

Rapport for specialet:
Pædiatri

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	ii	
Arbejdsgrupper	iv	
1.1 Specielearbejdsgruppe	iv	
1.2 Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning og Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning	iv	
2	Kort specialebeskrivelse	1
3	Særlige udfordringer og udviklingstendenser	1
4	Specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer	5
4.1	Nuværende funktioner og organisering i sygehusvæsenet	5
4.1.1	Basisniveau	5
4.1.2	Lands- og landsdelsniveau	7
4.2	Nuværende funktioner i primær sektor	8
4.2.1	Almen praksis	8
4.2.2	Speciallægepraksis	8
4.2.3	Kommunale opgaver – fx rehabilitering	8
5	Personale	10
5.1	Beskrivelse af faggrupper	10
5.2	Særlige udfordringer vedr. uddannelse af personale	11
5.3	Rekruttering og fastholdelse	11
6	Forskning	13
6.1	Særlige udviklingsområder for forskningen	14
7	Kvalitetsudvikling	16
7.1	Generel beskrivelse af specialets arbejde med kvalitetsudvikling/sikring	16
7.2	Landsdækkende kliniske retningslinier, referenceprogrammer, indikatorer mv.	16
7.3	Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og/eller andre kvalitetsdatabaser	16
8	Fremtidig organisering af og krav til specialet	17
8.1	Den fremtidige specialebeskrivelse	17
8.2	Hovedfunktioner	18
8.2.1	Beskrivelse af og fælles krav til hovedfunktioner	18
8.3	Specialiserede funktioner	20
8.3.1	Regionsfunktioner	21
8.3.2	Højt specialiserede funktioner	23
8.3.3	Udlandsfunktioner samt krav til disse (kan evt. udelades, hvis ikke relevant)	29
8.4	Center-satellitaftaler	29
8.5	Udviklingsfunktioner samt krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter	30
Bilag 1	Nuværende samarbejde med andre specialer på lands-landdelsniveau	31

Bilag 2	Beskrivelse af udtræk for LPR	35
Bilag 3	Beskrivelse af litteratursøgning	39
Bilag 4	Supplerende redegørelser for hhv. flertals-og mindretalsindstillinger om specialfunktion for neonatologi	41
Bilag 5	Indstilling vedr. Turner og Klinefelt	47

Arbejdsgrupper

1.1 Speciearbejdsgruppe

Det videnskabelige selskab:

Lægefaglige repræsentanter udpeget af regionerne:

Sygeplejefaglige repræsentanter:

Andre faglige repræsentanter:

1.2 Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning og Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning

Specialerapporten har været drøftet og kommenteret først i Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning, der består af chefer 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.

2 Kort specialebeskrivelse

2.1 Kort specialebeskrivelse

Pædiatri omfatter undersøgelse, behandling og kontrol af medfødte samt erhvervede sygdomme og afvigelser fra normal funktion i barnealderen, det vil sige fra fødsel til overstået pubertet, samt forebyggelse af sygdomme og funktionsforstyrrelser og rådgivning vedrørende børns psykiske og fysiske udvikling.

2.1.2 Generel beskrivelse af de nuværende væsentligste opgaver i specialet

Størstedelen af børn med behov for undersøgelse, behandling eller rådgivning ses i almen praksis. Børn med behov for pædiatrisk vurdering ses overvejende i den sekundære sektor, men også i speciallægepraksis såfremt de ikke kræver indlæggelse.

Specialet varetager seks overordnede grupper af sygdomme hos børn:

1. Nyfødte med komplikationer eller nyfødte med medfødte sygdomme og misdannelser
2. Akut sygdom hos hidtil raske børn (f.eks. infektionssygdomme)
3. Kroniske sygdomme, eksempelvis astma, diabetes og spastisk lammelse
4. Psykosomatiske tilstande og socialpædiatriske tilstande
5. Sjældne og komplicerede sygdomme
6. Voksne med sjældne sygdomme, som debuterer i barnealderen, eksempelvis hæmofili, cystisk fibrose og sjældne endokrinologiske sygdomme. Disse patienter er hidtil blevet behandlet i pædiatrisk regi, idet behandlingseksperterisen aktuelt ligger hos pædiatere. Udviklingen går mod at lade disse patienter overgå til behandling i de respektive voksenspecialer i samarbejde med børneafdelinger.

De fleste af de ovenstående seks overordnede sygdomsgrupper kan desuden underinddeles svarende til en stor del af specialerne/fagområderne inden for behandling af voksne. Indenfor de seks sygdomsgrupper kan følgende områder således forekomme med forskellig vægtning: pulmonologi, allergologi, endokrinologi, gastroenterologi, hepatologi, hæmatologi/onkologi, infektionssygdomme, immunologi, intensiv terapi, kardiologi, nefrologi, neurologi og reumatologi.

3 Særlige udfordringer og udviklingstendenser

3.1 Udviklingen de næste 5 -10 år – herunder forventet udvikling i specialets funktioner

Pædiatriens kerneområde vil fortsat være sundhedsfremme, diagnostik og behandling af børn og unge. Pædiatrien vil fortsat være et bredt speciale med samarbejde med flere specialer og sektorer, hvor den pædiatriske speciallæge har en central koordinerende rolle. I kraft af hastigt voksende muligheder for diagnostik og behandling, vil der være behov for en stigende grad af specifikke kompetencer for den enkelte inden for et eller flere fagområder efter afsluttet speciallægeuddannelse.

Udgående funktioner med behandling i hjemmet vil komme i fokus i stigende grad såvel til behandling af børn med almindelige sygdomme som børn med alvorlige kroniske sygdomme. Generelt forventes en øget medinddragelse af forældrene med øget deltagelse i behandling og observation.

Der forventes at komme flere børn med livsstilssygdomme som overvægt og diabetes type 2.

Som følge af bedre overlevelsesmuligheder må man forvente øget behov for særlige tilbud til unge og voksne vedrørende sjældne kroniske sygdomme opstået i barnealderen. En sådan funktion findes i dag for cystisk fibrose, og man kan forvente lignende behov inden for metaboliske sygdomme, neuropædiatri og medfødte misdannelser f.eks. hjertesygdomme. For nogle tilstande, herunder sjældne handicap, findes ingen aktuelle tilbud i voksenregi.

Inden for neonatologien er der en udvikling i behandlingen af de allermindste børn, som er født med en gestationsalder mellem 22 uger og 25 uger. Der forventes et øget samarbejde mellem obstetrik og neonatologi, såkaldt perinatalmedicin.

Der forventes et øget fokus på og samling af intensiv behandling af især mindre børn.

Der vil komme øgede behandlingstilbud til seksuelt misbrugte børn.

I de nordiske lande og mange europæiske lande, USA, Canada og Australien er ungdomsmedicin en del af det pædiatriske speciale og aldersgrænsen er derfor 18 år. I Danmark har aldersgrænsen hidtil været 15-16 år. Det ungdomsmedicinske arbejdsområde dækker bl.a. unge med medfødte eller alvorlige kroniske sygdomme eksempelvis medfødt hjertesygdom, onkologiske, metaboliske og reumatologiske sygdomme. Unge mellem 15 og 18 år gennemgår stadig en betydelig mental og fysisk udvikling. Pædiatere er uddannet til at varetage behandling af ungegruppen, som også præsenterer specifikke sygdomsmønstre og usædvanlige sygdomspræsentationer, og mere ”bløde” og tværfaglige udfordringer, hvad angår sygdomsmestring og -indsigt, behandlingsmotivation, risikoadfærd og kommunikation.

Hertil kommer unge med tilstande som er unikke for - eller med en særlig høj forekomst i ungdomsårene, herunder pubertets- og vækstforstyrrelser, spiseforstyrrelser og selvskadende adfærd.

Der er behov for veltilrettelagte overgange (transitionsforløb) mellem pædiatri og de relevante voksenspecialer under hensyntagen til den enkeltes patients modenhed og udvikling.

3.1.1 Nye opgaver

I henhold til visionerne om børnehospitalstankegangen, med en funktionel samling af pædiatrien i hver region (se 8.1) skal der etableres enheder med fælles ledelse og organisation og med formaliseret samarbejde imellem de enkelte matrikler i regionen. Der skal endvidere udarbejdes landsdækkende fælles kliniske retningslinier.

3.1.1.5. Der er i børneonkologisk regi etableret senfølgeklinikker som fungerer som videnscentre for langtidsbivirkninger til behandling af cancer i barnealderen.

Senfølgeklivnikkerne er primært videnscentre mens udredningen og behandlingen af påviste specifikke senfølger varetages af intern medicinske specialer tilknyttet de enkelte klinikker, for eksempel endokrinologi og kardiologi.

3.1.1.2 Opgaveafgrænsning/glidning mellem specialfunktioner og hovedfunktion

Visse funktioner, som tidligere var placeret på lands-/landsdelsafdelinger varetages nu af basisafdelinger. Det drejer sig om f.eks. neonatologi, hvor præmature med gestationsalder < 28 uger hidtil har været en lands-landsdelsfunktion. Visse steder i landet er gestationsaldergrænsen mellem lands-landsdelsfunktion og basisniveau ændret til 26 uger. Samtidig har lands-/landsdelsafdelinger indført en mere intensiv behandling af børn under 26 uger.

Et andet eksempel er behandling med Baclofenpumper og Botoxbehandling inden for neurepædiatrien.

3.1.1.3 Opgaveafgrænsning/glidning mellem hovedfunktion og primær sektor

Fremtidens speciallæger i almenmedicin vil alle få 6 måneders uddannelse på en børneafdeling. Det forventes derfor, at der kan etableres ”shared care” med primærsektoren inden for f.eks. behandling af astma, allergi og urinvejsinfektioner.

3.1.1.4 Opgaveafgrænsning/glidning mellem lægen og sygeplejen

Inden for flere fagområder er der uddannet sygeplejespecialister, som varetager funktioner, som tidligere blev varetaget af læger. Sygeplejespecialister findes bl.a. inden for områderne neonatologi, astma/allergi, urologi, gastroenterologi, diabetes, neuropædiatri og børnekardiologi. Efterhånden som mange behandlinger og undersøgelser standardiseres vil der ske en yderligere opgaveglidning fra læger til sygeplejen med udvikling af sygeplejekonsultationer.

3.1.1.5 Opgaveafgrænsning/glidning mellem voksenafdelinger og børneafdelinger

Der er i de senere år etableret særlige afsnit til intensiv behandling af børn. Tidligere har disse børn været indlagt mere spredt på voksenintensive afdelinger. Som følge af dette forventes en samling af disse børn

3.1.2 Sammenhængende patientforløb

Inden for en række fagområder, som enten har meget komplicerede sygdomsforløb eller meget alvorlige sygdomme, er der etableret en funktion som patientkoordinator, således at én person koordinerer barnets udredning og kontroller og dermed fungerer som familiens kontaktperson til børneafdelingen. Denne opgave varetages af en patientforløbsansvarlig læge eller sygeplejerske. Inden for flere fagområder uddannes sygeplejespecialister, som koordinerer langvarige og/eller komplicerede patientforløb

Der er etableret samarbejdsaftaler, således at behandling kan foregå på et lokalt sygehus i tæt samarbejde med en afdeling med lands-/landsdelsfunktion, se kapitel 4.

4 Specialets nuværende funktioner, organisering og samarbejde med andre specialer

4.1 Nuværende funktioner og organisering i sygehusvæsenet

Der er i Danmark 19 hospitaler med børneafdeling.

4.1.1 Basisniveau

Den pædiatriske afdeling på basisniveau varetager diagnostik, behandling og kontrol inden for almen pædiatri, neonatologi, allergologi og pulmonologi samt neurologi. Herudover varetages endokrinologi, kardiologi, gastroenterologi, hepatologi, immunologi, reumatologi, hæmatologi, nefro-urologi og specielle infektioner samt metaboliske sygdomme i varierende grad på basisniveau i samarbejde med lands-landsdelsafdelinger.

En stor del af den ambulante aktivitet er især rettet mod børn med kroniske sygdomme, som f.eks. opfølgning af børn med neonatale problemer, astma, allergi, epilepsi, cerebral parese, visse mavetarmsygdomme, hormonsygdomme og børn med urinvejslidelser.

Antal afdelinger med basisniveau

Der er 13 pædiatriske basisafdelinger og der er pædiatriske afdelinger i alle regioner. Herudover varetager landsdelsafdelingerne også basisfunktioner. På nogle sygehuse indlægges visse kategorier af børn på voksenafdelinger uden at afdelingerne er indrettet til børn eller personalet har særlig træning i behandling og pleje af børn.

Overordnede sygdomsgrupper

Der er følgende overordnede patientgrupper:

1. Nyfødte med komplikationer eller nyfødte med medfødte sygdomme og misdannelser

Omfatter nyfødte med komplikationer og lav fødselsvægt.

2. Akut sygdom hos hidtil raske børn

Omfatter tidligere i det væsentlige raske børn, der indlægges med akut sygdom, hos de allerfleste i form af akutte luftvejsinfektioner eller infektiøse diarré-sygdomme, urinvejsinfektioner og lign. Der er et tæt samarbejde med almen praksis, som varetager undersøgelse og behandling af en lang række almindelige sygdomsproblemer hos børn.

3. Kroniske sygdomme

En stor gruppe børn med længerevarende sygdomme, som f.eks. astma, allergi, epilepsi, cerebral parese, visse mavetarmsygdomme, hormonsygdomme og børn med urinvejslidelser diagnosticeres og behandles på alle børneafdelinger. Herudover er der en betydelig ambulant aktivitet for børn med kroniske sygdomme, som f.eks. astma, allergi, epilepsi, cerebral parese, visse mavetarmsygdomme, hormonsygdomme og børn med urinvejslidelser.

