

Offentlig ambulant alkoholbehandling

Bac.scient.san.publ. Maya Christel Milter, overlæge Bent Nielsen, overlæge Ulrik Becker, cand.psych. Mads Uffe Pedersen & forskningsprofessor Morten N. Grønnebæk

Statens Institut for Folkesundhed, Center for Alkoholforskning, Odense Universitetshospital, Enheden for Klinisk Alkoholforskning, H:S Hvidovre Hospital, Alkoholenheden, og Aarhus Universitet, Center for Rusmiddelforskning

Resumé

Introduktion: Det skønnes, at der i Danmark er omkring 200.000 alkoholafhængige personer. På den baggrund foretog vi en undersøgelse af den offentlige ambulante behandling med henblik på at belyse klientkarakteristika, tilgængelighed, grundlag for valg af behandlingsmetode og ambulatoriernes niveau af kvalitetsudvikling.

Materiale og metoder: Dataindsamlingen foregik dels ved et semi-struktureret telefoninterview med de behandlingsansvarlige på 22 selvstændige eller koordinerende danske offentlige alkoholambulatorier eller ambulatorier med driftsoverenskomst med det offentlige, dels ved indhentelse af besvarede spørgeskemaer om klientkarakteristika.

Resultater: I alt 8.100 mennesker var i ambulant alkoholbehandling. Typisk havde klienten henvendt sig på eget initiativ, var mand og midt i fyrrerne, enlig og i lønnet arbejde. Størstedelen af ambulatorierne havde mulighed for behandling efter kl. 17, men to tredjedele havde en ventetid på psykosocial behandling på mere end to uger. Halvdelen af ambulatorierne angav, at de anvendte evidensbaserede metoder, men kun halvdelen af disse angav derudover, at de kunne dokumentere virkningen, at de gennemgik klientforløb for at overvåge kvaliteten, og at de gjorde meget brug af faglig vejledning og undervisning samt supervision og manualer.

Diskussion: Andelen af klienter, der er i behandling, sammenholdt med det skønnede antal alkoholafhængige i Danmark er meget lille, og de rammer, der er for behandling, varierer meget, hvad angår kvalitetsudvikling og dokumentation for behandlingens virkning. En faglig diskussion af succeskriterier i behandlingen og udvikling og implementering af en klinisk database til behandlingsinstitutionerne kan være det første væsentlige skridt i retning af effektiv kvalitetsudvikling.

I Danmark skønnes omkring 500.000 mennesker at drikke over genstandsgrænserne (14 genstande for kvinder og 21 genstande for mænd pr. uge). Af disse skønnes 200.000 at være afhængige af alkohol, og de burde derfor modtage professionel behandling [1]. Siden 1960'erne, hvor lovgrundlaget for den offentlige behandling af alkoholmisbrugere blev vedtaget, har det været hensigten, at alkoholambulatorierne

skulle være det primære offentlige tilbud til mennesker med alkoholproblemer [2]. I 1996 indsamlede Sundhedsstyrelsen data fra landets alkoholambulatorier og fandt, at ca. 10.000 personer var indskrevet til behandlingen [3]. Ud over disse tal stammer de seneste landsdækkende informationer, der uddybende beskriver behandlingsindsatsen ved landets ambulatorier, fra en undersøgelse, der er foretaget i slutningen af 1980'erne [4]. Da man i den danske sundhedsdebat i stor udstrækning kræver, at de offentlige midler anvendes så effektivt som muligt og medfører en behandling af høj kvalitet, kræver det nødvendigvis information om resultaterne af en given indsats.

Vi foretog en undersøgelse af den offentlige ambulante behandling i amterne for at skabe overblik over amternes ambulante alkoholbehandling i 2002 med henblik på at belyse klientkarakteristika, tilgængelighed, grundlag for valg af behandlingsmetode og ambulatoriernes niveau af kvalitetsudvikling.

