

Ulla Riis Madsen og Kristoffer Marså

Rehabilitering og palliation til personer, der får amputeret ben i Danmark

benamputation, rehabilitering, palliation, sundhedstjenesteforskning, ulighed i sundhed

At få amputeret et ben er en stor livsomvæltende oplevelse, hvor forfatterne til denne artikel vil argumentere for, at chancen for at få et godt liv efterfølgende blandt andet afhænger af det rehabiliteringstilbud, man får, og det er meget varieret på tværs af Danmark. I denne artikel præsenteres, hvilken regional og kommunal rehabilitering man får tilbudt i Danmark, hvis man får amputeret et ben, samt hvorvidt man på hospitalerne og i kommunerne er opmærksomme på, at målgruppen også kan have behov for en palliativ indsats.

Having a leg amputated is a huge life-changing experience, where the authors will argue, that the chance of regaining a good life, depends on what rehabilitation the individual receives, and rehabilitation varies across the country. This article presents what regional and municipal rehabilitation patients are offered in Denmark, after having a leg amputated and whether the hospitals and the municipalities are aware, that this population may also need palliative care services.

Op mod 50 % af benamputerede dør inden for det første år

Hvert år får omkring 1800 mennesker amputeret et eller begge ben i Danmark. Langt de fleste på grund af komplikationer til kroniske sygdomme som arteriosklerose eller diabetes (96 %) (1). Når blodtilførslen til benet er blevet så ringe, at benet ikke kan reddes, så er det et udtryk for udbredt systemisk sygdom, og op til 17-30 % dør da også inden for de første 30 dage

Ulla Riis Madsen

postdoc, ph.d., MPH, RN, Holbæk
sygehus og REHPA.
urm@regionsjaelland.dk



Kristoffer Marså

speciallæge i lungemedicin under
uddannelse til fagområde specialist
i palliativ medicin. Leder af
vidensdeling REHPA, Videncenter for
Rehabilitering og Palliation. Lektor
på SDU. Kristoffer.Bastrup-Madsen.
Marsa@rsyd.dk



efter amputationen, og 37-50 % dør inden for det første år (2-4). Dette betyder, at denne målgruppe kan have behov for palliativ indsats.

De, der overlever og får protese samt et godt rehabiliteringstilbud, har til gengæld god chance for at få bedre livskvalitet og/eller lige så god funktionsevne, som de havde inden amputationen (5). Der er dog næsten ikke lavet forskning på, hvordan det går dem, der ikke får protese. Faktisk ved vi ikke engang, hvor mange der opnår proteseforsyning i Danmark, men anslår, at det drejer sig om cirka hver tredje (5). Men vi ved fra forskning, at chancen for at genvinde god psykosocial funktion er tæt forbundet med, om man kommer op og gå på en protese og derigennem genvinder sin førlighed, med alt hvad det indebærer af adgang til deltagelse i arbejde og fritidsaktiviteter, opretholdelse af sociale kontakter og intakt selvbillende og meget mere. Alternativt, hvis protese ikke er en mulighed, så at blive så uafhængig af hjælp og hjælpemidler som overhovedet

Amputationer i Danmark

Tal fra landspatientregistret viser, at der i 2018 blev foretaget i alt 1725 større benamputationer (amputation af benet over ankelniveau) i Danmark. Benamputationer foretages på 22 hospitaler, og der er stor forskel på hvor mange, der udføres på hvert hospital, fra <5 til 206. Der er endvidere forskelle i andelen af amputationer foretaget henholdsvis over og under knæet på de forskellige hospitaler. De patienter, der kan beholde deres knæled efter amputationen, har meget større chance for at komme op og gå på en protese.

Rehabilitering og palliation i det perioperative forløb

Ifølge den nationale kliniske retningslinje for perioperativ pleje, behandling og tidlig rehabilitering efter benamputation (7) anbefales det, at ansvaret for hele den perioperative periode frem til 21 dage efter operationen ligger hos et tværfagligt team. Kortlægningen viste, at

»Når blodtilførslen til benet er blevet så ringe, at benet ikke kan redes, så er det et udtryk for udbredt systemisk sygdom.«

muligt. Begge scenarier er afhængigt af, om man får tilbudt kvalificeret rehabilitering og palliation ved behov.

