

## Revideret specialevejledning for intern medicin: nefrologi (version til ansøgning)

Specialevejledningen er udarbejdet som led i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, jf. sundhedslovens § 208, som omhandler organiseringen og varetagelsen af specialfunktioner på regionale og private sygehuse.

Ud fra denne reviderede specialevejledning kan der ansøges om varetagelse af specialfunktioner. Efter vurdering af ansøgninger vil Sundhedsstyrelsen udsende en ny specialevejledning, hvoraf de godkendte matrikler fremgår.

### Specialebeskrivelse

Intern medicin: nefrologi omfatter forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje, palliation og rehabilitering af patienter med sygdomme, skader og medfødte misdannelser i nyrer, herunder forhøjet blodtryk forårsaget af sygdomme i nyrenes blodkar, svær hypertension og svære elektrolytforstyrrelser samt nyresvigt og/eller svære inflammatoriske nyresygdomme, hvor immunosuppression og højteknologiske metoder som dialyse, plasmaferese og nyretransplantation kan være et led i behandlingen.

Specialet varetager desuden forskning, udvikling og uddannelse inden for speciallets områder.

### Kerneopgaver

Opgaverne omfatter akut og elektiv diagnostik, behandling og pleje af patienter med benigne og maligne sygdomme. Behandlingen kan være både medicinsk, blandt andet i form af immunosuppression og højteknologiske i form af dialyse, plasmaferese og nyretransplantation.

I intern medicin: nefrologi er der følgende kerneopgaver:

- Akut og kronisk nyresvigt, herunder dialysebehandling og/eller plasmaferese
- Medicinske nyresygdomme, primære (fx glomerulonefritis sygdomme) og sekundære (fx diabetisk nefropati), herunder kronisk aftagende nyrefunktion med behov for progressionshæmmende behandling
- Indlæggelsesforløb for kroniske dialysepatienter med dialyse- og uræmi-relaterede komplikationer samt ved anden sygdom og palliation
- Udredning og medicinsk behandling af patienter og levende donorer til nyretransplantation og efterfølgende kontroller

01-06-2015

Sagsnr. 4-1012-44/15

Reference ksa

T 7222 7400

E syb@sst.dk

- Svær hypertension, inkl. malign hypertension og hypertension blandt gravide (inkl. præeklamsi)
- Svære elektrolytforstyrrelser
- Plasmaferese ved non-renale sygdomme som svære lipidforstyrrelser, hyperviskocitet og visse neurologiske sygdomme
- Dialyse ved sjældne metaboliske sygdomme og forgiftninger.

### **Forhold af betydning for specialeplanlægning**

Inden for intern medicin: nefrologi udgør de akutte nyresygdomme en væsentlig del af aktiviteten. Samtidig er mange patienter i kronisk dialyse på grund af irreversibelt nyresvigt. Kronisk dialysebehandling er forbundet med stor sygelighed og mange indlæggelser.

Det skønnes, at op mod 10-15 % af den voksne befolkning har en nedsat nyrefunktion. Mere end 2.600 patienter med nyresvigt bliver behandlet med dialyse, og der foretages ca. 225 nyretransplantationer hvert år. Der forventes et stigende antal af ældre med komplicerede sygdomme, hvilket kan medføre øget behov for dialyse.

Specialet er kendetegnet ved at have et tæt samarbejde med flere kirurgiske og intern medicinske specialer. En af årsagerne hertil er, at nyresygdommen i mange tilfælde er et led i sygdomme, der rammer flere organsystemer. Der eksisterer et omfattende samarbejde med anæstesiologi vedr. dialysebehandling ved akut nyresvigt hos patienter indlagt på intensiv afsnit.

Herudover er der etableret multidisciplinære teams med endokrinologi, reumatologi, pædiatri og kardiologi, herunder også egentlige multidisciplinære enheder, fx hypertensionsklinikker. Det multidisciplinære samarbejde med gynækologi/obstetrik om nyresyge gravide er efterhånden meget udbredt, herunder også i form af egentlige fælles ambulatorier.

Der er stigende behov for en udbygning af aftalt multidisciplinært samarbejde med radiologi, karkirurgi og urologi mhp. varetagelse af adgangsvejsproblemer hos patienter i hæmodialyse samt af aftalt multidisciplinært samarbejde med patologisk anatomi og cytologi, intern medicin: reumatologi, intern medicin: hæmatologi og intern medicin: lungesygdomme om patienter med fx svære bindevævs- og vaskulitissygdomme med renal involvering.