Materiale og metoder

Ved søgninger på amternes og Hovedstadens Sygehusfællesskabs hjemmesider blev der udarbejdet en liste over institutioner, der på indsamlingstidspunktet tilbød offentlig ambulant alkoholbehandling enten som offentlig institution eller som privat institution med driftsoverenskomst med det offentlige. Behandling blev i undersøgelsen defineret som et planlagt og målrettet samarbejde mellem en person med alkoholproblemer og en professionel alkoholbehandler med henblik på reduktion af alkoholforbruget og de deraf afledte konsekvenser af fysisk, psykisk og social karakter. I undersøgelsen indgik de institutioner, hvor amterne tilbød ambulant alkoholbehandling i tilfælde af, at der forelå et problemforbrug set med klientens øjne. Institutioner med selvstændig ledelse eller institutioner med koordineret ansvar for flere afdelinger blev kontaktede pr. brev, hvori formålet med og baggrunden for undersøgelsen blev beskrevet. Med brevet udsendtes et spørgeskema vedrørende karakteristika af klienter i behandling (antallet af klienter i behandling, henvisningsvej, køn, alder, familieforhold og arbejdsmarkedstilknytning). Institutionerne blev derefter kontaktede telefonisk, den behandlingsansvarlige blev udpeget, og tidspunkt for telefoninterview og indhentning af klientkarakteristika blev aftalt. Telefoninterviewet foregik ud fra et semistruktureret spørgeskema med mulighed for præciserende og uddybende svar.

Interviewet behandlede følgende emner:

Tilgængelighed

- behandling efter kl. 17
- ventetider

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Kvalitetsmåling

- elektroniske patientjournaler
- kortlægningsmetoder
- mål og kontinuerlig opfølgning af disse
- erfaringsudveksling ved konferencer

Kvalitetskontrol og forbedring

- entydig ansvarsplacering
- eksistensen af behandlingsmanualer
- brug af supervision
- faglig vejledning og efteruddannelse
- gennemgang af klientforløb for at overvåge kvaliteten i behandlingen
- dokumentation for behandling
- ajourføring af behandlingsmetoder med evidensbaserede metoder.

Interviewene blev udskrevet og sendt tilbage til institutionen til verifikation, og eventuelle ændringer førte til rettelser i data.

I alt 39 institutioner fordelt på landets amter og H:S blev kontaktet med henblik på telefoninterview. Antallet blev reduceret til 23 efter første kontakt, da landets 15 lænkeambulatorier (et i hvert af henholdsvis Bornholms Amt, Frederiksborg Amt og Københavns Kommune (H:S), ni i Københavns Amt og tre i Roskilde Amt) valgte at svare samlet, et enkelt amt oplyste, at et center hørte under et andet amt, og en institution oplyste, at den ambulante behandling blev varetaget af en anden enhed. Af de 23 deltog 100% i telefoninterviewet, et enkelt blev senere ekskluderet på grund af manglende driftsoverenskomst med amtet. De 22 institutioner fordelte sig

på alle landets amter og Hovedstadens Sygehusfællesskab, med undtagelse af Bornholms Amt, hvis ambulatorium hører under det samlede svar fra Lænkeambulatorierne.

Resultater

I sommeren 2002 var der godt 8.100 klienter i ambulant alkoholbehandling i Danmark (Tabel 1). Dette tal dækker kun antallet af klienter, der var i behandling på ambulatorier, hvor man kunne besvare spørgeskemaet. Det samlede befolkningstal i de amter, der mangler oplysninger fra, svarer til, at der her var yderligere cirka 1.300 klienter i behandling. Et skøn over klienter i behandling på den private institution, hvorfra der mangler oplysninger om klientkarakteristika, bygger på institutionens oplysninger om antallet af nye og genoptagne klienter i perioden fra den 1. juli til den 31. december 2001 vedrørende godt 600 klienter. Antallet af personer i ambulant alkoholbehandling i sommeren 2002 skønnes derfor at ligge mellem 9.500 og 10.000.

