

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation



Kortlægning af regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer der får amputeret ben i Danmark



Kortlægning af regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer der får amputeret ben i Danmark

Forfattere: Ulla Riis Madsen, Thomas Vedste Aagard, Tina Broby Mikkelsen, Ann-Dorthe Olsen Zwisler og Kristoffer Marså
Forsidegrafik: Kathe Riis Bjørnskov
Copyright © 2021
REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA-rapport
Juni 2021

ISBN: 978-87-93356-62-7
ISBN: 978-87-93356-63-4 (online)

REHPA, Videntcenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Rapporten er internt og eksternt reviewet. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

Forord

REHPA har som en væsentlig opgave at kortlægge og dokumentere rehabilitering og palliation i Danmark. REHPAs kortlægninger skal bidrage til at samle, skabe og dele viden til gavn for mennesker med livstruende sygdomme. Et særligt fokusområde er patientgrupper, hvor behovet for rehabilitering og palliation er tilstede, men hvor viden om indsatserne er sparsom eller mangler udbredelse i praksis.

Formålet med denne kortlægning er, at beskrive regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer der får amputeret et ben i Danmark. Fokus er på organisering, indhold og omfang, samt at undersøge hvilke tilbud der findes omkring screening for palliative behov og lindrende indsatser til patientgruppen. Rapporten skal bidrage med relevant viden til beslutningstagere, professionelle, undervisere og andre med interesse for rehabiliterende og palliative indsatser i regioner og kommuner til patienter efter benamputation.

I Danmark gennemføres knapt 1800 større benamputationer om året. De fleste benamputationer er nødvendige følger af komplikationer til kronisk sygdom, typisk tilstande med åreforkalkning. Blandt disse patienter lever op mod halvdelen mindre end et år efter amputationen. En benamputation er en stor livsomvæltning, med tab af fysiske færdigheder, og er en både konkret og følelsesmæssig trussel mod den måde, man har levet sit liv på hidtil.

Indsatsen omkring denne patientgruppe bør afspejle den komplekse situation de er i. En samlet indsats bør derfor indtænke både fysiske, psykologiske, sociale og eksistentielle dimensioner. Med rapporten foreligger nu et samlet billede af organisering, indhold og omfang af rehabiliterende indsatser til målgruppen, holdt op imod beskrivelser i den gældende Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018). Samtidig peges på relevante indsatser som kan iværksættes, med henblik på at sikre at patienter efter benamputation i tilstrækkeligt omfang tilbydes rehabiliterende indsatser af høj kvalitet i deres patientforløb, på tværs af region og kommune.

Tak til alle som har bidraget til denne kortlægning. Tak til Paulette Larsen, Lene Jæger, Anders Tange, Ingerlise Rønfeldt og Hanne Søe for jeres indsats ved udarbejdelsen af spørgsmål. Tak til Kajsa Lindberg, Britt Frausing, Vibeke Morbech, Inger Marie Ditlevsen og Janni Winter Brødsgaard for at pilotteste spørgeskemaerne. En særlig tak til Marianne Palm, formand for Amputationsforeningen, for værdifulde input til hvad der er særligt vigtigt i forhold til rehabilitering efter benamputation. Tak til Mette Raunkjær, lektor, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og palliation for omhyggelig intern gennemgang af rapporten. Tak til Morten Tange Kristensen, professor, fysioterapeut, Ergo- og Fysioterapien, Bispebjerg-Frederiksberg Hospital & Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet og Jan Arnholtz Overgaard, udviklingsterapeut og MSc, Lolland Kommune & Physical Medicine and Rehabilitation Research – Copenhagen (PMR-C), for et grundigt og konstruktivt review af rapporten.

Lone Bjørklund
Vicedirektør
Holbæk sygehus

Lise Tarnow
Centerdirektør
Steno Diabetes Center Sjælland

Ane Bonnerup Vind
Videncenterchef
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og
Palliation

Juni 2021

Indhold

Forord.....	3
Indhold	4
Resumé.....	6
Summary	9
KAPITEL 1 - Indledning.....	12
Baggrund	12
Formål	15
Definitioner	16
KAPITEL 2 - Metode og materiale.....	18
Design.....	18
Respondenter.....	18
Udvikling af spørgeskema	18
Kortlægningens nedslagspunkter og temaer	19
Gennemførsel af spørgeskemaundersøgelsen	20
Tal fra Landspatientregistret.....	20
Databehandling og analyse.....	20
Materiale.....	21
Hospitaller	21
Kommuner.....	21
Etik	21
KAPITEL 3 - Resultater	22
Rehabilitering i det perioperative forløb.....	22
Antal benamputationer.....	22
Indlæggelsestid	23
Organisering.....	23
Retningslinjer	23
Samarbejde mellem hospitaler og kommuner om den tidlige rehabilitering.....	23
Fagligheder til rådighed på hospitalet	24
Indhold i den tidlige perioperative rehabilitering på hospitalet.....	24
Tilbud om fysisk genoptræning	24
Tilbud om psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsindsatser	25
Overgangen fra hospital til hjem	26
Adgang til hjemmebesøg ved udskrivelse.....	26
Udarbejdelse af genoptræningsplaner	26
Vurdering om protese er en mulighed	28
Organisering på hospitaler.....	28
Praksis på hospital	28
Praksis i kommunerne.....	29
Rehabilitering når proteseforsyning er målet.....	31
Organisering.....	32

Forekomst af specialiseret genoptræningsforløb på hospitaler	33
Forekomst af genoptræningsforløb i kommuner.....	33
Forekomst primær genoptræning.....	33
Forekomst proteseforsyningsforløb.....	35
Kompetencer	35
Omfang af genoptræning.....	38
Hyppighed og varighed	38
Varighed af proteseforsyningsforløb	39
Opfølgende tilbud	40
Fagligheder til rådighed	40
Inddrages fagligheder i rehabiliteringen.....	41
Specifikke indsatser	42
Indsatser rettet mod fysiske behov.....	42
Psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsindsatser	44
Inddrages indsatser i rehabiliteringen	45
Tid til protese	46
Rehabilitering når proteseforsyning ikke er målet.....	46
Omfang.....	46
Indhold	46
Klinikernes bud på fremtidens rehabilitering	47
Hospitaler:	47
Kommuner:.....	48
KAPITEL 4 - Diskussion, konklusion og anbefalinger	50
Diskussion	50
Den perioperative rehabilitering.....	50
Vurdering om protese er en mulighed	52
Rehabilitering når proteseforsyning er målet.....	53
Psykosociale indsatser.....	54
Palliation.....	55
Rehabilitering når proteseforsyning ikke er målet.....	56
Kortlægningens styrker og svagheder.....	56
Konklusion.....	57
Referenceliste	59
Appendiks.....	63

Resumé

Formålet med denne kortlægning har været at dokumentere nuværende regionale og kommunale tilbud om rehabilitering personer, der får amputeret ben i Danmark med fokus er på organisering, indhold og omfang. I tillæg undersøges om der findes tilbud om screening for palliative behov og lindrende indsatser til patientgruppen. Kortlægningen bygger på en elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt alle landets hospitaler og kommuner gennemført i efteråret 2020, hvor 86 % (n=19) af hospitalerne og 97 % (n=95) af kommunerne deltog.

Baggrunden for kortlægningen er de omkring 1800 mennesker, som hvert år får amputeret ben i Danmark. Langt overvejende (96 %) på grund af komplikationer i forbindelse med kroniske sygdomme som arteriosklerose og diabetes. Dødeligheden er høj, 17-30 % efter 30 dage og 37-50 % efter et år. Det at få amputeret et ben har indflydelse på alle aspekter af livet fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt, og dermed følger komplekse behov for rehabilitering og palliation. Det vides ikke præcist, hvor mange der opnår at komme op og gå på en protese efter en benamputation, men det anslås at være omkring hver tredje.

Forventningen til rehabiliteringen er beskrevet i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018). Trods høj sygelighed og dødelighed findes der ingen målrettede vejledninger i palliation til mennesker der får amputeret et ben.

Kortlægningens hovedkonklusion er, at der er betydelige regionale og kommunale forskelle i de offentlige tilbud om rehabilitering og palliation til patienter, der får amputeret ben i Danmark. Denne forskel ses i alle faser af forløbene. Kun få steder er det muligt at leve op til kravene om forekomst, kompetencer og kompetenceudvikling på specialistniveau hos de involverede faggrupper.

Rehabiliteringen der tilbydes i det perioperative forløb

Som led i kortlægningen er der indhentet tal fra Landspatientregistret, som viser, at der i 2018 var stor variation i hvor mange benamputationer, der blev foretaget på de enkelte hospitaler, fra færre end 5 og op til 206 amputationer. Indlæggelsestid var 5-15 dage. Det betyder, at rehabiliteringen i den perioperative periode (som regnes frem til 21 dage efter operationen) er et delt ansvar mellem hospital og kommune.

I alt 37 % af hospitalerne og 17 % af kommuner angiver et formaliseret samarbejde med hinanden, ud over det som er beskrevet i sundhedsaftalerne. To regioner har udarbejdet regionale retningslinjer for det perioperative forløb. Respondenter fra begge sektorer efterlyser bedre samarbejde. Kortlægningen viser at de tværfaglige teams på hospitalerne ikke konsekvent omfatter diætister (79 %), bandagister (55 %) og psykologer (20 %).

Vurdering om protese er en mulighed

Ansøgninger om proteser bliver udarbejdet på 6 af de 19 deltagende hospitaler, alle andre steder er det kommunen, som også har myndighedsansvaret for at bevilge proteserne. Der er forskel på, hvilke

fagprofessionelle der er involveret i processen. Ét hospital og 15 % af kommunerne svarede, at patienten ikke var involveret i processen. Der er forskel på, hvilke redskaber der anvendes. Nogle bevillinger bygger udelukkende på et fagligt skøn, andre bruger redskaber som fx *Et-bens-stand-test*, *range of movement over relevante led* og *manuel muskelstyrketest*. Det af Foreningen af offentlige indkøbere (IKA) udarbejdede vurderingsskema bruges på ét hospital og i 43 % af kommunerne.

Rehabilitering

Genoptræning med personbårne hjælpemidler er en specialiseret genoptræningsopgave og derfor regionernes ansvar (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018). Kortlægningen viser, at denne opgave i langt overvejende grad er lagt ud til kommunerne (78 % af de deltagende kommuner). Det er afgørende for kvaliteten af rehabilitering, at kompetencerne er på specialiseret niveau (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018). Ét hospital og under 10 % af kommunerne havde flere end ti borgere til specialiseret protesegenoptræning i 2019. På to hospitaler og i 61 % af kommunerne varetages genoptræningen i proteseforsyningsforløbet af fysioterapeuter, som kun i mindre grad har denne patientgruppe som deres ansvarsområde. Ét hospital og 36 % af kommunerne havde højest fysioterapeutkompetencer på generalistniveau og også mulighed for kompetenceudvikling mangler.

Det mest almindelig genoptræningstilbud på hospitalerne er én times træning tre gange om ugen. I kommunerne er det én times ambulant træning to gange ugentligt. Der er forskel på indholdet af den rehabilitering, de enkelte hospitaler og kommuner tilbyder. Ingen af hospitalerne og mindre end halvdelen af kommunerne har tilbud om opfølgende træning til proteseforsynede borgere efter den primære genoptræning. Der er stor forskel kommunerne imellem på, hvor lang tid går fra amputation til første protese bliver udleveret (22-293 dage, gennemsnit 97 dage). De hurtigste forløb varierer fra 14 til 219 dage (gnsn. 68 dage) og de længste fra 30-570 dage (gnsn. 129 dage).

Hver tredje af de adspurgte kommunerne oplyser, at der er forskel i indholdet af den rehabilitering, der tilbydes borgere, som ikke proteseforsynes, i forhold til dem der bliver, og at en ukendt andel udskrives uden genoptræningsplan. Formidling af kontakt til andre benamputerede, er nogle steder forbeholdt dem der proteseforsynes.

Klinikernes bud på fremtidens rehabilitering

Respondenterne udtrykte ønske om mulighed for styrkede, tidlige rehabiliteringsforløb i forlængelse af indlæggelsen, samt i forbindelse med udlevering af proteser. De ønskede sig bedre tværfagligt samarbejde, samt kompetenceløft til de terapeuter der står for rehabiliteringen og endelig mere smidige arbejdsgange i forhold til bevilling af proteser. Respondenter fra kommunerne udtrykte frustration over at have for få borgere med benamputationer til at opnå og vedligeholde kompetencer og til f.eks. at kunne tilbyde holdtræning.

Palliation

Kun ganske få tilbyder screening for depression (15 %) og screening for palliative behov (17 %) eller palliative indsatser (37 %). Formidling af kontakt til andre benamputerede, indsatser rettet mod

pårørende eller adgang til psykolog, er ikke konsekvent til rådighed hverken på hospitalerne eller i kommunerne.

Fremadrettede perspektiver

På baggrund af de problemstillinger denne kortlægning har dokumenteret, vil det være hensigtsmæssigt at:

- Regioner og kommuner samarbejder om at sikre rehabilitering på specialiseret niveau til alle patienter, der proteseforsynes efter benamputation i Danmark, som beskrevet i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018).
- Vurdering i forhold til mål for rehabilitering foretages af et tværfagligt team med kompetencer både indenfor proteseforsyning og palliation, bygger på objektive kriterier og indeholder mulighed for genvurdering over tid som anbefalet internationalt.
- Der indføres systematisk screening af behov for rehabilitering og palliation før udskrivning og i forbindelse med opstart og afslutning på rehabilitering.
- Der skabes mulighed for mere intensiv rehabilitering især i den tidlige fase samt i forbindelse med træning til protese.
- Patienterne tilbydes livslang adgang til specialiseret rådgivning i forhold til rehabiliteringsbehov.
- Der arbejdes på at oprette en national klinisk database og klare kvalitetsindikatorer.

Summary

The purpose of this mapping was to document the current public rehabilitation services for patients who have leg amputation in Denmark. Focus is on the organization, content and extent of rehabilitation. Moreover, palliative care offers for this group of patients is explored. The mapping is based on an electronic questionnaire survey that was administered at all hospitals in Denmark that perform leg amputations (n=22), as well as all Danish municipalities (n=98) and was completed in autumn 2020. In total, 86 % (n=19) of the hospitals and 97 % (n=95) of the municipalities participated.

The background for the mapping is the approximately 1800 people who undergo leg amputation every year in Denmark. The majority (96 %) of these patients undergo this operation due to complications related to a chronic disease such as artery sclerosis or diabetes. The mortality rate of this operation is high and is approximately 17-30 % after 30 days and 37-50 % after a year. Having a leg amputated impacts all aspects of life (physical, psychological, social and existential) and therefore has complex requirements for rehabilitation and palliative care. It is unknown precisely how many will stand up and walk on a prosthesis after leg amputation, but the number in Denmark is estimated to be approximately 1/3 of these patients.

The legal framework for rehabilitation is described in the guidelines regarding rehabilitation and maintenance training in Danish municipalities and regions (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018). Despite high mortality in this population, there are no specified guidelines regarding palliative care for people who undergo leg amputation.

The mapping's main conclusion is that there are significant differences in Danish regions and municipalities regarding rehabilitation and palliative care services for patients undergoing leg amputation in Denmark in the public sector. This difference is seen at all the phases of rehabilitation. There are only a few places in Denmark where it is possible to live up to the demands of occurrence, competencies and development of competencies on a specialist level amongst healthcare professionals involved in prosthesis rehabilitation.

Rehabilitation in the perioperative phase

Based on data from the *Country Patient Index*, the mapping shows that there was significant variation regarding the number of amputations conducted at the respective hospitals, i.e. from less than 5 and up to 206 in 2018. Hospitalization time was 5-15 days. This means that rehabilitation in the perioperative period (which is calculated forward to 21 days after the operation) is a shared responsibility between hospital and municipality.

A total of 37 % of hospitals and 17 % of municipalities acknowledged a formalised cooperation with each other beyond what is described in the health agreements. Two of five regions have made regional guidelines for the perioperative period, and respondents from both sectors are calling for

better cooperation. The mapping shows that the interdisciplinary teams at the hospitals do not consistently include dietitians (79 %), certified prosthetists (55 %) and psychologists (20 %).

Assessment on the possibility for a prosthesis

There is a difference between which professionals are involved in the process of assessing an individual for a prosthesis. One hospital and 15 % of the municipalities indicated, that the patient was not involved in the process. Additionally, there is a difference in measures being used. Some practitioners build purely from a professional point of view while others use tools e.g. *one-leg stand test*, *range of movement above joints of relevance* and *manual muscle power test*. The assessment/evaluation chart made from the *Union of Public Buyers* (IKA) is being used at one hospital and in 43 % of the municipalities.

Rehabilitation

Rehabilitation with handheld assistive devices (such as a prosthesis) is a specialised rehabilitation task and therefore the responsibility of the Danish regions (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018). The survey shows that this task has been given predominantly to the municipalities in Denmark (78 % of the participating municipalities). It is essential for the quality of rehabilitation that the competencies of providers are specialised. One hospital and under 10 % of the municipalities had more than ten patients, who received prosthesis rehabilitation in 2019. In two hospitals and in 60 % of the municipalities, rehabilitation is taken care of by physiotherapists in the prosthesis supply chain whose main responsibility is in other patient categories. One hospital and 36% of the municipalities had physiotherapists who had, at the most, skills on a general level; moreover, there was a lack of competence development possibilities.

The most common rehabilitation offer at the hospitals is one hour of training three times a week. In the municipalities, it is one hour of ambulatory training two times a week. There are differences in the rehabilitation modalities the respective hospitals and municipalities are offering. None of the hospitals and less than half of the municipalities have an offer on follow-up training for patients who have been provided a prosthesis after primary rehabilitation. There was a significant difference between the municipalities regarding how much time passed between amputation to first prosthesis being provided (22-293 days, average 97 days). The fastest progress varied from 14 to 219 days (average 68 days) and the longest from 30-570 days (average 129 days).

A third of the participating municipalities acknowledged, that there is a difference in the content of rehabilitation being offered to citizens not given a prosthesis compared to the ones who are. The municipalities also indicated that an unknown proportion of patients are being discharged without a rehabilitation plan. Arranging contact with other leg amputees is reserved for those provided with prostheses in some areas.

The clinics' suggestion on the future rehabilitation

The respondents expressed a wish for the possibility of a strengthened early rehabilitation process as a continuation of admission and in connection with the delivery of the prosthesis. They wanted

better interdisciplinary collaboration as well as competence development for the therapists in charge of rehabilitation.

In Denmark, prostheses are applied for in the municipality which then grants the requests if the application fulfills the requirement of the law. There was a desire among the respondents regarding smoother workflows in relation to the granting of prostheses. Respondents from the municipalities were frustrated, as they felt they could not achieve and maintain needed skills due to the low number of patients who underwent leg amputation. These respondents were also frustrated that there are too few patients to offer e.g. team training.

Palliative care

Only a few municipalities offer screening for depression (15 %) palliative care needs (17 %) or palliative care services (37 %). Arranging contact with other leg amputees, efforts aimed at next of kin or access to psychologist were not consistently available in either hospitals or municipalities.

Forward-looking perspectives

Based on the issues this survey has documented, the following would be appropriate:

- Regions and municipalities work together to ensure the rehabilitation on a specialised level for all patients being provided with a prosthesis after a leg amputation in Denmark as described in the guidance about rehabilitation and maintenance training in municipalities and regions (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018).
- Assessment in relation to goals for rehabilitation be made by an interdisciplinary team with competencies for prosthesis supply and palliation. These assessments should be built on objective criteria and with the possibility of taking up assessment again over time as recommended internationally.
- There be a systematic screening for patients' needs of rehabilitation and palliative care before discharge and in connection with start and end of rehabilitation.
- Opportunity be created for more intensive rehabilitation especially in the early stages and in connection with training for prosthesis.
- The patients should be offered lifelong access to specialised advice in relationship to the need for rehabilitation.
- A national clinical database and clear quality indicators be implemented.

KAPITEL 1 - Indledning

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) har udarbejdet en strategi frem mod 2025 (REHPA, 2018). Heraf fremgår det, at en væsentlig opgave er at kortlægge og dokumentere rehabilitering og palliation i Danmark. REHPAs kortlægninger skal bidrage til at samle, skabe og dele viden til gavn for mennesker med livstruende sygdomme. Et særligt fokusområde er patientgrupper, hvor behovet for rehabilitering og palliation er tilstede, men hvor viden om indsatserne er sparsom eller mangler udbredelse i praksis. Herved kan REHPA bidrage til udvikling af rehabilitering, palliation og sammentækning af disse to indsatser og tilgange, hvor det kan være relevant (ibid.). Denne rapport skal bidrage med relevant viden til beslutningstagere, professionelle, undervisere og andre med interesse for rehabiliterende og palliative indsatser i regioner og kommuner til patienter efter benamputation.

Baggrund

I Danmark udføres der årligt ca. 1800 større benamputationer (over ankelniveau) (Jensen et al., 2017). Mere end 90 % af alle større benamputationer i den vestlige verden udføres på vaskulær indikation (Global Lower Extremity Amputation Study Group, 2000) i Danmark er andelen 96 % (Jensen et al., 2017). Mange af disse patienter har været igennem måned- eller årelange forløb med sårbehandling op til amputationen og kan fortælle om svært påvirket livskvalitet på alle parametre (Fortington et al., 2013; Riis Madsen, 2017). Gennemsnitsalderen er >70 år, og multi-komorbiditet er hyppigt forekommende (Global Lower Extremity Amputation Study Group, 2000; Jensen et al., 2017). Flere mænd (66 %) end kvinder bliver ramt, og halvdelen bor alene. Der er en social gradient, idet 88 % af de ramte har ≤9 års skolegang, og 60 % af de ramte bor udenfor de større byer (P. S. Ø. Jensen et al., 2017). Mortaliteten efter 30 dage er så høj som 17-30 % (Fortington et al., 2013; Kristensen et al., 2012; Riis Madsen, 2017), og stiger til 37-50 % efter 12 måneder (ibid.) blandt dem der amputeres på grund af vaskulær sygdom.

Internationalt eksisterer der evidensbaserede kliniske retningslinjer for rehabilitering efter benamputation (Smith et al., 2016; BACPAR, 2020; Geertzen, Martina, & Rietman, 2001; Geertzen et al., 2015; Randolph, Webster, & Highsmith, 2017), men foreløbig findes der kun danske nationale retningslinjer for rehabilitering i det perioperative forløb efter benamputation, som udkom i maj 2020 (Madsenet al., 2020). Der findes ingen retningslinjer, der omhandler palliation til benamputerede. Begreberne rehabilitering og palliation er defineret på s 16-17. Da patienter, som får amputeret ben, udgør en forholdsvis lille patientgruppe, kan det være vanskeligt at sikre tilstrækkeligt højt erfaringsgrundlag og dermed kompetencer hos det udførende personale. Selvom en kombination af specialiseret og struktureret rehabilitering sammen med palliative indsatser potentielt kunne afhjælpe mange af de, ofte alvorlige, problemer, patienter oplever i tiden efter benamputation (Riis Madsen, 2017), viser erfaringer fra praksis og beretninger fra patienter, at der er store forskelle på hvilken rehabilitering patienterne tilbydes, og hvordan denne er organiseret (ibid.), samt at palliation ikke almindeligvis tænkes ind i forløbene, uden at dette dog er kortlagt og dokumenteret.

