Norsk Nyreregister

Årsrapport for 2022 med plan for forbedringstiltak

Anders Åsberg[1], Øyvind Samdal Steinskog[2], Janne Thomsen[2], Rannveig Skrunes[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 2023

Innhold

Del I Årsrapport ... 4
Kapittel 1 Sammendrag/Summary ... 5
Kapittel 2 Registerbeskrivelse ... 7
2.1 Bakgrunn og formål ... 7
2.1.1 Bakgrunn for registeret ... 7
2.1.2 Registerets formål ... 8
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål ... 8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag ... 8
2.3 Faglig ledelse og dataansvar ... 8
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe ... 8
Kapittel 3 Resultater ... 10
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM ... 10
BIOPSI ... 12
CKD5 (uten nyreerstattende behandling) ... 18
DIALYSE ... 22
NYRETRANSPLANTASJON ... 28
3.2 Andre analyser ... 33
BIOPSI ... 33
NYRETRANSPLANTASJON ... 35
Kapittel 4 Metoder for fangst av data ... 37
Kapittel 5 Datakvalitet ... 39
5.1 Antall registreringer ... 39
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad ... 40
5.3 Tilslutning ... 41
5.4 Dekningsgrad ... 41
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet ... 43
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet ... 43
5.7 Vurdering av datakvalitet ... 44
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet ... 45
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret ... 45
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer ... 45
Pasientgruppe ... 45
Kvalitetsmål ... 45
Måltall ... 45
Hva måler det? ... 45
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) ... 47
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse ... 47
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ... 47
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer ... 48
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring ... 49
6.8 Pasientsikkerhet ... 51
Kapittel 7 Formidling av resultater ... 53
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø ... 53
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse ... 53
7.3 Resultater til pasienter ... 54
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no ... 54

Kapittel 8 Samarbeid og forskning 55
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre 55
8.2 Vitenskapelige arbeider 55
Del II Plan for forbedringstiltak 60
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret 61
Del III Stadievurdering 63
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium 64
10.1 Vurderingspunkter 64
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen 65
10.3 Eksempel periodisk rapport til sentrene 66

Del I
Årsrapport

Kapittel 1
Sammendrag/Summary

Norsk Nyreregister (NNR) er et livsløpsregister for alle pasienter med alvorlig nyresykdom. Pasienter inkluderes i 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. Registret står i kø for å få utført en dekningsgradanalyse i samarbeid med Norsk pasientregister for biopsipasienter og CKD5 pasienter som ikke får nyreerstattende behandling. 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 2022 på 76%.

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 534 nye pasienter startet nyreerstattende behandling de siste 5 år (511 i 2021 og 478 i 2022). Antallet pasienter i nyreerstattende behandling per 31.12.2022 (prevalensen) var 5.407, stort sett likt med året før.

Registeret har i løpet av 2022 inkludert 539 nyrebiopsier med utfylt klinisk skjema, 518 av disse har også tilgjengelige patologidata. Seksjon for nyrebiopsi har 4 kvalitetsmål. Ett av disse er alvorlige komplikasjoner etter nyrebiopsi (måltall < 2%). Denne indikatoren måler sikkerhet ved biopsitaking. I 2022 er det rapportert inn 16 alvorlige komplikasjoner hos 14 pasienter. Dette er en økning sammenlignet med 2021. Syv 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 nasjonalt kvalitetsmål som blir publisert av Helsedirektoratet tre ganger per år. Ved utgangen av 2022 var 25% av dialysepasientene i hjemmedialyse (måltall 30%). Fagrådet har i tillegg hatt ekstra fokus på blodtrykksbehandling av nyretransplanterte de siste årene. En undersøkelse basert på data fra NNR tydet på at måloppnåelsen kunne bli bedre. En av mulige forbedringer var metode for måling av blodtrykk. I 2022 ble det startet opp en studie som skal undersøke om egenmåling og oppfølging av blodtrykk hjemme kan bedre måloppnåelsen. Blodtrykk rapportert til NNR på årsskjema er definert som endepunkt forstudien.

I denne analysen av årsdata som blir samlet inn fra alle i CKD5, dialyse og nyretransplantasjon og utvalgte biopsi pasienter er nesten 80% av alle års skjemaene inkludert. Dette er litt lavere sammenlignet med samme tid i 2021, noe som hovedsakelig skyldes kraftig økt arbeid med COVID-19 registreringer første kvartal 2022.

I 2022 begynte registeret i samarbeid med HEMIT å utvikle en løsning for NNR på MRS-plattformen. Første produksjonssetting vil skje rett over sommeren 2023 og planen er at alle senter er driftet på MRS-plattformen fra og med 2024.

Som er respons på COVID-19 pandemien rigget NNR raskt til innrapportering av pasienter inkludert i NNR som fikk COVID-19 med kliniske opplysninger. Oppfølging av vaksinering og vaksinerespons ble også etablert. Registeret har i 2022 fortsatt å innhente informasjon om 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 var ca. 20% i 2020 og er i 2022 blitt redusert ned mot 5%. Data fra NNR var viktige for nyre fagmiljøet og FHI for utvikling av vaksinerings strategi og bedring av behandlingsopplegget for pasienter som blir syke. Dataene har vært veldig viktige i arbeidet med å sikre best mulig beskyttelse og behandling av pasientene, både nasjonalt og i det Europeisk samarbeidet ERACODA. I juni 2023 ble en artikkel basert på disse dataene publisert i *eClinical Medicine* (Lancet) som viser beskyttelse av økt vaksinerespons mot innleggelse på intensivavdeling og død på grunn av COVID-19 hos nyretransplanterte pasienter. I tillegg viste denne analysen at pasienter som har overlevd COVID-19 ikke har økt dødelig av andre årsaker eller økt dødelighet sammenlignet med året før pandemien. Med andre ord viser disse registerdataene at helsevesenet klart å gi disse sårbare pasientene god behandling under pandemien.

I 2019 begynte registeret å samle inn PROM data fra de transplanterte pasientene om hvor nøyaktig de tar sine immundempende legemidler. Innsamlingen har fortsatt i 2022, nå med elektronisk utsendelse av spørreskjemaet via Helsenorge.no og innrapportering til DIPS. Data vil bli gjort opp når det er tilstrekkelig oppfølgingstid for å se på harde endepunkter.
MRS inkluderer en modul for innhenting av PROM/PREM data så registeret videreutvikling av dette området vil kunne tas i bruk i 2024 når registeret er i drift på MRS-plattformen.

Data fra registeret blir brukt til mange kvalitetsanalyser og forskningsprosjekter. Det er utlevert data til 32 prosjekter og publisert 28 vitenskapelige publikasjoner i 2022, som helt eller delvis er basert på data fra registeret. To doktorgradsstipendiater 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 dialyse eller transplantasjon, venteliste for transplantasjon og sentrale medisinske kvalitetsparametere for de ulike pasientgruppene 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 / Rannveig Skrunes (HV)
Marius Øvrehus (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)

Fagrådet har hatt 2 fysiske møter i løpet av 2022 og vært fortløpende holdt informert via epost. Data fra registeret ble presentert på Norsk nyreforenings Kvalitetsdag i november 2022, en viktig arena for å holde kontakten med nyremiljøet. De viktigste sakene i 2022 har vært COVID-19 og vaksinerespons oversikt, oppstart arbeid med ny MRS registerløsning, oppstart av fysisk audit ute på sentrene, revurdering av hvilke kvalitetsindikatorer som bør videreføres i NNR – bl.a. basert på dataene fra prosjektet om type blodtilgang ved start HD, opprettelse av digitalt biopsisnitt arkiv, samt forberedelse til PROM/PREM løsningen som blir tilgjengelig i MRS.

Registeret har i 2022 fortsatt arbeidet sammen med SKDE om forskningsprosjekt som skal undersøke ventetid på nyretransplantasjon i forhold til hvor pasientene bor (*Ventetid til nyretransplantasjon*, REK nummer 263888).

Stor del av registerets resurser i 2022 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 gitt nyrelegene rundt om i landet et godt verktøy til å vurdere risiko for hver enkelt pasient i forhold til COVID-19. Dette har også vært en viktig kunnskapsbase for god dialog med FHI og Helsedirektoratet med tanke på vaksinestrategien for disse høyrisikopopulasjonene. Det viser seg i en nylig publisert studie at nyretransplanterte pasienter har blitt godt att vare på under pandemien, til tross for at de har hatt av de høyeste mortalitets nivåene på grunn av COVID-19 i samfunnet [Hovd MH et al. *eClinicalMedicine* 2023; doi: 10.1016/j.eclinm.2023.102035].

Kapittel 3
Resultater

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 5.703 pasienter)

Figur 1 viser andel leverte 2022-årsskjemaer per senter per 12.06.2023. Det totale gjennomsnitte for hele landet i 2022 er 79,5%. Sammenlignet med 2021 dataene (81,6%) er dette en noe lavere dekningsgrad. Andel årsskjemaer som kommer inn til slutt er vanligvis 96-98%, noe vi er sikre på å oppnå også i år.

Figur 1.

Dekningsgrad årsskjemaer, historisk mot mål 95%

	2019	2020	2021	2022
Ahus	95	89	61	67
Arendal	100	95	96	85
Bodø	61	87	79	55
Bærum	76	77	63	47
Drammen	66	96	84	85
Elverum	78	85	32	98
Finnmark	43	73	70	95
Førde	99	99	100	98
Harstad	98	100	98	98
Haugesund	8	89	85	59
Haukeland	70	82	76	55
Kristiansand S	28	99	71	98
Kristiansund N	0	10	0	0
Levanger	98	98	100	84
Lillehammer	92	67	89	66
Lovisenberg				12
NORGE	84	91	86	79
Rikshospitalet	91	83	100	99
Ringerike	94	99	83	94
Skien	51	86	88	93
Stavanger	97	100	100	99
Stord	97	97	0	50
Tromsø	32	94	97	93
Trondheim	82	96	82	60
Tønsberg	96	85	99	100
Ullevål	83	96	89	97
Østfold	78	89	92	83
Ålesund	99	100	87	99

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 2022. Det er per 2022 innrapportert data fra 629 pasienter, jevnt fordelt fra de ulike sentrene. Høy arbeidsbelastning på registeret og begrenset innkalling til 1-årskontroller pga. COVID-19 har ført til at analyse av adherence data ikke ble prioritert i 2022. Vi fikk i løpet av våren 2022 på plass en elektronisk innsamlingsløsning av adherencedata via DIPS og Helsenorge.no. Dette har underlettet 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 2022. Disse vil bli implementert i registeret så fort MRS-løsningen er i produksjon, dvs. i 2024.

BIOPSI

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 deleantall 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 er tatt i forbindelse med kreft eller transplantasjon telles ikke med i denne indikatoren. Det er et mål at andel alvorlige komplikasjoner skal være under 2 %.

I 2022 ble det rapportert inn 16 alvorlige komplikasjoner hos 14 pasienter fra 10 forskjellige sykehus (**Tabell 1**). Grunnet små tall rapporteres det for denne indikatoren på foretaksnivå og ikke på enhetsnivå. Tre av pasientene hadde diabetes nefropati. Utover dette er det ingen overlapp i diagnosegrupper. Fem av pasientene var mellom 70 og 80 år gamle, mens det for øvrige pasienter var stor variasjon i alder. Ti av pasientene hadde systolisk blodtrykk under 150 mmHg ved biopsitidspunktet. Ni av biopsiene ble utført med biopsinål 18G, fire med biopsinål 16G, for den siste biopsien er det ikke rapportert nål.

Tabell 1. Rapporterte komplikasjoner i forbindelse med nyrebiopsier tatt i 2022, per helseregion

	Helse Sør-Øst (N=328)		Helse Vest (N=97)		Helse Midt (N=70)		Helse Nord (N=44)		Totalt (N=539)	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Ingen	269	(82,0 %)	89	(91,8 %)	63	(90,0 %)	37	(84,1 %)	458	(85,0 %)
Transfusjon	6	(1,8 %)	1	(1,0 %)	1	(1,4 %)	1	(2,3 %)	9	(1,7 %)
Intervensjon	6	(1,8 %)	0	(0,0 %)	1	(1,4 %)	0	(0,0 %)	7	(1,3 %)
Andre	18	(5,5 %)	0	(0,0 %)	1	(1,4 %)	2	(4,5 %)	21	(3,9 %)
Hematuri	9	(2,7 %)	0	(0,0 %)	2	(2,9 %)	1	(2,3 %)	12	(2,2 %)
Ikke rapportert	28	(8,2 %)	7	(7,2 %)	2	(2,9 %)	4	(9,1 %)	41	(7,4 %)

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

For 2022 er det rapportert 3,0% alvorlige komplikasjoner (**Tabell 2**). Dette er over måltallet, og en økning sammenlignet med foregående år. Det bemerkes at små tall gir store prosentvise utslag. For 7,4% av biopsiene er det ikke rapportert eventuelle komplikasjoner. Dette er relativt uendret sammenlignet med to foregående år, men fortsatt høyere enn ønsket.

Tabell 2. Utvikling av andel alvorlige komplikasjoner, ingen komplikasjoner og manglende rapportering i forbindelse med nyrebiopsi over tid, nasjonalt

	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Alvorlige komplikasjoner	2,0 %	0,6 %	2,1 %	2,8 %	0,8 %	3,0 %
Uten komplikasjoner	78,3 %	81,0 %	79,6 %	83,0 %	86,1 %	85,0 %
Manglende rapportering	13,0 %	9,8 %	11,8 %	7,7 %	6,2 %	7,4 %

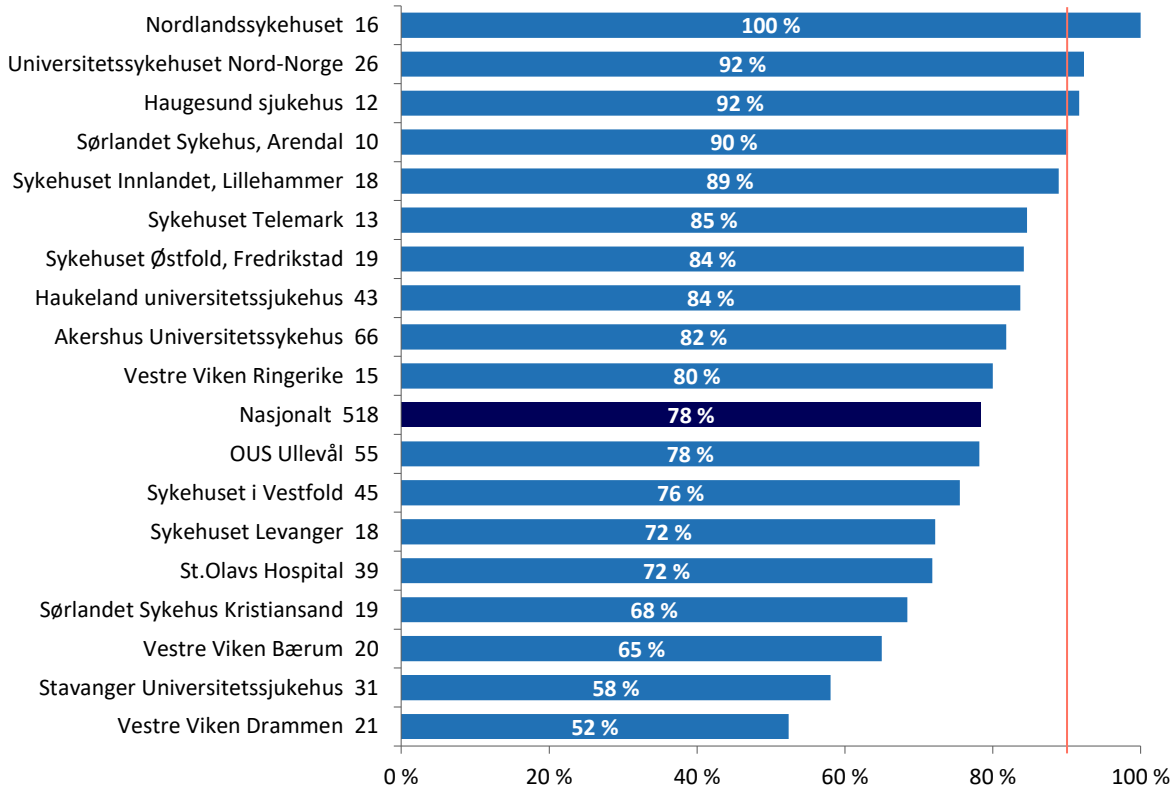
Andre komplikasjoner og hematuri er ikke inkludert i tabellen

Biopsier med minst 10 glomeruli, måltall 90 %

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. Det er viktig å få med seg nok strukturer, 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. Glomeruli i frossent biopsimateriale for immunfluorescens (få sykehus/en patologiavdeling) og glomeruli i spesialfiksert biopsimateriale til elektronmikroskopisk undersøkelse er ikke med i utregningen. Biopsier som er tatt 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 2 viser at fire sykehus oppnådde måltallet i 2022. Nasjonalt gjennomsnittstall er uendret fra 2021 og ligger fortsatt på 78 %, som er noe lavt.

