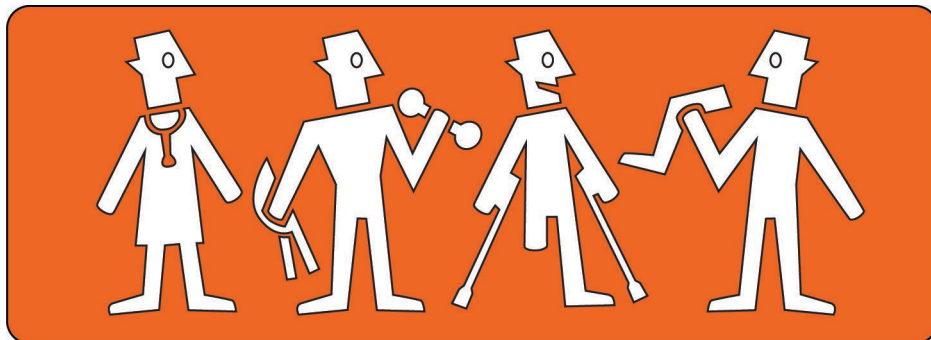


Manual för registrering i Amputations- och Protesregistret SwedeAmp



AMPUTATIONS- & PROTESREGISTER
för nedre extremiteten

Innehåll

Inledning.....	3
Grunder för dig som är ny	4
Att fylla i formulären	5
Ändring (komplettering, rättelse eller radering) i redan upprättat formulär:	5
Utförligare beskrivning och kommentarer till de enskilda formulären:.....	7
F1.....	7
F2.....	9
F3.....	16
F4.....	24
F5.....	26
F6.....	30
Att ta ut egna data	32

Inledning

Registret är indelat i sex delar (formulär), nedan kallade Formulär 1-6 (F1-F6). Kort beskrivning av de sex formulären:

F1 (Amp 1 Patient data)

Personuppgifter och grundläggande amputationsvariabler. Ett F1 formulär måste upprättas för varje operationstillfälle (Primär amputation, Re-amputation eller Revision). I F1 registreras de fyra nyckelvariablerna: *Personnummer, Sida, amputationsnivå och Operationsdatum*. Med hjälp av dessa kan man identifiera både individen och det enskilda operationstillfallet, och de utgör därmed den sammanhållande länken mellan samtliga formulär. I F1 registreras dessutom Kön, Namn och Regionstillhörighet (tvingande variabler) samt uppgift om eventuellt önskemål om avbrutet deltagande i registret framöver.

F2 (Amp 2 Amputation data)

Utvidgad registrering av uppgifter kring operationen. Ett F2 bör upprättas för varje operationstillfälle. Typ av amputation (primär, re-amputation eller revision) samt amputationsdiagnos ingår här och är tvingande variabler.

F3 (Amp 3 Prosthetic data)

Registrering av data rörande protesförsörjningen. Ett formulär upprättas för varje förstagångsprotes, ny protes och hylsbyte på tidigare registrerad protes. Även andra proteser, t.ex. träningsprotes eller hygienprotes med individuellt utformad hylsa registreras.

F4 (Amp 4 Baseline data)

Beskrivning av patientens boende och funktion före den försämring som ledde till amputationen. I regel ett formulär för varje patient, men om lång tid förflutit (> ≈ 2 år) eller om stora förändringar skett mellan kirurgiska ingrepp, bör ett nytt F4 upprättas.

F5 (Amp 5 Follow-up data after amputation)

Uppföljningsdata vid amputation ovan fotleden, ffa i form av PROM (Patient Reported Outcome Measure). Ett formulär för varje uppföljningstillfälle (6, 12 och 24 månader, eller Senare). Observera att när nyckelvariablerna hämtas in från F1, skall senaste amputation (Primär eller Re-amputation) väljas, men INTE revision.

F6 (Amp 6 Gait data)

Data som beskriver patientens gångförmåga. Ett formulär för varje gånganalystillfälle (6, 12 och 24 månader, eller Senare).

Grunder för dig som är ny

För att kunna registrera data måste du ha en inloggningsbehörighet. Blankett för att ansöka om en sådan finns på hemsidan (https://swedeamp.com/wp-content/uploads/2019/03/3C_Ansokan.pdf). Fyll i blanketten, få den signerad av verksamhetsansvarig, scanna den och skicka till vår mailadress info@swedeamp.com alternativt skicka den med post till RC Syd (adressen finns längst ner på blanketten). Information om inloggning kommer då att skickas till dig direkt från RCSyd.

Generellt om registrering (samtliga formulär):

1. **Sök upp registret på swedeamp.com** Lägg gärna in denna sida som "Favorit" i din webbläsare, så att du har den lätt tillgänglig för fortsatt bruk.
2. **Klicka på "INLOGGNING REGISTER"**. Inloggning i registret sker via stark autentisering, antingen via SITHS kort (smartcard) och/eller Mobilt BankID.

Att logga in med användarnamn och lösenord räknas **inte** som stark autentisering enligt Datainspektionen och därför är detta inloggningssätt ej längre möjligt.

3. **I registret finns en översiktsfunktion där** du kan se vilka formulär som redan finns inlagda för patienten. Innan registrering av nya uppgifter påbörjas kan du ta fram denna översikt: Under rullgardinsmenyn "Select register..." väljer du "Amp 1 Patient data". Klicka sedan på knappen "Computo" högst upp i formuläret. Under "Välj ett register" väljer du "Amp 1 Patient Data". Under "Välj en rapport" väljer du "Patient overview", klicka på "Generera rapport". Skriv in patientens personnummer och klicka på knappen "Generera rapport". Här presenteras data som rör patienten som registrerats av användare inom din egen organisation.

Från översikten kan du direkt klicka på ett formulär och så kan du börja registrera ny data. Om inget av de formulär du vill använda finns registrerat ska du istället stänga översikten och gå tillbaka till Comporto och välja rätt formulär under rullgardinsmenyn "Välj register.../Select register...".

Obs! Om översikten inte öppnas beror det sannolikt på att din webbläsare inte accepterar pop-up fönster. På nätet finns information om hur du ändrar inställning för pop-up fönster för just den webbläsare du har.

4. Gällande variabler där svar registreras i så kallade "radioknappar" (cirklar där man markerar med en prick)
 - a) Om du råkat klicka i ett alternativ och önskar att ta bort detta val kan du klicka ytterligare en gång vilket gör att markeringen försvinner.
 - b) I vissa fall kan val av ett svarsalternativ innebära att andra val låses. Om du av misstag gjort ett felaktigt val och vill välja ett annat, räcker det inte att inaktivera enligt a). I dessa fall måste du ändra t.ex. ett felaktigt "Ja" till ett "Nej" för att övriga alternativ åter skall bli tillgängliga. *Exempel: Co-morbidity i F2 och "Är patienten ... protesanvändare" i F5.*

Att fylla i formulären

Fyra uppgifter är tvingande i samtliga formulär, d.v.s. formuläret kan inte sparas förrän de är ifyllda. Uppgifterna är: Personnummer, Amputationsnivå, Sida och Amputationsdatum. Dessa fyra nyckelvariabler identifierar ett amputationstillfälle. Varje enskilt formulär har dessutom vissa andra specifika variabler som också är tvingande som alla är markerade med asterisk (*).


Att skapa ett nytt F1: Om inget F1 finns för ett specifikt operationstillfälle (samma personnummer, sida, nivå och operationsdatum) måste ett nytt F1 upprättas: Skriv in personnumret på den patient du vill registrera. Systemet kräver exakt personnummer i formen YYYYMMDD-XXXX. **Bindestreck**et är lika viktigt som **siffrorna**.) Fyll i övriga variabler och spara genom att klicka på knappen "Save" längst ner. Du är nu redo att gå vidare till övriga formulär.

Tips: Kopiera personnumret så snart du skrivit in det, så att du kan klistra in det istället för att skriva om det när du vill byta funktion eller formulär.

Att skapa nytt F2-F3-F4-F5-F6: Du öppnar nästa formulär du vill registrera i, genom att välja detta i rullgardinsmenyn "Select register..." uppe till höger på sidan. Skriv in personnumret (alternativt klistra in om du kopierade när du la in det i F1) och tryck på "Search"-knappen intill personnumret. Välj sedan rätt operationstillfälle i listan som kommer upp och klicka på "Retrieve". Systemet fyller då automatiskt i namn, kön, sida, amputationsnivå och -datum och du kan fortsätta att föra in övriga data.

