

Rapport for specialet
Intern medicin:
gastroenterologi og hepatologi

Rapportens tilblivelse

Specialerapporten er et resultat af en gennemgang af specialet foretaget af en arbejdsgruppe med repræsentanter fra relevante videnskabelige og faglige selskaber, regionerne og Sundhedsstyrelsen (jf. bilag 1).

På baggrund af specialerapporten har Sundhedsstyrelsen udarbejdet styrelsens udmelding for specialet. I henhold til Sundhedsloven (lov nr. 546 af 24. juni 2005) udgør udmeldingen Sundhedsstyrelsens udmøntning af kompetencen til at fremsætte krav til organisering og placering af funktioner på specialiseret niveau og anbefalinger til organisering og placering af funktioner på hovedfunktionsniveau på regionale og private sygehuse efter høring i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning.

Specialerapporten har været drøftet og kommenteret først i Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning, der består af regionale repræsentanter med ansvar for planlægning i hver region og har til formål at sikre vurdering af de tværfaglige, ressourcemæssige og organisatoriske konsekvenser af specialeplanlægningen. Medlemsliste kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk under specialeplanlægning.

Dernæst har rapporten været drøftet og kommenteret i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning, der rådgiver Sundhedsstyrelsen om det faglige grundlag for specialeplanlægningen. Medlemsliste kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside www.sst.dk under specialeplanlægning.

1 Kort specialebeskrivelse

1.1 Kort specialebeskrivelse

Specialevejledning fra 2001 indeholder følgende særskilte beskrivelser for Intern medicin: gastroenterologi og hepatologi:

- Gastroenterologi omfatter forebyggelse, undersøgelse, behandling og kontrol af patienter med sygdomme i spiserøret, mavetarmkanalen, fordøjelseskanalens store kirtler, lever og bugspytkirtel samt disses udførselsgange.
- Hepatologi omfatter undersøgelse, behandling og kontrol af patienter med medfødte og erhvervede sygdomme i lever og galdeveje. Det drejer sig hyppigst om forskellige former for leverbetændelse samt om bindevævsomdannelse af leveren (cirrhosis). Sjældne sygdomme betinget af ændret stofskifte/blodgennemstrømning i leveren er ligeledes omfattet

1.1.1 Generel beskrivelse af de nuværende væsentligste opgaver i specialet

Patientforløb

De gastroenterologiske opgaver domineres af udredning og behandling af patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom, reflukssygdom, ulcussygdom, mavesmerter, afføringsforstyrrelser, malabsorptions-tilstande, cancer og anæmi. Ca. 80 % af specialets aktivitet udøves i ambulant regi.

De hepatologiske opgaver domineres af udredning og behandling af patienter med cirrose og komplikationer hertil, samt viral hepatitis, autoimmune leversygdomme, vaskulære leverlidelser og tumorer i leveren. Disse patienter er ofte indlæggelseskrævende. Påvirkede leverenzym er en hyppig tilstand, der ikke altid kræver specialistindsats.

Endoskopi og andre procedurer

Specialet er kendetegnet ved udbredt anvendelse af et stort antal diagnostiske og terapeutiske endoskopiske procedurer (gastroskopi, sigmoideoskopi, koloskopi, ERCP, kapselendoskopi, visse steder også endoskopisk ultralydsundersøgelse, push enteroskopi og enteroskopi med dobbelt-ballon teknik).

Specialet er afhængigt af et tæt samarbejde med bl.a. diagnostisk radiologi, mave-tarm og leverkirurgi, klinisk fysiologi og nuklearmedicin, samt patologi.

2 Særlige udfordringer og udviklingstendenser

Specialet beskæftiger sig dels med en række meget almindelige tilstande, hvoraf flere er i vækst, dels en række velfærds- eller livstruende tilstande, som skal håndteres på specialist niveau. Den diagnostiske udvikling giver mulighed for mere præcise diagnoser med mindre invasive metoder. Behandlingsmæssigt er der blandt andet sket fremskridt hvad angår nogle af specialets tunge opgaver, de inflammatoriske tarmsygdomme og patienter med komplikationer til cirrose. De nye metoder er i mange tilfælde mere ressourcekrævende og stiller øgede kompetencekrav.

Symptomer fra mavetarmkanalen hører til de hyppige årsager til henvendelse til almen praksis, hvorfra der henvises et stigende antal patienter til specialafdeling med henblik på udredning. Der er behov for et tæt samarbejde med almen praksis om opgaven.

Udviklingen har på visse punkter ændret holdningen til opgavefordelingen i forhold til Specialevejledningen i 2001. I takt med at antallet af behandlinger med biologiske lægemidler til patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom er steget betydeligt, er en del afdelinger med hovedfunktion således også begyndt at varetage denne behandling. Tilsvarende gælder for patienter med komplikationer til cirrose at der i dag er en række behandlinger, som ikke var alment anerkendte i 2001, og som siden i tiltagende grad er implementeret på afdelinger med hovedfunktion. Denne udvikling ændrer løbende kompetencekravene til afdelinger med hovedfunktion.

Fremtiden vil stille krav til mere sammenhængende patientforløb. Dette kan sikres ved veldefinerede visitationskriterier fra primær til sekundærsektor, med tilbagevisitation af diagnostisk afklarede, egnede patienter. Til den stadig voksende gruppe af patienter med kroniske lidelser skal der i videst muligt udstrækning tilbydes "shared care". Mellem hoved- og specialefunktionerne sikres sammenhængende patientforløb ved veldefinerede retningslinjer for opgavefordeling med henblik på kontrol og behandling af patienter med kroniske sygdomme

I det følgende gennemgås mere detaljeret nogle af de identificerbare udviklingstendenser. Med udgangspunkt i den observerede epidemiologiske og teknologiske udvikling gives bud på, hvad de næste 5-10 år vil bringe.

Gastroenterologiske udviklingstendenser

- **Kronisk inflammatorisk tarmsygdom:** Udredning og behandling af disse patienter er en kerneydelse i specialet. I Danmark er incidens og prævalens af patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom steget gennem de seneste 20 år. I Danmark er incidensen af colitis ulcerosa således fordoblet til 17/100.000 og incidensen af Mb. Crohn firedoblet til 10/100.000. Det samlede antal patienter med inflammatorisk tarmsygdom er ca. 25.000. Der er sket en stigning i antallet af behandlinger med biologiske lægemidler til disse. På afdelinger med fuldstændige optegnelser (Bispebjerg, Helsingør, Herlev, Hvidovre, Odense, Ålborg, Århus) illustrerer denne udvikling: 2004: 695

behandlinger til 232 patienter, 2005: 796 behandlinger til 313 patienter, og i 2006: 1415 behandlinger til 442 patienter. Det forventes at der vil ske en yderligere stigning i anvendelsen af disse lægemidler, og at nye biologiske lægemidler vil blive indført. Der forventes større kompleksitet i behandlingen, herunder en stigning i komplikationer til behandlingen med biologiske lægemidler og flere patienter i fast kontrol på hospitalerne. Behandlingerne, som i henhold til Specialevejledningen af 2001 var en lands- og landsdelsfunktion, varetages i tiltagende omfang på hovedfunktionsniveau.

- Dyspepsi og ulcussygdom: Sammensætningen af patientgruppen med dyspepsi har ændret sig således, at der diagnosticeres flere tilfælde af reflux og færre ulcera. Antallet af komplicerede ulcera er dog uændret. Centerdannelse om varetagelse af komplicerede GI blødninger bør etableres.
- De funktionelle mave-tarm-lidelser lægger beslag på stadig flere sygehusressourcer. Det er uafklaret, hvorvidt dette afspejler ændret sygdomsmønster eller ændret henvisningsmønster fra praksis.
- Der er tiltagende fokus på genoprettelse og vedligeholdelse af optimal ernæringstilstand, herunder tilskud af vitamin og mineraler. Der er en tendens til øget anvendelse af parenteral ernæring.
- Hjemmeparenteral ernæring: Der vil ske en yderligere stigning af patienter med korttarms sygdom pga. cancerterapi med ekstensiv tyndtarmsresektion, hvilket vil medføre et øget behov for hjemmeparenteral ernæring.

De endoskopiske undersøgelsesmetoder er en betydelig aktivitet i faget. Efterspørgslen efter gastroskopi er vedvarende høj. Således udføres førstegangs gastroskopi hos 5-6/1000 indbyggere på årsbasis (1). Behovet for koloskopi stiger på grund af stigende prævalens af inflammatorisk tarmsygdom, flere henvisninger af patienter med afføringsforstyrrelser og lav tærskel ved mistanke om koloncancer. I tiltagende grad anvendes kapselendoskopisk teknik kombineret med MR/CT i forbindelse med diagnostik af tyndtarmslidelser som erstatning for tyndtarmspassage. Behovet for dobbelt-ballon endoskopi i udredning af okkult gastrointestinal blødning vil formentlig stige lidt i takt med, at metoden etableres og videreudvikles. Nye undersøgelsesteknikker (MRCP og endoskopisk UL scanning) har i stigende omfang erstattet diagnostiske ERCP undersøgelser. På længere sigt forventes videreudvikling af mere patientvenlige og non-invasive kolonundersøgelser, som fx CT- og MR-kolegrafi, der muligvis vil reducere antallet af diagnostiske koloskopier.

Strategier for udredning af patienter med gastrointestinale symptomer, herunder dyspepsi og afføringsforstyrrelser er udviklet til brug for almen praksis, men ikke systematisk implementeret. Screeningsprocedurer med inflammatoriske markører i faeces kan muligvis reducere antallet af diagnostiske procedurer.

- Gastroenterologisk onkologi. Det forventes, at der etableres nationale udredningsstrategier og effektive udredningsforløb.

Hepatologiske udviklingstendenser

Cirrose og komplikationer: Over 40 år er incidensen af cirrose femdoblet for mændenes vedkommende og tredoblet for kvindernes vedkommende. I alt dør omkring 1500 mennesker af cirrose om året. (2). Der er i dag 12.-15.000 patienter med cirrose, og prævalensen vokser fortsat med 2 % årligt. (3) Indenfor de sidste 20 år er en række livsforlængende procedurer og ressourcebelastende behandlingstilbud introduceret til patienter med komplikationer til cirrose. Fremover forventes introduktion af nye medikamenter til behandling af ascites, medikamentel og ernæringsmæssig handling af hepatisk encefalopati, øget anvendelse af profylaktisk variceliger og udvikling af nye typer TIPS-stents med længere holdbarhed og bredere anvendelighed.

- **Viral Hepatitis:** Kronisk viral hepatitis har vist sig mere almindelig end først antaget. Baseret på stikprøver (barselskvinder, bloddonorer m.v.) er det blevet estimeret, at 11.000 danskere har kronisk hepatitis C og 7.000 kronisk hepatitis B. Således skulle i alt 18.000 danskere have kronisk hepatitis, heraf 11.000 med misbrugsbaggrund (4,5). Af årsrapporten for den danske hepatitis database (DanHep) 2004 fremgår, at de 15 mest aktive afdelinger havde kendskab til 2202 patienter med hepatitis C og 779 med hepatitis B, i alt 2915 (66 havde både B og C). I perioden 2002-2004 diagnosticeredes cirka 500 nye patienter årligt. Dette tyder på, at den sande prævalens er højere end 3.000, men kan være lavere end 18.000. Inden for de sidste 10-15 år er der udviklet en række antivirale behandlinger med dokumenteret effekt. Dette har ført til en øget anvendelse af antiviral terapi ved kronisk Hepatitis B og C, hvilket afspejles ved, at antallet af ambulante besøg er steget fra 3800 i 1997 til 7518 i 2004 (Landspatient registeret). Fremover forventes dokumentation af yderligere en række nye lægemidler. Der forventes jævn stigning i helbredelsesprocenten ved hepatitis C ("sustained response") og bedre langvarig virus suppression ved hepatitis B.
- **Abnorme levertal** har vist sig at være meget hyppigt forekommende (omkring 5% af befolkningen). Det er blevet klart, at fedtleversygdom er meget udbredt. Omkring 250.000 danskere har alkoholbetinget fedtlever, hvilket indebærer risiko for cirrose. Non-alkoholisk leversygdom, der er relateret til overvægt og metabolisk syndrom og kan udvikle sig til cirrose, ses med stigende hyppighed i den vestlige verden. Prævalensen skønnes at være omkring 100.-200.000, hvoraf en mindre del er i risiko for at udvikle cirrose. Almen praksis må inddrages for at skelne mellem patienter med harmløs fedtlever (formentlig over 90 %) og restgruppen, der kræver henvisning til sekundærsektoren.
- **Udviklingen af modaliteter til delvis erstatning af leverfunktionen** ("levererstatning") er gået ind i industriel fase. Flere principper er i anvendelse: Højvolumen plasmaferese og forskellige typer albumin adsorptions dialyse. Hos patienter med akut forværring af kronisk leversygdom er der dokumenteret effekt på overlevelse, hepatisk encefalopati og hepatorenalt syndrom. Der er med leversvigt-klinikken på King's College Hospital som forbillede opbygget et nationalt leversvigt-afsnit på Hepatologisk Klinik, Rigshospitalet. Der er etableret samarbejde med flere udenlandske leversvigtcentre, med henblik på europæiske standarder og normer for sådanne enheder. Grundet kapacitetsproblemer oprettes en satellitfunktion på Medicinsk Hepato-gastroenterologisk afdeling V, Århus Sygehus.

Antallet af behandlinger er steget væsentligt i de sidste 5 år. Det forventes, at behovet vil stige til omkring 1000-2000 behandlingsdage årligt.

