Norsk Nyreregister

Årsrapport for 2021 med plan for forbedringstiltak

Anders Åsberg[1], Øyvind Samdal Steinskog[2], Janne Thomsen[2], Bjørn Egil Vikse[3], Sabine Leh[2], Bård Endre Waldum-Grevbo[4], Marius Øvrehus[5], Bjørn Odvar Eriksen[6], Arve Nordlie[7], Kjersti Lønning[1] og Anna Varberg Reisæter[1]

[1]*Oslo Universitetssykehus – Rikshospitalet, Oslo*
[2]*Haukeland Universitetssykehus, Bergen*
[3]*Haugesund Sykehus, Haugesund*
[4]*Oslo Universitetssykehus – Ullevål, Oslo*
[5]*St. Olav Universitetssykehus, Trondheim*
[6]*Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø*
[7]*Landforeningen for Nyresyke og Transplanterte, Oslo*

15. juni 2022

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.2 Andre analyser

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Del I
Årsrapport

Kapittel 1
Sammendrag

Norsk Nyreregister (NNR) er et livsløpsregister for alle pasienter med alvorlig nyresykdom. Pasienter inkluderes NNR når det blir tatt en diagnostisk nyrebiopsi eller når de er kommet i kronisk nyresykdom stadium 5, (CKD5), enten de får nyreerstattende behandling (dialyse, nyretransplantert) eller ikke. Registret har dokumentert tilnærmet 100% dekningsgrad, både på institusjon og individ nivå, for pasienter som blir behandlet med dialyse eller som er transplantert. Arbeidet med en dekningsgradanalyse i samarbeid med Norsk pasientregister for biopsipasienter og CKD5 pasienter som ikke får nyreerstattende behandling har pågått i 2021 men ikke blitt ferdig. Tidligere har dekningsgraden for biopsipasienter vært ca. 70%. Seksjon for nyrebiopsi innførte i 2020 en rutine for purring av biopsier til NNR. Dekningsgraden for andel meldte biopsier var i 2021 på 77%.

Antallet nye pasienter som starter nyreerstattende behandling i Norge (insidensen) flatet ut den første halvdel av 2010-tallet men viser nå igjen årlig vekst, noe lavere enn i perioden 1980-2000. I snitt 554 nye pasienter startet nyreerstattende behandling de siste 5 år (536 i 2020 og 511 i 2021). Antallet pasienter i nyreerstattende behandling per 31.12.2021 (prevalensen) var 5.463, stort sett likt med året før.

Registeret har i løpet av 2021 inkludert 595 nyrebiopsier med utfylt klinisk skjema, 587 av disse har også tilgjengelige patologidata. Dette er en 3% reduksjon sammenlignet med antall innrapporterte biopsier i 2021. Seksjon for nyrebiopsi har 4 kvalitetsmål. Ett av disse er alvorlige komplikasjoner etter nyrebiopsi (måltall < 2%). Denne indikatoren måler sikkerhet ved biopsitaking. I 2021 er det rapportert inn fem alvorlige komplikasjoner. Dette er en nedgang sammenlignet med 2020. Ingen biopsier ble rapportert med behov for radiologisk eller kirurgisk intervensjon.

NNR har i alt 22 relevante kvalitetsmål som dekker de ulike stadiene og behandlingsmodalitetene. Et av disse kvalitetsmålene (”andel i hjemmedialyse”) er også et nasjonal kvalitetsmål som blir publisert av Helsedirektoratet tre ganger per år. Ved utgangen av 2021 var 25% av dialysepasientene i hjemmedialyse (måltall 30%). Fagrådet har i tillegg hatt ekstra fokus på blodtrykksbehandling av nyretransplanterte. Rapporten fra undersøkelsen om årsak til manglende måloppnåelse og et generelt øka fokus på problemstillingen i miljøet har dessverre ikke økt måloppnåelsen til tross for at rapporten indikerer at måltallet bør kunne være oppnåelig. Planlegging av en studie for å se på alternative måte å styre blodtrykksbehandlingen er startet i 2021 men studiestart var ikke mulig pga. COVID-19 (start 2022 planlagt)

I denne analysen av årsdata som blir samlet inn fra alle i CKD5, Dialyse og transplantasjon og utvalgte biopsi pasienter er over 81,6% av alle års skjemaene inkludert. Dette er litt lavere sammenlignet med samme tid i 2020, noe som hovedsakelig skyldes kraftig økt arbeid med COVID-19 registreringer første kvartal 2022.

I 2019 begynte registeret å sample inn PROM data fra de transplanterte pasientene om hvor nøyaktig de tar sine immundempende legemidler. Innsamlingen har fortsatt etter beste evne under 2021, med noe bortfall pga. stor arbeidsbelastning og begrenset oppmøte til 1-års kontroller ved OUS-Rikshospitalet grunnet COVID-19.
I 2019 ble det startet et forprosjekt for å utrede migrering av registeret til MRS-plattformen. MRS inkluderer en modul for innhenting av PROM/PREM data så registeret videreutvikling av dette området har i 2020 vært fokusert på valg av problemstillinger som bør belyses og hvilke skjemaer som etter hvert skal brukes i den nye MRS-løsningen. I 2021 ble også en løsning fra QReg vurdert og endelig beslutt hvilken løsning som registeret skal anskaffe blir tatt i 2022.

Registeret har i 2021 inkludert innrapportering av vaksinerespons hos dialyse- og nyretransplanterte pasienter som får COVID-19 vaksiner. Dette har, i tillegg til en nær komplett oversikt over alle tilfeller av COVID-19, gitt en meget god real-life oversikt over vaksinerespons i denne gruppe pasienter med spesielt lav responsrate. Mortaliteten på grunn av COVID-19 er var ca. 20% i 2020 og er i 2021 blitt redusert ned mot 5-10% pga. vaksinering og et bedre behandlingsopplegg for pasienter som blir syke. Dataene har vært viktige i arbeidet med å sikre optimal beskyttelse og behandling av pasientene, både nasjonalt og i det Europeisk samarbeidet ERACODA.

Data fra registeret blir brukt til mange kvalitetsanalyser og forskningsprosjekter. Det er utlevert data til 29 prosjekter og publisert 24 vitenskapelige publikasjoner i 2021, som helt eller til del er basert på data fra registeret, og 1 doktorgradsstipendiat har disputert på data fra registeret i samme periode.

Kapittel 2
Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk Nyreregister (NNR) er et samtykkebasert nasjonalt epidemiologi- og kvalitetsregister som omfatter alle pasienter med alvorlig nyresykdom, dvs. pasienter som det blir tatt diagnostiske nyrebiopsier av og de som har utviklet kronisk nyresykdom stadium 5 (CKD5), inkludert de som behandles med dialyse eller nyretransplantasjon. Seksjon for nyrebiopsi registrerer kliniske og patologidata fra nyrebiopsier utført i Norge.

Det benyttes i hovedsak to ulike typer dialyse, hemodialyse (HD) eller peritonealdialyse (PD). Kort sagt er HD rensing av blod ved hjelp av en kunstig nyre i en maskin mens man i PD bruker bukhinnens membranegenskaper og fjerne slaggstoffer fra kroppen ved å fylle bukhulen med et par liter dialysevæske som blir byttet flere ganger per dag. HD-behandling utføres vanligvis ved en dialyseavdeling på sykehus men kan også hos utvalgte pasienter gjennomføres hjemme. PD-behandling utføres hjemme. Transplantasjon, dvs. at man operer inn en ny nyre fra en donor, er generelt en bedre behandling enn dialyse, både med tanke på livskvalitet og overlevelse. Målsetningen i Norge er å tilby alle, uavhengig av alder, som ønsker det en transplantasjon. Ikke alle pasienter er imidlertid medisinsk egnet for en transplantasjon. Etter en vellykket nyretransplantasjon kan nyrefunksjonen igjen svikte og pasienten må tas i dialysebehandling, ofte i påvente av ny transplantasjon. Pasienter i NNR blir fulgt livet ut.

I 1994 vedtok Norsk Nyremedisinsk Forening etablering av et nasjonalt dialyseregister. I 1993 fikk dette registeret (Norsk Nefrologiregister) konsesjon fra Datatilsynet. Torbjørn Leivestad, overlege ved Immunologisk Institutt, OUS–Rikshospitalet, etablerte registeret og har utviklet og driftet det frem til pensjonering. Norsk Nefrologisregister ble godkjent som Nasjonalt Medisinsk Kvalitetsregister i 2011.
Norsk Nyrebiopsiregister ble etablert i 1988 og ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2011. Registeret har hele tiden blitt driftet fra miljøet ved Haukeland Universitetssykehus.
Fra og med 2016 ble de to registrene sammenslått til Norsk Nyreregister og driftes som et felles register ved Nyreseksjonen, Avdeling for Transplantasjonsmedisin, OUS–Rikshospitalet, men med opprettholdelse av fagmiljøet for nyrebiopsier i Bergen. Data fra det gamle Norsk nefrologiregister lever videre i NNR mens data fra Norsk Nyrebiopsiregister ikke kunne tas inn i det nye registeret. Data som er samlet inn i Norsk Nyrebiopsiregister fra 1988 til 2015 er fortsatt tilgjengelige for forskere, etter REK søknad, mens data fra og med 2016 er en del av NNR.

2.1.2 Registerets formål

NNR skal gi nasjonal oversikt over pasienter som får tatt en nyrebiopsi som ledd i diagnose av nyresykdom, antall pasienter med CKD5 som enten ikke får noen nyreerstattende behandling eller behandles med enten med dialyse eller transplantasjon, venteliste for

transplantasjon og sentrale medisinske kvalitetsparametere over pasientene i registeret. Disse dataene skal brukes til planlegging av helsetjenester og medvirke til kvalitetssikring, forskning og kvalitetsutvikling i utredning og behandling av pasienter med kronisk nyresvikt.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Det gjennomføres årlig analyser på insidens og prevalens i forhold til de ulike undergruppene av pasienter som er inkludert i registeret, e.g. pasienter i dialyse, nyretransplanterte og biopserte pasienter på senternivå. En kontinuerlig oversikt over alle i nyreerstattende behandling føres og det utarbeides overlevelsesanalyser på populasjonen i forhold til ulike kjente risikofaktorer. Registerets kvalitetsindikatorer analyseres årlig og den nasjonale kvalitetsindikatoren «andel i hjemmedialyse» 3 ganger per år. Basert på analysen av kvalitetsindikatorene blir kvalitetsforbedrende tiltak initiert. Data fra registeret brukes flittig i kvalitets- og forskningsstudier som på sikt vil forbedre behandlingen av denne pasientgruppen.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Overlege Anna Varberg Reisæter er faglig leder av registeret.

Dataansvarlig er Oslo universitetssykehus HF.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet består av (hvem de representerer i parentes)

Anna V. Reisæter (fagrådets leder, seksjon for dialyse og transplantasjon)

Bård Waldum-Grevbo (HSØ)

Bjørn Egil Vikse (HV)

Marius Ørehus (HMN)

Bjørn Odvar Eriksen (HN)

Sabine Leh (registerpatolog, seksjon for nyrebiopsi)

Arve Nordlie (brukerrepresentant, Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte)

Anders Åsberg (daglig leder NNR og seksjon for dialyse og transplantasjon)

Øyvind Samdal Steinskog (daglig leder seksjon for nyrebiopsi)

Fagråd har hatt et Zoom-møte (pga. COVID-19) og et 3D-møte i løpet av 2021 og vært fortløpende holdt informert via mail. De viktigste sakene i 2021 har vært COVID-19 og vaksinerespons oversikt, gå igjennom årsdata i forhold til å vurdere nye kvalitetsforbedrende tiltak og gjøre opp dataene på prosjektet om type blodtilgang ved start HD, overgang fra Medinsight/Access til ny dataplattform, dekningsgradsundersøkelse, utvidelse av antall nasjonale kvalitetsindikatorer samt forberedelse til utvidet innsamling av PROM/PREM.
I og med at MRS/QReg-plattformene har en integrert løsning for å innhente PROM/PREM er utvidelsen av dette feltet utsatt til ny databaseplattform foreligger. Men, i løpet av året har arbeidet med å utforme passende spørreskjemaer til 2 pilotprosjekter fortsatt: 1) Den første gruppe som det skal samles inn PROMS data på er nyretransplanterte og det vil være fokus på blodtrykksbehandling (kfr. manglede måloppfyllelse på kvalitetsmålet). 2) Den andre gruppen er pasienter som det blir tatt nyrebiopsi av i diagnostisk hensikt. Det er tenkt at disse gruppene vil få skjemaer med spørsmål rettet mot respektive problemstilling i tillegg til SF36.
Registeret har i 2021 sammen med SKDE, basert på tidligere Helseatlas prosjekt, utarbeidet et felles forskningsprosjekt for å undersøke ventetid på nyretransplantasjon i forhold til hvor pasientene bor (*Ventetid til nyretransplantasjon*, REK nummer 263888).
Stor del av registerets resurser i 2021 har gått med til å holde oversikt over SARS-CoV-2 vaksinerespons hos dialyse- og transplanterte pasienter. En stor antistoffscreeningsstudie ble initiert der alle pasienter i registeret fikk tilbud om å sende inn blodprøver til OUS-Rikshospitalet for validering av vaksineresponsen Dette har vært en viktig kunnskapsbase for god dialog med FHI og Helsedirektoratet med tanke på vaksinestrategien for disse høyrisikopopulasjonene.

Kapittel 3

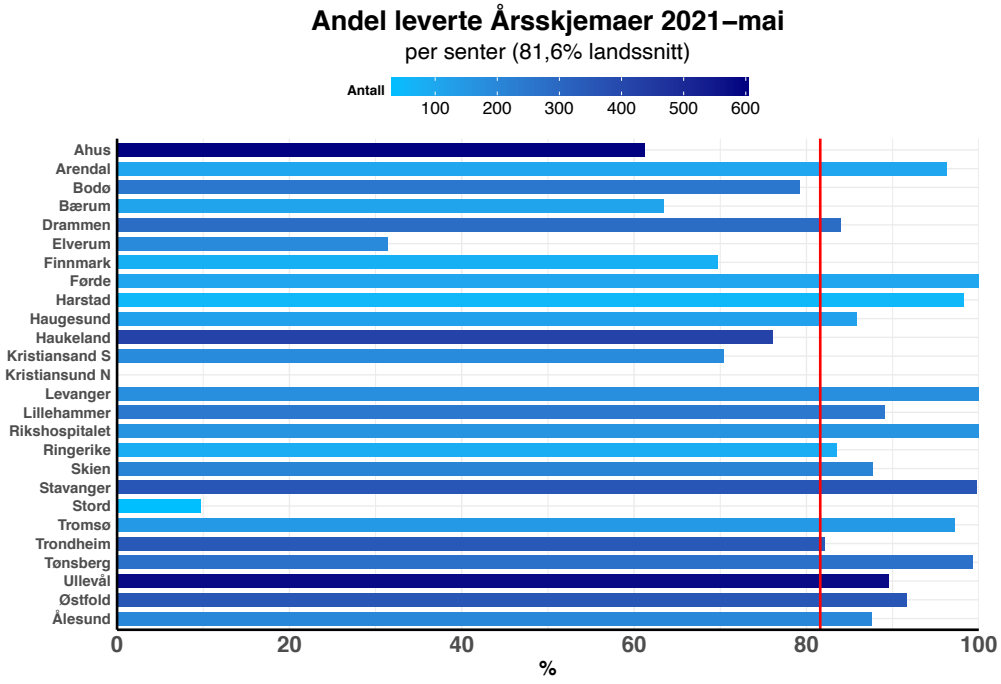
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

DEKNINGSGRAD ÅRSSKJEMAER

Antall pasienter i respektive behandlinger (prevalens) telles opp for hvert senter per 31. desember hvert år. Alle pasienter som startet denne behandlingen per september i rapporteringsåret skal levere årsskjemaer. Dekningsgraden på levering av årsskjemaer beregnes for hvert senter; antall pasienter som det er levert skjema på dividert med antall forventede årsskjemaer. I denne analysen inngår årsskjemaer fra alle pasienter med nyresvikt i registeret, dvs. CKD5 med og uten nyreerstattende behandling som det er forventet at årsdata blir rapportert for (totalt 5.749 pasienter)

Figur 1 viser andel leverte 2021-årsskjemaer per senter per 30.05.2022. Fargeskalaen indikerer totalt antall pasienter per senter og den røde vertikale linjen viser det totale gjennomsnitte for hele landet i 2021 (81,6%). Sammenlignet med 2020 dataene er dette en noe lavere dekningsgrad, 81,6% versus 89,2%, som hovedsakelig skyldes høy arbeidsbelastning på registeret i Q1/2022 pga. COVID-19 rapporteringer. Andel årsskjemaer som kommer inn til slutt er vanligvis 96-98%, noe vi er sikre på å oppnå også i år.

Figur 1.



PROM/PREM

Arbeidet med å samle inn BAASIS skjemaer for å analyseres pasienters adherence (inntak av medikamenter i samsvar med det som er avtalt mellom pasient og behandlende lege) for den immundempende legemiddelbehandlingen ble begynt i 2019 og videreført i 2021. Det er per 2021 innrapportert data fra 538 pasienter, jevnt fordelt fra de ulike sentrene. Høy arbeidsbelastning på registeret og begrenset innkalling til 1-årskontroller pga. COVID-19 har ført til at innsamling av adherence data ikke ble prioritert i 2021. Vi har nå (i løpet av våren 2022) fått på plass en elektronisk innsamlingsløsning av adherencedata via DIPS og Helsenorge.no. Dette er vil underlette arbeidet med å hente inn disse dataene betraktelig.

Arbeidet med å forberede skjemaer til de 2 andre PROM-prosjektene (biopsipasienter og nyretransplanterte) har også blitt videreført i 2021.

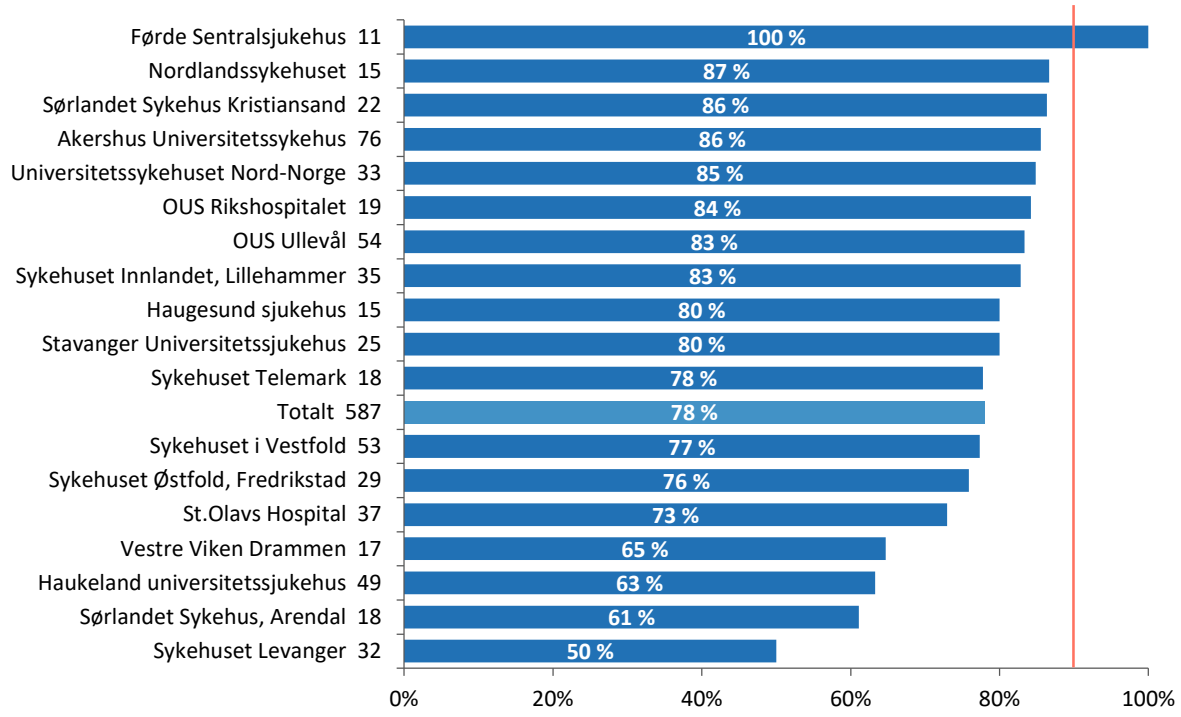
BIOPSI

Seksjon for nyrebiopsi hadde per juni 2021 mottatt kliniske data for 612 nyrebiopsier.

Tabell 1. Antall rapporterte biopsier med kliniske data fordelt på helseregion, 2016 til 2021

	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Helse Sør-Øst	297	305	353	346	372	369
Helse Vest	126	134	137	113	115	101
Helse Midt	62	54	78	60	77	76
Helse Nord	47	52	54	54	48	49

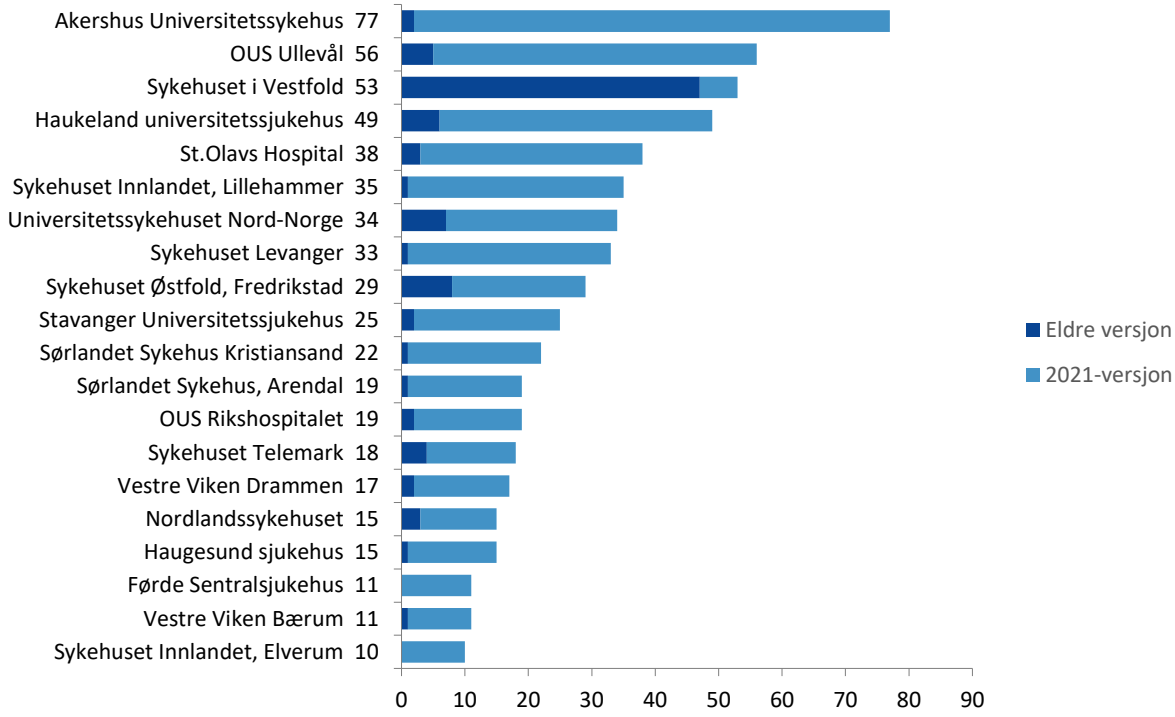
Figur 2. Antall rapporterte nyrebiopsier med kliniske data per sykehus i 2021



Kun sykehus med 10 eller flere innrapporterte biopsier er inkludert i oversikten.

Det registreres kliniske data fra biopsitidspunktet, og data fra biopsibesvarelse. Kliniker ved sykehusavdelingen som bestiller nyrebiopsien sørger for at registeret mottar korrekte kliniske data på korrekt skjema. Det kliniske skjemaet ble sist endret av registerets Fagråd i 2019.

Figur 3. Antall nyrebiopsier rapportert inn med korrekt skjemaårgang per sykehus i 2020



Kun sykehus med 10 eller flere innrapporterte biopsier er inkludert i oversikten.