Ändring (komplettering, rättelse eller radering) i redan upprättat formulär:

A) Om du behöver ändra/komplettera en eller flera variabler som INTE förts över från F1 (de fyra nyckelvariablerna):

1. Under "Select register" väljer du formulär (F1, F2 etc.).
 2. Klicka på "Search item" (i det vita fältet högst upp på sidan).
 3. Fyll i personnumret i fältet "Personal ID" några rader ner och klicka sedan på "Search" (i toppen av det färgade fältet). *Om mer än ett formulär registrerats, väljer du den rad som motsvarar det formulär du vill ändra. Raden börjar med dessa tre symboler (Show/Edit/Delete): 
- Klicka på den symbol som motsvarar det du vill göra.

a) Om du väljer "Edit" öppnas det redan ifyllda formuläret. Gör dina ändringar och bekräfta ändringarna genom att klicka på "Update".

b) Om du klickar på "Delete"-symbolen, gå direkt till punkt 4.

4. Ange skälet till ändringen och spara. *Notera att ändringen du gjort INTE sparas förrän du klickat "Save" här!*

B Ändring i någon av de fyra nyckelvariabler som HAR förts över från F1 till övriga formulär med "Retrieve"-funktionen:

Om du behöver ändra en uppgift i någon av de variabler som överförs med "Retrieve"-funktionen (Personnummer, Förnamn, Efternamn, Sida, Amputationsnivå och Operationsdatum), måste du *alltid börja med Formulär 1 och göra rättelsen där.*

Sedan måste du ändra *samtliga* formulär, dit uppgiften har överförts. Fast i dessa formulär ska du inte göra ändringen manuellt. Istället klickar du på "Retrieve"-knappen bredvid personnumret. Då inhämtas de redigerade uppgifterna från F1 utan att övriga uppgifter berörs och formuläret sparas genom att följa anvisningarna i punkt 4 ovan ("Update", förklara anledning till ändringen och därefter "Save").

Tips: använd patientöversikten (punkt 3, sid 2 under Generellt om registrering") för att se vilka formulär som registrerats inom din organisation för samma ingrepp.

Viktigt:

Om du gjort en ändring i F1 och misstänker att det kan finnas fler formulär registrerade i en organisation som du inte har tillgång till, ber vi att du skickar ett mail till oss på info@swedeamp.com. I mejlet ska det framgå 1) ditt namn 2) det datum då du gjorde ändringen i F1 och 3) ditt telefonnummer. Vi kommer att kontakta dig så att vi tillsammans kan kontrollera om ytterligare formulär måste ändras.

Notera: För att göra ändringar i ett redan ifyllt formulär måste du använda "Search Items" i toppen av formuläret. Du kan INTE gå direkt via kombinationen "Personal ID" och "Search" inne i formuläret!

Utförligare beskrivning och kommentarer till de enskilda formulären:

F1

Formulär 1 är inkörsporten till registret, och varje ny registrering måste börja där, eftersom samtliga efterföljande formulär hämtar data härifrån. Här registreras Identitet (Personnummer, Förnamn, Efternamn), Regionstillhörighet, Amputerad sida, Amputationsnivå och Operationsdatum samt eventuellt utträde ur registret. Kön fylls i automatiskt när personnumrets förts in.

Det ska upprättas ett formulär för varje ingrepp.

Beskrivning av de variabler som ska fyllas i:

Personal ID:

Systemet kräver exakt personnummer i formen YYYYMMDD-XXXX. *Bindestrecket lika viktigt som siffrorna.* Även s.k. reservnummer (t.ex. YYYYMMDD-DAXB) accepteras i registret som personnummer, men bör bytas ut mot vanligt personnummer så snart som möjligt. Kruks i Safari: Om man slår in ett fel i ett personnummer eller ett datum låser det sig när man försöker spara, och man måste logga ut ur registret och börja om.

Namn:

Ordningföljden mellan Förnamn och Efternamn är viktig. Inte för databearbetningen, men det händer att man vill söka en enskild patient på ett av namnen eller båda (t.ex. om man för ögonblicket inte har tillgång till personnumret), och då lurar man om namnen inte står på sin rätta plats.

Region:

När fältet är aktiverat räcker det att man fyller i någon eller några av de första bokstäverna i namnet, så ger registret förslag. Notera att några län har snarlika namn! För patienter amputerade utomlands används alternativet "Not listed".

Discontinuation:

Notera att fältet endast är aktuellt för patienter som önskar att utgå ur registret framgent, men ändå accepterar att redan registrerade data hålls kvar i registret. Patienten accepterar då att redan registrerade data sparas, inkluderande den nya amputation man nu vill registrera, men begär att inga ytterligare data därefter registreras. Inga ytterligare uppgifter får därefter sparas för denne patient. Uppgift om sådant utträde blir synligt i röd text till exempel överst i Computo-översikten.

Om en patient däremot begär att bli helt struken ur registret måste detta effektueras omgående, och det blir aldrig aktuellt att registrera detta. Patienten måste fylla i blanketten "Begäran om utträde ur SwedeAmp" som finns att ladda ner från www.swedeamp.com under "Är du patient". Notera att blanketten inte får scannas/ mailas utan skall skickas som fysisk post till adressen som är angiven på blanketten. Utträdesprocessen är patientens ansvar, men hjälp gärna till med information och utskrift av blanketten!

Date of operation:

För de sällsynta fall då exakt uppgift om operationsdatum inte kan uppbringas, finns en instruktion angiven i formuläret.

F2

Det ska upprättas ett formulär för varje ingrepp. Från registrets sida anser vi att det är den opererande enheten som bör fylla i detta formulär. Om du vet att opererande enheten ännu inte börjat registrera, är det önskvärt att du fyller i ett F2 även om du inte tillhör samma organisation (privat/offentlig/annan vårdgivare). Notera dock att formuläret då blockeras för framtida ifyllning/komplettering av personal ur annan organisation.

Genom att föra in patientens personnummer i fältet "Personal ID" och trycka på knappen "Search" där intill, får du upp en lista där du kan välja mellan de operationstillfällena som registrerats på patienten. Markera rätt rad och klicka på knappen "Retrieve" (längst upp eller längst ner på sidan). Systemet kommer nu automatiskt att fylla i namn, kön, sida, amputationsnivå och operationsdatum.

Beskrivning av de variabler som ska fyllas i:

Type of amputation procedure to be registered. Definitionerna som används i SwedeAmp är:

Amputation:

Kirurgiskt avlägsnande av hela eller en del av ett organ eller en extremitet, inkluderande dess distala ända. SwedeAmp registrerar endast amputationer på nedre extremiteten.

Primär amputation

Varje amputation som inte är en re-amputation eller revision enligt definition nedan.

Re-amputation

Amputation på en extremitet där en tidigare amputation gjorts men ännu inte läkt, och som utförs genom eller proximalt om närmast högre led. I de fall där en förnyad amputation görs på en extremitet som tidigare amputerats och läkt, klassificeras det nya ingreppet som "Primär amputation". Notera: Vid framfotamputation klassificeras ingreppet som Re-amputation även då ytterligare tå(r) eller metatarsalben inkluderats.

Revision

Kirurgiskt ingrepp på stumpen efter en läkt eller oläkt amputation, där mjukdelar eller ben eller bådadera avlägsnas, och av sådan omfattning att operationssal krävs, men utan att medföra en högre klassificerad amputationsnivå. En förkortning av stumpen inom samma nivå skall alltså anges som en revision, inte som en re-amputation.

OBS Vid revision kan du bortse från alla uppgifter i formuläret från och med "Immediate cause(s)/indication(s) for the surgery". Vid re-amputation är däremot

även de följande uppgifterna av betydelse, eftersom det är registreringen på den nya nivån som ligger till grund för utvärderingen.

I de fall då du inte kan få fram en exakt uppgift om primär eller re-amputation, anamnestiskt eller ur journal, (t.ex. beträffande amputationer som gjorts för många år sedan och/eller i annat land), får du välja bästa möjliga alternativ. Fråga patienten om den nu aktuella nivå var den som gjordes direkt eller om ett ingrepp på lägre nivå gjordes först. Om patienten inte kan ange så många detaljer om den primära amputationen att ett separat formulär kan upprättas för den, får man utgå från att den nu aktuella nivån är den primära och klassificera den som primär amputation.

