

ÅRSRAPPORT 2014

AMPUTATIONS- & PROTESREGISTER *för nedre extremiteten*



Ett nationellt kvalitetsregister

SAMMANFATTNING

Data för drygt 2300 patienter i Sverige där amputation på nedre extremiteten utförts ger ett utfall som i stort stämmer med övriga delar av västvärlden enligt aktuell vetenskaplig litteratur. Detta innefattar stor dominans av amputationer som orsakats av diabetes och/eller kärlsjukdom, att medelåldern vid amputationen är över 70 år och att transtibial amputation (TTA) är den vanligaste förekommande nivån - om man bortser från amputationer nedan fotleden. Vid dubbelsidig amputation är kombinationen TTA/TTA vanligast och i dessa fall är amputationsorsaken oftast diabetes. Vid kärlsjukdom utan diabetes förekommer något oftare kombinationer av högre amputationsnivåer.

Materialet påvisar också könsskillnader som indikerar att kvinnorna är äldre, oftare är amputerade p.g.a. kärlsjukdom och i högre andel är amputerade ovan knäet (TFA) än männen. Kvinnorna redovisar också något sämre förflyttningsförmåga än männen innan amputationen.

Vidare framgår att patienter med TTA har bättre förutsättningar för god protesfunktion än patienter med transfemoral amputation (TFA). Patienterna med TTA har blivit snabbare protesförsörjda, de har bättre förflyttningsförmåga med protes och de använder sin protes mer. Av de som följts till 2 år anger hälften att de går utan stöd av gånghjälpmedel när de är hemma. För patienter med TFA tar det längre tid innan de har fått sin första protes och såväl användningstid som självskattad förflyttningsförmåga med protes är i många fall påtagligt låg. Majoriteten använder gånghjälpmedel tillsammans med protes, många går aldrig med protes utomhus.

Den vanligaste orsaken till förnyelse av protes eller proteshylsa är förändrad volym av amputationsstumpen. Vid TTA dominerar liner för postoperativ kompression av amputationsstumpen. Den vanligaste protestypen vid TTA anges ha suspension med någon typ av vacuum eller med pinnlås. Den vanligaste protesfoten är energilagrande. Vid TFA anges stor variation från den enklaste typen av knäled till mycket avancerade typer av knäleder.

Grovt sett anger hälften av patienternas att de besväras av stumpsmärta och/eller fantomsmärta och dessa besvär tycks kvarstå över tid. Trots den odiskutabla funktionsnedsättning en benamputation innebär anger ungefär hälften av patienterna vid uppföljning att deras situation som amputerad är bra eller mycket bra.

Dödligheten efter amputation är hög och den höga åldern för patientgruppen som helhet bör noteras. Man bör dock ha i minnet att de data som redovisas i hög grad berör den grupp patienter som kommit för protesrehabilitering. Viktigt är också att det patientrapporterade utfallet vid uppföljningen inte ännu är indelat efter amputationsorsak. Framtida uppdelning av data för patienter med diabetes/kärlsjukdom för sig och övriga orsaker (trauma, tumör etc.) för sig kommer sannolikt att visa en något annan bild.

I framtida årsrapporter avses mer nyanserade analyser göras och data mellan olika delar av Sverige att jämföras med varandra. I rapporten som följer redovisas detaljerade data som

varje enhet redan nu kan använda för att jämföra med sina egna och för att hitta egna förbättringsparametrar i syfte att förbättra vården i samband med och efter amputation

Det finns ett stort internationellt intresse för kvalitetsregister efter amputation och SwedeAmp har väckt uppmärksamhet som just ett sådant register. Till stora delar är frågorna i SwedeAmp formulerade på engelska för att i framtiden kanske också kunna användas i internationella sammanhang.

Var och en som bidrar med data till SwedeAmp gör ett viktigt arbete som verkligen värdesätts. Detta också med tanke på det merarbete det innebär att registrera data utanför gängse journalsystem. Men, det kan inte nog framhållas att ju fler som registrerar i SwedeAmp och ju mer fullständiga data som förs in ju säkrare och mer detaljerade kommer resultaten kunna bli och därmed möjligheten till förbättringsarbete till gagn för den enskilde patienten.

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

Styrgruppen för SwedeAmp
Lund, 2015-08-21



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING **SID 3**

INLEDNING **SID 6**

- Amputationers plats i vårdkedjan

REGISTERINFORMATION SWEDEAMP **SID 7**

- Kvalitetsregistret SwedeAmp
- Organisation, Styrgrupp
- Registrets syfte
- Hur är det uppbyggt?

ANALYS OCH RESULTAT AV REGISTERDATA 2014 **SID 10**

- Hur skall data i årsrapporten tolkas?
- Antal registreringar
- F1 - Patientdata
- F2 – Amputationsdata
- F3 – Protesdata
- F4 – Baseline data
- F5 - Follow-up

FÖRKLARINGAR OCH FÖRKORTNINGAR **SID 35**

Referenser se www.swedeamp.com

INLEDNING

Amputationens plats i vårdkedjan

Amputation på nedre extremiteten är i majoriteten av fallen ett led i en mycket lång vårdkedja, och själva ingreppet kan sägas vara förbindelselänken mellan två huvudkomponenter i kedjan. Det är slutpunkten i ett förlopp som ofta börjar med perifer kärlsjukdom eller diabetes, eller bådadera, och som ofta går vägen över sårbildning. Samtidigt är det startpunkten i en ny kedja: Sårläggning, protesanpassning och rehabilitering till ett liv som amputerad. I den mindre gruppen av amputationer som sker tidigare i livet (t.ex. för trauma eller tumör) startar vårdkedjan i de flesta fall vid amputationen men sträcker sig istället ofta över lång tid. Våra möjligheter att utifrån rutinmässig dokumentation följa och utvärdera förloppet i vårdkedjan är ytterst små, för att inte säga obefintliga. Den opererande enheten - i de flesta fall ortopedisk klinik - har en central roll och därmed också ett centralt ansvar i denna långa vårdkedja, som dessvärre är svårt fragmenterad. Vid inget av de tidigare leden har man tillgång till en samlad bild av sina slutresultat beträffande amputation, och i de efterföljande leden har man inte tillgång till information om de omständigheter som påverkade resultatet beträffande t.ex. nivåval, stumplängd, stumpkvalitet och postoperativ behandling. Det är den opererande enheten som "sitter på" facit både för de tidigare ledens arbete och förutsättningarna för de senare ledens.

Men detta innebär inte bara en skyldighet utan också en möjlighet. Ett registers betydelse kan i detta sammanhang ses i fyra olika perspektiv:

- 1) Det mest närliggande perspektivet för den opererande enheten är att utvärdera resultatet av den egna insatsen. Men de instrument som står till buds är ytterst trubbiga. Ett register som SwedeAmp ger ett avsevärt skarpare instrument.
- 2) Genom att på individbasis tydliggöra facit för den föregående delen av vårdkedjan och utgångspunkten och förutsättningarna för den efterföljande delen, kan ett register i väsentlig grad bidra till förbättringar i vårdkedjans hela längd utan att detta ger merarbete på den enskilda opererande enheten; återkopplingen sker genom registret. Genom att på detta sätt bidra till förbättringar i hela vårdkedjan skulle ett register på sikt också kunna medverka till lägre amputationsincidens.
- 3) Det tredje perspektivet är att ett register också skulle kunna bidra till det motsatta, nämligen att bättre identifiera de patienter där möjligheterna till framgångsrik konservativ behandling är så små att man kan och bör bespara patienten ett långvarigt lidande med sårproblem och smärtor och upprepade infektioner, och erbjuda ett väl underbyggt råd om amputation.
- 4) Det fjärde perspektivet, slutligen, är att ett register, både genom att tydliggöra hela amputationspanoramats och genom att ge feed-back t.ex. gällande protesfunktion, skulle kunna bidra till förbättringar beträffande protesförsörjning och rehabilitering.

Vi menar därför att SwedeAmp erbjuder en unik möjlighet genom att varje deltagande komponent (opererande, ortopedtekniska och rehabiliteringsenheter) får möjlighet till god draghjälp. Man behöver bara registrera sin egen komponent men får tillgång till informationen från samtliga. Resultatet kan, som vid allt välfungerande teamarbete, bli inte bara en additionssumma utan en multiplikationsprodukt.

REGISTERINFORMATION SWEDEAMP

Kvalitetsregistret SwedeAmp

SwedeAmp startade år 2011 och är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att skapa underlag för utvärdering och förbättringsarbete av nedre extremitetens amputationer, inklusive den efterföljande vårdkedjan.

Registret omfattar amputationsingreppet och dess orsaker, protesförsörjning och rehabilitering samt flera patientrapporterade utfallsmått. Registret har ett tydligt multidisciplinärt fokus och ger möjlighet till förbättringsarbete både inom och mellan olika vårdteam.

Det totala antalet amputationsingrepp på nedre extremiteten (primära amputationer, re-amputationer och revisionsingrepp) i Sverige, oavsett orsak och oavsett nivå, har enligt Slutenvårdsregistret legat mycket stabilt kring 33-37 per 100 000 invånare under perioden 1998 - 2013. Dock varierar incidensen starkt mellan olika regioner: För enskilda år har medelvärden mellan 9 och 107 per 100 000 invånare rapporterats från enskilda regioner. Medelvärdena för hela perioden 1998-2013 ligger mellan 25 och 65/100 000 invånare och år. Ett av registrets övergripande syften är att på sikt finna förklaringar till dessa skillnader.

Huvudman för SwedeAmp är Region Skåne. Dataregistreringen sker vid Registercentrum Syd (RC Syd) i Lund. Personuppgiftsansvarig är Per Bergstrand vid Region Skåne.

Styrgruppen bestod år 2014 av 10 medlemmar

Bengt Söderberg

Registerhållare, Leg ortopedingenjör, Skånes Universitetssjukhus

Anders Stenström

Leg läkare, Professor em., Lund

Kerstin Hagberg

Leg sjukgymnast, Docent, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

Louise Mattsson

Leg sjukgymnast/Leg ortopedingenjör, ProPhysics-SOL Höör

Jan Larsson

Leg läkare, PhD, SwedeAmp, Lund

Perove Abelson

Leg ortopedingenjör, Ortopedkliniken Karlskrona

Leif Axelsson

Företrädare för patienter/brukare samt patientföreningen KFA, Helsingborg

Robert Holmgren

Leg ortopedingenjör, Akademiska sjukhuset Uppsala

Anneli Roubert

Leg Sjuksköterska, Verksamhetsutvecklare, Landstinget Kronoberg

Ilka Kamrad

Leg läkare, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Registrets övergripande syften är:

- ✓ Att ge underlag för förbättringsarbete som kan höja kvaliteten i hela vårdkedjan vid benamputation
- ✓ Att påvisa regionala 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 öka kunskapen om funktion och livskvalitet hos personer med amputation
- ✓ Att på längre sikt kunna ge vägledning vid planering av behandling för en enskild patient, som hotas av amputation

När SwedeAmp nått tillräckligt stor täckning kan vårdgivare ge väl underbyggda svar på patienternas egna frågor, t.ex.:

- ✓ Hur stor är risken att min andra fot också måste amputeras?
- ✓ Hur länge dröjer det innan jag får en protes och kan jag använda den?
- ✓ Får man samma typ av protes i olika delar av Sverige?
- ✓ Kommer jag klara att gå utan kryckor?
- ✓ Är det bara jag som har fantomsmärtor?

Hur är SwedeAmp uppbyggt?

SwedeAmp är uppdelat i 6 olika formulär (F1 – F6) där data registreras separat för respektive del av vårdkedjan; amputationen, protesen, situationen före amputationen, uppföljning efter amputationen och rörelseanalys. Varje formulär beskrivs kortfattat nedan:

F1. Personuppgifter och folkbokföring – detta formulär fylls i en gång för varje patient och måste vara ifyllt för att data ska kunna registrera i något av de följande formulärens. Endast personnummer och namn behöver fyllas i manuellt. Övriga uppgifter förs in automatiskt.

F2. Amputationsingreppet – detta formulär fylls i vid varje nytt amputationsingrepp, d.v.s. 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 datum för protesstart och typ av protes och proteskomponenter.

F4. Baseline – här ingår frågor rörande patientens situation före den akuta försämring som ledde till den aktuella amputationen. Patienten ombeds besvara frågorna så snart det finns möjlighet efter amputationen. Uppgifter som ingår berör boende, användning av gånghjälpmedel och rullstol samt förflyttningsförmåga.

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. datum för start protesträning, hur mycket protesen används, förmåga att ta på och av protesen själv, gånghjälpmedel, förflyttningsförmåga med protes, förekomst av smärta och generell hälsa.

F6. Rörelseanalys – i detta formulär finns möjlighet att registrera objektiv rörelseanalysdata för de enheter som har tillgång till mätutrustning samt rörelse/gång index. Detta ger möjlighet till ett objektivi mått på t.ex. gånghastighet och gångsymmetri.

