

ÅRSRAPPORT

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister 2013

Eva-Lenas medverkan
gör nytta för forskningen

10

SRQ innehåller 97 olika
diagnoser

14

“Registren är ett viktigt
hjälpmedel” 6

Reumatolog Jon Lampa ser SRQ som ett värdefullt verktyg i arbetet med att förstå och bättre behandla smärta och trötthet hos patienter med reumatisk sjukdom.

SRQ är en fantastisk källa till information

Med 66 000 patienter, 57 enheter och över 1 000 användare kan vi öka kunskapen om reumatiska sjukdomar i Sverige.

SRQ innehåller data om 54 000 besök och vid mer än hälften av besöken användes beslutsstödet i mötet med patienten. Vår förhoppning är att patienten med information och i mötet med läkare eller sjuksköterska ska få ökad kunskap om sin sjukdom.

Vilken fantastisk källa till information vi har tillsammans i svensk reumatologi!

Vår gemensamt samlade information i SRQ har använts i kombination med andra datakällor eller biobanksprover till hela 37 publikationer med författare från hela Sverige under 2013. Av alla 104 kvalitetsregister är SRQ Sverige bäst! SRQ kan nu också användas för att identifiera områden där hälso- och sjukvården behöver förbättras och där ny kunskap behövs.

I den här årsrapporten väljer vi att lyfta fram smärta. Det är ett område där vi trots alla nya effektiva läkemedel ändå inte når ända fram. Vi visar också att SRQ kan användas till forskning som leder till ökad förståelse för bakomliggande mekanismer.

I årsrapporten visar vi några av de diagram som finns på vår hemsida. Där kan du läsa mer om hur det går för patienter med reumatisk sjukdom.

Under 2014 kommer vi att arbeta för att skapa bättre rapporter till patienter, för verksamheterna och till allmänheten. Vi drar nu också igång en omdaning av beslutsstödet för att få en ökad användarvänlighet och förbättrad funktion. För ett gott slutresultat behöver många vara med; patienter, olika vårdgivare men också experter på hur digitala tjänster ska utformas.

Följ vårt arbete på www.srq.nu

Vänliga hälsningar, Sofia och hela SRQ-kansliet

SRQs historia – år för år

Mycket har hänt sedan Svensk Reumatologis Kvalitetsregister såg dagens ljus i början av 90-talet. Sedan 2009 är alla reumatologkliniker och privatmottagningar i landet anslutna och i dag är över 60 000 patienter registrerade.

1993 - december

I början av 90-talet är kvalitetssäkring ett hett ord inom såväl reumatologin som resten av sjukvården. Läkarna och forskarna ställer sig frågan hur rätt behandling på effektivast sätt når rätt patient. Registrering och uppföljning av RA-patienter har börjat genomföras på olika enheter runt om i landet. Efter Svenska Läkaresällskapets riksstämma i december tillsätter Svensk Reumatologisk Förening en grupp som ska utreda möjligheterna att skapa ett nationellt register för uppföljning av RA-patienter. Gruppen får namnet STYRA (Styrgrupp för nationellt uppföljningsprogram vid RA).

1994 - februari

STYRA-gruppen samlas på Spenshults sjukhus för att starta upp arbetet med att ta fram ett förslag till hur uppföljningen av patientgruppen ska se ut. Gruppen enas om en nationell mätstandard. Mjukvaran där all data lagras kallas RAMONA (RA-monitoring and assessment)

1995

Registret får sitt nuvarande namn Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ).

Sju av landets reumatologkliniker är anslutna.

1999

Biologiska läkemedel introduceras på marknaden. Läkemedlen har sedan dess följts i registret.

40 enheter är anslutna.

2001

Statistik visar att 90 procent av RA-patienterna som finns kopplade till registret får rätt behandling, enligt det nationella vårdprogrammet, redan vid första besöket hos en reumatolog.

SRQ blir webbaserat.

2004

Patienten kan numera själv föra in sin egen bedömning av aktuell symtombild, vardaglig funktion och livskvalitet i registret, via internetbaserade tjänsten Patientens Egen Registrering (PER). Registreringen sker antingen hemifrån eller på jobbet innan besöket, eller i väntrummet på mottagningen. PER är sedan 2011 en nationell tjänst via Mina Vårdkontakter på Sjukvårdsrådgivningens hemsida www.1177.se.

2006

Utbildningar i hur man använder registret genomförs över hela landet i samarbete med läkemedelsföretag.

44 kliniker är anslutna med 16 131 registrerade patienter.

2007

En dubbelriktad koppling görs mellan SRQ och Take Care-journalen. När patienten kommer har vårdgivaren redan öppnat journalen, som då har en länk till SRQ. Den aktuella patientens översikt i registret nås via länken utan ytterligare inloggning. Data behöver bara registreras en gång i journalen eller i registret och kan sedan överföras så att data finns i båda systemen. Fördelen med att registrera data i registret är att dessa omedelbart speglas tillbaka som en patientöversikt för beslutsstöd, något som inte är möjligt i journalen. Take Care-journalen används i Stockholm och på Gotland (numera finns den även i Dalarna). Kliniker med andra journal-system visar också intresse att ansluta sig.

SRQ belönas med hedersomnämning i Guldskapellen, Dagens Medicins pris för årets förnyare i sjukvården.

2008

SRQs förbättringsinitiativ studeras i forskningsprojektet Kronisk Hälsa, som fått anslag från Vinnvård Det är den första stora satsningen på förbättringsforskning i Sverige som görs av Vårdalstiftelsen, Vinnova, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting.

2009 – januari

Utvecklingen av SRQ sker via en samverkan med reumatologmottagningar och kliniker, nationella forskargrupper för läkemedelsuppföljning och hälsoekonomi inom reumatologin, myndigheter och industri.

