

SVENSK REUMATOLOGIS KVALITETSREGISTER

– ger kvalitetsförbättring i den kliniska vardagen

ÅRSRAPPORT 2009 – 10



TEXT & DIAGRAM

Staffan Lindblad	staffan.lindblad@ki.se
------------------	--

Anna Essén	anna.essen@ki.se
------------	--

Leszek Stawiarz	leszek.stawiarz@ki.se
-----------------	--

INTRODUKTION _____	4
SAMMANFATTNING _____	5
REUMATISKA SJUKDOMAR I DAG _____	9
REUMATISKA SJUKDOMAR INNEBÄR BÅDE LIDANDE OCH HÖGA SAMHÄLLSKOSTNADER _____	9
RÄTT BEHANDLING I RÄTT TID KAN MINSKA LIDANDET _____	9
KUNSKAPEN MÅSTE SPRIDAS TILL VÅRDEN OCH PATIENTEN _____	9
PATIENTEN BEHÖVER EN EFFEKTIV KOMMUNIKATION MED VÅRDEN _____	11
SRQ STÖDJER VÅRDUTVECKLING <i>INIFRÅN</i> _____	12
TAR TILL VARA PATIENTENS UNIKA KUNSKAP _____	12
GÖR FÖRBÄTTRINGSARBETE I VARDAGEN MÖJLIGT _____	14
SRQ VISAR HUR PATIENTER BEHANDLAS UNDER EN LIVSLÅNG SJUKDOM _____	17
REGISTRETS ANVÄNDNING _____	18
ALLT FLER PATIENTER BEHANDLAS ENLIGT RIKTLINJERNA _____	20
INTE BARA FÖLJSAMHET TILL RIKTLINJER – SRQ MÄTER <i>RESULTAT</i> . _____	23
EN UTVIDGAD HÄLSORAPPORTERING _____	23
RAPPORTERAR I REALTID _____	25
REUMATIKERPATIENTER MÅR ALLT BÄTTRE! _____	26
REGISTRET <i>TRANSFORMERAR</i> REUMATOLOGISK VÅRD _____	29
NYA ARBETSSÄTT HAR UPPSTÅTT _____	29
REGISTRET STUDERAS AV TVÄRVETENSKAPLIG FORSKARGRUPP _____	32
GRUNDEN TILL FRAMGÅNG: ETT UNIKT SÄTT ATT BEDRIVA KLINISK UTVECKLING _____	34
VÅRDUTVECKLING I SAMVERKAN MED EXTERNA PARTER I EN GYNNSAM NÄTVERKSSTRUKTUR _____	34
KUR ERBJUDER GENERISKA FUNKTIONER _____	35
PUBLIKATIONER _____	37

INTRODUKTION

Dagens snabba medicinska utveckling skapar hela tiden nya möjligheter, som dock ofta driver upp kostnaderna. Samtidigt finns många onödiga eller felaktiga åtgärder som därmed är en orealiserad potential att öka vårdens kostnadseffektivitet. Jane Cederqvists utredning (Finansdep 2005:7) visade att tre miljarder kronor kunde sparas årligen, i minst tio år framåt, genom en ökad inre effektivitet i vården.

Här kan kvalitetsregistren spela en viktig roll! De kan skapa en årlig produktivitetsökning på 1,5 procent som kan ge 56 miljarder kr i minskade kostnadsökningar efter tio år, enligt en rapport från Boston Consulting Group 2009 (www.bcg.com).

Regeringens Översyn av kvalitetsregistren ska nu klargöra hur registren kan skapa förutsättningar för effektivisering av hälso- och sjukvården, minska kostnadsökningen och skapa mer patientnytta. Preliminära resultat pekar på att registren måste stödjas för att bättre fullgöra sitt uppdrag, men även kopplas närmare forskningen.

Reumatologin har de senaste tio åren genomgått en oerhört snabb medicinsk utveckling, där translatorisk forskning gjort det möjligt att ta fram helt nya typer av molekyler som grund för de biologiska läkemedlens effektivitet och säkerhetsprofil.

Implementeringsforskning har dessutom börjat ta fram och utvärdera nya effektiva sätt att *organisera* vården.

För reumatologi har det skett i projektet för Klinisk Utveckling via Register (www.KURnet.se) där Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) har skapat förutsättningar för bättre hälsa genom att stödja hela den translatoriska forskningskedjan. Detta har också skapat en plattform för ökad svensk konkurrenskraft, genom samarbete med industrin. Med stöd av KUR har andra specialiteter, bl.a. neurologi och barnmedicin, startat en liknande utveckling.

Årsrapporten bör ses mot denna bakgrund. SRQ har pga. den snabba utvecklingen i omvärlden tagit fram nya arbetssätt och är idag ett konkret exempel på alla de strategiska inriktningsmålen i Beslutsgruppens vision för kvalitetsregister. Registret används för mångdimensionell uppföljning av medicinsk, funktionell och patientupplevd kvalitet, som grund för ett mätbaserat och patientfokuserat förbättringsarbete som är integrerat i den dagliga vården – över organisatoriska och professionella gränser. Resultaten redovisas öppet och tillgängligt för professionen, sjukvårdsledning, patienter och allmänheten. Vi har dubbelriktad integrering i realtid med journalsystemet som täcker 20 procent av befolkningen.

Omvärlden har dock inte stannat eller nöjt sig med detta och många utmaningar återstår. Våra mål för 2011 är att använda tilldelade resurser för att vidareutveckla och sprida framsynta exempel på hur strategiska mål kan förverkligas via kvalitetsregister. Arbetet kommer att utvärderas systematiskt för att visa på potentiell nytta även för andra patientgrupper.

SAMMANFATTNING

Patienter med kronisk sjukdom förväntar sig att få rätt behandling direkt vid diagnos, få god effekt av behandlingen med låg risk för biverkningar och få medverka i sin egen vård för att kunna fortsätta leva ett så normalt liv som möjligt. SRQ stödjer utvecklingen av en sjukvård som kan erbjuda detta. SRQ startade 1996 och har sedan dess bidragit till inte bara medicinska, utan även revolutionerande organisatoriska förbättringar i svensk vård.

Vi kan nu visa att hälsan för personer med ledgångsreumatism, reumatoid artrit (RA), förbättrats avsevärt, mycket tack vare registret som gör läkare medvetna om nya behandlingsformer och deras effekt. Registret har också bidragit till att rätt RA-behandling, enligt det nationella vårdprogrammet, sedan 2001 getts till 90 procent av RA-patienterna, redan vid första besöket hos reumatolog. De nya biologiska läkemedlen ges idag till de som behöver denna kraftfulla behandling, med kontroll av de risker som finns.

Registret tillvaratar patientens unika kunskap

SRQ har länge varit ett nationellt föredöme för patientmedverkan. Registret låter sedan 2004 patienten själv föra in sin egen bedömning av aktuell symtombild, vardaglig funktion och livskvalitet i registret, via Internet, vilket kan ske hemifrån innan besöket eller i väntrummet på mottagningen. Registret omvandlar bedömningarna till kvantitativa mått som omedelbart återrapporteras till patienten i form av en översikt av aktuell hälsa. Att det finns "siffror" på subjektiva dimensioner av hälsa bidrar till att läkarna tar dessa dimensioner på allvar.

Patienten får också lättbegripliga tidsöversikter och kan därmed jämföra aktuell hälsa med tidigare värden och analysera den nuvarande behandlingens effektivitet, tillsammans med läkaren. **Detta ger patienten kunskap och därmed makt.**

Inte bara vårdens process – utan även dess resultat!

SRQ banar vägen för en vård som vågar fråga sig i vilken utsträckning den faktiskt leder till en förbättrad hälsa. För att ge en flerdimensionell bild av hälsa ingår data om medicinska resultat, patientens rapporterade funktionella förmåga och hälsorelaterade livskvalitet – alltså både "hårda" och "mjuka" resultat. I registret ingår både läkarens och patientens globala bedömning av sjukdomsaktivitet och hälsa och visar därmed inte bara om patienten fått behandling i enlighet med aktuella riktlinjer eller om sjukdomsaktiviteten, enligt läkarens bedömning, reducerats. Det visar också om behandlingen medfört att patientens förmåga att leva självständigt i vardagen ökat och om patienten känner sig friskare.

Registret kan dessutom samköras med nationella databaser om sjukvård och sjukförsäkring för att på så sätt ge kunskap om samhälleliga effekter av olika behandlingar.

Ett register som transformerar svensk vård

SRQ ger reumatikerpatienten nya uppgifter och därmed en ny roll. Detta är en del i en större transformering av reumatologivården, med stöd av registrets Internettjänster. En viktig del av transformeringen är integration mellan forskning, förbättringsarbete och daglig praktik. Registrets *återkoppling i realtid* gör det möjligt för läkaren att integrera kvalitetsarbetet i patientens besök – medan det pågår. Detta sker idag vid mer än 1 600 besök i månaden.

Läkare och sjuksköterskor kan jämföra resultat och bedriva förbättringsarbete i den dagliga verksamheten, här och nu – istället för att invänta utvecklingsdagar eller liknande där resultatdata diskuteras i efterhand.

Till detta kommer att nya vårdmodeller har uppstått tack vare registrets möjligheter att följa patienters hälsa över tid. På Karolinska sjukhuset tillämpas t.ex. en ny, flexibel arbetsmodell, ÖppenTät Mottagning. Via registret identifieras patienter med hög sjukdomsaktivitet, som får utökad behandling och tätare läkarbesök, vilket visat goda resultat i flera kliniska studier. Patienter med låg sjukdomsaktivitet behöver bara besöka mottagningen en gång per år och träffar då en sjuksköterska. Vid försämring kan dessa patienter själv beställa ett omedelbart återbesök – på öppen mottagning.

Denna flexibla, behovsstyrda vård står i kontrast till traditionella reumatologiska kontrollbesök, som inte tar hänsyn till den variation i sjukdomens aktivitet över tid som är typisk för reumatiker.

Ett unikt sätt att bedriva vårdutveckling

SRQ:s framgång beror delvis på dess strukturerade samverkan med externa parter. Vårdutvecklingen sker i ett nationellt nätverk med SRQ som nav och bärare av alla kliniska data, utifrån de möjligheter som den nya Patientdatalagen ger. Det unika är att SRQ innehåller information om en diversifierad population, med olika sjukdomsförlopp och behandlingar, över tid – alltså inte bara innan och efter en viss intervention. Registret speglar därför en del av den komplexitet som karaktäriserar sjukvården.

Vi vill att så många aktörer som möjligt ska använda dessa data för att utveckla vården och erbjuder därför tjänster som är anpassade till olika parter behov. Resultaten återspeglaras kontinuerligt på registrets hemsida med daglig uppdatering av tidsseriediagram, liksom till myndigheter och Öppna Jämförelser (Sveriges Kommuner och Landsting).

Genom forskning sker kontinuerligt utvärderingar av alla läkemedel inom reumatologin, vilket ger myndigheter (som Socialstyrelsen, Läkemedelsverket och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) resultat som inte influerats av enskilda läkemedelsföretags

intressen. Det ger i sin tur helt nya möjligheter att jämföra en mängd olika behandlingar, för att fasa ut de som inte ger bra resultat och utifrån detta utforma riktlinjer.

Det är alltså fler parter som i formaliserad samverkan utvecklar nya sätt att använda patientdata för ökad kvalitet, säkerhet och kostnadseffektivitet i dagens och framtidens vård.

Det arbete som görs inom svensk reumatologi med SRQ som utgångspunkt har uppmärksammats av Delegationen för Samverkan inom den kliniska forskningen, tillsatt av Näringsdepartementet. Projektet kallas Klinisk Utveckling via Register (KUR) som har potentialen att, med reumatologins arbete som förebild, stärka och utveckla svensk konkurrenskraft genom att visa hur register kan utnyttjas för samverkan mellan vård, akademi och industri.

Uppdraget är att använda och utveckla reumatologins framgångar för patientmedverkan, kliniska studier och prövningar, läkemedelsuppföljning, samverkan med industrin, hälsoekonomi, translatörisk forskning, informatikstöd och vårdkvalitetsutveckling. Samtidigt ska dessa verksamheter erbjudas och spridas till andra kvalitetsregister, där samarbete nu pågår med neurologins register, barnregister, reumakirurgiskt register och med företrädare för primärvården, för att utveckla datainsamling anpassad till fler användningsområden oberoende av om det finns kvalitetsregister idag eller inte.

KUR rapporterade sina första resultat 16 december 2009 till socialminister Göran Hägglund, som en del av slutrapporten från Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen. Näringsdepartementet stödjer nu KUR även 2010.

Registret studeras av en tvärvetenskaplig forskargrupp

SRQ är en viktig resurs för translatörisk forskning, dvs. studier av behandlingsresultat för olika mediciner och interventioner i daglig praxis, vilket kan ge kunskap om optimal dosering och behandlingsregim för olika patienttyper. Inom klinisk forskning används registren för att studera vad som orsakar sjukdom hos olika individer. Sådana studier kan ske på ett unikt sätt med hjälp av registret och kan ge ny information om möjligheter till prevention, både på befolkningsnivå och i familjer med hög risk för en viss sjukdom.

Dessutom är kombinationen av kvalitetsregister och biologiska prover (mest blodprover) som sparas i biobanker, en unik möjlighet för forskningen att bestämma vilka patienter som har bäst effekt av vilka läkemedel när det, som i reumatologin, finns flera olika (och ofta dyra) läkemedel att välja mellan.

De nya arbetssätt som SRQ:s Internettjänster ger studeras nu från olika perspektiv i tvärdisciplinära forskningsprojekt, som inkluderar flera universitet. Exempelvis pågår en RCT som prövar om ÖppenTät Mottagning ökar tillgänglighet utan att nya resurser tillförs och hur patientens hälsa påverkas av den nya vårdlogistiken. Även kvalitativa studier pågår, där patientnöjdhet och trygghet med denna vårdform undersöks. Vidare studeras den integrerade IT- och verksamhetsutvecklingen från ett organisatoriskt / management perspektiv för att generera insikter om vad som t.ex. främjar / hämmar

framgångsrik utveckling av nya vårdtjänster. Slutligen finns ett forskningsprojekt kring vården i datoriserade modeller, med registret som utgångspunkt. Simuleringar av skilda scenarier i datormodellen ska provas för att låta patienter och vårdgivare lära sig mer om vården som ett komplext system, där också prototyper av framtida vårdprocesser kan optimeras redan innan de införs.

REUMATISKA SJUKDOMAR I DAG

Mer än två procent av Sveriges befolkning lider av ledgångsreumatism (RA) eller annan inflammatorisk ledsjukdom – som ger ledsvullnad, smärta, nedsatt muskelkraft och trötthet. Även brosk- och benvävnad kan förstöras vilket bidrar till bestående funktionshinder. Sjukdomen blir i de flesta fall livslång, sjukskrivningstalen är höga och många förlorar arbetsförmågan redan efter en kort tids sjukdom. En förkortad livslängd har påvisats vid RA.

REUMATISKA SJUKDOMAR INNEBÄR BÅDE LIDANDE OCH HÖGA SAMHÄLLSKOSTNADER

En nyligen publicerad beräkning för enbart RA visar en kostnad 108 370 kr per patient och år, varav 41 procent eller 44 485 kr är direkta kostnader¹. Vid en prevalens på 0.5 procent för RA motsvarar det en totalkostnad på 5 miljarder per år, varav 2 miljarder i direkta kostnader.

Läkemedelskostnaderna har sedan 1999 ökat snabbt och är nu 1,8 miljarder kronor per år för hela landet.

RÄTT BEHANDLING I RÄTT TID KAN MINSKA LIDANDET

Det finns ingen behandling som botar. Därför behövs en kvalitetssäkring via register av den vård som ges till kroniskt sjuka, ofta en hel livstid.

Det har kommit nya kunskaper om behandling av inflammatoriska ledsjukdomar på senare år, som visar ett behandlingsfönster under de tre till sex första månaderna efter sjukdomsdebuten. Om antireumatisk behandling sätts in under den tidiga sjukdomsfasen uppnås en betydligt bättre effekt än om terapin påbörjas senare, bl.a. förbättras såväl aktuella sjukdomskonsekvenser, som utveckling av funktionshinder på längre sikt och risken för utslagning ur arbetslivet. Den förbättrade effekten finns fortfarande kvar efter fem-tio år.

