

Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom (2011-2015)

Heftets tittel: Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom (2011-2015)

Utgitt: 2011

Bestillingsnummer: IS-1884

ISBN-nr. 978-82-8081-231-5

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling sykehustjenester
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Hftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-1884

Forfattere: Medlemmer i arbeidsgruppe oppnevnt av Helsedirektoratet
Redaktør: seniorrådgiver Unni Ånstad, Helsedirektoratet,
avdeling sykehustjenester

Forord

Helsedirektoratet legger med dette frem "Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom". Handlingsplanen er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Målgruppen for planen er sentrale helsemyndigheter, helseforetak og kommuner samt ansatte i primær- og spesialisthelsetjenesten. Planen vil også være interessant for pasienter, pårørende og allmennheten.

Kronisk nyresykdom erkjennes i økende grad som et folkehelseproblem. Komplikasjoner fra hjertekarsystemet er en hovedårsak til sykkelighet og dødelighet hos pasientene. Faren for slike komplikasjoner øker ved avtagende nyrefunksjon.

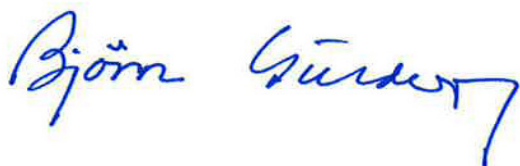
I den voksne befolkningen er anslått at omtrent ti prosent har kronisk nyresykdom. I varierende grad utvikler det seg symptomer og komplikasjoner som følge av at nyrene ikke lenger fungerer tilfredsstillende. Hos ca ti prosent av dem som rammes fører sykdommen til alvorlig eller svært alvorlig reduksjon i nyrefunksjon.

Handlingsplanen vektlegger forebygging av kronisk nyresykdom både ut fra et folkehelseperspektiv og et individrettet forebyggingsperspektiv. Diabetes og hypertensjon er nå blant de viktigste årsaker til kronisk nyresykdom. Forebygging, god behandling og oppfølging av personer med disse sykdommene vil også redusere forekomsten av kronisk nyresykdom. Samtidig er det viktig å identifisere personer med kronisk nyresykdom for å kunne iverksette behandling og sekundærforebyggende tiltak så tidlig som mulig. Målet er å forebygge alvorlige komplikasjoner, spesielt fra hjerte- karsystemet og utsette eller hindre utvikling av alvorlig nyresvikt.

For en del av personene med kronisk nyresykdom vil det med dagens behandlingsmuligheter ikke være mulig å stoppe utvikling av alvorlig nyresvikt. Tilgjengelighet, likeverdighet og kvalitet i nyreerstattende behandling er utfordringer handlingsplanen også tar opp til drøfting.

Personer med kronisk nyresykdom vil ha et sykdomsforløp som kan gå over mange år og vil i varierende grad ha behov for tilbud fra mange instanser i og utenfor helsevesenet. Utvikling av helhetlige pasientforløp er derfor en særlig utfordring.

Oslo, 31.5 2011



Bjørn Guldvog
Fung. helsedirektør

Innhold

Forord	1
1 Sammenheng	7
1.1 Innsatsområde 1: Forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom	7
1.1.1 Strategier	7
1.1.2 Tiltak	8
1.2 Innsatsområde 2: Behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom	9
1.2.1 Strategier	9
1.2.2 Tiltak	9
1.3 Innsatsområde 3: Kapasitet og kvalitet i nyreerstattende behandling	9
1.3.1 Strategier:	9
1.3.2 Tiltak	9
1.4 Innsatsområde 4: Behandling og omsorg i livets slutfase ved kronisk nyresykdom	10
1.4.1 Strategier	10
1.4.2 Tiltak	10
1.5 Innsatsområde 5: Organisering og samhandling i helsetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom	10
1.5.1 Strategier	10
1.5.2 Tiltak	11
1.6 Innsatsområde 6: Kvalitetsutvikling og forskning	11
1.6.1 Strategier	11
1.6.2 Tiltak	12
1.7 Implementering og oppfølging av handlingsplanen	12
1.8 Økonomiske administrative konsekvenser	12
2 Bakgrunn	13
2.1 Kronisk nyresykdom som nasjonal utfordring	13
2.2 Økt satsning på nyreerstattende behandling	13
2.3 Forebygging og tidlig behandling i primærhelsetjenesten	13
2.4 Handlingsplan for kronisk nyresykdom	14
2.4.1 Formål	14
2.4.2 Målgruppe	14
2.4.3 Oppnevning av arbeidsgruppe	14
2.4.4 Arbeidsgruppens medlemmer	15
2.4.5 Arbeidsprosessen	15
2.4.6 Ekstern høring	16

2.5	Aktuelle nasjonale føringer	16
2.5.1	Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)	16
2.5.2	Ny lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven)	17
2.5.3	Ny lov om helse- og omsorgstjenestene i kommunene	18
2.5.4	Konsekvenser for handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom	18
3	Generelt om kronisk nyresykdom	19
3.1	Innledning	19
3.2	Definisjon av kronisk nyresykdom	19
3.3	Årsaker til kronisk nyresykdom	19
3.4	Klassifikasjon av kronisk nyresykdom	19
3.5	Prevalens av kronisk nyresykdom	20
3.6	Insidens og prevalens av nyreerstattende behandling	21
3.7	Pasientforløp ved kronisk nyresykdom	24
3.8	Hvilke pasienter får progredierende nyresvikt?	25
3.9	Hovedmål og innsatsområder ved kronisk nyresykdom	26
3.9.1	Hovedmål:	26
3.9.2	Innsatsområde 1: Forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom	26
3.9.3	Innsatsområde 2: Behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom	26
3.9.4	Innsatsområde 3: Kapasitet og kvalitet i nyreerstattende behandling.	26
3.9.5	Innsatsområde 4: Palliativ behandling og omsorg i livets slutfase ved kronisk nyresykdom	26
3.9.6	Innsatsområde 5: Organisering og samhandling i helsetjenestetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom	26
3.9.7	Innsatsområde 6: Kvalitetsutvikling og forskning	26
4	Innsatsområde I: Forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom	27
4.1	Innledning	27
4.2	Forebygging av kronisk nyresykdom	27
4.2.1	Kronisk nyresykdom som livsstilssykdom.	27
4.2.2	Folkehelsearbeid	27
4.2.3	Forebygging av kronisk nyresykdom som en integrert del av folkehelsearbeidet	28
4.2.4	Strategier i folkehelsearbeidet	29
4.2.5	Helsetjenesten i folkehelsearbeidet	30
4.3	Tidlig intervensjon	31
4.3.1	Formål med tidlig intervensjon	31
4.3.2	Identifisering av pasienter med kronisk nyresykdom.	31
4.3.3	Tiltak ved tidlig intervensjon	32
4.3.4	Oppfølging	32
4.3.5	Pasientopplæring	33
4.3.6	Faglige retningslinjer	34
4.4	Ansvars- og oppgavefordeling ved forebyggende arbeid og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom.	34
4.5	Forebygging og behandling av kronisk nyresykdom - en	

	oppsummering	35
4.6	Anbefalinger	36
4.6.1	Mål	36
4.6.2	Strategier	36
4.6.3	Tiltak	36
5	Innsatsområde II: Behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom	38
5.1	Innledning	38
5.2	Behandling av pasienter med kronisk nyresykdom	38
5.2.1	Behandling i tidlig fase ved kronisk nyresykdom	38
5.2.2	Forebygging av akutt nyresvikt	39
5.2.3	Behandling ved alvorlig kronisk nyresykdom	39
5.2.4	Predialytisk behandling	40
5.2.5	Forberedelse til dialyse	40
5.2.6	Fysisk aktivitet og kronisk nyresykdom	41
5.2.7	Ernæringsintervensjon ved kronisk nyresykdom	41
5.3	Diagnostikk	43
5.4	Oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom	43
5.5	Behov for retningslinjer for behandling av pasienter med kronisk nyresykdom	44
5.6	Anbefalinger	45
5.6.1	Mål	45
5.6.2	Strategier	45
5.6.3	Tiltak	45
6	Innsatsområde III: Kapasitet og kvalitet i nyreerstattende behandling.	47
6.1	Innledning	47
6.2	Organisering av nyreerstattende behandling	47
6.3	Ulikheter i nyreerstattende behandling	48
6.4	Uviklingen i behov for nyreerstattende behandling	48
6.5	Kvalitetsparametre i nyreerstattende behandling	50
6.5.1	Behandlingsvalg ved oppstart av nyreerstattende behandling.	50
6.5.2	Hemodialyседose	51
6.5.3	Blodtrykks- og anemikontroll	51
6.5.4	Vurdering	51
6.6	Kostnader og kostnadseffektivitet ved nyreerstattende behandling	51
6.7	Transplantasjon	53
6.7.1	Innledning	53
6.7.2	Organdirektivet	53
6.7.3	Organ trafficking	54
6.7.4	Organdonasjon fra avdød giver.	54
6.7.5	Kan antallet organdonasjoner fra avdøde givere økes?	55
6.7.6	Nyredonasjon fra levende giver	56
6.7.7	Mottaker av organ	57
6.8	Om dialysebehandling	58
6.8.1	Dialyseformer	58
6.8.2	Kvalitetskrav til dialysebehandling	59

6.8.3	Pasientenes syn på kvalitet	61
6.8.4	Om dialyse utenfor sykehus	62
6.8.5	Valg av dialyseform	64
6.8.6	Pasientenes syn på dialyseform	65
6.8.7	Gjestedialyse	66
6.8.8	Etnisitet og kronisk nyresykdom	66
6.8.9	Rom- og maskinforhold	67
6.9	Anbefaling	68
6.9.1	Mål:	68
6.9.2	Strategier:	68
6.9.3	Tiltak	68
7	Innsatsområde IV: Behandling og omsorg i livets slutfase ved kronisk nyresykdom	69
7.1	Innledning	69
7.1	Optimalisert konservativ behandling av pasienter som alternativ til dialyse eller transplantasjon	69
7.2	Lindrende behandling	70
7.3	Anbefalinger	71
7.3.1	Mål	71
7.3.2	Strategier	71
7.3.3	Tiltak	71
8	Innsatsområde V: Organisering og samhandling i helsetjenestetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom	73
8.1	Innledning	73
8.2	Tjenestetilbud til pasienter med kroniske sykdommer	73
8.2.1	"The Chronic Care Model"	73
8.2.2	Pasientrollen	74
8.2.3	Tverrfaglig behandlings- og oppfølgingsteam	74
8.2.4	Tilbud tilpasset pasientens behov - personell	75
8.2.5	Beslutningsstøtte	80
8.2.6	Kliniske informasjonssystemer (IKT)	80
8.2.7	Pasienten i samfunnet	81
8.3	Forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp	81
8.3.1	Avtaler mellom kommuner og helseforetak	81
8.3.2	Forløpsbeskrivelser	82
8.3.3	Kommunenes oppgaver	82
8.3.4	Spesialisthelsetjenesten	83
8.3.5	Ansvars- og oppgavefordeling mellom allmennlege og nyrelege	84
8.4	Anbefalinger	86
8.4.1	Mål:	86
8.4.2	Strategier	86
8.4.3	Tiltak	87
9	Innsatsområde VI: Kvalitetsutvikling og forskning	88
9.1	Innledning	88
9.2	Kvalitet og sikkerhet	88
9.2.1	Veiledere og retningslinjer	89
9.2.2	Utdanning og fagutvikling	90

9.2.3	Medisinske kvalitetsregistre	90
9.2.4	Norsk Nefrologiregister	91
9.2.5	Norsk nyrebiopsiregister	92
9.2.6	Nasjonalt helseregisterprosjekt	92
9.2.7	Pasientregister for pasienter med kronisk nyresykdom	92
9.3	Forskning	93
9.3.1	Forskning og kroniske nyresykdommer	93
9.3.2	Omfanget av nyremedisinsk forskning i Norge	94
9.3.3	Ressurser til nyremedisinsk forskning	95
9.3.4	Målrettet satsning på nyremedisinsk forskning	96
9.4	Anbefalinger	96
9.4.1	Mål	96
9.4.2	Strategier	96
9.4.3	Tiltak	97
10	Implementering og oppfølging av handlingsplanen	98
10.1	Helsedirektoratets iverksetterrolle	98
10.2	Virkemidler for gjennomføring	98
10.3	Gjennomføring av handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom	99
10.3.1	Generelt	99
10.3.2	Prioriterte områder for Helsedirektoratets gjennomføring	99
10.3.3	Kortversjon og pasientbrosjyre	100
11	Økonomiske og administrative konsekvenser	101
11.1	Innledning	101
11.2	Økonomiske konsekvenser	101
11.2.1	Forebygging og tidlig intervensjon	101
11.3	Kostnader og kostnadseffektivitet ved ulike former for nyreerstattende behandling	102
11.3.1	Konsekvenser ved rettidig og riktig behandling av pasienter med kronisk nyresykdom	104
11.3.2	Fagutvikling og forskning	104
11.4	Administrative konsekvenser	104
11.4.1	Kommunene	105
11.4.2	Spesialisthelsetjenesten	105
11.4.3	Avtaler mellom kommuner og helseforetak	105
11.5	Konsekvenser for Helsedirektoratet	106
11.5.1	Program for gjennomføring av handlingsplanen	106
12	Ordlister	107
13	Referanser	109

1 Sammendrag

Bakgrunn

Helse- og omsorgsdepartementet har i tildelingsbrevet for 2009 gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide en handlingsplan for kronisk nyresykdom (KNS) med hovedvekt på forebygging og tidlig behandling i primærhelsetjenesten. Planen skal ifølge oppdraget også innbefatte utredning av levende giver av nyre. Dette blir fulgt opp med en veileder for transplantasjon med nyre fra levende giver.

Helsedirektoratet legger til grunn at hovedformålet med handlingsplanen er å se på muligheter for å forskyve noe av innsatsen fra dialyse og transplantasjon i retning av forebygging og tidligere intervensjon. Hensikten er å forebygge kardiovaskulære komplikasjoner og om mulig å bremse utviklingen av alvorlig nyresykdom. En større vektlegging av forebygging og tidlig intervensjon er viktig først og fremst av hensyn til personene som rammes av kronisk nyresykdom, men også ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv.

Helsedirektoratet legger i handlingsplanen vekt på helhet og kvalitet i hele pasientforløpet for pasienter med risiko for eller manifest kronisk nyresykdom. Dette er også i tråd med innspill til innhold i en handlingsplan som er gitt tidligere (1) .

Følgende dokumenter inngår i rammeverket for forebygging og behandling ved kronisk nyresykdom:

- St.meld.nr.47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling –på rett sted- til rett tid(2)
- Ny lov om folkehelsearbeid (3)
- Ny lov om helse- og omsorgstjenesten i kommunen(4).
- Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)(5)
- Den nasjonale kvalitetsstrategien "...og bedre skal det bli!" (6)

Hovedmål

Redusert forekomst, sykkelighet og dødelighet av kronisk nyresykdom.

Innsatsområder

1.1 Innsatsområde 1: Forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom

1.1.1 Strategier

- Erkjenne kronisk nyresykdom som et folkehelseproblem og gjennomføre en nasjonal og koordinert befolkningsrettet folkehelsestrategi på kommunalt, fylkeskommunalt og statlig nivå.

- Fastsette nasjonale krav til kommunene for forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom, herunder system for oppfølging og tiltak for pasienter med påvist kronisk nyresykdom.
- Styrke kommunenes kompetanse og kunnskaper om forebygging, intervensjon og oppfølging ved kronisk nyresykdom.

1.1.2 Tiltak

- Nasjonalt handlingsprogram mot livsstilsykdommer, inkludert kronisk nyresykdom, som integrerer felles tiltak fra de involverte områdene og koordineres med lovverk, avgiftspolitik, mediestrategier og retningslinjer
- Befolkningsrettet informasjonskampanje for å bidra til økt oppmerksomhet om kronisk nyresykdom som et folkehelseproblem, økt kunnskap om årsaker og uttrykksformer ved sykdommen og om muligheter for å kunne påvirke forløpet.
- Utarbeide retningslinjer for forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom og integrere nyere nyremedisinsk kunnskap og implementeringskunnskap i eksisterende strategier og retningslinjer mot diabetes, hypertensjon, hjerte- og karsykdommer og sykkelig overvekt
- Gjøre kunnskapsbaserte forskningsresultater om effektive forebyggingsmetoder og folkehelse tiltak lett tilgjengelige for kommunene.
- Kommunen må lage konkrete planer som ivaretar tverrfaglig forebygging og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom og samordning av kommunens innsats
- Etablere tverrfaglige behandlingsteam for forebyggende arbeid ved kronisk nyresykdom og til opplæring, veiledning og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom
- Kommunelegene må få opplæring i form av kurs med sikte på å oppfylle rollen som samordner av kommunens innsats
- Opplæring av annet helsepersonell enn leger til forebyggende arbeid ved kronisk nyresykdom og for opplæring, veiledning og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom
- Vektlegge nyere nyremedisinsk kunnskap i et forebyggingsperspektiv som tema i utdanning og fagutvikling, både nasjonalt og lokalt.
- Etablering av lavterskeltilbud og frisklivssentraler som viktige tiltak i det forebyggende og sekundærforebyggende arbeidet.
- Definere nasjonale kvalitetsindikatorer for oppfølging av risikogrupper og pasienter med kronisk nyresykdom og innarbeide disse i elektronisk pasientjournal

1.2 Innsatsområde 2: Behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom

1.2.1 Strategier

- Utarbeide nasjonale krav til standard for behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.
- Nasjonal mal for kvalitetssystem for pasienter med kronisk nyresykdom, jfr den nasjonale kvalitetsstrategien
- Øke kommunehelsetjenestens evne til å behandle flere pasienter med kronisk nyresykdom

1.2.2 Tiltak

- Utarbeide nasjonale faglige retningslinjer for behandling og sekundær forebygging ved kronisk nyresykdom i ulike faser av pasientforløpet
- Utvikle målbare indikatorer for rapportering om grad av måloppnåelse i behandlingen
- Utvikle metoder som sikrer at fastlegene og annet helsepersonell har tilstrekkelig kompetanse til å behandle pasienter med kronisk nyresykdom i et nært samarbeid med spesialisthelsetjenesten
- Utvikle Norsk Nefrologiregister som et nasjonalt kvalitetsregister for kronisk nyresykdom i alle stadier

1.3 Innsatsområde 3: Kapasitet og kvalitet i nyreerstattende behandling

1.3.1 Strategier:

- Gjennomføre utviklingsprogram for organdonasjon fra avdød giver
- Legge til rette for å oppretthode en høy andel transplantasjoner med nyre fra levende giver
- Program for kvalitetsutvikling i dialysevirksomheten i Norge
- Økt satsning på desentralisert og hjemmebasert dialysebehandling for egnede pasienter

1.3.2 Tiltak

- Vurdere muligheter og begrensninger knyttet til hjemmebasert hemodialyse og peritoneal dialyse og sikre likeverdighet i tilbudet gjennom felles retningslinjer, finansieringsmodell og ansvarsbeskrivelse.
- Utarbeide kvalitetskrav til ulike dialyseformer og videreutvikle Norsk Nefrologiregister som kvalitetsregister for å kunne følge behandlingsindikatorerne på nasjonal og regional basis.
- Utredning av kostnader ved ulike modeller for nyreerstattende behandling
- Evaluere donorsykehusenes virksomhet og utarbeide en nasjonal veileder for organdonasjon fra avdød giver.

- Revidere diagnostikk for hjernedød i forhold til moderne undersøkelsesmetoder
- Opprette et operativt dataverktøy for donorsykehusene og gjennomføre en utredning av potensialet for donasjon fra avdøde givere.
- Ta initiativ til å innarbeide kunnskap om organdonasjon fra avdød giver som en del av grunnutdanningen for leger og sykepleiere og, som del av spesialistutdanningen for leger innen relevante fagfelt og i videreutdanning for sykepleiere innen intensivmedisin, operasjonssykepleie og anestesi.
- Implementere veileder for transplantasjon med organ fra levende giver herunder effektivisering av utredningsprosessen

1.4 Innsatsområde 4: Behandling og omsorg i livets slutfase ved kronisk nyresykdom

1.4.1 Strategier

- Legge til rette for at pasienter med svært alvorlig nyresykdom får tilbud om god konservativ, symptomatisk behandling av nyresykdommen dersom nyreerstattende behandling av ulike grunner ikke er aktuelt.
- Legge til rette for at pasienter i livets slutfase får tilbud om palliativ behandling og en verdig livsavslutning innenfor rammer som de selv har vært med å ta beslutning om

1.4.2 Tiltak

- Utarbeide retningslinjer/veileder for oppstart og avslutning av dialyse, samt palliativ behandling og omsorg for pasienter med kompliserende tilstander og/eller kort livsforventning
- Opplæring av personell i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenestene i konservativ behandling ved svært alvorlig kronisk nyresykdom når dialyse ikke er aktuelt
- Opplæring i kommunikasjon med pasienter og pårørende der det kan være aktuelt å avslutte dialysebehandlingen ("den vanskelige samtalen").
- Skaffe bedre kunnskap om resultater av dialysebehandling hos eldre og personer med høy grad av komorbiditet og sammensatte problemstillinger
- Implementere veilederen *IS-1691 Beslutningsprosesser for for begrenset av livsforlengende behandling hos alvorlige syke og døende* også hos pasienter med svært alvorlig kronisk nyresykdom (stadium 5).

1.5 Innsatsområde 5: Organisering og samhandling i helsetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom

1.5.1 Strategier

- Bruke forløpsprogrammer som verktøy for planlegging av behandlings- og tjenestetilbud til pasienter med kronisk nyresykdom

- Utvikle insentiver for tverrfaglig arbeid i behandlingsteam og samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten for pasienter med kronisk nyresykdom
- Styrke brukerrollen og utnytte brukerkompetansen til større grad av brukermedvirkning i behandling av kronisk nyresykdom

1.5.2 Tiltak

- Etablere tverrfaglige kompetanseteam i kommunene i samarbeid med spesialisthelsetjenesten som sikrer pasienten behandling, veiledning og støtte av høy kvalitet i sitt nærmiljø
- Prioritere pasienter med kronisk nyresykdom i gjennomgang og planlegging av pasientforløp de regionale helseforetakene skal foreta i samarbeid med kommunene i regionen, herunder henvisningsrutiner.
- Samarbeidsavtaler som sikrer oppgavefordeling, kommunikasjon og samarbeid mellom primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og andre tjenestetilbud
- Tilrettelegge informasjons- og opplæringstilbud til pasient og pårørende i kommunen og spesialisthelsetjenesten
- Utarbeide pasientversjoner av veiledere og retningslinjer
- Stimulere til etablering av selvhjelpsgrupper og likemannsarbeid.
- Tilrettelegge for rådgivning og veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten og etablere ordninger for gjensidig kompetanseutveksling
- Etablere funksjonelle elektroniske kommunikasjonskanaler som letter samarbeidet mellom allmennlege, nyrelege og andre aktører.
- Styrke samarbeidet mellom nyremedisinske spesialister og andre spesialister innen helseforetaket.
- Styrke kapasitet og kvalitet i allmennlegetjenesten, herunder fastlegeordningen, i samsvar med intensjonene i samhandlingsreformen.
- Kompetanseutvikling i kommune- og spesialisthelsetjenesten som omfatter tverrfaglig arbeid og samhandling spesifikt tilpasset målgruppen pasienter med kronisk nyresykdom.
- Utvikle kvalitetsindikatorer for pasientforløp.

1.6 Innsatsområde 6: Kvalitetsutvikling og forskning

1.6.1 Strategier

- Tilpasse og implementere den nasjonale kvalitetsstrategien i norsk nyremedisinsk praksis, herunder utvikle kvalitetsindikatorer og datasystemer som muliggjør fortløpende dokumentasjon og sammenligning av kvalitetsnivå i norske nyremedisinske seksjoner og i allmennpraksis
- Kronisk nyresykdom anerkjennes som et folkehelseproblem og vektlegges i det videre arbeidet med helseregistre og medisinske kvalitetsregistre
- Etablere et nasjonalt forskningsprogram rettet mot kronisk nyresykdom som folkehelseproblem

1.6.2 Tiltak

- Etablere Norsk nefrologiregister som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og utvide registeret til også å omfatte pasienter med alvorlig kronisk nyresykdom stadium 3B-5. IT-baserte systemer må være tilgjengelig for aktører på begge nivåer i helsetjenesten
- Initiere nyremedisinsk forskning basert på de store befolkningsundersøkelsene og på de nyremedisinske pasientregistrene
- Styrke helsetjenesteforskning og klinisk forskning på kronisk nyresykdom
- Utarbeide veileder for gjennomføring av den nasjonale kvalitetsstrategien i kommune- og spesialisthelsetjenesten for pasienter med kronisk nyresykdom.
- Utvikle og ta i bruk verktøy og metoder for kvalitetsforbedring tilpasset behovene i ulike stadier av kronisk nyresvikt, herunder utvikle robuste indikatorer for måling av kvalitetsnivået i medisinsk praksis overfor alle grupper av nyrepasienter
- Øke samarbeidet mellom nyremedisinske og allmennt medisinske fagmiljøer for å øke oppmerksomheten på nyere nyremedisinsk kunnskap i utdanning og fagutvikling, både nasjonalt og lokalt

1.7 Implementering og oppfølging av handlingsplanen

I kapittel 10 er redegjort for Helsedirektoratets iverksetterrolle. Handlingsplanen gis et tidsperspektiv på 2011-2015. Rammen for gjennomføringen er helhetlige pasientforløp og den nasjonale kvalitetsstrategien. Helsedirektoratet må ta i bruk flere virkemidler. Vesentlig del må basere seg på det ansvaret Helsedirektoratet har for nasjonale faglige retningslinjer, veiledere og kvalitetsindikatorer i henhold til §12-5 i den nye helse- og omsorgstjenesteloven. Prioriterte områder for Helsedirektoratets gjennomføring er nærmere beskrevet i kapittel 10.

1.8 Økonomiske administrative konsekvenser

I kapittel 11 beskrives økonomisk administrative konsekvenser. Det anbefales mer kunnskap om kostnader og kostnadseffektivitet av forebygging, tidlig intervensjon og ulike dialyseformer. Det legges opp til at gjennomføring av handlingsplanen organiseres gjennom et eget program for kronisk nyresykdom med en definert leder. Programperioden foreslås til fire år. Gjennomføring av planen må være tverrfaglig og omfatte alle relevante avdelinger i Helsedirektoratet i tillegg til eksterne aktører.

2 Bakgrunn

2.1 Kronisk nyresykdom som nasjonal utfordring

Den demografiske utviklingen og økende forekomst av høyt blodtrykk, hjertekarsykdom og diabetes gjør at flere er i risiko for å utvikle kronisk nyresykdom. Økende forekomst av kronisk nyresykdom vil på sin side føre til økt risiko for hjertekarsykdom og økt behov for nyreerstattende behandling.

En rapport fra Sosial- og helsedirektoratet (7) slår fast at om lag ti prosent av befolkningen har tegn på kronisk nyresykdom. Antall personer som til enhver tid er i dialysebehandling (behandling med kunstig nyre) vil i følge den samme rapporten øke med mellom fem prosent og femten prosent pr år i årene fremover. Dette vil medføre et økende behov for nyretransplantasjoner. I tillegg har behov for annen og tredje gangs nyretransplantasjon økt på grunn av tap av transplantatfunksjon. Det har de siste årene blitt et økende gap mellom antall pasienter som blir tatt i dialysebehandling og antall som blir nyretransplanterte.

2.2 Økt satsning på nyreerstattende behandling

I en pressemelding 24.09.07 redegjorde daværende helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad for hvilke tiltak regjeringen ville satse på for å møte de økende behov for nyreerstattende behandling. Som oppfølging av dette la Helse- og omsorgsdepartementet 18. april 2008 frem rapporten "Tiltak for å øke antall organdonasjoner – rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet" (1).

Helsedirektoratet fikk i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å følge opp rapporten blant annet ved å utarbeide en handlingsplan for kronisk nyresykdom, med vekt på forebygging og tidlig behandling i primærhelsetjenesten. Følgende innspill til handlingsplanen er gitt i rapporten:

- Foreslå forebyggende tiltak som kan redusere behovet for nyreerstattende behandling.
- Foreslå tiltak som bidrar til at flest mulig som trenger det får tilbud om transplantasjon
- Foreslå tiltak slik at målet om et godt dialysetilbud til alle som ikke kan transplanteres blir opprettholdt.

2.3 Forebygging og tidlig behandling i primærhelsetjenesten

Oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet er konkretisert i tildelingsbrevet til Helsedirektoratet for 2009:

”Utarbeide en handlingsplan for kronisk nyresykdom, med vekt på forebygging og tidlig behandling i primærhelsetjenesten. Planen skal også innbefatte utredning av levende giver av nyre, i tråd med Stortingets vedtak under behandling av Dokument nr 8:99 (2005-2006) (8)

For å understreke handlingsplanens fokus på forebygging og tidlig intervensjon har Helsedirektoratet endret navnet til *Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom*.

2.4 Handlingsplan for kronisk nyresykdom

2.4.1 Formål

Helsedirektoratets formål med planen er å fremme forslag til strategier og tiltak for å bidra til :

- redusert forekomst, sykkelighet og dødelighet av kronisk nyresykdom
- helhet, kvalitet og likeverdighet i tilbudet til pasienter uavhengig av bosted og sosioøkonomiske forhold.
- at flest mulig som trenger det, får tilbud om transplantasjon
- kvalitetsutvikling i dialysebehandling og/eller konservativ behandling for pasienter med svært alvorlig nyresykdom som ikke kan transplanteres

2.4.2 Målgruppe

Målgruppen for planen er sentrale helsemyndigheter, helseforetak og kommuner, samt ansatte i primær- og spesialisthelsetjenesten. Planen vil også være interessant for pasienter, pårørende og allmennheten.

2.4.3 Oppnevning av arbeidsgruppe

For å utarbeide planen oppnevnte Helsedirektoratet en arbeidsgruppe som fikk følgende mandat:

”Arbeidsgruppen skal utarbeide forslag til en handlingsplan med formål å bidra til å redusere forekomsten av kronisk nyresykdom i befolkningen og å forebygge eller utsette utvikling av kronisk nyresvikt som gjør det nødvendig med nyreerstattende behandling (dialyse/transplantasjon).

Arbeidsgruppen skal foreslå tiltak som bidrar til at flest mulig som trenger det får tilbud om transplantasjon, med spesiell vektlegging av transplantasjon med nyre fra levende giver.

Arbeidsgruppen skal videre vurdere og komme med forslag til tiltak som kan optimalisere behandlingen av pasienter som ikke kan transplanteres.

Arbeidsgruppen skal vurdere tiltak i kommunehelsetjenesten, i spesialisthelsetjenesten og i samhandlingen mellom nivåene. Arbeidsgruppen bes

videre om å vurdere behovet for å utarbeide veiledere og/eller nasjonale faglige retningslinjer på enkelte områder og eventuelt medvirke til utarbeidelse av disse.

Som bakgrunn for arbeidet henvises til:

"Antall dialysepasienter i Norge øker. Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover?" Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet, avgitt 1. desember 2006.

"Tiltak for å øke antall organdonasjoner"- rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet, avgitt 18.april 2008.

Arbeidsgruppen forutsettes for øvrig på eget initiativ å innhente kunnskap, informasjon og dokumentasjon fra relevante fagmiljøer og faglitteratur.

Arbeidsgruppens forslag til handlingsplan vil være utgangspunkt for handlingsplanen Helsedirektoratet skal avgi som svar på oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet"

2.4.4 Arbeidsgruppens medlemmer

1. Knut Aasarød, avdelingsoverlege, St. Olavs hospital, Trondheim
2. Sigrid Beitland, seniorrådgiver, Avdeling sykehustjenester, Helsedirektoratet (til 1.10.09).
3. Harald Bergrem, seksjonsoverlege, Nyreseksjonen, Stavanger universitetssjukehus
4. Bjørn Odvar Eriksen, overlege, Nyreseksjonen, Universitetssykehuset Nord-Norge
5. Olav Fikse, Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)
6. Randolph Inge Hardersen (varamedlem), overlege, Nyreseksjonen, Nordlandssykehuset, Bodø
7. Trond Jenssen, professor, Universitetet i Tromsø, overlege, Seksjon for nyresykdommer, Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet
8. Therese Korsell, Faggruppe for nyresykepleiere, Norsk sykepleierforbund
9. Frantz Leonard Nilsen, kommuneoverlege, Bærum kommune
10. Ingrid Os, professor, Universitetet i Oslo, overlege, Nyremedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus HF Ullevål
11. Aud-Eldrid Stenehjem(varamedlem), overlege, Nyremedisinsk avdeling. Oslo universitetssykehus HF Ullevål
12. Robert Tunestveit, spesialist i allmennmedisin, Ål legekontor. Fagkoordinator, Nasjonalt senter for distriktsmedisin, Universitetet i Tromsø.
13. Unni Ånstad, seniorrådgiver, avdeling sykehustjenester, Helsedirektoratet, (leder)

2.4.5 Arbeidsprosessen

Arbeidsgruppen har hatt 12 møter. Alle medlemmer i gruppen har bidratt med innspill på ulike områder.

Følgende eksterne personer har vært invitert til å holde innlegg på møter:

- Anne Hambro Alnæs: "Nyrepasienter av ikkje etnisk norsk bakgrunn. Bruk av uoffisielle kanaler for å forebygge og informere"
- Torbjørn Leivestad, OUS HF Rikshospitalet: "Om Norsk Nefrologiregister"
- Stein Hallan: "Handlingsplan mot CKD: Relaterte momenter/resultater fra Trondheim (og verden utenfor)"
- Hans Ånstad, Helsedirektoratet: "Samhandlingsreformen og nyrepasientene".
- Einar Torkilseng, Helsedirektoratet: "Kostnad-nytte analyser"

Representanter for Helsedirektoratets avdelinger, herunder gruppen for organodonasjon, har gitt innspill underveis og i forbindelse med en intern høringsrunde. Handlingsplanen er lagt frem for Helsedirektoratets ledelse gjennom Divisjon for spesialisthelsetjeneste.

2.4.6 Ekstern høring

Utkast til handlingsplan har vært sendt til høring hos en rekke instanser. Det er kommet svar fra 18 av disse. Høringsinnspillene har gitt verdifulle bidrag til planen og er i det alt vesentlige innarbeidet, i den grad det ikke anses å være dekket innefor strategier og tiltak som allerede er foreslått i planen.

Høringssvarene preges i stor grad av aktørens ståsted. Høringsinstansene er positive til at det kommer en handlingsplan og slutter seg til de innsatsområdene planen legger opp til. Det er noe varierende syn på høringsutkastets forslag om å utarbeide retningslinjer på ulike områder. Synspunktene omhandler områdene for utarbeidelse av retningslinjer og retningslinjer som vikemiddel. Helsedirektoratet har vurdert disse synspunktene under utforming av handlingsplanens forslag til retningslinjer, og viser spesielt til Helsedirektoratets ansvar for nasjonale faglige retningslinjer, veiledere og kvalitetsindikatorer i henhold til den nye helse- og omsorgstjenesteloven. Flere høringsinstanser vektlegger behovet for mer ressurser, spesielt på personellsiden, både i kommunehelsetjenesten og innen nyremedisinen.

Helsedirektoratet er enig i at økte oppgaver og aktivitet må følges opp på ressursiden. Det kan blant annet vises til samhandlingsreformen som skal innføres fra 2012 som også på andre områder vil legge økte oppgaver på kommunene. Det vil være en løpende oppgave å følge opp ressurs spørsmålet under gjennomføring av planen.

2.5 Aktuelle nasjonale føringer

2.5.1 Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)

St.meld.nr.47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid. ble lagt frem i juni 2009 og behandlet i Stortinget 27.4.2010 (2). Samhandlingsreformen gir retningen på hvordan man tenker seg utviklingen i helsetjenesten i årene fremover.

Den 8. april 2011 la regjeringen frem Meld. St. 16 (2010-2011) *Nasjonale helse- og omsorgsplan (2011-2015)* Gjennom planen legger regjeringen den politiske kursen for helse- og omsorgstjenestene og folkehelsearbeidet de neste fire årene. Samhandlingsreformen er fundamentet for helse- og omsorgsplanen.(5)

Målene med samhandlingsreformen er blant annet:

- Økt livskvalitet og redusert press på helsetjenesten gjennom satsning på helsefremmende og forebyggende arbeid
- Dempet vekst i bruk av sykehustjenester ved at en større del av helsetjenestene ytes av kommunehelsetjenesten – forutsatt like god eller bedre kvalitet, samt kostnadseffektivitet
- Mer helhetlige og koordinerte tjenester til pasienter og brukere gjennom forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp

Reformen tar spesielt sikte på å bedre situasjonen for personer med kroniske sykdommer og funksjonshemninger. Sterkere satsning på samhandling skal ikke fjerne oppmerksomheten fra kvalitets- og utviklingsarbeid i den enkelte tjenesten.

Samhandlingsmeldingen definerer et pasientforløp slik: *"Forløp er den kronologiske kjeden av hendelser som utgjør pasientens møte med ulike deler av helse- og omsorgstjenestene. Gode forløp kjennetegnes ved at disse hendelsene er satt sammen på en rasjonell og koordinert måte for å møte pasientens ulike behov"*

I balansen mellom kommunenes tjenester og spesialisthelsetjenesten vektlegges at man i organiseringen av helsetjenesten desentraliserer det man kan og sentraliserer det man må. Samhandlingsreformen forutsetter også bedre balanse og likeverdighet mellom spesialisthelsetjenesten og omsorgstjenesten.

Gjennomføring av samhandlingsreformen skal i følge helse- og omsorgsplanen skje ved hjelp av:

- Rettslige virkemidler
- Økonomiske virkemidler
- Faglige virkemidler
- Organisatoriske virkemidler.