For at illustrere kompleksiteten i den rehabilitering patienter, der får amputeret ben, tilbydes internationalt, er på næste side indsat en rehabiliteringsalgoritme fra den amerikanske kliniske

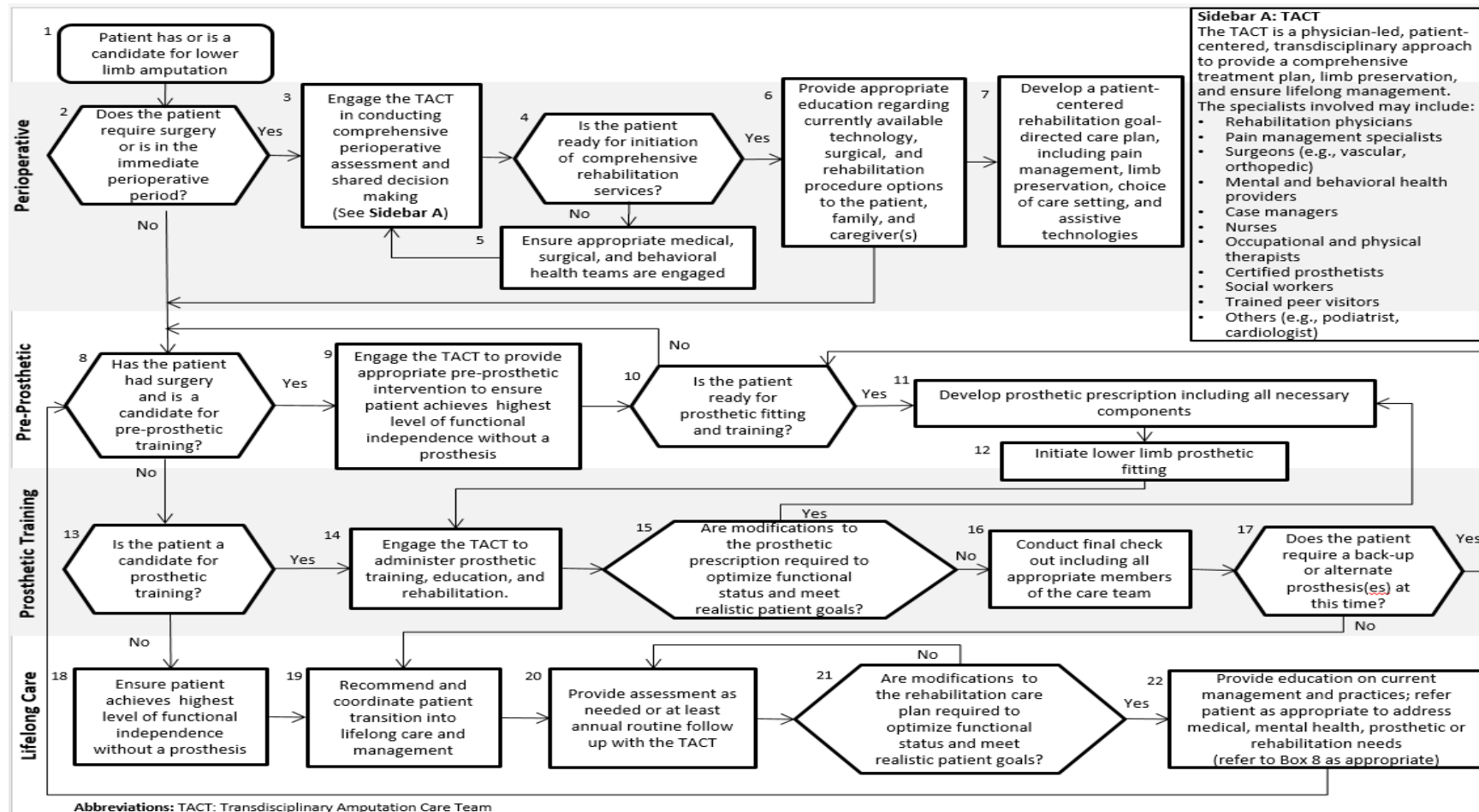
retningslinje udgivet af Department of Veterans Affairs, Department of Defense (Figur 1) (Randolph et al., 2017). Denne kliniske retningslinje indgår som grundlag for de danske kliniske retningslinjer for det perioperative forløb (Madsen UR et al, 2020). Algoritmen er designet til at lette forståelsen af den kliniske vej og beslutningsprocessen, der anbefales til rehabilitering af patienter efter benamputationer. Indforstået i algoritmen er, at der er et tværfagligt rehabiliteringsteam til rådighed, og at rehabilitering efter benamputation er en livslang proces.

Algoritmen viser trin for trin i et beslutningstræ, i hvilken rækkefølge trinene skal følges. Standardiserede symboler bruges til at vise hvert trin i algoritmen, og pile forbinder de nummererede felter, der angiver rækkefølgen.

	Afrundet rektangel viser klinisk tilstand.
	Hexagon viser et beslutningspunkt i retningslinjen, som kan besvares ja/nej.
	Rektangel viser en handling i rehabiliteringsprocessen.

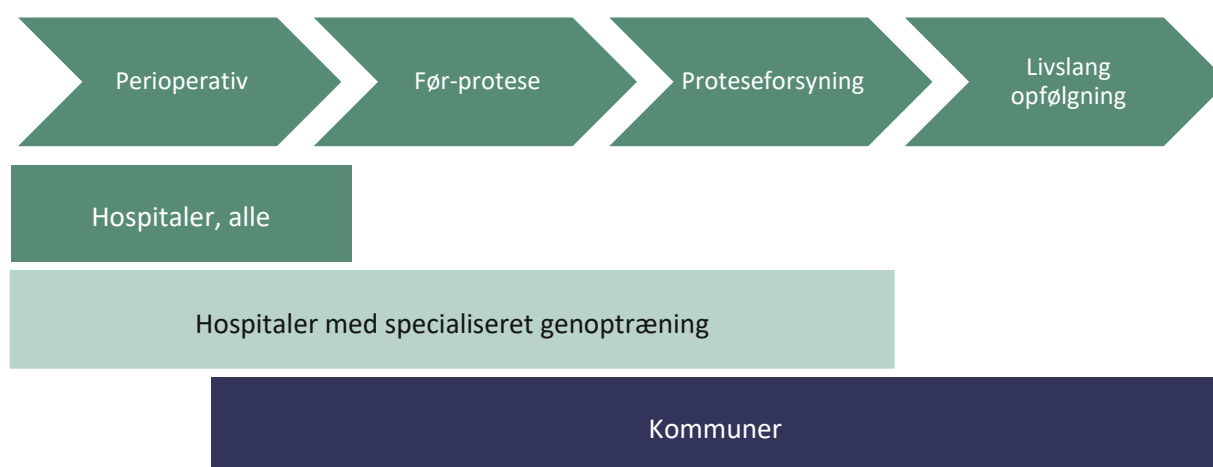
Det er værd at notere sig de mange steder i processen, den enkelte patient har mulighed for at blive gen-vurderet i forhold til behov for rehabilitering. Men også at denne algoritme ikke inddrager palliation på trods af den høje dødelighed i patientgruppen.

Figur 1. Rehabiliteringsforløb efter benamputation ifølge VA/dod Clinical practice guideline for rehabilitation of individuals with lower limb amputation



I Danmark er rehabiliteringen efter benamputation ikke på samme måde bygget op omkring et tværfagligt team, som følger patienten resten af livet. Men rehabiliteringen kan, som beskrevet i den amerikanske algoritme, opdeles i fire faser: den perioperative, før-protese, proteseforsyningen og den livslange opfølgning. Denne kortlægning skal være med til at dokumentere, hvordan rehabiliteringen efter benamputation er organiseret i dag. Før kommunalreformen i 2007 var patienterne i Danmark som regel indlagt, til de fik fjernet tråde på 21. dagen (hele den perioperative periode). Dette er ikke tilfældet i dag, og rehabiliteringsindsatsen i den perioperative periode er delt mellem hospital og kommune, som det er illustreret i Figur 2.

Figur 2. Oversigt over hvor rehabilitering i de fire faser efter benamputation tilbydes



En spørgeskemaundersøgelse blandt landets hospitaler gennemført i 2010 viste, at vurdering af proteseegnethed primært var en hospitalsopgave (Lindberg, Rud Nielsen, & Rud, 2012). Hvis proteseforsyning var målet, fortsatte patienten de fleste steder i specialiseret genoptræning på hospitalet. Hvis proteseforsyning *ikke* var målet, så blev patienten udskrevet til videre rehabilitering i kommunen, hvilket også er tilfældet i dag. Kun patienter, der er amputeret på grund af ulykker, er sikret livslang vederlagsfri fysioterapi (Sundheds- og Ældreministeriet, 2008).

Lovgrundlaget for rehabilitering efter benamputation er henholdsvis sundhedsloven og serviceloven, og er specificeret i *Vejledning om kommunal genoptræning* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018) og *Vejledning i kommunal rehabilitering* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2011). Disse to vejledninger har sammen med de nævnte kliniske retningslinjer (Smith et al., 2016; Geertzen et al., 2001; J. Geertzen et al., 2015; Madsen UR et al., 2020; Randolph et al., 2017) dannet rammen for denne kortlægning.

Formål

At dokumentere nuværende regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer der får amputeret ben i Danmark med fokus på organisering, indhold og omfang. I tillæg undersøges om der findes tilbud om screening for palliative behov og lindrende indsatser til patientgruppen.

Definitioner

I denne rapport anvendes begreberne **rehabilitering** og **genoptræning**, som de anvendes i *Vejledning om kommunal rehabilitering* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2011) og i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018), dvs. som målrettede og tidsbestemte forløb af koordinerede ydelser og tilbud på sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet, som har til formål, at borgeren erhverver samme grad af funktionsevne som tidligere, eller bedst mulige funktionsevne så borgeren kan leve et så selvstændigt og meningsfuldt hverdagsliv som muligt. Denne forståelse af rehabilitering tager afsæt i Sundhedsstyrelsens oversættelse af Verdenssundhedsorganisationen WHO's internationale definition (Sundhedsstyrelsen, 2010) og Rehabiliteringsforum Danmarks definition fra *Hvidbog om rehabilitering* (MarselisborgCentret, 2004).

Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse (Sundhedsstyrelsen, 2010). Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på hele borgerens livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (MarselisborgCentret, 2004).

Genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en patient/borger, eventuelt pårørende og personale. Formålet med genoptræning er, at patienten/borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne; bevægelses- og aktivitetsmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt. Genoptræning omfatter træning af kroppens funktioner og træning af aktiviteter, dvs. træning af funktionsnedsættelser i relation til for eksempel bevægeapparatet og aktivitetsbegrænsninger. Genoptræning udgør ofte en del af en bredere rehabiliteringsindsats på linje med andre tilbud, som samlet har det formål at forbedre eller vedligeholde patientens/borgerens funktionsevne (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018).

Når ordet "rehabilitering" bruges i rapporten, kan det derfor omfatte genoptræning men også andre rehabiliterende tilbud.

Palliation defineres som: *"Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art."* Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO's definition fra 2002 (Sundhedsstyrelsen, 2010). I Sundhedsstyrelsens anbefalinger til den palliative indsats i Danmark (2017) står der endvidere at den palliative indsats:

- tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces

- tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- integrerer omsorgens psykiske og åndelige aspekter
- tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt
- har til formål at fremme livskvaliteten og kan også have positiv indvirkning på sygdommens forløb
- kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet i sammenhæng med andre behandlinger/indsatser, som udføres med henblik på livsforlængelse, som fx kemo- eller stråleterapi, og inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer (Sundhedsstyrelsen, 2017).

Det generelle formål med Sundhedsstyrelsen anbefalinger om palliation beskrives således:

- skabe lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud overalt i landet uanset diagnose (Sundhedsstyrelsen, 2017)
- at løfte kvaliteten i indsatsen, særligt i forhold til den basale palliative indsats.

Både rehabilitering og palliation er fagområder, der er udviklet internationalt gennem mere end et halvt århundrede og herhjemme især inden for de sidste 25-35 år (Thuesen, Mikkelsen, & Timm, 2016). Begge områder har livskvalitet som mål. Rehabilitering har særligt fokus på funktionsevne, og palliation har særligt fokus på lindring. Begge tilgange er helhedsorienterede, som baseres på behovs- og symptomafdækning med en tværfaglig tilgang til patienterne. Mens rehabilitering historisk set har haft mennesker med traumer og neurologiske lidelser samt geriatiske patienter som målgruppe, har palliationen særligt haft kræftpatienter som målgruppe. Gennem de seneste år er rehabilitering blevet en del af tilbuddet til mennesker med KOL og kræft, og der er en voksende opmærksomhed på behovet for tidlig palliativ indsats og for indsatser ved andre sygdomme end kræft (Marså et al., 2020; Thuesen et al., 2016). Samtidig er der både internationalt og i Danmark kommet et øget fokus på at koordinere og integrere rehabilitering og palliation (Thuesen et al., 2016).

KAPITEL 2 - Metode og materiale

Design

Kortlægningen er udført som en elektronisk spørgeskemaundersøgelse blandt de 22 hospitaler, der udfører benamputationer i Danmark (identificeret via Landspatientregistret, LPR) og alle landets 98 kommuner, suppleret med data om forekomst af benamputationer fordelt på hospitaler fra LPR-registret. Kortlægningen tager afsæt i REHPAs model for kvantitative kortlægninger (Mikkelsen, Vittrup, Zwisler, 2017).

Respondenter

Hvert hospital og hver kommune har bidraget med én respondent, som har svaret på deres vegne. Respondenterne er udpeget af lederne af genoptræningsafdelingen/-enheden på det pågældende hospital/kommune. Respondenterne er i et introbrev (Appendiks, Bilag A) informeret om, at de svarer på vegne af det/den hospital/kommune de er ansat på/i. Der er spørgsmål, hvor de bliver spurgt om, hvordan de oplever forskellige forhold. Her stilles de frit for at diskutere svarene med deres kollegaer eller svare på egen hånd.

Udvikling af spørgeskema

Spørgeskemaet blev udarbejdet i samarbejde med relevante klinikere, rekrutteret fra arbejdsgruppen til udvikling af den puljefinansierede *Nationale kliniske retningslinje for perioperative behandling, pleje samt tidlig rehabilitering til patienter som får foretaget større benamputationer*, som udkom i maj 2020 (Madsen UR et al., 2020). Udgangspunktet for udvikling af spørgeskemaet var anbefalinger fra nationale og internationale guidelines i amputationsrehabilitering (Smith et al., 2016; Geertzen et al., 2001; Geertzen et al., 2015; Madsen et al., 2020; Randolph et al., 2017), gældende lovpraksis på området (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2011; Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018), erfaringer fra praksis samt tidligere kortlægninger i regi af REHPA (Mikkelsen, Vittrup, Zwisler, 2017). Primært fokus har således været på rehabilitering, men på grund af den store dødelighed i patientgruppen, blev der udformet nogle få generelle spørgsmål om adgang til palliative tilbud. Et tidligt udkast til spørgsmålene blev diskuteret med formanden for Amputationsforeningen for at sikre relevans for målgruppen.

Der blev udarbejdet to spørgeskemaer, ét til hospitaler og ét til kommuner. Der, hvor det var muligt og relevant, var spørgsmålene på de to spørgeskemaer enslydende.

Spørgeskemaerne blev pilottestet i to omgange (Burns et al., 2008). Først blev et tidligt udkast testet i papirform af to respondenter fra hhv. hospital og kommune. Deres kommentarer blev indarbejdet i spørgeskemaet, som herefter blev testet i den elektroniske form, af fem (andre) respondenter – to fra hospital og tre fra kommuner. Oplæg til pilottesterne kan ses i Appendiks, Bilag B. Feedback herfra betød forskellige ændringer i design og layout for at forenkle spørgeskemaet, mindre ændringer i formuleringer i enkelte spørgsmål og ekstra uddybende tekst i introbrevet (Appendiks, Bilag A). De færdige spørgeskemaer kan ses i Appendiks, Bilag C og Bilag D.

Kortlægningens nedslagspunkter og temaer

Denne kortlægningen har primært fokus på temaerne; organisering, indhold og omfang af de offentlige tilbud om rehabilitering, som personer i Danmark har adgang til efter benamputation for nuværende. Herudover er der stillet nogle få spørgsmål om udbredelsen af palliative tilbud.

For at belyse dette er der valgt fem nedslagspunkter, som sammen med en gennemgang af de emner der er blevet stillet spørgsmål til under hvert nedslagspunkt, præsenteres i det følgende:

- 1. Rehabilitering i det perioperative forløb.** Det perioperative forløb er her defineret som startende fra, at beslutning om amputation er taget, og varer indtil 21 dage efter operationen, uanset hvor patienten opholder sig (Madsen UR et al., 2020). Her er spurgt ind til antal patienter, indlæggelsestid, retningslinjer, fagligheder til rådighed, specifikke indsatser, samarbejde med kommune og overgang fra hospital til hjem.
- 2. Vurdering om protese er en mulighed.** Selvom det at få en protese er ønsket for de fleste patienter/borgere (Riis Madsen, 2017), så er det langt fra et realistisk mål for alle, og hvordan denne beslutning tages er afgørende for det videre forløb. Her tænkes fx på, om patienten overhovedet får muligheden for at træne frem mod en protese, om det sker uden unødige forsinkelser, og om den protese, der søges om fra start, passer til de funktioner og aktiviteter, borgeren stiler mod at genvinde. Under dette nedslagspunkt er der spurgt ind til hvor og hvornår disse vurderinger udføres, på hvilket grundlag og hvem der er involveret i processen.
- 3. Rehabilitering når proteseforsyning er målet.** Genoptræning med personbårne hjælpemidler er beskrevet som en specialiseret genoptræningsopgave (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018), som historisk set blev tilbudt på hospitalerne. I dag er denne opgave mange steder lagt ud i kommunerne, uden at det vides om kompetencerne er fulgt med. Her er spurgt ind til, hvor mange borgere der har været i pågældende enhed, hvor mange af disse der er lykkedes med at få protese, hvor lang tid der er gået til proteseforsyning, omfang af træning (antal timer/dage/uge), muligheder for opfølgning, fagligheder til rådighed, samarbejde, kompetenceniveau, muligheder for kompetenceudvikling samt specifikke indsatser herunder screening for palliative behov og palliative tilbud.
- 4. Rehabilitering når proteseforsyning ikke er målet.** Det vides ikke, hvor mange af de personer, der benamputeres, som proteseforsynes. Et nyere dansk ph.d.-studie skønner, at det er omkring en tredjedel (Riis Madsen, 2017). Samme studie påpeger, at der særligt i gruppen af dem, der *ikke* stiler mod protese, kan være behov for rehabilitering og palliation, som ikke opfyldes. I kortlægningen er der spurgt ind til forskelle i omfang og indhold af den rehabilitering og palliation, der ydes til denne gruppe, i forhold til dem der proteseforsynes.
- 5. Klinikernes bud på fremtidens rehabilitering** til borgere der har fået amputeret ben. Dette blev undersøgt ved at slutte spørgeskemaet af med et åbent spørgsmål, hvor respondenterne i prosaform kunne komme med deres bud på, hvad de gerne så ændret, i den rehabilitering der ydes i dag.

Gennemførelse af spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaerne blev administreret i SurveyXact fra oktober-december 2020. De elektroniske spørgeskemaer gav mulighed for at indsætte svarbetingede aktiveringer, og derigennem sikre at respondenterne udelukkende fik uddybende spørgsmål, som var relevante for deres enhed og deres tilbud. Spørgeskemaerne blev udsendt direkte til respondenterne via e-mail. Foruden et link til spørgeskemaet (Appendiks, Bilag C og Bilag D), indeholdt e-mailen en introducerende tekst om formål, baggrund, instruktioner i forhold til besvarelsen m.m. (Appendiks, Bilag A). Ved manglende respons blev der udsendt i alt tre rykkermails samt fulgt op med telefonisk kontakt.

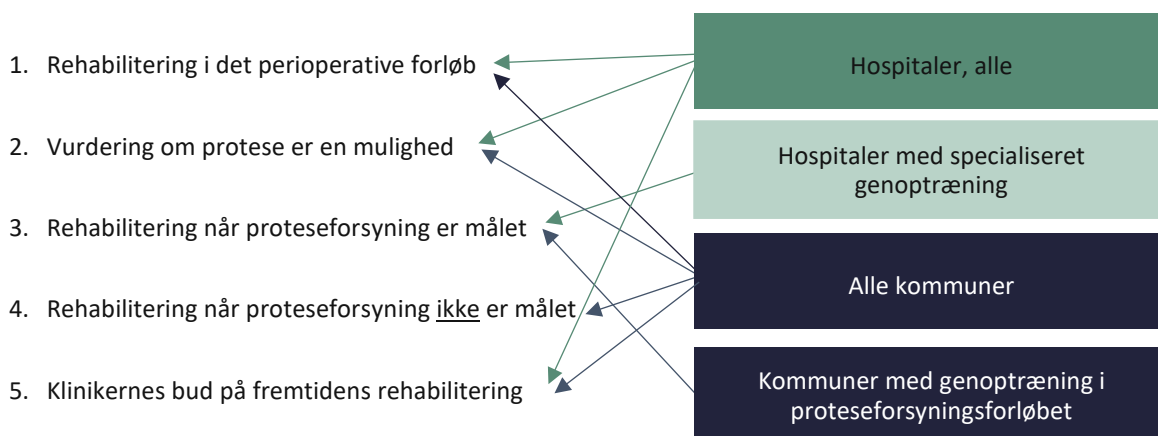
Tal fra Landspatientregistret

Alle hospitaler blev bedt om at angive, hvor mange patienter der blev benamputeret i 2019 hos dem. Det viste sig *ikke* at være muligt for alle at skaffe disse oplysninger. Derfor blev det besluttet at trække oplysningerne direkte fra LPR-registret via e-sundhed.dk. De nyeste, tilgængelige tal var fra 2018. Der blev søgt på følgende SKS-koder for amputationer foretaget over knæ: KNFQ09, KNFQ19 og KNFQ99 og for amputationer foretaget under eller gennem knæet: KNGQ09, NGQ19 og KNGQ99, fordelt på alle 22 hospitaler i Danmark der udfører benamputationer. For de fire hospitaler i Region Sjælland fremgår antal operationer som ét samlet tal i LPR-registret, det samme gælder Region Nordjylland. Her er trukket tal via Sundhedsplatformen (Region Sjælland og Region Hovedstaden) og KoncerN Info (Region Nordjylland). De opgivne tal viser antal udførte operationer, ikke antal patienter.

Databehandling og analyse

Der er blevet gennemført en deskriptiv dataanalyse svarende til spørgeskemaets fem nedslagspunkter og med svar fra henholdsvis hospitaler og kommuner. Af Figur 3 fremgår, hvilke enheder der bidrager med svar til hvert nedslagspunkt.

