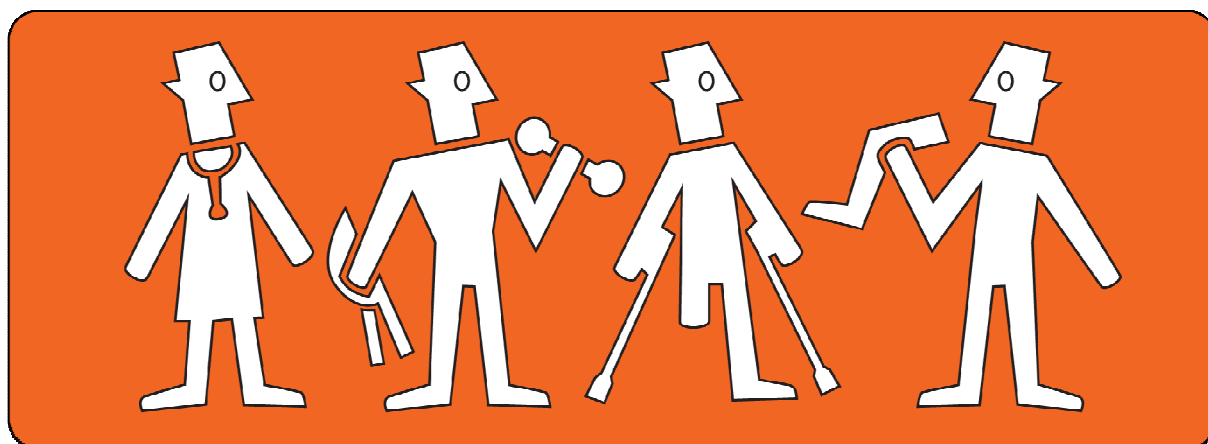


ÅRSRAPPORT 2012



AMPUTATIONS- & PROTESREGISTER
för nedre extremiteten



Ett nationellt kvalitetsregister

SwedeAmp

SwedeAmp är ett nationellt kvalitetsregister med stöd från SKL vars övergripande syfte är att skapa underlag för objektiv utvärdering av nedre extremitetens amputationer och dess konsekvenser genom hela vårdkedjan. Det innebär att registret täcker amputationsingreppet och dess orsaker, protes-försörjningen samt rehabiliteringen. Registret togs i bruk 2011.

Varje svenskt kvalitetsregister måste ha en huvudman, en styrgrupp och vara anslutet till ett s.k. registercentrum där data registreras. Huvudman för SwedeAmp är Region Skåne och dataregistreringen sker vid Register Centrum Syd (RCSyd) i Lund. Styrgruppen består av 9 personer från olika discipliner - alla med bred erfarenhet inom området.

Styrgruppen bestod under år 2012 av följande medlemmar

Anders Stenström, Leg läkare, Professor, Ortopedkliniken Lund
Kerstin Hagberg, Leg sjukgymnast, Docent, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg
Louise Mattsson, Leg sjukgymnast/Leg ortopedingenjör, ProPhysics-SOL Höör
Gert-Uno Larsson, Leg läkare, Ortopedkliniken Kristianstad
Jan Larsson, Leg läkare, PhD, SwedeAmp, Lund
Bengt Söderberg, Leg ortopedingenjör, ISPO Bryssel
Perove Abelson, Leg ortopedingenjör, Ortopedkliniken Karlskrona
Leif Axelsson, Företrädare för patienter/brukare samt patientföreningen KFA, Helsingborg
Robert Holmgren, Leg ortopedingenjör, Akademiska sjukhuset Uppsala

Vilka frågor kan besvaras av SwedeAmp?

När SwedeAmp har kommit i full gång och fått tackning över stora delar av landet kommer vårdgivare att bättre kunna ge väl underbyggda svar på våra patienters frågor, t.ex.:

*Hur stor är risken att min andra fot också måste amputeras?
Kommer jag få en protes och hur länge dröjer det?
Får man samma typ av protes i olika delar av Sverige?
Kommer jag klara att gå med kryckor?
Är det bara jag som har fantomssmärter?*

Mer övergripande uttryckt syftar Swedeamp till:

- Att ge underlag för förbättringsarbete som kan höja kvaliteten i hela vårdkedjan vid benamputation
- Att påvisa nationella skillnader som förekommer i vården vid amputation, protesförsörjning och rehabilitering
- Att ge underlag för utvärdering av protesanpassning, proteskomponenter och rehabilitering
- Att ge underlag för kostnadsanalyser regionalt och nationellt

- Att ge vägledning vid planering av behandling för en enskild patient, som hotas av amputation
- Att öka kunskapen om hur personer med amputation har det

Hur är SwedeAmp uppbyggt?

