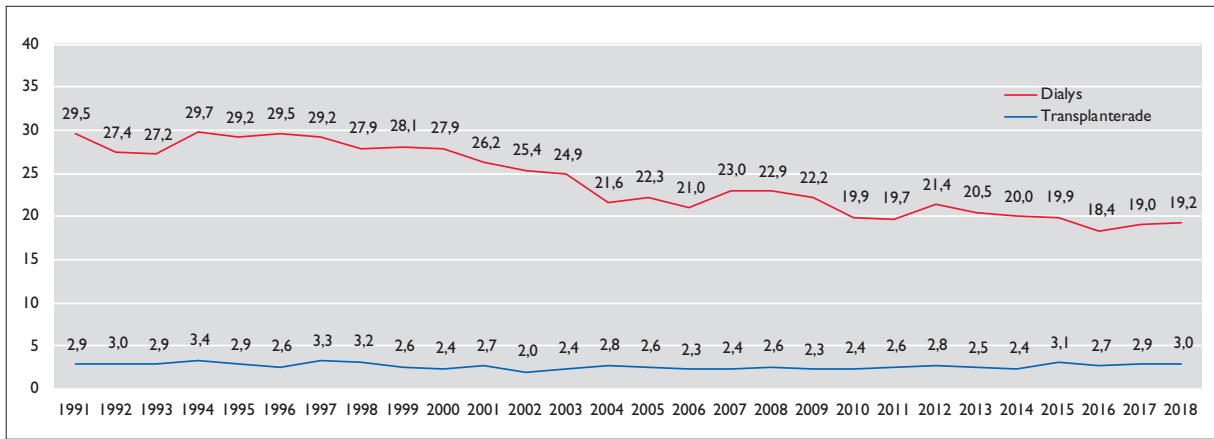


Fig 12. Mortalitet njurtransplanterade respektive dialysbehandlade patienter årligen, 1991-2018.

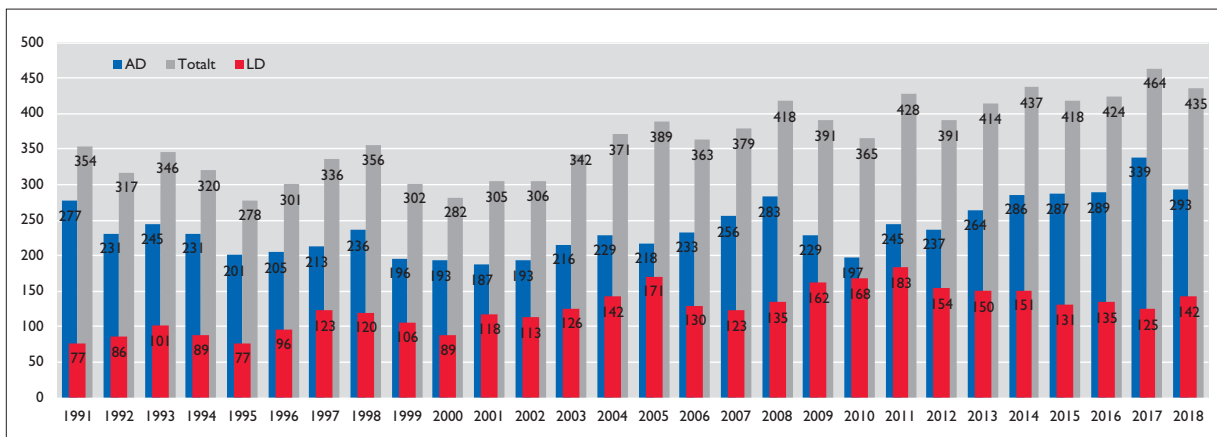


Fig 13. Antal transplantationer årligen 1991-2018.

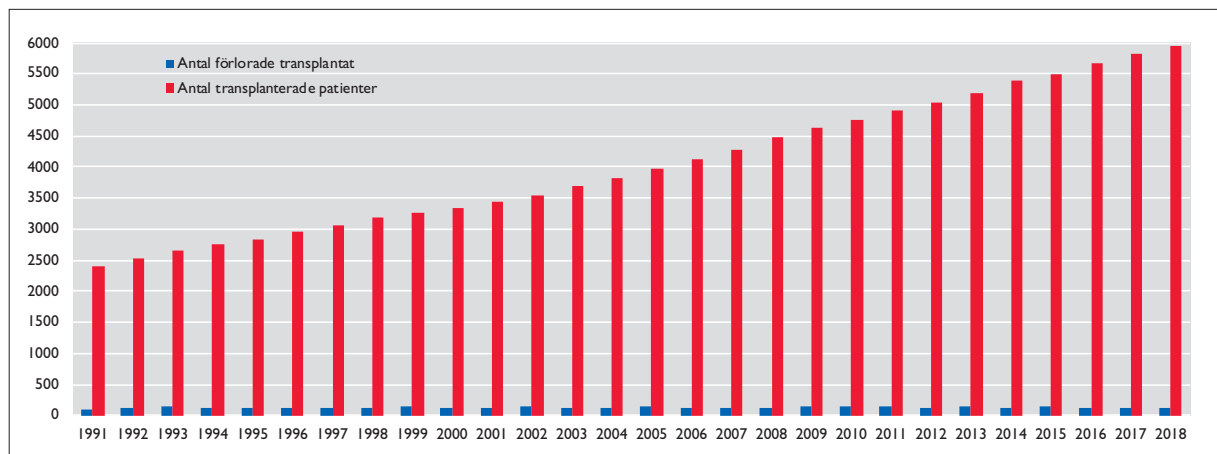


Fig 14. Antal förlorade transplantat årligen 1991-2018 samt antal patienter med fungerande transplantat vid efterföljande årsskifte.

Mortalitet

Den totala mortaliteten för patienter i aktiv uremivård har sjunkit från 13,8 % år 1991 till 9,6 % år 2018. Denna förbättring kan till del tillskrivas en ökande andel transplanterade men också en förbättrad överlevnad i den dialysbehandlade gruppen. Bland de transplanterade har mortaliteten varierat mellan 3,4 % och 2,0 % medan mortaliteten hos dialysbehandlade under samma

tid har sjunkit från knappa 30 % till nu under 20%. Årets mortalitetstal är 3,0 % respektive 19,2 % vilket bekräftar den förbättrade överlevnaden i den dialysbehandlade gruppen (fig 12).

I absoluta tal var antalet avlidna i dialysbehandling 785 medan antalet avlidna med ett fungerande njurtransplantat var 176. Kardiovaskulära orsaker dominerar i båda grupperna (fig 10 och 11), men maligniteter är vanligare bland transplanterade

än hos dialyspatienter. Eftersom registreringen av dödsorsaker släpar efter upp till flera år, särskilt i den transplanterade gruppen, ska dessa siffror för de senaste åren tolkas med försiktighet.

Njurtransplantationer

Det årliga antalet njurtransplantationer fortsätter med en positiv trend. Under 2018 genomfördes 435 njurtransplantationer, 142 från levande donatorer och 293 från avlidna donatorer (fig 13). Man ser en positiv utveckling vad gäller antalet avlidna donatorer men nådde inte upp till förra årets siffra, däremot var antalet levande givare något fler än föregående år. Antalet förlorade transplantat 2018 var 124 vilket var i nivå med tidigare år (fig 14). Majoriteten av dessa patienter fortsätter aktiv uremivård i hemodialys. Antalet avlidna med fungerande njurtransplantat under 2018 var 176.

Förändringar i behandlingsform

För att illustrera flödena inom den aktiva uremivården har figur 15 konstruerats. Observera att dessa siffror kan skilja sig en aning från de tidigare eftersom den statistiska analysen är gjord vid ett senare tillfälle och registret är dynamiskt.

De viktigaste parametrarna i flödet utgörs av incidensen (nyupptaget), antalet njurtransplantationer årligen, mortaliteten samt antalet som årligen förlorar sitt njurtransplantat. Under 2018 startade sammanlagt 1084 patienter aktiv uremivård och adderades till den redan befintliga patientpoolen. De flesta startade i hemodialys, andra i peritonealdialys, medan ett mindre antal transplanterades utan föregående kronisk dialysbehandling. Ett mindre antal patienter i aktiv uremivård flyttade till Sverige från utlandet. Under året var det också ett antal patienter som bytte behandlingsform. Somliga bytte från PD till HD eller tvärtom medan en större grupp dialyspatienter transplanterades. 124 transplantat gick förlorade och de flesta av dessa patienter fortsatte behandling i HD. Antalet avlidna patienter i aktiv uremivård under 2018 var 961 varav 785 behandlades i någon form av dialys och 176 var transplanterade. Under året registrerades uremi, det vill säga avslutad behandling, som dödsorsak hos 139 patienter, främst i hemodialysgruppen. Ett litet antal dialyserade eller transplanterade patienter har flyttat ut ur Sverige. Ett fåtal dialyspatienter har också återfått njurfunktionen så att de kunnat avsluta behandling tillfälligt eller tillsvidare.

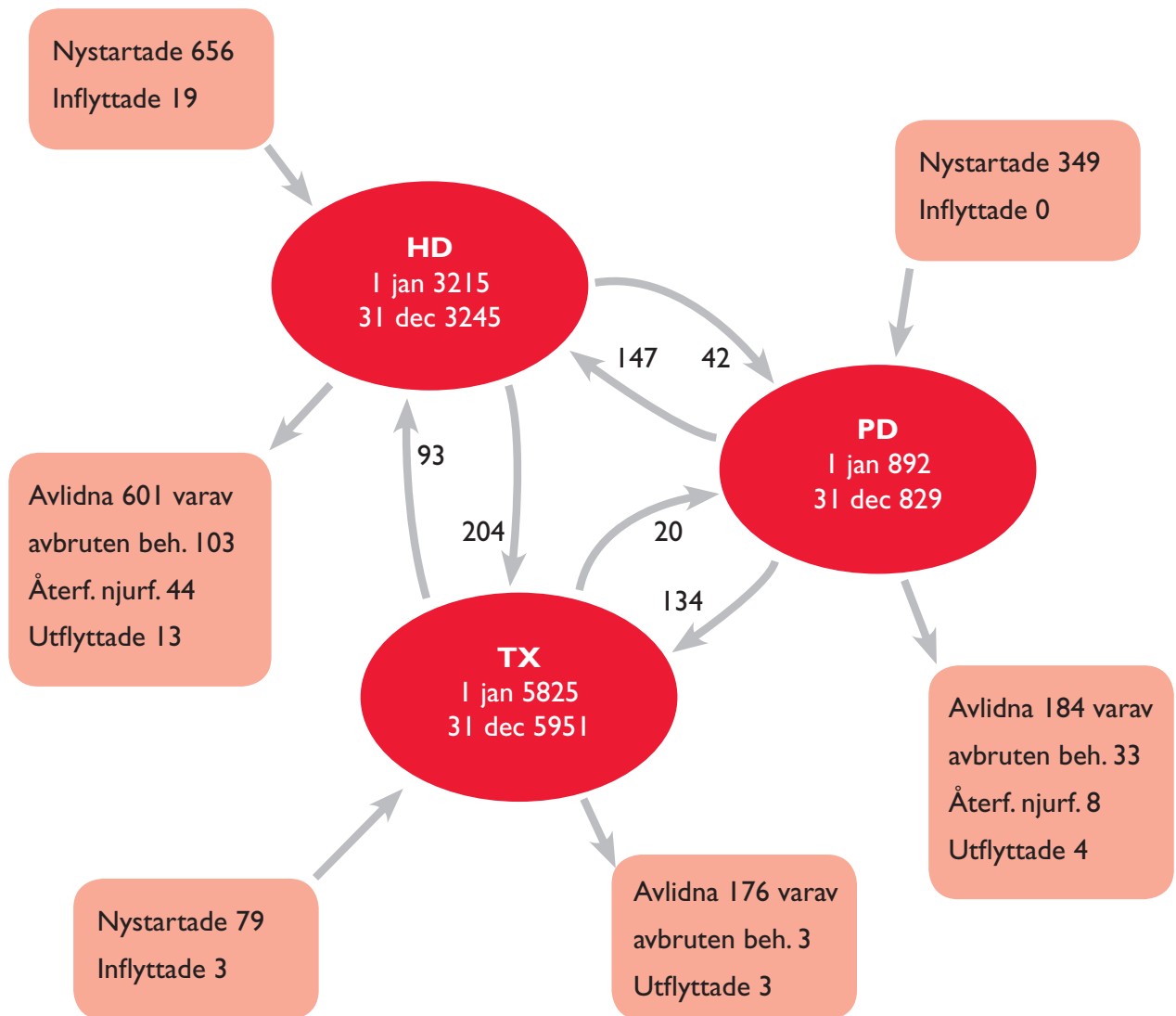


Fig 15. Flödesschema över hur patienter rör sig mellan de olika behandlingsformerna.

Sammanfattning

Under de dryga 25 år som Svenskt Njurregister har dokumenterat den svenska aktiva uremi-vården har samtliga behandlingsformer ökat i omfattning. Vid 2018 års utgång fanns det 10025 patienter i behandling vilket ger en prevalens på 980 per miljon invånare. De transplanterade utgör den största och snabbast växande gruppen (5951) medan hemodialys- och peritonealdialysgrupperna är relativt stationära (3245 respektive 829). Fortfarande är det fler män än kvinnor i behandling och medelåldern ökar en aning. Det

årliga nyupptaget i behandling ligger sedan 20 år omkring 1100, så även 2018. Det innebär att den ökade prevalensen i första hand beror på en förbättrad överlevnad. Årets nationella incidenstal är 107 per miljon invånare och år men variationen mellan länen är betydande. Mortaliteten 2018 för njurtransplanterade var 3,0 % och för dialyspatienter 19,2 % vilket innebär en stabilt låg mortalitet bland transplanterade patienter och en något förbättrad överlevnad i dialyspopulationen jämfört med de senaste fem åren.

NJURBIOPSI

Registrering och biopsifrekvens

Demografi och indikationer

Utbyte och komplikationer

Biopsier i öppenvård

Serologiska test

Sammanfattning

NJURBIOPSI

Mårten Segelmark

Registrering och biopsifrekvens

Det är nu drygt 4 år sedan SNR-biopsi lanserades och fler kliniker ansluter sig allt eftersom tiden går. Vid årets datauttag fanns totalt 2806 biopsier registrerade. Denna rapport redovisar dock endast data rörande biopsier utförda mellan 2015-01-01 och 2018-12-31, vilket var 2307 stycken. Biopsier finns registrerade från 20 av landets 21 regioner/landsting. Det är endast Dalarna som inte registrerat någon biopsi. Landets barnmedicinska enheter har heller inte kommit igång med någon registrering i SNR varför antalet individer under 18 år är försumbart. Av tabell 1 framgår antalet registrerade biopsier för respektive år samt motsvarande siffra omräknat till antalet per miljon invånare över 18 år baserat på Statistiska Centralbyråns befolkningsstatistik från 2018-12-31. Variationen

är betydande, flest biopsier per invånare under perioden har registrerats i Kalmar län med 227 per miljon invånare. Hur stor del av variationen som består av bristande registrering och faktiska skillnader i biopsifrekvens går inte säkert att säga. Regioner som registrerar under 70 biopsier per miljon invånare har dock sannolikt en betydande brist i registreringen. För 2018 var det 15 av landets regioner som låg över 70 biopsier per miljon invånare. Störst ökning under 2018 ses i Västmanland som gått från någon enstaka redovisad biopsi till 157 per miljon invånare. Rejåla ökning- ar ses även i Västra Götaland och Norrbotten vilket hänger samman med att man kommit igång med registrering i Borås respektive Sunderbyn.

	2015	2016	2017	2018	totalt	2015	2016	2017	2018	totalt
Kalmar	23	49	59	47	178	117,2	249,7	300,7	239,5	226,8
Västernorrland	33	32	35	34	134	168,1	163,0	178,2	173,1	170,6
Blekinge	14	16	14	25	69	110,0	125,7	110,0	196,4	135,5
Gotland	8	8	8	2	26	165,9	165,9	165,9	41,5	134,8
Östergötland	54	56	50	37	197	147,0	152,4	136,1	100,7	134,0
Örebro	25	34	30	31	120	104,6	142,2	125,5	129,7	125,5
Västerbotten	34	39	7	16	96	157,3	180,5	32,4	74,0	111,0
Jönköping	31	35	29	24	119	109,9	124,0	102,8	85,1	105,4
Gävleborg	3	27	31	35	96	13,1	117,6	135,1	152,5	104,6
Kronoberg	14	22	9	14	59	89,5	140,6	57,5	89,5	94,2
Värmland	23	21	19	18	81	101,4	92,6	83,7	79,3	89,3
Uppsala	2	38	30	29	99	6,7	128,0	101,0	97,7	83,3
Västra Götaland	50	83	88	134	355	37,0	61,4	65,1	99,1	65,6
Stockholm	93	136	80	75	384	50,8	74,3	43,7	41,0	52,5
Västmanland	1	2	0	34	37	4,6	9,2	0,0	156,9	42,7
Skåne	32	42	64	37	175	29,9	39,3	59,9	34,6	40,9
Halland	0	2	16	18	36	0,0	7,8	62,0	69,8	34,9
Norrbotten	1	1	2	16	20	4,9	4,9	9,8	78,4	24,5
Södermanland	0	6	9	6	21	0,0	26,0	39,0	26,0	22,8
Jämtland	3	0	0	2	5	28,8	0,0	0,0	19,2	12,0
Dalarna	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Riket	444	649	580	634	2307	55,0	80,4	71,9	78,5	71,5

Tabell 1. Antal registrerade biopsier per region 2015-2018 samt antal per miljon invånare över 18 år.

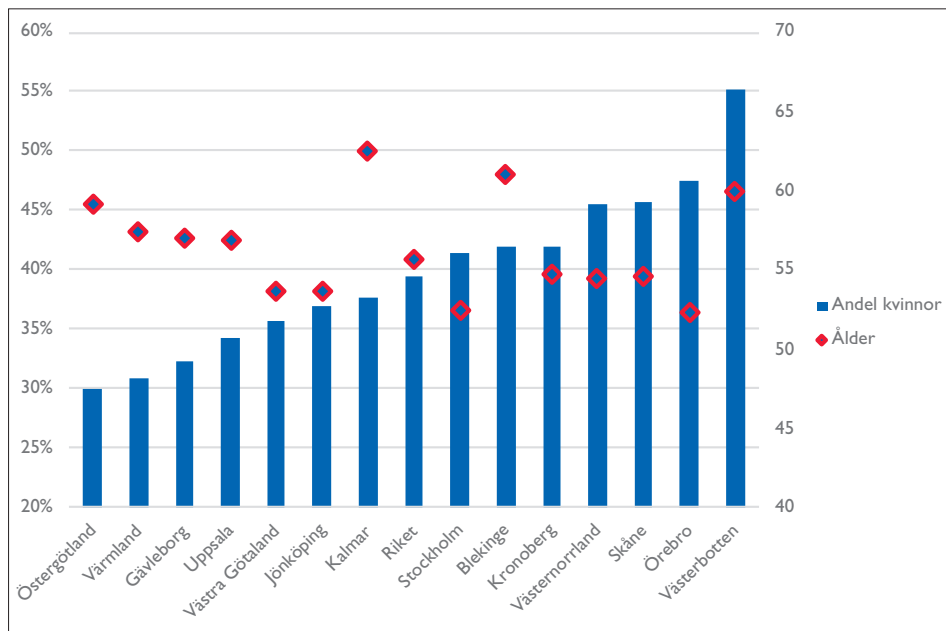


Fig 1. Ålder- och könsfördelning. Andel kvinnor respektive genomsnittsålder för de som genomgått njurbiopsi 2015-2018 i de regioner där totalt fler än 50 biopsier registrerats.

Demografi och indikationer

Den genomsnittliga åldern för vuxna som genomgick njurbiopsi under perioden var 55,7 år och av de som biopsierades var 39,5 % kvinnor. Medelåldern varierar mellan 52,3 och 62,5 i de 15 regioner som rapporterat fler än 50 biopsier. Den lägsta medelåldern återfinns i Örebro och den högsta i Kalmar (fig 1). Även könsfördelningen varierar mellan regionerna. Lägst andel kvinnor ses i Östergötland med knappt under 30 % medan andelen är högst i Västerbotten där mer än hälften av alla som biopsieras är kvinnor.

Nytan av njurbiopsi varierar starkt med den kliniska situationen. I SNR-biopsi registreras indikationen i en av fem förvalda kategorier (akut nefritiskt syndrom, nefrotiskt syndrom, annan akut njurskada, kronisk njursjukdom stadium 1-2 respektive 3-5). De två sista är kroniska tillstånd som kan ha förelegat i år före biopsin, kanske även decennier, medan de tre första uppkommer mer eller mindre akut under någon månad eller på något dygn. Patienter med akut njurskada (Acute Kidney Injury =AKI) njurbiopsieras endast om förloppet eller den kliniska bilden avviker för den normala bilden vid ischemisk njurskada (ofta kallad akut tubulär nekros). När så är fallet är en bedömningsfråga. Likaså finns olika inställning till i vilken utsträckning patienter med njursjukdom i tidigt stadium med måttliga fynd av blod och/eller protein i urinen ska biopsieras. Däremot

finns en stor samstämmighet kring att vuxna patienter med mycket kraftigt proteinläckage (=nefrotiskt syndrom) ska biopsieras. Från biopsiregister i andra länder kan man tydligt se att nefrotiskt syndrom dominerar i länder med låg sjukvårdsbudget, t.ex. i rapporter från länder på Balkan skrivna på 80- och 90-talet, medan CKD 1-2 utgör en stor del av biopsierna i t.ex. Nederländerna och Japan. Det är därför rimligt att anta att en hög andel biopsier utförda på indikation "nefrotiskt syndrom" talar för en njujghet vad gäller biopsier på andra indikationer. I tabell två rankas regionerna utifrån andelen som biopsieras på denna indikation, tabellen bör läsas ihop med tabell 1 över det totala antalet registrerade biopsier per miljon invånare. Förutom inställning till biopsi och registreringsfrekvens påverkas förstås siffrorna av hur man tolkar och korrekt anger indikationerna samt den bakomliggande sanna incidensen av njursjukdomar.

Låg andel nefroser ihop med låg biopsifrekvens talar starkt för brister i registreringen. Så är det inte i Kalmar län, där utgör nefroserna endast 10 % av de biopsierade men man har landets högsta registrerade biopsifrekvens. Där är det patienter med akut njurskada som biopsieras i mycket hög utsträckning. I grannlandet Kronoberg utgör nefroserna 37 % av biopsierna. Det innebär att frekvensen av nefrosbiopsier per invånare är högre i Kronoberg än i Kalmar, samma sak gäller även indikationen akut nefritiskt syndrom, en

	Nefros	Nefrit	AKI	CKD1-2	CKD 3-5	Andel kvinnor	D:o i CKD 3-5
Kronoberg	37,3%	27,1%	5,1%	13,6%	16,9%	42,0%	30,0%
Blekinge	31,9%	15,9%	14,5%	13,0%	24,6%	42,0%	29,4%
Västerbotten	29,2%	17,7%	8,3%	13,5%	31,3%	55,2%	53,3%
Västra Götaland	29,0%	9,6%	20,0%	11,3%	30,1%	35,8%	30,8%
Jönköping	26,9%	18,5%	13,4%	15,1%	26,1%	37,0%	29,0%
Västernorrland	24,6%	14,2%	14,2%	11,2%	35,8%	45,5%	37,5%
Skåne	24,0%	23,4%	7,4%	21,1%	24,0%	45,7%	31,0%
Riket	23,3%	17,6%	12,7%	15,3%	31,1%	39,5%	31,2%
Värmland	23,2%	22,2%	7,4%	6,1%	40,2%	30,9%	24,2%
Gävleborg	22,3%	24,3%	22,3%	5,8%	18,4%	32,3%	36,8%
Stockholm	21,9%	16,4%	6,5%	23,4%	31,8%	41,4%	32,0%
Örebro	21,6%	20,0%	4,8%	28,0%	25,6%	47,5%	37,5%
Östergötland	16,2%	22,8%	8,6%	12,2%	40,1%	29,9%	22,8%
Kalmar	11,8%	7,9%	29,8%	14,0%	36,5%	37,6%	32,3%
Uppsala	10,1%	11,1%	18,2%	13,1%	47,5%	34,3%	27,7%

Tabell 2. Andel njurbiopsier som utförs på respektive indikation (nefrotiskt syndrom, akut nefritiskt syndrom, annan akut njurskada, kronisk njursvikt stadium 1-2 respektive 3-5). Andel kvinnor som genomgått njurbiopsi samt andelen kvinnor vid indikationen CKD 3-5 redovisas också. Resultat redovisas endast från regioner med fler än 50 registrerade biopsier.

annan indikation där enigheten är stor att biopsi ska utföras. Sammantaget talar siffrorna för att registreringen är god i båda länen men att njurmedicinerna gör väldigt olika bedömning av vilka som ska biopsieras på övriga indikationer. Allra lägst andel nefroses ses i Uppsala men här är det istället CKD 3-5 som drar ned nefrosernas andel genom att utgöra nästan hälften av alla biopsier.

Det tillkommer år från år allt fler behandlingsmöjligheter av kroniska njursjukdomar, att hitta dessa tidigt kommer med stor sannolikhet bli allt viktigare i framtiden. Detta förutsätter ett system med en vårdkedja som löper smidigt från skol/företagshälsovård via primärvård till specialist. Antalet njurbiopsier i CKD stadium 1-2 är indikation på funktionen i denna kedja. En hög andel biopsier i CKD 1-2 ses i Örebro, Stockholm och Skåne medan låga siffror ses i Värmland och Gävleborg. Båda de sistnämnda länen ligger nära riksgenomsnittet för nefroses vilket i kombination med en likartad biopsifrekvens talar för att det verkligen är så att biopsi på indikation CKD 1-2 är lågt i dessa län. Medan CKD 1-2 är lågt ses istället en relativt hög andel biopsi på indikation CKD 3-5 i Värmland och en relativt hög andel annan akut njurskada i Gävleborg.

Totalt utgör kvinnorna runt 40 % av dem som genomgår njurbiopsi, i årsrapporten från 2017 där fokus låg på könsskillnader noterades att nästan hela skillnaden kunde återfinnas i CKD

3-5, medelålders män (ofta med samsjuklighet = komorbiditet) genomgick oftare biopsi än kvinnor i samma situation. Vid denna indikation är det mer än dubbelt så många män som kvinnor som biopsieras, medan könsskillnaderna är små för alla de fyra andra indikationerna. Detta förhållande har inte ändrats nu två år senare. Bilden är likadan i de flesta av landets regioner, andelen kvinnor som genomgår njurbiopsi på indikation CKD 3-5 utgör mindre än 33 % i 11 av de 15 regioner som registrerat fler än 50 biopsier. Tre av de fyra regionerna med värden över 33 % ligger i Norrland, där Västerbotten sticker ut med en andel över 50 % och Gävleborg med en högre andel kvinnor inom indikationen CKD 3-5 än bland biopsierna totalt. Östergötland har lägst andel kvinnor som biopsieras på denna indikation, endast 22,8 %, men eftersom Östergötland har en hög generell biopsifrekvens och en hög andel CKD 3-5 bland de biopsierade, beror den låga andelen för kvinnor främst på att väldigt många män med denna indikation genomgår ingreppet i detta län. Totalt sett är det dock i riket avsevärt färre kvinnor än män med kroniskt nedsatt njurfunktion som får sin diagnos fastställd trots att statistiken visar att sådan njurfunktionsnedsättning är vanligare bland kvinnor än bland män.

Utbyte och komplikationer

I SNR registreras endast komplikationer som leder till någon form av åtgärd från sjukvården såsom förlängd vårdtid, smärtstillande läkemedel, blodtransfusion eller blåsköljning. Riktigt allvarliga komplikationer såsom död eller behov av nefrektomi har ännu inte registrerats sedan registret skapades. För de 2307 biopsierna finns komplikation registrerad vid totalt 125 tillfällen vilket ger en frekvens på 5,42 %. Under de tre första åren sjönk komplikationsfrekvensen från 6,3 % 2015 till 5,1 % 2016 och 3,8 % 2017. 2018 studsade frekvensen upp till 6,8 % talande mot att det skulle finnas någon nationell trend. När man jämför siffrorna från de olika regionerna blir talen små och konfidensintervallen stora. I figur 2 redovisas data för de regioner som har fler än 50 biopsier registrerade. Högst komplikationsfrekvens ses i Västerbotten. Ingen region uppvisar en komplikationsfrekvens vars konfidensintervall ligger över rikets, men om man räknar med Fishers exakta test så är komplikationsfrekvensen i Västerbotten över den i övriga riket och Stockholm under densamma.

Det finns ingen tydlig relation mellan utbytet vid njurbiopsi och komplikationerna. Visserli-

gen uppvisar Västerbotten som har högst andel komplikationer det högsta antalet glomeruli per biopsi. Men å andra sidan så redovisar Kronoberg det lägsta antalet glomeruli per biopsi samtidigt som man har den näst högsta komplikationsfrekvensen, och Stockholm som redovisar klart minst andel komplikationer har bland de högsta genomsnittet vad gäller antal glomeruli per biopsi. Egentligen är antalet glomeruli per biopsi i sig av mindre kliniskt intresse, det är mer intressant hur stor andel av biopsierna som ger ett tillräckligt utbyte för att kunna ställa en korrekt diagnos. Det finns olika åsikter hur många glomeruli som behövs för att biopsin ska anses adekvat. En siffra på 8 anges av flera patologer som en rimlig gräns. Totalt i riket var det 9,5 % av biopsierna som hade under 8 glomeruli. Generellt var det en god omvänd korrelation mellan antalet glomeruli och andelen icke-adekvata biopsier ($r=-0,67$). De regioner som ligger högt i den ena rankningen ligger lågt i den andra, med två noterbara undantag. I Region Jönköpings län var endast 5,4 % av biopsierna otillräckliga trots att medelvärdet för glomeruli låg under riksgenomsnittet ($20,5 \pm 1,8$) och Region Gävleborg där 14,6 % av biopsierna var otillräckliga trots att medelvärdet för glomeruli var över snittet för riket ($23,2 \pm 3,2$).

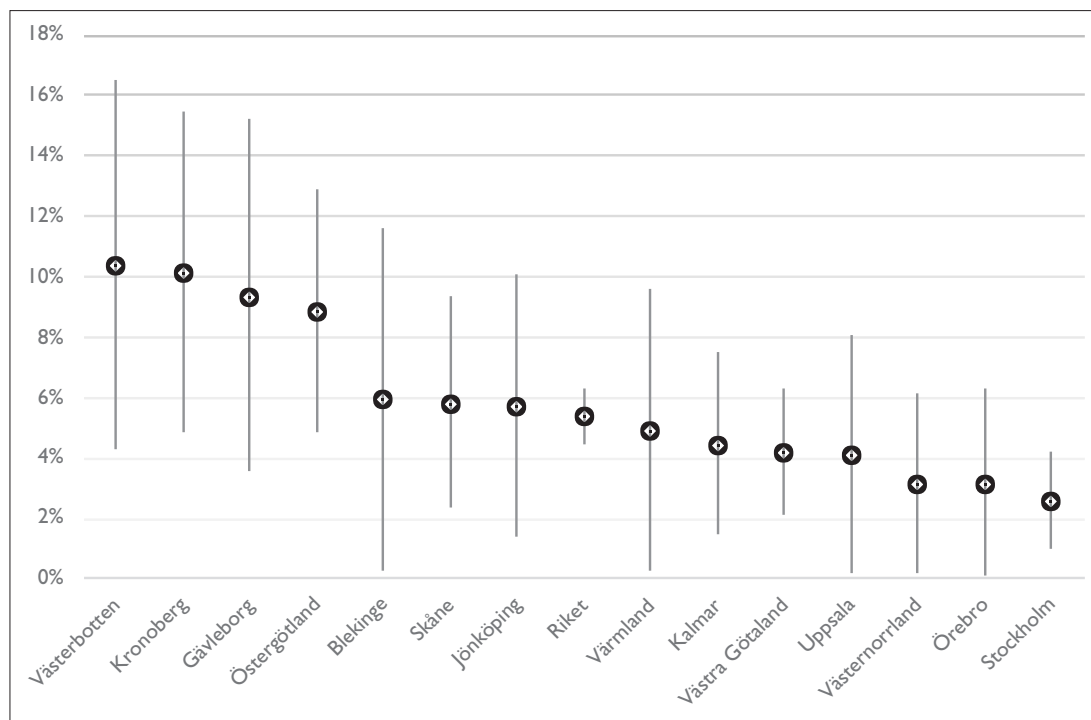


Fig 2. Komplikationer. Andelen komplikation efter njurbiopsi, med konfidensintervall. Resultat redovisas endast för de regioner där >50 biopsier registrerats 2015-2018.

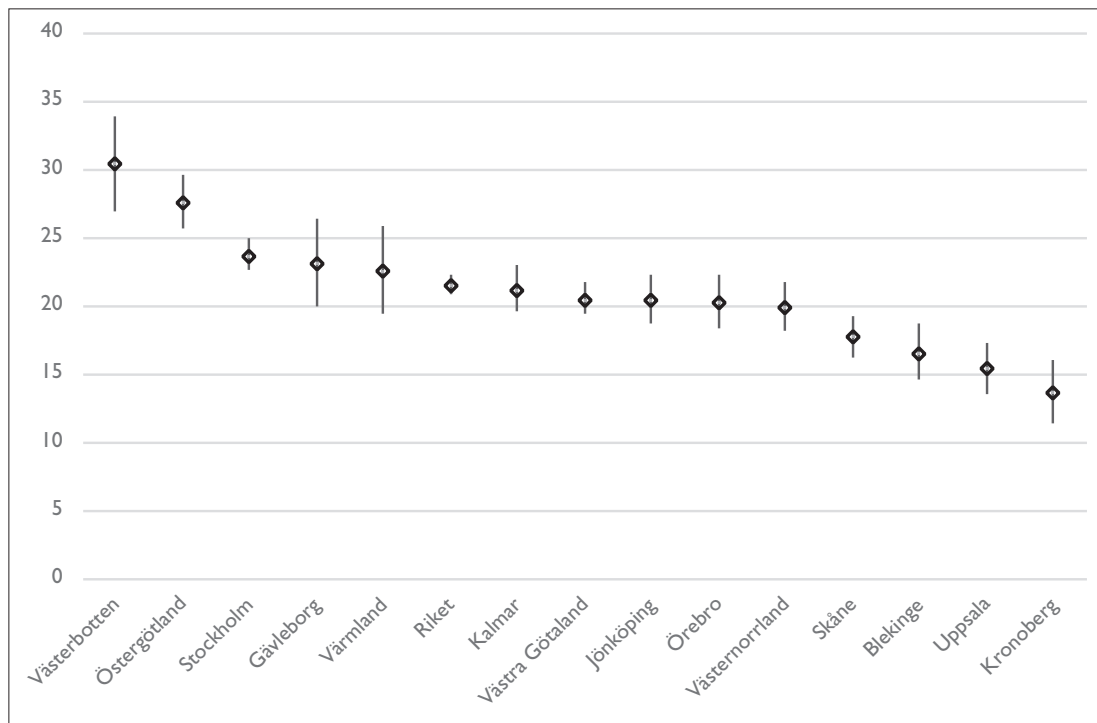


Fig 3. Biopsikvalitet. Medelvärde och konfidensintervall för antalet glomeruli per njurbiopsi fördelat på de regioner som redovisat >50 njurbiopsier.

Biopsier i öppenvård

En njurbiopsi är resurskrävande, vanligen förbrukas tre vård dygn. Inskrivning dag 1, biopsi dag 2 och utskrivning dag 3. Eftersom de flesta komplikationer uppträder relativt tidigt är hemgång samma dag som biopsin utförs ett möjligt alternativ, och om dagvårdsplatser finns kan biopsierna göras helt polikliniskt. I Sverige är det endast ett litet antal av biopsierna som görs i öppenvård, 2015-2018 registrerades totalt 128 stycken (5,5%). Antalet är i ökande, 2015 var siffran 14, för att året därpå vara 25 och de senaste två åren redovisas varje år 45. Öppenvårdsbiopsierna är mycket ojämnt fördelade över landet. 4 regioner redovisar någon enstaka öppenvårds-

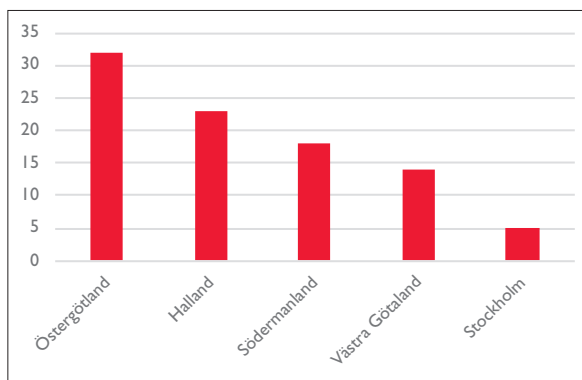


Fig 4. Biopsier i öppenvård. Totalt antal biopsier utförda i öppenvård under perioden 2015-2018 fördelade på regioner som redovisat >2 sådana ingrepp.

biopsi och 11 regioner ingen alls. Endast 5 regioner har registrerat fler än 2 biopsier i öppenvård under perioden (fig 4). Det är framförallt fyra sjukhus som har introducerat denna procedur: Norrköping, Nyköping, Varberg och Borås.

Serologiska test

Serologiska test kan ibland bidra med värdefull diagnostisk och prognostisk information. Intresset för olika serologiska test verkar skilja sig stort över landet. De allra flesta tycks vara överens om att ANCA är av stort värde vid akut nefritiskt syndrom. ANCA-associerad glomerulonefrit är den vanligaste diagnosen vid denna kliniska bild och >90 % av patienterna med sjukdomen har detekterbara antikroppar i blodet. Vid akut nefritiskt syndrom har ANCA-analys registrerats i SNR i omkring 90 % av fallen i alla regioner. Anti-glomerulärt basalmembrans (anti-GBM) nefrit är en betydligt ovanligare sjukdom, men viktigare att hitta snabbt eftersom tidig diagnos är helt avgörande för prognosen. Anti-GBM resultat saknades för 16 % av patienterna med akut nefritiskt syndrom med betydande regionala skillnader. I Värmland och Uppsala var anti-GBM analyserat hos alla patienter med detta syndrom, medan motsvarande siffra endast var 65 % i Västerbotten och 70 % i Västra Götaland.