- Antallet af levertransplantationer er stagneret på et niveau under behovet. En målrettet kampagne forventes at øge donortilbuddet og sammen med anvendelse af organbesparende teknikker (splitlever, living related donation) kunne dette øge antallet af transplantationer fra 35-50 til 75-100 årligt.
- Varetagelse af hepatocellulært carcinom, der ikke levertransplanteres, har udviklet sig til en højt specialiseret funktion, som forudsætter adgang til de relevante behandlingsmodaliteter: Resektion, radio frekvens ablation (RFA) og kemoembolisering. Korrekt og hurtig visitation forudsætter etablering af en tværfaglig levertumorgruppe. Denne udvikling forventes at fortsætte.
- Kolestatiske tilstande: En række nye lægemidler, der kan påvirke den kolestatiske reaktion vil blive tilgængelige i daglig praksis.
- Forsøg med genterapi til helbredelse af sjældne, arvelige tilstande, fx Wilson's sygdom. Måske vil nogle være i anvendelse indenfor de næste 10 år.
- Dele af den ultralydsbaserede diagnostik (ascitesdiagnostik, galdegangsdilatation) forventes i fremtiden at blive varetaget af speciallæger i Intern Medicin: Gastroenterologi og Hepatologi som *bed-side procedure*.

3 Specialets nuværende funktioner og organisering

3.1 Nuværende funktioner og organisering i sygehusvæsenet

3.1.1 Basisniveau

Afdelinger på basisniveau

Der er gastroenterologiske afsnit med basisfunktion på 16 sygehuse, og yderligere 23 intern medicinske afdelinger har gastroenterologiske funktioner. De gastroenterologiske basisafdelinger varetager både gastroenterologiske og hepatologiske basispatienter.

En meget stor del af befolkningen har symptomer fra mave-tarmkanalen, hvilket er ansvarlig for 10-15 % af alle henvendelser til praktiserende læge. De overordnede sygdomsgrupper på basisniveauet beskrives i det følgende.

Basisfunktionerne har tidligere kun været beskrevet i helt overordnede termer. Nedenfor gives en kort beskrivelse af basisfunktionerne, som de varetages i dag. I afsnit 4.1.2. beskrives desuden nogle områder, hvor nogle afdelinger med basisfunktion er begyndt at varetage funktioner, der i Specialevejledningen fra 2001 var kategoriseret som lands- og landsdelsfunktioner.

De gastroenterologiske basisopgaver

Basisfunktionen består i stort omfang i at modtage patienter til nærmere diagnostisk afklaring med henblik på klassifikation i maligne, inflammatoriske eller funktionelle lidelser. En stor del af disse patienter kan efter udredning klassificeres med funktionelle lidelser, som ikke kræver fortsat kontakt til sygehusvæsenet. Opgjort på følgende udsnit af sådanne diagnoser: Mavekatar, fordøjelsesbesvær, ikke infektiøse betændelsestilstande i mavesæk og tarm, nervøs tyktarm, forstyrrelser i tarmfunktionen, andre, drejer det sig om 41.600 ambulante og deldøgnskontakter i 2004 sammenlignet med 24.000 i 1997.

Patienter med dyspeptiske klager udgør 5 % af samtlige patientkontakter i almen praksis, omkring 20 % af disse henvises til nærmere udredning på hospital eller hos praktiserende speciallæge. De syrerelaterede sygdomme, ulcus, oesofagitis og reflux tegnede sig for i alt 18.000 ambulante eller deldøgnskontakter i 2004.

De inflammatoriske tarmsygdomme colitis ulcerosa og Mb. Crohn skal som hovedregel følges i hospitalsregi. I alt er der cirka 25.000 med disse sygdomme, hvoraf ca. 2/3 har colitis ulcerosa. Incidensen af colitis ulcerosa er 850 per år og for morbus Crohn 500 per år. Varetagelse af ukomplicerede tilfælde er en basisfunktion.

Cøliaki er formentlig underdiagnosticeret. Prævalensen af kendte patienter er 5000, men den reelle prævalens er formentlig 10.000 eller højere. Incidensen er 100-200 per år.

Kronisk pancreatitis med en prævalens omkring 2500 og usikker incidens kræver i visse tilfælde behandling på specialafdeling.

De hepatologiske basisopgaver

Basisfunktionen består i stort omfang i udredningen af patienter med gulsot, abnorm ultralydsskanning eller påvirkede levertal, behandling af komplikationer til cirrose, og behandling af viral hepatitis.

Udredning af påvirkede levertal, eller abnorme fund ved ultralyd af leveren præges af non-alkoholisk fedtlever (prævalens 200.000-300.000, incidens 10.000-15.000 pr. år), og alkoholisk fedtleversygdom (prævalens over 250.000, incidens 12.500 pr. år). De fleste af disse færdigudredes og behandles i almen praksis, mens omkring 5% er udredningskrævende på specialist niveau.

Cirrose uden komplikationer eller som reagerer på standard behandlingen af komplikationer udgør omkring 6-12.000/1.700 pr år. Disse patienter er ofte indlæggelseskrævende og ressourcetunge med omkring 45.000 sengedage per år på landsplan.

Basisafdelingen varetager ukompliceret viral hepatitis i spontan opheling, eller hvor spontan opheling kan forventes (incidens under 500/år). Kronisk hepatitis viderehenvises til specialafdeling (prævalens: Hepatitis C 11.000, Hepatitis B 7.000).

Medikamentel eller toksisk leverpåvirkning er hyppigst paracetamol forgiftning med god prognose (incidens 2000/år) som dog ikke altid kræver specialets medvirken. Derimod er det en specialist opgave at varetage medikamentel leverpåvirkning uden behov for viderehenvielse til højtspecialiseret afdeling (registreret incidens 239 per år).

Autoimmun hepatitis, der umiddelbart reagerer på standard immun suppresserende behandling har en skønnet prævalens 480/ incidens 60 pr år og bør altid varetages af speciallæge.

Aktiviteten på basisniveau

I *alfabetisk* rækkefølge oplyses nedenfor de hyppigste diagnoser inden for hele specialet Intern Medicin: Gastroenterologi og Hepatologi, som alle har over 3000 kontakter per år (LPR),

Ascites
Cirrose, herunder alkoholisk.
Colitis ulcerosa
Colon irritabile
Crohn´s sygdom
Diarre og infektiøs gastroenteritis (varetages i samarbejde med infektionsmedicin)
Dyspepsi
Forhøjede leverenzymmer
Kronisk viral leverbetændelse
Kronisk diarre
Kræft i fordøjelsesorganer
Non-alkoholisk leversygdom
Obstipation
Sygdomme i mavesæk og tolvfingertarm
Sygdomme i spiserør
Åreknuder i spiserøret og mavesækken, samt vaskulære leversygdomme

Akutte funktioner på basisniveau

De akutte indlæggelser relateres hovedsageligt til:

- Svær colitis ulcerosa
- Mb. Crohn med svær fxacerbation og komplikationer
- Akut gastrointestinal blødning, øvre og nedre
- Akut gastroenteritis med almen påvirkning
- Spændt ascites (dekompenseret levercirrose)?
- Hepatisk encefalopati
- Kronisk pancreatitis

Procedurer på basisniveau

Der udføres på årsbasis et stort antal endoskopiske procedurer (gastroskopi, sigmoideoskopi, koloskopi, kapselendoskopi, ERCP). Baseret på data fra Region Hovedstaden udføres i gennemsnit ca. 700 gastroskopier og ca. 600 sigmoideo-/koloskopier på en basisafdeling med et optageområde på mellem 150.000-200.000. Til disse kan der være knyttet terapeutiske tiltag, som fx ligering af esofagusvaricer, udvidelse af forsnævringer, anlæggelse af PEG sonde eller andre sonder, biopsitagning, polypectomi m.m. Endoskopiske procedurer er ressourcekrævende og involverer såvel læger som sygeplejersker - og til de mere komplicerede procedurer hyppigst anæstesiologer og radiologer.

Andre hyppige procedurer er anlæggelse af sengstakensonde, ascitespunktur, terapeutisk ascitestapning og leverbiopsi. Et nært samarbejde med kirurgi er af betydning for alle dele af specialet. Endvidere indgår ultralydbaseret bed-side diagnostik i stigende grad i specialets diagnostiske udredningsarbejde. Nogle af de akutte patienter kræver intensiv overvågning.

Samarbejde på basisniveau

Specialet er fuldstændigt afhængigt af samarbejde med en række andre specialer. De tætteste samarbejdsflader er med diagnostisk radiologi og kirurgi, med hvem, der skal kunne samarbejdes døgnet rundt. Men som beskrevet nedenfor er flere samarbejdspartnere involveret. Beskrivelsen er ikke nødvendigvis dækkende for alle afdelinger med basisfunktion.

Diagnostisk radiologi:

Samarbejde om diverse rtg. undersøgelser, CT-, UL- og MR scanning. Døgnfunktion med rådighedsvagt.

Klinisk biokemi:

Samarbejde om diverse diagnostiske analyser. Døgnfunktion med tilstedeværelsesvagt for bioanalytikere.

Klinisk mikrobiologi:

Samarbejde om diagnostik og behandling af bakterielle, parasitære og virale infektioner. Døgnfunktion med tilkaldevagt/tlf.konference.

Klinisk fysiologi og nuklearmedicin:

Funktionsundersøgelser, scintigrafier, PET-CT. Dagtid.

Patologisk anatomi og cytologi:

Samarbejde om diagnostik. Dagtid.

Endoskopifunktion:

Døgnfunktion med rådighedsvagt for akut GI blødning, øvrige procedurer dagtid.

Kirurgi:

Samarbejde om akutte og elektive pt. Speciallæger i rådighedsvagt

Anæstesi og Intensiv Afdeling:

Samarbejde om behandling af kritisk syge patienter med behov for intensiv terapi. Tilstedeværelsesvagt på specialistaniveau.

Øvrige medicinske specialer (tilsyns-basis):

Speciallæger i rådighedsvagt.

3.1.2 Lands- og landsdelsniveau samt udlandsfunktioner, center-satellitaftaler og udviklingsfunktioner

Afdelinger på lands- og landsdelsniveau

I henhold til specialeplanen for 2001 er gastroenterologiske lands- og landsdelsfunktioner placeret på Rigshospitalet, Hvidovre Hospital, Herlev Hospital, Glostrup Hospital, Odense Universitetshospital, Århus og Ålborg Sygehus. De hepatologiske lands- og landsdelsfunktioner er placeret på de to grenspecialiserede afdelinger, Hepatologisk Klinik, Rigshospitalet og Medicinsk Hepato-gastroenterologisk afdeling V, Århus Sygehus.

Placering af lands- og landsdelsfunktioner på det gastroenterologiske område

- Svære tilfælde af kronisk inflammatorisk tarmsygdom: Varetages på alle afdelinger fraset Glostrup Hospital.
- Vanskelige koledokussten og galdevejstrikturer: Hvidovre Hospital, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Ålborg Sygehus.
- Svær kronisk pancreatitis mhp endoskopisk behandling: Hvidovre Hospital, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Ålborg Sygehus.
- Korttarmssyndrom og hjemme parenteral ernæring: Rigshospitalet, Odense Universitetssygehus og Ålborg Sygehus.
- Endokrine tumorer i mavetarmkanal: Rigshospitalet og Århus sygehus.
- Gastrointestinale problemer ved para/tetraplegi: Rigshospitalet og Århus Sygehus.

Placering af lands- og landsdelsfunktioner på det hepatologiske område

- Transplantation og varetagelse af subakut og fulminant leversvigt med henblik på levererstatningsbehandling: Rigshospitalet.
- Morbus Wilson centerfunktion: Århus Sygehus
- Øvrige LL funktioner: Både Rigshospitalet og Århus Sygehus.
- Gastroenheden, Hvidovre Hospital, varetager udredning af patienter med portal hypertension.

Specialets lands- og landsdelsfunktioner

I de følgende beskrives specialets Lands-landdels funktioner med udgangspunkt i specialevejledningen fra 2001. Nogle afdelinger med basisfunktion varetager i dag enkelte af disse uden at der er indgået særlige aftaler derom. Det gælder blandt andet behandling af inflammatorisk tarmsygdom med biologiske lægemidler, parenteral ernæring ved korttarmsyndrom af 3-6 måneders varighed, visse komplikationer til cirrose og kronisk viral hepatitis B og C.

Gastroenterologiske lands- og landsdelsfunktioner

- Kronisk inflammatorisk tarmsygdom, svært aktive eller kronisk aktive tilfælde, samt tilfælde med ekstra-intestinale manifestationer og tilfælde, hvor immunmodulerende terapi overvejes. Op imod 50 % af alle patienter med inflammatorisk tarmsygdom følges på lands-landdelsafdelinger. En del af disse varetages som basispatienter. For Mb Crohn indebærer dette 12.000 ambulante kontakter og 7.000 sengedage på lands-landdelsafdelingerne, mens det for colitis ulcerosa drejer sig om 15.000 ambulante kontakter og 7.000 sengedage.

- Vanskelige koledokussten og galdevejsstrikturer. Cirka 300 indgreb om året.
- Svær kronisk pancreatitis med henblik på endoskopisk behandling. Diagnosekoder og DRG-grupper tillader ikke skelnen mellem lette og svære tilfælde. På Hvidovre Hospital med LL funktion for Sjælland er der på et år foretaget 55 ERCP med intervention og terapi for pancreaslidelse, 4 EWSL behandlinger og 7 endoskopiske UL med absces/cystedrenage, hvorfor det skønnes, at der foretages ca. 200 indgreb årligt i DK. Ifølge LPR var der 2.106 patienter med ovennævnte diagnose i 2004.
- Vanskelige malabsorptive tilstande eller sygdomme (fx. proteintabende enteropati), som kræver vurdering m.h.p. specifik ernæringsterapi, herunder behov for parenteral væske eller ernæringstilskud. Der findes ingen specifik kode for disse tilstande. Det skønnes, at der anvendes ca. 10.000 sengedage om året.
- Korttarmssyndrom med behov for permanent parenteral ernæring pga. livstruende tarminsufficiens. Prævalens ca. 200, incidens 10-20 per år.
- Endokrine tumorer i mave/tarmkanalen. Prævalens 250, incidens 25-35 per år. Der er 500 sengedage og 1000 ambulante besøg årligt.
- Gastrointestinale problemer ved para- og tetraplegi. Området er formentlig upåagtet. Der er 3.000-3.500 patienter med rygmarvsskade, hvoraf 20 % har gastroenterologiske problemer af et omfang, der kræver landsdelsafdelingernes særlige kompetencer.

