

Svenska Barnnjurregistret

# ÅRSRAPPORT 2020 - 2021

Registerhållare Kajsa Åsling Monemi  
3 september 2021

<b>Innehållsförteckning</b>	sidan
Introduktion	3
Anslutnings- och täckningsgrad	4
Datakvalitet och rapporteringsgrad	7
Kvalitetsindikatorer	7
Registret och vården	9
Styrgrupp/registerhållare/koordinator	11

## Introduktion

Många av de njursjukdomar som drabbar barn och ungdomar är kroniska/livslånga och leder till funktionshinder i vardagen med sänkt livskvalitet som följd. Tillförlitliga incidens och prevalenssiffror för många njursjukdomar saknas och flertalet diagnoser är så ovanliga att de är okända för allmänheten, men även till viss del för sjukvården. Det är av högsta prioritet att erbjuda säker och likvärdig vård av högsta kvalitet till varje njursjukt barn, och oavsett var i landet barnet bor.

Förlopp och prognos av njursjukdomar har förändrats över tid genom ökad medicinsk kunskap, ändrade behandlingsrutiner mm. Nya läkemedel har introducerats vars effekter och biverkningar är ofullständigt kända hos barn och ungdomar och utvidgade indikationer för dialys och transplantation på barn är ytterligare exempel på varför ett kvalitetsregister, av barn med njursjukdomar behövs. Dessutom är specialistvård och -behandling av svåra njursjukdomar mycket resurs- och kostnadskrävande för samhället, varför det är angeläget att utveckla goda möjligheter för uppföljning och utvärdering via ett webbaserat kvalitetsregister som följer patienter över tid. På sikt kommer Svensk Barnnjurregister att kunna utgöra bas för klinisk forskning med syfte att erhålla ny kunskap om njursjukdomar, samt behandlingar av dessa.

Svenska barnnjurregistret (BNR) togs i bruk 2011, på initiativ av Svensk Barnnefrologisk förening (delförening i Svenska Barnläkarföreningen) samt enskilda barnläkare som insåg behovet av ett kvalitetsregister för kroniska njursjukdomar hos barn och ungdomar. BNR är jämfört med många andra kvalitetsregister ett litet register och har därför haft svårt att nå ut till alla barnkliniker, men vi jobbar intensivt från registerhållare, koordinator och styrgrupp på att etablera registrering och uppföljning i BNR som en självklar del av patientarbetet med njursjuka barn.

Under september-21 publiceras ny hemsida för BNR, där årsrapporter, nyhetsbrev, informationsfilmer mm kommer att uppdateras och finnas tillgängligt för såväl våra njursjuka barn/ungdomar och deras familjer som för allmänheten och professionen.

## Anslutnings- och täckningsgrad

Totalt är ca 550 barn och ungdomar aktuella i BNR (med minst en registrering gjord senaste 2 åren). De flesta är patienter på något av våra 4 barnnjur-centra (Akademiska barnsjukhuset Uppsala, Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg, Skånes Universitetssjukhus Lund och Astrid Lindgrens Barnsjukhus Stockholm). Vid jämförelse med föregående år har rapporteringen ökat både från barnnjurcentra/universitetssjukhusen och de mindre barnklinikerna.

Av 32 barnkliniker i Sverige har 22 påbörjat registrering i BNR och samtliga regioner har nu registrerande enheter, det ger en anslutningsgrad på ca 70% av alla barnkliniker och 100% avseende barnnjurcentra.

De barnkliniker som har ofullständig eller ingen rapportering alls, ansvarar för några enstaka njursjuka patienter/klinik. Barnen med avancerad njurfunktionsnedsättning är alltid knutna till ett av de 4 större barnnjurcentra som finns i Sverige och rapporteras oftast därifrån.

Detta gör att geografisk spridningen av patienter i registret inte helt överensstämmer med bostadsort för barnet och gör att incidens och prevalens i olika regioner inte direkt kan avläsas från antalet patienter registrerade inom en viss region. Genom pågående utveckling av IT-plattformens funktionalitet kommer mer rättvisande data bl.a. avseende geografisk spridning att kunna rapporteras framöver.