Patienter med etablerad sjukdom kan nu också behandlas framgångsrikt med nya kombinationer av tidigare använda antireumatiska läkemedel. Patienter som ändå inte svarar på sådan behandling kan sedan 1999 erbjudas biologiska läkemedel i injektionsform. De nya läkemedlen har inte bara visat sig påverka inflammationen gynnsamt, utan minskar också den förstörelse av brosk och ben som kan leda till bestående funktionshinder.

¹ Jacobsson LT, Lindroth Y, et al: Rheumatoid arthritis: what does it cost and what factors are driving those costs? Results of a survey in a community-derived population in Malmo, Sweden. *Scand J Rheumatol* 2007, **36**(3): 179-83.

KUNSKAPEN MÅSTE SPRIDAS TILL VÅRDEN OCH PATIENTEN – OCH STÄNDIGT OMPRÖVAS

Det är viktigt att sprida kunskapen om betydelsen av tidig behandling vid nyinsjuknande, eftersom många i Sverige fortfarande insjuknar i dessa kroniska, funktionsnedsättande sjukdomar varje år. Dessutom behövs kännedom om de nya behandlingsformer vid etablerad inflammatorisk sjukdom som nu kan ges till patienter där tidigare tillgänglig behandling varit otillräcklig.

De nya behandlingsformerna har jämförts med tidigare antireumatiska läkemedel i kontrollerade kliniska prövningar enligt internationellt överenskomna protokoll. SRQ använder samma mått vid uppföljning av alla nu tillgängliga antireumatiska läkemedel, så att de kan utvärderas individuellt för varje patient över tid.

En kunskapslucka som registret har en – internationellt sett unik – möjlighet att besvara är om de nya ”rekommenderade” behandlingsformerna har samma effekt i vanlig klinisk praxis som i kontrollerade prövningar. Detta är mycket viktigt eftersom aktuella riktlinjer för behandling bygger på kontrollerade prövningar där särskilt utvalda patienter studerats. Samma urvalskriterier i klinisk praxis som för den studerade gruppen visar dock hur ovanliga dessa patienter är i vardagen på en reumatologmottagning.

Tillämpningen av riktlinjerna behöver därför kvalitetssäkras så att de behandlingsresultat som setts i kliniska prövningar kan uppnås av så många vanliga patienter som möjligt. I detta sammanhang är det av yttersta vikt att de långsiktiga effekterna av alla behandlingsmetoder utvärderas. Det gäller särskilt de nya biologiska läkemedlen, vars hälsoekonomiska effektivitet inte är helt klarlagd – trots att läkemedlen representerar fem procent (1,8 miljarder kr) av de totala läkemedelskostnaderna i Sverige och en enda patients behandling kostar ca 100 000–150 000 kr per år.

Ytterligare en kunskapslucka som registret kan fylla gäller de långsiktiga biverkningarna av de biologiska läkemedlen som blockerar grundläggande funktioner i immunsystemet.

Farhågor om ökad risk för cancer, lymfom och tuberkulos har undersökts genom samkörning mellan SRQ och Socialstyrelsens hälsodataregister. Detta visade en ökad risk för tuberkulos relaterad till den immunomodulerande behandlingen, en risk som nu har inkluderats i gällande behandlingsriktlinjer. Biverkningsrapporteringen i registret går även in direkt till Läkemedelsverket.

Även hälsoekonomisk utvärdering är relevant för de nya läkemedlen, som nu granskas av Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV) 2010–2011. I registersamarbetet har en hälsoekonomisk forskningsgrupp bildats för en retrospektiv analys av redan befintliga registerdata – samtidigt som en prospektiv insamling av hälsoekonomiska data nu pågår i Reuma-registret, vilket ger internationellt sett unika möjligheter att följa

kostnadseffektiviteten av snabbt föränderliga terapier. Resultaten rapporteras nu till TLV.

Generellt måste patienter som behandlas med antireumatiska läkemedel följas systematiskt över tid och utvärderas kontinuerligt. En sådan kvalitetssäkring kan förhindra att fler patienter drabbas av onödig smärta, minska funktionshinder och utslagning ur arbetslivet samt förbättra global hälsa och livskvalitet. Det kan sannolikt också öka patienternas livslängd.

PATIENTEN BEHÖVER EN EFFEKTIV KOMMUNIKATION MED VÅRDEN

Vi vill avslutningsvis understryka att vårdens organisering är avgörande för att ny medicinsk kunskap ska kunna omvandlas till praktisk nytta och förbättra patienters hälsa.

Eftersom reumatiker har en livslång relation med vården finns det stora vinster att hämta genom att göra interaktionen mellan patient och läkare mer ändamålsenlig. En viktig aspekt är att patientens sjukdom och därmed vårdbehov, varierar mycket över tid. Vården skulle kunna följa sina patienters hälsa mer flexibelt över tid och därmed bättre än idag kunna erbjuda vård vid rätt tidpunkt.

Kvalitetsregister ger nya möjligheter att adressera detta förutsatt att nya registertjänster utvecklas integrerat med organisatoriska förändringar.

SRQ STÖDjer VÅRDUTVECKLING INIFRÅN

SRQ syftar till att ständigt förbättra hälsan hos patienterna. Registret ska stödja förbättringsarbete i den vardagliga vården genom att ge både patient och läkare kunskap om tillgängliga behandlingsmöjligheter och verktyg för att utvärdera behandlingseffekterna – alltså möjliggöra kvalitetsutveckling inifrån medan vården genomförs.

Registret ska också stödja utveckling av vårdens effektivitet och säkerhet på nationell nivå genom att generera aggregerade jämförelser över tid för retrospektiva analyser.

TAR TILL VARA PATIENTENS UNIKA KUNSKAP

SRQ bygger på ett viktigt antagande: patienten är den främsta experten på sin egen sjukdom. Vi har därför förändrat patientens roll – från att vara ett "föremål" för vården till en aktiv deltagare i beslut som rör hennes/hans hälsa, så att patienten blir medskapare av vården.

SRQ ligger i framkant när det gäller patientens direkta användning av registret. Registret låter sedan 2004 patienten själv registrera sin hälsostatus på mottagningen innan läkarbesöket via Internet. Vi kallar tjänsten Patientens Egen Registrering (PER). Patienter i Dalarnas- och i Stockholms läns landsting kan i ett pilotprojekt öppna en säker förbindelse till Reuma-registret via Vårdguidens tjänst Mina Vårdkontakter. Detta är nu en nationell tjänst via Sjukvårdsrådgivningens hemsida www.1177.se. Patienterna kan alltså registrera sin hälsa från sin dator hemma eller på jobbet.

Tjänsten innebär att patienten besvarar frågor om symtom (t.ex. ledsvullnad, ömhet och smärta), nedstämdhet, oro och livskvalitet samt förmåga att klara av vardagliga bestyr. Samtliga frågor ingår i internationellt validerade och etablerade mätinstrument (VAS för smärta och hälsa samt HAQ och EQ-5D). Patienten får alltså själv bedöma sin fysiska och mentala hälsa samt funktionella förmåga, vilket ger en bred bild av den egna hälsan. Patienten skattar dock aldrig sin hälsa genom att ange en siffra. Grafiska gränssnitt ger istället varierade möjligheter att uttrycka t.ex. styrka och lokalisering av de egna symptomen. I andra fall får patienten välja mellan påståenden som beskriver olika funktionsproblem, t.ex. "Jag kan/inte gå uppför en trappa/lyfta en påse mjöl".

Systemet kvantifierar sedan dessa bedömningar och genererar en översikt som skrivs ut till patienten – som alltså får omedelbar återkoppling i form av en sammanfattning av dagens hälsoskattning. På samma översikt kan patienten också se hela det tidigare registrerade sjukdomsförloppet och effekter av olika behandlingar, se Fig I.

Fig I. Patientöversikten som patient och läkare använder för att gemensamt ta beslut, exempel ur övningsdatabasen.

Patient_id/23940									
Nytt besök Översikt Skriv ut översikt Visa graf Felrapport Min Sida									
År	2009	2009	2009	2009	2009	2009	2010	2010	2010
Dag Månad	16-Sep	25-Sep	06-Oct	07-Dec	09-Dec	10-Dec	19-Mar	26-Aug	20-Sep
Årskontroll									
Arbetsförmåga	20/40	30/40	40/40	20/40	20/40	20/40	20/40	30/40	20/40
Allmän hälsa	27	29	50	51	46	46	22	43	19
SR	25	23	25	34	25	19	46	25	10
Läkarbedömning	Låg	Låg	Låg	Låg	Måttlig	Måttlig	Låg	Måttlig	Låg
EQ5D	0.597	0.597	0.007	1	0.597	0.597	0.597	0.896	0.597
CRP	18	12	12	49	18	18	52	13	3
RA									
Svullna leder (28)	1	2	5	8	3	2	5	3	2
Ömma leder (28)	2	1	5	9	0	1	9	1	0
Funktionsneds. - HAQ	1	1	1	1,13	2	2	1	2	1
Smärta	24	44	50	46	57	57	29	40	23
DAS28	3,7	3,56	4,83	5,65	3,38	3,66	5,29	3,9	2,27
DAS28CRP	3,47	3,25	4,46	5,53	3,15	3,62	5	3,56	2,12
NSAID	COX1	COX1	COX1	COX1	COX1	COX1	COX1	COX1	
KORT	PRE	PRE	PRE	PRE				PRE	PRE
KORT dos	5/1d	10/1d	10/1d	10/1d				10/1d	10/1d
DMARD 1				AMA	MTX	MTX	MTX	MTX	MTX
DMARD 1 dos				160/1d	20/1v	25/1v	20/1v	15/1v	15/1v
DMARD 2							SAL	SAL	
DMARD 2 dos							2000/1d	2000/1d	
DMARD 3									
DMARD 3 dos									
DMARD 4									
DMARD 4 dos									
Uppföljd månad				0	0	0	0	5	6
Uppföljt läkemedel				ENB	ENB	ENB	ROA	ROA	ROA
Läkemedelsdos				50/1v	50/1v	50/1v	520/4v	520/4v	505/4v
« Första besöket » Senaste besöket »									

Tjänsten har flera fördelar. Att bedöma sin hälsa kräver reflektion och koncentration. Via PER gör patienten bedömningen ensam, i lugn och ro, och kan tänka efter innan mötet med läkaren. Detta bidrar till en mer "sanningsenlig" bedömning, eftersom tendensen att försöka vara läkaren "till lags" minskar.

Det faktum att patienten omedelbart får en kvantifierad sammanställning av sina skattningar minskar också kronikers tendens att förtränga och acceptera ohälsa och smärta, eftersom problemen blir uppenbara. Registerfrågorna lär också patienten att ringa in sina hälsoproblem: Hur ont har jag – och exakt var? Därmed ökar chansen att patienten får en effektivt riktad behandling och mår bättre.

Forskning visar att patienter kommer på viktiga frågor och känner sig mer förberedda inför läkarmötet när de använt PER. Under registreringen blir patienten påmind om problem och frågor som sedan kan ställas till läkaren. Eftersom patienten analyserat sin hälsa innan mötet med läkaren kan hon/han också bättre svara på läkarens frågor. Kunskap som är oerhört värdefull för läkaren kommer upp till ytan (Hvitfeldt et al., 2010; Keller et al., 2009, se publikationslistan).

Patienter som använder PER är samtidigt en viktig resurs i den konkreta utvecklingen av registrets funktionalitet eftersom den feedback de ger tillvaratas. I SRQ:s styrgrupp ingår också en reumatikerpatient.

Detta är unikt för SRQ. Vi har formaliserat patientens aktiva medverkan i registerutvecklingen genom att skapa en ny roll – en fast anställd Vårddesigner som just nu arbetar med PER. Patientmedverkan präglar alltså även ledningen av registerarbetet.

GÖR FÖRBÄTTRINGSARBETE I VARDAGEN MÖJLIGT – REDAN UNDER LÄKARBESÖKET

SRQ är inte ett register som bara används då och då, av klinikchefer som analyserar verksamhetsrapporter retroaktivt. SRQ ger konkret hjälp åt patienter, läkare och sjuksköterskor i vardagsvården – varje dag.

Detta illustreras tydligt av hur registret nu används för att genomföra läkarbesök. Med det nya sättet har ett viktigt moment redan genomförts när läkarbesöket påbörjas – patienten har registrerat sin hälsa (enligt ovan). Med sig till besöket har patienten alltså en utskrift av dagens skattning och patientens bedömning är även direkt tillgänglig i läkarens lokala IT-system, via registrets Internettjänst. I stället för att ägna tid till dessa rutinfrågor och att mata in svaren, kan läkaren fokusera på de områden som för tillfället är relevanta, vilket kan spara tid (Keller et al., 2009; Hvitfeldt et al., 2010). Läkaren gör sedan sina egna bedömningar av olika symtom och status samt registrerar dessa via Internet.

Notera att SRQ här kan låta läkaren exportera data till patientjournalen med ett musklick.² Det finns alltså interoperabilitet mellan journal och registret.

Ger användare omedelbar återkoppling

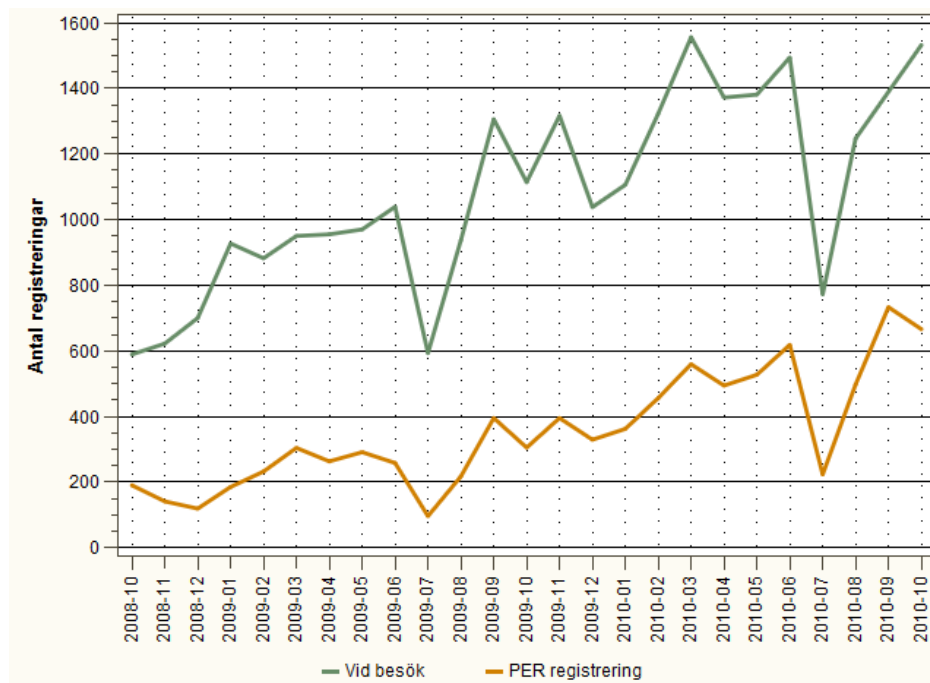
Under läkarbesöket presenterar registret översikter över tidigare behandlingar och hälsobedömningar över tid, ända sedan inklusionsbesöket. Denna uppdaterade longitudinella översikt är en värdefull resurs när beslut ska tas om fortsatt behandling, medan den historiska överblick som kan ges i dagens journalsystem är mycket begränsad i jämförelse.

Med registrets underlag kan patient och läkare se vilken effekt olika behandlingar gett på patientens hälsa och utifrån detta *tillsammans* ta beslut om fortsatt behandling. Här kan hänsyn tas såväl till medicinska resultat, ledförändringar och blodprover som till patientupplevda effekter på hälsa och livskvalitet.

Läkaren registrerar slutligen valet av behandling och patienten kan få en ny patientöversikt utskriven, att ta med hem. På detta sätt genomförs nu över 1 600 läkarbesök i månaden. Alla reumatologmottagningar i Sverige använder SRQ via Internet och registrering i samband med besöket görs nu vid allt fler mottagningar.