Hepatologiske Lands- og landsdelsfunktioner

- Levertransplantation, indstilling til og postoperativ behandling efter levertransplantation, ifølge protokol godkendt af Sundhedsstyrelsens Transplantationsudvalg (350 overlevende transplanterede/ 35-50 transplantationer per år).
- Akut og subakut leversvigt, med henblik på levererstatningsbehandling og transplantation (50 per år)
- Arvelige og medfødte leversygdomme, herunder Morbus Wilson (prævalens for samtlige 50-100 personer/ Incidens 5 pr år).
- Cirrose, med diuretika-resistent ascites, portal hypertension, recidiverende øsofagus variceblødninger, hepatisk nefropati og/eller encefalopati, hvor der er behov for udredning af komplicerende faktorer, hæmodynamisk udredning og/eller særlige behandlingstiltag (fx transjugulær intrahepatisk portosystemisk shunt (TIPS) eller aflastende kirurgi (cirka 100-200 per år).
- Primær og sekundær biliær cirrose. (prævalens 500/ incidens 70 pr år).
- Vaskulære leverlidelser, herunder levervenetrombose (Budd-Chiari) og portvenetrombose (300/50 pr år).
- Primær scleroserende cholangitis, tidlig vurdering, bl.a. med henblik på avanceret endoskopisk intervention, tidlig cancerovervågning og transplantation (500/25 pr år).
- Alkoholisk hepatitis, hvor der er behov for særlig behandling af livstruende komplikationer (incidens 100-200 per år).
- Kronisk hepatitis, herunder virushepatitis B og C med henblik på antiviral behandling, ved dekomenseret leverlidelse eller utilfredsstillende behandlingsresultat (2.000/150 pr år). Der er nogen usikkerhed om disse skøn, se senere.
- Autoimmun hepatitis, hvor der ikke er umiddelbar komplet respons på immunsuppressiv behandling, eller hvor transplantation kan overvejes. (320/40)
- Primære tumorer i lever og galdeveje, hvor medicinsk eller kirurgisk behandling må overvejes (300 nydiagnosticerede pr år).

- Udvikling af nye metoder til delvis erstatning af leverfunktionen omfatter højvolumen plasmaferese og specialiserede dialysebaserede metoder og har nået et omfang, hvor der er etableret en egentlig leversvigtklinik på Rigshospitalet.

Procedurer

De højt specialiserede funktioner benytter i varierende grad en række avancerede diagnostiske og terapeutiske modaliteter, der er ressourcetunge og kompetencekrævende.

Samarbejde på lands- og landsdelsniveau

Samarbejde som ved basisfunktion – derudover er der yderligere behov, der afhænger af landsdelsfunktionens karakter.

Gastroenterologiske lands- og landsdelsfunktioner samarbejder tillige med

Diagnostisk radiologi:

Avancerede diagnostiske og terapeutiske undersøgelser

Dermatologi og oftalmologi:

Samarbejde om ekstraintestinale komplikationer ved inflammatorisk tarmsygdom

Rheumatologi:

Samarbejde om ledproblemer ved inflammatorisk tarmsygdom

Rådighedsvagt

Hepatologiske lands-landsdels funktioner samarbejder tillige med

Diagnostisk radiologi: Avancerede diagnostiske og terapeutiske undersøgelser.

Rådighedsvagt

Kirurgi: Tæt samarbejde med leverkirurgisk afdeling Rådighedsvagt.

Anæstesiologi: Samarbejde om akut syge, intensive patienter.

(Tilstedeværelsesvagt.

I dagtiden er der behov for samarbejde med blandt andet Patologisk anatomi, Klinisk immunologi, Kardiologi, Lungemedicin og Nefrologi.

Center-satellitaftaler

Der findes aktuelt ingen center-satellitaftaler på det gastroenterologiske område.

Der er oprettet en sådan aftale vedrørende non-biologisk levererstatningsbehandling mellem Hepatologisk Klinik Rigshospitalet (som center) og Hepato-gastroenterologisk afdeling V, Århus Sygehus (som satellit).

Hepato-gastroenterologisk afdeling V, Århus Sygehus, har i regi af aftalerne vedrørende Århus Universitets sygehus indgået en samarbejdsaftale med Gastroenterologisk afdeling, Ålborg Syd, som betyder, at regionale patienter med primær biliær cirrose, autoimmun hepatitis og primær skleroserende cholangitis varetages i Ålborg, selvom de i henhold til den eksisterende vejledning er Lands-Landsdels funktioner.

Udviklingsfunktioner

Der er ikke beskrevet udviklingsfunktioner indenfor specialet.

Udlandsfunktioner

Nogle få patienter med neuroendokrin tumor sendes til udlandet til avanceret PET diagnostik (Uppsala) eller behandling med radioaktivt mærket peptid (Basel)

Funktioner, som også varetages af andre specialer.

Endoskopisk diagnostik og behandling af patienter med akut øvre gastrointestinal blødning, herunder fra ulcus eller varicer varetages i betydeligt omfang af kirurgiske afdelinger.

Akut/elektiv ERCP varetages også af kirurgiske gastroenterologer.

Medicinsk behandling af patienter med kronisk hepatitis B eller C varetages nogle steder af de infektionsmedicinske afdelinger.

3.1.3 Særligt samarbejde

Differentialdiagnostik mellem inflammation og komplicerende infektion er af afgørende betydning for valget mellem medicinsk eller kirurgisk behandling ved udredning og behandling af patienter med kompliceret fistel sygdom i forbindelse med Crohns sygdom. Dette foregår derfor i et tæt samarbejde mellem kirurger og radiologer med særlig ekspertise.

Varetagelse af patient med gastrointestinal blødning forudsætter et tæt samarbejde med kirurger og invasive radiologer.

Kræft i leveren varetages bedst af et team, der omfatter hepatologer, invasive radiologer, kirurger og onkologer. Teamfunktionen er nødvendig for at sikre den korrekte - oftest multimodale – behandling af patienter med kræft i lever og galdeveje. For patienter med primær leverkræft er denne funktion afgørende.

Børn op til 15-18 år med kronisk inflammatorisk tarmsygdom er forholdsvis sjældne, men incidensen er stigende. Disse behandles optimalt af subspecialiserede pædiatere i samarbejde med gastroenterologer.

Bortset fra benign neonatal icterus er leversygdom hos børn forholdsvis sjælden, men i mange tilfælde alvorlig. Varetagelse heraf bør foregå i samarbejde mellem pædiatriske og hepatologiske afdelinger med højtspecialiseret funktion for at opbygge en passende kompetence. Der er etableret børnehepatologisk funktion på Rigshospitalet og Skejby med samarbejde med de respektive voksenhepatologiske højtspecialiserede afdelinger på Rigshospitalet og Århus Sygehus.

Opgavefordelingen mellem kirurger og gastroenterologer/hepatologer vedrørende øvre gastrointestinal blødning er løst meget forskelligt, afhængigt af de lokale forhold. Variationerne viser sig m.h.t. i hvilken afdeling, patienten indlægges, hvem der udfører indledende diagnostisk gastroskopi og hvorledes patienten viderevisiteres, hvis der ikke er behov for akut operation. Så længe de relevante behandlingsmål sikres, kan flere forskellige modeller være ligeværdige. Under alle omstændigheder kræver disse patienter et tæt samarbejde mellem medicinere og kirurger.

Udredning af kronisk blødning varetages ligeledes i nogle tilfælde kirurgisk og andre tilfælde medicinsk.

Akut pancreatitis varetages de fleste steder i kirurgisk regi, men enkelte steder indlægges de på fælles afsnit (Hvidovre Hospital) eller varetages i medicinsk regi

(Odense Universitetshospital). Hvad angår svær hæmorrhagisk pancreatitis varetages avanceret endoskopisk behandling på Hvidovre Hospital i medicinsk regi, men i kirurgisk regi på Odense og Århus Sygehus. Operation varetages i kirurgisk regi.

Patienter med kronisk Hepatitis B eller C behandles mange steder af gastroenterologiske/ hepatologiske afdelinger, men nogle steder af infektionsmedicinerne, hvilket bør afklares nærmere.

Den onkologiske udredning af behandling af gastrointestinal cancer varetages i et samarbejde mellem Intern Medicin: Gastroenterologi og Hepatologi, kirurgi og onkologi. For så vidt angår primær leverkræft (kolangiocarcinom og hepatocellulært carcinom) visiteres til levertumorgrupperne på Århus Sygehus og Rigshospitalet, der omfatter alle relevante specialer.

3.2 Nuværende funktioner i primær sektor

3.2.1 Almen praksis

10-15 % af patienter, der henvender sig i almen praksis, har gastrointestinale klager, hvoraf hovedparten udgøres af dyspepsi og afføringsforstyrrelser. Der henvises et stadigt stigende antal patienter med gastrointestinale symptomer fra almen praksis til udredning i hospitalssektoren. De komplekse gastroenterologiske patienter - herunder patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom - varetages næsten udelukkende i hospitalssektoren og "shared care" imellem hospitaler og almen praksis anvendes kun i begrænset omfang.

Tværsnitsundersøgelser tyder på, at 250.000–500.000 danskere på et givet tidspunkt vil have forhøjede levertal. Primærsektorens rolle er at selektere en relativ lille gruppe af patienter med behov for henvisning til sygehusafdeling og at rådgive patienter, hvis sygdommen er tilgængelig for livsstilsændringer. Almen praksis varetager desuden hepatitis virus screening af risikopatienter, herunder gravide.

Der er en vis geografisk variation i den andel af udredning og behandling af gastrointestinale symptomer, der varetages i almen praksis. Dette er afhængigt af lokale guidelines og kapacitet på hospitalerne.

I flere regioner er der retningslinier vedrørende udredning af forhøjede levertal.

Da abdominalsymptomer er hyppigt forekommende og dækker et bredt klinisk spektrum fra forbigående ubehag til alvorlige eller livstruende tilfælde, spiller en kvalificeret visitation til sygehusvæsenet en stor rolle. Vurdering af den store gruppe patienter med abdominalgener, fx dyspepsi og afføringsforstyrrelser, bør foretages iht. fastlagte og om muligt evidensbaserede guidelines, som er tilpasset lokale forhold og udarbejdet i dialog mellem primær- og sekundærsektor. Ofte vil den praktiserende læge kunne udføre primær udredning og behandling og dermed sikre, at kun den relevante patientgruppe viderevisiteres.

Det er relevant at samarbejde med primærsektoren om udrednings-opgaver og visitation af patienter med levertalspåvirkning, alkoholisk fedtleversygdom, non-alkoholisk fedtleversygdom, initial udredning af ukompliceret akut virus hepatitis, samt screening af risikogrupper, særlig gravide.

Almen praksis spiller en vigtig rolle ved rådgivning af patienter med alkohol overforbrug.

3.2.2 Speciallægepraksis

Der findes på landsplan 4 fuldtidspraktiserende speciallæger indenfor gastroenterologi, som alle er beskæftigede øst for Storebælt. To speciallæger i hepatologi, som er nedsat i speciallægepraksis, varetager kun hepatologiske opgaver i begrænset omfang.

Speciallægepraksis (både medicinske gastroenterologer og speciallæger i kirurgi) varetager i et vist omfang primær udredning med endoskopi hos patienter med gastrointestinale symptomer.

Patienter med inflammatorisk tarmsygdom fordrer en tværfaglig tilgang og egner sig ikke til speciallægepraksis.

Der er næsten ingen hepatologisk virksomhed i speciallægepraksis.

3.2.3 Kommunale opgaver – fx rehabilitering

Rehabilitering er relevant for visse patientgrupper med inflammatorisk tarmsygdom, herunder patienter med ledsymptomer. De reelle behov for fysisk rehabilitering af specialets patienter er ukendte.

Diætetisk rådgivning er tiltrængt, men tilbydes kun i begrænset omfang.

Rådgivning om alkohol er en kommunal opgave. Kommunale alkoholenheder er væsentlige samarbejdspartnere, hvor de findes.

4 Personale

4.1 Beskrivelse af faggrupper (læger, sygeplejersker osv.) involveret i specialets arbejdsopgaver

Læger:

Sygehusvæsenet: På landsplan er der 171 speciallæger (inkl. pensionerede læger), hvoraf 142 er speciallæger i Medicinsk Gastroenterologi alene, 18 i Hepatologi alene, 3 i Intern Medicin: Gastroenterologi og Hepatologi alene, 8 i såvel Medicinsk Gastroenterologi som Hepatologi og 1 i såvel Hepatologi som Intern Medicin: Gastroenterologi og Hepatologi. Af disse er cirka 135 ansat i sygehusvæsenet.

Speciallægepraksis: Der er 4 fuldtids praktiserende speciallæger i gastroenterologi samt 2 i hepatologi.

Sygeplejersker og andet personale

Afdelingen med hovedfunktion bør råde over

- Sygeplejersker med træning i at varetage plejen af patienter med specialets sygdomme
- Sygeplejersker med træning i endoskopiske procedurer
- Diætister
- Bioanalytikere
- Socialrådgivere

Afdelinger med lands- og landsdelsfunktion har behov for plejepersonale med stor rutine i varetagelse af komplicerede speciale patienter, ligesom øvrige personale grupper skal kunne varetage afdelingernes specielle undersøgelsesteknikker o.l. Leversvigtklinikken på Rigshospitalet deltager i Specialuddannelsen for sygeplejersker i intensiv sygepleje.