För att kunna registrera data i F2-F6 måste först av allt personnumret registreras i F1. Därefter hämtas personnumret ner till aktuellt formulär. Formulären är också sammanlänkade på så sätt att uppgift om sida, nivå och datum för det aktuella ingreppet som registrerats i F2 vidare måste hämtas ner från F2 när data ska registreras i F3-F6. På så sätt kan ett enskilt ingrepp/amputation och dess rehabilitering följas genom vårdkedjan.

De delar av registret som inte gäller frågor riktade direkt till patienten är på engelska för att på sikt kunna användas i internationella sammanhang.

För att registrera i SwedeAmp krävs ett personligt login till den webbaserade registerplattformen. Alla involverade yrkesgrupper kan registrera i samtliga formulär, men det ses som en fördel att operatören registrerar amputationen i F2, ortopedingenjören registrerar protesen i F3 och sjuksköterska, arbetsterapeut eller sjukgymnast registrerar patientrapporterade data i F4 och F5. Varje användare kan själv gå in och hämta sina egna data ur varje formulär.

Mer information om SwedeAmp och samtliga formulär att ladda ner i pappersformat finns på hemsidan: www.swedeamp.com

ANALYS OCH RESULTAT AV REGISTERDATA 2014

I årets rapport beskrivs data för F1-F5 som registrerats fram till 2014-12-31.

Det är fortfarande få enheter där data systematiskt har registrerats i samtliga formulär F2-F5, d.v.s. genom hela vårdkedjan och för samtliga patienter. Dessutom är täckningsgraden ännu inte tillfredsställande över hela riket. Därför presenteras även i årets rapport endast sammanslagna data för alla registrerande enheter utan separat uppdelning för enskilda landsting eller regioner.

Med befintliga inrapporterade data presenterar den aktuella årsrapporten trots detta ett omfattande dataunderlag som beskrivs i detalj nedan.

Antal registreringar införda i formulär F1-F5

Samtliga registreringar t.o.m. 2014-12-31

F1 – 2354 patienter

F2 – 2998 amputationsingrepp varav 86% (n=2572) utförda år 2011-2014

F3 – 1033 protesregistreringar

F4 – 684 baseline registreringar

F5 – 675 follow-up/PROM-registreringar

Kommentar: Eftersom viss data inte är införda komplett i samtliga formulär eller att data i vissa fall inte har blivit redigerade efter registrets revision år 2012 innehåller den följande redovisningen inte sällan ett lägre antal för respektive variabel än de ovan beskrivna.

Redovisning per formulär

F1- Patientdata

- ✓ 2354 patienter fördelat på 40% kvinnor (n=938) och 60% män (n=1416)
- ✓ Av patienter amputerade mellan 2011-2013 (n=368) hade 19% avlidit inom 6 månader och 27% inom 12 månader. Av samtliga registrerade patienter hade mer än 1/3 (37%, n=850) avlidit före 2015-01-01 (43% av kvinnorna och 33% av männen).
- ✓ 88% (n=2072) av patienterna hade en unilateral amputation och 12% (n=282) hade bilaterala amputationer (definierat som amputation MHFA [nivå mellanfot/häl] eller högre på båda sidor)

F2 – Amputationsdata

F2:1 Antal amputationsingrepp

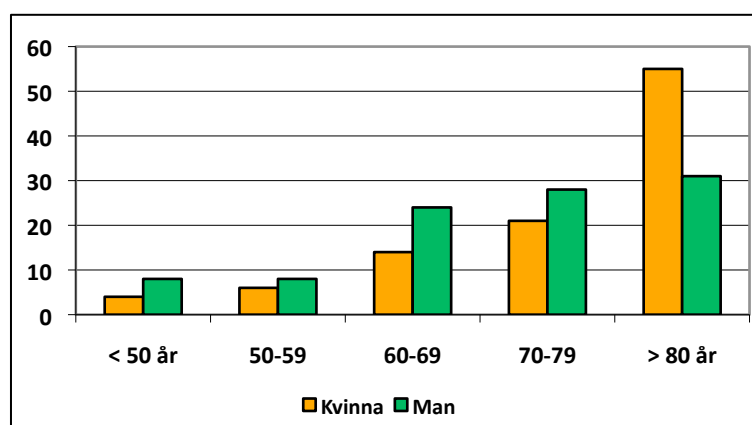
Totalt 2998 ingrepp, varav typ av ingrepp har registrerats i 2703 fall:

- ✓ 79% (n=2137) primär amputation
- ✓ 16% (n=431) re-amputation till högre nivå
- ✓ 5% (n=135) revision
- ✓ 86% av ingreppen utfördes under åren 2011-2014

F2:2 Ålder vid första registrerade ingrepp

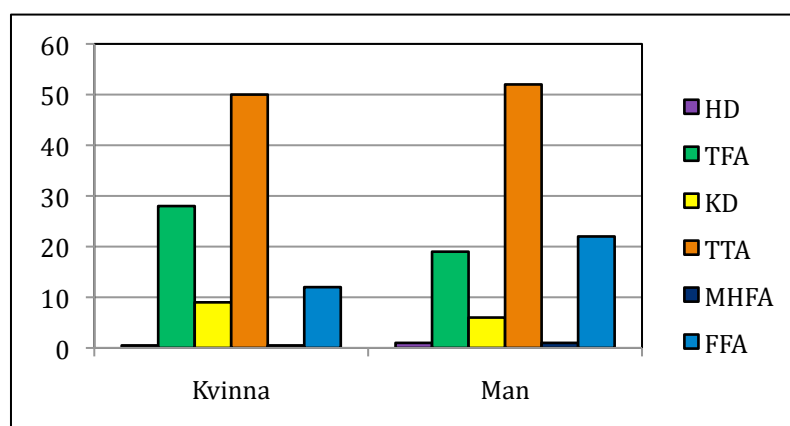
| Kön | Medelålder (Sd) | Median (min-max) |
|-----------------|-----------------|------------------|
| Kvinna (n=886) | 76 (17) | 80 (0-103) |
| Man (n=1360) | 69 (17) | 72 (0-98) |
| Totalt (n=2246) | 72 (17) | 75 (0-103) |

F2:3 Åldersfördelning vid primär amputation utförd under åren 2011-2014 för kvinnor (n=755) respektive män (n=1122) i procent



Kommentar till F2:2 och F2:3: Tydlig skillnad mellan könen som påvisar generellt högre ålder för kvinnor än för män vid amputation.

F2:4 Amputationsnivå för samtliga ingrepp (n=2996) fördelat i procent inom gruppen kvinnor respektive män separat

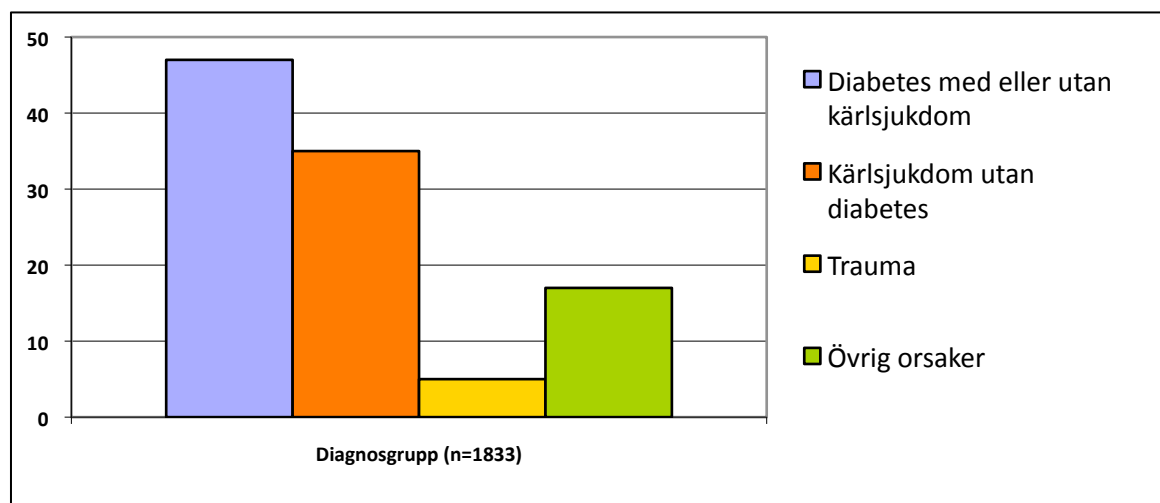


FFA=Framfots amputation, MHFA=Amputation mellan fot eller häl, TTA= Transtibial amputation, KD= Knäexartikulation, TFA=Transfemoral amputation, HD=Höft eller bäcken amputation

Samtliga registrerade ingrepp: n= 528 FFA, 26 MHFA, 1545 TTA, 209 KD, 669 TFA, 19 HD

Kommentar: Hos kvinnorna är andelen ingrepp utförda på transfemoral nivå högre än hos männen (28 resp 19%) och omvänt utgör amputation på framfotsnivå en högre andel hos män än hos kvinnor (22% resp 12%).

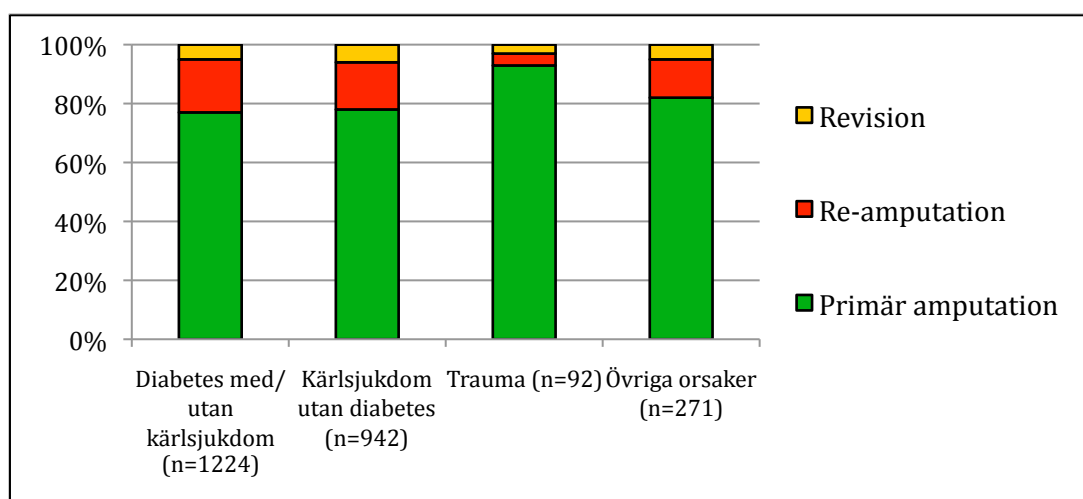
F2:5 Diagnosgrupp vid amputationsingreppet i procent (n=1833)



Kommentar: Om diagnosen diabetes föreligger klassas amputationsorsak som diabetes om inte oberoende orsak finns, som t.ex. trauma eller tumör. Amputation p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom utgör sammanlagt 82%.

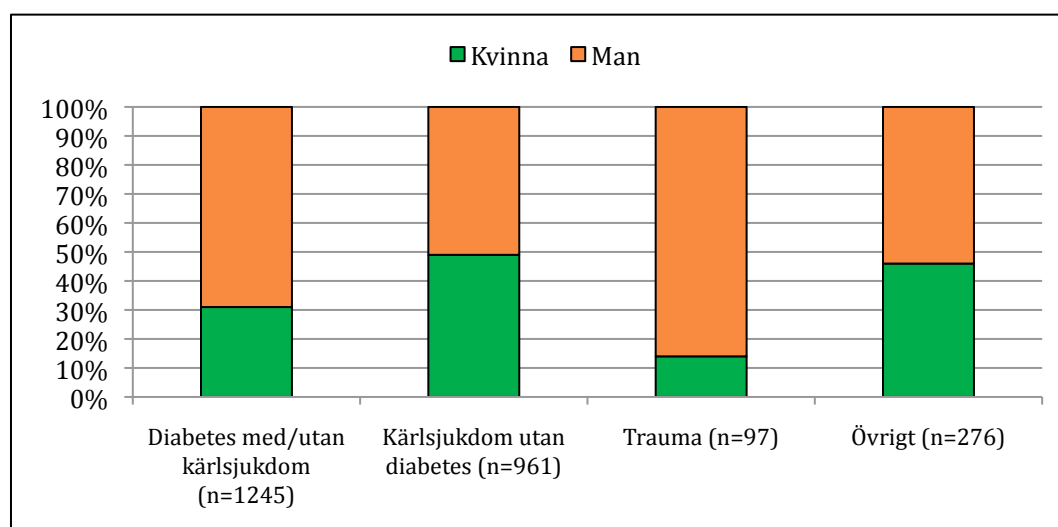
Gruppen "Övriga orsaker" innefattar t.ex. tumörsjukdom, infektion utan diabetes eller kärlsjukdom och medfödd deformitet. Den relativt stora gruppen med övriga orsaker (ca 15%) leder till misstanke att även denna grupp kan dölja patienter med diagnosgrupp diabetes och/eller kärlsjukdom som har angivits som övrig orsak på grund av otillräcklig information vid registreringen.