Figur 2. Andel nyrebiopsier med 10 eller flere glomeruli i biopsiandelen for lysmikroskopi av formalinfiksert materiale per sykehus og nasjonalt

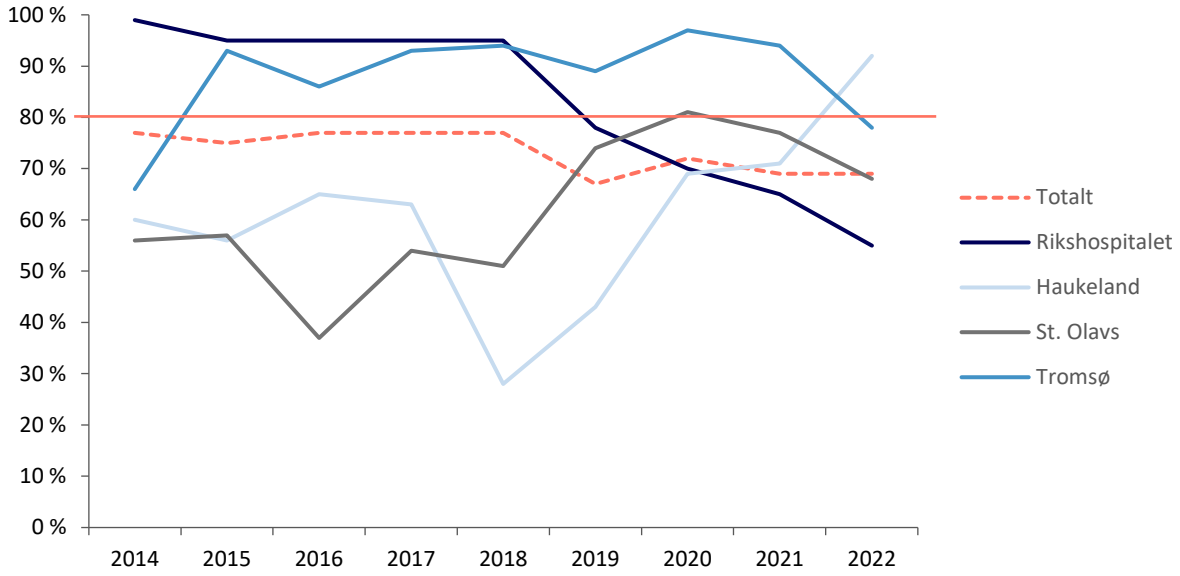


Tall etter sykehusnavn viser antall biopsier fra 2022 hvor patologidata foreligger. Kun sykehus med 10 eller flere nyrebiopsier er oppført. Rød linje indikerer måltall.

Endelig biopsisvar fra patologiavdelinger innen 21 arbeidsdager, måltall 80 %

Denne indikatoren måler rutiner og struktur i patologiavdelingene og vises i **Figur 3**. 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 dele antall biopsier ved et senter som blir endelig besvart i løpet av 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.

Figur 3. Andel endelig besvarte nyrebiopsier etter en måned (21 arbeidsdager), per patologiavdeling

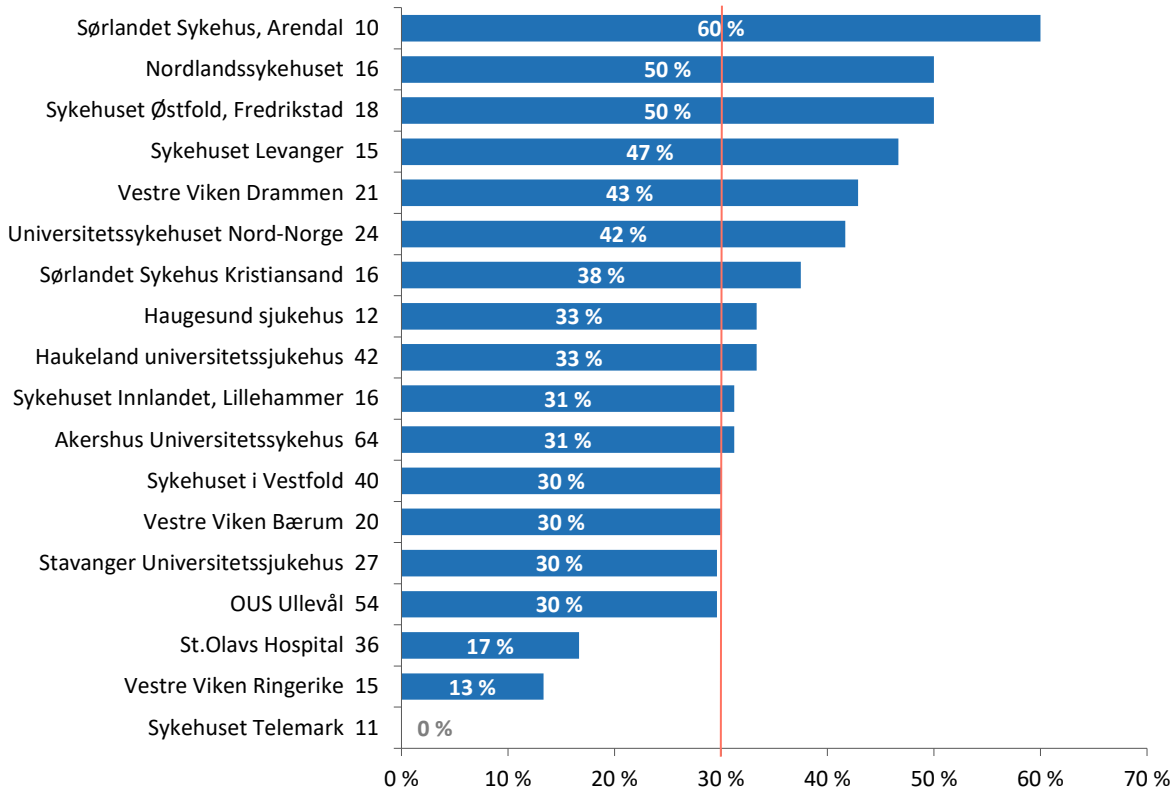


Patologiavdelingene i Førde og Ålesund er ikke inkludert i figuren da det for flere av årene er registrert < 10 biopsier. Rød linje indikerer måltall.

Primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer, måltall <30 %

Denne indikatoren gir et mål på om pasienten blir utredet for nyresykdom tidlig nok i sykdomsforløpet (**Figur 4**). 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 4. Andel nyrebiopsier med moderat eller uttalte kroniske forandringer (tubulusatrofi) per sykehus i 2022

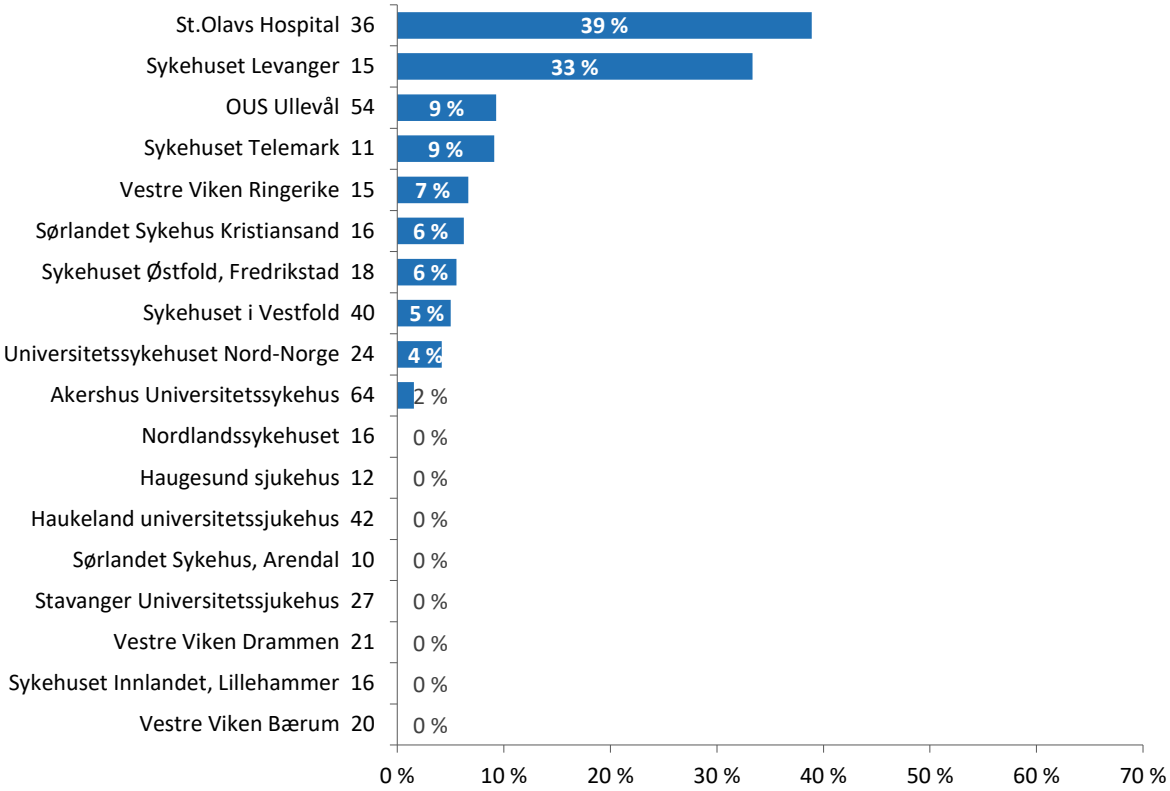


Tall etter sykehusnavn viser antall førstegangsbiopsier i 2022. Kun sykehus med 10 eller flere førstegangs nyrebiopsier er inkludert. Rød linje indikerer måltall.

Resultatene i Figur 5 må ses i sammenheng med Figur 4. **Figur 5** viser andel biopsier per sykehus, der tubulusatrofi 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.

Hvis vi tar med vurderingene med inadekvat rapportering av tubulusatrofi, så kan resultattallene for St. Olavs Hospital og Sykehuset Levanger ikke vurderes. For mange biopsier (39% og 33%) er tubulusatrofien som måltall for kronisk forandringer inadekvat rapportert. Fem sykehus har oppnådd måltallet og fire har nesten oppnådd måltallet.

Figur 5. Andel biopsier der tubulusatrofi ikke er adekvat rapportert



Tall etter sykehusnavn viser antall førstegangsbiopsier i 2022. Kun sykehus med 10 eller flere førstegangs nyrebiopsier er inkludert.

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, men den er fortsatt ikke ferdigstilt. Innrapportering av nye CKD5 pasienter er blitt bedre, men har fortsatt et forbedrings potensial. Arbeidet har videreførts under 2022 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 6 viser måloppnåelse per senter i perioden 2016-2022. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren. Resultatene viser stor variasjon i måloppnåelse mellom sentrene. De beste resultatene i 2022 er oppnådd av senter med relativt få pasienter. At tre av sentrene oppfylte måltallet i 2022 indikerer at det er mulig å forbedre blodtrykksbehandlingen på landsbasis for disse pasientene.

Figur 6:

Blodtrykk <140/90 (CKD5), historisk mot mål 75%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	68	61	65	60	58	54	47
Arendal	0		56	40	56	40	64
Bodø	60	100	50			100	
Bærum	38	53	50	57	100	75	75
Drammen	63	78	68	53	55	63	40
Elverum		100	50	57	80	61	83
Finnmark		100		40	50	100	50
Førde	57	75	80	67	65	46	60
Harstad		100	43		100	100	67
Haugesund	100	62	60	60	45	85	62
Haukeland	100	0	68	61	63	50	84
Kristiansand S	0	100					
Levanger	42	39	63	56	43	55	44
Lillehammer	100	83	64	77	54	71	65
NORGE	62	62	60	56	63	60	60
Rikshospitalet				33		100	
Ringerike	75	80	100	100	50	100	50
Skien				100	75	0	67
Stavanger	57	60	55	32	47	67	59
Stord			100	100	50	25	
Tromsø	75	50	50	86	56	55	57
Trondheim	50	0	67	50	50	60	
Tønsberg	77	48	36	44	70	59	59
Ullevål	36	75	74	58	79	64	69
Østfold			100	73	63	63	67
Ålesund	100	75	100	50	67	50	33

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 7 viser måloppnåelse per senter i perioden 2016-2022. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren. 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 7:

Plasma fosfat <1,5 mmol/L (CKD5), historisk mot mål 75%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	26	39	53	54	55	50	50
Arendal	0		78	60	44	60	45
Bodø	40	50	50			0	
Bærum	31	37	50	43	27	50	38
Drammen	40	39	49	50	52	50	20
Elverum		100	50	79	67	56	75
Finnmark		100		40	75	50	17
Førde	43	58	60	67	47	46	70
Harstad		0	57		50	0	33
Haugesund	0	0	60	67	45	62	62
Haukeland	0	0	48	45	30	36	32
Kristiansand S	100	0					
Levanger	53	78	74	75	86	65	50
Lillehammer	0	58	55	38	38	43	47
NORGE	45	47	56	51	49	47	45
Rikshospitalet				67		100	
Ringerike	50	40	75	67	100	50	50
Skien				0	50	67	33
Stavanger	73	43	60	60	58	53	39
Stord			60	40	50	50	
Tromsø	25	25	62	57	50	40	62
Trondheim	100	100	60	8	50	0	
Tønsberg	44	60	57	48	52	59	53
Ullevål	36	33	55	42	40	29	36
Østfold			0	47	26	63	50
Ålesund	75	50	0	0	67	25	67

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 8 viser måloppnåelse per senter i perioden 2016-2022. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren. Resultatene er gode overlag, men det ser ut som utviklingen over tid går i feil retning for endel senter. For denne indikatoren ser det ikke ut til at størrelsen på sentret har så mye å si for måloppnåelsen.

Figur 8:

Plasma bikarbonat >20 mmol/L (CKD5), historisk mot mål 75%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	84	94	86	79	71	57	70
Arendal	100		78	60	78	60	45
Bodø	80	0	100			100	
Bærum	85	84	38	86	64	50	50
Drammen	87	78	84	76	85	71	56
Elverum		100	50	86	87	78	92
Finnmark		100		100	75	50	67
Førde	43	50	60	52	71	62	50
Harstad		0	57		100	0	33
Haugesund	100	88	80	80	82	69	100
Haukeland	0	0	48	58	53	61	53
Kristiansand S	0	0					
Levanger	68	83	68	88	86	90	72
Lillehammer	100	67	73	85	85	79	71
NORGE	68	69	68	69	70	69	71
Rikshospitalet				67		100	
Ringerike	50	80	100	100	100	50	100
Skien				100	75	33	67
Stavanger	0	7	12	19	11	63	56
Stord			80	80	100	100	
Tromsø	25	50	88	57	56	50	71
Trondheim	100	100	60	83	100	80	
Tønsberg	88	71	74	64	72	70	78
Ullevål	91	92	87	79	87	78	84
Østfold			100	93	74	84	96
Ålesund	75	100	100	100	67	100	100

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 9 viser måloppnåelse per senter i perioden 2016-2022. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren. Måloppnåelsen er god over lag. Resultatene viser at størrelsen på sentret ikke påvirker måloppnåelsen.

Figur 9:

Hemoglobin >10 g/dL (10-12 g/dL hvis EPO terapi) (CKD5), historisk mot mål 75%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	89	85	80	82	85	83	57
Arendal	0		89	80	56	70	82
Bodø	80	100	100			100	
Bærum	69	89	88	100	73	50	75
Drammen	80	78	73	71	82	74	64
Elverum		100	100	86	87	83	75
Finnmark		0		80	100	100	100
Førde	86	75	100	86	82	85	90
Harstad		0	100		100	100	0
Haugesund	100	25	80	87	73	100	88
Haukeland	100	100	80	77	80	71	53
Kristiansand S	100	100					
Levanger	89	89	89	75	79	95	72
Lillehammer	100	83	100	92	92	100	88
NORGE	81	76	84	79	80	77	74
Rikshospitalet				67		100	
Ringerike	50	60	100	100	100	100	100
Skien				100	100	100	67
Stavanger	73	70	88	68	69	65	66
Stord			80	0	50	75	
Tromsø	75	75	88	86	75	70	76
Trondheim	100	100	60	75	75	80	
Tønsberg	81	73	93	80	82	72	80
Ullevål	91	67	68	79	81	68	75
Østfold			100	93	68	79	92
Ålesund	75	100	100	100	100	100	100

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 10 viser måloppnåelse per senter i perioden 2016-2022. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren. Andelen pasienter 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%. Denne kvalitetsindikatoren er identifisert som et forbedringsområde av Fagrådet og det skal arbeides med å finne passende tiltak for å øke måloppnåelsen.

Figur 10:

Gjennomført "Nyreskole" (CKD5), historisk mot mål 75%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	2	4	16	32	25	32	14
Arendal	0	0	31	0	38	17	71
Bodø	0	33			50	75	33
Bærum	0	0	22	50	50	0	6
Drammen	4	17	17	31	50	48	72
Elverum	50	17	44	36	64	100	40
Finnmark		0	67	80	67	50	60
Førde	0	0	7	30	50	40	12
Harstad	0	20	100	33	100	50	0
Haugesund	0	22	67	62	71	100	57
Haukeland	11	43	41	32	24	25	18
Kristiansand S	0	0				0	
Levanger	0	12	47	79	92	69	45
Lillehammer	0	0	25	79	43	73	71
Lovisenberg							67
NORGE	4	11	37	44	42	45	50
Rikshospitalet	0	0	0	20	0	0	
Ringerike	0	0	0	0	0	0	0
Skien	50	38	57	25	50	0	40
Stavanger	0	8	37	58	55	57	66
Stord		100	100	67	0	33	60
Tromsø	0	25	73	55	42	84	67
Trondheim	50	33	38	0	100	100	
Tønsberg	0	0	22	24	15	31	78
Ullevål	5	6	53	52	44	39	46
Østfold	100	100	62	43	43	41	37
Ålesund	0	0	50	67	67	50	100

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 og Fagrådet vil jobbe med å videreutvikle denne kvalitetsindikatoren til fortsatt å være klinisk relevant.