4. Psykosomatiske tilstande og socialpædiatriske tilstande

En række børn indlægges eller undersøges på børneafdelinger af sociale årsager.

De sidste to sygdomsgrupper - Sjældne og komplicerede sygdomme samt Voksne med sjældne sygdomme, som debuterer i barnealderen – behandles på lands-landsdelsniveau.

Akutte funktioner

Omkring 85 % af indlæggelser på pædiatriske afdelinger er akutte.

Elektive funktioner

Udover de elektive funktioner på basisniveau og på lands/landsdelsniveau er der f.eks. elektive funktioner ved Hammel Neurocenter, Epilepsihospitalet i Dianalund og Kennedy Centret.

Se desuden under ”3. Kronisk sygdomme” ovenfor.

Proceduretungt/let

Ikke alle mindre børn har et sprog og mange forstår ikke diverse undersøgelser – så alle procedurer på børn – blot blodprøver – kan blive ressourcetunge. Det forudsætter et personale med interesse for og uddannelse til varetagelse af børn.

Ressourcekrævende apparatur

Inden for visse områder kræves apparatur tilpasset børn, herunder apparatur til lungefunktionsundersøgelse, skopi og neonatologi.

Samarbejde med andre afdelinger

På sygehusniveau er der samarbejde med nedenstående specialer.

Børn med kirurgiske sygdomme på basisniveau er ofte indlagt på børneafdelinger, hvor pædiaterne varetager den almene behandling og kirurgerne varetager den kirurgiske problemstilling.

Pædiatri har et samarbejde med nedenstående specialer – også for akutte sygdomme/traumer:

- Anæstesiologi med intensiv terapi
- Kirurgi
- Ortopædkirurgi, såfremt børn med ortopædkirurgiske sygdomme/traumer indlægges på børneafdelinger

Pædiatri har et overvejende elektivt samarbejde med:

- Klinisk genetik
- Urologi
- Oftalmologi
- Oto-rhino-laryngologi
- Klinisk fysiologi og nuklearmedicin
- Neurologi med klinisk neurofysiologi
- Børnepsykiatri

- Dermatologi

4.1.2 Lands- og landsdelsniveau

Antal afdelinger med lands- og landsdelsfunktioner

Der er landsdelsfunktioner ved Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital, Skejby, Hvidovre Hospital, Glostrup Hospital og Aalborg Sygehus, samt ved Hammel Neurocenter, Epilepsihospitalet i Dianalund og ved Kennedy Centret. De tre sidstnævnte behandler børn, men er ikke pædiatriske afdelinger og har derfor ingen pædiatrisk basisfunktion.

Overordnede sygdomsgrupper

Fagområder på lands- og landsdelsniveau er centraliseret på større pædiatriske afdelinger. Endvidere er der lands-/landsdels funktioner for børn, men uden for pædiatrien især indenfor kirurgiske specialer, som fungerer i tæt samarbejde med pædiatrien. Afdelinger med lands- og landsdelsniveau varetager diagnostik og behandling af komplicerede eller sjældne sygdomme. Oftest behandles disse patienter i et tæt forpligtende samarbejde med en børneafdeling på basisniveau, eller patienterne overgår til basisniveau efter primær udredning på lands-landsdelsniveau.

En gruppe af sjældne sygdomme der stiller krav til diagnostik og behandling på centraliseret ekspertniveau. Behandlingen af sjældne og komplicerede sygdomme forudsætter ofte bredt tværfagligt samarbejde samt et tæt samarbejde med voksenmedicinske - og voksenkirurgiske grenspecialer og udnyttelse af højteknologisk udstyr på sygehuse med andre højt specialiserede funktioner. Sygdomsgruppen sjældne handicap er placeret på Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby, jævnfør redegørelsen vedr. sjældne handicap.

Inden for pædiatrien behandles også en gruppe af voksne patienter med medfødte sygdomme; Cystisk fibrose, hæmofili og en række sjældne handicap samt senfølger efter cancerbehandling hos børn, ligesom der inden for området vækst og reproduktion behandles voksne med kromosomafvigelse samt sjældne endokrinologiske og andrologiske sygdomme, hvor behandlingseksperisen ligger hos pædiatere.

Samarbejde

På afdelinger med lands-/landsdelsfunktion er der samarbejde med mange specialer afhængig af sygdommen.

Generelt samarbejder pædiatrien med det tilsvarende speciale, der behandler voksne ("voksenspecialer") voksen-speciale og har generelt mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten).

Udover samarbejdet med "voksenspecialerne" er der blandt de enkelte pædiatriske fagområder et tæt samarbejde med andre pædiatriske fagområder fx har den hæmatologiske onkologiske fagområde tæt samarbejde med de pædiatriske fagområder pulmonologi, kardiologi, neuropædiatri, endokrinologi og børnekirurgi.

Som det fremgår af bilag 1 er der i pædiatrien samarbejde med stort set alle voksenspecialer. Pædiaterne er således ansvarlige for diagnostik og behandling hos

børn inden for langt de fleste fagområder.

Alle kirurgiske specialer, der behandler børn, har et tæt samarbejde med pædiatere inden for det respektive fagområde.

Organisationen er lidt forskellig på de forskellige lands-/landsdels afdelinger. F.eks. varetages diagnostisk kardiologi på børn på Århus Universitetshospital, Skejby, stort set af læger inden for ”voksenspecialerne”, hvor diagnostikken på Rigshospitalet varetages af pædiatere. På Odense Universitetshospital varetages diagnostikken ligeledes af pædiatere og mht. det operative henvises barnet enten til Århus Universitetshospital, Skejby, eller Rigshospitalet.

Transplantationer foregår på voksenafdelingerne både inden for hjerte, lunge, lever og nyre, med hensyn til den opfølgende ambulante kontrol er det lidt forskelligt hvorvidt det er ”voksenspecialerne” eller pædiaterne der varetager dette.

Udlandsfunktioner

Kun ganske enkelte børn behandles i udlandet. Det drejer sig om epilepsikirurgi og andre neurokirurgiske behandlinger samt lever- tarm transplantationer, protonbehandling og rekonstruktion af ydre øre.

Center-satellit aftaler

Der er indgået samarbejdsaftaler, der sikrer, at en funktion, der er en landsdelsfunktion, kan varetages decentralt af en konkret basisafdeling i tæt aftalt samarbejde med landsdelsafdelingen i visse perioder af sygdomsforløbet.

4.2 Nuværende funktioner i primær sektor

Pædiatrien har et omfattende samarbejde med børneinstitutioner, skole, socialforvaltning og pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR)

4.2.1 Almen praksis

Almen praksis varetager de af Sundhedsstyrelsen fastlagte helbredsundersøgelser og vaccinationer og har derudover mange henvendelser om akut opståede sygdomme, overvejende infektionssygdomme, og allergi hos børn.

4.2.2 Speciallægepraksis

Der er i Danmark ca. 300 speciallæger i pædiatri. Af disse er 46 praktiserende speciallæger og 23 har fuldtidspraksis.

Af de patienter, som henvises til speciallægepraksis oftest fra praktiserende læge, færdigbehandles 97 % på ambulant basis. I speciallægepraksis behandles hyppigst børn med trivselsproblemer, astma, allergi og andre længerevarende sygdomme.

4.2.3 Kommunale opgaver – fx rehabilitering

Børne-unge funktionen, som varetages af kommunallæger, og sundhedsplejerskeordningen er placeret i kommunerne og er baseret på Lov om forebyggende Sundhedsordninger for børn og unge. Der foregår ingen behandling, kun forebyggende aktiviteter under denne funktion.

Kommunallæger på børne-ungeområdet varetager primært almindelige helbredsundersøgelser ved indskoling og udskoling. Derudover har de en betydelig opgave i vejledning og støtte til familier med børn med alvorlige kroniske sygdomme, vidtgående handicap og sociale problemer samt børn med problemer

med vækst, udvikling og generel trivsel. Kommunallæger indgår i tæt samarbejde med andre fagpersoner og medvirker til koordinering af indsatsen over for børn med specielle behov, bl.a. i samarbejde med Pædagogisk Psykologisk Rådgivning i kommunerne. Kommunallæger har konsulentfunktion i forhold til børneinstitutioner vedr. generelle og specifikke problemer inden for områderne hygiejne, indeklima og sygdomme hos børn.

Alle nyfødte får tilbud om besøg af sundhedsplejerske i første leveår. Sundhedsplejersken rådgiver om ernæring og vækst samt alment forebyggende tiltag.

Rehabilitering under og efter behandling af kronisk sygdomme i barnealderen varetages i et tæt samarbejde med kommunale fysioterapeuter.

5 Personale

5.1 Beskrivelse af faggrupper

Læger

Lægebemandingen i primærsektoren (speciallægepraksis) er udelukkende færdiguddannede specialelæger. Lægebemandingen i specialets sygehusafdelinger består dels af færdiguddannede pædiatere dels af læger på vej i speciallægeuddannelsen og dels af læger under uddannelse i andre specialer eksempelvis almen praksis.

Fordelingen mellem de enkelte grupper varierer efter afdelingernes størrelse, således at andelen af færdiguddannede specialister er større jo større afdeling, der er tale om.

Pædiatrien har i det seneste årti været præget af tiltagende specialisering i områder, som nu betegnes fagområder. For at sikre fagets udvikling og et højt fagligt niveau er der internt i specialet opstillet vejledende retningslinier for uddannelse og uddannelsesstillinger mhp. kompetence inden for de pædiatriske fagområder. Disse uddannelser etableres som 3-årige uddannelsesprogrammer, der påbegyndes efter endt speciallægeuddannelse i pædiatri. De 3-årige uddannelsesprogrammer lever op til de europæiske krav vedr. pædiatriske subspeciallægeuddannelser.

I øjeblikket foreligger der på europæisk plan – UEMS (European Union of Medical Specialists) godkendte uddannelser inden for følgende pædiatriske fagområder:

- Neonatologi
- Allergologi
- Pulmonologi
- Infektionssygdomme
- Gastroenterologi/hepatologi/ernæring
- Nefrologi
- Reumatologi
- Hæmatologi/onkologi
- Endokrinologi
- Neurologi
- Metaboliske sygdomme

Endvidere er følgende fagområder godkendt af Dansk Pædiatrisk Selskab:

- Børnekardiologi
- Socialpædiatri
- Intensiv pædiatri

Sygeplejersker

Sygeplejersker varetager plejen af børn. Inden for en række fagområder er der sygeplejersker som har specielle kompetencer til at varetage særlige funktioner, f.eks neonatologisk sygeplejerske, diabetessygeplejerske, børnehjertesygeplejersker gastroenterologisk sygeplejerske, uroterapeuter og astmasygeplejersker.

Sekretærer

Sekretærene er inden for pædiatrien en vigtig samarbejdspartner både med hensyn til familierne, men også med hensyn til registrering af ydelser til hospitalet og til de centrale myndigheder

Udover læger, sygeplejersker og sekretærer er der knyttet en række fagpersoner til behandling af børn:

- Socialrådgivere
- Psykologer, herunder pædiatriske neuropsykologer
- Pædagoger
- Skolelærere
- Diætister
- Bioanalytikere
- Fysioterapeuter
- Ergoterapeuter
- Talepædagoger
- Hospitalsklovne

5.2 Særlige udfordringer vedr. uddannelse af personale

Læger

Den lægelige efteruddannelse indenfor specialiet foregår ved kurser, møder, kongresser og lignende i regi af videnskabelige selskaber i ind- og udland. Derudover er der som ovenfor anført etableret en række ekspertuddannelser, hvor der bl.a. kan indgå ansættelse ved en specialafdeling i udlandet typisk af ½ til 1 års varighed.

Ved af etablering af store regionale enheder iht. børnehospitalstankegangen understøttes en fortløbende opdatering og udvikling af viden og af kompetencer. Således kan etablering af disse enheder understøtte ekspert / videreuddannelse.

Sygeplejersker

I Region Hovedstaden og Region Syddanmark er der etableret en pædiatrisk efteruddannelse for sygeplejersker

5.3 Rekruttering og fastholdelse

Der er aktuelt 40 introduktionsstillinger i pædiatri og 23 hoveduddannelsesforløb pr. år.

Antager man, at efterspørgslen efter speciallæger stiger med halvdelen af den stigning, der var i perioden 2000-2006, vil der i 2012 være behov for ca. 421 speciallæger. Samtidig er antallet af speciallæger i 2012 prognosticeret til ca. 310. Der vil således med den nuværende uddannelseskapacitet forventes at mangle 110 pædiatriske speciallæger.

Øgningen i kapaciteten vil naturligvis betyde et øget behov for speciallæger til uddannelse/supervision af de uddannelsessøgende læger. Et øget antal uddannelsesstillinger vil tidligst medføre en stigning i antallet af speciallæger fra

2011.

Rekruttering og fastholdelse af læger skønnes at få bedre betingelser på store børneafdelinger, og derved styrkes kvaliteten af patientbehandlingen også indenfor de mere sjældne sygdomme. Mulighed for forskning samt efteruddannelse vil formentlig også spille ind på rekruttering og fastholdelse. Mht til fastholdelse af sygeplejersker gør geografiske forhold sig mere gældende, idet det synes at være nemmere at fastholde sygeplejersker på regionale afdelinger.