Klientkarakteristika

Klienten i ambulant behandling havde som regel henvendt sig på eget initiativ (47%) og var typisk en mand (72%) midt i fyrrerne, enlig (65%) og i lønnet arbejde (38%). De kvinder, der var i behandling, adskilte sig fra mændene ved at være et år ældre, oftere leve i parforhold (44%) og for en mindre dels vedkommende at være i lønnet arbejde (31%). I alt 22% af mændene og 29% af kvinderne havde hjemmeboende børn under 18 år (Tabel 1).

Ledelse og behandlingsansvar

På størstedelen af alkoholambulatorierne var ledelsen og be-

Tabel 1. Klientkarakteristika ved de danske alkoholambulatorier.

Institution ^{a, b}	I behandling sommer 2002 antal	Kønsfordeling %		Alders- gennemsnit år		Samboende %		Med hjemme- boende børn %		Med løndkomst %		Henvi- sing %					
		m	k	m	k	m	k	m	k	m	k	egen selv	hospi- tæle	arbejds- giver	kriminal- forsorgen	andet	
1	2.329	72	28	45	47	35	44			38	31	41	8	17	3	2	29
2	350																
3	94	71	29	43	52	36	30	13	22	34	30	45	3	11	1		40
4	650	66	34	47	49	48	45	8	10	51	28	58	5	8	4	8	17
5	850	76	24	42	45	40	52	34	33	52	35	53	13	15		13	6
6	88																
7	712	74	26	48	43	41	62	38	56	33	36	61	11	12	4	8	4
8	173	72	28			4	40			1	9	52	10	22		3	13
9	489	70	30	43	45	35	37			4	2	43	10	9	8	14	16
10	682	73	27			7			18	42	35	44	5	11	3	8	29
11	891	76	24			4	3	22		41		45	5	15	3	11	21
12	784	71	29	43	47	37	44	19	30	35	31	47	6	12	3	14	18
Samlet ^c	8.092	72	28	45	46	35	44	22	29	38	31	47	8	14	3	8	20

a) Institutionerne er anonymiseret.

b) Oplysninger mangler fra fire institutioner.

c) Tabellens samlede procenter er udregnet på basis af alle givne svar for den enkelte variabel.

m = mænd.

k = kvinder.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

handlingsansvaret fordelt på socialrådgivere, psykoterapeuter eller psykologer, kun fire institutioner var enten ledet af læger, eller læger havde det overordnede behandlingsansvar.

Tilgængelighed

Langt de fleste alkoholambulatorier har åbningstider, der giver mulighed for behandling efter kl. 17 (Tabel 2). Ambulatorier, hvor man tilbyder afrusning, har ofte ingen ventetid på dette behandlingstiltag. Derimod er der ventetid på den psykosociale behandling. Som det fremgår af Tabel 2 har to tredjedele af ambulatorierne mere end to ugers ventetid på disse behandlingstilbud. Et enkelt amt angav som det eneste, at ventetiden kunne være op til tre måneder.

Kvalitetsudvikling, kvalitetsmål og vurdering af nugældende praksis

Under halvdelen (44%) angav at have udviklet en elektronisk patientjournal (EPJ). Fra de resterende ambulatorier tilkendegav man, at manglende resurser eller langsommelig politisk proces lå til grund for manglende EPJ - i to amter var man så langt i processen, at man forventede journalerne indført i løbet af det næste år. På en tredjedel af ambulatorierne benyttede man det internationalt validerede kortlægningsinstrument Addiction Severity Index (ASI) i behandlingen, mens man på de øvrige ambulatorier benyttede sig af andre instrumenter og lokalt udviklede samtalskemaer (Tabel 3).

