



Årsrapport

2017

**Svenska nationella kvalitetsregistret
för ben-, fot- och trycksår**

www.rikssar.se

Årsrapport publicerad 2018-09-01

**Registerhållare**

Nina Åkesson,
distriktssköterska fil.mag., doktorand
Sårcentrum Blekinge och Blekinge Kompetenscentrum
nina.akesson@rikssar.se

**Styrgruppsordförande**

Rut F Öien
distriktsläkare, docent i allmänmedicin
Adjunct Associate Professor at Monash University, Melbourne, Australia
Sårcentrum Blekinge och Blekinge Kompetenscentrum
rut.oien@rikssar.se

Registercentrum

UCR- Uppsala Clinical Research Center

Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA)

Region Jönköpings län

Administration

Landstingets kansli
Blekinge kompetenscentrum
371 81 Karlskrona

RiksSår

www.rikssar.se

Frågor via mail besvaras alla vardagar.
Öppen telefon tisdagar mellan kl 8-16.
Anna Davnert, nationell koordinator
Telefon: 0734-47 13 09
Mail: anna.davnert@rikssar.se

Innehållsförteckning

Inledning	4
Framtidsvision	4
Prioriterade utvecklingsområden under 2017	5
Bedside app	5
Kvalitet ur Patientperspektiv	5
Kunskapsstöd	5
NPDi	5
Utbildning	6
Användarmöte	6
Förbättringsprojekt	6
Internationellt nätverk	6
Varför ett register för svårläkta sår?	7
RiksSårs syfte	7
Vilken nytta gör registret?	7
Kvalitetsindikatorer	7
Anslutning och täckningsgrad	8
Datakvalitet	9
Resultat från RiksSår 2017	9
Patientgruppen	9
Sår diagnoser	10
Läkningstid	10
Antibiotikabehandling	11
Amputationer	13
Kärlkirurgiska åtgärder	13
Patientmedverkan	13
PROM/PREM mått	14
Forskning	14
Vetenskapliga publikationer 2017	15
Vetenskapliga publikationer 2006-2016	15
Samarbete med andra register/organisationer	17
NDR (nationella diabetesregistret)	17
Samarbete med specialistföreningar och andra organisationer	17
RiksSårs styrgrupp	17

Inledning

RiksSår arbetar för en medicinskt lågprioriterad patientgrupp. Data från kvalitetsregistret har visat att patienter med svårläkta sår ofta har en kostnadskrävande vård under långa tider pga avsaknad av struktur för tidig diagnos och rätt behandling. Brister i uppföljning och kontinuitet i vården får stora konsekvenser för dessa patienter, som är äldre (medianålder i det nationella kvalitetsregistret RiksSår är 78 år) och ofta sköra med multisjuklighet. Ett svårläkt sår innebär inte sällan svår smärta, nedsatt livskvalitet och omotiverade antibiotikakurer.

Dessa patienter ”bollas” mellan olika vårdinstanser som kommuner och landsting i sjukhusbunden vård, akutvård, primärvård och privata vårdgivare samt mellan olika medicinska specialiteter. Då sårbehandling inte tillhör något högprioriterad medicinskt område, blir de anhöriga eller patienten själv inte sällan den faktiska vårdgivaren. Det är därför viktigt med ett kliniskt strukturerat, effektivt omhändertagande av denna patientgrupp.

RiksSår och Sårcentrum mottog det prestigefyllda priset Guldkalpellen 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.”

RiksSårs e-hälsolösningar utvecklas ständigt för att underlätta diagnostik och korrekt behandling av patienter med svårläkta sår. 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.

- RiksSårs app, ett innovativt tekniskt stöd, för snabb och säker initial bedömning, dokumentation och registrering
- RiksSårs beslutsstöd utvecklas i appen och är något som användarna länge har efterfrågat
- Nationella noder byggs upp som 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. Ambitionen är att utveckla en nationell sårledningstjänst via video
- Telemedicinsk konsultation som komplement till fysiska undersökningar/möten
- Strukturerad sårjournal inom ramen för SKL:s projekt ”Nationella Programmet för Databasering” för direktöverföring av data från journal till register.

Framtidsvision

RiksSårs vision är att alla patienter med svårläkta sår får en adekvat, jämlik och kostnadseffektiv sjukvård och att kunna erbjuda

- ett alltmer verksamhetsnära register med hög grad av patientmedverkan
- ett stöd för en strukturerad vårdprocess, god dokumentation och samverkan mellan olika specialiteter/vårdgivare som är delaktiga i patientens vård
- ett virtuellt centre of excellence för diagnostik och behandling av svårläkta sår
- ett nationellt kunskapsstöd och beslutsstöd
- en plattform för kontinuerligt E-lärande för läkare och sköterskor
- data med hög vetenskaplig kvalitet för ledning, styrning och forskning.

RiksSårs styrgrupp – ett nationellt centre of excellence för svårläkta sår

RiksSårs styrgrupp, som redan har två doktorander, har genom åren utökats med bl.a. nyligen disputerade läkare och sjuksköterskor, som tillför aktuella forskningsdata, varför styrgruppen kan driver det kontinuerliga lärandet framåt.

Kunskapsstöd

Nationella behandlingsrekommendationer saknas idag för behandling av patienter med svårläkta sår. Behovet av ett nationellt kunskapsstöd är därför stort. 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.

