



RiksSår

Nationellt kvalitetsregister för ben-, fot- och trycksår

Verksamhetsberättelse 2017

www.rikssar.se

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Styrgrupp och registerhållare | 3 |
| Databasen – ändringar av variabler och inmatning | 4 |
| Databasen – ändring av utdata och rapporter | 4 |
| Hemsidan | 4 |
| Samverkan med andra nationella kvalitetsregister | 5 |
| 1. Senior Alert | 5 |
| 2. Swedvasc | 5 |
| 3. NDR | 5 |
| Samarbete med specialistföreningar och andra organisationer | 5 |
| Samverkan med patient-/brukarföreningar | 5 |
| Internationella samarbeten | 6 |
| Forskningsaktiviteter under året | 6 |
| 1. Beviljade datautlämnanden för forskning | 6 |
| 2. Påbörjade forskningsprojekt | 6 |
| 3. Vetenskapliga publikationer | 7 |
| 4. Abstrakt vid medicinska konferenser | 7 |
| Kommunikationsinsatser | 7 |
| Övriga aktiviteter under året | 9 |
| 1. Guldskalpellen 2017 | 9 |
| 2. Behandlingsrekommendationer | 9 |
| 3. Beslutsstöd | 9 |
| 4. Noder | 9 |
| Planer för kommande år | 9 |
| 1. Forskning | 9 |
| 2. Rapporter | 10 |
| 3. Validering | 10 |
| 4. PROM/PREM | 10 |
| 5. Öka täckningsgraden | 10 |
| 6. Nationellt samarbete | 11 |
| 7. Internationellt samarbete | 11 |
| Anslutning och anslutningsgrad | 12 |
| Täckningsgrad | 12 |
| Validering av datakvalitet | 13 |
| Datakvalitet och missing data | 13 |
| Sammanfattande kommentar om ekonomi | 13 |
| Redovisning av ekonomi | 14 |
| 1. Resultat- och balansräkning inklusive relevanta kommentarer till olika poster | 14 |
| 2. Andra inkomstkällor än nationellt anslag (inklusive avgifter för användare) | 14 |
| 3. Attesträtt | 14 |
| 4. Hur granskning av räkenskaper skett | 14 |

Styrgrupp och registerhållare

RiksSårs styrgrupp utgör ett nationellt center of excellence för svårläkta sår.

Styrgruppen har två permanenta arbetsgrupper, Strategigruppen och Forsknings- och Utvecklingsgruppen (FoU) med registerhållaren respektive ordförande i styrgruppen som ordförande.

Dessa grupper har ett antal undergrupper som arbetar mot specifika mål som datateknisk utveckling, samarbete med andra kvalitetsregister, omvärldsbevakning, patient- och anhörigfrågor, forskning, utbildning, nationella behandlingsrekommendationer, ansökningar/ekonomi. Således deltar hela styrgruppen aktivt i RiksSårs fortsatta utveckling. Ordförande i samtliga undergrupper är knutna till RiksSårs arbetsutskott (AU), som haft telefonmöten varje vecka och ett antal fysiska möten under 2017.

Stadgar, organisationsskiss och nomineringsförfarande finns på hemsidan www.rikssar.se. Registerhållaren ingår i NKRF, NationellaKvalitetsRegisterFöreningen.

RiksSårs styrgrupp

Arbetsutskott

Registerhållare: Nina Åkesson, distriktssköterska, fil. mag, doktorand

Ordförande i RiksSårs styrgrupp: Rut F Öien, distriktsläkare, docent

Anna Davnert, forskningsundersköterska, nationell koordinator, Sårcentrum Blekinge

Linda Jervidal, distriktssköterska, regional koordinator, Jämtland/Härjedalen

Hanna Wickström, distriktsläkare, doktorand

Övriga styrgruppsledamöter

Britt-Louise Andersson, sjuksköterska, sårsmordnare, Växjö

Jan Apelqvist, endokrinolog, docent, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Lena Blomgren, kärlkirurg, med. dr., Venöst centrum i Karlskoga/Kärl-thoraxkliniken i Örebro

Åsa Boström, dermatolog, docent, Uppsala

Mårten Eriksson, allmänläkare och ortoped, Kisa

Alexandra Forssgren, dermatolog, överläkare, processchef, Skaraborgs sjukhus

Harry Hansson, patient- och anhörigföreträdare, Malmö

Inger Jardevi, patient- och anhörigföreträdare, Älmhult

Olle Nelzén, kärlkirurg, docent, Bensårscentrum Skövde

Dag Salaj, chefläkare, geriatriker, Capió Geriatrik Dalen

Emma Sisth, ST-läkare i allmänmedicin, Örebro

Madeleine Stenius, undersköterska, utbildningsansvarig, Rehab Station Stockholm

Sandra Strand, hjälpmedelskonsulent, arbetsterapeut, Hjälpmedelscenter, landstinget Blekinge