SRQ är nu förebilden i projektet KUR – för samverkan inom den kliniska forskningen som ska stärka svensk konkurrenskraft genom bättre samverkan mellan sjukvård, akademi och näringsliv.

Uppdraget innebär att sprida de framgångar som reumatologin via SRQ har inom patientmedverkan, kliniska studier och prövningar, läkemedelsuppföljning, samverkan med industri, hälsoekonomi, translatorisk forskning, informatikstöd och vårdkvalitetsutveckling – och att säkra hela denna verksamhet juridiskt och etiskt.

Alla 60 reumatologkliniker är numera anslutna.

2011

PER får 2011 års IT-pris i vården: E-hälsa för patientnytta och verksamhetsutveckling.

2013

57 298 patienter är registrerade.

2014

Mer än 66 000 registrerade patienter, närmare 1 000 användare av systemet och 412 422 registrerade besök.

Sofia Ernestam tar över som ny registerhållare efter Staffan Lindblad, som ansvarat för registret sedan starten.

SRQ tillfrågas av The Robert Wood Johnson Foundation om att göra en förstudie till hur man skulle kunna överföra registrets tillvägagångsätt till USA.

2012

2013

2014

"Registren är ett viktigt hjälpmedel"

Reumatolog Jon Lampa ser SRQ som ett värdefullt verktyg i arbetet med att förstå och bättre behandla smärta och trötthet hos patienter med reumatisk sjukdom.

6

Jon Lampa öppnar dörren till reumatologen, där han för nio år sedan byggde upp sin forskargrupp efter att ha återvänt från en forskningsperiod i New York. Jon disputerade 2002 som en del av Lars Klareskogs grupp för reumatologisk forskning på Karolinska Universitetssjukhuset.

– Jag har velat bli medicinare, snarare än kirurg, ända sedan jag började läsa medicin eftersom jag gillar att knepa och knåpa med underliggande mekanismer. Forskarbanan kom jag in på mycket tack vare Lars Klareskog.

Under medicinstudierna drogs jag in som sommarstudent i Lars labb och där väcktes mitt intresse för immunologi. Att labbet var ett trevligt ställe med kollegor som jag trivdes med var ytterligare anledningar till att jag snabbt hittade rätt, säger Jon Lampa.

Vagusnerven i centrum

Under sitt avhandlingsarbete lyssnade Jon på en föreläsning av Kevin Tracey från Feinstein Institute i New York. Tracey har bland annat karakteriserat en nyupptäckt väg för reglering av



Namn: Jon Lampa.

Gör: Reumatolog och forskare, docent vid enheten för reumatologi vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Bor: Stockholm.

Familj: Gift, hustrun är också läkare/forskare, 3 döttrar på 10, 8 och 2 år.

Fritidsintressen: Musik i alla former, spelar bland annat piano och sjunger i kör .

inflammation genom den ”inflammatoriska reflexen”, det vill säga kopplingen mellan nerv- och immunsystemet och hur nervsystemet reglerar inflammationer i kroppen genom vagusnerven.

– Det var banbrytande forskning och som reumatolog blev jag väldigt intresserad av vilken roll det här spelade inom mitt område, om det fanns en kommunikation mellan nervsystemet och lederna, säger Jon Lampa, som genom kontakter på Karolinska fick möjlighet att göra sin postdoc hos Tracey.

Oacceptabel smärta

Tillbaka på svensk mark år 2005 skapade Jon Lampa sin egen forskargrupp som i dag består av sju personer. Forskningen inriktar sig mot neuroimmun reglering av inflammation vid reumatisk sjukdom, med speciellt fokus på centralnervös reglering av smärtmekanismer. Gruppen försöker även kartlägga hur vanligt smärta är, både innan och under sjukdomsförloppet.

– Det finns en del ganska skrämmande data, bland annat en stor studie som publicerades för några år sedan baserad på enkäter från patienter med etablerad reumatoid artrit (RA, ledgångsreumatism) i Nordamerika och Europa. Patienterna fick frågan om vilken smärtnivå de låg på och över 50 procent svarade att de levde med en oacceptabel smärta. I vår moderna tid! Vi vet hur inflammationen ska behandlas, men vi kan ändå inte få ner smärtan, säger Jon Lampa.

Smärta är ett stort och fortfarande outvecklat forskningsområde i jämförelse

med inflammation där kunskapen om och utvecklingen av läkemedel har kommit mycket längre. Jon Lampa är än så länge ganska ensam reumatolog inom sitt specifika område, men han samarbetar med många duktiga forskare både på Karolinska institutet och andra universitet. SRQ är ett värdefullt verktyg i Jon Lampas och hans forskargrups arbete.

– Registren är ett viktigt hjälpmedel, dels för att följa och för att kunna ge direktfeedback till patienterna, men också för att visa politikerna vad vi gör, säger Jon Lampa.

SRQ visar sanningen

Ett exempel är forskningen som Jon Lampas forskargrupp presenterade på den årliga reumatologiska kongressen ACR i oktober, där all data har hämtats från SRQ.

– Vi har tittat på tusentals RA-patienter med låg sjukdomsaktivitet och sett att en tredjedel av dessa uppger en oacceptabel smärtnivå även efter att svullnad och ömhet i lederna dämpats. Detta är alltså en patientgrupp där läkaren är nöjd, eftersom inflammationen är nere, men där patienten fortfarande upplever påtaglig smärta. I den här gruppen kunde vi se att hög funktionspåverkan vid sjukdomsdebuten var associerat med kvarstående smärta trots behandling. Hos patienter med hög inflammation från början är smärtan i stället mer relaterad till inflammationen, säger Jon Lampa.

Det här är en indikation på att det finns olika typer av smärt-

inflammationsförhållanden hos olika patienter, resultat som har tagits fram tack vare SRQ:s databas.