4.2 Uddannelse af personale (læger, sygeplejersker osv.) indenfor specialet

Sygeplejersker

En mere formaliseret sygeplejefaglig uddannelse i gastroenterologi og hepatologi er ønskelig med henblik på undervisning og vejledning af patienter med kroniske sygdomme, kontrol af de ukomplicerede kroniske patientforløb og uddannelse i endoskopiske procedurer. Uddannelsen i sygeplejen til hepatologiske patienter er ligeledes ønskelig, da der etableres intermediær stuer i forlængelse af de gastroenterologiske afsnit, og disse senge ofte belægges med hepatologiske patienter med stort pleje- og observationsbehov.

Læger

Aktuelt opretholder og udvider speciallægerne typisk deres viden ved deltagelse i inden- og udenlandske kurser og kongresser på frivillig basis. Deltagelse i sådanne aktiviteter er af afgørende betydning for opretholdelsen af de nødvendige faglige kompetencer. For at kunne varetage højt specialiserede funktioner er dannelsen af faglige netværk, ofte på internationalt plan, nødvendig.

Intern Medicin: Gastroenterologi og Hepatologi har en sådan bredde, at den enkelte speciallæge ikke kan følge med i alle fagets aspekter. Det er derfor naturligt, at der

inden for den enkelte afdelings lægestab sker en vis subspecialisering, således der sikres en bred kompetenceprofil. Der er endnu ikke defineret specifikke fagområder indenfor specialet. Fagets udvikling kan gøre dette nødvendigt i fremtiden.

4.3 Rekruttering og fastholdelse (herunder særlige problemer, beskrivelse af den nuværende personalesituation og evt. prognoser)

Det er forbundet med betydelig usikkerhed at skønne over behovet for speciallæger i fremtiden.

Den danske befolkning vil over det næste ti år få en markant øgning af personer over 65 år, hvilket med sygdomsmønstret for gastrointestinale og hepatologiske sygdomme vil øge behovet for speciallæger. Ændringer i behandlingstilbud med målrettet, men også potentielt "farlig" biologisk terapi samt en accelereret teknologisk udvikling med organstøttende behandling såsom levererstatning samt øget terapeutisk endoskopi samt terapeutisk radiologi vil ligeledes øge behovet for speciallæger. Specialet vil i stadig højere grad varetage diagnose og i et vist omfang behandling af cancer i mavetarmkanalen og leveren, hvilket yderligere kan øge behovet.

Et britisk arbejde anslår, at der bør være 1 klinisk arbejdende "consultant" per 40.000 (6,7). Med den skitserede øgning af specialets aktivitet forekommer det måske mere realistisk at der skal være 1 klinisk fuldtidsarbejdende speciallæge per 30.000 indbyggere. Dette svarer til 180 klinisk fuldtidsarbejdende speciallæger indenfor specialet i Danmark (8).

Ifølge Lægeprognosen (9) for udbuddet af læger i perioden 2004 – 2025 var der i 2005 135 hospitalsansatte speciallæger indenfor gastroenterologi/hepatologi og dette tal forventes at falde til 122 i 2015, hvorefter der atter sker en svag stigning til 144 speciallæger. Da skønsmæssigt 20-25 % af alle med en speciallægeuddannelse ikke arbejder i specialet samt at skønsmæssigt 10-20 % kun arbejder deltids i klinikken (kombinerede ansættelser med ledelse, forskning etc.) vil behovet for uddannede speciallæger formentlig være på mellem 230 til 260 i 2025 (8). Behovet bliver lavere, hvis en højere procentdel af speciallægerne fremover vælger at arbejde inden for specialet.

I konsekvens heraf er uddannelseskapaciteten blevet udvidet fra 11 til 13 speciallæger per år.

Det er af betydning for rekruttering og fastholdelse af relevant ekspertise, at der eksisterer innovative miljøer, som har en sådan bredde, at der kan være en passende spredning af spidskompetencer, som samtidig er bæredygtige. Dette taler for en vis begrænsning af antallet af højtspecialiserede afdelinger, så disse kan opnå en passende størrelse.

5 Forskning

Forskningen indenfor specialet foregår hovedsagelig på universitetssygehusene, selvom der er en stigende aktivitet på sygehuse uden direkte universitets tilknytning.

5.1 Forskningsområder

De væsentligste gastroenterologiske forskningsområder er:

- Inflammatoriske ændringer, - systemisk og lokalt- ved kronisk inflammatorisk tarmsygd
- Epidemiologiske studier vedr. kronisk inflammatorisk tarmsygd og gastroduodenale ulcera
- Tarmpatogene tarmbakterier og grundforskning vedr. *Helicobacter pylori*.
- Øvre dyspepsi – kohortestudier og "test and treat"
- Korttarmssygd – vækstfaktorer og SCFA
- Behandling med biologiske lægemidler ved kronisk inflammatorisk tarmsygd.
- Mikroskopisk colitis – signaltransduktion og behandling med probiotika og budesonid.
- GI hormoner og neurotransmittere
- Viscerale smertemekanismer i GI kanalen
- Motilitetsstudier i colon

De væsentligste hepatologiske forskningsområder er:

- Behandlingsstrategier ved akut og kronisk leversvigt
- Metaboliske forhold hos akut og kronisk syge leverpatienter
- Portal hypertension
- Betydningen af inflammation hos cirrose patienter
- Epidemiologisk baserede undersøgelser
- Genetisk baserede undersøgelser
- Afprøvning af nye behandlingsregimer

5.2 Forskningsaktiviteten

5.2.1 På basisniveau

Der findes ikke opgørelser af aktiviteten ved specialets basisafdelinger.

5.2.2 På lands- og landsdelsfunktionsniveau

Der er 6 professorer på landsplan indenfor specialet.

Der er foretaget en rundspørge på afdelinger med lands- og landsdelsfunktion vedrørende forskningsaktiviteten. I perioden 2004-2006 udgik 396 gastro-hepatologiske videnskabelige publikationer, 21 ph.d. afhandlinger og 2 disputatser fra disse afdelinger.

6 Kvalitetsudvikling

6.1 Generel beskrivelse af specialets arbejde med kvalitetsudvikling/sikring

Der er ikke etableret en national instans, som overordnet beskæftiger sig med kvalitetsudvikling eller -sikring inden for specialet.

Der er et nationalt indikatorprojekt som omhandler behandling af blødende ulcus. Herudover har specialet ikke udviklet NIP standarder.

6.2 Landsdækkende kliniske retningslinier, referenceprogrammer, indikatorer mv.

Referenceprogrammer

Sekretariatet for Referenceprogrammer har siden 1999 stået for udarbejdelse af to referenceprogrammer inden for specialet.

”Referenceprogram for behandling af patienter med galdestens-sygdomme” udkom første gang i oktober 2002 og er senest opdateret i 2006.

”Referenceprogram for kroniske inflammatoriske tarmsygdomme” er blevet udarbejdet fra marts 2005, publiceret marts 2007.

Dansk Hepatologisk Selskab har påbegyndt arbejdet med et referenceprogram for komplikationer til cirrose. Det vil tidligst være klart i 2008.

Kliniske vejledninger o.l.

- Rekommandation for behandling af paracetamolforgiftning. Ugeskrift for Læger 1996; 158: 6892-5
- Perkutan leverbiopsi. Ugeskrift for Læger. 2003; 165: 1571
- Ascitespunktur. Ugeskrift for læger 2003; 165: 4658
- Levertransplantation i Danmark. Ugeskrift for Læger 2003; 49: 4740-4
- Udredning og behandling med TIPS: Ugeskrift for læger. *I trykken.*
- Det britiske gastroenterologiske selskab BGS (www.bsg.org.uk) og det amerikanske hepatologiske selskab AASLD (www.aasld.org) har udgivet en række guidelines. Disse anvendes i vid udstrækning i Danmark.

6.3 Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og/eller andre kvalitetsdatabaser – gerne med links

Der er ikke etablerede landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, men der er visse tilløb.

IBD databasen. I gennem de senere år har der været stigende tilslutning til registrering af patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom, specielt i forbindelse med biologisk terapi: indikationer, effekt, og komplikationer. Dækningsgraden på nationalt plan er ukendt.

Nordjysk IBD database. Der er i Nordjylland etableret en database over forløbet hos patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom diagnosticeret siden 1978. Denne opfølgning kan sammen med resultater fra Hovedstadsområdet danne grundlag for en vurdering af hidtidige behandlingsstrategier, tilpasset det danske sundhedsvæsen.

DANHEP databasen. I 2002 oprettedes en database vedr. hepatitis B og C (DANHEP).

Dansk cirrose database. Der arbejdes på at etablere en landsdækkende database for cirrose patienter. I løbet af 2006 er en sådan etableret på basis af data fra Sundhedsstyrelsens registreringer, men det er svært at beskrive sygdomsforløbene alene herudfra.

6.4 Andet kvalitetsarbejde

MTV rapporter:

MTV rapport om kapselendoskopi ved obskur gastrointestinal blødning. Marts 2007.

MTV vedrørende Behandling af Kronisk hepatitis C (MTV puljeprojekt 2002; 2(2))

MTV vedrørende indførelse af vaccination mod hepatitis B (MTV pulje 2003; 3(1))

7 Fremtidig organisering af og krav til specialet

7.1 Den fremtidige specialebeskrivelse

Intern Medicin: Gastroenterologi og Hepatologi omfatter forebyggelse, undersøgelse, behandling og kontrol af patienter med medfødte og erhvervede sygdomme i spiserør, mave-tarmkanal, bugspytkirtel, lever og galdeveje.

7.2 Mulige hovedfunktioner samt beskrivelse af krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

7.2.1 Hovedfunktioner

Det foreslås at hovedfunktionen defineres som nedenfor beskrevet. Den faglige udvikling betinger, at nogle tidligere Lands-Landslandsdelsfunktioner fremover bør varetages af afdelinger med hovedfunktion. Det gælder fx biologisk terapi ved inflammatorisk tarmsygdom, samt visse komplikationer til cirrose og autoimmune leversygdomme, der reagerer på standardbehandlingen. Dette øger kravene til afdelinger med hovedfunktion.

Hovedparten af patienterne med gastroenterologiske/hepatologiske sygdomme kan varetages på afdelinger med hovedfunktion. De vigtigste funktioner er beskrevet nedenfor. For at give et indtryk af aktiviteten, er der for hver hovedgruppe tilføjet antal ambulante besøg, sengedage og udskrivinger i 2004. Tallene, som bygger på Landspatientregisteret, er hentet fra sundhedsdata.sst.dk. Af den grund må de tages med to forbehold. For det første inkluderes en del aktiviteter - formentlig over halvdelen - der varetages i regi af andre specialer, ikke mindst kirurgi. For det andet har det i de fleste tilfælde ikke været muligt at udskille de patienter, der kræver specialiseret indsats. Alligevel giver tallene et vist indtryk af specialets aktivitet. Der er nærmere redegjort for datagrundlaget i bilag 2.

- Udredning af gastroenterologiske symptomer (37.559 ambulante besøg, 65.173 sengedage og 18.246 udskrivinger)
 - Akut og kronisk diare
 - Vægttab
 - Afføringsforstyrrelser
 - Gastrointestinal blødning
 - Mavesmerter
- Dyspepsi (33.472 ambulante besøg, 57.102 sengedage og 13.126 udskrivinger)
 - Reflukssygdom
 - Ulcussygdom
 - Non-ulcus dyspepsi
- Malabsorption uden korttarmsyndrom (2.301 ambulante besøg, 3.659 sengedage og 538 udskrivinger)
- Cøliaki (2.415 ambulante besøg, 384 sengedage og 81 udskrivinger)
5.000 kendte, reel prævalens formentlig 10.000
- Kronisk pankreatit uden komplikationer (4.056 ambulante besøg, 9.216 sengedage og 1.373 udskrivinger)

- Kronisk inflammatorisk tarmsygdom, der responderer på standard behandling *) (52.332 ambulante besøg, 28.460 sengedage og 4.720 udskrivinger) Ca. 25.000 patienter i alt med IBD (skøn baseret på databaser)
 - Colitis ulcerosa
 - Mb. Crohn
 - Mikroskopisk colitis
- Primær diagnostik af gastrointestinale og lever tumorer. (55.833 ambulante besøg, 129.178 sengedage og 14.751 udskrivinger). Hovedparten af denne aktivitet er på kirurgisk afdeling.
- Udredning (4.757 ambulante besøg, 12.520 sengedage og 2.254 udskrivinger) af:
 - Icterus
 - Transaminaseforhøjelse, som ikke kan afklares i primærsektoren
 - Kronisk forhøjet basisk fosfatase
- Diagnostik af patienter med kronisk hepatitis B og C. (6.450 ambulante besøg, 1.012 sengedage og 361 udskrivinger). Der diagnosticeres 3-500 nye patienter årligt.
- Patienter med cirrose og komplikationer dertil, der responderer på standard behandlingen: (11.538 ambulante besøg, 44.405 sengedage og 5.815 udskrivinger)
 - Esofagus varicer, akut behandling, primær og sekundær profylakse:
 - Ascites, herunder spontan bakteriel peritonitis
 - Hepatisk encefalopati
 - Hepatisk malnutrition
 - Infektioner
 - Hepatisk nefropati
 - Cancerovervågning
- Alkoholisk hepatitis med forventet god prognose. (241 ambulante besøg, 1.884 sengedage og 158 udskrivinger)
- Toksisk leversygdom, som kræver indlæggelse, men ikke overflyttelse til højt specialiseret afdeling. (503 ambulante besøg, 6.188 sengedage og 2.239 udskrivinger)
- Autoimmune leversygdomme (AIH, PBC, PSC) uden dekomensation eller overgangsformer, som reagerer på standardbehandling (4.660 ambulante besøg, 5.994 sengedage og 769 udskrivinger).
- Ernæringsterapi ved fejl- og underernæring i henhold til ovenstående.

*) Evidensbaseret behandling med immunmodulerende medikamenter (f.eks azathioprin/6-mercaptopurin og methotrxat) og biologiske lægemidler som steroidsparende foranstaltning kan varetages på hovedfunktionsniveau, idet disse behandlingsformer i dag anses for standardbehandling ved steroidkrævende sygdom. Anvendelsen af biologisk behandling har vundet stor udbredelse i behandlingen af Mb Crohn og i mindre grad ved colitis ulcerosa. Behandlingen anvendes, når anden terapi har utilstrækkelig effekt eller ikke tåles.

