



Holbergsgade 6  
DK-1057 København K

T +45 7226 9000  
F +45 7226 9001  
M sum@sum.dk  
W sum.dk

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg

Dato: 17-08-2016  
Enhed: Sygehuspolitik  
Sagsbeh.: DEPM/DI  
Sagsnr.: 1606335  
Dok. nr.: 148306

Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg har den 30. maj 2016 stillet følgende spørgsmål nr. 637 (Alm. del) til sundheds- og ældreministeren, som hermed besvares.

Spørgsmål nr. 637:

”Vil ministeren kommentere Susanne Randrups oplæg om ALS fra foretrædet i Sundheds- og Ældreudvalget den 24. maj 2016 (jf. SUU alm. del – bilag 552), og vil ministeren herunder redegøre for ministerens holdning til at indføre en ret til regionsbetalte rehabiliteringsophold for ALS patienter, evt. på forsøgsbasis?”

Svar:

Til brug for min besvarelse har ministeriet indhentet bidrag fra Sundhedsstyrelsen, som i en samlet besvarelse for spørgsmålene 637-639 oplyser følgende:

#### ”Baggrund

I Danmark er der omkring 400 personer diagnosticeret med ALS og der konstateres cirka 130 nye tilfælde om året. Diagnosen ALS er svær at stille, og der kan gå 1-1,5 år fra det første spæde symptom, til man har en sikker diagnose. Det vurderes på baggrund heraf, at det egentlige antal personer med ALS i Danmark er ca. 600. Flere mænd end kvinder rammes af sygdommen. Gennemsnitsalderen ved debut af symptomerne er 60-65 år, men såvel yngre som ældre kan få sygdommen. Årsagen til sygdommen kendes fortsat ikke, dog ved man, at der er en familieophobning i 5-10 % af tilfældene.

ALS er en sygdom, der angriber de nerveceller i rygmærven og hjernen, som ved viljens hjælp styrer musklernes bevægelse. Der er beskrevet forskellige former for ALS. Hos nogle kan der i forløbet ses en ændring i adfærden og personligheden, men sygdommen påvirker ikke hukommelsen.

Nogle få personer med ALS udvikler en speciel form for adfærd eller demenstilstand (frontotemporal demens). Der findes ingen medicinsk eller anden behandling, der kan stoppe sygdommens udvikling, men der findes behandling, der har vist sig at kunne forhale sygdommen.

ALS er en fremadskridende sygdom, der på afgørende vis ændrer livssituationen, både for personen med ALS og for familien. Sygdommen medfører store følelsesmæssige belastninger, og det er naturligt at reagere med afmagt, håbløshed, angst, sorg eller vrede. Undertiden kan der være brug for professionel hjælp fra en psykolog for at kunne håndtere mere fastlåste situationer og reaktionsmønstre. Som anført ovenfor kan selve sygdommen ikke behandles, men mange af følgerne af sygdommen kan afhjælpes. Det er derfor vigtigt, at personen med ALS følges ambulant i et ALSteam, hvor en

neurolog er den gennemgående person, evt. sammen med en sygeplejerske og/eller en fysioterapeut.

### **Rehabilitering**

I Sundhedsstyrelsens gældende specialeplan varetages rehabilitering af patienter med svære neuromuskulære sygdomme - herunder ALS - på højt specialiseret niveau to steder i landet; RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) København og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) Aarhus. Patienterne skal henvises til RCfM af en læge. RCfM har en konsulentordning, der tilbyder rådgivning og vejledning til personer med ALS, deres pårørende og professionelle samarbejdspartnere. Rehabiliteringen foregår på tværs af faggrænser og sektorer og varetages af ergoterapeuter, sygeplejersker, socialrådgivere, psykologer, læger og sekretærer. Der er et tæt samarbejde mellem ALS teams og RCfM, og næsten alle nydiagnosticerede ALS patienter (>95 pct.) henvises til RCfM. RCfM tilbyder følgende rehabiliteringsindsatser til personer med ALS:

- at arrangere hjemmebesøg og holde tværfaglige møder med brugeren, familien og de lokale behandlere (fx egen læge, fysioterapeut, ergoterapeut og sagsbehandler). Her udarbejdes en rehabiliteringsplan, som tager udgangspunkt i brugerens behov og prioriteringer, og som er med til at sikre den bedst mulige dagligdag for brugerne.
- at udarbejde en fysisk status, der beskriver brugerens fysiske funktion nu og forventede funktion på sigt. En fysisk status kan tillige benyttes som baggrund for ansøgninger om kompensation for nedsat funktionsniveau.
- På baggrund af hjemmebesøg/tværfagligt møde og fysisk status at udarbejde en konsulentrapport, der beskriver og uddyber det aftalte handlingsprogram og som godkendes af brugeren.
- at vejlede om konkrete problemer, fx boligindretning, hjælpemidler, behandling eller hjælp til at bearbejde de kriser, der kan opstå i forbindelse med et svært fysisk handicap.
- at deltage i møder i daginstitution og skole og at være med til kontroller på hospitalet for at medvirke til en helhed i rehabiliteringen.
- at arrangere familiekurser for at orientere om sygdommen, behandlingsmuligheder,
- hjælpemidler og livet med muskelsvind (herunder ALS) generelt. På kurserne har brugeren og familien desuden mulighed for at træffe andre, der befinder sig i en lignende situation.