Der sker en udvikling hen imod, at patienter selv foretager dialyse i eget hjem eller i en selvbetjent dialyseenhed. Der sker bl.a. en udvikling i samarbejdet mellem det kommunale sundhedsvæsen og de enkelte nefrologiske afdelinger om etablering af kronisk dialysebehandling i patientens eget hjem, herunder specielt øget mulighed for assisteret automatiseret peritonealdialyse (aPD). Regionen har det behandlingsmæssige ansvar for patienterne, og den sygeplejemæssige del af opgaven varetages efter teoretisk og praktisk oplæring af sygeplejersker ansat i kommunen. Egendialyse i en dialyseenhed er mest relevant for patienter, som ikke ønsker eller har plads til et dialyseapparat i sit eget hjem.

På længere sigt kan der forventes udvikling af nye immunsupprimerende lægemidler, herunder biologiske, dialyseteknikker, molekylærbiologiske teknikker, metoder til forbedring af transplanterede nyrsers funktionstid og non-invasive diagnostiske metoder.

For at sikre ensartet behandling af høj kvalitet er der behov for, at der udarbejdes kliniske retningslinjer inden for området. Udover de nationale kliniske retningslinjer, som udarbejdes af Sundhedsstyrelsen, udarbejder de faglige og videnskabelige selskaber landsdækkende kliniske retningslinjer.

### **Praksisområdet**

Almen praksis varetager primær diagnostik af patienter med urinvejs- og nyresymptomer. Patienter med nedsat nyrefunktion og/eller proteinuri henvises til nærmere undersøgelse på sygehus eller i speciallægepraksis. En del af disse patienter vil efterfølgende blive kontrolleret i almen praksis, eventuelt i samarbejde med sygehuset. Ligeledes viderehenviser almen praksis patienter, der skal udredes for sekundær hypertension eller vurderes for kompliceret hypertension med behov for multifarmakologisk behandling. En del af disse patienter afsluttes til almen praksis efter diagnosen er stillet eller ved stabil tilstand.

Der bør for de hyppigste nefrologiske sygdomme foreligge retningslinjer for samarbejde og opgavevaretagelse mellem almen praksis og sygehusvæsenet. Aktuelt er dette ved at blive udbygget ift. forebyggelse og progressionshæmning af kroniske nyresygdomme.

Der findes to nefrologiske deltids-speciallægepraksis. Her varetages patienter med kompliceret hypertension, lettere tilfælde af påvirket nyrefunktion og metaboliske nyrelidelser. Patienter til nyrebiopsi eller forberedelse til dialyse eller nyretransplantation henvises til sygehus.

### **Det kommunale sundhedsvæsen**

Kommuner og regioner skal i medfør af Sundhedsloven indgå sundhedsaftaler med henblik på at sikre sammenhæng og koordinering af indsatserne i de patientforløb, der går på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner.

I henhold til Sundhedsloven har kommunerne hovedansvaret for at skabe sunde rammer og etablere forebyggende tilbud for borgerne, blandt andet med henblik på livsstilsændringer vedrørende kost, alkohol, tobak, fysisk aktivitet og mental sundhed.

Som beskrevet i afsnittet vedr. 'Forhold af betydning for specialeplanlægning' varetager kommunale hjemmesygeplejersker den sygeplejemæssige del af opgaven i relation til kronisk dialysebehandling i patientens eget hjem.

### **Sygehusvæsenet**

Nedenfor beskrives anbefalinger til hovedfunktionsniveauet og krav til varetagelse af regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner. De sygdomsgrupper/diagnoser samt diagnostiske og behandlingsmæssige metoder, der er regionsfunktioner eller højt specialiserede funktioner i specialet, oplistes.

### **Anbefalinger til hovedfunktionsniveau**

Hovedfunktioner i intern medicin: nefrologi omfatter udredning og behandling af sygdomme og tilstande, som ikke kræver varetagelse på specialfunktionsniveau (regionsfunktionsniveau og højt specialiseret niveau). Hvis en påbegyndt udredning på hovedfunktionsniveauet giver begrundet mistanke om, at patientens sygdom skal varetages på regionsfunktions- eller højt specialiseret niveau, henvises patienten til et sygehus, der er godkendt hertil.

Hovedfunktioner i intern medicin: nefrologi omfatter diagnostik, behandling og kontrol af patienter med proteinuri, hæmaturi, der ikke har kirurgiske årsager og/eller nedsat nyrefunktion, akut nyresvigt, hvor årsagen er sygdom, der varetages på hovedfunktionsniveau, mistænkt sekundær hypertension, herunder renovaskulær hypertension, calciummetaboliske tilstande, progredierende kronisk nyresygdom og følgesygdomme med behov for progressionshæmmende og anden medicinsk behandling samt forberedelse, påbegyndelse og udførelse af dialysemodaliteter. Akut dialyse varetages også i anæstesiologi som led i intensiv terapi.