Forskning och kvalitetssäkring

Det finns stora kunskapsluckor kring behandling av patienter med svårläkta sår (SBU, rapport nr 226, 2014). RiksSårs data är unika och används inom klinisk patientnära medicinsk forskning och omvårdnads- och registerforskning. RiksSårs data lämpar sig väl även för forskning som rör äldre frågor och sociala frågor. Vidare möjliggör registrets databas RRCT, registrerandomiserade kliniska studier, som ett komplement till kontrollerade randomiserade kliniska prövningar.

Prioriterade utvecklingsområden under 2017

Bedside app

RiksSår har utvecklat en app i samarbete med Gnosco och Dermicus Wounds, en CE-certifierad telemedicinsk plattform och mobil applikation, särskilt avsedd för kommunikation mellan vårdgivare. Registrering via appen sker i direkt anslutning till patientbesöket, så kallat bed-side, vilket möjliggör en enkel, säker och patientnära dokumentation. Under 2017 har tekniken utvecklats vidare och omfattar nu även en funktion med främsta syfte att möjliggöra säkra och kostnadseffektiva multiprofessionella bedömningar. Utvecklingen av appen har skett i två Vinnovaprojekt (Dnr 2015-01935 och Dnr 2017-04701).

Kvalitet ur Patientperspektiv

RiksSår ingår i ett forskningsprojekt tillsammans med Karlstad universitet med syfte att utvärdera patientperspektivet med hjälp av formuläret Kvalitet ur patientens perspektiv, KUPP. Instrumentet har specialanpassats för patienter med svårläkta sår och testas av enheter som registrerar i RiksSår.

Kunskapsstöd

Kontakter har sedan tidigare tagits med socialstyrelsen och SKL för att försöka samordna uppdraget att utarbeta nationella behandlingsrekommendationer/vårdprogram för svårläkta sår. 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.

NPDi

RiksSår ingår i SKL-projektet Nationella Programmet för Datainsamling, NPDi, vilket har till syfte att möjliggöra en direktöverföring av data från journal till register. Inom ramen för projektet har RiksSår mappats enligt SnoMed CT och en standardiserad sårjournal har tagits fram i syfte att användas i samtliga journalsystem.

Utbildning

Behovet av ökad kunskap inom sårområdet har lett till att en utbildningsdel kopplats till registret, där RiksSår erbjuder en grundläggande teamutbildning i sårläggning via webbaserade utbildningar. I jämförelse med de kommersiella utbildningar som anordnas varje år har RiksSårs utbildning flera fördelar: bland annat riktar den sig till hela teamet och tar upp betydelsen av en effektiv vårdprocess och ansvarsfördelningen mellan olika professioner, utbildningen hålls på den egna enheten så att flera kan delta och dyra resor och hotellkostnader kan sparas. Intresset för utbildningen har under 2017 ökat och en vidareutveckling av utbildningssatsningen planeras.

Användarmöte

Användarmöte hölls i september månad i Stockholm med föreläsningar och grupparbeten under två dagar. Användare från hela landet fick möjlighet att nätverka, byta erfarenheter och komma med egna önskemål och synpunkter på registret. Utvärderingen var mycket positiv.

Förbättringsprojekt

År 2015 följdes 332 patienter i sammanlagt tolv landsting/regioner upp med avseende på sårläggningstid (antal dagar) från såruppkomst till läkning. Sårläggningstiden var 165 dagar i riket. Kortast sårläggningstid hade patienter i Region Jönköpings län (70 dagar) och längst sårläggningstid hade patienter i Stockholms läns landsting (301 dagar).

Ref: Socialstyrelsen. Väntetid, kontinuitet och samordning vid vissa kroniska sjukdomar Metoder, resultat och utmaningar Rapport februari 2017.

Internationellt nätverk

Ett internationellt forskarnätverk har byggts upp kring RiksSår- RUT-Registry of Ulcer Treatment, för utbyte av erfarenheter och implementering av registret.

Norge

Fortsatt samarbete med det norska Sårläggningssällskapet, Norsk interessefaggruppe for sårheling (NIFS).

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? *Wound Practice & Research* 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.

Varför ett register för svårläkta sår?

Svårläkta sår är ett stort problem framför allt för den drabbade patienten med smärta och nedsatt livskvalitet. För hälso- och sjukvården medför svårläkta sår betydande resursbehov och kostnader för behandling.

Det saknas aktuella och tillförlitliga uppgifter om hur många personer som har svårläkta sår i Sverige, men tidigare studier har visat på en punktprevalens på 0,1 – 0,3 % av den svenska befolkningen. Det betyder att ca 20 000 patienter har pågående svårläkta sår.

Patienter med svårläkta sår är en lågprioriterad medicinsk grupp, som ofta saknar diagnos och därmed en lämplig behandling, vilket gör att läkningstiden kan fördröjas avsevärt. Även omstruktureringar i vården har lett till suboptimal behandling pga. bristande kontinuitet och fler vårdgivare. Det finns stora ojämlikheter i behandlingen av patienter med svårläkta sår i landet.