Christina Monsen, sjuksköterska, med.dr., Region Skånes Universitetssjukhus

Lill-Marie Persson, dermatolog, överläkare, Bensårscentrum Skövde

Desirée Wiegleb-Edström, med dr., dermatolog, överläkare, medicinsk ansvarig för

Behandlingscentrum, Hudkliniken, Karolinska Sjukhuset

Hedvig Örneholm, med dr, ST-läkare i ortopedi, Skånes Universitetssjukhus

Adjungerade:

Camilla Brodén, Projektledare, UCR (Uppsala Clinical Research Center)

Daniel Eliasson, VD, Gnosco

Astrid Lundevall, allmänläkare, enhetschef, STRAMA Stockholm

Kristina Malmsten, utvecklingsledare, Senior Alert

Anna Trinks, registerhållare, Senior Alert

Vidare är RiksSår anslutet till Registercentrum UCR, Uppsala Clinical Research Center; Region Jönköpings län, där registerhuvudman/centralt personuppgiftsansvarig myndighet finns; Blekinge Kompetenscentrum, Landstinget Blekinge, där RiksSår administreras.

Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Ingen ändring av variabler har skett under 2017. De variabler som följs i RiksSår bedöms vara relevanta och de är vedertagna, evidensbaserade och väl evaluerade. De tillhör klinisk praxis ur både nationellt och internationellt perspektiv.

Mapping enligt SnoMedCT (med ICD-10 diagnoser, ATC- och KVÅ koder) är slutförd under året.

RiksSårs app

Inmatning av vissa variabler som sårsmärta, antibiotikabehandling, kompressionsbehandling, sårstorlek och sårduration överförs automatiskt till registret på UCR via RiksSårs app.

Sårjournal

RiksSårs mallar utgör grunden till en sårjournal, som kan anpassas till olika vårdinformations-system, vilket gör att datainsamlingen blir både enklare och kvalitetssäkrad. Sårjournalen är ett arbete inom NPDI projektet (Nationella programmet för datainsamling) och beräknas komma i drift under våren 2018.

Databasen – ändring av utdata och rapporter

Under 2017 har ingen ändring skett i rapportsystemet.

Varje enhet kan ta ut sina rapporter online vid vilken tidpunkt som helst och jämföra sina resultat med rikets. Rapporterna belyser tydligt vilka direkta förbättringsområden som finns för den aktuella enheten, då olika målvärden finns i rapporterna. Arbetet med jämförelser med egna kliniker, olika primärvårdsenheter och olika kommunala boenden pågår fortfarande som en del av registerutvecklingen på UCR.

RiksSår kommer under hösten 2018 att kopplas till VIS (Vården i siffror), [www.vardenisiffror](http://www.vardenisiffror.se) för öppen redovisning av data.

Verksamhetsrapporten ger en enkel överblick av enhetens sårverksamhet till främst verksamhets/avdelningschef.

Förbättringsrapport vårdprocessen avser behandling av sårpatienter och ger underlag till förbättringsarbete inom enheten, riktad främst till vårdpersonal.

RiksSårs Årsrapport finns på hemsidan www.rikssar.se och visar på registrets utveckling under året.

Patientrapporten är en patientinformation om RiksSår och om patient- och anhörig föreningen för Patienter med Svårläkta Sår, PASS, www.rikssar.se

Hemsidan

Hemsidan har under 2017 genomgått genomgripande uppdateringar för att bli mer lättillgänglig och överskådlig. Där finns bl.a. information om specifika projekt som Vinnovas App-projekt, och RiksSårs webbutbildningar, som är mycket eftersökta. Där finns filmer som ”Röster om RiksSår”, patientinformation och information om forskningsprojekt.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

SENIOR ALERT

Sedan flera år finns ett väletablerat samarbete mellan de båda kvalitetsregistren RiksSår och Senior alert med representanter för registren i varandras styrgrupp. Båda registren har samma IT-plattform och CPUA.

Sedan en längre tid har det planerats för en sammanlänkning av registren avseende trycksår för att följa patienter med trycksår från prevention genom behandling till läkning. Denna sammanlänkning har ännu inte genomförts, då uppdateringen av Senior Alert till 2.0 försenats. Ambitionen under 2018 är att denna sammanlänkning kommer till stånd.

SWEDVASC

I Swedvasc registreras bl.a. cirkulationsstörningar i benen och kärlkirurgiska interventioner. Det finns viss brist på data avseende sår och sårsläkning efter kärlkirurgiska interventioner.

