



**Ett bättre liv med CKD – förbättrad
livskvalitet hos dialysberoende
CKD-patienter i hela Europa**

Innehåll

Terminologi

Sammanfattning

Inledning

Om CKD och dialys

Hur CKD och dialys påverkar livskvaliteten

Varierande kvalitet på dialysvården i Europa

Möjligheter att öka livskvaliteten hos patienter i Europa som har dialyskrävande CKD

Slutsats

Tack till

Om EKPF

Referenser



Terminologi

I detta dokument används nedanstående termer som här definieras på följande sätt:

Kronisk njursjukdom (CKD)	En kronisk sjukdom som innebär att njurarna är skadade och inte kan rena blodet som de ska. ¹ Det finns flera stadier av CKD, från en lättare nedsättning av njurfunktionen till total njursvikt ²
Avancerad njursjukdom	När kronisk njursjukdom har nått ett framskridet (avancerat) stadium och njurarna inte längre fungerar. Dialys eller transplantation krävs för att patienten ska överleva ³
Njurersättande behandling	Behandling som dialys eller transplantation, som ersätter njurarnas normala filtrering av blodet
Symtombaserade komplikationer	Konsekvenserna av och andra problem som drabbar patienter med avancerad njursjukdom som resultat av själva sjukdomen och dess behandling





Sammanfattning

Njurarna är avgörande för vår hälsa, men njursjukdomar är relativt vanliga. Enbart inom EU är de orsaken till över 64 000 dödsfall per år⁴, vilket placerar njursjukdomar bland de 10 främsta dödsorsakerna i världen.⁵ 8–10 procent av världens befolkning har en kronisk njursjukdom (CKD)⁶, och över 2 miljoner människor över hela världen behöver njurersättande behandling för att överleva.⁷ År 2040 förväntas njursjukdomar vara bland de 5 främsta dödsorsakerna i världen.⁸ Bristen på njurersättande behandling i många länder beräknas leda till 2,3–7,1 miljoner fall av för tidig död.⁹ Trots omfattningen och följderna av CKD får sjukdomen ingen större uppmärksamhet inom hälso- och sjukvårdspolitiken och är ofta helt bortglömd i de större sammanhangen.

Alla som har CKD, även patienter med avancerad sjukdom som står på dialys i väntan på transplantation, har rätt till en god livskvalitet, men hur denna påverkas av sjukdomen och biverkningarna är föga känt. Eftersom styrgruppen för Världsnjurdagen har utsett 2021 till året för att "leva ett bra liv med njursjukdom"¹⁰ har vi nu ett utmärkt tillfälle att lyfta de problem som patienter med CKD står inför, vilket även gäller patienter med avancerad sjukdom som får dialysbehandling eller genomgår transplantation. I centrum finns en strävan att ta fram planer och åtgärder som förbättrar det personliga välbefinnandet.¹¹

Syftet med detta dokument är att öka medvetenheten om de förödande effekter på livskvaliteten som avancerad njursjukdom har. Därför har vi sammanställt tre rekommendationer till beslutsfattarna i Europa, som skulle kunna öka livskvaliteten hos personer som får dialys.

Rekommendation 1: Introducera sjukdomsspecifika indikatorer på livskvalitet, såsom patientrapporterat utfall och patientrapporterade erfarenheter, som ett nyckelmått på god dialysvård

Rekommendation 2: Inrätta en garanti för dialyskvalitet som tillförsäkrar alla patienter högkvalitativ dialysvård i länder där dialys är fullt ut etablerat

Rekommendation 3: Hjälp sjukvårdspersonalen (läkare och sjuksköterskor) att fokusera på att höja livskvaliteten

Rekommendationerna bygger på evidens som inhämtats genom personliga intervjuer med kliniska experter och patienter i Europa, bland annat i Frankrike, Spanien och Storbritannien, om hur avancerad njursjukdom påverkar livskvaliteten.

Syftet med detta dokument är att vara ett konstruktivt bidrag till samtalen om hur man kan höja livskvaliteten hos patienter med avancerad njursjukdom som behandlas med dialys, samtidigt som man tar hänsyn till den ökade belastningen på vården. Vi hoppas också att dokumentet kan utgöra en katalysator för beslutsfattarna att samarbeta och åtgärda de ouppfyllda behoven hos patienter i Europa som framöver kommer att behöva dialysbehandling.



Inledning

Våra njurar är livsviktiga. De filtrerar blodet, rensar det från giftiga ämnen och tillverkar hormoner som hjälper oss att hålla oss friska.¹⁴ Om njurarna slutar fungera kan det få förödande konsekvenser, förkorta livslängden eller minska livskvaliteten.

De främsta åtgärderna vid avancerad njursjukdom – dialys och transplantation – har god effekt när det gäller att hålla patienterna vid liv¹⁵, och gör det ofta möjligt för dem att leva ett aktivt och produktivt liv. Transplantation är den gyllene standarden och ger betydligt bättre resultat än dialys, men den begränsade tillgången gör det omöjligt att hitta transplantat till alla som behöver. Därför borde man även fokusera på dialyspatienternas livskvalitet eftersom den påverkas i så hög grad.

Dock har både dialys och transplantation sina begränsningar. Alla patienter är inte lämpliga för transplantation och det är brist på njurdonatorer. Dialys – som är ämnet för detta dokument – är både tidsödande för patienterna och dyrt för sjukvården, och trots att det finns många nya typer av dialys varierar tillgången i Europa.¹⁶ Dialysbehandlingen kan ha mycket stor inverkan på livskvaliteten och detta är något som ofta förbises i strävan efter att förbättra andra kliniska utfallsmått.

Patienter med CKD har drabbats särskilt hårt av covid-19 eftersom hälso- och sjukvårdsmyndigheterna har bedömt att de är kliniskt sårbara och måste skydda sig mot infektion under långa tidsperioder. Förutom att dessa patienter löper högre risk att bli allvarligt sjuka i covid-19 på grund av nedsatt immunförsvar, har pandemin även påverkat deras livskvalitet negativt. Covid-19 kommer dessutom att öka antalet patienter med CKD framöver eftersom akuta njurskador kan vara en följd av allvarlig covid-19.¹⁷

I detta dokument utreder vi konsekvenserna för såväl patienter som sjukvårdssystem när det gäller dialysbehovet. Vi sammanställer några av de viktigaste personliga, samhällsliga och ekonomiska kostnaderna och föreslår lösningar för att öka livskvaliteten hos dialyspatienter, med särskilt fokus på deras psykiska hälsa¹⁸ och de aspekter av sjukdom och vård som är möjliga att förändra.

Symtombaserade komplikationer vid avancerad njursjukdom kan bland annat vara trötthet, sömnstörningar, illamående och CKD-associerad klåda (CKD-aP).¹⁹ Dessa ofta

underdiagnostiserade problem belyses i detta dokument genom berättelser från patienter och läkare.

Vår förhoppning är att detta dokument ska ge ett konstruktivt bidrag till det politiska samtalet om hur man kan öka livskvaliteten hos dialyspatienter i Europa, samtidigt som man tar hänsyn till den ökade belastningen på vården.