6 Forskning

Pædiatri er et forskningsaktivt speciale særligt centreret omkring afdelinger med lands-/landsdelsfunktion (se nedenstående tabel). Der er typisk tale om ét eller få forskningsområder indenfor hver afdeling. Dette betyder oparbejdelse af stor ekspertise og internationale kontakter indenfor dette område – dels forskningsmæssigt men også i høj grad klinisk til gavn for patienterne.

Tabel 1 Antal publikationer/antal ph.d afhandlinger/antal disputatser

Afdeling	2004	2005	2006
Rigshospitalet, De pædiatriske klinikker	27/2/1	31/5	54/1
Rigshospitalet, Neonataalklinikken	14/0	9/0	10/0
Rigshospitalet, Afdeling for vækst og reproduktion	38/2	33/5	41/2/1
Rigshospitalet, Afdeling for klinisk genetik	34/1/1	33/1	33/1
Hvidovre Hospital	17/0	19/2	/1
Glostrup Hospital	10/2	12/1	10/1
Gentofte Hospital			11/1/0
Odense Universitetshospital	29/2/1	24/3/3	38/0/0
Kolding Sygehus	16	16	17/1
Århus Universitetshospital, Skejby	26/2	24/2/1	51/1/0
Aalborg Sygehus	4/0	7/0	7/0

Pædiatriske professorater

- Århus Universitetshospital, Skejby/Århus Universitet: 1 klinisk professorat
1 forskningsprofessorat 1 forskningsprofessorat under besættelse ?
- Odense Universitetshospital/Odense Universitet: 1 klinisk professorat og 1 forskningsprofessorat
- Rigshospitalet /Københavns Universitet: 3 kliniske professorater 1 forskningsprofessorat, 1 adjungeret professorat
- Glostrup/Københavns Universitet: 1 klinisk professorat
- Hvidovre/Københavns Universitet: 1 klinisk professorat
- Gentofte/Københavns Universitet: 1 forskningsprofessorat
- Region Hovedstaden /Københavns Universitet: Neuropædiatrisk professorat under besættelse
- Holbæk/Københavns Universitet: 1 klinisk professorat
- Ålborg/Århus universitet: 1 klinisk professorat

6.1 Særlige udviklingsområder for forskningen

Vigtige forskningsfelter i de kommende år:

Indenfor alle pædiatriske fagområder vil igangværende forskning i de kommende år komme til at spille en rolle for kvaliteten af diagnostik og for behandlingseffekt. Dette vil ændre behandlingstilbudene; men da de enkelte patientgrupper oftest er små, vil de videnskabelige projekter hver for sig kun spille en beskedent rolle for børns samlede morbiditet og mortalitet. De forskningsområder, der vil have størst betydning, er derfor i særlig grad dem, der omfatter hyppige lidelser eller sygdomme med alvorlige prognoser, eller spiller en rolle for sygdomsmønsteret set i et livsperspektiv.

Inden for forskning gælder særlige forhold indenfor pædiatrien. Disse omfatter emnevalget, pga. børns vækst udvikling og sygdomsmønster, videnskabetiske overvejelser og rent praktiske/logistiske forhold. Der er således særlige problemer ved kommunikation med ikke-myndige personer, herunder børn, hvilket bl.a. influerer på det informerede samtykke. Der findes endvidere særlige overvejelser omkring bivirkninger, risici og ulemper, herunder smertefulde indgreb på børn.

Den fortsatte koncentrering af pædiatrien på færre behandlingssteder giver bedre muligheder for forskning og udvikling. Der har desuden været en øget forståelse for at sikre bedre muligheder for forskning på regionsniveau ofte i samarbejde med universiteterne. Dette vil være attraktivt for de forskningsaktive medarbejdere og ph.d.-studerende og til gavn for patienterne.

Tidlige determinanter for sygdom i barndom og voksenalder

Pædiatrisk forskning omfatter ikke blot børns udvikling, levevilkår og sygdomme. Disposition, graviditetsforhold og væksten i fostertilværelsen, perinatalt og i de første leveår, samt børns psykologiske og sociale vilkår spiller en vigtig rolle dels for tidlig fødsel og sygdom i nyfødthedsperioden (infektioner, lavt blodsukker og cerebrale skader) dels for mange folkesygdomme senere i livet så som astma, iskæmisk hjertesygdom, type 2 diabetes og hypertension, hyperkolesterolemie og fedme.

Livsstilssygdomme

Udover den programmering, der sker tidligt i livet, er ernæring, fysisk aktivitet og ændringer i væksthastighed og kropssammensætning igennem barndommen vigtige determinanter, der kan påvirkes igennem forebyggelsesstrategier. 15 % af børn i skolealderen lider af overvægt eller fedme, og der er behov for omfattende forskning i og udvikling af forebyggelses- og behandlingsstrategier. Desuden har mange børn med kroniske sygdomme øget forekomst senere i livet af fx osteoporose, metabolisk syndrom og fedme.

Infektionssygdomme

I vinterhalvåret er luftvejsinfektioner den hyppigste årsag til akut indlæggelse på børneafdelingerne i Danmark. Dette har sociale konsekvenser for småbørnsfamilierne og er et samfundsøkonomisk problem. Betydningen af genetisk disposition og levevilkår for disse sygdomme studeres i disse år. Desuden kortlægges deres betydning for senere udvikling af astma. Vaccinationer er den bedste og mest effektive måde at hindre infektionssygdomme på. Forskning i vacciner og implementering af nye vacciner i nationale programmer vil kunne påvirke børns morbiditet og mortalitet.

Astma og allergi

Gennem de seneste 10-15 år har forskning i medicinsk behandling betydet væsentlig reduktion i indlæggelseshyppighed og bedret livskvalitet.

Astmaforskningen har både fokus på betydning af allergi og betydning af infektioner. Det forventes at igangværende kohortestudier med fokus på gen-miljø interaktion vil muliggøre forebyggelse af astma hos børn.

Livstruende eller svære, kroniske sygdomme.

Inden for alle de pædiatriske fagområder (især pædiatrisk endokrinologi inkl. diabetes, gastroenterologi, neuropædiatri, hjerte- og lunger samt kræft) er der en række sygdomme, der hver for sig er sjældne (afficerer <1 % inden 15-års alderen), men som samlet pga. deres alvorlighed eller varighed præger sygelighed og mortalitet i barnealderen. Da de ofte medfører livslang morbiditet, udgør de en betydelig sundhedsmæssig og samfundsøkonomisk byrde. Mange tusinde unge voksne har således været behandlet for svære, kroniske (evt. livstruende) sygdomme i barnealderen. I de kommende år vil de unikke muligheder for registerstudier i Danmark bidrage til at kortlægge, hvorledes disse sygdomme i barnealderen og patienternes fortsatte tilknytning til sygehusvæsenet præger dem selv, deres forældres og deres søskendes uddannelsesvalg, familiestiftelse og tilknytning til arbejdsmarkedet. Denne viden vil påvirke behandlingen af disse sygdomme og de socioøkonomiske forhold, der bør tilbydes de afficerede familier. Også genetiske forhold inden for kroniske sygdomme forventes forskningsmæssigt at være i fokus f.eks. inden for Diabetes type 1 hvor der arbejdes med identifikation af forandringer i arvemassen (diabetes risikogener) og patofysiologiske forhold og inden for neuropædiatri hvor der fokuseres på de genetiske forholds betydning for udviklingshæmning og neurometaboliske sygdomme.

Lægemidler til børn

I henhold til EU-direktiv skal der foreligge afprøvning på børn før nye lægemidler kan registreres til brug for børn. Man må derfor forvente øget aktivitet inden for lægemiddelafprøvninger.

7 Kvalitetsudvikling

7.1 Generel beskrivelse af specialets arbejde med kvalitetsudvikling/sikring

Der er indenfor pædiatrien særlige behov for kvalitetsudvikling og kvalitetssikring dels pga. specialets store spændvidde, dels pga. de særlige forhold der gør sig gældende i behandling og pleje af børn. Her er det særligt mulighederne for kliniske fejlvurderinger pga. manglende direkte kommunikation med mindre børn samt risikoen for fejlmedicinering, i særdeleshed overdosering der gør sig gældende.

Aktuelt foregår allerede en del kvalitetsudviklingsprojekter oftest ledet af yngre læger og sygeplejersker under supervision af mere erfarne læger. Inden for pædiatrien har man i samarbejde med obstetrikken i mange år haft perinatal audit i amterne.

Der behov for fælles nationale retningslinier og fortsat udvikling / etablering af kliniske kvalitetsdatabaser, som understøttes af børnehospitalstankegangen.

7.2 Landsdækkende kliniske retningslinier, referenceprogrammer, indikatorer mv.

Pædiatri er et meget bredt speciale og der er derfor stor brug for nationale retningslinier for at skabe ensartede udrednings- og behandlingstilbud på tværs af landet. Der er udarbejdet adskillige landsdækkende kliniske retningslinier og referenceprogrammer, og dette arbejde fortsætter i regi af fagudvalgene i Dansk Pædiatrisk Selskab. Retningslinier og referenceprogrammer er frit tilgængelige på Dansk Pædiatrisk Selskabs hjemmeside (www.paediatri.dk).

7.3 Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser og/eller andre kvalitetsdatabaser

Der er udarbejdet flere kliniske kvalitetsdatabaser indenfor pædiatrien, herunder indenfor neonatologi, børnecancer, epilepsi, diabetes, inflammatorisk tarmsygdom, nefrotisk syndrom samt cerebral parese. Hvis dette arbejde skal fortsætte skal der dog i det daglige afsættes midler til udarbejdelse og vedligeholdelse af disse databaser samt til udfyldelse af de kliniske data.

Der er udarbejdet flere kliniske kvalitetsdatabaser indenfor pædiatrien, herunder indenfor neonatologi, børnecancer, epilepsi, diabetes, inflammatorisk tarmsygdom, nefrotisk syndrom samt cerebral parese. Hvis dette arbejde skal fortsætte skal der dog i det daglige afsættes midler til udarbejdelse og vedligeholdelse af disse databaser samt til udfyldelse af de kliniske data.

I 2007 er et af selskabets satsområder ”kvalitet” og der udarbejdes kvalitetsmål indenfor alle ekspertområder i regi af selskabets fagområdedudvalg.

8 Fremtidig organisering af og krav til specialet

Specialet pædiatri er i modsætning til de fleste andre lægespecialer aldersdefineret og ikke organdefineret. Der foregår derfor på alle niveauer et tæt samarbejde med andre lægelige specialer og sundhedsprofessioner, med andre pædiatriske afdelinger samt med regionale og kommunale instanser bl.a. skoler, daginstitutioner og social- og sundhedsvæsenet.

Fælles for hoved- og specialfunktioner i pædiatrien er, at det bør være muligt umiddelbart at få assistance fra en speciallæge i pædiatri. Herudover bør der på afdelingerne være sygeplejersker med kompetence inden for pleje af børn.

Langt de fleste børneafdelinger er i dag placeret i utidssvarende hospitalsbyggeri, oftest ombyggede voksenafdelinger, hvor der ikke er taget hensyn til syge børn og deres familiers særlige behov. Tidligere var hospitalsindlæggelser af børn ofte forbundet med ubehag og undertiden negative følger i form af regression (småbarnlig adfærd på grund af oplevet angst og utryghed under indlæggelse). Sådant ubehag kan forebygges, hvis børn og forældre under indlæggelse sikres sammenhængende patientforløb i kendte og trygge omgivelser med alderssvarende faciliteter og indretning for børn og børnefamilier, jf. de internationale standarder herfor.

Som hovedregel bør alle børn, der indlægges på hospital, indlægges på en børneafdeling. Børneafdelinger er indrettet til børn og har personale, der er uddannet til at varetage børnenes og familiernes fysiske og psykiske behov under sygehusindlæggelse.

8.1 Den fremtidige specialebeskrivelse

Pædiatri omfatter forebyggelse, diagnostik og behandling af medfødte såvel som sygdomme opstået i barnealderen, det vil sige fra fødsel til overstået pubertet, samt forebyggelse af sygdomme og funktionsforstyrrelser og rådgivning vedrørende børns psykiske og fysiske udvikling.

Generelt forudsættes det, at de øvrige specialer, som pædiatri samarbejder med, har kompetence i diagnostik og/eller behandling af børn.

På længere sigt er det formålstjenligt at pædiatrien organiseres som én samlet funktion i hver region med en funktionel samling i overensstemmelse med børnehospitalstankegangen. Børnehospitalstankegangen indebærer;

- Fælles ledelse
- Fælles lægestab
- Fælles plejepersonale
- Etablering af fælles teamfunktioner for specialeområderne (fagområder)

Fordelene ved en sådan organisation er bl.a.

- Større patientunderlag
- Synergieffekt for:
- Gensidig udveksling af personale imellem matriklerne, med henblik på at faglig udvikling og samarbejde
- Koordinering af ekspert/ efteruddannelse

- Koordinering af forskning og kvalitetsudvikling
- Fælles kliniske retningslinier

Funktionen må aht. sygdomsmønsteret og demografien være placeret på flere matrikler. Således at akutte indlæggelser kan foregå i nærområdet ligesom en række konsultationer for kroniske sygdomme kan foregå lokalt. Forudsætning for en optimal funktion er, at der skal være fælles regional ledelse udover den lokale klinikledelse. Fordelen ved en sådan organisering vil være stor fleksibilitet mht. optimering af diagnostik, behandling, pleje. Samtidig opnås der ensartet patientbehandling og kvalitetsudvikling.

