



STATUS PÅ AMPUTATIONSRÅDGIVER- PROJEKTET 2025



APRIL 2025
REGION SJÆLLAND
VIRSA

Indholdsfortegnelse

Formål:	1
Baggrundsafsnit:	1
Projektperiode	1
Amputationsrådgivning og netværksdannelse	2
Amputationsrådgivning.....	2
Netværksdannelse	3
Status efter 1 år	3
Amputationsrådgivning	3
Datatræk fra januar 2025	3
Netværksdannelse	7
ViRSA-Seminar 2023	7
Netværksmøder i sundhedsklyngerne i Maj 2024.....	8
ViRSA-seminar 2024.....	9
Konkrete problemstillinger	9
Fremtidsplaner	10

Formål:

At formidle erfaringer med amputationsrådgiverprojektet indtil nu og hvad planerne er fremover.

Baggrundsafsnit:

Formålet med amputationsrådgiverprojektet har været og er fortsat at udvikle og afprøve en amputationsrådgiverfunktion, som skal bidrage til sammenhængende forløb for mennesker, der har gennemgået en benamputation.

Koordinering og kommunikation på tværs af sygehus og kommune, samt inddragelse af patienter/pårørende og deres præferencer, er bærende elementer i projektet, der samtidig skal understøtte implementering af en videns baseret praksis for rehabilitering og palliation.

Den viden der genereres fra projektet, skal danne inspiration til nationale indsatser om forløbskoordinering til små patientgrupper med komplekse behov for rehabilitering og palliation.

Amputationsrådgiverprojektet er organiseret omkring de 4 sundhedsklynger (Holbæk, Køge, Slagelse/ Næstved og Nykøbing Falster) i Region Sjælland, som hver består af et sygehus og tilhørende kommuner.

Projektperiode

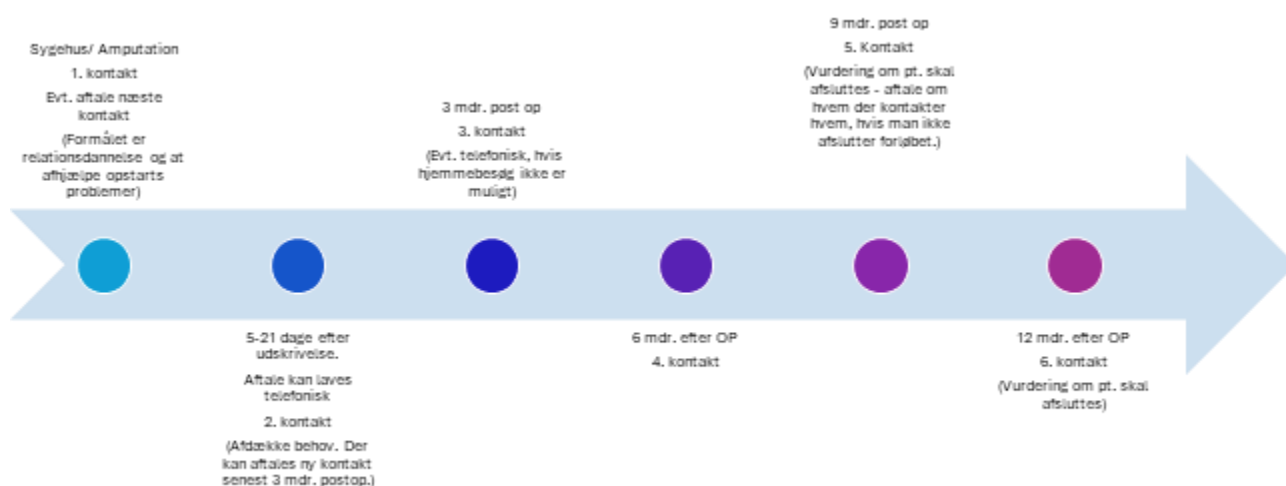
Projektet strækker sig fra november 2023 til og med april 2026.

