

ÅRSRAPPORT 2017

AMPUTATIONS- & PROTESREGISTER ***för nedre extremiteten***



Ett nationellt kvalitetsregister

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING.....	3
INLEDNING	5
En BETRÄKTELSE - Om kvalitetsregister i allmänhet och SwedeAmp i synnerhet	5
Amputationens plats i vårdkedjan	7
Incidens.....	8
EXEMPEL PÅ FÖRBÄTTRINGSARBETE	9
REGISTERINFORMATION SWEDEAMP	10
Registrets syfte	10
Registrets uppbyggnad.....	11
Styrgrupp 2017.....	12
ANALYS OCH RESULTAT	13
Grunddata.....	13
Patient- och amputationsdata.....	14
Samlad analys av patient- och amputationsdata.....	24
Protesdata	26
Samlad analys av protesdata.....	33
Patientrapporterade data (PROM) - Situationen före amputationen	34
Patientrapporterade data (PROM) - Uppföljning efter amputationen	36
Samlad analys av patientens situation före och efter amputationen	49
FÖRKLARINGAR OCH FÖRKORTNINGAR.....	50

SAMMANFATTNING

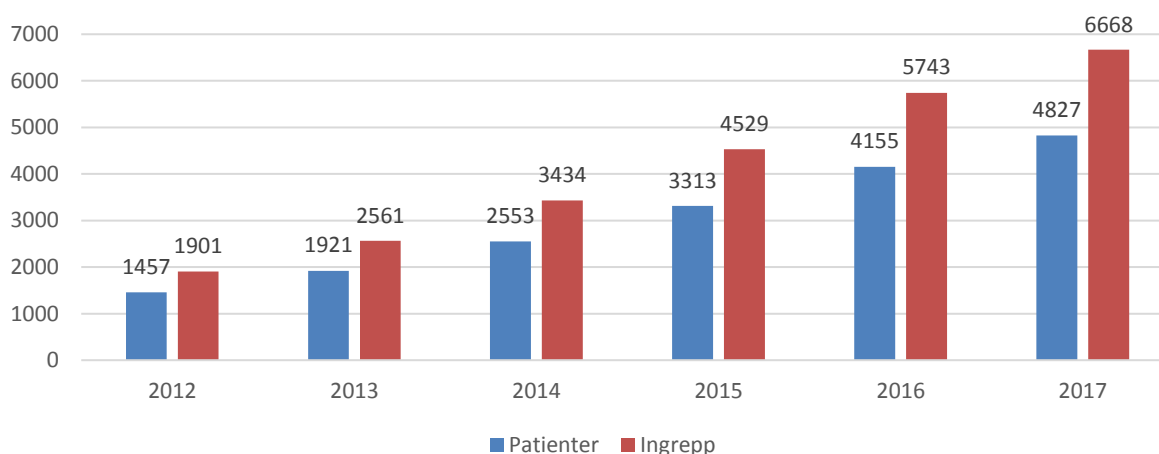
Årets rapport omfattar 7 år (2011-2017), och innehåller data för nästan 5000 patienter i Sverige, där amputation på nedre extremiteten utförts. Som en röd tråd framgår den stora dominansen av amputationer till följd av diabetes och/eller kärlsjukdom och den höga genomsnittliga åldern vid amputationen (kvinnor 77 år och män 71 år). Den samtidiga sjukligheten är stor och mortaliteten hög (27% inom 1 år).

Ett annat tydligt fynd är att patienter med underbensamputation har bättre förutsättningar för god protesfunktion än patienter med amputation genom knäleden eller lårbensamputation. Patienter med underbensamputation har blivit snabbare protesförsörjda, har bättre förflyttningsförmåga med protes och använder sin protes mer. För patienter med amputation genom knäleden eller lårbensamputation 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, speciellt vid amputation p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom. Det finns stort behov av förflyttningshjälpmedel (rullstol och gånghjälpmedel) hos patientgruppen.

Det föreligger skillnader mellan könen. Kvinnorna utgör 39% av materialet, deras amputation sker vid högre ålder och oftare till följd av kärlsjukdom utan samtidig diabetes. Relativt sett amputeras fler kvinnor på en högre nivå jämfört med männen vilket medför sämre förutsättningar för god protesfunktion.

Mediantiden från amputation till protesförsörjning vid underbensamputation har minskat de senaste åren och är nu under 70 dagar, men stora individuella variationer förekommer. Liner dominerar stort vad gäller postoperativ kompression vid underbensamputation. Den vanligaste suspensionstypen vid underbensamputation är suspension med vacuum eller liner med pinnlås. Den vanligaste typen av protesfot är energilagrande och orsak till förnyelse av protes eller proteshylsa är oftast förändrad volym av amputationsstumpen.

Många patienter med benamputation har problem med stumpsmärta och fantomsmärta. Ungefär hälften anger någon grad av stumpsmärta och något anger fler någon grad av fantomsmärta. I båda fallen kan ingen tydlig skillnad utläsas mellan de tre uppföljningstillfällena, d.v.s. smärtsituationen tycks bestå över tid.



Figur 1. Registrets utveckling. Antal registrerade patienter och ingrepp utförda t.o.m. 31 dec 2017.

Resultaten i rapporten bör ses mot bakgrund av att registret ännu inte fångar in alla som amputerats utan huvudsakligen dem som kommer till protesförsörjning och rehabilitering, d.v.s. de med bäst förutsättningar efter amputationen. Data som visar att grundsjukdom, ålder och amputationsnivå spelar en avgörande roll för incidens och utfall överensstämmer med aktuell vetenskaplig litteratur från västvärlden.

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 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. Andel re-amputationer och revisioner, samt rehabiliteringsresultat måste vägas in. Mellan dessa och en rad andra faktorer föreligger ett 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, även om tillkomsten av SwedeAmp har medfört att processer för att förbättra omhändertagandet av patientgruppen har påbörjats på flera håll i landet.

Andra potentiella förbättringsområden är andel re-amputationer och revisioner. En optimal andel är svår att definiera - strävan att undvika en onödigt hög amputationsnivå står i konflikt med strävan att undvika re-amputation och revision. Slutenvårdsregistret påvisar stora regionala skillnader vad gäller amputationsnivå som också lyfts fram i en artikel i Dagens medicin ([länk](#)).

SwedeAmp erbjuder en unik möjlighet att definiera vilka områden som är mest angelägna att förbättra, 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 uppgift för registret är därför att skapa en trovärdig bild av nuläget för att utifrån denna kunna formulera mål. 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.

<http://www.swedeamp.com/film17.htm>



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

Styrgruppen för SwedeAmp

Lund, 2018-08-24

INLEDNING

EN BETRAKTELSE - OM KVALITETSREGISTER I ALLMÄNHET OCH SWEDEAMP I SYNNERHET

Varför skall vi registrera? Låt oss ta en utgångspunkt i den franska 1700 tals-litteraturen. Voltaire (1694-1778) har sagt - förmodligen på franska, men den version som går att finna på nätet är den engelska:

*Doctors are men who prescribe medicines about which they know little,
for patients about whom they know less,
to cure diseases about which they know nothing at all.*

Detta cyniska påstående var säkert en kraftig överdrift redan när det först uttalades på 1700-talet, och är förhoppningsvis en ännu större överdrift på 2000-talet, men det innehåller fortfarande en mycket obehaglig kärna av sanning. Mycket har visserligen hänt sedan 1700-talet men mycket återstår ännu att göra. Om vi vidgar perspektivet från den enskilde läkarens roll till hela det kunskapsfält som skulle kunna betecknas "västerländsk medicin" har kunskapsvolymen ökat oerhört, men i takt med detta också insikten om hur mycket vi ännu inte vet, samtidigt som sambanden mellan kunskapens olika fragment blivit alltmer svåröverskådliga. Tillämpat på vår egen professionella, multidisciplinära situation skulle det, med ett klädsamt mått av självkritik, kanske kunna låta så här:

Vi utför operationer, tillverkar proteser och genomför rehabiliteringsprogram som vi tycker att vi vet ganska mycket om, för patienter som vi också tycker att vi vet en hel del om, och erhåller resultat som vi inte vet något om alls.

Vi kanske vet våra egna resultat på individuell basis, och ibland sammanställer vi resultat för en viss grupp patienter eller för ett begränsat område. Men befintlig nationell statistik är ett mycket trubbigt instrument, och säger väldigt lite om helhetsbilden vad gäller resultaten. Befintlig statistik ger kanske en någorlunda rättvisande bild av antalet operationer, antalet vårdtillfällen och antalet diagnoser registrerade vid dessa vårdtillfällen, och vi vet ganska väl patienternas ålder och kön. Men detta är långt ifrån tillräckligt, och tillförlitligheten även i dessa grundläggande data är kanske heller inte så god som vi gärna ville tro. Ett exempel:

Under åren 1982 - 1993 utfördes vid Universitetssjukhuset i Lund 1572 amputationsingrepp. I den nationella statistiken saknades 37% av dessa. Mellan enskilda år varierade bortfallet mellan 25 och 52%. Hos patienter med diabetes saknades påvisbart samband med denna diagnos i 66%. Nu kan man förmoda att dessa bortfall minskat avsevärt sedan den tiden, bl. a. genom ökande digitalisering av journalsystemen, men fortfarande finns risk för betydande bortfall t.ex. när operation sker vid annan enhet än den där patienten är inskriven.

Inom de delar av vårdkedjan, som berörs av SwedeAmp, finns också andra allvarliga brister i nationell statistik. Beträffande operationer finns sida inte registrerad, och man kan därför inte skilja re-amputationer och bilaterala amputationer åt, och inte heller få en uppfattning om primär respektive slutlig nivå. Beträffande såväl protesförsörjning som rehabiliteringsförfaranden finns över huvud taget ingen nationell statistik av vare sig antal eller typ. Inga sammanhängande vårdkedjor kan följas, och inga individbaserade samband kan därför studeras. Stora mängder nationell statistik finns, men huvudsakligen om enskilda händelser och i fragmenterad form. Individbaserade samband kan inte utan mycket stora och kostsamma insatser spåras.

Lägg så, till alla dessa brister, att amputationspatienter är en ofta mycket styvmoderligt hanterad grupp. De allra flesta patienterna, åtminstone i "västvärlden" och i fredstid, är till åren komna, multipelt sjuka och deras röst är svag. De unga och starka är fåtaliga i denna grupp. Få i samhället, både inom vårdapparaten och i patienternas omgivning, är särskilt väl insatta i de ortopedtekniska möjligheterna, som dessutom ofta är ofullständigt eller

inte alls utvärderade. Strukturellt finns inget övergripande ansvar. Den enhet som skött patienten under den ofta långa tid av sår- eller smärtproblematik som föregått amputationsbeslutet upplever sig ha kommit till vägs ände, och vill lämna över ansvaret. Operatören har i många fall inte träffat patienten före ingreppet, upplever sig ställas inför ett beställningsarbete och ser aldrig patienten efteråt. Hur lär man sig då av misstag eller otillfredsställande resultat?

Allt detta samverkar till att öka risken för en godtycklig bedömning. Inte godtycklig i illasinnad eller nonchalant mening, men godtycklig på grund av ett bräckligt bedömningsunderlag eftersom samlade resultatdata saknas och ingen känner patienten som sin patient. Utrymmet ökar för att faktorer, som inte har sin grund i den enskilde patientens intresse, kan komma att påverka beslutet. Detta kan kanske gälla även i andra kliniska situationer, men blir särskilt påträngande i amputationssituationen. George Bernard Shaw har gett uttryck för detta i "Preface to the doctor's dilemma":

*It cannot be too often repeated that when an operation is once performed,
nobody can ever prove that it was unnecessary.
If I refuse to allow my leg to be amputated,
its mortification and my death may prove that I was wrong;
but if I let the leg go, nobody can ever prove that it would not have mortified,
had I been obstinate.
Operation is therefore the safe side for the surgeon. . .*

En kommentar i Lancet (Vol 361 May 3, 2003) belyser samma sak:
*"The USA has a better survival rate [after amputation] than Europe,
which could reflect faster access to specialised care,
or a greater readiness to do amputations in young and otherwise fit people. "*

Lägg så till allt detta, att amputation är ett impopulärt ingrepp. Det hamnar ofta sist på operationsprogrammet, vilket i sin tur lätt leder till att det kommer att utföras på jourtid, ofta av en yngre operatör med ringa erfarenhet. Den samlade effekten av alla dessa svagheter i handläggningen av patienter som står under amputationshot bidrar till en ökad risk för godtycklighet i bedömningen, och som en konsekvens av detta är denna grupp patienter i större behov än de flesta andra av en objektiv och allomfattande utvärdering av resultaten.

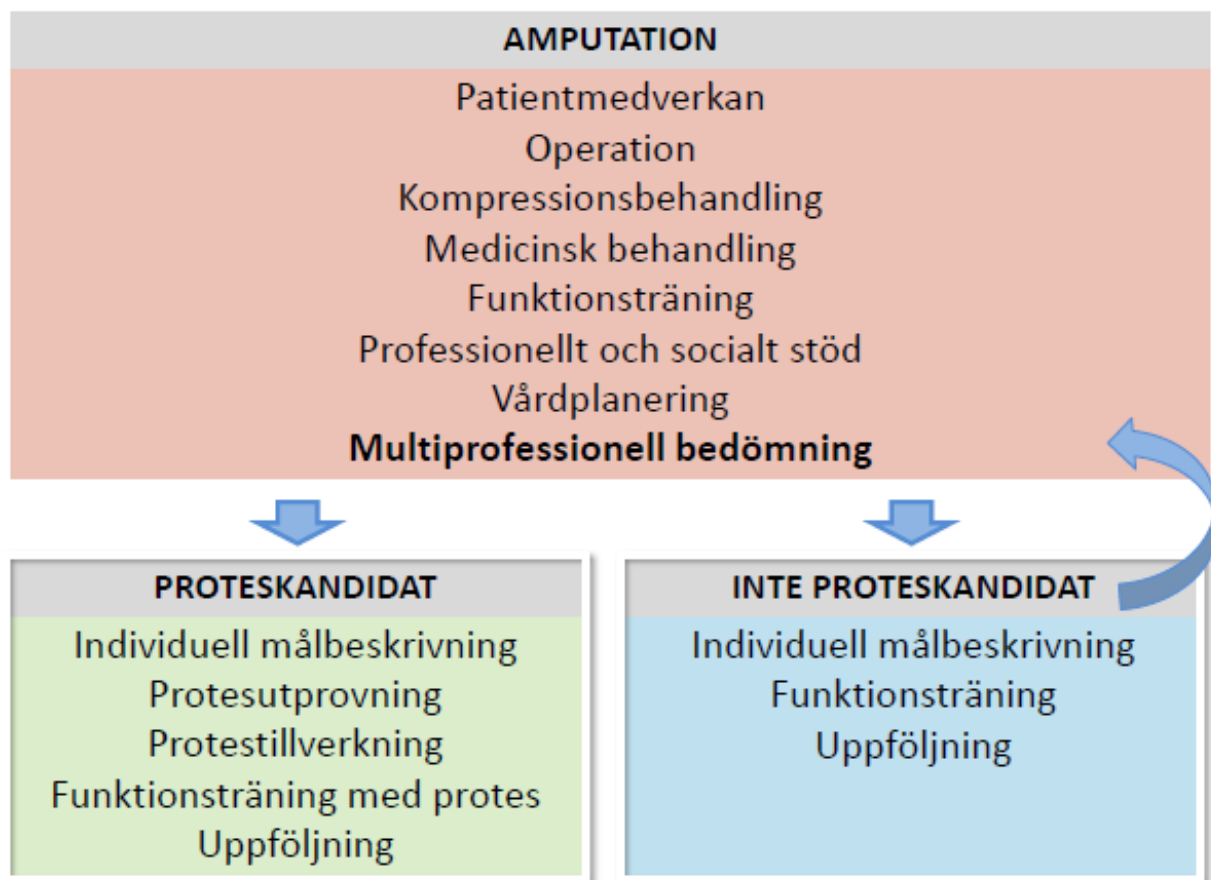
För att sluta där vi började, med Voltaire, skulle man kunna säga att den grundläggande tanken med nationella kvalitetsregister är att komma hans cyniska påstående på skam genom att samla in och på individnivå analysera våra resultat på ett sådant sätt, att vi kan åstadkomma genomgripande och bestående förbättringar. Beträffande SwedeAmp gäller detta såväl preventiva strategier och operationstekniker som ortopedtekniska hjälpmedel och rehabiliteringsprogram. SwedeAmp är unikt såtillvida att det beskriver en sammanhängande vårdkedja från amputation till protesförsörjning och rehabilitering, och medger en livslång uppföljning i dessa avseenden.

Jan Larsson, styrgruppsmedlem i SwedeAmp

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 svårålkta 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 oåterkalleligt förändrad situation, oavsett förväntad livslängd. En väl fungerande vårdkedja innefattar regelbunden sårprofylax och behandling, adekvat kirurgi, sårläkning, protesanpassning och rehabilitering och kan beskrivas enligt figuren nedan.

