

Adressater etter liste

Deres ref.:
Saksbehandler: UNN
Vår ref.: 09/542
Dato: 14.01.2011

IS-1884 Handlingsplan for kronisk nyresykdom. Høringsutkast

Bakgrunn

Helsedirektoratet har fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å 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.

Helsedirektoratet har under oppfølging Helse- og omsorgsdepartementets rapport "Tiltak for å øke antall organdonasjoner"- Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet, avgitt 18.april 2008. Rapporten gir følgende anbefalte innspill til handlingsplanen:

- 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.

Helsedirektoratet oppnevnte en arbeidsgruppe til å bistå i utarbeidelse av "Handlingsplan for kronisk nyresykdom". Vedlagte høringsutkast til handlingsplanen er basert på arbeidsgruppens arbeid.

Formål med handlingsplanen

Helsedirektoratets formål med planen er å:

- Begrense omfanget av pasienter som får kronisk nyresykdom
- Redusere forekomst av komplikasjoner til kronisk nyresykdom og utsette eller hindre videreutvikling til svært alvorlig nyresykdom
- Bidra til at flest mulig som trenger det, får tilbud om transplantasjon, med spesielt fokus på å nå målet om at minst førti prosent av transplantasjonene skal skje med nyre fra levende giver
- Bedre tilbud om dialyse og/eller konservativ behandling for pasienter med svært alvorlig nyresykdom, som ikke kan transplanteres

Helsedirektoratet • Divisjon spesialisthelsetjenester

Avd. sykehustjenester

Unni Ånstad, tlf.: 24 16 31 40

Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo • Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01 • Org. nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helsedirektoratet.no

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

Innhold i handlingsplanen

6 innsatsområder

Handlingsplanen baserer seg på stadielinndelingen fra US National Kidney Foundation - Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (NKF-K/DOQI). Med utgangspunkt i stadielinndelingen fokuserer handlingsplanen på hele sykdomsforløpet ved kronisk nyresykdom og har definert dette hovedmålet: *"Redusert forekomst, sykkelighet og dødelighet av kronisk nyresykdom"*.

Med dette utgangspunkt er definert 6 innsatsområder:

1. Forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom
2. Behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom
3. Organisering og samhandling i helsetjenestetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom
4. Kapasitet og kvalitet i nyreerstattende behandling
5. Behandling og omsorg i livets slutfase ved kronisk nyresykdom
6. Kvalitetsutvikling og forskning

Til hvert innsatsområde er definert delmål og strategier samt forslag til tiltak.

Innsatsområde 1- Forebygging og tidlig intervensjon ved kronisk nyresykdom.

Forekomst av kronisk nyresykdom er anslått til 10% av den voksne befolkning basert på norske undersøkelser. Ca 10 % av pasientene utvikler svært alvorlig nyresykdom med behov for nyreerstattende behandling. I handlingsplanen legges vekt på kronisk nyresykdom som risikofaktor for hjertekarsykdom og som utfordring for folkehelsearbeidet. Det forebyggende arbeidet har som siktemål både å forebygge kardiovaskulære komplikasjoner og å bremse eller forhindre utvikling til svært alvorlig nyresykdom. Tidlig intervensjon handler om å identifisere og følge opp pasienter med kronisk nyresykdom og sørge for tidlig behandling og iverksetting av sekundær forebygging. Det anbefales ikke screening av den generelle befolkning for å identifisere pasienter med kronisk nyresykdom, men screening av spesielle risikogrupper, og oppfølging og av pasienter hvor nyresykdom påvises ved undersøkelse for annen sykdom. Kronisk nyresykdom kan i dag påvises ved enkle og rimelige undersøkelser som bør kunne gjøres ved alle allmennlegekontorer.

Innsatsområde 2- Behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom

Dette innsatsområde handler om å sette standarder for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med kronisk nyresykdom i ulike faser. Behandling ved kronisk nyresykdom vil gjennom hele forløpet ha et sekundærforebyggende aspekt ved seg. Det er i handlingsplanen benyttet begrepet "konservativ" om behandling som ikke omfatter nyreerstattende behandling. Det er lite kunnskap på nasjonalt nivå om kvaliteten på den konservative behandlingen for nyrepasienter i det norske helsesystemet. Det foreligger heller ikke norske retningslinjer for god konservativ behandling som kan bidra til å utsette behov for dialysebehandling og sikre likeverdighet i behandlingen.

Innsatsområde 3- Organisering og samhandling i helsetjenestetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom

For pasienter med kronisk nyresykdom er koordinerte tjenester svært viktig fordi både tidlig intervensjon og tettere oppfølging vil ha positive effekter for hele forløpet, og bidra til å sikre rettidig henvisning til og tilbakehenvisning fra spesialisthelsetjenesten. Utarbeidelse av helhetlige forløpsprogrammer er et godt virkemiddel for å tilrettelegge tjenester til pasienter med kroniske sykdommer. Mens forløpsbeskrivelsen omfatter hele sykdomsforløpet hos en pasient, vil beskrivelser av behandlingsforløp eller behandlingslinjer beskrive helhetlige prosesser i møtet med helsetjenesten, for eksempel under et sykehusopphold. God samhandling forutsetter klar ansvars- og oppgavefordeling, for eksempel mellom spesialist/nyreenhet og allmennlege. Dette må tydeliggjøres gjennom lokale avtaler, og omforente henvisningsrutiner. Medisinsk sett vil det alltid være gråsoner mellom allmennlege og spesialist i oppfølging av en konkret pasient. Det vil bl.a. avhenge av lokale ressurser og kompetanse. Systematiske samarbeidsrutiner er nødvendig for å unngå at det blir brudd i oppfølgingen av pasientene.

Innsatsområde 4-Kapasitet og kvalitet i nyreerstattende behandling.

