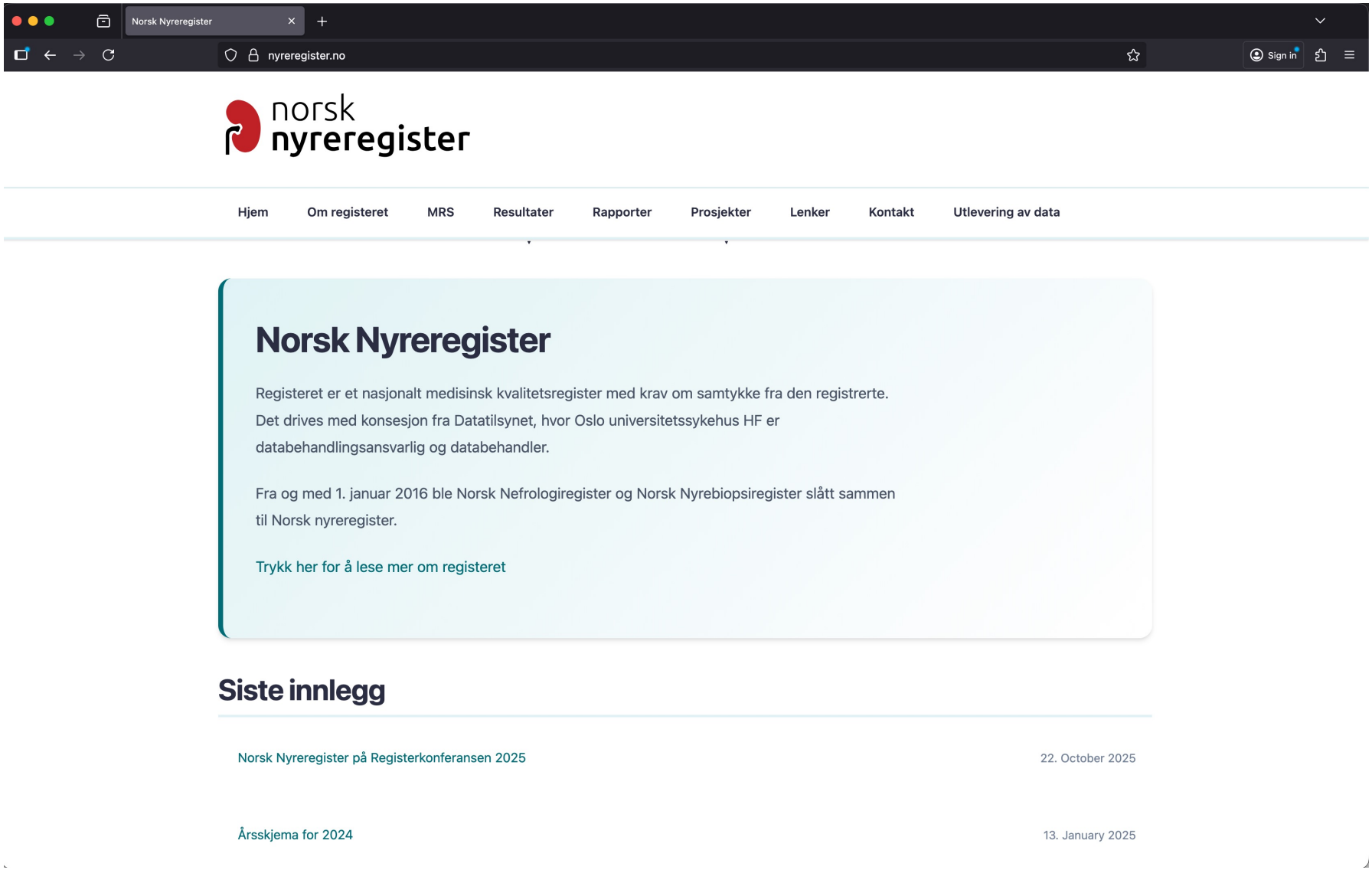
NNR Kvalitetsdagen 2025

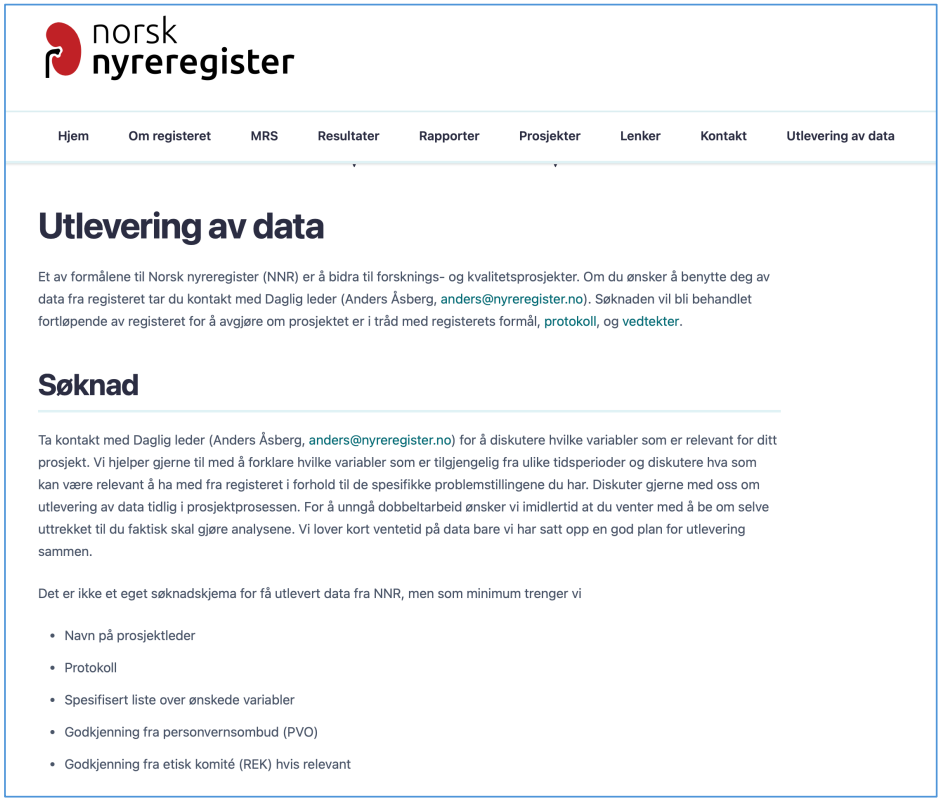
27.11.2025



norsk nyreregister

Utlevering data

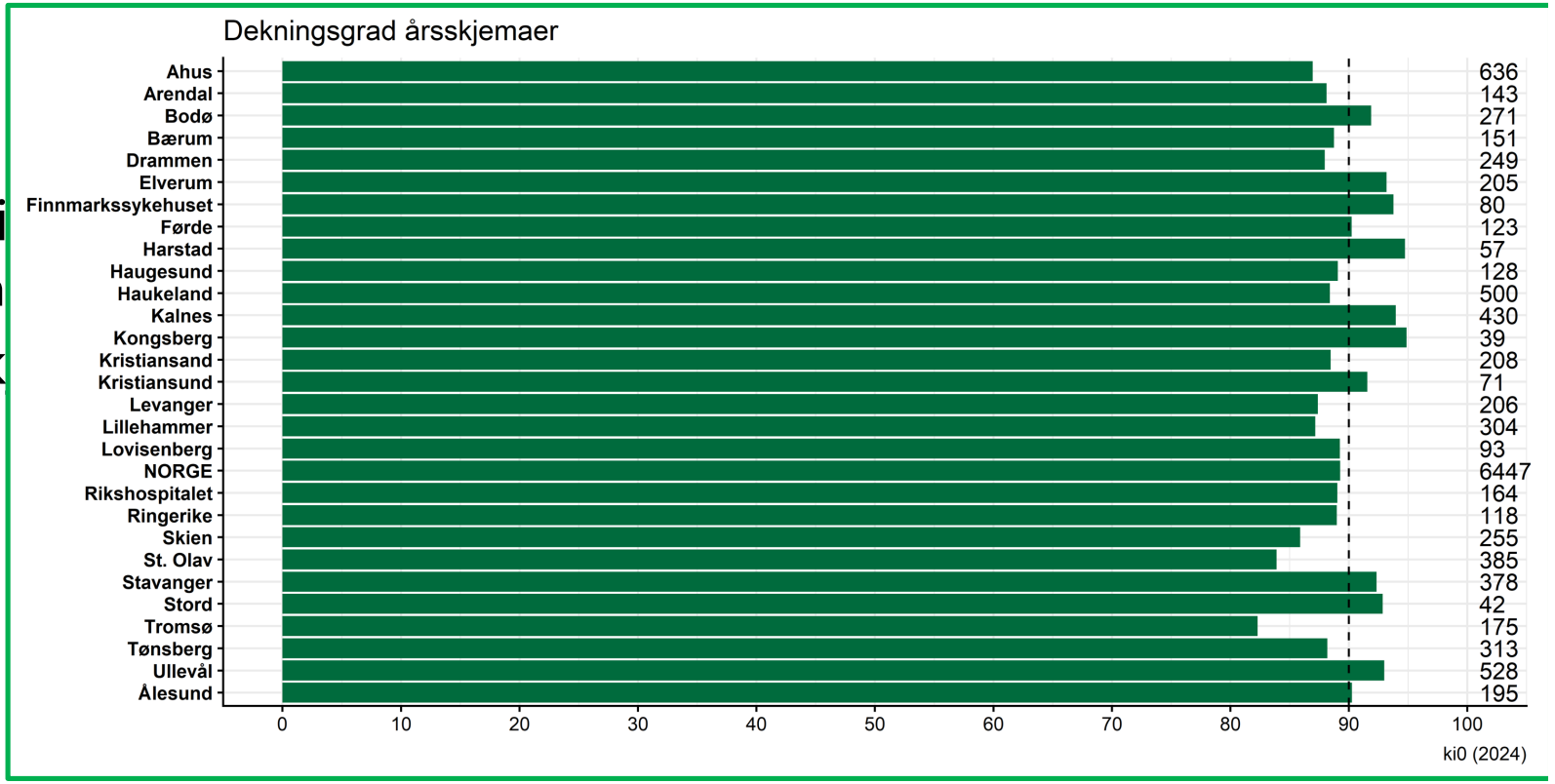
- **Data i registeret skal brukes!**
- De fleste prosjekt er fra “Norske nefrologer!
- Vi tilrettelegger ofte datafilene
  - Vi er ofte prosjektmedarbeidere i prosjektene…
- Kobling mot andre register tar endel tid
- Vi tar ikke betalt for data!



norsk
nyreregister

MRS

- 688 skjemaer i
  - 280 årsskjem
- Mottatte årssk
  - Biopsi: 15%
  - CKD5: 83%
  - HD: 92%
  - PD: 95%
  - NTx: 97%
  - BetaTx: 33%
- Alle –biopsi: 93%
- Alle –biopsi –BetaTx: 95%



norsk nyreregister

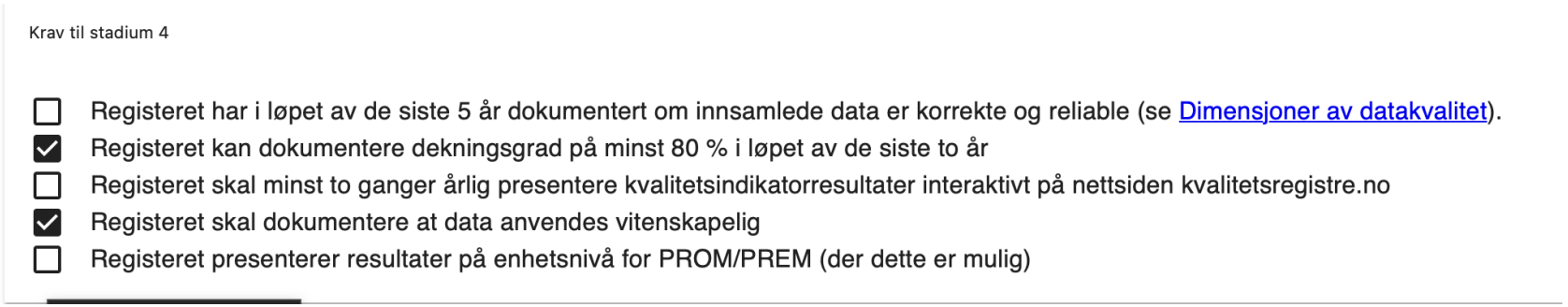
MRS oppdatering nr. 3

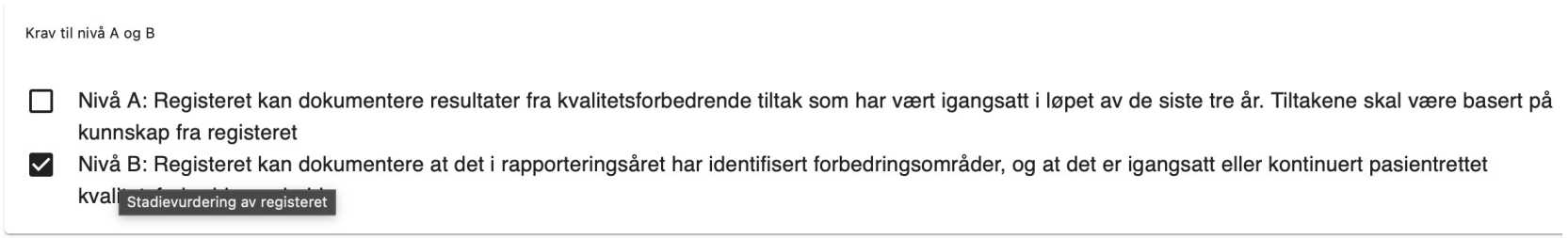
- Oppdateringer
  - PD-dialysekvalitet felter omgjort til “anbefalt” fra “obligatorisk”
  - Endret litt på restfunksjonsfeltene
  - Lagt til “BTover130_80” og “BT24h_performed” for NyreTx-årsskjema
  - Reaktivert “GLP1-analog” som eget antidiabetika
  - Lagt til feltet “CKD5less3months” på NY-Dialyseskjema/NyreTx-skjema
  - CKD5-kortskjema
- PROM
- Living Donor inkludert i MRS
- Automatisk info om samtykke til 16-åringer
  - Fra 01.01.2024

norsk nyreregister

Ekspertgruppens evaluering 2024

- Link: https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/norsk-nyreregister/





norsk nyreregister

Forbedringsområder

Registeret bes gi en bedre beskrivelse av kvalitetsforbedrende tiltak som er pasientrettede.

Flere av de rapporterte tiltakene omhandler forbedret datakvalitet.

Til neste årsrapport ønskes en tydeligere redegjørelse for hvilke tiltak som ble gjort i klinisk praksis for å oppnå resultater.

norsk nyreregister

Kvalitetsindikatorene

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 (parafinsnitt).	90%	Måler kvalitet på selve biopsitakingen
	Andel biopsier endeligbesvart fra patologiavdelingene innen 21 arbeidsdager.	80%	Måler rutiner og struktur i utredningsapparatet
	Andel primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer i biopsien	<30%	Mål på om pasientene utredes tidlig nok i forløpet av sin nyresykdom
CKD5	Andel med blodtrykk <140/90 mmHg hvis "RRT kandidat" og DBP ≥70 mmHg	80 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med målt bikarbonat og fosfat og PTH hvis "RRT kandidat"	90 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med Hgb >9 g/dL (10-12 hvis EPO og/eller HIF) hvis "RRT kandidat"	80 %	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	"Nyreskole" ved start i CKD5 tilbudt eller gjennomført hvis kjent av nefrolog >4 mnd.	75 %	Fange opp at behandlingen for hver enkelt pasient tilpasse den enkelte pasient og er planlagt i god tid.

norsk nyreregister

Pasientgruppe	Kvalitetsmål	Måltall	Hva måler det?
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
	Andel med Hgb 9-12 g/dL hvis behandlet med ESA eller HIF ("optimalisert behandling")	80%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
Hemodialyse	Andel som har målt ukentlig Kt/V ("optimalisert behandling")	80 %	Mål på bevissthet og kvalitet av dialysebehandlingen
	Andel pasienter som behandles i HD med foretrukken blodtilgang	85 %	Gjennomførbarhet av behandling med optimal blodtilgang for respektive pasient.
Peritonealdialyse	Antall peritonitter per år	≤0.5 /pas.år	Mål på at behandlingen blir utført på tilfredsstillende måte
Transplantasjon	Andel som har gjennomført 24-timer BT hvis blodtrykk i løpet av året >130/80 mmHg.	80%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel som bruker statin	75%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med ≥ 4 transplantasjons kontroller per år	80%	Mål på om pasientene blir tatt hånd om på en god nok måte
	Andel aktive på Tx-venteliste >2 år etter påmelding. (unntatt PRA≥90%, LAMP og STAMP)	<10%	Mål på organtilgang og fordeling av denne resursen.
	Graftoverlevelse	vs. ScandiTx	Sammenligner overordnede kvalitet på behandlingen i forhold til land som er naturlig å sammenligne med (Norden)

norsk nyreregister

Kvalitetsstudier

- Kardiovaskulær behandling i CKD5
- Blodtrykksbehandling NyreTx
- Andel årsskjemaer levert før juni
- Manglende data på komplikasjon ved biopsi
- Manglende data om kroniske forandringer biopsi
- Svartid på biopsier
- Kompletthet biopsidata

norsk
nyreregister

Dekningsgrad CKD5

norsk
nyreregister

Algoritme hos NPR

- Periode 2019-2023
- Finne alle med kode N18.5
- Ta bort alle N18.5 koder etter start Dialyse/NyreTx
- Sjekk at N18.5 vedvarer i minst 3 mnd
- Startdato er bekreftelsesdatoen etter 3 mnd.
- Sammenlign med info fra NNR
  - Pasient
  - Pasient og riktig år
  - Pasient og riktig senter (HF)

norsk nyreregister

Landet	Begge	Kun NNR	Kun NPR	Totalt	DG, REG (%)	DG, NPR (%)
Pasient	951	682	1544	3177	51.4	78.5
Pasient/År	630	1003	1865	3498	46.7	71.3
Pasient/HF	882	751	1613	3246	50.3	76.9

År	Begge	Kun NNR	Kun NPR	Totalt	DG, REG (%)	DG, NPR (%)
2019	120	238	329	687	52.1	65.4
2020	104	210	369	683	46	69.3
2021	109	203	396	708	44.1	71.3
2022	122	214	366	702	47.9	69.5
2023	126	187	454	767	40.8	75.6
Totalt	581	1052	1914	3547	46	70.3

Virksomhet	Begge	Kun NNR	Kun NPR	Totalt	DG, NNR (%)	DG, NPR (%)
Akershus universitetssykehus, Nordbyhagen	61	118	232	411	43,6	71,3
Diakonhjemmet sykehus	0	0	3	3	0	100
Finnmarkssykehuset HF	6	17	18	41	56,1	58,5
Helse Bergen, Haukeland	47	72	141	260	45,8	72,3
Helse Fonna, Haugesund	12	24	47	83	43,4	71,1
Helse Fonna, Stord	8	14	9	31	71	54,8
Helse Førde, Førde	26	20	24	70	65,7	71,4
Helse Møre og Romsdal, Kristiansund	1	0	35	36	2,8	100
Helse Møre og Romsdal, Ålesund	3	10	48	61	21,3	83,6
Helse Nord-Trøndelag, Levanger	23	46	39	108	63,9	57,4
Helse Stavanger, Stavanger	49	82	59	190	68,9	56,8
Lovisenberg Diakonale Sykehus	5	26	24	55	56,4	52,7
Nordlandssykehuset, Bodø	5	6	128	139	7,9	95,7
OUS, Rikshospitalet	0	6	29	35	17,1	82,9
OUS, Ullevål	87	122	130	339	61,7	64
St. Olavs hospital, Trondheim	2	6	147	155	5,2	96,1
Sykehuset Innlandet, Divisjon Lillehammer	27	51	104	182	42,9	72
Sykehuset Innlandet, Elverum	21	29	62	112	44,6	74,1
Sykehuset Telemark, Skien	9	18	96	123	22	85,4
Sykehuset i Vestfold, Tønsberg	50	129	76	255	70,2	49,4
Sykehuset Østfold, Kalnes	50	73	146	269	45,7	72,9
Sørlandet sykehus, Arendal	11	25	40	76	47,4	67,1
Sørlandet sykehus, Kristiansand	1	1	49	51	3,9	98
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	6	10	14	30	53,3	66,7
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	22	46	60	128	53,1	64,1
Vestre Viken, Bærum	17	26	35	78	55,1	66,7
Vestre Viken, Drammen	33	55	80	168	52,4	67,3
Vestre Viken, Ringerike	2	17	36	55	34,5	69,1
Totalt	584	1049	1911	3544	46,1	70,4

norsk nyreregister

Årsaker til lav dekningsgrad CKD5

- Feilkodet Z94.0 der det skulle vært Z49.0 (5 pasienter)
- Brutte N18.5 rekker i NPR
- Egentlig første CKD5 dato før 2019, noen ganger langt før
- Feil dato som startdato

Omdefinert CKD5 startdato:

Dato første gang pasienten får kode N18.5 (eGFR <15 mL/min/1,73 m^2) etterfulgt av verifisert N18.5 minst 3 mnd etterpå eller start KRT (alternativt død ila 3 mnd uten tegn på at diagnosen var forbigående).

