

ÅRSRAPPORT 2015

AMPUTATIONS- & PROTESREGISTER *för nedre extremiteten*



Ett nationellt kvalitetsregister

SAMMANFATTNING

Årets rapport omfattar en 5-årsperiod (2011-2015), och innehåller data för drygt 3100 patienter i Sverige, där amputation på nedre extremiteten utförts. Utfallet överensstämmer väl med rapporter från 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 vanligast förekommande nivån vid amputation ovanför fotleden. Som förväntat med tanke på ålder och co-morbiditet anger patienter som amputerats pga. diabetes och/eller kärlsjukdom generellt större svårigheter med protes än de med andra amputationsorsaker.

Vid dubbelsidig amputation är kombinationen TTA/TTA vanligast och i dessa fall är amputationsorsaken oftast diabetes. Vid bilateral amputation pga. kärlsjukdom utan diabetes förekommer något oftare kombinationer av högre amputationsnivåer.

Materialet påvisar också könsskillnader. Kvinnorna är äldre vid amputationstillfället, är oftare amputerade p.g.a. kärlsjukdom utan samtidig diabetes, och i högre andel än männen amputerade på lårbensnivå (TFA). Kvinnorna uppger också något sämre förflyttningsförmåga än männen redan före amputationen och något färre kvinnor än män anger att de återvänt till samma boende som innan amputationen. Slutligen indikerar årets data på att gruppen kvinnor rapporterar både sin helhetssituation samt sin hälsa mätt med EQ5D något lägre än männen.

Vidare belyses att patienter med TTA har bättre förutsättningar för god protesfunktion än patienter med transfemoral amputation (TFA). Patienter med TTA har blivit snabbare protesförsörjda, har bättre förflyttningsförmåga med protes och använder sin protes mer. 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. För patientgruppen i stort kan sägas att majoriteten använder gånghjälpmedel tillsammans med protes, vanligen rollator, samt att många aldrig går med protes utomhus. Dessutom anges att många också använder rullstol. Vid amputation av annan orsak än diabetes och/eller kärlsjukdom anger drygt 1/3 gående med protes utan stöd av gånghjälpmedel i hemmet vid uppföljning efter 12 månader. För första gången redovisas också data för patienter med bilaterala amputationer separat, och även där tydliggörs större svårigheter.

Beträffande tiden från amputation till provning av den första protes och därefter till träningsstart med protes framkommer väsentliga skillnader. Här finns sannolikt en stor förbättringspotential. Den vanligaste orsaken till behov av 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 liner och pinnlås. Den vanligaste typen av protesfot är energilagrande. Vid TFA anges stor variation av knäleder, men i majoriteten av fallen har de enklare knäledstyperna använts.

I stora drag kan sägas att hälften av patienterna anger besvär av stumpsmärta och/eller fantomsmärta och dessa besvär tycks kvarstå över tid. Trots den uppenbara funktionsnedsättning en benamputation innebär, anger något mer än hälften av patienterna vid uppföljning, både efter 6 och efter 24 månader, 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 också ha i minnet att de data som redovisas i hög grad berör den grupp patienter som kommit för protesrehabilitering.

I årets rapport har för första gången vissa parametrar uppdelats länsvis. Här framkommer bl.a. avsevärda skillnader i nivåval mellan olika län. Med ökande datamängd i registret ökar också möjligheten till alltmer nyanserade analyser och jämförelser mellan olika delar av landet. I rapporten som följer redovisas 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.

Under år 2015 har ytterligare förberedelser gjorts för en genomgripande revision av registerformulären. Vissa delar av denna är beroende av den uppdatering av plattformen som nu genomförs av RC Syd.

I samband med databearbetning inför årsrapporten har en mycket omfattande validering gjorts i avsikt att höja datakvaliteten och förbättra utnyttjandet av befintliga data. Ett stort antal uppgifter har då visat sig vara oförenliga med andra införda uppgifter. Detta är på intet sätt unikt för SwedeAmp, utan helt förväntat, och i många fall en ofrånkomlig konsekvens av den mänskliga faktorn. Men i en del fall är det möjligt att genom förbättringar i registerstrukturen minska risken för sådana fel. Ett exempel är att bygga in spärrar mot omöjliga datumangivelser. Flera sådana förändringar kommer att göras i den kommande revisionen.

Det finns ett stort internationellt intresse för kvalitetsregister efter amputation och SwedeAmp har väckt uppmärksamhet som ett sådant register. Hitintills har formulären varit utformade på engelska utom i de delar, där standardiserade formulär har använts eller där en fråga är avsedd att ställas direkt till patienten. Skälet till detta är att möjligheten till användning i internationella sammanhang skulle tillvaratas. På upprepade önskemål kommer dock svenska att införas i hela registret. Inkörningsperiodens språkutformning har inte varit förgäves eftersom det nu finns en färdig engelsk version som kan användas när så krävs. Av samma anledning kommer den planerade revisionen att genomföras på nuvarande engelsk-svenska version, och övergången till fullständig svensk version kommer att ske först därefter.

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, 2016 -09-15

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 2015 **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 38**

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 amputationspanoramat 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 sammanställda data via denna årsrapport. Resultatet blir, som vid allt välfungerande teamarbete, 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 mellan 33 och 39 per 100 000 invånare under perioden 1998 - 2014. Någon tydlig tendens i sjunkande eller stigande riktning har inte kunnat påvisas under denna tid. Dock varierar incidensen starkt mellan olika regioner: För enskilda år har incidens mellan 9 och 107 per 100 000 invånare rapporterats från enskilda regioner. Medelvärdena för hela perioden 1998-2014 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 2015 av 9 medlemmar

Bengt Söderberg

Registerhållare, Leg ortopedingenjör, Skånes Universitetssjukhus

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, SwedeAmp, Lund

Leif Axelsson

Företrädare för patienter/brukare, Helsingborg

Robert Holmgren

Leg ortopedingenjör, Akademiska sjukhuset Uppsala

Anneli Roubert

Leg Sjuksköterska, Verksamhetsutvecklare, Region Kronoberg

Ilka Kamrad

Leg läkare, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Registrets övergripande syften är:

- ✓ Att ge underlag för förbättringsarbete som kan höja kvaliteten i 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.

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 proteserna används, förmåga att ta på och av proteserna själv, gånghjälpmedel, förflyttningsförmåga med protes, förekomst av smärta och generell hälsa.

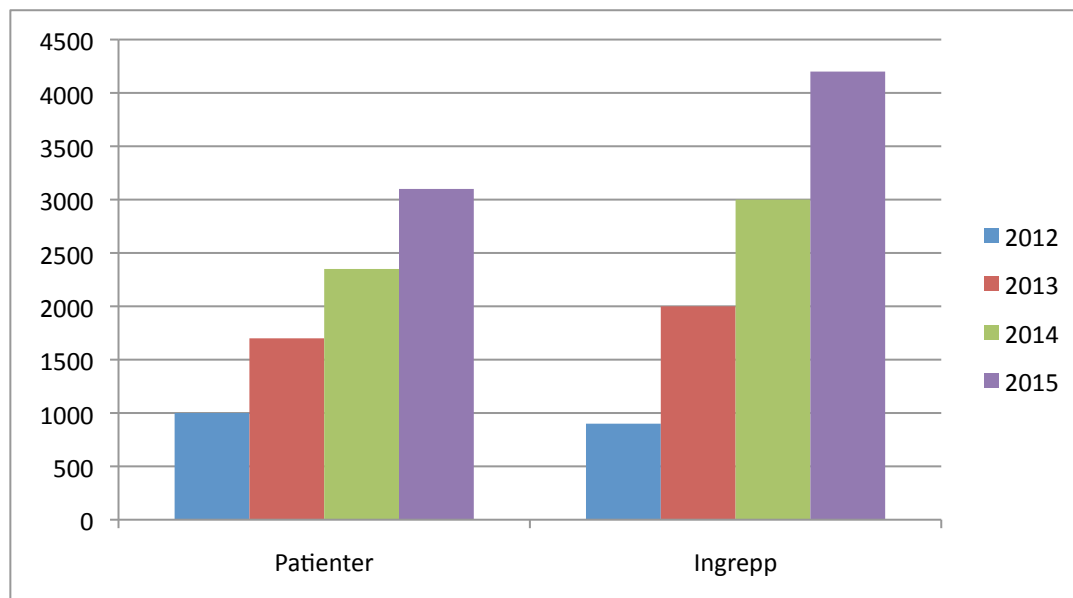
F6. Rörelseanalys – detta formulär är under omarbetning och förväntas därefter att kunna ge underlag för analys av objektiva mått på gångförmåga.

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 måste hämtas från F2 när data ska registreras i F3-F6. På så sätt kan ett enskilt ingrepp/amputation och dess rehabilitering följas.

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 proteserna i F3 och sjuksköterska, arbetsterapeut eller fysioterapeut 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



Utvecklingen av registreringar i SwedeAmp (patienter och ingrepp).

ANALYS OCH RESULTAT AV REGISTERDATA 2015

I årets rapport beskrivs data för F1-F5 som registrerats fram till 2015-12-31, under 5 år. Det är dock inte alla enheter där data systematiskt har registrerats i samtliga formulär F2-F5, för samtliga patienter. Den geografiska täckningsgraden är inte heller helt tillfredsställande. Därför presenteras i de flesta fall endast sammanslagna data för alla registrerande enheter utan separat uppdelning för enskilda län. Dock presenteras länsvis uppdelning för första gången för enstaka variabler i F2. I flera variabler redovisas också patientgruppen uppdelad i två orsaksgupper (Diabetes och/eller Kärleksjukdom respektive alla andra orsaker). Dessutom redovisas patienter med unilateral respektive bilaterala amputationer i flera variabler separat. Ju större materialet blir ju fler detaljerade analyser kommer att kunna göras. Med befintliga inrapporterade data presenterar den aktuella årsrapporten ett omfattande dataunderlag som beskrivs nedan.

Antal registreringar införda i formulär F1-F5

Samtliga registreringar t.o.m. 2015-12-31

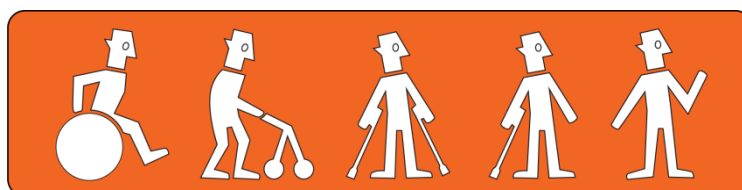
- F1 – 3102 patienter
- F2 – 4214 amputationsingrepp varav 89% (n=3730) utförda år 2011-2015
- F3 – 1399 protesregistreringar
- F4 – 968 baseline registreringar
- F5 – 941 follow-up/PROM-registreringar

Kommentar: Eftersom vissa data inte är införda komplett i samtliga formulär innehåller den följande redovisningen i vissa tabeller och figurer ett lägre antal för respektive variabel än de ovan beskrivna.

Redovisning per formulär

Formulär 1- Patientdata

- ✓ 3102 patienter fördelat på 40% kvinnor (n=1242) och 60% män (n=1860)
- ✓ Av samtliga registrerade patienter hade 40%, (n=1240) avlidit före 2016-01-01 (45% av kvinnorna och 37% av männen). Av patienter amputerade mellan 2011-2015 hade 21% avlidit inom 6 månader och 27% inom 12 månader (n=582).
- ✓ 87% (n=2702) av patienterna hade en unilateral amputation och 13% (n=400) hade bilaterala amputationer (definierat som amputation MHFA [nivå mellanfot/häl] eller högre på båda sidor)



Formulär 2 – Amputationsdata

F2:1 Antal amputationsingrepp

Totalt 4214 ingrepp, varav typ av ingrepp har registrerats i 3859 fall (8% bortfall; n=355):

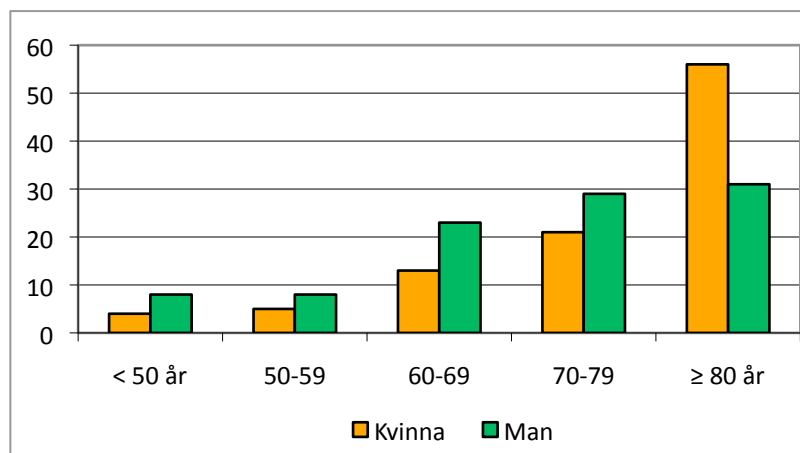
- ✓ 80% (n=3086) primär amputation
- ✓ 15% (n=582) re-amputation till högre nivå
- ✓ 5% (n=191) revision
- ✓ 89% av ingreppen utfördes under åren 2011-2015. Registrering av amputationsdatum före 2011 har framför allt skett i samband med protesförnyelse.
- ✓ 23% av ingreppen (n=962) utfördes under år 2015