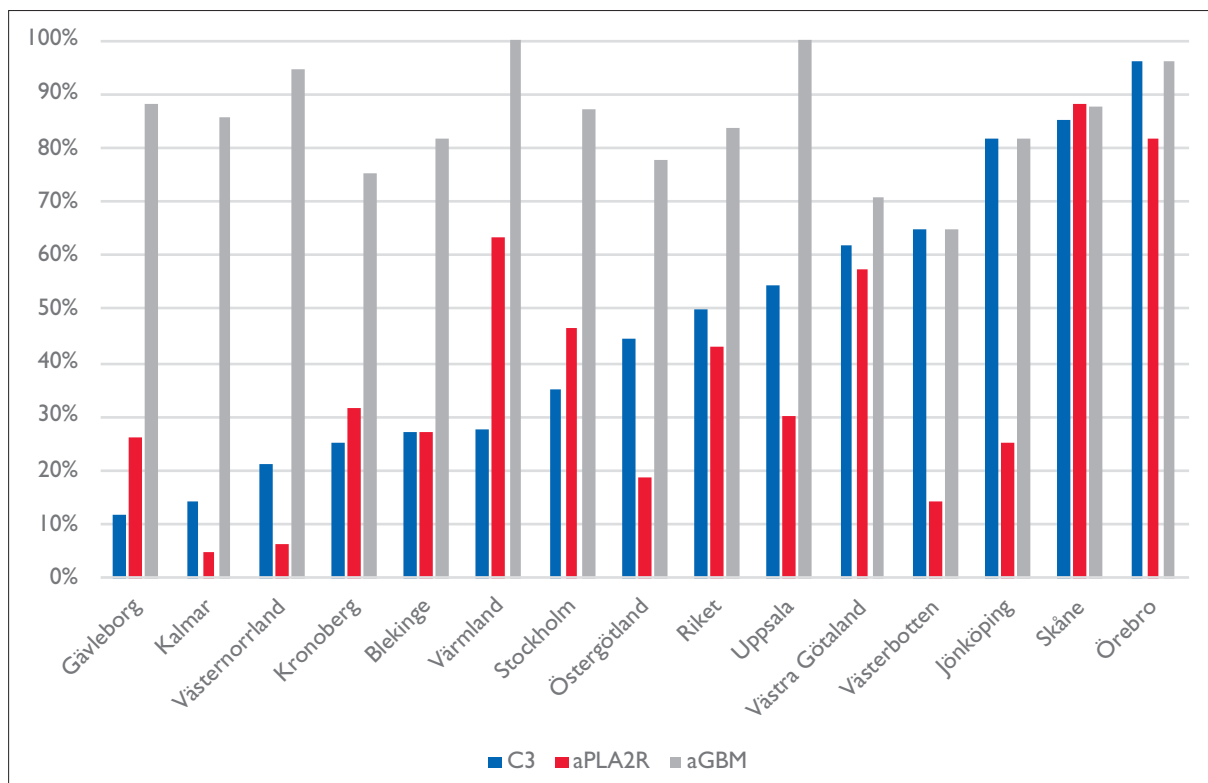


Fig 5. Serologiska test. Andelen njurbiopsier på indikation akut nefritiskt syndrom där resultat från anti-GBM analys och analys av komplementfaktor 3 finns redovisade, samt motsvarande andel för analysen anti-PLA2R vid nefrotiskt syndrom.

Ett annat serologiskt test som kan vara av värde vid akut nefritiskt syndrom är analys av komplementsystemet. Här verkar åsikter och traditioner skilja sig avsevärt. Av figur 5 framgår andel med akut nefritiskt syndrom där man utfört analysen av komplementfaktor C3. I Gävleborgs län var analysen endast utförd i 12 % av fallen medan så var fallet i 96 % i Örebro län. En annan analys där praxis skiljer sig är analys av antikroppar mot receptorn för fosfolipasA2 (anti-PLA2R). Detta är en antikropp som är specifik för membranös glomerulonefrit, den vanligaste orsaken till nefrotiskt syndrom hos vuxna. Detta är en relativt ny analys, där forskningsresultat efter hand visat på en allt större nytta av analysen. Intressant nog är situationen kring patienter med nefrotiskt syndrom som får anti-PLA2R analyserat väldigt lik den som gäller för C3 vid akut nefrit i flertalet regioner, undantag från denna regel är Västerbotten och Jönköping där komplement analyseras mer frekvent än anti-PLA2R samt Värmland där det är tvärtom.

Sammanfattning

Njurbiopsi är essentiellt för att kunna ställa en snabb och säker diagnos vid njursjukdom och därigenom ge förutsättning för adekvat behandling. Årets fokus på jämförelse mellan sjukvårdshuvudmännen visar på stora regionala skillnader vad gäller njurbiopsiverksamheten. Bostadsorten verkar ha betydelse både för om man får en biopsi genomförd eller inte vid olika indikationer och för chansen att biopsin ger ett användbart resultat utan att ge komplikationer. Det finns också stora skillnader i benägenheten att beställa olika serologiska test. Det kan förstås göras onödiga biopsier och tas onödiga prover. Från registrets sida kan vi inte säga vad som är bäst, men vi hoppas de skillnader vi presenterar leder till eftertanke så att vården totalt kan förbättras i framtiden.

KRONISK NJURSJKUDOM (CKD)

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Validering av CKD-registret

Besök i njurmedicinsk öppenvård 2018

Regionala skillnader i komorbiditet

Start i njurersättande behandling och mortalitet

Kvalitetsmätt

Sammanfattning

KRONISK NJURSJUKDOM (CKD)

Marie Evans

Kronisk njursjukdom är en folksjukdom vars främsta orsaker är diabetes och hypertoni. Den drabbar främst den äldre befolkningen; mer än en tredjedel av alla 75-åringar har njursvikt (GFR <60 mL/min/1,73 m²). Globalt ökar andelen med kronisk njursvikt hela tiden och 2016 uppskattades det att 276 miljoner människor i världen hade njursvikt. Detta innebär en ökning med 87 % de senaste 30 åren. Orsakerna är sannolikt en åldrande befolkning, men också ökande prevalens av både diabetes och hypertoni. Även andelen dödsfall orsakade av njursjukdom ökar globalt; från 11 dödsfall/100 000 invånare 1990 till 16 dödsfall/100 000 invånare 2016. Detta gör kronisk njursjukdom till den tredje viktigaste orsaken till en förkortad (hälsorelaterad) livslängd efter HIV/AIDS och diabetes.

Kronisk njursvikt drabbar befolkningarna i världen olika mycket, både prevalens och hälsoeffekterna av njursvikt skiljer sig åt beroende på sociodemografiska faktorer. Exempelvis kan man se att människor i regioner i världen med ett lågt socioekonomiskt index drabbades av njursjukdom tidigare i livet. Skillnaderna var dock betydande även i länder med högt socioekonomiskt index, där vissa länder uppvisade minskande effekter av njursjukdom i stort medan andra regioner så som Centralasien och hög-inkomst Nordamerika hade en ökad negativ påverkan av njursjukdom på förmodad livslängd. I årets tema ”regionala skillnader” kommer vi att belysa vissa skillnader och likheter även bland Sveriges län.

Anslutningsgrad och täckningsgrad

Anslutningsgraden i SNR-CKD är fortsatt hög, 46 av 47 enheter deltar i registreringen. Vi har inte genomfört någon samkörning med Socialstyrelsen detta år för att undersöka täckningsgraden i registret externt, men planerar att göra så under 2020. Det finns dock svårigheter med extern täckningsgradsundersökning eftersom underlaget i CKD-registret baserar sig på de patienter som kontrolleras på njurmedicinsk mottagning i Sverige och som har kronisk njursvikt, stadium

3b-5. Vid en extern jämförelse betyder det att klinikerna måste använda sig av ICD-10-kodningen för njursviktsstadium (N15.4 och N15.5) i öppenvårdsregistreringen. Eftersom alla inte gör detta, och vissa fortfarande enbart kodar med N18.9 (njursjukdom ospecificerad) så finns det ett problem med jämförelsegruppen. Vi uppmanar därför alla enheter att registrera minst en njursviktsstadiespecifik diagnos vid öppenvårdsbesöken, som tillägg till den diagnosspecifika koden (tex glomerulonefrit). Tidigare jämförelse har dock visat en god täckningsgrad motsvarande 76 % för riket vid extern validering.

Ett annat viktigt mått som vi använder för att se att patienter registreras i CKD-registret och som även speglar tillgång på njurmedicinsk öppenvård är hur stor andel av patienterna som startar njurersättande behandling (NEB; dialys/transplantation) med minst ett tidigare besök registrerat på njurmottagning. Sedan CKD-registret startade 2008 har denna andel ökat och de senaste åren stabiliserats runt 80 %. Med tanke på att flera njursjukdomar debuterar akut, och vissa andra är okända för både patient och sjukvård tills sent i förloppet är ett genomsnitt runt 80 % att betrakta som mycket bra. En hög andel kända patienter är en grund för många andra kvalitetsmått; för att hinna med planerad dialysstart i fungerande dialysaccess och njurtransplantation krävs att patienterna remitteras i tid. Tidig remittering har också visats kunna bromsa progresstakten på njursvikten.

Årets siffra var den högsta någonsin (80,6 %) (fig 1). Andelen skiljer sig fortsatt åt mellan klinikerna (fig 2). På vissa mindre kliniker var 100 % av patienterna kända innan start i NEB, medan andra låg runt 50 %. Till viss del är jämförelsen inte rättvis eftersom somliga regioner och kliniker har en sammanhållen vårdkedja, medan det är vanligt att andra tar emot vissa patienter först i samband med dialysstart. Detta kan förklara vissa skillnader. Mindre kliniker kan få ganska kraftigt varierande tal beroende på att enstaka patienter kommer in sent, men många kliniker ligger på relativt konstanta tal runt 70 – 80 %. Tal som ligger under 80 % under flera år bör leda till en

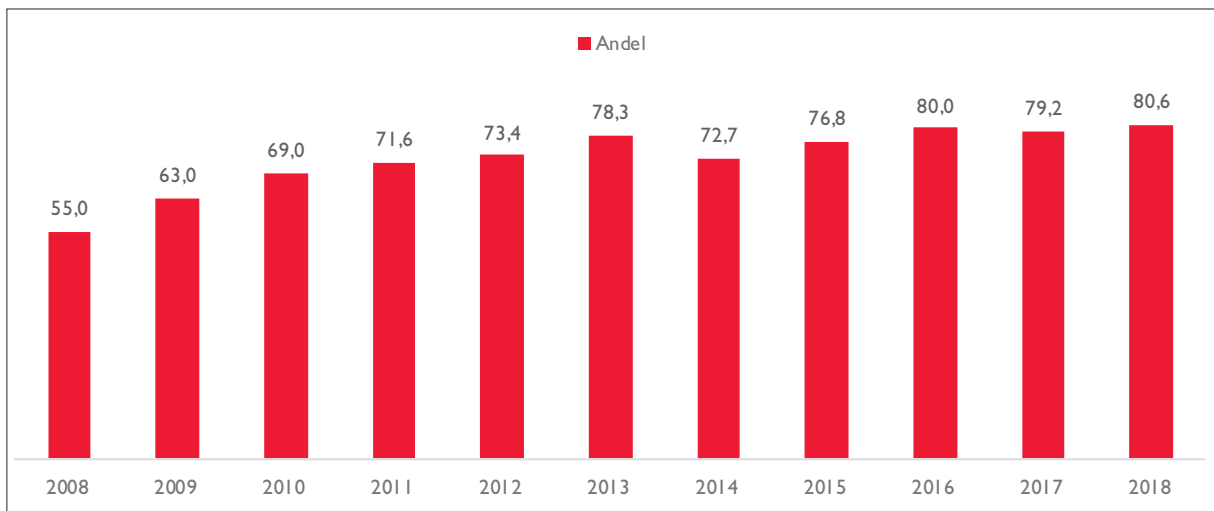


Fig 1. Andel patienter som är kända på njurmedicinsk mottagning innan start i njurersättande behandling, trend 2008-2018.

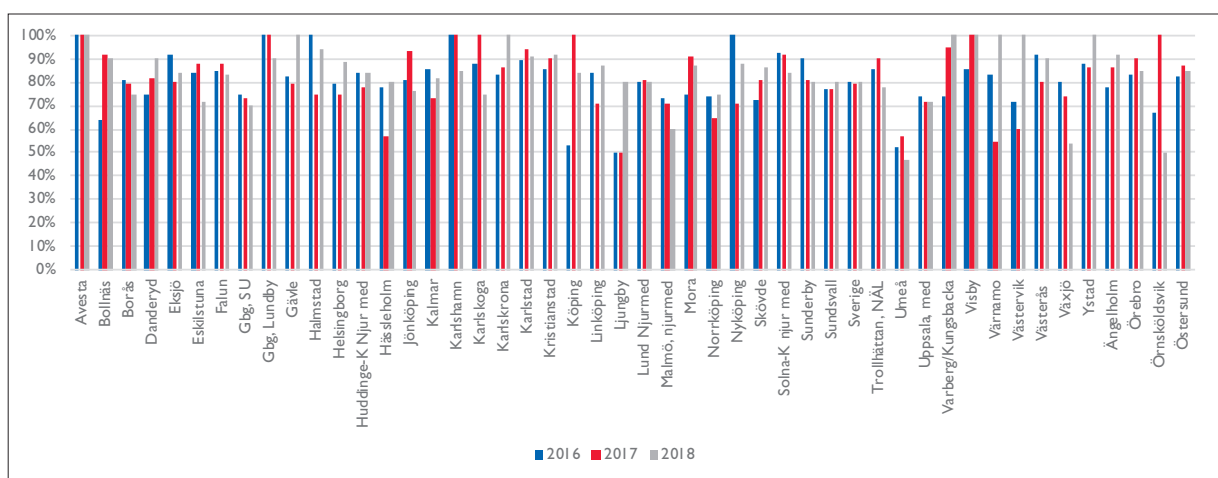


Fig 2. Andel patienter som är kända på njurmedicinsk mottagning innan start i njurersättande behandling per klinik, 2016-2018.

tankeställare över orsakerna; bristande CKD-rapportering, bristande samarbete med primärvården, eller resursbrist i njursjukvården?

Validering av CKD-registret

Utöver de logiska kontrollerna, tex ”rimlighetsgränser” för lab-värden så valideras variablerna internt i CKD-registret kontinuerligt. Detta görs genom att kansliet systematiskt går igenom bevakningslistor och utvalda variabler. I år har vi bl.a. fokuserat på validering av ”utrikes”-patienter. I samband med årsrapporten går vi även igenom misstänkt felaktigt inmatade lab-värden. Vi uppskattar mycket samarbetet med enheterna som vanligtvis återkommer snabbt med rättelser.

Besök i njurmedicinsk öppenvård 2018

Under 2018 registrerades besök av 16 657 patienter i njurmedicinsk öppenvård. Av dessa var 14 122 personer med kronisk njursjukdom och resten njurtransplanterade. Danderyds sjukhus registrerade flest besök i landet, följt av Huddinge och Skövde (fig 3). Antalet besök som registreras beror givetvis på klinikens storlek, men även på när i förloppet kliniken valt att påbörja registrering. De flesta startar vid eGFR <30 mL/min/1,73 m², medan andra startar vid eGFR <45 mL/min/1,73 m². I slutet av år 2018 fanns 14 608 aktiva patienter i CKD-registret (fig 4). De flesta patienter i SNR-CKD befinner sig i stadium 4, men det finns en trend att fler patienter numera även befinner sig i stadium 3 (fig 5).

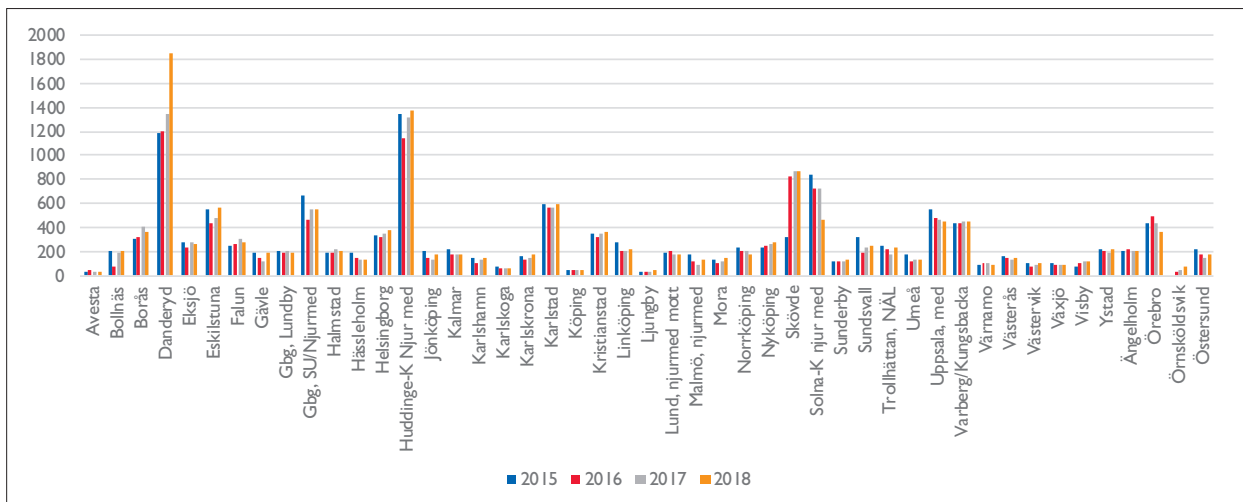


Fig 3. Antal patienter med besök per klinik 2015-2018.

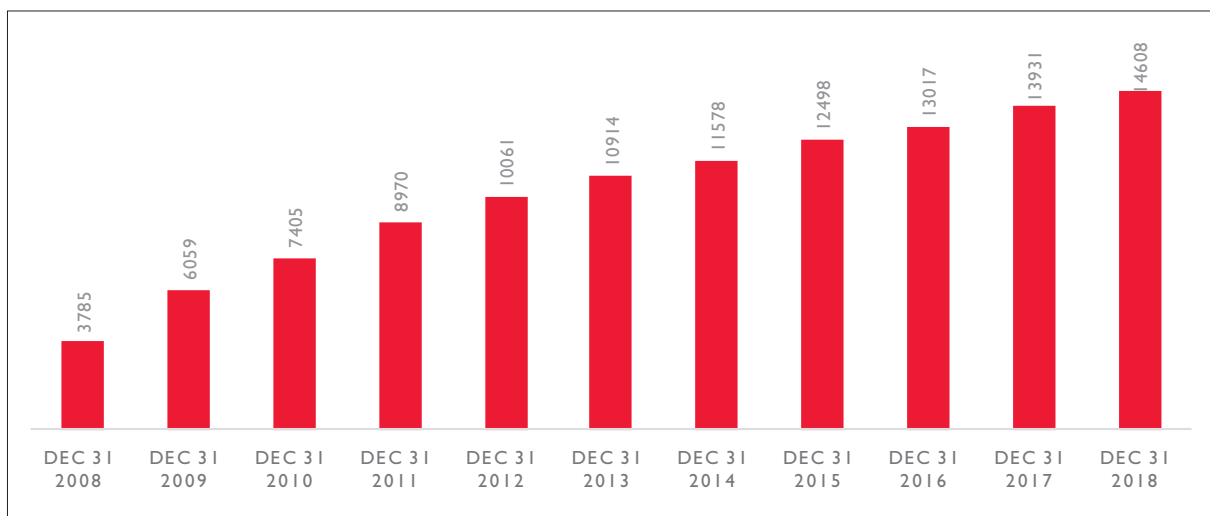


Fig 4. Antal aktiva patienter vid årsslutet 2008-2018.

Av alla patienter med besök 2018 var median-åldern 73 år i likhet med tidigare och 37 % var kvinnor. Njurfunktionen (estimerat GFR [eGFR]) ligger också konstant vid inklusion i registret (27,9 mL/min/1,73 m²) och det gör också fördelningen mellan olika njurmedicinska diagnoser. Andelen med diabetesnephropati (diabetic kidney disease) var 18 % medan andelen med glomerulonefrit ligger runt 10 %. Hypertoni/renovaskulär sjukdom dominerar som njursviktsgrundande orsak på drygt 30 %.

Regionala skillnader i komorbiditet

Det finns regionala skillnader i andelen med riskfaktorer så som kardiovaskulär sjukdom och metabol sjukdom (diabetes och fetma). I de

nordligaste delarna av landet (Norrboten och Västerbotten), samt Dalarna och Blekinge/Kronoberg är andelen med kardiovaskulär sjukdom högst (>60 %), medan förekomsten av kardiovaskulär sjukdom är lägst på Gotland, samt i Skåne, Halland, Jämtland och Örebro (<45 %) (fig 7). Andelen med kardiovaskulär sjukdom i Kalmar, Jönköping och Västra Götaland var också relativt låg (45 – 55 %), medan Stockholm, Värmland och Gävleborg låg något högre (55 – 60 %). Andelen med metabola riskfaktorer (diabetes eller fetma) följde i stort sett samma mönster med högst förekomst i Blekinge, Dalarna, Kronoberg och Värmland (runt 70 %) medan Jämtland, Skåne, Kalmar och Örebro hade lägst frekvens (cirka 50 %).

Start i njurersättande behandling och mortalitet

De senaste åren har cirka 3300 – 3500 nya patienter registrerats i i SNR-CKD per år. Totalt sett ökar antalet aktiva patienter i CKD-registret långsamt (fig 4). Antalet kända CKD-patienter som startar NEB är ganska stabilt och ligger runt 2000/år; för 2018 var det 2106 patienter. Antalet patienter som avlider i CKD-fas ökar dock från år till år (fig 8). Av alla patienter som hade ett besök på njurmottagning 2018 och som senare avled var flest i CKD-stadium 4 (50,7 %). Det var dock dubbelt så vanligt att en patient som befinner sig i CKD-stadium 5 avlider jämfört med stadium 4 (15,2 % jämfört med 8,2 %). Sambanden mellan start i NEB och mortalitet är komplexa. Mycket talar för att äldre, multisjuka personer inte överlever längre i dialys jämfört med konservativ uremivård. Fördjupade analyser krävs om orsakerna

till den ökade predialysmortaliteten ska kunna förstås. Detta är alltför omfattande för att kunna redovisas i årsrapporten, men djupare analyser är viktiga och kommer att prioriteras framöver.

Kvalitetsmått

De kvalitetsmått som redovisas för 2018 är samma som tidigare år. Syftet med kvalitetsmått är främst att rikta uppmärksamhet på enheter som devierar mer påtagligt från medelvärdet, med hänsyn taget till konfidensintervallet (spridningsmättet). Urvalet baseras på det första besöket på året och kan således skilja sig något från det som syns i de fasta rapporterna online, vilka baseras på det senaste besöket. Liksom tidigare bygger jämförelserna på att klinikerna matat in rättvisande värden. Vi vill åter påminna om att mindre enheter lättare kan få stora skillnader i

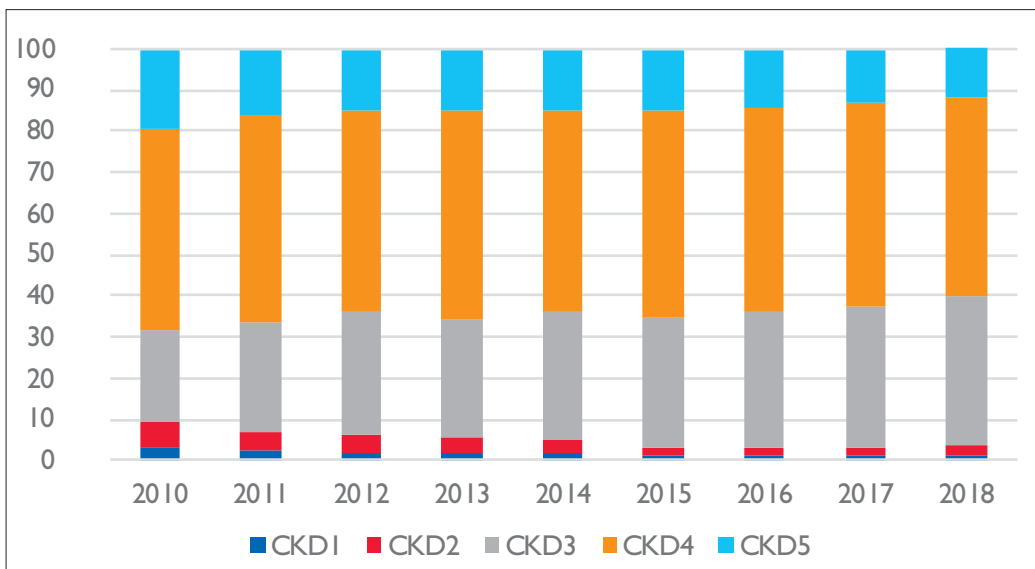


Fig 5. Andel patienter per CKD-stadium 2010-2018.

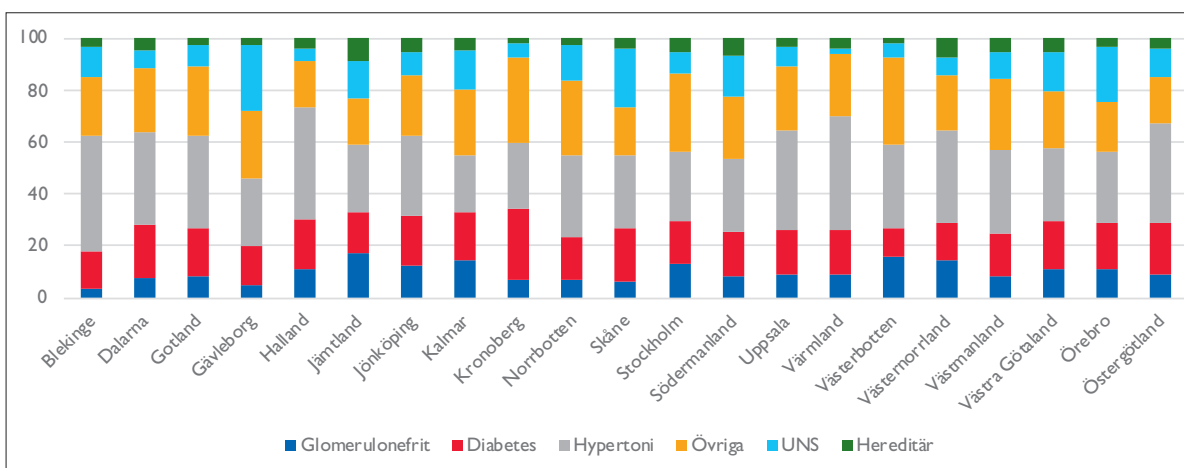


Fig 6. Diagnoser uppdelat på län 2018.

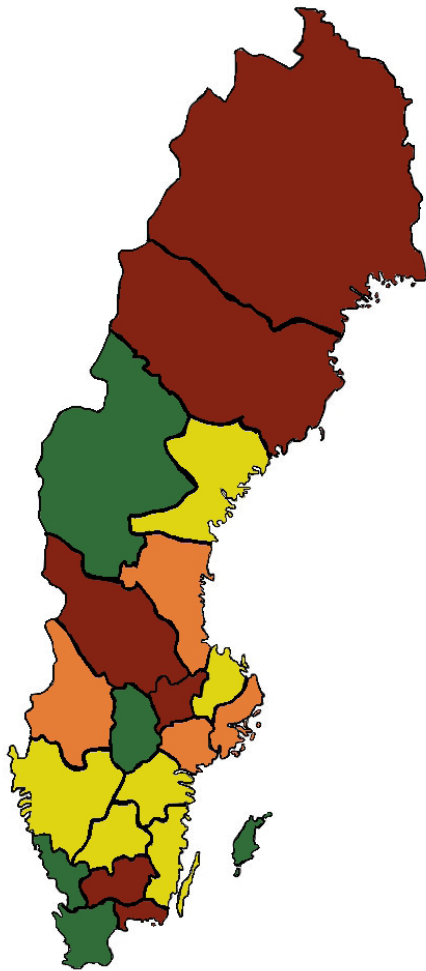


Fig 7. Kardiovaskulär sjukdom uppdelat på län 2018. (Röd 60 %; Orange 55-60 %; Gul 45-55 %; Grön 45 %).

sina redovisade värden från år till år. Storleken på spridningsmått ger en hänvisning om antalet patienter som deltar i redovisningen.

A. Andel med specificerad njurmedicinsk diagnos. Målnivå 2018: 75 %.

Att ge patienten en njurmedicinsk diagnos är av största betydelse eftersom det är på den diagnosen som framtida behandling och prognos bygger. Vi har tidigare kunnat visa att progresshastigheten (eGFR-minskning/år) varierar stort beroende på underliggande njursviktsdiagnos. De allra flesta kliniker i Sverige sätter en specifik diagnos på över 80 % av patienterna (fig 9). Fortfarande finns ett par kliniker som redovisar diagnos på ett bristfälligt sätt i SNR. Diagnosen i SNR bygger på ERA-EDTAs klassificeringssystem. Det innebär att man inte kan använda de vanliga ICD-koderna i registret. Listan med diagnoser och koder finns på SNRs hemsida och där finns också en förkortad lista med de vanligaste diagnoserna.

De regionala skillnaderna i fördelning av njursjukdom är påtagliga (fig 6). Distinktionen

mellan diabetesorsakad njursvikt och nefroskleros kan vara svår utan njurbiopsi, och överlappningen mellan de båda tillstånden är betydande. Förutom regionala skillnader i riskfaktorer kan traditioner i diagnossättande vara en förklaring till att andelen patienter med hypertoni/nefroskleros skiljer sig från 50 % i Blekinge till 26 % i Gävleborg, Jämtland och Stockholm, medan andelen diabetesorsakad njursvikt är 27 % i Kronoberg och 11 % i Västerbotten. Det är svårare att förklara varför andelen patienter med glomerulonefrit skiljer sig betydligt åt i landet. I Blekinge fick färre än 4 % diagnosen glomerulonefrit 2018 medan andelen var störst i Jämtland (17 %) och Västerbotten (15,5 %). Dessa skillnader kan vara allvarliga om det bottnar i en låg biopsifrekvens i de regioner som har låg andel glomerulonefrit, särskilt som det nu är aktuellt med nya behandlingsalternativ för patienter med vissa diagnoser. Men, skillnaderna kan ju även vara faktiska, och botten i en högre relativ andel av andra diagnoser eller lokala etiologiska/genetiska faktorer.

B. Andel i CKD-stadium 3 - 4 som har blodtryck $\leq 140/90$. Personer >80 år är exkluderade.

Målnivå 2018: 70 %

De två stora organisationerna (American Heart Association och European Society of Cardiology) som ger rekommendationer om blodtrycksbehandling har under 2017 och 2018 kommit ut med uppdaterade riktlinjer för blodtrycksbehandling. Riktlinjerna skiljer sig något åt avseende behandling för personer med kronisk njursvikt. De amerikanska riktlinjerna föreslår behandling till $<130/80$ mmHg och de europeiska riktlinjerna till $130-139/80-89$ mmHg. KDIGO har ännu inte uppdaterat sina riktlinjer, och dessa anger sedan tidigare olika målblodtryck beroende på förekomst av proteinuri. Vi har valt att behålla vårt tidigare kvalitetsmått då ingen konsensus ännu finns och då behandlingsmålen vid avancerad njursvikt fortfarande är osäkra beroende på avsaknad av större randomiserade studier i patientpopulationen. Med utgångspunkt från CKD-registret redovisade vi nyligen våra observationella data på ERA-EDTA Congress i Budapest som visar att personer med CKD-stadium 4+ och uppnått systoliskt blodtryck <130 mmHg har långsammare progresshastighet än de med systoliskt blodtryck $130-140$ mmHg. Även lägre diastoliskt blodtryck hade betydelse för progresshastigheten.

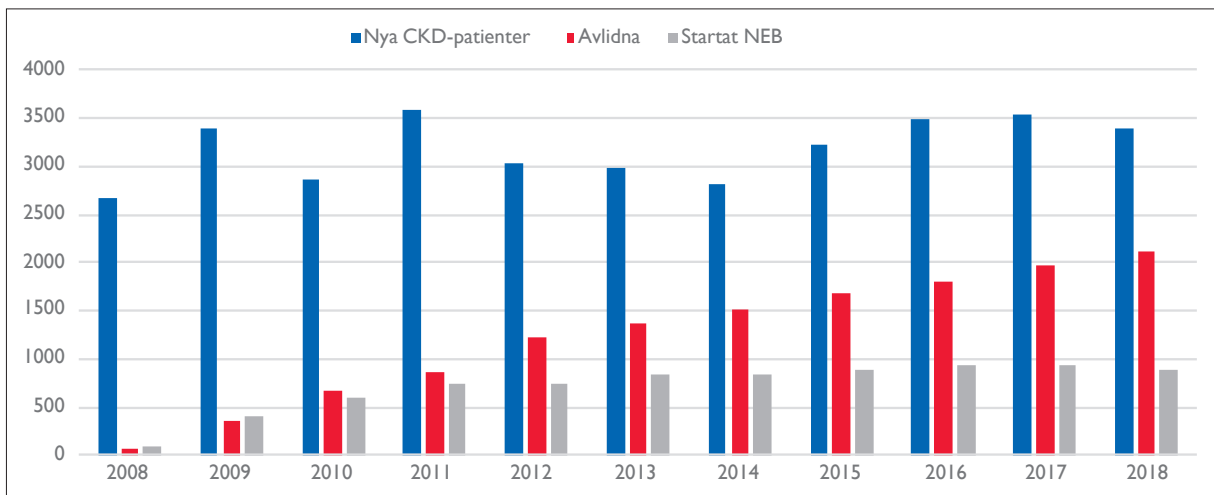


Fig 8. CKD-registrets utveckling 2008-2018.

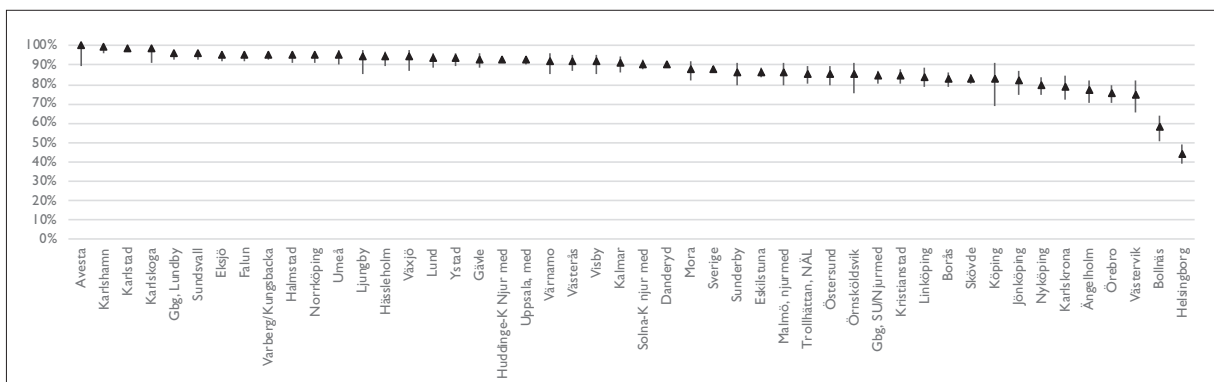


Fig 9. Andel patienter med specificerad njurmedicinsk diagnos per klinik 2018.

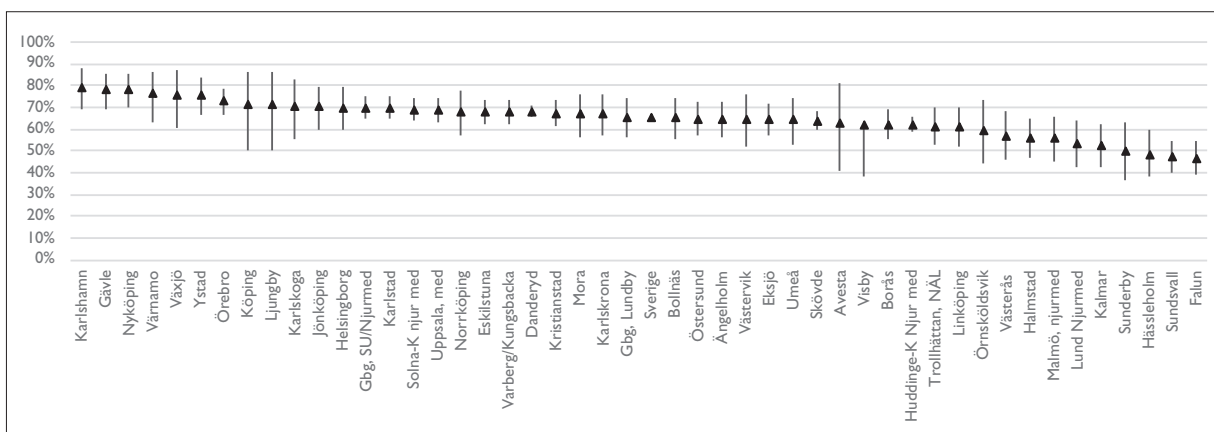


Fig 10. Andel patienter i CKD-stadium 3-4 med blodtryck $\leq 140/90$ mmHg per klinik 2018.

Totalt var måluppfyllelsen 65,4 % i Sverige, vilket är ganska oförändrat de senaste 5 åren. I genomsnitt uppnådde 14/47 (30 %) kliniker målnivån >70% (fig 10). Detta var något fler kliniker än förra året.

C. ACEi/ARB. Andel patienter med diabetesnephropati som är förskrivna antingen ACE-hämmare (ACE) eller AT2-receptorblockerare (ARB).

Målnivå 2018: 75 %

Det var totalt sett 61,5 % som använde antingen ACE-hämmare eller ARB. Trenden med något minskande användning av ACE-hämmare till förmån för ARB ser ut att fortsätta. I år använde 24 % ACE-hämmare och 38 % ARB. Användningen av dubbel RAAS-blockad fortsätter minska och mindre än 1 % använder nu både ACE-hämmare och ARB. Det är fortfarande vanligare att vara förskrivna en betablockare (68 %) än ACE/ARB, medan kalciumflödeshämm-

marna är något ovanligare (55 %). Totalt sett var 72 % av alla personer med diagnosen diabetesnefropati förskrivna ACE/ARB (fig 11). Även om cirka hälften av alla kliniker låg över målet finns det fortfarande de som har en förvånansvärt låg användning.

Det finns skillnader i användning av olika antihypertensiva läkemedel mellan länen (fig 12). Medan vissa län förskrev betydligt mer betablockare än ACE/ARB var fördelningen den omvända i andra län. Detta kan ju i sin tur avspegla olikheterna i diagnoser mellan länen. Man kan se att län där förekomst av glomerulonefrit är hög (tex Västerbotten och Stockholm) har hög användning av ACE/ARB medan län där kardiovaskulär sjukdom är vanlig (tex Blekinge och Kronoberg) hade en högre förskrivning av betablockare.

D. Erytropoesstimulerande läkemedel (ESL).

Andel patienter behandlade med ESL som har ett hemoglobinvärde mellan 100-120 g/L.