Amputationsrådgivning og netværksdannelse

Amputationsrådgiverprojektet er delt i to spor, der kører parallelt. Som formålet indikerer, er der dels amputationsrådgivning som omfatter den konkrete hjælp og støtte til patienterne og deres pårørende og dels understøttelse af samarbejdet i det tværfaglige og tværsektorielle netværk, rundt om patienterne.

Amputationsrådgivning

Alle patienter der får amputeret ben i Region Sjælland tilbydes uvildig rådgivning fra en amputationsrådgiver de første 12 måneder efter amputationen. Første kontakt sker på sygehuset, hvor de ortopædkirurgiske afdelinger formidler kontakten til amputationsrådgiverne. Herefter har rådgiver kontakt med patient efter behov og som minimum på de øvrige fem tidspunkter angivet i figur 1. Kontakt kan ske ved personligt møde, telefon eller video. Rådgiverne registrerer form og indhold af kontakterne i en database.



Figur 1, Kontaktforløb 1

Indholdet i kontakterne tilpasses den enkelte borger, men rådgiverne har en forløbsbeskrivelse de følger, som er med til at sikre at alle relevante emner bliver berørt. Patient (og eller pårørende) bliver ved første kontakt spurgt ind til om der er "her og nu" problemer der skal løses og ved senere kontakter også om der er den forventede fremdrift i rehabiliteringen. De bliver spurgt ind til håb og drømme ift. fremtidigt funktionsniveau, og hvilke aktiviteter de finder er vigtige at kunne deltage i nu og senere. Rådgiverne kommer omkring emner som: hvordan klarer pt klarer sig i forhold til ADL, hjælpemidler, kontakt med hjemmepleje, ernæring, genoptræning, smerter, følelsesmæssige reaktioner, netværk mm. Alt efter den enkeltes situation, yder rådgiveren støtte, rådgivning eller konkret hjælp. Form og indhold af kontakterne registreres i en database.

Vi er et lille team rundt om rådgiverne, bestående af 1 projektleder, 1 projektmedarbejder og 2 forskningsassistenter. Én gang om måneden mødes vi alle sammen, for at følge op på amputationsrådgiverfunktionen, erfaringsudveksle og evt. justere funktionen.

Ved udvikling af funktionen gav brugerpanelet udtryk for, at det var yderst vigtigt at rådgiverne var uvildige. Det har vi forsøgt at sikre ved at de ikke er ansat i deres rådgiverfunktion som en del af den regionale eller kommunale amputationsrehabilitering, men er ansat i ViRSA i et projekt. At de ikke er en del af det behandlende team og derfor ikke har adgang til journaler eller andre officielle dokumenter om patienternes forløb. Derudover har vi italesat det i gruppen.

Yderligere er der gjort overvejelser om hvilken indvirkning ansættelsesform og professionel baggrund, ville have på uvildighed og på udførelsen af funktionen. De fire rådgivere har alle stor erfaring med målgruppen, dog med forskellige baggrunde og ansættelsesformer. To er fysioterapeuter, én er ergoterapeut og én er bandagist. To af rådgiverne er ansat i en kommune, i den klynge de også er rådgivere i. De to andre er henholdsvis selvstændig og ansat i en anden region.

Netværksdannelse

For at forsøge at styrke samarbejdet omkring koordinering og kommunikation på tværs af sygehus og kommune, har vi dannet et amputationsrehabiliteringsnetværk, som strækker sig over alle 17 kommuner og de fire hospitaler, der udfører amputationer i regionen. Netværket er åbent for alle med interesse for og opgaver med amputationsrehabilitering. Indtil videre består netværket af følgende fagligheder: fysioterapeuter, (sår-) sygeplejersker, social og sundhedsassistenter, bandagister, ergoterapeuter, læger, visitatorer og sagsbehandlere. Arbejdet med denne netværksdannelse skal samtidig understøtte implementering af en videns baseret praksis for rehabilitering og palliation.