F2:2 Ålder vid första registrerade ingrepp

Kön	Medelålder (Sd)	Median (min-max)
Kvinna (n=1242)	76 (17)	81 (0-103)
Man (n=1858)	70 (16)	72 (0-102)
Totalt (n=3100)	72 (17)	75 (0-103)

F2:3 Åldersfördelning vid primär amputation

utförd under åren 2011-2015 för kvinnor respektive män i procent



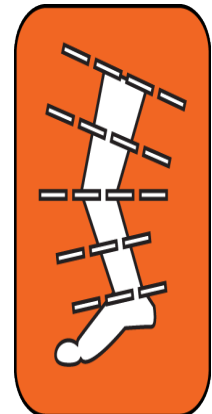
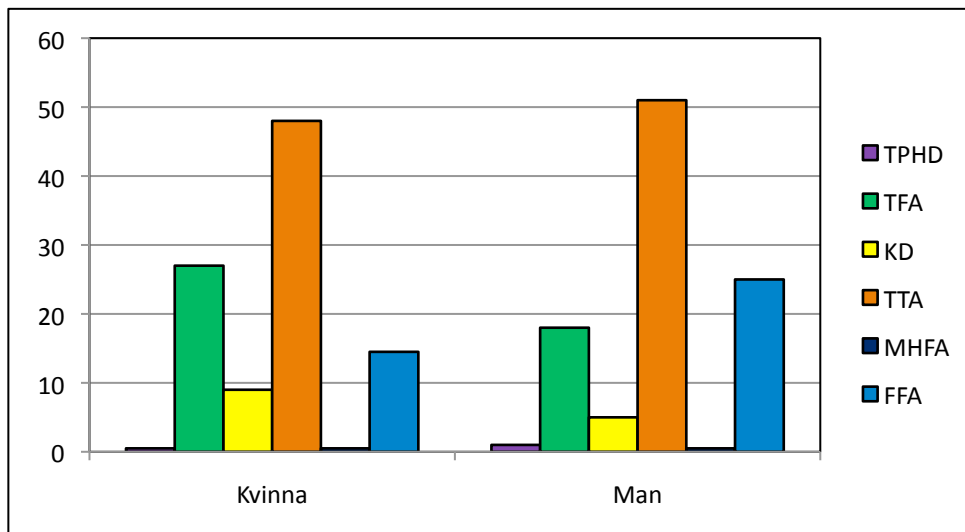
Andel primära amputationer (n=2571) i respektive åldersgrupp utan fördelning per kön:

- ✓ 6% (n=161) yngre än 50 år
- ✓ 7% (n=342) 50-59 år
- ✓ 20% (n=837) 60-69 år
- ✓ 25% (n=1492) 70-79 år
- ✓ 42% (n=2571) 80 år eller äldre

Kommentar till F2:2 och F2:3: Sammanställningen reflekterar väl det kända faktum att de flesta amputationer sker vid hög ålder. Den påvisar också en tydlig skillnad mellan könen med generellt högre ålder för kvinnor än för män vid amputation.

F2:4 Amputationsnivå

Samtliga ingrepp (n=4214) fördelat i procent inom gruppen kvinnor respektive män

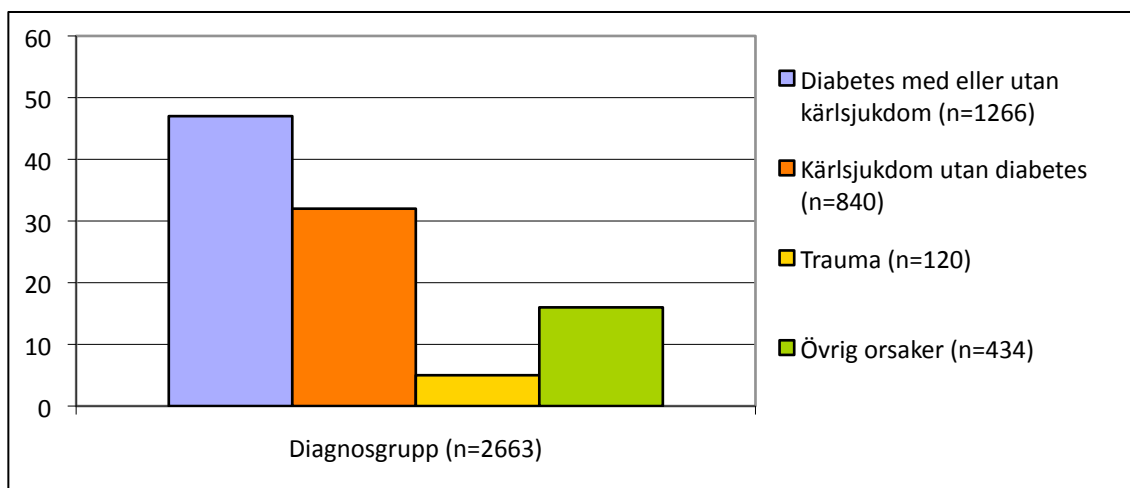


TPHD = Transpelvin amputation/Höftledsexartikulation (n=24) TTA= Transtibial amputation (n=2097)
 TFA= Transfemoral amputation (n=920) MHFA= Amputation genom mellanfot eller häl (n=30)
 KD= Knäledsexartikulation (n=276) FFA= Framfotsamputation (n=867)

71% av samtliga ingrepp utfördes nedom knäleden och 29% genom eller ovan knäleden

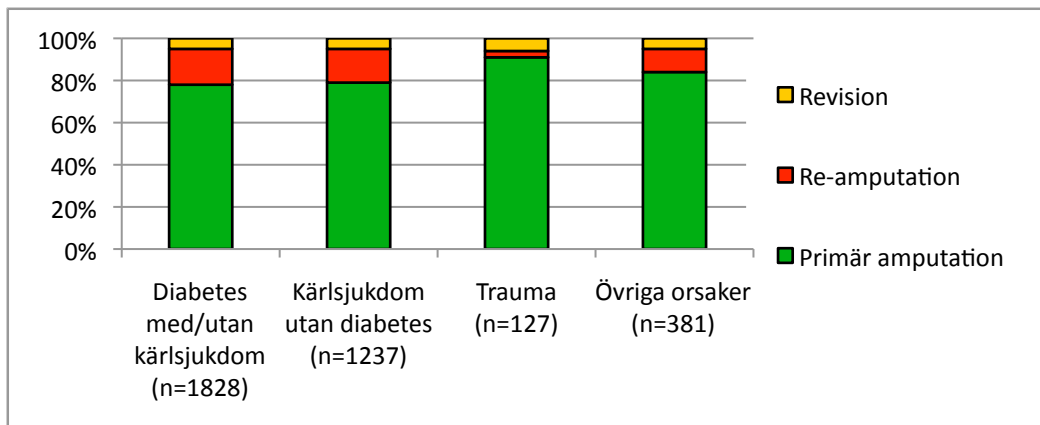
Kommentar: Hos kvinnorna är andelen ingrepp utförda på transfemoral nivå högre än hos männen (27 resp. 18%) och omvänt utgör amputation på framfotsnivå en högre andel hos män än hos kvinnor (25% resp. 14,5%).

F2:5 Diagnosgrupp vid amputationsingreppet i procent (n=2663)

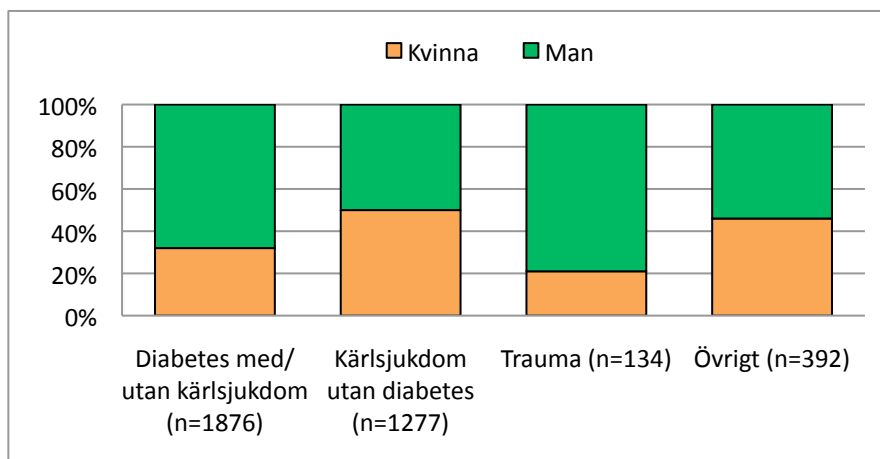


Kommentar: Underlaget är här antalet patienter, inte antal ingrepp. När diagnosen diabetes föreligger klassas amputationsorsak som diabetes om inte oberoende orsak finns, som t.ex. trauma eller tumör. Amputation p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom utgör tillsammans ca 80%. Gruppen "Övriga orsaker" innefattar t.ex. tumörsjukdom, infektion utan diabetes eller kärlsjukdom, och medfödd eller förvärvad deformitet. Den förvånansvärt stora gruppen med övriga orsaker (16%) leder till misstanke att denna grupp kan dölja patienter med diagnosgrupp diabetes och/eller kärlsjukdom som har angivits som övrig orsak.

F2: 6 Typ av amputationsingrepp (n=3573) per diagnosgrupp i procent



F2:7 Könsfördelning inom respektive diagnosgrupp, alla ingrepp (n=3679)



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

F2:8 Co-morbiditet

Förekomst av annan sjuklighet vid första registrerade ingrepp per patient (n=1690)

- ✓ 41% Ett tillstånd har registrerats
- ✓ 33% Två tillstånd har registrerats
- ✓ 17% Tre eller fler tillstånd har registrerats

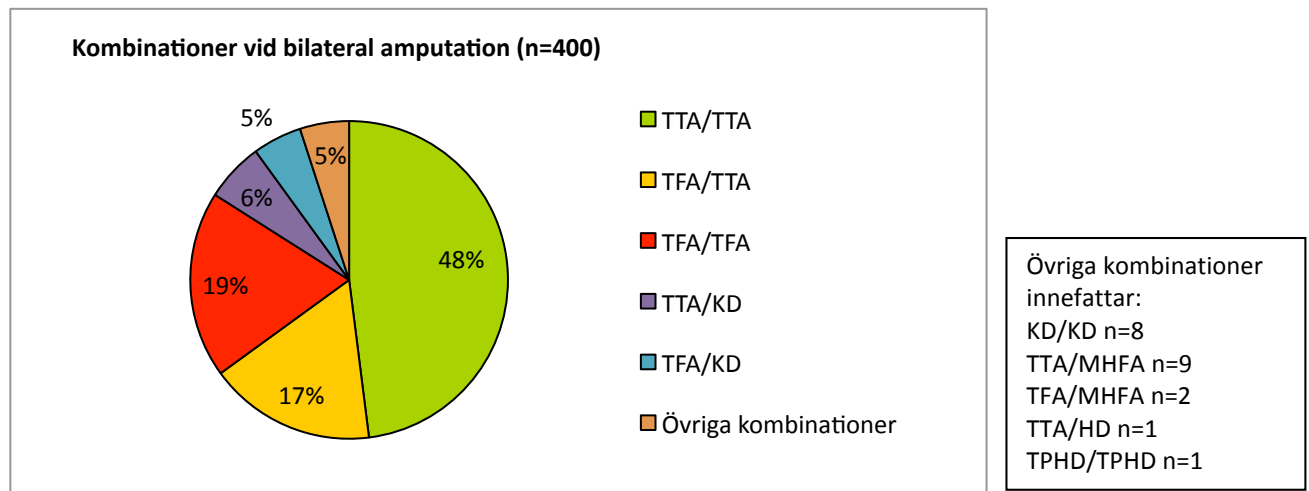
I registret specificeras följande tillstånd: Reumatoid artrit, Fraktur, Hjärtsjukdom, Kronisk lungsjukdom, Njursjukdom, Stroke, Neurologisk sjukdom, Demens, Syn- eller hörselnedsättning, Immunosuppressiv behandling (t.ex. kortison eller cellgifter). Dessutom kan diabetes och kärldsjukdom registreras som annan sjuklighet om de inte utgör grundorsak till amputationen. Utrymme finns också för att registrera andra tillstånd i den mån de anses påverka sårhäkning och/eller rehabilitering.

I 9% av fallen har angivits att inget av ovanstående tillstånd föreligger.