– Vi jobbar på att utveckla registren och att kunna hitta markörer där patienterna trots behandling utvecklar smärttillstånd. Med sådan kunskap skulle vi kunna koncentrera oss mer på att behandla den smärtan i ett tidigt skede, säger Jon Lampa.

Mot bättre behandling

Den här registerforskningen kan också vara ett kraftfullt redskap i förståelsen för varför vissa patienter inte mår bra, även när smärtan och tröttheten varken syns utanpå eller vid undersökning.

– Vi måste sätta fingret på att det här är viktiga problem. Läkarnas dilemma är att de inte vet tillräckligt om hur patienter med svår smärta och trötthet ska behandlas, särskilt då inflammationen i lederna är låg.

Jon kallar sökandet efter bättre diagnostiska verktyg och behandling för ett detektivarbete, vilket tillsammans med den långa patientkontakten utgör grunden till hans starka intresse och fascination för reumatologi.

– Drömmen är att vi ska bli betydligt bättre på – och det ska bli angelägnare inom läkarkåren – att behandla smärta och trötthet. Min förhoppning och tro är att vi är där inom en tioårsperiod, säger Jon Lampa.

Text och foto Jenny Sunding

Eva-Lenas medverkan gör nytta för forskningen

När Eva-Lena Klingberg fick diagnosen reumatoid artrit för åtta år sedan ökade hennes livskvalitet i takt med att ledvärken minskade – tack vare rätt läkemedelsbehandling och möjligheten att delta i framstående forskningsprojekt.

”Men vad bra att jag fick prata med dig”, utbrast läkaren när Eva-Lena Klingberg än en gång ringde till den lokala vårdcentralen för att beskriva sina smärtproblem. Smärta och stelhet i lederna, som ingen hittills lyckats hjälpa henne med.

– Vid den här tidpunkten kändes allt så hopplöst, därför blev jag väldigt förvånad över hans svar, säger Eva-Lena.

Läkaren hon fick prata med jobbade i vanliga fall på Karolinska Universitetssjukhuset där han hade en kollega som forskade om ledsjukdomar. Kollegan hette Jon Lampa, och efter att Jon undersökt och tagit prover kunde han konstatera att Eva-Lena hade fått reumatoid artrit.

Då hade Eva-Lena levt med värken i 10 år. Från början var det framförallt fingrarna i högerhanden som drabbades värst, men besvären hade sakta spridit sig till fötterna och andra delar av kroppen. Eva-Lena minns hur hon kunde vakna på morgonen, stel i armbågen och hur det under dagen spred sig ner i handen. Vid arbetsdagens slut var fingrarna alldeles krökta.

– Jag sov på kökssoffan med armen hängandes över kanten för att undvika att den låg mot något. Då kunde jag som högst få någon timmes sömn. Tankarna cirkulerade alltför ofta kring om jag antingen skulle hugga av mig handen eller hoppa från balkongen, berättar Eva-Lena.

Hon slussades mellan läkare som utan framgång testade olika behandlingar. Ingen

misstänkte att det kunde vara reumatiskt förrän Eva-Lena fick sin diagnos i januari 2006.

Reumatolog Jon Lampa har varit Eva-Lenas läkare sedan dess. Hennes besvär har minskat avsevärt tack vare rätt typ av läkemedelsbehandling och att hon haft möjlighet att ingå i flertalet studier hos det framstående forskarteamet på Karolinska.

Ljus framtid

Fysisk aktivitet har visat sig vara ett effektivt sätt att lindra smärta och förbättra muskelfunktionen hos personer med reumatoid artrit, något som Eva-Lena fick uppleva i den första studien hon deltog i. Hon tränade cirkelträning med både styrka och kondition på Itrim två gånger i veckan under två års tid.



– Innan dess hade jag promenerat en del men knappt besökt något gym tidigare, och jag märkte stor skillnad av att motionera regelbundet. Handstyrkan och konditionen blev mycket bättre. Hela jag mår så mycket bättre av träning, säger Eva-Lena.

Eva-Lena kan inte nog poängtera hur tacksam hon är över att ha hittat rätt läkare. Hon tycker att det är givande att vara del av forskningsprojekt och ser mer än gärna att hennes data inkluderas i SRQ, så att forskningen kan fortsätta att utvecklas i rätt riktning.

– Jon tar sig alltid tid att förklara hur saker ligger till. Han är genuint intresserad av att jag som patient ska känna mig delaktig och förstå hur långt de har kommit i sin forskning. Jag har fullt förtroende för att forskarna i framtiden kommer att ha löst vad den här typen av sjukdom beror på och hur den ska behandlas, säger Eva-Lena.

Text och foto Jenny Sunding

Namn: Eva-Lena Klingberg.

Ålder: 60 år.

Familj: Särbon Lars och dottern Charlotte, 24 år.

Bor: Akalla.

Gör: Löneadministratör inom Forsvarsmakten.

Fritidsintressen: Sportevenemang, både live och på tv. Handboll och fotboll är favoriterna och Hammarby är det självklara lagvalet. Eva-Lena gillar även att gå på teater och att träffa vänner.

SRQ- ett smörgåsbord med stort utbud

SRQ är ett kvalitetsregister med många möjligheter. Till registret rapporteras data både från vårdgivare och patienter. Patienterna dokumenterar sin upplevda hälsa genom tjänsten Patientens Egen Registrering (PER) och tillsammans med provtagningsresultat och läkarens bedömning, kan resultaten användas till att anpassa vård och behandling utifrån varje patient.

Kvalitetsregistret SRQ används inte bara i den dagliga vården utan fungerar också som ett stöd i klinikernas verksamhetsutveckling och kvalitetsförbättring. SRQ rapporterar också till öppna jämförelser och läkemedelsverket. Till tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) rapporteras även forskningsresultat baserade på registret data.

