

Nyreerstattende behandling i Helse Nord

Mars 2011

To pasienthistorier

Pasienthistorie 1

En mann født i 1962 får 17 år gammel påvist spor av blod i urinen. 20 år senere undersøkes han av bedriftslegen og det blir tilfeldig påvist et betydelig forhøyet blodtrykk. Videre undersøkelser med blodprøver viser at han har moderat redusert nyrefunksjon og skiller ut store mengder eggehvitestoffer i urinen. En vevsprøve av nyren bekrefter at det foreligger en kronisk nyresykdom. Han følges regelmessig opp på nyremedisinsk poliklinikk.

5 år senere har nyresvikten forverret seg og han nærmer seg behov for nyreerstattende behandling. Han transplanteres med nyre fra en av sine brødre ukomplisert og går tilbake til fullt arbeid. Han følges med kontroll hos nyrelege 4 ganger i året og behandles med 3 forskjellige immundempende medikamenter, 2 blodtrykksmedisiner, kolesterolsenkende medisin samt blodtynnende medisin. På grunn av bivirkninger av de immundempende medikamentene utvikler han med årene beinskjørhet og diabetes mellitus type 2 som kostholdsreguleres.

Etter 8-9 år begynner funksjonen i det transplanterte nyret å avta og i 2010 må han starte behandling med posedialyse. Det er ikke mulig å få nyre fra noen andre i familien og han er påmeldt venteliste for transplantasjon. Han jobber fortsatt 50 % og møter til kontroll på sykehuset hver 2. måned. Han har blodtype 0 og kan måtte vente opp mot 2 år før han får ny nyre.

Pasienthistorie 2

En mann født i 1931 har siden 55 års alder har vært behandlet for høyt blodtrykk og etter hvert også for høyt kolesterol. Han røykte fram til han fikk et lite hjerteinfarkt på slutten av 90-tallet. De siste 10 årene har nyrefunksjonen vært gradvis avtagende, men kun i lett grad. I forbindelse med snømåking på nyåret 2010 får han akutte brystmerter og legges inn med et stort hjerteinfarkt. Han overflyttes til Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) der det blir gjort kartlegging av kransårene til hjertet og påvist 1 tett og 1 trang blodåre. Han får satt inn 3 stenter for å bedre sirkulasjonen til hjertet. Han utskrives fra hjerteavdelingen til hjemmet, men legges inn på lokalsykehus etter 2 uker på grunn av dårlig allmenntilstand. Man ser da at han har total nyresvikt og trenger umiddelbar dialysebehandling. Han overflyttes nærmeste nyremedisinske senter der han samme dag starter behandling med bloddialyse. Man antar at den forverrede nyrefunksjonen skyldes hjerteinfarkt og behandlingen han gjennomgikk etterpå.

Han har ca 1,5 timers reisevei til nærmeste dialyseavdeling og i løpet av sykehusoppholdet bytter man til posedialyse. De neste månedene legges han flere ganger inn på sykehuset på grunn av gjentatte infeksjoner i bukhinnen. Til slutt må man gå tilbake bloddialyse. Utredning med tanke på nyretransplantasjon viser at dette ikke kan la seg gjennomføre, både fordi at hjertet har betydelig redusert funksjon etter infarkt og han har så mye kalk i bekkenkarene at en ny nyre ikke kan koples på.

Han må ha dialyse resten av livet og reiser nå 3 dager i uken til nærmeste dialyseavdeling der han får 4 timer behandling hver gang. Totalt tar det 8 timer hver gang han er i dialyse fra han går ut døra hjemme til han er tilbake igjen.

Innholdsfortegnelse

0	Ordliste/forkortelser	4
1	Sammendrag og arbeidsgruppens anbefaling	6
2	Innledning	7
2.1	Arbeidsgruppens mandat	7
2.2	Arbeidsgruppens sammensetning og arbeidets gjennomføring.....	7
2.3	Avgrensning.....	7
2.4	Andre dokumenter om nyremedisinsk virksomhet	8
3	Bakgrunn.....	9
4	Behovet for nyreerstattende behandling i Nord-Norge	12
5	Organiseringen av uremiomsorgen i Helse Nord	18
5.1	UNN og Helse Finnmark	18
5.2	Nordlandssykehuset og Helgelandssykehuset	20
5.3	Referanser.....	23
6	Utfordringer i Helse Nord	24
6.1	Utfordringer felles for hele Norge	24
6.2	Utfordringer felles for hele Nord-Norge	24
6.3	Spesielle utfordringer for Nordland.....	25
6.4	Spesielle utfordringer for Troms.....	26
6.5	Spesielle utfordringer for Finnmark.....	26
7	Tiltak	27

0 Ordliste/forkortelser

Total nyresvikt: Når nyrene er så dårlige at man ikke kan overleve uten dialyse eller transplantasjon. Begrepene terminal uremi, terminal nyresvikt og kronisk nyresvikt stadium 5 benyttes også om denne tilstanden.

Nyreerstattende behandling (NEB): Samlebetegnelse på transplantasjon og de ulike formene for dialyse. Forkortes ofte RRT, fra det engelske begrepet "renal replacement therapy".

Nyretransplantasjon: Pasienten får en ny nyre operert inn, enten fra en avdød giver eller fra en levende giver (familiegiver). Selve transplantasjonen og oppfølgingen de 3 første månedene skjer ved Rikshospitalet. Utredning i forkant av transplantasjon og oppfølging etter dette, skjer av lokal nyrelege. Etter transplantasjon blir man avhengig av immundempende behandling og tett oppfølging hos nyrelege resten av livet. Hvis det ligger til rette for transplantasjon, gir dette på sikt bedre overlevelse, bedre livskvalitet og det er samfunnsøkonomisk billigere. Mange pasienter kan av medisinske årsaker ikke transplanteres, de må ha dialyse resten av livet.

Dialyse: Kunstig måte å rense blodet på. Kan utføres og organiseres på flere måter:

- Hemodialyse vs. peritonealdialyse
- Senterdialyse vs. hjemmedialyse vs. satellitt utenfor sykehus
- Assistert dialyse vs. selvdialyse

Hemodialyse (HD): Blod føres ut av kroppen og gjennom en kunstig nyre som fjerner avfallstoffer og væskeoverskudd, samt korrigerer kroppens salt- og syre/basebalanse. Blodet føres så tilbake til kroppen igjen. Hver behandling tar vanligvis 4-5 timer og må gjennomføres 3-5 dager i uka.

Peritonealdialyse (PD): I løpet av et døgn settes 8-12 liter væske inn i buken og tappes ut igjen via en slange som er operert inn i bukhulen. Bukhinnen fungerer da som en dialysemembran som blodet filtreres og renses over. Dette kan gjøres ved poseskift 3-4 ganger per døgn eller ved en maskin som er koplet til pasienten om natten og som automatisk setter dialysevæske inn i og ut av buken i en viss mengde og med et visst intervall ("nattmaskin"). Egenskaper ved pasientens bukhinne og pasientens eget ønske vil avgjøre om man velger poseskift eller nattmaskin.

Senterdialyse: Hemodialyse på sykehus.

Hjemmedialyse: Vanligvis peritonealdialyse der pasienten selv gjør poseskift og/eller kopler seg til en nattmaskin. Et mindre antall pasienter gjennomfører også hemodialyse selv hjemme.

Assistert dialyse: Pasienten får hjelp til gjennomføringen. Man snakker da vanligvis om pasienter som får gjennomført PD i sitt eget hjem assistert av kommunens hjemmetjeneste eller pårørende, evt på en kommunal institusjon (syke- og aldershjem).

Dialysesatellitt: Dialyseavdelinger på sykehus uten nefrolog/underlagt annet nyremedisinsk senter. Dialysesatellitt utenfor sykehus kan være små enheter etablert for 1-2 hemodialysepasienter med lang reisevei til nærmeste dialysesenter eller større enheter med flere pasienter. Bemannes av kommunalt ansatte sykepleiere, men finansieres i hovedsak av helseforetakene.

Disse satellittene kan være å anse som permanente (eks. Alta, Brønnøysund), der man samler pasienter fra flere kommuner, eller de etableres kun for en kortere eller lengre periode mens en enkelt pasient har behovet (eks. Værøy, Beiarn).

HF	helseforetak
NLSH	Nordlandssykehuset
UNN	Universitetssykehuset Nord-Norge

1 Sammendrag og arbeidsgruppens anbefaling

Antallet pasienter med behov for nyretransplantasjon eller dialysebehandling øker kraftig. Dersom utviklingen fortsetter som nå, vil antallet øke med ca. 30 % fra 2011 til 2020. Behovet for dialysebehandling vil øke mest, ca. 35 %. Fordi effekten av den forventede "eldrebølgen" ikke lett kan anslås, må disse estimatene betraktes som svært konservative.

Hver enkelt dialysebehandling er å anse som øyeblikkelig hjelp jf. Specialisthelsetjenesteloven og man kan i liten grad styre hvilket behandlingstilbud man skal gi. På grunn av den betydelige økningen i antall dialysepasienter de siste årene, er dialyseavdelingene og de nyremedisinske avdelingene under stort press med hensyn til lokaler og personell (dialysesykepleiere og spesialister i nyresykdommer) og oppfyller ikke de normene som gis i den nasjonale veilederen for nyremedisinsk virksomhet (2).

Arbeidsgruppens viktigste anbefaling er at det lages en plan for gradvis opptrapping av ressurstilgangen til dialyseavdelingene og de nyremedisinske sentrene for å oppnå

- Tilstrekkelig antall stillinger for spesialister i nyresykdommer
- Økt utdanningskapasitet for leger i spesialisering i nyresykdommer
- Tilstrekkelig antall stillinger for dialysesykepleiere og adekvat opplæring og videreutdanning av disse
- Tilstrekkelig store dialyselokaler ved alle sykehus
- Flere dialysesatellitter utenfor sykehus

Det må rettes et spesielt fokus på styrking av den nyremedisinske tjenesten i Helse Finnmark og at dialysepasientene i Helse Nord på tross av store geografiske avstander skal ha et likeverdig tilbud sammenlignet med resten av landet.

