

# Norsk Nefrologiregister og Norsk Nyrebiopsiregister Årsrapport for 2015 med plan for forbedringstiltak

---

Anders Åsberg<sup>1</sup>, Rannveig Skrunes<sup>2</sup> Torbjørn Leivestad<sup>1</sup>, Fanny Bruserud<sup>1</sup> og Anna  
Varberg Reisæter<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Oslo Universitetssykehus – Rikshospitalet, Oslo*

<sup>2</sup>*Haukeland Universitetssykehus, Bergen*

30. september 2016

# Innhold

<b>1. Sammendrag</b>	<b>3</b>
<b>2. Registerbeskrivelse</b>	<b>4</b>
2.1 Bakgrunn og formål	4
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	4
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	4
<b>3. Resultater</b>	<b>6</b>
Komplette resultater	6
Utvalgte resultater 2015	6
<b>4. Metoder for fangst av data</b>	<b>11</b>
<b>5. Metodisk kvalitet</b>	<b>11</b>
5.1 Antall registreringer	11
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	12
NNBR har utført en dekningsgradsanalyse for 2014 og 2015 ved å sammenligne data fra de 4 største patologiavdelingene i Norge. Laboratoriets informasjonssystemet (LIS) ved respektive enhet ble søkt etter ikke-neoplastiske nyrebiopsier. En viss grad av usikkerhet med tanke på riktig koding foreligger men resultatene anses å ha høy kvalitet.	12
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå	13
5.4 Dekningsgrad på individnivå	13
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet	13
5.6 Metode for validering av data i registeret	13
5.7 Vurdering av datakvalitet	14
<b>6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring</b>	<b>14</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	14
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål	14
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	15
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	15
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikat.	15
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	16
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder	16
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	16
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	16
6.10 Pasientsikkerhet	16
<b>7. Formidling av resultater</b>	<b>17</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	17
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	17
7.3 Resultater til pasienter	17
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	17
<b>8. Samarbeid og forskning</b>	<b>18</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	18
8.2 Vitenskapelige arbeider	18
Del II Plan for forbedringstiltak	21
<b>9. Forbedringstiltak</b>	<b>21</b>
Del III Stadietvurdering	22
<b>10. Referanser til vurdering av stadium</b>	<b>22</b>

## 1. Sammendrag

Norsk Nefrologiregister (NNR) er et livsløpsregister for alle pasienter som trenger nyreerstattende behandling, i.e. dialyse eller nyretransplantasjon. NNR omfatter data helt tilbake til starten av dialyse og nyretransplantasjon i Norge og registret har tilnærmet 100% dekningsgrad, både på institusjon og individ nivå.

Totalt 514 pasienter ble tatt i nyreerstattende behandling i 2015; 339 begynte med hemodialyse, 116 med peritonealdialyse mens 59 ble nyretransplanterte uten først å ha vært behandlet med dialyse. Totalt ble det behandlet 1.171 pasienter i hemodialyse, 214 i peritonealdialyse og 3.445 pasienter hadde en transplantert nyre som fungerte per 31.12.2015

I løpet av 2015 begynte NNR å bruke MedInsight plattformen som hoved database, men er fortsatt understøttet av den tidligere Medlog databasen som registret har benyttet i lang tid.

NNR tar sikte på å få inkludere PROMS i løpet av noen få år. Registret er involvert i 2 ulike studier der livskvalitet undersøkes i registrets populasjon. En studie på adherence til den immundempende behandlingen hos de transplanterte utføres også i registrets regi.

Fra 1.1.2016 bytter registret navn fra Norsk Nefrologiregister til Norsk Nyreregister (NNR). Fra samme tidspunkt inngår Norsk Nyrebiopsiregister som en del av NNR. Norsk Nyreregister har konsesjon fra 1. januar 2016. I denne årsrapporten er både data fra Norsk Nefrologiregister og Norsk Nyrebiopsiregister presentert samlet etter avtale med sekretariatet i SKDE, til tross for at det første offisielle sammenslåtte året er 2016.

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Norsk Nefrologiregister (NNR) er et nasjonalt epidemiologi- og kvalitetsregister som omfatter alle pasienter med kronisk nyresvikt som tas i nyreerstattende behandling, dvs. dialyse eller nyretransplantasjon. Det benyttes i hovedsak to ulike typer dialyse, hemodialyse (HD) eller peritonealdialyse (PD). Kort sagt er HD filtrasjon av blod ved hjelp av en maskin og en kunstig nyre 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. 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 med kronisk nyresvikt blir fulgt i NNR livet ut.

I 1994 vedtok Norsk Nyremedisinsk Forening etablering av et nasjonalt dialyseregister. I 1993 fikk NNR konsesjon fra Datatilsynet. Torbjørn Leivestad, overlege ved Immunologisk Institutt, OUS–Rikshospitalet, etablerte registeret og har utviklet og driftet det frem til pensjonering. NNR ble godkjent som Nasjonalt Medisinsk Kvalitetsregister i 2011 og drives ved Nyreseksjonen, Avdeling for Transplantasjonsmedisin, OUS–Rikshospitalet.

#### 2.1.2 Registerets formål

NNR og NNBR skal gi nasjonal oversikt over pasienter som får tatt en nyrebiopsi som ledd i diagnose av nyresykdom, antall pasienter i nyreerstattende behandling, behandlings modalitet (dialyse eller transplantasjon), venteliste for transplantasjon og sentrale medisinske kvalitetsparametere over pasientene i registeret. Disse dataene skal brukes til planlegging av helsetjenester og medvirke til kvalitetssikring, forskning og kvalitetsutvikling i utredning og behandling av pasienter med kronisk nyresvikt.

### 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Konsesjon fra Datatilsynet (samtykkebasert)

### 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Databehandleransvarlig er Oslo universitetssykehus HF, Databehandler er Sykehuspartner. Faglig leder for registret er seksjonsoverlege Anna V Reisæter. Daglig leder er professor Anders Åsberg og Fanny Bruserud, transplantasjonskoordinerende sykepleier ved Nyreseksjonen, er koordinator ved

registret. Styrene i NNR og NNBR er i løpet av 2016 blitt erstattet av et Fagråd for det nye sammenslåtte registeret; Norsk Nyreregister. Fagrådet består av 7 personer og alle RHF:er er representert. Overlege Rannveig Skrunes, Haukeland Universitetssykehus, leder Seksjon for Nyrebiopsi.

### **2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe**

Stedfortredende Fagråd (arbeidsgruppen for sammenslåing av registrene) har vært samlet 3 ganger i løpet av 2015 og vært holdt informert via mail. Den viktigste saken i 2015 var den pålagte inkludering av Norsk Nyrebiopsiregister i Norsk Nefrologiregister. Norsk Nyreregister, har konsesjon fra 1. januar 2016.

