

Program Indonesian Renal Registry

Indonesian Renal Registry (IRR) adalah suatu program dari **Perkumpulan Nefrologi Indonesia (PERNEFRI)** berupa kegiatan pengumpulan data berkaitan dengan dialisis, transplantasi ginjal serta data epidemiologi penyakit ginjal dan hipertensi se-Indonesia. IRR saat ini sudah terkait secara global dengan berbagai pusat registrasi ginjal dunia serta organisasi nefrologi dunia sehingga nama Indonesia sudah dapat dilihat dalam pemetaan epidemiologi penyakit ginjal dan hipertensi secara internasional. Data-data dari tindakan dialisis baik hemodialisis, peritoneal dialisis (CAPD) ataupun CRRT serta dialisis dengan teknik khusus (*hybrid dialisis*) seperti SLED, EDD, dsb, dikumpulkan dari seluruh renal unit di Indonesia baik di dalam maupun di luar rumah sakit, baik pemerintah maupun swasta. Seluruh renal unit harus melaporkan datanya secara berkala sesuai dengan ketentuan yang telah disepakati bersama antara PERNEFRI dan Departemen Kesehatan. Hal ini sangat bermanfaat bagi Departemen Kesehatan serta berbagai pihak penyelenggara baik pemerintah maupun swasta, antara lain dapat menjadi salah satu bahan pertimbangan dalam evaluasi dan penilaian pelayanan renal unit untuk penyusunan rencana pengembangan di masa depan. Pada era Jaminan Kesehatan Nasional saat ini data merupakan hal yang sangat mendasar, maka IRR pun akan mengembangkan kerjasama dengan BPJS dalam menyediakan data yang akurat terutama dalam pelayanan dialisis.

Kegiatan Indonesian Renal Registry ini didukung oleh teknologi informasi berbasis internet yang telah disederhanakan sejak pertama dibentuk pada tahun 2007. Program online ini sudah melalui beberapa evaluasi dan pengembangan dengan maksud agar dapat mempermudah dalam operasional pengiriman data. Sejak tahun 2014 sistem yang dipakai oleh IRR sudah dapat mengakomodasi pemakaian data untuk berbagai keperluan terutama penelitian. Kegiatan yang dapat dilakukan oleh pihak renal unit meliputi pendaftaran renal unit sebagai anggota IRR, memasukkan data (*data entry*), melihat kumpulan data dari renal unit yang bersangkutan, serta melihat rangkuman data yang sudah terolah untuk setiap unit HD.

Apa Manfaat IRR ?

Indonesia Renal Registry (IRR) menyajikan informasi yang dapat digunakan antara lain untuk :

1. Sebagai *data base* penyakit ginjal dan hipertensi di Indonesia
2. Mengetahui insidensi dan prevalensi gagal ginjal terminal
3. Mengetahui epidemiologi penyakit gagal ginjal terminal
4. Evaluasi program Terapi Ginjal Pengganti
5. Memacu dan memfasilitasi terlaksananya program penelitian
6. Program IRR disosialisasikan secara nasional pertama kali pada acara The 7th JNHC & Hypertension Course, tanggal 18 Mei 2007, setelah itu pelatihan terus bergulir dari mulai pulau Jawa, Bali, Sumatera, Sulawesi, Kalimantan termasuk Papua. Dimana setiap daerah mempunyai seorang koordinator wilayah yang memantau kegiatan IRR ini. Laporan IRR sudah memasuki tahun ke 11 di tahun 2018 ini.

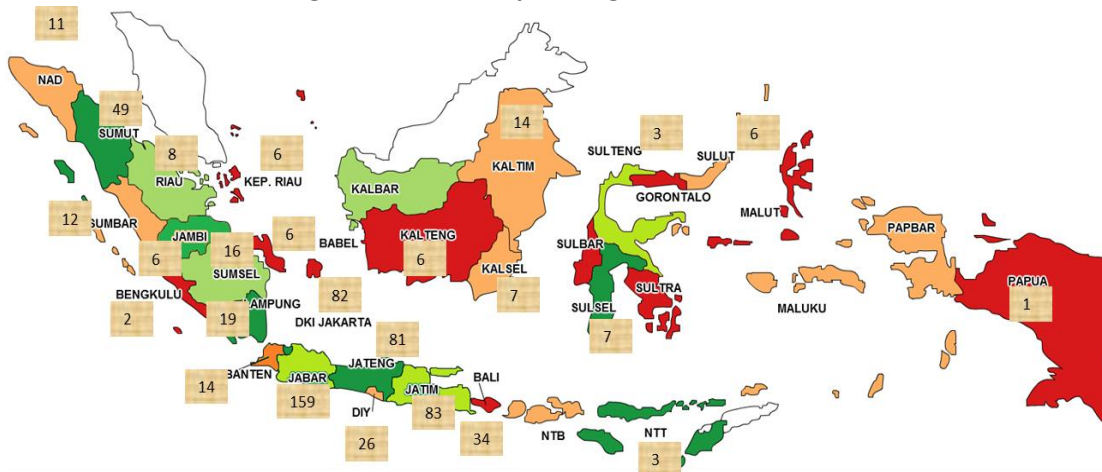
IRR selalu mencoba untuk meningkatkan kualitas dari data yang disajikan dengan menyempurnakan sistem program data base dan pembersihan data sebelum ditampilkan sebagai laporan tahunan.

LAPORAN INDONESIA RENAL REGISTRY 2017

Berikut ini akan ditampilkan berbagai data yang dapat dikumpulkan berdasarkan renal unit yang mengirimkan data pada beberapa aspek secara lengkap. Bagian pertama akan ditampilkan data secara nasional kemudian pada bagian berikutnya data akan ditampilkan perpropinsi agar dapat dipakai oleh pihak terkait secara maksimal. Jumlah renal unit di Indonesia berkembang sangat pesat sejak diluncurkannya program JKN pada tahun 2014. Perkembangan ini sejalan dengan peningkatan jumlah pasien karena dengan program JKN ini semua masyarakat Indonesia mempunyai akses menjadi anggota JKN dan pelayanan dialisis kronik termasuk salah satu terapi yang ditanggung oleh program ini.

Pada bagian ini akan ditampilkan peta yang menunjukkan sebaran renal unit yang mendaftarkan sampai dengan tahun 2017 selain itu juga jumlah unit HD yang mengirim datanya tidak hanya sekedar mendaftarkan dan ditampilkan pada setiap propinsi

Peta Jumlah Unit HD Yang Mendaftar sampai dengan tahun 2017



Jumlah unit HD yang mengirimkan datanya lengkap dari tahun ke tahun

Tahun	Jan	Feb	Mar	Apr	May	Jun	Jul	Agt	Sep	Okt	Nov	Des
2017	436	296	294	299	296	289	291	290	296	310	313	307
2016	204	198	198	197	200	195	184	195	192	195	195	196
2015	136	129	127	125	126	127	127	120	130	161	144	142
2014	126	129	128	125	121	130	125	129	128	125	123	124
2013	118	120	119	122	118	123	115	113	107	108	111	112
2012	119	123	117	123	126	125	121	120	117	107	109	100
2011	89	93	89	93	100	98	98	97	92	88	85	83
2010	90	87	86	85	88	88	85	84	81	82	79	77
2009	66	68	68	68	69	66	71	71	71	75	73	67
2008	52	54	58	48	51	51	53	56	47	47	52	44
2007	28	29	29	31	28	32	34	34	33	29	30	31

Tabel diatas menunjukkan jumlah pengiriman data yang dikirim renal unit se Indonesia. Renal unit dianggap mengirimkan data bila minimal mengirimkan data pada RU 02, RU 03, RU 04, data diatas diambil berdasarkan pengiriman data kunjungan harian pasien HD (RU03). Tahun 2017 renal unit yang mengirim data terbanyak pada bulan Januari sebanyak 436 unit dari total 655 renal unit yang terdaftar pada RU 01

Proporsi Unit HD Perpropinsi Yang Mengirimkan Data tahun 2017

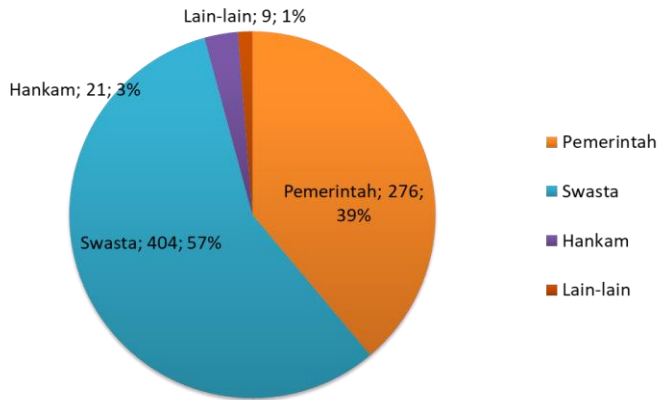
Propinsi	Unit HD Mendaftar	Unit HD Kirim Data	Unit HD Tidak Kirim Data	Proporsi Kirim Data/mendaftar
Aceh	11	10	1	90.9%
Sumut	49	48	1	98.0%
Riau	8	1	7	12.5%
Kepri	6	1	5	16.7%
Sumbar	12	10	2	83.3%
Jambi	6	3	3	50.0%
Sumsel	16	12	4	75.0%
Bangka Belitung	6	4	2	66.7%
Lampung	19	9	10	47.4%
Banten	14	4	10	28.6%
Jabar	150	120	30	80.0%
Dki	82	42	40	51.2%
Jateng	81	38	43	46.9%
Diy	26	11	15	42.3%
Jatim	83	59	24	71.1%
Bali	34	34	0	100.0%
NTB	3	2	1	66.7%
NTT	3	3	0	100.0%
Kalteng	6	1	5	16.7%
Kalsel	7	5	2	71.4%
Kaltim	14	6	8	42.9%
Kalbar	1	0	1	0.0%
Kalut	3	2	1	66.7%
Sulut	6	5	1	83.3%
Gorontalo	2	0	2	0.0%
Sulteng	3	3	0	100.0%
Sulsel	3	0	3	0.0%
Papua	1	0	1	0.0%
Jumlah	655	433	222	66.1%

Terlihat cakupan pengiriman data membaik dibandingkan tahun 2016 yang hanya Jawa Barat saja memiliki cakupan lebih dari 80 %. Pada tahun ini Propinsi Bali dan Sumatra Utara mencapai cakupan 100 %, hal yang tentunya sangat membanggakan dan dapat menjadi inspirasi untuk propinsi lainnya. Partisipasi unit HD belum merata di setiap propinsi , IRR sudah melakukan berbagai strategi untuk meningkatkan cakupan data ini termasuk menunjuk Person In Charge (PIC) IRR di masing-masing Korwil yang diharapkan dapat menjadi garda terdepan dalam memotivasi unit HD mengirimkan data sekaligus menjaga kualitas data yang terkirim. IRR pun mengumpulkan data dari para vendor mesin yang ada di Indonesia dengan cara mengirimkan surat resmi dan memohon mengirimkan data sebaran mesin beserta propinsinya. Walaupun belum semua vendor mengirimkan datanya tetapi vendor yang memiliki jumlah mesin yang banyak berhasil melengkapi data ini.

PROFIL UNIT RENAL

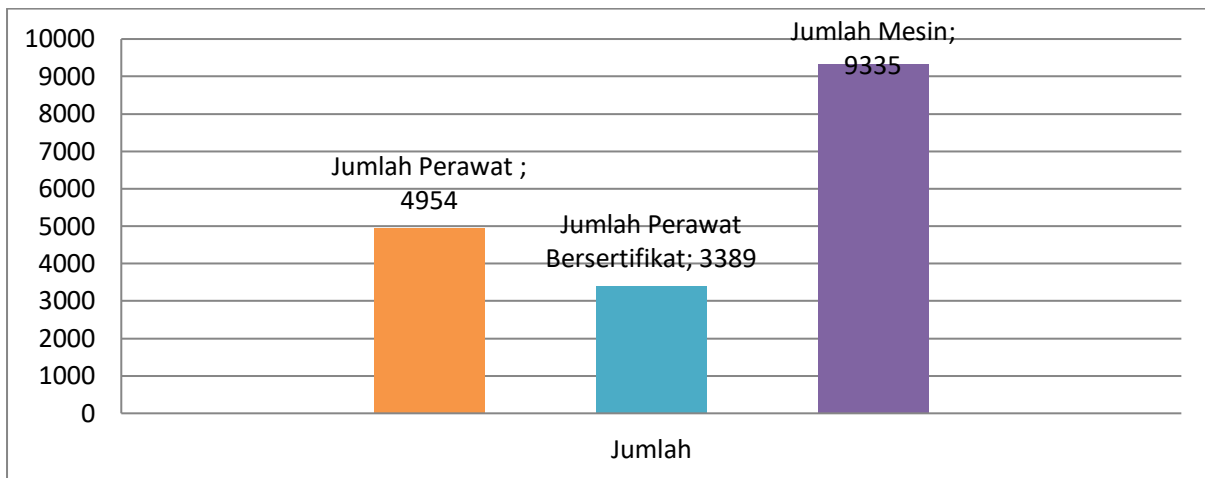
IRR mengumpulkan data profil unit renal melalui pengisian formulir RU 01, bahasan berikutnya akan menampilkan gambaran profil unit renal di Indonesia.

Jumlah Unit Renal Menurut Bentuk Institusi di Indonesia Tahun 2017

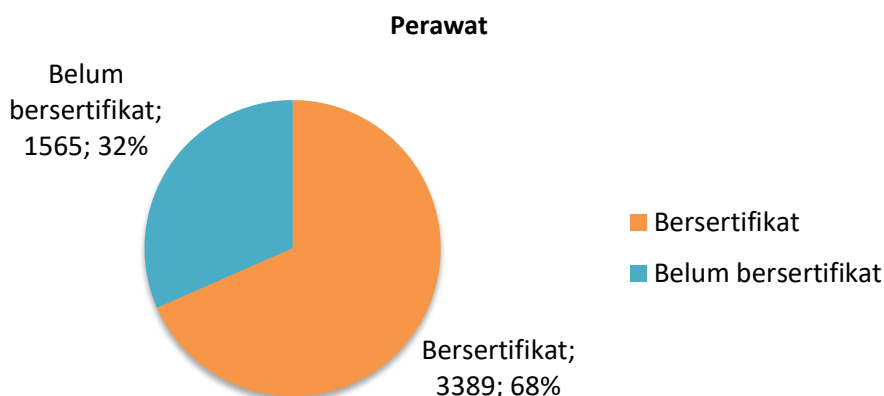


Unit Renal dengan kepemilikan pihak rumah sakit swasta masih menjadi proporsi terbesar sebanyak 57 % diikuti oleh pemerintah , institusi pertahanan dan keamanan (rumah sakit TNI Angkatan dan Polri) dan terakhir kepemilikan lain-lain seperti klinik milik perorangan.