Av totalt 595 kliniske skjema mottatt per juni 2021 var 84 % 2021-versjon og 15 % 2020-versjon. Henholdsvis 0,2 og 2 % av skjemaene var 2012 og 2016-versjon. Korrekt skjema finnes til enhver tid på www.nephro.no.

Kvalitetsindikatorer

Alvorlige komplikasjoner etter nyrebiopsi, måltall < 2 %

Denne indikatoren måler sikkerhet ved biopsitaking. En alvorlig komplikasjon defineres som behov for blodoverføring/transfusjon, eller behov for radiologisk eller kirurgisk intervensjonsbehandling etter at biopsien er tatt. Mindre blødninger som stopper av seg selv telles ikke med i denne indikatoren. Andelen beregnes per helseregion som utfører nyrebiopsier ved å dividere antall biopsier med etterfølgende behov for intervensjon/blodoverføring med totalt antall biopsier utført ved helseregionen i løpet av et år. Grunnet lavt antall alvorlige komplikasjoner kan ikke denne indikatoren rapporteres på sykehusnivå. Biopsier som tas i forbindelse med kreft eller transplantasjon telles ikke med i denne indikatoren. Det er et mål at andel alvorlige komplikasjoner skal være under 2 %.

Tabell 2. Rapporterte komplikasjoner fra 2021 i forbindelse med nyrebiopsi, per helseregion og totalt

	Helse Sør-Øst (N=369)		**Helse Vest (N=101)**		**Helse Midt (N=76)**		**Helse Nord (N=49)**		**Totalt (N=595)**	
	n	**(%)**	**n**	**(%)**	**n**	**(%)**	**n**	**(%)**	**n**	**(%)**
Ingen	315	(85,4 %)	90	(89,1 %)	71	(93,4 %)	36	(73,5 %)	512	(86,1 %)
Transfusjon	4	(1,1 %)	0	(0,0 %)	1	(1,3 %)	0	(0,0 %)	5	(0,8 %)
Intervensjon	0	(0,0 %)	0	(0,0 %)	0	(0,0 %)	0	(0,0 %)	0	(0,0 %)
Andre	29	(7,9 %)	0	(0,0 %)	2	(2,6 %)	3	(6,1 %)	34	(5,7 %)
Hematuri	9	(2,4 %)	1	(1,0 %)	1	(1,3 %)	1	(2,0 %)	12	(2,0 %)
Ikke rapportert	17	(4,6 %)	10	(9,9 %)	1	(1,3 %)	9	(18,4 %)	37	(6,2 %)

Det totale antallet komplikasjoner kan overstige det totale antallet innrapporterte biopsier da det er mulig å rapportere inn mer enn en komplikasjon per biopsi.

I 2021 ble det rapportert inn 5 alvorlige komplikasjoner hos 5 pasienter fra 4 forskjellige sykehus. Det er ingen overlapp i diagnosegrupper. Det er stor variasjon i pasientens alder. Tre av pasientene hadde systolisk blodtrykk under 150 mmHg ved biopsitidspunktet. Fire av biopsiene ble utført med biopsinål 18G, 1 med 16G, ingen med biopsinål 14G.

Tabell 3. Andel rapporterte komplikasjoner fra 2016 til 2021, på nasjonalt nivå

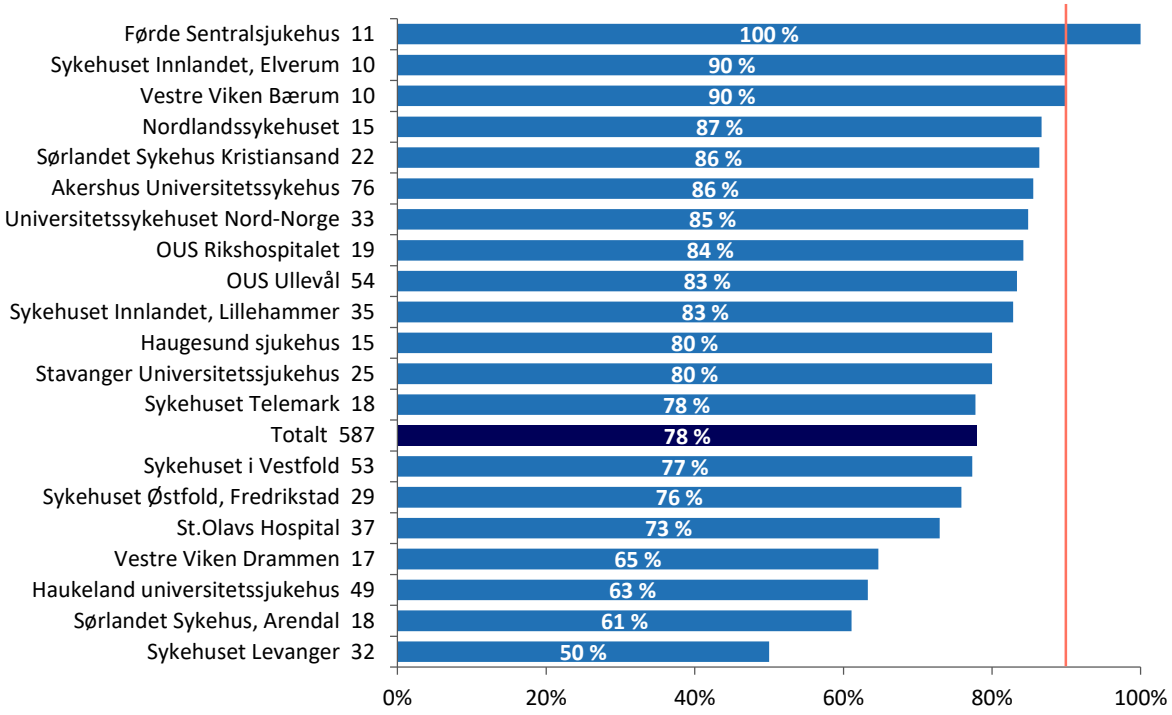
	2016	**2017**	**2018**	**2019**	**2020**	**2021**
Alvorlige komplikasjoner	0,6 %	2,0 %	0,6 %	2,1 %	2,8 %	0,8 %
Uten komplikasjoner	82,9 %	78,3 %	81,0 %	79,6 %	83,0 %	86,1 %
Manglende rapportering	9,1 %	13,0 %	9,8 %	11,8 %	7,7 %	6,2 %

Det er manglende rapportering for 6,2% av biopsiene. Dette er en forbedring sammenlignet med de siste fem årene.

Biopsier med minst 10 glomeruli

Denne indikatoren måler kvaliteten på selve biopsitakingen. Diagnostiske nyrebiopsier skal tas fra nyrebarken, den ytre delen av nyren. Man må få med seg et minimum av glomeruli eller kar, for at patologen skal kunne stille en sikker diagnose. Å få med seg nok strukturer er viktig, siden ikke alle glomeruli eller kar nødvendigvis er påvirket av nyresykdommen. Erfaringsmessig gir biopsier med minst 10 glomeruli nok informasjon til at patologen kan stille en diagnose. Andelen biopsier med minst 10 glomeruli beregnes ved å dividere antall biopsier med minst 10 glomeruli med totalt antall biopsier ved senteret i løpet at et år. Grunnlaget for tallene er lysmikroskopisk vurdert og formalinfiksert biopsimateriale. Biopsier i forbindelse med kreft eller transplantasjon telles ikke med i denne indikatoren. Det er et mål at 90 % av biopsiene skal inneholde minst 10 glomeruli.

Figur 4. Andel nyrebiopsier med 10 eller flere glomeruli i biopsiandelen for konvensjonell lysmikroskopi, per sykehus og totalt



Kun biopsier der patologidiagnose foreligger er inkludert. Tall etter sykehusnavn viser antall biopsier i 2021. Kun sykehus med 10 eller flere nyrebiopsier er oppført. Rød linje indikerer måltall.

Grafen viser at tre sykehus har oppnådd måltallet i 2022. Nasjonalt gjennomsnittstall ligger ved 78%. Selv om ca. halvparten av sykehus ligger tett opp til måltallet (over 80% av biopsier viser mer enn 10 glomeruli) så er nasjonalt gjennomsnittstall likevel for lav.

Endelig biopsisvar fra patologiavdelinger innen 1 mnd. (21 arbeidsdager)

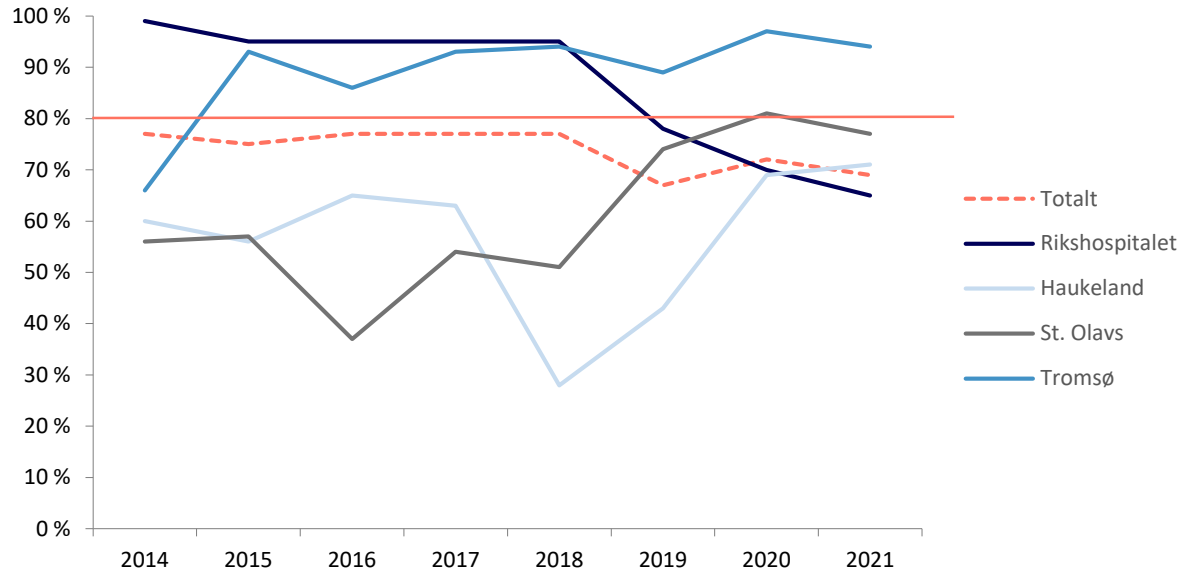
Denne indikatoren måler rutiner og struktur i utredningsapparatet for nyresykdom. For å kunne tilby pasienten riktig behandling er det en forutsetning å kunne fastsette riktig diagnose. Jo fortere behandlende lege får tilbake svaret fra patologiavdelingene etter at en biopsi er tatt jo fortere er riktig diagnose satt og behandlingen kan velges. Et endelig biopsisvar gis etter at alle undersøkelser inkludert elektronmikroskopi er gjennomført. Andelen beregnes ved å dividere antallet biopsier ved et senter som blir endelig besvart i løpet av 1 måned (21 arbeidsdager) med totalt antall biopsier som er tatt ved samme patologiavdeling. Biopsier i forbindelse med kreft eller transplantasjon telles ikke med i denne indikatoren. Det er et mål at 80 % av biopsiene skal ha et endelig biopsisvar innen 21 arbeidsdager.

Tabell 4. Andel besvarte nyrebiopsier etter en måned (21 arbeidsdager), per patologiavdeling

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Totalt	77 %	75 %	77 %	77 %	77 %	67 %	72 %	69 %
RH	99 %	95 %	95 %	95 %	95 %	78 %	70 %	65 %
HUS	60 %	56 %	65 %	63 %	28 %	43 %	69 %	71 %
St. Olavs	56 %	57 %	37 %	54 %	51 %	74 %	81 %	77 %
Tromsø	66 %	93 %	86 %	93 %	94 %	89 %	97 %	94 %
Førde	50 %	65 %	50 %	29 %	60 %	60 %	29 %	18 %
Ålesund	56 %	73 %	40 %	88 %	47 %	80 %	57 %	75 %

RH = Rikshospitalet, HUS = Haukeland universitetssjukehus.

Figur 5. Andel endelig besvarte nyrebiopsier etter en måned (21 arbeidsdager), per patologiavdeling og totalt



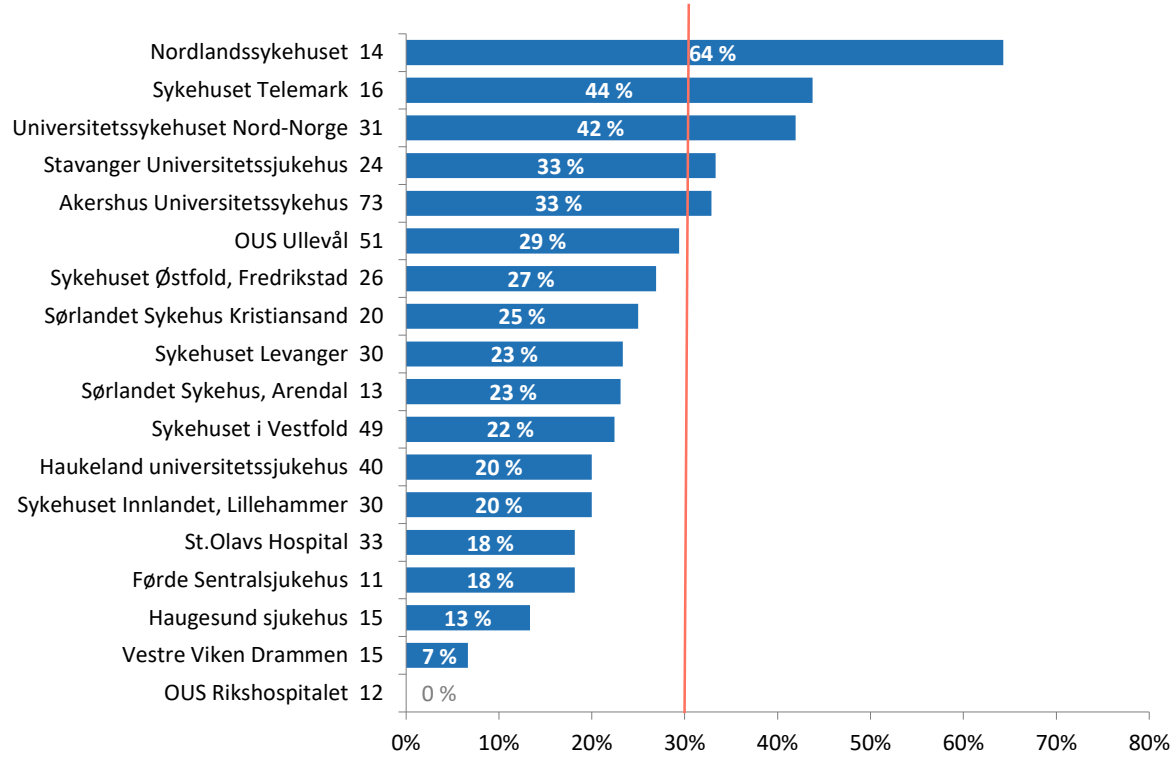
RH = Rikshospitalet, HUS = Haukeland universitetssjukehus. Kun de største patologiavdelingene er fremstilt i figuren. Kun biopsier der patologidiagnose foreligger er inkludert. Rød linje indikerer måltall.

Her ser vi over årene en negativ tendens: Andel biopsier besvart innen 21 virkedager avtar. Den negative tendensen skyldes først og fremst at besvarelsestid på avdeling for patologi ved Rikshospitalet har økt de siste årene mens de andre avdelingene stort sett viser enten stabil besvarelsestid eller en positiv utvikling med reduksjon av besvarelsestid. Avdelingene i Førde og Ålesund ser på få biopsier sammenlignet med de andre patologiavdelingene. Dette kan forklare de sterkt varierende resultatene i tabell 4. Avdelingene har ikke eget elektronmikroskop og må sende biopsiene til andre patologiavdelinger for elektronmikroskopisk undersøkelse, dette kan også bidra til variasjon i besvarelsestid.

Primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer:

Denne indikatoren gir et mål på om pasienten blir utredet for nyresykdom tidlig nok i sykdomsforløpet. Under utviklingen av nyresykdom blir nyrene gradvis mer og mer skadet. Tidlig nok biopsi er viktig for å kunne stille korrekt diagnose og tilby tilpasset behandling som kan forsinke den videre utviklingen av nyresykdommen. Hvis den første biopsien som blir tatt i forbindelse med utredning av nyresykdom viser moderate til uttalte kroniske forandringer (=moderat til uttalt tubulusatrofi) er det et tegn på at biopsien er tatt sent i sykdomsforløpet og utredningsforløpet ikke har vært optimalt. Andelen blir beregnet ved å dividere antallet biopsier som viser moderat til uttalte kroniske forandringer med totalt antall biopsier ved sentret. Noen pasienter har flere nyrebiopsier. For beregningen brukes kun den første biopsien tatt fra en pasient. Biopsier i forbindelse med kreft eller transplantasjon telles ikke med i denne indikatoren. Det er et mål at under 30 % av nyrebiopsiene skal ha moderat eller uttalt tubulusatrofi.

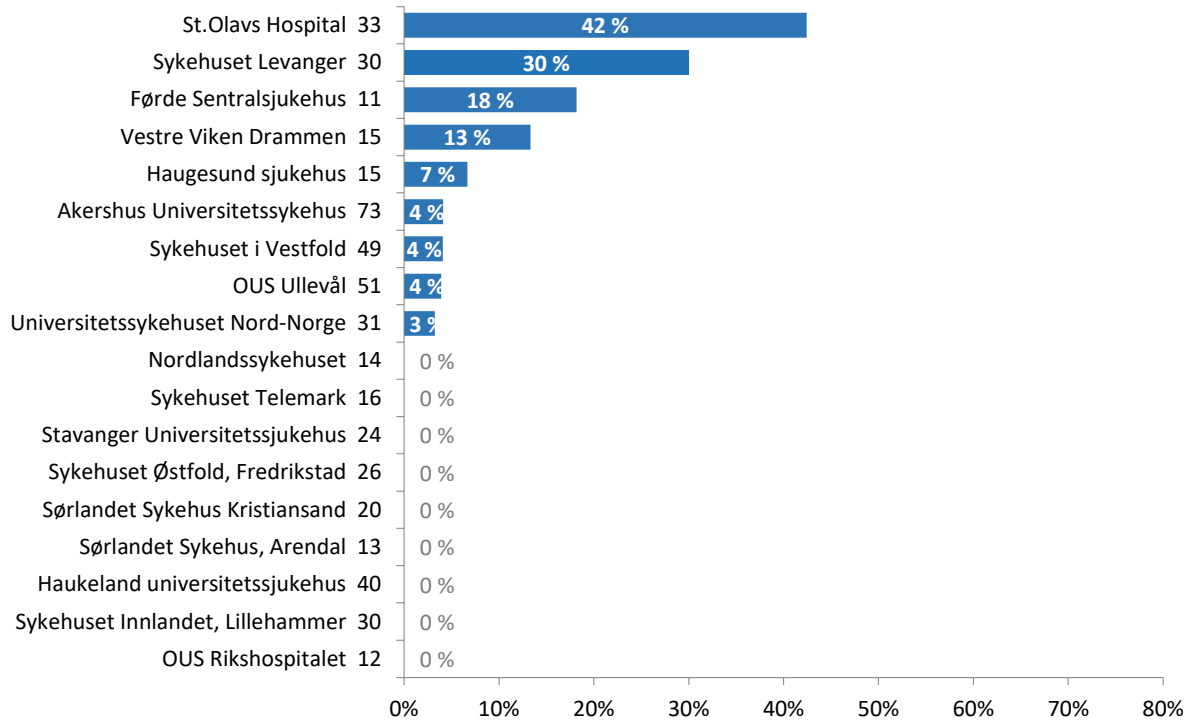
Figur 6. Andel nyrebiopsier med moderat eller uttalt tubulusatrofi per sykehus, i 2021



Tall etter sykehusnavn viser antall førstegangsbiopsier i 2021. Kun sykehus med 10 eller flere nyrebiopsier er inkludert. Rød linje indikerer måltall.

Resultatene i figur 6 må ses i sammenheng med figur 7. Figur 7 viser andel biopsier per sykehus, der tubulusatrofien ikke er adekvat rapportert. Dette omfatter biopsier hvor tubulusatrofien er rapportert, men ikke gradert, og biopsier hvor tilstanden av tubuli ikke er rapportert i det hele tatt. For sykehus med høy andel av inadekvat rapportert tubulusatrofi må betydningen av kvalitetsindikatoren settes i perspektiv.

Figur 7. Andel biopsier der tubulusatrofi ikke er adekvat rapportert



Tall etter sykehusnavn viser antall førstegangsbiopsier i 2020. Kun sykehus med 10 eller flere nyrebiopsier er inkludert.