Sårrelaterade kostnader inom den industrialiserade världen uppskattas till 2-4 procent av all hälso- och sjukvårdsbudget. Både förekomst och kostnader beräknas stiga eftersom antalet äldre, liksom antalet personer med kroniska sjukdomar (framför allt diabetes) och sammansatta vårdbehov ökar.

RiksSårs syfte

Syftet med registret är att tidigt ge patienten

- rätt diagnos och kostnadseffektiv behandling
- snabbare sårhäkning genom ett strukturerat omhändertagande
- smärtfrihet och adekvat antibiotikabehandling
- personalkontinuitet i behandling fram till sårhäkning

RiksSår syftar vidare till att identifiera riskfaktorer för utebliven eller fördröjd sårhäkning, felbehandlingar och vårdskador. RiksSår har även som syfte att säkerställa grundläggande kunskaper i ämnet sårhäkning hos registrerande personal.

Vilken nytta gör registret?

Genom att använda RiksSår får vårdgivarna ett strukturerat omhändertagande som visats sig vara av stor betydelse både för patienterna med svårläkta sår och för hälso- och sjukvården.

Registret ger en löpande översikt över enheternas sårverksamhet och identifierar förbättringsområden, som ger ökad vårdkvalitet och kostnadseffektivitet.

RiksSår ger vidare en övergripande bild av sårproblematiken på nationell nivå och kan användas för att kvalitetssäkra vården för denna patientgrupp med betydande kostnadsbesparingar som följd.

Kvalitetsindikatorer

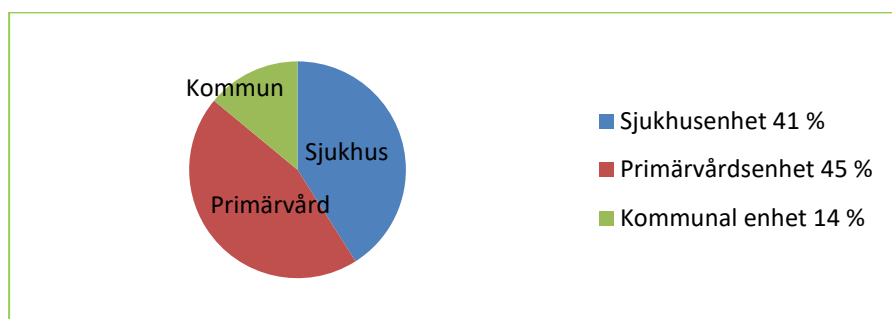
Registret har över tid identifierat validerade mått för god kvalitet för patientgruppen med svårläkta sår. Kvalitetsindikatorer med målvärden har skapats för läkningstid, antibiotikabehandling, smärtskattning och smärtbehandling.

Nyckelvariabler i RiksSår:

- Demografisk data
- Diagnos
- Kontinuitet i behandlingen
- Mätning av perifer cirkulation
- Sårnamnes med fokus på sårduration och sårstorlek
- Samtidig sjukdom/riskfaktorer
- Sårhäkningsstid
- Antibiotikabehandling
- Smärta och smärtlindring
- Avlastande behandling
- Klinisk händelse som amputation eller död
- Recidivfrekvens

Anslutning och täckningsgrad

RiksSår används i den dagliga kliniska verksamheten inom sjukvårdsenheter som behandlar patienter med svårårläkt sår. Användare kan vara en undersköterska, sjuksköterska eller läkare. Registret har en täckningsgrad på 26 %, arbete med att öka täckningsgraden prioriteras högt. Det finns dock representativa täckning och data för stora geografiska områden liksom för de större, svenska hudklinikerna. RiksSår används inom primärvård, hemsjukvård och sjukhusbunden vård, sårcentra/sårmodtagningar och privata vårdgivare. Registreringar gjorda under 2017 var fördelade med 45 % i primärvård, 41 % inom slutenvård, 14 % i kommunal verksamhet, 10 % av dessa registreringar kom från privata vårdgivare (figur 1).



Figur 1. Fördelning av registreringar per enhetstyp 2017

Under 2017 visade satsningen på att öka täckningsgraden inom kommunerna att registreringar där ökat, från 9 % 2015 till 14 % 2017. Under året startade RiksSår ett stort projekt i E-hälsa, vilket kommer erbjuda bedömning av patienter med svårårläkt sår på distans samt direkt inmatning i registret. Denna utveckling av registret förväntas ge en kraftigt ökad täckningsgrad i kommunerna.

Antalet nyregistrerade patienter har senaste åren legat på omkring 1000/år. Databasen ökar i storlek och utgör idag en unik bas för att söka kunskap om patientgruppen.

Datakvalitet

En betydande översyn av samtliga variabler gjordes i samband med uppdateringen till RiksSår 2.0. Datakvaliteten kontrolleras kontinuerligt i RiksSårs många forskningsprojekt. Det tekniska systemet varnar om osannolika eller orimliga registreringar görs samt blockerar ologiska/omöjliga registreringsalternativ.

RiksSår har en variabelmanual samt förklaringstexter 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. 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.

Validering

Även om viss validering av registret har skett mot Registerservice vid Socialstyrelsen och genom samarbetet med STRAMA, www.sarsmart.se, där bilder och klinisk information från RiksSår granskats i olika journalsystem, så planeras ett systematiskt arbete för att säkra hög datakvalitet och en tydlig metodbeskrivning kommer att publiceras. Fortsatta journalgranskningar genomförs i olika forskningsprojekt och doktorandarbeten.