Jumlah Mesin HD dan perawat di Indonesia



Pelayanan dialisis memerlukan perawat khusus yaitu perawat mahir dialisis, rasio perawat dan pasien harus sesuai dengan standar pelayanan yang ada yaitu 1 perawat mahir melayani 3 pasien dalam satu waktu. Saat ini rasio dari mesin yang ada masih memenuhi standar terlihat dari jumlah perawat mahir dan jumlah mesin yang terdata 1 : 2.75

Jumlah Perawat HD di Indonesia dan persentase perawat yang bersertifikat tahun 2017

Salah satu persyaratan yang ditetapkan oleh PERNEFRI dan pemerintah tentang perawat yang bekerja di renal unit sudah jelas yaitu perawat mahir dialisis yaitu perawat dengan sertifikat dialisis, tetapi pada kenyataannya belum semua perawat yang bekerja di renal unit memiliki sertifikat tersebut, tahun ini proporsinya menurun dari 71% pada tahun 2016 menjadi 68% pada tahun 2017. Akreditasi Rumah Sakit yang saat ini menjadi hal wajib mensyaratkan terpenuhinya semua standar termasuk dari segi sumber daya manusia, termasuk staf unit HD yang diwajibkan mempunyai kompetensi dan tersertifikasi, tetapi karena masalah kebutuhan dalam pelayanan maka standar ini belum dapat terpenuhi sempurna. Masalah kurangnya pusat pelatihan dialisis masih menjadi alasan karena antrian yang cukup panjang untuk mendapat kesempatan belajar. (Data diatas tahun 2017 diambil dari 655 Unit)

Jumlah Mesin Berdasarkan Merk Mesin Tahun 2017

Merk Mesin	Data IRR	Data Vendor	Proporsi data IRR/Vendor
Merk 1	2542	4425	57.4%
Merk 2	2897	3224	89.9%
Merk 3	1178	1584	74.4%
Merk 4	551	640	86.1%
Merk 5	465	415	112.0%
Merk 6	69	151	45.7%
Merk 7	5	113	4.4%
Merk 8	18		
Merk 9	71		
Merk 10	499		
Merk 11	985		
Merk 12	36		
Merk 13	19		
Total	9335	10552	88,5 %

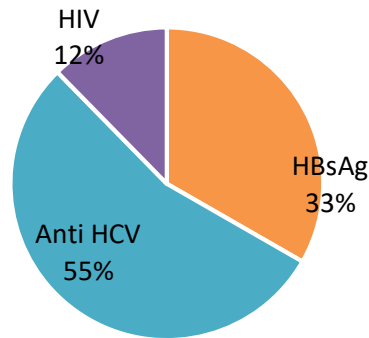
Dalam rangka meningkatkan cakupan data dari unit HD maka IRR pun meminta data sebaran mesin kepada vendor penyedia mesin, dari 23 mesin yang tercatat di IRR hanya 7 vendor yang mengirimkan data jumlah mesin. Walaupun belum semua vendor mengirim data tersebut tetapi data jumlah mesin dari 7 vendor masih lebih banyak dari jumlah mesin yang tercatat di IRR, sehingga barus 88,5 % saja jumlah mesin yang terdata di IRR.

Jumlah Mesin Setiap Propinsi Tahun 2017

No	Propinsi	Data IRR	Data Vendor	Proporsi data IRR/Vendor
1	Aceh	175	246	71.1%
2	Sumut	753	746	100.9%
3	Riau	24	191	12.6%
4	Kepri	95	81	117.3%
5	Sumbar	108	71	152.1%
6	Jambi	40	55	72.7%
7	Babel	48	84	57.1%
8	Sumsel	266	179	148.6%
9	Bengkulu	55	79	69.6%
10	Lampung	209	299	69.9%
11	Banten	184	377	48.8%
12	Jabar	2059	2097	98.2%
13	Dki	1443	1653	87.3%
14	Jateng	1270	1558	81.5%
15	Diy	435	295	147.5%
16	Jatim	1024	1232	83.1%
17	Bali	437	373	117.2%
18	NTB	59	70	84.3%
19	NTT	66	31	212.9%
20	Kalsel	76	134	56.7%
21	Kaltim	133	176	75.6%
22	Kalbar	6	48	12.5%
23	Kalut		14	
24	kalteng	39	56	69.6%
25	Sulsel	137	131	104.6%
26	Sulteng	27	47	57.4%
27	Sultra	10		
28	Sulut	150	150	100.0%
29	Sultgra		16	
30	Sulbar		1	
31	Gorontalo	3	17	17.6%
32	Maluku		12	
33	Papua	4	33	12.1%

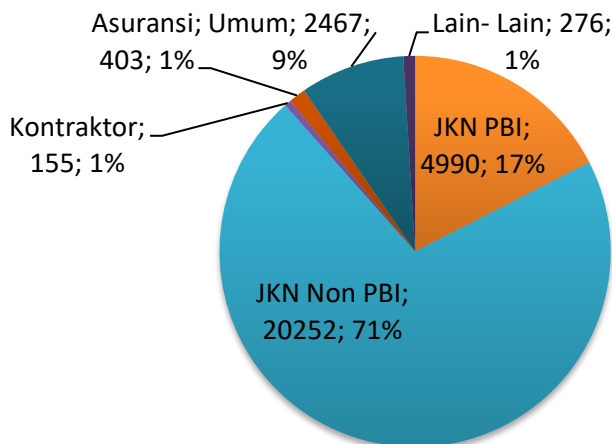
Selain jumlah total mesin yang terdata di IRR maupun vendor , kami tampilkan juga sebaran mesin di propinsi dan terlihat pada beberapa propinsi data mesin di IRR dan vendor masih berbeda. Pada data IRR tercatat 30 propinsi memiliki unit HD sedangkan dari data vendor sudah ada 32 propinsi dari 34 propinsi di Indonesia.

Proporsi Unit HD yang mempunyai fasilitas pelayanan pasien dengan HBsAg, Anti HCV dan HIV Tahun 2017



Belum semua unit HD melayani seluruh jenis pasien dengan infeksi , jumlah renal unit yang memiliki fasilitas untuk pasien HbsAg positif 33 % , yang memisahkan pelayanan pasien dengan HCV 55 % dan yang melayani pasien HIV hanya 12,4 % . Hal ini perlu perhatian khusus karena meningkatnya kejadian infeksi hepatitis dan HIV maka pelayanan untuk golongan pasien ini seharusnya tersedia di semua renal unit. (Data diatas tahun diambil dari 655 Unit)

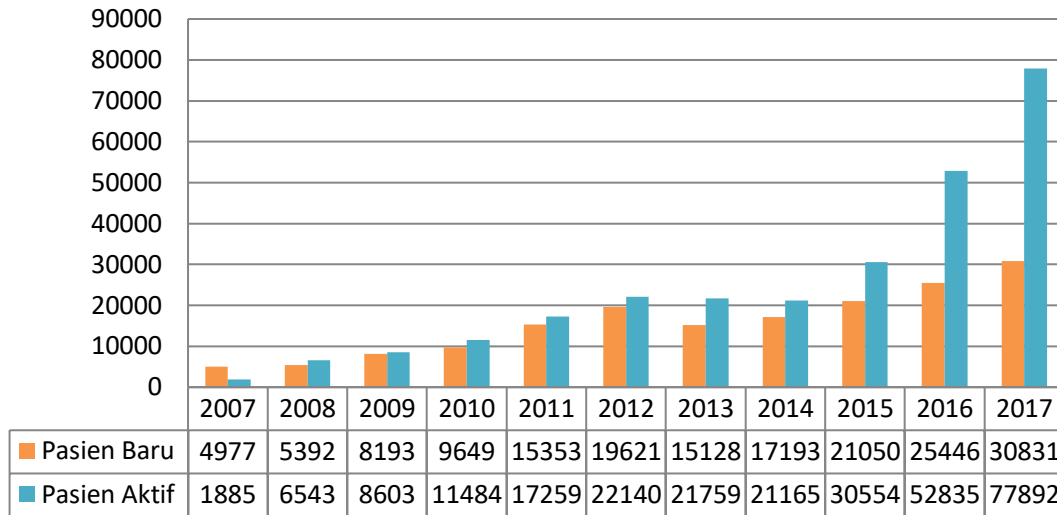
Pendanaan Pasien HD Tahun 2017



Pada diagram di atas tampak 89 % pendanaan pasien berasal dari JKN (PBI dan non PBI) , sisanya terbagi dan pasien yang membayar sendiri sebanyak 9 % dari total pasien.

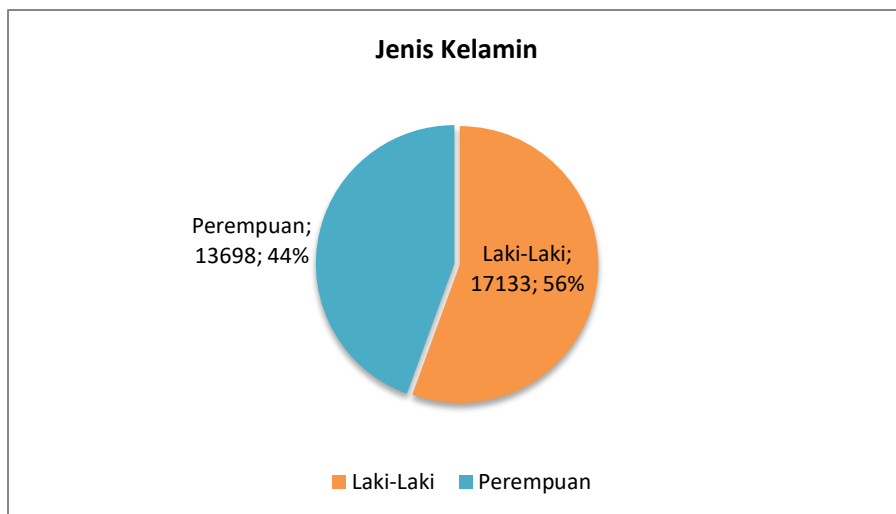
PASIENT HEMODIALISIS

Pasien baru dan pasien aktif di Indonesia dari tahun 2007 – 2017



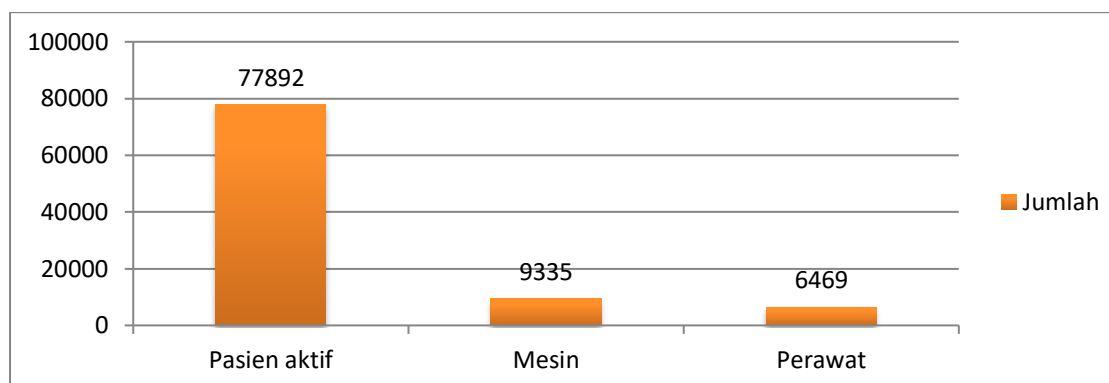
Jumlah pasien baru terus meningkat dari tahun ke tahun sejalan dengan peningkatan jumlah unit HD, pasien baru adalah pasien yang pertama kali menjalani dialisis pada tahun 2017 sedangkan pasien aktif adalah seluruh pasien baik pasien baru tahun 2017 maupun pasien lama dari tahun sebelumnya yang masih menjalani hd rutin dan masih hidup sampai dengan tanggal 31 Desember 2017. Pada tahun 2017 pasien aktif meningkat tajam hal ini menunjukkan lebih banyak pasien yang dapat menjalani hemodialisis lebih lama, tampaknya faktor JKN berperan dalam menjaga kelangsungan terapi ini . Jumlah pasien ini belum menunjukkan data seluruh Indonesia tetapi dapat dijadikan representasi dari kondisi saat ini. (Data diatas tahun diambil dari 433 Unit)

Jumlah Pasien Baru Berdasarkan Gender Tahun 2017



Pasien laki-laki sedikit lebih banyak dari pasien perempuan , proporsi ini sesuai dengan gambaran di negara lain .

Berikut ini diagram jumlah pasien aktif, jumlah mesin dan perawat tahun 2017



Data ini didapat dari 655 unit tahun 2017

Pada diagram ini terlihat dari 655 unit yang ada jumlah mesin dan perawat yang ada belum memadai untuk memberikan pelayanan pada pasien aktif di akhir 2017. Apabila memakai standar optimal maka 1 mesin dipakai untuk 6 pasien dengan frekuensi HD 2 kali seminggu maka dibutuhkan 12982 mesin sedangkan untuk perawat dengan standar HD 2 shift per hari dan 1 perawat mengelola 3 pasien setiap shiftnya, maka dibutuhkan minimal 8654 perawat untuk 2 shift sehari maka kesimpulan baik jumlah mesin maupun perawat belum memenuhi standar layanan optimal

JUMLAH PASIEN BARU, PERAWAT DAN MESIN PADA MASING-MASING PROPINSI

Propinsi	Pasien Baru	Perawat	Bersertifikat	Jumlah Mesin
Aceh	1342	149	95	175
Sumut	2690	472	334	753
Riau	40	20	12	24
Kepri	173	62	37	95
Sumbar	892	84	61	108
Jambi	226	42	19	40
Babel	110	35	21	48
Sumsel	427	222	110	266
Bengkulu	81	49	23	55
Lampung	320	137	99	209
Jabar	7444	1465	933	2059
Dki	2973	951	635	1443
Jateng	2488	866	662	1270
Diy	359	303	239	435
Jatim	4828	804	594	1024
Bali	2942	318	269	437
NTB	327	28	23	59
NTT	398	29	20	66
Kalsel	773	66	37	76
Kaltim	568	114	83	133
Kalut	81	7	3	14
Sulsel	200	92	58	137
Sulteng	125	25	17	27
Sulut	854	116	62	150
Sultgra	170	13	9	16
Total	30831	6469	4455	9119

Nama Korwil	Unit HD IRR	Unit HD Vendor	Jumlah KGH	Jumlah SpPD Terlatih	Jumlah Perawat
Korwil Sumatera Utara	66	75	10	57	621
Korwil Sumatera Barat	23	40	6	15	166
Korwil Sumatera Selatan	53	58	7	40	485
Korwil DKI Jakarta	105	171	46	53	951
Korwil Jawa Barat	161	157	11	122	1465
Korwil Jawa Tengah	89	139	12	85	866
Korwil Yogyakarta	34	21	5	27	303
Korwil Jawa Timur	97	118	14	83	870
Korwil Bali	46	40	8	39	375
Korwil Sulawesi Selatan	35	47	3	25	244
Korwil Sulawesi Utara	9	14	7	9	123
Jumlah	718	866	129	555	6469

Bila dilihat dari ketersediaan tenaga medis secara keseluruhan maka jumlah KGH sangat sedikit untuk 866 unit HD yang terdaftar di vendor berarti rata-rata satu KGH harus supervisi untuk 6 – 7 unit HD . Tetapi karena KGH ini tidak terdistribusi secara merata sebagai contoh di Jawa Barat 1 KGH harus mengawasi sekitar 10 – 13 unit HD maka supervisi pun tidak dapat dilakukan secara opti

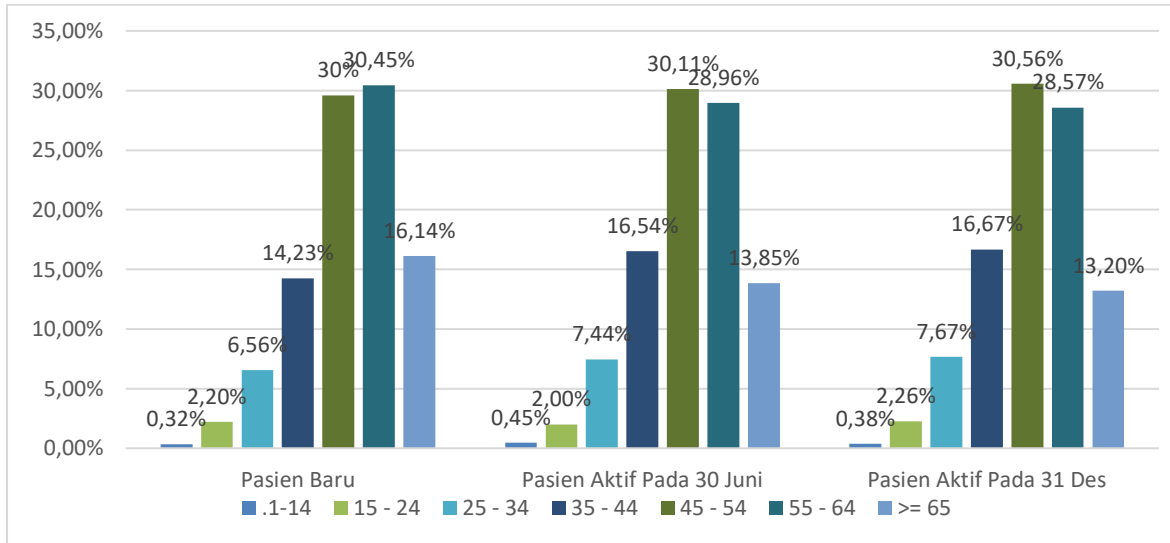
Profil Pasien

Berikut ini akan dibahas profil pasien berdasarkan data dasar yang didapat dari formulir RU 02 pada sistem IRR