Figur 3. Oversigt over hvilke enheder der bidrager med svar på de fem nedslagspunkter



Alle resultater vist i tabeller er rapporteret som frekvenser. I nogle af spørgsmålene havde respondenterne mulighed for at svare "andet", med et tilhørende uddybende tekstfelt. Teksten i de åbne tekstfelter blev gennemgået, og såfremt det blev vurderet, at teksten indeholdt et svar på et af de stillede spørgsmål og underliggende svarkategori, blev besvarelsen re-kodet og indgik i analysen. Øvrige tekster i de åbne tekstfelter indgår i rapporten i kondenseret form som uddybninger til de

respektive spørgsmål. Der blev udført en simpel indholdsanalyse på svarene i det sidste spørgsmål om klinikernes bud på fremtidens rehabilitering. Resultatet heraf gengives som temaer.

Bearbejdning af data er gennemført fra januar til marts 2021. Dataanalyser, tabeller og figurer til rapporten er udarbejdet i Microsoft Excel og SAS 9.3.

Materiale

Hospitaller

Spørgeskemaet blev sendt til 23 hospitaler. To hospitaler sendte én samlet besvarelse, da de organisatorisk er ét sygehus men med to matrikler. Benamputationerne foretages udelukkende på den ene matrikel men rehabiliteringen på begge, og de indgår i rapporten som ét hospital. Samlet indgår der således 19 svar fra 22 hospitaler i rapporten, hvilket giver en svar procent på 86 %.

Kommuner

Alle 98 kommuner i Danmark fik tilsendt spørgeskemaet, heraf har 95 svaret, hvilket giver en svar procent på 97 %. To enheder svarede på vegne af henholdsvis to og tre kommuner, da disse i alt fem kommuner, samarbejder om rehabiliteringen efter benamputation. Disse fem besvarelser indgår altså henholdsvis to og tre gange, da resultaterne vises for hver kommune. De faktuelle tal fra disse to enheder (fx antal borgere der proteseforsynes) er blevet fordelt ligeligt, på hver af de i alt fem kommuner de har svaret for.

De fleste respondenter (92 %, n= 88) havde en faglig baggrund som fysioterapeut og lidt mere end halvdelen (53 %, n=50) angav at være udøvende terapeuter i forhold til borgere, der får amputeret ben. De øvrige angav at være enten leder (39 %, n=37), specialeansvarlig (4 % n=4) eller faglig koordinator (4%, n=4).

Etik

Projektet er forelagt den dataansvarlige myndighed i Region Syddanmark. Da det ikke omfatter personfølsomme data, er det *ikke* omfattet af krav om indberetning til Datatilsynet. Alle oplysninger der er indsamlet i projektet opbevares i et SharePoint-projektrum til sikker opbevaring. Alle informanter er sikret anonymitet.

KAPITEL 3 - Resultater

Resultaterne præsenteres delt op i kortlægningens fem nedslagspunkter:

1. Den perioperative rehabilitering
2. Vurdering om protese er en mulighed
3. Rehabilitering når proteseforsyning er målet
4. Rehabilitering når proteseforsyning ikke er målet
5. Klinikernes bud på fremtidens rehabilitering

Rehabilitering i det perioperative forløb

Antal benamputationer

Ifølge tal fra LPR-registret, blev der i 2018 foretaget i alt 1725 større benamputationer fordelt på 22 hospitaler i Danmark, 1146 amputationer over knæet og 609 amputationer under eller gennem knæet (Tabel 1). I gennemsnit blev der udført 79 amputationer på hvert sygehus. Det sygehus, hvor der blev udført flest amputationer, havde 206 amputationer, og det sygehus, der udførte færrest amputationer havde <5 amputationer. I alt blev 88 % af alle benamputationer foretaget på de 19 hospitaler, der deltager i kortlægningen.

Tabel 1. Antal benamputationer udført på danske hospitaler i 2018

Hospital	Over knæ	Under/gennem knæ	Antal større amputationer i alt
Amager-Hvidovre	78	37	115
Bispebjerg-Frederiksberg	56	14	70
Bornholm	15	19	34
Herlev-Gentofte	45	16	61
Nordsjællands (Hillerød)	62	79	141
Rigshospitalet	50	13	63
Nykøbing Falster	52	15	67
Holbæk	21	16	37
Slagelse	48	53	101
Sjællands Universitets Hospital, Køge	41	59	100
Hjørring/Frederikshavn	34	9	43
Thisted	<5	0	<5
Aalborg	57	31	88
AUH (Aarhus)	62	10	72
Hospitalsenhed Midt (Viborg)	59	30	89
Hospitalsenhed Vest (Holstebro)	60	43	103
Randers	38	20	58
Horsens	39	13	52
OUH (Odense)	138	68	206
Sygehus Lillebælt (Kolding)	92	29	121
Sygehus Sønderjylland (Aabenraa)	35	12	47
Sydvestjysk (Esbjerg, Grindsted)	38	19	57
Total	1120	605	1725

Indlæggelsestid

Tabel 2 viser den gennemsnitlige indlæggelsestid, som de deltagende hospitaler har oplyst. I alt 14 hospitaler har svaret, at den gennemsnitlige indlæggelsestid (antal dage efter operationen) er 5-15 dage. Med andre ord opholder patienterne sig både på hospitalet og i hjemmet eller fx på en kommunal aflastnings- eller rehabiliteringsplads i den perioperative periode.

Tabel 2. Gennemsnitlig indlæggelsestid, svar fra 14 hospitaler

Indlæggelsestid (dage)	Antal hospitaler
<5	0
5-6	3
7-8	4
9-10	4
>10	3
Missing	5

Organisering

I det følgende præsenteres først data, om hvordan rehabiliteringen i det perioperative forløb er organiseret, og hvad den indeholder på hospitalet. Derefter præsenteres data fra både hospitaler og kommuner om overgangen fra hospital til hjem, herunder samarbejdet mellem hospitaler og kommuner.

Retningslinjer

Hvilke retningslinjer personalet arbejder efter på hospitalet, blev undersøgt med spørgsmålet: *Findes der retningslinjer for hvad et genoptræningsforløb for patienter, der får amputeret ben, skal indeholde på dette hospital?* Hertil svarer alle respondenter på nær én, at der findes retningslinjer. Otte respondenter har beskrevet, at der findes regionale retningslinjer. Alle disse otte respondenter repræsenterer Region Hovedstaden eller Region Sjælland. Andre 8 respondenter har beskrevet lokale vejledninger. De sidste to respondenter har ikke uddybet deres svar.

De nationale kliniske retningslinjer (Madsen UR et al., 2020) lægger op til tæt tværfagligt samarbejde i den perioperative periode, herunder faste møder mellem medlemmerne af de tværfaglige teams. Det blev undersøgt, i hvilken grad dette allerede er implementeret på hospitalerne med spørgsmålet: *Findes der retningslinjer for det tværfaglige team-samarbejde på hospitalet f.eks. forløbsbeskrivelse, fast mødestruktur el.lign.?* Hvilket alle 19 deltagende hospitaler svarer bekræftende til.

Samarbejde mellem hospitaler og kommuner om den tidlige rehabilitering

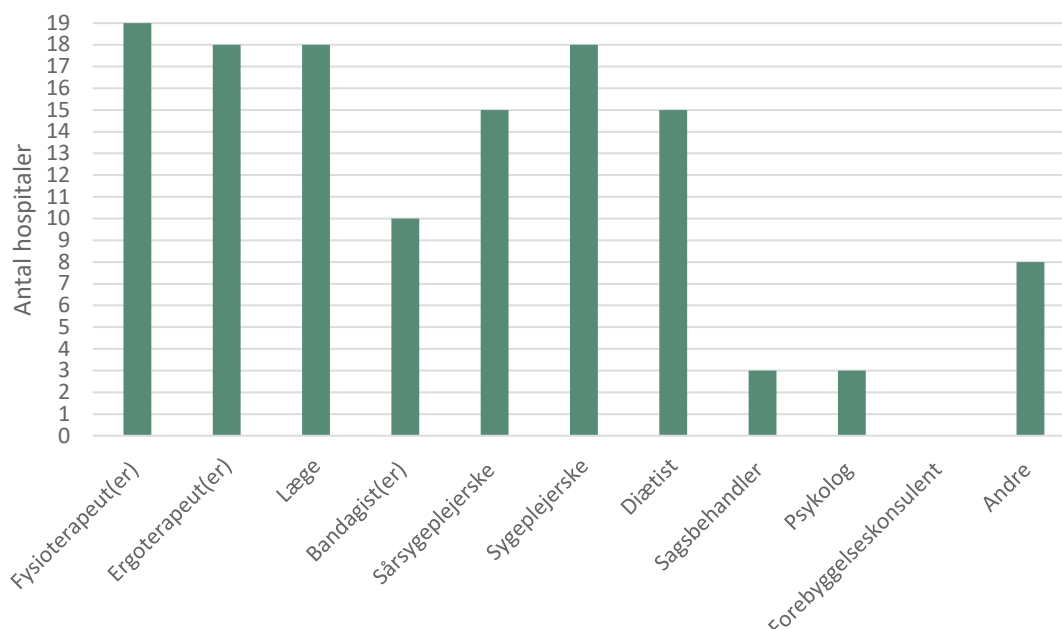
I hvilken grad samarbejdet i det tværfaglige team er formaliseret på tværs af hospitaler og kommuner blev undersøgt med spørgsmålet: *Er der etableret et formaliseret samarbejde med optagekommunerne om den tidlige rehabilitering, udover det der står i sundhedsaftalerne? (det kunne være faste møder, samarbejdsaftaler, vidensdeling, fællesprojekter el.lign.).* Hertil svarer syv ud af 19 respondenter "Ja". Samme spørgsmål blev stillet til kommunerne. Her svarede 16 ud af 95, at det er der. Ud fra kommentarerne fremgår, at der aktuelt er to hospitaler i gang med fælles udviklingsprojekter med optagekommuner, specifikt omkring det perioperative amputationsforløb.

Tre kommuner beskriver i de uddybende kommentarer, at de har en fysioterapeut på hospitalet, som de kan kontakte ved behov, og én kommune beskriver, at de har en samarbejdsaftale. I kommentarerne efterspørges bedre samarbejde fra respondenter på både hospitaler og i kommuner.

Fagligheder til rådighed på hospitalet

Hvilke fagligheder, der er til rådighed på hospitalet, blev undersøgt med spørgsmålet: *Hvilke af følgende fagligheder har I til rådighed i forhold til rehabilitering af benamputerede patienter?* Som det fremgår af Figur 4, svarer alle 19 hospitaler, at de har fysioterapeut, og de fleste hospitaler har også ergoterapeut, læge, sårsygeplejerske, sygeplejerske og diætist til rådighed, men kun lidt over halvdelen (55 %, n=10) har bandagist til rådighed. To hospitaler oplyser at have henholdsvis sagsbehandler og eller psykolog til rådighed for patienterne. Under "Andre" angives "Præsten" seks gange, "Socialsygeplejerske" én gang og "Kontaktperson i hjemmeplejen" én gang.

Figur 4. Fagligheder til rådighed i den perioperative rehabilitering på hospitalerne, n=19



Indhold i den tidlige perioperative rehabilitering på hospitalet

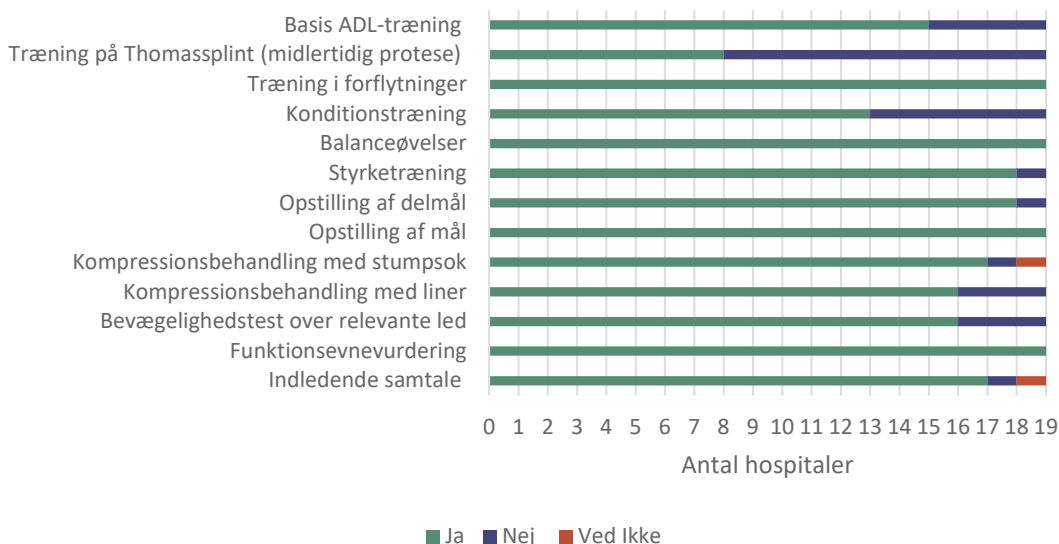
Følgende spørgsmål blev stillet for at undersøge indholdet i de rehabiliterende tilbud på hospitalet: *Hvilke af følgende tidlige indsatser/interventioner/undersøgelser er til rådighed i den perioperative periode (til 21. post-operative dag) på dette hospital, for patienter der får amputeret ben?* For overskuelighedens skyld er svarene her delt op i det der omhandler den fysiske genoptræning (Figur 5), og det der handler om psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsindsatser (Figur 6).

Tilbud om fysisk genoptræning

I forhold til indsatser der omhandler den fysiske genoptræning, svarer alle hospitaler, at de tilbyder funktionsevnevurdering, balanceøvelser, træning i forflytninger og opstiller mål. De fleste tilbyder træning med henblik på at bedre styrke (95 %, n=18) og kondition (70 %, n=13), afholder indledende samtaler (90 %, n=17), udfører bevægelighedstest over relevante led, kompressionsbehandling med

liner og stumpsok (85 %, n=16), samt tilbyder basis ADL-træning (75 %, n=15). Men kun 40 % (n=8) tilbyder træning med Thomassplint (midlertidig protese). Med andre ord, så er de fleste af disse indsatser forholdsvis godt implementeret.

Figur 5. Tilbud om fysisk genoptræning på hospitalet i den perioperative periode, n=19

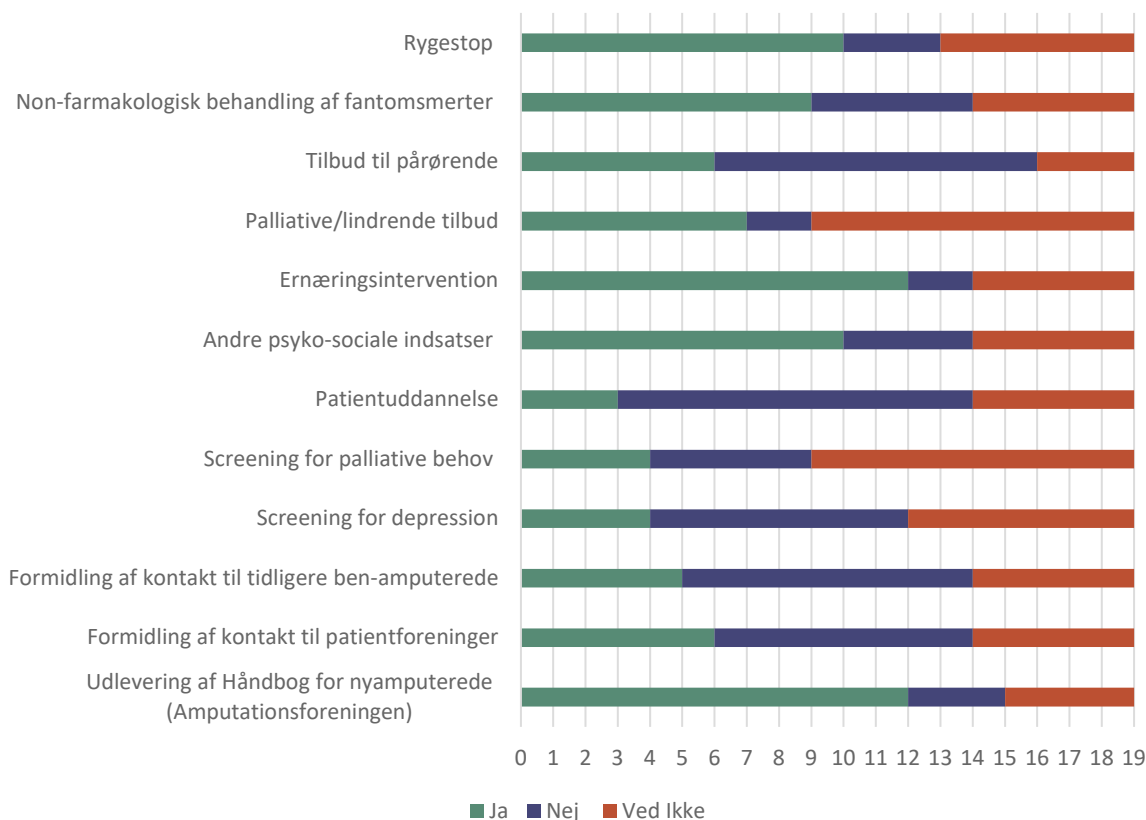


Tilbud om psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsindsatser

Antal hospitaler, der har indsatser i forhold til psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsbehov til rådighed i den perioperative periode, fremgår af Figur 6. Under psykosociale og palliative indsatser hører screening for depression og palliative behov, som tilbydes på 20 % af hospitalerne (n=4). Screeninger for palliative behov uddybes af to respondenter som enten samtale med patient, pårørende og evt. plejehjem eller som del af daglig vurdering på tværfaglig stuegang. Palliative tilbud findes på 35 % af hospitalerne (n=7) og tilbud til pårørende på 30 % (n=6). Indholdet i palliative tilbud uddybes som mulighed for at henvise til palliativt afsnit på hospitalet (n=3), palliativt team (n=2) (heraf beskriver den ene respondent, at det er et tilbud til patienter, der benamputeres på grund af cancer). Her tilbydes også krisepsykolog og præst, samt at fysioterapeuter arbejder med rehabiliteringspsykologi. Henvielse til smertebehandling ved anæstesiaafdelingen beskrives af tre respondenter, hvoraf én tilføjer mobilisering, lejrning, kompression, træning og samtale om forløb og fremtid som palliative tilbud.

Tilbud om en eller anden form for patientuddannelse tilbydes på 16 % af hospitalerne (n=3). Når det gælder facilitering af kontakt til andre benamputerede, svarer 65 % af respondenterne fra hospitalerne, at de udleverer *Håndbog for nyamputerede* (Amputationsforeningen, 2019) (n=12), 30 % af respondenterne fra hospitalerne svarer, at de formidler kontakt til patientforeninger (n=6), og 26 % svarer, at de formidler kontakt til tidligere benamputerede (n=5). To hospitaler svarer "Nej" og to svarer "Ved ikke" til alle tre spørgsmål om formidling af kontakt til tidligere benamputerede/patientforeningen. Halvdelen af hospitalerne svarer, at de tilbyder hjælp til rygestop (n=10), og 65 % at de tilbyder ernæringsinterventioner (n=12). Med til disse svar hører, at der har været en del, som har svaret "Ved ikke".

Figur 6. Tilbud om psykosociale, palliative, forebyggende og ernærings indsatser i den perioperative periode på hospital, n=19



Overgangen fra hospital til hjem

Overgangen fra hospital til hjem blev undersøgt dels som adgang til hjemmebesøg dels som praksis ved udarbejdelse af genoptræningsplaner.

Adgang til hjemmebesøg ved udskrivelse

I forhold til adgang til hjemmebesøg blev følgende spørgsmål stillet: *Er der ved udskrivelse mulighed for hjemmebesøg i forhold til at optimere overgangen fra hospital til hjem?* Hertil svarede 17 ud af 19 hospitaler "Nej". Et lignende spørgsmål blev stillet til kommunerne: *Er der i kommunen mulighed for hjemmebesøg i forhold til hjælpemidler i hjemmet?* Hertil svarede *alle*, at det var en mulighed, og at det i de fleste tilfælde var sagsbehandlende/hjælpemiddel-(ergo)terapeut, der udfører disse hjemmebesøg, nogle gange i samarbejde med trænende terapeut. Ud fra disse spørgsmål og svar kan det ikke udledes, om hjemmebesøg udføres i forbindelse med udskrivelse eller på et andet tidspunkt, eller hvor mange der får det tilbudt. Svarene fra hospitalerne antyder, at hjemmebesøg i forbindelse med udskrivelse ikke er et tilgængeligt tilbud de fleste steder.

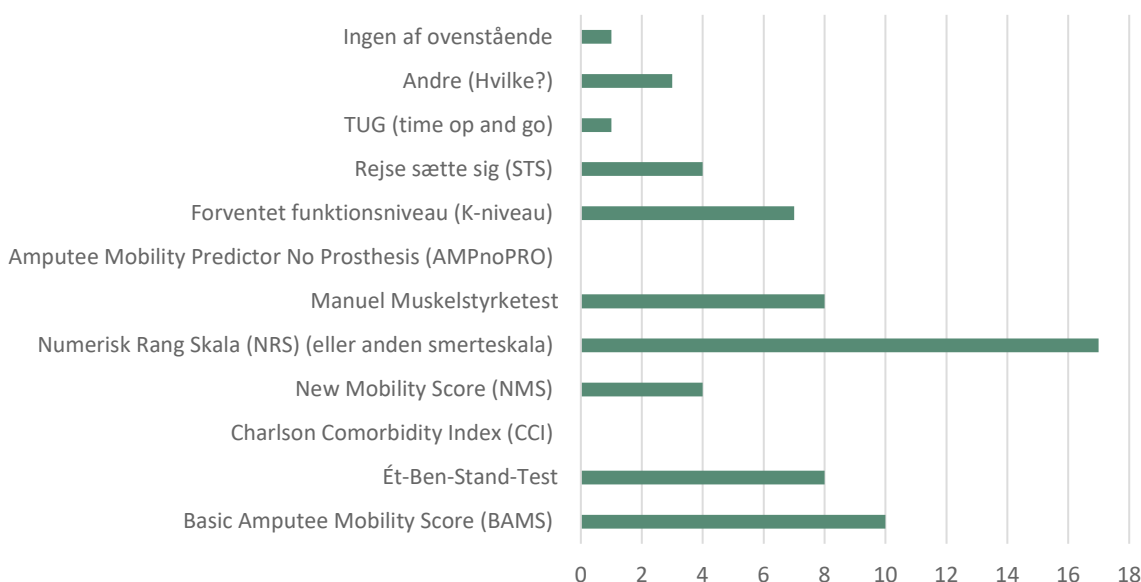
Udarbejdelse af genoptræningsplaner

Ifølge bekendtgørelsen om genoptræningsplaner (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018) skal genoptrænings-planen altid indeholde:

- En sammenfatning i prosaform af patientens aktuelle, samlede funktionsevne i relation til kropsfunktion, aktivitet og deltagelse ved udskrivning
- Eventuelle relevante funktionsevnevurderinger/tests vedlægges.