En sådan organisering vil også bedre tilgodese udefunktioner for ambulant og akut behandling. Endvidere opnås muligheder for synergieffekt inden for forskning og uddannelse. Inden for forskning vil der opnås et større patientunderlag og et tættere samarbejde. Inden for uddannelse vil skabes bedre muligheder af koordinering af ekspertuddannelser blandt læger og sygeplejersker. En sådan organisation vil også fremme efteruddannelsesmuligheder for sygeplejersker og speciallæger.

8.2 Hovedfunktioner

8.2.1 Beskrivelse af og fælles krav til hovedfunktioner

På hovedfunktionsniveau varetages 4 af de seks overordnede sygdomsgrupper:

1. Nyfødte med komplikationer og sygdomme samt nyfødte med mindre misdannelser
2. Akut sygdom hos hidtil raske børn (f.eks. infektionssygdomme)
3. Kroniske sygdomme, eksempelvis astma, diabetes og spastisk lammelse
4. Psykosomatiske tilstande og socialpædiatriske tilstande

De sidste to overordnede sygdomsgrupper - sjældne og komplicerede sygdomme samt voksne med sjældne sygdomme, som debuterer i barnealderen - varetages alene som specialfunktioner.

Hovedfunktion i pædiatri omfatter følgende fagområder:

Neonatologi, almen pædiatri, allergi og pulmonologi, diabetes, endokrinologi, gastroenterologi, benign hæmatologi, infektionssygdomme, nefrologi, neuropædiatri, reumatologi og socialpædiatri.

Komplicerede tilfælde inden for ovenstående fagområder samt de diagnoser og procedurer, som er nævnt under specialfunktioner, visiteres til afdelinger med regional funktion /højt specialiseret funktion.

For hovedfunktionsområder anbefalede Sundhedsstyrelsen i 2001 et patientunderlag svarende til minimum 40.000 børn under 15 år. Da pædiatri overvejende er akut speciale, vurderer specialegruppen, at dette befolkningsunderlag svarer til akutfunktionens 200.000 – 400.000 indbyggere, dvs. svarende til 50.000 - 100.000 børn og unge 0-18 år som grundlag for en bæredygtig funktion for alle fagområderne inden for hovedfunktionen.

Ved de fælles akutmodtagelser på sygehuse bør der ved modtagelse af børn – bortset fra børn med mindre skader – være pædiatere repræsenteret på sygehuset.

En obstetrisk afdeling bør umiddelbart kunne få assistance fra pædiatri med neonatologisk kompetence. I tyndt befolkede områder med ø- eller ølignende geografi, hvor dette krav ikke kan opfyldes, vil andre løsninger være nødvendige. Det er dog en forudsætning, at den sundhedsfaglige kvalitet sikres gennem et tæt, formaliseret samarbejde med alle relevante parter samt at borgerne er informeret herom.

Følgende specialer vil fremover blive omtalt i et præambel for samtlige specialer – Sundhedsstyrelsen er ved at udarbejde dette og nedenstående liste vil derfor på sigt blive taget ud af denne specialerapport:

- *Klinisk biokemi med mulighed for assistance umiddelbart for de mest almindelige funktioner*
- *Diagnostisk radiologi med mulighed hele døgnet for konventionelle røntgen billeder, ultralyd med diagnostik og interventioner med CT scanninger samt mulighed for assistance af speciallæge i løbet af 30 min.*
- *Klinisk immunologi med blodbanksfunktion*
- *Klinisk mikrobiologi: hele døgnet mulighed for visse mikrobiologiske analyser (fx mikroskopi af spinalvæske) og mulighed for telefonisk assistance umiddelbart*
- *Patologisk anatomi og cytologi med mulighed for assistance på hverdage*

En børneafdeling med hovedfunktion skal ud over specialerne i præambelen have assistance af følgende specialer/funktioner:

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi, se nedenfor
Kirurgi
Ortopædkirurgi

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Klinisk fysiologi og nuklearmedicin
Neurofysiologi
Ofthalmologi
Oto-rhino-laryngologi

Mulighed for assistance på hverdage (eventuelt ved transport af patienten).

Børne- og ungdomspsykiatri
Psykolog, socialrådgiver
Pædagog inkl. skolelærer
Diætist

Med baggrund i det nuværende antal børneafdelinger, det aktuelle patientgrundlag og demografi er der ved en pædiatrisk hovedfunktion nedenstående behov for anæstesiologi og intensiv terapi

Anæstesiologi

Børn < 2år ASA ≤ 2 skal kunne ydes anæstesi til simple elektive diagnostiske undersøgelser og behandlingsprocedurer som lumbalpunktur, CT- og MR-scanninger og tubulering af trommehinder.

Børn \geq 2år skal kunne ydes anæstesi til elektive diagnostiske undersøgelser, behandlingsprocedurer og mindre kirurgiske indgreb.

Intensiv terapi

Neonatale børn skal observeres og behandles på neonatalafdeling.

Børn med nasal CPAP og apnoe monitorering af i øvrigt stabile børn ligger på børneafdeling

Der er behov for intensiv niveau 2 ved kortvarig observation og behandling af fx status epilepticus, visse forgiftninger og rytmeforstyrrelser

8.3 Specialiserede funktioner

Patientvolumen mht. regionsfunktioner og specialfunktioner er vurderet ud fra udtræk af udvalgte diagnoser fra Landspatientregistret samt kompleksiteten i varetagelsen af børn med de udvalgte diagnoser.

Specialegruppen vurderer at disse tal ikke er fuldstændig valide men ud fra en overordnet betragtning og på baggrund af sammenligninger med tal fra Odense Universitetshospital, som er landsrepræsentative, har gruppen valgt at lade disse data danne grundlag for, hvilke diagnoser, som skal være specialfunktion.

Gruppen har som udgangspunkt valgt, at diagnoser, som er registreret for mindre end 25 patienter pr. år pr. region skal være en specialfunktion. I enkelte tilfælde er diagnoser, som er registreret for mere end 25 patienter pr. år pr. region, også udpeget som specialfunktion, hvis det er vurderet at sygdommen har en sådan kompleksitet, at det må være specialfunktion. I placeringen af funktioner er det desuden indgået i overvejelserne, at afdelinger med hovedfunktion i visse tilfælde også har regionsfunktion og højt specialiserede funktioner.

I bilag 2 findes en beskrivelse af dataudtræk fra LPR samt en detaljeret oversigt over, hvilke diagnoser og procedurer (med SKS-koder), der er specialfunktioner.

Tallene i parentes efter angivelse af funktioner er antal patienter pr. år baseret på udtræk fra Landspatientregistret. Arbejdsgruppen skønner, at tallene generelt er for lave.

For specialiserede funktioner skal der udarbejdes fælles kliniske retningslinier, herunder retningslinier for formaliseret samarbejde omkring patientbehandlingen med hoved- og regionalafdelinger.

Der skal etableres fælles kliniske databaser for de nævnte patientgrupper.

På afdelinger med regional funktion skal der være mindst 3 speciallæger med særlig kompetence inden for de respektive fagområder.

På afdelinger med højt specialiseret funktion skal der være mindst 3 speciallæger med særlig erfaring inden for fagområderne og som alle skal have fuld behandlingskompetence.

For komplicerede sygdomme, hvor akut behandling kan være påkrævet, bør der være speciallæger med særlig erfaring inden for fagområdet i vagt.

Det skal sikres, at plejepersonalet har den fornødne uddannelse og de nødvendige kompetencer.

8.3.1 Regionsfunktioner

Regionsfunktioner i pædiatri omfatter udover hovedfunktioner nedennævnte funktioner.

I det følgende angives diagnoser for hvilke behandlingen er kategoriseret regionalfunktion. Ud over disse skal også komplicerede tilfælde nævnt under hovedfunktion visiteres til regionalfunktion. Kravene til samarbejdende specialer og adgang til disse skitseres. Tallene i parentes efter angivelse af funktioner angiver antal patienter i Danmark pr. år, beregnet på baggrund af udtræk fra landspatient registret.

Mulighed for assistance umiddelbart	Mulighed for assistance i løbet af 30 min.	Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart	Mulighed for assistance på hverdage
-------------------------------------	--	---	-------------------------------------

NEONATALOGI

Respiratorbehandling i under 1 døgn

Præmature børn med gestationsalder 26 og 27 uger (100 ptt.)*

Der skal være specialuddannede sygeplejersker til at varetage plejen.

Blodbank

Neurofysiologi

* Der er på dette område uenighed i arbejdsgruppen.

Et flertal i udvalget herunder alle repræsentanter fra Dansk Pædiatrisk Selskab finder, at behandling af præmature børn med gestationsalder 26-27 uger bør være en regional funktion, såfremt krav om vagt, særlig uddannelse m.v. er opfyldt. Den foreliggende evidens viser, at man må tilstræbe enheder på 50-100 børn pr. år med en fødselsvægt på under 1500g (under ca. 30 uger). Der fødes årligt ca. 450 børn i Danmark med gestationsalder 26-30 uger og ca. 175 børn med gestationsalder under 26 uger. Med baggrund i den foreliggende evidens bør der således være 3-4 steder for behandling af børn under 26 uger og 5-9 behandlingssteder for børn med gestationsalder 26-30 uger. Norge og Sverige, som inden for neonatologien en organisation, der svarer til den danske, har fastsat en grænse mellem højt specialiseret og hovedafdeling til 26 gestationsuger.

Et mindretal finder, at behandlingen af børn med gestationsalder under 28 uger skal være en højt specialiseret funktion. Mindretallets holdning er, at behandlingen af for tidligt fødte børn i Danmark adskiller sig fra behandlingsprincipperne i andre dele af den vestlige verden pga. den sparsomme brug af respirator (pga. CPAP-behandling). Det giver mindre rutine i intensiv behandling for et givent antal patienter. Mindretallet anfører desuden, at behandlingen af børn født med gestationsalder 26 og 27 uger er forbundet med en ikke ubetydelig morbiditet og mortalitet.

Der henvises til flertals- og mindretalsudtalelser i bilag 4

ENDOKRINOLOGI

Turner's syndrom*, Klinefelter's syndrom*, karyotype 47 XXY (61)

* Der er på dette område uenighed i arbejdsgruppen.

Et flertal i udvalget herunder alle repræsentanter fra Dansk Pædiatrisk Selskab finder, at behandling af Turner's syndrom og Klinefelter's syndrom bør varetages som en regionalfunktion.

Et medlem af arbejdsgruppen finder, at behandlingen bør varetages som en højt specialiseret funktion. Der henvises til mindretalsudtalelse i bilag 4.

GASTROENTEROLOGI

Malabsorption, medfødte misdannelser i mavetarm kanalen (ikke kirurgi) (466)
Crohns sygdom (165), tyktarmsbetændelse m. sår (ikke kirurgi) (183),

Skopifunktion
Patologi

HEPATOLOGI

Akut og kronisk hepatitis (35)

Leverbiopsi
Blodbank
Patologi

HÆMATOLOGI

Andre anæmier (81)

Blodbank
Patologi

IMMUNOLOGI

Immundefekt med overvejende antistofmangel (44)

PULMONOLOGI:

DJ 98 DQ31

INFEKTIONSSYGDOMME

Tuberkulose (75)

Lungemedicin

NEFROLOGI

Recidiverende kronisk nyrebækkenbetændelse og nefrotisk syndrom, nyrebetændelse (132)

Oftalmologi
Urologi

NEUROPÆDIATRI

Justering af Baklofenpumpe
Primære muskelsygdomme (114)

Neurofysiologi
Børneortopædi

REUMATOLOGI

Leddegigt hos børn (433)

Ortopædi
Reumatologi

SOCIALPÆDIATRI

Børne og ungdomspsykiatri
Koposkopifaciliteter
Gynækologi og obstetrik

Med baggrund i det nuværende antal børneafdelinger, det aktuelle patientgrundlag og demografi er der ved en pædiatrisk regionalfunktion nedenstående behov for anæstesiologi og intensiv terapi

Anæstesiologi

Børn < 2år ASA ≤ 2 skal kunne ydes anæstesi til simple elektive diagnostiske undersøgelser og behandlingsprocedurer som lumbalpunktur, tubulering af mellemøret, CT- og MR-scanninger samt til mindre elektive kirurgiske indgreb. Børn > 2år og ASA ≤ 2 til mindre akutte og elektive operative indgreb.

Intensiv terapi

Neonatale børn skal observeres og behandles på neonatalafdeling.

Børn med nasal CPAP og apnoe monitorering af i øvrigt stabile børn ligger på børneafdeling

Der er behov intensiv niveau 2 ved kortvarig observation og behandling af fx status epilepticus, visse forgiftninger og rytmeforstyrrelser

8.3.2 Højt specialiserede funktioner

Pædiatriske højt specialiserede funktioner er sygdomsforløb, som ofte er kroniske og langvarige, men hver for sig sjældne.

Pædiatriske sygdomsforløb har et bredt kontinuum og henvisning til en afdeling med højt specialiseret funktion må i alle tilfælde afhænge af sygdommens kompleksitet og sværhedsgrad. Sygdomsforløb, som indebærer kompliceret udredning, multiorganpåvirkning eller intensiv behandling skal henvises til og modtages af en højt specialiseret afdeling uanset diagnosen. Satellitaftaler kan etableres, jfr. afsnit 8.4.

For komplicerede sygdomme, hvor akut behandling kan være påkrævet, bør der være mulighed for assistance fra speciallæger med nødvendig kompetence ved

telefonisk kontakt eller fremmøde afhængig af sygdommenes karakter.

Sygdomsgruppen sjældne handicap er en højt specialiseret funktion, jævnfør Sundhedsstyrelsens redegørelse vedr. sjældne handicap fra 2001.

Højt specialiserede funktioner omfatter foruden hoved- og regionsfunktioner nedenstående funktioner.