Rettslige virkemidler for å understøtte samhandlingsreformen omfatter de to nye lovforslag som ble lagt frem sammen med meldingen om den nasjonale helse- og omsorgsplanen.

2.5.2 Ny lov om folkehelsearbeid (folkehelseloven)

Prop.90 L(2010-2011) Lov om folkehelsearbeid ble lag frem våren 2011 og forventes å tre i kraft 1.12.2012 (3). Loven skal medvirke til en samfunnsutvikling som styrker folkehelsen og utjevner sosiale forskjeller i helse og levekår. Loven trekker frem sykdommer som påvirkes av sosialt miljø og levevaner som de største helseutfordringer. Spesielt nevnes hjerte- og karsykdommer, diabetes type 2, kreft og KOLS sammen med psykiske lidelser og muskel- og skjelettsmerter.

Loven avklarer ansvar og oppgaver samt gir kommuner og fylkeskommuner et verktøy for å møte fremtidens helseutfordringer. Loven gir også en forpliktelse for sentrale helsemyndigheter til å understøtte kommuner og fylkeskommuner i folkehelsearbeidet. Oversikt over helseutfordringene i den enkelte kommune skal

danne grunnlag for strategier, mål og tiltak forankret i plansystemet etter plan- og bygningsloven.

Det statlige ansvaret ivaretas av Fylkesmannen, Helsedirektoratet og Nasjonalt folkehelseinstitutt. Helsedirektoratet er tillagt en pådriverrolle, blant annet gjennom utvikling av nasjonale standarder og normer for godt folkehelsearbeid. Nasjonalt folkehelseinstitutt skal etter loven følge med på utvikling av folkehelsen og utarbeide oversikter over befolkningens helsetilstand. Instituttet skal gjøre tilgjengelig opplysninger basert på statistikk fra sentrale helseregistre og andre kilder.

Kommunens ansvar i folkehelsearbeidet er blant annet å fremme folkehelse gjennom lokal utvikling og planlegging, forvaltning og tjenesteyting. Kommunen skal også til enhver tid ha oversikt over helsetilstanden i befolkningen og sørge for at kommunens helseutfordringer inngår i drøfting av kommunens planstrategi. Kommunen skal iverksette nødvendige tiltak for å møte kommunens helseutfordringer, herunder tiltak mot livsstilssykdommer.

Folkehelseloven er et viktig verktøy for å kunne nå samhandlingsreformens intensjoner om å gi bedre helse til den enkelte, utjevne helseforskjeller og sikre en bærekraftig velferdsstat for fremtiden gjennom å dreie innsats mot forebygging og folkehelsearbeid.

2.5.3 Ny lov om helse- og omsorgstjenestene i kommunene

Prop. 91 L (2010-2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) ble lagt frem våren 2011 og forventes å tre i kraft fra 1.12.2012 (4). Loven skal erstatte den nåværende kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. Loven fører også til endringer i pasientrettighetsloven og spesialisthelsetjenesteloven. I forslaget oppheves det juridiske skillet mellom helsetjenester og omsorgstjenester. Det foreslås at helsepersonelloven skal gjelde for alt personell som yter tjenester etter den nye loven. Lovforslaget skal sikre bedre samhandling innad i kommunen og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen, blant annet gjennom et nytt avtalesystem mellom tjenestenivåene.

Lovens formål er blant annet å "*..forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne*" og å "*sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud*". Loven gir ingen avgrensninger når det gjelder pasientgrupper.

2.5.4 Konsekvenser for handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom

Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015) og de to lovproposisjonene skal behandles i Stortinget i løpet av 2011. Helsedirektoratets handlingsplan for forebygging og behandling er utarbeidet i lys av disse dokumentene og gitt et tidsperspektiv som er i samsvar med den nasjonale helse- og omsorgsplanen, det vil si 2011-2015. Med hjemmel i den nye helse- og omsorgsloven er under utarbeidelse en ny forskrift for fastlegeordningen. Denne kan også få konsekvenser for fastlegenes oppfølging av pasienter med kronisk sykdom.

3 Generelt om kronisk nyresykdom

3.1 Innledning

Nyrenes hovedoppgave er å bevare balansen i kroppsvæskene og den kjemiske og fysiske sammensetningen av disse. Hver nyre har 0,5 til 1 million små filtre (glomeruli) som filtrerer blodet og skiller ut passe mengder av vann og salter via et komplisert avløpssystem som til slutt leverer den ferdige urinen til nyrebekkenet og derfra til urinblæren.

3.2 Definisjon av kronisk nyresykdom

Kronisk nyresykdom (KNS) er definert som en tilstand karakterisert enten ved redusert nyrefunksjon og/eller ved strukturelle tegn på nyreskade som varer i minst tre måneder (9). Med strukturelle tegn på nyreskade forstås tegn på sykdom eller unormale tilstander i nyrevevet som kan påvises ved undersøkelse av urinen eller ved radiologiske eller andre undersøkelser. Påvisning av eggehvite og/eller blod i urinen er tegn på strukturell nyreskade. Nyrefunksjonen måles ved beregning av glomerulus filtrasjonshastigheten (GFR). GFR er definert som mengde blod som renses for avfallstoffer per minutt og måles i antall milliliter pr minutt pr 1,73 m² kroppsoverflate. GFR kan måles på flere måter. "Gullstandard" når det er behov for særlig nøyaktig måling av GFR, for eksempel ved utredning av potensiell nyredonor i spesialisthelsetjenesten er undersøkelse med ⁵³Cr-EDTA eller ¹²⁵J-iothalamate.

3.3 Årsaker til kronisk nyresykdom

Høyt blodtrykk er den viktigste årsak til svært alvorlig nyresykdom. Langvarig diabetes kan skade glomeruli og føre til svært alvorlig nyresykdom. Sykdommer som har med immunsystemet å gjøre kan også ramme nyrene (glomerulonefritt). Forsnevring i blodårene som fører til nyrene kan gi høyt blodtrykk som kan skade nyrene.

Infeksjoner kan føre til nyreskade ved særlig disposisjon som medfødte misdannelser i urinveiene, stensykdom og annet. En forstørret prostata som stenger for avløpet kan gi for høyt trykk i urinveiene og ved det skade nyrene.

Enkelte arvelige sykdommer kan også ramme nyrene og gi alvorlig nyresykdom.

3.4 Klassifikasjon av kronisk nyresykdom

I 2002 lanserte(NKF-K/DOQI (US National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative), et klassifikasjonssystem for kronisk nyresykdom som har fått bred anvendelse(9;10).

GFR som benyttes i tabell 1 som mål for nyrefunksjonen, beregnes som oftest på grunnlag av kreatininkonsentrasjonen i pasientens blod, alder, kjønn og etnisitet. Den beregnede verdi er mindre nøyaktig i området over 60 ml/minutt/1,73 m². For å stille diagnosen kronisk nyresykdom når eGFR (estimert GFR) er i dette området, kreves at det er tegn til strukturell nyreskade i tillegg.

I henhold til dette klassifikasjonssystemet kan kronisk nyresykdom inndeles i fem stadier:

Tabell 1 : Stadieinndeling av kronisk nyresykdom (KNS) i følge NKF-K/DOQI, 2002.

Inndeling	Beskrivelse	GFR (ml/min/1,73m ²)
Stadium 1	Nyreskade med normal nyrefunksjon	> 90
Stadium 2	Nyreskade med lett nedsatt nyrefunksjon	60-89
Stadium 3	Moderat reduksjon i nyrefunksjon	30-59
Stadium 4	Alvorlig reduksjon i nyrefunksjon	15-29
Stadium 5	Svært alvorlig reduksjon i nyrefunksjon	< 15 eller dialysebehandling

3.5 Prevalens av kronisk nyresykdom

Tall fra Norge basert på Nord-Trøndelagsundersøkelsen (HUNT) (11) viste at prevalensen av kronisk nyresykdom er om lag ti prosent. Samme undersøkelse viste at en prosent av den undersøkte befolkningen hadde alvorlig til svært alvorlig reduksjon i nyrefunksjon, det vil si KNS stadium 4 eller 5. Cirka tre prosent av den undersøkte befolkningen hadde en moderat nedsatt nyrefunksjon med e-GFR mellom 30-60 ml/minutt/1,73m² (KNS stadium 3).

Blant eldre over 70 år er det vist at en tredjedel har tegn til kronisk nyresykdom, og at nærmere 20 prosent var i stadium 3(12).

Den demografiske utviklingen med flere eldre og flere med kroniske sykdommer, for eksempel diabetes og sykkelig overvekt, tilsier at det vil bli en økning i antallet pasienter med kronisk nyresykdom. Den høye forekomsten av disse tilstandene blant personer med ikke norsk etnisk bakgrunn, spesielt personer fra det afrikanske og subindiske kontinent, representerer en spesiell utfordring.

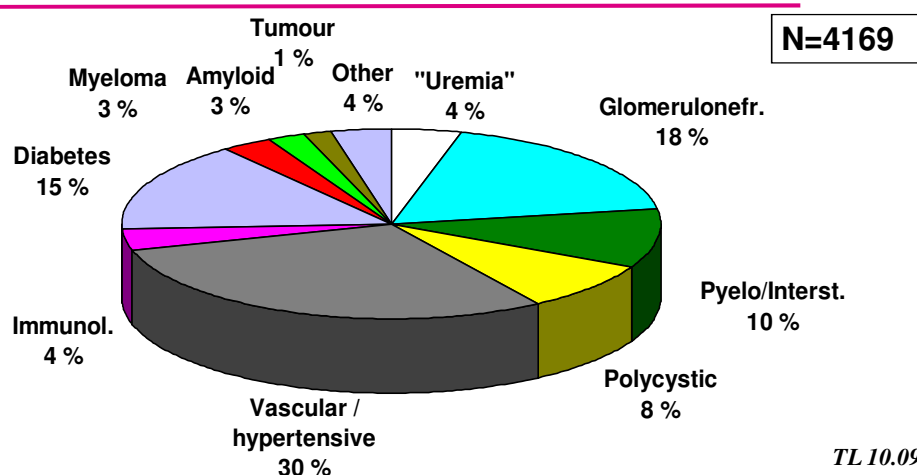
Sosioøkonomiske helseforskjeller blant etnisk norske omfatter diabetes type 2 og kardiovaskulære sykdommer. Det er de kardiovaskulære sykdommene som skaper de største forskjellene i dødelighet. I aldersgruppen 45-64 år står denne sykdomsgruppen for ca halvparten av forskjellen i dødelighet mellom personer med høy og lav utdanning. Ulikheter i røykevaner er antagelig den viktigste utløsende årsaken (13). Det foreligger ikke tilsvarende undersøkelser når det gjelder kronisk nyresykdom, men det er sannsynlig at kronisk nyresykdom gjenspeiler de samme helseforskjeller som ved livsstilrelaterte sykdommer.

Kronisk nyresykdom er en uspesifikk diagnose som ikke sier noe om årsaksforhold og underliggende diagnose. Det foreligger ikke tall for hvordan årsakene til kronisk nyresykdom fordeler seg i populasjonen med kronisk nyresykdom. En indikasjon på fordelingen kan man få ved å se på årsaksforholdene hos pasienter som får nyreerstattende behandling. I følge årsrapport fra Norsk Nefrologiregister(14)var

årsaken til nyreskaden i 2009 vaskulær/hypertensiv i 32 prosent av tilfellene, diabetisk nefropati i 18 prosent, glomerulonefritt 17 prosent. Resten fordelte seg på ulike sykdommer i nyre/urinveier og systemsykdommer. Det er imidlertid usikkert om det er samsvar mellom disse tall og tall for kronisk nyresykdom generelt.

RRT i Norge 2000-2008

Årsaker til nyresvikt



Figur1

Årsaker til svært alvorlig nyresykdom med behov for nyreerstattende behandling.

Av pasientene med diabetisk nefropati hadde 31 prosent diabetes type 1 og 69 prosent diabetes type 2. Diabetes forekom også som samtidig sykdom hos pasienter med nyresykdom av annen årsak. Blant pasientene som begynte i nyreerstattende behandling i 2009 hadde 32 prosent diabetes.

3.6 Insidens og prevalens av nyreerstattende behandling

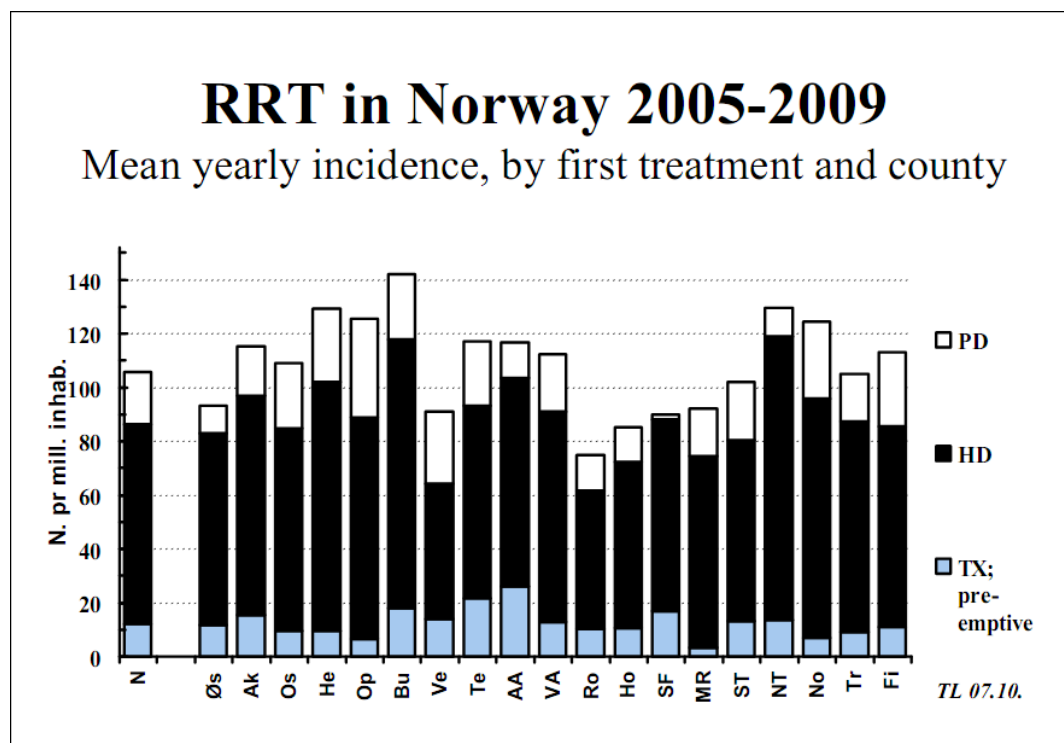
I 2009 ble 561 pasienter, eller 116,3 pasienter pr million innbyggere, tatt i nyreerstattende behandling. Tilsvarende ble 533 pasienter tatt i slik behandling i 2008. Fordeling på alder og første behandlingsmåte fremgår av tabellen nedenfor.

Alder	< 15 år	15-44 år	45-74 år	75-84 år	85+ år	Totalt	Fordeling i %
Modalitet							
Hemodialyse	0	45	201	103	16	365	65,1
Peritoneal dialyse	2	9	74	28	5	118	21,0
Transplantert	6	23	49	0	0	78	13,9
Totalt	8	77	324	131	21	561	100
Fordeling i %	1,4	13,7	57,8	23,4	3,7	100	

Figur 2 Insidens for nyreerstattende behandling i 2009, etter alder og behandlingsmåte. (Tall fra Norsk Nefrologiregister).

Den største andelen nye pasienter er i aldersgruppen 45 – 74 år.

Insidensen for nyreerstattende behandling og første behandlingsvalg varierer mellom fylkene slik figuren nedenfor viser.



Figur 3 Insidens for nyreerstattende behandling i årene 2005-2009 fordelt på fylke og første behandlingsvalg. (Tall fra Norsk nefrologiregister)

Ved utgangen av 2009 var det 4069, eller 843 pasienter/mill innb. i nyreerstattende behandling, enten i dialyse (225/mill) eller med fungerede graft (591/ mill). Dette er en økning på 181 pasienter eller 4,6 % siden 2008.

Alder Modalitet	< 15 år	15-44 år	45-74 år	75-84 år	85+ år	Totalt	Fordeling i %
	Hemodialyse	0	98	540	279	71	988
Peritoneal dialyse	5	23	118	67	15	228	5,6
Transplantert	36	725	1886	190	16	2853	70,1
Totalt	41	846	2544	536	102	4069	100
Aldersfordeling i %	1	20,8	62,5	13,2	2,5	100	

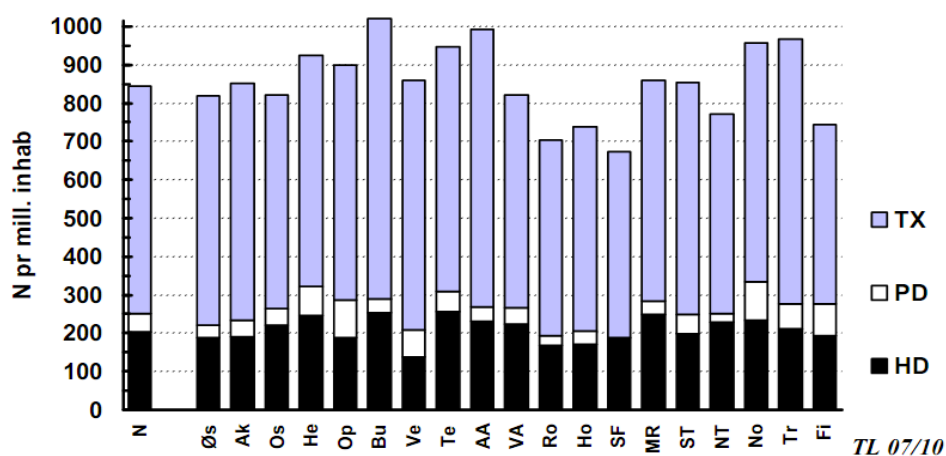
Figur 4 Fordeling på alder og behandlingsmodalitet i 2009 (14).

Av registreringer i Norsk Nefrologiregister fremgår at antallet pasienter som rapporteres fra forskjellige sentre viser betydelige variasjoner også etter korrigering for befolkningsstørrelse. Det gjelder både tilbudet om nyreerstattende behandling og valg av behandlingsmodalitet.

Figuren nedenfor viser prevalens av nyreerstattende behandling fordelt etter modalitet og fylke i fireårsperioden 2005-2009.

RRT in Norway by end of 2009

Prevalence, by treatment mode and county



Figur 5 Prevalens av nyreerstattende behandling ved utgangen av 2009 fordelt på fylke og behandlingsmåte ved.(Fra Norsk nefrologiregister)

3.7 Pasientforløp ved kronisk nyresykdom

Pasientforløpet ved kronisk nyresykdom vil vanligvis strekke seg over flere år og med betydelige variasjoner mellom pasientene.

Gjennom hele pasientforløpet er det en oversykkelighet og overdødelighet av kardiovaskulær sykdom(15). Risikoen øker med økende grad av nyresvikt. I stadium 5 er dødeligheten seks ganger høyere sammenlignet med stadium 1 og 2, etter justeringer for alder, dialyse, koronarsykdom og en rekke andre sykdommer og risikofaktorer. Dette er en betydelig risikoøkning i forhold til normalbefolkningen. En 25-åring i hemodialyse har samme risiko for å dø av hjertekarsykdom som en frisk 80-åring.

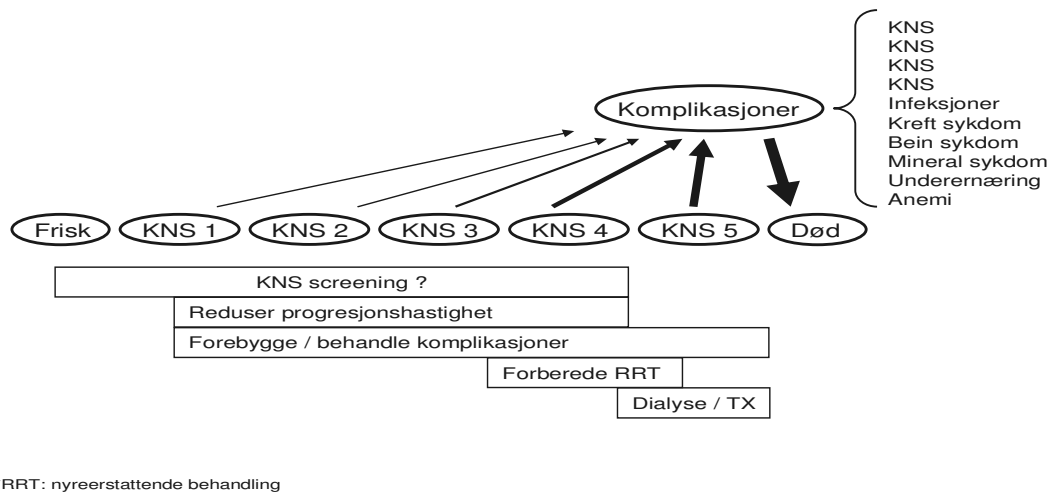
Komorbiditet, samtidig forekomst av flere sykdommer, er en faktor som bidrar til variasjoner i individuelle pasientforløp. Mange pasienter, spesielt i den eldre aldersgruppen, vil dø av andre sykdommer før nyresykdommen utvikler seg til svært alvorlig nyresykdom.

Figur 6 nedenfor(16) illustrerer pasientforløp gjennom ulike stadier og med økende risiko for komplikasjoner. Figuren baserer seg på K/DOQI klassifikasjonen for kronisk nyresykdom, jfr pkt 3.4. Mens interessen tidligere i hovedsak var knyttet til pasienter med alvorlig og svært alvorlig nyresykdom, innebærer den nye klassifikasjonen et bredere perspektiv med større fokus på mulighetene for å forebygge eller forsinke utvikling av dialysetrengende nyresvikt eller komplikasjoner til nyresykdommen.

Pasientforløpet kan omfatte stadier fra pasienten befinner seg i risikozonen eller har ennå uoppdaget sykdom, til utvikling av svært alvorlig nyresykdom med funksjonsnedsettelse som eventuelt medfører behov for nyreerstattende behandling, og til senere død. I forløpet av sykdommen kan det oppstå komplikasjoner som i seg selv kan føre til økt sykkelighet og eventuelt død.

I den generelle befolkningen oppfattes kronisk nyresykdom neppe som noen stor trussel. I tidlig fase av sykdommen kan den gi lite symptomer, eventuelt kan forekomme ukarakteristisk tretthetsfølelse, men det vil ofte være den tilgrunnliggende årsak som preger bildet.

Ved avtagende nyrefunksjon vil det komme økende symptomer som skyldes nyrenes fallende evne til å skille ut væske og avfallsstoffer med elektrolyttforstyrrelser, utvikling av anemi og forstyrrelser i mineralstoffskiftet. Pasientene opplever også at livskvaliteten blir betydelig redusert, mer enn det man ser ved de fleste andre kroniske sykdomstilstander.



Figur 6 Forløp ved kronisk nyresykdom (Stein Hallan og Cecilie Øien)

Ved svært alvorlig reduksjon i nyrefunksjonen med behov for nyreerstattende behandling vil sykdommen gripe inn i livet på en avgjørende måte. Ikke bare kan sykdommen medføre fysiske, psykologiske og sosiale utfordringer, men selve behandlingen kan få betydelige praktiske konsekvenser.

3.8 Hvilke pasienter får progredierende nyresvikt?

Det er ingen helt sikre indikasjoner på hvilke pasienter med kronisk nyresykdom som vil utvikle svært alvorlig nyresykdom med behov for nyreerstattende behandling. Hos personer med GFR i området 30-60 ml/min/1,73m² (stadium 3) uten proteinuri synes ikke progresjon mot nyresvikt å gå raskere enn hos gjennomsnittet i befolkningen. Pasienter med kronisk nyresykdom og GFR i området 45-30 ml/min har større risiko for å utvikle svært alvorlig reduksjon i nyrefunksjon(11;12;17) (17). Det er derfor en utvikling i retning av å dele stadium 3 i 3A med GFR 60-45 ml/min og 3B med GFR 45-30 ml/min, for å markere ulikhetene med hensyn til utvikling av svært alvorlig redusert nyrefunksjon.

Forekomst av proteinuri kombinert med moderat redusert GFR (stadium 3) synes å være en prediktor for utvikling av svært alvorlig nyresykdom. Også nyere norsk forskning tyder på at graden av proteinuri spiller en meget viktig rolle for utvikling av nyresvikt (18). Det er derfor tatt til orde for at proteinuri bør inkluderes i stadielinndelingen(19).

Hypertensjon er allikevel den viktigste risikofaktor(20;21) for å utvikle svært alvorlig nyresvikt og personer med diabetes er særlig utsatt.

Det er ligger en stor utfordring i å finne frem til bedre og sikrere kriterier for å kunne vurdere prognosen for pasienter med moderat nedsatt nyrefunksjon.

3.9 Hovedmål og innsatsområder ved kronisk nyresykdom

3.9.1 Hovedmål:

Redusert forekomst, sykkelighet og dødelighet av kronisk nyresykdom.

For å nå dette målet er det i denne planen identifisert seks innsatsområder. Innsatsområdene baserer seg på å møte behovene for pasienter i risikozonen for å utvikle kronisk nyresykdom og for pasienter i ulike faser av sykdomsforløpet.

3.9.2 Innsatsområde 1: Forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom

Forebygging av kronisk nyresykdom handler om generelt folkehelsearbeid og om målrettet og individuelt tilrettelagt forebygging og oppfølging i helsetjenesten. Tidlig intervensjon handler om å identifisere og følge opp personer med kronisk nyresykdom med behandlende og sekundær forebyggende tiltak.

3.9.3 Innsatsområde 2: Behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom

Dette handler om å sette standarder for behandling av pasienter med kronisk nyresykdom i ulike faser.

3.9.4 Innsatsområde 3: Kapasitet og kvalitet i nyreerstattende behandling.

Dette handler om å møte utfordringene ved et økende behov for nyreerstattende behandling og å sørge for likeverdighet, tilgjengelighet og kvalitet i tilbudet.

3.9.5 Innsatsområde 4: Palliativ behandling og omsorg i livets slutfase ved kronisk nyresykdom

Dette handler om å tilrettelegge et godt tilbud for pasienter med svært alvorlig nyresykdom hvor livsforlengelse ved hjelp av nyreerstattende behandling ikke har vært eller ikke lenger er vurdert som det beste alternativ.

3.9.6 Innsatsområde 5: Organisering og samhandling i helsetjenestetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom

Dette handler om ansvars- og oppgavefordeling, samhandling og helhet i behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom.

3.9.7 Innsatsområde 6: Kvalitetsutvikling og forskning

Dette handler om å sikre en kunnskapsbasert praksis gjennom forskning og systematisk arbeid med kvalitetsutvikling.

4 Innsatsområde I: Forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom

4.1 Innledning

Forebygging av kronisk nyresykdom handler om primærforebygging som del av befolkningsrettet og grupperettet folkehelsearbeid. Men det handler også om sekundær forebygging hos pasienter med kronisk nyresykdom. Det sekundær forebyggende perspektivet må bevares gjennom hele forløpet samtidig som behandlingsperspektivet også er nødvendig for å møte sykdommens ulike ytringsformer. Tidlig intervensjon hos pasienter med kronisk nyresykdom er viktig for å komme i gang med sekundær forebyggende tiltak så tidlig som mulig.

4.2 Forebygging av kronisk nyresykdom

4.2.1 *Kronisk nyresykdom som livsstilsykdom.*

De viktigste årsaker til økningen i antall personer med kronisk nyresvikt er økning i prevalens for diabetes type 2 og hypertensjon. Livsstilsfaktorer er derfor av vesentlig betydning for forekomsten av kronisk nyresykdom på samme måte som for diabetes type 2 og hypertensjon. Primærforebygging av kronisk nyresykdom gjennom befolkningsrettet og grupperettet folkehelsearbeid må vektlegges og synliggjøres på en bedre måte enn i dag.

4.2.2 *Folkehelsearbeid*

Den nye folkehelseloven nevner ikke kronisk nyresykdom spesielt som en utfordring, men forhold som påvirker forekomst av diabetes type 2 og hjerte-karsykdom har også stor betydning for forekomsten av kronisk nyresykdom. Loven peker på demografiske endringer og en sykdomsutvikling med flere kronisk syke som gjør det nødvendig med forsterket innsats for å styrke folkehelsen. Kronisk nyresykdom som folkehelseproblem må settes på dagsordenen i denne sammenheng.

”Utviklingsrapporten” 2010 (22) fra Helsedirektoratet beskrives folkehelsearbeid, bl.a. på bakgrunn av NOU 1998:18 ”Det er bruk for alle”, som ”*samfunnets totale innsats for å opprettholde, bedre og fremme befolkningens helse gjennom å svekke faktorer som medfører helserisiko, og styrke faktorer som bidrar til bedre helse*”. I rapporten påpekes at dagens helsetilstand - og morgendagens helseutfordringer - i stor grad er knyttet til hvordan folk lever livene sine og hvordan samfunnet er organisert.

Det er samvariasjon mellom ulike sosiale forhold som inntekt, utdanning og arbeidstilknytning. Ikke-etniske nordmenn vil oftere falle i kategorien med dårligere levekår. I tillegg kan genetiske forhold ha betydning for helseutviklingen i denne gruppen.

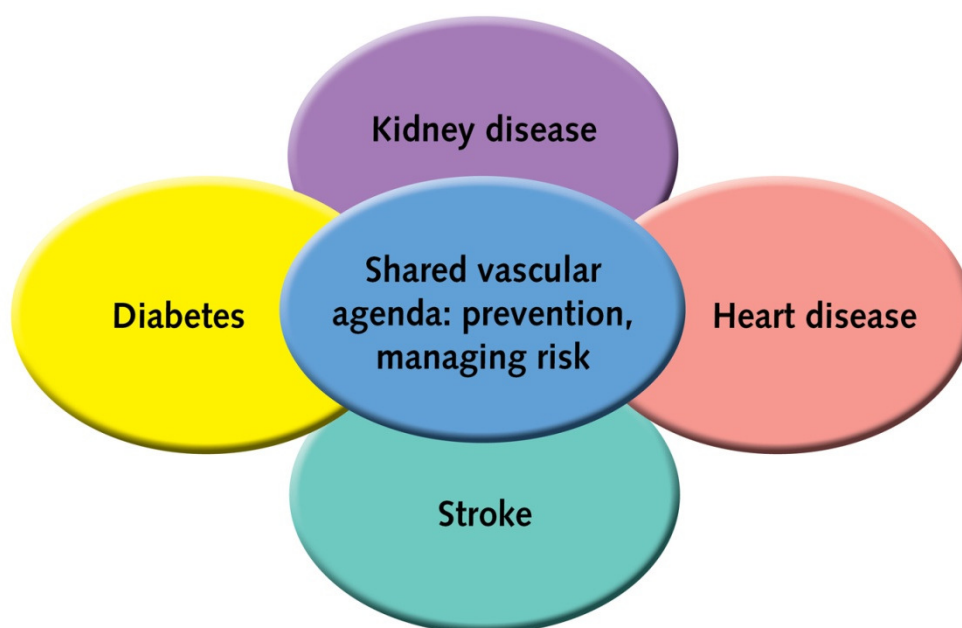
Folkehelsearbeidet har også som mål å fremme god og rettferdig fordeling av helse. Nasjonal strategi for å utjevne helseforskjeller gir en ramme for dette(23).

Risikofaktorer som røyking, usunt kosthold, fedme og fysisk inaktivitet påvirker hver for seg, eller sammen, forekomsten av diabetes type 2, hypertensjon og kardiovaskulære sykdommer. Felles for disse tilstandene er at de, i varierende grad, er assosiert med utvikling av kronisk nyresvikt. Det er en betydelig overlapping mellom diabetes, kardiovaskulære sykdommer og kronisk nyresykdom i befolkningen. Kronisk nyresykdom er i seg selv en betydelig risikofaktor for sykdom og død av hjertekarsykdom.

Økende forekomst av overvekt og inaktivitet i befolkning har bidratt til at antall pasienter med diabetes mellitus har blitt tredoblet de siste 30 år. Trolig har over 200 000 personer i Norge kjent eller ukjent diabetes, av disse har vel 25 000 diabetes type 1(13). Dette har ført til en betydelig økning av pasienter i risikogruppen for å utvikle kronisk nyresvikt. Men også fedme isolert sett, uten samtidig forekomst av diabetes, har vist seg å være en risikofaktor for kronisk nyresykdom (24).

4.2.3 Forebygging av kronisk nyresykdom som en integrert del av folkehelsearbeidet

Effektive tiltak mot livsstilssykdommer vil kunne forhindre eller utsette debut av enkelte typer kronisk nyresykdom. Systematiske forebyggingstiltak mot kronisk nyresykdom bør derfor være en integrert del av folkehelsearbeidet. Kronisk nyresykdom som følge av de store folkesykdommene og som uttrykk for primær karsykdom, har i Storbritannia ført til en integrert forebyggingsstrategi med felles agenda for forebygging og risikohåndtering(25) rettet både mot hjerteinfarkt, hjerneslag, diabetes og kronisk nyresykdom.



Figur 7

Integrert forebyggingsstrategi for karsykdommer

Innenfor folkehelsearbeidet i Norge har det vært lite fokus på kronisk nyresykdom. Kronisk nyresykdom er nå vist å være en svært viktig prediktor for død både av kardiovaskulære og andre årsaker (26;27). Forhøyet kreatinin (redusert GFR) og påvisning av protein i urinen forsterker risikoen for død. Undersøkelsen, som er publisert i Lancet i 2010, baserer seg på en analyse som omfattet mer en 1 million mennesker fra fjorten forskjellige land. I en kommentar pekes det på at disse funnene burde resultere i økt oppmerksomhet på kronisk nyresykdom både hos besluttede myndigheter, i de medisinske miljøer og i folkehelsearbeidet.

Forslag til ny lov om folkehelsearbeid peker på livsstilsykdommer som en sentral utfordring, eksemplifisert ved diabetes type 2, hjerte- og karsykdommer, kreft og KOLS. Erkjennelsen av kronisk nyresykdom som en livsstilsrelatert kronisk sykdom og utfordring for folkehelsearbeidet har imidlertid ikke slått igjennom i vårt land slik det har i England og enkelte andre land, f.eks. Australia.

I England har Department of Health utarbeidet et nasjonalt rammeverk for håndtering av nyresykdom: National Service Framework for Renal Services, som nå er under gjennomføring i National Health Service.

I Australia er utarbeidet en nasjonal strategi for kronisk nyresykdom: "National Chronic Kidney Disease Strategy". Planens første anbefaling er: "Enhance and maintain sustainable communication channels with federal and state/territory governments to ensure key decision makers are aware of emerging data and information relating to the burden of CKD (Chronic Kidney Disease) in Australia, and integrate CKD within existing and future national and state/territory chronic disease prevention initiatives."

Samhandlingsreformen har som et av sine mål å dreie ressursbruken fra behandling til forebygging. I lansering av reformen, og i Helsedirektørens lansering av Utviklingstrekkrapporten 2010 ble forebygging av kronisk nyresykdom for å unngå kostbar nyreerstattende behandling fremhevet som eksempel. Skal dette kunne lykkes må det bli et langt større fokus på forebygging av kronisk nyresykdom på alle nivåer i folkehelsearbeidet.

4.2.4 Strategier i folkehelsearbeidet

For forebygging av kronisk nyresykdom er det aktuelt å benytte seg av alle kjente forebyggingsstrategier, ikke minst strategier for å påvirke negativ helseadferd. Befolkningsrettede strategier kan omfatte alt fra lovgivning til informasjonskampanjer.

Både befolkningsrettede og individrettede tiltak har effekt mot røyking, for et godt kosthold og for økt fysisk aktivitet. Tiltak som økt pris, restriksjoner på hvor det kan røykes/drikkes alkohol, reklameforbud og helseadvarsler har vist seg å påvirke alkoholforbruk og sigarett røyking og gir gunstig helseeffekt. Dette er virkemidler som må antas også å ha effekt i forhold til kronisk nyresykdom. Befolkningsrettede strategier for god helseadferd må også ivareta minoritetsgruppene behov ved at tiltakene utformes med sikte på å inkludere alle.

Mens offentligheten i stor grad er kjent med sykdommer som vanligvis defineres som livsstilsykdommer, er risiko og konsekvenser av kronisk nyresykdom lite kjent. Bevisstgjøring og kunnskap om kronisk nyresykdom må derfor være et sentralt

element og en viktig forutsetning i det forebyggende arbeidet. Tiltak med dette som formål må rettes både mot befolkningen og mot helsepersonell.

Informasjons- og mediestrategier vil være viktige bidrag i dette. Massemedia har i dag avgjørende innflytelse på hvilke tema samfunnet og befolkningen til enhver tid er opptatt av. De bidrar ikke bare til informasjonsformidling, men skaper også tolkningsmodeller. Slik har de sterk påvirkning på hvordan vi opplever virkeligheten omkring oss. Denne arenaen må tas aktivt i bruk også når det gjelder kronisk nyresykdom. Gode informasjonskampanjer vil være en viktig del av de befolkningsrettede tiltakene. For eksempel har slike kampanjer vist seg som svært kostnadseffektive innenfor tobakksforebygging.

World Kidney Day (Verdens nyredag) er innført som en global markering av kronisk nyresykdom som folkehelseutfordring. Større nasjonal oppmerksomhet rundt denne markeringen vil kunne være et godt tiltak for å øke publikums oppmerksomhet.