I upphandlingen av varicerbehandlingar i Stockholm ställs som krav för bensårsbehandling att patienten registreras i RiksSår och att alla variceroperationer med eller utan sår ska registreras i Swedvasc. Under 2018 kommer RiksSår att lägga in variceroperation som en kvalitetsindikator med målvärde i rapporterna. Ambitionen är att göra en sammanlänkning RiksSår – Swedvasc för att kunna följa effekten av variceroperation på patienter med venösa bensår. I RiksSårs styrgrupp ingår två kärlkirurger från Swedvasc. Registren har samma IT-plattform.

NDR (nationella diabetesregistret)

I NDR registreras diabetesfotsår men för att få uppgifter om sårsläkningstid, behandlingsstrategier, antibiotika- och smärtbehandling liksom komplikationer, vore ett närmare samarbete mellan de båda registren synnerligen önskvärt. Detta samarbete saknas idag men RiksSår fortsätter sin ambition att arrangera en arbetsgrupp mellan registren.

Samarbete med specialistföreningar och andra organisationer

RiksSår har en bred geografisk och professionell förankring bland läkare, sjuksköterskor och undersköterskor i hela värdkedjan.

Följande specialistföreningar finns representerade i RiksSårs styrgrupp: Sårsköterskor i Sverige (SSiS), Svensk sjuksköterskeförening, Distriktsköterskeföreningen (DSF), Svensk Förening för Sjuksköterskor i Diabetesvård, Svensk Förening för Allmänmedicin (SFAM), Distriktsläkarföreningen (DLF), Sveriges läkarförbund (SLF), Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi (SSDV), Svensk Kirurgisk Förening, Svensk Geriatrisk Förening (SGF), STRAMA, RG Aktiv Rehabilitering (ideell förening för personer med ryggmärgsskada) Rehab Station Stockholm och UCR.

RiksSår har tagit initiativet till en intressegrupp för bensår inom SSDV. Där kan allmänmedicin och dermatologi mötas och tillsammans verka för bästa möjliga vård för patienter med svårläkta sår. RiksSår är ett av tre register som används av hudläkare.

Samarbete med STRAMA fortsätter i www.sarsmart.se

SFAM (Svensk förening för allmänmedicin)

RiksSår ingår i SFAMs referensgrupp LÄRANDE & UTVECKLING.

Samverkan med patient-/brukarföreningar

RiksSårs patient- och anhörigrepresentanter har aktivt medverkat i styrgruppens arbete sedan 2014. En patientförening, PASS, bildades 2015. Kontaktuppgifter till representanterna liksom

checklista för de som drabbats av ett svårläkt sår finns på RiksSårs hemsida. Patientrepresentanten Inger berättar i en film om hur det är att leva med ett svårläkt sår www.rikssar.se .

Internationella samarbeten

RiksSår har under året haft följande internationella kontakter:
EWMA (European Wound Management Association)
EPUAP (European Pressure Ulcer Advisory Panel)
Forskarnätverk, där RiksSår ingår:
Medicinska Fakulteten, Dep. of Nursing, Brno och the Czech Ministry of Health, Tjeckien
Monash University, Melbourne, Australien

Forskningsaktivitet under året

RiksSår har upprättat ett forskarnätverk på Blekinge Kompetenscentrum för doktorander. I nätverket ingår RiksSårs två doktorander: allmänläkare Hanna Wickström med sitt arbete om telemedicin och sår och Nina Åkesson, distriktssköterska, fil. mag. med sitt arbete om sårinfektioner.Handledare är Cecilia Fagerström, PhD, docent, FoU-ledare på Blekinge Kompetenscentrum och kopplad till Linnéuniversitet i Växjö; Hanna Tuveson, PhD, Linnéuniversitetet; Patrik Midlöv, professor i allmänmedicin och prefekt vid institutionen för kliniska vetenskaper, Lunds Universitet; Peter Anderberg, docent, Blekinge Tekniska Högskola; Rut F Öien, docent, Lunds universitet.

Beviljade datautlämnanden för forskning

Datautlämning har gällt pågående doktorandarbeten samt trycksårsprojektet i Blekinge, som täcker slutenvård, kommuner, primärvård och privata enheter.

Påbörjade forskningsprojekt

RiksSår har för närvarande två doktorander, som tillhör det forskarnätverk som bildats på Blekinge Kompetenscentrum med utgångspunkt från RiksSår.

E-hälsa - Telemedicin och RiksSår

Resultat från allmänläkare Hanna Wickströms doktorandarbete är redovisade i artikeln *Comparing video consultation with inperson assessment for Swedish patients with hard-to-heal ulcers: registry-based studies of healing time and of waiting time*. BMJ Open 2017.

Där belyses att läkarbedömning via surfplatta kan minska väntetid till diagnos, öka läkartillgängligheten samt minska sårsläkningstiden.