2 Innledning

2.1 Arbeidsgruppens mandat

Mandatet ble gitt av Helse Nords fagdirektør, og er forankret i oppdragsdokumentet til helseforetakene for 2010. Arbeidsgruppen skal

- beskrive status for den nyreerstattende behandlingen i Helse Nord og fremskrive utviklingen.
- beskrive forslag til tiltak for å møte det økte volum.

Arbeidet skal forankres i tidligere og pågående arbeid knyttet til utredninger/veiledere på fagfeltet. Arbeidet vil bli sendt ut på høring i alle HF etter at det er gjennomført og i forkant av styrebehandling i Helse Nord. Den ledelsesmessige forankring er tenkt gjennom høring. Hvert enkelt medlem fra HF-ene er bedt om å forankre prosessen innad i sitt fagmiljø.

2.2 Arbeidsgruppens sammensetning og arbeidets gjennomføring

Kristine Brevik, rådgiver i samhandlingsenheten, Helse Finnmark (tidl. klinikkssjef, Helse Finnmark Hammerfest)

Bjørn Odvar Eriksen, overlege, Nyreseksjonen, Medisinsk klinikk, UNN

Anne Kristine Fagerheim, avdelingsoverlege, Avdeling for nyresykdommer, Medisinsk klinikk, Nordlandssykehuset

Tove Mikkelsen, spesialsykepleier med videreutdanning i sykepleie til pasienter med nyresvikt, satelittstasjonen i Alta

Siw Skår, avdelingsleder poliklinikk og dagbehandling, Medisinsk klinikk, Nordlandssykehuset Bodø

Dag Stefansen, avdelingssjef/overlege, Medisinsk avdeling, Helgelandssykehuset Sandnessjøen

Knut Tjeldnes, rådgiver, Helse Nord RHF

Grete Åsvang, klinikkssjef Helse Finnmark Kirkenes (nå rådgiver UNN)

Joar Julsrud, overlege, Nyreseksjonen, Medisinsk klinikk, UNN (har deltatt på møte 24. februar og med skriftlige innspill)

Et innledende møte med lederne for de nyremedisinske enhetene, fagdirektør Jan Norum og Knut Tjeldnes ble holdt 1.2.2010. Gruppen møttes fra første gang 24.2.2010 og har hatt 4 møter. For øvrig er arbeidet gjennomført via e-postkorrespondanse.

2.3 Avgrensning

Denne planen omfatter først og fremst behandling av pasienter med total kronisk nyresvikt og behov for nyreerstattende behandling. I planen har man ikke i vesentlig grad gått inn på aspekter som oppfølging av pasienter med kronisk nyresvikt i tidligere stadier, utredning med tanke på

transplantasjon, oppfølging av nyretransplanterte eller rekruttering/oppfølging av nyredonorer. Planen omfatter heller ikke behandling av akutt nyresvikt eller behandling av intensivpasienter med nyresvikt og behov for dialyse. En person med kronisk nyresykdom vil imidlertid i løpet av sitt sykdomsforløp ofte være innom flere ulike deler av nyreomsorgen, også de delene som ikke omfattes av denne planen.

2.4 Andre dokumenter om nyremedisinsk virksomhet

Nyremedisinsk virksomhet og nyreerstattende behandling er underlagt det samme lovverk og de samme forskrifter som resten av spesialisthelsetjenesten. Det finnes ikke lovverk eller forskrifter som spesielt omhandler denne virksomheten.

Norsk nyremedisinsk forening publiserte i 2001 en veileder for nyremedisinsk virksomhet (Veileder for nyremedisinsk virksomhet. Norsk nyremedisinsk forening, Den norske legeforening. Skriftserie for leger 2001). I 2006 publiserte en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet en rapport med tittelen "Antall dialysepasienter i Norge øker. Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover?". Helsedirektoratet er i ferd med å utarbeide en "Handlingsplan for kronisk nyresykdom". Denne handlingsplanen har hovedvekt på kronisk nyresykdom i de tidlige fasene før det oppstår behov for nyreerstattende behandling. Som en del av dette arbeidet blir det også utarbeidet en veileder for helsepersonell om "Organtransplantasjon med levende giver". Disse dokumentene er sendt ut på høring og forventes å bli ferdige i løpet av 2011.

3 Bakgrunn

Om lag 10 % av den norske befolkningen har kronisk nyresykdom. Dette er godt dokumentert i store populasjonsstudier som Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) (3) og samsvarer med internasjonale befolkningsstudier. Noen av disse vil utvikle total nyresvikt og behov for nyreerstattende behandling (NEB). NEB kan gjennomføres som enten nyretransplantasjon eller dialysebehandling. I Norge vil alle pasienter som ikke er svært gamle eller syke få tilbud om nyretransplantasjon. Dette er den beste behandlingen for pasientene og den billigste for samfunnet. For de fleste pasientene er det nødvendig med en fase med dialysebehandling før transplantasjon kan gjennomføres. Dialyse er fjerning av avfallsstoffer fra kroppen med enten peritoneal dialyse eller hemodialyse.

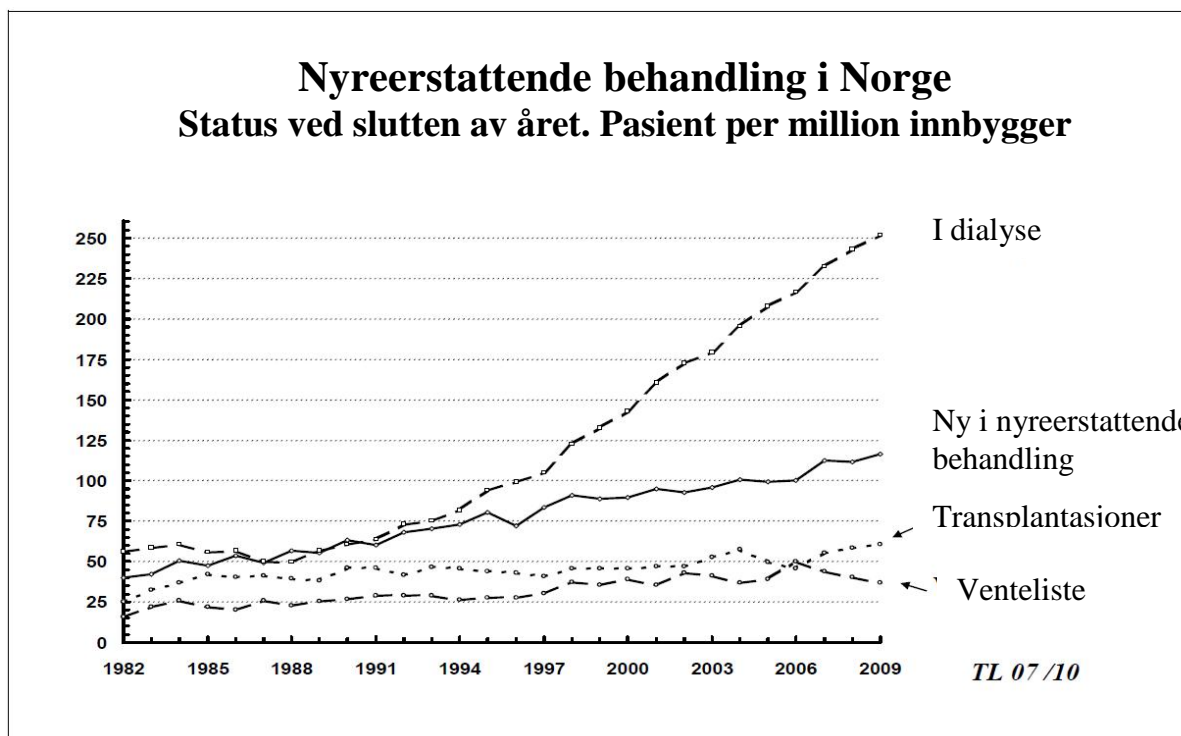
Ved peritoneal dialyse (PD) fjernes avfallsstoffer ved at disse diffunderer inn i en dialysevæske som tappes inn i bukhulen. Denne behandlingen gjennomføres oftest av pasienten selv, og ikke alle pasienter egner seg til dette.

Ved hemodialyse (HD) fjernes avfallsstoffer ved at blodet kjøres gjennom et filter ved hjelp av en maskin. Denne behandlingen gjennomføres oftest på det dialysesenter og foretas 3 ganger i uka.

Alle nyretransplantasjoner i Norge utføres på Rikshospitalet. De første 3 månedene etter transplantasjonen følges de opp der. Deretter går de til poliklinisk kontroll hos nefrolog hver tredje måned resten av livet. Nyretransplantatene fungerer ikke evig, men mister sin funksjon over år slik at mange vil ha behov for dialyse og/eller ny nyretransplantasjon når funksjonen går tapt.

Det er alminnelig godtatt at pasienter som trenger NEB selv skal ha vesentlig innflytelse på valg av behandlingsform, men medisinske forhold gjør ofte at pasienten ikke er egnet for en av behandlingsformene. De fleste ønsker først å vurdere hjemmedialyse, vanligvis peritonealdialyse, men noen pasienter kan også gjennomføre HD hjemme (hjemme-hemodialyse). Noen får assistert peritonealdialyse på sykehjem og de øvrige vil bli etablert i hemodialyse på en dialyseavdeling på sykehus. Disse må møte til dialyse 3-5 dager i uken, hver behandling tar ca 4 timer. Dialysepopulasjonen består hovedsakelig av personer > 65 år og man må forvente at mange som etableres i dialyse ikke er aktuelle for transplantasjon og skal gå i dialyse resten av sitt liv. I spesielle tilfeller, vanligvis på grunn av svært lang og/eller besværlig reisevei, opprettes det dialysestasjon i hjemkommunen. Dette vil være dialysesatellitter med 1-2 pasienter og et individuelt tilpasset opplegg.

Alle nyremedisinske sentra i Norge rapporterer årlig til Norsk nefrologiregister som ble opprettet i 1980 og man har god oversikt over den nyreerstattende behandlingen. Ved årsskiftet 2009/2010 var det i Norge 4069 pasienter som fikk nyreerstattende behandling, hvorav 1215 dialyse (141 i Helse Nord) (4).