SwedeAmp är uppdelat i 6 olika formulär (F1 - F6) där data registreras separat för amputationen, protesen, patientens situation före amputationen, uppföljning efter amputationen och rörelseanalys. Nedan beskrivs varje formulär för sig:

F1. Personuppgifter och folkbokföring - detta formulär kan bara fyllas i en gång för varje patient och måste vara ifyllt för att kunna registrera data i något av de andra formulären.

F2. Amputationsingreppet - detta formulär fylls i vid varje amputation, dvs en och samma patient ska registreras igen vid t.ex. amputation på andra sidan, amputation på högre nivå eller vid revision. Här ingår uppgifter om amputationsorsak och kirurgisk metod samt tidig postoperativ fas.

F3. Protesen - i detta formulär beskrivs protesförsörjning för den aktuella amputationen. Det betyder att samma patient kan ha flera formulär F3 t.ex. vid förnyelse av protes eller vid bilateral amputation. I F3 ingår bl.a. uppgifter om tid för protesstart, typ av protes och proteskomponenter, men också uppgifter om omständigheter som försvårar protesförsörjning.

F4. Baseline - här beskrivs patientens situation före den akuta försämring som ledde till den aktuella amputationen. Patienten besvarar frågorna så snart det finns möjlighet efter amputationen. Vid amputation nedom fotleden registreras inga uppgifter i F4.

F5. Follow-up (PROM)- innefattar frågor som patienten besvarar vid tre tidpunkter: 6, 12 och 24 månader efter den aktuella amputationen. Uppgifter som ingår berör bl.a. när protesträningen startade, hur mycket proteserna används, gånghjälpmedel, funktionsförmåga med protes, förekomst av smärta och generell hälsa. Vid amputation nedom fotleden registreras inga uppgifter i F5.

F6. Rörelseanalys - i detta formulär finns möjlighet att registrera rörelseanalysdata för de enheter som har tillgång till mätutrustning.

För att kunna fylla i F2-F6 måste först personnumret registreras i F1 och sedan hämtas ner till aktuellt formulär. Formulären är också sammanlänkade på så sätt att uppgift om sida, nivå och datum för den aktuella amputationen som registrerats i F2 måste hämtas ner när data ska registreras i F3-F6.

För att registrera i SwedeAmp krävs ett personligt login till den webbaserade registerplattformen. Alla involverade yrkesgrupper kan registrera i samtliga formulär F1-F6, även om det med fördel är

operatören som registrerar amputationen i F2, ortopedingenjören som registrerar proteserna i F3 och sjuksköterska och/eller sjukgymnast som registrerar patientrapporterade data i F4 och F5. Mer information om SwedeAmp och samtliga formulär att ladda ner i pappersformat finns på hemsidan: www.swedeamp.com

Hur skall data i årsrapporten tolkas?

I denna årsrapport beskrivs data för F1-F5 som registrerats under år 2011 och 2012 (till den 18 dec 2012). Registret öppnade först år 2011 och var under våren 2012 stängt för en större revidering. Trots att många enheter redan nu är anslutna till SwedeAmp är det få som systematiskt har registrerat data i samtliga formulär F2-F5, dvs genom hela vårdkedjan och dessutom är registret ännu inte geografiskt spritt över hela Sverige. Därför presenteras i denna första årsrapport endast sammanslagna data för alla registrerande enheter utan uppdelning i landsting/regioner eller enheter. Dessutom redovisas endast ett urval av de variabler som ingår i respektive del. Slutligen har validering av inmatad data inte kunnat kontrolleras tillfredställande i den aktuella rapporten. Allt detta sammantaget gör att de data som presenteras här inte är tillräckligt säkra, men ska ses som indikation på resultat och information som framtida rapporter kommer att innefatta.

Ju fler vi blir som registrerar i SwedeAmp och ju mer fullständigt data förs in ju säkrare blir resultatet i kommande årsrapporter. Se därför denna första rapport som ett första smakprov på vad som kommer kunna presenteras i fortsättningen.