Under 2018 kommer en metodbeskrivning att publiceras av hur data i RiksSår valideras.

Resultat från RiksSår 2017

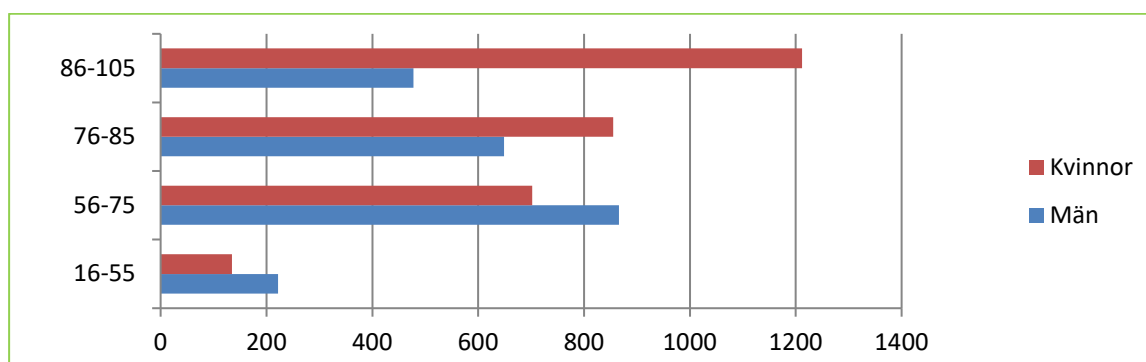
I december 2017 fanns 8144 patientregistreringar i RiksSår. Under 2017 tillkom 996 nya sårregistreringar. Vid uppföljning av dessa var 73 % läkta, 13 % avlidna, 3 % amputerade och 11 % hade bytt vårdgivare.

RiksSår utgör idag en stor databas för kvalitetsförbättring och forskning i ämnet sårläkning. Sedan RiksSår introducerades nationellt i maj 2009 har data från registret bl.a. visat på minskad sårläkningstid och minskad antibiotikabehandling, två viktiga kvalitetsindikationer när det gäller sårläkning.

Patientgruppen

Ålder

Patienterna med svårläkta sår har en hög ålder (median 78 år) med betydande könsskillnad med 59 % kvinnor och 41 % män i hela databasen (2009-2015). Kvinnorna har högre medelålder än männen (figur 2).



Figur 2. Åldersfördelning per kön i RiksSår 2009-2015

Under 2017 var könsfördelningen jämnare, 54 % av registreringarna utgjordes av kvinnor och 46 % av män, medianåldern var 77 år. Kvinnorna hade en högre medianålder än männen (figur 3).

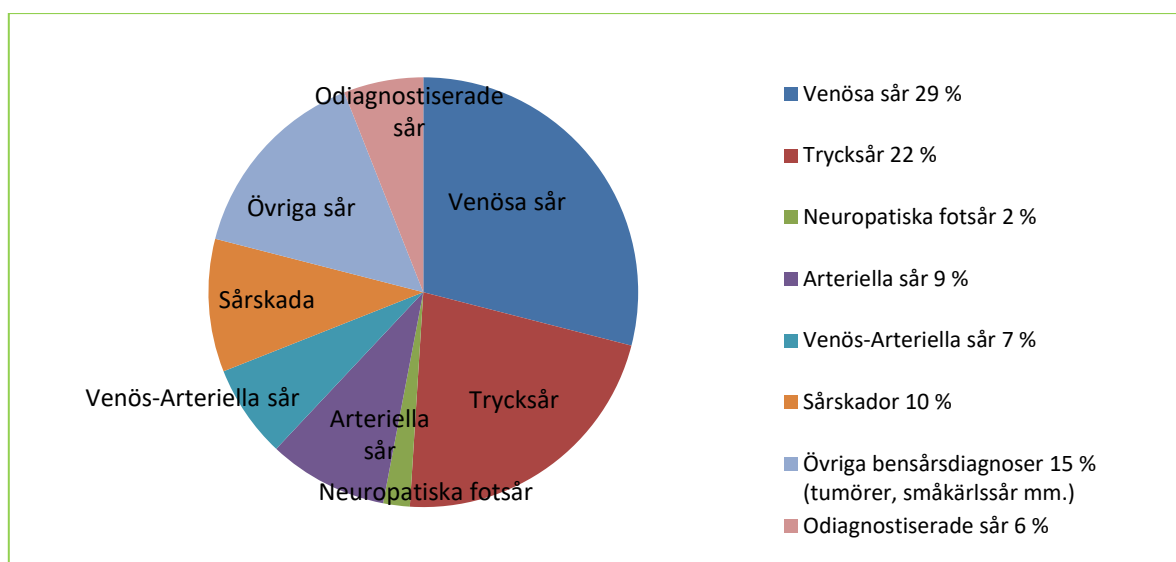
Samsjuklighet

Data i hela registret visar på stor samsjuklighet där 30 % av patienterna har diabetes och ca 65 % har hjärtkärlsjukdom. År 2017 rapporterade 23 % av patienterna diabetessjukdom och 69 % hjärtkärlsjukdom.