4.2.5 Helsetjenesten i folkehelsearbeidet

Helsetjenesten kan bidra til å forebygge sykdom gjennom å endre helseadferd i risikogrupper og bidra til å etablere sunne levevaner hos brukere av helsetjenesten (13). I løpet av et livsløp vil nærmest alle av kommunens innbyggere være i kontakt med primærhelsetjenesten. 78 % av befolkningen var innom sin fastlege i løpet av 2009, fordelt på 85 % av kvinnene og 74 % av mennene. Tallene er hentet fra HELFO's oppfølgingsrapport av "Hva som skjedde på legekantorene i 2007"(28). I løpet av et livsløp vil størstedelen av kommunens innbyggere være i kontakt med primærhelsetjenesten. 72 % av alle kvinner og 59 % av alle menn var i 2006 til en eller flere konsultasjoner hos fastlegen. Fastlegene har derfor gode muligheter for å identifisere risikopersoner, motivere og veilede om endring av levevaner samt henvise til aktuelle oppfølgingstiltak.

Men også andre personellgrupper innen kommunehelsetjenesten, for eksempel sykepleiere, fysioterapeuter, kliniske ernæringsfysiologer må involveres i det forebyggende arbeid, enten primært for eksempel med utgangspunkt i frisklivssentraler eller som oppfølging av pasienter etter henvisning fra lege, jfr "grønn resept".

Allmennlegens arbeid med pasienter som gjennom arv eller adferd er belastet med risikofaktorer, men uten å ha utviklet sykdom, har i seg ikke bare kapasitetsmessige utfordringer, men også utfordringer av etisk, medisinsk og praktisk art. Å bli definert som risikoutsatt - eller risikant - kan for enkelte pasienter i seg selv være sykdoms- og angstskapende, og dermed undergrave individets strategier for livsmestring. Motivasjonen for livsstilsendringer og medikamentell intervensjon kan være varierende, og må utvikles over tid i et respektfullt kommunikasjonsrom mellom lege og pasient. Dette er ofte tidkrevende og omfattende oppfølging som krever kontinuitet og trygghet i lege-pasientforholdet.

En nylig gjennomført undersøkelse blant norske allmennpraktikere har vist at kunnskapen om diagnostikk og henvisning av pasienter med lett nedsatt nyrefunksjon ikke er tilstrekkelig kjent (Aakre og medarb. Upubl. 2011). Det

nyremedisinske miljøet bør engasjere seg sterkere i å utforme og implementere retningslinjer for identifisering og oppfølging av pasienter med tidlig nyresykdom.

Samhandlingsreformen har som et viktig mål å styrke forebyggingsperspektivet gjennom vektlegging av kommunehelsetjenestens rolle i å gjennomføre helsefremmende og forebyggende tiltak som en naturlig og obligatorisk del av kommunens tilbud. Virkemidler i denne strategien vil være styrking av legetjenesten i kommunen og etablering av frisklivssentraler og lavterskeltilbud. Kommunale kompetansemiljøer for ulike risiko- og sykdomsgrupper kan være viktige ressurser i pasientopplæring og mestringsstrategier. Opprettelse av tverrfaglige team i kommunale kompetansesentra samt kommunale lærings- og mestringstilbud vil også i forhold til forebygging av KNS være viktige lokalmedisinske tiltak.

Spesialisthelsetjenestens ansvar for å medvirke i folkehelsearbeidet fremgår av spesialisthelsetjenestelovens § 1.1 om lovens formål: *„å fremme folkehelsen og å motvirke sykdom, skade, lidelse og funksjonshemming”*. Dette innebærer at spesialisthelsetjenesten har et ansvar for å initiere primær- og sekundærforebyggende tiltak mot kronisk nyresykdom for pasienter som av ulike årsaker kommer i berøring med spesialisthelsetjenesten. Videre vil den nyremedisinske spesialisthelsetjenesten kunne bidra med kunnskap, data og statistikk til kommunens forebyggende arbeid overfor denne pasientgruppen.

Det er behov for å øke motivering og kunnskap i kommunene for å sikre at det forebyggende helsearbeidet også omfatter pasienter med risiko for utvikling av kronisk nyresykdom. Det er også behov for økt motivasjon og ny kunnskap innen spesialisthelsetjenesten for å ta ansvaret for det lovpålagte forebyggende og helsefremmende arbeidet etter spesialisthelsetjenesteloven.

4.3 Tidlig intervensjon

4.3.1 Formål med tidlig intervensjon

Tidlig intervensjon hos pasienter med kronisk nyresykdom har som formål å sette inn tiltak så tidlig som mulig for å:

- forebygge hjertekarsykdommer
- forebygge eller bremse utvikling av nyreskade og redusert nyrefunksjon
- følge pasienter med påvist kronisk nyresykdom på en systematisk og kunnskapsbasert måte

4.3.2 Identifisering av pasienter med kronisk nyresykdom.

Identifisering av pasienter med tidlig kronisk nyresykdom kan gjøres med enkle og rimelige undersøkelser som måling av blodtrykk, beregning av GFR og undersøkelse av urin for eventuell påvisning av albumin. Det er imidlertid ikke forskningsmessige holdepunkter for effekt av befolkningsrettet screening for å identifisere personer med kronisk nyresykdom (29-31).

Tidlig intervensjon må derfor baseres på at pasienter med kronisk nyresykdom identifiseres så tidlig som mulig gjennom screening av spesielle risikogrupper og

oppfølging av pasienter med nyresykdom som påvises ved undersøkelse for annen sykdom. Tilfeldig påvist proteinuri eller hematuri må utredes nærmere.

Aktuelle personer som bør tilbys testing for kronisk nyresykdom vil for eksempel være personer med diabetes, hypertensjon, kardiovaskulær sykdom, kronisk hjertesvikt, perifer karsykdom og cerebrovaskulær sykdom. Ved strukturelle forandringer i urinveiene, nyresten, prostatahypertrofi, systemsykdom med potensiell involvering av nyrene, for eksempel lupus erythematosus, vil undersøkelse av nyre være en naturlig del av utredningen.

I tillegg vil det være personer med risiko for utvikling av KNS av ulike andre individuelle årsaker som medikamentell behandling, nefrotoksiske miljøpåvirkninger og lignende.

4.3.3 Tiltak ved tidlig intervensjon

Det er fastlegene som har den største kontaktflaten i forhold til pasienter i risikogruppene for utvikling av KNS og derfor har størst mulighet til å oppdage og iverksette tiltak overfor pasientgruppen.

Ved å bruke NOKLUS-Diabetes EPJ i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten og melde til Norsk Diabetesregister for voksne, vil mikroalbuminuri og GFR hos diabetespopulasjonen være kjent og derved eventuelt KNS.

Den internasjonale klassifikasjonsmodellen for KNS som nå har fått en bred anvendelse i nyremedisinsk praksis, bør også implementeres i allmennpraksis og annen medisinsk praksis som basis for hvilke tiltak som skal iverksettes overfor den enkelte pasient.

Prinsippet om tidlig intervensjon gjelder gjennom hele sykdomsforløpet. Også når det oppstår behov for nyreerstattende behandling, er det viktig å planlegge og drøfte dette i god tid. Oppfølging av pasienten innebærer derfor også å være på vakt overfor endringer i tilstanden.

4.3.4 Oppfølging

Etablering av et system for oppfølging av pasienten er et hovedgrep ved tidlig intervensjon. Oppfølgingens hovedmål er å kunne intervensjonere på et riktig tidspunkt i forhold til endringer i tilstanden og sørge for at pasienten henvises til rett instans ved behov.

Pasientregister for pasienter med kronisk nyresykdom vil bidra til å sikre oppfølging av pasientene og rettidig behandling på riktig nivå. Registeret må omfatte både spesialist- og kommunehelsetjenesten. Man ser også at en stor del av kroniske nyresykdommer har en vaskulær årsak samtidig som nyresykdom i seg selv utgjør en kardiovaskulær risiko. Et norsk nyreregister vil derfor kunne ha mange

fellesnevnerne med andre registre som omfatter vaskulær sykdom, for eksempel hjertekar-registeret, et diabetesregister m.fl. Det bør derfor vurderes om sykdomsspesifikke registre på sikt organiseres i en felles plattform.

4.3.5 **Pasientopplæring**

Lærings- og mestringstilbud i kommunene er et viktig tiltak i forebyggende øyemed og for å utvikle i mestringsstrategier for pasienter med påvist kronisk nyresykdom.

Livsstilsendring vil være viktig for alle risikogrupper som står i fare for å utvikle KNS. Det må også oppfordres til livsstilendringer gjennom hele sykdomsforløpet ved kronisk nyresykdom. Dette kan gjennomføres med kommunale lavterskeltilbud og befolkningsrettede tilbud som røykesluttgrupper, kostholdskurs og varierte tilbud om fysisk aktivitet. Samhandlingsreformen legger opp til at det tilrettelegges for interkommunalt samarbeid og utstrakt bruk av annet helsepersonell både i opplæring og veiledning av pasienter. Utvikling av kommunale mestrings- og læringstilbud vil være viktige tiltak også i forebygging av kronisk nyresykdom.

Tradisjonelt har opplæringstilbud vært gitt ved sykehusene som har en lovpålagt plikt til å etablere dette. Kurstilbud for pasienter med kronisk nyresykdom og deres pårørende finnes ved de fleste nyremedisinske enheter. Målgruppen for sykehusenes tilbud er først og fremst pasienter med alvorligere nyresykdom

På kommunalt nivå vil lærings- og mestringstilbud i større grad kunne være et tiltak for forebygging og tidlig intervensjon på gruppe- og individnivå for personer i risikogrupper og med nyoppdaget sykdom. Men også for pasienter med alvorligere grader av nyresykdom kan lavterskeltilbud i kommunen være viktige som et tiltak for å mestre tilværelsen på en bedre måte. Personer med KNS skal ha informasjon og opplæring på passende tidspunkt i forhold til sykdomsutviklingen slik at de får god tid til å forstå og foreta informerte valg av behandling. Helsepersonell som arbeider med pasienter med KNS må ta høyde for de psykologiske aspektene ved sykdommen og sørge for tiltrekkelig støtte, for eksempel støttegrupper, rådgivning og eventuelt en kontaktsykepleier innen spesialisthelsetjenesten når det er nødvendig.

- | |
|--|
| <p>NICE-retningslinjene(32) foreslår følgende temaer for opplæringen:</p> <ul style="list-style-type: none">○ <i>Hva er kronisk nyresykdom og hvordan påvirker den personene som rammes?</i>○ <i>Hvilke spørsmål bør man stille helsetjenesten om nyrene sine?</i>○ <i>Hvilke behandlingsmuligheter foreligger og hvilke bivirkninger eller komplikasjoner kan man få av behandlingen?</i>○ <i>Hva kan man gjøre selv for å påvirke sykdommen?</i>○ <i>På hvilken måte vil sykdommen og behandlingen påvirke dagliglivets aktiviteter arbeidsmuligheter og økonomi?Hvilke støtteordninger finnes?</i>○ <i>Hvordan kan man tilpasse seg sykdommen og hvilke psykologiske støtteordninger fins?</i>○ <i>Informert om nyreerstattende behandling når tiden er inne for det og om hvilke forberedelser som er nødvendig.</i>○ <i>Konservativ, ikke invasiv behandling kan eventuelt overveies</i> |
|--|

4.3.6 Faglige retningslinjer

Kunnskap om identifisering og oppfølging av pasienter med nyresykdom og om risiko for å utvikle progredierende KNS, må styrkes gjennom utdanning og fagutvikling. For å ivareta oppgavene med forebygging og tidlig intervensjon bør det lages retningslinjer som retter seg både mot kommunene og spesialisthelsetjenesten.

Internasjonalt er det utarbeidet kliniske retningslinjer for identifisering og tidlig intervensjon samt diagnostikk, behandling og ansvarsfordeling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten ved kronisk nyresykdom (32).

Helsedirektoratet har tidligere utarbeidet kliniske retningslinjer for å bekjempe sykdommer og tilstander som er blant de viktigste årsaker til kronisk nyresykdom, for eksempel hjerte-karsykdom, diabetes mellitus og sykkelig overvekt.

Retningslinjene skal være normgivende for forebygging og klinisk praksis for noen av våre største folkehelseutfordringer. I retningslinjene savnes omtale av at lett til moderat nedsatt nyrefunksjon og påvisning av proteinuri er sterke prediktorer for økt risiko for kardiovaskulær sykdom og eventuelt død. Dette kan være grunnlag for å revidere retningslinjene.

Det kan være grunn til en ny gjennomgang av kunnskapsgrunnlaget for retningslinjene som følge av økende erkjennelse av at årsakforholdene er mer komplekse enn tidligere antatt. Menneskers psykososiale livsbetingelser synes å ha en større betydning for utvikling av disse sykdommene enn man tidligere har vært klar over(33).

4.4 Ansvars- og oppgavefordeling ved forebyggende arbeid og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom.

Det befolkningsrettede folkehelsearbeidet som pålegges gjennom den nye folkehelseloven skal foregå på de tre nivåene stat, fylkeskommune og kommune.

Det er viktig at kronisk nyresykdom også settes på dagsordenen i kommunens folkehelsearbeid. Både nåværende kommunehelsetjenestelov og høringsutkast til ny helse- og omsorgslov viser til de plikter kommunene har både når det gjelder forebyggende tiltak og plikt til å ha oversikt over helsetilstanden. Kommunens plikter er også omtalt utkast til ny folkehelselov, hvor det påpekes kommunens ansvar for å iverksette tiltak innenfor de områder hvor kommunen har størst helseutfordringer. Diabetes type 2 er nevnt som eksempel på dette.

Samhandlingsmeldingen beskriver en ny kommunerolle som innebærer ansvar for oppbygging av eksisterende oppgaver, utvikling av nye tjenestetilbud og flytting av oppgaver fra spesialisthelsetjenesten.

Dette kan bety en endret oppgavefordeling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten når det gjelder pasienter med kronisk nyresykdom, men også en tydeliggjøring av hva som er kommunens oppgaver. Helseovervåkning og folkehelsearbeid er av de områder som vektlegges.

For pasienter i risikozonen eller med etablert kronisk nyresykdom vil det få avgjørende betydning hvordan kommunen velger å løse sine oppgaver spesielt når det gjelder helseovervåkning og utvikling av systematiske tiltak for forebygging og tidlig intervensjon.

Det må synliggjøres overfor kommunen at kronisk nyresykdom er et folkehelseproblem og at personer med risiko for å utvikle kronisk nyresykdom er en viktig målgruppe for forebyggende tiltak. Videre må kommunen tilføres kompetanse slik at nødvendige tiltak kan iverksettes.

Kommunelegen skal i følge loven være medisinsk faglig rådgiver for kommunen og bør på vegne av kommunen tillegges ansvar for planlegging og etablering av tiltak for forebygging og tidlig intervensjon, blant annet for pasienter med kronisk nyresykdom i ulike stadier. Kommunelegen bør kunne få den nødvendige kunnskap gjennom målrettede kurs som organiseres enten av helseforetak eller sentrale helsemyndigheter. Kommunelegen må samordne innsatsen som fastleger og andre aktører i kommunehelsetjenesten får ansvaret for i arbeidet med å forebygge nyresykdom.

4.5 Forebygging og behandling av kronisk nyresykdom - en oppsummering

Tabellen gir en skjematisk fremstilling av utfordringer og ønsket utvikling når det gjelder forebygging og intervensjon ved kronisk nyresykdom

Målgruppe Mål Tiltak	Hele befolkningen	Risikantene - hypertensjon - diabetes	Kroniske nyresyke
Dagens situasjon	Økende vekt Inaktivitet Røyking Uhensiktsmessig kosthold	Fastlegene behandler i tråd med retningslinjer? For passiv behandling? For lite kontroll av mulig nyreskade?	Nyreskade ikke identifisert og oppdages for sent av fastlegene? Håndteres ikke etter retningslinjene av fastlegene? Henvises for sent? Samhandling med spesialister for tilfeldig?
Mål	Vektreduksjon Aktivering Røykeslutt Helsefremmende kosthold	Riktig behandling og oppfølging. Nyreskade identifiseres tidlig.	Nyreskade identifiseres tidligst mulig. Nyresyke får optimal oppfølging i primær- linjetjenesten. Henvises på riktig tidspunkt. God samhandling med spesialister.
Ressurser	Kommuneoverlege	Kommuneoverlege	Kommuneoverlege

	Fastleger Folkehelsearbeidere ++	Fastleger Kommunalt diabetes/nyreteam (fastlege, sykepleier, klinisk ernæringsfysiolog)	Fastleger Kommunalt diabetes/nyreteam
Verktøy	Folkehelselov Lov om kommunal helse- og omsorgstjeneste	Retningslinjer for forebygging og behandling av diabetes/KNS	Retningslinjer for behandling av KNS i 1. linjetjenesten.
Aktiviteter	Helseovervåkning og planarbeid. Medisinsk faglig rådgivning Informasjon Folkehelsearbeid	Tverrfaglige behandlingsteam Opplæring/veiledning av diabetes/nyrepasienter Veilede og gi føringer til kommunens fastleger	Tverrfaglige behandlingsteam Opplæring/veiledning av diabetes/nyrepasienter. Veilede og gi føringer til kommunens fastleger.

Figur 8

Forebygging og intervensjon ved kronisk nyresykdom (Nilsen,F.L.)

4.6 Anbefalinger

4.6.1 Mål

Redusert forekomst og alvorlighetsgrad av kronisk nyresykdom i befolkningen og hos personer i risikogrupper.

4.6.2 Strategier

- Erkjenne kronisk nyresykdom som et folkehelseproblem og gjennomføre en nasjonal og koordinert befolkningsrettet folkehelsestrategi, på kommunalt, fylkeskommunalt og statlig nivå.
- Fastsette nasjonale krav til kommunene for forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom herunder system for oppfølging og tiltak for pasienter med påvist kronisk nyresykdom.
- Styrke kommunenes kompetanse og kunnskaper om forebygging, intervensjon og oppfølging ved kronisk nyresykdom.

4.6.3 Tiltak

- Nasjonalt handlingsprogram mot livsstilssykdommer, inkludert kronisk nyresykdom, som integrerer felles tiltak fra de involverte områdene og koordineres med lovverk, avgiftspolitik, mediestrategier og retningslinjer
- Befolkningsrettet informasjonskampanje for å bidra til økt oppmerksomhet om kronisk nyresykdom som et folkehelseproblem, økt kunnskap om årsaker og uttrykksformer ved sykdommen og om muligheter for å kunne påvirke forløpet.

- Utarbeide retningslinjer for forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom og integrere nyere nyremedisinsk kunnskap og implementeringskunnskap i eksisterende strategier og retningslinjer mot diabetes, hypertensjon, hjerte- og karsykdommer og sykkelig overvekt
- Gjøre kunnskapsbaserte forskningsresultater om effektive forebyggingsmetoder og folkehelseiltak lett tilgjengelige for kommunene.
- Kommunen må lage konkrete planer som ivaretar tverrfaglig forebygging og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom og samordning av kommunens innsats
- Etablere tverrfaglige behandlingsteam for forebyggende arbeid ved kronisk nyresykdom og til opplæring, veiledning og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom
- Kommunelegene må få opplæring i form av kurs med sikte på å oppfylle rollen som samordner av kommunens innsats
- Opplæring av annet helsepersonell enn leger til forebyggende arbeid ved kronisk nyresykdom og for opplæring, veiledning og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom
- Vektlegge nyere nyremedisinsk kunnskap i et forebyggingsperspektiv som tema i utdanning og fagutvikling, både nasjonalt og lokalt.
- Etablering av lavterskeltilbud og frisklivssentraler som viktige tiltak i det forebyggende og sekundærforebyggende arbeidet.
- Definere nasjonale kvalitetsindikatorer for oppfølging av risikogrupper og pasienter med kronisk nyresykdom og innarbeide disse i elektronisk pasientjournal

5 Innsatsområde II: Behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom

5.1 Innledning

Behandling ved kronisk nyresykdom må tilpasses den aktuelle sykdomsfasen og rette seg mot den tilbakenforliggende årsak, mot nyresykdommen og mot eventuelle komplikasjoner.

5.2 Behandling av pasienter med kronisk nyresykdom

5.2.1 *Behandling i tidlig fase ved kronisk nyresykdom*

Ved identifisering av risikanter og tidlig intervensjon skal behandlingen bidra til å hindre at kronisk nyresykdom oppstår som komplikasjon til en grunnsykdom. Det vil i første rekke handle om at behandling av diabetes type 2 og hypertensjon skjer på en adekvat måte og etter omforente faglige retningslinjer og "best practice".

Tidlig intervensjon hos pasienter med påvist kronisk nyresykdom betyr i første rekke å sette inn tiltak i sekundærforebyggende øyemed. Utredning og behandling av grunnsykdommen er en sentral del av behandlingen ved tidlig intervensjon.

Tilrettelegging for en sunnere livsstil, optimalisering av blodtrykksbehandling og god blodsukkerkontroll ved diabetes kan være avgjørende for utviklingen. I tillegg til endret helseadferd som kan omfatte kostholdsintervensjon og fysisk trening, vil medikamentell behandling være nødvendig i mange tilfelle.

God blodtrykkskontroll er nødvendig ved kronisk nyresykdom uavhengig av årsak. Dette gjelder i enda større grad ved samtidig proteinuri. Det kan sette store krav til den medikamentelle behandling å nå fastsatte behandlingsmål.

Hos diabetespasienter er god blodglukosekontroll vesentlig. Blodglukose bør kontrolleres også hos nyrepasienter uten kjent diabetes, da kronisk nyresykdom også disponerer for diabetes. I følge Norsk Nefrologiregister for året 2009 hadde 32 prosent av de nye pasientene i nyreerstattende behandling diabetes som årsak eller som komorbiditet til nyresykdommen.

I SHARP-studien (34;35) er vist at pasienter med kronisk nyresykdom kan få redusert risiko for kardiovaskulære komplikasjoner ved bruk av kolesterolsenkende behandling.

Andre risikofaktorer for progresjon av nyresykdommen må utredes og følges opp, for eksempel kostholds faktorer, urinveislidelser, bruk av NSAIDS og eventuelt andre

medikamenter som kan skade nyrene. Radiologiske kontrastmidler kan indusere nyreskade. Som regel vil skaden være akutt og forbigående, men pasienter med kronisk nyresykdom kan få varig forverrelse av sykdommen. Samtidig er bruken av CT med intravenøs kontrast økende. Ved henvisning til slike undersøkelser både fra allmennpraksis og spesialisthelsetjeneste bør derfor GFR først undersøkes. Det finnes europeiske retningslinjer på dette området (36) men det er også behov for egne nasjonale anbefalinger.

Medikamentell behandling av andre samtidige sykdommer hos pasienter med nedsatt nyrefunksjon kan være krevende. En del medikamenter kan ikke brukes, og nedsatt nyrefunksjon kan påvirke både utskillelse og virkemåte av medikamenter.

5.2.2 Forebygging av akutt nyresvikt

Pasienter med kombinert hjerte- og nyrelidelse er utsatt for akutt nyresvikt ved interkurrent sykdom med utvikling av farlige medikamentelle bivirkninger. Nyere erkjennelse har slått fast at pasienter med kronisk nyresvikt som gjennomgår og overlever en episode med akutt nyresvikt, har stor overdødelighet i årene som følger. Dette er en situasjon som kunne vært unngått dersom forebyggende tiltak og behandling hadde vært iverksatt tidligere. Forebygging av akutt nyresvikt ("akutt på kronisk") bør derfor være et viktig satsningsområde i informasjon og opplæring og i samhandlingen mellom involverte medisinske spesialister og primærhelsetjenesten.

5.2.3 Behandling ved alvorlig kronisk nyresykdom

Ved mer alvorlig kronisk nyresykdom må behandlingen også rette seg mot uremiske symptomer som oppstår som konsekvens av en sviktende nyrefunksjon. Ved betydelig reduksjon av GFR opptrer initialt ofte uspesifikke symptomer i form av generell tretthet, slapphet og tap av matlyst. Etterhvert kan utvikles ødemtendens og ved mer alvorlig reduksjon av nyrefunksjon opptrer hudkløe, varierende grader av anemi, metabolske forstyrrelser, forstyrrelser i vann- og saltbalansen og i mineralstoffskiftet. Det fører til det sykdomsbildet som kalles uremi.

Behandlingsmålet for denne tilstanden er å korrigere eller dempe de symptomer og følgetilstander den uremiske tilstanden fører med seg. Spesielt fokuseres på anemi, benmetabolisme og osteopeni, syre/basebalanse, protein/kaloriinntak og under-og feilernæring. Dette er forhold som må følges opp og behandles ikke bare i en fase hvor den konservative behandlingen dominerer, men også for pasienter i nyreerstattende behandling.

Begrepet konservativ behandling benyttes i denne handlingsplanen om behandling som ikke omfatter nyreerstattende behandling. For noen pasienter vil konservativ behandling være det eneste alternativ også ved svært alvorlig nyresykdom. Dette er nærmere omtalt i kapittel 7.

Begrepet konservativ behandling må ikke forstås slik at man ikke skal være aktiv i behandlingen av pasientene i alle stadier. Aktiv oppfølging og tidlig intervensjon er nødvendig gjennom alle faser av sykdommen.

Internasjonalt er det utarbeidet retningslinjer og anbefalinger for behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom(32;37-40); men det er divergens om hva som er den beste behandlingen på de forskjellige områdene. .

Det finnes ikke tilsvarende norske nasjonale faglig retningslinjer for konservativ/symptomatisk behandling ved kronisk nyresykdom.

5.2.4 Predialytisk behandling

Ved predialytisk behandling forstås den konservative behandling i fasen før oppstart av nyreerstattende behandling.

Behandlingen ved alvorlig nyresvikt i en fase hvor det åpenbart kan bli behov for nyreerstattende behandling har tre hovedmålsettinger:

- Holde pasientens metabolske status så nær det normale som mulig
- Forebygge kardiovaskulære komplikasjoner
- Forberede pasienter for nyreerstattende behandling

Pasienten skal være best mulig rustet fysisk og mentalt til eventuelt å starte nyreerstattende behandling. Pasienten må få mulighet til å foreta et kvalifisert og informert valg av nyreerstattende behandlingsmåter etter at muligheter og begrensninger er forklart. Det er et kvalitetstegn ved oppfølging og behandling av pasienter med progredierende nyresvikt at nyreerstattende behandling starter som en planlagt prosess, og ikke som et øyeblikkelig hjelp inngrep som fratrar pasientene et reelt valg.

Dette krever at henvisninger til nyremedisinsk spesialisthelsetjeneste kommer i rett tid. Det gjelder også henvisninger fra leger med andre spesialiteter enn nyremedisin.

Det synes å være mangelfull kunnskap både i den generelle befolkningen, i primærhelsetjenesten og deler av spesialisthelsetjenesten når det gjelder behovet for tidlig intervensjon ved alvorlig og svært alvorlig nyresvikt for å forberede nyreerstattende behandling. Økt kunnskap forventes å føre til at flere henvises til riktig tidspunkt slik at omfang av akutt oppstart av nyreerstattende behandling, definert som dialysestart innen fire måneder etter første henvisning til nefrolog, reduseres.

5.2.5 Forberedelse til dialyse

Forberedelse til dialysebehandling bør starte i god tid. Pasienten skal ha tilbud om systematisert opplæring i nyresykdom og behandlingsmuligheter. Alle nyreenheter må gi tilbud om "nyreskole"/ nyrekurs til pasienter og pårørende. Slikt tilbud bør gis før pasienten er dialysekrevene. Fistelanleggelse bør skje i god tid før dialysebehandling (minimum 3-4 mnd), og kvalitetsmål er at flest mulig hemodialysepasienter (>80 % er optimalt) har slik dialysetilgang. Dersom fistel ikke er mulig å anlegge, bør arteriovenøst graft anlegges. Som siste alternativ er

tunnelert dobbelt-lumen kateter.

For pasienter som skal starte i peritonealdialyse er tiden for innleggelse av peritonealdialysekateter mindre kritisk, men det er ønskelig med anleggelse minimum 3 uker før oppstart av behandling. Opplæringen av pasienter i peritonealdialyse tar fra 1-6 uker vanligvis. Dersom det er behov for assistert peritonealdialyse (familie, hjemmesykepleie, sykehjemsbasert), må det gis tilstrekkelig opplæring av de som skal bistå i behandlingen.

Om lag 20-25% av pasientene starter akutt (dvs kortere enn 2-3 mnd etter første kontakt med nyreenheten). Det bør arbeides systematisk for at denne prosentandelen senkes ned mot 5-10 % siden disse pasientene er mer utsatt for komplikasjoner enn andre. Det stiller store krav til riktig tidspunkt for henvisning til spesialist og til sykehusenhet fra fastlegen/primærhelsetjenesten – og at det er godt samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten.

5.2.6 Fysisk aktivitet og kronisk nyresykdom

Anbefalinger knyttet til sunnere livsstil finnes i flere sentrale dokumenter (41-43) Kronisk nyresykdom er ikke nevnt spesielt i disse dokumentene, men anbefalingene vil også være aktuelle for denne gruppen. Pasienter med kronisk nyresykdom og særlig pasienter i dialyse har redusert treningskapasitet og arbeidskapasitet.

I 2008 utga Helsedirektoratet "Aktivitetshåndboken" om fysisk aktivitet (44) hvor fysisk aktivitet ved kronisk nyresykdom er omtalt i et eget kapittel. Det konkluderes med at det ikke finnes studier på mennesker som viser at fysisk trening i seg selv skulle ha primær forebyggende effekt på forekomst av kronisk nyresykdom, heller ikke at fysisk trening alene utsetter eller motvirker uremiutvikling.

Derimot har studier vist at pasienter med kronisk nyresykdom både predialytisk, i dialyse og etter nyretransplantasjon har samme relative evne til å øke sin kondisjon, muskelstyrke og muskelmasse samt utholdenhet som jevnaldrende friske personer. Det er også mulig at man indirekte oppnår en sekundærpreventiv effekt av fysisk aktivitet ved bedret blodtrykks- og blodsukkerkontroll hos pasienter som trener regelmessig. Trening øker også livskvaliteten. Det er derfor viktig for pasienten å komme i gang med fysisk trening så tidlig som mulig ved påvist kronisk nyresykdom og at dette videreføres gjennom sykdomsforløpet. I "Aktivitetshåndboken" er gitt eksempler på aktuelle treningsformer samt kontraindikasjoner og spesielle forhold man må være oppmerksom på, ved trening av pasienter med kronisk nyresykdom i ulike stadier.

Rehabiliteringsperspektivet er viktig gjennom flere faser av sykdomsforløpet. Hvordan vil sykdomsutviklingen påvirke dagliglivets aktiviteter, arbeidsliv, utdanning og økonomi. Hvilke støtteordninger finnes. Dette er spørsmål som også bør inngå i pasientopplæringen (32)

5.2.7 Ernæringsintervensjon ved kronisk nyresykdom

Ernæringsintervensjon ved kronisk nyresykdom kan være aktuelt gjennom alle faser i forløpet av kronisk nyresykdom, både i forebyggende øyemed og som en del av

behandlingen før og etter eventuell oppstart av nyreerstattende behandling. .
Kontroll av underliggende tilstander, slik som diabetes og høyt blodtrykk kan beskytte nyrene mot skade, forsinke sykdomsutvikling eller lindre plager.

Ernæringsintervensjon kan bidra til dette. Målet med ernæringsintervensjon er å:

- Optimalisere ernæringsstatus
- Oppnå eller opprettholde glykemisk kontroll
- Forebygge hjertekarsykdom hos pasienter med kronisk nyresykdom
- Redusere opphopning av avfallsstoffer
- Bidra til å normalisere og opprettholde elektrolyttbalanse.

Kosthold i henhold til generelle kostholdsanbefalinger (45;46) anbefales som del av forebygging og behandling av diabetes, høyt blodtrykk, hjerte- og karsykdom og ved kronisk nyresykdom med beskjedne symptomer.

Nordmenn har et økende inntak av proteiner og studier viser at mennesker som lever med diabetes har et høyere inntak enn gjennomsnittet (47;48).
Proteinkontrollert diett kan være hensiktsmessig i preuremisk fase for å unngå unødvendig belastning av nyrene (49). På denne måten kan uremisymptomer som hudkløe, kvalme og oppkast reduseres eller forhindres. Pasienter på proteinkontrollert kost bør følges tett opp på grunn av risiko for å bli proteinunderernært.

Nyresykdom forårsaker økt nedbrytning av kroppsvev (katabolisme) og dialysebehandling øker behov for energi, protein og vannløselige vitaminer.
Nyresyke opplever ofte nedsatt matlyst og er i risiko for å utvikle underernæring. Mange er i behov av energi- og næringstett kost eller også aktiv ernæringsbehandling, for å unngå uønsket vekttap og for å sikre at proteinene i kosten benyttes til å opprettholde og reparere kroppsvev heller enn som energikilde.

Pasienter med alvorlig redusert nyrefunksjon kan ikke omsette, ta opp eller skille ut en rekke næringsstoffer og nedbrytningsprodukter. Det kan være behov for kalium-, fosfat- og/eller natriumredusert kost for å bidra til normalisering av nivåer av disse mineralnivåene i blodet. Fiber i kosten bidrar til å optimalisere tarmfunksjonen og det kan være behov for osmotisk lakserende midler for å sikre utskillelse av fosfor og kalium gjennom tarm.

Pasienter med kronisk nyresykdom er, avhengig av sykdomsgrad, type behandling og eventuelle kostholdsrestriksjoner, i behov av tilskudd av vannløselige vitaminer, kalsium og vitamin D. Natrontabletter kan benyttes for å redusere syreoverskudd i kroppen. Tilskudd av vitamin A frarådes på grunn av redusert utskillelse.

I den predialytiske fase legges grunnlaget for senere oppfølging i dialyse og etter transplantasjon. Saltrestriksjon og derved væskerestriksjon er sentralt, samt regulering av blodsukker og fosfatinntak. Dette bør startes allerede i den predialytisk fase

Kostveiledning ved klinisk ernæringsfysiolog er et viktig tiltak ved behandling av pasienter med kronisk nyresykdom

5.3 Diagnostikk

Diagnostikk er viktig både ved tidlig intervensjon og for å kunne følge behandlingseffekt og sykdomsutvikling. De tre viktigste undersøkelser for å kunne identifisere og følge pasienter med kronisk nyresykdom er urinundersøkelse, GFR og blodtrykk. Disse undersøkelsene hører naturlig hjemme i primærhelsetjenesten.

Påvisning av albumin i urinen kan skje ved en enkel undersøkelse med strips eller ved måling av albumin/kreatinin ratio (ACR) i urinen. ACR er sensitiv for påvisning av små mengder albumin (mikroalbuminuri) og gjøres ved mange fastlegekontorer i dag. Dette bør innføres som rutine i primærhelsetjenesten i alle kommuner (32). Ved større grader av proteinuri hos pasienter med påvist nyresykdom er det mer aktuelt å måle protein/kreatinin ratio (PCR). Dette vil ofte være pasienter som skal utredes nærmere i spesialisthelsetjenesten.

Hematuri påvist ved urinundersøkelse kan være tegn på skade i nyrevev eller urinveier. Hematuri påvises også enkelt i primærhelsetjenesten ved hjelp av en urinteststrimmel. Vedvarende hematuri uten proteinuri skal kontrolleres med gjentatte prøver på hematuri, proteinuri/albuminuri, GFR og blodtrykk så lenge hematurien varer og eventuelt utredes nærmere i spesialisthelsetjenesten.

Beregning av GFR (10) vil i de fleste tilfelle være tilstrekkelig for å påvise grad av nedsatt nyrefunksjon. Ved nyoppdaget redusert GFR under 60 ml må prøven gjentas etter 14 dager.

Hypertensjon kan være tidlig tegn på nyresykdom, men er også en av de viktigste årsakene til kronisk nyresykdom. Måling av blodtrykk hører derfor med både i undersøkelse av pasienter i risikozonen og for å følge behandling og utvikling av påvist kronisk nyresykdom. God blodtrykkskontroll har gunstig effekt på utvikling av nyresykdommen.

Nye og billige metoder har de siste årene styrket allmennlegenes mulighet for lettere å påvise tegn til kronisk nyresykdom. Gradering av KNS ved måling av GFR er tatt i bruk ved alle landets laboratorier. Påvisning og måling av albuminutskillelse i urinen kan gjennomføres ved metoder som er lett tilgjengelige for allmennlegene.

I tillegg til disse grunnleggende undersøkelsene for å påvise og følge kronisk nyresykdom, vil det være behov for å supplere med bildediagnostiske undersøkelser og immunologiske og serologiske prøver avhengig av sykdomsbilde og utvikling, vanligvis som ledd i undersøkelser i spesialisthelsetjenesten.

5.4 Oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom

Alle pasienter med påvist kronisk nyresykdom bør ha et system for oppfølging tilpasset sykdommens art og utvikling. Internasjonalt er utarbeidet anbefalinger om hyppighet for kontroller i ulike faser(37). Nøyaktig frekvens må avpasses etter klinisk bilde og grad og hastighet i endringer i nyrefunksjonen. Det finnes ikke tilsvarende norske nasjonale retningslinjer.

Måling av GFR og undersøkelse av urinen bør innarbeides i klinisk praksis ved utredning og kontroll av pasienter med familiært anlegg for nyresykdom, diabetes mellitus, hypertensjon, hjerte-karsykdom og systemsykdommer. Spesielt bør fokuseres på pasienter hvor reduksjon i GFR i samme tempo vil føre til behov for nyreerstattende behandling i løpet av vedkommendes sannsynlige levetid.