Dybdeundersøkelse for å bedre se pasientflyten

- Stavanger
- Tønsberg

norsk nyreregister

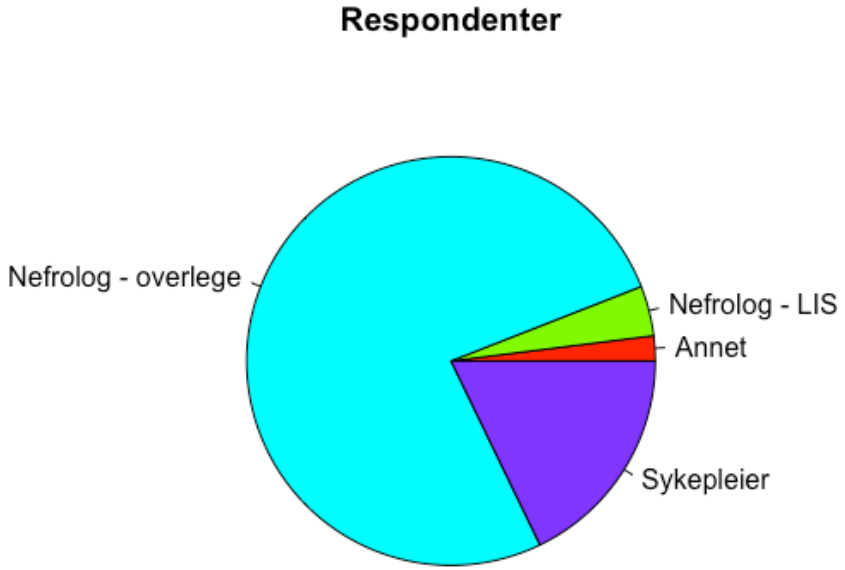
Mail fra Øystein Eikrem

Jeg har et prosjekt til på Lupusnefritt som er i startgropen og REK godkjent i går hvor vi skal se på endepunkter også med kobling mot TX (+evt. ckd5). Tar kontakt med deg når kohorten er spikret etter utsendelse av samtykkeskriv. For vestlandspasientene hvor vi kan grave i DIPS og papirarkiv så skal vi hente alle endepunkter manuelt. Hadde vært interessant å se på dekningsgraden av CKD5-parameteren basert på en god «ground truth» mot reg. data.

Reliabilitetsanalyse(r)

- Definisjon: **I hvilken grad innholdet i registeret er reproduserbart.**
  - https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet/datakvalitetsdimensjoner/reliabilitet/
  - Tvetydig tolkning av variabelen
  - Upresis definisjon og beskrivelse i brukermanual
  - Svaralternativene oppleves ikke dekkende eller relevante

- Nettskjema med 19 caser/spm sendt ut til alle som bruker MRS
- Svar fra 101/331 (31%)
  - Median 14 min
  - Mean 20 min



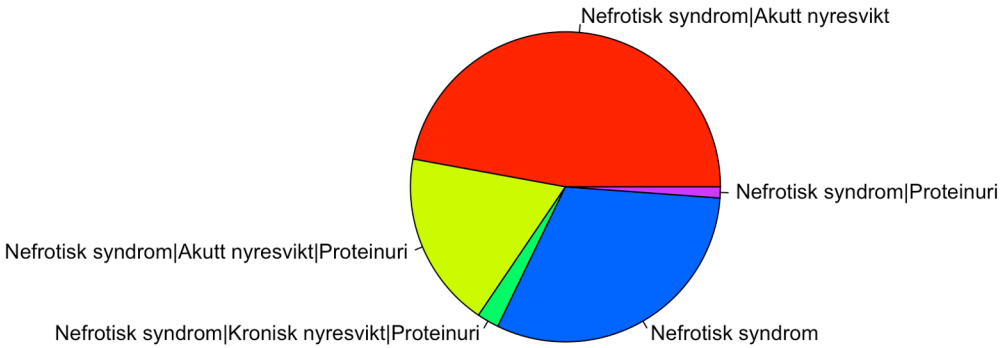
norsk nyreregister

Indikasjon biopsi

Pasient 1. En 50 år gammel pasient tar en biopsi på grunn av følgende funn: Han har
perifere ødemer, og s-Alb er 15 g/dL. Hans kreatinin-verdier var egentlig normale, men
stige i forkant av nyrebiopsien. Ved biopsitidspunkt har han en eGFR på kun 25 mL/mi

- [ ] Nefrotisk syndrom
- [ ] Nefrittisk syndrom
- [ ] Akutt nyresvikt
- [ ] Kronisk nyresvikt
- [ ] Proteinuri
- [ ] Hematuri
- [ ] Annet

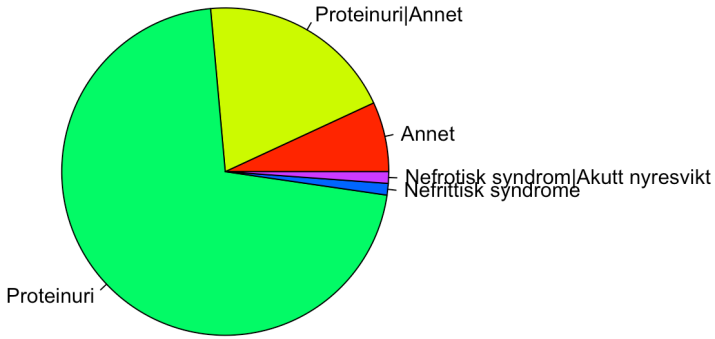
Indikasjon biopsi 1



Pasient 2. En 70 år gammel pasient får påvist myelomatose. Han har en PKR på 300 mg/mmol og en AKR på 20 mg/mmol. Kreatinin og eGFR er innenfor normalområde. Det besluttes å ta en nyrebiopsi. Hva registrerer du?

- [ ] Nefrotisk syndrome
- [ ] Nefrittisk syndrome
- [ ] Akutt nyresvikt
- [ ] Kronisk nyresvikt
- [ ] Proteinuri
- [ ] Hematuri
- [ ] Annet

Indikasjon biopsi 2



nyreregister

Komplikasjoner biopsi

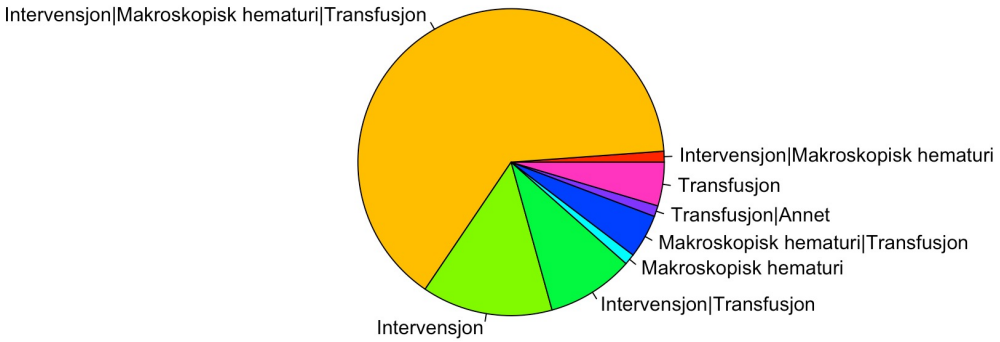
Pasient 1. En 80 år gammel pasient har tatt nyrebiopsi for 2 dager siden. Det har opps
han måtte transfunderes. Blødningen stopper ikke slikt at han må coiles ved intervensj
gistrerer du?

- [ ] Ingen komplikasjoner
- [ ] Intervensjon
- [ ] Makroskopisk hematuri
- [ ] Transfusjon
- [ ] Annet

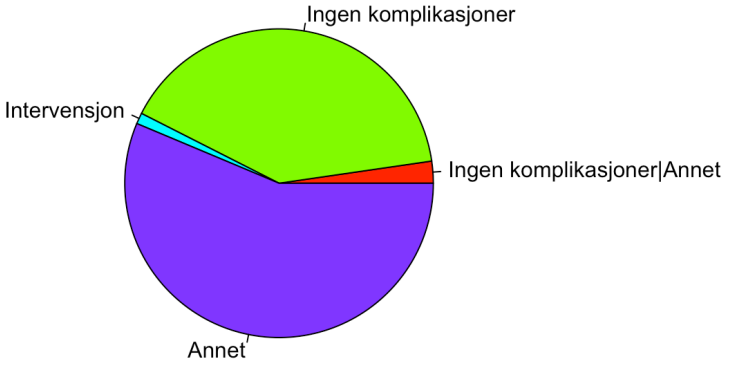
Pasient 2. En 40 år gammel pasient synkoperte kvelden etter nyrebiopsi. Han blir funnet kal
liggende på gulvet, men kommer seg raskt igjen. Får deretter litt mer smertestillende mot sm
stikksted. Hb er stabil, ikke noe stort hematom i ultralyd. Urinstiks positiv på blod, men ikke s
Han er frisk utenom en stor proteinuri som var indikasjon til biopsi. Hva registrerer du?

- [ ] Ingen komplikasjoner
- [ ] Intervensjon
- [ ] Makroskopisk hematuri
- [ ] Transfusjon
- [ ] Annet

Komplikasjon biopsi 1



Komplikasjon biopsi 2

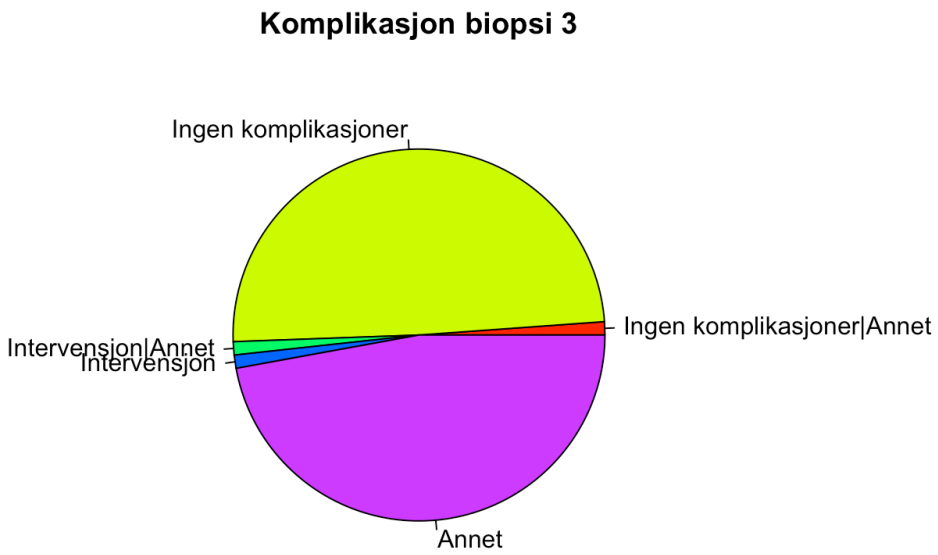


norsk nyreregister

Komplikasjoner biopsi

Pasient 3. En 50 år gammel pasient får smerter i flanken etter nyrebiopsi. Nyrelege tar orienterende ultralyd der det viser seg et lite subkapsulært hematom på 1x1 cm i nyren som er biopsiert. Hb er stabil, ingen makro-hematuri. Hva registrerer du?

- [ ] Ingen komplikasjoner
- [ ] Intervensjon
- [ ] Makroskopisk hematuri
- [ ] Transfusjon
- [ ] Annet



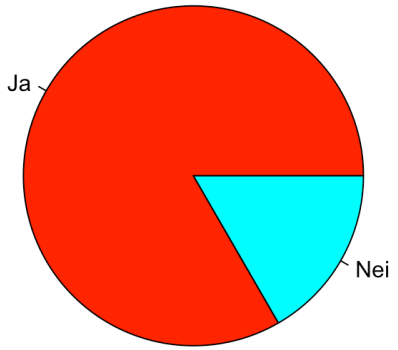
norsk nyreregister

Biopsi - Kjent eller mistenkt underliggende sykdom?

Pasient 1. En 50 år gammel pasient skal nyrebiopsieres på grunn av proteinuri og hematuri. Immunologiske prøer viser ikke positiv ANA, ANCA eller anti-GBM. ANA er også negativ, og C3, C4 er normal. Pasienten har hatt leddsmerter, av og på feber, et utslett, vekttap, og er blitt behandlet for pneumoni i flere omganger, uten noe stor bedring. Hva registrerer du?

- ○ Ja
- ○ Nei

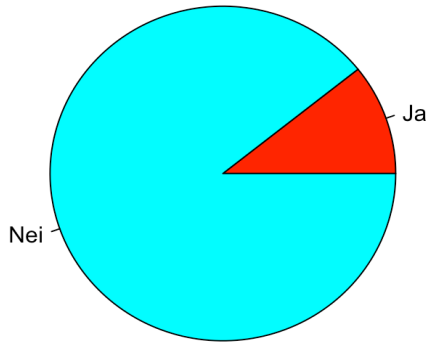
Underliggende sykdom biopsi 1



Pasient 2. En 50 år gammel pasient som skal nyrebiopsieres på grunn av proteinuri og hematuri. De immunologiske prøvene er normale. Pasienten har innimellom hodepine, et kløende utslett i albuen, hadde feber ifbm en pyelonefritt for noen uker siden, og har vondt i det ene kneet etter et fall. Hva registrerer du?

- ○ Ja
- ○ Nei

Underliggende sykdom biopsi 2



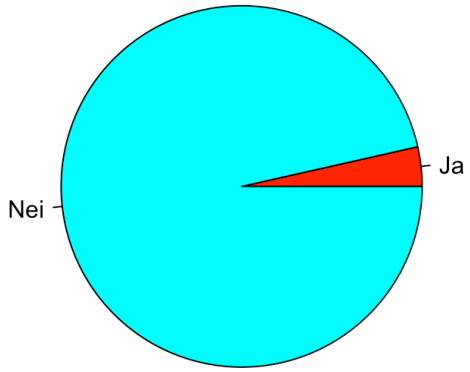
norsk nyreregister

Biopsi - Familiær nyresykdom?

Pasient 1. En 60 år gammel pasient som blir nyrebiopsert på grunn av akutt nyresvikt. Han har kjent hypertensjon i mange år, og påvist venstre ventrikkelhypertrofi, og lett redusert EF i ekkokardiografi. Far døde på grunn av hjertesvikt, hadde også nyresvikt mot slutten, ingen andre nyresykdommer kjent i familien. Hva registrerer du?

- ○ Ja
- ○ Nei

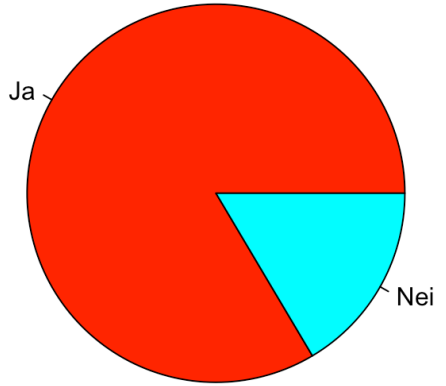
Familiær sykdom biopsi 1



Pasient 2. En 60 år gammel pasient som blir nyrebiopsiert på grunn av forverring av nyrefunksjon (eGFR 21 mL/min), proteinuri og hematuri. Han har flere familiemedlemmer som har hatt problemer med nyrene: en søster som måtte nyretransplanteres i ungdommen, og en eldre bror som utviklet kronisk nyresvikt i voksen alder og startet i dialyse når ca 70 år. Ingen cyster i ultralydundersøkelse. Hva registrerer du?

- ○ Ja
- ○ Nei

Familiær sykdom biopsi 2



norsk nyreregister

Biopsi - Infeksjon (diagnoserelatert)?

Pasient 1. En 20 år gammel pasient blir nyrebiopsert på grunn av nefrittisk syndrom. Han har noen uke aktuelle hatt en luftveisinfeksjon med pharyngitt, og blitt behandlet med antibiotika. Hva registerer du?

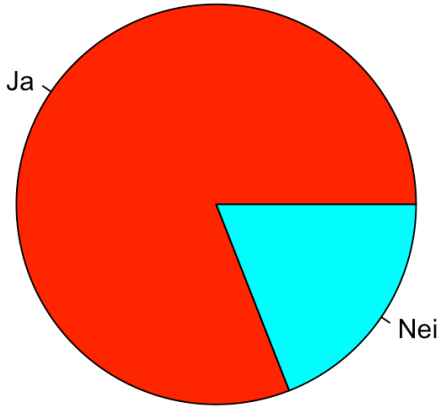
- ○ Ja
- ○ Nei

Pasient 2. En 20 år gammel pasient skal nyrebiopseres på grunn av proteinuri og hematuri. Han har o makrohematuri hver gang han har en luftveisinfeksjon, noe han ofte får fordi han jobber i barnehage. H gistrerer du?

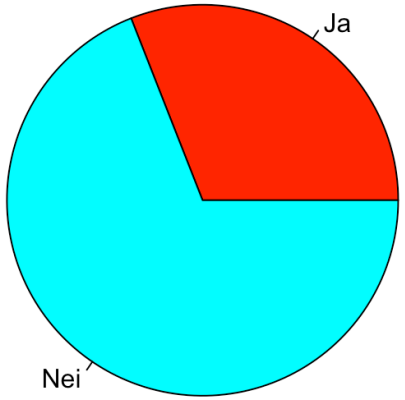
- ○ Ja
- ○ Nei

norsk nyreregister

Diagnoserelatert infeksjon biopsi 1



Diagnoserelatert infeksjon biopsi 2



Biopsi - Nyreskadelig legemiddel?

Pasient 1. En 50 år gammel pasient skal nyrebiopseres på grunn av akutt nyresvikt. Han behandles for melanom og får immunterapi i form av Nivolumab og Ipilimumab. Hva registerer du?

- ◯ Ja
- ◯ Nei

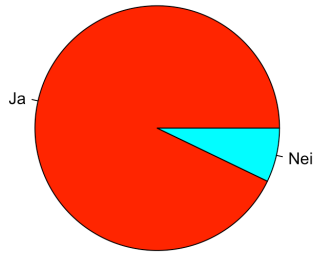
Pasient 2. En 20 år gammel pasient skal nyrebiopseres på grunn av akutt nyresvikt. Han har spist en sopp han fant i sin hage i forkant av sykdom. Hva registrerer du?

- ◯ Ja
- ◯ Nei

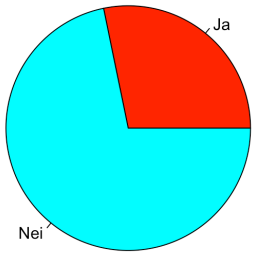
Pasient 3. En 30 år gammel kronisk rusmisbruker skal nyrebiopseres på grunn av nefrotisk syndrom. Tar ingen faste medisiner, utenom ifbm rusmisbruk. Hva registrerer du?

- ◯ Ja
- ◯ Nei

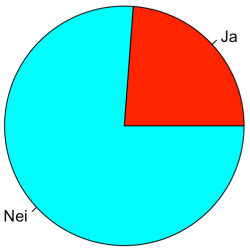
Nyreskadelig legemiddel biopsi 1



Nyreskadelig legemiddel biopsi 2



Nyreskadelig legemiddel biopsi 3



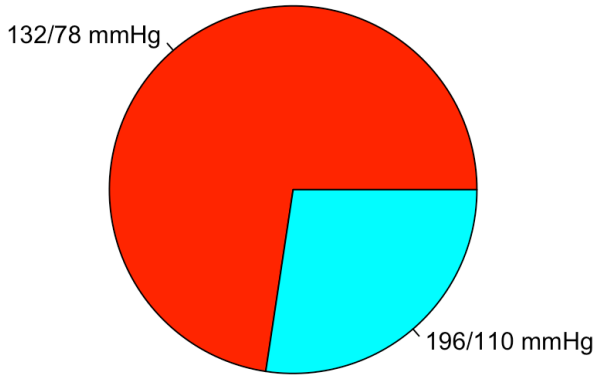
norsk nyreregister

Biopsi - Blodtrykk

Pasient 1. Pasient med kjent hypertensjon og nyresvikt som skal nyrebiopseres i morgen kommer til din ny avdeling og du tar ham imot. BT er da 196/110 mmHg (helt krise). Du gir ham Trandate og øker Valsartan, forskyver biopsien en dag. Ved biopsitidspunktet er BT 132/78 mmHg. Hva registrer du?

