

24-11-2015

Revideret specialevejledning for intern medicin: endokrinologi (version til ansøgning)

Sagsnr. 4-1012-44/8
Reference DGO
T 7222 7563
E syb@sst.dk

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

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

Specialebeskrivelse

Intern medicin: endokrinologi omfatter forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje, palliation og rehabilitering af patienter med medfødte og erhvervede hormonelt betingede sygdomme samt sjældne medfødte enzymdefekter.

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

Kerneopgaver

Opgaverne omfatter akut og elektiv diagnostik, behandling og pleje af patienter med benigne og maligne sygdomme.

I intern medicin: endokrinologi er der følgende kerneopgaver:

- Diabetes mellitus
- Knogleskørhed og forstyrrelser i kalkstofskiftet
- Ernæringsforstyrrelser
- Stofskiftesygdomme (lidelser i skjoldbruskirtlen)
- Sygdomme i hypofyse, binyrer og endokrin gonadefunktion
- Hormonproducerende svulster i andre organer
- Andre sjældne endokrinologiske sygdomme

Forhold af betydning for specialeplanlægning

Specialet intern medicin: endokrinologi er ikke et organdefineret speciale, men omfatter diagnostik og behandling af endokrinologiske sygdomme. Hovedparten af aktiviteten i specialet er ambulant, men mange steder varetager intern medicin: endokrinologi en stor del af den brede interne medicinske udredning og behandling.

Endokrinologiske sygdomme er udbredte i befolkningen. Fx er livstidsrisikoen for diabetes ca. 30 %, for osteoporose ca. 35 % (kvinder), for højt stofskifte 10 %

(kvinder) og lavt stofskifte 10 % (kvinder). Op mod 1/3 af de patienter, der indlægges af anden årsag på et sygehus, har en endokrinologisk sygdom som bi-diagnose.

Nogle af de endokrinologiske sygdomme er livsstilsafhængige. Det gælder fx type 2 diabetes, fedme og osteoporose. På grund af dette og den demografiske udvikling forventes antallet af patienter med kroniske endokrinologiske sygdomme at stige de kommende år.

De fleste sygdomme inden for specialet er kroniske og medfører et behov for livslang kontrol – ofte med en multidisciplinær tilgang. Patienterne behandles både i praksissektoren og på sygehus, hvilket medfører behov for et vedvarende fokus på opgavedeling mellem sektorerne.

Intern medicin: endokrinologi omfatter desuden behandlingen af endokrinologiske kræftformer, hvortil der er indført pakkeforløb.

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

Praksisområdet

Almen praksis varetager diagnostik og behandling af patienter med de hyppigste endokrinologiske sygdomme. Desuden har almen praksis en vigtig rolle i forebyggelse og rehabilitering af patienter med diabetes, stofskiftesygdomme, fedme og osteoporose.

Der er meget få praktiserende speciallæger i endokrinologi. Herudover er der enkelte praktiserende speciallæger i intern medicin, som i nogen udstrækning behandler endokrinologiske patienter.

Det kommunale sundhedsvæsen

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

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

Sygehusvæsenet

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

Anbefalinger til hovedfunktionsniveau

Hovedfunktioner i intern medicin: endokrinologi omfatter udredning og behandling af sygdomme og tilstande, som ikke kræver varetagelse på specialfunktionsniveau

(regionsfunktionsniveau og højt specialiseret niveau). Hvis en påbegyndt udredning på hovedfunktionsniveauet giver begrundet mistanke om, at patientens sygdom skal varetages på regionsfunktions- eller højt specialiseret niveau, henvises patienten til et sygehus, der er godkendt hertil.

Hovedfunktionsniveauet omfatter varetagelse af patienter med diabetes mellitus, osteoporose og almindelige kalksygdomme (primær hyperparathyroidisme og D-vitaminmangel), thyreoideasygdomme, fedme og overvægt, dyslipidæmier og polycystisk ovariesyndrom.