Sår diagnoser

Registret innefattar patienter med olika typer av ben-, fot- och trycksår. Den vanligaste sår diagnosen i registret är de venösa såren som utgör 29 %, trycksåren utgör 22 %, sårskador 10 %, arteriella sår 9 %, venös-arteriella sår 7 % och neuropatiska fotsår 2 %. Övriga sår diagnoser (15 %) innefattar tumörer och sår orsakade av småkärlssjukdom (figur 3). Sår utan diagnos utgör 6 %, vilket anses vara en låg siffra för andelen sår utan diagnos.

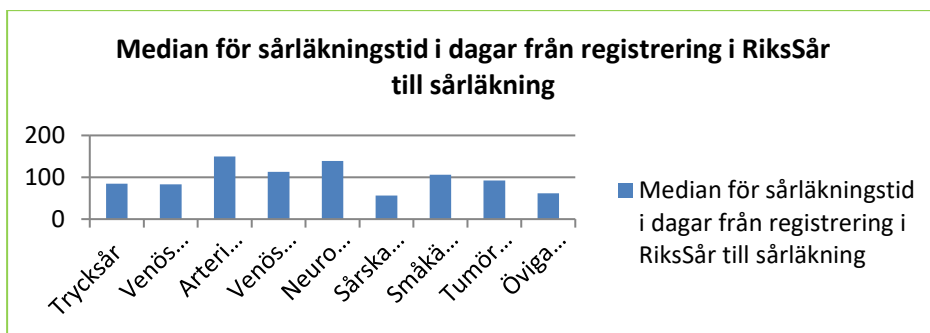
Under 2017 utgjordes 22 % av registreringarna av sår diagnosen Trycksår vilket troligtvis beror på en högre andel anslutna kommunala enheter.



Figur 3. Diagnosfördelning i RiksSår 2017

Läkningstid

Resultat från RiksSår visar den omedelbara nyttan av registrering för diagnos, behandlingsstrategier och uppföljning. Medianvärdet för läkningstid från registrering i RiksSår till läkning har minskat signifikant från 175 dagar (25 veckor) år 2009, när registret infördes nationellt, till 78 dagar (11v) år 2017. Den minskade läkningstiden har en positiv inverkan på patienternas livskvalitet. Reduceringen av sår läkningstiden beror sannolikt på att RiksSår ger ett strukturerat arbetssätt med tidig sår diagnostisering och med hög kontinuitet då en såransvarig utses för varje patient. Läkningstiderna skiljer sig åt mellan de olika sår diagnoserna, längst tid tar de arteriella såren att läka (figur 4).



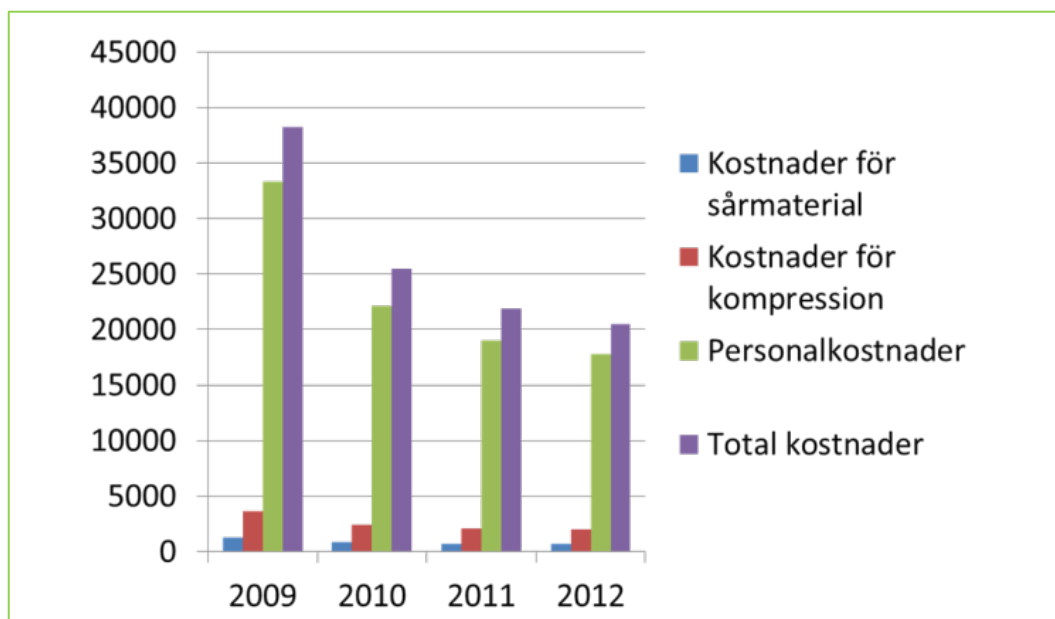
Figur 4. Sårhäknings tid i dagar för patienter registrerade 2016-2017

Kostnader

Resultaten från en hälsoekonomisk studie av patienter som registrerades 2009- 2012 med läkt sår i RikSår visade att medelkostnaderna per patient oavsett diagnos, var 38 223 kronor år 2009 jämfört med 20 496 kronor år 2012, d.v.s. en minskning med 46%. Analyserna tog bland annat hänsyn till ålder, kön, sårstorlek, sår diagnos, omlägningsfrekvens och läkningstid.