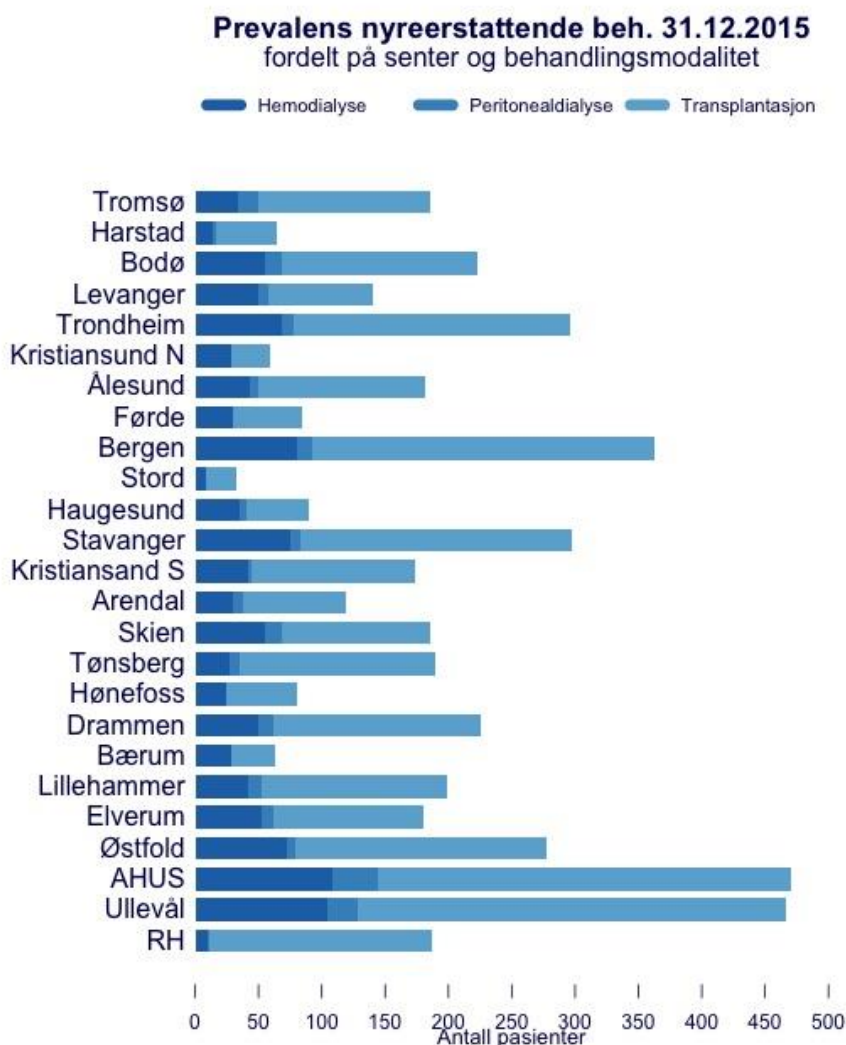
### 3. Resultater

#### Komplette resultater

For fullstendige resultater fra NNR vises det til registret årsrapport som kan lastes ned fra <http://www.nephro.no/nnr.html>

#### Utvalgte resultater 2015

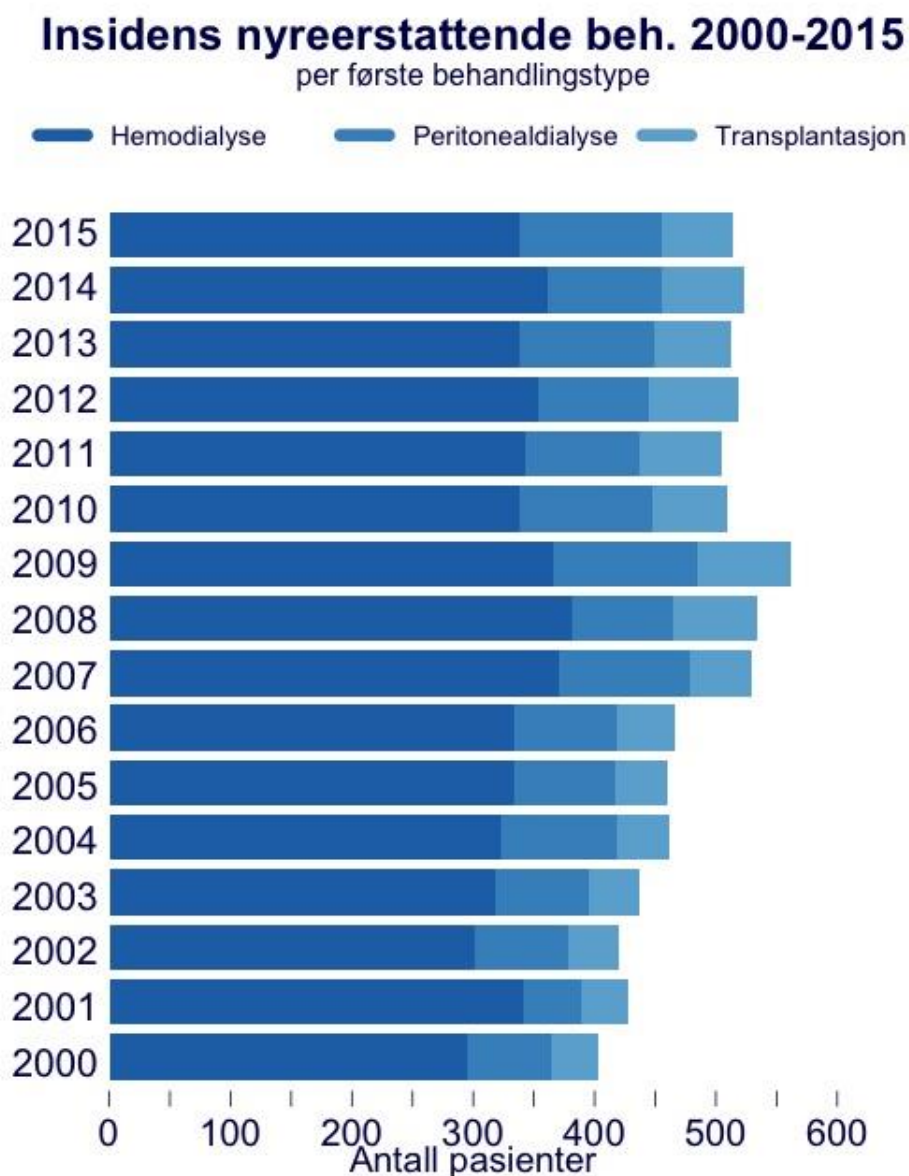
Figur 1.



Totalt ble det behandlet 1.171 pasienter i hemodialyse, 214 i peritonealdialyse og 3.445 pasienter hadde en transplantert nyre som fungerte per 31.12.2015 (Figur 1). Antall nye tilfeller med pasienter som starter nyreerstattende behandling har flatet ut de siste 5 årene (Figur 2) men antallet pasienter i nyreerstattende pasienter øker fortsatt stadig på grunn av forbedret behandling og dermed lengre levetid for disse pasientene.