Status efter 1 år

Amputationsrådgivning

De første patienter blev inkluderet 1. december 2023. Til nærværende status har vi trukket data fra databasen slut januar 2025. Herudover har vi anvendt referater fra de månedlige møder med rådgiverne, fra de to ViRSA seminarer og møder afholdt i amputationsnetværket i de fire klynger.

Datatræk fra januar 2025

I perioden har 165 patienter fået foretaget benamputation i Region Sjælland (se tabel 1) fra 1.12.23 – 15.1.25. De var i alderen 40-89 år, med en gennemsnitlig alder på 69 år og 62 % var mænd. De fleste (66%) fik amputeret benet over knæet (TFA).

I alt har amputationsrådgiverne haft kontakt med 136 af disse patienter, svarende til 82%. Et af projektets succeskriterier var, at 70 % af alle amputerede patienter skulle tilbydes rådgivning ved status i 2025.

Dem rådgiverne ikke har haft kontakt med, har primært været for syge/ kognitivt udfordret eller er afdøet ved døden. I de fleste af disse tilfælde er de pårørende blevet tilbudt kontakt. Der har været et par enkelte tilfælde hvor det på grund af logistiske udfordringer ikke er lykkedes at skabe kontakt til patienten.

Af de 136 patienter rådgiverne har haft kontakt med, blev 23 patienter (17 %) afsluttet efter første kontakt. Heraf var seks afdøet ved døden, fem svarede ikke tilbage på kontakt, fire ønskede ikke yderligere kontakt, og i de sidste otte tilfælde er årsagen ikke dokumenteret. Af de fire patienter der

aktivt fravalgte rådgivningen, var de tre palliative. Vi kender ikke årsagen til at fem patienter ikke svarer tilbage på kontakt (tlf, sms og fysisk brev). Der er forskel på deltagelse imellem de fire klynger, hvilket vi har en opmærksomhed på. Det forholdsvis lave frafald antyder høj accept af tilbuddet.

Tabel 1: Oversigt over patienter der har fået amputeret ben i projektperioden og haft kontakt med amputationsrådgiverne

Variabel	Holbæk n(%)	Slagelse n(%)	Køge n(%)	Nykøbing n(%)	Samlet n(%)
Alder år	70 (49-89)	72 (43-87)	66 (40-80)	68 (47-84)	69 (40-89)
Køn mænd	26 (62)	36 (80)	27 (55)	19 (66)	67(62)
Operationsniveau:					
TTA	14 (33)	12 (27)	18 (37)	8 (28)	52 (32)
Knæ	0	2 (4)	2 (4)	0	4 (2)
TFA	28 (67)	31 (69)	29 (59)	21 (72)	109 (66)
Amputeret i perioden	42	45	49	29	165
Haft kontakt med AR	35	40	38	24	136 (82)
Deltager slet ikke i AR	7 (17)	5 (11)	11 (22)	5 (17)	28 (17)
Afsluttet efter første kontakt	2 (6)	3 (8)	14 (37)	4 (17)	23 (17)

TTA= trans tibial amputation, knæ= amputation gennem knæ, TFA= trans femoral amputation.

Omfang og kontaktform

Tabel 2 viser omfang og form af rådgivernes kontakter med patienterne, som det er registreret i databasen. Samlet set er der registreret 462 unikke kontakter med de 136 patienter, hvilket i gennemsnit er 3,4 kontakter pr. patient. De fleste kontakter (53%) har været telefoniske, efterfulgt af 160 kontakter/ personlige møder som primært dækker over møder på sygehuset. Der har været gennemført 59 besøg i hjemmet. De fleste kontakter er gennemført på initiativ af rådgiveren.

På baggrund af gennemgangen af disse data med rådgiverne, har vi drøftet vores dokumentationspraksis. Rådgiverne fortæller, at ganske mange kontakter er med/ eller går igennem pårørende, hvilket ikke har været muligt at dokumentere hidtil, og derfor har der reelt set været flere kontakter, end data viser.