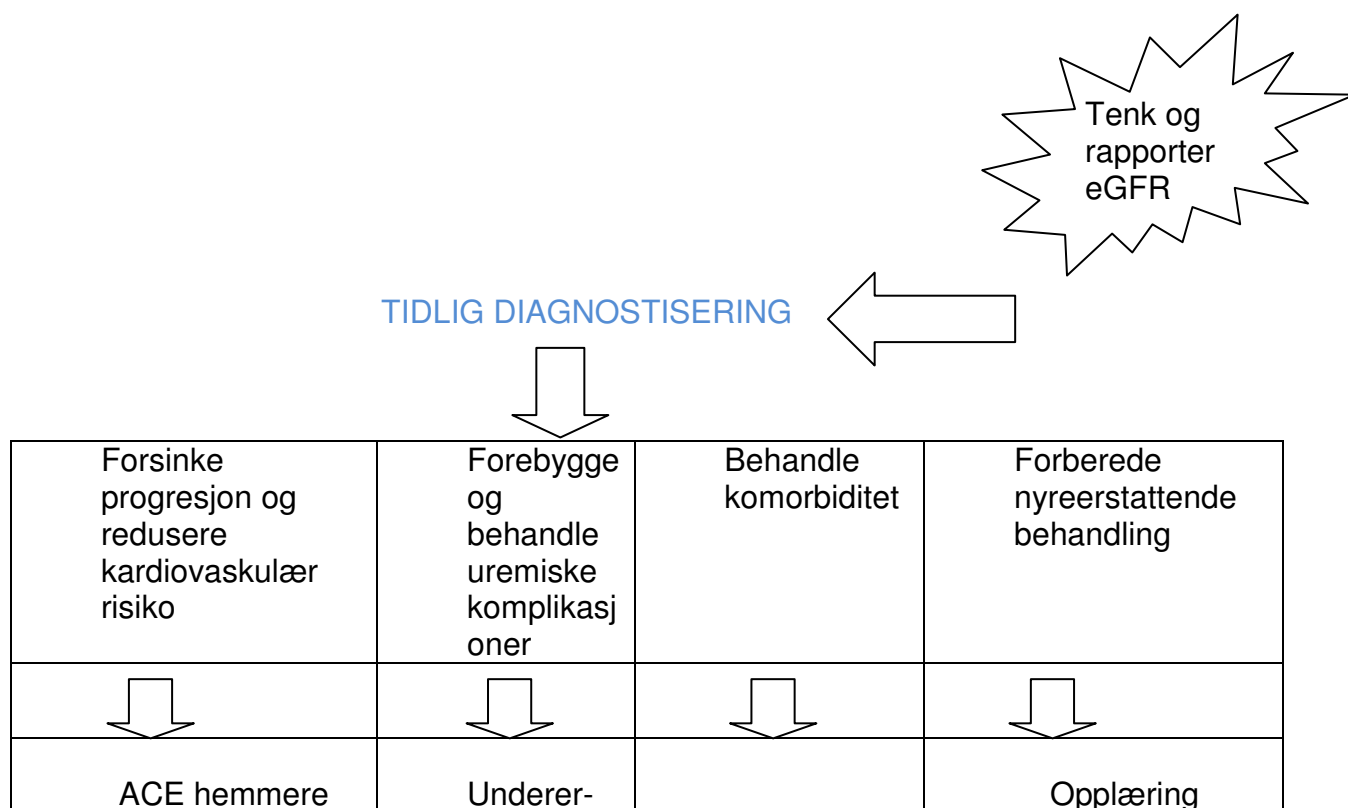
5.5 Behov for retningslinjer for behandling av pasienter med kronisk nyresykdom

Behandlingen ved alvorlig nyrefunksjonsnedsettelse er stadig under diskusjon og utvikling i tråd med nyere forskningsresultater. Det bør utarbeides nasjonale faglige retningslinjer og kvalitetsindikatorer som ledd i et helhetlig kvalitetssystem for behandling av pasienter med kronisk nyresykdom. Nasjonale faglige retningslinjer må også omfatte ernæringsintervensjon.

Norsk nefrologiregister registrerer enkelte kvalitetsparametre knyttet til nyreerstattende behandling, men det er ingen sentral registrering av slike parametre for pasienter som ikke er i dialyse.

Krav til behandlingsmål i retningslinjer vil alltid måtte avveies mot individuelle pasientbehov, for eksempel ved komorbiditet, polyfarmasi og pasientens holdninger til egen sykdom og motivasjon for atferdsendring og medikamentelle tiltak. En øket grad av måloppnåelse i forhold til behandlingsmål må søkes oppnådd gjennom integrering av kvalitetssikringsverktøy i elektronisk pasientjournal og med fokus på nyere nyremedisinsk kunnskap i opplæring og lokalt kvalitetssikringsarbeid.

Nedenfor er gitt en skjematisk fremstilling av problemstillinger og tiltak i forskjellige faser av kronisk nyresykdom.



	næring	Hjertesykdom	
BT-kontroll	Anemi	Karsykdom	Informert valg av nyreerstattende eller konservativ behandling
Blodsukkerkontroll	Calcium, fosfat, PTH	Medikamentinteraksjoner	AV-fistel for HD Kateter for PD Transplantasjonsutredning
Røykeslutt	Acidose	Nevropati Retinopati Nevropatiske sår	Oppstart nyreerstattende behandling - til rett tid

Figur 9

Problemstillinger og tiltak i forskjellige faser av kronisk nyresykdom.
(etter Dr Donal O'Donoghue, www.Healthcareworkforce.nhs.uk)

5.6 Anbefalinger

5.6.1 Mål

Redusert forekomst av komplikasjoner til kronisk nyresykdom, utsatt eller hindret utvikling av alvorlig nyresvikt og god behandling av symptomer og følger av kronisk nyresykdom

5.6.2 Strategier

- Utarbeide nasjonale krav til standard for behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.
- Nasjonal mal for kvalitetssystem for pasienter med kronisk nyresykdom, jfr den nasjonale kvalitetsstrategien
- Øke kommunehelsetjenestens evne til å behandle flere pasienter med kronisk nyresykdom

5.6.3 Tiltak

- Utarbeide nasjonale faglige retningslinjer for behandling og sekundær forebygging ved kronisk nyresykdom i ulike faser av pasientforløpet.
- Utvikle målbare indikatorer for rapportering om grad av måloppnåelse i behandlingen.

- Utvikle metoder som sikrer at fastlegene og annet helsepersonell har tilstrekkelig kompetanse til å behandle pasienter med kronisk nyresykdom i et nært samarbeid med spesialisthelsetjenesten
- Utvikle Norsk Nefrologiregister som et nasjonalt kvalitetsregister for kronisk nyresykdom

6 Innsatsområde III: Kapasitet og kvalitet i nyreerstattende behandling.

6.1 Innledning

Nyreerstattende behandling omfatter transplantasjon med nyre fra levende eller avdød giver og ulike former for dialysebehandling. I Norge er transplantasjon førstevalget ved behov for nyreerstattende behandling såfremt det ikke er medisinske grunner til at dette ikke er mulig. Transplantasjon gir bedre livskvalitet for pasienten enn ved dialysebehandling og er på sikt mindre kostnadskrevene for samfunnet. Pasienter som av ulike grunner ikke kan transplanteres kan tilbys varig dialysebehandling.

6.2 Organisering av nyreerstattende behandling

I Norge utføres det dialyse ved 24 sentre med nyremedisinsk ekspertise og ved til sammen 34 satellitter (med fra 2-10 dialyseplasser) knyttet til sentrene (2009-tall). Satellittene har vanligvis spesielt trent personell og tilgang til nyrelege med fast tilsyn eller kontakt ved behov. Kontakt med samarbeidende sykehus kan skje ved telefon, oppmøte eller ved hjelp av telemedisinske løsninger. Det administrative og fagmedisinske ansvaret er tillagt et samarbeidende sykehus som har spesialist i nyresykdommer.

Alle transplantasjoner i Norge utføres ved Oslo universitetssykehus HF (OUS) Rikshospitalet.

Utredning og kontroll og behandling de første 3 måneder av mottaker og levende giver av nyre skjer ved lokal nyreavdeling/seksjon.

28 helseforetak med intensivavdeling er godkjent som donorsykehus for donasjon av organer fra avdøde. Det er utpekt en donoransvarlig lege ved hvert donorsykehus. Noen donorsykehus har i tillegg en donorsykepleier. Utredning av mulig avdød giver foregår lokalt, men når aktuell giver er identifisert og samtykke til organdonasjon foreligger, er det et team fra OUS Rikshospitalet som forestår uttaking av organene. Teamet sørger også for forsvarlig preservering og transport av organene.

Transplantasjonskoordinatorer(50) er knyttet til transplantasjonsteamene på OUS Rikshospitalet koordinerer de praktiske forhold rundt en organtransplantasjon og fører statistikk over virksomheten.

Lokale nyreseksjoner utreder pasienter som skal transplanteres etter skjema laget ved Rikshospitalet i samarbeid med nyremedisinske miljøer. Potensielle levende

givere av nyre utredes også ved lokale nyreseksjoner. Utredningene krever samkjøring av en rekke forskjellige undersøkelser og vurderinger. Det ansettes derfor i økende grad sykepleier med nyremedisinsk kompetanse ved de lokale nyreseksjoner for å koordinere utredningene. En fast kontaktperson på det utredende helseforetaket forenkler også kommunikasjonen med transplantasjonssykepleier på OUS Rikshospitalet.

En koordinerende sykepleier vil ha full oversikt over pasienten og det som skjer i forbindelse med transplantasjonsutredningen. Det kan bidra til å øke tryggheten før og etter operasjonen for mottaker og giver å ha en fast person å henvende seg til. Sykepleieren vil være del av et tverrfaglig team.

Det tverrfaglige nyreteamet på OUS Rikshospitalet har en sentral rolle i oppfølgingen av pasienter som er transplantert i den perioden pasienten oppholder seg ved eller nær sykehuset, vanligvis ca 3 måneder. Pasientene fordeles mellom teamets medlemmer avhengig av problemstilling.

6.3 Ulikheter i nyreerstattende behandling

Det er geografiske ulikheter i prevalensen av nyreerstattende behandling, jfr kapittel 3. Årsakene til dette er ikke klarlagt. Det finnes ikke sikre data for variasjoner i forekomst av kronisk nyresykdom generelt i befolkningen. Ulik kapasitet i dialysetilbudet kan være en medvirkende årsak til ulikheter mellom sentrene. Svakheter ved registreringene kan også bidra til ulikhetene. Økt antall innvandrere med høyere forekomst av nyresykdom kan bidra til økningen i Østlandsområdet. Det er behov for å kartlegge disse forholdene nærmere for å kunne iverksette tiltak som kan bidra til sikre likeverdighet i tilbudet.

6.4 Uviklingen i behov for nyreerstattende behandling

Antall pasienter i nyreerstattende behandling ved utgangen av året er nesten tredoblet i løpet av 20 år. Prevalensen av dialysebehandling (hemodialyse og peritoneal dialyse) alene er fem-doblet i samme periode.

År	1990	1995	2000	2005	2009
Modalitet					
Hemodialyse	212	344	526	805	988
Peritoneal dialyse	39	58	119	156	228
Fungerende graft	1182	1560	1963	2425	2853
Totalt	1413	1962	2608	3386	4069
% økning pr 5-årsperiode		38,9%	32,9%	29,8%	20,2%*
% økning pr år i snitt		7,8%	6,6%	6,0%	5,04%
% økning pr år i snitt for dialysebehandling		14%	10 %	9,8 %	7,8%
% økning pr år i snitt for fungerende graft		6,3%	5,1%	4,7%	4,4%

* 4 år

Figur 10

Utviklingen i antall pasienter i nyreerstattende behandling ved årets utgang 1990 til 2009 fordelt på behandlingsmåte. (Norsk nefrologiregister)

Den årlige veksten har imidlertid vært avtagende både for nyreerstattende behandling totalt og for dialyse alene. I følge foreløpige tall for 2010 fra Norsk nefrologiregister har det vært en lett nedgang i antallet nye pasienter, fra 562 nye i 2009 til 499 i 2010. Tallene er imidlertid beheftet med en viss usikkerhet og skal kvalitetssikres (Torbjørn Leivestad, Norsk nefrologiregister, personlig meddelelse) Nye pasienter som ble transplantert er redusert fra 78 i 2009 til 62 i 2010, PD er redusert fra 118 til 107 og HD 366 til 330. Dette kan være et tegn på at incidensøkningen er stoppet opp også i Norge slik det tidligere er rapportert fra flere Vest-Europeiske land(51).

Figur 10 illustrerer at det er et økende gap mellom dialyse og transplantasjon som nyreerstattende behandling. Andelen dialysepasienter av alle i nyreerstattende behandling var 17,7 % ved utgangen av 1990 og har vært jevnt stigende til 29,8% ved utgangen av 2009.

I rapporten fra Helsedirektoratet desember 2006 anslås at dialysebehovet i Norge vil øke med 5 -15 % pr år (7). En anslått økning på 10 % pr år innebærer at det ved utgangen av 2015 vil være mellom 2000 og 2500 pasienter i dialyse.

Behovet for dialysebehandling etter 2015 kan bli større, pga aldersutviklingen i befolkningen. Norge tilbyr varig dialysebehandling dersom transplantasjon ikke er mulig. Med en aldrende befolkning vil flere eldre få behov for nyreerstattende behandling. For mange i den eldste aldersgruppen kan komorbiditet og andre forhold gjøre transplantasjon mindre egnet og pasienten må behandles med kronisk dialyse. Det er uvisst om og i hvilket omfang økt satsning på forebygging og tidlig intervensjon vil kunne influere på behovet for nyreerstattende behandling.

Det må understrekes at prevalensen ved utgangen av året er en indikator på omfang av virksomheten, men tar ikke hensyn til sirkulasjonen av pasienter gjennom året. Antallet nye pasienter i nyreerstattende behandling i løpet av et år er mer dekkende for den totale virksomheten og ressursbehovet gjennom året. Antall nye pasienter i dialyse i 2005 var 416 og i 2009 483. Det vil si en økning på 67 nye pasienter, eller 16,1 %, i perioden(14).

Det ble i 2010 utført 263 nyretransplantasjoner. I årene 2001-2010 har antall nyretransplanterte pr år variert fra 212 til 292 som er det høyeste antallet i perioden. Det var 224 pasienter på venteliste for nyretransplantasjon i 2010. I 2006 var det 225 på den aktive ventelisten. I øvrige år har ventelisten vært i underkant av 200 og lavest i 2001 med 149. Det er nødvendig å følge utviklingen fremover for å kunne si noe sikkert om behovet i fremtiden. Tallene inkluderer pasienter som venter på nyre-pancreas transplantasjon.

6.5 Kvalitetsparametre i nyreerstattende behandling

6.5.1 Behandlingsvalg ved oppstart av nyreerstattende behandling.

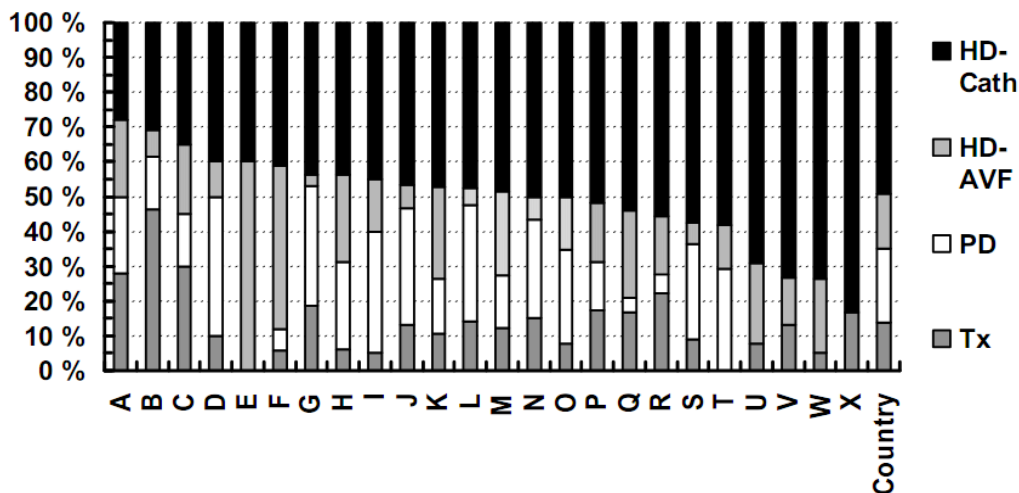
Valg av behandlingsmodalitet ved oppstart kan betraktes som en indikator på kvalitet i oppfølging og behandling av pasienter med kronisk nyresykdom.

Pre-emptiv transplantasjon, det vil si transplantasjon uten forutgående dialysebehandling, anses å være den beste form for nyreerstattende behandling. Foreløpige tall fra Norsk nefrologiregister viser en svak nedgang i preemptive transplantasjoner fra 2009 til 2010.

Akutt oppstart av dialyse via et kateter for hemodialyse regnes for det dårligste alternativ for oppstart av RRT. God forberedelse av dialysebehandling innebærer at det anlegges en arteriovenøs fistel for hemodialyse eller legges inn dialysekateter for peritoneal dialyse i god tid før dialyse blir aktuelt.

Dialyse via kateter er allikevel ikke ubetinget et tegn på dårlig oppfølging av pasienten. For pasienter hvor transplantasjon planlegges innen kort tid vil midlertidig dialyse via kateter være aktuelt. Figuren nedenfor viser variasjonene mellom nyremedisinske sentre når det gjelder behandlingsmodalitet ved oppstart.

Initial RRT 2009, by centre.



Figur 11

Behandlingsmodalitet ved oppstart av nyreerstattende behandling fordelt etter senter (2009)(14)

Data innhentet av Norsk Nefrologiregister i 2008 viser at det også blant prevalente pasienter er en stor andel (45 prosent i 2009) som dialyseres via kateter, men med betydelig variasjon mellom sentrene. Mange rapporter har vist økt mortalitet ved kateterbruk både på grunn av infeksjoner og av andre årsaker (14). Det er grunn til å vurdere denne kateterbruken nøyer.

6.5.2 Hemodialysedose

Antall dialyser og antall timer dialyse pr uke viser også variasjoner mellom sentrene. European Best Practice Guidelines(52) indikerer en standard "dialysedose" på 4 timer 3 ganger pr uke. I 2008 var det 23 prosent av HD-pasientene som fikk mindre enn tre dialyser pr uke, opptil 70 prosent ved ett senter. 32 prosent av pasientene ble dialysert mindre enn de anbefalte 12 timer pr uke. Det ser altså ut til å foreligge en underdialysering i forhold til de anbefalte doser. Det pågår nasjonalt og internasjonalt en diskusjon i fagmiljøene om hva som er beste dialysedose, dialysetid og dialysefrekvens og hvordan dette skal fastsettes for den enkelte pasient.

6.5.3 Blodtrykks- og anemikontroll

Oppfølging av blodtrykks- og hemoglobinverdier hos pasienter i nyreerstattende behandling er nødvendig for å vurdere effekt både av den nyreerstattende behandling og annen behandling på samme måte som hos andre pasienter med kronisk nyresykdom. Data fra 2008 (53) viser at det også her er forskjeller mellom de nefrologiske sentrene. 30 prosent av dialysepasientene hadde lavere hemoglobin enn anbefalt. Andelen dialysepasienter som hadde blodtrykksverdier på 130/80 varierte fra 21 prosent til 89 prosent mellom sentrene. For nyretransplanterte pasienter varierte andelen med tilfredsstillende blodtrykkskontroll mellom 49 prosent og 92 prosent.

6.5.4 Vurdering

De tre ovennevnte typer parametre kan fungere som uttrykk for kvalitet i nyreerstattende behandling og som i dag er tilgjengelige fra Norsk nefrologiregister. Alle områdene viser regionale forskjeller.

Det er behov for å videreutvikle kvalitetsstandarder og kvalitetsindikatorer for nyreerstattende behandling. Variasjonen mellom nyremedisinske sentre når det gjelder ulike kvalitetsparametre, antall pasienter i nyreerstattende behandling og valg av behandlingsmodalitet må utredes nærmere. Det bør utarbeides norske anbefalinger om fastsettelse av dialysedose hos den enkelte pasient.

6.6 Kostnader og kostnadseffektivitet ved nyreerstattende behandling

Kostnader ved ulike modaliteter for nyreerstattende behandling er bare i liten grad utredet i Norge. I Helsedirektoratets rapport fra 2006 "Antall dialysepasienter i Norge øker. Hvordan møte denne utviklingen best?", er kostnader ved hemodialyse anslått til ca 500 000 kr.- pr. pasient pr. år, men uten at det er presisert hvilke kostnader som er inkludert. Det er derfor ikke mulig å sammenligne kostnadene for ulike former for dialyse. I rapporten antas det at etter to år med fungerende transplantat er kostnadene for en transplantert pasient betydelig lavere enn for en dialysepasient.

Rapporten konkluderer på dette punktet med at det er behov for en norsk utredning om kostnadene ved forskjellige former for nyresviktbehandling (hemodialyse,

peritonealdialyse og nyretransplantasjon). Det anbefales at dette følges opp ved gjennomføring av denne handlingsplanen.

Det er gjort anslag på kostnadene ved ulike dialyseformer i andre land. Slike anslag er ikke nødvendigvis direkte overførbare til Norge. Kostnadene kan være beregnet for ulike behandlingsstrategier, pasientpopulasjoner, teknologier og geografiske avstander enn det som er relevant i en norsk kontekst. Kostnadsperspektivet kan også variere (helsetjenesteperspektiv eller samfunnsperspektiv), og i tillegg varierer prisen på innsatsfaktorer slik som for eksempel lønn mellom land (se f.eks Peeters et al 2000) (54).

Andre lands kostnadsanslag kan imidlertid gi indikasjoner på hvilke kostnadsfaktorer som har stor betydning og som bør inkluderes i en norsk kartlegging av hva ulike modaliteter for nyreerstattende behandling koster. Det er gjort nærmere rede for dette i kapittel 11 om økonomiske og administrative konsekvenser.

For å beregne kostnadseffektiviteten (kostnad per QALY¹ og kostnad per vunnet QALY) av ulike dialyseformer trenger man i tillegg til kostnadsdata, også data om forventet helserelatert livskvalitet og levetid ved ulike dialyseformer. Meta-analyser av kroniske nyrepasienters generiske livskvalitetsverdier har vist at det er vanskelig å finne statistisk signifikante forskjeller mellom ulike dialyseformer. Transplanterte pasienter tenderer likevel til å få høyere livskvalitetsverdier enn pasienter i dialyse (Liem et al 2008) (55).

Under refereres det til noen utenlandske publikasjoner som har sammenliknet kostnader, helseeffekter og kostnadseffektivitet ved ulike former for dialyse. Det er ikke tatt stilling til hvorvidt resultatene er overførbare til norske forhold.

- Hjemmebasert hemodialyse og selvadministrert satelittbasert hemodialyse ble sammenliknet i en finsk studie (Malmström et al 2008) (56). Helseeffektene (forventet levetid og helserelatert livskvalitet) ble vurdert å være lik. Totalkostnadene ble også vurdert å være like, men fordelingen av kostnader var forskjellig med lavere reisekostnader for hjemmebasert hemodialyse og høyere sykehuskostnader for selvadministrert satelittbasert dialyse.
- En metastudie av Just et al 2008 (57) sammenliknet peritonealdialyse og hemodialyse (både sykehusbasert, satelittbasert og hjemmebasert) i høykostnadsland og i lavinntektsland. Konklusjonen var at hemodialyse generelt var dyrere enn peritonealdialyse i høykostnadsland. De dominerende kostnadsdriverne for hemodialyse var faste kostnader knyttet til personell, bygninger og annen infrastruktur slik som dialysemaskiner. For peritonealdialyse dominerte variable kostnader knyttet til forbruk av engangsutstyr. Personell er en relativt kostbar ressurs og derfor en viktig kostnadsdriver i høykostnadsland, noe som kan være med på å forklare funnene. I kostnadsberegninger gjort for NHS (National Health Service) i England var det en klar tendens til at de dialyseformene som krevde mindre helsepersonellressurser var de med lavest kostnader (58). Det gjaldt såkalte "low risk" pasienter hvor sykehusbasert, satelittbasert og hjemmebasert dialyse alle var reelle alternativer

¹ Kvalitetsjusterte leveår

- I Sverige konkluderte Sennfält og kolleger med at peritonealdialyse og hemodialyse gav omtrent samme 5-års overlevelse og transplantasjonsfrekvenser, men at forventet kostnad per leveår og kostnad per kvalitetsjusterte leveår var lavest for peritonealdialyse (59). Analysen inkluderte både direkte reisekostnader og indirekte kostnader i form av tap av fritid for pasient og pårørende, som inkluderte reisetid, behandlingstid og tid brukt av pårørende til pleie av pasientene.

6.7 Transplantasjon

6.7.1 Innledning

Resultatene ved nyretransplantasjon har bedret seg betydelig over de siste årene og er uten tvil den aller beste behandling for pasienter med svært alvorlig kronisk nyresykdom. Det er derfor et viktig mål å sikre kvalitet og kapasitet i transplantasjonsvirksomheten

Regjeringen har med utgangspunkt i Soria Moria - erklæringen, som et eget satsningsområde å øke antall organgivere. I Prop. 1 S for 2011 gjentar regjeringen at det er et mål at flere mennesker som trenger det skal få tilbud om livreddende transplantasjon.

Prognosene for fremtidig transplantasjonsutvikling gjøres mer usikre av at en økende andel av de som starter dialysebehandling vil ha andre kroniske sykdommer som kan gjøre det vanskelig å gi disse et transplantasjonstilbud. Transplanterte i Norge i dag har verdens høyeste gjennomsnittsalder. Det er imidlertid usikkert i hvilken grad styrkingen av transplantasjonstilbudet vil kunne bremse veksten i antall dialysepasienter.

6.7.2 Organdirektivet

Gjennom EØS-avtalen har Norge et nært forhold til EU og EUs direktiver og bestemmelser på ulike områder.

Directive 2010/53/EU of the European Parliament and the Council on standards of quality and safety of human organs intended for transplantation ("Organdirektivet") ble vedtatt 7.juli 2010 (60). Norge blir som EØS-land berørt av dette direktivet og Helsedirektoratet arbeider på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet med en forskrift om hvordan direktivet skal følges opp i Norge.

Direktivet legger opp til standarder som langt på vei allerede er gjeldende i Norge, men det legges opp til et omfattende rapporterings- og overvåkningssystem knyttet til virksomheten. Direktivet oppmuntrer også til bruk av levende giver av nyre, noe som er i samsvar med norske holdninger og innspill som er gitt til EU under arbeidet med direktivet. EU har etablert et nettverk av Competent Authorities som Helsedirektoratet deltar i. Organdirektivet ledsages av en handlingsplan, "Action plan

on Organ Donation and Transplantation (2009-2015): Strengthened Cooperation between Member States.” Handlingsplanens tre hovedformål er:

- Økt tilgjengelighet til organer, herunder bruk av levende givere
- Forbedre effektivitet og tilgjengelighet til transplantasjonssystemer
- Forbedre kvalitet og sikkerhet

For å oppnå disse målene er det definert ti delmål og en rekke prioriterte tiltak og aktiviteter. En bevisst holdning til handlingsplanen og aktiv deltagelse i nettverkets arbeid og arbeidsgrupper som nettverket etablerer, kan også få betydning for videreutviklingen av donasjons- og transplantasjonsvirksomheten i Norge.

6.7.3 Organ trafficking

Handel med menneskelige organer er forbudt. Det følger også av den norske transplantasjonslovens §10 a første ledd: *”Kommersiell utnyttelse av organer, deler av organer og celler og vev som sådan fra mennesker er forbudt.”* På internasjonalt nivå samarbeider nasjonene gjennom internasjonale organisasjoner og mellomstatlige forbindelser for å styrke menneskerettsvernet for mennesker som kan bli utsatt for press for å avgi organer(61). Norge forpliktet seg til aktivt å motarbeide handel med organer i *”Stopp menneskehandelen”. Regjeringens handlingsplan mot menneskehandel 2006-2009*. På et møte i Istanbul i 2008 i regi av The Transplantation Society i samarbeid med WHO, ble problemet tatt opp i sin fulle bredde. Dette resulterte i Istanbuldeklarasjonen. Denne støttes av de fleste lands transplantasjons- og nyreforeninger, herunder også Norsk Nyremedisinsk forening. Utvikling av formelle og transparente donasjons- og transplantasjonssystemer i forskjellige land bidrar til å redusere problemet med ”trafficking”. Norge kan bidra til dette gjennom å delta i internasjonalt arbeid innenfor dette feltet, for eksempel ”Handlingsplan for organdonasjon og transplantasjon” i regi av EUkommisjonen.

6.7.4 Organdonasjon fra avdød giver.

I rapporten ”Tiltak for å øke antall organdonasjoner” (1) ble det fremmet forslag om en rekke tiltak for å øke tilgangen på nyrer fra avdøde givere. Rapporten er under oppfølging i Helsedirektoratet. Som ledd i dette ble Fagråd for organdonasjon oppnevnt i 2009. Helsedirektoratet ivaretar sekretariatsfunksjonen. Helsedirektoratet er oppnevnt som nasjonal koordinator for donorsykehusene med blant annet ansvar for årlige fagmøter for donoransvarlige leger. Stiftelsen Organdonasjon og NOROD (Norsk ressursgruppe for organdonasjon) får formidlet statlige tilskudd via Helsedirektoratet.

Norge har ikke formaliserte retningslinjer for valg av mottaker når tilbud om nyre foreligger. Det er med få unntak overlatt til vakthavende transplantasjonskirurg på bakgrunn av prinsipper utviklet ved faglig konsensus i transplantasjonsmiljøet. Mer enn 90 prosent av nyrer fra avdød giver i Norge brukes innenlands. I enkelte spesielle situasjoner har Norge plikt til å gi nyre utenlands til personer påmeldt Scandiatransplant. Det gjelder barn og pasienter med særlige kompatibilitetsproblemer. Gjennom avtaler i Scandiatransplant sørges for balanse i eksport og import av nyrer.

Transplantasjonsloven regulerer de juridiske forholdene ved organdonasjon og

transplantasjon. Før organer kan tas ut skal døden, ifølge loven, være konstatert av to leger. Loven er nå under revisjon. Ved organdonasjon fra avdød giver har Norge hittil kun benyttet organgivere med diagnostisert hjernedød. Bestemmelser om diagnostikk for å påvise hjernedød er gitt i en egen forskrift. I henhold til forskriften er det et krav at det påvises manglende sirkulasjon i hjernen ved angiografi. Det pågår nå en diskusjon om å redefinere kriteriene for hjernedød fordi tilgjengelighet og kompetanse ved angiografi er betydelig redusert på grunn av nye bildediagnostiske metoder som følge av den teknologiske utvikling. Helsedirektoratet utreder nå om det er andre metoder som kan sidestilles med angiografi når det gjelder diagnosen hjernedød.

Flere land benytter organer fra avdøde givere som er erklært døde ved tradisjonelle dødkriterier, det vil si opphørt hjertefunksjon, "non heart beating donor". Dette er i vanlig bruk innen EUs medlemsland, men er i Norge kun etablert på prosjektbasis ved Oslo universitetssykehus HF Ullevål.

6.7.5 Kan antallet organdonasjoner fra avdøde givere økes?

I 2009 ble det donert organer fra 102 avdøde givere (62) . Det tilsvarer 21,3 givere pr mill innbyggere. Mulige givere som ble vurdert var 243, men av disse ble 101 funnet ikke medisinsk egnet for donasjon. Blant givene som ble funnet medisinsk egnet ble det i 26% av tilfellene avslått donasjon etter pårørendes ønske eller fordi pasienten selv hadde gitt uttrykk for det tidligere. Andelen faktiske givere i forhold til medisinsk egnede mulige givere kalles Conversion Rate og var 2009 på 72 prosent i Norge.

I Norge er økning av organdonasjon fra avdød giver et satsningsområde.

I en pressemelding i 2007 sa daværende helseminister Sylvia Brustad at Regjeringens mål var å øke antall donasjoner til 30 donasjoner pr million innbyggere pr år(63). En donasjon kan gi flere organer blant annet to nyrer. Ikke alltid kan alle organer benyttes.

I rapporten "Tiltak for å øke antall organdonasjoner" fra 2008 beskrives tiltak for å følge opp Regjeringens satsning. Det totale potensialet for organdonasjon fra avdød giver er ikke kjent.

Imidlertid har man eksempler fra andre europeiske land(64) på langt høyere antall avdøde givere. Det er imidlertid store variasjoner mellom ulike sentre. I forbindelse med gjennomføringen av EUs handlingsplan for organdonasjon har flere land gått sammen i et arbeid for å øke tilgangen på organer.

Temaer som drøftes er blant annet:

- Informasjon og tilnærming til pårørende
- Informasjon og holdninger i allmennheten
- Veiledere og protokoller for donasjonsansvarlige leger og avdelinger,
- Holdningsendringer i fagmiljøer innen intensivmedisin

I utgangspunktet kan nyrer lovlig fjernes fra en avdød med mindre det er kjent at vedkommende har motsatt seg det (presumert samtykke). Praksis ved donorsykehusene er at pårørende blir spurt om avdødes holdning til organdonasjon og at de selv får uttale seg. Avdødes holdning, dersom den er kjent, og pårørendes

holdning vil alltid bli respektert. For å få en god prosess, er det av stor betydning hvordan og når informasjon og kommunikasjon med pårørende skjer.

Under Stortingets behandling av Dokument 8:99 (8) ble det en bred debatt om ulike sider ved organdonasjon og transplantasjon, hvor det overordnede målet var å øke kapasiteten for transplantasjoner med organer både fra levende og avdøde givere. Stortinget vedtok enstemmig å be Regjeringen sørge for at helsepersonell får faglig opplæring i det som skjer rundt en organdonasjon, og spesielt om hvordan de skal kommunisere med pårørende.

NOROD har eget undervisningsopplegg for helsepersonell for hvordan man skal tilnærme seg pårørende, innhold i kommunikasjon og kommunikasjonsferdigheter knyttet til donasjonsprosesser.

For holdningene i intensivmiljøene vil det være av betydning at organdonasjon i større grad innlemmes som en naturlig del av intensivmedisinen både i grunnutdanning og videreutdanningen. Felles dataverktøy for donorsykehusene vil også være et virkemiddel for å realisere potensialet for organdonasjon fra avdød giver.

Allmennhetens oppfatninger er også av stor betydning. I perioder hvor det har vært mye fokus på illegal handel med organer har man sett at antall organdonasjoner har gått ned (65). Det er behov for mer fokus på organdonasjon generelt i befolkningen for å få folk til å tenke over og ta stilling til dette. Tiltak rettet mot befolkningen med henblikk på å øke kunnskapen om organdonasjon og transplantasjon bør derfor vurderes og eventuelt sees i sammenheng med annen befolkningsrettet informasjon om kronisk nyresykdom.

Når det gjelder tilgang på nyrer for transplantasjon må understrekes at Norge ligger på topp i verden når det gjelder nyretransplantasjoner. Totalt ble det i 2009 utført 292 nyretransplantasjoner fra døde og levende givere, dvs 60,5 per million innbyggere. Dette er det høyeste i verden (64). Det bør allikevel gjøres en utredning av hva det faktiske potensialet for donasjon fra avdøde givere er i forhold til det som realiseres.

6.7.6 Nyredonasjon fra levende giver

Siden det strukturerte transplantasjonsprogrammet i Norge ble etablert i 1969 har transplantasjon med nyre fra levende giver vært en allment akseptert praksis. Resultatene er gode både hva angår transplantatet, resipienten og donor.

Helseminister Sylvia Brustad sa i pressemeldingen at levende giver av nyre (familiemedlem) skal opprettholdes på 40 prosent av det totale antall nyretransplantasjoner. I 2009 var 36 % av nyretransplantasjoner med nyre fra levende giver. I 2010 var andelen redusert til 31,2 prosent. Denne tendensen ser ut til å fortsette i 2011. Denne utviklingen vil bli drøftet nærmere i veilederen for donasjon av nyre fra levende giver som utarbeides som tillegg til handlingsplanen.

Den praktiske gjennomføring ved nyredonasjon fra levende giver baserer seg på faglig konsensus mellom transplantasjonsmiljøet på Rikshospitalet og landets nyreleger. Det er landets nyreleger som har ansvaret for utredning av både mottaker

og giver av nyre. Det er behov for å effektivisere utredningsprosessen, ideelt sett bør utredningen kunne gjøres i løpet av 4 uker.

Nyrelegen som har ansvaret for å kontakte og orientere den nærmeste familie om muligheten for nyredonasjon. Resipienten skal på forhånd få informasjon om forholdene omkring transplantasjon med levende giver og gi sitt samtykke til at familiemedlemmer kontaktes. Slektninger utenfor primærfamilien og nære venner kontaktes ikke aktivt, men informeres dersom de selv tar kontakt.

To viktige forutsetninger for donasjon av organ fra levende giver er nedfelt i transplantasjonsloven:

- Donasjonen skal være frivillig og donor skal gi skriftlig samtykke.
- For å kunne gi samtykke skal vedkommende ha fylt 18 år
- Før samtykke gis skal legen ha informert donor om alle sider ved donasjonen og forsikret seg om at informasjonen er forstått.

Videre sier loven at organdonasjon mot økonomisk eller annen form for godtgjørelse er forbudt. Det er ikke til hinder for at donor skal få dekket alle utgifter som påløper som følge av donasjonen, også tapt arbeidsfortjeneste. Det regionale helseforetaket i regionen der mottaker bor skal dekke utgifter for donor når disse ikke dekkes av folketrygden eller andre offentlige ordninger.

Prinsippene for informasjon og seleksjon har vært uendret i alle år. I hovedsak har levende givere vært familiemedlemmer, men fra 1984 har ektefeller/samboere vært akseptert som givere og fra 1999 i enkelte tilfelle nære venner.

Veilederen for donasjon av nyre fra levende giver skal gi nasjonale føringer når det gjelder hvem som kan være donor for en pasient og veiledning når det gjelder tilnærming og informasjon til potensielle donorer. Styrking av kommunikasjonsferdigheter og evne til å ta opp følsomme temaer med pårørende er viktige tiltak.

Veilederen tar i tillegg opp enkelte spørsmål vedrørende økonomisk kompensasjon til giver. Det synes å være behov for nærmere utredning av de juridiske rettighetene donor har overfor RHFet og det er foreslått at dette blir vurdert av det nylig etablerte transplantasjonslovsutvalget. I tillegg kan det være behov for å utarbeide felles retningslinjer for de regionale foretakene om hvordan regelverket knyttet til ordningen skal praktiseres.