SRQ ligger i topp, med att leverera data till vetenskapliga studier. Under förra året publicerades 37 studier baserade på data från SRQ. Som kunskapsbank har SRQ bidragit till en snabb utveckling inom vård och behandling för patienter med

reumatisk sjukdom. Nya behandlingsmetoder har följts upp och säkerheten utvärderats med hjälp av data från registret.

Sedan 2012 finns årsrapportens diagram tillgängliga i en webbaserad tjänst, där användaren själv kan genererar sina diagram direkt på webben. Tjänsten ger användaren en unik möjlighet att anpassa diagrammen efter behov genom filtrering och gruppering av data.

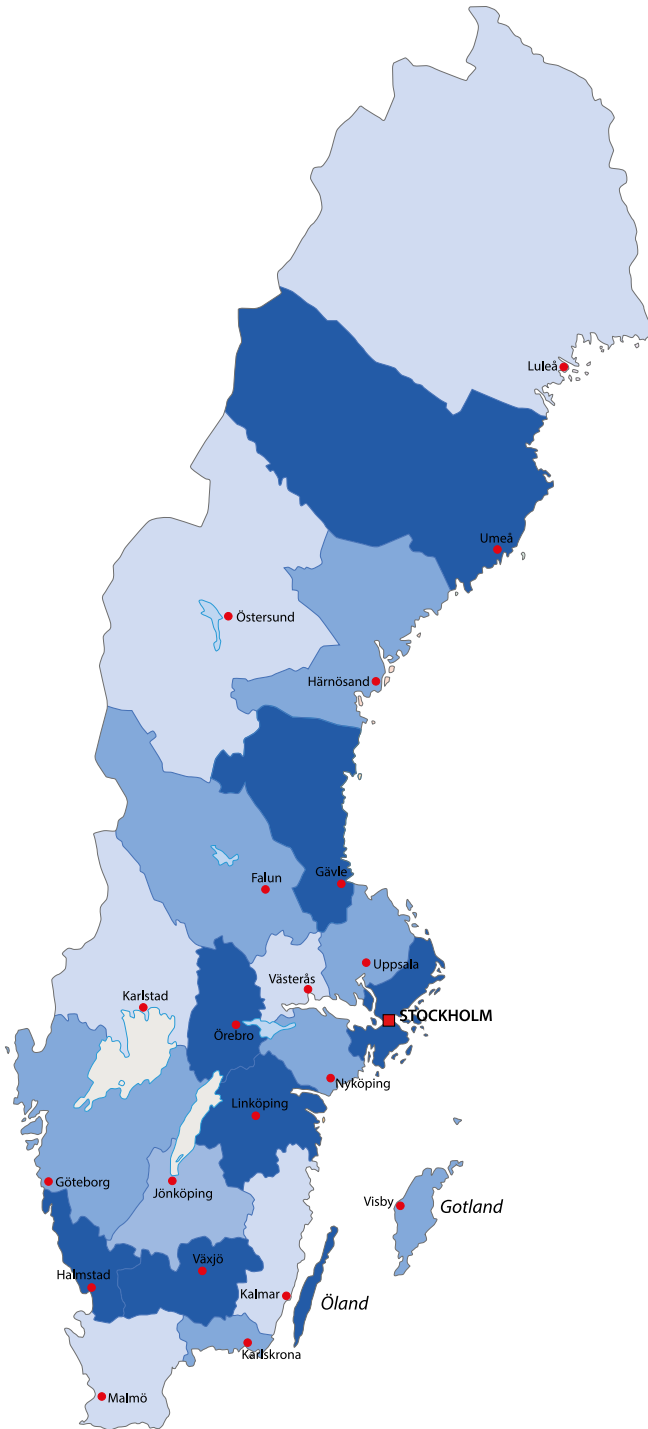
I årsrapporten har vi valt att lyfta fram några diagram som besvarar vissa typfrågor. Till exempel vilken behandling som använts, vilka resultat som uppnås för riket och enskilda landsting och för kliniker. För fler diagram, besök SRQs hemsida srq.nu, klicka på "våra resultat".

SRQ används i hela Sverige

Under 2013 rapporterade 57 enheter till SRQ. I stort sett alla enheter som bedriver reumatologisk specialistvård i Sverige rapporterar till kvalitetsregistret. Det är en fantastisk utveckling sedan starten 1995.

Kartan visar vilka reumatologiska enheter som under 2013 har rapporterat till SRQ.

57 enheter



Norra regionen

Sunderbyn
Dr.B. Möller
Sundsvall
Umeå
Örnsköldsvik

Härnösand
Östersund

Stockholmsregionen

Danderyd
Farsta privat
Karolinska Universi-
tetssjukhuset
Utsikten privat
Sabbatsberg privat
Sollentuna privat

Sophiahemmet
Stockholm privat
Sundbyberg PSO
Victoriagruppen
Visby Lasarett

Uppsala-Örebro regionen

Uppsala-Örebro re-
gionen
Årvika
Bollnäs
Mälarsjukhuset
Eskilstuna
Falun
Gävle
Hudiksvall

KLG Reumamottagning
Karlstad
Katrineholm
Karlskoga
Söderhamn
Torsby
Uppsala Akademiska
sjukhus
Västerås
Örebro

Sydöstra regionen

Jönköping Ryhov
Kalmar länsjukhus
Linköping
Oskarshamn
Västervik

Västra Götaland regionen

Alingsås
Borås
Sahlgrenska Universitets-
sjukhuset
Skövde
Uddevalla
Hagakliniken privat

Södra regionen

Capio movement
Falkenberg
Helsingborg
Karlskrona
Kristianstad
Ljungby
Lund

Malmö
Simrishamn
Spenshult Helsingborg
Trelleborg
Växjö Centrallasarett
Ängelholm

SRQ innehåller 97 olika diagnoser

Det har skett en stor ökning i antal registrerade patienter under de senaste åren. En stor del av ökningen består av patienter med andra sjukdomar än ledgångsreumatism, till exempel psoriasisartrit, ankyloserande spondylit och myosit. I den här årsrapporten visar vi några av alla diagram som finns på vår hemsida srq.nu.