7.2.2 Forudsætninger for varetagelse af hovedfunktionen, herunder patientvolumen

En hovedfunktion forudsætter opbygning af et netværk på matriklen med deltagelse af speciallæger og uddannelsessøgende fra den pågældende afdeling, kirurgisk afdeling, røntgen-afdelingen m.v.

Der bør yderligere være minimum 3 fastansatte speciallæger i Intern Medicin: Gastroenterologi & Hepatologi med kompetencer, som dækker hele sygdomsspektret. Det er desuden en forudsætning, at afdelingen indgår i et tæt og fleksibelt samarbejde med den eller de afdelinger, der varetager regionsfunktioner eller højt specialiserede funktioner, og at behandlingsstrategier forankres i guidelines udarbejdet af specialeselskaberne.

Gastroenterologiske og hepatologiske funktioner kan 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 et af de ni specialer inden for intern medicin. Det forudsættes, at der er mulighed for assistance fra en speciallæge i intern medicin: gastroenterologi og hepatologi med henblik på telefonisk rådgivning om udredning, behandling og evt. visitation til en afdeling på regions- eller højt specialiseret niveau.

Medicinsk Gastroenterologi og Hepatologi på hovedfunktionsniveau varetages i dag på mere end 30 afdelinger i Danmark. De opgaver, der her beskrives som hovedfunktion, kan ikke rationelt varetages så mange forskellige steder. Specialet kræver et tæt samarbejde med specialet Kirurgi, der skal være til rådighed umiddelbart. Rapporter fra Dansk Kirurgisk Selskab har vurderet, at et befolkningsunderlag på 250.000 er minimum for opretholdelse af den kirurgiske funktion. I intern medicin: gastroenterologi og hepatologi er der behov for tæt tilknytning til kirurgi, herunder i forbindelse med svære akutte komplikationer. Disse forhold taler for at befolkningsgrundlaget på over 250.000 for en afdeling med hovedfunktion.

Krav til samarbejdende afdelinger:

Diagnostisk radiologi (kort tid)

- Diagnostik:
 - UL-undersøgelser
 - CT/MR-scanning
 - Tyndtarmspassage
 - UL vejledt biopsi
- Behandling:
 - Anlæggelse af ascitesdræn og diagnostisk punktur.
 - Cyste- og abscespunktur, drænanlæggelse.

Klinisk biokemi (blodprøvebehandling umiddelbart, rådføring med læge næste dag/hverdag og telefonrådgivning umiddelbart):

- Samarbejde om diverse diagnostiske analyser.

Klinisk mikrobiologi (prøvetagning umiddelbart og rådgivning næste dag/hverdag):

- Samarbejde om diagnostik af bakterielle, parasitære og virale infektioner. Rådgivning om behandling.

Klinisk fysiologi og nuklearmedicin (næste dag/hverdag):

- Funktionsundersøgelser, scintigrafier, PET-CT.

Patologisk anatomi og cytologi (næste dag/hverdag):

- Samarbejde om diagnostik.

Kirurgi (kort tid):

- Samarbejde om akutte og elektive patienter, herunder akutte operationer og akutte blødningsstandsede endoskopiske procedurer. Indgreb mod akut øvre gastrointestinal blødning skal være til rådighed med 30 min..

Anæstesiologi og Intensiv Afdeling niveau 2 (umiddelbart):

- Samarbejde om behandling af kritisk syge patienter med mulighed for intensiv terapi.

Øvrige medicinske specialer (rådgivning næste dag/hverdag):

- Et vist samarbejde er nødvendigt, fordi der ofte er andre intern medicinske sygdomme. Særlig hyppige er hjertesygdomme, diabetes og infektionssygdomme.

Klinisk diætist (næste dag/hverdag)

Der skal desuden være adgang til endoskopi mhp. blødningsstandsning (kirurgisk funktion) i løbet af kort tid og øvrige funktioner næste dag/hverdag, herunder

- Akut diagnostik og terapi af øvre Gastrointestinal blødning fra ulcera eller varicer.
- Elektive procedurer ved øvre og nedre skopi, herunder biopsi, polypfjernelse, dilatation og variceligering.
- Anden øvre og nedre endoskopi.
- Kapselendoskopi.

7.3 Mulige regionsfunktioner samt beskrivelse af krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

7.3.1 Definitioner af regionsfunktioner

De gastroenterologiske/hepatologiske regionsfunktioner defineres fremover som

- **Patienter med kronisk inflammatorisk tarmsygdom, som ikke umiddelbart responderer på standardbehandling,**
Patientvolumen er ca. 25.000 patienter i hele landet. Skønsmæssigt følges halvdelen på lands- og landsdelsafdeling. Der bør være minimum 1000-1500 patienter med inflammatorisk tarmsygdom på en regionsafdeling.
- **Patienter med sjældne ekstraintestinale komplikationer til inflammatorisk tarmsygdom**
Ca. 2 % af pt. med inflammatorisk tarmsygdom har sjældne ekstraintestinale komplikationer (500 pt.)
- **Patienter med Crohn's sygdom og komplicerede fistler.**
Ca. 30 % af pt. med Crohns sygdom har fistulerende sygdom (ca. 2500 pt). Skønsmæssigt 25 % har komplicerede fistler (600 pt).
- **Gravide patienter med inflammatorisk tarmsygdom og som ikke har tilfredsstillende respons efter max. 3 dages systemisk steroidbehandling.**
Skønsmæssigt 50 pt/år.
- **Dobbelt ballon endoskopi ved udredning af kronisk GI blødning, udredning af inflammatorisk tarmsygdom og tyndtarmstumorer.**
Man regner med, at 1-1,5 promille af befolkningen pr år bløder fra gastrointestinalkanalen. Heraf er 5 % obskure, defineret som manglende

påvist blødningskilde ved gastroskopi og koloskopi, svarende til 50-75 pr år pr 1 MIO. Kapselendoskopi vil diagnosticere og behandlingsmæssigt afklare ca. 75 % således at 12-20 patienter per år pr 1 MIO vil kræve diagnostik ved dobbeltballon endoskopi. Desuden vil kapselendoskopi diagnosticere nogle patienter, der kan behandles med dobbeltballon endoskopi. Behovet for dobbeltballon endoskopi ved IBD og tyndtarmstumorer er formentlig af samme størrelsesorden.

- **Antiviral behandling af kronisk hepatitis B og C**
Det skønnes, at der er mellem 500 og 1500 patienter i behandling.

7.3.2 Forudsætninger for varetagelse af regionsfunktion

Inden for de enkelte regionsfunktioner bør der være min. 3 speciallæger, som kan varetage regionsfunktionerne på afdelingen.

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

For at kunne varetage de beskrevne regionsfunktioner forudsættes det udover, hvad der kræves af en afdeling med hovedfunktion, at nedenstående funktioner er til rådighed. I lighed med afsnit 7.2.2. stilles der krav om, at der kan etableres samarbejde med andre specialer/funktioner umiddelbart, kort tid eller næste dag/hverdag.

Kronisk inflammatorisk tarmsygdom

- Kirurgisk funktion med særlig kolorektal erfaring, idet behandling af komplicerede fistler og abscesdannelse kræver et tæt samarbejde mellem medicinere og kirurger for at opnå et optimalt resultat (absces kirurgi i løbet af kort tid og øvrige næste dag/hverdag)
- Billeddiagnostisk, klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afdeling, diagnostisk radiologisk afdeling med MR og IBD-trænede radiologer og rektal ultralydskanning (radiologi i løbet af kort tid og øvrige næste dag/hverdag)
- Gynækologisk/obstetrisk funktion (næste dag/hverdag)
- Samarbejde med dermatologi og oftalmologi og reumatolog (næste dag/hverdag)
- Evt. børnekirurgisk funktion, herunder samarbejde med pædiatri (hvis børn med kronisk inflammatorisk tarmsygdom behandles) (dagtid og telefonrådgivning umiddelbart)
- Regelmæssige konferencer med dedikerede patologer (næste dag/hverdag)

Dobbelt-ballonenteroskopi ved udredning af kronisk GI blødning, udredning af inflammatorisk tarmsygdom og tyndtarmstumorer.

- Klinisk fysiologisk og nuklearmedicinsk afdeling (blødningsscintigrafi) (næste dag/hverdag)
- Billeddiagnostisk afdeling inkl. CT/MR angiografi, PET-CT (næste dag/hverdag)
- Kirurgi (kort tid)
- I eget speciale skal der være erfaring i kapselendoskopi (næste dag/hverdag) og erfaring i dobbeltballon endoskop (næste dag/hverdag). Endvidere skal der næste dag/hverdag være adgang til koagulationslaboratorium.

Antiviral behandling af kronisk hepatitis B og C.

- I eget speciale skal der være erfarne speciallæger med relevante kompetencer, herunder kompetence til anvendelse af antivirale midler) (næste dag/hverdag)

7.4 Mulige højt specialiserede funktioner, herunder satellitter, samt beskrivelse af krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

7.4.1 Definition af de højt specialiserede funktioner

(Der er angivet *) ved funktioner, der skal koordineres med andre specialer, som beskrevet i afsnit 7.5.).

De højt specialiserede gastroenterologiske funktioner defineres fremover som:

- **Vanskelige koledocussten og galdevejsstrikturer. *)**
Ca. 300 indgreb per år. Omfatter kombineret endoskopisk drænage og stenkusning samt ekstrakorporal stenkusning (ESWL). Endvidere manometri og endoskopisk behandling af sphincter Oddi dysfunktion (biliær dyskinesi og recidiverende akut pancreatitis).
- **Kompliceret akut pancreatitis. *)**
Ca. 30 pt. per år. Mhp EUL vejledt transgastrisk drænage af abscesser og endoskopisk debridement af nekroser. Funktionen varetages af interventionelle skopører med særlige kompetencer.
- **Svær kronisk pancreatitis med henblik på endoskopisk behandling. *)**
Ca. 200 indgreb per år. Behandlingen omfatter dilatation af stenoser og ekstraktion af konkrementer i ductus pancreaticus, ESWL, transpapillær drænage, endoskopisk ultralyd (EUL)-vejledt transgastrisk eller transduodenal drænage af pankreatogene ansamlinger (pseudocyster, abscesser) samt EUL-vejledt plfxus celiacus neurolyse.
- **Gravide IBD ptt. som skal vurderes med henblik på biologisk terapi.**
Patientvolumen aktuelt 10-15/år, men kan forventes at stige.
- **Vanskelige malabsorptive tilstande uden behov for permanent parenteral ernæring.**
Omfatter komplicerede sygdomsbilleder (se også nedenfor) med malabsorptiv tilstand, hvor standardbehandling og udredning svigter. Det kan fx dreje sig om følger efter komplicerede kirurgiske indgreb eller sjældne sygdomme lokaliseret til selve tarmen (fx. proteintabende enteropatier). Udredning er kompetencekrævende og i mange tilfælde ressourcetung. Det skønnes at der bruges ca. 10.000 sengedage per år.
- **Korttarmssyndrom og permanent parenteral ernæring.**
Omfatter alle patienter med permanent behov for parenteral ernæring pga. livstruende tarminsufficiens. Patienter med permanent tarminsufficiens er i hjemmeparenteral ernæring, og aktuelt omfatter de ca. 200 patienter. Korttarmssyndromet opstår på baggrund af forskellige grundlidelser, der i deres sværeste former fører til en anatomisk reduktion af tarmens længde og dermed insufficiens (fx. Crohn's sygdom, følger efter kirurgi, iskæmi, stråleskader, cancer, dysmotilitet m.m.). Patienterne er ofte multipoperede med komplicerede sygdomsbilleder, henvist af kirurgiske afdelinger på landsplan. Behandlingen er kompliceret og ressourcetung samt kræver tværfagligt samarbejde med fast organiseret team.

- **Endokrine tumorer i mave/tarmkanalen.**
Prævalens ca. 250, 25-35 nye per år.
- **Gastrointestinale problemer ved para- og tetraplegi.**
Der er 3000-3500 patienter med rygmarvsskade, hvoraf 80 % har gastroenterologiske problemer, og 20 % behov for særlige kompetencer. Noget tilsvarende gælder for en række andre patientgrupper, herunder dissemineret sclerose.
- **Transfusionskrævende GI blødning mhp radiologisk intervention.*)**
Det skønnes, at der er ca. 150-250 gastrointestinale blødninger, der kræver radiologisk intervention. Afventer afklaring i den kirurgiske specialegruppe vedrørende blødningscentre.