National kortlægning af tilbud og rehabilitering efter benamputation

Denne artikel gennemgår nogle af resultaterne fra en national kortlægning af regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer, der får amputeret ben i Danmark, samt hvorvidt målgruppen ved behov får tilbudt palliation. Kortlægningen blev gennemført i regi af National Videncenter for rehabilitering og palliation, REHPA, i efteråret 2020 (6). Der blev sendt elektroniske spørgeskemaer ud til udvalgte respondenter i alle landets 98 kommuner og 22 hospitaler, der udfører benamputationer. Svarprocenten var henholdsvis 97 % for kommunerne og 86 % for hospitalerne. Respondenterne var udpeget af lederne af de respektive genoptræningsenheder og var fortrinsvis fysioterapeuter. Spørgsmålene var udarbejdet i samarbejde med relevante klinikere (fysioterapeuter, bandagister, læger, sygeplejersker) samt patientforeningen. De omhandlede hele rehabiliteringsforløbet fra amputation til død og havde fokus på organisering, indhold og omfang. Med tanke på den høje dødelighed i gruppen blev der derfor også stillet nogle spørgsmål om adgang til palliative tilbud.

patienterne i gennemsnit var indlagt 5-15 dage efter operationen. Ansvaret for pleje, behandling og rehabilitering deles altså mellem hospital og kommune i den perioperative fase. Kortlægningen viste endvidere at:

- alle hospitaler har fysioterapeuter, og de fleste også har ergoterapeuter, læge, sårsygeplejerske, sygeplejerske og diætist, men at kun lidt over halvdelen har bandagist (55 %) til rådighed. Bare to ud af 22 hospitaler oplyser at have henholdsvis sagsbehandler og psykolog til rådighed for patienterne.
- der er desuden et relevant tilbud om fysisk genoptræning på de fleste hospitaler, men når det kommer til tilbud om psykosociale og palliative indsatser, så ser det anderledes ud.
- bare 20 % screener for depression og palliative behov. Screeninger for palliative behov beskrives som enten en samtale med patient, pårørende og evt. plejehjem eller som en del af daglig vurdering på tværfaglig stuegang. Der foretages således ikke en systematisk screening, hvilket efterlader stor risiko for at overse palliative behov (8, 9).
- en eller anden form for patientuddannelse tilbydes på 16 % af hospitalerne (n=3), og denne

- indeholder ikke information om palliation.
- facilitering af kontakt til andre benamputerede tilbydes ikke systematisk, og to tredjedele af hospitalerne har ingen tilbud til pårørende.

Kan man da ikke bare få en protese?

Selvom proteseorsynning er ønsket for de fleste (10), så er det langt fra et realistisk mål for alle (5), da det er ganske krævende både fysisk og kognitivt at gennemføre et proteseorsyningsforløb. Myndighedsansvaret for bevilling af protese ligger hos kommunen (10), som på baggrund af en ansøgning vurderer, om dette hjælpemiddel i væsentlig grad vil kunne afhjælpe den nedsatte funktionsevne og/eller lette den daglige hverdag i hjemmet. Ansøgninger om proteser kan altså også afvises. Men allerede inden der udfyldes en ansøgning, sker der en selektering. De fagprofessionelle, som har ansvaret for borgers rehabilitering, vurderer, om denne borger er »proteseeget« og altså er kandidat til specialiseret opgave, som derfor er et regionalt ansvar.

Men kortlægningen viser, at det fra 2021 er en opgave, der varetages af 78 % (n=74) af de 95 kommuner, der deltog i undersøgelsen. Resten er fordelt på 5 hospitaler, som dækker dele af region Hovedstaden og Region Syd. At genoptræning er specialiseret, betyder, at de fagprofessionelle (fortrinsvis fysioterapeuter) udelukkende arbejder med denne patientgruppe, skal have kompetencer på ekspertniveau og mulighed for at vedligeholde disse ved at se tilstrækkeligt mange patienter og modtage fast og hyppig supervision samt deltage i løbende videreuddannelse (12).