- ○ 196/110 mmHg
- ○ 132/78 mmHg

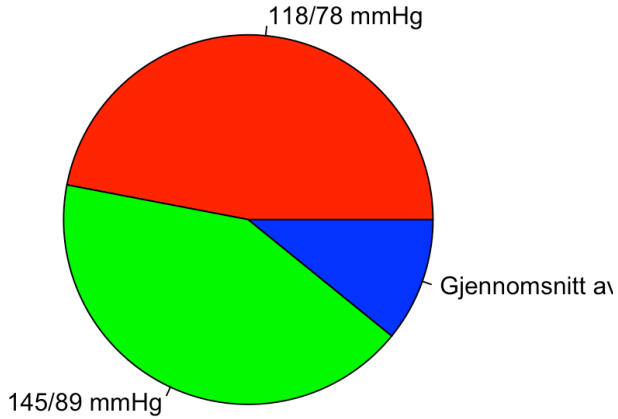
Blodtrykk biopsi 1



Pasient 2. Pasient med kjent hypertensjon skal nyrebiopseres og er klar på ultralydrommet. BT er initielt 145/89 mmHg, men faller til 118/78 mmHg rett før du tar nyrebiopsi. Hva registrerer du?

- ○ 145/89 mmHg
- ○ 118/78 mmHg
- ○ Gjennomsnitt av de to verdiene

Blodtrykk biopsi 2



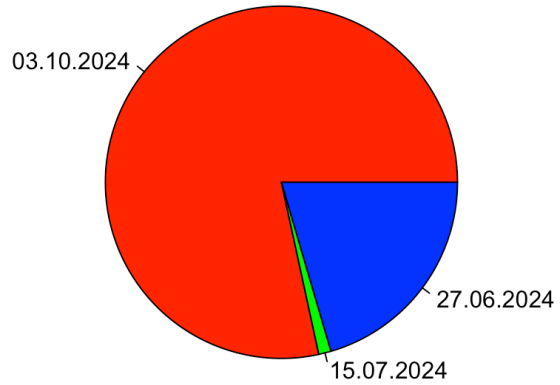
norsk nyreregister

Dato for CKD5

Pasient 1. Ung kvinne med IgA nefritt har hatt jevnt stigende nyresvikt i over 5 år. Hun kommer til kontroll den 27.06.2024, eGFR er 13 mL/min/1.73 m2 (første gang <15 mL/min/1.73 m2). Ved ny kontroll 15.07.2024 er eGFR 16 mL/min/1.73 m2, og den 03.10.2024 er eGFR 14 mL/min/1.73 m2. Hva er dato for start CKD5?

- [x] 27.06.2024
- [ ] 15.07.2024
- [ ] 03.10.2024

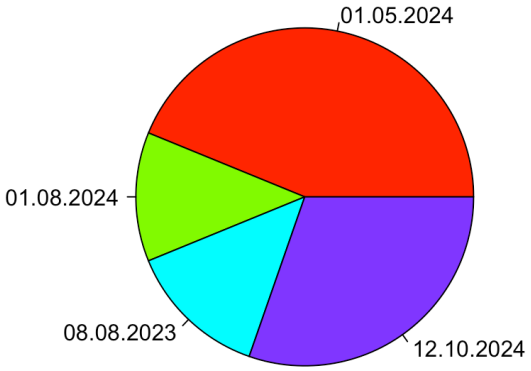
Dato CKD5 1



Pasient 2. Mann med cystenyresykdom og langsomt stigende kreatinin. Ved kontroller har pasienten hatt følgende eGFR verdier. Den 08.08.2023 var eGFR 13 mL/min/1.73 m2 (første gang <15 mL/min/1.73 m2), den 01.10.2023 var eGFR 16 mL/min/1.73 m2, den 01.05.2024 var eGFR 14 mL/min/1.73 m2, den 01.08.2024 var eGFR 15 mL/min/1.73 m2 og den 12.10.2024 var eGFR 13 mL/min/1.73 m2. Hva er dato for start CKD5?

- [x] 08.08.2023
- [ ] 01.10.2023
- [ ] 01.05.2024
- [ ] 01.08.2024
- [ ] 12.10.2024

Dato CKD5 2



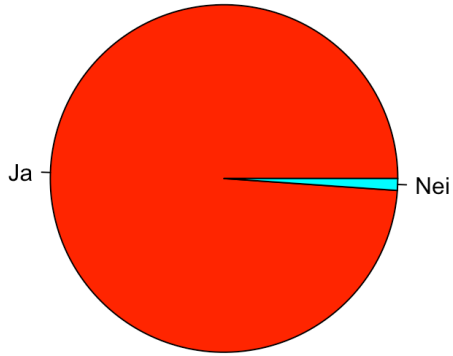
norsk nyreregister

Vurdering av RRT kandidat

CKD5-skjema: 75 år gammel mann med hypertensiv nyresvikt med CKD5. Han har kjent koronarsykdom, men får ikke brystsmerter i det daglige og har ikke hjertesvikt. Han har type II diabetes. BMI <30 kg/m2. Han går daglige turer og er sosialt aktiv. Som hans lege vurderer du at han er aktuell for dialyse, men ikke transplantasjon. Er han RRT kandidat?

- ◯ Ja
- ◯ Nei

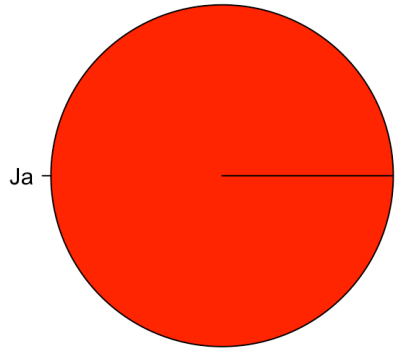
RRT kandidat CKD5



Dialyseskjema: Pasienten ble etablert i dialyse og en valgte under tvil å starte Tx utredning. Er han Tx kandidat?

- ◯ Ja
- ◯ Nei

Tx kandidat Dialyse



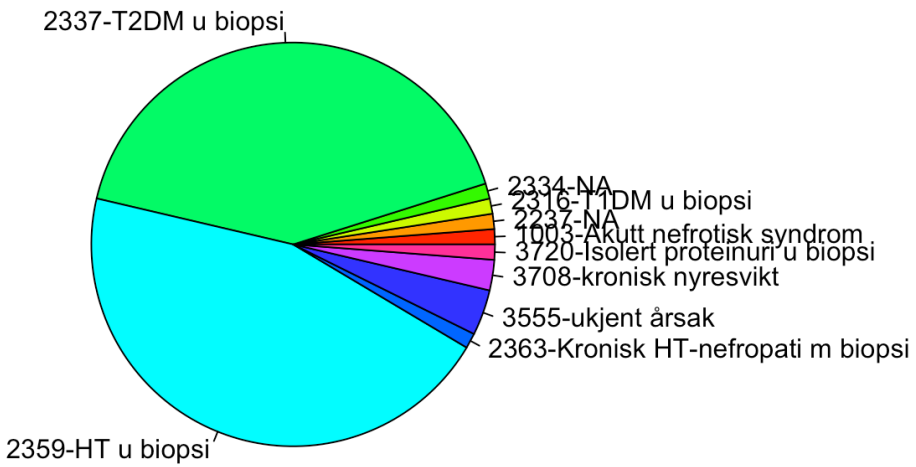
norsk nyreregister

Koding av hypertensiv og diabetisk nyresykdom

En 65 år gammel mann som fikk påvist høyt blodtrykk hos bedriftslegen da han var 50 år. Han hadde BMI på 30 kg/m2, type II diabetes, høye lipidverdier men ingen proteinuri. Ikke kjente arvelige nyresykdommer. Han tok blodtrykksmedisinene, men klarte ikke å slanke seg. Etter hvert tilkom proteinuri (1 g/døgn), men ikke hematuri. Kreatinin steg langsomt. Det var normal ultralyd av nyrer, negative immunologiske prøver, det ble ikke tatt nyre-biopsi. Hvilken ERA kode ville du valgt?

ERA koder her

PRD koding



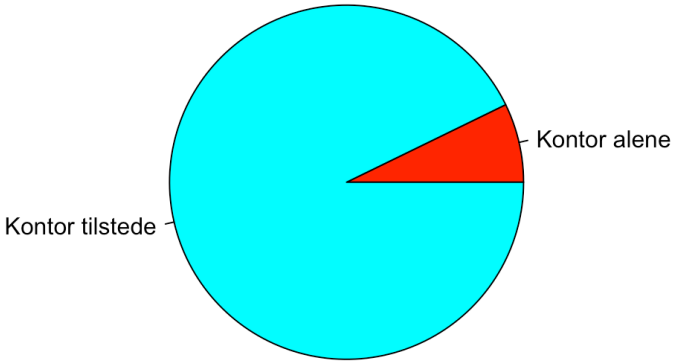
norsk nyreregister

Metode for blodtrykksmåling og antall medikamenter

NN er en 45 år gammel kvinne som ble nyretransplantert for 5 år siden. Hun kommer til planlagt kontroll. Hun er fornøyd, ingen spesielle plager. Sykepleier måler blodtrykket. Det blir satt på en automatisert blodtrykksmåler som stilles inn på 3 målinger med 3 minutter mellom hver måling. Sykepleier bruker tiden til å rydde i utstyr på konsultasjonsrommet under målingen. Blodtrykket, gjennomsnitt av de to siste målingene, er 133/85 mmHg. Hvilken metode for blodtrykksmålingen krysser du av for?

- ○ Kontor tilstede
- ○ Kontor alene
- ○ 24-timers
- ○ Hjemme

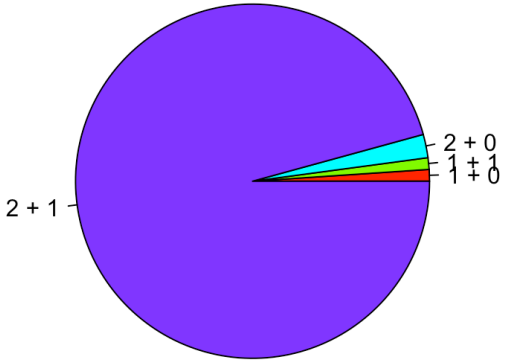
Blodtrykk metode 1



Etter blodtrykksmålingen har pasienten konsultasjon med nefrolog, som velger å beholde blodtrykksmedikasjon uendret. Pasienten bruker et kombinasjonspreparat med ARB/vanndrivende. Hun bruker også betablokker med indikasjon migrene. Hvor mange blodtrykksmedikamenter bruker pasienten?

- ○ 1 + 0
- ○ 2 + 0
- ○ 1 + 1
- ○ 2 + 1

Antall BT legemidler

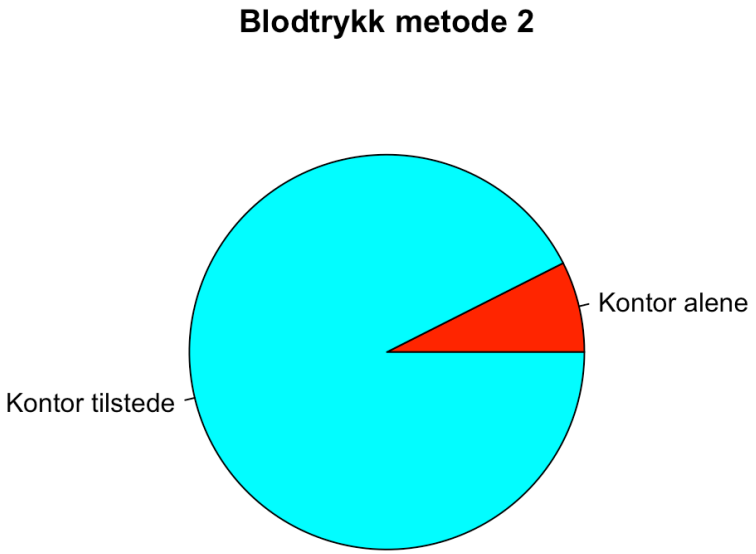


norsk nyreregister

Metode for blodtrykksmåling og antall medikamenter

Etter hvert taper pasienten funksjon i graftet og starter hemodialyse. Hun tar drosje til sykehuset for dialyse og drosjen var forsinket. Hun kommer derfor for sent og skynder seg gjennom korridorene. Hun går til dialysestolen og blodtrykket blir målt via dialysemaskinen før oppstart. Hvilken metode for blodtrykksmålingen krysser du av for?

- ◯ Kontor tilstede
- ◯ Kontor alene
- ◯ 24-timers
- ◯ Hjemme



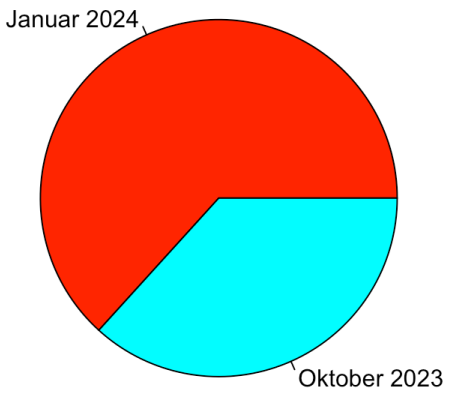
norsk nyreregister

Årsskjema

En 55 år gammel mann kom til Tx kontroll i oktober 2023. Han tok nye prøver i januar 2024. Hvilket prøvesett ville du rapportert i årsskjema 2023?

- ○ Oktober 2023
- ◉ Januar 2024

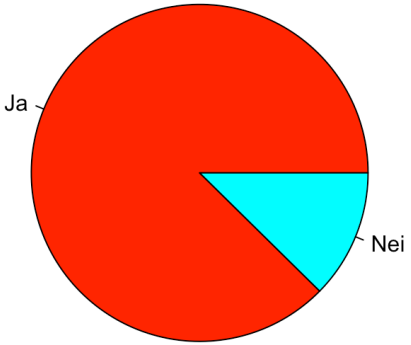
Årsskjema 1



Lipider var ikke målt hverken i oktober 2023 eller januar 2024, men det var målt i juni 2023. Ville du rapportert lipidverdier fra juni 2023 i årsskjemaet?

- ◉ Ja
- ○ Nei

Årsskjema 2



norsk nyreregister

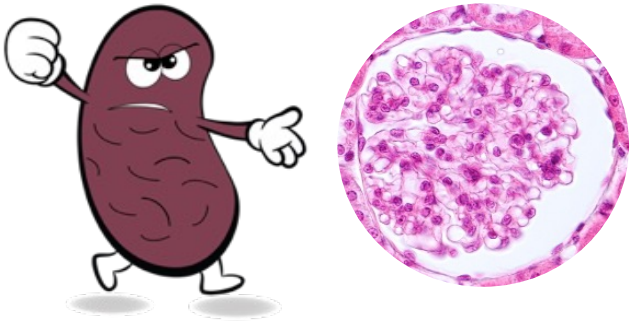
norsk
nyreregister

Rapport fra Nyreregister 2024 **– del 2**

- Nyrebiopsi
- Dialyse/TX
- PROMS

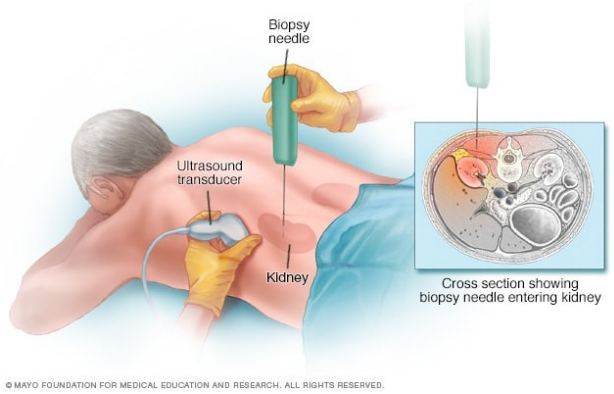
→*Spørsmål på slutten* 

norsk nyreregister



Nyrebiopsi 2024

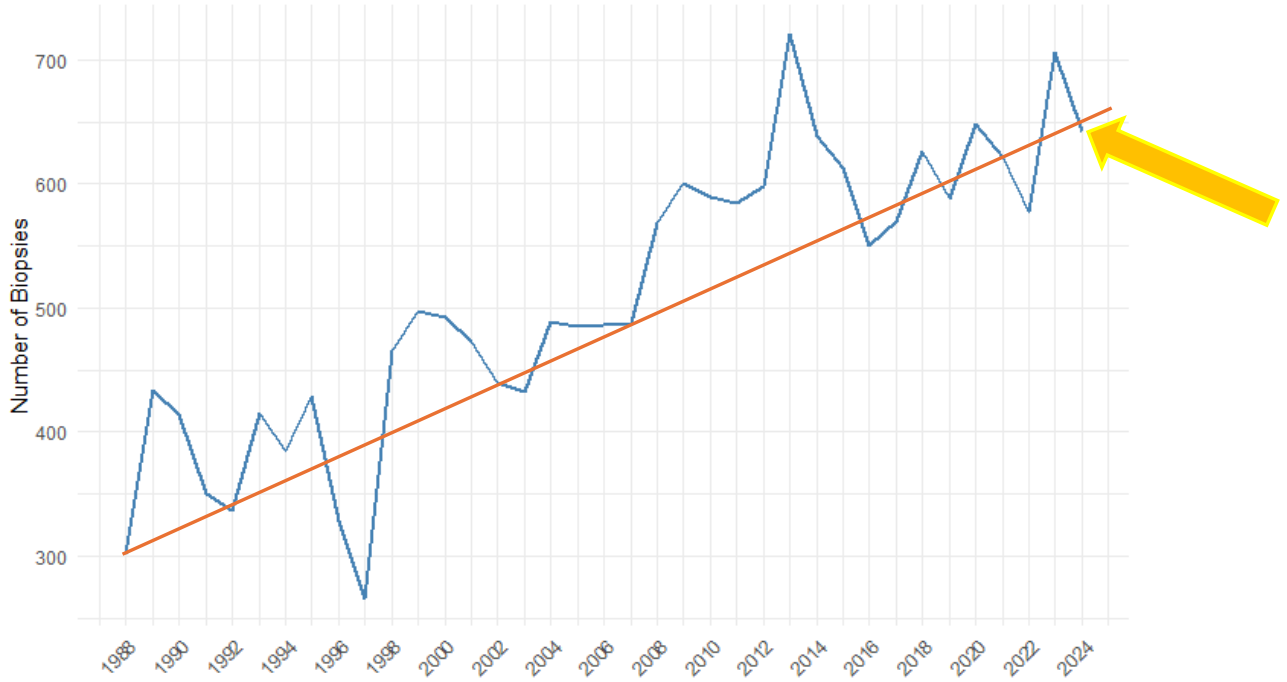
Lea Landolt
Daglig leder Norsk Nyreregister – Seksjon for Nyrebiopsi
Overlege Seksjon for nyresykdommer
Haukeland universitetssykehus