Om kronisk njursjukdom och dialys

Om kronisk njursjukdom (CKD)

En av tio (10 procent) av jordens befolkning har en kronisk njursjukdom (CKD).⁶ Över 94 miljoner personer enbart i centrala, östra och västra Europa har CKD.⁹ Det motsvarar hela befolkningen i Belgien, Frankrike och Nederländerna sammantaget.

CKD kan delas in i fem stadier, från lindrig njurskada i stadium 1 till total njursvikt i stadium 5.²⁰ I de svåraste fallen behöver patienterna njurersättande behandling – antingen transplantation eller långtidsdialys (ibland båda i följd). Patienter med avancerad njursjukdom har en hög sjukdomsburda i form av fysiska och psykosociala symtom och dålig prognos, vilket leder till höga kostnader för hälso- och sjukvårdssystemen.¹⁹

CKD kan drabba personer i alla åldrar. Risken ökar med vissa faktorer såsom högt blodtryck, diabetes eller högt kolesterolvärde.¹ Patienter med allvarlig sjukdom kan behöva dialys för att överleva. Man kan inte förneka att dialys och transplantation kan rädda liv och att transplantationerna ger bättre utfall, men i kombination med den underliggande sjukdomen leder de ofta till smärtsamma och frustrerande symtombaserade komplikationer som påverkar patienternas livskvalitet, deras känslomässiga och psykiska hälsa, liksom sociala aktiviteter och arbetsliv.²¹

”Patienter med CKD måste lära sig att leva med sin sjukdom livet ut. Det krävs en holistisk och patientcentrerad strategi för att klara av de dagliga problemen.” – Daniel Gallego Zurro, ordförande, EKPF och ALCER

I detta dokument utreder vi konsekvenserna för såväl patienter som sjukvårdssystem när det gäller dialysbehovet. Vi sammanställer några av de viktigaste personliga, samhällsliga och ekonomiska kostnaderna och föreslår lösningar för att öka livskvaliteten hos dialyspatienter, med särskilt fokus på deras psykiska hälsa¹⁸ och de aspekter av sjukdom och vård som är möjliga att förändra.





Om dialys

Dialys är en form av njurersättande behandling²² som kan användas för att ersätta njurarnas funktion när de sviktar. Även om behandlingen är mycket effektiv är den samtidigt krävande eftersom dialysen (för patienter i Europa) i de flesta fall sker tre gånger i veckan och då oftast tar fyra timmar varje gång.²³

Det finns två typer av dialys: hemodialys (HD) och peritonealdialys (PD). Vid den första typen filtreras blodet i en apparat utanför kroppen innan det skickas tillbaka till patienten, medan den andra metoden innebär att bukhålan fylls med dialysvätska som ska rena blodet från avfallsprodukter, varvid bukhinnan fungerar som filter. Hemodialys utförs i de flesta fall på sjukhus, läkarmottagning eller speciellt dialyscentrum²⁴, som ofta ligger långt från patientens hem. Peritonealdialys sker oftast i hemmet, men även hemodialys kan utföras i patientens hem.

Dialys utgör en betydande kostnad för sjuk- och socialvården^{26,18} och denna kostnad kommer troligen att öka i takt med att livslängden ökar och allt fler personer drabbas av CKD.¹⁶ Enbart under 2018 skrevs i Europa över 81 000 nya patienter in för njurersättande behandling på grund av njursvikt.²⁵

Hur CKD och dialys påverkar livskvaliteten

Dialys hjälper till att hålla patienterna vid liv. Patienter med avancerad njursjukdom har emellertid ofta även andra sjukdomar och dialysen får stor inverkan på deras livskvalitet.¹⁶

Glädjande nog har man nu med hjälp av nya specifika mätverktyg kunnat samla in mer data om patienternas livskvalitet. Mätinstrumentet Kidney Disease Quality of Life (KDQOL), som används i USA, är ett frågeformulär med 36 frågor specifikt om njursjukdom som används för att mäta hälsorelaterad livskvalitet, såsom symtom, sjukdomsburda, social interaktion, stöd/uppmuntran från personalen, samt patientnöjdhet.²⁷ Det utgör den gyllene standarden för mätning av livskvalitet och skulle kunna anpassas och börja användas i Europa. Exempelvis har resultat från ett program i Portugal för kontinuerlig kvalitetsförbättring visat att det finns

ett samband mellan antalet KPI (Key Performance Indicators) som är "off target" och hälsorelaterad livskvalitet, vilket skulle kunna vara en följd av en förbättring av sjukdomsspecifika symtom och funktionsförmåga.²⁸

ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) har tagit fram ett standardset av utfall som är viktigast för patienter med kronisk njursjukdom. Vårdgivarna uppmanas att mäta de föreslagna utfallen, som sträcker sig från vaskulär access och kardiovaskulära händelser, till trötthet och fysisk funktion, för att ta reda på hur man skulle kunna förbättra livet för patienterna. Livskvalitet betonas också som en parameter som bör mätas i detta "standardset".²⁹

De senaste årens insikter om vikten av en god livskvalitet hos patienter med kronisk njursjukdom har inte lett till några standardiserade behandlingar eller metoder som ger patienterna stödjande vård, vare sig de står på dialys eller inte.¹⁹ Sådana åtgärder skulle räcka långt för att mildra de modifierbara symtombaserade komplikationer som påverkar patienternas livskvalitet.

Påverkan på det dagliga livet

Själva dialysprocessen tar lång tid och gör det svårt för många patienter att upprätthålla andra delar av livet, t.ex. att arbeta. Dialyspatienterna möter många problem men några är modifierbara och skulle kunna åtgärdas för att öka livskvaliteten. En sådan modifierbar faktor som patienterna anger är att fastställa optimal tidsåtgång och frekvens för hemodialys för varje enskild patient som minskar klåda, trötthet och restless legs.³⁰

Några exempel på de svårigheter som dialyspatienterna står inför

- Patienterna måste planera hela sitt liv runt dialysen: dialysen tar i normala fall fyra timmar (restid och väntetid tillkommer), och sker tre gånger i veckan
- I vissa länder finns dialyscentrum långt från patientens hem: man måste räkna in transporttid till och från dialysbehandlingen och kan vara beroende av vårdare för att kunna göra resorna
- Fönstret (tiden) när patienterna mår bra mellan dialyserna är mycket smalt: i synnerhet är trötthet ett vanligt symtom hos dialyspatienter³¹
- Kosten måste anpassas för att undvika komplikationer som hyperkalemi och hyperfosfatemi, och vätskeintaget begränsas

Man får inte heller glömma hur livskvaliteten påverkas för de "informella" vårdare som tar hand om en patient med avancerad njursjukdom. Vårdare är närstående som tar på sig ansvaret, t.ex. att transportera patienterna till och från dialysbehandling, se till att de tar rätt mediciner, och laga mat som är lämplig för dialyspatienter. Utbrändhet, depression, utmattning och isolering rapporteras ofta hos personer som vårdar personer med CKD.¹¹

Inverkan av symtombaserade komplikationer

Personer som har CKD, och i synnerhet i de avancerade stadierna, måste också hantera symtombaserade komplikationer som ofta inte upptäcks och därför är underbehandlade. Det leder till betydligt sämre livskvalitet och en högre sjukdomsburda för patienter med avancerad njursjukdom. Symtombaserade komplikationer kan t.ex. vara sömnstörningar, depression, illamående och CKD-associerad klåda (eller uremisk klåda). Depression är t.ex. vanligt hos patienter med CKD, särskilt när de får dialysbehandling, och bör uppmärksammas eftersom tillståndet påverkar livskvaliteten i hög grad.