Kvalitetsudvikling, kvalitetskontrol og forbedring

I Tabel 4 er der angivet udvalgte parametre for kvalitetskontrol og metoder til kvalitetsforbedring. På nær en enkelt institution havde samtlige ambulatorier altid (75%) eller ofte (19%) placeret et entydigt ansvar for behandling, opfølgning og koordination for den enkelte klient. Mere delt var ambulatorierne i spørgsmålet om nedskrevne manualer for institutionernes behandlingstiltag; 44% havde ikke nedskrevet nogen manualer, mens 36% havde nedskrevet manualer for alle eller de fleste af institutionernes behandlingstiltag.

På spørgsmålet om, hvorvidt man på ambulatorierne løbende ajourførte behandlingen med de videnskabeligt bedst dokumenterede metoder, svarede kun 58% positivt. Af dem, tilkendegav man alene fra fire institutioner, at man samtidig med at kunne dokumentere en virkning på klienterne gennemgik enkelte klientforløb for at overvåge kvaliteten og gjorde meget brug af faglig vejledning og undervisning samt supervision og manualer.

Diskussion

Klienterne i herværende undersøgelse er sammenlignelige med klienterne i Socialforskningsinstituttets landsdækkende undersøgelse, når det gælder kønsfordeling, alder, civilstand og arbejdsmarkedstilknøytning.

På trods af at der er 18 år mellem de to undersøgelser, har klienterne ved de danske alkoholambulatorier tilsyneladende

ikke ændret sig væsentligt. Der er dog markant flere klienter, som henvises af andre instanser end tilfældet var i Socialforskningsinstituttets undersøgelse [4]. En udvikling, der kan have sin årsag i en holdningsændring i samfundet, hvor alkoholproblemer, som tidligere ansås for at være en privatsag, nu diskuteres mere åbent med lægen, arbejdsgiveren eller andre instanser med kontakt til den pågældende person.

Der er ingen opgørelser over antallet af alkoholafhængige personer i Danmark. I en amerikansk undersøgelse af et repræsentativt udsnit af befolkningen (n = 42.462) over 17 år benyttede man DSM IV-kriterierne for afhængighed. Med dette redskab fandt man, at henholdsvis livstids- og tolv måneders-

Tabel 2. Tilgængelighed til ambulatoriernes psykosociale behandling.

Institution	Tilgængelighed	
	behandling efter kl. 17	ventetid på behandling
1	ja	≤3 døgn
2	ja	≤3 døgn
3	ja	≤2 uger
4	ja	≤2 uger
5	ja	≤1 mdr.
6	ja	≤3 mdr.
7	ja	≤1 mdr.
8	nej	≤2 uger
9	ja	≤2 uger
10	ja	≤3 døgn
11	ja	≤2 uger
12	ja	≤1 mdr.
13	nej	≤3 mdr.
14	nej	≤3 døgn ^a
15	ja	≤3 døgn
16	ja	≤3 døgn

a) I visse satellitter op til fem uger.

Tabel 3. Systematiske kortlægninger og opfølgning af gældende praksis.

Institution	Vurdering af praksis - kvalitetsmåling			konferencer
	elektronisk patientjournal	kortlægning	mål + opfølgning ^a	
1	nej	DSM ^b	ja	2 pr. uge
2	nej	lokalt	nej	- ^c
3	ja	lokalt	ja	1 pr. uge
4	nej	ASI ^d	ja	1 pr. uge
5	nej	ASI	ja	2 pr. uge
6	nej	lokalt ^e	ja	1 pr. uge
7	nej	lokalt ^f	ja	1 pr. mdr.
8	ja	lokalt	ja/nej	1 pr. uge
9	ja	ASI	ja	1 pr. uge
10	nej	lokalt	nej	1-2 pr. uge
11	ja	lokalt	ja	2 pr. uge
12	ja	ASI	ja	1 pr. uge
13	ja	lokalt	nej	1 pr. uge
14	nej	lokalt	nej	1 pr. uge
15	ja	ASI	ja	1 pr. uge
16	nej	lokalt ^g	nej	1-2 pr. uge

a) Nedskrevne mål og kontinuerlig opfølgning herpå.

b) Diagnostic and statistical manual of mental disorders.

c) Fra ambulatoriet angives det, at konferencer opstår spontant.

d) Addiction Severity Index.

e) Ikke systematisk anvendt.

f) ASI forventes taget i brug i efteråret 2002.

g) ASI forventes indført i 2003-2004.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Tabel 4. Udvalgte kvalitetsparametre ved alkoholambulatorierne.