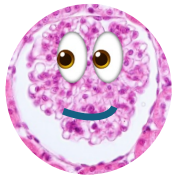


norsk nyreregister

Nyrebiopsi 2024

642 nyrebiopsier er registrert i Nyreregister i 2024

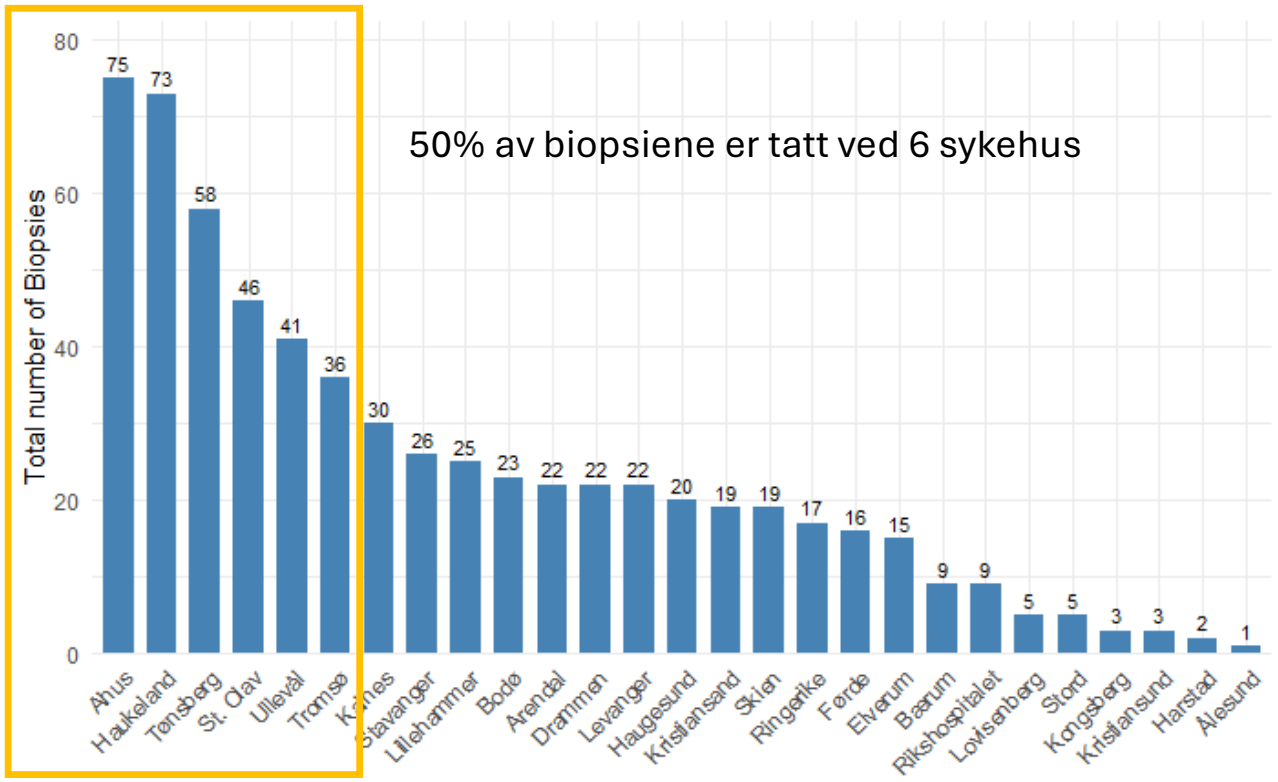




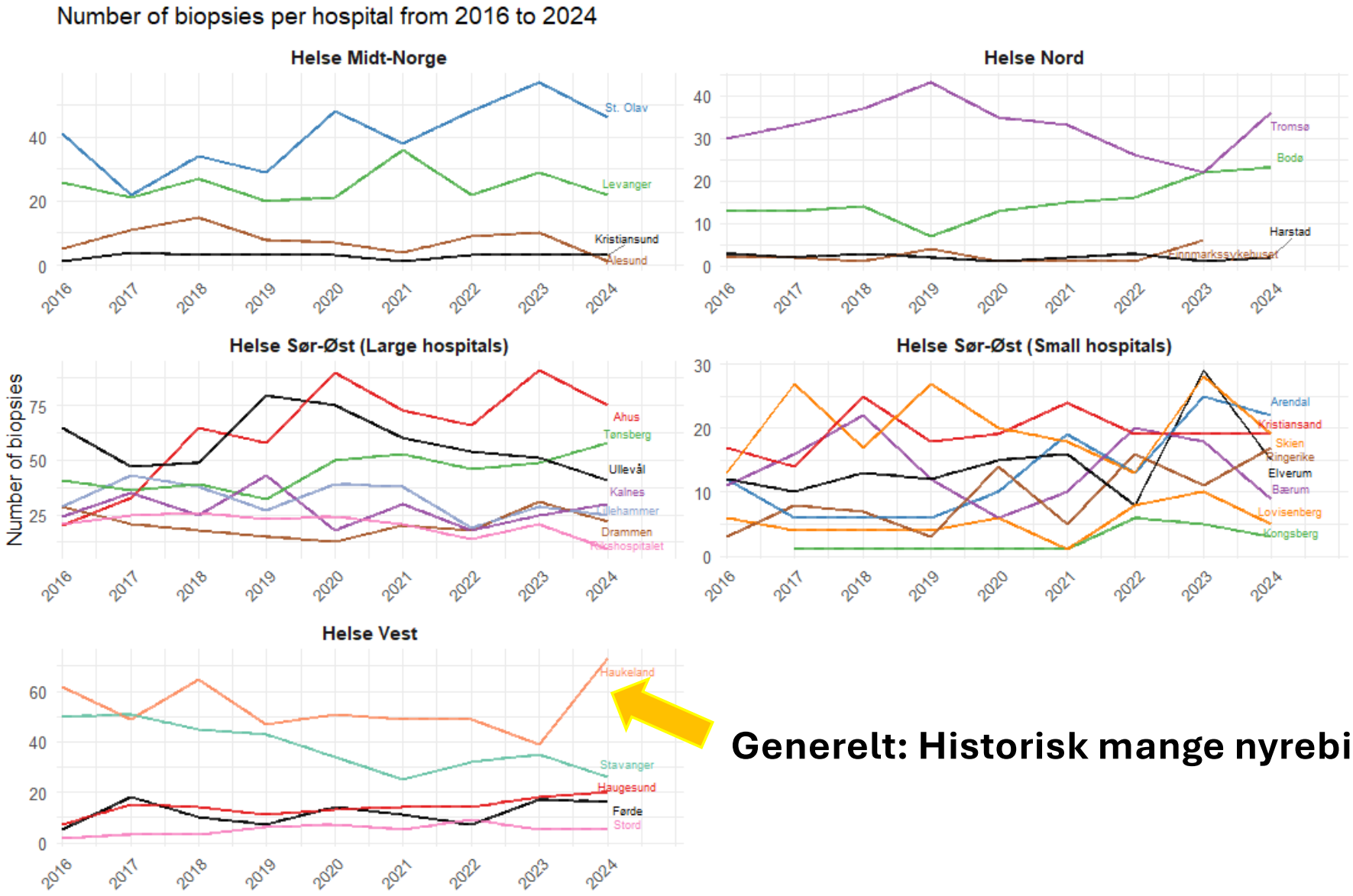
Historisk mange nyrebiopsier!

norsk nyreregister

Nyrebiopsi 2024



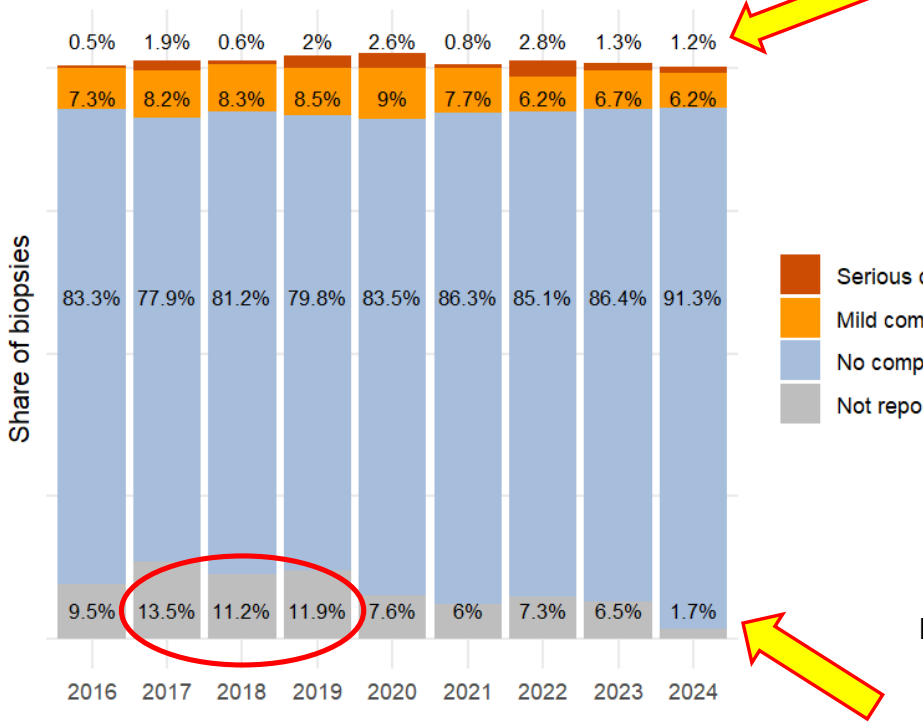
norsk nyreregister



Generelt: Historisk mange nyrebiopsier…

Nyreregisteret

… med lav komplikasjonsrate



Kvalitetsindikatorer for 2024	Nasjonalt
Alvorlige komplikasjoner etter biopsi I forbindelse med at man tar en biopsi kan det oppstå komplikasjoner som bl.a. blødning. Lavt målnivå er ønskelig. ØNSKET MÅLNIVÅ: ≤ 2 %	1.2%

✅

Det er trygt å ta nyrebiopsi 🙂

Laveste «missing data» noensinne!

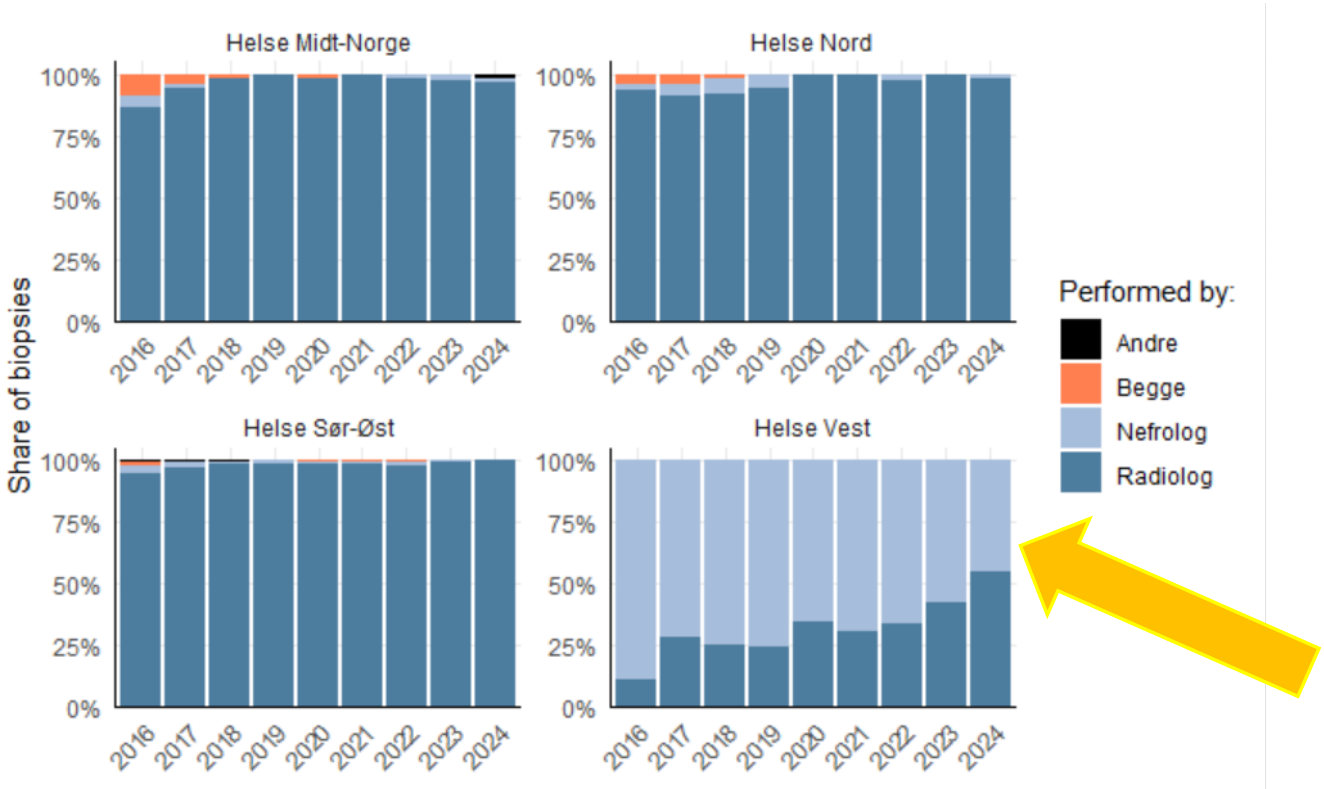
MRS Komplikasjon er obligatorisk variabel

- noen få ikke registrerte fra:
  - Papirskjema
  - Nyretub – øverføring eForsk->MRS

norsk nyreregister

Hvem tar nyrebiopsiene?

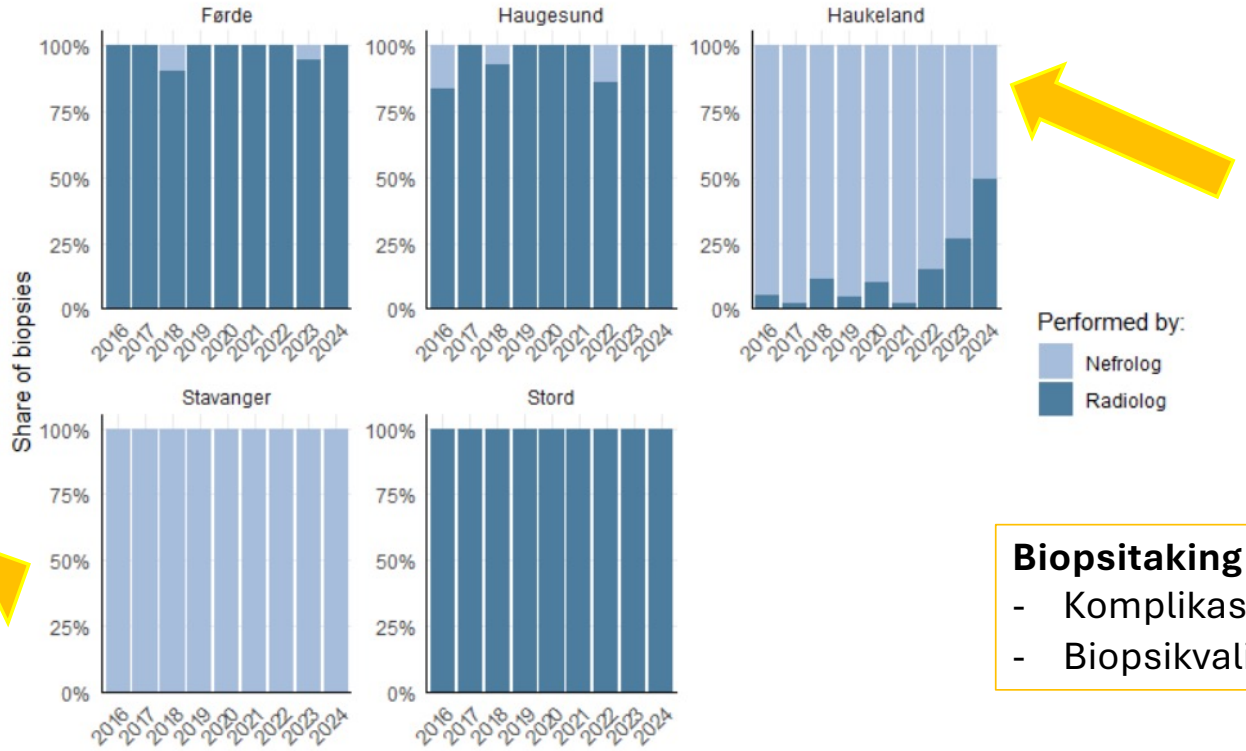
Radiologer tar de fleste nyrebiopsiene



norsk nyreregister

Hvem tar nyrebiopsiene?

Radiologer tar de fleste nyrebiopsiene – utenom i Helse Vest

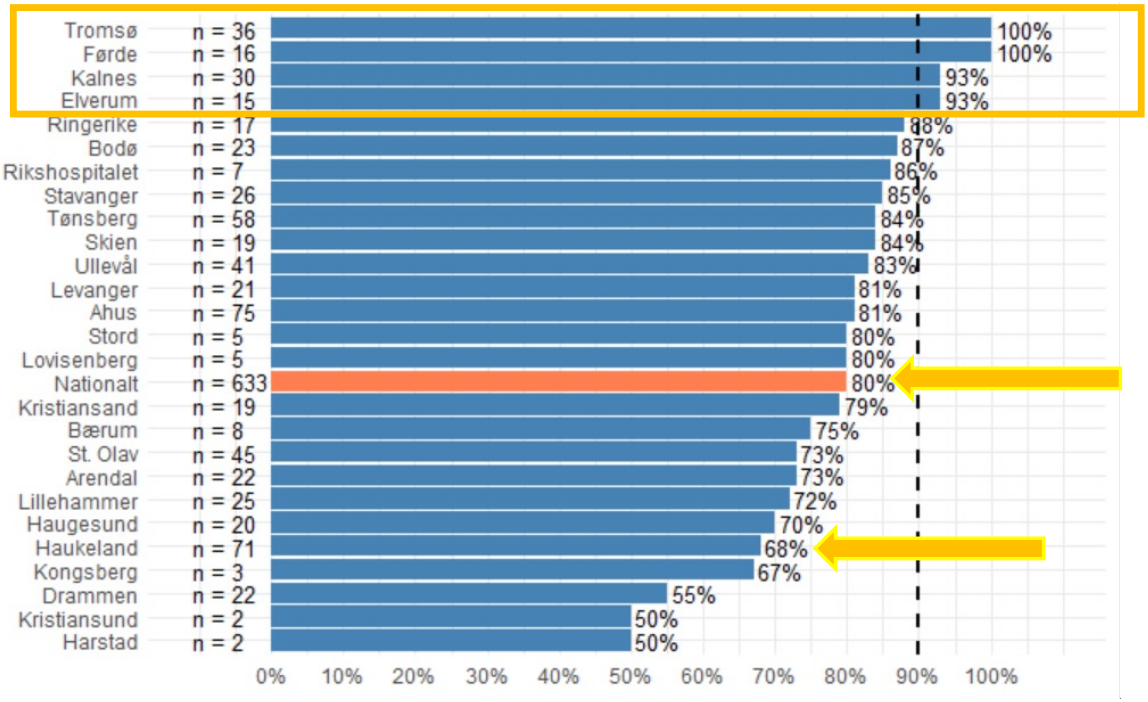


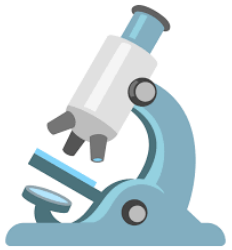
Biopsitaking er viktig mht
- Komplikasjonsrate
- Biopsikvalitet....

norsk nyreregister

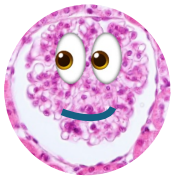
Biopsitaking: Antall glomeruli

Kvalitetsindikatorer for 2024	Nasjonalt
Biopsier med minst 10 glomeruli For å kunne vurdere en nyrebiopsi og gi en sikker diagnose må den inneholde nok av de ulike bestanddelene i nyren, som for eksempel glomeruli. Høyt målnivå er ønskelig. ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 90 %	80%





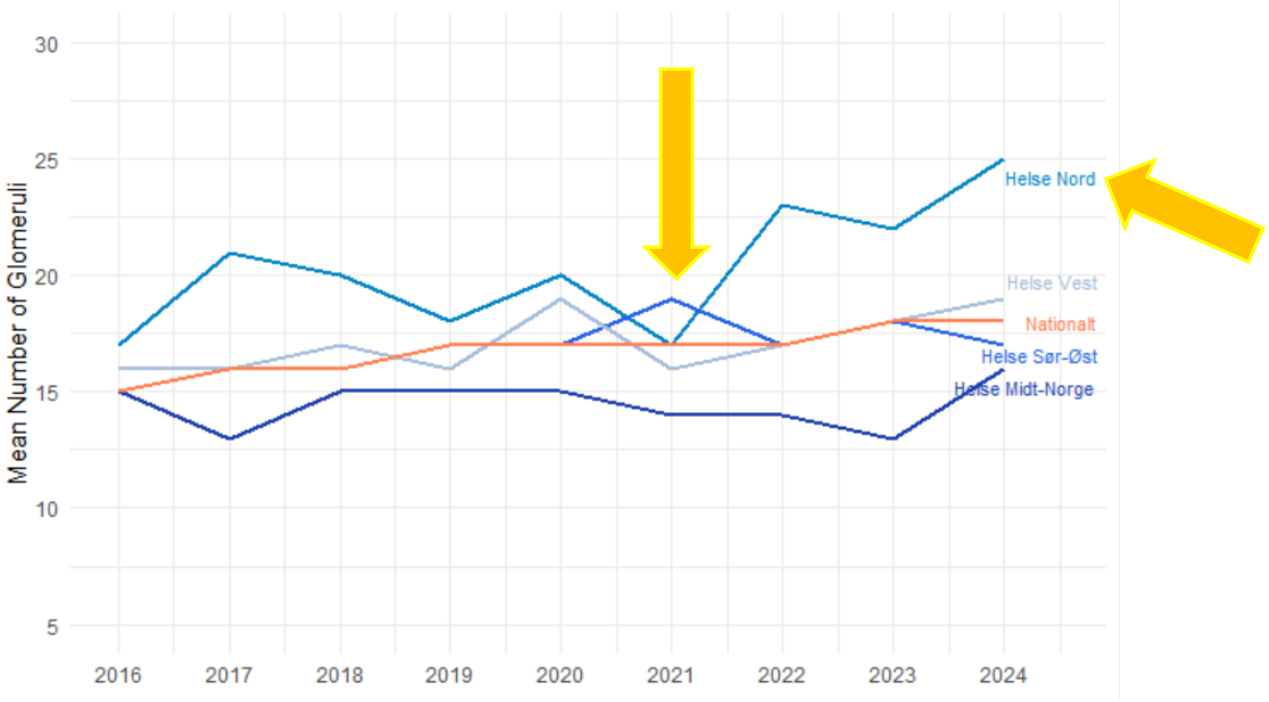
HUS: Kvalitetsforbedringsprosjekt:
Fokus samarbeid, mikroskopi.....



