

Årsrapport 2016

AMPUTATIONS- & PROTESREGISTER *för nedre extremiteten*



Ett nationellt kvalitetsregister

Innehållsförteckning

SAMMANFATTNING	3
INLEDNING.....	6
Amputationens plats i vårdkedjan.....	6
Exempel på förbättringsarbete	7
INCIDENS	8
Registrets syfte.....	9
Registrets uppbyggnad	9
Styrgrupp.....	11
ANALYS OCH RESULTAT AV REGISTERDATA 2016.....	12
Antal registreringar införda i formulär F1-F5.....	12
Samtliga registreringar t.o.m. 2016-12-31.....	12
Redovisning per formulär	12
Formulär 1- Patientdata.....	12
Formulär 2 – Amputationsdata	13
Formulär 3 – Protesdata.....	24
Formulär 4 – Baseline data	30
Formulär 5 - Follow-up/Patient Reported Outcome Measure (PROM)	31
FÖRKLARINGAR OCH FÖRKORTNINGAR.....	39

Sammanfattning

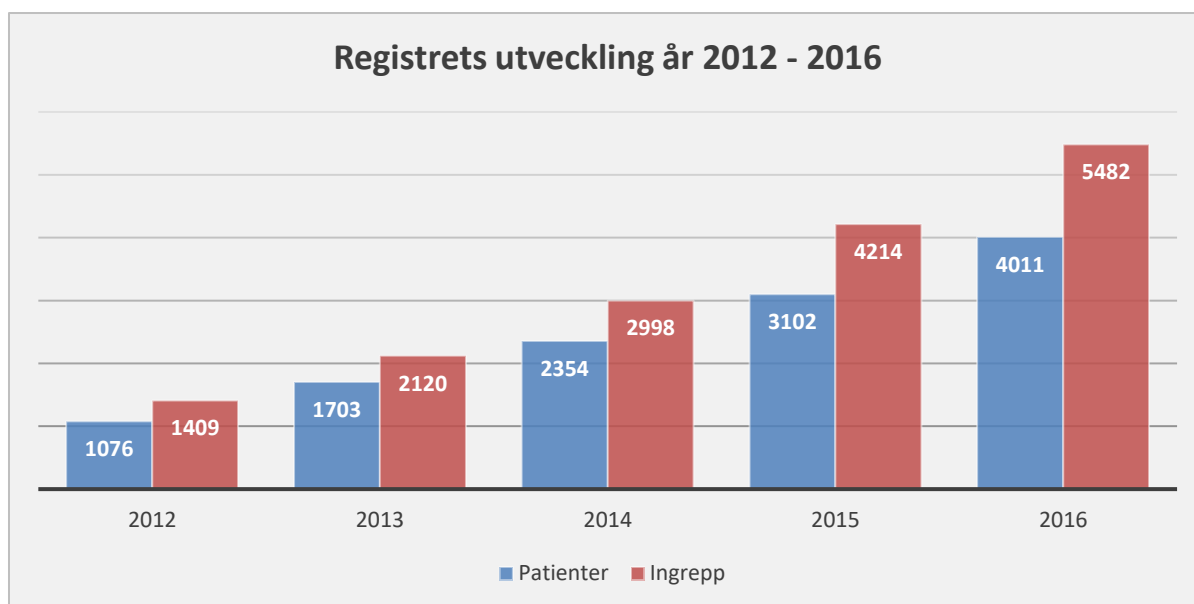
Årets rapport omfattar 6 år (2011-2016), och innehåller data för drygt 4000 patienter i Sverige, där amputation på nedre extremiteten utförts. Utfallet överensstämmer väl med rapporter från övriga delar av västvärlden enligt aktuell vetenskaplig litteratur. Detta innefattar stor dominans av amputationer 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.

Materialet påvisar också könsskillnader. Kvinnorna är äldre vid amputationstillfället, är oftare amputerade pga. Kärlsjukdom utan samtidig diabetes och i högre andel än männen amputerade på lårbensnivå (TFA).

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 samt 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.

Beträffande tiden från amputation till provning av den första proteserna och därefter till träningsstart med proteserna framkommer väsentliga skillnader. Dock har en trend de senaste åren visat på kortare tid till protesförsörjning vid TTA. Lokala förbättringsarbeten som mäter tid från amputation till protesprovning uppmuntras.

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 av energilagrande modell.



Figur 1: Utvecklingen av antalet registreringar i SwedeAmp (patienter och ingrepp).

De förbättringsområden som registret i första hand avser att fokusera på är optimering av incidens och amputationsnivå samt uppföljning och funktionella resultat.

Ur kvalitetssynpunkt är amputationsincidens en svårvärderad parameter. En lägre incidens behöver inte nödvändigtvis innebära högre kvalitet - en utebliven amputation kan innebära långvarig sår- och smärtproblematik med starkt nedsatt livskvalitet som följd. Å andra sidan kan en "onödig" amputation innebära en allvarlig funktionsinskränkning. På motsvarande sätt gäller beträffande amputationsnivå, att andelen utförda ingrepp på låg amputationsnivå inte är ett självständigt mått på kvalitet i detta avseende. Andel re-amputationer och revisioner, samt rehabiliteringsresultat måste vägas in. Mellan dessa och en rad andra faktorer föreligger ett synnerligen komplext samspel, och utvärdering av slutresultatet och dess kvalitet kräver ett solitt underlag av data och omsorgsfull analys. Genom tillkomsten av SwedeAmp har ett viktigt första steg tagits för förbättringsarbete i båda dessa avseenden. Påvisbara förändringar i vårdresultat kan dock inte förväntas över så kort tid som registret varit i funktion.

Andra potentiella förbättringsområden är andel re-amputationer och revisioner. Även i dessa avseenden är en optimal andel svår att definiera - strävan att undvika en onödigt hög amputationsnivå står i konflikt med strävan att undvika re-amputation och revision.

På dessa och flera andra områden inom vårdkedjan vid amputation finns sannolikt både behov av och utrymme för förbättringar. Detta understryks av de stora regionala skillnader som framkommer ur slutenvårdsregistrets data, och som bl.a. lyfts fram i en artikel i Dagens medicin ([länk](#)).

SwedeAmp erbjuder en unik möjlighet att definiera vilka områden som är mest angelägna, och vilka målvärden som bör eftersträvas. Ingen samlad bild av resultaten i dessa avseenden står att finna på annat sätt än genom SwedeAmp, och en första uppgift för registret är därför att skapa en trovärdig bild av nuläget för att utifrån denna kunna formulera tydliga mål.

Jämfört med slutenvårdsregistret från 2015 ligger täckningsgraden i SwedeAmp i storleksordningen 40% beträffande amputationer ovanför fotleden, som utgör den dominerande gruppen.

Det finns ett stort internationellt intresse för kvalitetsregister efter amputation och SwedeAmp har väckt uppmärksamhet som ett sådant register.

Var och en som bidrar med data till SwedeAmp gör ett viktigt arbete som 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.

Extra stort Tack till alla som lägger tid och arbete på att registrera i SwedeAmp!