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 11 viser god måloppnåelse ved hovedparten av sentrene og god utvikling over tid siden 2016. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren. 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 11:

Pasienter kjent ved oppstart dialyse (dialyse), historisk mot mål 75%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	86	78	75	80	77	71	83
Arendal	60	62	50	78	60	80	70
Bodø	68	60	80	75	56	70	100
Bærum	80	86	100	100	67	86	85
Drammen	76	93	82	94	79	64	73
Elverum	61	91	73	76	67	78	89
Finnmark		100	100	83	89	100	67
Førde	83	58	100	67	80	80	100
Harstad	100	50	50	50	0	100	100
Haugesund	33	86	75	100	73	82	88
Haukeland	69	76	84	100	89	83	87
Kristiansand S	70	78	73	83	71	67	57
Kristiansund N	86	75	57	89	67	60	
Levanger	83	90	62	77	80	82	88
Lillehammer	89	79	77	78	94	88	80
NORGE	76	78	77	79	77	77	77
Rikshospitalet	0	67	50	0	80	100	50
Ringerike	79	71	71	86	82	58	71
Skien	62	79	88	69	75	67	73
Stavanger	83	82	61	83	81	78	81
Stord	67	100	100	100	100	100	100
Tromsø	71	71	73	78	55	88	67
Trondheim	100	82	69	60	83	87	68
Tønsberg	70	91	100	69	46	87	67
Ullevål	79	80	83	69	81	62	69
Østfold	69	69	77	93	79	73	75
Ålesund	73	71	82	75	100	78	100

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 HjemmeHD 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 12 viser at andelen i hjemmedialyse varierer mye mellom sentrene og at denne variasjon ikke forklares av hverken sentrenes størrelse eller geografi. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (30%) for denne kvalitetsindikatoren. Utviklingen over tid har vært positiv og 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. Mer detaljert visning, inkludert tertial rapportering, av disse resultatene finnes på Helse og omsorgsdirektoratets hjemmeside[1]. 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 12:

Hjemmedialyse (dialyse), historisk mot mål 30%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	21	25	28	29	31	32	24
Arendal	21	19	24	17	16	22	38
Bodø	22	21	17	12	16	17	21
Bærum	4	3	3	3	6	6	4
Drammen	25	33	27	29	21	23	28
Elverum	24	25	29	30	34	35	31
Finnmark		27	25	22	26	29	12
Førde	6	11	21	22	22	18	26
Harstad	18	7	0	0	13	14	8
Haugesund	13	11	9	13	10	7	25
Haukeland	9	10	15	13	17	12	4
Kristiansand S	8	17	16	14	18	25	0
Kristiansund N	18	15	10	9	9	10	
Levanger	12	15	15	18	19	18	18
Lillehammer	26	32	15	22	18	18	24
Lovisenberg							0
NORGE	18	19	21	22	23	23	25
Rikshospitalet	12	6	13	11	14	24	11
Ringerike	11	7	11	18	21	26	30
Skien	23	24	28	28	24	23	26
Stavanger	18	23	24	26	25	22	21
Stord	20	20	30	25	12	22	
Tromsø	23	21	18	31	30	34	35
Trondheim	15	14	20	17	14	3	58
Tønsberg	28	29	28	38	47	44	41
Ullevål	25	31	31	31	35	39	39
Østfold	5	5	13	18	19	22	21
Ålesund	16	13	18	19	17	25	25

Start hemodialyse på fistel (hemodialyse): Denne indikatoren måler struktur og interne rutiner for å planlegge oppstart av hemodialyse. For å gjennomføre hemodialyse må man opprette en blodtilgang. Å anlegge en AV-fistel på underarmen til pasienten som man kan

[1]https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/behandling-av-sykdom-og-overlevelse/andel-dialysepasienter-som-har-hjemmedialyse

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 13 viser at måloppnåelsen har vært stabilt lav i hele perioden 2016-2022. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren. Det er utført en kvalitetsstudie i perioden 2020-2021 for å få mer informasjon hvorfor pasienter ikke blir startet på AV-fistel. Fagrådet arbeider med å se på definisjonen av denne kvalitetsindikatoren.

Figur 13:

Start hemodialyse på fistel (hemodialyse), historisk mot mål 75%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	48	56	24	34	44	50	30
Arendal	50	20	100	29	0	50	43
Bodø	46	78	50	27	11	43	42
Bærum	50	0	45	36	25	17	45
Drammen	54	46	36	27	36	11	45
Elverum	27	25	9	31	12	0	0
Finnmark		33	100	40	75	50	100
Førde	40	29	12	25	100	42	50
Harstad	67	100	0	50		50	0
Haugesund	0	33	67	67	62	33	14
Haukeland	22	26	38	32	35	36	41
Kristiansand S	43	43	50	40	50	50	25
Kristiansund N	33	33	0	25	0	67	
Levanger	40	33	62	70	62	67	57
Lillehammer	25	27	30	29	20	29	17
NORGE	42	39	40	35	40	37	36
Rikshospitalet		0	0		0	0	0
Ringerike	36	80	40	33	33	43	60
Skien	30	18	14	9	0	38	18
Stavanger	73	56	65	53	67	43	48
Stord	50	0	0	50	20	0	0
Tromsø	70	30	50	57	17	43	50
Trondheim	38	44	44	39	42	35	24
Tønsberg	57	70	33	22	83	46	62
Ullevål	29	12	29	23	62	20	30
Østfold	27	44	41	42	30	50	28
Ålesund	62	58	71	33	40	29	67

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 14 viser en god måloppnåelse for flere senter og overlag en bedring over tid i perioden 2016-2022. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (80%) for denne kvalitetsindikatoren. Sett som landssnitt viser indikatoren måloppnåelse litt over 70% de siste årene, noe lavere enn målet på 80%. Det er en tendens til at de mindre sentrene gjør det noe bedre enn de store sentrene.

Figur 14:

Ukentlig Kt/V >2,3 (hemodialyse), historisk mot mål 80%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	70	68	76	59	57	63	59
Arendal	34	59	76	63	83	78	75
Bodø	83	91	74	78	75	81	55
Bærum	14	74	83	75	67	62	59
Drammen	80	85	67	74	65	58	61
Elverum	85	76	87	81	93	93	82
Finnmark		75	85	61	89	81	83
Førde	93	77	91	92	92	93	83
Harstad	89	91	100	100	100	92	73
Haugesund	86	77	78	80	72	78	100
Haukeland	64	58	54	55	61	87	85
Kristiansand S	57	59	63	71	73	73	75
Kristiansund N	57	83	79	82	71	85	
Levanger	89	82	78	69	79	76	62
Lillehammer	67	59	62	81	65	89	75
Lovisenberg							50
NORGE	64	72	72	71	73	75	68
Rikshospitalet	50	77	25	70	57	54	25
Ringerike	61	70	67	67	63	70	33
Skien	86	88	83	70	53	72	74
Stavanger	0	79	84	85	85	66	75
Stord	18	80	100	67	78	56	0
Tromsø	68	73	79	79	75	79	67
Trondheim	60	71	69	72	80	78	70
Tønsberg	72	79	88	79	86	81	60
Ullevål	69	76	82	71	75	68	63
Østfold	40	40	35	37	72	68	66
Ålesund	85	85	77	91	91	84	65

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 15 viser at flere sentrene har nådd måltallet i 2022, men det er stor variasjon mellom sentrene. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (75%) for denne kvalitetsindikatoren.

Figur 15:

Predialytisk plasma fosfat <1,78 mmol/L (hemodialyse), historisk mot mål 75%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	55	53	59	57	50	50	57
Arendal	48	37	59	53	67	57	56
Bodø	65	79	75	66	60	64	36
Bærum	68	78	60	59	74	66	81
Drammen	63	59	60	62	45	51	53
Elverum	64	51	57	67	47	59	55
Finnmark		67	54	67	67	50	83
Førde	79	74	73	81	71	68	67
Harstad	56	73	55	81	56	58	55
Haugesund	61	65	66	43	31	55	0
Haukeland	52	52	44	45	31	57	50
Kristiansand S	43	39	44	47	39	43	50
Kristiansund N	77	78	79	82	57	69	
Levanger	60	71	65	63	60	69	73
Lillehammer	72	64	73	62	43	56	66
Lovisenberg							0
NORGE	59	62	63	60	52	57	58
Rikshospitalet	50	46	38	70	36	38	38
Ringerike	48	50	60	54	63	43	57
Skien	61	66	55	48	47	46	51
Stavanger	60	79	86	73	63	68	74
Stord	45	60	43	67	56	56	100
Tromsø	58	67	68	58	56	58	47
Trondheim	63	74	57	64	64	63	40
Tønsberg	53	57	64	59	54	50	40
Ullevål	55	54	57	47	42	48	48
Østfold	52	52	63	59	44	56	47
Ålesund	85	85	75	81	75	74	73

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 16 viser en stor variasjon i måloppnåelse mellom sentrene, fra 0% til 100%. Det er muligens en svak økning over tid. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (80%) for denne kvalitetsindikatoren. Fortsatt langt unna måltallet på 80%. Rapporteringsprosedyrene har blitt gjort tydeligere fra registeret side også for denne Kt/V parameteren de siste par åren, men det ser ikke ut til å hjelpe på rapporteringen.

Figur 16:

Ukentlig Kt/V >1,7 (peritonealdialyse), historisk mot mål 80%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	0	3	23	44	39	33	9
Arendal	45	56	64	50	27	22	50
Bodø	62	62	68	67	25	56	33
Bærum						0	
Drammen	31	0	0	25	0	0	0
Elverum	25	12	18	80	29	56	75
Finnmark		25	0	100	71	100	100
Førde	100	0	57	67	78	83	67
Harstad	75				100	100	100
Haugesund	57	50	50	60	100	50	
Haukeland	38	57	40	31	55	88	
Kristiansand S	67	67	80	67	44	60	0
Kristiansund N				0		0	
Levanger	0	33	9	7	20	0	44
Lillehammer	75	86	92	77	88	91	60
NORGE	40	39	43	52	46	49	38
Rikshospitalet			0	0	0	0	0
Ringerike						0	0
Skien	27	8	27	12	20	40	5
Stavanger	60	67	72	53	25	77	43
Stord			100	0	100	0	
Tromsø	83	79	81	93	80	100	100
Trondheim	60	50	42	50	50		21
Tønsberg	10	0	40	38	0	17	37
Ullevål	22	57	52	55	64	67	34
Østfold	29	25	7	75	59	32	35
Ålesund	40	40	67	100	94	75	93

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. *Dette er en kvalitetsindikator der det er positivt å ha lave tall*.

Også denne indikatoren viser stor variasjon mellom sentrene men det er kun et senter som har flere peritonitter enn måltallet på 0,5 peritonitter/pasient-år (**Figur 17**). Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall for denne kvalitetsindikatoren. Utviklingen over tid er positiv. 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.

Figur 17:

Antall peritonitter per pasient-år (peritonealdialyse), historisk mot mål 0.5/pasientår

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	0.1	0.1	0.1	0.1	0.2	0.3	0.1
Arendal	0.3	0.2	0.2	0.4	0.4	0	0.1
Bodø	0.3	0.2	0.2	0.3	0.1	0.2	0
Bærum	0		0	0		0	0
Drammen	0.3	0.3	0.5	0.3	0.3	0.1	0.2
Elverum	0.2	0.3	0.5	0.2	0.4	0.3	0.3
Finnmark		0.4	0	0.2	0.9	0.1	0
Førde	0	0.6	0.7	0.1	0.3	0	0.2
Harstad	0.3	0	0		0	1	0
Haukeland	0.1	0.6	0.2	0.3	0.3	0	0
Kristiansand S	0	0	0.4	0	0.3	0.4	0.1
Kristiansund N				0	0	0	
Levanger	0	0.3	0.3	0.2	0.4	0	0.1
Lillehammer	0.4	0.4	0.3	0.2	0.3	0.3	0
Lovisenberg							0
NORGE	0.2	0.2	0.3	0.2	0.3	0.2	0.1
Rikshospitalet	0		0	0	0	0	0
Ringerike			0	0		0.9	0.6
Skien	0.2	0.2	0	0.1	0.4	0.1	0.3
Stavanger	0.3	0.2	0.3	0.1	0.2	0.3	0.3
Tromsø	0.3	0.2	0.3	0.5	0.4	0.1	0
Trondheim	0.2	0.2	0.4	0.2	0.2	0	0
Tønsberg	0.2	0.1	0.3	0.4	0	0.1	0.1
Ullevål	0.2	0.2	0.2	0.2	0.2	0.1	0.2
Østfold	0.3	0.4	0.2	0.3	0.2	0.2	0.4
Ålesund	0.1	0.3	0.2	0.4	0.6	0.4	0.1

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 99,9%.

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 startet en randomisert studie der pasientenes blodtrykksbehandling skal styres basert på hjemme målinger.

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.

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 18 viser at alle senter ligger et godt stykke unna måltallet på 80%, med relativt lav variasjon mellom sentrene sammenlignet med de fleste andre kvalitetsindikatorene. Utviklingen over tid viser ikke noen positiv trend. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (80%) for denne kvalitetsindikatoren.

Figur 18

Blodtrykk <130/80 (transplantasjon), historisk mot mål 80%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	26	28	42	39	40	39	34
Arendal	25	29	47	33	41	44	43
Bodø	43	40	41	38	38	42	41
Bærum	53	25	20	48	40	41	65
Drammen	26	28	39	34	36	34	33
Elverum	27	31	53	37	32	41	41
Finnmark		32	37	52	37	48	66
Førde	39	41	66	61	56	65	62
Harstad	41	31	46	47	44	52	71
Haugesund	48	57	56	60	64	59	66
Haukeland	55	56	53	51	51	51	51
Kristiansand S	44	44	42	52	53	54	57
Kristiansund N	73	59	81	72	74	84	
Levanger	28	40	35	32	39	32	33
Lillehammer	43	48	56	56	53	55	70
Lovisenberg							67
NORGE	39	40	48	45	42	45	45
Rikshospitalet	49	49	49	56	47	56	52
Ringerike	64	66	80	55	67	33	36
Skien	51	42	43	44	29	44	43
Stavanger	31	38	41	34	32	39	42
Stord	35	12	41	45	32	60	
Tromsø	34	33	46	53	25	45	47
Trondheim	31	36	47	37	36	34	35
Tønsberg	32	34	40	41	45	42	39
Ullevål	41	34	44	44	44	46	46
Østfold	58	56	78	55	42	45	55
Ålesund	25	29	43	39	36	35	28

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 19 viser en forholdsvis lav variasjon i måloppnåelse mellom sentrene, i hvert fall sammenlignbart med blodtrykksbehandling, men her er det flere senter som faktisk oppnår måltallet på 80% i 2022. Det er stort sett ikke noen utvikling over tid. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (80%) for denne kvalitetsindikatoren.

Figur 19:

Statinbehandling (transplantasjon), historisk mot mål 80%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	66	63	67	66	65	66	75
Arendal	61	59	66	74	68	62	57
Bodø	63	59	55	52	59	55	53
Bærum	86	80	80	76	73	71	82
Drammen	70	72	70	69	71	75	70
Elverum	81	79	74	80	79	80	90
Finnmark		88	70	75	78	79	61
Førde	89	93	88	89	85	85	84
Harstad	73	69	71	66	68	68	68
Haugesund	81	76	75	71	67	70	74
Haukeland	72	71	64	69	72	70	72
Kristiansand S	79	83	78	78	80	82	83
Kristiansund N	85	78	79	69	72	76	
Levanger	86	80	83	78	82	82	85
Lillehammer	74	74	77	76	73	75	74
Lovisenberg							67
NORGE	71	70	70	71	72	72	74
Rikshospitalet	55	55	54	50	59	57	58
Ringerike	94	87	90	94	86	87	87
Skien	79	78	83	85	80	80	86
Stavanger	73	71	69	72	72	72	72
Stord	47	56	47	75	58	80	
Tromsø	73	67	69	69	71	65	68
Trondheim	56	56	57	55	58	65	67
Tønsberg	81	73	81	80	80	77	82
Ullevål	70	71	72	75	76	77	78
Østfold	62	59	66	68	74	71	69
Ålesund	82	83	83	83	84	83	81

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 20 viser en forholdsvis stor variasjon mellom sentrene og det ser ikke ut til at størrelsen på sentret påvirker måloppnåelsen. Fargeskalaen indikere grad av måloppnåelse i forhold til oppsatt måltall (80%) for denne kvalitetsindikatoren. 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 20:

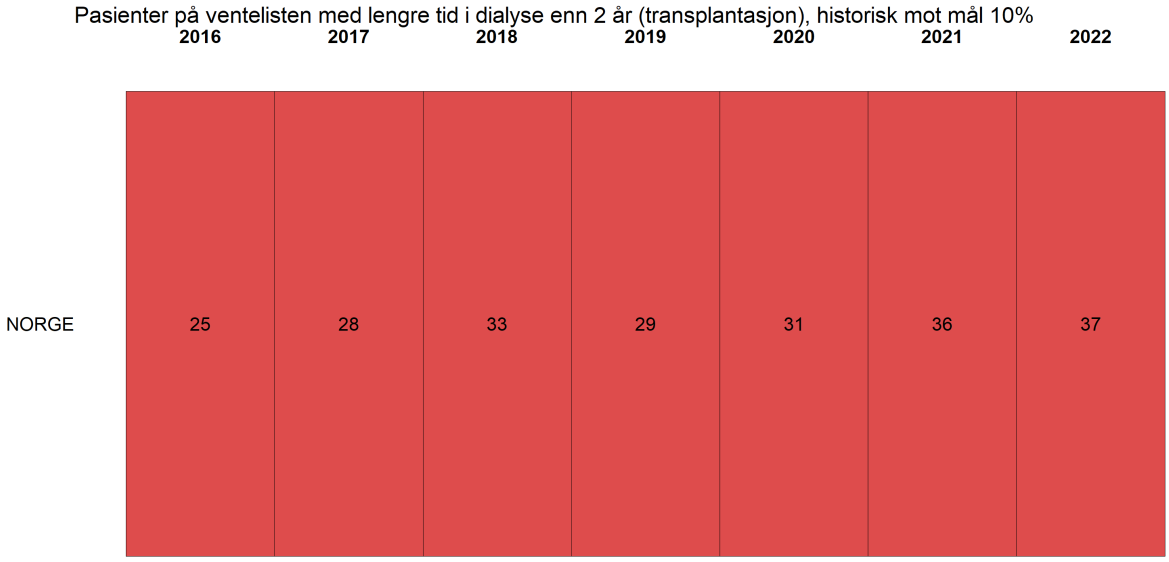
Minst 4 transplantasjonskontroller per år (transplantasjon), historisk mot mål 80%

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Ahus	38	42	47	51	52	53	45
Arendal	77	88	71	88	87	92	91
Bodø	64	51	48	51	48	56	64
Bærum	65	80	54	76	73	75	82
Drammen	59	69	70	62	44	69	80
Elverum	70	33	39	53	64	53	75
Finnmark		74	73	80	70	75	76
Førde	66	80	88	86	80	82	84
Harstad	73	38	32	55	56	45	58
Haugesund	0	92	61	63	80	52	72
Haukeland	58	69	74	70	72	72	79
Kristiansand S	81	73	67	77	62	42	48
Kristiansund N	91	97	83	79	79	96	
Levanger	64	26	55	49	67	79	52
Lillehammer	83	87	90	90	91	91	84
Lovisenberg							67
NORGE	65	70	70	72	73	76	76
Rikshospitalet	85	87	87	84	90	94	89
Ringerike	83	77	87	77	84	77	80
Skien	44	60	60	56	77	81	66
Stavanger	1	90	86	85	82	92	89
Stord	47	88	59	60	68	75	
Tromsø	72	73	72	77	64	62	67
Trondheim	90	84	90	78	87	86	76
Tønsberg	87	85	86	90	87	88	81
Ullevål	78	74	75	80	83	88	91
Østfold	71	68	61	75	76	78	65
Ålesund	84	66	80	88	66	88	79

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 økt gradvis i perioden og ligger langt over måltallet på 10% (**Figur 21**). Det er et kjent problem at transplantasjonslisten øker. Dette er et problem som det jobbes aktivt med på flere plan i miljøet, men så langt har ikke trenden blitt snudd. 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. Dette kan til viss grad forklare de siste års høye andel da det kun er de som står aktivt på listen som er inkludert i denne kvalitetsindikatoren.
Det trengs flere tilgjengelige organer, både fra levende og avdøde givere. I det siste har Norge tatt i bruk organer fra hjertedøde givere, s.k. cDCD, og blitt med et skandinavisk program for parede bytter av organer fra levende givere til pasienter med høy nivåer av antistoffer, det s.k. STEP-programmet.