² Reuma-registrets Internettjänst kan nås via datorjournalen *Take Care*, som används vid Karolinska Universitetssjukhuset och Visby lasarett. I patientens datorjournal kan läkaren öppna ett webbfönster för direkt registrering i kvalitetsregistret. Sparad data kan sedan kopieras till journalen så att samma data bara behöver registreras en gång. På reumatologkliniken i Falun registreras primärdata i Reuma-registret och överförs sedan via filöverföring till Melior datorjournal.

Fig. II. Antalet besök då patient och läkare fört in data i registret på olika sätt. Figuren visar att under perioden okt 2008–aug 2010 steg antalet registreringar som utförts av patienten innan besök (via PER = gul) respektive av läkare under besöket med patienten närvarande, så att den omedelbara återkopplingen med en patientöversikt används som beslutsstöd för fortsatt behandling (vid besök = grön).



Detta arbetssätt står i stark kontrast till den traditionella modellen av kvalitetsregistrering, där data huvudsakligen samlas genom att patienten och läkaren fyller i var sin blankett under läkarbesöket.

Patientens egen registrering i SRQ rör också resultatområden som läkare och patient i den traditionella vårdmodellen endast diskuterar muntligt under besök och som då sammanfattas i journalanteckningar med varierande form – som inte enkelt kan jämföras över tid. Med PER och läkarregistreringen vid besöket finns istället kvantifierade skattningar av patientens hälsa som kan jämföras över tid, inte bara av läkaren och patienten. Dessa data kan också användas på gruppnivå av beslutsfattare på lokal, regional eller nationell nivå.

Kontinuerlig utbildning av användare

Alla reumatologmottagningar erbjuds utbildning på den egna mottagningen där registrets nya arbetssätt presenteras och övas in med hjälp av registrets Internettjänst. Erfarenheterna av användning i den kliniska vardagen från olika mottagningar sprids av de som utbildar mottagningar över hela landet.

Kursen anpassas till varje mottagning och innehåller tre steg. Steg I utbildar i hur registret kan användas via Internet i den kliniska vardagsvården av patient och läkare. Steg II visar hur de dynamiska diagrammen kan användas för återrapportering av

resultat från hela registret, som uppdateras varje natt. Steg III utbildar i registrets sökmotor där användaren kan ta fram alla data ur registret som man har behörighet till. Hittills har 84 utbildningar hållits på lokala mottagningar i landet.

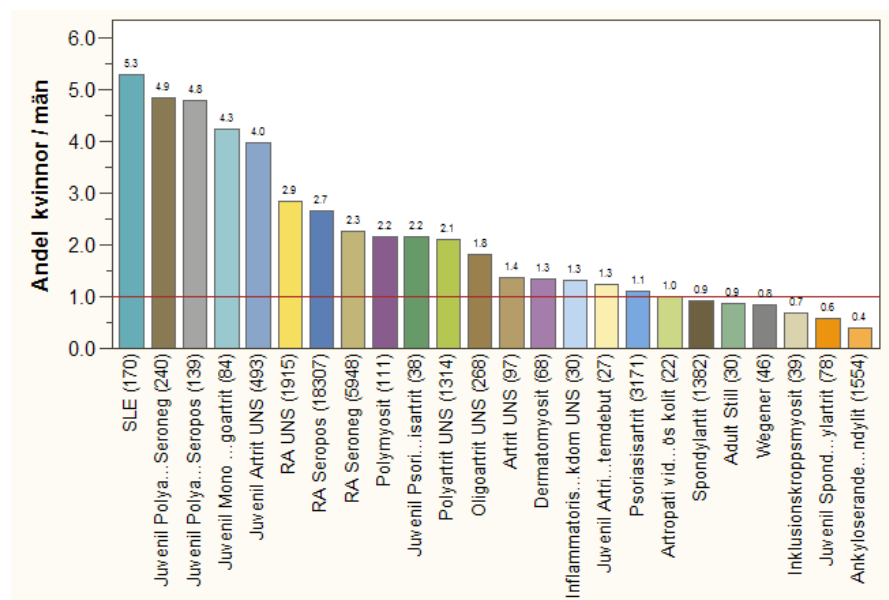
Ett nytt behörighetssystem har införts som tar hänsyn till forskningsprojekt där flera mottagningar över landet deltar. I det nya behörighetssystemet kan en användare få tillgång till sina egna och mottagningens alla patienter, men kan också till alla patienter som deltar i ett projekt, oavsett var i landet de följs. Detta är utvecklat för dem som är ansvariga för förbättringsprojekt, läkemedelsprövningar och klinisk forskning.

SRQ VISAR HUR PATIENTER BEHANDLAS UNDER EN LIVSLÅNG SJUKDOM

SRQ är en viktig kunskapsbank. Registret innehåller data om samtliga behandlingar som getts till en variationsrik patientpopulation, under olika cykler över hela sjukdomsperioden, som ofta är en livstid.

Inledningsvis ingick bara patienter med reumatoid artrit och registret hette då RA-registret. Idag inkluderar SRQ alla diagnoser som ryms inom begreppet inflammatorisk reumatisk sjukdom, vilka vanligen innebär sänkt livskvalitet och förkortad livslängd. Detta illustreras i Fig III nedan.

Fig III. Andel kvinnor i förhållande till män för olika diagnoser som ryms i registret. Juvenil Polyartrit är t.ex. nästan fem gånger så vanlig hos kvinnor som hos män, medan Ankyloserande spondylit är hälften vanlig hos kvinnor som hos män.



REGISTRETS ANVÄNDNING

SRQ används på samtliga enheter som sköter antireumatisk behandling i Sverige, offentliga såväl som privata.



Norra

Sunderbyn
Sundsvall
Umeå
Örnsköldsvik
Östersund

Uppsala-Örebro

Arvika
Bollnäs
Eskilstuna
Falun
Gävle
Hudiksvall
Karlstad
Katrineholm
Nyköping
Strängnäs
Söderhamn
Torsby
Uppsala
Uppsala privat
Västerås
Örebro

Stockholm

Danderyd
Farsta privat
Karolinska Huddinge
Karolinska Solna
Nyman Utsikten
Sabbatsberg privat
Sollentuna privat
Sophiahemmet
Stockholm privat
Victoriagruppen
Visby Lasarett

Sydöstra

Jönköping
Kalmar
Linköping
Oskarshamn
Västervik

Västra Götaland

Alingsås
Borås
Sahlgrenska Mölndal
Sahlgrenska Göteborg
Skövde
Uddevalla

Södra

Falkenberg
Helsingborg
Helsingborg privat
Karlskrona
Kristianstad
Kungsbacka
Ljungby
Lund
Malmö
Simrishamn
Spenshults sjukhus
Trelleborg
Växjö Centrallasarett
Ängelholm

Reuma-registret är rikstäckande eftersom alla reumatologmottagningar och privatpraktiker i alla landsting deltar. Deltagandet varierar dock över tiden, vid exempelvis organisationsförändringar, mottagningar slås samman eller bemanningen sviktat. Av dessa orsaker har allt fler länskliniker bildats, med ansvar för reumatologin vid alla mottagningar i ett län, vilka ger en mer konstant täckning över tiden.

Täckningsgraden jämfört med journalen är i flera län nära 100 procent, dvs. alla patienter med registerdiagnos och antireumatisk behandling i journalsystemet har inkluderats i registret. En aktuell jämförelse med patientregistret (PAR) på Socialstyrelsen ger en täckningsgrad för riket på 60 procent med stor variation på 28–97 procent – de lägre siffrorna framförallt i län med få specialistläkare inom reumatologi. Fem län ligger över 80 procent, däribland Stockholm som har en femtedel av landets befolkning. Dalarna ligger högst med 97 procent, se tabell nedan.

	Antal i PAR	Antal i SRQ	Täckning %
Riket	44878	26937	60
01 Stockholm	7591	6076	80
03 Uppsala	1352	769	57
04 Södermanland	1243	910	73
05 Östergötland	2275	2079	91
06 Jönköping	1595	441	28
07 Kronoberg	891	323	36
08 Kalmar	1644	644	39
09 Gotland	395	366	93
10 Blekinge	799	204	26
12 Skåne	6219	3424	55
13 Halland	1642	1067	65
14 Västra Götaland	7147	3972	56
17 Värmland	1085	601	55
18 Örebro	1440	634	44
19 Västmanland	983	538	55
20 Dalarna	1441	1397	97
21 Gävleborg	1367	1146	84
22 Västernorrland	1309	530	40
23 Jämtland	628	217	35
24 Västerbotten	1579	638	40
25 Norrbotten	1689	961	57

Med registrets nya målsättning att följa flera inflammatoriska reumatiska sjukdomar, inte bara RA, följer att hög täckningsgrad blir svårare att uppnå än förut.

Antalet patienter har ökat med 11 procent, så att 34 162 patienter har inkluderats i registret och följts upp systematiskt vid 227 669 besök (per 1 sept. 2010). Sedan föregående år har antalet besök ökat med 19 procent.

Registret rymmer data om vilka behandlingar som ordinerats vid dessa besök, resultaten i form av läkarens och patientens hälsokattning samt mätningar med evidensbaserade och internationellt validerade mått.

Inklusion sker vid första besöket hos reumatolog efter insjuknandet eller vid insättning av biologiskt läkemedel, alternativt efter en läkares/kliniks önskan om att använda registret för alla sina patienter. Vid första besöket registrerar läkaren patientens basdata via Internet, förutsatt att informerat samtycke finns. Vid nyinsjuknande eller insättning av biologiska läkemedel följs patienten regelbundet under det första året, för att avgöra resultatet av insatt behandling. Även patienter med etablerad sjukdom som inte behandlas med biologiska läkemedel, följs systematiskt när den ansvarige läkaren vill använda sitt lokala kvalitetsregister som beslutsstöd vid besök och för verksamhetsuppföljning av alla patienter.

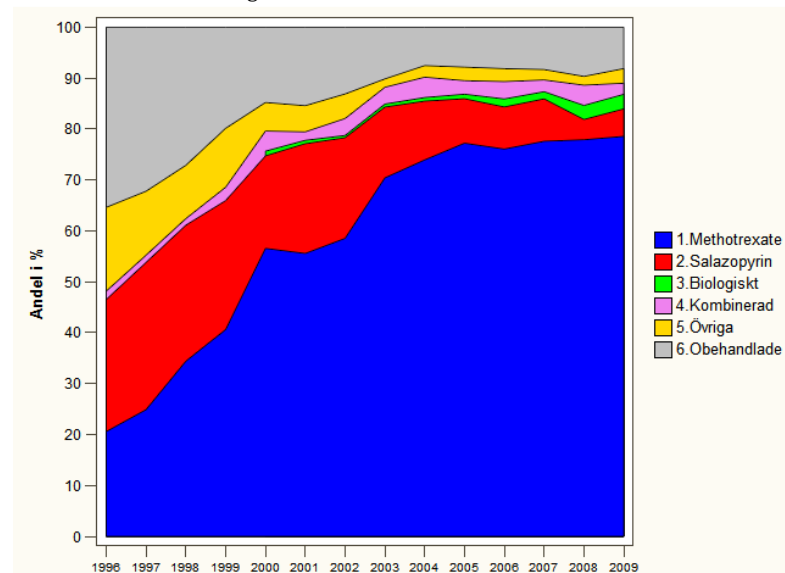
Detta sker nu i flera län, vilket ger hög täckningsgrad. Data samlas då in med de intervall som är kliniskt motiverade beroende på patientens varierande sjukdomsaktivitet och behandlingsresultatet. De kliniker som använder blanketter på traditionellt sätt för in sina värden i registret via Internet efter att vården genomförts.

ALLT FLER PATIENTER BEHANDLAS ENLIGT RIKTLINJERNA

Målen för kvalitetssäkringen för nyinsjuknade patienter är inriktade på tidig behandling med antireumatika (LARM/DMARD). Andelen patienter med RA som ordinerats antireumatisk behandling vid första besöket, har successivt ökat under åren (se Fig VI nedan).

Sedan 2003 sker 90 procent av förskrivningen av antireumatika helt enligt riktlinjerna (fler resultat i diagram i separat bilaga).

Fig IV. Tidig artrit: Initial behandling, nationellt, 1996–2009. Andel patienter med viss antireumatisk behandling.

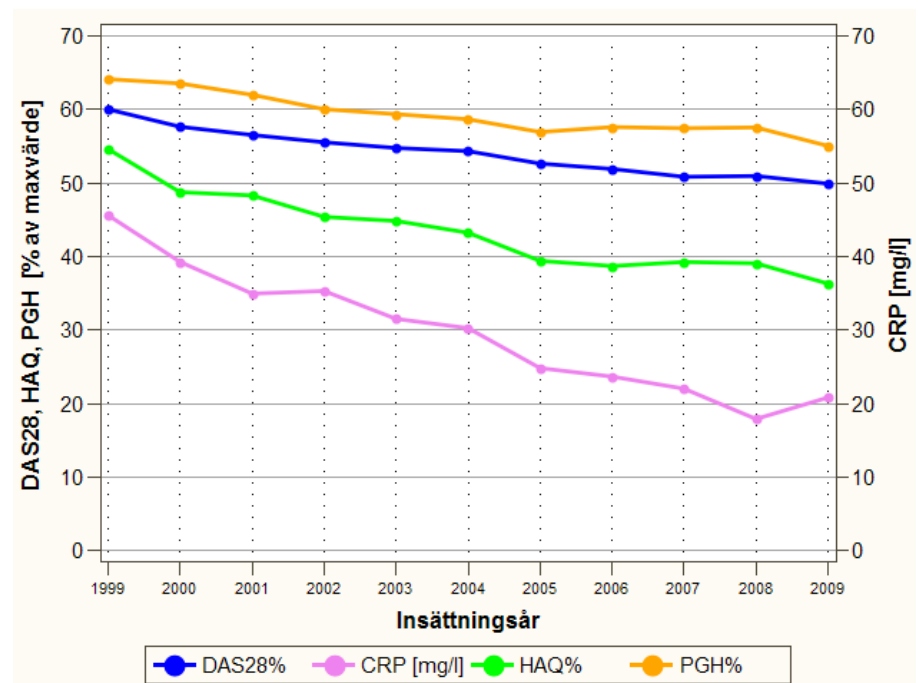


Målen för kvalitetssäkringen för patienter som behandlas med biologiska läkemedel inriktas på sjukdomens karaktär vid insättandet och behandlingsresultatet. Dessa medel har varit tillgängliga sedan 1999 och är avsedda för de svårast sjuka, där tidigare behandling inte hjälper.

Indikationen för biologisk behandling är, enligt Svensk Reumatologisk Förenings riktlinjer (www.svenskreumatologi.se), att flera antireumatika, inklusive cellhämmare, ska ha prövats först, även i kombination. Dessa riktlinjer finns tillgängliga för läkaren vid besöket i registertjänsten och presenteras dynamiskt så att rätt riktlinje visas för varje patient, beroende på diagnos.