Målnivå 2018: 60 %.

Anemi är vanligt i CKD-populationen. Mer än hälften av alla patienter (55 %) hade anemi och det var vanligare med anemi hos män (58 %) än kvinnor (49 %). Av personer som behandlas med ESL ligger hemoglobinvärdet i genomsnitt på 110 g/L (SD 13,2). Enligt de europeiska riktlinjerna bör Hb ligga mellan 100–115 (max 120 g/L) hos de som behandlas med ESL. Totalt låg måluppfyllelsen (Hb 100-120 g/L) i landet på 56,2 % vilket är marginellt lägre än 2017 (fig 13). Det innebär att 18/43 kliniker uppnådde minst 60 % måluppfyllelse. Orsaken till bristande måluppfyllelse är att Hb ofta ligger över 120 g/L. Så många som 25 % av patienterna som behandlas med ESL ligger över detta värde (fig 14). Måluppfyllelsen på kliniknivå varierar stort (mellan 30 %

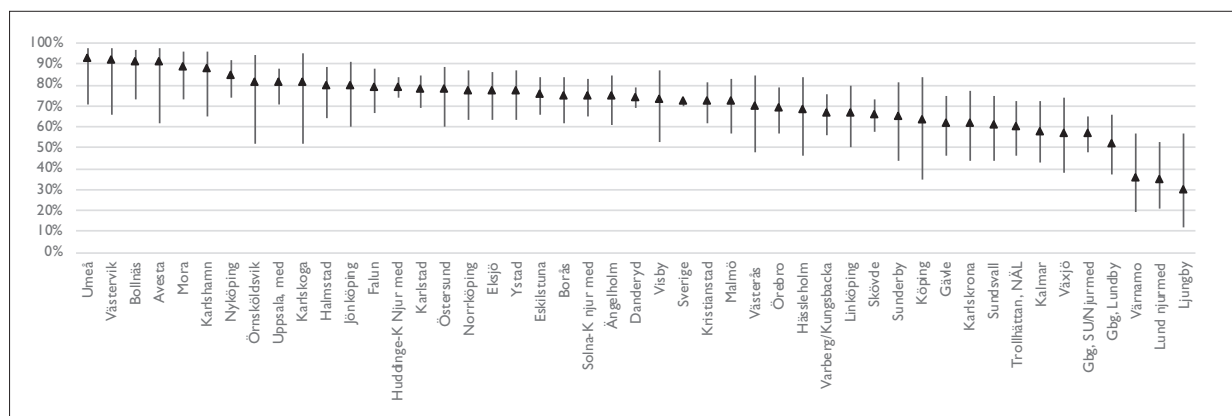


Fig 11. Andel patienter med diabetesnefropati som behandlas med ACE/ARB per klinik 2018.

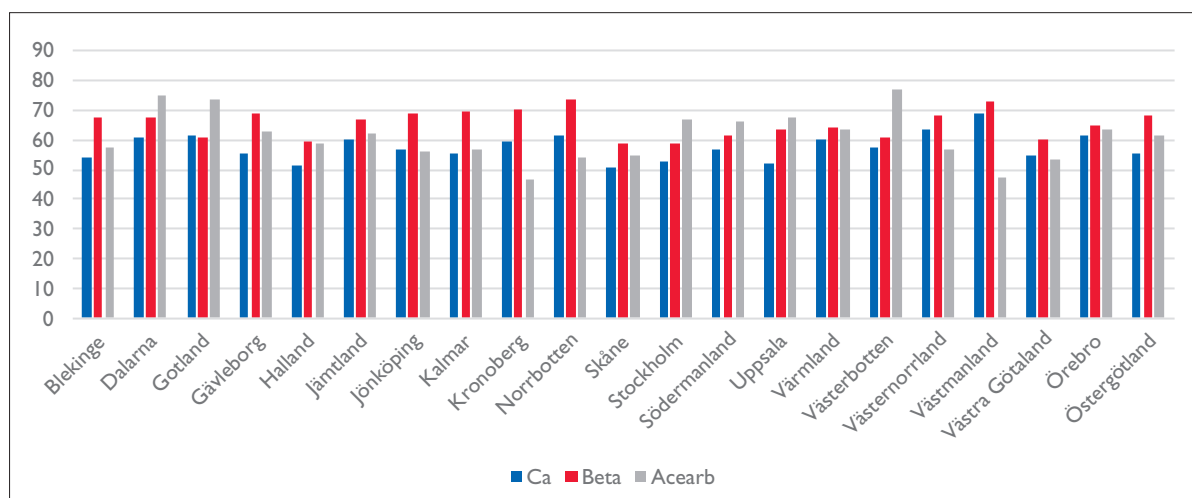


Fig 12. Andel patienter som behandlas med antihypertensiva läkemedel per län 2018.

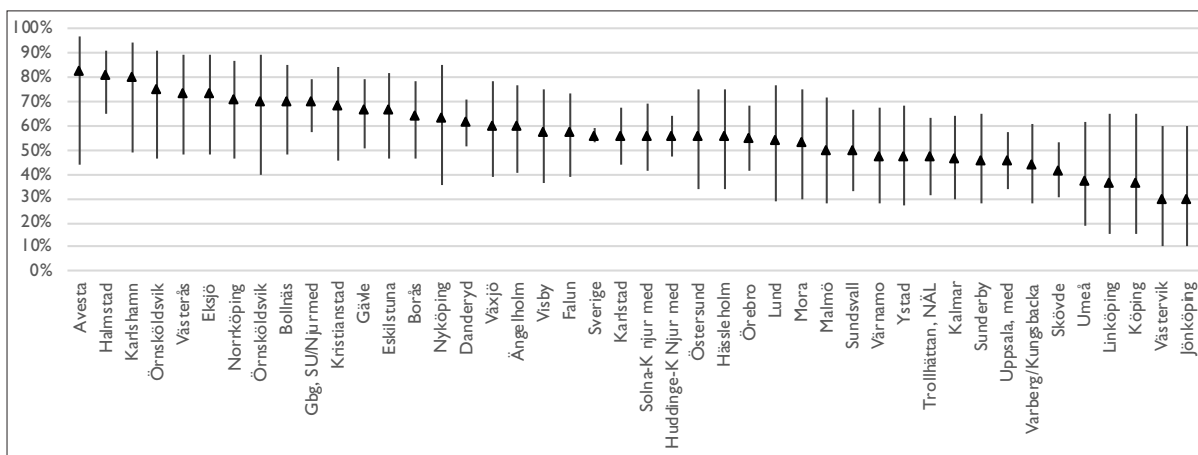


Fig 13. Andel patienter med ESL-behandling som har ett hemoglobin mellan 100-120 g/L per klinik 2018.

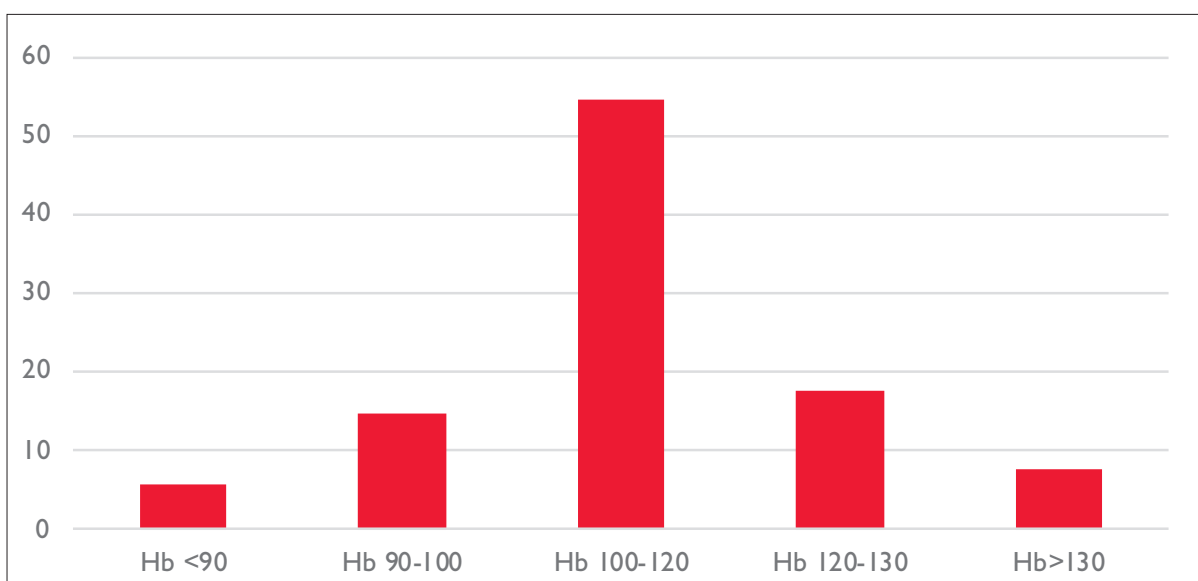


Fig 14. Andel ESL-behandlade som ligger i respektive hemoglobinintervall 2018.

till 83 %), men på grund av att relativt sett få CKD-patienter behandlas med ESL finns det inga statistiskt säkerställda skillnader mellan klinikerna. Totalt var det cirka 15 % av patienterna som behandlades med ESL. På regional nivå kan vi se att användningen av ESL skiljer sig mellan länen. Högst andel behandlade patienter har Kronoberg med 20 % (fig 15), följt av Gotland (17 %) och Norrbotten (17 %). Lägst andel ESL-behandlade har Östergötland (7 %), Blekinge (5 %) och Södermanland (4 %).

Det är vanligast att behandla med ett kortverkande erythropoetinpreparat och trenden att andelen med medellångverkande erythropoetin minskar fortsätter. 2018 var den övervägande majoriteten av all kortverkande erythropoetin biosimilarer.

Totalt hade 18 % av alla ESL-behandlade intravenös järnbehandling och 21 % per oral järnbe-

handling. Andelen som behandlas med järn är på samma nivå som föregående år. Vi kan även se betydande regionala skillnader i användningen av järnpreparat (fig 16). I Västerbotten var ca 35 % av patienterna behandlade med järn medan Västernorrland behandlade cirka 5 %. Andelen som behandlas intravenöst skiljer sig också åt; vissa av länen hade 100 % behandlade med intravenöst järn medan andra hade fler med per oral behandling än intravenös behandling.

E. Fosfat. Andel patienter i CKD 4-5 med P-fosfat <1,6 mmol/L.

Målnivå 2018: 75 %

Det genomsnittliga fosfatvärdet ligger stabilt i populationen på 1,22 mmol/L (SD 0,29). Medianvärdet varierar mellan 1,20 och 1,31 mellan de olika länen. Måluppfyllelsen för fosfat fortsätter att förbättras för varje år. Under 2018 låg

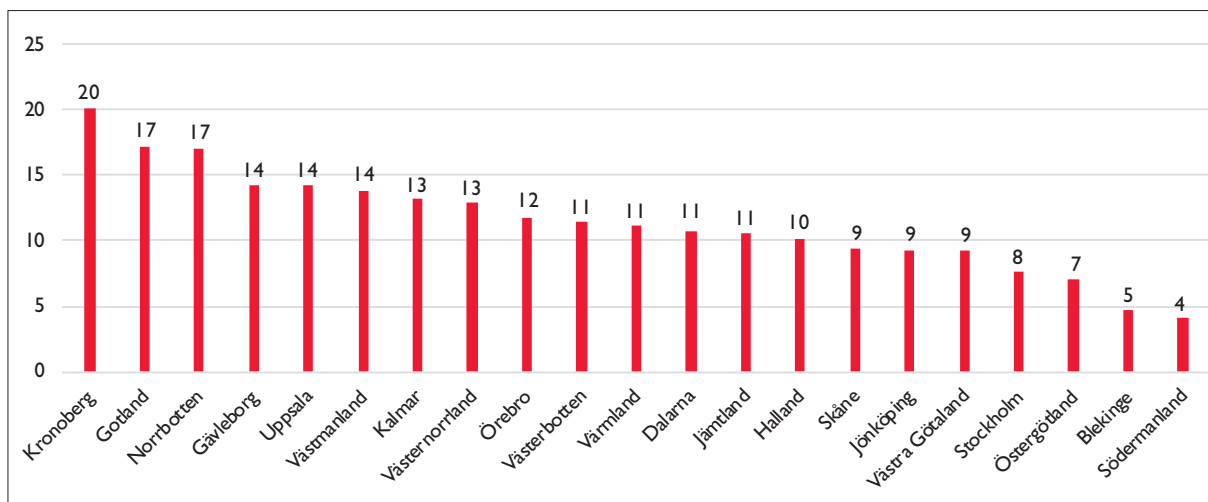


Fig 15. Andel ESL-behandlade per län 2018.

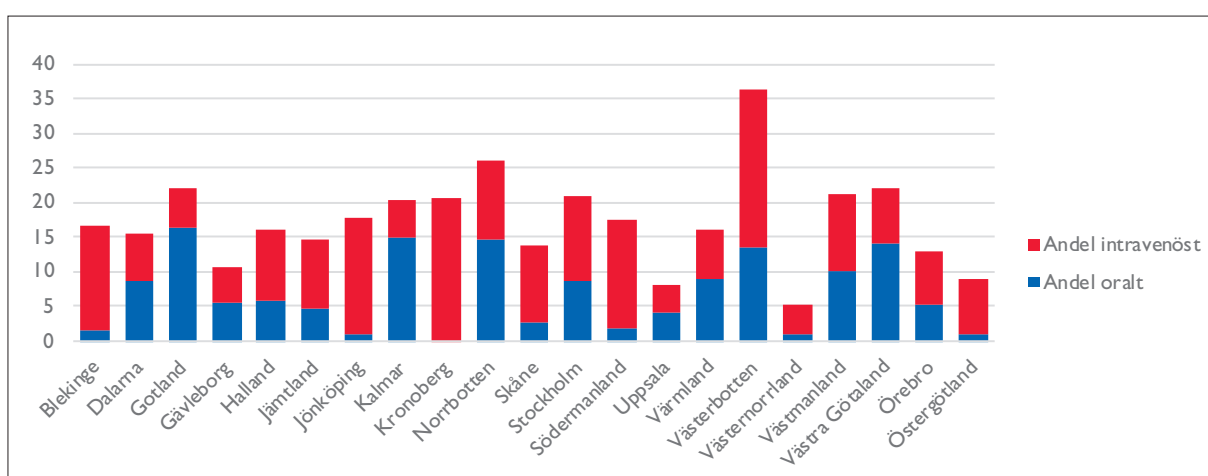


Fig 16. Andel som behandlas med järn per län 2018.

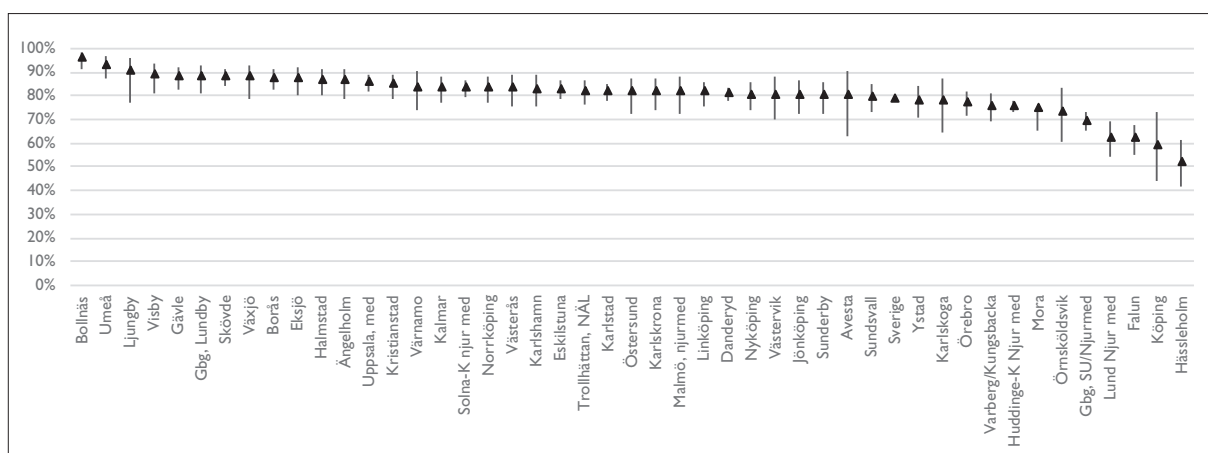


Fig 17. Andel patienter i CKD-stadium 4-5 som har p-fosfat < 1,6 mmol/L per klinik 2018.

måluppfyllelsen i landet på 79 % med fosfat < 1,6 mmol/L, vilket är mycket bra. Så sent som 2016 var måluppfyllelsen drygt 75 %. Under 2018 var det bara 6 kliniker som inte uppnådde >75 % måluppfyllelse, men vissa av dessa kliniker ligger långt under målet, vilket bör resultera i en översyn av rutinerna för fosfatbehandling. I figur 18

presenteras länens användning av fosfatbindare, både kalciuminnehållande och icke kalciuminnehållande. Det är svårt att förstå varför vissa län använder tre gånger så mycket fosfatbindare som andra län, när måluppfyllelsen av fosfatmålet är ganska lika. Det kan dock finnas underliggande skillnader i kosthållning som kan förklara att

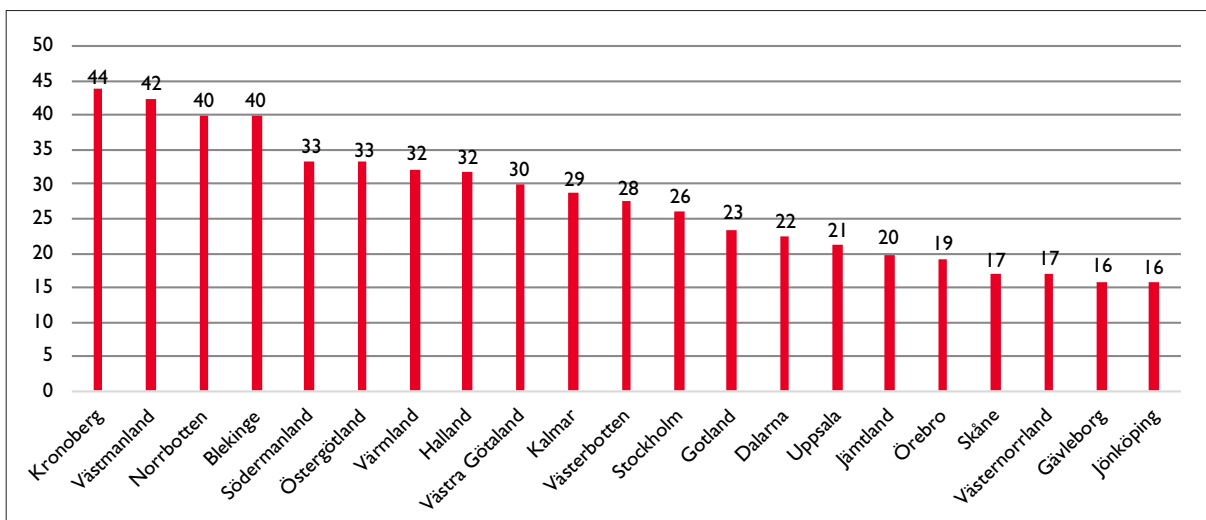


Fig 18. Andel som behandlas med någon fosfatbindare per län 2018.

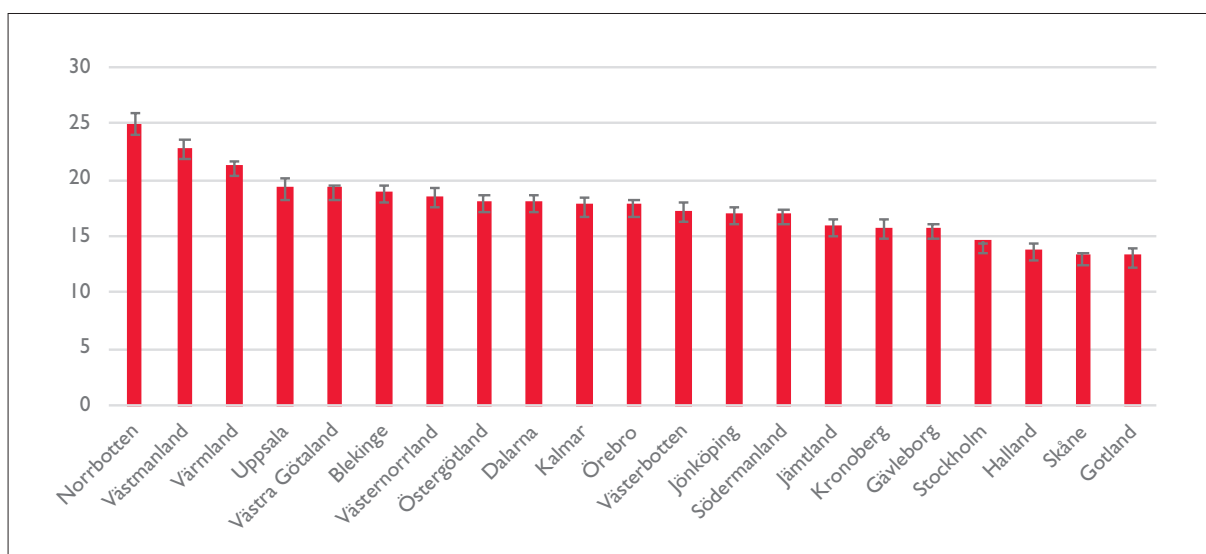


Fig 19. Genomsnittligt PTH (ng/pmol) per län 2018.

fosfat i grunden skiljer sig mellan de olika länen. Det kan också bero på skillnader i njurfunktion mellan länen; användningen av fosfatbindare ökar markant med sjunkande njurfunktion. I CKD-stadium 4 är det 21 % som använder någon fosfatbindare medan mer än 50 % använder det i CKD-stadium 5.

Medelvärdet för parathormon (PTH) skiljer sig också något åt mellan länen (fig 19). Högst PTH-värde har Norrbotten (25 ng/pmol) medan Gotland och Skåne ligger lägst på drygt 13 ng/pmol. Medelvärdet för kalcium ligger helt stabilt på 2,33 mmol/L. Under 2018 låg användningen av D-vitamin (både aktivt och inaktivt) på 50 % i populationen.

Sammanfattning

Vår analys av Sveriges njurmedicinska öppenvård visar att det är många patienter som kontrolleras på våra njurmottagningar innan dialys. Populationen har stor sjukdomsörda; andelen med etablerad kardiovaskulär sjukdom är mer än 50 % och andelen med metabola riskfaktorer i form av fetma eller diabetes är på vissa håll i landet så hög som 70 %. Andelen som startar NEB ligger runt 6 % per år medan andelen som avlider utan att starta NEB är cirka 14 % per år. De olika kvalitetsmåten fortsätter att visa god kvalitet på njursjukvården i landet. Vi har kunnat se betydande förbättringar i måluppfyllelse, framförallt av fosfatmålet sedan vi började med

kvalitetsrapporteringen och årets värde på nästan 80 % är det högsta som uppmätts.

Det finns stora regionala skillnader i landet både avseende riskfaktorer men också när det gäller behandling. Både användning av ESL, järn och fosfatbindare visar betydande variationer, och lokala behandlingstraditioner kan säkert spela en viss roll. Ytterligare en faktor som bidrar till variationen är de svaga evidens som finns för olika typer av behandlingar. Dock finns det positiva tecken som tyder på att både behandlingsalternativen och andelen studier med njurmedicinska förtecken förefaller öka.

SPECIALLÄKEMEDEL

Registrering och demografiska data

Följsamhet till nationella riktlinjer

Sammanfattning

SPECIALLÄKEMEDEL

Mårten Segelmark

Registrering och demografiska data

Under 2018 infördes en ny modul i SNR som är till för att registrera och följa användningen av speciellt kostsamma läkemedel. Det första läkemedlet i modulen är tolvaptan på indikation autosomt dominant polycystisk njursjukdom. Vid tiden för datauttag fanns data kring 29 patienter som startat behandling under 2018 eller tidigare införda i registret. Dessa patienter var ojämnt fördelade över landet, endast 7 regioner hade registrerade fall. Flest fall per invånare fanns i Region Västernorrland med 15 fall per miljon invånare och Region Östergötland med 10 fall per miljon invånare, figur 1. Numerärt sett var det flest fall i Stockholm och näst flest i Skåne.

Av de 29 patienterna var 12 (38,7 %) kvinnor. Medianålder vid insättning var 41 år (IQR 41-50). Medianen för den glomerulära filtrationshastigheten låg på 53,8 mL/min/1,73 m² (41,7-62,7), medan medianvärdet för äggviteläckaget kvantifierats till 4,9 g/mol (2,4-11,7). Av de 29 patienterna har 20 angivits ha hypertoni, medan diabetes mellitus bara förelåg i ett fall och hjärtsjukdom i två fall.

Följsamhet till nationella riktlinjer

Svensk Njurmedicinsk Förening har gett ut riktlinjer för användningen. Enligt dessa kan tolvaptan förskrivas till vuxna patienter som är yngre än 50 år som har (eller sannolikt kan utveckla)

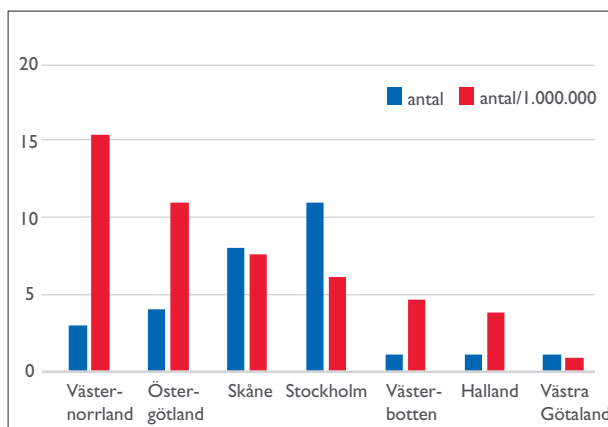


Fig 1. Registrerad tolvaptanbehandling 2018.

snabb progress av sjukdomen. Mer precist anger riktlinjerna gränser för glomerulär filtrationshastighet (GFR) i olika åldersspann. Alla bör ha ett GFR på minst 45 mL/min för att påbörja behandlingen och det bör ej överstiga 60 mL/min för de som fyllt 40 år och ej vara över 90 mL/min för dem mellan 30 och 40. För ”snabb progress” finns också angivna kriterier. Av de som påbörjade behandling var trots detta 7 patienter (24,1 %) över 50 år och ytterligare 6 patienter (20,7 %) uppfyllde inte de aktuella GFR-gränserna för sin åldersgrupp. Dessutom var det totalt 8 patienter (27,6 %) som inte uppfyllde något av kriterierna för snabb progress. Sammantaget var det endast 12 patienter som uppfyllde både progress- och ålders/GFR-kriterierna som satts upp av Svensk Njurmedicinsk Förening, tabell 1. Eftersom talen är små och registerdelen är ny ska dessa siffror tolkas med försiktighet, och det kan föreligga missförstånd som ger fel vid inmatning av data.

Åldersgrupp	Antal	GFR under SNFs rekommendation	GFR över SNFs rekommendation	Saknar progressindikation enligt SNF
<30 år	1	0	-	0
30-40 år	12	2	0	4
40-50 år	9	3	1	0
>50 år	7	-	-	4
Totalt	29	5	1	8

Tabell 1. Följsamhet till nationella riktlinjer.

Sammanfattning

Registreringen av förskrivningen av tolvaptan tyder på att det är mycket ojämnt med användandet i landet. Många som får tolvaptan utskrivet

uppfyller inte de kriterier som satts upp av SNF. Det verkar finnas stor förbättringspotential, både av registrering och användning av detta dyra läkemedel.

KÄRLACCESS

Året som gått

Verksamhet under 2018

Nyanlagda fistlar

Reinterventioner

Sammanfattning



KÄRLACCESS

Gunilla Welander, Birgitta Sigvant (Swedvasc)

Året som gått

Svenskt Njurregisters (SNR) mål är att förbättra kvaliteten i njursjukvården, där access är en av flera pusselbitar. Register kan bidra på olika sätt, en årsrapport kan fungera som uppföljning och vara ett verktyg för kvalitetssäkring och underlag för förbättringsarbete och forskning.

Avgörande för användbarheten av registret är dess validitet. SNR Access har validerats gentemot Socialstyrelsens patientadministrativa register (PAR). Täckningsgraden för anlagda fistlar i registret var för 2017 82 % (fig 1). Variationen är stor, något län rapporterar enbart data till SNR Access. I andra län registreras hälften av anlagda fistlar i PAR, den andra hälften i SNR Access. Täckningsgraden var högst i Örebro (93 %). För reoperationer är täckningsgraden lägre, sannolikt beroende på kodning av diagnoserna. Det pågår därför ett arbete

att få till stånd en likartad diagnosättning för de olika registreringsalternativen. Denna förändring kommer att förbättra sökbarheten och bidra till bättre underlag i registret. Liksom i fjol, var mindre än hälften av de endovaskulära åtgärderna registrerade i PAR.

Verksamhet under 2018

Av 4074 patienter i landet som behandlas med kronisk dialys vid årsskiftet 2018/2019 hade 20 % PD. Under året anlades 441 PD-katetrar. I de flesta fall var operatören en kirurg, i ett fåtal fall nefrolog (n=29). Laparoskopisk teknik blir allt vanligare och användes i 116 fall (26 %). Tungstenskaterar används i varierande grad (fig 2), en tyngd på katetern är tänkt att motverka migration. Denna typ av komplikation förekommer hos 6 % av icke tungstenskaterar jämfört

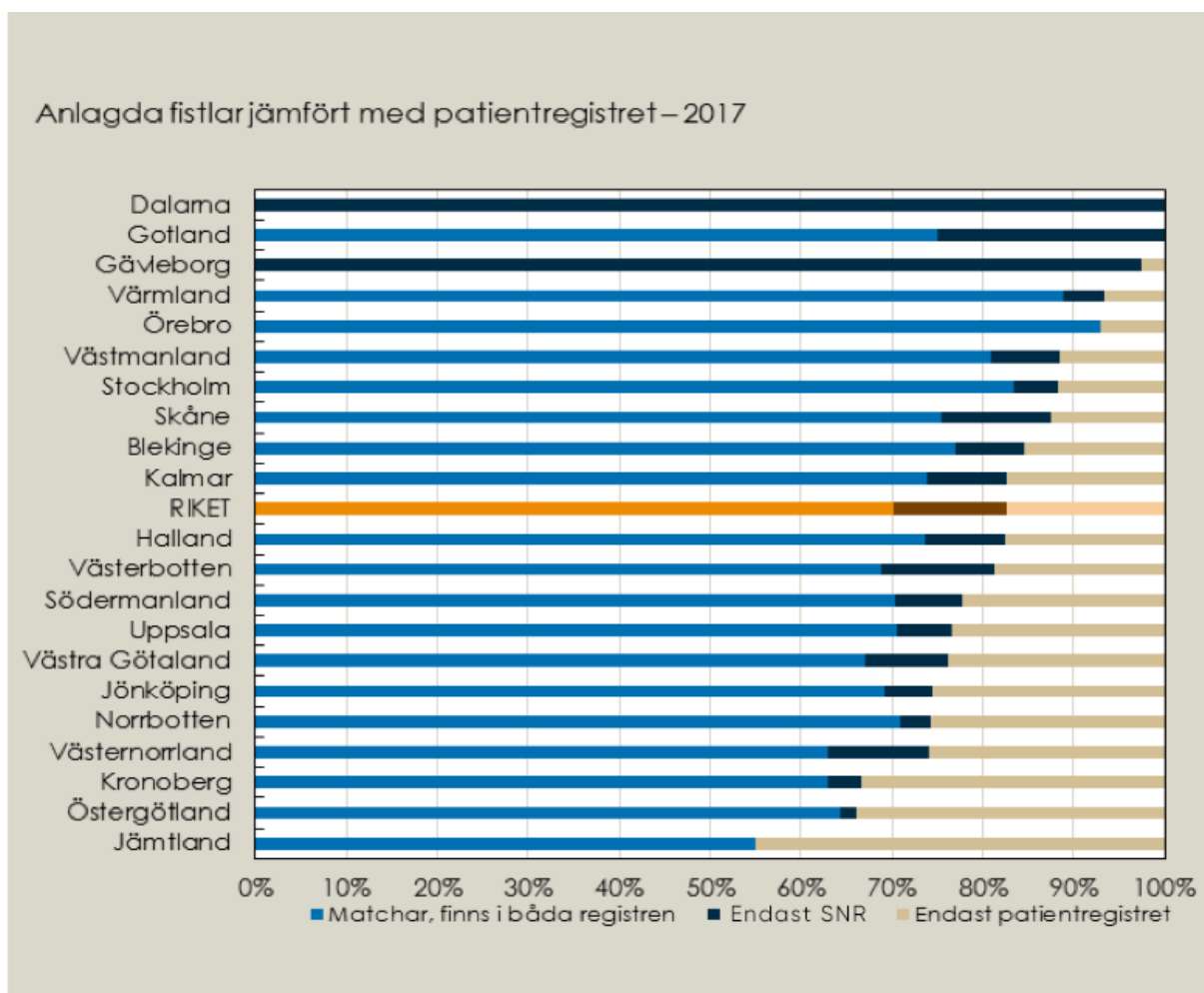


Fig 1. Anlagda fistlar 2017 täckningsgrad Socialstyrelsens Patientregister och SNR.

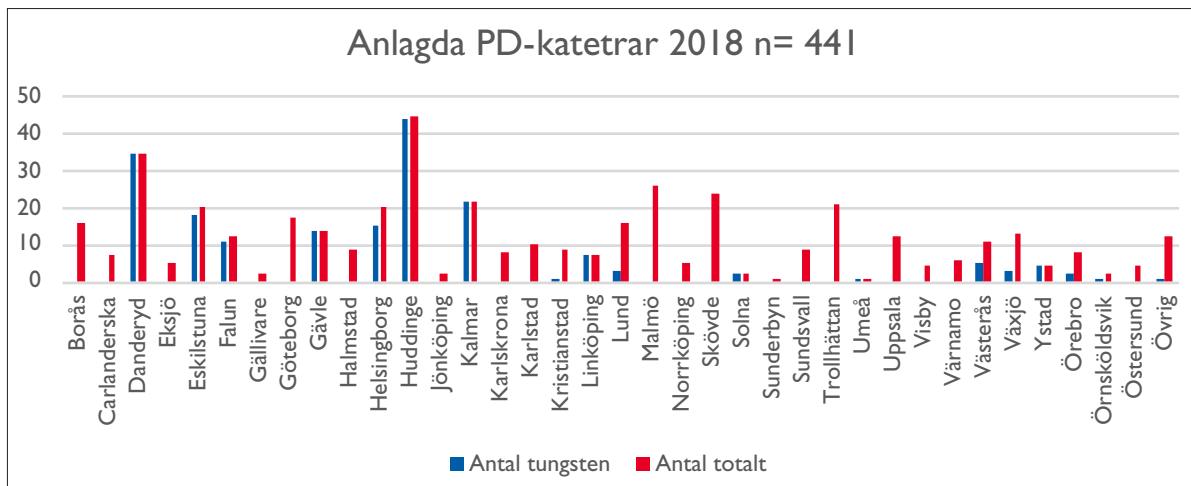


Fig 2. Anlagda PD-katetrar per operationssjukhus och antal tungstenskaterar.

med 4,6 % för tungstenskaterar registrerade sedan 2017.

Den största andelen nystartade patienter i hemodialys (HD) fick även i år en central dialyskateter (CDK) som första access, 71 %. Det har inte förbättrats under de senaste fyra åren och Sverige ligger långt under internationella mål, där 65 % ska ha en fungerande fistel vid behandlingsstart (fig 3). Start med CDK varierar mellan olika län och inom olika enheter i länet. Ett län klarar mål enligt guidelines i år och i två län startades samt-

liga patienter med en CDK (tabell 1). Trots att så många startar behandling med CDK, dialyseras cirka 70 % via en fistel vilket innebär att man anlägger en fistel efter dialysstart (fig 4). Det kan finnas flera bakomliggande orsaker till detta, till exempel bristande planering och/eller resursallokering i rätt tid. I registrets CKD-del var minst 80 % av de patienter som startade dialys kända på de njurmedicinska enheterna och därmed borde det finnas möjlighet för bättre planering. I European Society of Vascular Surgery (ESVS) [1]

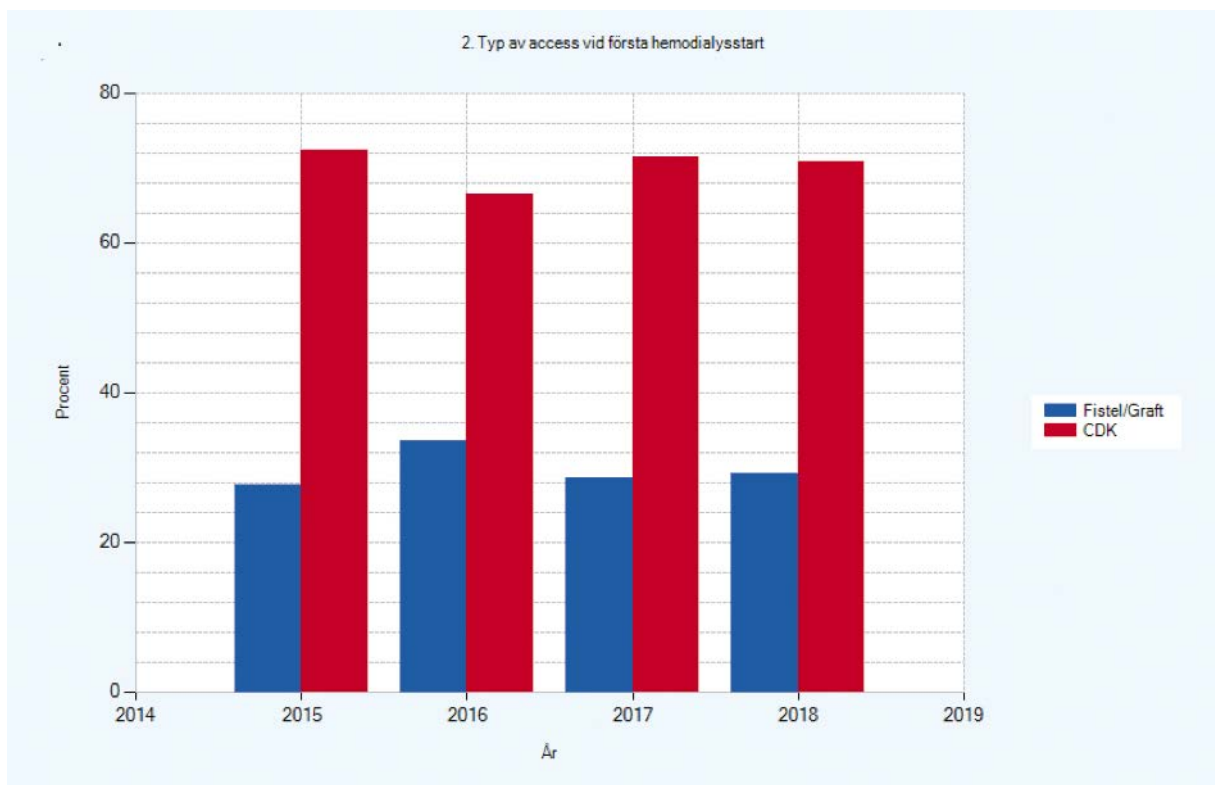


Fig 3. Typ av access % Fistel/graft eller CDK vid hemodialysstart 2015 – 2018.