Distribusi Usia pasien HD Dalam Persen Tahun 2017:

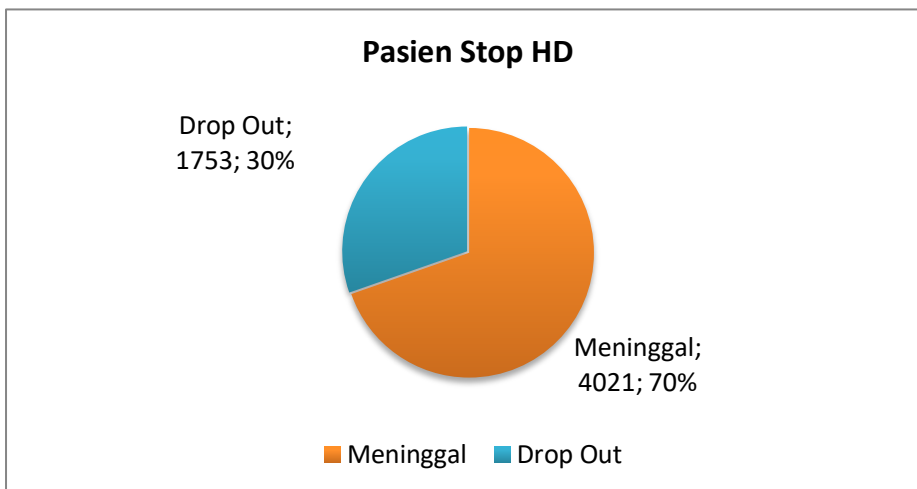
Usia	Pasien Baru	Pasien Aktif Pada 30 Juni	Pasien Aktif Pada 31 Des
1-14	0.32 %	0.45 %	0.38 %
15 - 24	2.20 %	2.00 %	2.26 %
25 - 34	6.56 %	7.44 %	7.67 %
35 - 44	14.23 %	16.54 %	16.67 %
45 - 54	29.57 %	30.11 %	30.56 %
55 - 64	30.45 %	28.96 %	28.57 %
>= 65	16.14 %	13.85 %	13.20 %

Grafik Distribusi Usia pasien HD Dalam Persen Tahun 2017



Proporsi pasien terbanyak masih pada kategori 45 sd 64 tahun. Bila dilihat pada tabel di atas pasien yang berusia kurang dari 25 tahun memberi kontribusi sebesar 2,64 % pada pasien aktif, hal ini menunjukkan sudah saatnya memberi perhatian pada kelompok usia muda untuk mulai memperhatikan kesehatan ginjal.

Jumlah Pasien Stop HD Tahun 2017



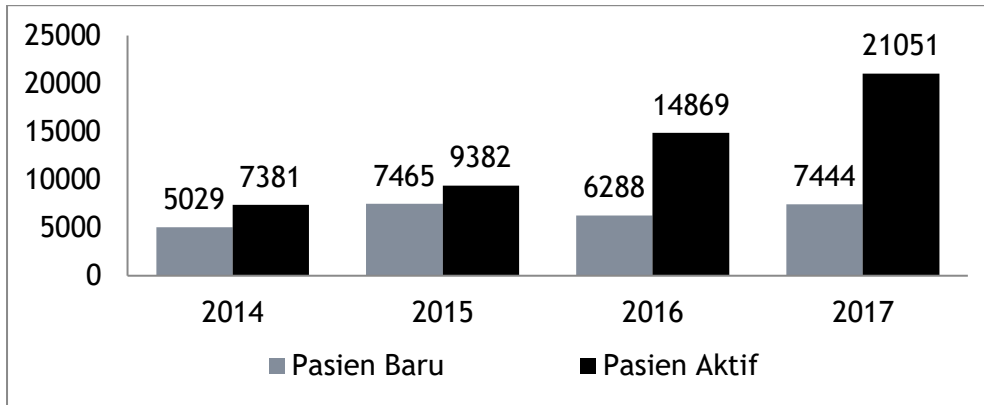
Penyebab pasien menghentikan tindakan HD karena drop out yang berarti pasien tidak menjalani HD lebih dari 3 bulan dan tidak dapat dicari penyebabnya masih cukup tinggi 30 %, kemungkinan pasien kesulitan mendapatkan akses untuk mendapatkan unit HD dan pada umumnya pasien akan meninggal.

JUMLAH PASIEN BARU, PERAWAT DAN MESIN PADA MASING-MASING PROPINSI

Propinsi	Pasien Baru	Perawat	Bersertifikat	Jumlah Mesin
Aceh	1342	149	95	175
Sumut	2690	472	334	753
Riau	40	20	12	24
Kepri	173	62	37	95
Sumbar	892	84	61	108
Jambi	226	42	19	40
Babel	110	35	21	48
Sumsel	427	222	110	266
Bengkulu	81	49	23	55
Lampung	320	137	99	209
Jabar	7444	1465	933	2059
Dki	2973	951	635	1443
Jateng	2488	866	662	1270
Diy	359	303	239	435
Jatim	4828	804	594	1024
Bali	2942	318	269	437
NTB	327	28	23	59
NTT	398	29	20	66
Kalsel	773	66	37	76
Kaltim	568	114	83	133
Kalut	81	7	3	14
Sulsel	200	92	58	137
Sulteng	125	25	17	27
Sulut	854	116	62	150
Sultgra	170	13	9	16
Total	30831	6469	4455	9119

Pendataan pasien baru dan pasien aktif bertujuan untuk melihat berapa insidensi dan prevalensi pasien pada tahun tersebut, tetapi cakupan data total belum cukup layak untuk menghitung angka ini. Cakupan pengiriman data dari propinsi Jawa Barat cukup baik mencapai 80 % dari 150 unit HD (jumlah terbanyak yang mengirim data) maka IRR mencoba menghitung beberapa parameter pertumbuhan pasien. Berikut ini ilustrasi dari *incidence* dan *prevalence crude rate* dari Propinsi Jawa Barat

Data dari propinsi Jawa Barat dapat dilihat pada diagram di bawah ini



Data ini didapatkan dari 80 % unit HD yang ada maka data ini dirasa cukup lengkap dan dapat menilai insidensi dan prevalensi di wilayah tersebut. Pada tahun 2017 89 % pasien dibiayai oleh JKN baik PBI maupun non PBI. Penduduk Jawa Barat berdasarkan data terakhir dari Badan Pusat Statistik dan dengan peserta JKN sebanyak 22 juta pada akhir 2017

Untuk data tahun 2017 dapat dihitung sbb :

	Jumlah Total	Penduduk Jawa Barat 46,5 juta	Jumlah Pasien JKN (89%)	Peserta JKN Jawa Barat 22 Juta
Pasien Baru	7444	161 per juta penduduk	6625	301 per juta penduduk
Pasien Aktif	21051	452 per juta penduduk	18735	852 per juta penduduk

Dari tabel di atas dapat dilihat *incidence* dan *prevalence crude rate*. Bila seluruh penduduk Jawa Barat sudah menjadi anggota JKN dan dapat mengakses seluruh pelayanan dialisis maka pasien baru akan mencapai 14003 orang dan pasien aktif 30039 orang. Apabila angka tersebut secara sederhana dipakai untuk memprediksi jumlah pasien di Indonesia dengan penduduk Indonesia dihitung sebanyak 235 juta maka jumlah pasien baru sebanyak 70735 orang per tahun dan bila semua dapat mengakses pelayanan dialisis maka pasien aktif akan berjumlah 200128 orang.

	Jumlah tahun 2017	Jumlah yang optimal	Kekurangan
Jumlah Pasien Aktif	21051		
Perawat	1465	2339 (2 shift : 1 perawat melayani 3 pasien)	874
Mesin	2059	3508 (2 shift : 1 mesin dipakai untuk 6 pasien)	1449

Apabila dianalisis ketersediaan fasilitas HD dalam hal ini mesin HD dan jumlah perawat dengan pasien aktif yang ada tahun 2017 apabila pelayanan dialisis sesuai dengan standar yang ada maka Jawa Barat saja masih kekurangan 874 perawat dan 1449 mesin HD. Saat ini masih banyak pasien yang belum bisa mendapatkan pelayanan HD 2 kali seminggu (masih dalam daftar tunggu untuk mendapat jadwal rutin) atau unit HD melayani pasien dengan 3 shift per hari. Pelayanan seperti ini tentunya tidak akan mendapatkan luaran yang baik.

Diagnosa Penyakit Utama pasien HD DI Indonesia Berdasarkan Etiologi dan Penyakit Penyerta Tahun 2017:

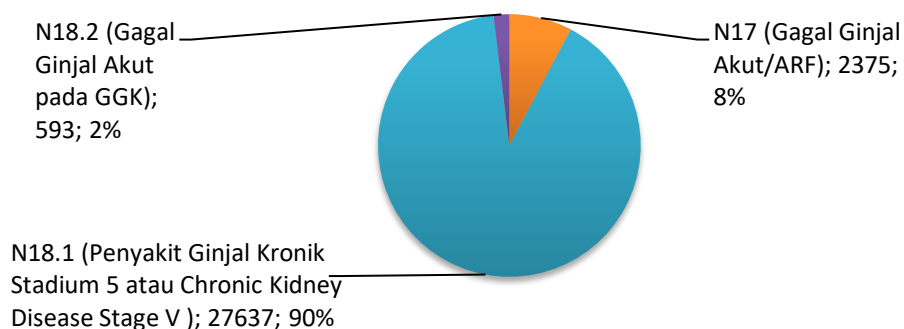
DIAGNOSA PENYAKIT UTAMA PASIEN HD DI INDONESIA TAHUN 2017

Pasien hemodialisis pada registrasi IRR berasal dari 3 jenis penyakit yaitu :

1. Gangguan Ginjal Akut atau Acute Kidney Injury atau Acute Renal Failure dengan kode N17 pada ICD
2. Penyakit Ginjal Kronik Stadium 5 atau Chronic Kidney Disease Stage 5 dengan kode N18.1 pada ICD
3. Gangguan Ginjal Akut pada Penyakit Ginjal Kronik atau Acute Superimposed on CKD dengan kode N18.2 pada ICD

No.	Jenis Diagnosa	Terminologi	Kode
Utama			
1	Gagal Ginjal Akut (GGA)	Penurunan fungsi ginjal yang terjadi mendadak pada ginjal yang sebelumnya dalam keadaan normal. Pada beberapa kasus perlu dilakukan terapi dialisis.	N17
2	Gagal Ginjal Kronik (GGK)	Kerusakan ginjal >3 bulan, yaitu: kelainan struktur histopatologi petanda kerusakan ginjal, meliputi kelainan komposisi darah dan urin atau uji pencitraan ginjal. LFG <60 ml/mny/1.73m ² >3bln dengan atau tanpa kerusakan ginjal. (NKF DOQI 2002)	N18
3	Gagal Ginjal Terminal (End State Renal Disease)	Fungsi ginjal sangat menurun (LFG <15ml/mnt/1.73m ²), sehingga terjadi uremia dan dibutuhkan terapi ginjal pengganti untuk mengambil alih fungsi ginjal dalam mengeliminasi toksin tubuh.	N18.1
4	Gagal Ginjal Akut pada GGK (Acute on Chronic)	Episode akut pada gagal ginjal kronik yang sebelumnya stabil. Pada beberapa kasus perlu dilakukan terapi dialisis.	N18.2

Proporsi diagnosa utama pasien yang menjalani hemodialisis

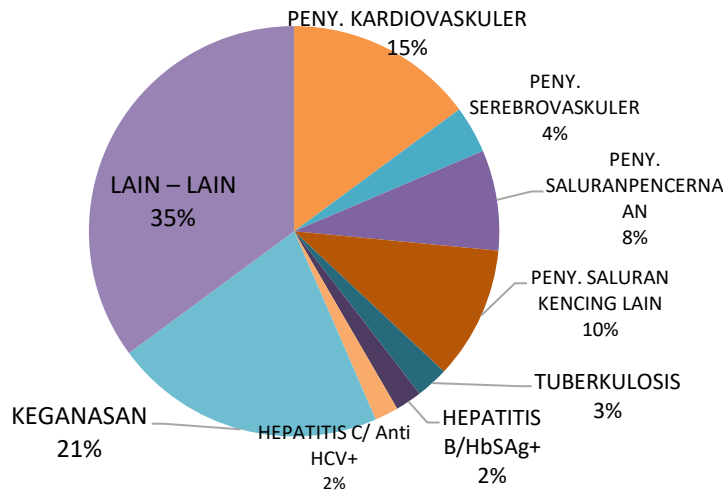


Berikut ini akan dipaparkan penyakit dasar atau etiologi dan penyakit penyerta untuk masing-masing

Jumlah Pasien Gangguan Ginjal Akut/ARF (N17) berdasarkan Penyakit Penyerta Di Indonesia

Penyakit Penyerta	Jumlah
PENY. KARDIOVASKULER	128
PENY. SEREBROVASKULER	32
PENY. SALURANPENCERNAAN	68
PENY. SALURAN KENCING LAIN	90
TUBERKULOSIS	22
HEPATITIS B/HbSAg+	18
HEPATITIS C/ Anti HCV+	16
KEGANASAN	184
LAIN – LAIN	302

Pasien Gangguan Ginjal Akut/ARF (N17) berdasarkan Penyakit Penyerta Di Indonesia

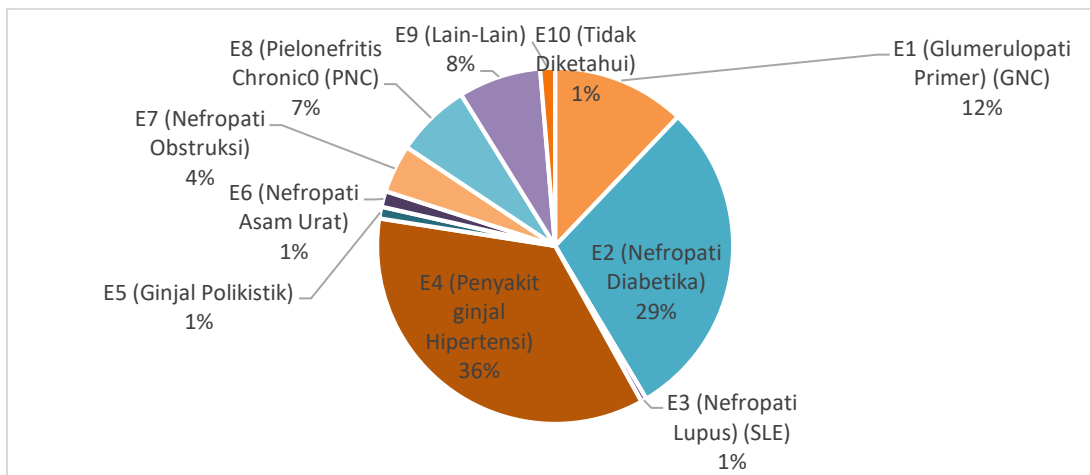


Pasien dengan Gangguan Ginjal Akut berarti pasien tersebut pada dasarnya memiliki fungsi ginjal yang baik kemudian mendapatkan kondisi yang menyebabkan fungsi ginjal ikut terganggu sebagai komplikasi dari kondisi tersebut. Kondisi tersebut disebut penyakit penyerta, pada diagram di atas terlihat kelainan kardiovaskular, keganasan dan kelainan pencernaan menempati proporsi terbanyak.