Bedömning och behandling av sårinfektion hos patienter med svårläkta sår med fokus på sjuksköterskans roll i vårdprocessen

Nina Åkesson, distriktssköterska, fil. mag. och RiksSårs registerhållare, har påbörjat sitt doktorandarbete inom sårinfektion samt vidareutvecklat den digitaliserade sårjournalen, som kommer att kunna användas av samtliga registeranvändare genom RiksSårs app. Detta är ett led i att minska dubbelregistrering av data.

Användartestning av bildfunktion i sårsläkningsprocessen - en personalfokuserad e-hälsolösning

Ett pilotprojekt med finansiering av Vinnova och i samarbete med Gnosco och UCR (Dnr 2017-04701). Studien är godkänd av Etikprövningsnämnden i Lund.

Här ska en utvärdering ske av appen för att utveckla bildfunktion och sårtemmätning. 100 projektdeltagare ingår i studien som kan betyda en markant ökning av täckningsgraden. Appen

kommer att ligga som grund till ett kliniskt beslutsstöd för att följa den enskilde patientens sårläkningsprocess. Redan idag sker en välfungerande och smidig överföring av data från RiksSårs app till UCR.

Trycksårsprojektet i Blekinge

RiksSår har genomfört en undersökning av förekomst och behandling av trycksårspatienter i Blekinge län i primärvård, slutenvård och kommunerna med uppföljning efter 6 månader. Preliminära siffror visar att en orimligt hög andel av dessa patienter hade avlidit inom 6 månader. Sammanställning och statistisk bearbetning av data sker under våren 2018 med tänkt publikation i Läkartidningen.

Vetenskapliga publikationer 2017

Wickström HL, Öien RF, Fagerström C, Anderberg P, Jakobsson U, Midlöv P. Comparing video consultation with inperson assessment for Swedish patients with hard-to-heal ulcers: registry-based studies of healing time and of waiting time. *BMJ Open*. Accepted for publication 171218. *BMJ Open*. 2018 Feb 15;8(2):e017623. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017623.

Öien RF, Åkesson N, Salaj D. RiksSår – ett verktyg för ett strukturerat och effektivt omhändertagande av patienter med svårläkta sår. *Svensk Geriatrik*. 2017;1:11-15.

Abstrakt vid medicinska konferenser

171009-10, MTD, Medicinteknikdagarna Medtech4Health, Västerås
A shortcut to better and safer care for patients with hard-to-heal ulcers

171109-10, 11th NOVO symposium, “Measures to meet Nordic challenges for sustainable health care organizations”, Göteborg
A shortcut to better and safer care for patients with hard-to-heal ulcers

Kommunikationsinsatser

Föredragningar

170614 Landstingspolitiker, Landstinget Blekinge
170822 MAS möte, Blekinges fem kommuner i Ronneby

Presentationer av registret

170202 Registreringsteknik, fysiskt möte Forsdalens Vc, Mörrum
170330 Poster, chefsdagen, landstinget Blekinge
170531 Presentation av RiksSår/Sårcentrum, Region Blekinge

Webbseminarier

”Hur man kan använda registret för att öka kvalitén på vården av patienter med svårläkta sår” samt ”Registreringsteknik RiksSår” och grundläggande sårutbildning med RiksSår, www.rikssar.se
170207 Örebro län
170905 Kirurgiska kliniken, avd 11 Region Gävleborg, Gävle.
170915 Kirurgkliniken Örebro
171011 Registreringsteknik, Uddevalla Vc, Uddevalla
171130 Registreringsteknik Solgärde Vc, Kungälv

Nationella föreläsningar/konferenser

170404–05 Föreläsning Region Jämtland Härjedalen, Östersund

170406 Hur ska svårläkta sår behandlas? Läkemedelskommittén och Strama, Örebro Län
170426-27 SSiS (Sårsköterskor i Sverige) sårkonferens, Stockholm
170511 Dagens Medicin Guldkalpellen, Stockholm
170511–12 Kärlkonferens, Båstad
170518 Kompetensteamet, Stockholm
170610 Sårsmärta, Venösa bensår och RiksSår, SSDV vårmöte, Jönköping
170911 Nationella Kvalitetsregisterkonferensen, Stockholm
170927 HALT, folkhälsomyndigheten, vårdrelaterade infektioner, Linköping
171009–10 MTD (Medicinteknikdagarna), Västerås
171121 Dagens Medicin Agendas konferens om Kommunal sjukvård, Stockholm
171123 Konferens Rusta för framtiden, Stockholm
171124–25 Fortbildningskurs för dermatologer, Novartis, Stockholm

Internationella konferenser

171109-10 NOVO 17, “Measures to meet Nordic challenges for sustainable health care organizations”, Göteborgs universitet, Göteborg

Utbildningar

171121–22 Sårskolan, grundläggande sårutbildning för all personal inom primärvård, kommunal vård och sjukhusbunden vård i Blekinge, Ronneby Convention Center