***Kostrestriktionerna får stor inverkan på det sociala livet. Patienter som ännu inte har accepterat sin sjukdom kan t.o.m. tacka nej till att gå på familjemedlemmars eller vänners bröllop för att undvika problemen som uppstår på grund av kosten. När patienterna börjar med dialys har de dessutom anemi, klåda, sarkopeni, sexuell dysfunktion osv.,³³ vilket allt har stor emotionell påverkan och leder till stress, oro och till och med depression” – Daniel Gallego Zurro, ordförande vid EKPF och ALCER**

Icke-uttömmande lista över symtombaserade komplikationer av CKD^{19, 33}

Anemi	Oro/ångest	Anorexi
Förstoppning	Depression	Diarré
Skörhet och sarkopeni	Nedsatt immunförsvar	Illamående
Smärtor	Restless legs-syndrom (RLS)	Sexuell dysfunktion
Sömnstörningar	Uremisk klåda	Kräkningar

”CKD-associerad klåda är en av de viktigaste symtombaserade komplikationerna när det gäller patienternas livskvalitet. Patienterna som har klåda beskriver den vanligtvis som fruktansvärd eftersom den påverkar deras dagliga liv och i en del fall till och med hindrar dem från att sova.” – Dr Patricia de Sequera Ortiz, ordförande för det spanska nefrologisällskapet

Hur covid-19-pandemin har påverkat dialyspatienterna

Ett av de svåraste problemen för sjukvårdspersonalen är att se till att patienterna inte missar sina dialysbehandlingar på grund av rädsla att smittas av covid-19 på sjukhuset. I Frankrike är t.ex. 60 procent av alla dialyspatienter rädda för att åka ambulans.³² Andra följder av pandemin för patienter med avancerad njurcancer har varit en avhumanisering av vården, som t.ex. innebär att man inte får någon mat under behandlingen, inte har tillgång till sjukvård på grund av beslut som fattats på sjukhusen/klinikerna, eller dålig kommunikation mellan patienter och sjukvårdspersonal.³²



Läkarnas och patienternas syn på livskvalitet

Läkarens perspektiv: Dr Philippe Chauveau, nefrolog vid Aurad-Aquitaine och tidigare Bordeaux Hospital University Center (CHU) i Frankrike

Dr Philippe Chauveau är nyligen pensionerad nefrolog och medlem i det franska nefrologisällskapet och i European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA). Han menar att en patientcentrerad strategi för dialysvården fortfarande saknas, vilket innebär att ouppfyllda behov kvarstår hos vissa patienter.

Han har arbetat med dialysbehandling i över 40 år och tycker det är frustrerande att se hur många patienter får en sämre livskvalitet av en livräddande behandling. För dr Chauveau innebär framgångsrik behandling att patienterna lever ett fullödigt och lyckligt liv med endast liten symtompåverkan.

"Dialys är en bra behandling men den botar inte sjukdomen. Den ger oss en chans att förhindra att en persons hälsotillstånd försämras med tiden."

Dr Chauveau tror att många nefrologer inte frågar patienterna om deras livskvalitet, i synnerhet eftersom det i Europa finns så många patienter per nefrolog³⁴ och läkarens tid med varje patient därför är begränsad. Det finns några frågeformulär om patienternas livskvalitet som används i Europa, men de är oftast alltför långa, svåra att förklara för patienterna och att tolka. Enligt dr Chauveaus

erfarenhet har nefrologer och sjuksköterskor på de stora dialyscentrumen ofta inte tid att sätta sig ner och förklara frågeformulären för patienterna.

Han säger också att organisationen av dialyscentrumen och hur dialysbehandlingen genomförs är viktiga faktorer som påverkar livskvaliteten. Enligt dr Chauveau skulle en vård som är anpassad till patienternas behov göra att nefrologer och sjuksköterskor bättre skulle kunna hjälpa patienterna genom ett mer holistiskt tankesätt, och ha möjlighet att mera ingående diskutera de symtombaserade komplikationer som påverkar livskvaliteten.

"Det är ofta patienterna som måste anpassa sig efter systemet eftersom de måste resa till dialyscentrum som kan ligga långt hemifrån, eller för att de måste åka dit tidigt på morgonen eller på helgerna."

En patientcentrerad strategi för dialysvården kan bidra till att förbättra patienternas livskvalitet. Enligt dr Chauveau börjar en del patienters livskvalitet att förbättras genom att dialyscentrum flyttar närmare patienternas hem. Transporttiden blir kortare och ibland infinner sig en känsla av gemenskap som gör att man missar färre behandlingar. Missade dialysbehandlingar leder till ökat utnyttjande av sjukvårdsresurser, och som följd därav patienter som rapporterar sämre fysisk och psykisk livskvalitet.

Patientens perspektiv: Faizan Awan, Storbritannien

Faizan Awan bor i Storbritannien och har genomgått tre njurtransplantationer. Han älskar sport och spelar både fotboll och tennis. Han gillar också ståuppkomik och film. Han är engagerad som frivillig patientambassadör i det lokala njurförbundet, och även i NHS Blood and Transplant Service i Storbritannien.

Faizan har haft sin njursjukdom sedan födseln och fick sitt första njurtransplantat när han var tre år. Precis som många andra patienter med avancerad njursjukdom har Faizan varit tvungen att genomgå besvärliga dialysbehandlingar (både peritonealdialys och hemodialys). Han fick en hel rad svåra symtombaserade komplikationer som följer med avancerad njursjukdom, läkemedelsbehandling och dialys, som i hög grad försämrade hans livskvalitet, alltifrån kost- och vätskerestriktioner till trötthet och ett mindre välkänt symptom, CKD-associerad klåda.

CKD-associerad klåda är ett mycket frustrerande symptom för den som har kronisk njursjukdom, och det har stor påverkan på livskvaliteten. CKD-associerad klåda är mycket vanligt hos patienter med avancerad njursjukdom som får hemodialys. Enligt studier får 37 procent av HD-patienterna måttlig till extremt svår CKD-associerad klåda.³⁵ CKD-associerad klåda är emellertid ofta underrapporterad av patienterna som kanske inte känner till att klådan kan ha samband med njursjukdomen, samtidigt är den odiagnostiserad av nefrologerna och förblir därför obehandlad.

"Under en tid var min klåda så kraftig och outhärdlig att jag inte kunde sova. Jag var tvungen att stiga upp mitt i natten och duscha och väckte hela familjen. Dessutom blev det extra svårt att stiga upp tidigt på morgonen för ett läkarbesök när jag hade varit uppe och vandrat omkring i huset hela natten på grund av klådan som gjorde mig galen."