Kommentar: Dessa data tydliggör multipel sjuklighet hos patientgruppen. Majoriteten av patienterna har andra simultana sjukdomstillstånd än den diagnos som är grundorsaken till amputationsingreppet. För hälften av patienterna har två eller fler tillstånd registrerats.

F2:9 Bilateral amputation

Kombination av nivåer vid amputation mellanfot/häl (MHFA) och högre nivåer (n=400), i procent



Diagnosgruppernas fördelning vid bilateral amputation (n=354):

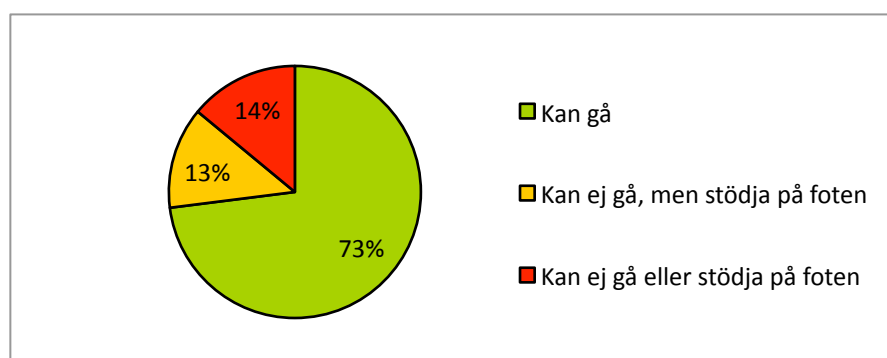
- ✓ 56% (n=199) Diabetes med eller utan kärlsjukdom
- ✓ 32% (n=114) Kärlsjukdom utan diabetes
- ✓ 2% (n=6) Trauma
- ✓ 10% (n=35) Övrig diagnos

82% av patienter med bilateral amputation och diagnosgrupp diabetes var amputerade nedom knäet. Bilateral amputation på så hög nivå att patienten mist knäleden på båda sidor (KD, TFA, HD) förekom förhållandevis oftare vid diagnosgrupp Kärlsjukdom utan diabetes (38%) än vid diagnosgrupp Diabetes med eller utan kärlsjukdom (18%).

Kommentar: 13% 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 och vanligaste diagnosen är Diabetes.

F2:10 Gångförmåga

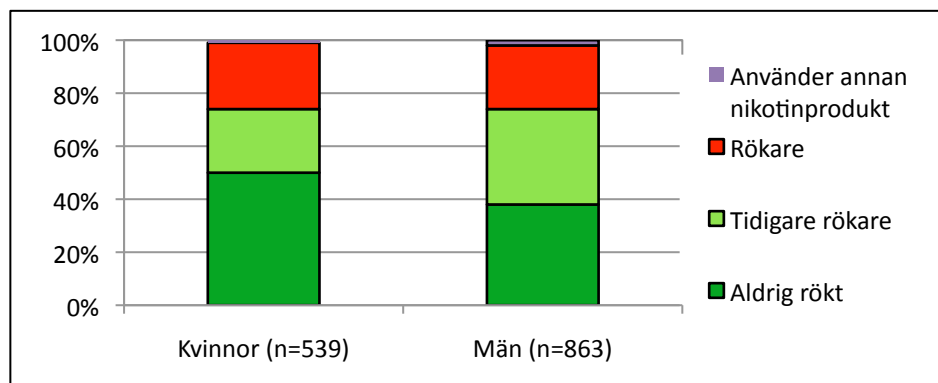
Gångförmåga innan första registrerade amputationsingrepp (n=2307), i procent



Kommentar: Drygt en fjärdedel av patienterna hade förlorat gångförmågan redan före amputationen

F2:11 Rökvanor

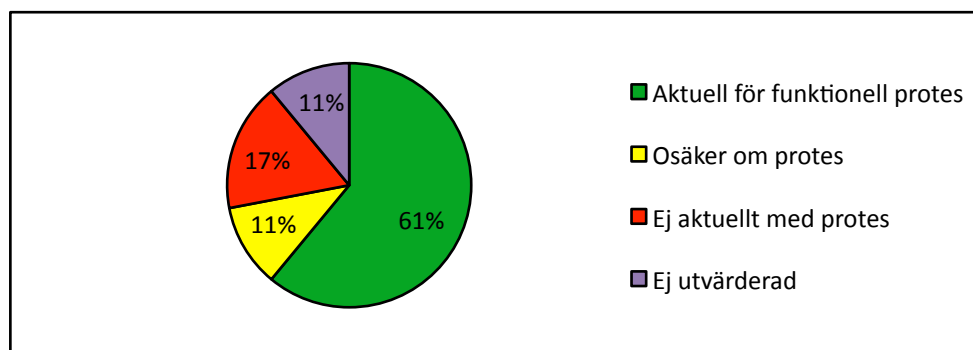
Rökvanor vid amputationsingreppet (n=1402), i procent med könsfördelning



Kommentar: Fler än hälften av patienterna (56%) var antingen rökare eller hade tidigare varit rökare. Folkhälsomyndigheten rapporterar att 28% av männen och 15% av kvinnorna i Sverige antingen rökte eller snusade dagligen år 2015.

F2:12 Preliminär bedömning om protesförsörjning

Vid primär amputation MHFA eller högre (n=2276 ingrepp), i procent



Registrering av denna uppgift saknas i 517 fall

F2:13 Kirurgisk teknik vid transtibial amputation

Underlaget utgörs av de 1873 ingrepp som är utförda efter 2012 (då variabeln infördes). Av dessa har endast 40% (n=738) besvarats.

Kirurgisk teknik för hudlambå – "Skin flaps"	Samtliga % (n)	Skåne län % (n)	Övriga Sverige % (n)
Sagittal flaps	69% (510)	82% (388)	46% (122)
Anterior/Posterior flaps	16% (117)	16% (77)	15% (40)
Long posterior flap ad m. Burgess	13% (97)	1% (3)	35% (94)
Skewflaps	1% (7)	<1% (1)	2% (6)
Annan teknik	1% (7)	<1% (2)	2% (5)

Kommentar: Den största delen av registrerade ingrepp har utförts vid Skåne län och särredovisas för jämförelse med övriga landet. Detta belyser att det förekommer regionala skillnader vid val av kirurgisk teknik. Det stora bortfallet antas bero på att registrering i många fall har utförts av annan enhet än den opererande, t.ex. av fysioterapeut eller ortopedingenjör som inte alltid har tillgång till specifika kirurgiska data.

F2:14 A Sjukhus där de registrerade amputationsingreppen har utförts

Sjukhus:	Antal ingrepp
Akademiska Sjukhuset, Uppsala	65
Blekingesjukhuset	80
Danderyds sjukhus	48
Falu lasarett	229
Hallands sjukhus	69
Helsingborg lasarett	37
Huddinge sjukhus	27
Högländs sjukhus, Eksjö	22
Karolinska sjukhuset	107
Centralsjukhuset, Kristianstad	264
Kungälv's sjukhus	41
Länssjukhuset, Kalmar	14
Motala lasarett	40
Ryhov länssjukhus, Jönköping	83
S:t Görans sjukhus, Stockholm	40
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	276
Skånes Universitetssjukhus	1685
Södersjukhuset	117
Uddevalla NÄL	247
Universitetssjukhuset, Linköping	116
Universitetssjukhuset, Örebro	169
Visby lasarett	25
Västerviks sjukhus	27
Växjö lasarett	14
Annat (innefattar sjukhus med endast enstaka registreringar)	39
Uppgift om sjukhus saknas	333
Totalsumma	4214

F2:14 B Län där de registrerade amputationsingreppen har utförts

Län	Antal ingrepp före år 2015	Antal ingrepp under år 2015	Antal ingrepp Totalt
Blekingelän	67	23	90
Dalarnas län	183	48	231
Gotlands län	-	25	25
Hallands län	19	50	69
Jönköpings län	60	55	115
Kalmar län	34	18	52
Kronobergs län	11	13	24
Skåne län	1795	440	2235
Stockholms län	317	46	363
Uppsala län	52	11	63
Västra Götalands län	466	123	589
Örebro län	85	85	170
Östergötlands län	163	25	188
Totalsumma	3252	962	4214

Kommentar: Drygt hälften av de amputationsingrepp som ingår i registret har utförts vid opererande enheter i Skåne län. Därefter följer Västra Götalands län och Stockholms län. Norra delen av Sverige fanns fortfarande inte representerat i SwedeAmp under den aktuella tidsperioden.

F2:15 Skillnader vid val av amputationsnivå mellan olika län

Antalet amputationer utförda på Transtibial nivå jämfört med Knäexartikulation + Transfemoral nivå, i procent

I det totala materialet utgör andelen TTA 64% (n=2097) och andelen KD+TFA 36% (n=1196).

Län	Totalt (n)	TTA % (n)	KD + TFA % (n)
Blekinge län	85	66% (56)	34% (29)
Dalarnas län	228	53% (121)	47% (107)
Hallands län	64	66% (42)	34% (22)
Jönköpings län	113	54% (61)	46% (52)
Kalmar län	52	58% (30)	42% (22)
Skåne län	1391	61% (853)	39% (538)
Stockholms län	352	81% (284)	19% (68)
Uppsala län	62	77% (48)	23% (14)
Västra Götalands län	576	65% (377)	35% (199)
Örebro län	173	68% (118)	32% (55)
Östergötlands län	157	50% (78)	50% (79)

Tabellen redovisar län med minst 50 registrerade ingrepp att analysera

Kommentar: Tabellen indikerar skillnader mellan olika delar av landet. I data från Socialstyrelsen kan motsvarande trend utläsas. Dock kan de stora skillnaderna som framgår också vara ett resultat av att registrering endast skett vid rehabiliteringsenhet i samband med protesförsörjning och därför anges mycket hög andel med amputation på Transtibial nivå.

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 under fredstid. Högre medelålder, högre andel med högre amputationsnivå, och högre andel med amputation p.g.a. kärlsjukdom utan samtidig diabetes och färre p.g.a. trauma hos kvinnor jämfört med män har också tidigare redovisats.

Det är väl känt att amputationspatienter, som grupp betraktat, har en hög grad av samtidig annan sjuklighet. I SwedeAmp ges möjlighet att registrera detta, och ett tiotal tillstånd, av särskild betydelse för sårhäkning och rehabilitering, finns specificerade. I det nu aktuella materialet har dessa frågor besvarats för 55% av patienterna. Hos dessa finns i hälften av fallen två eller flera tillstånd registrerade. Endast i 9% av fallen har angivits att ingen annan co-morbiditet förelåg. Beträffande operationsteknik vid transtibial amputation noteras stora regionala skillnader. Så t.ex. anges i Skåne län över 80% sagittala hudlambåer medan andelen i övriga registrerande län ligger under 50%. Lång bakre lambå a.m. Burgess rapporteras i endast 1% från Skåne, men i 35% från övriga län. Dubbelsidig amputation har registrerats hos 13 % av samtliga patienter. Den vanligaste kombinationen är transtibial amputation på båda sidor. Beträffande amputationsorsakerna kan i detta material ingen nämnvärd skillnad påvisas gentemot unilaterala amputationer.

Det finns anledning att anta att amputationer nedan respektive ovan fotleden står i nära samband med varandra, men stöd för detta kan ännu inte utläsas ur registrets data. På denna punkt förväntas registret kunna bidra till ökad förståelse och därmed kvalitetsbegränsande åtgärder genom att en högre amputation oftare kan undvikas.

Formulär 3 – Protesdata

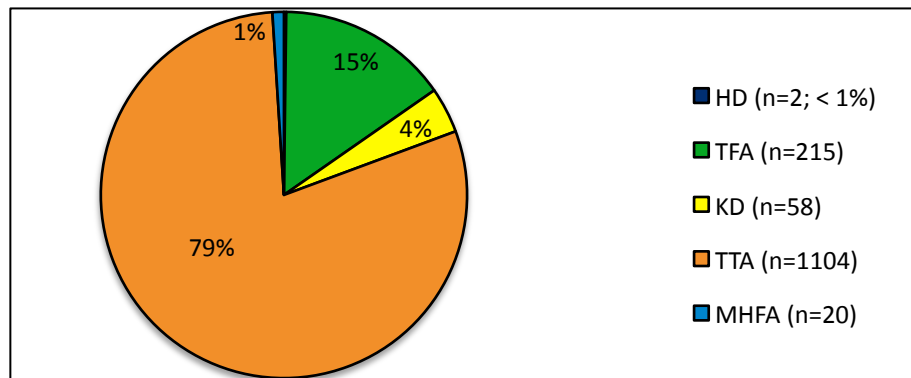
Totalt har 1399 protesregistreringar införts. Av dessa gällde 34% kvinnor och 66% män.