Det er væsentligt, at øvrigt personale, herunder sygeplejersker, har relevante kompetencer og erfaring i varetagelse af specialiets patienter. Dialysebehandling bør udføres af sygeplejersker med særlige kompetencer heri.

Hovedfunktioner i intern medicin: nefrologi kan evt. være en integreret del af de intern medicinske afdelinger med fælles vagt. Det bør på hovedfunktionsniveau være muligt at få assistance umiddelbart fra en speciallæge i ét af de ni specialer inden for intern medicin. Det forudsættes, at der er mulighed for assistance fra en speciallæge i intern medicin: nefrologi med henblik på telefonisk rådgivning om diagnostik, behandling og evt. visitation til en afdeling på regions- eller højt specialiseret niveau.

Ved nye patienter i dialyse og patienter med risiko for komplikationer i forbindelse med dialysen bør det være muligt at få assistance fra en speciallæge i intern medicin: nefrologi i løbet af kort tid.

Ved varetagelse af hovedfunktioner i intern medicin: nefrologi bør der være samarbejde med følgende specialer:

- Kirurgi
- Urologi eller karkirurgi
- Intern medicin (bredt)

Der er mulighed for at etablere aftalt samarbejde på hovedfunktionsniveau om funktioner i intern medicin: nefrologi, så der kan oprettes dialysesatellitter på sygehuse uden anden nefrologisk funktion. Dialysesatellitterne kan alene udføre dialyse på patienter med kroniske nyresygdomme i stabil fase. Følgende forudsættes ved disse dialysesatellitter:

- Patienterne har mindst 1 gang ugentlig mulighed for at konsultere en speciallæge i nefrologi.
- Der kan altid opnås telefonisk kontakt til en nefrologisk speciallæge på den afdeling, hvortil dialysesatellitten er tilknyttet. Dialyse kan kun gennemføres i dialysesatellitter, hvor der er etableret et internt medicinsk vagtberedskab, hvis opgave er at tilse patienter med akutte komplikationer, såsom kredsløbskollaps, åndenød eller større blødninger. Ved akut indlæggelse på grund af sygdom med relation til nyresygdommen eller dialysebehandlingen bør dette ske på sygehus med nefrologisk funktion.
- Der er et rimeligt forhold mellem antal patienter dialyseret på sygehuset med nefrologisk funktion og sygehuset uden nefrologisk funktion med henblik på at opnå tilstrækkelig erfaring, således at størstedelen af patientgruppen dialyseres på sygehuset med nefrologisk funktion, idet der

dog samtidig må tages hensyn til kapaciteten i forbindelse med de akutte indlæggelser.

- Egendialyse, enten som peritoneal- eller hæmodialyse, tilbydes patienter, som kan varetage dette selvstændigt. Det faglige ansvar for patientens egenbehandling påhviler den ordinerende nefrologiske afdeling og inkluderer ud over ambulante kontroller i afdelingen ansvaret for dialyse-installationen, herunder det tekniske ansvar, hygiejne mv.

### **Krav til varetagelse af specialfunktioner**

I Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Specialeplanlægning – begreber, principper og krav' beskrives en række generelle forudsætninger og krav til bl.a. kapacitet og forskning, som skal opfyldes for at varetage specialfunktioner. Disse krav udgør grundlaget for varetagelse af specialfunktioner, men derudover oplystes der nedenfor specifikke krav, som gælder for intern medicin: nefrologi.

### **Krav til varetagelse af regionsfunktioner**

De anbefalinger, som er anført for hovedfunktionsniveauet, gælder som krav på regionsfunktionsniveauet. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af regionsfunktioner:

Der skal endvidere hele døgnet være mulighed for dialyse og tilsynsvirksomhed, fx ved patienter med nyreinsufficiens på andre afdelinger samt adgang til anlæggelse af dialyseadgange.

På regionsfunktionsniveau skal det være muligt at få assistance fra en speciallæge i intern medicin: nefrologi inden for kort tid.

Ved varetagelse af regionsfunktioner i intern medicin: nefrologi skal der være samarbejde med andre relevante specialer på relevant specialiseringsniveau.