HÄNDELSER I VÅRDKEDJAN EFTER BENAMPUTATION - ETT MULTIPROFESSIONELLT OMHÄNDETAGANDE



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 vilken amputationsnivå och vilken 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 och samordning.

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 protesförsörjning.

INCIDENS

Vårdkedjan vid benamputation och efterföljande rehabiliteringen är 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 (primär amputation, re-amputation och revisionsingrepp) i Sverige, oavsett orsak och oavsett nivå, har enligt Slutenvårdsregistret, under perioden 1998-2016 varit mellan 33 och 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 33 per 100 000 invånare år 2016. För år 2017 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.

Beträffande täckningsgrad kan ingen exakt jämförelse mot Slutenvårdsregistrets data göras för år 2017, men under förutsättning att se senaste årens nivå och tendens består, ligger täckningsgraden i SwedeAmp nu strax över 40% beträffande amputationer ovanför fotleden, som utgör den dominerande gruppen. Den relativt låga täckningsgraden har flera orsaker, men framför allt att det i SwedeAmp hitintills främst registrerats patienter som bedömts kunna tillgodogöra sig protesförsörjning och rehabilitering. De enheter som arbetar aktivt med protesförsörjning och rehabilitering av patienter har i relativt hög grad anammat registrering i SwedeAmp, så just dessa patienter registreras i goda antal. Men det är viktigt att beakta att amputation ofta är ett akut eller subakut, direkt livräddande ingrepp för en patient som typiskt är multisjuk och ålderstigen. En relativt stor andel av patienterna avlider redan inom ett år från amputationen och blir aldrig aktuella för protesförsörjning och rehabilitering.

Swedeamp är i hög grad ett register för uppföljning och eftersom man ofta redan vid amputationstillfället kan se att det inte blir aktuellt med varken protes eller rehabilitering tror vi att många ortopedkliniker bedömer att det inte är relevant att registrera just dessa sämre patienter. Därmed förblir en relativt stor andel av de patienter som amputeras tyvärr oregistrerade. Majoriteten av patienter som registreras i SwedeAmp utgörs av de patienter som går vidare i vårdkedjan med 1 års överlevnad, protesförsörjning samt adekvat rehabilitering och då är täckningsgraden betydligt högre.

SwedeAmp data förbereds nu för att kunna presenteras på den gemensamma webbsidan "Vården i siffror", www.vardenisiffror.se i syfte att bidra till utveckling av vården för personer med benamputation och fånga eventuella regionala skillnader.

De kvalitetsindikatorer SwedeAmp har för avsikt att införa först är:

- 1) Andel primära transtibiala amputationer (TTA) i förhållande till alla amputationer på och ovanför transtibial nivå och Andel re-amputationer efter primär transtibial amputation.** Det är viktigt att båda indikatorerna presenteras tillsammans för att bäst synliggöra hur vårdprocessen fungerar. En hög andel primära transtibiala amputationer är önskvärt, men bara om dessa inte också medför en hög andel re-amputationer eftersom det betyder att onödigt många patienter utsatts för upprepade kirurgiska ingrepp. Ett omvänt scenario avser en hög andel amputationer i/eller ovan knäleden i kombination med en låg andel re-amputationer. I det senare fallet har för ofta en onödigt hög amputationsnivå valts vilket medfört att patienter har mist sin anatomiska knäled – kanske i onödan. Dessa båda exempel belyser vikten av att alltid redovisa dessa båda indikatorer tillsammans.
- 2) Tid från primär transtibial amputation till första protes.** Antal dagar från primär amputation till första protesprovning. Indikatorn har till syfte att jämföra vårdprocessen och patienters tillgång till protesförsörjning i landet. Denna processindikator presenteras som antal dagar, mellan amputationen (opererande enhet) och framtagande av protes (ortopedtekniska enheten).

Nationella riktlinjer avseende vården vid benamputation saknas i Sverige idag och är ytterligare ett viktigt förbättringsarbete. SwedeAmp arbetar för att skapa sådana riktlinjer. Utifrån WHO's standards för protesförsörjning (publicerat 2018) ([länk](#)) och ISPO's konsensusrapport ([länk](#)) avseende amputation vid kärlsjukdom samt data från SwedeAmp kan riktlinjer utformas.

Med utgångspunkt i 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 stora delar av vårdkedjan - 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. Under 2018 startades en arbetsgrupp inom Stockholms läns landsting (SLL) för att ta fram ett Regionalt vårdprogram. Framtagningen projektleds av Enheten Kunskapsstyrning och stöd.

Även på andra ställen i Sverige har olika förbättringsarbeten startats, bl.a. vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes Universitets sjukhus och SwedeAmp utgör en del i denna process.

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. Dessutom ges möjlighet för registrering av gångförmåga. 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

Syftet är också att vårdgivare i framtiden, med hjälp av fakta från SwedeAmp, ska kunna besvara patienternas 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

Registret beskriver vårdkedjan i olika steg och innefattar patient- och amputationsdata, protesdata, patientens situation före och efter amputationen samt rörelsedata. I praktiken införs data i 6 olika formulär (F1 – F6). Registret möjliggör livslång uppföljning.

I korthet innefattar varje formulär följande uppgifter:

F1. Personuppgifter och Grundläggande Amputationsdata. Grundläggande amputationsdata innefattar amputationsnivå, sida och datum. Vid varje nytt ingrepp görs en ny registrering i F1.

F2. Amputationsingreppet. Här ingår uppgifter om ingreppet såsom typ av ingrepp (primär amputation, re-amputation eller revision), amputationsorsak, kirurgisk metod och komplikationsförebyggande åtgärder.

F3. Protesen. Här beskrivs protesförsörjningen, både för den första protesen för den aktuella amputationsnivån och för följande proteser.

F4. Baseline. Här ingår frågor rörande patientens situation före den akuta försämring som ledde till amputationen. Frågorna besvaras i anslutning till eller snarast möjligt efter amputationen och berör boende, användning av gånghjälpmedel samt självskattad förflyttningsförmåga.

F5. Uppföljning (PROM). Uppföljning görs rutinmässigt vid tre tidpunkter: 6, 12 och 24 månader efter den aktuella amputationen. Uppgifter som ingår berör bl. a. 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. Här registreras objektiva mått på gångförmåga.

För varje nytt ingrepp måste personnummer, sida, amputationsnivå och amputationsdatum registreras i F1. Med dessa fyra grunduppgifter ifyllda sammanlänkas de olika delarna så att övriga data kan matas in och varje enskilt ingrepp/amputation och dess protes och rehabilitering kan följas.

Data registreras med ett personligt login på en webbaserad registerplattform som administreras av Registercentrum Syd (RC Syd) i Lund ([länk](#)). Varje användare kan registrera i samtliga formulär, men det ses som en fördel att operationsenheten registrerar detaljer om amputationen, ortopedingenjören registrerar protesförsörjningen och sjuksköterska, arbetsterapeut eller fysioterapeut registrerar patientrapporterade data före och efter amputationen. Varje användare kan själv gå in i registret och hämta data från den egna organisationen. Instruktion hur du registrerar hittar du här:

<http://www.swedeamp.com/filmReg18.htm>



Huvudman för SwedeAmp är Region Skåne och personuppgiftsansvarig är Per Bergstrand vid Region Skåne. Information om SwedeAmp och exakt vilka data som ingår finns på hemsidan: www.swedeamp.com.

STYRGRUPP 2017



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 (avliden 2017)

Företrädare för patienter/brukare, Helsingborg



Robert Holmgren

Leg ortopedingenjör, Aktiv Ortopedteknik, Akademiska sjukhuset Uppsala



Anneli Roubert

Leg sjuksköterska, Verksamhetsutvecklare, Region Kronoberg



Ilka Kamrad

Leg läkare, PhD, Skånes Universitetssjukhus, Malmö



Anna Zerne

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

REGISTRERINGAR

Samtliga registreringar t.o.m. 2017-12-31

- ✓ 4827 patienter
- ✓ 6668 ingrepp
- ✓ 2208 protesregistreringar
- ✓ 1584 registreringar avseende patientens situation före amputationen
- ✓ 1660 registreringar avseende patientens situation (PROM) efter amputationen

I den följande redovisningen anges antal observationer (n) som respektive resultatredovisning bygger på.

I vissa variabler förekommer bortfall eller ett lågt antal registreringar. Detta kan dels bero på att variabeln har tillkommit på senare år och dels på att registrering inte har utförts av den opererande enheten utan av fysioterapeut eller ortopedingenjör i samband med protesrehabilitering. I dessa fall finns sällan tillgång till specifika kirurgiska data. Det är av stor vikt att opererande enheter i framtiden själva ansvarar för registrering av amputationsdata för att registret ska kunna säkerställa regionala skillnader.

ÖVERGRIPANDE PATIENT- OCH AMPUTATIONSDATA

- ✓ 4827 patienter hade vid årsskiftet 2017/2018 registrerats i registret, varav 39% kvinnor (n=1897) och 61% män (n=2930)
- ✓ 91% av ingreppen (n=6092) utfördes under åren 2011-2017. Registrering av amputationer utförda före 2011 berör framför allt protesförnyelse
- ✓ Vid årsskiftet 2017/2018 var 48% av samtliga de patienter som registrerats i SwedeAmp (n=4827) inte längre i livet
 - Hos kvinnorna var andelen dödsfall högre (53%) än hos männen (45%)
 - 21% (n=1022) av patienterna hade avlidit inom 6 månader och 27% (n=1306) inom 12 månader efter senast registrerade amputation
- ✓ 12% (n=571) av patienterna hade vid årsskiftet 2017/2018 bilaterala amputationer (definierat som amputation MHFA [nivå mellanfot/häl] eller högre på båda sidor)

PATIENT- OCH AMPUTATIONSDATA

PATIENTERNAS HEMORTSLÄN VID FÖRSTA REGISTRERADE INGREPP

Hemorts län	Antal Patienter	Andel
Blekinge län	153	3%
Dalarnas län	218	5%
Gotlands län	54	1%
Hallands län	147	3%
Jönköpings län	213	4%
Kalmar län	67	1%
Kronobergs län	49	1%
Skåne län	1762	37%
Stockholms län	634	13%
Uppsala län	90	2%
Västmanlands län	55	1%
Västra Götalands län	687	14%
Örebro län	215	5%
Östergötlands län	335	7%
Län med <5 registreringar	11	<1%
Ej registrerat	137	3%
Totalt	4827	

Tabell 1. Patienternas hemortslän.

Kommentar: De flesta patienter registrerade i SwedeAmp är boende i Skåne (37%), Västra Götaland (14%) eller Stockholms län (13%). Fortfarande saknas registrering i stor omfattning för patienter från norra Sverige.

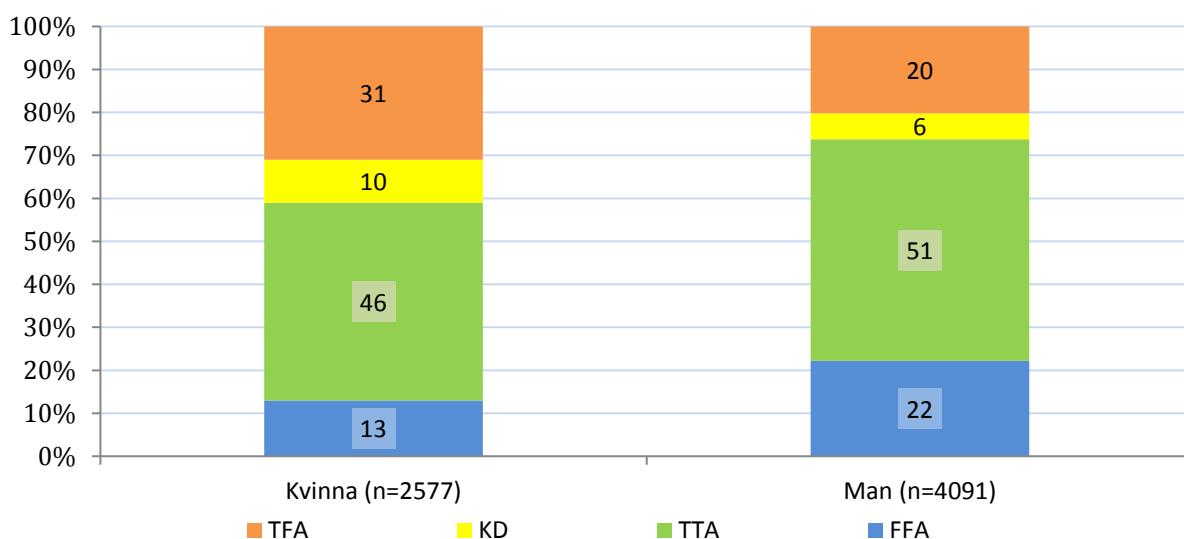
TYP AV AMPUTATIONSINGREPP

Vid n=5982 ingrepp har typ (primär amputation, re-amputation eller revision) angetts.

- ✓ 80% (n=4558) primär amputation
- ✓ 15% (n=847) re-amputation till högre nivå
- ✓ 5% (n=319) revision

Kommentar: Sannolikt är andelen re-amputationer och revisioner underrapporterade beroende på att registreringen av ingrepp ofta inte gjorts av opererande enhet utan av personal på enhet för protesförsörjning /rehabilitering.

AMPUTATIONSNIVÅ



Figur 3: Totalt antal ingrepp per nivå. I figuren redovisas inte TPHD =Transpelvin amputation eller höftledsexartikulation (n=35) och MHFA= Amputation genom mellanfot eller häl (n=52).

Av 6668 ingrepp utfördes 68% nedom knäleden och 32% genom eller ovan knäleden.

- ✓ TFA = Transfemoral amputation (n=1604)
- ✓ KD = Knäledsexartikulation (n=478)
- ✓ TTA = Transtibial amputation (n=3295)
- ✓ FFA = Framfotsamputation (n=1204)

Kommentar: Bred konsensus råder vad gäller vikten av att bevara en anatomisk knäled för att ge patienten bästa möjliga förutsättningar för god protesfunktion. Andelen kvinnor med nivå TFA är högre än hos män (31% resp. 20%) och omvänt utgör distala amputationer (FFA + MHFA) en högre andel hos män än hos kvinnor (22% resp. 13%). Detta kan förklaras med att amputation till följd av kärlsjukdom utan diabetes är vanligare hos kvinnorna och att kvinnorna är äldre än männen vid ingreppet. Amputationer nedom fotleden är underrapporterade i registret.

ÅLDER VID FÖRSTA REGISTRERADE INGREPP

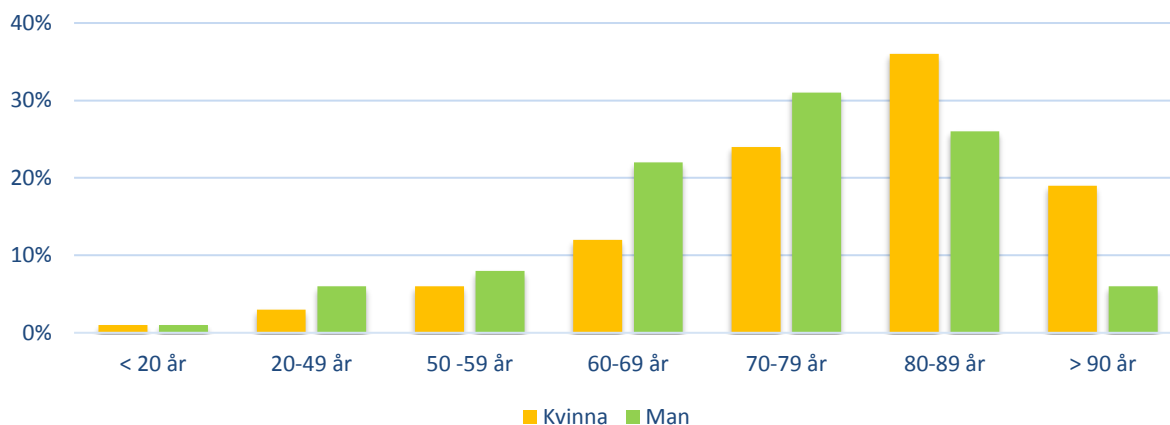
Kön	Medelålder (Sd)	Median (min-max)
Kvinna (n=1897)	77 (16)	81 (0 - 104)
Man (n=2930)	71 (16)	73 (0-102)
Totalt (n=4827)	73 (16)	76 (0 - 104)

Tabell 2: Ålder vid första registrerade ingrepp för kvinnor och män.