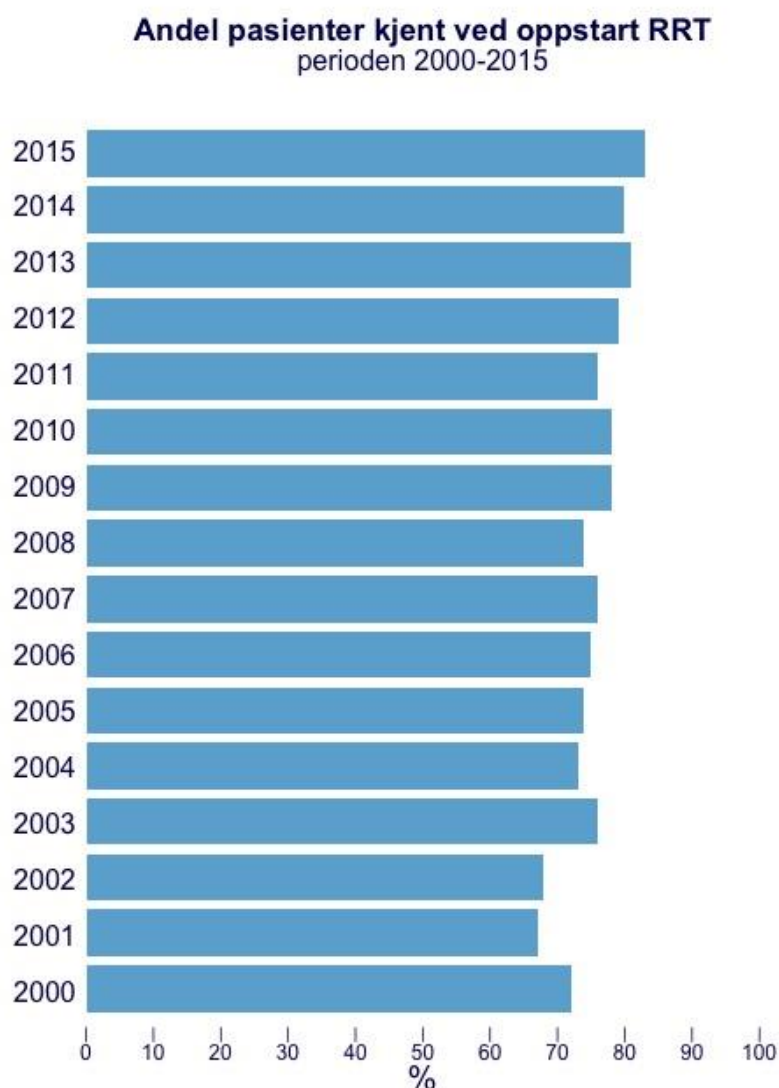
Denne pasientgruppen blir behandlet ved 25 nyreavdelinger av forskjellig størrelse rundt om i landet (Figur 1). Grovt sett har de ulike nyreavdelingene lik fordeling mellom dialyse og transplanterte pasienter men skiller seg i andel av pasientene som bruker peritonealdialyse.

Figur 2.



Totalt 514 pasienter ble tatt i nyreerstattende behandling i 2015; 339 begynte med hemodialyse, 116 med peritonealdialyse mens 59 ble nyretransplanterte uten først å ha vært behandlet med dialyse. Tallene viser en konstant økt insidens i løpet av de første 10 årene på 2000-tallet. De siste 5 årene har insidensen imidlertid stabilisert seg på drøyt 500 nye tilfeller per år. Andelen som starter med peritonealdialyse har økt noe i løpet av denne perioden.

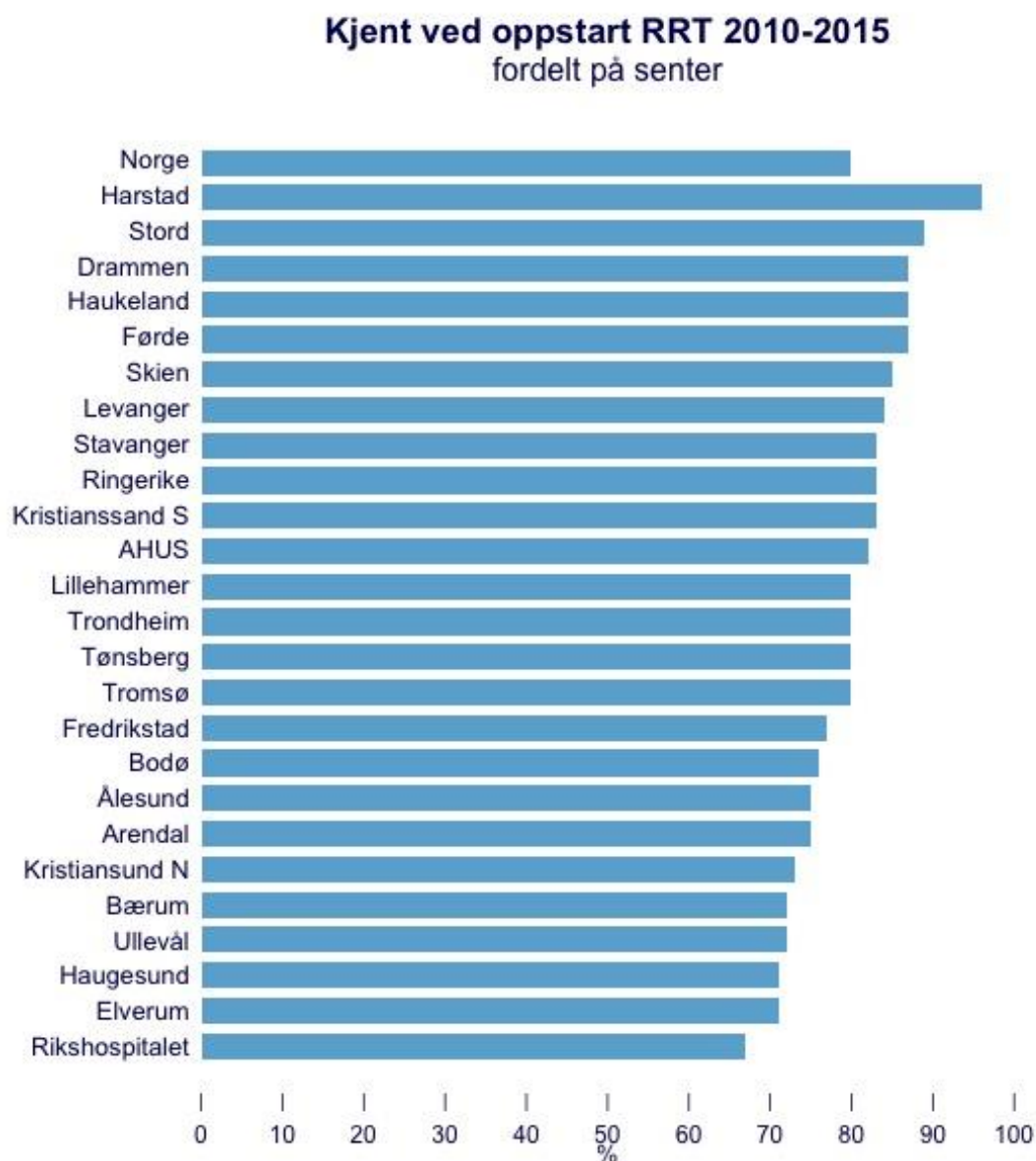
Figur 3.