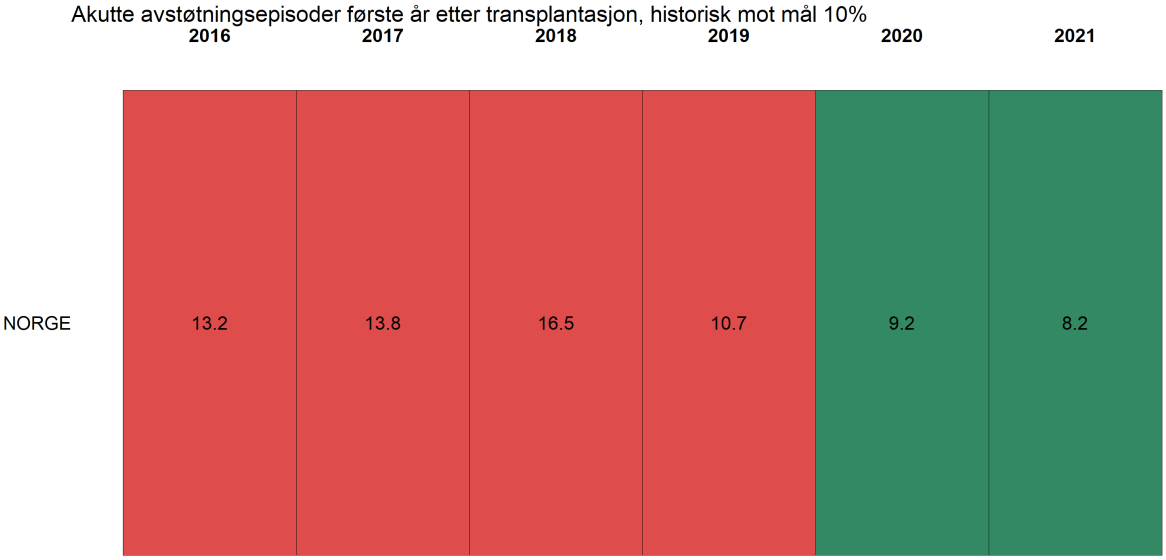
Figur 21:



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 en biopsibekreftet akutt cellulær rejeksjon i løpet av første år etter transplantasjon med totalt antall pasienter transplantert året før. Indikatoren analyseres på landsnivå, ikke delt på senter.

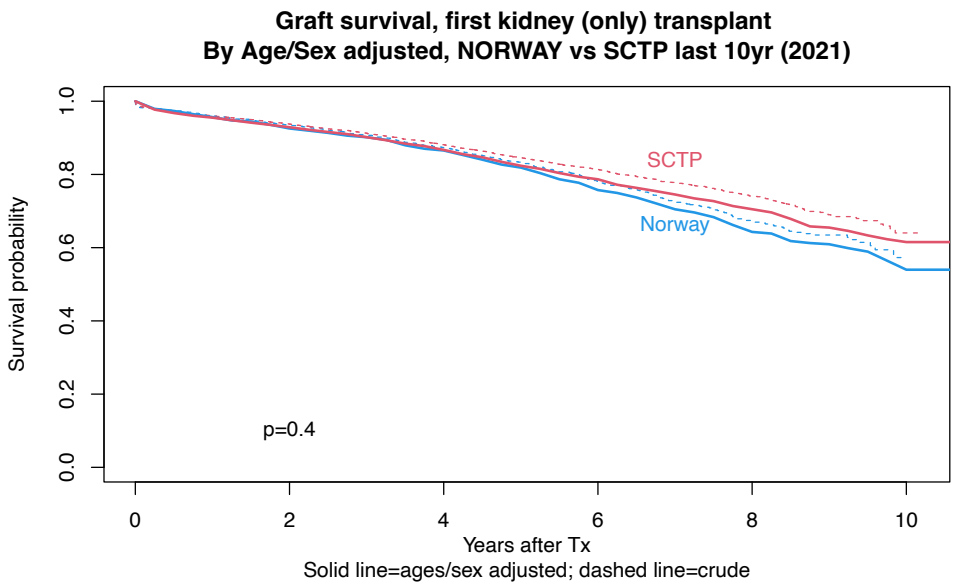
Rejeksjonsfrekvensen har vist en gledelig reduksjon over årene fra å ha vært på ca. 40% tidlig på 2000-tallet til nå å være under måltallet på 10% for denne kvalitetsindikatoren. (**Figur 22**) Dette indikerer godt balansert immundempende behandling etter transplantasjon siden man ikke ser en parallell økning i infeksjoner og kreft.

Figur 22:



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 23** 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 23:



3.2 Andre analyser

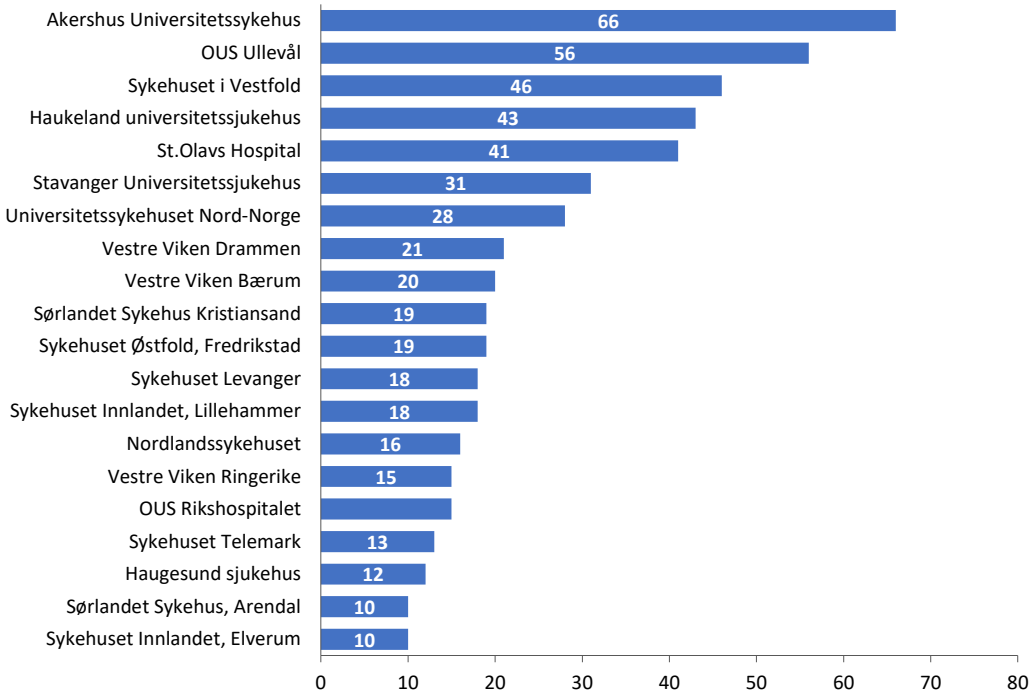
BIOPSI

Seksjon for nyrebiopsi hadde per juni 2023 mottatt kliniske data for 539 ikke-neoplastiste nyrebiopsier (**Tabell 3 og Figur 24**). Av disse har registeret patologidata på 518 biopsier. Årsaken til at patologidata til 22 biopsier mangler er at patologirapporter og -data ennå ikke har blitt levert til registeret

Tabell 3. Antall rapporterte biopsier med kliniske data per helseregion, 2016 til 2022

	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Helse Sør-Øst	305	353	346	372	369	328
Helse Vest	134	137	113	115	101	97
Helse Midt	54	78	60	77	76	70
Helse Nord	52	54	54	48	49	44
Totalt	**545**	**622**	**573**	**612**	**595**	**539**

Figur 24. Antall rapporterte nyrebiopsier med kliniske data per sykehus i 2022



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

Tabell 4 viser diagnoser rapportert i 2022 nasjonalt, og ved de største patologiavdelingene.

Tabell 4. Diagnoser rapportert av patologiavdelingene i 2022

	Nasjonalt	Rikshospitalet	Haukeland	St. Olavs	Tromsø
Minimal change nefropati	27	11	13	2	0
FSGS[1] primær	18	7	8	0	2
FSGS sekundær	6	0	4	1	0
Membranøs GN[2]	28	10	11	6	0
IgA nefropati	103	46	40	12	5
Mesangioprol. GN uten IgA	6	4	2	0	0
Endokapillær prol. GN	4	3	1	0	0
Membranoproliferativ GN	5	4	0	0	0
ANCA assosiert GN	24	13	7	2	1
Anti-GBM nefritt	6	2	3	1	0
GN med HM, uten grunns.	9	4	3	0	2
HSP[3]	10	5	4	1	0
Lupus nefritt - I	0	0	0	0	0
Lupus nefritt - II	2	2	0	0	0
Lupus nefritt - III	5	3	0	2	0
Lupus nefritt - IV	9	1	5	2	1
Lupus nefritt - V	5	4	0	1	0
Lupus nefritt - VI	0	0	0	0	0
Lupus nefritt - ikke klass.	0	0	0	0	0
Diffus proliferativGN	0	0	0	0	0
Dense deposit disease	0	0	0	0	0
Fibrillær glomerulopati	0	0	0	0	0
Immunotactoid GP[4]	1	0	1	0	0
Kryoglobulinemi	0	0	0	0	0
Preeklampsi-assosiert GN	0	0	0	0	0
Skleroserende GN	0	0	0	0	0
GN uklassifiserbar	3	1	2	0	0
Alport syndrom	3	2	0	1	0
Tynn basalmembran sykd.	9	4	3	0	2
Fabry's sykdom	0	0	0	0	0
Annen hereditær sykdom	0	0	0	0	0
Diabetisk nefropati	40	29	7	2	2
Benign nefrosklerose	31	15	9	5	1
Malign nefrosklerose	1	0	1	0	0
Kolesterolemboli	1	1	0	0	0
Vaskulitt annen	0	0	0	0	0
TMA[5]	3	3	0	0	0
TMA - atypisk HUS[6]	0	0	0	0	0
Sklerodermi	0	0	0	0	0
Amyloidose - ikke klass.	2	1	1	0	0
Amyloidose - AA	6	6	0	0	0
Amyloidose - AL	9	4	3	0	1
Amyloidose andre	0	0	0	0	0
Myelomnyre	3	1	1	1	0
Ig[7] avleiringssykdom	2	0	0	2	0
ATN[8]	23	19	2	2	0
Akutt interstitiell nefritt	0	0	0	0	0
Tubulointerstitiell nefritt	30	16	8	6	0
Granulomatøs TIN[9] / Sark.	3	0	3	0	0
TIN - medikamentassosiert	10	7	1	1	0
Litium nefropati	2	2	0	0	0
Fosfat nefropati	0	0	0	0	0
Oksalatnefropati	3	2	1	0	0
TIN med uveitt	1	0	1	0	0
TIN ved aminoglycosidbeh.	0	0	0	0	0
TIN ved autoimmunsykdom	0	0	0	0	0
TIN ved cisplatinbehandling	0	0	0	0	0
TIN hantavirus infeksjon	0	0	0	0	0
Calcineurin hemmere	0	0	0	0	0
Normal	14	9	1	3	1
Ukarakteristisk atrofi	23	10	7	4	0
End stage kidney	2	1	1	0	0
Ingen kode - fritekst	10	3	6	1	0
Ikke representativt	16	9	6	1	0
Nasjonalt	**518**	**264**	**166**	**59**	**18**

Biopsier vurdert i Førde og Ålesund er ikke spesifisert tabellen grunnet biopsiantall < 10 biopsier, men er inkludert i de nasjonale beregningene. *[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.*

NYRETRANSPLANTASJON

I 2022 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 over 90% av alle transplanterte og dialysepasienter sendt inn prøver. I kvalitetsprosjektet som omhandlet vaksinerespons hos nyretransplanterte har vi nå vist at 1) økt beskyttelse mot alvorlig utkomme etter COVID-19 (innlagt på intensivavdeling, død) ved høy antistoffrespons etter vaksinering (**Figur 25**), 2) for hver booster dose så får ca. 10% av tidligere ikke-respondere vaksinerespons (ekstra doser hjelper!), 3) nyretransplanterte har ikke hatt økt dødelighet av andre årsaker under pandemien [Hovd MH et al. *eClinicalMedicine* 2023; doi: 10.1016/j.eclinm.2023.102035].

Figur 25:

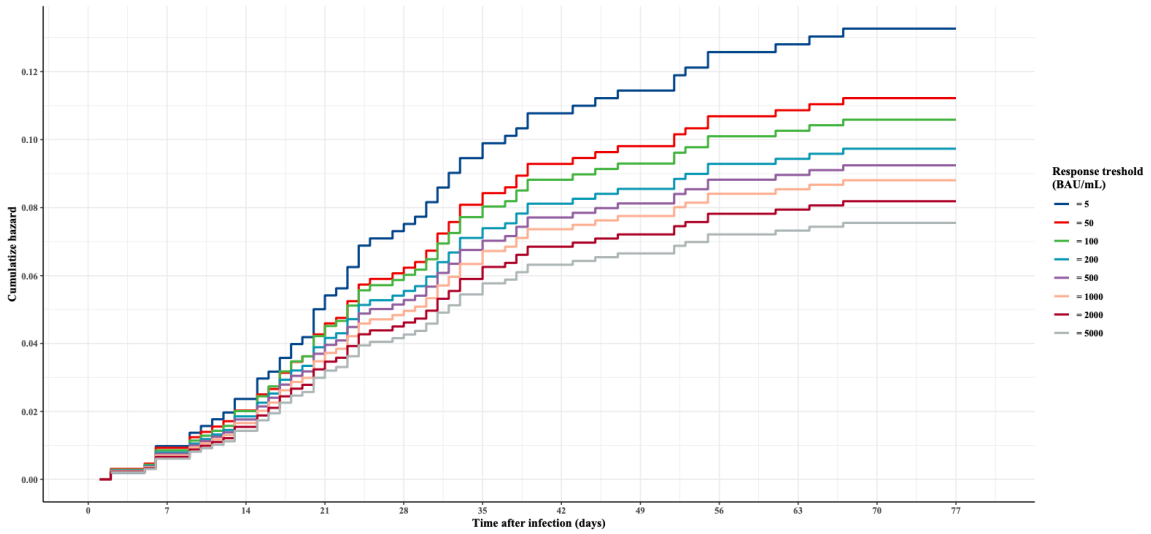


***Fig. 3:* (Risk of COVID-19 related death in non-responders):** Cumulative hazard for COVID-19 related death in vaccine non-responders after proven infection with SARS-CoV-2, stratified by response thresholds from 5 to 5000 anti-RBD IgG BAU/mL.

Registeret har også medvirket i kvalitetsanalysen av utkomme etter ulike anti-CMV (cytomegalovirus) strategier hos nyretransplanterte. I perioden 2007-2010 ble det brukt preemptiv strategi for pasienter med høy risiko for CMV sykdom, men fra 2011 fikk disse pasientene profylakse med valganciklovir. Ved å sammenligne langtidsutkomme av pasient og graft overlevelse viser data fra registeret at begge strategiene virker like godt (**Figur 26**) [Blom KB et al. *Transplantation* 2023; doi: 10.1097/TP.0000000000004615].