F2: 6 Fördelning av typ av amputationsingrepp per diagnosgrupp i procent



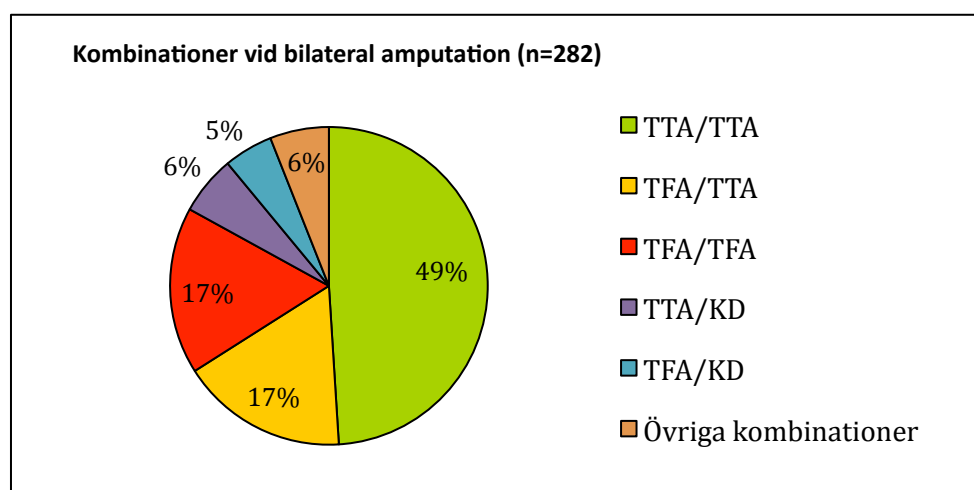
Kommentar: Gruppen "Övrig orsak" liknar fördelningen vid diabetes och/eller kärlsjukdom.

F2:7 Könsfördelning inom respektive diagnosgrupp, alla ingrepp (n=2579)



Kommentar: Inom gruppen diabetes med eller utan kärlesjukdom samt inom gruppen trauma är andelen män betydligt högre än andelen kvinnor.

F2:8 Bilateral amputation i procent (MHFA och högre nivåer)



Övriga kombinationer innefattar; KD/KD n=7, TTA/MHFA n=7, TFA/MHFA n=2, TTA/HD n=1, HD/HD n=1

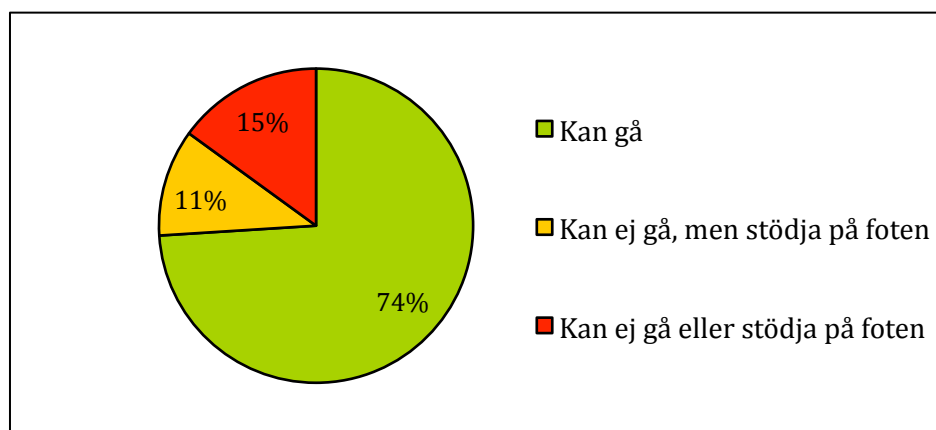
Diagnosgruppernas fördelning vid bilateral amputation (n=251):

- ✓ 51% (n=127) Diabetes med eller utan kärlesjukdom
- ✓ 39% (n=98) Kärlesjukdom utan diabetes
- ✓ 2% (n=6) Trauma
- ✓ 8% (n=20) Övrig diagnos

Bilateral amputation på så hög nivå att patienten mist knäleden på båda sidor (KD,TFA, HD) förekom förhållandevis oftare vid diagnosgrupp Kärlesjukdom (34%) än vid diagnosgrupp Diabetes med eller utan kärlesjukdom (21%).

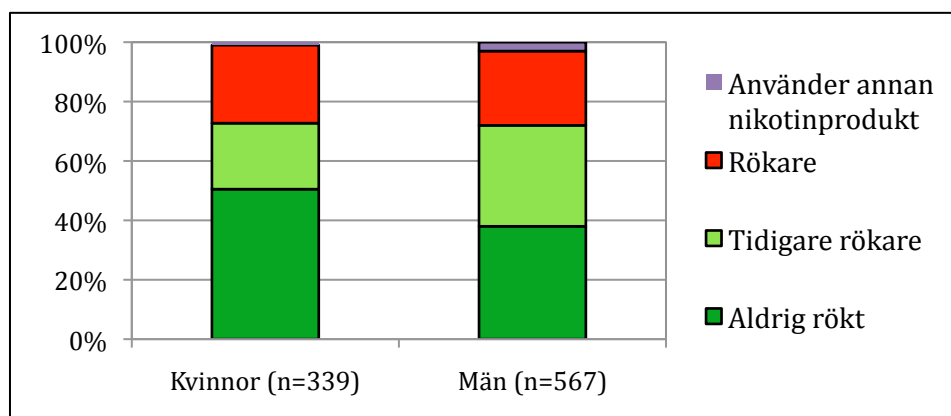
Kommentar: 12% av patienterna i registret är dubbelsidigt amputerade (oavsett om amputation har skett vid samma tillfälle eller vid separata tillfällen). Amputationsingrepp nedom MHFA ingår inte i beräkningen. Vanligaste kombinationen är bilateral TTA.

F2:9 Gångförmåga innan första amputationsingreppet (n=1430) i procent



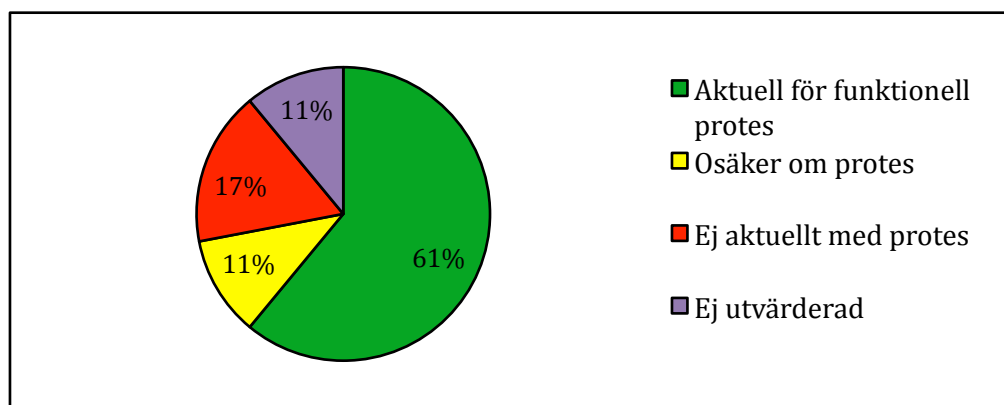
Kommentar: Nära 75% kunde gå innan amputationen.

F2:10 Rökvanor vid amputationsingreppet (n=906) i procent per kön



Kommentar: Det stora bortfallet gör att säkra slutsatser inte kan dras, men sannolikt är andelen som röker/snusar vid ingreppet underrapporterad. Folkhälsomyndigheten rapporterar att 25% av männen och 15% av kvinnorna i Sverige rökte eller snusade dagligen år 2014.

F2:11 Preliminär bedömning om protesförsörjning (n=1473 ingrepp) i procent



Kommentar: Data baseras på primär amputation utförd på nivå MHFA eller högre. Registrering av denna uppgift saknas i 517 av dessa fall.

F2:12 Kirurgisk teknik vid transtibial amputation (n=486)

| Kirurgisk teknik för hudlambå – "Skin flaps" | % (n) |
|--|-----------|
| Sagittal flaps | 73% (355) |
| Anterior/Posterior flaps | 16% (78) |
| Long posterior flap ad m. Burgess | 9% (46) |
| Skewflaps | 1% (5) |
| Annan teknik | < 1% (2) |

Kommentar: Variabeln infördes först år 2012 vilket innebär lägre antal möjliga registreringar. Stort bortfall belyser också att registrering har utförts av annan enhet än den opererande, t.ex. av sjukgymnast eller ortopedingenjör som inte har tillgång till specifik kirurgisk data.

F2:13 Enheter där de registrerade amputationsingreppen har utförts

| Sjukhus vid: | Antal ingrepp |
|--|---------------|
| Blekinge län | 64 |
| Dalarnas län Falun | 182 |
| Hallands län Varberg | 1 |
| Hallands län Halmstad | 9 |
| Jönköpings län Länssjukhuset Ryhov | 41 |
| Jönköpings län Höglandssjukhuset, Eksjö | 13 |
| Kalmar län Kalmar | 13 |
| Kalmar län Västervik | 4 |
| Region Skåne Helsingborg | 250 |
| Region Skåne Hässleholm | 2 |
| Region Skåne Kristianstad | 145 |
| Region Skåne Malmö och Lund, Skånes Universitetssjukhus | 1244 |
| Stockholms län Danderyd | 37 |
| Stockholms län Huddinge | 19 |
| Stockholms län Karolinska | 96 |
| Stockholms län S:t Görän | 24 |
| Stockholms län Södersjukhuset | 98 |
| Uppsala län | 53 |
| Västra Götalandsregionen Kungälv | 32 |
| Västra Götalandsregionen Lidköping | 1 |
| Västra Götalandsregionen Göteborg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset | 217 |
| Västra Götalandsregionen Uddevalla | 186 |
| Örebro län | 85 |
| Östergötlands län Motala | 41 |
| Östergötlands län Linköping | 104 |
| Uppgift om sjukhus saknas | 37 |
| Totalsumma | 2998 |

Kommentar: De flesta amputationsingrepp som ingår i registret har utförts vid opererande enhet i Region Skåne, Västra Götalandsregionen och i Stockholm. Norra delen av Sverige fanns inte representerat i SwedeAmp fram till år 2014.

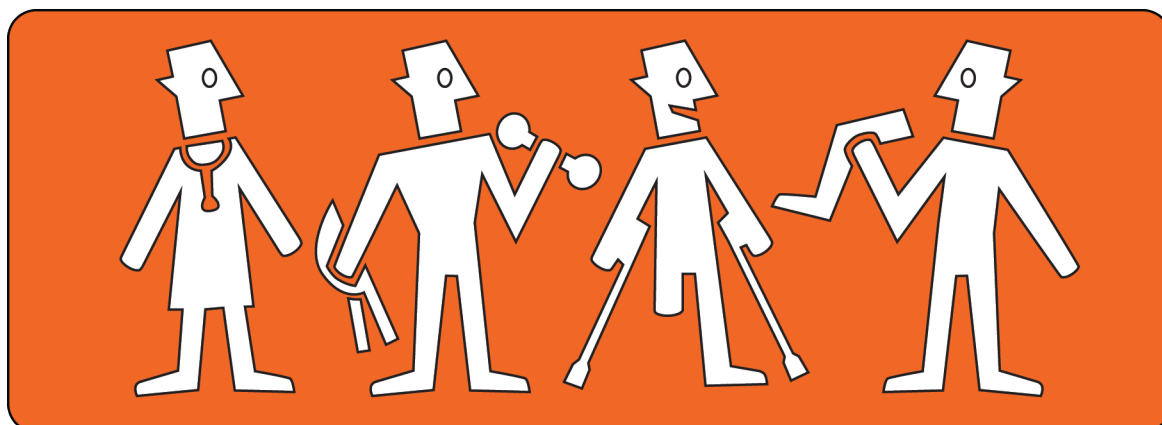
Samlad analys Amputationsdata

Det panorama som framkommer beträffande amputation ovanför fotleden stämmer väl med den vetenskapliga litteraturen vad gäller amputationsorsak, könsfördelning, medelålder och amputationsnivåer i västvärlden. Högre medelålder, högre andel med högre amputationsnivå, och högre andel med amputation p.g.a. kärlsjukdom och färre p.g.a. trauma hos kvinnor jämfört med män har också tidigare redovisats.

Vid förekomst av dubbelsidig amputation är den vanligaste amputationsorsaken diabetes med eller utan kärlsjukdom och den vanligaste kombinationen TTA /TTA.