Styrgruppen för SwedeAmp

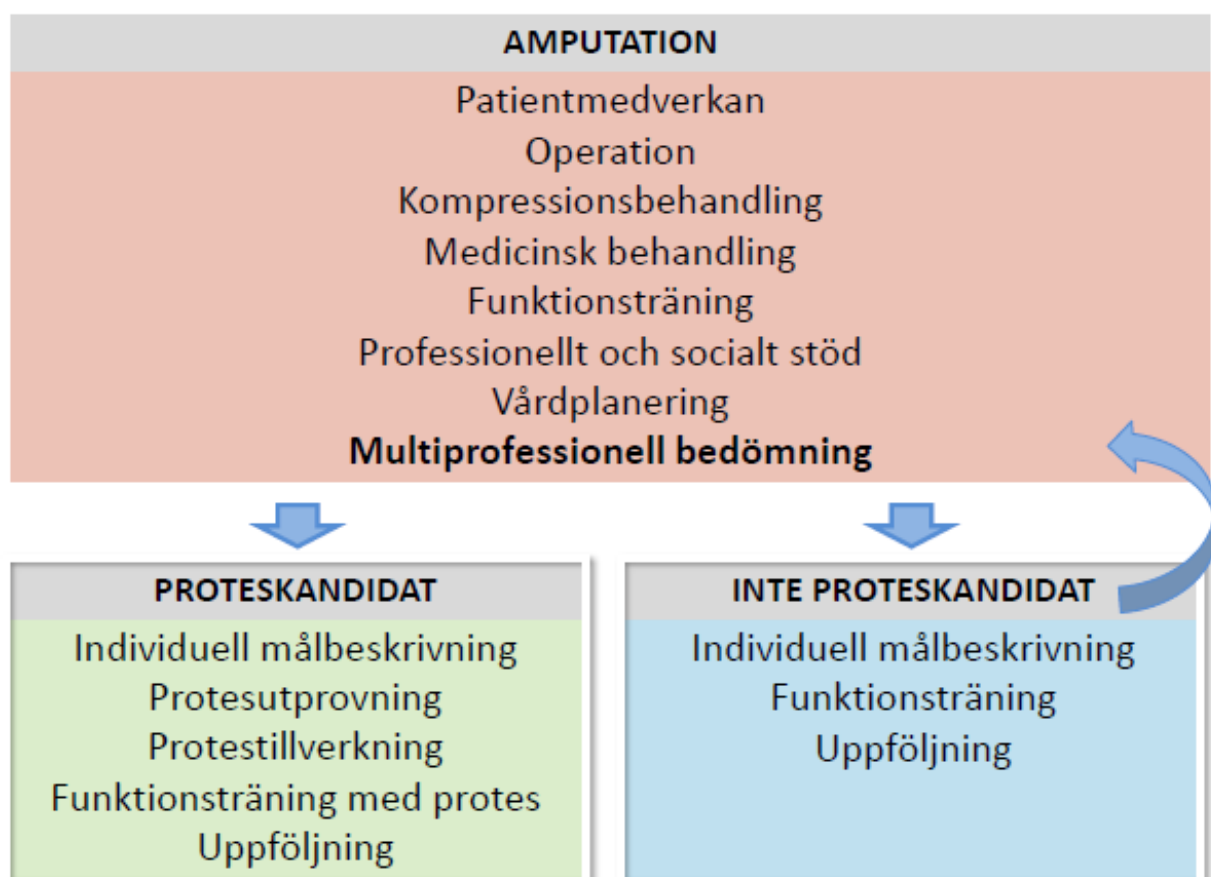
Lund, 2017-09-22

Inledning

AMPUTATIONENS PLATS I VÅRDKEDJAN

Amputation på nedre extremiteten är ofta ett led i en lång vårdkedja, både före och efter ingreppet, och med flera olika yrkesgrupper inblandade. För majoriteten av patienter sker amputationen sent i livet och ingreppet har vanligen föregåtts av en längre sjukdomsperiod med kärlsjukdom och/eller diabetes och ofta med svårläkta sår. För en avsevärt mindre grupp patienter utförs amputation tidigare i livet t.ex. till följd av olycka, tumör eller sepsis. För var och en innebär amputationen en oåterkallelig och förändrad situation, oavsett förväntad livslängd. En väl fungerande vårdkedja innefattar adekvat kirurgi, sårläkning, protesanpassning och rehabilitering och kan beskrivas enligt figuren nedan.

Händelser i vårdkedjan efter benamputation - ett multiprofessionellt omhändertagande



Figur 2: Sammanfattande bild av hur vårdförloppet rekommenderas.

För att patient och anhörig ska känna sig trygga med amputationsbeslutet och medverka i vårdprocessen är deras engagemang och åsikt viktig och fortlöpande information nödvändig. Operatören ska vid varje operation ta ställning till den amputationsnivå och kirurgisk metod som ger bästa förutsättningar för läkning och senare protes. Detta för att möjliggöra återgång till ett så normalt liv som möjligt. Postoperativt påbörjas kompressionsbehandling för att optimera läkning av amputationsstumpen. På sjukhuset och vidare i rehabiliteringen pågår den medicinska behandlingen och funktionsträningen parallellt och ett professionellt och socialt stöd ska erbjudas och ligga till grund i vårdplaneringen. De medicinska, fysiska och protestekniska förutsättningarna kräver multiprofessionell bedömning.

Proteskandidat

Efter en individuell målbeskrivning påbörjas protesförsörjning. En benprotes är alltid individuellt utformad och anpassas efter patientens förutsättningar. Funktionsträning med protesen sker med fysioterapeut. Ortopedteknisk enhet har ansvar för uppföljning och förnyelse av protes livet ut.

Inte proteskandidat

När den individuella målbeskrivningen inte innefattar protes sker istället rehabiliteringen med individuellt anpassad funktionsträning. I ett senare skede kan ibland ny bedömning föranleda protesanpassning.

EXEMPEL PÅ FÖRBÄTTRINGSARBETE

SwedeAmp arbetar för att tre kvalitetsindikatorer ska följas i "Vården i siffror":

- ✓ Andel transtibiala amputationer i förhållande till samtliga amputationer ovanför fotleden
- ✓ Andel re-amputationer efter primär transtibial amputation
- ✓ Tid från transtibial amputation till första protes hos patienter med amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom

Dessa indikatorer kan med fördel användas vid lokalt förbättringsarbete.

SwedeAmp har påbörjat arbetet för nationella riktlinjer utifrån våra egna samlade data och kunskap, WHO's standards för protesförsörjning samt ISPO's konsensusrapport avseende benamputationer.

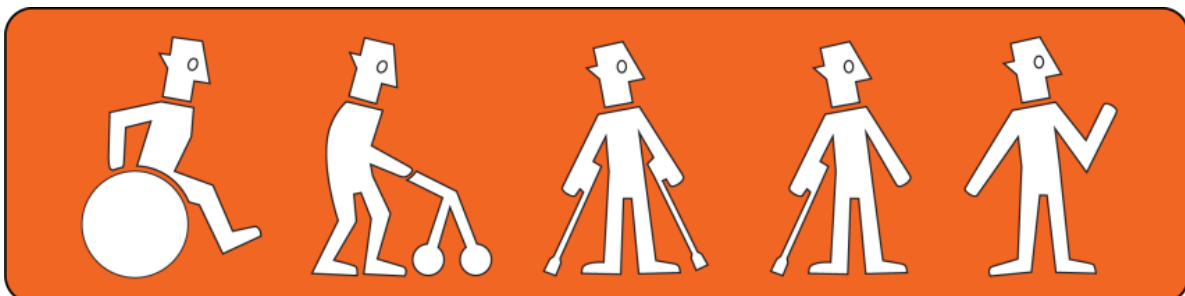
Med utgångspunkt och inspiration av SwedeAmp startade Capio S:t Görans sjukhus i Stockholm ett förbättringsarbete hösten 2015. Först utfördes en inventering av patienter som amputerats och därefter har en standard för både preoperativt

omhändertagande, operationsmetod och postoperativ behandling tagits fram. Arbetet har engagerat hela vårdkedjan från akutsjukhus, rehabiliteringssjukhus, rehabiliteringsenheter och ortopedtekniska enheter. Det standardiserade arbetssättet i vårdkedjan som införts vid Capio S:t Görans sjukhus har nu väckt intresse hos övriga akutsjukhus inom Stockholms läns landsting (SLL) och fler vårdgivare inom SLL ansluter sig till att arbeta efter denna standard/vårdprogram. Detta presenterades som en poster under den Nationella Patientsäkerhetskonferensen 2016.

INCIDENS

Vårdkedjan vid benamputation och efterföljande rehabilitering är synnerligen komplex. I nuläget finns inga andra kända nationella register som så heltäckande försöker inkludera samtliga led i vårdkedjan i samband med nedre extremitetens amputationer. Detta gör SwedeAmp unikt i sitt slag, även internationellt sett.

Det totala antalet amputationsingrepp på nedre extremiteten (primära amputationer, re-amputationer och revisionsingrepp) i Sverige, oavsett orsak och oavsett nivå, har enligt Slutenvårdsregistret, under perioden 1998 - 2015 varit mellan 33-39 per 100 000 invånare. Under de första åren av perioden låg incidensen i stort sett stabilt på 36-37 per 100 000 invånare, år 2009 noterades det högsta värdet (39), och därefter föreligger en gradvis minskning till 34 per 100 000 invånare år 2015. För år 2016 finns ännu inga uppgifter i Slutenvårdsregistret. Incidensen varierar starkt mellan olika regioner: Medelvärdena för hela perioden 1998-2015 ligger mellan 26 och 63/100 000 invånare och år i enskilda regioner, och för enskilda år har incidens mellan 9 och 107 per 100 000 invånare rapporterats. Ett av registrets övergripande syften är att på sikt finna förklaringar till dessa stora skillnader.



Registerinformation SwedeAmp

SwedeAmp startade år 2011 och är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att ge underlag för lokala och nationella utvärderingar och förbättringsarbete av nedre extremitetens amputationer, inklusive den efterföljande vårdkedjan. Registret omfattar amputationsingreppet och dess orsaker, protesförsörjning och rehabilitering samt patientrapporterade utfallsmått. Registret har ett tydligt multidisciplinärt fokus och ger möjlighet till förbättringsarbete både inom och mellan olika vårdteam.

REGISTRETS SYFTE

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

SwedeAmp syftar till att vårdgivare ska kunna ge svar på patienternas egna frågor t.ex.:

- ✓ Hur stor är risken att min andra fot eller andra ben 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?

REGISTRETS UPPBYGGNAD

SwedeAmp är uppdelat i 6 olika formulär (F1 – F6) där data registreras för respektive del av vårdkedjan; amputationen, protesen, situationen före amputationen, uppföljning efter amputationen samt objektiva rörelsedata.

Information om SwedeAmp och samtliga formulär att ladda ner i pappersformat finns på hemsidan: www.swedeamp.com. Varje del beskrivs kortfattat här:

F1. Personuppgifter och folkbokföring – detta fylls i en gång för varje patient.

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

F3. Protesen – här beskrivs protesförsörjningen. Samma patient kan ha flera formulär F3 t.ex. vid förnyelse av protes eller vid bilateral amputation. I F3 registreras datum för första protesstart för varje ny amputation.