Stort Tack till alla er som lägger tid och arbete på att registrera i SwedeAmp!

Styrgruppen för SwedeAmp
Lund, 2013-09-11

Förklaringar och Förkortningar

Primär amputation	Första (och i de flesta fall enda) ingrepp vid ett amputationskrävande tillstånd.
Re-amputation	Förnyat amputationsingrepp till en högre nivå på en extremitet där en tidigare amputation ännu ej läkt.
Revision	Kirurgisk ingrepp av sådan omfattning att operationssal krävs, med upprensning av amputationssår eller amputationsstump och avlägsnande av mjukdelar och/eller ben, men på oförändrad amputationsnivå.
TTA	Transtibial amputation (Amputation genom underbenet)
TFA	Transfemoral amputation (Amputation genom lårbenet)
KD	Knee Disarticulation (Amputation genom knäleden)
Unilateral amputation	Ensidig amputation
Bilateral amputation	Dubbelsidig amputation - samtidig eller vid olika tillfällen
Primär amputationsnivå	Den nivå som valdes vid den primära amputationen.
Slutlig amputationsnivå	Den nivå som förelåg vid läkning eller dödsfall utan läkning.
Diabetes	Alla typer av diabetes, även kostbehandlad
PROM	Patient Reported Outcome Measures (Självrapporterade utfallsmått)
LCI-5	Locomotor Capability Index (Ett index som beskriver patientens uppfattning om sin förflyttningsförmåga)
Prosthetic Use Score	En skala mellan 0-100 som beskriver i vilken utsträckning patienten anger att proteserna används
Timed-Up and Go Test	Ett standardiserat funktionstest
EQ-5D	Ett generellt hälsoindex

Se hemsidan www.swedeamp.com för referenser

RAPPORT

**Totalt antal registreringar införda i formulär F1-F5
2011-01-01 till 2012-12-18**

Samtliga registreringar	Registreringar för ingrepp utfört 2011/2012
F1 - 1076 patienter	
F2 - 1241 amputationsingrepp	890 amputationsingrepp
F3 - 778 protesreg.	736 protesreg.
F4 - 288 baseline reg.	282 baseline reg.
F5 - 221 follow-up/PROM-reg.	155 follow-up/PROM-reg.

Kommentar: Under rubrik samtliga registreringar ingår även ingrepp/åtgärder som utförts före 2011-01-01, men registrerats under den aktuella perioden.

I många fall är data inte införd komplett eller inte redigerad efter registrets revision vilket gör att samtliga ingrepp, proteser, baseline eller follow-up/PROM data inte ingår i den följande redovisningen.

Den 5 september 2013 hade 1746 ingrepp (primära amputationer, re-amputationer och revisioner) registrerats hos 1439 patienter.

Redovisning per formulär

F1- Patientdata

1076 patienter, 40% kvinnor, 60% män

F2 - Amputationsdata

F2:1 Antal amputationsingrepp utförda fr.o.m. 2011-01-01 t.o.m. 2012-12-18

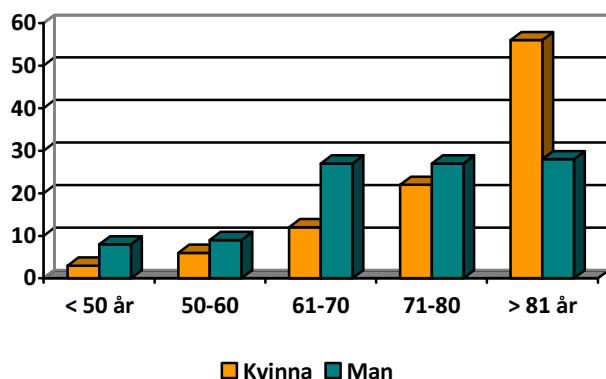
890 amputationsingrepp, varav;

- ✓ 77% (n=684) primär amputation
- ✓ 15% (n=135) re-amputation till högre nivå
- ✓ 5% (n=44) revision
- ✓ 3% (n=27) typ av ingrepp ej registrerat