Jumlah Pasien Penyakit Ginjal Kronik Tahap 5/CKD Stage 5 (N18.1) berdasarkan Diagnosa Etiologi Di Indonesia

Etiologi	Jumlah
E1 (Glomerulopati Primer) (GNC)	2887
E2 (Nefropati Diabetika)	6994
E3 (Nefropati Lupus) (SLE)	122
E4 (Penyakit ginjal Hipertensi)	8472
E5 (Ginjal Polikistik)	254
E6 (Nefropati Asam Urat)	343
E7 (Nefropati Obstruksi)	1043
E8 (Pielonefritis Chronic (PNC)	1623
E9 (Lain-Lain)	1789
E10 (Tidak Diketahui)	322

Pasien Penyakit Ginjal Kronik Tahap 5/CKD Stag 5 (N18.1) berdasarkan Diagnosa Etiologi Di Indonesia



Pada tahun 2017 ini proporsi etiologi atau penyakit dasar dari pasien PGK 5 D ini kembali hipertensi dengan kode E4 menempati urutan pertama sebanyak 36 % dan Nefropati diabetik atau dikenal dengan diabetic kidney disease dengan kode E2 sebagai urutan kedua. Perbedaannya pada tahun ini urutan kesatu dan kedua tidak terlalu jauh berbeda. Pada tahun ini untuk etiologi kembali kami lakukan beberapa kali konfirmasi dan cleaning data untuk mendapat etiologi yang tepat.

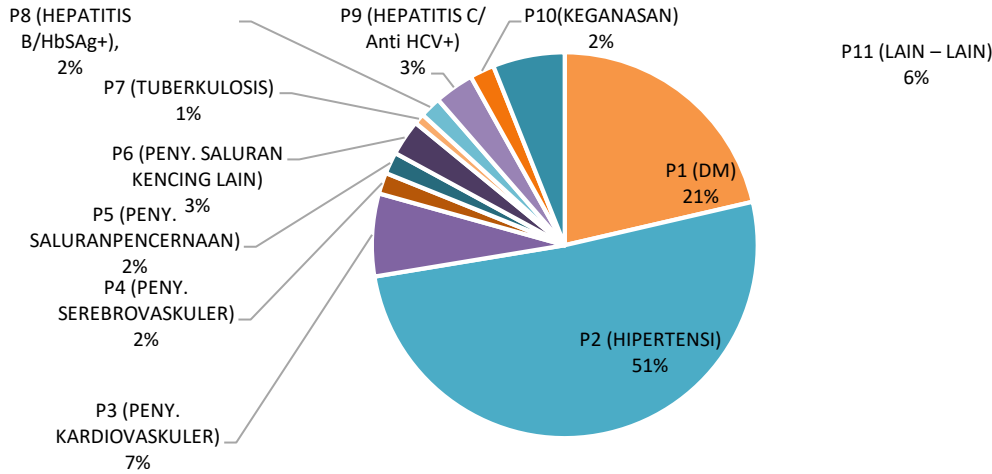
Jumlah Pasien Penyakit Ginjal Kronik Tahap 5/CKD Stage 5 (N18.1) berdasarkan Penyakit Penyerta Di Indonesia

Penyakit Penyerta	Jumlah
P1 (DM)	4394
P2 (HIPERTENSI)	10482
P3 (PENY. KARDIOVASKULER)	1424
P4 (PENY. SEREBROVASKULER)	365
P5 (PENY. SALURANPENCERNAAN)	374
P6 (PENY. SALURAN KENCING LAIN)	617
P7 (TUBERKULOSIS)	184
P8 (HEPATITIS B/HbsAg+),	366
P9 (HEPATITIS C/ Anti HCV+)	679
P10(KEGANASAN)	423
P11 (LAIN – LAIN)	1240

Kualitas data etiologi pada tahun 2017 diharapkan lebih baik dengan peranan Person In Charge atau koordinator IRR di setiap korwil yang membantu mutu dari data yang dikirimkan.

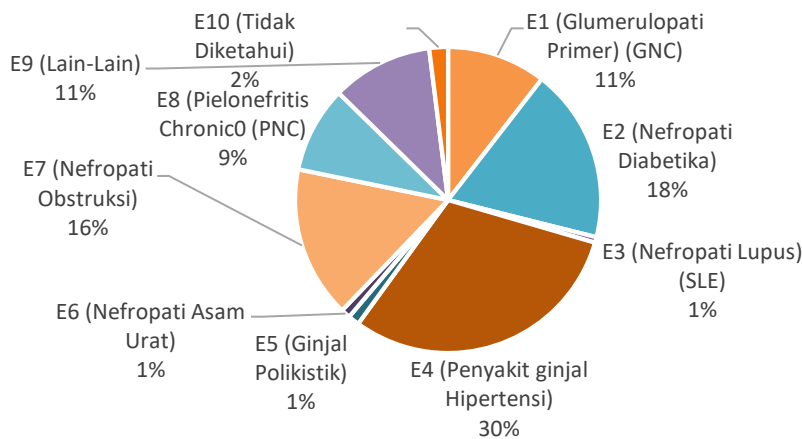
No	Jenis Diagnosa	Terminologi	Kode
Etiologi			
1	Glomerupati Primer	Ditandai dengan tubuh sembab, hipertensi dan bendungan sirkulasi, proteinuria, hematuria, mikroskopik/makro skopik dengan slinder eritrosit,tanpa disertai penyakit sistemik atau penyakit ginjal lainnya.	E1
2	Nefropati Diabetika	Di tandai degan riwayat DM (+), proteinuria pada funduskopi terdapat mikro aneurisma kapiler , tanpa adanya bukti riwayat penyakit ginjal sebelumnya.	E2
3	Nefropati Lupus	Adanya gambaran klinikSLE, hasil laboratorium urine terdapat proteinuria persisten persisten, hematuria, kelainan sedimen aktif, kenaikan titer antinukleus (ANA) dan DNA binding antibody (dsDNA)	E3
4	Penyakit Ginjal Hipertensif	Adanya riwayat hipertensi, ditandai dengan proteinuria, hematuria mikroskopik, serta adanya target organ damage yang lain, seperti LVH / hypertensive heart disease, reinopathy hypertensive.	E4
5	Ginjal Polikistik	Ditandai dengan pembesaran ginjal pada perabaan dengan salah satu atau semua gejala : proteinuria, hematuria, ISK berulang, peningkatan tekanan darah dan nyeri pinggang.	E5
6	Nefropati Asama Urat	Terdapat riwayat Arthritis Go ut yang berulang serta ISK juga berulang. Hasil laboratorium kadar asam urat biasanya >13mg% pada laki-laki dan >10mg% pada perempuan, terdapat proteinuria dengan / tanpa hematuria tanpa keluhan.	E6
7	Nefropati Obstruktif	Ada riwayat obstruksi saluran kemih pada lithiasis, BPH vesicouretral reflux, Ca vesica urinia, Ca prostat atau Ca servix. Ditandai dengan ISK berulang, hipertensi dan hidronefrosis.	E7
8	Pielonefritis Kronik/ PNC	Ditandai dengan proteinuria asimptomatik dengan / tanpa hematunia, ISK berulang, Hipertensi, gambaran USG, kedua ginjal mengisut.	E8
9	Lain - Lain	Lain - Lain	E9
10	Tidak Diketahui	Tidak Diketahui	E10

Persen Pasien Penyakit Ginjal Kronik Tahap 5 (N18.1) berdasarkan Penyakit Penyerta Di Indonesia



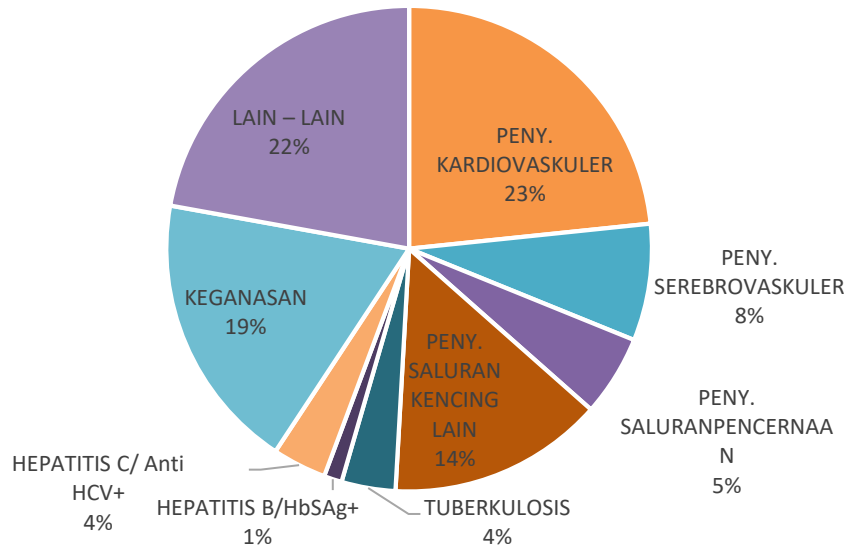
Penyakit penyerta pasien hemodialisis pada tahun 2017 dapat dilihat pada diagram di atas, hipertensi masih merupakan penyakit penyerta terbanyak, hal ini dapat diterangkan apapun penyakit dasarnya bila sudah PGK maka kontrol tekanan darah pun akan terganggu. Diabetes Mellitus masih dimasukkan bila pada saat didiagnosa pasien masih memerlukan obat untuk menurunkan kadar gula darah. Penyakit kardiovaskular pun masih menjadi penyakit penyerta yang cukup banyak

Grafik Proporsi Pasien Gangguan Ginjal Akut Pada Penyakit Ginjal Kronik (AKI superimposed on CKD (N18.2) berdasarkan Diagnosa Etiologi Di Indonesia



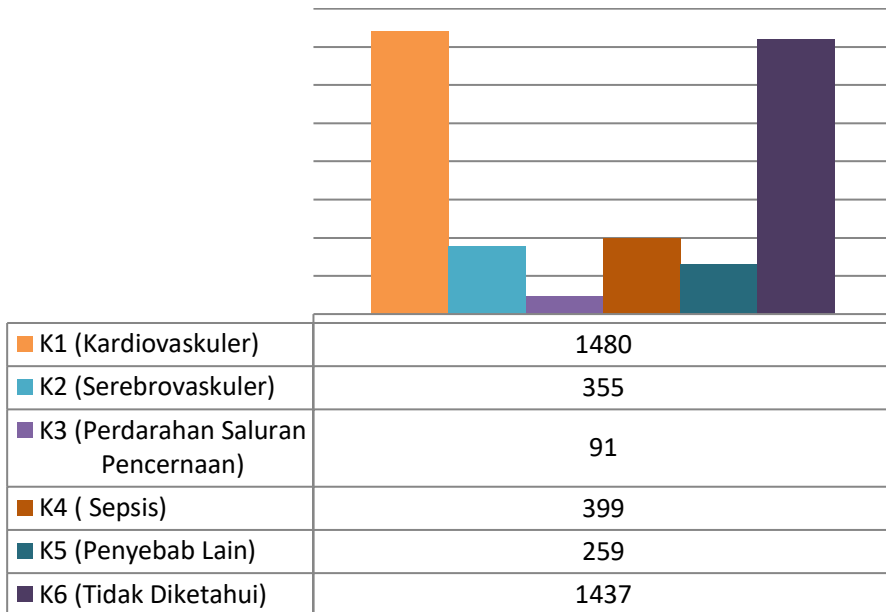
Proporsi penyakit dasar PGK pada grup ini masih Penyakit Ginjal Hipertensi diikuti oleh nefropati diabetik dan yang berbeda posisi ketiga adalah nefropati obstruktif, pada umumnya golongan terakhir ini HD dilakukan pre operasi.

Grafik Proporsi Pasien Gangguan Ginjal Akut Pada Penyakit Ginjal Kronik (AKI superimposed on CKD (N18.2) berdasarkan Penyakit Penyerta Di Indonesia

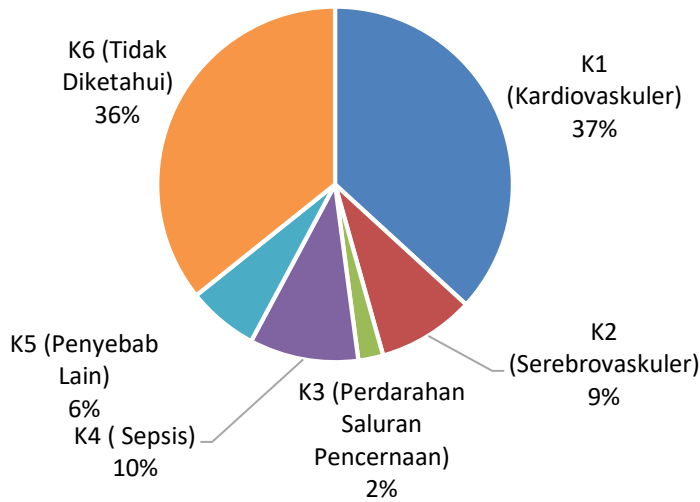


Penyakit penyerta terbanyak pada grup ini ternyata penyakit kardiovaskular diikuti keganasan dan penyakit saluran kencing. Penyakit penyerta merupakan pencetus dari penurunan fungsi ginjal yang mendadak pada pasien yang sudah memiliki PGK. Pada diagram ini tampak tuberculosi menyumbang angka 4 % , angka yang cukup tinggi.

PENYEBAB KEMATIAN PASIEN HD DI INDONESIA TAHUN 2017



Persentasi Penyebab kematian pasien HD Di Indonesia tahun 2017

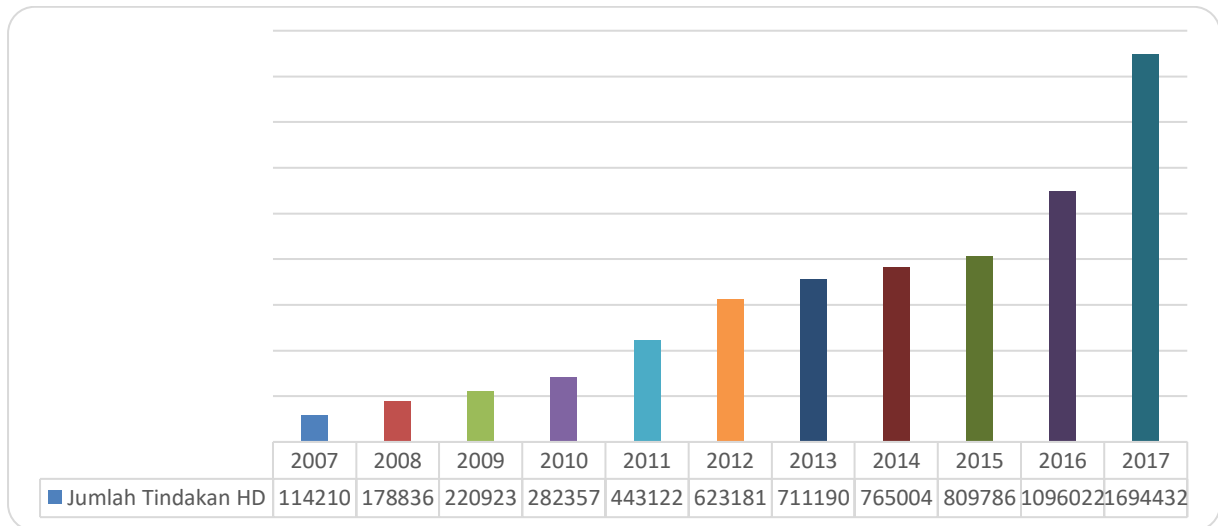


Penyebab kematian terbanyak pada pasien hemodialisis adalah Kardiovaskuler (K1) sebanyak 37 %, dan masih cukup banyak penyebab kematian pasien tidak diketahui (36 %) karena pasien meninggal di luar rumah sakit. Kurangnya partisipasi unit hemodialisis dalam mengirimkan data pasien meninggal membuat IRR tidak dapat menghitung insidensi kematian.