Län	Antal patienter som startat hemodialys under 2018	Andel fistel %	Enheter med högre andel än länet
Blekinge	5	20	
Dalarna	29	17	
Gotland	2	0	
Gävleborg	21	48	
Halland	10	30	
Jämtland	5	40	
Jönköping	27	41	Eksjö 75 %
Kalmar	22	9	
Kronoberg	10	0	
Norrbottnen	20	35	
Skåne	93	18	Ystad 55 %
Stockholm	100	37	
Sörmland	25	32	
Uppsala	26	12	
Värmland	40	65	
Västerbotten	16	19	
Västmanland	33	39	
Västernorrland	17	23	
Västra Götaland	101	25	Mölnadal 88 %
Örebro	39	36	Karlskoga 57 %
Östergötland	32	22	

Tabell 1. Antal patienter som startat hemodialys under 2018 och andel med en fistel/graft %.

nya riktlinjer föreslås anläggning av en permanent access 3–6 månader före tänkt hemodialysstart.

Nyanlagda fistlar

Det anlades under året 787 fistlar varav 38 % anlades i predialysfas. Majoriteten av anlagda fistlar på under- respektive överarm var radiocephala (95 %) och brachiocephala (91%) (fig 5). Brachiobasilicafistlar anlades i de flesta fall i en seans (15/19). Liksom tidigare år var drygt hälften av nyanlagda fistlar primärt fungerande, en fjärdedel var i behov av reintervention, där PTA dominerade (71 %) och cirka en femtedel avslutades varav 6 % på grund av att patienten avled (fig 6). Av de avlidna var 7 patienter i CKD-fas (8-286 dagar postoperativt).

Nya KDOQI guidelines kommer att publiceras under 2019 där ”Rätt access till rätt patient i rätt tid” har ersatt Fistula first, en utmaning för oss på njurmedicinska enheter. Det finns möjligheter i registret att identifiera de patienter som har en snabbare progress i bevakningslista 16 a i CKD-delen. Vissa diagnosgrupper såsom diabetes och polycystisk njursjukdom kan progrediera snabbare till uremi, en äldre patient med exempelvis nefroskleros utan diabetes långsammare. Hos äldre patienter får hänsyn tas till samsjuklighet som ökar risken för död före behov av dialysstart.

Hänsyn i planeringen måste också tas till att det bara är drygt hälften av de anlagda fistlarna som fungerar primärt och att många behöver intervenseras eller att man måste anlägga en ny access.

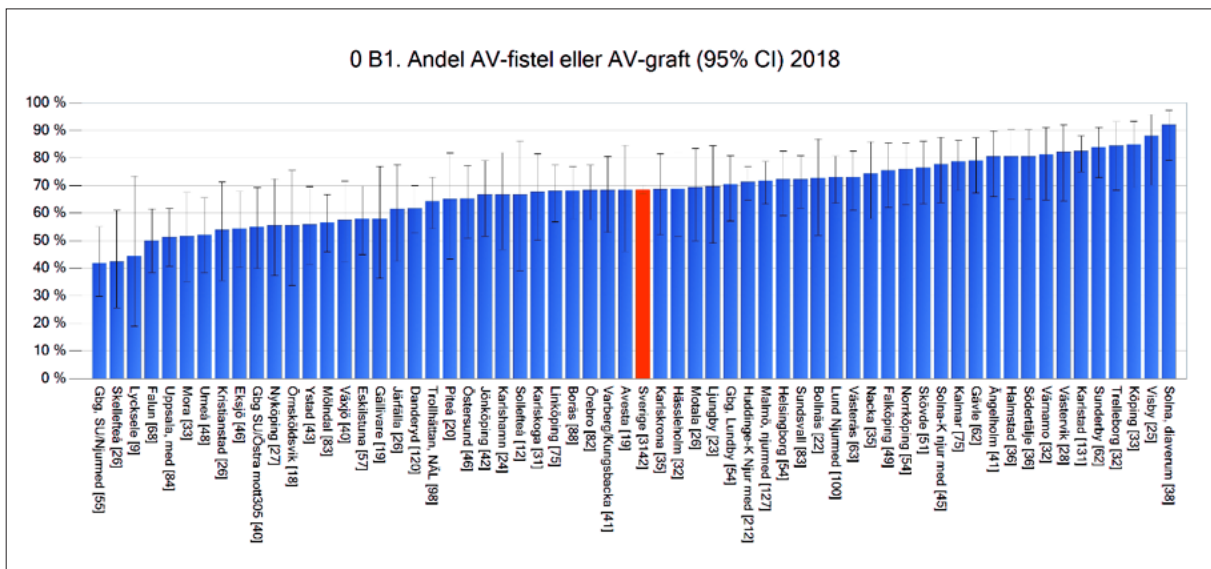
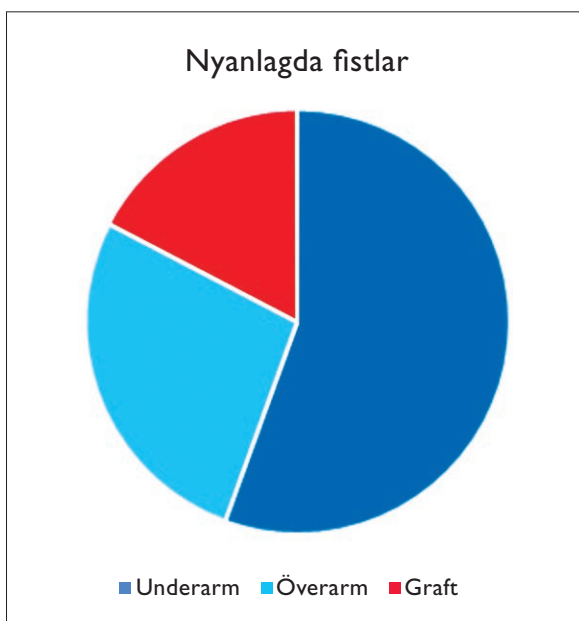


Fig 4. Typ av AV-fistel eller AV-graft % per dialysethet tvärsnittsundersökningen 2018 [antal patienter].

Graffistel var vanligast förekommande i Solna, på Huddinge och Danderyds sjukhus 41-28 %. På en del sjukhus som till exempel Helsingborg, Uppsala och Växjö anlades inga graft. En fördel med graffistlar är att det på marknaden finns graft som kan kanyleras inom några dygn och vara ett alternativ till CDK. Andelen graft som registreras som okänd eller övrig är cirka 20 % och vid tveksamheter rekommenderas dialog med operatören för bättre registrering. Det kommersiella namnet används för att underlätta registreringen.



Figur 5. Typ av fistel anlagd 2018.

Reinterventioner

Endovaskulär metod vid reintervention var vanligare än öppen operation på de flesta enheter. Länsvis ses en skillnad (fig 7) där den endovaskulära metoden var betydligt vanligare såsom i Malmö län som utförde flest 164 av totalt 1385 interventioner. Ungefär lika många som de tre senaste åren.

Totalt reintervenerades 378 fistlar öppet, trombektomi var vanligast (34 %) och i mer än hälften av fallen utfördes en samtidig PTA. Vid PTA användes läkemedelsbärande ballonger i 13 % (n=169) av fallen, framför allt i fistelve-nen. Över hälften utfördes vid 4 av landets 34 enheter (Linköping, Kristianstad, Eskilstuna och Västerås). Totalt lades 76 stent, de flesta i nativ fistel (46 %), därefter i graft (34 %) och central ven (17 %).

Fistelkirurgi bedrivs på sammanlagt 34 enheter i Sverige. Liksom föregående år anlade de allra flesta kirurger få fistlar, cirka 70 % av operatörerna anlade 1 - 4 fistlar, tre kirurger gjorde >25 stycken. En studie pågår där operationsresultat ska jämföras mellan operatörer som anlägger fler jämfört med de som anlägger färre.

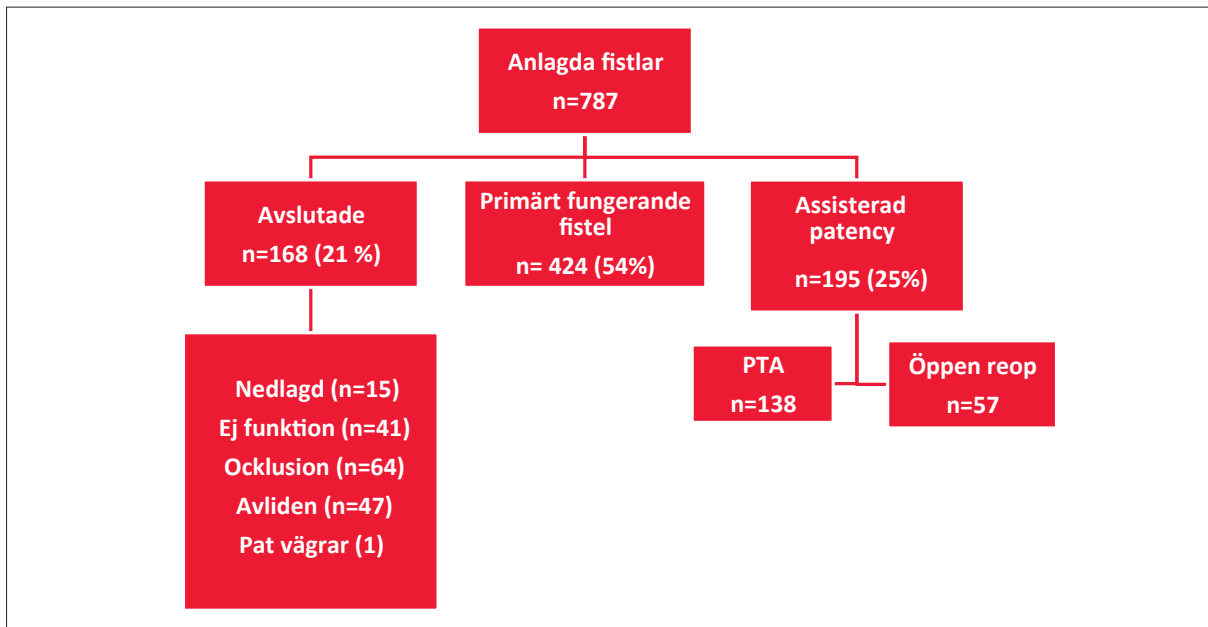


Fig 6. Flödesschema anlagda fistlar 2018.

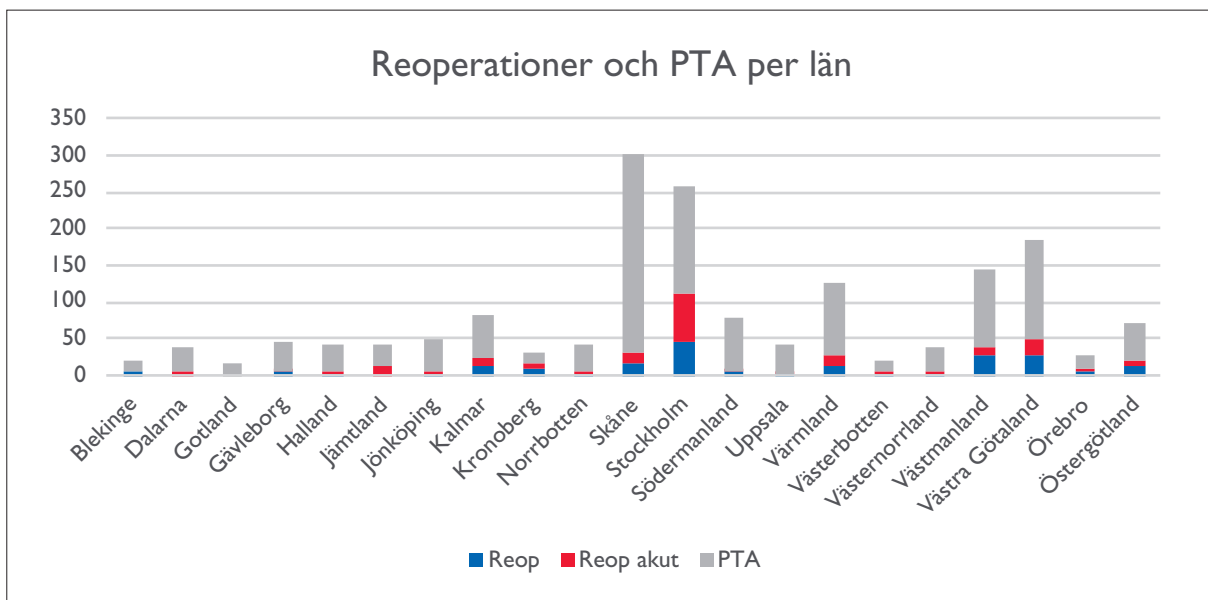


Fig 7. Reoperationer planerade/akuta och PTA per län.

Sammanfattning

Sverige har vid internationell jämförelse högre andel CDK som dialysaccess. Trots att cirka 80 % av patienterna kontrolleras på njurmottagning före dialysstart startar majoriteten med denna typ av access. Det är en stor variation mellan de olika enheterna i riket och tidigare DOPPS-data [2] har visat att det är inställningen på enheten som har störst betydelse för vilken access patienten får. Att använda registerdata som är enkelt åtkomliga i fasta rapporter för enheten kan vara till stor hjälp i ett förbättringsarbete.

Referenser:

- 1 2018 Clinical Practice Guidelines of the European Society Vascular Surgery (ESVS) *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery* 55(6) May 2018
- 2 *Vascular Access in Europe and United States; results from the DOPPS study Kidney International Vol 61 (2002) pp 305-316*

DIALYSKVALITET

Inledning

Täckningsgrad

Antal patienter i olika behandlingar

Peritonealdialys

Assisterad PD

Hemodialys

Fosfat och PTH

Vätskebalans och blodtryckskontroll

Sammanfattning

DIALYSKVALITET

Helena Rydell och KG Prütz

Inledning

Sedan 2002 görs årliga tvärsnittsmätningar av dialyskvaliteten på landets njurmedicinska enheter. De första åren gjordes detta inom Svensk Dialysdatabas (SDDB) men sedan 2007 är mätningarna en del av Svenskt Njurregister. Undersökningarna genomförs varje år under perioden 15/9–15/10. Samtliga patienter i kronisk dialys skall utan undantag registreras. Tvärsnittundersökningarna ligger till grund för det här kapitlet i rapporten.

Fler uppgifter än de som redovisas i rapporten kan efter inloggning i SNR hämtas från OLAP- (online analytical processing) modulen i SNR:s Internet-applikation. Denna modul hämtar sina underliggande data direkt från de rådata som finns i databasen. Resultaten redovisas både som diagram och tabeller. Egna klinikdata kan också hämtas via de s.k. valfria listorna. Under senare delen av 2019 kommer så kallade fasta rapporter att införas för registrets dialyskvalitetsdel vilket ytterligare underlättar när man vill se egna klinikdata. Dessa sätt gör det möjligt att använda SNR för verksamhetsuppföljning och kvalitetsförbättring.

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

Redovisningarna i årets rapport görs i år liksom övriga delar av rapporten med fokus på regionala skillnader mellan våra 21 landsting.

Täckningsgrad

Tvärsnittundersökningen omfattade 2018 sammanlagt 3139 patienter i någon typ av hemodialys (HD) och 868 patienter i peritonealdialys (PD).

Punktprevalensen mitt i tvärsnittperioden (30 september) var 3380 i HD och 890 i PD. Täckningsgraden beräknad utifrån dessa siffror var därför 93 % i HD och 98 % i PD. På klinisknivå fördelar sig inte bortfallet helt jämnt.

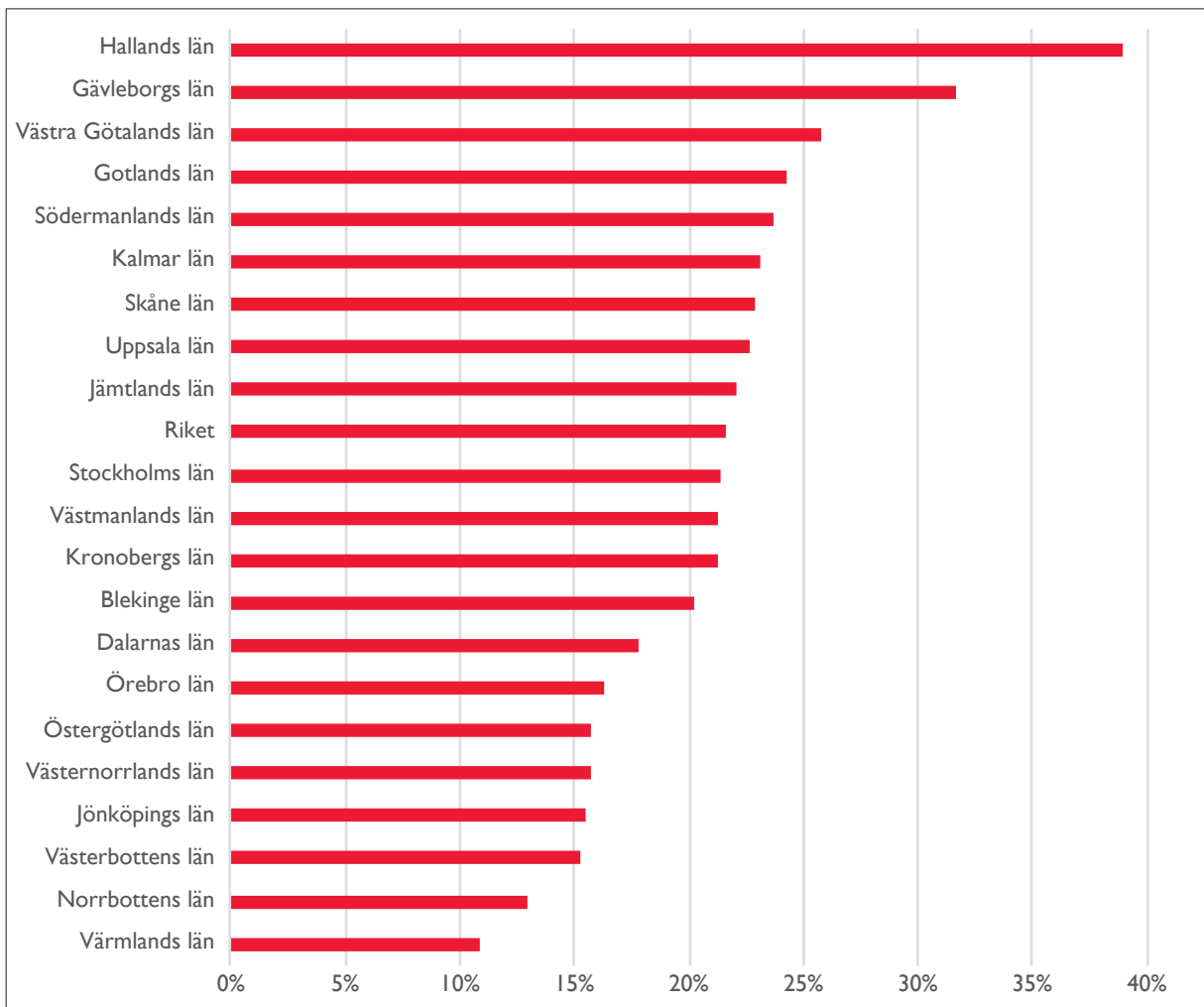
Beräkningen baseras på antagandet att samtliga för tvärsnittundersökningen aktuella patienter finns registrerade i SNR. Vi vet att det finns ett, på klinisknivå ojämnt fördelat litet bortfall av patienter med kronisk behandlingsintention, som aldrig blir registrerade i SNR därför att de avlider kort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

Dessa beräkningar av täckningsgraden är ett sätt att validera tvärsnittsmätningarna. Generellt sett har täckningsgraden varit hög men var något lägre 2019 för HD-patienterna.

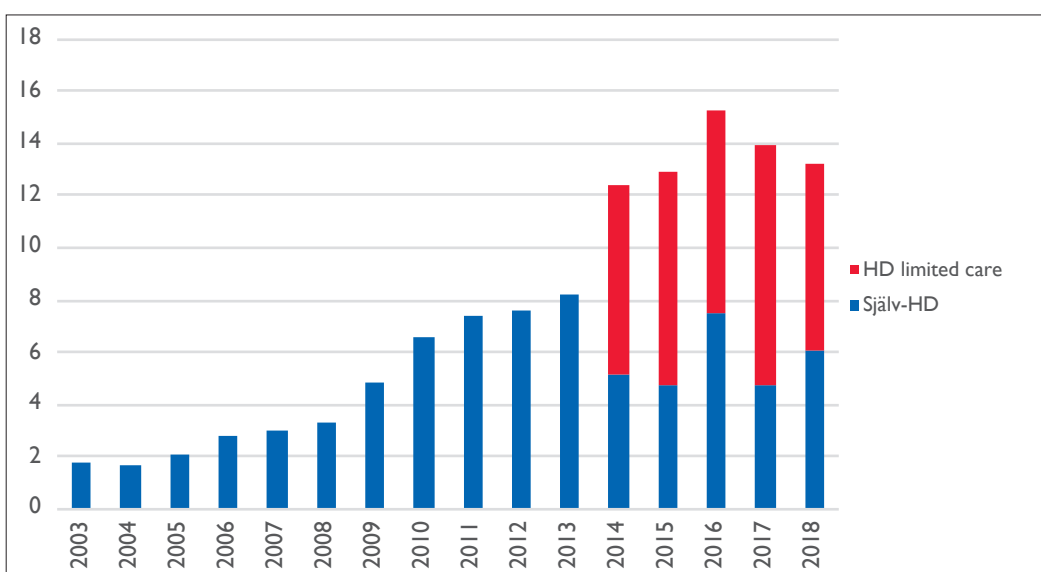
Antal patienter i olika behandlingar

Andelen dialyspatienter som behandlas med PD har varit stabil kring 20-25 % sedan 1990-talet. 2018 var andelen PD 22 %. Skillnaden i andel PD är betydande mellan olika län, mellan 11 och 39 %, vilket visas i figur 1.

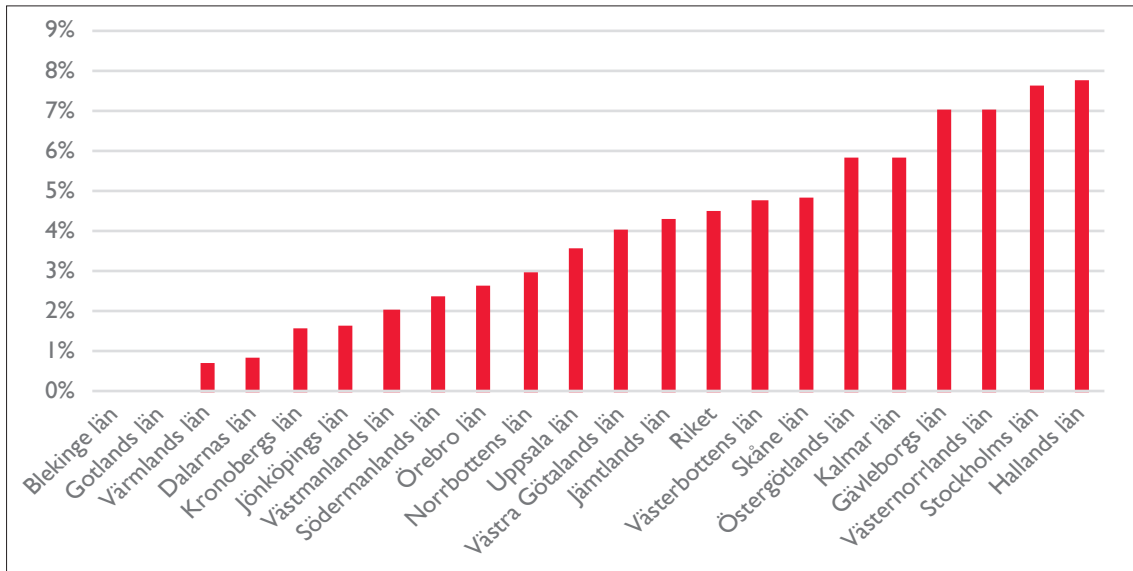
Andelen patienter med hem-HD ökade från cirka 3 % vid millennieskiftet till 4 % kring 2010 men har därefter ej fortsatt öka. Under senare år har fler kliniker haft hem-HD patienter, varav fler än hälften behandlar endast 1-2 patienter. Andelen själv-HD har ökat sedan millennieskiftet även om de senaste årens utveckling är svårare att utvärdera då själv-HD med så kallad ”limited care” infördes som separat modalitet i tvärsnittundersökningarna 2014 (fig 2).



Figur 1. Andel PD per län 2018.



Figur 2. Andel själv-HD och själv-HD med limited care av alla HD-patienter per år 2003-2018.

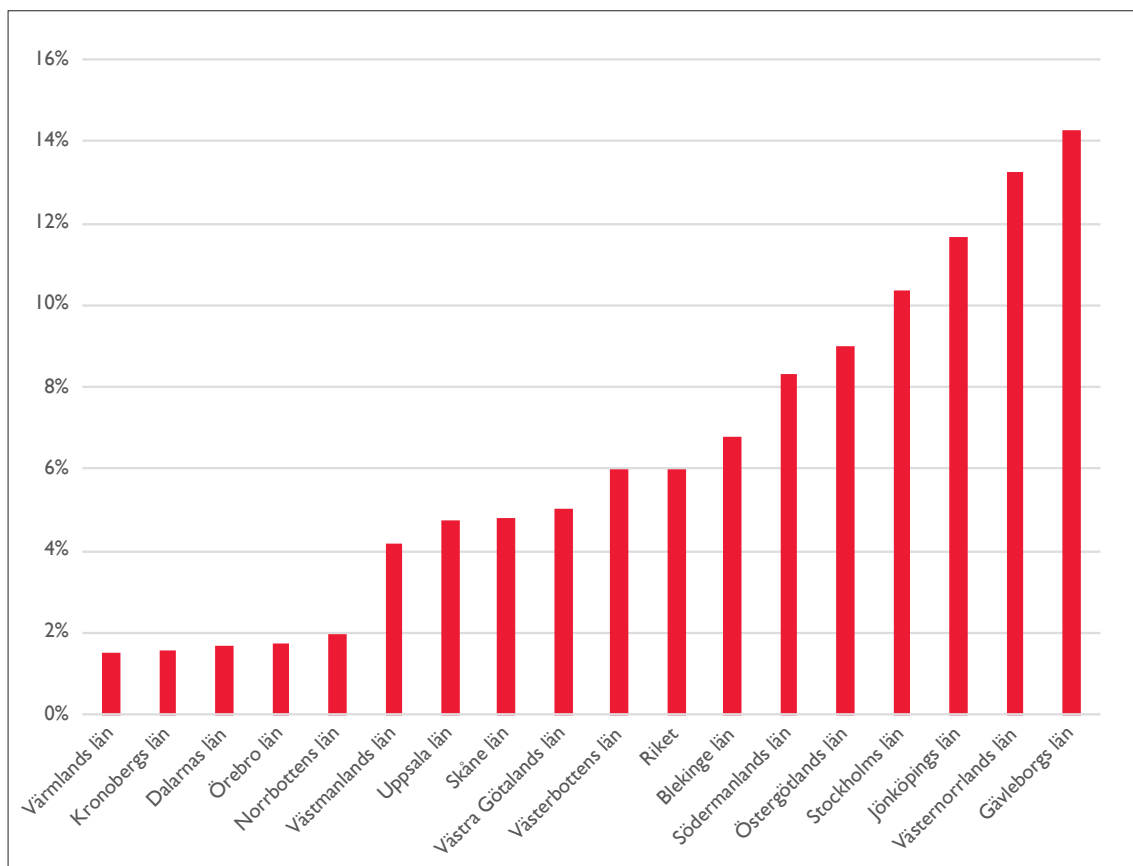


Figur 3. Andel Hem-HD av alla HD-patienter per bostadslän 2018.

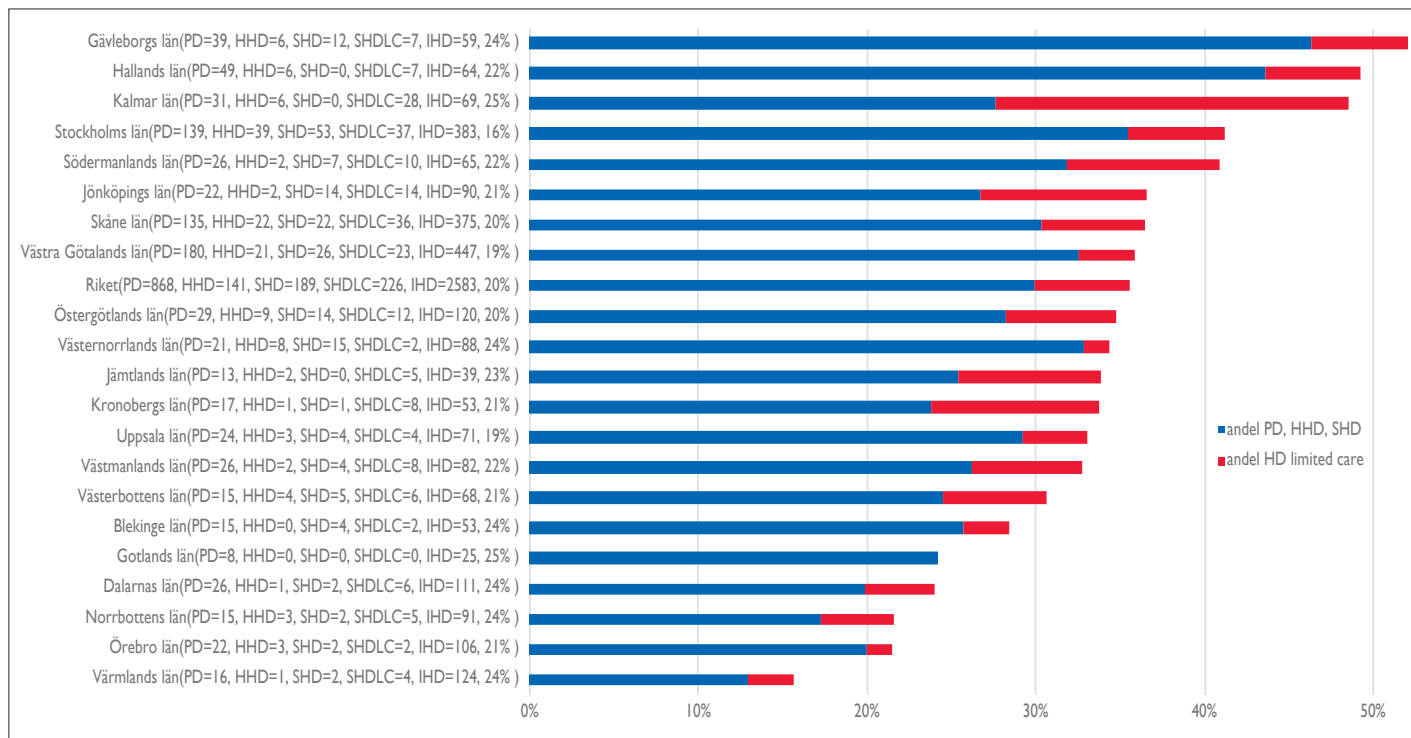
I figur 3 och 4 redovisas andel hem-HD och andel själv-HD som patienterna sköter fullständigt själva per län. Hem-HD patienterna kategoriseras här beroende på bostadslän och inte på kliniklän eftersom det inte finns hem-HD verksamhet vid njurenheter i alla län. Andelen patienter med hem-

HD skiljer mellan 0 % och 8 % i olika län. Andel själv-HD skiljer mellan 2 % och 14 % i olika län.

I figuren ”maximalt autonom behandling” redovisas andel patienter med PD, hem-HD, själv-HD (S-HD) som patienterna sköter helt



Figur 4. Andel själv-HD av alla HD-patienter (ej limited care) per kliniklän 2018.



Figur 5. Maximalt autonom behandling per län 2018 (antal patienter i olika modaliteter, andel 65 år och äldre). Hem HD-patienterna fördelas per bostadslän. Övriga dialysmodaliteter fördelas per kliniklän.

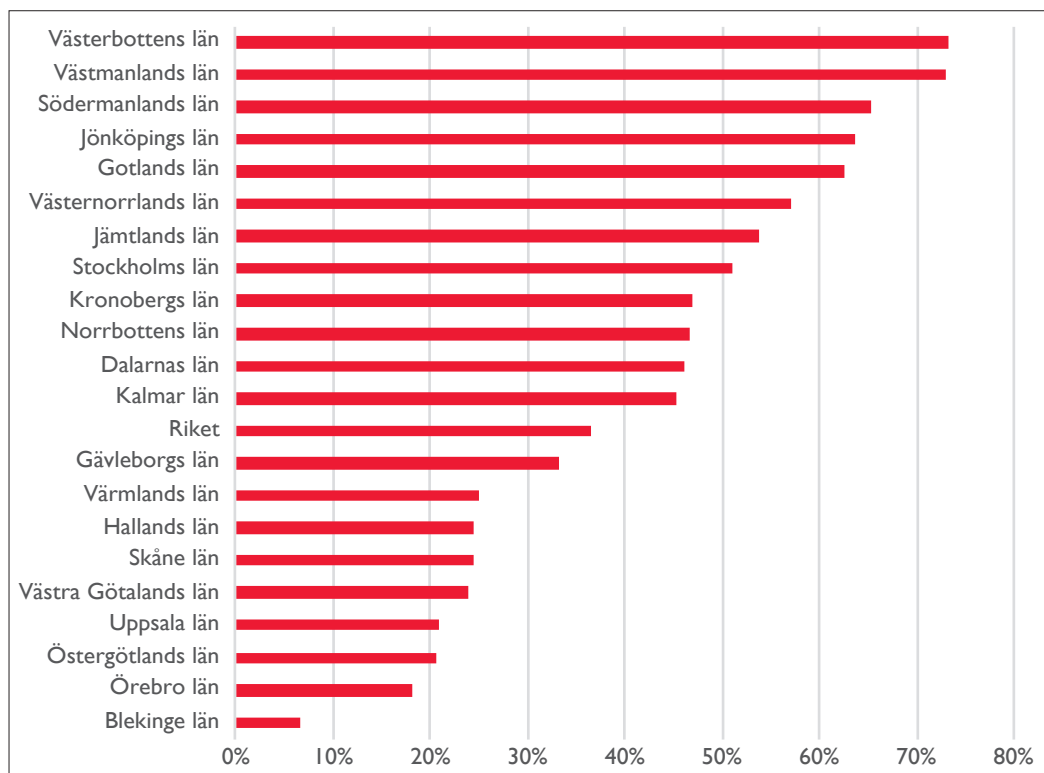
själva och själv-HD med limited care (SHDLC).

I hela landet behandlades 36 % av patienterna med någon av dessa behandlingar. Dock skiljer det mellan 16 och 52 % i olika län (fig 5). Även om det fortfarande är stora skillnader mellan länen så har de minskat sedan föregående år.

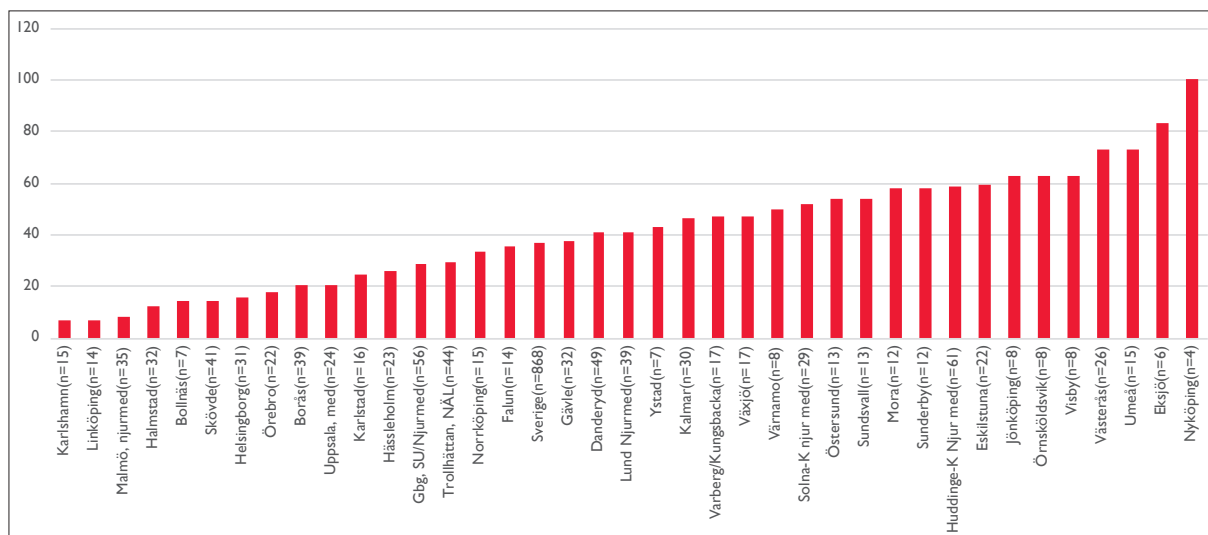
Peritonealdialys

APD

Maskin-PD (APD) kan vara ett sätt att öka användningen av PD, både av praktiska skäl då dialysen kan ske nattetid med hjälp av APD-maskinen och för en del patienter av medicinska



Figur 6. Andel APD per län 2018 (antal patienter med registrerad typ av PD).