F2:2 Ålder vid primär amputation

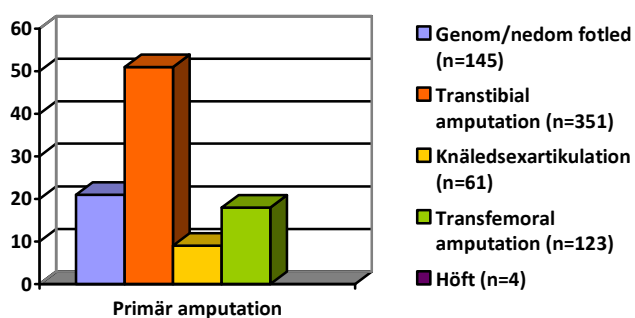
Kön	Medelålder (Sd)	Median (min-max)
Kvinna	78 (14)	82 (1-101)
Man	71 (16)	73 (1-99)
Totalt	74 (15)	76 (1-101)

F2:3 Åldersfördelning vid primär amputation för kvinnor och män i procent



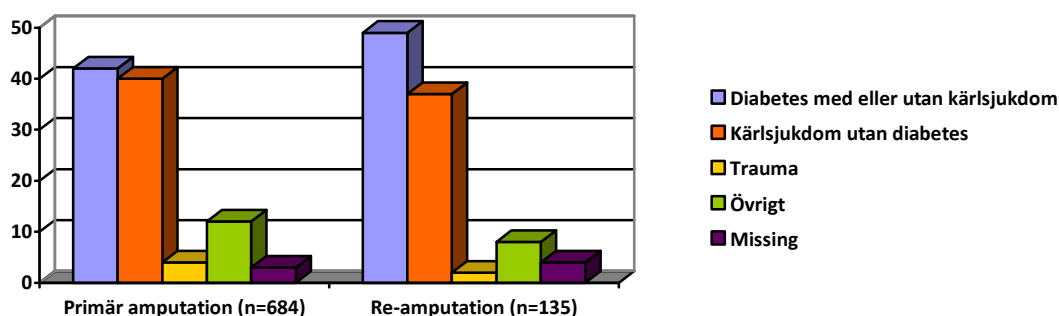
Kommentar: Mer än hälften av kvinnorna är över 81 år vid amputationen. Männens ålder är jämnt fördelat inom åldersgrupperna över 60 år.

F2:4 Amputationsnivå vid primär amputation (n=684) i procent



Kommentar: Ingrepp genom och nedom fotled har slagits samman till en grupp. Ingrepp genom höftled eller bäcken har slagits samman till en grupp. Sannolikt stor underrapportering av amputationsingrepp genom eller nedom fotled.

F2:5 Amputationsorsak vid primär amputation (n=684) och vid re-amputation(n=135) i procent



Kommentar: Om diagnosen diabetes föreligger klassas amputationsorsak som diabetes såvida inte uppenbart oberoende orsak finns, som t.ex. trauma eller tumör. Amputationsorsak "övrigt" innefattar t.ex. tumörsjukdom, infektion utan kärlsjukdom och medfödd eller förvärvad deformitet.

F2:6 Ålder vid primär transtibial och transfemoral amputation vid amputationsorsak diabetes, kärlsjukdom och trauma

	Diabetes med eller utan kärlsjukdom	Kärlsjukdom utan diabetes	Trauma
Transtibial	73 (33-95) n=155	82 (54-101) n=143	51 (20-89) n=16
Transfemoral	75 (53-93) n=31	73 (57-98) n=66	44 (21-65) n=4

Medelålder (min-max)

Kommentar: Medelåldern är lägre vid transtibial amputation på grund av diabetes

F2:7 Amputationsorsak och tidsmässig relation vid bilateral amputation (n=132)

	Totalt	1 Tidigare läkt	2 Tidigare ej läkt	3 Samtidig
Diabetes med eller utan kärlsjukdom	81	62	12	7
Kärlsjukdom utan diabetes	31	24	6	1
Annor orsak	20	8	3	9

1 = Läkt amputation sedan tidigare på kontralateral sida
 2 = Ej läkt amputation sedan tidigare på kontralateral sida
 3 = Samtidig amputation på kontralateral sida

Kommentar: Bilateral amputation förekommer oftare vid diagnosen diabetes.