Følgende to spørgsmål blev stillet for at undersøge praksis for udarbejdelse af genoptræningsplaner på hospitalerne: *Bruges nogen af følgende redskaber i forbindelse med udarbejdelse af genoptræningsplaner?* (efterfulgt af en liste over kendte funktionsevnevurderinger/tests, se Appendiks, Bilag C og Bilag D). Af svarene fremgår det, at de fleste af hospitalerne (89 %) bruger en numerisk rangskala til dokumentation af smerteniveau (n=17). Det dansk udviklede *Basic Amputee Mobility Score* (BAMS) (Kristensen et al., 2017), blev brugt på halvdelen af hospitalerne (n=10). De øvrige redskaber blev brugt af færre end 45 % af hospitalerne (Figur 7).

Figur 7. Antal hospitaler der bruger måleredskaber ved udarbejdelse af genoptræningsplaner, n=19



Det skal siges, at der ikke er noget krav om, at man bruger disse redskaber ved udarbejdelse af genoptræningsplaner (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018). Men konsensus om anvendelse af funktionsevnevurderinger/tests i forbindelse med amputationer, kunne være med til styrke den faglige indsats i overgangen fra hospital til kommune, og understøtte at beslutninger om rehabiliteringen og valg af interventioner fremadrettet bliver planlagt på et objektive grundlag.

Da genoptræningsplanen er en nødvendighed hvis patienten skal modtage genoptræning efter udskrivelse, og det er dokumenteret, at ikke alle patienter udskrives med genoptræningsplan (Madsen et al., 2017), blev hospitalerne også stillet spørgsmålet: *Er der patienter, der efter en benamputation ikke får udarbejdet en genoptræningsplan?* Hertil svarede 58 % af de 19 deltagende hospitaler "Ja" (n=11). Dem, der havde svaret "Ja", til at der var patienter, der ikke fik udarbejdet genoptræningsplan, fik mulighed for at forklare i hvilke tilfælde, det vælges ikke at udarbejde en genoptræningsplan. Forklaringerne beskrev ældre patienter med ko-morbiditet, hvor der ikke blev

vurderet at være genoptræningspotentiale, og/eller at de ikke kunne deltage i genoptræning, ikke ønskede genoptræning eller var døende. Flere nævnte patienter der var liftbrugere og/eller dobbelt-lårbensamputeret eller fast kørestolsbruger uden standfunktion før amputationen, som nogen der ikke fik genoptræningsplan med hjem.

Vurdering om protese er en mulighed

Selvom proteseforsyning er ønsket for de fleste (Madsen et al., 2017), så er det langt fra et realistisk mål for alle (Riis Madsen, 2017). Faktorer som ko-morbiditet, muskelstyrke, balance, fysisk kondition, kognition, ønsker for fremtiden, motivation med mere, kan betyde at patienten ikke har forudsætningerne for at gennemføre et krævende proteseforsyningsforløb (Fleur, Salih, & Peel, 2013). Men hvornår og på hvilket grundlag den enkelte bliver vurderet i forhold til det, der ofte betegnes som "proteseegnethed", har afgørende betydning for, hvilken genoptræning patienten tilbydes. Det kan betyde, om patienten overhovedet får muligheden for at træne frem mod en protese, om det sker uden unødige forsinkelser og om der fx. søges om den rigtige protese fra start (Riis Madsen, 2017). En tænketank under Foreningen af offentlige indkøbere (IKA) udarbejdede i 2019 anbefalinger til arbejdsgange i kommunerne vedrørende vurdering, bevilling og levering af ortopædiske benproteser under servicelovens § 112 (Foreningen af offentlige indkøbere IKA, 2019; Socialministeriet, 2007), men det vides ikke, i hvilken grad disse anbefalinger er blevet implementeret. I kortlægningen blev der derfor spurgt ind til, hvor og hvornår disse vurderinger udføres, hvem der er involveret i processen med at udarbejde og vurdere proteseansøgninger samt på hvilket grundlag proteseegnethedsvurderinger udføres.

Organisering på hospitaler

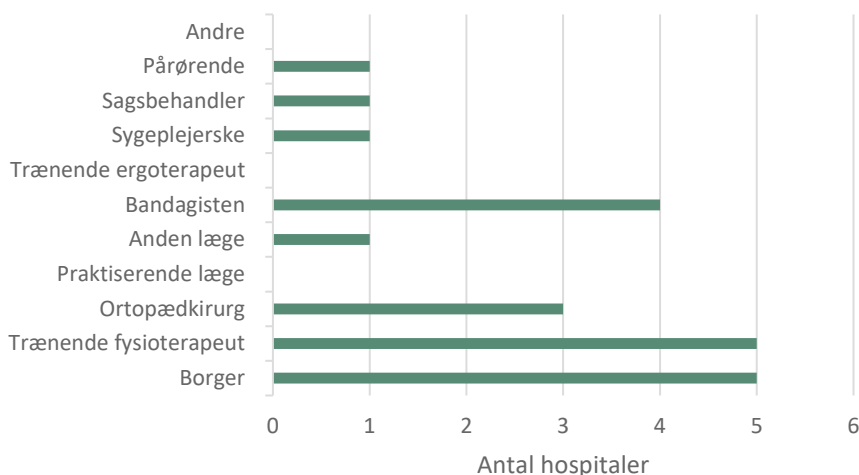
For at få et overblik over hvor og hvornår i patientforløbet der udarbejdes ansøgning om protese, blev spørgsmålet: *Udarbejdes der ansøgninger til protese på hospitalet (under indlæggelse eller ambulant)?* stillet. Hertil svarede 6 ud af de 19 hospitaler, at det gør der. Med andre ord, så er det en opgave der på 13 ud af 19 hospitaler ligger uden for hospitalet.

Af de seks hospitaler, der udarbejder proteseansøgninger, var der ét hospital, der oplyste at de udfyldte ansøgning før amputation, når det var muligt (for at mindske ventetid). På de andre hospitaler blev ansøgningerne udarbejdet under indlæggelsen eller ambulant efter 3 eller 6 uger.

Praksis på hospital

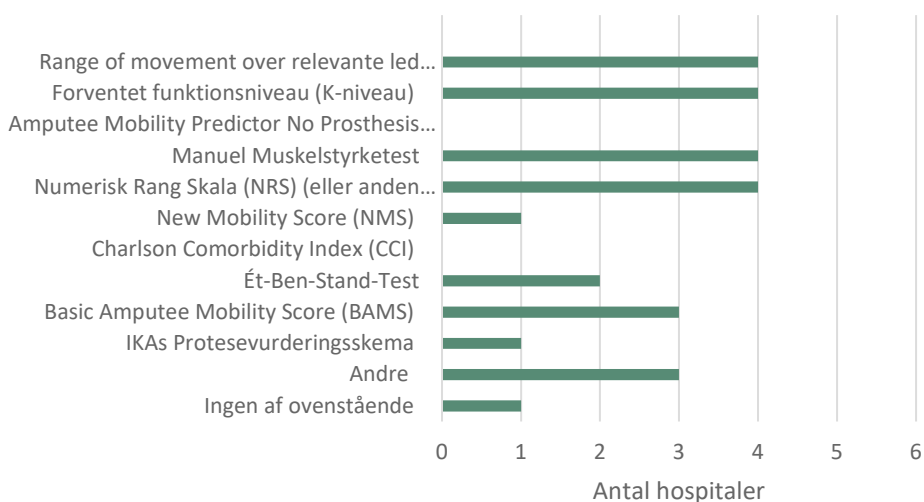
Hvem der er involveret i ansøgning på hospitalerne fremgår af Figur 8. Ud af de seks hospitaler, der udarbejder ansøgninger til protese, svarede de fem, at patient og trænende fysioterapeut stod for opgaven, heraf havde tre af hospitalerne også en ortopædkirurg og fire af hospitalerne havde en bandagist med i processen. Ét hospital involverede også en anden læge, pårørende og sygeplejerske. Et andet hospital havde en sagsbehandler med, og endelig var der ét hospital, som oplyste, at det var ortopædkirurgen, som alene stod for at udarbejde ansøgningen.

Figur 8. Hvem er involveret i ansøgninger om proteser på hospitalerne, n=6



Hospitalerne blev spurgt: *Bruges nogen af følgende redskaber i forbindelse med udarbejdelsen af ansøgninger til protese?* Svarene fremgår af Figur 9. Fire hospitaler brugte redskaber for smerte, manuel muskelstyrke og bevægelse over relevante led. Kun ét hospital brugte det af Foreningen af offentlige indkøbere, IKA, anbefalede vurderingsskema (Foreningen af offentlige indkøbere IKA, 2019). En respondent svarede, at de ikke brugte nogen af de nævnte, og en at de ikke vidste det.

Figur 9. Redskaber der bruges i forbindelse med udarbejdelse af ansøgninger om protese på hospital, n=6

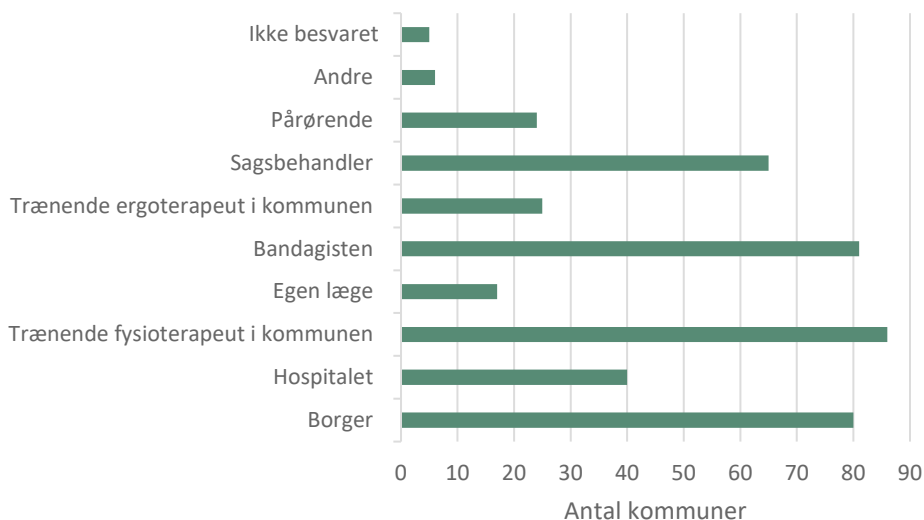


Praksis i kommunerne

Myndighedsansvaret for bevilling af protese ligger hos kommunen (Socialministeriet, 2007), hvor de fleste ansøgninger også udarbejdes. Kommunerne blev stillet spørgsmålet: *Hvem er involveret i/ rådfører man sig med, i forbindelse med udformning og bedømmelse af proteseansøgninger for borgere bosat i denne kommune?* Svarene fra de 90 kommuner, der besvarede spørgsmålet, fremgår af Figur 10. Sammenlignet med praksis på hospitalerne, kan man se, at bandagisten i højere grad er

involveret, og det samme gælder sagsbehandleren. Ti kommuner har svaret, at borger ikke er involveret, og mindre end en tredjedel (28 % af de 90 kommuner, der har besvaret spørgsmålet) involverer de pårørende.

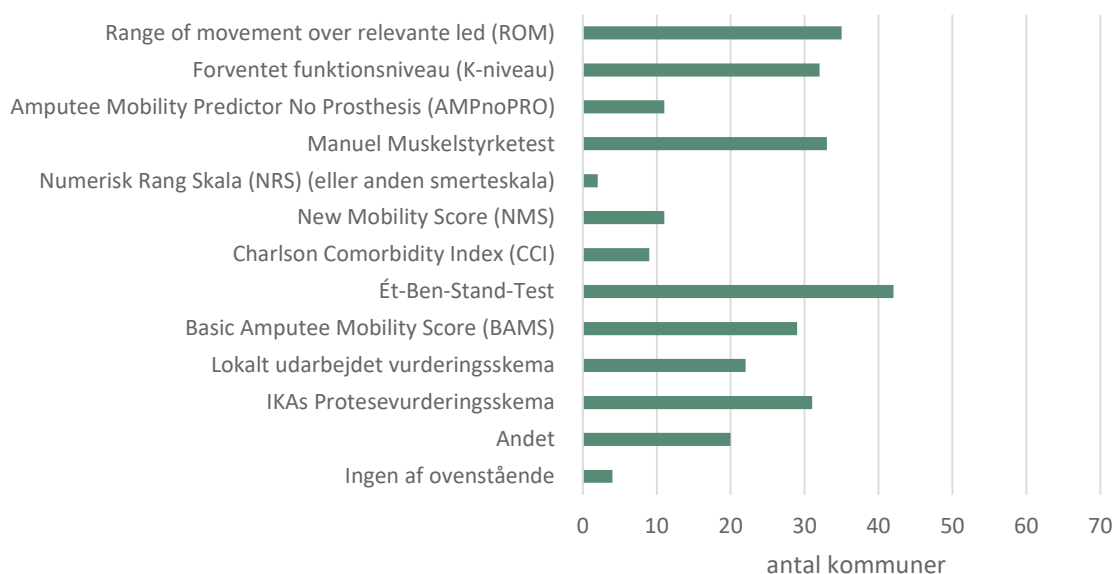
Figur 10. Hvem er involveret i udformning og bedømmelse af proteseansøgninger i kommunen, n=95



Det skal siges at spørgsmålets udformning kan have givet anledning til usikkerhed om, hvad der skulle svares på: om det er *udformning* eller *bedømmelse* af proteseansøgninger.

På spørgsmål om brug af redskaber i forbindelse med udformning og vurdering af proteseansøgninger, er Ét-ben-stand-testen det redskab, flest kommuner angiver at bruge (57 %, n=42), og der var enkelte kommuner, der svarede, at de ikke bruger nogle redskaber. IKA's vurderingsskema blev angivet brugt i 42 % af kommunerne (n=31). Fordelingen af svar kan ses i Figur 11. Her er medtaget svar fra de i alt 74 kommuner, som har angivet, at de varetager hele genoptræningen i proteseafsykningsforløbet.

Figur 11. Redskaber der bruges i udformning og bedømmelse af proteseansøgninger i kommunen, n=74



På samme måde som med det foregående spørgsmål skal det siges, at spørgsmålets udformning kan have givet anledning til usikkerhed om, hvad der skulle svares på: om det er *udformning* eller *bedømmelse* af proteseansøgninger.

Praksis er altså forskellig, hvad gælder hvem der er involveret i udarbejdelse af proteseansøgninger, og på hvilket grundlag de udarbejdes, både kommunerne imellem, men også mellem hospitaler og kommuner.

Rehabilitering når proteseforsyning er målet

Genoptræning med personbårne hjælpemidler (som fx benproteser) er i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018) beskrevet som en specialiseret genoptræningsopgave, og som sådan en opgave regionerne har ansvar for. Men som det fremgår af Figur 12, løses denne opgave af kommunerne i 78 % af de deltagende kommuner. Det kan der være mange gode grunde til, men det er afgørende for kvaliteten af den genoptræning den enkelte modtager, at kvaliteten fortsat er på specialiseret niveau. I samme vejledning (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018) står beskrevet hvilke krav, der stilles til forekomst, kompetencer, udstyr og organisering på de forskellige niveauer af genoptræning (basalt, alment og specialiseret). Om krav til forekomst og kompetencer når der ydes genoptræning på avanceret og specialiseret niveau står der:

	Genoptræning på avanceret niveau	Genoptræning på specialiseret niveau
Forekomst	<i>Der er en lille-moderat forekomst af patienter med samme problemstillinger, hvorfor de fleste kommuner på grund af deres befolkningsunderlag vil have behov for at indgå i et tværkommunalt samarbejde for at have tilstrækkelig aktivitet til at opnå, vedligeholde og udvikle erfaring og kompetencer hos de involverede faggrupper.</i>	<i>Der er en lille forekomst af patienter med samme problemstillinger, hvorfor indsatsen må samles på sygehuse med den rette ekspertise for at have tilstrækkelig aktivitet til at opnå, vedligeholde og udvikle erfaring og kompetencer hos de involverede faggrupper.</i>
Krav til kompetencer	<i>Genoptræningsindsatserne varetages af autoriserede sundhedspersoner med særlige kompetencer inden for deres fagområde dvs. grunduddannelse med efteruddannelse på højt niveau samt relevant erfaring. Sundhedspersonerne arbejder primært med indsatser i forhold til den specifikke patientgruppe og indgår i løbende kompetenceudvikling.</i>	<i>Genoptræningsindsatserne varetages af autoriserede sundhedspersoner, som udover grunduddannelse har opnået specialiseret viden, erfaring og kompetencer på højt niveau indenfor deres fagområde samt gennemgået relevant efteruddannelse/ videreuddannelse. Sundhedspersonerne arbejder kun med indsatser i forhold til den specifikke patientgruppe og modtager fast og hyppig supervision samt indgår i løbende kompetenceudvikling</i>

(Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018)

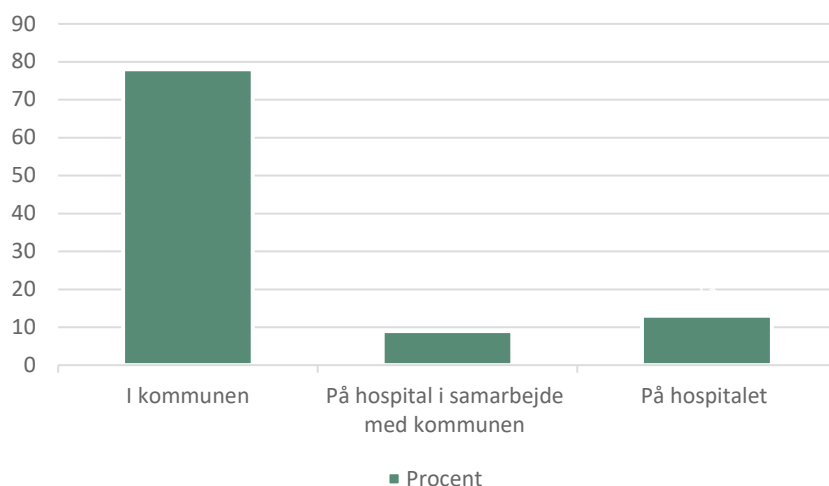
Med dette som udgangspunkt er organiseringen af den rehabilitering patienter tilbydes i proteseforsyningsforløbet blevet undersøgt. Herudover er der blevet set på omfang af træning, muligheder for opfølgende træning, fagligheder til rådighed samt indhold i rehabiliteringen.

Organisering

I alt seks hospitaler tilbød i 2019 specialiseret genoptræning i proteseforsyningsforløbet, hvoraf ét hospital oplyste, at opgaven fra 2020 var lagt ud i kommunen. De fem hospitaler, der således fremadrettet tilbyder specialiseret genoptræning efter benamputation, dækker dele af Region Hovedstaden og Region Syddanmark. I de øvrige regioner er genoptræningen i proteseforsyningsforløbet udelukkende en kommunal opgave.

På baggrund af oplysninger fra de 95 deltagende kommuner, viser Figur 12, at genoptræning i proteseforsyningsforløbet foregår i 78 % af kommunerne (n=74).

Figur 12. Oversigt hvor genoptræning foregår i proteseforsyningsforløbet, n=95



Forekomst af specialiseret genoptræningsforløb på hospitaler

For at undersøge forekomsten af patienter i genoptræning efter benamputation blev de seks hospitaler, der tilbyder specialiseret genoptræning, bedt om at angive hvor mange patienter, de havde i proteseforsyningsforløb i 2019. Et hospital kunne ikke skaffe oplysningen, et hospital havde ikke haft nogen, et hospital havde haft 80 patienter og de sidste tre hospitaler havde haft 1-10 patienter.

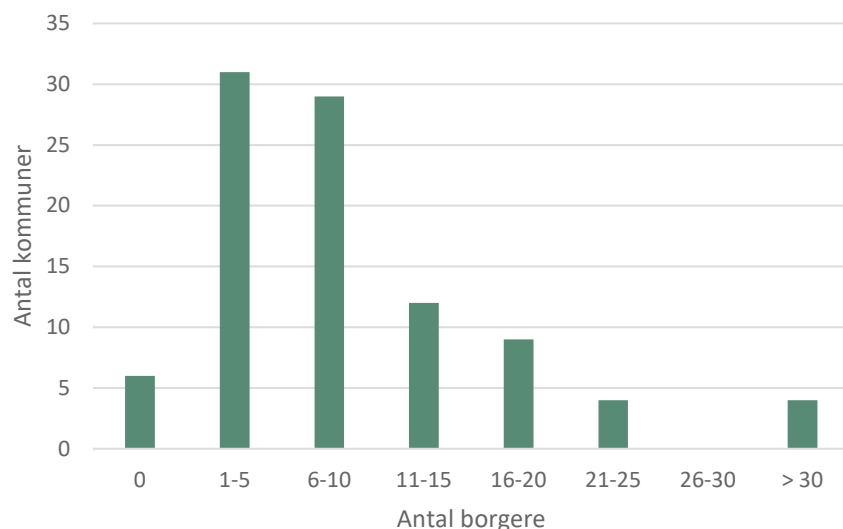
Forekomst af genoptræningsforløb i kommuner

Forekomst af genoptræningsforløb efter større benamputationer i kommunerne blev først undersøgt som antal borgere i genoptræning efter benamputation generelt og derefter specifikt i proteseforsyningsforløb.

Forekomst primær genoptræning

Alle kommuner blev bedt om at angive, hvor mange patienter der modtog primær genoptræning i den pågældende kommune efter benamputation i 2019. Som det fremgår af Figur 13, svarede langt de fleste (82 %, n= 78), at de havde haft ≤ 15 borgere i primær genoptræning efter benamputation, og det mest almindelige var 1-10 borgere. Fire kommuner angav at have haft >30 borgere i primær genoptræning efter benamputation i 2019.

Figur 13. Antal borgere i primær genoptræning efter benamputation 2019, n=95



Det skal bemærkes, at disse tal må være behæftet med en vis usikkerhed, idet de samlet højest kan omfatte 1040 borgere, men ca. 1800 patienter får årligt amputeret et ben i Danmark. Om det er udtryk for, at de resterende borgere enten er afdøde ved døden før udskrivelsen, er udskrevet uden genoptræningsplan (som det tidligere er vist var tilfældet for 25 % af patienterne (Madsen et al., 2017)), eller om det er et udtryk for usikkerhed i de data respondenterne har haft til rådighed, vides ikke.

For yderligere at undersøge forekomsten af borgere med benamputationer på de enkelte træningsenheder, spurgte vi, hvor mange steder i kommunen der tilbydes ambulant genoptræning til borgere efter benamputation. I Tabel 3 herunder er svarene sat op i forhold til hvor mange benamputerede, den enkelte kommune har angivet at have i primær genoptræning. Træningen er mange steder centraliseret ét sted i kommunen (58 % af de i alt 92 kommuner, der har svaret på spørgsmålet), men mange andre steder er dette *ikke* tilfældet, heller ikke selvom disse kommuner oplyser at have forholdsvis få borgere i primær genoptræning efter benamputation. Det skal siges, at det ikke ud fra disse tal er muligt at se, om det er det samme personale, der møder borgerne på flere enheder i den enkelte kommune, og som tidligere beskrevet er der i fem kommuner indgået samarbejde som beskrevet under "forekomst" i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018).