Institution	Enkel ansvars- placering	Manualer	Super- vision	Vejledning og undervisning	Kvalitets- gennem- gang ^a	Dokumenta- tion for behandling	EBM ^b
1	altid	fleste	ja	meget brugt	ja	ja	ja
2	nej	ingen	ja	meget brugt	ja	nej	ja
3	ofte	ingen	ja	meget brugt	nej	ja	ja
4	altid	enkelte	ja	lidt brugt	nej	ja	nej
5	altid	alle	ja	meget brugt	ja	ja	ja
6	altid	ingen	ja	lidt brugt	ja	ja	ja
7	altid	enkelte	ja	meget brugt	nej	nej	ja
8	altid	alle/fleste	ja	meget brugt	ja/nej	ja/nej	ja/nej
9	ofte	fleste	ja	meget brugt	ja	ja	ja
10	ofte	enkelte	ja	meget brugt	ja	nej	nej
11	altid	ingen	ja	lidt brugt	nej	nej	nej
12	altid	alle/fleste	ja	meget brugt	ja	ja	ja
13	altid	ingen	nej	lidt brugt	nej	nej	nej
14	altid	ingen	ja	meget brugt	ja	nej	nej
15	altid	ingen	ja	meget brugt	ja	nej	ja
16	altid	fleste	ja	lidt brugt	nej	nej	ja

a) Gennemgang af klientforløb for at overvåge kvaliteten i behandlingen.

b) Ajourføring af behandlingen med evidensbaserede metoder.

prævalensen af alkoholafhængighed var 13,3% og 4,4% [5]. Hvis disse tal overføres til danske forhold, finder man, at ca. 180.000 danskere har et alkoholafhængighedssyndrom. Der er dog store forskelle på den amerikanske og den danske befolkning; én af dem er, at alkoholforbruget i USA er på ca. 6,5 l ren alkohol pr. indbygger, mens det i Danmark er ca. 9,5 l pr. indbygger. Da der er en vis sammenhæng mellem det samlede alkoholforbrug og antallet af storforbrugere og afhængige i et samfund, er det derfor sandsynligt, at de 180.000 er et endog meget forsigtigt skøn, og at tidligere udmeldte tal fra f.eks. Sundhedsstyrelsen om mindst 200.000 mennesker med alkoholafhængighedssyndrom i Danmark er mere korrekt.

Antages det således, at mindst 200.000 mennesker har et forbrug af alkohol, der kræver professionel behandling, er andelen af klienter i ambulans behandling meget lavt – godt 5%. En lignende indsats på stofmisbrugsområdet har en væsentlig højere behandlingsrate. Det skønnes, at der findes ca. 14.000 tunge stofmisbrugere, og i løbet af et år har ca. 8.000 personer været i behandling [6]. Dette antal er på grund af definitioner og behandlingsdækning ikke direkte sammenligneligt med det førnævnte skøn, men indikerer dog, at de seneste års styrkede indsats på stofmisbrugsområdet har resulteret i større kontakt med misbrugerne, end tilfældet er på det beslægtede alkoholområde.

I rapporten »National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet« understreges det, at kvalitetsudvikling ikke alene er en strategi, der er gældende for sygehusvæsenet, men også for alle andre aktiviteter inden for sundhedsvæsenet [7]. Kvalitetsmål, kvalitetsmåling og -vurdering, kvalitetsforbedring samt kvalitetskontrol og -sikring bør implementeres i den ambulante alkoholbehandling for at fremme kvaliteten i praksis i forhold til den bedst videnskabeligt dokumenterede behandling tilpasset lokale forhold [8].

