

Ur tidskriften *Diabetologytt* 2015; 28(1-2): 21-22.

SwedeAmp - Amputations- och Protesregistret för nedre extremiteten. Ett kvalitetsregister för en central länk i en lång vårdkedja

Bakgrund

Enligt Slutenvårdsregistret görs i Sverige årligen totalt c:a 3300 amputationsingrepp (primära amputationer, re-amputationer och revisioner) på nedre extremiteten hos 2900 personer. I runda tal kan man säga att i 40-45% av dessa är diabetes, med eller utan samtidig kärlsjukdom, den bakomliggande orsaken. En ungefär lika stor andel orsakas av perifer kärlsjukdom utan diabetes och resterande 15-20% görs av andra orsaker. t.ex. trauma eller tumör. Amputationsnivån är i 26-28% av fallen nedom fotleden. Andelen av dessa "mindre" amputationer är större vid diabetes, men hur mycket större kan inte utläsas ur slutenvårdsregistrets data.

Det totala antalet, oavsett orsak och oavsett nivå, har enligt Slutenvårdsregistret legat mycket stabilt kring 33-37 ingrepp per 100 000 invånare under perioden 1998 - 2012. Dock varierar incidensen starkt mellan olika regioner (medelvärden för perioden 1998-2012 varierar mellan 25 och 65/100 000 invånare). Även beträffande personer med diabetes föreligger stora skillnader. I Socialstyrelsens "Öppna jämförelser" anges en spridning mellan landstingen i antalet förstagångsamputerade ovan fotled från 166 till 389 per 100 000 personer, 40 år och äldre, med läkemedelsbehandlad diabetes.

Registrets övergripande syfte är att skapa underlag för förbättringsarbete. Ett led i detta är att på sikt finna förklaringar till dessa stora skillnader.

Den viktigaste källan till information om amputationer på nationell nivå är Socialstyrelsens Slutenvårdsregister, vars uppgifter bygger på inrapporterade data. I en lokal, detaljerad genomgång av amputationsingrepp, oavsett nivå, i en definierad population (Lunds och Orups Sjukvårdsdistrikt) under åren 1982-1993 kunde jag visa att av identifierade ingrepp (n=1572) saknades 37% i Slutenvårdsregistret. Mellan enskilda år varierade bortfallet mellan 25 och 52%. Beträffande amputationer ovanför fotleden var bortfallet 20%. Av samtliga fall med amputation och känd diabetesdiagnos kunde 64% inte återfinnas i Slutenvårdsregistret med denna kombination.

Amputationens plats i vårdkedjan

Amputation på nedre extremiteten är i majoriteten av fallen ett led i en mycket lång vårdkedja, och själva ingreppet kan sägas vara förbindelselänken mellan två huvudkomponenter i denna kedja. Det är slutpunkten i ett förlopp, som ofta börjar med perifer kärlsjukdom eller diabetes, eller bådadera, och som ofta går vägen över sårbildning. Samtidigt är det startpunkten i en ny kedja: Sårhäkning, protesanpassning och rehabilitering till ett liv som amputerad. I den mindre grupp amputationer, som inte har sin orsak i diabetes eller kärlsjukdom, sker ingreppet ofta tidigare i livet och där startar vårdkedjan i de flesta fall i nära anslutning till amputationen men sträcker sig istället ofta över lång tid därefter. I båda fallen är våra möjligheter att utifrån rutinmässig dokumentation följa och utvärdera förloppet i vårdkedjan ytterst små, för att inte säga obefintliga.

Diabetes intar således en mycket framträdande plats i orsakspanoramats bakom amputation. Betydelsen av multidisciplinärt diabetesteam som ett sätt att förebygga amputation är utförligt omvittnad. En möjlighet att på individnivå kunna spåra hela

vårdförloppet, och få en samlad bild av slutresultatet i detta avseende, är av stor vikt för utvärdering och optimering av gjorda insatser i vårdkedjans alla led.

Den opererande enheten - i de flesta fall ortopedisk klinik - har en central roll och därmed också ett centralt ansvar i denna långa vårdkedja, som dessvärre är svårt fragmenterad. Vid inget av de tidigare leden har man tillgång till en samlad bild av sina slutresultat beträffande amputation, och i de efterföljande leden har man inte tillgång till information om de omständigheter som påverkade resultatet beträffande t.ex. nivåval, stumplängd, stumpkvalitet och postoperativ behandling. Det är den opererande enheten som har tillgång till en viktig del av facit för de tidigare ledens arbete och till förutsättningarna för de senare ledens arbete.