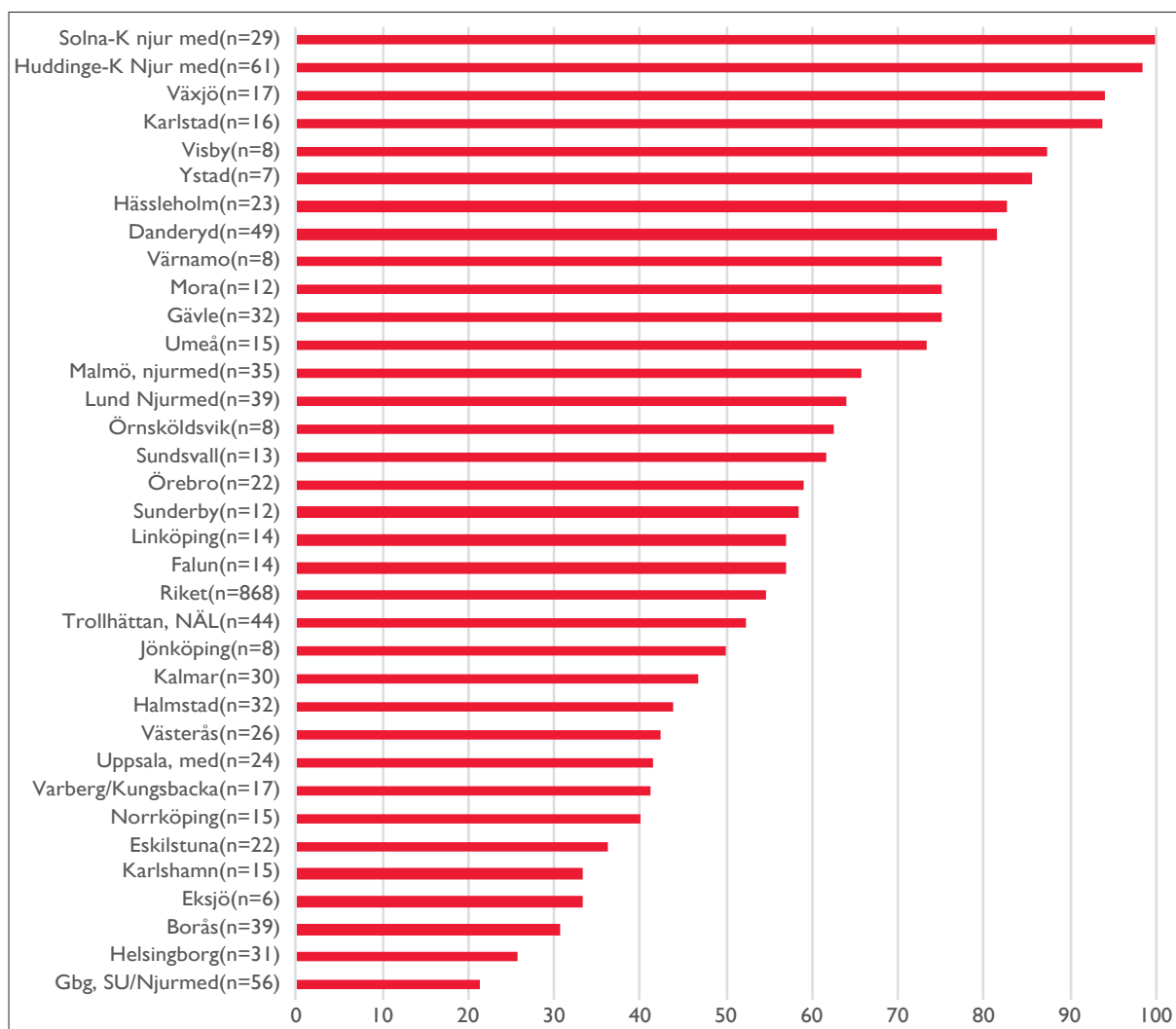
Figur 7. Andel APD per klinik 2018 (antal patienter med registrerad typ av PD).

skäl genom bättre blodrening eller vätske borttagande. Andelen PD-patienter i hela landet som behandlats med APD ökade något från 2003 men har de senaste åren stabiliserats mellan 35 och 40 %. 2018 var andelen 37 %. Skillnader-

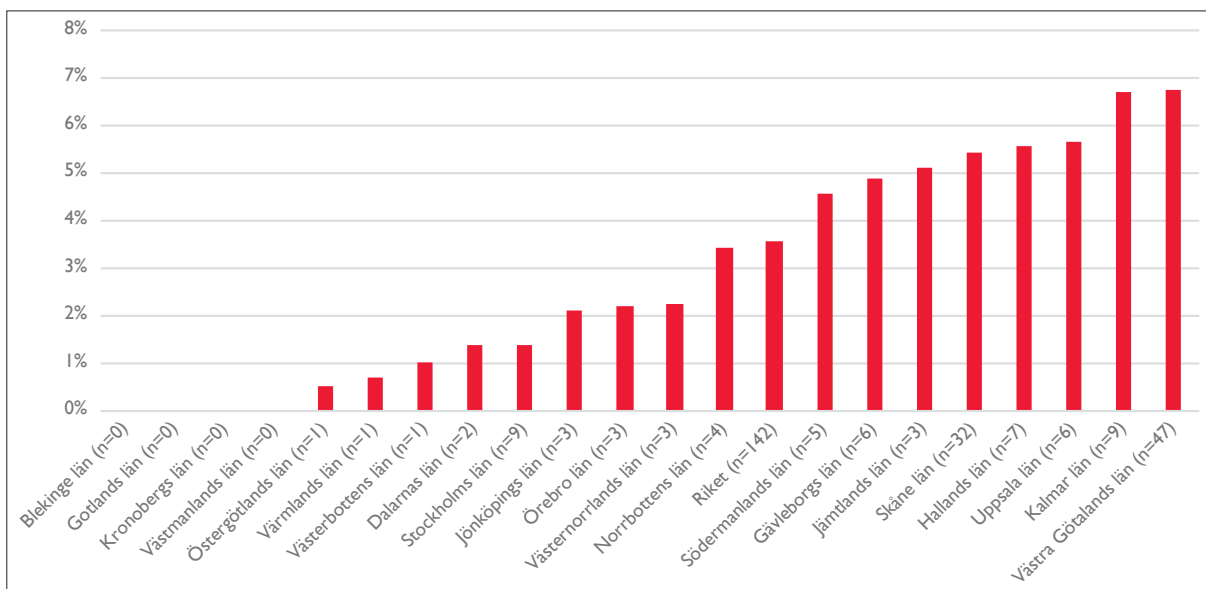
na är mycket stora både mellan län och kliniker vilket ses i figur 6 och 7.

Icodextrin

Icodextrin kan användas som PD-lösning för att förbättra vätske borttagande. Andelen PD-patienten-



Figur 8. Andel icodextrin per klinik 2018 (antal patienter med registrerad typ av PD-lösning).



Figur 9. Andel patienter i assisterad PD av alla patienter i dialys (antal patienter i assisterad PD).

ter som behandlas med icodextrin har de senaste 10 åren varit 50-55 %. Andelen var 55 % 2018. Skillnaderna mellan olika kliniker är stora, 21-100 %, vilket framgår av figur 8. Skillnaderna har dock minskat sedan föregående år.

Assisterad PD

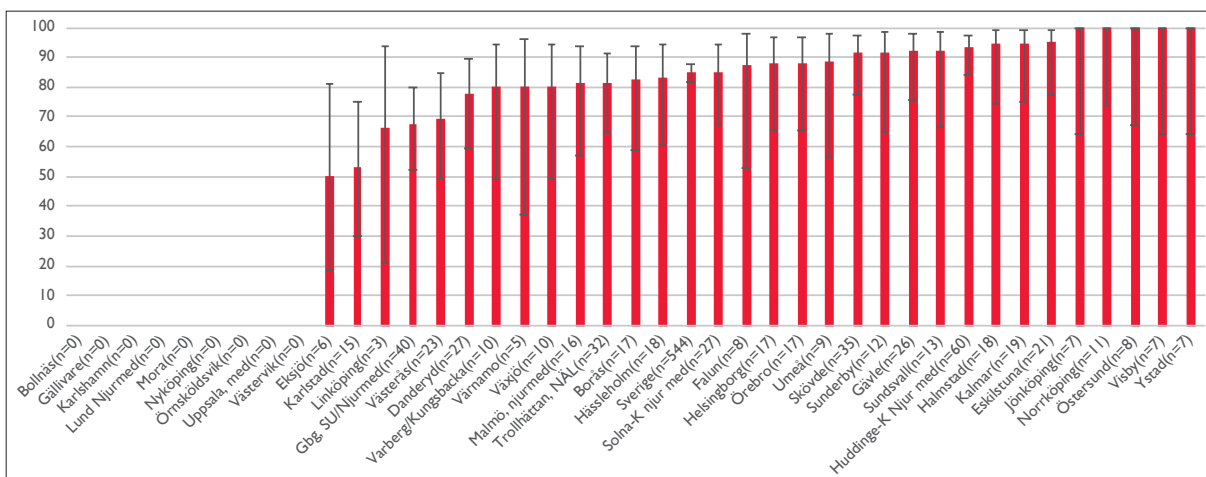
Antalet och andelen PD-patienter som får assisterad PD, har ökat över tid, från 88 (11 %) under 2010 till 145 patienter 2017 (17 %) men har senaste året snarast minskat något till 142 patienter (16 %). Figur 9 visar andel patienter i olika län med assisterad PD relaterat till alla patienter i dialys. Andelen varierar mellan 0 % och 7 % i olika län. Vad gäller andel i förhållande till alla PD-patienter är variationen ändå större, mellan 0 % och 29 %. Organisatoriska problem förklarar fortsatt dessa skillnader.

Dialysdos

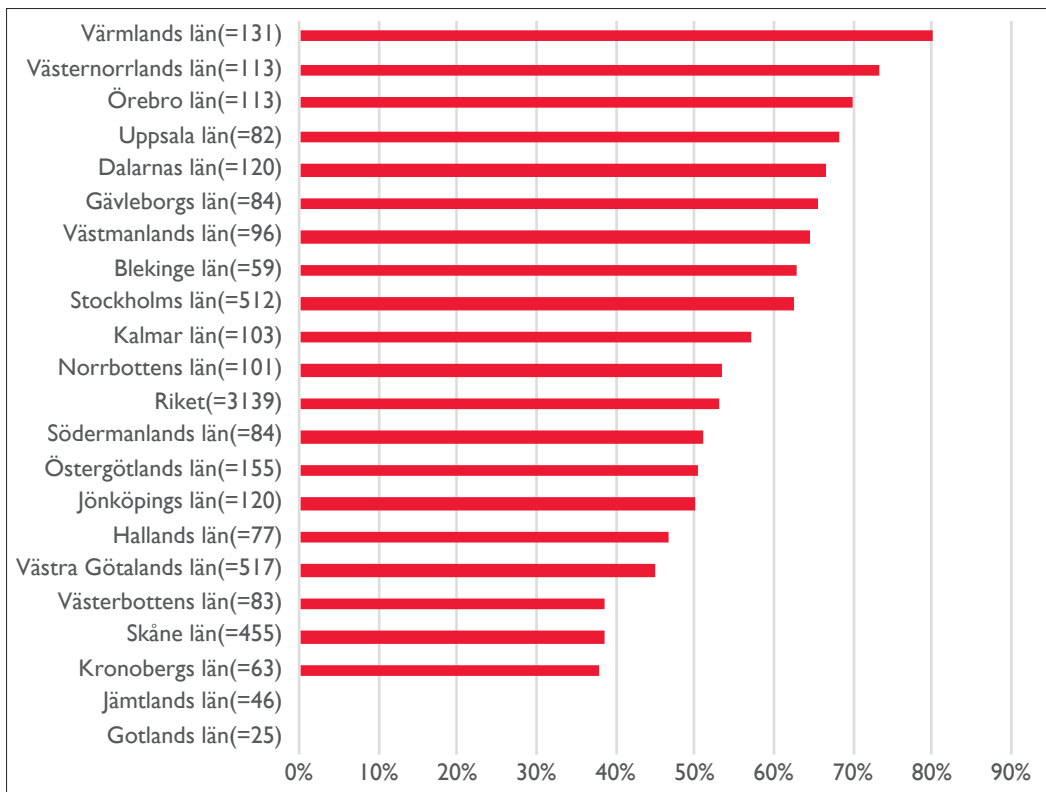
Ett av kvalitetskraven för bra PD-behandling är att adekvat dialysdos uppnås. Traditionellt mäts dialysdosen som Kt/V och Kreatininclearance, i båda fallen som veckodos. I denna rapport redovisas enbart Kt/V.

Internationella riktlinjer (KDOQI) rekommenderar vecko-Kt/V på över 1,7, som en kombination av PD och restnjurfunktion eller bara genom PD för patienter som saknar restnjurfunktion.

Från 2003 har andelen patienter som uppnått vecko-Kt/V över 1,7 sjunkit något fram till 2015 men därefter inte fortsatt sjunka. 2018 hade 85 % av patienterna Kt/V över 1,7. Skillnaderna i måluppfyllelse mellan olika kliniker är betydande, mellan 50 och 100 % (fig 10). Mätdata saknas dock för 50 % av PD-patienterna under uppföljningsåren vilket ger osäkerhet vad gäller



Figur 10. Andel patienter som uppnått vecko-Kt/V över 1,7 per klinik 2018 (95 % konfidensintervall; antal patienter med registrerad dialysdos).



Figur 11. Andel HDF per län 2018 (antal patienter med registrerad behandlingstyp).

tolkningen. Dessutom kan andelen patienter med palliativt inriktad dialysvård påverka graden av måluppfyllelse.

Hemodialys

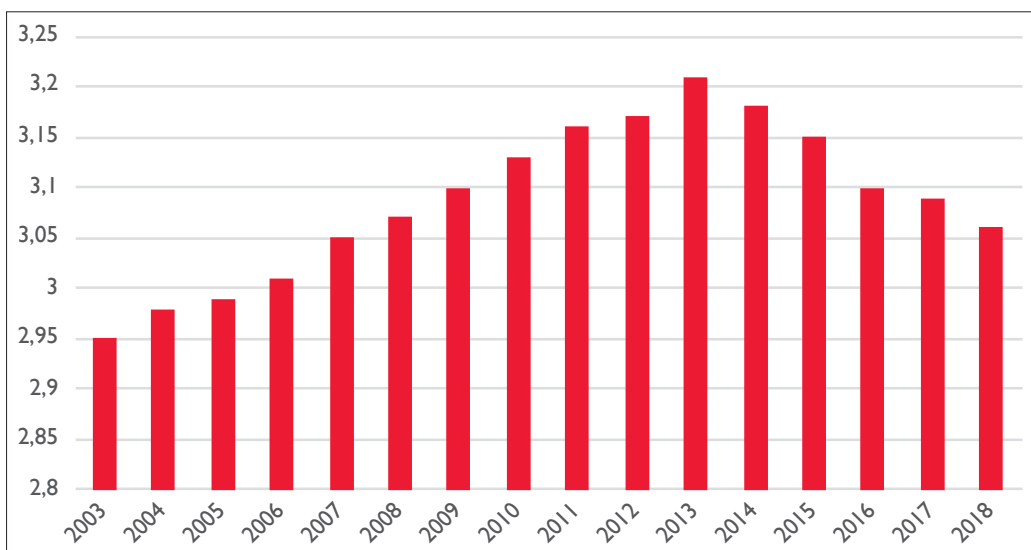
Andel med HDF

Användningen av online-HDF, som ett sätt att öka reningen av större molekyler, har de senaste 10 åren ökat från cirka 15 till mellan 50 och 55 %. 2018 var andelen 53 %. Hemofiltration (HF) används mycket lite, enbart 0,1 % av alla

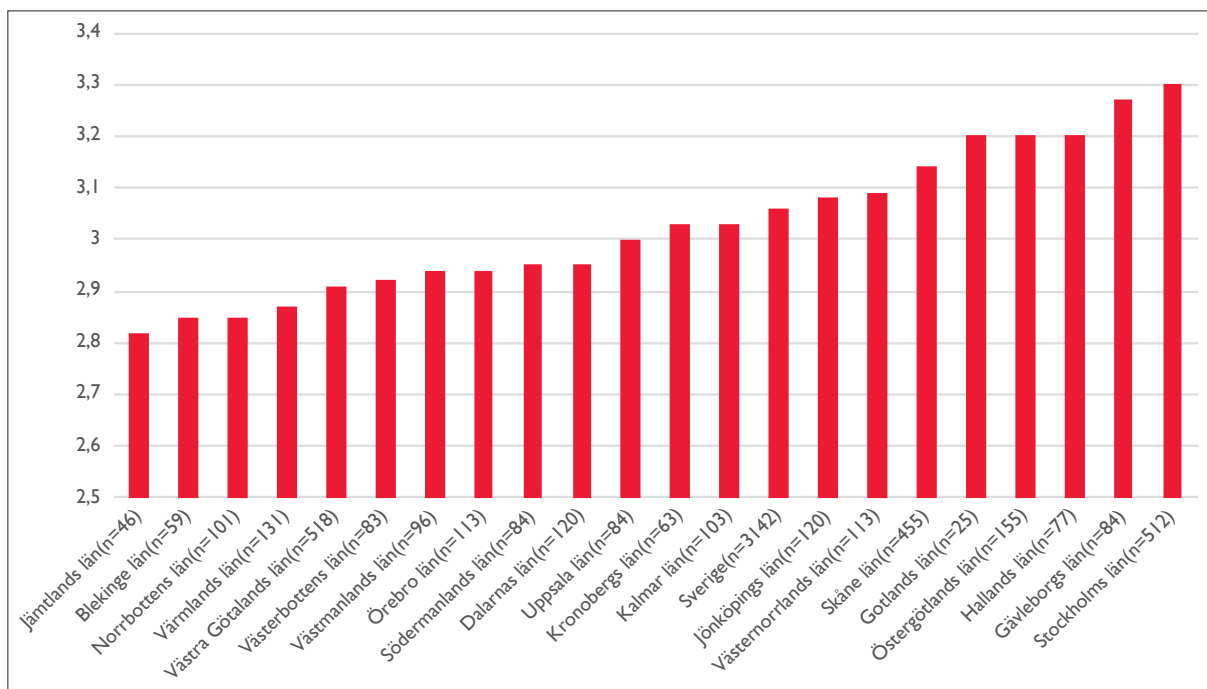
HD-patienter behandlades med detta 2018, och dessa utgjordes enbart av patienter i Skåne och Stockholm. Skillnaderna mellan olika län är stora. Mellan 0 och 80 % av patienterna i olika län har HDF som registrerad behandling (fig 11).

Dialysfrekvens och dialysveckotid

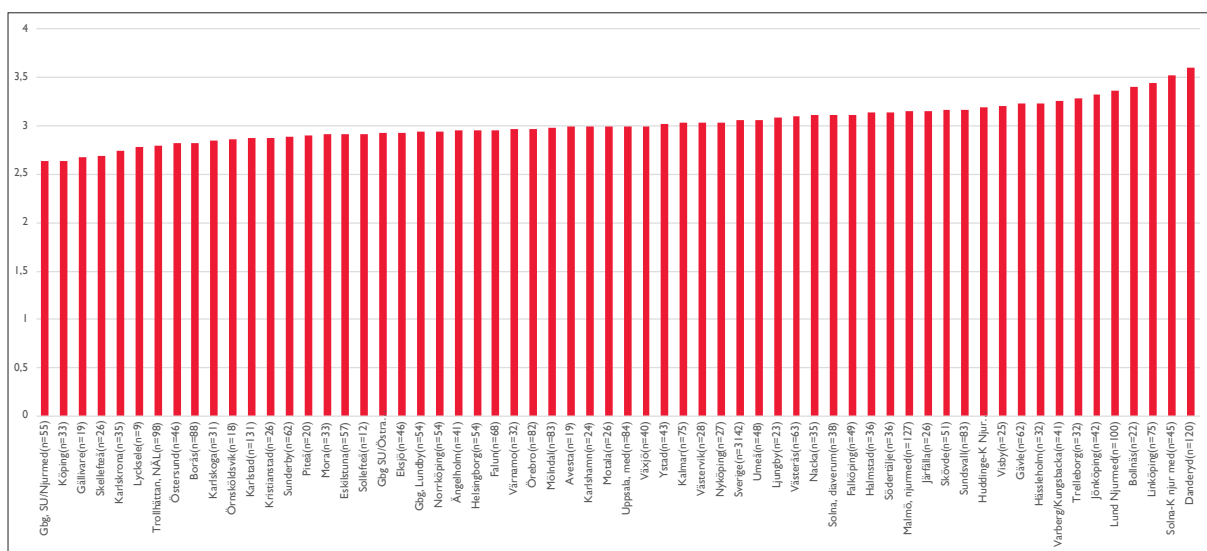
Dialysfrekvensen per vecka har ökat något sedan början av 2000-talet men inte de senaste åren. 2003 fick patienterna i genomsnitt 2,95 dialyser per vecka jämfört med 3,21 2013 och 3,06 2018 (fig 12). Skillnaden mellan länen varierar mellan



Figur 12. Antal ordinerade dialyser per vecka 2003-2018 (medel).



Figur 13. Antal ordinerade dialyser per vecka och län 2018 (medel).



Figur 14. Antal ordinerade dialyser per vecka och klinik 2018 (medel; antal med registrerad frekvens).

2,8 och 3,3 per vecka, (fig 13) och skillnaden mellan kliniker är ändå större med maximal skillnad 2,6 till 3,6 per vecka, vilket ses i figur 14.

Den vanligaste dialysfrekvensen, 3 gånger per vecka, ges till 71 % av landets HD-patienter. 13 % dialyserar mindre frekvent än så, varav enbart ett fåtal av dessa har annan frekvens än 2 per vecka. Mer frekvent dialys ges 4 gånger per vecka för 11 % och 4,5-7 gånger per vecka för 3 % av patienterna. Behandlingsvarianten, varannan dag, d.v.s. 3,5 per vecka är ovanlig, bara drygt 2 % av landets patienter har den dialysfrekvensen.

Den vanligaste totala veckodialysdurationen är 12 timmar vilket 29 % av patienterna är ordinerade. 25 % av patienterna har lägre veckodialysduration än detta. I figur 15 ses fördelningen mellan olika veckodialystider i olika län. I tabell 1 ses medel- och medianveckodialystid per län.

Dialysdos

Utöver andel konvektiv behandling, dialysfrekvens och dialystid per vecka är ureaclearance ($Kt/V = \text{Clearance} \times \text{tid/volymer}$) ett sätt att mäta dialyskvalitet för HD-patienter. En nackdel med denna metod är dock att den enbart är relaterad

Län	Veckodialystid medel (h)	Veckodialystid median (h)	Andel kvinnor (%)	Andel 65 år och äldre (%)	Medelålder (år)
Norrbottnens län	10,8	12	49	24	44
Västerbottnens län	11,2	12	49	21	42
Värmlands län	11,5	12	50	24	44
Västra Götalands län	11,6	12	50	19	41
Södermanlands län	11,9	12	50	22	42
Västmanlands län	11,9	12	50	22	42
Östergötlands län	11,9	12	49	20	41
Dalarnas län	12	12	49	24	44
Örebro län	12	13,5	50	21	42
Riket	12,2	12	50	20	41
Blekinge län	12,4	13,5	49	24	43
Hallands län	12,4	12,2	50	22	42
Jämtlands län	12,4	12,3	49	23	43
Kalmar län	12,6	12	50	25	44
Jönköpings län	12,8	12,2	49	21	41
Skåne län	12,8	12	50	20	41
Stockholms län	12,9	12	50	16	39
Uppsala län	12,9	13	50	19	40
Gotlands län	13,6	12	50	25	45
Kronobergs län	13,6	13,5	49	21	41
Gävleborgs län	13,7	13,5	50	24	43
Västernorrlands län	14,5	15	50	24	44

Tabell 1. Medel och medianveckodialystid per län 2018.

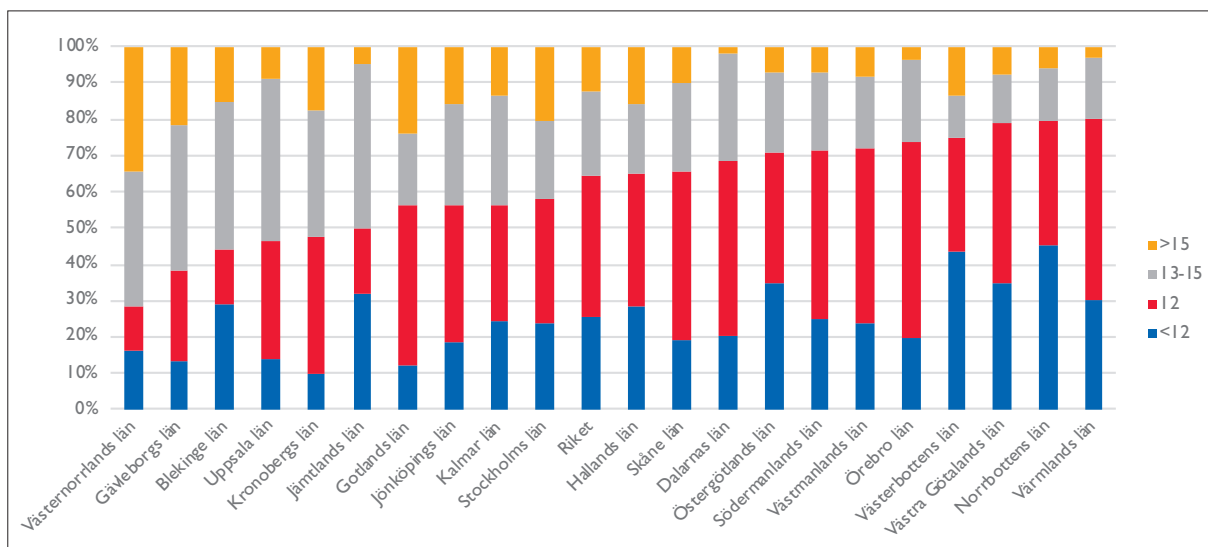
till rening av mindre molekyler. Hänsyn tas ej till clearance av större molekyler och fosfat eller till hur väl vätskebalansen regleras.

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

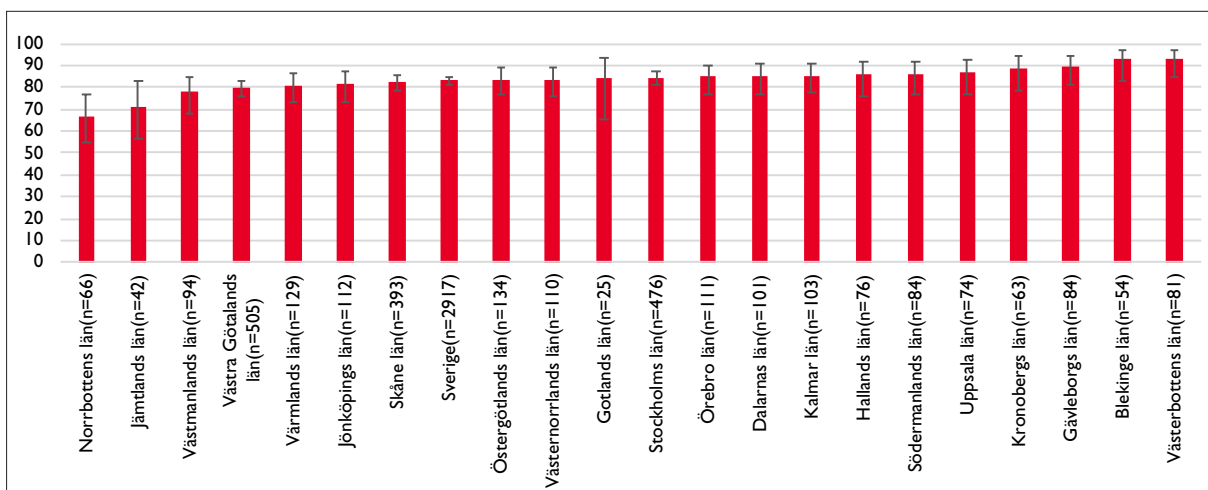
Standard-Kt/V (stdKt/V) har använts som mått på veckodos i HD under lång tid i SNR. Nackdelar med detta sätt att beräkna dialysdosen är att hänsyn inte tas till olikheter i kroppsstorlek eller till restnjurfunktionen. V i Kt/V står för den volym som urea fördelas i och motsvarar ungefär patientens kroppsvattenmängd. För patienter med mindre kroppsvolym blir det därför lättare att uppnå ett högre Kt/V. Dialysdosen uppskattas då som falskt för hög.

Sedan 2015 används därför Total SAN stdKt/V som mått på dialysdos i SNR. I denna beräkning tas hänsyn till kroppsytan (SAN=Surface Area Normalized) och kön och eventuell restnjurfunktion adderas. Restfunktionen bör uppmätas med iohexolclearance alternativt baseras på urinsamling med uträkning av urea och kreatininclearance.

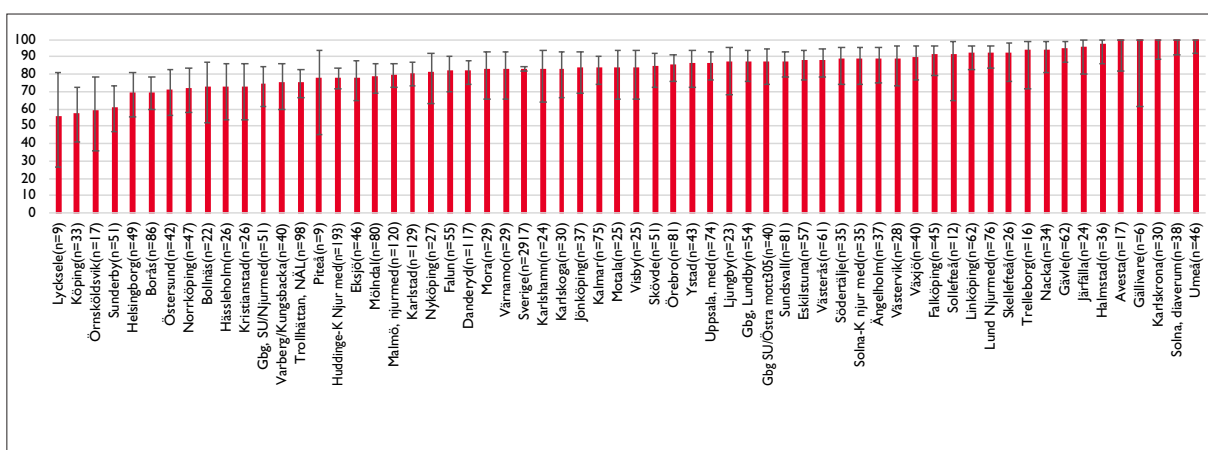
Måluppfyllelsen, total SAN stdKt/V > 2.1 inkluderande restfunktion, uppfylldes för 83 % av landets patienter under 2018. Andelen har minskat något de senaste åren. Måluppfyllelsen skiljer sig mycket mellan länen, 67-93 %, vilket ses i figur 16. Dock har klinikerna med lägst måluppfyllelse bättre nivå jämfört med föregående år. Skillnaderna i måluppfyllelse mellan olika kliniker är dock ändå större, 55-100 % (fig 17). Ett observation är att ett mindre antal registreringar sannolikt är felaktiga vad gäller GFR. Några patienter har så höga GFR-värden att dialys inte borde behövas. Detta har i några fall visats bero



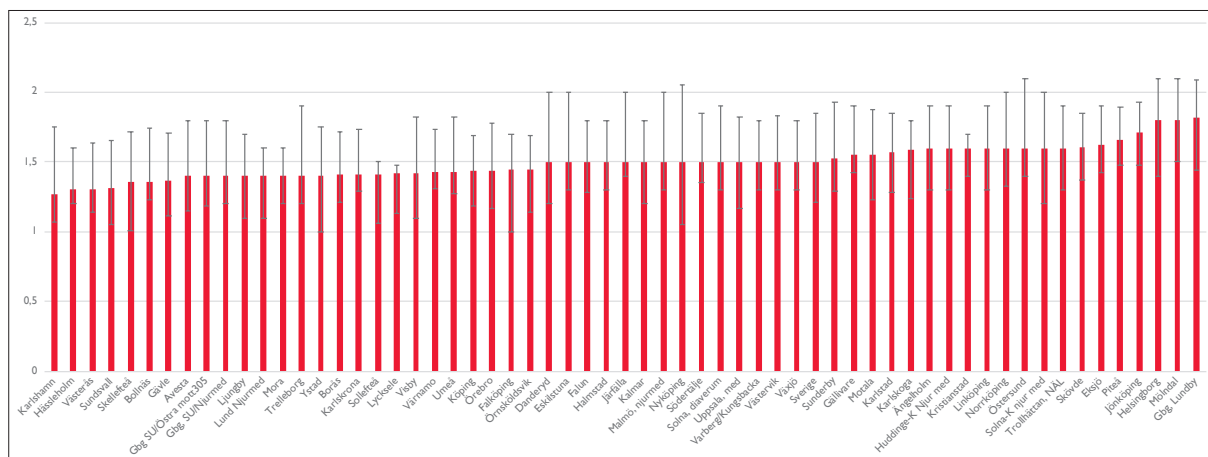
Figur 15. Fördelning mellan olika veckodialystider per län 2018.



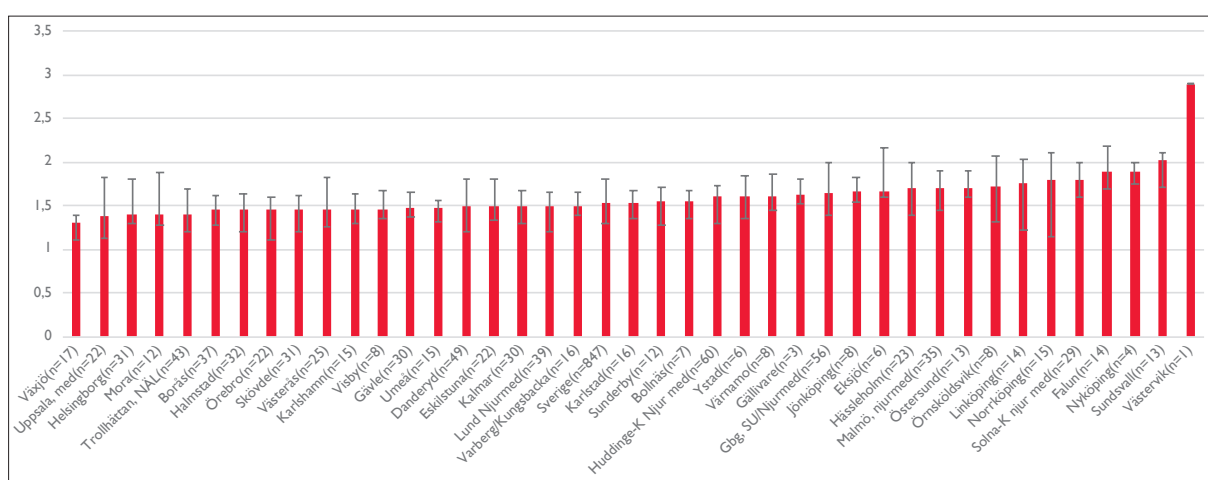
Figur 16. Andel med total SAN stdKt/V >2,1 per län 2018 (antal registrerad dialysdos; 95 % konfidensintervall).



Figur 17. Andel med total SAN stdKt/V >2,1 per klinik 2018 (antal registrerad dialysdos; 95 % konfidensintervall).



Figur 18. Medianvärde för fosfat per klinik för HD-patienter 2018 (25 % och 75 % kvartil; antal patienter med registrering).



Figur 19. Medianvärde för fosfat per klinik för PD-patienter 2018 (25 % och 75 % kvartil; antal patienter med registrering).

på att GFR registrerats utifrån eGFR-värden baserade på kreatinin i plasma vilket för dialyspatienter naturligtvis påverkats både av restnjurfunktionen och av dialysdosen.

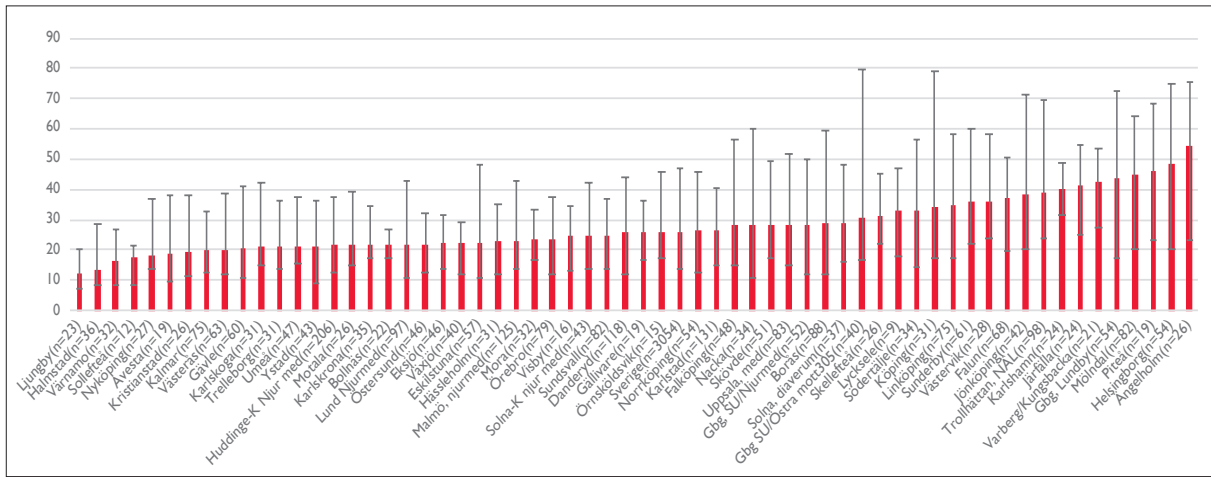
Fosfat och PTH

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

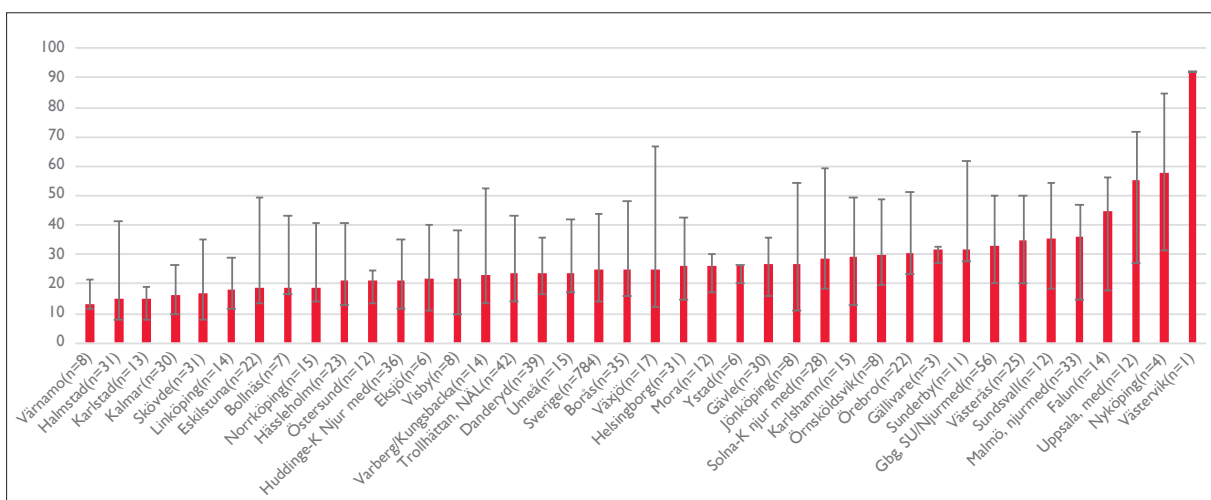
eller PTH. För fosfat rekommenderas sänkning av förhöjda värden mot normalområdet och för PTH rekommenderas värden inom 2-9 gånger den övre normalgränsen. I rapporten redovisas median- och kvartilvärden för fosfat och PTH.