Indledende udredning af hypoglykæmi, herunder 72 timers fastebloodsukker, kan foregå på hovedfunktionsniveau, ligesom udredning af struma foregår på hovedfunktionsniveau i intern medicin: endokrinologi.

Kvinder med endokrinologisk sygdom, der er gravide eller planlægger graviditet, kan som udgangspunkt vurderes på hovedfunktionsniveau, dog varetages nogle gravide med endokrine sygdomme på specialfunktionsniveau.

Det er væsentligt, at øvrigt personale, herunder sygeplejersker, har relevante kompetencer og erfaring i varetagelse af specialets patienter.

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

Ved varetagelse af hovedfunktioner i specialet intern medicin: endokrinologi bør der være samarbejde med følgende specialer/funktioner:

- Ortopædisk kirurgi
- Gynækologi og obstetrik
- Karkirurgi
- Intern medicin (bredt)
- Klinisk fysiologi og nuklearmedicin

Krav til varetagelse af specialfunktioner

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

Krav til varetagelse af regionsfunktioner

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

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

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

Regionsfunktioner:

Diabetes mellitus:

1. Gravide med insulinbehandlet gestationel diabetes mellitus (incidens 400 pt./prævalens 400 pt.): Varetages i tæt samarbejde med gynækologi-obstetrik. (monitoreres)
2. Diagnostik af insulinomer og andre mere sjældne årsager til hypoglykæmi (incidens 230 pt./prævalens 2.000 pt.). Varetages i tæt samarbejde med kirurgi.

Thyreoidesygdomme:

3. Behandlingskrævende Graves' orbitopati (thyreoidea associeret orbitopati (TAO)), dvs. CAS ≥ 3 (Clinical Activity Score), (incidens 150 pt./prævalens 500 pt.). Varetages i tæt samarbejde med oftalmologi. Administration af behandlingen kan foregå på hovedfunktionsniveau. Monitorering af behandlingsrespons og opfølgning foregår på regionsfunktionsniveau.
4. Gravide med persisterende højt eller lavt stofskifte (incidens 100 pt.). Varetages i tæt samarbejde med gynækologi-obstetrik.
5. Hyperthyreose, som ikke responderer på standardbehandlingen (incidens 100 pt./prævalens 500 pt.)

Kalciummetaboliske sygdomme:

6. Patienter med primær hyperparathyreoidisme, hvor operation ikke kan gennemføres, og hvor langtidsmedicinsk behandling forventes (prævalens 100 pt.) Vedligeholdelsesbehandling i rolig fase kan varetages på hovedfunktionsniveau
7. Mb. Paget (incidens 30 pt./prævalens 250 pt.)
8. Graviditetsinduceret og andre sjældne former for osteoporose hos kvinder < 60 år og osteoporose hos mænd. (incidens 350 pt./prævalens 4.500 pt.)

Hypofyse og hypothalamus sygdomme:

9. Udvidet diagnostik, medicinsk behandling og opfølgning ved hypofyse- og hypothalamus sygdomme (incidens 200 pt./prævalens 2000 pt.). Vedligeholdelsesbehandling kan foregå på hovedfunktionsniveau.

Binyre- og gonade sygdomme:

10. Binyresygdomme og paragangliomer, herunder Mb. Addison (incidens 150 pt./prævalens 1.000 pt.). Vedligeholdelsesbehandling kan foregå på hovedfunktionsniveau. Non-secernerende binyre incidentalomer på mindre end 4 cm. varetages på hovedfunktionsniveau.

11. Klinefelters syndrom (incidens 50 pt./prævalens 5.000 pt.). Varetages i tæt samarbejde med pædiatri.
12. Behandlingskrævende sent debuterende testosteronmangel . Funktionen kan varetages på hovedfunktionsniveau i formaliseret samarbejde.