F4. Baseline – här ingår frågor rörande patientens situation före den akuta försämring som ledde till den amputationen. Frågorna besvaras i anslutning till eller snarast möjligt efter amputationen och berör boende, användning av gånghjälpmedel samt självskattad 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 träning med protes, hur mycket protesen används, förmåga att ta på och av protesen själv, gånghjälpmedel hemma och utomhus, förflyttningsförmåga med protes, förekomst av smärta och generell hälsa.

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

För att kunna registrera data måste personnumret registreras i F1 och därefter uppgifter om sida, nivå och amputationsdatum för den aktuella amputationen. Med dessa fyra grunduppgifter ifyllda (personnummer, sida, nivå och amputationsdatum) sammanlänkas de olika delarna så att övriga data kan matas in och varje enskilt ingrepp/amputation och dess rehabilitering kan följas. Data registreras med ett personligt login till en webbaserad registerplattform som administreras av Registercentrum Syd (RC Syd) i Lund. Varje användare kan registrera i samtliga formulär, men det ses som en fördel att operationsenheten registrerar amputationen i F2, ortopedingenjören registrerar protesen i F3 och sjuksköterska, arbetsterapeut eller fysioterapeut registrerar patientrapporterade data i F4 och F5. Varje användare kan själv gå in i registret och hämta egna data.

STYRGRUPP

Styrgruppen bestod under år 2016 av 10 medlemmar

Bengt Söderberg

Registerhållare, Leg ortopedingenjör, Skånes Universitetssjukhus

Kerstin Hagberg

Leg fysioterapeut, 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

Anna Zerne

Leg fysioterapeut, Verksamhetsutvecklare inom kvalitet, Capio S:t Görans sjukhus, Stockholm

Huvudman för SwedeAmp är Region Skåne och personuppgiftsansvarig är Per Bergstrand vid Region Skåne.



Bild 1: Styrgruppen år 2016. Frånvarande Jan Larsson och Robert Holmgren

Vår patientrepresentant Leif Axelsson gick oväntat bort sommaren 2017. Läs gärna minnesordet på vår hemsida ([länk](#)).

Analys och resultat av registerdata 2016

I årets rapport beskrivs data för F1-F5 med amputationsdatum fram till 2016-12-31. Dock redovisas färre variabler jämfört med år 2015 på grund av registerrevisionen som tagit omfattande tid, kraft och ekonomiska medel i anspråk. För samtliga variabler där data inte analyserats i årets rapport hänvisas därför till 2015 års rapport.

ANTAL REGISTRERINGAR INFÖRDA I FORMULÄR F1-F5

SAMTLIGA REGISTRERINGAR T.O.M. 2016-12-31

F1 – 4011 patienter

F2 – 5482 amputationsingrepp varav 91% (n=4990) utförda år 2011-2016

F3 – 1809 protesregistreringar

F4 – 1270 baseline registreringar

F5 – 1352 follow-up/PROM-registreringar

Kommentar: I vissa fall förekommer inkompleta data vilket betyder att den följande redovisningen kan innehålla ett lägre antal observationer (n) än de ovan beskrivna.

REDOVISNING PER FORMULÄR

FORMULÄR 1- PATIENTDATA

- ✓ 4011 patienter fördelat på 39% kvinnor (n=1578) och 61% män (n=2433)
- ✓ 86% (n=3466) av patienterna hade en unilateral amputation och 14% (n=545) hade bilaterala amputationer (definierat som amputation MHFA [nivå mellanfot/häl] eller högre på båda sidor)

I årsrapporten från 2015 framgår också att 40% av patienterna hade avlidit före 2016-01-01 och 21% av de patienterna med amputation mellan år 2011-2015 hade avlidit inom 6 månader. Motsvarande data har inte tagits fram i årets rapport.

FORMULÄR 2 – AMPUTATIONSDATA

F2:1 Antal amputationsingrepp

Totalt 5482 ingrepp, varav typ av ingrepp har registrerats i 5049 fall (8% bortfall; n=433):

- ✓ 81% (n=4082) primär amputation
- ✓ 14% (n=718) re-amputation till högre nivå
- ✓ 5% (n=249) revision
- ✓ 91% av ingreppen utfördes under åren 2011-2016. Registrering av amputationer utförda före 2011 har framför allt skett i samband med protesförnyelse
- ✓ 20% av ingreppen (n=1102) utfördes under år 2016

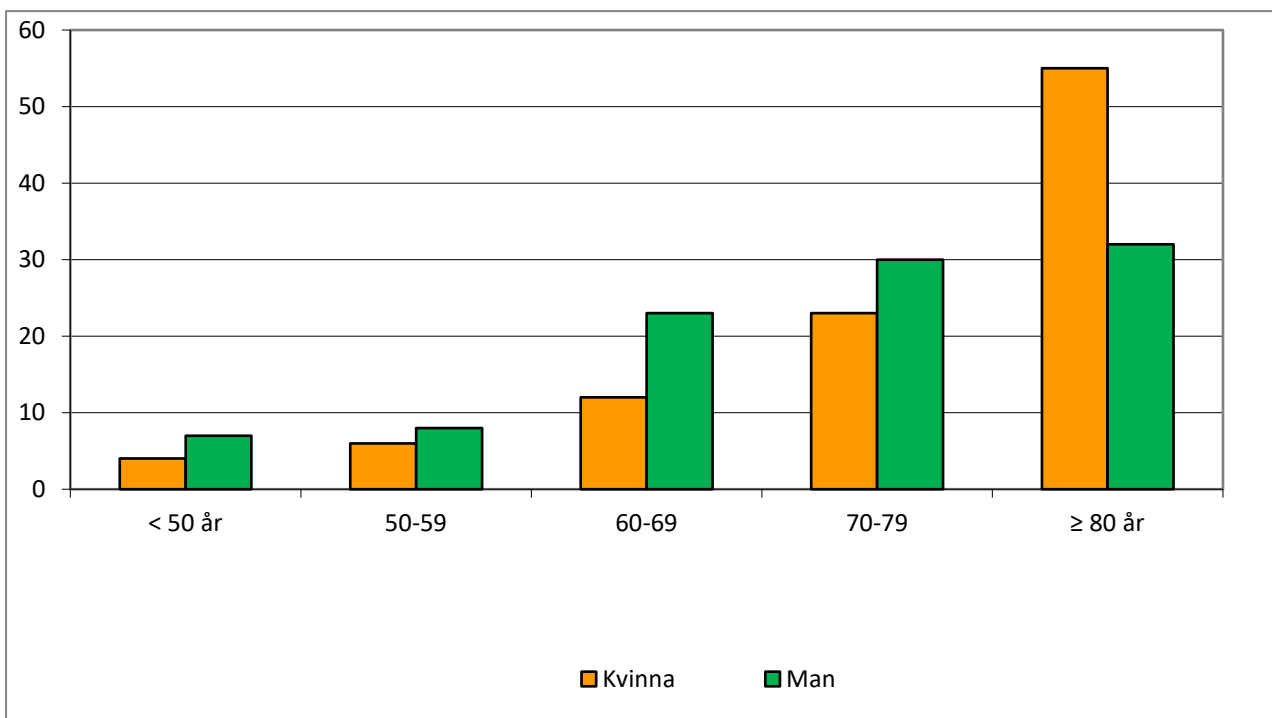
Kommentar: Beträffande täckningsgrad kan ingen exakt jämförelse mot Slutenvårdsregistrets data göras för år 2016, men under förutsättning att se senaste årens nivå och tendens består, ligger täckningsgraden i SwedeAmp nu i storleksordningen 40% beträffande amputationer ovanför fotleden, som utgör den dominerande gruppen.

F2:2 Ålder vid första registrerade ingrepp

Kön	Medelålder (Sd)	Median (min–max)
Kvinna (n=1578)	77 (16)	81 (0-103)
Man (n=2433)	70 (16)	73 (0–102)
Totalt (n=4011)	73 (16)	76 (0-103)

Tabell 1: Ålder vid första registrerade ingrepp för kvinnor och män

F2:3 Åldersfördelning vid primär amputation



Figur 3: Åldersfördelning vid amputation utförd under åren 2011-2016 för kvinnor respektive män i procent

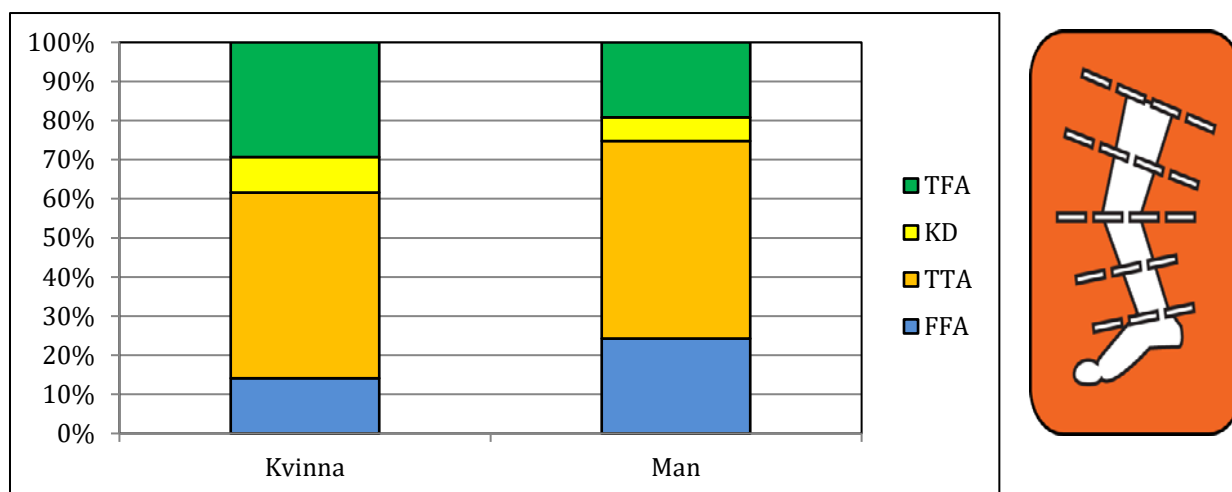
Åldersgruppsfördelning för primära amputationer (n=3424):

- ✓ 6% (n=201) yngre än 50 år
- ✓ 7% (n=246) 50-59 år
- ✓ 19% (n=637) 60-69 år
- ✓ 27% (n=927) 70-79 år
- ✓ 41% (n=1413) 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, speciellt dominerar andelen kvinnor i den äldsta åldersgruppen. Dessa data är stabila, med bara marginella förändringar jämfört med tidigare årsrapporter.