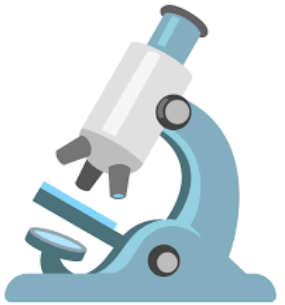
Tilstrekkelig antall glomeruli er sentralt for god diagnostikk

norsk nyreregister

Biopsitaking: Antall glomeruli



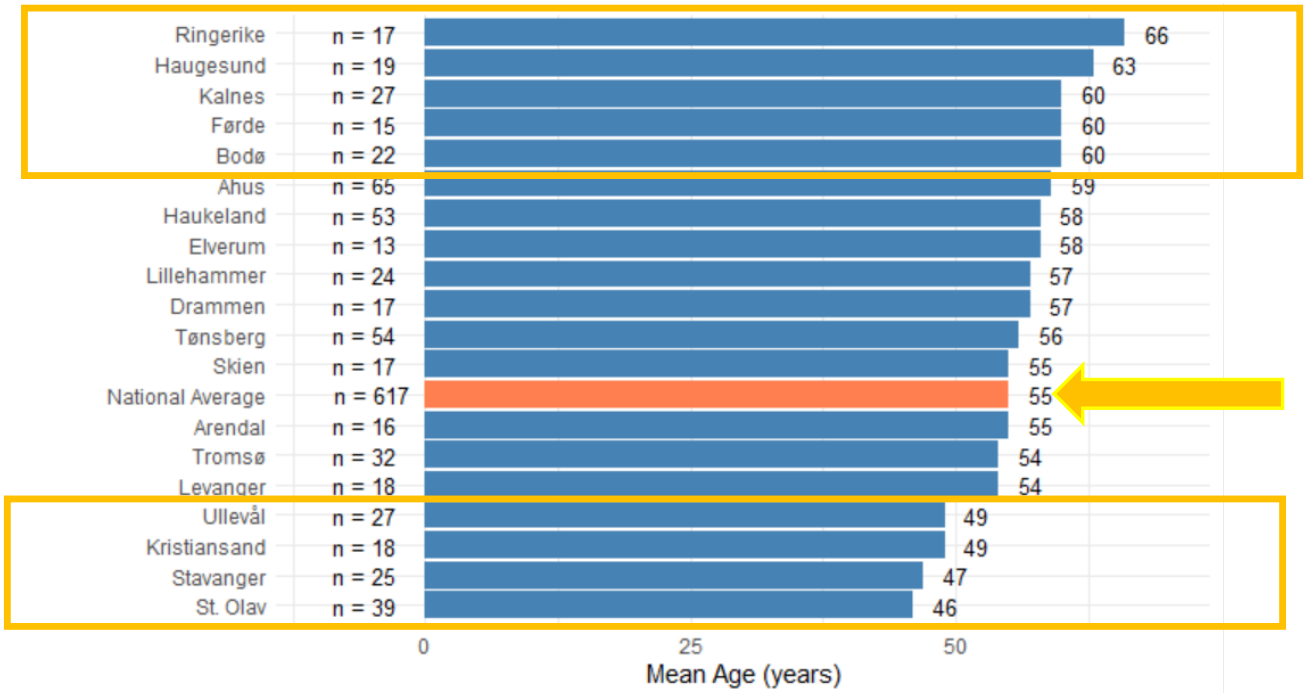
Antall glomeruli per biopsi øker over tid ☺️



norsk nyreregister

Hva er karakteristika av pasienter som fikk biopsi i 2024?

Alder (voksne pasienter)



≥ 60 år

< 50 år

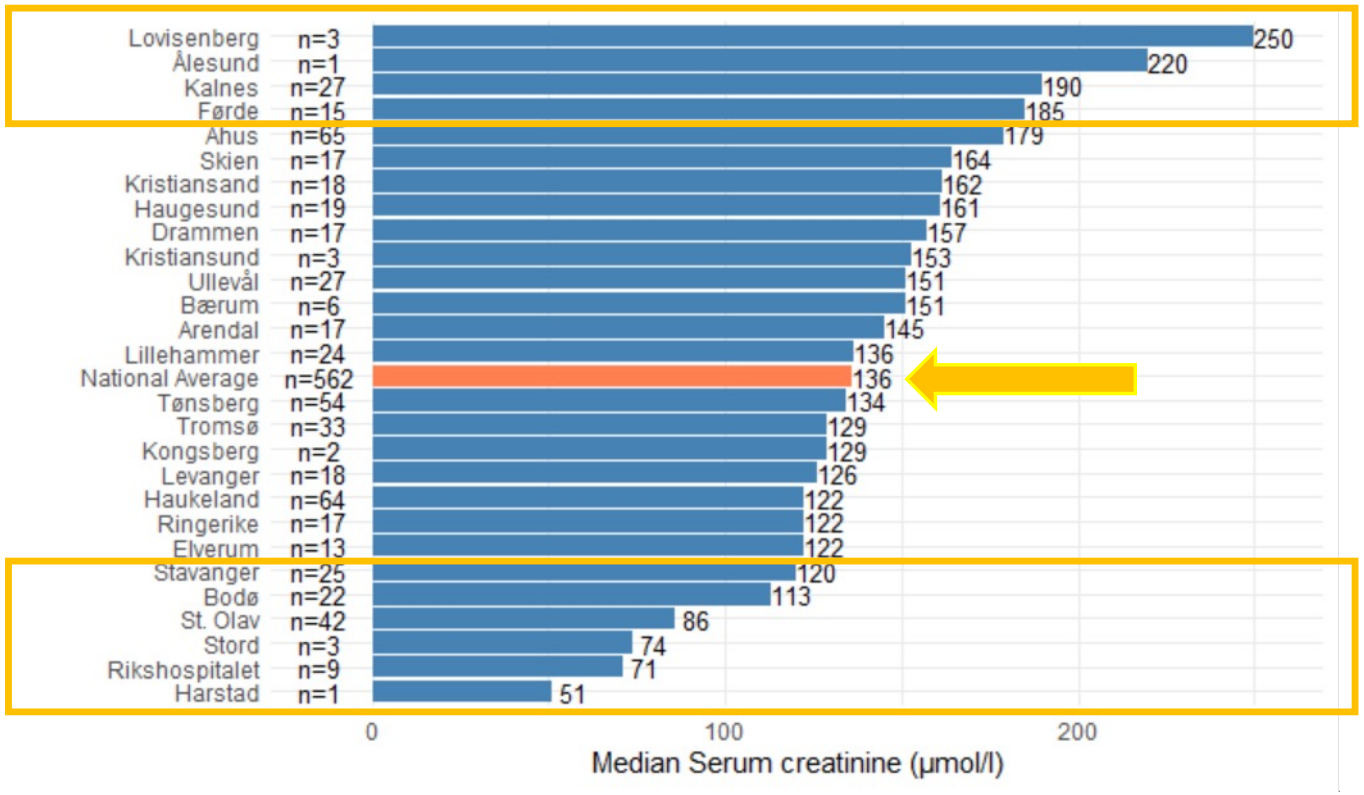
Gjennomsnittlig alder 55 år
Relativ store forskjeller mellom biopsitakende sykehus

norsk nyreregister

4% av nyrebiopsiene hos <18 år gamle (25)

Hva er karakteristika av pasienter som fikk biopsi i 2024?

Kreatinin ved biopsitidspunkt

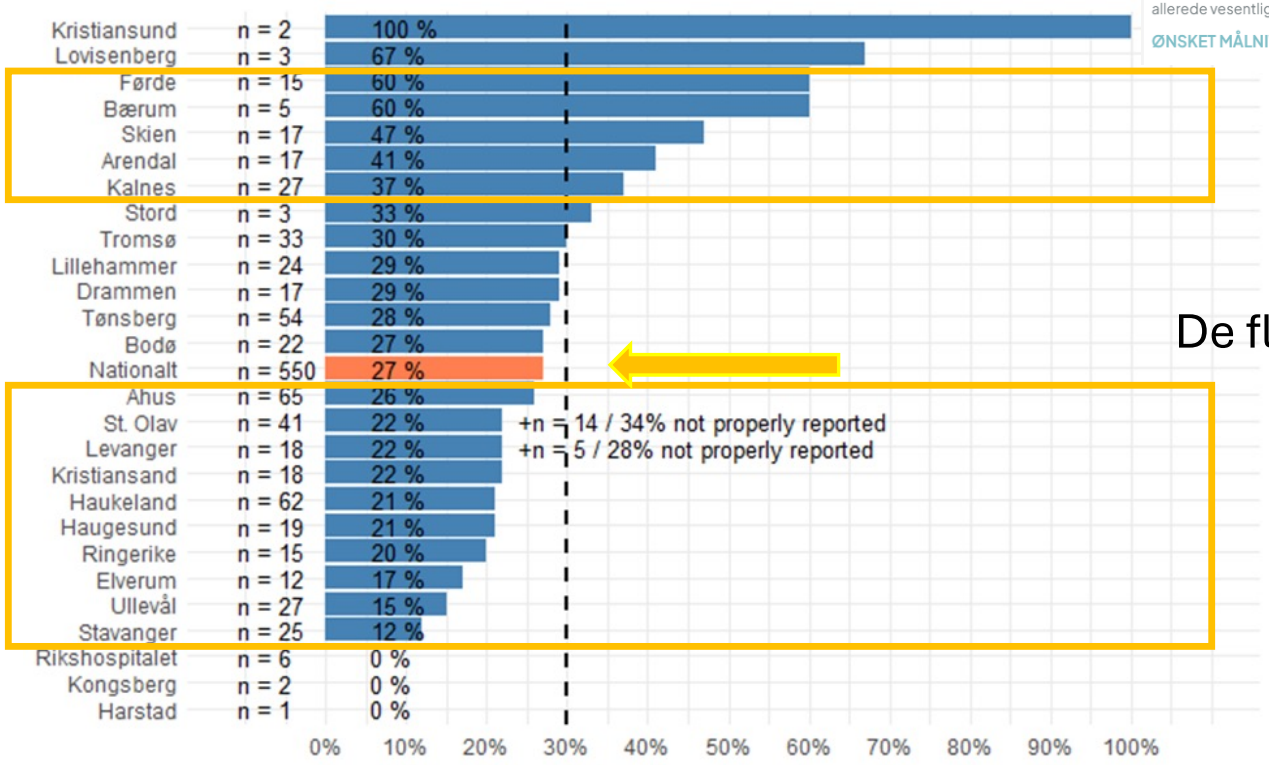


Kreatinin ved biopsitidspunkt: Tidsforløp: Fluktuasjoner, men stabil....

norsk nyreregister

Blir biopsier tatt tidlig, eller sent i nyresykdomsforløpet?

Andel biopsier med moderat til alvorlig kroniske forandringer



Kvalitetsindikatorer for 2024 Nasjonalt

Primære biopsier med moderate til uttalte kroniske forandringer

Tidlig utredning av nyresykdom er viktig for riktig behandling. Hvis man venter for lenge med å ta biopsi for å finne ut type nyresykdom er nyren allerede vesentlig skadet. Lavt målnivå er ønskelig.

ØNSKET MÅLNIVÅ: ≤ 30 %

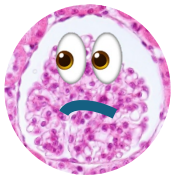
27%

De fleste biopsiene blir tatt tidlig

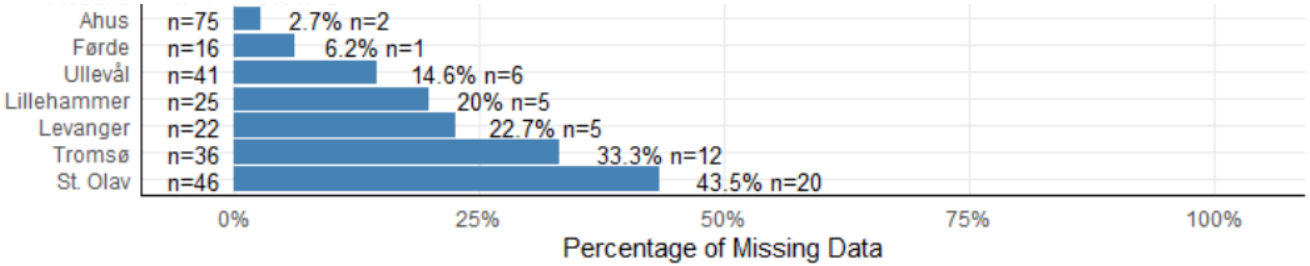
🙂

norsk nyreregister

Missing data

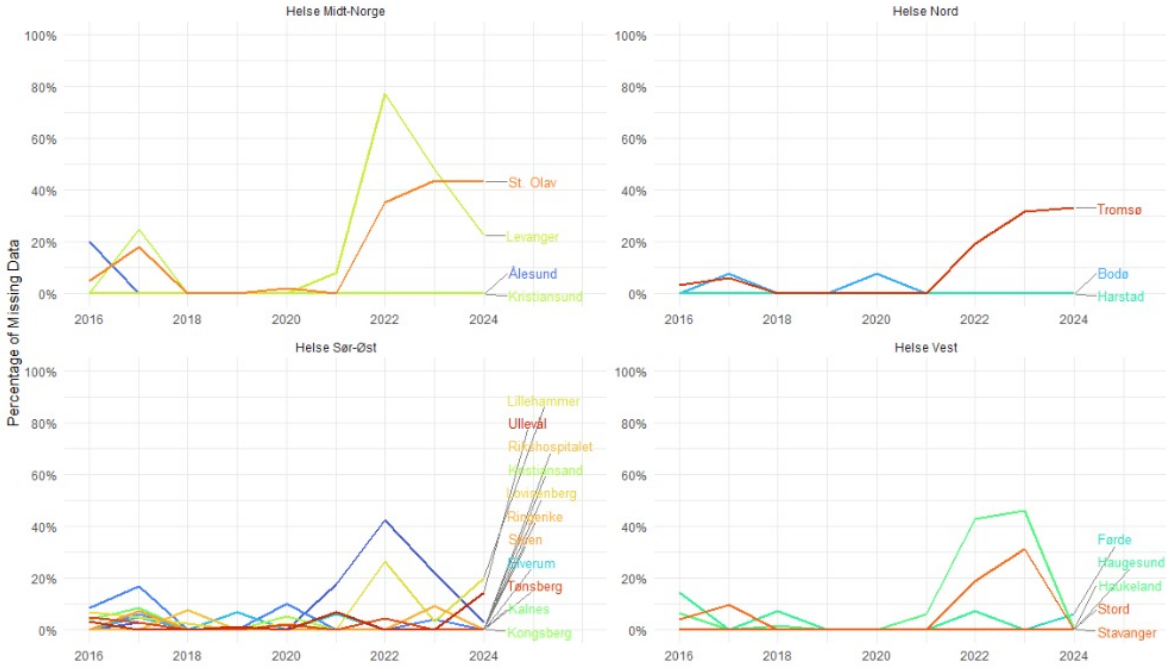


Andel biopsier med manglende Kreatinin i 2024



Vi mangler - Kreatinin av 51 pasienter i 2024
- AKR av 165 pasienter i 2024

Årsaker: - Papirskjema
- Ikke obligatoriske felt i MRS og eForsk

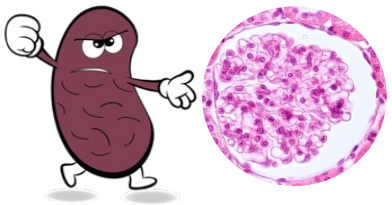


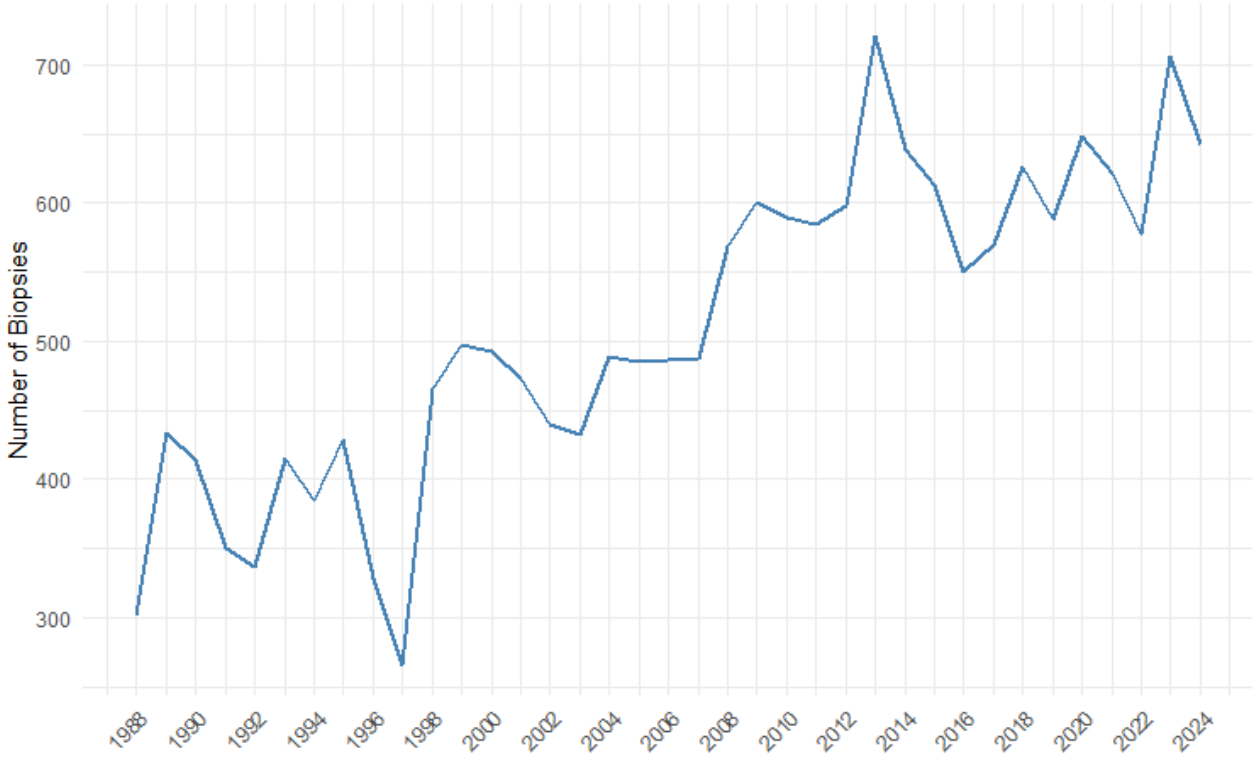
Løsningsforslag/tiltak
- Samarbeid Nyretub, obligatoriske variabler, overføring
- MRS variablene blir obligatoriske ved neste versjon

norsk nyreregister

Dekningsgrad

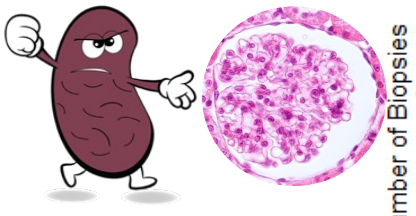
642 biopsier registrert i 2024.... Er det alle?