For de fleste pasientene utvikler nyresvikten seg gradvis over flere år, men det er ikke uvanlig med akutte forløp. Et overgripende kvalitetsmål på behandlingen er hvorvidt pasientene blir henvist til nefrolog tidlig nok så at den siste fasen før endestadie nyresvikt skjer under nøye oppfølging av spesialist og at nødvendige forberedelser for å legge til rette for optimal nyreerstattende behandling blir sikret. Nefrologene må rapportere om pasienten har vært kjent ved nyreavdelingen i minst 4 måneder før start av nyreerstattende behandling, et surrogatmål for om behandlingsforløpet er tilfredsstillende ved de ulike nyreavdelingene. Figur 3 viser at andelen pasienter som er kjent ved oppstart nyreerstattende behandling har økt fra godt under 70% til litt over 80% i løpet av 2000-tallet. En relevant forbedring av oppfølgingen og behandlingen av pasienter med nyresvikt.

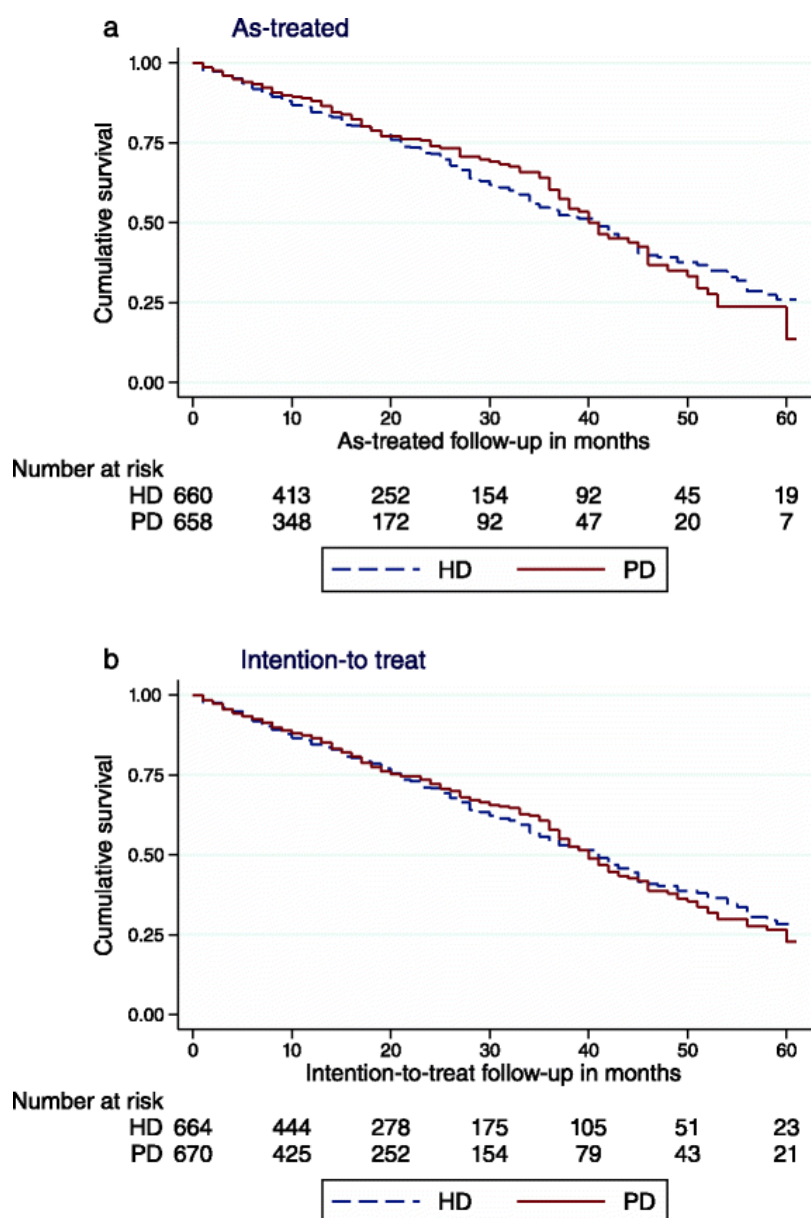


Figur 4



I gjennomsnitt har 80% av pasientene som er blitt tatt i nyreerstattende behandling de siste 5 årene vært kjent ved respektive nyreavdeling. Harstad og Stord, de to minste nyreavdelingene med hver under 30 nye pasienter hver i perioden, er øverst på listen. Rikshospitalet har landsfunksjon for Nyretransplantasjon og kun en liten "normal" primærnefrologisk aktivitet har, naturlig nok, lavest andel kjente pasienter ved oppstart. Resten av nyreavdelingene viser en viss variasjon i andel kjente pasienter, fra ca. 70% til nesten 90%, noe som må anses som akseptabelt men med rom for forbedring.

Figur 5 Impact of initial dialysis modality on mortality: a propensity-matched study. Waldum-Grevbo B *et al.* BMC Nephrology 2015 [13]



Figur 5 viser Kaplan-Meier 5-års overlevelseskurver som sammenligner peritoneal- og hemodialyse som initial nyreerstattende behandling i 692 propensity matchede par av pasienter med endestadie nyresvikt i Norge. (a) "As-treated"; i.e. sensurert for endret type dialysebehandling, nyretransplantasjon, avsluttet dialyse, emigrasjon og studieslutt, (b) "Intention-to treat"; i.e. sensurert for nyretransplantasjon, avsluttet dialyse, emigrasjon og studieslutt.

Konklusjonen fra studier er at initial behandling med peritonealdialyse er minst like bra som hemodialyse med tanke på 5-års overlevelse i populasjonen sett over ett. I pasienter under 65 år viste initial behandling med peritonealdialyse fordelaktig overlevelseseffekter. Det ser derfor ut som at en økt bruk av peritonealdialyse kan anbefales, noe som det må jobbes videre med ved norske nyreavdelinger (Figur 2.)