- ✓ 604 avser första protesen för aktuell nivå
- ✓ 116 förnyelse av hela protesen
- ✓ 162 förnyelse av hylsa
- ✓ 19 försörjning med extra protes
- ✓ 1 kosmetisk protes
- ✓ 9 protesförsörjning ej möjlig
- ✓ Frågan har inte besvarats i 488 fall

Kommentar: Omfattande bortfall i fråga om typ av protesregistrering förekommer. Av registrerade data avser 2/3 den första protesförsörjningen för den aktuella amputationen. Förnyelse av enbart hylsan är vanligare än att förnya hela protesen.

F3:1 Amputationsnivå

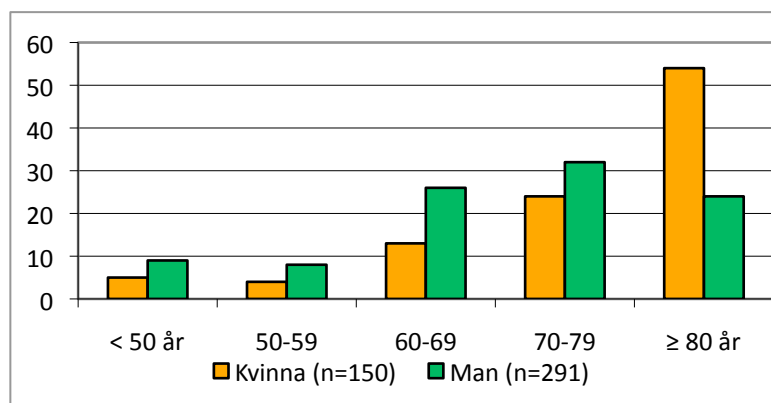
Samtliga protesregistreringar, i procent



Kommentar: Protesförsörjningar vid TTA dominerar starkt. I förhållande till antalet ingrepp vid respektive nivå (F2:4) är andelen protesförsörjningar vid TFA, som förväntat, avsevärt lägre.

F3:2 Åldersfördelning

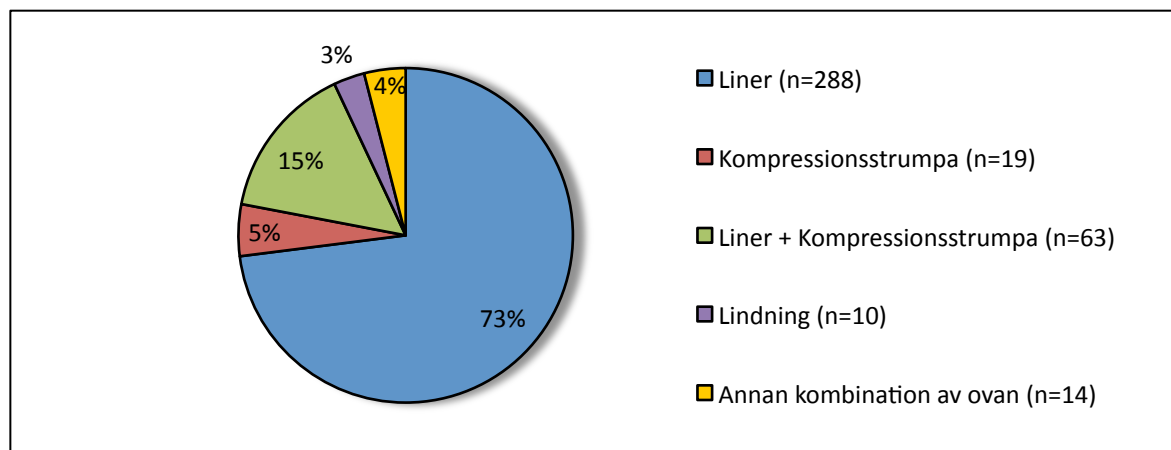
Ålder vid första protes (n=252) inom respektive kön, i procent



Kommentar: Medelålder vid första protes för kvinnor var 78 år (md 81) och för män 69 år (md 72). Åldersspannet var 10-101 år. Mer än hälften av kvinnorna hörde till åldersklassen 80 år eller äldre.

F3:3 Stumpkompression efter transtibial amputation

Typ av stumpkompression efter TTA (n=394)



I de 273 fall där tidpunkt för start kompression också har redovisats framgår att det i 55% av fallen skett inom 1 vecka, i 23% inom 1-3 veckor, i 12% inom 4-6 veckor och i 10% av fallen > 6 veckor efter amputationen.

Kommentar: Liner dominerar tydligt för kompression vid transtibial amputation och kompressionsbehandling påbörjades i c:a 80% av fallen inom 3 veckor efter ingreppet.

F3:4 Belastningsförmåga kontralateralt ben vid den första protesen

Patientens förmåga att stödja på andra sidans ben vid protesprovningen (n=559), i procent

- ✓ 78% Full belastning
- ✓ 17% Begränsad belastning
- ✓ 5% Ingen eller mycket begränsad belastning

Analys baserat på amputationsnivå visade att det inte var någon skillnad mellan TTA, KD och TFA avseende belastningsförmåga på andra benet då den första protesen provades ut.

F3:5 Antal dagar från slutlig amputationsnivå till provning av första protes

Tid till protesutprovning för den första protesen vid TTA, KD och TFA (n=450)

Nivå	Medel (SD)	Median (min-max)
Transtibial amputation (n=368)	85 (66)	70 (11-500)
Knäledsexartikulation (n=14)	77 (51)	66 (27-195)
Transfemoral amputation (n=68)	116 (95)	95 (16-631)

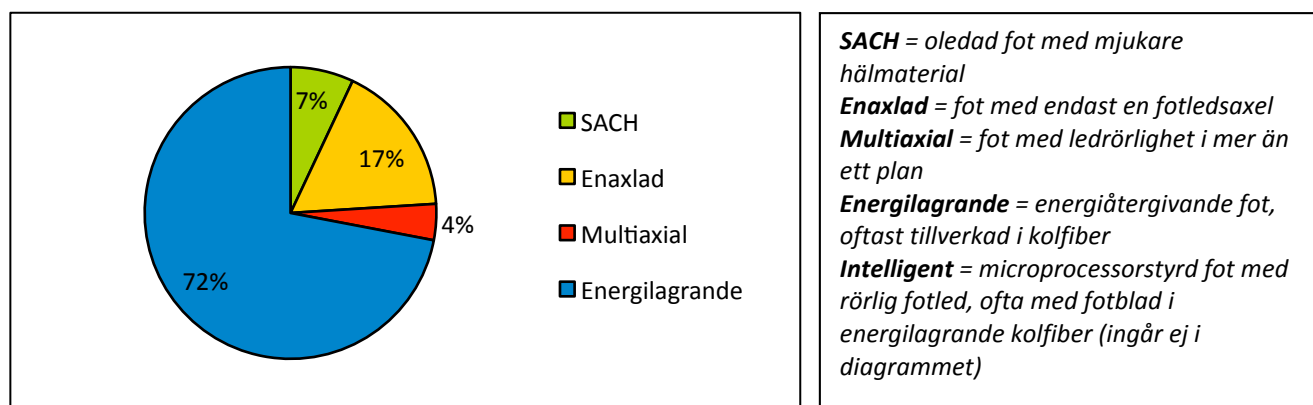
Kommentar: Antalet dagar från slutlig amputationsnivå till första protesprovning varierar starkt. Med tanke på extremvärden bör medianvärdet i första hand beaktas. Ur materialet framgår att första protesprovning vid TTA i regel skett efter ca 10 veckor och vid TFA efter drygt 12 veckor. Jämfört med tidigare årsrapporter visar årets rapport något färre dagar fram till provning av första protes. 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.

F3:6A Typ av protesfot

Typ av protesfot vid TTA, KD och TFA (n=804), antal

Nivå	SACH	Enaxlad	Multi axial	Energi lagrande	Intel ligent
Transtibial amputation (n=634)	46	105	25	457	1
Knäledsexartikulation (n=35)	2	5	2	26	0
Transfemorale amputation (n=135)	12	22	10	90	1
Totalt	60	132	37	573	2

F3:6B Typ av protesfot vid TTA (n=634), i procent



Kommentar: Energi lagrande protesfot är vanligast förekommande vid alla tre amputationsnivåerna. Vid 521 registreringar har typ av protesfot inte införts, redovisningen baseras därmed på 61% av antalet proteser registrerade för dessa tre amputationsnivåer.

F3:7 Liner och suspension

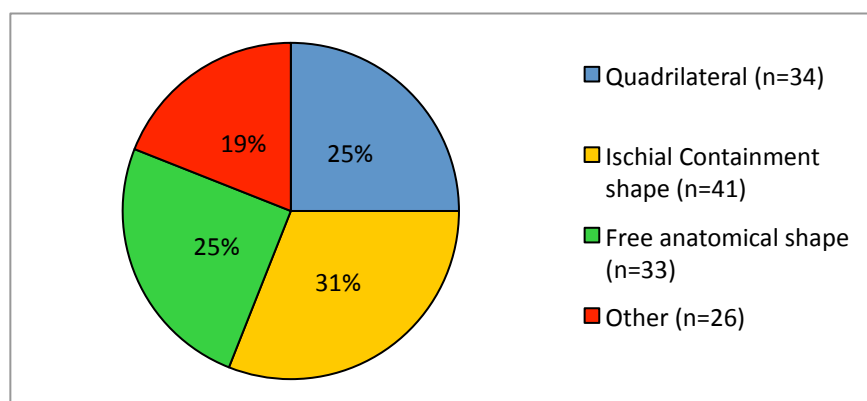
Typer av liner respektive suspension som använts vid transtibial protes (n=667) och hur dessa kombinerats, antal

Typ av liner	Sleeve utan vacuum	Pinnlås	Distal vacuum	Vacuum med sleeve	Vacuum med ventil	Aktiv pump	Seal-in	Övrig	Totalt
Silikon	12	157	5	111	125	4	7	13	434
Tjock silikon		27	1	6					34
Polyurethan	4	12		19	18	2			55
Gel	5	5	1	65	45	3		1	125
Foam	1							2	3
Övrig		2		10				4	16
Totalt	22	203	7	211	188	9	7	20	667

Under rubriken "Övrig" för typ av suspension ingår PTB rem (n=5) och KBM (n=2)

Kommentar: Den vanligaste formen av suspension är någon variant av vacuum följt av distalt pinnlås. Den vanligaste typen av liner är silikonliner följt av gel liner. De vanligaste kombinationerna är silikonliner med distalt pinnlås samt silikonliner med vacuum med ventil.

F3:8 Hylsform vid transfemoral protes (n=134), i procent



Kommentar: Fördelningen mellan hylsmodeller är relativt jämn.

F3:9 Typ av protesknäled för svingfas- respektive stödfaskontroll, antal

	Manuellt lås	Mekanisk	Pneumatisk	Hydraulisk	Intelligent
Typ av Svingfaskontroll					
Knäledsexartikulation (n=34)	15	8	5	3	3
Transfemoral amputation (n=131)	53	37	8	23	10
Totalt (n=165)	68	45	13	26	13
Typ av Stödfaskontroll					
Knäledsexartikulation (n=30)	16	9	1	1	3
Transfemoral amputation (n=132)	52	59	0	10	11
Totalt (n=162)	68	68	1	11	14

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 mikroprocessorstyrd knäled, ofta med hydraulik

Kommentar: Variation av typ av protesknäled är stor. De enkla knälederna har använts betydligt oftare än de mer avancerade.

F3:10 Skäl till förnyelse av protes eller hylsa (n=264)

- ✓ 77% förändrad stumpvolym
- ✓ 14% förbättra passform på hylsa
- ✓ 7% protes > 2 år utsliten
- ✓ 1% protes < 2 år utsliten
- ✓ < 1% söndrig hylsa

Kommentar: Proteshylsan och dess passform är vanligaste orsaken till förnyelse.

Samlad analys Protesdata

Materialet domineras av underbensproteser. Vid TTA påbörjas vanligen den postoperativa kompressionsbehandlingen inom 3 veckor efter amputationen och vanligen används liner eller liner + kompressionsstrumpa (> 80%). Mediantiden från amputation till provning av den första TTA protesen är 70 dagar. Antal dagar varierar dock starkt i materialet. De flesta TTA proteser har någon typ av vacuumsuspension, näst vanligast är pinnlås. Vid val av protesfot dominerar energilagrande fötter.

För patienter med högre amputationsnivåer förekommer stor variation vad gäller val av protesknäled och protesfot. De enklare typerna av knäleder är vanligare än de mer avancerade.

Som förväntat är det proteshylsan och dess passform som dominerar anledning till att en hylsa eller en protes behöver förnyas.

Vid analys av protesdata är det av vikt att hålla i minnet att registret i hög grad speglar patienter i de äldre åldergrupperna. Vid provning av den första protesen kunde drygt 20% inte belasta full på sitt kontralateral ben.