Diagnoser rapportert av patologiavdelinger

Tabell 5. Alle diagnoser rapportert av patologiavdelingene i 2021

	Alle	RH	HUS	St. Olavs	Tromsø	Førde	Ålesund
Minimal change nefropati	29	15	11	1	2	0	0
FSGS[1] primær	17	3	10	1	3	0	0
FSGS sekundær	14	11	3	0	0	0	0
Membranøs GN[2]	30	10	9	4	6	0	1
IgA nefropati	87	45	27	9	3	3	0
Mesangioprol. GN uten IgA	4	2	2	0	0	0	0
Endokapillær prol. GN	4	2	2	0	0	0	0
Membranoproliferativ GN	9	4	4	0	0	1	0
ANCA assosiert GN	46	20	16	3	5	2	0
Anti-GBM nefritt	3	3	0	0	0	0	0
GN med HM, uten grunns.	2	1	1	0	0	0	0
HSP[3]	7	1	2	3	0	1	0
Lupus nefritt - I	1	1	0	0	0	0	0
Lupus nefritt - II	4	3	0	1	0	0	0
Lupus nefritt - III	7	6	0	1	0	0	0
Lupus nefritt - IV	7	3	2	1	0	1	0
Lupus nefritt - V	4	2	2	0	0	0	0
Lupus nefritt - VI	0	0	0	0	0	0	0
Lupus nefritt - ikke klass.	1	1	0	0	0	0	0
Diffus proliferativGN	0	0	0	0	0	0	0
Dense deposit disease	0	0	0	0	0	0	0
Fibrillær glomerulopati	3	1	1	0	1	0	0
Immunotactoid GP[4]	1	1	0	0	0	0	0
Kryoglobulinemi	1	1	0	0	0	0	0
Preeklampsi-assosiert GN	0	1	0	0	0	0	0
Skleroserende GN	1	1	0	0	0	0	0
GN uklassifiserbar	11	4	3	3	1	0	0
Alport syndrom	4	2	1	1	0	0	0
Tynn basalmembran sykd.	14	5	2	6	1	0	0
Fabry's sykdom	9	1	8	0	0	0	0
Annen hereditær sykdom	0	0	0	0	0	0	0
Diabetisk nefropati	47	28	9	7	2	0	1
Benign nefrosklerose	27	16	5	4	2	0	0
Malign nefrosklerose	2	0	1	0	1	0	0
Kolesterolemboli	0	0	0	0	0	0	0
Vaskulitt annen	0	0	0	0	0	0	0
TMA[5]	6	5	1	0	0	0	0
TMA - atypisk HUS[6]	0	0	0	0	0	0	0
Sklerodermi	0	0	0	0	0	0	0
Amyloidose - ikke klass.	2	0	2	0	0	0	0
Amyloidose - AA	8	4	4	0	0	0	0
Amyloidose - AL	16	9	5	2	0	0	0
Amyloidose andre	0	0	0	0	0	0	0
Myelomnyre	3	2	0	0	1	0	0
Ig[7] avleiringssykdom	3	1	0	1	0	1	0
ATN[8]	19	13	2	0	3	1	0
Akutt interstitiell nefritt	0	0	0	0	0	0	0
Tubulointerstitiell nefritt	46	23	14	5	2	1	1
Granulomatøs TIN[9] / Sark.	0	0	0	0	0	0	0
TIN - medikamentassosiert	7	4	1	2	0	0	0
Litium nefropati	2	1	1	0	0	0	0
Fosfat nefropati	0	0	0	0	0	0	0
Oksalatnefropati	0	0	0	0	0	0	0
TIN med uveitt	2	0	0	2	0	0	0
TIN ved aminoglycosidbeh.	0	0	0	0	0	0	0
TIN ved autoimmunsykdom	0	0	0	0	0	0	0
TIN ved cisplatinbehandling	0	0	0	0	0	0	0
TIN hantavirus infeksjon	0	0	0	0	0	0	0
Calcineurin hemmere	0	0	0	0	0	0	0
Normal	14	5	4	5	0	0	0
Ukarakteristisk atrofi	29	15	7	6	0	0	1
End stage kidney	2	1	1	0	0	0	0
Ingen kode - fritekst	7	4	2	1	0	0	0
Ikke representativt	25	15	9	1	0	0	0
Alle	587	296	174	70	33	11	4

[1] Fokal og segmental glomerulosklerose, [2] glomerulonefritt, [3] Henoch Schönlein's purpura, [4] glomerulopati, [5] Trombotiske mikroangiopati, [6] Hemolytisk uremisk syndrom, [7] Immunoglobin, [8] Akutt tubulær nekrose, [9] Tubulointerstitiell nefritt

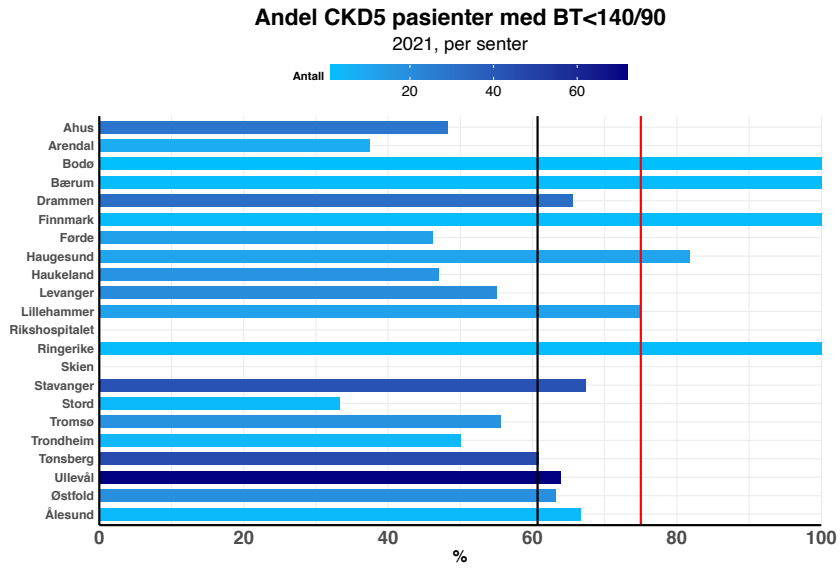
CKD5 (uten nyreerstattende behandling)

Denne pasientgruppen ble inkludert i registeret i 2016 og resultatene viser at implementeringen av rapportering begynner å bli bedre ved de fleste sentrene, men ikke alle senter rapporterer som forventet. Alle senter har rapportert pasienter i denne kategorien men det er mest sannsynlig en underrapportering av totalt antall pasienter ved de fleste sentrene. I desember 2020 startet registeret arbeide sammen med NPR en dekningsgradsanalyse på denne pasientgruppen. Innrapportering av nye CKD5 pasienter er blitt bedre men har fortsatt et forbedrings potensial. Arbeidet har videreført under 2021 men er enda ikke ferdig.
En samlet vurdering av denne gruppes kvalitetsindikatorer tilsier at innrapporteringen av enkeltpasienter fra flere senter må bedres men at behandlingen overlag ser ut til å være god, men med rom for forbedring.

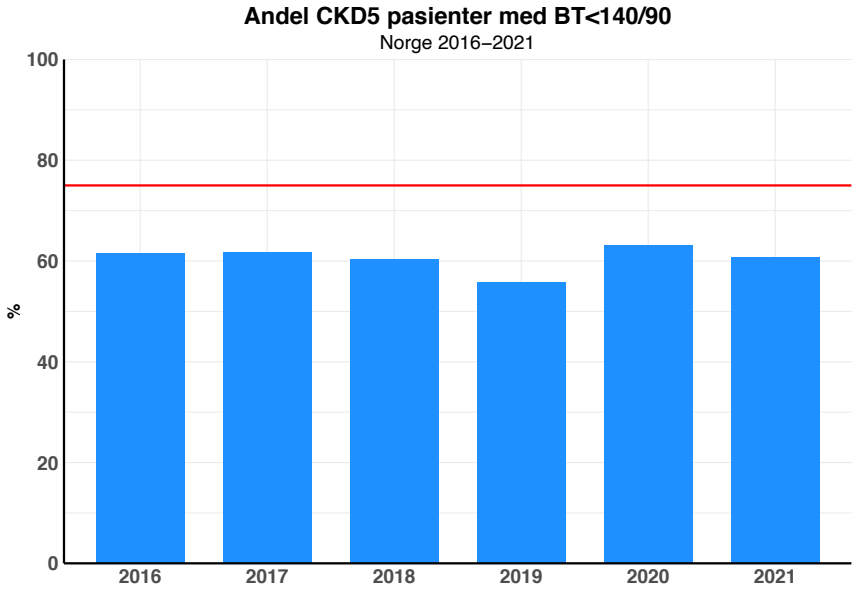
Blodtrykk <140/90 mmHg (CKD5): Denne indikatoren måler hvor godt blodtrykksbehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er kommet i stadium 5 nyresvikt men som ikke har startet nyreerstattende behandling (dialyse eller nyretransplantasjon). God blodtrykkskontroll er den per i dag viktigste behandlingen for å utsette behov for nyreerstattende behandling. I henhold til guidelines bør blodtrykket være lavere enn 140/90 mmHg. Ikke alle pasienter vil kunne nå dette målet til tross for intensiv blodtrykkssenkende behandling, for eksempel på grunn av bivirkninger. Andelen beregnes ved å dividere antallet årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall årsskjemaer forventet per senter.

Figur 8 viser måloppnåelse per senter i 2021 og den røde vertikale linjen angir oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren og den vertikale svarte linjen er landssnittet. Resultatene viser stor variasjon i måloppnåelse mellom sentrene. De beste resultatene er oppnådd av senter med relativt få pasienter. At fem av sentrene oppfylt måltallet indikerer at det er mulig å forbedre blodtrykksbehandlingen på landsbasis for disse pasientene. **Figur 9** viser at den noe lavere måloppnåelsen i 2019 mest sannsynlig var en tilfeldighet siden resultatet i 2020 og 2021 er tilbake på det tidligere stabile nivået. Det trengs fortsatt en reell forbedring for å nå måltallet.

Figur 8:



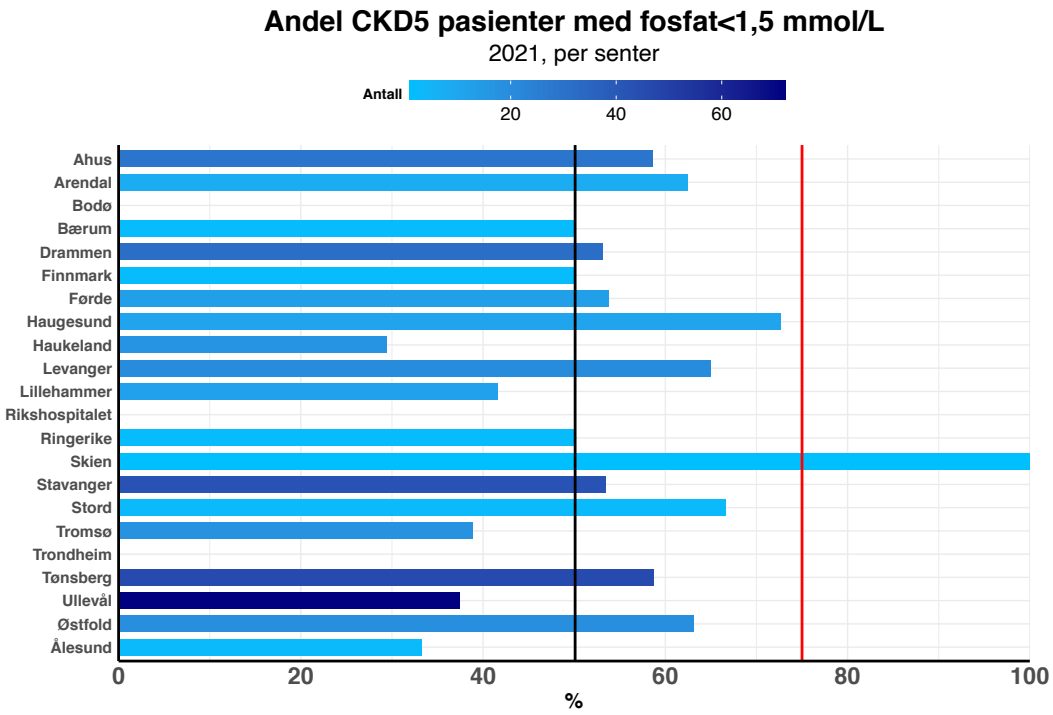
Figur 9:



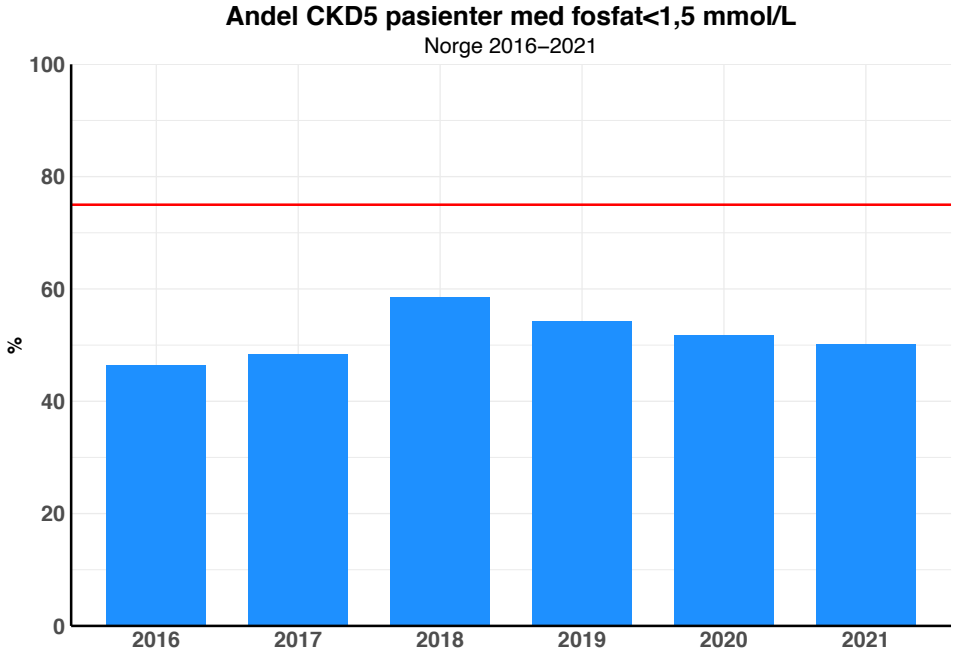
Plasma fosfat <1,5 mmol/L (CKD5): Denne indikatoren måler hvor godt den generelle nyresviktbehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er kommet i stadium 5 nyresvikt men som ikke har startet nyreerstattende behandling (dialyse eller nyretransplantasjon). Når nyrene ikke lengre klarer å rense blodet godt nok må man utføre tiltak så at sammensetningen i blodet ikke blir for påvirket av dette. Et tiltak er å hindre at pasienten får i seg mye fosfat ved å spise fosfat fattig kost og hindre opptak av fosfat fra tarmen ved hjelp av legemidler. Andelen beregnes ved å dividere antallet årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall årsskjemaer forventet per senter.

Figur 10 viser måloppnåelse per senter i 2021 og den røde vertikale linjen angir oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren og den vertikale svarte linjen er landssnittet. Også denne indikatoren viser på stor variasjon mellom sentrene og at det senter med få pasienter som har de beste resultatene. Resultatene indikerer at det er mulig å forbedre behandlingen på landsbasis for disse pasientene. **Figur 11** viser at den positive trenden i perioden 2016-2018 er snudd og at resultatet i 2021 er tilbake på 2017-nivå.

Figur 10:



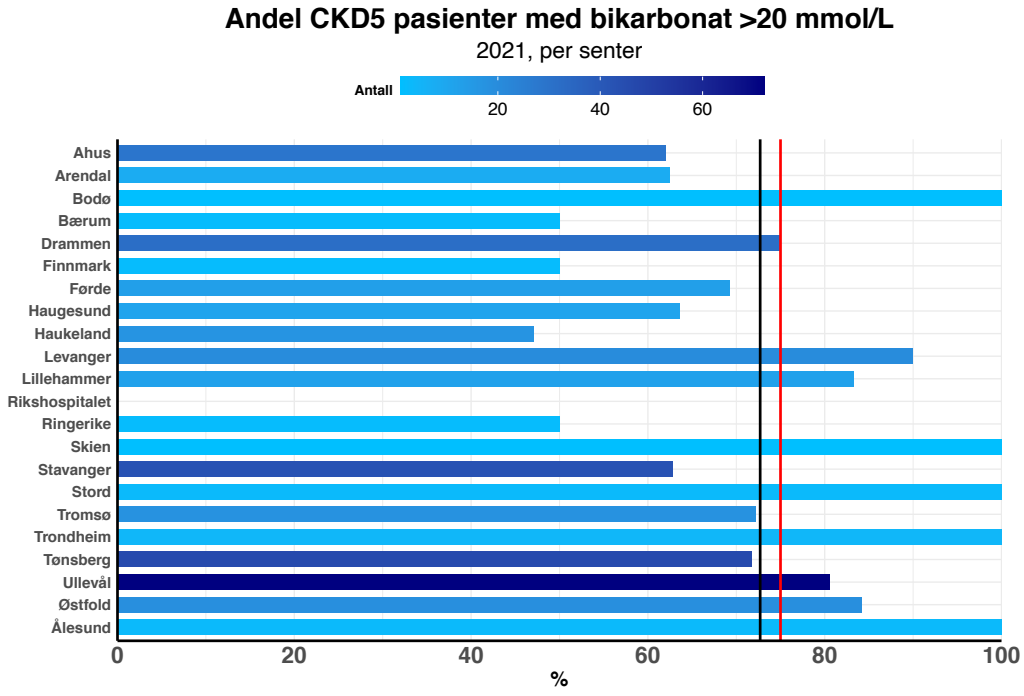
Figur 11:



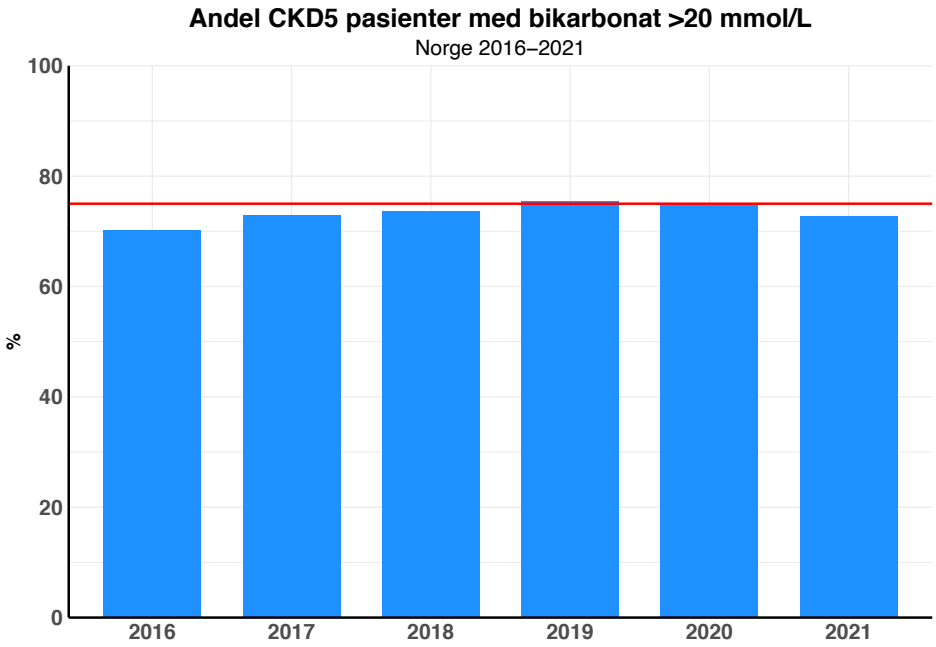
Plasma bikarbonat >20 mmol/L (CKD5): Denne indikatoren måler hvor godt den generelle nyresviktbehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er kommet i stadium 5 nyresvikt men som ikke har startet nyreerstattende behandling (dialyse eller nyretransplantasjon). Nyrene regulerer syre-base balansen i kroppen og ved nyresvikt blir det et syreoverskudd i kroppen. Grad av syreoverskudd påvirker dødelighet og progresjon av nyresykdommen. Syreoverskudd kan behandles ved å tilføre kroppen basiske stoffer som bikarbonat. Andelen beregnes ved å dividere antallet årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall årsskjemaer forventet per senter.

Figur 12 viser måloppnåelse per senter i 2021 og den røde vertikale linjen angir oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren og den vertikale svarte linjen er landssnittet. Resultatene er gode overlag, men noen senter henger litt etter. For denne indikatoren ser det ikke ut til at størrelsen på sentret har så mye å si for måloppnåelsen. **Figur 13** viser at den positive utvikling for denne indikatoren frem til 2020 muligens er på vei å snu.

Figur 12:



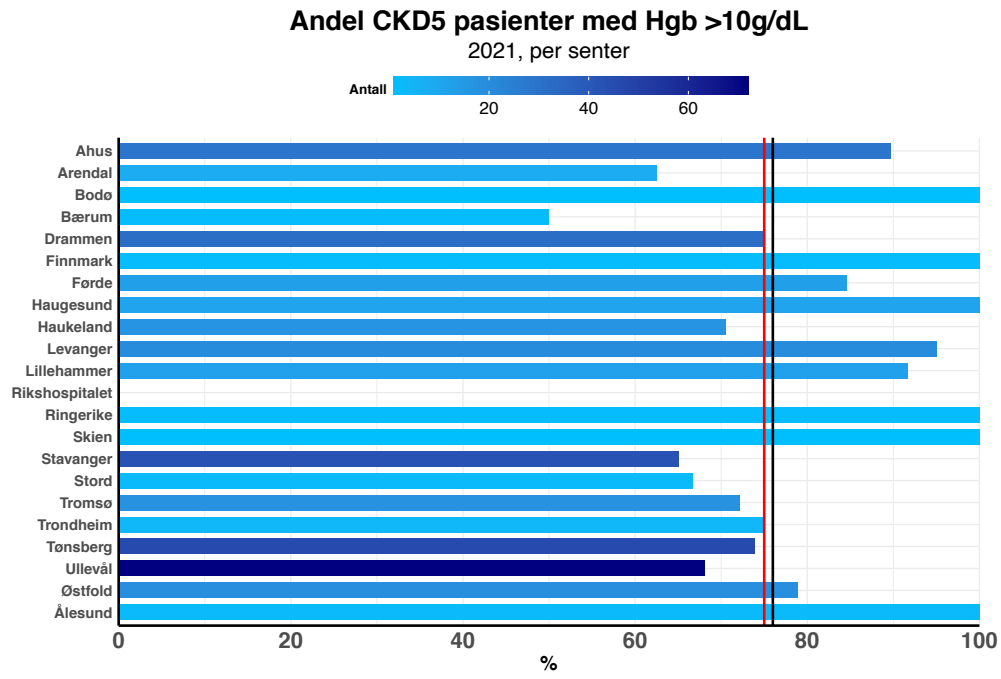
Figur 13:



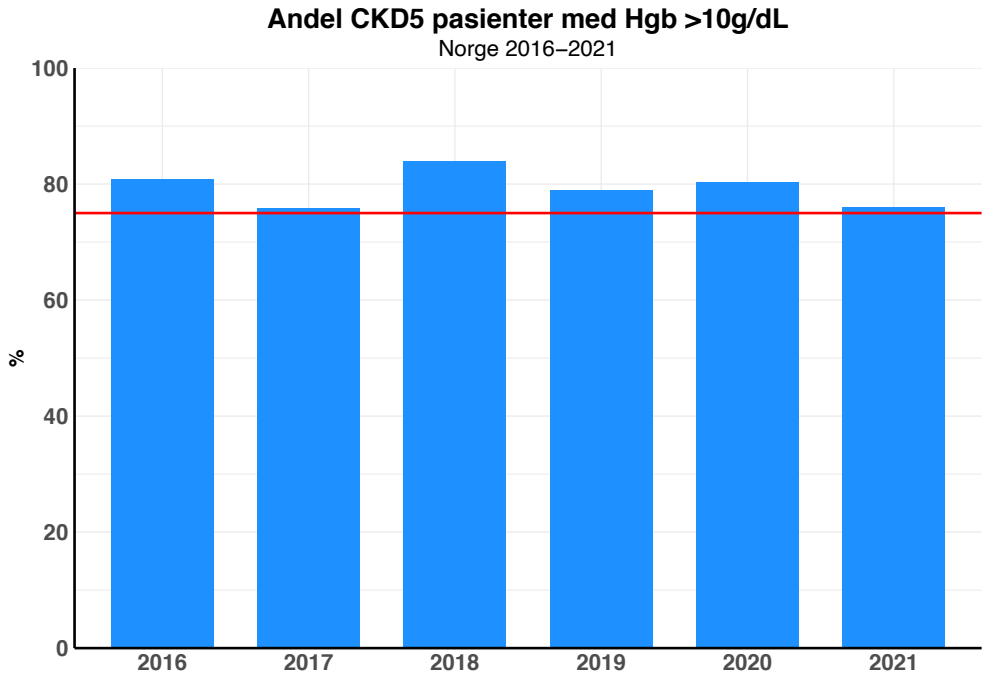
Hemoglobin >10 g/dL (10-12 g/dL hvis EPO terapi) (CKD5): Denne indikatoren måler hvor godt anemibehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er kommet i stadium 5 nyresvikt men som ikke har startet nyreerstattende behandling (dialyse eller nyretransplantasjon). Nyrene stimulerer produksjon av røde blodceller ved å produsere erytropoietin (EPO). Ved nyresvikt må pasientene få tilført kunstig EPO for å ikke bli blodfattige (anemiske). I henhold til guidelines skal hemoglobinnivået ikke fullt ut korrigeres ved hjelp av syntetisk EPO. Andelen beregnes ved å dividere antallet årsskjemaer per senter med pasienter som har nådd dette målet med totalt antall årsskjemaer forventet per senter.

Figur 14 viser måloppnåelse per senter i 2021 og den røde vertikale linjen angir oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren og den vertikale svarte linjen er landssnittet. Måloppnåelsen er god over lag og **Figur 15** viser at måltallet har vært oppnådd på landsbasis i hele perioden siden 2016. Resultatene viser at størrelsen på sentret ikke påvirker måloppnåelsen.