## 4. Metoder for fangst av data

Registersekretariatene ved respektive register samarbeider med alle nyreavdelinger i Norge og henter inn data fra 25 kontaktenheter. Alle pasienter som enten gjennomfører nyrebiopsi av native nyrer eller starter kronisk dialysebehandling meldes inn i registeret fra behandlende nyreavdeling. Rikshospitalet har nasjonalt ansvar for organtransplantasjon og melder selv disse pasientene til NNR. Sekretariatet ved OUS-Rikshospitalet sender ut årsskjema (papirskjemaer), ca. 3.450 transplanterte pasienter og ca. 1.400 dialysepasienter, til nyreavdelingene rundt i landet og ser til at alle skjemaene blir returnert. Det samles ikke inn årsdata på nyrebiopsipasientene i henhold til gammel struktur men fra og med 2016 vil utvalgte grupper av disse pasientene også bli fulgt opp med årlig rapportering. I tillegg vil pasienter i sluttstadiet rett før nyreerstattende behandling (CKD5) bli inkludert og fulgt i registeret fra og med 2016. Registersekretariatene legger inn data fra skjemaene manuelt og de kvalitetssikres før de blir importert inn i respektive registret.

## 5. Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Norsk Nefrologiregister  
Behandlingsåret 2015

	Nye pas i beh. i 2015					I uremibeh pr 1/1.2016				Dialyser mm. i 2015			Døde i 2015		Ikke aktuell for tx
	Særlitter	HD/HDF	PD	Predial	Totalt	HD/HDF	PD	Graft	Tot	HD totalt	Plutsk	Annet	Dial.pas	Tx-pas.	
Tromsø	12	4	2	18	34	16	135	185	6345	18	0	11	5	27	
Harstad	3	1	0	4	14	3	47	64	2065	0	0	1	3	7	
Bodø	17	4	3	24	55	14	154	223	8635	12	78	11	5	34	
Levanger	7	13	5	20	50	8	82	140	7595	0	58	9	3	37	
Trondheim	4	17	9	8	34	68	10	218	10515	144	749	15	7	50	
Kristiansund N	1	5	0	0	5	29	0	30	3960	0	0	8	1	18	
Alesund	1	17	3	1	21	43	7	131	6924	64	0	7	6	35	
Førde	2	6	0	0	6	30	0	54	5349	5	49	10	2	21	
Bergen	4	24	6	2	32	81	12	269	12756	80	138	26	6	40	
Stord	3	0	0	3	9	0	23	32	1355	0	0	3	2	5	
Haugesund	2	10	3	0	13	35	6	49	4923	8	52	5	0	20	
Stavanger	27	4	8	39	75	8	214	297	10981	13	48	11	5	40	
Kristiansund S	1	11	1	1	13	42	2	129	6911	12	0	15	3	31	
Arendal	7	6	1	14	30	8	81	119	3874	0	78	7	3	26	
Skien	3	12	10	1	23	55	13	117	10285	20	49	12	3	33	
Tjønsberg	13	4	1	18	27	8	155	190	4730	67	138	14	6	16	
Hønefoss	1	9	0	2	11	24	0	57	4096	0	0	9	1	10	
Drammen	1	18	6	2	26	50	12	164	7540	80	40	16	6	14	
Bærum	7	0	0	7	29	0	34	63	3880	0	0	5	1	15	
Lillehammer	3	17	5	5	27	42	10	147	5519	19	0	15	4	32	
Elverum	1	19	7	1	27	53	9	118	7253	0	96	13	1	31	
Østfold	2	18	2	2	22	73	6	198	11160	39	0	11	7	41	
AHUS	22	19	6	47	109	38	325	470	17455	0	0	19	12	77	
Ullevål	30	15	7	52	104	25	338	467	16970	64	0	33	6	67	
RH	2	2	4	8	10	1	176	187	3132	148	117	2	5	5	
<b>SUM</b>	<b>339</b>	<b>116</b>	<b>59</b>	<b>514</b>	<b>1171</b>	<b>214</b>	<b>3445</b>	<b>4830</b>	<b>184208</b>	<b>793</b>	<b>1696</b>	<b>288</b>	<b>103</b>	<b>732</b>	
# Pr. mill innb.	65.3	22.4	11.4	99.0	225.7	41.2	663.8	930.7	ie. +3,6%					141.1	
% av total	66.0	22.6	11.5	100.0	24.2	4.4	71.3	100.0	fra 2014					52.9	

Hjemme-HD: 17 pas.

#Beregnet fra folketall pr 1.7.15: 5 189435  
Korrigerede tall pr. 20.05.16.

*Forklaringer:* HD/HDF, hemodialyse; PD, peritonealdialyse; Predial, predialytisk transplantasjon; Graft, transplantert; Tx, transplantasjon

**Tabell 1. Oversikt over antall biopsier per sykehus og antall biopsier med manglende K og P-skjema i 2015. Sortert etter antall utførte biopsier**

	Komplette data	Andel komplette data	Mangler K-skjema	Andel mangler K-skjema	Mangler P-skjema	Totalt
Haukeland Universitetssjukehus	92	100 %	0	0 %	0	92
Stavanger Universitetssjukehus	51	96,2 %	2	3,8 %	0	53
Ullevål Universitetssykehus	51	100 %	0	0 %	0	51
Sykehuset i Vestfold	42	100 %	0	0 %	0	42
St.Olavs hospital	35	97,2 %	1	2,8 %	0	36
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	34	97,1 %	1	2,9 %	0	35
Rikshospitalet	31	100 %	0	0 %	0	31
Sykehuset Østfold, Fredrikstad	31	96,9 %	1	3,1 %	0	32
Sykehuset Buskerud	29	100 %	0	0 %	0	29
Akershus universitetssykehus	26	92,9 %	2	7,1 %	0	28
Universitetssykehuset Nord-Norge	26	96,3 %	1	3,7 %	0	27
Sykehuset Telemark	20	100 %	0	0 %	0	20
Sørlandet sykehus, Kristiansand	19	100 %	0	0 %	0	19
Vestre Viken Bærum	18	100 %	0	0 %	0	18
Sykehuset Levanger	17	100 %	0	0 %	0	17
Førde Sentralsjukehus	17	100 %	0	0 %	0	17
Nordlandssykehuset	14	100 %	0	0 %	0	14
Haugesund Sykehus	12	92,3 %	1	7,7 %	0	13
Sykehuset Innlandet, Elverum	9	100 %	0	0 %	0	9
Sørlandet Sykehus, Arendal	7	100 %	0	0 %	0	7
Molde sjukehus	6	100 %	0	0 %	0	6
Ålesund sjukehus	6	66,7 %	3	33,3 %	0	9
Ringerike sykehus	3	100 %	0	0 %	0	3
<b>Totalt</b>	<b>596</b>	<b>98 %</b>	<b>12</b>	<b>2 %</b>	<b>0</b>	<b>608</b>

**Kommentar Tabell 1.** Haukeland Universitetssjukehus har i 2015 utført flest nyrebiopsier av native nyrer. Stavanger Universitetssykehus og Ullevål Universitetssykehus har hver utført 51 nyrebiopsier. Tabellen viser at 98 % av alle registrerte biopsier har komplette data i 2015, 2% mangler komplette K-skjema og 0 % mangler P-skjema.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgraden for transplanterte er 100% da alle transplantasjoner blir utført ved OUS-Rikshospitalet og disse dataene blir registret inn i NNR av samme avdeling som leder registret. Det blir jevnlig kontrollert at alle transplantasjoner er inkludert i NNR ved å sammenligne antall transplantasjoner fra journalsystemet ved OUS-Rikshospitalet med antallet registrert i NNR.

