

National tværsnitsundersøgelse af patienter med ALS i invasiv respiratorbehandling 2020-2022



Signe Versterre
Fysioterapeut,
ALS-konsulent
sive@rcfm.dk

Signe Versterre, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM)
Lisette Salvesen, Bispebjerg Hospital
Jakob Blicher, Aalborg Universitetshospital

Formål

At undersøge, om der er regionale forskelle i Danmark i forhold til antal af patienter med amyotrofisk lateral sclerose (ALS) i invasiv respiratorbehandling.



Baggrund

- ALS er en alvorlig, hastigt progredierende neurodegenerativ sygdom, som medfører tiltagende lammelser af alle skeletmuskler og død få år efter diagnosen.
- ALS rammer ca. 120 danskere hvert år, og ca. 450 danskere lever med sygdommen.
- Der findes en dansk behandlingsvejledning for ALS, men i hvilket omfang, den følges er uvist.
- De økonomiske omkostninger per ALS patient er høje, specielt ved invasiv respiratorbehandling med 24 timers overvågning.
- Op mod 50 % af patienterne udvikler kognitive og adfærdsmæssige forandringer, i yderste tilfælde forenelige med frontallapsdemens. Invasiv respiratorbehandling er derfor kun i nogle tilfælde et godt behandlingstilbud.

Metode

En national tværsnitsundersøgelse foretaget blandt ALS patienter, der følges i RCFM (ca. 95 % af patienter diagnosticeret med ALS tager imod henvisning til RCFM). Der er udtrukket data en gang årligt i 2020, 2021 og i 2022, med efterfølgende gennemgang af udtrækslister, hvor patienterne er opdelt efter de 5 regioner i Danmark.

Resultat

Der følges hhv. 417, 407 og 407 patienter med ALS hos RCFM. På nationalt plan behandles 15-18 % med invasiv respirator.

Der er stor forskel fra region til region på andelen af patienter i invasiv respirator: I 2020 varierer andelen fra 11-28 %, i 2021 fra 5-26 %, og i 2022 fra 4-21 % (tabel 1 og 2).

Tabel 1

	2020	2021	2022
Antal patienter med ALS i RCFM	417	407	407
Andel patienter i respirator	18 %	18 %	15 %

Tabel 2

Andel af patienter i respirator

	2020	2021	2022
Region 1	28 %	23 %	21 %
Region 2	11 %	5 %	4 %
Region 3	23 %	26 %	19 %
Region 4	12 %	14 %	14 %
Region 5	18 %	21 %	16 %

Konklusion

I årene 2020-2022 er 15-18 % af patienterne i invasiv respiratorbehandling på landsplan, men der er stor forskel mellem regionerne.

En national ALS-database vil kunne bidrage til at belyse de regionale forskelle.

Diskussion

Vi kan på baggrund af denne undersøgelse ikke afklare, om der er forskel i kvaliteten af behandlingen, men blot konstatere at der er behandlingsforskelle imellem regionerne.

Undersøgelsen viser, at andelen af respiratorbrugere i Danmark er 15-18 %, hvor den i sammenlignelige lande er 9,5-11 % (Berlin)¹ og 10-11% (Italien)². Andre lande som i et europæisk perspektiv har mange ALS-patienter i respiratorbehandling er Taiwan (21 %)³ og Japan (15-33 %)⁴, hvilket er på niveau med andelen i nogle af de danske regioner.

Opgørelsen er behæftet med en vis usikkerhed ift. datakomplethed, hvilket vurderes ikke at påvirke resultatet væsentligt.

Referencer

- 1.S. Spittel er al. Non-invasive and tracheostomy invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: Utilization and survival rates in a cohort study over 12 years in Germany. Eur J of neurol. 2020.
- 2.N. Fini et al. Noninvasive and invasive ventilation and enteral nutrition for ALS in Italy. Muscle Nerve. 2014.
- 3.C.T. Lee et al. Riluzole and Prognostic Factors in Amyotrophic Lateral Sclerosis Long-term and Short-term Survival: A Population-Based Study of 1149 Cases in Taiwan. J Epidemiol., 2013.
- 4.N. Hayashi et al. Prognosis of amyotrophic lateral sclerosis patients undergoing tracheostomy invasive ventilation therapy in Japan. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2020.