Vissa framsteg har gjorts i behandlingen av CKD-associerad klåda tack vare krämer som ibland kan ge tillfällig lindring, men det finns idag ingen säker och effektiv behandling som är godkänd av Europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA). CKD-associerad klåda kan orsaka stort obehag dygnet runt, men att klia är ingen lösning och ger inte lindring eftersom det kan leda till blödningar och infektioner.

Patienterna vet ofta inte heller när och vem de ska berätta det för. CKD-associerad klåda är en viktig indikator på sämre prognos. Patienter med mycket besvärlig klåda har också högst frekvens av mortalitet och sjukhusinläggning, har en högre sannolikhet för att sluta med dialysen och missa sina dialysbehandlingar, svårare att få anställning och oftare en återhämtningstid på över 6 timmar efter en dialysbehandling.³⁶ Bland de patienter som missar sina dialysbehandlingar missar de som har svår klåda i genomsnitt 2,6 fler dialysbehandlingar per år än de patienter som inte har CKD-associerad klåda.³⁷ För att åtgärda den CKD-associerade klådan förlängs ofta dialystiderna, och patienterna kan få recept på ibland ineffektiva läkemedel eller ej godkända behandlingar.

"När klådan var så stark tog jag ofta till knivar och gafflar för att försöka lindra den. Först då förstod mitt vårdteam att klådan hade blivit outhärdlig."

Varierande kvalitet på dialysvården i Europa

Det finns betydande kvalitetsskillnader inom dialysvården i Europa, som om de åtgärdades skulle kunna bidra till bättre kliniskt utfall och även förbättrad livskvalitet för alla patienter med avancerad njursjukdom. Dessa faktorer utgör grunden till våra rekommendationer för förbättrad livskvalitet i nästa avsnitt.

Variationer i dialysvårdens kvalitet finns på följande områden:

- **Tillgång till dialysbehandling:** i vilken omfattning man har möjlighet att få dialys
- **Möjlighet att välja dialysbehandling:** att välja var och vilken typ av dialys man får
- **Hur heltäckande behandlingen är:** i vilken omfattning den behandling som erbjuds uppfyller patientens alla behov med ett holistiskt och patientcentrerat tankesätt
- **Användning av kvalitetsnormer:** i vilken omfattning behandlingen följer gällande kvalitetsnormer
- **Finansiering:** i vilken omfattning klinikerna får resurser för att planera och ge vård. Variationer i finansiering och kriterierna för dessa är avgörande för att kunna införa incitament för att prioritera vårdkvalitet
- **Patientinformation:** i vilken omfattning man säkerställer att patienterna kan fatta informerade beslut om sin vård

Tillgång till dialysbehandling

En enkel och rättvis tillgång till dialysbehandling är ett krav för alla som behöver dialys. Om man inte kan välja vilken dialys man önskar, eller hur nära hemmet den kan ges, kan följden bli sämre hälsa, ökad samsjuklighet och högre risk att avlida.^{38, 39, 40, 41}



Möjlighet att välja dialysbehandling

I de flesta fall önskar patienterna större valfrihet när det gäller var de ska få sin dialys, och vilken typ. I en del länder får patienterna bestämma om de ska få dialys i hemmet eller på sjukhus, i samråd med läkaren när det gäller vilken typ av dialys som är lämpligast för dem. Dialys i hemmet kan ge patienterna större inflyttande över behandlingen och öka deras livskvalitet genom att behandlingen kan ske i en trygg hemmiljö och enligt ett schema som passar patienten. Det kan dessutom få en positiv inverkan på patienternas arbetsliv eftersom det kan ge dem möjlighet att behålla sitt arbete.^{45, 47} På dialysklinikerna kan sådan flexibilitet vara svår att uppnå, bland annat på grund av sjuksköterskebristen.

Hur heltäckande behandlingen är

Avancerad njursjukdom påverkar de drabbade på många sätt men sjukvårdssystemen och resurstilldelningen har traditionellt sett fokuserat på att ge dialysbehandling snarare än ta hand om patienternas fysiska och psykiska komplikationer. Bättre dialysbehandling och färre symtombaserade komplikationer, såsom färre missade besök och akutinsatser, kan leda till såväl ekonomiska som hälsomässiga fördelar. I nuläget är sjukvårdssystemen inte organiserade för att underlätta vårdkedjan för en patient på ett kliniskt genomförbart sätt. Därför är det viktigt att vårdgivarna uppmanas att inta ett holistiskt tankesätt vad gäller patientstöd och avsätter för ändamålet lämpliga resurser.

Vårdens kvalitet

Vårdgivarna använder olika metoder för att mäta dialysvårdens kvalitet (till exempel hemodialysens effektivitet, mått på anemi, nutritionsstatus, vaskulär access, infektionskontroll osv).⁴² Inget av dessa mäter emellertid patienternas livskvalitet och därför bedöms inte dialysklinikerna på basis av hur patientcentrerade de är. Behovet av att mäta hälsorelaterad livskvalitet och samla in patientrapporterade utfallsmått är välkänt. Olika verktyg har redan utvecklats, t.ex. OptumTM SF-36v2 Health Survey, EQ-5D, PROMIS-Global Health, PROMIS-29 och RAND-36, men inget av dessa är allmänt använt.

Dialysvården innebär i sig att patienterna kan behöva träffa flera olika medicinska experter såsom nefrologer, dietister, psykologer, sjuksköterskor, kardiologer och farmaceuter. Det är viktigt att kvalitetsbedömningen beaktar i vilken omfattning en klinik kan uppfylla patienternas alla behov och inte enbart ge dialysbehandling. Ett multidisciplinärt vårdteam som byggs upp runt patienten, där data och information delas mellan de olika disciplinerna, är något som ofta saknas idag.

I många europeiska länder har man infört ekonomiska incitament för att öka vårdkvaliteten.⁴³ I Frankrike arbetar hälso- och sjukvårdsmyndigheterna t.ex. för att uppmuntra till investeringar i kvalitetsvård genom ekonomiska incitament

för kvalitetsförbättring.⁴⁴ Genom en sådan incitamentbaserad strategi kopplas vårdgivarnas intäkter till uppnådda nationella kvalitetsindikatorer, t.ex. vad gäller uppbyggnad, organisation och, inte att förglömma, patientnöjdhet. Ett liknande system baserat på betalning efter prestation används inom dialysvården i Storbritannien⁴⁹ och Tjeckien.⁵¹ Modellen kan utgöra exempel för andra europeiska länder. Som ett andra steg skulle finansieringen, i länder som redan har specifika dialyspaket, kunna kopplas till kvalitetsmått och kvalitetskontroller. Det skulle säkra att de extra ekonomiska resurserna används till att förbättra patienternas vård och livskvalitet.