6.7.7 Mottaker av organ

Pasienter som skal transplanteres må gjennom en omfattende utredning. Muligheten for transplantasjon med levende giver skal alltid være utredet før resipienten eventuelt meldes på venteliste for transplantasjon med avdød giver.

Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte har på vegne av pasienter formidlet: "Utredning til transplantasjon tar uforholdsmessig lang tid, både av mottaker og en eventuell levende donor. Løsninger som effektiviserer denne prosessen må utarbeides og iverksettes. Rikshospitalets kapasitet for å gjennomføre mulige transplantasjoner må også ivaretas. En donasjonsrate på 30 ppm med tilsvarende økning av levende donor (40 %) er en utfordring både for

utredning, selve transplantasjonen, etterbehandling og rehabilitering.

Vilkårene for levende donor er heller ikke optimal; bl.a. er ikke dekning av tapt inntekt og andre økonomiske tap tilfredsstillende, og noen steder avkreves donorer egenandel i forbindelse med utredning/kontroll”

Noen få med behov for nyretransplantasjon har dratt tilbake til sitt opphavsland for å få gjennomført nyretransplantasjon. Dette blir frarådd da resultatene har vært dårlige med stor sykkelighet og også død. Enkelte har skaffet givere fra opprinnelig hjemland (nære slektninger), men dette benyttes i mindre grad enn tidligere fordi det forutsetter at giver får tilbud om medisinsk oppfølging resten av livet, noe som i praksis kan være vanskelig eller umulig å sikre². Det blir en viktig oppgave å følge opp disse synspunktene.

Når det er fastslått at en pasient er aktuell for transplantasjon, er det viktig at dette gjennomføres så raskt og effektivt som mulig, fortrinnsvis før behovet for dialyse inntreffer, eller i løpet av det første året.. Før påmelding til transplantasjon må både mottaker og eventuell giver gjennomgå omfattende utredningsprogrammer. Gjennomføringen av de enkelte delene av dette programmet krever ekstrainsats i form av planlegging og koordinering. Dette er spesielt viktig når pasientene har lang reisevei. Flere sykehus har erfart at transplantasjonskoordinator/transplantasjonssykepleier tilknyttet sykehuset kan gjøre denne prosessen mer effektiv.

Universitetssykehuset Nord Norge(UNN) fikk en egen sykepleier ved medisinsk poliklinikk for å dekke denne funksjonen i 2001. Før ordningen kom i stand var gjennomsnittlig tid for transplantasjonsutredning flere måneder, mens den nå er nede i en måned. I hastesaker kan utredning eventuelt gjøres i løpet av en uke. Transplantasjonssykepleieren tar seg av alle de praktiske forholdene i forbindelse med utredningen, som for eksempel å sørge for at de forskjellige undersøkelsene ikke kolliderer med hverandre, at de kommer i riktig rekkefølge og at pasientene prioriteres høyt nok i de forskjellige involverte avdelingene. Transplantasjonssykepleier har i tillegg en viktig funksjon når det gjelder å informere pasientene. Hun har også kontakt med resipient og eventuell donor når de returnerer til UNN etter transplantasjons-oppholdet på Rikshospitalet.

6.8 Om dialysebehandling

6.8.1 Dialyseformer

6.8.1.1 Intermitterende hemodialyse

Den vanligste form for dialyse er intermitterende hemodialyse, vanligvis 3-5 timer 3 ganger (et mindretall 4 ganger) i uken utført ved dialyseenhet. Hemodialyse kan imidlertid gis etter flere modeller.

² Personlig meddelelse. Ingrid Os, Oslo universitetssykehus HF Ullevål

6.8.1.2 *Hemodiafiltrasjon*

Hemodiafiltrasjon er kombinasjon av hemofiltrasjon og hemodialyse. Behandlingen skjer vanligvis med 3-5 timer 3 ganger pr uke. Metoden brukes i økende grad hos kroniske nyrepasienter, særlig for pasienter som forventes å bli lenge i dialyse fordi enkelte middels store avfallsstoffer som kan være skadelig på lang sikt, fjernes bedre.

6.8.1.3 *Peritoneal dialyse*

Ved peritoneal dialyse benyttes peritoneum (bukhinnen) som dialysemembran. Ved kontinuerlig ambulatorisk peritonealdialyse (CAPD) instilleres 2 liter væske intraperitonealt og skiftes 4 ganger pr døgn. Dette er den vanligste form for hjemmedialyse.

Ved automatisert peritonealdialyse (APD) skjer instillasjon og tømning av dialysevæske automatisk med en maskin, vanligvis 10-15 liter pr døgn. APD skjer vanligvis om natten. APD er også velegnet for hjemmedialyse og foretrekkes av mange.

Peritonealdialyse utføres som regel av pasienten hjemme, sjeldnere som assistert peritonealdialyse der ektefelle/familiemedlemmer eller hjemmesykepleier bistår i skift av dialysevæske..

6.8.2 ***Kvalitetskrav til dialysebehandling***

6.8.2.1 *Mål for dialysebehandling*

Mål for dialysebehandling er:

- Forlengelse av pasientens levetid
- Å holde pasienten fri for uremiske symptomer
- Å ha kontroll over pasientens væskebalanse, syre/base-status og elektrolytter
- God nok fjerning av uremiske toksiner
- Tilstrekkelig inntak av energi, protein og øvrige næringstoffer

Indikasjon for å starte dialysebehandling er når pasientens egen nyrefunksjon er slik at disse målene ikke kan ivaretas

6.8.2.2 *Nasjonale kvalitetskrav*

Det finnes ikke kvalitetskrav til hemodialyse på nasjonalt nivå i Norge. Norsk Nefrologiregister registrerer nå en del kvalitetsindikatorer for pasienter i nyreerstattende behandling, se tidligere dette kapittel.

6.8.2.3 *Europeiske retningslinjer*

European Best Practice Guidelines (EBPG) (52) presenterer standardkrav og indikatorer som kan benyttes i kvalitetsforbedringsarbeid. Hovedpunkter i retningslinjene er:

- Dialyse bør utføres minst 3 ganger ukentlig med total varighet 12 timer med mindre nyrene har god restfunksjon og dialyseoppstart før GFR < 6 ml/min. eventuelt GFR <10-15 ml/min dersom samtidig uremiske symptomer eller tegn til malnutrisjon. Det er optimalt dersom 80 % av pasienter som skal starte i hemodialyse har arteriovenøs fisteltilgang 3 måneder før oppstart. Hos pasienter som skal behandles i peritonealdialyse bør kateter anlegges i riktig tid, minimum 2 uker før oppstart.
- Pasienter i livslang dialyse har betydelig økt dødelighet i forhold til transplanterte og i forhold tilbefolkningen generelt. Økt forskningsinnsats er nødvendig for å bedre dette. Det bør stilles krav til at det ved hvert enkelt sykehus foreligger dataverkstøy som muliggjør en systematisk oppfølging av overlevelse og hospitalisering i denne pasientgruppen.
- For den enkelte pasient er fravær av uremiske symptomer og bedret livskvalitet vel så viktig som økt livslengde. Pasienter i dialysebehandling har dårligere helserelatert livskvalitet enn andre grupper pasienter med kroniske lidelser og særlig er den fysiske helseopplevelsen sterkt redusert. Nærmere en tredjedel av pasientene har klinisk betydningsfull depresjon, og en stor andel har søvnforstyrrelser som påvirker livskvaliteten i betydelig grad. Lang reisevei til dialyseenhet bidrar til en ytterligere forverrelse av disse problemene. Forekomst av underernæring kan være en viktig medvirkende årsak både til redusert fysisk helseopplevelse og til depresjon og søvnforstyrrelser. Helserelatert livskvalitet bør inngå som en kvalitetsindikator på behandling av dialysepasienter og intervensjon tilbys.

6.8.2.4 *Retningslinjer for tilrettelegging av dialysebehandling i Norge*

Basert på bl.a. spørreundersøkelsen blant dialysepasienter i 2008 har LNT utarbeidet retningslinjer for tilrettelegging av dialysebehandling i Norge (66). I forordet til retningslinjene påpekes at det ikke tidligere i Norge har vært retningslinjer for hvordan dialysebehandling skal tilrettelegges for å gjenspeile dialysepasientenes behov og ivareta deres totale livskvalitet. Dialysebehandling griper sterkt inn i et menneskes liv, og stadig flere vil få behov for slik behandling i fremtiden.

6.8.2.5 *Veiledning for start og avslutning av dialysebehandling*

Et utvalg bestående av Inger Karin Lægreid, Rolf Falk Christensen og Per Fauchald, har laget et forslag til "Dialysebehandling ved kronisk nyresvikt- veiledende momenter for indikasjonsstillingen ved oppstart og avslutning av behandling.

6.8.2.6 *The UK eCKD Guide*

Denne veilederen er basert på retningslinjer fra NICE, SIGN og fra den britiske nyreforeningen. Formålet var å gi rask online støtte for diagnose og behandling av kronisk nyresykdom. Veilederen var sist revidert i januar 2009 og gir råd om behandling av alle stadier for kronisk nyresykdom, inklusive stadium 4 og 5.

6.8.3 Pasientenes syn på kvalitet

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT) anser det som uholdbart at kvaliteten i selve dialysebehandlingen er sterkt varierende mellom norske sykehus, og i forhold til hva som internasjonalt anses å være beste behandling. Og i forhold til sammenlignbare land er det alt for få pasienter som tilbys PD. Dialysebehandling griper sterkt inn i et menneskes liv, og har stor innvirkning på den enkeltes livskvalitet.

Situasjonen er belyst gjennom en spørreundersøkelse LNT utførte blant dialysepasientene i 2008 (67). Undersøkelsen viser at dialysebehandlingen, særlig HD ved sykehus, i stor grad påvirker mulighetene til utdanning og arbeid. Mulighetene til valg av dialyseform og dialysetid er ikke tilfredsstillende. 81 % av de som returnerte spørreskjemaene, svarte at dialysebehandlingen har hemmet deres livsutfoldelse, og 41 % svarte at dette gjelder ”i stor grad”.

Undersøkelsen avdekket et stort udekket informasjonsbehov blant dialysepasientene når det gjelder bivirkninger av medisiner, hva en kan gjøre selv for å lindre symptomer eller bivirkninger av medisiner/behandling og sosiale rettigheter (trygde-, støtte- og hjelpeordninger). Mange savnet tilbud om treningsopplegg/fysikalsk behandling, gjestodialyse i Norge eller utlandet, en fast kontaktperson å forholde seg til, og samtale med, for å takle det psykiske rundt nyresykdom og dialysebehandling. Kun 10 % svarte at de har fått tilbud om *Individuell plan*.

De fleste i LNTs spørreundersøkelse var fornøyd med samarbeidet innad i helsevesenet, men så mange som 20 % var ikke fornøyd. Men bare 35 %, svarte at de var fornøyd med samarbeidet mellom helsetjenesten og offentlige etater utenfor helsetjenesten. 43 % hadde fått tilbud om nyreskole/nyrekurs, mens 35 % svarte at de ikke hadde fått slikt tilbud. Mens ca. 16 % svarte at de får PD på intervjutidspunktet, var det 43 % som svarte at de har fått tilbud om det. Litt over 1 prosent svarte at de får hjemme-HD på intervjutidspunktet. Jo yngre man var, jo større var tendensen til å ønske dialyse hjemme. Blant de som svarte på hvorfor de ikke får slik behandling de ønsker, var det flest som svarte at de ikke har ”fått tilbud om det” eller ”medisinske årsaker”.

For pasienter som får dialyse på sykehus, er det viktigst at denne behandlingen er godt tilpasset, spesielt gjelder det ventetid (20 %), reisetid (14 %) og større valgfrihet når det gjelder tidspunktet for dialyse (17 %). 11 % mente *tilrettelegging for henholdsvis nattdialyse på sykehuset og hjemme-HD* var viktigst for å unngå negativ innvirkning på utdanning/arbeid.

Blant de som får PD hjemme utgjorde mulighet for å ringe nyrespesialist 24 timer i døgnet ved behov for hjelp/støtte og tilrettelegging for bruk av nattmaskin (15 %) de største forbedringsalternativene.

De fleste sykehuspasientene var fornøyd med forholdene på dialysen. Men en del føler de får for lite ”privatliv” når de er på dialysen, som avskjerming under samtaler. De langt fleste av pasientene som fikk dialyse hjemme (5 HD og 67 PD) syntes de fikk tilstrekkelig hjelp/støtte til å klare det, eller at de ikke hadde behov for hjelp.

Spørreundersøkelsen avdekker med dette viktige utfordringer knyttet til kvalitet i

dialysebehandlingen, informasjon, reise-/ventetid, brukermedvirkning og likeverdig tilgang til tilbudet

6.8.4 Om dialyse utenfor sykehus

Hemodialyse (HD) på sykehus kan være en stor belastning for de pasientene som er avhengige av denne behandlingsformen og har lang reisevei. Dette kan avhjelpest ved hjemmebasert dialyse. Denne dialyseform er også aktuell for pasienter med kort reisevei men som ønsker å få behandling hjemme. Satelitt-dialyse nærmere hjemstedet er også et alternativ.

Erfaringer i Nord-Norge viser at teledialyse gir god oppfølging av dialysepasienter. Nylig er gjennomført et forprosjekt for å kartlegge behov for nye telemedisinske løsninger hjem til nyresvikt pasienter(68).

6.8.4.1 Peritoneal dialyse

Peritonealdialyse er særlig godt egnet for barn, pasienter med alvorlig hjerte- og karsykdom, ved vanskelig åretilgang (diabetikere) eller pasienter med reiseønske og ønske om noe mer frihet. Peritonealdialyse kan benyttes hos de fleste pasienter, og i enkelte land er andelen som får slik behandling opp mot åtti prosent. I USA har andelen i peritonealdialyse vært synkende ned mot ti prosent de siste år, mens peritonealdialyse er utbredt i Australia og New Zealand med rundt femti prosent av alle pasienter i dialyse.

Ved større satsning på peritoneal dialyse vil mange pasienter oppleve økt livskvalitet ved å utføre behandlingen sin enten hjemme eller på sykehjemmet. De slipper å reise flere dager i uken til dialysebehandling på sykehuset, som for mange oppleves belastende. Pasientene kan da leve et tilnærmet normalt liv. Samtidig vil dialyseavdelingene kunne avlastes, selv om den polikliniske virksomheten nok vil øke på grunn av opplæring og oppfølging av pasientene

I rapporten *"Antall dialysepasienter i Norge øker. Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover"* uttales at 30 prosent av alle dialysepasienter bør ha peritoneal dialyse. I følge tall fra Norsknefrologiregister 2009 var 18,75 prosent av dialysepasientene i peritoneal dialyse ved utgangen av 2009. 24,4 prosent av pasientene som begynte i dialysebehandling i 2009 hadde peritoneal dialyse som første behandlingsmodalitet. Tilsvarende tall for 2008 var hhv 16,3 prosent og 17,8 prosent. Det synes derfor å være økende bruk av peritoneal dialyse både som første valg ved nyreerstattende behandling og i dialysepopulasjonen generelt.

Valg av dialysemodell må skje ut fra individuelle vurderinger og under medvirkning fra pasientene selv. Det synes derfor ikke hensiktsmessig å fastsette som en nasjonal retningslinje at 30 prosent av dialysepasientene skal behandles med peritoneal dialyse. Rapportering om andel dialysepasienter som får PD kan imidlertid være nyttig som grunnlag for en bench marking for å bidra til utjevning av geografiske ulikheter i tilbudet.

6.8.4.2 *Hjemmehemodialyse*

Ved hjemme-HD administrerer pasienten selv behandlingen, det vil si kobler seg av og på HD-maskinen selv. Pasienten overtar i høy grad den funksjonen HD-sykepleieren ellers har. Denne behandlingen krever mye av pasienten og forutsetter at det brukes en del ressurser på opplæring og installasjon av utstyr i pasientens hjem.

Hjemmebasert hemodialyse har så langt ikke hatt særlig utbredelse i Norge. Ved siste årskifte var det registrert 8 pasienter med hjemmeHD, dette er en dobling siden 2009. Den beskjedne forekomsten av hjemmeHD sammenlignet med mange andre land henger sammen med den aktive transplantasjonspolitikken og utbredelsen av PD som en velegnet metode for bruk i hjemmet.

Det er anslått et antall på ca 5 prosent av dialysepasientene som kan være aktuelle for hjemmehemodialyse i Norge. Hjemme-HD krever ferdigheter hos pasienten både med hensyn til det tekniske utstyret og oppsettet, men det som kanskje er mest krevende er stikking i fistel og oppkobling av blodtilgang til maskinen. I land hvor denne behandlingen brukes i stor grad, tar opplæring fra 3-6 måneder. Det er pasienter som er stabile i hemodialyse som kan benytte seg av dette.

Uavklarte juridiske, forsikringsmessige og økonomiske forhold har bidratt til manglende oppslutning om hjemme-HD. Det er nå tatt et initiativ fra tre sykehus for å få en avklaring på en del juridiske og økonomiske forhold som antas å ha medvirket til at hjemmeHD ikke er mer utbredt.

Det bør være de samme muligheter i hele landet til å etablere hjemmeHD ved alle nyreseksjoner innenfor felles juridiske, forsikringsmessige og økonomiske rammer. Dekning av kostnader bør ikke være basert på velvillighet som kan variere fra helseforetak til helseforetak.

6.8.4.3 *Hemodialyse i satellittenhet*

Et annet alternativ for å unngå lang reisevei for hemodialysepasienter er dialyse i en satellittenhet. Dette kan etableres i lokalsykehus eller kommunale institusjoner som sykehjem og lokalmedisinske sentre.

Satelittdialyse består i at det opprettes en stasjon for HD bemannet av dialysesykepleiere som kan betjene en gruppe av pasienter nærmere deres bosted, ofte i tilslutning til et helsesenter, sykehjem eller lokalsykehus. Satellitt-HD-stasjonen har ikke nefrolog, men er faglig underordnet et senter med nyremedisinsk kompetanse. Det forutsettes nær kontakt mellom senteret og satellitten. I noen deler av landet gjennomføres dette ved hjelp av forskjellige varianter av telemedisinske løsninger. Det er også vanlig at nyrelegene ambulerer til satellittene. Alternative organisasjonsmodeller for overvåkning og kommunikasjon med pasienter og eventuelt personell i forbindelse med satellittstasjoner og hjemme-HD bør utredes. I tillegg til telemedisinsk overvåkning kan samarbeid mellom enheter om en vakttelefon være et alternativ.

Betydningen av reisevei for opprettelse av dialysesatellitter varierer mellom de forskjellige delene av landet, men satellitter er i bruk alle helseregioner. Selv om det

spares reiseutgifter, er innsparingene ved disse tiltakene forholdsvis beskjedne fordi de oppveies av utgifter til investeringer og personell på satellitten. Noen satellitter har så lite befolkningsgrunnlag at de i perioder kan være uten pasienter. Dette innebærer ekstrakostnader når satellitten skal settes i gang igjen.

I 2003 gjennomførte Samfunns- og næringslivsforskning (SNF) i Bergen en evaluering av forsøk med desentralisert hemodialysebehandling ved Ørland dialysestasjon, Alta Helsesenter og Otta Legesenter. Før desentralisert hemodialyse ble innført måtte pasientene reise til henholdsvis Tromsø, Trondheim og Lillehammer. Forsøksordningen innebar at de tre dialyseenhetene mottok finansiering gjennom ISF-ordningen. Ordningen ble administrert av de respektive regionale helseforetak. Alta Helsesenter er kommunalt drevet, men Finnmark fylkeskommune, og senere Helse Finnmark hadde ansvar for nødvendig utstyr til dialysebehandling. Kommunen har ansvaret for å ansette personell og utbetale lønn. Ørland dialysestasjon hører under Ørland Helsesenter og er en kommunal virksomhet som er underlagt St.Olavs Hospital. Dialyseenheten ved Otta Legesenter startet dialysevirksomhet i april 2002 og hører under Sykehuset Innlandet Lillehammer. I 2003 er Otta legesenter i ferd med å etablere telemedisinsk kontakt med Lillehammer sykehus. De tre dialyseenhetene hadde totalt sett rundt 1800 dialyser i året. Resultatet ble publisert i SNF-rapport nr 37/03(69)). Hovedkonklusjonen var at desentralisert dialysebehandling er samfunnsøkonomisk lønnsomt og at det ga en samfunnsøkonomisk gevinst på ca 1,14 mill., 1,40 mill. og 1,10 millioner kroner å ha dialysetilbud i henholdsvis Alta, Ørlandet og Otta, det vil si en total samfunnsøkonomisk gevinst på ca 3,64 millioner kroner. Denne gevinsten skyldtes hovedsakelig sparte reise- og tidskostnader.

Den fremste ulempen ved satellitt-HD er at den medfører at man gir avkall på noen av de stordriftsfordelene som samling av pasienter i et stort senter gir. Dette fører til at man må regne med et noe større forbruk av både sykepleier- og legeressurser for disse pasientene.

6.8.5 Valg av dialyseform

Pasienten skal være med å bestemme valg av dialyseform og må bli informert om tilgjengelige dialyseformer. Ofte vil fagmedisinske forhold styre dette valget, men for øvrig bør pasientene fritt kunne velge dialyseform i samråd med lege.

En forutsetning for å få pasienter til hjemmedialysebehandling (peritonealdialyse eller hjemmehemodialyse) er god informasjon om de forskjellige valgene. Begge dialyseformer krever 24-timers telefonservice slik at pasienter lett kan få bistand ved akutte tekniske eller medisinske problemer under behandlingen.

Pasienter med senterdialyse som er yrkesaktive bør i størst mulig grad få dialyse på tider som er forenlig med arbeidsaktivitet. Dette vil være mulig ved sykehus med god dialysekapasitet. Selvdialyseenhet finnes ved OUS og tar sikte på at pasienter utfører en del av behandlingen (oppsett, stikking osv.) selv. Dette kan også gjøres ved ordinære dialyseenheter på reserverte dialyseplasser. Det er naturlig at disse brukes ved opplæring i hjemmebasert hemodialyse når det er aktuelt.

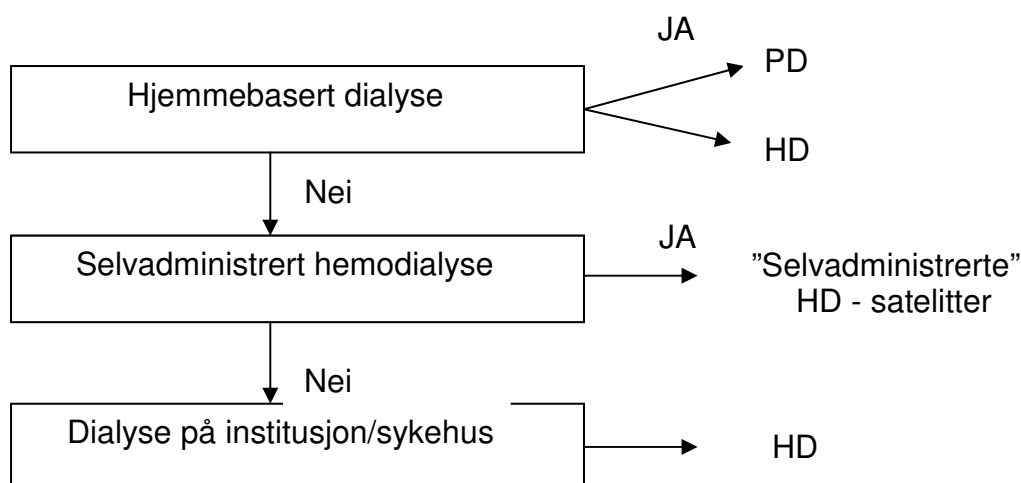
Nattlig langvarig hemodialyse (8 timer) utføres ved en del sentre i Kanada og USA, men også som hjemmebasert dialyse særlig når peritonealdialyse ikke er en aktuell behandlingsmåte.

Det bør et legges til rette for at pasienter i yrkesaktivitet i størst mulig grad får velge når på dagen de skal ha behandling, og disse bør opplæres til selv i størst grad å gjennomføre behandlingen selv (selvdialyse, "limited care"). Dersom pasienter som

til en stor grad skjønner behandlingen selv, ønsker behandling om natten for å kunne opprettholde yrkesaktivitet, bør sykehuset legge til rette for det.

Reisetiden til og fra behandlingsted bør ikke overstige 1 time hver vei. Ventetid på nødvendig transport til og fra behandlingssted bør ikke overstige 30 min.

I Helsinki er innført følgende algoritme for å velge dialysetype i regionen til Helsinki Universitetssykehus (70):



Figur 12

Algoritme for valg av dialysemodalitet.

6.8.6 Pasientenes syn på dialyseform

Om lag to tredjedeler av pasientene har en reell valgmulighet, dvs hos en tredjedel foreligger det medisinske årsaker til å velge en bestemt dialyseform

I spørreundersøkelsen foretatt av LNT er det 1,2 prosent av de spurte som får hjemmehemodialyse, mens 15,9 prosent har posedialyse hjemme. 82,4 prosent får hemodialyse på sykehus/dialyseavdeling. Ca 10 prosent anga hjemmehemodialyse som et virkemiddel for å redusere negative effekter på arbeids- og/eller utdanningsmuligheter, men med overvekt på yngre aldersgrupper. 28,8 prosent i aldersgruppen 30-49 år var positiv til dette. Relativt mange av de spurte sa de hadde fått tilbud om hjemmedialyse (43 % PD og 20 % HD). Dette var langt flere enn de som faktisk fikk det på dialysetidspunktet. Undersøkelsen gir ikke svar på hvorfor det er slik. De aller fleste som fikk dialyse hjemme, syntes de fikk tilstrekkelig hjelp til/støtte til å gjennomføre det, men det er allikevel en antagelse om at det blant de som avslår er noen som er redde for at de ikke greier å gjennomføre dialyse hjemme. 79,3 prosent hadde under en times reisevei for dialyse og 15,7 prosent hadde 1-2 timer. 84,1 prosent av pasientene brukte drosje, mens 8,3 prosent brukte fellestransport. Av disse oppga 44,4 prosent at de måtte vente ofte og nesten 50 prosent at de måtte vente av og til.

Å være i hemodialyse i institusjon er forbundet med trygghet. Det oppleves som positivt sosialt og er en fordel ved dialysefrie dager. Lang reisetid, fikserte tider i

dialyse og vansker med ferieavvikling oppleves som en ulempe. Ved såkalt selvdialyse ("limited care") oppfatter pasienten det som en fordel med en viss fleksibilitet og at det ikke er ventetid. Hjemmemodialyse forbindes med at det ikke er transport, stor grad av fleksibilitet, arbeidsmuligheter og dialyse kveld/natt som betyr fri om dagen. Plassproblemer, støy og tekniske problemer oppfattes som en ulempe. Frykt for å gjennomføre behandling uten støtte av helsepersonell og redsel for forandring og sosial isolasjon er også faktorer som er av betydning.

PD oppleves positivt fordi det ikke er transport, det er fleksibelt og med muligheter for å arbeide. Det er også mulighet for å gjennomføre behandlingen på ferie, både i Norge og i utlandet. Ved bruk av automatisert peritonealdialyse foregår behandlingen om natten. Ulempen ved peritonealdialyse er plassproblemer og tunge væskeposer, og ved automatisert peritonealdialyse mulighet for tekniske problemer.

6.8.7 Gjestedialyse

Med gjestedialyse menes dialyse på annen dialyseavdeling/-klinikk enn den som er pasientens faste. Kapasiteten ved dialyseavdelingene begrenser pasientenes mulighet for å få behandling der og når de ønsker det. Særlig gjelder dette i ferieperiodene.

Behandling i andre EU/EØS-land dekkes ved offentlige klinikker eller private klinikker med avtale, etter samme regler som i Norge, med det er sjelden kapasitet til gjestepasienter. Behandling ved øvrige private klinikker kan dekkes, men pasientene må forskuttere beløpet og søke refusjon ved hjemkomst.

Det bør utredes nærmere hvordan tilgang på feridialyse i inn- og utland kan bedres ut fra et prinsipp om likeverdighet i tilbudet.

6.8.8 Etnisitet og kronisk nyresykdom

I det sentrale Østlandsområdet er andelen av ikke-vestlige dialysepasienter høyere enn i resten av landet. De siste ti år har andelen av ikke-vestlige ligget rundt 20-30 % blant dialysepasienter ved OUS Ullevål. De fleste ikke-vestlige pasienter med behov for dialyse har blitt behandlet med hemodialyse.

Insidens av kronisk nyresykdom i Pakistan og India er ikke kjent da disse landene ikke har nasjonale registre. Det samme gjelder for de fleste afrikanske land. Inntrykket er at insidens og prevalens av kronisk nyresykdom er høyere blant enkelte innvandrergupper enn blant etniske nordmenn.

Årsakene til kronisk nyresykdom varierer, men med kronisk glomerulonefritt, hypertensiv nyreskade og diabetisk nyreskade som de mest vanlige årsaker. Diabetes type 2 med nefropati forekommer hyppigere og i yngre alder enn blant etnisk norske. Dette er i samsvar med funn fra Oslo hvor forekomst av diabetes var ti ganger høyere blant innvandrerkvinner i forhold til jevnaldrendenorske (Jenum AB et al Diabetologia 2005). Forekomsten av hypertensiv og diabetisk nyreskade er potensielt modifiserbar, og forebyggende tiltak vil kunne bidra til å redusere

forekomsten av kardiovaskulære og renale risikofaktorer (Jenum et al). Det er påvist genforskjeller som kan bidra til at enkelte folkegrupper er mer utsatt for nyreskade eller raskere progresjon av nyreskade.

Det er som ellers blant dialysepasienter, betydelig komorbiditet, muligens er prevalens av hjerte- og karsykdom høyere blant pasienter fra det subindiske kontinent. Mens 10 prosent av dialysepopulasjonen ved OUS Ullevål har gjennomgått hepatitt C-infeksjon er hepatitt C sjelden ved dialyseenheter for øvrig i Norge. Det er i hovedsak påvist blant innvandrere i tillegg til hos rusmisbrukere. Påvist hepatitt C-infeksjon medfører behov for spesifikk antiviral behandling før eventuell transplantasjon. Antituberkuløs behandling mellom 6-12 mnd er nødvendig hos pasienter som tidligere har hatt tuberkulose og ikke er blitt adekvat behandlet.

Det store antall ikke-etniske nordmenn i dialyseavdelingene er en utfordring på grunn av språklige og kulturelle forskjeller. Enkelte pasienter er analfabeter. Det er underrepresentasjon av innvandrere i "nyreskolen". Etterlevelse (compliance) kan bli et problem i denne pasientgruppen, for eksempel når det gjelder væske- og saltrestriksjon på grunn av språklige barrierer og matkultur. De fleste pasienter fra det subindiske kontinent er godt kjent i avdelingen, det vil si at få pasienter starter akutt med dialysebehandling. Asylsøkere med samtidig alvorlig behandlingstrengende nyresvikt er en spesiell utfordring siden de ofte må starte akutt og med ukjent sykdomsbakgrunn.

6.8.9 Rom- og maskinforhold

De fleste hemodialysepasienter tilbringer en betydelig del av uken i dialyseenheten.. En økende andel av pasienter vil ikke bli transplantert, i hovedsak på grunn av alvorlig samsykkelighet og høy alder. Utformingen av dialyseenhetene bør ta hensyn til alvorlighetsgrad, med mulighet til skjerming.

Hver behandlingsplass bør ha et minimum av areal på 10 m². Store åpne behandlingsareal med liten plass mellom hver dialyseplass er under den minimumstandard man bør forlange. Pasienter med kronisk nyresykdom har nedsatt infeksjonsforsvar og mange bruker immundempende medikamenter. Det må være mulig å isolere pasienter med spesielle infeksjonssykdommer for å hindre smitteoverføring til andre pasienter og helsepersonell. Pasienter med hepatitt B eller hepatitt-C infeksjon bruker egne maskiner for hver enkelt pasient. HIV-infiserte pasienter med høye virustall skal ha egne maskiner. Maskiner skal rengjøres etter bruk etter særskilte retningslinjer.

Dialyseenheter er oftest tekniske enheter (hemodialyseenheter) og sykehuseier plikter å stille til disposisjon de ressurser som er nødvendige for innkjøp og vedlikehold av det medisinske tekniske utstyret. Videre er det et delegert ansvar til enkeltsykepleier fra fagmedisinsk ansvarlige at dialysemaskin/utstyr er i orden. Det samme gjelder vannrenseanlegg som brukes i hemodialyseenheter.

Norsk nyremedisinsk forening har arbeidet med å lage retningslinjer for kvalitetskrav og kontrollrutiner for vannkvalitet som benyttes i dialyse og hemofiltrasjon. Statens legemiddelverk har i brev av 11.12.2008 uttalt at dialysevann ikke er å klassifisere som legemiddel. Det bør vurderes om det er behov for å utarbeide nasjonale faglige retningslinjer for dialysevann basert på retningslinjer utarbeidet av Norsk

nyremedisinsk forening.

6.9 Anbefaling

6.9.1 Mål:

Pasienter med svært alvorlig kronisk nyresykdom skal ha likeverdige tilbud om god og individuelt tilpasset nyreerstattende behandling uavhengig av bosted, sosioøkonomiske forhold og etnisk bakgrunn. Transplantasjon skal fortsatt være den foretrukne behandlingsmåten der det er mulig. Det tilstrebes at reisevei til dialysebehandling ikke skal overstige en time.

6.9.2 Strategier:

- Gjennomføre utviklingsprogram for organdonasjon fra avdød giver
- Legge til rette for å oppretthode en høy andel transplantasjoner med nyre fra levende giver
- Program for kvalitetsutvikling i dialysevirksomheten i Norge
- Økt satsning på desentralisert og hjemmebasert dialysebehandling for egnede pasienter

6.9.3 Tiltak

- Vurdere muligheter og begrensninger knyttet til hjemmebasert hemodialyse og peritoneal dialyse og sikre likeverdighet i tilbudet gjennom felles retningslinjer, finansieringsmodell og ansvarsbeskrivelse.
- Utarbeide kvalitetskrav til ulike dialyseformer og videreutvikle Norsk Nefrologiregister som kvalitetsregister for å kunne følge behandlingsindikatorerne på nasjonal og regional basis.
- Utredning av kostnader ved ulike modeller for nyreerstattende behandling
- Evaluere donorsykehusenes virksomhet og utarbeide en nasjonal veileder for organdonasjon fra avdød giver.
- Revidere diagnostikk for hjernedød i forhold til moderne undersøkelsesmetoder
- Gjennomføre en utredning av potensialet for donasjon fra avdøde givere
- Opprette et operativt dataverktøy for donorsykehusene og gjennomføre en utredning av potensialet for donasjon fra avdøde givere.
- Ta initiativ til å innarbeide kunnskap om organdonasjon fra avdød giver som en del av grunnutdanningen for leger og sykepleiere og, som del av spesialistutdanningen for leger innen relevante fagfelt og i videreutdanning for sykepleiere innen intensivmedisin, operasjonssykepleie og anestesi.
- Implementere veileder for transplantasjon med organ fra levende giver herunder effektivisering av utredningsprosessen

7 Innsatsområde IV: Behandling og omsorg i livets slutfase ved kronisk nyresykdom

7.1 Innledning

Behandling og omsorg for pasienter med svært alvorlig nyresykdom i livets slutfase skal omfatte både god konservativ behandling for å dempe symptomer og ubehag som følge av nyresykdommen, og god palliativ omsorg etter de prinsipper som er nedfelt i norske retningslinjer og praksis for terminale pasienter generelt (71)

Det må legges til rette for at også pasienter med svært alvorlig nyresykdom kan gjøre velinformerte valg i forhold til egne behov for støtte, pleie og omsorg og palliativ behandling i livets slutfase. Det er helsetjenestens ansvar å legge til rette for at disse pasientene kan opprettholde best mulig livskvalitet. Pasientene skal få tilbud om en verdig livsavslutning innenfor rammer de selv har vært med å ta beslutning om.

7.1 Optimalisert konservativ behandling av pasienter som alternativ til dialyse eller transplantasjon

Lindrende behandling ved terminal nyresykdom er aktualisert ved at antall eldre med svært alvorlig nyresykdom er i rask vekst. Det er også en økende diskusjon om verdien av en omfattende innsats for å forlenge livet sett både fra personens og samfunnets side. Dette er en diskusjon som er aktuell også utenfor området kronisk nyresykdom (72), og omfatter både etiske og faglige problemstillinger.

Pasienter som utvikler svært alvorlig nyresvikt vil vanligvis bli tilbudt transplantasjon eventuelt dialysebehandling hvis det er medisinske grunner til at transplantasjon ikke er aktuelt. En del, spesielt eldre, vil ikke være skikket for transplantasjon og må behandles med dialyse på varig basis. Mer enn femti prosent av de som i dag (2009) er i dialyse er vurdert til ikke å være egnet for transplantasjon. For noen pasienter kan imidlertid andre kroniske sykdommer hos pasienten gjøre at også dialysebehandling er et dårlig alternativ.

Vurdering av om pasienter med høy grad av komorbiditet eller andre problemer skal tilbys nyreerstattende behandling er et komplisert og til dels følsomt område. Det er få og utilstrekkelige undersøkelser som kan hjelpe i denne vurderingen.

Det er viktig at nyrelegene har en god oversikt over hvilke kroniske og kompliserende sykdommer pasienten har. Videre er det viktig at pasienten og familien får strukturert informasjon om at dialysebehandling ikke er uten komplikasjoner og plager. Det er den enkeltes rett å velge å avstå fra behandling.

Dette gjelder også for pasienter i kronisk dialysebehandling når den blir så belastende og med så dårlig livskvalitet at de velger å avslutte den.