Figur 26:

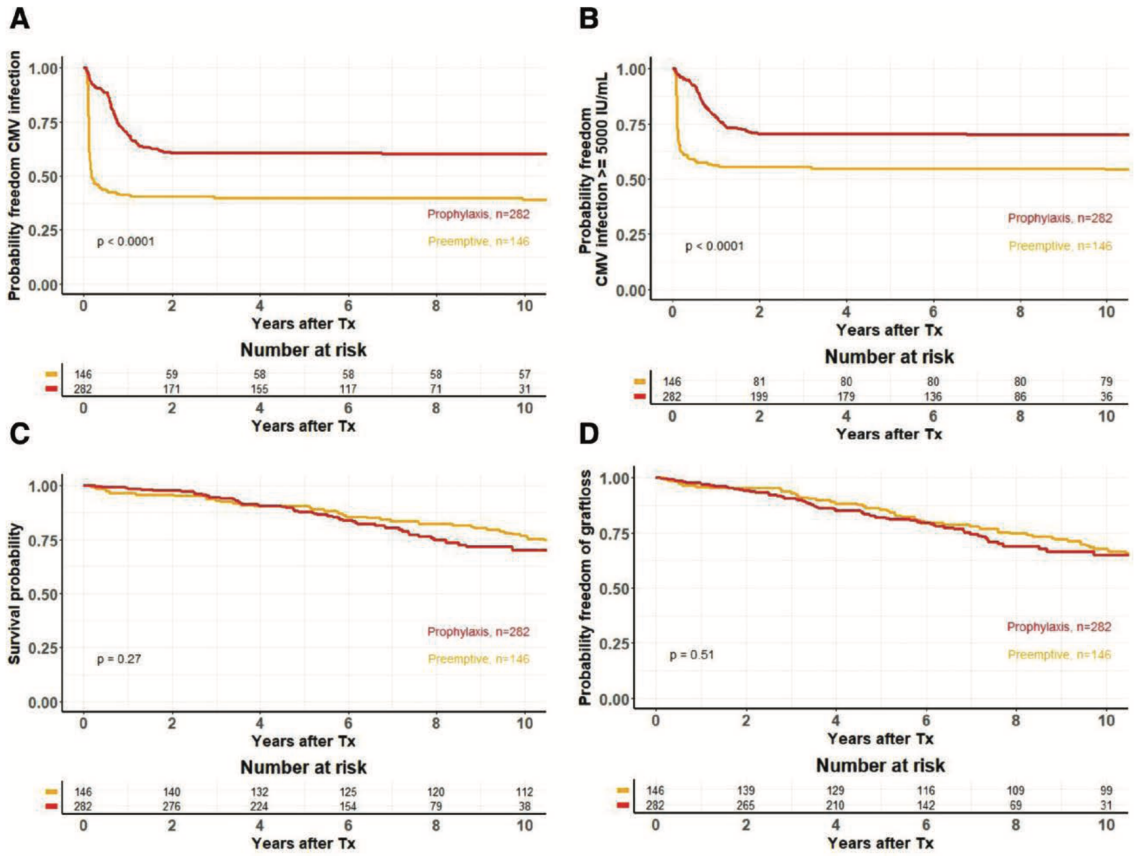


FIGURE 2. Long-term outcomes in D+/R– kidney graft recipients in the 2 eras. A, Occurrence of CMV infection in D+/R– kidney graft recipients by CMV treatment (preemptive or prophylaxis), Norway 2007 to 2021. B, Occurrence of CMV infection ≥5000 IU/mL in D+/R– kidney graft recipients by CMV treatment (preemptive or prophylaxis), Norway 2007 to 2021. C, Patient survival in D+/R– kidney graft recipients by CMV treatment (preemptive or prophylaxis), Norway 2007 to 2021. D, Uncensored graft survival in D+/R– kidney graft recipients by CMV treatment (preemptive or prophylaxis), Norway 2007 to 2021. CMV, cytomegalovirus; D+/R–, CMV-seropositive donor to CMV-seronegative recipient; Tx, transplantation.

Kapittel 4
Metoder for fangst av data

Registersekretariatene ved respektive seksjon i NNR samarbeider med alle nyreavdelinger i Norge og henter inn data fra 27 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 kontinuerlig i løpet av året. Innmeldingen skjer på egne papirskjemaer 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. Årsdata samles inn ved nyttår hvert år, data fra kontroller nærmest nyttår blir notert på papirskjemaer og sende til registerseriteriatet.

Patologidata hentes inn ved seksjon for nyrebiopsi. Registersekretær kaller inn patologisvar til alle innmeldte biopsier fra avdelingenes respektive patologiavdeling. Det innhentes samtidig histologisnitt som skannes til en nasjonal elektronisk bildedatabase. Informasjonen på patologisvarene er ulikt strukturert fra avdeling til avdeling og fremstår som både fritekst, formatert tekst og strukturerte data. Avhengig av graden av strukturering er det enten registersekretær eller registerpatolog som legger inn patologidataene. 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 registerets eget (proprietært) kodesystem og i henhold til kodene fra European Renal Association (kun «histology proven») av henholdsvis registerpatolog og daglig leder for seksjon for nyrebiopsi[2].

Seksjon for nyrebiopsi innførte i 2020 rutiner for purring av nyrebiopsier som skal registreres i NNR. Registersekretær henvender seg til patologiavdelingene og etterspør antall nyrebiopsier per rekvirent fra patologiavdelingene fra en angitt periode (kvartalsvis). Tallene fra patologiavdelingene sammenstilles deretter med biopsiene 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 antall manglende biopsier direkte fra sykehusavdelingene. En usikkerhet med denne metoden er at tallene fra patologiavdelingen ikke alltid er helt presise. Purringer sendes til sykehusene rutinemessig hver 3. måned. Metoden danner også grunnlag for beregning av dekningsgrad (se kap. 5.2).

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 juni 2022.
Det er også sendt ut årsskjema på et utvalg av nyrebiopsipasientene, 76 pasienter som ble nyrebiopsert i 2021. Utvalget består av ANCA sykdom og membranøs glomerulonefritt. Responsraten har vært lav, 42% av skjemaene er returnert til registeret. Det er behov for øket fokus på årsskjema for biopsipasientene for å bedre datakvaliteten. En utfordring i denne sammenheng er at noen av disse pasientene er under hoved behandling ved

[2] https://www.era-online.org/research-education/era-registry/prd-search-tool/

revmatologisk avdeling.
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 henhold til plan skal alle nyreavdelinger begynne å bruke den nye MRS-løsningen for NNR fra og med 2024. Da vil all datafangst vil da skje elektronisk.

Kapittel 5
Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt er det 8.871 levende pasienter registrert i NNR per 31. desember 2022; 3.625 nyretransplanterte, 1.735 dialysepasienter, 517 CKD5 pasienter uten nyreerstattende behandling og 2.994 biopsipasienter som ikke har progrediert til nyresvikt (CKD5). Det er totalt kommet 1.288 nye pasienter inn i registeret i løpet av 2022 og det er behandlet 4.566 års skjemaer, 550 morskjemaer og 385 endringsmeldinger i registeret.

Seksjon for nyrebiopsi har per juni 2023 registrert kliniske skjema for 539 ikke-neoplastiske nyrebiopsier som er tatt i 2022 (**Tabell 5**). Det er registrert patologidata for 518 av disse. Patologisvar kalles inn fra de ulike patologiavdelingene og sendes til registeret manuelt per post. Manglende patologidata kan blant annet skyldes forsinket innmelding av kliniske biopsidata fra sykehusene, da disse må foreligge før registeret kan innhente patologisvar fra de ulike patologiavdelingene. Per juni 2023 var det registrert totalt 4132 biopsier med kliniske data fra 2016 til 2022 (**Tabell 6**). Biopsier fra tidligere år etter registreres fortløpende.

Tabell 5. Antall biopsier fra 2022 som er registrert med kliniske data og patologidata

Sykehus	2022-biopsier med kliniske data	2022-biopsier med komplette patologidata
Akershus Universitetssykehus	66	66
OUS Ullevål	56	55
Sykehuset i Vestfold	46	45
Haukeland universitetssjukehus	43	43
St.Olavs Hospital	41	39
Stavanger Universitetssjukehus	31	31
Universitetssykehuset Nord-Norge	28	26
Vestre Viken Drammen	21	21
Vestre Viken Bærum	20	20
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	19	19
Sørlandet Sykehus Kristiansand	19	19
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	18	18
Sykehuset Levanger	18	18
Nordlandssykehuset	16	16
OUS Rikshospitalet	15	*
Vestre Viken Ringerike	15	15
Sykehuset Telemark	13	13
Haugesund sjukehus	12	12
Sykehuset Innlandet, Elverum	10	*
Sørlandet Sykehus, Arendal	10	10
Ålesund sjukehus	*	*

Førde Sentralsjukehus	*	*
Stord sjukehus	*	*
Kristiansund sjukehus	*	*
Volda sjukehus	*	*
Molde sjukehus	*	*
Totalt	**539**	**518**

** mindre enn 10 biopsier registrert*

Tabell 6. Antall biopsier fra 2016 til 2022 med kliniske data registrert per juni 2023

	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	**Totalt**
Antall biopsier	556	572	628	586	643	608	539	**4132**

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. 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, bl.a. 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 27 nyreavdelingene (noen har underliggende satellitt avdelinger) 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 av registrerte nyrebiopsier innførte seksjon for nyrebiopsi i 2020 rutiner for purring av nyrebiopsier. Registersekretær innhenter informasjon fra patologiavdelingene om antall nyrebiopsier per rekvirent fra en angitt periode og sammenstiller disse med antall biopsier registrert i databasen. Antall manglende biopsier som ikke er meldt inn til NNR purres direkte til gjeldende sykehusavdeling. Dekningsgraden beregnes ved å dele antall biopsier som er registrert ved NNR med antall biopsier som er registrert ved patologiavdelingen i rapporteringsåret. En usikkerhet med denne metoden er upresise tall fra patologiavdelingene. For resultater av dekningsgradanalysen for 2022, se kap. 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 stått stille i 2022 men NNR er på prioritert liste og vil bli kontaktet av NPR så fort de får kapasitet til å sette i gang igjen (ikke begynt per juni 2023).

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 41%, dialysepasienter 20%, CKD5 uten nyreerstattende behandling 6% og biopsipasienter 34% av de levende pasientene inkludert i registeret per årsskiftet 2022/23. I 2022 var det totalt 12 pasienter som ikke ønsker å være registrert i NNR (0,14%).

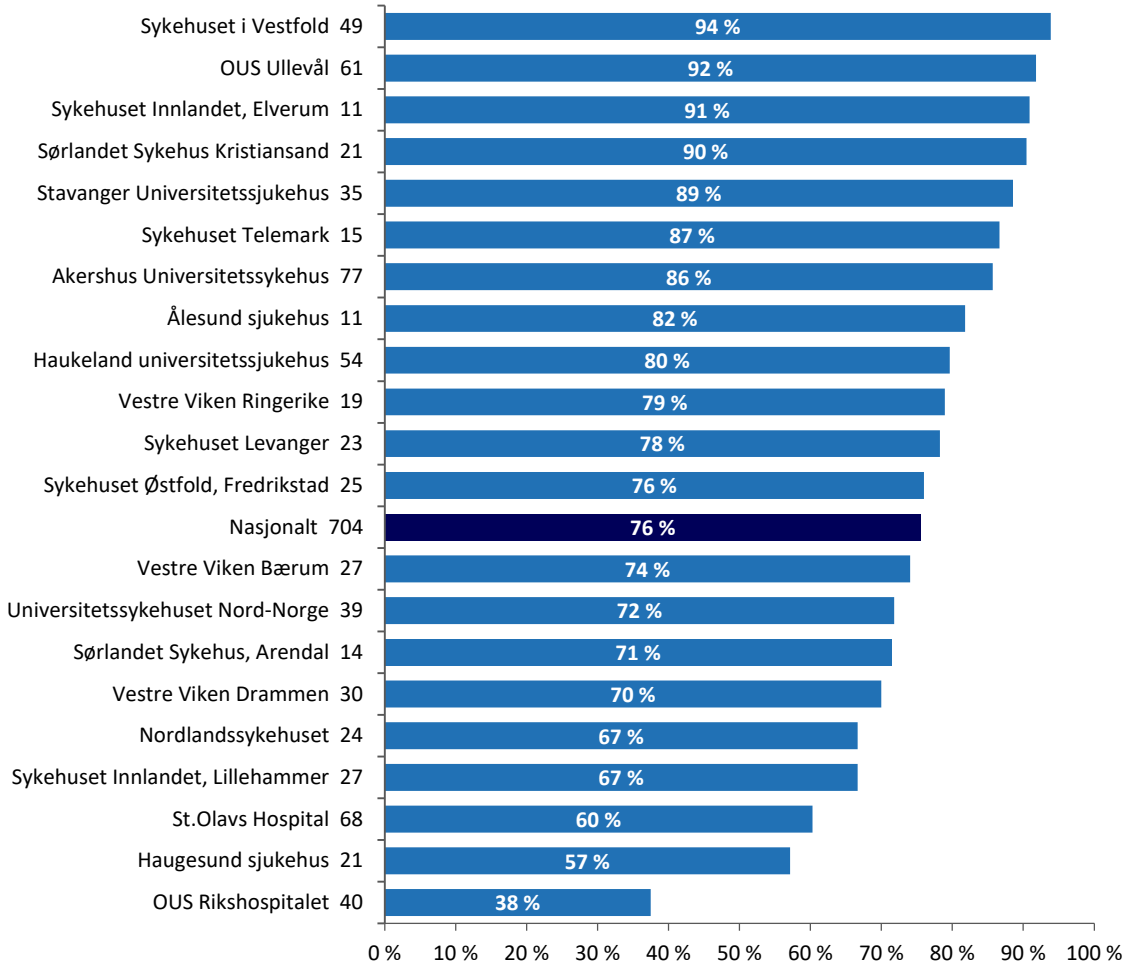
Nyretransplanterte: Dekningsgraden på individnivå for NNR er 100%. Gjennomføres fortløpende.

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 2022. 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%.

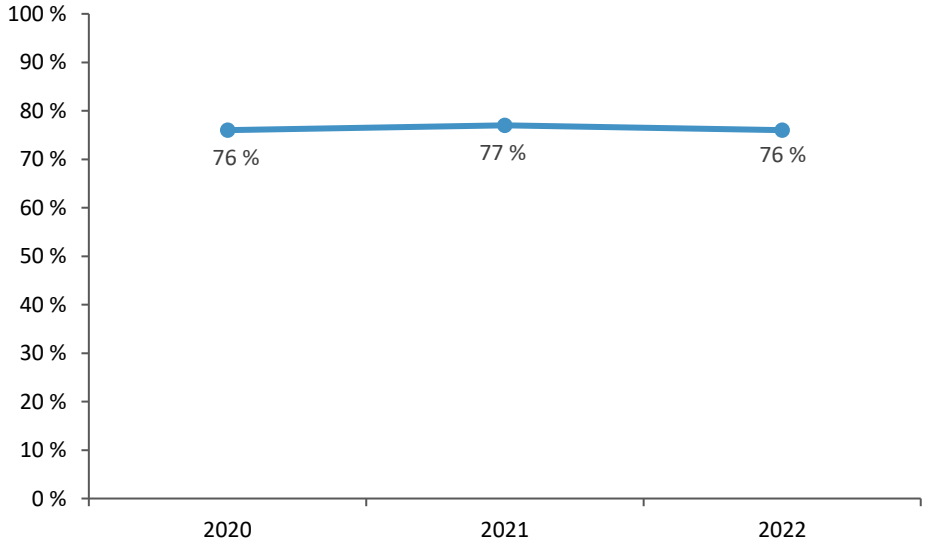
Seksjon for nyrebiopsi: I 2014 var dekningsgraden for Norsk Nyrebiopsiregister 90% mens den i 2015 kun var 70%. Årsaken til en redusert dekningsgrad er at meldingsprosedyren ble endret i 2015. Tidligere var alle patologirapporter tilgjengelig for Norsk Nyrebiopsiregister og man kunne ut fra denne oversikten 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 2023 viser at registeret har en estimert dekningsgrad på 76 % for innmelding av native nyrebiopsier fra 2022 (**Figur 27 og 28**)

Figur 27. Dekningsgrad for antall registrerte nyrebiopsier nasjonalt og per sykehus i 2022



Tall etter sykehusnavn viser antall biopsier registrert ved patologiavdelingen

Figur 28. Estimert nasjonal dekningsgrad for antall registrerte nyrebiopsier over tid



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 2022 var det dessverre ikke resurser til å fortsette arbeidet med å utarbeide større kvalitetssikrings scripts som skal kjøres hvert år for å kvalitetssikre dataene enda mer nøye. Dette arbeidet vil bli gjenopptatt når registeret er over på MRS-plattformen da helt nye typer kvalitetssikrings rutiner da må på plass siden alle data kommer inn elektronisk.

Seksjon for nyrebiopsi: Registrering av data gjøres utelukkende av fagpersoner (faglært registersekretær, registerpatolog). Både daglig leder (nyremedisiner) og registerpatolog er tilgjengelig for spørsmål. Noen datafelt i databasen inneholder felt med forklaringer som fasiliterer korrekt innregistrering. Strukturerte patologidata registreres av registersekretær, patologidata som strukturert tekst eller fritekst registreres av registerpatolog basert på patologisvar fra hver enkel biopsi. Registerpatolog koder diagnosene hvis ikke allerede kodet etter NNRs koding system i biopsisvaret og kvalitetssikrer patologidata tastet inn av registersekretær. I tillegg utføres manuelle kontroller når datauttrekk for rapporter viser dataverdier utenfor forventet område.