Finansiering

Tilldelningen av resurser till dialysvården varierar i Europa och i vilken mån behandlingen omfattas av sjukvårdsförsäkringen kan bero på sådana faktorer som var och vilken typ av dialys som ges, behandlingsfrekvens och sjukhusbudget. I Frankrike finns t.ex. ett mångskiftande nätverk av "limited care"-centrum, dvs. mottagningar för självdialys med stöd av sjukvårdspersonal, som är mycket innovativa jämfört med i andra europeiska länder.⁵³ Oavsett sjukvårdssystem skulle en resurstilldelning som beaktar både symtombaserade komplikationer och dialyservice bidra till förbättrad livskvalitet.

Patientinformation

En annan viktig kvalitetsindikator är i vilken omfattning patienterna känner att de kan fatta informerade beslut om sin vård. Detta bygger på hög vårdkvalitet och att relevant information ges i god tid så att patienterna har möjlighet att ställa frågor, be om råd och fatta goda behandlingsbeslut. Patienterna kan känna sig obekväma med att ställa frågor och kanske inte heller har tillgång till relevant information. En följd av detta kan bli underrapportering av symtomen, vilket i sin tur minskar möjligheterna att åtgärda komplikationer på lämpligt sätt. Man har t.ex. funnit att över hälften av patienterna som får hemodialys och lider av klåda inte har informerat sin njurspecialist om symtomen, och 25 procent har inte rapporterat symtomen till någon hälso- och sjukvårdspersonal.⁴⁶

"Många av mina beslut och samtal med olika läkare handlade om dialys, men också om transplantation. Det var extremt viktigt att tala om livskvalitet, t.ex. när det gällde vilken typ av dialys som skulle passa mig bäst med tanke på vad jag ville uppnå, och andra aspekter av mitt liv. Dialysbehandlingen måste anpassas till patienten och inte tvärtom." – Faizan Awan, Storbritannien



Möjligheter att öka livskvaliteten hos dialyspatienter i Europa

Politiska åtgärder på europeisk och nationell nivå skulle kunna höja livskvaliteten för dialyspatienterna, t.ex. genom förändrad organisation av dialysvården. Några exempel är att minimera inverkan av modifierbara symtombaserade komplikationer, ge patienterna större inflytande över behandlingsbesluten och möjliggöra större flexibilitet när dialysen ges. Åtgärder krävs speciellt inom tre områden:

Rekommendation 1: Introducera sjukdomsspecifika indikatorer på livskvalitet, såsom patientrapporterat utfall och patientrapporterade erfarenheter, som ett nyckelmått på god dialysvård

- Inför systematiska system som rutinmässigt mäter livskvaliteten och samlar in patientrapporterade resultatmått (PROM och PREM), med klara och tydliga kriterier och mått för att utvärdera modifierbara symtombaserade komplikationer och som inkluderar datainsamling för att öka kunskaperna om hur livskvaliteten skulle kunna förbättras
- Fullt ut dra nytta av de möjligheter som digitala sjukvårdssystem (e-hälsa) ger för att skapa resurser som underlättar för patienterna att registrera sin livskvalitet, få information om hur man hanterar symtombaserade komplikationer och relevant rådgivning om hur problemen kan beskrivas för vårdteamen
- Använd de data som samlas in för att utvärdera förbättringar och brister i patienternas livskvalitet och ta fram åtgärdsplaner mot vissa specifika problem som patienterna har, så att man kan identifiera och åtgärda modifierbara symtombaserade komplikationer
- Ta fram och publicera sammanfattande data för att fastställa och sprida god praxis till andra

- Inkludera data om livskvalitet i finansieringsmekanismen för dialysklinikerna, som ger mer till dem som uppnår god livskvalitet och som garanterar att befintliga finansieringspaket inte skapar negativa incitament som minskar patienternas tillgång till stödfunktioner

Dialysvårdens effektivitet handlar om mer än enbart uppmätta laboratorievärden. Hur patienterna mår och deras möjligheter att leva det liv de önskar borde i stället vara huvudmålet. Det är viktigt att korrekta mått på livskvalitet finns på plats, som kan utgöra stöd för både beslutsfattare och läkare. Dock måste bra baslinjevärden fastställas eftersom dialyspatienternas livskvalitet rent generellt är mycket sämre än för övriga patienter.

Livskvaliteten bör sättas i främsta rummet och behandlingen fokusera på de problem som är viktigast för patienterna.¹³ Alla kliniker borde rutinmässigt samla in PROM och ta fram åtgärdsplaner för alla områden där brister konstateras. Noggrann analys och korrekt behandling av besvärliga symtom hos dialyspatienterna är avgörande om arbetet för att förbättra vården för dessa patienter ska lyckas, och verktyg som KDQOL bör rutinmässigt användas inom dialysvården.⁴⁸ Hälso- och sjukvårdspersonalen skulle kunna ställa enkla frågor som rör livskvalitet i sina vanliga samtal med patienterna, t.ex. om biverkningar, sömn och klåda.

Utvecklingen på området e-hälsa skapar möjligheter att förbättra såväl kvaliteten som effektiviteten av insamlingen av livskvalitetsdata genom mobila applikationer där dialyspatienterna enkelt kan registrera sin fysiska och psykiska hälsa. Digitala resurser kan också användas för att informera patienterna om biverkningar, hjälpa dem att tidigt upptäcka problem, ge support för egenbehandling i tillämpliga fall, eller bästa sättet att beskriva problemen för läkaren.

I Nederländerna har man sedan 2016 använt ett årligt, validerat frågeformulär om livskvaliteten där man samlar in PROM från dialyspatienter.^{12, 50} Det omfattar 42 frågor om allmän livskvalitet och kan bara fyllas i online. Alla patienter som är registrerade i det nationella njurregistret – 97 procent av dialyspatienterna i Nederländerna – kan bli tillfrågade om att delta i enkäten. Enkäten gäller för närvarande enbart dialys, men det finns planer på att i framtiden utöka den med kronisk njursjukdom och njurersättande behandling.

Rekommendation 2: Inrätta en garanti för dialyskvalitet som tillförsäkrar alla patienter högkvalitativ dialysvård i länder där dialys är fullt ut etablerat

- Ta fram en tydlig och klar standard, även omfattande livskvalitet, för vad som utgör högkvalitativ dialysvård. Uppmuntra dialysklinikerna att anta denna standard och därmed garantera att patienterna får högkvalitativ vård och att resurserna används på ett effektivt sätt
- Sätt av tillräckligt med resurser för dialysvård, som även innebär att stödtjänster och interventioner som kan öka livskvaliteten finansieras
- Gör en beräkning av framtida finansiering för att utvärdera hur ett växande behov av dialysbehandling påverkar finansieringsbehovet
- Samarbeta med viktiga intressenter som European Kidney Health Alliance för att samla in och publicera data om hur de främsta kvalitetsstandarderna efterlevs i Europa

Behovet av dialysbehandling förväntas öka ytterligare i hela Europa på grund av demografiska förändringar och den ökade frekvensen av avancerad njursjukdom. Även om man vidtar åtgärder för att minska antalet patienter som behöver dialys genom att förbättra prevention och transplantation, är det oundvikligt att trycket på dialysklinikerna kommer att öka.