Figur fra Norsk nefrologiregister, Annual report 2009

Figuren ovenfor viser at antallet pasienter i dialysebehandling har økt kraftig de siste 20 år. Man tror at økningen kan forklares ut fra flere forhold som den generelle utviklingen i befolkningens alderssammensetning med flere eldre, at dialysebehandlingen er blitt bedre slik at pasientene lever lengre i dialyse og at flere av de som nå tilbys dialyse ikke kan transplanteres på grunn av andre sykdommer (for eksempel hjertesvikt, karsykdom, kreftsykdommer) og må være i dialyse resten av livet. I tillegg til økende antall nye pasienter i dialyse, har man altså også en akkumulasjon i dialyse. Av de 141 i dialysepasientene i Helse Nord ved årsskiftet 2009/2010 var 77 anslått til ikke å være aktuelle for transplantasjon og må være i dialyse resten av livet.

Norge ligger lavt når det gjelder personer som tas i nyreerstattende behandling sammenlignet med Danmark og Sverige uten at det er noen kjent grunn til dette på bakgrunn av sykdomspanoramaet i befolkningen. Det er derfor ingen grunn til å tro at man "overbehandler" nyrepasientene i Norge. Tvert om kan det være slik at vi ligger etter andre land i utviklingen, slik at vår forekomst av NEB etter hvert vil nærme seg det man ser i andre land.

Økende forekomst av diabetes i befolkningen har i andre sammenhenger vært trukket frem som en årsak til økningen i antall dialysepasienter. Andel pasienter med diabetes i dialyse er imidlertid nokså uendret de siste 20 årene og utgjør 10-15 % av dialysepopulasjonen (4). Mens det tidligere hovedsakelig var pasienter med diabetes mellitus type 1, ser man nå at det er en økende andel med diabetes mellitus type 2. Subgruppe diabetes begynte man ikke å registrere i nefrologiregisteret før 1995.

Referanser:

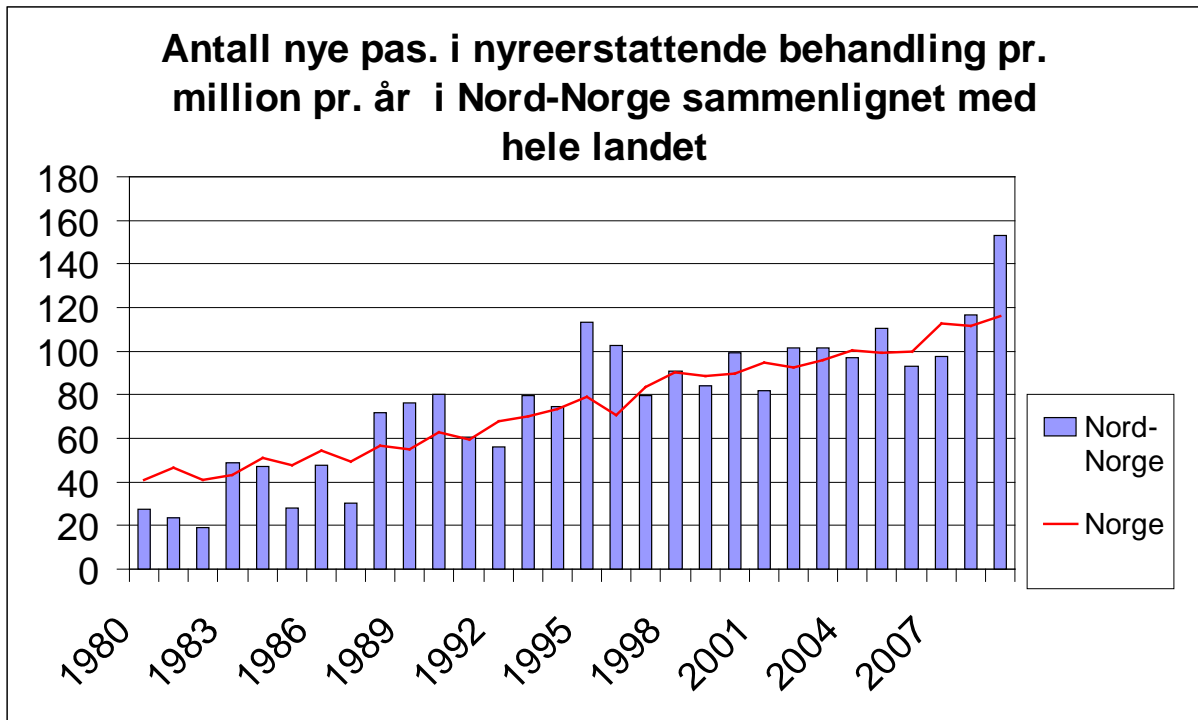
1. Antall dialysepasienter i Norge øker – Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover? Rapport fra arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet 1. desember 2006
2. Veileder for nyremedisinsk virksomhet. Norsk nyremedisinsk forening, Den norske legeforening. Skriftserie for leger 2001.

3. Hallan et al JASN 2006, HUNT II study (Norway, 1995 to 1997)
4. Norsk nefrologiregister. T. Leivestad, Rikshospitalet.
5. ”Antall dialysepasienter i Norge øker – Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover” Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet. 1. desember 2006. <http://www.nephro.no/foreningsnytt/rapportdialyse2006.pdf>

4 Behovet for nyreerstattende behandling i Nord-Norge

Incidens

Nyreerstattende behandling (NEB) er et samlebegrep som omfatter behandling med dialyse og nyretransplantasjon. Norsk nefrologiregister registrerer data vedrørende NEB fra alle fylker. Alle kurver og beregninger i dette kapitlet er basert på data fra registeret. Utviklingen i incidens (antall nye tilfelle pr. million pr. år) i Nord-Norge fra 1980 til 2009 sammenlignet med incidensen i hele Norge er framstilt i figuren nedenfor.

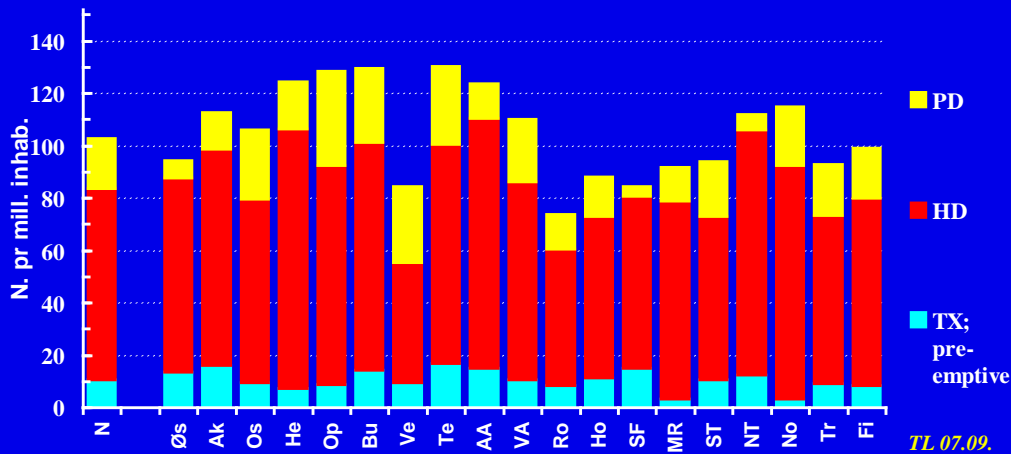


P.g.a. at de absolutte tallene ikke er store, er det nokså store tilfeldige fluktuasjoner i incidensen fra år til år. Dette innebærer en spesiell organisatorisk utfordring for uremionsorgen. Økningen i incidens fra år til år er omtrent som for landet som helhet, d.v.s. at den har økt lineært med ca. 3 nye pasienter pr. million pr. år pr. kronologisk år i perioden fra 1980 til 2009.

For perioden 2004 til 2008 var incidensen av NEB ganske lik i Troms og Finnmark, men litt høyere i Nordland. Forskjellene var små. (se figuren nedenfor)

Renal replacement therapy in Norway 2004-2008

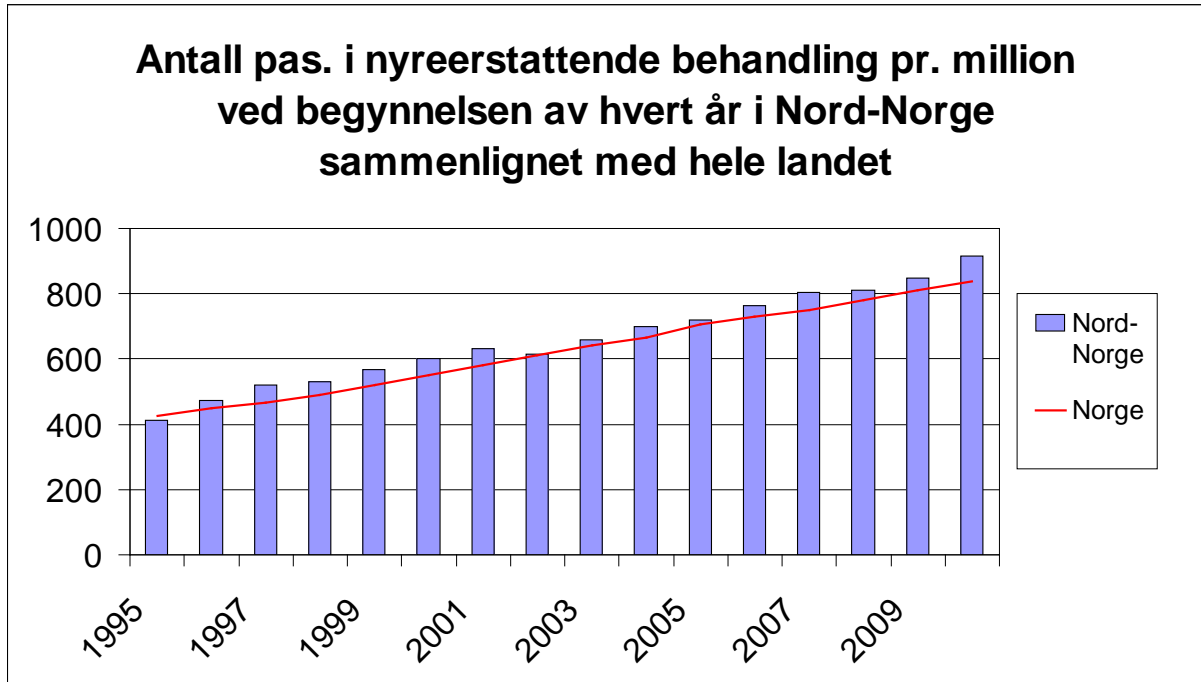
Mean yearly incidence, by first treatment and county