På alle fire sygehuse har rådgiverne desuden, på opfordring fra personalet, deltaget i samtaler med patienter, som stod overfor at skulle beslutte en amputation. Disse fremgår heller ikke af ovennævnte.

Tabel 2, Form og indhold i rådgivernes kontakter med patienterne

Variabel	Holbæk n(%)	Slagelse	Køge	Nykøbing	Samlet
----------	-------------	----------	------	----------	--------

		n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Antal kontakter med AR	145	147	95	75	462
Gennemsnit kontakter	4,1	3,7	2,5	3,1	3,4
Kontaktform:					
Telefon	96 (66)	75 (51)	47 (49)	25 (33)	243 (53)
Personligt møde, hjemme	4 (3)	31 (21)	16 (17)	8 (11)	59 (13)
Personligt møde, andre steder	45 (31)	41 (28)	32 (34)	42 (56)	160 (35)
Kontakt aftalt på initiativ af:					
Deltager	6 (4)	19 (13)	13 (14)	5 (7)	43 (9)
Rådgiver	135 (93)	118 (80)	82 (86)	68 (90)	403 (87)
Pårørende	3 (2)	8 (5)	0	2 (3)	13 (3)
Andre	1 (1)	2 (1)	0	0	3 (1)

Indhold i kontakter

Tabel 3 viser indholdet i kontakter/ samtaler mellem rådgiver og patient. Rådgiverne har registreret at deres type af opgaver primært støtte (81%) og rådgivning (62%) og at mere end en ud af hver tiende kontakt omhandler konkret hjælp (rådgiverne kan registrere flere typer opgaver i den enkelte kontakt).

De konkrete opgaver omfatter primært assistance i kontakten med offentlige eller andre instanser, og dækker over alt fra at finde frem til den rigtige kontaktperson og dennes kontaktoplysninger, til at formidle kontakten, at kontakte på vegne af patienten og at være bisidder.

De opgaver/ problemer patienterne har ønsket konkret hjælp til, har drejet sig om indretning af hjem/ ny bolig inkl. plejehjem, E-boks, træning og hjælpemidler, kompressionsbehandling, økonomi, transport, handikapskilt til bil, jobafklaring, udfyldning af ansøgninger til f.eks. protese, men også andet.

Tabel 3, Indhold i kontakter mellem rådgiver og patient

Variabel	Holbæk	Slagelse	Køge	Nykøbing	Samlet
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Type af opgaver:					
Rådgivning	99 (68)	90 (61)	67 (71)	32 (43)	288 (62)
Støtte	145 (100)	122 (83)	41 (43)	64 (85)	372 (81)
Konkret hjælp^a	28 (19)	18 (12)	5 (5)	5 (7)	56 (12)

^a Holbæk: indretning af hjem/ ny bolig inkl. plejehjem, økonomi, kontakt kommune (træning/ hjælpemidler), bilkørsel, e boks, transport (flextrafik), Bisidder, proteseansøgning

Slagelse: Bolig, bil, kontakt kommune, handikapskilt, klager over forløb, medicin, ernæring, sårpleje, økonomi, job afklaring, patientforening.

Køge: indretning af hjem, kontakt kommune, kompression, kontakt bandagist, bilkørsel, bisidder, patientforening.

Nykøbing: kontakt kommune (indretning hjem/hjælpemidler), protese, bandagist, bolig, handicap skilt, transport, pårørende

Rådgivernes erfaringer

Rådgiverne oplever at blive taget godt imod hos patienter, pårørende og personale. Der er stor forskel på hvordan praksis er organiseret på de fire sygehuse, og i hvilken grad rådgiverne er tænkt ind som en ressource i det samlede patientforløb.