Beträffande operationsteknik vid transtibial amputation dominerar sagittala hudlambåer starkt. På denna punkt kan dock stora regionala skillnader föreligga, och registrets nuvarande geografiska täckning kan spela en betydande roll för det data som presenteras.

Beträffande amputationer nedan fotleden föreligger ännu så få registreringar, att analys inte är meningsfull. En viktig uppgift under åren som kommer är att öka registreringen även av dessa. Det är sedan tidigare väl känt att amputationer nedan respektive ovanför fotleden står i nära samband med varandra.



F3 – Protesdata

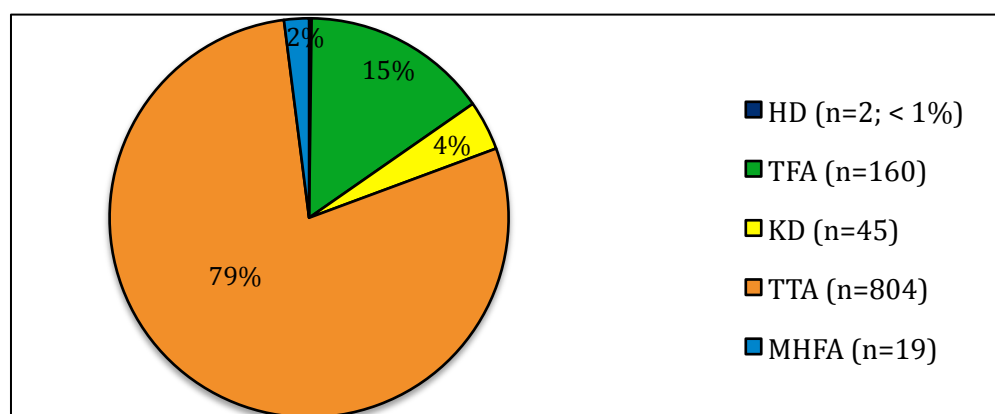
Totalt har 1033 protesregistreringar införts för 646 individer (34% kvinnor, 66% män):

Typ av protesregistrering (n=1033)

- ✓ 403 avser första protesen för aktuell nivå
- ✓ 134 förnyelse av hylsa/protes
- ✓ 6 försörjning med extra protes
- ✓ 1 kosmetisk protes
- ✓ 489 typ av protesregistrering inte besvarat

Kommentar: Omfattande bortfall i fråga om typ av protesregistrering förekommer

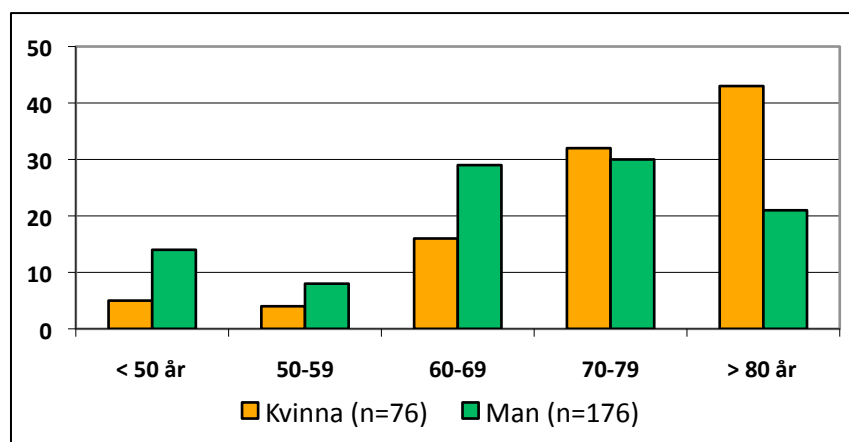
F3:1 Fördelning av amputationsnivå i procent för 1033 protesregistreringar



Kommentar: Registrets protesregistreringar speglar framförallt patienter med amputation ovan fotleden och till övervägande del patienter försörjda med transtibial protes.

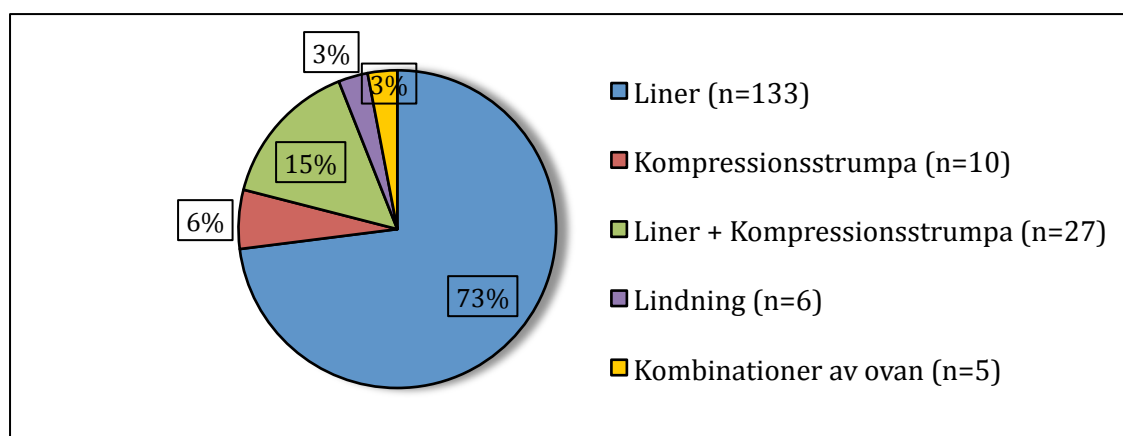
Jämfört med fördelning av amputationsdata per nivå (F2:4) är det lägre andel patienter med transfemoral amputation där protesförsörjningen har registrerats. Detta reflekterar att färre patienter med transfemoral amputation blivit protesförsörjda.

F3:2 Åldersfördelning vid första protes (n=252) inom respektive kön i procent



Kommentar: Medelålder vid första protes för kvinnor var 77 år (md 79) och för män 68 år (md 70). Åldersspannet var 10-97 år.

F3:3 Typ av stumpkompression efter transtibial amputation (n=181)



Kommentar: Liner dominerar tydligt för kompression vid transtibial amputation. I de 76 fall där tidpunkt för start kompression också har redovisats framgår att det i 55% av fallen skett inom 1 vecka, i 28% inom 1-3 veckor, i 9% inom 4-6 veckor och i 8% av fallen > 6 veckor efter amputationen.

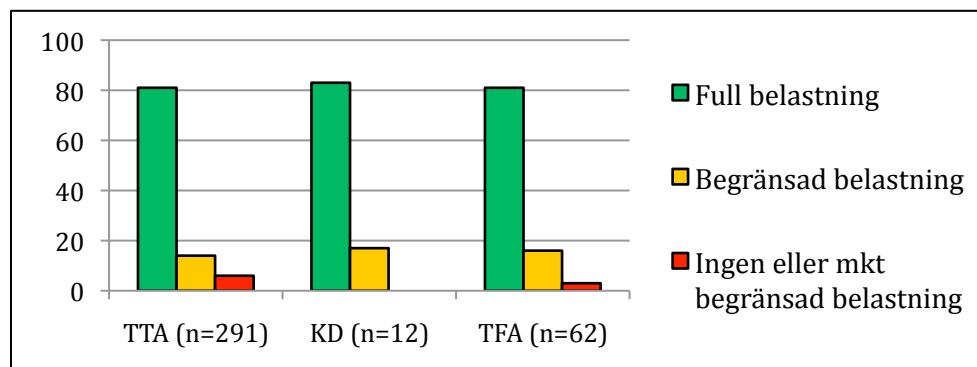
F3:4 Antal dagar från slutlig amputationsnivå till provning av första protes vid TTA och TFA (n=225)

| Nivå | Medel (SD) | Median (min-max) |
|---------------------------------|------------|------------------|
| Transtibial amputation (n=186) | 93 (70) | 77 (15-500) |
| Transfemorale amputation (n=39) | 135 (106) | 112 (33-631) |

Kommentar: Antal dagar från slutlig amputationsnivå till första protesprovning varierar starkt. Med tanke på extremvärden bör medianvärdet i första hand beaktas. Mycket lång tid från amputation till första protesprovning kan t.ex. bero på fördröjd sårhäkning, men också på att patienten inte initialt blivit remitterad för protes. Ur materialet kan dock utläsas att första protesprovning vid TTA i regel skett efter ca 11 veckor och vid TFA efter ca 16 veckor.

Variabeln kräver att både amputationsdatum och datum för första protesprovning finns registrerat. Därav det ännu låga antalet redovisade. Måttet på antal dagar från amputation till protes förväntas utgöra ett centralt utfallsmått i SwedeAmp så snart fler ingår i materialet och analyser kan göras för olika enheter och över tid.

F3:5 Patientens förmåga att belasta (d.v.s. stödja på) kontralateralt ben vid utprovning av den första protes för aktuell amputationsnivå i procent (n=365)



Kommentar: Ca 20%, oavsett amputationsnivå, kan inte stödja fullt på sitt andra ben vid utprovning av den första protes.

F3:6 Skäl till förnyelse av protes eller hylsa (n=134), antal

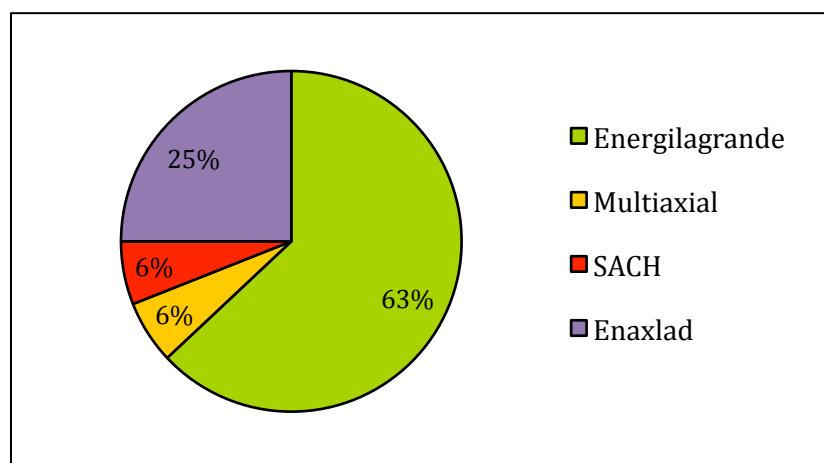
| | Förändrad stumpvoly m | Protes < 2 år utsliten | Protes > 2år utsliten | Förbättra passform hylsa | Ej angivet | Totalt |
|---------------|--------------------------|------------------------------|-----------------------------|--------------------------------|---------------|------------|
| Ny protes | 40 | 2 | 10 | 7 | 5 | 64 |
| Ny hylsa | 56 | 0 | | 12 | 2 | 70 |
| Totalt | 96 | 2 | 10 | 19 | 7 | 134 |

Kommentar: Vanligaste anledning till förnyelse av protes eller hylsa är förändrad stumpvoly.

F3:7A Typ av protesfot (antal) som använts vid respektive nivå (n=473)

| Nivå | SACH | Enaxlad | Multi axial | Energi lagrande | Intel ligent |
|--------------------------|-----------|------------|----------------|--------------------|-----------------|
| Transtibial amputation | 22 | 93 | 21 | 233 | 0 |
| Knäledsexartikulation | 1 | 3 | 2 | 17 | 0 |
| Transfemorale amputation | 8 | 19 | 8 | 45 | 1 |
| Totalt | 31 | 115 | 31 | 295 | 1 |

F3:7B Typ av protesfot vid TTA (n=369) i procent



SACH = oledad fot med mjukare hälmateral

Enaxlad = fot med endast en fotledsaxel

Multiaxial fot = fot med ledrörlighet i mer än ett plan

Energilagrande = energiåtergivande fot, oftast tillverkad i kolfiber

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

Kommentar: Energi-lagrande protesfot är vanligast förekommande vid alla tre amputationsnivåerna. Vid 536 registreringar har inte typ av protesfot införts, redovisningen baseras därmed på 44% av antalet proteser registrerade för dessa tre amputationsnivåer.