TINDAKAN HEMODIALISIS DAN BERBAGAI ASPEKNYA

Berikut ini akan ditampilkan data tentang tindakan hemodialisis dengan berbagai aspeknya

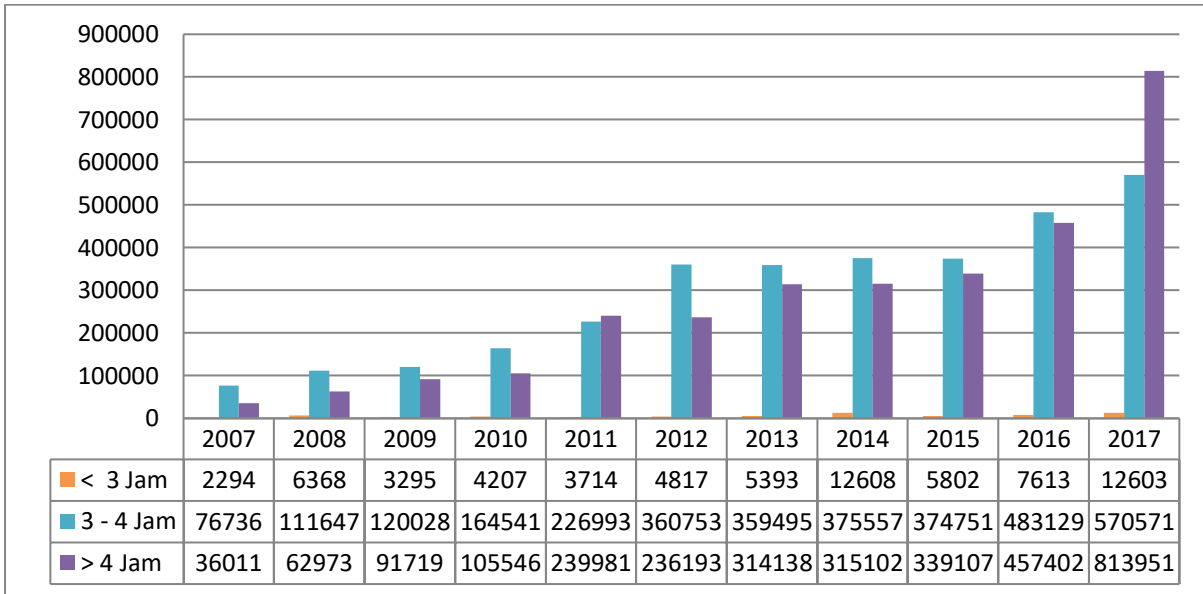
Jumlah Tindakan HD Di Indonesia Tahun 2017



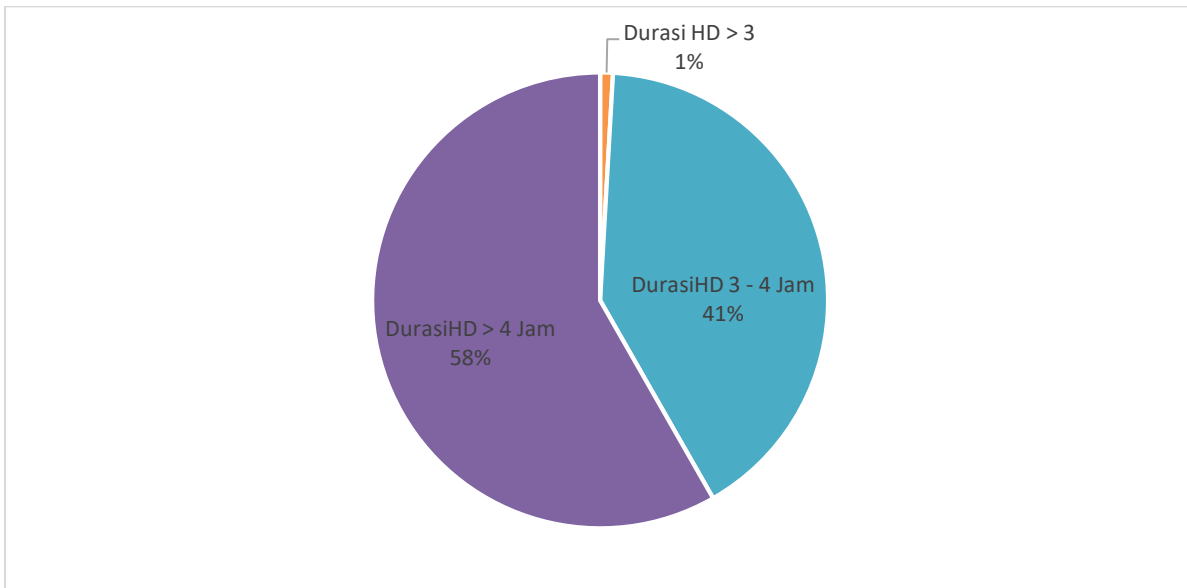
Tindakan hemodialisis meningkat dari tahun ke tahun dan pada tahun 2017 peningkatan sangat drastis sejalan dengan penambahan penduduk yang mengikuti program BPJS Kesehatan atau JKN sehingga mempunyai akses dan pembiayaan penuh untuk hemodialisis kronik.

Profil Preskripsi Pasien HD

Jumlah tindakan HD berdasarkan Durasi Se Indonesia dari tahun 2007 – 2016

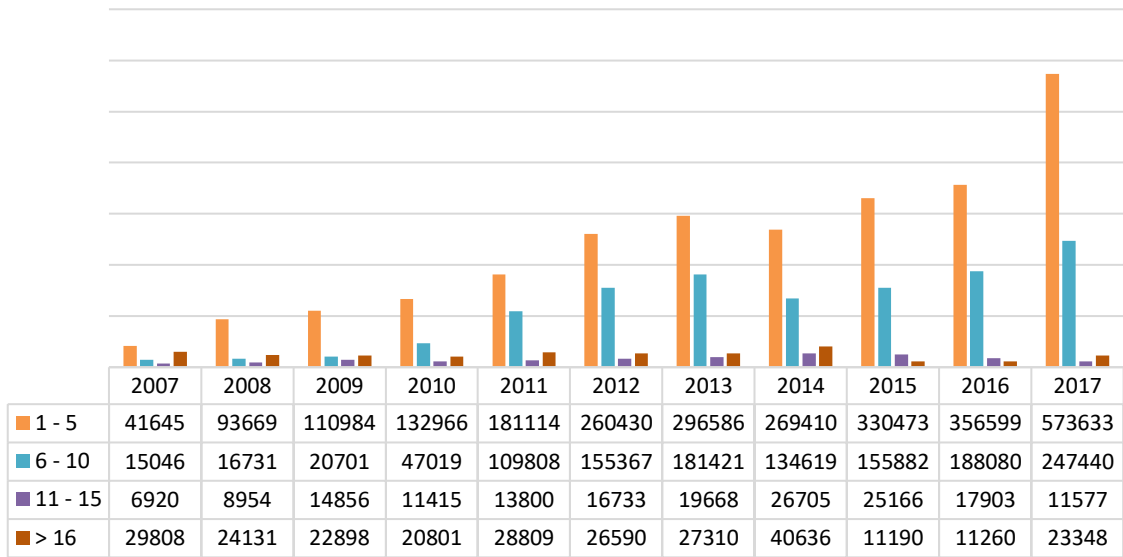


Grafik Jumlah tindakan HD berdasarkan Durasi Se Indonesia tahun 2017

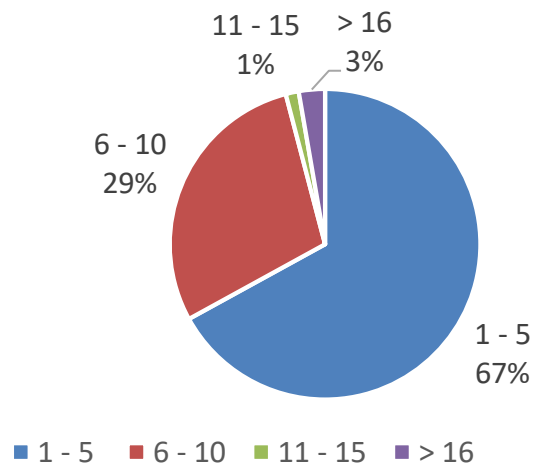


Durasi tindakan HD lebih dari 4 jam merupakan durasi terbanyak pada tahun ini, hal ini menunjukkan unit HD mulai meningkatkan kualitas tindakan hemodialisis dimana waktu sangat menentukan kecukupan atau adekuasi dari terapi.

Jumlah Pemakaian Dialiser Re- use pada tindakan HD di Indonesia dari tahun 2007 – 2017

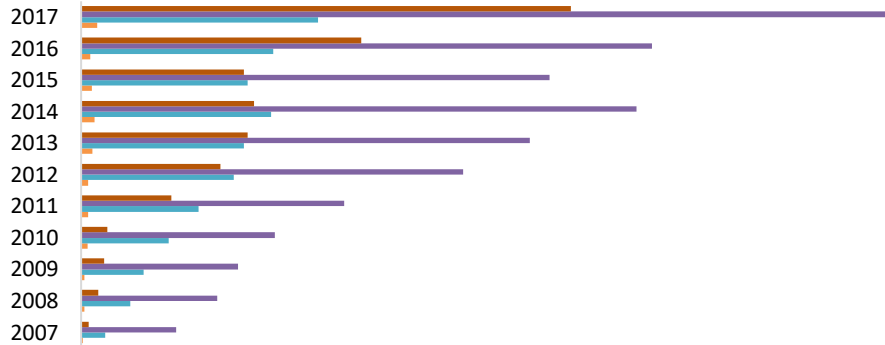


Prosentase Pemakaian Dialiser Re- use berdasarkan kali pemakaian tahun 2017



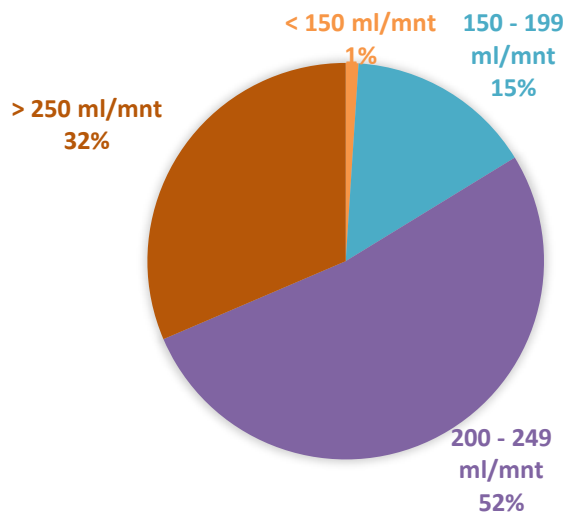
Penggunaan dializer reuse tidak dapat dihindarkan di Indonesia karena pembiayaan hemodialisis terutama dari program JKN tidak mengakomodasi untuk penggunaan single use. Frekuensi penggunaan yang disarankan oleh PERNEFRI maksimal 7 kali untuk 1 dializer. Pada diagram ini masih terlihat penggunaan di atas 10 kali masih ada di beberapa unit berkisar sebanyak 4 % proporsi ini menurun dibandingkan tahun sebelumnya. Hal ini masih dimungkinkan selama dializer tersebut memenuhi standar yang ditentukan tetapi tentunya pemakaian dializer reuse dengan frekuensi tinggi ini harus dibarengi dengan pemantauan kualitas tindakan hemodialisis itu sendiri.

Jumlah Tindakan HD Berdasarkan Pemakaian Kecepatan Aliran Darah (Qb) Se Indonesia Tahun 2017



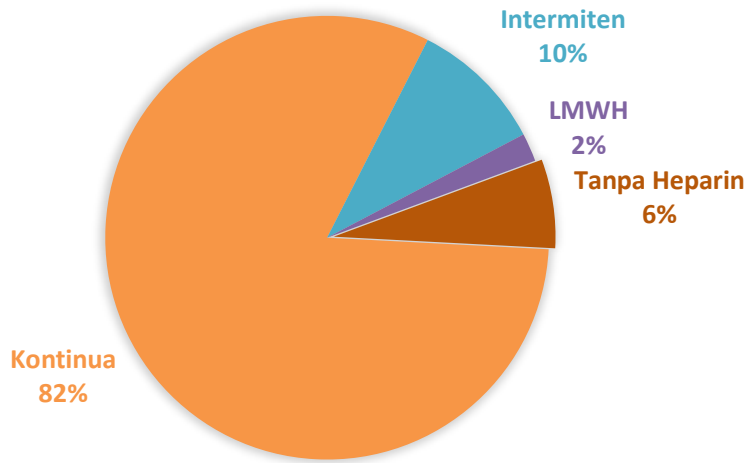
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
■ > 250 ml/mnt	6689	15233	20407	23129	79380	122752	146804	152479	143500	247155	432206
■ 200 - 249 ml/mnt	83799	120278	138194	171111	231852	337205	396051	490124	413183	503679	719198
■ 150 - 199 ml/mnt	21217	43152	55080	77299	103767	134491	143580	167404	146724	169337	209201
■ < 150 ml/mnt	1284	3068	3093	5930	6121	6318	9848	11712	9445	7959	14248

Persentase Tindakan HD Berdasarkan Pemakaian Kecepatan Aliran Darah (Qb) Tahun 2017

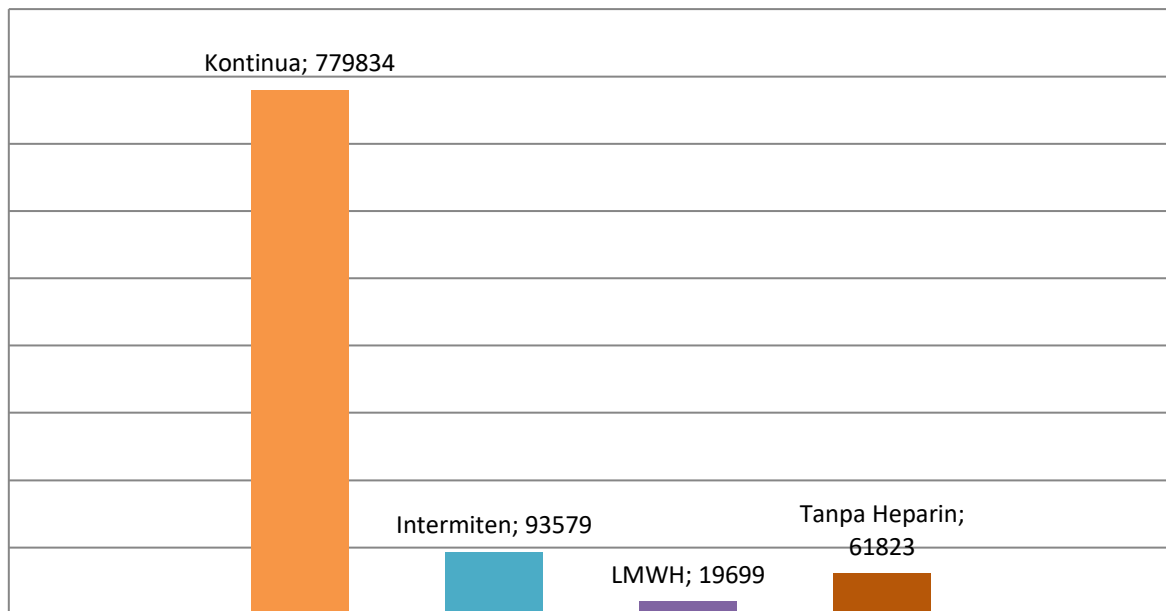


Pada tahun 2017 terjadi peningkatan proporsi kecepatan aliran darah 200 -249 ml/menit menjadi 52 % hal ini baik karena dengan aliran darah yang lebih tinggi dalam waktu yang sama akan meningkatkan adekuasi tindakan hemodialisis.