När datum för primär eller re-amputation inte är känd används den approximativa metod för datumangivelse som anges i webbformuläret: "If exact year is not known, give an estimation as accurate as possible. If month is not known, enter YYYY-07-01. If month is known but not date, enter 15 for date".

Operation performed at (hospital):

Här anger du det sjukhus där operationen gjorts. Öppna rullgardinen, så kommer listan på sjukhus upp. Markera rätt sjukhus och klicka.

Om sjukhuset ännu inte finns registrerat i vår lista ber vi att du meddelar oss (info@swedeamp.com) så att vi kan föra in sjukhuset i vår lista så fort som möjligt. Om du vill registrera en patient som amputerats på ett sjukhus som inte är svenskt, använd alternativet Not listed.

Country: Fylls i automatiskt när man valt sjukhus.

Age: Fylls i automatiskt baserat på personnummer och amputationsdatum.

Weight / Height: Anamnestiska uppgifter accepteras. Använd heltal.

BMI:

Denna uppgift fylls i automatiskt när längd och vikt förts in. I de fall där någon eller båda dessa uppgifter saknas, men ett BMI-värde finns i journalhandlingar, förs detta in manuellt här. Ange värdet med högst en decimal.

Underlying diagnosis leading to amputation.

Denna uppgift är tvingande och avser den *bakomliggande grundorsaken* till amputationen, inte den omedelbart utlösande. I vissa fall (t.ex. trauma eller tumör) kan ju detta dock vara samma sak. Det upprepas i så fall under nästa punkt ("Immediate cause(s)/Indication(s) for the surgery").

I registret har man valt att inte använda strikt formella diagnosgrupper (ICD klassificering), utan istället pragmatiska grupper. Ett mycket stort antal diagnoskoder kan vara aktuella i samband med amputation, och att använda dessa skulle bli ohanterligt.

De stora grupperna är diabetes och kärlsjukdom. Dessa föreligger i många fall samtidigt, och det är ytterst svårt att i det enskilda fallet avgöra vilket av de två som är den starkast bidragande orsaken till amputationen. I de allra flesta fall av diabetes som leder till amputation finns en större eller mindre komponent av kärlsjukdom även om denna inte har manifesterats så tydligt att den dokumenterats.

Atherosclerosis without diabetes.

Detta är den i särklass vanligaste gruppen av kärlsjukdom som förekommer i samband med amputation.

Other peripheral vascular diseases without diabetes.

Denna beteckning är avsedd som samlingsbeteckning för sådan perifer kärlsjukdom som leder till amputation men som inte betecknas som ateroskleros.

Diabetes with or without vascular disease.

Här registreras samtliga fall, där diabetes-sjukdomen, oavsett dess kärskonsekvenser, kan betraktas som en del i orsaken till amputationen. Om annan orsak, t.ex. trauma eller tumör, är det uppenbara skälet till amputationen skall eventuell samtidig diabetes inte anges som diagnos utan som "Co-morbidity". Det må visserligen vara sant att - åtminstone nästan - alla diabetespatienter som genomgår amputation också har ett visst mått av kärlsjukdom, men denna behöver inte ha manifesterat sig på ett påvisbart sätt. Detta gäller särskilt vid osteoartropati (s.k. Charcot-fot), och i dessa fall är det viktigt att grundorsaken diabetes anges som diagnos, och deformiteten (och eventuella infektioner i samband med detta) inte anges som "Underlying diagnosis", utan i nästa punkt, som "Immediate cause/Indication".

Trauma.

Vid traumatisk amputation hos patient med diabetes - klassa som Trauma, och ange diabetes som co-morbiditet.

Tumor.

Vid amputation för tumör hos patient med diabetes - klassa som Tumor och ange diabetes som co-morbiditet.

Infection unrelated to diabetes or vascular disease.

Det är mycket vanligt att en större eller mindre komponent av infektion ingår i den kliniska bilden i samband med amputation, och skall då anges i variabeln

"Immediate cause/Indication for the surgery". I de fall där kärlsjukdom eller diabetes föreligger samtidigt som infektion är diagnosgruppen "Infection unrelated to diabetes or vascular disease" avsedd att användas endast i de fall där infektionen är den dominerande orsaken, och där det inte finns anledning att tro att varken diabetes eller kärlsjukdomen som sådan skulle ha föranlett amputation vid den aktuella tidpunkten. I de fall där tvivel råder, anges kärlsjukdom resp. diabetes som diagnos och infektion som "Immediate cause/Indication".

Exempel: Om en person med diabetes har en infekterad knäprotes och behöver amputeras på grund av infektion i knät, men där benet i övrigt inte uppvisar tecken på cirkulationssvikt eller andra förändringar som orsakas av diabetessjukdomen och som kan anses utgöra skäl till amputationen, skall infektion anges både som "Underlying diagnosis" och "Immediate cause/Indication", och diabetes skall anges som "Co-morbidity".

Acquired deformity.

Alla förvärvade deformiteter som leder till amputation *utom diabetesutlöst osteoartropati* (t.ex. så kallad Charcot-fot). I de fall där diabetesutlöst osteoartropati är orsak till amputationen, anges diabetes som "Underlying diagnosis" och "Acquired deformity" som utlösande indikation.

Congenital deformity.

Medfödda deformiteter som leder till amputation (t.ex. övertaliga tår) registreras här.

Other.

Denna punkt används i de sällsynta fall där ingen av de övriga är tillämpliga. Det är angeläget att orsaken specificeras under "Other (please specify)".

Unknown.

Denna punkt bör rimligen också behövas mycket sällan, men erbjuder en utväg i de undantagsfall där ingen uppgift går att få fram.

Övergripande kommentar kring diagnoser

Vid samtidigt diagnoser bör det göras en praktisk tillämpning i det enskilda fallet.

Exempel: Förfrusna diabetesfötter eller nekrotiserande fasciit:

Om det gäller en *tidigare inte hotad* fot anges orsaksdiagnosen som förfrysning resp. nekrotiserande fasciit, och diabetes anges som "Co-morbidity". Men om foten redan varit amputationshotad, t.ex. på grund av ischemi eller infektion, kan det vara aktuellt att ange diabetes som orsaksdiagnos och betrakta

förfrysningen resp. den nekrotiserande fasciiten som utlösande faktorn, på samma sätt som en infektion kan vara en utlösande faktor vid diabetes.

Summa summarum: Man får helt enkelt göra en bedömning från fall till fall om vad som är den mest sannolika bakomliggande resp. den direkt utlösande orsaken.

Immediate cause(s)/Indication for the surgery:

Det är mycket vanligt att multipla faktorer ingår som utlösande orsak till en amputation. Försök att vara så utförlig som möjligt och ta med alla de komponenter du kan hitta belägg för!

Vid *diabetesutlöst* osteoartropati som utlösande orsak, anges detta helst som både "Deformity" och "Other" med specifikationen "Charcot" eller "osteoartropati".

Priority of amputation. Detta utrymme är endast aktivt vid primär amputation.

Skin closure.

Här kan mer än ett alternativ väljas. Undertrycksbehandling registreras om den beslutats, även om den vid registreringstillfället ännu inte påbörjats.

Post operative outer dressing

Här väljer du vilken typ av ytterförband du har lagt på stumpan (vid operationen) vid amputation ovan fotleden. Variabeln "non-removable rigid dressing" används vid cirkulär gips. Variabeln "removable rigid dressing" anges t.ex. vid avtagbart vacumförband

Supplementary nutrition.

Här anges oralt eller parenteralt näringstillskott, oavsett behandlingstid.

Antibiotic treatment.

Många patienter har pågående antibiotikabehandling redan innan amputation beslutas. Här registreras endast de fall där den fortsätts som per- och/eller postoperativ behandling.

Anticoagulants.

Många patienter har pågående antikoagulationsbehandling redan innan amputation beslutas. Här registreras endast de fall den fortsätts eller påbörjas som per- och/eller postoperativ behandling

Previous (or simultaneous) amputation on contralateral extremity.

Förhoppningsvis är tidigare amputationsingrepp redan registrerade, men om så inte är fallet finns här möjlighet att ange. Omdet inte möjligt att veta en exakt nivå, får man även här gärna vara pragmatisk: Det är bättre att få någon av de lite mer ospecificerade benämningarna (t.ex. "Other mid- or hindfoot amputation" eller "Other forefoot amputation") eller en osäker gissning mellan Chopard och Syme, än ingen registrering alls!