Figur 14:



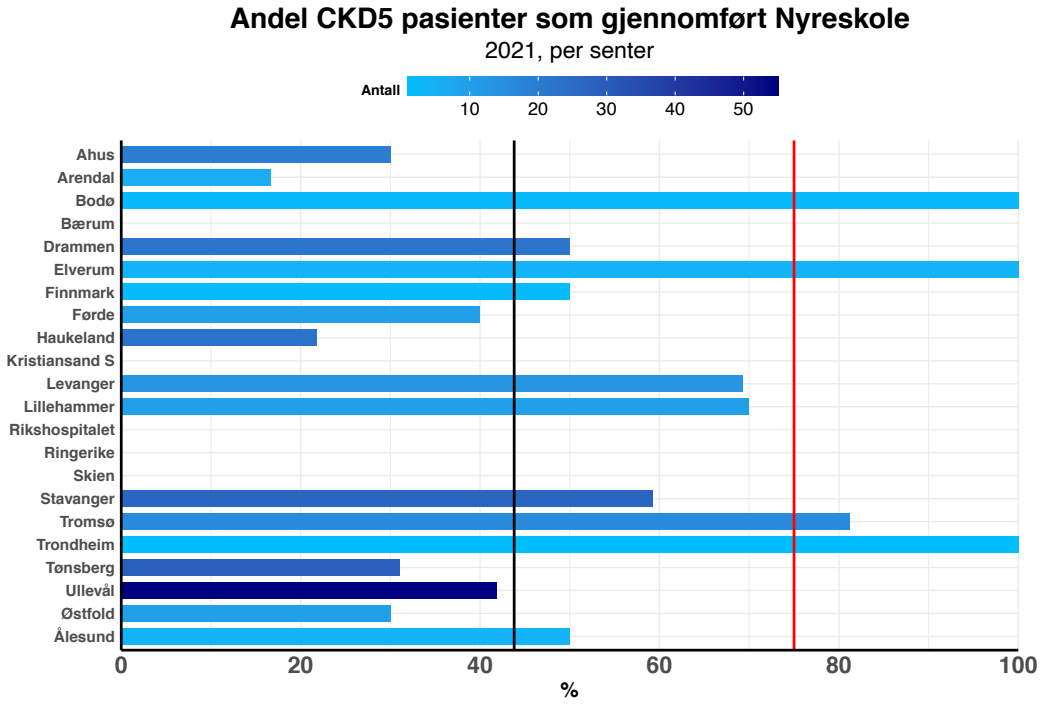
Figur 15:



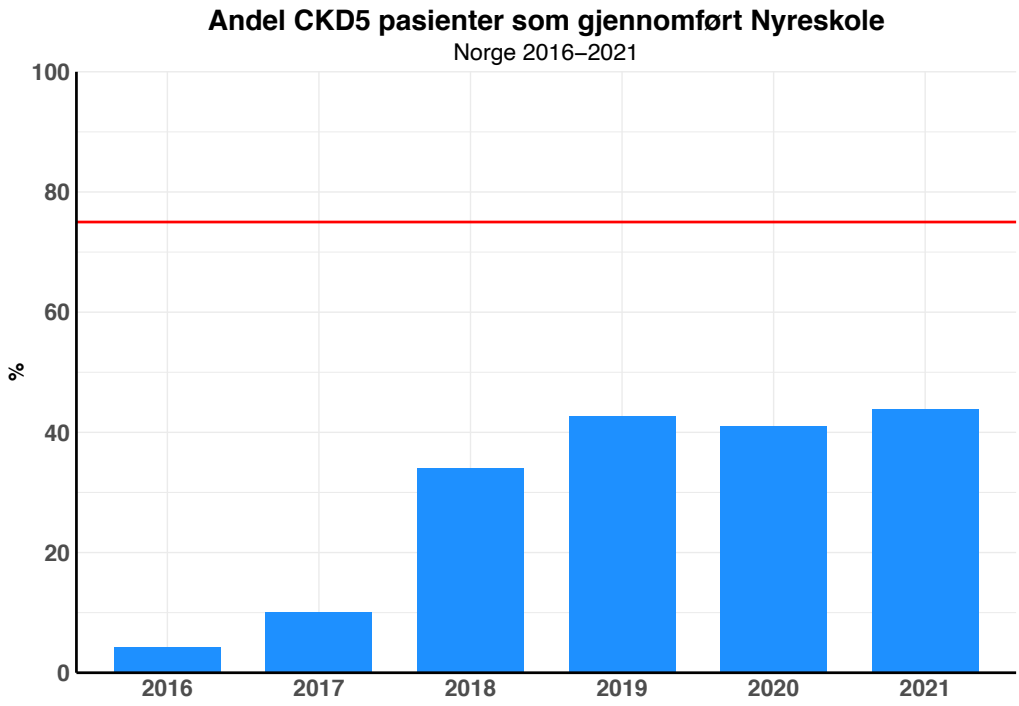
Gjennomført "Nyreskole" (CKD5): Denne indikatoren måler hvor godt behandlingen tilpasses den enkelte pasient og planlegge i god nok tid. Det er viktig at pasienten får tilbud om opplæring i sin nye sykdom så at han/hun kan fatte informerte beslutninger sammen med behandlende lege om hvilken behandling som vil passe best for han/hun. Andelen beregnes ved å dividere antallet nye pasienter per senter som har gjennomført eller takket nei til deltakelse på «nyreskole» med totalt antall nye pasienter per senter i løpet av et år.

Figur 16 viser måloppnåelse per senter i 2021 og den røde vertikale linjen angir oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren og den vertikale svarte linjen er landssnittet. Andelen som har gjennomført (eller takket nei) til Nyreskole når de er kommet i stadium 5 nyresvikt er over lag lavt men utviklingen siden 2016 viser en kraftig positiv utvikling som ser ut å stabilisere seg på rundt 40% (**Figur 17**).

Figur 16:



Figur 17:


Andel CKD5 pasienter som gjennomført Nyreskole
Norge 2016–2021
100
80
60
40
20
0
%
2016
2017
2018
2019
2020
2021

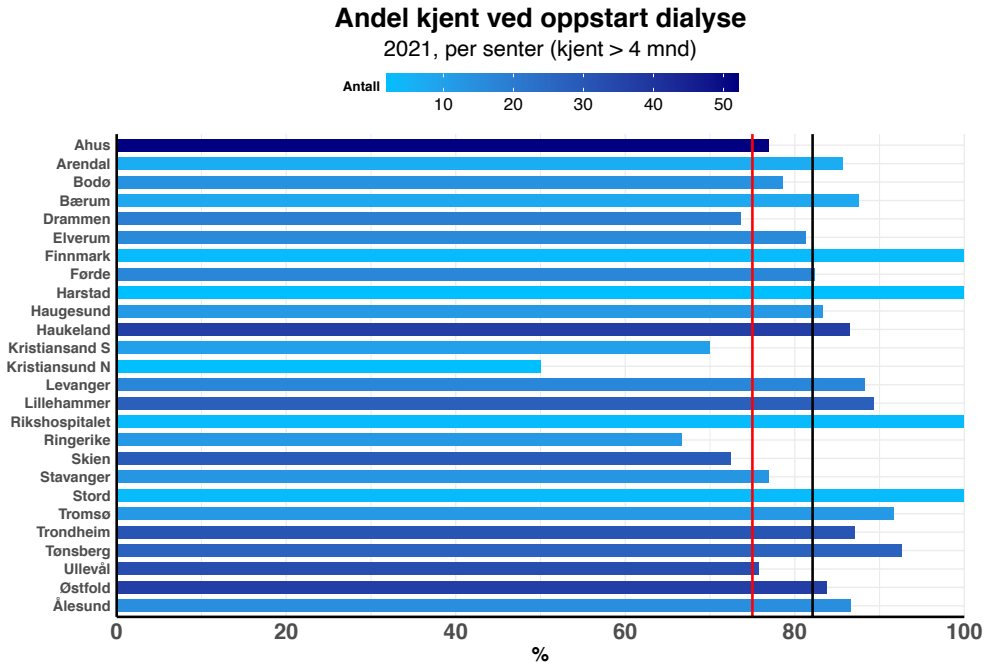
DIALYSE

NNR (og forgjengeren Norsk Nefrologiregister) har hatt oversikt over alle pasienter i Norge som er blitt behandlet med ulike typer dialyse siden starten for denne type behandling på 1960-tallet. Innrapportering av nye dialysepasienter skjer fortløpende gjennom året fra respektive senter rundt om i Norge. I tillegg avstemmes registerets lister med behandlingslister ved hvert enkelt senter per 31 desember hvert år for å fange opp evt. manglende innrapportering.
En samlet vurdering av disse kvalitetsindikatorene er at det ser ut som pasientene blir henvist til spesialist i tide og at dialysepasientene totalt sett er godt behandlet. Ut fra dataene ser det ut til at det er rom for forbedring hva gjelder planlagt oppstart av behandling på optimal blodtilgang (AV-fistel). Men kvalitetsstudien som ble gjennomført i 2020-2021 for å avdekke årsaker til at pasienter ikke starter på AV-fistel indikerer at måltallet for denne kvalitetsindikatoren er for høyt.

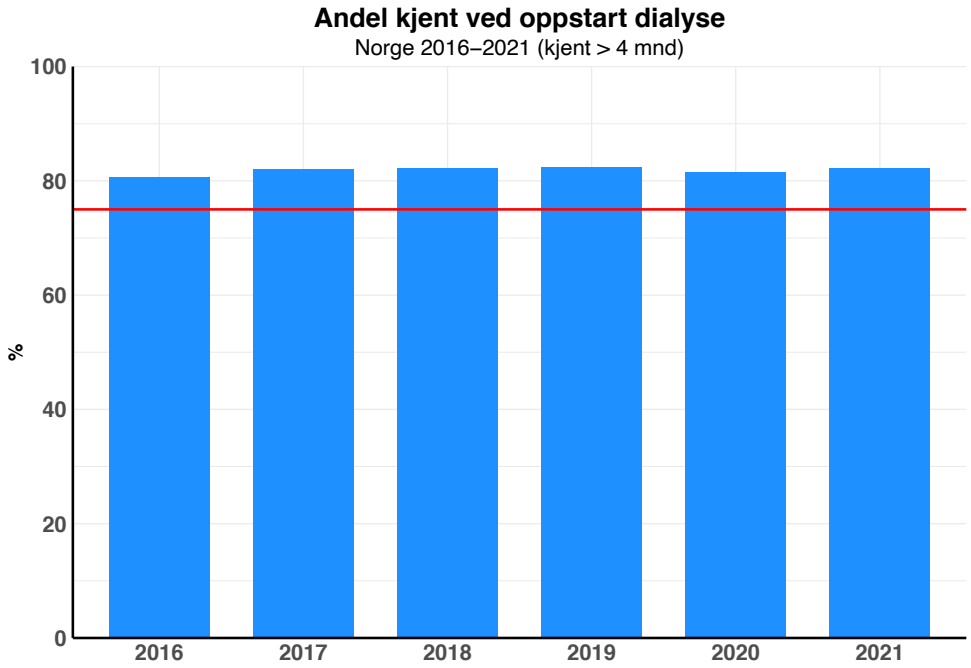
Pasienter kjent ved oppstart dialyse (dialyse): Denne indikatoren måler henvisningspraksis fra primærhelsetjenesten til nyreavdelingene rundt om i landet. Henvising til spesialist er viktig for å optimalisere utsettelse for behov av nyreerstattende behandling så godt som mulig og samtidig ha god nok tid til å planlegge fremtidig behandling godt. Ikke alle pasienter har en progresjon av sin nyresvikt som gjør dette mulig (for eksempel ved akutt nyresvikt). Andelen beregnes ved å dividere antallet nye pasienter per senter som har vært kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før oppstart i dialyse med totalt antall nye pasienter som starter dialyse per senter i løpet av et år.

Figur 18 viser god måloppnåelse ved hovedparten av sentrene og **Figur 19** at måltallet har vært oppfylt i hele perioden siden 2016. Den røde vertikale linjen angir oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren og den vertikale svarte linjen er landssnittet. Det ser ut som måloppnåelsen har flatet ut på litt over 80%. Det er hovedsakelig noen mindre dialysesenter som ligger en bit unna måltallet.

Figur 18:



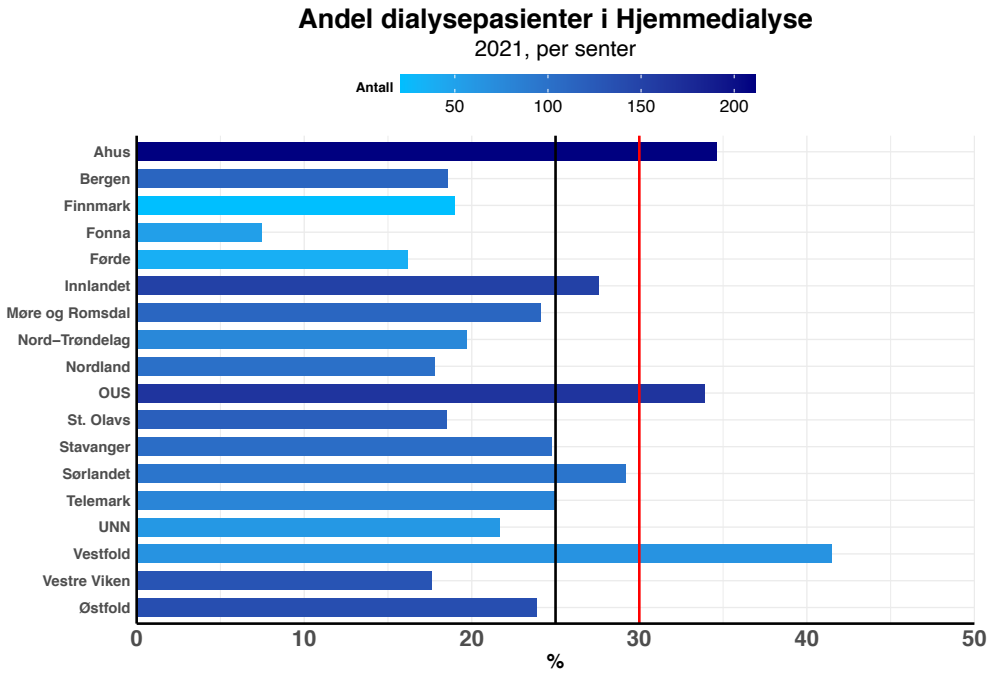
Figur 19:



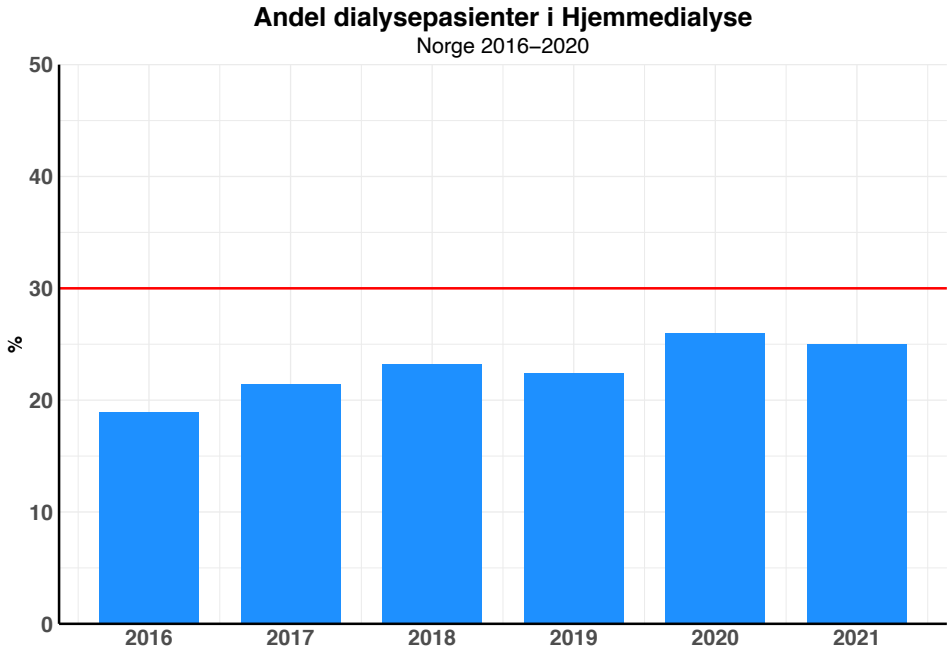
Hjemmedialyse (dialyse): Denne indikatoren måler om dialysebehandlingen individualiseres i stor nok grad. **Dette er en nasjonal kvalitetsindikator** og rapporteres av Helsedirektoratet på helsenorge.no tre ganger per år. Hjemmedialyse er definert som Hjemme HD eller PD. HD selvdialyse ved spesielle avdelinger for dette ved sykehus teller ikke som HjemmeHD, men assistert (hjemmesykepleie) behandling hjemme hos pasienten eller på sykehjem går inn under definisjonen. Andelen beregnes som punktprevalens per 31 desember hvert år; (PD+Hjemme-HD)/(PD+HjemmeHD+senterHD). Dvs. at personer som har prøvd hjemmedialyse i løpet av året men som ikke blir behandlet med denne modaliteten ved årsslutt ikke kommer med i denne statistikken.

Figur 20 viser at andelen i hjemmedialyse varierer mye mellom sentrene og at denne variasjon ikke forklares av hverken sentrenes størrelse eller geografi. Den røde vertikale linjen angir oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren og den vertikale svarte linjen er landssnittet. Flere senter viser at det er mulig å oppnå måltallet. Man vill kanskje tenke at det burde være større andel hjemmedialyse i regioner med lang avstand til et dialysesenter men det stemmer ikke helt med gjeldende data. Utviklingen over tid viser en klart økende trend opp mot det nasjonale målet om at 30% av alle dialysepasientene skal behandles hjemme (**Figur 21**). Mer detaljert visning, inkludert tertial rapportering, av disse resultatene finnes på:
https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/behandling-av-sykdom-og-overlevelse/andel-dialysepasienter-som-har-hjemmedialyse.
Måltallet på 30% kommer fra Helsedepartementet og Fagrådet har ikke fått klarhet i om tallet er basert på *det beste for pasienten* eller om det er et *økonomisk insentiv* bak.

Figur 20:



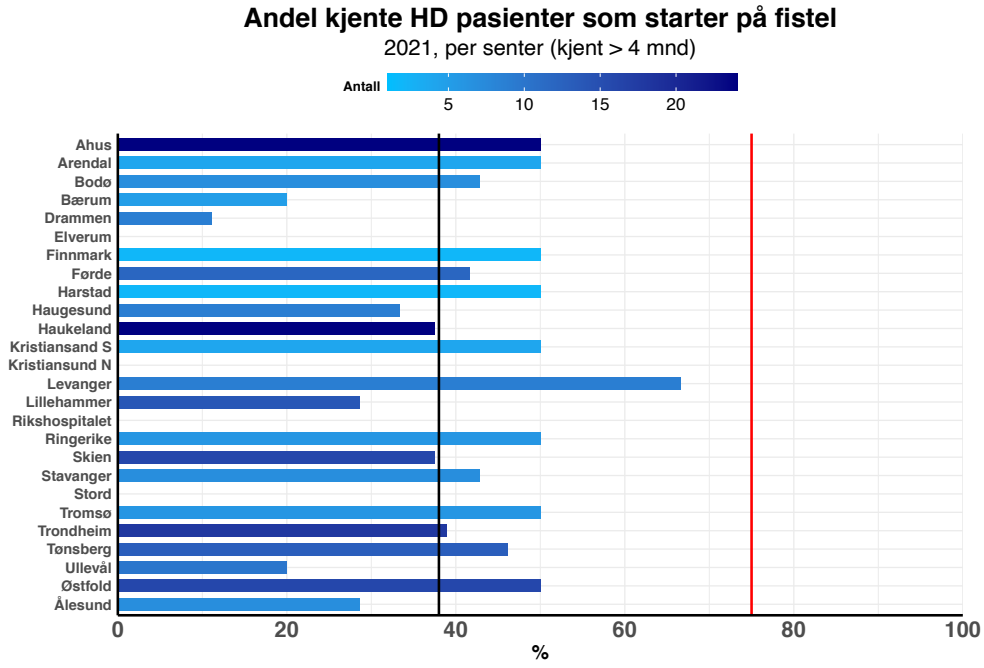
Figur 21:



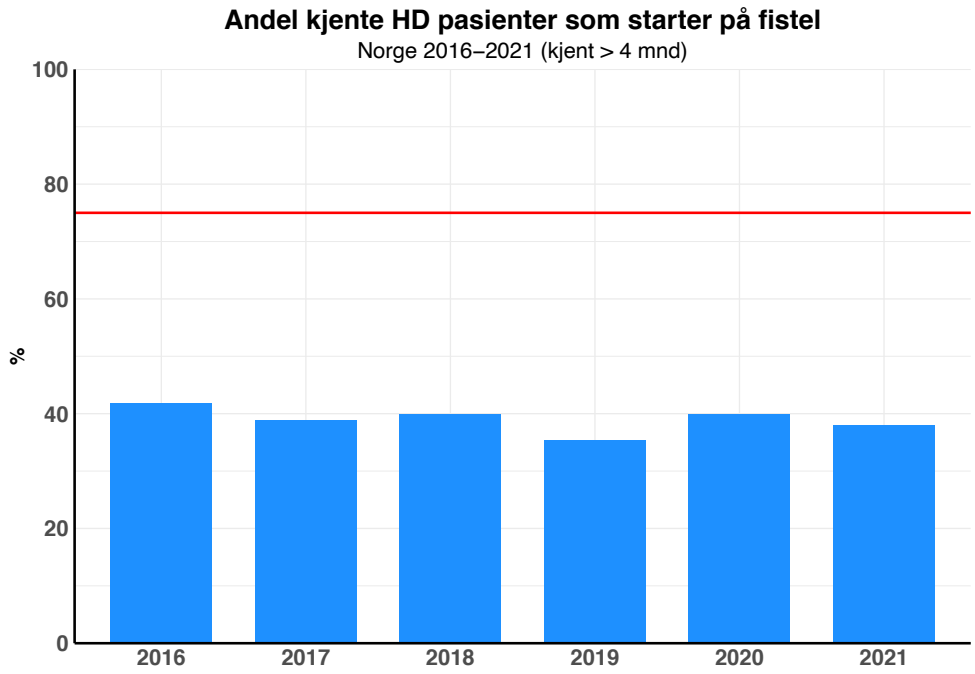
Start hemodialyse på fistel (hemodialyse): Denne indikatoren måler struktur og interne rutiner for å planlegge start oppstart av hemodialyse. For å gjennomføre hemodialyse må man opprette en blodtilgang. Å anlegge en AV-fistel på underarmen til pasienten som man kan stikke i ved hver dialyse er å foretrekke hos de fleste pasienter da fistel sammenlignet med dialysekatetre er forbundet med mindre komplikasjoner. Anleggelse av AV-fistel (karoperasjon) må planlegges og utføres i god nok tid til at den er «moden» og kan tas i bruk ved oppstart av hemodialyse. Andelen beregnes ved å dividere antallet nye hemodialysepasienter per senter som har vært kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før oppstart i dialyse som starter på fistel med totalt antall nye hemodialysepasienter som har vært kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før oppstart som starter dialyse per senter i løpet av et år.

Figur 22 viser at måloppnåelsen også i 2021 over lag er lav (den vertikale svarte linjen er landssnittet). Det er en svakt nedgående trend siden 2016 (**Figur 23**). Det er utført en kvalitetsstudie i perioden 2020-2021 for å få mer informasjon hvorfor pasienter ikke blir startet på AV-fistel og disse resultatene presenteres senere i rapporten.