Mht. til neonatologi, pædiatrisk intensiv terapi (PICU) og intensiv afdeling skal der være specialuddannede sygeplejersker til at varetage plejen.

I det følgende angives diagnoser for hvilke behandlingen er kategoriseret som højt specialiseret funktion. Ud over disse skal også komplicerede tilfælde og børn med særlige behandlingsbehov behandles på højt specialiseret enhed. Kravene til samarbejdende specialer og adgang til disse skitseres. Tallene i parentes efter angivelse af funktioner angiver antal patienter i Danmark pr. år, beregnet på baggrund af udtræk fra landspatient registret.

Mulighed for assistance umiddelbart	Mulighed for assistance i løbet af 30 min.	Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart	Mulighed for assistance på hverdage
-------------------------------------	--	---	-------------------------------------

INTENSIV TERAPI TIL BØRN EFTER NEONATALPERIODEN: PICU: Behandling af børn med svigt af ét eller flere organsystemer (intensivt syge børn) bør betragtes som en højt specialiseret funktion. Mere end halvdelen af alle børn med behov for intensiv terapi er under to år. Kompetencen til behandling af disse børns intensive forløb ligger i pædiatrisk regi. herudover har mere end halvdelen af børn med behov for intensiv terapi underliggende kroniske lidelser, hvis varetage også ligger hos pædiatere. Disse kroniske sygdomme kan have store konsekvenser for terapeutiske valg i det intensive forløb. Denne højt specialiserede funktion forudsætter således særlige lægelige og sygeplejemæssige kompetencer, som optimalt kun udvikles i et formaliseret og velbeskrevet samarbejde mellem pædiatri og anæstesiologi/intensiv terapi.

Der skal være specialuddannede sygeplejersker til at varetage plejen.

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

Anæstesiolog Pædiater	Børnekardiologi Thoraxkirurgi Neurokirurgi Børnekirurgi Nefrologi med dialyseenhed Oto-rhino-laryngologi Oftalmologi	Pulmonologi Neurofysiologi	Plastikkirurgi Ortopædkirurgi
--------------------------	--	-------------------------------	----------------------------------

NEONATALOGI : Behandling af præmature børn med gestationsalder < 26 uger (75). Uenighed i gruppen vedr. præmature børn med GA 26 og 27 uger (100)*. ECMO (10), Respiratorbehandling > 24 timer (250), behandling af hypothermi efter asfyxi i samarbejde med lokal neonatalafdeling (30) og udskiftningstransfusion (30). Tilstande med behov for kirurgisk vurdering/behandling. Alvorlige misdannelser med behov for akut kirurgisk/invasiv behandling. Der skal være specialuddannede sygeplejersker til at varetage plejen.

Det foreslås, at behandlingen varetages 4 steder i Danmark.

Anæstesiologi Pædiater (Neonatalog)	Nefrologi med dialyseenhed Børnecardiologi Thoraxkirurgi Neurokirurgi Børnekirurgi Oto-rhino-laryngologi Blodbank ECMO Transporthold	Neurofysiologi	Plastikkirurgi Ortopædkirurgi Oftalmologi Pulmonologi
--	---	----------------	--

* Der er på dette område uenighed i arbejdsgruppen.

Der henvises til afsnittet om neonatologi under regionale funktioner og til bilag 4.

PULMONOLOGI: Cystisk fibrose (450), hydrothorax og pleurale sygdomme (71), lungelidelser forårsaget af organisk støv eller overfølsomhed derfor (27), medfødte misdannelser i luftrør, bronkier og lunger (64)

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

PICU	Nefrologi med dialyseenhed Børnecardiologi Thoraxkirurgi Lungetransplantationsenhed	Bronkoskopi	Non-invasiv lungefunktionsundersøgelse Patologi
------	--	-------------	--

ENDOKRINOLOGI: Adrenogenitalt syndrom(27), hyperaldosteronisme og andre binyrelidelser (36), forstyrrelser i æggestokkens (41) eller testiklens funktioner (11), medfødte misdannelser i æggestok, æggeleder og livmoders ligamenter (4), funktionsforstyrrelse i flere endokrine kirtler (2), øget eller nedsat funktion af hypofyse og Cushings syndrom (115), hypo-og hyperparathyreoidisme (8), ektopisk hormon sekretion, karcinoid syndrom mfl (5), androgen resistens syndrom (1).

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

Gynækologisk ultralyd
Klinisk genetik
Plastik-kirurgi Endokrinologi
Dermatologi
Neurokirurgi
Oto-rhino-laryngologi
Nefrologi
Børnehormonlab

METABOLISKE LIDELSER: Forstyrrelse i stofskiftet af: Aromatiske aminosyrer (5), af forgrenede aminosyrer og fedtsyrer (26), andre i aminosyrestofskiftet (24), ”andre” i kulhydratstofskiftet (43), i sfingolipid og lipidaflejringsforstyrrelser (37), glukosaminoglykaner (28), glykoprotein (8), lipoproteinstofskiftet og andre lipidæmier (8), purin og pyrimidin (78), porfyrin- og bilirubin (2) og mineraler (39), amyloidose

Det foreslås, at behandlingen varetages 2 steder i Danmark.

Klinisk genetik

GASTROENTEROLOGI

Kirurgisk behandling af Crohns sygdom (165), tyktarmsbetændelse m. sår (183), andre sygdomme i bugspytkirtel (7)

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

Gastrokirurgi PICU	Skopifunktion
-----------------------	---------------

HEPATOLOGI: Toksisk leversygdom, leversvigt ikke klassificeret andetsteds, kronisk leverbetændelse ikke klassificeret andetsteds, bindevævsdannelse i lever og skrumpelever, andre leverlidelser og leverlidelse ved sygdom klassificeret andetsteds (i alt 33) levertransplantation (ca 2-5)

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

PICU	Leverkirurgi Børnekirurgi Levertransplantation Nefrologi med dialyseenhed	Pæd. gastro-enterologi	Klinisk genetik Immunologi
------	--	------------------------	-------------------------------

HÆMATOLOGI/ONKOLOGI: Kræft (150), Thalassæmia major og anæmier ved kroniske sygdomme (61), mangel på hvide blodlegemer og funktionsforstyrrelser i neutrofile hvide blodl., sygdomme i milt og Langerhans histiocytose (i alt 29) Hæmofili. Stamcelletransplantation (ca 25)

Det foreslås, at behandlingen varetages 4 steder i Danmark.

PICU	Børnekirurgi Neurokirurgi Thoraxkirurgi Nefrologi med dialyseenhed Børnekardiologi	Ortopædkirurgi Oto-rhino-laryngologi Radioterapi Oftalmologi Neuropædiatri Transplantationsenhed	Endokrinologi Vævstypelaboratorium Immunologi Onkologi PET-CT PET-MR	Pulmonologi Klinisk genetik Kromosomlaboratorium Cytogenetik
------	--	---	---	---

INFEKTIONSSYGDOMME: HIV og AIDS (14)

Det foreslås, at behandlingen varetages 2 steder i Danmark.

Lungemedicin
Immunologi
Infektion medicin

IMMUNOLOGI: Sygdomme i brist (2), kombinerede immundefekter (<15), immundefekt i forbindelse med andre alvorlige defekte (11), immundefekt, almindelig m. forskellige manifestationer (21), andre immundefekt forstyrrelser (60), sarkoidose (7) og forstyrrelser i immunapparatet, andre ikke klassificeret andetsteds (4).

Det foreslås, at behandlingen varetages 2 steder i Danmark.

Transplantationsenhed
Børnekardiologi

Neuropædiatri
Oftalmologi
Oto-rhino-laryngologi
Oftalmolog

Klinisk genetik
Vævstypelaboratorium

KARDIOLOGI: Medfødte misdannelser i hjerte og store kar (550), betændelse i hjertemuskulaturen, lednings og rytme forstyrrelser. Hjertetransplantation (ca 2)

Det foreslås, at behandlingen varetages 2 steder i Danmark.

Neonatologi PICU Hjerteintensiv afsnit	Transporthold Børnehjertekirurgi Thorax-kirurgi Nefrologi m. dialyseenhed Transplantationsenhed	Kardiologisk laboratorium
--	---	---------------------------

NEFROLOGI: Nyreinsufficiens (GFR 30-60)(56), tubulære lidelser (11) og tubulointerstitielle lidelser (11) Nyretransplantation (ca 8)

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

PICU	Nefrologi med dialyseenhed Børnekirurgi Transplantationsenhed	Oftalmologi Urologi	Klinisk genetik Oto-rhino-laryngologi
------	---	------------------------	--

NEUROPÆDIATRI: Udredning mhp. Epilepsikirurgi. Arvelig ataxi og paraplegi (12), spinal muskelatrofi og beslægtede syndromer (35), dystoni (32), degenerative sygdomme i nervesystemet, andre ikke klass. andet sted (7), arvelig og idiopatisk sygdom i perifere nerver og forskellige polyneuropatier (49 i alt), dissemineret sclerose og akut transversel myelitis. Anlæggelse af Baclonfenpumpe (100). Erhvervet hjerneskade. Sjældne handicap

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

PICU Neurologi Neurokirurgi	Neuroradiologi	Oto-rhino-laryngologi Oftalmologi Neurofysiologi	Børnepsykiatri Neuropatologi Klinisk genetik PET-skanning Børneortopædi Rehabilitering Pæd. Neuropsykolog Talepædagog
-----------------------------------	----------------	--	--

REUMATOLOGI: Polyarteritis nodosa og beslægtede sygdomme (43), ”andre” nekrotiserende vaskuliter (16), systemisk lupus erythematosus(SLE)(15), dermatopolymyositis (14), sklerodermi (10), andre generaliserede bindevævssygdomme (268), seropositiv leddegigt og andre former for leddegigt (23), psoriatisk ledsygdom og ledsygdom ved tarmlidelse (9), leddegigt hos børn ved sygdom klassificeret andetsteds (8), spondylitis ankylopoietica (Bechterew) og andre spondyliter (29), lokaliseret lupus erythematosus og andre lokaliserede bindevævssygdomme (13), muskelbetændelse og forkalkning og forbening af muskel (10) ”andre ” sygdomme i arterier og arterioler.

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

PICU	Nefrologi m. dialyseenhed	Oftalmologi Børnkardiologi	PET-skanning Oto-rhino-laryngologi Dermatologi Immunologi Vævstype / genetisk lab Neurofysiologi Børneortopædi Specialtandlæge Ordontologi Kæbekirurgi Endokrinologi
------	---------------------------	-------------------------------	--

SOCIALPÆDIATRI: Der bør etableres et videnscenter for behandling af børn af gravide /mødre med alkohol- og stofmisbrug. Behandlingen af kvinder og børn varetages på hovedfunktionsniveau som neonatalfunktion.

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

Retsmediciner Kolposkopifaciliteter Voldtægtscenter til akutte retsmedicinske us. af 12-15 årige	Børne og ungdomspsykiatri	Gynækologi (pædiatrisk)
--	---------------------------	-------------------------

ALLERGOLOGI

Det foreslås, at behandlingen varetages 3 steder i Danmark.

Med baggrund i det nuværende antal børneafdelinger, det aktuelle patientgrundlag og demografi er der for en pædiatrisk højt specialiseret funktion nedenstående behov for anæstesiologi og intensiv terapi.

Anæstesiologi

Der skal kunne ydes anæstesi til børn med ASA ≥ 3 og til børn til større operative indgreb uanset ASA score

Intensiv terapi

Børn efter neonatalperioden med tilstande hvor der kan forudses behandlingstid længere end 24 timer skal ligge på PICU (Pediatric intensive care unit)

8.3.3 Udlandsfunktioner samt krav til disse (kan evt. udelades, hvis ikke relevant)

I enkeltstående tilfælde kan der blive tale om evt. operation i udlandet inden for fagområderne neurokirurgi, kardiologi, lever og tarmtransplantation.

8.4 Center-satellitaftaler

Af hensyn til patienterne, herunder skolegang og sociale aktiviteter, bør der i videst muligt omfang sikres sammenhængende patientforløb. Der skal derfor etableres samarbejdsordninger mellem specialiserede afdelinger, regionalafdelinger og hovedafdelinger, således af behandlingen kan ske så nær barnets hjem som muligt.

Sygdomsspekteret i pædiatrien er meget bredt og der er mange sygdomme hvor patientvolumenet ikke er stort. Inden for sygdomme som er kategoriseret som højt specialiserede kan der etableres forskellige former for satellitsamarbejde imellem den højt specialiserede afdeling og regionalafdelinger og hovedafdelinger for både at tilsikre højt specialiseret behandling og nærhed i forhold familiens bopæl.

En center-satellit-funktion er et formaliseret samarbejde vedr. en specialiseret funktion mellem to afdelinger, hvor der stilles ensartede krav til kvalitet, visitationsretningslinier mv. Satellitaftaler skal godkendes af Sundhedsstyrelsen.

Ved indgåelse af satellitaftale skal patientforløbet beskrives og en række krav opfyldes afpasset efter hvilken type satellitaftale der indgås:

- Definition af patientgrupper og behandling, herunder nødvendigt patientunderlag
- Kapacitet og aktivitetsniveau for satellit og center
- Visitationsregler og indikation for udredning og behandling
- Retningslinier for behandling, herunder samarbejdet mellem centret og satellit

- Bemanning af satellitfunktionen, speciallæge(r) på den lokale afdeling er uddannet til at varetage kontrollen
- Vagtberedskab
- Det lægelige samarbejde mellem centret og satellitten.
- Samarbejde om kvalitets sikring og udvikling
- Evt. økonomiske rammer for aftalen

8.5 Udviklingsfunktioner samt krav til disse, herunder patientvolumen, samarbejdende afdelinger, vagtberedskab og faciliteter

???