Tabel 3. Antal borgere i primær genoptræning vs antal træningssteder i kommunen, n=92

		Antal træningsenheder				
		1	2	3	4	≥5
Antal borgere i primær genoptræning efter benamputation	0	5	0	1	0	0
	1-5	17	4	4	1	3
	6-10	14	9	3	2	0
	11-15	6	1	2	2	1
	16-20	6	2	0	0	1
	21-25	2	0	1	1	0
	26-30	0	0	0	0	0
	> 30	3	1	0	0	0
I alt		53	17	11	6	5

Forekomst proteseforsyningsforløb

For at undersøge forekomsten af proteseforsyningsforløb, vises i Tabel 4, hvor mange af de borgere der er kommet til primær genoptræning efter en benamputation i 2019 i en kommune, der var blevet proteseforsynet senest d. 1.9.2020. Ud af de 74 kommuner, som varetager hele proteseforsyningsforløbet, oplyste 20 kommuner, at de ikke havde oplysningerne. Af de 54 kommuner, som svarede, oplyste 91 % (n=46), at de havde ≤10 borgere, som er blevet proteseforsynet med udgangen af august måned 2020, i tre kommuner er det 11-15 borgerne og i to kommuner er det henholdsvis 16 og 18 borgere.

Tabel 4. Antal borgere der blev proteseforsynet vs antal borgere i primær genoptræning efter benamputation i kommuner, der varetager hele proteseforsyningsforløbet, n=74

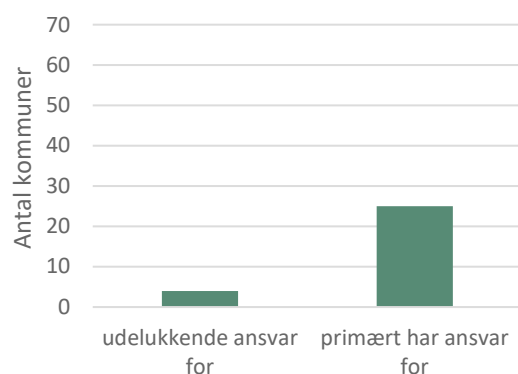
Antal borgere der blev proteseforsynet																					
Antal borgere der modtog primær genoptræning		Ved ikke	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
	0	2	1																		
	1-5	4		7	7	3	4														
	6-10	7	1	1	3	2	4	1	2	1											
	11-15	3				1		1		2		1	1					1			
	16-20	1						1	1					2		1	1				1
	21-25	0	1								1										
	26-30	0																			
	> 30	3																		1	

Kompetencer

Kompetencer hos de fysioterapeuter, der står for træning af benamputerede patienter/borgere på hospital med specialiseret funktion og i kommunerne, der står for proteseforsyningen, blev undersøgt med tre spørgsmål, alle formuleret på baggrund af de tidligere beskrevne krav til kompetencer i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018).

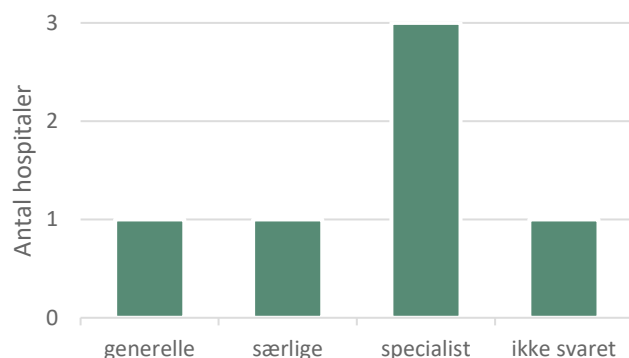
Først spørgsmålet: *Er der i denne kommune/på dette hospital fysioterapeuter, som udelukkende eller primært har ansvar for træning af benamputerede borgere.* Ingen af de adspurgte hospitaler havde fysioterapeuter, som udelukkende havde ansvar for benamputerede patienter, men fire af de seks hospitaler med specialiseret funktion svarede, at de har fysioterapeuter, som primært arbejder med benamputerede patienter. I Figur 14 herunder vises i diagramform svarene fra de 74 kommuner, der tilbyder genoptræning i proteseforsyningsforløbet. Her ses at 5 % af kommunerne (n=4) svarer, at de har fysioterapeuter, der udelukkende, og 34 % (n=25) at de har fysioterapeuter, der primært arbejder med borgere efter benamputation. Med andre ord varetages genoptræningen i proteseforsyningsforløbet, på to ud af seks hospitaler i 61 % (n=45) af kommunerne, af fysioterapeuter som kun i mindre grad har denne patientgruppe som deres ansvarsområde. Af kommentarerne fremgår det, at borgergrundlaget er for lille til denne organisering. Tre af de fire kommuner, der har fysioterapeuter, som udelukkende arbejder med benamputerede borgere, arbejder sammen om genoptræningen.

Figur 14. Antal kommuner der har fysioterapeuter, som udelukkende eller primært har ansvar for træning af benamputerede borgere, n=74

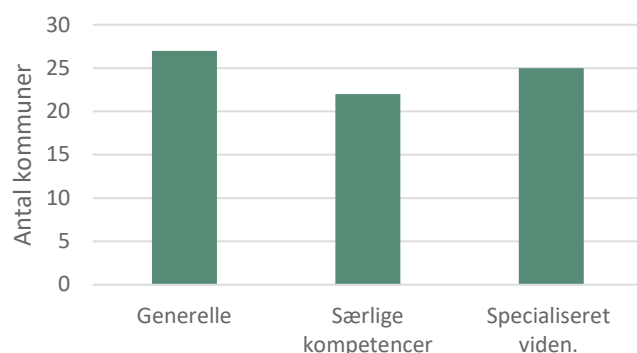


Det andet spørgsmål om kompetencer var: *Er der i denne kommune/hospital fysioterapeuter, som arbejder med benamputerede borgere, som har generelle, særlige eller specialistkompetencer indenfor genoptræning til netop denne patientgruppe.* I Figur 15 og 16 vises fordeling af det højeste oplyste kompetenceniveau, som er til rådighed på de seks hospitaler, og i de 74 kommuner der tilbyder genoptræning i proteseforsyningsforløbet. Halvdelen af hospitalerne oplyste at have specialistkompetencer, ét hospital havde særlige kompetencer, ét hospital havde kun generelle kompetencer og det sidste hospital havde ikke svaret. I kommunerne var der en næsten lige fordeling, med 34 % (n=25) der oplyser at have specialistkompetencer, 30 % (n=22) særlige kompetencer og 36 % (n=27) der udelukkende har generelle kompetencer til rådighed for genoptræningen i proteseforsyningsforløbet.

Figur 15. Antal hospitaler med specialistfunktion der har fysioterapeuter med generelle, særlige eller specialistkompetencer som højeste kompetenceniveau til rådighed, n=6

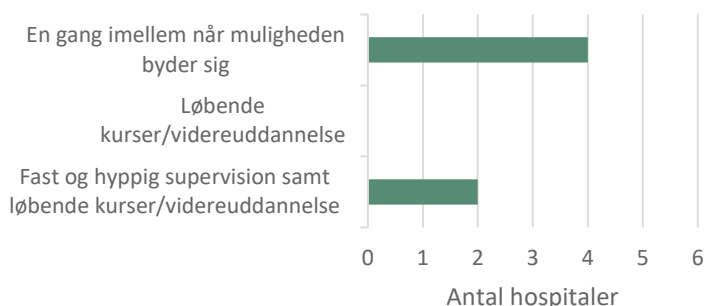


Figur 16. Andel kommuner der har fysioterapeuter med generelle, særlige eller specialist kompetencer som højeste kompetenceniveau til rådighed, n=74

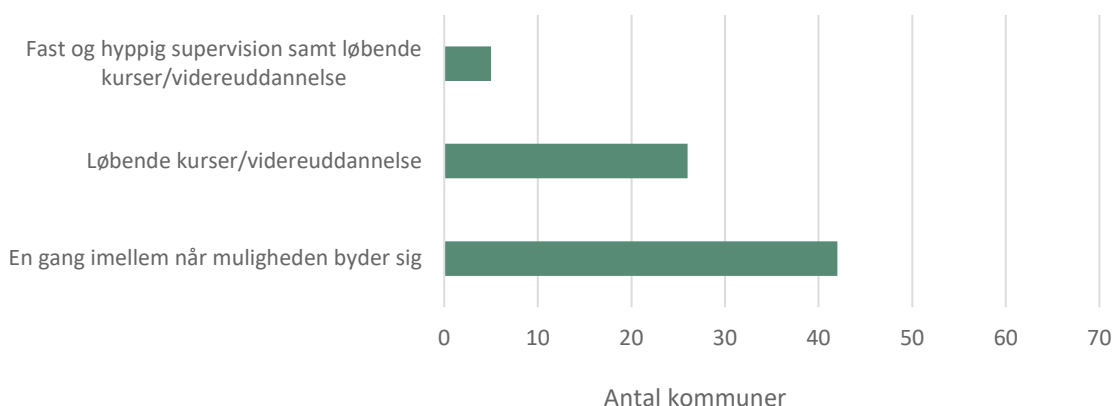


Det sidste krav til kompetencer handler om deltagelse i kompetenceudvikling og supervision. Som det ses i Figur 17 svarer tre ud af seks hospitaler, at de deltager i kompetenceudvikling inden for genoptræning til borgere efter benamputation, *"en gang imellem når muligheden byder sig"*, i Figur 18 ses, at det samme gør 57 % (n=42) af kommunerne. To hospitaler og 7 % (n=5) af kommunerne svarer, at de har fast og hyppig supervision og løbende videreuddannelse. Af kommentarerne fremgår det, at der mangler udbud af specialiserede kurser på området. Der refereres til, at de eneste kendte kurser, udbydes af et bandagistfirma.

Figur 17. Antal hospitaler med løbende kompetenceudvikling, n=6



Figur 18. Antal kommuner med løbende kompetenceudvikling, n=74



Samlet set viser disse resultater, at der mange steder er udfordringer med at sikre tilstrækkeligt højt kompetenceniveau hos de fysioterapeuter, der arbejder med genoptræning i proteseforsyningsforløbet både på hospitalerne og i kommunerne.

Omfang af genoptræning

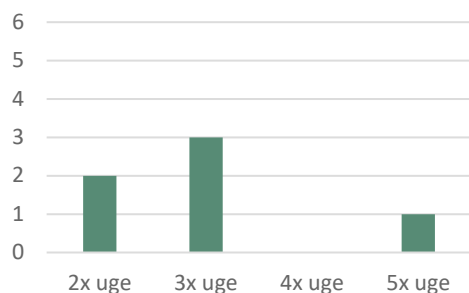
Omfanget af den genoptræning der tilbydes i forbindelse med proteseforsyning er undersøgt med spørgsmål om, hvor mange gange ugentligt der tilbydes træning samt tid pr. gang. Spørgsmål om det på forhånd er bestemt, hvor lang tid et genoptræningsforløb kan vare efter proteseforsyning, og om hvilke tilbud om opfølgende træning der findes. I det følgende afsnit præsenteres svarene på disse spørgsmål.

Hyppighed og varighed

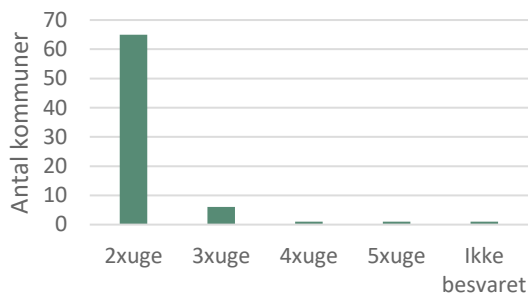
I henholdsvis Figur 19 og 20 vises, hvor mange gange om ugen der tilbydes træning efter benamputation på henholdsvis de seks hospitaler, der tilbyder specialiseret genoptræning, og i de 74 kommuner der varetager proteseforsyningsforløbet. I Figur 21 og 22 vises, hvor lang tid hver træningsseance er i antal timer. På hospitalet tilbydes der således træning 2, 3 eller 5 gange pr. uge i op til 1½ times varighed. I kommunerne er langt det mest almindelige at tilbyde træning to gange om ugen af én times varighed. Ud over den éne kommune, der oplyser at tilbyde træning fem gange,

oplyste yderligere fire kommuner, at de også tilbød træning 5 gange i ugen i forbindelse med rehabiliteringsophold (ambulant 2xugentligt).

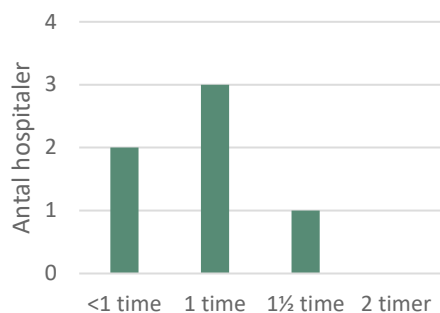
Figur 19. Antal træningsseancer pr. uge, hospitaler med specialistfunktion, n=6



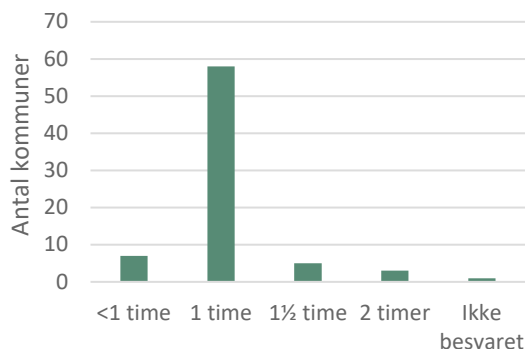
Figur 20. Antal træningsseancer pr. uge, kommuner med proteseforsyning, n=74



Figur 21. Hvor lange træningsseancer pr. gang, hospital, n=6



Figur 22. Hvor lange træningsseancer pr. gang, kommuner med proteseforsyning, n=74



Langt det mest almindelige tilbud om genoptræning i forbindelse med proteseforsyning er altså to gange om ugen af op til en times varighed.

Varighed af proteseforsyningsforløb

Alle de seks hospitaler med specialiseret funktion oplyser, at forløbet afsluttes på baggrund af et individuelt skøn af den trænende fysioterapeut, hvorefter patienten overgår til almen genoptræning i kommunen eller til selvtræning. Varigheden af disse forløb på hospital er ikke oplyst. Ni kommuner beskriver faste standard-”pakker” med x antal træninger, som varierer fra 31-88 træninger efter proteseforsyning eller træning over 2-9 måneder på hold/individuelt. Alle disse kommuner svarer også, at der er mulighed for forlængelse ved behov. De øvrige kommuner oplyser som hospitalerne, at trænende terapeut afgør, hvornår træningsforløbet afsluttes på baggrund af et individuelt skøn. Flere angiver at have afslutningskriterier.

De fleste steder er det således en individuel vurdering, hvor længe en borger har gavn af fortsat genoptræning efter proteseforsyning.

Opfølgende tilbud

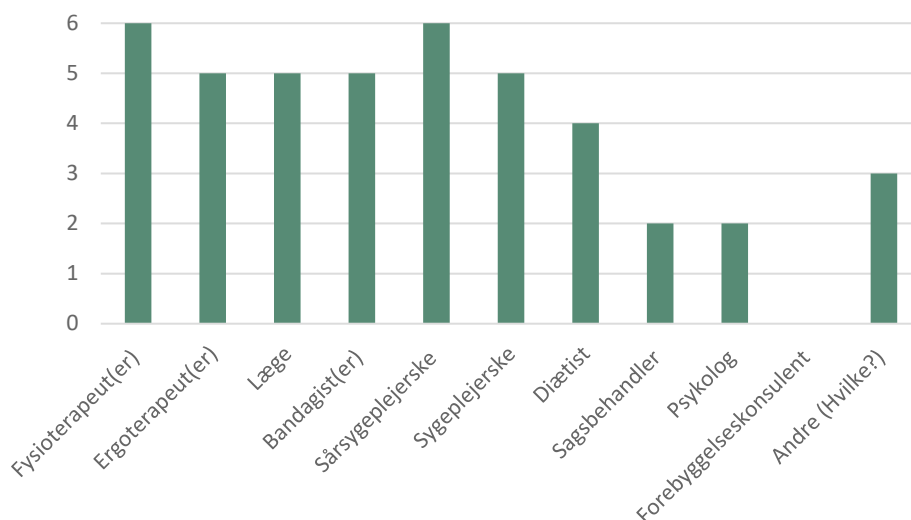
Tilbud om opfølgende træning til proteseforsynede borgere blev undersøgt med følgende spørgsmål: *Er der et opfølgende tilbud om træning til proteseforsynede patienter efter deres primære genoptræning?* Ingen af hospitalerne angiver at tilbyde opfølgende træning til proteseforsynede patienter i hospitalsregi (to hospitaler angiver opfølgende træning som almen genoptræning i kommunen på genoptræningsplan). Mindre end halvdelen af alle kommuner (46 %, n=44) angiver at have opfølgende tilbud om træning til proteseforsynede borgere i kommunen efter deres primære genoptræning. Disse tilbud spænder over vedligeholdelsestræning, selvtræning, telefonisk opfølgning på brug af protese, til brush-up af gangfunktion med protese, revurdering af funktionsniveau samt tilbud om deltagelse i amputationscafé.

Tilbud om opfølgende træning til proteseforsynede borgere efter den primære genoptræning er altså ikke tilstede i mere end halvdelen af kommunerne, og de tilbud, der findes, er meget forskellige.

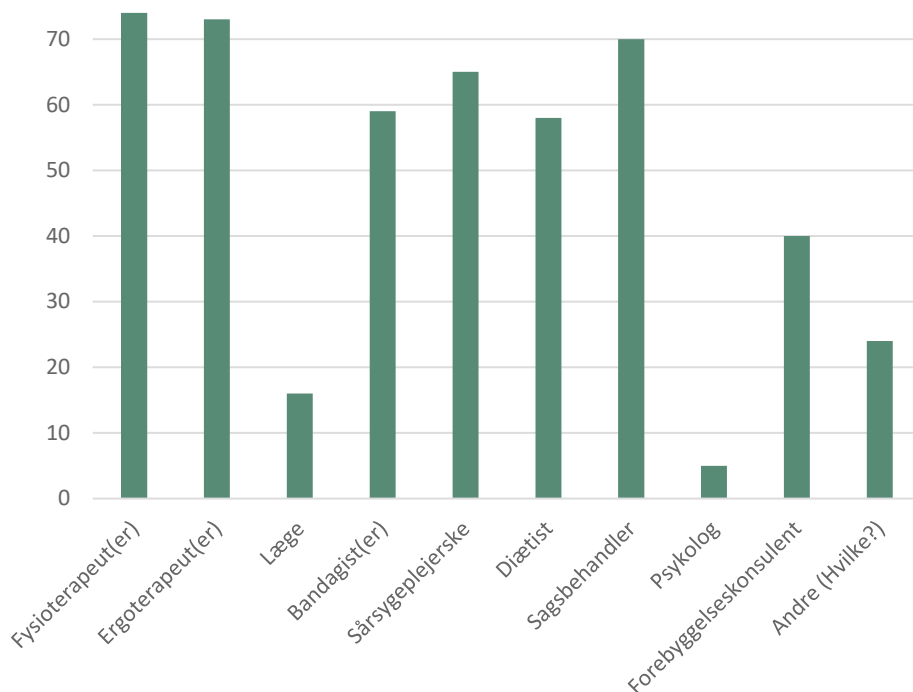
Fagligheder til rådighed

De følgende to diagrammer viser, hvilke fagligheder der er til rådighed for rehabiliteringen i proteseforsyningsforløbet på de seks hospitaler og i de 74 kommuner, der varetager genoptræningen i proteseforsyningsforløbet (Figur 23 og 24). På hospitalerne er der i højere grad end i kommunerne adgang til læge og sårsygeplejerske, hvorimod der i kommunerne i højere grad er adgang til sagsbehandler og forebyggelseskonsulent. Blandt andet at tilsyneladende ikke til rådighed i alle kommuner. Endelig er der kun adgang til psykolog ganske få steder.

Figur 23. Fagligheder til rådighed i forhold til rehabilitering af benamputerede borgere på hospitaler med specialistfunktion, n=6



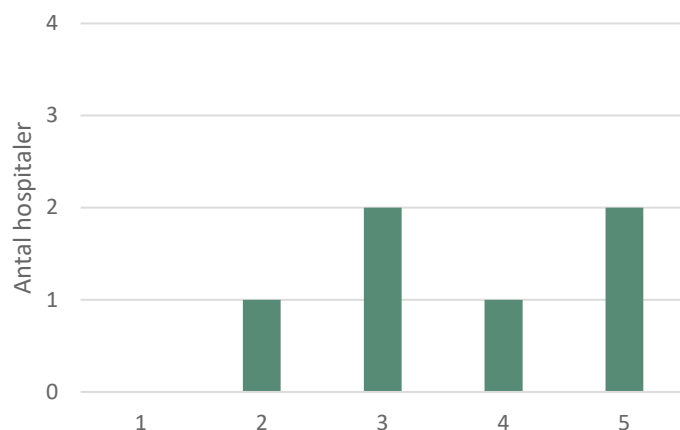
Figur 24. Fagligheder til rådighed i forhold til rehabilitering af benamputerede borgere i kommuner, der varetager genoptræning i proteseforsyningsforløbet, n=74



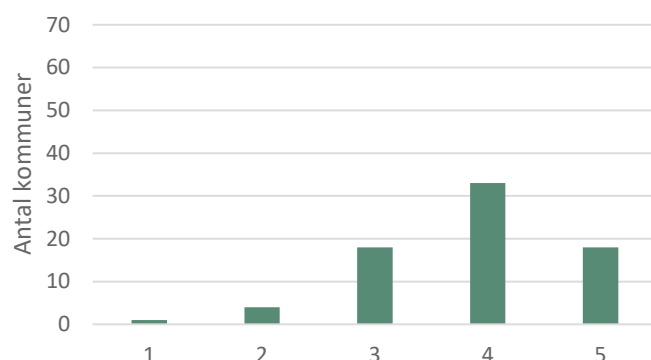
Inddrages fagligheder i rehabiliteringen

En ting er, om forskellige fagligheder er til rådighed, noget andet er, om de bliver inddraget i de enkelte forløb. Det sidste blev undersøgt med spørgsmålet: *På en skala fra 1-5, hvor 5 er bedst, hvor gode vil du sige denne kommune/dette hospital er til at inddrage forskellige fagligheder i rehabiliteringen af de benamputerede borger?* Hertil svarede tre ud af seks respondenter fra hospitalerne og 69 % af kommunerne 4 eller 5 på skalaen, som udtryk for at det er de "over middel" gode til at inddrage forskellige fagligheder i rehabiliteringen af borgere efter benamputation (Figur 25 og 26). To hospitaler og 24 % af kommunerne svarede 3 på skalaen, som udtryk for at det er de hverken gode eller dårlige til. De resterende vurderede, at det var man mindre gode til.

Figur 25. Respondenters vurdering af inddragelse af fagligheder, hospitaler med specialiseret funktion, n=6



Figur 26. Respondenters vurdering af inddragelse af fagligheder, kommuner der proteseforsyner, n=74



De relevante fagligheder ser således ud til at være til rådighed de fleste steder, dog med undtagelse af bandagist og i særlig grad psykolog. Næsten to tredjedele af kommunerne vurderede, at de var over middel gode til at inddrage forskellige fagligheder i rehabiliteringen af proteseforsynede borgere, det samme var gældende for halvdelen af hospitalerne.