F2:4 Amputationsnivå

Av samtliga ingrepp (n=5482) utfördes 69% nedom knäleden och 31% genom eller ovan knäleden, fördelning inom gruppen kvinnor respektive män redovisas i figuren nedan.

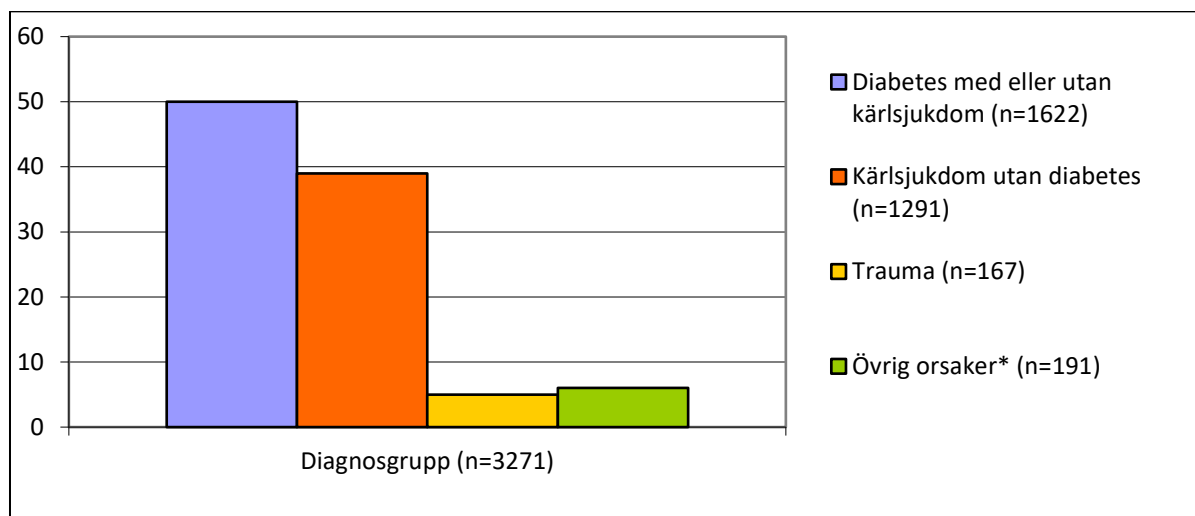


Figur 4: FFA=Framfotsamputation (n=1109), TTA=Transtibial amputation (n=2659), KD=Knäledsexartikulation n=397), TFA=Transfemoral amputation (n=1247)

I figuren redovisas inte TPHD =Transpelvin amputation/Höftledsexartikulation (n=29) och MHFA= Amputation genom mellanfot eller häl (n=41) eftersom deras respektive andel är < 1%

Kommentar: Det råder bred konsensus vad gäller vikten av att i största möjliga mån bevara en funktionell knäled för att ge patienten bästa möjliga förutsättningar för god protesfunktion. I årets rapport ser vi tyvärr ingen tendens till högre andel med bevarad knäled. Andelen kvinnor med ingrepp utförda på transfemoral nivå är högre än hos männen (29 resp. 19%) och omvänt utgör amputation genom eller nedom fotled en högre andel hos män än hos kvinnor (24% resp. 14%). Detta kan förklaras av att gruppen kvinnor oftare amputeras pga. kärlsjukdom utan diabetes och vid högre ålder jämfört med männen.

F2:5 Diagnosgrupp vid amputationsingreppet i procent (n=3271)



Figur 5: Underlaget är antalet patienter, inte antal ingrepp. När diagnosen diabetes föreligger klassas amputationsorsak som diabetes om inte oberoende orsak finns, som t.ex. trauma eller tumör. *Övriga orsaker innefattar t.ex. tumörsjukdom, infektion utan diabetes eller kärlsjukdom, och medfödd eller förvärvad deformitet.

Kommentar: Amputation pga. Diabetes och/eller Kärlsjukdom utgör tillsammans nästan 90% och är något högre än tidigare år. Detta ser vi som ett tecken på bättre datakvalitet då en mindre andel registreringar nu ingår i "övriga orsaker".

F2: 6 Typ av amputationsingrepp per diagnosgrupp Ej uppdaterad för 2016

Från årsrapporten 2015 framgår ca 20% re-amputation vid amputationsorsak Diabetes med/utan kärlsjukdom och ngt färre vid Kärlsjukdom utan diabetes.

F2:7 Könsfördelning inom respektive diagnosgrupp Ej uppdaterad för 2016

Från årsrapporten 2015 framgår att andelen män är betydligt högre (ca 80%) vid amputation pga. trauma samt något högre (knappt 70%) vid amputationsorsak Diabetes med/utan kärlsjukdom jämfört med andelen kvinnor.

F2:8 Co-morbiditet Ej uppdaterad för 2016

Från årsrapporten 2015 framgår att majoriteten av patienterna hade andra samtidiga sjukdomstillstånd än den diagnos som är grundorsaken till amputationsingreppet (t.ex. RA, Fraktur, Hjärtsjukdom, Lungsjukdom, Njursjukdom, Stroke, Neurologisk sjukdom, Demens, Diabetes och Kärlsjukdom m.fl.). Hälften av patienterna hade två eller fler tillstånd.

F2:9 Bilateral amputation

Bilaterala amputationer (definierat som amputation genom mellanfot eller högre på båda sidor) förekom hos 14% (n=545) av de registrerade patienterna i data för 2016-12-31.

För mer detaljerad information hänvisas till årsrapporten 2015 där det framgår att vanligaste kombinationen är bilateral TTA och den vanligaste diagnosen är Diabetes.

F2:10 Gångförmåga *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att drygt ¼ av patienterna inte kunde gå innan amputationen.

F2:11 Rökvanor *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att vid tidpunkten för amputationen var fler än hälften av patienterna (56%) antingen rökare eller tidigare rökare.

F2:12 Preliminär bedömning om protesförsörjning *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att ca 60% av patienterna med amputation mellanfot/häl (MFHA) eller högre bedömdes vara aktuella för funktionell protes. Dock finns stort bortfall i denna variabel.

F2:13 Kirurgisk teknik vid transtibial amputation

Kirurgisk teknik för hudlambå "Skin flaps"	Samtliga % (n)	Skåne län % (n)	Övriga Sverige % (n)
Sagittal flaps	69% (750)	83% (493)	53% (257)
Anterior/Posterior flaps	15% (166)	16% (95)	15% (71)
Long posterior flap ad m. Burgess	12% (134)	<1% (4)	27% (130)
Skewflaps	2% (21)	<1% (3)	4% (18)
Annan teknik	1% (11)	<1% (2)	2% (9)

Tabell 2: Underlaget utgörs av de 2381 ingrepp (primära amputationer eller re-amputationer) som är utförda efter 2012 (då variabeln infördes). Av dessa har 45% (n=1082) besvarats.

Kommentar: Den vanligaste kirurgiska tekniken är sagittala hudlambåer. Andelen med lång bakre hudlambå (ad m Burgess) är något lägre i årets rapport jämfört med år 2015. Dock är den största delen av registrerade ingrepp fortsatt utförda i Skåne län där sagittal teknik dominerar. Data för Skåne särredovisas för jämförelse med övriga landet.

Det stora bortfallet (>50%) 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. Detta belyser vikten av att opererande enheter i framtiden ansvarar för att registrera amputationsdata för att kunna säkerställa regionala skillnader vid val av kirurgisk teknik och för att därefter kunna analysera skillnader i utfall. Regionala skillnader kan exemplifieras med att Lång bakre lambå a.m. Burgess har rapporterats i endast 1% från Skåne, men i 57% i Uppsala och Västra Götalands län sammantagna. I kommande rapporter räknar vi med att kunna redovisa regionala skillnader mer detaljerat.