Undersøgelsen viste, at man på kun halvdelen af ambulatorierne havde dokumentation for behandlingens virkning på

klienterne. Muligheden for dokumentation er essentiel i vurderingen af praksis, hvorfra eventuelle forbedringer kan planlægges. Praksis er kun mulig at vurdere, hvis der kan skabes enighed om, hvilke succeskriterier der er for kvalitet i behandling. Ud over individuelle målsætninger i behandlingskontrakter mellem klienter og behandlere kan kvalitetsmål på gruppeniveau være nyttige, når behandlingsinstitutionen vil evaluere sin samlede indsats. Forskellige succeskriterier kunne med fordel opstilles for forskellige klientgrupper; overholdelse af behandlingskontrakter for nogen, kompliance for andre, livskvalitet for en tredje gruppe – afhængig af klientgruppens kortlagte behov. Det er derudover nødvendigt, at der skabes enighed om en entydig indholdsmæssig beskrivelse af forskellige behandlingsformer (for eksempel kognitiv terapi, familierapi og gruppebehandling).

Udviklingen af en klinisk database er et væsentligt skridt i en kvalitetsudviklingsstrategi, hvor klienterne systematisk registreres, og behandlingseffekten vurderes. Hvis databasen indeholder relevante analyserbare data, kan man på ambulatoriet kontinuerligt overvåge kvaliteten af behandlingen på gruppeniveau og ved eventuelle brist i kvaliteten tage diskussionen op om forbedringer og indsatsområder. Det kan ikke forventes, at man på det enkelte ambulatorium kan udvikle en database, men for at registreringen skal være valid, må behandlerne på de enkelte ambulatorier finde brugen af værktøjet værdifuld og tidssvarende, og derfor inddrages relevante data og kvalitetsindikatorer i diskussionen, hvorpå de i højere grad vil tilegne sig ejerskab i forhold til strategien. Medarbejderne skal ud over at forstå meningen med den kunne benytte den i ambulatoriets hverdag. Der må derfor etableres kliniske databaser med medfølgende supervisionsprogrammer og lokale kurser i kvalitetsudvikling og relaterede problemstillinger. Implementeringen kunne foretages af Sundhedsstyrelsen eller de nationale rusmiddelforskningsinstitutioner.

Alkoholbehandling er tværfaglig og forståelsen for kvali-

tetsudvikling kan være forskellig afhængig af behandlingskulturen. Erfaringer inden for sygehusvæsenet kan muligvis give nogle bud på implementeringen i den ambulante behandling i amterne; for eksempel faggruppespecifik efteruddannelse, intern konsulentbistand, finansiering af kliniske databaser, og ansættelse af medarbejdere til igangsættelse og koordinering af kvalitetsudvikling [9].

Vi konkluderer, at kun en lille del af danske alkoholafhængige personer er i behandling på et alkoholambulatorium, og at de rammer, der er for behandling, varierer meget, hvad angår kvalitetsudvikling og dokumentation for behandlingens virkning. Vi foreslår, at succeskriterier diskuteres, og en klinisk database udvikles og implementeres på ambulatorierne, samtidig med at ambulatoriernes medarbejdere uddannes og inddrages i diskussionen om kvalitetsudviklingens mange problemstillinger.