ÅLDERSFÖRDELNING VID PRIMÄR AMPUTATION (N=4788)

- ✓ 1% (n=44) yngre än 20 år
- ✓ 6% (n=243) 20 - 49 år
- ✓ 7% (n=349) 50 - 59 år
- ✓ 18% (n=852) 60 - 69 år
- ✓ 28% (n=1349) 70 - 79 år
- ✓ 30% (n=1454) 80 - 89 år
- ✓ 10% (n=497) 90 år eller äldre

ÅLDERSFÖRDELNING PER KÖN



Figur 4: Åldersgruppfördelning vid primär amputation för kvinnor respektive män i procent.

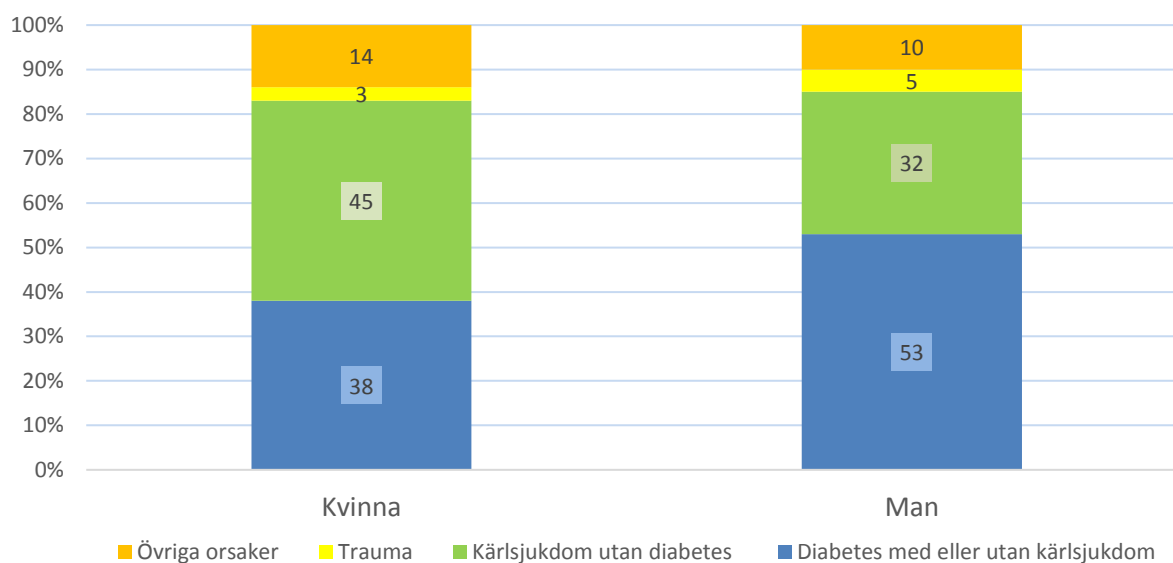
Kommentar: De flesta amputationer sker vid hög ålder. Kvinnorna är generellt äldre än männen vid amputation och dominerar de båda äldsta åldersgrupperna.

PATIENTENS DIAGNOS VID AMPUTATIONSINGREPPET (N=3943)

- ✓ Diabetes med eller utan kärlsjukdom (n=1853) 47%
- ✓ Arterioskleros utan diabetes (n=1287) 33%
- ✓ Annan kärlsjukdom utan diabetes (n=168) 4%
- ✓ Infektion ej relaterad till diabetes eller kärlsjukdom (n=160) 4%
- ✓ Trauma (n=170) 4%
- ✓ Tumör (n=84) 2%
- ✓ Kongenital eller förvärvad deformitet (n=43) 1%
- ✓ Annan orsak (n=169) 4%

Kommentar: 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. Hos 755 patienter har diagnosgrupp antingen angivits som okänd eller inte redovisats.

DIAGNOSGRUPP VID AMPUTATIONSINGREPP UPPDELAT PÅ KVINNOR RESPEKTIVE MÄN



Figur 5. Fördelning avseende diagnosgrupp vid amputationen för kvinnor och män

Kommentar: Diabetes och/eller kärlsjukdom utgör tillsammans nästan 84% av alla registrerade diagnoser vid amputationsingreppet. Hos kvinnor utgör kärlsjukdom utan diabetes den vanligaste diagnosen vid amputationen (45%). Hos män utgör diabetes med/utan kärlsjukdom den vanligaste diagnosen (53%).

MEDELÅLDER VID INGREPPE TILL UTVALDA DIAGNOSGRUPPER

Diagnosgrupp	Kvinna	Man
	Medelålder (Sd)	Medelålder (Sd)
Diabetes med/utan kärlsjukdom	76 (25) (n=601)	72 (11) (n=1253)
Kärlsjukdom utan diabetes	82 (10) (n=704)	79 (10) (n=748)
Trauma	65 (25) (n=41)	47 (20) (n=130)

Tabell 3. Medelålder vid olika diagnosgrupper

TYP AV AMPUTATIONSINGREPP I RELATION TILL DIAGNOSGRUPP

Typ av ingrepp	Diabetes med eller utan kärlsjukdom (n=2681)	Kärlsjukdom utan diabetes (n=1911)	Övriga diagnoser (n=1390)
Primär amputation	78% (n=2093)	80% (n=1522)	84% (n=1174)
Re-amputation	16% (n=439)	15% (n=282)	11% (n=150)
Revision	6% (n=149)	5% (n=107)	5% (n=66)

Tabell 4. Typ av ingrepp i relation till diagnos vid ingreppet

Kommentar: Både vid diabetes och kärlsjukdom anges andelen re-amputationer och revisioner till cirka 20%. Sannolikt är andelen re-amputationer och revisioner underrapporterade i väntan på att fler opererande enheter själva registrerar data för alla amputationsingrepp.

UTLÖSANDE ORSAK VID PRIMÄR AMPUTATION

Orsak (flera samverkande orsaker kan registreras)	Samtliga angivna indikationer (n=4125)
Progredierande gangrän	51% (n=1484)
Infektion	32% (n=948)
Smärta	25% (n=740)
Akut vaskulär ocklusion	14% (n=401)
Toxiskt/Septiskt tillstånd	7% (n=202)
Trauma	4% (n=119)
Tumör	2% (n=61)
Deformitet	2% (n=50)
Annan	4% (n=120)

Tabell 5: Utlösande orsak/er till amputation baserat på 4789 primära amputationer

Kommentar: Utlösande orsak till primär amputation domineras av progredierande gangrän, infektion och smärta. Vid fall där trauma eller tumör är registrerad som diagnos har ofta ingen utlösande orsak angivits.

RÖKVANOR VID FÖRSTA REGISTRERADE INGREPP (N=2034)

- ✓ 40% Aldrig rökt
- ✓ 25% Rökare
- ✓ 34% Tidigare rökare (definierat som slutat röka >12 mån före ingreppet)
- ✓ 2% Annan nikotinprodukt

CO-MORBIDITET

Co-morbiditet anges som förekomst av annan sjukdom eller funktionsnedsättning som kan förväntas påverka sårhäkning och/eller rehabilitering.

Antalet tillstånd registrerade per patient (n=2597 patienter):

- ✓ 43% (n=1123) Ett tillstånd
- ✓ 33% (n=864) Två tillstånd
- ✓ 16% (n=413) Tre eller fler tillstånd
- ✓ 8% (n=197) Inget tillstånd

Vanligaste förekommande co-morbiditeter	Antal patienter med aktuell co-morbiditet
Hjärtsjukdom	1679
Njursjukdom	517
Kronisk lungsjukdom	360
Stroke	364
Demens	266
Reumatoid artrit	169
Neurologisk sjukdom	106
Diabetes (om ej diagnos för amputationen)	139
Nedsatt syn eller hörsel	116
Annan (här ingår tillstånd som färre än 100 patienter lider t.ex. : allmänmedicinska problem, malign sjukdom, psykisk ohälsa, missbruk, problem från rörelseapparaten, nedsatt handfunktion, fraktur och vasculär sjukdom)	666

Tabell 6. Vanligast förekommande co-morbiditet. Underlaget utgörs av de tillstånd som vid minst ett ingrepp har registrerats per patient.

Kommentar: Det råder mycket stor samsjuklighet inom patientgruppen. För majoriteten av patienterna utgör amputationen en av flera andra sjukdomstillstånd och vanligast är hjärtsjukdom. För färre än 10% har co-morbiditet negetats och dessa utgörs sannolikt av yngre individer med amputation av andra orsaker än diabetes och/eller kärlsjukdom. Med stor sannolikhet är co-morbiditet underrapporterad.

PRIMÄR AMPUTATIONSnivå (TTA I FÖRHÅLLANDE TILL KD + TFA) REGISTRERAD PER LÄN

Län	Totalt antal	Antal TTA	Andel TTA%	Antal KD + TFA	Andel KD + TFA%
Blekinge län	156	97	62%	59	38%
Dalarnas län	240	153	64%	87	36%
Hallands län	134	95	71%	39	29%
Jönköpings län	211	121	57%	90	43%
Skåne län	1077	651	60%	426	40%
Stockholms län	538	428	80%	110	20%
Västra Götalands län	675	463	69%	212	31%
Örebro län	242	177	73%	65	27%
Östergötlands län	240	100	42%	140	58%
Län med <100 registreringar	255	168	66%	87	44%
Samtliga	3768	2453	65%	1315	35%

Tabell 7: Tabellen redovisar län med minst 100 registrerade ingrepp att analysera. Antalet primära TTA jämfört med KD + TFA, i procent.

Kommentar: Andelen primära TTA är 65% i förhållande till andelen KD + TFA 35%. Tabellen redovisar endast ingrepp registrerade som primär amputation för att illustrera val av nivå vid det första ingreppet. Resultatet indikerar påtagliga skillnader inom landet. Andelen primära transtibiala amputationer (TTA) i förhållande till summan av alla större amputationer (TTA + TFA + KD) påverkas i hög grad av vem som rapporterar till SwedeAmp. Till ortopedteknisk eller protesrehabiliterande enhet kommer patienter med bättre rehabiliteringspotential och generellt lägre amputationsnivå. Om amputationsdata rapporteras av dessa enheter finns risken att andelen TTA

är orealistisk hög. Om opererande enhet registrerar amputationsdata fångar man även in de patienter som inte går vidare till protesrehabilitering. Därmed blir andelen TTA lägre, men troligen mer representativ för populationen. Vilka enheter som registrerar data varierar stort mellan länen och detta kan förväntas bidra till de stora skillnaderna mellan länen. Det är anmärkningsvärt att andelen primära ingrepp genom eller ovanför knäleden varierar mellan 20 och 58%, vilket också framgår i statistik från Socialstyrelsen.

RE-AMPUTATION EFTER PRIMÄRA AMPUTATIONSNIVÅN TTA, KD OCH TFA

Primär nivå Antal	Slutlig nivå TTA n (%)	Slutlig nivå KD n (%)	Slutlig nivå TFA n (%)	Slutlig nivå TPHD n (%)
TTA n=2976	2704 (91%)	34 (1%)	237 (8%)	1 (<1%)
KD n=413	-	365 (88%)	47 (11%)	1 (<1%)
TFA n=1131	-	-	1126 (99,6%)	5 (<1%)

Tabell 8: Antal och andel re-amputationer per nivå.

Kommentar: Högst andel re-amputationer ses efter primär knäledsamputation (KD), därefter följer TTA och som förväntat lägst vid TFA. Redovisningen beskriver ingrepp registrerade som en primär amputation och där ny registrering därefter redovisas som re-amputation till högre nivå för samma individ och sida.

KIRURGISK TEKNIK VID TRANSTIBIAL AMPUTATION

	Samtliga registreringar % (n)	Separat Jönköpings Län % (n)	Separat Skåne Län % (n)	Separat Västra Götalands Län % (n)
Hudlambå vid TTA				
Sagittal flaps	71% (960)	64% (68)	83% (566)	33% (38)
Anterior/Posterior flaps	14% (195)	26% (28)	16% (107)	11% (13)
Long posterior flap	11% (145)	7% (7)	<1% (4)	37% (42)
Skew flaps	3% (47)	3% (3)	1% (6)	18% (21)
Totalt antal ingrepp	1346	106	683	114

Tabell 9: Lambåteknik vid primär amputation eller re-amputation vid TTA vid 1346 ingrepp.

Kommentar: Den vanligaste kirurgiska tekniken vid TTA är sagittala hudlambåer. För att åskådliggöra skillnader inom landet redovisas de tre län som har minst 100 registrerade fall separat. Skillnaden mellan Skåne och Västra Götalands län är påtaglig.

ANDRA BEDÖMNINGAR OCH ÅTGÄRDER I SAMBAND MED AMPUTATIONSINGREPPET

Ingreppets prioritet (n= 561 registrerade ingrepp):

- ✓ 9% (n=48) Akut ingrepp (inom 12 timmar)
- ✓ 73% (n=412) Subakut ingrepp (13 tim - 1 vecka)
- ✓ 18% (n=101) Planerat ingrepp (>1 vecka)

Antibiotika vid ingreppet (n=611):

- ✓ 2% (n=13) Ej antibiotika
- ✓ 29% (n=176) Preoperativt enbart
- ✓ 8% (n=48) Postoperativt enbart
- ✓ 61% (n=374) Pre- och Postoperativt

Antikoagulantia (n=552) vid 83% av ingreppen

Näringstillskott (n=518) vid 53% av ingreppen

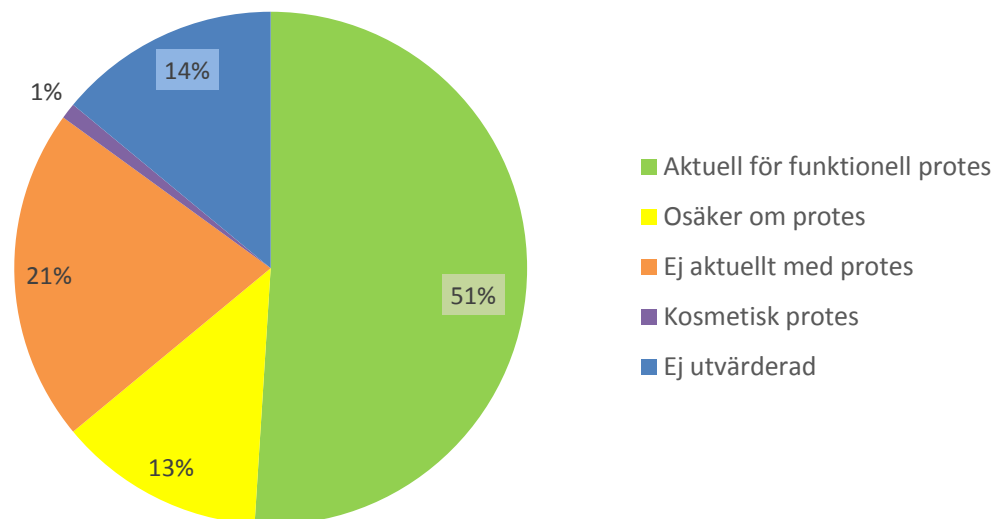
Hudförslutning (n=641):

- ✓ 76% (n=489) Suturer
- ✓ 23% (n= 147) Agraffer
- ✓ 10% (n= 65) Vacuumbehandling
- ✓ 1% (n=8) Öppen behandling

Kommentar: Samtliga ovanstående variabler infördes 2016/2017 vilket förklarar det låga antalet registreringar.

Gångförmåga före amputationen (n=3517):

- ✓ 69% (n=2431) kunde gå (oavsett stöd av gånghjälpmedel)
- ✓ 14% (n=507) kunde inte gå, men stödjade på benet på den aktuella sidan
- ✓ 17% (n=579) kunde inte gå eller stödjade på benet på den aktuella sidan

PRELIMINÄR BEDÖMNING OM PROTESFÖRSÖRJNING VID SLUTLIG AMPUTATIONSnivå (N=3625)

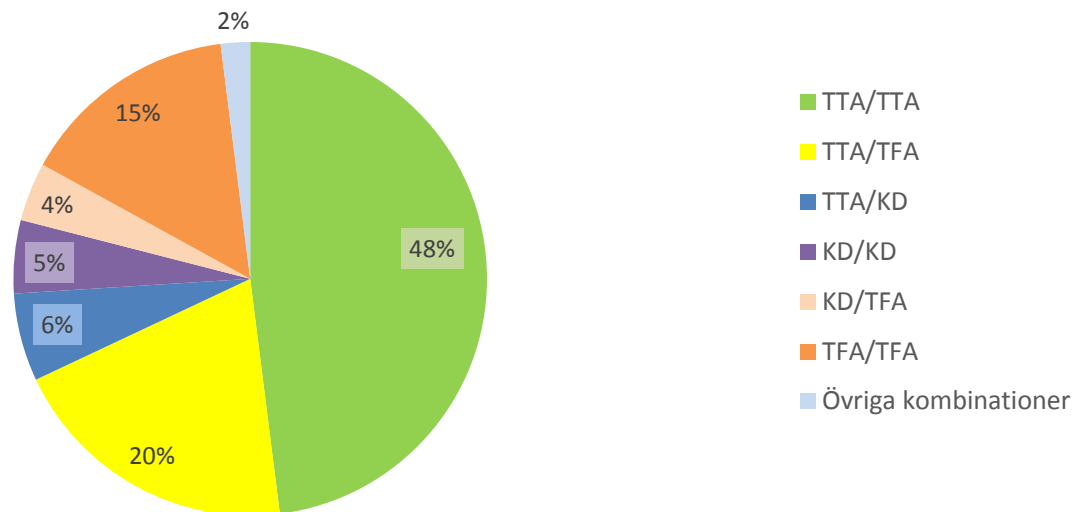
Figur 6. Preliminär bedömning om protesförsörjning i samband med ingreppet, (%).

