



Videre i livet efter benamputation

Erfaringer med psykosocial rehabilitering

REHPA | RAPPORT | OKTOBER 2024

Videre i livet efter benamputation. Erfaringer med psykosocial rehabilitering

Forfattere: Ulla Riis Madsen, Fie Holm Grünfeld, Katrine Randbøll Støvring, Signe Hulsbæk

Copyright © 2024

REHPA, Videncenter 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

Oktober 2024

ISBN: 978-87-93356-85-6

ISBN: 978-87-93356-84-9 (online)

Forsidefoto: Kasper Orthmann Andersen, Holy Cow Media

Øvrige fotos: Kasper Orthmann Andersen, Holy Cow Media

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

21 81 10 11

rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

Rapporten har været til internt og eksternt review. Udarbejdelsen af og baggrunden for rapporten fremgår af forordet.

Rapporten kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indhold

Forord	6
Resumé	7
Summary	9
KAPITEL 1 – Indledning	12
Baggrund.....	12
REHPA rehabiliteringsforløb.....	15
Formål.....	16
KAPITEL 2 – Metode og materiale	18
Udvikling af program.....	18
Deltagere	21
Rekruttering.....	21
Dataindsamling til REHPA Forskningsdatabase	21
Evaluering af sessioner.....	22
Deltagerspørgeskemaer	22
Klinikerspørgeskema	22
Deltagerinterview.....	22
Databehandling og analyser.....	23
KAPITEL 3A – Resultater	24
Deltagernes karakteristika	25
Selvrapporterede problemer og rehabiliteringsbehov	26
REHPA-skalaen	27
Funktionsevnenedsættelse	29
Helbredsrelateret livskvalitet	30
Træthed og søvn	31
Træthed/fatigue.....	31
Søvn	32
Smarter	33
Følelsesliv.....	34
KAPITEL 3B – Evaluering af sessioner	37
Generel feedback.....	40
Feedback til de enkelte sessioner.....	41
Smerte.....	41
Amputationsforeningen	41
Benamputation og psyken.....	41
Glæde ved bevægelse (inde)	41
At være menneske	41
Søvn	42

Glæde ved bevægelse (ude)	42
Kilder til mening	42
Seksualitet.....	42
Personlige handleplaner.....	42
Individuelle samtaler	42
At være pårørende når livet slår kolbøtter	43
Deltagernes konkrete forslag til yderligere indhold	43
Deltagernes konkrete forslag til noget der kunne undværes	43
Deltagernes vurdering af om der var emner eller aktiviteter, de havde haft særlig gavn af	44
KAPITEL 4 – Diskussion	45
Selvrapporterede problemer/rehabiliteringsbehov sammenlignet med tidligere deltagere på REHPA-forløb	45
Funktionsevnededsættelse, WHODAS 2.0	46
Helbredsrelateret livskvalitet, EQ-5D-5L	47
Træthed og søvn	48
Smerter	49
Følelsesliv	49
Angst og depression	49
Ensomhed	50
Posttraumatisk stress (PTSD).....	50
Eksistentielle spørgsmål	51
Psykosocial rehabilitering i kommunal kontekst	51
Metode og materiale	54
Deltagerne.....	54
Evidensgrundlag	55
Konklusion	56
Referencer	57
Bilag 1. Praksisbeskrivelser	62
Forstå hvad smerte er	62
Benamputeret og psyken	64
REHPA-forløb – Bevægelseglæde indendørs.....	65
At være menneske	67
Glæde ved bevægelse udendørs	68
Søvnbesvær.....	70
Kilder til mening	71
Intimitet og seksualitet	73
Individuelle samtaler.....	74
Værdier og handleplaner	76
At være pårørende, når livet slår kolbøtter.....	77
Bilag 2. Pjece om REHPA-forløbet 'Videre i livet efter benamputation'	80

Bilag 3. Spørgeskemaer udfyldt af deltagerne før forløbsstart og før opfølgning 84



Forord

REHPA arbejder som nationalt videncenter for at samle, skabe og dele viden om rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom. Blandt mennesker, der får amputeret ben på baggrund af kroniske sygdomme, som diabetes og åreforkalkning, hvilket udgør langt de fleste af amputationerne, er mortaliteten i det første år høj. En REHPA-kortlægning fra 2021 har vist, at der er regional såvel som kommunal variation i tilbud om rehabilitering til gruppen, og der primært er fokus på den fysiske genoptræning.

Denne rapport afrapporterer viden om behov for psykosocial rehabilitering og lindring hos mennesker, der har fået amputeret ben. Rapporten beskriver også opnåede erfaringer med at tilbyde forskellige psykosociale rehabiliteringsinterventioner inden for rammerne af REHPA Forskningsklinik og viden om pårørendes roller, betydning og egne behov i forbindelse med benamputation. Både brugen af validerede redskaber til indsamling af viden om symptomer og problemer, en opgørelse af deltagernes svar og praksisbeskrivelser af de interventioner, som deltagere har mødt, fremgår af rapporten.

Viden om de psykosociale behov, der optræder hos mennesker, som har fået amputeret ben, og beskrivelsen af interventioner og oplevelsen heraf, kan bidrage ved vurderingen af, hvilke typer indsatser der skal være tilgængelige for borgere i kommunernes rehabiliteringstilbud, og hvordan de kan tilrettelægges.

Rapporten henvender sig til fagpersoner på hospitaler og i kommuner, der i deres daglige arbejde møder mennesker, der har fået amputeret ben. Den henvender sig også til de interesseorganisationer, der arbejder på at forbedre forholdene for målgruppen. Samtidig kan rapporten være inspirationskilde for ledere og politikere nationalt, regionalt og kommunalt, der ønsker at forbedre kvaliteten i de tilbud om rehabilitering og palliation, som tilbydes efter benamputation.

Tak til alle som har bidraget til denne rapport. En særlig tak til Marianne Palm, formand for Amputationsforeningen, Paulette Larsen, fysioterapeut med speciale i amputation og ortopædi og leder af rehabiliteringsafdelingen i SAHVA og Mads Thorning Pedersen, fysioterapeut, natur- og friluftskonsulent for jeres indsats i udviklingen og gennemførelsen af forløbene. Tak til Jette Thuesen, lektor og Jahan Shabnam, forsker, REHPA for omhyggelig intern gennemgang af rapporten. Tak til Jan Arnholtz Overgaard, udviklingsterapeut i Lolland Kommune samt ph.d.-studerende i Forsknings- og Implementeringsenheden PROgrez, Næstved, Slagelse og Ringsted Sygehuse, Region Sjælland og Iben Kynde, specialkonsulent, ph.d., cand.scient., Enheden for Kvalitet og Forbedringer, Sundhedsstrategisk Planlægning, Region Sjælland for et grundigt og konstruktivt review af rapporten.

Ane Bonnerup Vind

Videncenterchef, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
September 2024

Resumé

I 2023-2024 har REHPA gennemført fire rehabiliteringsforløb for mennesker med benamputation for at indsamle viden om behovet for psykosocial rehabilitering og at afprøve forskellige interventioner inden for rammerne af REHPA Forskningsklinik i Nyborg, som vil kunne anvendes i forbindelse med rehabilitering i kommunerne. Alle interventioner har samtidig haft et lindrende perspektiv. Rapporten henvender sig til fagpersoner, interesseorganisationer og beslutningstagere, der arbejder med benamputerede.

Baggrund

Det er anerkendt, at de psykosociale udfordringer efter en amputation kan være mindst lige så store som de fysiske, og der er behov for bedre psykosocial støtte i den rehabilitering, der tilbydes. Internationalt anbefales det at inkludere peer support i rehabiliteringsforløb, men dette tilbydes ikke systematisk i de nuværende tilbud i Danmark. Studier viser, at benamputerede ofte oplever psykiske problemer og sociale udfordringer, herunder stigmatisering og ensomhed, men der er behov for mere forskning om psykosociale rehabiliteringsbehov og effektive indsatser.

En arbejdsgruppe af fagpersoner og forskere har sammen med Amputationsforeningen udviklet et program, der tager udgangspunkt i REHPAs standard rehabiliteringsforløb. Programmet bygger på en bio-psyko-social model, er gruppebaseret og involverer et tværfagligt team. De enkelte sessioner bygger ovenpå hinanden og adresserer psykosociale aspekter af rehabiliteringen. I rapporten er de enkelte sessioner detaljeret beskrevet til inspiration for fagpersoner.

Rapportens hovedkonklusioner

Deltagerne havde problemer af psykosocial karakter svarende til patienter med kræft eller hjertesygdom, idet de oplever nedsat livskvalitet, nedsat funktionsevne, ensomhed, træthed, seksuelle problemer, depression og posttraumatisk stress. Der er et klart behov for at deltage i rehabiliteringsforløb, som deltagerne finder meningsfulde og relevante.

I denne rapport præsenteres, hvordan et struktureret program for psykosocial rehabilitering efter benamputation kan designes for at imødekomme de identificerede psykosociale problemer. Det fremhæves, at socialt fællesskab med ligesindede er afgørende og kan være en værdifuld ressource.

I mange kommuner vil der være behov for at samarbejde på tværs af kommuner for at kunne tilbyde kvalificeret rehabilitering på tilstrækkeligt højt niveau, hvilket også fremgår af den nyligt udkomne rapport fra Sundhedsstrukturkommissionen.

Yderligere forskning er nødvendig for at undersøge, om de identificerede problemer hos deltagerne kan overføres til en bredere gruppe og for at vurdere effekten af sådanne forløb. Fremtidige studier skal også undersøge relevansen af gruppebaseret rehabilitering for den generelle gruppe af mennesker, der får amputeret ben.

Dataindsamling

Deltagerne var voksne med et selv vurderet behov for hjælp til at komme videre i livet, som kunne deltage i gruppesessioner og ikke var afhængige af fysisk hjælp. Rekrutteringen af deltagere skete gennem sociale medier og samarbejde med relevante organisationer. Alle deltagere besvarede før forløbet spørgeskemaer, der afdækkede fysiske, psykiske, eksistentielle og sociale problemer. Resultaterne herfra sammenlignes i rapporten med studier, der involverer benamputerede, baggrundsbefolkningen eller data fra tidligere deltagere på REHPA-forløb (for mennesker med og efter kræft eller hjertesygdom).

Sessionerne i forløbet blev evalueret skriftligt af deltagerne gennem et anonymt spørgeskema, hvor de vurderede relevansen af emnerne, indholdet, formidlingen, og om de kunne anbefale sessionen til andre benamputerede. Undervisernes erfaringer blev indsamlet med et lignende spørgeskema.

Derudover blev deltageres oplevelser uddybet i et semistruktureret online gruppeinterview med tre til fem deltagere fra hvert forløb, cirka 10 dage efter opholdet. Interviewguiden fokuserede på at få dybere indsigt i deltageres oplevelser, herunder vurderinger af sessioner med stor forskel mellem deltageres og undervisernes evalueringer. Deltagerne blev også spurgt om muligheden for at dele forløbet op i ambulante sessioner i en kommunal kontekst.

Resultater

I alt gennemførte 48 personer ét af de fire forløb. Heraf var 62 % mænd med en gennemsnitsalder på 65 år. Den yngste deltager var 40 år, mens den ældste var 90 år. Amputationerne var hovedsageligt udført over eller gennem knæet (79 %), de fleste på grund af komplikationer fra kroniske sygdomme, som infektion, diabetes og kritisk iskæmi (76 %). Resten angav cancer eller komplicerede knoglebrud som årsag. Der var i gennemsnit gået 11 måneder siden amputationen.

Mange af deltagerne vurderede, at de var langt fra at leve det liv, de gerne ville. De hyppigst rapporterede problemer var fysiske og praktiske, herunder transport, kontakt med offentlige myndigheder og nedsat bevægelighed. Deltagerne havde betydelige funktionsnedsættelser og påvirket helbredsrelateret livskvalitet.

En betydelig andel viste symptomer på angst, depression og ensomhed, samt angav at have smerter relateret til amputationen. Træthed, især den fysiske og mentale træthed, men også manglende motivation var et problem for mange, hvorimod vi ikke fandt, at søvnløshed var et større problem. Deltagerne rapporterede også betydelige seksuelle problemer. I alt havde 36 % bekymringer om deres rolle over for familie og venner, og 42 % følte, at de ikke kunne dele følelser som ønsket med deres nærmeste.

Deltagerne vurderede generelt sessionerne som relevante og nyttige og mulige at overføre til en kommunal kontekst. Værdien af fællesskab med ligesindede blev fremhævet som afgørende vigtigt. Enkelte sessioner blev kritiseret for at være mindre relevante. Deltagerne ønskede også, at pårørende blev involveret i forløbet.

Summary

In 2023-2024, REHPA carried out four rehabilitation programs for people with leg amputation. The aim was to collect knowledge about the need for psychosocial rehabilitation and to test various interventions within the framework of REHPA Research Clinic in Nyborg, which could be used in rehabilitation in the municipalities. At the same time, all interventions have had a palliative perspective. The report is aimed at professionals, interest groups, and decision-makers working with people with leg amputations.

Background

It is recognised that the psychosocial challenges of amputation can be at least as great as the physical ones and there is a need for better psychosocial support in the rehabilitation offered. Internationally, it is recommended to include peer support in rehabilitation programs, but this is not systematically offered in Denmark. Studies show that leg amputees often experience mental problems and social challenges, including stigma and loneliness, but more research is needed on psychosocial problems and effective rehabilitation interventions.

A working group of professionals and researchers, together with the Amputation Association, has developed a program based on REHPA's standard rehabilitation program, including a five days stay, and online follow-up after nine weeks. The program is based on a bio-psycho-social model, is group-based, and involves a multidisciplinary team. Each session builds on top of each other and addresses psychosocial aspects of rehabilitation. In the report, each session is described in detail, as an inspiration to professionals.

Main conclusions of the report

Participants had problems of a psychosocial nature like those of patients with cancer or heart disease as they experienced reduced quality of life, reduced function, loneliness, fatigue, sexual problems, depression, and post-traumatic stress. There is a clear need to offer psychosocial rehabilitation programs that participants consider meaningful and relevant. This report presents how a structured psychosocial rehabilitation program after leg amputation can be designed to address the identified psychosocial problems. It is stressed that social community with peer support is essential and can be a valuable resource.

As pointed out in the recent report from the Danish Health Structure Commission, many municipalities will need to cooperate across municipalities to offer qualified rehabilitation at a sufficiently high level.

Further research is needed to investigate whether the problems identified can be generalised to the total group of people who have leg amputations. Future studies should also examine the relevance of group-based rehabilitation for the general group of people having a leg amputated.

Data collection

The participants were adults with a self-assessed need for help to move forward in life. They should be able to participate in group sessions and not be dependent on physical assistance. The recruitment of participants has been done through social media and in collaboration with relevant organisations. All participants have completed questionnaires that reveal physical, psychological, existential, and social problems. The results are compared in the report with studies involving leg amputees, background population, or data from previous participants at REHPA Research Clinic (for people with and after cancer or with heart disease).

The sessions in the program were evaluated in writing by the participants through an anonymous questionnaire where they assessed the relevance of the topics, the content, the dissemination and whether they could recommend the session to other leg amputees. The teachers' experience was collected with a similar questionnaire.

In addition, the participants' experiences were deepened in a semi-structured online group interview with three to five participants from each program, about 10 days after the stay. The interview guide focused on gaining deeper insight into participants' experiences, including assessments of sessions with a great difference between participants' and teachers' evaluations. Participants were also asked about the possibility of dividing the program into outpatient sessions in a municipal context.

Results

In total, 48 people carried out one of the four courses. Of these, 62 % were men with an average age of 65 years. The youngest participant was 40 years of age, while the oldest was 90 years of age. Amputations were mainly performed above or through the knee (79 %), mostly due to complications from chronic diseases such as infection, diabetes, and critical ischemia (76 %). The rest reported cancer or complicated fractures as a cause. On average, 11 months had passed since the amputation.

Many of the participants stated that they were far from living the life they wanted. The most frequently reported problems were physical and practical, including transport, contact with public authorities, and reduced mobility. The participants had significant functional impairments and affected health-related quality of life.

A significant proportion showed symptoms of anxiety, depression, and loneliness, as well as reported having pain related to amputation. Fatigue, especially physical, mental, and motivational fatigue, was a problem for many, whereas we did not find that insomnia was a major problem. Participants also reported significant sexual problems. A total of 36 % had concerns about their role towards family and friends, and 42 % felt that they could not share feelings as desired with their loved ones.

The participants generally considered the sessions to be relevant and useful and possible to transfer to a local context. The value of fellowship with like-minded people was highlighted as

crucially important. Some sessions were criticised for being less relevant. The participants also wanted relatives to be involved in the process.



KAPITEL 1 – Indledning

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har udarbejdet en strategi frem mod 2025 [1]. Heraf fremgår det, at en af REHPAs kerneopgaver er at udvikle og gennemføre aktiviteter i rehabiliterende og palliativ praksis. Et særligt fokusområde er patientgrupper, hvor behovet for rehabilitering og palliation er til stede, men hvor viden om indsatserne er sparsom eller mangler udbredelse i praksis. Herved kan REHPA bidrage til udvikling af rehabilitering, palliation og kombination af disse to indsatser og tilgange, hvor det kan være relevant [1].

REHPA har i 2023-2024 gennemført fire rehabiliteringsforløb med 5-dages ophold for mennesker, der har fået amputeret ben, på REHPA Forskningsklinik i Nyborg samt en virtuel opfølgning efter en hjemmeperiode på 9-11 uger. Formålet har været at afprøve forskellige psykosociale rehabiliteringsinterventioner, der vil kunne anvendes i forbindelse med genoptræning efter amputation i kommunerne. Alle interventioner i forløbene har samtidig haft et lindrende perspektiv. Programmet for forløbene har været planlagt på en måde, så hver enkelt session er blevet evalueret for sig, i forhold til relevans af emnet, indhold, formidling og udbytte for deltagerne med henblik på at kunne overføre disse til kommunal kontekst. Samtidig er der blevet indsamlet viden om, hvilke psykosociale problemer deltagerne oplever at have. I denne rapport formidles viden og erfaringer fra disse forløb til inspiration for alle med interesse for rehabiliterende og palliative indsatser efter benamputation.

Nærværende rapport henvender sig til fagpersoner på hospitaler og i kommuner, der i deres daglige arbejde møder mennesker, der har fået amputeret ben. Rapporten henvender sig også til de interesseorganisationer, der arbejder på at forbedre forholdene for målgruppen. Samtidig kan rapporten være inspirationskilde for ledere og politikere nationalt, regionalt og kommunalt, der ønsker at forbedre kvaliteten i de tilbud om rehabilitering og palliation, som tilbydes efter benamputation.

Baggrund

At komme sig ovenpå en benamputation og finde sin vej tilbage til et meningsfuldt liv med et alvorligt og synligt handicap er krævende. Alle aspekter af livet er påvirket; fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt, og den psykosociale tilpasning kan være mere vanskelig end den fysiske tilpasning [2, 3]. Det at miste et ben sammenlignes med tabet af en nær pårørende [3].

Internationalt beskrives det, at rehabiliteringsprogrammer efter benamputationer, udover den fysiske træning, relevante hjælpemidler og mulig proteseforsyning, bør omfatte psykosociale aspekter som; ændret kropsopfattelse (*bodyimage*), personlig identitet og livskvalitet [4] samt støtte til at mestre og tilpasse sig den nye livssituation med en alvorlig funktionsnedsættelse. Herunder tilbud om psykologisk rådgivning (*counselling*) [5], støtte fra ligesindede (*peer support*) [6], hjælp til kontrol over egen situation (*empowerment*) [7] m.m. Men det beskrives også, at netop den psykosociale støtte af patienterne opleves som mangelfuld [8-11], hvilket REHPA også har dokumenteret i *Kortlægning af regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer*

der får amputeret ben i Danmark [12]. Kortlægningen viste bl.a., at psykosociale tilbud, som fx formidling af kontakt til andre benamputerede, screening for depression og palliative behov, samt indsatser rettet mod pårørende, ikke konsekvent tilbydes. Bedre psykosociale tilbud til patienterne var også et af de store ønsker, der blev fremført af de fagpersoner, der indgik som respondenter i kortlægningen. Internationalt anbefales det, at peer support fra fx patientforeninger inddrages i det multidisciplinære rehabiliteringsteam [6]. Kortlægningen viste imidlertid, at kun henholdsvis hvert fjerde hospital og hver tredje kommune formidler kontakt til tidligere amputerede, lidt flere til patientforeningerne. En anden måde at opnå kontakt med andre benamputerede er gennem holdtræning, hvilket i mange kommuner ikke tilbydes, på grund af for få benamputerede i de enkelte kommuner. Rapporten konkluderede, at der er en underudnyttet ressource i inddragelse af peer support i hele rehabiliteringsforløbet, som kommuner og hospitaler med fordel kunne arbejde på at inddrage [12].

Langt de fleste amputationer i den vestlige verden udføres på grund af kroniske sygdomme, som åreforkalkning og diabetes [13]. I Danmark udgør det 96 % af de i alt ca. 1.200 årlige benamputationer [14] og i denne gruppe er *1-års mortaliteten* op til 50 % [15-18]. De øvrige amputationer udføres som følge af ulykker, cancer eller medfødte lidelser. Amputation på grund af kroniske sygdomme kan være forudgået af lange og invaliderende behandlingsforløb, hvor det at få benet amputeret kan opleves som en lettelse [19, 20]. For andre kommer amputationen uden varsel og mulighed for at forberede sig på, hvad der skal ske [11]. Om årsagen til amputation har betydning for mulighederne for at tilpasse sig livet efter benamputation er dårligt undersøgt, men det ser ud til at have mindre betydning [3].

Et dansk studie har vist, at 12 måneder efter benet er amputeret på grund af vaskulær sygdom, vil de fleste have fået det bedre psykisk og socialt, målt som helbredsrelateret livskvalitet (*HRQOL*), end de havde én måned før amputationen [17]. Men de vil have oplevet op- og nedture i den mellemliggende periode, nogle gange alvorlige med tanker om selvmord [17]. Disse op- og nedture er også beskrevet af Singh et al. [21]. Et andet studie har vist, at forekomsten af depression, angst, uro og søvnløshed er højere blandt benamputerede end i normalbefolkningen to til tre år efter amputationen [5], men der mangler generelt forskning af høj kvalitet på området.

Den ændrede kropsopfattelse (*bodyimage distorsion*), der følger med at få et ben amputeret, er associeret med øget risiko for depression, lav HRQOL, lavt selvværd og øget uro (*anxiety*) [3]. I litteraturen er det beskrevet, at mange benamputerede afstår fra deltagelse i sociale sammenhænge, de normalt ville have deltaget i, og de føler sig ensomme [22]. Det er også beskrevet, at benamputerede oplever social stigmatisering og socialt ubehag, som faktorer der negativt påvirker processen med at tilpasse sig sit nye liv [3]. Høj grad af offentlig selvbevidsthed (*public self conciousness*) er vist at være stærkt associeret med mindre hverdagsaktivitet, ligesom begrænsninger i hverdagsaktiviteter er associeret med forekomst af depression [7]. Omvendt er gangfunktion med protese efter benamputation positivt associeret med HRQOL [23], hvor selv lidt gangfunktion kan betyde bedre fysisk og psykosocial HRQOL [24], formentlig på grund af den positive indflydelse gangfunktion har på mulighederne for at indgå i sociale relationer [25-29].

Et systematisk review fra 2009 viser, at benamputerede oplever seksuelle problemer, og at de ikke får den hjælp, de gerne vil have fra de sundhedsprofessionelle til at løse disse problemer [30]. Dette fremgår på baggrund af i alt 11 studier udført i perioden 1946-2001 med deltagelse af meget forskellige populationer (alder, køn, amputationsniveau, selekterede populationer). I en senere hollandsk spørgeskemaundersøgelse med 301 deltagere, oplyste 56 %, at de havde mindst ét seksuelt problem, og 20 % havde mindst én seksuel dysfunktion [31]. Disse problemer omfattede manglende seksuel lyst, rejsningsproblemer, problemer med at opnå orgasme mm. Deltagerne ønskede at kunne dele deres tanker med andre benamputerede og sundhedsprofessionelle og at få information om, hvordan de skulle tale med deres partner om disse emner. Nogle deltagere udtrykte ønske om at tale med nogen om deres uro (anxiety), deres negative selvbillede (*self-image*) og om, hvordan de kunne komme frem til en accept af deres ændrede krop.

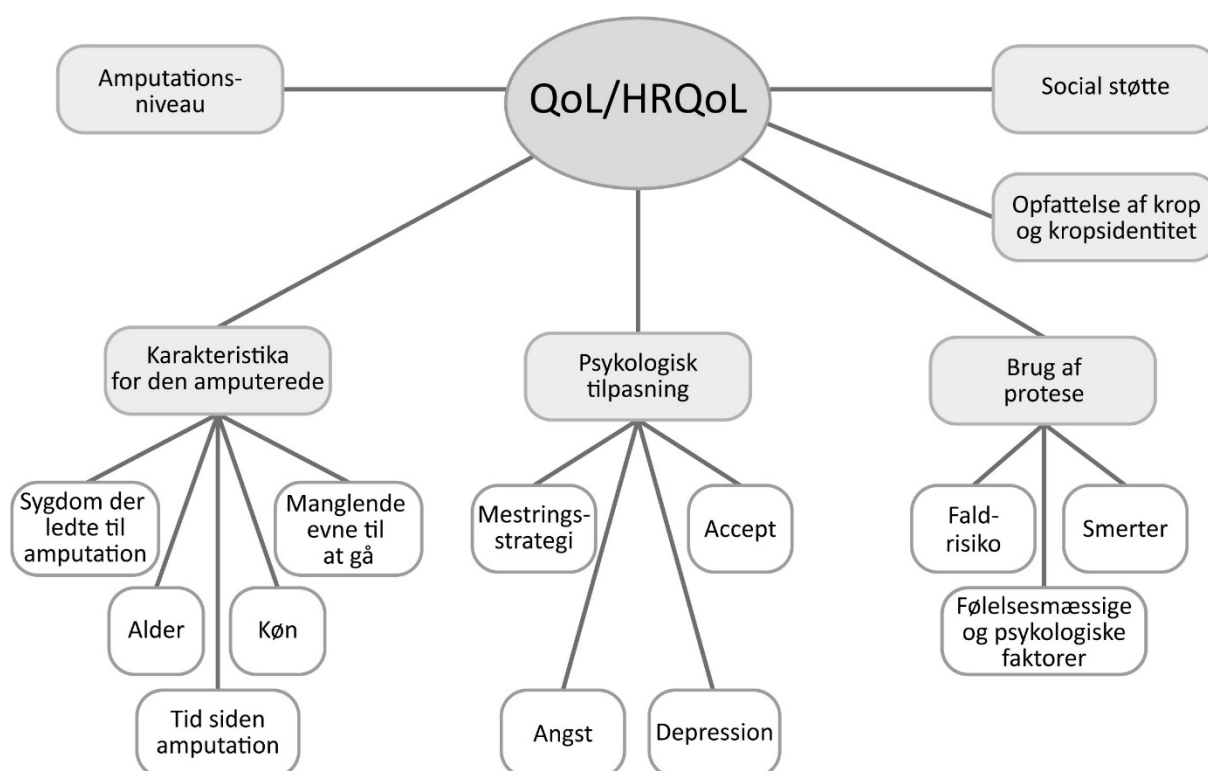
Generelt spiller de pårørende en stor og vigtig rolle i forbindelse med kroniske sygdomme, som fx apopleksi, kardiovaskulære sygdomme, diabetes og cancer [32]. Sygdomme som alle også kan ses som fremadskridende og livstruende tilstande. Her bidrager de pårørende ikke kun med støtte i forhold til det praktiske i hjemmet og i forbindelse med hospitalet, men også det følelsesmæssige [32]. Den hjælp, de pårørende yder, kan både være som sekretær, psykolog og plejepersonale, hvor de fungerer som et bindeled mellem deres nærmeste og hospitalet. Når ens nærmeste bliver syge, ønsker de fleste pårørende ofte at tage aktiv del i sygdomsforløbet og støtten. Dog er det ikke alle, der oplever selv at få den støtte og vejledning, der skal til, for at de kan yde deres bedste i rollen som pårørende [33]. Om disse forhold også gør sig gældende blandt pårørende til benamputerede, vides ikke [34].