Kortlægningen viser imidlertid, at tre ud af fem hospitaler og 91 % af kommunerne havde proteseorsynet <10 borgere på et år. Ingen af de adspurgte hospitaler og bare fire kommuner havde fysioterapeuter, som udelukkende arbejder med amputationsrehabilitering. På ét hospital med specialiseret funktion og i 61 % af kommunerne varetages denne komplekse

»Kortlægningen viser, at efter endt proteseorsyningsforløb på hospitalet er der ingen tilbud om opfølgning.«

liseret genoptræning og ansøgning om protese. Det er altså af afgørende betydning, hvem der foretager disse vurderinger, på hvilket grundlag og hvornår. Kortlægningen viser, at praksis er forskellig blandt hospitaler og kommuner, både hvad angår, hvilke fagprofessionelle der indgår i processen, og om der bruges objektive test som grundlag. For eksempel var bandagisten ikke konsekvent inddraget, og der var steder, der angiver ikke at involvere patienten. Et andet vigtigt aspekt er, at der er knyttet en høj grad af håb til ønsket om at få en protese i en situation, hvor man har mistet kontrollen, og fremtiden er usikker (11). For den fagprofessionelle kan det godt virke fuldstændig urealistisk at tænke protese, hvilket stiller krav til de fagprofessionelle, der indgår i disse samtaler/vurderinger, så patienten får hjælp til at rette håbet et andet sted hen. Netop denne type af klinisk arbejde med håb og eksistentiel lidelse er kendetegnet for den palliative indsats, som altså ikke systematisk tilbydes denne gruppe af patienter.

Rehabilitering når proteseorsynning er målet

Genoptræning i forhold til personbårne hjælpemidler er i *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* (12) beskrevet som en

opgave af fysioterapeuter, som kun i mindre grad har denne patientgruppe som deres ansvarsområde. På ét hospital og i cirka hver tredje kommune har fysioterapeuterne, som står for amputationsrehabiliteringen, kun kompetencer på generalist niveau, hvilket svarer til grunduddannelse.

Samlet set er der altså betydelige udfordringer med at sikre tilstrækkeligt højt kompetenceniveau hos de udøvende terapeuter med denne decentrale organisation af rehabiliteringen.

Internationalt anbefales det, at benamputerede borgere har livslang adgang til et tværfagligt amputationsrehabiliteringsteam (13, 14), som kan assistere, efterhånden som problemer opstår, og behov ændrer sig. Kortlægningen viser, at efter endt proteseorsyningsforløb på hospitalet, er der ingen tilbud om opfølgning, og det samme gør sig gældende i mere end halvdelen af kommunerne (46 %, n=44).

Rehabilitering når proteseorsynning ikke er målet

Som tidligere skrevet ved vi i Danmark ikke, hvor mange af dem der får benet amputeret, der opnår at få protese, men anslår, at det er omkring en tredjedel. Til de to tredjedele, der ikke får protese, hører de mest

syge og de ældste til, og det er derfor naturligt nok også i denne gruppe, vi finder de fleste dødsfald det første år (5), hvilket indikerer, at gruppen kan have behov for palliativ indsats. Kvaliteten i den rehabilitering, man som benamputeret modtager i forbindelse med proteseforsyning, kan være svingende. Dog er risikoen for ikke at modtage kvalificeret rehabilitering endnu større, hvis man ikke bliver fundet egnet til proteseforsyning. Her er det ikke usædvanligt at blive udskrevet uden

Ingen af respondenterne nævnte, at de ville inddrage palliation for at forbedre rehabiliteringen efter benamputationer.

Konklusion

Denne kortlægning viser, at der er betydelige regionale og kommunale forskelle i de offentlige tilbud om rehabilitering til patienter, der får amputeret ben i Danmark, og generelt set er der slet ikke fokus på

»Der er ikke systematisk samarbejde med specialiseret palliation for denne meget syge og komplekse patientgruppe.«

genoptræningsplan (25 %) (10), eller at de terapeuter, som står for træningen, er nogen andre end dem, der træner i proteseforsyningsforløbene, og derfor har endnu mindre viden på området. Hver tredje kommune oplyste, at der var forskel på omfang og indhold i den genoptræning, som blev tilbudt borgerne, afhængigt af om de blev tilbudt protese eller ej. Kun ganske få kommuner oplyser, at de har tilbud om screening for depression (14 %) og palliative behov (15 %), og formidling af kontakt til tidligere benamputerede er nogen steder beholdt dem, der proteseforsynes. Der er ikke systematisk screening af palliative behov, ej heller systematisk samarbejde med specialiseret palliation for denne meget syge og komplekse patientgruppe.

Hvad ville klinikerne ændre, hvis de skulle bestemme?

Alle respondenter i kortlægningen fik mulighed for i prosaform at komme med deres input til mulige forbedringer. Her var særligt fire temaer, som gik igen.