Sammanfattningsvis belyser registrerad protesdata att det förekommer stora variationer inom den ortopedtekniska behandlingen. Vi förväntar oss att registrets data ska kunna upptäcka skillnader vad gäller förskrivning av proteser och dess komponenter, och påvisa vilka konsekvenser detta har och på så sätt medverka till höjd kvalitet.

Formulär 4 – Baseline data (patientens situation före amputation)

Totalt har 950 patienter registrerats

- ✓ 36% kvinnor (medelålder 76 (SD 14), medianålder 79)
- ✓ 64% män (medelålder 69 (SD 14), medianålder 71)
- ✓ 74% avser situationen före transtibial amputation (6% före KD, 18% före TFA och 2% före annan amputationsnivå)
- ✓ 77% med amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom, 7% Trauma, 16% Övriga orsaker.

Kommentar: Eftersom data sannolikt till stor del har registrerats i samband med rehabilitering belyses troligende främst de patienter som bedöms ha bäst förutsättningar för rehabilitering efter amputation.

F4:1 Boende

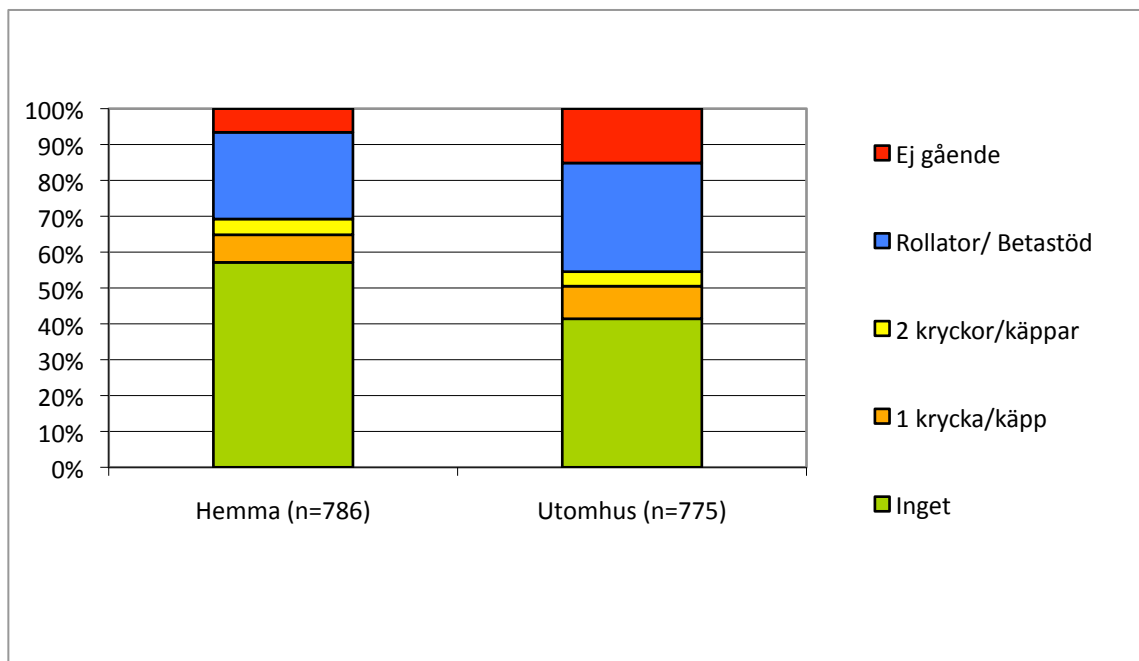
Boende före den försämring som ledde till amputationen (n=951), i procent

- ✓ 94% hade eget boende, vilket innefattar boende med hjälp från hemtjänst och/eller hemsjukvård och/eller anhöriga
- ✓ 6% bodde i gruppboende, särskilt boende eller annat boende



F4:2 Gånghjälpmedel

Användning av gånghjälpmedel före amputationen i hemmet (n=786) respektive utomhus (n=775), i procent



Kommentar: En inte obetydlig andel av patienterna använde gånghjälpmedel redan före amputationen, framförallt utomhus. Gruppen som ej var gående (i hemmet 6%, utomhus 15%) är något högre än i föregående årsrapport. Förutom användning av gånghjälpmedel redovisade 25% att de också använde rullstol. Således har en betydande andel av de patienter som amputeras behov av hjälpmedel redan före amputationen.

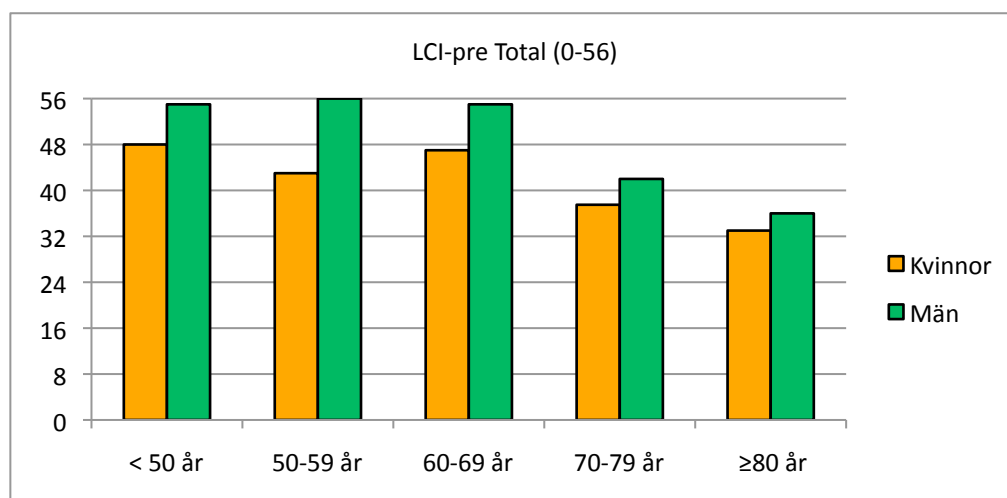
F4:3A Locomotor Capability Index (LCI-5-pre)

Självrapporterad förflyttningsförmåga före den försämring som ledde till amputation, uppdelat i två diagnosgrupper samt uppdelat i kön

	Alla Md (min-max)	Kvinnor Md (min-max)	Män Md (min-max)
Diabetes och/eller Kärlsjukdom	(n=507)	(n=184)	(n=323)
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	24 (0-28)	22 (0-28)	25 (0-28)
LCI Krävande aktiviteter (0-28)	19 (0-28)	14 (0-28)	21 (0-28)
LCI Total score (0-56)	42 (0-56)	36,5 (0-56)	45 (0-56)
Alla andra orsaker	(n=175)	(n=57)	(n=118)
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	28 (0-28)	27 (0-28)	28 (4-28)
LCI Krävande aktiviteter (0-28)	28 (0-28)	23 (0-28)	28 (0-28)
LCI Total score (0-56)	56 (0-56)	50 (0-56)	56 (5-56)

F4:3B LCI-5-pre Total score

LCI Total score före amputation fördelat i åldersklasser för kvinnor och män med amputationsorsak Diabetes och/eller Kärlsjukdom



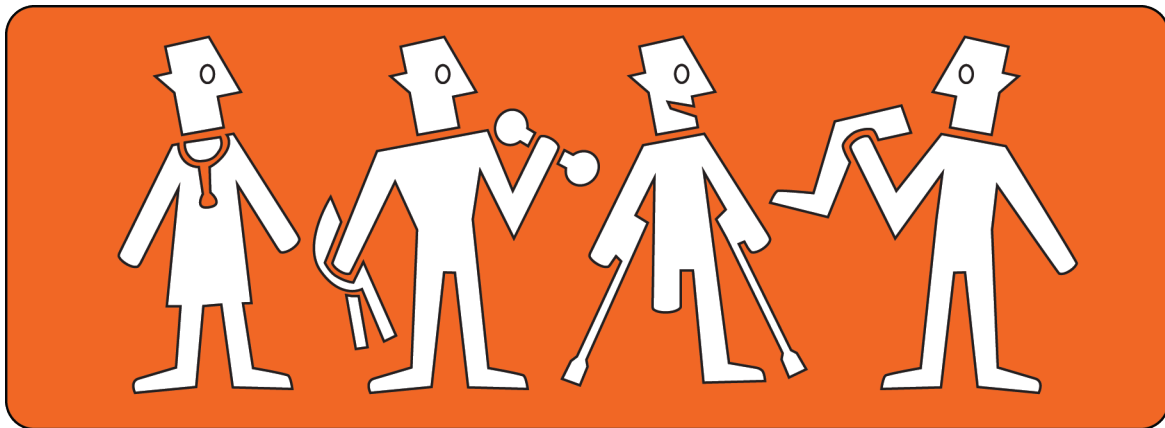
Kommentar till tabell och figur: Självsattad förflyttningsförmåga före amputationen är, inte oväntat, avsevärt sämre för gruppen med amputation pga. Diabetes och/eller Kärlsjukdom än för gruppen med alla andra amputationsorsaker. Den är också sämre för kvinnor än för män. Störst skillnad mellan könen tycks gälla de mer krävande aktiviteterna (som t.ex. inbegriper att resa sig upp från golvet, att gå utomhus på ojämna mark och att gå upp och ner för några trappsteg utan stöd av räcke). I de äldre åldersklasserna är förflyttningsförmågan före amputationen sämre för båda könen. Dock bör noteras att i samtliga grupper är de individuella variationerna stora och rymmer låg till maximal förflyttningsförmåga.

Samlad analys av Baseline

Majoriteten av de registrerade patienterna berör situationen före transtibial amputation (74%) och majoriteten hade eget boende (94%) innan den försämring som ledde till amputationen.

Data registrerad i Baseline är sannolikt i hög grad införd i samband med att patienten kommit för protesrehabilitering, vilket leder till att den grupp svårt sjuka patienter som aldrig blir aktuell för rehabilitering är underrepresenterad i den aktuella redovisningen. Sammanställningen påvisar dock att de patienter som kommer för protesrehabilitering, i många fall är beroende av både gånghjälpmiddel och rullstol redan före amputationen.

Patientens egen uppskattade förflyttningsförmåga, mätt med LCI-5-pre, redovisas i år separat för diagnosgruppen diabetes och/eller kärlsjukdom. Detta ger nu möjlighet till god jämförelse med vetenskapliga studier som också redovisar LCI-pre för motsvarande patientgrupp. Generellt sett redovisar kvinnor sämre förflyttningsförmåga än männen.



Formulär 5 - Follow-up/Patient Reported Outcome Measure (PROM)

Uppföljning avser situationen 6, 12 och 24 mån efter amputationen. Uppföljningar i F5 avser endast patienter med transtibial eller högre amputationsnivå.

- ✓ Totalt 578 patienter (32% kvinnor, 68% män)
- ✓ 75% Amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom, 25% alla andra orsaker
- ✓ Medelålder vid patientens första uppföljningstillfälle: 71 (20 -101) år, (kvinnor 76 [38-101] år, män 69 [20-96] år)

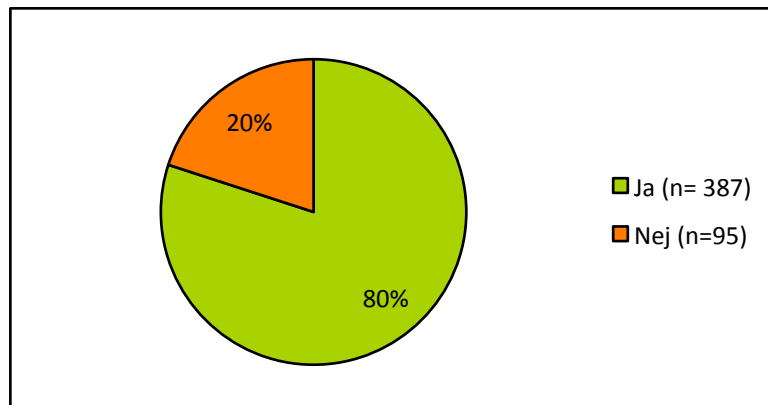
Antal registreringar per uppföljningstidpunkt samt fördelning av amputationsnivå och amputationsorsak vid respektive tidpunkt:

- ✓ **6 mån efter amputationen: n=458** (75% TTA, 8% KD, 16% TFA, 1% HD)
(47% Diabetes, 28% Kärleksjukdom, 9% Trauma, 16% övrig orsak)
- ✓ **12 mån efter amputationen: n=337** (73% TTA, 7% KD, 18% TFA, 1% HD)
(46% Diabetes, 27% Kärleksjukdom, 10% Trauma, 17% övrig orsak)
- ✓ **24 mån efter amputationen: n=124** (73% TTA, 6% KD, 19% TFA, 1% HD)
(47% Diabetes, 23% Kärleksjukdom, 15% Trauma, 15% övrig orsak)
- ✓ Senare än 2 år – data har registrerats för 20 patienter – dessa redovisas ej i årsrapporten