Figur 22:



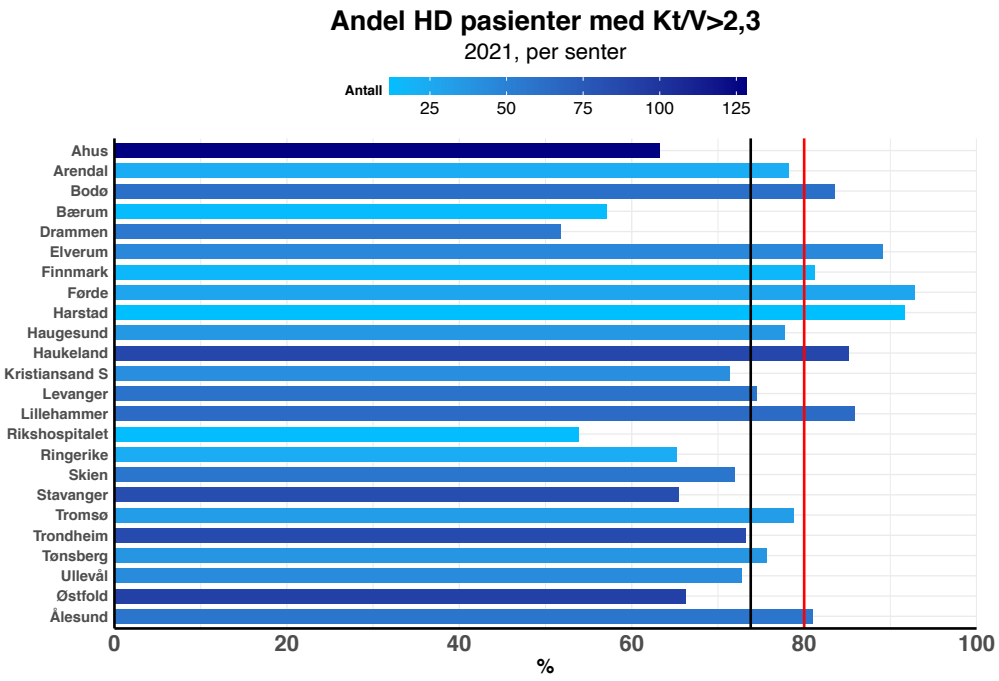
Figur 23:



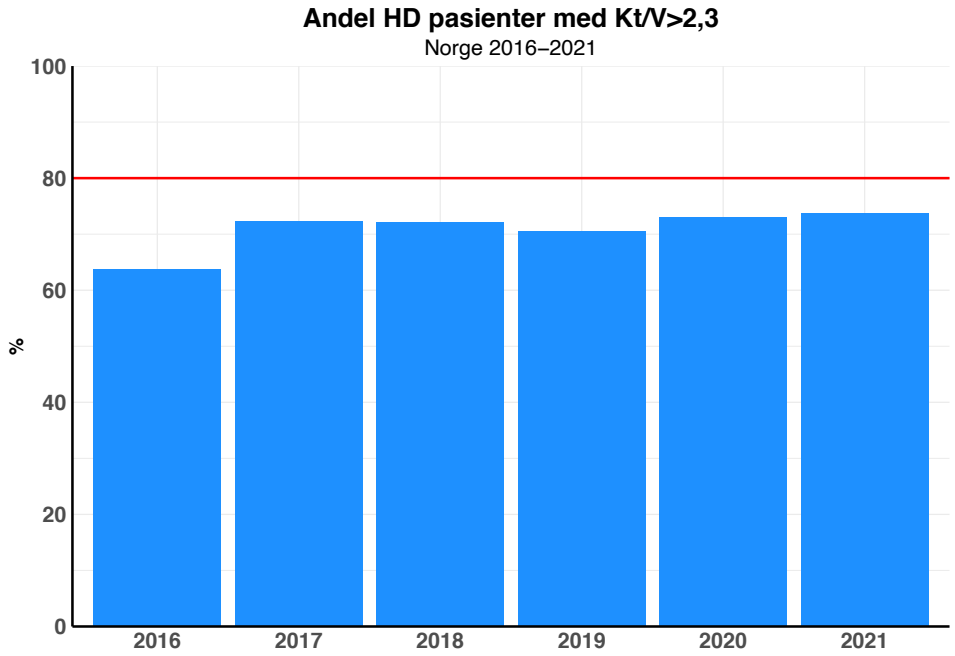
Ukentlig Kt/V >2,3 (hemodialyse): Denne indikatoren måler behandlingskvaliteten av hemodialysen. Kt/V er en variable som beskriver hvor effektiv dialysen er til å fjerne slaggstoffer fra blodet og i henhold til guidelines bør den være over 2,3. Noen pasient tåler ikke så «tøff» behandling og hos dem kan det være aktuelt å nøye seg med en ikke helt fullgod dialysebehandling. Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter per senter som har nådd dette målet med totalt antall forventede årsskjemaer per senter.

Figur 24 viser en god måloppnåelse for flere senter og overlag en liten bedring fra i fjor. Sett som landssnitt (**Figur 25**) viser indikatoren måloppnåelse litt over 70% de siste årene, noe lavere enn målet på 80% (måltall: rød vertikal linje, landssnitt: svart vertikal linje). Det er en tendens til at de mindre sentrene gjør det noe bedre enn de store sentrene.

Figur 24:



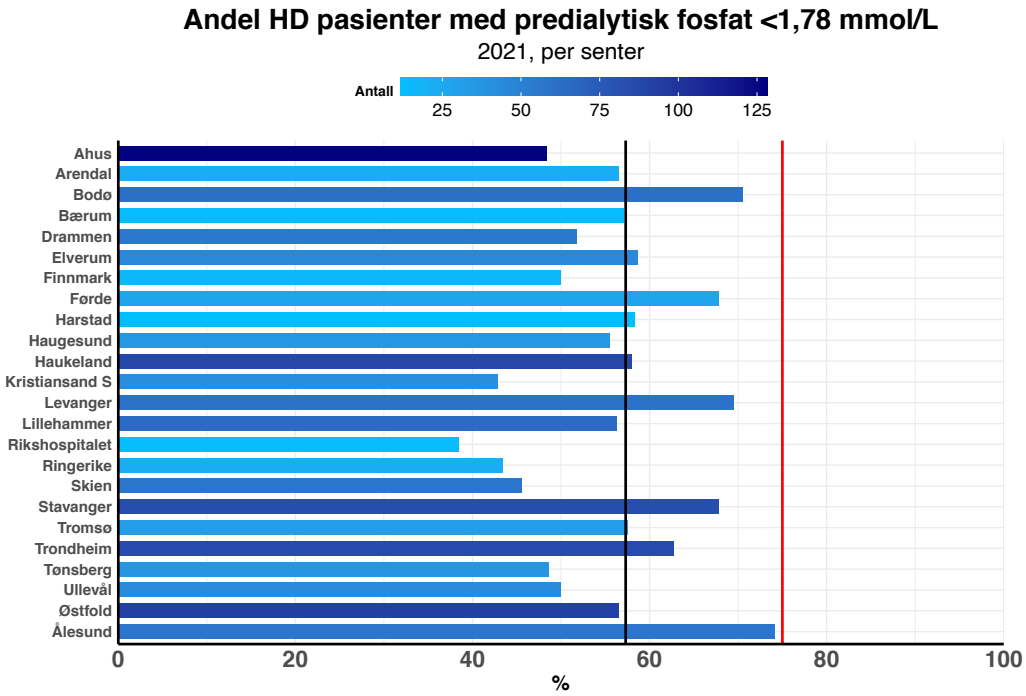
Figur 25:



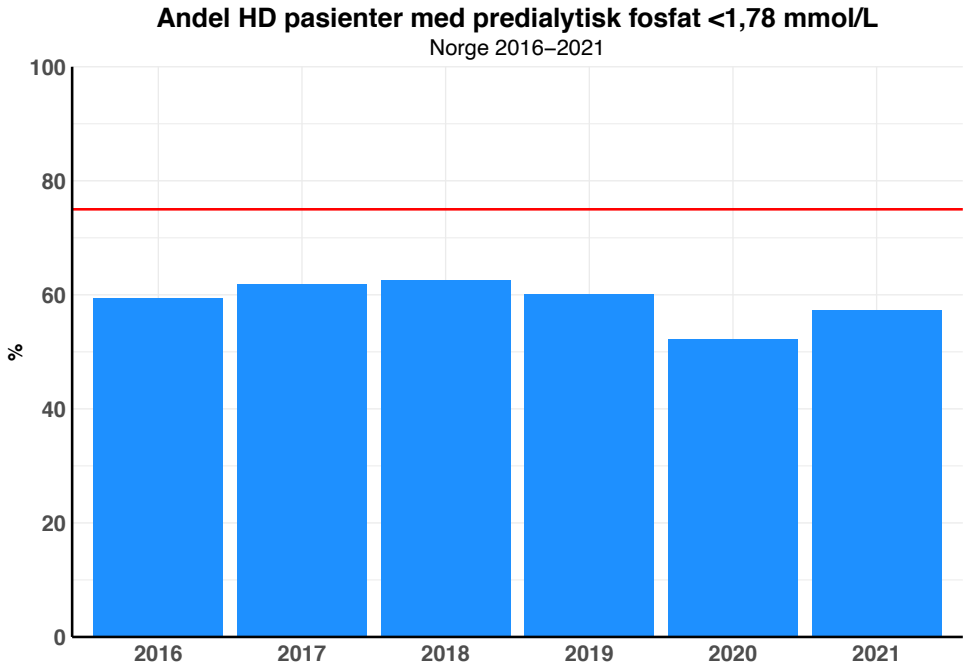
Predialytisk plasma fosfat <1,78 mmol/L (hemodialyse): Denne indikatoren måler fokus på metabolske forstyrrelser og komplikasjoner i hemodialysebehandlingen. Fosfat fjernes via filtrering i nyrene og ved nyresvikt må dialysebehandlingen overta denne funksjonen. Hvis fosfatnivået er for høyt rett før neste dialyse sesjon er det et tegn på at den totale dialysen i løpet av en uke ikke er god nok. Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter per senter som har nådd dette målet med totalt antall forventede åresskjemaer per senter.

Figur 26 viser at alle sentrene ligger under måltallet. Måltallet er satt til 75% (rød vertikal linje) og landsnittet vises ved svart vertikal linje. Det er en middels variasjon i måloppnåelse mellom sentrene for denne indikatoren. Den kraftige nedgangen i 2020 ser ut til å være på grunn av tilfeldig variasjon da tallene for 2021 er noe høyere igjen (**Figur 27**).

Figur 26:



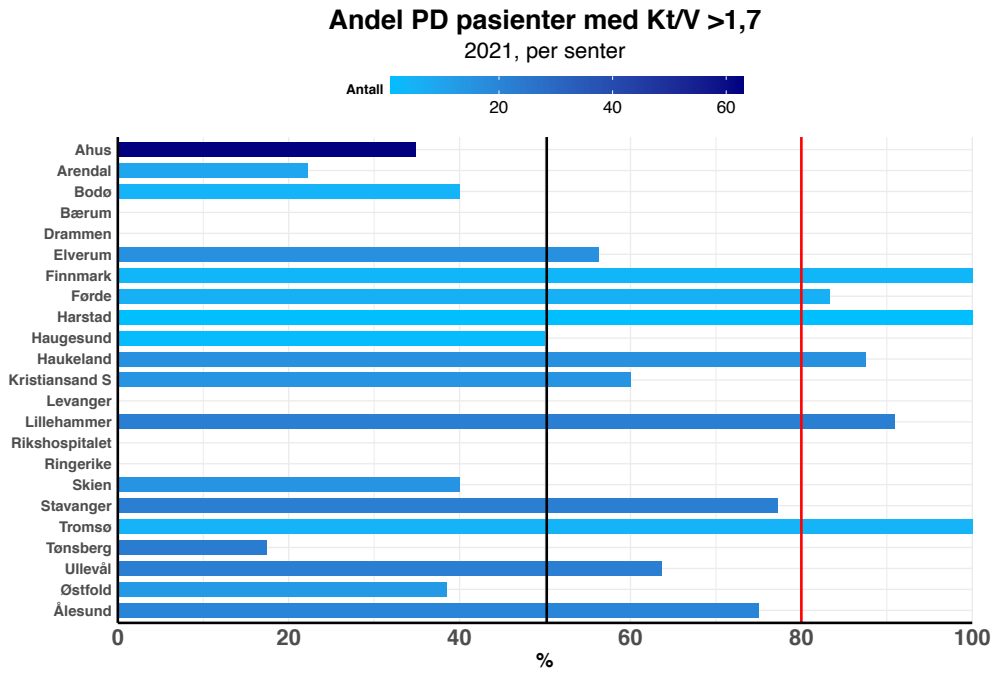
Figur 27:



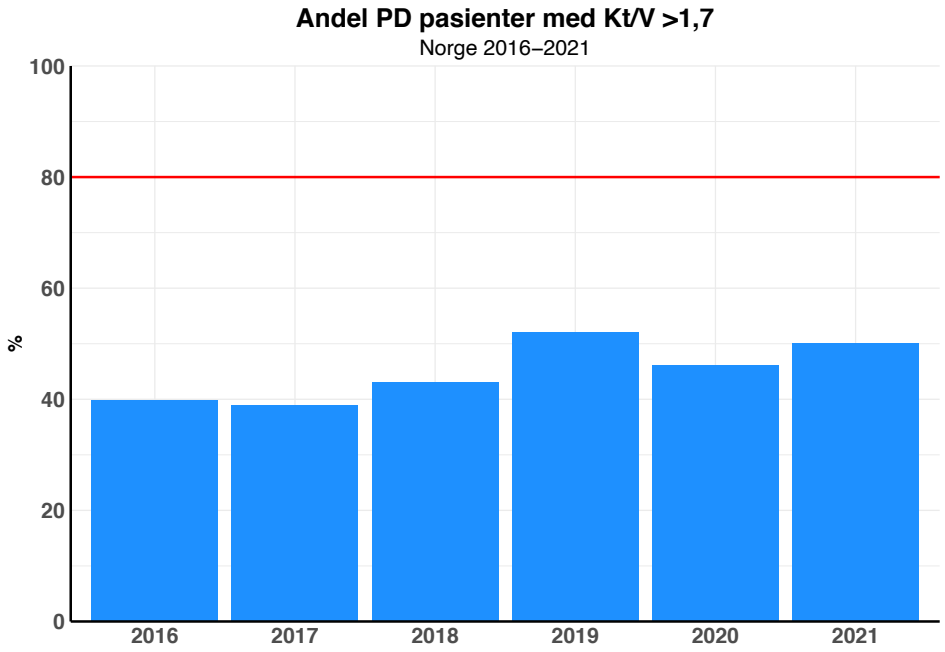
Ukentlig Kt/V >1,7 (peritonealdialyse): Denne indikatoren måler behandlingskvaliteten av peritonealdialysen. Kt/V er en variabel som beskriver hvor effektiv dialysen er til å fjerne slaggstoffer fra blodet og i henhold til guidelines bør den være over 1,7. Noen pasient tåler ikke så «tøff» behandling og hos dem kan det være aktuelt å nøye seg med en ikke helt fullgod dialysebehandling. Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter per senter som har nådd dette målet med totalt antall forventede åresskjemaer per senter.

Figur 28 viser en stor variasjon i måloppnåelse mellom sentrene, fra 0% til 100%. Måltallet er på 80% (rød vertikal linje) og landssnittet vises som svart vertikal linje. Landssnittet viser en positiv trend over de siste årene (**Figur 29**), men den relativt høye verdien i 2019 ser mer ut til å være en tilfeldig høy verdi. Fortsatt langt igjen til måltallet på 80%. Rapporteringsprosedyrene har blitt gjort tydeligere fra registeret side også for denne Kt/V parameteren de siste par åren.

Figur 28:



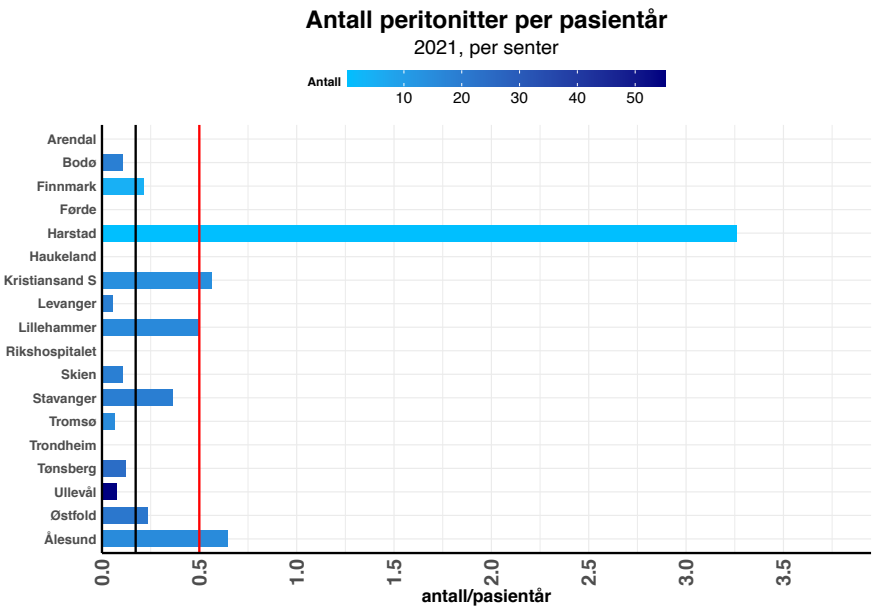
Figur 29:



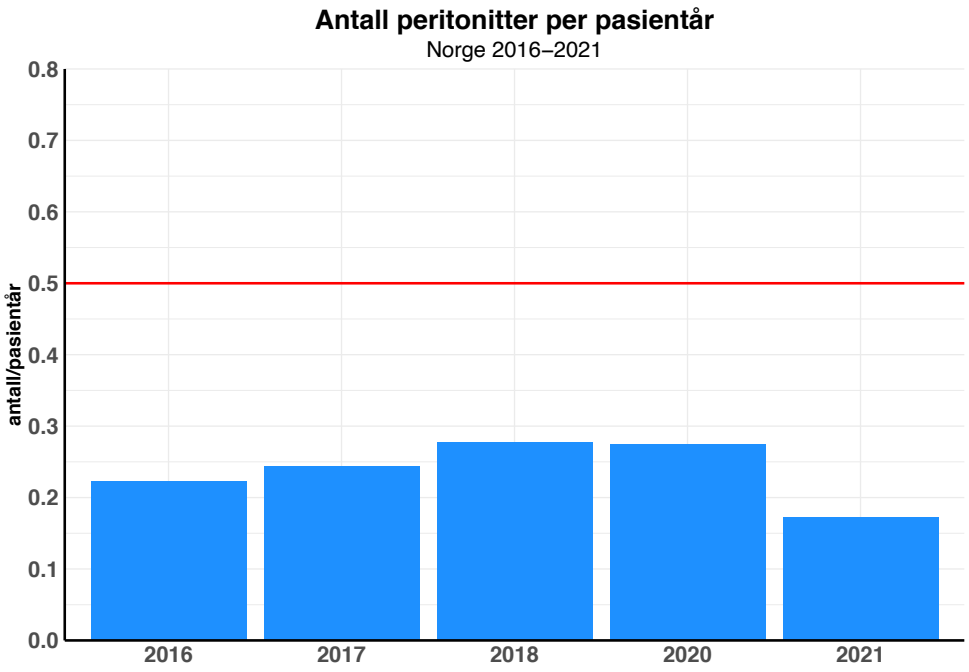
Antall peritonitter per pasient-år (peritonealdialyse): Denne indikatoren måler om rutinene er gode nok ved nyreavdelingene. I peritonealdialyse brukes bukhinnen til pasienten som en dialysemembran. Denne hinnen blir eksponert for ny dialysevæske flere ganger per dag og er følsom for infeksjoner og betennelsesreaksjoner. Hvis bukhinnen blir betent reduseres filtrasjonsevnen og behandlingen blir dårligere, i tillegg til at en infeksjon i seg selv er farlig for pasienten. Andelen beregnes ved å dividere totalt antall peritonitter per senter i løpet av et år med totalt antall pasientår med peritonealdialyse ved senteret det samme året.

Også denne indikatoren viser stor variasjon mellom sentrene og det er fire sentere som har flere peritonitter enn måltallet (rød vertikal linje) på 0,5 peritonitter/pasient-år (**Figur 30**, *her er det bra å ha lave tall!*). Det bør bemerkes at det er få pasienter i nevneren hvilket medfører at en pasient med peritonitt vil gi store utslag, spesielt i de små sentrene. Landssnittet vises som svart vertikal linje. På landsbasis ser det ut til at antall peritonitter er rimelig stabilt over årene, med en nedgang i 2021, et godt stykke under måltallet (**Figur 31**).

Figur 30:



Figur 31:


Antall peritonitter per pasientår
Norge 2016–2021
antall/pasientår
0.8
0.7
0.6
0.5
0.4
0.3
0.2
0.1
0.0
2016
2017
2018
2020
2021

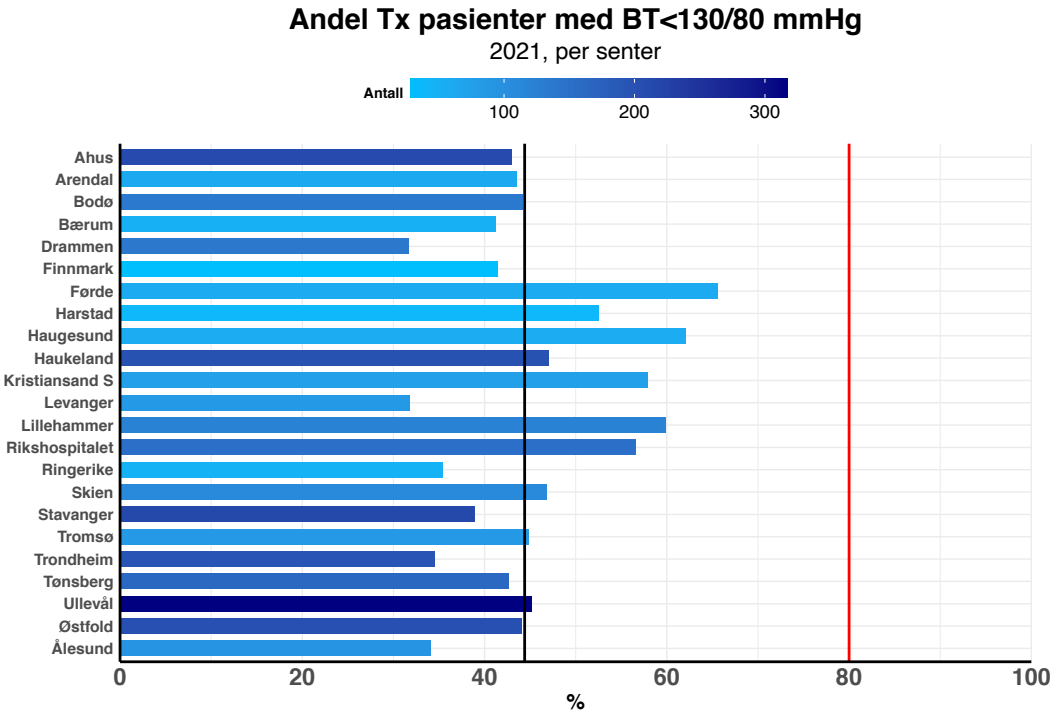
NYRETRANSPLANTASJON

NNR (og forgjengeren Norsk Nefrologiregister) har hatt oversikt over alle nyretransplanterte pasienter i Norge siden starten på 1960-tallet. Innrapportering av nye transplanterte pasienter i registeret skjer i forbindelse med transplantasjon og siden det er samme avdeling som utfører alle nyretransplantasjoner i Norge som drifter NNR så er dekningsgraden her 100%.
En samlet vurdering av disse kvalitetsindikatorene er at behandlingen er god, men det er rom for forbedring på flere plan. Det er skuffende å se at blodtrykksbehandlingen fortsatt har lav måloppnåelse til tross for kvalitetsstudien som ble gjennomført i 2018 og økt fokus på denne indikatoren i tiden etter. Her har Fagrådet sett på andre måter for å forbedre akkurat denne delen av behandlingen og det er planlagt en randomisert studie der pasientenes blodtrykksbehandling skal styres basert på hjemme målinger. Studiestart er dessverre utsatt til 2022 pga. COVID-19. Antallet pasienter som venter på nyretransplantasjon fortsetter å øke faretruende fort og ventetiden blir stadig lengre. Det har vært en dobling i antall pasienter på transplantasjonslisten de siste 10 år! Behovet er langt fra dekket med tilgjengelige organer per nå og det vil kreve mye for å redusere antall pasienter på transplantasjonslisten. De fleste nyretransplanterte pasientene ser ut til å få hyppig nok oppfølging men også her er det rom for forbedring. Noe av grunnen til noe lavere tall/manglende økning på dette i år kan være COVID-19 situasjonen som medfører at man har vært forsiktig med å ta inn pasienter til kontroller på sykehus.