F2:14 A Sjukhus där de registrerade amputationsingreppen har utförts

Stad, Sjukhus:	Antal ingrepp
Blekingesjukhuset,	122
Eksjö, Höglandsjukhuset	59
Falu lasarett	279
Göteborg + Mölndal, Sahlgrenska Universitetssjukhuset	(78+255) = 333
Halmstad + Varberg, Hallands sjukhus	(117+16) =133
Helsingborg lasarett	79
Hässleholms sjukhus	3
Jönköping, Länssjukhuset Ryhov,	137
Kalmar, Länssjukhuset	15
Kristianstad, Centralsjukhuset	361
Kungälv's sjukhus	47
Linköping, Universitetssjukhuset	223
Lund + Malmö, Skånes Universitetssjukhus	(450+1446) =1896
Motala lasarett	49
Stockholm, Danderyds sjukhus	69
Stockholm, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge + Solna	(45+140)= 185
Stockholm, Capio S:t Görans sjukhus	77
Stockholm, Södersjukhuset	143
Uddevalla NÄL	326
Uppsala, Akademiska Sjukhuset	75
Visby lasarett	44
Västerviks sjukhus	36
Västerås, Västmanlands sjukhus	28
Växjö, Centrallasarett	30
Örebro, Universitetssjukhuset	227
Annat (innefattar sjukhus med endast enstaka registreringar)	59
Totalsumma	5482

Tabell 3: Antal ingrepp registrerade per ort och sjukhus

F2:14 B Län där de registrerade amputationsingreppen har utförts

Län	Antal ingrepp före år 2016	Antal ingrepp under år 2016	Antal ingrepp totalt
Blekinge län	97	39	136
Dalarnas län	231	51	282
Gotlands län	25	19	44
Hallands län	105	28	133
Jönköpings län	117	89	206
Kalmar län	52	10	62
Kronobergs län	28	15	43
Skåne län	2256	353	2609
Stockholms län	397	113	510
Uppsala län	78	13	91
Västmanlands län	-	28	28
Västra Götalands län	594	136	730
Örebro län	174	59	233
Östergötlands län	226	149	375
Totalsumma	4380	1102	5482

Tabell 4: Antal ingrepp utförda per län totalt samt utförda under 2016

Kommentar: Opererande enheter i Skåne län dominerar fortfarande stort vad gäller antal registrerade ingrepp (48% av alla registrerade ingrepp) och framför allt dominerar ingrepp utförda vid SUS Malmö. Jämfört med tidigare år har dock antalet registrerade ingrepp från andra delar av Sverige ökat. Fortsatt saknas ingrepp registrerade från norra delen av Sverige.

F2:15 A Skillnader vid val av amputationsnivå mellan olika län.

Län	Totalt (n)	TTA % (n)	KD + TFA % (n)
Blekinge län	111	68% (75)	32 % (36)
Dalarnas län	217	61% (132)	39% (85)
Hallands län	98	79% (75)	21% (23)
Jönköpings län	165	55% (90)	45% (75)
Kalmar län	52	58% (30)	42% (22)
Skåne län	928	63% (585)	37% (343)
Stockholms län	431	79% (340)	21% (91)
Uppsala län	82	77% (63)	23% (19)
Västra Götalands län	595	70% (414)	30% (181)
Örebro län	198	73% (144)	23% (54)
Östergötlands län	194	41% (80)	59% (114)

Tabell 5 :Tabellen redovisar län med minst 50 registrerade ingrepp att analysera. Antalet primära TTA jämfört med KD + TFA, i procent. Vid analys av det totala materialet (n=3140) utgör andelen primära TTA 66% (n=2074) och andelen primära KD+TFA 34% (n=1066)

Kommentar: Till skillnad från 2015 års rapport innefattar årets tabell endast ingrepp registrerade som primär amputation. Tabellen indikerar påtagliga skillnader. Data från Socialstyrelsen visar också skillnader avseende val av amputationsnivå inom landet. I Östergötlands län utförs relativt sett betydligt fler ingrepp genom eller ovan knäleden och andelen primära TTA är endast 41%, dvs lägre än år 2015 då andelen angavs vara 50%.

En del av skillnaderna ovan kan också bero på att registrering inte skett vid opererande enhet utan vid ortopedteknisk eller rehabiliterande enhet vilket ger en högre andel med TTA eftersom dessa patienter har bättre rehabiliteringspotential.

F2:15 B Re-amputation vid nivåerna TTA, KD respektive TFA samt antalet revisioner efter den primära amputationsnivån

Primär nivå Antal	Slutlig nivå TTA n, %	Slutlig nivå KD n, %	Slutlig nivå TFA n, %	Slutlig nivå TPHD n, %
TTA n=2077	1869 90%	28 1%	179 9%	0
KD n=309	-	269 87%	39 12%	1 <1%
TFA n=752	-	-	749 99%	3 <1%

Tabell 6: Andel re-amputationer per nivå.

Förutom re-amputation har revisioner registrerats i 5% (n=86) efter primär TTA, 4% (n=13) efter primär KD och 6% (n=47) efter primär TFA.

Kommentar: Tabellen utgår från de ingrepp som först har registrerats som en primär amputation och de därefter tillagda ingreppen för samma individ och sida. Som väntat är andelen re-amputationer högre vid TTA än TFA. Den högsta andelen re-amputationer är dock registrerad vid primär nivå KD. I framtida rapporter avses denna variabel även studeras för respektive län.

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.

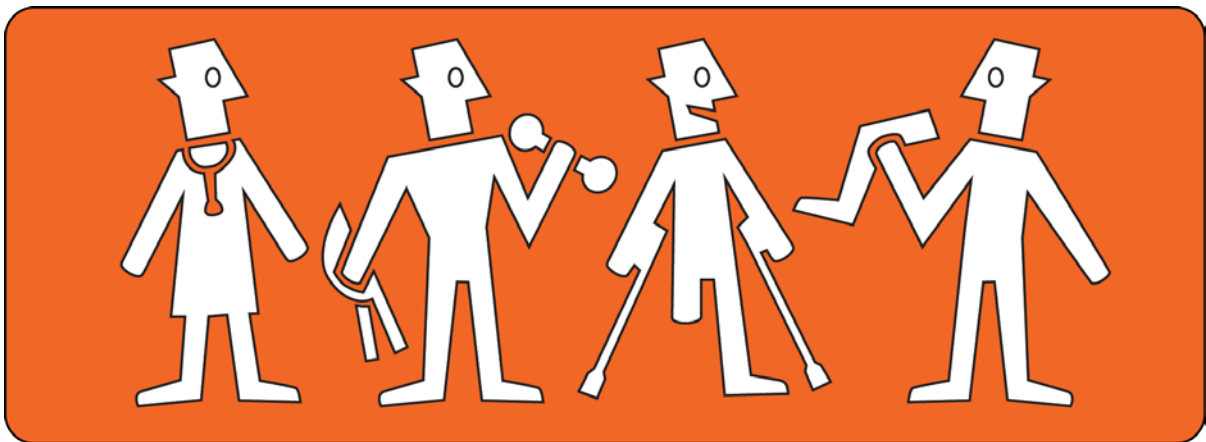
Det är väl känt att amputationspatienter, som grupp betraktat, har en hög grad av samtidig annan sjuklighet. I SwedeAmp ges möjlighet att registrera detta, och ett tiotal tillstånd, av särskild betydelse för sårhäkning och rehabilitering, finns specificerade. I det nu aktuella materialet har dessa frågor besvarats för 52% av patienterna. Hos dessa finns i hälften av fallen två eller flera tillstånd registrerade. I färre än 10% av fallen har aktivt angivits att ingen annan co-morbiditet förelåg.

Beträffande operationsteknik vid transtibial amputation noteras stora regionala skillnader. Liksom tidigare är andelen sagittala hudlambåer avsevärt högre i Skåne län (82%), men har i övriga registrerande län ökat från 46 till 53%. Lång bakre lambå a.m.

Burgess rapporteras i endast 1% från Skåne, men i 57% i Uppsala och Västra Götalands län sammantagna.

Dubbelsidig amputation har registrerats hos 14 % av samtliga patienter. Den vanligaste kombinationen 2015 var transtibial amputation på båda sidor. Beträffande amputationsorsakerna kunde ingen nämnvärd skillnad påvisas gentemot unilaterala amputationer.

Det finns anledning att anta att amputationer nedom 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 kvalitetsbefrämjande åtgärder genom att en högre amputation oftare kan undvikas.



FORMULÄR 3 – PROTESDATA

Totalt har 1809 protesregistreringar införts. Av dessa gällde 35% kvinnor och 65% män.