Persentase pemakaian Antikoagulan pada tindakan HD Di Indonesia tahun 2017



Metode pemakaian Antikoagulan pada tindakan HD Di Indonesia tahun 2017

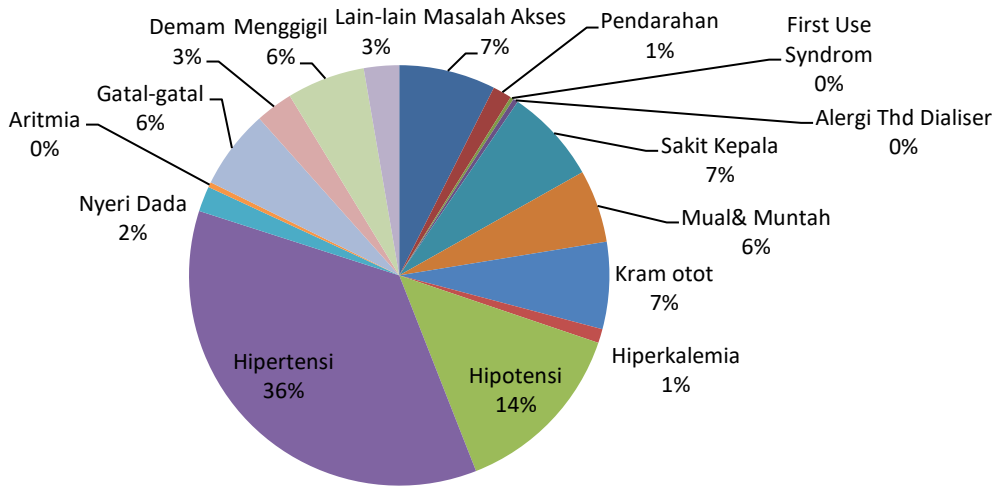


Penggunaan antikoagulan kontinyu yang merupakan standar masih menempati urutan terbanyak. Teknik lain masih dipakai pada sedikit tindakan.

Insidensi penyulit pada saat HD di Indonesia Tahun 2017

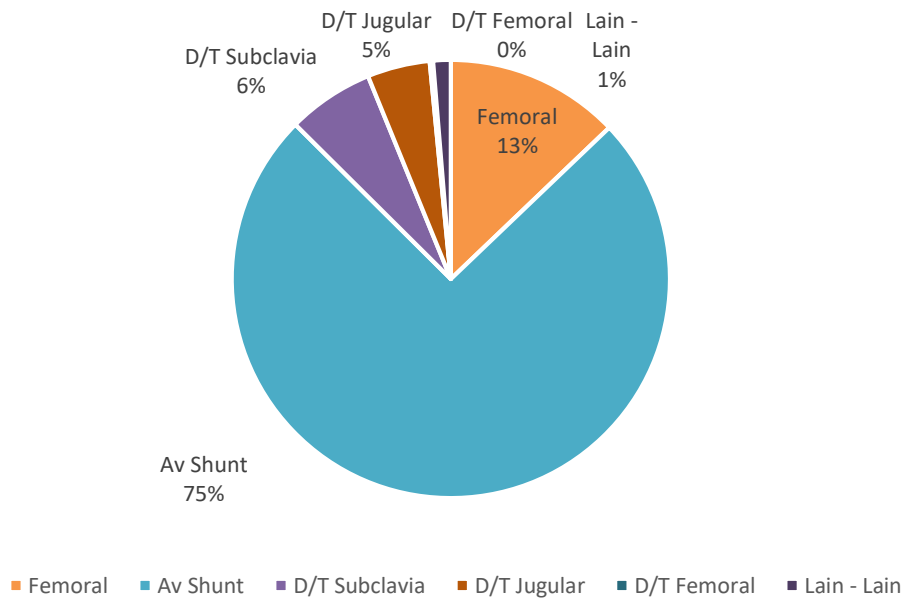
Penyulit On HD	2015	2016	2017
Masalah Akses	4800	6121	11496
Pendarahan	808	1669	2258
First Use Syndrom	121	353	398
Alergi Thd Dialiser	98	72	586
Sakit Kepala	4147	6850	11299
Mual& Muntah	3898	5761	8651
Kram otot	5581	8940	10348
Hipotensi	12507	16576	21412
Hipertensi	33400	42369	55533
Nyeri Dada	1134	2172	3009
Aritmia	399	570	612
Gatal-gatal	2798	5054	9448
Demam	1753	5054	4450
Menggigil	3990	2808	9286
Lain-lain	3003	5248	4189

Data Insidensi penyulit pada saat HD setiap Korwil tahun 2017

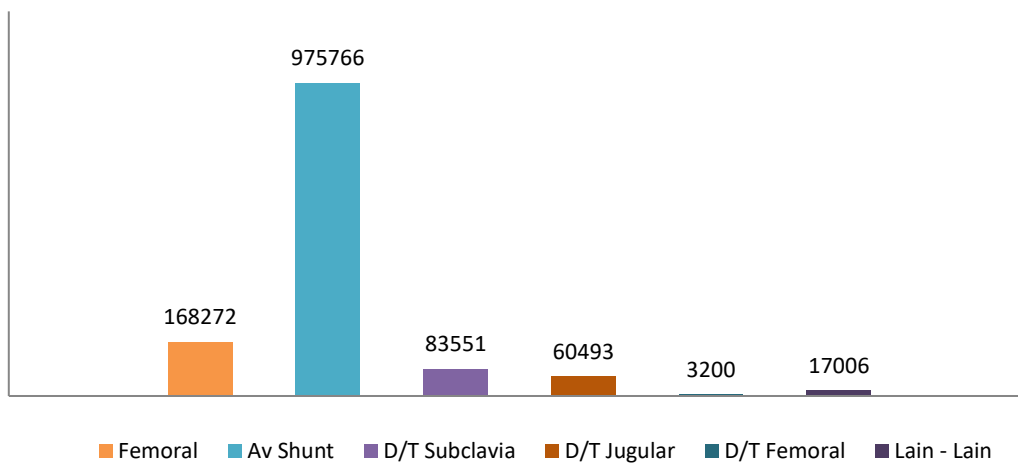


Data penyulit hd ini pun sering menjadi bahan diskusi karena hipertensi intradialitik masih menjadi penyulit terbanyak yaitu 36 %. Data pada referensi prevalensi hanya berkisar 5 – 15 % saja. IRR sudah melakukan berbagai sosialisasi tentang kriteria penyulit melalui berbagai pertemuan dengan tenaga medis hemodialisis. Data penyulit ini bisa menjadi kajian atau dijadikan bahan penelitian yang menarik karena profil nya berbeda dengan berbagai referensi.

Persentase Tindakan HD Berdasarkan Akses Sirkulasi di Indonesia Tahun 2017

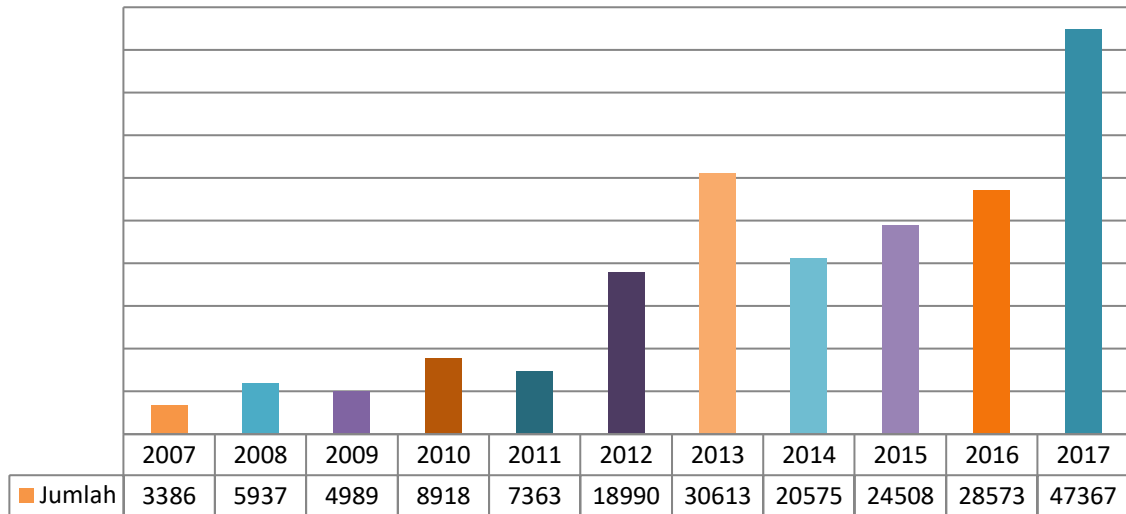


Jumlah Tindakan HD Berdasarkan Akses Sirkulasi di Indonesia



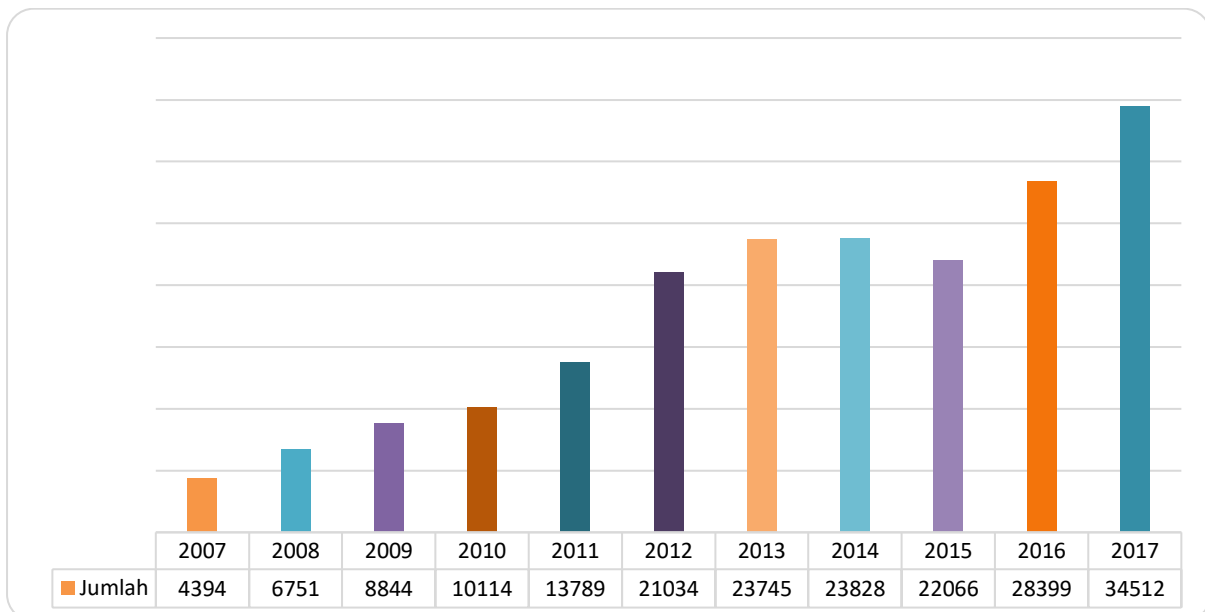
Pemakaian akses HD standar dengan AV Shunt menempati proporsi terbanyak walau pun penusukan langsung pada vena femoralis masih dilakukan tetapi dengan angka yang lebih rendah dari tahun lalu. Penggunaan akses langsung ini tidak dapat dihindarkan di Indonesia dengan berbagai keterbatasan pada beberapa unit.

Jumlah Tindakan HD Berdasarkan Pemakaian Program Profiling (Ultrafiltrasi & Natrium)

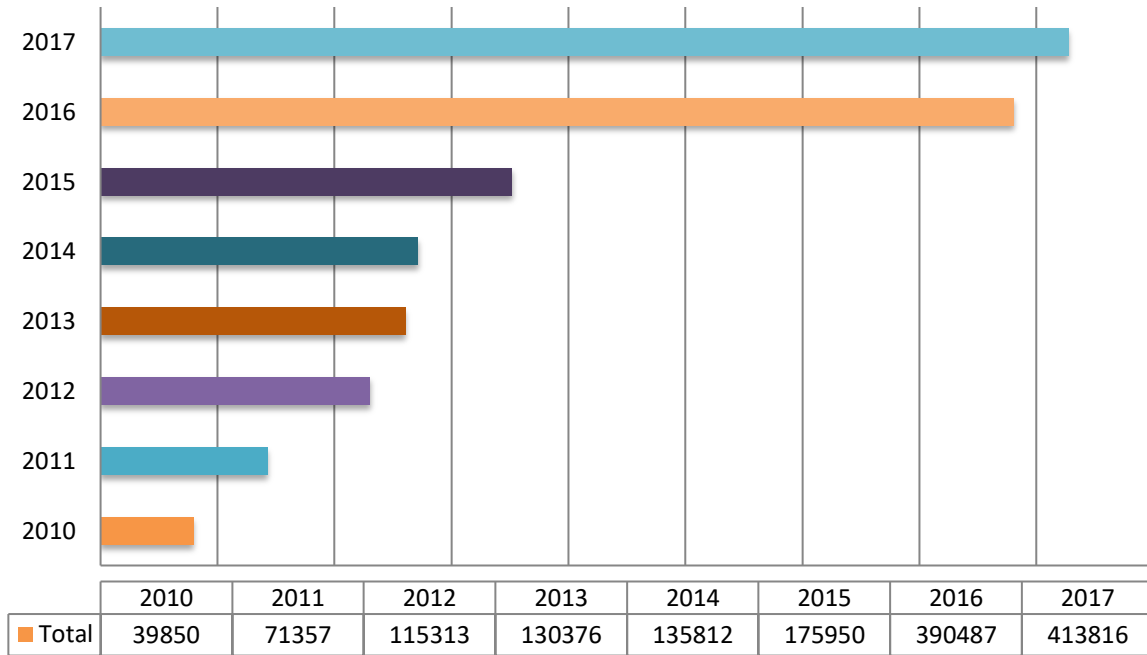


Program profiling yang merupakan salah satu preskripsi pada kasus khusus masih tetap digunakan untuk pasien dengan kondisi khusus.

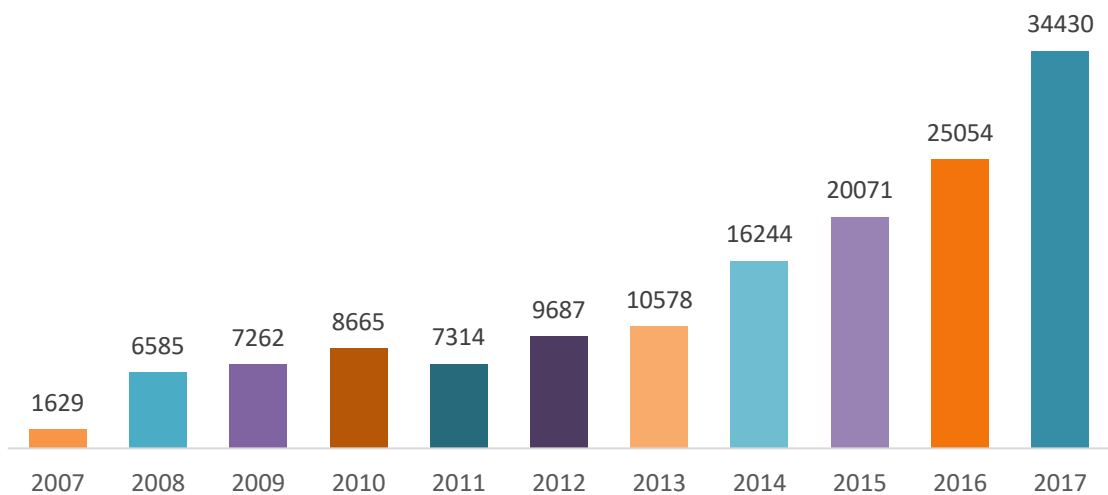
Jumlah Pemakaian Transfusi Pada Pasien HD di Indonesia tahun 2017



Jumlah Pemakaian Program Terapi Eritropoetin Pada Pasien HD Indonesia 2010 – 2016



Jumlah Pemakaian Terapi Preparat Besi IV Pada Pasien HD Di Indonesia Tahun 2007-2017



Kondisi anemia masih merupakan permasalahan pada pasien HD kronik karena pembiayaan program JKN belum mengakomodasi pemberian eritropoetin di semua level unit HD. Maka jumlah transfusi darah masih banyak dan meningkat pada tahun 2017. Pemberian besi intravena pun masih menjadi pilihan menjadi terapi pendukung.