Filmer

171006 Röster om RiksSår

<https://www.youtube.com/watch?v=gMfbrHJObg4&t=4s>

Resultatredovisningar för professionella organisationer

170509 Ökat samarbete i hela vårdkedjan, Swedish Medtech, Stockholm
171010 Smith&Nephew Sårnätverk Helsingborg
171106 Nätverksträff MedTech4Health

Styrgruppsmöten, användardagar

170125 Möte med registerhållarföreningen NKRF, Stockholm
170328 Styrgruppsmöte, telemöte
170921–22 Användarmöte, Stockholm
170922 Styrgruppsmöte, Stockholm

UCR

Ett stort antal kontakter med RiksSårs registercentrum under året, framför allt gällande utveckling av Rikssårs bed-side app

Gnosco

Ett stort antal kontakter med Teknik- och utbildningsföretaget Gnosco under året, framför allt gällande utveckling av RiksSårs bed-side app i Vinnovaprojekt

SIS, Swedish Standards Institute

RiksSår är ”remissinstans” för SIS, som driver och samordnar standardiseringen i Sverige. SIS är medlem och representerar Sverige i den europeiska standardiseringsorganisationen CEN och den globala organisationen ISO.

Övriga aktiviteter under året

Guldskalpellen 2017

RiksSår och Sårcentrum mottog det prestigefyllda priset Guldskalpellen 2017 som årets förnyare av svensk sjukvård bland 48 nominerade verksamheter med motiveringen: ”Sårcentrum Blekinge och Rikssår har visat att ett smart lärsystem, med kvalitetsregister i botten, kan minska lidande, onödiga kostnader och antibiotikaanvändning i en utsatt patientgrupp som få vill ta ansvar för. Genom att göra rätt från början, underlätta teamarbete och ständigt vidareutvecklas har deras satsning nått hela vägen fram i kampen mot de svårläkta sår.”

Behandlingsrekommendationer

RiksSårs samarbete med sårwebben i Västra Götalandsregionen, VGR, angående nationella behandlingsrekommendationer, har intensifierats under året. VGR har tagit fram RMR - Regionala Medicinska Riktlinjer, där registrering i RiksSår anses nödvändigt för implementering av riktlinjerna.

Beslutsstöd

RiksSår har under 2017 hittat en långsiktig lösning för hur registret kan användas som ett kliniskt beslutsstöd med ändamålet vård i samma IT system som ändamålet kvalitetsuppföljning. RiksSårs app utgör grunden för beslutsstödet och appen utvärderas under 2018/19 i ett Vinnova finansierat pilotprojekt, där de enskilda patienternas sårläkningsprocess kan följas.

Noder

RiksSår har under 2017 påbörjat arbetet med att bygga upp ett nationellt nätverk av regionala kompetenscentra för svårläkta sår, de s.k. noderna, där personal kan få hjälp med diagnos och behandlingsstrategier.

Noderna är att betrakta som nationella högspecialiserade kompetenscentra och kan därför redan nu utgöra de nationella enheter som får bedriva aktuell högspecialiserad vård i enlighet med riktlinjerna för Nationella programområden, NPO.

Planer för kommande år

Forskning

Sammanställning av pågående forskningsresultat

Trycksårsprojektet i Blekinge med planerad publikation i Läkartidningen under 2018.

RiksSårs app-projekt med planerade publikationer under 2019.

KUPP, kvalitet ur patientens perspektiv, samarbete mellan Karlstad universitet, RiksSår och Sårcentrum Blekinge.

Två pågående doktorandarbeten

Hanna Wickström: *Telemedicin och sår*, med planerad publikation om smärta och smärtbehandling under 2018. Halvtidskontroll av Hannas doktorandarbete i december 2018 vid Lunds Universitet.

Nina Åkesson: *Bedömning och behandling av sårinfektion hos patienter med svårläkta sår med fokus på sjuksköterskans roll i vårdprocessen*. Insamlandet av data för de två första artiklarna.

Ny doktorand

Joakim Niklasson, arbetsterapeut inom geriatriken med sitt arbete om *Förbättrad sårläggning med ökad patientmedverkan i en e-hälsoapplikation*.

Han ingår i det forskarnätverk som finns på Blekinge Kompetenscentrum och kommer att tillhöra Linnéuniversitet men också ha kontakt med Linköpings universitet. Joakim är under 2018 även projektkoordinator i Vinnovas app – projekt.

Nya magisterarbeten

Sandra Strand, arbetsterapeut och medlem i RiksSårs styrgrupp, påbörjar magisterprogrammet under hösten 2018 kring prevention av trycksår. Arbetet har sin utgångspunkt i det genomförda trycksårsprojektet i Blekinge, där det praktiskt kliniska resultatet har blivit ett närmare samarbete och utbildningar över vårdgivargränserna (slutenvård, kommuner och primärvård).