831 avser första protesen för aktuell nivå

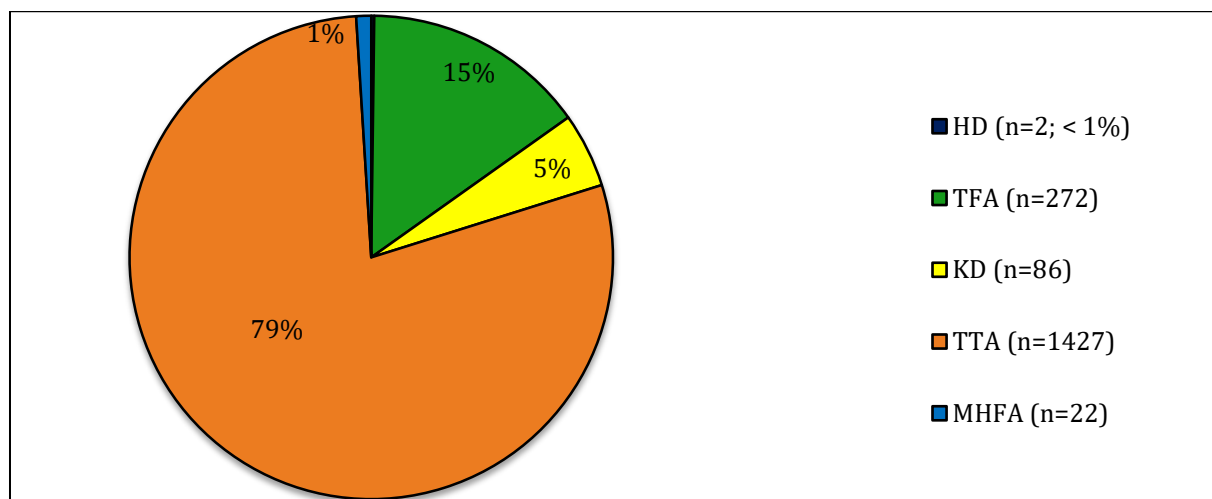
- ✓ 157 förnyelse av hela protesen
- ✓ 283 förnyelse av hylsa
- ✓ Frågan har inte besvarats i 538 fall

1272 registreringar avser en funktionell protes

- ✓ 34 avser försörjning med extra protes (t.ex. badprotes)
- ✓ 2 avser kosmetisk protes
- ✓ I 19 fall har protesförsörjning efter bedömning inte genomförts
- ✓ Frågan har inte besvarats i 492 fall

Kommentar: Av registrerade protesdata utgör nära hälften den första protesförsörjningen för den aktuella amputationen. Förnyelse av enbart hylsan är vanligare än att förnya hela protesen. Omfattande bortfall i fråga om typ av protesregistrering förekommer dock fortfarande.

F3:1 Amputationsnivå



Figur 4: Samtliga protesregistreringar (n=1809), i procent

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

F3:2 Åldersfördelning *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att medelålder vid första protes för kvinnor var 77 år och för män 70 år. Åldersspannet var 10-101 år. Mer än hälften av kvinnorna hörde till åldersklassen 80 år eller äldre.

F3:3 Stumpkompression efter transtibial amputation *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att kompression med liner dominerar stort samt att kompressionsbehandlingen vanligen påbörjades inom 1 vecka (55%) och för ytterligare 23 % inom en 1-3 veckor efter ingreppet

F3:4 Belastningsförmåga kontralateralt ben vid den första protesen *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att c:a ¾ kunde belasta kontralateralt ben fullt, men att ca ¼ inte hade den förmågan. Ingen skillnad framkom baserat på amputationsnivå.

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

Nivå	Medel (SD)	Median (min-max)
Transtibial amputation (n=543)	88 (76)	70 (11-566)
Knäledsexartikulation (n=29)	102 (69)	96 (26-260)
Transfemorale amputation (n=99)	124 (98)	100 (19-631)

Tabell 7: Tid till protesprovning fördelat per amputationsnivå

Kommentar: Senaste åren har påvisat en trend med något förkortad tid från amputation till första protesprovning vid TTA. I rapporten från 2013 rapporterades md 77 dagar jämfört med årets md 70 dagar. En tydlig skillnad mellan TTA och högre amputationsnivå framgår också.

Antalet dagar varierar dock starkt för samtliga nivåer. Mycket lång tid till första protesprovning kan t.ex. bero på fördröjd sårsläkning, men också på att patienten inte initialt blivit remitterad för protes.

Vid lokala förbättringsarbeten bör "Antal dagar till protes" tillsammans med "Tid från amputation till träningsstart med protes" i F5 analyseras i syfte att visa på förkortade ledtider och effektiv vårdkedja.

F3:6A Typ av protesfot *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att en energilagrande protesfot är den vanligast förekommande vid såväl TTA, KD som TFA. Vid samtliga 3 nivåer angavs energilagrande fot ha använts i ca 70% av fallen.

F3:7 Liner och suspension vid TTA

Typ av liner	Active vacuum pump	Distal Pin	Distal vacuum	Suspension sleeve without vacuum	Vacuum with sleeve	Vacuum with valve	Other*	Totalt
Silicone liner	9	248	15	16	218	152	14	672
Polyurethan liner	3	12	1	4	26	18		64
Foam liner				1			4	5
Copolymer liner	3	9	1	18	106 ^a	52 [#]	1	190
Other liner		1			4		4	9
Totalt	15	270	17	39	354	222	23	940

Tabell 8: Typer av liner respektive suspension vid transtibial protes (n=940), antal.

*Under rubriken "Other" för typ av suspension ingår PTB rem (n=6) och KBM (n=3), ^a 1 av dessa hade även Silicone liner, [#] 2 av dessa hade även Foam liner.

Kommentar: I tabellen ingår endast de proteser där såväl typ av liner som typ av suspension finns registrerade för att kunna analysera kombinationen av de båda. Den vanligaste formen av suspension är någon variant av vacuum (62%) följt av distalt pinnlås (28%). Den vanligaste typen av liner är silikonliner (71%) följt av Copolymer liner (20%). De vanligaste kombinationerna är silikonliner med distalt pinnlås (26%) samt silikonliner med vacuum utan ventil (25%).

F3:8 Hylsform vid transfemoral protes *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att ingen av de 4 hylsmodellerna "Quadrilateral", "Ischial Containment", "Free anatomical shape" eller "Other" tydligt dominerar.

F3:9 Typ av protesknäled för svingfas- respektive stödfaskontroll *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att typ av knäled varierar stort och att knäleder med manuellt lås eller som är mekaniskt styrda har använts betydligt oftare än de mer avancerade knälederna som styrs med pneumatik, hydraulik och/eller mikroprocessorer.

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

- ✓ 79% förändrad stumpvolym
- ✓ 14% förbättra passform på hylsa
- ✓ 5% protes > 2 år utsliten
- ✓ 1% protes < 2 år utsliten
- ✓ < 1% söndrig hylsa

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

F3:11 Ortopedteknisk enhet per år

Ortopedteknisk enhet	Före 2012	2012	2013	2014	2015	2016	Total
OTA Danderyd		16					16
OTA Eksjö				12	29	18	59
OTA Falun					11	19	30
OTA Göteborg	16	19	40	66	25	44	210
OTA Halmstad					9	47	56
OTA Helsingborg	8	231					239
OTA Jönköping					11	9	20
OTA Karlskrona	10	2	5	11	20	14	62
OTA Kristianstad	2	52			1	23	78
OTA Linköping	2	14			2	7	25
OTA Ljungby					1	8	9
OTA Lund	2	302		14	19	11	348
OTA Malmö				1	17	8	26
OTA Motala	1	13		40	3	11	68
OTA Norrköping					7	2	9
OTA Södersjukhuset				4	27	10	41
OTA Torsplan					17	10	27
OTA Trollhättan				1	3		4
OTA Uppsala		2	20	15	29	38	104
OTA Varberg					9		9
OTA Visby					2		2
OTA Västervik					8	6	14
OTA Västerås							0
OTA Växjö					19	16	35
OTA Ängelholm					3	5	8
OTA Örebro					1		1
Övriga	3	8	5	6	1		23
Uppgift saknas	1	7	16	26	33	19	102
Total	45	666	86	196	307	325	1625

Tabell 9: Antal proteser som registrerats vid respektive Ortopedteknisk enhet per år

Samlad analys Protesdata

Materialet domineras av underbensproteser. Vid TTA påbörjas vanligen den postoperativa kompressionsbehandlingen inom 3 veckor efter amputationen (> 80%) och vanligen används liner eller liner + kompressionsstrumpa. Mediantiden från amputation till provning av den första protesen vid TTA uppvisar en positiv trend med färre antal dagar (nu 70 dagar) jämfört med tidigare år. Variationen är dock stor. 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 är enklare mekaniska knäleder kombinerat med någon typ av energilagrande fot vanligast förekommande.

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 åldersgrupperna.

Sammanfattningsvis belyser registrerade protesdata att det förekommer stora variationer inom den ortopedtekniska behandlingen. Vi förväntar oss att registrets data i framtiden ska kunna upptäcka skillnader vad gäller förskrivning av proteser och dess komponenter, påvisa vilka konsekvenser detta har för patienten och medverka till förbättringar i detta avseende.

FORMULÄR 4 – BASELINE DATA

Patientens situation före amputation

Totalt har Baseline data för 1256 patienter registrerats fram till 2016-12-31. Inga nya detaljerade data för Baseline presenteras i årets rapport.

Från årsrapporten 2015 framgår följande:

F4:1 Boende

De flesta (94%) hade eget boende, innefattande eventuell hjälp, vid tidpunkten innan den försämring som ledde till amputationen.

F4:2 Gånghjälpmedel och rullstol

En betydande andel hade behov av gånghjälpmedel (t.ex. krycka(or), rollator) innan amputationen. Drygt 40% angav att de hade behov av gånghjälpmedel hemma och nära 60% utomhus. Av dessa angav även en mindre andel att de inte alls var gående. Förutom gånghjälpmedel angav 25% att de också använde rullstol.