Andel patienter bedömda aktuella för funktionell protes i relation till amputationsnivå:

- ✓ TTA 68% (n=1440/2103)
- ✓ KD 31% (n=101/325)
- ✓ TFA 25% (n=296/1165)

Kommentar: Det framgår att drygt 50% av patienterna med slutlig amputationsnivå mellanfot/häl (MFHA) eller högre bedömdes vara aktuella för funktionell protes. Skillnaden är påtaglig baserad på nivå och endast 31% respektive 25% av patienterna med knäleds- och lårbensamputation bedömdes vara aktuella för funktionell protes.

BILATERAL AMPUTATION N=571



Figur 7. Kombinationer av amputationsnivåer vid bilateral amputation, (%).

Bilaterala amputationer (definierat som amputation genom mellanfot eller högre på båda sidor) förekom hos n=571 av de registrerade patienterna i data för 2017-12-31. Transtibial amputation på minst ena sidan förekom i 58% av fallen.

Diagnosgruppernas fördelning vid bilateral amputation:

- ✓ 54% Diabetes med/utan kärlsjukdom
- ✓ 38% Kärlsjukdom utan diabetes
- ✓ 2% Trauma
- ✓ 6% Övriga diagnoser

Kommentar: Vanligaste kombinationen vid bilateral amputation är bilateral TTA och vanligaste diagnosen är diabetes med eller utan kärlsjukdom. Ur funktionell synpunkt är det av stor betydelse för patienter med bilaterala amputationer att ha kvar minst en anatomisk knäled för att lättare kunna resa sig, sätta sig och gå med hjälp av protes. Oavsett protesförsörjning har en bevarad anatomisk knäled stor betydelse även vid sittande.

SJUKHUS DÄR DE REGISTRERADE AMPUTATIONSINGREPPEN HAR UTFÖRTS

	Före 2017	År 2017	Totalt
Totalt	5320	852	6172
Skånes universitetssjukhus, Malmö	1508	78	1586
Skånes universitetssjukhus, Lund	467	19	486
Centralsjukhuset Kristianstad	364	49	413
Uddevalla NÄL	332	59	391
Falu lasarett	282	34	316
Universitetssjukhuset Örebro	229	66	295
Sahlgrenska Universitetssjukhuset (M)	256	24	280
Universitetssjukhuset i Linköping	225	55	280
Södersjukhuset	161	25	186
Blekingesjukhuset	145	36	181
Karolinska Universitetssjukhuset Solna	150	24	174
Länssjukhuset Ryhov Jönköping	139	32	171
Vrinnevisjukhuset i Norrköping	87	75	162
Capio S:t Görans sjukhus	78	43	121
Helsingborgs lasarett	79	41	120
Hallands sjukhus Halmstad	118	-	118
Akademiska Sjukhuset Uppsala	88	5	93
Sahlgrenska Universitetssjukhuset (S)	77	10	87
Höglandsjukhuset Eksjö	62	24	86
Visby lasarett	44	40	84
Annat (innefattar sjukhus med <10 registreringar)	61	18	79
Danderyds sjukhus	70	7	77
Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge	52	8	60
Lasarettet i Motala	51	8	59
Kungälv's sjukhus	47	9	56
Hallands sjukhus Varberg	16	36	52
Centrallasarettet Växjö	40	9	49
Västmanlands sjukhus Västerås	29	18	47
Västerviks sjukhus	44	-	44
Länssjukhuset i Kalmar	19	-	19

Tabell 10: Antal ingrepp registrerade per sjukhus.

SAMLAD ANALYS AV PATIENT- OCH AMPUTATIONSDATA

Underlaget för årets rapport är nästan 5000 patienter som opererats t.o.m. 2017-12-31. Hos dessa finns 6686 ingrepp registrerade, av vilka 91% utförts under åren 2011-2017. Jämfört med föregående år är detta en ökning med 816 patienter (20%) och 940 ingrepp (17%).

Beträffande amputationsorsaker, könsfördelning, medelålder och amputationsnivåer är bilden oförändrad: Hos kvinnor ses högre medelålder, större andel med högre amputationsnivå, och högre andel med amputation p.g.a. kärlsjukdom utan samtidig diabetes och färre amputationer p.g.a. trauma hos kvinnor jämfört med män, allt i samklang med tidigare väl dokumenterade fakta. Viss generell underrapportering av diabetesdiagnos (47%) kan mistänkas, eftersom den simultana kärlsjukdomens manifestationer ofta dominerar den kliniska bilden

Det är väl känt att amputationspatienter, som grupp betraktat, har en hög grad av samtidig annan sjuklighet. I SwedeAmp ges möjlighet att registrera ett tiotal specifika tillstånd av särskild betydelse för sårhäkning och rehabilitering. I den aktuella rapporten har dessa frågor besvarats för 54% av patienterna och hos nästan hälften finns två eller flera tillstånd registrerade, i 16% tre eller fler. I endast 8% av fallen har aktivt angivits att ingen annan co-morbiditet förelåg. Mycket stor dominans av samtidig kardiovaskulär sjukdom, men också att njursjukdom och kronisk lungsjukdom förekommer.

Dubbelsidig amputation (på mellanfotsnivå eller högre) har registrerats hos 12% av patienterna. Beträffande amputationsorsakerna hos dubbelamputerade noteras en något kraftigare dominans av diabetes än vid unilaterala amputationer.

Nya parametrar i årets rapport är indikationer (utlösande orsak till amputationen) vid primär amputation, samt vissa åtgärder i samband med operationsingreppet (antibiotika, antikoagulantia, näringstillskott och registrering av tidsprioritering). Den korta tid dessa variabler varit i användning medger inte närmare analys.

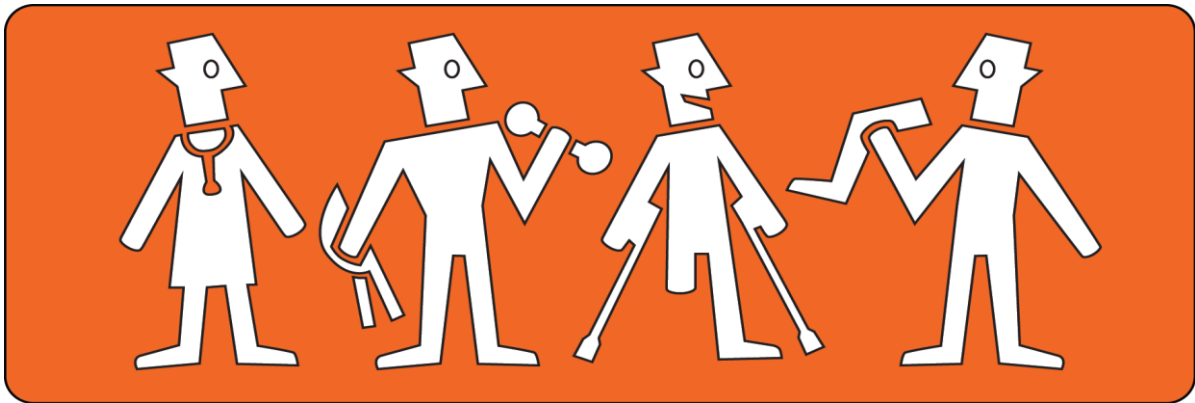
En variabel, som ännu inte finns i registret, men som skulle vara av stor vikt är sårhäkningstid efter operationen. Idag brister ofta kirurgisk uppföljning vid den opererande enheten. SwedeAmp välkomnar lokala initiativ, att som ett pilotprojekt, skapa uppföljningsrutiner för att kunna införa sårhäkningstid i registret.

Det finns anledning att anta att amputationer nedan respektive ovan fotleden står i nära samband med varandra. En amputation nedanför fotleden är ofta ett led i strävan att förhindra en högre amputation, men kan också under olyckliga omständigheter, bli en utlösande faktor till en högre amputation. En välfungerande registrering av även dessa "mindre" amputationer förväntas kunna bidra till ökad förståelse av dessa samband, och därigenom bidra till att optimera de möjligheter som finns att göra ett begränsat ingrepp nedan fotleden i ett tidigare skede av sjukdomsbilden. Detta i sin tur förutsätter att ortopedisk expertis blir involverad tidigt, och inte först när behovet av en underbensamputation har manifesterats.

Den samlade datamängden i SwedeAmp börjar nu komma upp i en storleksordning som medger en närmare analys av enskilda variabler i kommande årsrapporter. Men geografiska och strukturella begränsningar gör att stor varsamhet måste iakttas för att undvika felaktiga slutsatser. I SwedeAmp är andelen amputationer på lägre nivå än underben (19%) mindre än i slutenvårdsregistret (26-30% under de år SwedeAmp varit i funktion). Eftersom tvåamputationer delvis görs i öppenvården är andelen troligen större än vad som framgår i slutenvårdsregistret.

Detta sammanhänger med att registrering endast i begränsad omfattning sker vid opererande enhet, och att registreringar i SwedeAmp huvudsakligen sker i samband med protesförsörjning eller uppföljning vid rehabiliteringsenhet. För att få en tillförlitlig bild av amputationspanoramats och därmed en möjlighet att spåra samband, är det en angelägen uppgift att öka registreringen vid opererande enheter både beträffande lägre amputationsnivåer och av patienter vars allmänna sjukdomstillstånd inte medger protesrehabilitering.

För flera av de parametrar som registreras i SwedeAmp finns en svårighet att definiera ett tydligt målvärde när det gäller potentiella förbättringar. Exempel på detta är amputationsnivå och re-amputationsfrekvens. I allmänna ordalag är det lätt att formulera: Vi önskar en så låg amputationsnivå som möjligt och samtidigt en så låg re-amputationsfrekvens som möjligt. Men med detta är det som med den berömda tulipanarosen: Lätt att säga, svårt att göra. Lägre amputationsnivå ger bättre förutsättningar för optimal protesrehabilitering. Högre amputationsnivå innebär i regel bättre cirkulationsförhållanden och mindre risk för behov av re-amputation, men leder till betydligt sämre förutsättningar vad gäller protesrehabilitering. Ingen kan idag säga vad som är en optimal amputationsnivå, varken som riktlinje för en viss grupp eller - än mindre - i det enskilda fallet.



PROTESDATA

Totalt har 2208 protesregistreringar införts. Av dessa gällde 34% kvinnor och 66% män.

Första protes respektive förnyelse av protes eller hylsa har angivits vid 1621 registreringar:

- ✓ 982 avser första protesen för aktuell nivå
- ✓ 213 förnyelse av hela protesen
- ✓ 426 förnyelse av hylsa

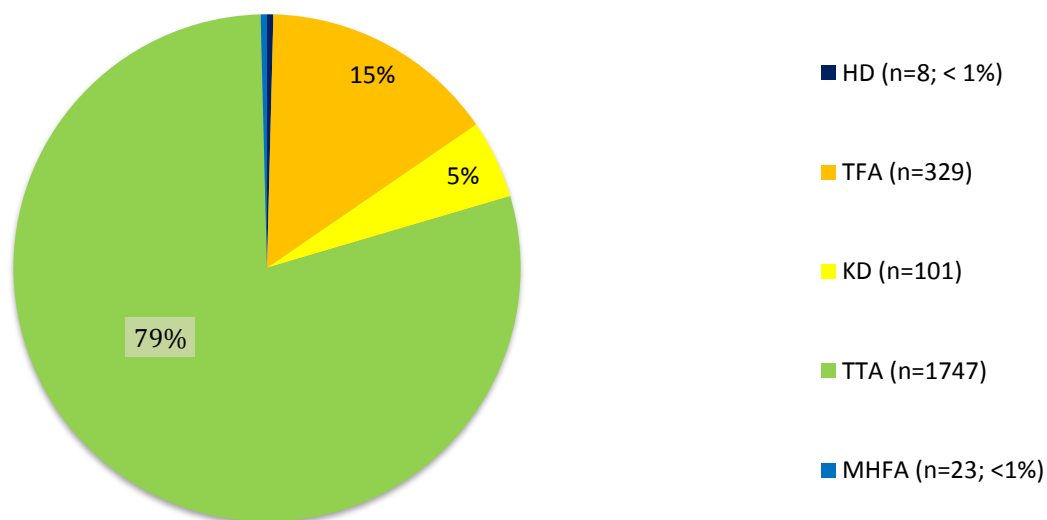
Protestyp har angivits för 1699 registreringar:

- ✓ 1622 registreringar avser en funktionell protes
- ✓ 73 avser försörjning med extra protes (t.ex. badprotes)
- ✓ 4 avser kosmetisk protes

I 10 fall har protesförsörjning efter bedömning vid Ortopedteknisk enhet inte genomförts.

Kommentar: Av registrerade protesdata har nära hälften registrerats som första protes för den aktuella amputationen. Förnyelse av enbart hylsan är vanligare än att förnya hela protesen. Omfattande bortfall i fråga om typ av protesregistrering, d.v.s. om registreringen avser en funktionell protes, extra protes eller kosmetisk protes (29%) och vilken protes i ordningen för aktuell amputation (27%) förekommer dock.

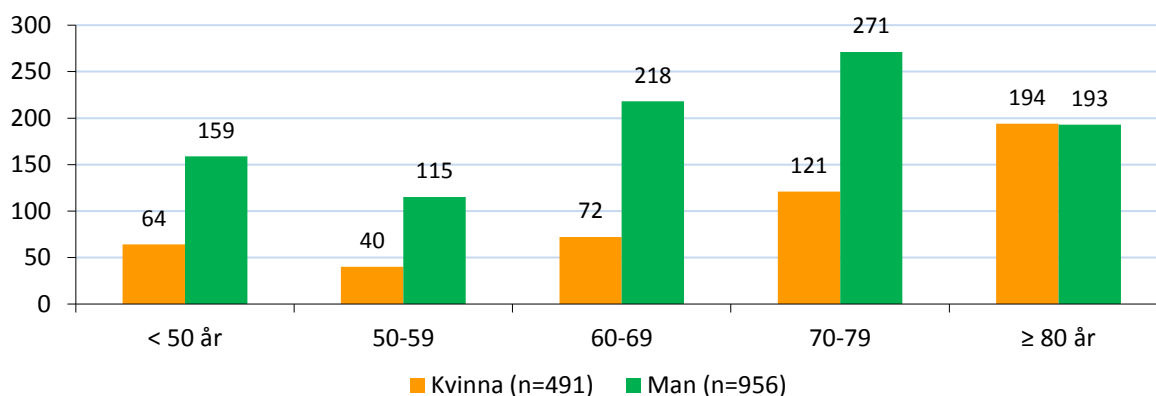
AMPUTATIONSNIVÅ FÖR REGISTRERADE PROTESER (N=2208)



Figur 8: Samtliga protesregistreringar (n=2208), (%).

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

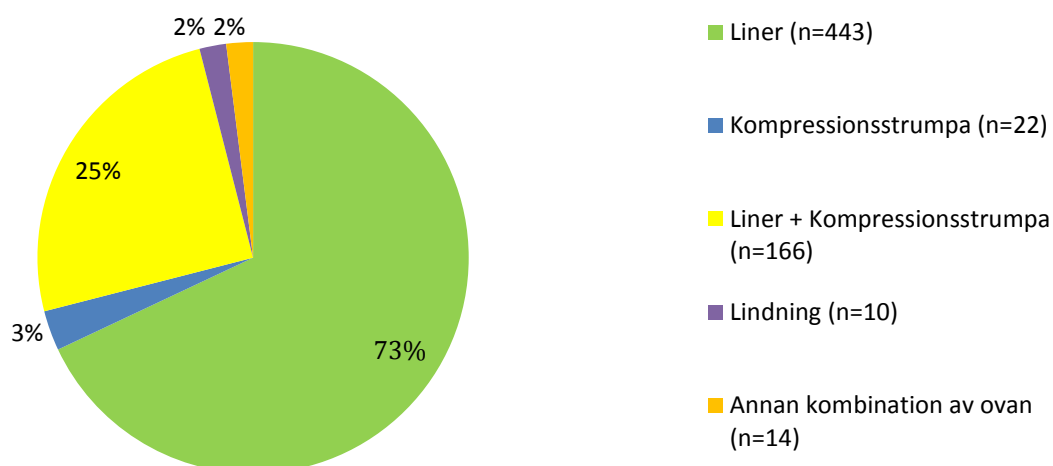
ÅLDERSFÖRDELNING VID FÖRSTA PROTES



Figur 9: Åldersfördelning vid den första protesförsörjningen (n=1447) inom respektive kön, (antal).