Vid *samtidig bilateral amputation* måste ett formulär för varje sida göras. Observera att det inte går att göra med "Edit" - då förlorar man det ursprungliga - utan måste utföras med nytt Formulär 1.

Det är också viktigt att vid samtidig bilateral amputation ange svarsalternativet "Simultaneous amputation on contralateral extremity". Detta underlättar för att kunna avgöra om patienten är ensidigt eller bilateralt amputerad.

Observera att uttrycket "Simultaneous amputation" gäller samtidigt (= samma dag) utförd operation, till skillnad från en tidigare utförd.

Specialfall: Tåamputationer: Grundtanken är att varje enskild amputation som teoretiskt kan få ett eget utfall, skall registreras var för sig, i separata formulär. Om ingreppet görs genom separata hudsnitt bör man därför göra så. Men när det är fråga om mer än en tå eller stråle i samma hudsnitt är det korrekt att registrera som ett enda ingrepp (det är då fråga om en "partiell framfotsamputation", men detta begrepp används inte som klassifikation). Beträffande både tår och strålamputationer erbjuder systemet (som bygger på OrtReg) en möjlighet att registrera de fem tårna resp. strålarna samtidigt i valfri kombination. Om det skulle inträffa att man samtidigt gör två eller fler separata tåamputationer på samma fot ryms detta i ett och samma formulär om alla är partiella eller alla totala. (Detta gäller också i de ovanliga fall där samtidig amputation görs medialt och lateralt på transmetatarsal nivå). Om däremot samtidigt en partiell amputation görs på en tå och en total amputation på en annan tå på samma fot, ryms inte detta i formuläret, eftersom bara ett val av nivå är möjligt. Skulle denna eller en liknande - och kanske ännu mer intrikat! - kombination göras, kan svarsalternativet "Other amputation at forefoot level" väljas.

Walking capacity before such deterioration that precipitated amputation.

Vi har valt att undvika uttrycket "före amputationen" eftersom den tidpunkt som är relevant kan variera från någon dag och flera veckor eller ännu längre.

Grundtanken är att detta skall reflektera den gångförmåga som skall vara en någorlunda realistisk målsättning att uppnå med rehabiliteringsåtgärderna.

Samtidig annan sjuklighet (Co-morbidity).

Uppgifter hämtas antingen ur journalen eller direkt från patient eller anhörig. När det gäller både muntliga uppgifter och journaluppgifter får en pragmatisk tolkning gälla: Om patienten eller en anhörig uppger en viss diagnos eller om den står i journalen, får man acceptera det även om man inte är helt säker på vilken definition som har tillämpats i det enskilda fallet. När diabetes har angivits som diagnos, ska VARKEN diabetes eller perifer kärlsjukdom anges som co-morbiditet. När kärlsjukdom utan diabetes har angivits som diagnos ska vaskulär sjukdom INTE anges som co-morbiditet (och givetvis inte heller diabetes).

Vi har valt att inte ta med artros och dysfunktionella artroplastiker som separat post, men det är angeläget att dessa tillstånd, i den mån de anses påverka rehabiliteringsförloppet, anges som "Other" och namnges i "Other, specify".

Rökning:

Notera att patient som uppger sig ha *slutat röka under senaste året* skall registreras som "Current smoker".

Preliminary prosthetic assessment at discharge:

Även i de fall protesförsörjning eller annan rehabilitering inte blir aktuell är det av stort värde att en notering om "No prosthetic fitting applicable" blir gjord här, det ger en tydlig "End point".

Nivåspecifika variabler i F2**Vid Transfemoral amputation:**

Kirurgisk teknik beträffande hudlambåer och mjukdelsfixation, samt Stumplängd. Lambåalternativen utesluter varandra, men kan kombineras med myodes.

Vid Disarticulation of knee joint: Kirurgisk teknik beträffande hudlambåer

Vid Transtibial amputation:

Kirurgisk teknik beträffande hudlambåer och Stumplängd

F3

Formulär 3 är utformat för att medge livslång uppföljning vid fortsatt protesanvändning. Registret kan alltså komma att innehålla ett stort antal protesregistreringar för vissa patienter. *Det ska registreras ett formulär för varje förstagångsprotos och varje ersättningsprotos, även hylsbyte.* Även träningsprotos med individuellt utformad hylsa registreras. En konsekvens av detta är att den första "riktiga" protosen i så fall registreras som "Replacement".

Genom att föra in patientens personnummer efterföljt av "Search" i fältet "Personal ID" ges du möjlighet att välja mellan de operationsingrepp som registrerats på patienten. Här ska den senaste och därmed högsta amputationsnivån på respektive sida väljas. Observera att detta kan vara en re-amputation, men däremot ska inte datum för en eventuell revision väljas här. Bekräfta valet genom klicka på "Retrieve" och systemet fyller då in namn, kön, sida, nivå och amputationsdatum.

Beskrivning av de variabler som ska fyllas i:

Date of first fitting of this prosthesis:

Här avses det datum då protosen lämnas till patienten för att börja användas för gångträning, även om ytterligare justeringsmoment planeras och protosen ännu inte är färdigställd. Efter ett hylsbyte betraktas protosen som "ny protes" och klassificeras som "Replacement of socket" i variabeln "Order of prosthesis". Date of first fitting anges som det datum då denna "nya" protes lämnas till patienten för träning. Notera att efter utbyte av andra komponenter, utan samtidigt byte av hylsa, betraktas protosen inte som "ny protes". Variabeln är nödvändig och därmed tvingande för att den används till beräkning av en kvalitetsindikator.

Prosthetic reference number:

Ange protesens unika kod - protesens ID nummer. Detta är viktigt för att kunna identifiera vilken/vilka protes/-er som använts vid uppföljningar och vid gånganalyser. Målet är att man "bakvägen" ska kunna koppla ihop PROM data och gånganalysresultatet med specifik protesförsörjning. Protesens ID nummer ska finnas synlig någonstans på protosen. Visa patienten var den unika koden finns så hen eller rehabiliteringspersonal kan läsa av den vid kommande uppföljningar, gånganalyser. Om en sådan kod inte går att finna anges "KOD_SAKNAS".

Type of prosthesis:

Med "Functional prosthesis" avses protes som ska användas för att bära upp patienten vid stående eller gående. Med "Cosmetic prosthesis" avses protes som ska ersätta tidigare bensegmentets utseende och ej användas för gående eller stående.

Även i de fall protesförsörjning eller annan rehabilitering inte blir aktuell är det av stort värde att en notering om "Prosthetic fitting not applicable" görs här, det ger en tydlig "End point".

Purpose / goal of the prosthesis supply:

En följdfråga till svarsalternativ " "Functional prosthesis" i variabel "Type of prosthesis". Svarsalternativ bygger på K-levels och här ska den överenskomna gemensamma målsättningen för patienten och rehabiliteringsteamet anges.

Decisive reason why not:

En följdfråga till svarsalternativ " "Prosthetic fitting not applicable" i variabel "Type of prosthesis". Här kan det vara flera av svarsalternativen tillsammans som leder till att protesrehabilitering anses ej vara möjlig. Det är dock bara ett svarsalternativ som kan ges, den orsak som anses mest graverande.

Order of prosthesis:

Med förstagångsprotes menar vi första protes för en viss amputation, inte första proteserna i patientens liv. Här kan svarsalternativet "First prosthesis for this amputation" definitionsmässigt endast förekomma en gång för en viss amputation (samma personnummer, sida, amputationsdatum och -nivå). Ytterligare proteser för samma amputationsnivå och sida ska per definition klassificeras som "Replacement". Andra ortopedtekniska åtgärder än protesförnyelse och hylsbyte (t.ex. justering av befintlig hylsa eller protes) registreras inte. Observera att även träningsprotes med *individuellt anpassad hylsa* är att betrakta som första protes för amputationen och ska registreras som sådan.

Notera: Vid hylsbyte betraktas proteserna per definition inte längre som "First prosthesis for this amputation" även om det praktiskt sett är samma protes med ny hylsa. Istället väljs då alternativet "Replacement of socket" i variabeln "Order of prosthesis".

Vid byte av komponenter utan samtidigt hylsbyte ska registrering inte göras. Men när hylsbyte sker, är det viktigt att informationen om övriga komponenter uppdateras - lika noga som vid fullständig protesförnyelse.