Korrespondance: Morten N. Grønbaek, Center for Alkoholforskning, Statens Institut for Folkesundhed, Svanemøllevej 25, DK-2100 København Ø.
E-mail: mg@si-folkesundhed.dk

Antaget den 26. april 2004
Interessekonflikter: Ingen angivet

Litteratur

1. Social- og Sundhedsministeriet. Den offentlige indsats på alkoholområdet. København: Social- og Sundhedsministeriet, 2002.
2. Indenrigsministeriet. Vejledende Retningslinier for udarbejdelsen af planer for driften af behandlingsinstitutioner for alkoholskadede. VEJ nr. 95, 1975.
3. Sundhedsstyrelsen. Rapport fra arbejdsgruppen vedrørende etablering af statistik om personer i alkoholbehandling på institutioner. København: Sundhedsstyrelsen, 1999.
4. Skinhøj KT, Frølund L, Kiehn S. Behandling for alkoholmisbrug: ved danske alkoholambulatorier. København: Socialforskningsinstituttet, 1988.
5. Grant BF. Prevalence and correlates of alcohol use and DSM-IV alcohol dependence in the United States: results of the National Longitudinal Alcohol Epidemiologic Survey. *J Stud Alcohol* 1997;58:464-73.
6. Sundhedsstyrelsen. Alkohol- og narkotikastatistik 2001. København: Sundhedsstyrelsen, 2001.
7. Sundhedsstyrelsen. National strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet. København: Sundhedsstyrelsen, 2002.
8. Kjærgaard J, Knudsen JL, Mainz J. Fra kvalitetscirkler til evidensbaseret klinisk praksis - statusartikler om kvalitetsudvikling. I. Begreber, metoder og strategier. *Ugeskr Læger* 1998;160:6638-43.
9. Knudsen JL, Kjærgaard J, Mainz J. Fra kvalitetscirkler til evidensbaseret klinisk praksis - statusartikler om kvalitetsudvikling. III. Ansvar og opgaver. *Ugeskr Læger* 1998;160:6945-50.

Familiær adenomatøs polypose

Resultater fra Polyposeregistret gennem 25 år

Overlæge Steffen Bülow

H:S Hvidovre Hospital, Kirurgisk Sektion, Gastroenheden, Polyposeregistret

Resumé

Introduktion: Formålet med undersøgelsen var at evaluere prævalensen af kolorektal cancer og overlevelsen hos patienter med familiær adenomatøs polypose (FAP) før og efter oprettelsen af Polyposeregistret.

Materiale og metode: Polyposeregistret blev oprettet ud fra data vedrørende probander og deres familier. Risikopersoner blev tilbudt profylaktisk undersøgelse, og nydiagnosticerede blev behandlet med kolektomi.

Resultater: Registret omfattede ultimo 2001 434 patienter i 165 familier. Incidensraten var $1,90 \times 10^{-6}$, og punktprævalensraten var $4,65 \times 10^{-5}$. Kolorektal cancer (KRC) på basis af FAP fandtes i 1990'erne hos 0,07% af alle KRC-patienter. Ved diagnose af FAP sås KRC hos 170/252 probander (67%) og 5 ud af 182 opsogte (3%) ($p < 0,001$). Tiårsoverlevelsen var på 94% hos de

opsøgte og på 44% hos probanderne ($p < 0,0001$). KRC ved diagnose af FAP sås hos 60% i 1900-1975 og hos 27% i 1976-2001 ($p < 0,0001$), og kolektomiraten steg fra 52% til 93% ($p < 0,00001$). Overlevelsen blev væsentligt forbedret over tid ($p < 0,00001$).

Diskussion: Oprettelsen af Polyposeregistret har reduceret prævalensen af KRC ved polypose, og prognosen er forbedret betydeligt.

Familiær adenomatøs polypose (FAP) er en sjælden autosomal dominant lidelse forårsaget af en defekt i apc-genet på kromosom 5q21. Sygdommen er karakteriseret ved multiple kolorektale adenomer. Tidligere døde næsten alle afficerede af kolorektalt adenokarcinom i 40-50-årsalderen [1, 2].

I 1925 blev St. Mark's Hospitals Polyposeregister grundlagt som verdens første med det formål at nedsætte hyppigheden af kolorektal cancer ved FAP [3]. Siden har talrige nationale og regionale polyposeregistre verden over medført ændrede dødsårsager med langt færre døde af kolorektal cancer [4, 5].