De politiska insatserna måste vara riktade mot de framtida behoven, med tillräcklig finansiering och med strategier som maximerar kapaciteten och ger verklig effektivitet. Det är viktigt att finansieringen bygger på de resurser som behövs för att kunna ge högkvalitativ och holistisk vård som möjliggör bättre livskvalitet och en säker och effektiv dialysbehandling.

Finansieringen ska också skapa utrymme – och incitament – för innovation och uppmuntra klinikerna att använda nya behandlingar och vårdformer som kan förbättra resultat, användbarhet och effektivitet. Innovation behöver inte vara dyrt – och förändrade vårdrutiner kan faktiskt öka kvaliteten, minska kostnaderna och leda till ökad effektivitet – men det är viktigt att det finns en flexibilitet som tillåter förändringar i hur behandlingen ges, t.ex. dialys i hemmet, när dessa är motiverade. Införandet av analyser av livskvaliteten i den rutinemässiga kliniska vården, följt av interventioner, har tidigare tagits upp som åtgärdsförslag av experter på området.¹⁹ Alla resultat som visar hur en patients livskvalitet påverkas bör inkorporeras i behandlingen av dialyspatienter.

2018 års riktlinjer från National Institute for Health and Care Excellence (NICE) om njurersättande behandling i Storbritannien är ett bra exempel på riktlinjer som införts för att säkerställa dialysbehandlingens kvalitet. Dess syfte är att öka livskvaliteten genom rekommendationer om planering, insättning och byte av behandling, och samordning av vården.⁵²

Rekommendation 3: Hjälp hälso- och sjukvårdspersonalen att fokusera på att höja livskvaliteten

- Se till att personalutbildningen är patientcentrerad och tar hänsyn till det växande behovet av dialysbehandling och även återspeglar förändringar inom vården såsom patienternas önskan om förbättrad livskvalitet
- Uppmuntra sjukvårdspersonal att integrera psykisk och emotionell hälsa i de holistiska vårdplanerna för CKD-patienter
- Ge stöd till utbildning om vanliga svårigheter och symtom som påverkar livskvaliteten så att läkarna kan upptäcka eventuella problem och vidta lämpliga åtgärder



- Ta fram flera olika resurser som underlättar informerade samtal mellan patienter och sjukvårdspersonal
- Uppmana vårdgivarna att dokumentera symtom och låg livskvalitet i patientjournalen så att hälso- och sjukvårdspersonalen snabbt kan upptäcka och följa upp akuta problem

Trots att låg livskvalitet har stor inverkan på patienterna är problemet underrapporterat och inga åtgärder sätts in. Dialysen är livsnödvändig för många patienter, men en del av dess positiva inverkan kan gå förlorad om inte komplikationerna av avancerad njursjukdom helt kan behandlas. Hälso- och sjukvårdspersonalen bör därför uppmanas att tala med patienterna om livskvalitet och ställa relevanta frågor.

CKD-patienterna har sedan länge upplevt att deras sjukdom har stor inverkan på deras liv²⁶, något som i sin tur kan leda till emotionella och psykiska bekymmer. Den psykiska hälsan bör därför ägnas större uppmärksamhet och emotionella aspekter som sexuell dysfunktion, arbete och social integration integreras i vården. Emotionella aspekter som oro/ångest och depression är mycket vanliga hos patienter som får njurersättande behandling, men glöms ofta bort av njurspecialisterna.¹⁸ Även patienter med CKD i tidigt stadium kan märka en betydande fysisk och emotionell påverkan som ofta undervärderas av sjukvårdspersonalen.²¹

Den stora emotionella och psykiska bördan för vårdarna ska inte heller glömmas bort. Att med jämna mellanrum följa med CKD-patienterna till dialys, att se till att de tar sin medicin och andra vanliga uppgifter för vårdarna kan kräva sin man eller kvinna. Utbrändhet, depression, utmattning och isolering har redan nämnts ovan som vanliga problem hos den som vårdar en CKD-patient.¹¹

Beslutsfattarna kan hjälpa sjukvårdspersonalen på dialysklinikerna genom att se till att de har tillräckligt med stöd i form av utbildning, och att sjukvårdspolitikerna återspeglar vikten av en genuint multidisciplinär vård så att alla medverkande yrkesgrupper kan lämna sina bidrag till vårdplanerna. För att vara effektiva måste de multidisciplinära vårdteamen få tillräckligt med resurser och det måste finnas en lämplig infrastruktur. På det sättet möjliggörs samarbete i teamet, samtidigt som patienterna får fullt stöd när de kommer till dialysklinikerna och dessutom har tillgång till högkvalitativ vård på distans.

Hälso- och sjukvårdspersonalens arbete kan också underlättas av digitala resurser där patienterna kan registrera och diskutera frågor om livskvalitet och dessa kan hanteras och dokumenteras i journalerna.

Slutsats

CKD-patienter, i synnerhet de med avancerad njursjukdom, kan förväntas få olika symtombaserade komplikationer som påverkar deras livskvalitet. Vissa av dem är modifierbara och det finns möjligheter att förbättra både upptäckt och behandling. Om det ska kunna ske måste hälso- och sjukvårdssystemen börja fokusera på det som är viktigast för patienter med avancerad njursjukdom och prioritera förbättrad livskvalitet för dialyspatienterna i hela Europa.

Ett första steg för att skapa ett holistiskt och patientcentrerat arbetssätt är att se till att symtombaserade komplikationer identifieras och behandlas, samtidigt som behandlingen organiseras på ett sätt som bättre motsvarar patienternas behov. Ett utökat samarbete med patienterna vid utveckling, implementering och utvärdering av interventioner för praxis och beslutsfattande, vilket rekommenderas av styrkommittén för Världsnjurdagen, är ett avgörande steg mot förbättrad livskvalitet.¹¹



Med detta dokument vill vi rikta europeiska och nationella beslutsfattares uppmärksamhet mot dialyspatienternas uppfyllda behov under kommande år, eftersom de kan spela en avgörande roll i skapandet av morgondagen för patienter med avancerad njursjukdom.

Politiska åtgärder och planer för Europa och enskilda länder kan göra stor skillnad för livskvaliteten hos CKD-patienterna i EU:s medlemsstater, även för dem som står på dialys. Högre livskvalitet för CKD-patienterna leder i slutändan till förbättrat hälsoutfall och kommer att minska den totala påverkan på sjukvårdssystemen.

Vi uppmanar EU-politiker och nationella politiker att införa de regelverk som krävs för att genomföra de tre rekommendationer som vi föreslår i detta dokument. Vi vill bygga vidare på befintliga möjligheter och bidra till den pågående diskussionen om förbättrad livskvalitet för dialysberoende patienter med avancerad njursjukdom i hela Europa, för att garantera att konkreta åtgärder och planer vidtas.