F3:8 Typ av liner och suspension för transtibial protes (n=390)

| Typ av liner | Sleeve utan vacuum | Pinn lås | Vacuum med sleeve | Vacuum med ventil | Aktiv pump | Seal-in | Övrig | Totalt |
|---------------|--------------------|------------|-------------------|-------------------|------------|----------|-----------|------------|
| Silikon | 3 | 107 | 15 | 68 | 2 | 1 | 10 | 206 |
| Tjock silikon | | 31 | 2 | | | | | 33 |
| Polyurethan | 2 | 11 | 10 | 14 | 2 | | 1 | 40 |
| Gel | 2 | 4 | 57 | 38 | 3 | | 2 | 106 |
| Övrig | 1 | 1 | 1 | | | | 2 | 5 |
| Totalt | 8 | 154 | 85 | 120 | 7 | 1 | 15 | 390 |

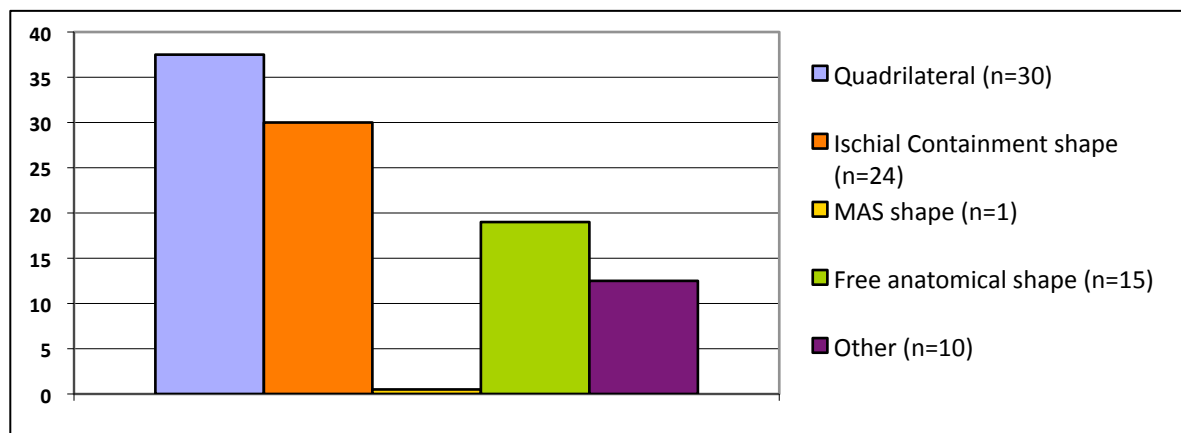
Korstabell där antalet redovisas för kombinationen av typ av liner med typ av suspension.

Under rubriken Övrig vad gäller typ av liner ingår Foamliner.

Under rubriken Övrig för typ av suspension ingår n=2 PTB rem och n=2 distalt vacuum

Kommentar: Den vanligaste formen av suspension är vacuum följt av distalt pinnlås. Den vanligast förekomna typ av liner är silikonliner. Den vanligaste kombinationen är silikonliner med distalt pinnlås. Vid 414 registreringar har inte data införts.

F3:9 Hylsform vid transfemoral protes (n=80) i procent



Kommentar: De två vanligaste förekomna hylsformerna är Quadrilateral samt Ischial Containment shape.

F3:10 Typ av protesknäled för svingfas- resp. stödfaskontroll (antal).

| | Manuellt lås | Mekanisk | Pneum atisk | Hydraulisk | Intel ligent |
|---------------------------------|-----------------|----------|----------------|------------|-----------------|
| Typ av Svingsfaskontroll | | | | | |
| Knäledsexartikulation (n=22) | 6 | 5 | 5 | 3 | 3 |
| Transfemoralt amputation (n=80) | 34 | 18 | 5 | 15 | 7 |
| Typ av Stödfaskontroll | | | | | |
| Knäledsexartikulation (n=19) | 7 | 7 | 1 | 1 | 3 |
| Transfemoralt amputation (n=77) | 32 | 19 | 5 | 14 | 7 |

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

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

Intelligent = microprocessorstyrd knäled, ofta med hydraulik

Kommentar: Sammanställningen påvisar stor variation från den enklaste typen av knäled till mycket avancerade typer av knäleder.

Samlad analys Protesdata

Registrerade data vittnar om fortsatt stor förbättringspotential. Detta gäller t.ex. tid till protesanpassning efter amputation där tiden varierar starkt. Nya proteser eller proteshylsor görs i huvudsak på grund av volymförändringar i stumpen, här kan också finnas en potential till förbättring, liksom att knäled med manuellt lås påfallande ofta förskrivits. För postoperativ stumpkompression används liner i mycket hög utsträckning, men tid från amputation till start för användning av liner varierar.

Vid analys av protesdata är det dock av vikt att hålla i minnet att registret i hög grad speglar patienter i de äldre åldergrupperna, 20% kunde ej stödja fullt på kontralateralt ben vid protesutprovningen.

Med ökat antal registreringar och mindre bortfall av data kommer det finnas möjlighet att upptäcka och redovisa skillnader mellan regioner och mellan olika grupper av patienter. Förhoppningsvis kan data med tiden visa t.ex. vilka landsting som är mer restriktiva i förskrivning av proteser och dess komponenter och påvisa vilka konsekvenser detta har. Enskilda Ortopedtekniska avdelningar kan redan nu jämföra sitt eget material med data som redovisas i denna årsrapport.

F4 – Baseline data (patientens situation före amputation)

Totalt har 684 patienter registrerats

- ✓ 35% kvinnor (medelålder 77 (SD 15), medianålder 80)
- ✓ 65% män (medelålder 68 (SD 16), medianålder 70)
- ✓ 75% avser situationen före transtibial amputation (6% före KD, 16% före TFA och 3% före annan amputationsnivå)

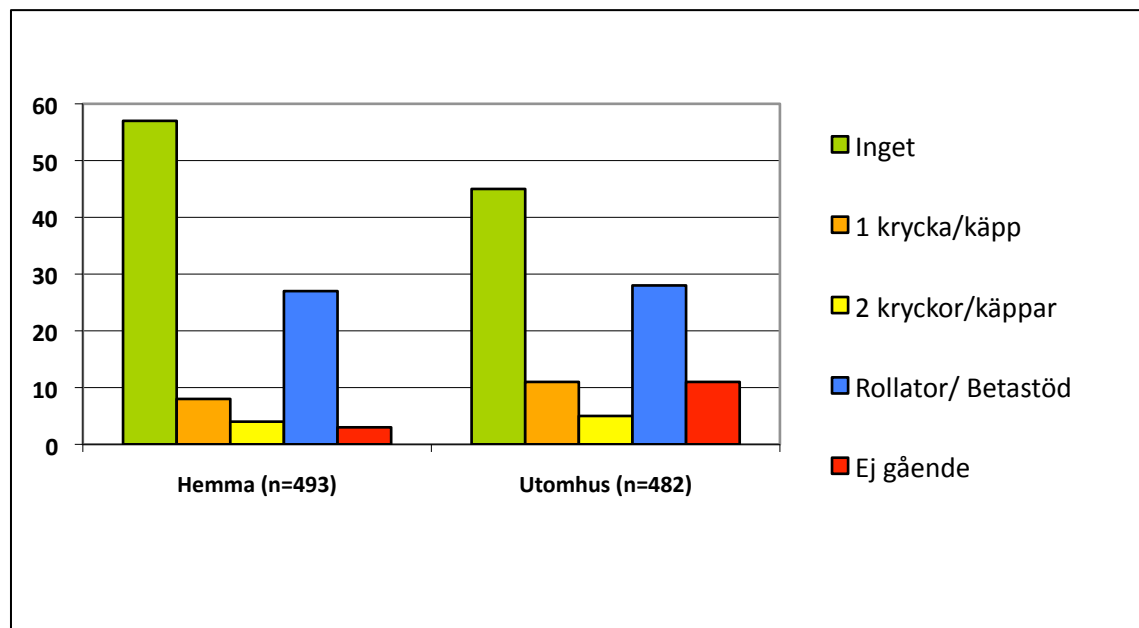
Kommentar: Eftersom data i hög grad har registrerats vid protesrehabilitering belyser resultatet sannolikt de patienter som bedöms ha bäst förutsättningar efter amputation.

F4:1 Boende före den försämring som ledde till amputationen (n=461) i procent

- ✓ 95% bodde i eget boende, vilket innefattar boende med hjälp från hemvård och/eller hemsjukvård och/eller anhöriga
- ✓ 5% bodde i gruppboende, särskilt boende eller annat boende



F4:2 Användning av gånghjälpmedel före amputationen hemma (n=493) respektive utomhus (n=482) i procent

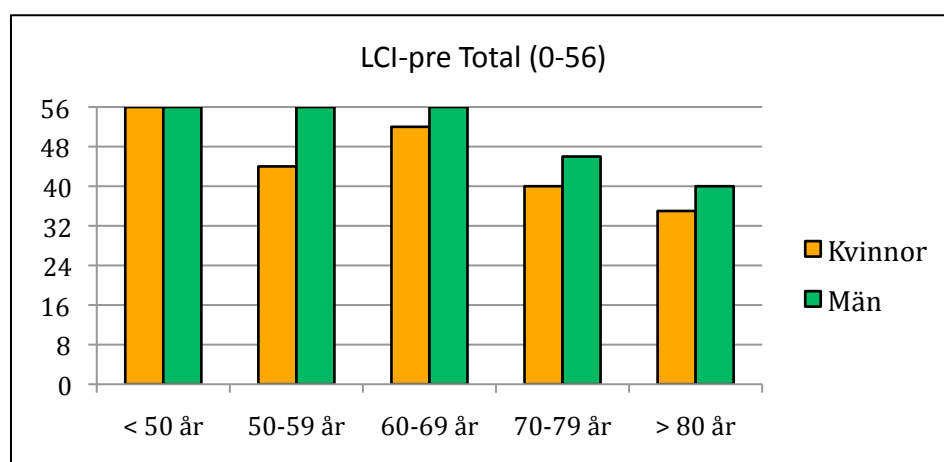


Kommentar: En inte obetydlig andel av patienterna använde gånghjälpmedel före amputationen. En mindre grupp angav att de ej alls var gående (hemma 3%, utomhus 11%). Förutom användning av gånghjälpmedel redovisade drygt 20% att de använde rullstol. Av de som angett någon typ av gånghjälpmedel eller ej gående använde 35% rullstol. Således har en betydande andel av de patienter som kommer till protesrehabilitering behov av hjälpmedel redan före amputationen. Analys baserad på amputationsnivå visade ingen avgörande skillnad.

F4:3A Locomotor Capability Index (LCI-5-pre) före den försämring som ledde till amputation, (n=526, 185 kvinnor och 340 män)

| | Alla Md (min-max) (n=526) | Kvinnor Md (min-max) (n=185) | Män Md (min-max) (n=340) |
|--------------------------------------|---------------------------------|------------------------------------|--------------------------------|
| LCI Grundläggande aktiviteter (0-28) | 26 (0-28) | 24 (0-28) | 28 (0-28) |
| LCI Krävande aktiviteter (0-28) | 23 (0-28) | 18 (0-28) | 26 (0-28) |
| LCI Total score (0-56) | 48 (0-56) | 42 (0-56) | 54 (0-56) |

F4:3B LCI-5-pre Total score före amputation fördelat i åldersklasser för kvinnor och män



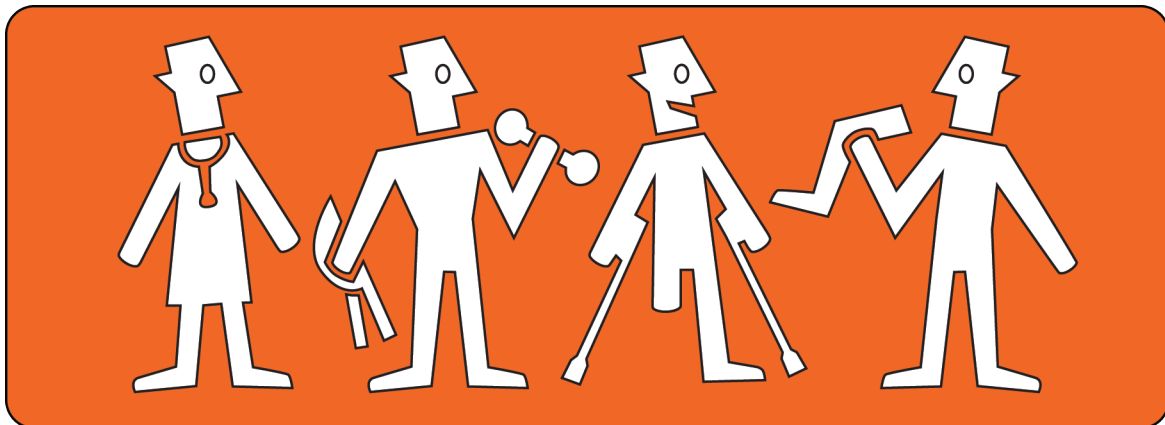
Kommentar till tabell och figur: Männen anger bättre förflyttningsförmåga före amputationen än kvinnorna. Störst skillnad mellan könen tycks gälla de mer krävande aktiviteterna som t.ex. inbegriper att resa sig upp från golvet, att gå utomhus på ojämn mark och att gå upp och nerför några trappsteg utan stöd av räcke. I de äldre åldersklasserna är förflyttningsförmågan sämre före amputationen. Dock bör noteras att i samtliga grupper är de individuella variationerna stora och såväl sämsta som bästa möjliga förflyttningsförmåga angiven.