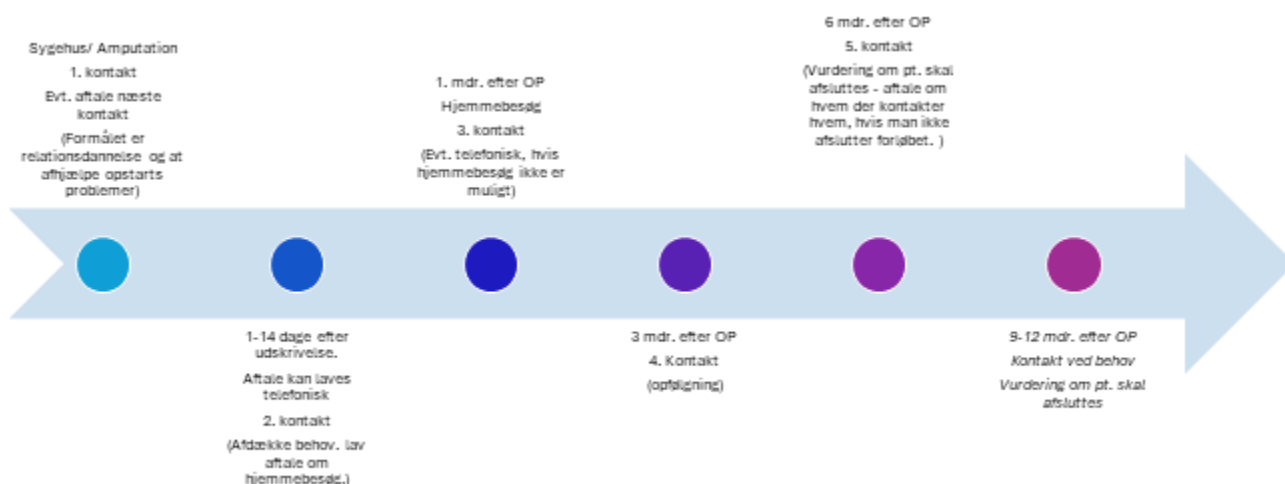
De oplever det overvejende meningsfuldt og givende at kunne hjælpe patienterne i rollen som amputationsrådgiver, særligt fordi de har en længerevarende kontakt med patienterne og konkret kan hjælpe dem til at opnå det de gerne vil i deres liv, på måder deres almindelige ansættelser ikke muliggør. Der er stor forskel på hvordan patienterne, pårørende og personalet gør brug rådgiverne og vi har en særlig opmærksomhed på, hvordan vi bedst hjælper de mest skrøbelige patienter. Alle rådgivere har oplevet situationer hvor de, i deres rolle som uvildig rådgiver for patienten, har stået i vanskelige situationer, når noget ikke er blevet tilbudt patienten på et tilstrækkeligt højt fagligt niveau. Omvendt, er det også oplevelsen, at langt de fleste patienter som er i genoptræning, får helt relevante tilbud.

Det fremstår meget tydeligt, at dette er en skrøbelig patientgruppe, særligt i den periode de er på sygehuset og lige efter, hvor der er mange "aktører" i spil rundt om patienten. Rådgiverne beskriver vigtigheden af at opbygge en tillidsfuld relation med patienten, så de efterfølgende kan skelne mellem rådgiverne og alle de andre. I den første tid, er det i høj grad de pårørende som har brug for rådgivning.

De beskriver at behovet for kontakt er størst i starten, hvor flest ressourcer bør prioriteres. En tættere kontakt i denne periode kan styrke relationen og gøre det lettere for patienterne at række ud senere. Herefter kan antallet af kontakter reduceres, og ikke alle har behov for kontakt efter 6 måneder. Det er dog vigtigt, at kontakten fortsat er mulig frem til 12 måneder, for dem der ikke er nået til et stabilt funktionsniveau.

Justeringer efter status

På baggrund af ovenstående har vi justeret projektet, at rådgiverne har flere kontakter med patienterne i de første måneder efter amputationen og kun ved behov efter seks måneder. Vi har samtidig opprioriteret at rådgiverne besøger patienterne i hjemmet. Det justerede kontaktforslag illustreres i figur 2. på nedenstående tidslinje (*oversigt over det oprindelige kontaktforslag, kan ses under afsnittet om rådgiverne*).