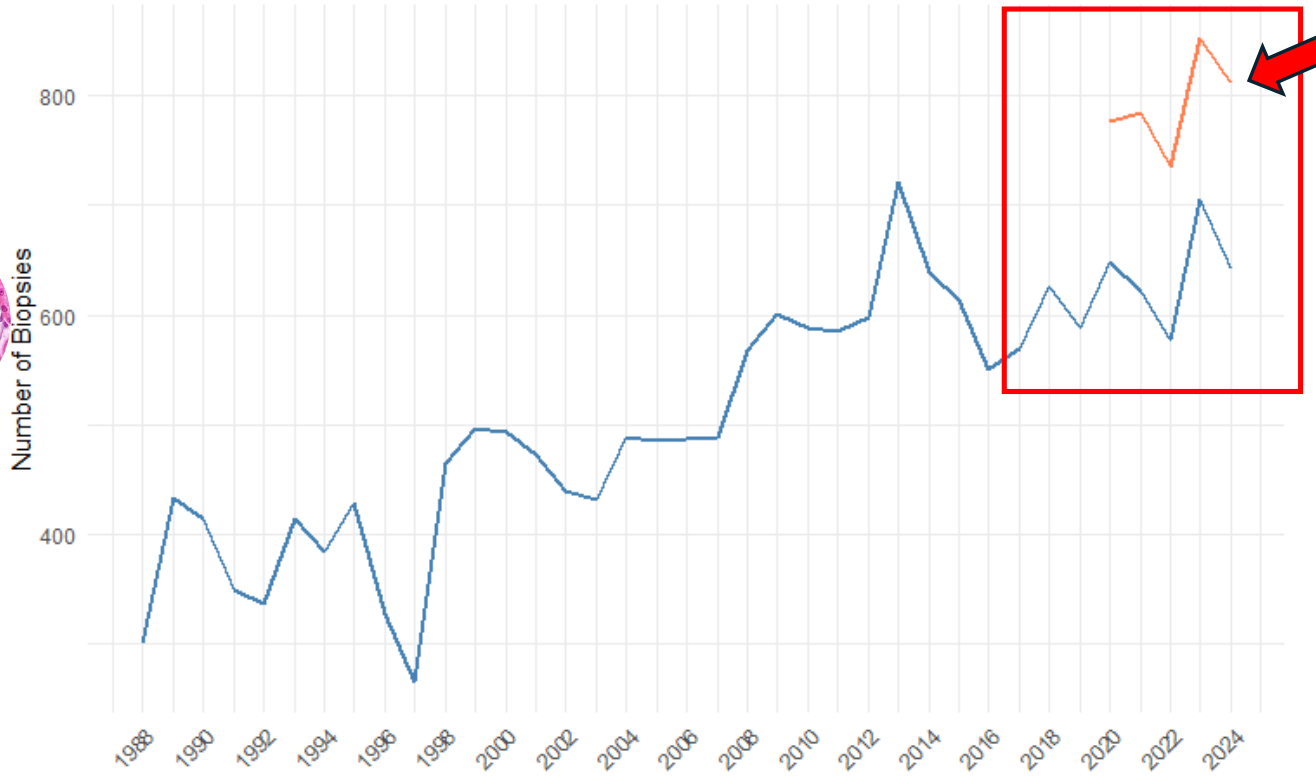




norsk nyreregister

Dekningsgrad





Antall nyrebiopsier i patologiavdelinger

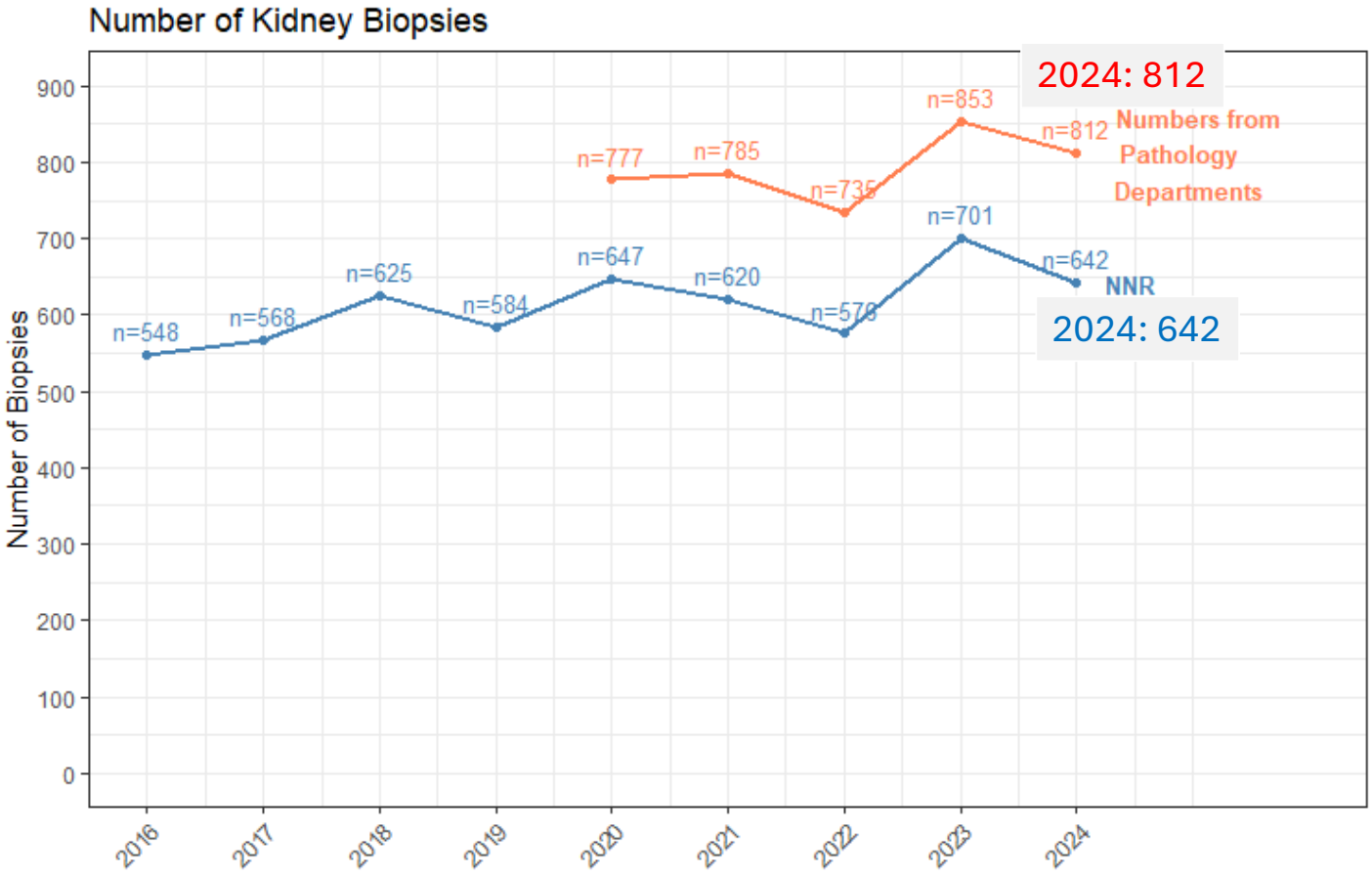
2024: 812

2024: 642



norsk nyreregister

Dekningsgrad



20-25% ikke registrert i NNR

2024: Mangler **170** biopsier



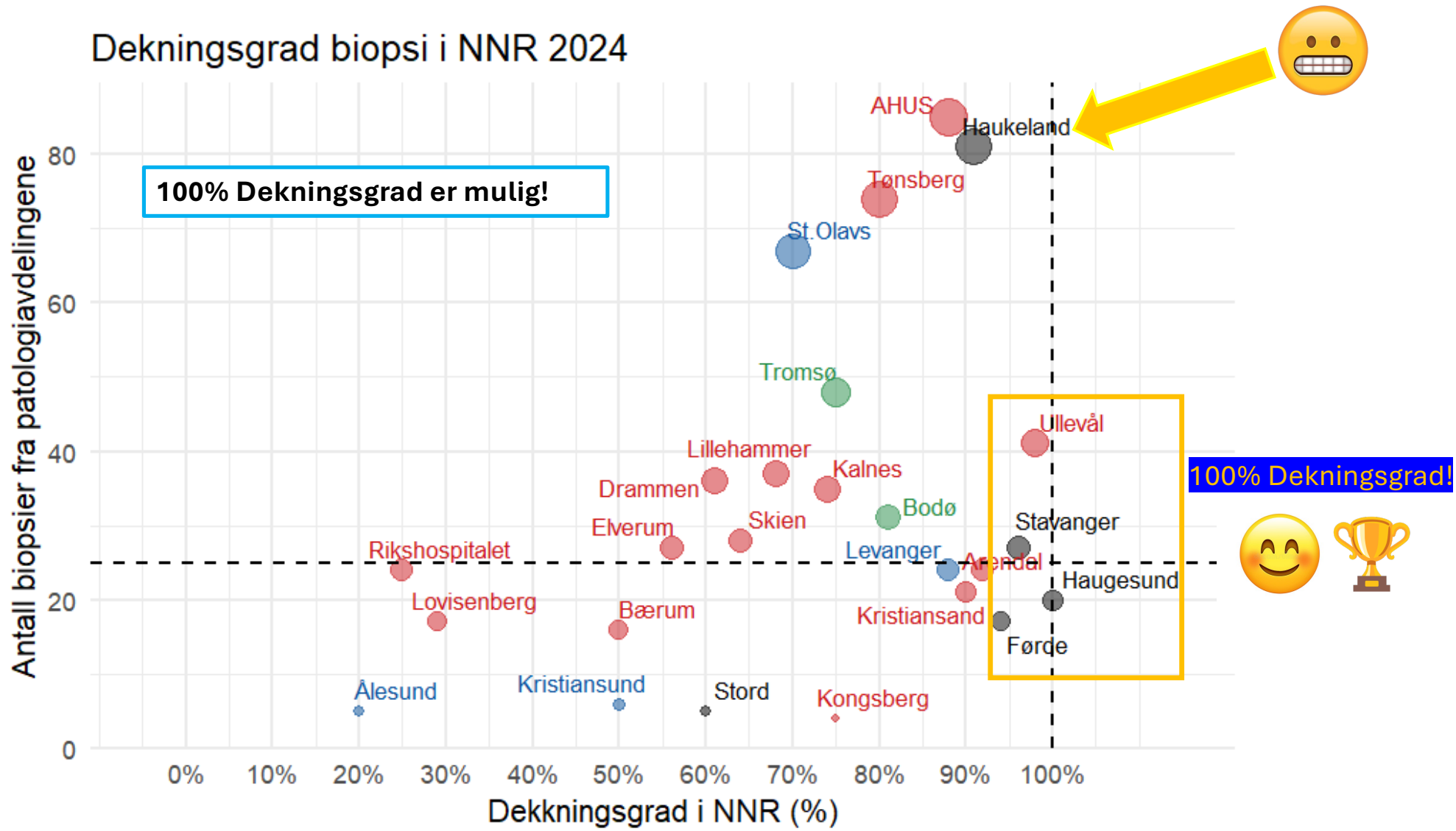
Mulige årsaker:

- Biopsier ved andre avdelinger...?
- Arbeidsflyt i egen avdeling...?
- .. annet?

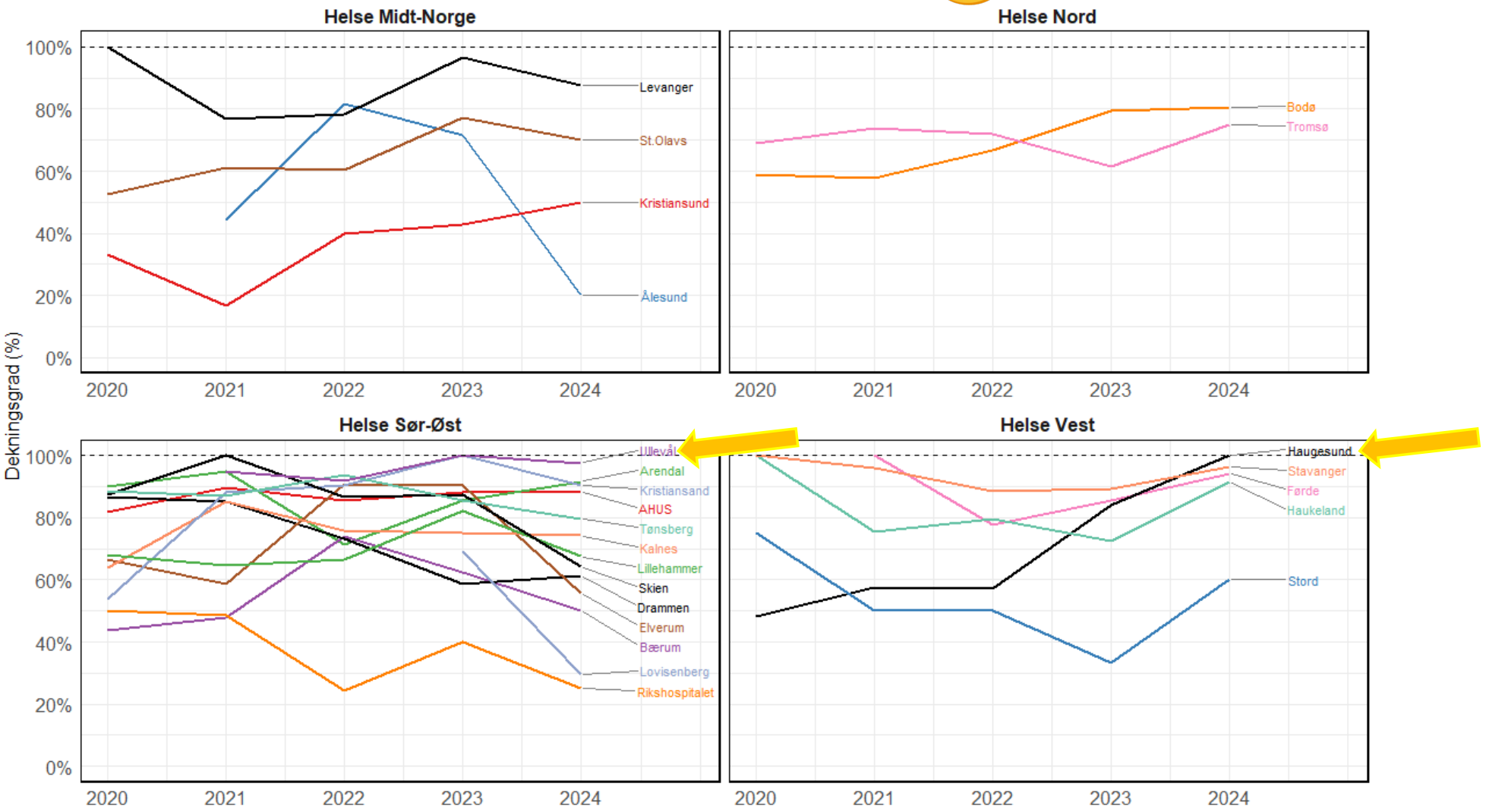
norsk nyreregister

Alle biopsier skal registreres




Dekningsgrad biopsi i NNR 2024
100% Dekningsgrad er mulig!
100% Dekningsgrad!
Antall biopsier fra patologiavdelingene
Dekkningsgrad i NNR (%)
0
20
40
60
80
0%
10%
20%
30%
40%
50%
60%
70%
80%
90%
100%
AHUS
Haukeland
Tønsberg
St.Olavs
Tromsø
Ullevål
Lillehammer
Kalnes
Drammen
Bodø
Elverum
Skien
Stavanger
Rikshospitalet
Levanger
Arendal
Haugesund
Lovisenberg
Bærum
Kristiansand
Førde
Ålesund
Kristiansund
Stord
Kongsberg

Dekningsgrad - tidsforløp 🙂



no nyreregister

LOVDATA

Forskrift om medisinske kvalitetsregistre

Dato	FOR-2019-06-21-789
Departement	Helse- og omsorgsdepartementet
Ikrafttredelse	01.09.2019
Sist endret	FOR-2021-06-18-2023 fra 01.07.2021
Gjelder for	Norge

§ 2-3. *Innmelding av opplysninger*

Virksomheter og helsepersonell som tilbyr eller yter tjenester som omfattes av apotekloven, folkehelseloven, helse- og omsorgstjenesteloven, legemiddelloven, smittevernloven, spesialisthelsetjenesteloven eller tannhelsetjenesteloven kan melde inn relevante og nødvendige helseopplysninger til medisinske kvalitetsregistre som omfattes av forskriften.

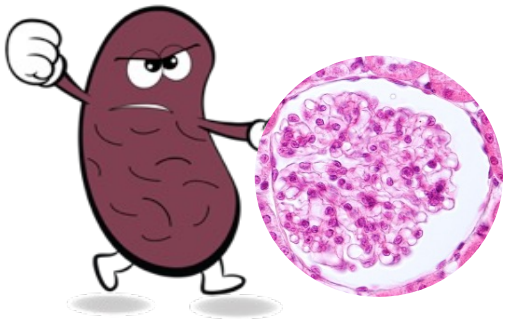
Virksomheter og helsepersonell som nevnt i første ledd, skal melde inn relevante og nødvendige helseopplysninger til medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status. Nasjonal status tildeles av Helsedirektoratet.

Registrering i kvalitetsregistre med nasjonal status er forankret i loven 🙂

norsk nyreregister

Sammendrag

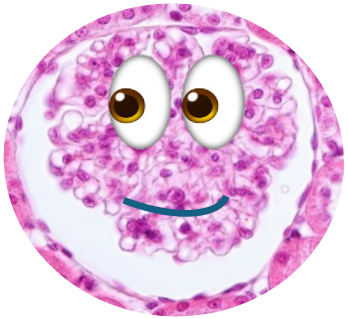
- Stigede antall biopsier
- Lave komplikasjoner, laveste missing data! MRS
- Antall glomeruli: Det er viktig, det er mulig....
- Ganske store forskjeller i alder og S-krea ved nyrebiopsi
- Ganske stor forskjeller i andel kroniske forandringer i nyrebiopsi
- En del missing krea og AKR → Variablene blir obligatoriske + overføring fra Nyretub
- Dekningsgrad 75-80%.. 170 biopsier mangler i 2024 – 100% er mulig!



norsk nyreregister



Tusen takk!



Ta kontakt med oss i nyrebiopsiregister: Lea.Zoe.landolt@helse-bergen.no
Kirsti.Rindal@helse-bergen.no

PS: Alle analysene og figurene er laget av Kirsti Rindal!!! 💎🏅⭐

norsk nyreregister

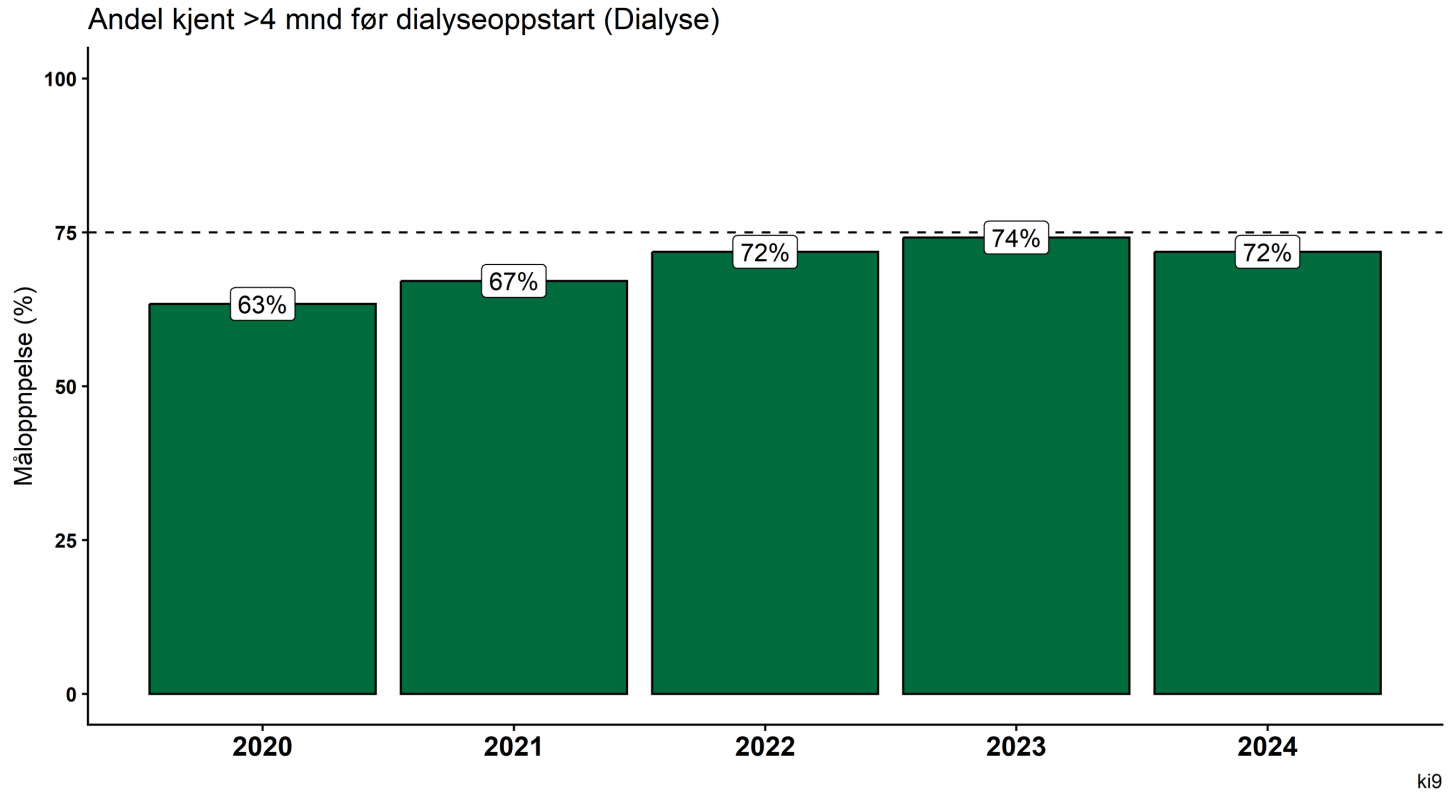
Dialyse

Bård Waldum-Grevbo

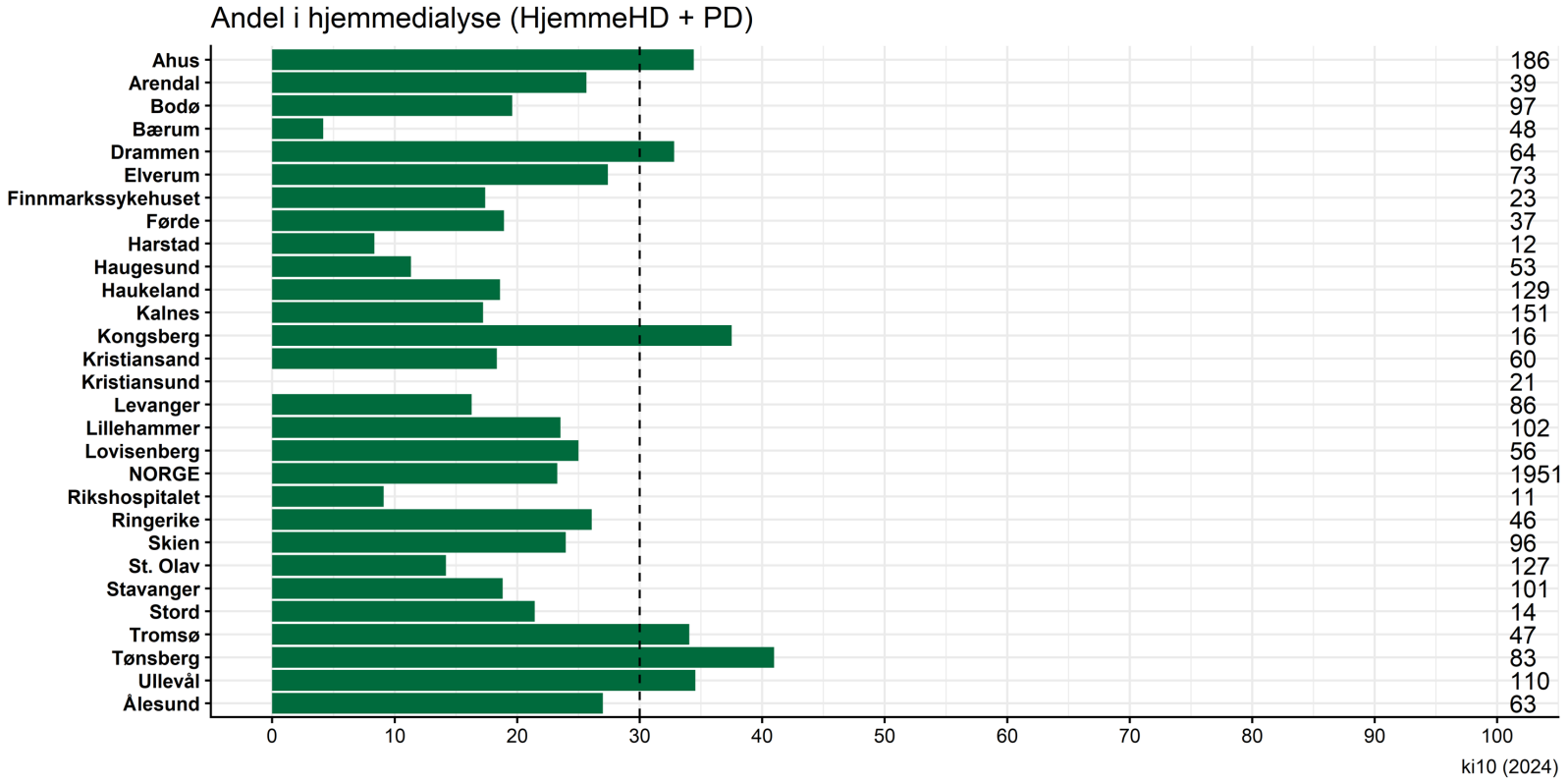
Kvalitetsindikatorer

Pasientgruppe	Kvalitetsmål	Måltall	Hva måler det?
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
	Andel med Hgb 9-12 g/dL hvis behandlet med ESA eller HIF ("optimalisert behandling")	80%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
Hemodialyse	Andel som har målt ukentlig Kt/V ("optimalisert behandling")	80 %	Mål på bevissthet og kvalitet av dialysebehandlingen
	Andel pasienter som behandles i HD med foretrukken blodtilgang	85 %	Gjennomførbarhet av behandling med optimal blodtilgang for respektive pasient.
Peritonealdialyse	Antall peritonitter per år	≤0.5 /pas.år	Mål på at behandlingen blir utført på tilfredsstillende måte