F2:7 Lista över kliniker där amputationsingrepp har inregistrerats sedan registrerats öppnande (n=1241)

Klinik	Antal registrerade ingrepp
Akademiska sjukhuset Uppsala	4
Blekingesjukhuset	17
Centralsjukhuset Kristianstad	142
Danderyds sjukhus	18
Falu lasarett	45
Hallands sjukhus Varberg	1
Helsingborgs lasarett	18
Huddinge sjukhus	9
Hässleholms sjukhus	2
Karolinska Universitetssjukhuset	34
Kungälv's sjukhus	12
Länssjukhuset Kalmar	3
Motala Lasarett	24
St Görans sjukhus	7
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal	84
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska	30
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Östra	1
Skaraborgs sjukhus Lidköping	1
Skånes Universitetssjukhus, Lund	147
Skånes Universitetssjukhus, Malmö	225
St Görans sjukhus	7
Södersjukhuset, Stockholm	21
Uddevalla, NÅL	73
Västerviks sjukhus	2
Universitetssjukhuset i Linköping	58
Universitetsjukhuset Örebro	8
Annan enhet	16
Uppgift om klinik ej registrerad	238
Totalt	1241

Exempel på andra variabler som registreras och kommer att presenteras i kommande rapporter så snart dataunderlaget medger:

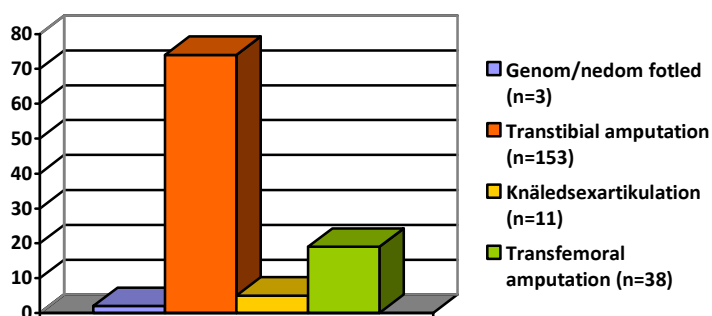
- ✓ Tillstånd som leder till amputation (t.ex. okontrollerbar smärta, infektion)
- ✓ Kirurgisk teknik vid resp. amputationsnivå
- ✓ Gångförmåga före amputationen
- ✓ Annan samtidig sjukdom eller funktionsnedsättning
- ✓ Rökvanor
- ✓ Postoperativ stumpvård vid transtibial amputation
- ✓ Postoperativ bedömning gällande möjlig protesförsörjning
- ✓ Incidensförändringar
- ✓ Regionala skillnader
- ✓ Förändring nivåfördelning

F3 - Protesedata

F3:1 Protesregistrering införd mellan 2011-01-01 och 2012-12-18(n=736)

	Antal
Första protes för aktuell amputationsnivå	198
Ny hylsa	28
Ny protes	20
Extra protes	1
Protesförsörjning ej möjlig	5
Ej registrerat ngt av ovan/bortfall	484

F3:2 Fördelning av proteser per amputationsnivå i procent (n=205)

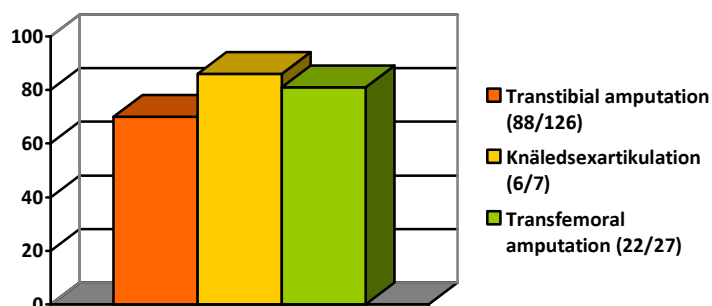


F3:3 Antal dagar från amputation till provning av första protes vid transtibial och transfemoral amputation (n=48)

Genomsnitt 73 dagar (sd 34), Md 70 (26-191)

Kommentar: Variabeln kräver att både amputationsdatum och datum för första protesprovning finns registrerat. Variabeln datum för första provning reviderades våren 2012 och därför saknas detta värde i många fall. Betydligt säkrare data förväntas i kommande rapporter.

F3:4 Patienten klarar att ta på och av protesen själv vid leverens av protesen, i procent (n=160)



Kommentar: Inom parentes anges antal patienter som angetts klara ta på och av proteser själv och antalet där uppgiften har registrerats för respektive nivå.