Et større interviewstudie udført i England i 2022 [35] har undersøgt, hvad patienterne oplever som vigtigt at opnå efter en benamputation. I studiet indgik i alt 37 informanter bredt sammensat på alder, køn, amputationsniveau og årsag til amputation. Alle havde fået proteser. De kom frem til fem temaer, der havde særlig betydning. At kunne gå var det første og største mål, som var en forudsætning for at kunne deltage i aktiviteter inde og ude, i hjemmet og i samfundet. Det næste tema handlede om at kunne deltage i aktiviteter, de hver især fandt vigtige, på den måde de gerne ville, hvilket vil sige uden hjælp fra andre, uden at falde og med brug af så få hjælpemidler som muligt. At måtte have hjælp af andre blev omtalt som tab af værdighed og selvværd. Det tredje tema handlede om, at protesen skulle være komfortabel og let at bruge. Når først gangfunktion var opnået, blev frustrationerne store, når protesen ikke passede, gav ubehag eller på andre måder var besværlig. Det fjerde tema handlede om at kunne håndtere smerter, hvis de opstod, uanset om det var fantomsmerter, smerter i stumpen eller andre steder i kroppen. Det femte tema handlede om at opnå accept af det nye normale, hvilket blev opnået igennem en forståelse for personlige begrænsninger, at kunne håndtere dem på en tilfredsstillende måde og holde fokus på, hvad der kunne opnås.

Calabrese et al. (2023) har i en systematisk litteraturgennemgang af faktorer med betydning for psykologisk tilpasning og livskvalitet efter benamputation beskrevet de forskellige faktorer, der hidtil har vist sig at have indflydelse på den generelle og den helbredsrelaterede livskvalitet efter benamputation [36]. Figur 1 viser tydeligt, at psykosociale faktorer har stor betydning for, hvilken

livskvalitet man kan opnå efter benamputation. Dette studie afslørede imidlertid også, at der mangler forskning i, hvilke psykosociale rehabiliteringsbehov der er blandt benamputerede og deres pårørende, men i høj grad også studier der beskriver indhold og virkning af psykosociale rehabiliteringsindsatser. I en dansk kontekst, hvor rehabiliteringsopgaven er kommunal, mangler vi viden om, hvordan man kan komme nogle af de kendte psykosociale rehabiliteringsbehov i møde, i en kommunal kontekst.

Figur 1. Faktorer associeret med livskvalitet (QoL) og helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL) beskrevet i litteraturen [36]



Note: REHPA har oversat figuren til dansk [36].

REHPA rehabiliteringsforløb

REHPA Forskningsklinik har gennem en årrække oparbejdet erfaring med at udbyde protokollerede rehabiliteringsforløb til mennesker med forskellige livstruende sygdomme, særligt kræft, men også hjertesygdom, COVID-19 og lungesygdomme. Forløbene hviler på en rehabiliterende tilgang suppleret med lindrende aspekter. Afsættet er den bio-psyko-sociale model *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* suppleret med eksistentielle perspektiver [37].

På forløbene møder deltagerne et tværfagligt team bestående af sygeplejersker, psykolog, fysioterapeuter, ergoterapeut, læge, social- og sundhedsassistenter, socialrådgiver og ernæringsfagligt personale, hvor kommunikationens afsæt bygger på et sundhedspædagogisk

fundamentet med rødder i den *Motiverende Intervention (MI)* og *Acceptance and Commitment Therapy (ACT)* [38].

I forbindelse med alle forløb indsamles der systematisk PatientRapporterede Oplysninger (PRO-data) til REHPA Forskningsdatabase om deltageres problemer og deraf følgende rehabiliteringsbehov. De indsamlede data danner et personcentreret grundlag for den rehabiliterende indsats med afsæt i den enkelte deltagers præferencer, værdier og ønsker til, hvordan vedkommende ønsker at leve sit liv [38].

Et forløb består typisk af 4- til 5-dages ophold med opfølgning efter fx 10-12 uger enten ved fremmøde eller virtuelt. Forløbene planlægges enten i henhold til et specifikt forskningsformål eller som et standardforløb. Standardforløbene omfatter i høj grad de elementer, som Sundhedsstyrelsen anbefaler for rehabilitering efter kræft [39]. Alle forløb er holdbaserede med enkelte tilrettelagte individuelle sessioner [38].

REHPA Forskningsklinikens lokaler er placeret på bagsiden af Nyborg Sygehus, der er et ældre hospital i et naturskønt område med udsigt over voldene og Nyborg Slot. Rehabiliteringsområdet i stueetagen er indrettet med træningssal, undervisnings-, gruppe- og massagerum samt en café. Overnatningsfaciliteterne er placeret på hospitalets 3. sal (med elevator) ovenover rehabiliteringsområdet. Her er der også områder for fællesskab, måltider og eftertænksomhed for deltagerne [38]. Deltagerne indkvarteres i individuelle værelser med bad og toilet. Ikke alle værelser er indrettet med hensyn til handicapadgang, hvilket har haft betydning for visitering af kørestolsbrugere til nærværende forløb.

Deltagelse i REHPA-forløb er gratis, men deltagerne skal selv stå for transporten til og fra Nyborg. For at komme i betragtning til et REHPA-forløb er det nødvendigt at opfylde forløbets inklusionskriterier. Derudover kræver det en henvisning fra en læge, samt udfyldelse af et ansøgningskema, hvor ansøgeren bl.a. beskriver sit aktuelle funktionsniveau og behov for rehabilitering.

Som deltager på et REHPA-forløb med ophold, er man administrativt indlagt på Odense Universitetshospital, hvorfor der også sendes epikrise til egen læge. Det er ikke muligt at få praktisk bistand under opholdet, hvorfor deltagelse kræver, at man er selvhjulpnen døgnet rundt. Ikke akut lægeassistance foregår i dagtid hos egen læge og aften/nat hos vagtlæge eller opkald til alarmcentralen.

Formål

Projektets formål er:

- At indsamle viden om behov for psykosocial rehabilitering og lindring hos mennesker, der har fået amputeret ben.
- At afprøve forskellige psykosociale rehabiliteringsinterventioner inden for rammerne af REHPA Forskningsklinik, som vil kunne anvendes i forbindelse med genoptræning i kommunen. Alle interventioner har samtidig haft et lindrende perspektiv.

- At indsamle viden om pårørendes roller, betydning og egne behov i forbindelse med benamputation. Denne del vil blive rapporteret særskilt i en videnskabelig artikel, som vil blive tilgængelig på rehpa.dk.



KAPITEL 2 – Metode og materiale

Udvikling af program

En arbejdsgruppe bestående af fagpersoner med erfaring fra andre REHPA-forløb, en repræsentant fra Amputationsforeningen samt to fysioterapeuter med specialistviden om henholdsvis proteseforsyning og udendørs rehabilitering i kommunal kontekst, deltog i planlægningen af forløbet sammen med forskere fra REHPA.

Ud fra en hypotese om at behov for psykosocial rehabilitering og lindring i en eller anden grad er almengyldig på tværs af diagnoser, når man har alvorlige og livstruende tilstande inde på livet, tager programmet udgangspunkt i et REHPA standard rehabiliteringsforløb [38]. På baggrund af indhentet viden fra litteraturen om ofte forekommende problemstillinger for mennesker, der får amputeret ben, samt input fra patientforeningen og specialisterne i arbejdsgruppen blev programmet tilpasset med to sessioner, der adresserer fysisk funktionsevne indendørs og udendørs, med eller uden protese. Ydermere blev der tilføjet en session med Amputationsforeningen, der udover at præsentere foreningens arbejde, også fortalte om typiske udfordringer man kan støde på som benamputeret. Endelig blev den sidste dag på opholdet afsat til pårørende og afdækning af deres behov (resultater af dette rapporteres særskilt). Indholdet og formen for de øvrige sessioner blev formidlet uændret, udover at ordvalg og eksempler blev tilpasset målgruppen, fx blev "når man har haft kræft" ændret til "når man har fået amputeret et ben".

Det endelige program fik overskriften *Videre i livet efter benamputation – gruppebaseret rehabilitering til dig, der har fået amputeret et ben og gerne vil have hjælp til at afklare din situation* og blev sammensat af de i Tabel 1 kort beskrevne sessioner. For mere udførlige beskrivelser henvises til Bilag 1. Den sidste session *Pårørendeworkshop* bliver afrapporteret særskilt i en senere publikation.

Tabel 1. Oversigt over sessioner i forløbet

Titel på session	Formål
Forstå hvad smerter er	Formålet med sessionen er at give deltagerne en forståelse af, at smerter er en kompleks oplevelse, der påvirkes af biologiske, psykologiske og sociale faktorer (den bio-psyko-sociale model og <i>Total Pain</i>). Deltagerne vil lære at identificere sammenhænge i deres eget liv, der påvirker deres smerteoplevelse, reflektere over smertelindringsstrategier og forstå deres egne smerter. Det vil hjælpe dem med at udvikle effektive strategier og kommunikere bedre med sundhedsprofessionelle i deres smertebehandling.

Titel på session	Formål
Amputationsforeningen	Formålet med Amputationsforeningens oplæg er, at deltagerne får indblik i de tilbud og arrangementer foreningen har, hvor der er mulighed for at mødes og dele oplevelser og erfaringer med ligesindede.
Glæde ved bevægelse – inde	Den overordnede mission er, at deltagerne i trygge rammer og via latter og smil finder glæde ved kropslig bevægelse, og for nogen udfordrer egne grænser. Sessionen er tilrettelagt, så det er muligt for deltagerne at selvreflektere og erfaringsudveksle indbyrdes. Derudover er formålet at inspirere dem til alene, i fællesskab og sammen med fysioterapeuterne at søge mulige løsninger på hverdagens typiske udfordringer ift. forflytning, at komme ned på og op fra gulv, klare trapper mv.
Glæde ved bevægelse – ude	Formålet er at præsentere deltagerne for diverse udendørs trænings- og aktivitetsmuligheder under socialt samvær. Det sociale samvær har et mål om at facilitere et forum for fortrolige samtaler om de udfordringer, der opstår i forbindelse med amputationen.
Benamputeret og psyken	Formålet med aktiviteten er at bidrage til deltagernes mestring af hverdagslivet. Det faciliteres gennem øget bevidsthed hos deltagerne om de mest almindelige psykiske reaktioner på sygdom, behandling og følgevirkninger. Målet er, at de opnår en bedre forståelse for deres egne reaktioner og dermed kan blive bevidste om mestringsstrategier og handlemuligheder, der kan være hensigtsmæssige i deres situation.
At være menneske	Formålet er, at deltagerne oplever rum til italesættelse og anerkendelse af ofte modsatrettede følelser i forhold til det at være menneske og eksistentielt ramt. At deltagerne præsenteres for begreber, som mening/meningsløshed, håb/håbløshed, liv/død og angst og indgår lyttende eller bidragende til dialog om disse menneskelige begreber. At deltagerne oplever forskellige religiøse, åndelige eller spirituelle ståsteder blive anerkendt.
Kilder til mening	Formålet med aktiviteten er at støtte deltagerne i at reetablere en personlig mening og retning i livet, ved at deltagerne bliver bevidste om personlige kilder til mening og værdier ud fra <i>Kilder til mening - kortmetoden</i> [40]. Metoden er oprindelig udviklet til individuel indsats. REHPA har videreudviklet og tilpasset metoden, så der arbejdes med den enkeltes værdier i en gruppekontekst og på den måde lægges grundlaget for identifikation og argumentation for personlige værdier som bærende for en personcentrerede rehabiliteringsindsats [40]. Deltagerne bringer

Titel på session	Formål
	efterfølgende deres valgte værdier med i deres rehabiliterings-handleplan rettet mod deres hverdag.
Søvn	Sessionen har til formål at udforske deltagerens individuelle søvnoplevelser. Ved hjælp af en kombination af videndeling og erfaringsudveksling mellem underviser og deltagere sigter sessionen mod at styrke den enkeltes tillid og evne til at håndtere og forbedre søvnvaner.
Intimitet, bodyimage og seksualitet	Formålet med aktiviteten er at ruste deltagerne til at håndtere intimitet og seksualitet. Deltagerne får erfaring med at kommunikere om emnerne og forstår de bagvedliggende fysiologiske processer. Derudover bliver deltagerne informeret om, hvordan livstruende sygdomme og amputation kan påvirke behovet for intimitet og seksualitet på individ-, par- og kønsniveau, samt om bivirkninger af specifikke medicinske behandlinger. Sessionen inspirerer deltagerne til at finde handlemuligheder for at udleve seksualitet og intimitet efter amputation.
Individuelle samtaler	Målet med den individuelle samtale er, at deltageren oplever støtte til afklaring af rehabiliteringsbehov samt identifikation af værdier, håb og mål med fokus på at kunne etablere engagerende værdibaserede handlinger ift. egne behov. Ved samtalen bruges et dialogstøtteark, som er udfyldt på baggrund af deltagerens svar på <i>Hvordan Har Du Det-spørgeskemaet (HHDD)</i> . Under sessionen adresseres ressourcer og netværk aktivt, samtidig med at relevant rådgivning eller terapeutisk støtte tilbydes efter behov.
Personlige handleplaner	Deltagerne udarbejder en individuel værdibaseret handleplan for det eller de rehabiliteringsbehov, som de har valgt at arbejde med. Handleplanen med selvvalgte, meningsfulde, konkrete handlinger understøtter dem mod et liv, hvor funktion, aktivitet og deltagelse skaber rammerne for bedre livskvalitet.
Pårørendeworkshop	Oplæg for deltagerne og deres pårørende ved psykolog under overskriften <i>At være pårørende, når livet slår kolbøtter</i> , efterfulgt af gruppeinterviews med deltagere og pårørende hver for sig.

Hver session varede fra 75 til 150 minutter. Deltagerne var delt op i to hold med op til 10 deltagere på hvert hold i de fleste sessioner. Ud over de ovenfor beskrevne sessioner blev der arbejdet på at understøtte gruppedynamikken under opholdet med introduktion til opholdet, fælles præsentation, morgensamlinger, fælles måltider og fælles afslutning.

Deltagere

For at komme i betragtning til et forløb skulle deltagerne opfylde følgende inklusionskriterier:

- Have et selv vurderet behov for hjælp til at komme videre i livet efter amputationen.
- Være voksne (>18år) med større benamputation (alle niveauer over ankel) uanset årsag til amputationen.
- Kunne forstå og gøre sig forståelig på dansk.
- Kunne indgå i gruppesessioner.
- Have mindst tre måneder og højst 36 måneder efter amputationen.
- Kunne klare sig ved egen hjælp under opholdet med eller uden protesebrug.
- Have en henvisning fra en læge (fx praktiserende læge eller behandlende hospitalslæge).
- Være indstillet på at udfylde en række spørgeskemaer før, under og efter opholdet til brug for forskning.

På grund af indretning af lokaler kunne der maksimalt være 20 deltagere pr. ophold, heraf højst ni deltagere med behov for elevationsseng, og to med behov for adgang til handikaptolet på værelset.

Rekruttering

Deltagerne blev rekrutteret gennem opslag på sociale medier rettet direkte til mulige deltagere, deres pårørende og til fagpersoner med kontakt med målgruppen. Forløbene blev annonceret i REHPAs nyhedsbrev og på REHPAs hjemmeside; rehpa.dk. Amputationsforeningen sendte en personlig mail til alle medlemmer af foreningen. Foldere om forløbet blev udleveret hos bandagister, på kommunale genoptræningssteder i hele landet, samt på en række hospitalsafdelinger. Folderen kan ses i Bilag 2.

Dataindsamling til REHPA Forskningsdatabase

Alle deltagere på REHPA-forløb udfylder en række elektroniske spørgeskemaer, der afdækker problemer af fysisk, psykisk, social, eksistentiel eller praktisk karakter (Hvordan Har Du Det-skemaet (HHDD)). I forbindelse med forløb bliver svarene brugt som dialogstøtte til de individuelle samtaler. Alle svar er samlet i REHPA Forskningsdatabase, som pr. maj 2023 indeholdt svar fra 1.739 deltagere med forskellige diagnoser på REHPA-forløb [41].

Enkelte spørgsmål var særligt tilpasset deltagerne på amputationsforløb, fx var der til spørgsmål om smerter tilføjet en svarkategori vedrørende fantomsmerter. Oversigt over de spørgeskemaer, deltagerne har udfyldt før forløbets start, findes i Bilag 3.

Herudover blev der indsamlet beskrivende data på alder, køn, bopælsregion, amputationsniveau, årsag til amputation, tid siden amputation, brug af protese og/eller brug af kørestol, civilstand, uddannelsesniveau, beskæftigelse, ryge- og alkoholstatus samt fysisk aktivitet.

Evaluering af sessioner

Deltagerspørgeskemaer

Alle sessioner i forløbet blev evalueret skriftligt af deltagerne under opholdet på REHPA. I et anonymt spørgeskema blev de bedt om at svare på følgende for hver session:

Hvor enig du er i følgende fire udsagn (sæt kryds):

- Emnet er i høj grad relevant for mig.
- Indholdet i sessionen var relevant.
- Sessionen blev formidlet på en god måde.
- Jeg vil til enhver tid anbefale, at andre benamputerede tilbydes sessionen.

Alle spørgsmål havde svarkategorierne: "Meget uenig", "Uenig", "Hverken eller", "Enig" og "Meget enig".

Herunder var plads til at komme med uddybende kommentarer om hver session.

Til slut i skemaet var der tre spørgsmål, der kunne besvares i prosa:

- Er der overordnet set aktiviteter eller emner, du har savnet?
- Er der aktiviteter eller emner, du kunne undvære?
- Er der aktiviteter eller emner, du har haft særlig gavn af?

Klinikerspørgeskema

Alle fagpersoner involveret i de forskellige sessioner blev ligeledes bedt om at vurdere de sessioner, de deltog i med følgende fire spørgsmål:

- Jeg oplevede, at emnet i høj grad var relevant for deltagerne.
- Jeg oplevede, at indholdet i sessionen var relevant.
- Sessionen blev formidlet på en god måde.
- Jeg vil til enhver tid anbefale, at andre benamputerede tilbydes sessionen.

Alle havde svarkategorierne: "Meget uenig", "Uenig", "Hverken eller", "Enig" og "Meget enig".

Yderligere blev de opfordret til at komme med forslag til fremtidige sessioner, samt hvis de havde kommentarer i øvrigt. Disse besvarelser blev brugt til at tilpasse sessionerne fra det ene ophold til det næste. Hvis der var diskrepans mellem klinikernes og deltagerens vurderinger af specifikke sessioner skulle dette uddybes ved interviewene.

Deltagerinterview

Deltagerens oplevelser blev yderligere uddybet ved et semistruktureret online gruppeinterview med tre til fem deltagere fra hvert forløb. Yderligere tre deltagere, som på grund af tekniske vanskeligheder ikke kunne deltage i gruppeinterviewene online, blev interviewet på telefon

efterfølgende. Deltagerne meldte sig frivilligt til interview på den sidste dag af hvert af de fire ophold. Interviewene blev gennemført ca. 10 dage efter, at opholdet var slut.

Interviewguiden til de i alt syv interviews tog udgangspunkt i de skriftlige evalueringer og havde til formål at få mere dybdegående viden om deltagerne oplevelser. Først blev de bedt om at fortælle frit, hvad de, set tilbage, tænkte om forløbet. Herefter blev de spurgt ind til sessioner, der var vurderet meget højt eller lavt, eller hvor der var diskrepans mellem deltagerne og klinikernes vurderinger. Fx var der sessioner, hvor deltagerne havde vurderet højt på alle fire spørgsmål, men klinikerne havde udtrykt tvivl om relevans af emne og indhold. Dette blev fremlagt for interviewdeltagerne til uddybning.

Endelig blev de spurgt, om de kunne forestille sig, at man kunne dele forløbet op i sessioner og formidle dem over tid på et hold, fx i kommunen, og hvis man kunne det, hvad der så var vigtigt at tænke på.

Gruppeinterviewene blev gennemført af Ulla Riis Madsen (URM) og Katrine Randbøll Støvring (KRS), telefoninterviews af KRS. Alle interviews blev optaget og efterfølgende transskriberet af KRS.

Databehandling og analyser

Data fra HHDD-skemaet er deskriptivt analyseret og resultaterne heraf præsenteres i Tabel 2-4 samt Figur 3-10. Kategoriske variable er præsenteret som frekvenser og procentvise andele afrundet til hele tal. Kontinuerte variable præsenteres afhængig af normalfordeling som median og Interquartile range (IQR) eller som middelværdi og standard deviationer (SD).

Resultater af deltagerne evalueringsskemaer vises for hver session i et søjlediagram (Figur 11A og B). Teksten i kommentarfeltene er gennemgået og indgår i rapporten i kondenseret form, som uddybninger til de respektive spørgsmål. Klinikernes besvarelser er beskrevet i teksten.

Interviewdata er transskriberet og analyseret med en simpel indholdsanalyse, hvor deltagerne kommentarer til hver session er kondenseret og præsenteres dels som en uddybning af deltagerne vurderinger af de enkelte sessioner, dels med temaer der omhandler det generelle forløb, illustreret med citater. Analysen er foretaget af to af rapportens forfattere (URM & KRS).

Bearbejdning af data er gennemført fra marts til juni 2024. Dataanalyser, tabeller og figurer til rapporten er udarbejdet i Microsoft Excel og STATA 18.0.

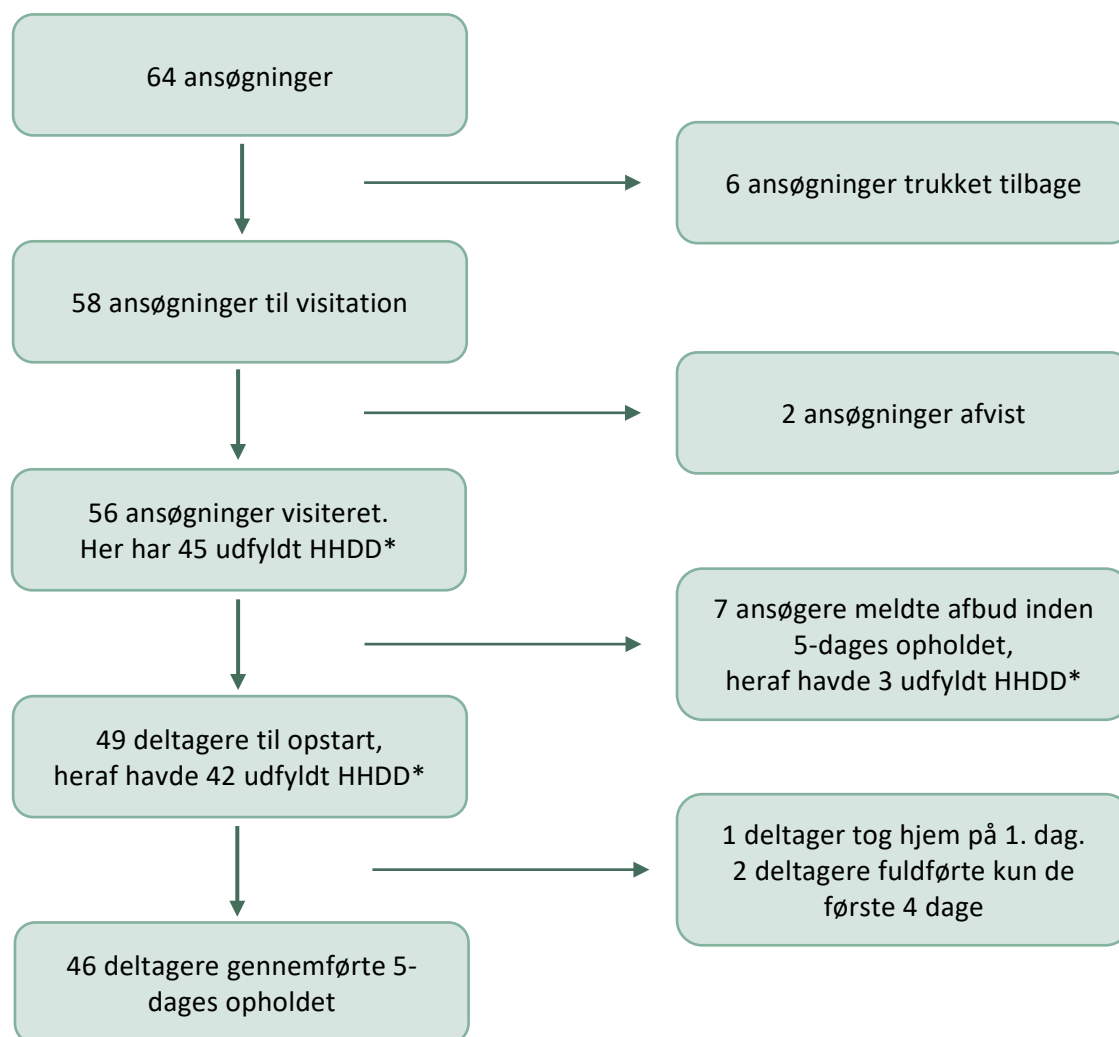


KAPITEL 3A – Resultater

Vi modtog i alt 64 henvisninger til de fire forløb. Heraf trak seks deres ansøgninger tilbage, og to ansøgere blev afvist, da de ikke opfyldte inklusionskriterierne. Af de 56 visiterede til forløb, gennemførte 48 minimum de første fire dage af forløbet hos REHPA. Syv meldte afbud inden opstart, én deltager valgte at tage hjem igen på første dag af opholdet (ønskede ikke at deltage i holdundervisning), derudover afbrød yderligere to deltagere efter fire dage på grund af private årsager (se Figur 2).

I rapporten indgår svar fra i alt 45 mulige deltagere (80 %), hvoraf 42 deltog på forløbet, og tre var visiteret, men meldte afbud før start. Ved en fejl var HHDD-spørgeskemaet – REHPAs Hvordan har du det-spørgeskema – ikke sendt til tre af de 48 personer, der deltog på forløbet, og tre andre havde så store problemer med at læse og skrive, at de ikke udfyldte skemaet af den grund.

Figur 2. Flowdiagram over deltagere og besvarelser af HHDD-spørgeskemaet



*HHDD = spørgeskemaet Hvordan Har Du Det?

Deltagernes karakteristika

Af Tabel 2 fremgår, at 62 % af deltagerne var mænd. Gennemsnitsalderen var 65 år, hvor den yngste deltager var 40 og den ældste 90 år gammel. De fleste havde fået foretaget amputationen over eller gennem knæet (72 %). Årsagen var oftest komplikationer til kroniske sygdomme, såsom infektion, diabetes og kritisk iskæmi (76 %). Resten angav, at cancer eller komplicerede brud på knogler, akut eller efter længere tid, havde medført behovet for amputation. Der var i gennemsnit gået 11 måneder fra amputationen, til de startede forløbet.

De fleste deltagere kom fra Region Syddanmark, og der var kun én deltager fra Region Nordjylland. I alt angav 38 % af deltagerne at være enlig/single, og 41 % at de boede alene. Omtrent hver tredje havde mellemlang eller lang videregående uddannelse (30 %). De fleste var pensionister (70 %), men 13 % var i arbejde, og 16 % var sygemeldt på fuld tid. I alt 40 deltagere (75 %) var protesebrugere. 68 % brugte kørestol en del af døgnet, fx om natten.

En mindre andel angav at være rygere (16 %). 22 % angav, at de indtog mere alkohol på ugebasis end anbefalet af Sundhedsstyrelsen [39]. Fire ud af 10 angav deres aktivitetsniveau som overvejende stillesiddende.