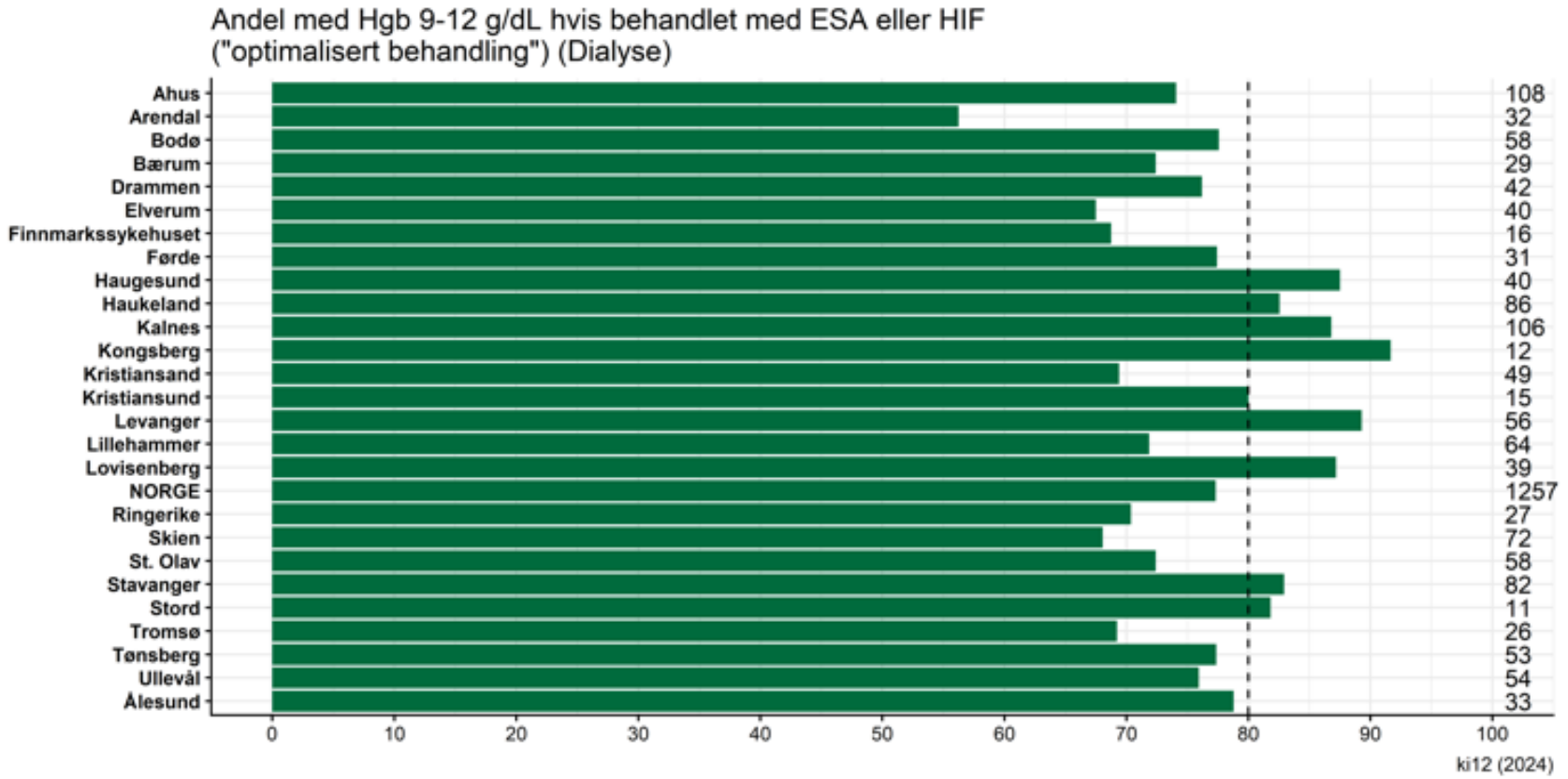
norsk nyreregister



norsk nyreregister

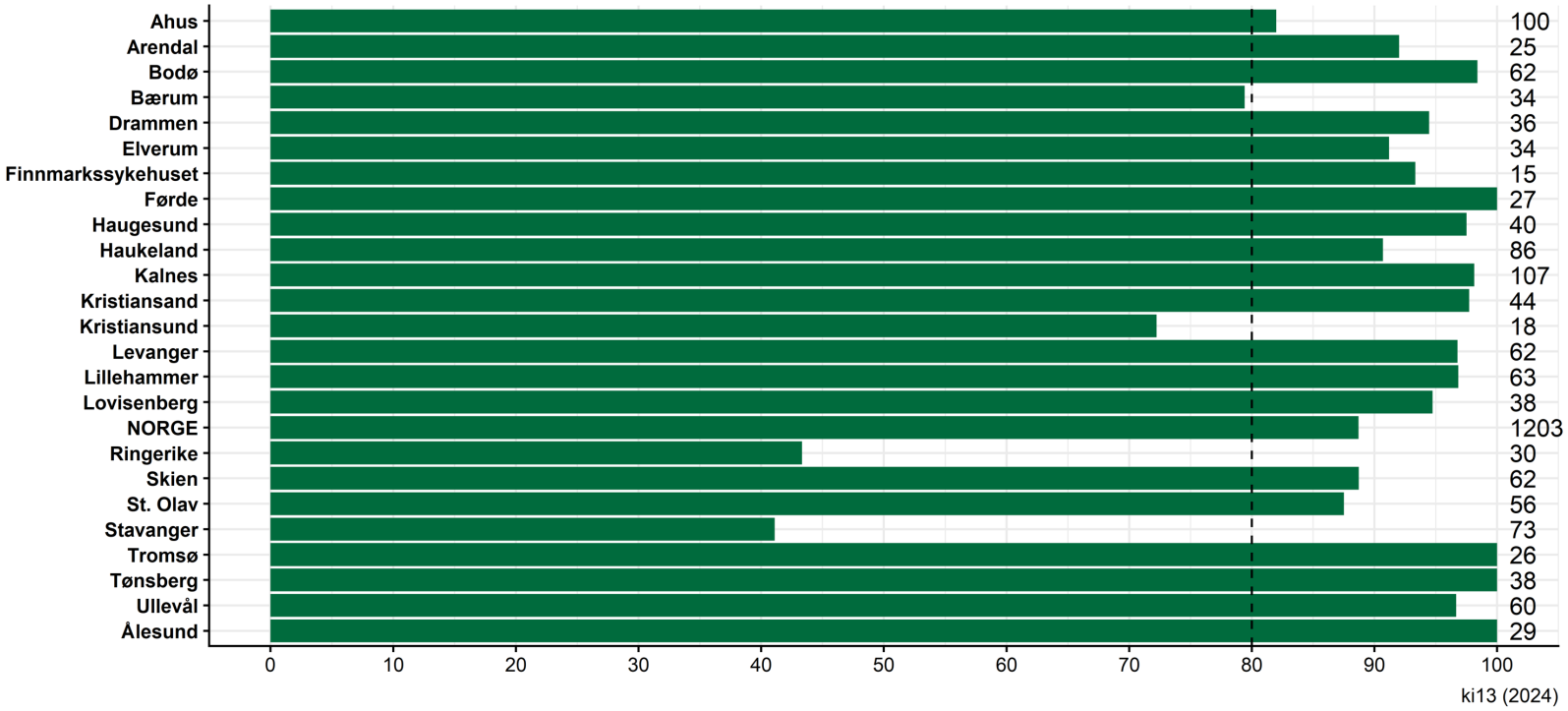


norsk nyreregister



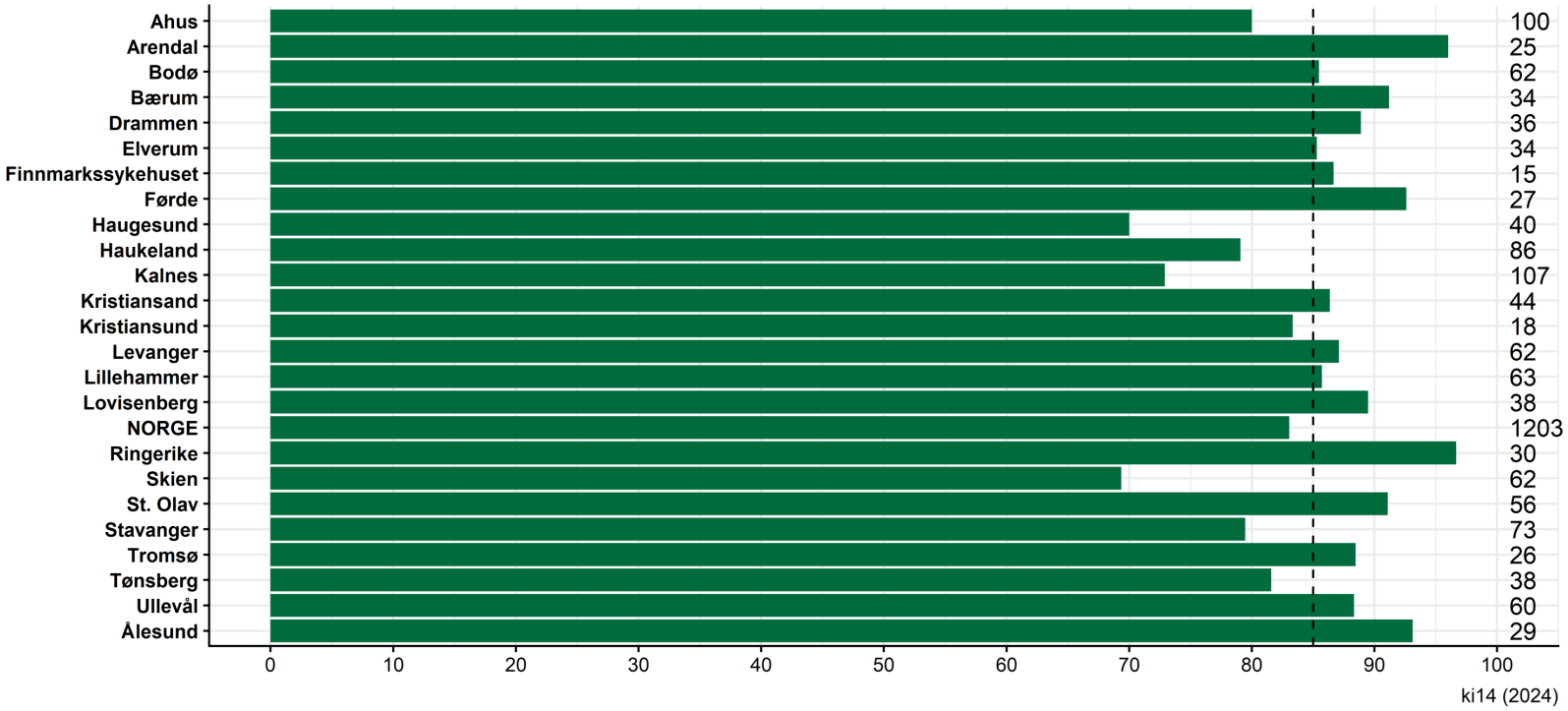
norsk nyreregister

Andel som har målt ukentlig Kt/V ("optimalisert behandling")
(Dialyse)

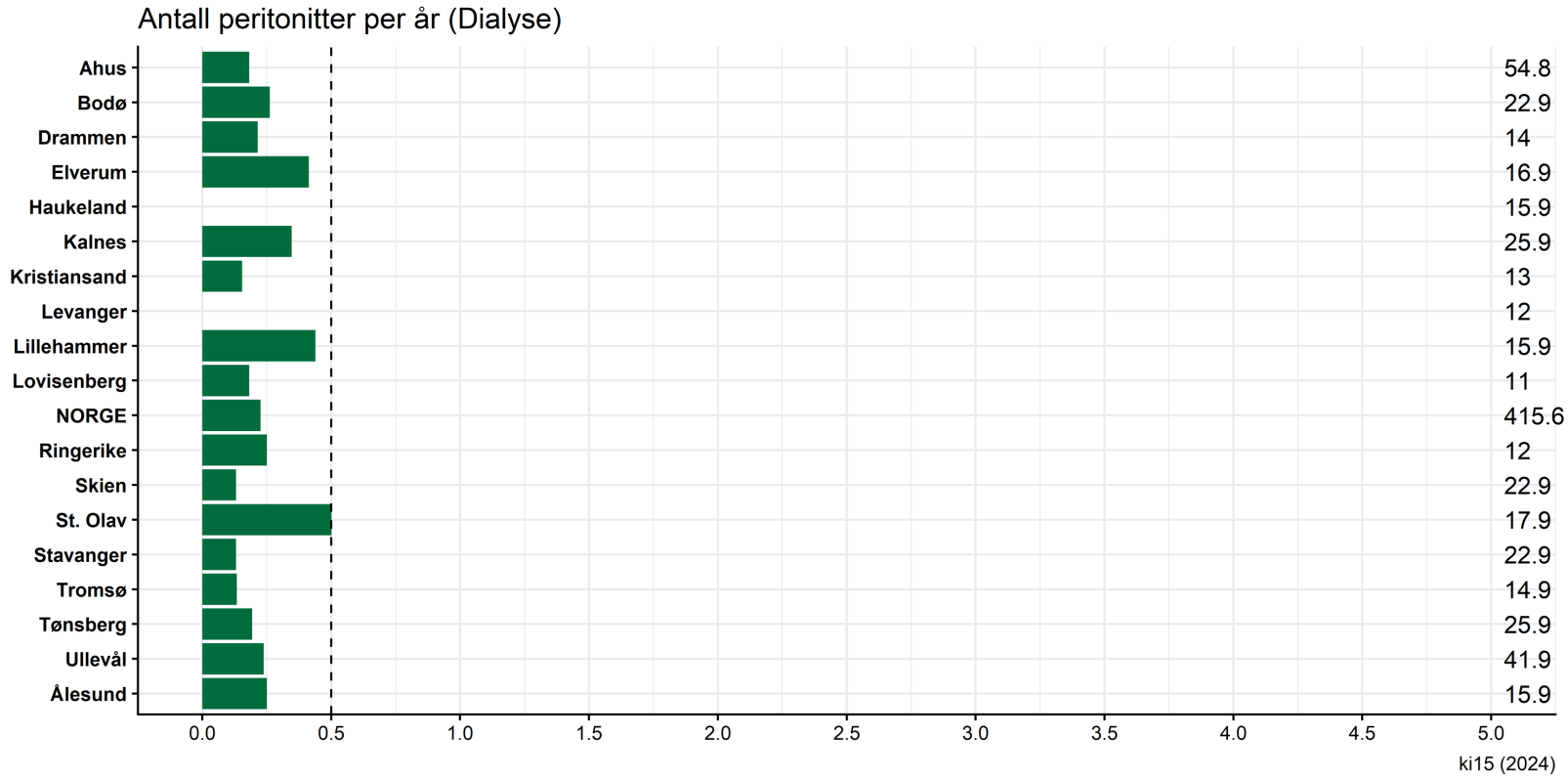


norsk nyreregister

Andel pasienter som behandles i HD med foretrukken blodtilgang (Dialyse)



norsk nyreregister

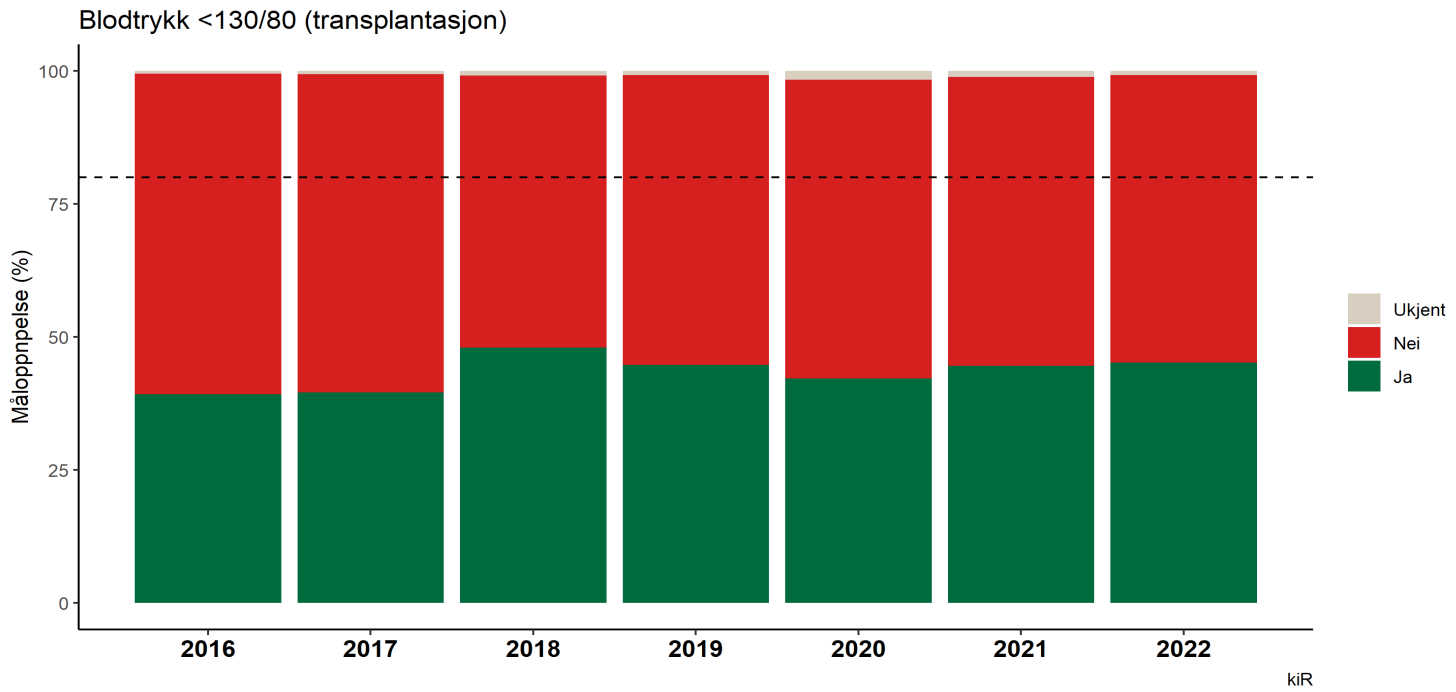


norsk nyreregister

Anna

norsk
nyreregister

Blodtrykk <130/80 hjå transplanterte



norsk nyreregister

Onsøien MO et al. Transplant Direct 2021;7:e688

Kvalitetsindikatorar

versjon 2024

Transplantasjon	Gjennomført 24-timers hvis blodtrykk ila året >130/80 mmHg	80%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel som bruker statin	75%	Mål på om guidelines og anbefalinger følges
	Andel med ≥ 4 transplantasjons kontroller per år	80%	Mål på om pasientene blir tatt hånd om på en god nok måte
	Andel aktive på Tx-venteliste >2 år etter påmelding (unntatt PRA≥90%, LAMP og STAMP)	<10%	Mål på organtilgang og fordeling av denne resursen.
	Graftoverlevelse	vs. ScandiTx	Sammenligner overordnede kvalitet på behandlingen i forhold til land som er naturlig å sammenligne med (Norden)