F3:5 Typ av protesfot som använts vid respektive nivå (n=210)

Nivå	Energi lagrad	Multi axial	SACH	Enaxlad	Intelligent
Transtibial amputation (n=165)	107	15	9	34	0
Knäledsexartikulation (n=7)	4	0	0	3	0
Transfemoralt amputation (n=38)	21	4	3	9	1
Totalt (n=210)	132	19	12	46	1

Energilagrande = fjädrande fot, oftast tillverkad i kolfiber

Multiaxial fot = fot med ledrörlighet i mer än ett plan

SACH = oledad fot med mjukare hälmateriäl

Enaxlad = fot med endast en fotledsaxel

Intelligent = microprocessorstyrd fot med rörlig fotled, ofta med fotblad i energilagrande kolfiber

F3:6 Typ av protesknäled som använts vid knäledsexartikulation och transfemoralt amputation för svingfas- resp. ståfaskontroll

	Hydraulik	Intelligent	Manuellt lås	Mekanisk	Pneumatisk
Typ av Svingsfaskontroll					
Knäledsexartikulation (n=6)	0	0	2	2	2
Transfemoralt amputation (n=39)	11	3	19	6	0
Typ av Ståfaskontroll					
Knäledsexartikulation (n=7)	0	0	5	1	1
Transfemoralt amputation (n=37)	3	3	19	12	0

Hydraulik = knäleden kontrolleras med hjälp av olja vars rörelse styrs av ventiler

Intelligent = microprocessorstyrd knäled, ofta med hydraulik

Manuellt lås = knäled mekaniskt låst vid stående och gång, manuell upplåsning vid sittande

Mekanisk = knäleden påverkas av led/ledernas placering, friktionsbroms, fjädrar eller resårer

Pneumatisk = knäleden kontrolleras med hjälp av luft vars rörelse styrs av ventiler

F3:7 Antal registreringar rapporterade per Ortopedteknisk enhet (n=736)

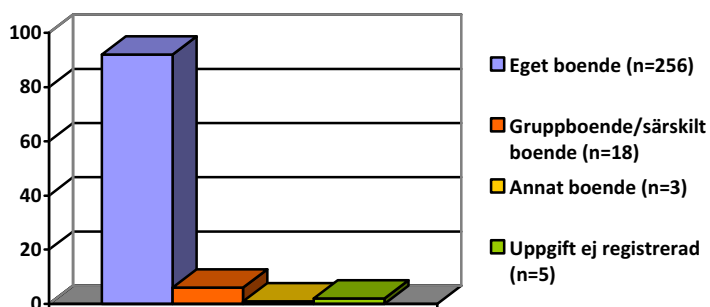
Akademiska, Uppsala	4
Danderyd, Stockholm	16
Helsingborg	239
Karlskrona	11
Kristianstad	53
Linköping	16
Lund	306
Motala	14
Sahlgrenska, Göteborg	58
Andra	11
Okänt	8

Exempel på andra variabler som registreras och kommer att presenteras i kommande rapporter så snart dataunderlaget medger:

- ✓ Antal dagar från amputation till första protesprovning för olika amputationsnivåer och amputationsorsaker
- ✓ Protessuspension för varje amputationsnivå
- ✓ Proteskomponenter vid olika amputationsorsaker
- ✓ Förmåga att stödja på kontralateralt ben
- ✓ Regionala skillnader vad gäller protesförsörjning

F4 - Baseline vid amputation ovan fotleden

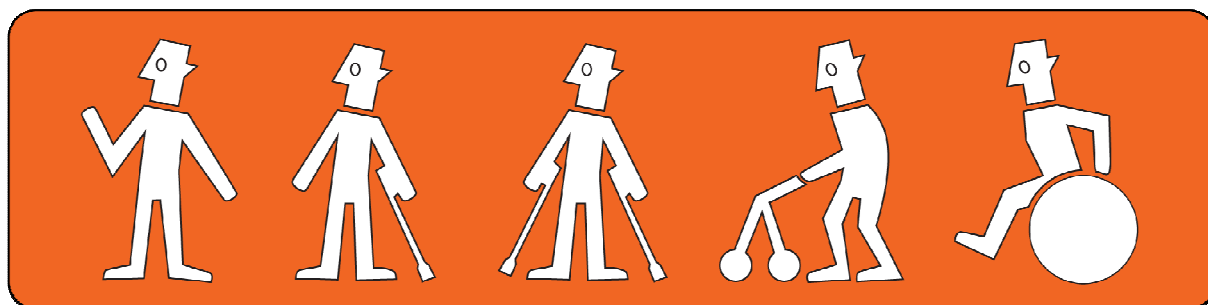
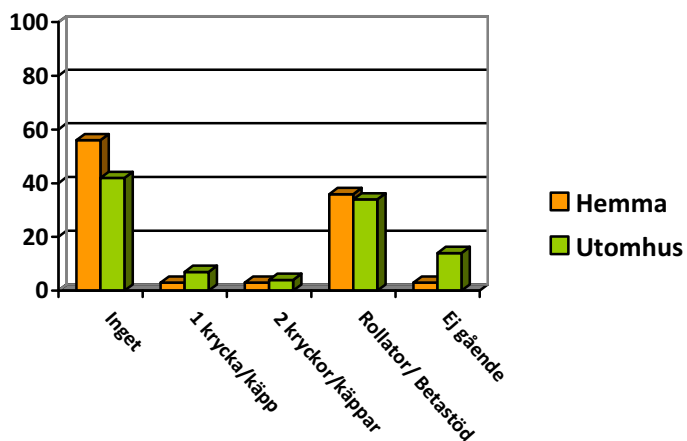
F4:1 Boende före den försämring som ledde till amputationen (n=277) i procent.