Beslutning om ikke å starte en livsforlengende dialysebehandling eller avslutte påbegynt behandling må tas etter nøye individuell vurdering hvor pasienten må ha hovedrollen, ofte med støtte fra pårørende.

For pasienter som avstår fra nyreerstattende behandling er det viktig at den konservative behandling kvalitetssikres og videreføres i regi av nyreseksjonen alene eller sammen med primærhelsetjenesten. For pasienter med særlig plagsomme uremiske symptomer kan dialysebehandling være aktuelt som et palliativt tiltak for å avhjelpe uremiske symptomer, men uten en målsetting om at dette skal være en livsforlengende behandling.

7.2 Lindrende behandling

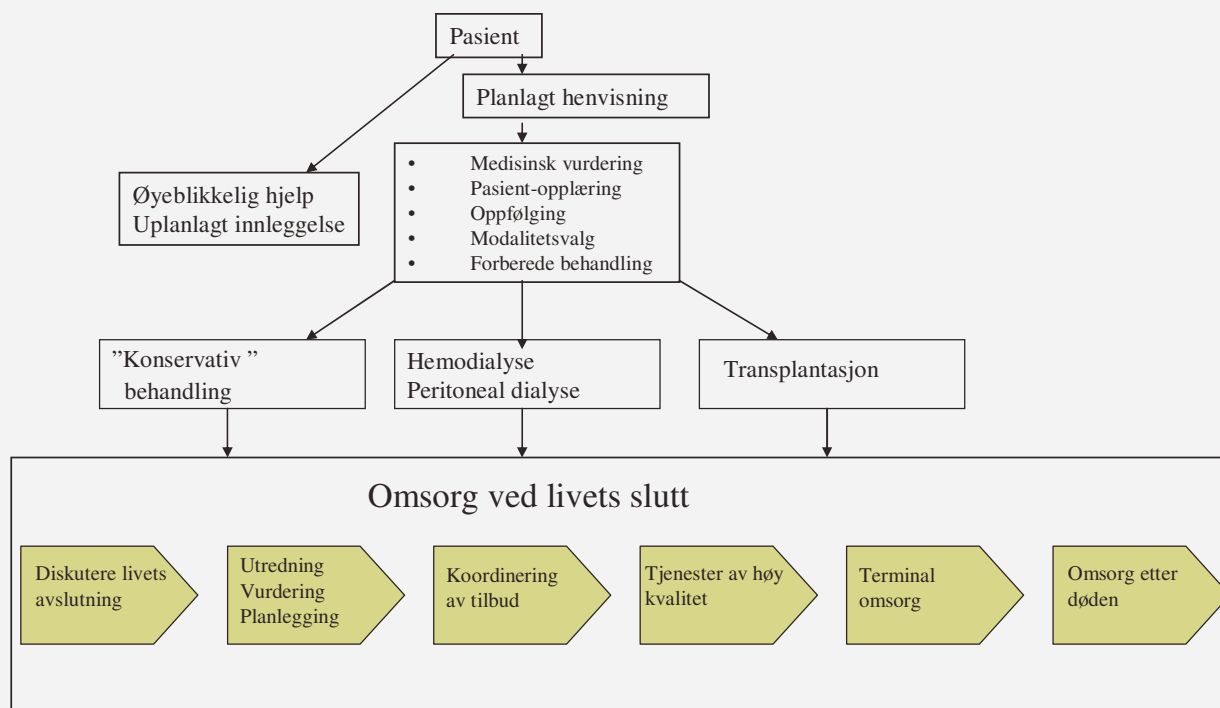
Pasienter i nyreerstattende behandling vil også før eller siden nærme seg en livsavslutning på grunn av komplikasjoner til nyresykdommen eller på grunn av komorbiditet. Lindrende behandling skal være et tilbud både til disse pasientene og til pasienter som avstår fra nyreerstattende behandling. Lindrende behandling vil i prinsippet følge vanlige retningslinjer for slik behandling, men som et tillegg til behandlingen som retter seg mot konsekvenser av nyresykdommen. Når behandling rettet mot nyresykdommen ikke lenger har noen hensikt for å opprettholde livskvalitet, blir god lindring det gjenværende alternativ. Retningslinjer for lindrende behandling er i utgangspunktet utformet for pasienter med kreftsykdommer men de samme prinsippene benyttes i sluttstadiet også ved andre alvorlige sykdommer, men supplert med eventuell annen symptomatisk behandling som retter seg mot grunnsykdommen.

Palliative enheter er under etablering flere steder i helsevesenet også på kommunalt nivå. De finnes allerede i mange større sykehjem og er forutsatt å inngå i tilbudene ved lokalmedisinske sentre som skal etableres i forbindelse med samhandlingsreformen. Dette bør også være et aktuelt tilbud for pasienter med kronisk nyresykdom i sluttfasen. Dette setter spesielle krav til kompetanse og behandlingen bør foregå i samarbeid med nyremedisinsk ekspertise.

Behovet for en palliativ tilnærming til behandlingen bør erkjennes i tide for å få en god kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende. Medisinske vurderinger må være helhetlige og inkludere både pasientens og omsorgspersonenes behov. Dette krever god planlegging og oppfølging. Sist men ikke minst kreves det et godt tverrfaglig samarbeid på tvers av profesjons- og behandlingsnivåer som binder sammen nyremedisinsk spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjeneste, kommunale pleie- og omsorgstjenester og spesialiserte palliative behandlingstilbud.

Figuren nedenfor gir en fremstilling av alternative pasientforløp ved kronisk nyresykdom frem til terminal nyresvikt. Kilde: NHS: End of Life Care in Advanced Kidney Disease (73).

Forløpsbeskrivelse alvorlig nyresykdom



NHS: End of Life Care in Advanced Kidney Disease

Figur 13
Forløpsbeskrivelse ved alvorlig nyresykdom

7.3 Anbefalinger

7.3.1 Mål

Pasienter med svært alvorlig kronisk nyresykdom skal ha tilbud om god symptomatisk og palliativ behandling og omsorg som ivaretar deres fysiske og psykiske behov i livets slutfase.

7.3.2 Strategier

- Legge til rette for at pasienter med svært alvorlig nyresykdom får tilbud om god konservativ, symptomatisk behandling av nyresykdommen dersom nyreerstattende behandling av ulike grunner ikke er aktuelt.
- Legge til rette for at pasienter i livets slutfase får tilbud om palliativ behandling og en verdig livsavslutning innenfor rammer som de selv har vært med å ta beslutning om

7.3.3 Tiltak

- Utarbeide retningslinjer/veileder for oppstart og avslutning av dialyse, samt palliativ behandling og omsorg for pasienter med kompliserende tilstander og/eller kort livsforventning
- Opplæring av personell i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten i konservativ behandling ved svært alvorlig kronisk nyresykdom når dialyse ikke er aktuelt
- Opplæring i kommunikasjon med pasienter og pårørende der det kan være aktuelt å avslutte dialysebehandlingen ("den vanskelige samtalen").
- Skaffe bedre kunnskap om resultater av dialysebehandling hos eldre og personer med høy grad av komorbidet og sammensatte problemstillinger
- Implementere veilederen *IS-1691 Beslutningsprosesser for for begrensning av livsforlengende behandling hos alvorlige syke og døende* også hos pasienter med svært alvorlig kronisk nyresykdom (stadium 5).

8 Innsatsområde V: Organisering og samhandling i helsetjenestetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom

8.1 Innledning

Pasientforløpet hos pasienter med kronisk nyresykdom kan innebære mange møter med helsevesenet. Gode og koordinerte pasientforløp krever at det er etablert gode tjenestetilbud tilpasset de ulike faser i sykdomsforløpet og at ansvarsfordeling og samhandlingsrutiner mellom aktørene er tydelig definert. Godt koordinerte tjenester er viktig fordi tettere oppfølging, rettidig intervensjon og rettidig henvisning til andre aktører og nivåer, vil ha positive effekter for forløpet.

8.2 Tjenestetilbud til pasienter med kroniske sykdommer

8.2.1 "The Chronic Care Model"

Internasjonalt er det økende fokus på omsorgen for personer med kroniske sykdommer. Sundhedsstyrelsen i Danmark (www.sundhedsstyrelsen.dk) har utarbeidet et program for dette som blant annet baserer seg på "The Chronic Care Model", en amerikansk modell utarbeidet ved The MacColl Institute.

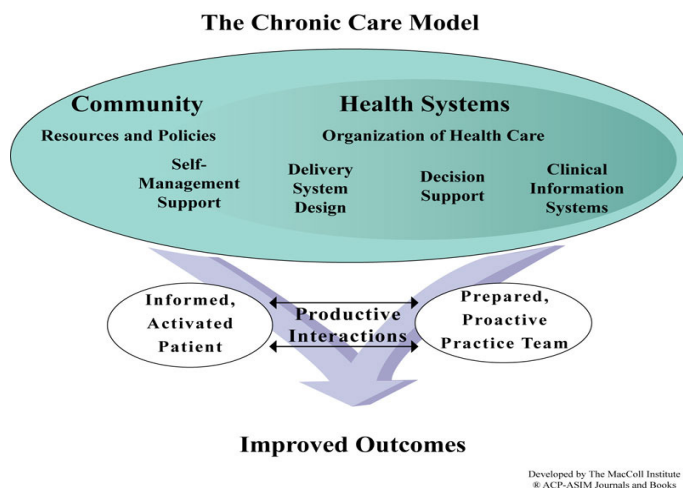


Fig 5: The Chronic Care Model

ICIC (Improving Chronic Illness Care)

www.improvingchroniccare.org

Modellen bygger på følgende elementer:

- En informert og aktiv pasient i samarbeid med et proaktivt og kompetent tverrfaglig team
- Et helsesystem med tilpassede tilbud i samsvar med pasientens behov
- Beslutningsstøtte i form av veiledere, retningslinjer mv

- Kliniske informasjonssystemer (IKT)
- Samspill med samfunnsstrukturer for å bidra til en selvstendig pasientrolle (empowerment).
- Forløpsprogrammer som et sentralt virkemiddel for å synliggjøre og forplikte de ulike aktørene og samspillet mellom dem.

8.2.2 Pasientrollen

Den sentrale aktør i modellen er pasienten selv. En styrket pasientrolle forutsetter medvirkning både på system- og individnivå. I den moderne behandler/pasientrelasjon slik den er fremstilt blant annet i meldingen om Nasjonal helse- og omsorgsplan er pasienten aktiv i planlegging og gjennomføring av sitt eget forebyggings-, behandlings-, rehabiliterings- og omsorgsopplegg. Dette er særlig viktig for pasienter med kronisk sykdommer (5).

Flere virkemidler kan tas i bruk for å styrke pasientrollen, for eksempel:

- Kommunale lærings- og mestringstilbud
- "Nyreskole" i spesialisthelsetjenesten
- Målrettet informasjon og rådgivning vedrørende kronisk nyresykdom på internett, face book og andre sosiale medier.
- On-line kontakt med fastlege, og eventuelt nyrelege eller nyresykepleier
- Selvhjelpsgrupper og likemannsarbeid
- Deltagelse i behandling og oppfølging av egen sykdom etter opplæring
- Avgjørende innflytelse på valg av behandlingstype når behov for nyreerstattende behandling oppstår.
- Individuell plan for pasienter som ønsker det og som har behov for sammensatte tjenester
- Pasient/brukerundersøkelser

Det bør lokalt utarbeides strategier for hvordan dette kan gjennomføres for pasienter med kronisk nyresykdom.

8.2.3 Tverrfaglig behandlings- og oppfølgingsteam

Omfang og kompleksitet i de kroniske sykdommene øker og må møtes med differensierte og fleksible behandlingstilbud. Tverrfaglig behandlings- og oppfølgingsteam er et slikt fleksibelt tilbud. Det kan arbeide stasjonært eller ambulant. Hensikten er å holde tett kontakt med pasienten og bistå ved ulike behov. At teamet er proaktivt vil si at det er aktivt i sin oppfølging og sørge for rettidig intervensjon ved tegn til endringer i pasientens tilstand. Et tverrfaglig team skal fungere som noe mer enn summen av enkeltprofesjoner.

Det er god erfaring med behandlings- og oppfølgingsteam for pasienter med diabetes (41;42). Diabetesteamene er knyttet til helseforetak.

Innen nyremedisinsk virksomhet ved norske sykehus er det oftest en tverrfaglig tilnærming til virksomheten, men i mindre grad formelt organiserte nyremedisinske team. I en viss utstrekning fins formelle nyreteam ved helseforetak med spesialisert nyremedisinsk virksomhet, for eksempel i forbindelse med pasienter i

nyreerstattende behandling og ved utredning av pasienter og levende organgivere ved transplantasjon. Det er ingen nasjonal standard for bemanning av nyreteam. Sammensetningen av nyreteam vil nødvendigvis måtte variere avhengig av helseforetakets oppgaver og pasientens situasjon.

Nyreleger og nyresykepleiere vil være kjernen i et nyreteam som er forankret i i spesialisthelsetjenesten. Det må utvikles gode rutiner for samarbeidet dem imellom og i teamet generelt, med faste møter for fordeling av pasienter.

Ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet er det et veletablert nyreteam som i hovedsak arbeider med nyretransplanterte pasienter, jfr kapittel 7. Teamet fordeler den løpende kontakten med pasienten ut fra pasientens behov i de forskjellige fasene under oppfølgingen. Nær 300 pasienter nyretransplanteres hvert år. Det gjennomføres ca. 20 konsultasjoner pr. pasient før de reiser hjem til sine respektive behandlingssteder. Behovet for behandlingstiltak ved hver konsultasjon varierer, fra ren blodtrykks- og blodprøvekontroll, til akutt og aktiv aksjon for behandling av for eksempel organforkastning. Denne oppfølgingen er best organisert i team. Nyreteamet ved poliklinikken består av 3 nyreleger (hvorav minst én overlege) , 5 spesialsykepleiere i deltidsstilling og 1 sekretær. En klinisk ernæringsfysiolog er også assosiert med teamet.

Etablering av tverrfaglige behandlings- og oppfølgingsteam for pasienter med kronisk nyresykdom vil bidra til et helhetlig pasientforløp og være i samsvar med intensjonene i samhandlingsreformen og ny nasjonal helse- og omsorgsplan. Teamet kan forankres i kommunen eller spesialisthelsetjenesten ut fra lokale forhold og pasientens situasjon, men personell fra begge nivåer må være tilgjengelige for teamet ved behov. Team forankret i spesialisthelsetjenesten vil ha en diagnosespesifikk tilnærming, mens team forankret i kommunehelsetjenesten vil ha en mer generell og helhetlig tilnærming til pasientens situasjon. Også i et team på tvers av forvaltningsnivåene må begge typer kompetanse være tilstede.

8.2.4 Tilbud tilpasset pasientens behov - personell

Tilbud tilpasset pasientens behov betyr at det ulike fasene i et pasientforløp ved kronisk nyresykdom må analyseres blant annet ut fra et tilgjengelighets- og kvalitetsperspektiv som også omfatter pasientsikkerhet og kompetanse.

Tilbudet i de ulike faser av pasientforløpet vil i stor grad preges av personellens kapasitet og kompetanse. Det gjelder både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. .

8.2.4.1 Allmennlegetjenesten i kommunen, herunder fastlegene

Fastlegen må ha en sentral rolle gjennom hele pasientforløpet for pasienter med kronisk nyresykdom, inkludert den tidlige fasen med forebygging, diagnostisering og tidlig intervensjon. Slik har det ikke vært tidligere, for pasienter med etablert kronisk nyresykdom har i større grad en mange andre pasientgrupper hatt sin spesialist som "fastlege" og i mindre grad hatt med sin egen fastlege å gjøre. I forbindelse med samhandlingsreformen er det lagt økt vekt på fastlegenes innsats for å begrense og forebygge sykdom ved å styrke det forebyggende arbeidet og gjennom aktiv oppfølging av pasienter med kronisk sykdom og med risiko for sykdom. Fastlegen er koordinator for den medisinske behandlingen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten men må samarbeide nært med annet helsepersonell i kommunen og i spesialisthelsetjenesten for å kunne ivareta dette ansvaret. Fastlegeforskriften er for tiden under revisjon hvor det blir lagt større fokus på funksjons- og

kvalitetskrav til fastlegene. Det er et mål at alle fastleger skal ha godkjenning som spesialist i allmenntillegene (74).

Når kommunene i oppfølging av samhandlingsreformen skal bygge opp tilbud "før, i stedet for og etter" sykehusopphold vil det også bli behov for å styrke den kommunale allmenntillegjenesten utenom fastlegeordningen. Styrking innebærer både kompetanseheving og kapasitet, for eksempel ved lokalmedisinske sentre (se nedenfor). Mens fastlegene har et ansvar for å ivareta generalistansvaret for alle pasientene på sin liste vil allmenntillegger knyttet til for eksempel lokalmedisinske sentre eller andre kommunale institusjoner kunne opparbeide seg mer spesialkompetanse på spesielle områder kommunen får ansvaret for. For pasienter med kronisk nyresykdom kan dette handle om å bringe denne kompetansen inn i behandling og oppfølging av pasienter ved tidlig intervensjon, og eventuelt ved oppfølging og behandling av pasienter i senere faser av pasientforløpet, i samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

8.2.4.2 *Andre aktører i kommunen*

Innenfor det tverrfaglige samarbeidet i ulike faser av pasientforløpet vil det være behov for medvirkning av en rekke aktører i kommunen. Fastlegen er ansvarlig for den medisinske behandlingen i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, men helsepersonell som sykepleiere, fysioterapeuter og kliniske ernæringsfysiologer kan også ha en sentral rolle i behandlingen. Fastlegen bør inngå i et samarbeid med annet personell i kommunen for å løse både forebyggings- og behandlingsoppgaver. Det stilles økende krav til fastlegens medvirkning på flere områder i kommunehelsetjenesten. Dette krever at nye måter å organisere arbeidet på vurderes. Tverrfaglige behandlings- og oppfølgingsteam er et eksempel.

Pasienter med kronisk nyresykdom vil kunne ha behov og rett til andre kommunale tjenester som rehabilitering, hjemmetjenester, omsorgstjenester, lærings- og mestringstilbud, brukerstyrt personlig assistanse mv avhengig av stadium i sykdommen.

8.2.4.3 *Kommunelegen*

Kommunelege/kommuneoverlege er en sentral aktør når det gjelder å tilrettelegge for et forsvarlig og sammenhengende pasientforløp for pasienter med påvist kronisk nyresykdom i ulike stadier.

8.2.4.4 *Nyrelege (nefrolog)*

Nyrelegen er godkjent spesialist i nyresykdommer og hovedansvarlig for den medisinske utredningen og behandlingen av pasienter med kronisk nyresykdom på spesialistnivå. Nyrelegen er den medisinske faglige leder i teamet som behandler kronisk nyresyke pasienter, dialysepasienter og transplanterte ved sykehus. Nyrelegen vil også ha en viktig rolle som kunnskapsformidler til samarbeidende spesialiserte sykepleiere og til primærhelsetjenesten. Nyrelegene arbeider både ved sengepost, i poliklinikk og på dialyseposter. Sykehus som mangler nyrelege vil

vanligvis behandle enklere pasienter med kronisk nyresykdom og i tett samarbeid med nærmeste nyreseksjon. Vanligvis vil en dedikert spesialist i indremedisin med tilleggskompetanse i nyresykdommer være medisinsk ansvarlig i sykehusets behandlingsteam

8.2.4.5 *Nyresykepleier*

Yrkestittelen nyresykepleier er ikke beskyttet og nyresykepleie er ingen offentlig godkjent spesialitet. Nyresykepleier brukes gjerne om sykepleiere som har spesielt lang erfaring i arbeid med nyresyke pasienter, og/eller har tatt spesialisert videreutdanning innen nyresykepleie. Nyresykepleierens hovedoppgave er opplæring, veiledning og tett oppfølging av pasienter med nyresykdommer og deres pårørende, internt ved sykehuset og poliklinisk. I tverrfaglige nyreteam i sykehuset kan sykepleieren ha det koordinerende ansvaret.

Det er utarbeidet en veileder for sykepleien i nyremedisinsk virksomhet blant annet på poliklinikkene (75). En undersøkelse ved landets nyrepoliklinikker i 2009 viste imidlertid at sykepleierens organisering og oppgaver varierte mye. Mye av tiden benyttes til arbeid med pasienter i peritoneal dialyse (PD) og mange stillinger for nyresykepleiere er i utgangspunktet opprettet for dette formålet. Nyreskoler administreres som regel av sykepleiere.

Med økende antall kronisk nyresyke og mangel på spesialister i nyremedisin vil nyresykepleiere med spesialkompetanse få en stadig viktigere rolle i behandling og omsorg av nyresyke pasienter.

8.2.4.6 *Karkirurger*

Karkirurger har viktig utrednings- og behandlingsoppgaver både ved valg av dialysemetode og ved planlegging av nyretransplantasjon. Karkirurger er involvert i utredning og anleggelse av arteriovenøse fistler, dialysekatetre, PD-katetre samt oppfølging av disse pasientene.

8.2.4.7 *Andre aktører i spesialisthelsetjenesten*

Kliniske ernæringsfysiologer (Kef) har offentlig autorisasjon til å gi ernæringsbehandling og/eller kostholdsveiledning³. Kef gir veiledning til pasienter og pårørende individuelt og i grupper. I tillegg vil Kef ha ansvar for opplæring av annet helsepersonell, også personell i primærhelsetjenesten dersom det er kapasitet til dette. Kef har sentrale oppgaver i forhold til pasienter med kroniske nyresykdom, spesielt i stadier med mer alvorlig nyresvikt og metabolske forstyrrelser som krever spesialisert og individuelt tilpasset kostveiledning.

Bistand av psykiater/psykolog kan være avgjørende for hvor godt en pasient og pårørende takler begynnerfasen av en sykdom. Tilgang til psykolog/psykiater er viktig for mange både tidlig og sent i sykdomsforløpet så vel for pasienter som for

³ Kliniske ernæringsfysiologer utdannes for tiden ved Universitetet i Oslo og ved Universitetet i Bergen. Ernæringsstudiet i Oslo er knyttet til Det Medisinske fakultet som tildeler gradene Bachelor og Master i ernæring. Studietiden for Master i klinisk ernæring er totalt 5 år. Maks. 20 studenter tas opp til ernæringsstudiet ved UiO per år, og antall studieplasser ved UiB er tilsvarende.

pårørende og kanskje aller viktigst for de yngste. Nyredonor må også ha mulighet for tilgang på psykiater fordi det ikke er uvanlig å få en psykisk reaksjon etter fjerning av nyre.

Sosionom fungerer som et bindeledd mellom pasienten og samfunnet, i forhold til utfordringer brukeren møter på i hverdagen.. De spiller en viktig rolle for tilrettelegging for kronisk nyresyke hjemme og i arbeidslivet. Det må være nært samarbeid mellom sosionom på sykehus og personell i kommunen bl.a. om individuell plan men også i samarbeidet med NAV, skole arbeidsliv mv. Samspill med andre samfunnsaktører og strukturer er et viktig element i å styrke brukerrollen.

Fotterapeuter har spesialisert seg på å forebygge og behandle problemer relatert til føtter. Nyresyke, spesielt diabetespasienter, utvikler i lengden dårlig blodsirkulasjon i føttene og også nerveskader. Det gjelder spesielt de eldre pasientene. Forandringene fører til feilstillinger i foten, nedsatt hudfølelse og smertefølelse, og spesielt kan dette bli et problem i forhold til bruk av fottøy. Resultatet kan bli langvarige og plagsomme nevrologiske fotsår og i verste fall benamputasjon. Fotterapeutens rolle i behandlingsteamet er å bidra med sin spesialkunnskap og forebygge denne utviklingen hos pasienten.

8.2.4.8 *Personell i dialysebehandling*

Godkjent spesialist i nyresykdommer skal ha det fagmedisinske ansvaret for virksomheten, med stor grad av delegering til sykepleiere. Delegering av oppgaver bør foreligge skriftlig. Ledelsesstrukturen bør vurderes nøye da det er spesielle krav til sykepleiefaglige kvalifikasjoner. Den optimale standard for sykepleiere ved dialyseenheter er spesialutdanning som nyresykepleiere for å ha den beste forståelse for en komplisert kronisk syk pasienter med særlige behov. Et krav er erfaring fra sengeposter eller poliklinikk med kronisk nyresyke pasienter.

Ved nyreseksjoner og dialyseenheter med den optimale standard bør det være organisert undervisning i nyre/dialyserelaterte temaer for sykepleiere, leger og annet helsepersonell. Ledelsen ved enheten må sørge for at dette er innarbeidet i tjenesteplaner. Fagsykepleiere ved enheten bør organisere denne virksomheten.

Leger og sykepleiere bør samarbeide tett med kontorpersonele, sosionom, fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, medisinsk teknisk personell og annet helsepersonell for å bedre forholdene under dialysebehandling. Det må videre legges til rette for IT-baserte tjenester for å kunne ha oversikt over stor mengde pasientinformasjon, og mulighet for å sikre god overvåking av dialysebehandling og behandlingsresultater. Slikt utstyr er absolutt nødvendig for å sikre at kvaliteten er god nok under dialysebehandling, og for å følge kvalitetsindikatorer og sikre at standarden er god nok.

Forutsetning for forsvarlig drift er tilstedeværelse eller mulighet for umiddelbar kontakt med dialysekyndig lege. Antall sykepleiere ved dialyseenhet må tilpasses enhetens pasientbelegg og ta hensyn til sykdommens alvorlighetsgrad og komorbiditet. Under selve dialysebehandlingen må det alltid være dialysesykepleier tilgjengelig med mindre pasienten selv styrer behandlingen. I så tilfelle, må det etableres en ordning med mulighet for kontakt med dialysekyndig sykepleier eller

lege innen forsvarlig tid.

Opplæring og kontroll for peritoneal dialyse foregår ved poliklinikk med spesialiserte sykepleiere i tverrfaglig samarbeid med leger, sykepleiere, klinisk ernæringsfysiolog, fysioterapeut og sosionom. Kontroll ved poliklinikk skjer hver 4-6 uke. Poliklinikken tar hånd om logistikk vedrørende leveranse av dialyseutstyr /dialysevæske.

8.2.4.9 *Behov for mer personell*

I kommunehelsetjenesten er det gjentatte ganger de senere år pekt på et behov for å øke antall fastleger og andre allmennleger i kommunen (74;76)). Dette er et forhold som er under vurdering i forbindelse med samhandlingsreformen hvor styrking av primærhelsetjenesten er tenkt som et grunnleggende tiltak. Det vil være behov for styrking og kompetanseheving også av andre grupper enn allmennleger. Utdanning, rekruttering og kunnskap i helsetjenesten er temaer som blir drøftet i meldingen om nasjonal helse- og omsorgsplan.

I spesialisthelsetjenesten vil den forventede økning av antall pasienter med kronisk nyresykdom og spesielt andelen pasienter med svært alvorlig nyresvikt føre til økt behov for nyreleger og nyresykepleiere. Antall sykepleiere som jobber med peritoneal dialyse må forutsettes økt i takt med økningen av antall pasienter som får denne behandling. Behov for spesialisert klinisk ernæringskompetanse er pekt på i flere offentlige dokumenter, ikke bare i forhold til pasienter med kronisk nyresykdom, og bør derfor vurderes særskilt. Også innen andre faggrupper (merkantilt personell, teknikere, fysioterapeuter, sosionomer, kliniske ernæringsfysiologer) vil behovet øke i takt med økningen i antall pasienter med kronisk nyresykdom.

Økende aktivitet i de nyremedisinske enhetene, spesielt i forbindelse med nyreerstattende behandling, gjør at det kan være grunn til å se nærmere på oppgavefordelingen internt i de nyremedisinske enhetene. I en slik gjennomgang bør også ansvars- og oppgavefordelingen mellom fastleger/allmennleger, nyresykepleiere og nyreleger vurderes. En økning i peritoneal dialyse (PD) og hjemmemodialyse vil kunne gi nye oppgaver til nyresykepleiere med nye krav til organisering og bemanning. Med økende bruk av PD som er velegnet for eldre med høy komorbiditet og kardiovaskulær sykdom, kan sykepleiere spille en betydelig rolle i gjennomføringen av assistert behandling hjemme.

I Storbritannia, Kanada og i USA brukes begrepet "nurse practitioners" om sykepleiere med spesialisert utdanning (1 år) etter ordinær sykepleierutdanning. De har ofte et koordinerende ansvar både for dialysebehandling og transplantasjonsutredning.

Behovet for ressurser og spesiell kompetanse vil øke uavhengig av om oppgavene løses i kommunens helse- og omsorgstjeneste eller i spesialisthelsetjenesten. Parallelt med at oppgaver overføres til kommunen fra spesialisthelsetjenesten må derfor også ressurser og kompetanse bygges opp i kommunen, for eksempel klinisk ernæringskompetanse og kompetanse innen psykologiske og sosialmedisinske problemstillinger.

8.2.5 Beslutningsstøtte

Et tilpasset helsesystem forutsettes å ha faglige veiledere, retningslinjer og lignende for å sikre kvalitet og sikkerhet, oppgavefordeling og samarbeid. Faglige retningslinjer vedrørende ulike medisinske problemstillinger er en type beslutningsstøtte. Retningslinjer og kriterier for henvisning til spesialisthelsetjenesten vil være en annen type beslutningsstøtte.

Hensiktsmessig arbeidsfordeling og god samhandling er avhengig av at det er utarbeidet gode henvisnings- og tilbakehenvisnings rutiner.

Spesialisthelstjenestens lovbestemte veiledningsplikt overfor kommunehelsetjenesten kan også være en form for beslutningsstøtte

Helsedirektoratet har i løpet av 2009-2010 utgitt 32 prioriteringsanbefalinger for vurdering av rett til helsehjelp etter prioriteringsforskriften for pasienter som er henvist til spesialisthelsetjenesten. En av dem gjelder pasienter med kronisk nyresykdom.

Helsedirektoratets prioriteringsveileder (77) for nyresykdommer er ment å dekke ca 70-80% av henvisningene. Prioriteringsveilederen gir råd om hvilke pasienter som skal defineres som rettighetspasienter etter prioriteringsforskriften. Det betyr ikke at ikke også andre pasienter kan bli mottatt i spesialisthelsetjenesten etter henvisning fra allmennlege.

Det kan på nasjonalt nivå utvikles nasjonal veileder for henvisning av pasienter med kronisk nyresykdom som motsvarer prioriteringsveilederen for kronisk nyresykdom. Men det bør også lages lokale samarbeidsrutiner både for henvisninger og tilbakehenvisninger som sikrer en helhetlig behandlingslinje for pasienten.

Når spesialist og allmennlege sammen er blitt enige om en oppfølgingsplan for en pasient med kronisk nyresykdom, kan flertallet av pasientene bli fulgt opp videre hos allmennlegen. Opplegget for videre behandling og eventuelt ny henvisning til spesialist må avtales. Pasientens ønsker og eventuell komorbiditet må tas med i vurderingen når det er spørsmål om henvisning til spesialisthelsetjenesten.

8.2.6 Kliniske informasjonssystemer (IKT)

Tett samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste understøttes av et felles data- og journalsystem. Med et slikt system vil utveksling av pasientopplysninger, behandlingsplaner og "siste nytt" komme raskt til alle parter. Dette vil på sin side sikre pasienten oppdatert og raskere behandling og oppfølging, både hos fastlegen og hos nyrelege og nyresykepleier.

Behovet for bedret kommunikasjon mellom nyre- og allmennlege understrekes fra flere hold for å sikre at pasientene får oppfølging på rett behandlingsnivå. Etablering av funksjonelle elektroniske kommunikasjonsløsninger og opprettelse av gjensidige kommunikasjonsrutiner ved poliklinisk pasientkontakt vil inngå i dette.

Implementeringen av de nasjonale handlingsprogrammene mot hjerte-karsykdom, diabetes mellitus og overvekt styrkes ved at krav til dokumentasjon og oppfølging i større grad integreres i EPJ. Det er også påkrevd å utvikle elektroniske løsninger som gjør kvalitetsindikatorer for egen praksis tilgjengelig i fagutviklings- og utdanningssammenheng. Opplæring og rammevilkår må i enda større grad legge til rette for at slike elektroniske verktøy tas i bruk både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Det bør være datasystemer som kan brukes tverrfaglig og mellom primær – og spesialisthelsetjenesten. Da kan "alle" følge med pasientens behandling og oppdateringer og det er lettere å kommunisere med hverandre, som for eksempel ift henvisninger, journalnotater osv. Dessuten vil all informasjon komme raskt frem og det kan bli en bedre flyt i behandling og oppfølging. Individuell plan for pasientene, vil også kreve et slikt datasystem.

8.2.7 Pasienten i samfunnet

For pasienter med kronisk nyresykdom som for andre pasienter med kronisk sykdom blir mestringsperspektivet viktig. Livsløp og mestring vil i stor grad være knyttet opp mot kommunens tilbud og tjenester, mens sykdomsfaser som trenger spesialisert behandling er knyttet opp mot spesialisthelsetjenesten. Mestringsperspektivet må ivaretas gjennom rehabilitering og tilpassing av dagliglivets aktiviteter og ikke minst gjennom informasjon og opplæring for eksempel gjennom kommunale lærings og mestringsentre. Utarbeidelse av individuell plan og etablering av et kommunalt forankret tverrfaglig team vil kunne bidra til kontakt og samarbeid med kommunale og andre aktører utenom helse- og omsorgstjenesten, f.eks skole og arbeidsliv.

8.3 Forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp

Forpliktende samarbeidsavtaler og avtalte behandlingsforløp er en strategi samhandlingsreformen legger opp til for å gi mer helhetlige og koordinerte tjenester til pasientene.

8.3.1 Avtaler mellom kommuner og helseforetak

I den nye helse- og omsorgstjenesteloven pålegges kommuner og helseforetak å inngå samarbeidsavtale. Samarbeidet skal ha som målsetting å bidra til at pasienter og brukere mottar et helhetlig tilbud om helse- og omsorgstjenester. Etter loven skal avtalene blant annet inneholde hvilke helse- og omsorgsoppgaver nivåene er pålagt ansvar for, samt retningslinjer for samarbeid blant annet i tilknytning til innleggelse og utskrivning av pasienter.

Det er neppe mulig på sentralt nivå å sette en absolutt grense for hvordan oppgavefordelingen skal være når det gjelder pasienter med kronisk nyresykdom. Det vil kunne avhenge av lokale forhold, ressurser, kompetanse og geografi. Oppgavefordeling mellom kommune og spesialisthelsetjeneste bør derfor spesifiseres ut fra de lokale forhold. Avtalene må gjenspeile forløpsprogrammene som utarbeides.

”Shared care” er et begrep som brukes om partnerskap mellom ulike profesjoner som arbeider mot et felles mål. ”Shared care” forutsetter likeverdige samarbeidspartnere og beslutningstagere. Det må også være veiledende for behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresvikt. Pasienten er en sentral aktør i ”shared care”.

8.3.2 Forløpsbeskrivelser

Beskrivelse av forløpsprogrammer er et sentralt virkemiddel som kan synliggjøre og forplikte de ulike aktørene og samspillet mellom dem. Det er viktig å definere hvordan ansvarsforholdene og samarbeidsrelasjoner skal være.

Brudd i pasientforløpene kan komme til syne i sviktende samarbeid mellom enheter internt i helseforetakene og internt i den kommunale helsetjenesten.

Samhandlingsreformen har en intensjon om at flere oppgaver som i dag har vært ivaretatt i spesialisthelsetjenesten, skal kunne ivaretas i kommunen mens spesialisthelsetjenesten skal utvikles slik at den i større grad kan bruke sin spesialiserte kompetanse. Det vil si at kommunen skal ivareta oppgaver som ikke trenger innleggelse eller henvisning til spesialisthelsetjenesten, men hvor bistand fra spesialisthelsetjenesten eventuelt kan gis på konsultativ basis. I denne sammenheng må spesialisthelsetjenesten erkjenne at deres tjenester skal inngå i et helhetlig pasientforløp som også omfatter, og i større grad har sin basis, i kommunen. Spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten må være likeverdige beslutningstakere slik at ikke en av aktørenes premisser ensidig blir dominerende for arbeidet.

I meldingen om Nasjonal helse- og omsorgsplan foreslås at de regionale helseforetakene skal utarbeide regionale planer for flere store pasientgrupper i et forløpsperspektiv. I statsbudsjettet for 2011 er også forutsatt at RHFene skal foreta en gjennomgang av pasientforløp for utvalgte grupper. Helsedirektoratet skal samarbeide med de regionale helseforetakene om forslag til indikatorer på helhetlige pasientforløp.

Pasienter med kronisk nyresykdom bør være målgruppe for et slikt arbeid. Kommunene må være samarbeidspartnere i dette planarbeidet. Lokalt vil sykehusenes praksiskonsulenter og kommunelegene kunne bidra med viktige premisser for å sikre hensiktsmessige samhandlingsrutiner.

8.3.3 Kommunenes oppgaver

I gjennomføringen av samhandlingsreformen forutsettes at kommunen skal bygge opp tjenester som skal være et tilbud før, istedenfor og etter sykehusopphold. Det kan føre til en ”venstreforskyvning” av grenseflaten mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten både når det gjelder behandling og oppfølging av pasienter med moderat til alvorlig kronisk nyresykdom og oppfølging og behandling

av nyretransplanterte pasienter. Dette krever oppbygging av kompetanse og ressurser i kommunen.

Kommunen har ansvar for individrettet og grupperettet helsefremmende og forebyggende arbeid overfor pasienter som har fått påvist eller er i risikozonen for å få kronisk nyresykdom. Kommunen skal sørge for tidlig intervensjon hos de aktuelle pasientene. Tiltakene skal være i henhold til anerkjent faglig standard. Hva som skal være anerkjent faglig standard for tidlig intervensjon for pasienter med kronisk nyresykdom må spesifiseres nærmere i standardkrav og retningslinjer.