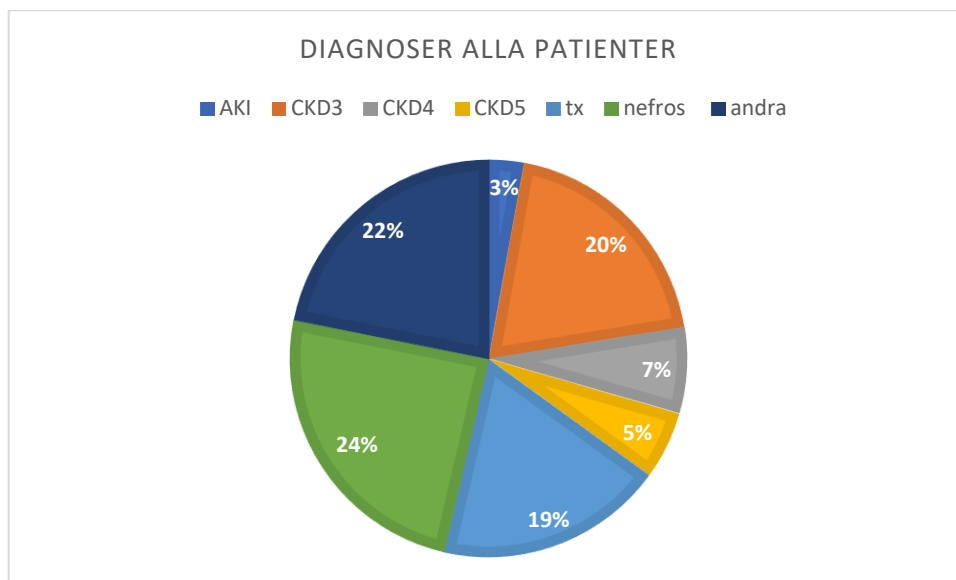
Region	2019	2020	2021 (jan-juli)
Blekinge	1	0	1
Dalarna	0	1	1
Gotland	0	1	0
Halland	0	0	2
Jämtland/Härjedalen	1	1	3
Jönköpings län	4	4	5
Kalmar	0	6	5
Norrbottnen	2	2	1
Skåne*	47	62	48
Stockholm*	63	135	84
Värmland	2	8	6
Västra Götaland*	43	31	22
Västerbotten	5	8	8
Västmanland	3	0	1
Uppsala*	9	21	23
Örebro län	17	30	18
Östergötland	0	4	4
<b>Tot. antal patienter</b>	<b>197</b>	<b>314</b>	<b>232</b>

Anslutningsgrad 2019 - 2021 per region

Barnjurregistret/BNR prioriterar registreringar med utgångspunkt från:

1. Barn och ungdomar med svårare njurfunktionsnedsättning, s.k. kronisk njurskada grad 3 eller mer (CKD 3–5). Det innebär en sänkt glomerulär filtration till <math><60 \text{ mL/min/1,73}</math> kvadratmeter kroppsytta, vilket för allmänheten kan beskrivas som nedsatt njurfunktion till 60% eller lägre jmf med normal njurfunktion för åldern.
2. Barn och ungdomar med nefrotiskt syndrom (massiva proteinförluster via njurarna) där kortisonbehandling varit otillräcklig och man inlett behandling med steroidsparande ("second line") eller mer intensiv immunhämmande/-modulerande behandling.

Många barnkliniker registrerar redan nu ett bredare urval av njursjukdomar för möjlighet till långtidsuppföljning av andra/flera diagnoser på sikt.



Diagnoser registrerade senaste 2 åren i BNR. AKI (akut njursvikt), CKD 3 (GFR 30–60), CKD 4 (GFR 15–30), CKD 5 (GFR <math><15</math>), tx (njurtransplanterade), nefros (alla former), andra ex CAKUT (njurvägsanomalier), vaskuliter, glomerulonefrit m.fl.

Då flera olika diagnosgrupper registreras behöver täckningsgraden delas upp per diagnosgrupp dvs antal patienter nationellt i målgruppen ("nämnaren") måste anges per diagnos för att få en korrekt bild.

Avseende de svårast njursjuka barnen med CKD stadium 4–5 och njurtransplanterade är täckningsgraden i BNR nationellt > 95%. I gruppen CKD stadium 3 och nefros med secondline behandling är täckningsgraden ca 75%, täckningsgraden har ökat senaste åren i den gruppen i och med att fler patienter inkluderats totalt i landet.

<i>Diagnos</i>	<i>Antal 2018</i>	<i>Antal 2019</i>	<i>Antal 2020</i>	<i>Antal 2021 (jan-aug.)</i>
CKD-stadie III	48	60	69	42
CKD-stadie IV	16	22	23	13
CKD-stadie V	7	15	12	15
Njurtransplanterad	24	68	72	45
Nefrotiskt syndrom	9	10	65	64
Övriga diagnoser el. oklar CKD grad	68	22	73	53
<b>Totalt</b>	<b>172</b>	<b>197</b>	<b>314</b>	<b>232</b>

Antal patienter med olika diagnoser som registrerats minst en gång i det nationella kvalitetsregistret, under det aktuella året. Tabellen illustrerar att vi under 2019 fick bättre täckningsgrad för det svårast njursjuka barnen, samt att vi under det senaste året har vi fått med många flera barn med ngt lindrigare njursjukdom.