I figur 1 visas det totala antalet registrerade patienter till och med 2013. I figur 2 visas fördelningen av diagnoser i SRQ 2013. Stapeln visar kvoten mellan kvinnor och män med aktuell diagnos.

Allt fler patienter behandlas enligt riktlinjerna

Andelen patienter med RA som ordinerats antireumatisk behandling vid första besöket har successivt ökat under åren för att sedan 2003 ligga på cirka 80–90 procent i enlighet med de nationella riktlinjerna.

I figur 3 visas behandling som ges till patienter med tidig RA mellan åren 1999 och 2013 (behandling vid ett år efter inklusion).

Ett snabbt insättande av behandling vid sjukdomsdebut ger bättre effekt på såväl de akuta symtomen, som utveckling av funktionshinder på längre sikt. Fallande

kurvor visar att patienter kommer allt tidigare till vård. Sjukdomsduration, det vill säga tiden från debut till inklusion i SRQ för patienter med ledgångsreumatism (RA) är under 2013 cirka 20 veckor.

I figur 4 visas tiden i veckor från sjukdomsdebut till patienten är inkluderad i SRQ för tidig RA, åren mellan 1999 till 2013.

Registret mäter resultat

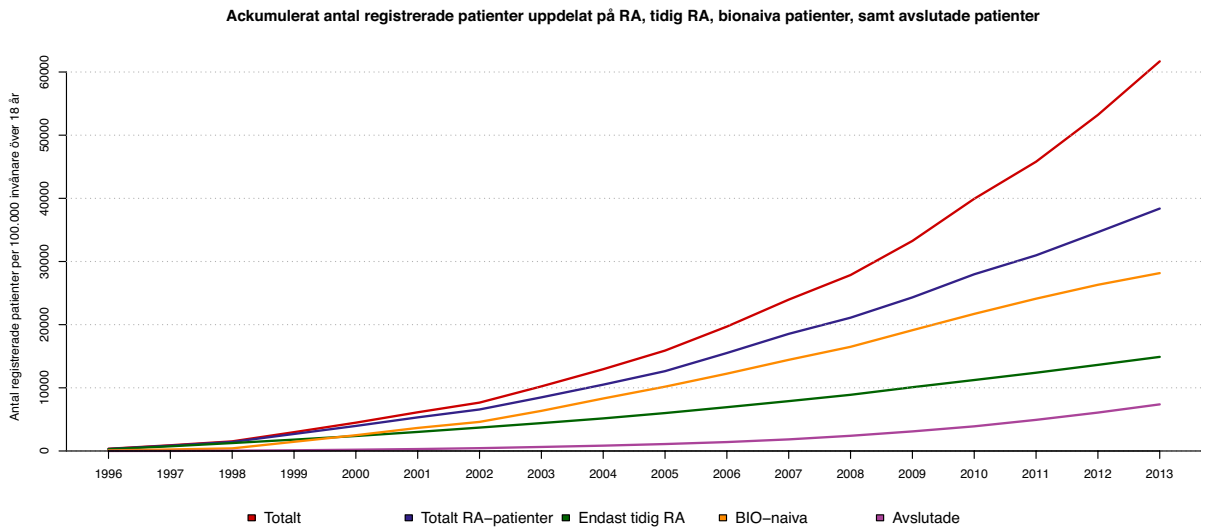
SRQ utvärderar sjukdomsaktivitet och funktionsförmåga hos patienterna genom att mäta DAS 28*. Redan efter de första månadernas behandling är nu medelvärdet under gränsen för lågaktiv sjukdom (DAS28, sjukdomsaktivitet, 3,2).

Detta innebär att patienterna har en inaktiverad sjukdom (remission) eller en lågaktiv sjukdom efter insättandet av första behandlingen.