Anna Håkansson, genomför sin utbildning inom specialistsjuksköterska med inriktning distriktsvård och planerar att skriva sin magisteruppsats hösten 2018. Arbetet kommer att ha sin utgångspunkt i patienters upplevelser av sårsmärta efter att såret är läkt.

RUT (Register Utiliser Tool)

Våra doktorander uppmanas att ingå i RUT inom VR (Vetenskapsrådet) - ett verktyg för utvärdering av nyttan register och variabler har i relation till en forskningsfråga. Eftersom RiksSår redan är mappat enligt SnoMed CT (med ICD-10 diagnoser, ATC- och KVÅ koder), så passar registret väl in i detta verktyg.

Rapporter

För att lätt kunna få ut publik visning av data, så har RiksSår förankrat registerdata inom VIS, Vården i Siffror <https://vardenisiffror.se>. Samarbete med VIS kommer att intensifieras under 2018.

Validering

För att öka validering av datakvalitet så har RiksSår genomfört vissa journalgranskningar av sårbehandling och då främst behandling med antiseptiska medel eller antibiotika. Vi kommer att genomföra ytterligare journalgranskningar i samband med de pågående forskningsprojekten. Många registratorer önskar få statistik över data från enheten och veta att deras data är solida. Därför är det relativt lätt att genomföra journalgranskningar efter tillstånd från respektive verksamhetschef.

Dock saknar RiksSår i nuläget ekonomiskt stöd för att ersätta registratorer som utför journalgranskningar men då detta är angeläget ur valideringssynpunkt kommer RiksSår att göra en mindre pilotstudie på ett urval av enheter och individer, i enlighet med SKLs monitorering. Under 2018 kommer en metodbeskrivning att publiceras av hur data i RiksSår valideras.

PROM/PREM-mått

Arbetsterapeut och fil. mag. Joakim Niklasson planerar sin doktorsavhandling kring *Förbättrad sårhäkning med ökad patientmedverkan i en e-hälsöapplikation*, där målet är att undersöka hur RiksSårs app kan utvecklas för att främja personcentrerad vård samt sårhäkning genom patientens medverkan och aktivitet. Detta sker i direkt anslutning till patientmöten och med bidrag från RiksSårs patient- och anhörigrepresentanter.

Öka täckningsgraden

I beslut om medelstilldelning fokuseras på att registret har fortsatt låg täckningsgrad enligt den beräkning som ligger till grund för de register, till vilka endast sjukhuskliniker är kopplade. RiksSår täcker betydligt fler enheter än sjukhuskliniker, varför implementeringen tar längre tid. Styrgruppen är väl medveten om att täckningsgraden bör öka varför vi speciellt inriktar oss på att få med fler kommuner. Tanken var att länka oss samman med Senior Alert för uppföljning av

trycksår inom kommunerna men uppdatering av Senior Alert har dröjt och är ännu inte helt genomförd.

Sårbehandling är att betrakta som nära vård som behöver skötas av högsta specialistkompetens för bästa resultat, varför RiksSår har byggt upp en app för enklare registrering och som grund till ett beslutsstöd och ett nätverk med högspecialiserade noder. Dessa åtgärder torde leda till betydligt ökad täckningsgrad framför allt i kommunerna, där en stor del av sårpatienterna behandlas och där det finns stort utrymme för kompetenshöjning.

- a) *Appen* utvecklas till ett beslutsstöd, något som användarna länge har efterfrågat.
- b) *Noderna* kommer att utgöra regionala högspecialiserade kompetenscentra, till vilka personal ska kunna boka en videotid för att få hjälp med sårbedömning och vägledning till en optimal behandling. Här används appen som ett verktyg och uppföljning sker via RiksSår.
- c) Vi siktar på att utveckla en *nationell sårhäkningsstjänst via video* i likhet med konceptet RACE (Rapid Assessment to Consultative Expertise). För att genomföra detta har kontakter tagits med NSK (Nationella samverkansgruppen för kunskapsstyrning) då det behövs ett nationellt uppdrag med speciella projektmedel.

Nationellt samarbete

Vi har påbörjat en dialog kring ett samarbete med Chalmers, där forskare ur RiksSårs styrgrupp kommer att ingå i ett forskarteam om hur AI, Artificiell Intelligens, skulle kunna användas i RiksSårs app för beslutsstöd. Projektledare blir då professor Richard Torkel på Chalmers.

Internationellt samarbete

Norge

Fortsatt samarbete med det norska Sårhäkningsällskapet, Norsk interessefaggruppe for sårheling (NIFS), som påbörjades 2017. Läkare och sjuksköterskor från NIFS kommer att auskultera på Sårcentrum i Blekinge och då ta närmare del av RiksSår.