Tack till

Detta dokument har tagits fram genom stöd från Vifor Pharma och med förslag från följande intressenter, till vilka vi vill framföra vårt varma tack:

- **Faizan Awan** (patientrepresentant, Storbritannien)
- **Dr Philippe Chauveau** (nefrolog, Aurad-Aquitaine och tidigare Bordeaux Hospital University Center (CHU), Frankrike)
- **Daniel Gallego Zurro** (ordförande i Kidney Patients Federation och ordförande i Federación Nacional de Asociaciones ALCER, Spanien)
- **Dr Patricia De Sequera** (ordförande för det spanska nefrologisällskapet, Spanien)
- **Prof. Raymond Vanholder** (ordförande i European Kidney Health Alliance och ordförande i Chronic Disease Alliance, Belgien)
- **Fresenius Medical Care**
- **Vifor Pharma**

Om EKPF

EKPF är ett icke-vinstdrivande förbund som företräder njurpatienter i Europa. EKPF företräder över 75 miljoner européer med någon typ av njursjukdom. Medlemmar i EKPF är 27 nationella patientföreningar i 26 olika länder i Europa. Vårt förbund har som mål att placera kronisk njursjukdom på EU:s agenda för folkhälsan; arbeta för prevention av sjukdomen; inrätta en standard för tidig upptäckt och för behandlingskvalitet för CKD-patienter i Europa; öka antalet organdonationer och -transplantationer; förbättra välmående, behandling, social trygghet och levnadsförhållanden för alla njurpatienter och deras vårdare samt öka samarbete och informationsutbyte mellan organisationer och institutioner som arbetar med njursjukdomar. Dessa mål vill vi uppnå genom att främja en allmän policy för njursjukdomar som skyddar patienternas och vårdarnas intressen, övervaka utvecklingen inom EU och ge lagstiftningsförslag, tydliggöra patientperspektiv, sprida information och utbildning samt främja medicinsk, utbildningsmässig och social rehabilitering och integrering för alla njurpatienter.

Förbundet samlar organisationer inom Europa och arbetar på olika sätt för att främja sina mål, t.ex. genom att organisera konferenser och utbildningsseminarier, stödja forskning och studier och publicera tidskrifter.

Referenser

1. NHS. Chronic Kidney Disease. <https://www.nhs.uk/conditions/kidney-disease/>.
2. Kidney Research UK. Stages of Kidney Disease. <https://kidneyresearchuk.org/kidney-health-information/stages-of-kidney-disease/>.
3. Mayo Clinic. End-stage renal disease: symptoms and causes. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/end-stage-renal-disease/symptoms-causes/syc-20354532>.
4. Eurostat. Deaths due to kidney diseases in the EU. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/EDN-20200319-1>.
5. World Health Organization. The top 10 causes of death. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>.
6. World Kidney Day. Chronic Kidney Disease. <https://www.worldkidneyday.org/facts/chronic-kidney-disease/>.
7. Couser, W.G., Remuzzi, G., Mendis, S., and Tonelli, M. (2011). The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. *Kidney Int.* 80.
8. Foreman, K.J., Marquez, N., Dolger, A., Fukutaki, K., Fullman, N., McGaughey, M., Pletcher, M.A., Smith, A.E., Tang, K., Yuan, C.W., et al. (2018). Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016–40 for 195 countries and territories. *Lancet* 392.
9. Bikbov, B., Purcell, C.A., Levey, A.S., Smith, M., Abdoli, A., Abebe, M., Adebayo, O.M., Afarideh, M., Agarwal, S.K., Agudelo-Botero, M., et al. (2020). Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet* 395.
10. World Kidney Day. 2021 WKD Theme. <https://www.worldkidneyday.org/2021-campaign/2021-wkd-theme/>.
11. Kalantar-Zadeh, K., Kam-Tao Li, P., Tantisattamo, E., Kumaraswami, L., Liakopoulos, V., Lui, S.F., Ulasi, I., Andreoli, S., Balducci, A., Dupuis, S., et al. (2021). Living well with kidney disease by patient and care-partner empowerment: kidney health for everyone everywhere. *Kidney Int.* 99.
12. van der Willik, E.M., Hemmelder, M.H., Bart, H.A.J., van Ittersum, F.J., Hoogendijk-van den Akker, J.M., Bos, W.J.W., Dekker, F.W., and Meuleman, Y. (2021). Routinely measuring symptom burden and health-related quality of life in dialysis patients: first results from the Dutch registry of patient-reported outcome measures. *Clin. Kidney J.* 14.
13. Wang, Y., Snoep, J.D., Hemmelder, M.H., van der Bogt, K.E.A., Bos, W.J.W., van der Boog, P.J.M., Dekker, F.W., de Vries, A.P.J., and Meuleman, Y. (2021). Outcomes after kidney transplantation, let's focus on the patients' perspectives. *Clin. Kidney J.* 14.
14. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. What Is Chronic Kidney Disease? <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/what-is-chronic-kidney-disease>.
15. American Kidney Fund. Treating kidney failure. <https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/kidney-failure/treatment-of-kidney-failure/>.
16. Himmelfarb, J., Vanholder, R., Mehrotra, R., and Tonelli, M. (2020). The current and future landscape of dialysis. *Nat. Rev. Nephrol.* 16.
17. Kolhe, N. V., Fluck, R.J., Selby, N.M., and Taal, M.W. (2020). Acute kidney injury associated with COVID-19: A retrospective cohort study. *PLoS Med.* 17.
18. Taylor, F., Combes, G., and Hare, J. (2016). Improving clinical skills to support the emotional and psychological well-being of patients with end-stage renal disease: A qualitative evaluation of two interventions. *Clin. Kidney J.* 9.