The operation wound is:

En följdfråga till svarsalternativ "First prosthesis for this amputation" i variabel "Order of prosthesis". Det är vid datumet "Date of first fitting of this prosthesis" som bedömning av om såret är läkt ska göras.

Vår definition om såret är läkt är att följande två punkter är uppfyllda:

- Såret ska vara "epiteliserat", dvs såret är förseglat med mer eller mindre tunn hud.
- Såret ska inte släppa ifrån sig vätska i samband med belastning av stumpen i proteshylsan.

Complication that has led to delayed rehabilitation:

En följdfråga till svarsalternativ "First prosthesis for this amputation" i variabel "Order of prosthesis". Här kan det vara flera av svarsalternativen som tillsammans leder till att protesrehabilitering fördröjts. Det är dock bara ett svarsalternativ som kan ges, den orsak som anses varit mest graverande.

Reason for replacement of prosthesis or new socket:

En följdfråga till svarsalternativ "Replacement of prosthesis/socket" i variabel "Order of prosthesis". Här kan det vara en kombination av att stumpen ändrats och att patientens övriga förutsättningar ändrats. T.ex att man måste byta system för suspension för att underlätta hantering av protesen, byte av komponenter/hylsa vid ökade krav pga förändring i protesanvändning. Det är dock bara ett svarsalternativ som kan ges, den anledning som mest motiverat byte av protes/hylsa.

Current patient weight: Patientens vikt, inklusive protes

Stump problems:

Här avses sådana förhållanden i stumpen som påverkar eller riskerar att påverka anpassning och användning av protes. Multipla svar kan väljas.

Significant pain in the stump:

Här avses endast stumpsmärta, inte fantomsmärta (som registreras i F5 vid uppföljning).

Function of contralateral limb:

Här ska anges i hur hög grad patienten kan belasta kontralaterala benet. För bilateralt amputerad patient avses här belastningsförmågan **med protes** på det tidigare amputerade benet

Nivåspecifika variabler i F3:

Vid Hip disarticulation/Transpelvic amputation

Specify hip joint:

Fritextfält där det ges möjlighet att beskriva vilken höftled som använts.

Knee joint swing phase control:

Ange vilken typ av svingfaskontroll som används till exempel hydraulisk, pneumatisk eller mekanisk låsning.

Knee joint stance phase control:

Ange vilken typ av knästabilisation som används av knäleden under stödfas, till exempel hydraulisk, mekaniskt låst eller mekanisk geometriskt låst.

Specify knee joint:

Fritextfält där det ges möjlighet att beskriva vilken knäled som använts.

Type of prosthetic foot:

Ange vilken typ av protesfot som använts. Protesfötter är uppdelade i två grupper, energilagrande respektive ej energilagrande. Respektive grupp är sen indelade i grupper beroende på vilka egenskaper som mest karaktäriserar protesfoten och hur fotens egenskaper styrs.

Specify foot:

Fritext och tilläggsinformation till ovan för att kunna specificera bättre vilken specifik protesfot som använts.

Vid Transfemoral amputation

Stump length description:

Här anges stumpens skeletala längd definierat med hjälp av femurs normallängd i tredjedelar. Jämför med andra sidan om intakt!

Process method for the socket:

Ange på vilket sätt som protesens hylsa utformats.

Socket shape:

Ange hylsans form utifrån en gruppering som grundas på hur krafter mellan protes och patienten tas upp/stabiliseras. Krafter under stödfasen. Om inga av alternativen är lämpliga, välj alternativet "Other".

Suspension:

Här ges ett antal alternativ för att beskriva suspensionsmetoden – hur protesens hålls kvar mot patienten under svingfas. Om inget alternativ är lämpligt, välj alternativet "Other".

Liner:

Följdfråga vid svarsalternativ "With liner" i variabel "Suspension". Ange vilket material innerhylsan är gjord av. Om inget av alternativen är lämpliga, välj alternativet "Other" och beskriv innerhylsan så gott det går i det efterföljande fritextfältet.

Knee joint swing phase control:

Ange vilken typ av svingfaskontroll som används till exempel hydraulik, pneumatik eller mekanisk låsning.

Knee joint stance phase control:

Ange vilken typ av knästabilisation som används av knäleden under stödfas, till exempel hydraulisk, mekaniskt låst eller mekanisk geometriskt låst.

Specify knee joint:

Fritextfält där det ges möjlighet att beskriva vilken knäled som använts.

Type of prosthetic foot:

Ange vilken typ av protesfot som använts.

Type of prosthetic foot:

Ange vilken typ av protesfot som använts. Protesfötter är uppdelade i två grupper, energilagrande respektive ej energilagrande. Respektive grupp är sen indelade i grupper beroende på vilka egenskaper som mest karaktäriserar protesfoten och hur fotens egenskaper styrs.

Vid Disarticulation of knee joint**End bearing capability:**

Här anges i hur hög grad patienten kan belasta stumpändan, dvs hur krafter mellan protes och patienten tas upp/stabiliseras. Krafter under stödfasen.

Suspension:

Här ges ett antal alternativ för att beskriva suspensionsmetoden – hur protesens hålls kvar mot patienten under svingfas. Om inget alternativ är lämpligt, välj alternativet "Other".

Liner:

Följdfråga vid svarsalternativ "With liner" i variabel "Suspension". Ange vilket material innerhylsan är gjord av. Om inget av alternativen är lämpliga, välj alternativet "Other" och beskriv innerhylsan så gott det går i det efterföljande fritextfältet.

Knee joint swing phase control:

Ange vilken typ av svingfaskontroll som används till exempel hydraulisk, pneumatisk eller mekanisk låsning.

Knee joint stance phase control:

Ange vilken typ av knästabilisation som används av knäleden under stödfas, till exempel hydraulisk, mekaniskt låst eller mekanisk geometriskt låst.

Specify knee joint:

Fritextfält där det ges möjlighet att beskriva vilken knäled som använts.

Type of prosthetic foot:

Ange vilken typ av protesfot som använts. Protesfötter är uppdelade i två grupper, energilagrande respektive ej energilagrande. Respektive grupp är sen indelade i grupper beroende på vilka egenskaper som mest karaktäriserar protesfoten och hur fotens egenskaper styrs.

Specify foot:

Fritext och tilläggsinformation till ovan för att kunna specificera bättre vilken specifik protesfot som använts.

Vid Transtibial amputation:**Stump length description:**

Här anges stumpens längd i relation till stumpens proximala bredd, det vill säga tvärmått över tibiaplatån. Använd till exempel skjutmått för att mäta detta! Ange om längden är kort (mindre än det proximala tvärmåttet), medium (mellan 1 och 2 gånger det proximala tvärmåttet) eller lång (mer än 2 gånger det proximala tvärmåttet).

Process method for the socket:

Ange på vilket sätt som protesens hylsa utformats.

Suspension:

Här ges ett antal alternativ för att beskriva suspensionsmetoden – hur protesens hylsa hålls kvar mot patienten under svingfas. Om inget alternativ är lämpligt, välj alternativet "Other".

Liner:

Följdfråga vid svarsalternativ "With liner" i variabel "Suspension". Ange vilket material innerhylsan är gjord av. Om inget av alternativen är lämpliga, välj alternativet "Other" och beskriv innerhylsan så gott det går i det efterföljande fritextfältet.

Type of prosthetic foot:

Ange vilken typ av protesfot som använts. Protesfötter är uppdelade i två grupper, energilagrande respektive ej energilagrande. Respektive grupp är sen indelade i grupper beroende på vilka egenskaper som mest karaktäriserar protesfoten och hur fotens egenskaper styrs.

Specify foot:

Tilläggsinformation till ovan för att kunna identifiera tillverkare, serienummer och annan relevant information.

Compression treatment - Type of compression:

Ange om och i så fall vilken kompressionsbehandling som tillämpats (elastisk linda, elastisk strumpa, liner i silikon eller liknande eller Other). Om du väljer alternativet Other, specificera vänligen detta i fritextfältet.