Samlad analys av Baseline

Data registrerad i Baseline är i hög grad införd i samband med att patienten kommit för protesrehabilitering. Detta medför att den grupp svårt sjuka patienter som kanske aldrig blir aktuell för rehabilitering är underrepresenterade i den aktuella redovisningen. Detta återspeglas t.ex. i att 75% av de registrerade patienterna berör situationen innan transtibial amputation och att 95% bodde hemma innan den försämring som ledde till amputationen. Men även i denna selekterade grupp belyses här att påtagligt många är beroende av både gånghjälpmedel och rullstol redan innan amputationen, vilket ger en indikation avseende funktionsnivå.

Patientens egen uppskattade förflyttningsförmåga, mätt med LCI-5-pre, spänner över hela vidden d.v.s. från lägsta till högsta möjliga värde och påvisar framför allt nedsatt förmåga att utföra de mer avancerade aktiviteterna. Vidare redovisar kvinnorna sämre förflyttningsförmåga än männen och förflyttningsförmågan är sämre i de högre åldergrupperna. De sparsamma resultat av LCI-5-pre som hittills finns redovisade i vetenskapliga studier ligger i samma nivå vilket stärker årsrapportens data.

För bättre möjlighet till nyanserad analys och detaljerad jämförelse med publicerad litteratur krävs framtida uppdelning av resultatet baserat på amputationsorsak, vilket inte ingår i årets rapport.



F5 - Follow-up/Patient Reported Outcome Measure (PROM) vid transtibial och högre amputationsnivå

Uppföljning avser situationen 6, 12 och 24 mån efter amputationen.

I materialet redovisas i första hand uppföljning för patienter med ensidig amputation på de tre vanligaste nivåerna (TTA, KD, TFA).

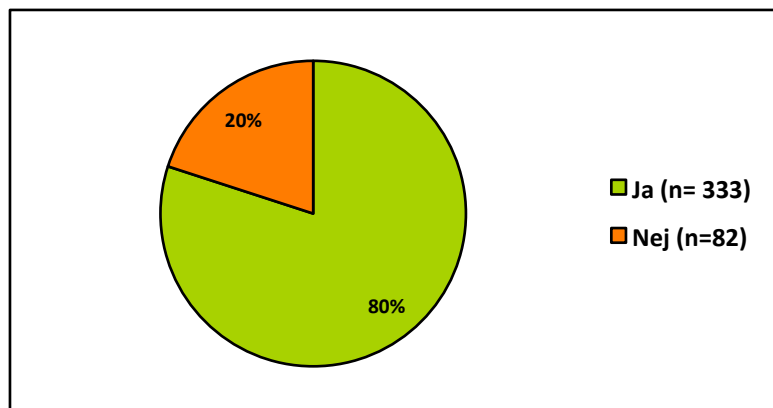
- ✓ Totalt 420 patienter (30% kvinnor, 70% män)
- ✓ Medelålder vid patientens första uppföljningstillfälle: 72 år (21 -97 år), (kvinnor 76 år [44-96], män 70 år [21-97])

Antal registreringar per uppföljningstidpunkt samt fördelning av amputationsnivå:

- ✓ 6 mån efter amputationen: 336 (75% TTA, 9% KD, 15% TFA, <1% HD)
- ✓ 12 mån efter amputationen: 235 (73% TTA, 6% KD, 20% TFA, 1% HD)
- ✓ 24 mån efter amputationen: 75 (67% TTA, 8% KD, 25% TFA)
- ✓ Senare än 2 år – data har registrerats för 21 patienter – dessa redovisas ej i denna årsrapport

Kommentar: Den övervägande delen av dessa data har registrerats vid rehabiliteringsenhet som är specialiserad för patienter med benamputation, typ Gåskola.

F5:1 Andel patienter som återvänt till samma boende som innan amputationen (n=415).



- ✓ 82% av de som bodde i eget boende vid baseline hade återvänt till eget boende, 18% hade inte återvänt till eget boende (59/328)
- ✓ 75% av kvinnorna och 82% av männen anger att de återvänt till samma boende som innan amputationen
- ✓ Medelåldern för dem som återvänt till samma boende som vid baseline är 70 år. För gruppen som inte återvänt till samma boende är medelåldern 76 år

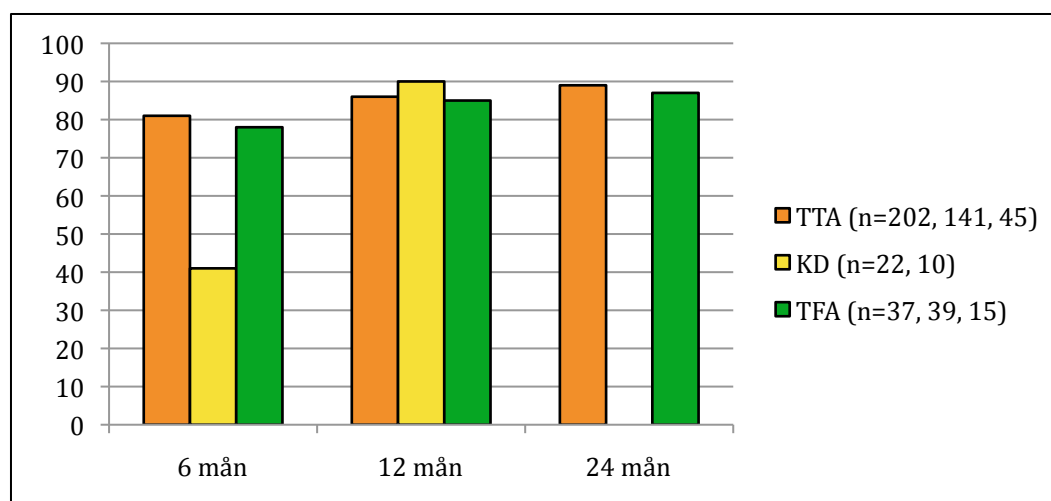
Kommentar: Data baseras på det första registrerade uppföljningstillfället för varje patient

F5:2 Tid i dagar från amputation (slutlig nivå) till träningsstart med protes (n=344)

| Nivå | Medel (SD) | Median (min-max) |
|---------------------------------|------------|------------------|
| Transtibial amputation (n=258) | 122 (83) | 97,5 (27-797) |
| Knäledsexartikulation (n=27) | 150 (67) | 140 (55-295) |
| Transfemoralt amputation (n=54) | 141 (88) | 121 (19-359) |
| Höft (n=5) | 262 (73) | 258 (180-349) |

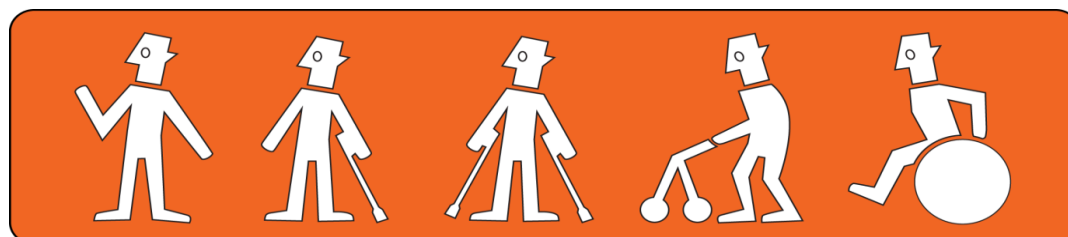
Kommentar: Jämfört med tid från amputation till protesstart vid TTA redovisat i F3:4 (median 77 dagar, d.v.s. 11 veckor) är tiden fram till faktiskt träningsstart med protes längre, snarare 14 veckor. En förklaring kan vara att ortopedtekniska enheter och rehabiliteringsenheter i många fall bedrivs åtskilda från varandra och under olika huvudmän. D.v.s. från det att protesen har provats ut dröjer det ytterligare ett par veckor innan patienten faktiskt kan börja träna med den tillsammans med sjukgymnast.

F5:3 Andel patienter som kan ta på och av protesen helt självständigt 6, 12 och 24 månader efter amputationen, i procent

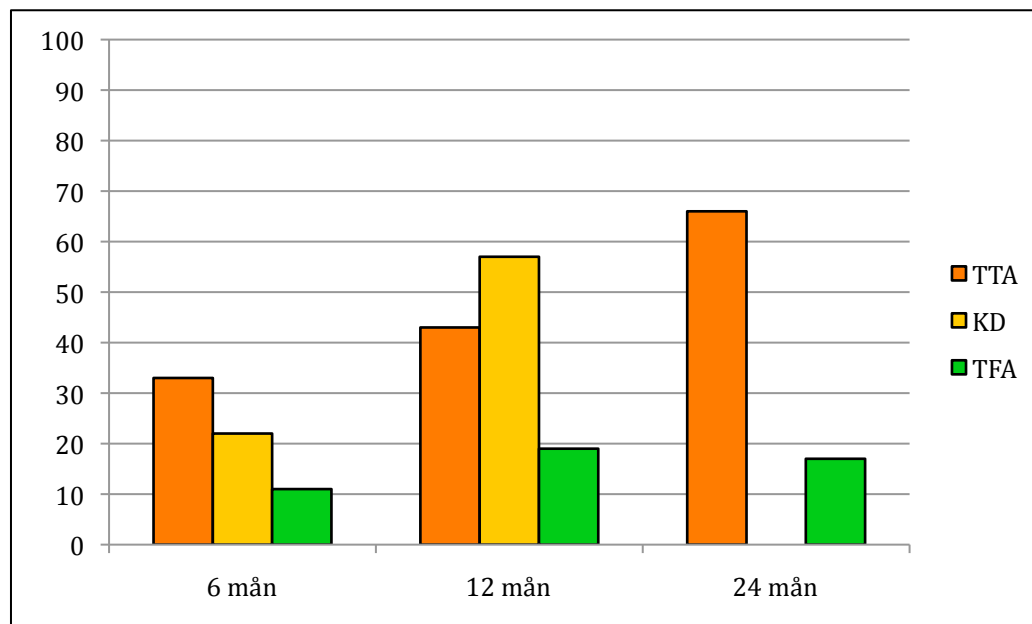


Antalet patienter som ingår vid respektive uppföljningstid anges i parentes i figurförklaringen.

Kommentar: Ett år efter amputationen klarar mer än 80% av patienterna att självständigt ta på och av protesen oavsett nivå TTA, KD eller TFA.



F5:4 Prosthetic Use Score (medelvärde) 6, 12 och 24 månader efter amputationen hos patienter med ensidig amputation



Antalet patienter som ingår vid respektive uppföljning;

TTA n= 199, 142, 48

KD n= 19, 10,

TFA n=39, 39, 18

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 (dvs som man har protesen på sig).

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

50 motsvarar att protesen t.ex. används varje dag under 7-9/timmar, eller färre dgr/v men under fler timmar/dag.

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

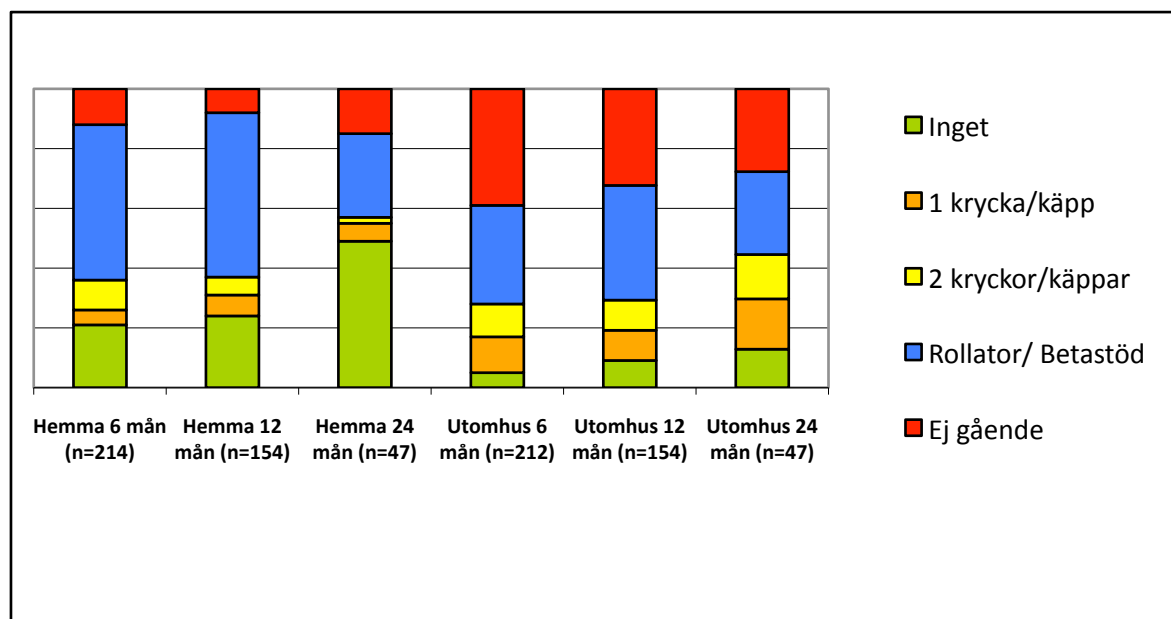
Kommentar: Patienter med ensidig TTA och KD uppger mer protesanvändning över tid till skillnad från TFA. Detta tillsammans med den generellt mycket låga användningsgraden av TFA protes reflekterar tydligt svårigheterna att uppnå god protesfunktion vid TFA i patientgruppen som här domineras av patienter över 70 år. För samtliga tre nivåer ingår dock patienter som har såväl högsta som lägsta möjliga värde, dvs som anger ingen protesanvändning alls eller som använder protesen all vaken tid (mer än 15 tim/varje dag).