Fosfat

Medianvärdena för fosfat har sjunkit sedan början av 2000-talet framförallt för landets HD-patienter, från cirka 1,7 till 1,5 mmol/L. Medianvärdena för PD- och HD-patienter på landets olika kliniker skiljer sig dock. För både PD-patienterna och HD-patienterna var medianvärdet i riket 1,5 mmol/L 2017. Mellan kliniker med lägst och högst medianvärde skiljde det 1,3-2,0 mmol/L för PD-patienter och 1,3-1,8 mmol/L för HD-patienter (fig 18 och 19). För PD-patienterna har skillnaderna minskat.



Figur 20. Medianvärde för PTH per klinik för HD-patienter 2018 (25 % och 75 % kvartil; antal patienter med registrering).



Figur 21. Medianvärde för PTH per klinik för PD-patienter 2018 (25 % och 75 % kvartil; antal patienter med registrering).

PTH

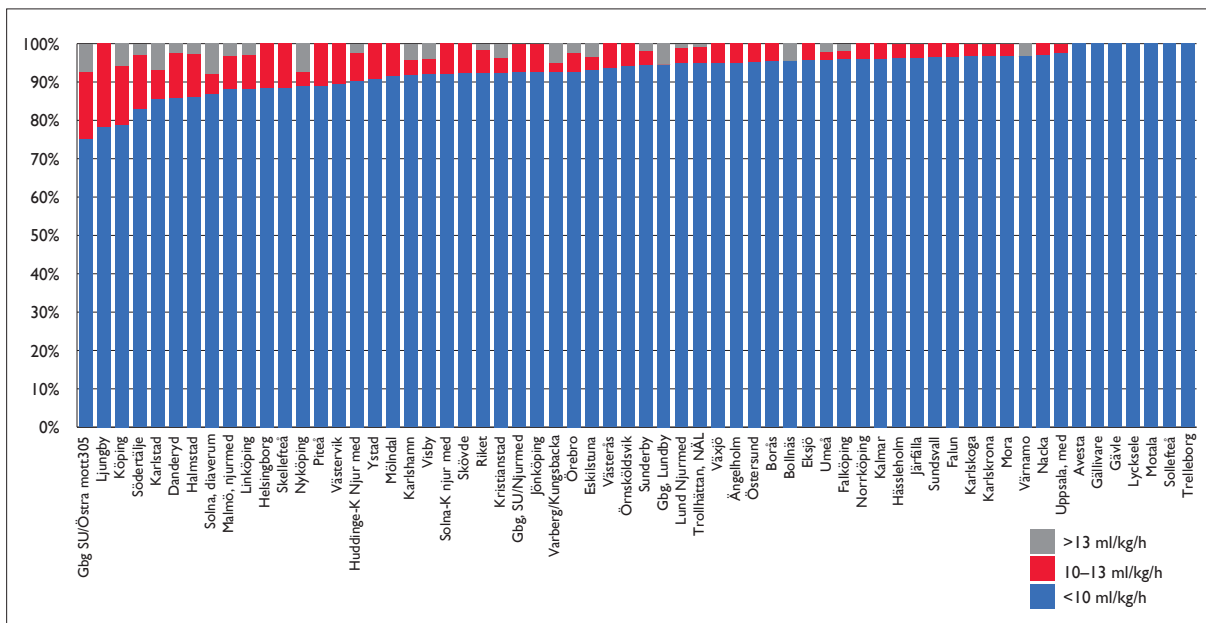
Medianvärden för PTH har stigit efter 2009 för landets PD- och HD-patienter vilket skulle kunna bero på det bredare målområde som KDIGO-riktlinjerna från 2009 förordade. Även vad gäller PTH är skillnaderna betydande mellan landets kliniker både för PD- och HD-patienter. Medianvärdet för landets PD-patienter var 25 pmol/L och lägsta och högsta medianvärde för enskilda kliniker 13 respektive 58 pmol/L. För HD-patienterna var medianen i riket 26 pmol/L med 12 och 55 pmol/L som lägsta och högsta medianvärde för enskilda kliniker (fig 20 och 21).

Vätskebalans och blodtryckskontroll

Dålig vätskebalans- och blodtryckskontroll är viktiga orsaker bakom vänsterkammerhypertrofi

och den ökade kardiovaskulära dödligheten för patienter i dialys. Ordinationer av dialysdoser, ultrafiltration, blodtrycksläkemedel och diuretika påverkar men också patienternas följsamhet till ordinationer och vätskerestriktioner samt deras restnjurfunktion.

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



Figur 22. Andel patienter med ultrafiltration över 10 mL/kg/h eller över 13 mL/kg/h.

Sammanfattning

Sett till hela landet ses ingen tydligt ökande trend under senare år vad gäller själv- och hemdialys. Den totala andelen patienter i olika själv- och hemdialysmodaliteter inklusive själv-HD med limited care skiljer dock fortfarande mycket mellan olika län, mellan 16 % och 52 %, även om skillnaden har minskat något sedan föregående år. Skillnaderna är stora mellan länen sett till alla olika modaliteter.

Vad gäller olika typer av PD; andel APD, icodextrin och assisterad PD är skillnaderna betydande mellan olika län. Registreringarna av dialysdos i

form av Kt/V är bristfälliga varför detta inte med säkerhet kan jämföras.

Även vad gäller HD finns det stora skillnader mellan län vad gäller andel HDE, dialysfrekvens, veckodialystid och måluppfyllelse vad gäller dialysdos i form av Kt/V.

Fortfarande finns utrymme för förbättring både vad gäller ökad andel själv- och hemdialys men också vad gäller de regionala skillnader som finns på flera sätt inom dialysvården.

NJURTRANSPLANTATION

Transplantation under 2018

Är vården jämlik?

Har alla njursjuka patienter i vårt land samma möjligheter, att bli njurtransplanterad och att leva som njurtransplanterad?

TRANSPLANTATIONSRESULTAT

KG Prütz och Torbjörn Lundgren

Svensk njurtransplantationsverksamhet håller internationell toppklass. Det kan konstateras via ett flertal öppna källor. Andelen av samtliga patienter i njurersättande behandling, NEB (RRT/AUV) som nu har fungerande transplantat närmar sig 60 procent (2018-12-31 var det 59,4 % och tio år tidigare var det 54,5 %). De senaste internationella jämförelserna från USRDS (https://www.usrds.org/2018/view/v2_11.aspx) visar att Sverige hävdar sig väl, även om det finns länder i vårt närområde och i andra utvecklade delar av världen som i olika avseenden når ännu större framgång. Mer närliggande kan våra resultat studeras i ERA-EDTA-registrets årsrapport (<https://www.era-edta-reg.org/files/annualreports/pdf/Ann-Rep2016.pdf>). Som nämns i avsnittet om överlevnad i NEB betraktas överlevnadsjämförelser mellan länder, både avseende patient- och graftöverlevnad, som känsliga och svårtolkade, varför direkta jämförelser till dags dato inte publiceras öppet. Svenska överlevnadsresultat jämförda med övriga ERA-EDTA-länder finns tillgängliga och kan hämtas från SNR:s kansli. Rapporten, som publiceras årligen, är omfattande, men den enkla sammanfattningen är att Sveriges resultat för alla transplantationsutfall är något – men statistiskt säkerställt – bättre än genomsnittssiffrorna för övriga deltagande ERA-EDTA-länder.

Transplantation under 2018

Under 2018 genomfördes 435 njurtransplantationer. Det är något färre än 2017 (464), men sjätte året i rad som fler än 400 transplantationer genomförs, något som bara har hänt två gånger (2008 och 2011) innan dess. En oroande trend, vilken berördes i förra årets rapport, visade att antalet transplantationer med levande givare (LD) successivt minskat sedan 2011 (184-125). Denna trend bröts glädjande nog under 2018 och då genomfördes 142 dylika transplantationer. Tre av fyra centra gjorde fler transplantationer med levande givare under 2018 än 2017 och LD utgjorde 33 % av totalen (27 % 2017).

Under 2018 har två, delvis nya, metodiker prövats vid donation, en vid avliden donator (AD) och en vid levande donator.

På intensivvårdsavdelningarna tas ibland beslut tillsammans med de anhöriga om att fortsatt vård är meningslös och att respiratorvården ska avslutas. I ett pilotprojekt har man under 2018 i särskilda fall kunnat använda njurarna från den avlidne om donationsvilja funnits. Denna donationsform kallas DCD (Donation after Circulatory Death) och liknar den situation som rådde före 1988 då hjärndödsbegreppet infördes. Under 2018 genomfördes 17 sådana njurtransplantationer från totalt 9 donatorer. Det är 17 transplantationer som inte hade blivit utförda om denna möjlighet inte funnits. Projektet utvärderas för närvarande (sommaren 2019). Erfarenheterna är hittills goda både avseende genomförande och transplantationsresultat. Förhoppningar finns om att metodiken snart kan kunna bli en del av den normala vården.

Vid utredningar kring möjligheten att använda en levande givare framkommer inte så sällan hinder av immunologisk natur. Mottagaren kan ha så kallade antikroppar mot den tänkta givarens vävnad vilket gör den tänkta transplantationen svår eller omöjlig att genomföra med bra resultat. Samtidigt kan det finnas andra utredda par med liknande problematik, men där organet från det första paret skulle kunna fungera och tvärtom. Sådana ”par-byten” är ovanliga men har genomförts i Sverige. Med modern datateknik kan man nu utreda många sådana här par samtidigt och ta fram förslag på hela kedjor av transplantationer eller andra avancerade byten. Ett sådant ”trippel-byte” gjordes hösten 2018 med två svenska center inblandade. Ett skandinaviskt program har byggts upp och man tror att detta kan komma att öka antalet levande-givartransplantationer de närmaste åren. Resultaten är hittills goda och så även erfarenheter från t ex USA och Nederländerna där sådana här program funnits sedan tidigare.

Årligen förlorar mellan 110 och 140 patienter funktionen i sina njurtransplantat. Någon tendens till ökning av detta antal har inte kunnat konstateras trots att det totala antalet patienter med fungerande njurtransplantat ökar från år till år. Majoriteten av patienter som förlorar transplantatfunktionen fortsätter aktiv behandling i

dialys. Antalet njurtransplanterade som avlider årligen har stigit de senaste åren och var 176 under 2018 vilket torde avspegla den allt äldre populationen av transplanterade.

Är vården jämlik?

Årets SNR-rapport har fokus på jämförelser mellan sjukvårdshuvudmän (region/landsting/län). Men eftersom Sverige också är indelat i sjukvårdsregioner, finns det skäl att också redovisa resultaten uppdelat på transplantationsregion/-klinik.¹

Jämförelser av transplantationsresultat kan göras på många sätt. Generellt gäller att överlevnaden (såväl patient- som graftöverlevnad) är bättre efter transplantation med njure från levande gi-

vare och att förstagångstransplantation ger bättre resultat än s.k. re-transplantation.² Ur den enskilda patientens perspektiv är dock skillnaderna så små att transplantation – när det är medicinskt lämpligt – nästan alltid är att föredra framför en fortsatt tillvaro i någon form av dialys.

Eftersom njurtransplantation är en unikt framgångsrik behandling av en dödlig sjukdom kan resultaten följas upp under mycket lång tid. I dagsläget finns det exempelvis mer än 250 personer i riket som levt med sin första transplanterade njure över 30 år och drygt 40 personer över 40 år.³

Resultat för transplantationer under perioden 2009-2018

Även när det gäller redovisning av transplantationsresultat måste en kompromiss göras mellan krav

Län/region	N	5-årsöverlevnad (95 % KI)
Östergötlands län	137	89,6 (82,2-97,0)
Gävleborgs län	159	90,2 (84,4-96,0)
Västerbottens län	90	90,5 (82,2-98,7)
Örebro län	165	90,6 (85,5-95,6)
Jönköpings län	168	91,2 (86,0-96,3)
Kronobergs län	67	91,3 (81,3-100)
Norrbottnens län	88	92,1 (85,3-98,9)
Västra Götalands län	678	92,3 (90,0-94,6)
Gotlands län	30	93,1 (83,9-100)
Riket	4186	93,2 (92,3-94,1)
Södermanlands län	158	93,3 (88,6-98,0)
Skåne län	547	93,4 (90,8-96,0)
Kalmar län	117	93,6 (89,0-98,2)
Västmanlands län	128	93,9 (89,0-98,8)
Jämtlands län	45	94,4 (86,6-100)
Hallands län	114	94,4 (89,5-99,3)
Stockholms län	862	94,5 (92,7-96,3)
Dalarnas län	147	94,6 (90,3-98,9)
Värmlands län	141	95,1 (90,2-99,9)
Uppsala län	159	95,1 (91,0-99,1)
Blekinge län	73	95,3 (90,1-100)
Västernorrlands län	113	96,5 (92,6-100)

Tabell 1. 5-års graftöverlevnad, censurerat för död, under perioden 2009-2018. Logranktest för skillnaderna mellan de 21 landstingen visar P=0,93.

Län/region	N	5-årsöverlevnad (95 % KI)
Örebro län	165	78,3 (70,8-85,8)
Gävleborgs län	159	80,6 (73,1-88,1)
Skåne län	547	83,7 (79,9-87,5)
Blekinge län	73	84,3 (74,0-94,5)
Kalmar län	117	85,0 (77,8-92,2)
Kronobergs län	67	85,1 (73,5-96,7)
Östergötlands län	137	85,4 (76,9-93,9)
Uppsala län	159	85,7 (79,4-92,0)
Riket	4186	85,7 (84,4-87,0)
Stockholms län	862	85,8 (83,0-88,6)
Jämtlands län	45	86,3 (75,0-97,6)
Norrbottnens län	88	86,4 (78,4-94,4)
Västra Götalands län	678	86,6 (83,5-89,7)
Hallands län	114	86,8 (79,6-94,0)
Dalarnas län	147	86,9 (80,5-93,3)
Västerbottens län	90	87,4 (78,3-96,5)
Södermanlands län	158	87,5 (81,2-93,9)
Västmanlands län	128	87,7 (80,9-94,4)
Jönköpings län	168	87,9 (81,8-94,0)
Värmlands län	141	89,2 (82,7-95,7)
Västernorrlands län	113	89,3 (82,4-96,1)
Gotlands län	30	93,1 (83,9-100)

Tabell 2. 5-års graftöverlevnad, inte censurerat för död, under perioden 2009-2018. Logranktest för skillnaderna mellan de 21 landstingen visar P=0,68.

¹) Det finns en länk (<https://sv.wikipedia.org/wiki/Sjukv%C3%A5rdsregion>) som visar indelningen i sjukvårdsregioner och respektive exakta befolkningsunderlag. Avseende njurtransplantation: Uppsala ansvarar för Uppsala-Örebro sjukvårdsregion (f n 2,1 milj. inv.). Stockholm för Stockholms sjukvårdsregion (2,4 milj.). Göteborg för Västra sjukvårdsregionen, utöver Västra Götaland även norra Halland, Sydöstra sjukvårdsregionen och Norra sjukvårdsregionen (3,9 milj.). Malmö för Södra sjukvårdsregionen, som även omfattar södra Hallands tre kommuner, (1,9 milj.). För organ donation har Södra sjukvårdsregionen samma upptagningsområde liksom Västra sjukvårdsregionen. Stockholm och Uppsala har en gemensam donationsorganisation (OFO). Det finns två huvudsakliga orsaker till varför transplantationsverksamheten är regionindelad på detta sätt. Den ena är historisk, beroende på hur njurtransplantationsverksamheten vuxit fram i riket sedan mitten av 1960-talet. Den andra är att det medicinska ansvaret för all sjukvård i riket ligger hos landstingen och att dessa, trots mångårig utredande och olika förslag, såhär långt uppvisat ringa förändringsbenägenhet i frågan om sjukvårdsregioner – i motsats till intern förändringsbenägenhet. Om systemet är optimalt eller inte kan diskuteras. Resultaten är oavsett vilket goda.

²) I hela SNR-databasen under åren 1964-2018 är 83,3 % första transplantation, 13,6 % andra och 2,5 % tredje. Sammanlagt 79 patienter (0,5 %) har gjort 4-6 transplantationer.

på robusta data, med trovärdiga siffror även inom små landsting och krav på rimligt aktuella data. Här visar vi data för samtliga njurtransplantationer utförda på patienter bosatta i något av rikets 21 landsting under åren 2009–2018. Resultaten visas som 5-årsöverlevnad. Såväl överlevnad censurerad för död som inte censurerad för död visas.⁴

Sammanfattat visar analyserna ovan att det inte finns några skillnader i graftöverlevnad, vare sig mellan landets 21 landsting eller mellan de transplantationskirurgiska enheter där operationerna görs och där immunsuppression och uppföljning initieras. Det finns anledning att betona att det långsiktiga ansvaret för njurtransplanterade patienters uppföljning och behandling ligger hos landets njurmedicinska verksamheter, d.v.s. hos de 21 sjukvårdshuvudmännen.

Efter fem år har det förlorats cirka dubbelt så många njurar beroende på att patienten avlidit med fungerande transplantat (100-85,7=14,3 %) som förluster beroende på upphävd graftfunktion (100-93,2=6,8 %), där patienten övergått i dialys (för att därefter ibland bli transplanterad på nytt). Skillnaderna mellan enheterna (landsting eller transplantationsklinik) är även i detta avseende försumbara.

Analyserna är gjorda med Kaplan-Meier-analys och de är ojusterade. Samtliga transplantationer ingår. Eftersom skillnaderna i alla avseenden inte ens närmar sig statistisk signifikans bedöms det inte nödvändigt att gå vidare med någon justering eller stratifiering.

Kort sagt är resultaten efter njurtransplantation i Sverige likadana under den studerade tioårsperioden, oavsett var man bor eller blir transplanterad.

Subgruppsanalyser under 20 år, perioden 1999-2018

Liksom vid jämförelserna mellan landsting och transplanterande kliniker är siffrorna ojusterade. Det framgår av tabellerna ovan att den största förbättringen skett för graftöverlevnaden, och för

Län/region	N	5-årsöverlevnad (95 % KI)
Göteborg	1469	92,3 (90,7-93,9)
Stockholm	931	94,6 (92,9-96,3)
Malmö	716	93,5 (91,3-95,8)
Uppsala	1053	93,1 (91,2-94,9)
Riket	4169	93,2 (92,3-94,1)

Tabell 3. 5-års graftöverlevnad, censurerat för död, under perioden 2009-2018. Logranktest för skillnaderna mellan de fyra centra visar P=0,39.

Län/region	N	5-årsöverlevnad (95 % KI)
Göteborg	1469	86,7 (84,6-88,7)
Stockholm	931	87,0 (84,3-89,6)
Malmö	716	84,3 (81,0-87,6)
Uppsala	1053	84,3 (81,7-86,9)
Riket	4169	85,7 (84,4-87,7)

Tabell 4. 5-års graftöverlevnad, inte censurerat för död, under perioden 2009-2018. Logranktest för skillnaderna mellan de fyra centra visar P=0,48.⁵

Period	AD/LD	N	5-årsöverlevnad (95 % KI)
1999-2008	AD	1779	88,7 (87,2-90,2)
2009-2018	AD	2258	93,4 (92,7-95,5)
1999-2008	LD	1088	94,1 (92,2-94,7)
2009-2018	LD	1310	94,8 (93,4-96,2)

Tabell 5. 5-års graftöverlevnad, censurerat för död, uppdelat på de två senaste tioårsperioderna. Enbart förstagångstransplantation.

Period	AD/LD	N	5-årsöverlevnad (95 % KI)
1999-2008	AD	1779	80,3 (78,4-82,1)
2009-2018	AD	2258	84,4 (82,5-86,2)
1999-2008	LD	1088	91,3 (89,6-92,9)
2009-2018	LD	1310	91,0 (89,1-92,8)

Tabell 6. 5-års graftöverlevnad, inte censurerat för död, uppdelat på de två senaste tioårsperioderna. Enbart förstagångstransplantation.

patientöverlevnaden efter transplantation, inom gruppen som fått njure från avliden donator. Inom grupperna som fått njure från levande donator är resultaten oförändrat mycket bra under denna 20-årsperiod.

³⁾ SNR innehåller prospektivt rapporterade data sedan starten 1991, men det finns importerade data från ERA-EDTA (dit Sverige skickade data på individnivå under 1964-1991). Under ERA-EDTA-perioden finns en viss osäkerhet i data. Validiteten i SNR:s transplantationsdata har vid upprepade samkörningar med Socialstyrelsens patientregister (PAR) visat nästintill perfekt samstämmighet.

⁴⁾ Hur graftöverlevnad bäst redovisas är ett återkommande diskussionsämne inom transplantationsvärlden. Censurering för död ger självklart bättre siffror. I data åren 2009-2018 finns 440 graftförluster om avliden patient räknas som graftförlust och 211 vid censurering för död. Vilket av de båda sätten som är att föredra är närmast en filosofisk/existentiell fråga. Därför visar vi båda.

⁵⁾ Den noggranna läsaren noterar att det saknas 17 observationer i tabellerna 4-5. Det beror på att dessa transplantationer är felregistrerade som utförda på patientens njurklinik. Felen fördelar sig jämnt och påverkar inte resultaten.

⁶⁾ Besynnerligt nog härstammade Franksson från den lilla orten Ockelbo, liksom en långt senare offentligt välkänd patient som transplanterades i Stockholm för tio år sedan.

Översiktlig utveckling under ett halvt sekel

Den första njurtransplantationen i Sverige gjordes i Stockholm, på dåvarande Serafimerlasarettet (där delar av lokalerna senare blev Kungsholmsdialysen) av Curt Franksson⁶ och medarbetare

1964. Eftersom Sverige deltog i ERA-EDTA-registret från dess start samma år finns det registrerade/återimporterade transplantationsdata sedan mer än ett halvt sekel tillbaka i SNR.

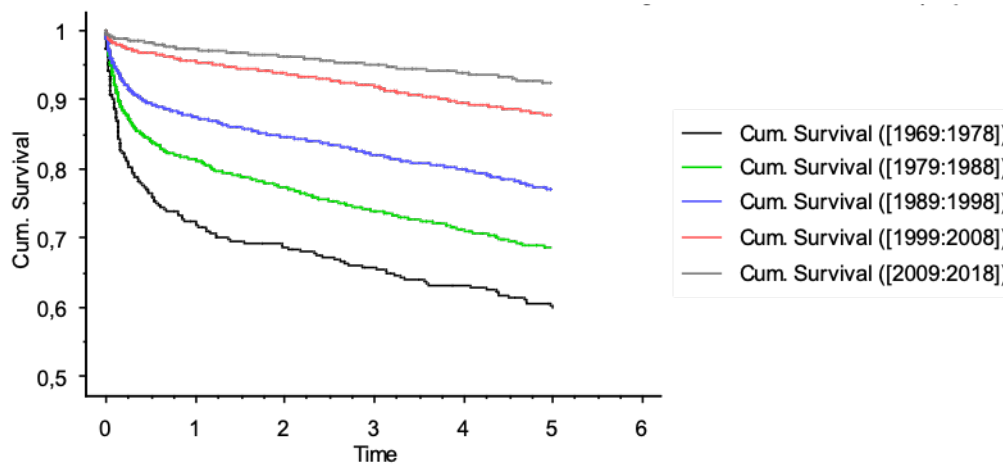


Fig 1. Förbättring av graftöverlevnad, censurerat för död, under de senaste 50 åren för njure från avliden donator. Notera bruten y-axel.

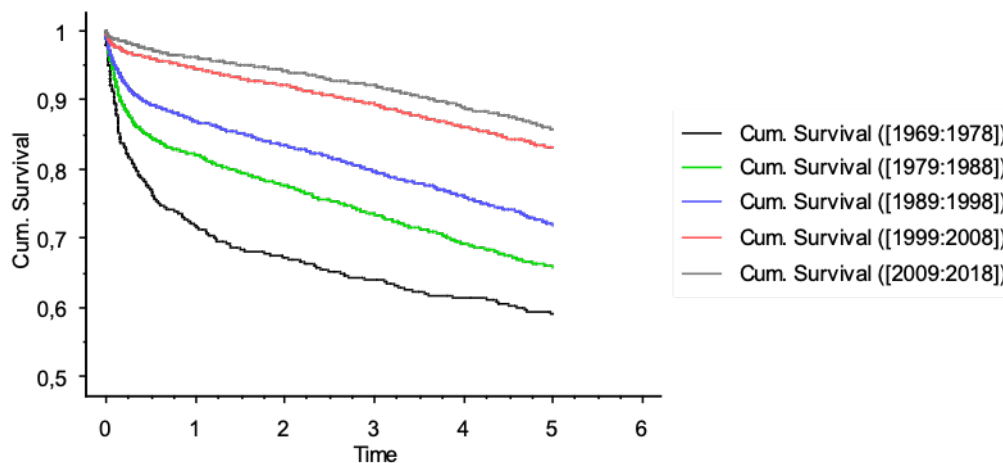


Fig 2. Förbättring av graftöverlevnad, inte censurerat för död, under de senaste 50 åren för njure från avliden donator. Notera bruten y-axel.

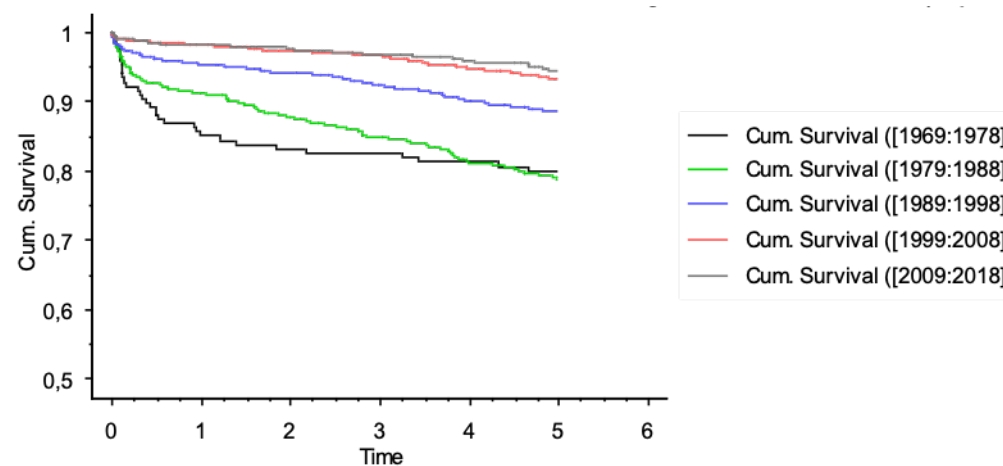


Fig 3. Förbättring av graftöverlevnad, censurerat för död, under de senaste 50 åren, för njure från levande donator. Notera bruten y-axel.

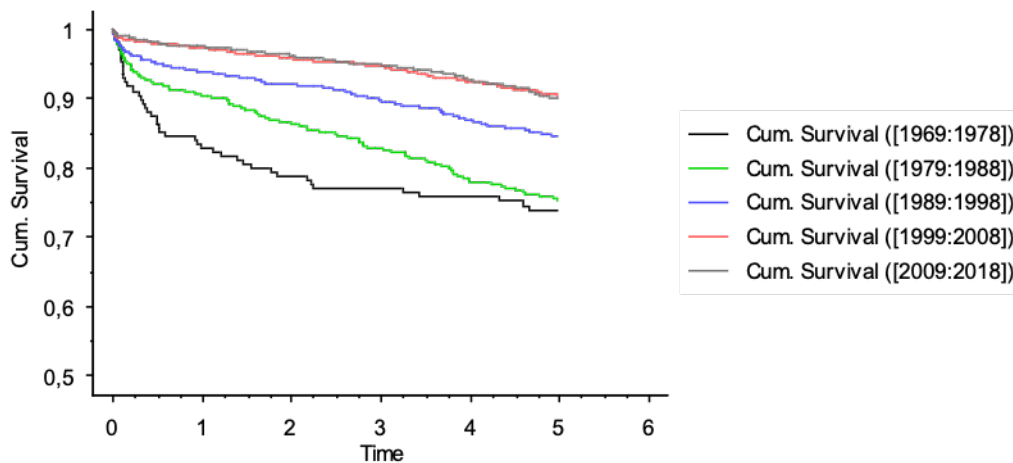


Fig 4. Förbättring av graftöverlevnad, inte censurerat för död, under de senaste 50 åren, för njure från levande donator. Notera bruten y-axel.

Liksom tidigare betonas att resultaten är ojusterade. Under de senare åren har indikationerna för transplantation gradvis vidgats. En del av dem som transplanteras idag är äldre, sjukare och immunologiskt mer utmanande än någonsin tidigare. Vilka donatorer vi accepterar (levande och avlidna) har också betydelse. Hög ålder, högt blodtryck, hjärt-/kärlsjukdom och diabetes är alla mer frekventa vartefter. Detta förklarar den till synes lite långsammare eller t.o.m. uteblivna förbättringen av resultaten under den senaste perioden. Givetvis är det också så att varje förbättring av redan mycket goda resultat är svårare att uppnå och att påvisa.

Har alla njursjuka patienter i vårt land samma möjligheter, att bli njurtransplanterad och att leva som njurtransplanterad?

Finns det skillnader i hur många som lever med transplanterad njure?

Svaret på frågan ges bäst genom att visa prevalensen för antalet transplanterade vid senaste årsskiftet. Prevalensen visas som antal per miljon invånare i respektive län/region.

Prevalensen transplanterade vid senaste årsskiftet

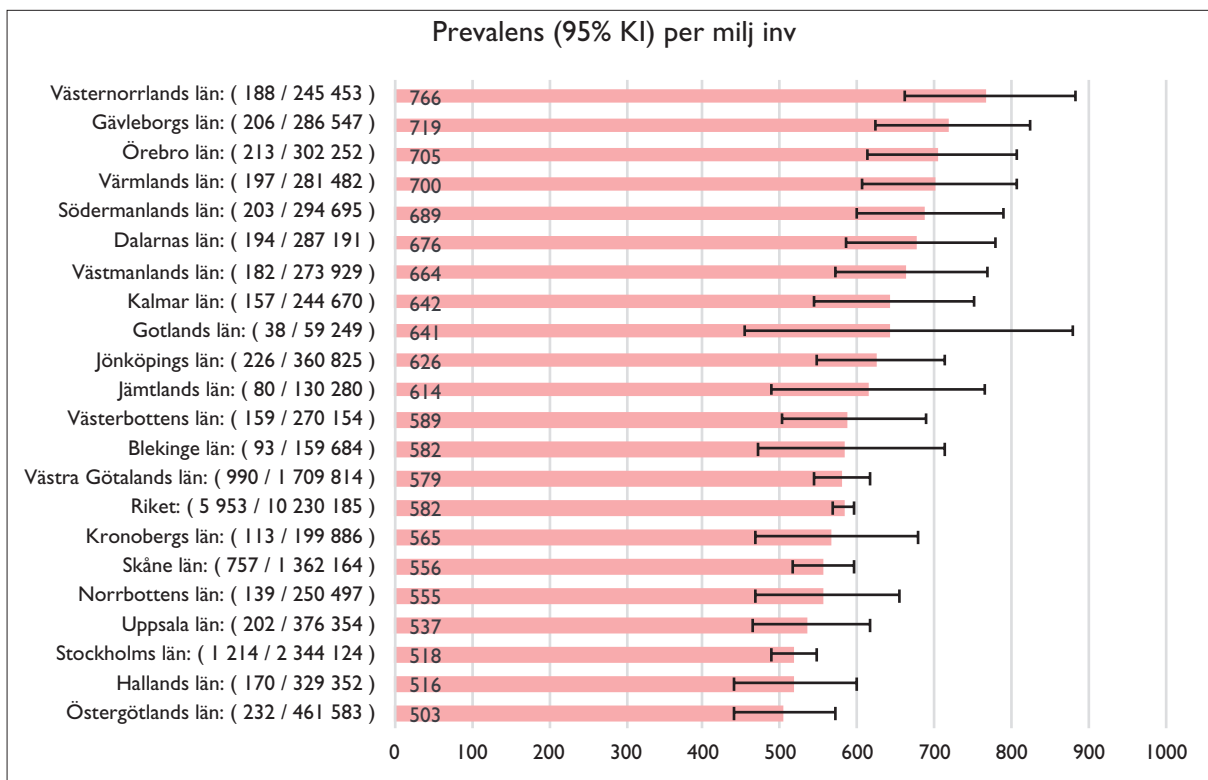


Fig 5. Prevalens njurtransplanterade per miljon invånare 2018-12-31, uppdelat på patientens aktuella bostadslän.⁷

⁷⁾ Antal patienter kan skilja något från epidemiologiavsnittet, eftersom datauttaget till detta avsnitt gjordes 2018-07-15. Befolkningstalen för 2018-12-31 från SCB (https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/#_TabelleriStatistikdatabasen)

varierar alltså mellan 503 och 766. Konfidsensintervallen ger stöd för med vilken precision siffrorna kan tolkas. Uppenbarligen finns det skillnader som inte är försumbara. Skillnaderna är kända men inte fullt ut förklarade allt sedan SNR i skepnad av SRAU började redovisa epidemiologiska data i mitten av 1990-talet.

Den totala prevalensen för varje län/region är alltså summan av de båda tidigare prevalenstalen. Även här finns skillnader som är klart större än vad som kan förklaras av slumpmässig variation.

I en stabil situation, där nyinsjuknande/nyupptag, d.v.s. incidens för NEB, inte förändras över

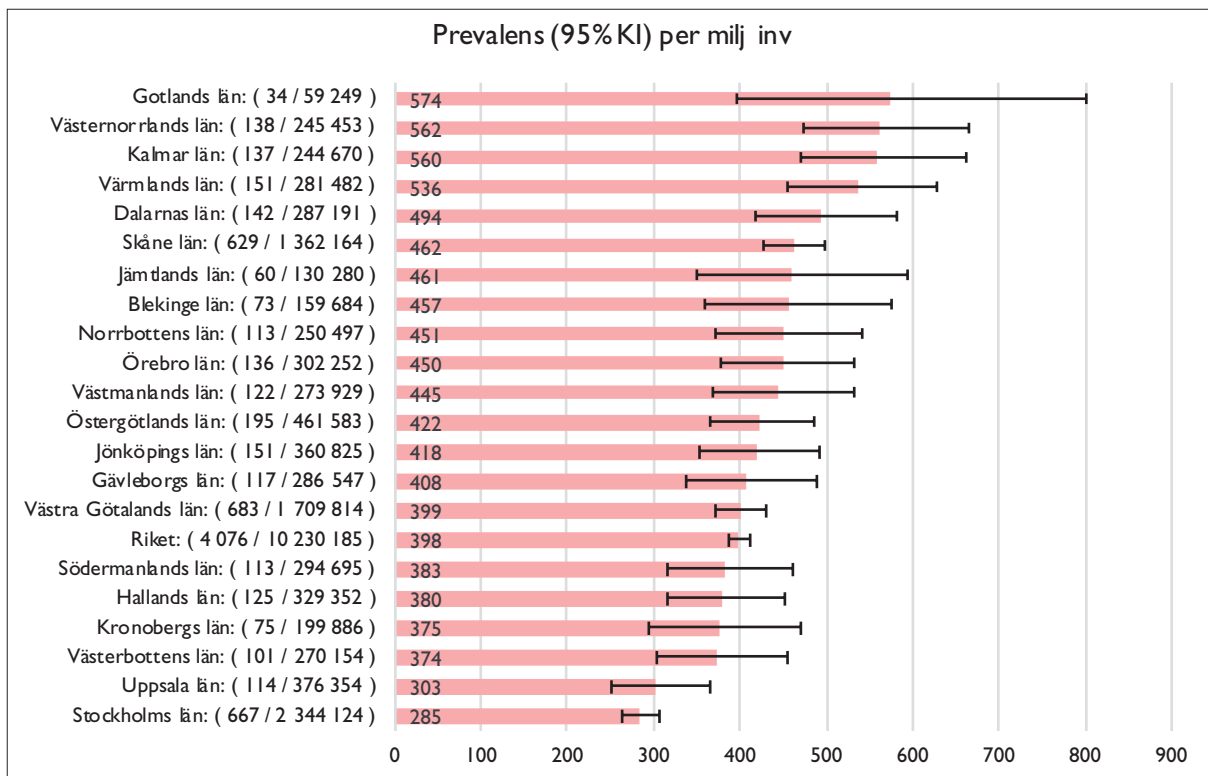


Fig 6. Prevalens dialyspatienter per miljon invånare 2018-12-31, uppdelat på patientens aktuella bostadslän.