Start of compression treatment:

Följdfråga vid alla svarsalternativ utom "None" i variabel "Compression treatment - Type of compression". Ange inom vilken period behandlingen påbörjades

Vid Partial foot amputation**Range of ankle motion:**

Här anges eventuell inskränkning av patientens rörelseförmåga i dorsalflexion i fotleden. Rörligheten mäts lämpligen med en goniometer. Vinkeln mäts från lateralsidan genom att lägga goniometerns led över den laterala malleolen och den stationära goniometerskänkeln på en tänkt linje mellan malleolen och fibulahuvudet. Den rörliga skänkeln hålls parallellt med en linje motsvarande fotbladet. Det är den passiva rörligheten som ska noteras. Noll grader motsvarar att fot- och tibiasegmentet är vinkelräta mot varandra. Grader i dorsalflexionen räknas positiva när fotryggens rörs uppåt mot tibiasegmentet!

Ability to bear weight:

Här anges i hur hög grad patienten kan belasta protesstumpen UTAN protes

Socket (control of force stabilization during stance):

Ange typ av protes. Lösningar med ankel fot ortoser (tillexempel av typ ToeOff, WalkOn mm.) räknas som "Forefoot prosthesis with extended lever".

Manufacturing department:

Klicka på knappen "Search" bredvid variabelnamnet, så kommer listan upp. Om namnet inte syns: Skriv in första bokstäverna i namnet på den ort där den ortopedtekniska avdelningen befinner sig, efterföljt av ett klick på knappen "Search". Markera rätt avdelning och klicka sedan på knappen "Retrieve" (ovanför eller nedanför listan).

Råkar du välja fel och vill ändra ortopedteknisk avdelning: Klicka på "Search" vid variabelnamnet, radera namnet i dialogrutan och ändra till den/de rätta bokstäverna i dialogrutan högst upp, klicka på "Search" där bredvid, markera rätt ortopedteknisk avdelning och klicka sedan på "Retrieve", så ändras uppgiften.

Notera att Ortopedteknik/Sahlgrenska är listad som just detta och ej under Göteborg! Om den ortopedtekniska avdelningen ännu inte finns registrerat i vår lista finns alternativet "Not listed". Om du behöver använda detta alternativ ber vi att du meddelar oss (info@swedeamp.com) så att vi kan föra in avdelningen i vår lista vid nästa revision

F4

Formulär 4 avser att ge en bild av patientens boende och mobilitet före amputationen för att utgöra ett riktmärke för rehabiliteringens målsättning. Vi har därför valt formuleringen "före den försämring som utlöste amputationen", eftersom tillståndet omedelbart "före amputationen" ofta skulle vara mycket missvisande.

Ett formulär registreras för varje primär amputation, men inte vid eventuell efterföljande revision och endast i undantagsfall vid re-amputation. Vid samtidig bilateral amputation ska endast ett F4 fyllas i. Vid amputation på olika nivåer registreras sidan med högsta nivån. Vid amputation på samma nivå registreras höger sida.

Om det vid en efterföljande amputation på kontralaterala sidan gått mer än 2 år eller om det utförs en re-amputation många år efter den primära amputationen registreras ett nytt F4.

Genom att föra in patientens personnummer efterföljt av "Search" i fältet "Personal ID" ges du möjlighet att välja mellan de operationsingrepp som registrerats på patienten. Här ska den **primära amputationen** (eller i undantagsfall re-amputationen) väljas och inte en eventuell revision. Bekräfta valet genom att klicka på "Retrieve" och systemet fyller då in namn, kön, sida, nivå och amputationsdatum.

Tips! Vänta med att registrera i F4 till efter amputationen är utförd. Om du har registrerat ett F4 FÖRE amputationen och amputationsnivån blev annorlunda än planerat är det av stor vikt att du justerar till rätt nivå i BÅDE F1 och F4.

Beskrivning av de variabler som ska fyllas i:

Date of interview: Datum då intervjun genomfördes.

Boende före den försämring som utlöste amputationen:

Genom att välja korrekt boendeform i F4 går det att analysera om patienten kommit tillbaka till samma boendeform efter amputationen.

Gånghjälpmedel före den försämring som utlöste amputationen:

Ange det gånghjälpmedel som patienten vanligtvis gick med i hemmet respektive utomhus. Om rätt typ av gånghjälpmedel inte finns att välja anges det alternativ som pragmatiskt ändå speglar patientens funktion bäst.

Användning av rullstol förutom ovan nämnda hjälpmedel.

Ja om rullstol överhuvudtaget används i något sammanhang.

LCI-5 Pre:

Då du klickar på knappen "LCI-5 Pre" öppnas ett nytt fönster där förflyttningsförmågan före amputationen kan skattas genom att be patienten besvara frågorna. Klicka i rullgardinsmenyerna för att välja rätt alternativ. När alla nivåer fyllt i klickas på knappen "Dölj" och systemet har nu räknat ut LCI-5 värdena och fyllt i dessa i formuläret. Observera att om inte alla fält fylls i kan ingen score räknas ut och därmed förlorar de ifyllda fälten sitt värde.

Glöm inte att klicka "Save" när formuläret är ifyllt!

Tips: skriv ut LCI-pre från hemsidan så har du frågorna till hands när du intervjuar patienten.

F5

Formulär 5, uppföljningsdata, är utformat för rutinmässig uppföljning vid 6, 12 och 24 månader efter amputationen *vid amputation ovan fotleden*.

Uppföljning kan också utföras i fria intervall efter 2 år om så önskas.

Uppföljning kan göras som telefonintervju vid svårighet att träffa patienten.

Det ska registreras ett formulär för varje uppföljningstillfälle. Genom att föra in patientens personnummer efterföljt av "Search" i fältet "Personal ID" ges du möjlighet att välja mellan de operationsingrepp som registrerats på patienten. Här ska **den senaste och därmed högsta amputationsnivån** väljas. Observera att detta kan vara en re-amputation, men däremot ska inte datum för en eventuell revision väljas. Bekräfta valet genom klicka på "Retrieve" och systemet fyller då in namn, kön, sida, nivå och amputationsdatum.

"This PROM refers to" är en tvingande variabel. Om du angett "Later" är det tvingande att ange tid ("If later please indicate time (years after amputation)". Ange endast heltal; mindre än halvt år avrundas neråt, mer än halvt år avrundas uppåt.

Vid **bilateral amputation** ska endast ett F5 fyllas i vid varje uppföljningstillfälle:

- a) Vid *samtidig* bilateral amputation på olika nivåer registreras sidan med högsta nivån. Vid amputation på samma nivå registreras höger sida.
- b) Med *mindre än 2 år* mellan amputationerna avbryts uppföljningsserien och en ny uppföljningsserie som utgår från datum för den senaste amputationen/re-amputationen påbörjas.
- c) Med mer än 2 år mellan amputationerna är den första serien avslutad och en ny uppföljningsserie med patienten som dubbelamputerad påbörjas.
- d) Beträffande förmåga att självständigt ta på proteserna och stump- resp. fantomsmärta skall svaret avse *totalbilden*. Om patienten har smärta på ena sidan men inte på den andra skall svaret avse förhållandena på den sida där smärta finns. Frågan om förmåga att självständigt ta på proteserna skall besvaras med "Ja" om patienten klarar att sätta på någondera proteserna, och med "Nej" endast om patienten inte klarar att göra det på någon sida.

När en **re-amputation** skett avbryts uppföljningsserien, oavsett hur många uppföljningar som gjorts, och man påbörjar en ny uppföljningsserie 6, 12, och 24 månader efter amputationen på den högre nivån.

Vid **revision** är enligt registrets definitioner den klassificerade amputationsnivån oförändrad, även om man kortat stumpen, och uppföljningen sker fortsättningsvis med utgångspunkt från den nivå och det datum då den primära amputationen gjordes.

Någon enstaka gång kan en förnyad primär amputation bli aktuell på samma sida efter läkning av den tidigare (t.ex. om patienten haft en underbensamputation som läkt och kanske varit protesförsörjd under några år, och sedan drabbas av komplikationer som framtingar en knäledsexartikulation eller lårbensamputation). Då påbörjas på motsvarande sätt en ny uppföljningsserie med utgångspunkt från den förnyade amputationsnivån. Uppföljningsintervallet beräknas alltså alltid efter den senast utförda amputationen. Notera att det i dessa fall även ska registreras ett nytt F4 såsom baseline för det nya behandlingsförloppet.

Beskrivning av de variabler som ska fyllas i:

Aktuell uppföljning /This PROM refers to/:

Ange uppföljningsintervall från den *senaste och därmed högsta amputationsnivån*.

Detta kan vara en re-amputation, men däremot ska inte datum för en eventuell revision används för beräkning av intervall. Om uppföljningen görs senare i livet anges "Later" och sedan antal år i fritextfältet.