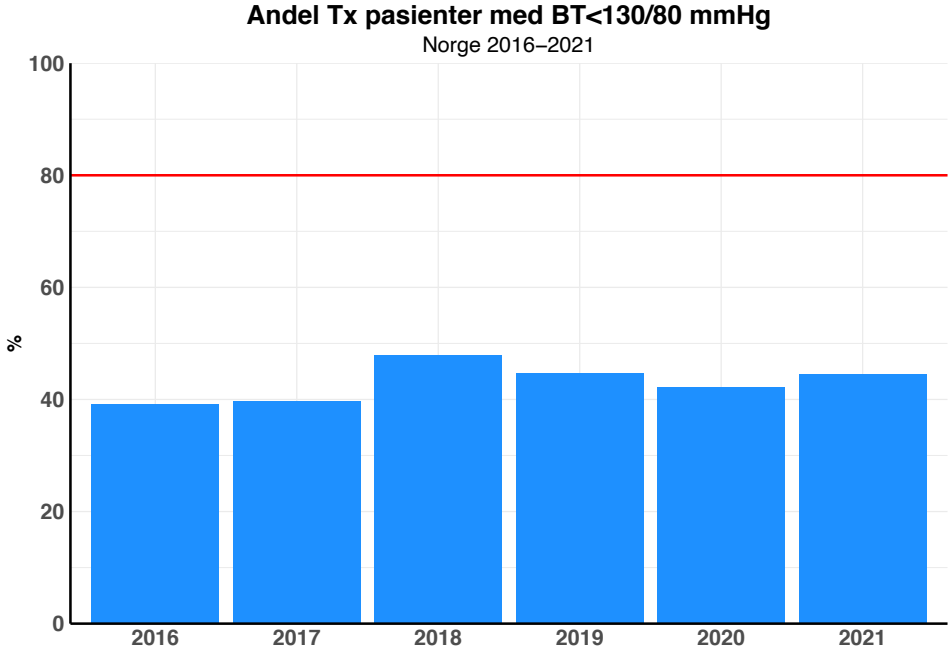
Blodtrykk <130/80 (transplantasjon): Denne indikatoren måler hvor godt blodtrykksbehandlingen gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er nyretransplantert. God blodtrykkskontroll er viktig for levetiden til både pasient og den transplanterte nyren. I henhold til guidelines bør blodtrykket være lavere enn 130/80 mmHg. Ikke alle pasienter vil kunne nå dette målet til tross for intensiv blodtrykkssenkende behandling, for eksempel på grunn av bivirkninger. Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter per senter som har nådd dette målet med totalt antall forventede årsskjemaer per senter.

Figur 32 viser at alle senter ligger et godt stykke unna måltallet på 80% (rød vertikal linje), med relativt lav variasjon mellom sentrene sammenlignet med de fleste andre kvalitetsindikatorene. Landssnittet vises som svart vertikal linje. Dette er den indikatoren som registeret har hatt fokus på i et kvalitets prosjekt de siste årene. Som vist i **Figur 33** gjorde landssnittet et lite hopp i riktig retning i 2018, muligens på grunn av økt fokus i forbindelse med oppstart av kvalitetsprosjektet, men i 2019 og videre er dessverre resultatet mer likt det som var før kvalitetsstudien ble gjennomført.

Figur 32:



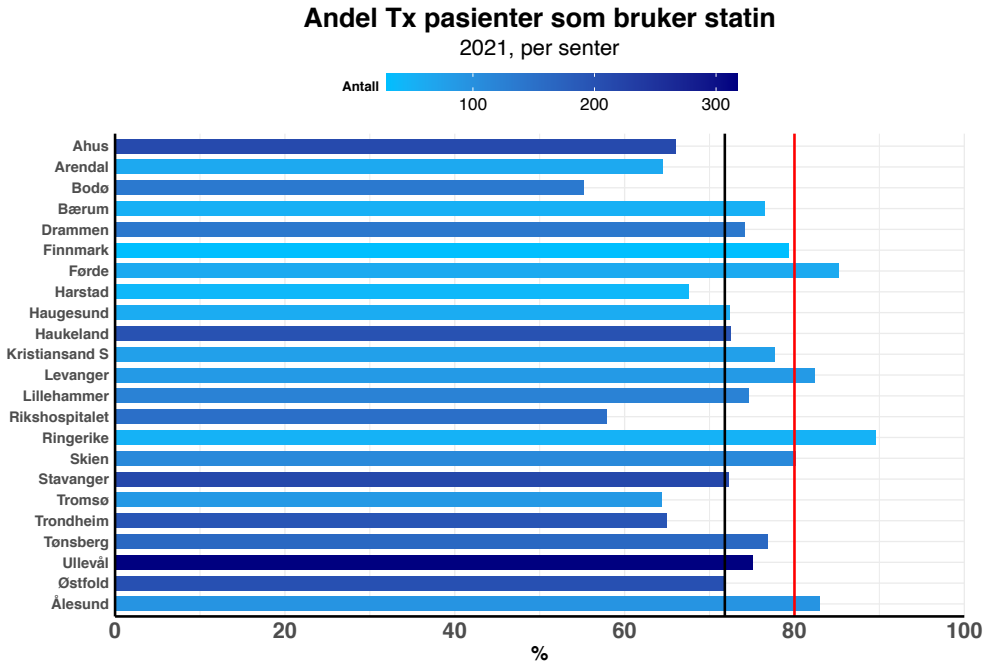
Figur 33:



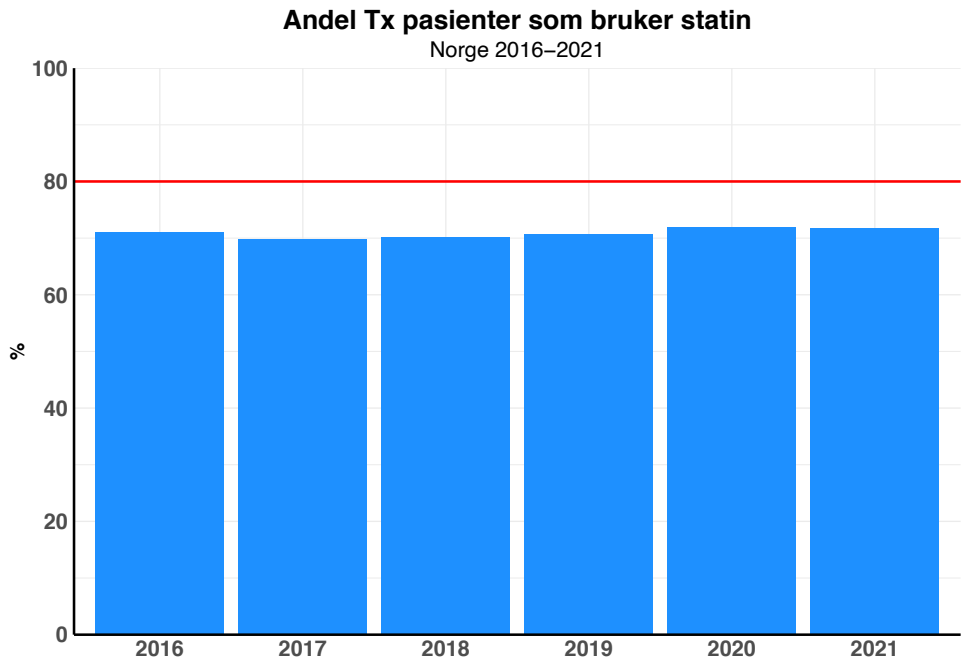
Statinbehandling (transplantasjon): Denne indikatoren måler hvor godt behandling med statiner (HMG-CoA reduktase hemmere) gjennomføres i henhold til guidelines hos pasienter som er nyretransplantert. Behandlingen er viktig for levetiden til både pasient og den transplanterte nyren. Ikke alle pasienter vil kunne bruke statiner, for eksempel på grunn av bivirkninger. Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter per senter som behandles med totalt antall forventede åresskjemaer per senter.

Figur 34 viser en forholdsvis lav variasjon i måloppnåelse mellom sentrene, sammenlignbart med blodtrykksbehandling, men her er det 4-5 senter som faktisk oppnår måltallet på 80% i 2021 (rød vertikal linje). Landssnittet vises som svart vertikal linje. På landbasis har andelen med måloppnåelse vært stabil over de siste årene, ca. 10%-enheter under måltallet (**Figur 35**).

Figur 34:



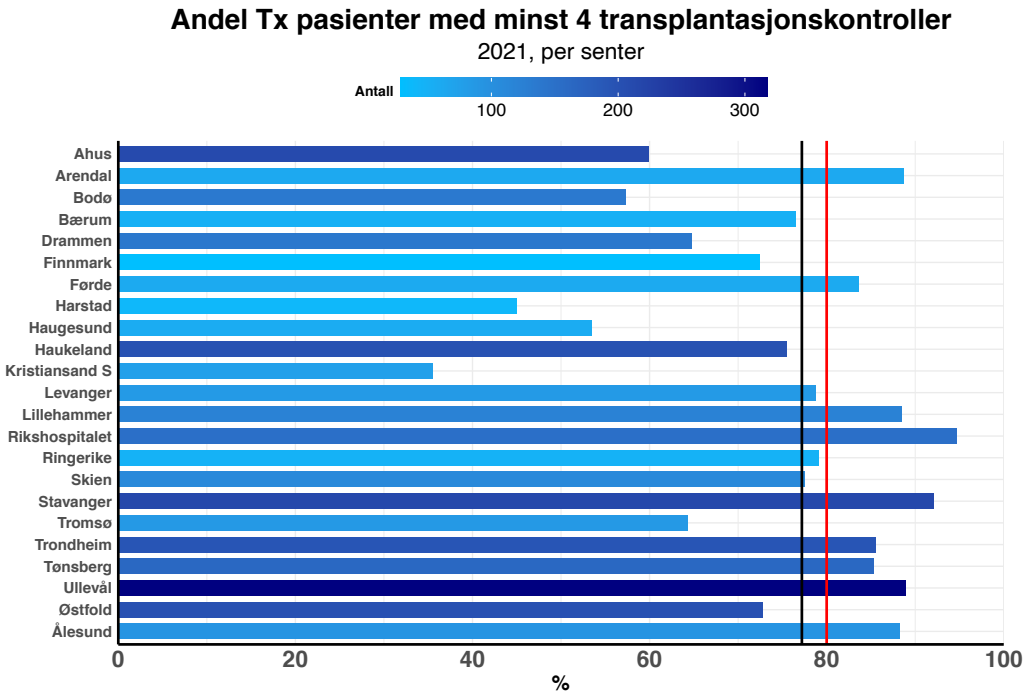
Figur 35:



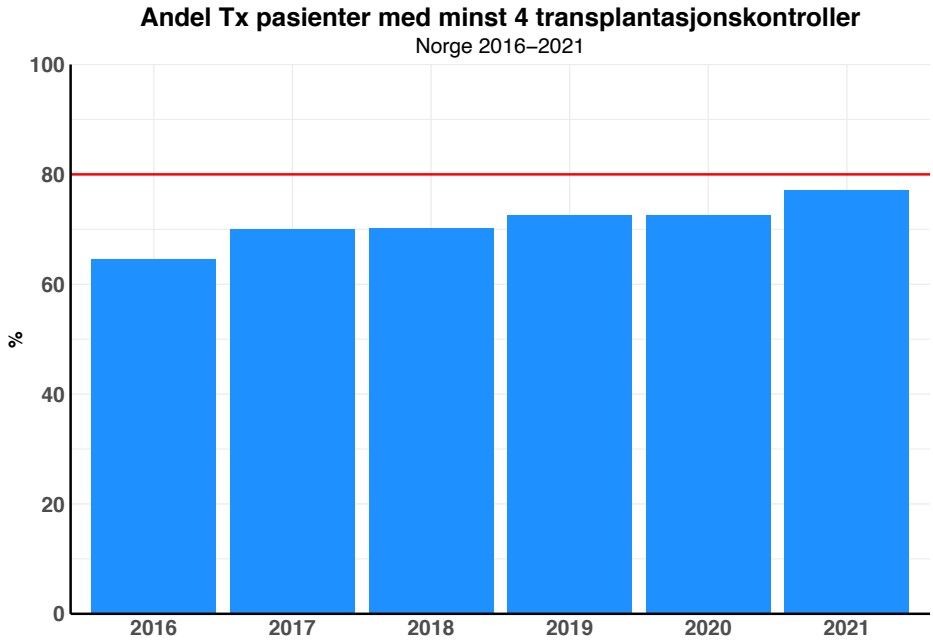
Minst 4 transplantasjonskontroller per år (transplantasjon): Denne indikatoren måler om pasientene får nødvendig oppfølging hos spesialist etter nyretransplantasjon. I stabil fase etter nyretransplantasjon bør pasientene kontrolleres minst hver 3:e måned for å sikre at den immundempende behandlingen fortsatt er god nok, at blodtrykket er tilfredsstillende regulert, at det ikke er noen tegn på avstøtningsreaksjoner, infeksjoner eller kreft. Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter per senter med som har vært på minst 4 transplantasjonskontroller et år med totalt antall forventede åresskjemaer per senter samme år. For stabile pasienter vil noen telefon/video konsultasjoner kunne regnes som fullgod kontroll, spesielt under COVID-19 pandemien.

Figur 36 viser en forholdsvis stor variasjon mellom sentrene og det ser ikke ut til at størrelsen på sentret påvirker måloppnåelsen (måltall 80%; rød vertikal linje, landssnitt; svart vertikal linje). Siden starten av rapportering på denne variabelen har den på landsbasis visten en stabil positiv trend og er nå nært opp under måltallet på 80% (**Figur 37**).

Figur 36:



Figur 37:



Pasienter på ventelisten med lengre tid i dialyse enn 2 år (transplantasjon): Denne indikatoren måler om transplantasjonstilbudet er godt nok. Lang tid i dialyse før nyretransplantasjon gir dårligere langtidsresultater. Årsaken til lang tid i dialyse før tilbud om nyretransplantasjon kan være mange, blant annet at utredningen kommer i gang sent og/eller tar lang tid og ikke minst tilgangen på organer. Det er vanskelig å finne en passende nyre til pasienter som danner antistoffer mot vevstyper (HLA antigener), derfor er pasienter med slike antistoffer (påvist med Luminex metode) tatt ut av beregningen av denne indikatoren. Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter som venter på sin første nyretransplantasjon og som er aktivt på transplantasjonslisten per 31. desember i rapporteringsåret, og som har vært i dialyse i mer enn 2 år, med totalt antall pasienter (aktivt på transplantasjonslisten) som venter på sin første nyretransplantasjon per samme dato. Indikatoren analyseres kun landsnivå, ikke delt på senter.

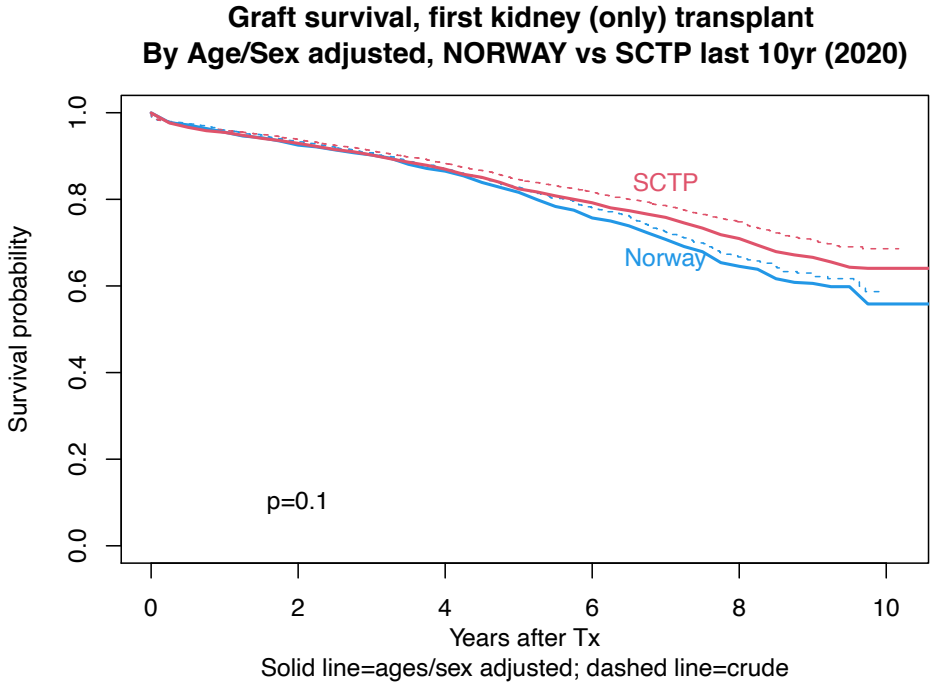
Andelen har variert rundt 30% (range 28%-31%), relevant høyere enn måltallet på 10%, i perioden 2017-2020. I 2021 er andelen økt til 37% av de som står aktivt på transplantasjonslisten. I forbindelse med COVID-19 er det imidlertid en større andel av pasienter som er midlertidig utmeldt fra transplantasjonslisten, noe som kan påvirke prosenttallet for de som er aktive på listen.

Akutte avstøtningsepisoder første år etter transplantasjon: Denne indikatoren måler om den immundempende behandlingen er godt nok tilpasset den enkelte pasient. Den immundempende behandlingen må individualiseres og tilpasses etter et endret behov i løpet av første år etter transplantasjon. Andelen beregnes ved å dividere antallet pasienter med minst 1 biopsibekreftet akutt rejeksjon i løpet av første år etter transplantasjon med totalt antall pasienter transplantert året før. Indikatoren analyseres på landsnivå, ikke delt på senter.

Kan dessverre ikke rapportere kvalitetssikrede data på denne kvalitetsindikatoren på grunn av at et internt IT-spesialistsystem (Orpheus) ikke har en fungerende rapportfunksjon. En preliminær analyse viser imidlertid at rejeksjonsraten de siste 4 årene ligger i området 11-13%, godt under måltallet i denne kvalitetsindikatoren.

Graftoverlevelse sammenlignet med Scandiatransplant: Denne indikatoren viser hvordan et viktig klinisk endepunkt for nyretransplanterte pasienter sammenligner med en relevant sammenligningskohorte, våre naboer i Norden. **Figur 38** viser at graftoverlevelsen i det norske programmet er sammenlignbart med de andre land som det er naturlig å sammenligne oss med (Scandiatransplant). Figuren viser både ujusterte tall (heltrukne linjer) og data for en alder og kjønns justert analyse (prikkede linjer). I SCTP (Scandiatransplant) gruppen inngår tall fra følgende land; Sverige, Danmark, Finland, Island og Estland.

Figur 38:



3.2 Andre analyser

I 2021 har registeret fortsatt innsamling av alle COVID-19 tilfellen og SARS-CoV-2 antistoff målinger i registerets populasjon og i tillegg tilbudt alle pasienter i dialyse og med fungerende graft å ta antistoffprøver for å sjekke SARS-CoV-2 vaksineresponsen. Totalt har 86% av alle transplanterte og dialysepasienter sendt inn prøver. Per april 2022 har 963 (26%) nyretransplanterte og 295 (16%) dialysepasienter som har hatt COVID-19. Henholdsvis 963 (dødsrate 5,71%) og 9 (dødsrate 3,05%) av disser døde som en direkte følge av sykdommen. I tillegg har registeret fått melding om 20 (3 døde) CKD5 pasienter som enda ikke har startet med nyreerstattende behandling og 4 Ingen døde) pankreastransplanterte med COVID-19.

Kapittel 4
Metoder for fangst av data

Registersekretariatene ved respektive seksjon i NNR samarbeider med alle nyreavdelinger i Norge og henter inn data fra 26 kontaktenheter. Alle pasienter som enten gjennomfører nyrebiopsi av native nyrer eller er kommet i stadium 5 nyresvikt (CKD5) meldes inn i registeret fra behandlende nyreavdeling. Innmeldingen skjer på egne skjemaer avhengig av om det er en biopsi- eller CKD5 pasient som meldes. Ingen pasienter blir innmeldt i registeret uten at signert samtykket er mottatt hos registeret.

Patologidata hentes inn ved seksjon for nyrebiopsi sin sekretær. Sekretæren kaller inn patologisvaret og data registreres i databasen basert på informasjon i patologisvaret. Patologisvarene viser varierende strukturering, både fritekst, formatert tekst og strukturerte data. Avhengig av graden av strukturering er det enten sekretæren eller registerpatolog som legger inn patologidata. Samtidig kalles histologisnitt inn og skannes til en nasjonal elektronisk snittdatabase. Det gjøres ingen "*second opinion*" vurdering av histologi. Patologidiagnose, viktige morfologiske parameter på aktivitet og kronisitet, resultat av immunpatologisk og elektronmikroskopisk undersøkelse og klinisk diagnose registreres inn i registerets database. Biopsidiagnosene kodes i henhold til et proprietært kodesystem og i henhold til ERA-EDTA kodene[1] av henholdsvis registerpatolog og daglig leder for seksjon for nyrebiopsi.

Seksjon for nyrebiopsi innførte i 2020 rutiner for purring av nyrebiopsier som skal registreres i NNR. Sekretæren ved seksjon for nyrebiopsi etterspør antall nyrebiopsier per rekvirent fra patologiavdelingene fra en angitt periode (kvartalsvis). Tallene fra patologiavdelingene sammenstilles deretter med biopsier som er registrert i NNR fra samme periode. På denne måten får registeret en oversikt over antall biopsier som ikke er meldt inn, og kan purre på disse direkte fra sykehusene. En usikkerhet med denne metoden er at tallene fra patologiavdelingen ikke alltid er helt presise. Det er ønskelig å sende ut purringer hver 3. måned. Denne løsningen har fungert godt i 2021.

Sekretariatet ved OUS-Rikshospitalet sender ut årsskjemaer (papirskjemaer), drøyt 3.700 transplanterte pasienter og 1.800 dialysepasienter, til nyreavdelingene rundt i landet og ser til at alle skjemaene blir returnert. Responsraten er høy for disse pasientpopulasjonene; 81,6% av skjemaene er returnert per mai 2022.
Det er også sendt ut årsskjema på et utvalg av nyrebiopsipasientene, 134 pasienter som ble nyrebiopsert i 2019 og 2020. Utvalget består av ANCA sykdom og membranøs glomerulonefritt. Responsraten har vært lav, 58% av skjemaene er returnert til registeret. Det er behov for øket fokus på årsskjema for biopsipasientene for å bedre datakvaliteten.
Registersekretariatene legger inn data fra skjemaene manuelt og de kvalitetssikres i respektive seksjon av registret. Registret har også mulighet å ta imot rapportering av kliniske årsskjemadata som et regneark. Det er to nyreavdelinger som benytter seg av denne muligheten (Stavanger og Haugesund). I 2019 ble foranalysen for omlegging til MRS startet. Foranalysen ble forsinket pga. forhold hos HEMIT og senere «lagt på is» da HEMIT mente at de hadde krav på ekstra betaling og registeret har ikke noen ressurser for å dekke dette. I 2021 har NNR også gjennomført en foranalyse sammen med HNIT (QReg). Arbeidet har gått tregt i 2021 men vi regner med å lande en beslutning om hvilken løsning som registeret ønsker i 2022 så at det er mulig å søke om midler til å dekke utgiftene til omleggingen av database (ca. 1,5-2 millioner).

[1] Venkat-Raman G, Tomson CR, Gao Y, et al. New primary renal diagnosis codes for the ERA-EDTA. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(12):4414-4419. doi:10.1093/ndt/gfs461

Kapittel 5
Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt er det 9.134 levende pasienter registrert i NNR per 31. desember 2021; 3.681 nyretransplanterte, 1.782 dialysepasienter, 494 CKD5 pasienter uten nyreerstattende behandling og 2.842 biopsipasienter. Det er totalt kommet 1.317 nye pasienter inn i registeret i løpet av 2021 og det er behandlet 4.852 års skjemaer, 469 morskjemaer og 408 endringsmeldinger i registeret.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden for transplanterte er tilnærmet 100% da alle transplantasjoner blir utført ved OUS-Rikshospitalet og disse dataene blir registret inn i NNR av samme avdeling som leder registret. Det blir jevnlig kontrollert at alle transplantasjoner er inkludert i NNR ved å sammenligne antall transplantasjoner fra journalsystemet ved OUS-Rikshospitalet (Orpheus) og Scandiatransplant registeret med antallet registrert i NNR. Emigrerte og immigrerte transplanterte pasienter blir fortløpende meldt til NNR av behandlende nyreavdeling og alle transplanterte pasienter som blir fulgt i Norge dobbelkontrolleres mellom lokale journalsystemer ved behandlende nyreavdeling og NNR i forbindelse med utsending av års skjemaer.