#### Könsfördelning av registrerade patienter

Könsfördelningen av registrerade patienter är för närvarande 60% pojkar och 40% flickor. Detta förklaras av att några diagnosgrupper, exempelvis nefrotiskt syndrom och medfödda anomalier i urinvägarna, är vanligare hos pojkar än flickor.

#### **Arbete för att öka anslutning- och täckningsgraden**

Corona-19 pandemin gjorde att registerarbetet avstannande/försenades under stora delar av 2020. Detta tas nu igen, och under 2021 har arbetet för att öka anslutnings, täcknings och rapporteringsgrad fått högsta prioritet från registerhållare, koordinator och styrgrupp. Vi arbetar intensivt med att få inrapportering till BNR att ske på ett systematiskt och heltäckande sätt i hela landet. För det krävs dels att våra huvudmän avsätter resurser för registerarbete, dels att man från verksamhetschefer och användare börjar efterfråga/ser nyttan av att använda rapporter ur registret för verksamhetsuppföljning och förbättringsarbete.

## Datakvalitet och rapporteringsgrad

Valideringsarbete av inmatade data sker sedan våren-21 systematiskt, dels genom att barnklinikerna själva regelbundet gör lokala stickprov där sjukhusjournaler jämförs med inmatade data, dels genom att registrets koordinator kommer att besöka barnklinikerna för att gå igenom datakvalitet på ett mer omfattande sätt enligt riktlinjer (valideringshandbok).

Inrapportering av de viktigaste variablerna/måtten vi registrerar är hög. Över 90% av alla patienter som rapporterats in till BNR under 2020-21 har njurfunktionsmått, blodtryck, längd/tillväxt, vikt och bodymass index (BMI) registrerade. Dock uppdateras inte alltid registreringarna tillräckligt ofta på varje patient (minst 1 gång årligen). Uppdateringsgraden skiljer sig också mellan olika registrerande enheter och är högre på barnnjurcentra jämfört barnkliniker på länssjukhusen.

Eftersom de patienter som prioriteras i barnjurregistret är svårt sjuka, så saknas inte data på aktuella variabler i sjukhusjournaler utan det är processen att överföra data till BNR som inte utförs i tillräcklig omfattning. Överföring görs fortfarande manuellt och i utvecklingsarbetet av registret ingår att fortsatt sondera möjligheter för mer automatiserad överförande av data från journalsystem.

### Kvalitetsindikatorer

Barnnjuret innefattar registrering av variabler/mått som är (nationellt och internationellt) väl kända progress- och komplikations-markörer för kronisk njursjukdom. Dessa utgör viktiga mått för optimering av medicinsk handläggning både vad gäller behandling och uppföljning. Några av de viktigaste markörerna som följs är:

**Anemi** - hemoglobinnivå

**Njurfunktion** - kreatinin, cystatin C, olika clearance undersökningar

**Proteinuri** - urinalbumin/kreatinin index

**Blodtryck** - systoliskt och diastoliskt, office och ambulatoriska värden registreras

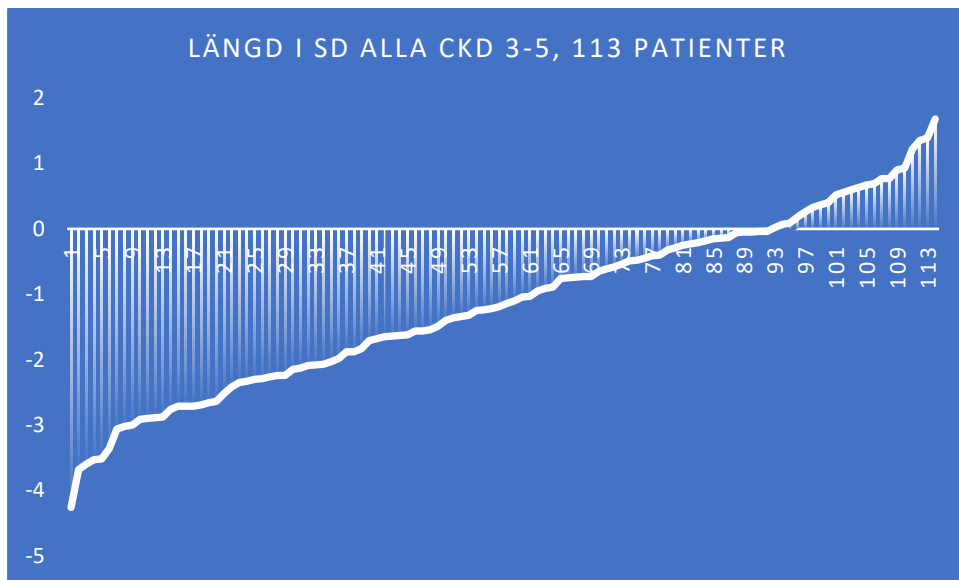
**BMI** - längd, vikt (markörer för tillväxt och nutritionsstatus)