Är patienten vid denna uppföljning bilateralt amputerad?

Med bilateral amputation avses här amputation ovanför fotleden på ena sidan och genom tarso-metatarsaleden (Lisfranc's led) eller högre på den andra.

Är patienten vid denna uppföljning protesanvändare?

Här anges om patienten är protesanvändare även om protesen tillfälligt inte används. Om alternativet "Nej" väljs, ange då om protes har utprovats eller inte.

Start protesanvändning / Date when the patient started using/training with his/her first own prosthesis for this amputation:

Ange det datum då protesträningen påbörjades oavsett omfattningen eller var den bedrivs.

ID nummer för aktuell protes (Prosthetic reference number):

Denna nya variabel möjliggör att identifiera exakt vilken protes som används vid uppföljningen i syfte att i högre grad kunna koppla samman patientens funktion (PROM data) med aktuell hylsa och proteskomponenter. Kontakta den enhet som tillverkat protesen för information om var protesens Id nummer kan identifieras.

Co-morbidity:

Det finns ett stort antal tillstånd som kan påtagligt försvåra rehabiliteringen. Tänk särskilt på hjärt-, lung- eller njursjukdom, reumatiska sjukdomar, stroke, neurologiska sjukdomar, demens, problem i rörelseorganen samt nedsatt syn, hörsel eller handfunktion. Om det finns risk för sådan påtaglig påverkan bör du markera alternativet Ja.

Har du återvänt till det boende du hade innan försämringen som ledde till amputation: Här besvaras frågan endast med Ja eller Nej.

Aktuell protesanvändning och protesfunktion:

Ange antal dagar/vecka samt antal timmar/dag protesen normalt används. Dessa båda svar ligger till grund för automatisk uträkning av "Prosthetic Use Score". Om antal dagar protesen används anges som 0 blir Prosthetic Use score 0. Vid bilateral amputation anges protesanvändning pragmatiskt för båda proteserna. Om den ena protesen används mer än den andra anges protesanvändning för den som används mest.

Hylsans passform/ Socket komfort score:

Patienten anger här på en skala från 0-10 hur komfortabel hylsan är (0=sämst, 10 bästa tänkbara komfort). Anges med heltal. Vid bilateral amputation anges värdet för den hylsa som är minst bekväm.

Självständig påtagning av protesen: NEJ om någon typ av hjälp behövs, annars JA

Gånghjälpmedel i hemmet resp. utomhus:

Ange det gånghjälpmedel som patienten vanligtvis går med i hemmet och utomhus vid aktuellt uppföljningstillfälle. Om rätt typ av gånghjälpmedel inte finns att välja anges det alternativ som pragmatiskt ändå speglar patientens funktion bäst. Om patienten aldrig går hemma eller utomhus anges detta.

Rullstolsanvändning:

Ja om rullstol överhuvudtaget används i något sammanhang.

LCI-5:

Då du klickar på knappen "LCI-5" öppnas ett nytt fönster där förflyttningsförmågan vid aktuellt uppföljningstillfälle skattas. Välj alternativ i rullgardinsmenyerna. När alla frågor besvarats klickas på knappen "Dölj" och systemet har nu räknat ut LCI-5 värdena och fyllt i dessa i formuläret. Observera att om inte alla fält fylls i räknas ingen score ut och därmed förlorar de ifyllda fälten sitt värde.

Tips skriv ut LCI-5 från hemsidan och ha till hands när patienten besvarar frågorna.

Timed-up-go Test:

Utför testet enligt instruktionerna i manualen som du hittar i F5. Patienten ska använda sitt vanliga gånghjälpmedel. Anges som hela sekunder.

Sammanfattande klassificering av gångförmåga med protes.

Denna fråga besvarar du som vårdgivare, dvs det är inte en fråga som ställs till patienten. Frågan syftar till att kunna jämföra utfall med den överenskomna gemensamma målsättningen för patienten och rehabiliteringsteamet. Målsättning med protesförsörjningen finns som ny variabel i F3 och anges vid utprovning av den första protesen för den aktuella amputationen.

Stumpsmärta och Fantomsmärta (eller besvärande fantomkänsla):

Fråga om smärta besvaras med **Ja** om patienten med hjälp av medicinering eller annan behandling kan hålla sin smärta borta. Frågan besvaras med **Nej** om ingen smärta och ingen medicinering eller behandling föreligger vid uppföljningen. Vid bilateral amputation besvaras frågan för den sida som ger mest besvär.

Generell hälsa och sammanfattning

Sammanfattande situation som amputerad och EQ-5D-5L besvaras utifrånhelheten oavsett ensidig eller dubbelsidig amputation:

EQ-5D-5L:

Patientens svar på frågorna matas in på samma sätt som LCI-5, dvs ett nytt fönster öppnas, välj alternativ via rullgardinsmenyn, när alla frågor besvarats klickar du på Dölj och EQ-5D-5L index räknas ut automatiskt.

EQ-5D-VAS:

Anges med en siffra i heltal mellan 0-100 och berör patientens syn på sin hälsa (följ formulärets fråga).

Tips: Du kan skriva ut EQ-5D-5L formuläret om du klickar på länken under frågan inne i F5.

Var har rehabilitering skett:

Om rehabilitering skett vid enhet med specialinriktning för protesträning efter benamputation (typ Gåskola eller liknande) besvaras frågan med **Ja**, annars **Nej**.

Fått möjlighet träffa annan person med benamputation:

Denna nya fråga har initierats från Coachprojektet vid Personskadeförbundet RPT. Frågan besvaras med **Ja** om patienten har fått kontakt med någon annan som också har en benamputation för att tex ställa frågor. Vid **Nej** ställs en uppföljningsfråga om detta är något som man hade önskat (Ja eller Nej)

Glöm inte att klicka "Save" när hela F5 är ifyllt!

F6

Formulär 6, gånganalysdata, är utformat för uppföljning av gångförmågan och för att användas i samband med övriga uppföljningsdata, dvs vid 6, 12 och 24 månader efter amputation på slutlig nivå på den *senast amputerade sidan*. F6 kan också användas för livslång uppföljning i fria intervall där så är möjligt och önskvärt.

Ett formulär ska registreras för varje uppföljningstillfälle. I detta formulär ska även den/de protes/-er patienten använder under gånganalysen registreras. Det ges möjlighet att hämta in en protes för var sida. Först ska den protes hämtas som gjorts för den *senaste amputationen*. Sedan kan ytterligare en protes hämtas in för motsatta sidan (per definition en protes för motsatta sidan och en tidigare amputation). Varje protes måste vara registrerad i F3 innan den kan hämtas till F6. Notera att vid nyregistrering av F3 med syfte att hämta in till F6 finns risk för följande:

- A. Ett F3 kan ha registrerats av användare i annan organisation och därmed är det inte synligt och kan inte hämtas till F6. När användaren försöker registrera ytterligare ett F3 för samma protes kommer den dubblettkontroll som finns inbäddad i registret att varna för att ett identiskt formulär redan finns. I detta läge bör användaren ändå spara "sitt" F3 trots varningen.
- B. I samband med registrering av F6 registreras ett eller två F3 även om all information inte finns tillgänglig. Användare ur annan organisation som har tillgång till mer information, kan senare vilja registrera ytterligare ett F3. Även i detta fall kommer dubblettkontrollen att varna och även här bör användaren välja att spara trots varningen.

Beskrivning av de variabler som ska fyllas i:

Personal ID:

Genom att föra in patientens personnummer efterföljt av "Search" ges möjlighet att välja mellan de proteser som registrerats.. Tanken är att hämta in den/de protes/-er patienten har på sig vid gånganalysens genomförande. I första avsnittet ska den protes hämtas som tillverkats för senaste amputationen. Till andra avsnittet ska protes för kontralaterala amputationen hämtas in. Bekräfta valen genom att klicka på "Retrieve", systemet fyller då in de uppgifter som finns tillgängliga från F3.

This is an assessment of gait at och Date of gait examination:

Fyll i aktuellt uppföljningsintervall räknat från datum för *senaste amputationen/re-amputationen*. Vid val av "Later" ska antal år efter *senaste amputationen* anges. Endast heltal skall användas; mindre än halvt år avrundas neråt, mer än halvt år avrundas uppåt. Ange även det datum som gånganalysen genomfördes. Observera att datum för en eventuell revision inte skall användas.