Kommentar: Den övervägande delen har registrerats vid rehabiliteringsenhet som är specialiserad för patienter med benamputation, Gåskola eller motsvarande

F5:1 Boende

Andel patienter som återvänt till samma boende som innan amputationen (n=482), baserat på första uppföljningstillfälle per patient



- ✓ 76% av kvinnorna och 81% av männen har 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 75 år
- ✓ Andel som återvänt till samma boende skiljer sig inte åt vid analys vid uppdelning i två grupper: de med amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom respektive de med alla andra orsaker
- ✓ 81% av dem som bodde i eget boende vid baseline hade återvänt till eget boende

F5:2 Tid från amputation (slutlig nivå) till träningsstart med protes

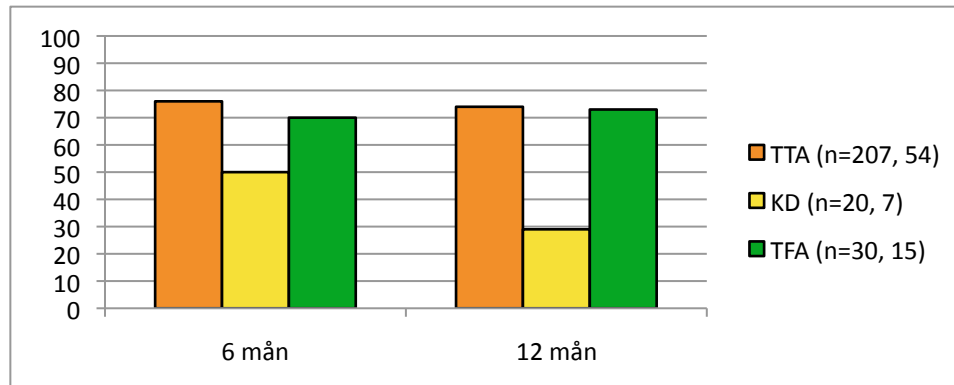
Antal dagar uppdelat i två grupper: Amputation pga. Diabetes och/eller Kärleksjukdom respektive alla andra orsaker samt uppdelat per nivå inom respektive grupp

Nivå	Medel (SD)	Median (min-max)
Diabetes och/eller Kärleksjukdom		
Transtibial amputation (n=244)	119 (80)	97 (21–797)
Knäledsexartikulation (n=20)	181 (79)	164,5 (75-360)
Transfemorale amputation (n=42)	143 (77)	123 (19-359)
Alla övriga amputationsorsaker		
Transtibial amputation (n=65)	126 (71)	110 (35–461)
Knäledsexartikulation (n=10)	140 (68)	132 (55-287)
Transfemorale amputation (n=27)	132 (72)	121 (35-336)

Kommentar: Jämfört med tid från amputation till protesstart vid TTA redovisat i F3:5 (median 70 dagar) är tiden fram till faktiskt träningsstart med protes mer än 3 veckor längre. 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 en tid innan patienten faktiskt kan börja träna med den tillsammans med fysioterapeut.

F5:3 Förmåga att ta på och av protesen

Andel patienter med amputation pga. Diabetes och/eller Kärleksjukdom som kan ta på och av protesen helt självständigt vid 6 och 12 månader efter amputationen för respektive amputationsnivå, i procent



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

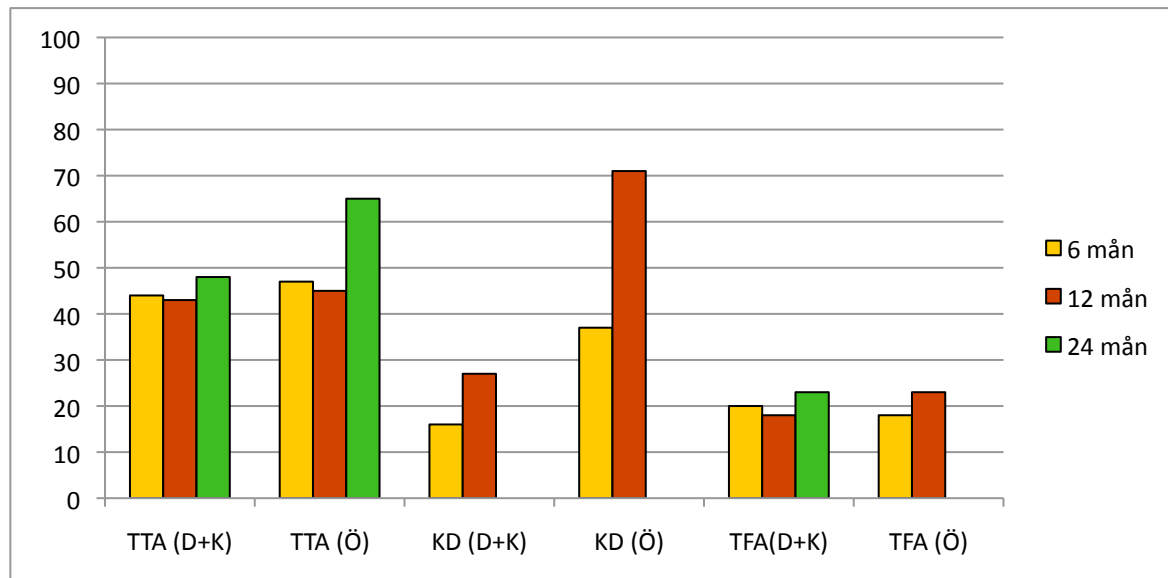
Inom gruppen med alla andra amputationsorsaker anges att en högre andel kan ta på och av sig protesen helt själv (vid 6 mån: TFA 82% , KD 67% och TTA 85% ; vid 12 mån: TTA 92% , övriga amputationsnivåer har för lågt antal för att redovisas vid 12 mån).

Kommentar: Färre patienter med KD anger att de kan ta på och av protesen helt själv jämfört med de med TTA eller TFA. Med tanke på att antalet patienter i gruppen KD är betydligt lägre är tolkningen osäker, men bör observeras. Att inte kunna ta på och av protesen helt själv begränsar påtagligt möjligheten till god protesfunktion.

F5:4 Prosthetic Use Score

Medelvärde vid 6, 12 och 24 månader efter amputationen hos patienter med ensidig amputation. Redovisning per nivå och indelat i två grupper:

Amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom (D+K) respektive alla övriga (Ö)



Antalet patienter vid respektive uppföljning (vid färre än n=5 redovisas ej data);

TTA (D+K) n= 196, 134, 45; TTA (Ö) n=55, 44, 22

KD (D+K) n= 16, 12; KD (Ö) n=9, 7

TFA (D+K) n=31, 31, 13; TFA (Ö) n=19, 19

Prosthetic Use score (0-100) utgörs av en kombination av det antal dagar i veckan och det antal timmar/dag patienten rapporterar att proteserna normalt sett används (dvs. som man har proteserna på sig).

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

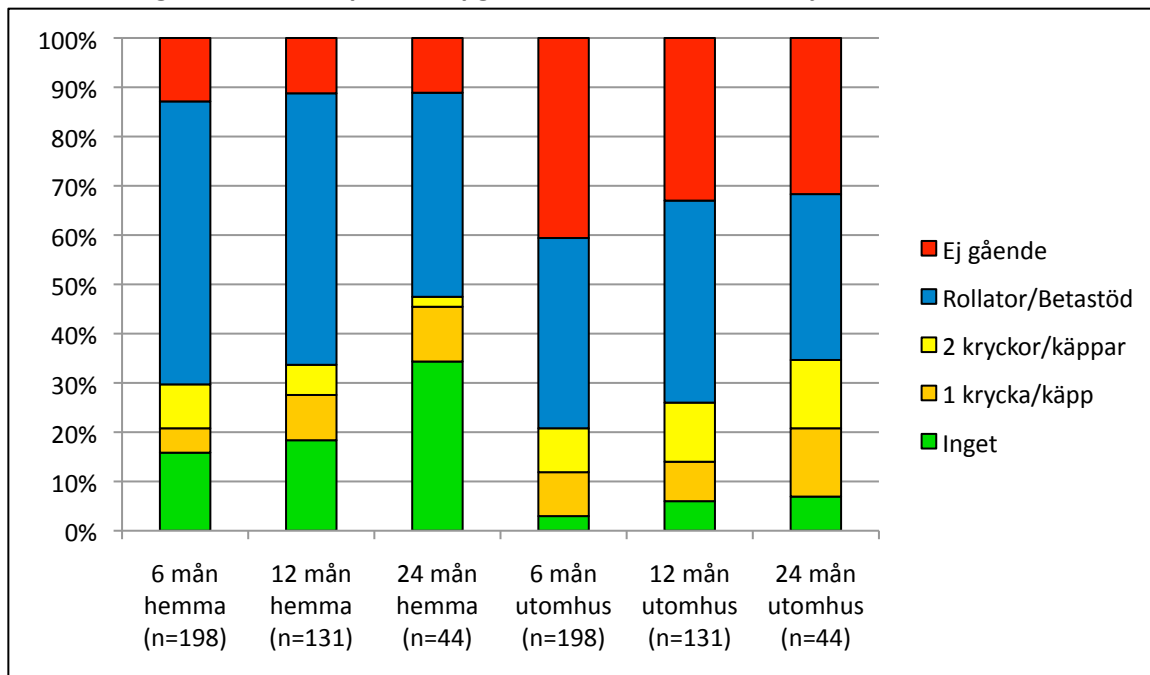
50 motsvarar att proteserna t.ex. används varje dag under 7-9/timmar, eller färre men under fler timmar/dag. 0 betyder att proteserna inte används alls eller mindre än 1 dag/vecka.

Kommentar: Den generellt mycket låga användningsgraden av protes vid TFA reflekterar tydligt att patientgruppen, som här domineras av patienter över 70 år, i ringa grad väljer att ha på sig proteserna. Patienter med TTA eller KD av annan orsak än diabetes och/eller kärleksjukdom använder proteserna i högre grad. För samtliga tre amputationsnivåer ingår dock enskilda patienter med såväl högsta som lägsta möjliga värde, dvs. som anger ingen protesanvändning alls respektive som använder proteserna all vaken tid (mer än 15 tim/ varje dag).

F5:5 Användning av gånghjälpmedel och rullstol

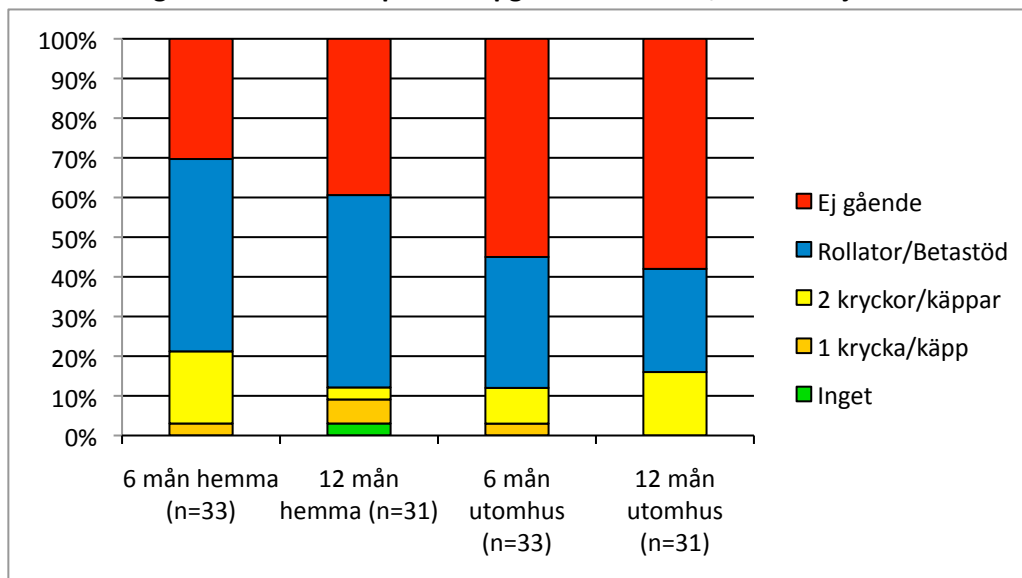
Vid gående med protes i hemmet respektive utomhus

A: Vid ensidig Transtibial amputation pga. Diabetes och/eller Kärleksjukdom



För samma grupp anges också rullstolanvändning vid respektive uppföljning av 92%, 86% och 82%.