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: Strukturerte patologidata tastes inn av registersekretær, patologidata som strukturert tekst eller som fritekst tastes inn av registerpatolog basert på patologisvar av de enkelte biopsier. Registerpatolog gjennomgår alle skjema og validerer en del av dataene som registersekretæren ved seksjon for nyrebiopsi har lagt inn. Fra hver biopsi tas det minst en stikkprøve (dvs. det ses på minst ett digitalisert snitt) for å vurdere kvaliteten på skanningen. Riktig formatering av biopsinummeret kontrolleres både i snittdatabasen og innregistreringsløsningen for registerdata og rettes fortløpende. Flere av variablene knyttet til patologidelen blir brukt for å vurdere datakvalitet, som for eksempel antall biopsier der tubulusatrofi ikke er adekvat angitt av patologiavdelingen (**Figur 5**). Vet uttak av data til årsrapport gjennomgås manglende data systematisk og komplementeres der dette er mulig

5.7 Vurdering av datakvalitet

Seksjon for nyrebiopsi har oversikt over kompletthet for flere av patologivariablene. Andel kompletthet varierer etter datavariablene. **Tabell 7** viser et utvalg av sentrale variabler fra patologiundersøkelse av nyrebiopsi der viktige patologivariabler ikke er adekvat rapportert. Med ikke adekvat rapportert menes det at variabelen ikke er rapportert i henhold til ønsket spesifikasjon eller at variabelen mangler.

Tabell 7. Andel biopsier der sentrale patologiavdelinger ikke er adekvat rapportert, fordelt på patologiavdeling

Patologiavdeling		Glomeruli med:				Grad av:		
	(N)	G*	GS	SS	HM	AS	TA*	IF
Rikshospitalet	(264)	0 %	2 %	2 %	2 %	0 %	4 %	1 %
Haukeland universitetssjukehus	(166)	0 %	2 %	2 %	2 %	2 %	2 %	2 %
St. Olavs Hospital	(59)	2 %	3 %	5 %	3 %	71 %	36 %	41 %
UNN Tromsø	(18)	0 %	0 %	0 %	0 %	6 %	6 %	0 %
Totalt	**(518)**	**2 %**	**2 %**	**3 %**	**2 %**	**10 %**	**8 %**	**6 %**

Kun patologiavdelinger med flere enn 10 biopsier er inkludert i tabellen.
G: glomeruli, GS: global glomerulosklerose, SS: segmental glomerulosklerose, HM: halvmåner, AS: arteriosklerose, TA:tubulusatrofi, IF: interstitiell fibrose.
** variabel inngår i nasjonal kvalitetsindikator*

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 peritonealdialyse og andel som har gjennomgått Nyreskole av CKD5 pasienter. Komplettheten av dataene ligger på over 90% på alle årsvariabler og på over 98% på alle basis/behandlingsmodus data.

Kapittel 6
Fagutvikling og pasientrettet

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

- Pasienter som gjennomfører nyrebiopsi av native nyrer. Biopsier av svulster i nyrer og transplanterte nyrer er ikke inkludert.
- 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 og kvalitetsindikatorene er beskrevet i **Tabell 8**.

Tabell 8. 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. (21 arbeidsdager)	80%	Måler rutiner og struktur i utredningsapparatet
	Andel primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer i biopsien	<30%	Måler 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”	75 %	Fange opp at behandlingen for

	ved start i CKD5 (hvis kjent av nefrolog > 4 mnd.)		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. Dette hentes nå inn elektronisk fra pasientene ved at de får skjemaet tilsendt via Norsk helsenett og svaret går rett inn i DIPS. Registeret avventer migrering til ny dataplattform før PROM/PREM innhenting utvides, dvs at innhenting vil begynne i 2024. RAND36 vil bli tatt i bruk i tillegg til sykdomsspesifikke spørreskjemaer rettet mot pasienter, i første omgang pasienter som tar biopsi og transplanterte. Det er fortløpende dialog mellom registeret og PROM-senteret i Bergen vedrørende de sykdomsspesifikke skjemaene 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). Med bakgrunn i denne helseatlasen er det i 2022 i samarbeid med SKDE startet en tilsvarende studie som tar for seg *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 2022 har data fra NNR om COVID-19 og vaksinerespons vært viktige data for både FHI og Helse Departementets vurdering av vaksinasjons- og behandlingsstrategi for transplanterte og dialysepasienter. Disse dataene er også inkludert i datagrunnlaget for retningslinjene som den Europeiske nyreassosiasjonen har distribuert. 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.

Faggruppe for ikke-neoplastiske nyrepatologi har siden 2020 jobbet med standardisering av rapportering av ikke neoplastiske nyrebiopsier. Faggruppen består av patologer fra de 4 største patologiavdelingene med kompetanse innen feltet. Registerpatologen er representert i faggruppen. Faggruppen har utarbeidet en spesifikasjon for en standardisert og strukturert svarrapport for ikke-neoplastiske nyrebiopsier. Spesifikasjonen inneholder et strukturert datasett som definerer obligatorisk og valgfri innhold i hver patologirapport.

Spesifikasjonen definerer for eksempel utvalgslister, logiske regler og tilbyr kunnskapsstøtte til alle datafelt. Spesifikasjonen har blitt publisert på Den norske patologforening sine nettsider[3]. Denne spesifikasjonen er altså en konsensus dokument av de fire største patologiavdelingene i Norge.
Når faggruppen laget spesifikasjonen, så brukte de datasettet til Norsk Nyreregister og forbedret og detaljerte det på noen områder. Spesifikasjonen har så blitt brukt for å lage datasettet for den nye MRS databasen for registeret som skal gå i drift i 2022.
Registerpatologen deltar samtidig i et arbeid i Nasjonal Digital Patologi[4] for å anskaffe et nasjonalt templat for strukturert rapportering. Templatet vil kunne brukes for besvarelse av patologiprøver av enhver patologiavdeling i Norge. Anbudet har blitt lagt ut i 2023, valg av leverandør er planlagt 2023/2024 og idriftsetting i slutten av 2024.
Gjennom dette kontinuerlige og systematiske arbeidet vil alt ligge til rette, at alle patologiavdelinger kan bruke et nasjonalt templat for strukturert rapportering av ikke-neoplastiske nyrebiopsier som vil være identisk og kan videreutvikles på nasjonal basis. Dermed skal det ikke være tekniske hinder for å overføre strukturerte data fra patologirapport direkte inn i registeret.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Under Norsk Nyremedisinsk forenings kvalitetsmøte i november hvert år leder registeret 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 søkelys 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 2022 data ser det ut som det stort sett er god etterlevelse av de gjeldende retningslinjene, med unntak av to områder (se 6.7). Fagfeltet er i stadig utvikling og det er i 2022 påbegynt et arbeid med å se over om noen av kvalitetsindikatorene bør endre eller byttes ut med andre, basert på utviklingen i internasjonale retningslinjer.

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.

Norsk Nyreregister deltok i oppdatering av et nasjonalt datasett for patologer for rapportering av ikke-neoplastiske nyrebiopsi. Utvikling av dette datasettet er beskrevet i kapitel 6.5. Datasettet finnes på nettsidene til Den Norske Patologforening[5].

Datasettet for patologirapportering av ikke-neoplastiske nyrebiopsier har blitt utformet etter internasjonale retningslinjer. Disse er referert i datasettet (sheet 1: "Info om malen") og vist under.

---

[3]https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/den-norske-patologforening/faggrupper/nyrepatologi-ikke-neoplastisk/
[4]https://spesialisthelsetjenesten.no/nasjonal-digital-patologi
[5]https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/den-norske-patologforening/faggrupper/nyrepatologi-ikke-neoplastisk/

Internasjonale retningslinjer brukt ved utarbeidelse av datasettet for rapportering av ikke-neoplastiske nyrebiopsier:

Chang, A., et al. (2012). "A position paper on standardizing the nonneoplastic kidney biopsy report." Hum. Pathol 43(8): 1192-1196.
Racusen, L. C., et al. (1999). "The Banff 97 working classification of renal allograft pathology." Kidney Int 55(2): 713-723.
Sethi, S., et al. (2017). "A proposal for standardized grading of chronic changes in native kidney biopsy specimens." Kidney International 91(4): 787-789.
Weening, J. J., et al. (2004). "The classification of glomerulonephritis in systemic lupus erythematosus revisited." Kidney International 65(2): 521-530.
Bajema, I. M., et al. (2018). "Revision of the International Society of Nephrology/Renal Pathology Society classification for lupus nephritis: clarification of definitions, and modified National Institutes of Health activity and chronicity indices." Kidney Int 93(4): 789-796.
Roberts, I. S., et al. (2009). "The Oxford classification of IgA nephropathy: pathology definitions, correlations, and reproducibility." Kidney Int 76(5): 546-556.
Smith, S. M. and M. Yearsley (2016). "Constructing Comments in a Pathology Report: Advice for the Pathology Resident." Arch Pathol Lab Med 140(10): 1023-1024.
Roufosse, C., et al. (2018). "A 2018 Reference Guide to the Banff Classification of Renal Allograft Pathology." Transplantation 102(11): 1795-1814.
Solez, K., et al. (2008). "Banff 07 classification of renal allograft pathology: Updates and future directions." American Journal of Transplantation 8(4): 753-760.
Kriz, W. and S. Bachmann (1985). "Pre- and postglomerular arterioles of the kidney." J Cardiovasc. Pharmacol 7 Suppl 3: S24-S30.
Farris, A. B., et al. (2011). "Morphometric and visual evaluation of fibrosis in renal biopsies." J Am Soc. Nephrol 22(1): 176-186.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Tabell 9. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	
1	Blodtrykksbehandling av nyretransplanterte pasienter
2	Blodtilgang ved oppstart av dialysebehandling ved hemodialyse
3	**Manglende data for komplikasjoner ifm. biopsi:** Manglende rapportering av eventuelle komplikasjoner etter biopsi har de siste tre årene vært bedre enn tidligere, men det mangler fortsatt rapportering for 7,6% av biopsiene, noe som er for høyt.
4	**Svartid biopsi:** Negativ utvikling i andel biopsier som besvares innen 21 arbeidsdager for flere av

	patologiavdelingene.
5	**Manglende data fra patologi**: Manglende data for de kjerneparametrene arteriosklerose, tubulusatrofi og interstitiell fibrose i hhv 71, 36 og 41% av patologirapportene fra en patologiavdeling (tabell i kapittel 5.7).

Tabell 10. Tiltak og resultat Blodtrykksbehandling av nyretransplanterte pasienter

Aktuelt forbedringsområde	Blodtrykksbehandling av nyretransplanterte pasienter
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	2020: Innsamling av data på årsaker til at pasienter ikke oppfylte behandlingsmålet for blodtrykk via ekstra variabler på årsskjemaet 2021: Innsamlede data ble analysert av NNR og publisert [Onsøien MO et al. *Transplantation* 2021: 105(10): e150]. Data ble gjennomgått og diskutert på fagmiljøets Kvalitetsdag. Det var fokus på årsaker til dårlig måloppnåelse som kan påvirkes. 2022: Basert på problemstillingen er det av nyremiljøet på OUS-Rikshospitalet satt i gang en randomisert klinisk studie for å undersøke om egenmålt blodtrykk hjemme med mulighet for egen justering av dosering kan føre til bedre måloppnåelse. Samtidig har NNR utvidet innsamlingen av årsdata med type blodtrykksmåling som ble utført på hver pasient.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Resultater fra datainnsamlingen i 2020 [Onsøien MO et al. *Transplantation* 2021: 105(10): e150] indikerer at et måltall mellom 75-80% er mulig å oppnå.

Tabell 11. Tiltak og resultat Blodtilgang ved oppstart av dialysebehandling ved hemodialyse

Aktuelt forbedringsområde	Blodtilgang ved oppstart av dialysebehandling ved hemodialyse
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	2021: Innsamling av data på hvorfor pasienter som starter HD-behandling ikke starter med fistel som blodtilgang. 2022: Innsamlede data ble behandlet av NNR og presenter av NNR på fagmiljøets Kvalitetsdag for å sette fokus på

	problemstillingen. 2022: Revurdering av denne kvalitetsindikatoren.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Registeret fikk oversikt over årsakene til hvorfor ikke alle starter HD på fistel. Dataene gir tydelig indikasjon på at måltallet er satt for høyt. I samråd med nyremiljøet er det blitt arbeidet videre med å justere kvalitetsindikatoren til å bedre beskrive kvaliteten i helsehjelpen som blir gitt. Dette arbeidet jobber Fagrådet videre med i 2023.

Tabell 12. Tiltak svartid biopsi:

Aktuelt forbedringsområde	Kvalitetsmålet er at 80% av biopsier er endelig besvart fra patologiavdelingene innen 1 mnd. (21 arbeidsdager). Flere av patologiavdelingene oppnår ikke dette målet. Patologiavdelingen med størst antall av nyrebiopsier viser en tydelig økning av besvarelsestid de siste årene inntil rapporteringsår. Mulige årsaker er tilgang til ressurser og intern prioritering i patologiavdelingene.
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Seksjon for nyrebiopsi sender ut årsrapport til ledere av patologiavdelingene som håndterer nyrebiopsier og gjør spesifikt oppmerksom på denne kvalitetsindikatoren. Kvalitetsindikatoren blir et viktig incitament for patologiavdelingene som ikke oppnår kvalitetsmålet, å planlegge og iverksette kvalitetsforbedrende tiltak.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Vi ser i rapporteringsåret 2022 at patologiavdeling ved Haukeland universitetssjukehus for første gang siden 2014 oppnådde kvalitetsmålet etter en positiv trend de siste 4 år.

6.8 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. Registeret har spesielt fulgt opp CMV infeksjoner. CMV er en virusinfeksjon som er årsak til sykdom hos transplanterte pasienter pga. immunsuppresjon. CMV sykdom forekommer både som primær infeksjon og reaktivering. Det er kjent at CMV sykdom kan medføre betydelig sykelighet. Med data fra NNR har en kartlagt hva som er beste medisinske behandling for å unngå reaktivering av CMV infeksjon [Blom KB et la. *Transplantation* 2023; doi: 10.1097/TP.0000000000004615].

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 COVID-19 rapportering initiert som et kvalitetsprosjekt i registeret 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 immunsupprimerte og effekten av vaksinen er usikker. I 2021 ble det derfor startet en nasjonal screeningundersøkelse av SARS-CoV-2 antistoff respons på vaksiner. Undersøkelsen fortsetter i 2023. Men antistoffmengdene synker fort i denne pasientpopulasjonen så nye booster doser er nødvendig hos de fleste pasienter i løpet av 2022 (og også i 2023). For dialysepasienter har hovedparten fått en vaksinerespons men også her synker antistoff nivåene fort og boosterdoser vil også være nødvendig for disse pasientene i 2022.
Basert på dataene i denne kvalitetsstudien har vi vist at en vesentlig andel transplanterte fortsatt mangler vaksineresponsen, også etter opp til 8 doser. Dataene viser også at en økt andel får vaksinerespons etter gjentatt dosering, ca. 10% av pasienter som tidligere ikke har fått vaksinerespons får det etter hver ekstra boosterdose [Midtvedt K et al. *Am J Transplant* 2022: 22(11): 2704-2706]. Høy vaksinerespons beskytter mot alvorlig utkomme av *COVID-19, så som innleggelse på intensivavdeling og død [*Hovd MH et al*. eClinicalMedicine* 2023; doi: 10.1016/j.eclinm.2023.102035]. Denne studien viser også at transplanterte pasienter som har gjennomgått en COVID-19 episode ikke har hatt økt dødelighet av andre årsaker sammenlignet med de transplanterte som ikke har vært infisert med SARS-CoV-2 og det er heller ikke noen overdødelig av andre årsaker enn CVOID-19 sammenlignet med året før pandemien. **Dette viser at disse pasientene, til tross for å være veldig utsatte under pandemien med blant annet en dødelighet på over 20% i begynnelsen av pandemien, har fått god helsehjelp under pandemien.**

Kapittel 7
Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Årsrapportering: 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 til stede for å diskutere resultatene som blir lagt frem. På forespørsel fra nyreavdelingene utføres andre analyser fortløpende i løpet av året. Registeret vurderer at denne form av tilbakemelding fungerer godt, dekker behovet blant nefrologer i Norge og vi får gode tilbakemeldinger fra nefrologene.

Periodisk rapportering: I løpet av 2022 har registeret fortløpende oppdatert alle nyreavdelinger rundt om i Norge om status og behandlingsanbefalinger i forhold til COVID-19 og vaksineresponser. Resultatene fra denne kvalitetsstudien har også blitt delt fortløpende med Folkehelseinstituttet og Helse og Omsorgs departementet i Teams møter og som kortere rapporter for å få på plass et passende vaksineprogram også for vår ekstremt utsatte populasjon av pasienter med nedsatt immunforsvar.

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

I 2022 har vi ansatt en Data Manager/Forsker i 50% som kan sikre enda bedre tilbakemelding til de deltagende miljøene om deres data, sammenstilt med nasjonale data, på de relevante kvalitets områdene. Første mer omfattende senterspesifikke periodiske rapport ble sendt ut i april 2023 og rapporten sendt til Rikshospitalet ligger som vedlegg sist i denne rapporten. Se kapittel 10.2 og 10.3 for fler detaljer.

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.

I løpet av 2022 har registeret fortløpende oppdatert Folkehelseinstituttet og Helse og Omsorgs departementet i Teams møter og fokuserte rapporter om resultater fra kvalitetsprosjektet på COVID-19 og SARS-CoV-2 vaksinerespons. Dette har vært viktige data for å få på plass et passende vaksineprogram også for vår ekstremt utsatte populasjon av pasienter med nedsatt immunforsvar.

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 2022 har NNR samarbeidet med følgende registre; Scandiatransplant, EKiTE-registeret og ERA-EDTA registret. I tillegg har det vært et samarbeid med SKDE om et prosjekt på ventetid på nyretransplantasjon.