Weight och Height:

Här anges patientens längd och vikt inklusive protes/-er och skor i centimeter och kilo, utan decimaler.

Walk test:

I detta fält ska anges hur många meter patienten kan gå på 2 minuter. Låt patienten gå fram och tillbaka på en bana med känd längd, helst minst 25 meter innan eventuell vändning. Beskrivning för testets utförande kan tas fram genom klick på länken. Notera att detta test inte är användbart om patienten behöver levande stöd för genomförande.

Assistive device used for this test:

Ange eventuellt gånghjälpmedel som användes vid testet.

Timed up and go test:

Detta är ett väl beskrivet och validerat test som skattar patientens dynamiska balans. I testet ombeds patienten att först sitta på en stol för att sedan på en given signal resa sig, gå tre meter fram till en definierad punkt där patienten vänder, går tillbaka och sätter sig på stolen igen. Resultatet anges i hela sekunder. Detaljerad beskrivning finns att läsa via länk strax under fritextfältet.

Temporal parameters:

Här kan tids- och avståndsvariabler registreras. Variablerna kan mätas med olika tekniska hjälpmedel. Vi rekommenderar att man låter uträkningen baseras på minimum 30 steg (15 gångcykler), gärna fler. Alla variabler behöver inte finnas tillgängliga utan man registrerar helt enkelt de variabler som finns tillgängliga.

- Gånghastighet mätt i meter per sekund
- Stegfrekvens mätt i steg per minut
- Stegländ för höger och vänster sida: avståndet mellan två på varandra följande fotisättningar.
- Tid för stödfas (vänster och höger): den tid där foten hålls mot marken oberoende av kontralaterala fotens position. Anges i sekunder.
- Tid för enkelstödfas (vänster och höger): den tid där endast den aktuella foten hålls mot marken (kontralaterala foten är i svingfas). Anges i sekunder.
- Tid för gångcykeln: tid från en fotisättning till nästa fotisättning med *samma* fot. Anges i sekunder.
- Stegbredd eller spårvidd, anges i meter.

Glöm inte att klicka "Save" när hela F6 är ifyllt!

Att ta ut egna data

Om tillgång till data och behörigheter: När det gäller identifierbara data kan du som enskild användare, enligt de sekretessbestämmelser som råder, endast se de data du själv eller någon annan som är verksam inom samma organisation, har lagt in.

Att ta ut data från ett och samma formulär:

Du kan skaffa dig en överblick över enskilda variabler och även göra korstabuleringar mellan variabler inom samma formulär på följande sätt:

1. Öppna ett tomt registerformulär där de variabler finns, som du vill behandla.
2. Klicka på "Search items" i översta menyraden. När sökformuläret öppnats, behåll markeringen i "All" i kolumnen "Show columns" (högst uppe till höger) eller välj ut de variabler du vill analysera.
3. Klicka på knappen "Search" (inte "Search items"). Systemet visar nu en lista över de poster som registrerats inom din organisation med kolumner motsvarande de variabler som valdes under punkt 2.
4. Välj därefter "Open search results in Excel" i fältet ovanför rubrikraden. Då skapas en Excel-fil som du kan namnge och spara ner på din hårddisk.

När du öppnar filen kan det ibland komma en varning som säger "Filformatet och filtillägget för "Amp_overview.xls" stämmer inte överens. Filen kan vara skadad eller osäker. Öppna inte filen om du inte litar på dess källa. Vill du öppna den ändå?" Du kan lugnt ignorera denna varning och klicka på "Ja".

Kom ihåg att filen innehåller sekretessbelagda data och att det är ditt ansvar att behandla och förvara dessa så att det inte uppstår risk för att obehörig får tillträde.

Att exportera kopplade data från flera formulär till samma fil:

Du kan även exportera kopplade data, det vill säga data där du följer ett eller flera amputationstillfällen genom samtliga formulär. För att göra detta måste du skapa en så kallad Computo rapport.

Till att börja med följer du samma steg som du använde för att ta fram översiktsrapporten. Notera att precis som när du skapar översiktsrapporten kan det uppstå problem om det i inställningarna för din webbläsare har valts att så kallade "pop-up fönster" ska blockeras. Om så är fallet behöver du ta bort blockeringen för aktuell sida genom att följa instruktionerna för den webbläsare du har (har du problem, ta kontakt med din lokala IT administratör).

För att skapa Computo-rapporten följer du dessa steg:

1. Under rullgardinsmenyn "Select register..." väljer du "Amp 1 Patient data"
2. Klicka sedan på knappen "Computo" högst upp i formuläret.
3. Under "Välj ett register" väljer du "Amp 1 Patient Data".
4. Under "Välj en rapport" väljer du "Register export"
5. Du kommer nu till ett formulär där du kan välja vilka kriterier som ska uppfyllas för att data ska exporteras ur databasen. Om du vill exportera data från en enskild patient fyller du i patientens personnummer och följer sedan instruktionerna nedanför. Vill du exportera data från en grupp av patienter väljer du ut de kriterier som ska vara gemensamma för exporten i formulärets övre del, men utelämnar personnummer.

Notera: i formulärets nedre halva kan du välja om data ska exporteras bara när det finns poster som har innehåll för alla de ikryssade aktuella formulär (alltså matchade data) eller om du även vill visa data som endast har information i vissa av formulären. Det här kan verka krångligt, men är egentligen ganska logiskt! Genom att kombinera kriterierna i nedanstående två fält på rätt sätt kan man antingen få fram endast matchade data eller både matchade data OCH omatchade data i samma export. Så här går det till:

I första fältet väljer du ifrån vilka formulär du vill ha med data i rapporten överhuvudtaget:

Forms to include in the output file
Form 1 always included - even if not selected:

- 1. Patient data
- 2. Amputation data
- 3. Prosthetic data
- 4. Baseline data
- 5. Follow-up data after amputation
- 6. Gait data

(fig 1)

I andra fältet väljer du om du även vill ha med omatchade data från vissa av dessa formulär:

By default only matched records are in the output file
select forms for which all records should be kept:

- 1. Patient data
- 2. Amputation data
- 3. Prosthetic data
- 4. Baseline data
- 5. Follow-up data after amputation
- 6. Gait data

(fig 2)

Exempel:

Om du i översta fältet (fig 1) kryssar för både "Amputation data" och "Prosthetic data" men **låter bli** välja några kriterier i nedre fältet (fig 2) exporteras **endast** poster där det finns matchade data i båda formulären (det vill säga där det finns data i båda formulären *för samma amputationstillfälle*).

Om du däremot även vill ha med data från formulär där det finns omatchade data (t.ex. då "Amputation data" fyllts i, men inga data ännu finns i "Prosthetic data") kan du kryssa för de formulären i fältet nedanför (fig 2). Då visas samtliga data från förkryssade formulär, det vill säga även omatchade data.

Generellt kan man alltså säga att ett eller flera kryss i det nedre fältet (fig 2) innebär att flera poster exporteras och rapporten blir mer omfattande.

Eftersom det kan finnas flera F3 formulär för varje amputationstillfälle blir det otympligt att få med samtliga F3 formulär i en rapport. Därför måste man innan generering av rapporten även välja om man vill ha med det första **eller** det sista F3 formuläret som gjorts för aktuellt amputationstillfälle. Om inget alternativ har valts (rullgardinsmenyn står då på "Alla värden") exporteras per automatik senast registrerade F3 formulär.

När du valt ut relevanta kriterier klickar du på knappen "Generera rapport". Du kommer nu till ett fönster där du dels kan läsa en beskrivning av innehållet i rapporten som kommer att skapas och dels kan välja två typer av rapport. Vi rekommenderar att du väljer den länk som heter "Data 1 row per amputation". Med den kommer det att skapas en excelfil som du uppmanas att spara på din dator. Om du får ett felmeddelande när filen öppnas om filformatet kan du lugnt trycka på "OK" och fortsätta. Nu öppnas excelfilen med data organiserade i 1 rad per amputationstillfälle med information från samtliga formulär som uppfyller dina sökkriterier.

Observera: filen som har skapats är i textformat och du bör därför börja med att spara om filen i excel-fil. Först när filen har sparats om kan du börja använda alla excelfunktionerna för sortering och statistik.

Om du har ytterligare frågor eller saknar instruktioner i denna manual så tveka inte att höra av dig till oss på info@swedeamp.com !