

Til Nefrologiregisterets kontaktpersoner

Årsskjema 2016– Dialysepasienter

Vi sender nå ut årsskjemaer – basert på registerets opplysninger om kontrollsenter. **Fordi flere sentre har vært trege med opptellingen pr nyttår og derpå følgende ajourføringer, kommer skjemaene også denne gang senere enn ønskelig, og senere enn i fjor! Noen etternølere kan komme m håndskrift.**

1. Finner du skjema på pas. som ikke behandles ved ditt senter (inkl. satellitter): vennligst **retur** skjemaet til **oss** snarest, med beskjed om når og hvor pasienten er overført. Eventuelt kan du sende skjemaet direkte til nytt senter og **varsle oss i en mail**.
2. Er pasienten død **FØR 1.1.17** skal skjema **ikke** fylles ut, men returneres sammen med meldeskjema (Mors-16 skjema).
 - a. Om død etter 1.1.17 skal Årsskjema 2016 fylles ut – i tillegg til at vi skal ha Mors-skjema 2017 med oppsummering av hendelser etc. etter årsskiftet).
3. Savner du skjema på noen av "dine" pasienter?
Pasienter som er tatt i RRT *etter 1.12.16 ventes ikke meldt*. 'Tomskjema' kommer også på www.nephro.no, evt. kontakt oss.
4. Når du fordeler utfyllingsoppgaver: **Sørg for at "utfyllerne" får de nødvendige forklaringer**. Registeret regner deg som ansvarlig for senterets rapporteringer!
5. **Prøv å holde tidsskjemaet, fristen er satt til 1.4.17**. Vi må ha nok tid til registrering og bearbeidelse av dataene før neste kvalitetsseminar i november.
Skjemaene kan gjerne (helst) sendes inn i mindre porsjoner – da er det lettere for oss å ta unna.

Registrering av dialysekvalitet og restfunksjon HD-pasienter.

Dialysekvalitet: Vi spør etter grunndata og ikke etter utregnede data! Vi må da ha **Urea pre & post**, sammen med **Ultrafiltrasjon (UF)** og sluttvekt fra én og samme dialyse.

Restfunksjon: Det gis anledning til å rapportere restfunksjon på 3 ulike måter. De er listet i skjemaet i prioritert rekkefølge. 1) urin-basert (døgnvolum & Urea-cons), 2) Cystatin C, 3) Iohexol.

Registrering av dialysekvalitet PD-pasienter.

Clearance rapportert på skjemaet skal være inkludert restfunksjon.

I tillegg ønsker vi data fra en døgnurinsamling med tilhørende **Urea i plasma og urin**.

Nye og fjernede variabler på skjemaet.

Fjernet/forenklet:

- *BT medikamenter*: Vi samler nå inn totalt antall BT medikamenter som pasienten bruker (alle typer skal telles) men har redusert spesifisering av hvilke til de mest sentrale typene.
- *Infeksjoner*: Kun antall av ulike typer (bakterie, virus, sopp, annet) infeksjoner samles nå inn. Trenger ikke spesifisere infeksjonen i fritekst.
- *Komplikasjoner*: Listen er blitt kortere og mer fokusert på de mest sentrale hendelsene.

Nye/utvidet/endret:

- *Medikamenter*: Bruk av **Marevan** og **DOAK** er lagt til i år
- *Plasma prøver*: Vi har gått over til å rapportere **ionisert Ca**. I tillegg ønsker vi nå også bikarbonat (HCO_3)
- *Pancreas/Øycelle graft*: For å kunne vurdere betacellenes funksjon ønsker vi i år et utøket antall prøver fra pasientene som har et fungerende graft; **Hb_{A1c}**, **fastende plasma glukose**, **C-peptid** og **kreatinin**. Disse variablene skal måles før dialyse!

Diverse andre nyttig forklaringer til skjemaet (som tidligere)

Høyde etterspørres kun for pas < 20 år.

BT. medik.: Boks for å markere at pas. ikke bruker slike.

"PTH-senkende" inkluderer Mimpara og Zemplar.

Fosfatbinder: sett "X" i riktig boks, bruker pas. ikke, **skal** det angis!

Rehabilitering: Skiller ikke mellom "I arbeid" og "Arbeidsfør". Barn i vanlig barnehage eller skole regnes i denne gruppen.

Ad Calcium: Det forlanges verdi for **ionisert Ca**, ikke total eller albuminkorrigert!

Vekt er ønsket for alle

Aksessinfeksjoner: teller kun hvis systemisk behandlet (sett **0** eller minustegn hvis ingen episode).

Pas som får både HD og PD: fyll ut verdiene for begge former!

Om **PD-peritonitt:** husk å oppgi antallet i nederste linje – selv om pas byttet til HD før årsskiftet!

Alle er velkomne til å ringe eller maile oss dersom der er noe som er uklart!

Hilsen Fanny og Anders

(tlf 23073647 (Fanny) / 23071937 (Anders), evt. mobil: 918 13 624), fbruseru@ous-hf.no / anders.asberg@ous-hf.no

Se neste side for utfyllende forklaring om PD-variablene

Om PD-parametrene

Definisjoner:

1. **Liter PD-væske pr døgn:** Behandlingsvolum, dvs. antall liter PD-væske som settes inn per 24 timer. (Range fra 2- 25 liter). Obs. Det spørres ikke etter dialysat-output her.
2. **Ultrafiltrasjon:** gjennomsnittlig daglig ultrafiltrasjonsvolum i mL. Dvs. differansen: Dialysatvæske (=output) minus Volum installert PD-væske (=Behandlingsvolum). Med gjennomsnittet menes her daglig UF-volum over en observasjonsperiode på ca. 7 dager.
3. **Brukes Icodextrin ?** : Det bes om ja/nei avkryssing
4. **PET test** – Er det gjort PET i år? []:JA []:NEI; Hvis JA , **Ratio:**_____ (dialysat/plasma kreatinin ratio etter 4 timer): Det bes om resultatet av den første PET-testen (mellom 1-6 mnd etter oppstart) for nye PD pasienter. Dersom man har gjort testen i løpet av kalenderåret skal det krysses av og ratio skal angis. Dersom man ikke har gjennomført en ny PET-test i løpet av kalenderåret skal man krysse av med NEI og ikke fylle ut noe under ratio. Ratio er definert som dialysat / plasma konsentrasjon av kreatinin (D/P kreat) etter 4 timer. Ratioen ligger mellom ca. 0,3 -1,2. Metoden er beskrevet fra Twardowski. *Twardowski ZJ. Clinical value of standardized equilibration tests in CAPD patients. Blood Purif. 1989;7(2-3):95-108.*

5. Clearance Data:

- a. **Clearance** skal oppgis som ukentlig total Kt/V inkludert restfunksjon
- b. **Restnyrefunksjon:** Vi ber om rådataene (Urea konsentrasjon i døgnurin og plasma og totalt døgnurinvolum) for å kunne regne ut standard urea clearance basert på en 24 t urinsamling.

6. Komplikasjoner:

- a. **Peritonitter:** Antall peritonitter per kalenderår (sett 0 hvis ingen!)
- b. **Exit-site infeksjoner** Antall behandlede exit-site infeksjoner (behandlet pr. os eller iv.) per kalenderår (sett 0 hvis ingen)
- c. **Katerrevisjoner:** Antall kateterrevisjoner per kalenderår (sett 0 hvis ingen)
- d. **Kateterbytte:** Antall kateterbytte per kalenderår (sett 0 hvis ingen)