Framtida analyser bör innefatta uppdelning baserat på båda amputationsorsak och nivå.

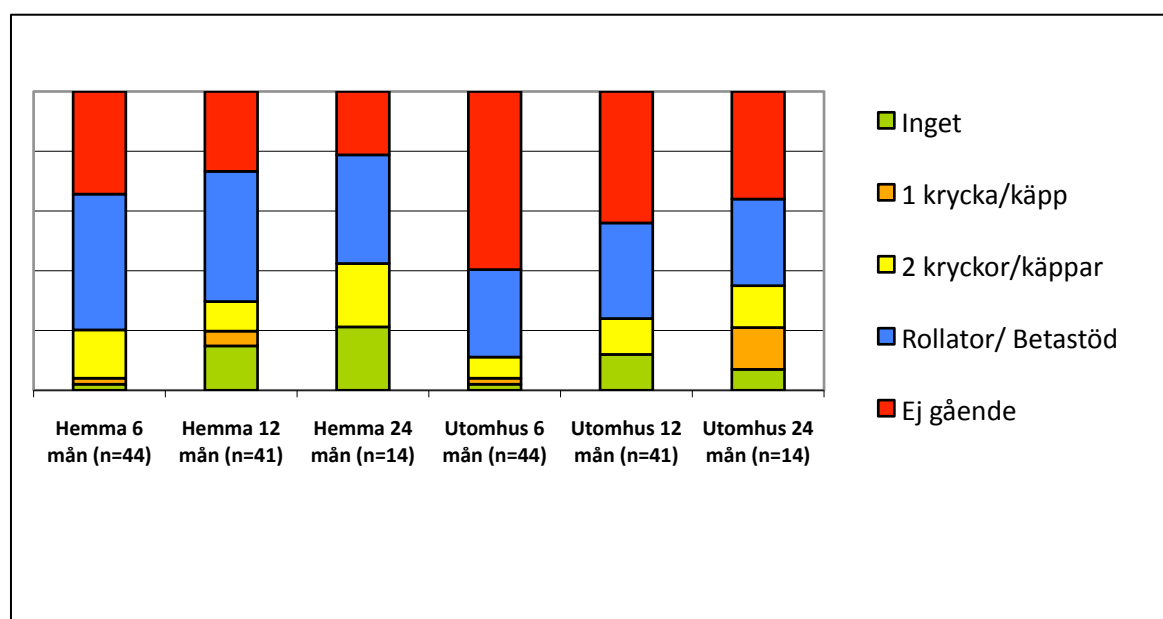
I litteraturen finns avsevärt högre Prosthetic Use score redovisat vid amputation som skett av annan orsak än diabetes och/eller kärlsjukdom.

F5:5 Användning av gånghjälpmedel vid gående med proteserna hemma respektive utomhus 6, 12 och 24 månader efter amputationen vid:

A: Ensidig Transtibial amputation, i procent



B: Ensidig Transfemoral amputation, i procent



Kommentar: Vid 24 månader anger ca hälften av patienter med ensidig TTA att de normalt sett går hemma utan stöd av något gånghjälpmedel, motsvarande andel av patienterna med TFA är 20%. Figuren visar också att patienter med såväl ensidig TTA som TFA i hög grad är beroende av gånghjälpmedel samt att en betydande andel anger att de inte alls går med proteserna, framför allt gäller detta utomhus. Rollator är det vanligaste hjälpmedlet. Vid 6 månader anger ca 85% att de även använder rullstol, vid 24 månader har andelen som anger rullstolsanvändning minskat något, till ca 70%. Andelen rullstolsanvändare skiljer sig inte påtagligt åt mellan patienter med ensidig TTA och TFA.

F5:6 Locomotor Capability Index (LCI-5) 6, 12 och 24 månader efter ensidig amputation

A Transtibial amputation

| | 6 mån Md (min-max) n=199 | 12 mån Md (min-max) n=142 | 24 mån Md (min-max) n=47 |
|--------------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| LCI Grundläggande aktiviteter (0-28) | 21 (0-28) | 21,5 (1-28) | 24 (2-28) |
| LCI Krävande aktiviteter(0-28) | 12 (0-28) | 12,5 (0-28) | 21 (0-28) |
| LCI Total score (0-56) | 34 (0-56) | 32 (1-56) | 42 (2-56) |

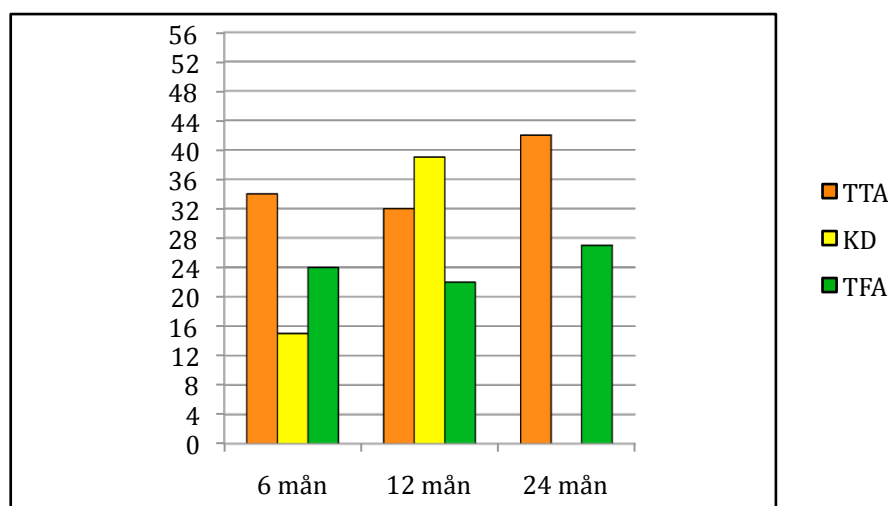
B Knäexartikulation

| | 6 mån Md (min-max) n=20 | 12 mån Md (min-max) n=10 |
|--------------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|
| LCI Grundläggande aktiviteter (0-28) | 12,5 (2-28) | 22 (7-28) |
| LCI Krävande aktiviteter(0-28) | 1 (0-28) | 17 (1-28) |
| LCI Total score (0-56) | 15 (2-56) | 39 (8-56) |

C Transfemoral amputation

| | 6 mån Md (min-max) n=35 | 12 mån Md (min-max) n=38 | 24 mån Md (min-max) n=13 |
|--------------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| LCI Grundläggande aktiviteter (0-28) | 18 (1-28) | 19 (0-28) | 21 (3-28) |
| LCI Krävande aktiviteter (0-28) | 4 (0-26) | 3 (0-28) | 7 (0-27) |
| LCI Total score (0-56) | 24 (1-54) | 22 (0-56) | 27 (3-55) |

LCI-5 Total



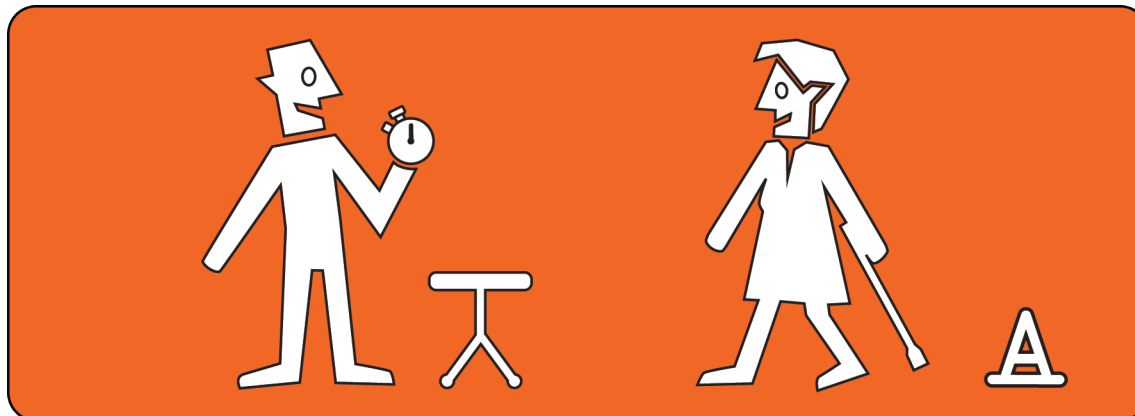
Kommentar: Uppfattning om förflyttningsförmåga med protes är lägre vid samtliga uppföljningar jämfört med före amputationen (Baseline F4:3). De krävande aktiviteterna (gående på ojämnt underlag, resa sig från golvet, gå några trappsteg utan räck etc.) utgör den största försämringen. Patienter med ensidig TFA anger påtagligt sämre förmåga, speciellt avseende de krävande aktiviteterna.

F5:7 Timed-up and Go test (TUG-test) 6, 12 och 24 månader efter ensidig Transtibial amputation

| | 6 mån Medel (SD) (min-max) n=107 | 12 mån Medel (SD) (min-max) n=63 | 24 mån Medel (SD) (min-max) n=13 |
|----------------------------|---|---|---|
| TUG (sekunder) | 23,4 (13,1) (4-80) | 22,2 (13,4) (5-65) | 23,8 (19,7) (4-70) |
| TUG Mobilitetsklass | | | |
| < 10 sek | 10% | 19% | na |
| 10-20 sek | 39% | 37% | na |
| >21 sek | 51% | 44% | na |

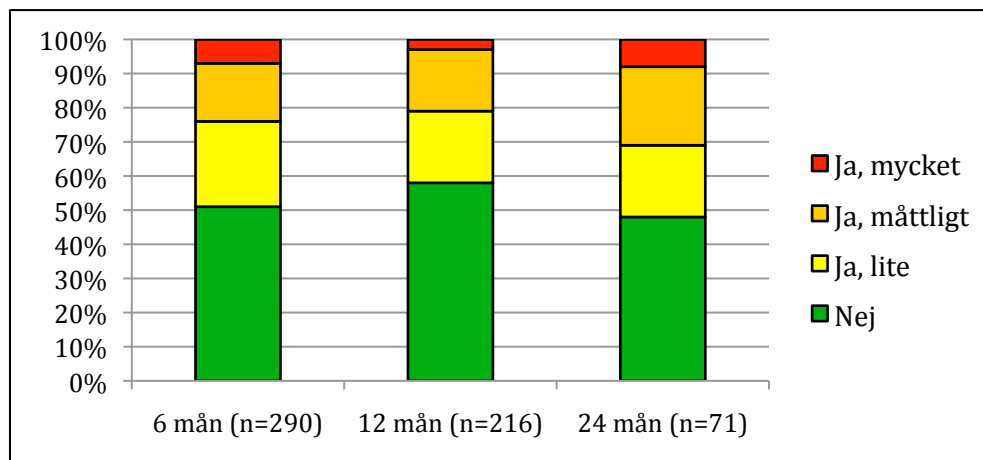
TUG-testet innefattar tiden det tar att resa sig från en stol, gå 3 meter, vända, gå tillbaka och sätta sig igen. Testet mäts i sekunder och har utförts med det gånghjälpmedel patienten vanligtvis använder hemma.

Kommentar: Eftersom TUG är ett test som ofta presenteras för olika patientgrupper i den vetenskapliga litteraturen och som rekommenderas t.ex. för patienter inom geriatrik och efter amputation finns goda möjligheter för jämförelser. Ovanstående resultat är i linje med de som tidigare redovisats i litteraturen vid TTA. Studier har visat ökad fallrisk vid TUG > 30 sek.