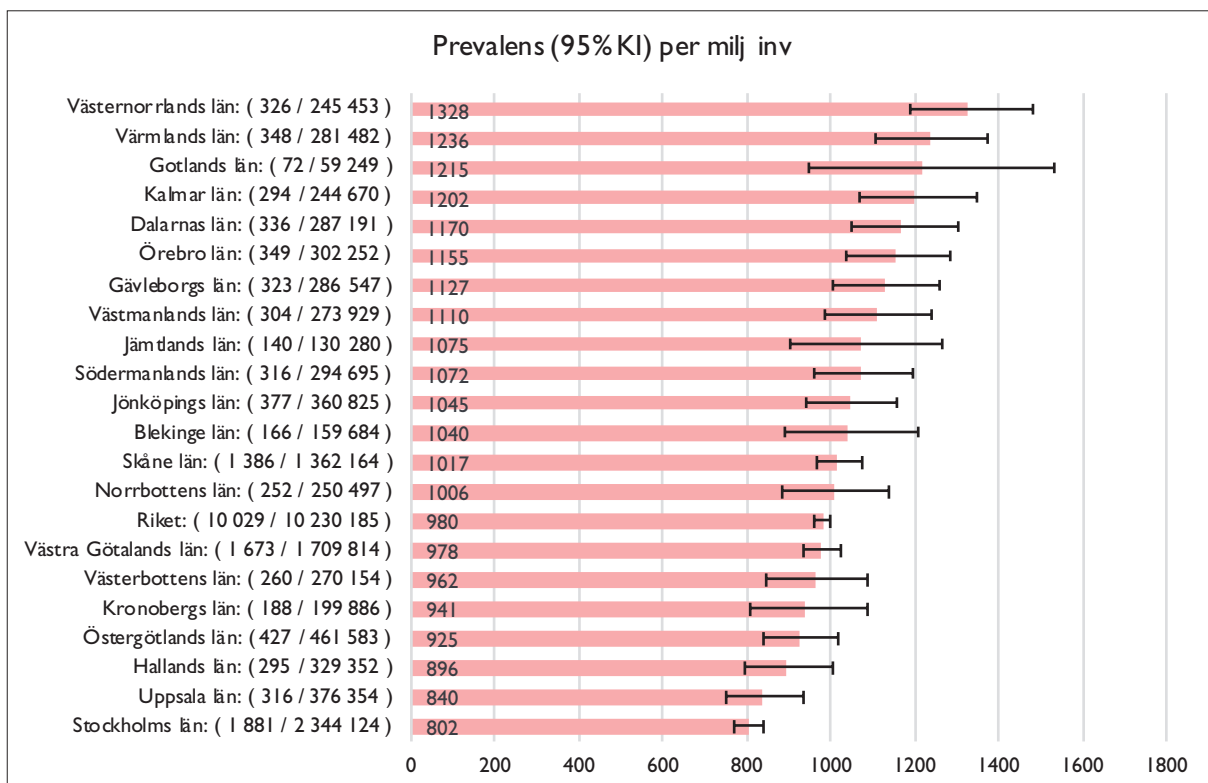


Fig 7. Total NEB-prevalens uppdelat per miljon invånare 2018-12-31, uppdelat på patientens aktuella bostadslän.

tiden och där överlevnaden i NEB inte heller förändras är prevalensen i NEB helt enkelt incidensen multiplicerad med överlevnaden. Men riktigt så stabil och enkel är inte situationen i den svenska njursjukvården.

Finns det skillnader i hur många som blir transplanterade?

Med sambandet mellan incidens och prevalens i åtanke tittar vi nu på hur många patienter som transplanteras. Eftersom det f.n. görs drygt

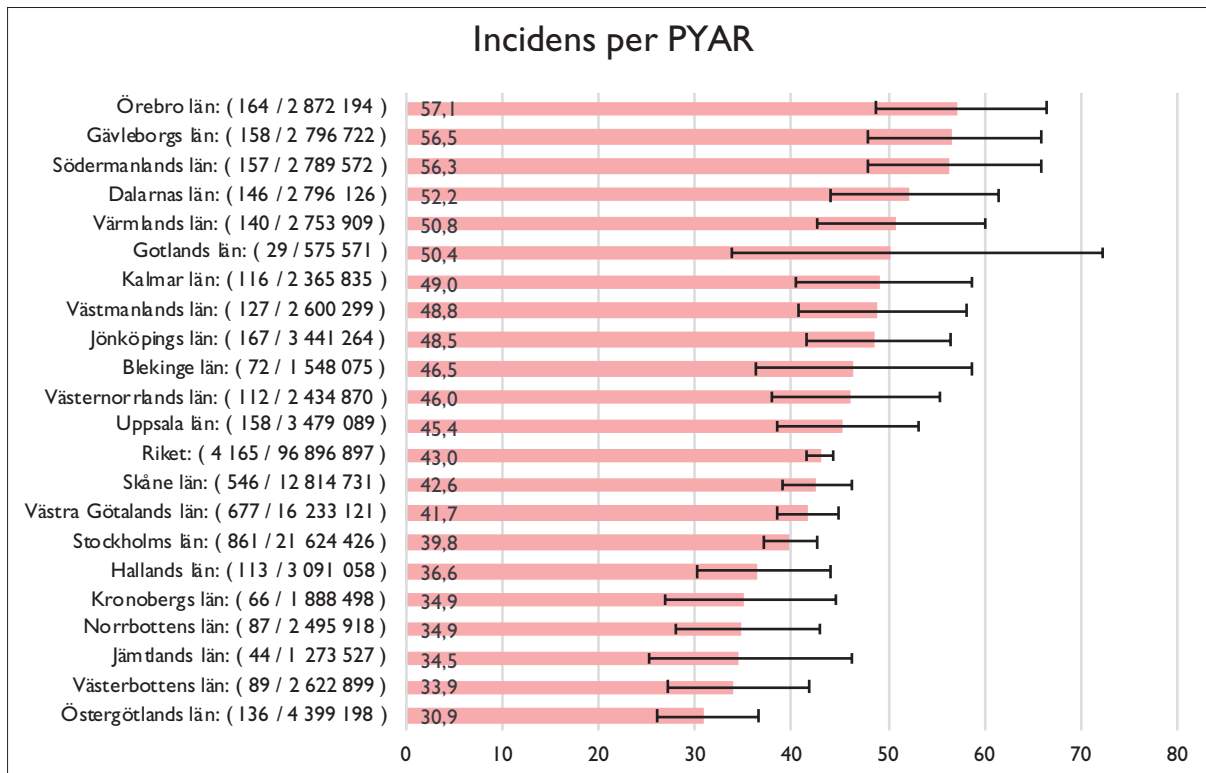


Fig 8. Incidens (=antalet transplantationer) per milj. inv. och år under perioden 2009-2018. Antal PYAR (personår at risk) för hela befolkningen.⁸

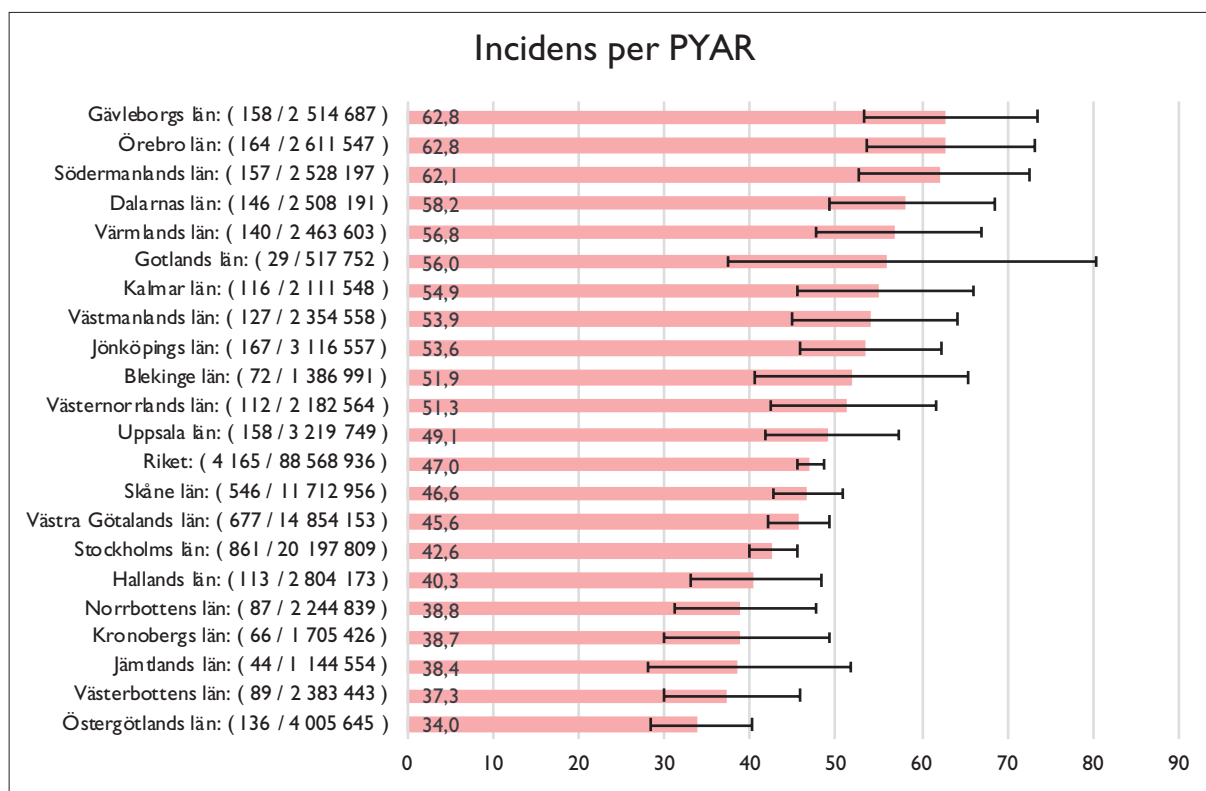


Fig 9. Incidens per milj. inv. och år under perioden 2009-2018. Antal PYAR (personår at risk) för befolkningen i åldrarna 0-74 år varje år under perioden.

⁸⁾ Det summerade antalet personer i medelfolkmängden per län/region för varje år under perioden, hämtat från SCB, se tidigare ref.

400 transplantationer årligen, uppdelat mellan vårdgivare där befolkningen varierar från knappt 60 000 till över 2,3 miljoner, behöver vi analysera över en längre period – arbiträrt väljs att använda incidens under de senaste 10 åren, alltså transplantationer under åren 2009 till 2018.

Resonemanget bakom att bara betrakta personer i åldrarna 0-74 som exponerade för chans till transplantation är att det bara finns ett litet antal (1,4 procent under perioden) individer över 75 som blir transplanterade, medan vi vet att medelåldern, och därmed andelen över 75 varierar påtagligt mellan länen.⁹ Men vi ser att det bara är ett fåtal län som byter plats i rangordningen. Inte heller minskar skillnaderna mellan högsta och lägsta ($57,1/30,9=1,85$ jämfört med $62,8/34=1,85$) d.v.s. 85 procent, vid denna typ av åldersutjämnning av siffrorna.

Figurerna 10 och 11 belyser hur enstaka län placerar sig klart över eller under rikets siffror,

medan andra har ungefärligen samma plats.

SedanUSRDS årsrapport 2015 visas i deras kapitel med internationella jämförelser även antalet transplantationer relaterat till dialyspopulationens storlek. Våra data tillåter samma jämförelse på läns-/regionnivå.

Denna jämförelse är mer svårtolkad, men också kanske mer tankeväckande eller provocerande. Den viktiga skillnaden mellan figurerna 8-11 och figur 12 är att i de förra används totalbefolkningen (där antalet inte mätbart påverkas av transplantationsaktiviteten i länet) som bas för incidensberäkningarna, medan 12 använder antalet dialyspatienter som bas. Det kan diskuteras vilken av analyserna som ger bäst underlag för vårdgivare att förbättra sin transplantationsaktivitet. Flera sjukvårdshuvudmän har uppenbarligen större framgång än andra, oavsett jämförelsemetod. Det finns dock skäl att påtala risken för att ett bra resultat i figur 12 inte enbart förklaras

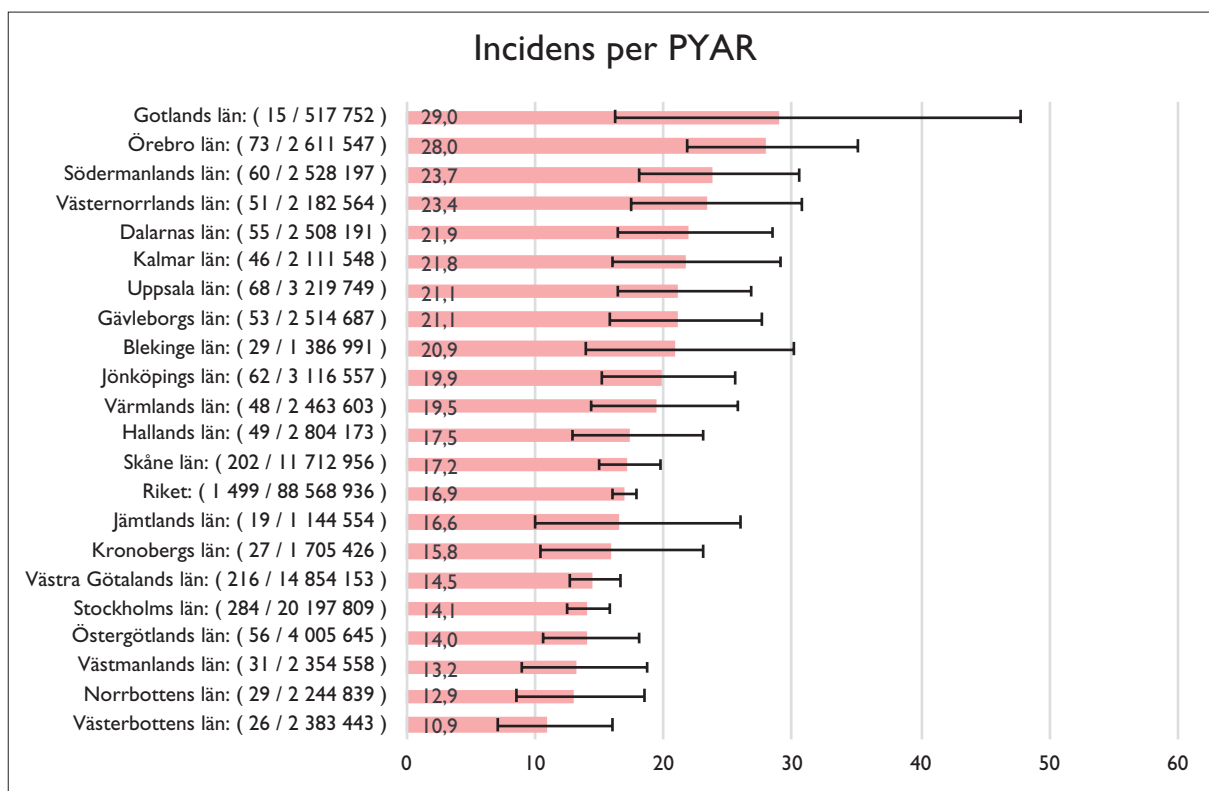


Fig 10. Incidens transplanterade med LD per milj. inv. och år under perioden 2009-2018. Antal PYAR (personår at risk) för befolkningen i åldrarna 0-74 år varje år under perioden.

⁹⁾ Vid senaste årsskiftet varierade andelen 75-åringar och äldre från 7 (Stockholm) till 11,4 procent (Kalmar) enligt SCB.

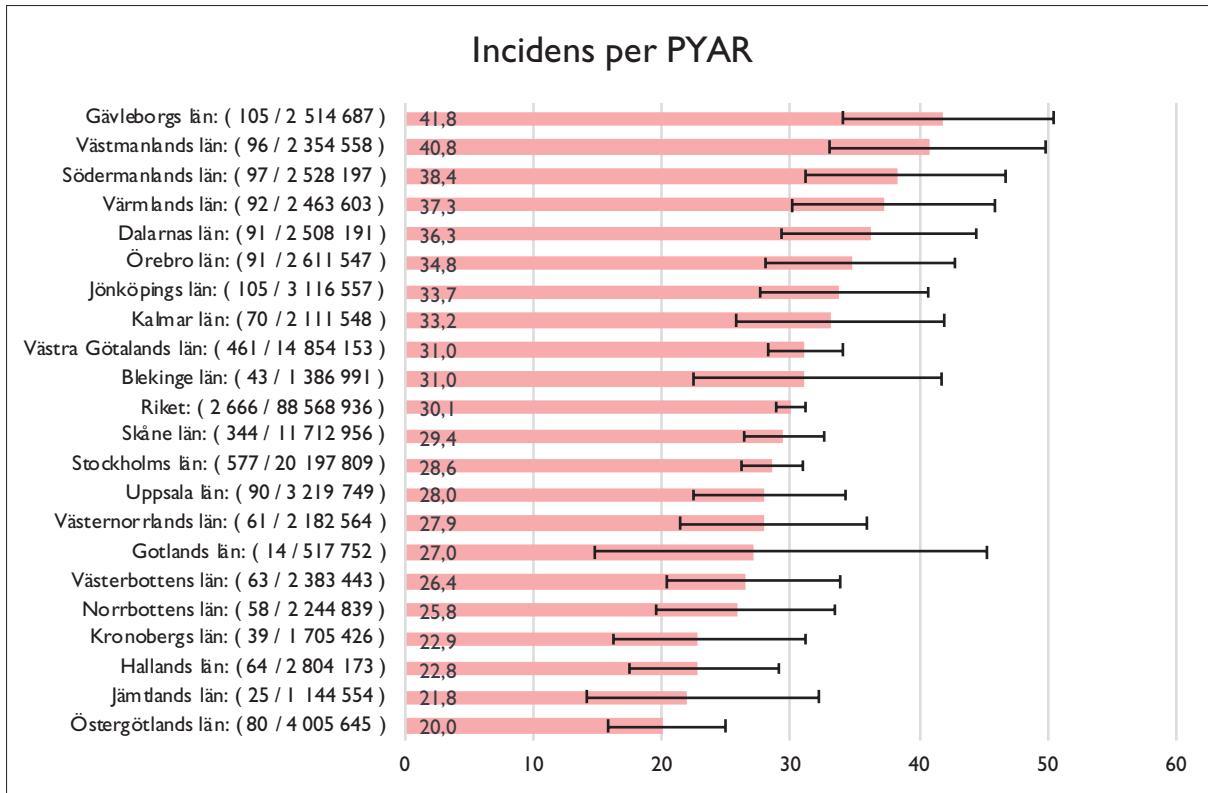


Fig 11. Incidens transplanterade med AD per milj. inv. och år under perioden 2009-2018. Antal PYAR (personår at risk) för befolkningen i åldrarna 0-74 år varje år under perioden.

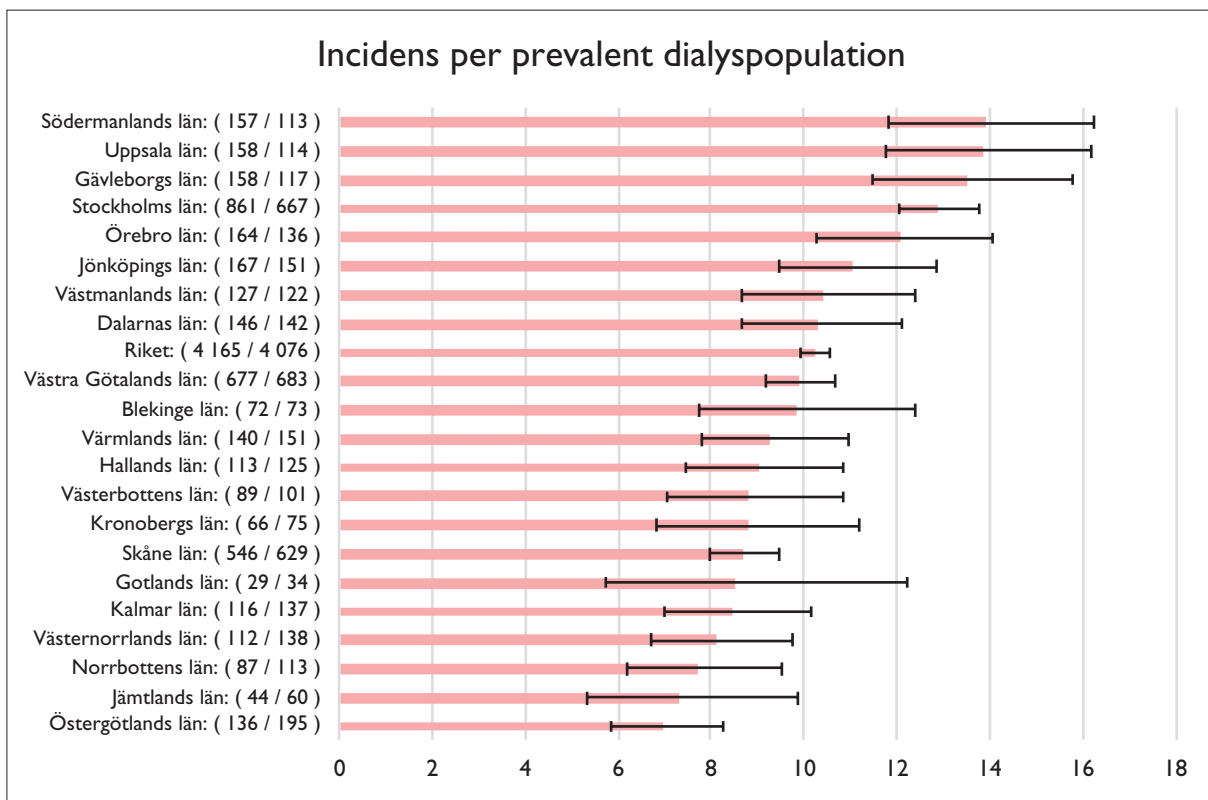


Fig 12. Genomsnittligt årligt antal njurtransplantationer under åren 2009-2018 per 100 dialyspatienter 2018-12-31. Siffrorna inom parentes visar totalt antal utförda transplantationer under perioden och antal i dialys vid periodens slut.

av hög transplantationsaktivitet utan också av ett lågt upptag till dialys.

Oavsett vilka förklaringsmodeller som föredras är det uppenbart att det finns skillnader mellan landets vårdgivare som bara delvis kan förklaras av bakomliggande demografi. Politiskt och administrativt ansvariga för landets svårt njursjuka patienter har goda skäl att granska och i flera fall förbättra sina resultat. I varierande grad finns det förbättringsutrymme både vad avser AD och vad avser LD.

Att vänta på att bli njurtransplanterad

Under det senaste decenniet har ungefär 60 procent av alla njurtransplantationer gjorts med njure från avliden donator. Under senare år har Njurförbundet hävdad orätmätiga skillnader i väntetider för njure från avliden donator och, liksom andra debattörer, även lyft fram skillnader i hur donationsverksamheten i olika regioner inom landet fungerar.

Socialstyrelsen redovisar detaljerad årlig statistik avseende organdonation, senast www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-24.pdf. Däremot har tillförlitliga data över hur väntetiderna i Sverige saknats, av flera olika skäl.

Data på individnivå för väntetider till njurtransplantation finns hos Scandiatransplant, inte hos SNR. Dessa data har analyserats återkommande sedan 2015. Tidigare resultat, principer och analysmetodik har redovisats senast i årsrapporten

2016 (<https://www.medscinet.net/snr/rapporter-docs/Svenskt%20Njurregister%20Årsrapport%202016.pdf>, sid 68-69). Vi redovisar nedan siffrorna som uppdaterats t.o.m. 2018. Under de senaste två uppföljningarna har metodiken anpassats, så att perioderna analyseras som överlappande två-årskohorter. I övrigt görs analyserna på samma sätt som beskrivs i länken till 2016 års rapport. Resultaten bygger alltså på individdata, där väntetiden är aktiv tid på väntelistan. Data ägs av de fyra transplantationsenheterna och har hämtats från Scandiatransplant.

Nationellt ses en glädjande men långsam utveckling mot kortare väntetid, samtidigt som väntetiderna vid de olika enheterna fortsatt varierar och i olika riktningar. Skillnaderna mellan enheterna har minskat. Det bör noteras att analys och redovisning av väntetidsdata är komplext och att det kan göras på olika sätt. Verksamhetsansvariga vid landets fyra transplantationsenheter är överens om den använda analysmetoden. Enheterna har fortlöpande kontakter inom landet och i Scandiatransplants Nordic Kidney Group. De samarbetar för att öka det totala antalet genomförda transplantationer.

Den senaste donationsutredningen¹¹ kommer förhoppningsvis att leda till bättre organtillgång, liksom nationellt införande av DCD.¹² Utöver det bedöms Step¹³ leda till en ökning av antalet LD, vilket i sin tur minskar väntelistan.

Period	Riket	Göteborg	Malmö	Stockholm	Uppsala
2010-2011	15,3	17,3	22,2	5,5	16,2
2011-2012	14,9	20,1	20,8	6,6	14,2
2012-2013	14,7	18,2	24,6	10,3	12,3
2013-2014	14,0	16,7	20,3	11,0	12,1
2014-2015	13,7	16,1	16,6	12,6	8,6
2015-2016	13,3	16,1	17,8	13,0	7,0
2016-2017	12,5	16,4	16,9	11,4	5,6
2017-2018	13,2	16,6	12,5	12,3	6,4

Tabell 7. Mediantid till transplantation för vuxna ej högimmunerade patienter. Varje överlappande period omfattar de patienter som anmäls till väntelistan under de båda åren.¹⁰

¹⁰ Siffrorna för den senaste kohorten kan komma att förbättras något, eftersom det vid analystillfället fanns fler censurerade observationer än i de tidigare kohorterna.

¹¹ www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2019/06/sou-201926/

¹² Donation efter cirkulatorisk död, se <http://vavnad.se/dcd-projektet/>

¹³ Scandiatransplant kidney exchange program, se <http://lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Originalstudie/2019/06/Forsta-svenska-trepartsbytet-av-njurar-kunde-goras-enligt-plan/>

PATIENTRAPPORTERADE MÅTT

Inledning

Hälsoenkäten RAND-36 som applikation i SNR

Deltagande enheter 2018

Svarsfördelning och demografiska data

Resultat

Resultat fördelat på behandlingsgrupper

Resultat fördelat länsvis, patienter i IHD

Validering

HÄLSORELATERAD LIVSKVALITET GENOM HÄLSOENKÄTEN RAND-36

VÄLBEFINNANDE OCH FUNKTION UR PATIENTENS PERSPEKTIV

Agneta A Pagels

Inledning

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

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

I tidigare forskning har man hos njursjuka sett samband mellan HRQoL och faktorer som bl.a. symtombörda, hypertoni, hjärt- kärlsjukdom, 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.

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

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

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

Hälsoenkäten RAND-36 som applikation i SNR

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

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

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

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



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

Varför ska man använda hälsoenkäten RAND-36?

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

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

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

Mer information

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

Deltagande enheter 2018

Under 2018 besvarades hälsoenkäten RAND-36 av 1887 patienter, en ökning med 578 svar från föregående år.

Tjugosju av 61 (44,2 %) HD-enheter hade fått in besvarade enkäter. Sammantaget var svarsfrekvensen hos dessa 27 HD-enheter 40,5 % (d.v.s. 612 av 1511 tillfrågade patienter besvarade enkäten). Majoriteten av enkäterna (74 %) besvarades via pappersformat (fig 1). Enkätsvaren kom från 32 enheter i 16 landsting (fig 2 och 3). Tio landsting hade mer än 50 svar.

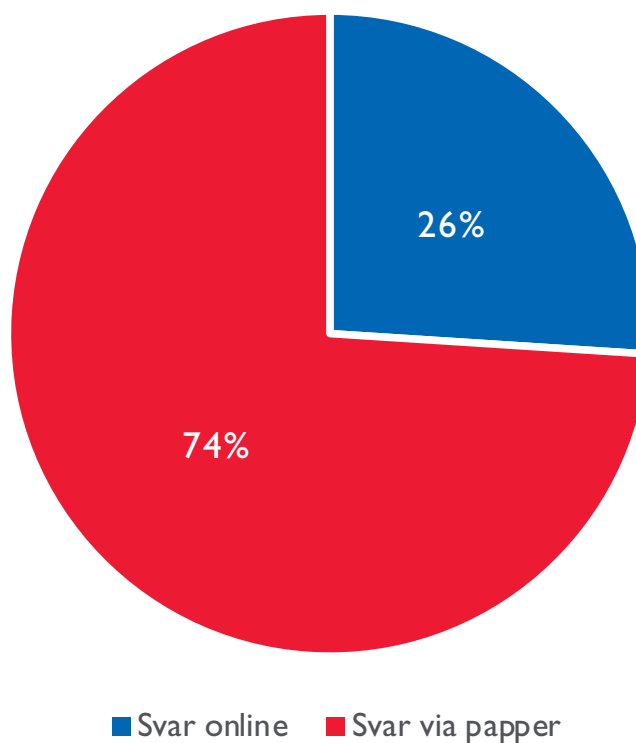


Fig 1. Fördelning av svarsformat.

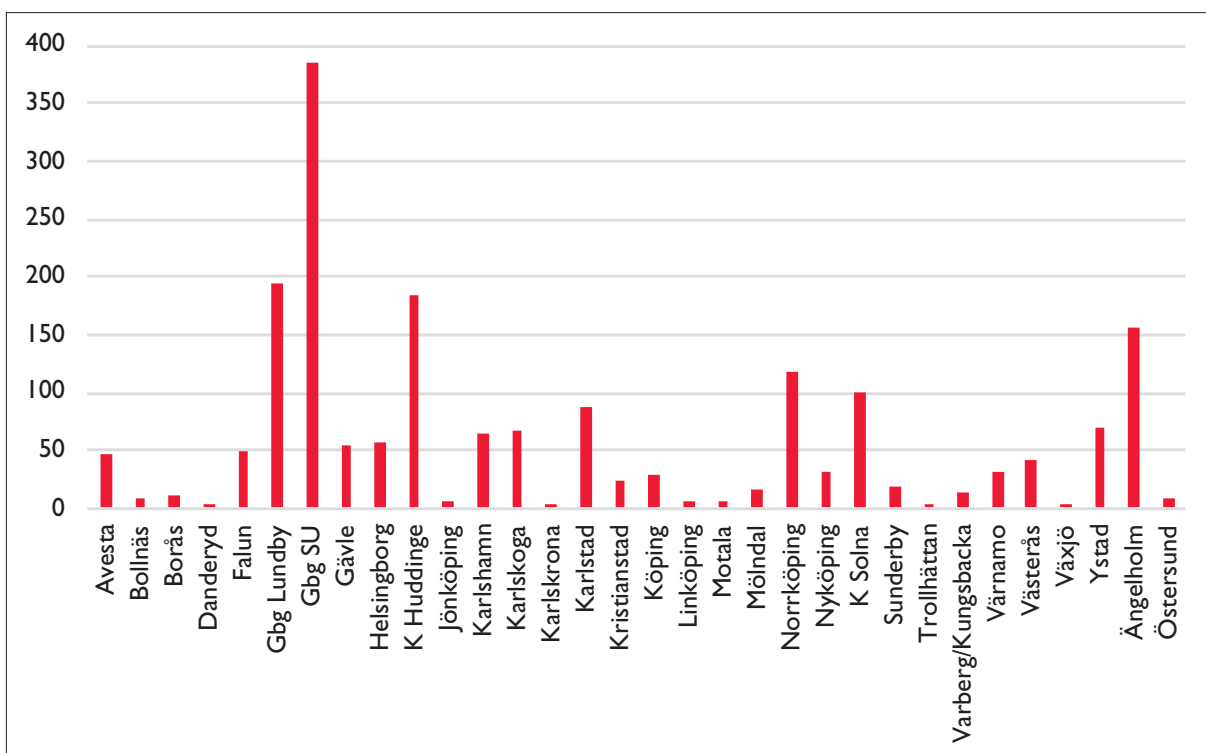


Fig 2. Antal besvarade hälsoenkäter 2018.

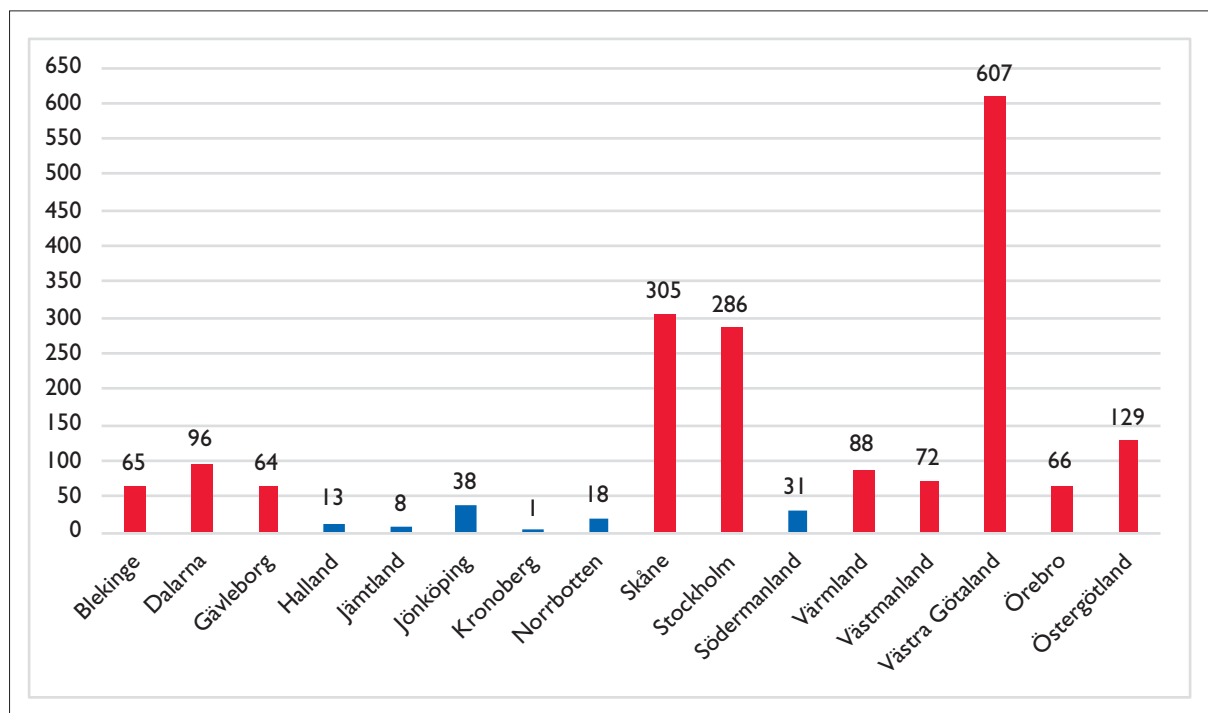


Fig 3. Antal besvarade hälsoenkäter länsvis 2018. Län med >50 svar rödmarkerade.

Svarsfördelning och demografiska data

Flest svar kom från CKD-patienter (n=765), följt av HD-patienter (n=612), TX-patienter (n=375) och PD-patienter (n=135). Av HD-patienterna var institutions-HD (IHD) vanligast (n=505), självhemodialys (SHD)/limited care (LC) (n=70) och hemhemodialys (HHD) (n=37) mindre vanligt. Patienter med TX-, HHD- och SHD-behandling var yngst, CKD-gruppen var äldst. En dryg tredjedel (35,8 %) av de svarande var kvinnor (tabell 1).

Bland de län som hade ≥ 50 besvarade hälsoenkäter visar demografiska data att andel i olika behandlingsform samt ålder skiljer sig bland de svarande i olika län. (tabell 2).

Resultat

Patienterna i SNR skattade sin hälsa lägre, d.v.s. hade en sämre hälsoprofil jämfört med den svenska normpopulationen, framför allt avseende fysiska funktioner och begränsningar samt skattning av den allmänna hälsan (fig 4).

	Antal	Ålder, Md (M)	Kvinnor, n (%)
Samtliga	1887	70 (66,5)	676 (35,8)
CKD	765	73 (70,6)	286 (37,4)
IHD	505	72 (68,9)	170 (33,7)
PD	135	67 (63,5)	40 (29,6)
TX	375	59 (56,9)	143 (38,1)
SHD/limited care	70	59 (56,9)	25 (35,7)
HHD	37	58 (59,3)	12 (32,4)

Tabell 1. Demografiska data, besvarade hälsoenkäter 2018.

Län	Svar (n)	Ålder M (Md)	Svarsandel (%)				
			CKD	TX	PD	HD	HHD-SHD/LC
Blekinge	65	64,1 (65)	0	52,3	16,9	30,8	0
Dalarna	96	70,0 (72)	42,7	0	8,3	45,8	3,1
Gävleborg	64	69,2 (72)	28,1	1,6	0	53,1	17,2
Skåne	305	69,7 (72)	53,1	7,9	6,6	26,6	5,9
Stockholm	286	65,1 (68)	50,3	7,7	19,6	14,7	7,7
Värmland	88	67,7 (72)	0	0	0	89,8	10,2
Västmanland	72	68,9 (71)	13,9	0	1,4	73,6	11,1
Västra Götaland	607	64,5 (68)	51,2	40	1,6	5,9	1,2
Örebro	66	62,4 (66)	19,7	40,9	0	39,4	0
Östergötland	129	65,5 (69)	39,5	18,6	10,1	27,1	4,7

Tabell 2. Jämförande demografiska data i de 10 län med ≥ 50 besvarade hälsoenkäter under 2018.