Ett registers betydelse kan i detta sammanhang ses i fyra olika perspektiv:

- 1) För den opererande enheten är det mest närliggande perspektivet att utvärdera resultatet av den egna insatsen. Men de instrument som står till buds är ytterst trubbiga. Ett register ger ett sådant instrument.
- 2) Genom att på individbasis tydliggöra en del av facit för den föregående delen av vårdkedjan kan ett register i väsentlig grad bidra till förbättringar i hela dess längd och därigenom på sikt också medverka till lägre amputationsincidens.
- 3) Det tredje perspektivet är att ett register också skulle kunna bidra till ett delvis motsatt syfte, nämligen att bättre identifiera de patienter där möjligheterna till framgångsrik konservativ behandling är så små att man kan och bör bespara patienten ett långvarigt lidande med sårproblem och smärtor och upprepade infektioner, och tidigare än nu sker, erbjuda ett väl underbyggt råd om amputation.
- 4) Det fjärde perspektivet slutligen, är att ett register, både genom att tydliggöra hela amputationspanoramats och genom att ge feed-back t.ex. om protesfunktion, smärta, gångförmåga och livskvalitet, skulle kunna bidra till förbättrade förutsättningar för protesförsörjning och rehabilitering.

SwedeAmp erbjuder unika möjligheter genom att varje deltagande komponent (opererande, ortopedtekniska och rehabiliterande enheter) får möjlighet till god draghjälp. Genom att registrera sin egen komponent får man tillgång till informationen från samtliga. Resultatet kan, som vid allt välfungerande teamarbete, bli inte bara en additionssumma utan en multiplikationsprodukt.

Registret

SwedeAmp är webbaserat och utformat för att omfatta alla amputationsingrepp oavsett nivå. Basala uppgifter är personnummer, datum, sida och amputationsnivå. I respektive avdelningar av registret finns uppgifter om gångfunktion (LCI 5), gånghjälpmedel och boende före och efter amputationen, sådan comorbiditet som kan påverka förutsättningarna för läkning och rehabilitering, tidigare amputationer, längd, vikt och rökvanor. Bakomliggande orsak (diagnos) och utlösande orsaker (indikationer), registreras, liksom kirurgisk teknik och postoperativ behandling. Alla uppgifter om protesförsörjning relateras till ett specifikt amputationstillfälle och omfattar stumpproblem, smärta, andra benets funktion och bred beskrivning av proteskomponenterna samt patientens förmåga att självständigt hantera proteser. Möjlighet finns för livslång registrering av nya proteser. Rutinmässig uppföljning avses ske vid 6, 12 och 24 månader, men kan i mån av möjlighet och behov fortsättas livslångt. Vid uppföljningsbesöken registreras smärta, anamnestisk uppgift om

tidpunkt för protesstart, aktuell protesfunktion och protesanvändning, samt ADL-uppgifter (EQ-5D) och patientens egen uppfattning om sin situation som amputerad. Liksom för protesförsörjningen relateras alla uppgifter om efterföljande rehabilitering till ett specifikt amputationstillfälle (det senaste).

Dagsläge

SwedeAmp accepterades som nationellt kvalitetsregister 2010 och har sedan dess stöd från SKL. Det är alltså ännu ett mycket ungt register. I nuläget (20141213) omfattar registret 2572 ingrepp från 28 av 63 opererande enheter hos 2079 patienter, varav 40% kvinnor. Antalet registrerade protesförsörjningstillfällen är 971 och antalet uppföljningstillfällen 627.

Innehållet i registret är ännu en snedfördelad och ofullständig mosaik. Detta sammanhänger dels med ofullständig geografisk täckning, dels med att lejonparten av registreringarna hittills gjorts av ortopedingenjörer och sjukgymnaster. Den övervägande delen av registreringarna gäller därför patienter som kommer till protesförsörjning och rehabilitering vid gåskola eller motsvarande. Alla data är därför än så länge mer att betrakta som smakprov på vad registret kan ge, än som underlag för slutsatser eller utvärderingar. I takt med ökande geografisk täckning, och att opererande enheter nu visar allt större intresse att aktivt delta, ökar förutsättningarna för att viktiga slutsatser skall kunna dras som kan utgöra ett stabilt underlag för förbättringsarbete.

Behov av registersamverkan

Den vårdkedja som föregår och följer efter amputationsingreppet lider, liksom många andra områden inom vården, av att den högra handen ofta vet beklagligt lite om vad den vänstra gör. Registersamverkan erbjuder en möjlighet att överbrygga något av denna brist, och i den här aktuella vårdkedjan framstår därför samverkan, i första hand med diabetesregistret och kärlregistret, som en viktig del i det fortsatta arbetet.

Jan Larsson