Tabel 2. Deltagernes karakteristika, n=56

Alder (år) m (SD)	65 (11,2)
Køn (mænd)	36 (64 %)
Amputationsniveau (n=54)	
Underben (transtibial)	15 (28 %)
Gennem knæ (knæ disartikulation)	3 (6 %)
Lårben (transfemoral)	33 (61 %)
Hofte (hofte disartikulation)	3 (6 %)
Årsag til amputation (n=51)	
Kronisk sygdom*	39 (76 %)
Cancer, fraktur og andet	12 (24 %)
Tid siden amputation (måneder) M [IQR]	11 [7;17]
Mobilitet	
Har protese	42 (75 %)
Bruger kørestol en del af døgnet, fx om natten	38 (68 %)
Bopælsregion	
Nordjylland	1 (2 %)
Midtjylland	12 (21 %)
Syddanmark	21 (38 %)
Sjælland	17 (30 %)
Hovedstaden	5 (9 %)
Civilstand	
Enlig/single	21 (38 %)
Fast partner/gift/samboende	35 (62 %)

Bor alene	
Ja	23 (41 %)
Nej	33 (59 %)
<hr/>	
Uddannelsesniveau	
Folkeskole	6 (11 %)
Kort uddannelse**	33 (59 %)
Mellemlang/lang uddannelse	17 (30 %)
<hr/>	
Beskæftigelse	
I arbejde/delvist i arbejde	7 (13 %)
Sygemeldt fuld tid	9 (16 %)
Pensionist/førtidspensionist	39 (70 %)
Andet	1 (2 %)
<hr/>	
Rygning (n=45)	
Ja, ryger	7 (16 %)
Nej, ryger ikke	38 (84 %)
<hr/>	
Alkohol*** (n=45)	
Genstande/uge M [IQR]	2 [0;9]
Følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger	35 (78 %)
Følger ikke Sundhedsstyrelsens anbefalinger	10 (22 %)
<hr/>	
Fysisk aktivitet (n=46)	
Stillesiddende beskæftigelse	28 (62 %)
Motionsidræt/lettere motion	17 (38 %)
Hård træning flere gange/uge	0 (0 %)

Forkortelser: m = Middelværdi. SD = Standard deviation. M = Median. IQR = Interquartile range.

* Multiple choice spørgsmål med flere afkrydsningsmuligheder. Kronisk sygdom = infektion, smerter, sår, akut emboli og iskæmisk gangræn. Fraktur = akut eller på grund af følger efter fraktur på et senere tidspunkt.

**Kort uddannelse = ungdomsuddannelse, erhvervsfaglig uddannelse, kort videregående uddannelse og kurser mm.

***Sundhedsstyrelsens anbefalinger for alkoholindtag: Maksimalt 10 genstande pr. uge for mænd og kvinder over 18 år [39].

Selvrapporterede problemer og rehabiliteringsbehov

I alt har 45 af de visiterede ansøgere udfyldt spørgeskemaer før forløbets start (Figur 2) om selvrapporterede problemer af fysisk, psykisk, social og eksistentiel art og deraf følgende mulige rehabiliteringsbehov (HHDD-skemaet). Det er resultaterne af disse besvarelser, der vises i de kommende afsnit.

REHPA-skalaen

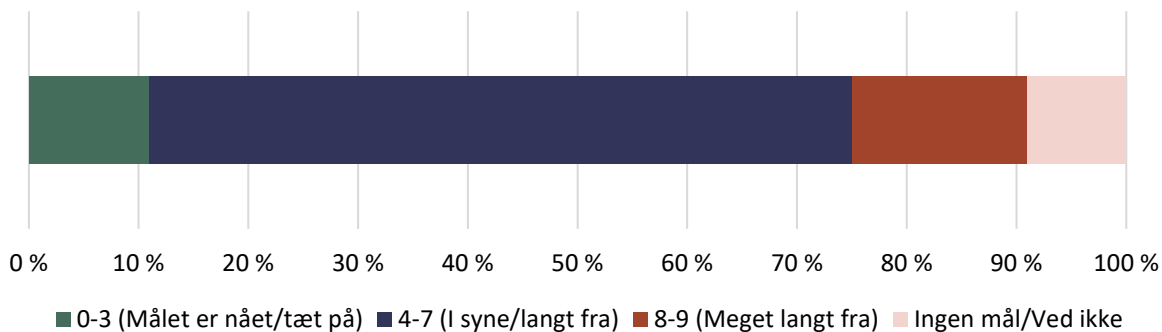
Deltagerne blev bedt om at angive, hvor tæt de var på, eller hvor langt de var fra, at leve det liv, de gerne ville leve lige nu på *REHPA-skalaen* (Figur 3). Skalaen går fra nul til ni, hvor værdien nul svarer til, at målet er nået, og værdien ni er længst muligt fra.

I denne rapport har vi valgt at samle besvarelserne i følgende fire kategorier:

- 0-3 (målet er nået/tæt på)
- 4-7 (i syne/langt fra)
- 8-9 (meget langt fra)
- 10 (ingen mål/ved ikke).

I gennemsnit vurderede deltagerne deres behov til 6,2 (SD 2,5), hvor 64 % har svaret 4-7, svarende til at målet er i syne/langt fra. Andre 16 % er meget langt fra, 11 % er tæt på, og de sidste 9 % har svaret ved ikke eller har ingen mål.

Figur 3. REHPA-skalaen: Hvor tæt på eller langt fra er du fra at leve det liv, du ønsker?, n=45



Umiddelbart efter deltagerne har svaret på REHPA-skalaen i spørgeskemaet, får de spørgsmålet: "Hvis du kender nogle af de problemer, der forhindrer dig i at nå dine mål, så angiv de områder, der er tale om." Svarmulighederne er opdelt i de følgende seks områder/kategorier, hvor der er 5-40 svarmuligheder inden for hvert område. Deltagerne bliver også bedt om at svare på, om de har brug for hjælp inden for hvert af disse områder:

1. Praktiske problemer
2. Arbejds-/skoleproblemer
3. Familieproblemer
4. Psykiske problemer
5. Fysiske problemer
6. Åndelige/religiøse bekymringer.

I Figur 4 ses andelen af deltagere, der angav at have problemer inden for hvert område, samt hvor mange der angav at have brug for hjælp til dette.

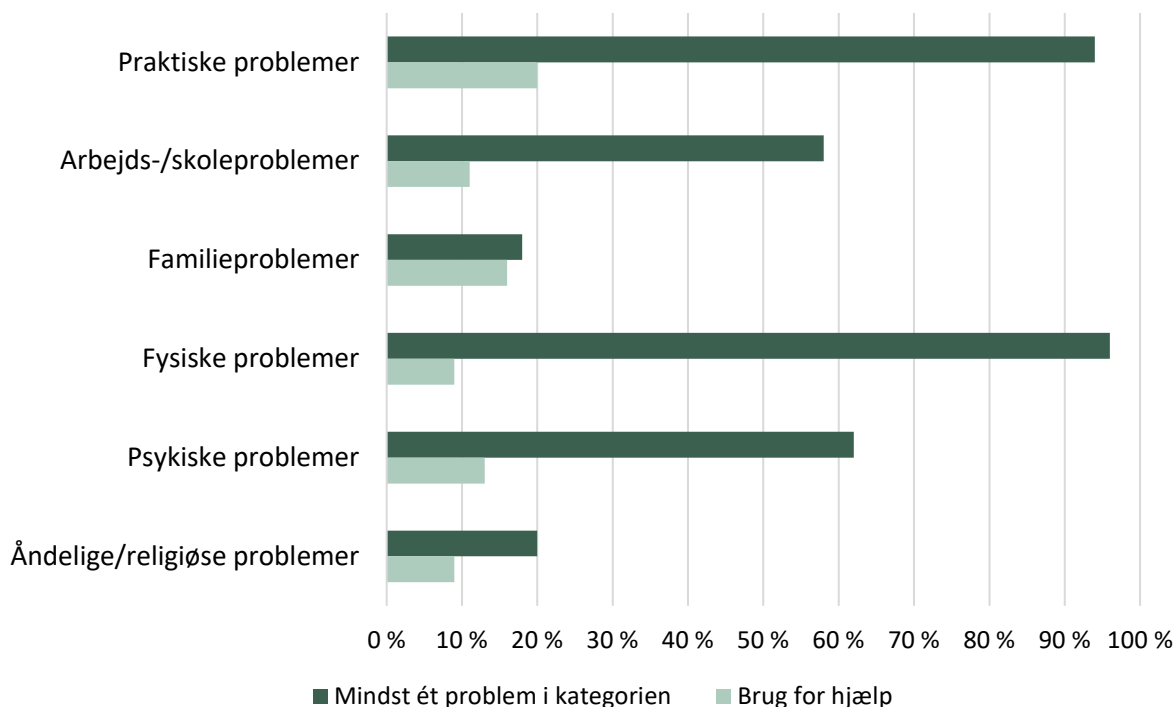
Deltagerne rapporterede at have problemer inden for alle seks områder. Mest fremtrædende er fysiske og praktiske problemer, som næsten alle deltagere angav at have. Heraf fremgår, at praktiske problemer i særlig grad omfatter transport (44 %), kontakt med offentlige myndigheder (25 %), fritid (25 %), bolig (25 %), økonomi (19 %) og kost (19 %). I alt ønskede 20 % af deltagerne hjælp til disse problemer. Fysiske problemer omfatter i særlig grad nedsat bevægelighed (63 %), dårlig balance (42 %) og nedsat muskelkraft (35 %), men også træthed (33 %). I alt ønskede 9 % af deltagerne hjælp til deres fysiske problemer (resultaterne er ikke vist i tabel).

Mere end halvdelen af deltagerne (62 %) angav at have psykiske problemer, som omfatter at være bekymret (44 %), bedrøvet (27 %), ensom (21 %), nervøs (19 %), deprimeret (19 %) og/eller alene med problemer (19 %) (resultaterne er ikke vist i tabel).

Arbejds-/skoleproblemer omfatter først og fremmest egne forventninger (42 %) efterfulgt af arbejdsopgaver (23 %) (resultaterne er ikke vist i tabel). Det er ikke tydeligt defineret i spørgeskemaet, om det drejer sig om betalt arbejde/formel skolegang, og alle deltagere har kunne svare på disse spørgsmål, også dem der har angivet at være pensionister, hvilket 15 valgte at gøre. 11 af disse 15 pensionister havde krydset "egne forventninger" af som årsag til deres problemer.

En mindre andel af deltagerne angav at have familieproblemer (18 %), og de, der havde disse problemer, ønskede næsten alle hjælp til dette (88 %).

Figur 4. Selvrapporterede problemer/rehabiliteringsbehov, n=45



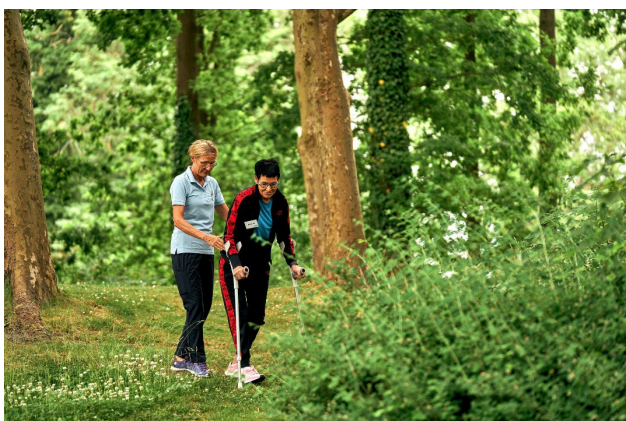
Funktionsevnenedsættelse

Deltagernes helbred og funktionsevnenedsættelse blev vurderet med det generiske spørgeskema *WHODAS 2.0* udviklet af WHO, DAS står for Disability Assessment Schedule. *WHODAS 2.0* indeholder 12 spørgsmål, hver med fem svarkategorier fra "Slet ikke" (0) til "Ekstremt/ikke muligt" (4). Scorerne opsummeres dels i en simpel sumscore mellem 0-48, hvor høj score indikerer højere grad af funktionsevnenedsættelse. Værdier ≥ 10 svarer til klinisk signifikant funktionsnedsættelse [42].

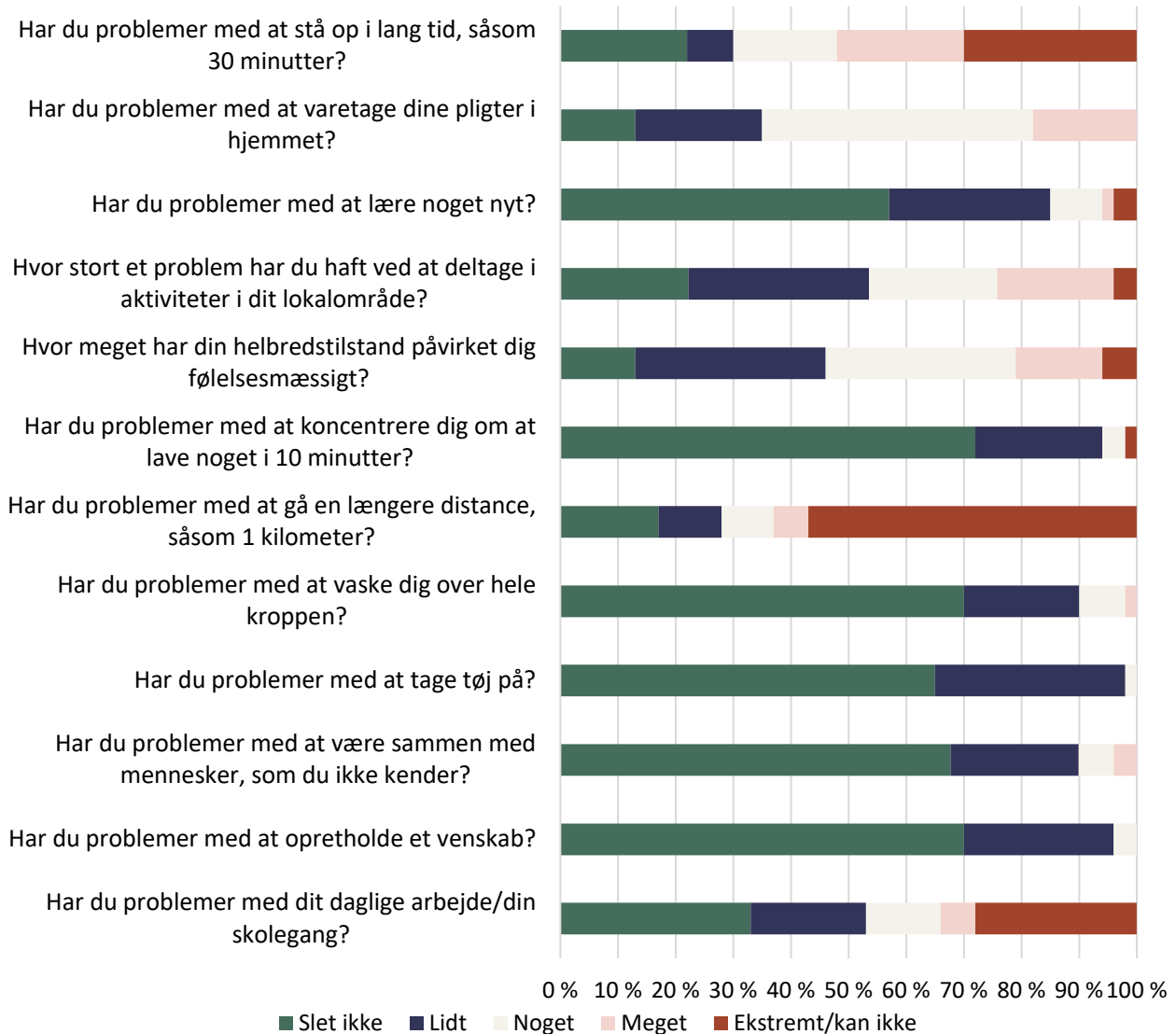
Dels vises hver enkelt funktion for sig med procentvise andele af de enkelte svar for at give et mere detaljeret billede af de udfordringer på funktionsevne, som gruppen af benamputerede oplever.

Deltagerne scorede i gennemsnit (middelværdi) 14,4 (SD 6,1). 35 deltagere (78 %) scorede ≥ 10 svarende til alvorlig funktionsnedsættelse.

Figur 5 viser deltagernes svar på hvert af de 12 spørgsmål. Her ses samme tendens, at de praktiske og fysiske udfordringer, som blev angivet på REHPA-skalaen, fylder hos deltagerne. De fleste (71 %) angav at have svært ved at gå en længere distance, som 1 km, og at stå op i længere tid, som 30 minutter (79 %) og varetage pligter i hjemmet (64 %). Halvdelen angav at have problemer med deres daglige arbejde (49 %). Næsten halvdelen (44 %) havde problemer med at deltage i aktiviteter i lokalområdet. Mere end halvdelen (55 %) angav, at deres helbredstilstand har påvirket dem følelsesmæssigt. Til gengæld angav de ikke problemer med at være sammen med mennesker, de kender, eller at opretholde venskaber.



Figur 5. Funktionsevnenedsættelse WHODAS 2.0, n=45



Helbredsrelateret livskvalitet

Deltagernes helbredsrelaterede livskvalitet og selvvurderede helbred blev målt med redskabet EQ-5D-5L. I redskabet EQ-5D-5L stilles deltageren fem spørgsmål om deres helbredstilstand den dag, de udfylder skemaet. Spørgsmålene omhandler problemer med:

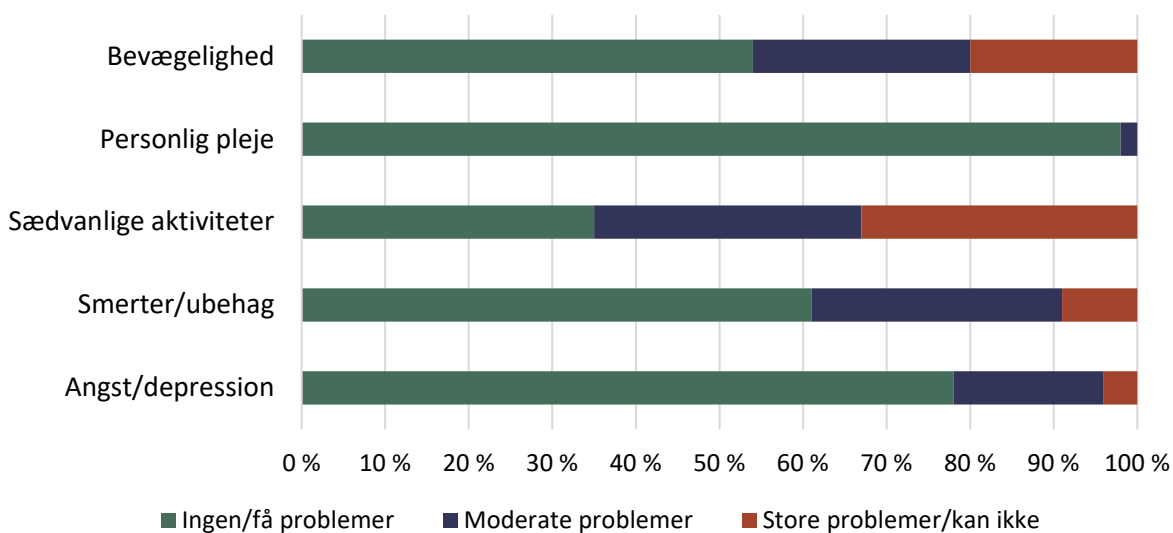
- Bevægelighed (evnen til at gå omkring)
- At udføre personlig pleje
- At udføre sædvanlige aktiviteter
- Smerter/ubehag
- Angst/depression.

Der er fem svarmuligheder for hvert spørgsmål, som i denne rapport er grupperet i tre: Ingen/få problemer, Moderate problemer og Store problemer/kan ikke.

Deltagernes svar ses i Figur 6. Her angav 64 % af deltagerne, at de havde moderate til store problemer med (eller ikke kan) gå omkring. Knap halvdelen angav, at de havde problemer med at udføre sædvanlige aktiviteter (47 %). Fire ud af 10, at de havde moderate til svære smerter (38 %) og lidt mere end hver femte, at de havde problemer med angst og eller depression (22 %).

På den visuelle analogskala (0-100), vurderede deltagerne deres generelle helbred til median 65 (ITQ 50;76). Højere score = bedre vurderet helbred.

Figur 6. Helbredsrelateret livskvalitet EQ-5D-5L, n=45



Træthed og søvn

Problemer med træthed og søvn blev undersøgt med to redskaber.

Træthed/fatigue

Træthed (fatigue) blev målt med *Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20)*. Scoren består af 20 spørgsmål fordelt på fem skalaer:

1. Generel træthed
2. Fysisk træthed
3. Nedsat aktivitet
4. Mental træthed
5. Nedsat motivation.

Hver skala rapporteres for sig, med både en råscore mellem (4-20) samt procentpoint (0-100). Høj score indikerer sværere grad af træthed/fatigue.

Data på MFI-20 var ikke helt normalfordelt, hvorfor resultater præsenteres som median [IQR].

Deltagerne scorede højest på fysisk træthed sammen med reduceret aktivitet og generel træthed, men også højt på både mental træthed og reduceret motivation (Tabel 3).

Tabel 3. Træthed (MFI-20) før forløb, n=45

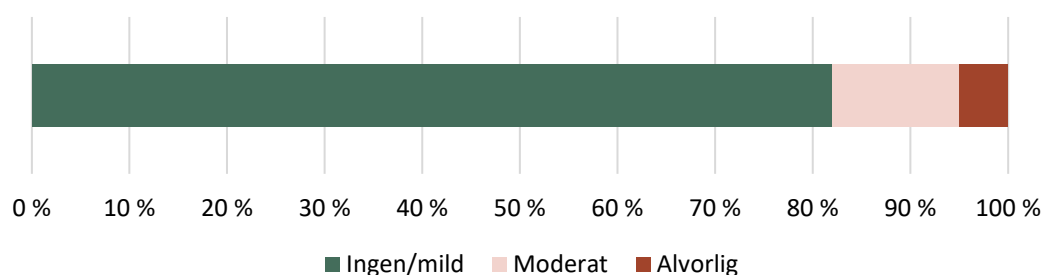
	Median [IQR] (4-20)	% (0-100)
Generel	11 [9;14]	44 [31;63]
Fysisk	13 [12;15]	56 [50;69]
Nedsat aktivitet	12 [9;13]	50 [31;56]
Mental	10 [7;11]	38 [19;44]
Nedsat motivation	9 [7;12]	31 [19;50]

Søvn

Søvnløshed blev målt med *The Insomnia Severity Index (ISI-DK)*, der med syv spørgsmål undersøger deltageres søvnmønster de seneste 14 dage. Hvert spørgsmål besvares på en fempunkts Likert-skala, som opsummeres til en totalscore mellem 0-28. Jo højere score, jo større grad af symptomer på søvnløshed. Score ≤ 14 : Ingen/milde symptomer på søvnløshed, score > 14 : Moderat søvnløshed, > 22 : Alvorlig søvnløshed.

Her scorede langt de fleste (82 %) ingen eller milde symptomer på søvnløshed, 15 % moderate og 4 % alvorlige symptomer (Figur 7).

Figur 7. Søvnløshed (ISI-DK), n=45

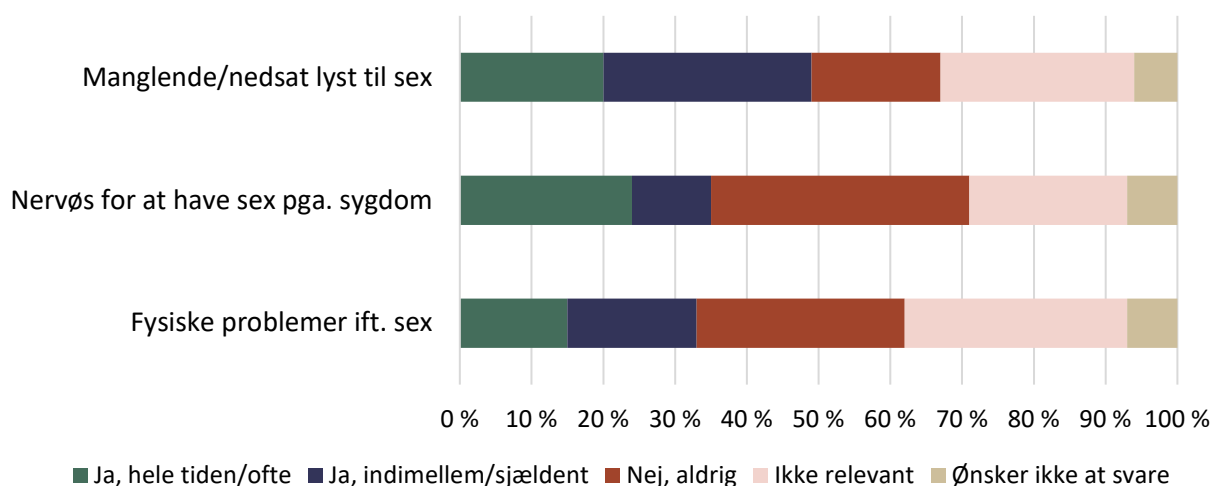


Seksualitet

Deltagerne fik stillet tre spørgsmål, der afdækkede eventuelle seksuelle problemer. Hver med syv svarmuligheder, som er samlet til: Ja, hele tiden/ofte, Ja indimellem/sjældent eller Nej, aldrig og Ikke relevant samt Ønsker ikke at svare.

Af Figur 8 fremgår det, at 20 % angav, at de på grund af deres amputation ofte eller indimellem har oplevet manglende eller nedsat lyst til sex. En lignende andel (24 %) angav, at de har været nervøse for at have sex. 13 % angav hele tiden at opleve at have fysiske problemer i forhold til at have sex (Figur 8). Cirka hver tredje fandt spørgsmål om seksualitet ikke relevante eller ønskede ikke at svare, og seks andre havde helt undladt at svare.

Figur 8. Seksuelle problemer, n=39



Smerter

Deltagerne fik stillet en række spørgsmål om smerter. Første spørgsmål om hyppighed (har du smerter):

- Ja, dagligt
- Ja, ofte
- Ja, sjældent
- Nej.

Herefter om de vurderede, at smerterne skyldes amputationen, og hvor længe de har haft disse smerter. De blev også bedt om at angive, hvor på/i kroppen de havde oplevet smerter. Desuden blev de spurgt ind til, om de havde smerter nu, og hvis de svarede ja, hvor stærke smerterne var på en skala fra 0-10. Endelig bliver de spurgt om, hvor stærke smerterne var, når de var værst samt en vurdering af det gennemsnitlige niveau af smerter de seneste to døgn.

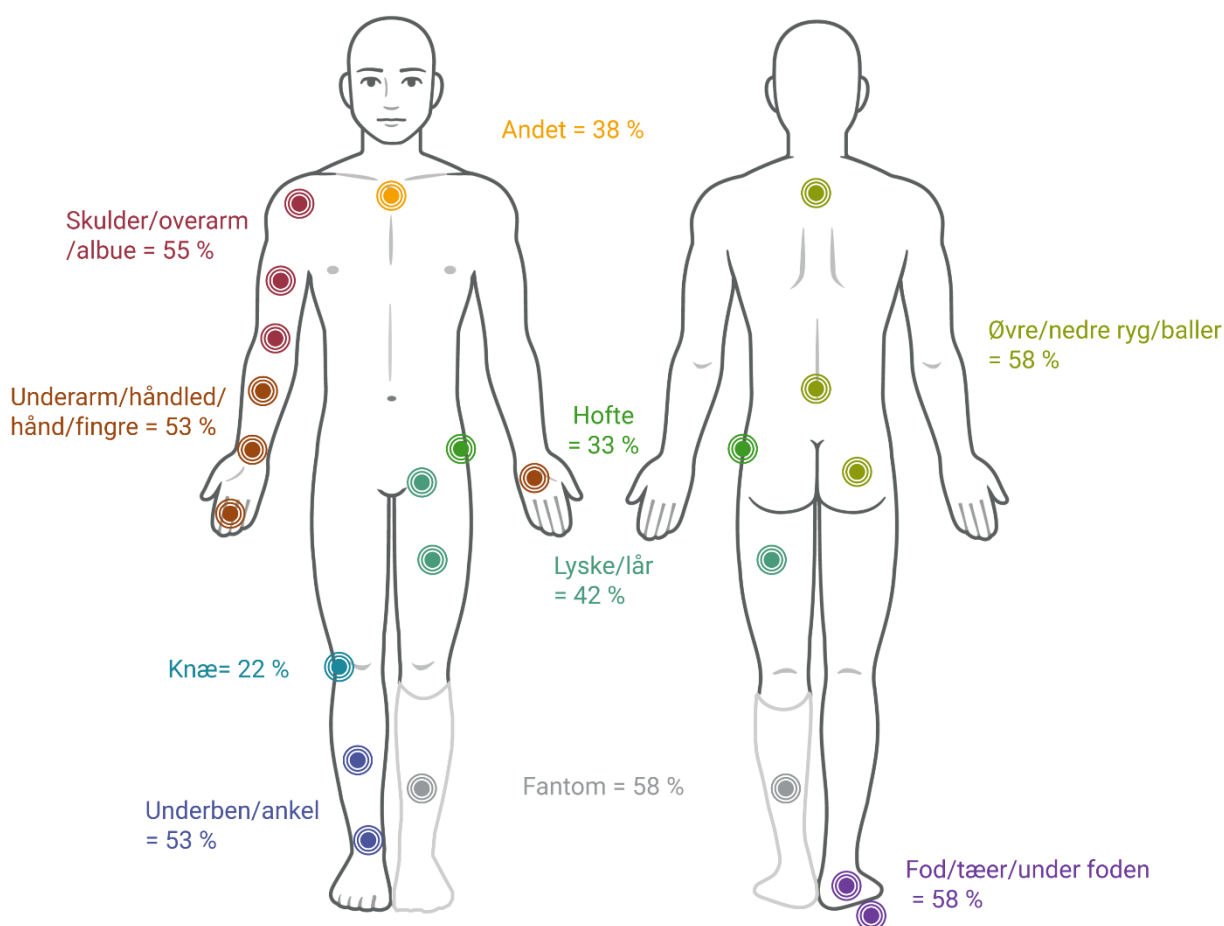
I alt angav 87 % af deltagerne, at de havde smerter, og at disse skyldtes amputationen. Fire ud af 10 oplevede smerter på det tidspunkt, de svarede på spørgeskemaet. 16 % havde smerter, når det var værst svarende til ≥ 5 på en skala fra 0-10. Lidt flere end fire ud af 10 vurderede intensiteten af deres smerter i gennemsnit over de seneste to døgn til ≥ 5 (Tabel 4).