Danmark

Det mångåriga samarbetet med Dansk Telemedicin har bl.a. legat till grund för artikeln Wickström et al. Comparing video consultation with inperson assessment for Swedish patients with hard-to-heal ulcers: registry-based studies of healing time and of waiting time. *BMJ Open*. 2018 Feb 15;8(2):e017623. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017623.

Australien

I flera år har ett samarbete funnits mellan Rikssår och School of Public Health and Preventive Medicine vid Monash University, Melbourne, Australien.

RFÖ har tidigare gett en föreläsningsserie på Monash University om RiksSår, vilket har lett till gemensam publikation:

Öien RF, Weller CD. The Swedish national quality Registry of Ulcer Treatment (RUT): How can 'RUT' inform outcome measurement for people diagnosed with venous leg ulcers in Australia? *WPCR Wound Practice & Research: Journal of the Australian Wound Management Association* 2014;22(2):74-77.

Tjeckien

Fortsatt samarbete med Department of Nursing, Brno, Tjeckien och the Czech Ministry of Health, som resulterat i en gemensam publikation:

Pokorna A, Öien RF, Forssell H, Lindholm C. International cooperation for prevention and healing of pressure ulcers is challenged by the lack of national registries. *Cesk Slov Neurol N* 2016; 79/112 (Suppl 1): 20-24.

Anslutning och anslutningsgrad

Antalet enheter som behandlar patienter med svårläkta sår i Sverige uppskattas till minst 1390 (1000 vårdcentraler, 100 sjukhus och 290 kommuner). I RiksSår är 32 kommuner anslutna, dvs 11% och 17 enheter från landsting/regioner, dvs 81%.

RiksSår används aktivt av hudklinikerna i landet och är ett av tre kvalitetsregister som rekommenderas av SSDV (Svenska Sällskapet för Dermatologi och Venereologi).

I samband med uppdateringen till RiksSår 2.0, gjordes även en uppdatering av organisationsstrukturen, som bl.a. innebär att varje kommun delas in i två enheter, en för kommunal hemsjukvård och en för SÄBO (Särskilt Boende). Samtidigt slogs flera enheter ihop till större enheter, varför antalet enheter minskade.

Idag saknas en fungerande administrationsstruktur på UCR och vi har därför stora svårigheter att få ut preciserad statistik över användare och enheter. Vi planerar en rapportfunktion för att lättillgängligt få ut relevant statistik.

Majoriteten av de registrerade patienterna finns inom primärvården (45%). Övriga registreringar täcker sjukhusbunden vård 41% (främst hudkliniker) och kommuner 14%. De privata enheterna utgjorde 10% och finns inom primärvården och sjukhus. De sjukvårdsenheter som ingår i RiksSår är geografiskt spridda över hela landet.

Under 2017 visade satsningen på att öka täckningsgraden inom kommunerna att registreringar där ökat, från 9% till 14%.

Täckningsgrad

Att definiera täckningsgraden för patienter med svårläkta sår är oerhört komplext.

Andra register, som enbart registrerar patienter inom specifika sjukhusbundna specialistkliniker (som t.ex. hud, kärlkirurgi, ortopedi) kan enkelt uppnå en högre täckningsgrad då dessa kliniker är begränsade till antalet.

RiksSår däremot täcker ett betydligt större kliniskt område, då patienter med svårläkta sår behandlas av flera aktörer inom både landsting som sjukhusbunden vård, akutsjukvård, primärvård och privata vårdgivare samt i kommunernas SÄBO och hemsjukvård.

Data i hela registret visar på stor samsjuklighet där 30 % av patienterna har diabetes och ca 65 % har hjärtkärlsjukdom, varför sårpatienterna även behandlas inom olika medicinska specialiteter och kliniker. Dokumentation i RiksSår har visat sig kunna överbrygga organisatoriska och professionella gränser och ge en förbättrad arbetsprocess för personalen och en trygghet för patienterna.

Vid senaste nationella uppföljningen var 73% av patienterna läkta, 13% avlidna, 3% blev amputerade och 11% hade bytt vårdgivare.

Täckningsgraden beräknas nu som antal pågående registreringar under året delat med uppskattad prevalenssiffra på 0,1% av Sveriges befolkning, dvs 2573/10 000, vilket ger en täckningsgrad på 26%.

Vi förväntar oss en kraftigt ökad täckningsgrad i samband med RiksSårs e-hälsolösningar, som implementeras under 2018, genom införandet av ett nationellt beslutsstöd, nationella behandlingsrekommendationer och registrets integration inom kunskapsstyrningen. Således torde sårbehandlingen i Sverige bli mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv.

Validering av datakvalitet

Validering av registret har skett mot Registerservice vid Socialstyrelsen *Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar* (feb 2017).