Metoden for å estimere dekningsgrad for dialysepasienter er også en sammenligning med en ekstern kilde. Antall pasienter i hvert senters journalsystemer (rapportert av sentrene selv på forespørsel fra registret) og det antall som NNR mener skal være i behandling ved hvert senter utfra hva som er blitt rapportert inn i løpet av året. Dette utføres i forkant av utsendelse av års skjemaer hvert år. Eventuelle uoverensstemmelser blir utredet slik at alle pasienter blir gjort rede for. All dialysebehandling i Norge utføres i regi av de 26 nyreavdelingene som rapporterer til registeret. Det vil være utilbørlig vanskelig å bruke NPR for å beregne dekningsgrad for dialysepasienter da disse dataene ikke skiller tilfredsstillende på kronisk og akutt dialyse.

For å øke dekningsgraden for registrering av biopsier i NNR innførte seksjon for nyrebiopsi i 2020 rutiner for purring av nyrebiopsier (for nærmere beskrivelse av purrerutiner se kapittel 4). Dekningsgraden beregnes ved å dividere antall biopsier registret i NNR fra rapporteringsåret med antall biopsier som er registeret ved patologiavdelingene i rapporteringsåret (data innhentet gjennom purring). En usikkerhet med denne metoden er upresise tall fra patologiavdelingene. For resultater av dekningsgradsanalysen for 2021 se punkt 5.4.

I 2020 ble det igangsatt en dekningsgradsanalyse på biopsipasienter og CKD5 pasienter som ikke har startet nyreerstattende behandling i samarbeid med NPR. Arbeidet har fortsatt i 2021 men går sakte pga. høyt arbeidspress både hos NPR og NNR men blir mest sannsynlig ferdigstilt i løpet av 2022.

5.3 Tilslutning

Alle HF i alle regioner leverer data til NNR.

5.4 Dekningsgrad

Hele registeret: over 90% basert på årlige analyser av data (nyretransplanterte og dialysepasienter), en tidligere analyse av data (biopsipasienter) og et konservativt estimat (CKD5 pasienter som ikke får nyreerstattende behandling).
Gruppen med transplanterte pasienter utgjør 40%, dialysepasienter 20%, CKD5 uten nyreerstattende behandling 6% og biopsipasienter 34% av de levende pasientene inkludert i registeret per årsskiftet 2021/22. I 2021 var det totalt 97 pasienter (1,1%) som ikke har gitt samtykke til å registreres i NNR.

Nyretransplanterte: Dekningsgraden på individnivå for NNR er 100%. Gjennomføres fortløpende.

Dialysepasienter: Dekningsgraden på individnivå for NNR er tilnærmet 100%. Gjennomføres ved hvert årsskifte.

CKD5 uten nyreerstattende behandling: Basert på internasjonal litteratur for prevalens anslås denne kohorten til å være omtrent 550-600 pasienter i Norge. Siden pasientene ikke blir i denne gruppen over tid da de enten relativt fort vil trenge nyreerstattende behandling eller dør på grunn av at de ikke får behandling (palliativ behandling) så forventes ikke prevalensen å øke noe særlig. Basert på dette vil dekningsgraden for denne gruppen være minst 85% i 2020. Tatt i betraktning at noen senter har rapportert mange pasienter i denne gruppen og noen ikke har rapportert noen så er den antatte størrelsen på 550-600 pasienter sannsynligvis litt lavt. Ved å skalere opp data fra de fem sentrene med høyest andel pasienter i denne gruppen i forhold til totalt antall pasienter i nyreerstattende behandling er det sannsynlig at totalt antall pasienter i Norge er omtrent 800 pasienter, noe som vil gi en dekningsgrad i denne populasjonen på ca. 60%.

Biopsipasienter: I 2014 var dekningsgraden for Norsk Nyrebiopsiregister 90% mens den i 2015 kun var 70%. Årsaken til en redusert dekningsgrad er at meldingsprosedyren ble endret i 2015. Tidligere var alle patologirapporter tilgjengelig for Norsk Nyrebiopsiregister og man kunne ut fra denne oversikten purre på innhenting av samtykker og kliniske data. Fra og med 2015 må samtykke foreligge før patologirapporten kan etterspørres, noe som gjør at sviktende rapporteringsprosedyrer ved enkelte sykehus ikke lar seg fange opp av Norsk Nyrebiopsiregister. Seksjon for nyrebiopsi etablerte i 2020 rutiner for å purre på innmelding av native nyrebiopsier (se kapittel 4 for nærmere beskrivelse av purrerutinene). Beregninger per juni 2022 viser at registeret i 2021 hadde en estimert dekningsgrad på 77 % for innmelding av nyrebiopsier, se tabell 6. Til sammenligning var den totale dekningsgraden for 2020 78 %.

Tabell 6. Antall registrerte ikke-neoplastiske nyrebiopsier fra 2021 i NNR ved den respektive patologiavdeling

	Antall registret i NNR	Antall registrert i aktuell patologiavdeling	Estimert dekningsgrad
St. Olavs	72	111	65 %
Rikshospitalet	300	386	78 %
Haukeland universitetssjukehus	174	214	81 %
UNN Tromsø	34	46	74 %
Førde	11	11	100 %
Ålesund	4	9	44 %
Totalt	**595**	**777**	**77 %**

Tabell 7. Antall registrerte ikke-neoplastiske nyrebiopsier fra 2021 i NNR fordelt på helseforetak og totalt

	2020 *	2021
Helse Sør-Øst	78 %	80 %
Helse Vest	87 %	83 %
Helse Midt	70 %	63 %
Helse Nord	67 %	68 %
Totalt	**78 %**	**77 %**

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Innrapportering av data til NNR skjer på papirskjema eller som Excel-filer. Skjemaene/filene kvalitetssikres av faglig medarbeider før den blir lagt til inntasting av sekretærer. Inntastede verdier blir sjekket av faglig medarbeider. Assistenter som taster inn skjemaer blir primært rekruttert fra personer som kjenner pasientgruppen, men studenter blir også brukt i tastearbeidet. Individuell opplæring i hvilke data som skjemaet er tenkt å samle inn blir gitt til alle som jobber med skjemaene. Ufaglærte tastere har alltid en person med fagkunnskap tilgjengelig for spørsmål når de jobber med tasting av skjemaer. Strukturerte patologidata tastes inn av registersekretær, patologidata som strukturert tekst eller som fritekst tastes inn av registerpatolog basert på patologisvar av de enkelte biopsier.
En viss grad av logiske regler som antall tegn, type data etc. er inkludert i databaseløsningen og diagnostiske plot blir benyttet for å avdekke avvikende inntastinger, i tillegg til stikkprøvekontroller.

I 2021 var det dessverre ikke resurser til å fortsatte arbeidet med å utarbeide større kvalitetssikrings scripts som skal kjøres hvert år for å kvalitetssikre dataene enda mer nøye. Dette arbeidet vil bli fortsatt i 2022.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

For dialysepasienter blir det utført en sammenligning av antall pasienter som er til behandling ved hver nyreavdeling med det antall som er registrert i NNR. Forespørselen om antall i behandling ved hver nyreavdeling kommer fra registret ved nyttår og dato for sammenligning er 31 desember i rapporteringsåret.

For transplanterte sammenholdes antallet nyretransplantasjoner i det interne journalsystemet "Orpheus" ved transplantasjons sentret OUS-Rikshospitalet og i Scandiatransplant registeret med antallet registrert i NNR. Dette utføres jevnlig i løpet av året, og endelig opptelling ved årsskiftet.

Data i registeret kvalitetssikres av respektive seksjons fagarbeidere. I seksjon for dialyse og transplantasjon sjekkes data jevnlig ved å ta ut frekvensdata og ulike plot for å avdekke feiltastinger. Sentrale variabler på hvert skjema blir på forhånd vurdert for faglig korrekthet av faglig kvalifisert personale.

Seksjon for nyrebiopsi: Registerpatologen taster inn patologidata og validerer ved denne anledning en del av data lagt inn av sekretær ved seksjon for nyrebiopsi. Fra hver biopsi tas det minst en stikkprøve (dvs. det ses på minst 1 digitalisert snitt) for å vurdere skanning kvalitet. Riktig formatering av biopsinummeret kontrolleres både i seksjon for nyrebiopsi og i snittdatabasen og rettes løpende. Datakvalitet av sentrale variabler registreres ved hver enkel biopsi. For eksempel registreres antall biopsier der tubulusatrofi ikke er angitt adekvat av patologiavdelingen (se figur 6). Disse tall brukes som utgangspunkt for forbedring av datakvalitet. Ved uttak av årsrapport registreres systematisk manglende data og komplementeres etter hvert der mulig.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Seksjon for nyrebiopsi har oversikt over kompletthet av patologidata. Andel kompletthet varierer etter datavariabel. Tabell 7 viser et utvalg av sentrale variabler fra patologiundersøkelse av nyrebiopsien der viktige patologivariabler ikke er adekvat rapportert.

Tabell 8. Andel biopsier der sentrale patologivariabler ikke er adekvat rapportert, fordelt på patologiavdeling

Patologiavdeling (N)	Antall glomeruli med:				Grad av:		
	G	GS	SS	HM	AS	TA	IF
Rikshospitalet (314)	0 %	1 %	2 %	1 %	1 %	5 %	3 %
Haukeland sjukehus (162)	0 %	5 %	5 %	5 %	1 %	1 %	1 %
Førde (14)	0 %	7 %	7 %	7 %	7 %	14 %	7 %
St. Olavs (76)	0 %	3 %	13 %	7 %	67 %	34 %	28 %
UNN Tromsø (38)	0 %	0 %	3 %	0 %	5 %	3 %	0 %
Totalt	**0 %**	**3 %**	**4 %**	**3 %**	**9 %**	**8 %**	**5 %**

Med ikke adekvat rapportert menes det at variabel ikke er adekvat rapportert i henhold til ønsket spesifikasjon eller at variabelen mangler. Kun patologiavdelinger med flere enn 10 biopsier er inkludert i beregningene. Antall biopsier vises i parentes. Variabler merket med rødt inngår i nasjonal kvalitetsindikator.
G: glomeruli, GS: global glomerulosklerose, SS: segmental glomerulosklerose, HM: halvmåner, AS: arteriosklerose, TA:tubulusatrofi, IF: interstitiell fibrose.

Siden datagrunnlag for patologidata er patologisvaret, så oppfattes data som korrekte. Vi antar, at det vil bli variasjon ved gjentatte kvantifiseringer både mellom patologiavdelinger, mellom patologer og også for den enkelte patolog om han/hun skulle gjenta kvantifiseringer. Denne variasjonen er ikke målt hittil.

Analysen av data koblet med Reseptregisteret tidligere år indikerer at dataene i NNR er av god kvalitet. De variablene med antatt lavest kvalitet er Kt/V-dataene for både hemo- og peritonealdialyse. Ved å innføre innrapportering av rådata men klare instrukser på hvordan tallene skal tas ut fra de ulike dialysemaskinene så har den antatte kvaliteten gått opp og dette ser ikke lengre ut til å være et problem. Komplettheten av dataene ligger på over 90% på alle årsvariabler og på over 98% på alle basis/behandlingsmodus data.

Kapittel 6
Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

- Pasienter som gjennomfører nyrebiopsi av native nyrer (ikke biopsier av svulster i nyrene eller transplanterte nyrer).
- Pasienter som er kommet i nyresvikt stadium 5.
- Pasienter som får øycelleerstattende behandling, i.e. pankreas- eller øycelle transplantasjon.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Beskrivelsen av registervariabler foreligger i kodebok i databaseverktøyet Medinsight.

Tabell 9. Registerets kvalitetsindikatorer er:

Pasientgruppe	Kvalitetsmål	Måltall	Hva måler det?
Biopsi	Andel med alvorlige komplikasjoner i forbindelse med biopsitaking (definert som blodtransfusjon eller intervensjon)	<2%	Måler sikkerhet ved biopsitaking
	Andel biopsier med ≥10 glomeruli	90%	Måler kvalitet på selve biopsitakingen
	Andel biopsier endelig besvart fra patologiavdelingene innen 1 mnd	80%	Måler rutiner og struktur i utredningsapparatet
	Andel primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer i biopsien	<30%	Mål på om pasientene utredes tidlig nok i forløpet av sin nyresykdom
CKD5	Andel med blodtrykk under 140/90	75 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med fosfat < 1,5	75 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med bikarbonat > 20	75 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med Hgb > 10 (10-12 hvis ESA)	75 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Gjennomført ”Nyreskole” ved start i CKD5 (hvis kjent av nefrolog > 4 mnd.)	75 %	Fange opp at behandlingen for hver enkelt pasient tilpasse den enkelte pasient og er planlagt i god tid.

Dialyse (felles)	Andel kjent >4 mnd før dialyseoppstart	75 %	Fanges pasientene opp av avdelingen? Henvisningspraksis, ressurser og opplæring av primærhelsetjeneste og kollegaer
	Andel i hjemmedialyse (hjemmeHD + PD)	30%	Mål på om individualisert behandling etterstrebes i stort nok omfang
Hemodialyse	Andel med ukentlig Kt/V >2,3 (inkludert restfunksjon)	80 %	Mål på bevissthet og kvalitet av dialysebehandlingen
	Andel pasienter, kjent > 4 mndr, som starter HD på fistel	75 %	Er det en plan for når og hvordan pasientene skal starte? Interne prosedyrer for å planlegge dialyseoppstart
	Andel med predialytisk fosfat < 1,78	75 %	Mål på fokus og behandling av metabolske forstyrrelser og komplikasjoner
Peritonealdialyse	Andel med ukentlig Kt/V >1,7 (inkludert restfunksjon)	80 %?	Mål på bevissthet og kvalitet av dialysebehandlingen
	Antall peritonitter per pasientår	≤ 0.5 $år^{-1}$	Mål på at behandlingen blir utført på tilfredsstillende måte
Transplantasjon	Andel med blodtrykk under 130/80	80%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel som bruker statin	80%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med ≥ 4 kontroller hos nefrolog (rundt formulert) per år	80%	Mål på om pasientene blir tatt hånd om på en god nok måte
	Antall aktivt på Tx-venteliste med dialysetid > 2 år (unntatt PRA>80%)	< 10%	Mål på om behandlingstilbudet er godt nok
	Biopsipåvist akutt rejeksjon første år etter transplantasjon	< 20%	Overordnende mål på om behandlingen er godt nok tilpasset pasientene
	Graftoverlevelse	vs. ScandiTx	Sammenligner overordnede kvalitet på behandlingen i forhold til land som er naturlig å sammenligne med (Norden)

Kvalitetsmålet markert i blått rapporteres som nasjonalt kvalitetsmål 3 ganger per år. Det er oversendt HDir en liste på 5 potensielle kompletterende nasjonale kvalitetsindikatorer til andel i hjemmedialyse.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

PROM/PREM innrapportering fra pasientene er startet i 2019 ved å innhente data på adherence til den immundempende legemiddelbehandlingen fra nyretransplanterte pasienter. BAASIS (Basel Assessment of Adherence to Immunosuppressive Medication Scale) skjemaet (papirskjemaer) er brukt til dette. Registeret avventer migrering til ny dataplattform før videre utvikling av PROM/PREM innhenting iverksettes. Under tiden er det kontakt mellom registeret og PROM-senteret i Bergen for å finne passende skjemaer og det er kontakt med pasientforeningen LNT.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

NNR samler ikke inn "sosiale demografiske data" men det blir utført analyser på ulike demografiske grupper i registret. For eksempel følger registret utviklingen i både prevalens og insidens i ulike fylker og fordelt på kjønn og aldersgrupper årlig. En Helseatlas for alvorlig nyresykdom har blitt utarbeidet for registeret i samarbeid med SKDE (https://www.skde.no/helseatlas/v1/kvalitet/#alvorlig-nyresykdom). Under 2021 er det basert på dette samarbeidet planlagt en tilsvarende studie på ventetid på transplantasjonslisten for nyretransplantasjon i Norge.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Europeiske guidelines for dialyse og transplantasjon brukes i Norge. Data fra NNR inngår i datagrunnlaget når disse guidelines utarbeides/revideres. Kvalitetsforbedrende arbeid er startet opp for å grundigere gjennomgå implementeringen av disse guidelines i Norge sammen med det norske nefrologimiljøet.

I 2021 har data fra NNR vedrørende COVID-19 og vaksinerespons vært viktige data for både FHI og Helse Departementets vurdering av vaksinasjons- og behandlingsstrategi for transplanterte og dialysepasienter. I tillegg har registeret levert data til Helse Departementet med informasjon om nedslagsfelt for pasientgrupper til både OUS og HSØ ift. fremtidig oppgavefordeling av dialysebehandling i disse regionene.

I 2021 har arbeid for å sikre standardisert og strukturert rapportering av viktige patologivariabler i seksjon for nyrebiopsi fortsatt, se også avsnitt 5.7. Et fagnettverk for ikke-neoplastisk nyrepatologi ble opprettet i forbindelse med interregionalt prosjekt «Nasjonal digital patologi». Fagnettverket består av representanter fra de 4 største patologiavdelingene. Registerpatologen er representert i fagnettverket. Fagnettverket har som oppgave å lage en spesifikasjon for enhetlig patologirapportering. Fagnettverket har hatt 13 møter i 2020 og har avsluttet arbeidet med strukturert rapportering av histologi høsten 2020. Arbeidet med strukturert rapportering av immunpathologi og elektronmikroskopi ble avsluttet i 2021. En spesifikasjon for en standardisert og strukturerte svarrapport for ikke-neoplastiske nyrebiopsier vil publiseres på Den norske patologforening sine nettsider. Denne spesifikasjonen er et konsensus dokument av de fire største patologiavdelingene i Norge.

Fagnettverket har også bidratt i å lage en spesifikasjon for strukturert rekvirering av en ikke-neoplastisk nyrebiopsi i regi av Nasjonal prosjekt digital patologi i 2021.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Under Norsk Nyremedisinsk forenings kvalitetsmøte i november hvert år leder registret diskusjonen om ulike aktuelle kvalitetsmål i Norsk Nyremedisinsk Forening. Det er en dynamisk prosess hvilke variabler som skal inkluderes i registret og hvilke spesielle analyser det skal settes fokus på. Rapportering på NNRs nye kvalitetsmål er en del av arbeidet for å se på etterlevelsen av retningslinjene som brukes i Norge. Utfra 2016 til 2021 data ser det ut som det over lag er god etterlevelse til de gjeldende retningslinjene, med unntak av spesielt to områder (se 6.7)

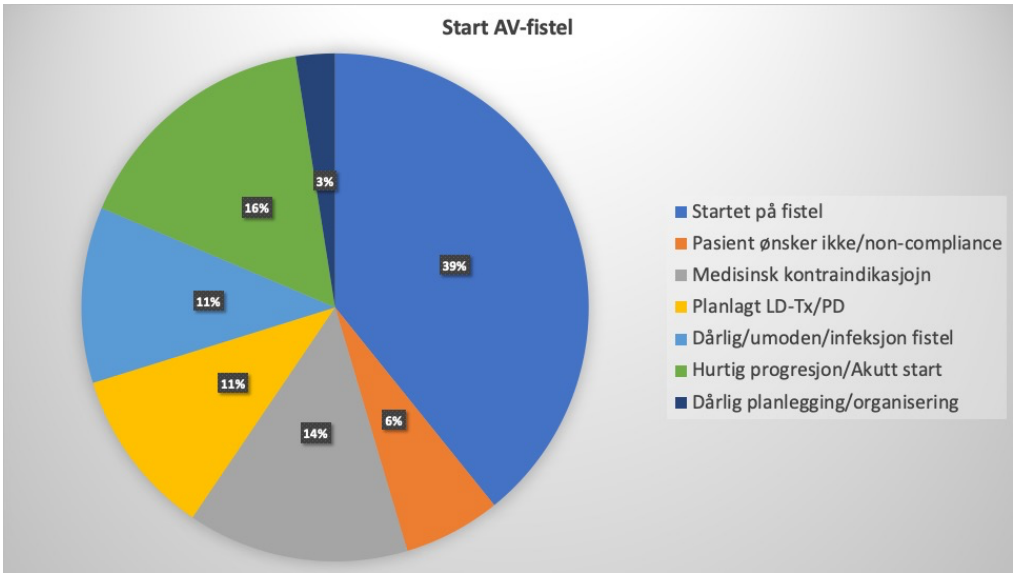
NNR samarbeider også med Helsedirektoratet med å utvikle nasjonal kvalitetsindikator (Andel i hjemmedialyse). På landsbasis er andelen i hjemmedialyse under målet på 30% og det er stor sprik mellom ulike helseforetak. Noen sykehus oppfyller målet om 30% men ikke noe regionalt helseforetak er kommet opp i denne andelen enn.
Arbeide med å utvide antallet nasjonale kvalitetsindikatorer er avsluttet etter tilbakemelding fra Helsedirektoratet om at de ikke ønsker fler kvalitetsindikatorer på nyre.

Seksjon for nyrebiopsi: Internasjonale retningslinjer beskriver hvilke morfologiske parametre som alltid skal rapporteres ved patologiundersøkelse av en ikke-neoplastisk nyrebiopsi. Figur 7 og tabell 8 viser i hvilken grad disse parametrene rapporteres ved de enkelte patologiavdelingene.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

I 2021 fokuserte registeret på å gjøre opp dataene i kvalitetsprosjektet «*Blodtilgang ved oppstart av hemodialyse*». **Figur 39** under viser årsaker tila t pasienter ikke blir startet på AV-fisteltil tross for at de er kjent på respektive dialyseavdeling i minst 4 måneder før hemodialysestart. Ut fra disse resultatene kan det virke urealistisk å kunne oppnå at 75% av alle pasienter starter hemodialyse på AV-fistel. Nyremiljøet kom med tilbakemeldinger på Kvalitetsdagen 2021 og Fagrådet arbeider videre med dette i 2022.

Figur 39: Årsaker til at pasienter som starter med hemodialyse som første dialyseform ikke bruker AV-fistel som blodtilgang. Basert på data innsamlet i 2020 og 2021.



I tillegg nås ikke mål for endelig besvarelsestid av 80 % innen 1 måned (21 virkedager) på nasjonalt nivå. Mulige årsaker er tilgang til ressurser og intern prioritering i patologiavdelingene. På nasjonalt nivå ser vi over årene en lettgradig negativ trend. Denne skyldes først og fremst at patologiavdelingen med størst antall av nyrebiopsier har vist en tydelig økning av besvarelsestid de siste årene. Kvalitetsindikatoren blir et viktig incitament for patologiavdelingene som ikke oppnår kvalitetsmålet, å planlegge og iverksette kvalitetsforbedrende tiltak. Seksjon for nyrebiopsi sender ut årsrapport til ledere av patologiavdelingene som håndterer nyrebiopsier og gjør spesifikt oppmerksom på denne kvalitetsindikatoren.

Antallet alvorlige komplikasjoner er lavt. Antallet rapporterte alvorlige komplikasjoner, definert som blodtransfusjon eller intervensjon, er 5 (0,8 %) for 2021, sammenlignet med 17 alvorlige komplikasjoner (2,8 %) i 2020. I 2021 hadde kun 5 pasienter behov for blodtransfusjon etter nyrebiopsi, mens 11 personer fikk blodtransfusjon i 2020. I 2021 var det ingen pasienter med behov for kirurgisk eller radiologisk intervensjon etter nyrebiopsi. Fordi det totale antallet komplikasjoner er lavt, vil små endringer fra år til år gi store statistiske utslag. For femårsperioden 2017-2021 er det rapportert alvorlige komplikasjoner i 1.7% av biopsiene.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

I løpet av året ble det jobbet det med et par kliniske forbedringsområder som nevnt over. Arbeidet med å gjøre opp data på «*Blodtrykksbehandling hos nyretransplanterte*» er ferdigstilt og fagrådet har fulgt utviklingen i forhold til behandlingsmålet nøye. Siden det fortsatt ikke er noen klare signaler om bedret måloppnåelse skal det startes en studie i 2022 (utsatt pga COVID-19) der blodtrykksbehandling basert på hjemmemålinger skal undersøkes i en prospektiv, randomisert registerstudie.