Metoden for å estimere dekningsgrad for dialysepasienter er en sammenligning av antall pasienter i behandling ved hvert senter (rapportert av sentrene selv på forespørsel fra registret) og det antall som registret mener skal være i behandling ved hvert senter. Eventuelle uoverenstemmelser blir utredet slik at alle pasienter blir gjort rede for. All dialysebehandling i Norge utføres i regi av de 25 nyreavdelingene som rapporterer til registeret. Det er ikke mulig å bruke NPR for å beregne dekningsgrad for dialysepasienter da disse dataene ikke skiller tilfredsstillende på kronisk og akutt dialyse og det er kun pasienter med kronisk behov for dialyse som skal inkluderes i NNR.

NNBR har utført en dekningsgradsanalyse for 2014 og 2015 ved å sammenligne data fra de 4 største patologienhetene i Norge. Laboratoriets informasjonssystemet (LIS) ved respektive enhet ble søkt etter ikke-neoplastiske nyrebiopsier. En viss grad av usikkerhet med tanke på riktig koding foreligger men resultatene anses å ha høy kvalitet.

### **5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå**

Dekningsgraden på institusjonsnivå for NNR er 100%, alle 25 nyreenhetene i landet rapporterer for dialyse pasienter og transplanterte i oppfølging og som eneste transplantasjonssykehus i Norge rapporterer OUS Rikshospitalet alle utførte transplantasjoner.

I 2014 var dekningsgraden for NNBR 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 NNBR og man kunde ut fra denne oversikten purre på å hente inn samtykker. Fra og med 2015 må samtykket foreligge før patologirapporten kan etterspørres, noe som gjør at sviktende rapporteringsprosedyrer ved enkelte sykehus ikke lar seg fange opp av NNBR.

### **5.4 Dekningsgrad på individnivå**

Dekningsgraden på individnivå er tilnærmet 100% i NNR henhold til kryss sjekking av pasientlister i registeret og på hver nyreavdeling..

### **5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet**

Innrapportering av data til NNR skjer på papirskjema. Skjemaene kvalitetssikres av faglig medarbeider før den blir lagt til inntasting av sekretærer. Inntastede verdier blir sjekket av faglig medarbeider. Sekretærer som taster inn skjemaer blir primært rekruttert fra personer som kjenner pasientgruppen og spesiell opplæring blir gitt i hvilke data som skjemaet er tenkt å samle inn. En viss grad av logiske regler som antall tegn, type data etc. er inkludert i inntastingsskjemaene og diagnostiske plot blir benyttet for å avdekke avvikende inntastinger.

### **5.6 Metode for validering av data i registeret**

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 årlig ved nyttår og dato for sammenligning er 31.12 i rapporteringsåret.

For transplanterte sammenholdes antallet nyretransplantasjoner i det interne journalsystemet "Orpheus" med antallet registrert i NNR. Dette utføres jevnlig i løp av året, og endelig opptelling ved årsskiftet.

Data i registret sjekkes jevnlig ved å ta ut frekvensdata og ulike plot for å avdekke feiltastinger. Sentrale variabler på vert skjema blir på forhånd vurdert for faglig korrekthet av faglig kvalifisert personale.

NNR har i 2015 startet et prosjekt for å validere legemiddelbehandlingen som er

rapportert til registeret. I samarbeid med Reseptregisteret er alle utleveringer av legemidler ved norske apotek i perioden 1995-2015 blitt koblet med levende pasienter registrert i NNR i samme periode. Dataene er mottatt av NNR men analysene er enda ikke utført pga. begrensede resurser.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er avdekket noen tastefeil som er blitt korrigert men ikke noen systematiske eller tilfeldige feil av relevans under rapporteringsåret.

# 6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

## 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

- Pasienter som tas i kronisk nyreerstattende behandling, i.e. kronisk dialyse eller nyretransplantasjon (NNR).
- Pasienter som får øycelleerstattende behandling, i.e. pankreas- eller øycelle transplantasjon (NNR).
- Pasienter som gjennomfører nyrebiopsi av native nyrer (NNBR).

## 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Nyreerstattende behandling generelt:

- Pasient kjent hos nyrelege før (> 4mnd) behandlingsstart
- Blodtrykk
- Hemoglobin
- Kalsium
- Fosfat
- Kolesterol
- Sykehustrengende infeksjoner
- Malign sykdom
- Kardiovaskulære hendelser
- Osteoporose/brudd
- Ny oppstått diabetes
- Død (inkludert dødsårsak)

Dialysebehandling:

- Antall hemodialyse sesjoner per uke
- Antall timer hemodialyse per uke

- Blodtilgang HD
- Infeksjoner relatert til blodtilgang HD
- Liter PD-væske per døgn
- Icodextrinbruk
- Kt/V
- Restfunksjon

Transplantasjon:

- Proteinuri
- Rejeksjoner
- Tap av graft
- Nyrefunksjon

Nyrebiospi:

- Hematuri
- Transfusjon
- Andel representative biopsier
- Antall biopsier med komplette klinikkdata

### **6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

Per i dag brukes ingen PROMS aktivt i NNR men vi har startet en valideringsstudie av et adherence-skjema (BAASIS®) som er tenkt å brukes for å kontrollere om de transplanterte pasientene tar de immundempende legemidlene som forskrevet eller ikke. Vi prøver ut en nettversjon av adhesenceskjemaet som vil gjøre det mulig å årlig få rapportert pasientenes adherence til den immundempende behandlingen.

Det er to pågående studier på livskvalitet hos dialyse og transplanterte pasienter ved OUS der vi er involverte. Erfaring med verktøy fra disse studiene vil bli brukt i arbeidet med å finne sykdomsspesifikke verktøy for PROMS i NNR.

### **6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

NNR samler ikke inn sosiale 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 aldersgrupper årlig.

### **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.

## **6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

Under Norsk Nyremedisinsk forenings kvalitetsmøte i november hvert år leder registret diskusjonen om ulike aktuelle kvalitetsmål i Norsk Nyremedisinsk Forening. Det er en dynamisk prosess hvilke variabler som skal inkluderes i registret og hvilke spesielle analyser det skal settes fokus på. Se under hva som spesielt ble tatt opp i 2015.

## **6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

I 2015 ble arbeidet med dialysekvalitet fortsatt og prosjektet som ble startet i 2012 videreføres. Fokus på forbedret rapportering av Kt/V data, kvalitet av peritonealdialyse og drøfting om hemodialyse er riktig behandling ved Rhabdomyolyse.