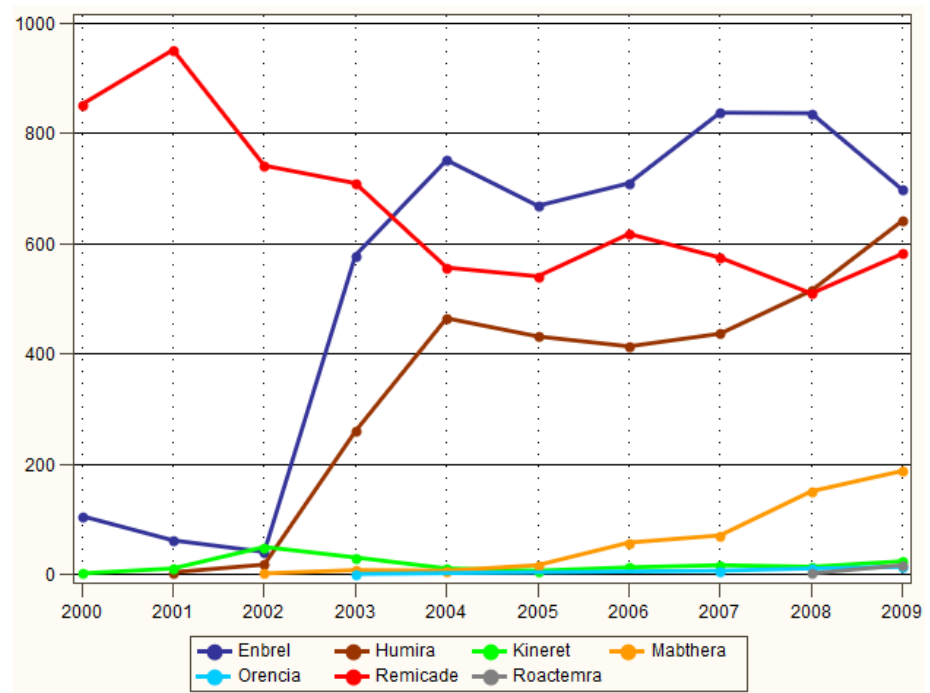
Registret visar att sjukdomsaktiviteten är hög vid insättandet av biologiska läkemedel – analyserad såväl nationellt sedan 1999, som regionalt för 2009. (Se Fig V och diagram i särskild bilaga.) De första åren behandlades alla patienter med svår sjukdom som fått vänta på att dessa läkemedel skulle bli tillgängliga, därför är sjukdomsaktiviteten vid insättandet högst i början av perioden. Diagrammet nationellt över tio år visar att sjukdomsaktiviteten första gången en patient får biologiskt läkemedel har sjunkit något, men är fortsatt hög. Detta innebär att allt fler patienter som har hög sjukdomsaktivitet trots tidigare behandling nu får del av dessa effektiva medel.

Fig V. Biologiska läkemedel: sjukdomsaktivitet (DAS28), patientrapporterade funktionshinder (HAQ), patientrapporterad global hälsa (PGH) och CRP vid första insatta behandling. Medelvärden, årsvis, 1999–2009, nationellt. Angett i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad (DAS28 0–10, HAQ 0–3 och PGH 0–100), tillsammans med CRP (mg/l).



Vilket preparat som förskrivits beror delvis på hur tillgången till de olika medlen varit över tid, med tillkomst av allt fler läkemedel (se Fig VI). Det finns geografiska skillnader i behandling eller i registrering mellan regionerna (se diagram i bilaga). Säkra referenser saknas för om registreringen är bristfällig eller om förskrivningen är lägre i geografiskt olika populationer. En vetenskaplig studie analyserar nu denna fråga, men är ännu inte publicerad.

Fig VI. Biologiska läkemedel: totalt antal startade behandlingar nationellt, 2000–2009.



INTE BARA FÖLJSAMHET TILL RIKTLINJER – SRQ MÄTER RESULTAT.

I dagens debatt om vårdkvalitet betonas ofta vikten av att få läkare att följa nationella riktlinjer. Att utvärdera vårdkvalitet reduceras därmed till att utvärdera vårdens process.

SRQ banar vägen för en vård som i första hand mäter sitt resultat. En vård som vågar fråga sig i vilken utsträckning den faktiskt leder till en förbättrad hälsa hos befolkningen.

EN UTVIDGAD HÄLSORAPPORTERING

För att ge en flerdimensionell bild av hälsa inkluderar SRQ data om medicinska resultat, patientens rapporterade funktionella förmåga och hälsorelaterade livskvalitet – alltså såväl "hårda" som "mjuka" resultatmått. Registret inkluderar både läkarens och patientens globala bedömning av sjukdomsaktivitet och hälsa.

Registret ger inte bara kunskap om vilka patienter som fått behandling i enlighet med aktuella riktlinjer och om sjukdomsaktiviteten enligt läkarens bedömning reducerats. Det svarar också på om behandlingen medfört att patientens förmåga att leva självständigt i vardagen ökat, om patienten *känner sig friskare* eller inte.

Patientrapporterade mått inkluderar livskvalitet, arbetsförmåga, smärta, allmän sjukdomskänsla och hinder i dagliga aktiviteter, som mäts med internationellt överenskomna indexmått som finns för de olika sjukdomarna i registret. Läkaren avgör ledstatus med ett internationellt 28/66-leds index och gör en global bedömning av sjukdomsaktiviteten. Även laboratorievärden som speglar aktuell inflammation följs. Sjukdomsaktiviteten bedöms vid reumatoid artrit utifrån ett europeiskt index *Disease Activity Score 28* (DAS28) som bygger på en algoritm med patient-, läkar- och laboratoriedata.

Vid inflammatorisk ryggsjukdom används ett index som är helt patientrapporterat (BASDAI). DAS28 och BASDAI kan användas både vid klinisk kvalitetssäkring och vid läkemedelsprövning.

Mätetalen i SRQ har vidareutvecklats för beställare i Stockholms läns landsting, som kvalitetsindikatorer i de avtal som slutits med akutsjukvården, där reumatologi bedrivs. En representant från registrets styrgrupp deltar i den övergripande sammanställningen av kvalitetsindikatorer i riktlinjearbetet vid Socialstyrelsen för rörelseorganens sjukdomar.

Ett arbete pågår för att ta fram patientvalda mått som kan ha större värde för patienten vid uppföljning av sjukdomens konsekvenser. Detta har hittills resulterat i en validerad trötthetsskala.

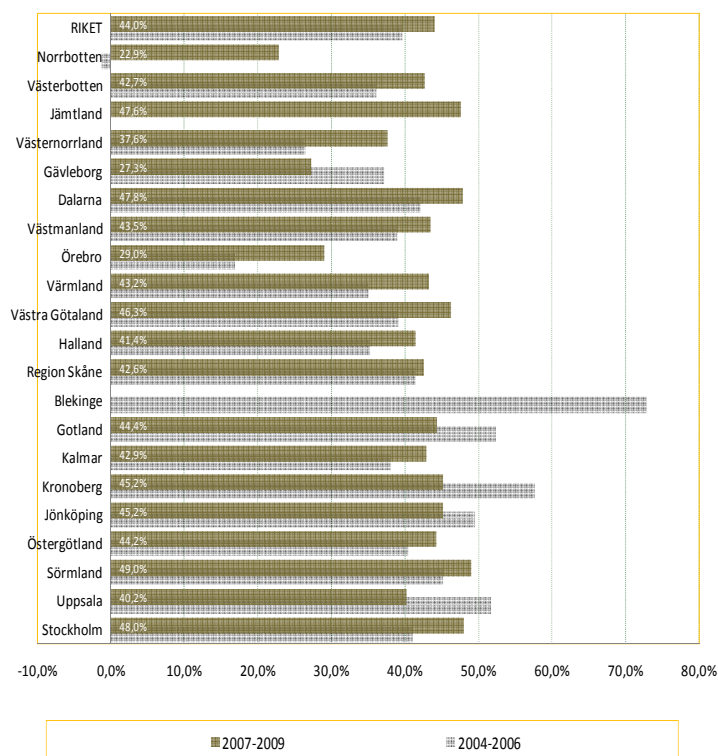
Forskning i anslutning till SRQ verkar för att kvalitetssäkra nya behandlingsmetoder inom t.ex. omvårdnad, arbetsterapi och sjukgymnastik, varför nya effektmått för sådan behandling har tillförts registret. Hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D) mäts nationellt och SF36 mäts vid 16 enheter för att utveckla även denna mätning och göra den lättanvänd för patienterna – med omedelbar uträkning och återrapportering av resultatet inför läkarbesöket.

Funktionshinder följs i regionala projekt för forskning och beprövade mått kommer nu att erbjudas för nationell uppföljning. En arbetsgrupp inom styrgruppen med arbetsterapeut, sjukgymnast, sjuksköterska och patient arbetar nu fram vilka rehabiliterande interventioner som ska kunna följas med validerade utfallsmått i registret.

Registret ger alltså en mångfacetterad information om resultat – med standardiserade mått. Samtliga utvärderingar sammanfattas i en siffra och kan alltså jämföras över tid och mellan olika patientpopulationer.

SRQ rapporterar också data till Öppna Jämförelser (SKL) om patientens upplevda hälsa och förbättring med behandling direkt efter insjuknandet, liksom vid första insatta biologiska läkemedel. Fig VII nedan visar vunnen hälsa 4–12 månader efter att diagnosen ställts hos patienter som följts upp de olika länen. Se ytterligare diagram i bilagan.

Fig VII. Procentuell förbättring i genomsnitt av patientupplevd hälsa hos nyinsjuknade patienter efter 4–12 månaders behandling.



Sammanfattningsvis kan vi se att behandlingen ges enligt evidensbaserade riktlinjer vid alla mottagningar i landet, men att såväl patientupplevda som medicinska resultat visar en stor variation (se diagram i bilagan).

Dessa resultat kommer från analyser av grupper av patienter och visar endast genomsnitt. Det ger en generell uppfattning om att svenska reumatologer gör rätt, men att alla patienter inte svarar på behandlingen på samma sätt. Det avgörande är att genomföra denna kvalitetssäkring av behandlingsresultat för varje individuell patient – just i det ögonblick som behandlingen utvärderas – för att optimera resultatet. Det kan bara ske i realtid när vården genomförs vid besöken (se rubriken: SRQ stöder en vårdutveckling inifrån).

RAPPORTERAR I REALTID

För att attrahera användarna har vi prioriterat SRQ:s rapporteringsfunktion, eftersom det är avgörande att ge dem *något tillbaka* så fort data registreras. Detta sker med en översikt från registret som analyserar och sammanställer data, något vi kallar Speglingsprincipen.

Återkoppling sker på flera nivåer. Registret presenterar en översikt över dagens hälsoskattning för patienten omedelbart efter registreringen. Under det följande läkarbesöket har läkaren och patienten en uppdaterad sammanställning av samtliga behandlingar och hälsoskattningar över tid. Återkopplingen sker alltså i realtid.

Poängen är att läkaren och patienten tydligt ser i översikten (spegeln) om utvecklingen går i rätt eller fel riktning. De kan besluta – redan under läkarbesöket – att ändra dosering eller byta behandling om det behövs.

Varje dygn uppdateras de data som är underlaget för rapporter på läkar- och kliniknivå, som automatiskt genereras varje gång en användare vill titta på dem. Dessa dynamiska diagram över grupper av patienter finns tillgängliga via Internet, på registrets hemsida, för behöriga användare. Läkare kan analysera sina egna patienter. Verksamhetschefer kan se sin kliniks patientgrupp och jämförelsedigram på läns-, region- och nationell nivå, på motsvarande sätt som de diagram som visas i denna Årsrapport. Underlaget till rapporterna uppdateras varje natt med de senaste registreringarna. Därmed får de kliniker som registrerar direkt vid besöken ett försteg i sin egen uppföljning, jämfört med de som fortfarande registrerar vården i efterhand via blanketter.

Registret har också en särskild rapportgenerator som kan söka och leverera önskade datasammanställningar som en lista eller en Excelfil, som sedan kan importeras i det egna statistikprogrammet. Utbildning i detta har hittills skett för 47 användare vid elva kliniker i landet. Dessa har nu direkt tillgång till data som de har behörighet till och kan analysera självständigt för verksamhetsuppföljning, klinisk forskning eller läkemedelsprövning. Registret kan alltså generera sammanställningar relevanta för patient, anhörig, läkare, sjuksköterska, klinikchef och forskare.

Registret rapporterar också till Öppna jämförelser och Läkemedelsverket. Till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket rapporteras även forskningsresultat baserade på registrets data.

Slutligen sker en indirekt återkoppling av registerdata som används för forskning via internationella vetenskapliga publikationer (se publikationslistan). Studierna kan ge underlag till att nya riktlinjer utvecklas och förs in i registret. Det senaste exemplet är en studie som visade att rökning minskar effekten av såväl standardbehandlingen med Methotrexate (en cellhämmare) som med biologiska läkemedel. Detta har nu kommit in i riktlinjerna, varför stöd för detta byggs i registret – redan inom ett år efter upptäckten och samtidigt som det publiceras. Därmed sker en återkoppling på patient-, läkar-, verksamhets- nationell och internationell nivå. Återkopplingen sker via automatiska rapporter (*push*) och via specifika manuella förfrågningar (*pull*).

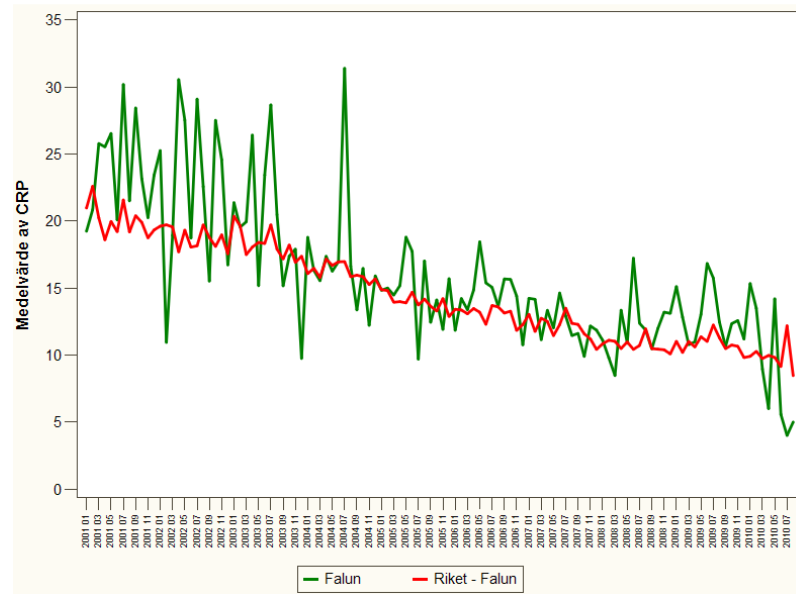
Registrets återkoppling till användarna sporrar dem att avsluta ineffektiva terapier och stödjer dem att uppnå goda resultat. Återföringen i form av den direkta responsen och analys av rapporter sker som en viktig del av det kliniska förbättringsarbetet via möten nationellt, regionalt och lokalt (se rubrik nedan: Ett register som transformerar svensk reumatologi).

REUMATIKERPATIENTER MÅR ALLT BÄTTRE!

SRQ visar på en förbättrad hälsa hos Sveriges patienter med RA. I Dalarnas län där täckningsgraden är 97 procent uppvisas sedan år 2000 en ständigt förbättrad hälsa, med sjunkande sjukdomsbörda hos hela populationen RA-patienter, mätt som medelvärde för CRP vid alla besök, månad för månad 2000–2009 (8 000 mätningar).

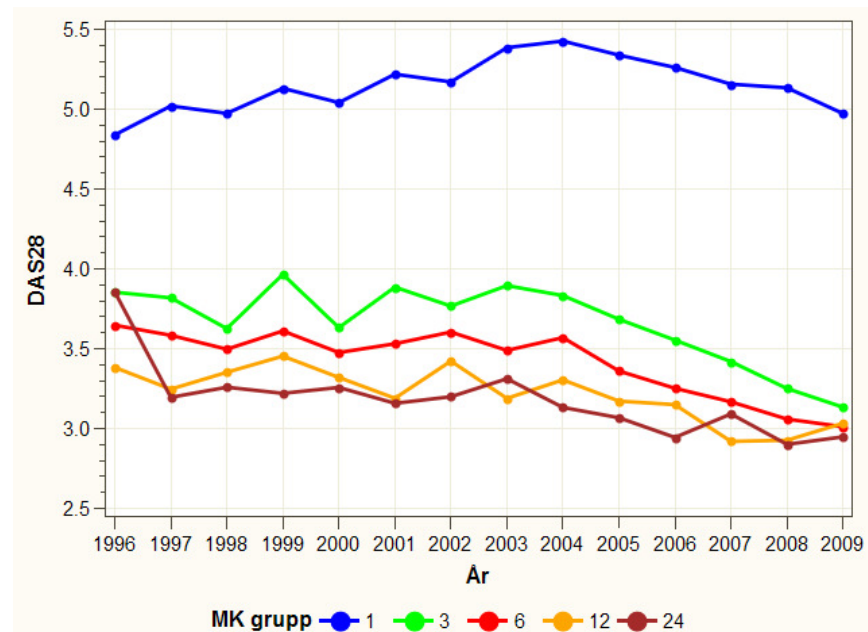
Under samma period visar övriga landet samma goda resultat med en ständigt bättre hälsa vid RA – med en lägre täckningsgrad, men fler mätpunkter (60 procent respektive 155 000 mätningar). CRP – C-reaktivt protein – är ett effektmått i blodet vid bedömning av inflammationsgraden vid RA och är starkt korrelerat till långtidsprognosen, så att ett högre CRP förutsäger sämre sjukdomsutveckling.