B: Vid ensidig Transfemorale amputation pga. Diabetes och/eller Kärleksjukdom



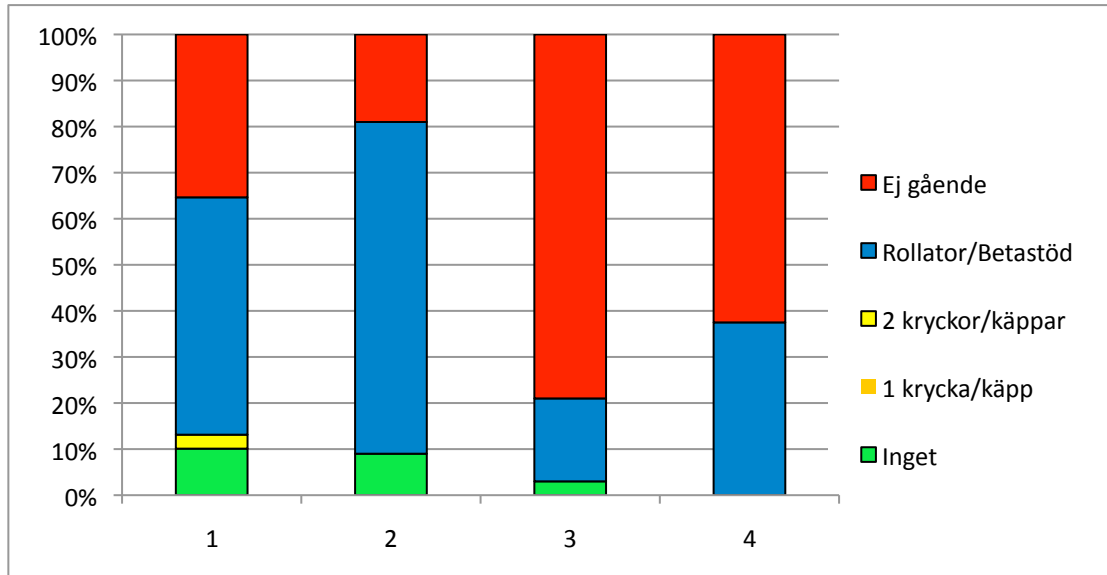
För samma grupp anges också rullstolanvändning vid respektive uppföljning av 100% och 93%.

Användning av gånghjälpmedel vid alla andra amputationsorsaker: Data påvisar generellt något mindre behov av gånghjälpmedel. Vid 6 och 12 månader anger 40% av patienterna med ensidig TTA av annan anledning än Diabetes och/eller Kärleksjukdom att de ej använder gånghjälpmedel vid gående i hemmet, vid 24 månader är andelen 59%. Motsvarande andel vid TFA är 11% vid 6 månader och

35% vid 12 månader. För båda nivåer gäller också att gånghjälpmedel används i större utsträckning utomhus än i hemmet.

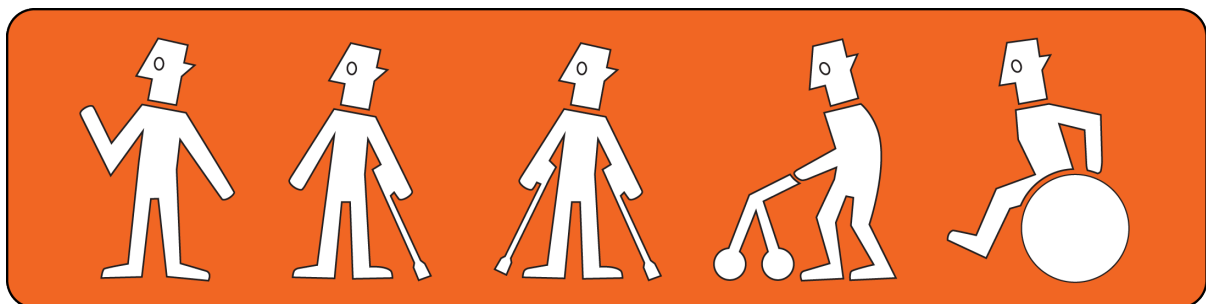
C. Gånghjälpmedel vid bilateral amputation

För patienter med amputation TTA och högre nivå på ena sidan i kombination med FMHA eller högre nivå på andra sidan, redovisat som en enda grupp och utan uppdelning i amputationsorsak



För samma grupp anges också rullstolanvändning vid respektive uppföljning av 94% och 97%.

Kommentar: Gånghjälpmedel och rullstol används generellt i hög grad av patientgruppen i stort. Rollator är det vanligaste gånghjälpmedlet. Vid ensidig underbensamputation finns störst förutsättningar att gå med stöd av endast en käpp eller/krycka eller helt utan stöd. Många patienter med TFA eller bilateral amputation avstår helt från att gå med protes utomhus.



F5:6 Locomotor Capability Index (LCI-5)

Självrapporterad förflyttningsförmåga med protes 6, 12 och 24 månader efter ensidig amputation pga Diabetes och/eller Kärleksjukdom respektive efter amputation av alla andra orsaker.

A. Transtibial amputation

	6 mån Md (min-max)	12 mån Md (min-max)	24 mån Md (min-max)
Diabetes och/eller Kärleksjukdom	n=190	n=129	n=47
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	19 (0-28)	21 (0-28)	22 (2-28)
LCI Krävande aktiviteter(0-28)	9 (0-28)	10 (0-28)	14,5 (0-28)
LCI Total score (0-56)	27 (0-56)	27 (0-56)	37 (2-56)
Annan Amputationsorsak	n=54	n=45	n=22
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	22 (1-28)	23 (3-28)	25 (6-28)
LCI Krävande aktiviteter(0-28)	18 (0-28)	19 (0-28)	20,5 (0-28)
LCI Total score (0-56)	39 (1-56)	43 (3-56)	46 (6-56)

B. Knäexartikulation

	6 mån Md (min-max)	12 mån Md (min-max)
Diabetes och/eller Kärleksjukdom	n=19	n=11
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	8(0-23)	19 (0-24)
LCI Krävande aktiviteter(0-28)	0 (0-21)	2 (0-21)
LCI Total score (0-56)	8 (0-42)	22 (0-43)
Annan Amputationsorsak	n=8	n=7
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	22,5 (5-28)	22 (9-28)
LCI Krävande aktiviteter(0-28)	16 (0-28)	12 (0-28)
LCI Total score (0-56)	39,5 (5-56)	34 (10-56)

C. Transfemoral amputation

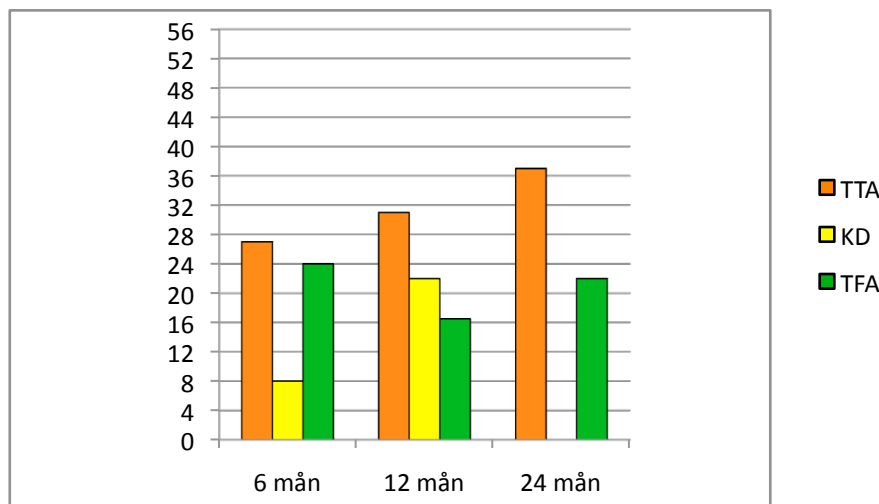
	6 mån Md (min-max)	12 mån Md (min-max)	24 mån Md (min-max)
Diabetes och/eller Kärleksjukdom	n=27	n=30	n=11
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	17 (2-24)	15 (0-25)	21 (9-25)
LCI Krävande aktiviteter (0-28)	6 (0-22)	1,5 (0-23)	6 (0-23)
LCI Total score (0-56)	24 (2-45)	16,5 (0-48)	22 (9-48)
Annan Amputationsorsak	n=19	n=20	n< 5
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	18 (2-28)	21 (6-28)	-
LCI Krävande aktiviteter(0-28)	4 (0-27)	11 (0-28)	-
LCI Total score (0-56)	22 (1-56)	32 (3-56)	-

D. Bilateral amputationer

För patienter med amputation TTA och högre nivå på ena sidan i kombination med FMHA eller högre nivå på andra sidan, redovisat som en enda grupp och utan uppdelning i amputationsorsak

	6 mån Md (min-max)	12 mån Md (min-max)	24 mån Md (min-max)
	n=39	n=31	n=9
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	5 (0-25)	11 (0-25)	9 (3-25)
LCI Krävande aktiviteter (0-28)	0 (0-23)	3 (0-23)	2 (0-25)
LCI Total score (0-56)	5 (0-47)	13 (0-48)	10 (3-50)

E. LCI-5 Total vid ensidig amputation pga Diabetes och/eller kärlsjukdom



Kommentar: Genom att uppfattning om förflyttningsförmåga, enligt LCI-5, i år redovisas nedbrutet i såväl amputationsnivå som diagnosgrupp kan data från registret nu bättre jämföras med den vetenskapliga litteraturen inom området eller med den egna kliniska verksamheten.

Data redovisas även för första gången för patienter med bilateral amputationer.

Resultatet tydliggör, som förväntat, sämre själskattad förflyttningsförmåga med protes vid amputation pga. Diabetes och/eller Kärlsjukdom, vid KD och TFA jämfört med TTA och väsentligt sämre vid bilateral amputationer. Genomgående anges störst svårighet att klara de krävande aktiviteterna (gående på ojämnt underlag, resa sig från golvet, gå några trappsteg utan räck etc.).

Trots att flera patientgrupper uppger generellt låg förflyttningsförmåga bör noteras att i samtliga grupper finns också de som anger mycket god förmåga, detta återspeglas i angivna max värden för LCI-5 inom respektive grupp.

Resultat som redovisas för grupper med lågt antal patienter(n) ska betraktas som osäkra.

F5:7 Timed-up and Go test (TUG-test)

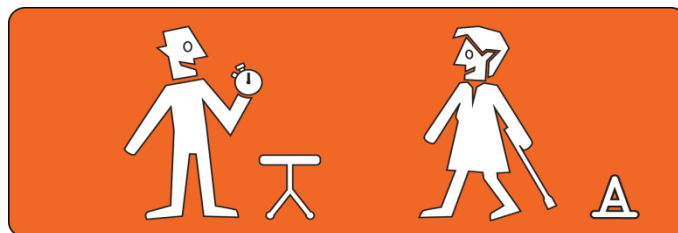
6, 12 och 24 månader efter ensidig Transtibial amputation uppdelat i amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom respektive alla andra orsaker

	6 mån Medel (SD) (min-max)	12 mån Medel (SD) (min-max)	24 mån Medel (SD) (min-max)
Diabetes och/eller Kärleksjukdom	n=100	n=50	n=16
TUG (sekunder)	26 (15) (7-88)	23(11) (5-55)	25 (13) (11-51)
TUG Mobilitetsklass			
< 10 sek	5%	14%	0%
10-20 sek	37%	33%	56%
21-30 sek	29%	28%	19%
> 30 sek	28%	26%	25%
Annan Amputationsorsak	n=33	n=28	n=8
TUG (sekunder)	21 (17) (4-85)	20 (14) (5-52)	18 (14) (4-42)
TUG Mobilitetsklass			
< 10 sek	21%	25%	na
10-20 sek	46%	39%	na
21-30 sek	18%	14%	na
> 30 sek	15%	21%	

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 vid gående med det gånghjälpmedel patienten vanligtvis använder i hemmet.

Kommentar: Studier har visat ökad fallrisk vid TUG > 30 sek. Detta redovisas för ca ¼ av registrerade patienter med ensidig TTA med diagnosgrupp Diabetes och/eller Kärleksjukdom. TUG under 10 sek anses normalt. Detta redovisa för ca ¼ av patienterna med ensidig TTA an andra orsaker.

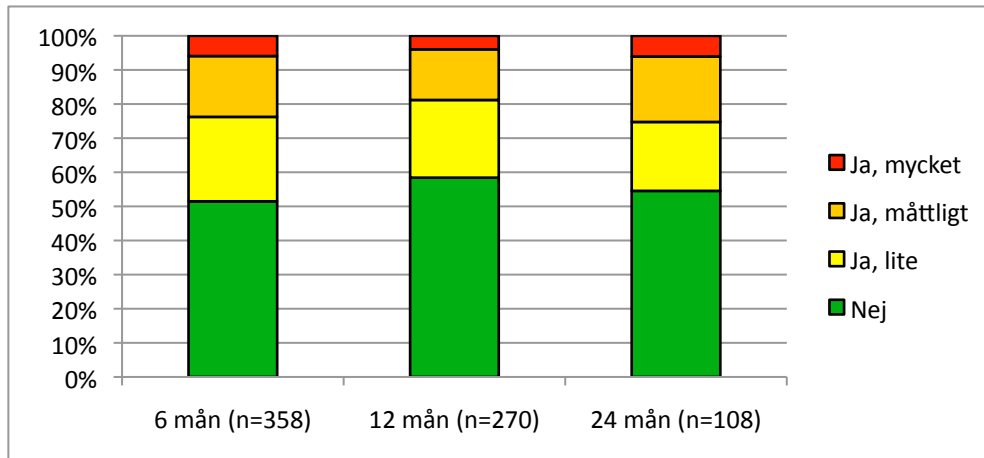
Eftersom TUG är ett test som ofta presenteras för olika patientgrupper i den vetenskapliga litteraturen och som rekommenderas t.ex. för patienter inom geriatrik och efter amputation finns goda möjligheter för jämförelser. Ovanstående resultat är i linje med de som tidigare redovisats i litteraturen vid TTA.