Kommunen skal også etter loven sørge for nødvendige helse og omsorgstjenester som bl.a. skal tilby utredning, diagnostisering, behandling, rehabilitering samt hjemmetjenester og heldøgntjenester i eget hjem eller institusjon.

Loven gir ikke anvisninger på hvordan kommunen skal organisere tjenestene sine for å oppfylle kravene. Kommunene må legge til rette for at krav til forsvarlighet, kvalitet og sikkerhet kan oppfylles. Dette innebærer å sikre en sterk satsning på medisinsk faglig kompetanse og rådgivning i kommunen og et nært samarbeid med spesialisthelsetjenesten i utforming av tjenestene.

8.3.3.1 Lokalmedisinske sentre.

Lokalmedisinske sentre er beskrevet i Samhandlingsmeldingen som et tilbud som skal dekke tjenester før, i stedet for og etter sykehusopphold. Lokalmedisinske sentre kan ha sengeenhet for observasjon, etterbehandling, palliativ behandling med mer, i tillegg til dagtilbud, ambulante og stasjonære tverrfaglige team. Lokalmedisinske sentre er forankret i kommunen, men kan ha tilknyttet en desentralisert spesialisthelsetjeneste på hel- eller deltidsbasis og kan være aktuelle tilbud for desentralisert dialysebehandling.

Et fullt utbygd lokalmedisinsk senter som skal dekke flere oppgaver på 24-timersbasis vil kreve samarbeid mellom flere kommuner. Dette er nødvendig for å bygge opp den nødvendige kompetansen. For å opprettholde en døgnberedskap vil det være nødvendig med tilknytning av fast personell. Det gjelder også for leger som i så fall bør ha tjenesten ved det lokalmedisinske sentret som sin hovedbeskjeftigelse. Dette er analogt med utviklingen av legetjenesten ved sykehjem, hvor en ved større sykehjem i større grad legger opp til egne leger og ikke fastleger på deltid noen timer i uken.

Lokalmedisinske sentra eventuelt supplert med desentralisert spesialisthelsetjeneste kan være et aktuelt forankringspunkt for et tverrfaglig nyreteam.

8.3.4 Spesialisthelsetjenesten

Spesialisthelsetjenestens tilbud til pasienter med kronisk nyresykdom er basert på spesialkompetanse på behandling av pasienter i alle stadier av kronisk nyresykdom. Noen pasienter vil kunne tilbakeføres til kommunehelsetjenesten etter utredning og oppstart av behandling, mens andre pasienter har en så alvorlig utvikling eller

utfordringer når det gjelder behandling at de må fortsette behandlingen i spesialisthelsetjenesten.

Spesialisthelsetjenesten har tilbud til en rekke pasientgrupper og omfatter tjenester som ikke har spesiell kompetanse på nyresykdommer men som allikevel kan møte pasienter med kronisk nyresykdom i sin praksis. Det må derfor være interne rutiner i et helseforetak som sikrer at disse pasientene fanges opp.

Det må også legges planer for hvordan det tette og viktige samarbeidet mellom nyreleger, karkirurger og intervensjonsradiologer kan bevares og videreutvikles.

8.3.5 Ansvars- og oppgavefordeling mellom allmennlege og nyrelege

Flere forhold de siste årene har bidratt positivt til allmennlegenes muligheter for å gi pasienter med fare for å utvikle nyresykdom et godt primær- og sekundærforebyggende behandlingstilbud. Elektronisk pasientjournal (EPJ) og elektronisk kommunikasjon mellom behandlingsnivåene har bedret dokumentasjon og kommunikasjon. Nasjonale retningslinjer for diabetes, overvekt, hjerneslag og hjerte-karsykdommer er utarbeidet og benyttes aktivt i kurssammenheng og i videre- og etterutdanning. Utviklingen innen medisinsk- og laboratorieteknisk utstyr samt bedre laboratorietjenester har bidratt til hevet kvalitet på oppfølging, kontroll og behandling. Her må spesielt nevnes utbredt bruk av Hba1c og innføring av albumin-kreatinin-ratio (ACR) i urin, e-GFR og økende bruk av 24-timers blodtrykkmåling i allmennpraksis.

Nesten alle (99,6 %) som bor i Norge står på listen til en fastlege. Generelt sett skal fastlegen være "portvakt" i forhold til spesialisthelsetjenesten og koordinator for den medisinske behandlingen. Fastlegen har ansvar for å mistenke – og å diagnostisere - en symptomløs kronisk nyresykdom, samt å henvise til spesialisthelsetjenesten i henhold til god medisinsk praksis. Det bør være konsensus om hva som er rettidig henvisning til spesialisthelsetjeneste.

I prioriteringsveilederen for nyresykdommer (77) er gitt anbefalinger om hvilke pasienter som bør ha lovfestet rett til spesialisthelsetjeneste. Analogt med dette bør kunne utarbeides nasjonale faglige kriterier/retningslinjer for når pasienter skal henvises til spesialisthelsetjenesten. Henvisningen betyr ikke at all videre oppfølging skal skje hos spesialisten.

Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte(LNT)(78) har erfaring for at pasienter henvises for sent til spesialist i nyremedisin slik at verken optimal behandling eller sekundær forebygging blir igangsatt, noe som kunne ha ledet til utsatt oppstart av dialysebehandling. Akutt oppstart begrenser muligheten for valg av dialysemetode, og medfører ofte at fistel ikke kan etableres før hemodialyse må iverksettes. Manglende informasjon og opplæring kan medføre økt belastning for pasienter og pårørende.

Spesialisthelsetjenesten har ansvar for å vurdere henvisningen, utrede pasienten og å gi skriftlig tilbakemelding til fastlegen med konklusjon om diagnose og råd for videre behandling.

Kompleksiteten i tilstanden bør bestemme arbeidsfordelingen mellom fastlege og nyrelege. Rask progresjon av fallende nyrefunksjon, proteinuri, mikroskopisk hematuri, uavklart anemi, alvorlige elektrolyttforstyrrelser, mistanke om systemsykdommer eller ukontrollert hypertensjon er klare henvisningskriterier til spesialisthelsetjenesten.

Spesialisten bør være involvert i oppfølgingen av pasienter hvor nyrefunksjonen svekkes over tid (mer enn 5 ml fall i GFR på et år, eller 10 ml fall på 5 år)

Spesialistens administrative og faglige ansvar opphører hvis pasienten henvises tilbake til fastlegen for fortsatt oppfølging. Vanligvis vil et svarbrev fra spesialist etter henvisning gi råd om når en ny henvisning bør finne sted, f. eks ved forverrelse.

Risiko for at pasienten faller ut av systemet er tilstede hvis pasienten ikke har noen plager eller symptomer som gjør det naturlig å oppsøke fastlegen, eller hvis fastlegen ikke har sikre rutiner for innkalling av slike pasienter. Det er erfaring for at tilbakehenvisning til primærhelsetjenesten uten videre spesialistavtale, øker risikoen for at pasienten faller ut av spesialisthelsetjenestens oppfølgingsystem.

Hvorledes denne problemstillingen skal møtes, bør avtales lokalt og samhandlingen mellom behandlingsnivåene styrkes. Praksiskoordinatorer, kommuneoverlege og lokale partnerskap om møte- og kursarenaer er vesentlige for å bygge faglig kompetanse, gjensidig tillit og gode samarbeidsrutiner.

I noen tilfelle mener nyrelegen at pasienten vil være tjent med også å ha kontroller ved nyreseksjonens poliklinikk. Pasienten tilbys ny time ved poliklinikken og kalles da direkte inn til spesialisten. Behandlingsansvaret for nyresykdommen ligger da i prinsippet hos nyrelegen, men det må være tett kontakt med fastlegen som koordinator for medisinsk behandling og fordi pasienten kan få interkurrente sykdommer som fastlegen skal behandle.

De fleste pasientene i stadium 1 og 2 vil bli identifisert og stort sett fulgt opp i primærhelsetjenesten. Det er mer usikkert hva som er den optimale organiseringen av omsorgen for den store gruppen av pasienter i stadium 3. I utgangspunktet bør fastlegen også ha primæransvaret for pasienter i denne gruppen, men med større kontakt med jo mer redusert nyrefunksjon pasienten har, for eksempel pasienter i stadium 3B.

Behandling av pasienter i stadium 4 og 5 og nyretransplanterte pasienter vil som oftest ha behov for tett oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, men med individuelt tilpasset samarbeid med fastlege. Her vil pasientens tilstand, geografi og lokale forhold for øvrig spille inn. For dialysetrengende pasienter er behandlende nyrelege ansvarlig for all nyremedisinsk behandling og behandling av underliggende grunnlidelse. Kontakt til fastlege og andre spesialister må i slike tilfeller tilpasses individuelt ut fra pasientens øvrige medisinske behov.

Behandling og oppfølging må veksle mellom primær- og spesialisthelsetjenesten etter omforente retningslinjer der man også tar hensyn til kost-nytteeffekt.

Ved Stavanger universitetssykehus er gjort en undersøkelse som viste at ca 75 prosent av pasientene i stadium 5 ble fulgt opp ved nyreseksjonens poliklinikk. I stadium fire ble 37,5 prosent fulgt opp ved poliklinikken og i stadium 3 var 5,7 prosent kjent ved nyreseksjonen.

Dette tyder på at pasienter med økende grad av nyresvikt i økende grad henvises til spesialisthelsetjenesten, som også i økende grad overtar oppfølgingen. Tallene kan allikevel tyde på at pasienter som er i predialytisk fase i noen grad blir henvist for sent til nyrespesialist og at introduksjon og forberedelse til nyreerstattende behandling skjer for sent i forløpet. Det fremgår ikke av undersøkelsen om antatt for sen henvisning skyldes at pasienten ikke har vært kjent for fastlegen eller om det er fastlegens vurdering som ligger til grunn.

Flere publikasjoner omhandler oppgavefordeling og oppfølging av nyrepasienter hos henholdsvis allmennlege eller spesialist. Det er vurdert eventuell effekt på forløpet (79). Flere studier konkluderer med at oppfølging hos spesialist gir bedre resultater når det gjelder intermedieære indikatorer, mens andre studier ikke finner noen forskjell (80). I tabellen nedenfor er gitt en skisse av hvordan henvisningspraksis kan være.

Inndeling	Tiltak	Kommentar
Stadium 1	Avhengig av grad av proteinuri og blodtrykk	Sporadisk til nyrelege. Enkelte hyppig til nyrelege avhengig av årsak og grad av nyreskade
Stadium 2	Avhengig av grad av proteinuri og blodtrykk	Som stadium 1
Stadium 3	Diagnostikk, behandling	Oftere til nyrelege. Særlig ved GFR 30-45 ml/min (3 B) eller ved rask progresjon.
Stadium 4	Komplisert behandling	Til nyrelege 4-10g/år avhengig av symptomer og progresjonshastighet
Stadium 5	Komplisert behandling	Nærmer seg behov for nyreerstattende behandling. Hyppige kontroller hos nyrelege

Figur 14

Skjematisk oversikt over oppgavefordeling i ulike stadier.

8.4 Anbefalinger

8.4.1 Mål:

Pasienter med kronisk nyresykdom skal ha likeverdig tilgang til et helhetlig behandlings- og tjenestetilbud preget av kvalitet, kontinuitet og en sterk brukerrolle.

8.4.2 Strategier

- Bruke forløpsprogrammer som verktøy for planlegging av behandlings- og tjenestetilbud til pasienter med kronisk nyresykdom

- Utvikle insentiver for tverrfaglig arbeid i behandlingsteam og samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten for pasienter med kronisk nyresykdom
- Styrke brukerrollen og utnytte brukerkompetansen til større grad av brukermedvirkning i behandling av kronisk nyresykdom

8.4.3 Tiltak

- Etablere tverrfaglige kompetanseteam i kommunene i samarbeid med spesialisthelsetjenesten som sikrer pasienten behandling, veiledning og støtte av høy kvalitet i sitt nærmiljø
- Prioritere pasienter med kronisk nyresykdom i gjennomgang og planlegging av pasientforløp de regionale helseforetakene skal foreta i samarbeid med kommunene i regionen, herunder henvisningsrutiner.
- Samarbeidsavtaler som sikrer oppgavefordeling, kommunikasjon og samarbeid mellom primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og andre tjenestetilbud
- Tilrettelegge informasjons- og opplæringstilbud til pasient og pårørende i kommunen og spesialisthelsetjenesten
- Utarbeide pasientversjoner av veiledere og retningslinjer
- Stimulere til etablering av selvhjelpsgrupper og likemannsarbeid.
- Tilrettelegge for rådgivning og veiledning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten og etablere ordninger for gjensidig kompetanseutveksling
- Etablere funksjonelle elektroniske kommunikasjonskanaler som letter samarbeidet mellom allmennlege, nyrelege og andre aktører.
- Styrke samarbeidet mellom nyremedisinske spesialister og andre spesialister innen helseforetaket.
- Styrke kapasitet og kvalitet i allmennlegetjenesten, herunder fastlegeordningen, i samsvar med intensjonene i samhandlingsreformen.
- Kompetanseutvikling i kommune- og spesialisthelsetjenesten som omfatter tverrfaglig arbeid og samhandling spesifikt tilpasset målgruppen pasienter med kronisk nyresykdom.
- Utvikle kvalitetsindikatorer for pasientforløp.

9 Innsatsområde VI: Kvalitetsutvikling og forskning

9.1 Innledning

Det er i flere kapitler beskrevet behov forskning og fagutvikling for å sikre kunnskapsbasert forebygging og behandling for pasienter med kronisk nyresykdom. Innføring av systemer for kvalitetsforbedringer er foreslått på flere områder.

9.2 Kvalitet og sikkerhet

Den nasjonale kvalitetsstrategien (6) er veiledende for landets helse- og sosialtjenester. Den bør også legges til grunn for utvikling av helsetjenesten for pasienter med kronisk nyresykdom.

Den nasjonale kvalitetsstrategien har som mål å gi tjenester som:

- Er virkningsfulle
- Er trygge og sikre
- Involverer brukere og gir dem innflytelse
- Er samordnet og preget av kontinuitet
- Utnytter ressursene på en god måte
- Er tilgjengelige og rettferdige

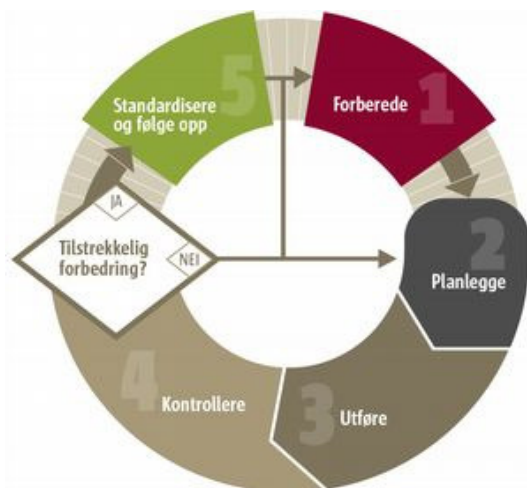
Strategier for å nå målene er:

- Styrke brukeren
- Styrke utøveren
- Forbedre ledelse og organisasjon
- Styrke forbedringskunnskap i utdanningene
- Måle kvalitet i tjenestene

Det er et mål at kvalitetsindikatorer for hvert fagfelt skal belyse alle seks målene i den nasjonale kvalitetsstrategien.

For å gjennomføre kvalitetsstrategien utarbeider Helsedirektoratet verktøy og metoder for kvalitetsforbedring som publiseres på Helsedirektoratets nettsider.

www.helsedirektoratet.no/kvalitetsforbedring/kvalitetsstrategi/



*Fig 10:
Trinnvis metode for
forbedringsarbeid.*

Figuren viser en trinnvis metode for forbedringsarbeid. Modellen beskriver forslag til ulike verktøy som kan styrke forbedringsarbeidet. Aktuelle verktøy, også ved kronisk nyresykdom er:

- beslutningsstøtte i form av veiledere og retningslinjer
- utdanning og kompetanseutvikling
- medisinske kvalitetsregistre

I handlingsplanen for kronisk nyresykdom er det på flere innsatsområder pekt på behov for å utvikle kvalitetsindikatorer. Det er også pekt på behov for verktøy for kvalitetsforbedring i samsvar med det den nasjonale kvalitetsstrategien beskriver.

Den nasjonale kvalitetsstrategien kan derfor være et rammeverk for kvalitetsforbedringsarbeid som er skissert i planen.

9.2.1 Veiledere og retningslinjer

Det er i flere av de tidligere kapitler i handlingsplanen omtalt behov for veiledere og retningslinjer på ulike områder. Eksempler på dette er:

- Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og sekundær forebygging ved kronisk nyresykdom i ulike faser av pasientforløpet
- Veileder for henvisning til spesialisthelsetjenesten
- Pasientversjoner av veiledere og retningslinjer
- Veileder og felles retningslinjer for hjemmebasert hemodialyse og peritoneal dialyse
- Retningslinjer/veileder for oppstart og avslutning av dialysebehandling
- Nasjonal veileder for organdonasjon fra avdød giver
- Veileder for gjennomføring av den nasjonale kvalitetsstrategien i helsetjenesten for pasienter med kronisk nyresykdom

Helsedirektoratet har ansvar for å utarbeide nasjonale faglige retningslinjer og veiledere, jfr kapittel 10. Retningslinjer må holdes kontinuerlig oppdatert og revideres i takt med resultater fra forskning og fagutvikling. Det er i kapittel fire pekt på at det kan være behov for en ny gjennomgang av kunnskapsgrunnlaget for Nasjonale retningslinjer for individuell primærforebygging av hjerte- og karsykdommer.

Videre må nyere nyremedisinsk kunnskap implementeres i eksisterende strategier og retningslinjer mot diabetes, hypertensjon, hjertekarsykdom og sykelig overvekt.

9.2.2 Utdanning og fagutvikling

Kunnskap om nyremedisin må også styrkes i utdanning og fagutvikling, og dette arbeidet må skje i et nært samarbeid mellom allmenn- og nyremedisinsk fagmiljø. Videre må det arbeides for utvikle bedre IT-støttede kvalitetssikringsverktøy til bruk i allmennpraksis slik at kliniske retningslinjer kan få en større plass i lokalt videre- og etterutdanningsarbeid.

Utdanning, kompetanseheving og fagutvikling er tatt opp i flere kapitler i handlingsplanen. Eksempler på dette er:

- Opplæring av annet helsepersonell enn leger til forebyggende arbeid mot kronisk nyresykdom
- Utvikling av metoder som sikrer at fastleger og annet helsepersonell har tilstrekkelig kompetanse til å behandle pasienter med kronisk nyresykdom
- Opplæring av helsepersonell i konservativ behandling av pasienter med svært alvorlig nyresykdom når nyreerstattende behandling ikke er aktuelt
- Tverrfaglige kompetanseteam i kommunene i samarbeid med spesialisthelsetjenesten, som sikrer pasienten behandling, veiledning og støtte av høy kvalitet i sitt nærmiljø
- Opplæring av leger og annet helsepersonell i kommunikasjon med pasienter og pårørende
- Økt samarbeid mellom nyremedisinske og allmennmedisinske fagmiljøer for å øke oppmerksomheten på nyere nyremedisinsk kunnskap i utdanning og forskning, både nasjonalt og lokalt

Utdanning og fagutvikling i helsetjenesten på det nyremedisinske fagområdet krever samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjeneste, nasjonale helse- og utdanningsmyndigheter- og institusjoner samt organisasjonene.

9.2.3 Medisinske kvalitetsregistre

Medisinske kvalitetsregistre har kvalitetsforbedring og forskning som hovedformål og er en av de viktigste kildene ved utvikling av resultatindikatorer. Opprettelse og utvikling av nasjonale medisinske kvalitetsregistre er av avgjørende betydning for å dokumentere behandlingskvalitet, gi grunnlag for å sammenligne behandlingsresultater mellom sykehus og for å drive klinisk forbedringsarbeid.

Det er de regionale helseforetakene som har ansvar for at de medisinske kvalitetsregistrene etableres, driftes og finansieres. I alt 19 medisinske kvalitetsregistre har fått status som nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ble etablert i 2009 ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF. Helse Midt-Norge RHF har ansvar for å utvikle felles tekniske løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Helsedirektoratet har i samarbeid med RHFene utarbeidet forslag til kriterier/krav til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Videreutviklingen av kvalitetsregisterområdet inngår i Nasjonalt helseregisterprosjekt.

HEMODIALYSE I NORGE VERSUS EUROPEISKE RETNINGSLINJER(EBPG)

T. Leivestad¹, C. Couchoud², K. Jager³.

¹Norsk nefrologiregister, Rikshospitalet, Oslo.

²REIN Registry, Saint-Denis-La-Plaine, France

³ERA-EDTA Registry, Amsterdam, Nederland.

En arbeidsgruppe under ERA-EDTA (QUEST working group on dialysis adequacy) har samlet individuelle hemodialyseudata for året 2005 fra syv europeiske registre for å sammenholde disse med anbefalinger i European Best Practice Guidelines. Norske tall (n=764) utgjorde 3 % av samlet pasienttall (n=25814). Mens EBPG anbefaler minst 3 dialyser á 4 timer pr uke "even if the standards of adequacy are reached", fikk 31 % av norske HD-pasienter mindre enn 12 timer pr uke, 21 % fikk 2 eller færre dialyser pr uke. I totalmaterialet fikk bare 5,2 % færre enn tre dialyser pr. uke.

Blant norske sentre var andelen med <3 dialyser/uke fra 2 % til 55 %.

Andelen med <12 timer ukentlig behandling varierte fra 3 % til 58 % mellom sentrene. Det syntes ikke å være sammenheng mellom andel med lite dialyse og lange avstander i fylket.

Mens EBPG anbefaler økt tid eller frekvens hos eldre var tendensen den motsatte, både i Norge og hos de øvrige registre i undersøkelsen.

Retningslinjene anbefaler blodtilgang via AV-fistel. I den norske del av 2005-materialet hadde 48 % dialysekateter, i totalmaterialet (inkl. Norge) var dette tilfelle hos 14 %.

Norske pasienter som startet HD i 2007 startet i 75 % av tilfellene på kateter. Kun tre sentre kunne starte HD via fistel hos minst halvparten av sine nye pasienter.

Konklusjon: Med hensyn til dialysetider og blodtilgang er det dårlig samsvar mellom norsk praksis og anbefalte europeiske retningslinjer.

9.2.4 Norsk Nefrologiregister

Norsk Nefrologiregister ble opprettet i 1992 ved et samarbeid mellom transplantasjonsmiljøet på daværende Rikshospitalet og Norsk Nyremedisinsk Forening. Nyrelegene i Norge sender hvert år oppfølgingsdata på dialysepasienter og nyretransplanterte til registeret. Registeret utgir en årlig rapport, og data fra registeret brukes til kvalitetsutvikling og forskning. Registeret omfatter prevalens og insidens for pasienter som får nyreerstattende behandling. I senere år også tatt opp kvalitative variabler, bl.a. dialyseudose og blodtilgang.

Norsk Nefrologiregister eies og drives av Oslo universitetssykehus HF Rikshospitalet i samarbeid med Norsk Nyremedisinsk forening som er representert i styret. Det er søkt Helse- og omsorgsdepartementet om godkjenning for Norsk Nefrologiregister som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

Et kvalitetsregister for kronisk nyresykdom er en forutsetning for å få bedre behandling. Norsk Nefrologiregister er et instrument for epidemiologisk oversikt og kvalitetsforbedring, men foreløpig avgrenset til pasienter i nyreerstattende behandling (81). Gjennom data fra registeret kan de nyremedisinske sentrene sammenligne praksis og resultater med hverandre og med eksisterende retningslinjer. Det er et sterkt ønske i fagmiljøene å beholde og å utvikle registeret videre. Utvidelse av registeret til å omfatte tidligere stadier av kronisk nyresvikt er nødvendig fordi optimal behandling og kontroll kan forsinke utvikling av nyresvikt. Utsatt behov for dialyse er kostnadsbesparende og skåner pasienten. Forutsetninger er at det er et lokalt fundament for registeret og at dette er let arbeidsredskap for legene og ikke et fremmedelement (81).

Det er tidligere i denne handlingsplanen omtalt flere områder hvor det er behov for en videreutvikling av Norsk Nefrologiregister. En formalisering av registeret som

nasjonalt medisinsk kvalitetsregister vil sikre fremtidig eierskap og drift, og dermed danne et viktig grunnlag for kvalitetsutvikling innen området kronisk nyresykdom generelt og ikke bare i forbindelse med nyreerstattende behandling. Det er også foreslått at Norsk Nefrologiregister utvides til å omfatte levende givere av nyre til transplantasjon.

9.2.5 Norsk nyrebiopsiregister

Norsk nyrebiopsiregister ble etablert i 1988 og er knyttet til Kompetansesenter for nefropatologi ved Haukeland universitetssykehus. Ved utgangen av 2008 var nærmere 10 000 nyrebiopsier registrert. Nyrebiopsiregisteret er den eldste aktive databasen på dette feltet i Europa og er en betydelig kilde for forskning. Innsendte data tyder også på at nyrebiopsier har økende anvendelse i daglig praktisk klinikk (82). Det er viktig å opprettholde registeret både som hjelpemiddel i praktisk klinikk og som datakilde for forskning. Det er søkt om godkjenning av Norsk nyrebiopsiregister som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

HOD har bedt om at det vurderes om Norsk Nefrologiregister og Norsk nyrebiopsiregister kan slås sammen ett medisinsk kvalitetsregister før man tar standpunkt til søknadene fra de to registrene. Det er naturlig å se den videre utvikling av et medisinsk kvalitetsregister for nyresykdom i sammenheng med det arbeidet som foregår i Norsk helseregisterprosjekt.

9.2.6 Nasjonalt helseregisterprosjekt

Nasjonalt helseregisterprosjekt skal følge opp "*Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020*". Nasjonale helseregistre er nødvendige for helseovervåkning, forskning, kvalitetssikring og forbedring av helsetjenesten. Det er i dag 15 sentrale helseregistre, herunder Norsk pasientregister som er forankret i Helsedirektoratet. Det er utarbeidet en sentral strategi og 2-årig handlingsplan for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.

Det er i 2009 i regi av Helsedirektoratet etablert et nasjonalt nettverk for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og sentrale helseregistre. Sekretariatet ligger i Helsedirektoratet. Det er vedtatt å opprette et nasjonalt helseregister over hjerte- og karlidelser. Som del av helseregisterprosjektet blir vurdert å opprette et sentralt helseregister knyttet til primærhelsetjenesten.

9.2.7 Pasientregister for pasienter med kronisk nyresykdom

Det er behov for å etablere et pasientregister for pasienter i alle stadier av kronisk nyresykdom. "Dialyserapporten" (7) peker på at nyreseksjonene må få bedre oversikt over pasienter som har progredierende nyresykdom. Det er av stor betydning å kunne identifisere pasienter som har langtkommen nyresvikt for bedre å kunne planlegge dialysebehov. Bedre registrering vil kunne føre til at antallet ukjente pasienter som dukker opp til ikke-planlagt dialysestart kan reduseres. Det er vist i mange studier at dette reduserer morbiditet, mortalitet og kostnader. Pasientregister som omfatter pasienter med kronisk nyresykdom i tidlige stadier vil legge til rette for bedre oppfølging i primærhelsetjenesten og for samarbeidet mellom primærleger og

spesialister innenfor et "shared care"-konsept.

Det knytter seg usikkerhet til prevalenstillene for kronisk nyresvikt i Norge. Det skyldes ikke bare usikkerhet om kriteriene, men også at Norge mangler et nasjonalt system for registrering av pasienter med kronisk nyresykdom. Man vet ikke om antall pasienter med moderat eller alvorlig nyresykdom varierer i de forskjellige deler av landet, om behandlingspraksis varierer geografisk og hvordan ansvar og oppgaver når det gjelder oppfølging av pasientene fordeler seg, for eksempel mellom nyrelege og fastlege.

Med utgangspunkt i at kronisk nyresykdom er voksende utfordring for folkehelsen, må oppmerksomheten rettes mot denne pasientgruppen i det videre arbeidet med helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.

Nephrobase er eksempel på et lokalt register:

Nyreseksjonen ved Stavanger universitetssykehus (SUS) har i mer enn 20 år brukt forskjellige IT verktøy for å få en bedre oversikt over nyrepasientene som følges ved seksjonen. Dette har ført til utvikling over tid av et eget nyremedisinsk datasystem som har vært i klinisk bruk siden 2003 (NephroBase). Systemet brukes av leger, sykepleiere og sekretærer for nyremedisinsk poliklinikk og for dialysepasienter. Dette har gjort at nyreseksjonen ved SUS har en oversikt over pasienter med kronisk nyresykdom som følges av nyrelege, alene eller i samarbeid med fastlege.

Grunntanken i modellen er at nyreseksjonen holder kontakten med pasienter hvor nyrelegene mener dette er nødvendig ved at pasienten blir gitt en ny kontrolltime ved avsluttet konsultasjon, fra 1 uke til 3 år fram i tid. Pasienter som tilbakeføres til fastlegen opphører å være nyreseksjonens ansvar inntil pasienten blir henvist på nytt. Systemet leverer også de årlige rapportene til Norsk Nefrologiregister. Den elektroniske rapporteringen er svært arbeidsbesparende og øker kvaliteten på rapporteringen betydelig.

Også ved enkelte andre nyreseksjoner er utviklet lokale registreringsystemer av større og mindre omfang, for eksempel Vestfold, Innlandet, UNN, Ahus

Et pasientregister for kronisk nyresykdom i forskjellige faser må sees i sammenheng med hjerte-karregister, diabetesregister og NOKLUS og eventuelt inngå i et felles karregister. Registeret bør harmoniseres med EPJ i kommuner og helseforetak.

9.3 Forskning

9.3.1 Forskning og kroniske nyresykdommer

Kronisk nyresykdom rammer cirka ti prosent av befolkningen og er et viktig folkehelseproblem spesielt som risikofaktor for hjertekarsykdom. De framskredne stadiene av sykdommen har utviklet seg fra å være en dødelig sykdom til en tilstand med gode behandlingsmuligheter i løpet av de siste 50 år. Avgjørende fremskritt når det gjelder dialyseteknologi, transplantasjonsmedisin og medikamentell behandling har lagt grunnlaget for denne utviklingen.

Disse fremskrittene er resultatet av målrettet forskning. Forskning av høy kvalitet er fortsatt en forutsetning for forbedring av tilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom. Den kompetansehevende effekten av aktive forskningsmiljøer er også avgjørende for å opprettholde høy kvalitet innen den kliniske nyremedisinen ved å sikre kvalitetssikret implementering av nye behandlingsmuligheter.

Med økt vektlegging av forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom er det en intensjon om å redusere behovet ikke bare for nyreerstattende behandling. Det er også en intensjon om å redusere forekomsten av sykdom og dødelighet av andre årsaker hos pasienter med kronisk nyresykdom. Det er behov for mer forskning, inkludert kost-nytte analyser på effekt av folkehelsearbeid og individrettet forebyggende arbeid rettet mot kronisk nyresykdom.

Internasjonalt er man opptatt av forskning for å finne bedre metoder for å måle nyrefunksjonen. I tillegg til kreatinin er det flere endogene markører, for eksempel cystatinC, som kan benyttes, men man mangler fortsatt den endogene markør som fyller kravene til nøyaktighet og pålitelighet i å reflektere GFR og som samtidig er enkel og billig i bruk og med lav biologisk og analytisk variabilitet.

Det er behov for bedre kunnskap om hvilke mekanismer som fører til økt risiko for kardiovaskulær sykdom hos pasienter med KNS. Pasienter med KNS har en større risiko for å dø av hjerte-karrelatert sykdom enn til å få svært alvorlig nyresvikt. Man kjenner lite til hvilke mekanismer som fører til dette selv om hypertensjon fortsatt anses å spille en rolle i dette.

Man kjenner heller ikke til hvordan behandling med de blodtrykksenkende medikamentene ACE og ARB hos pasienter med KNS og mindre grader av proteinuri virker. Det er godt dokumentert at denne behandlingen er gunstig hos pasienter med KNS, diabetes og mikroalbuminuri og alle grader av makroalbuminuri. Det samme gjelder for pasienter uten diabetes med KNS og signifikant proteinuri. Her er det behov for randomiserte kliniske studier for å avklare hvordan ACE/ARB behandling kan slå ut for andre grupper pasienter med KNS.

Hvordan alder og kjønn slår ut for pasienter med KNS er også uavklart. KNS øker med alderen og i eldre alder er kvinner i overvekt. Noen mener dette er en effekt av alder og modellen for beregning av e-GFR. Det er behov for mer forskning på hvordan utfallet av KNS påvirkes av alder og kjønn.

Det er behov for evaluering av hvordan e-GFR beregningsmåten påvirkes av ulike etniske grupper og blant eldre.

9.3.2 Omfanget av nyremedisinsk forskning i Norge

Bortsett fra noe dyreeksperimentell forskning innen andre miljøer, er norsk nyremedisinsk forskning i hovedsak konsentrert rundt de nyremedisinske enhetene ved universitetsklinikkene. Det foregår også basalfaglig forskning innen disse miljøene, men hovedtyngden av forskningen er av klinisk, klinisk-epidemiologisk og epidemiologisk art. Flere av miljøene er i ferd med å kombinere tradisjonell forskningsdesign innen disse kategoriene med moderne molekylær-biologiske metoder. Mange av de pågående prosjektene er samarbeidsprosjekter med andre

medisinske spesialiteter som for eksempel hjertemedisin, revmatologi, anesthesiologi, farmakologi, infeksjonsmedisin, endokrinologi, psykiatri og samfunnsmedisin. Alle universitetsklinikkene deltar i internasjonalt forskningssamarbeid i større eller mindre grad.

Norsk nefrologiregister og Norsk nyrebiopsiregister som det nyremedisinske fagmiljøet har tatt initiativ til har dannet grunnlaget for flere forskningsprosjekter og medisinske doktorgrader.

Hovedtyngden av norsk nyremedisinsk forskning tar opp problemstillinger i tilknytning til kronisk nyresykdom. Disse spenner fra risikofaktorer for kronisk nyresykdom i normalbefolkningen til immunosuppressiv behandling etter nyretransplantasjon. Flere prosjekter undersøker aspekter av kronisk nyresykdom i tidlig fase. Norske prosjekter har bidratt med verdifull kunnskap om prognosen for disse pasientene og om risikofaktorer for progresjon av nyresykdom. Hos nyretransplanterte har man i Norge vært spesielt opptatt av forskning på senfølger etter transplantasjon, som diabetes og hjertekarsykdom.

9.3.3 Ressurser til nyremedisinsk forskning

Offentlige midler til nyremedisinsk forskning kanaliseres først og fremst via de regionale helseforetakenes fordeling av forskningsmidler. De enkelte helseforetakene er alle i en vanskelig økonomisk situasjon og bidrar i liten grad med midler over egne budsjett. Universitetene i Trondheim og Bergen støtter for tiden spesifikke nyremedisinske prosjekter, mens dette ikke er tilfelle ved de andre lærestedene. I noen deler av landet har man private forskningsfond som i beskjeden grad har bidratt til finansiering av nyremedisinsk forskning. Noen av de største avdelinger kan benytte overskudd fra deltagelse i oppdragsforskning fra industrien til å betale egen-initierte prosjekter. Finansiering av nyremedisinske prosjekter fra Norges forskningsråd er svært beskjeden. Noen prosjekter mottar støtte fra nasjonale fond administrert av pasientorganisasjoner og andre (Helse og rehabilitering, Hjerte-kar-rådet etc.).

Det eksisterer ingen koordinert offentlig satsning på nyremedisinsk forskning i dag, heller ikke på den typen prosjekter som skal legge grunnlaget for ambisjonene om å redusere behovet for nyreerstattende behandling i fremtiden. Sammenlignet med andre folkehelseproblemer, som for eksempel kreft og hjertekarsykdommer, er de økonomiske ressursene til forskning på nyresykdommer svært beskjedne.

Hovedproblemet for norsk nyremedisinsk forskning er derfor for få ressurser. I hovedsak gjelder dette mangel på lønnsmidler for forskere, men også på driftsmidler og støttepersonell (laboratorieteknikere og forskningssykepleiere). Mye av forskningen utføres ved siden av annet arbeid av leger i full klinisk stilling eller av universitetsansatte i deltidsstilling. Også innen nyreforskningen opplever man problemer med å rekruttere medisiner som PhD-studenter. Dette reduserer omfanget og kvaliteten av forskningen i vesentlig grad. Det innebærer også at forskningsmiljøene ikke makter å utnytte fullt ut det potensialet som ligger i allerede innsamlet datamateriale, som for eksempel i Norsk nefrologiregister, Norsk nyrebiopsiregister og i de store befolkningsundersøkelsene. En styrking av den nyremedisinske forskningen kan enklest oppnås ved at det bevilges midler til PhD-stipendiater, forskerstillinger og post.doc.-stillinger ved universitetsklinikkene.

9.3.4 Måltrettet satsning på nyremedisinsk forskning

Forskningsbasert kunnskap er nødvendig for effektiv forebygging og behandling av KNS og dermed for å nå målene med handlingsplanen. Noen av de aktuelle problemstillingene er:

- Forekomst av og risikofaktorer for kronisk nyresykdom i normalbefolkningen
- Sammenhengen mellom kronisk nyresykdom og andre kroniske sykdommer i normalbefolkningen, spesielt hjertekarsykdom og forhøyet blodtrykk
- Prognosen ved ulike behandlingsstrategier for kronisk nyresykdom i primærhelsetjenesten
- Optimal behandling av eldre med kronisk nyresykdom i primærhelsetjenesten
- Effekten av måltrettet behandling av pasienter med kronisk nyresykdom stadium 3 i spesialisthelsetjenesten
- Prognose og livskvalitet for pasienter i dialyse og etter nyretransplantasjon
- Prognose og livskvalitet for nyredonores
- Sammenhengen mellom kronisk nyresykdom og geografiske, sosioøkonomiske, kulturelle og etniske faktorer

Norge har mange forutsetninger for å levere viktige bidrag til det internasjonale forskningssamarbeidet som må til for å skaffe denne kunnskapen. I tillegg til et oversiktlig helsevesen og et godt dødsårsaksregister, har vi registrene for pasienter i nyreerstattende behandling og for diagnostikk av nyresykdommer med nyrebiopsi. Data om nyresykdom i befolkningen er også blitt samlet inn i flere av de store befolkningsundersøkelsene.