Kommentar: Medelålder vid första protes för kvinnor var 75 år (median 78) och för män 70 år (median 72). Åldersspannet var 9 - 101 år. Stor andel (40%) av kvinnorna hörde till åldersklassen 80 år eller äldre.

KOMPRESION EFTER TRANSTIBIAL AMPUTATION N=655



Figur 10: Typ av stumpkompression efter TTA, (%)

I de 527 fall där tidpunkt för start av kompression också har redovisats framgår att det i 48% av fallen skett inom 1 vecka, i 33% inom 1-3 veckor, i 12% inom 4-6 veckor och i 7% av fallen >6 veckor efter amputationen.

Kommentar: Kompression med liner dominerar stort. Kompressionsbehandlingen påbörjades vanligen inom 1 vecka (48%) och för ytterligare 33% inom en 1-3 veckor efter ingreppet.

BELASTNINGSFÖRMÅGA KONTRALATERALT BEN VID DEN FÖRSTA PROTESEN (N=559)

Patientens förmåga att stödja på andra sidans ben vid protesprovnigen:

- ✓ 83% Full belastning
- ✓ 13% Begränsad belastning
- ✓ 3% Ingen eller mycket begränsad belastning

Kommentar: Över 80% kunde belasta kontralateralt ben fullt vid tidpunkt för protesprovning. Dock hade 16 - 24%, beroende på amputationsnivå, nedsatt belastningsförmåga på andra benet.

STUMPPROBLEM SOM FÖRSVÅRAR PROTESANPASSNING

Stumpproblem	Antal	Därav utan andra problem
Smärta	200	112
Sår	194	107
Tunn mjukdelstäckning	77	29
Kontraktur närliggande led	51	26
Svullnad	49	13
Adherenser hud - skelett	36	10
Eksem	35	24
Djupa hudveck	31	6
Bred stumpända (päronformad)	27	10
Annat	120	59

Tabell 11. Problem med amputationsstumpen som försvårar protesanpassningen n=1521 protesregistreringar

Kommentar: Det vanligaste stumpproblemen är smärta och sår. Flera samtidiga problem kan anges och redovisningen avser både den första protesen och registrering vid byte av hylsa och/eller protes. Sannolikt förändras omfattningen och typen av problem över tid när patienten kommit igång med regelbunden protesanvändning. Detta får framtida årsrapporten studera närmare.

ANTAL DAGAR FRÅN SLUTLIG AMPUTATIONSnivÅ TILL PROVNING AV FÖRSTA PROTES

Nivå	Medel (SD)	Median (min-max)
Transtibial amputation (n=621)	85 (69)	68 (6–492)
Knäledsexartikulation (n=32)	94 (60)	93 (26 - 260)
Transfemoral amputation (n=115)	113 (80)	98 (19 - 484)

Tabell 12: Tid till protesprovning fördelat per amputationsnivå; TTA, KD och TFA (n=1033). Vid beräkningen har enstaka extremvärden tagits bort (<5 dagar och >500 dagar).

Kommentar: Senaste åren har påvisat en trend med något förkortad tid från amputation till första protesprovning vid TTA. I rapporten från 2013 rapporterades median 77 dagar jämfört med 2017 median 68 dagar. En tydlig skillnad mellan TTA och högre amputationsnivå framgår också.

Antalet dagar varierar starkt för samtliga nivåer. Mycket lång tid till första protesprovning kan t.ex. bero på fördröjd sårhäkning, 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" som presenteras vid uppföljningen analyseras i syfte att visa på förkortade ledtider och effektiv vårdkedja.

TYP AV PROTESFOT (N=1204)



Figur 11. Typ av protesfot vid TTA, (%).

TYP AV PROTESFOT TOTALT OCH PER AMPUTATIONSnivå

Nivå	SACH	Enaxlad	Multi - axial	Energi - lagrande	Intel - ligent
Transtibial amputation (n=634)	105	120	53	923	3
Knäledsexartikulation (n=35)	5	8	6	56	
Transfemoral amputation (n=135)	20	25	13	168	2
Totalt	130	153	19	224	2

Tabell 13. Typ av protesfot vid TTA, KD och TFA (n=1507).

Kommentar: En energilagrande protesfot är den vanligast förekommande vid såväl TTA, KD som TFA. Vid samtliga 3 nivåer angavs energilagrande fot ha använts i ca 75% av fallen. Vid 670 registreringar har typ av protesfot inte angetts, redovisningen baseras på 69% av antalet proteser registrerade för dessa tre amputationsnivåer.

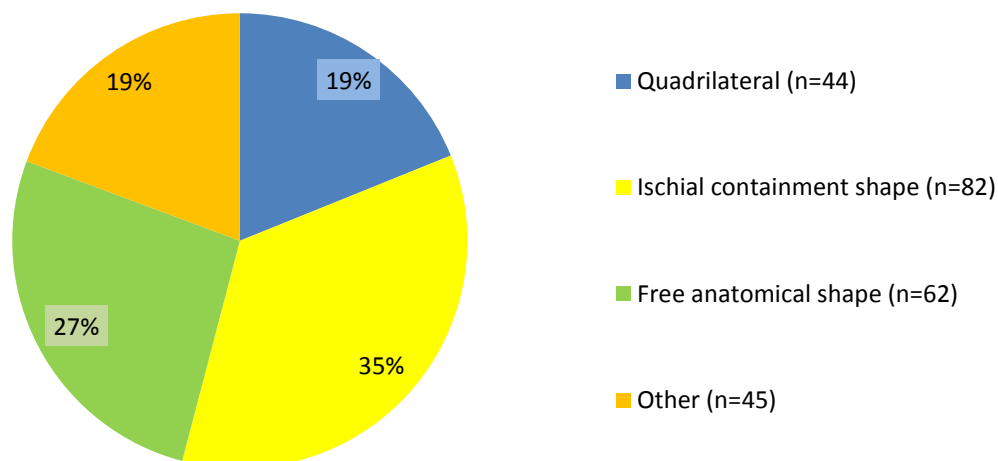
LINER OCH SUSPENSION VID TTA (N=1210)

Typ av liner	Suspension sleeve utan vacuum	Distalt Pinnlås	Distalt vacuum	Vacuum med sleeve	Vacuum med valve	Aktiv vacuum pump	Andra*	Totalt
Silicone	26	271	14	296	162	9	14	792
Copolymer	22	10	2	209	75	8	2	328
Polyurethan	4	12	1	37	15	3	1	73
Foam	1						8	9
Others		1		3			4	8
Totalt	53	294	17	545	252	20	29	1210

Tabell 14: Typer av liner respektive suspension vid transtibial protes (n=1210). *Under rubriken "Andra" för suspension ingår PTB-rem (n=7) och KBM (n=3).

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 (69%) följt av distalt pinnlås (24%). Den vanligaste typen av liner är silikonliner (65%) följt av Copolymer liner (27%). De vanligaste kombinationerna är silikonliner med vacuum utan ventil (24%) samt silikonliner med distalt pinnlås (22%).

HYLSDESIGN VID TRANSFEMORAL PROTES



Figur 12. Hylsdesign vid TFA (n=233), (%).

Kommentar: Det är ingen av de fyra hylsmodellerna "Quadrilateral", "Ischial Containment", "Free anatomical shape" eller "Other" som tydligt dominerar. Den vanligaste (35%) hylsdesignen är "Ischial Containment" medan "MAS shape" är minst vanlig (1%).

TYP AV PROTESKNÄLED FÖR SVINGFAS- RESPEKTIVE STÖDFASKONTROLL

Typ	Manuellt lås	Mekanisk	Pneumatisk	Hydraulisk	Intelligent
Typ av Svingfaskontroll					
Knäledsexartikulation (n=34)	26	13	12	14	10
Transfemoral amputation (n=131)	83	51	15	55	12
Totalt (n=291)	109	64	27	69	22
Typ av Stödfaskontroll					
Knäledsexartikulation (n=30)	23	17	2	7	11
Transfemoral amputation (n=132)	75	92	0	32	13
Totalt (n=272)	98	109	2	39	24

Tabell 15. Typ av protesknäled vid KD och TFA, antal. Definition av kontrolltyper för protesknäled:

- ✓ Manuellt lås: mekaniskt låst vid stående och gång, manuell upplåsning vid sittande
- ✓ Mekanisk: knäleden kontrolleras genom ledens/ledernas placering, friktionsbroms, fjädrar eller resårer
- ✓ Pneumatisk: knäleden kontrolleras med hjälp av luft som passerar genom ventiler
- ✓ Hydraulisk: knäleden kontrolleras med hjälp av olja som passerar genom ventiler
- ✓ Intelligent: mikroprocessorstyrd knäled, ofta med hydraulik

Kommentar: Typ av protesknäled varierar stort. Knäleder med manuellt lås eller mekanisk styrning är vanligare (60%) jämfört med de mer avancerade knälederna som styrs med pneumatik, hydraulik och/eller microprocessorer. Andelen mer avancerade knäleder har dock ökat något jämfört med tidigare år.

SKÄL TILL FÖRNYELSE AV PROTES ELLER HYLSA (N=659)

- ✓ 79% förändrad stumpvolym
- ✓ 12% förbättra passform på hylsa
- ✓ 7% protes >2 år utsliten
- ✓ 2% protes <2 år utsliten
- ✓ <1% söndrig hylsa

Kommentar: Förändring av stumpvolym är fortsatt den vanligaste orsaken till förnyelse.

ANTAL PROTESER REGISTRERADE VID RESPEKTIVE ORTOPEDTEKNISK ENHET

Ortopedteknisk enhet	År 2014 eller tidigare	År 2015	År 2016	År 2017*	Totalt
Lund OTA	318	20	9	45	392
Göteborg, Ortopedteknik/ SU	148	27	44	44	263
Helsingborg OTA	233			2	235
Solna Sundbybergsvägen OTA		1	3	131	135
Akademiska sjukhuset Uppsala OTA	39	28	37	15	119
Eksjö OTA	18	29	18	45	110
Motala OTA	50	3	10	42	105
Kristianstad OTA	54	1	23	8	86
Karlskrona OTA	28	20	14	18	80
Stockholm, Södersjukhuset OTA	6	26	10	28	70
Halmstad OTA		9	47	10	66
Stockholm, Torsplan/OTA	9	17	10	26	62
Växjö OTA	9	19	16	13	57
Falun OTA	5	9	23	16	53
Trollhättan OTA	1	20	12	15	48
Jönköping OTA		10	9	19	38
Västerås OTA				35	35
Varberg OTA		9		23	32
Norrköping OTA		7	1	23	31
Linköping OTA	15	2	6	6	29
Ängelholm OTA		3	5	20	28
Malmö OTA	1	17	8		26
Ljungby OTA		1	7	13	21
Stockholm Bergshamra OTA (tidigare Danderyd)	16			1	17
Västervik OTA	1	7	6		14
Kalmar OTA	12				12
Södertälje Wedavägen OTA				11	11
Övriga (<10 reg eller okända)	12	5		16	33
Totalt	975	290	318	625	2208

Tabell 16. Antal protesregistreringar per Ortopedteknisk enhet och år. Enheter med <10 införda registreringar redovisas ej separat.

*Innefattar patienter amputerade t.o.m. 2017-12-31, registrerade t.o.m. 2018-02-02.

Kommentar: Antal registreringar av protesdata i SwedeAmp har ökat.

SAMLAD ANALYS AV PROTESDATA

Materialet domineras av underbensproteser (79%). Vid TTA påbörjas vanligen den postoperativa kompressionsbehandlingen av amputationsstumpen inom 3 veckor efter amputationen (>80%) genom användning av liner eller liner i kombination med kompressionsstrumpa. Mediantiden från amputation till provning av den första protesen vid TTA uppvisar en positiv trend med färre antal dagar (nu 68 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 protesknäleder kombinerat med någon typ av energilagrande protesfot vanligast förekommande. Andelen mer avancerade knäleder ökar dock.

Som förväntat är det förändring av stumpvolym som är dominerande anledning till att en hylsa eller en protes behöver förnyas.

Smärta är det stumpproblem som registrerats flest gånger, följt av sår. I framtida redovisningar hoppas vi kunna koppla stumpproblem till rehabiliteringsutfall.

Sammanfattningsvis belyser registrerade protesdata att det förekommer stora variationer inom den ortopedtekniska behandlingen. Vi förväntar oss att registret 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.

Fler och fler ortopedtekniska enheter registrerar i SwedeAmp vilket är positivt, men långt ifrån alla bidrar med data. Detta är olyckligt med tanke på kunskapsläget, den stora variationen i SwedeAmps data och det faktum att väldigt lite annan statistik finns att tillgå om den ortopedtekniska vården. Ortopedteknik bedrivs i både landstings- och privatägda form. I de landsting där privata aktörer ansvarar för ortopedteknisk service har uppdraget tilldelats genom upphandling. SwedeAmp uppmanar därför alla huvudmän att införa tvingande krav på registrering av protesförsörjning vid samtliga upphandlingar av ortopedteknisk service. Det är även viktigt att kraven följs upp och att sanktioner genomförs när aktörerna inte lever upp till ställda krav. Motsvarande krav bör naturligtvis gälla service som bedrivs i landstingsägda verksamheter.

PATIENTRAPPORTERADE DATA (PROM) - SITUATIONEN FÖRE AMPUTATIONEN

Data belyser patientens situation före den försämring som ledde till amputation och är insamlade snarast möjligt efter ingreppet.

- ✓ 1584 baseline registreringar för 1540 patienter (37% kvinnor, 63% män)
- ✓ Kvinnorna var i genomsnitt 76 år (17 - 97) och männen 71 år (8 - 98)
- ✓ 73% avser situationen före TTA, 20% före TFA och 7% före KD
- ✓ 82% avser situationen före amputation till följd av diabetes och/eller kärlsjukdom

Kommentar: Sannolikt speglar stor del av data som beskriver situationen före amputationen dem med bäst förväntad rehabiliteringspotential eftersom registrering ofta skett i samband med protesrehabilitering.

BOENDE FÖRE AMPUTATIONEN

- ✓ 91% Eget/ordinärt boende, innefattande eventuell hjälp
- ✓ 7% Särskilt boende
- ✓ 3% Annat boende eller uppgift saknades

GÅNGHJÄLPMEDEL OCH RULLSTOLSANVÄNDNING FÖRE AMPUTATIONEN

Gånghjälpmedel i hemmet (n=1393):

- ✓ 47% använde inget gånghjälpmedel
- ✓ 7% använde 1 käpp eller krycka
- ✓ 6% använde 2 käppar/kryckor
- ✓ 31% använde rollator eller betastöd
- ✓ 9% gick ej hemma

Gånghjälpmedel utomhus (n=1382):

- ✓ 36% använde inget gånghjälpmedel
 - ✓ 9% använde 1 käpp eller krycka
 - ✓ 6% använde 2 käppar/kryckor
 - ✓ 28% använde rollator eller betastöd
 - ✓ 19% gick ej utomhus
-
- ✓ 61% med amputationsnivå KD + TFA använde i någon grad gånghjälpmedel före amputationen
 - ✓ 51% med amputationsnivå TTA använde i någon grad gånghjälpmedel före amputationen
 - ✓ 31% av hela gruppen angav rullstolsanvändning till någon grad före amputationen

Kommentar: En betydande andel av patienterna hade behov av gånghjälpmedel (t.ex. krycka(or), rollator) och/eller rullstol innan amputationen. Att fler med de högre amputationsnivåerna använde gånghjälpmedel före amputationen är ett tecken på sämre förutsättningar före ingreppet i dess grupper.

FÖRFLYTTNINGSFÖRMÅGA MÄTT MED LOCOMOTOR CAPABILITY INDEX (LCI-5-PRE)

Förflyttningsförmåga före amputationen har mätts med LCI-5-pre som består av 14 frågor där patienten anger sin uppfattning om sin förmåga i en fyrgradig skala. Resultatet presenteras som två delskalor (0-28) och summeras till en Total score (0-56). Delskalorna belyser grundläggande respektive mer krävande förflyttningar.

Exempel på grundläggande aktiviteter är att resa sig från en stol, gå inomhus, gå utomhus på plant underlag och gå över en trottoarkant.