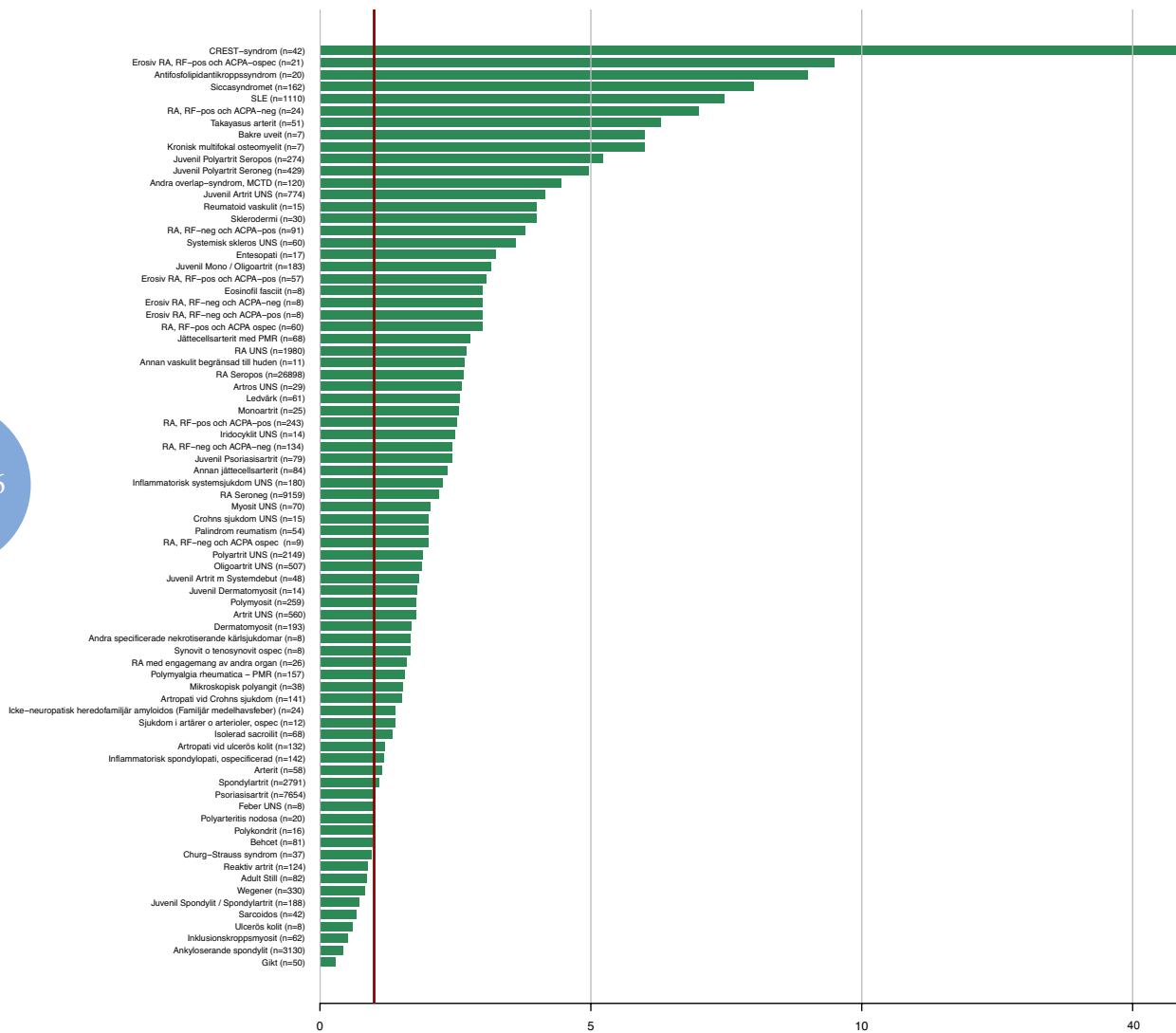
I figur 5 visas förändringen i DAS 28 hos patienter med tidig reumatoid artrit (RA), från inklusion till 2-årsuppföljning. Alla inklusionsår är inkluderade.

*DAS28 är ett mått på sjukdomen och i detta mått ingår fyra variabler; ömhet och svullnad i lederna, inflammation i blodet och sjukdomskänsla. DAS= Disease Activity Score