F4:3A Locomotor Capability Index (LCI-5-pre) och F4:3B LCI-5-pre Total score

Självskattad förflyttningsförmåga före amputationen, mätt med LCI-5 pre, var avsevärt lägre för gruppen med amputation pga. Diabetes och/eller Kärleksjukdom än för gruppen med alla andra amputationsorsaker. Förflyttningsförmågan var också sämre för kvinnor än för män. Störst skillnad mellan könen påvisades för krävande aktiviteter (som t.ex. inbegriper att resa sig upp från golvet, att gå utomhus på ojämn mark och att gå upp och nerför trappsteg utan stöd av räcke).

Samlad analys av Baseline

Från årsrapporten 2015 framgår att majoriteten av registreringarna berör situationen före TTA (74%) och majoriteten hade eget boende (94%) innan den försämring som ledde till amputationen. Registrerade data 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 protesrehabilitering är underrepresenterad. Sammanställningen påvisar dock att även den selekterade grupp patienter som kommer för protesrehabilitering i många fall är beroende av både gånghjälpmedel och rullstol redan före amputationen.

Patientens egen uppskattade förflyttningsförmåga, mätt med LCI-5-pre, var lägre för patienter inom diagnosgruppen diabetes och/eller kärleksjukdom än för den sammanslagna gruppen med andra amputationsorsaker. Generellt sett anger kvinnor sämre förflyttningsförmåga innan amputationen än männen.

FORMULÄR 5 - FOLLOW-UP/PATIENT REPORTED OUTCOME MEASURE (PROM)

Uppföljningar i F5 avser endast patienter med transtibial eller högre amputationsnivå och avser situationen 6, 12 och 24 mån efter amputationen. Vid en eventuell ny amputation (amputation till högre nivå eller bilateral amputation) som inträffar inom två år från det ursprungliga ingreppet påbörjas en ny uppföljningsperiod, dvs 6, 12 respektive 24 månader efter den senaste amputationen.

- ✓ Totalt 804 patienter (34% kvinnor, 66% män)
- ✓ Amputationsorsak: Diabetes och/eller Kärleksjukdom 79%, Alla andra orsaker 21%
- ✓ Medelålder vid första uppföljningstillfälle: 72 (20 -101) år, (kvinnor 76 [38-101] år, män 70 [20-96] år)

Antal registreringar per uppföljningstidpunkt:

- ✓ 6 mån efter amputationen: n=643
- ✓ 12 mån efter amputationen: n=472
- ✓ 24 mån efter amputationen: n=199

Kommentar: Den övervägande delen har registrerats vid rehabiliteringsenhet som är specialiserad för patienter med benamputation, dvs. Gåskola eller motsvarande. Detta innebär att data som presenteras framför allt representerar patienter med bättre förutsättningar än de som inte försörjs med protes.

F5:1 Boende Ej uppdaterad för 2016

Från årsrapporten 2015 framgår att majoriteten (c:a ¾) hade återvänt till samma boende som innan amputationen i samband med den första uppföljningen. Medelåldern för dem som hade återvänt till samma boende var 70 år och något högre (75 år) för dem som inte återvänt till samma boende.

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

Nivå	Medel (SD)	Median (min-max)
Samtliga amputationsorsaker		
Transtibial amputation (n=519)	112 (76)	92 (8–797)
Knäledsexartikulation (n=48)	154 (80)	132 (26-360)
Transfemoral amputation (n=109)	133 (82)	115 (19-490)
Diabetes och/eller Kärlsjukdom		
Transtibial amputation (n=375)	115 (81)	93 (8–797)
Knäledsexartikulation (n=34)	157 (76)	137 (26-360)
Transfemoral amputation (n=64)	133 (76)	116 (19-359)

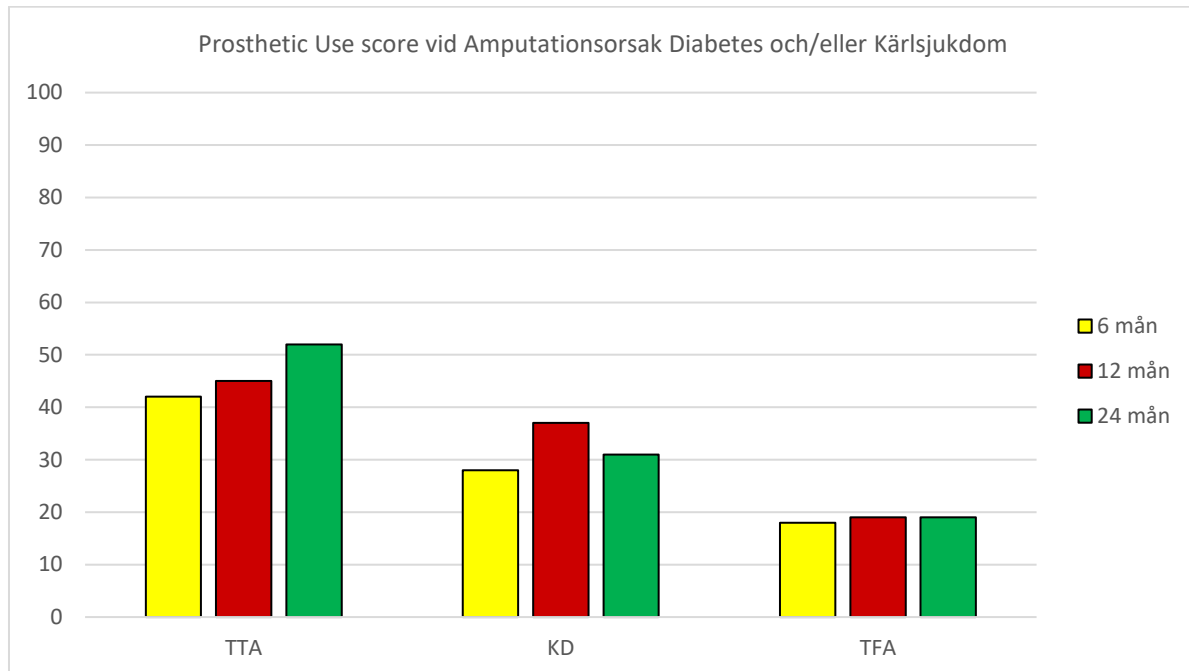
Tabell 10: Antal dagar uppdelat per nivå för samtliga patienter samt separat för patienter med amputation pga. Diabetes och/eller Kärlsjukdom

Kommentar: Jämfört med tid från amputation till protesstart vid TTA, registrerade i F3 vid ortopedteknisk enhet (median 70 dagar) är tiden fram till faktiskt träningsstart med protes ca 3 veckor längre. En förklaring kan vara att ortopedtekniska- 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. Denna variabel bör tillsammans med "Antal dagar till första provning av protes" i F3 analyseras vid lokala förbättringsarbeten i syfte att visa på förkortade ledtider och effektiv vårdkedja.

F5:3 Förmåga att ta på och av protesen *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att omkring 70% av patienterna med TTA och TFA helt självständigt kunde ta på och av sig protesen. Uppdelning per amputationsorsak visade att patienter med amputationsorsak Diabetes och/eller Kärlsjukdom hade något lägre förmåga jämfört med de övriga amputationsorsakerna.

F5:4 Prosthetic Use Score



Figur 5: Självskattad protesanvändning vid uppföljning 6, 12 och 24 månader hos patienter med ensidigamputation och med amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom

Antalet patienter vid resp. uppföljning: TTA n= 291, 209, 78; KD n= 28, 24; 8; TFA n=50, 42, 21

Prosthetic Use score (0-100) utgörs av en kombination av det antal dagar i veckan och det antal timmar/dag som 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 antal dagar, men under fler timmar/dag.

0 betyder att protesen inte används alls en normal vecka.

Prosthetic Use score hos patienter med ensidig TTA av andra orsaker (t.ex. trauma, tumör, infektion) var vid 6 mån 46 (n=34), vid 12 mån 45 (n=27) och vid 24 mån 70 (n=18).

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

F5:5 Användning av gånghjälpmedel och rullstol *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att både gånghjälpmedel och rullstol används i mycket hög grad. Vid amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom angavs användning av rullstol för 90% eller fler. Rollator var det vanligaste gånghjälpmedlet. Vid ensidig TTA pga. Diabetes och/eller Kärleksjukdom angav knappt 30% att de gick med 1 stöd (käpp/krycka) eller utan stöd i sitt hem 12 månader efter amputationen. Utomhus var samma andel färre än 15%. Många patienter med TFA eller bilateral amputation angav att de aldrig gick med protes utomhus.