(figur utarbeidet av Torbjørn Leivestad ved Norsk nefrologiregister)

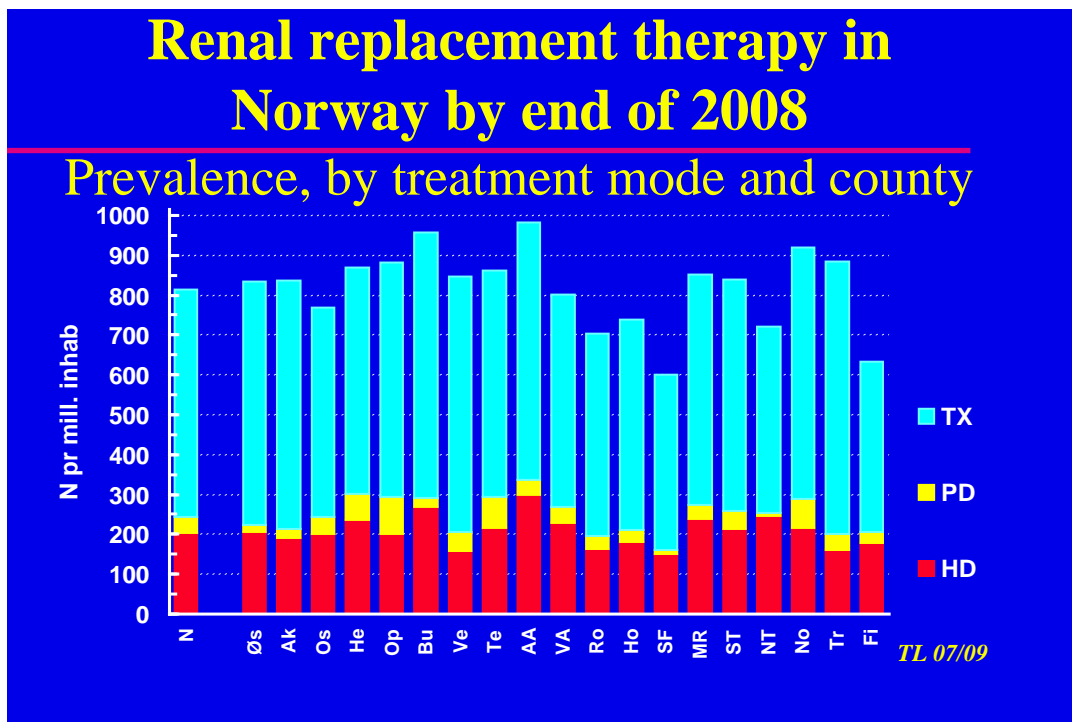
Prevalens

Prevalensen (antall personer i behandling pr. million innbyggere 1. januar hvert år) av pasienter i NEB er framstilt i figur 2:



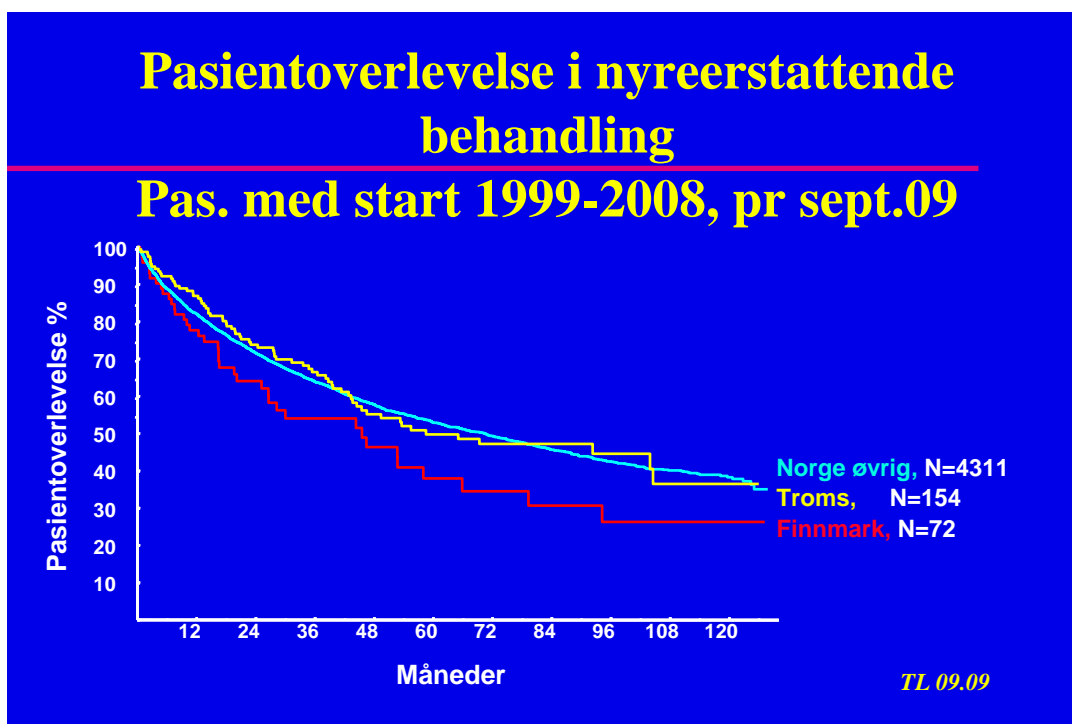
Prevalensen fluktuierer mye mindre enn incidenstillene og ligger noe høyere enn landsgjennomsnittet. Prevalensen har økt lineært med omtrent 30 personer pr. million. pr. kronologisk år etter årtusenskiftet i Nord-Norge. Økningen i landet som helhet i samme periode var på 28 personer pr. million pr. kronologisk år, d.v.s. omtrent det samme..

Den gjennomsnittlige prevalensen av NEB i ved slutten av 2008 var lavere i Finnmark enn i Nordland og Troms (se figuren nedenfor). Prevalensen i Nordland og Troms lå godt over landsgjennomsnittet.



Overlevelse

NEB-pasienter har høy dødelighet, mest fordi de er gamle og fordi de har overdødelighet av hjertekarsykdommer. Andelen pasienter som er i live et gitt antall år etter at de er tatt i behandling for Norge, Troms og Finnmark, er vist i figuren nedenfor:



Figuren viser at overlevelsen av NEB-pasienter i Troms er lik den i Norge som helhet, mens pasientene i Finnmark har lavere overlevelse. For å se om forskjeller i alder, kjønnsfordeling, tidspunkt for oppstart av behandlingen, diagnose, behandlingsform kan forklare forskjellen mellom Troms og Finnmark, er det gjort en Cox regresjon av dataene, der forskjellen i dødelighet justeres for disse faktorene (se tabellen under). Analysen viste at forskjellen ikke kunne forklares ved disse faktorene, men at Finnmarks-pasienter har ca. 50% større sjanse for å dø enn Tromspasienter innenfor et gitt tidsrom. Lignende analyser er ikke gjort for andre deler av Norge.

	Hazard-ratio (95% konfidensintervall)	P-verdi
Kjønn (0=mann, 1=kvinne)	0.70 (0.46 - 1.08)	0.11
Alder (år)	1.07 (1.05 - 1.09)	0.00
Fylke (0=Troms, 1=Finnmark)	1.52 (1.04 - 2.23)	0.03
År for oppstart av nyreerstattende behandling	0.94 (0.87 - 1.01)	0.08
Behandlingsform ved oppstart (0=transplantasjon, 1=dialyse)	2.45 (0.58 - 10.37)	0.22
Diagnose (0=primær nyresykdom, 2=sekundær nyresykdom)	1.25 (0.87 - 1.80)	0.22

Den høye dødeligheten i Finnmark forklarer delvis den lavere prevalensen av NEB-pasienter i dette fylket, d.v.s. at det er færre pasienter fordi de dør fortere. Dette er antagelig ikke den eneste forklaringen.

Fordelingen av de forskjellige typene nyreerstattende behandling

De fleste NEB-pasientene er pasienter med nyretransplantat. Figuren nedenfor viser økningen i prevalensen av slike pasienter. Disse pasientene kontrolleres poliklinisk av nefrolog hver tredje til fjerde måned. De forbruker i tillegg helsetjenester i form av innleggelser når det inntreffer komplikasjoner.

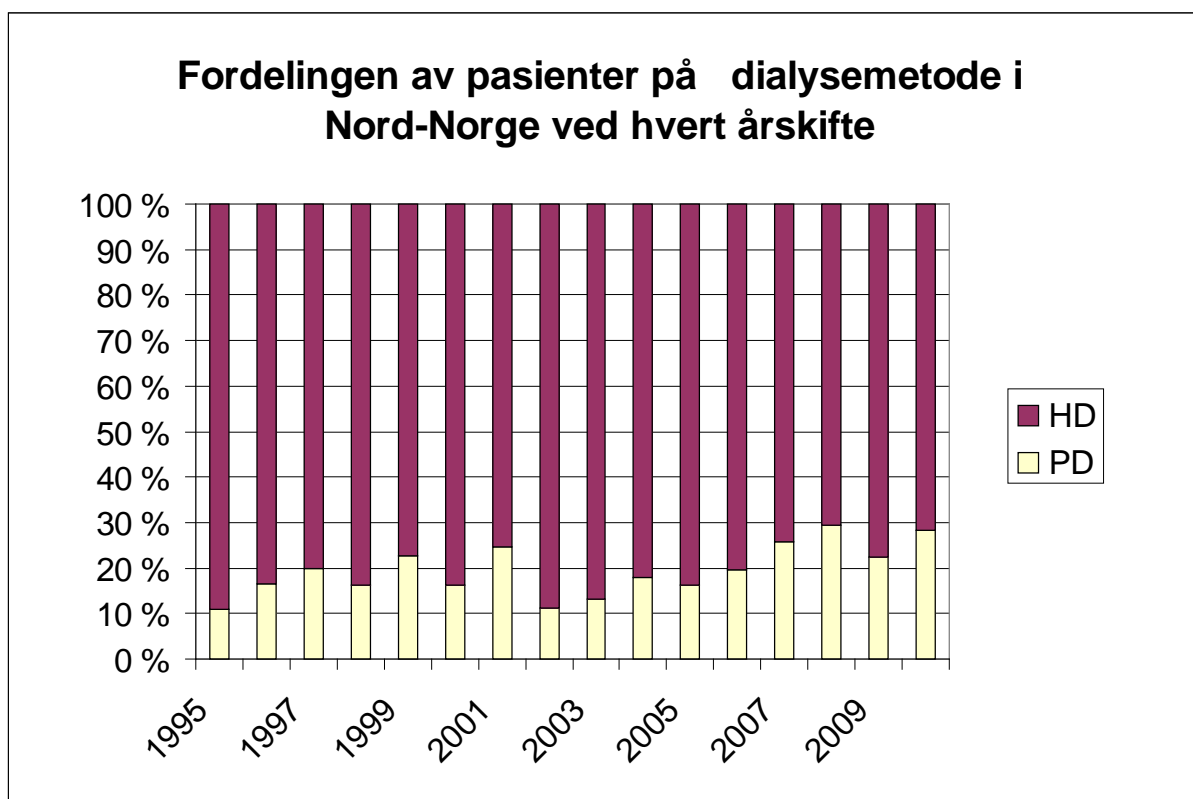


Figuren nedenfor viser økningen av pasienter som mottar peritoneal dialyse eller hemodialyse:



Økningen i antall pasienter pr. år er omtrent lineær. For Nord-Norge har økningen gjennomsnittlig vært 11 pasienter pr. million pr. år, d.v.s. omtrent det samme som i landet som helhet.

Figuren nedenfor viser fordelingen mellom PD og HD i Nord-Norge.



Prosentandelen PD-pasienter har de siste 5 år variert mellom 20 og 30 %. Landsgjennomsnittet i samme periode har vært ligget mellom 16 og 19 %.

Oppsummering

Incidensen av NEB i Nord-Norge ligger omtrent på landsgjennomsnittet, men prevalensen i Nordland og Troms ligger høyere og i Finnmark lavere enn gjennomsnittet. Noe av forklaringen på den lave prevalensen i Finnmark er at pasienter her har høyere dødelighet enn i resten av landet. Prosentandelen PD-pasienter er høyere enn i resten av landet.

Prognose

Prevalensen av behovet for NEB gir det beste grunnlaget for å anslå behovet for nyremedisinske helsetjenester i årene som kommer. Utviklingen de siste 15 år har fulgt lineære trender både når det gjelder prevalensen for nyretransplanterte og for pasienter i dialysebehandling. Dette betyr ikke nødvendigvis at dette vil fortsette de kommende 10 år. Økningen i andelen eldre og en økende andel eldre med alle typer kroniske sykdommer kan føre til at økningen i prevalens kan bli kraftigere. Et annet viktig moment er at fordelingen mellom andelen pasienter med nyretransplantat og i dialyse kan endre seg slik at det blir flere dialysepasienter. Årsaken til dette er dels at flere pasienter som ikke kan transplanteres tas i dialyse, dels at nyretransplantater har begrenset levetid slik at pasienten trenger dialyse i perioder mens de venter på nytt transplantat. En annen mulig årsak til økende dialyseandel kan være at ventetiden før transplantasjon kan øke p.g.a. mangel på tilgjengelige organer. I 15-års-perioden fra 1995 til 2009 har andelen pasienter med nyretransplantat av alle pasienter med nyreerstattende behandling sunket tilnærmet lineært fra 80 til 70 %.

Med disse forbeholdene er antallet pasienter nedenfor fremskrevet på grunnlag av den lineære utviklingen de siste 15 år.

Prognose for antall pasienter i nyreerstattende behandling i Nord-Norge

	2011	2015	2020	Prosentvis økning fra 2011 til 2020
Nyretransplanterte	296	331	373	26 %
Hemo- og peritoneladialyse	127	146	171	35 %
SUM	422	476	544	29 %

Basert på en fremskrivning av den lineære trenden fra 1995-2010

Betraktningen ovenfor tilsier at disse estimatene er konservative, og at man bør ta høyde for en kraftigere økning.

Når det gjelder hemodialyse, må man ta behandlingshyppigheten i betraktning i tillegg til antallet personer med behov for behandlingen. Det pågår store undersøkelser av om det er bedre med daglig hemodialyse enn med dialyse tre ganger i uka. Dersom disse studiene skulle vise en betydningsfull gevinst m.t.p. livslengde og/eller livskvalitet, vil det måtte føre til at hver pasient får flere behandlinger og et større ressursforbruk per pasient.

5 Organiseringen av uremiomsorgen i Helse Nord

5.1 UNN og Helse Finnmark

5.1.1 Predialytisk uremiomsorg for pasienter med KNS

Pasienter med KNS følges opp poliklinisk av nefrologer i Narvik, Harstad og Tromsø, og i liten grad av generelle indremedisinere ved Finnmarkssykehusene. En av nefrologene i Tromsø ambulerer til Alta, Hammerfest og Kirkenes og har tilsvarende poliklinisk virksomhet der. Utredning m.t.p. transplantasjon foregår ved poliklinikkene i Harstad og Tromsø. I Tromsø organiseres disse forholdsvis kompliserte utredningene av egne sykepleiere.

Forberedelse til dialyse med blodtilgang for HD foregår i Harstad og Tromsø. Innleggelse av kateter i buken for PD gjøres bare i Tromsø.

Pasienter som nærmer seg behov for NEB, bør gjennomgå et gruppebasert opplæringsprogram som kalles Dialyseskole. Likeledes bør de få personlig orientering om både HD og PD av sykepleier. Dette gjennomføres bare ved UNN Tromsø.

5.1.2 Dialysebehandling

Peritoneal dialyse

All oppstart av PD gjøres i Tromsø. Kontroller av disse pasientene, som foretas ved konsultasjon hos PD-sykepleier og nefrolog hver 1 – 3 måned, gjøres også i Tromsø. Man tilstreber å gjøre dette ved dagbehandling. Noen få PD-pasienter er blitt kontrollert i Harstad. Ved komplikasjoner blir disse pasientene i hovedsak innlagt i Tromsø. Refusjonen for denne behandlingsformen er 2,653 DRG (NOK 39230,-) per måned.

Hemodialyse

HD og lignende behandlingsformer gjøres i Narvik, Harstad, Tromsø, og dessuten på satellittstasjonene på Finnsnes, Alta, Hammerfest, Vadsø og Kirkenes. Oppstart av HD-behandling gjøres bare i Harstad og Tromsø. Bare pasienter som er i stabil fase kan behandles på satellitt. Når det kjøres dialysepasienter på ustabile pasienter, kreves det at nefrologer er umiddelbart tilgjengelig. Pasientene reiser fram og tilbake til behandlingen, stort sett med drosje. Refusjonen for HD er 0,089 DRG-poeng pr. behandling (NOK 1316,-)

Nefrologene ved UNN har i praksis det faglige ansvaret for satellittdialysestasjonene selv om det formelle ansvaret tilligger Helse Finnmark.. Indremedisinerne ved Kirkenes og Hammerfest er lite involvert i behandlingen. Det mangler en juridisk avklaring av forholdet mellom UNNs rolle og Helse Finnmarks ansvar for disse pasientene. Narvik og Harstad sykehus er deler av UNN, og dialyseavdelingene her ligger under Medisinsk klinikk ved UNN. Harstad har hatt egen nefrolog i mange år, og primo 2011 er dette også tilfelle for Narvik. Disse har ansvaret for sine respektive dialyseavdelinger.

Nefrolog fra UNN har ambulerert til satellittene i Finnmark fra 1999. Ambulering fortas hver 1-2 mnd. Til satellitten i Vadsø, som planlegges fra jan -11, er det så langt ikke planlagt legeambulering. Det er heller ikke ambulering til satellitten på Finnsnes. Årsaken til dette er manglende kapasitet ved nyremedisinsk seksjon ved UNN. Dialysesykepleier deltar ikke ved ambuleringen. Behandlingen blir dokumentert i Helse Finnmark sin elektroniske pasientjournal,

og nefrolog har tilgang til denne på UNN via VPN klientløsning. Legene ved Alta helsesenter og Finnmarkssykehusene involveres i liten grad.

Primo 2011 er det to pasienter som gjør HD hjemme. Bare pasienter som har noe teknisk innsikt og forståelse for behandlingsformen kan opplæres til hjemme-HD. Dessuten kreves det at forventet dialysetid er av noen lengde for å kunne rettferdiggjøre investeringene som skal til for å etablere behandlingen. Disse forutsetningene gjør at det er en forholdsvis lav prosentandel av pasientene som egner seg for hjemme-HD. De fleste pasientene som egner seg for hjemmebehandling bør få PD.

Kontakt mellom senter og satellitt med telemedisinske hjelpemidler

Telemedisinsk kontakt mellom dialyseavdelingen i Tromsø og satellittene i Finnmark ble etablert i 1998. Kontakten består i overføring av bilde- og lyd. Den brukes til å holde regelmessig kontakt mellom dialysesykepleierne i Tromsø og på satellittene etter et fast oppsatt skjema. Det har vært meningen at dette også skal brukes av nefrologene for kontakt med dialysepasientene i Finnmark, men pasientene var misfornøyde med dette, slik at ambulerende nefrologi Finnmark nå også foretar visitter på satellittene på sine reiser.

Nyretransplanterte pasienter

Nyretransplanterte pasienter har behov for poliklinisk kontroll hver måned det første året etter transplantasjonen, deretter hver tredje måned så lenge de lever eller nyretransplantatet fungerer. Hensikten med kontrollene er å legge forholdene til rette for at transplantatet kan fungere lengst mulig og å forebygge komplikasjoner til den kraftige immundempende behandlingen pasientene står på. Nyretransplanterte pasienter har overdødelighet av både hjertekarsykdom, kreft og infeksjoner. Behandlingen av disse pasientene er svært komplisert, og spesielle hensyn må tas også når de skal behandles for andre sykdommer, som for eksempel mindre alvorlige infeksjonssykdommer. Av den grunn oppfordres de til alltid å ta kontakt med nefrologen når det oppstår helseproblemer, nesten uansett hva det dreier seg om. Slik overtar nefrologen på sett og vis fastlegens rolle i forhold til denne pasientgruppen. Dette medfører behov for sykehusinnleggelse og ekstra øyeblikkelig hjelp-konsultasjoner polikliniske konsultasjoner.