De højt specialiserede hepatologiske funktioner defineres fremover som:

- **Levertransplantation, vurdering og indstilling, ifølge protokol godkendt af Sundhedsstyrelsens Transplantations-udvalg. Akut og subakut leversvigt.**
Omfatter i alt omkring 100-150 nye patienter årligt, men med komplicerede sygdomsbilleder og lang liggetid, ofte i intensivt regi. Behandlingen er kompliceret og ressourcetung. Der foretages i dag 80-100 årlige levererstatningsbehandlinger, og antallet er stigende. Foreslås varetaget ét sted i Danmark.
- **Sjældne medfødte metaboliske og kolestatisk leversygdomme, samt udviklingsanomalier.**
Omfatter bl.a. alfa-1-antitrypsinmangel, aflejringssygdomme, polycystisk leversygdom, kongenit hepatisk fibrose, galdevejsdivertikler, Caroli, og familiær kolestase. 5-10 nye per år, i alt omkring 100-150. To steder i landet.
- **Centerfunktionen for Morbus Wilson.** 31 kendte patienter, 1-2 nye per år. Centraliseres et sted i Danmark, jvf Sundhedsstyrelsens betænkning om sjældne handicap.
- **Cirrose med komplikationer, hvor standardbehandling svigter, med henblik på særlig diagnostisk eller behandlingsmæssig indsats.**
Omfatter bl.a. hæmodynamisk udredning, TIPS, aflastende kirurgi og levererstatningsbehandling. 100-200 patienter årligt. Udredning er kompetencekrævende og i mange tilfælde ressource tung. TIPS (60 årligt, antallet stigende) bør kun lægges to steder i landet. Leverassist-behandling udføres på et dansk center med en satellit funktion.
- **Cirrose med uafklaret ætiologi.**
Bør varetages på to matrikler med øvrige højt specialiserede hepatologiske funktioner og kendskab til sjældne leversygdomme. (10-20 patienter årligt)
- **Vaskulær leversygdom og uafklaret portal hypertension af anden genese.**
Inkluderer Budd-Chiari, portvene- og miltvenetrombose. Cirka 50 patienter pr år, prævalens 300. Udredningen og til en vis grad behandlingen forudsætter samarbejde med specialiserede radiologer. Funktionen varetages bedst på 2 matrikler.
- **Autoimmun hepatitis med suboptimalt respons på standard behandling eller som led i overlapssyndromer.**
40-60 nye patienter årligt, prævalens 320. Centraliseres til to centre for at sikre opbyggelse af kompetence med sjældent anvendte behandlinger, og for at udnytte specialiserede kompetencer indenfor patologi.

- **Primær biliær cirrose eller primær skleroserende kolangitis med bilirubin forhøjelse over normal området, tegn på portal hypertension (varicer eller ascites), tilfælde af kolangitis eller galdevejsobstruktion.** Omkring 20-30 nye tilfælde årligt, med median overlevelse 3-5 år og muligt behov for levertransplantation. Varetages på to steder med rutine i disse patienter og adgang til avanceret ERCP.
- **Langvarig eller alvorlig toksisk eller uafklaret leverpåvirkning, herunder svær hepatisk kløe.** 10-15 patienter årligt, hyppigt reversible tilstande. Varetages på to matrikler med kompetencer vedr. behandling af disse tilstande.
- **Alkoholisk hepatitis med dårlig prognose** 50-100 tilfælde årligt kan i visse tilfælde kræve ressourcebetung behandling, herunder leverassisteret behandling. Konfereres med henblik på eventuel overflytning.
- **Primære tumorer i lever og galdeveje, hvor medicinsk, invasiv radiologisk eller kirurgisk behandling overvejes. *)** Af 200-250 per år er over halvdelen ubehandlelige på diagnosetidspunktet på grund af fremskreden sygdom. De resterende 50-100 har behov for hurtig vurdering og visitation på en institution, der rummer alle behandlingsmodaliteter, omfattende invasiv radiologi og leverkirurgi, hvilket taler for to behandlingssteder.

7.4.2 Forudsætninger for varetagelse af højt specialiseret funktion

Højt specialiserede gastroenterologiske funktioner

Inden for de enkelte højt specialiserede funktioner, bør der være minimum 3 speciallæger, som kan varetage de enkelte områder på afdelingen, samt plejepersonale med stor rutine i varetagelse af de pågældende patienter.

For at kunne varetage de beskrevne højt specialiserede funktioner forudsættes det udover, hvad der kræves af en afdeling med hoved-/regionsfunktion, at nedenstående funktioner er til rådighed. I lighed med afsnit 7.2.2. stilles der krav om, at der kan etableres samarbejde med andre specialer/funktioner umiddelbart, kort tid eller næste dag/hverdag.

Endokrine tumorer:

- Klinisk fysiologi og nuklearmedicin (næste dag/hverdag)
- Onkologi (næste dag/hverdag)
- Invasiv radiologi (næste dag/hverdag)
- Kirurgi med henblik på tyndtarmskirurgi (næste dag/hverdag)

Gastrointestinale problemer ved para- og tetraplegi.

- Kirurgi med henblik på behandling af analinkontinens (næste dag/hverdag)
- Der skal i gastroenterologi og hepatologi være adgang til anal UL undersøgelse og motilitetsudredning (næste dag/hverdag)

Vanskelige choledochussten og galdevejsstrikturer. Svær akut og kronisk pancreatitis mhp endoskopisk behandling.

- Diagnostisk radiologi med særlig billeddiagnostisk erfaring indenfor området, herunder MRCP (næste dag/hverdag)

- Billeddiagnostik i form af CT og ekstern/intern ultralyd (særlig erfaring) og tilgængelighed af aflastende procedurer i galdeveje (næste dag/hverdag og telefonrådgivning umiddelbart)
- Der skal være egne læger eller kirurgi med særlig erfaring i endoskopisk ultralyd (mulighed for varetagelse/samarbejde næste dag/hverdag og telefonrådgivning umiddelbart for akut pancreatitis og ESWL (ekstrakorporal stenknusning med shockbølgebehandling) til behandling af store galdevejs- og pancreassten og behandling af diabetes mellitus og øvrige funktioner

Korttarmssyndrom og hjemmeparenteral ernæring

- Nefrologi (udredning af nyrepåvirkning, dialyse mv.) (næste dag/hverdag)
- Urologi (urologiske komplikationer, stråleskader mv.) (næste dag/hverdag)
- Onkologi (behandling af neoplastisk sygdom med intestinale komplikationer) (næste dag/hverdag)
- Klinisk fysiologi og nuklearmedicin (bl.a. DFXA, se-chat skan) (næste dag/hverdag)
- Anæstesiologi (anlæggelse af permanente venekatetre samt udredning af kateterrelaterede komplikationer (tromboser)) (næste dag/hverdag)
- Kirurgi (kompliserede tarmresektionsfølger, herunder en omfattende stomiproblematik, samt til reetablering af tarmkontinuitet) (næste dag/hverdag)
- Patologisk anatomi (diagnostik af sjældne tarmsygdomme med regelmæssige konferencer) (næste dag/hverdag)
- Apotek (farmaceut til håndtering af specielle individuelle parenterale blandinger) (næste dag/hverdag)

Transfusionskrævende gastrointestinal blødning mhp radiologisk intervention.

- Klinisk fysiologi og nuklearmedicinsk afdeling (blødningsscintigrafi) (næste dag/hverdag)
- Billeddiagnostik incl. CT/MR angiografi (kort tid)
- Kirurgi (kort tid)
- Der skal i eget speciale være erfaring i blødningsstandsede arteriografiske procedurer (næste dag/hverdag) og dobbeltballon endoskopi (næste dag/hverdag)

Gravide med behov for vurdering vedr. behandling med biologiske lægemidler

- Tæt samarbejde med højt specialiseret obstetrisk funktion (næste dag/hverdag og telefonrådgivning umiddelbart)

Højt specialiserede hepatologiske funktioner

Det bør være minimum 3 speciallæger med hepatologiske spidskompetencer indenfor de beskrevne områder samt plejepersonale med stor rutine i varetagelse af de pågældende patienter.

For at kunne varetage de beskrevne højt specialiserede funktioner forudsættes det udover, hvad der kræves af en afdeling med hoved-/regionsfunktion, at nedenstående funktioner er til rådighed. I lighed med afsnit 7.2.2. stilles der krav om, at der kan etableres samarbejde med andre specialer/funktioner umiddelbart, i løbet af 30 min., dagligt eller på hverdage.

Kirurgi med leverkirurgisk ekspertise med henblik på Kompliseret galdevejskirurgi (næste dag/hverdag)

Leverresektion (næste dag/hverdag)

Anden kirurgi hos patienter med portal hypertension og blødningstendens (næste dag/hverdag)

Diagnostisk radiologi (kort tid):

Der skal være tæt samarbejde med regelmæssige konferencer med dedikerede radiologer med særlig indsigt i leverens billeddiagnostik og relevante kliniske problemstillinger.

Der skal være mulighed for

- CT eller MR med høj opløsning og fremstilling af mesenterialgebetet, portåresystemet og leverens kar i arteriefase og portalvenefase (kort tid)
- CT vejledte biopsier (næste dag/hverdag)
- Radiofrekvens ablation af tumorer (næste dag/hverdag)
- Kemoembolisering af tumorkar (næste dag/hverdag)

Endvidere invasiv radiologi med mulighed for

- TIPS anlæggelse (næste dag/hverdag og telefonrådgivning umiddelbart)
- TIPS flebografi og revision (næste dag/hverdag)
- Superselektiv angiografisk fremstilling af leverens blodkar, evt med hæmostatiske procedurer (coiling) (kort tid)
- Perkutan transhepatisk kolangiografi med mulighed for stent, intern/externt dræn, sten fjernelse, herunder i samarbejde med ERCP ("rendez- vous" teknik) (næste dag/hverdag)
- Miltebolisering (næste dag/hverdag)

PET (begrænset antal undersøgelser): (næste dag/hverdag)

PET-CT Scanninger af leveren m.h.p malignitet (fx metastaser)

PET-CT mhp. funktionel karakterisering af leveren.

Klinisk immunologi: (næste dag/hverdag)

Vævstypning, autoantistoffer.

Patologisk anatomi: (næste dag/hverdag)

En dedikeret patologisk funktion og nært samarbejde med regelmæssige konferencer. I det højt specialiserede regi vil langt flere diagnoser og behandlingsbeslutninger være afhængige af bioptisk vurdering.

Anæstesiologi: (kort tid):

Ekspertise i præoperativ vurdering af patienter med svær leversygdom.

Pædiatri (næste dag/hverdag):

Kontakt til pædiatere med hepatologisk interesse.

Levertumor konference (næste dag/hverdag):

Etableret samarbejde til hurtig visitation af levertumorer med deltagelse af hepatolog, radiolog, kirurg, onkolog og i de fleste tilfælde også nuklearmedicin og PET.

I eget speciale:

Levervenekateterisation (næste dag/hverdag)

Funktionstest (galaktoseelimination og reaktionstid) (næste dag/hverdag)

Endoskopisk UL, eventuelt med biopsi (næste dag/hverdag) og ERC med

diagnostiske og aflastende procedurer, herunder stenknusning (næste dag/hverdag)

og telefonrådgivning umiddelbart)

Specifikke krav til særlige funktioner:

Landsfunktionerne vedrørende Levertransplantation

- **Levertransplantationskirurgi** (kort tid)
- **Kardiologi/lungemedicin:** Ekspertise i vurdering af patienter med portopulmonal hypertension/syndrom (næste dag/hverdag)
- **Nefrologi:** Bl.a. vurdering med henblik på eventuel kombineret lever/nyre transplantation (næste dag/hverdag)

Leversvigtklinikken

- Selvstændigt leversvigt afsnit
- Etableret levererstatningsbehandling (albumindialyse, højvolumen plasmaferese) (kort tid)
- Respirator behandling (umiddelbart)
- Kontinuerlig venovenøs hæmodiafiltration (umiddelbart)
- Understøttende terapi af kredsløb (umiddelbart)
- Invasiv monitorering og behandling af hjerneødem og forhøjet intracerebralt tryk (umiddelbart)
- Specielt oplært pleje- og lægepersonale (herunder overlægeberedskabsvagt, 'levererstatningshold' med vagt, samarbejdsaftale med anæstesiaafdelingen med vagt på matriklen) (anæstesi umiddelbart, øvrige inden for kort tid)

Satellit-funktionen vedrørende non-biologisk levererstatningsbehandling

- Udstyr til levererstatningsbehandling (næste dag/hverdag og telefonrådgivning umiddelbart).
- Specielt oplært pleje- og lægepersonale (næste dag/hverdag og telefonrådgivning umiddelbart).

Funktionen vedrørende Wilsons sygdom.

- To speciallæger med indsigt i sygdommen (næste dag/hverdag)
- Samarbejde med dedikeret neurolog (næste dag/hverdag)
- Samarbejde med genetisk ekspertise (Kennedy Institutet) (næste dag/hverdag)

7.5 Behov for koordinering med andre specialer

I forbindelse med specialeplanlægningen er der behov for at koordinere Intern Medicin: Gastroenterologi og Hepatologi med følgende specialer

Koordinering med kirurgi

- Akut øvre gastrointestinal blødning (hovedfunktion)
- Kronisk gastrointestinal blødning (regionsfunktion)
- Akut pancreatitis (hovedfunktion og højt specialiseret funktion)
- Vanskelige koledokus sten og følger efter efter kronisk pancreatitis. (højt specialiseret funktion)

Koordinering med InternMedicin: Infektionsmedicin

- Kronisk viral hepatitis B og C.

Koordinering med Onkologi og Kirurgi:

- Ventrikelcancer

Tyktarmskræft
Levermetastaser
Primærleverkræft. (Højt specialiseret funktion)
Pancreas cancer

Koordinering med Gynækologi og Obstetrik

Gravide med inflammatorisk tarmsygdom (regions/højtspecialiseret funktion)

Sundhedsstyrelsen vil desuden overveje, om der er behov for koordinering med nefrologisk afdeling vedrørende dialyse af leverpatienter.

7.6 Mulige udlandsfunktioner, samt krav til disse

Ingen.

7.7 Mulige center-satellitaftaler samt krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

Den i kapitel 4 beskrevne aftale om levererstatningsbehandling, der er indgået mellem Rigshospitalet og Århus Sygehus, godkendes af Sundhedsstyrelsen.

7.8 Mulige udviklingsfunktioner

Ingen.