Personalkostnaderna utgjorde 87% och kostnaderna för omlägningsmaterial 13% (figur 6).

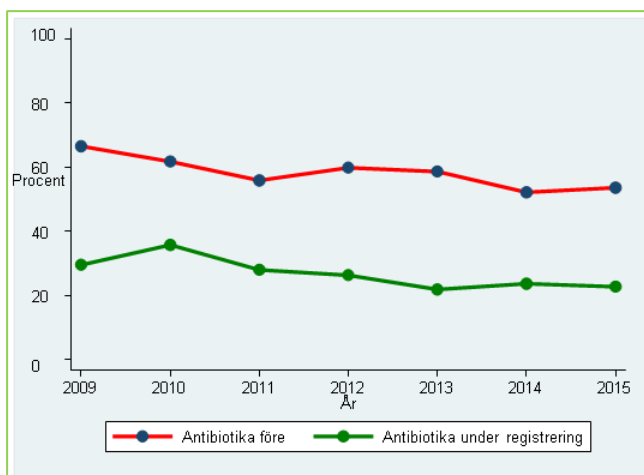
Ref: Öien et al. Cost consequences due to reduced ulcer healing times - analyses based on the Swedish Registry of Ulcer Treatment. *Int Wound J.* 2016 Oct;13(5):957-62.



Figur 5 Kostnader per läkt patient

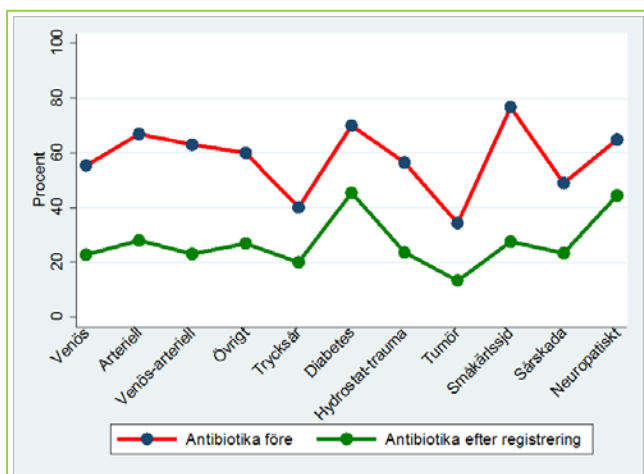
Antibiotikabehandling

Överförskrivning av antibiotika till patienter med svårhäkta sår sker ofta då det kan vara svårt att sätta diagnosen infekterat sår eftersom eksem och den rodnad som ses vid nedsatt cirkulation kan misstolkas som sårinfektion. Överförskrivning av antibiotika utgör en stor risk för ökad antibiotikaresistens. Resultat från RikSår visar en signifikant minskning av antibiotikaanvändning efter registrering i RikSår. Under perioden 2009-2015 fick 46 % antibiotika innan registrering och från registrering till läkning sänktes andelen antibiotikabehandlade till 22 % (figur 6).



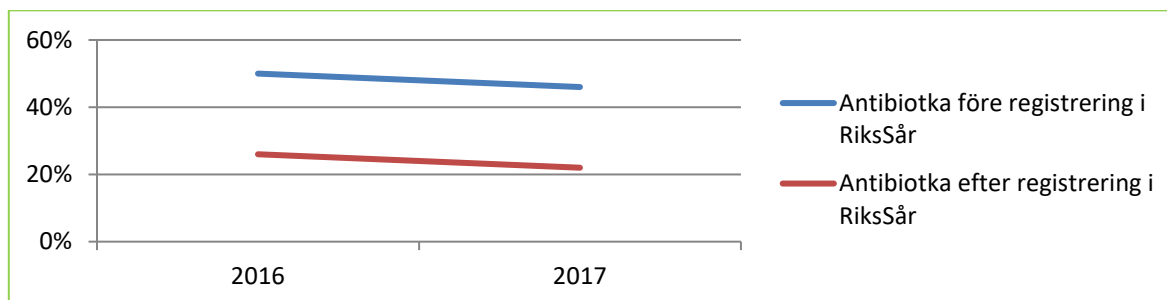
Figur 6. Antibiotikabehandling före och under registrering i Rikssår

Patienter med diabetesfotsår behandlas i hög utsträckning med antibiotika under registreringstiden i Rikssår (45 %), vilket är helt i enlighet med klinisk praxis. Överförskrivning av antibiotika gäller i första hand arteriella, venös-arteriella och venösa sår men vi ser en minskning efter registrering i Rikssår för samtliga sårdiagnoser (figur 7).



Figur 7. Antibiotikabehandling före och under registrering per sårdiagnos i Rikssår 2009-2015

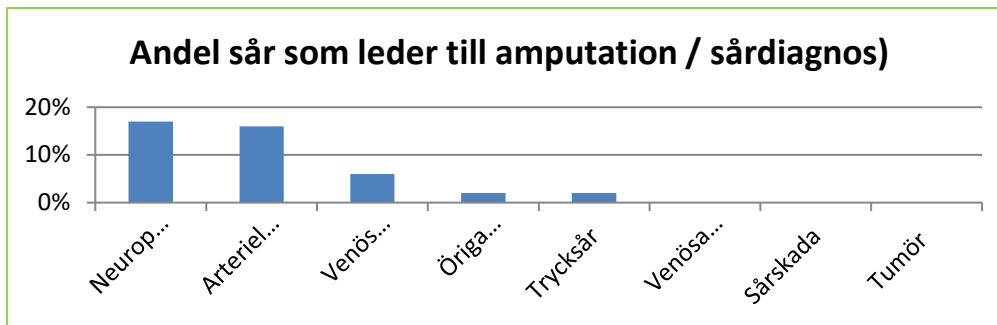
Data för antibiotikabehandling håller sig konstant under 2016 och 2017, med en liten sänkning 2017 (figur 8).