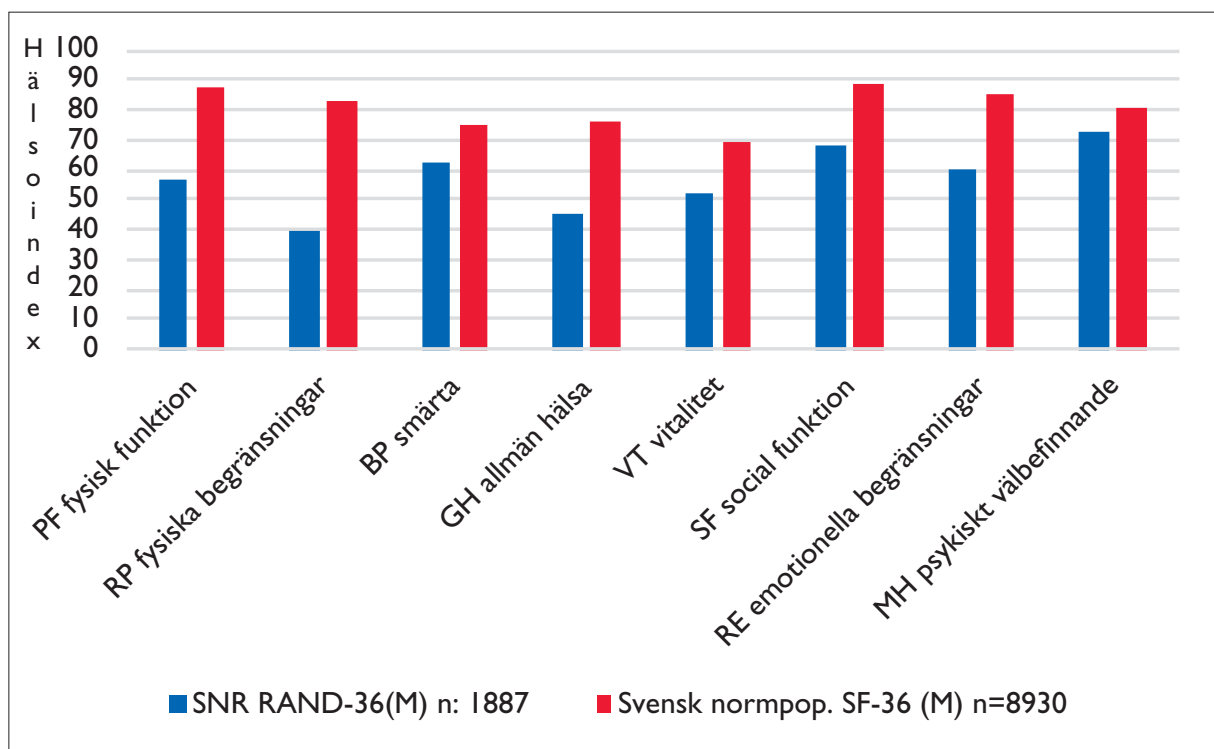


Fig 4. Ojusterade medelvärden för hälsoindex i SNR-gruppen (n=1889) jämfört med medelvärden i svensk normpopulation (n=8930).¹

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

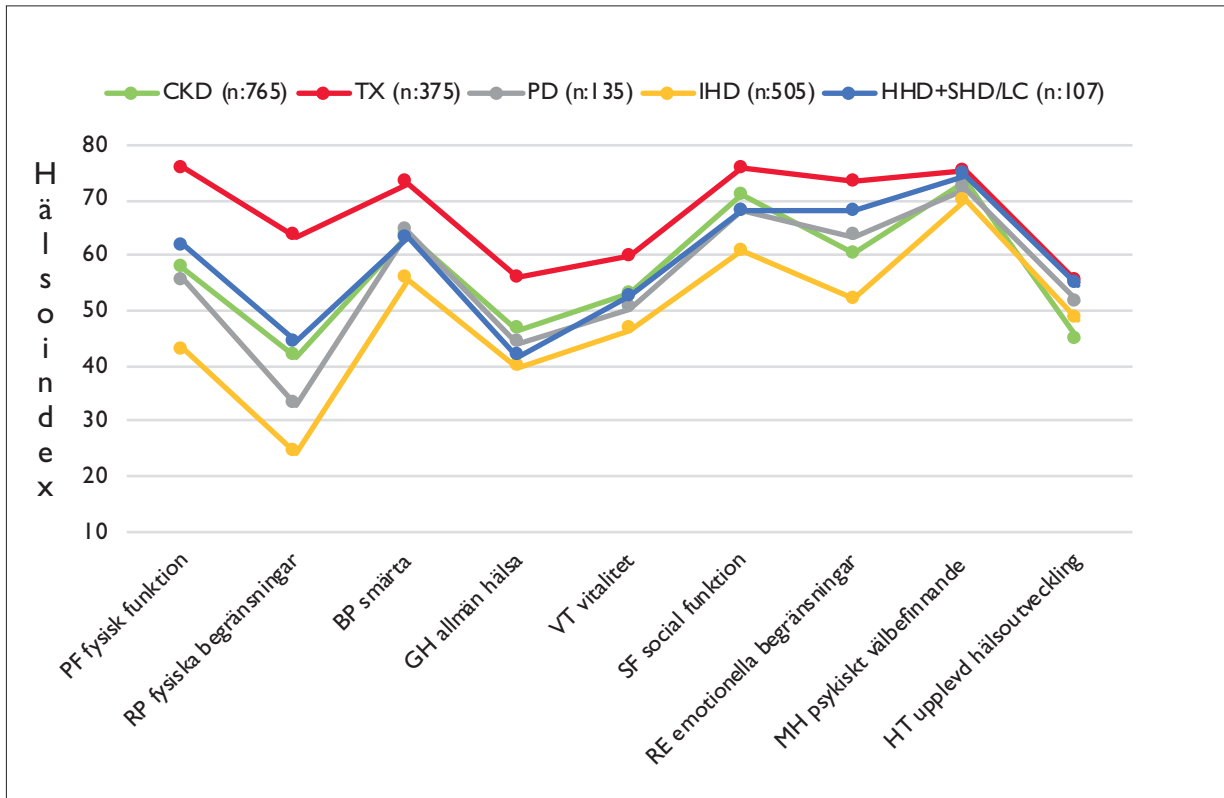


Fig 5. Ojusterade medelvärden för hälsindex i de olika patientgrupperna (CKD, TX, PD, IHD och SHD/HHD). IHD=Institutions-HD, SHD innefattar även limited care.

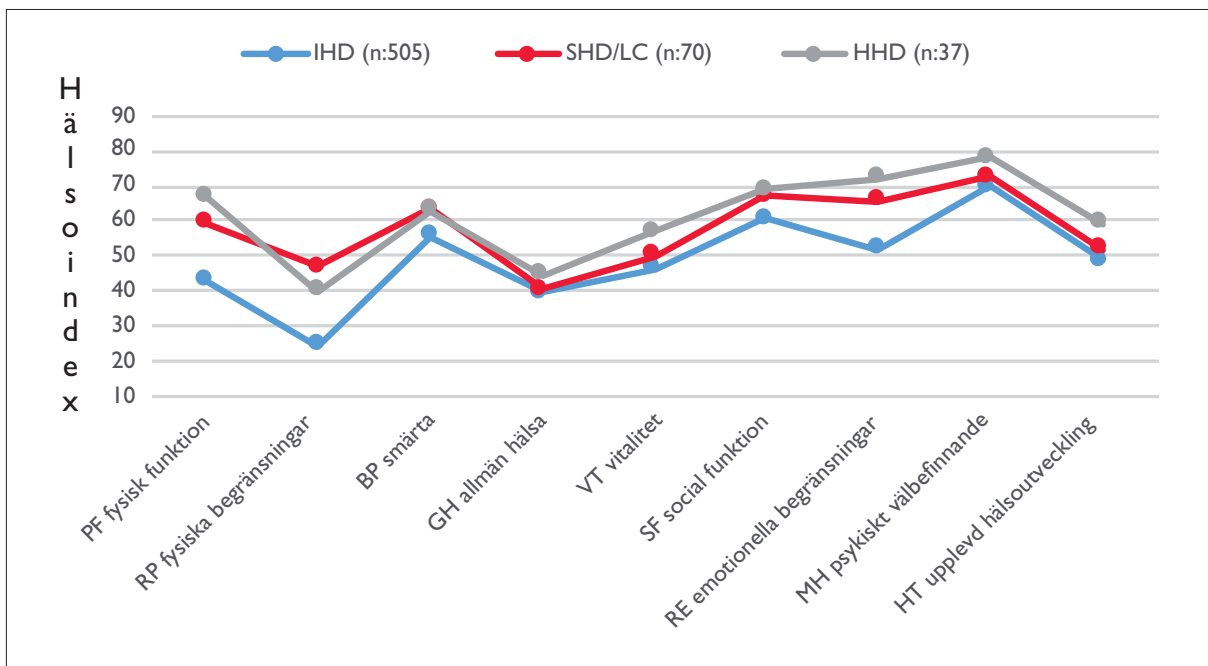


Fig 6. Jämförelse hälsindex för konventionell HD på institution (IHD), självhemodialys/limited care (SHD/LC) och hemhemodialys (HHD).

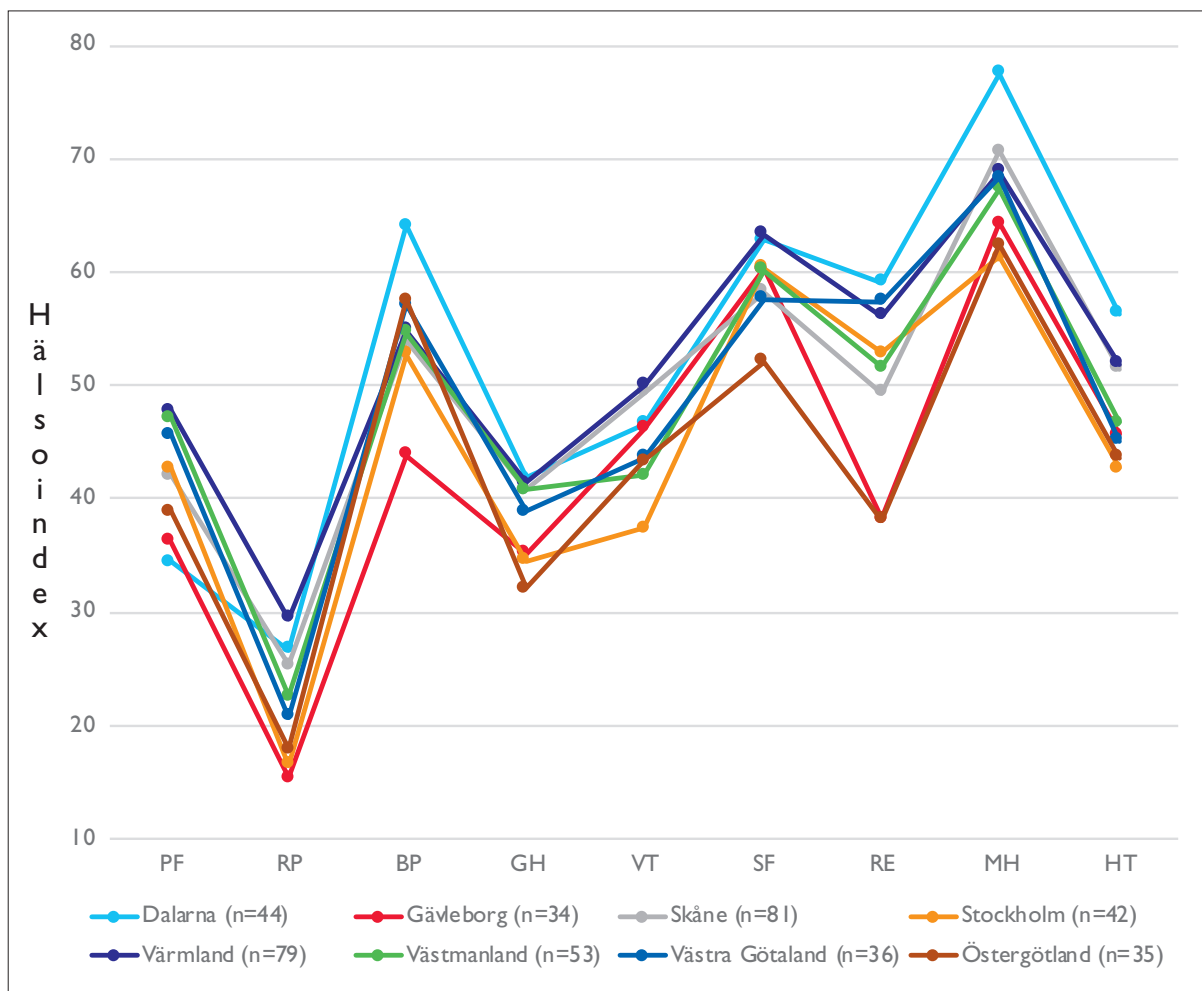


Fig 7. Hälsoprofiler från län med >30 enkätsvar från patienter med IHD-behandling. PF=fysisk funktion, RP=fysiska begränsningar, BP=smärta, GH=allmän hälsa, VT=vitalitet, SF=social funktion, RE=emotionella begränsningar, MH=psykiskt välbefinnande, HT=upplevd hälsoutveckling. Respondenternas medianålder: Dalarna= 72,5, Gävleborg= 74,5, Skåne= 74, Stockholm= 69, Värmland= 73, Västmanland= 72, Västra Götaland= 66,5, Östergötland= 72 år.

Resultat fördelat på behandlingsgrupper

Vid jämförelse mellan de olika patientgrupperna skiljde sig hälsoprofilerna åt, framför allt inom områdena för fysiska respektive emotionella begränsningar (fig 5). Njurtransplanterade skattade sin hälsa högre, medan dialyspatienterna hade lägre värden i sina hälsoprofiler. Patienterna med HHD eller SHD/LC skattade sin hälsa högre än de i konventionell HD och PD (fig 5 och 6).

Resultat fördelat länsvis, patienter i IHD

Det är av flera skäl inte rättvisande att jämföra alla svarsresultat länsvis; antal svar per län varierade kraftigt, liksom sammansättningen av olika behandlingsgrupper. En rad parametrar och

omständigheter påverkar hur man skattar sin hälsa och livskvalitet. Förutom ålder, hälsotillstånd och behandlingsregim kan exempelvis även familjesituation, livsstil, socioekonomisk situation, träningsprogram för fysisk aktivitet, intressen, kultur, värderingar/normer, psykosociala faktorer, sjukdomsuppfattning, coping, sjukdomsinsikt/kunskaper, samsjuklighet, nedstämdhet, biverkningar, bemötande, omhändertagande, delaktighet, egenvård och personcentrerad vård påverka utfallet.

Här presenteras hälsoprofiler från de 8 län som hade >30 svar från patienter med IHD-behandling (fig 7). Resultaten i dessa län visade på något bättre hälsoprofiler bland IHD-patienter i Dalarnas och Värmlands län, emedan något sämre hälsoprofiler återfanns i Gävleborgs, Stockholm och Östergötlands län. Viktigare är dock att

reflektera över hur hälsoenkäten kan bidra till att förbättra patientens vård och delaktighet, fånga patientens perspektiv och vad som är angeläget för den enskilda patienten. Hur kan hälsoenkäten användas för uppföljning, som verktyg i att utveckla kommunikationen och mot en mer personcentrerad vård?

Validering

Frågeformuläret RAND-36 är validerat och testat på njursjuka patienter i Sverige (Orwelius et al, 2017¹), och infördes i SNR år 2017. Informationsmaterial och användarguider är framtaget för vårdpersonalen för att underlätta implementering, hantering och tolkning av RAND-36. Ett flertal utbildningstillfällen har erbjudits vårdpersonal på nationell och regional nivå i form av workshops och föredrag. Artiklar har publicerats i professionens nationella tidskrift Dialäsen samt i patientföreningens tidskrift Njurfunk. Även Njurförbundet har delgivit information om enkäten, som också kan nås via Njurförbundets hemsida. Besvarande av enkäten online liksom manuella inmatningar valideras med hjälp av logiska kontroller (obligatoriska fält, tvingande eller begränsade variabelmått och variabelvärden). Patienter som besvarar enkäten online får omedelbar återkoppling online. Detta kan även ses som ett slags kontroll av att

de svar man angivit ser ut att stämma med den individuella hälsoprofil som genereras. Mottagande och ansvarig njurenhet är skyldig att i SNR kvittera att man har tagit del av enkätsvaren, journalfört dessa samt agerat i de fall svaren är av sådan karaktär att någon form av åtgärd behöver vidtas. Detta – liksom återkopplande samtal med patienten – kan ses som ett slags validering. För att bedöma resultatens rimlighet jämförs årliga sammanställningar (medelvärden) med forskningsresultat inom samma patientgrupper samt med svensk normpopulation. Ett antal bevakningslistor utgör verktyg för ökad kontroll över datainsamling och att svar kommer in i registret och omhändertas. Response rate (svarsfrekvens) följs årligen. År 2017 var svarsfrekvensen inom HD 39 %. År 2018 var svarsfrekvensen inom HD 40,5 %. Tjugosju av 61 HD-enheter (44,2 %) hade fått in besvarade hälsoenkäter. Framtida valideringsmöjligheter ligger i att följa den individuella patientens resultat över tid.

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

ÖVERLEVNADS- JÄMFÖRELSE I SNR 1992-2018

Bakgrund

Svårigheter med överlevnadsjämförelser

Förändring för hela riket över perioden 1992-2018

Förändringar och jämförelser mellan regionerna
1992-2018 i fem olika startperioder

Sammanfattning

ÖVERLEVNADSJÄMFÖRELSE I SNR 1992-2018

KG Prütz

Detta avsnitt fokuserar, liksom övriga avsnitt i årets rapport, på regionala jämförelser och på totalöverlevnad, alltså både patienter som någon gång transplanterats och de som enbart behandlats med dialys.

Alla patienter i jämförelserna har fått det vi numera kallar njurersättande behandling, NEB (synonymt med det tidigare använda begreppet aktiv uremivård, AUV). Som framgår av transplantationsavsnittet är överlevnaden efter transplantation mycket god och skillnaderna mellan regioner försumbara. Det betyder att de skillnader som kan, eller har kunnat, påvisas i princip helt förklaras av varierande överlevnad i dialys.

Men bara drygt en fjärdedel av alla patienter som behöver NEB blir någonsin transplanterade och många kan behöva dialys efter det att den första transplanterade njuren upphört att fungera. Dialysbehandling blir alltså definitiv behandling för tre fjärdedelar av patienterna, medan en fjärdedel förr eller senare blir transplanterade. I den transplanterade gruppen, som nästan alltid lever en stor del av sitt vuxna liv med NEB, är transplantation och dialys kompletterade behandlingar, där cirka 15 procent av patienterna transplanteras mer än en gång, och där tiden mellan perioder med fungerande transplantat måste tillbringas i dialys. Total överlevnad i NEB är därför det bästa övergripande måttet på hur bra vår behandling är på att undvika förtida död.

Även om det råder konsensus om att njurtransplantation är den bästa behandlingen är det i nuläget enbart cirka 40 procent av våra patienter som kan transplanteras med njure från levande givare.¹ Resterande 60 procent måste vänta i någon form av dialys, antingen på en njure från avliden donator eller på att utredning av en levande donator skall komma till stånd och en transplantation bli genomförd.

Överlevnadsjämförelser av andra slag kan återfinnas i tidigare rapporter, senast i 2014, 2015 och

2016 års rapporter. Enbart de patienter som överlevt mer än 90 dagar i NEB ingår i analyserna.

Bakgrund

I SRAU:s rapport år 1999 (<https://www.medscinet.net/SNR/doc/aSRAU%201999.pdf>, sid 24-36) finns överlevnadsanalyser. De baserades på data registrerade under åren före 1997 (alltså även de data som tidigare hade registrerats direkt i det gamla EDTA-registret, som startades redan 1964). Sammanfattningsvis, och för jämförelser med nedanstående redovisning, kan noteras att 5-årsöverlevnaden (räknas från dag 91 efter start) i all NEB under denna period var 44,1 procent. Tydliga skillnader visades mellan dialys och transplantation, och olika subgrupper, såsom ålderskategorier och olika bakomliggande sjukdomsgrupper, exempelvis diabetesdiagnos. Den lägsta 5-årsöverlevnaden, 42,7 procent, redovisades i 2002 års rapport (<https://www.medscinet.net/SNR/doc/aSRAU%202002.pdf>, sid 23).

Den första överlevnadsjämförelsen mellan olika delar av landet publicerades i rapporten år 2006 (www.medscinet.net/SNR/doc/aSRAU%202006.pdf, sid 22-25). Resultaten presenterades som riskkvoter för död i de sex sjukvårdsregionerna, separat för dialys och transplantation. Både metodik och resultat diskuterades och ifrågasattes. En efterföljande analys (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19497064) av de sämre resultaten vid överlevnad efter transplantation inom en region kunde förklaras av olikheter i de studerade patientkohorterna. De i 2006 års rapport påvisade skillnaderna gick inte att påvisa efter justering för tidsperiod och case-mix.

SNR bildades år 2007 som en fortsättning på SRAU och övertog data och uppdrag, samtidigt som en rad andra registeruppdrag inom njursjukvården successivt tillfördes.

¹ Av dessa (s.k. predialytisk LD) görs bara en mindre andel innan dialys behöver inledas.

År 2006 publicerade Socialstyrelsen och SKL den första upplagan av ÖJ (Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Jämförelser mellan landsting.) Inför 2008 års ÖJ uppmärksammades att det sedan lång tid tillbaka fanns ett välfungerande kvalitetsregister inom njursjukvården och att registerdata var både möjliga och lämpliga att redovisa i ÖJ. I 2008 års ÖJ fanns därför ett avsnitt om njursjukvård (https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8765/2008-126-21_200812621_rev1.pdf, sid 134-139), där överlevnad var en av de jämförda kvalitetsindikatorerna.

Svårigheter med överlevnadsjämförelser

Öppen redovisning av sjukvårdskvalitet är problematisk i sig. Skillnader i överlevnad mellan olika sjukvårdshuvudmän, är ännu svårare och känsligare, av många skäl. Sjukvården i vårt land sköts av 21 olika sjukvårdshuvudmän, som storleksmässigt, geografiskt och demografiskt har olika förutsättningar. Detta sagt är alla aktörer på området ändå överens om att redovisning av kvalitetsresultat, i så många relevanta avseenden som möjligt, är bättre än hemlighållen kvalitet – eller hemlig kvalitetsbrist.

När det gäller överlevnad i NEB brottas vi dessutom med flera specifika problem:

1. Vi har jämförelsevis få nytillkomna patienter per år i befolkningsmässigt små landsting/regioner och därmed stor naturlig variation, både i antal och bakomliggande orsaker och samsjuklighet. Detta resulterar i olika överlevnad, även med identisk vårdkvalitet.
2. Sammanhängande med detta finns ingen självklar lösning på problemet med vad som är en optimal avvägning mellan behovet av robusta data (dvs. rimligt stora patientkohorter) och behovet av rimlig aktualitet hos resultaten.
3. Det finns två olika behandlingar, dialys och transplantation, där urval och tillgång till behandling bara delvis låter sig påverkas av vårdens aktörer och där andelen i respektive behandling påverkar överlevnaden i hög grad.
4. Vi saknar data om en del riskfaktorer som vi vet påverkar överlevnad, t.ex. rökning, utbildningsnivå och socioekonomisk status.

5. I motsats till överlevnadsjämförelser vid andra livshotande tillstånd, exempelvis olika cancer typer, jämför våra analyser ett stort antal bakomliggande sjukdomar och åldrar, från nyföddhetsperioden till slutet av ett ibland långt liv.² Överlevnadsanalyser vid NEB jämför alltså inte hur det går vid behandling av en specifik sjukdom utan hur det går vid upphävd njurfunktion, oberoende av bakomliggande diagnos.
6. Det finns ingen allmänt accepterad statistisk metodik för överlevnadsjämförelser vid kroniska livshotande sjukdomar, med överlevnad som sträcker sig över år och decennier och med stor variation i bakomliggande diagnoser och case-mix.

SNR har tidigare valt att analysera 5-årsöverlevnaden i s.k. rullande 10-årskohorter för varje landsting. I årsrapporten 2016 (<https://www.medscinet.net/snr/rapporterdocs/Svenskt%20Njurregister%20Årsrapport%202016.pdf>, sid 15-20) diskuterades och redovisades olika statistiska modeller för överlevnadsanalys. Sammanfattningsvis konstaterades att det med flera olika metoder inte gick att påvisa några säkerställda skillnader i mortalitetsrisk mellan landstingen i den senaste 10-årskohorten. Dessa data har senast redovisats på Vården i siffror.

Men det finns problem. Inom medicinen är vi vana vid att tänka i termer av sensitivitet och specificitet. Dessa begrepp används framförallt vid utvärdering av enskilda diagnosmetoder eller vid kombinationer av metoder. En metod med hög sensitivitet leder principiellt och reellt till sämre specificitet, d.v.s. risk för felaktig/skadlig överdiagnostik. Motsatt gäller att hög specificitet riskerar underdiagnostik. Inom statistiken talar man om typ I- och typ II-fel. En lekmannamässig förklaring av dessa statistiska fel är att man antingen riskerar att missa en sann skillnad eller att man riskerar påvisa en skillnad som inte är sann.

Riskerna att dra felaktiga slutsatser från överlevnadsdata brukar forskare kunna hantera genom olika typer av s.k. power-beräkningar, vilket innebär att man i förväg kan bestämma sig för hur stora undersökningsgrupper man behöver för att kunna påvisa en given skillnad mellan två eller flera behandlingar. Dessa tankegångar är välkända och hanteras regelmässigt vid prospektiva studier, där individerna i grupperna kan

² Den f.n. äldsta personen i SNR var över 95 år vid start i dialys.

randomiseras och där de på så vis blir jämförbara både i storlek och avseende olika typer av samsjuklighet. Om det framkommer statistiskt säkerställda skillnader kan dessa då betraktas som verkliga. Men så enkelt är det inte att göra överlevnadsjämförelser i svensk njursjukvård.

SNR (tidigare SRAU) levererar sedan många år data på avidentifierad individnivå till ERA-EDTA, som har en väl etablerad metodik för överlevnadsanalyser. Överlevnaden visas som 2- och 5-årsöverlevnad, från dag 1 och från dag 91. För att alla patienter i respektive kohort skall ha samma chans att uppnå 2- respektive 5-årsöverlevnad analyseras data inte förrän nödvändig tid har förflutit. Det betyder att analys av 5-årsöverlevnad för en viss kohort inte kan göras förrän de senast inkluderade patienterna har haft chans att överleva fem år. Motsvarande resonemang gäller för 2-årsöverlevnad.

Överlevnadssiffrorna i ERA-EDTA-rapporterna redovisas dels som absoluta siffror (med Kaplan-Meier-analys) dels som justerade siffror (med Coxregression, se nedan). De justerade överlevnadssiffrorna är beräknade utifrån en fiktiv sammansättning av respektive kohort, där kön, ålder och primär njursjukdomsgrupp har åsatts värden som är rimliga för en standardiserad ERA-EDTA-population. På det sättet blir siffrorna mer jämförbara mellan olika ERA-EDTA-länder. Varje deltagande land får enbart se sina egna överlevnadssiffror och motsvarande siffror för hela ERA-EDTA.³ Konsekvensen av detta blir att vi inte säkert kan veta om det finns länder vars NEB är bättre (i termer av bättre överlevnad) än den svenska, och inte heller får veta vad och var vi i så fall skulle kunna lära oss för att bli bättre. Fortfarande anses överlevnadsdata som så känsliga – eller svåra att förklara och hantera i publik diskussion – att de inte redovisas öppet. Inte heller inom de nordiska länderna har det så här långt gått att få konsensus om öppen redovisning.

Redovisningar, i lägen där överlevnadschanserna ändras över tiden, riskerar att bli föråldrade och de kan vara inaktuella. 2-årsöverlevnad är mer aktuell och har samma informationsvärde, när det gäller att kunna följa förändringar. Den intresserade rekommenderas ta del av senaste årsrapporten från ERA-EDTA-registret. (<https://www.era-edta-reg.org/files/annualreports/pdf/AnnRep2016.pdf>). Som framgår redovisas fem-

årskohorter, med femårsöverlevnad för kohorten 2007-2011 och 2-årsöverlevnad för kohorten 2010-2014. Vi har i SNR direkt access till våra svenska överlevnadsdata och vi kan därmed vara ett år mer aktuella, men i övrigt göra samma analyser, om än i mer begränsat format.

Av flera olika skäl övergår vi nu till att redovisa överlevnadsanalyser enligt samma principer som ERA-EDTA-registret, med några reservationer.

- Enbart 2-årsöverlevnad redovisas vid jämförelser mellan regioner. Det görs för fem 5-årskohorter, där patienterna startat i behandling under åren 1992-2016. Metodiken betyder att alla patienter i alla jämförda kohorter har samma möjlighet att uppnå 2-årsöverlevnad. Resultaten blir robusta, på bekostnad av att de är drygt två år gamla.
- Resultaten av Kaplan-Meier-analyserna visas i tabellform.
- För att översiktligt visa hur 2-års- och 5-årsöverlevnad⁴ är kopplade visas inledningsvis förbättringen över en 25-årsperiod för båda överlevnadsperioderna.

Förändring för hela riket över perioden 1992-2018

Startperiod	N	2-årsöverlevnad (95 % KI)
1992-1996	4444	64,1 (62,6 - 65,5)
1997-2001	5001	66,7 (65,4 - 68,0)
2002-2006	5125	69,8 (68,6 - 71,1)
2007-2011	5307	73,6 (72,4 - 74,8)
2012-2016	5339	75,8 (74,6 - 76,9)

Tabell 1. 2-årsöverlevnad i fem konsekutiva 5-årskohorter.

Startperiod	N	5-årsöverlevnad (95 % KI)
1992-1996	4444	39,6 (38,1 - 41,0)
1997-2001	5001	43,0 (41,6 - 44,4)
2002-2006	5125	46,9 (45,5 - 48,3)
2007-2011	5307	50,3 (49,0 - 51,6)
2012-2016	5339	53,9 (52,3 - 55,5)

Tabell 2. 5-årsöverlevnad i samma kohorter.

Tabellerna visar att den ojusterade 5-årsöverlevnaden i absoluta tal förbättrats med 14,3 procent (53,9-39,6) och i relativa tal 36,1 procent ($53,9/39,6=1,361$). Motsvarande siffror för 2-årsöverlevnaden är 11,7 procent i absolut förbättring och relativt 18,3 procent.

³ Sveriges överlevnadsresultat jämförda med de aggregerade resultaten från övriga ERA-EDTA kan rekvireras från SNR:s kansli.

⁴ I den senaste femårskohorten kan censurering ske under de senaste tre åren.

Förändringar och jämförelser mellan regionerna 1992-2018 i fem olika startperioder

Reg	N	2-årsöverlevnad (95 % KI)
Gävleborgs län	174	53,8 (46,3 - 61,2)
Norrbottnens län	130	54,3 (45,7 - 62,9)
Jämtlands län	77	56,6 (45,4 - 67,7)
Uppsala län	146	57,2 (49,2 - 65,3)
Södermanlands län	129	58,6 (50,1 - 67,1)
Gotlands län	37	61,1 (45,2 - 77,0)
Västerbottens län	131	61,5 (53,2 - 69,9)
Östergötlands län	261	61,5 (55,6 - 67,5)
Västra Götalands län	678	61,9 (58,2 - 65,5)
Västernorrlands län	157	62,8 (55,2 - 70,4)
Riket	4464	64,1 (62,6 - 65,5)
Stockholms län	831	65,2 (61,9 - 68,4)
Örebro län	146	65,5 (57,8 - 73,3)
Västmanlands län	179	65,7 (58,8 - 72,7)
Skåne län	549	66,2 (62,3 - 70,2)
Värmlands län	158	67,5 (60,2 - 74,8)
Kronobergs län	76	68,0 (57,4 - 78,6)
Dalarnas län	120	68,9 (60,6 - 77,2)
Hallands län	106	70,5 (61,8 - 79,2)
Blekinge län	80	70,9 (60,9 - 80,9)
Kalmar län	143	71,8 (64,4 - 79,2)
Jönköpings län	156	74,8 (68,0 - 81,7)

Tabell 3. 1992-1996. Skillnaderna mellan regionerna är signifikanta (logranktest P=0,0034).

Reg	N	2-årsöverlevnad (95 % KI)
Uppsala län	144	51,0 (42,9 - 59,2)
Jämtlands län	71	51,4 (39,7 - 63,1)
Värmlands län	202	57,7 (50,9 - 64,5)
Gotlands län	41	60,0 (44,8 - 75,2)
Gävleborgs län	215	60,7 (54,2 - 67,3)
Norrbottnens län	136	61,5 (53,3 - 69,7)
Dalarnas län	171	62,9 (55,7 - 70,2)
Västra Götalands län	832	64,1 (60,9 - 67,4)
Östergötlands län	275	64,6 (58,9 - 70,3)
Västerbottens län	133	65,9 (57,8 - 74,0)
Riket	5021	66,7 (65,4 - 68,0)
Västernorrlands län	216	67,0 (60,7 - 73,3)
Jönköpings län	164	68,1 (60,9 - 75,3)
Kronobergs län	89	68,2 (58,4 - 77,9)
Stockholms län	808	68,8 (65,6 - 72,0)
Skåne län	642	69,9 (66,3 - 73,4)
Södermanlands län	173	70,9 (64,1 - 77,7)
Västmanlands län	159	72,2 (65,2 - 79,1)
Kalmar län	157	74,4 (67,5 - 81,2)
Hallands län	137	75,0 (67,7 - 82,3)
Örebro län	169	76,8 (70,4 - 83,2)
Blekinge län	87	80,2 (71,8 - 88,7)

Tabell 4. 1997-2001. Skillnaderna mellan regionerna är signifikanta (logranktest P<0,0001).

Reg	N	2-årsöverlevnad (95 % KI)
Östergötlands län	254	62,1 (56,1 - 68,0)
Norrbottnens län	164	63,2 (55,8 - 70,6)
Kronobergs län	115	64,9 (56,2 - 73,7)
Södermanlands län	161	66,3 (58,9 - 73,6)
Gävleborgs län	200	66,3 (59,8 - 72,9)
Västernorrlands län	149	66,9 (59,3 - 74,5)
Uppsala län	140	66,9 (59,1 - 74,7)
Blekinge län	101	67,0 (57,8 - 76,2)
Jönköpings län	187	67,7 (61,0 - 74,5)
Gotlands län	23	68,2 (48,7 - 87,6)
Västmanlands län	150	68,5 (61,0 - 75,9)
Jämtlands län	103	68,6 (59,6 - 77,6)
Dalarnas län	183	68,7 (61,9 - 75,4)
Riket	5145	69,8 (68,6 - 71,1)
Värmlands län	194	70,5 (64,0 - 76,9)
Stockholms län	826	70,7 (67,6 - 73,8)
Kalmar län	151	70,7 (63,4 - 78,0)
Västra Götalands län	867	71,8 (68,8 - 74,8)
Skåne län	709	72,3 (69,0 - 75,6)
Hallands län	145	73,6 (66,4 - 80,8)
Örebro län	178	74,6 (68,2 - 81,0)
Västerbottens län	145	78,5 (71,8 - 85,2)

Tabell 5. 2002-2006. Skillnaderna mellan regionerna är signifikanta (logranktest P=0,0402).

Reg	N	2-årsöverlevnad (95 % KI)
Västernorrlands län	178	66,7 (59,7 - 73,6)
Gotlands län	44	67,4 (53,4 - 81,4)
Kronobergs län	79	67,9 (57,6 - 78,3)
Östergötlands län	206	69,8 (63,5 - 76,0)
Gävleborgs län	181	70,6 (63,9 - 77,2)
Norrbottnens län	175	70,7 (63,9 - 77,5)
Södermanlands län	184	72,1 (65,6 - 78,6)
Värmlands län	191	73,2 (66,9 - 79,5)
Dalarnas län	207	73,3 (67,3 - 79,3)
Skåne län	787	73,4 (70,3 - 76,5)
Riket	5327	73,6 (72,4 - 74,8)
Kalmar län	188	73,8 (67,5 - 80,1)
Stockholms län	832	74,0 (71,0 - 77,0)
Västra Götalands län	913	74,1 (71,3 - 77,0)
Jönköpings län	218	74,7 (68,9 - 80,4)
Blekinge län	93	75,0 (66,2 - 83,8)
Hallands län	146	75,9 (68,9 - 82,8)
Örebro län	206	76,1 (70,3 - 81,9)
Västmanlands län	146	76,6 (69,7 - 83,4)
Jämtlands län	71	78,6 (69,0 - 88,2)
Uppsala län	160	79,2 (72,9 - 85,5)
Västerbottens län	122	80,2 (73,1 - 87,3)

Tabell 6. 2007-2011. Skillnaderna mellan regionerna är inte signifikanta (logranktest P=0,6056).

Reg	N	2-årsöverlevnad (95 % KI)
Norrbottnens län	148	70,0 (62,6 - 77,4)
Örebro län	208	71,9 (65,7 - 78,0)
Skåne län	748	72,2 (69,0 - 75,4)
Hallands län	153	72,4 (65,3 - 79,5)
Östergötlands län	275	73,0 (67,7 - 78,2)
Gävleborgs län	191	73,0 (66,7 - 79,4)
Blekinge län	92	73,6 (64,5 - 82,7)
Södermanlands län	183	73,6 (67,2 - 80,0)
Kalmar län	180	74,2 (67,8 - 80,6)
Västernorrlands län	176	74,8 (68,4 - 81,3)
Kronobergs län	101	74,9 (66,4 - 83,5)
Jönköpings län	228	75,6 (70,0 - 81,2)
Riket	5359	75,8 (74,6 - 76,9)
Värmlands län	182	76,8 (70,6 - 82,9)
Västmanlands län	162	77,0 (70,5 - 83,5)
Västerbottens län	120	77,3 (69,7 - 84,8)
Uppsala län	166	77,5 (71,1 - 83,9)
Västra Götalands län	846	78,3 (75,5 - 81,1)
Dalarnas län	161	78,7 (72,4 - 85,1)
Stockholms län	937	79,1 (76,5 - 81,7)
Jämtlands län	69	82,2 (73,0 - 91,3)
Gotlands län	33	84,1 (71,4 - 96,9)

Tabell 7. 2012-2016. Skillnaderna mellan regionerna är inte signifikanta (logranktest P=0,1531)

Tabellerna 3 till 7 visar att de tidigare vid ojusterade Kaplan-Meier-analyser statistiskt signifikanta skillnaderna försvunnit sedan mer än ett decennium tillbaka, samtidigt som överlevnaden på riksnivå förbättrats påtagligt, vilket även visades i tabell 1 och 2.

Sammanfattning

Avsnittet visar att överlevnaden i NEB förbättrats påtagligt och övertygande under den senaste 25-årsperioden och att det under det senaste decenniet inte finns några säkerställda skillnader mellan landets vårdgivare.

Överlevnad, eller dess motsats mortalitet, har varit och förblir ett av de viktigaste resultatmåten för njursjukvården. Men under senare år har andra kvalitetsmått fått allt större vikt.

Något tillspetsat: Utan liv (dvs. utan överlevnad i NEB) ingen livskvalitet, men med liv i någon form av NEB kan livskvaliteten variera påtagligt. Nu kan SNR också redovisa siffror för patient-

upplevd livskvalitet, mätt med HRQoL-instrumentet RAND-36, för de olika typerna av behandling i vårt land.⁵

Som framgår av det inledande avsnittet om epidemiologi för NEB har nyupptaget planat ut och t.o.m. minskat långsamt. Förutsatt att detta inte beror på ransonering⁶ av NEB är det två rimliga hypoteser att minskningen dels beror på allt bättre preventiv njursjukvård, ledande till minskat behov av NEB, och dels beror på att patientnyttan med att inleda dialysbehandling ibland inte bedöms överstiga de olika typer av påfrestningar för patienten som behandlingen innebär. Konsekvensen av det sistnämnda blir att NEB aldrig påbörjas, vilket leder till lägre incidens, eller avbryts tidigt i förloppet, vilket leder till lägre överlevnad.

Ett annat vägval kan vara att redan från behandlingsstart enbart ge en palliativt inriktad dialysbehandling, vilket självklart ger ett kortare, men kanske ur ett livskvalitetsperspektiv bättre, liv i dialys och därmed en försämring av de övergripande överlevnadsresultaten. I vilken mån det finns systematiska skillnader mellan olika vårdgivare i detta avseende vet vi inte.

En självklar anledning till sämre överlevnad i dialys är att den erbjudna dialysbehandlingen inte håller måttet avseende måluppfyllelse för ett antal processindikatorer, något vi belyser i avsnittet om dialyskvalitet.

Under de senaste åren har det på flera håll inom landet visat sig allt större svårigheter att upprätthålla tillräcklig bemanning och kompetens för god dialysvård. I vilken omfattning detta kommer att resultera i försämrade överlevnad i NEB återstår att se. SNR är ett oundgängligt verktyg för att följa utvecklingen.

⁵ <https://academic.oup.com/ckj/advance-article/doi/10.1093/ckj/sfz084/5538735>

⁶ Med ransonering avses i detta sammanhang att patienter, som skulle kunna tillgodogöra sig nyttan av fullgod NEB, till följd av resursbrist undanhålls denna.



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