## **6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**

Ingen nye tiltak ble initiert av registeret i 2015 da det har vært full fokus på å få sammenslåingen av NNR og NNBR til Norsk Nyreregister å gå så smertefritt som mulig. I forbindelse med at Norsk Nyreregister trer i funksjon blir pasientkohorten definert som "pasienter med alvorlig nyresykdom". Dette inkluderer de tidligere kohortene som respektive register har dekket i løpet av mange år (Nyrebiopsi, Dialyse og Transplantasjon) og i tillegg vil registeret begynne å samle inn data på pasienter i nyresviktstadium 5 (CKD5, siste stadiet før nyreerstattende behandling er nødvendig). Fokus for dette året har derfor vært å legge til rette for inklusjon av CKD5 pasienter i registeret.

## **6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)**

Presentasjon av data på kvalitetsdagen den 24/11-2016 med tanke på hvordan inklusjonen av CKD5 pasienter har gått rundt om i landet.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

NNR rapporterer ikke videre til noe pasientsikkerhetsprogram men flere sikkerhetsvariabler blir årlig samlet 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 reaksjoner, slag, hjerteinfarkt, graft tap, død. Infeksjonsfrekvens i forbindelse med peritoneal dialyse er en klar kvalitets/sikkerhets variabel som hvert senter kan vurdere sin behandling ut fra. Historisk sett har akutt reaksjons frekvensen etter transplantasjon vært med på 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.

## 7. Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater fra NNR og NNBR blir gjort tilgjengelig på Norsk Nyremedisinsk Forenings hjemmeside ([www.nephro.no](http://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 og NNBR blir også presentert på foreningens kvalitetsdag i november hvert år, der representanter fra alle landets nyreavdelinger er tilstede. På forespørsel fra nyreavdelingene utføres andre analyser fortløpende i løp av året. Registeret vurderer at denne form av tilbakemelding fungerer godt, dekker behovet blant nefrologer i Norge og vi får gode tilbakemeldinger fra nefrologene.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten distribueres til sykehuset/helseforetakets administrasjon og den er som sagt over også tilgjengelig for alle på Norsk Nyremedisinsk forenings hjemmeside. Registeret utarbeider også spesialrapporter når det blir etterspurt.

### 7.3 Resultater til pasienter

Landsforeningen for nyresyke 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.

### 7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Resultater blir presentert på institusjonsnivå i den fullstendige årsrapporten (pkt. 7.1)

## 8. Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

I 2015 har NNR samarbeidet med følgende registre; Norsk Nyrebiopsiregister, Kreftregistret, Fødselsregistret, Reseptregistret, HUNT-studien, Scandiatransplant og ERA-EDTA registret.

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

1. Eide IA, Halden TAS, Hartmann A, Åsberg A, Dahle DO, Reisæter AV, Jenssen T. *Limitations of HbA1c for the diagnosis of post transplant diabetes mellitus.* Transplantation 2015; 99(3): 629-635.
2. Dahle DO, Eide IA, Åsberg A, Leivestad T, Holdaas H, Jenssen TG, Fagerland MW, Pihlstrøm H, Mjøen G, Hartmann A. *Aortic stiffness in a mortality risk calculator for kidney transplant recipients.* Transplantation 2015; 99(8): 1730-1737.
3. von Düring ME, Jenssen T, Bollerslev J, Åsberg A, Godang K, Eide IA, Dahle DO, Hartmann A. *Visceral fat is better related to impaired glucose metabolism than body mass index after kidney transplantation.* Transplant Int 2015; 28(10): 1162-1171.
4. Størset E, Åsberg A, Skauby M, Neely M, Bergan S, Bremer S, Midtvedt K. *Improved tacrolimus target concentration achievement using computerized dosing in renal transplant recipients - a prospective, randomized study.* Transplantation 2015; 99(10): 2158-2166.
5. Breckenridge K, Bekker HL, Gibbons E, Van Der VeerSN, Abbott D, Briançon S, Cullen R, Garneata L, Jager KJ, Lønning K, Metcalfe W, Morton RL, Murtagh FEM, Prutz K, Robertson S, Rychlik I, Schon S, Sharp L, Speyer E, Tentori F, CaskeyFJ. *How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: An expert consensus meeting.* Nephrology, Dialysis and Transplantation 2015 ; 30(10): 1605-1614.
6. Eide IA, Jenssen TG, Hartmann A, Diep LM, Dahle DO, Reisæter AV, Bjerve KS, Christensen JH, Schmidt EB, Svensson MHS. *The association between marine n-3 polyunsaturated fatty acid levels and survival after renal transplantation.* Clin J Am Soc Nephrol 2015; 10(7): 1246-1256.
7. Smedbråten YV, Sagedal A, Mjøen G, Hartmann A, Fagerland M, Rollag H, Mollnes TE, Thiel S. *High Ficolin-3 level at the time of transplantation is an independent risk factor for graft loss in kidney transplant recipients.* Transplantation 2015; 99(4): 791-796.
8. Dörje C, Mjøen G, Strøm EH, Holdaas H, Jenssen TG, Øyen O, Akkøk CA, Småstuen MC, Midtvedt K, Reisæter AV. *One-year protocol biopsies from ABO-*

*incompatible renal allografts compared with a matched cohort of ABO-compatible allografts.* Clinical Transplantation 2015; 29(3): 268-276.