Denne forskningen må sikres tilstrekkelig ressurstilgang for at målene i handlingsplanen kan nås. Dette bør gjøres ved at det settes i verk et eget nasjonalt forskningsprogram rettet mot kronisk nyresykdom som folkehelseproblem.

9.4 Anbefalinger

9.4.1 Mål

Pasienter med kronisk nyresykdom skal tilbys kunnskapsbaserte helsetjenester understøttet av kvalitetsutvikling og forskning

9.4.2 Strategier

- Tilpasse og implementere den nasjonale kvalitetsstrategien i norsk nyremedisinsk praksis, herunder utvikle kvalitetsindikatorer og datasystemer som muliggjør fortløpende dokumentasjon og sammenligning av kvalitetsnivå i norske nyremedisinske seksjoner og i allmennpraksis

- Kronisk nyresykdom anerkjennes som et folkehelseproblem og vektlegges i det videre arbeidet med helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.
- Etablere et nasjonalt forskningsprogram rettet mot kronisk nyresykdom som folkehelseproblem

9.4.3 Tiltak

- Etablere Norsk nefrologiregister som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og utvide registeret til også å omfatte pasienter med kronisk nyresykdom i stadium 3B – 5. IT-baserte systemer må være tilgjengelig for aktører på begge nivåer i helsetjenesten.
- Utvikle robuste indikatorer for måling av kvalitetsnivået i medisinsk praksis overfor alle grupper av nyrepasienter.
- Initiere nyremedisinsk forskning basert på de store befolkningsundersøkelsene og på de nyremedisinske pasientregistrene.
- Styrke helsetjenesteforskning og klinisk forskning på kronisk nyresykdom
- Utvikle og ta i bruk verktøy og metoder for kvalitetsforbedring tilpasset behovene i ulike stadier av kronisk nyresvikt
- Innarbeide krav om system for kvalitetsforbedring i egen praksis i videre- og etterutdanning i allmennmedisin
- Utarbeide veileder for gjennomføring av den nasjonale kvalitetsstrategien i kommune- og spesialisthelsetjenesten for pasienter med kronisk nyresykdom.
- Øke samarbeidet mellom nyremedisinske og allmennmedisinske fagmiljøer for å øke oppmerksomheten på nyere nyremedisinsk kunnskap i utdanning og fagutvikling, både nasjonalt og lokalt.

10 Implementering og oppfølging av handlingsplanen

10.1 Helsedirektoratets iverksetterolle

Helsedirektoratet har utarbeidet handlingsplan for kronisk nyresykdom på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og i tråd med Helse- og omsorgsdepartementets føringer for planen. I vedlegg til Helse- og omsorgsdepartementets tildelingsbrev for 2011 gis Helsedirektoratet i oppdrag å iverksette planen.

10.2 Virkemidler for gjennomføring

Aktuelle virkemidler for Helsedirektoratets gjennomføring av planen er bl.a.:

- Rådgivning overfor Helse- og omsorgsdepartementet
- Rådgivning overfor aktører i helsetjenesten
- Utarbeidelse av nasjonale faglige retningslinjer og veiledere
- Utvikle kvalitetssystemer
- Informasjonskampanjer
- Kompetanseoppbygging/ erfaringsutveksling
- Oppfølging av resultater

I proposisjonen om ny lov om helse- og omsorgstjenesten i kommunene⁴ beskrives Helsedirektoratets ansvar i lovtekstens § 12-5 *Nasjonale faglige retningslinjer, veiledere og kvalitetsindikatorer*:

"Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale faglige retningslinjer og veiledere som understøtter de mål som er satt for helse- og omsorgstjenesten. Retningslinjer og veiledere skal baseres på kunnskap om god praksis og skal bidra til kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester og understøtte det ansvaret tjenesten har for kontinuerlig forbedring av virksomhet og tjenester.

Helsedirektoratet skal utvikle, formidle og vedlikeholde nasjonale kvalitetsindikatorer som hjelpemidler for ledelse og kvalitetsforbedring i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, og som grunnlag for at pasienter og brukere kan ivareta sine rettigheter. Kvalitetsindikatorerne skal gjøres offentlig tilgjengelige."

Tilsvarende bestemmelse tilpasset spesialisthelsetjenesten er tatt inn i lov av 2.juli 1999 nr 61 om spesialisthelsetjenesten §7-3.

Pasienter med kronisk nyresykdom vil i de fleste tilfelle ha pasientforløp som omfatter både primær- og spesialisthelsetjenesten. Det vil si at de virkemidler som

⁴ Prop.91 L (2010-2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. /helse- og omsorgstjenesteloven)

benyttes må rette seg mot alle faser i de aktuelle pasientforløpene. Veiledere og retningslinjer må innrettes slik at helhetlige pasientforløp tilgodeses.

10.3 Gjennomføring av handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom

10.3.1 Generelt

Handlingsplan for kronisk nyresykdom er gitt et tidsperspektiv på 4 år fra 2011 til 2015. Det er nødvendig å lage en gjennomføringsplan innenfor dette tidsrommet.

Det er lagt frem flere forslag til tiltak under hvert innsatsområde. Det vil bli nødvendig å foreta en prioritering, men samtidig åpne for at det arbeides med flere tiltak samtidig. Det er fra oppdragsgivers side forutsatt at forebygging og tidlig behandling skal vektlegges i planen. Samtidig er det et ønske om å sikre tilgangen på nyrer for transplantasjon. Helsedirektoratets oppfølging må ta i bruk flere av de virkemidlene som er nevnt i pkt 10.2. En vesentlig del av oppfølgingen vil måtte basere seg på utarbeidelse av veiledere og retningslinjer. Samtidig vil Helsedirektoratets "følge med" ansvar måtte vektlegges. I den sammenheng blir arbeidet med kvalitetsindikatorer viktig.

Helhetlig pasientforløp med fokus på så vel forebygging og tidlig intervensjon som behandling ved kronisk nyresykdom med alvorlig og svært alvorlig reduksjon av nyrefunksjonen vil være en viktig ramme for Helsedirektoratets gjennomføring av handlingsplanen. Det blir en viktig oppgave å etablere kronisk nyresykdom som en utfordring for grupperettet og individrettet folkehelsearbeid på ulike nivåer og integrere kronisk nyresykdom i det forebyggende arbeidet på linje med forebyggende arbeid mot diabetes og hjertekarsykdom

Innenfor rammen av et helhetlig pasientforløp vil den nasjonale kvalitetsstrategien "...og bedre skal det bli" være grunnleggende for tiltakene som iverksettes. Målet er at kvalitetsstrategiens seks krav til tjenester av god kvalitet skal kunne oppfylles gjennom hele pasientforløpet ved kronisk nyresykdom. Likeverdig tilbud og god ressursutnyttelse vil være en del av dette.

10.3.2 Prioriterte områder for Helsedirektoratets gjennomføring

1. Nasjonale faglige retningslinjer:
 - a. For identifikasjon og tidlig intervensjon hos pasienter med risiko for eller som har kronisk nyresykdom i tidlig fase sett i sammenheng med eksisterende retningslinjer for diabetes og hjerte-karsykdom.
 - b. For behandling av pasienter med kronisk nyresykdom i ulike faser av pasientforløpet
 - c. For oppstart og gjennomføring av dialysebehandling, herunder kvalitetsstandarder
2. Nasjonale veiledere
 - a. For desentralisert dialyse
 - b. For henvisning av pasienter fra kommunehelsetjenesten til

- spesialisthelsetjenesten.
- c. For kommunikasjon med pasienter med svært alvorlig nyresykdom.
 - d. For levende giver av nyre til transplantasjon (under arbeid)
 - e. For organdonasjon fra avdød giver
3. Gjennomføre et prosjekt med kostnadsanalyser og vurdering av kostnadseffektivitet ved ulike former for nyreerstattende behandling
 4. Utvikling av Norsk nefrologiregister som medisinsk kvalitetsregister for nyresykdom som ledd i gjennomføring av Norsk registerprosjekt

10.3.3 Kortversjon og pasientbrosjyre

Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk nyresykdom følges opp gjennom utarbeidelse av en kortversjon for helsemyndigheter, helseforetak og kommuner. Det utarbeides en informasjonsbrosjyre rettet mot den generelle befolkning.

11 Økonomiske og administrative konsekvenser

11.1 Innledning

Den demografiske og epidemiologiske utviklingen vil føre til et økende antall personer med kronisk nyresykdom som igjen fører til økende behov for kapasitet i kommune- og spesialisthelsetjenesten, både når det gjelder forebygging og behandling.

I handlingsplanen legges det opp til et bredt spekter med ulike tiltak, som vil innebære endret prioritering og oppgavefordeling, kompetanseheving og veiledning samt bevisstgjøring og tydeliggjøring av ulike aktørers ansvar og plikter innen eksisterende oppdrag og rammeverk.

For å iverksette de effektive tiltakene for alle stadier av nyresykdom, er det nødvendig med kunnskap om handlingsalternativenes konsekvenser i en norsk kontekst. Det er behov for mer kunnskap i Norge om kostnader og kostnadseffektivitet av både forebyggingstiltak og behandlingstiltak.

Innenfor området kronisk nyresykdom er det nødvendig ikke bare å fokusere på kostnader knyttet til nyreerstattende behandling men også kostnader knyttet til tidligere stadier av sykdommen. Det er kostnader knyttet til behandling av de hyppig forekommende kardiovaskulære komplikasjoner og samfunnsøkonomiske konsekvenser av økt sykkelighet og dødelighet.

11.2 Økonomiske konsekvenser

11.2.1 *Forebygging og tidlig intervensjon*

Kronisk nyresykdom er et økende folkehelseproblem og en viktig enkeltfaktor når det gjelder risiko for utvikling av hjerte-karsykdom. Det vil si at forebygging av kronisk nyresykdom er en viktig oppgave for folkehelsearbeidet både for stat, fylkeskommune og kommune slik det beskrives i den nye folkehelseloven. Lovproposisjonen er redegjort for de økonomiske og administrative konsekvenser av lovens bestemmelser rettet mot henholdsvis stat, fylkeskommune og kommune

Økt satsning på forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom innebærer ifølge denne handlingsplanen økt innsats på flere områder:

1. økt innsats i folkehelsearbeidet på alle nivåer
2. økt innsats i det individrettede forebyggende arbeid i kommunen
3. økt innsats for rettidig og riktig behandling og oppfølging i kommune- og spesialisthelsetjenesten

Black et al (79) har ved hjelp av helseøkonomisk modellering vist at tidlig intervensjon kan ha en gunstig kostnadseffektivitet (kostnad per vunnet QALY). De beregnet kostnadseffektiviteten av å henvise pasienter ved ulike stadium av nyresvikt (ulike nivåer av GFR). Ved henvisning på stadium 4 (istedenfor henvisning på stadium 5) vant gjennomsnittspasienten i gjennomsnitt 0,054 kvalitetsjusterte leveår (QALYs) til en merkostnad på £ 332 per pasient som tilsvarer £5923 per vunnet QALY. Henvisning av alle med GFR stadium 3 under 60 ml/min/1,73 (i forhold til henvisning på stadium 4) gav flest QALYs, til en kostnad per vunnet QALY på £3806. Beregningene til Black et al var avhengig av en lang rekke antakelser, og rapporten oppfordret til mer forskning pasienter med stadium 3 og 4 av nyresvikt.

Grunnen til at tidlig intervensjon er gunstig i forhold til å ikke intervenere, er ifølge Black et al at man utsetter eller unngår kostnader knyttet til nyresviktbehandling på senere stadium, samt høyere risiko for hjerte-karsykdommer og død. Merkostnadene av tidlig intervensjon spares på den måten inn.

Selv om kostnad per vunnet QALY per pasient kan virke beskjedent, kan det ha store budsjettimplikasjoner å øke indikasjonsgrensen, for eksempel fra stadium 5 til stadium 3. Hvor store konsekvenser en slik økning kan ha, avhenger av prevalensen i befolkningen med GFR på ulike nivåer, samt hvilke forebyggende tiltak man iverksetter på de med GFR på stadium 3 og 4.

11.3 Kostnader og kostnadseffektivitet ved ulike former for nyreerstattende behandling

Det er i denne handlingsplanen foreslått at det gjennomføres et prosjekt for å analysere kostnader ved ulike former for nyreerstattende behandling. Det finnes ikke tilfredsstillende norske anslag på dette området. Kostnadsanslag som er gjort i andre land kan ikke uten videre overføres til norske forhold. De kan imidlertid gi en indikasjon på hvilke faktorer som er av betydning og som bør inkluderes i norske kostnadsberegninger. For å beregne kostnadseffektiviteten av ulike handlingsalternativer er det nødvendig med data om medisinsk effekt (overlevelse og helserelatert livskvalitet) i tillegg til kostnadsdata.

I norsk behandlingstradisjon legges til grunn at transplantasjon skal tilbys som førstevalg i behandlingen så sant dette medisinsk sett er mulig. Denne handlingsplanen endrer ikke på dette. Men for mange pasienter vil imidlertid dialysebehandling før transplantasjon være nødvendig. Da er det viktig med kunnskap om kostnader og konsekvenser av de valgene man står overfor.

Faktorer som bør tas hensyn til i norske anslag på kostnadene ved ulike typer dialyseformer er:

1. Enhetspriser og enheter bør presenteres hver for seg

For å gjøre kostnadsanslagene så transparente som mulig må enhetspriser og tilhørende enheter presenteres hver for seg. Med enhetspriser menes prisene på ulike innsatsfaktorer slik som lønn til personell og prisen på medisinsk forbruksmateriell. Så langt det er mulig bør man bruke markedspriser som anslag på enhetsprisene.

2. Det bør være et samfunnsperspektiv på kostnader

For norske kostnadsberegninger er det ønskelig med et samfunnsperspektiv hvor kostnader og besparelser inkluderes uansett hvem de tilfaller, pasienter, pårørende, helsetjenesten eller andre aktører.

3. Tidsbruk bør kartlegges (reisetid, arbeidstid og fritid).

Det kan diskuteres hvorvidt produksjonsendringer er en relevant faktor for pasientgrupper med en stor grad av uførhet, uansett behandlingsmetode. Men i den grad ulike former for dialysebehandling kan påvirke både evne til å arbeide og yrkesdeltakelse, er dette en relevant informasjon som bør tas med.

Det kan argumenteres for at tiden pasientene bruker på dialysebehandlingen, samt reisetid, har en verdi i alternativ anvendelse uavhengig av om man er i arbeid eller ikke. Reisetiden til dialysebehandling kan for eksempel sies å medføre en ulempekostnad for pasienten fordi det kan gå ut over fritiden. Det kan settes en kroneverdi på denne tiden som da kommer i tillegg til de direkte reisekostnadene. Det er mest vanlig å fokusere kun på direkte reisekostnader slik det for eksempel ble gjort av Malmstrøm m.fl. i 2008 (56). Men det finnes eksempler på at indirekte kostnader er inkludert (Sennfält 2002)(59).

Reisetid og behandlingstid kan fanges opp i livskvalitetsvurderingene fordi måleinstrumenter for livskvalitet ofte inneholder måloppnåelse på "vanlige aktiviteter" som også omfatter fritid. I en kostnadseffektivitetsanalyse vil det da kunne være en fare for dobbelttelling. Det anbefales uansett at tidsbruken (tid med behandling, reisetid, fritid m.m) til pasientene inkluderes, slik at man senere kan sette en enhetsverdi på denne tiden. Dersom relevante data er på plass kan man ta stilling til metodisk tilnærming og verdsettingen (kroneverdien på et senere tidspunkt)

4. Kostnader i et livsløpsperspektiv er det mest relevante.

Kostnadsberegninger bør gjøres i et livsløpsperspektiv. For eksempel kan nyretransplantasjon være mer kostbart enn dialyse i et 1-årsperspektiv, men mindre kostbart i et livsløpsperspektiv. Lengden på livsløpsperspektivet avhenger av lengden på forventet levetid.

5. Kostnader bør ses i forhold til geografiske forhold og eksisterende infrastruktur

Geografiske forhold og eksisterende infrastruktur kan spille en stor rolle for kostnadene knyttet til ulike dialysetyper fordi det påvirker reiseavstander og kostnadene ved å etablere nye tilbud. I handlingsplanen legges det til grunn maksimum en times reisevei som et mål. Kostnadene ved anbefalingen er ikke vurdert.

6. Egenskaper ved pasientpopulasjonen må presiseres

Pasientens alder, grad av nyrefunksjonsnedsettelse med mer påvirker kostnadsanslagene og dette må derfor presiseres.

Norske kostnadsanslag bør inkludere alle relevante alternativer, for eksempel sykehusbasert hemodialyse, satelittbasert hemodialyse og hjemmebasert dialyse (hemo/peritonealdialyse)

Handlingsplanen legger til grunn at pasientens medvirkning i valg av behandlingsmetode skal understøttes. I tilfelle flere dialysetyper er reelle alternativer i pasientens hjemmeområde (både hjemmebasert, satelittbasert og sykehusbasert) kan det være nødvendig å veie pasientenes valgfrihet opp mot kostnadene valgene kan medføre. Særlig utfordrende vil dette være dersom pasientenes preferanser går på tvers av allerede etablerte tilbud i området. Det kan derfor bli spørsmål om hvor mye man er villig til å investere for å gi pasientene en reell valgfrihet.

11.3.1 Konsekvenser ved rettidig og riktig behandling av pasienter med kronisk nyresykdom

Tettere oppfølging og intensivert behandling vil kunne gi økte kostnader både i primær- og spesialisthelsetjenesten og innenfor legemiddelsektoren. Hvilke faktorer som bør inngå i en eventuell beregning av dette må utredes nærmere. Faktorer som må tas med vil i så fall være samfunnsøkonomiske konsekvenser ved bedre overlevelse og mindre sykkelighet ikke bare for pasienter med progredierende nyresykdom, men også for pasienter med kardiovaskulære komplikasjoner.

Tett oppfølging og god behandling av pasienter med progredierende nyresykdom vil kunne utsette behovet for dialysebehandling. I forbindelse med kostnadsanalyser som beskrevet ovenfor vil det også være nyttig å beregne hvilke kostnadsbesparelser det kan være ved å utsette dialysebehovet i et gitt tidsrom. Utsettelse av dialysebehovet kan skje ved tidlig intervensjon og god konservativ behandling for å bremse videreutvikling av nyresykdommen.

11.3.2 Fagutvikling og forskning

Viderutvikling av kvalitetsregistre og pasientregistre for kronisk nyresykdom må finansieres innenfor de rammer som legges for denne utviklingen.

Handlingsplanen peker på behovet for en mer målrettet satsning på forskning på kronisk nyresykdom. Dette vil kreve forskningsmidler enten via RHFene eller ved direktefinansiering over statsbudsjettet. Det foreslås også etablert et program under Norges forskningsråd.

11.4 Administrative konsekvenser

I handlingsplanen legges ikke opp til endringer som gir store administrative konsekvenser. Hovedinnretningen i planen er økt satsning på forebygging og tidlig intervensjon og helhetlige pasientforløp. Dette er intensjoner også i samhandlingsreformen og i Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015). Planen understøttes ny lov om helse- og omsorgstjenesten i kommunen og ny folkehelselov. Administrative endringer i kommuner og i helseforetak kan komme som følge av disse dokumentene. Pasienter med kronisk nyresykdom kan være en pasientgruppe

som berøres av disse endringene. Spesielt kan pekes på behovet for etablering av lokalmedisinske sentre som kan være kompetansebaser, base for tverrfaglige team og base for desentralisert dialysebehandling.

11.4.1 Kommunene

11.4.1.1 Kommunelegene

I handlingsplanen foreslås at kommunelegen gis oppgaven med å tilrettelegge for det forebyggende arbeidet for pasienter med kronisk nyresykdom i samsvar med § 3-3 i forslag til nye lov om helse- og omsorgstjenesten i kommunen. § 3-4 om kommunens plikt til å ha oversikt over helsetilstanden i kommunen må sees i sammenheng med dette.

11.4.1.2 Kommunehelsetjenesten

Fastlegene vil ha en sentral rolle i forhold til listepasienter med kronisk nyresykdom eller med risiko for å utvikle det. Fastlegenes rolle må sees i sammenheng med det arbeidet som nå pågår i forbindelse med ny lov om helse- og omsorgstjenesten og ny fastlegeforskrift. Det vil være opp til kommunene å sørge for at de har en helsetjeneste som fungerer overfor pasienter med potensiell eller manifest kronisk nyresykdom. Kommunen må vurdere i hvilket omfang andre deler av kommunehelsetjenesten skal trekkes inn i arbeidet. Det er i handlingsplanen foreslått at kommune etablerer behandlingsteam ("nyreteam") eventuelt i samarbeid med spesialisthelsetjenesten. Lokalmedisinske sentre vil kunne huse en kompetansebase når det gjelder pasienter med kronisk nyresykdom både i tidlig og i sen fase.

11.4.2 Spesialisthelsetjenesten

De regionale helseforetakene oppfordres i Prop 1S (2010-2011) til å forberede samhandlingsreformen blant annet med å ta en gjennomgang av pasientforløpet for store pasientgrupper i dialog med kommunene. Helseforetak og kommuner bør i samarbeid lage forløpsbeskrivelser for pasienter med kronisk nyresykdom. Forløpsbeskrivelser kan avdekke behov for nye samarbeidsarenaer og samhandlingsrutiner. Det bør utarbeides forløpsbeskrivelser for pasienter med kronisk nyresykdom. Kommunelegene i kommunen bør være sentrale aktører i kommunen i denne gjennomgangen i samarbeid med fastlegene.

11.4.3 Avtaler mellom kommuner og helseforetak

Avtaler som er foreslått i handlingsplanen blir lovbestemt derom ny lov om helse- og omsorgstjenester blir vedtatt.

11.5 Konsekvenser for Helsedirektoratet

11.5.1 Program for gjennomføring av handlingsplanen

Helsedirektoratet skal sørge for at handlingsplanen blir gjennomført, jfr kapittel 10. Gjennomføring av handlingsplanen krever medvirkning fra flere avdelinger i Helsedirektoratet.

I tillegg til dette får Helsedirektoratet nye oppgaver både i ny lov om Helse- og omsorgstjenesten i kommunene og i den nye folkehelsesloven. Pasienter med kronisk nyresykdom bør synliggjøres i Helsedirektoratets arbeid.

Helsedirektoratet vil organisere gjennomføring av handlingsplanen gjennom et eget programområde for pasienter med kronisk nyresykdom, med en definert leder. Programperioden settes til 2011-2015. Programmet må omfatte alle relevante divisjoner og være tverrfaglig og brukerorientert. Det vurderes å etablere en rådgivningsgruppe for programmet.

12 Ordliste

KNS	Kronisk nyresykdom. Benyttes i handlingsplanen. ,
CKD	Chronic Kidney Disease (engelsk betegnelse for KNS)
Glomerulus (flertall glomeruli)	Små karnøster i nyrene, fungerer som filtre
GFR (glomerulusfiltrasjonshastighet)	Mengde blod som renses for avfallsstoffer målt i milliliter pr minutt pr 1,73 m ² kroppsoverflate
e-GFR (estimert GFR)	Beregnes ut fra kreatininverdi, alder og kjønn. Brukes synonymt med GFR i dette dokumentet
Hemodialyse	Blodet ledes gjennom en dialysator” kunstig nyre” hvor dialysevæske passerer atskilt fra blodet ved en dialysemembran
Peritoneal dialyse	Dialysevæske installeres i bukhulen og peritoneum (bukhinnen) benyttes som dialysemembran
NKF-K/DOQI	National Kidney Foundation-Kidney Disease Outcome Initiative
Komorbiditet	Samtidig forekomst av flere sykdommer
Proteinuri	Eggehvite i urinen
Albuminuri	Albumin i urinen
ACR	Forholdet mellom albumin og kreatinin i urinen uttrykt som mg/mmol
Mikroalbuminuri	ACR: 3-30 mg/mmol
Makroalbuminuri	ACR: >30 mg/mmol
Kardiovaskulær sykdom (CVD Cardiovascular disease)	Sykdom i hjerte og blodkar s.r. pga aterosklerose
Cerebrovaskulær sykdom (CBD : Cerebrovascular Disease)	Hjerneskada på grunn av sykdom i blodårene til hjernen
ESRD (End Stage Renal Disease)	Svært alvorlig reduksjon i nyrefunksjonen (Terminal kronisk nyresykdom)
RRT (Renal Replacement Therapy)	Nyreerstattende behandling
EPO	Erythropoietin
Konservativ behandling	Ikke nyreerstattende behandling hos pasienter med svært alvorlig kronisk nyresykdom /behov for RRT
ACE-hemmer	Angiotensinkonverterende enzymhemmer: Blodtrykkssenkende medikament
ARB	Angiotensinreseptorblokker: Blodtrykkssenkende medikament
QALY	Kvalitetsjusterte leveår

EPJ	Elektronisk pasientjournal
Nefrolog	Nyrelege

Vedle
gg:

Handlingsplan for forebygging og behandling av kronisk
nyresykdom.doc

13 Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Tiltak for å øke antall organdonasjoner-rapport fra en arbeidsgruppe. 2008.
2. St.meld.nr.47(2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - tilrett tid - på rett sted. 2009.
3. Prop. 90 L (2010-2011) Lov om folkehelsearbeid (Folkehelseloven). 2011.
4. Prop. 91 L (2010-2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. (Helse-og omsorgstjenesteloven). 2011.
5. Meld. St.16 (2010-2011) Nasjonal helse- og omsorgsplan(2011-2015). 2011.
6. Sosial- og helsedirektoratet. "...og bedre skal det bli". Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten 2005-2015. ID-1162. 2005.
7. Sosial- og helsedirektoratet. Antall dialysepasienter i Norge øker. Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover?". 2006.
8. Dokument nr 8 (2005-2006) Forslag om tiltak som øker organdonasjonskapasiteten i Norge., Nesvik HT, Giltun VG, Fredriksen JH, (2006).
9. National Kidney Foundation. K/DOQI. Clinical practice guidelines for chronic kidney disease:evaluation, classification and stratification. Am J Kidney Dis 2002;39(Suppl I):1-266.
10. National Kidney Foundation. K/DOQI.Clinical practice guidelines for kidney disease, part 4. Definition and classification of stages of chronic kidney disease. Am J Kidney Dis 2002;39:46-75.
11. Hallan et al. International comparison of the relationship of chronic kidney disease prevalence and ESRD risk. J Am Soc Nephrol 2006;17(8):2275-84.
12. Hallan S, Orth SR. The Conundrum of Chronic Kidney Disease. Classification and End-Stage Renal Risk Prediction in the Elderly. What is the right approach? Nephron Clin Pract 2010;116:307-16.
13. Folkehelseinstituttet. Helsetilstanden i Norge. Rapport 2010:2. 2010.
14. Leivestad T. Norsk Nefrologiregister. Årsrapport 2009. 2010.
15. Solbu et al. Albuminuria, metabolic syndrome and the risk of mortality and cardiovascular events. Atherosclerosis 2009;204:503-8.

16. Hallan S, Øien C. Kronisk nyresykdom - en nyttig og nyskapende definisjon eller et nefrologisk kultbegrep? *Indremedisinen* 2010;2:18-21.
17. Eriksen BO, Ingebretsen OC. In chronic disease staging the use of the chronicity criterion affects prognosis and the rate of progression. *Kidney Int* 2007;72:1242-8.
18. Hallan S, Astor B, Romundstad S, et al. Association of Kidney Function and Albuminuria with Cardiovascular Mortality vs Younger Individuals: The Hunt II Study. *Arch Intern Med* 2007;167:2490-6.
19. Gansevoort RT, de Jong PE. The case of using albuminuria in staging chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2009;20:465-8.
20. Kronborg J, Solbu M, Njolstad I, et al. Predictors of change in estimated GFR: a populationbased 7-year follow up of the Tromso study. *Nephrol Dial Transplant* 2008;23:2818-28.
21. Halbesma N, Brantsma AH, Bakker SJL, et al. Gender differences in predictors of the decline in renal function in the general population. *Kidney Int* 2008;74:505-12.
22. Helsedirektoratet. Folkehelsearbeidet - veien til god helse for alle. IS-1846. Utviklingstrekkrapporten. 2010.
23. St.meld. nr 20 (2006-2007) Nasjonal strategi for utjevning av helseforskjeller. 2007.
24. Hallan S, de Mutsert R, Carlsen S, Dekker FW, Aasarød K, Holmen J. Obesity, smoking and physical inactivity as risk factors for CKD, are men more vulnerable? *Am J Kidney Dis* 2006;47(3):396-405.
25. Department of Health U. Vascular Disease. Briefing pack for Strategic Health Authorities-NHS. 2009.
26. Chronic Kidney Disease Consortium. Association of estimated glomerular filtration rate and albuminuria with all-cause and cardiovascular mortality in general population cohorts; a collaborative meta-analysis. *Lancet* 2010;375:2973-081.
27. Angelantonio AD, et al. Chronic kidney disease and risk of major cardiovascular disease and non-vascular mortality: prospective population-based cohort study. *BMJ* 2010;341:c4986.
28. Analyserapport fra HELFO. Fastleger, legevakt og avtalespesialister, aktivitetsstatistikk 2009. 2011.
29. Levey AS, et al. Chronic kidney disease as a global public health problem: Approaches and initiatives - a position statement from Kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney Int* 2007;72:247-59.

30. Manns B, et al. Population based screening for chronic kidney disease: Cost effectiveness study. *BMJ* 2010;341:c5869
31. Kiberd B. Screening for chronic kidney disease. Editorial. *BMJ* 2010;341:c5734
32. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Chronic kidney disease. Early identification and management of chronic kidney disease in adults in primary and secondary care. NICE clinical guideline 73. 2008.
33. Einvik G, Dammen T, Omland T. Depresjon og kardiovaskulær sykdom - er det en sammenheng? *Tidsskr Nor Legeforen* 2010;130:729-32.
34. Baigent C, Landr M. Study of heart and renal protection. *Kidney Int* 2003;63:207-10.
35. The SHARP Study. 2011.
36. European Society of Urogenital Radiology. Contrast media Guidelines. Version 7. 2008.
37. National Institute for Health and Clinical Excellence. Anemia management in people with chronic kidney disease. NICE clinical guideline 39. 2006.
38. NDT Educational for Kidney and Blood Pressure related disorders. Revised European Best Practice Guidelines for Anemia in patients with Chronic Renal Failure. *Nephrol Dial Transplant* 2004;19(2):1-36.
39. Locatelli F, et.al. The management of chronic renal failure in the conservative phase. *Nephrol Dial Transplant* 2000;15:1529-34.
40. K/DOQI. Clinical Practical Guidelines and Clinical Practice. Recommendations for Diabetes and Chronic Kidney Disease. *Am J Kidney Dis* 2007;49(Suppl.2):12-154.
41. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal strategi for forebygging og behandling av diabetes 2006-2010. 2006.
42. Helsedirektoratet. Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging, diagnostikk og behandling av diabetes. 2009.
43. Helsedirektoratet. Nasjonale retningslinjer for individuell primærforebygging av hjerte-og karsykdommer. IS-1550. 2009.
44. Helsedirektoratet. Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling. IS-1592. 2008.
45. Sosial- og helsedirektoratet. Norske anbefalinger for ernæring og fysisk aktivitet. 2005.

46. **Nasjonalt Råd for ernæring. Kostråd for å fremme folkehelsen og forebygge kroniske sykdommer. Metodologi og vitenskapelig kunnskapsgrunnlag. 2011.**
47. **Toeller M, et al. Nutritional intake of 2868 IDDM patients from 30 centres in Europe. Eurodiab IDDM complications Study Group. Diabetologia 1996;38(8):929-39.**
48. **Barclay A, et al. Macronutrient intake, glycemic index and glycemic load of older Australian subjects with and without diabetes: baseline data from the Blue Mountains eye study. Br J Nutr 2006;96:117-23.**
49. **Fouque D, Laville M. Low protein diets for chronic kidney disease in non diabetic adults(review). Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, 2009;(3):Art.No.: CD001892.**
50. **Bakkan PA. Organdonasjon og transplantasjon.Årsrapport 2008 fra transplantasjonskoordinatorene ved OUS HF, Rikshospitalet. 2009.**
51. **Kramer A, et.al. An update on renal replacement therapy i Europe: ERS-EDTA Registry data from 1997 to 2006. Nephrol Dial Transplant 2009;24:3557-66.**
52. **NDT Educational for Kidney and Blood Pressure related disorders. European best Practice Guidelines on dialysis strategy. Nephrol Dial Transplant 2007;22(2):5-21.**
53. **Leivestad T. Årsrapport 2008. Norsk Nefrologiregister. 2011.**
54. **Peeters P, Rublee D, Just PM. Analysis and interpretation of cost data in dialysis. Review of Westerm literature. Health Policy 2000;54(3):209-27.**
55. **Liem YS, Bosch JL, Hunink MG. Preference-based quality of life of patients on renal replacement therapy: Asystematic review and metaanalysis. Value in Health 2008;11(4):733-41.**
56. **Malmstrøm RK, Røine RP, Heikkila A, Rasanen P, Sintonen H, Muroma-Karttunen R, et al. Cost analysis and health-related quality of life of home and selv-care satellite haemodialysis. Nephrol Dial Transplant 2008;23(6):1990-6.**
57. **Just PM, Riella MC, Tschosik EA, Noe LL, Bhattacharyya SK, de Carro F. Economic evaluations of dialysis treatment modalities. Health Policy 2008;86(2-3):163-80.**
58. **Mowatt G, Vale L, Perez J, Wyness L, Fraser C, MacLeod A, et al. Systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness, and economic evaluation of home versus hospital or satellite unit haemodialysis for people with end stage renal failure. Health Technology Assessment (Winchester, England) 2003;7(2):1-174.**
59. **Sennfält K, Magnusson M, Carlsson P. Comparison of hemodialysis and peritoneal dialysis - A cost-utility analysis. Perit Dial Int 2002;22(1):39-47.**

60. **European Union. Directive 2010/53/EU of the European Parliament and of the Council of 7 July 2010 on standards of quality and safety of human organs intended for transplantation. 2010.**
61. **Joint Council of Europe/United Nations study. Trafficking in organs, tissues and cells and trafficking in human beings for the purpose of the removal of organs. 2009.**
62. **Bakkan PA. Organdonasjon og transplantasjon. Årsrapport 2009. 2010.**
63. **Brustad S, Helseminister. Antall organdonasjoner skal økes. Pressemelding. 2007. Pressemelding.**
64. **Matesantz R, Mahillo B, Alvarez M. International figures on donation and transplantation - 2009. Council of Europe; 2010. 15.**
65. **Matesantz R. Factors influencing the adaptation of the Spanish Model of organ donation. Transpl Int 2003;16:736-41.**
66. **Landsforeningen av nyrepasienter og transplanterte.Norsk Nyremedisinsk forening., Norsk Sykepleierforbund ffn. Retningslinjer for tilrettelegging av dialysebehandling i Norge. 2009.**
67. **Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte. Dialyse og livskvalitet - hvordan ivareta dialysepasienters livskvalitet? Spørreundersøkelse blant norske dialysepasienter. 2008.**
68. **Arild E. Forprosjekt: Kartlegge behov for nye telemedisinske løsninger hjem til nyresviktpasienter. InnoMed; 2009.**
69. **Afsane Bjorvatn. Evaluering av desentralisert dialysebehandling. SNF-rapport 37/03. SNFSamfunns- og næringslivsforskning, Bergen; 2003. 37/03.**
70. **Honkanen EO, Rauta VM. What happened in Finland to increase home haemodialyses? Haemodialysis International 2008;12:11-5.**
71. **Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen. IS-1529. 2010.**
72. **Helsedirektoratet. Beslutningsprosesser for begrensning av livsforlengende behandling av alvorlig syke og døende. IS-1691. 2009.**
73. **NHS. End of life care in Advanced Kidney Disease. A Framework for implementetaion . National Health Service.; 2009.**
74. **Helsedirektoratet. Utviklingsstrategi for legetjenestene i kommunene. IS-1652. 2008.**
75. **NSF ffn. Veileder for sykepleien i nyremedisinsk virksomhet. 2005.**
76. **Nasjonalt kompetansesenter for legevaktsmedisin (NKLF). Forslag til handlingsplan for legevakt. 2009.**

77. Helsedirektoratet. Prioriteringsveileder - nyresykdommer. IS-1705. 2009.
78. Landsforeningen for nyrepasienter og transplanterte (LNT). 2011.
79. Black C, Sharma P, Scotland G, McCullough K, McGurn D, Robertson L, et al. Early referral strategies for management of people with markers of renal disease: A systematic review of the evidence of clinical effectiveness, cost-effectiveness and economic analysis. Health Technology Assessment 2010;14(21):1-184.
80. Philipneri MD, et.al. Delivery patterns of recommended CKD care in clinical practice. Administrative claims-based analysis and systematic literature review. Clin Exp Pathol 2007;12(1):41-52.
81. Leivestad T. Organisering og drift av medisinske kvalitetsregistre. Fra driftige ildsjeler til systematisk drifting - med sideblikk til nasjonalt helseregisterprosjekt. 2010.
82. Iversen BM, Bostad L. The Norwegian Kidney Register: Annual Report 2009. 2010.



Helsedirektoratet
Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