Tabel 4. Smerter – REHPA-skala før forløb, n=45

Smerter (%)	39 (87 %)
Tid m. smerter mdr., m (SD) n=40	6-12 (1,7)
Smerter skyldes amputation	39 (87 %)
Smerter lige nu ≥ 5 (0-10)	18 (40 %)
Smerter når det er værst ≥ 5 (0-10)	7 (16 %)
Gennemsnitssmerter sidste to døgn ≥ 5 (0-10)	19 (42 %)

Af Figur 9 fremgår, at smerterne oplevedes i store dele af bevægeapparatet fra skulder, arme håndled og hænder til ryg og hofte, samt at 58 % oplevede fantomsmerter.

Figur 9. Placering af smerter, n=45



Følelsesliv

Ud over de tidligere beskrevne spørgsmål i EQ-5D-5L ved angst og depression, blev deltagerne, under overskriften *Følelsesliv*, spurgt ind til symptomer på angst (*GAD-7*), depression (*PHQ-9*), posttraumatisk stress syndrom (*PTSD ITQ*) og ensomhed (*T-ILS*) med validerede spørgeskemaer. Yderligere er de blevet stillet tre spørgsmål fra *PRO til basal palliation*, et spørgeskema der omhandler eksistentielle problemer [43].

Af Tabel 5 fremgår det, at 4 % af deltagerne havde symptomer på moderat eller alvorlig angst, 11 % havde symptomer på moderat eller alvorlig depression, og at mere end halvdelen (55 %) viste tegn på moderat til svær ensomhed. Omkring to ud af 10 (18 %) havde tegn på posttraumatisk stress syndrom (PTSD) eller kompliceret PTSD (CPTSD).

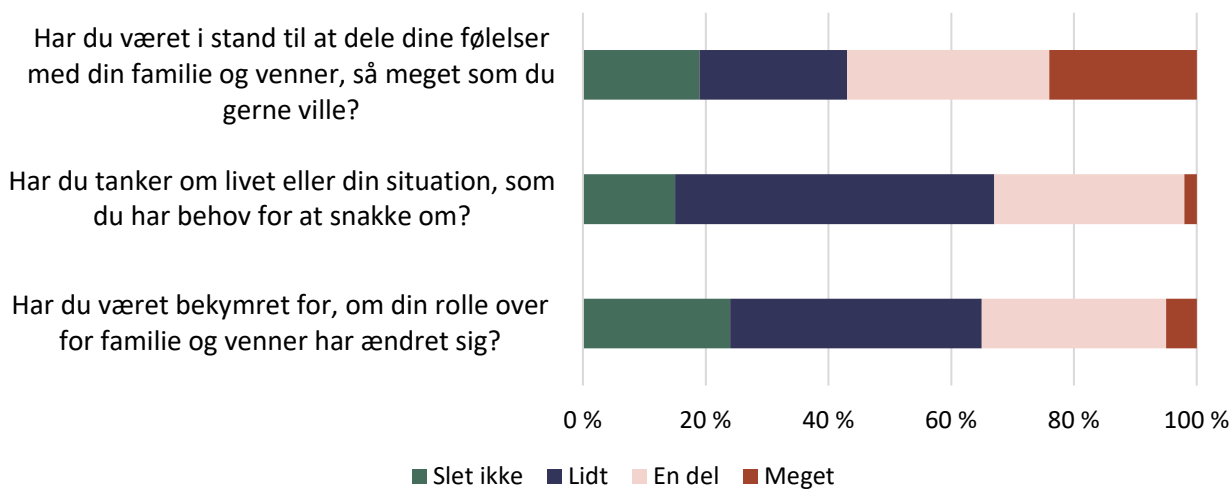
Tabel 5. Følelsesliv før forløb, n=44

Angst (GAD-7)	
Median score [IQR]	3 [1;5]
Ingen/mild	43 (96 %)
Moderat	2 (4 %)
Alvorlig	0 (0 %)
Depression (PHQ-9)	
Median score [IQR]	4,5 [2;7]
Ingen/mild	40 (89 %)
Moderat	5 (11 %)
Alvorlig	0 (0 %)
Ensomhed (T-ILS)	
Ingen/mild (3-4)	20 (45 %)
Moderat (5-6)	15 (33 %)
Alvorlig (7-8)	10 (22 %)
PTSD (ITQ)	
Nej	37 (82 %)
PTSD	4 (9 %)
CPTSD	4 (9 %)

Forkortelse: IQR = Interquartile range

Til de eksistentielle spørgsmål fra PRO til basal palliation svarede 36 %, at de havde været bekymrede for, om deres rolle over for familie og venner havde ændret sig. 33 % havde haft tanker om livet eller deres situation, som de havde haft behov for at snakke om. Og 42 % havde slet ikke eller i ringe omfang været i stand til at dele følelser med familie og venner, i forhold til hvad de gerne havde villet (Figur 10).

Figur 10. Eksistentielle spørgsmål (PRO til basal palliation), n=45



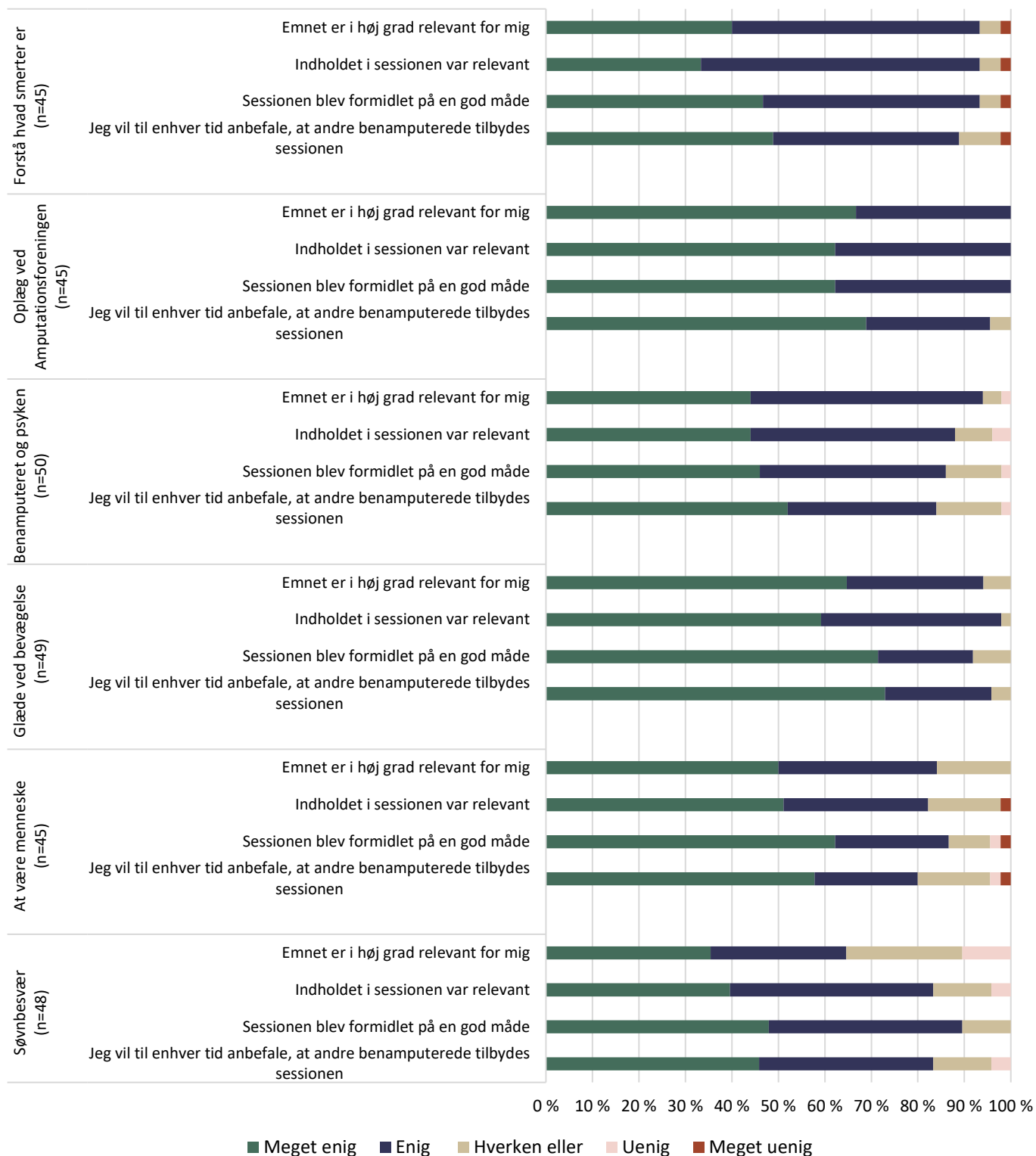
KAPITEL 3B – Evaluering af sessioner

Som beskrevet tidligere, blev alle deltagere bedt om at vurdere opholdet hos REHPA Forskningsklinik samlet set, samt relevans og formidling af de enkelte sessioner hver for sig. I spørgeskemaet var der plads til kommentarer ud for hver session.

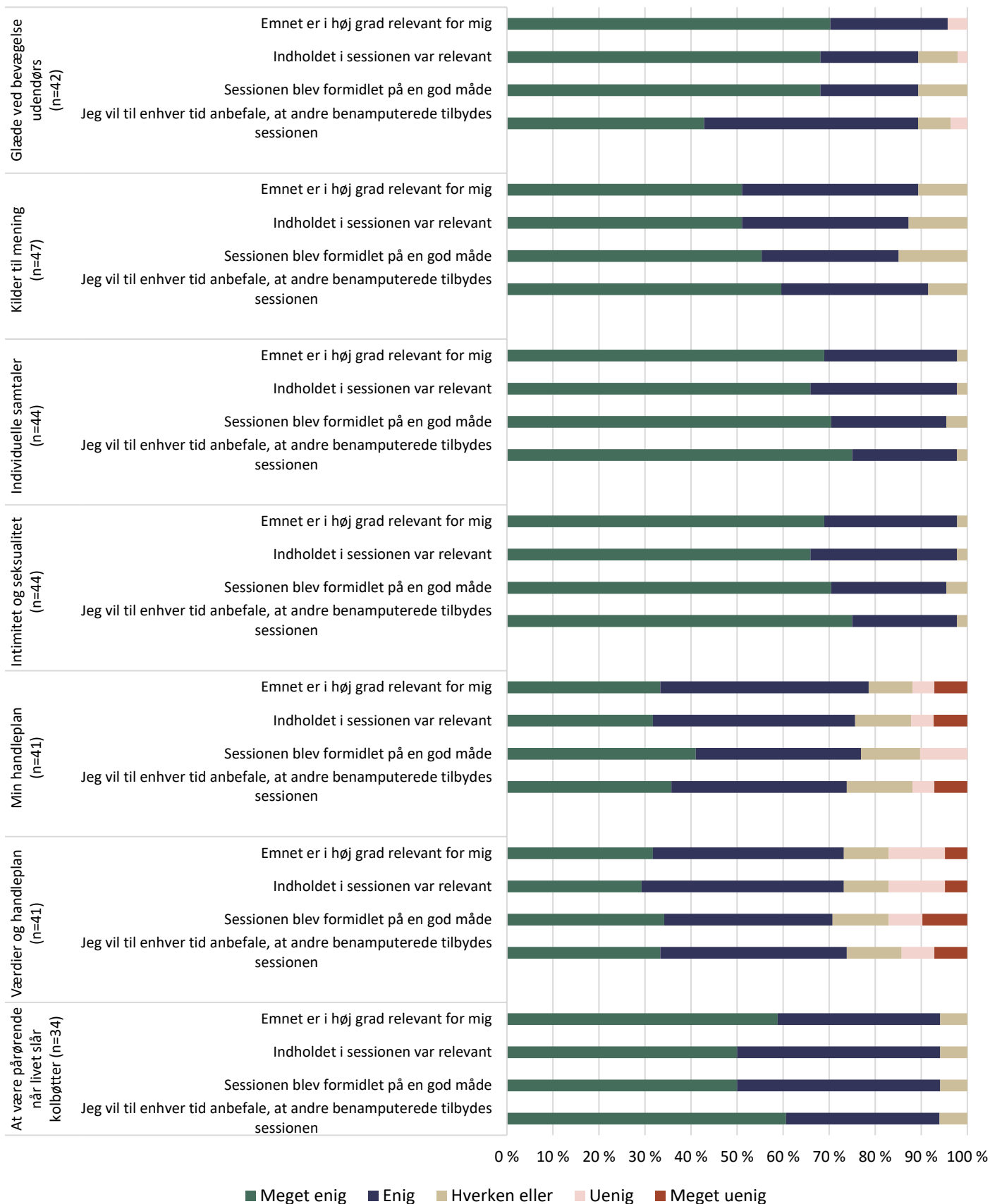
Som det fremgår af Figur 11A og 11B var deltagerne langt overvejende enige i, at emnerne og indholdet i sessionerne var relevante for dem, at sessionerne blev formidlet på en god måde, og at de ville anbefale, at benamputerede tilbydes disse sessioner som led i deres rehabilitering.

Der var ingen sessioner, som deltagerne fandt irrelevante, men enkelte sessioner blev vurderet mere kritisk, hvilket blev uddybet med kommentarer i spørgeskemaet og til interviewene. Det drejer sig i særlig grad om sessionerne om værdier og handleplaner, som på ét af de fire ophold blev varetaget af en ekstern underviser, der blev oplevet som uforberedt og uengageret. Alle kritiske vurderinger på disse to sessioner stammer fra dette ophold.

Figur 11A. Deltagernes vurderinger af sessionens relevans og formidling, evaluering i %



Figur 11B. Deltagernes vurderinger af sessionens relevans og formidling, evaluering i %



I alt deltog 20 i de efterfølgende interviews, heraf 17 fordelt på fire gruppeinterviews, ét efter hvert ophold. De sidste tre blev gennemført som individuelle telefoninterviews, på grund af tekniske vanskeligheder med at deltage online. For at sikre alle fuld anonymitet, er demografiske data samlet i Tabel 5, og der bliver ikke i teksten henvist til enkelt deltagere.

Tabel 5. Oversigt over interviewdeltagere, n=20

Alder (år) gennemsnit (yngste-ældste)	62 (40-82)
Andel mænd n (%)	17 (85)
Amputationsniveau over knæ n (%)	13 (65)
Protesebrugere n (%)	16 (80)
Tid siden amputationen (gennemsnit måneder)	11,2
Bopælsregion n (%)	
Hovedstad	2 (10)
Sjælland	2 (10)
Syddanmark	15 (65)
Midtjylland	3 (15)
Nordjylland	0

Fra kommentarer på spørgeskemaerne og interviews kom nedenstående uddybninger frem inddelt i overskrifter svarende til sessionerne.

Generel feedback

Generelt var deltagerne meget positive overfor hele forløbet.

Flere skrev: "En fantastisk uge, jeg kommer gerne igen".

For nogle af deltagerne var det første gang, de overnattede uden for deres eget hjem efter amputationen, hvilket blev beskrevet som noget positivt at blive bekræftet i, at man også kunne klare. Nogle af interviewdeltagerne beskrev, at de havde været spændte på at skulle deltage i et gruppeforløb, og hvad det ville indebære, men at de var blevet positivt overraskede. Det blev beskrevet som yderst værdifuldt at møde de andre deltagere og have dem at snakke med om de sessioner, de havde deltaget i. Og der var også stor værdi i det sammenhold, der blev skabt under forløbet.

Interviewdeltagerne kunne godt se for sig, at man kunne tilbyde et forløb med lignende indhold, ambulanset i kommunalt regi over et antal uger/måneder. Et par af deltagerne havde været igennem et kræftforløb, hvor de havde oplevet at få noget lignende tilbudt. Interviewdeltagerne havde svært ved at skelne udbyttet af de forskellige sessioner fra hinanden og fremhævede, at de forskellige sessioner bygger ovenpå hinanden og bør derfor tilbydes som et samlet forløb. Men de talte også om, at nogle sessioner var af mere almen interesse og måske kunne tilbydes på tværs af diagnoser. Det blev meget fremhævet, at det er vigtigt, at der er tid og mulighed for socialt

samvær ud over undervisningen, så der bliver mulighed for at opbygge et fællesskab og derved udnytte den ressource, der er i at være sammen med ligesindede.

Feedback til de enkelte sessioner

Smerte

Ikke relevant for alle, men dem, der havde oplevet mange smerter, vurderede det yderst vigtigt og relevant. Anbefalingen er, at sessionen skal være tilpasset og konkret handle om de smerter, man oplever som benamputeret. Og den må gerne tilbydes i den tidlige tid efter amputationen (inden for de første par måneder).

Amputationsforeningen

Det er vigtigt med information om foreningen tidligt efter amputationen. Det var forskelligt, om deltagerne kendte til Amputationsforeningen på forhånd. En del var blevet introduceret til foreningen på hospitalet eller i forbindelse med genoptræningen, og andre har selv fundet frem til dem.

Benamputation og psyken

Deltagerne beskrev, at psykiske problemer, som frustration ved begrænsninger og en ny afhængighed af familie og venner, blev afsløret som nærmest globalt forekommende blandt deltagerne på forløbet. Det blev beskrevet som godt at tale om følelser og om de naturlige reaktioner, der kan følge efter en benamputation. Flere refererede til de modeller, der blev præsenteret i denne session, fx *Kærlighedens Skjold*, som noget, de havde taget med sig.

Glæde ved bevægelse (inde)

Deltagerne syntes, det var meget værdifuldt med tips og tricks til nem træning hjemme. En sagde: "Jeg har fået værktøjer til at komme videre" en anden: "Godt at få afprøvet grænser, for eksempel at komme ned på gulv og op igen, og prøve ting af, man ikke selv tror på, at man kan". Der var flere deltagere, som ikke havde trænet at komme ned og op fra gulv, andre var glade for at få teknikkerne opfrisket. Som én sagde: "Det giver tryghed at vide, at man kan". Andre beskrev, at det var svært at finde en dygtig fysioterapeut, der ved noget om proteser, og at det derfor havde været værdifuldt at møde denne meget kompetente underviser. Deltagerne vurderede, at to en halv times træning var for meget på én gang.

At være menneske

Sessionen delte vandene, da der var enkelte deltagere, som syntes, at en præst ikke hører til et sådan forløb. Men flertallet var meget positive og fremhævede, at sessionen ikke handlede om tro og ikke var en prædiken. Som én deltager beskrev: "Vi er jo på kanten af livet – og det gav hun et godt perspektiv på". En anden sagde: "Hun samlede det og satte ord på det hele [ift. følelser, sorg og reaktioner]". Det blev beskrevet, at det var godt at få sat ord på noget, man ikke altid taler om, at det var en betydningsfuld dialog.

Søvn

Søvn var ikke et generelt problem hos deltagerne, hvilket underviserne også påpegede, men der var bred enighed blandt interviewdeltagerne om, at det var god viden og gode råd om søvn, som ville være gavnligt at kende til, hvis man skulle få søvnproblemer. Nogen nævnte, at det ikke gjorde noget, at nogen sessioner var mindre relevante for en, så var der tid og mulighed for bare at være til stede og fordøje nogle af de mange indtryk fra et på flere måder intenst forløb.

Glæde ved bevægelse (ude)

Det var godt med udfordringer udendørs og inspirationen til det at være udenfor (både i kørestol og gående med protese). Det blev omtalt som meget værdifuldt og givende at teste/afprøve grænser og finde ud af, at man kan mere, end man tror (gå længere, komme rundt på ujævnt underlag, op og ned ad bakker). Det var godt med den legende tilgang og motiverende med konkurrencer samt inspirerende at se, hvad de andre kunne og derved få troen på, at det kunne man også selv.

Der var deltagere, som ikke havde trænet udenfor i forbindelse med deres genoptræning, og de betonedede i særlig grad, at denne session var meget givende.

Kilder til mening

Deltagerne oplevede sessionen som noget, der kunne understøtte planen om, *hvad vil jeg med mit liv*, på baggrund af de værdier, som blev identificeret. Og de beskrev det som positivt at få noget, de kunne arbejde videre med efter forløbet.

Seksualitet

Seksualitet var en session, der delte vandene. Der var deltagerne, som oplevede det som meget givende og relevant, andre (især dem uden partner) fandt det irrelevant. Nogen mente, at det burde være frivilligt, mens andre beskrev, at emnet er tabubelagt, men vigtigt, og at der derfor er værdi i at tilbyde det til alle.

Personlige handleplaner

Denne session blev vurderet lavt på ét af opholdene, hvor deltagerne beskrev, at underviseren havde virket uengageret og uforberedt. På andre ophold blev denne session vurderet som noget af det allerbedste, da det netop var en personlig plan for konkrete tiltag, deltagerne kunne tage med hjem og gå i gang med.

Individuelle samtaler

Klinikerne havde en bekymring, om de kunne være konkrete nok i disse samtaler, da de ikke har stor erfaring med livet efter benamputation. Dette kunne deltagerne ikke genkende som et problem.

Interviewdeltagerne beskrev, at det var godt at blive stillet konkrete spørgsmål om, hvordan man har det (HHDD-spørgeskemaet udfyldt hjemmefra), hvilket fik dem til at tænke over og blive

bevidste om, hvordan de egentlig havde det. Muligheden for derefter at drøfte disse tanker med en fagperson, som havde tid til at lytte, blev beskrevet som meget givende. En sagde: "Godt at fortælle om ens historie og situation". En anden sagde: "Det var supergodt at lette sit hjerte".

At være pårørende når livet slår kolbøtter

Oplæg ved psykolog på opholdets sidste dag, hvor pårørende var inviteret med.

Flere deltagere ville gerne have haft deres pårørende med på hele opholdet – de beskrev, at meget af det de lærte, ville deres pårørende også kunne have haft glæde af. Denne session gav anledning til fælles refleksioner både mellem de enkelte deltagere og deres pårørende, og indbyrdes i gruppen af deltagere og i gruppen af pårørende, om nogle af de udfordringer de har oplevet i deres relationer efter amputationen. Oplægget blev for nogle en anledning til at få talt sammen med deres pårørende om disse udfordringer. For nogle af de deltagere, som havde pårørende, men hvor disse ikke deltog, gav oplægget inspiration til fx at huske at påskønne sin partner.

Der var deltagere, som ikke havde nogen nære relationer, for hvem det at høre andre tale om deres relationer med pårørende gjorde dem bevidste om, hvad de ikke havde, hvilket fremkaldte stærke følelser hos dem.

Én skrev i en kommentar til denne session: "[Jeg] håber, at REHPA (eller andre) sætter gang i en "pakke" til borgere og pårørende med de tilbud/muligheder/kommunalt samarbejde, som gennem hele forløbet har været et stort problem/udfordring for både borger og pårørende. Hvor kan man få hjælp!".

Deltagernes konkrete forslag til yderligere indhold

Deltagerne kom med forslag til indhold, der kunne have været en del af forløbet:

- Undervisning i KRAM-faktorerne, og hvordan man motiveres til at holde sig aktiv og sund efter amputationen (holder sig i gang).
- Mere information om proteser/ansøgning/hvad kan man få hjælp til fra kommunen.
- Lidt mere om fantomsmerter.
- Helt konkrete tips til håndtering af smerter og sår-/hudproblemer ved brug af protese.
- Oplæg fra en, der er amputeret af en anden grund og med en anden vinkel (ung/soldat), så man kan få inspiration til, hvordan holder man sig i gang og aktiv efter amputationen.

Deltagernes konkrete forslag til noget der kunne undværes

Flere valgte at skrive nej til, om der var emner eller aktiviteter, de kunne have undværet på opholdet. Én skrev fx i denne rubrik: "Flere emner har overrasket mig positivt". Andre nævnte søvn og intimitet eller seksualitet, som emner de kunne have undværet. på ét af opholdene kunne de fleste have undværet sessionen om værdier og handleplan, hvilket, ved interviewet blev forklaret, var på grund af underviseren og den måde, vedkommende formidlede sessionen på.

Deltagernes vurdering af om der var emner eller aktiviteter, de havde haft særlig gavn af

Rigtig mange skrev: "Det hele", og flere fremhævede samvær med ligestillede som særligt positivt. Herudover blev nedenstående sessioner fremhævede som nogle, der havde været særlig værdifulde:

- Amputation og psyken
- Amputationsforeningen
- Glæde ved bevægelse både inde og ude
- At være menneske
- Intimitet og seksualitet.



KAPITEL 4 – Diskussion

Formålet med at afvikle de fire REHPA-forløb og at skrive denne rapport har dels været at indsamle viden om behov for psykosocial rehabilitering og lindring hos benamputerede, dels at afprøve forskellige psykosociale rehabiliteringsinterventioner inden for rammerne af REHPA Forskningsklinik, der vil kunne anvendes i forbindelse med genoptræning i kommunerne.

Rehabilitering er, ifølge *Hvidbog om Rehabilitering* [44], rettet mod personer, der oplever eller risikerer at opleve begrænsninger i deres fysiske, psykiske, kognitive og/eller sociale funktionsevne og dermed i deres daglige liv. Alle de spørgsmål, deltagerne har svaret på i spørgeskemaerne inden forløbets start, er forskellige mål for patientoplevede problemer af fysisk, psykisk, kognitiv og/eller social art, der kan påvirke deres funktionsevne og dermed skabe begrænsninger i deres daglige liv. Med andre ord, så kan der inden for disse områder være rehabiliteringsbehov, som det sundhedsfaglige personale bør være opmærksomme på, når de møder borgere, der minder om REHPA-deltagerne.

I dette afsnit bliver udvalgte resultater sammenlignet med studier, der involverer benamputerede, baggrundsbefolkningen eller data fra REHPA Forskningsdatabase, der så vidt muligt har brugt de samme spørgeskemaer. Herefter bliver erfaringerne fra REHPA-forløbet diskuteret i forhold til at kunne overføre de afprøvede rehabiliteringsinterventioner til kommunal praksis. Endelig bliver metode og materiale diskuteret for at give en forståelse af, hvordan resultaterne skal fortolkes.

Selvrapporterede problemer/rehabiliteringsbehov sammenlignet med tidligere deltagere på REHPA-forløb

Sammenlignet med andre deltagere på REHPA-forløb er der en større andel af deltagerne på amputationsforløbene, der angav at have mindst ét praktisk (94 %) eller fysisk problem (96 %). Til sammenligning angiver 64-72 % af tidligere REHPA-deltagere med henholdsvis kræft eller overlevet hjertestop at have praktiske problemer, og 71-77 % oplever at have fysiske problemer. Arten af disse problemer er forskellige fra det, de tidligere deltagere har rapporteret. Hvor de praktiske problemer for deltagerne med benamputationer i særlig grad omfattede transport, kontakt med offentlige myndigheder, fritid, bolig, økonomi og kost i prioriteret rækkefølge. Var det problemer med kost, økonomi, fritid og andre praktiske problemer, der fyldte for deltagere med kræft eller overlevet hjertestop. Fra interviews med deltagerne fremgik det, at mange oplevede det som en stor kamp med myndighederne at få bevilget de relevante hjælpemidler, der kunne være med til at mindske de praktiske problemer, de oplever i hverdagen, hvilket måske kan forklare noget af denne forskel.