Ernæringsrelaterede sygdomme:

13. Bariatrisk kirurgi: visitation og postoperativ kontrol i minimum to år efter operation (incidens 1.000 opererede pt.). Varetages i tæt samarbejde med kirurgi.
14. Gravide med tidligere bariatrisk kirurgi (incidens 200 pt.). Varetages i tæt samarbejde med gynækologi-obstetrik og kirurgi. (monitoreres)

Højt specialiserede funktioner

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

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

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

Højt specialiserede funktioner:

Diabetes mellitus:

15. Insulinallergi (incidens 50 pt./prævalens 200 pt.).
16. Svær insulinresistens med samtidig dysreguleret diabetes (incidens 50 pt./prævalens 200 pt.).
17. Diabetes med svære neurologiske komplikationer, herunder svær diabetisk autonom neuropati (incidens 50 pt./prævalens 300 pt.). Varetages i tæt samarbejde med neurologi.
18. Gravide med prægestationel diabetes mellitus (<300 pt.). Varetages i tæt samarbejde med gynækologi og obstetrik

Thyreoidesygdomme:

19. Rekombinant humant TSH-stimuleret Radiojodbehandling (incidens 30 pt.) Varetages i tæt samarbejde med klinisk fysiologi og nuklearmedicin.
20. Laserbehandling af benigne thyreoideaknuder. (incidens 30 pt.) Varetages i tæt samarbejde med oto-rhino-laryngologi.

Kalciummetaboliske sygdomme:

21. Sjældne calciummetaboliske lidelser, herunder:
 - Osteopetrosis (incidens 5 pt./prævalens 50 pt.)
 - Fibros dysplasi (incidens 5 pt./prævalens 50 pt.)

Varetages i tæt samarbejde med Center for sjældne sygdomme. Behandling kan varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde.

Binyre- og gonade sygdomme:

22. Adrenogenitalt syndrom (incidens 1-2 pt./prævalens 50 pt.) og adrenoleukodystrofi (incidens 1 pt./prævalens 4 pt.) Varetages i tæt samarbejde med pædiatri.
23. Sjældne binyresygdomme og paragangliomer, herunder:
 - Fæokromocytom (incidens 15 pt./prævalens 350 pt.)
 - Primær hyperaldosteronisme (incidens 150 pt./prævalens 300 pt.)
 - Cushing syndrom (incidens 25 pt./prævalens 300 pt.)Vedligeholdelsesbehandling og kontrol kan varetages på regionsniveau i formaliseret samarbejde.
24. Turners syndrom (incidens 18 pt./ prævalens 980 pt.), triple-X syndrom (incidens 1 pr 1.000 nyfødt pige, prævalens 2.500) og sjældne kønskromosom-anomalier med samtidig endokrin dysfunktion i øvrigt. Varetages i tæt samarbejde med intern medicin: kardiologi, thoraxkirurgi, pædiatri, klinisk genetik samt oto-rhino-laryngologi.

Ernæringsrelaterede sygdomme:

25. Svære medicinske komplikationer efter bariatrisk kirurgi, fx svær hypoglykæmi og svær malabsorption (incidens 4 pt./prævalens 40 pt.).
26. Anorexia nervosa med sværere ernæringsforstyrrelser (incidens 200 pt./prævalens 1.000 pt.) Varetages i tæt samarbejde med pædiatri, psykiatri og børne- og ungdomspsykiatri.

Neoplasier:

27. Behandling og opfølgning af MEN (Multiple Endokrine Neoplasier) (incidens 20 pt./prævalens 50 pt.). Varetages i et multidisciplinært team med klinisk onkologi, kirurgi og oto-rhino-laryngologi med fælles retningslinjer og fælles konferencer.
28. Præoperativ vurdering og medicinsk behandling af neuroendokrine tumorer, herunder insulinom (incidens 15 pt.) Varetages i et multidisciplinært team med kirurgi og klinisk onkologi med fælles retningslinjer og fælles konferencer.
29. Maligne endokrine tumorer, herunder karcinoider (incidens 20 pt./prævalens 50 pt.) og adrenocorticale carcinomer. Varetages i tæt samarbejde med kirurgi og klinisk onkologi.