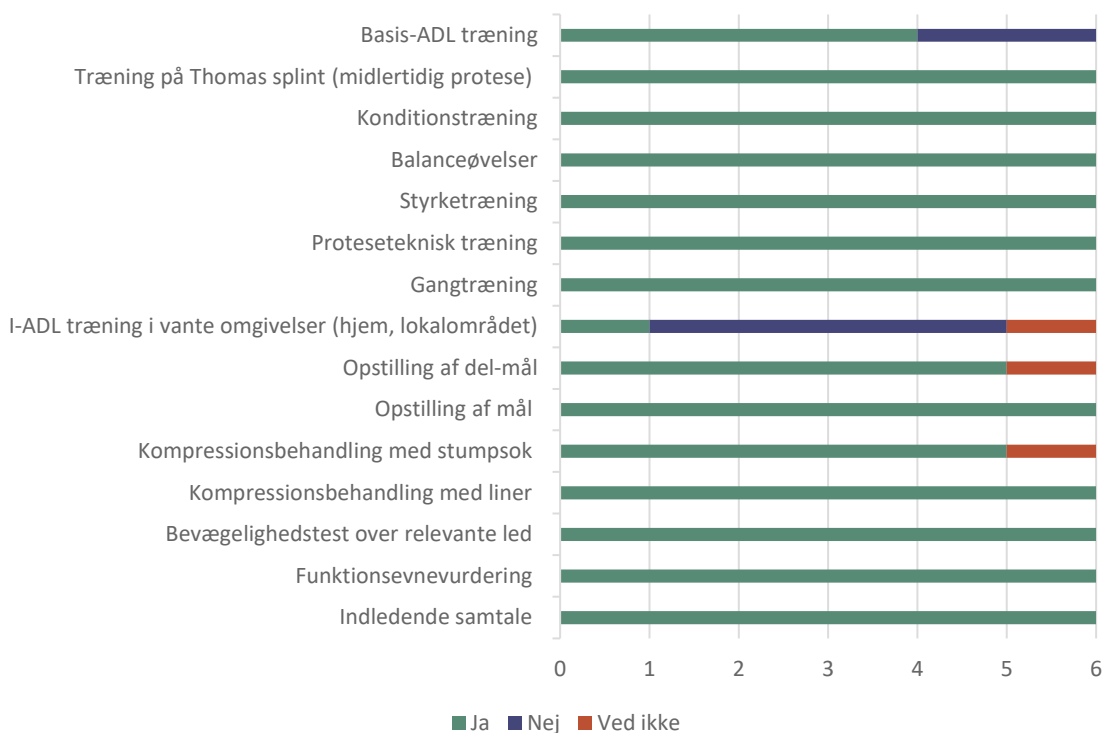
Specifikke indsatser

På de næste sider vises i diagramform, hvilke specifikke indsatser henholdsvis hospitaler med specialistfunktion og kommunerne generelt tilbyder. Kommunerne havde mulighed for at differentiere deres svar, så det fremgår om en specifik indsats tilbydes alle, kun dem der proteseforsynes eller kun der ikke proteseforsynes. Svarene er for overskuelighedens skyld delt op i indsatser der vedrører fysiske behov og i indsatser der omhandler psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsmæssige behov.

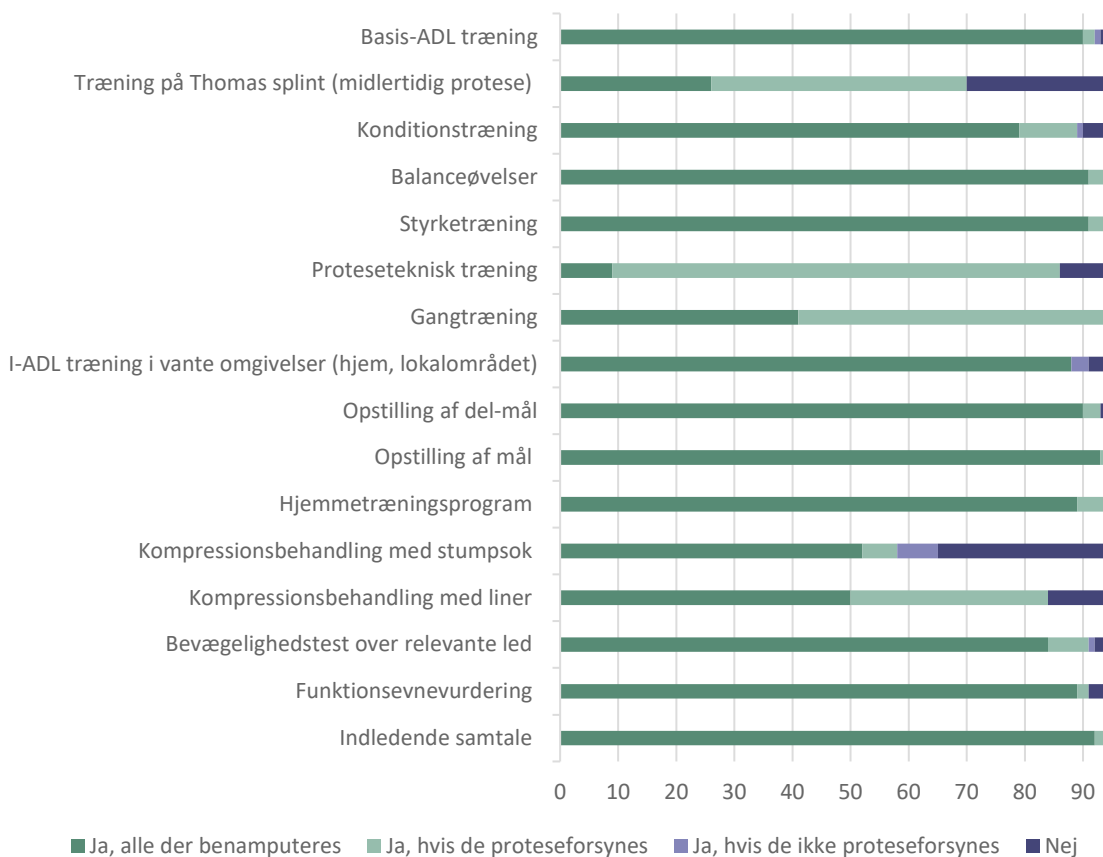
Indsatser rettet mod fysiske behov

Af Figur 27 og 28 fremgår det, hvilke indsatser der er til rådighed på henholdsvis hospitaler og kommuner i forbindelse med proteseforsyningsforløbet. Hospitalerne tilbyder ikke I-ADL-træning i vante omgivelser, men er ellers dækket ind på alle andre områder af den fysiske træning. Det samme gælder for kommunerne, hvor der dog er kommuner, som ikke tilbyder træning på midlertidig protese, kompressionsbehandling med stumpsokker eller liner. Enkelte tester ikke for bevægelighed over relevante led og eller funktionsevne.

Figur 27. Indsatser i forhold til fysiske behov i proteseforsyningsforløb, hospitaler, n=6



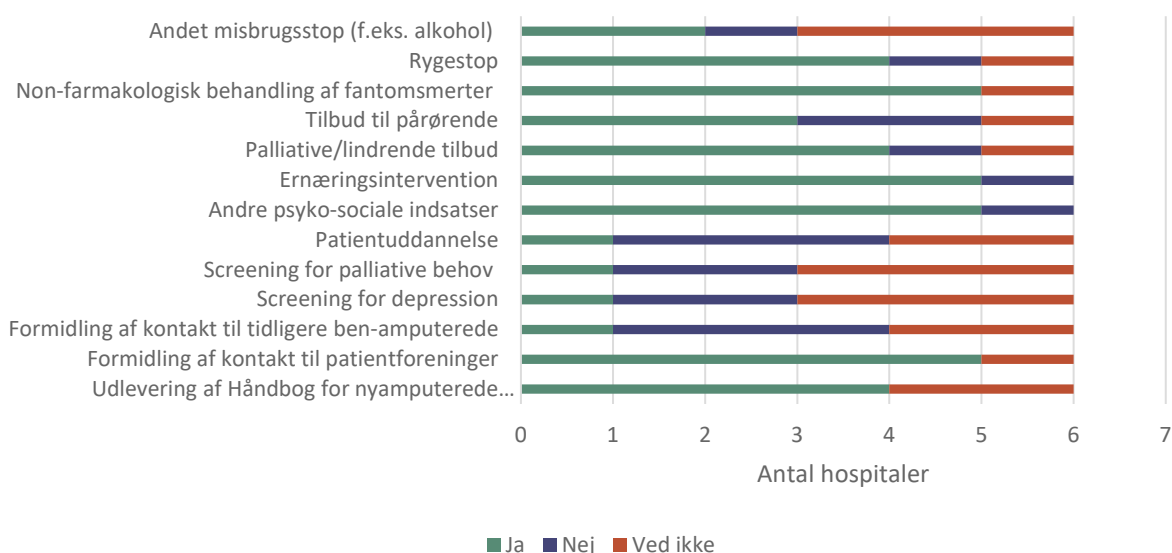
Figur 28. Indsatser i forhold til fysiske behov, alle kommuner, n=95



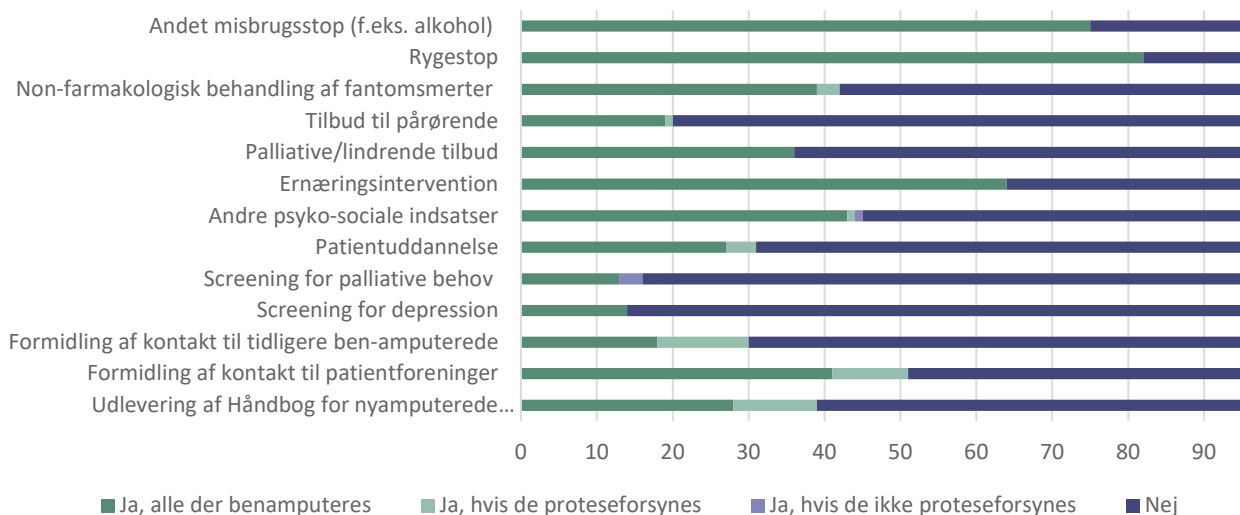
Psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsindsatser

Hvilke indsatser i forhold psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsmæssige behov, der er til rådighed i rehabiliteringen i proteseforsyningsforløbet, fremgår for hospitalernes vedkommende af Figur 29 og for kommunerne af Figur 30. Her ses at disse indsatser ikke konsekvent er til rådighed. Rygestop tilbydes på fire ud af seks hospitaler og i 86 % af kommunerne. Anden misbrugsbehandling tilbydes på to ud af seks hospitaler og i 79 % af kommunerne. Ernæringsinterventioner tilbydes på fem af seks hospitaler og i 66 % af kommunerne. Når det kommer til psykosociale tilbud som fx kontakt med tidligere benamputerede, screening for depression og palliative behov eller indsatser rettet mod pårørende, er disse tilbud ikke konsekvent til rådighed hverken på hospitalet eller i kommunerne.

Figur 29. Psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsindsatser, hospitaler med specialiseret funktion, n=6



Figur 30. Psykosociale, palliative, forebyggende og ernærings indsatser, kommuner, n=95

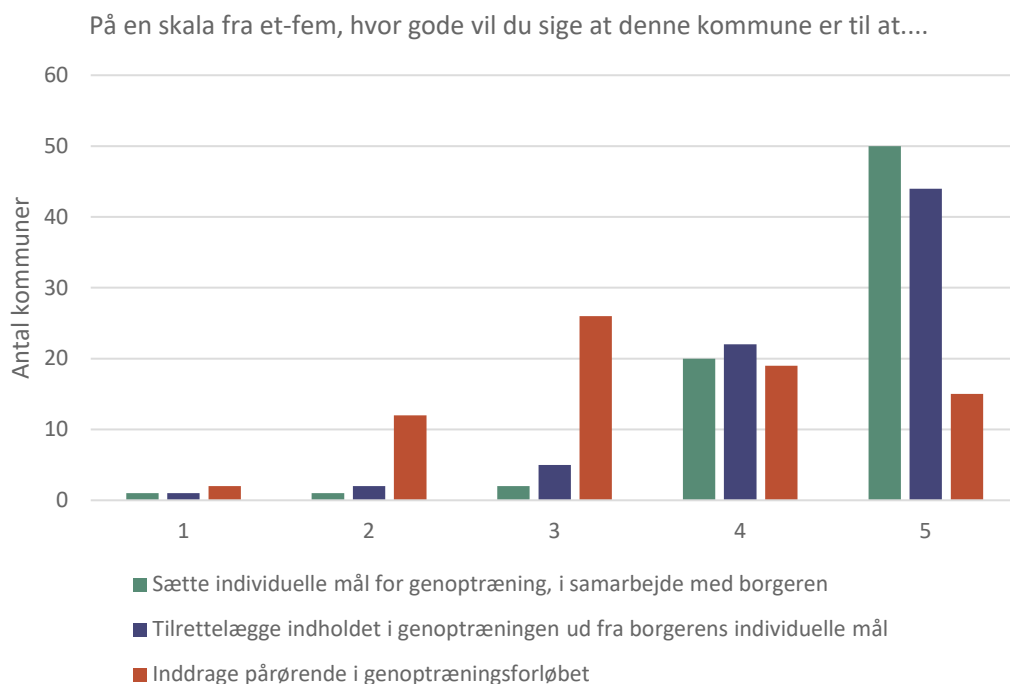


Inddrages indsatser i rehabiliteringen

En ting er, om indsatser er til rådighed, noget andet er, om de bliver inddraget i de enkelte forløb. For at undersøge dette, blev følgende spørgsmål stillet: *På en skala fra 1-5, hvor 5 er bedst, hvor god vil du sige, denne kommune (dette hospital) er til at inddrage forskellige indsatser i rehabiliteringen af de benamputerede borger?* Hertil svarer tre ud af seks hospitaler og 66 % af kommunerne 4 eller 5 på skalaen, som udtryk for at det er de "over middel" gode til. To hospitaler og 23 % af kommunerne svarer 3 på skalaen, som udtryk for at det er de hverken gode eller dårlige til. De resterende vurderede, at det var man mindre gode til.

Respondenterne blev også bedt om at vurdere, hvor gode de var til at sætte individuelle mål for genoptræning i samarbejde med borgeren, at tilrettelægge indholdet ud fra borgerens individuelle mål samt til at inddrage pårørende i genoptræningsforløbet. Alle på nær én respondent fra hospitalerne svarede 4 eller 5 på skalaen til disse tre spørgsmål, på nær en som svarede under middel (2 på skalaen) til at inddrage pårørende i genoptræningsforløbet. Svarene fra de kommunale respondenter fremgår af Figur 31. Især inddragelse af pårørende i genoptræningsforløbet vurderes middel eller under middel.

Figur 31. Vurdering af kvalitet, kommuner der står for proteseforsyning, n=74



Ud over indsatser rettet mod ryge og anden misbrugsstop, er indsatset rettet mod psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsmæssige behov ikke konsekvent til rådighed. En tredjedel af respondenterne vurderede at man i deres kommune var middel eller under middel gode til at inddrage forskellige indsatser i rehabiliteringen af borgere der proteseforsynes. Mere end halvdelen af de kommunale respondenter vurderer at de i deres kommune er middel eller under middel gode til at inddrage pårørende i genoptræningsforløbet.

Tid til protese

Afslutningsvis blev det undersøgt, hvor lang tid der var gået, fra amputationen blev foretaget til første afprøvning af protese på de hospitaler og i de kommuner, der varetager genoptræningen i proteseforsyningsforløbet. Alle blev bedt om at angive hvor lang tid, der i gennemsnit var gået, før første protese blev udleveret til de borgere, der var blevet amputeret i 2019 og proteseforsynet senest 1.9.2020. Fem ud af seks hospitaler og lidt over halvdelen af kommunerne svarede, at de ikke havde disse data til rådighed. For de 33 kommuner der svarede, var den gennemsnitlige tid, der var gået fra amputation, til første protese blev udleveret 22-293 dage (gnsn. 97dage). Oplysninger om det korteste og det længste forløb blev også efterspurgt. Her svarede kommunen med den hurtigste tid 14 dage, og kommunen med den længste tid svarede 219 dage (gnsn. 68 dage). De længste forløb var fra 30-570 dage (gnsn. 129 dage). Der er mange faktorer, der har indflydelse på, hvor lang tid der går, før første protese kan udleveres, og fra disse tal kan man ikke sige om noget om årsagerne til de meget forskellige længder på forløb, blot konstatere at der er store forskelle på tværs af kommunerne, i forhold til hvor lang tid der går, fra en amputation er foretaget, til første protese udleveres.

Rehabilitering når proteseforsyning ikke er målet.

I Danmark skønnes det, at omkring to tredjedele, af dem der amputeres, ikke opnår proteseforsyning (Riis Madsen, 2017) og at der særligt i gruppen af dem, der *ikke* stiler mod protese, kan være behov for rehabilitering og palliation, som ikke opfyldes (ibid.). Her er spurgt ind til forskelle i den rehabilitering og palliation, der ydes til denne gruppe, i forhold til dem der proteseforsynes i omfang og indhold.

Omfang

I alt 33 % (n=31) af kommunerne oplyser, at der er forskel på omfanget af den rehabilitering, borgere der ikke proteseforsynes tilbydes, i forhold til dem der proteseforsynes, tilbydes. Af kommentarerne fremgår det, at dem, der proteseforsynes, har længere forløb: "Tiden målrettes den enkelte borgers behov for genoptræning - typisk er der brug for længerevarende træning for at få livet med protese til at være velfungerende."

Indhold

I alt 32 % (n=30) af kommunerne svarer, at der er forskel på indholdet i den rehabilitering borgere, der *ikke* proteseforsynes, tilbydes, i forhold til dem der proteseforsynes, tilbydes (ud over det rent protesetekniske). I foregående afsnit (Figur 30 og 31) fremgår, hvilke indsatser, der tilbydes alle, og hvilke der er forbeholdt dem, der proteseforsynes, eller dem der *ikke* proteseforsynes. Af kommentarerne fremgår, at praksis er forskellig: mange har fokus på ADL herunder færden i kørestol og forflytninger. Flere beskriver at de borgere, der *ikke* proteseforsynes, typisk trænes mere lokalt evt. i hjemmet og ikke tilbydes træning på hold. Flere skelner mellem, hvem der anses for proteseegnede eller med potentiale for at blive det. Kun ganske få kommuner har tilbud om screening for depression og palliative behov. Screeninger for palliative behov beskrives i de uddybende bemærkningen som en opgave, der løftes af hjemmesygeplejersken (n=2), palliativ sygeplejerske (n=1), palliativ sygeplejerske i samarbejde med palliativ fysioterapeut (n=1), det palliative team (n=1) eller som baseret på tværfagligt personales erfaringer (n=1). De palliative

indsatser beskrives som hospice (n=2), palliativt team (n=5), palliativ fysioterapeut og sygeplejerske (n=7), hjemmesygepleje (n=6), egen læge og serviceloven § 122 (n=3).

Klinikernes bud på fremtidens rehabilitering

Alle respondenter fik mulighed for at komme med deres input, til hvad der kunne gøres bedre i forhold til rehabilitering efter benamputation, ved i prosaform at svare på følgende spørgsmål: *Hvis du skulle bestemme, er der så noget, du gerne så ændret i den rehabilitering dette hospital/denne kommune tilbyder borgere, der har fået amputeret ben?* Respondenter fra i alt 14 hospitaler og 63 kommuner havde forslag til ændringer, ét hospital og ti kommuner svarede, at de ikke havde noget, de ønskede ændret, de resterende 26 respondenter havde ikke svaret på spørgsmålet.

Respondenternes forslag til fremtidens rehabilitering er her samlet til i fire temaer for hospitalerne og fem temaer for kommunerne. Temaerne er prioriteret, så dem der præsenteres først er dem, der dækker over kommentarer fra flest respondenter.