**Fosfatvärden** - fosfat, calcium, PTH, vit D balans

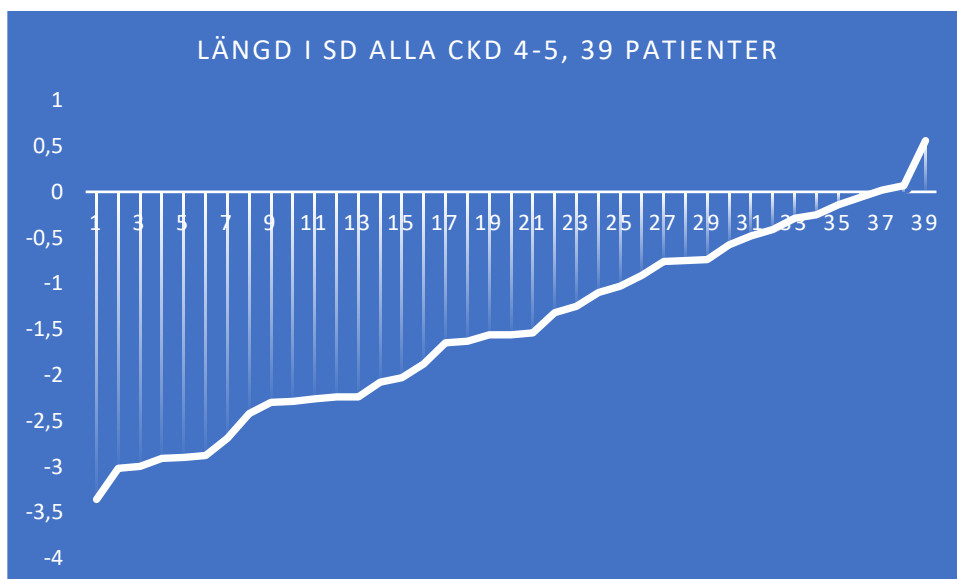
Vidare registreras **medicinering** inom olika läkemedelsgrupper exempelvis immunhämmande, blodtrycksmedicinering och anemibehandling samt ett patientrapporterat (eller föräldrapporterat för småbarn) livskvalitetsformulär s.k. DisabKids.

Under hösten-21 kommer registret uppdateras med att inkludera livsstilsmått såsom fysisk aktivitet, rökning (för ungdomar) och även mer processinriktade markörer såsom dietist-, uroterapeut- och kuratorskontakt samt ungdomsgrupper (för att underlätta transition från tonåring till vuxen i vården).

Här illustreras CKD-barnens längd med ett enkelt deskriptivt diagram



Urval CKD 3–5: totalt någon registrering av längd på 113 patienter (några patienter hade flera registreringar, bara den senaste togs med). Medelvärde -1,16, median – 1,22 spridning enligt diagram nedan.



Urval CKD 4–5: totalt någon registrering av längd på 39 patienter (några patienter hade flera registreringar, bara den senaste togs med). Medelvärde -1,48, median – 1,56 spridning enligt diagram nedan.



## Registret och vården

Svenskt barnnjurregister arbetar mot att erbjuda vården underlag för förbättringsarbete och verksamhetsstyrning. Kvalitetsindikatorer för förbättringsarbete/utveckling skall fastställas och bl.a utvärdering av livskvalitet med PROM-instrumentet (Patient Reported Outcome Measures) - Disabkids ger en sådan möjlighet. Medverkan i framtagande av vårdprogram och riktlinjer via underlag från registret kommer att kunna ske framöver. Registrets styrgrupp har nära samarbete med Svensk Barnnefrologisk förening som utarbetar nationella vårdprogram/riktlinjer och behandlingsrekommendationer för njursjuka barn.