Nyretransplanterte pasienter hjemmehørende i Troms kontrolleres av nefrologene på UNN i Tromsø, Harstad og Narvik. Pasienter i Finnmark kontrolleres stort sett av ambulerende nefrolog i Finnmark.

5.1.3 Forskning og universitetsfunksjoner

Ved UNN Tromsø er to av overlegene tilknyttet UiT i 20% stilling som henholdsvis førsteamanuensis II og professor II. Disse har ansvaret for å undervise de medisinske studentene i nyresykdommer. Nyreseksjonens øvrige leger deltar også i denne undervisningen på timebasis. Seksjonen har i tillegg ansvaret for å gjennomføre videreutdanningskurs for leger under spesialisering. Denne undervisningen går på omgang mellom universitetsklinikkene.

Forskningen ved seksjonene er organisert i ”Metabolsk og nyremedisinsk forskningsgruppe” tilknyttet Institutt for klinisk medisin ved UiT. Ved årsskiftet 2010/2011 var tre PhD-studenter tilknyttet gruppen. Gruppens forskning består i hovedsak av epidemiologiske og klinisk-epidemiologiske studier basert på Tromsø-undersøkelsene.

5.1.4 Finansiering

Satellitdialysestasjonene på sykehusene i Helse Finnmark

Finansiering ligger i den årlige økonomiske rammen til foretaket. Aktiviteten genererer inntekt til sykehusene. Maskiner leases fra leverandør via UNN sin avtale. Vedr finansiering av stol/seng betaler sykehusene dette.

Satellitdialysestasjonen i Alta

Dialyseplassene i Alta finansieres av Hammerfest sykehus. Alta kommune fakturerer sykehuset årlig etterskuddsvis, jf St.Prop. 59 (2001-2002) Beløpet varierer med aktiviteten. (2009 ca kr 1.2 mill). Aktiviteten genererer inntekt til sykehuset, ca halvparten av kostnadene. Maskiner leases fra leverandør via UNN sin avtale.

Satellitdialysestasjonene på Finnsnes

UNN leier lokaler av Lenvik kommune. Innkjøp av alt forbruksmateriell gjøres av UNN. Dialysemaskiner leases av leverandør gjennom UNN. Dialysesykepleierne er ansatt i Lenvik kommune, men UNN refunderer lønnsutgiftene.

5.2 Nordlandssykehuset og Helgelandssykehuset

5.2.1 Dialysebehandling

Dialyseavdelingen i Bodø ble opprettet i 1975. I 1982 ble den første dialyseavdelingen ved et lokalsykehus i Nordland opprettet som satellitt til Bodø. I 1989 var det etablert dialyseavdelinger ved alle sykehusene i Nordland. Ved foretaksreformen i 2002 opphørte sykehuset i Bodø å være sentralsykehus. I brev til Helse Nord fra det samlede nefrologiske miljøet (1), framgår det at fagmiljøene fortsatt ønsket at den nyremedisinske kompetansen i regionen måtte bygges opp rundt de eksisterende nyreseksjonene i Tromsø og Bodø og at hvert av de to sentrene skulle ha det faglige ansvaret for de samme satellittene som tidligere. Daværende administrerende direktør fastslo også dette i brev 23.10.02 (2).

Ved den senere oppløsningen av Hålogalandssykehuset, ble Narvik sykehus, inkludert dialyseavdelingen, innlemmet i UNN.

Nyreavdelingen i Bodø har stillingshjemler for 4 spesialister i nyresykdommer og er godkjent for 18 måneders tjeneste som gruppe II avdeling innenfor spesialiteten nyresykdommer og 6 måneders dialysetjeneste. 3 av de 4 nefrologene som nå er tilsatt er hovedsakelig utdannet i Bodø.

Predialytisk uremiomsorg

Pasienter med kronisk nyresvikt fra andre lokalsykehusområder følges vanligvis av lokal indremedisiner. De pasientene som vurderes som aktuelle for nyreerstattende behandling, henvises til nyreavdelingen i Bodø når de nærmer seg behov for slik behandling. Nefrolog tar stilling til valg av behandlingsmodalitet og henviser til nødvendige forberedelser eller undersøkelser. Pasienter som er aktuelle for nyreerstattende behandling og deres pårørende, kan henvises til "nyreskole" på Lærings- og mestringscenteret. De fleste pasientene tilbys også samtale med dialysesykepleier for nærmere gjennomgang av de ulike dialysemodalitetene før endelig stillingtagen til behandlingsmodalitet.

Det er få pasienter som har blitt nyretransplantert før de starter i dialyse sammenlignet med landet for øvrig. Dette kan delvis skyldes at pasienter blir sent henvist til nyreseksjonen både fra lokalsykehus og primærhelsetjenesten. Dårlig bemanning og organisatoriske forhold bidrar nok også i vesentlig grad til den lave andelen predialytiske transplantasjoner.

Hemodialyse (HD)

Alle pasienter som skal etableres i hemodialyse, starter i Bodø og får de første behandlingene der. Det blir planlagt/etablert et dialyseprogram og pasienten registreres og meldes til Norsk nefrologiregister før overflytting til lokalsykehus.

På flere av dialyseavdelingene alt for små lokaler og behov for kveldsskift flere dager i uka samt lørdagsåpent. Man har av den grunn nettopp åpnet ny og større dialyseavdeling i Lofoten og Rana og det planlegges bygging av nye dialyseavdelinger i både Bodø, Vesterålen og Mosjøen i løpet av de nærmeste årene. Det er sentralt vannrenseanlegg på alle sykehusene i Nordlandssykehuset og Helgelandssykehuset.

Alle dialysesatellittene har lokal lege knyttet til seg. Den nyremedisinske kompetansen varierer og legene gis i ulik grad tid og mulighet til å følge opp dialysepasientene.

Ved komplikasjoner til behandling eller problemer med dialysetilgang, vil pasienten vanligvis bli overflyttet til Bodø for utredning og behandling. Legene og sykepleierne ved dialyseavdelinga har daglig telefonveiledning av sykepleiere og leger ved de ulike dialysesatellittene.

Innenfor Nordlandssykehuset, er det siste år forsøkt etablert rutine for mer regelmessig ambulering til dialysesatellittene i Lofoten og Vesterålen. Nefrolog og dialysesykepleier fra Bodø reiser da gjerne sammen. Ved besøkene går det visitt på dialysepasientene, fortrinnsvis sammen med sykepleier og lege fra lokalsykehuset. Ved enkelte av besøkene legges det opp til undervisning av leger og sykepleiere. Ved disse satellittene er det også mulighet for teledialyse som gjennomføres ved behov. På grunn av dårlig bemanning i Bodø må dessverre planlagt ambulering ofte utsettes eller kanselleres.

Ved dialysesatellittene i Helgelandssykehuset har det vært etterspurt regelmessig ambulering. Dette har ikke latt seg gjøre, først og fremst pga legebemanningen i Bodø, men også fordi er uavklart hvordan dette skal organiseres/finansieres. Det er i dag ikke utstyr for teledialyse på Helgelandssykehusene.

Peritonealdialyse (PD)

Bodø er et av de største PD-sentrene i landet. Dette har krevd økt bemanning de siste årene og det i dag 1 sykepleier i 95 % stilling, 2 i 50 % stilling. Oppstart og oppfølging av pasienten skjer i Bodø. PD-sykepleiere reiser hjem til pasientene i forbindelse med oppstart. De står for opplæring av kommunalt hjelpepersonell (hjemmetjeneste/sykehjem) når det er behov for assistert PD.

Ved komplikasjoner til behandlingen eller sykdom som krever sykehusinnleggelse, må pasienten alltid innlegges i Bodø da det kun er her det finnes legekompentanse og sykepleiekompetanse til å ivareta pasientene. Elektive inngrep på andre avdelinger (eks. ortopediske inngrep) som krever innleggelse, må også skje i Bodø da det kun er her disse pasientene kan få gjennomført behandling på intensiv/postop og sengepost.

Hjemmemodialyse

Siden 2006 har vi i Nordland ikke hatt pasienter med slik behandling.

Dialysesatellitter utenfor sykehus

Det er opprettet dialysesatellitter på sykehjemmet på Hamarøy og på sykestua i Brønnøysund. Enheten i Brønnøysund er opprettet som et samarbeid mellom dialyseavdelinga i Bodø og Helgelandssykehuset. Det er dessuten så vidt satt i gang prosesser med å opprette to nye (Andøya og Meløy). Dialyse på satellitt utenfor sykehus er kun å anbefale når reisevegen til nærmeste nyremedisinske avdeling blir så lang og/eller besværlig at det oppveier de fordelene som det er å motta behandling på en avdeling der man har daglig tilstedeværelse og oppfølging av leger og nyresykepleiere, god vannkvalitet med sentralt vannrenseanlegg og mulighet til HDF, samt tilstedeværelse av andre spesialister og helsepersonell hvis akutte komplikasjoner oppstår.

En slik enhet krever spesialopplæring av 3-5 sykepleiere. Helseforetaket dekker nødvendig ombygging av lokalene, opplæring av sykepleiere samt vedlikehold av kompetanse (kursdager, hospitering på avdelingen), personellkostnader, utstyr og forbruksvarer. Kommunen har arbeidsgiveransvar for sykepleierne som utfører behandling, men fakturerer sykehuset for medgåtte arbeidstimer. Kommunen dekker renhold, forsikring, strøm og løpende vedlikehold av lokalene.

Anslagsvis koster opprettelsen av en satellitt 150 000- 200 000 kroner. De årlige utgiftene blir deretter ca 600 000 på satellitter med 1 pasient. Fra 2011 er det egen refusjonsordning for hemodialyse på sykehjem, DRG 317O dvs 0,089 DRG-poeng (NOK 1316,-)per behandling. Taksten dekker langt fra alle utgiftene til behandlingen, men vanligvis blir bortfallet av transportutgifter så stort at opprettelsen av slikt behandlingstilbud likevel blir økonomisk forsvarlig.