Kommentar: Eget boende innefattar boende med hjälp från hemvård och/eller hemsjukvård och/eller anhöriga.

F4:2 Användning av gånghjälpmedel hemma respektive utomhus före amputationen (n=106) i procent

Kommentar: I 176 fall är uppgiften inte registrerad



F4:3 Locomotor Capability Index (LCI-5 pre) före den försämring som ledde till amputationen vid amputation ovan fotleden, (n=221)

	Medel (Sd)	Median (min-max)
LCI Basala funktioner (0-28)	23 (8)	26 (0-28)
LCI Avancerade funktioner (0-28)	19 (10)	23 (0-28)
LCI Total score (0-56)	41 (17)	48 (0-56)

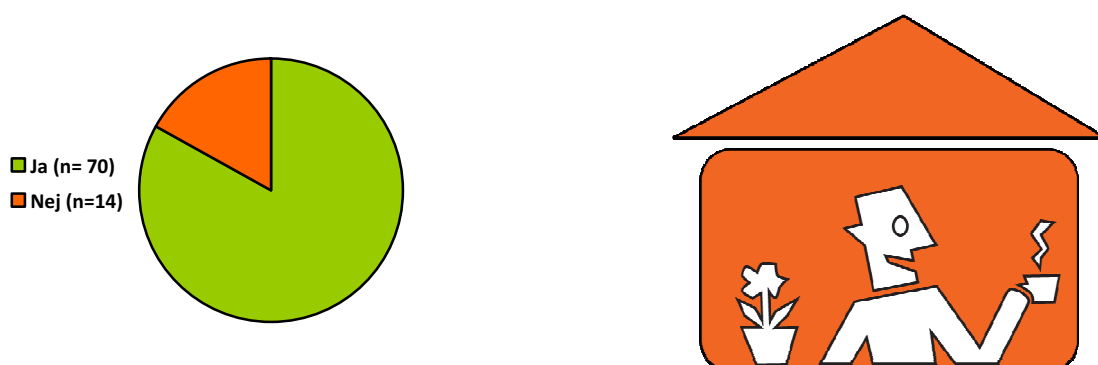
Exempel på andra variabler som registreras och kommer att presenteras i kommande rapporter så snart dataunderlaget medger:

- ✓ Användning av rullstol före amputationen
- ✓ LCI-5 före amputationen vid olika amputationsnivåer och amputationsorsaker
- ✓ Könsskillnader

F5 - Follow-up/Patient Reported Outcome Measure (PROM) vid amputation ovan fotleden

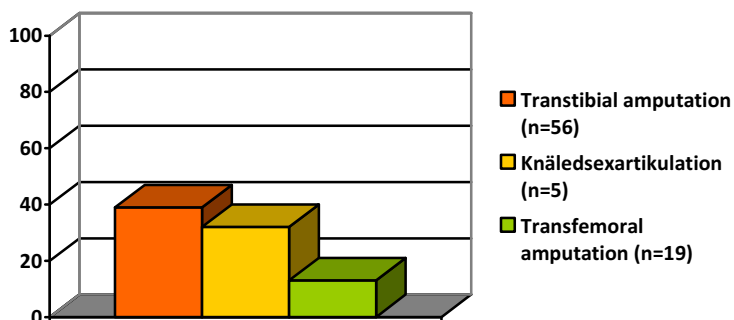
Rapporten omfattar endast uppföljning vid 6 mån efter amputationen eftersom materialet ännu är för litet vid 12 resp. 24 mån.