De fysiske problemer var også forskellige fra det, de tidligere deltagere har rapporteret, idet de i særlig grad omfattede nedsat bevægelighed (63 %), dårlig balance (42 %) og nedsat muskelkraft (35 %), men også træthed (33 %). Hos tidligere REHPA-deltagere med kræft eller overlevet hjertestop var det træthed, koncentrationsbesvær, hukommelse, søvn, udmattelse, muskel- og

ledsmerter samt nedsat muskelkraft, der var fremtrædende [41]. Nedsat bevægelighed, balance og nedsat muskelkraft er vel at mærke alle problemer, der kan forbedres ved træning.

Lidt færre af deltagerne på amputationsforløbene angav at have psykiske problemer i forhold til øvrige REHPA-deltagere (62 % vs. 67-83 %). Problemerne, deltagerne oplever, er til gengæld sammenlignelige; at være bekymret, bedrøvet, ensom, at være nervøs, deprimeret og/eller at være alene med problemer. Andelen af deltagere, der oplever arbejdsmæssige, familiemæssige og åndelige problemer, er også sammenlignelige med tidligere deltagere.

Målt på denne måde, har mennesker med benamputation, som søger om ophold på REHPA, altså betydeligt flere og andre praktiske og fysiske selvrapporterede problemer, end mennesker med kræftdiagnoser eller mennesker, der har overlevet hjertestop. De har lige mange arbejdsmæssige og åndelige problemer og tilnærmelsesvis det samme niveau af psykiske problemer.

Det kan undre, at kun henholdsvis 20 % og 9 % af deltagerne angav at ønske hjælp til deres praktiske og fysiske problemer. Der kan være mange grunde til dette. Én grund kan være den kontekst spørgsmålet bliver stillet i – som forberedelse til et rehabiliteringsophold med fokus på det psykosociale. En anden grund kunne være, at deltagerne opfatter disse problemer som vilkår i deres liv, som de ikke kan forestille sig, at der er hjælp til. Det skal også tages med i overvejelse, at REHPA-skalaen ikke er valideret, men i praksis bruges som dialogstøtte til forløbets individuelle samtaler, hvor deltagerne ved disse svar antyder, hvilke problemer de ønsker at prioritere at arbejde med på forløbet.

Funktionsevnenedsættelse, WHODAS 2.0

Med en gennemsnitlig score på 14,4 (SD 6,1) på WHODAS 2.0 har gruppen af deltagere med benamputation samlet set alvorlige funktionsevnenedsættelser. Til sammenligning er den tilsvarende middelværdi for en alderssvarende australsk normalbefolkning (danske tal findes ikke), henholdsvis 3,4 (SD 5,7) for 55-64 årige, 3,7 (SD 5,5) for 65-74 årige og 5,7 (SD 7,1) for 75-85 årige [42]. Blandt 1.242 danske hjertestopoverlever var gennemsnitsværdien 7,7 [45].

Det er, måske ikke overraskende, særligt på gangfunktion, deltagerne er udfordrede – at gå længere end én kilometer eller at stå op i længere tid end 30 minutter. I forbindelse med forløbets session *Glæde ved bevægelse ude* blev deltagere med proteser netop udfordret på en længere gangdistance, hvor flere fandt ud af, at de kunne mere, end de troede, de kunne eller havde turde gøre før. Det samme gjorde sig gældende for de af deltagerne, der var mobiliseret i kørestol. Flere fortalte, at deres genoptræning ikke havde omfattet træning udendørs, hvilket potentielt kunne have hjulpet dem til den længere gangdistance/mobilisering udendørs i kørestol. Dette fund understreger vigtigheden af fokus på styrke og udholdenhedstræning, samt træning i naturlige omgivelser som en del af genoptræningen.

Næsten halvdelen af deltagerne angav, at de havde problemer med at deltage i aktiviteter i lokalområdet, hvilket kan hænge sammen med den begrænsede gangfunktion og det tidligere beskrevne forhold, at deltagerne oplever praktiske problemer med transport, et forhold der i sig selv kalder på opmærksomhed i rehabiliteringsprocessen. Der kan også være deltagere, som har

valgt at trække sig fra lokale sammenhænge på grund af social usikkerhed efter benamputationen, hvilket er beskrevet i litteraturen [22].

Endelig svarede mere end halvdelen, at deres helbredstilstand har påvirket dem følelsesmæssigt. Det har længe været kendt, at begrænsninger i hverdagsaktiviteter er associeret med forekomsten af depression [7], og at selv lidt gangfunktion kan forbedre den psykosociale livskvalitet [24]. Dette skyldes formentlig, at der med gangfunktion opnås lettere adgang til at kunne indgå i sociale relationer, som igen kan beskytte mod psykiske belastninger [7, 25, 26, 28]. Det understreger vigtigheden af, at der arbejdes målrettet og vedholdende med at opnå så meget gangfunktion som muligt, inklusive gangtræning i miljøer der afspejler borgers hverdag/nærmiljø. Omvendt kan man tilføje, at det kan være endnu vigtigere at understøtte dem, der ikke har mulighed for at opnå gangfunktion, i at indgå i meningsfulde sociale fællesskaber, som kan beskytte borgeren imod psykiske belastninger. Det kan fx være samvær med andre benamputerede.

Helbredsrelateret livskvalitet, EQ-5D-5L

Deltagerne vurderede deres generelle helbred (EQ-5D-5L) til median 65 (ITQ 50;76). Til sammenligning er normværdien for den voksne danske befolkning 82,4 (SD=15,9). For tidligere REHPA-deltagere med kræft eller efter hjertestop er den 60-64 [41]. De primære problemer for deltagerne var i forhold til at komme omkring og udføre vanlige aktiviteter. Men også smerter og problemer relateret til angst og depression bør have fokus i rehabilitering til denne målgruppe. Personlig pleje var ikke et problem, der blev rapporteret af deltagerne, da et inklusionskriterie var, at de skulle være selvhjulpne for at komme på ophold, men vil forventeligt være et problem, der skal adresseres i et kommunalt rehabiliteringstilbud.

Igen er det problemer med gangfunktion (bevægelighed), som 64 % oplevede at have moderate til svære problemer med. Men også problemer med at udføre sædvanlige aktiviteter var der 47 %, der havde problemer med. 38 % angav at have moderate til svære smerter, der påvirkede deres livskvalitet. Lidt flere end hver femte (22 %) angav at have problemer med angst og depression.

I et dansk studie, der fulgte en gruppe patienter over tid og undersøgte deres helbredsrelaterede livskvalitet efter større benamputation målt med redskabet *Short Form 36*, er det tidligere vist, at livskvaliteten 12 måneder efter amputationen var den samme eller bedre sammenlignet med én måned før amputationen [17]. Samme studie viste, at livskvaliteten efter 12 måneder var lige omkring populationsnormen på alle områder, på nær fysisk funktion, som var blevet dårligere for de ældste (75+-årige) [17]. Psykosociale problemer var til stede i forskellig grad i løbet af de første 12 måneder efter amputationen, og dette var ikke afhængig af alder – yngre og ældre oplevede lige mange psykosociale udfordringer [17]. Forskellene fra dette tidligere studie og det, vores deltagere har rapporteret, kan måske forklares med, at det dels var en selekteret gruppe, der deltog på REHPA-forløbene, dels at der i gennemsnit kun var gået 6,4 måneder siden amputationen og ikke et år som i studiet.

Træthed og søvn

Træthed blev på REHPA-skalaen angivet som et problem for en tredjedel af deltagerne. Træthed målt med *MFI-20* viste, at generel træthed blandt deltagerne blev opgjort til median 44 procentpoint [IQR 31;63]. Til sammenligning er dette væsentligt højere end de middelværdier (mean), der er fundet hos den generelle danske befolkning (mean 28 procentpoint (SD 24)) [46], men på højde med den generelle danske befolkning *med kroniske sygdomme* som har en middelværdi på 46 % (SD 30) [46]. Sammenlignet med den generelle danske befolkning med kroniske sygdomme er den fysiske træthed højere hos deltagerne (56 % vs. 46 %). Det samme gælder nedsat aktivitet (50 % vs. 37 %), nedsat motivation (38 % vs. 22 %) og mental træthed (38 % vs. 29 %) [46]. Deltagerne havde altså større udfordringer med fysisk træthed, nedsat aktivitet, mental træthed og motivation end andre danskere med kroniske sygdomme.

Det er kendt, at gang med protese, særligt gang med lårbensprotese, er energikrævende [46], hvilket kan være med til at forklare en del af den fysiske træthed. Også her er udholdenheds- og konditionstræning vigtig for at kompensere for den øgede belastning. Det er desuden vigtigt at holde vægten nede og stabil, da ekstra kilo vil øge belastningen og kunne give problemer med det tilbageværende knæ, samt problemer i forhold til pasformen af protesen. Den nedsatte motivation er et særligt opmærksomhedspunkt i forhold til tilbud om rehabiliteringsinterventioner, ligesom disse resultater kunne tyde på, at sessioner om energiforvaltning kunne være relevant.

Andelen af deltagere med **søvnproblemer** var mindre end blandt tidligere REHPA-deltagere. Hvor 15 % af deltagerne på amputationsforløbene angav moderate og 4 % alvorlige symptomer på søvnløshed, angav 30 % af tidligere REHPA-deltagere med kræftdiagnoser moderate og 7,5 % alvorlige søvnproblemer. Dette kan måske skyldes den øgede fysiske træthed, deltagerne rapporterede. Sammenlignet med den danske baggrundbefolkning, angiver 12 % af mændene og 16 % af kvinderne, at de har været meget generet af søvnbesvær eller søvnproblemer inden for de seneste 14 dage [47], hvilket dog ikke er målt med samme instrument. Vi har således ikke genfundet, at søvnløshed skulle være et særligt problem efter benamputation, som tidligere beskrevet i litteraturen [5].

Seksuelle problemer, som manglende eller nedsat lyst til sex, nervøsitet for at have sex pga. sygdom eller fysiske problemer i forhold til at have sex, forekom hos 13-24 % af deltagerne, hvilket svarer overens med et hollandsk studie [31], hvor man fandt, at 20 % af personer med benamputation angav at have mindst én seksuel dysfunktion, som fx manglende lyst mm.

Der var en forholdsvis stor andel af deltagerne (29-49 %), som angav, at spørgsmålene enten ikke var relevante, eller at de ikke ønskede at svare på disse. Det er flere end fundet hos deltagere på øvrige REHPA-forløb (16-28 %) [41], hvilket måske kan forklares ved, at nærværende deltagere var ældre, og flere boede alene.

I rapporten *Sex i Danmark* [48] blev 45.116 personer i alderen 15-75+ år, som havde oplyst, at de havde en ægtefælle, fast partner eller kæreste, spurgt om niveauet af seksuel lyst eller interesse de seneste fire uger. Her svarede 24 % lav eller meget lavt niveau af lyst eller interesse, hvilket var

et problem for ca. hver tredje, altså ca. 8 %. Der er altså betydeligt flere af forløbets deltagere (20 %), der oplevede manglende lyst til sex som et problem, sammenlignet med baggrundsbefolkningen.

I et studie af seksuelle problemer blandt personer med benamputation, ønskede deltagerne mulighed for at tale med sundhedsprofessionelle om deres seksuelle problemer og bl.a. få hjælp til at tale med deres partner om samme [31]. Dette var også tilbagemeldingen fra de deltagere, der deltog i sessionen om intimitet og seksualitet på forløbet, og som havde disse udfordringer.

Smerter

Smerter var et udbredt problem blandt deltagerne, hvor hele 87 % angav at have smerter, der skyldtes amputationen. Ikke overraskende angav 59 %, at de oplevede fantomsmerter – hvilket svarer til, hvad der er rapporteret internationalt [49]. Fantomsmerter er en smertetype, der er vanskelig at behandle optimalt med medicin [50], og som er invaliderende for dem, der er ramt [49]. Den nationale kliniske retningslinje på området [51] anbefaler, at man forsøger med non-farmakologiske behandlinger, som transmagnetisk stimulation (rTMS), stump liner med indvævet metaltråd, spejlterapi mm., selvom der ikke er evidens for effekten af disse behandlinger.

Mere end halvdelen af deltagerne angav at have smerter i ryggen, hvilket også er beskrevet i litteraturen [52]. Mindre beskrevet i litteraturen [53] er, at over halvdelen af deltagerne angav at have smerter i skuldre, arme og hænder – alle dele af bevægeapparatet der belastes, når der kompenseres for det manglende ben, om det så drejer sig om gang med protese eller mobilitet (og immobilitet) i kørestol. At så stor en andel angav at have disse ”følgesmerter”, giver anledning til ekstra opmærksomhed på de dele af bevægeapparatet i genoptræningen, også på længere sigt.

Følelsesliv

Angst og depression

Ganske få (4 %) havde symptomer på moderat **angst** målt med *GAD-7*, men 11 % havde tegn på moderat **depression**. Ingen havde svære symptomer på hverken angst eller depression. Tidligere internationale studier har vist, at op mod 20 % havde symptomer på angst efter en benamputation, og op mod hver tredje havde symptomer på depression [3, 36]. Når resultatet af forekomsten af angst og depression fortolkes, skal det tages med i betragtning, at deltagerne i amputationsforløbet udgør en selekteret gruppe med højere fysisk funktionsniveau, og at det må forventes, at forekomsten af angst og depression kan være højere i den generelle gruppe.

En nyere systematisk litteraturgennemgang fandt, at depression er den mest almindelige negative faktor, der hindrer psykologisk og fysisk restitution efter benamputation, og at angst er forbundet med frygten for at miste fysisk funktion og mobilitet [36]. Blandt patienter med hjertesvigt er det vist, at ubehandlet depression kan forværre symptomer og øge mortalitet to til tre gange sammenlignet med patienter uden depression [54, 55], og at depression også her er en barriere for at deltage i rehabilitering [56].

I *De nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering og proteseforsyning efter større benamputationer* anbefales det at screene for forekomst af angst og depression før udskrivelse fra hospital, samt ved start og slut af genoptræningsforløb [51], fx med redskabet *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)* [57]. Ved kortlægning af rehabiliteringspraksis ved benamputation foretaget i 2021 [12] svarede ét hospital og 13 kommuner, at de systematisk screenede for angst og depression. Det vides ikke, hvor meget denne anbefaling er blevet implementeret siden.

HADS er netop blevet valideret til brug efter benamputation i dansk kontekst, hvor det blev fundet relevant, dækkende og forståeligt af patienterne, som også gav udtryk for, at det var godt at blive stillet disse spørgsmål og dermed få mulighed for at reflektere over, hvordan de havde det (artiklen *Validity and reliability of the Danish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in patients with major lower extremity amputations* er submittet i august 2024).

Valideringen blev foretaget i et samarbejde mellem otte af de 21 hospitalsafdelinger, der foretager benamputationer i Danmark, hvoraf ingen hidtil har screenet deres patienter for angst og depression efter benamputation.

Ensomhed

Ensomhed omtales ofte som en udfordring efter benamputation [36]. Vi fandt også, at mere end hver femte deltager (22 %) havde alvorlige tegn på ensomhed (scorede 7-9 på T-ILS). Det er betydeligt flere end i den danske befolkning generelt, hvor 9 % af aldersgruppen 35-75+ år oplever alvorlig ensomhed [47]. Der er også flere end blandt de tidligere REHPA-deltagere, hvor 12-17 % havde tegn på svær ensomhed. Der findes ikke nogen entydig forklaring på, hvad der medfører ensomhed. Ifølge *Videnscenter for værdig ældrepleje* er der særligt tre faktorer, der kan øge risikoen for ensomhed [58]. Det drejer sig om livssituationer, der kan skabe særlig sårbarhed, fx at miste, dårligt helbred, at være tilflytter eller at få en syg ægtefælle, om strukturelle faktorer, fx at være enlig, at være uden for arbejdsmarkedet inden pension eller dårlig økonomi og endelig om individuelle faktorer, fx negative forventninger, oplevelse af magtesløshed eller oplevelse af manglende sociale kompetence. Gruppen af mennesker, der får amputeret ben, kan være påvirket af alle tre faktorer: Ved amputationen er de i en livssituation, som i sig selv kan skabe særlig sårbarhed. Halvdelen bor alene, og de fleste er uden for arbejdsmarkedet, og så peger denne rapport på individuelle psykosociale udfordringer, hvilket tilsammen kalder på en særlig opmærksomhed ift. forebyggelse af ensomhed i rehabiliteringsprocessen. Samarbejde på tværs af kommuner, private aktører og civilsamfund er beskrevet som en stor gevinst for ensomhedsforebyggelsen. På *Videnscenter for værdig ældreplejes* hjemmeside kan der findes inspiration til, hvordan samarbejdet kan gribes an, og hvilke erfaringer og bedste praksisser andre har gjort sig i forhold til at tilrettelægge ensomhedsforebyggende indsatser [58].

Posttraumatisk stress (PTSD)

Vi fandt symptomer på posttraumatisk stress (PTSD) hos 18 % af deltagerne. Det er flere end de 13,9 %, der tidligere blev fundet hos en gruppe patienter, der har fået amputeret ben på grund af diabetes [59]. Til sammenligning er forekomsten af PTSD i den danske baggrundsbefolkning opgjort til 3,7 % [60], og blandt hjertestopoverlevende er der rapporteret PTSD for 19-27 % [61]. PTSD er

associeret med dårligere chance for at tilpasse sig den nye livssituation efter en benamputation, det være sig generelt, socialt og til de begrænsninger der følger med benamputationen [62].

Eksistentielle spørgsmål

Deltagerne fik også stillet tre eksistentielle spørgsmål fra det nye *PRO til basal palliation* [43]. Her angav flere end fire ud af 10 deltagere, at de slet ikke eller lidt havde været i stand til at dele deres følelser med familie og venner efter amputationen, så meget som de gerne ville. Hver tredje angav, at de havde en del eller mange tanker om livet eller deres situation, som de havde behov for at snakke med andre om, eller havde været bekymrede for, om deres rolle over for deres familie og venner havde ændret sig. Fra WHODAS ved vi, at for mere end halvdelen af deltagerne har deres helbredstilstand påvirket dem følelsesmæssigt, men at de ikke oplever at have problemer med at være sammen med mennesker, de kender, eller at opretholde venskaber. Det ser altså ud til, at der blandt deltagerne og deres pårørende kunne være behov for støtte til at italesætte de følelser, tanker og ændringer i roller, som er fulgt med den nye livssituation, hvilket vi også erfarede på opholdets sidste dag, hvor der var oplæg om at være pårørende, når livet slår kolbøtter. Flere af deltagere ville gerne have haft deres pårørende med på hele opholdet og beskrev, at meget af det, de lærte, ville deres pårørende også kunne have haft glæde af. Oplægget på REHPA-forløbet om at være pårørende, når livet slår kolbøtter, adresserede netop behovet for støtte til at italesætte nogen af de udfordringer, man kan opleve i sine relationer efter en benamputation.

Psykosocial rehabilitering i kommunal kontekst

Vi kan, på baggrund af fundene i denne rapport, ikke sige noget om, hvorvidt symptomer på angst, depression, ensomhed eller PTSD var kendt(e) hos/af deltagerne og de sundhedsprofessionelle, de er i kontakt med, på forhånd, og om de på den baggrund allerede modtager relevant hjælp til dette. Vi kan heller ikke vide, om den gruppe, der har søgt om forløb på REHPA, er særligt meget eller lidt udfordret på disse områder. Men baseret på tidligere forskning, der har vist sammenhæng mellem lavere fysisk formåen og forekomsten af psykiske problemer efter benamputation [7], har vi en formodning om, at forekomsten af disse problemer kan være den samme eller lavere blandt den selekterede gruppe, der har deltaget på REHPA-forløbene, end blandt den øvrige del af populationen. Men vores resultater understøtter vigtigheden af systematisk afdækning af behov for, samt tilbud om, kvalificeret psykosocial rehabilitering til målgruppen, hvor også tilbud til pårørende bør tænkes ind.

Til afdækning af psykosociale problemer kan overvejes at bruge nogen af de, i rapporten beskrevne, validerede redskaber. Det er allerede anbefalet i de nationale kliniske retningslinjer [51], at der bør screenes for forekomsten af angst og depression, så hvis det ikke allerede er implementeret, så kunne det være et sted at starte med det nu validerede redskab HADS [57]. Dette kunne suppleres med nogen af de andre redskaber, som også kan understøtte monitorering af fremskridt i rehabiliteringsprocessen. Deltagerne gav under interviewene udtryk for, at det var rart at blive stillet disse spørgsmål, da det gav dem mulighed for at reflektere over, hvordan de egentlig havde det, og gav dem et sprog for noget af det, de gik og tumlede med hver især. Det samme gjorde sig gældende, da HADS blev testet med 100 patienter efter benamputation. Når det

er sagt, syntes alle deltagerne på REHPA-forløbene også, at de var blevet stillet mange spørgsmål i spørgeskemaerne, og der var deltagere, som ikke havde de fornødne læse- og skrivekompetencer til overhovedet at udfylde skemaerne, så det skal naturligvis overvejes, hvor mange spørgsmål det er meningsfyldt at stille.

Desværre er det meget sparsomt med international forskning i meningsfulde og effektive psykosociale rehabiliteringsindsatser efter benamputation. Rapporten her giver forslag til et psykosocialt rehabiliteringsforløb bestående af en række sessioner med forskelligt fokus, hvis indhold bygger ovenpå hinanden, og som i videst muligt omfang kommer omkring de problemstillinger, deltagerne har angivet i HHDD-spørgeskemaet.

På REHPA var rammen et 5-dages ophold med online opfølgning. I kommunal kontekst vil man have andre rammer og andre muligheder, så dette skal tænkes som inspiration, særligt til indhold. Fx var det tydeligt, at praktiske og fysiske problemer fyldte meget for deltagerne – problemer det ikke er optimalt at yde støtte til at håndtere på et 5-dages ophold, men som det er yderst relevant at have fokus på. Et eksempel er træning i at komme rundt i lokalsamfundet og andre lokalt situerede indsatser. Et andet eksempel kunne være at arbejde på at mindske bureaukratiet for bevilling af hjælpemidler, hvilket blev nævnt mange gange som en stor udfordring for både deltagerne og deres pårørende.

Deltagerne har entydigt vurderet emner og indhold relevant og vil til enhver tid anbefale, at andre benamputerede tilbydes et lignende forløb, sideløbende med den fysiske genoptræning. Der var enkelte sessioner, nogle få deltagere vurderede, de kunne have undværet, hvor andre vurderede de samme sessioner som værdifulde. Sessionen om søvn var et eksempel på en session, der blev vurderet mindre relevant, hvilket hænger meget godt sammen med, at søvn ikke viste sig at være et større problem. Et andet eksempel var sessionen om intimitet og seksualitet, hvor interviewdeltagerne havde argumenter både for og imod at tilbyde dette til alle. Begge eksempler afspejler, at der på individniveau kan være stor forskel på, hvad man oplever som relevant. Her kan det måske være hensigtsmæssigt, at disse sessioner tilbydes som frivillige tilvalg. Det kunne også overvejes, om der, på baggrund af resultater om træthed i gruppen, skal suppleres med en session om energiforvaltning. Endelig har dette program ikke haft fokus på optimering af KRAM-faktorer, på trods af at en stor del af deltagerne var udfordrede på disse, og det i interviewene kom frem, at der var et ønske om undervisning i disse emner.

Interviewdeltagerne var enige om, at man kunne tilbyde et lignende forløb ambulantly i en kommunal kontekst, men understregede vigtigheden af gruppedynamik og opbygning af socialt fællesskab i en gruppe af ligesindede. Alle erfaringer fra REHPA viser entydigt, at det sociale fællesskab på forløbene havde stor betydning. Støtte fra ligesindede (peer-support) har vist sig at være en vigtig komponent i den psykosociale rehabilitering efter bl.a. hjerneskade [63] og psykisk sygdom [64]. En ny litteraturgennemgang har undersøgt fordele ved og barrierer for peer-støtte efter benamputation [65]. Peer-støtte beskrives som en mulighed for at give uddannelse, råd og opmuntring mellem personer med levede erfaringer, der kan have positiv indflydelse på psykosocialt velvære samt forbedre den fysiske, psykiske og sociale livskvalitet. Støttegrupper faciliterer fx udveksling af viden om, hvordan man kan tilgå hverdagslivet med en amputation,

hvilket opfattes som mere gavnligt end støtte fra en sundhedsprofessionel [65]. En pointe som også kom frem flere gange under forløbet på REHPA og ved interviewene. Barrierer omfattede mangel på uddannelse af formelle peer-støtter, og hvis grupperne var meget mandsdominerede, kunne det få kvinder til ikke at deltage. Herudover kan tilgængelighed være en barriere, der skal tages højde for, ihukkommet deltagernes problemer med transport.

Mange kommuner vil få svært ved at oprette hold eller grupper, da de ikke har så mange borgere med benamputationer. Disse kommuner vil have brug for at arbejde sammen på tværs af kommunegrænser for at kunne samle tilstrækkeligt mange til hold af relevant størrelse. Samarbejde med civilsamfundet, herunder patientforeningerne, er yderst relevant. Der kan måske også tænkes i digitale løsninger, som muliggør kontakt uden fysisk fremmøde. Nogle sessioner kan måske tilbydes sammen med borgere med andre diagnoser, men her skal det huskes, at det sociale fællesskab med andre med samme udfordringer er yderst vigtigt.

Deltagerne betonedede vigtigheden af at komme i gang med et sådant forløb forholdsvis hurtigt efter udskrivelse. De kom også med forslag til, hvornår i forløbet hvilke emner var relevante. Fx var undervisningen om smerter, noget de gerne ville have tidligt i forløbet, hvorimod andre elementer, som kilder til mening og seksualitet, skulle komme, når der var faldet mere ro over hverdagen.

Vedrørende støtte til pårørende var der flere af deltagerne, der gerne ville have haft deres pårørende med på hele opholdet, da de fandt, at meget af det, de selv havde lært, ville deres pårørende også kunne have haft glæde af. Fra en engelsk rapport fra 2018 ved vi, at pårørende oplever et konstant behov for at planlægge og tænke fremad, hvilket for nogle pårørende kan blive overvældende og begrænse deres aktiviteter uden for hjemmet. Vi ved også, at de mangler information om helt lavpraktiske forhold, som hvordan man sikkert kan hjælpe den amputerede i daglige aktiviteter, det kan være i forflytninger fra en kørestol til en anden stol eller på toilettet [34]. Rapporten kommer med en række anbefalinger, herunder at anerkende pårørende for det skjulte arbejde de udfører og at hjælpe den amputerede mest muligt med at genvinde uafhængighed [34]. Det understreges, at behovet for rådgivning og muligheden for at diskutere den følelsesmæssige virkning af tab af lemmer også gælder pårørende [34]. Om det samme gør sig gældende i dansk kontekst vides ikke. Som tidligere beskrevet afholdt vi workshops med og om pårørende på opholdets sidste dag for at indsamle viden om deres roller og behov. Resultaterne fra dette arbejde vil blive afrapporteret på et senere tidspunkt. Men der er ingen tvivl om, at der også blandt pårørende til benamputerede kan være behov for støtte til fx at italesætte nogen af de udfordringer, man kan opleve i sine relationer efter en benamputation.

I praksisbeskrivelserne (Bilag 1) er det beskrevet, hvilke kompetencer der er nødvendige for at gennemføre de beskrevne sessioner. På REHPA-forløbet blev de fleste sessioner gennemført af personale, der er rutinerede i at arbejde med psykosocial rehabilitering til mennesker med forskellige diagnoser, herunder primært kræft og hjertesygdom, og som ikke havde forudgående kendskab til de udfordringer, mennesker med benamputationer oplever. De blev forberedt med to gange to timers undervisning. Dels om de i litteraturen kendte problemer og rehabiliteringsbehov, der er kendt hos mennesker med benamputationer. Dels træning i træningssalen med deltagelse af en person, som havde mange års erfaring med at leve med benamputation. Her prøvede alle

selv "at gå" med en protese samt at assistere en person til og fra gulv og op i stol. I kommunal kontekst kunne man måske på samme måde trække på de fagpersoner, der står for kræft- og hjerterehabiliteringen, til at stå for denne del af rehabiliteringen?