### **Regionsfunktioner:**

1. Patienter med akut nyreinsufficiens, hvor årsagen til dette ikke umiddelbart er kendt. (ca. 2.000 pt. med behov for akut dialyse og for ikke-dialysekrævende markant flere). Patienter med nefrotisk syndrom med nefrologiske sygdomme, som varetages på regionsfunktionsniveau (incidens 125-250 pt.) Varetages i tæt samarbejde på matriklen med anæstesiologi (intensiv terapi) med særlige kompetencer i etablering af adgangsveje.
2. Diagnostik på native nyrer, hvor der skal foretages nyrebiopsi (500 pt.) Varetages i tæt samarbejde på matriklen med radiologi med særlige kompetencer i ultralyd. Biopsidiagnostik varetages i tæt samarbejde med patologi og cytologi med særlige kompetencer i nyrepatologi.
3. Opfølgning af raske nyredonorer (incidens 100-150 pt. med livslang kontrol). Varetages i samarbejde med den transplanterende afdeling efter retningslinjer, der sikrer registrering af donorens helbredsforhold i Scandia Transplants kvalitetsdatabase.

### **Krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner**

De krav, som er anført for regionsfunktionsniveauet, gælder også for det højt specialiserede niveau. Derudover stilles der følgende krav til varetagelse af højt specialiserede funktioner:

Sygepleje til transplantations- og donorpatienter skal varetages af sygeplejersker med særlige kompetencer inden for transplantationsområdet, herunder varetages bl.a. koordination i transplantationsprocessen, undervisning af donorhospitaller samt støtte og vejledning til transplanterede patienter.

På højt specialiseret niveau skal det være muligt at få assistance fra en speciallæge i intern medicin: nefrologi inden for kort tid.

Ved varetagelse af højt specialiseret niveau i intern medicin: nefrologi skal der være samarbejde med andre relevante specialer på relevant specialiseringsniveau.

### **Højt specialiserede funktioner:**

4. Udredning og godkendelse af donorer og recipienter ved nyretransplantation på voksne (400 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med urologi/karkirurgi med fælles retningslinjer og fælles konferencer, hvor urologi skal forefindes på samme matrikel. Indledende udredning og vurdering af recipienter kan varetages på regions- eller hovedfunktionsniveau efter retningslinjer udarbejdet af afdeling med højt specialiseret funktion. Opfølgning af recipienter varetages på højt specialiseret niveau de første 3-6 måneder og ved komplikationer, herunder afstødning, cancer (ekskl. hudcancer), PTLD, afløbshindring, graftarteriestenose eller infektion med CMV, EBV, polyomavirus, pneumocystis jirovecii m.v. Opfølgning af recipienter efter 3-6 måneder kan ved ukomplicerede tilfælde varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau (monitoreres).
5. Udredning og godkendelse af donorer og recipienter ved nyretransplantation på børn (ca. 10 nyretransplanterede børn). Varetages i et multidisciplinært team med urologi/karkirurgi og pædiatri med fælles retningslinjer og fælles konferencer, hvor urologi/karkirurgi og pædiatri skal forefindes på samme matrikel.
6. Opfølgning af nyretransplanterede børn (ca. 70 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med urologi/karkirurgi og pædiatri med fælles retningslinjer og fælles konferencer, hvor urologi/karkirurgi og pædiatri skal forefindes på samme matrikel. Opfølgning af nyretransplanterede børn skal varetages i formaliseret samarbejde med transplanterende afdeling.
7. Udredning og godkendelse af donorer og recipienter ved transplantation af et af følgende organer samtidigt med nyre: lever, hjerte, lunge(r), pancreas (20 pt.) eller ved pancreastransplantation alene. Varetages i et multidisciplinært team med kirurgi, urologi og thoraxkirurgi med fælles retningslinjer og fælles konferencer, hvor disse specialer skal forefindes på samme matrikel. Indledende udredning og vurdering af recipienter kan varetages på regions- eller hovedfunktionsniveau efter retningslinjer udarbejdet af afdeling med højt specialiseret funktion. Opfølgning af recipienter varetages på HSF de første 3-6 måneder og ved komplikationer, herunder afstød-

ning, cancer (ekskl. hudcancer), PTLD, afløbshindring, graftarteriestenose eller infektion med CMV, EBV, polyomavirus, pneumocystis jiroveci m.v. Opfølgning af recipienter efter 3-6 måneder kan ved ukomplicerede tilfælde varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau.