Registerpatolog er medlem av sentralt prosjektteam i et internasjonalt prosjekt: ≪Kidney Biopsy Codes for Pathologists≫[6]. 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 følgende 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 reaksjonsmønstre. 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 fortsatte arbeidet i 2022 med å få kidney biopsy codes inn som et subset i SNOMED CT. I forbindelse med dette arbeidet har prosjektet i 2022 presentert på World Congress of Nephrology 2022 Kuala Lumpur, Malaysia, European Congress of Digital and Integrative Pathology 2022 i Berlin, Tyskland og European Congress of Pathology 2022 i Basel, Switzerland.

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2022 ble det totalt utlevert data til 32 kvalitets- og forskningsstudier. Det er i alt publisert 28 vitenskapelige artikler som bruker data fra registeret og 2 kandidater disputerte på data fra NNR.

[6] https://kibico.org/

Publikasjonsliste NNR; 2022.

338: Rønning M, Hjellvik V, Sakshaug S, Blix HS, Midtvedt K, Reisæter AV, Holdaas H, Åsberg A. Use of statins in kidney transplant recipients in Norway. Int J Envir Res Publ Health 2022; 19(3): 1370.

337: Blom K, Åsberg A, Sjaastad I, Kalleberg KT, Søraas A, Midtvedt K, Birkeland JA. Kidney transplant recipient behavior during the first wave of COVID-19 in Norway. Kidney Med 2022; 4(2): 100389.

336: Boenink R, Astley ME, Huijben JA, Stel VS, Kerschbaum J, Rosenberg – Ots M, Åsberg A, Lopot F, Golan E, Castro de la Nuez P, Rodríguez Camblor M, Trujillo-Alemán S, Ruiz San Millan JC, Ucio Mingo P, Díaz JM, Bouzas-Caamaño ME, Artamendi M, Aparicio MI, Madre R, Santiuste de Pablos MC, Slon Roblero MF, Zurriaga O, Stendahl ME, Bell S, Idrizi A, Ioannou K, Debska Slizen A, Galvão AA, De Meester JM, Resić H, Hommel K, Radunovic D, Pálsson R, Lassalle M, Finne P, De los Ángeles-Garcia Bazaga M, Gjorgjievski N, Seyahi N, Bonthuis M, Ortiz A, Jager KJ, Kramer A. The ERA Registry Annual Report 2019: summary and age comparisons. Clin Kidney J 2022, 15(3): 452-472.

335: Tsarpali V, Midtvedt K, Lønning K, Bernklev T, Åsberg A, Fawad H, von der Lippe N, Reisæter AV, Røysland K, Heldal K. A comorbidity index predicts survival in older recipients of deceased donor kidney transplantation; a national prospective study. Transplant Direct 2022; 8(4): e1307.

334: Krogstad V, Elgstøen KBP, Johnsen LF, Hartmann A, Mørkrid L, Åsberg A. High plasma oxalate levels early after kidney transplantation patients are associated with impaired long-term survival. Transplant Int 2022; 35: 10240.

333: Destere A, Salmon Gandonnière C, Åsberg A, Loustaud Ratti V, Carrier P, Ehrmann S, Barin-Le Guellec C, Marquet P, Woillard J-B. A single Bayesian estimator allowing precise estimation of iohexol clearance in ICU, cirrhotic and renal transplant patients. Br J Clin Pharmacol 2022; 88(6): 2793-2801.

332: Hemmelder MH, Noordzij M, Vart P, Hilbrands LB, Jager KJ, Ekart R, Mallamaci F, Malloney S-R, Oliveira J, Rydzewski A, Sridharan S, Vogt L, Duivenvoorden R, Gansevoort RT, Franssen CFM, ERACODA Collaborators. Recovery of dialysis patients with COVID-19: Health outcomes 3 months after diagnosis in ERACODA. Nephrol Dial Transplant 2022; 37(6): 1140-1151.

331: Duivenvoorden R, Vart P, Noordzij M, Soares Dos Santos AC , Jr, Zulkarnaev AB, Franssen CFM, Kuypers D, Demir E, Rahimzadeh H, Kerschbaum J, Jager KJ, Turkmen K, Hemmelder MH, Schouten M, Rodríguez-Ferrero ML, Crespo M, Gansevoort RT, Hilbrands LB, van der Net JB, Essig M, du Buf-Vereijken PWG, van Ginneken B, Maas N, Vogt L, van Jaarsveld BC, Bemelman FJ, Klingenberg-Salahova F, Heenan-Vos F, Vervloet MG, Nurmohamed A, Abramowicz D, Verhofstede S, Maoujoud O, Malfait T, Fialova J, Melilli E, Favà A, Cruzado JM, Montero Perez N, Lips J, Krepel H, Adilovic H, Hengst M, Konings C, Rydzewski A, Braconnier P, Weis D, Gellert R, Oliveira J, Alferes DG,

Radulescu D, Zakharova EV, Ambuehl PM, Guidotti R, Walker A, Lepeytre F, Rabaté C, Rostoker G, Marques S, Azasevac T, Strazmester Majstorovic G, Katicic D, Ten Dam M, Krüger T, Brzosko S, Liakopoulos V, Zanen AL, Logtenberg SJJ, Fricke L, Kuryata O, Slebe JJP, Abd ElHafeez S, Kemlin D, van de Wetering J, Reinders MEJ, Hesselink DA, Kal-van Gestel J, Eiselt J, Kielberger L, El-Wakil HS, Verhoeven M, Logan I, Canal C, Facundo C, Ramos AM, Debska-Slizien A, Veldhuizen NMH, Tigka E, Polyzou Konsta MA, Panagoutsos S, Mallamaci F, Postorino A, Cambareri F, Matceac I, Nistor I, Covic A, Groeneveld JHM, Jousma J, van Buren M, Diekmann F, Oppenheimer F, Blasco M, Assis Pereira T, Arias-Cabrales C, Llinàs-Mallol L, Buxeda A, Tàrrega CB, Redondo-Pachon D, Jimenez MDA, Mendoza-Valderrey A, Martins AC, Mateus C, Alvila G, Laranjinha I, Hofstra JM, Siezenga MA, Franco A, Arroyo D, Castellano S, Balda Manzanos S, Sosa Barrios RH, Lemahieu W, Bartelet K, Burak Dirim A, Sukru Sever M, Turkmen A, Şafak S, Hollander DAMJ, Büttner S, de Vries APJ, Meziyerh S, van der Helm D, Mallat M, Bouwsma H, Sridharan S, Petruliene K, Maloney SR, Verberk I, van der Sande FM, Christiaans MHL, Mohan Kumar N, Di Luca M, Tuğlular SZ, Kramer A, Beerenhout C, Luik PT, Tiefenthaler M, Watschinger B, Adema AY, Stepanov VA, Gandolfini I, Maggiore U, Fliedner A, Åsberg A, Mjoen G, Miyasato H, de Fijter CWH, Mongera N, Pini S, de Biase C, Kerckhoffs A, van de Logt AE, Maas R, Lebedeva O, Lopez V, Reichert LJM, Verhave J, Titov D, Parshina EV, Zanoli L, Marcantoni C, van Kempen G, van Gils-Verrij LEA, Harty JC, Meurs M, Myslak M, Battaglia Y, Lentini P, den Deurwaarder E, Stendahl M, Rychlik I, Cabezas-Reina CJ, Maria Roca A, Nauta F, Sahin İ, Goffin E, Kanaan N, Labriola L, Devresse A, Diaz-Mareque A, Coca A, de Arriba G, Meijers BKI, Naesens M, Desschans B, Tonnerlier A, Wissing KM, Dedinska I, Pessolano G, Malik S, Dounousi E, Papachristou E, Berger SP, Meijer E, Sanders JSF, Özyilmaz A, Buturović Ponikvar J, Marn Pernat A, Kovac D, Arnol M, Ekart R, Abrahams AC, Molenaar FM, van Zuilen AD, Meijvis SCA, Dolmans H, Tantisattamo E, Esposito P, Krzesinski JM, Barahira JD, Gallieni M, Martin-Moreno PL, Guglielmetti G, Guzzo G, Toapanta N, Jose Soler M, Luik AJ, van Kuijk WHM, Stikkelbroeck LWH, Hermans MMH, Rimsevicius L, Righetti M, Islam M, Heitink-Ter Braak N; ERACODA Collaborators. Clinical, Functional, and Mental Health Outcomes in Kidney Transplant Recipients 3 Mo After a Diagnosis of COVID-19. Transplantation 2022; 106(5): 1012-1023.

330: Helanterä I, Snyder J, Åsberg A, Cruzado JM, Bell S, Legendre C, Tedesco-Silva H, Barcelos GT, Geissbühler Y, Prieto L, Christian J, Scalfaro E, Dreyer N. Innovative Clinical Trial Designs in Kidney Transplantation: Opportunities and Challenges of Real-world Evidence to Demonstrate Benefit-Risk Profiles of Novel Therapeutic Strategies. Transplant Int 2022; 35: 10329.

329: Tantisattamo E, Imhof C, Jäger KJ, Hilbrands LB, Guidotti R, Islam M, Katicic D, Konings C, Molenaar FM, Nistor I, Noordzij M, Rodríguez Ferrero ML, Verhoeven MAM, de Vries APJ, Kalantar-Zadeh K, Gansevoort RT, Vart P; ERACODA collaborators. Association of obesity with 3-month mortality in kidney failure patients with COVID-19. Clin Kidney J. 2022; 15(7): 1348-1360.

328: Destere A, Marquet P, Gandonnière CS, Åsberg A, Loustaud-Ratti V, Carrier P, Ehrmann S, Le Guellec CB, Premaud A, Woillard J-B. A hybrid model associating population pharmacokinetics and machine learning: a case study with iohexol clearance estimation. Clin Pharmacokinetics 2022; 61(8): 1157-1165.

327: Khan S, Åsberg A, Jenssen T. Anticoagulation and Safety of Renal Transplant Biopsy. [Letter]. Clin Transplant 2022; 36(8): e14715.

326: Heldal TF, Åsberg A, Ueland T, Reisæter AV, Pischke SE, Mollnes TE, Aukrust P, Hartmann A, Heldal K, Jenssen T. Inflammation in the early phase after kidney transplantation is associated with increased long-term all-cause mortality. Am J Transplant 2022; 22(8): 2016-2027.

325: Tsarpali V, Midtvedt K, Lønning K, Bernklev T, Åsberg A, von der Lippe N, Reisæter AV, Heldal K. Poor physical function trajectory predicts impaired patient survival in older recipients of deceased donor kidneys: A prospective cohort study. Tx Direct 2022; 8(11); e1374.

324: Vart P, Duivenvoorden R, Adema A, Covic A, Finne P, Heijtink-ter Braak N, Laine K, Noordzij M, Schouten M, Jäger KJ, Gansevoort RT, ERACODA collaborators. Sex differences in COVID-19 mortality risk in patients on kidney function replacement therapy. Sci Rep 2022; 12(1): 17978.

323: Bouwmans P, Brandts L, Hilbrands LB, Duivenvoorden R, Vart R, Franssen CFM, CovicA, Islam M, Rabaté C, Jager KJ, Noordzij M, Gansevoort RT, Hemmelder MH, ERACODA collaborators*. The Clinical Frailty Scale as a triage tool for ICU admission of dialysis patients with COVID-19 – an ERACODA analysis. Nephr Dial Transplant 2022; 37(11): 2264-2274.

322: Midtvedt K, Vaage JT, Heldal K, Munthe LA, Lund-Johansen F, Åsberg A. Fourth dose SARS-CoV-2 vaccine in kidney transplant recipients with previously impaired humoral antibody response. [Research Letter]. Am J Transplant 2022; 22(11): 2704-2706.

321: Tran TT, Vaage EB, Mehta A, Chopra A, Kolderup A, Anthi AK, König M, Nygard G, Lind A, Müller F, Nissen-Meyer LSH, Magnus P, Trogstad LIS, Mjaaland S, Soraas A, Midtvedt K, Åsberg A, Barratt-Due A, Medhus AW, Hoivik ML, Lundin KEA, Karlsen RF, Dahle R, Danielsson K, Thomassen KS, Kro GB, Cox RJ, Zhou F, Langeland N, Aukrust P, Melum E, Avitsland TL, Wiencke K, Holter JC, Munthe LA, Grodeland G, Andersen JT, Vaage JT, Lund-Johansen F. Titers of antibodies against ancestral SARS-CoV-2 correlate with levels of neutralizing antibodies to multiple variants. NPJ Vaccines 2022; 7(1): 174.

320: Vart P, Jager KJ, Arnol M, Duivenvoorden R, Franssen CFM, Groeneveld M, Hemmelder MH, Lepeytre F, Malfait T, Midtvedt K, Mitra S, Facundo C, Noordzij M, Reina CC, Safak S, Toapanta N, Hilbrands LB, Gansevoort RT. COVID-19 Pandemic Waves and Mortality Among Patients on Kidney Replacement Therapy. Kidney Int Rep. 2022; 7(9): 2091-2096.

319: Huijben JA, Kramer A, Kerschbaum J, de Meester J, Collart F, Arévalo OLR, Helve J, Lassalle M, Palsson R, Ten Dam M, Casula A, Methven S, Ortiz A, Ferraro PM, Segelmark M, Mingo PU, Arici M, Reisæter AV, Stendahl M, Stel VS, Jager KJ. Increasing numbers and improved overall survival of patients on kidney replacement therapy over the last decade in Europe: an ERA Registry study. Nephrol Dial Transplant. 2022:gfac165.

318: Pippias M, Skinner L, Noordzij M, Reisaeter AV, Abramowicz D, Stel VS, Jager KJ.

Pregnancy after living kidney donation, a systematic review of the available evidence, and a review of the current guidance. Am J Transplant. 2022; 22(10): 2360-2380.

317: Saeed M, Stene LC, Reisæter AV, Jenssen TG, Tell GS, Tapia G, Joner G, Skrivarhaug T. End-stage renal disease: incidence and prediction by coronary heart disease, and educational level. Follow-up from diagnosis of childhood-onset type 1 diabetes throughout Norway 1973-2017. Ann Epidemiol. 2022; 76: 181-187.

316: Sever MS, Vanholder R, Oniscu G, Abramowicz D, Van Biesen W, Maggiore U, Watschinger B, Mariat C, Buturovic-Ponikvar J, Crespo M, Mjoen G, Heering P, Peruzzi L, Gandolfini I, Hellemans R, Hilbrands L. Kidney transplantation during mass disasters - from COVID-19 to other catastrophes. Nephrol Dial Transplant. 2022: gfac251.

315: Gandolfini I, Crespo M, Hellemans R, Maggiore U, Mariat C, Mjoen G, Oniscu GC, Peruzzi L, Sever MS, Watschinger B, Hilbrands L. Issues regarding COVID-19 in kidney transplantation in the ERA of the Omicron variant: a commentary by the ERA Descartes Working Group. Nephrol Dial Transplant. 2022; 37(10): 1824-1829.

314: Paunas FTI, Finne K, Leh S, Marti HP, Berven F, Vikse BE. Proteomic signature of tubulointerstitial tissue predicts prognosis in IgAN. BMC Nephrol. 2022; 23(1): 118.

313: Leh S, Dendooven A. Systematic reporting of medical kidney biopsies. Clin Kidney J. 2022; 15(1): 21-30.

312: Stalund, I. V., Grønseth, H., Reinholt, F. P., Svarstad, E., Marti, H. P., & Leh, S. (2022). Chronic Kidney Disease from Polyvinylpyrrolidone Deposition in Persons with Intravenous Drug Use. Clin J Am Soc Nephrol 2022; 17(4): 518–526.

311: 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. 2022; 79(5): 635-645.

Del II
Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9
Videre utvikling av registeret

Utførte tiltak:

- Oppstart av arbeidet med å få registeret samlet over til MRS-plattform.

- Periodisk rapportering iverksatt. I første omgang har alle senter fått oppdatering på antall pasienter med SARS-CoV-2 vaksinerespons flere ganger i løpet av året.

- Diskusjoner med pasientorganisasjonen LNT (Landsforeningen 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 med FHI og Helse- og omsorgsdepartementet 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 2022.

- 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.

- Startet 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).

- Videre utvikle rutiner for kvalitetssikring av data og mer effektiv rapportering av resultater på senternivå til hvert senter, flere ganger per år.

- Nasjonale spesifikasjoner for standardisering av rapportering av immunpatologisk og elektronmikroskopisk undersøkelse 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

- Legge til rette for en mer enhetlig kodepraksis for diagnoser (NORPAT kodeverk) i patologirapport for ikke-neoplastiske nyrebiopsier. NORPAT kodeverk ble allerede i 2021 oppdatert med nye koder.

Planlagte tiltak:

Dataplattform

- Implementere MRS-plattformen for alle rapporterende enheter.
- Utvide panelet av variabler i den periodiske rapporten til de rapporterende enhetene.

Datakvalitet

- Utarbeide omfattende script for kvalitetssikring av data i MRS-registeret.
- Sluttføre dekningsgradsanalyse for pasienter i *CKD5 uten nyreerstattende behandling* og *Biopsipasienter*.

Kvalitetsvariabler og bruk av data

- Stor gjennomgang og justering av kvalitetsvariabler i registeret.
- Presentere data to ganger per år i «Sykehusviseren» på de kvalitetsindikatorene som samles in kontinuerlig under året.
- Fortsette å levere ut data og bidra til forsking på minst samme nivå som tidligere.
- Utføre de første analysene (på enhetsnivå) på innsamlede adherencedata for immunsuppresjon til nyretransplanterte pasienter.
- Fortsette å holde oversikt over COVID-19 og vaksine status i dialyse og transplanterte pasienter.