F5:1 Andel patienter som 6-månader efter amputationen återvänt till samma boende som innan amputationen, (n=84)



Kommentar: Jämför boende vid baseline (F4:1)

F5:2 Genomsnittlig Prosthetic Use Score 6-månader efter amputationen vid amputation ovan fotleden, (n=80 patienter)



Kommentar: Prosthetic Use score (0-100) utgörs av en kombination av antal dagar i veckan och antal timmar/dag patienten rapporterar att protesen normalt sett används.

100 motsvarar att protesen används varje dag under mer än 15 timmar/dag.

50 motsvarar att protesen används varje dag under 7-9/timmar.

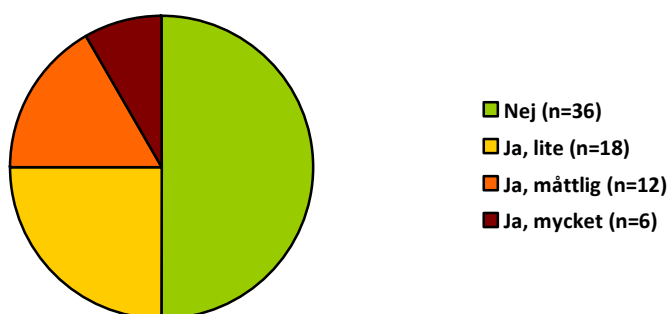
0 betyder att protesen inte används alls eller mindre än 1 dag/vecka

F5:3 Locomotor Capability Index(LCI-5)6-månader efter amputationen vid amputation ovan fotleden,(n=77)

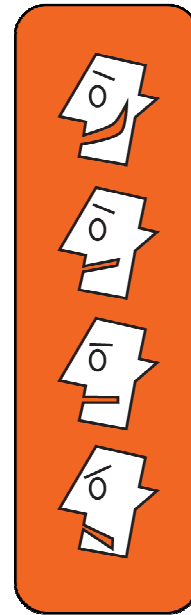
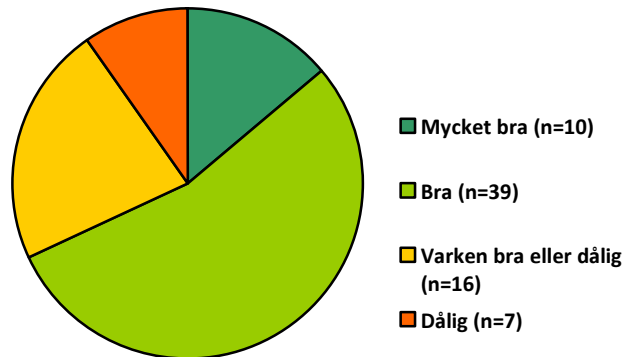
	Medel (Sd)	Median (min-max)
LCI Basala funktioner (0-28)	18 (8)	22 (1-28)
LCI Avancerade funktioner (0-28)	12 (9)	13 (0-28)
LCI Total score (0-56)	31 (17)	34 (1-56)

Kommentar: Patientens uppfattning om sin funktionsförmåga med protes vid 6 mån efter amputationen är avsevärt lägre jämfört med funktionsförmåga före amputationen (baseline F4:3).

F5:4 Förekomst av fantomsmärta 6-månader efter amputationen vid amputation ovan fotleden (n=72 patienter)



F5:5 Patientens uppfattning om sin helhetssituation som amputerad 6-månader efter amputationen, vid amputation ovan fotleden (n=72)



Exempel på andra variabler som registreras och kommer att presenteras i kommande rapporter så snart dataunderlaget medger:

- ✓ Tid från amputation till start protesträning
- ✓ Förmåga att ta på proteserna själv
- ✓ Stumpsmärta
- ✓ Användning av gånghjälpmedel hemma och utomhus
- ✓ Användning av rullstol
- ✓ Funktionstest Timed-Up and Go
- ✓ Hälsoindex EQ5D
- ✓ Förändring över tid (baseline - 6 mån - 12 mån och 24 mån efter amputationen)
- ✓ Skillnad mellan kön, olika amputationsorsaker och amputationsnivåer
- ✓ Om rehabilitering skett vid specialiserad enhet eller ej