Sessionerne *Glæde ved bevægelse inde og ude* kræver en fysioterapeut med solide kompetencer inden for rehabilitering af benamputerede. Er der deltagere med protese, bør underviseren have ekspertkendskab til funktionaliteten af de aktuelle protesekomponenter for at kunne guide deltagerne til optimalt samarbejde med protesen. Mange kommuner vil have svært ved at opnå og vedligeholde kompetencer på dette niveau, da de har ganske få borgere med benamputation om året [12], og de vil have brug for at samarbejde på tværs af flere kommuner, for at kunne tilbyde tilstrækkelig kompetent træning. Dette forhold er også påpeget i Sundhedsstrukturkommissionens rapport om beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen [66]. Herudover er der en udfordring i, at der er begrænsede efteruddannelsesmuligheder inden for amputationsrehabilitering, hvilket der med fordel kan arbejdes på at få oprettet. I forhold til specialiseret viden om udendørsrehabilitering og genoptræning udbydes der kurser i naturbaseret fysioterapi.

Metode og materiale

Deltagerne

Sammenlignet med den samlede gruppe af mennesker, der får amputeret ben i Danmark, var de 56 personer, der ansøgte om og blev visiteret til et rehabiliteringsforløb på REHPA efter en benamputation lidt yngre (65 vs. 70 år) [14, 67]. Der var flere, som var amputeret på grund af cancer, frakturer eller andet (24 % vs. 4 %) [14]. Lidt færre boede alene (41 % vs. 53 %), og andelen med mellemlang eller videregående uddannelse var højere (29 % vs. 12 %) [14]. Til gengæld var deltagerne karakteristika sammenlignelige med den samlede gruppe på andel af mænd [14], amputationsniveau gennem eller over knæniveau [68] og andelen af pensionerede [14].

I alt var 75 % proteseforsynet, omend 68 % også brugte kørestol i hvert fald noget af døgnet. Det vidner om et forholdsvist højt funktionsniveau blandt deltagerne. Det vides ikke, hvor mange der proteseforsynes i Danmark, men det anslås at være ca. én ud af tre [19]. I Sverige og England er det 40 % [69, 70]. Der er således ingen tvivl om, at det er en selekteret gruppe med højere funktionsevne, der har svaret på spørgsmålene i HHDD-skemaet, og som har vurderet det tilbudte rehabiliteringsforløb. Det er ikke overraskende taget i betragtning af, at der ikke var mulighed for at yde praktisk bistand til deltagerne på opholdet, så de skulle derfor være selvhjulpne døgnet rundt. At det er en selekteret gruppe, der har deltaget og dermed leveret data om oplevede problemer og potentielle rehabiliteringsbehov, skal tages med i overvejelse, når de forskellige resultater vurderes i forhold til generaliserbarhed.

Som beskrevet i afsnittet *Dataindsamling til REHPA Forskningsdatabase*, s. 20, omfatter REHPA Forskningsdatabase data på 1.739 deltagere på REHPA-forløb med forskellige diagnoser [41]. Sammenlignet med disse var deltagerne i amputationsforløbene lidt ældre end tidligere deltagere på REHPA-forløb (65 vs. 56 år) [41]. Flere var mænd (64 % vs. 26 %), boede alene (41 % vs. 30 %) og

var pensionerede (70 % vs. 29 %) [41]. På disse fire parametre er deltagerne på amputationsforløbene ikke direkte sammenlignelige med tidligere deltagere på REHPA-forløb. Til gengæld er de sammenlignelige på graden af deres selvrapporterede rehabiliteringsbehov (spørgsmålet: Hvor tæt er du på – eller langt er du fra – at leve det liv du gerne vil leve lige nu?) [41]. Disse forskelle og ligheder skal tages med i overvejelse, når resultaterne på oplevede rehabiliteringsbehov sammenlignes med resultaterne fra REHPA Forskningsdatabase.

Deltagerne kommer fra hele landet, flest fra Region Syddanmark, og kun én enkelt fra Region Nordjylland. Denne fordeling går igen på andre REHPA-forløb [41]. Den forholdsvis lange transport til Nyborg kan være en mulig forklaring på dette.

I forhold til evaluering af de enkelte sessioner valgte de fleste at svare på spørgeskemaerne (i gennemsnit 46 af 48 mulige = 97 %). Vi vurderer på den baggrund, at svarene er repræsentative for deltagerne vurderinger af de enkelte sessioner. Det kunne være interessant at undersøge sammenhængen mellem deltagerne udgangspunkt og deres besvarelser i evalueringen, for derigennem at få mere specificeret viden om relevansen af de forskellige sessioner for forskellige deltagere. Det kunne være dem med eller uden samlevende partner, mænd vs. kvinder, med eller uden protese osv. Dette har desværre ikke været muligt inden for rammerne af nærværende projekt.

Deltagerne til interview meldte sig frivilligt på den sidste dag af hvert af de fire ophold. Vi ved, at personer, der melder sig frivilligt til undersøgelser, kan have særligt stærke holdninger til det emne, de interviewes om [71], hvilket også kan have været tilfældet her. Der fremkom dog ved alle fire gruppeinterviews forskellige perspektiver på de emner, der blev diskuteret, hvorunder alle deltagere kom til orde, hvilket gav en oplevelse af nuancerede svar fra deltagerne. For at sikre interviewdeltagerne anonymitet har vi valgt ikke at linke citater til enkeltpersoner.

Evidensgrundlag

Desværre er det meget sparsomt med international forskning i meningsfulde og effektive psykosociale rehabiliteringsindsatser efter benamputation, herunder et påfaldende fravær af studier, der undersøger, hvordan man kan afhjælpe de praktiske og fysiske problemer, som vores deltagere rapporterede. Rapporten her giver forslag til et psykosocialt rehabiliteringsforløb bestående af en række sessioner, hvis indhold bygger ovenpå hinanden, og som vil kunne tilbydes som et ambulante forløb over et antal uger eller måneder sideløbende med den fysiske genoptræning. Programmet er udviklet med udgangspunkt i et program, der er vurderet meningsfuldt og hjælpsomt til mennesker med kræft eller andre livstruende sygdomme. I samarbejde med Amputationsforeningen og fysioterapeuter med stor erfaring inden for amputationsrehabilitering er programmet blevet tilrettet mennesker med benamputationer, og deltagerne har fundet det yderst relevant. Inden for rammerne af dette projekt har det ikke været muligt at måle effekt hos deltagerne af de rehabiliteringsindsatser, der er tilbudt.

Hvis et ambulante program med lignende indhold udrulles til afprøvning i kommunal praksis, kunne det være interessant at måle virkningen på kortere og længere sigt blandt deltagerne. Dette kunne

være med en blanding af validerede kvantitative måleredskaber og kvalitative metoder, der belyser, hvad der virker for hvem og hvordan i den givne kontekst. Dette ville også have international interesse.

Konklusion

Denne rapport giver forslag til, hvordan et struktureret program for psykosocial rehabilitering efter benamputation kan designes, så målgruppen bliver mødt på nogle af de psykosociale problemer, der er identificeret. Det understreges, at socialt fællesskab med ligesindede (peer-support) er af afgørende betydning og er en ressource, der med fordel kan sættes mere i spil.

De omfattende svar på spørgeskemaer om psykosociale problemer afslører, at deltagerne har behov for psykosocial rehabilitering på niveau med mennesker med kræft eller hjertesygdom, patientgrupper, der i forvejen er etableret og velfungerende rehabiliterings- og genoptræningstilbud til. Deltagerne har nedsat livskvalitet, alvorligt påvirket funktionsevne, alvorlige tegn på ensomhed, træthed, seksuelle problemer, depression og tegn på posttraumatisk stress og har udfordringer med at tale med deres pårørende om de emner, der ligger dem på sinde.

Vi kan på baggrund af dette projekt sige, at tilbud om at deltage i et rehabiliteringsforløb med psykosocialt og lindrende sigte opleves yderst meningsfuldt for deltagerne. De har fundet både emner og formidlingsform relevant og vil til enhver tid anbefale, at andre får et lignende tilbud. Vi kan ikke sige noget om virkningen hos de enkelte deltagere, det skal fremtidig forskning være med til at vise.

I mange kommuner vil der være behov for at samarbejde på tværs af kommuner for at kunne tilbyde kvalificeret rehabilitering på tilstrækkeligt højt niveau, hvilket også fremgår af den nyligt udkomne rapport fra Sundhedsstrukturkommissionen [66].

Der er fortsat behov for mere forskning om psykosocial rehabilitering efter benamputation. For eksempel mangler vi viden om, de behov, vi har set hos denne selekterede gruppe af deltagere på REHPA-forløbene, er overførbare til resten af gruppen, som omfatter dem, der er afhængige af hjælp fra kommune og pårørende. Vi kender ikke til virkning/effekten af at deltage i et forløb som dette. Fremtidige studier skal også afklare, om gruppebaseret rehabilitering, som på REHPA-forløbet *Videre i livet efter benamputation*, er relevante for den generelle gruppe af mennesker, der får amputeret ben.

Referencer

1. REHPA, *REHPA strategi 2025*. 2018: Nyborg, retrived 10.07.2014 from: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2021/06/rehpa_strategi_2025_enkeltsidet.pdf
2. Randolph, M.G., et al., *Functional and psychosocial status of Haitians who became users of lower extremity prostheses as a result of the 2010 earthquake*. J Prosthet Orthot, 2014. **26**(4): p. 177-182.
3. Horgan, O. and M. MacLachlan, *Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: a review*. Disability and rehabilitation, 2004. **26**(14-15): p. 837-850.
4. Senra, H., et al., *Beyond the body image: a qualitative study on how adults experience lower limb amputation*. Clinical rehabilitation, 2012. **26**(2): p. 180-191.
5. Price, E.M. and K. Fisher, *Further Study of the Emotional Needs of Amputees*. Journal of Prosthetics & Orthotics (JPO), 2007. **19**(4): p. 106.
6. Randolph, B., J. Webster, and M.J. Highsmith, *VA/DoD CLINICAL PRACTICE GUIDELINE FOR REHABILITATION OF INDIVIDUALS WITH LOWER LIMB AMPUTATION*. 2017. Retrived 10.07.2024 from: <https://www.healthquality.va.gov/guidelines/rehab/amp/index.asp>
7. Williamson, G.M., *The central role of restricted normal activities in adjustment to illness and disability: A model of depressed affect*. Rehabilitation Psychology, 1998. **43**(4): p. 327-347.
8. Norlyk, A., B. Martinsen, and K. Kjaer-Petersen, *Living with clipped wings-patients' experience of losing a leg*. International journal of qualitative studies on health and well-being, 2013. **8**: p. 21891.
9. Norlyk, A., et al., *Being In-Between*. SAGE Open, 2016. **6**(3): p. 2158244016671376.
10. Liu, F., et al., *The lived experience of persons with lower extremity amputation*. Journal of Clinical Nursing, 2010. **19**(15): p. 2152-2161.
11. Bennett, J., *Limb loss: The unspoken psychological aspect*. Journal of Vascular Nursing, 2016. **34**(4): p. 128-130.
12. Madsen, U.R., et al., *Kortlægning af regionale og kommunale tilbud om rehabilitering til personer der får amputeret ben i Danmark*. 2021. Retrived 10.07.2024 from <https://www.rehpa.dk/projekter/national-kortlaegning-af-rehabiliteringstilbud-til-patienter-der-faar-amputeret-ben-i-danmark/>
13. Moxey, P.W. and R.J. Gogalniceanu P Fau - Hinchliffe, *Lower extremity amputations--a review of global variability in incidence*. 1207(Generic).
14. Jensen, P.S.ø., et al., *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): p. 1.
15. Meshkin, D.H., et al., *Long-term Mortality After Nontraumatic Major Lower Extremity Amputation: A Systematic Review and Meta-analysis*. J Foot Ankle Surg, 2021. **60**(3): p. 567-576.
16. Fortington, L.V., et al., *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, 2013. **46**(1): p. 124-131.
17. Madsen, U.R., et al., *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*. Disability and Rehabilitation, 2019. **29**(Generic): p. 1-10.

18. Kristensen, M.T., et al., *Very low survival rates after non-traumatic lower limb amputation in a consecutive series: what to do?* Interactive cardiovascular and thoracic surgery, 2012. **14**(5): p. 543-547.
19. Riis Madsen, U., *Quality of life, functional level and needs of care after vascular major lower limb amputation*, in *Lund University, Faculty of Medicine doctoral dissertation series: 2017:155; Doctoral dissertation series (Lund University, Faculty of Medicine): 2017:155*. 2017, Lund : Lund University, 2017.
20. Dillon, M.P., et al., *The lived experience of sequential partial foot and transtibial amputation*. Disabil Rehabil, 2020. **42**(15): p. 2106-2114.
21. Singh, R., et al., *Depression and anxiety symptoms after lower limb amputation: the rise and fall*. Clin Rehabil, 2009. **23**(3): p. 281-6.
22. Remes, L., et al., *Quality of life three years after major lower extremity amputation due to peripheral arterial disease*. Aging clinical and experimental research, 2010. **22**(5-6): p. 395-405.
23. Davie-Smith, F., et al., *A systematic review of quality of life (QOL) of amputees*. Physiotherapy (United Kingdom), 2017. **101**: p. eS299-eS300.
24. Norvell, D.C., et al., *Defining successful mobility after lower extremity amputation for complications of peripheral vascular disease and diabetes*. Journal of vascular surgery, 2011. **54**(2): p. 412-419.
25. Deans, S.A., A.K. McFadyen, and P.J. Rowe, *Physical activity and quality of life: A study of a lower-limb amputee population*. Prosthetics and orthotics international, 2008. **32**(2): p. 186-200.
26. Briggs, W., *The mental health problems and needs of older people following lower-limb amputation*. Reviews in Clinical Gerontology 2006, 2007. **16**: p. 155-163.
27. Nunes, M.A., et al., *Common mental disorders in patients undergoing lower limb amputation: a population-based sample*. World journal of surgery, 2012. **36**(5): p. 1011-1015.
28. Nunes, M.A., et al., *Adaptation to prostheses among patients with major lower-limb amputations and its association with sociodemographic and clinical data*. Sao Paulo Med J, 2014. **132**(2): p. 80-4.
29. Williamson, G.M. and A.S. Walthers, *Perceived Impact of Limb Amputation on Sexual Activity: A Study of Adult Amputees*. Journal of sex Research, 1996. **37**(3): p. 221-230.
30. Geertzen, J.H.B., C.G. Van Es, and P.U. Dijkstra, *Sexuality and amputation: a systematic literature review*. Disability and Rehabilitation, 2009. **31**(7): p. 522-527.
31. Verschuren, J.E.A., et al., *Sexual functioning and sexual well-being in people with a limb amputation: a cross-sectional study in the Netherlands*. Disability and Rehabilitation, 2016. **38**(4): p. 368-373.
32. Timm, H., Glasdam, S., Vittrup, *Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom – en systematisk litteraturgennemgang*. 2007, Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen: København.
33. Skovgaard, A.K.e.a., *Sundhedsvæsenet - ifølge danskerne*. 2016. Retrieved 28.12.2022 from: https://www.mm.dk/pdf/files/Sundhedsv%C3%A6senet_if%C3%B8lge-danskerne_web.pdf
34. Engward, H., Fleuty, K. & Fossey, M., *The Family Perspective on Living with Limb Loss*. 2018, Blesma: United Kingdom. Retrived 28.12.22 from <https://blesma.org/media/442802/families-project-report.pdf>

35. Ostler, C., et al., *Exploring meaningful outcome domains of recovery following lower limb amputation and prosthetic rehabilitation: the patient's perspective*. Disabil Rehabil, 2023. **45**(23): p. 3937-3950.
36. Calabrese, L., et al., *What Is Hidden behind Amputation? Quanti-Qualitative Systematic Review on Psychological Adjustment and Quality of Life in Lower Limb Amputees for Non-Traumatic Reasons*. Healthcare (Basel), 2023. **11**(11).
37. Wood, J., *Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life*. Med Humanit, 2022. **48**(4): p. 411-420.
38. Rasmussen, A., et al. *Praksisbeskrivelser, Forskningsklinik REHPA – Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft*. 2020; Available from: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/04/Rehpa_praksisbeskrivelser_020420_enkelt.final_.pdf.
39. Consulting, R.M., *Vidensafdækning af indsatser til mennesker med kronisk sygdom, herunder social ulighed i sundhed*. 2022. Retrived 3.01.2023 from: https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2022/Ulighed/Vidensafdaekning-Endelig-rapport_0710.ashx
40. Schnell, P.L.C.T. *Kilder til mening -Kortmetoden*. 2023 [cited 2024 19.8.24]; 2:[Available from: <http://somecam.org/da/forside/>].
41. Refer, I.F., et al., *Rehabiliteringsbehov hos mennesker med livstruende sygdom. Opgørelse af selvrapporterede rehabiliteringsbehov blandt deltagere i forløb ved REHPA Forskningsklinik 2018-2023*. 2024: Nyborg. available at: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2024/02/Notat_CORNER_final.pdf
42. Andrews, G., et al., *Normative data for the 12 item WHO Disability Assessment Schedule 2.0*. PLoS One, 2009. **4**(12): p. e8343.
43. PRO-sekretariatet, S., *Afslutningsrapport for udvikling af PRO til palliation*. 2023. available at: <https://pro-danmark.dk/da/pro-emner/basal-palliation>
44. Defactum and Rehpa, *Hvidbog om rehabilitering*. Vol. 1. 2022: Rehabiliteringsforum Danmark.
45. Joshi, V.L., et al., *Does time heal fatigue, psychological, cognitive and disability problems in people who experience an out-of-hospital cardiac arrest? Results from the DANCAS survey study*. Resuscitation, 2021. **182**: p. 109639.
46. Gjoavaag, T., et al., *Assessment of aerobic capacity and walking economy of unilateral transfemoral amputees*. Prosthet Orthot Int, 2014. **38**(2): p. 140-7.
47. Jensen, H.A.R.R.M., Sofie; Huber Jezek, Andrea; Davidsen, Michael; Ekholm, Ola; Illemann Christensen, Anne *Danskernes sundhed 2023*. 2024. Available at: https://www.sdu.dk/da/sif/rapporter/2024/danskernes_sundhed_2023
48. Frisch, M.M., Ellen; Anderson, Mikael; Andresen, Josefine Bernhard; Graugaard, Christian, *Sex i Danmark*. 2019, Sundhedsstyrelsen. Available at: https://files.projektsexus.dk/2019-10-26_SEXUS-rapport_2017-2018.pdf
49. Limakatso, K., et al., *The prevalence and risk factors for phantom limb pain in people with amputations: A systematic review and meta-analysis*. PLoS One, 2020. **15**(10): p. e0240431.
50. Alviar, M.J., T. Hale, and M. Dungca, *Pharmacologic interventions for treating phantom limb pain*. Cochrane Database Syst Rev, 2016. **10**(10): p. CD006380.
51. Madsen, U.R., et al., *National klinisk retningslinje for rehabilitering og proteseforsyning til personer der får foretaget større benamputation*. 2021. Available at: <https://app.magicapp.org/#/guideline/4270>
52. Oosterhoff, M., J.H.B. Geertzen, and P.U. Dijkstra, *More than half of persons with lower limb amputation suffer from chronic back pain or residual limb pain: a systematic review with meta-analysis*. Disabil Rehabil, 2022. **44**(6): p. 835-855.

53. Highsmith, M.J., et al., *Low back pain in persons with lower extremity amputation: a systematic review of the literature*. Spine J, 2019. **19**(3): p. 552-563.
54. Wu, Q. and J.M. Kling, *Depression and the Risk of Myocardial Infarction and Coronary Death: A Meta-Analysis of Prospective Cohort Studies*. Medicine (Baltimore), 2016. **95**(6): p. e2815.
55. Sokoreli, I., et al., *Depression and anxiety as predictors of mortality among heart failure patients: systematic review and meta-analysis*. Heart Fail Rev, 2016. **21**(1): p. 49-63.
56. Beswick, A.D., et al., *Improving uptake and adherence in cardiac rehabilitation: literature review*. J Adv Nurs, 2005. **49**(5): p. 538-55.
57. Bjelland, I., et al., *The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review*. J Psychosom Res, 2002. **52**(2): p. 69-77.
58. Sundhedsstyrelsen. *Videnscenter for værdig ældrepleje / tema ensomhed*. 2024 [cited 2024 9.7.24]; Available from: <https://www.sst.dk/da/Vaerdighed/Temaer/Ensomhed/Viden-om>.
59. Pedras, S., et al., *Traumatic stress symptoms following a lower limb amputation in diabetic patients: a longitudinal study*. Psychol Health, 2019. **34**(5): p. 535-549.
60. Gradus, J.L., et al., *Severe stress and adjustment disorder diagnoses in the population of Denmark*. J Trauma Stress, 2014. **27**(3): p. 370-4.
61. Wilder Schaaf, K.P., et al., *Anxiety, depression, and PTSD following cardiac arrest: a systematic review of the literature*. Resuscitation, 2013. **84**(7): p. 873-7.
62. Pedras, S., et al., *Psychosocial adjustment to a lower limb amputation ten months after surgery*. Rehabil Psychol, 2018. **63**(3): p. 418-430.
63. Wobma, R., et al., *Evidence for peer support in rehabilitation for individuals with acquired brain injury: A systematic review*. J Rehabil Med, 2016. **48**(10): p. 837-840.
64. Fortuna, K.L., et al., *Feasibility, Acceptability, and Preliminary Effectiveness of a Peer-Delivered and Technology Supported Self-Management Intervention for Older Adults with Serious Mental Illness*. Psychiatr Q, 2018. **89**(2): p. 293-305.
65. Costa-Parke, A., et al., *Peer Support for Individuals with Major Limb Loss: a Scoping Review*. Can Prosthet Orthot J, 2023. **6**(1): p. 42170.
66. Sundhedsministeriet, I.-o., *Sundhedsstrukturkommissionens rapport - Beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen*. 2024. p. p.303. Available at: <https://www.ism.dk/Media/638545635292256419/Hovedrapport-tilg%c3%a6ngelig-fil.pdf>
67. Madsen, U.R., et al., *A prospective study of short-term functional outcome after dysvascular major lower limb amputation*. International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing, 2017.
68. Trier Heiberg Brix, A., et al., *Major lower extremity amputations - risk of re-amputation, time to re-amputation, and risk factors: a nationwide cohort study from Denmark*. Acta Orthop, 2024. **95**: p. 86-91.
69. Kamrad, I., et al., *SwedeAmp-the Swedish Amputation and Prosthetics Registry: 8-year data on 5762 patients with lower limb amputation show sex differences in amputation level and in patient-reported outcome*. Acta Orthop, 2020. **91**(4): p. 464-470.
70. Davie-Smith, F., et al., *The impact of gender, level of amputation and diabetes on prosthetic fit rates following major lower extremity amputation*. Prosthet Orthot Int, 2017. **41**(1): p. 19-25.
71. Eysenbach, G. and J. Wyatt, *Using the Internet for surveys and health research*. J Med Internet Res, 2002. **4**(2): p. E13.

72. Kristensen, T., *Dallundskalaen. Visitation af kræftpatienter til rehabilitering, projekt årgang 2004*. 2005, RehabiliteringsCenter Dallund.
73. Feng, Y.S., et al., *Psychometric properties of the EQ-5D-5L: a systematic review of the literature*. Qual Life Res, 2021. **30**(3): p. 647-673.
74. EuroQol Research Foundation, *EQ-5D-5L User Guide*. 2019.
75. Jensen, M.B., et al., *Danish population health measured by the EQ-5D-5L*. Scand J Public Health, 2023. **51**(2): p. 241-249. Available at: <https://euroqol.org/publications/user-guides>.
76. Watt, T., et al., *Fatigue in the Danish general population. Influence of sociodemographic factors and disease*. J Epidemiol Community Health, 2000. **54**(11): p. 827-33.
77. Smets, E.M., et al., *The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue*. J Psychosom Res, 1995. **39**(3): p. 315-25.
78. Smets, E.M., et al., *Application of the multidimensional fatigue inventory (MFI-20) in cancer patients receiving radiotherapy*. Br J Cancer, 1996. **73**(2): p. 241-5.
79. Morin, C.M., et al., *The Insomnia Severity Index: psychometric indicators to detect insomnia cases and evaluate treatment response*. Sleep, 2011. **34**(5): p. 601-8.
80. Dieperink, K.B., et al., *Preliminary validation of the insomnia severity index in Danish outpatients with a medical condition*. J Patient Rep Outcomes, 2020. **4**(1): p. 18.
81. Christiansen, N.S., et al., *Livet med en hjertesygdom : en undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats*. 2015, Statens Institut for Folkesundhed. Hjerteforeningen: København. [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/livet_med_en_hjertesygdom_\(elektronisk_version\).pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/livet_med_en_hjertesygdom_(elektronisk_version).pdf)
82. Üstün TB, et al., *Measuring health and disability : manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*. 2010, World Health Organization.
83. Spitzer, R.L., et al., *A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7*. Arch Intern Med, 2006. **166**(10): p. 1092-7.
84. Kroenke, K., R.L. Spitzer, and J.B. Williams, *The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure*. J Gen Intern Med, 2001. **16**(9): p. 606-13.
85. Cloitre, M., et al., *The international trauma questionnaire (ITQ) measures reliable and clinically significant treatment-related change in PTSD and complex PTSD*. Eur J Psychotraumatol, 2021. **12**(1): p. 1930961.
86. Hughes, M.E., et al., *A Short Scale for Measuring Loneliness in Large Surveys: Results From Two Population-Based Studies*. Res Aging, 2004. **26**(6): p. 655-672.
87. Nielsen, T., I.S. Friderichsen, and S.B. Rayce, *Classification of loneliness using the T-ILS: Is it as simple as it seems?* Scand J Psychol, 2021. **62**(1): p. 104-115.

Bilag 1. Praksisbeskrivelser

Forstå hvad smerte er

Baggrund og formål

Kroniske smerter opstået i forløbet efter en amputation er klassificeret i WHO's ICD-11 klassifikation som; 'smerter, der udvikler sig eller føles stærkere efter en kirurgisk amputation af en lelimed eller dele heraf, eller smerter, der er lokaliseret til stumphen (stumpsmerter), eller som kommer fra den amputerede lelimed (fantomsmerter)' (*ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*, u.å.; *WHOFIC Foundation*, u.å.).

Prævalensen af kroniske postamputationssmerter (PAS) er vanskelig at bedømme, blandt andet fordi klassifikationen af PAS har manglet en standardiseret tilgang (Evans et al., 2022; Kuffler, 2023; Liston et al., 2022; Schwingler et al., 2021). På baggrund af nyere reviews vurderes det, at cirka halvdelen af dem, der får amputeret et ben, oplever fantomsmerter, mens cirka 1/3 har stumpsmerter (Evans et al., 2022; Kuffler, 2023; Liston et al., 2022; Schwingler et al., 2021).

Sessionen tager udgangspunkt i IASPs definition af smerter; "An unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage" (*IASP Announces Revised Definition of Pain*, u.å.). Baggrunden for at forstå, at smerte er en oplevelse, gennemgås og diskuteres, herunder at oplevelsen af smerter påvirkes af og påvirker bio-psyko-sociale og eksistentielle faktorer. Betydningen af kroniske smerter for livskvalitet og funktion i dagligdagen formidles, og det diskuteres, hvorledes individuelle værdier og ønsker kan påvirke og påvirkes af smerterne. Derfor kan det være meget individuelt, hvilke indsatser den enkelte kan have gavn af i forhold til at opnå smertelindring. Større indsigt i egne smerter kan hjælpe deltagerne til at øge kontrollen over deres smerter betydning for deres tilværelse og til at forbedre deres kommunikation om smerter med familie, sundhedsprofessionelle og andre i deres omgivelser. Der tages således udgangspunkt i både *explain pain*-konceptet i forhold til at forstå smerter (Moseley & Butler, 2015) og i ACT-tankegangen (*ACT – Acceptance and Commitment Therapy*) (Harris, 2021), der fokuserer på værdier og villighed til at leve med symptomer i relation til de aktiviteter, som de enkelte deltagere prioriterer (Sullivan et al., 2023).

Formål

Formålet med sessionen er at give deltagerne en forståelse for, at smerter er en kompleks oplevelse, der påvirkes af flere faktorer, herunder både biologiske, psykologiske og sociale elementer (den bio-psyko-sociale model og total pain). Dette skal hjælpe deltagerne med at identificere sammenhænge i deres egne liv, der kan påvirke deres smerteoplevelse. Derudover skal deltagerne lære at reflektere over strategier til lindring af smerte, som kan forbedre deres livskvalitet eller funktionsniveau. Endelig skal deltagerne få redskaber til at beskrive og forstå deres egne smerter, hvilket kan hjælpe dem med at udvikle effektive strategier og styrke kommunikationen med deres omgivelser, herunder sundhedsprofessionelle der er involveret i deres smertebehandling.