Dialyseavdelinga har en forståelse med kommunehelsetjenesten om at dialyseavdelingen ved Nordlandssykehuset sørger for at personalet og pasienten har et forsvarlig dialyseregime å følge. De vanlige akutte komplikasjoner til dialyse har personellet fått opplæring i å håndtere og det er anbefalt at man umiddelbart tar kontakt med dialyseavdelingen i Bodø og konfererer om tiltak. Dersom det oppstår tegn til akutt sykdom under behandlingen, skal dialysebehandlingen avsluttes og vakthavende lege i kommunen kontaktes. Lokalt helsepersonell (lege og sykepleier) har ansvaret for behandlingen av akutte problemer som oppstår lokalt, men det er alltid dialyselege i vakt tilgjengelig for spørsmål og lav terskel for transport til sykehus. Pasienten tas inn til kontroll en gang per måned på dialyseavdelingen i Bodø. Det er et større forbruk av både sykepleier- og legeressurser for pasientene på disse satellittene. Dette gjelder både på selve satellitten og på det nyremedisinske sentret. De små satellittene er svært sårbare ved for eksempel ferieavvikling og sykefravær, vi må i Bodø da ta pasientene inn til behandling for en kortere eller lengre periode. Spesielt ved ferieavvikling er dette i perioder man i Bodø selv er sårbar mht personell. Det er viktig at man i Bodø har tilstrekkelig antall dialyseplasser og sykepleiere til å håndtere dette.

Det er mange uklårheter vedrørende økonomiske og juridiske aspekter ved opprettelsen og driften av disse satellittene. I den foreslåtte handlingsplan for kronisk nyresykdom som er på høring nå, er det foreslått at det utarbeides prosedyrer, finansieringsmodell og ansvarsbeskrivelse for dialyse utenfor sykehus.

Beredskap for akutt dialyse

Nyreseksjonen i Bodø dekker døgnkontinuerlig dialysevakt/beredskap for akutt dialyse (spesialist i nyresykdommer og dialysesykepleier) alle dager hele året for Nordlandssykehuset og Helgelandssykehuset. Det er til dels store problemer med å dekke opp vaktturnusen for dialysesykepleierne ved ferieavvikling. Det har vært behov for innleie av vikarer både på lege- og sykepleiersiden i ferieavviklingen de siste årene. Intensivpasienter i Nordland med behov for dialyse vil vanligvis overflyttes til Bodø.

5.2.2 Samarbeidende avdelinger i Bodø

Nyreavdelingen har et nært samarbeid med karkirurgisk seksjon for etablering av permanent dialysetilgang (tunnellerte katetre og AV-fistler), gastrokirurgisk seksjon for etablering av peritonealdialysekatetre og radiologisk avdeling for kartlegging av og perkutan intervensjon på AV-fistler. Denne kompetansen finnes ikke ved de øvrige sykehusene i Nordland

Nyretransplanterte

Det er ca 120 nyretransplanterte i Nordland. Nyretransplanterte pasienter har behov for poliklinisk kontroll hver måned det første året etter transplantasjonen, deretter hver tredje måned så lenge de lever eller nyretransplantatet fungerer. Vanligvis vil kontrollene bli utført hos nefrolog i Bodø. Mange av pasienten har svært lang reiseveg til Bodø og enkelte får i stedet oppfølging ved lokalsykehus. Disse kontrollene utføres av dedikert lege ved lokalsykehuset. Kopi av polikliniske epikriser sendes av de fleste til nyreavdelinga i Bodø, som gir tilbakemelding etter behov. Ved problemer, er terskelen lav for kontakt eller henvising/overflytting.

5.2.3 Forskning og universitetsfunksjoner

Legene ved nyreavdelingen deltar i undervisningen av 5. og 6. årsstudentene ved Nordlandssykehuset i Bodø. 2 av avdelingens 4 overleger deltar i forskningsprosjekter og det har de siste årene vært flere publikasjoner i internasjonale tidsskrift.

5.3 Referanser

1. Brev til Helse Nord fra det nefrologiske miljø i Nordland, Troms og Finnmark 26.01.02
2. Brev fra direktøren i Helse Nord til NLSH og UNN vdr nefrologiske tjenester i Helse Nord 23.10.02
3. Organisering av nyremedisinsk virksomhet i Nordland. En rapport utarbeidet av nyreseksjonen, medisinsk avdeling i Bodø. Desember 2005.

6 utfordringer i Helse Nord

6.1 utfordringer felles for hele Norge

Utfordringene for uremiomsorgen i årene som kommer har nær sammenheng med de epidemiologiske utviklingstrekkene. Antallet pasienter vil øke kraftig, samtidig med at disse pasientene blir stadig eldre og har flere andre sykdommer som gjør behandlingen mer komplisert og ressurskrevende. Vi må regne med at en høyere andel av disse pasientene ikke er aktuelle for nyretransplantasjon, og prevalensen av antall pasienter i dialyse vil øke kraftig. Til tross for satsing på både PD og HD som hjemmebehandling og selvdialyse med lavere personellforbruk, må vi regne med en like stor økning i ressursbruken til slik behandling.

I forbindelse med samhandlingsreformen har man fokusert på mulighetene for å redusere incidensen av behov for NEB ved profylaktiske tiltak. Selv om effekten av forskjellige typer behandling mot kronisk nyresykdom har vært undersøkt i kliniske studier på pasientnivå, fins få studier av effekten av å sette disse behandlingene i system på helsetjenestenivå. Det er derfor uvisst om denne typen forebyggende tiltak vil bidra til å redusere incidensen. Ettersom kronisk nyresykdom utvikler seg langsomt, vil det i beste fall gå mange år mellom igangsetting av tiltak og positiv effekt. Fordi tiltakene også vil bidra til å redusere dødeligheten blant nyrepasienter, som så lever til de utvikler NEB-behov, er det også en mulighet for at incidensen kan øke. Det synes derfor rimelig å ta utgangspunkt i at de epidemiologiske utviklingstrekkene i hovedsak vil være de samme de kommende 10 til 15 år.

Den mest kritiske innsatsfaktoren i uremiomsorgen vil være personell. Det tar tid å utdanne både nefrologer (minimum 3 års formalisert spesialisering i tillegg til spesialisering i indremedisin), dialysesykepleiere (4-6 praktisk opplæring i dialyseavdeling) og ingeniører (grunnutdanning som ingeniør og deretter kreves 3 års praksis på medisinsk-teknisk avdeling for nasjonal godkjenning). Det betyr at det må lages prognoser for fremtidige behov slik at tilstrekkelig utdanningskapasitet kan etableres i god tid. Slike prognoser må også lages for arealbehov.

Dersom det likevel skulle oppstå et misforhold mellom kapasitet og allokerede ressurser, er det en risiko for at kvaliteten på NEB kan bli redusert for å klare å gi tilbud til alle. Redusert kvalitet kan føre til økt sykkelighet og dødelighet i pasientgruppen. Til tross for at man har et ganske godt system for å overvåke behandlingskvaliteten ved Norsk uremiregister, vil det kunne være vanskelig å oppdage dette på sykehusnivå før det er gått urimelig lang tid. Det er derfor en utfordring å kunne overvåke behandlingskvaliteten så godt at dette ikke skjer.

6.2 utfordringer felles for hele Nord-Norge

Store avstander og lav befolkningstetthet utgjør en spesiell utfordring for uremiomsorgen i Nord-Norge. Denne utfordringen er antagelig størst i Finnmark, men også deler av Nordland har spredt bosetning på øyer og samferdselsproblemer.

Dersom man tar utgangspunkt i at befolkningen nordpå skal ha et like godt tilbud m.h.t. dialysebehandling som resten av landet, må det tas spesielt hensyn til dette. Først og fremst innebærer det at man må legge vekt på å få gjennomført transplantasjon før det oppstår dialysebehov. Dernest betyr det at alle muligheter for hjemmebehandling med peritoneal og hemodialyse må utnyttes så godt som mulig. Det må også undersøkes om telemedisinske løsninger kan bidra til at flere pasienter kan behandles hjemme.

Høy alder og andre sykdommer vil likevel begrense antallet pasienter som er aktuelle for hjemmebehandling. Samtidig øker andelen NEB-pasienter som ikke er aktuelle for transplantasjon og som derfor må ha livslang dialyse. Vi må derfor regne med et økende antall pasienter i hemodialyse på senter eller satellitt. Tidligere har mange hemodialysepasienter i Nord-Norge hatt svært lang reisevei til behandlingen. I framtiden vil dette antagelig ikke bli akseptert av offentligheten. I Helsedirektoratets handlingsplan for kronisk nyresykdom slås det fast at reiseveien ikke bør overstige en time hver vei. Det vil derfor oppstå behov for satellitt-hemodialyse i et langt større omfang enn tidligere. P.g.a. den lave befolkningstettheten vil mange av disse satellittene ha et svært lavt pasientantall, og p.g.a. tilfeldige variasjoner i pasientantallet vil mange satellitter være midlertidige.

Disse forholdene vil måtte føre til at dialysebehandling i Nord-Norge vil kreve flere ressurser enn lenger sør. Når det gjelder personell, vil et mer desentralisert hemodialysetilbud føre til økt behov for ambulering. Statistikken viser at mange av landets nefrologer nærmer seg pensjonsalder. I en situasjon med mangel på nefrologisk personell på nasjonalt nivå, vil Nord-Norge stå overfor de samme utfordringene som ved knapphet på andre typer helsepersonell. Et mer desentralisert tilbud innebærer også en organisatorisk utfordring som kan føre til endringer i måten uremiomsorgen er organisert på i landsdelen i dag.

6.3 Spesielle utfordringer for Nordland

Helgelandssykehuset er ett av to helseforetak i landet som ikke har tilsatt nefrolog. På grunn av bemanningen ved nyreavdelingen i Bodø, har det ikke vært mulig med ambulering til dialyseavdelingene i Helgelandssykehuset. Man har på nesten alle lokalsykehusene i Nordland vært så heldige at det har vært erfarne indremedisinere med interesse for nyrefaget som har fulgt opp nyresviktpasienter og dialyseavdelingene i samarbeid med nyreavdelingen i Bodø. Flere av disse har de siste årene gått av med pensjon eller over i administrative stillinger og flere vil gå av i løpet av de neste årene. Man trenger å rekruttere nye leger inn i disse posisjonene og sørge for adekvat opplæring. Dette styrker ytterligere behovet for å legge litt fastere rammer og føringer rundt hvordan samarbeidet skal organiseres og arbeidsoppgaver fordeles.