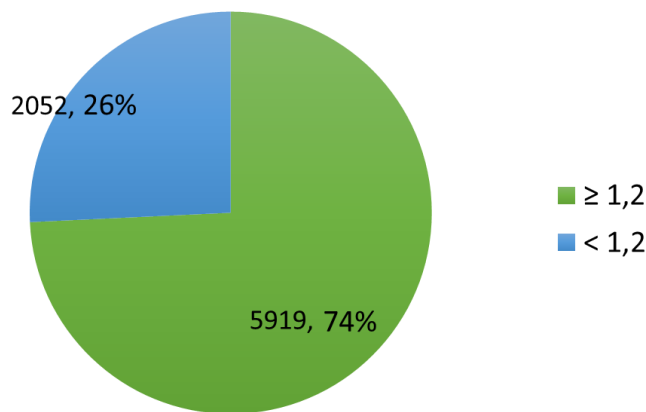
PARAMETER ADEKUASI , STATUS NUTRISI DAN LABORATORIUM

PARAMETER ADEKUASI , STATUS NUTRISI DAN LABORATORIUM

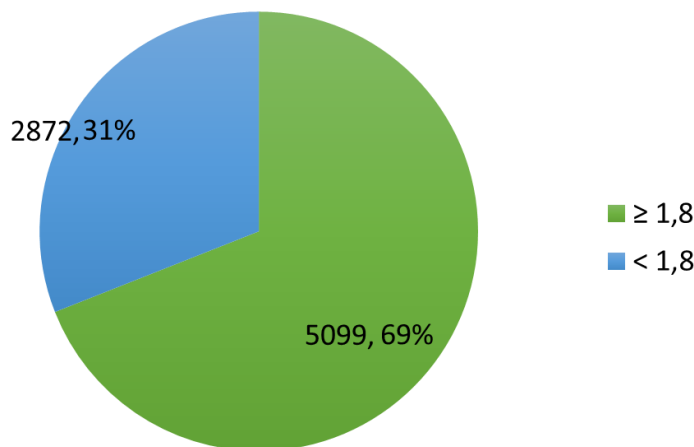
Tahun 2014 IRR mengeluarkan formulir baru untuk parameter adekuasi dan hasil laboratorium, walaupun jumlah data yang terkumpul belum terlalu banyak tetapi beberapa parameter dapat ditampilkan hasilnya. Berikut diagramnya.

Capaian adekuasi HD dengan Kt/V

Target Kt/V 1,2

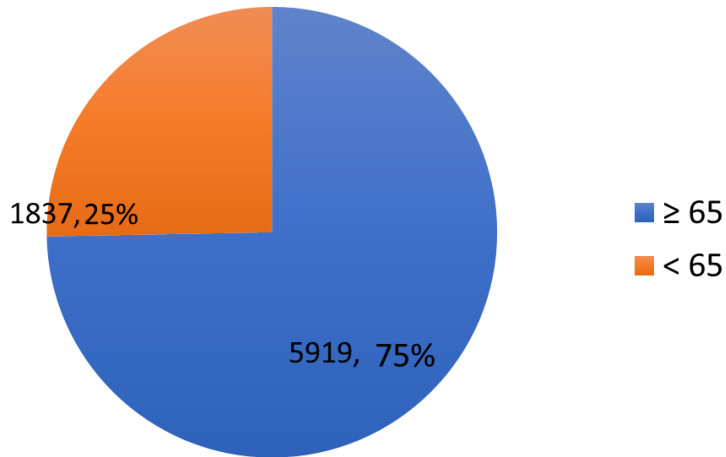


Target Kt/V 1,8



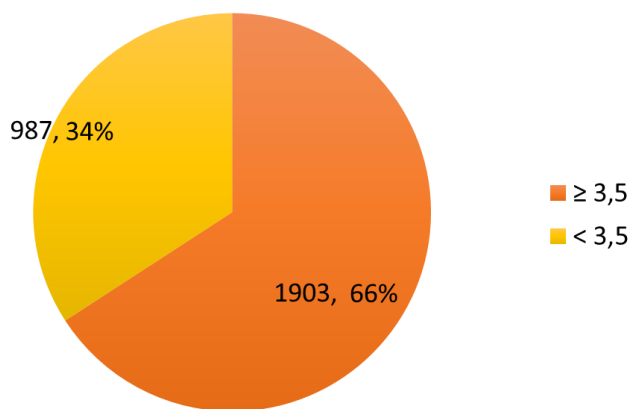
Adekuasi dialisis dinilai dengan beberapa parameter, dan untuk dosis hemodialisis dipakai Kt/V dengan batasan 1,2 untuk HD 3 kali seminggu dan 1,8 untuk HD 2 kali seminggu. Apabila 1,2 dipakai maka dari 8000an data didapatkan 74 % tindakan HD sudah memenuhi target adekuasi. Sedangkan bila memakai 1,8 maka baru 69 % saja yang memenuhi target.

Capaian Urea Reduction Rate (URR)



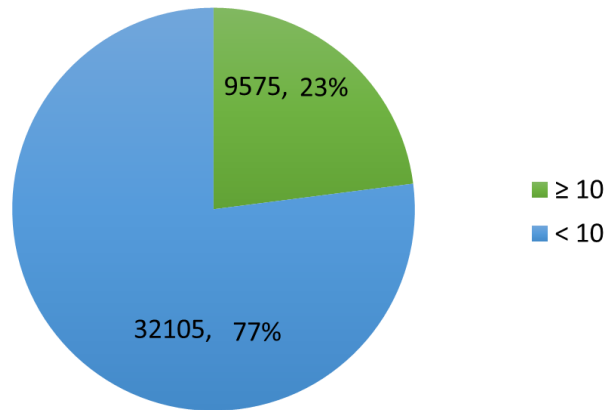
Apabila dosis dinilai dengan URR maka target nya 65 % setiap HD bila frekuensinya 2 kali seminggu , pada diagram di atas tampak hasil yang tidak jauh berbeda dengan hasil Kt/V sekitar 75 % sudah mencapai target.

Kadar Albumin Serum



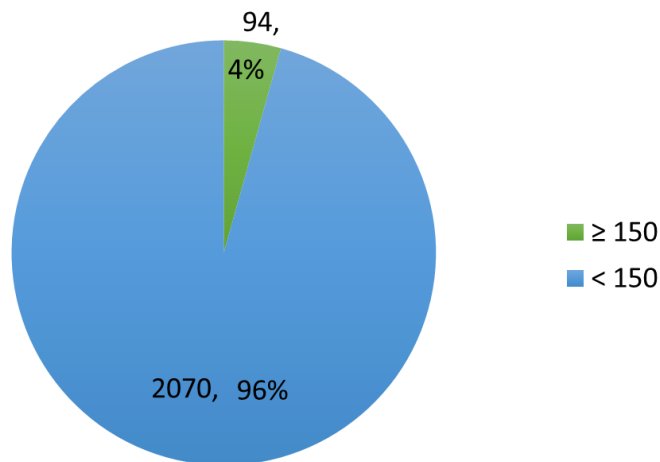
Albumin dipakai juga sebagai salah satu parameter status nutrisi dan 66 % dari 2900 an data pasien yang masuk masuk dalam kategori albumin normal yaitu > 3,5 gr/dL

Kadar Hemoglobin

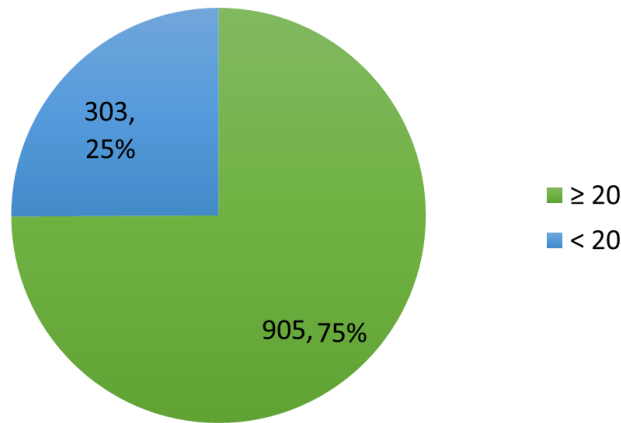


Anemia merupakan salah satu kondisi klinis yang penting dari pasien dialisis dan panduan penatalaksanaan anemia di Indonesia memakai batas 10 gr/dL untuk mendapatkan terapi pendukung. Data dari 40 ribuan pasien menunjukkan masih ada 77 % pasien dengan kadar Hb kurang dari 10 gr/dL.

Kadar Fe Serum

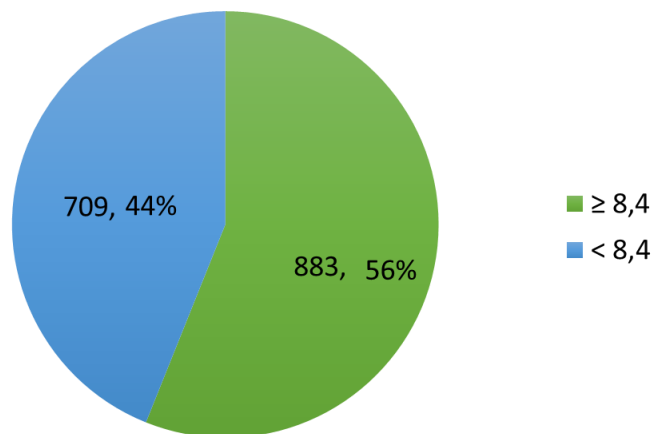


Saturasi Transferin



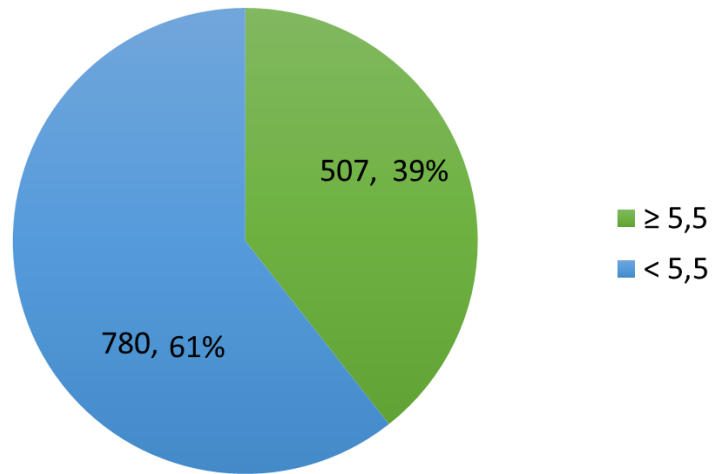
Kurangnya kadar besi dalam tubuh pasien akan menjadi salah satu penyebab anemia pada pasien dialisis maka terpenuhinya besi dalam tubuh merupakan syarat untuk terapi lainnya seperti pemberian eritropoetin. Status besi dinilai dari kadar besi (Fe serum) dan saturasi transferin. Hasil di atas menunjukkan hanya 25% saja pasien yang memiliki kadar besi serum lebih dari batas normal tetapi untuk saturasi transferin 75% sudah memenuhi syarat minimal 20%

Kadar Calcium Total

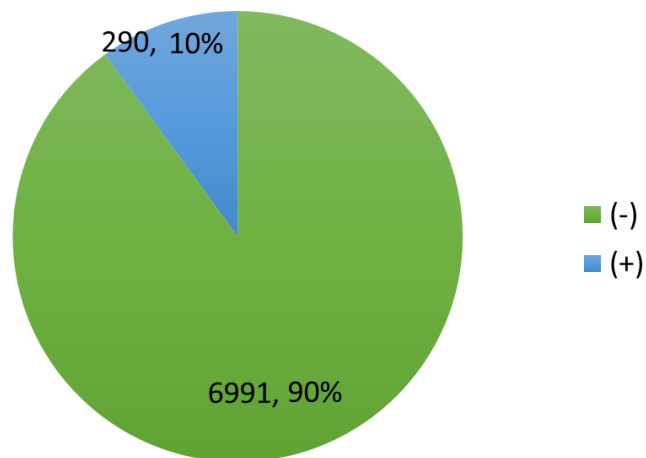


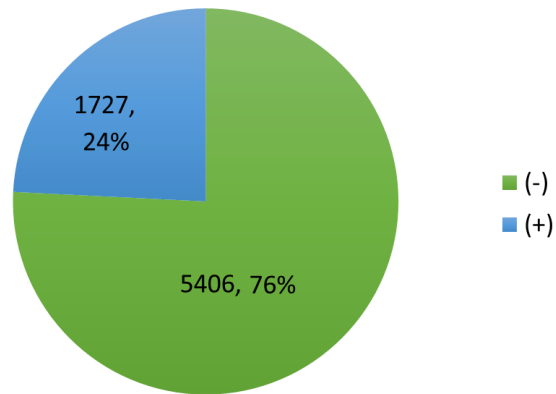
Chronic Kidney Disease Mineral Bone Disease (CKD MBD) merupakan komplikasi lainnya dari pasien dialisis. Kadar calcium dan fosfat menjadi salah satu pemeriksaan yang penting. Baru 56 % saja dari 1500 an data yang mempunyai kadar calcium dalam batas normal, sisanya masih hipokalsemia dan kadar fosfat di bawah batas tinggi terlihat pada 61 % pasien.

Kadar Fosfat



Serologi Hepatitis B



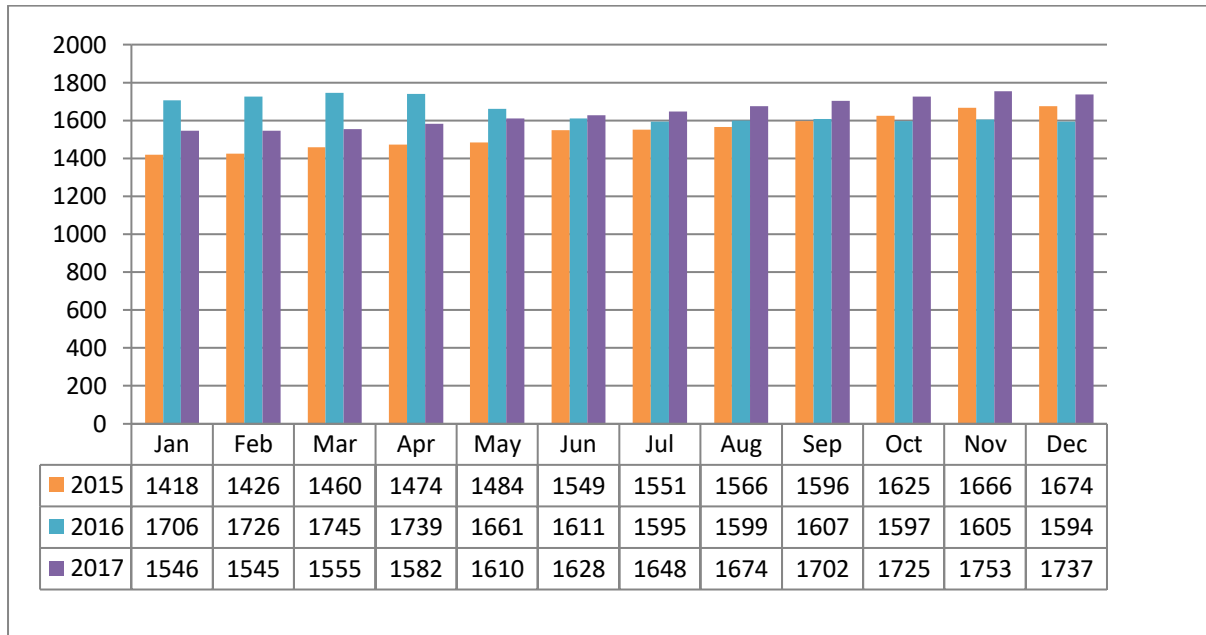
Serologi Hepatitis C

Pemeriksaan serologi hepatitis B dan C merupakan pemeriksaan yang seharusnya dilakukan secara rutin. Walaupun hanya 7000 data hepatitis B yang masuk dapat dilihat proporsi hepatitis B positif sekitar 10 %, angka ini cukup besar mengingat pasien aktif pada tahun 2017 sekitar 77 ribuan. Angka hepatitis C lebih tinggi lagi yaitu 24 %. Hepatitis yang menjadi penyakit dasar dari kerusakan hepar tentunya menjadi komorbid yang penting dari survival pasien dilaisis