F5:6 Locomotor Capability Index (LCI-5) vid TTA

	6 mån Md. (min-max)	12 mån Md. (min-max)	24 mån Md. (min-max)
Diabetes och/eller Kärleksjukdom	n=284	n=198	n=76
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	19 (0-28)	21 (0-28)	22 (1-28)
LCI Krävande aktiviteter(0-28)	9 (0-28)	10 (0-28)	16 (0-28)
LCI Total score (0-56)	28 (0-56)	31 (0-56)	39 (2-56)
Övriga Amputationsorsaker	n=34	n=28	n=18
LCI Grundläggande aktiviteter (0-28)	23 (1-28)	23 (3-28)	19 (1-28)
LCI Krävande aktiviteter(0-28)	21 (0-28)	21 (0-28)	23 (6-28)
LCI Total score (0-56)	44 (1-56)	43 (3-56)	48 (25-56)

Tabell 11: LCI-5 6, 12 och 24 månader efter ensidig TTA fördelat i två grupper; vid amputationsorsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom och vid Övriga amputationsorsaker (t.ex. trauma, tumör, infektion)

LCI-5 är ett frågeformulär som mäter självrapporterad förflyttningförmåga med protes och som redovisas som Total score (0-56) och som två delskalor (vardera 0-28 poäng).

Kommentar: Lägre självskattad förflyttningförmåga anges som förväntat för gruppen patienter med amputation pga.. Diabetes och/eller Kärleksjukdom jämfört med de med Annan orsak (trauma, tumör, infektion etc.). Speciellt för gruppen med orsak Diabetes och/eller Kärleksjukdom anges störst svårighet att klara de krävande aktiviteterna (gående på ojämnt underlag, resa sig från golvet, gå några trappsteg utan räcke etc.).

För LCI värden vid KD och TFA samt vid bilaterala amputationer hänvisas till årsrapport 2015. Där framgår sämre självskattad förflyttningförmåga med protes vid KD och TFA jämfört med TTA och väsentligt sämre vid bilaterala amputationer.

F5:7 Timed-up and Go test (TUG-test) *Ej uppdaterad för 2016*

TUG är ett generellt mått avseende förflyttningsförmåga som innefattar antalet sekunder det tar att resa sig från en stol, gå 3 meter, vända, gå tillbaka och sätta sig igen. Värden på TUG < 10 sek betraktas som normalt och > 30 sek betyder ökad fallrisk. I årsrapporten 2015 påvisades att ca ¼ av registrerade patienter med ensidig TTA med diagnosgrupp Diabetes och/eller Kärleksjukdom hade TUG > 30 sek samt att ca ¼ av patienterna med ensidig TTA av andra orsaker hade normala värden (dvs < 10 sek).



F5:8 Stumpsmärta och fantomsmärta *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framgår att drygt hälften av alla registrerade patienter angav att de inte hade besvär med stumpsmärta. Dock angav ca 20% måttlig eller mycket besvärande stumpsmärta vid samtliga tre uppföljningar. Generellt sett angavs mer besvär med fantomsmärta än med stumpsmärta, framför allt vid TFA. Fantomsmärta i varierande grad angavs av c:a 60% av patienterna och vid samtliga uppföljningstillfällen. Ungefär hälften av dessa angav att smärtan var måttlig eller mycket besvärande.

F5:9 Helhetssituation *Ej uppdaterad för 2016*

Frågan avser patientens skattade uppfattning om sin situation som benamputerad. Från årsrapporten 2015 framgår att vid 24 månader efter amputationen angav mer än hälften att de hade en bra eller mycket bra situation som amputerad, oavsett kön.

F5:10 Hälsoindex EQ-5D *Ej uppdaterad för 2016*

Från årsrapporten 2015 framkom att EQ-5D värdena indikerade på att kvinnor skattade sin hälsa något lägre än männen samt att patienter med TTA 6 mån efter amputationen skattade sin hälsa något högre än de som amputerats på övriga nivåer.

Mätningar enligt hälsoindex EQ-5D för individer med benamputation förekommer ännu sparsamt i den vetenskapliga litteraturen, men förväntas öka.



Samlad Analys Follow-up/PROM

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. De använder också sin protes mer mätt över tid.

Tid från amputationen fram till träningsstart med protes belyser viktiga 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 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. 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 både lägsta och högsta möjliga protesanvändning eller förflyttningsförmåga inom respektive grupp.

Flera av de utvärderingsinstrument som används i SwedeAmp rekommenderas 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.

Registrets revision vintern 2016/2017

Förbättringsförslag från våra användare har medfört att ett större revisionsarbete har genomförts. Registret var därför stängt under nära tre månader under vintern. Revisionen skedde i samband med att RCSyd övertog äganderätten till registerplattformen 3C och därmed kunde påbörja arbetet med dess uppdatering. Här beskrivs de viktigaste förändringarna:

1. Strukturella förändringar:

- ✓ Ett antal automatiska funktioner har skapats för att begränsa risken för felval
- ✓ Svartalernativ som tidigare hade formen av "kryssrutor" har ändrats till s.k. radioknappar för att kunna skilja aktiva Nej-svar från obesvarad fråga
- ✓ Förbättrade sökfunktioner för ålder, BMI, LCI-5, Prosthetic Use score och EQ-5D

2. Justeringar i formulärens utformning:

- ✓ Ordning av variabler och svartalernativen har justerats för bättre logik
- ✓ Variabelnamn och svartalernativ har preciserats eller förtydligats
- ✓ Förklarande anvisningar har förtydligats och nya har införts
- ✓ Den nya versionen av EQ-5D (EQ-5D-5L) har införts
- ✓ Formulär 6 har omarbetats

3. Variabler har tagits bort eller förenklats:

- ✓ "Previous amputation on this extremity" har tagits bort ur F2
- ✓ "Timed up and go test" har tagits bort ur F3
- ✓ "Rigid Dressing" och "Compression treatment" har tagits bort i F2
- ✓ "Prosthetist's initials" har tagits bort ur F3
- ✓ "Other amputation (specify)" efter "Amputation level" har tagits bort ur F5
- ✓ "Timed up and go test not available" har tagits bort ur F5
- ✓ Utrymmet för bilder och video har tagits bort ur F3
- ✓ "Co-morbidity" har förenklats till alternativen Ja/Nej i F5

4. Nya variabler

Formulär 2:

- ✓ "Priority of amputation" (Acute/Sub-acute/Planned)
- ✓ "Supplementary nutrition" (Yes/No)
- ✓ "Pre-operative antibiotics" (None/Per-operative/Post-operative/Per- and postoperative)
- ✓ "Anticoagulants" (Yes/No)
- ✓ "Skin closure" (None/Sutures/Staples/Negative pressure)
- ✓ "Stump length" (Short/Medium/Long)
- ✓ "BMI" om journaluppgift om detta finns men där uppgift om längd och/eller vikt saknas

Formulär 3:

- ✓ "Type of prosthesis" har delats till två variabler: "Type of prosthesis" och "Order of prosthesis"

Formulär 4:

- ✓ Inga förändringar

Formulär 5:

- ✓ "Är patienten vid denna uppföljning bilateralt amputerad?" (Ja/Nej)
- ✓ "Är patienten vid detta uppföljningstillfälle protesanvändare?" (Ja/Nej)
- ✓ "Socket Comfort Score" (0-10)

Formulär 6:

Hela formuläret har omarbetats. Målet har varit att ge möjlighet för registrering av variabler som på olika sätt mäter och belyser gångförmågan vid en viss tid. Majoriteten av variablerna är mått på förflyttning i tid och rum (temporospatiala parametrar) samtidigt som aktuell protesförsörjning kan specificeras.

5 Övrigt: Förbättrad översikt över registrerade uppgifter

En funktion har skapats så att användare kan få fram en sammanställning av vilka formulär som fyllts i för en viss patient. Detta presenteras i tabellform, där det även i viss mån framgår vilka variabler som lagts in (t.ex. amputationsnivå, sida, uppföljningsintervall som registreringen avser). Syftet är att ge en snabb överblick över vilka delar av behandlingsförloppet som har dokumenterats och på så sätt undvika dubbelregistrering av uppgifter. Tabellen genereras i form av en rapport i programmet Computo som i nuläget nås via samma inloggning som till registerplattformen (Comporto). I framtiden kommer rapporten även att kunna hämtas direkt från Comporto, men för det krävs ändringar i den tekniska plattformen hos RCSyd som ännu inte har genomförts. Vi vet att bättre överblick över registrerade uppgifter länge varit ett önskemål hos våra användare och hoppas att den nya funktionen kommer att underlätta det dagliga arbetet med registrering.

För detaljerad beskrivning hänvisas till hemsidan där samtliga formulär finns och kan hämtas www.swedeamp.com.

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	Mid/Hind foot amputation (amputation genom mellanfot eller häl)
TTA	Transtibial amputation (amputation genom underbenet)
KD	Kneedisarticulation (amputation genom knäleden)
TFA	Transfemoral amputation (amputation genom lårbenet)
TPHD	Transpelvic amputation/Hip disarticulation (amputation genom bäcken eller höftled)
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 (patientrapporterade utfallsmått)
LCI-5	Locomotor Capability Index. Ett index som beskriver patientens uppfattning om sin förflyttningsförmåga, 0-56
Prosthetic Use Score	Patientens självskattning i vilken utsträckning protesen normalt sett används, 0-100
Socket Comfort Score	Patientens självskattning hur bekväm aktuell proteshylsa är, 0-10.
Timed-Up and Go Test (TUG)	Ett standardiserat funktionstest som mäts i sekunder
EQ-5D	Ett generellt hälsoindex, bestående av 5 frågor, som resulterar i en skala mellan -0,594 och 1. Hemsida: http://www.euroqol.org/

Se hemsidan www.swedeamp.com för referenser