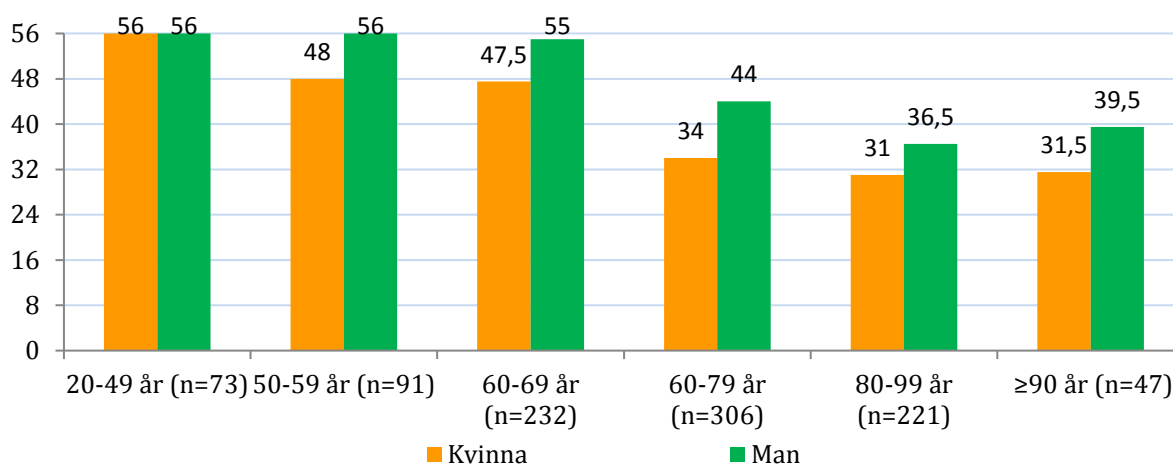
Exempel på krävande aktiviteter är att gå på ojämnt underlag, gå och samtidigt bära ett föremål, resa sig upp från golvet och gå några trappsteg utan stöd av räcke.

	Alla (n=1540) Median (min-max)	Kvinna (n=568) Median (min-max)	Man (n=972) Median (min-max)
LCI Grundläggande aktiviteter (0 - 28)	25 (0 - 28)	23 (0 - 28)	27 (0 - 28)
LCI Krävande aktiviteter (0 - 28)	21 (0 - 28)	14 (0 - 28)	23 (0 - 28)
LCI Total score (0 - 56)	44 (0 - 56)	37 (0 - 56)	(0 - 56)

Tabell 17. LCI-5-pre för hela gruppen samt för kvinnor och män separat

- ✓ LCI-5-pre Total för patienter med amputation till följd av diabetes och/eller kärlsjukdom var 42 (24 + 18)
- ✓ LCI-5-pre Total för patienter med amputation till följd av andra orsaker var 56 (28 + 28)

LCI-5-PRE TOTAL (0 - 56) FÖRDELAT PER KÖN OCH ÅR



Figur 13. LCI-5-pre Total fördelat per kön och åldersgrupp, (värde).

Kommentar: Självskattad förflyttningsförmåga före amputationen, mätt med LCI-5 pre, var lägre 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).

Förflyttningsförmågan var också lägre för patienter med diagnosgrupp diabetes och/eller kärlsjukdom än för dem med övriga amputationsorsaker och lägre med stigande ålder.

PATIENTRAPPORTERADE DATA (PROM) - UPPFÖLJNING EFTER AMPUTATIONEN

Uppföljningar beskriver situationen 6, 12 och 24 mån efter amputationen och avser patienter med transtibial eller högre amputationsnivå. Vid en eventuell ny amputation (re-amputation till högre nivå eller bilateral amputation) påbörjas en ny uppföljningsperiod, d.v.s. 6, 12 respektive 24 månader efter den senaste amputationen.

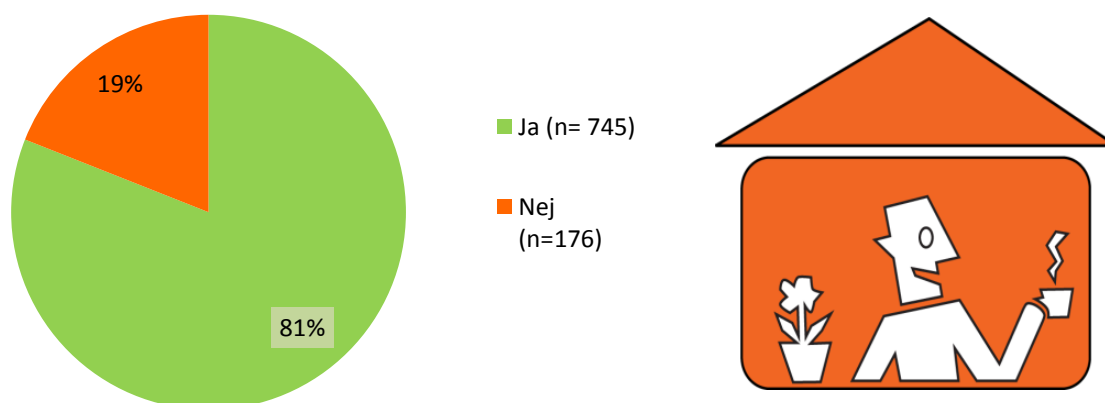
- ✓ 1630 uppföljningstillfällen för 959 patienter (33% kvinnor, 67% män)
- ✓ 79% av patienterna hade amputationsdiagnos diabetes och/eller kärlsjukdom, 21% hade andra amputationsorsaker eller ingen diagnos angiven
- ✓ Amputationsorsak diabetes och/eller kärlsjukdom förekom hos 83% av kvinnorna och 78% av männen
- ✓ Majoriteten av uppföljningarna berör TTA (74%), följt av TFA (18%) och KD (7%)
- ✓ Medelålder vid första uppföljningstillfälle var för kvinnorna 76 år (22 - 101) och för männen 70 år (20 - 98)
- ✓ 1474 uppföljningar berör unilateral amputation och 156 uppföljningar berör bilaterala amputationer

Antal registreringar per uppföljningstidpunkt:

- ✓ 6 mån efter amputationen: n=775
- ✓ 12 mån efter amputationen: n=585
- ✓ 24 mån efter amputationen: n=270

Kommentar: Uppföljningsdata och PROM domineras av patienter med amputation till följd av diabetes och/eller kärlsjukdom och med en ensidig transtibial amputation. Två tredjedelar är män. Medelåldern vid uppföljningen var 76 år för kvinnorna och 70 år för männen. Registrering har främst skett vid enheter för rehabilitering efter benamputation, d.v.s. vid Gåskola eller motsvarande, vilket innebär att uppgifter som presenteras framför allt representerar patienter som har kommit för protesrehabilitering.

BOENDE



Figur 14. Andel patienter som har återvänt till samma boende som före amputationen vid första registrerade uppföljning (n=921) (%).

- ✓ Medelåldern för dem som återvänt till samma boende som vid baseline är 71 år. För gruppen som inte återvänt till samma boende är medelåldern 76,5 år

- ✓ Andel som återvänt till samma boende skiljer sig inte åt då gruppen med amputationsdiagnos diabetes och/eller kärlsjukdom analyseras separat

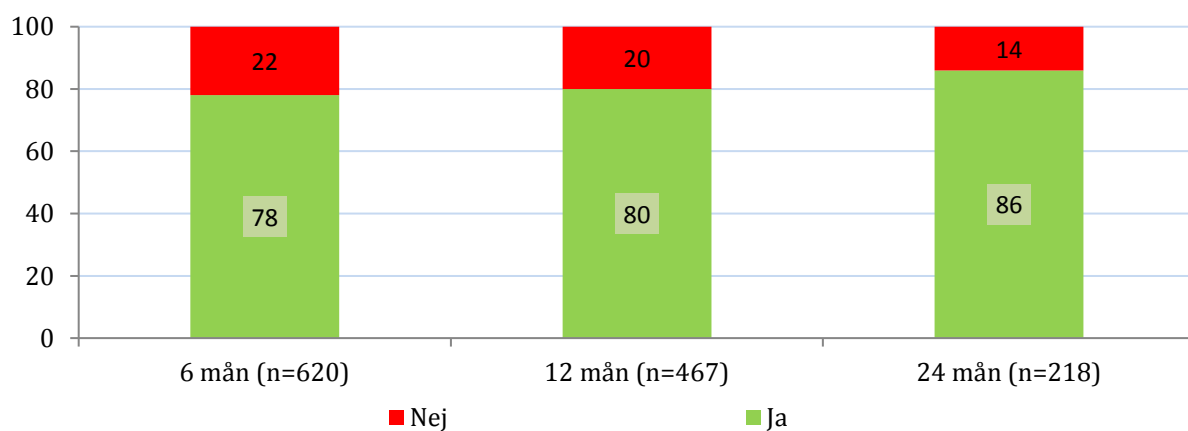
TID FRÅN AMPUTATION (SLUTLIG NIVÅ) TILL TRÄNINGSTART MED PROTES

Nivå	Medel (SD)	Median (min-max)
Transtibial amputation (n=601)	108 (73)	90 (5–145)
Knäledsexartikulation (n=52)	148 (76)	121 (26 - 360)
Transfemoral amputation (n=120)	129 (76)	114 (19 - 490)

Tabell 18: Antal dagar från amputation till start protesträning uppdelat per nivå. Vid beräkningen har enstaka extremvärden tagits bort (<5 dagar och >500 dagar).

Kommentar: Analys baserad på amputationsdiagnos påvisade ingen skillnad i tid fram till protesträning. Jämfört med tid från amputation till första provning av protes vid TTA, registrerad i Protesdata där medianvärdet var 68 dagar, är tiden fram till faktisk träningsstart med protes ca 3 v längre. En förklaring kan vara att ortopedtekniska enheter och rehabiliteringsenheter ofta bedrivs åtskilda från varandra och under olika huvudmän. D.v.s. från det att protesen har provats ut dröjer det olika lång tid innan patienten påbörjar protesrehabilitering med fysioterapeut. Dessa båda variabler kan beskrivas vid lokala förbättringsarbeten som syftar att förkorta ledtider och effektivisera vårdkedjan.

FÖRMÅGA ATT SJÄLVSTÄNDIGT TA PÅ OCH AV PROTESEN



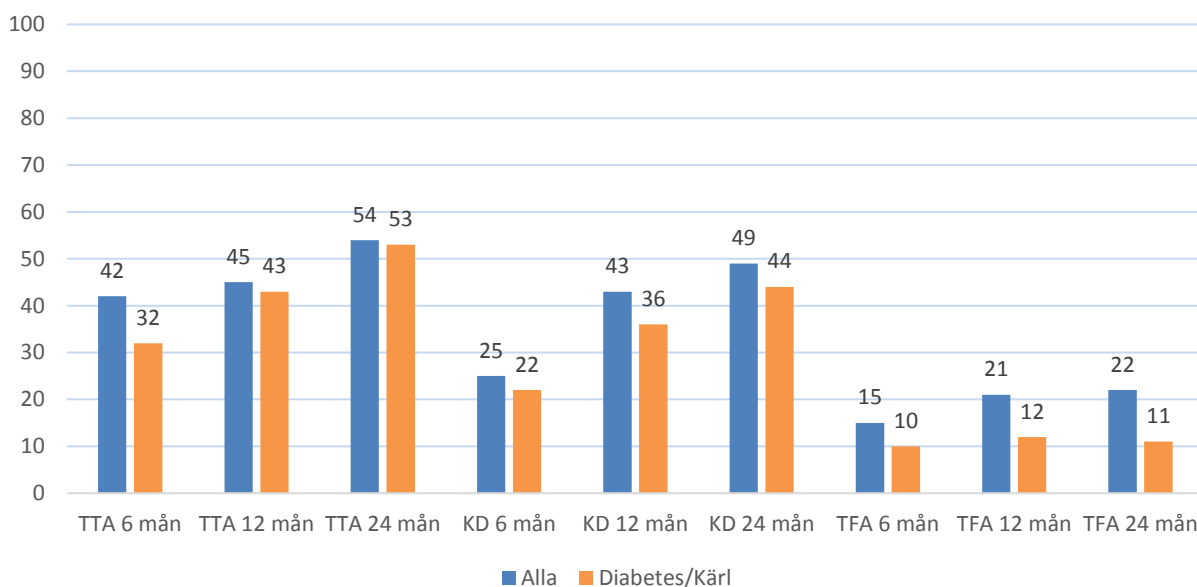
Figur 15. Andel patienter med ensidig amputation som kan ta på och av protesen helt själv vid respektive uppföljning (%).

Kommentar: Majoriteten kan ta på och av protesen själv. Att inte kunna ta på och av protesen helt själv begränsar påtagligt möjligheten till god protesfunktion.

PROTESANVÄNDNING MÄTT MED "PROSTHETIC USE SCORE"

Prosthetic Use score (0-100) kombinerar antal dagar/vecka och antal timmar/dag patienten rapporterar att proteserna används normalt sett (d.v.s.. som man har proteserna på sig).

100 motsvarar att proteserna används varje dag >15 timmar/dag. 50 motsvarar att proteserna t.ex. används varje dag under 7-9 timmar, eller färre antal dagar, men under fler timmar/dag. 0 betyder att proteserna inte används alls under en normal vecka.



Figur 16. Medelvärde för Prosthetic Use score per uppföljningstillfälle för alla patienter samt separat vid amputation p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom vid ensidig TTA, KD och TFA (%).

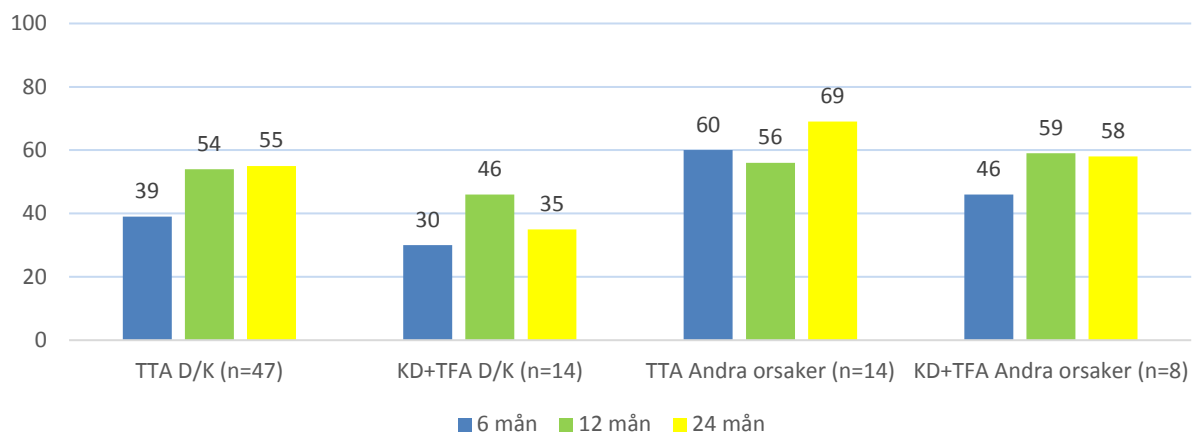
Antal Alla* vid resp. uppföljning: TTA n=480, 348, 171; KD n=45, 31, 17; 8; TFA n=96, 95, 51. Antalet D/K vid resp. uppföljning: TTA n=340, 244, 112; KD n=31, 24, 12; 8; TFA n=53, 48, 26

*Gruppen ALLA inkluderar patienter där diagnos inte finns registrerad och kan därför också innefatta amputationsorsak diabetes och/eller kärlsjukdom.

Kommentar: På individuell nivå finns patienter som anger såväl högsta som lägsta möjliga värde, d.v.s. 0 = ingen protesanvändning respektive 100 = >15 tim/varje dag. Figuren anger medelvärde och den generellt mycket låga användningsgraden av protes vid TFA reflekterar att patientgruppen, som här domineras av patienter över 70 år, i låg grad väljer att ha på sig proteserna. Mest protesanvändning anges vid TTA, speciellt vid andra amputationsorsaker än diabetes och/eller kärlsjukdom.

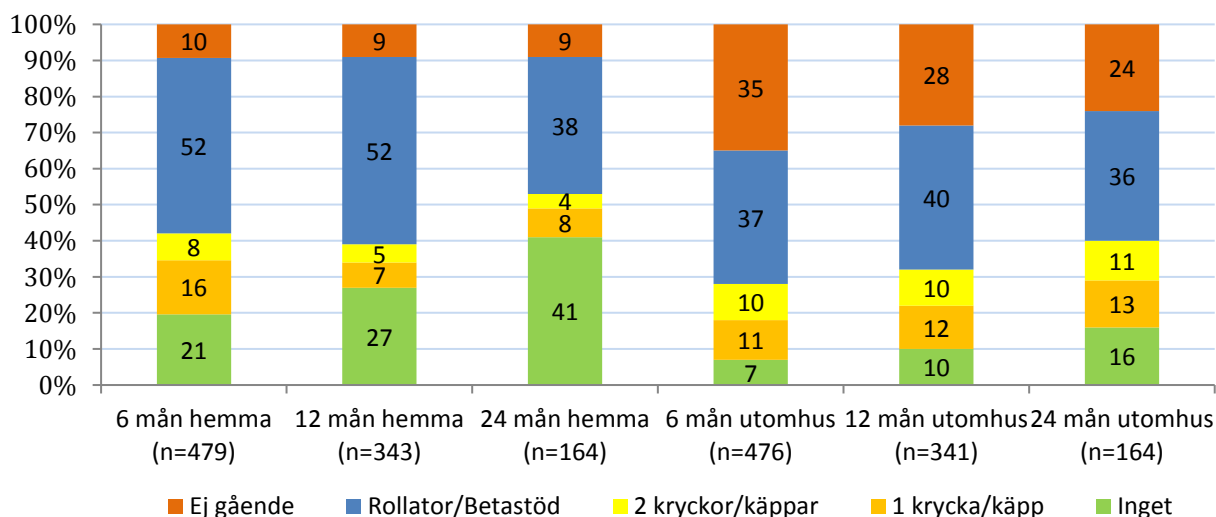
Nedan redovisas en subanalys av en mindre grupp patienter (n=83) som har följts vid samtliga tre uppföljningstillfällen. Figuren påvisar tydligt skillnaden mellan den grupp patienter som är amputerad p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom och de med andra amputationsorsaker.