Hospitaler:

- 1. Tilbud om længere mere intensivt genoptræningsforløb** til udvalgte patienter med både hold og individuel træning. *"Jeg vil meget gerne kunne tilbyde patienterne en psykolog og en socialrådgiver. Derudover kunne det være oplagt at have en afdeling/et udslningssted til amputationspatienterne, hvor de kan flytte ind/bo i 2-3-4 uger og træne lidt mere intensivt, inden de kommer helt hjem. Her kunne man lave både individuel træning og holdtræning, holde oplæg om de problemer, der kan/muligvis vil opstå, psykiske følgevirkninger, fantomsmerter, sårproblematikker, ny identitet, sport samt evt. hjælpe dem med diverse ansøgninger m.m."*
- 2. Multidisciplinært samarbejde.** Der udtrykkes ønske om adgang til psykolog, socialrådgiver og ergoterapeut, der hvor disse fagligheder ikke er i dag. Andre steder peges der på, at det tværfaglige samarbejde kan struktureres og styrkes, så det multidisciplinære samarbejde med den enkelte patients i mindre grad er afhængig af tilfældigheder. *"Vi har et højt fagligt tilbud, som kræver meget af fysioterapeuten, som er tovholder. Vi har socialrådgiver, psykolog, læge, sygeplejerske til rådighed men er ikke et fast team, der automatisk samles om patientforløbet. Fysioterapeuten skal tilkalde andre fagpersoner, når der er behov. De har meget begrænsede ressourcer, og det kræver stort tovholderi af terapeuten. Vi tilstræber tidligt samarbejde med kommunal visitator, sagsbehandler, terapeuter. Krævende at koordinere og burde sættes mere i system generelt."*
- 3. Kompetenceløft** til de fysioterapeuter der varetager genoptræning på hospitalet. Herunder at amputationspatienterne samles hos få fysioterapeuter, der hvor det ikke er tilfældet i dag. Der peges også på behov for undervisning/videreuddannelse.
- 4. Lettere sagsbehandling af proteseansøgninger.** *"En større viden om vigtigheden af hurtig proteseforsyning/bevilling, en mere let sagsbehandlingsgang i/hos bevillingsmyndigheden i kommunen og lettere adgang til/bevilling af de moderne og avancerede, men relevante og nødvendige, komponenter til de borgere hvor det er relevant."*

Kommuner:

- 1. For få borgere** til at kunne tilbyde holdtræning og tilstrækkelig ekspertise, går igen i halvdelen af alle svar. *"Et større borgergrundlag, så vi som terapeuter oftere har amputerede borgere til genoptræning og derved får mere erfaring."* Der er forslag om at etablere samarbejde med andre kommuner for at sikre borgere mulighed for at træne sammen med andre samt for at skabe tilstrækkeligt højt erfaringsgrundlag hos det udøvende personale (alle faggrupper). *"Muligheden for at træne med andre i samme situation. Kommunen er lille og har sjældent proteseforsynet borgere. Man kunne ønske de fik tilbudt træning med andre med protese i større kommuner."* Der er også ønske om mulighed for specialiseret sparring og optimering af det tværfaglige samarbejde. *"Vi ønsker fast tværfaglig supervisering af vores indsats."*
- 2. Forbedret proces omkring bevilling af proteser** er et andet tema, som går igen i mange svar. Det dækker over lange ventetider på afgørelser, forenkling af ansøgnings- og bevillingsprocessen, ensretning af grundlag for bevillinger, ønske om tættere samarbejde med bevillingsmyndighed og udøvende terapeuter, og nogle steder et bedre samarbejde med bandagister. *"Bedre kommunikation og samarbejde mellem faggrupper, borger og pårørende, især når der skal bevilliges protese og vurderes hjælpemidler."* Udover forbedret samarbejde med bandagister i forbindelse med proteseansøgninger (der hvor det var et emne) nævnes gentagne gange ønske om lettere adgang til linere, også til borgere som ikke har fået bevilget proteser (endnu). *"Ønsker et lager af linere, så vi kan linerforsyne alle fra starten + udskifte størrelse løbende efter behov."*
- 3. Psykosociale tilbud** er det tredje store tema og omfatter ønske om adgang til psykolog i det tværfaglige team, bedre inddragelse af pårørende og tidligere amputerede mennesker samt patientforeninger i rehabiliteringen: *"Mere systematisk pårørendestøtte og terapeutiske samtaler om sorg-krise efter amputation. Psykolog tilknyttet."* Men også mulighed for patientskoler eller amputationscafé med opfølgning over tid: *"Udfordringen er, at vi ser så få. Der går lang tid imellem, og derfor er det svært at samle borgerne. Kunne være fedt hvis man havde et tilbud hvor de benamputerede kunne fortsætte med træning sammen (efter de var færdige med genoptræningen), og derved kunne de også få et socialt netværk i 'nærområdet'."*
- 4. Flere træningsseancer pr. uge, mulighed for intensivt forløb:** *"Ville gerne kunne tilbyde dem mere træningstid pr. uge. Målgruppen er ofte alment dårlige, træningsuvante, i krise, behov for mange livsændringer, så det vil alt i alt kunne gavne dem med mere støtte og træning."* Især i forbindelse med proteseforsyningen peges der på behov for mere træningsintensive tilbud: *"Mulighed for mere intensiv træning - fx døgnophold - i forbindelse med proteseforsyning."*
- 5. Retningslinjer** for den kommunale genoptræning såvel som protesebevillingsprocessen efterspørges flere steder: *"Udarbejdelse af klare retningslinjer for genoptrænings-/rehabiliteringsforløbet. Klare retningslinjer for proteseegnethedsvurdering og -forsyning."*

Der formuleres altså ønske om kompetenceudvikling, forbedring af det tværfaglige samarbejde, om mulighed for mere intensive genoptræningsforløb, om ensretning af retningslinjer og procedurer for ansøgning og bevilling af proteser, samt ikke mindst bedre muligheder for at kunne tilbyde kvalificeret psyko-social rehabilitering. Disse ønsker til ændringer, som klinikerne formulerer, illustrerer de udfordringer, der er organiseringen af rehabilitering efter benamputation, og som er blevet dokumenteret i denne kortlægning. Ingen af respondenterne nævner palliation i forbindelse med ønsker for fremtiden.

KAPITEL 4 - Diskussion, konklusion og anbefalinger

Diskussion

Dette afsnit indeholder en diskussion af udvalgte dele af kortlægningens nedslagspunkter og temaer samt metodiske overvejelser.

Den perioperative rehabilitering

Denne kortlægning dokumenterer store forskelle på, hvor mange benamputationer der udføres på de enkelte hospitaler (<5 – 206) samt forskellig indlæggelsestid efter benamputation (gnsn. 5-15 dage). Forskelle i indlæggelsestid indikerer forskellig udskrivningspraksis mellem hospitalerne. Alle hospitaler oplyste gennemsnitlig indlæggelsestid på højst 15 dage. Det vil sige, at de fleste patienter udskrives i den perioperative periode (frem til 21. postoperative dag), hvorefter ansvaret for den videre pleje, behandling og den tidlige rehabilitering overtages af kommunen. Det stiller store krav til kommunikation og samarbejde på tværs af sektorerne for at patienternes/borgernes komplekse behov i denne fase tilgodeses. Disse patienter/borgere er kendetegnet ved høj grad af multisygdom, får meget medicin, er ernæringstruet og har høj risiko for død, og derudover har de fået amputeret et ben med alt hvad det medfører af fysiske, psykiske, eksistentielle, sociale og praktiske udfordringer. I maj 2020 udkom *National klinisk retningslinje for perioperative behandling, pleje samt tidlig rehabilitering til patienter som får foretaget større benamputationer* (Madsenet al., 2020). Her gives der anbefalinger om i alt fem emner i den kliniske retningslinje: Multidisciplinær teamorganisering, smertebehandling, ernæring, ødembehandling og tidlig genoptræning, baseret på bedst tilgængelige evidens. Disse anbefalinger kan ikke forventes at være blevet implementeret ved dataindsamlingen til denne kortlægning, men denne kortlægning viser, at der er behov for en betydelig indsats i forhold til implementering både på hospitalerne og i kommunerne.

I de nationale kliniske retningslinjer anbefales det, at patienterne tilbydes struktureret vurdering, evaluering og behandling af et multidisciplinært team i den perioperative fase (Madsen UR et al., 2020). Dette for at sikre stabilisering og optimering af almentilstand, forebyggelse af komplikationer samt behandling af symptomer som smerter, særligt hos den store del af patientgruppen som har flere samtidige sygdomme og er alment påvirket. Men også for at sikre at mulige mål for rehabilitering tidligt diskuteres med patienten og dennes pårørende, da stumpplængde og amputationsniveau har afgørende indflydelse på patientens chance for eventuel gangfunktion med protese. Kortlægningen viser, at de fleste relevante fagligheder er til rådighed på hospitalerne (fysioterapeut, ergoterapeut, læge, sårsygeplejerske) hvilket er en klar forbedring siden 2010, hvor en spørgeskemaundersøgelse blandt landets hospitaler viste, at ergoterapeuter kun var til rådighed på 4 % af hospitalerne og sygeplejersker på 52 % af hospitalerne (Lindberg, Rud Nielsen, & Rud, 2012). Lindberg et al. undersøgte rehabiliteringen til de benamputerede patienter, hvor målet var gangfunktion med protese. Der var fokus på vurdering af proteseegnethed, brug af skriftlige udskrivelseskriterier og -mål, i hvilket regi protesetræningen fandt sted, og hvordan tværfagligheden fungerede i praksis (ibid.). Hvor det er muligt, sammenlignes resultater fra nærværende kortlægning med resultater fra denne undersøgelse. Dengang som nu er der kun bandagist tilgængelig på lidt over halvdelen af hospitalerne og psykolog på ganske få.

En ting er, at faglighederne er til rådighed, noget andet er, om de forskellige fagligheder inddrages i forløbene, og om man arbejder sammen som et tværfagligt team. Det kan der kan ikke svares på ud fra de stillede spørgsmål i nærværende kortlægning. Ud fra respondenternes kommentarer fremgår det, at samarbejdet de forskellige faggrupper imellem nogen steder kan struktureres og styrkes, så det multidisciplinære samarbejde med den enkelte patient i mindre grad er afhængig af tilfældigheder.

Med de korte indlæggelsestider og få hospitaler der har tilbud om specialiseret genoptræning, kan det blive svært at opbygge og opretholde viden, erfaring og kompetencer på hospitalerne i forhold til at rådgive patienterne om mulige mål for deres rehabilitering. I England og USA har man tværfaglige amputations-rehabiliteringsteams som, udover at stå for rehabiliteringen efter udskrivelsen, også tilbyder præoperative samtaler med patient, pårørende og læger om målsætning for rehabiliteringen på hospitalet, før eller efter operationen (Hanspal & Sedik, 2018; Randolph et al., 2017), som det også er illustreret i Figur 1. En lignende model kunne tænkes udviklet i Danmark.

At genvinde basale ADL-færdigheder er et vigtigt mål for den tidlige rehabilitering efter benamputation (De-Rosende Celeiro et al., 2016). Alligevel viser et nyere dansk studie, at patienter efter benamputation var mere afhængige af hjælp til ADL-funktioner tre uger efter amputationen, og især de ældre havde svært ved overhovedet at genvinde deres selvstændighed (Madsen et al., 2017). Ydermere viste dette studie, at der var en sammenhæng mellem dem, der selvstændigt kunne forflytte sig selvstændigt fra stol til seng på 21. dagen, og om de var startet genoptræning (Madsen et al., 2017). Kortlægningen viser, at 25 % af hospitalerne ikke har tilbud om ADL-træning. Halvdelen af hospitalerne oplyste at de brugte det danskudviklede *Basic Amputee Mobility Score* (BAMS) (Kristensen et al., 2017) i forbindelse med udfyldelse af genoptræningsplaner. Et mere systematisk fokus på træning i basismobilitet, også i genoptræningsplanerne, kunne måske være med til at flere patienter genvinder deres selvstændighed i disse helt basale funktioner. Det er vist, at tidlige korte intensive rehabiliteringsindsatser kan forbedre funktionsevne væsentligt, målt som selvstændighed i ADL (De-Rosende Celeiro et al., 2016). Selvstændighed i ADL-funktion på dette tidlige tidspunkt er associeret med bedre overlevelse efter seks måneder (Stineman et al., 2008), protesebrug (Bilodeau & Desrosiers, 2000) og gangfunktion (Sansam et al., 2009). Der er studier, der indikerer, at patienter, der rehabiliteres under ophold på specialiseret rehabiliteringsenheder i forlængelse af indlæggelsen på hospitalet, hurtigere opnår højere funktionsniveau og oplever mindre mental belastning (Fleury et al., 2013; Fortington et al., 2013; Fortington et al., 2013; Kurichi et al., 2009; Pezzin, Padalik, & Dillingham, 2013). Et sådant tilbud efterspørges i kortlægningen af respondenterne på hospitalerne og kunne være et tilbud, man skulle udvikle i Danmark.

Det er kendt, at patienter, der amputeres på grund af kroniske sygdomme, er ernæringstruede (Jensen, 2018), og det anbefales i de nationale kliniske retningslinjer at have særligt fokus på ernæringsindsatser i den perioperative periode (Madsen et al., 2020). Kortlægningen viser, at der ikke er diætist til rådighed på 4 ud af 19 hospitaler, og at 7 ud af 19 hospitaler oplyser, at de enten ikke har eller ikke ved, om de har ernæringsindsatser i forhold til denne gruppe patienter. Det samme gør sig gældende for 35 % af kommunerne. Her er det værd at tage med i betragtning, at de fleste udskrives til eget hjem (72 %) (Madsen et al., 2017), hvor det at lave mad udgør en særlig udfordring for den ny-amputerede, da køkkenet ofte ikke er indrettet til at blive betjent siddende fra en

kørestol. Samtidig ved vi, at halvdelen af patientgruppen bor alene (Jensen et al., 2017; Madsen et al., 2017), og at lysten til mad er nedsat (Jensen, 2018), hvilket understreger vigtigheden af, at der er sundhedsprofessionelle, der støtter patienten i sufficient ernæringsindtag (ibid.).

Vurdering om protese er en mulighed

For de fleste, der oplever at få et ben amputeret, er det et stort ønske at få en protese for derved at genvinde gangfunktion, men også for at fremstå som "et helt menneske" i sociale sammenhænge (Hall & Orzada, 2013). Det vides ikke, hvor mange af dem der amputeres i Danmark, der ender med at blive protesebrugere, men det anslås at være ca. en tredjedel (Riis Madsen, 2017). Om der blandt de sidste to tredjedele er borgere, som kunne have haft gavn af en protese, vides ikke, men forskning tyder på, at dette kunne være tilfældet (ibid.). Kommentarer i kortlægningen antyder, at det nogen steder er svært at få bevilget relevante protesekomponenter, og at sagsgange kan være meget lange, hvilket underbygges af erfaringer fra Amputationsforeningen. Dette kan være noget af forklaringen på de store forskelle i tider til proteselevering, kortlægningen afslører.

I Danmark har kommunerne myndighedsansvaret for at bevilge benproteser efter servicelovens § 112 (Socialministeriet, 2007) på baggrund af en individuel ansøgning om personbårne hjælpemidler. I serviceloven står der:

"Der ydes støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Der skal være tale om en varigt nedsat funktionsevne, hvis konsekvenser er af indgribende karakter i den daglige tilværelse. Hjælpemidlet skal 1) i væsentlig grad kunne afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne, 2) i væsentlig grad lette den daglige tilværelse i hjemmet eller 3) være nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv." (ibid.)

Det følger af vejledningen til serviceloven, at hjælp ydes til anskaffelse af det bedst egnede og billigste hjælpemiddel.

Kortlægningen afslører forskellig praksis i hvor, hvornår og på hvilket grundlag ansøgninger om proteser bliver udarbejdet og vurderet, hvilket kan være med til at forklare, de store forskelle i hvor lang tid der går, fra amputationen er foretaget, til første protese er udleveret. For eksempel var der kun ét hospital, der udfyldte ansøgninger inden operationen, når dette var muligt, hvilket kunne være med til at fremskynde processen. Kortlægningen viser, at udarbejdelse af proteseansøgninger kun i mindre grad udarbejdes på hospitalerne, og at denne opgave derfor overvejende ligger i kommunerne, som samtidig har myndighedsansvaret for at bevilge proteserne.

Kortlægningen viser, at der ikke systematisk bruges objektive redskaber i vurderingerne. For eksempel blev de af IKA udarbejdede skemaer (Foreningen af offentlige indkøbere IKA, 2019) kun anvendt på ét hospital og i 42 % af kommunerne. Brug af mere objektive redskaber i processen vil kunne være med til at sikre et mere ensartet og transparent grundlag for vurderingerne (Sansam,

O'Connor, Neumann & Bhakta, 2014), og der forestår altså et implementeringsarbejde for at få IKA's anbefalinger implementeret generelt.

Uanset om ansøgninger om proteser bliver udarbejdet på hospitaler eller i kommuner, er der forskel på hvilke fagligheder, der er involveret i processen. Det er tankevækkende, at der er hospitaler og kommuner, der oplyser ikke at involvere patient/borger og dennes pårørende i processen. Internationalt anbefales det, at rådgivning/vurdering af om proteseforsyning skal indgå i mål for rehabiliteringen for den enkelte, samt at denne skal varetages af et tværfagligt team med specialviden på området (Hanspal & Sedki, 2018; Randolph et al., 2017). Det anbefales også at den enkelte genvurderes ved ændringer og mindst en gang om året (ibid.). Med en sådan procedure gives den enkelte mulighed for at "komme sig" og for at ændre mening om ønsket om proteseforsyning over tid.

Rehabilitering når proteseforsyning er målet

Der findes ikke evidens for, hvor mange borgere i proteseforsyningsforløb man som sundhedsprofessionel skal møde om året, for at opbygge og vedligeholde kompetencer på tilstrækkeligt højt niveau, til at borgerne er sikret kompetent rehabilitering. Men taget kompleksiteten og heterogeniteten i denne patientgruppe i betragtning, synes <10 borgere til proteseforsyning om året pr. hospital/kommune som et lavt tal. Denne kortlægning dokumenterer således, at antallet af proteseforsyningsforløb i Danmark er så lille, at det kun få steder er muligt at opnå, vedligeholde og udvikle erfaring og kompetencer på specialistniveau hos de involverede faggrupper, som det er forudsat i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018), med den nuværende organisering. Dette er gældende både på hospitalerne med specialistfunktion, og i de 74 kommuner der varetager hele genoptræningen i hele proteseforsyningsforløbet. De manglende specialistkompetencer må antages, at have omfattende indflydelse på kvaliteten af de indsatser patienter/borgere får tilbudt efter benamputation, og er et faktum både regioner og kommuner bør finde løsninger for.

I England har man fx organiseret rehabilitering efter benamputation i specialiserede enheder Prosthetic and Amputee Rehabilitation Centres (PARCs) (Hanspal & Sedki, 2018), som på forskelligt niveau står for rehabilitering og proteseforsyning, baseret på forekomst og kompleksitet. Centrene er multidisciplinære og udover at stå for vurderinger, rådgivning og træning, har de også tæt samarbejde med (og fungerer som konsulenter for) de lokale terapeuter, der træner med borgerne lokalt. En lignende model kunne tænkes udviklet i Danmark. Det kan diskuteres hvor rehabiliteringen i proteseforsyningsforløbet bedst varetages, men en centralisering og opdeling i specialiseret og basal rehabilitering kan være nødvendig, for at opbygge og vedligeholde kompetencer. Samtidig er der blandt patienterne og klinikere et stort ønske om mere intensive træning tilbud end den ene time to gange om ugen, som kortlægningen viser, er det mest almindelige. Samt at i hvert fald en del af træningen skal tilbydes i vante omgivelser. Kortlægningen viser også, at der kan være forskel på, hvor lang tid et proteseforsyningsforløb kan vare, afhængigt af hvilken kommune man bor i. Der skal således være en tæt lokal forankring, som sikrer adgang til træning i lokalområdet, men denne skal være superviseret af mere centrale specialiserede enheder, som også vil kunne stå for den livslange

opfølgning, der anbefales internationalt (Hanspal & Sedki, 2018; Randolph et al., 2017), og som i dag kun er tilgængelig for dem, der amputeres i forbindelse med ulykker i form af livslang vederlagsfri fysioterapi (Sundheds- og Ældreministeriet, 2008). Hvis antagelsen om, at det er hver tredje af dem, der benamputeres, som proteseforsynes, vil der være ca. 600 nye proteseforsyninger om året. På den baggrund vil der formentlig være behov for én centraliseret specialiseret enhed for hver region, hvoraf én enhed kunne have ansvaret for de særligt komplicerede tilfælde for hele landet.

I arbejdet med kortlægningen viste det sig, at det mange steder var svært eller umuligt at få adgang til de data, der i kortlægningen blev efterspurgt. Det drejer sig om, hvor mange patienter / borgere der var i genoptræningsforløb, hvor mange der opnåede proteseforsyning, og hvor lang tid der gik fra benamputation til proteseforsyning. Disse oplysninger kan synes grundlæggende for at evaluere på egen indsats, men indsamles ikke systematisk i dag, og oprettelse af en national klinisk database er en mulighed for at monitorere og evaluere på kvaliteten i den fremtidige rehabilitering efter benamputation.

Psykosociale indsatser

Det kan være en stor, voldsom og livsforandrende oplevelse at få amputeret et ben (Madsen et al., 2016; Norlyk, Martinsen, & Kjaer-Petersen, 2013), både for patienten som oplever det, men også for dennes nære pårørende (Riis Madsen, 2017). I forbindelse med udarbejdelse af *National klinisk retningslinje for perioperative behandling, pleje samt tidlig rehabilitering til patienter som får foretaget større benamputationer* (Madsen et al., 2020) kom Amputationsforeningen med følgende høringsvar:

"...det lyder til, at de mere psykiske aspekter af en amputation er sat i en parentes, og det kun vil være lejlighedsvist, at det tværfaglige team kan tilkalde en psykolog eller andre med særlige fagkundskaber indenfor traumbearbejdning, krisehåndtering etc. Når jeg gennem 8 år har spurgt medlemmerne af vores forening og nyamputerede, som ikke nødvendigvis er medlemmer, så er de, som har følt sig traumatiseret i en eller anden grad ikke oplevet, at der har været personale, der er klædt på til denne særlige opgave. Eller de er blevet mødt personale der har ment at man kan træne sig væk fra det hele. Eller med "Har de det godt hr Hansen?" "Joo" "det var godt hr Hansen". Med andre ord har der slet ikke været tid eller ekspertviden nok for et eventuelt specielt uddannet personale til at gå i dybden med de følelser, der kan være forbundet med at miste en vigtig legemsdel." (ibid.)

Kortlægningen viser, at der ikke systematisk tilbydes psykosociale indsatser. Det er kendt, at forekomsten af depression, angst, uro og søvnløshed er højere blandt benamputerede end i normalbefolkningen (McKechne & John, 2014; Price & Fisher, 2007), men screening for depression udføres på bare 20 % af hospitalerne og i 14 % af kommunerne. Det er også kendt, at mange benamputerede afstår fra sociale sammenhænge, de normalt ville have deltaget i, og oplever sig ensomme (Remes et al., 2010), og patienter efterspørger, at pårørende og patientnetværk (peer

support) inddrages i rehabiliteringen for at skabe støtte og motivation (Madsen UR et al., 2020; Randolph et al., 2017). Dette understøttes af studier blandt traumatisk benamputerede, der viser, at tidlig inddragelse af pårørende samt kontakt med andre benamputerede kan have stor indflydelse på, hvordan man tilpasser sig psykologisk (Jelic MER, 2003). Internationalt anbefales det, at peer support fra fx patientforeninger inddrages i det multidisciplinære team i den perioperative fase (Randolph et al., 2017). Kortlægningen viser, at henholdsvis hver fjerde hospital og hver tredje kommune oplyser, at de formidler kontakt til tidligere amputerede, lidt flere til patientforeningerne og Håndbog til nyamputerede (udgivet af amputationsforeningen) udleveres på 12 ud af 19 hospitaler og 41 % af kommunerne. Denne formidling af kontakt er i hver fjerde tilfælde forbeholdt borgere i proteseforsyningsforløb. En anden måde at opnå kontakt med andre benamputerede er gennem holdtræning, hvilket flere peger på ikke tilbydes i deres kommune på grund af for få deltagere. Der er således en underudnyttet ressource i inddragelse af peer support i hele rehabiliteringsforløbet, som kommuner og hospitaler med fordel kunne arbejde på at inddrage.