1. Længere og mere intensive genoptræningsforløb til udvalgte patienter med både hold og individuel træning.
2. Større enheder, så der kan tilbydes holdtræning og højere ekspertise, ikke mindst for at kunne forbedre den psykosociale støtte.
3. At styrke det multidisciplinære samarbejde og have adgang til psykolog, socialrådgiver og ergoterapeut der, hvor disse fagligheder ikke er til rådighed i dag.
4. At forenkle og forbedre processen omkring bevilling af proteser.

palliation. Pårørende er kun i ringe grad indtænkt i forløbet trods den forudsigelige store belastning for dem. De store forskelle i rehabiliteringsbehov, der er i gruppen af benamputerede, understreger behovet for individuel målsætning og tilpasning af indsatser. Fra specialiseret intensiv træning frem mod avanceret protesebrug i den ene yderlighed – til den anden yderlighed, hvor palliative indsatser skal understøtte et værdigt liv i den sidste tid. Herimellem er alle grader af behov for rehabilitering sideløbende med palliative indsatser. At identificere og differentiere mellem disse behov er en kompleks opgave, som nationalt og internationalt anbefales løftet af et tværfagligt team med indsigt i amputationsrehabilitering (7, 13, 14). Tværfaglige teams, som skal være til rådighed fra beslutningen om amputation tages, og som fortsat skal være til rådighed resten af livet, om dette er kort eller langt. Med tanke på den forholdsvis lille meget sårbare patientgruppe kan det formentlig kun lykkes ved at samle indsatsen i færre enheder, måske én i hver region. Samtidig bør der indføres systematisk screening for palliative behov og indtænkes samarbejde med specialiseret palliation, omkring de patienter, der har brug for det.

Referencer

1. Jensen PS, Petersen J, Kirketerp-Møller K, Poulsen I, Andersen O. 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*. 2017;7(11):1.
2. Fortington LV, Geertzen JH, van Netten JJ, Postema K, Rommers GM, Dijkstra, PU. Short and long term

- mortality rates after a lower limb amputation. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2013;46(1):124-131.
3. Kristensen MT, Holm G, Kirketerp-Møller K., Krasheninnikoff M., Gebuhr P. Very low survival rates after non-traumatic lower limb amputation in a consecutive series: what to do? *Interact Cardiovasc Thorac Surg*. 2012;14(5):543-547.
4. Madsen UR, Baath C, Berthelsen CB, 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.
5. Riis Madsen U. Quality of life, functional level and needs of care after vascular major lower limb amputation. Lund: Lund University, 2017.
6. Madsen U, Vedste Aagard T, Mikkelsen T, Olsen Zwisler A, Marså K. Kortlægning af regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer der får amputeret ben i Danmark. Nyborg: REHPA, 2021.
7. Madsen UR, Popp HM; Henneberg EW, Nikolajsen, L; Jensen PS; Larsen LK; Rømer H; Pfeiffer M; Jæger L; Larsen P; Tange A; Lysekær L National Klinisk retningslinje for perioperative behandling, pleje samt tidlig rehabilitering til patienter, som får foretaget større benamputationer. Fagligt Selskab for Ortopædkirurgiske Sygeplejersker, 2020.
8. Strömberg AS., Groenvold L, Strömberg AS; Groenvold M; Pedersen L, Olsen AK; Spile M; Sjøgren P. Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2001;21(3):189-96.
9. Sandau C, Bove DG, Marsaa K, Bekkelund CS, Lindholm MG. Is the high intensity symptoms experienced by patients admitted with chronic obstructive pulmonary disease documented by health professionals? – a prospective survey with comparison of patient reported outcomes and medical records. *European Clinical Respiratory Journal*. 2018;5(1):1506236.
10. Madsen UR, Bååth C, Berthelsen CB, Hommel A. A prospective study of short-term functional outcome after dysvascular major lower limb amputation. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*. 2017;28:22-29.
11. Socialministeriet. Bekendtgørelse om hjælp til anskaffelse af hjælpemidler og forbrugsgoder efter serviceloven. København: Socialministeriet; 2007.
12. Madsen UR, Hommel A, Baath C, Berthelsen CB. Pendulating – a grounded theory explaining patients' behavior shortly after having a leg amputated due to vascular disease. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2016;11:32739.
13. Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet. Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. København; 2018.
14. Hanspal R, Sedki I. Amputee and prosthetic rehabilitation – standards and guidelines. British Society of Rehabilitation Medicine, 2018.
15. Randolph B, Webster J, Highsmith M. VA/DoD Clinical practice guideline for rehabilitation of individuals with lower limb amputation. Department of Defense, 2017.