Bilag 1 Nuværende samarbejde med andre specialer på lands-landsdelsniveau

Neonatalogi.

Adgang til ECMO.

Mulighed for assistance umiddelbart:

Anæstesiologi

Kirurgi

Thoraxkirurgi

Neurokirurgi

Nefrologi

Mulighed for overvejende elektiv assistance:

Ortopædkirurgi

Plastikkirurgi

Oftalmologi

Otologi

Neurologi med neurofysiologi

Pulmonologi.

Adgang til non-invasive lungefunktionsundersøgelse på børn inkl. spæd/småbørn

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Thoraxkirurgi

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Lungetransplantationsenhed

Allergologi

Adgang til allergenbank.

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Intern medicin: Lungemedicin

Klinisk Genetik

Dermatologi

Endokrinologi

Adgang til specialiseret børnehormonlaboratorium

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Klinisk Genetik (metaboliske sygdomme)
Børnekirurgi
Nefrologi
Neurokirurgi
Plastik-kirurgi
Gynækologisk ultralyd

Gastroenterologi

Adgang til skopifunktion

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Gastrokirurgi med

Kompetence i pouchkirurgi hos IBD-patienter

Hepatologi

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Børnekirurgi

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Leverkirurgi

Levertransplantation

Hæmatologi/onkologi

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Thoraxkirurgi

Neurokirurgi

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Leverkirurgi

Ortopædkirurgi

Oto-rhino-laryngologi

Oftalmologi

PET-CT

PET-MR

Mulighed for assistance på hverdage (eventuelt ved transport af patienten).

Radioterapi

Sædbank

Kromosomlaboratorium

Cytogenetik

Neurofysiologi

Vævstypelaboratorium

Infektionssygdomme

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Immunologi

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Oftalmologi

Otologi

Mulighed for assistance på hverdage (eventuelt ved transport af patienten).

Transplantationsenhed

Intensiv terapi

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Thorax-kirurgi

Børnekirurgi

Neurokirurgi

Intern medicin: Nefrologi med dialyseenhed

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Oftalmologi

Oto-rhino-laryngologi

Neurologi med neurofysiologi

Kardiologi

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Hjerteintensiv terapi

Thorax-kirurgi, herunder hjertekirurgi hos børn

Nefrologi med dialyseenhed

Kardiologisk laboratorium

Mulighed for assistance på hverdage (eventuelt ved transport af patienten).

Transplantationsenhed

Nefrologi

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Intern medicin: Nefrologi med dialyseenhed

Urologi

Mulighed for assistance på hverdage (eventuelt ved transport af patienten).

Oftalmologi

Otologi

Transplantationsenhed

Neuropædiatri

Mulighed for assistance umiddelbart fra:

Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Neuroradiologi
Neurofysiologi

Mulighed for assistance i dagtid og telefonrådgivning umiddelbart (eventuelt ved transport af patienten) fra:

Neurokirurgi
Oftalmologi

Mulighed for assistance på hverdage (eventuelt ved transport af patienten).

Oto-rhino-laryngologi
Ortopædkirurgi
PET-scanning

Reumatologi

Mulighed for assistance på hverdage (eventuelt ved transport af patienten)
Anæstesiologi med intensiv terapi og med kompetence i behandling af børn

Ortopædi
Specialtandlæge

Bilag 2 Beskrivelse af udtræk for LPR

Afdelinger, som nu har lands/landsdels funktion blev spurgt, hvilke diagnoser, som efter deres opfattelse burde være specialfunktioner.

For disse diagnoser blev fra LPR foretaget et udtræk med oplysning om antallet af unikke cpr-nr. med den pågældende diagnose i 2003-2005 fordelt på sygehuse.

Sygehusene blev grupperet i henhold til region og antallet af patienter med den pågældende diagnose i hver af de 6 regioner blev beregnet.

I de følgende tabeller er for hver region og for hele landet angivet det gennemsnitlige antal patienter for årene 2003-2005. Antallet af patienter er opgjort for aldersgruppen 0-15år, som er den aktuelle aldersgrænse for pædiatrien i Danmark, 16-18år og 0-18år, som er arbejdsgruppens og Dansk Pædiatrisk Selskabs forslag til fremtidig aldersgrænse for pædiatrien.

Alders-gruppe		Region	Diagnose																																
0-15år	Hovestaden	17,0	8,3	5,7	4,0	43,3	0,67	20,0	10,3	8,7	9,7	6,7	4,7	7,7	8,7	1,3	1,0	36,7	133,0	1,0	18,7	13,7	3,0	9,7	12,3	5,7	1,3	52,3	0,5	0,5	0,0	34,7	17,7	1,3	0,0
	Sjælland	9,7	2,3	0,7	0,3	12,7	0	8,3	4,0	2,3	3,3	0,0	1,7	1,7	21,0	0,3	1,0	24,7	85,0	0,3	7,7	11,0	0,3	3,0	4,0	3,0	1,3	36,3	0,0	0,0	0,0	29,7	11,7	1,0	0,0
	Syd	13,0	7,0	2,7	1,7	27,3	0,67	18,0	5,3	6,0	14,7	3,7	2,3	7,0	19,7	1,0	1,3	39,3	160,7	2,0	5,7	11,3	0,3	4,0	6,3	3,7	3,7	57,0	1,0	0,0	0,3	33,7	8,0	0,7	0,3
	Midt	18,7	6,0	1,3	0,3	34,3	2,3	13,0	3,7	5,0	10,3	2,0	1,0	3,0	2,7	1,7	0,3	30,0	114,3	1,7	3,3	9,0	0,0	7,0	5,7	4,0	1,7	27,0	0,0	0,5	0,0	14,0	4,7	0,3	0,3
Nord	5,3	1,3	1,7	0,0	9,7	6,3	8,0	3,7	2,7	3,7	2,3	0,0	3,0	4,3	0,7	0,0	16,3	86,7	1,0	7,3	4,3	0,3	0,7	4,3	3,0	0,3	32,7	0,0	0,5	0,0	7,7	7,3	1,0	0,0	
16-17år	Hovestaden	5,3	4,3	1,0	0,0	3,0	0	3,7	0,0	1,0	0,3	0,7	0,3	0,3	2,3	1,3	0,0	9,7	32,7	0,0	0,7	2,7	0,3	1,3	1,3	3,3	0,7	3,7	0,0	0,0	0,0	4,0	0,0	0,0	0,0
	Sjælland	1,0	1,3	0,0	0,5	0,3	0,33	2,7	0,0	1,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	0,0	0,3	8,0	30,7	0,0	0,0	0,3	0,0	0,7	0,7	1,3	0,3	1,3	0,0	0,0	0,0	0,3	0,3	0,0	0,0
	Syd	2,0	0,3	0,5	0,5	2,0	0	3,0	1,0	1,3	1,3	0,0	0,3	0,0	0,7	0,3	0,0	13,7	50,7	0,3	0,7	5,3	2,0	0,7	0,3	8,7	1,0	4,3	0,0	0,0	1,3	0,0	0,0	0,0	
	Midt	2,3	1,7	0,5	0,5	3,0	0,33	2,7	2,0	1,0	0,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	0,3	13,7	36,3	1,0	0,0	2,3	0,7	0,3	0,0	5,7	0,7	2,7	0,0	0,0	0,0	0,7	0,3	0,0	0,0
Nord	0,3	2,3	0,0	0,0	1,3	0,67	2,0	0,5	0,0	0,0	0,3	0,3	0,3	0,0	0,0	1,0	3,0	25,0	0,3	0,3	2,7	0,7	0,3	1,0	2,3	0,0	3,3	0,0	0,0	1,3	1,0	0,7	0,0		
0-17år	Hovestaden	22,3	12,7	6,7	4,0	46,3	0,7	23,7	10,3	9,7	10,0	7,3	5,0	8,0	11,0	2,7	1,0	46,3	165,7	1,0	19,3	16,3	3,3	11,0	13,7	9,0	2,0	56,0	0,5	0,5	0,0	38,7	17,7	1,3	0,0
	Sjælland	10,7	3,7	0,7	0,8	13,0	0,3	11,0	4,0	3,3	3,3	0,0	1,7	1,7	21,3	0,3	1,3	32,7	115,7	0,3	7,7	11,3	0,3	3,7	4,7	4,3	1,7	37,7	0,0	0,0	0,0	30,0	12,0	1,0	0,0
	Syd	15,0	7,3	3,2	2,2	29,3	0,7	21,0	6,3	7,3	16,0	3,7	2,7	7,0	20,3	1,3	1,3	53,0	211,3	2,3	6,3	16,7	2,3	4,7	6,7	12,3	4,7	61,3	1,0	0,0	0,3	35,0	8,0	0,7	0,3
	Midt	21,0	7,7	1,8	0,8	37,3	23,3	15,7	5,7	6,0	11,0	2,0	1,0	3,0	2,7	2,0	0,7	43,7	150,7	2,7	3,3	11,3	0,7	7,3	5,7	9,7	2,3	29,7	0,0	0,5	0,0	14,7	5,0	0,3	0,3
Nord	5,7	3,7	1,7	0,0	11,0	7,0	10,0	2,8	2,7	3,7	2,3	0,3	1,7	4,7	0,7	0,0	19,3	111,7	1,3	7,7	7,0	1,0	1,0	5,3	5,3	0,3	36,0	0,0	0,5	0,0	9,0	8,3	1,7	0,0	
I alt 0-17år		74,7	35,0	14,0	7,8	137,0	32,0	81,3	29,2	29,0	44,0	15,3	10,7	21,3	60,0	7,0	4,3	195,0	755,0	7,7	44,3	62,7	7,7	27,7	36,0	40,7	11,0	220,7	1,5	1,5	0,3	127,3	51,0	5,0	0,7

Alders-gruppe		Region	Diagnose																																			
0-15år	Hovestaden	1,7	0,0	2,7	15,3	15,0	10,0	20,3	14,7	4,7	3,7	6,0	0,3	9,0	25,7	11,0	41,7	2,3	14,0	9,0	2,7	14,7	34,7	3,7	9,7	3,0	4,0	25,0	9,7	2,7	172,0	54,7	37,7	25,0	126,0	14,0	1,7	36,7
	Sjælland	1,7	0,0	0,0	1,7	2,3	7,7	3,7	0,0	0,3	0,3	2,3	0,0	7,0	8,0	1,7	39,7	2,0	1,7	2,3	0,0	4,0	8,3	1,0	5,0	0,3	1,7	5,0	1,0	0,0	153,3	16,7	9,7	16,0	54,0	2,0	1,0	20,0
	Syd	2,0	0,0	1,7	4,3	2,0	10,0	2,7	3,0	2,3	3,3	3,0	1,3	5,0	12,3	3,7	22,3	3,0	3,7	4,3	1,3	6,7	18,3	1,3	5,7	1,3	3,3	1,0	7,3	0,3	33,3	27,0	28,3	34,0	140,3	4,3	1,0	37,0
	Midt	1,0	1,0	0,7	3,3	2,0	6,0	4,0	4,3	0,3	0,7	0,7	0,0	7,0	22,7	4,0	21,3	2,3	11,7	5,0	2,0	12,3	30,0	1,7	7,0	2,3	2,7	2,7	8,7	1,0	71,7	19,0	21,0	31,0	68,7	3,0	0,3	16,7
Nord	0,7	0,0	0,0	1,0	1,0	3,3	3,3	0,3	0,3	0,0	0,7	0,3	0,3	3,3	3,3	2,0	13,3	0,7	0,3	2,7	0,7	2,0	11,0	0,3	2,7	0,7	3,0	3,3	0,3	60,3	15,3	7,0	12,0	52,3	1,3	0,0	8,3	
16-17år	Hovestaden	0,0	0,0	0,0	0,3	0,3	0,7	2,7	2,3	0,0	0,0	1,3	0,0	2,0	4,0	1,0	2,0	1,5	2,0	2,3	0,0	2,0	3,0	1,0	1,3	2,0	0,7	3,0	15,0	0,0	4,7	5,7	21,3	12,3	9,0	7,3	1,0	3,3
	Sjælland	0,3	0,0	0,3	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,7	0,3	1,0	0,7	0,0	2,0	0,0	0,7	2,0	0,0	1,0	0,0	0,0	0,7	0,0	0,0	2,3	0,0	1,7	0,7	7,7	9,7	6,0	0,0	1,0	2,0	
	Syd	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	1,7	0,0	1,7	0,3	0,0	1,3	0,0	3,3	1,7	1,0	0,3	0,0	0,0	1,0	0,0	2,0	3,7	0,0	3,3	0,5	1,3	0,0	6,0	0,0	1,0	0,7	9,3	14,7	7,0	0,0	0,0	1,7
	Midt	0,3	0,0	0,0	0,0	0,7	1,3	0,0	2,0	0,3	0,0	2,0	0,0	1,3	2,7	0,0	0,7	0,0	0,7	2,3	0,0	4,3	5,3	0,0	4,7	0,0	0,3	2,3	9,0	0,0	11,3	0,7	14,7	17,0	5,3	0,7	0,0	1,7
Nord	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,7	0,3	0,0	0,0	0,0	0,3	0,0	0,0	0,0	0,5	0,7	0,0	0,0	0,0	1,0	0,3	0,0	0,0	1,0	0,0	0,0	0,3	3,3	0,3	0,7	8,3	10,3	1,3	0,3	1,0	1,0	1,0	
0-17år	Hovestaden	1,7	0,0	2,7	15,7	15,3	10,7	23,0	17,0	4,7	3,7	7,3	0,3	11,0	29,7	12,0	43,7	3,8	16,0	11,3	2,7	16,7	37,7	4,7	11,0	5,0	4,7	28,0	24,7	2,7	176,7	60,3	59,0	37,3	135,0	21,3	2,7	40,0
	Sjælland	2,0	0,0	0,3	1,7	2,3	8,7	3,7	0,0	0,3	0,3	3,0	0,3	8,0	8,7	1,7	41,7	2,0	2,3	4,3	0,0	5,0	8,3	1,0	5,7	0,3	1,7	5,0	3,3	0,0	155,0	17,3	17,3	25,7	60,0	2,0	2,0	22,0
	Syd	2,0	0,0	1,7	4,3	2,3	11,7	2,7	4,7	2,7	3,3	4,3	1,3	8,3	14,0	4,7	22,7	3,0	3,7	5,3	1,3	8,7	22,0	1,3	9,0	1,8	4,7	1,0	13,3	0,3	34,3	27,7	37,7	49,3	147,3	4,3	1,0	38,7
	Midt	1,3	1,0	0,7	3,3	2,7	7,3	4,0	6,3	0,7	0,3	2,7	0,0	8,3	25,3	4,0	22,0	2,3	12,3	7,3	2,0	16,7	35,3	1,7	11,7	2,3	3,0	5,0	17,7	1,0	83,0	19,7	35,7	48,0	74,0	3,7	0,3	18,3
Nord	0,7	0,0	0,0	1,0	1,0	5,0	3,7	0,3	0,0	0,7	0,7	0,3	3,3	3,3	2,5	14,0	0,7	0,3	3,7	0,7	2,3	11,0	0,3	3,7	0,7	0,7	3,3	6,7	0,7	61,0	15,3	15,3	22,3	53,7	1,7	1,0	9,3	
I alt 0-17år		7,7	1,0	5,3	26,0	23,7	43,3	37,0	28,3	8,3	8,3	18,0	2,3	39,0	81,0	24,8	144,0	11,8	34,7	32,0	6,7	49,3	114,3	9,0	41,0	10,2	14,7	42,3	65,7	4,7	510,0	140,3	165,0	182,7	470,0	33,0	7,0	128,3