Øvrige:

30. Porfyri (incidens 5 pt./prævalens 100 pt.).
31. Andre sjældne diagnoser med særlige endokrinologiske symptomer, herunder:
 - Prader Willi syndrom (incidens 10 pt./prævalens 200 pt.)
 - Osteogenesis imperfecta

- Galaktosæmi
- Fabrys sygdom
- MIDD/MELAS mitokondrie sygdom

Varetages i tæt samarbejde med Center for sjældne sygdomme samt andre relevante specialer. Kan varetages på regionsniveau i formaliseret samarbejde.

32. Behandling af endokrine senfølger fra hypofyse/hypothalamus efter operation, strålebehandling, behandling med kemoterapi eller antineoplastiske antistoffer (incidens 252 og prævalens 1.400). Kan varetages på regionsfunktionsniveau i formaliseret samarbejde.

Monitorering af specialfunktioner i intern medicin: endokrinologi

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

Monitoreringen baseres på data fra Fødselsregisteret og Landspatientregisteret, og omfatter alene de graviditeter, der afsluttes med fødsel. Monitoreringsindikatorerne opgøres per år. I Fødselsregisteret findes fødsler i den pågældende periode. Fra Landspatientregisteret suppleres med kontakter til offentlige og private sygehuse (offentligt finansierede kontakter) i en periode fra ni måneder før til tre uger efter fødselstidspunktet. Sygehuskontakterne omfatter både afsluttede og uafsluttede indlæggelser og ambulante kontakter.

Sundhedsstyrelsen vil årligt monitorere følgende specialfunktioner i specialet intern medicin: endokrinologi, som beskrevet nedenfor:

Regionsfunktioner

- Gravide med insulinbehandlet gestationel diabetes mellitus (incidens 400 pt./prævalens 400 pt.): Varetages i tæt samarbejde med gynækologi-obstetrik.

Ud over de ovenfor nævnte generelle kriterier, afgrænses monitoreringen af denne funktion som følger:

Diagnosekoden: DO244E (både som aktions- og bidiagnose) registreret på patienten/kvinden i den nævnte periode.

Der opgøres en volumenindikator på antal unikke patienter på henholdsvis sygehusafdeling geografisk lokalisation (hvor fødslen finder sted).

- Gravide med tidligere bariatrisk kirurgi (incidens 200 pt.). Varetages i tæt samarbejde med gynækologi-obstetrik og kirurgi.

Ud over de ovenfor nævnte generelle kriterier, afgrænses monitoreringen af denne funktion som følger:

Diagnosekoden: DZ980C (både som aktions- og bidiagnose)

Procedurekoder: KJDF10, KJDF11

Højt specialiserede funktioner

Ingen højt specialiserede funktioner monitoreres.

Baggrund for udarbejdelse af specialevejledningen

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet denne specialevejledning på baggrund af en revision af specialevejledningen fra Specialeplan 2010 og har i arbejdet indhentet rådgivning fra faglige repræsentanter fra regionerne samt fra de relevante videnskabelige selskaber m.v. Sundhedsstyrelsens udgivelse 'Specialeplanlægning - begreber, principper og krav' (tilgængelig fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside) beskriver rammerne for specialeplanlægningen.

Følgende udgivelser er inddraget i specialeplanlægningen i relevant omfang:

- Sundhedsstyrelsens rapport 'Styrket Akutberedskab', 2007
- Sundhedsstyrelsens notat 'Behandling med insulinpumper*', af 27. januar 2012
- Sundhedsstyrelsens 'National klinisk retningslinje for udredning og behandling af diabetiske fodsår', 2013
- Sundhedsstyrelsens 'Faglig visitationsretningslinje for personer med diabetiske fodsår', 2013
- Sundhedsstyrelsens pakkeforløb på kræftområdet
- Sundhedsstyrelsens 'National klinisk retningslinje for polycystisk ovarie syndrom – diagnostik og risikovurdering', 2014