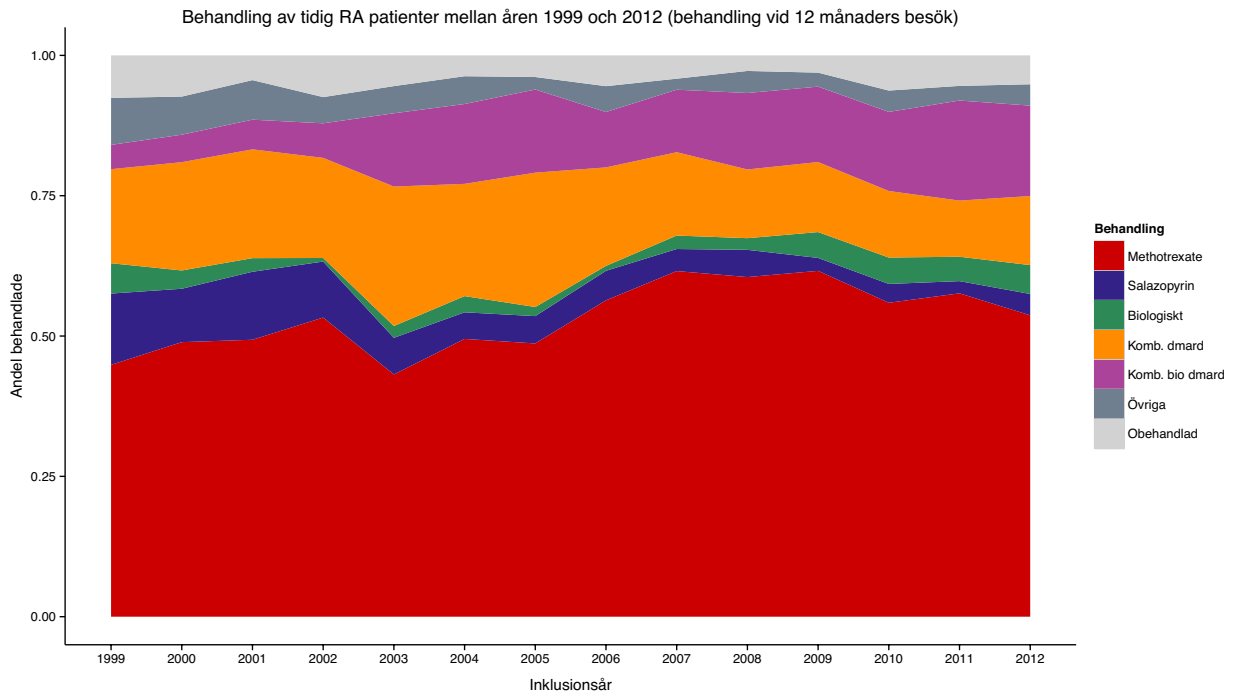
Figur 1



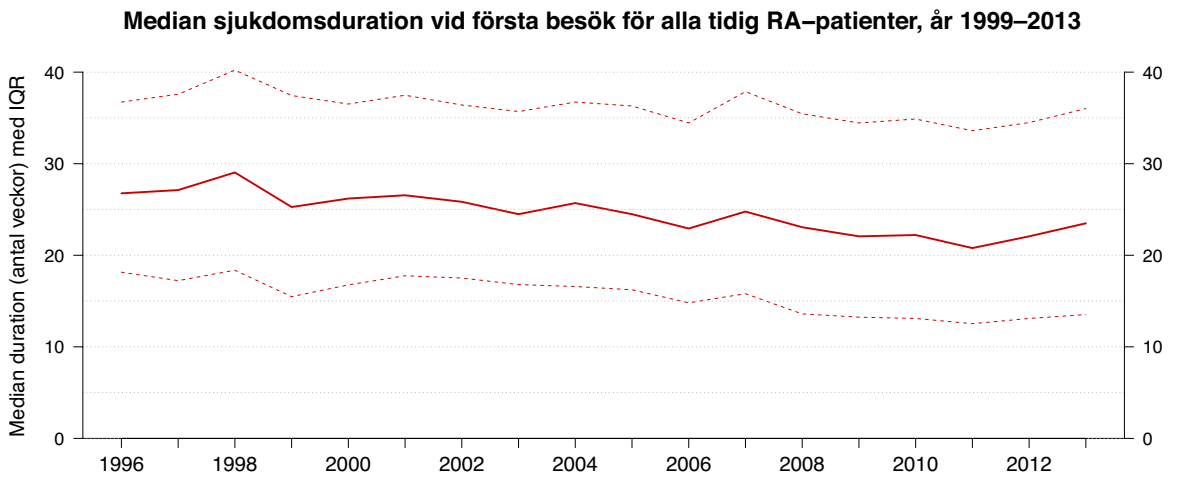
Figur 2



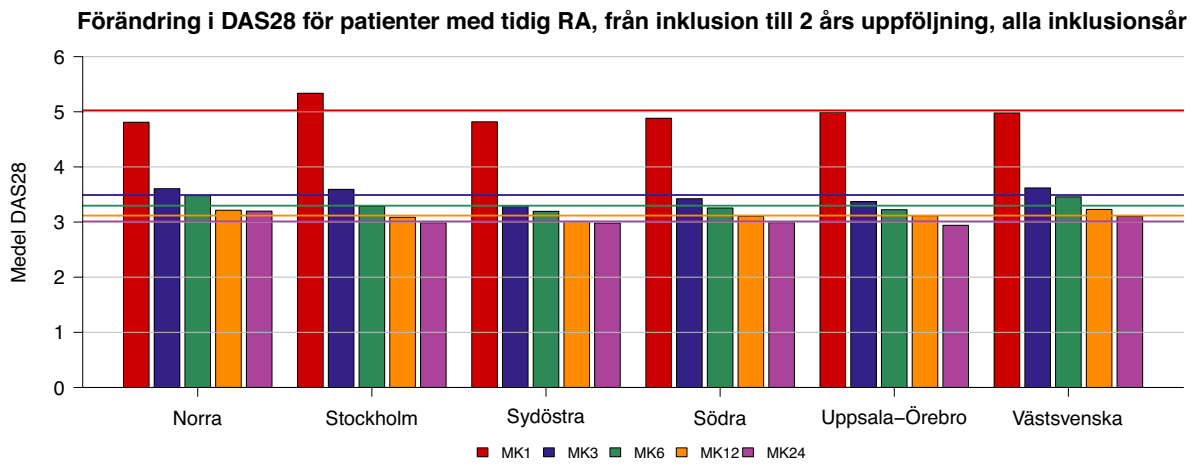
Figur 3



Figur 4



Figur 5



37 nya studier

Under 2013 presenterades 37 nya studier baserade på data direkt från Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister. Ny och värdefull kunskap som kommer patienterna till nytta, direkt i vården. Här följer ett axplock av några intressanta studier. Den fullständiga listan finner du på srq.nu.

Omega3 kan halvera risken att insjukna i ledgångsreumatism (RA)

I en svensk studie, analyserades sambandet mellan intag av omega 3 och förekomst av RA hos medelålders och äldre kvinnor. Studien visade att risken för att utveckla RA minskade med 52% för kvinnor som åt mer än 0.21g omega3 per dag. Genom att bara äta fisk fler än en dag i veckan minskade risken att insjukna i RA med 29%.

Di Giuseppe D, Ann Rheum Dis. 2013 Aug

Ökande ålder vid RA-debut

Den totala förekomsten av RA i Sverige uppskattas till 41 per 100 000 personer, med toppar i 70–79 års ålder för både kvinnor och män. Resultatet kan tyda på en ökande ålder vid RA-debut.

Eriksson JK, Arthritis Care Res (HOBOKEN). 2013 Jun

70 procent av de som insjuknar i RA kommer tillbaka till arbetslivet efter tre år

70 procent av de som utvecklar ledgångsreumatism, och som tidigare har haft full arbetsförmåga, kommer sannolikt att förbli helt arbetsföra efter 3 år. Mindre än 5% av patienterna kommer inte tillbaka till arbetslivet.

Olofsson T, Ann Rheum Dis. 2013 Mars.

Män med psoriasisartrit får förväntat bättre resultat av behandling

Syftet med studien var att få fram vilka faktorer som påverkar resultatet av behandling hos patienter med psoriasisartrit. Studien visar bland annat att män har ett förväntat positivt resultat. Även bra rörlighet och var inflammationen sitter i kroppen, kan påverka det förväntade resultatet.

Theander E, Ann Rheum Dis. 2013 Jan 25

Även "lätt rökning" ökar risken för att insjukna i RA

Sambandet mellan rökning och RA är väl etablerat. Det är betydligt mindre känt hur mycket man måste röka för att öka risken. Det har visat sig att även lätt rökning är förknippad med ökad risk för RA bland kvinnor. Risken för RA kan minska med tiden efter rökstopp, men jämfört med dem som aldrig rökt är risken fortfarande mycket högre.