Nyrebiopsi arbeidsflyt

- **Forbedre koding av morfologiske reaksjonsmønstre og diagnoser i Norsk Nyreregister**. Med overgang til MRS databasen vil også kodeverket til KBC (se kapittel 8.1) implementeres. Kodeverket gjør det mulig å kode både for morfologiske reaksjonsmønstre og kliniske diagnoser på en differensiert måte. Kodeverket skal testes i et helt år når MRS er oppe og går. Videre tiltak skal planlegges etter evalueringen av denne testfasen.

Del III
Stadievurdering

Kapittel 10
Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

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 kvalitetsregistre.no	7.4	□✓	□
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	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	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, B eller C **Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller**		**Ja**
17	**Nivå A** 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	6.7	□✓
18	**Nivå B** Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7	□✓
19	**Nivå C** Oppfyller ikke krav til nivå B		□

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Arbeidet med dekningsgradsanalyse sammen med NPR har fortsatt i 2022 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. Årsaken til at det går sakte er stort arbeidspress både hos NPR og i NNR. Registeret er blitt kontaktet av NPR i juni 2023 og blitt enige om å starte arbeidet i september 2023.

Ekspertgruppen vurderte registerets plan for jevnlig rapportering til enhetene som ikke tilstrekkelig og sendte ut en varsel til registeret i oktober 2022. Registeret tok tilbakemelding fra ekspertgruppen til etterretning og har utarbeidet en plan for periodisk rapportering (se kapitel 7.1). Den første rapporten som tar med et utvidet panel av variabler ble sendt ut april 2023.
Registeret er overrasket over Ekspertgruppens tilbakemelding om at den periodiske rapporteringen tilbake til sentrene ikke var adekvat. I en vanskelig tid for alle fokuserte

registeret på hyppig COVID-19 relatert tilbakemelding til sentrene. Data innhentet av registeret tidlig i pandemien viste dødelighet på 20% for våre pasienter. Tiltak i form av oppfølging av effekt av vaksinering ble månedlig rapportert og vaksine strategi fortløpende justert i henhold til funn i innsamlede data. Registerets håndtering av dette akutte behovet har beviselig gitt resultater på overlevelse og kvaliteten på behandlingen som disse pasientene har fått og som er beskrevet i en fersk artikkel [Hov MH et al. *eClincialMedicine* 2023: doi: 10. 1016/j.eclinm.2023. 102035]. Vi mener, dette er riktig bruk av ressurser i en utfordrende situasjon og et godt eksempel på kvalitetsarbeid i praksis som kun kan gjennomføres av et velfungerende register som har stor støtte ute i fagmiljøet. Vi vil igjen understreke at sentrene også ble informert flere ganger i løpet av året om andre registerresultater som beskrevet i rapporten for 2021.

10.3 Eksempel periodisk rapport til sentrene

Tre ganger per år er det fra nå planlagt å sende ut senterspesifikke periodiske rapporter til alle senter som rapporterer til registeret. Disse rapportene sendes ut i april, august og desember og viser både den aktuelle perioden og perioden før som et sammenligningsgrunnlag. resultater som baserer seg på årsskjema data er ikke mulig å inkludere i disse periodiske rapportene siden årsdata kun samles inn i relasjon til kontrollen pasientene har som er nærmest nyttår. Noen av resultatene for kvalitetsindikatorene for biopsier har en viss lag-tid da data må prosesseres av registerpatolog før endelige data er klare for analyse. Eksempel på periodisk rapport for OUS-Rikshospitalet vises her:

Periodisk Rapport - April 2023

Norsk Nyreregister

Introduksjon

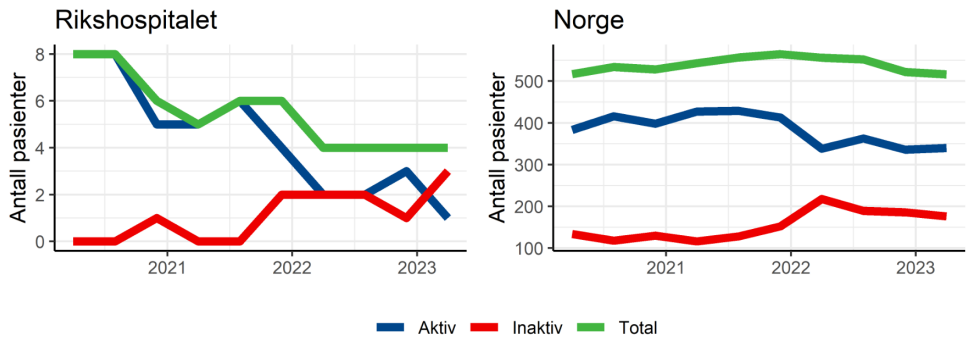
Fra og med April 2023 vil Norsk Nyreregister sende periodiske rapporter til hvert senter, som et supplement til årsrapporten. Innledningsvis vil rapportene ta utgangspunkt i den første dagen i April, August, og Desember, og strekke seg over de fire siste månedene hvis annet ikke er spesifisert.

Dette gir senterne et øyeblikksbilde over nye pasienter de siste fire månedene. Formålet med rapporten er å gi et mer granulært bilde av nåværende status, slik at man kan bruke disse rapportene for eksempel for å vurdere egne rutiner.

I denne rapporten inkluderer vi også et utvalg data på COVID-19. Det er forventet at det vil komme en ny bølge sommer/høst 2023, men alvorlighetsgraden er usikker. **For å sikre et godt kunnskapsgrunnlag oppfordrer vi alle til å måle COVID-19 antistoffnivå i deres pasienter, og rapportere eventuell smitte.**

Transplantasjonsliste

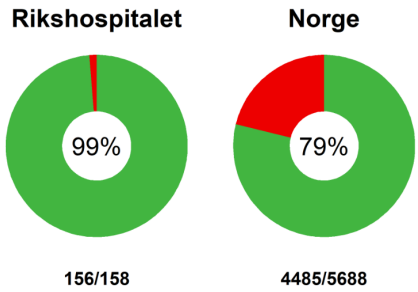
Figurene under viser trender for antall aktive, midlertidig utmeldte (inaktive), og totalt antall på venteliste.



Måltall for periodisk rapport

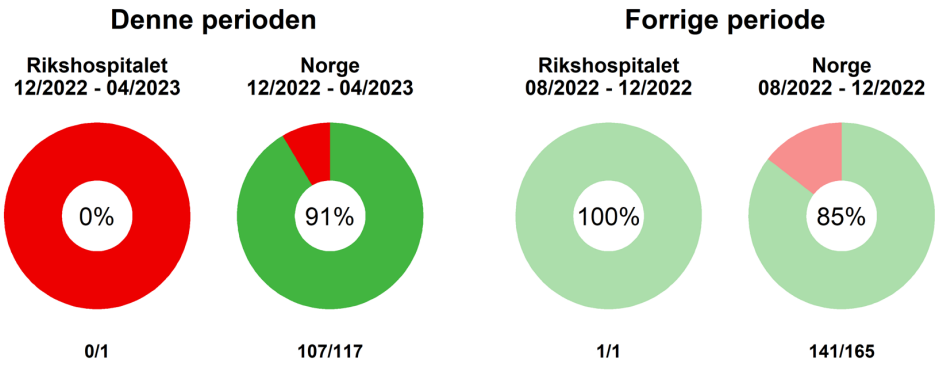
Levering av årsskjema

Denne indikatoren viser andelen årsskjema som er levert. For at Norsk Nyreregister skal fungere optimalt og levere forskningsdata av god kvalitet er vi avhengig av fullstendig rapportering til gitte frister fra sentrene.



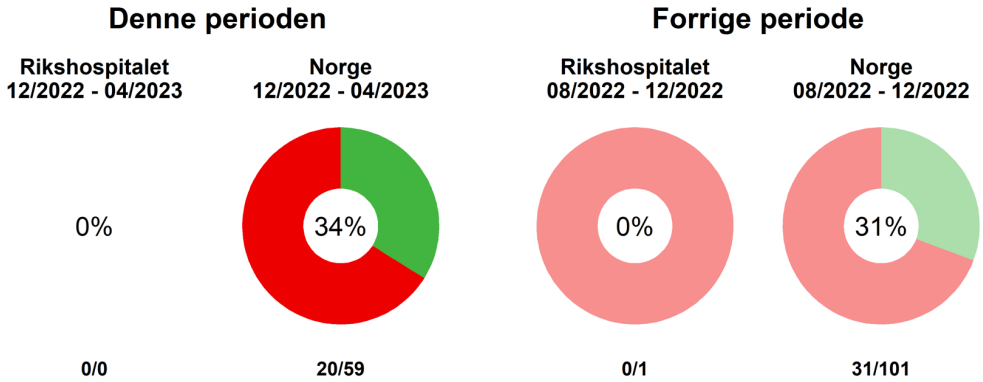
Pasient kjent ved oppstart dialyse

Denne indikatoren måler henvisningspraksis fra primærhelsetjenesten til nyreavdelingene rundt om i landet. Henvisning til spesialist er viktig for å planlegge behandlingen godt, og redusere utsettelse av nyreerstattende behandling.



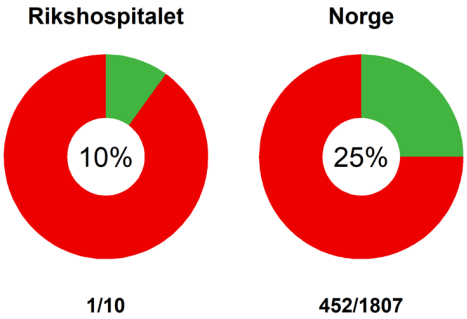
Tilgang via fistel

Denne indikatoren måler struktur og interne rutiner for å planlegge oppstart av hemodialyse. Anleggelse av AV-fistel på underarmen til pasienten er å foretrekke hos de fleste, da fistel sammenlignet med dialysekateter er forbundet med mindre komplikasjoner. Anleggelse av fistel må planlegges og utføres i god nok tid slik at den blir "moden" og kan tas i bruk ved oppstart hemodialyse.



Pasienter i hjemmedialyse

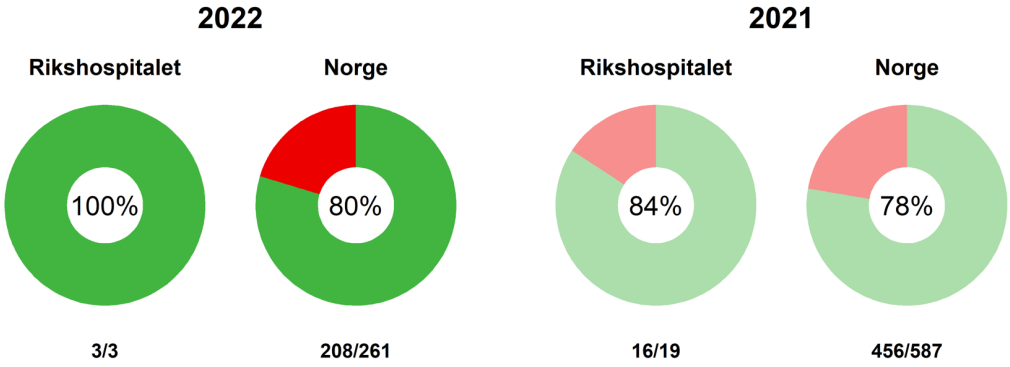
Denne indikatoren måler om dialysebehandlingen individualiseres i stor nok grad. Hjemmedialyse er definert som HD eller PD som utføres hjemme. HD selvdialyse teller ikke som hjemmedialyse, men assistert behandling.



Biopsier med ≥ 10 glomeruli

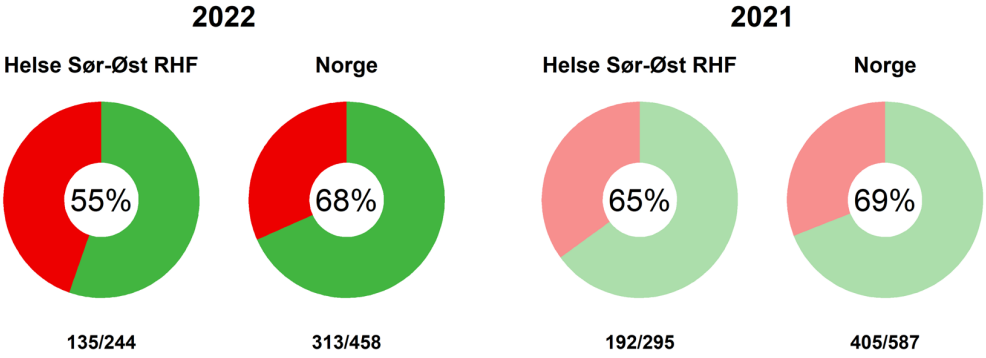
Denne indikatoren måler kvaliteten på selve biopsitakingen. For at en biopsi skal være tilstrekkelig representativ og ha diagnostisk verdi er det ønskelig med 10 eller flere glomeruli i biopsien.

NB: Det er flere biopsier fra 2022 som ikke er registrert, og 2022 vil derfor ikke nødvendigvis være representativ i denne rapporten.



Biopsier med svartid under 21 arbeidsdager

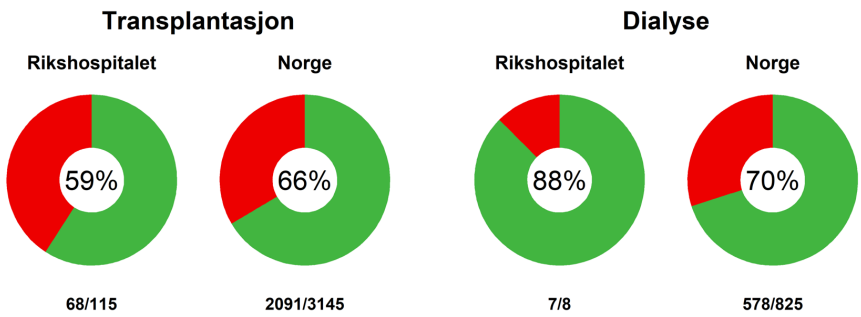
Denne indikatoren måler rutiner og struktur i utredningsapparetet knyttet til tolkning av biopsier. Indikatoren måles på Helseforetak, og ikke individuelle sentere.



Målt COVID-antistoff siste 6 måneder

I forbindelse med COVID-19 gjennomfører Norsk Nyreregister overvåkning av antistoffrespons til COVID-19 i nyretransplanterte.

Vi oppfordrer alle til å rekvirere antistoffmåling i sine pasienter før sommeren, og etter vaksinasjon

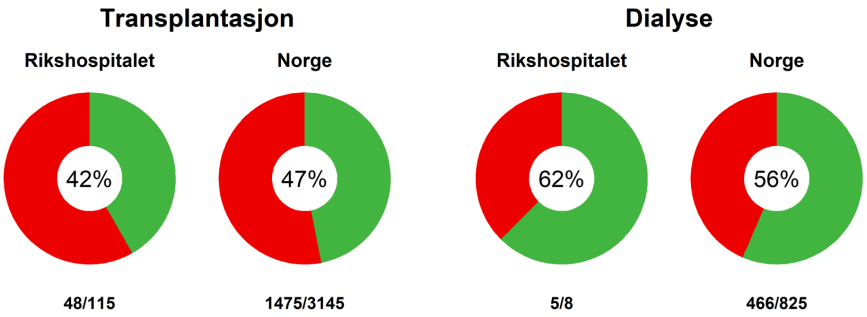


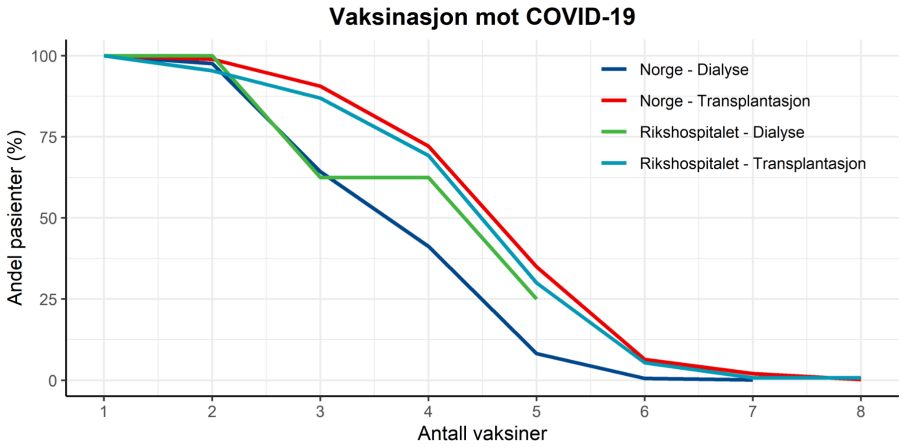
Pasienter med antistoffrespons (>2000 BAU/mL)

Antistoffer mot SARS-CoV-2 i blod, målt i binding antibody units (BAU) pr. milliliter har vist seg å være assosiert med beskyttelse mot alvorlig COVID-19.

Derfor er det ønskelig å måle antistoffkonsentrasjonen etter vaksinasjon for å vurdere behov for ytterligere vaksinedoser. I tillegg er det usikkert hvor lenge antistoffnivåene holder, og vi anbefaler derfor jevnlig monitorering. Bruk samme rekvisisjon som tidligere - er du usikker på hvordan prøven rekvireres kan du høre med kontaktperson for Norsk Nyreregister ved ditt senter.

Vi oppfordrer alle til å rekvirere antistoffmåling i sine pasienter før sommeren, og etter vaksinasjon



Vaksinasjon mot COVID-19

Her presenteres andelen pasienter ved hvert senter som har mottatt et antall doser vaksine mot COVID-19. Nyretransplanterte har redusert evne til å produsere antistoffer etter vaksinasjon, og har derfor behov for flere vaksiner enn friske frivillige. Likevel er selve antallet vaksiner ikke et mål i seg selv, men tilstrekkelig antistoffkonsentrasjon etterstrebes.