Bilag 1 Specialearbejdsgruppe

Det videnskabelige selskab:

Ledende overlæge dr. med. Peter Ott, Dansk Selskab for Hepatologi
Ledende overlæge dr. med. Ole Hamberg, Dansk Selskab for Hepatologi
Klinikchef, overlæge dr. med. Bent Adel Hansen, Dansk Selskab for
Hepatologi
Klinikchef, overlæge dr. med., Ph.d. Torben Knudsen, Dansk
Gastroenterologisk Selskab
Overlæge dr. med. Lisbeth Ambrosius Christensen, Dansk
Gastroenterologisk Selskab
Overlæge dr. med. Anette Mertz Nielsen, Dansk Gastroenterologisk
Selskab

Lægefaglige repræsentanter udpeget af regionerne:

Ledende overlæge, Professor, dr.med, Jørgen Rask Madsen, Region
Hovedstaden
Overlæge dr. med. Stig Bondesen, Region Sjælland
Overlæge Ph.d. Claus Aalykke, Region Syddanmark
Overlæge dr.med Jens Dahlerup, Region Midtjylland
Ledende overlæge dr. med. Ulrik Tage-Jensen, Region Nordjylland

Sygeplejefaglige repræsentanter:

Oversygeplejerske Birgitte Raul Degenkolv, Dansk Sygepleje Selskab

Sundhedsstyrelsen:

Enhedschef Lone de Neergaard, Sundhedsstyrelsen
Chefkonsulent Niels Würgler Hansen, Sundhedsstyrelsen
Fuldmægtig Charlotte Hosbond, Sundhedsstyrelsen

Bilag 2 Beskrivelse af udtræk for LPR og evt. kvalitetsdatabaser

7.1 Landspatientregisteret

Formålet med udtrækket fra Landspatientregistret (LPR) har været at få belyst patientgrundlaget for nuværende og kommende specialfunktioner, og LPR udtrækket har således udgjort en del af grundlaget for specialearbejdsgruppens efterfølgende beslutninger om, hvilket niveau en funktion fremover bør placeres på.

Specialearbejdsgruppen har været ansvarlig for at definere funktionerne ved hjælp af SKS-koder, mens Sundhedsstyrelsen har stået for at foretage udtrækket og udarbejde opgørelserne.

Arbejdsgruppen har haft følgende muligheder for at kunne definere funktionerne:

- 1) Aktionsdiagnoser
- 2) Procedurer
- 3) Kombination af aktionsdiagnoser og procedurer
- 4) Kombination af aktionsdiagnoser, procedurer og bidiagnoser/ tillægskoder

Arbejdsgruppens udtræksdefinitioner fremgår af nedenstående tabeller. I de tilfælde hvor arbejdsgruppen ikke har vurderet det for muligt definere funktionerne ved hjælp af ovenstående kombinationsmuligheder, eller hvor de allerede har haft kendskab til patientgrundlaget fra andre nationale databaser, har de kunne anføre dette.

LPR-udtrækket er foretaget for perioden 1. januar 2003 til 31. december 2005. Der er kun søgt efter afsluttede kontakter. For operationer er der udtrukket såvel primæroperationer som deloperationer.

Specialearbejdsgruppen gennemgik på et af sine møder de fremsendte udtræk, men måtte konstatere, at der vare store uoverensstemmelser med andre registreringer, hvorfor man ikke turde anvende tallene. Listerne over diagnoser og procedurer medtages alligevel, fordi de giver et overblik over fagets virksomhed.

| Gastroenterologi | | | | |
|--|------------------|-----------------|------------------------------|----------------------|
| Navn | Aktionsdiagnoser | Procedure-koder | Bidiagnoser/ tillægskoder | Evt. bemærkninger |
| Crohns sygdom | DK50 | | | |
| Colitis ulcerosa | DK51 | | | |
| Kronisk pancreatitis | DK860 - DK863 | | | |
| Korttarmssyndrom | DK912 | | | |
| Karcinoid syndrome | DE340 | | | |
| Diarre og gastroenteritis infectiosa | DA00-09 | | | |
| Kræft i fordøjelsesorganer | DC15-26 | | | |
| Jernmangelanæmi | DD50 | | | |
| Sygdomme i spiserør | DK20-22 | | | |
| Sygdomme i mavesæk og tolvfingertarm | DK25-29 | | | |
| Dyspepsi | DK309 | | | |
| Ikke infektiøs gastroenterit og colit u. spec. | DK52 | | | |
| Colon irritabile | DK58 | | | |
| Obstipation | DK59 | | | |
| Malabsorption | DK90 | | | |
| Gastroskopi | | KUJD02 | | |

| | |
|--|-----------|
| Gastroskopi m biopsi | KUJD05 |
| Gastroskopi m inj.beh/skleroterapi i ventrikel | KJDA32 |
| Gastroskopi m inj.beh/skleroterapi i duodenum | KJDH15 |
| Kapselenteroskopi | KUJF92 |
| Dobbeltballonenteroskopi | KUJF82 |
| Dobbeltballonenteroskopi m biosi | KUJF85 |
| Koloskopi | KUJF32 |
| Koloskopi m biopsi | KUJF35 |
| Sigmoideoskopi | KUJF42 |
| Sigmoideoskopi m biopsi | KUJF45 |
| Rectoskopi | KUJG02 |
| Rectoskopi m biopsi | KUJG05 |
| ERCP | KUJK02 |
| ERCP m stentanlæggelse | KJKE18 |
| Endoskopisk UL | UXUD31 |
| Beh. m biologiske lægemidler | BOHJ18 |
| Pusteproeve for Helicobacter | ZZ4700 |
| Pusteproeve for bak. overvækst | ZZ4701 |
| Opesophagusmanometri | ZZ1006 |
| Oesophagus pH måling | ZZ1007 |
| Laktosebelastning | ZZ2004A |
| Jernabsorptionstest | ZZ2020 |
| Måltidstest | WGOBTH3XX |
| Schillingtest | WGOGTCHXX |
| Transittidsbestemmelse | WGOGS15XX |
| Se-HCAT scanning | WGLGSSFXX |
| Leucocytsintigrafi | WDIGS32XX |

Hepatologi

| Navn | Aktionsdiagnoser | Procedurekoder | Bidiagnoser/ tillægskoder | Evt. bemærkninger |
|---|------------------|----------------|------------------------------|----------------------|
| Hepatitis viralis B chronica | DB181 | | | |
| Hepatitis viralis C chronica | DB182 | | | |
| Hepatocellulært carcinom | DC22 | | | |
| Cholangiocarcinom | DC24 | | | |
| Porfyria hepatica | DE802 | | | |
| Wilson's sygdom | DE830 | | | |
| Alfa-1-antitrypsinmangel | DE880 | | | |
| Thrombophlebitis/thrombosis venae portae | DI819 | | | |
| Budd-Chiari syndrom | DI820 | | | |
| Thrombosis vena lienalis | DI828 | | | |
| Hepatitis alcoholica | DK701 | | | |
| Medikamentel/toksisk leversygdom(cholestase) | DK710 | | | |
| Insufficiencia hepatis ved toksisk leversygdom | DK711 | | | |
| Insufficiencia hepatis acuta et subacuta | DK720 | | | |
| Insufficiencia hepatis non-specificata | DK729 | | | |
| Insufficiencia hepatis chronica | DK721 | | | |
| Autoimmun hepatitis, der ikke reagerer på standard behandlingen | DK732 | | | |
| Cirrhosis biliaris primaria | DK743 | | | |
| Cirrhosis biliaris secundaria | DK744 | | | |
| Cirrhosis (kryptogen) | DK746 | | | |
| Abscessus hepatis | DK750 | | | |
| Granulomatøs leversygdom | DK753 | | | |
| Hepato-renalt syndrom | DK767 | | | |
| Cholangitis uden galdesten | DK830 | | | |
| Skleroserende cholangitis (sclerotica) /PSC | DK830F | | | |
| Insufficiencia hepatis alcoholica | DK704 | | | |
| Transjugulær leverbiopsi | | KJJA26 | | |
| Cystis hepatis | DQ446 | | | |
| Tilstand m. transplanteret lever | DZ944 | | | |
| Leversygdom uden specifikation | DK778 | | | |

| | |
|--|---------------|
| Shocklever | DK762 |
| Infarctus hepatis | DK763 |
| Medikamentel/toksisk leversygdom (hepatit) | DK712 |
| Cirrhosis hepatis medicamentale/toxica | DK717 |
| Levervenekateterisation | BMBZ50C |
| højvolumen plasmaferese | BOQP03 |
| Lever transplantation | KJJC |
| Anlæggelse af TIPS shunt | KPHW35A |
| Perkutan transluminal plastik på TIPS | KPHW45 |
| Perkutan embolisering af TIPS (shunt) | KPHW46 |
| Perkutan trombektomi af TIPS (shunt) | KPHW47 |
| ERCP | KUJK02,KUJK05 |
| TIPS flebografi | UXAD80 |
| PTC, perkutan-transhepatisk-kolangiografi | UXRD55 |
| Kemoembolisering | KPCT20 |
| RF-behandling (perkutan leverdestruktion) | KTJJ10 |
| Levertransplantationsvurdering | ZZ0999 |
| Galaktose-eliminations-capacitets test (GEC) | ZZ2012 |
| Albumin dialyse (terapeutisk leverdialyse) | |
| MARS® og Prometheus® | ZZ2200 |
| Reaktionstidsmåling | ZZ4750 |
| Respirator behandling | BGDA0 |
| Prisma behandling | BJFD02 |

Udtrækket er opgjort pr. sygehuskode pr. år for hver af de angivne funktioner. Ved nogle sygehuse dækker sygehuskoderne over flere matrikler (fx Sygehus Fyn).

Ved de funktioner, der udelukkende er defineret ved diagnosekoder, er patientgrundlaget opgjort som antallet af patienter (cpr-numre), der har fået den pågældende diagnose inden for et kalenderår. Ved de funktioner, hvor der indgår en procedurekode i definitionen, er patientgrundlaget opgjort som antallet af gange proceduren er udført.

Specialearbejdsgruppen har desuden hentet data for hele landet fra sundhedsdata.sst.dk (http://www.sst.dk/Informatik_og_sundhedsdata/Download_sundhedsstatistik/Behandling_ved_sygehuse/DSN4.aspx).

Data må tages med visse forbehold. Det er ikke muligt at adskille patienter indlagt på medicinske eller kirurgiske afdelinger. I mange af grupperne, - fx cancer diagnoserne- er mindst halvdelen af aktiviteten kirurgisk. Det er ikke muligt at udskille patienter, der har været behandlet som led i specialefunktioner. Endelig gøres opmærksom på, at validiteten af de ambulante diagnose kan være svingende. Selvom listen ikke gør krav på 100 % fuldstændighed, dækker den langt hovedparten af aktiviteten.

| Diagnosegruppering | Amb besøg | 2004 Senge- dage | Udskriv- ninger |
|--|--------------|------------------------|--------------------|
| Udredning af gastrointestinale symptomer | | | |
| DA00 Kolera | 3 | 122 | 13 |
| DA01 Tyfus og paratyfus | 19 | 145 | 16 |
| DA02 Salmonella infektioner, andre | 155 | 1169 | 183 |
| DA03 Shigellose | 16 | 32 | 10 |
| DA04 Tarminfektioner, andre bakterielle | 530 | 4262 | 654 |
| DA05 Alimentære bakterielle intoksikationer, andre | 23 | 72 | 28 |
| DA06 Amøbedysenteri | 51 | 88 | 14 |

| | | | |
|---|--------------|--------------|--------------|
| DA07 Tarminfek fremkaldt af protozoer, andre | 112 | 68 | 19 |
| DA08 Tarminfektion forårsaget af virus | 451 | 4137 | 1894 |
| DA09 Diarré og gastroenteritis af infektiøs oprindelse | 2811 | 15123 | 5413 |
| DK52 Ikke infek betændelsestilstande i mavesæk og tarm, andre | 6675 | 9285 | 1978 |
| DD50 Jernmangelanæmi | 4070 | 7613 | 1780 |
| DK58 Nervøs tyktarm | 10132 | 1339 | 419 |
| DK59 Forstyrrelser i tarmfunktionen, andre | 12511 | 21718 | 5825 |
| Sum | 37559 | 65173 | 18246 |

Dyspepsi

| | | | |
|--|--------------|--------------|--------------|
| DK20 Betændelse i spiserøret | 1425 | 2643 | 682 |
| DK21 Tilbageløb fra mavesæk til spiserør | 10553 | 4353 | 1589 |
| DK22 Sygdom i spiserør, andre | 3011 | 6169 | 1691 |
| DK25 Mavesår | 3798 | 16078 | 2818 |
| DK26 Sår på tolvfingertarm | 1858 | 15618 | 2485 |
| DK27 Mavesår eller sår på tolvfingertarm | 428 | 2205 | 451 |
| DK28 Anastomosesår | 124 | 705 | 97 |
| DK29 Mavekatar | 5295 | 7105 | 2287 |
| DK309 Dyspepsia | 6980 | 2226 | 1026 |
| Sum | 33472 | 57102 | 13126 |

Malabsorbti on uden korttarm

| | | | |
|---|-------------|-------------|------------|
| DK901 Sprue tropica | 17 | - | - |
| DK901A Sprue uden specifikation | 2 | - | - |
| DK902 'Afferent loop syndrome' ikke klassificeret andetsteds | 2 | - | - |
| DK903 Steatorrhea pancreatica | 90 | 102 | 6 |
| DK904 Malabsorptio forårsaget af intolerans ikke klass andetsteds | 216 | 139 | 14 |
| DK904B Intolerans for kulhydrat | 3 | 1 | 1 |
| DK904F Malabsorption af protein | 2 | - | - |
| DK908 Intestinal malabsorption, anden form | 312 | 205 | 7 |
| DK908A Whipple's sygdom | 1 | - | - |
| DK909 Intestinal malabsorption uden specifikation | 250 | 396 | 28 |
| DK912 Malabsorption efter kirurgi ikke klassificeret andetsteds | 1406 | 2816 | 482 |
| Sum | 2301 | 3659 | 538 |

Cøliaki

| | | | |
|--------------------------|-------------|------------|-----------|
| DK900A Sprue non tropica | 54 | - | - |
| DK900 Coeliaci | 2361 | 384 | 81 |
| Sum | 2415 | 384 | 81 |