Alders-gruppe		Region	Diagnose																															
0-15år	Hovestaden	2,7	1,0	5,3	2,7	104,7	1,3	14,7	5,0	3,7	6,0	4,3	63,3	6,3	5,0	41,7	16,3	21,3	2,3	12,3	3,0	19,0	2,0	78,0	16,7	30,0	9,0	9,0	1,0	33,3	106,3	0,7	138,0	36,7
	Sjælland	1,3	0,3	0,3	1,3	30,7	0,7	4,3	1,0	1,0	1,3	0,7	56,0	1,7	0,7	17,0	9,0	11,0	0,7	3,0	1,3	11,0	0,3	9,0	5,3	14,3	4,3	1,7	0,7	3,0	18,3	0,3	21,0	21,7
	Syd	1,7	0,0	3,3	1,0	63,3	1,3	9,0	0,7	3,0	0,7	2,0	46,0	6,0	1,7	22,7	13,0	20,7	1,3	11,7	1,0	13,3	0,3	85,3	11,3	14,7	7,0	3,3	1,3	20,7	143,7	0,7	61,0	32,7
	Midt	4,7	1,0	2,7	0,0	175,7	3,7	12,3	2,0	2,3	2,7	3,0	50,0	5,0	2,0	26,0	15,3	36,7	3,7	15,3	3,0	5,3	1,0	128,3	11,7	9,3	5,0	2,3	1,0	6,3	46,0	0,7	178,3	26,0
Nord	0,3	0,7	0,0	1,7	21,3	0,3	2,0	0,7	0,0	0,0	0,0	19,7	6,7	2,3	13,0	5,3	15,0	5,3	5,0	2,3	6,0	0,0	21,7	2,0	7,7	1,3	1,7	0,3	3,3	19,0	0,3	18,3	12,0	
16-17år	Hovestaden	2,3	1,0	0,3	0,0	17,0	0,0	0,0	4,3	2,7	0,3	0,0	7,7	0,3	0,3	2,7	5,0	3,7	1,0	1,7	0,0	1,0	0,0	5,7	2,3	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0	1,0	1,0	0,7	1,0
	Sjælland	0,0	0,0	0,7	0,0	2,3	0,0	0,3	0,3	0,3	0,0	0,0	3,3	0,0	0,0	3,0	3,0	2,0	0,5	0,3	0,0	1,3	0,0	0,3	1,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Syd	0,3	1,3	1,7	0,0	5,3	0,3	0,3	0,3	1,0	0,3	0,3	7,7	1,0	0,0	2,7	1,7	4,7	0,0	2,3	0,0	0,7	0,0	4,0	1,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,7	0,0	1,7	1,0
	Midt	0,7	1,7	0,0	1,0	8,7	0,0	0,0	0,3	0,7	1,7	0,0	10,0	0,7	1,3	2,3	4,0	4,7	1,0	2,7	0,0	2,3	0,0	3,0	3,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,7	0,0	3,3	1,0
Nord	0,7	0,7	0,3	1,0	4,3	0,7	0,3	1,3	0,3	0,0	0,0	4,0	1,7	0,0	1,3	1,7	2,0	0,0	1,7	0,0	0,7	0,0	1,3	1,3	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,5	1,0	1,0	0,0
0-17år	Hovestaden	5,0	2,0	5,7	2,7	121,7	1,3	14,7	9,3	6,3	6,3	4,3	71,0	6,7	5,3	44,3	21,3	25,0	3,3	14,0	3,0	20,0	2,0	83,7	19,0	30,0	9,0	9,0	1,0	34,3	107,3	1,7	138,7	37,7
	Sjælland	1,3	0,3	1,0	1,3	33,0	0,7	4,3	1,3	1,3	1,3	0,7	59,3	1,7	0,7	20,0	12,0	13,0	1,2	3,3	1,3	12,3	0,3	9,3	6,3	14,3	4,3	1,7	0,7	3,0	19,3	0,3	21,0	21,7
	Syd	2,0	1,3	5,0	1,0	68,7	1,7	9,3	1,0	4,0	1,0	2,3	53,7	7,0	1,7	25,3	14,7	25,3	1,3	14,0	1,0	14,0	0,3	89,3	12,7	14,7	7,0	3,3	1,3	20,7	145,3	0,7	62,7	33,7
	Midt	5,3	2,7	2,7	1,0	184,3	3,7	12,3	2,3	3,0	4,3	3,0	60,0	5,7	3,3	28,3	19,3	41,3	4,7	18,0	3,0	7,7	1,0	131,3	15,0	9,3	5,0	2,3	1,0	6,3	46,7	0,7	181,7	27,0
Nord	1,0	1,3	0,3	2,7	25,7	1,0	2,3	2,0	0,3	0,7	0,0	23,7	8,3	2,3	14,3	7,0	17,0	0,0	6,7	2,3	6,7	0,0	23,0	3,3	7,7	1,3	1,7	0,3	3,3	19,0	0,8	19,3	12,0	
I alt 0-17år	14,7	7,7	14,7	8,7	433,3	8,3	43,0	16,0	15,0	13,7	10,3	267,7	29,3	13,3	132,3	74,3	121,7	10,5	56,0	10,7	60,7	3,7	336,7	56,3	76,0	26,7	18,0	4,3	67,7	337,7	4,2	423,3	132,0	

Bilag 3 Beskrivelse af litteratursøgning

Sundhedsstyrelsens bibliotek udarbejder en kort beskrivelse af litteratursøgning/søgestrategi mv. for det organisatoriske aspekt samt referenceliste. Specialearbejdsgruppen skriver herefter, hvordan og i hvilket omfang litteratursøgning.

Der har via SST bibliotek været litteratursøgning som ikke har resulteret i anvendelige data eller undersøgelser der gav evidens for organisering. Inden for fagområdet hæmatologi peger nedestående arbejder på at ensrettede retningslinier understøtter enartret behandlingsresultater.

1. C A Stiller and G J Draper Treatment centre size, entry to trials, and survival in acute lymphoblastic leukaemia. Archives of disease in childhood 1989; 64; 657-61.
2. C A Siller and E M Eatock Patterns of care and survival for children with acute lymphoblastic leukaemia diagnosed between 1980 and 1994. Archives of disease in childhood 1999; 81; 202-8.

Beskrivelse af litteratursøgning på pædiatri og det organisatoriske aspekt.

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 perioden januar 2007 til februar 2007. En søgning lavet 26. januar 2007 og en yderligere søgning lavet 26. 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 -

Sprog: engelsk, tysk, skandinaviske sprog

Studier fra flg. lande: Sverige, Norge, Finland, Holland, Irland, Storbritannien, Tyskland, New Zealand, Canada, USA, Australien

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):

Engelsk: pediatric*, paediatric*, tertiary,
centralization* and administration*

Svensk: pediatrik, pediatrik

Norsk: pediatri*

Tysk: pädiatrie*

(* er et trunkerings tegn, bruges for at få alle endelser med)

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.

Bilag 4 Supplerende redegørelser for hhv. flertals-og mindretalsindstillinger om specialfunktion for neonatologi

Et flertal i udvalget bestående af

Jan Færk, ledende overlæge, ph.d., Region Sjælland
Per Henrik Kaad, overlæge, Region Nord
Klaus Børch, ledende overlæge, ph.d., formand for Dansk Pædiatrisk Selskab
Erik Østergaard, ledende overlæge, Dansk Pædiatrisk Selskab
Kirsten Boisen, læge, Dansk Pædiatrisk Selskab

begrunder sin holdning med nedenstående udtalelse fra Dansk Pædiatrisk Selskab af 15. oktober 2007:

På vegne af Dansk Pædiatrisk Selskab vil vi fremføre følgende kommentarer vedr. behandling af præmature børn med gestationsalder på 26-27 uger.

Kommentarerne baserer sig på en redegørelse fra Dansk Pædiatrisk Selskabs Neonatologiudvalg, som bl.a. anfører ”Der kan ikke på basis af biomedicinsk eller epidemiologisk viden fastsættes én entydig rigtig gestationsaldergrænse for visitation til højt specialiseret enhed, men den ligger i niveauet 26 - 28 uger. Der anbefales en fortsat høj grad af centralisering af behandling af børn med gestationsalder 26 og 27 uger. Etablering af dette som regionsfunktion kan finde sted, men en række forudsætninger skal være opfyldt”

Neonatologien er for de præmature børn præget af meget lange indlæggelser og det er vigtigt at sikre sammenhængende patientforløb.

Derfor og under hensyntagen til geografiske forhold bør børn med gestationsalder på 26-28 uger kunne behandles på regionale afdelinger, såfremt følgende er opfyldt

- Det bør kun finde sted hvor det er hensigtsmæssigt. Der tages hensyn til geografi, patientunderlag, tilgængeligt personale (læger og plejepersonale) og uddannelsesmæssige forhold.
- Der skal på stedet være etableret et døgndækkende vagtberedskab af speciallæger med særlig kompetence i neonatologi.
- Afdelingen har adækvat normering af sygeplejersker med dokumenteret neonatal kompetence.

Selskabet skal i den forbindelse gøre opmærksom på, at grænsen mellem højt specialiseret og hovedafdeling i Norge og Sverige er fastsat til 26 gestationsuger. Norge og Sverige har inden for neonatologien en organisation, som svarer til den danske.

Baggrund/videns:

En undersøgelse fra Vermont Oxford Network Database af 7672 børn med FV 501-1500g og behandlet i 1991-1992 på 62 NICUs fokuserede på sammenhængen

mellem årligt antal indlæggelser og mortaliteten¹. Det årlige antal indlæggelser blev inddelt i 4 grupper, <47, 47-77, 78-113 og >113. Der var ingen sammenhæng mellem mortaliteten og antallet af indlæggelser.

En undersøgelse af prognosen for børn med fødselsvægt under 1500g sammenligner en decentral organisation i Scotland (78 indlæggelser med FV<1500g/år og gennemsnitligt 4000fødsler pr. NICU/år) med en centraliseret i Australien (135 indlæggelser med FV<1500g/år og over 10.000 fødsler pr. NICU/år). Det vises, at overlevelsen er bedre ved den centraliserede organisation. Undersøgelsen angiver mortaliteten for børn med fødselsvægt 1000-1500g til 54/1000 børn, hvor den i Scotland var 72/1000 børn².

En tysk undersøgelse fra 2006 sammenlignede mortaliteten og morbiditeten for børn født ved GA<32uger på henholdsvis store og små neonatalafdelinger³. De 5 største afdelinger havde i gennemsnit 184 børn med GA<32uger, men de små afdelinger i gennemsnit havde 60. Undersøgelsen konkluderede, at for børn med GA<26 uger var mortaliteten og antallet af hjerneblødninger signifikant lavere på de store afdelinger end på de små. Der var ingen forskelle ved GA≥26uger. Det gennemsnitlige antal børn med GA<26 uger var årligt 40 på de store afdelinger og 7 på de små.

Flere undersøgelser har vist, at både mortalitet og morbiditet hos for tidligt fødte børn er større, hvis barnet er "outborn", dvs. født ét sted og derefter transporteret til NICU, frem for "inborn", dvs. at barnet er født på det hospital, hvor NICU er^{4 5 6}. Alle undersøgelserne omhandler børn med GA under 32 eller 33 uger. Morbiditeten er dels RDS, IVH og kronisk lungesygdom. En undersøgelse viser, at denne forskel især er af betydning for børn med GA<26 uger og ikke kan findes for børn med GA>29uger⁷.