Giuseppe D, Arthritis Res Ther. 2013 Apr

Fetma kan ge sämre behandlingsresultat och ökad sjuklighet vid RA

Hos patienter med RA är fetma förknippat med högre sjukdomsaktivitet och högre förekomst av andra sjukdomar, exempelvis hjärt- kärlsjukdom. Överviktiga män rapporterade också en högre smärta och en sämre allmän hälsa.

Ajeganov A S, Arthritis Care Res (HOBOKEN). 2013 Jan

40%

Under projektets gång ökade andelen registrerade läkarbesök med 40%.

Teamcoaching

22

Reumatologenhetererna från Lund, Blekinge, Göteborg, Västerås, Eskilstuna och Gävle, genomförde under 2013–2014 en utbildning för att bli teamcoacher. Med de nya kunskaperna kan teamen och deras enheter mer effektivt förbättra sina arbetssätt, och därmed vården till patienterna.

Under utbildningen fick deltagarna lära sig om coaching, en metod som bygger på genombrottsmetodik, men som också tar hänsyn till vanligt förekommande utmaningar i samband med förbättringsarbete. Coachingmetoden följer en trestegsmodell som har utvecklats av forskare från The Dartmouth Institute (TDI) i USA, och som har lång erfarenhet av förbättringsarbete inom vården. Inom ramen för utbildningen genomförde sedan teamen olika förbättringsprojekt.

För teamet i Malmö-Lund var målet att öka täckningsgraden i SRQ, samt att få patienterna mer delaktiga i sin behandling genom att göra en egenregistrering inför besöket (PER-registrering).

Under projektets gång ökade andelen registrerade läkarbesök med 40%. Patienternas PER-registreringar ökade också kraftigt. Efter projektets avslut fortsätter Malmö-Lund sina mätningar. Inom kort gör teamet sin fjärde mätning. Nu när fler besök registreras satsar de på att öka antalet patienter inlagda i SRQ.

Monica Rapp teamcoach, berättar:

– Vårt arbete har också inneburit att samarbetet med SRQ har utvecklats. När vi till exempel efterlyste data om PER-registreringar som vi önskade kartlägga visade det sig att dessa data inte fanns eller

var svåra att tolka i dåvarande form. Detta blev omgående ett gemensamt projekt då man från SRQs sida såg det som ett bra kvalitetsförbättringsarbete. Verkligen en positiv erfarenhet för oss som bevisar att vi har ett gemensamt mål.

Fler coacher för fortsatt förbättringsarbete

Ett nytt utbildningstillfälle startar i juni 2014, då fler team får möjligheten att bli coacher för att arbeta med förbättringsarbete i sin dagliga verksamhet SRQs teamcoach finns med som stöd för både nya och gamla team.



Inga Lodin, nationell kvalitetssamordnare för SRQ

Med sina 57 anslutna enheter, 1000 användare, över 66 000 registrerade patienter och mer än 400 000 registrerade besök, kräver SRQ samordning och utbildning.

Inga Lodin är SRQs nationella kvalitets-samordnare och utbildningsansvarig. Hon arbetar dagligen med att stötta användarna i SRQ och håller löpande kontakt med enheterna runt om i Sverige. Det är till Inga som användarna ringer eller mejlar för att få råd och stöd.

Inga arbetar också löpande med kvalitetsarbete i registret. Kvalitetsarbetet innebär bland annat att kontrollera nya funktioner i registret, innan de läggs ut i skarp drift. Hon stödjer även enheternas lokala kvalitetsarbete.

Varje år anordnas Registerdagen, med över 100 deltagare från hela Sverige. Att planera och genomföra arbetet är också ett av Ingas många uppdrag.

– Att arbeta ensam med allt detta skulle aldrig fungera. Vi är ett team och jag har bra stöd från mina medarbetare, säger Inga

I teamet ingår även Anita Domargård, Ann-Charlotte Elkan, Carina Andrén och Maud Rütting. Registerhållare är sedan årsskiftet Sofia Ernestam och tillsammans driver de arbetet med att utveckla SRQ för användarna.

SRQ är ett kvalitetsregister i ständig utveckling.

SRQ är ett Nationellt Kvalitetsregister med certifieringsgrad 1

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att förbättra vård och behandling av patienter med reumatiska sjukdomar. Redan i början av 90-talet tog Svensk Reumatologisk Förening (SRF) initiativet till att starta ett kvalitetsregister som senare blev SRQ. Idag finns det mer än 66 000 registrerade patienter, 400 000 besök och över 1000 användare i SRQ. Både patienter och vårdgivare för in data i beslutsstödet och resultatet kan sedan användas i realtid för att fatta gemensamt beslut, om fortsatt vård och behandling.

Sedan våren 2004 kan patienten själv uppskatta sin aktuella sjukdomsbild, vilket kan ske hemifrån via mina vårdkontakter innan besöket eller på mottagningen. Med den webbaserade tjänsten PER (patientens egen registrering) omvandlas den skattade hälsan till kvantitativa mått som omedelbart återrapporteras till patienten i form av en översikt. Patienten kan enkelt följa sjukdomsförloppet och se behandlingseffekterna. Med fördjupad kunskap blir patienten mer delaktig i sin egen vård, vilket leder till bättre behandlingsresultat och rehabilitering.

SRQ strävar efter att ständigt förbättra hälsan hos patienterna. Genom vetenskapliga studier baserade på registerdata, kan de reumatiska sjukdomarnas epidemiologi och utveckling studeras, såväl som effekter av olika diagnostiska och terapeutiska insatser. Det leder till nya effektiva behandlingsmetoder med ökad patientsäkerhet och förbättrad hälsa för patienter med reumatisk sjukdom.

SRQ

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister



Reumatikerförbundet