9. Schive SW, Scholz H, Sahraoui A, Kloster-Jensen K, Hafsahl G, Korsgren O, Foss A, Jenssen TG. *Graft function 1 year after pregnancy in an islet-transplanted patient.* Transplant International 2015; 28(10): 1235-1239.
10. Skrunes R, Larsen KK, Leh SM, Strøm EH, Jenssen TG, Tøndel C, Svarstad E. *FABRY DISEASE DIAGNOSED IN LIVING DONOR KIDNEY TRANSPLANT BIOPSY. 4th Update on Fabry Nephropathy; 2015-06-01 - 2015-06-02*
11. Horneland R, Paulsen V, Lindahl JP, Grzyb K, Eide TJ, Lundin K, Aabakken L, Jenssen T, Aandahl EM, Foss A, Øyen O. *Pancreas transplantation with enteroanastomosis to native duodenum poses technical challenges--but offers improved endoscopic access for scheduled biopsies and therapeutic interventions.* Am J Transplant 2015; 15(1): 242-50.
12. Kent S, Schlackow I, Lozano-Kühne J, Reith C, Emberson J, Haynes R, Gray A, Cass A, Baigent C, Landray MJ, Herrington W, Mihaylova B; SHARP Collaborative Group (Holdaas H). *What is the impact of chronic kidney disease stage and cardiovascular disease on the annual cost of hospital care in moderate-to-severe kidney disease?* BMC Nephrol. 2015; 16: 65.
13. Waldum-Grevbo B, Leivestad T, Reisæter AV, Os I. *Impact of initial dialysis modality on mortality: a propensity-matched study.* BMC Nephrol. 2015; 16: 179.
14. Morken NH, Diaz-Garcia C, Reisaeter AV, Foss A, Leivestad T, Geiran O, Hervás D, Brännström M. *Obstetric and neonatal outcome of pregnancies fathered by males on immunosuppression after solid organ transplantation.* Am J Transplant. 2015; 15(6): 1666-73.
15. Hruskova Z, Stel VS, Jayne D, Aasarød K, De Meester J, Ekstrand A, Eller K, Heaf JG, Hoitsma A, Martos Jimenéz C, Ravani P, Wanner C, Tesar V, Jager KJ. *Characteristics and Outcomes of Granulomatosis With Polyangiitis (Wegener) and Microscopic Polyangiitis Requiring Renal Replacement Therapy: Results From the European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association Registry.* Am J Kidney Dis. 2015 66(4): 613-20.
16. Norum J, Leivestad T, Eriksen BO, Skår S, Fagerheim A, Reisæter AV. *Regional differences in renal replacement therapy in northern Norway 2000-2012.* Int J Circumpolar Health. 2015; 74: 24298.
17. Pippias M, Stel VS, Abad Diez JM, Afentakis N, Herrero-Calvo JA, Arias M, Tomilina N, Bouzas Caamaño E, Buturovic-Ponikvar J, Čala S, Caskey FJ, Castro de la Nuez P, Cerneviskis H, Collart F, Alonso de la Torre R, García Bazaga Mde L, De Meester J, Díaz JM, Djukanovic L, Ferrer Alamar M, Finne P, Garneata L, Golan E, González Fernández R, Gutiérrez Avila G, Heaf J, Hoitsma A, Kantaria N, Kolesnyk M, Kramar R, Kramer A, Lassalle M, Leivestad T, Lopot F, Macário F, Magaz A, Martín-Escobar E, Metcalfe W, Noordzij M, Palsson R, Pechter Ü, Prütz KG, Ratkovic M, Resić H, Rutkowski B, Santiuste de Pablos C, Spustová V, Süleymanlar G, Van Stralen K, Thereska N, Wanner C, Jager KJ. *Renal replacement therapy in Europe: a summary of the 2012 ERA-EDTA Registry Annual Report.* Clin Kidney J. 2015; 8(3): 248-61.

18. Sandvik LF, Skarstein K, Krynitz B, Volchenkov R, Sviland L, Leivestad T, Jonsson R, Appel S. *Peritumoral dermis of squamous cell carcinomas in renal transplant recipients contains less CD11c+ myeloid dendritic cells and FoxP3+ T cells compared to immunocompetent controls.* J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015; 29(11): 2128-35.
19. Vogelzang JL, van Stralen KJ, Noordzij M, Diez JA, Carrero JJ, Couchoud C, Dekker FW, Finne P, Fouque D, Heaf JG, Hoitsma A, Leivestad T, de Meester J, Metcalfe W, Palsson R, Postorino M, Ravani P, Vanholder R, Wallner M, Wanner C, Groothoff JW, Jager KJ. *Mortality from infections and malignancies in patients treated with renal replacement therapy: data from the ERA-EDTA registry.* Nephrol Dial Transplant. 2015 Jun;30(6):1028-37.
20. Knoop T, Vagane AM, Vikse BE, Svarstad E, Magnusdottir BT, Leh S, et al. *Addition of eGFR and Age Improves the Prognostic Absolute Renal Risk-Model in 1,134 Norwegian Patients with IgA Nephropathy.* American Journal of Nephrology. 2015;41(3):210-9.
21. Sriskandarajah S, Aasarod K, Skrede S, Knoop T, Reisaeter AV, Bjorneklett R. *Improved prognosis in Norwegian patients with glomerulonephritis associated with anti-neutrophil cytoplasmic antibodies.* Nephrology Dial Transplant. 2015;30 Suppl 1:i67-75.
22. Diciolla M, Binetti G, Di Noia T, Pesce F, Schena FP, Vagane AM, et al. *Patient classification and outcome prediction in IgA nephropathy.* Computers in Biology and Medicine. 2015;66:278-86.
23. Pesce F, Diciolla M, Binetti G, Naso D, Ostuni VC, Di Noia T, et al. *Clinical decision support system for end-stage kidney disease risk estimation in IgA nephropathy patients.* Nephrology Dial Transplant. 2016;31(1):80-6.
24. Ruggajo P, Svarstad E, Leh S, Marti HP, Reisaether AV, Vikse BE. *Low Birth Weight and Risk of Progression to End Stage Renal Disease in IgA Nephropathy--A Retrospective Registry-Based Cohort Study.* PloS ONE. 2016;11(4):e0153819.

### 9. Forbedringstiltak

#### *Utførte tiltak i 2015:*

- Arbeidet med PROMS videreført. Det er en fortløpende dialog innad i NNR om hvilke PROMS som vil være relevante for registret.
- Viderefører ADHERENCE studien; en studie for å validere et nettskjema som skal kunne samle inn pasientdata om adherence ble startet.
- NNR og Norsk Nyrebiopsiregister sammenslåingen ble lagt til rette for.
- Ny-skjemaene er revidert i henhold til diskusjon på Norsk Nyremedisinsk forenings kvalitetsdag.
- Validert migrering av data fra Medlog til MedInsight plattform.
- NNR-personale viderefører arbeidet med utviklingen av et nytt internt datasystem for oppfølging av transplanterte pasienter (Orpheus). Dette vil medføre enklere/sikrer overføring av relevante data fra transplanterte inn i NNR i fremtiden.
- Videreført samarbeid med Reseptregistret for å kunne kvalitetssikre deler av dataene i NNR.
- Utlevert data til syv nye forskningsprosjekt.

#### *Planlagte tiltak i 2016:*

- Utlevere data til aktive forskningsprosjekt.
- Utføre validering av innrapporterte data i NNR ved å kryss sjekke registrerte legemidler med lister fra Reseptregisteret over hva pasientene har hentet ut av medisiner på norske apotek.
- Implementere inklusjon av CKD5 pasienter.
- Utvide MedInsight databasen til å inkludere CKD5 pasienter og en oversikt over inkluderte biopsipasienter (pasientdata blir lagt inn i database i Bergen).
- Utarbeide nye kvalitetsindikatorer for Norsk Nyreregister og forankre disse hos Norsk Nyremedisinsk forening.
- Revidere årsrapportskjemaene for alle de ulike pasientgruppene som Norsk Nyreregister omfatter.
- Gjøre det mulig å levere årsrapportdata fra de ulike sentrene elektronisk (batch import fra regneark (xlsx-/csv-fil)).

## Del III Stadiевurdering

# 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a> , <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.8</a> , <a href="#">6.9</a>	x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	x	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.3</a>	<input type="checkbox"/>	x
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	x	<input type="checkbox"/>

#### **Stadium 4**

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.7</a>	x	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	x	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80 %	<a href="#">5.4</a>	x	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.4</a>	<input type="checkbox"/>	x
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6.4</a>	<input type="checkbox"/>	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7.3</a>	x	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.9</a>	x	<input type="checkbox"/>

---