### Varför viktigt med långtidsuppföljning av njursjuka barn?

De senaste 10–15 åren har allt mer kunskap samlats internationellt om långtidskonsekvenserna för de njursjuka barnen. Risken för att tidigt i livet insjukna i hjärt-kärlsjukdom är markant högre jämfört med friska, men också jämfört med andra kroniskt sjuka barn. Konsekvenserna av kronisk njursjukdom kan minskas och skjutas fram i tiden och att progressionshastigheten förlångsammas om vi optimerar behandling och uppföljning av sjukdomarna.

De viktigaste faktorerna att optimera är:

- Blodtrycket, som inte bara bör ligga under 95 percentilen (gränsen för normalt blodtryck) utan lägre
- Reducera proteinuri, optimera Hb, undvika acidosis
- Optimera kalcium/fosfat/PTH balans (undvika CKD-mineral and bone disorder)
- Tillväxt, undvika övervikt eller malnutrition
- Livsstil/livskvalitet rökstopp, fysisk aktivitet, minska stress

### **Patient rapporterade data/PROM**

Registret har medverkat i ett forskningsprojekt där livskvalitets indikatorer utvärderas (DISABKIDS). Detta projekt rapporterades år 2016 i vetenskaplig artikel. Förutom detta så har registrering av patienten/PROM, livskvalitetsindikatorer enbart gjorts på enstaka kliniker av enstaka ungdomar hittills. Stor satsning görs för närvarande att få igång PROM, bl.a. via ett nystartat sjuksköterskenätverk som implementerar detta framför allt på de 4 barnnefrocentra. Prioriterad målgrupp för egen registrering är ungdomar > 12 år med svårare njursjukdom.

### **Samverkan med NPO**

Barnnjurregistret har regelbundna möten och nära samarbete med Nationellt programområde (NPO) barn- och ungdomars hälsa och även med NPO njurmedicin.

### **Samarbete med Svenskt Njurregister SNR**

Samarbete pågår och är under utveckling. Samtliga barn med pågående kronisk dialys (hemodialys eller peritonealdialys) under 2020 rapporterades till SNR. Dessa barn rapporteras också parallellt till Barnnjurregistret. En representant från Barnnjurregistrets styrgrupp är numera adjungerad till Svenska Njurregistret för att utveckla samverkan mellan registren.

### **Samverkan med Registercentrum Sydost (RCSO)**

Barnnjurregistret är anslutet till registercentrum sydost, region Jönköpings län. Upprepade utvecklingsdialoger har förts med ledningen för RCSO under senaste året.

### **Samverkan med andra svenska barnregister**

Svenska Barnnjurregistret ingår som en del i det nationella samarbetet "Barn- och Vuxen kvalitetsregister" vilket utgör en samverkansgrupp mellan flera olika kvalitetsregister som valt att gå samman och utveckla registren på en gemensam teknisk IT-plattform med generisk funktionalitet, den s.k. "Barnplattformen". Leverantör av IT-systemet är Carmona AB Halmstad.

### **Medverkan i forskningsprojekt**

Registret har medverkat i ett forskningsprojekt där PROM (Patient Reported Outcome Measures) utvärderas (DISABKIDS). Detta projekt rapporterades år 2016 i vetenskaplig artikel.

Planering pågår för uppstart 2-3 ST-läkarprojekt, mindre lokala forskningsprojekt som på sikt kan vidgas till nationell nivå.

## Styrgrupp/registerhållare/koordinator

Kajsa	Åsling Monemi	Registerhållare	Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska sjukhuset Huddinge	Barnläkare nefrocenter
Anette	Kristiansson	Koordinator	Barnkliniken Skånes Universitetssjukhus Lund	Barnsjuksköterska
Staffan	Berglund		Barnkliniken Norrlands Universitetssjukhus Umeå	Barnläkare
Per	Brandström		Drottning Silvias barnsjukhus Göteborg	Barnläkare nefrocenter
Gianni	Celsi		Barnkliniken Akademiska sjukhuset Uppsala	Barnläkare nefrocenter
Joel	Gärskog		Barnkliniken Ryhovs sjukhus Jönköping	Barnläkare
Kristina	Holgersson		Göteborg	Patientföreningen
Simon	Jarrick		Barnkliniken Örebro	Barnläkare
Bogna	Niwinska Faryna		Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska sjukhuset Huddinge	Barnläkare nefrocenter
Tina	Pajunen		Göteborg	Patientföreningen
Lisa	Sartz		Barnkliniken Skånes Universitetssjukhus, Lund	Barnläkare nefrocenter
Ylva	Tranaeus- Lindblad		Astrid Lindgrens Barnsjukhuset Stockholm	Barnläkare