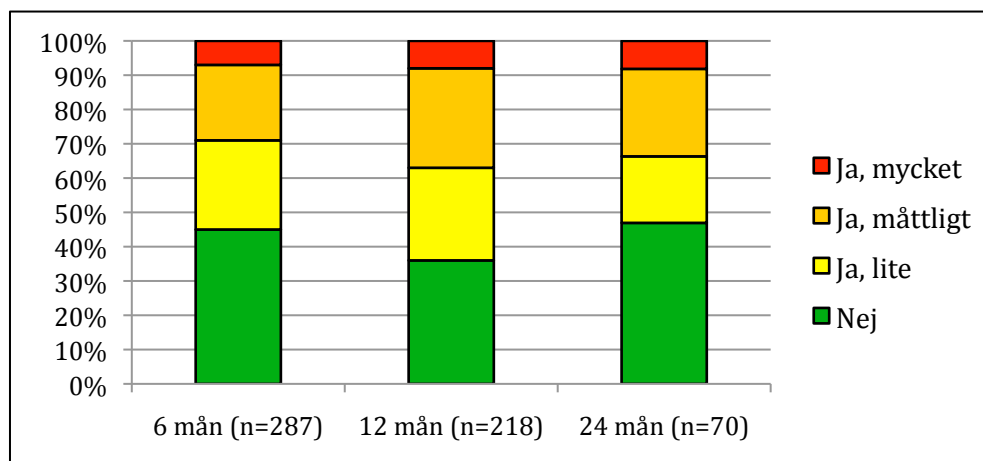


F5:8 Förekomst av stumpsmärta respektive fantomsmärta 6, 12 och 24 månader efter amputationen vid amputation ovanför fotleden

A. Stumpsmärta



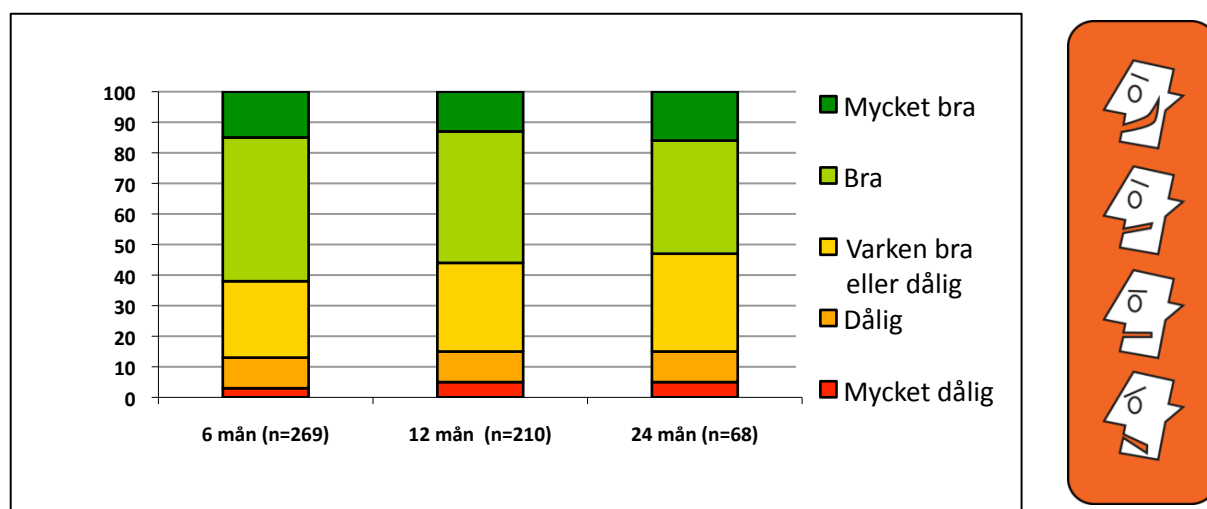
B. Fantomsmärta



Båda diagrammen redovisar samtliga patienter som besvarat frågan utan uppdelning per nivå eller om ensidig eller dubbelsidig amputation föreligger.

Kommentar: Ungefär hälften av patienterna har någon grad av både stumpsmärta och fantomsmärta. Endast en mindre andel anger dock mycket besvärande smärta. Ingen tydlig förändring över tid framgår, d.v.s. situationen anges vara ungefär densamma 24 månader efter amputationen.

F5:9 Patientens uppfattning om sin situation som benamputerad 6, 12 och 24 månader efter amputationen, i procent



Diagrammet redovisar samtliga patienter som besvarat frågan utan uppdelning per nivå eller om ensidig eller dubbelsidig amputation föreligger.

Kommentar: 2 år efter amputationen anger ungefär hälften att de anser sig ha en bra eller mycket bra situation som amputerad. Färre än 15% anser situationen vara dålig eller mycket dålig.

F5:10 Hälsoindex EQ-5D 6, 12 och 24 månader efter unilateral amputation

| | 6 mån Medel (SD) | 12 mån Medel (SD) | 24 mån Medel (SD) |
|-----------------------|---------------------------------|---------------------------------|--------------------------------|
| EQ-5D alla | 0,553 (0,296) (n=252) | 0,565 (0,320) (n=186) | 0,591 (0,310) (n=66) |
| EQ-5D per nivå | | | |
| TTA | 0,557 (n=192) | 0,566 (n=136) | 0,625 (n=45) |
| KD | 0,551 (n=19) | 0,691 (n=10) | |
| TFA | 0,518 (n=37) | 0,524 (n=37) | 0,487 (n=17) |

Indexet kan anta ett värde mellan -0,594 och 1 där 1 motsvarar fullständig hälsa och 0 ett tillstånd som värderats att vara lika illa som att vara död. Ett värde under 0 har sålunda värderats till ett tillstånd värre än att vara död.

Kommentar: Patienter med ensidig TFA redovisar sämre hälsa än de övriga. Mätningar enligt hälsoindex EQ-5D för individer med benamputation förekommer ännu sparsamt i rådande vetenskaplig litteratur. Dock kan värdena jämföras med normaldata för befolkning uppdelat i åldergrupper och kön samt med andra patientgrupp och kvalitetsregister där EQ-5D redovisas.

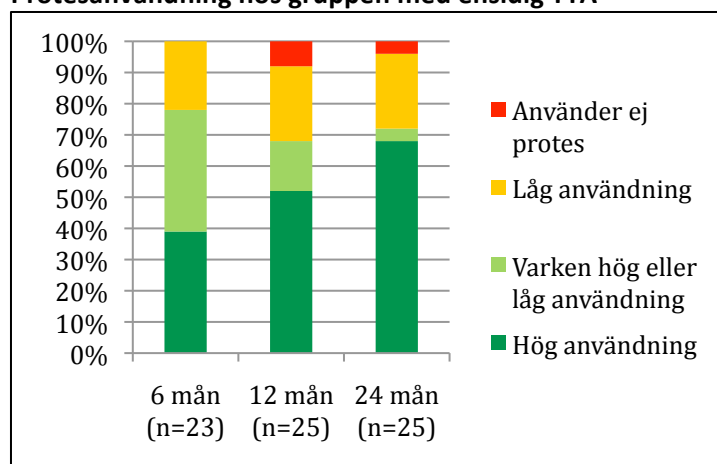
F5:11 Förflyttningsförmåga (LCI-Total) samt protesanvändning (Prosthetic Use score) för 39 patienter som följts från Baseline fram till 24 mån efter unilateral amputation, indelat i två grupper

Unilateral TTA (n=26): 35% kvinnor (n=9), 65% män (n=17), medelålder 72 år (55-91),
Amputationsorsak: 69% diabetes och/eller kärlsjukdom , 31% annan orsak

Unilateral KD eller TFA (n=13): 23% kvinnor (n=3), 77% män (n=10), medelålder 67,5 (34-90)
Amputationsorsak: 69% diabetes och/eller kärlsjukdom , 31% annan orsak

| | TTA (n=26) | KD/TFA (n=13) |
|--------------------------------|------------------|------------------|
| LCI Total (median): | | |
| Baseline | 56 (n=26) | 42 (n=10) |
| 6 mån | 45 (n=23) | 38 (n=12) |
| 12 mån | 45 (n=24) | 42 (n=13) |
| 24 mån | 45 (n=24) | 36 (n=10) |
| Prosthetic Use score (median): | | |
| 6 mån | 52 (n=23) | 10 (n=12) |
| 12 mån | 71 (n=25) | 22 (n=13) |
| 24 mån | 90 (n=25) | 10 (n=13) |

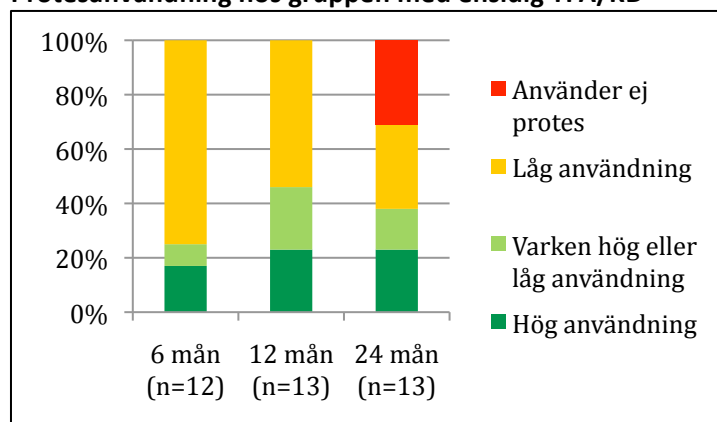
Protesanvändning hos gruppen med ensidig TTA



Grad av protesanvändning är definierat baserat på Prosthetic Use score (0-100) vid respektive uppföljningstillfälle:

Använder ej protes alls = 0
Låg protesanvändning = 1-29
Varken hög eller låg grad av protesanvändning = 30-70
Hög grad av protesanvändning = 71-100

Protesanvändning hos gruppen med ensidig TFA/KD



Kommentar: Denna redovisning skall ses som ett exempel på framtida rapporter där en och samma grupp patienter har följts vid flera tillfällen och där analyser kan göras baserat på t.ex. amputationsnivå eller amputationsorsak.

Tydlig skillnad vad gäller LCI Baseline och Protesanvändning mellan grupperna redovisas.

Samlad Analys Follow-up/PROM

Vid analys av det patientrapporterade utfallet skall man vara medveten om att årsrapporten framför allt speglar de patienter som kommit för protesförsörjning och rehabilitering, dvs. den grupp patienter med bäst förutsättningar för rehabilitering. Dessutom skall man vara medveten om att resultaten vid 24 månader representerar en grupp patienter som sannolikt har bättre generell hälsa än de som inte kunnat följas under 2 år. Det är väl känt att dödligheten efter amputation orsakad av diabetes och/eller kärlsjukdom är hög de första åren.

Den samlade bilden av uppföljningsdata visar att en stor majoritet av patienterna har återvänt till samma boende som de hade innan amputationen. Endast ca 20% av dem som bodde i eget boende före amputationen hade inte kunnat återvända dit.

Det framgår också stora skillnader mellan patienter med ensidig TTA och ensidig TFA vad gäller förutsättningar för god protesfunktion. Patienter med TTA använder proteserna mer, har mindre behov av gånghjälpmedel och har bättre förflyttningsförmåga jämfört med patienter med TFA. Träningsstart med protes sker också tidigare för patienter med transtibial nivå jämfört med alla högre nivåer. Dock dröjer det i median 14 veckor innan träning med protes påbörjas även för patienter med transtibial amputation. Generellt sett är gruppen patienter med knäledsexartikulation (KD) ännu något för liten för att säkra slutsatser ska kunna dras.

Resultat som också bör uppmärksammas är att många besvärar av fantomsmärta och stumpsmärta och att ingen tydlig minskad smärtbild ses över tid.

I denna årsrapport har vi för första gången även redovisat ett urval av patienter med ensidig amputation där PROM finns registrerat från Baseline till 24 mån. Dessa delades in i två grupper baserat på amputationsnivå (Grupp 1 TTA, Grupp 2 KD eller TFA). Analysen påvisar tydliga skillnader mellan grupperna och det här ger en indikation på vikten att analysera olika grupper av patienter för sig. I framtida analyser bör även uppdelning vad gäller amputationsorsak och kön utföras. Dessutom bör utfallsmått för patienter med bilaterala amputationer redovisas separat. När vi kommit så långt har SwedeAmp ett helt unikt material som kommer väcka stort intresse!

I den vetenskapliga litteraturen har nyligen flera av de utvärderingsinstrument som redovisas i SwedeAmp rekommenderats att använda vid uppföljning efter benamputation (LCI-5, TUG och EQ-5D). Detta påvisar att SwedeAmp är på helt rätt väg och att det kommer att finnas goda möjligheter för både nationella och internationella jämförelser i framtiden i syfte att finna förbättringsåtgärder.

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 |
| MHFA | Amputation genom mellanfot eller häl |
| TTA | Transtibial amputation (Amputation genom underbenet) |
| KD | Knee disarticulation /Knäledsexartikulation (Amputation genom knäleden) |
| TFA | Transfemoral amputation (Amputation genom lårbenet) |
| HD | Hip disarticulation (Amputation genom höftleden) |
| 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 och som redovisas som en siffra mellan 0-56) |
| Prosthetic Use Score anger | En skala mellan 0-100 som beskriver i vilken utsträckning patienten att protesen används |
| Timed-Up and Go Test | Ett standardiserat funktionstest som mäts i sekunder |
| EQ-5D | Ett generellt hälsoindex, bestående av 5 frågor, som resulterar i en siffra mellan -0,594 och 1. Hemsida: http://www.euroqol.org/ |

Se hemsidan www.swedeamp.com för referenser

ANTECKNINGAR

ANTECKNINGAR

ANTECKNINGAR

ANTECKNINGAR