Til fagpersoner tilbyder RCfM undervisning i emner som fx boligindretning, fysioterapeutisk behandling, støttepædagogers rolle eller den seneste viden inden for diagnosticering. Desuden tilbydes udarbejdelse af rehabiliteringsplaner og fysisk status, udtalelser og lægeerklæringer, som beskriver brugerens behov for kompensation for nedsat funktionsniveau. Og RCfM bidrager til sammenhæng i forløb ved at tilbyde deltagelse i netværksmøder om bru-

geren. Der foreligger kun sparsom evidens vedrørende rehabilitering af personer med ALS.

Der foreligger ikke litteratur, der beskriver rehabiliteringsindsatser, der bør foregå under rehabiliteringsophold. Af den grund har Sundhedsstyrelsen anvendt erfaringer og best practise inden for ALS rehabiliteringsområdet, som grundlag for vurderingen nedenfor.

#### Vurdering af rehabiliteringsbehov hos patienter med ALS

Personer med ALS kan kategoriseres i tre forskellige patientgrupper, som defineres nedenfor, ligesom der gives en vurdering af det typiske rehabiliteringsbehov for de tre grupper:

- 1) En stor gruppe af personer med ALS (ca. 50 pct.), der har fremskreden sygdom. De har primært behov for en rehabiliteringsindsats, herunder palliativ symptombehandling, der tilfredsstillende dækkes af de neurologiske afdelinger, RCfM, højt specialiserede palliative enheder samt praktiserende læger. Supervision af hjemmeplejen er en vigtig del af RCfMs indsats, og det betyder, at de fleste patienter kan forblive i eget hjem.
- 2) En mindre gruppe af personer med ALS (ca. 20 pct.), der har tilknytning til arbejdsmarkedet, og som oftest har ægtefælle og hjemmeboende børn. Disse patienter har brug for en bred indsats med målrettet tværfaglig rehabilitering, herunder psykosocial støtte. Patienter i denne gruppe kan have et stort behov for mere intensive rehabiliteringsforløb. RCfM har afprøvet 2-3 dages forløb regionsbaseret, men kun ca. 30 pct. af patienterne har, til trods for tværfagligt skønnet behov og egne ønsker, kunnet gennemføre rehabiliteringen. Derfor har RCfM i projektsammenhæng inden for de sidste 2 år tilbudt at samle denne gruppe patienter inden for en radius af 50 km., til rehabiliterings- og vedligeholdelsestræning 1 dag månedligt. Det er opfattelsen, at en større andel af patienterne kan gennemføre et sådant forløb. RCfMs foreløbige vurdering er, at tilbuddet bidrager til at styrke denne gruppes kompetencer til at gøre brug af samfundets sociale og sundhedsmæssige muligheder i forhold til at leve med ALS, men den endelige vurdering foretages først om et år når projektperioden slutter
- 3) En relativt stor gruppe (ca. 30 pct.) af såvel yngre som midaldrende personer med ALS, der har valgt livsforlængende behandling med vejtrækningsunderstøttende hjælpemidler. Her er der behov for jævnlige foranstaltninger, f.eks. justering af siddestilling, vedligeholdende fysioterapi, supervision af hjælperhold, og ofte intensiv psykosocial støtte til hele familien, inklusiv børn og unge. Denne gruppe personer med ALS har behov for regelmæssige besøg af tværfagligt team i hjemmet og en del kan også, som gruppe 2, have gavn af de beskrevne månedlige rehabiliteringskurser.

På tværs af de tre grupper er en lille gruppe af personer med ALS (skønnet ca. 30-50 personer), der lever længe med sygdommen (5-15 år), som udover de eksisterende rehabiliteringstilbud eventuelt vil kunne have gavn af længerevarende rehabiliterings- og genoptræningsophold, f.eks. 2 uger 1-2 gange årligt, med individuel intensiv fysisk-, psykisk- og social støttetterapi.

Sammenfattende er vurdering at personer med ALS i alle tre grupper får tilbudt et rehabiliteringstilbud, som for hovedparten er tilstrækkeligt. Der kan dog være nogle patienter med ALS, der muligvis kan have glæde af tilbud om rehabiliterings- og vedligeholdelsestræning 1 dag månedligt for personer med ALS og pårørende. Endvidere vurderes det, at den lille gruppe af personer med ALS på tværs af grupperne, som lever længe med sygdommen, potentielt vil kunne have gavn af yderligere tiltag i form af rehabiliterings- og genoptræningsophold.

Sundhedsstyrelsen har ikke kendskab til, at der ikke på nuværende tidspunkt er samarbejde de nordiske lande imellem omkring rehabilitering for personer med ALS.”

Jeg kan henholde mig til ovenstående.

Med venlig hilsen

Sophie Løhde / Mathias Ørberg Dinesen