19. Davison, S.N., Levin, A., Moss, A.H., Jha, V., Brown, E.A., Brennan, F., Murtagh, F.E.M., Naicker, S., Germain, M.J., O'Donoghue, D.J., et al. (2015). Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: Developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 88.
20. American Kidney Fund. Stages of Chronic Kidney Disease (CKD). <https://www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd/stages-of-chronic-kidney-disease/>.
21. Baker, A., King, D., Marsh, J., Makin, A., Carr, A., Davis, C., and Kirby, C. (2015). Understanding the physical and emotional impact of early-stage ADPKD: Experiences and perspectives of patients and physicians. *Clin. Kidney J.* 8.
22. Gilbert, J., Lovibond, K., Mooney, A., and Dudley, J. (2018). Renal replacement therapy: Summary of NICE guidance. *BMJ* 363.
23. Kidney News. Frequent Long Dialysis: Why Do Length and Frequency Help? <https://www.kidneynews.org/kidney-news/features/frequent-long-dialysis-why-do-length-and-frequency-help>.
24. Healthline. Dialysis: Purpose, Types, Risks, and More. <https://www.healthline.com/health/dialysis>.
25. Kramer, A., Boenink, R., Stel, V.S., Santiuste de Pablos, C., Tomović, F., Golan, E., Kerschbaum, J., Seyahi, N., Ioanou, K., Beltrán, P., et al. (2021). The ERA-EDTA Registry Annual Report 2018: a summary. *Clin. Kidney J.* 14.
26. Clarke, A.L., Yates, T., Smith, A.C., and Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: A narrative review. *Clin. Kidney J.* 9.
27. Hays, R.D., Kallich, J.D., Mapes, D.L., Coons, S.J., and Carter, W.B. (1994). Development of the Kidney Disease Quality of Life (KDQOLTM) Instrument. *Qual. Life Res.* 3, 329–338.
28. Neri, L., Ponce, P., Matias, N., Stuard, S., and Cromm, K. (2020). Clinical target achievement is associated with better quality of life among dialysis patients: results from a continuous quality improvement program in a Portuguese healthcare network. *Qual. Life Res.* 29.
29. International Consortium for Health Outcomes Measurement. Chronic Kidney Disease Standard Sets. <https://connect.ichom.org/standard-sets/chronic-kidney-disease/>.
30. Manns, B., Hemmelgarn, B., Lillie, E., Dip, S.C.P.G., Cyr, A., Gladish, M., Large, C., Silverman, H., Toth, B., Wolfs, W., et al. (2014). Setting research priorities for patients on or nearing dialysis. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 9.
31. Jhamb, M., Weisbord, S.D., Steel, J.L., and Unruh, M. (2008). Fatigue in Patients Receiving Maintenance Dialysis: A Review of Definitions, Measures, and Contributing Factors. *Am. J. Kidney Dis.* 52.
32. British Medical Journal. Covid-19 and chronic kidney disease: It is time to listen to patients' experiences. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/08/28/covid-19-and-chronic-kidney-disease-it-is-time-to-listen-to-patients-experiences/>.
33. Vanholder, R., Annemans, L., Bello, A.K., Bikbov, B., Gallego, D., Gansevoort, R.T., Lameire, N., Luyckx, V.A., Noruishiene, E., Oostrom, T., et al. (2021). Fighting the unbearable lightness of neglecting kidney health: the decade of the kidney*. *Clin. Kidney J.*
34. Sharif, M.U., Elsayed, M.E., and Stack, A.G. (2016). The global nephrology workforce: Emerging threats and potential solutions! *Clin. Kidney J.* 9.
35. Sukul, N., Karaboyas, A., Csomor, P.A., Schaufler, T., Wen, W., Menzaghi, F., Rayner, H.C., Hasegawa, T., Al Salmi, I., Al-Ghamdi, S.M.G., et al. (2021). Self-reported Pruritus and Clinical, Dialysis-Related, and Patient-Reported Outcomes in Hemodialysis Patients. *Kidney Med.* 3.
36. Sukul, N., Karaboyas, A., Rayner, H.C., Csomor, P.A., Schaufler, T., Wen, W., Menzaghi, F., Hasegawa, T., Chen, Y., Salmi, I. Al, et al. (2018). Pruritus and Clinical Outcomes in Hemodialysis Patients: Results from the International DOPPS. 1, 2018.
37. Ramakrishnan, K., Bond, T.C., Claxton, A., Sood, V.C., Kootsikas, M., Agnese, W., and Sibbel, S. (2013). Clinical characteristics and outcomes of end-stage renal disease patients with self-reported pruritus symptoms. *Int. J. Nephrol. Renovasc. Dis.* 7.
38. Moist, L.M., Bragg-Gresham, J.L., Pisoni, R.L., Saran, R., Akiba, T., Jacobson, S.H., Fukuhara, S., Mapes, D.L., Rayner, H.C., Saito, A., et al. (2008). Travel Time to Dialysis as a Predictor of Health-Related Quality of Life, Adherence, and Mortality: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Am. J. Kidney Dis.* 51.
39. Diamant, M.J., Harwood, L., Movva, S., Wilson, B., Stitt, L., Lindsay, R.M., and Moist, L.M. (2010). A comparison of quality of life and travel-related factors between in-center and satellite-based hemodialysis patients. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 5.
40. Rucker, D., Hemmelgarn, B.R., Lin, M., Manns, B.J., Klarenbach, S.W., Ayyalasomayajula, B., James, M.T., Bello, A., Gordon, D., Jindal, K.K., et al. (2011). Quality of care and mortality are worse in chronic kidney disease patients living in remote areas. *Kidney Int.* 79.
41. Thompson, S., Gill, J., Wang, X., Padwal, R., Pelletier, R., Bello, A., Klarenbach, S., and Tonelli, M. (2012). Higher mortality among remote compared to rural or urban dwelling hemodialysis patients in the United States. *Kidney Int.* 82.
42. Kallenberg, J. (2011). Management of quality in dialysis care. *Rev. Hemodial. Nurses Dial. Pers.* 8th Ed.
43. Eckhardt, H., Smith, P., and Quentin, W. (2019). Pay for Quality: using financial incentives to improve quality of care.
44. Haute Autorité de Santé. L'incitation financière pour l'amélioration de la qualité (IFAQ). https://www.has-sante.fr/jcms/c_493937/fr/l-incidentation-financiere-pour-l-amelioration-de-la-qualite-ifaq.
45. Muehrer, R.J., Schatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, B.N., and Hofmann, R.M. (2011). Factors affecting employment at initiation of dialysis. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 6.
46. Rayner, H.C., Larkina, M., Wang, M., Graham-Brown, M., van der Veer, S.N., Ecker, T., Hasegawa, T., Kleophas, W., Bieber, B.A., Tentori, F., et al. (2017). International comparisons of prevalence, awareness, and treatment of pruritus in people on hemodialysis. *Clin. J. Am. Soc. Nephrol.* 12.
47. Nie, Y., Witten, B., Schatell, D., Assari, S., Ding, X., Saran, R., and Bragg-Gresham, J.L. (2020). Changes in employment status prior to initiation of maintenance hemodialysis in the USA from 2006 to 2015. *Clin. Kidney J.* 13.
48. Weisbord, S.D., Fried, L.F., Arnold, R.M., Rotondi, A.J., Fine, M.J., Levenson, D.J., and Switzer, G.E. (2004). Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: The dialysis symptom index. *J. Pain Symptom Manage.* 27.
49. Department of Health & Social Care (2021). Integration and innovation: working together to improve health and social care for all. <https://www.gov.uk/government/publications/working-together-to-improve-health-and-social-care-for-all/integration-and-innovation-working-together-to-improve-health-and-social-care-for-all-html-version>.
50. Nefrovisie. National request for PROMs for dialysis patients. <https://www.nefrovisie.nl/nieuwsbrief/start-landelijke-uitvraag-proms-voor-dialysepatienten/>.
51. Government of the Czech Republic. Decree No. 268/2019. <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2019-268#p1>.
52. National Institute for Health and Care Excellence (2018). Renal Replacement Therapy and Conservative Management Guidelines.
53. Commission des affaires sociales du Sénat (2020). L'insuffisance rénale chronique terminale: une prise en charge à réformer au bénéfice des patients. http://www.senat.fr/fileadmin/Fichiers/Images/commission/affaires_sociales/2020-03-04_Diaporama_IRCT.pdf.



**Administrativ adress:
Calle Constanca 35. Planta baja
Madrid 28002 (Spanien)**

**Huvudkontor:
Hackhofergasse 8
1190 Wien (Österrike)
ZVR - Zahl 799705834**

**E-post: info@ekpf.eu
Telefon:
+34 91 561 08 37
www.ekpf.eu**