Som det fremgår av kap 5.2 er det flere uklarheter vedrørende dialysesatellitter utenfor sykehus når det gjelder juridiske og finansielle spørsmål. Dette er det viktig å få avklart, spesielt siden det vil være aktuelt å opprett 4-5 nye satellitter i Nordland dersom man skal oppfylle kravene i handlingsplan for kronisk nyresykdom med hensyn til at ingen skal ha mer enn 1 times reiseveg til dialyse. Opprettelse av slike satellitter er dessuten ressurskrevende for de nyremedisinske sentrene og vil kreve økte personalressurser.

Det planlegges nye dialyseavdelinger ved flere av sykehusene i Nordland og ut fra den forventede økningen i antall dialysepasienter kan vi allerede nå si at de fleste av disse avdelingene sannsynligvis vil være for små allerede på det tidspunkt de står ferdige. Selv om man legger opp til flere mindre dialyseenheter utenfor sykehus, må man forvente at flere av disse pasientene i ferieavvikling, ved interkurrent sykdom, ved komplikasjoner etc. vil være avhengig av dialyse på nærmeste dialyseavdeling på sykehus.

6.4 Spesielle utfordringer for Troms

UNN har spesielle forpliktelser overfor den totale uremiomsorgen i landsdelen i kraft av å være universitetsklinikk med ansvar for forskning og undervisning. Et aktivt forskningsmiljø på universitetsnivå er en forutsetning for å kunne opprettholde et tilfredsstillende kvalitetsnivå på pasientbehandlingen. Det gjelder særlig landsdelens evne til å konkurrere om høykvalifisert arbeidskraft m.h.t. både leger, sykepleiere og andre yrkesgrupper. Forskningsmiljøet ved Nyremedisinsk seksjon har igangsatt store prosjekter på grunnlag av Tromsøundersøkelsene og har samlet inn et stort datamateriale. Utfordringen nå er å få utnyttet dette til størst mulig forskningsproduksjon. For å kunne få gjort dette effektivt er det nødvendig at forskere engasjeres i dette arbeidet på heltid, d.v.s. at det stilles midler til rådighet for forskerstillinger. Dette er også nødvendig for å kunne gjennomføre et prosjekt om den høye dødeligheten for NEB-pasienter i Finnmark. Det ligger også utnyttede muligheter i et økt forskningssamarbeid med nefrologene ved Nordlandssykehuset.

6.5 Spesielle utfordringer for Finnmark

Analyse av data fra Norsk uremiregister har på vist en betydelig overdødelighet for NEB-pasienter i Finnmark i forhold til Troms og resten av landet. Selv om fylket også har overdødelighet for andre tilstander, må det antas at årsakene til overdødeligheten for nyrepasienter er tilgjengelige for behandling.

Flere forhold ved dagens uremiomsorg må betegnes som suboptimale og mulige bidragende årsaker. Finnmark er det eneste fylket i landet der det ikke er ansatt noen spesialist i nefrologi. Fylket betjenes av ambulerende nefrolog fra UNN, men p.g.a. kapasitetsproblemer har det vært vanskelig å allokere tilstrekkelig ressurser til dette. Nordland har etablert en ordning der både nefrolog og dialysesykepleier forsøker å ambulere til enkelte av satellittene. UNN har hatt en ordning der dialysesykepleierne er i kontakt med satellittene v.h.a. en telemedisinsk løsning. Denne har vært vanskelig å inkorporere i driften ved dialyseavdelingen ved UNN og har ikke fungert tilfredsstillende.

I Finnmark har ambulerende nefrolog fra UNN hatt hovedansvaret for dialysepasientene mens de lokale indremedisinerne har bidratt ved akutte komplikasjoner, annen sykdom og lignende. I Nordland har man hatt tradisjon for at en indremedisiner evt. lege i spesialisering på hvert lokalsykehus er knyttet til dialyseavdelingene og fungerer som kontaktpersoner for nefrologene i Bodø. Tilsvarende ordning bør etableres også i Finnmark.

7 Tiltak

Behovene for behandling av pasienter med kronisk nyresykdom i fasen før og under nyreerstattende behandling (NEB) vil gradvis øke. I 2020 vil det være 30 % flere pasienter som mottar NEB enn ved årsskiftet 2010/2011. I Helse Nord's ansvarsområde skal denne behandlingen ytes i samsvar med internasjonale og nasjonale retningslinjer.

Uremiomsorgen i Helse Nord skal baseres på følgende prinsipper:

- Det må gjennomføres en **gradvis opptrapping** av ressursene til uremiomsorgen som må gjenspeiles i helseforetakenes budsjetter og virksomhetsplaner. Dette gjelder personell, areal og utstyr. Helseforetakene pålegges å utarbeide planer for en slik opptrapping.
- **Fagråd:** Det opprettes et regionalt fagråd for nyresykdommer.
- **Nefrologisk kompetanse:** Den nefrologiske kompetansen i landsdelen skal baseres på de eksisterende nefrologiske miljøene ved UNN Tromsø og NLSH.
- **Forskning:** Det er påvist betydelige forskjeller i dødelighet blant pasienter NEB innenfor Nord-Norge. Dette er en del av et større problemkompleks som omhandler geografiske forskjeller i NEB mellom fylkene i Norge. Helse Nord vil finansiere et forskningsprosjekt for å undersøke årsakene til disse forskjellene. Et aktivt forskningsmiljø er en forutsetning for å kunne rekruttere nødvendig nyremedisinsk personell med høy kompetanse. Pågående nyremedisinsk forskning i landsdelen må styrkes ved å bevilge midler til en forskerstilling ved UNN og en ved NLSH.
- **Forebyggende tiltak:** Som en del av samhandlingsreformen vil Helse Nord styrke samarbeidet mellom primærhelsetjenesten og de nefrologiske miljøene i Tromsø og Bodø for iverksette mer effektive forebyggende tiltak mot kronisk nyresykdom. Dette arbeidet baseres på Helsedirektoratets handlingsplan for kronisk nyresykdom.
- **Transplantasjon før dialysebehov oppstår:** UNN har en stilling for sykepleier som koordinerer de nødvendige utredningene før transplantasjon. En lignende stilling opprettes ved Nordlandssykehuset. Helseforetakene pålegges å prioritere transplantasjonsutredningene høyere. Eksisterende ressurser koordineres for å få til mer effektive pasientforløp.
- **Pasientene skal ha avgjørende innflytelse** på valg av egen dialysesform. Tilgjengeligheten for pasientene, inkludert reisevei, skal være like god som i resten av landet. Reisevei til dialysebehandling bør ikke overstige en time.
- **Hjemmedialyse:** Satsningen på peritoneal dialyse opprettholds og styrkes. Pasienter som kan nyttiggjøre seg hjemmemodialyse må kunne få dette tilbudet etablert ved UNN og NLSH.
- **På de sykehus der det planlegges bygging av nye dialyseavdelinger, må utbyggingsavdelingene gjøre nye beregninger på dimensjoneringen av avdelingene og evt. gjøre nødvendige korrigeringer.**
- **Hemodialyse på senter eller satellitt:** Hemodialyse-virksomheten i landsdelen må desentraliseres. Dette må i første rekke baseres på permanente satellittdialysestasjoner på

de stedene der dette allerede har eksistert over tid, d.v.s. ved Kirkenes sykehus, Hammerfest sykehus, Alta helsesenter, Vadsø Helsesenter, Finnsnes distriktsmedisinske senter, Narvik sykehus, Stokmarknes sykehus, Gravdal sykehus, Rana sykehus, Mosjøen sykehus, Sandnessjøen sykehus og sykestua i Brønnøysund. I tillegg vil det være behov for mindre midlertidige satellitter på steder med få pasienter. Disse vil i alminnelighet være tilknyttet helsesentra eller sykehjem. Tilstrekkelig faglig kvalitet på satellittene sikres ved ambulering og telemedisinsk oppfølging fra nefrolog og dialysesykepleier.

- **Bemanningen ved nyreavdelingen i Bodø må økes, bl.a.** slik at ambulering til alle satellitter inkludert Helgelandssykehusene kan gjennomføres regelmessig.

Helse Nord erkjenner at uremiomsorgen i Finnmark står overfor særlige utfordringer. Spesielle tiltak for Finnmark:

- Bemanningen ved Nyreseksjonen, UNN Tromsø økes slik den har tilstrekkelig kapasitet til å yte **nefrologiske tjenester** i tilstrekkelig omfang overfor Finnmark.
- Det lages et opplegg for å involvere **indremedisinerne ved sykehusene i Kirkenes og Hammerfest** i den nefrologiske virksomheten i økt grad.
- Det lages et opplæringsprogram m.h.t. kroniske nyresykdommer for **primærhelsetjenesten** i Finnmark.
- **Dødeligheten** blant NEB-pasienter i Finnmark overvåkes spesielt.
- **Helse Finnmark** utreder hvordan foretaket kan ta et mer direkte ansvar for uremiomsorgen i fylket på lengre sikt.

Helse Nord vil igangsette utredning vedrørende den praktiske gjennomføringen av uremibehandlingen i regionen på grunnlag av disse prinsippvedtakene. Helse Nord erkjenner at praksis har vært ulik i ulike deler av regionen og ønsker å bygge på de erfaringene som er gjort for å komme fram til de beste løsningene. Følgende forhold må utredes nærmere:

- Utrede den geografiske og organisatoriske strukturen for satellittdialyse i landsdelen mer i detalj.
- Lage opplegg for samarbeid mellom helseforetak og kommuner for gjennomføring av satellitt-dialyse. Det bør lages et opplegg for mer eller mindre permanente satellitter, og et opplegg for oppretting av midlertidige satellitter når det oppstår behov for slike i mer gravgrendte strøk. Finansieringen av satellittdialyse må avklares.
- Spesifisere hvordan nefrolog og dialysesykepleiere bør gjennomføre ambulant oppfølging av hemodialysepasienter på satellitt m.h.t. frekvens og bruk av telemedisinsk utstyr. Avklare forhold vedrørende finansiering og ansvarsfordeling mellom helseforetak og evt. kommune.