På baggrund af en litteraturgennemgang konkluderer neonataludvalget:

Konklusion af litteraturgennemgang:

Der er en overbevisende sammenhæng mellem overlevelse og henholdsvis patientvolumen og specialiseringsgrad. Et patientvolumen på 50 børn under 1500 gram pr. år synes at være passende for en højt specialiseret afdeling. En artikel finder bedret overlevelse når patienttallet kommer over 100, en anden ikke. Der er i litteraturen ikke enighed om hvorvidt behandling på universitetsafdeling øger eller reducerer mortaliteten.

Der er meget usikkert grundlag for at fastsætte en gestationsaldergrænse. Tre artikler giver information der er anvendelig, og alle peger på en grænse omkring 28 uger. Alle tre artikler omtaler dog centralisering fra meget små afdelinger til afdelinger der overvejende vil være mindre end eller på størrelse med en dansk regionsafdeling. De viser således at centraliseret behandling børn under 28 uger er vigtig, men giver ikke information om centralisering til højt specialiseret enhed er at foretrække fremfor regionsafdeling.

Det pointeres, at størrelse og niveau er usikre prædiktorer for en afdelings kvalitet, og i det ene arbejde hvor dette kvantificeres kan hver af disse parametre kun forklare knap 10 % af variationen i standardiseret mortalitet.

Den foreliggende evidens viser, at man må tilstræbe enheder på 50-100 børn pr. år med en fødselsvægt på under 1500g (under ca. 30 uger)

På vegne af Dansk Pædiatrisk Selskab

Klaus Børch
formand

¹ JD Horbar, GJ Badger, EM Lewit, J Rogowski, PH Shiono and the Vermont Oxford Network. Hospital and Patient Characteristics Associated With Variation in 28-Day Mortality Rates for Very Low Birth Weight Infants. PEDIATRICS Vol. 99 No. 2 February 1997, pp. 149-156

² Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 83:F164, 2000

³ H D Hummler, C Poets, M Vochem, R Hentschel, O Linderkamp. Mortality and Morbidity of Very Premature Infants in Baden-Württemberg Depending on Hospital Size. Is the Current Degree of Regionalization Adequate? Z Geburtshilfe Neonatol 2006; 210: 6-11

⁴ K Sankaran, L Chien, R Walker, M Seshia, A Ohlsson, SK Lee. Variations in mortality rates among Canadian neonatal intensive care units. CMAJ. 2002 Jan 22;166(2):173-8.

⁵ AR Synnes, YC Macnab, Z Qiu, A Ohlsson, P Gustafson, CB Dean, SK Lee. Neonatal intensive care unit characteristics affect the incidence of severe intraventricular hemorrhage. Med Care. 2006 Aug;44(8):754-9.

⁶ Palmer KG, Kronsberg SS, Barton BA, Hobbs CA, Hall RW, Anand KJ. Effect of inborn versus outborn delivery on clinical outcomes in ventilated preterm neonates: secondary results from the NEOPAIN trial. J Perinatol. 2005 Apr;25(4):270-5.

⁷ Lee SK, McMillan DD, Ohlsson A, Boulton J, Lee DS, Ting S, Liston R. The benefit of preterm birth at tertiary care centers is related to gestational age.

Am J Obstet Gynecol. 2003 Mar;188(3):617-22.

Et mindretal bestående af

Charlotte Olesen, overlæge, Region Midt

Arne Høst, Ledende overlæge, dr.med, Region Syd

Karen Vitting Andersen, Klinikchef, dr.med, Region Hovedstaden

indstiller følgende:

Der er i specialeplanudvalget SST pædiatri ikke enighed om centralisering til højt specialiseret niveau (1- 3 steder) inden for neonatologien mht gestationsaldergrænse.

Undertegnede finder at den nugældende gestationsaldergrænse på 28 uger skal fastholdes som en højtspecialiseret funktion som i retningslinierne fra 2001 (lands og landsdelsfunktion)

Af nedenstående tabel fremgår det at der fødes lidt over 100 levende børn om året i DK med GA 26 og 27 uger.

Alle fødte fordelt efter svangerskabslængde 2005 og 2006*

		Alle fødte				Heraf levendefødte			
		Antal		Pct.		Antal		Pct.	
		2005	2006*	2005	2006*	2005	2006*	2005	2006*
<32 uger	22	38	50	0,1	0,1	10	20	0,0	0,0
	23	38	46	0,1	0,1	19	25	0,0	0,0
	24	48	49	0,1	0,1	31	28	0,0	0,0
	25	51	52	0,1	0,1	40	43	0,1	0,1
	26	65	49	0,1	0,1	58	42	0,1	0,1
	27	79	75	0,1	0,1	71	66	0,1	0,1
	28	84	104	0,1	0,2	74	96	0,1	0,1
	29	114	83	0,2	0,1	106	71	0,2	0,1
	30	144	108	0,2	0,2	137	101	0,2	0,2
	31	164	203	0,3	0,3	154	194	0,2	0,3
	I alt		825	819	1,3	1,3	700	686	1,1

Behandlingen af for tidligt fødte børn i Danmark adskiller sig fra behandlingsprincipperne i andre dele af den vestlige verden pga den sparsomme brug af respirator (pga CPAP-behandling). Det giver mindre rutine i intensiv behandling for et givent antal patienter.

Behandlingen af børn født med gestationsalder 26 og 27 uger er forbundet med en ikke ubetydelig morbiditet og mortalitet.

Tal fra GN's neobase viser:

146 børn indlagt på GN i 1. levedøgn med gestationsalder 27+0 til 27+6 i 6-årsperioden 1999 til 2004.

55% blev intuberet og fik surfaktant
40% lå i respirator
8% fik hjerneblødning grad 3/4 (alvorligste)
22% blev behandlet for duktus arteriosus
4% blev opereret for NEC
16% døde.

En mortalitet på 20-25% for denne gestationsaldergruppe (se tabel fra neonatologiudvalgets udtalelse) indikerer en høj klinisk risiko. Der er ikke mange pædiatriske patientgrupper i større risiko. Denne patientgruppe bør derfor centraliseres til højt specialiseret niveau, da behandlingen både kræver speciallæger med ekspertise i neonatologi i tilstedeværelsesvagt og specialuddannede sygeplejersker med kompetence i intensiv behandling.

Af vedhæftede artikelresume Level and Volume of Neonatal Intensive Care and Mortality in Very-Low-Birth-Weight Infants fremgår det, at der i Californien gennem de sidste 10 år er sket en decentralisering af behandlingen af børn under 1500g, og at man ved en re-centralisering ville kunne reducere mortaliteten med 21% i denne gruppe.

Det skal bemærkes, at selvom analysen kun dækker 'large urban areas' er transporttiden i San Francisco eller Los Angeles typisk over en time.

Transport af syge, ekstremt for tidligt nyfødte er risikabel. In-utero transfer til højt specialiseret funktion ved truende for tidlig fødsel kan lade sig gøre for mere end 90%. Den største del af mortalitet og morbiditet findes i de første uger efter fødslen. Dette, og hensynet til nærhed taler for at dele forløbet således at barnet senere tilbageflyttelse til neonatal hovedfunktion.

Såfremt det besluttet at behandling af børn med gestationsalder 26 og 27 uger skal være en regionsfunktion kan behandlingen teoretisk foregå på de 3(4) højtspecialiserede enheder samt på 4 (5) regionsafdelinger.

Det må konkluderes at mortaliteten med al sandsynlighed (også i Danmark) vil kunne reduceres ved centralisering af behandlingen af de mindste præmature i Danmark.

Om man så vil lade hensynet til kontinuitet i forløbene, eller til sammenhængen i de pædiatriske afdelinger veje tungere er en anden sag.

Med venlig hilsen

Charlotte Olesen	Arne Høst	Karen Vitting Andersen
Afdelingslæge	Ledende overlæge	Klinikchef Pædiatriske klinikker
Børneafdelingen	H.C.Andersens Børnehosp.	Juliane Marie Centeret
Regionshosp Viborg	Odense Universitetshospital	Rigshospitalet

Repræsentant fra
Region Midtjylland

Repræsentant fra
RegionSydDanmark

Repræsentant fra
RegionHovedstaden

Level and Volume of Neonatal Intensive Care and Mortality in Very-Low-Birth-Weight Infants

ABSTRACT

Background

There has been a large increase in both the number of neonatal intensive care units (NICUs) in community hospitals and the complexity of the cases treated in these units. We examined differences in neonatal mortality among infants with very low birth weight (below 1500 g) among NICUs with various levels of care and different volumes of very-low-birth-weight infants.

Methods

We linked birth certificates, hospital discharge abstracts (including interhospital transfers), and fetal and infant death certificates to assess neonatal mortality rates among 48,237 very-low-birth-weight infants who were born in California hospitals between 1991 and 2000.

Results

Mortality rates among very-low-birth-weight infants varied according to both the volume of patients and the level of care at the delivery hospital. The effect of volume

also varied according to the level of care. As compared with a high level of care and

a high volume of very-low-birth-weight infants (more than 100 per year), lower levels of care and lower volumes (except for those of two small groups of hospitals)

were associated with significantly higher odds ratios for death, ranging from 1.19 (95% confidence interval [CI], 1.04 to 1.37) to 2.72 (95% CI, 2.37 to 3.12). Less than

one quarter of very-low-birth-weight deliveries occurred in facilities with NICUs that offered a high level of care and had a high volume, but 92% of very-low-birthweight

deliveries occurred in urban areas with more than 100 such deliveries.

Conclusions

Mortality among very-low-birth-weight infants was lowest for deliveries that occurred

in hospitals with NICUs that had both a high level of care and a high volume of such patients. Our results suggest that increased use of such facilities might reduce mortality among very-low-birth-weight infants.

Copyright © 2007 Massachusetts Medical Society. All rights reserved.

Downloaded from www.nejm.org at COPENHAGEN UNIVERSITY LIBRARY
on August 22, 2007 .

N ENGL J MED 356:21 www.NEJM.ORG MAY 24, 2007

Bilag 5 Indstilling vedr. Turner og Klinefelter

Indstilling fra Region Hovedstaden vedr. organiseringen af behandling af Turner og Klinefelter syndrom i Danmark til Sundhedsstyrelsens specialeplanudvalg i Pædiatri.

Region Hovedstaden indstiller at patienter med Turner og Klinefelter syndrom er en højt specialiseret funktion, hvor der kan laves satellitaftaler.

Begge syndromer er sjældne og underdiagnosticeret. Kromosomanomalien medfører et komplekst syndrombillede med livslangt behov for kompetent opfølgning. Hos begge tilstande ses påvirkning af gonadernes funktion, væksthforstyrrelser, og betydelig øget morbiditet i stort set alle organsystemer i barndommen, pubertet og voksenalder. Optimering af den hormonelle behandling af vækst og pubertet (væksthormon, oxandrolon, testosteron) er en specialisopgave, og der pågår fortsat intensiv forskning om kort-og langtidskonsekvenser af denne. Behandlingstiltag i ungdommen har stor betydning for senere helbred, da mange følgetilstande kan forebygges. Opfølgning bør derfor varetages i et tværfagligt samarbejde med andre specialer der også kender til syndromet (f.eks. ortopædi, ØNH, neurologi, ophthalmologi, gastroenterologi, psykologi, odontologi, kardiologi) og et team der varetager opfølgning af de voksne (andrologi / gynækologi, fertilitetsklinik).

Vedlagte tabel illustrerer det store spektrum af problemer disse patienter kan udvikle.

Ref.

Gravholt CH. Epidemiological, endocrine and metabolic features in Turner syndrome. Eur J Endocrinol 2004,151;657-87

Boisen A & Gravholt CM. Klinefelter syndrome in clinical practice. Nat Clin Practice Urol 2007, 4;192-204

Symptomer der forekommer i varierende hyppighed	Turner	Klinefelter
Barndom	Væksthæmning Dårlig trivsel (spædbørn) Hyppige infektioner Manglende pubertet Recidiverende otitis media Kongenit hørenedsættelse Kong. Hjertermisdannelse Kong. Nyremisdannelse Kong. hofte luksation Forsinket psykomotorisk udvikling, indlæringsproblemer, umodenhed Skoliose, genu valgum Muskel-ledsmerter Myxødem Cøliaki Strabismus / refraktionsanomalier Tandstillingsproblemer Mikrognati Ydre dysmorf Lymfødem Negledystrofi / malformationer Vitiligo, alopecia	Vækstacceleration og stor sluthøjde Enuchoide og kvindelige kropsproportioner Kryptorkisme Mikropenis Adfærdsforstyrrelser Indlæringsvanskeligheder Forsinket taleudvikling Tandstillingsproblemer Gynækomasti
Voksne	Kardiovaskulære sygdomme Aortarodsdilatation Aortadissektion Nævi Påvirket leverfunktion Påvirket nyrefunktion Overvægt Osteoporose Diabetes mellitus Metabolisk syndrom	Kardiovaskulære sygdomme inkl. prolaps af mitralklap Manglende virilisering Psykiatriske lidelser Overvægt Osteoporose Metabolisk syndrom Diabetes mellitus
Fertilitet	Kun vha. kunstig befrugtning (ægdonation)	Kun vha. kunstig befrugtning (ICSI efter TESA= testiskulær sædcelleaspiration)
Øget risiko for tumorer	Gonadoblastom ved tilstedeværelse af Y-materiale Coloncancer	Germinalcelle tumor Leukæmi, lymfom Mediastinaltumorer Midlinietumorer Brystkræft