Figur 2, Justeret kontaktforsløb

Netværksdannelse

I projektet har ViRSA afholdt et årligt ViRSA-Seminar for hele amputationsrehabiliteringsnetværket (november måned 2023+24), samt samlet de fagprofessionelle i hver af de fire sundhedsklynger i maj måned 2024.

ViRSA-Seminar 2023

På det første seminar præsenterede vi ViRSA – *Vidensenhed for Rehabilitering og Palliation ved Sår og Amputationer*, og amputationsrådgiverprojektet, havde oplæg om Hvidbog i Rehabilitering og Region Sjællands indsatser for at forebygge amputationer. Derudover havde vi en workshop, hvor deltagerne var opdelt svarende til de sundhedsklynger de tilhørte. Her drøftede de fælles problemer / udfordringer i nuværende amputationsrehabiliteringspraksis, forventninger til amputationsrådgiverne og ønsker til amputationsrehabiliteringsnetværket.

På seminaret deltog i alt 80 repræsentanter fra de 4 sygehuse og 16 ud af 17 kommuner, fordelt på ni fagprofessioner (læge, fysioterapeut, ergoterapeut, bandagist, sygeplejerske, socialrådgiver, social og sundhedsassistent, visitator, leder).

Der blev peget på behov for:

1. Bedre sammenhæng/ overdragelse fra sygehus til kommune
2. Bedre mulighed for tværsektorielt samarbejde / kommunikation omkring rehabilitering – både før og efter udskrivelse
3. Mere smidigt forløb i forhold til sagsbehandling af hjælpemidler i hjemmet
4. Bedre forberedelse inden amputation: fysisk, psykisk, praktisk,
5. Mere fokus på patienternes psykiske og mentale tilstand efter amputation

6. Bedre smertebehandling

Forventning til amputationsrådgiverne var:

1. At guide borgerne gennem systemet
2. Være bindeled mellem sygehus og kommune, så patienterne ikke tabes mellem de to sektorer
3. At være sparring mellem flere led; borgere, terapeuter, pårørende

De tre vigtigste ønsker til amputationsrehabiliteringsnetværket var:

1. Videndeling på tværs af forløb og faggrupper
2. Samarbejde om optimering af forløb
3. Sparring i konkrete situationer

Netværksmøder i sundhedsklyngerne i Maj 2024

Møderne i klyngerne var bygget ens op. Formålet var fortsat netværksdannelse, og konkrete drøftelser af deres kliniske hverdag. Vi tog udgangspunkt i gældende kliniske retningslinje for det perioperative forløb efter benamputation, og hvordan de kan hjælpe hinanden med at følge disse retningslinjer, til gavn for patienterne.

Tabel 4, oversigt over deltagerne i de fire møder.

Tabel 4	Antal deltagere	Professioner	Deltagende kommuner
Slagelse	21	Fys, sygepl., sår sygepl, bandagist, leder, sagsbehandler	Sorø, Slagelse, Ringsted, Næstved
Køge	24	Fys, ergo, sygepl., sår sygepl, læge, bandagist, leder, sagsbehandler	Køge, Greve, Solrød, Faxe
Nykøbing Falster	16	Fys, sygepl.,sår sygepl, bandagist,	Lolland,Guldborgsund, Vordingborg
Holbæk	17	Fys, sår sygepl, læge, bandagist, sagsbehandler	Odsherred, Holbæk, Kalundborg, Lejre

På tværs af de fire klynger var der særligt udfordringer i forhold til:

- Manglende mulighed for vurdering af hjem før operationen
- At patienterne vurderes "ikke stationær" og derfor ikke kan få relevante hjælpemidler
- At patienterne ikke får den anbefalede kontinuerlige kompressionsbehandling

- At patienterne venter på opstart af genoptræning
- Behov for øget fokus på ernæring/ proteintilskud
- Samarbejde med praktiserende læger omkring smertebehandling

ViRSA-seminar 2024

På dette seminar havde vi oplæg om amputationsrådgivernes arbejde, en opsamling af pointer fra netværksmøderne i de fire klynger, indsatser for forebyggelse af amputationer i Region Sjælland, samt et videointerview med to praktiserende læger om deres rolle i et amputationsrehabiliteringsforløb.