8. Udredning og immunosuppressiv behandling (inklusive brug af plasmaferese og biologiske lægemidler) af ny sygdom og/eller mistanke om opblussen med aktiv sygdom hos patienter med svære inflammatoriske bindevævslidelser med nyreinvolvering (incidens 150 pt./prævalens ca. 500 pt) og hos patienter med svære, isolerede nyresygdomme (fx vaskulitis, membranoproliferativ glomerulonephritis og C3 nefropati) (50 pt.), hvor der kan være indikation for intensiv immunosuppressiv behandling. Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: reumatologi, intern medicin: lungesygdomme og oto-rhino-laryngologi. Behandling i rolig fase kan varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau.
9. Mikroangiopatiske trombocytopenier og/eller hæmolyse ledsaget af nyrepåvirkning, herunder eventuel plasmaferesebehandling og behandling med biologiske lægemidler (50 pt.). Efterkontrol kan eventuelt varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau.
10. Behandling af sjældne og alvorlige komplikationer til uræmi, såsom calcifylaxis og sclerosende peritonitis (25 pt.). Vurdering og behandlingsplan varetages på højt specialiseret niveau, men behandlingen kan evt. varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau.
11. Diagnostik og behandling af metaboliske nyresygdomme som cystinose og oxalose (3 pt.). Vurdering og behandlingsplan varetages på højt specialiseret niveau, men behandling kan eventuelt varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde.
12. Dialysebehandling af børn (15 pt.). Varetages i tæt samarbejde på matriklen med pædiatri på højt specialiseret niveau. Hvor særlige hensyn til barnets skolegang eller lignende taler for det, kan dialysebehandlingen evt. varetages på regionsfunktionsniveau i et formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau, idet ansvaret for behandlingen og de nødvendige kontroller påhviler det højt specialiserede niveau.
13. Udredning ved nedsat nyrefunktion eller svær proteinuri ved myelomatose, monoklonal gammopati af usikker signifikans (MGUS), Waldenstrøms sygdom eller amyloidose (75 pt.). Varetages i tæt samarbejde på matriklen med intern medicin: hæmatologi.
14. Vurdering af patienter med renovaskulær hypertension eller anden svær hypertension til invasive indgreb. Varetages i tæt samarbejde med radiologi, karkirurgi og kardiologi.

## **Monitorering af specialfunktioner i intern medicin: nefrologi**

Sundhedsstyrelsen følger løbende op på, om den gældende specialeplan er tidssvarende, relevant og dækkende. Det sker gennem årlige statusrapporter om opfyldelse af krav til specialfunktionerne. Dertil kommer, at Sundhedsstyrelsen årligt vil monitorere følgende specialfunktion i specialet intern medicin: nefrologi.

### Regionsfunktioner

Ingen regionsfunktioner monitoreres.

### Højt specialiserede funktioner

- Udredning og godkendelse af donorer og recipienter ved nyretransplantation på voksne (400 pt.) Varetages i et multidisciplinært team med urologi med fælles retningslinjer og fælles konferencer, hvor urologi skal forefindes på samme matrikel. Indledende udredning og vurdering af recipienter kan varetages på regions- eller hovedfunktionsniveau efter retningslinjer udarbejdet af afdeling med højt specialiseret funktion. Opfølgning af recipienter varetages på højt specialiseret niveau de første 3-6 måneder og ved komplikationer, herunder afstødning, cancer (ekskl. hudcancer), PTLD, afløbshindring, graftarteriestenose eller infektion med CMV, EBV, polyomavirus, pneumocystis jirovecii m.v. Opfølgning af recipienter efter 3-6 måneder kan ved ukomplicerede tilfælde varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde med højt specialiseret niveau.

Monitorering sker ved træk i den kliniske database Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) ved træk på følgende indikator:

Etårs graftoverlevelse efter første nyretransplantation

Det opgøres på præcis geografisk lokalisation/ matrikel.

For mere udførlig beskrivelse af principper for monitoreringen se Sundhedsstyrelsens hjemmeside [[her indsættes senere et link](#)].

## **Baggrund for udarbejdelse af specialevejledningen**

Denne specialevejledning er udarbejdet som led i Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning, jf. sundhedslovens § 208, som omhandler organiseringen og varetagelsen af specialfunktioner på danske sygehuse. Udgangspunktet har været en revision af specialevejledningen fra Specialeplan 2010 og Sundhedsstyrelsen har i arbejdet indhentet rådgivning fra faglige repræsentanter fra regionerne samt fra de relevante videnskabelige selskaber m.v. Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Specialeplanlægning - begreber, principper og krav' beskriver rammerne for specialeplanlægningen.

Følgende udgivelser er inddraget i specialeplanlægningen i relevant omfang:

- Sundhedsstyrelsens rapport 'Styrket Akutberedskab', 2007
- Sundhedsstyrelsens pakkeforløb på kræftområdet