F5:8 Stumpsmärta och fantomsmärta

Förekomst av stumpsmärta respektive fantomsmärta 6, 12 och 24 månader efter ensidig amputation, samtliga amputationsorsaker

A. Stumpsmärta



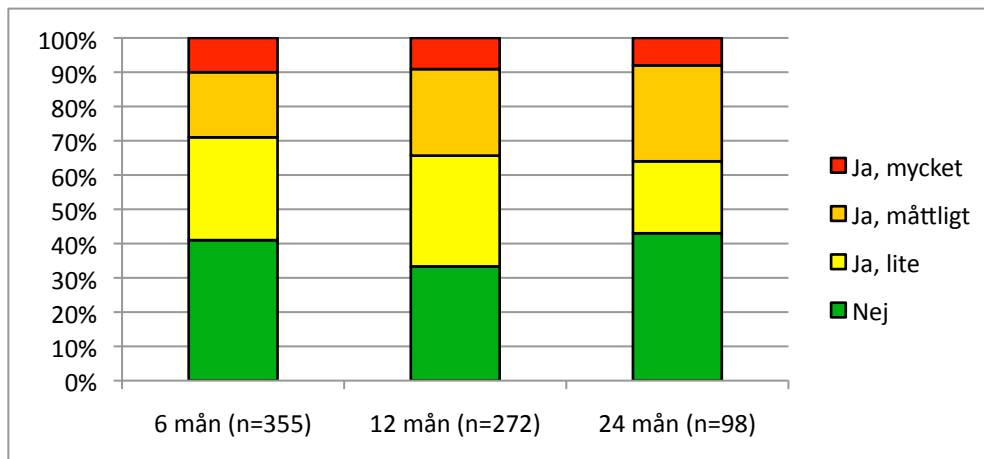
Andelen som anger mycket eller måttlig stumpsmärta vid 6 respektive 12 månader, analyserat per nivå:

6 mån: **TFA 22%** (n=12/54), **KD 31%** (n=9/29), **TTA 23%** (n= 64/275)

12 mån: **TFA 23%** (n=13/55), **KD 14%** (n=3/22), **TTA 18%** (n=35/193)

Kommentar: Drygt hälften av patienterna anger inga besvär med stumpsmärta vid något uppföljningstillfällen. Dock anger ca 20% måttlig eller mycket besvärande stumpsmärta.

B. Fantomsmärta



Andelen som anger mycket eller måttlig fantomsmärta vid 6 respektive 12 månader, analyserat per nivå:

6 mån: **TFA 39%** (n=21/53), **KD 30%** (n=9/30), **TTA 29%** (n= 73/272)

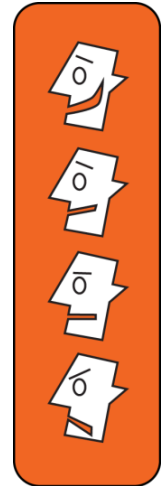
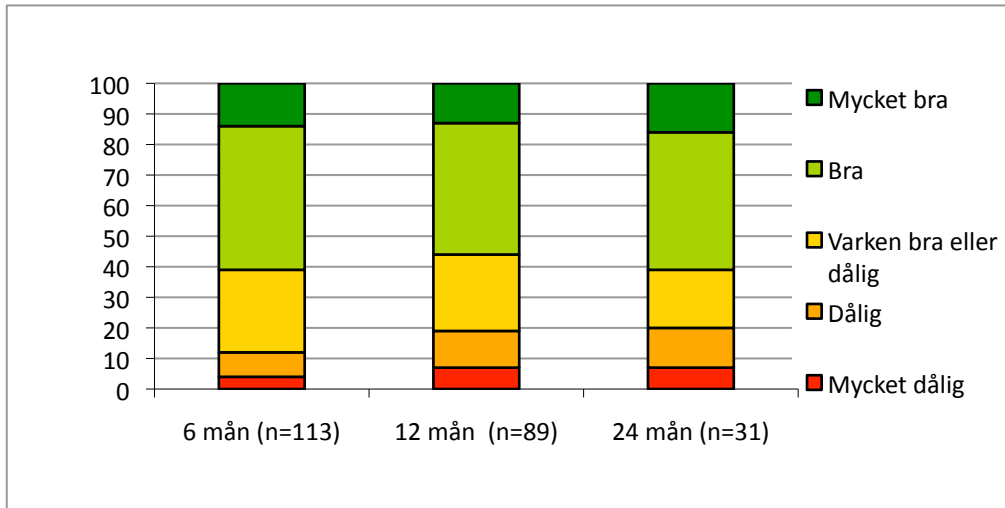
12 mån: **TFA 49%** (n=27/55), **KD 18%** (n=4/22), **TTA 32%** (n=62/195)

Kommentar: Fantomsmärta i någon grad anges av ca 60% av patienterna vid samtliga uppföljningstillfälle och ca hälften av dessa anger att smärtan är måttlig eller mycket besvärande. Generellt sett anges mer besvär med fantomsmärta än med stumpsmärta, framför allt vid TFA.

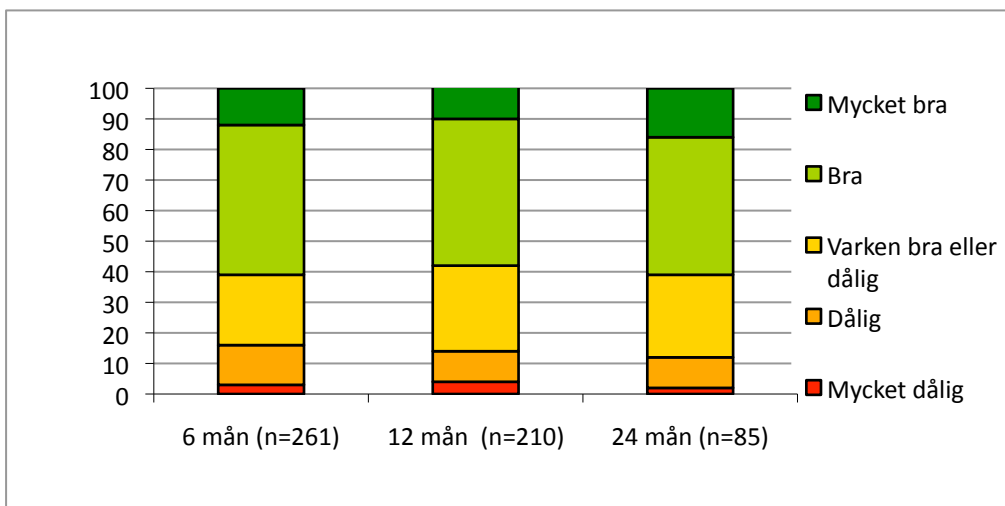
F5:9 Helhetssituation

Patientens skattade uppfattning om sin situation som benamputerad 6, 12 och 24 månader efter amputationen uppdelat i kön, i procent

A. Kvinnor



B. Män



Kommentar: 2 år efter amputationen anger mer än hälften att de anser sig ha en bra eller mycket bra situation som amputerad, oavsett kön. Vid 12 och 24 månader indikerar data att något fler kvinnor än män uppfattar sin situation som amputerad som dålig eller mycket dålig. En förklaring kan vara att gruppen kvinnor är generellt äldre och generellt oftare har högre amputationsnivå än männen.

F5:10 Hälsoindex EQ-5D

6, 12 och 24 månader efter amputation redovisat för patienter med ensidig amputation respektive bilateral amputation separat. Vid ensidig amputation redovisas även kön och nivå separat

EQ-5D	6 mån Medel (SD)	12 mån Medel (SD)	24 mån Medel (SD)
Ensidig amputation:			
Alla	0,546 (0,306) (n=359)	0,564 (0,308) (n=267)	0,622 (0,292) (n=105)
Kvinnor	0,518 (0,304) (n=116)	0,505 (0,347) (n=85)	0,633 (0,238) (n=27)
Män	0,560 (0,307) (n=243)	0,592 (0,285) (n=182)	0,618 (0,309) (n=78)
Per nivå:			
TTA	0,555 (0,309) (n=267)	0,566 (0,304) (n=187)	0,633 (0,291) (n=78)
KD	0,516 (0,311) (n=55)	0,58 (0,313) (n=20)	-
TFA	0,508 (0,303) (n=55)	0,560 (0,331) (n=55)	0,564 (0,321) (n=19)
Bilateral amputation	0,448 (0,358) (n=36)	0,638 (0,301) (n=31)	-

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: Resultatet indikerar att kvinnor skattar sin hälsa något lägre än männen samt att patienter med TTA 6 mån efter amputationen skattar sin hälsa något högre än de som amputerats på övriga nivåer. Resultat med lågt antal (n) bör dock beaktas som osäkra.

Mätningar enligt hälsoindex EQ-5D för individer med benamputation förekommer ännu sparsamt i den vetenskapliga litteraturen, men förväntas öka. Redovisade värden i årsrapporten kan användas för jämförelse med normaldata för befolkningen samt för jämförelse med andra patientgrupper och kvalitetsregister där EQ-5D redovisas.

Samlad Analys Follow-up/PROM

I litteraturen har flera av de utvärderingsinstrument som används i SwedeAmp rekommenderats vid uppföljning efter benamputation (LCI-5, TUG och EQ-5D). Detta påvisar att data från årsrapporten kan användas för både nationella och internationella jämförelser och i syfte att finna förbättringsåtgärder.

Den samlade bilden belyser de stora skillnaderna för god protesfunktion som föreligger, framför allt mellan patienter med ensidig TTA och ensidig TFA. Patienter med TTA anger att de använder proteserna mer, har mindre behov av gånghjälpmedel och att de har bättre förflyttningsförmåga jämfört med patienter med TFA. Dessutom belyser årets data bättre skillnader mellan olika patientgrupper genom att diagnosgrupp Kärlsjukdom och/eller Diabetes i många fall särredovisas. Som väntat anger den gruppen större svårigheter med protes än de med andra amputationsorsaker. För första gången redovisas också data för patienter med bilaterala amputationer separat, också dessa med generellt större svårigheter.

Smärta är vanligt förekommande inom patientgruppen med benamputation. För hela gruppen redovisas att många besväras både av fantomsmärta och stumpsmärta och ingen tydlig minskad smärtbild ses över tid. Den samlade bilden visar dock att en stor majoritet av patienterna, vid första registrerade uppföljningstillfälle, har återvänt till samma boende som de hade innan amputationen och att fler än hälften anger sin situation som amputerade som bra eller mycket bra.

Tid från amputationen fram till träningsstart med protes belyser viktig data. Dels framkommer att träningsstarten sker tidigare för patienter med TTA jämfört med alla högre nivåer. Dels framkommer att träningsstart med protes i många fall tycks ske först flera veckor efter det att en protes provats ut. Förbättringsarbete som kortar ner ledtiderna fram till träningsstart med protes bör uppmuntras.

Vid analys av årets data skall man vara medveten om att rapporten framför allt speglar de patienter som kommit för protesförsörjning, dvs. den grupp patienter med bäst förutsättningar för rehabilitering. I vissa fall ger årets särredovisningar små grupper (lågt antal n) och resultatet blir då givetvis mer osäkert. Dessutom skall man vara medveten om att resultat vid 24 månader representerar en grupp patienter som sannolikt har bättre generell hälsa än de som inte kunnat följas under 2 år. Slutligen får man inte heller glömma bort att redovisningen sker på gruppnivå och att det finns enskilda patienter som anger båda lägsta och högsta möjliga protesanvändning eller förflyttningsförmåga inom respektive grupp.

Förklaringar och Förkortningar

Primär amputation	Första (och i de flesta fall enda) ingrepp vid ett amputationskrävande tillstånd per sida
Re-amputation	Förnyat amputationsingrepp till en högre nivå (genom eller proximalt om nästa led) 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	Kneedisarticulation /Knäledsexartikulation (Amputation genom knäleden)
TFA	Transfemoral amputation (Amputation genom lårbenet)
TPHD	Transpelvin amputation/Höftledsexartikulation
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 (Index som beskriver patientens uppfattning om sin förflyttningsförmåga, redovisas som en siffra mellan 0-56)
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 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