Figur 8 Antibiotikabehandling före och under registrering i Rikssår 2016-2017

Amputationer

Amputationsfrekvensen för patienterna i RiksSår 2017 är 3 %. Förekomsten av amputation skiljer sig åt mellan sår diagnoserna. Data för 2017 visar att det skedde flest amputationer hos patienter med neuropatiska fotsår där 17 % av patienterna amputerats, därefter kom de med arteriella ben- och fotsår där 16 % amputerats. För venösa bensår, sårskador och bensår orsakande av tumörer skedde inga amputationer 2017. Vid trycksår skedde amputation i 1 % av fallen och för bensår under rubriken Övriga sår var andelen 2 % (figur 9).



Figur 9. Andel amputation per sår diagnos.

Kärlkirurgiska åtgärder

Kärlkirurgiska åtgärder kan vara av avgörande betydelse för att ett svårläkt sår ska läka och för att undvika recidiv efter sår läkning.

Under 2017 visar data att 23 % av patienter med diagnosen venöst bensår eller venös-arteriellt bensår hade genomgått venös kirurgisk åtgärd innan registrering i registret. Under registreringenstiden genomgick 5 % venös kirurgisk åtgärd.

Under 2017 visar data att 22 % av patienter med diagnosen arteriella sår eller venös-arteriella sår hade genomgått arteriell kirurgisk åtgärd innan registrering i registret. Under registreringenstiden genomgick 19 % arteriell kirurgisk åtgärd.

Patientmedverkan

Patienter med svårläkta sår har sedan länge räknats till en av sjukvårdens ”tysta grupper” och det har saknats en patientförening. RiksSår har därför satsat på patientmedverkan och har idag två aktiva patientföreträdare, som bildat Patient- och Anhörigföreningen för patienter med svårläkta sår. Båda har genomgått SKLs utbildning ”Patientmedverkan i kvalitetsregister-arbete” och deltar i styrgruppens arbete och i olika utbildningsinsatser.

En patientinformationsbroschyr har tagits fram ”Ett register för svårläkta sår – för dig som patient eller anhörig”. En film som beskriver hur det är att leva med ett svårläkt sår och ytterligare en patientfilm ”Följ patienten från sår till läkning” kan ses på hemsidan www.rikssar.se



Inger Jardevi är en av RiksSårs patientföreträdare och ordförande i den nybildade patient- och anhängigföreningen för patienter och med svårläkta sår (PASS).

Kontakt:

Inger Jardevi, inger.jardevi@rikssar.se,

Harry Hansson, harry.hansson@rikssar.se

PROM/PREM mått

RiksSår patientrapporterade mått rör främst livsstilsfaktorer, smärta och rörlighet. Registret arbetar aktivt för att flera patientrapporterade mått ska inkluderas i registret och flera projekt som fokuserar på patientens upplevelse och delaktighet pågår. RiksSår ingår i ett projekt tillsammans med Karlstad universitet med syfte att mäta kvalitet ur patientens perspektiv, KUPP. Detta instrument utvärderas för närvarande och kommer att finnas tillgängligt i registret för mätning av patientupplevd vårdkvalitet på respektive enhet. I ett annat projekt planerar arbetsterapeut och fil. mag. Joakim Niklasson sin doktorsavhandling kring förbättrad sårsläkning med ökad patientmedverkan i en e-hälsoapplikation, där målet är att undersöka hur RiksSårs app kan utvecklas för att främja personcentrerad vård samt sårsläkning genom patientens medverkan och aktivitet. Detta sker i direkt anslutning till patientmöten och med bidrag från RiksSårs patient- och anhängigrepresentanter.

Forskning

RiksSår har upprättat ett forskarnätverk på Blekinge Kompetenscentrum för doktorander. I nätverket ingår bl.a. Cecilia Fagerström, Professor vid Linnéuniversitetet, FoU-ledare på Blekinge Kompetenscentrum; 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. RiksSår har för närvarande två doktorander, som tillhör forskarnätverket 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*. 2018 Feb 15;8(2):e017623. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017623. 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, distriktsköterska, 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 sårbehandlingsprocessen - en personalfokuserad e-hälsolösning

Ett pilotprojekt med finansiering av Vinnova och i samarbete med Gnosco och UCR för att utvärdera appen ur användarnas perspektiv samt utveckla bildfunktion och sårtemätning. Studien är godkänd av Etikprövningsnämnden i Lund.

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.

Vidare fokuserar RiksSårs forskargrupp på hälsoekonomi och patienternas livskvalitet.