PROSTHETIC USE SCORE VID 6, 12 OCH 24 MÅNADER EFTER AMPUTATION (N=83)



Figur 17. Longitudinell uppföljning av Prosthetic Use score vid 6, 12 och 24 månader hos 83 patienter med unilateral amputation fördelat per nivå (TTA eller TFA + KD) och per diagnos diabetes och/eller kärlsjukdom (D/K) och andra amputationsdiagnoser (Andra orsaker). Underlaget är baserat på patienter som har besvarat Prosthetic Use score vid samtliga tre tillfällen (%).

ANVÄNDNING AV GÅNGHJÄLPMEDEL OCH RULLSTOL VID ENSIDIG TTA

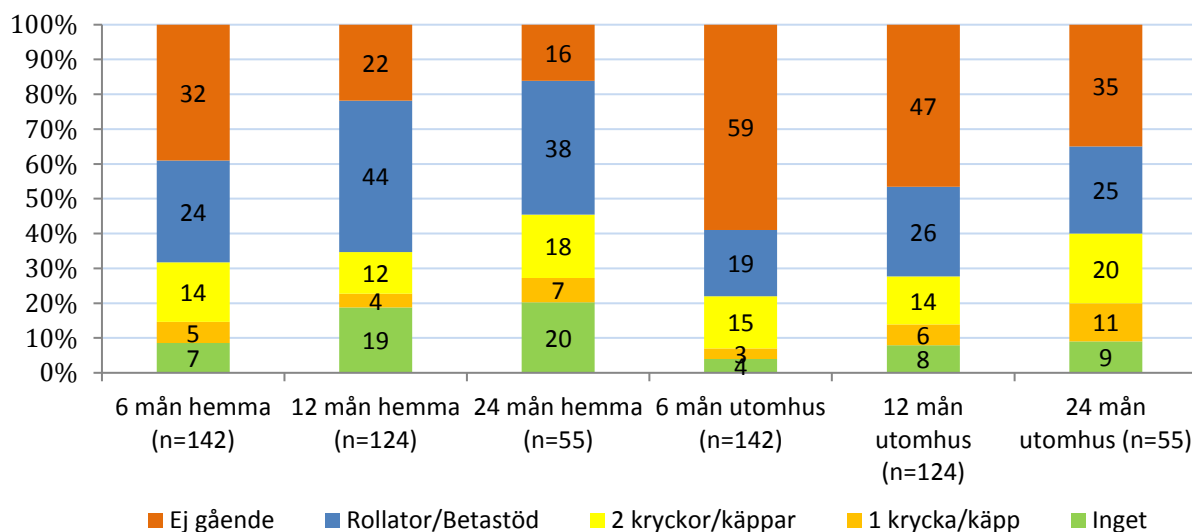


Figur 18. Användning av gånghjälpmedel vid protesanvändning hemma och utomhus vid ensidig TTA oavsett diagnosgrupp (%).

Resultat vid 12 mån:

- ✓ 23% med TTA p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom gick utan stöd hemma
- ✓ 52% med TTA p.g.a. andra orsaker gick utan stöd hemma

GÅNGHJÄLPMEDEL VID ENSIDIG KD OCH TFA



Figur 19. Användning av gånghjälpmedel vid protesanvändning hemma och utomhus vid ensidig KD och TFA sammanslaget och oavsett diagnosgrupp (%).

Resultat vid 12 mån:

- ✓ 8% med KD/TFA p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom gick utan stöd hemma
- ✓ 26% med KD/TFA p.g.a. andra orsaker gick utan stöd hemma

RULLSTOLSANVÄNDNING VID ENSIDIG AMPUTATION

- ✓ TTA: 88% vid 6 mån, 83% vid 12 mån och 79% vid 24 mån
- ✓ KD/TTA: 93% vid 6 mån, 89% vid 12 mån och 88% vid 24 mån

ANVÄNDNING AV GÅNGHJÄLPMEDEL OCH RULLSTOL VID BILATERAL AMPUTATION

Gånghjälpmedel hemma:

- ✓ 6 mån (n=58): 12% inget eller 1 - 2 kryckor, 55% rollator, 33% går ej hemma
- ✓ 12 mån (n=40): 15% inget eller 1 - 2 kryckor, 62, 5% rollator, 22, 5% går ej hemma

Gånghjälpmedel utomhus:

- ✓ 6 mån (n=59): 3% inget eller 1 - 2 kryckor, 24% rollator, 73% går ej utomhus
- ✓ 12 mån (n=40): 7% inget eller 1 - 2 kryckor, 38% rollator, 55% går ej hemma

Rullstolsanvändning:

- ✓ 6 mån: 98%
- ✓ 12 mån: 95%

Kommentar: Gånghjälpmedel används generellt i hög grad vid gående med protes och speciellt vid högre amputationsnivåer, vid gående utomhus och vid amputationsorsak diabetes och/eller kärlsjukdom.

Vid 12 mån anger 45-50% av patienterna med ensidig amputation av andra orsaker (trauma, tumör, infektion etc.) att de går hemma utan stöd alt. med 1 stöd. Denna förmåga anger ca 30% av patienterna med TTA pga.

diabetes och/eller kärlsjukdom, men endast drygt 10% av patienterna med KD/TFA p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom. Hög andel patienter med KD/TFA eller bilateral amputation angav att de aldrig går med protes utomhus. Rullstol användes också av många och nästan av samtliga vid amputationsorsak diabetes och/eller kärlsjukdom och vid bilateral amputation.

Sammanfattningsvis kan sägas att patienter med benamputation i mycket hög grad är beroende av både gånghjälpmedel och rullstol.

FÖRFLYTTNINGSFÖRMÅGA MED PROTES MÄTT MED LOCOMOTOR CAPABILITY INDEX (LCI-5)

Förflyttningsförmåga med protes har mätts LCI-5 som består av 14 frågor där patienten anger sin uppfattning om sin förmåga i en fyrgradig skala. Resultatet presenteras som två delskalor (0 - 28) och summeras till en Total score (0 - 56). Delskalorna belyser grundläggande respektive mer krävande förflyttningar med protes.

Exempel på grundläggande aktiviteter är att resa sig från en stol, gå inomhus, gå utomhus på plant underlag och gå över en trottoarkant.

Exempel på krävande aktiviteter är att gå på ojämnt underlag, gå och samtidigt bära ett föremål, resa sig upp från golvet, gå några trappsteg utan stöd av räcke.

LCI-5 Ensidig TTA	6 mån Median (min-max)	12 mån Median (min-max)	24 mån Median (min-max)
Diabetes och/eller Kärlsjukdom	n=330	n=227	n=106
LCI Grundläggande aktiviteter (0 - 28)	19 (0 - 28)	21 (0 - 28)	22 (1 - 28)
LCI Krävande aktiviteter(0 - 28)	9 (0 - 28)	11 (0 - 28)	14 (0 - 28)
LCI Total score (0 - 56)	28 (0 - 56)	32 (0 - 56)	36, 5 (0 - 56)
Övriga Amputationsorsaker	n=46	n=38	n=23
LCI Grundläggande aktiviteter (0 - 28)	23 (1 - 28)	24 (6 - 28)	25 (19 - 28)
LCI Krävande aktiviteter(0 - 28)	21 (0 - 28)	23 (0 - 28)	20, 5 (6 - 28)
LCI Total score (0 - 56)	43, 5 (1 - 56)	44, 5 (6 - 56)	49 (25 - 56)
Alla (även ej angivna orsaker)	n=467	n=325	n=160
LCI Grundläggande aktiviteter (0 - 28)	21 (0 - 28)	22 (0 - 28)	23 (0 - 28)
LCI Krävande aktiviteter(0 - 28)	10 (0 - 28)	14 (0 - 28)	16 (0 - 28)
LCI Total score (0 - 56)	30 (6 - 56)	35 (0 - 56)	39 (0 - 56)

Tabell 19. LCI-5 vid ensidig TTA 6, 12 och 24 månader efter amputation redovisat separat vid amputationsorsak diabetes och/eller kärlsjukdom och vid Övriga amputationsorsaker (t.ex. trauma, tumör, infektion) samt för hela gruppen (Alla).

LCI-5 Ensidig KD eller TFA	6 mån Median (min-max)	12 mån Median (min-max)	24 mån Median (min-max)
Diabetes och/eller kärlsjukdom	n=81	n=67	n=32
LCI Grundläggande aktiviteter (0 - 28)	10 (0 - 24)	16 (0 - 28)	18, 5 (0 - 28)
LCI Krävande aktiviteter(0 - 28)	2 (0 - 22)	3 (0 - 28)	6, 5 (0 - 26)
LCI Total score (0 - 56)	12 (0 - 46)	19 (0 - 56)	23 (0 - 54)
Övriga Amputationsorsaker	n=26	n=25	n=13
LCI Grundläggande aktiviteter (0 - 28)	22, 5 (2 - 28)	24 (2 - 28)	24 (4 - 28)
LCI Krävande aktiviteter(0 - 28)	18 (0 - 28)	21 (0 - 28)	22 (3 - 28)
LCI Total score (0 - 56)	41, 5 (2 - 56)	46 (2 - 56)	46 (8 - 56)
Alla (även ej angivna orsaker)	n=135	n=121	n=53
LCI Grundläggande aktiviteter (0 - 28)	12 (0 - 28)	20 (0 - 28)	21 (0 - 28)
LCI Krävande aktiviteter(0 - 28)	3 (0 - 28)	6 (0 - 28)	12, 5 (0 - 28)
LCI Total score (0 - 56)	15 (0 - 56)	26 (0 - 56)	33 (0 - 56)

Tabell 20. LCI-5 vid ensidig KD eller TFA 6, 12 och 24 månader efter amputation redovisat separat vid amputationsorsak diabetes och/eller kärlsjukdom och vid Övriga amputationsorsaker (t.ex. trauma, tumör, infektion) samt för hela gruppen (Alla)

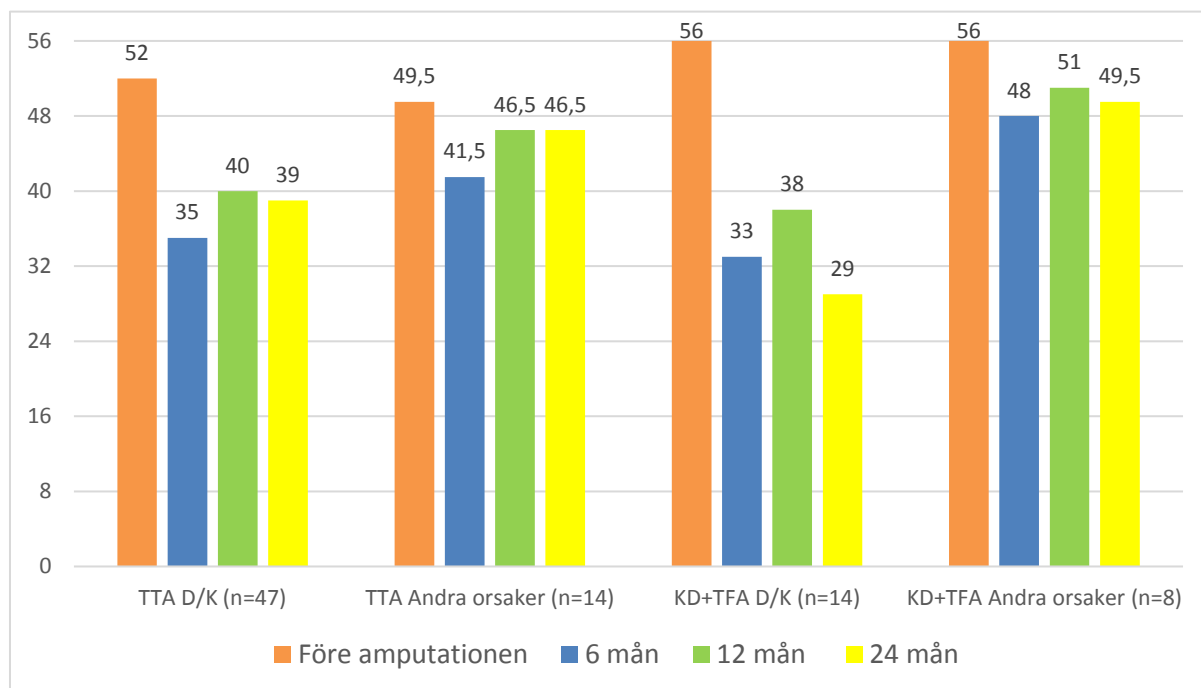
LCI-5 Bilateral amputationer	6 mån Median (min-max)	12 mån Median (min-max)	24 mån Median (min-max)
Alla (även ej angivna orsaker)	n=56	n=42	n=15
LCI Grundläggande aktiviteter (0 - 28)	7, 5 (0 - 25)	11 (0 - 28)	6 (0 - 27)
LCI Krävande aktiviteter(0 - 28)	0 (0 - 23)	4 (0 - 26)	4 (0 - 225)
LCI Total score (0 - 56)	9 (0 - 47)	14, 5 (0 - 53)	10 (0 - 50)

Tabell 21. LCI-5 vid bilateral amputationer 6, 12 och 24 månader

Kommentar: Förflyttningsförmåga med protes har stor individuell variation, men det framkommer tydlig skillnad baserat på amputationsnivå och amputationsorsak. Genomgående anges betydligt lägre förmåga för de krävande aktiviteterna jämfört med de grundläggande aktiviteterna. Bäst självskattad förflyttningsförmåga har patienter med ensidig amputation av annan orsak än diabetes och/eller kärlsjukdom. Vid KD/TFA p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom och vid bilateral amputationer anges påtagligt låg förflyttningsförmåga för de krävande aktiviteterna.

I figuren nedan redovisas resultat för LCI total för 83 patienter med unilateral amputation som alla har besvarat LCI-5 vid samtliga fyra tillfällen och samma mönster framgår där – högre amputationsnivå och amputation till följd av diabetes och/eller kärlsjukdom medför lägre förflyttningsförmåga med protes också över tid.

LCI-5 TOTAL VID FYRA TIDPUNKTER (FÖRE AMPUTATION OCH VID 6, 12 OCH 24 MÅNADER EFTER AMPUTATION)



Figur 20. Longitudinell uppföljning av LCI-5 Total före amputation samt vid 6, 12 och 24 månader efter amputation hos 83 patienter med unilateral amputation fördelat per nivå (TTA eller TFA + KD) och per diagnos Diabetes och/eller Kärleksjukdom (D/K) och andra amputationsdiagnoser (Andra orsaker).

SOCKET COMFORT SCORE

Patientens uppfattning om hur bekväm proteshylsan är (0 - 10), där 0 = sämsta tänkbara komfort och 10 = bästa tänkbara komfort.

Nivå	6 mån Median (min-max) n	12 mån Median (min-max) n	24 mån Median (min-max) n
TTA	7,5 (1 - 10) n=88	8 (0 - 10) n=68	7 (2 - 10) n=46
TFA	7 (0 - 10) n=25	8 (0 - 10) n=14	7 (3 - 10) n=13

Tabell 22. Medianvärde för patientens gradering av proteshylsas bekvämlighet (0 - 10) vid TTA och TFA vid uppföljning 6, 12 och 24 mån.

Kommentar: "Socket comfort score" infördes som ny variabel 2016/17 och innefattar ännu ett lågt antal registreringar. Vid KD är antalet <10 och redovisas därför ej. Stor individuell variation redovisas.

TIMED - UP AND GO TEST (TUG - TEST) VID UNILATERAL TTA

TUG är ett generellt test avseende förflyttningsförmåga som innefattar antalet sekunder det tar för patienten att resa sig från en stol med armstöd, gå 3 meter, vända, gå tillbaka och sätta sig igen. Testet utförs med det gånghjälpmedel som patienten normalt använder.

Värden på TUG <10 sek betraktas som normalt och >30 sek betraktas som ökad fallrisk.