Palliation

Op til 20-30 % af de patienter, der får amputeret ben, dør inden for de første 30 dage, og 40-50 % vil være afgået ved døden indenfor de første 12 måneder efter amputationen (Fortington et al., 2013; Kristensen et al., 2012). En stor del af de patienter, der får amputeret ben, er altså i sidste del af deres liv, hvor beslutninger i forbindelse med livets afslutning er et væsentligt indsatsområde i den palliative indsats. Erfaringer viser, at når der tages kontinuerligt hånd om dette, kan det medvirke til at skabe trygge forløb for hele familien (Raunkjær & Mikkelsen, 2019; Sundhedsstyrelsen, 2019; van der Steen et al. 2014). En øget bevidsthed, ift. hvad beslutninger ved livets afslutning omfatter, er væsentligt, da der i den offentlige debat kan være tendens til at reducere dette til spørgsmål om aktiv og passiv dødshjælp samt genoplivning. Imidlertid rummer beslutninger ved livets afslutning flere forhold, som familier kan forholde sig til, og som professionelle kan facilitere (Raunkjær & Mikkelsen, 2019; Sundhedsstyrelsen, 2019). En sådan fælles samtale om mulig fremtidig behandling bliver i litteraturen beskrevet som *advance care planning* (ACP) eller fælles planlægning af behandlingsmål (Marså et al., 2015; Skorstengaard et al., 2017). Kortlægningen viser, at der kun screenes for palliative behov hos patienter på hvert fjerde hospital og i 15 % af kommunerne, og at palliative/lindrende tilbud findes på 12 ud af 19 hospitaler og i 37 % af kommunerne. Kortlægningen viser ikke i hvor høj grad patienter/borgere, der har fået amputeret ben, bliver tilbudt denne screening, og hvis ikke behovene identificeres, er der mindre chance for at patienten bliver tilbudt pallierende tilbud. Sundhedsstyrelsen anbefaler, at sundhedsprofessionelle som arbejder med patienter med livstruende sygdomme, bør kunne vurdere, om en patient kan have palliative behov, allerede når diagnosen stilles eller ved forværring af kendt sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2017). Det kan de sundhedsprofessionelle gøre ved at stille sig selv surprise-spørgsmålet: "*Vil du blive overrasket, hvis denne patient er død indenfor de næste 6-12 måneder?*" (Neergaard & Larsen, 2015). Eller ved at bruge det af sundhedsstyrelsen anbefalede redskab: *Supportive & Palliative Care Indicators Tool* (SPICT) (Bergenholtz, Weibull, & Raunkjær, 2019; Highet et al., 2014). SPICT er et redskab, som er udviklet til at understøtte den sundhedsprofessionelle i at identificere patienter med basale palliative behov. Redskabet er en metode til at identificere de patienter med livstruende sygdomme, som går fra en fase med langvarig sygdom, til en fase hvor der er behov for et større fokus på symptomlindring (Sundhedsstyrelsen, 2017). Kortlægningen viser, at palliation, som ud over

advance care planning, kunne omfatte systematisk lindring af symptomer forbundet med sygdom, lindring af smerter, hjælp til at håndtere angst og depression, men også hjælp til at leve med de eksistentielle og sociale aspekter der følger med livstruende sygdom (Marså et al., 2020), ikke er noget der systematisk tænkes ind i forløbene.

Rehabilitering når proteseforsyning ikke er målet

Som tidligere beskrevet ved man ikke i Danmark, hvor mange patienter/borgere, der opnår proteseforsyning efter benamputation, men det skønnes at være i omegnen af hver tredje patient/borger (Riis Madsen, 2017). Til gengæld ved man, at chancen for at opnå god psykisk og social livskvalitet efter benamputation er tæt knyttet til proteseforsyning (Davie-Smith, Coulter, Wyke, Kennon, & Paul, 2017). Eller sagt med andre ord, to tredjedele, af dem der benamputeres, er formentlig i højere risiko for lavere psykisk og social livskvalitet, end den tredjedel der opnår proteseforsyning, hvilket bør afspejle sig i den rehabilitering og palliation, de tilbydes. Her er det tidligere blevet beskrevet, at især hverdagsrehabilitering med det formål at opnå så høj grad af selvstændighed i basale ADL-funktioner er vigtigt, også selvom livshorisonten er afkortet (Riis Madsen, 2017). Men systematisk screening for palliative behov, som diskuteret i foregående afsnit om palliation, bør i særlig grad indtænkes i gruppen, der ikke proteseforsynes, da multisygdom er mere udbredt og dødeligheden højere i denne gruppe, end blandt dem der proteseforsynes (Madsen et al., 2017).

Livstruende sygdom rammer patienter og pårørende både fysisk, psykisk, eksistentielt/åndeligt og socialt (Marså et al., 2020). Angst, depression og svigtende livsmod forekommer hyppigt hos disse patienter. Nedsat arbejdsevne med deraf følgende økonomiske problemer kan forstærke lidelsen. At mærke sin egen dødelighed og den konstante erkendelse af, at der er meget, man gerne vil, men ikke længere kan, er endnu en dimension i patienternes og de pårørendes liv med livstruende sygdom (Neergaard & Larsen, 2015). De sociale relationer og interaktioner eller mangel på samme har stor betydning for den enkeltes behov for psykosocial støtte. En større samtænkning af rehabilitering og palliation vil potentielt kunne give en synergi i behandlingstilbuddet til disse patienter og pårørende (Marså & Husum, 2020).

Kortlægningens styrker og svagheder

Denne kortlægning er det første nationale forsøg på at dokumentere, hvilken rehabilitering og palliation patienter/borgere i Danmark får tilbudt efter benamputationer, uanset om målet er proteseforsyning eller ej, og med besvarelser fra henholdsvis 86 % af hospitalerne og 97 % af kommunerne er hele landet repræsenteret i svarene.

Kortlægningens design, som en tværsnitsundersøgelse, har sine begrænsninger. Det er et øjebliksbillede, en oversigt, og kan ikke sige noget om årsagssammenhænge, eller svare på spørgsmål der ikke er stillet. Eller sagt med andre ord, undersøgelsen bliver kun så god, som de spørgsmål der stilles. Ved at inddrage Amputationsforeningen samt klinikere med stor indsigt i feltet i udformning af spørgsmålene, er der søgt relevans af spørgsmålene. Den høje svarprocent, de mange fuldt udfyldte spørgeskemaer samt kommentarer fra respondenter, tyder på, at det er lykkedes. Enkelte spørgsmål blev ikke besvaret af alle respondenter, og der må tages forbehold for generaliserbarheden af disse svar. Det gælder fx indlæggelsestid og tid til proteseforsyning.

Spørgeskemaerne er tilgængelige i rapportens *Appendiks, Bilag C og D*, og spørgsmålene er fremstillet fortløbende i rapporten, så læseren kan følge med, i hvad der svares på og selv kan vurdere de enkelte spørgsmåls relevans og entydighed. Udformning af enkelte spørgsmål kan have givet anledning til usikkerhed om, hvad der skulle svares på: Om det er udformning eller bedømmelse af proteseansøgninger, og når der svares på en skala fra 1-5 hvor 5 er bedst, så vurderes svar der ligger > 3 som værende over middel, hvilket måske ikke er tydeligt når man svarer på spørgsmålet. Svarene på disse spørgsmål må vurderes med dette forbehold.

Ved at bygge kortlægningen op om gældende lovgivning og anbefalinger i nationale og internationale guidelines i amputationsrehabilitering bliver den et billede på, hvor Danmark er henne i forhold til at leve op til bedste evidens på området.

Respondenterne til denne kortlægning er udpeget af lederne af genoptræningsafdelingen/enheden på det pågældende hospital/kommune, og er langt overvejende fysioterapeuter. Det kan have indflydelse på de svar, der er givet. For eksempel er der i spørgsmålene om psykosociale, palliative, forebyggende og ernæringsindsatser forholdsvis mange "ved ikke" svar. Det kan være fordi disse indsatser hører under andre fagligheder end fysioterapeuterne. På den anden side så har fysioterapeuterne en helt central rolle i disse forløb og burde kende til, hvilke indsatser det tværfaglige team tilbyder. Men det vides ikke, om det er tilfældet. Denne kortlægning kan heller ikke beskrive indholdet af fx de palliative tilbud. Blot registrere at de angives at være der.

Konklusion

Formålet med denne kortlægning har været at beskrive regionale og kommunale offentlige tilbud om rehabilitering til personer, der får amputeret ben i Danmark med fokus på organisering, indhold og omfang, samt at undersøge om der findes tilbud om screening for palliative behov og lindrende indsatser til patientgruppen.

Denne kortlægning viser, at der er betydelige regionale og kommunale forskelle i de offentlige tilbud om rehabilitering og palliation til patienter, der får amputeret ben i Danmark, i alle faser af forløbene. De store forskelle i rehabiliteringsbehov, der er i gruppen af benamputerede, understreger behovet for individuel målsætning og tilpasning af indsatser, der matcher disse. Fra specialiseret intensiv træning frem mod avanceret protesebrug i den ene yderlighed, til der hvor palliative indsatser skal understøtte en værdig død i den anden yderlighed. Herimellem er alle grader af behov for rehabilitering sideløbende med palliative indsatser. At identificere og differentiere mellem disse behov er en kompleks opgave, som det nationalt og internationalt anbefales løftet af et tværfagligt team med indsigt i amputationsrehabilitering (Hanspal & Sedki, 2018; Madsen UR et al., 2020; Randolph et al., 2017). Tværfaglige teams som skal være til rådighed fra beslutning om amputation tages, og fortsat er til rådighed resten af livet om dette er kort eller langt.

Med den nuværende decentrale organisering er det kun få steder muligt at leve op til både krav om forekomst, kompetencer og kompetenceudvikling på specialistniveau, hos de involverede faggrupper der varetager rehabiliteringen i proteseforsyningsforløbet, som det er forudsat i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet

og Børne- og Socialministeriet, 2018), hvilket regioner og kommuner i fællesskab bør finde løsninger for.

Dette er den første nationale kortlægning af rehabilitering og palliation til hele denne, på mange måder sårbare, patientgruppe. Det er REHPAs ambition at følge udviklingen ved at gentage kortlægningen over tid.

Fremadrettede perspektiver

På baggrund af de problemstillinger denne kortlægning har dokumenteret, vil det være hensigtsmæssigt at:

- Regioner og kommuner samarbejder om at sikre rehabilitering på specialiseret niveau til alle patienter der proteseforsynes efter benamputation i Danmark, som beskrevet i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018).
- Vurdering i forhold til mål for rehabilitering foretages af et tværfagligt team med kompetencer både inden for proteseforsyning og for palliation, og som bygger på objektive kriterier og med mulighed for genvurdering over tid som anbefalet internationalt.
- Der indføres systematisk screening af behov for rehabilitering og palliation før udskrivning og i forbindelse med opstart og afslutning på rehabilitering.
- Der skabes mulighed for mere intensiv rehabilitering især i den tidlige fase samt i forbindelse med træning til protese.
- Patienterne tilbydes livslang adgang til specialiseret rådgivning i forhold til rehabiliteringsbehov.
- Der arbejdes på at oprette en national klinisk database og klare kvalitetsindikatorer.

Referenceliste

- British Association of Chartered Physiotherapists in Amputee Rehabilitation (2020). Evidence based clinical guidelines for the physiotherapy management of adults with lower limb prostheses, 3rd Edition. Available at <http://bacpar.csp.org.uk/>
- Burns, K. E., Duffett M, et.al. *A guide for the design and conduct of self-administered surveys of clinicians*, CMAJ. 2008 Oct 7;179(8):801-2. PMID: 18838456
- Davie-Smith, F., Coulter, E., et al. (2017). A systematic review of quality of life (QOL) of amputees. *Physiotherapy (United Kingdom)*, 101, eS299-eS300.
- De-Rosende Celeiro, I., Simon Sanjuan, L., & Santos-Del-Riego, S. (2016). Activities of daily living in people with lower limb amputation: Outcomes of an intervention to reduce dependence in pre-prosthetic phase. *Disability and Rehabilitation*, , 1-8. doi:10.1080/09638288.2016.1211757 [doi]
- Fleury, A. M., Salih, S. A., & Peel, N. M. (2013). Rehabilitation of the older vascular amputee: A review of the literature. *Geriatrics & Gerontology International*, 13(2), 264-273. doi:10.1111/ggi.12016; 10.1111/ggi.12016
- IKA Protesevurderingsskema, 2019, Retrieved 09032021from <https://www.ika.dk/videndeling/taenketanke/kropsbaarne-hjaelpemidler/>
- Fortington, L. V., Dijkstra, P. U., & Geertzen, J. H. B. (2013). Determinants of discharge to long-term care after a lower limb amputation. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(2), 298-299.
- Fortington, L. V., Geertzen, J. H., et al. (2013). Short and long term mortality rates after a lower limb amputation. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery: The Official Journal of the European Society for Vascular Surgery*, 46(1), 124-131. doi:10.1016/
- Fortington, L. V., Rommers, G. M., et al. (2013). *Rehabilitation in skilled nursing centres for elderly people with lower limb amputations: A mixed-methods, descriptive study*. Journal of Rehabilitation Medicine, doi:10.2340/16501977-1210; 10.2340/16501977-1210
- Fortington, L. V., Dijkstra, P. U., et al. (2013). Change in health-related quality of life in the first 18 months after lower limb amputation: A prospective, longitudinal study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(6), 587-594 8p. doi:10.2340/16501977-1146
- Geertzen, J. H., Martina, J. D., & Rietman, H. S. (2001). Lower limb amputation. Part 2: Rehabilitation- a 10-year literature review. *Prosthetics and Orthotics International*, 25(1), 14-20.
- Geertzen, J., van, d. L., et al. (2015). Dutch evidence-based guidelines for amputation and prosthetics of the lower extremity: Amputation surgery and postoperative management. part 1.39(5), 351-360. doi:10.1177/0309364614541460
- Global Lower Extremity Amputation Study Group. (2000). Epidemiology of lower extremity amputation in centres in Europe, North America and East Asia. The Global Lower Extremity Amputation Study Group. *The British Journal of Surgery*, 87(3), 328-337. doi:10.1046/j.1365-2168.2000.01344.x
- Hall, M. L., & Orzada, B. T. (2013). Expressive prostheses: Meaning and significance. 5(1), 9-32. doi:10.2752/175693813X13559997788682
- Hanspal, R., & Sedki, I. (2018). *Amputee and prosthetic rehabilitation – standards and guidelines*. Retrieved from: <https://www.evidence.nhs.uk/document?id=2157049&returnUrl=search%3Fq%3DCARE%2BPAT%2BHWAY%2BFOR%2BAMPUTEES>
- Hight, G., Crawford, D., Murray, S. A., & Boyd, K. (2014) *Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): A mixed-methods study*, BMJ supportive & palliative care JID - 101565123 doi: 10.1136/bmjspcare-2013-000488
- Jelic MER. (2003). Rehabilitation following major traumatic amputation of lower limbs? A review. *Physical and Rehab Medicin*, 15(3&4), 235-236-253.

- Jensen, P. S. Ø., Petersen, J., et al. (2017). Progression of disease preceding lower extremity amputation in Denmark: A longitudinal registry study of diagnoses, use of medication and healthcare services 14 years prior to amputation. *BMJ Open*, 7(11), 1.
- Jensen, P. S. L. (2018). *Nutritional care to patients with lower extremity amputation; From a clinical, staff and patient perspective*. Phd afhandling, Københavns Universitet, faculty of Health and Medical Sciences
- Kristensen, M. T., Holm, G., et al. (2012). Very low survival rates after non-traumatic lower limb amputation in a consecutive series: What to do? *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 14(5), 543-547. doi:10.1093/icvts/ivv075; 10.1093/icvts/ivv075
- Kristensen, M. T., Nielsen, et al. (2017). Development and psychometric properties of the basic amputee mobility score for use in patients with a major lower extremity amputation. *Geriatrics & Gerontology International*, doi:10.1111/ggi.13156
- Kurichi, J. E., et al. (2009). Possible incremental benefits of specialized rehabilitation bed units among veterans after lower extremity amputation. *Medical Care*, (4), 457.
- Lindberg, K., Rud Nielsen, C., & Rud, K. (2012). Rehabilitering efter benamputation kan blive mere effektiv. *Sygeplejersken*, 11, 60-61.
- Madsen UR et al. (2020). *National klinisk retningslinje for perioperative behandling, pleje samt tidlig rehabilitering til patienter som får foretaget større benamputationer*. Retrieved from <https://app.magicapp.org/public/guideline/nyq8Zn>
- Madsen, U. R., Baath, C., Berthelsen, C. B., & Hommel, A. *Age and health-related quality of life, general self-efficacy, and functional level 12 months following dysvascular major lower limb amputation: A prospective longitudinal study*. *Disabil Rehabil*. 2018 Jun 29:1-10. doi: 10.1080/09638288.2018.1480668.
- Madsen, U. R., Hommel, A., Baath, C., & Berthelsen, C. B. (2016). Pendulating - A grounded theory explaining patients' behavior shortly after having a leg amputated due to vascular disease. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11, 32739. doi:10.3402/qhw.v11.32739 [doi]
- Madsen, U. R., Bååth, C., Berthelsen, C. B., & Hommel, A. (2017). A prospective study of short-term functional outcome after dysvascular major lower limb amputation. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, doi:10.1016/j.ijotn.2017.08.001
- Marså, K., & Husum, M. (2020). Debatoplæg: Fremtidig organisering af specialiseret palliation – en afdeling for patienter med komplekse helbredsrelaterede lidelser. *Omsorg*, 3
- Marså, K., Lavesen, M. et al. E. (2015) *Samtalen om fælles planlægning af behandlingsmål*. (). Retrieved from <https://www.lungemedicin.dk/16-fagligt/retningslinier/98-dls-palliation-og-f%C3%A6lles-behandlingsm%C3%A5l-rapport-online.html>
- Marså, K., Hansen, V. B., et al. (2020). Palliative care is for everyone, even for patients with life-threatening medical organ failure. *Ugeskr Læger*, 2019;181:V02190110(11)
- MarselisborgCentret. (2004). *Rehabilitering i Danmark – hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Retrieved from <https://www.rehabiliteringsforum.dk/contentassets/519c219e42a3454da34db60a8454de58/hvidbog.pdf>
- McKechnie, P. S., & John, A. *Anxiety and depression following traumatic limb amputation: A systematic review*, *Injury*, 2014-12-01, V 45, 12, P1859-1866 PMID: 25294119 DOI: 10.1016/
- Mikkelsen TB, Vittrup R, Zwisler AD. (2017). *Kvantitative kortlægninger – indsatsområder i REHPA*. Retrieved from https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/06/Bilagnotat_Kortl%C3%A6gning-hjerterehabilitering_final.pdf
- Neergaard, M. A., & Larsen, H. (Eds.). (2015). *Palliativ medicin - en lærebog* (1st ed.). Copenhagen: Munksgaard.

- Norlyk, A., Martinsen, B., & Kjaer-Petersen, K. (2013). Living with clipped wings-patients' experience of losing a leg. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8, 21891. doi:10.3402/qhw.v8i0.21891
- Pezzin, L. E., Padalik, S. E., & Dillingham, T. R. (2013). Effect of postacute rehabilitation setting on mental and emotional health among persons with dysvascular amputations. *PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation*, 5(7), 583-590. doi:10.1016/
- Price, E. M., & Fisher, K. (2007). Further study of the emotional needs of amputees. *Journal of Prosthetics & Orthotics (JPO)*, 19(4), 106.
- Randolph, B., Webster, J., & Highsmith, M. (2017). *va/dod clinical practice guideline for rehabilitation of individuals with lower limb amputation* (No. Version 2.0 – 2017). Retrieved from <https://www.healthquality.va.gov/guidelines/rehab/amp/index.asp>
- Raunkjær, M., & Mikkelsen, T. B. (2019). *Satspuljen "En værdig død – modelkommuneprojekt". En tværgående slutevaluering*. doi:ISBN: 978-87-93356-98-6 (online) Retrieved from https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/05/Env%C3%A6rdigd%C3%B8d_rapport_final_2.pdf
- REHPA. (2018). *REHPA strategi 2025*. Retrieved from http://ipaper.ipapercms.dk/RegionSyddanmark/OUH/Odense_Universitetshospital/R___Onkologisk_Afdeling/145610/
- Remes, L., Isoaho, R., et al. (2010). Quality of life three years after major lower extremity amputation due to peripheral arterial disease. *Aging Clinical and Experimental Research*, 22(5-6), 395-405. doi:10.3275/6712; 10.3275/6712
- Riis Madsen, U. (2017). *Quality of life, functional level and needs of care after vascular major lower limb amputation* Lund: Lund University, 2017. Retrieved from <http://ludwig.lub.lu.se/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cat01310a&AN=lovisa.005017551&site=eds-live&scope=site>
- Sansam, K., Neumann, V. et al. (2009). Predicting walking ability following lower limb amputation: A systematic review of the literature. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(8), 593-603. doi:10.2340/16501977-0393;
- Sansam, K., O'Connor, R. J., et al. (2014). Clinicians' perspectives on decision making in lower limb amputee rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46(5), 447-453. doi:10.2340/16501977-1791 [doi]
- Skorstengaard, M. H., Groenvold, M., et al. (2017). Advance care planning kan bruges til at planlægge pleje og behandling i forvejen. *Ugeskrift for Læger*, 7(179), 2-3-5.
- Smith S, Pursey H, et al. (2016). Clinical guidelines for the pre and post-operative physiotherapy management of adults with lower limb amputations. 2nd Edition. Available at <http://bacpar.csp.org.uk/>
- Socialministeriet. (2007). Bekendtgørelse om hjælp til anskaffelse af hjælpemidler og forbrugsgoder efter serviceloven. *Socialmin., jr.nr. 2007-377*
- Stineman, M. G., Kwong, P. L., et al. (2008). The effectiveness of inpatient rehabilitation in the acute postoperative phase of care after transtibial or transfemoral amputation: Study of an integrated health care delivery system. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 1863-1872. doi:10.1016/j.apmr.2008.03.013
- Sundheds- og Ældreministeriet, 2008. *Bekendtgørelse om tilskud til fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og vederlagsfri fysioterapi hos fysioterapeut i praksissektoren og i kommunen*, Retrieved from <https://www.retsinformation.dk/eli/lt/2008/710>
- Sundheds- og Ældreministeriet. (2018). *Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus*. (BEK nr 918 af 22/06/2018)
- Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet. (2011). *Vejledning i kommunal rehabilitering*. 13/07, Retrieved from <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2011/9439>

- Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet. (2018). *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner*. 02/07, Retrieved from <https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2018/9538>
- Sundhedsstyrelsen. (2010). *Sundhedsstyrelsens oversættelse af WHO's definition af rehabilitering*. Retrieved from www.who.int/topics/rehabilitation/en/
- Sundhedsstyrelsen. (2017). *Anbefalinger for den palliative indsats*. (No. 2). doi:ISBN 978-87-7104-918-3 Retrieved from <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx>
- Sundhedsstyrelsen. (2019). *Demenshåndbog. Palliativ pleje omsorg og behandling*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Thuesen, J., Mikkelsen, T. B., & Timm, H. U. (2016). *Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom*. (No. 1). Retrieved from http://findresearcher.sdu.dk/portal/files/124570130/Mikkelsen_Thuesen_Timm_2016_Koordinering_af_rehabilitering_og_palliation_til_mennesker_med_livstruende_sygdom.pdf
- van der Steen, J. T., Radbruch L et al. *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A delphi study and recommendations from the european association for palliative care*. Palliat Med. 2014 Mar;28(3):197-209. doi: 10.1177/0269216313493685. Epub 2013 Jul 4.

Appendiks

Appendikset ligger online på rehpa.dk (<https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/06/Online-Appendiks-benamputationskortlaegningen.pdf>) og består af:

Bilag A. Introbrev til respondenter

Bilag B. Oplæg til pilottest

Bilag C. Spørgeskema – hospital

Bilag D. Spørgeskema – kommune

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon: 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk



linkedin.com/company/rehpa



twitter.com/rehpa_dk



facebook.com/rehpadk