Viss validering har skett genom samarbetet med STRAMA, som resulterat i webbutbildningen www.sarsmart.se. Där har bilder och klinisk information från RiksSår granskats i olika journalsystem.

Journalgranskningar har utförts i forskningsprojektet *Trycksårspatienter i Blekinge i primärvård, slutenvård och kommunerna – prevalens, prevention och sårläggning*. EPN Lund, Dnr 2016/1067.

Journalgranskningar har även utförts i samband med uppdateringen av RiksSår till 2.0.

Då PAR (Patientregistret) bara ger bara information om alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård har således ingen validering skett mot detta register.

De variabler som följs i RiksSår bedöms vara relevanta och de är vedertagna, evidensbaserade och väl evaluerade. De tillhör klinisk praxis ur både nationellt och internationellt perspektiv och anses i sig utgöra "Golden Standard" för behandling av svårläkta sår, varför validering genom adjudicering inte är tillämplig.

Datakvalitet och missing data

I samband med uppdateringen av RiksSår till RiksSår 2.0 har styrgruppen gjort en betydande översyn av samtliga variabler med en heltäckande kontroll så att alla införda värden också stämmer med registrets variabler. Vidare kontrolleras datakvaliteten kontinuerligt i och med den nya tekniska utvecklingen av e-hälsolösningar som RiksSårs app för beslutsstöd, telemedicin och digitaliserad sårjournal.

RiksSårs tekniska system varnar om osannolika eller orimliga registreringar görs samt blockerar ologiska/omöjliga registreringsalternativ.

RiksSår har en variabelmanual samt förklaringsfiler i direkt anslutning till att variabeldata registreras, dvs lättillgängliga tool tips.

I RiksSår finns 150 obligatoriska variabler, varför uppföljning i registret endast kan ske om dessa variabler är ifyllda. Däremot kan det finnas en viss eftersläpning av data i uppföljningsdelen, eftersom sårläggning kan pågå i både veckor, månader och år, varför det vid en viss given tidpunkt inte alltid finns fullständiga data.

Sammanfattande kommentar om ekonomi

Sammanfattningsvis så har RiksSår använt de medel som beviljats från SKL till framför allt lönekostnader för de medarbetare (fyra personer på mellan 10% och 50% av tjänst), som driver registret och registerutvecklingen; innehar support av registret; implementerar registret på konferenser och utbildningar; skriver årsrapport och verksamhetsberättelse och uppdaterar IT system.

För teknisk utveckling av registret har det endast funnits sparsamt med medel och de tekniska e-hälsolösningarna har bekostats av olika forskningsmedel (Vinnova, Medtech4Health och Vetenskapliga Rådet i Blekinge).

Redovisning av ekonomi

Resultat- och balansräkning inklusive relevanta kommentarer till olika poster

IN: SKL 1 530 000 + Fakturering 140 794 = 1 670 794

UT: 1 588 045

Balansräkning: -82 047. Kommentar: vissa faktureringar (ca 50 000 från december kom januari - 18).

| | Budget | Utfall |
|--------------------------|-----------|-----------|
| Lönekostnader * | 700 000 | 679 164 |
| Lönebikostnader | 301 000 | 288 322 |
| Köp av IT ** | 480 000 | 441 464 |
| Statistik och årsrapport | 25 000 | 25 000 |
| Resor | 29 500 | 30 215 |
| Konferens | 105 000 | 102 679 |
| Övrigt | 29 592 | 21 200 |
| Summa | 1 670 092 | 1 588 045 |

*Sammanlagt arbetar 4 personer på deltid mellan 10% och 50% av sin tjänst med registret: registerhållare, ordförande i styrgruppen, nationell koordinator, support, utbildningar.

**Köp av IT utgörs av drift, underhåll, licensavgift samt mindre utvecklingsarbeten till UCR.

Andra inkomstkällor än nationellt anslag (inklusive avgifter för användare)

140 794 kr. (Socialstyrelsen 52 344, Föreläsningar 40 000, Användarmötes 48 450).

Attesträtt

Alla fakturor konteras på ekonomiavdelningen Blekinge läns landsting, därefter motattesteras fakturorna av registerhållaren. I nästa led beslutsattesteras de av chef på Blekinge Kompetenscentrum.

Hur granskning av räkenskaper skett

Registerhållare har haft månatliga möten med ekonom på Blekinge Kompetenscentrum, där räkenskaperna har granskats.

Karlskrona 180515

Rut F Öien

Distriktsläkare, primärvården Blekinge

Docent i allmänmedicin, Lunds Universitet

Adjunct Associate Professor at Monash University, Melbourne, Australia

Ordf i RiksSårs styrgrupp

rut.oien@rikssar.se

tel: 0734 471344