Fig VIII. CRP-medelvärde vid RA-återbesök, månadsvis jan 2001–juli 2010.



För de patienter med RA som just insjuknat visar registret också allt bättre resultat vid jämförelse av sjukdomsaktiviteten vid insjuknandet och efter tre månader – upp till två år (Fig. XI). Tidsserien för de år Reuma-registret använts visar att den initiala sjukdomsaktiviteten, som vårdprocessen startar med, är relativt stabil men att den förbättring som vården ger blir större för varje år. Redan efter de första månadernas behandling är nu medianvärdet under gränsen för lågaktiv sjukdom (DAS28 3,2). Detta innebär att fler än hälften av patienterna har en inaktiverad sjukdom (remission) eller en lågaktiv sjukdom efter första behandlingens insättande, direkt när diagnosen ställts.

Fig. IX. Tidig artrit: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, nationellt, 1996–2009.



Det är också intressant att analysera lokala variationer av behandlingseffekt efter sex månader, under det senaste året (2009), där resultaten visar att vårdprocessen startar med väsentligen lika sjuka patienter vid de olika mottagningarna – och att effekten är god. Variationen ökar dock ju färre patienter som redovisas för en mottagning (se ytterligare diagram i separat bilaga).

När det gäller biologiska behandlingar är det slående att resultaten hos de patienter som visat sig vara behandlingsresistenta mot traditionell behandling, och därför krävt biologiska läkemedel, har ett lika bra behandlingssvar som de nyinsjuknade som inte tidigare fått någon behandling alls. Också vid biologisk behandling ses en snabb förbättring som uppnås lika väl vid flertalet mottagningar i hela landet (se diagram i separat bilaga).

REGISTRET TRANSFORMERAR REUMATOLOGISK VÅRD

SRQ har gjort nya arbetssätt möjliga – som radikalt förändrat reumatologin på många mottagningar i landet.

Principer som varit viktiga i detta sammanhang är att: 1) patienten på egen hand använder registret, 2) registret stödjer förbättringsarbete i den kliniska vardagen genom att ge omedelbar återkoppling till användare, 3) registret inkluderar flerdimensionella mått på resultat som kan jämföras över tid, och 4) att registret möjliggör en vårdutveckling i samverkan med forskning.

NYA ARBETSSÄTT HAR UPPSTÅTT

Utvärdering och vidareutveckling av riktlinjer i vardagsvården ger patientsäkerhet

Riktlinjer för läkemedelsbehandling och säkerhetsuppföljning har utarbetats av Svensk Reumatologisk förening och uppdateras vid nationella möten varje år – då också registerdata om följsamhet till riktlinjerna presenteras. Representanter från Socialstyrelsen har deltagit i dessa möten och föreningens riktlinjer bidrar nu till de nationella riktlinjer som Socialstyrelsen utarbetar.

SRQ ger information om hur rekommenderade *best practice*-behandlingar påverkar hälsan hos en diversifierad patientpopulation, som bl.a. rymmer gamla och multisyuka patienter. Kunskapen som registret ger skiljer sig därmed från – och kompletterar – den kunskap som genereras av kontrollerade kliniska studier.

I kontrollerade studier strävar forskare efter att eliminera påverkan av patientvariation och kontextuella faktorer. Sådana faktorer är trots allt viktiga i den kliniska praktiken och registret kan omedelbart ge läkaren information om hur sådant påverkar behandlingens effektivitet. Registret är en kunskapsbank om resultaten av de naturliga experiment som läkarens behandlingar faktiskt representerar! Registret ger med andra ord läkare kunskap om men också möjlighet att *utvärdera och vidareutveckla* befintliga riktlinjer som "i teorin" visat sig vara *best-practice*.

På ett mer allmänt plan har SRQ spelat en viktig roll i det förbättringsarbete som rör patientsäkerheten. Läkare kan under patientbesöket genast föra in biverkningar i registret, som direkt förs vidare till Läkemedelsverket.

Svensk Reumatologisk förening använder sedan dessa data för att utarbeta nationella riktlinjer för patientsäkerhet. Senast har rekommendationer för tuberkulos-screening och behandling vid insättande av TNF-blockerande biologiska läkemedel diskuterats och fastställts nationellt.

Detta arbete och hela registrets verksamhet belönades med hedersomnämning i Guldskalpellen 2007.

Evidensbaserad personlig medicin – individualiserade riktlinjer

SRQ:s proaktiva tjänster används konkret i förbättringsarbetet i den dagliga vården genom att effekterna av prövade behandlingar redan under läkarbesöket kan jämföras med tidigare behandlingsresultat och användas av patient och vårdgivare som underlag för gemensam bedömning och agerande.

Eftersom läkaren har tillgång till både gällande behandlingsriktlinjer och individuella behandlingsresultat kan man skapa en Evidensbaserad personlig medicin för varje patient, vid varje besök. Detta görs nu vid fler än 1500 besök varje månad.

Via registret kan läkare och patient utföra förbättringsarbete med en PDSA-cykel (*Plan-Do-Study-Act*) med utvärdering av den tidigare planerade vårdens resultat som beslutsstöd för fortsatt behandling. Dessa PDSA-cykler genomförs vid konsekutiva besök för att ständigt förbättra och behålla vunnen hälsa hos patienten.

Uppgifter och makt delegeras till patienten

SRQ ger alltså patienten möjlighet att registrera sin hälsostatus innan besök via tjänsten PER. Allt fler mottagningar använder sig av detta sätt att proaktivt registrera patientdata, 20 av 60 har redan infört metoden och ytterligare nio håller på med installation.

Detta innebär flera viktiga förändringar av klinisk praxis. Moment som tidigare utförts under besöket sker nu redan innan patienten träffar sin vårdgivare och uppgiften att först bedöma hälsan delegeras till patienten. De sammanställningar som presenteras av registret gör det enkelt för patienten att förstå om behandlingar gett resultat eller inte. Patienten får kunskap, vilket medför att hon/han kan ta en mer aktiv roll i besluten om fortsatt behandling. En ökad patientmedverkan och patientmakt nås alltså via kunskap (t.ex. Hvitfeldt et al., 2010, se publikationslistan).

ÖppenTät Mottagning – en behovsstyrd vårdmodell som eliminerat väntetider

Vid Karolinska sjukhuset har en ÖppenTät Mottagning funnits sedan 2001. Genom att systematiskt följa patienter vid besöken, via SRQ, kan de som vid registreringen har en mätbart inaktiv eller lågaktiv sjukdom erbjudas Öppen mottagning.

Detta innebär att patienter, vars sjukdom kontrolleras med given behandling, själva kan bestämma när de vill ha återbesök. När de har behov av besök får de en tid inom två veckor.

De patienter som har en aktiv sjukdom erbjuds istället utökad behandling och täta återbesök – alltså Tät mottagning, för att få sjukdomen under kontroll. När detta uppnåtts erbjuds patienten åter Öppen mottagning.

ÖppenTät Mottagning innebär en radikal förändring av reumatologisk vård. I den traditionella vårdmodellen kallas samtliga patienter till läkarbesök för kontroll med regelbundna intervall oavsett sjukdomsstatus. Patienter med svåra symptom kan därmed få vänta länge på återbesök.

Modellen ÖppenTät Mottagning kan inspirera till nationell förändring eftersom preliminära resultat indikerar att den radikalt ökat tillgänglighet (inga köer/väntetider sedan nio år) och kostnadseffektivitet (fler patienter kan tas om hand på samma mottagningstid). ÖppenTät mottagning kan i praktiken bidra till den jämlika vård efter behov med delaktighet för patienten som är lagstadgad i Hälso- och sjukvårdslagen §2.

En vidareutveckling av ÖppenTät Mottagning pågår nu för att få komplett uppföljning även av de patienter som är hemma och mår bra. För att kunna redovisa fortsatt goda resultat av behandlingen mäts sjukdomsläget en gång per år hos de patienter som de senaste tolv månaderna inte hört av sig för att få återbesök. Dessa registerbesök för "friska" patienter – som ofta har tung antireumatisk behandling – sker hos sjuksköterska som tillsammans med patienten registrerar de mått som ingår i registret och följer på så sätt upp att behandlingen är oförändrat effektiv och utan biverkningar.

Samtidigt kan forskningsprover tas vid de mottagningar där klinisk forskning bedrivs med syfte att förstå de mekanismer som medför att patientens sjukdom gått tillbaka under lång tid med en viss behandling, t.ex. biologiska läkemedel. Denna vidareutvecklade ÖppenTät Mottagning, med sjuksköterskebesök, utvecklas nu vid Gävleborgs läns alla reumatologmottagningar.

Integration/kompatibilitet mellan kvalitetsregistret och andra IT-system i vården

SRQ har bidragit till förbättringsarbete genom att det tillåter utbyte av data med andra system. Reumatologkliniken vid Falu lasarett i Dalarna utnyttjar systematiskt den mängd av information som finns i sjukvårdens IT-system (datajournalssystemet Melior och patientadministrativa systemet PAX/Elvis) tillsammans med data i SRQ. Fler olika mått på sjukdomsaktivitet kan tas fram och ställas i korrelation till pågående behandling.

Dokumentationen i journalen görs på ett systematiskt sätt så att information sedan kan utbytas direkt med det nationella kvalitetsregistret och också med system som används i det lokala kvalitetsarbetet, vilket belönades med hedersomnämning i Guldskalpellen 2006.

Sedan 2007 finns en dubbelriktad koppling mellan Reuma-registret och *Take Care*-journalen som uppfyller registrets krav på omedelbar överföring i realtid. När patienten kommer har ju vårdgivaren redan öppnat journalen, som då har en länk till SRQ som ett externt system.

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, vilket inte är möjligt i journalen. *Take Care*-journalen används i Stockholm och på Gotland och täcker därmed 20 procent av den svenska populationen.

Lokalt kvalitetsarbete via jämförelsedata

Avslutningsvis används registret för lokalt förbättringsarbete av många kliniker som har möten där man diskuterar insättande och utvärdering av behandlingar hos enskilda patienter, för att lära sig mer och förbättra vården. Samtidigt kan man jämföra den egna klinikens resultat med andra läns och nationella utfall med hjälp av registrets dynamiska diagram. Det sker också regionala möten där flera kliniker deltar.

Via jämförelserna över tid kan läkare/chefer identifiera ineffektiva terapier och fasa ut dessa. Om kliniken har sämre resultat än regionala eller nationella genomsnitt ger det en insikt om att det finns behandlingar som ger bättre resultat – vilket sporrar till att i högre utsträckning använda de terapier som ger bäst resultat! Detta stöds av kurssteg II där utbildning ges i hur diagrammen kan tas fram och tolkas och hur de direkt kan klistras in i dokumentering av klinikens verksamhet, vid t.ex. rapportering till sjukhusledning.

Vid flera nationella möten inom Svensk Reumatologisk förening (SRF) har registret presenterats och diskuterats som stöd för verksamhetschefers arbete. En särskild satsning har nu inletts på att komplettera kurssteg II med utbildning i särskilda automatiskt genererade tidsseriediagram ur registret, som stöd för verksamhetsutveckling för chefer.

Parallellt med den revolution som nya läkemedel inneburit för reumatologin internationellt har alltså organisatoriska förändringar skett i svensk reumatologi. Dessa förändringar är viktiga just i relation till läkemedelsutvecklingen, eftersom de bidrar till att nya läkemedel används vid rätt tidpunkt och på rätt patienter – så att de genererar maximal nytta.

REGISTRET STUDERAS AV

TVÄRVETENSKAPLIG FORSKARGRUPP

SRQ gör det alltså möjligt att studera behandlingsresultat av olika läkemedel och interventioner i daglig praxis, vilket kan ge kunskap om optimal dosering och behandlingsregim för olika patienttyper.

Inom klinisk forskning används registren till att studera vad som kan orsaka sjukdom hos olika individer. Exempelvis har man kunnat visa att rökning är en långt viktigare orsak till RA än man tidigare trott och att effekten av behandling med de viktigaste läkemedlen bara har hälften så bra effekt hos rökare som hos icke-rökare.

Studier av dessa slag kan genomföras på ett unikt sätt med hjälp av registret och kan ge ny information om möjligheter till prevention, både på befolkningsnivå och i familjer med hög risk för en viss sjukdom.

Dessutom är kombinationen av kvalitetsregister och biologiska prover (mest blodprover) som sparas i biobanker, en unik möjlighet att med hjälp av forskning bestämma vilka patienter som har bäst effekt av vilka läkemedel när det, som i reumatologin, finns flera olika (och ofta dyra) läkemedel att välja mellan.

Registret bidrar också till ett kliniskt förbättringsarbete genom samverkan med många parter. Förbättringsarbetet utvecklas kontinuerligt genom att användningen av SRQ studeras av forskare med kompetens inom bl.a. företagsekonomi, hälsoekonomi, IT-management, medicinsk informatik, teknik, omvårdnad, sjukgymnastik och beteendevetenskap.

Forskningen bedrivs på Karolinska Institutet/*Medical Management Centre* som är en tvärdisciplinär enhet, i samarbete med Uppsala, Linköpings och Stockholms universitet. Olika teorier används därmed för att analysera kvalitetsregistrets innovationer ur skilda perspektiv och skapa konceptuella modeller om införande av innovationer i vården.

Sedan 2008 är också SRQ:s förbättringsinitiativ föremål för 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.

Ett helt nytt sätt att utveckla vården ingår också i forskningen, där vårdens processer kartläggs på sedvanligt sätt för att möjliggöra förbättringar. Sedan tas en datoriserad modell av verksamheten fram som kan användas för att obegränsat testa resultaten av alla tänkbara organisatoriska förändringar i datorn – redan innan de införs i vården.

Olika scenarier kan köras i modellen med sådana förändringar som inte enkelt kan prövas i verkligheten, som personal- och lokalförändringar. Dessa tester kan göras av såväl verksamhetsledningen som av den inblandade personalen. En doktorand har detta som föremål för sin avhandling.

Inom projektet bedrivs även en randomiserad, kontrollerad studie av ÖppenTät Mottagning (se ovan) för att mer detaljerat kunna studera effekterna av denna nya vårdlogistik. En observationell studie av den kombinerade sjuksköterske- och läkarmottagningen har också påbörjats för att kunna stå som modell för nya effektiva, patienttillvända arbetssätt.

Det förbättringsarbete som bedrivs via registret studeras alltså med både kvantitativa och kvalitativa metoder. Detta tvärvetenskapliga angreppssätt minskar tendensen att fastna i invanda tankebanor hos forskare, registerhållare och användare – och vi tror att det är en viktig del i vår framgång.

GRUNDEN TILL FRAMGÅNG: ETT UNIKT SÄTT ATT BEDRIVA KLINISK UTVECKLING

Det har utvecklats ett unikt arbetssätt inom reumatologin i Sverige, vilket uppmärksammades av Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen, som på uppdrag av Näringsdepartementet ska stärka svensk konkurrenskraft.

VÅRDUTVECKLING I SAMVERKAN MED EXTERNA PARTER I EN GYNNSAM NÄTVERKSSTRUKTUR

Utvecklingen av SRQ sker via en samverkan med reumatologmottagningar och kliniker, nationella forskargrupper för läkemedelsuppföljning och hälsoekonomi inom reumatologin, myndigheter och industri. Det är alltså många parter som i *formaliserad* samverkan utvecklar nya sätt att använda registrets data för ökad kvalitet, säkerhet och kostnadseffektivitet i dagens och framtidens vård.

SRQ är nu förebilden i projektet KUR – för samverkan inom den kliniska forskningen som initierats i januari 2009 av Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen.

KUR 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 industrin, hälsoekonomi, translatorisk forskning, informatikstöd och vårdkvalitetsutveckling – och att säkra hela denna verksamhet juridiskt och etiskt.

Dessa verksamheter har erbjudits till andra kvalitetsregister där samarbete nu pågår med neurologins register, barnregister, reumakirurgiskt register och primärvårdsföreträdare.