Derudover havde vi en workshop, hvor grupperne igen blev opdelt efter sundhedsklynge. Her arbejdede vi med en grafisk fremstilling af patientens forløb fra beslutning om amputation og resten af livet (Livsrejsen med benamputation), som skal bruges i det videre arbejde med at understøtte koordinering og samarbejde på tværs af sektorer og faggrupper.

Konkrete problemstillinger

Følgende konkrete generelle problemstillinger er fremkommet indtil nu:

Proteseforsyning

Der er forskelle i proteseforsyningsprocesser i de fire klynger.

I Holbæk-klyngen opleves processen som langvarig, både hvad angår ansøgning, bevilling og aftaler med bandagister.

I Nykøbing Falster-klyngen er der ikke ventetid på bandagister, men bevillingsprocessen kan tage tid.

Slagelse/Næstved-klyngen, rapporterer ingen væsentlige problemer med bevilling men indimellem er der ventetid hos nogen bandagister.

Køge klyngen oplever ikke væsentlige forsinkelser i bevillinger, men har ventetid hos nogle bandagister.

Lange bevillingstider betyder unødigt ventetid, hvor borgers funktionsniveau risikerer at blive forværret. I forhold til bandagisterne, kan vi foreslå at kommunerne tager initiativ til at lave samarbejdsaftaler der også omfatter leveringstider og produkter, herunder at bandagister skal være til rådighed for akutte behov med rimeligt varsel.

Adgangsveje og ramper

Der er en generel udfordring med adgangsveje, dørtrin, trapper m.v., som påvirker patienternes mulighed for at påbegynde træning tidligt. Det foreslås, at sagsbehandlere udarbejder et skriftligt forslag for at forbedre denne proces.

Genhenvielse til træning

Patienter der har fået amputeret ben, har et livslangt behov for træning og denne træning bør tilbydes af fysioterapeuter med specialist kompetencer. En særlig udfordring er der for de patienter som ikke lige efter udskrivelse er klar til proteseforsyning via genoptræningsplan og for de patienter hvis behov ændrer sig efter endt genoptræning. Nogen kommuner har løst dette ved at holde patienterne i åbne forløb, eller at genåbne GOP, men der er betydelige problemer i andre kommuner desangående.

Kompressionsbehandling af stump

Der er betydelige problemer med at sikre patienterne den anbefalede kontinuerlige kompressionsbehandling, i særlig grad efter udskrivelse. Dette er et generelt problem, der kræver afklaring og forbedring.

Det står klart for os, at der er stor forskel på praksis på de 4 sygehuse og i de 17 kommuners i Region Sjælland. Dette kommer bl.a. til udtryk i antal af amputationer på de forskellige matrikler, arbejdsgange, organisationsopbygning, sagsbehandlingstider, graden af samarbejde og kommunikation.

Fremtidsplaner

Vi arbejder videre med den grafiske fremstilling af patientens forløb efter benamputation (Livsrejsen med benamputation), som vi håber, kan hjælpe både fagpersoner og patienter med at danne sig et overblik over et amputationsrehabiliteringsforløb og dets kompleksiteter.

Vi er i skrivende stund ved at planlægge netværksmøderne for sundhedsklyngerne i maj 2025. Dette års møder byder bl.a. på "Livsrejsen med benamputation" og den kliniske retningslinje om rehabilitering og proteseforsyning.

Derudover planlægges interviews med patienter, pårørende og fagprofessionelle, for at evaluere på amputationsrådgiverfunktionen.