Dette innsatsområde handler om å møte utfordringene ved et økende behov for nyreerstattende behandling og å sørge for likeverdighet, tilgjengelighet og kvalitet i tilbudet. Nyreerstattende behandling er livreddende. Transplantasjon er førstevalg ved behandling. Det er behov for økt tilgjengelighet til nyre for transplantasjon både fra avdød og levende giver. Det er under utarbeidelse en egen veileder om transplantasjon med nyre fra levende giver. Det er en målsetting om at minst førti prosent av nyretransplantasjoner skal skje med nyre fra levende giver. Regjeringen har en målsetting om øke antall donasjoner fra avdøde givere til tretti pr. million innbyggere pr. år (Pressemelding fra helseminister Sylvia Brustad, 24.09.2010). Helsedirektoratet arbeider med denne problemstillingen i oppfølging av rapporten "Tiltak for å øke antall organdonasjoner".

Det er ikke utarbeidet felles retningslinjer og kvalitetsstandarder for dialysebehandling i Norge. Tall fra Norsk Nefrologiregister viser geografiske forskjeller på flere områder innen nyreerstattende behandling:

- Prevalens av nyreerstattende behandling
- Andel transplantasjon med nyre fra levende giver
- Ulikheter i valg av behandlingsmodalitet ved oppstart av behandling
- Ulikheter i andel pasienter som behandles med peritoneal dialyse.
- Ulikheter i dialysedose
- Ulikheter i effekt (kvalitetsdata) for pasienter i nyreerstattende behandling.

Dette er ulikheter som ikke uten videre kan forklares ved ulikheter i befolkningens helsetilstand. Det er derfor behov for å analysere årsaksforholdene nærmere og å utarbeide nasjonale retningslinjer og kvalitetsstandarder for dialysebehandling. Brukerundersøkelser i regi av Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte viser at reiseveien til dialysebehandling er svært varierende. Lang reisevei er belastende. I handlingsplanen er satt et mål om å tilstrebe en reisevei som ikke er mer enn en time. Dette forutsetter økt satsning på dialysebehandling utenfor sykehus.

Innsatsområde 5- Behandling og omsorg i livets slutfase ved kronisk nyresykdom

Dette innsatsområde 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, et aktuelt alternativ. Behandling og omsorg for pasienter med svært alvorlig nyresykdom i livets slutfase skal omfatte både god konservativ behandling for å dempe symptomer og plager som følge av nyresykdommen og god palliativ omsorg etter de prinsipper som er nedfelt i norske retningslinjer. Dette er et område som kanskje ikke alltid har vært godt nok fulgt opp og er derfor vektlagt som et eget innsatsområde.

Innsatsområde 6-Kvalitetsutvikling og forskning

Dette innsatsområde handler om å sikre en kunnskapsbasert praksis gjennom forskning og systematisk arbeid med kvalitetsutvikling. Det er i flere av handlingsplanens kapitler beskrevet forskning og fagutvikling som viktige tiltak for å sikre kunnskapsbasert forebygging og behandling av pasienter med kronisk nyresykdom. Den nasjonale kvalitetsstrategien ("... og bedre skal det bli") anbefales lagt til grunn for systematisk kvalitetsarbeid i tjenestetilbudet til pasienter med kronisk nyresykdom i ulike stadier. Som verktøy i arbeidet anbefales utarbeidelse av retningslinjer og veiledere, tilpasning av utdanningstilbud og satsning på et Nasjonalt kvalitetsregister for kronisk nyresykdom med utgangspunkt i Norsk Nefrologiregister. Det bør vurderes å innlemme kronisk nyresykdom i det sentrale hjerte-karregisteret. Handlingsplanen påpeker behov for en mer målrettet forskning innen nyremedisin og helsetjenester for pasienter med kronisk nyresykdom samt effekt av folkehelsearbeid og forebyggende arbeid rettet mot målgruppen.

Implementering. Økonomiske og administrative konsekvenser

Det er i kapittel 10 redegjort for Helsedirektoratets iverksetterolle og hvilke virkemidler som er aktuelle. Arbeidsgruppen har fremmet et forslag om en fremdriftsplan med innebygget prioritering av visse tiltak. Dette skal vurderes nærmere av Helsedirektoratet etter at høringsinnspillene er kommet inn.

Økonomiske og administrative konsekvenser er det redegjort for i kapittel 11. Det er mangelfullt datagrunnlag for å utføre kost-nytteanalyser ved ulike tiltak. Det foreslås å gjennomføre et prosjekt for å beregne kost-nytteeffekt ved ulike former for dialysebehandling. Likeledes vil det være av interesse å kunne analysere kost-nytte ved forebyggende arbeid i forhold til behandling med nyreerstattende behandling.

Høringen

Vi ber om høringsinstansenes innspill til handlingsplanen.

Vi ber spesielt om synspunkter på:

- Kronisk nyresykdom som et folkehelseproblem
- Stadieinndelingen av kronisk nyresykdom
- Valg av hovedmål og innsatsområder
- Kommentarer og forslag til de enkelte innsatsområder med mål, strategier og tiltak.
- Implementering og oppfølging av planen
- Prioritering av tiltak og tidsplan

Vi ber om at høringssvarene foreligger innen 1. mars 2011. Eventuelle spørsmål kan stilles til Unni Ånstad, tlf. 24163140, mobil: 90654649, e-post: unn@helsedir.no

Vennlig hilsen

Cecilie Daae
Divisjonsdirektør

Erik Kreyberg Normann
Avdelingsdirektør

Dokumentet er godkjent elektronisk

Vedlegg:

Adresseliste.doc
IS-1884 Høringsutkast.Handlingsplan for kronisk nyresykdom.doc

Kopi: Helse- og omsorgsdepartementet