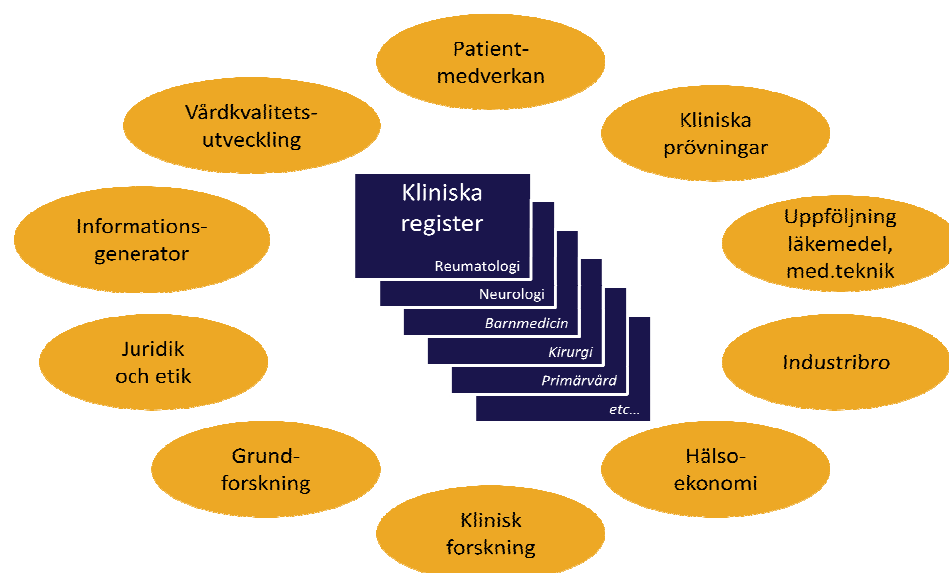
KUR bygger på att register med kunskap om sin egen sjukdomsgrupp kan utnyttja funktionerna i en rad fristående moduler, som alla stödjer samverkan inom den kliniska forskningen. Projektets moduler är generella för att fungera för alla sjukdomar och register.

I december 2009 visade KUR upp konceptet vid Delegationens slutkonferens, med bl.a. socialminister Göran Hägglund, genom fallbeskrivningar, demonstrationer och möjligheter att se systemet i praktisk drift. Beslutsfattare, registeransvariga, forskare,

företag och andra som vill främja och utveckla svensk klinisk forskning kunde själva bilda sig en uppfattning om hur KUR-konceptet kan stärka det egna arbetet.

Näringsdepartementet har gett KUR-projektet stöd för fortsatt verksamhet under 2010, under den tid som översynen av nationella kvalitetsregister pågår.

Fig X. Konceptuell bild av KUR



KUR ERBJUDER GENERISKA FUNKTIONER

Kliniska register av god kvalitet är en förutsättning för KUR, som utgår från reumatologins kvalitetsregister och ska visa hur patientens sjukdom kan följas över professionella gränser och hur en specialitet kan följa många olika diagnoser, både kroniska sjukdomar och åtgärdsregister. Nedanstående funktioner, som utvecklats inom reumatologin utifrån SRQ, erbjuds nu till neurologins kvalitetsregister, barnmedicinska register och reumakirurgiskt register.

Patientmedverkan utvecklar sätt för patienten att medverka när vården genomförs så att hon kan följa sin egen sjukdom och effekter av behandlingen – och samtidigt bidra till insamling och kontroll av uppgifter i registret. Patienter erbjuds också att, med sina kunskaper, delta som medarbetare i forskning och i undervisning av studenter.

Kliniska prövningar och studier utvecklar möjligheter att skräddarsy läkemedelsprövningar och kliniska studier genom att analysera registrens data. Rekrytering av patienter ska kunna ske med sökningar i registren och vid patientens besök i vården. Registren kan också kompletteras med intresseanmälningar från patienter att delta i klinisk forskning.

Läkemedelsuppföljning visar hur uppföljning kan göras i den kliniska vardagen med biverkningsrapportering omedelbart vid patientmötet, som sedan länkas vidare direkt

till Läkemedelsverket och EMA i London. Detta stöder företagens obligatoriska rapportering efter godkännandet, liksom långtidsstudier över läkemedlets hela livstid. Denna rapportering är helt generisk och kan via KUR ställas till alla kvalitetsregisters förfogande för att öka patientsäkerheten i hela landet.

Industribro är ett stöd för att teckna affärsmässiga avtal med industrin, för forskning och industriutveckling eller myndighetsrapportering av resultat från kvalitetsregistrets analyser av sina egna data.

Hälsoekonomiska analyser görs för att bedöma effekter av åtgärder som t.ex. samhällsekonomiska konsekvenser av läkemedelsanvändning. En unik fördel är att alla läkemedel kan jämföras direkt med varandra, i samma studie. Detta möjliggör helt ny forskning i Sverige med stöd av samkörningar med nationella databaser på bl.a. Socialstyrelsen, Försäkringskassan och Statistiska Centralbyrån. Samarbete pågår nu också med Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket i deras granskning av biologiska läkemedel.

Klinisk forskning och grundforskning kopplas ihop och ger underlag till translatörisk forskning där även biobanker används för att belysa sjukdomars uppkomst, riskfaktorer, prognos och behandlingars effekter. Nya kunskaper delges vårdgivare och industri – till nytta för patienterna.

Juridik och etik granskar hur patientintegriteten bevaras i samarbetet mellan många intressenter från vård, forskning och industri. Eventuella lagändringar som kan behövas ska identifieras.

Informationsgeneratorn utvecklar tjänster på Internet som stöder kvalitetsregister, forskare, myndigheter och industrin i deras arbete inom samverkan för den kliniska forskningen. Tjänsterna är modulära, kan kopplas till datorjournal och är certifierade för den nationella IT-strategin.

Vårdkvalitetsutveckling utvecklar modeller för aktionsforskning som stöder kvalitetsregistrens huvuduppgift, att höja vårdens kvalitet. Alla förbättringsinitiativ kan systematiskt följas upp med forskning vars resultat stöder transformering av vården och vårdföretagen i Sverige.

PUBLIKATIONER

SRQ är ett kvalitetsregister och bedriver inte någon egen forskning. Inom SRQ-samarbetet finns dock ett antal nationella och regionala forskningsgrupper som använder data ur registret för klinisk forskning. Listan innehåller publikationer från år 2007 och senare.

Askling J, Baecklund E, Granath F, Geborek P, Fored M, Backlin C, Bertilsson L, Cöster L, Jacobsson L, Lindblad S, Lysholm J, Rantapää-Dahlqvist S, Saxne T, van Vollenhoven R, Klareskog L, Feltelius N. Anti-TNF therapy in RA and risk of malignant lymphomas Relative risks and time-trends in the Swedish Biologics Register. *Ann Rheum Dis*. 2008 May 8. [Epub ahead of print] PMID: 18467516

Askling J, Baecklund E, Granath F, Geborek P, Fored M, Backlin C, Bertilsson L, Cöster L, Jacobsson L, Lindblad S, Lysholm J, Rantapää-Dahlqvist S, Saxne T, van Vollenhoven R, Klareskog L, Feltelius N. Anti-TNF therapy in RA and risk of malignant lymphomas. Relative risks and time-trends in the Swedish Biologics Register. *Ann Rheum Dis*. 2009 May;68(5):648-53. Epub 2008 May 8.

Askling J, Bongartz T. Malignancy and biologic therapy in rheumatoid arthritis. *Curr Opin Rheumatol*. 2008 May;20(3):334-9. PMID: 18388527

Askling J, Dixon W. The safety of anti-tumour necrosis factor therapy in rheumatoid arthritis. *Curr Opin Rheumatol*. 2008 Mar;20(2):138-44. Review. PMID: 18349742

Askling J, Fored CM, Brandt L, Baecklund E, Bertilsson L, Feltelius N, Cöster L, Geborek P, Jacobsson LT, Lindblad S, Lysholm J, Rantapää-Dahlqvist S, Saxne T, van Vollenhoven RF, Klareskog L. Time-dependent increase in risk of hospitalisation with infection among Swedish RA patients treated with TNF antagonists. *Ann Rheum Dis*. 2007 Oct;66(10):1339-44. Epub 2007 Jan 29. Erratum in: *Ann Rheum Dis*. 2007 Nov;66(11):1548. PMID: 17261532

Askling J, Granath F, Baecklund E, Backlin C, Bertilsson L, Cöster L, Geborek P, Jacobsson L, Lindblad S, Lysholm J, Rantapää-Dahlqvist S, Saxne T, van Vollenhoven R, Klareskog L, Feltelius N. Lymphoma risk in RA treated with TNF-antagonists. *Ann Rheum Dis*, Epub.

Askling J, van Vollenhoven RF, Granath F, Raaschou P, Fored CM, Baecklund E, Dackhammar C, Feltelius N, Cöster L, Geborek P, Jacobsson LT, Lindblad S, Rantapää-Dahlqvist S, Saxne T, Klareskog L. Cancer risk in patients with rheumatoid arthritis treated with anti-tumor necrosis factor alpha therapies: does the risk change with the time since start of treatment? *Arthritis Rheum*. 2009 Nov;60(11):3180-9.

Askling J, van Vollenhoven RF, Granath F, Raaschou P, Fored CM, Baecklund E, Dackhammar C, Feltelius N, Cöster L, Geborek P, Jacobsson LT, Lindblad S, Rantapää-Dahlqvist S, Saxne T, Klareskog L. Cancer risk in patients with rheumatoid arthritis treated with anti-tumor necrosis factor alpha therapies: does the risk change with the time since start of treatment? *Arthritis Rheum*. 2009 Nov;60(11):3180-9.

Askling J. Malignancy and rheumatoid arthritis. *Curr Rheumatol Rep*. 2007 Oct;9(5):421-6. Review. PMID: 17915099

Bendtzen K, Geborek P, Svenson M, Larsson L, Kapetanovic MC, Saxne T. Treatment of rheumatoid arthritis (RA) with anti-TNF-alpha antibody (Remicade). Individual

monitoring of bioavailability and immunogenicity--secondary publication] Ugeskr Laeger. 2007 Jan 29;169(5):420-3. Danish.

Björk M, Gerdle B, Thyberg I, Peolsson M. Multivariate relationships between pain intensity and other aspects of health in rheumatoid arthritis – cross sectional and five year longitudinal analyses (the Swedish TIRA project). *Disabil Rehabil*. 2008;30(19):1429-38

Björk M, Thyberg I, Rikner K, Balogh I, Gerdle B. Sick leave before and after diagnosis of rheumatoid arthritis-a report from the Swedish TIRA project. *J Rheumatol*. 2009;36:1170-9.

Björk M, Thyberg I, Skogh T, Gerdle B. Hand function and activity limitation according to health assessment questionnaire in patients with rheumatoid arthritis and healthy referents: 5-year followup of predictors of activity limitation (The Swedish TIRA Project). *J Rheumatol*. 2007;34:296-302

Brodin N, Eurenus E, Jensen I, Nisell R, Opava CH, and the PARA study group. Coaching patients with early rheumatoid arthritis to healthy physical activity: A multicenter, randomized, controlled study. *Arthritis Rheum* 2008;59:325-31

Carlens C, Stephansson O, Cnattingius S, Brandt L, Askling J. Perinatal characteristics, early life infections, and risk of RA/JIA, *Ann Rheum Dis*. 2008 Oct 28.

Carli C, Ask J, van Vollenhoven RF, Fored M, Lindblad S. Adjusting cut-offs for DAS28-CRP based on the rheumatologist's global assessment of disease activity. *Annals Rheim Dis*, submitted

Carli C, Bridges JFP, Ask J, Lindblad S. Charting the impact of guidelines on the management of early rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. 2008;37:188-193.

Cui J, Saevarsdottir S, Thomson B, Padyukov L, van der Helm-van , Mil AH, Nititham J, Hughes LB, de Vries N, Raychaudhuri S, Alfredsson L, Askling J, Wedrén S, Ding B, Guiducci C, Wolbink GJ, Crusius JB, van der Horst-Bruinsma IE, Herenius M, Weinblatt ME, Shadick NA, Worthington J, Batliwalla F, Kern M, Morgan AW, Wilson AG, Isaacs JD, Hyrich K, Seldin MF, Moreland LW, Behrens, TW, Allaart CF, Criswell LA, Huizinga TW, Tak PP, Bridges SL Jr, Toes RE, Barton, A, Klareskog L, Gregersen PK, Karlson EW, Plenge RM; BRAGGS. PTPRC rheumatoid arthritis risk allele is also associated with response to anti-TNF therapy. *Arthritis Rheum*. 2010 Mar 22. [Epub ahead of print].

Dahlström O, Timpka T, Hass U, Skogh T, Thyberg I. A simple method for heuristic modeling of expert knowledge in chronic disease: identification of prognostic subgroups in rheumatology. *Stud Health Technol Inform*. 2008;136:157-62

Englund M, Jöud A, Geborek P, Felson DT, Jacobsson LT, Petersson IF. Prevalence and incidence of rheumatoid arthritis in southern Sweden 2008 and their relation to prescribed biologics. *Rheumatology (Oxford)*. 2010 Aug;49(8):1563-9. Epub 2010 May 5.

Eurenus E, Brodin N, Lindblad S, Opava CH, PARA study group. Predicting physical activity and general health perception among patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2007;34:10-15

Eurenus E, Brodin N, Opava CH, PARA study group. Clinical applicability of two tests of aerobic fitness in patients with rheumatoid arthritis. *Adv Physiother* 2007;9:97-104

Geborek P. Identifying predictors of drug effectiveness in observational studies in rheumatoid arthritis: a challenging task. *International Journal of Clinical Rheumatology* 2009 Febr;4(1):25-28 (Priority paper, review)

Gülfe A, Aletaha D, Saxne T, Geborek P. Disease activity level, remission and response in established rheumatoid arthritis: performance of various criteria sets in an observational cohort, treated with anti-TNF agents. *BMC Musculoskelet Disord*. 2009 Apr 23;10:41

Gülfe A, Kristensen LE, Geborek P. Six and 12 weeks treatment response predicts continuation of tumor necrosis factor blockade in rheumatoid arthritis: an observational cohort study from southern Sweden. *J Rheumatol*. 2009 Mar;36(3):517-21. Epub 2009 Jan 22.

Gülfe A, Kristensen LE, Saxne T, Jacobsson LT, Petersson IF, Geborek P. Rapid and sustained health utility gain in anti-tumour necrosis factor-treated inflammatory arthritis: observational data during 7 years in southern Sweden. *Ann Rheum Dis*. 2010 Feb;69(2):352-7. Epub 2009 Mar 11.

Gülfe A, Kristensen LE, Saxne T, Jacobsson LT, Petersson IF, Geborek P. Utility-based outcomes made easy: The number needed per QALY gained (NNQ). Observational cohort study from Southern Sweden of TNF blockade in inflammatory arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010 Apr 21. [Epub ahead of print]

Holmqvist M, Wedrén S, Jacobsson L, Klareskog L, Nyberg F, Rantapää-Dahlqvist S, Alfredsson L, Askling J. Rapid increase in risk of Myocardial Infarction following diagnosis of Rheumatoid Arthritis in patients diagnosed 1995-2006 -results from Swedish inception cohorts, *Journal of Internal Medicine*, in press

Holmqvist ME, Wedrén S, Jacobsson LT, Klareskog L, Nyberg F, Rantapää-Dahlqvist S, Alfredsson L, Askling J. No increased occurrence of ischemic heart disease prior to the onset of rheumatoid arthritis: results from two Swedish population-based rheumatoid arthritis cohorts. *Arthritis Rheum*. 2009 Oct;60(10):2861-9.

Hvitfeldt H, Carli CA, Nelson EC, Mortenson DM, Ruppert BA, Lindblad S. Feed-Forward Systems for Patient Participation and Provider Support; Adoption Results from the Original US Context to Sweden and Beyond. *Q Manage Health Care*, 2009; 18:4:1-10.