Unilateral TTA	Sekunder Medel (Sd)
Vid Diabetes och/eller kärlsjukdom	
6 mån (n=187)	28 (17, 6)
12 mån (n=111)	26 (20, 3)
24 mån (n=50)	22 (15, 0)
Vid övriga diagnoser	
6 mån (n=34)	17 (11, 4)
12 mån (n=23)	16 (15, 8)
24 mån (n=11)	17 (12, 3)
ALLA (oavsett diagnos)	
6 mån (n=221)	26 (17, 2)
12 mån (n=23)	24 (19, 3)
24 mån (n=11)	21 (14, 7)

Tabell 23. Timed - up and Go test vid ensidig TTA vid 6, 12 och 24 mån.

Vid ensidig TTA p.g.a. diabetes och/eller kärlsjukdom:

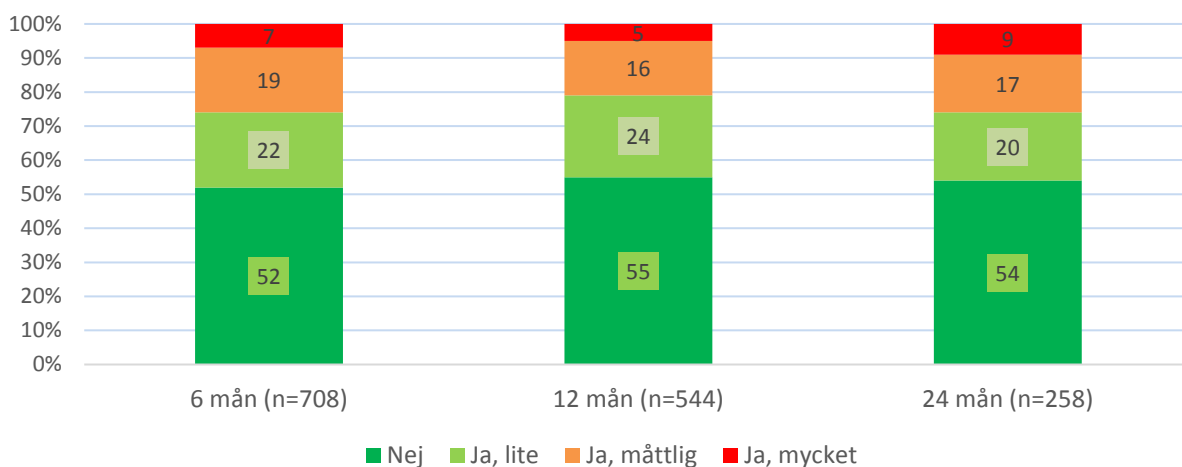
- ✓ TUG <10 sek utfördes av 5%, 12% och 10% av patienterna vid respektive uppföljning
- ✓ TUG >30 sek utfördes av 30%, 27% och 21% av patienterna vid respektive uppföljning



Kommentar: TUG-testet påvisar generellt nedsatt förflyttningsförmåga och ökad fallrisk. Det finns en omfattande vetenskaplig litteratur att jämföra aktuella värden med, för såväl grupper med amputation som andra patientgrupper.

SMÄRTA

STUMPSMÄRTA VID ENSIDIG AMPUTATION



Figur 21. Förekomst av stumpsmärta vid ensidig amputation vid 6, 12 och 24 månader (%).

Analys separat för TTA och TFA indikerar att stumpsmärta är vanligare vid TFA vid 24 månader (24 mån: 44% TTA och 54% TFA anger någon grad av stumpsmärta). Ingen liknande skillnad finns vid 6 resp. 12 månaders uppföljning.

BEHANDLING AV STUMPSMÄRTA (N=1224):

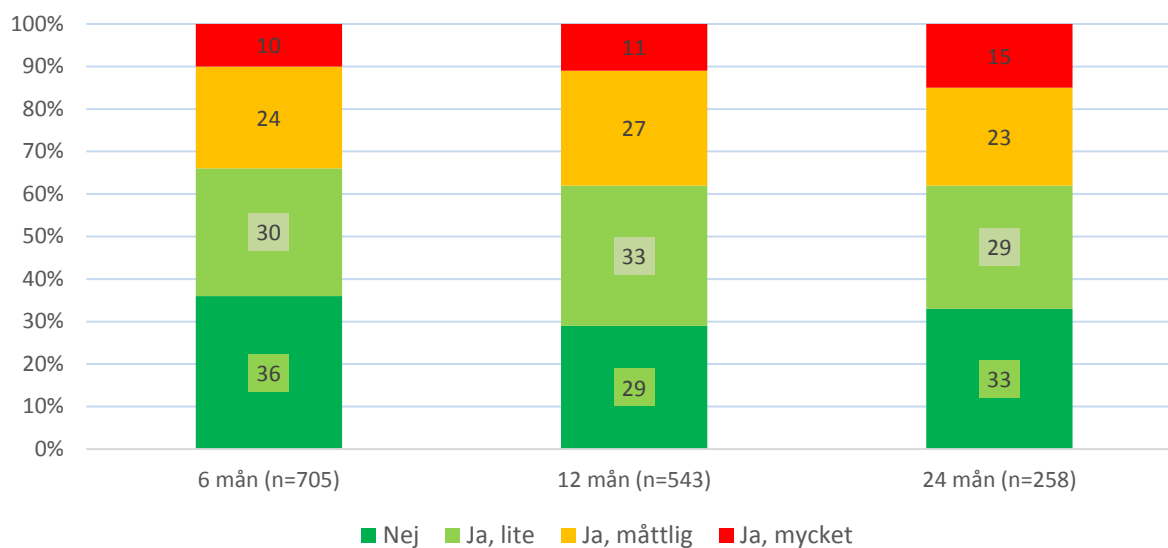
- ✓ 30% angav att de hade smärtstillande medicin eller annan behandling
- ✓ 66% angav att de inte hade behövt någon behandling
- ✓ 3% angav att de inte hade någon medicin eller behandling men att de skulle behöva det eller att de hade avstått behandling pga biverkningar eller andra obehag

FREKVENNS AV SMÄRTBEHANDLING VID STUMPSMÄRTA (N=352):

- ✓ 56% daglig behandling
- ✓ 34% behandling någon eller flera ggr/vecka
- ✓ 20% enstaka tillfällen

FANTOMSMÄRTA

FANTOMSMÄRTA VID ENSIDIG AMPUTATION



Figur 22. Förekomst av fantomsmärta vid ensidig amputation vid 6, 12 och 24 månader (%).

Analys separat för TTA och TFA indikerar att fantomsmärta är vanligare vid TTA:

- ✓ Vid TTA anger 61%, 69% respektive 63% att de har fantomsmärta i någon grad vid uppföljning 6, 12 och 24 månader
- ✓ Vid TFA anger 57%, 44% respektive 56% att de har fantomsmärta i någon grad vid uppföljning 6, 12 och 24 månader

BEHANDLING VID FANTOMSMÄRTA (N=1339):

- ✓ 34% angav att de hade smärtstillande medicin eller annan behandling
- ✓ 61% angav att de inte hade behövt någon behandling
- ✓ 5% angav att de inte hade någon medicin eller behandling men att de skulle behöva det eller att de hade avstått behandling pga. biverkningar eller andra obehag

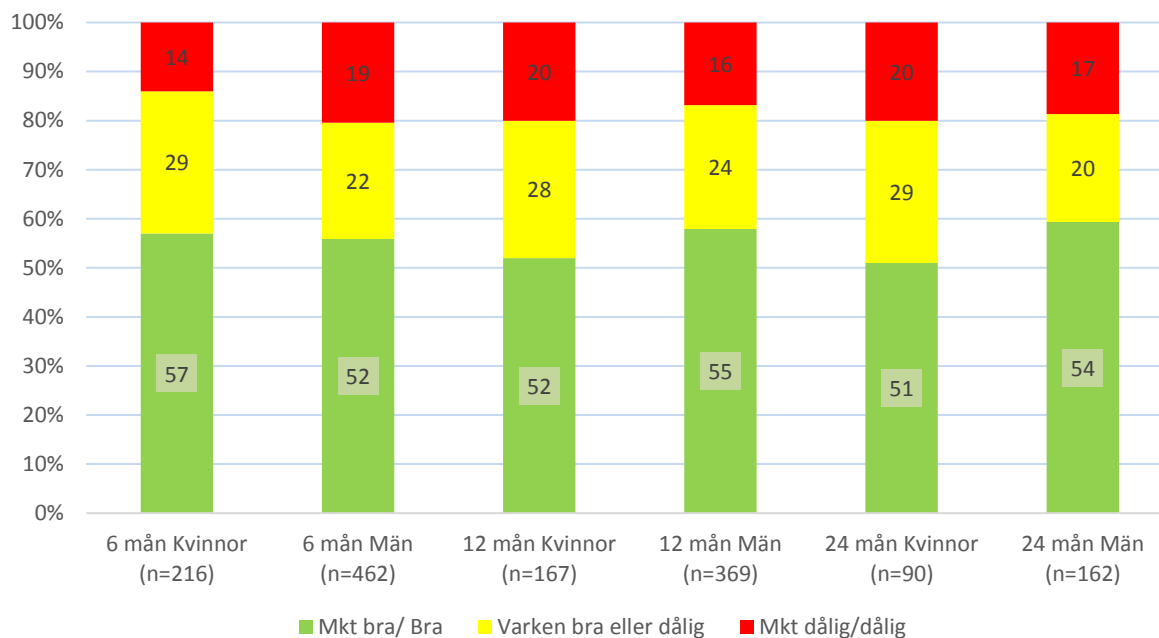
FREKVENNS BEHANDLING VID FANTOMSMÄRTA (N=436):

- ✓ 64% daglig behandling
- ✓ 21% behandling någon eller flera ggr/vecka
- ✓ 15% Enstaka tillfällen

Kommentar: Ungefär hälften av patienterna anger någon grad av stumpsmärta och fler än hälften anger någon grad av fantomsmärta. Ingen tydlig förändring tycks ske över tid.

HELHETSSITUATION

Patientens uppfattning om sin helhetsituation som amputerad. Underlaget utgör antal registreringar vid respektive uppföljning, d.v.s. samma patient kan ingå vid upprepade uppföljningar om ytterligare amputation utförts och därmed nya uppföljningar registrerats.



Figur 23. Patientens helhetsituation som amputerad vid 6, 12 och 24 mån efter amputationen och fördelat per kön (%).

Frågan avser patientens uppfattning om sin aktuella helhetsituation som amputerad och har fem svarsalternativ (Mkt bra, Bra, Varken bra eller dålig, Dålig, Mkt dålig). I sammanställningen har de fem alternativen slagit samman till tre nivåer (mkt bra/bra, varken bra eller dålig samt mkt dålig/dålig).

Det vanligaste förekommande svaret var "Bra" vid samtliga uppföljningar

Kommentar: Fler än hälften graderar sin helhetsituation som bra eller mycket bra. Inga påtagliga skillnader föreligger mellan könen eller mellan uppföljningstidpunkter.

HÄLSOINDEX EQ - 5D

EQ-5D index består av 5 frågor och resulterar i ett värde mellan - 0, 594 och 1. Tidigare version av EQ-5D innehöll 3 svarsalternativ för varje fråga (3-level). EQ-5D med fem svarsalternativ (EQ-5D-5-level) infördes vid registerrevisionen 2016/17.

Tabellen redovisar värden för EQ-5D-3-level införda före revisionen och värden för EQ-5D-5-level införda därefter. I båda fall anger värdet 1 bästa tänkbara hälsa.

Amputation	6 mån	12 mån	24 mån
	Medel (SD) n	Medel (SD) n	Medel (SD) n
Ensidig TTA			
EQ-5D-3-level	0, 568 (0, 302) n=339	0, 584 (0, 290) n=227	0, 612 (0, 295) n=107
EQ-5D-5-level	0, 563 (0, 304) n=114	0, 565 (0, 300) n=86	0, 562 (n=0, 310) n=55
Ensidig KD + TFA			
EQ-5D-3-level	0, 450 (0, 308) n=95	0, 553 (0, 325) n=92	0, 568 (0, 309) n=39
EQ-5D-5-level	0, 485 (0, 319) n=47	0, 572 (0, 309) n=28	0, 497 (n=0, 362) n=23
Bilateral amputation			
EQ-5D-3-level	0, 472 (0, 331) n=38	0, 511 (0, 313) n=30	0, 530 (0, 330) n=11
EQ-5D-5-level	0, 393 (0, 318) n=16	0, 563 (0, 212) n=11	-

Tabell 24. Medelvärde för EQ-5D-3-level och EQ-5D-5-level vid ensidig TTA, ensidig KD + TFA och vid bilaterala amputationer oavsett amputationsorsak. Vid <10 registreringar redovisas ej resultatet.

EQ-5D-3-level baserad på diagnosgrupp vid ensidig TTA vid 6 månader:

- ✓ Kärlsjukdom och/eller diabetes: 0, 567 (0, 296) n=244
- ✓ Andra orsaker (trauma, tumör, etc.): 0, 616 (0, 322) n=33

EQ-5D-3-level baserad på diagnosgrupp vid ensidig KD + TFA vid 6 månader:

- ✓ Kärlsjukdom och/eller diabetes: 0, 471 (0, 343) n=61
- ✓ Andra orsaker (trauma, tumör, etc.): 0, 538 (0, 219) n=18

Kommentar: I stort redovisar resultatet att individer med ensidig TTA skattar sin nuvarande hälsa bättre än de med högre amputationsnivå samt att ett lägre hälsoindex redovisas vid amputation till följd av kärlsjukdom och/eller diabetes än vid andra angivna amputationsdiagnoser (t.ex. trauma, tumör, infektion utan kärlsjukdom etc.). Rapporter som innefattar Hälsoindex EQ - 5D för individer med benamputation förekommer ännu sparsamt i den vetenskapliga litteraturen, men förväntas öka.

SAMLAD ANALYS AV PATIENTENS SITUATION FÖRE OCH EFTER AMPUTATIONEN

Som i tidigare årsrapporter berör majoriteten av registrerade PROM- data patienter med amputation till följd av diabetes och/eller kärlsjukdom samt ensidig TTA. Det måste också påpekas att data sannolikt registrerats i samband med att patienten kommit för protesrehabilitering, vilket leder till att den grupp svårt sjuka patienter som aldrig blir aktuell för protesrehabilitering generellt sett är underrepresenterad.

Före den försämring som ledde till amputationen bodde de flesta (92%) i eget boende och flertalet (81%) hade återvänt till samma boende som de hade före amputationen vid första uppföljningstillfälle efter amputationen.

Resultatet visar också att även den selekterade grupp patienter som kommer för protesrehabilitering i många fall är beroende av både gånghjälpmedel och rullstol redan före amputationen och att förflyttningsförmågan, mätt med LCI-5-pre, var lägre för patienter inom diagnosgruppen diabetes och/eller kärlsjukdom än för övriga. Generellt sett anger kvinnor sämre förflyttningsförmåga före amputationen än männen.

Vid uppföljningar efter amputationen påvisas stora skillnader i protesfunktion baserat på amputationsnivå. Patienter med TTA anger att de använder proteserna mer, har mindre behov av gånghjälpmedel och att de har bättre förflyttningsförmåga jämfört med patienter med högre amputationsnivåer (KD och TFA). De använder också sin protes mer, även mätt över tid.

Tid från amputationen fram till träningsstart med protes utgör viktig information. Dels framkommer att träningsstart med den första proteserna sker tidigare för patienter med TTA jämfört med patienter med högre amputationsnivåer, dels att träningsstart med protes i många fall tycks ske först flera veckor efter det att en protes provats ut av ortopedingenjören. Förbättringsarbete som kortar ner ledtiderna fram till träningsstart med protes uppmuntras.

Många patienter med benamputation har problem med såväl stumpsmärta som fantomsmärta. Ungefär 1/3 anger måttlig eller mycket fantomsmärta, 1/3 lite fantomsmärta och 1/3 anger ingen fantomsmärta. Vad gäller stumpsmärta är det något färre som har smärta. I båda fallen kan ingen tydlig skillnad utläsas mellan de tre uppföljningstillfällena, d.v.s. smärtsituationen tycks bestå över tid.

Vid analys av årets data skall man vara medveten om att resultat vid 24 månader sannolikt representerar patienter som har bättre generell hälsa än de som inte kunnat följas under två år. Som framkommer i inledningen av årets analysdel är 12 månaders dödlighet för de som ingår i registret 27%. Det ska också beaktas att redovisningen är på gruppnivå och att det finns enskilda patienter som anger båda 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). I årets rapport redovisas också "Socket comfort score", ett enkelt mått som speglar hur bekväm proteshysan uppfattas av patienten, och som infördes som ny variabel förra året. Alla dessa mått kan användas för både nationella och internationella jämförelser.

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	Knee disarticulation, Knäledsamputation (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 proteserna 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