Lokalt på nyreavdelinger rundt om i Norge er det i løpet av 2021 jobbet med kvalitetsforbedring ved å samle inn detaljerte data på blodtilgangsinfeksjoner hos pasienter på hemodialyse.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Blodtrykksbehandlingen for nyretransplanterte er ikke blitt bedre til tross for stort fokus er satt på problemstillingen. Dte sakl derfor startes en studie for å undersøke om behandlingen kan bli bedre ved å benytte hjemmemålinger (se over)..

6.10 Pasientsikkerhet

Det er viktig at nyrepasienter tilbys trygg og sikker diagnostikk slik at målrettet behandling kan iverksettes. Seksjon for nyrebiopsi registrerer både alvorlige og mindre alvorlige hendelser etter nyrebiopsi. Alvorlige komplikasjoner defineres som behov for blodoverføring eller intervensjon etter biopsi. Blod i urinen etter biopsi registreres også, dette kategoriseres som en mindre alvorlig hendelse. I tillegg har kliniker mulighet til å rapportere «andre komplikasjoner» ved fritekst. Som regel dreier det seg da om hematom etter biopsi, smerter eller forlenget sykehusinnleggelse. Prosent alvorlige komplikasjoner er også en av kvalitetsindikatorene.

I behandlingspopulasjonen samles flere sikkerhets variabler årlig inn fra alle pasienter. De fleste av disse er forventede hendelser i en populasjon der man behandler med immundempende medikamenter med kjente komplikasjoner som et høyt infeksjonstrykk. Variablene er; infeksjoner, akutte rejeksjoner, slag, hjerteinfarkt, graft tap, død. Infeksjonsfrekvens i forbindelse med peritoneal dialyse er en klar kvalitets/sikkerhets variabel som hvert senter kan vurdere sin behandling ut fra. Historisk sett har akutt rejeksjons frekvens etter transplantasjon vært et surrogat endepunkt for graft tap og har vært grunnlag for å utvikle den immundempende behandlingen til transplanterte pasienter. Et av de klareste utslagene er innføring av IL-2-reseptor antistoffet basiliximab (Simulect) som induksjonsbehandling ved transplantasjon.

I 2020 ble COIVD-19 rapportering initiert og ut fra den er det tydelig at både transplanterte og dialysepasienter er grupper med særdeles høy risiko ved sykdom. Det er derfor viktig å kunne tilby god behandling og ikke minst beskyttelse mot smitte. Begge pasientgruppene er mer eller mindre immunsuppremerte og effekten av vaksinen er usikker. I 2021 ble det derfor gjennomført en nasjonal screeningundersøkelse av SArS-CoV-2 antistoff respons på vaksiner. Undersøkelsen fortsetter i 2022. Det viser seg at ca. 1/3 av de transplanterte ikke har fått noen vaksinerespons i det hele tatt etter 3 vaksinedoser og at det kun er 1/3 som sannsynligvis har høye nok antistoffnivåer for å være beskyttet mot COVID-19. Men antistoffmengdene synker fort i denne pasientpopulasjonen så nye booster doser er nødvendig hos de fleste pasienter i løpet av 2022. For dialysepasienter har hovedparten fått en vaksinerespons men også her synker antistoffnivåenen fort og boosterdoser vil også være nødvendig for disse pasientene i 2022.

Kapittel 7
Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater fra NNR blir gjort tilgjengelig på Norsk Nyremedisinsk Forenings hjemmeside (www.nephro.no) hvert år. I tillegg får alle nyreavdelingene rundt om i landet en slides pakke med de mest sentrale resultatene fra året, inkludert presentasjoner delt opp på enkeltsykehus og regioner som gjør det mulig for sentrene å se hvordan de gjør det i forhold til landet for øvrig. Resultater fra NNR blir også presentert på foreningens kvalitetsdag i november hvert år, der representanter fra alle landets nyreavdelinger er tilstede. På forespørsel fra nyreavdelingene utføres andre analyser fortløpende i løp av året. Registeret vurderer at denne form av tilbakemelding fungerer godt, dekker behovet blant nefrologer i Norge og vi får gode tilbakemeldinger fra nefrologene.

I løpet av 2021 har registeret fortløpende oppdatert alle nyreavdelinger rundt om i Norge om status og behandlingsanbefalinger i forhold til COVID-19 og vaksineresponser.

Sentrene blir også fortløpende informert om status for manglende innrapporteringer til registeret.

Det er satt igang et arbeid med å finne resurser til å ansette en Data Manager som kan sikret enda bedre tilbakemelding til de deltagende miljøene om deres data, og landssnittsdata, på relevante kvalitetsområenden.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten distribueres til sykehuset/helseforetakets administrasjon og den er tilgjengelig for alle på Norsk Nyremedisinsk forenings hjemmeside. Registeret utarbeider også spesialrapporter når det blir etterspurt. Seksjon for nyrebiopsi sendte i 2021 en kort sammenfatning av utvalgte resultat samt link til årsrapport for 2020 til avdelingssjefene på patologiavdelingene ved Rikshospitalet, St. Olavs, Haukeland, Tromsø universitetssjukehus, Ålesund og Førde.

7.3 Resultater til pasienter

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT) får tilsendt årsrapporten fra NNR. Bildeserien som distribueres brukes av landets nefrologer som grunnlag for informasjon om valg av behandlingsform til pasientene og i forbindelse med foredrag for pasientgrupper. På forespørsel fra LNT avholdes det vanligvis 1-3 foredrag per år. Brukerrepresentant for LNT medvirker i utarbeiding av rapporten og kan informere videre til brukergruppen.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle 22 kvalitetsindikatorer blir presentert på denne nettsiden hvert år. Resultater blir presentert på institusjonsnivå.

Kapittel 8
Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

I 2021 har NNR samarbeidet med følgende registre; HUNT-studien, Scandiatransplant, EKiTE-registeret og ERA-EDTA registret. I tillegg har det vært et samarbeid med SKDE om Helseatlas og det er planlagt for en analyse om ventetid på nyretransplantasjon.

Registerpatolog er medlem av sentralt prosjektteam i et internasjonalt prosjekt: ≪Kidney Biopsy Codes for Pathologists≫. . Partneren i det sentrale prosjekt teamet er Amélie Dendooven fra Flemish Renal Biopsy Registry. Prosjektet går ut fra Nephropathology Working Group av European Society of Pathology. Prosjektets mål er å lage et kodeverk for ikke-neoplastiske nyrebiopsier for patologer. Prosjektet er viktig for NNR av folgende grunner:

- NNR bruker for koding av patologidiagnoser både proprietære kodeverk og ERA-EDTA kodeverk. Disse kodeverk inneholder ikke alle relevante diagnoser, og for eksempel C3 glomerulonefritter må nå kodes inn i registeret som fritekst.
- Ingen av de internasjonale kodeverk dekker per i dag behovet for a kode både sykdom og morfologiske reaksjonsmonstre. Et mer omfattende kodeverk i henhold til denne spesifikasjonen vil øke gjenbruk av NNR data for kvalitets- og forskningsprosjekter.
- Prosjektarbeidet viser at de fleste nyrebiopsiregister bruker mest proprietære kodeverk. Dette hindrer internasjonalt samarbeid. Et slikt samarbeid er spesielt viktig, når datagrunnlaget per nasjon er så liten som det er for ikke-neoplastiske nyrebiopsier.

Prosjektet jobbet i 2021 med å få kidney biopsy codes inn som et subset i SNOMED CT. I forbindelse med dette arbeidet har prosjektet i 2021 presentert på SNOMED CT confluence and SNOMED CT Expo meeting,

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2021 ble det totalt utlevert data til 29 kvalitets- og forskningsstudier. Det er i alt publisert 24 vitenskapelige artikler som bruker data fra registeret og en kandidater disputerte på data fra NNR.

Publikasjonsliste NNR; 2021.

290: ERA-EDTA Council and the ERACODA Working Group. Chronic kidney disease is the key risk factor for severe COVID-19: a call to action by the ERA-EDTA. *Nephrol Dial Transplant* 2021; 36(1): 87-94.

289: Namek S, Schweder T, Lie M. Pasienter nyretransplantert ved Ullevål sykehus 1963–83. DNLFT 2021; 141(18): doi: 10.4045/tidsskr.20.0579

288: Goffin E, Candellier A, Vart P, Noordzij M, Arnol M, Covic A, Lentini P, Malik S, Reichert LJ, Sever MS, Watschinger B, Jager KJ, Gansevoort RT; ERACODA Collaborators. COVID-19-related mortality in kidney transplant and haemodialysis patients: a comparative, prospective registry-based study. Nephrol Dial Transplant. 2021; 36(11): 2094-2105.

287: Leh S, Denvooven A. Systematic reporting of medical kidney biopsies. Clinical Kidney Journal

2021; 15(1): 21-30.

286: Derner O, Kramer A, Hruskova Z, Arici M, Collart F, Finne P, Fuentes Sánchez L, Harambat J, Hemmelder MH, Hommel K, Kerschbaum J, De Meester J, Palsson R, Segelmark M, Skrunes R, Traynor JP, Zurriaga O, Massy ZA, Jager KJ, Stel VS, Tesar V. Incidence of Kidney Replacement Therapy and Subsequent Outcomes Among Patients With Systemic Lupus Erythematosus: Findings From the ERA Registry. Am J Kidney Dis. 2021; doi: 10.1053/j.ajkd.2021.09.016.

285: Mitra S, Jayanti A, Vart P, Coca A, Gallieni M, Øvrehus MA, Midtvedt K, ElHafeez SA, Gandolfini I, Büttner S, Franssen CFM, Hemmelder MH, ERACODA Collaborators. Clinical triage of patients on kidney replacement therapy presenting with COVID-19: an ERACODA registry analysis. Nephrol Dial Transplant 2021; 36(12): 2308-2320.

284: Aubert O, Yoo D, Zielinski D, Cozzi E, Cardillo M, Dürr M, Domínguez-Gil B, Coll E, Ivo Da Silva M, Sallinen V, Lemström K, Midtvedt K, Ulloa K, Immer F, Weissenbacher A, Vallant N, Basic-Jukic N, Tanabe K, Papatheodoridis G, Menoudakou G, Torres M, Soratti C, Krogh DH, Lefaucheur C, Ferreira G, Tedesco Silva Jr H, Hartell D, Forsythe J, Mumford L, Reese PP, Kerbaul F, Jacquelinet C, Vogelaar S, Papalois V, Loupy A. COVID-19 pandemic and worldwide organ transplantation: a population-based study. Lancet Public Health 2021; 6(10): e709-e719.

283: Montero N, Toapanta N, Pallarès N, Crespo M, Diekmann F, Guirado L, Esteban R, Codina S, Melilli E, Buxeda A, Velis G, Torres I, Revuelta I, Molina-Andujar A, Facundo C, Bardají B, Riera L, Fiol M, Cruzado J, Comas Farnes J, Giral M, Naesens M, Åsberg A, Moreso F, Bestard O. Deciphering Transplant Outcomes of Expanded Kidney Allografts donated after controlled Circulatory Death in the Current Transplant Era. A Call for Caution. Tx Int 2021; 34(12): 1494-2506.

282: Jäger K, Åsberg A, Collart F, Couchoud C, Evans M, Finne PJ, Peride I, Rychlik I, Massy ZA. A snapshot of Chronic Kidney Disease registries in Europe. Nephrol Dial Transplant 2021; 37(1): 8-13.

281: Ville S, Lorent M, Åsberg A, Legendre C, Loupy A, Morelon E, Buron F, Garrigue V, Lequintrec M, Girerd S, Ladriere M, Laetitia A, Sicard A, Glotz D, Lefaucheur C, Jacobi D, Kerleau C, Branchereau J, Giral M. Timing of kidney clamping and deceased donor kidney transplant outcomes. Clin J Am Soc Nephrol 2021; 16(11): 1704-1714.

280: Witczak BJ, Pischke SE, Reisæter AV, Midtvedt K, Ludviksen JK, Heldal K, Jenssen T, Hartmann A, Åsberg A, Mollnes TE. Elevated terminal C5b-9 complement complex ten weeks post kidney transplantation was associated with reduced long-term patient and kidney graft survival. Frontiers Immunol 2021; 12: 738927.

279: Midtvedt K, Onsøien MO, Åsberg A. Post-transplant hypertension matters! Transplantation 2021; 10(105), e150.

278: Noordzij M, Vart P, Duivenvoorden R, Franssen CFM, Hemmelder MH, Jager KJ, Hilbrands LB, Gansevoort RT. Pitfalls when comparing COVID-19-related outcomes across studies-lessons learnt from the ERACODA collaboration. Clin Kidney J. 2021; 14(Suppl 1): i14-i20.

277: Soler MJ, Noordzij M, Abramowicz D, de Arriba G, Basile C, van Buren M, Covic A, Crespo M, Duivenvoorden R, Massy ZA, Ortiz A, Sanchez JE, Petridou E, Stevens K, White C, Vart P, Gansevoort RT, on behalf of the ERACODA Collaborators. Renin-Angiotensin System Blockers

and the Risk of COVID-19–Related Mortality in Patients with Kidney Failure. CJASN 2021; 16(7): 1061-1072.

276: Stel VS, de Jong RW, Kramer A, Andrusev AM, Baltar JM, Barbullushi M, Bell S, Castro de la Nuez P, Cernevskis H, Couchoud C, De Meester J, Eriksen BO, Gârneaţă L, Golan E, Helve J, Hemmelder MH, Hommel K, Ioannou K, Jarraya F, Kantaria N, Kerschbaum J, Komissarov KS, Magaz Á, Mercadal L, Ots-Rosenberg M, Pálsson R, Rahmel A, Rydell H, Savino M, Seyahi N, Slon Roblero MF, Stojceva-Taneva O, van der Tol A, Vazelov ES, Ziginskiene E, Zurriaga Ó, Vanholder RC, Massy ZA, Jager KJ. Supplemented ERA-EDTA Registry data evaluated the frequency of dialysis, kidney transplantation, and comprehensive conservative management for patients with kidney failure in Europe. Kidney Int. 2021; 100(1): 182-195.

275: Pippias M, Stel VS, Arnol M, Bemelman F, Berger SP, Ponikvar JB, Kramar R, Magaz Á, Nordio M, Peters-Sengers H, Reisæter AV, Sørensen SS, Massy ZA, Jager KJ. Temporal Trends in the Quality of Deceased Donor Kidneys and Kidney Transplant Outcomes in Europe: an analysis by the ERA-EDTA Registry. Nephrol Dial Transplant. 2021; 37(1): 175-186.

274: Midtvedt K, Tran T, Parker K, Marti H-P, Stenehjem A, Gøransson LG, Soldal KM, Madsen C, Smedbråten J, Vaage Eline B, Lund-Johansen F, Åsberg A. Low immunization rate in kidney transplant recipients also after dose two of the BNT162b2 vaccine: continue to keep your guard up! Transplantation 2021; 105(8): e80-e81.

273: Abd ElHafeez S, Noordzij M, Kramer A, Bell S, Savoye E, Abad Diez JM, Lundgren T, Reisaeter AV, Kerschbaum J, Santiuste de Pablos C, Ortiz F, Collart F, Palsson R, Arici M, Heaf JG, Massy ZA, Jager KJ. The association of living donor source with patient and graft survival among kidney transplant recipients in the ERA-EDTA Registry - a retrospective study. Transpl Int. 2021; 34(1): 76-86

272: Jager KJ, Kramer A, Chesnaye NC, Couchoud C, Sánchez-Álvarez JE, Garneata L, Collart F, Hemmelder MH, Ambühl P, Kerschbaum J, Legeai C, Del Pino Y Pino MD, Mircescu G, Mazzoleni L, Hoekstra T, Winzeler R, Mayer G, Stel VS, Wanner C, Zoccali C, Massy ZA. Results from the ERA-EDTA Registry indicate a high mortality due to COVID-19 in dialysis patients and kidney transplant recipients across Europe. Kidney Int. 2021; 98(6): 1540-1548.

271: Kramer A, Boenink R, Stel1 VS, Santiuste de Pablos C, Tomović F, Golan E, Kerschbaum J, Seyahi N, Ioanou K, Beltrán P, Zurriaga O, Magaz A, Slon Roblero MF, Gjorgjievski N, Liliana G, Arribas F, Galvão AA, Bell S, Ots-Rosenberg M, Muñoz-Terol JM, Winzeler R, Hommel K, Åsberg A, Spustova V, García MAP, Vazelov E, Finne P, ten Dam MAGJ, Lopot F, Trujillo-Alemán S, Lassalle M, Kolesnyk MO, Santhakumaran S, Idrizi A, Andrusev A, Farnés JC, Komissarov K, Resić H, Palsson R, Kuzema V, Bazaga MDLAG, Bonthuis M, Massy Z and Jager KJ. The ERA-EDTA Registry Annual Report 2018: a summary. Clin Kidney J 2021; 14(1): 107-123.

270: Onsøien MO, Midtvedt K, Reisæter AV, Aasarød K, Waldum-Grevbo BE, Vikse BE, Eriksen BO, Åsberg A. Blood pressure treatment in kidney transplant recipients - can we improve? Tx Direct 2021; 7(4): e688.

269: Jakulj L, Kramer A, Åsberg A, De Meester J, Santiuste de Pablos C, Helve J, Hemmelder M, Hertig A, Arica M, Bell S, Mercadal L, Diaz-Corte C, Paslsson R, Benitez Sanchez M, Kerschbaum J, Collart F, Massy Z, Jäger K, Noordzij M. Recovery of kidney function in patients treated with maintenance dialysis. Nephrol Dial Trasplant 2021; 36(6): 1078-1087.

268: Helve J, Kramer A, Diez JMA, Areste´-Fosalba N, Arici M, Cases A, Collart F, Heaf J, De Meester J, Nordio M, Palsson R, Pobes A, Rydell H, Reisæter AV, Massy ZA, Jager KJ, Finne P. Effect of comorbidities on survival in patients >80 years of age at onset of renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA Registry. Nephrol Dial Transplant 2021; 36(4): 688-694.

267: Dendooven A, Peetermans H, Helbert M, Nguyen TQ, Marcussen N, Nagata M, Gesualdo L, Perkowska-Ptasinska A, Capusa C, López-Gómez JM, Geddes C, Abdul-Hamid MA, Segelmark M, Yahya R, Garau M, Villanueva R, Dorman A, Barbour S, Cornet R, Hopfer H, Amann K, Leh S. Coding practice in national and regional kidney biopsy registries. BMC Nephrology 2021; 22(1): 193.

Del II
Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9
Videre utvikling av registeret

Utførte tiltak:

- Dybdeanalyse av kvalitetsvariabelen ”andel av HD-pasienter som starter på fistel” er gjennomført.

- Diskusjoner med pasientorganisasjonen LNT (Landsforenignen for Nyrepasienter og Transplanterte) mtp. hvilke PROM/PREM-områder som skal prioriteres i den videre utviklingen av dette området i registeret er initiert.

- Opprettholdt nivået på utlevering av data og bidrag til forsking som tidligere.

- Bidratt aktivt i samarbeid meg FHI og Helsedepartmentet i arbeidet med å finne optimal vaksine praksis for de immunsupprimerte pasientene som er inkludert i registeret.

- Prospektiv innsamling av PROM-data på de nyretransplanterte pasienter. Basert på resultater fra tidligere forskningsstudie utført av registeret [PMID: 30770608] ble det i 2019 initiert innhenting av adherence data på nyretransplanterte pasienter. Dette inkluderer pasienters egenrapportering (BAASIS skjemaet), behandlende leges vurdering (3-gradig skala) og måling av variasjon i takrolimus trough konsentrasjoner. Denne aktivitet fortsatte i 2021.

- Fortsatt arbeidet med å finne ut hvilke skjemaer som skal brukes i fremtidig videreutvikling av PROM/PREM data innsamling i samarbeid med PROM-sentret i Bergen.

- Lage en nasjonal spesifikasjon for standardisering av rapportering av histologidel i patologirapport for ikke-neoplastiske nyrebiopsier

Planlagte tiltak:

- Gjennomføre workshop med pasientorganisasjonen LNT (Landsforenignen for Nyrepasienter og Transplanterte) mtp. hvilke PROM/PREM-områder som skal prioriteres i den videre utviklingen av dette området i registeret.

- Gjennomføre en register-randomisert klinisk studie (RRCT) på effekten av hjemmeblodtrykksmåling på nyretransplanterte pasienter. Et prosjekt for å se på muligheten av å bedre datakvalitet på denne kvalitetsindikatoren i registeret (utsatt til 2022 pga. COVID-19).

- Fortsette å levere ut data og bidra til forsking på minst samme nivå som tidligere.

- Utarbeide omfattende script for kvalitetssikring av data i registeret.

- Vurdere passende tiltak basert på dybdeanalysen av årsaker til at kjente HD-pasienter ikke blir startet på AV-fistel.

- Nasjonale spesifikasjoner for standardisering av rapportering av immunpatologisk og elektronmikroskopisk undersøkelse i patologirapport for ikke-neoplastiske nyrebiopsier.

- Lage til rette for en mer enhetlig kodepraksis for diagnoser (NORPAT kodeverk) i patologirapport for ikke-neoplastiske nyrebiopsier

- Jobbe aktiv med å øke bevisstheten i fagmiljøene for nyremedisin og nyrepatologi for muligheter og gevinster ved å bruke synoptisk rapportering med strukturerte data for ikke-neoplastiske nyrebiopsier

- Utføre de første analysene på innsamlede adherencedata for immunsuppresjon til nyretransplanterte pasienter.

- Beslutte om hvilken dataplattform som registeret skal overføres til og skaffe økonomiske midler til å gjennomføre det.

- Sluttføre dekningsgradsanalyse for pasienter i *CKD5 uten nyreerstattende behandling* og *Biopsipasienter*.

- Fortsette å holde oversikt over COVID-19 og vaksine status i dialyse og transplanterte pasienter.

- Ansette en Data Manger til hjelp med å utvikle kvalitetssikringsrutiner og mer effektiv rapportering av resultater på senternivå til hvert senter, flere ganger per år.

Del III
Stadievurdering

Kapittel 10
Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadieinndeling av registre1 med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering *[årstall]* Ja	Nei
	Stadium 2			
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	□✓	□
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	□✓	□
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	□✓	□
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	□✓	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	□✓	□
	Stadium 3			
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	□✓	□
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	□✓	□
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden	7.4	□✓	□

	kvalitetsregistre.no			
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	□✓	□
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	□✓	□
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	□✓	□
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	□✓	□
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	□✓	□
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	□✓	□
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	□✓	□
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	□	□✓
	Nivå A			
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	6.9	□✓	□
	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	□✓	□
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		□	□

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Arbeidet med dekningsgradsanalyse sammen med NPR har fortsatt i 2021 og for biopsipasienter er det lagt opp til en intern rutine for å bestemme dekningsgraden for denne delen av registeret årlig basert på egne data.

I 2021 har registeret levert jevnlige rapporter om COVID-19 og vaksinerespons status til alle nyreavdelinger i Norge. Det er også planlagt å ansette en Data Manager som skal kunne sikre jevnlig rapportering av senterspesifikke data på rapportering og kvalitet til hver nyreavdeling.

Registeret har fortsatt innsamling av PROM/PREM ved å samle inn adherence data men på grunn av COVID-19 begrensninger så har dette arbeidet dessverre ikke vært mulig å gjennomføre for alle planlagte pasienter da de ikke har vært mulig å ta alle pasienter tilbake til en 1-års kontroll på OUS-Rikshospitalet. Arbeidet fortsetter i 2022.

Innsamling av dybdedata i kvalitetsprosjektet «Blodtilgang ved oppstart av hemodialyse» er sluttført og Fagrådet jobber videre med å faststille passende tiltak basert på disse dataene.

I tillegg til tilbud fra HEMIT (MRS) har registeret nå også gjennomført et forprosjekt sammen med HNIT (QReg) for å ha informasjon nok til å velge den plattformen som best vil tilfredsstille registerets behov. At dette arbeidet har gått tregt er ikke grunnet sen ferdighet fra registerets side. Arbeidet med valg av ny dataplattform ser ut til å kunne sluttføres i løpet av 2022, inkludert å få allokert økonomiske midler til å gjennomføre omleggingen til ny databasestruktur.