RiksSår har under åren redovisat forskningsdata i 21 vetenskapliga publikationer, 60 abstrakt till nationella/internationella konferenser, 13 ST-/magisterarbeten och ett stort antal populärvetenskapliga artiklar.

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.

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.

Vetenskapliga publikationer 2006-2016

Ragnarson Tennvall G, Hjelmgren J, Öien R. The cost of treating hard-to-heal venous leg ulcers: results from a Swedish survey. *World Wide Wounds*
<http://www.worldwidewounds.com/2006/november/>

Öien Rut F. Stående arbete ger risk för åderbräck. *Läkartidningen* 2006;21:1704.

Rolandsson O, Hasselström J, Öien R, Säwe J. Benartärsjukdom i primärvården. Förekomst och omhändertagande. *Läkartidningen* 2006; 103:2645-2649.

Öien RF, Registering Ulcer Treatment through a national quality register: RUT - a winning concept for both patients and the health care sector. *EWMA Journal* 2009, 9(2):41-4.

Öien RF, RUT - a national quality register for ulcer treatment. *European Hospital* 2009;18(3):12.

Kjellander S, Wickström S, Öien R, Apelqvist J, Vilhelmsdotter Allander S. Oklart stöd för vakuumassisterad behandling vid svårläkta sår. Svar från SBU:s Upplysningstjänst *Läkartidningen* 2010;11:767-8.

Öien RF, Negative Pressure Wound Therapy. *World Wide Wounds* December 2010, www.worldwidewounds.com.

Oien RF, Akesson N. Bacterial cultures, rapid strep test, and antibiotic treatment in infected hard-to-heal ulcers in primary care. *Scand J Prim Health Care* 2012 Dec;30(4):254-8.

Oien RF, Akesson N, Forssell H. Assessing quality of life in patients with hard-to-heal ulcers using the EQ-5D questionnaire. *J Wound Care* 2013 Aug;22(8):442-7.

Rut F Öien, Henrik W Forssell. Ulcer healing time and antibiotic treatment before and after the introduction of the Registry of Ulcer Treatment: an improvement project in a national quality registry in Sweden. *BMJ Open* 2013, 3:e003091. doi:10.1136/bmjopen-2013-003091.

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? *Wound Practice & Research* 2014;22(2):74-77

Butler E, Oien RF, Lindholm C, Olofsson TC, Nilson B, Vasquez A. A pilot study investigating Lactic acid bacterial symbionts from the honeybee in inhibiting human chronic wound pathogens. *Int Wound J* 2014, Sep 8. doi:10.1111/iwj.12360.

Akesson N, Oien RF, Forssell H, Fagerström C. Ulcer pain in patients with venous leg ulcers related to antibiotic treatment and compression therapy. *Br J Community Nurs* 2014, Sep;19(9 Suppl):S6-S13. doi:10.12968/bjcn.2014.19.Sup9.S6

Harding K, Öien RF et al. Simplifying venous leg ulcer management. Consensus recommendations. *Wounds International* 2015. www.woundsinternational.com

Öien RF, Forssell H, Ragnarson Tennvall. Cost consequences due to reduced ulcer healing times - analyses based on the Swedish Registry of Ulcer Treatment. *Int Wound J*. 2016 Oct;13(5):957-62.

Öien RF. Mall för omhändertagande minskade kostnader för svårläkta sår. *Läkartidningen*. 2015;112:DL7I Lakartidningen.se 2015-07-24

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

Hellström A, Nilsson C, Nilsson A, Fagerström C. Leg ulcers in older people: a national study addressing variation in diagnosis, pain and sleep disturbance. *BMC Geriatr*. 2016 Jan 21;16:25. doi: 10.1186/s12877-016-0198-1

Éile Butler, Christina Lindholm, Rut Oien, Tobias C. Olofsson, Rolf Jernes, Helene Andersson, Alexandra Forssgren, Bo Nilson, Alejandra Vasquez. Bacterial diversity and therapeutic properties of lactic acid bacterial symbionts in venous leg ulcers (submitted).

Samarbete med andra register/organisationer

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.

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 varicerangrepp 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 samlingsgrupp mellan registren.

Samarbete med specialistföreningar och andra organisationer

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

Följande specialistföreningar finns representerade i RiksSårs styrgrupp: Sårsköterskor i Sverige (SSiS), Svensk sjuksköterskeförening, Distriktssköterskeföreningen (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.

RiksSårs styrgrupp

Arbetsutskott

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

Ordförande i RiksSårs styrgrupp: Rut F Öien, distriktsläkare, docent, Adjunct Associate Professor at Monash University, Melbourne, Australia

Anna Davnert, forskningsundersköterska, nationell koordinator, Sårcentrum Blekinge

Linda Jervidal, distriktssköterska, regional koordinator, Jämtland/Härjedalen

Hanna Wickström, distriktsläkare, doktorand

Övriga styrgruppsledamöter

Britt-Louise Andersson, sjuksköterska, såransvarig, 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, Caphio 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:
Daniel Eliasson, VD, Gnosco
Astrid Lundevall, allmänläkare, enhetschef, STRAMA Stockholm
Kristina Malmsten, utvecklingsledare, Senior Alert
Anna Trinks, registerhållare, Senior Alert

Karlskrona 180901

Nina Åkesson

.....
Nina Åkesson, registerhållare för RiksSår