Indhold

Sessionens indhold omfatter følgende emner:

- Definition af smerte
- Inddeling af smerter
- Hjernens håndtering af smerte
- Hvad påvirker oplevelsen af smerte
- Hvordan kan man kommunikere om sine smerter
- Hvad betyder kommunikation for håndteringen af smerter.

Tids- og læringsrum

Undervisningen finder sted på opholdets første dag og foregår som gruppesession med op til 16 deltagere. Sessionen har en varighed af 60 min. og afholdes som et oplæg, hvor der anvendes slides og inddragelse af erfaringer fra holdets deltagere. Oplægsholderen sikrer, at holdet præsenteres for smerter og deres betydning ved at mixe holddeltagernes erfaringer med det planlagte indhold. Efter opholdet sendes slides fra oplægget til deltagerne.

Kompetencer

Undervisningen varetages af en læge eller anden fagperson med kompetencer og viden om smerter og smertebehandling, samt erfaring med gruppebaseret undervisning til mennesker med livstruende sygdom.

Referencer

Evans, A. G., Chaker, S. C., Curran, G. E., Downer, M. A., Assi, P. E., Joseph, J. T., Kassis, S. A., & Thayer, W. P. (2022). Postamputation Residual Limb Pain Severity and Prevalence: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Plastic Surgery (Oakville, Ont.)*, 30(3), 254–268.

<https://doi.org/10.1177/22925503211019646>

Harris, R. (2021). *ACT - Teori og praksis—Acceptance and commitment therapy* (Bd. 2021). Dansk psykologisk Forlag.

IASP Announces Revised Definition of Pain. (u.å.). *International Association for the Study of Pain (IASP)*. Hentet 14. maj 2024, fra <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/>

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. (u.å.). Hentet 15. november 2023, fra <https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f785363034>

Kuffler, D. P. (2023). Evolving techniques for reducing phantom limb pain. *Experimental Biology and Medicine (Maywood, N.J.)*, 248(7), 561–57222 <https://doi.org/10.1177/15353702231168150>

Liston, J. M., Forster, G. L., Samuel, A., Werner, B. C., Stranix, J. T., & DeGeorge, B. R. (2022). Estimating the Impact of Postamputation Pain. *Annals of Plastic Surgery*, 88(5), 533–537. <https://doi.org/10.1097/SAP.0000000000003009>

Moseley, G. L., & Butler, D. S. (2015). Fifteen Years of Explaining Pain: The Past, Present, and Future. *The Journal of Pain*, 16(9), 807–813. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2015.05.005>

Schwinger, P. M., Moman, R. N., Hunt, C., Ashmore, Z., Ogletree, S. P., Uvodich, M. E., Murad, M. H., & Hooten, W. M. (2021). Prevalence of postamputation pain and its subtypes: A meta-analysis with meta-regression. *Pain Reports*, 6(1), e918. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000918>

Sullivan, M. D., Vowles, K. E., Powelson, E. B., Patel, K. V., & Reid, M. C. (2023). Prioritizing patient values for chronic pain care: A path out of the pain reduction regime? *Family Practice*, 40(5–6), 611–614. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmada002>

WHOIC Foundation. (u.å.). Hentet 14. maj 2024, fra <https://icd.who.int/browse/2024-01/foundation/en#88592431>

Benamputeret og psyken

Baggrund

At få en livstruende sygdom ind på livet kan opleves som en trussel. Sygdommen ryster fundamentet for ens dagligdag og forventningerne til det liv, man kendte (Jacobsen, 1998; Yalom, 1980). Denne trussel kan påvirke livet på mange forskellige måder. At komme sig oven på en benamputation og finde sin vej tilbage til et meningsfuldt liv med et alvorligt og synligt handicap kan være ganske krævende. De benamputerede står over for at skulle tilpasse sig flere tab og ændringer i deres livsstil, sociale interaktioner og identitet (Horgan & MacLachlan, 2004; Randolph et al.).

Det er således vigtigt at adressere psykiske reaktioner og udfordringer i forbindelse med rehabilitering. Psykiske forhold er nært forbundne med sociale og eksistentielle forhold, som alle omtales i *Benamputeret og psyken*-sessionen, der er baseret på en psykoedukativ og støttende tilgang (Classen & Spiegel, 2011; Fawzy & Fawzy, 2011).

Formål

Formålet med aktiviteten er at bidrage til deltagernes mestring af hverdagslivet, hvilket faciliteres gennem øget bevidsthed hos deltagernes om de mest almindelige psykiske reaktioner på sygdom, behandling og følgevirkninger. At de opnår en bedre forståelse for deres egne reaktioner og dermed kunne blive bevidste om mestringsstrategier og handlemuligheder, der kan være hensigtsmæssige i deres situation.

Indhold

Gennem korte oplæg formidles teori og empiri om psykiske reaktioner, sådan som de kan opleves i livet med og efter alvorlig sygdom og benamputation. Der tages udgangspunkt i deltagernes egne situationer med henblik på at lære om det almene i reaktionerne, samt at spejle sig i de andres erfaringer. Der faciliteres udtryk af følelser og støttende interaktioner mellem deltagerne, og de

opmuntres til at bruge aktiv og problemfokuseret mestring, hvor der arbejdes med at analysere et problem og overveje, hvilke muligheder der er for at tackle det. Gennem dialog kan sessionen også opmuntre deltagerne til at turde se de nye ændrede vilkår i øjnene og slippe gamle forestillinger om fremtiden for i stedet at finde nye muligheder i de ændrede vilkår.

Tids- og læringsrum

Aktiviteten er gruppebaseret og ligger om tirsdagen på 5-dages opholdet. Der er sat 150 minutter af til aktiviteten. Erfaringsmæssigt fungerer grupperne bedst, når de består af seks til otte deltagere. Efter 5-dages opholdet sendes slides fra oplægget til deltagerne. Der gøres overvejelser om, hvordan deltagere og underviser er placeret i forhold til hinanden i lokalet, hvordan belysning, kulde/varme, siddekomfort og "hyggelig" indretning kan være med til at facilitere et behageligt og trygt læringsmiljø.

Følgende emner adresseres:

- Psykiske reaktioner i forbindelse med livstruende sygdom og benamputation
- Følelser, som vrede, tristhed, angst og glæde, håndtering af følelser
- Psykiske lidelser, som angst og depression og behandlingsmuligheder
- Selvfølelse og identitet
- Sociale relationer, herunder fx kommunikation i nære relationer og netværk
- Aktivering af kroppens trykkesystem (parasymatiske nervesystem) til ro og lindring. Fokus på, hvilke aktiviteter og strategier, der aktiverer trykkesystemet hos den enkelte deltager.

Emner vægtes alt efter gruppens sammensætning og deltagernes behov.

Kompetencer

Gruppen skal faciliteres af en psykolog eller fagperson med lignende kompetencer, der har specialviden om psykiske reaktioner i forbindelse med livstruende sygdom.

REHPA-forløb – Bevægeglæde indendørs

Baggrund

Mange benamputerede borgere har frygt for at falde og oplever, at den nedsatte mobilitet begrænser dem i at leve det liv, de ønsker (Gauthier-Gagnon et al., 1999). Dette bakkes op af et engelsk studie, som har afdækket, hvilke parametre benamputerede oplever som vigtige efter amputation. Den vigtigste egenskab er at bevæge sig rundt, hvilket er en forudsætning i forhold til at kunne deltage i aktiviteter, som er vigtige for en (Ostler et al., 2023). Amputerede med og uden protese kan have brug for hjælp og inspiration til, hvordan de kan genvinde eller bevare mobilitet og til at kunne deltage i aktiviteter, som har betydning for dem (Ülger et al., 2018).

Formål

Den overordnede mission er, at deltagerne, i trygge rammer og via latter og smil, finder glæde ved kropslig bevægelse, og for nogle udfordrer egne grænser. Sessionen er tilrettelagt, så der er mulighed for, at deltagerne selvreflekterer og erfaringsudveksler indbyrdes. Derudover er formålet at inspirere dem til alene, i fællesskab og sammen med fysioterapeuterne at søge mulige løsninger på hverdagens typiske udfordringer, ift. forflytning, at komme ned på og op fra gulv, klare trapper med videre, med eller uden protese.

Indhold

Sessionen starter indledningsvis med en øvelse, hvor deltagerne præsenteres. Herefter veksles mellem fysiske øvelser med transfer til de udfordringer amputerede kan opleve i dagligdagen og refleksionsøvelser, i forhold til betydningen af at genvinde eller bevare mobilitet efter amputation, i trygge rammer og uden yderligere faldrisiko.

Tids- og læringsrum

Sessionen, der har en varighed på 150 minutter, afholdes på opholdets anden dag og er gruppebaseret med en maksimal deltagergrænse på otte personer pr. gruppe. Det kan være en fordel at inddele deltagerne i henholdsvis kørestols- og protesebrugere. Indledningsvis starter sessionen i REHPAs Træningssal og udvides til at benytte faciliteter (trapper, skråning og gangareal) i det omkringliggende område på Nyborg Sygehus.

Kompetencer

Underviseren skal være fysioterapeut med solide kompetencer inden for rehabilitering af benamputerede. Er der deltagere med protese, bør underviseren have ekspertkendskab til funktionaliteten i de aktuelle protesekomponenter, for at kunne guide deltagerne til optimalt samarbejde med protesen.

Grundet heterogeniteten i deltagergruppen har underviseren ofte behov for hjælp fra yderligere én til to medhjælpere. Disse behøver ikke samme kompetencer som underviseren, men følger vejledning af denne.

Deltagerforudsætninger

Deltagerne skal have lyst til bevægelse og at deltage aktivt i sessionen. De skal kognitivt være i stand til at følge anvisninger. Arret på deres amputationsstump skal være helet eller under heling. Deres almentilstand skal tillade, at de er fysisk aktive i to og en halv time inklusive pauser og hensyn til deres forudsætninger og ressourcer.

Det er muligt at deltage siddende i kørestol og mobiliseret til gående evt. med ganghjælpemiddel.

Referencer

Gauthier-Gagnon, C., Gris , M. C., & Potvin, D. (1999). Enabling factors related to prosthetic use by people with transtibial and transfemoral amputation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(6), 706–713. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(99\)90177-6](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(99)90177-6)

Ostler, C., Donovan-Hall, M., Dickinson, A., & Metcalf, C. (2023). Exploring meaningful outcome domains of recovery following lower limb amputation and prosthetic rehabilitation: The patient’s perspective. *Disability and Rehabilitation*, 45(23), 3937–3950. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2138989>

 lger,  ., Yildirim Şahan, T., &  elik, S. E. (2018). A systematic literature review of physiotherapy and rehabilitation approaches to lower-limb amputation. *Physiotherapy Theory and Practice*, 34(11), 821–834. <https://doi.org/10.1080/09593985.2018.1425938>

At v re menneske

Baggrund

N r mennesker bliver ramt af livstruende sygdom, opst r der hos mange et behov for at finde mening, h b og tro.

Menneskets eksistens belyses ofte ud fra en f nomenologisk tolkning af livet med reference til L gstrup og Kirkegaard. Tolkningen er uhildet og pr cis, som livet er, og kommer til syne i en dybt alvorlig situation med livstruende og/eller kronisk sygdom. Med kernetemaer som liv, d d, angst, k rlighed, had, taknemmelighed, misundelse, tilgivelse, h b og kontemplation m.m. legitimeres tanker hos den enkelte. Gennem dialog adresseres det menneskelige ansvar ved at v re i verden, samt den eksistentielle pligt, der h rer til det at v re menneske, rask som syg. Dette prim rt ud fra teologerne K.E. L gstrup (L gstrup, 2013; L gstrup & Wiwe, 2011), S ren Kierkegaard (Kierkegaard & Thielst, 2011) og N.F.S. Grundtvig (Thodberg & Pontoppidan Thyssen, 1983).

Form l

At deltagerne oplever rum til itales ttelse og anerkendelse af ofte modsatrettede f lelser i forhold til det at v re menneske og v re eksistentielt ramt. At deltagerne pr senteres for begreber, som mening/meningsl shed, h b/h bl shed, liv/d d og angst, og indg r lyttende eller bidragende til dialog om disse menneskelige begreber. At deltagerne oplever forskellige religi se,  ndelige eller spirituelle st steder blive anerkendt.

Indhold

Det tager udgangspunkt i ovenn vnte f nomenologiske tolkning af livet. I opl gget etableres et  bent og fortroligt rum, hvor enhver – uanset religi s anskuelse eller ej – kan deltage. Dermed rettes opm rksomheden mod, at mennesker kan f le sig meget skr belige, n r talen falder p  eksistentiel ensomhed, som alvorlig sygdom ofte medf rer, og som i mange tilf lde er velkendt af andre. Der gives eventuelt bud p , hvordan man kan v re lige der i livet. Der er altid mulighed for

dialog, idet deltagernes konkrete situation og baggrund, uddannelse og alder naturligvis gør livet såre forskelligt. Der skabes en dialog om det menneskelige ansvar ved at være i verden. Det er endvidere målet, at tilhørerne ikke føler, at sygdom og lidelse i enhver henseende reducerer dem og deres livskvalitet og sætter dem på standby, men i stedet at påvise, at de bliver, og allerede er blevet, anderledes. Denne ændring og bevidstgørelse kan medføre et håb til livet, ligesom der også peges på en mulig tolkningsnøgle, som indbefatter et hinsidigt håb, der kan tale livet op i en kompliceret situation. Grundtvigs salmeskat inddrages ofte i sessionen.

Tids- og læringsrum

Oplægget om eksistens foregår gruppebaseret og finder sted på anden aften og varer ca. 90 minutter. Sessionen foregår i REHPAs dagligstue i hyggelige omgivelser, hvor der undervejs serveres kaffe og kage. Præsten er efter oplægget til stede og klar til dialog.

Kompetencer

Den dialogbaserede undervisning varetages af udvalgte præster, der har relevant viden og erfaringer med eksistentielle og åndelige forhold i relation til mennesker med livstruende sygdomme. Undervisningen kan også varetages af andre, fx filosoffer eller sygeplejersker med fornødne efter-/videreuddannelser og erfaring.

Referencer

Kierkegaard, S., & Thielst, P. (2011). *Sygdommen til døden* (Udgave i moderne retskrivning og med forklarende noter ed.). Helsingør: Det lille Forlag.

Løgstrup, K. E. (2013). *Opgør med Kierkegaard* (4 ed.). Aarhus: Klim.

Løgstrup, K. E., & Wiwe, C. F. (2011). *Den etiske fordring*. Aarhus: Systime.

Thodberg, C., & Pontoppidan Thyssen, A. (1983). *Grundtvig og grundtvigianismen i nyt lys* (Bd. 1983). Anis i samarbejde med Det danske Selskab.

Glæde ved bevægelse udendørs

Baggrund

En central del af rehabiliteringsprocessen efter amputation er genoprettelse af mobilitet for at kunne udføre daglige aktiviteter. At bevæge sig i udendørs terræn repræsenterer en særlig udfordring, idet det kræver høj balancemæssig kapacitet (Fortington et al., 2012). Amputation af en underekstremitet har stor konsekvens med forringelse af den amputeredes balance, hvilket negativt påvirker deres evne og tillid til at bevæge sig og deltage i aktiviteter uden for hjemmet (Petersen et al., 2023). Det er derfor af afgørende betydning at integrere udendørsaktiviteter som en integreret del af rehabiliteringsprocessen for personer med benamputationer, med det formål at udfordre og styrke deres evne til at bevæge sig trygt i forskellige typer terræn.

Formål

At præsentere deltagerne for diverse udendørs trænings- og aktivitetsmuligheder under socialt samvær, i trygge rammer. Det sociale samvær har et mål om at facilitere et forum for fortrolige samtaler om de udfordringer, der opstår i forbindelse med amputationen.

Indhold

Sessionen starter indledningsvis med navnebalanceleg, hvor deltagerne stående kaster grankogler eller lignende til hinanden, imens de nævner modtagerens navn. Herefter bevæger deltagerne sig af grusstierne til en bålhytte i nærområdet. Undervejs forceres, (alt afhængig af de enkelte deltagers formåen), områdets stigninger og fald, hinkes i hinkerude, gås intervalgang, trænes vendinger på stedet, sidelæns og baglæns gang over udlagte pinde, rejse og sætte sig fra parkbænke, skilte eller andet, kravles under/over/gennem forhindringer og kaste med udlagte kogler.

Ved bålhytten snittes der pinde til at lave ristede æbler på. Under bålpassningen og ristningen af æblerne skabes der rum for fortrolige samtaler om ting og tanker, der presser sig på i forbindelse med amputationen. Afsluttende laves der mindfulness- og vejtrækningsøvelser omkring bålet.

Tids- og læringsrum

Sessionen har en varighed af to og en halv time og afholdes på opholdets tredje dag og har plads til otte deltagere. Det kan være en fordel at inddele deltagerne i henholdsvis kørestols- og protesebrugere. Deltagere og instruktør mødes på REHPAs udeområde og bevæger sig herfra mod en bålhytte tilhørende et nærliggende aktivitets- og samværstilbud.

Kompetencer

Underviseren skal være fysioterapeut med solide kompetencer inden for rehabilitering af benamputerede. Underviseren skal have indgående kendskab til funktionaliteten i proteselementer for at kunne guide deltagerne til optimalt samarbejde med protesen, uden yderligere faldrisiko, og specialiseret viden om udendørs rehabilitering og genoptræning.

Grundet heterogeniteten i deltagergruppen har underviseren ofte behov for hjælp fra yderligere én til to medhjælpere. Disse behøver ikke samme kompetencer som underviseren, men følger vejledning af denne.

Deltagerforudsætninger

Deltagerne skal have lyst til bevægelse og deltage aktivt i sessionen. De skal kognitivt være i stand til at følge anvisninger. Arret på deres amputationsstump skal være helet eller under heling. Deres almen tilstand skal tillade, at de er fysisk aktive i to og en halv time inkl. pauser og hensyn til deres forudsætninger og ressourcer.

Det er muligt at deltage siddende i kørestol og mobiliseret til gående evt. med ganghjælpemiddel.

Referencer

Fortington, L. V., Rommers, G. M., Geertzen, J. H. B., Postema, K., & Dijkstra, P. U. (2012). Mobility in elderly people with a lower limb amputation: A systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(4), 319–325. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2010.12.097>

Petersen, B. A., Sparto, P. J., & Fisher, L. E. (2023). Clinical measures of balance and gait cannot differentiate somatosensory impairments in people with lower-limb amputation. *Gait & Posture*, 99, 104–110. <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2022.10.018>

Søvnbesvær

Baggrund

Søvnbesvær kan defineres som: "... symptomer og gener, som er forbundet med søvn, og som dækker over dårlig søvnkvalitet og for kort eller for lang søvnlængde. Dårlig søvnkvalitet omfatter bl.a. vanskelighed med at falde i søvn, oplevelsen af mangel på sammenhængende søvn og for tidlig opvågning" (Jennum et al., 2015 s. 32).

I et tværsnitstudie er søvnbesvær hos mennesker med og uden fantomsmerter efter amputation af nedre eller øvre ekstremitet undersøgt (Cemile S. Polat et al., 2021). Studiet viste, at patienter med fantomsmerter havde signifikant øget søvnbesvær samt nedsat livskvalitet sammenlignet med gruppen af patienter uden fantomsmerter (Cemile S. Polat et al., 2021). Sovevaner, herunder håndteringen af dårlig søvn, kan påvirke en i forvejen ringe søvnkvalitet i en nedadgående spiral, hvorfor en opmærksomhed mod dette er væsentligt til forbedring af søvnen (Kornum, 2019, Jennum et al., 2015).

Formål

Sessionen har til formål at udforske deltagerens individuelle søvnoplevelser. Ved hjælp af en kombination af videndeling og erfaringsudveksling mellem underviser og deltagere sigter sessionen mod at styrke den enkeltes tillid og evne til at håndtere og forbedre søvnvaner.

Indhold

Gennem oplæg formidles viden om "den normale søvn", årsagssammenhænge ved søvnbesvær, viden om søvnhygiejne og opmærksomhed på, at justeringer kan forøge søvnkvaliteten samt refleksion over egne søvnvaner, og hvordan søvnen kan forbedres hos den enkelte.

Tids- og læringsrum

Sessionen finder sted på opholdets tredje dag og er gruppebaseret med plads til otte deltagere. Varigheden er 75 minutter. Der gøres overvejelser om, hvordan deltagere og underviser i lokalet er placeret i forhold til hinanden, hvordan belysning, kulde/varme, siddekomfort og "hyggelig" indretning kan være med til at facilitere et behageligt og trygt læringsmiljø.

Kompetencer

Undervisning i søvn forstås af sygeplejerske eller anden fagperson med uddannelse i søvnvejledning. Underviser med søvnvejlederefteruddannelse foretrækkes. Desuden kræves erfaring i gruppebaseret undervisning med mennesker med livstruende sygdomme samt grundlæggende terapeutiske kompetencer.

Referencer

Cemil S. Polat et al. (2021). *Factors related to phantom limb pain and its effect on quality of life*. Somatosensory & Motor Research: Vol 38, No 4

Jenum, P., Bonke, J., Clark, A., Flyvbjerg, A., Gade, A. H., Hermanssen, K., Johansen, C., Møller, M., Hulvejs Rod, N., Sjödin, A., & Zachariae, B. (2015). *SØVN OG SUNDHED*. https://vidensraad.dk/sites/default/files/node/field_report_download/vidensraad_soevn-og-sundhed_digital.pdfhttps://vidensraad.dk/sites/default/files/node/field_report_download/vidensraad_soevn-og-sundhed_digital.pdf

Kornum, Birgitte Rahbek. *Forstå din søvn. Hvad videnskaben siger om at sove godt, og hvordan du opnår det*. Gyldendal.

Kilder til mening

Baggrund

Livstruende sygdom konfronterer os med livets endelighed og vores begrænsede magt over grundlæggende vilkår. Eksistentielle overvejelser og spørgsmål, som "Hvad er vigtigt for mig i livet?", kan træde tydeligt frem (Jacobsen, 1998). De mange forandringer, som livstruende sygdom kan føre med sig, kan også være forbundne med en til tider smertefuld oplevelse af ændret identitet og behovet for at (gen)finde eller (gen)skabe mening i tilværelsen (Vehling & Philipp, 2018).

En søgen efter mening i tilværelsen er et fundamentalt træk hos mennesket (Frankl, 1967). Mening i livet er blevet defineret på forskellig vis, men mange forskere er enige om kerneelementerne (Winger et al., 2016), som afspejles i den følgende definition: "Mening i livet er oplevelsen af, at ens liv er sammenhængende, betydningsfuldt, har retning og at man hører til et sted (eng. belonging)" (Schnell, 2009, s. 487).

Kilder til mening – kortmetoden er en metode, der kortlægger og udforsker kilder til personlig mening og identifikation af personlige værdier. Metoden er forankret både i eksistentiel teori og i nutidig empirisk psykologi om kilder til mening [40] og er oprindeligt udviklet til individuel indsats. REHPA har videreudviklet og tilpasset denne indsats, så der arbejdes med den enkeltes værdier i en gruppekontekst og på den måde lægges grundlaget for identifikation og argumentation for personlige værdier som bærende for en personcentreret rehabiliteringsindsats. Metoden bygger på relaterede principper til Acceptance and Commitment Therapy (ACT), en terapiform der

anvendes i rehabiliteringsarbejdet, og hvor identifikation af værdier og værdibaserede handlinger indgår (Harris, 2021).

Formål

Formålet med aktiviteten er at støtte deltagerne i at reetablere en personlig mening og retning i livet, ved at deltagerne bliver bevidste om personlige kilder til mening og værdier. Deltagerne bringer efterfølgende deres valgte værdier med i deres rehabiliteringshandleplan rettet mod deres hverdag.

Indhold

Der anvendes Kilder til mening – kortmetoden, som her er tilpasset til brug i grupper (Kilder til mening – kortmetoden, 2023). Metoden tager udgangspunkt i 26 små kort med fortrykte udsagn om mulige kilder til mening i livet, hvor deltagerne udvælger tre til fem kort, der passer bedst til egne livsorienteringer. På baggrund af de valgte kort reflekterer deltagerne sammen i mindre grupper ud fra tre spørgsmål:

1. Hvad er særligt vigtigt for mig i livet?
2. Hvad beriger mit liv?
3. Hvordan kan dette komme mere til udtryk i min hverdag?

Afslutningsvis opfordres deltagerne til at skrive deres valgte værdier ned og tage dem med i det videre arbejde.

Tids- og læringsrum

Aktiviteten er gruppebaseret med en størrelse på otte til 10 deltagere. Sessionen ligger på opholdets tredje dag og har en varighed på 90 minutter. Efter opholdet sendes præsentationen fra oplægget til deltagerne.

Kompetencer

Gruppen faciliteres enten af en psykolog eller anden fagperson med viden om eksistentielle udfordringer i livet med og efter livstruende sygdom, terapeutiske grundkompetencer samt erfaring med at facilitere gruppeseancer.

Referencer

Frankl, V. E. (1967). Psykologi og eksistens. Kbh.: Gyldendal.

Grønlund, C. (2018). Acceptance and commitment therapy. In C. Glintborg (Ed.), Rehabiliteringspsykologi: En introduktion i teori og praksis (pp. 131-152). Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.

Harris, R. (2021). ACT - Teori og praksis—Acceptance and commitment therapy (Bd. 2021). Dansk psykologisk Forlag.

Jacobsen, B. (1998). Eksistensens psykologi. Kbh.: Hans Reitzel.

Kilder til mening – kortmetoden. (2023). Hentet 14. maj 2024, fra <https://somecam.org/da/forside/>

Vehling, S., & Philipp, R. (2018). Existential distress and meaning-focused interventions in cancer survivorship. *Curr Opin Support Palliat Care*, 12(1), 46-51. doi:10.1097/SPC.0000000000000324.

Intimitet og seksualitet

Baggrund

Da mange af de benamputerede har andre kroniske sygdomme, (96 % af amputationer skyldes diabetes type 1 eller type 2, åreforkalkning og andre kroniske sygdomme), vil de fleste også opleve seksuelle dysfunktioner, såsom rejsningsbesvær/tørre slimhinder i skeden, nedsat følesans, (som kan give nedsat evne til orgasme og at blive seksuelt tændt), da det ofte er en følge af disse sygdommes virkning på krop og kønsorganer, med nedsat blod- og nerveforsyning.

Desuden har mennesker, der har fået amputeret et ben, og som bruger protese, ofte problemer med kanten af protesen, hvis den går helt op til kønsdelene, og har behov for at tale om dette med andre samt med professionelle. Mange har ikke talt med nogen om dette, heller ikke med bandagisten, (som kan være til stor hjælp, hvis denne italesætter det overfor den amputerede) (Samliv & sex, 2024).

På det psykologiske plan kan depression, angst, skyld, skam og ændret 'body image' medføre en usikkerhed og derved tilbagetrækning fra intime relationer med partner eller berøring af en selv. Problematikkerne kan afstedkomme seksuel dysfunktion, hvilket kan føre til frustrationer og misforståelser og resultere i en dårlig kommunikation mellem den syge og partneren (Graugaard, Møhl, & Hertoft, 2006, Graugaard, 2013).

Formål

Det ønskede med aktiviteten er at ruste deltagerne til at håndtere intimitet og seksualitet, ved at deltagerne får praktisk erfaring med at kommunikere om disse emner og opnår en dybere forståelse for de fysiologiske processer, der ligger til grund for seksualitet og intimitet, samt deres betydning for individet og eventuelle partnere. Derudover vil deltagerne også informeres om, hvordan livstruende sygdomme kan påvirke behovet for intimitet og seksualitet på individ-, par- og kønsniveau, samt om bivirkninger af specifikke medicinske behandlinger. Sessionen vil desuden inspirere deltagerne til at identificere handlemuligheder eller yderligere støtteforanstaltninger, der kan være relevante i den enkeltes situation, og til at reflektere over, hvordan man kan udleve seksualitet og intimitet efter amputation.

Indhold

Der arbejdes ud fra *PLISSIT-modellen*, der præsenterer relevant viden ift. typiske gener, som mennesker med amputation kan opleve, samt normale psykosociale reaktioner. Modellen er rettet

mod den individuelle rådgivning om seksuelle behov og problematikker. Den psyko-educative undervisning giver deltagerne mulighed for at italesætte og arbejde med egen seksualitet for derigennem at opnå øget seksuel sundhed, et meningsfuldt liv og derved øget livskvalitet.