Blodtrykk <130 og <80 hjå nyretransplanterte

- KDIGO 2021 og ESH Guidelines 2023 < 130 and <80

- ABPM (24 timers)-
  metode som best predikerer cardiovaskulære endepunkter

Cheung AK et al. Kidney Int 2021 (99) 559-569
Mancia G et al. J of Hypertension 2023, volume 41, Number 12, December
Pisani A et al. NDT 2021; 36:1326-1346
Georgios Eleftheriadis et al. *Nephrol Dial Transplant* , 2024, **39** , 1890–1899

norsk nyreregister

Kvalitets indikator blodtrykk er endra

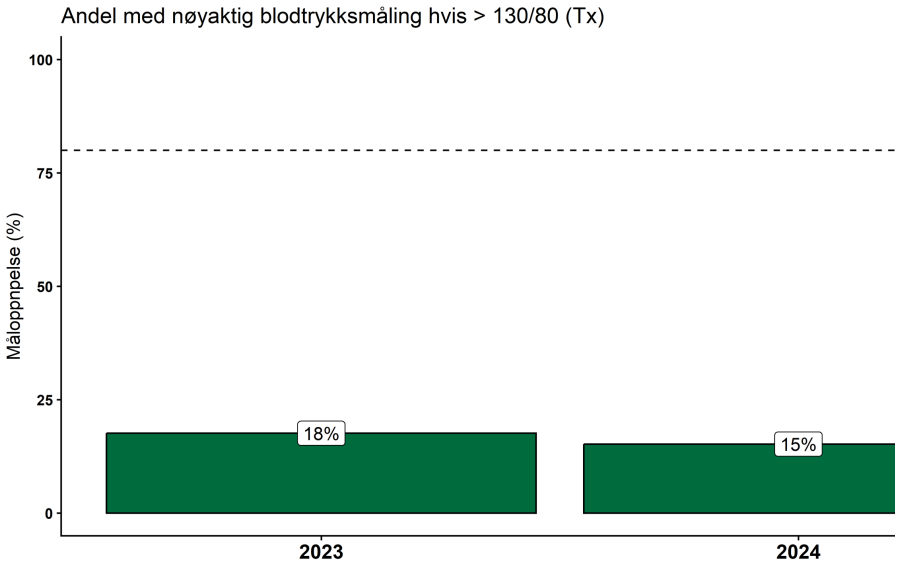
Gjennomført 24 timers
blodtrykksmåling hvis BT > 130/80 mmHg
i løp av året

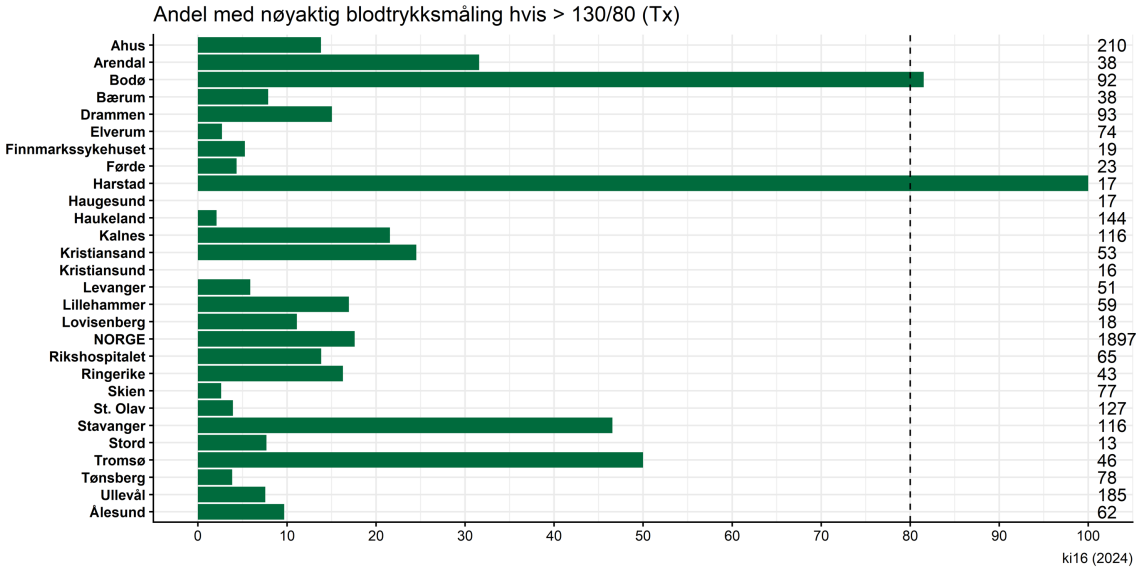
Vert høgt blodtrykk fulgt opp vidare?

norsk nyreregister

Georgios Eleftheriadis et al. *Nephrol Dial Transplant* , 2024, **39** , 1890–1899

Kvalitetsindikator blodtrykk transplanterte
< 130 og/eller < 80





norsk nyreregister

Korleis kan NNR bidra til betre blodtrykksregulering

- Måla prosess, ikkje oppnåelse blodtrykksmålet
- Årsskjema 2025
  alternativ til ja/nei 24-timars BT måling

- Kommentar / forslag

norsk
nyreregister

Kjersti

norsk
nyreregister

PROM i Norsk Nyreregister frå 2026

	Rand 36 (Som SF 36)	Sjukdoms spesifikt	BAASIS (Adherence)	Tidspunkt
Biopsi				
CKD5				
Dialyse				
Nyre tx				
Betacelle tx				
Levande givar				

- PROM på barn på sikt, må ha eigne spørjeskjema

norsk nyreregister

PROM i Norsk Nyreregister

	Rand 36 (Som SF 36)	Sjukdoms spesifikt	BAASIS (Adherence)	Tidspunkt
Biopsi	x			
CKD5	x			
Dialyse	x			
Nyre tx	x			
Betacelle tx	x			
Levande givar	x			

norsk nyreregister

PROM i Norsk Nyreregister

	Rand 36 (Som SF 36)	Sjukdoms spesifikt	BAASIS (Adherence)	Tidspunkt
Biopsi	x	x		
CKD5	x	KDQOL		
Dialyse	x	KDQOL		
Nyre tx	x	KDQOL		
Betacelle tx	x			
Levande givar	x	?		

norsk nyreregister

PROM i Norsk Nyreregister

	Rand 36 (Som SF 36)	Sjukdoms spesifikt	BAASIS (Adherence)	Tidspunkt
Biopsi	x	x		
CKD5	x	KDQOL		
Dialyse	x	KDQOL		
Nyre tx	x	KDQOL	x	
Betacelle tx	x		x	
Levande givar	x	?		

norsk nyreregister

PROM i Norsk Nyreregister

	Rand 36 (Som SF 36)	Sjukdoms spesifikt	BAASIS (Adherence)	Tidspunkt
Biopsi	x	x		1 veke etter biopsi
CKD5	x	KDQOL		årlig på 1. behandlingsdato
Dialyse	x	KDQOL		årlig på 1. behandlingsdato
Nyre tx	x	KDQOL	x	årlig på 1. behandlingsdato
Betacelle tx	x		x	
Levande givar	x	?		

norsk nyreregister

PROM i Norsk Nyreregister

	Rand 36 (Som SF 36)	Sjukdoms spesifikt	BAASIS (Adherence)	Tidspunkt
Biopsi	x	x		1 veke etter biopsi
CKD5	x	KDQOL		årlig på 1. behandlingsdato
Dialyse	x	KDQOL		årlig på 1. behandlingsdato
Nyre tx	x	KDQOL	x	årlig på 1. behandlingsdato
Betacelle tx	x		x	årlig på tx dato
Levande givar	x	?		før donasjon, 1 år, 2 år, 5 år, deretter kvart 5. år

- Automatisk utsending frå registeret, de treng ikkje gjera noko

norsk nyreregister

Ta med heim beskjed

- Oppfordre pasienter til å svare på spørjeskjema
  - informer om hensikt
- Bruk data i kvalitetsprosjekt og forskning
  - studentoppgåver
  - bachelor og masteroppgåver
  - Phd

Saman med andre registerdata som t.d. behandlingsmodalitet og dialysekvalitet

norsk nyreregister

Kirsti

norsk
nyreregister

Utvikling av biopsi-spesifikk PROMs til Nyrebiopsiregisteret

Kvalitetsdagen 2025, Ullevål sykehus 27.november

norsk nyreregister

Biopsi-spesifikk PROMs i Nyrebiopsiregisteret

Hensikt: Kartlegge pasientenes opplevde erfaring med:

informasjon

komplikasjoner

smerte

frykt

organisering

oppfølging

Identifisere eventuelle forbedringsområder ved de ulike biopsitagende sykehusene.

norsk nyreregister

cancers MDPI

Cancers (Basel). 2024 Nov 21;16(23):3901. doi: 10.3390/cancers16233901

Enhancing Patient Experience in Sarcoma Core Biopsies: The Role of Communication, Anxiety Management, and Pain Control

Ruben Jaeger [1,2,3], Nasian Mosku [2], Daniela Paganini [4], Georg Schelling [2], Kim van Oudenaarde [2], Anna L Falkowski [3,5,6], Roman Guggenberger [3,6], Gabriela Studer [1,2], Beata Bode-Lesniewska [1,2], Philip Heesen [2,5], Bruno Fuchs, on behalf of the SwissSarcomaNetwork[1,2,3,*,†]

Editor: Shinji Miwa

Author information · Article notes · Copyright and License information

PMCID: PMC11640716 PMID: 39682090

norsk nyreregister

Bone Joint Res. 2012 Sep 1;1(9):225-33. doi: 10.1302/2046-3758.19.2000076. Print 2012 Sep.

Translation, cross-cultural adaptation and validation of the Danish version of the Oxford hip score: Assessed against generic and disease-specific questionnaires

A Paulsen [1], A Odgaard, S Overgaard

Affiliations + expand

PMID: 23610695 PMCID: PMC3626210 DOI: 10.1302/2046-3758.19.2000076

Versjon 1: august 2025

norsk nyreregister

Instruksjoner for utfylling av Bergen biopsi score (BBS):

- Start med å lese denne veiledende teksten på spørreskjemaet.
- Kryss av på det alternative som best beskriver din erfaring/situasjon.
- Det skal kun settes ett kryss per spørsmål.
- Tilstreb å svare på alle spørsmålene.
- Bruk en kulepenn med svart/blått blekk til å fylle ut skjemaet.
- Kryss av som vist i eksempelet nedenfor:

	RIKTIG	FEIL
Kryss av innenfor feltet du mener best beskriver din erfaring/situasjon	X	X
Hvis et felt ble krysset av feil, skal HELE feltet skraveres og krysset settes i riktig felt.		

Bergen biopsi score (BBS):

1. Forstod du grunnen til, og nødvendigheten av biopsien?	1. Forsto ikke i det hele tatt	2. Forsto nesten ikke	3. Forsto delvis	4. Forsto godt	5. Forsto fullt ut
2. Hvor redd var du på forhånd for å ta biopsi?	1. Veldig redd	2. Ganske redd	3. Litt redd	4. Nesten ikke redd	5. Ikke redd i det hele tatt
3. Ble prosedyren godt forklart av legen som utførte biopsien?	1. Veldig dårlig forklart	2. Dårlig forklart	3. Greit forklart	4. Godt forklart	5. Perfekt forklart
4. Hvor godt forstod du hva som ble gjort under biopsien?	1. Forsto ikke i det hele tatt	2. Forsto nesten ikke	3. Forsto delvis	4. Forsto godt	5. Forsto fullt ut
5. Var smertene under biopsien som forventet?	1. Mye verre enn forventet	2. Verre enn forventet	3. Som forventet	4. Mindre enn forventet	5. Mye mindre enn forventet
6. Hvordan var smertene under biopsien?	1. Uutholdelige smerter	2. Sterke smerter	3. Litt smerter	4. Ubetydelige smerter	5. Ingen smerter
7. Hvor fornøyd var du med medisinene du fikk i forbindelse med biopsien?	1. Ikke fornøyd	2. Litt fornøyd	3. Fornøyd	4. Veldig fornøyd	5. Svært forhøyd
8. Var observasjonsperioden etter biopsien lang nok?	1. Alt for kort	2. For kort	3. Litt for kort	4. Ubetydelig forkort	5. Akkurat passe
9. Blødde såret etter biopsien?	1. Kraftig blødning	2. En del blødning	3. Litt blødning	4. Ubetydelig blødning	5. Ingen blødning
10. Opplevde du andre problemer med såret etter biopsien, f.eks. blåmerker, rødhet, eller infeksjon?	1. Store problemer	2. En del problemer	3. Noen problemer	4. Ubetydelige problemer	5. Ingen problemer
11. Var smertene godt kontrollert i løpet av de første 24-48 timene etter biopsien?	1. Ikke under kontroll	2. Litt under kontroll	3. Under kontroll	4. Under god kontroll	5. Under veldig god kontroll
12. Hvor fornøyd var du alt i alt med helsepersonell tea met du møtte i forbindelse med biopsien?	1. Ikke fornøyd	2. Litt fornøyd	3. Fornøyd	4. Veldig fornøyd	5. Svært fornøyd
13. Hvordan vil du vurdere organiseringen rundt biopsien din?	1. Svært dårlig organisert	2. Dårlig organisert	3. Greit organiser	4. Godt organisert	5. Svært godt organisert
Tilleggsspørsmål: Hvordan har du det i dag på en skala fra 0-100, der 0 er «den dårligste helsen jeg kan forestille meg» og 100 er «den beste helsen jeg kan forestille meg».					

Testing av spørreskjema på pasientene

Om alle 14 spm:

1) Forståelse

2) Vanskelige ord?

3) Svaralternativ som representerte pasientes erfaring?

4) Relevans

Generelt om skjema:

1) Relevans

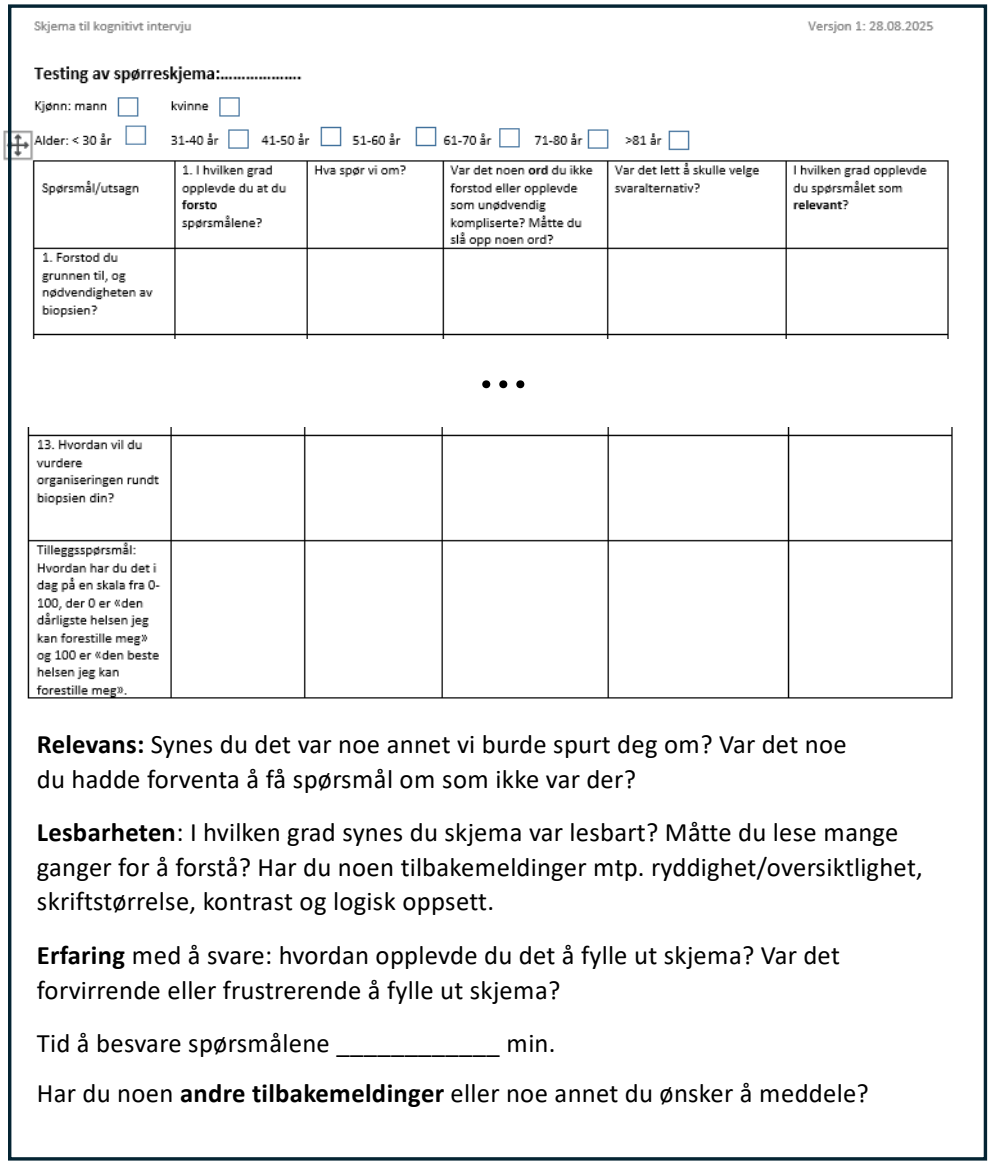
2) Lesbarhet

3) Erfaringer

4) Svartid

5) Annet

NOTSK nyreregister



Skjema til kognitivt intervju — Versjon 1: 28.08.2025

Testing av spørreskjema:.....

Kjønn: mann ☐ kvinne ☐

Alder: < 30 år ☐ 31-40 år ☐ 41-50 år ☐ 51-60 år ☐ 61-70 år ☐ 71-80 år ☐ >81 år ☐

Spørsmål/utsagn	1. I hvilken grad opplevde du at du **forsto** spørsmålene?	Hva spør vi om?	Var det noen **ord** du ikke forstod eller opplevde som unødvendig kompliserte? Måtte du slå opp noen ord?	Var det lett å skulle velge svaralternativ?	I hvilken grad opplevde du spørsmålet som **relevant**?
1. Forstod du grunnen til, og nødvendigheten av biopsien?					

...

13. Hvordan vil du vurdere organiseringen rundt biopsien din?					
Tilleggsspørsmål: Hvordan har du det i dag på en skala fra 0-100, der 0 er «den dårligste helsen jeg kan forestille meg» og 100 er «den beste helsen jeg kan forestille meg».					

Relevans: Synes du det var noe annet vi burde spurt deg om? Var det noe du hadde forventa å få spørsmål om som ikke var der?

Lesbarheten: I hvilken grad synes du skjema var lesbart? Måtte du lese mange ganger for å forstå? Har du noen tilbakemeldinger mtp. ryddighet/oversiktlighet, skriftstørrelse, kontrast og logisk oppsett.

Erfaring med å svare: hvordan opplevde du det å fylle ut skjema? Var det forvirrende eller frustrerende å fylle ut skjema?

Tid å besvare spørsmålene _____ min.

Har du noen **andre tilbakemeldinger** eller noe annet du ønsker å meddele?

Testing av spørreskjema på pasienter

Vi har per nå gjennomført 6 “tester”.

Tilbakemeldingene er gode.

Veien videre

Vi vil “teste” skjema på 4-6 pasienter til.

Justere spørreskjema utifra tilbakemeldingene fra pasientene.

Implementeres i MRS, så pasientene får PROMs-skjema automatisk en uke etter biopsien.

I praksis: en uke etter biopsiskjema er Ferdigstilt i MRS Norsk nyreregister

norsk nyreregister

“Take home message”

Biopsi-spesifikk PROMs kommer til alle biopsipasientene i Norge i 2026.

Tidspunkt: skjema sendes til pasienten en uke etter at biopsiskjema er Ferdigstilt i MRS Norsk nyreregister

norsk nyreregister

nyreregister.no