Kronisk pancreatitis uden komplikation

| | | | |
|---|------|------|-----|
| DK860 Pancreatitis chronica alcoholica | 1532 | 3384 | 569 |
| DK861 Pancreatitis chronica, andre former | 2037 | 3143 | 466 |
| DK861B Pancreatitis chronica uden specifikation | 166 | 467 | 59 |
| DK861D Pancreatitis recidivans | 10 | 120 | 21 |

| | | | |
|-------------------------------|-------------|-------------|-------------|
| DK862 Cystis pancreatis | 243 | 1440 | 179 |
| DK863 Pseudocystis pancreatis | 68 | 662 | 79 |
| Sum | 4056 | 9216 | 1373 |

Kronisk inflammatorisk tarmsygdom, der responderer på standard behandling

| | | | |
|-------------------------------|--------------|--------------|-------------|
| DK50 Crohn's sygdom | 23147 | 14235 | 2527 |
| DK51 Tyktarmsbetændelse m sår | 29185 | 14225 | 2193 |
| Sum | 52332 | 28460 | 4720 |

Primær diagnostik af gastrointestinale og lever tumorer

| | | | |
|--|--------------|---------------|--------------|
| DC15 Kræft i spiserør | 3994 | 12136 | 1745 |
| DC16 Kræft i mavesæk | 2752 | 11360 | 1420 |
| DC17 Kræft i tyndtarm | 366 | 1425 | 141 |
| DC18 Kræft i tyktarm | 20822 | 44457 | 4587 |
| DC19 Kræft på overgangen mellem tyktarm og endetarm | 1028 | 1381 | 172 |
| DC20 Kræft i endetarm | 18536 | 27933 | 2811 |
| DC21 Kræft i anus og analkanalen | 2234 | 2444 | 466 |
| DC22 Kræft i lever og intrahepatiske galdeveje | 921 | 4508 | 703 |
| DC23 Kræft i galdeblære | 29 | 721 | 59 |
| DC24 Kræft i andre og ikke spec dele af galdeveje eller uden spe | 322 | 3637 | 511 |
| DC25 Kræft i bugspytkirtel | 4780 | 18838 | 2106 |
| DC26 Kræft i andre og dårligt definerede fordøjelsesorganer | 49 | 338 | 30 |
| Sum | 55833 | 129178 | 14751 |

Udredning af icterus, tranaminaseforhøjelse, der ikke kan afklares i primær sektoren og kronisfor høje basisk fosfatase

| | | | |
|--|-------------|--------------|-------------|
| DB15 Akut Leverbetændelse A | 280 | 529 | 107 |
| DB16 Akut leverbetændelse B | 418 | 259 | 52 |
| DB17 Leverbetændelse, anden akut viral | 238 | 191 | 38 |
| DB19 Viral leverbetændelse uden specifikation | 132 | 432 | 97 |
| DD134 Neopl ben hepatis | 146 | 217 | 46 |
| DD135 Neopl ben viarum biliarium fxtrahepaticarum | 47 | 81 | 19 |
| DE804 Gilbert-Meulengracht's sygdom | 141 | 20 | 9 |
| DE807 Forstyrrelse i bilirubinstofskiftet uden specifikation | 6 | 2 | 1 |
| DK700 Steatosis hepatis alcoholica | 401 | 422 | 63 |
| DK77 Leverlidelse ved sygdom klassificeret andetsteds | 88 | 79 | 25 |
| DK830 Cholangitis | 492 | 2778 | 414 |
| DK830A Cholangitis ascendens | 1 | 6 | 1 |
| DK830E Cholangitis secundaria | - | 12 | 2 |
| DK831 Occlusio ductus biliaris | 280 | 2389 | 381 |
| DK839 Galdevejssygdom uden specifikation | 427 | 698 | 153 |
| DR16 Forstørret lever og milt ikke klassificeret andetsteds | 291 | 448 | 87 |
| DR17 Gulsot uden specifikation | 365 | 3486 | 601 |
| DR74 Abnorm serumenzymkoncentration | 1004 | 471 | 158 |
| Sum | 4757 | 12520 | 2254 |

Diagnostik af kronisk viral hepatitis B og C

| | | | |
|------------------------------------|------|------|-----|
| DB18 Kronisk viral leverbetændelse | 6450 | 1012 | 361 |
|------------------------------------|------|------|-----|

Patienter med cirrhose og komplikationer dertil, der responderer på standard behandlingen

| | | | |
|---|--------------|--------------|-------------|
| DI85 Åreknuder på spiserøret | 1175 | 3413 | 774 |
| DI864 Varices gastricae | 35 | 93 | 21 |
| DI864A Varices gastricae med blødning | 5 | 92 | 5 |
| DI868 Varicer m anden specificeret lokalisation | 27 | 43 | 11 |
| DK650 Peritonitis acuta | 1046 | 8008 | 765 |
| DK658 Peritonit, andre former | 29 | 467 | 47 |
| DK658A Cholascos | 5 | 153 | 18 |
| DK658I Peritonitis, spontan bakteriel | - | 159 | 13 |
| DK659 Peritonit uden specifikation | 61 | 1282 | 116 |
| DK702 Fibrosis hepatis alcoholica | 34 | 15 | 7 |
| DK703 Cirrhosis hepatis alcoholica | 4128 | 10098 | 1360 |
| DK704 Insufficiencia hepatis alcoholica | 305 | 3167 | 267 |
| DK704A Insufficiencia hepatis alcoholica acuta | - | 21 | 2 |
| DK704B Insufficiencia hepatis alcoholica chronica | 3 | 247 | 20 |
| DK704C Insufficiencia hepatis alcoholica med coma hepaticum | 35 | 1185 | 58 |
| DK704D Insufficiencia hepatis alcoholica uden specifikation | 4 | 5 | 3 |
| DK709 Alkoholisk leversygdom uden specifikation | 370 | 846 | 106 |
| DK72 Leversvigt ikke klassificeret andetsteds | 277 | 7226 | 660 |
| DK740 Fibrosis hepatis | 84 | 2 | 2 |
| DK740B Fibrosis hepatolienalis | 2 | | |
| DK741 Sclerosis hepatis | 5 | 1 | 1 |
| DK742 Fibrosis hepatis m sclerose | 3 | 1 | 1 |
| DK76 Leversygdom, andre | 2728 | 2444 | 470 |
| DR18 Bugvattersot | 1177 | 5437 | 1088 |
| Sum | 11538 | 44405 | 5815 |

alkoholisk hepatit med forventet god prognose

| | | | |
|----------------------------|-----|------|-----|
| DK701 Hepatitis alcoholica | 241 | 1884 | 158 |
|----------------------------|-----|------|-----|

Toksisk leversygdom, som kræver indlæggelse, men ikke overflyttelse til højt specialiseret afdeling

| | | | |
|--|-------|--------|--------|
| DK71 Toksisk leversygdom (DT39 Forgiftning m svage smertestillende midler) | 403 | 1688 | 239 |
| - heraf skønnet paracetamol | (140) | (6714) | (3176) |
| | 100 | 4500 | 2000 |

| | | | |
|------------|------------|-------------|-------------|
| Sum | 503 | 6188 | 2239 |
|------------|------------|-------------|-------------|

Autoimmune leversygdomme (AIH,PBC,PSC), uden dekomensation eller overgangsformer, som reagerer på standard behandlingen

| | | | |
|---------------------------------------|-----|------|-----|
| DK75 Betændelse i lever, andre former | 325 | 2012 | 170 |
|---------------------------------------|-----|------|-----|

| | | | |
|--|-------------|-------------|------------|
| DK73 Kronisk leverbetændelse ikke klassificeret andetsteds | 2160 | 822 | 149 |
| DK743 Cirrhosis biliaris primaria | 952 | 404 | 78 |
| DK744 Cirrhosis biliaris secundaria | 30 | 5 | 2 |
| DK745 Cirrhosis biliaris uden specifikation | 23 | 83 | 12 |
| DK746 Cirrhosis hepatis, anden og uden specifikation | 999 | 2081 | 276 |
| DK746A Cirrhosis hepatis, anden og ikke specificeret form | 23 | 39 | 8 |
| DK746B Cirrhosis hepatis, blandet type | 2 | 0 | 0 |
| DK746E Cirrhosis hepatis portalis | 4 | 0 | 0 |
| DK746G Cirrhosis hepatis uden specifikation | 52 | 329 | 33 |
| DK830F Cholangitis, primær scleroserende | 89 | 219 | 41 |
| DK830G Cholangitis, sekundær scleroserende | 1 | 0 | 0 |
| Sum | 4660 | 5994 | 769 |

| | | | |
|---|---------------|---------------|--------------|
| <u>Samtlige diagnose grupper</u> | 216177 | 365175 | 64431 |
|---|---------------|---------------|--------------|

Bilag 3 Litteratur

Beskrivelse af litteratursøgning for specialet Gastroenterologi og Hepatologi, organisatoriske aspekter

Nedenfor er søgeprocessen gengivet i resumeform. Selve søgeprotokollen med beskrivelse af søgestrategier og resultater kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside (*direkte link til søgeprotokollen indsættes her*)
Litteratursøgningen er foretaget af Sundhedsstyrelsens bibliotek i februar 2007.

Informationskilder

Der er primært søgt på medicinske selskaber indenfor specialet, samt sundhedsministerier og andre relevante organisationer i ind- og udland, der udarbejder MTV-rapporter, systematiske litteraturoversigter og andre typer publikationer, der systematisk gennemgår og vurderer publiceret materiale.

Inklusionskriterier:

- Publikationsår: 2000 - 2007
- Sprog: engelsk, tysk, skandinaviske sprog
- Studier fra flg. lande: Sverige, Norge, Finland, Holland, Irland, Storbritanien, og Tyskland.
- overordnet organisering af specialet (fx i forhold til centralisering/decentralisering, arbejdsfordeling mellem sygehus og primær sundhedstjeneste, nye specialfunktioner, ændrede visitationskriterier, ændrede arbejdsrutiner, ændret arbejdsfordeling mellem faggrupper, videre-/efteruddannelse, konsekvenser for arbejdsmiljø)

Søgestrategier

I databaser med søgefunktion er søgt på kontrollerede emneord, samt fritekst med følgende termer i forskellige kombinationer (søgemuligheder og termer er forskellige fra database til database):

Dansk: gastroenterologi, hepatologi, gastro, hepa, lever, mave, tarm, pancrea, bugspytt, kolit, galde, oesophagus

Engelsk: gastroenterology, hepatology, gastro?, hepa?, liver?, bowel?, intestine?, pancreas?, colit?, gall?, oesophagus?, esophag?

Svensk: gastroenterologi, hepatologi, gastro?, hepa?, lever?, mag?, tarm?, pankrea?, bukspott?, kolit?, gall?, esofagus?

Norsk: gastroenterologi, hepatologi, gastro?, hepa?, lever?, mage?, tarm?, pankrea?, bukspytt?, kolit?, galle?, oesophagus?

Tysk: gastroenterologie, hepatologie, gastro?, hepa?, Leber?, Magen?, Darm?, pankrea?, Bauchspeichel?, kolit?, Gallen?, oesophagus?

I flere tilfælde, hvor det har været hensigtsmæssigt at søge på flere forskellige former af et ord, er der anvendt trunkering. Eksempelvis vil en søgning på ordet ”galde?” finde ordene galdeblære, galdesten, galdeveje osv.

Hvor det var muligt er ovenstående emneord kombineret med ”organisation” eller ”organization”.

De detaljerede søgestrategier er angivet i søgeprotokollen.

Udvælgelse af fundne studier

Ved gennemgang af titler samt eventuelle abstrakts er udvalgt studier og publikationer, der opfylder inklusionskriterierne.

Specialearbejdsgruppen har desuden benyttet nedenstående litteratur til specialerapporten:

| | |
|----|---|
| 1 | Lassen AT. Acid-related disorders and use of antisecretory medication. Dan Med Bull 2007; 54: 18-30. |
| 2 | Middellevetidsudvalget, Sundhedsministeriet. Levetiden i Danmark |
| 3 | (Jepsen P. Cirrhosis in Denmark 1981-2005; In Press). |
| 4 | (MTV rapporten om Behandling af Kronisk hepatitis C (MTV puljeprojekt 2002; 2(2); |
| 5 | MTV vedrørende indførelse af vaccination mod hepatitis B (MTV pulje 2003; 3(1)) |
| 6 | Williams JG, Roberts SE, Ali MF et al: Gastroenterology Services in the UK. The Burden of Disease, and organisation and delivery of services for gastrointestinal and liver disorders: a review of the evidence. Gut 2007; 56 Suppl 1: 1-113. |
| 7 | Royal College of Physicians. Consultant physicians working with patients: the duties, responsibilities and practice of physicians in general medicine and specialities. 3rd ed. RCP, 2005: 132-144 |
| 8 | Dansk Gastroenterologisk Selskab /Dansk Hepatologisk Selskab. Høringsvar – Høring i forbindelse i dimensionering af speciallægeuddannelsen 2008-2012. Sundhedsstyrelsen , november 2006. |
| 9 | Lægeprognosen. Sundhedsstyrelsen sept 2006. |
| 10 | Moore K, Thursz M, Mirza DF. <i>National plan for liver services—specialised services for hepatology, hepatobiliary and pancreatic surgery</i> . 2003. Report prepared for the British Association for the Study of the Liver. www.basl.org.uk/National%20Plan%20for%20Liver%20Services%20UK%20Final-May04.pdf |
| 11 | SPECIALISED SERVICES NATIONAL DEFINITIONS SET (2nd Edition) *) Specialised Services for Hepatology, Hepatobiliary and Pancreatic Surgery (adult) - Definition No. 19 http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/03/43/58/04034358.pdf |
| 12 | Williams R. Provision of specialist liver services in England. July 2004. |

| | |
|----------|---|
| *) | www.bsg.org.uk/pdf_word_docs/hepservices.doc |
| 13 *) | Williams R. Services for liver disease in the United Kingdom. Need improving urgently as hepatic morbidity and mortality rise. BMJ 2005;331:858-859 |

*) Referencerne 10-13 har indgået i overvejelserne vedr. dimensionering af de hepatologiske speciale funktioner.