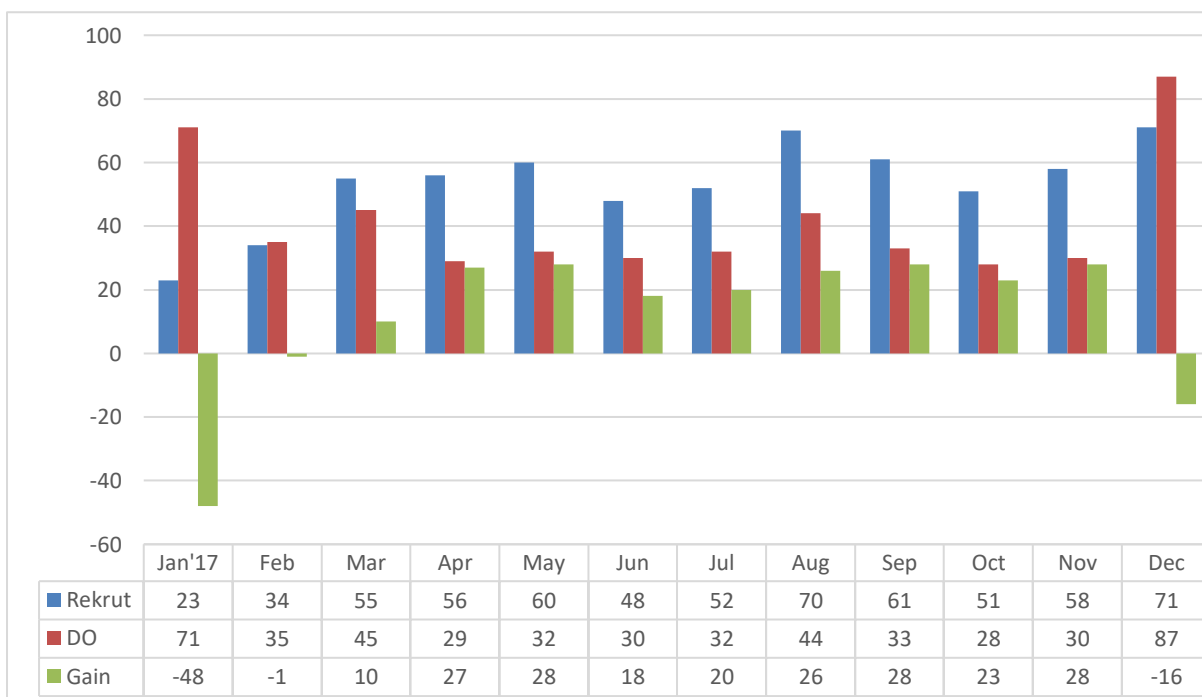
DATA PASIEN CAPD 2017

Data CAPD tahun ini dapat dilihat di bawah ini . Data didapat dari vendor karena data dari Renal Unit sangat minim.

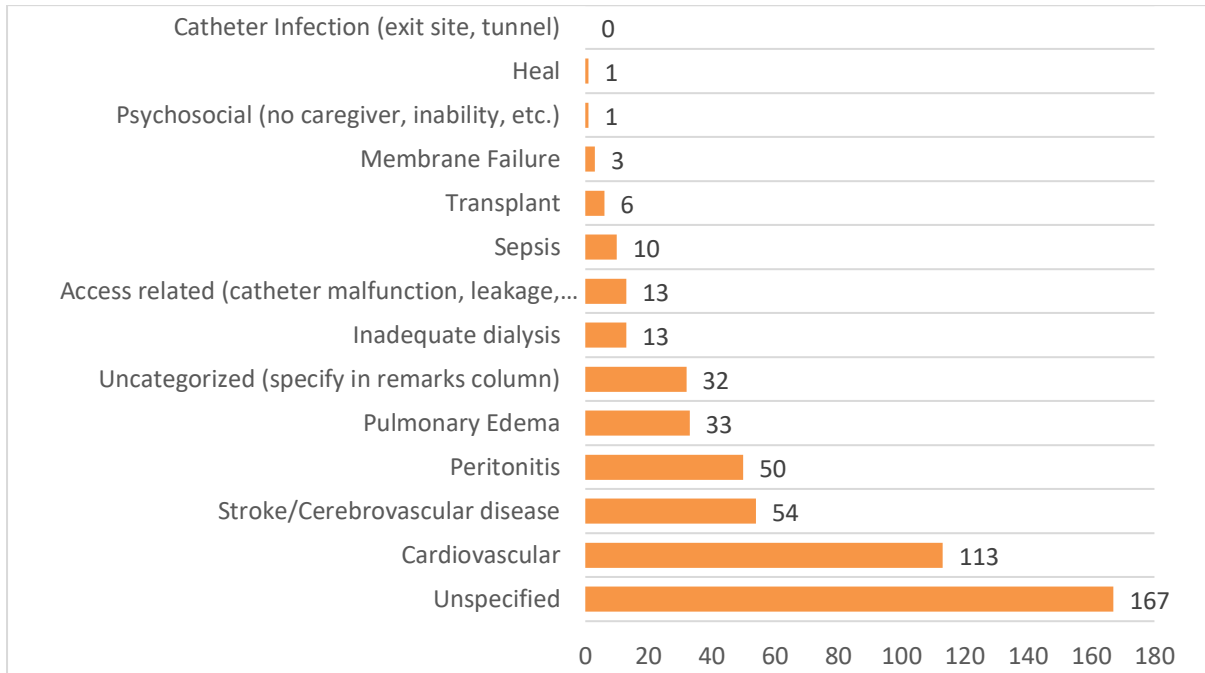
Total Pasien CAPD dari tahun 2015 - 2017



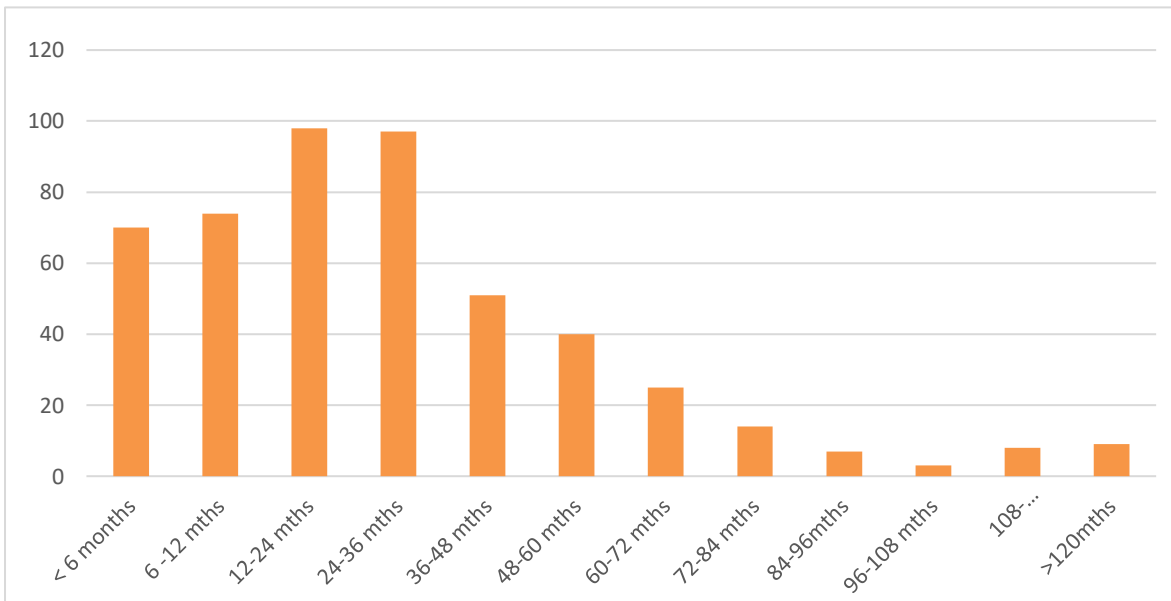
JUMLAH PASIEN BARU , PASIEN STOP CAPD, PASIEN AKTIF HD DI INDONESIA



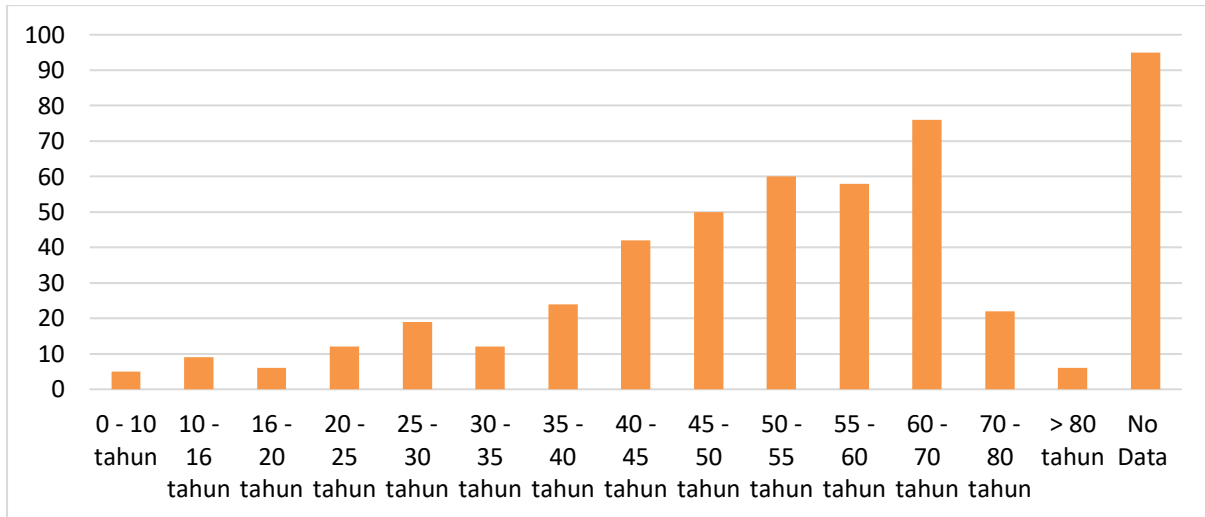
Penyebab Pasien henti CAPD



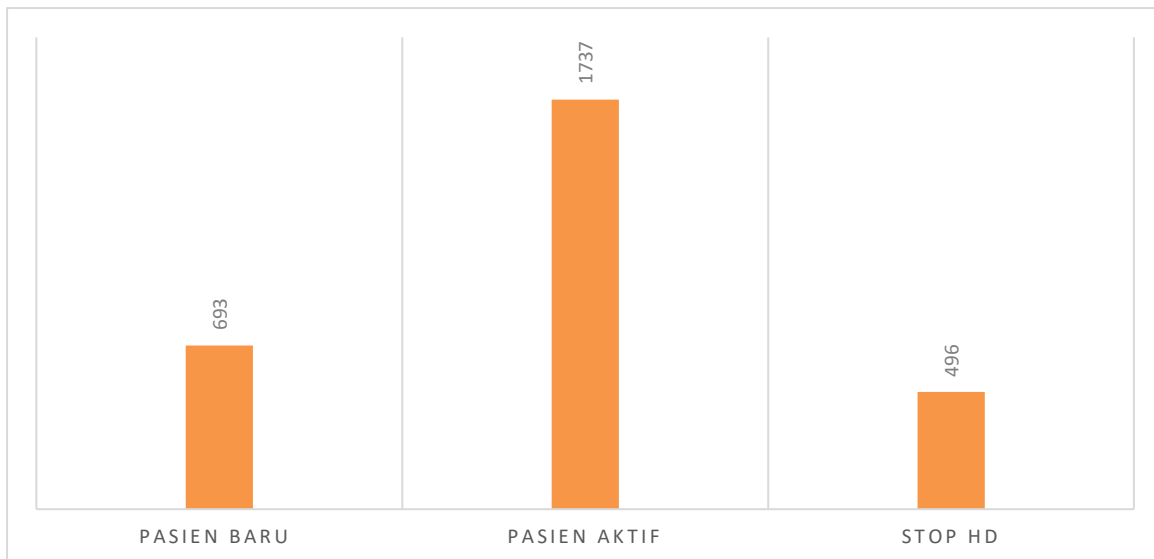
Jumlah Pasien berdasarkan Lama Hidup dengan CAPD sampai dengan akhir tahun 2017



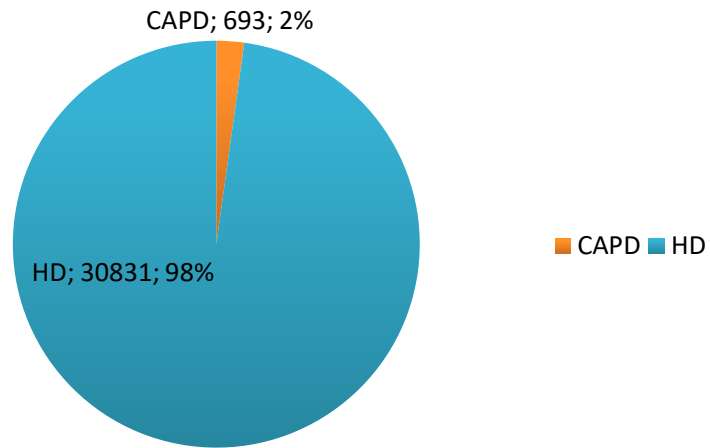
Jumlah Pasien Berdasarkan Umur



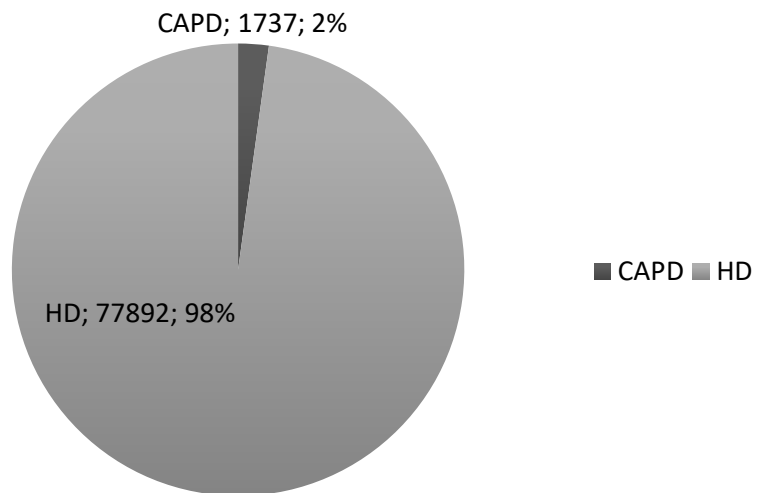
Apabila pasien CAPD dan HD dibandingkan maka akan tampak pada diagram berikut :



Proporsi Pasien Baru HD dan CAPD



Proporsi Pasien Aktif HD dan CAPD



Peta sebaran pasien CAPD di Indonesia

Mapping



Data pasien CAPD di atas menunjukkan bahwa CAPD masih bukan pilihan yang dipertimbangkan sebagai terapi pengganti ginjal dengan hanya 2 % saja pasien baru memilih CAPD. Angka henti CAPD dengan berbagai sebab termasuk kematian pun masih cukup tinggi sehingga pasien aktif nya pun masih berkisar hanya 2 % saja dari seluruh pasien dialisis. Tentunya perlu kajian mendalam tentang hal ini mengingat geografi Indonesia yang terdiri dari banyak pulau seharusnya mempunyai pasien CAPD yang cukup banyak dan juga masih panjangnya antrian pasien HD untuk mendapat jadwal rutin di unit HD yang masih terbatas jumlahnya. Pasien CAPD yang ada pun tidak tersebar merata masih terpusat di pulau Jawa. Faktor transportasi untuk pengiriman bahan CAPD mungkin menjadi kendala dalam penyebaran pelayanan ini.

PENUTUP

Demikian paparan laporan tahunan Indonesian Renal Registry tahun 2018. Kami berharap laporan tahunan ini dapat memberi manfaat kepada semua pihak baik profesi, pemerintah dan tentunya masyarakat pada umumnya dan pasien pada khususnya. Kami menerima kritik dan saran demi peningkatan kualitas laporan tahun IRR.

Terima Kasih

Tim Indonesian Renal Registry