Innala L, Kokkonen H, Eriksson C, Jidell E, Berglin E, Rantapää Dahlqvist S. Antibodies against mutated citrullinated vimentin (MCV) are a better predictor of disease activity at 24 months in early rheumatoid arthritis than antibodies against cyclic citrullinated peptide (CCP). *J Rheumatol*. 2008 Jun;35(6):1002-8

Jacobsson LT, Turesson C, Nilsson JA, Petersson I, Lindqvist E, Saxne T, Geborek P. Treatment with TNF-blockers and mortality risk in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2007; 66:670-5

Kallberg H, Padyukov L, Plenge RM, Ronnelid J, Gergersen PK, van der Helm-van Mil AMH, Toes REM, Huizinga TW, Klareskog L, Alfredsson L. Gene-gene and gene-environment interactions involving HLA-DR, PTPN22 and smoking in two subsets of rheumatoid arthritis. *Am J Hum Genet*. 2007 May;80(5):867-75. Epub 2007 Apr 2.

Kapetanovic M, Lindqvist E, Simonsson M, Geborek P, Saxne T, Eberhardt K. Prevalence and predictive factors of comorbidity in rheumatoid arthritis patients monitored prospectively from disease onset up to 20 years: lack of association between inflammation and cardiovascular disease. *Scand J Rheumatol*. 2010 Jul 8. [Epub ahead of print]

Kapetanovic MC, Saxne T, Nilsson JA, Geborek P. Influenza vaccination as model for testing immune modulation induced by anti-TNF and methotrexate therapy in rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford)* 2007;46: 608-11

Karlsson J, Kristensen LE, Kapetanovic MC, Gülfe A, Saxne T, Geborek P. Treatment response to a second or third TNF-inhibitor in RA: results from the South Swedish Arthritis Treatment Group Register. *Rheumatology* 2008; 47:507-13.

Kastbom A, Verma D, Eriksson P, Skogh T, Wingren G, Söderkvist P. Genetic variation in proteins of the cryopyrin inflammasome influences susceptibility and severity of rheumatoid arthritis (the Swedish TIRA project). *Rheumatology* 2008;47:415-417

Keller, C., Gäre, K., Edenius, M., Lindblad, S. (2009) Designing for Complex Innovations in Health Care: Design Theory and Realist Evaluation Combined. *Proceedings of DESRIST'09*, May 7–8, 2009, Malvern, PA, USA.

Kobelt G, Lindgren P, Geborek P. Costs and outcomes for patients with rheumatoid arthritis treated with biological drugs in Sweden: a model based on registry data. *Scand J Rheumatol*. 2009 Nov-Dec;38(6):409-18.

Kokkonen H, Johansson M, Innala L, Jidell E, Rantapää-Dahlqvist S. The PTPN22 1858C/T polymorphism is associated with anti-cyclic citrullinated peptide antibody-positive early rheumatoid arthritis in northern Sweden. *Arthritis Res Ther*. 2007;9:R56

Kristensen L, Karlsson JA, Englund M, Petersson IF, Saxne T, Geborek P. Presence of peripheral arthritis and male sex predict continuation of anti-TNF therapy in ankylosing spondylitis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010 May 12. [Epub ahead of print]

Kristensen LE, Christensen R, Bliddal H, Geborek P, Danneskiold-Samsøe B, Saxne T. The number needed to treat for adalimumab, etanercept, and infliximab based on ACR50 response in three randomized controlled trials on established rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Scand J Rheumatol* 2007; 36:411-7

Kristensen LE, Geborek P, Saxne T. Dose escalation of infliximab therapy in arthritis patients is related to diagnosis and concomitant methotrexate treatment: observational results from the South Swedish Arthritis Treatment Group register. *Rheumatology (Oxford)* 2008 Dec 23. [Epub ahead of print]

Kristensen LE, Geborek P. Hur fungerar behandling med TNF-alfa hämmare i praktiken. *Incitament* 2007;16(6):440-5

Kristensen LE, Gülfe A, Saxne T, Geborek P. Efficacy and tolerability of anti-tumour necrosis factor therapy in psoriatic arthritis patients: results from the South Swedish Arthritis Treatment Group register. *Ann Rheum Dis* 2008; 67:364-9

Kristensen LE, Kapetanovic MC, Gülfe A, Söderlin M, Saxne T, Geborek P. Predictors of response to anti-TNF therapy according to ACR and EULAR criteria in patients with established RA: results from the South Swedish Arthritis Treatment Group Register. *Rheumatology (Oxford)* 2008; 47:495-9

Kristensen LE. Anti-TNF treatment of chronic arthritis in clinical practice. New assessment methods and predictors of efficacy and tolerability. ISSN 1652-8220. ISBN 978-91-85897-85-8. Lund 2008:32 (PhD Thesis)

Kurreeman FA, Padyukov L, Marques RB, Schrodi SJ, Seddighzadeh M, Stoeken-Rijsbergen G, van der Helm-van Mil AH, Allaart CF, Verduyn W, Houwing-Duistermaat J, Alfredsson L, Begovich AB, Klareskog L, Huizinga TW, Toes RE. A candidate gene approach identifies the TRAF1/C5 region as a risk factor for Rheumatoid Arthritis. *PLoS Med*. 2007 Sep 18;4(9):e278.

Liao K, Gunnarsson M, Plenge R, Karlson E, Klareskog L, Askling J, Alfredsson L. ACPA-positive RA is a specifically associated with type I diabetes, *Arthritis & Rheumatism*, 2009 Mar;60(3):653-60.

Lindgren P, Geborek P, Kobelt G. Modeling the cost-effectiveness of treatment of rheumatoid arthritis with rituximab using registry data from Southern Sweden. *Int J Technol Assess Health Care*. 2009 Apr;25(2):181-9. Epub 2009 Mar 31

Lindqvist UR, Alenius GM, Husmark T, Theander E, Holmström G, Larsson PT; Psoriatic Arthritis Group of the Society for Rheumatology. The Swedish early psoriatic arthritis register-- 2-year followup: a comparison with early rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*. 2008 Apr;35(4):668-73. Epub 2008 Feb 15.

Lorentzen JC, Flornes L, Eklow C, Backdahl L, Ribbhammar U, Guo, JP, Smolnikova M, Dissen E, Seddighzadeh M, Brookes AJ, Alfredsson L, Klareskog L, Padyukov L, Fossum S. Association of arthritis with a gene complex encoding C-type lectin-like receptors. *Arthritis Rheum*. 2007 Jul 30;56(8):2620-2632.

Lundgren S, Eurenus E, Olausson Å, Opava CH. The Swedish version of the Multidimensional Health Locus of Control Scales, form C. Reliability and validity in patients with rheumatoid arthritis. *Adv Physiother* 2007;9:16-22

Neovius M, Sundström A, Simard J, Wettermark B, Cars T, Blomqvist P, Feltelius N, Askling J, Klareskog L. Regional and temporal variation in Sales of TNFα Inhibitors and alternative therapies in Sweden 2000-2008. *Scand J Rheum*, in press

Olofsson T, Englund M, Saxne T, Jöud A, Jacobsson LT, Geborek P, Allaire S, Petersson IF. Decrease in sick leave among patients with rheumatoid arthritis in the first 12 months after start of treatment with tumour necrosis factor antagonists: a population-based controlled cohort study. *Ann Rheum Dis*. 2010 Aug 6. [Epub ahead of print]

Olsson LM, Lindqvist AK, Kallberg H, Padyukov L, Burkhardt H, Alfredsson L, Klareskog L, Holmdahl R. A case-control study of Rheumatoid arthritis identifies an associated SNP in the NCF4 gene supporting a role for the NOX-complex in autoimmunity. *Arthritis Res Ther*. 2007 Sep 26;9(5):R98.

Orozco G, Alizadeh BZ, Delgado-Vega AM, González-Gay MA, Balsa A, Pascual-Salcedo D, Fernández-Gutierrez B, González-Escribano MF, Petersson IF, van Riel PL, Barrera P, Coenen MJ, Radstake TR, van Leeuwen MA, Wijmenga C, Koeleman BP, Alarcón-Riquelme M, Martín J. Association of STAT4 with rheumatoid arthritis: a replication study in three European populations. *Arthritis Rheum*. 2008 Jul;58(7):1974-80. PMID: 18576336

Orozco G, Robledo G, Linga-Reddy MV, Garscia A, Pascual-Salcedo D, Balsa A, Gonzalez-Gay MA, Eimon A, Paira S, Scherbarth HR, Pons-Estel BA, Petersson IF, Alarcon-Riquelme M,

Pedersen LM, Ödling B-M, Sterky E, Carli C, Löfving E. Highly significant correlations between fatigue, pain and global health in rheumatoid arthritis at eight consecutive measurements. *Scand J Rheumatology* (submitted).

Plenge RM, Cotsapas C, Davies L, Price AL, de Bakker PI, Maller J, Pe'er I, Burtt NP, Blumenstiel B, Defelice M, Parkin M, Barry R, Winslow W, Healy C, Graham RR, Neale BM, Izmailova E, Roubenoff R, Parker AN, Glass R, Karlson EW, Maher N, Hafler DA, Lee DM, Seldin MF, Remmers EF, Lee AT, Padyukov L, Alfredsson L, Cobllyn J, Weinblatt ME, Gabriel SB, Purcell S, Klareskog L, Gregersen PK, Shadick NA, Dal MJ, Altshuler D. Two independent alleles at 6q23 associated with risk of rheumatoid arthritis. *Nature Genetics*. 2007 Dec;39(12):1477-82. Epub 2007 Nov 4.

Plenge RM, Seielstad M, Padyukov L, Lee AT, Remmers EF, Ding B, Liew A, Khalili H, Chandrasekaran A, Davies LR, Li W, Tan AK, Bonnard C, Ong RT, Thalamuthu A, Pettersson S, Liu C, Tian C, Chen WV, Carulli JP, Beckman EM, Altshuler D, Alfredsson L, Criswell LA, Amos CI, Seldin MF, Kastner DL, Klareskog L, Gregersen PK. TRAF1-C5 as a risk locus for rheumatoid arthritis – a genomwide study. *New Engl J Med* 5 Sept 2007 (e-pub 10.1056 NEJMoa073491) 2007 Sep 20;357(12):1199-209. Epub 2007 Sep 5.

Remmers EF, Plenge RM, Lee AT, Le JM, Lee HS, Batliwalla F, Li W, Graham RR, Behrens TW, Carulli JP, Padyukov L, Alfredsson L, Klareskog L, Chen WV, Amos CI, Criswell LA, Seldin MF, Kastner DL, Gregersen PK. STAT4 and the risk of rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *New Engl J Med* 2007; 357:977-86

Saevarsdottir S, Wedrén S, Seddighzadeh M, Bengtsson C, Wesley A, Lindblad S, Askling J, Alfredsson A, Klareskog L. Patients with early rheumatoid arthritis who smoke are less likely to respond to treatment with methotrexate and TNF inhibitors. Observations from the EIRA cohort and the Swedish Rheumatology Register. *Arthritis & Rheumatism*, accepted for publication.

Sandqvist G, Johnsson PM, Stureson AL, Tägil M, Geborek P. Measures and time points relevant for post-surgical follow-up in patients with inflammatory arthritis: a pilot study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2009 May 14;10:50.

Sigurdsson S, Padyukov L, Kurreeman FA, Liljedahl U, Wiman AC, Alfredsson L, Toes R, Ronnelid J, Klareskog L, Huizinga TW, Alm G, Syvanen AC, Ronnblom L. Association of a haplotype in the promoter region of the interferon regulatory factor 5 gene with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*. 2007 Jun 28;56(7):2202-2210 [Epub ahead of print]

Simard J, Arkema E, Sundström A, Geborek P, Saxne T, Baecklund E, Coster L, Dackhammar C, Jacobsson L, Feltelius N, Lindblad S, Rantapää-Dahlqvist S, Klareskog L, van Vollenhoven R, Neovius M, Askling J. Ten years with biologics: To whom do data on effectiveness and safety apply? *Rheumatology*, provisional acceptance.

Simon TA, Askling J, Lacaille D, Franklin J, Wolfe F, Covucci A, Suissa S, Hochberg MC; Abatacept Epidemiology Study Group. Infections requiring hospitalization in the abatacept clinical development program: an epidemiological assessment. *Arthritis Res Ther*. 2010;12(2):R67. Epub 2010 Apr 14

Simon TA, Smitten AL, Franklin J, Askling J, Lacaille D, Wolfe F, Hochberg MC, Qi K, Suissa S. Malignancies in the rheumatoid arthritis abatacept clinical development program: An epidemiological assessment. *Ann Rheum Dis*. 2008 Dec 3. [Epub ahead of print]

Södergren A, Karp K, Boman K, Eriksson C, Lundström E, Smedby T, Rantapää-Dahlqvist S, Wållberg-Jonsson S. Atherosclerosis in early rheumatoid arthritis: very early endothelial activation and rapid progression of intima media thickness. *Arthritis Res Ther*. 2010 Aug 16;12(4):R158. [Epub ahead of print]

Söderlin M, Geborek P. Changing pattern in the prescription of biological treatment in rheumatoid arthritis. A 7-year follow-up of 1839 patients in southern Sweden. *Ann Rheum Dis* 2007 May 14; [Epub ahead of print]

Söderlin MK, Jacobsson LT, Petersson IF, Englund M, Saxne T, Geborek P. Differences in longitudinal disease and treatment characteristics of patients with rheumatoid arthritis replying and not replying to a postal questionnaire. Experience from a biologics register in southern Sweden. *J Rheumatol*. 2009 Jun;36(6):1166-9. Epub 2009 May 1.

Strangfeld A, Hyrich K, Askling J, Arkema E, Davies J, Listing J, Neovius M, Simard J, Symmons D, Watson K, Zink A. Detection and evaluation of a drug safety signal concerning pancreatic cancer: Lessons from a joint approach of three European biologics registers, *Rheumatology*, accepted for publication.

Svanholm F, Thyberg I, Kjellberg A. Living in the present: occupational experiences of young women with rheumatoid arthritis (the Swedish TIRA project) (submitted)

Svård A, Kastbom A, Skogh T. The presence and utility of IgA class antibodies to cyclic citrullinated peptides in early rheumatoid arthritis: the Swedish TIRA project. *Arthritis Res Ther* 2008;10:R75

Svenson M, Geborek P, Saxne T, Bendtzen K. Monitoring patients treated with anti-TNF-alpha biopharmaceuticals; assessing serum infliximab and anti-infliximab antibodies. *Rheumatology (Oxford)* 2007; 46:1828-34

Thyberg I, Dahlström Ö, Thyberg M. Factors related to fatigue in women and men with early rheumatoid arthritis (the Swedish TIRA project). *J Rehabil Med* 2009; 41: 905-12

Thyberg I, Gerdle B, Hass U, Skogh T. Activity limitation reflected by HAQ is related to low grip force. A 3-year follow-up of women and men with early rheumatoid arthritis (the Swedish TIRA project). *Arthritis Rheum/ACR* 53:886-896

Thyberg I, OT, Dahlström Ö, Thyberg M. Factors related to fatigue in women and men with early rheumatoid arthritis: the Swedish TIRA-study. *J Rehabil Med* (in press)

van Vollenhoven RF, Carli C, Augustsson J, Nilsson J-Å, Klareskog L, Lindblad S. Physician-defined remission in RA "disease activity: none" in the Swedish Rheumatology Quality Register: relationship with DAS28 and with core-set variables. *Arthritis Care & Research. Submitted*

van Vollenhoven RF, Ernestam S, Geborek P, Petersson IF, Cöster L, Waltbrand E, Zickert A, Theander J, Thörner A, Hellström H, Teleman A, Dackhammar C, Akre F, Forslind K, Ljung L, Oding R, Chatzidionysiou A, Wörnert M, Bratt J. Addition of infliximab compared with addition of sulfasalazine and hydroxychloroquine to methotrexate in patients with early rheumatoid arthritis (Swefot trial): 1-year results of a randomised trial. *Lancet*. 2009 Aug 8;374(9688):459-66.