Intensive Therapy, som er den del af PLISSIT-modellen der ikke imødekommes i undervisningsrummet, men deltagerne får viden om, at det kan være relevant at fortsætte et mere intensivt terapeutisk forløb eller få mere specifik vejledning efterfølgende. Her henviser underviseren primært til regionale myndighedsinstitutioner og dernæst private sexologer, hvor medlemslisten hos Dansk Forening for Klinisk Sexologi er foretrukket. Derudover opfordres deltagerne til at søge information på Vidensenhed for Rehabilitering og palliation ved Sår og Amputationers (ViRSA) hjemmeside: <https://www.regionsjaelland.dk/fagfolk/centre-og-vidensenheder/vidensenhed-for-rehabilitering-og-palliation-ved-saar-og-amputationer>.

Tids- og læringsrum

Sessionen er gruppebaseret og af hensyn til behovet for trykthed, både i miljøet og relationerne, begrænses antallet af deltagere til ikke mere end otte personer i sessionen. Sessionen er placeret på opholdets fjerde dag og har en varighed af 90 minutter.

Kompetencer

Underviseren skal være sexolog eller besidde viden om seksualitetens betydning for trivsel, sundhed og reproduktion, samt have indsigt i seksuelle forandringer og udfordringer, der kan opstå som følge af sygdom, aldring og de specifikke udfordringer ved benamputation. Desuden kræves kommunikative, pædagogiske og terapeutiske færdigheder til at facilitere dialoger om seksualitet, krop, parforhold, kønsroller, sygdom og relaterede emner i gruppesammenhænge. Endvidere er det nødvendigt med kendskab til henvisningsmuligheder for yderligere rådgivning og terapi.

Referencer

Graugaard, C. (2013). Intimitet. In C. Johansen (Ed.), *Kræft: Senfølger og rehabilitering* (pp. 389-401). Kbh.: Hans Reitzel.

Graugaard, C., Møhl, B., & Hertoft, P. (2006). *Krop, sygdom & seksualitet*. Kbh.: Hans Reitzel.

Samliv & sex. (2024). <https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/indsatser/vidensenhed-for-rehabilitering-og-palliation-ved-saar-og-amputationer/samliv-sex>

Individuelle samtaler

Baggrund

Da rehabilitering er en lærings-, forandrings- og mestringsproces, er det afgørende, at mål og proces skabes i et samarbejde mellem borgeren, dennes nærmeste og de involverede fagprofessionelle (Lund & Hjortbak, 2017, s. 160). Ved målsætning i rehabilitering er dialogen

mellem fagperson og patient afgørende, så fælles drøftelse af prioritering og relevant intervention er valgt og anerkendt af begge parter (Maribo & Nielsen, 2016). Således indgår dialog og 'samskabelse' som et grundlæggende element i rehabiliteringsprocessen.

I de individuelle rehabiliteringssamtaler anvendes Acceptance and Commitment Terapy (ACT) som tilgang. I ACT arbejdes der med accept- og handlingsbaserede strategier, der bl.a. styrker psykologisk fleksibilitet, som et udtryk for menneskers evne til at handle fleksibelt og effektivt på deres personlige værdier, således at disse bliver en større del af deres hverdag (Harris, 2021). På den måde imødekommes rehabiliteringsbehov, hvor både accept og handling adresseres. Hvis det vurderes meningsgivende, kan der under samtalen inddrages systemiske og narrative metoder med fokus på deltagerens perspektiv, livsverden og erfaringer fra hverdagslivet (Hornstrup, Loehr-Petersen, Madsen, Johansen, & Specht, 2018; White, 2008).

Formål

Målet med den individuelle samtale er, at deltageren oplever støtte til afklaring af rehabiliteringsbehov samt identifikation af værdier, håb og mål med fokus på at kunne etablere engagerende værdibaserede handlinger ift. sit eller sine behov. Forskellige handlinger undersøges for at identificere, om de vil bringe deltageren tættere på det værdibaserede liv, som deltagerens rehabiliteringsbehov står i vejen for. Under sessionen adresseres ressourcer og netværk aktivt, samtidig med at relevant rådgivning eller terapeutisk støtte tilbydes efter behov.

Indhold

Den individuelle samtale kan tage sit afsæt enten i deltagerens ønske for samtale eller deltagerens besvarelse af patientrapporteret oplysninger (PRO) forud forløbet, hvor et dialogstøtteark identificerer mulige domæner for behov og støtte. PRO har reference til fysiske, psykiske og sociale behov. Værdier inddrages som led i det eksistentielle perspektiv. Samtale mellem fagperson og patient har elementer af lytning, spørgsmål, dialog og refleksion ud fra patientens behov og samtalepartnerens faglige skøn.

Tids- og læringsrum

Den individuelle samtale er placeret på opholdets fjerde dag og har en varighed af 45 minutter. Samtalen foregår 1-1 med fagperson matchende deltagerens behov for samtaleemne og finder sted i hyggelige omgivelser. Derudover indgår en virtuel samtale efter otte uger, hvor der samles op på tiden efter opholdet. Samtalen tager afsæt i deltagerens handleplan samt opfølgende PRO-data og markerer afslutningen på rehabiliteringsforløbet.

Kompetencer

Fagpersonen har kompetencer inden for rehabilitering og mulige palliative behov inden for eget fagområde relateret til livstruende sygdom. Derudover mestres egnede samtalemetoder, bl.a. ACT samt det at have indgående kendskab til sundhedsvæsenets og civilsamfundets muligheder.

Referencer

Harris, R. (2021). *ACT - Teori og praksis—Acceptance and commitment therapy* (Bd. 2011). Dansk psykologisk Forlag.

Hornstrup, C., Loehr-Petersen, J., Madsen, J. G., Johansen, T., & Specht, T. (2018). *Systemisk ledelse: Den reflektsive praktiker* (2 ed.). Kbh: Dansk Psykologisk Forlag.

Lund, H., & Hjortbak, B. R. (2017). *Grundlaget for rehabilitering*. Munksgaard.

Maribo, T., & Nielsen, C. V. (Eds.). (2016). *Rehabilitering: En grundbog* (2 ed.). Kbh.: Gads Forlag.

White, M. (2008). *Kort over narrative landskaber*. Kbh.: Hans Reitzels Forlag.

Værdier og handleplaner

Baggrund

Under rehabiliteringsopholdet for benamputerede på REHPA deltager man i sessioner, hvor der gives viden, input og redskaber til at adressere personlige behov og bevæge sig hen imod et meningsfuldt liv baseret på egne værdier. Derfor afsluttes forløbet med en formiddag, hvor deltagerne udarbejder en handleplan, hvor handlingerne retter sig mod, hvad der hos den enkelte deltager fremstår som meningsfuldt og livskvalitetsgivende i det hverdagsliv, der skal leves hjemme. Således indeholder den værdibaserede handleplan engagerede handlinger, som retter sig mod det eller de SMART-mål, der skal arbejdes mod i den kommende tid (Harris, 2021).

Fokus er, hvilke handlinger der bringer den enkelte nærmere et værdibaseret meningsfuldt liv.

Elementer fra den *Motiverende Intervention (MI)* kan lejlighedsvis inddrages, hvis det giver mening i forbindelse med forandringsprocesser med *Forandringens hjul* (Dalum, Sonne & Davidsen, 2000). Her rettes specielt fokus på overvejelses- og beslutningsfase samt reaktioner og handlemuligheder ved aktiviteter, der bringer én længere væk fra et meningsfuldt liv. Deltagerne inviteres til at overveje, hvilke ressourcer der kan inddrages i deres arbejde hjemme. På den måde integreres perspektivet mod hverdagen, hvor overførsel af viden, intentioner og handlinger, der er baseret på personlige værdier, kan anvendes i ens daglige liv (Illeris, 2013).

Formål

Deltagerne udarbejder en individuel værdibaseret handleplan for det eller de rehabiliteringsbehov, som de har udvalgt at arbejde med. Handleplanen med selvvalgte, meningsfulde, konkrete handlinger understøtter dem mod potentielt at leve et liv, hvor funktion, aktivitet og deltagelse skaber rammerne for bedre livskvalitet.

Indhold

Indledningsvis giver underviseren en kort introduktion, hvori præsentation af rehabilitering som en personlig værdibaseret proces indgår. Erfaringer med forandringsprocesser diskuteres i grupper og i plenum, og deltagernes observationer noteres på flipover. I det individuelle arbejde reflekteres over mål og handlinger. På baggrund af det udarbejdes skriftlig handleplan med evt. støtte fra professionel. I sessionen indgår gruppedialoger i mindre grupper, hvor deltagerne opfordres til at dele deres overvejelser med hinanden.

Tids- og læringsrum

Sessionen med op til 16 deltagere kombinerer både gruppeaktiviteter og individuelle øvelser. Sessionen afholdes på opholdets fjerde dag og har en samlet varighed på 165 minutter. Efter opholdet sendes præsentation fra oplægget til deltagerne.

Kompetencer

Sessionen varetages af underviser med social- eller sundhedsfaglig professionsbachelor med indsigt i ACT (Harris, 2021) og sundhedspædagogik samt viden om målgruppens livsvilkår.

Referencer

Dalum, P., Sonne, T. F., & Davidsen, M.-M. (2000). *At tale om forandring*. Kbh.: Tobakskaderådet.

Harris, R. (2021). *ACT - Teori og praksis—Acceptance and commitment therapy* (Bd. 2021). Dansk psykologisk Forlag.

Illeris, K. (2013). *Transformativ læring og identitet* (Bd. 2013). Samfundslitteratur.

At være pårørende, når livet slår kolbøtter

Baggrund

Når en nærtstående bliver benamputeret, oplever mange pårørende¹ forandringer i deres hverdag. Pårørende spiller en afgørende rolle i mange sygdomsforløb og betragtes ofte som en ressource for patienter med kroniske eller livstruende sygdomme. Pårørende kan have mange forskellige omsorgsopgaver, herunder opgaver relateret til pleje, behandling eller genoptræning, praktisk omsorg og følelsesmæssig støtte (Revenson et al., 2016).

Mange pårørende til personer med livstruende eller kronisk sygdom tilpasser sig godt til det forandrede liv. Nogle beskriver positive konsekvenser af pårørenderollen, såsom tættere relationer eller mere bevidste prioriteringer i livet. Samtidig kan det være krævende og belastende at være pårørende, og de kan have behov for støtte (Engward, Fleuty & Fossy, 2018). En del pårørende oplever psykisk belastning, fx symptomer på angst og depression, eksistentiel distress, og

¹ Pårørende defineres her som personer, der er tæt knyttet til og har betydning for et andet menneske, fx partner, ægtefælle, familiemedlem, ven eller nabo (Timm, Glasdam & Vittrup, 2007).

påvirkning af deres sociale liv. Forandringerne i livet kan også påvirke relationen til patienten, når fx roller og opgavefordeling ændrer sig (Rottmann, 2018). Forskning viser, at pårørende ofte prioriterer patientens behov, mens det kan være svært for dem at få øje på eller give plads til egne behov i sygdomsforløbet (Rottmann, 2022).

Formål

Sessionens formål er gennem et oplæg at støtte deltagerne og deres pårørende i at tilpasse sig forandringerne i livet i forbindelse med amputationsforløbet. Deltagerne skal opnå viden om pårørendes mulige roller, udfordringer og behov med henblik på normalisering og evt. spejling af egne reaktioner samt reflektere over deres egen situation og oplevelser. Endvidere skal de få øje på og blive inspireret til muligheder for håndtering af eventuelle udfordringer.

Indhold

I sessionen fokuseres på de pårørendes situation, roller og behov, når en nærtstående bliver amputeret. Der er ligeledes fokus på patient-pårørende-dyaden og de ændringer, der kan opleves i relationen. Der formidles viden om muligheder for egen håndtering og om, hvordan man kan få hjælp, hvis der er behov for yderligere støtte.

Sessionen er tilrettelagt som et oplæg, hvor deltagerne kan stille spørgsmål og byde ind undervejs. Der vil også være små refleksionsøvelser, primært i patient-pårørende-dyaden, hvor deltagerne kan fokusere på deres egne oplevelser. Opsamlingen sker i plenum. Deltagerne kan vælge at byde ind eller lytte, hvilket er velegnet til et setup, hvor deltagerne ikke kender hinanden på forhånd.

Tids- og læringsrum

Sessionen er gruppebaseret og afholdes på opholdets sidste dag med en varighed på 30 minutter. Deltagerne inkluderer både patienter og deres pårørende, som inviteres til REHPA for denne session, hvilket kan give mulighed for at opnå øget forståelse for hinandens perspektiver og kan eventuelt understøtte fælles mestring i patient-pårørende-dyaden efterfølgende.

Kompetencer

Oplægget holdes af en fagperson med viden om pårørendes situation samt relationers betydning i forbindelse med kroniske eller livstruende sygdomme generelt og ved benamputation. Oplægsholderen skal have kompetencer til at facilitere dialog om potentielt følsomme emner i plenum.

Referencer

Engward H, Fleuty K, Fossey M, 2018. Caring and Mestring: The Family Perspective on Living with Limb Loss.

Revenson TA, Griva K, Luszczynska A, Morrison V, Panagopoulou E, Vilchinsky N, et al. Caregiving in the Illness Context. London: Palgrave Macmillan UK; 2016.

Rottmann N (2018). Dyadisk Mestring. In: Rehabiliteringspsykologi. En introduktion i teori og praksis, red. af C. Glintborg. Kapitel 11, s.175-190. Aarhus Universitetsforlag 2018

Rottmann, N., Norup, A. & Dieperink, K.B. (2022). In: Textbook of applied medical psychology, edited by S. S. Pedersen, K. K. Roessler, T. E. Andersen, A. T. Johnsen and F. Pouwer. Chapter 15; p.517-565. University Press of Southern Denmark.

Timm, H; Glasdam, S; Vittrup, R, 2007. Sundhedsfaglige interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom – en systematisk litteraturgennemgang. København: Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen, 2007

Bilag 2. Pjece om REHPA-forløbet 'Videre i livet efter benamputation'

REHPA

Videncenter for
Rehabilitering og Palliation

VIDERE I LIVET EFTER BENAMPUTATION

Gruppebaseret rehabilitering til dig, der har fået amputeret et ben og gerne vil have hjælp til at afklare din situation.

REHPA-forløbet i Nyborg er et nationalt tilbud.



Forløbet er blevet til i samarbejde mellem ViRSA, Vidensenhed for Rehabilitering og palliation ved Sår og Amputationer i Region Sjælland, Amputationsforeningen og REHPA.

REHPA-forløb 2023

Forløbet

At miste et ben stiller mange krav til små og store forandringer i livet. Det kræver mod, styrke og energi at skulle tage stilling til det nye liv, der venter forude.

Mange amputerede fortæller, at de faktisk får et bedre liv end før. Det kræver en personlig indsats, både fysisk og mentalt, at nå dertil. Derfor tilbyder REHPA dette gratis rehabiliteringsforløb.

Forløbet kan måske bidrage til, at du bliver mere afklaret i forhold til din situation, oplever flere handlemuligheder og bedre livskvalitet.

Samtidig arbejder REHPA på at skabe mere viden om, hvad der hjælper benamputerede og deres pårørende bedst muligt.

På forløbet vil du sammen med de andre deltagere blandt andet opleve:

- At få tips og tricks til aktiviteter ude og inde med protese og kørestol.
- At afklare dine værdier i forhold til din livskvalitet.
- En individuel samtale med udgangspunkt i dine særlige udfordringer.
- Inspiration til, hvordan man kan udleve seksualitet og intimitet efter benamputation.
- At arbejde med en individuel handleplan, der kan bringe dig videre i livet.
- At møde andre benamputerede og få indsigt i deres erfaringer.
- En aften med præsten om det at være menneske.

- Et møde med Amputationsforeningen, der fortæller om foreningens indsatser.

Derudover får du viden om:

- De mest almindelige psykologiske reaktioner ved store livsforandringer.
- Fantomsmerter og mulig håndtering.
- Søvn og aktiviteter i hverdagen.

Der er plads til 20 deltagere på hvert forløb. Aktiviteterne foregår i større og mindre grupper, suppleret med individuelle samtaler.

REHPAs team af fagprofessionelle har stor erfaring med rehabilitering i forbindelse med store livsomvæltninger.



Workshop med pårørende

Om fredagen inviteres din nærmeste pårørende til at deltage fra kl. 09.00 til 14.30. Der er oplæg om at være pårørende, når livsomvæltninger flytter ind.

I deltager desuden i en workshop, hvor vi får jeres bidrag til, hvad der er brug for i et forløb efter ben-amputation.

Her har vi også brug for din nærmeste pårørendes hjælp, da vi ved, at en benamputation også giver forandringer for dine pårørende, som kan være ganske udfordrende.

Opfølgning

Efter 9-11 uger hjemme, hvor du arbejder med din handleplan, møder du én af de fagprofessionelle fra dit ophold på skærmen. Det foregår enten på din pc, tablet eller over telefonen. Vi taler din målsætning og handleplan igennem og sætter måske nye mål. Vi sender dig link til mødet, så du bare klikker dig på.

Hjælpe midler og behandling

Du skal selv have dine hjælpemidler med, så dit ophold bliver så nemt for dig som muligt. REHPA råder ikke over hjælpemidler.

Det er fortsat din kommune, der har ansvaret for protesetilpasning, hjælpemidler mv. Desuden er det din praktiserende læge eller hospitalslæge, der har ansvaret for din behandling og medicin.

Nationalt videncenter

REHPA er Danmarks videncenter for rehabilitering og palliation. Vi samler, skaber og deler viden om felterne for at sikre bedst mulig livskvalitet for mennesker med livstruende sygdom/tilstande samt deres pårørende.

Forskningsklinik

REHPA Forskningsklinik tilbyder rehabiliteringsforløb med internatophold, hvor vi arbejder med at skabe mere viden og forskning til gavn for mennesker med sygdom, kommuner og regioner samt civilsamfund. Som deltager på et REHPA-forløb bidrager du til denne udvikling og forskning.

Næste skridt

På rehpa.dk finder du et henvisningsskema. Det skal udfyldes af din egen læge eller behandlende læge. Når REHPA modtager henvisningen, får du tilsendt et ansøgningsskema, som du selv skal udfylde.

REHPA gennemgår alle ansøgninger. Du får besked, uanset om du får plads eller ej.

Forløb i 2023

Uge 21, 22.-26. maj 2023

Uge 25, 19.-23. juni 2023

Uge 39, 25.-29. september 2023

Uge 45, 6.-10. november 2023

Du kan deltage, hvis du:

- Har gennemgået en benamputation, og der er gået minimum 3 måneder og maksimalt 2 år efter denne.
- Vurderer, at du har brug for hjælp til at komme videre i livet efter benamputation.
- Kan klare dig selv uden hjælp fra andre døgnet rundt, da et REPHA-forløb ikke rummer mulighed for personlig hjælp.
- Bruger kørestol, må den højest være 74 cm bred for at kunne komme gennem døråbninger.
- Har lyst til at dele dine erfaringer og lytte til andres.
- Kan og vil bidrage til REHPAs vidensindsamling via spørgeskemaer, dialog, interviews mv.
- Kan forstå og gøre dig forståelig på dansk.



Find mere information på rehpa.dk eller brug QR-koden

Praktiske forhold

- REHPA-forløb er gratis med fuld forplejning, undervisning og rådgivning.
- Du deltager aktivt på et 5-dagesophold med virtuel eller telefonisk opfølgning efter 9-11 uger.
- Du overnatter i enkeltværelse på REHPA i Nyborg. På udvalgte værelser deles toilet og bad med en anden deltager.
- Du skal selv sørge for og betale transport til og fra REHPA. Tal evt. med din kommune om transport, eller brug fx flexordningen.
- Du medbringer selv al din ordinerede medicin og evt. hjælpemidler. Du er selv ansvarlig for medicinering under dit ophold. REHPA udleverer ikke og ordinerer ikke medicin.
- Som deltager på REHPA-forløb er du administrativt registreret som indlagt, idet REHPA er en del af Odense Universitetshospital. Men derudover er der ikke noget, der ligner et sygehus på REHPA.
- Det er ikke muligt at ryge, hverken på værelset eller i lokalerne.

 /rehpa.dk

 /company/rehpa

 /rehpa_dk

Bilag 3. Spørgeskemaer udfyldt af deltagerne før forløbsstart og før opfølgning

Overskrifter	Navngiven skala el. spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold
Oplevede rehabiliteringsbehov	REHPA-skala	<p>Deltagerne har svaret på spørgsmålet: Hvor tæt er du – eller hvor langt er du fra – at leve det liv, du gerne vil leve lige nu?</p> <p>Svar angives på skala fra 0 til 9. Målet er nået = 0 og langt fra målet = 9. Deltagere, der har svaret 10 (ingen mål) eller 'ved ikke', medregnes ikke (antal=X).</p> <p>Efterfølgende kan deltageren afkrydse kendte problemstillinger inden for seks områder relateret til hverdag, skoleliv, familie, psyke, fysik samt åndelige og religiøse spørgsmål, samt angive om de har brug for hjælp.</p> <p>REHPA-skalaen er udviklet af REHPA på baggrund af den tidligere Dallundskala [72] og bruges som dialogstøtte i forbindelse med de individuelle samtaler i forløbet. Skalaen er ikke valideret.</p>
Helbredsrelateret livskvalitet	EQ-5D-5L/EQ-VAS	<p>Generisk redskab der vurderer helbredsstatus/ helbredsrelateret livskvalitet.</p> <p>EQ-5D-5L: Helbredsprofil med fem spm. der dækker domænerne: Bevægelighed (evnen til at gå omkring), Personlig pleje, Sædvanlige aktiviteter, Smerter/ubehag og Angst/depression. Der er fem svarmuligheder for hvert spørgsmål, som i denne rapport er grupperet i tre: Ingen/få problemer, Moderate problemer og Store problemer/kan ikke.</p> <p>EQ-5D-5L udviser fremragende psykometriske egenskaber på tværs af en bred vifte af populationer, forhold og omgivelser [73].</p> <p>EQ-VAS: Vurdering af aktuelt helbred på en skala fra 0-100, (0 er den værst tænkelige helbredstilstand, og 100 er den bedst tænkelige helbredstilstand) [74, 75].</p>

Overskrifter	Navngiven skala el. spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold
Træthed (fatigue)	MFI-20	<p>Multidimensional Fatigue Inventory vurderer træthed/fatigue. Scoren består af 20 spm. fordelt på fem skalaer: Generel træthed, Fysisk træthed, Mental træthed, Nedsat motivation, Nedsat aktivitet. Hver skala rapporteres for sig, med en råscore mellem (4-20), som i denne rapport omregnes til en procentscore på 0-100, hvilket gør det muligt at sammenligne med normtal for den danske befolkning med kronisk sygdom [76]. Høj score indikerer sværere grad af træthed/fatigue [77].</p> <p>Scoren er valideret blandt forskellige populationer af cancer patienter, patienter med kronisk træthedssyndrom og populationer af "raske" [77, 78].</p>
Søvn	ISI-DK	<p>The Insomnia Severity Index vurderer søvnløshed. Scoren indeholder syv spm., der opsummeres til en totalscore mellem (0-28). Jo højere score, jo større grad af søvnløshed.</p> <p>Score >14: Moderat søvnløshed, >22: Alvorlig søvnløshed [79, 80].</p> <p>Scoren er valideret til patienter med blandede diagnoser samt en population af personer med og uden søvnproblemer [79, 80].</p>
Seksualitet	Modificeret efter <i>Livet med en hjertesygdom</i> ved Statens Institut for Folkesundhed [81]	<p>Tre spørgsmål omhandlende seksualitet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Har du pga. din sygdom (amputation) oplevet manglende eller nedsat lyst til sex? 2. Har du pga. din sygdom (amputation) været nervøs for at have sex? 3. Har du pga. din sygdom (amputation) oplevet fysiske problemer i forhold til at have sex? <p>Til hvert spørgsmål var der syv svarmuligheder:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja, hele tiden • Ja, ofte • Ja, ind imellem • Ja, men sjældent • Nej, aldrig


Overskrifter	Navngiven skala el. spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold
		<ul style="list-style-type: none"> Ikke relevant Ønsker ikke at svare. <p>De er i denne rapport samlet i fire:</p> <ul style="list-style-type: none"> Ja, hele tiden & ja, ofte Ja, ind imellem & ja, men sjældent Nej, aldrig Ikke relevant & ønsker ikke at svare [81].
Funktionsevne- nedsættelse	WHODAS 2.0	<p>Generisk spørgeskema udviklet af WHO, der måler helbred og funktionsevnenedsættelse. DAS står for Disability Assessment Schedule.</p> <p>Scoren indeholder 12 spm. med fem svarmuligheder: Slet ikke (0), Lidt (1), Noget (2), Meget (3) og Ekstremt/Ikke muligt (4). Svar rapporteres både for hvert enkelt spørgsmål og opsummeres i en simpel sumscore mellem 0-48. Høj score indikerer høj grad af funktionsevnenedsættelse.</p> <p>Scorens psykometriske egenskaber er vurderet på tværs af forskellige patientpopulationer og lande [82].</p>
Smertes	Alment anvendt samt spm. udviklet af REHPA	<p>Smerteintensitet [NRS 0-10].</p> <p>Samt fire spørgsmål udviklet af REHPA:</p> <ul style="list-style-type: none"> Hyppighed Oprindelse Varighed Område. <p>Specifikt for dette forløb er der tilføjet svarkategori vedr. fantomsmerter.</p>
Følelsesliv	Angst GAD-7	<p>Generalized Anxiety Disorder Scale anvendes til screening for angst. Syv spørgsmål scores på en skala 0 (Slet ikke) til 3 (Næsten hver dag). Samlet score mellem 0-21. Høj score indikerer høj grad af angst.</p> <p>Redskabet er vurderet validt på tværs af diagnoser [83].</p>

Overskrifter	Navngiven skala el. spørgsmålenes oprindelse	Beskrivelse af indhold
Følelsesliv	Depression PHQ-9	<p>Patient Health Questionnaire Depression Scale anvendes til screening for depression. Ni spørgsmål scores på en skala fra 0 (Slet ikke) til 3 (Næsten hver dag). Samlet score mellem 0-27. Høj score indikerer høj grad af depression. Afsluttende er der et spørgsmål om problemernes besværlighedsgrad.</p> <p>PHQ-9 er vurderet validt på tværs af forskellige diagnoser [84].</p>
Følelsesliv	PostTraumatisk Stress Syndrome, ITQ	<p>The International Trauma Questionnaire screener for ICD-11 symptomer på posttraumatisk stress (PTSD) og kompleks PTSD (CPTSD). Scoren har 18 spørgsmål. Respondenter angiver på en skala fra 0 (Slet ikke) til 4 (Ekstremt meget), hvor meget hvert PTSD-symptom har været til stede, og om dette har påvirket deres funktionsevne den sidste måned. Der er tegn på PTSD, hvis der scores ≥ 2 på mindst ét symptom, og dette har påvirket funktionsevnen, og CPTSD hvis der yderligere scores ≥ 2 på en særlig del af spørgsmålene [85].</p>
Følelsesliv	Ensomhed, T-ILS short	<p>Ensomhed T-ILS-short (Three-Item Loneliness Scale) bliver anvendt til at vurdere ensomhed. Den består af tre spørgsmål med tre svarmuligheder: Sjældent, En gang imellem og Ofte. Samlet score mellem 3-9. En score på 7-9 indikerer i denne rapport alvorlig ensomhed [86, 87].</p>
Eksistentielle problemer	Tre spørgsmål fra det nationale skema PRO til Basal Palliation (https://sundhedsdatastyrelsen.dk/subsites/pro/da/pr-o-emner/basal-palliation)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Har du været bekymret for, om din rolle over for familie og venner har ændret sig? 2. Har du tanker om livet eller din situation, som du har brug for at snakke om? 3. Har du været i stand til at dele dine følelser med din familie og venner, så meget som du gerne ville? <p>Svarkategorier: Spm. 1+2: Slet ikke (1), Lidt (2), En del (3), Meget (4). Spm. 3: Hele tiden (1), For det meste (2), Nogle gange (3), Sjældent (4), Slet ikke (5).</p>

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

Tilmeld dig REHPAs nyhedsbrev

 facebook.com/rehpa.dk

 linkedin.com/company/rehpa

SDU 


Region
Syddanmark