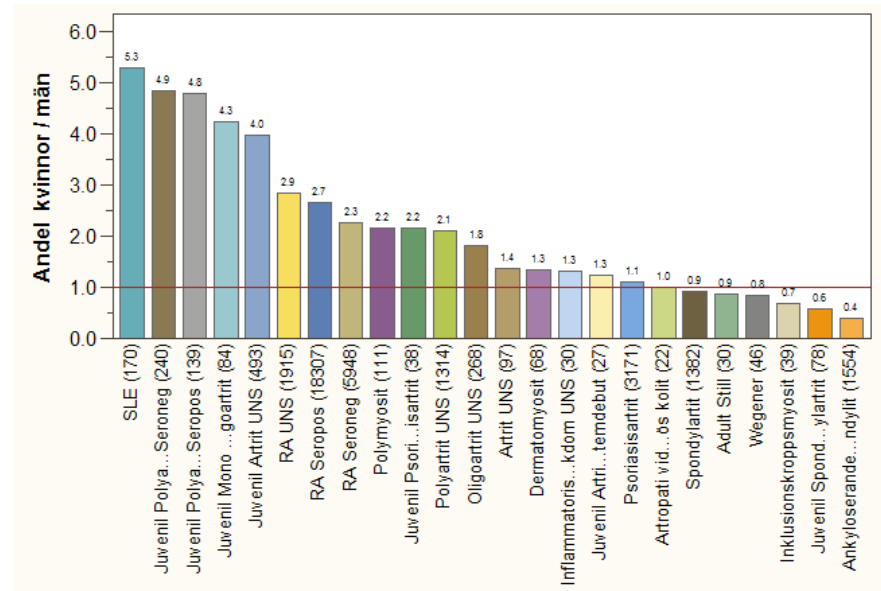
DIAGRAM

1. TÄCKNINGSGRAD	45
2. SYMPTOM VID INKLUSION: TIDIG ARTRIT PATIENTER	52
3. SYMPTOM VID BEHANDLINGSSTART: PATIENTER MED BIOLOGISK BEHANDLING	53
4. SJUKDOMSDURATION FÖR KVINNOR OCH MÄN VID INKLUSIONSBesøg/BEHANDLINGSSTART	54
5. INITIAL BEHANDLING AV TIDIG ARTRIT PATIENTER	55
6. ANVÄNDNING AV BIOLOGISKA LÄKEMEDEL	58
7. BEHANDLINGRESULTAT	63
7.1 Tidig artrit patienter	63
7.2. Patienter som behandlas med biologiska läkemedel	67
7.3 Hela patientpopulationen i registret	74
7.4 Långtidsuppföljning	78

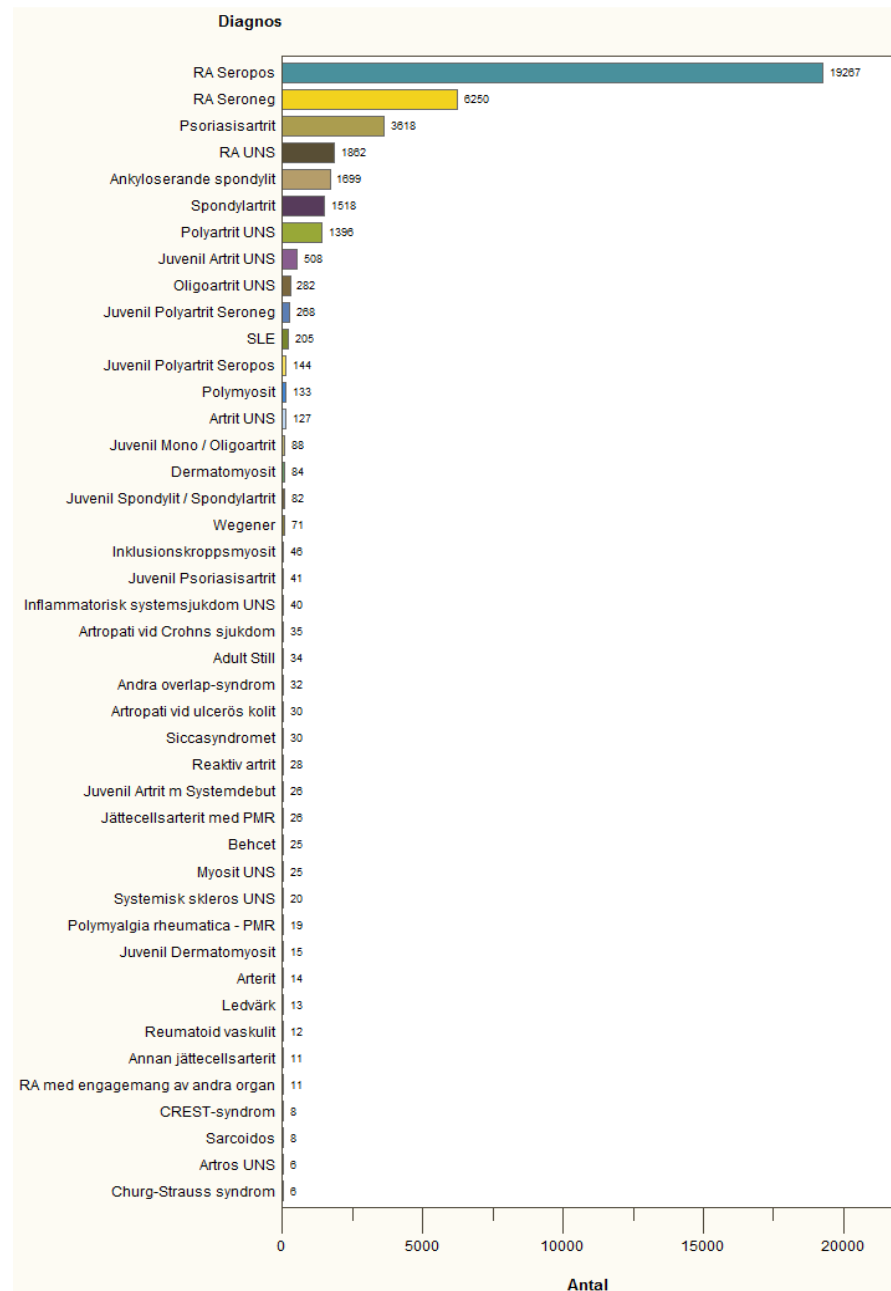
1. TÄCKNINGSGRAD

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister inkluderade inledningsvis enbart patienter med reumatoid artrit. Registret inkluderar nu fler diagnoser som ryms inom begreppet reumatisk inflammatorisk sjukdom.

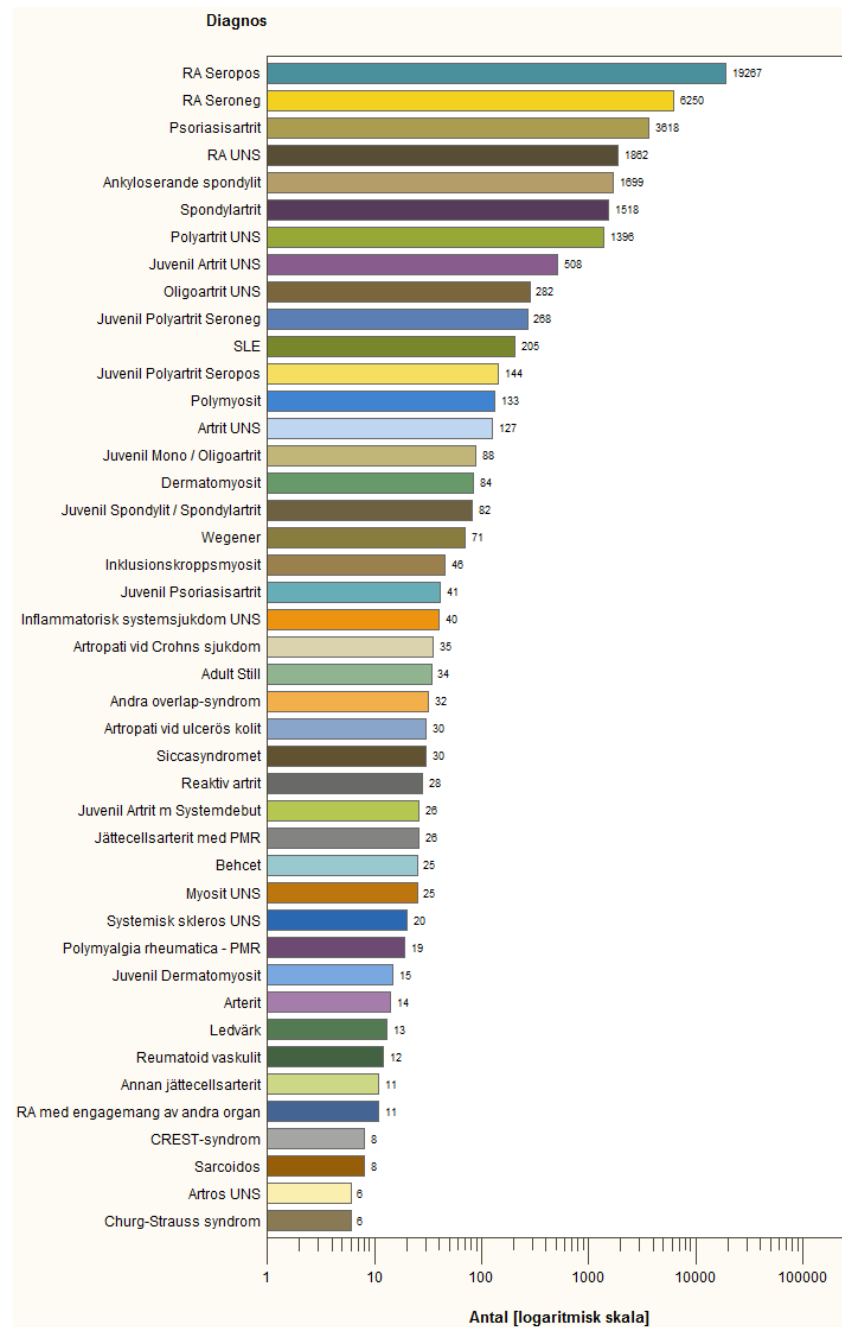
- 1.1.** Andel kvinnor i förhållande till män för olika diagnoser som ryms i registret. Juvenil Polyartrit är t.ex. nästan fem gånger så vanlig hos kvinnor som hos män och Ankyloserande spondylit hälften så vanlig hos kvinnor som hos män.



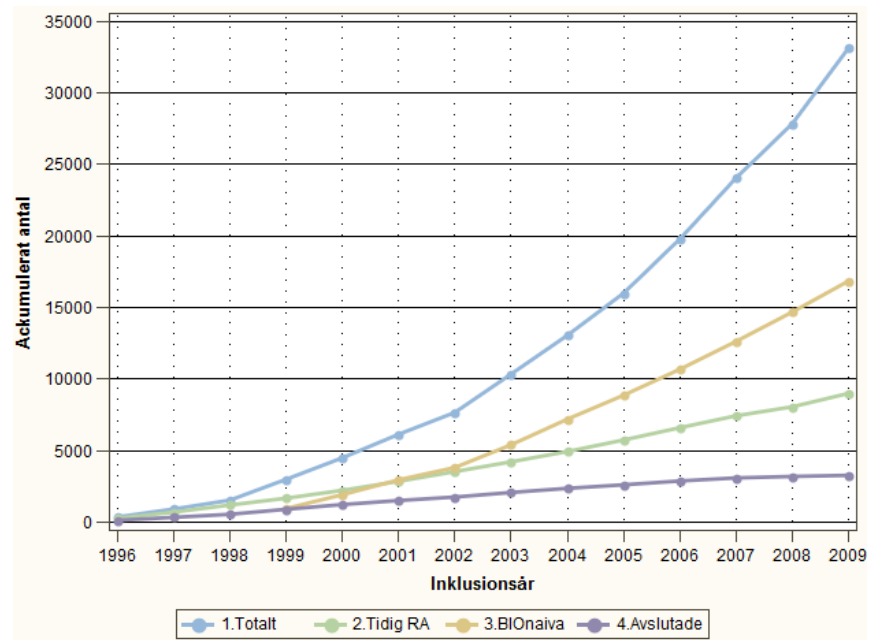
1.2 Fördelning av olika diagnoser (51 st.) som inkluderats i SRQ. Diagrammet visar diagnoser med N > 5 registrerade patienter.



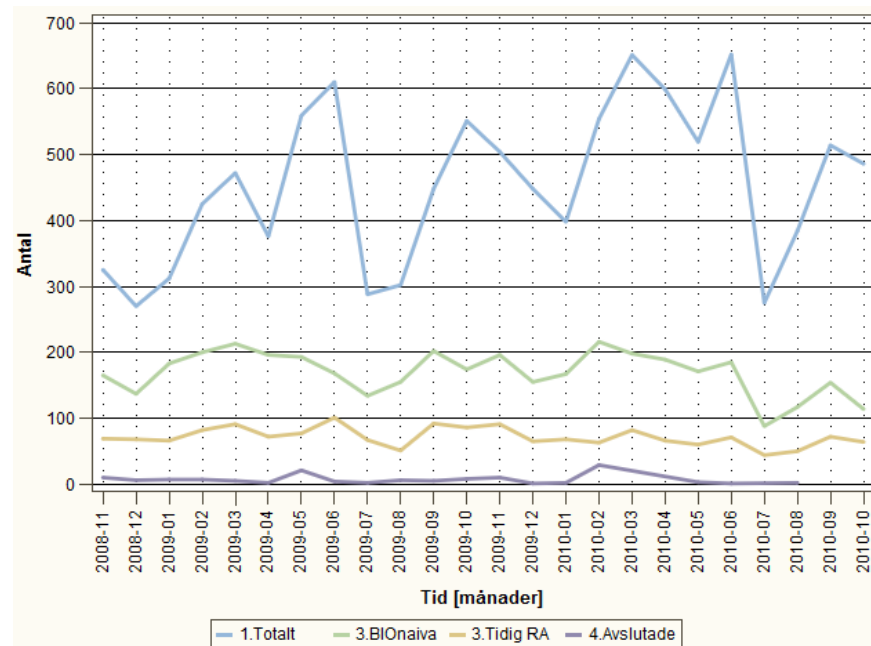
1.3 Fördelning av olika diagnoser (51 st.) som inkluderats i SRQ. Diagrammet visar diagnoser med N > 5 registrerade patienter. OBS. Logaritmisk skala.



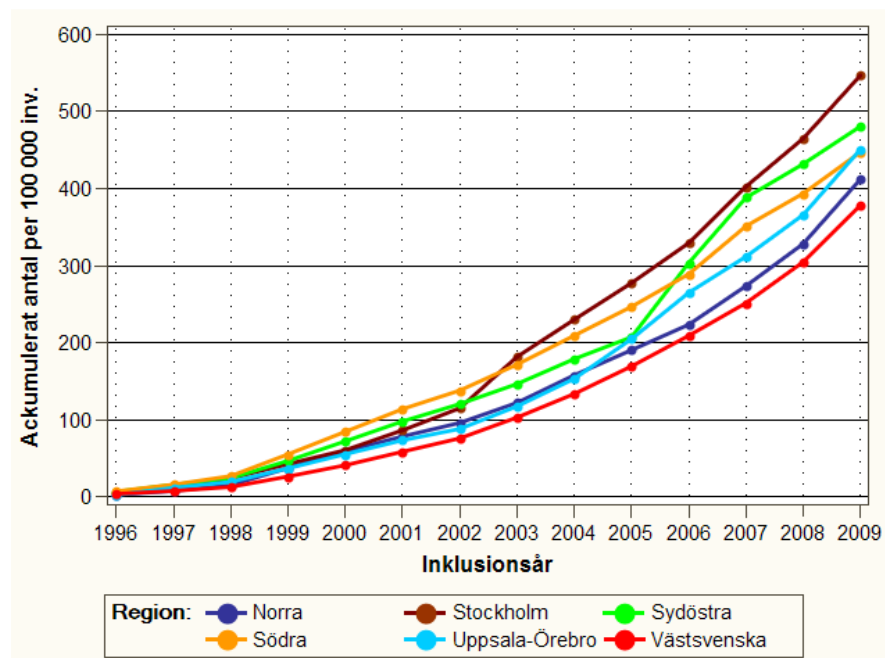
1.4 Ackumulerat antal registrerade patienter per år 1996-2009. Totalt, för tidig artrit patienter, bionaiva patienter (som inte fått biologiska läkemedel tidigare), och avslutade (avlidna, migrerade osv.).



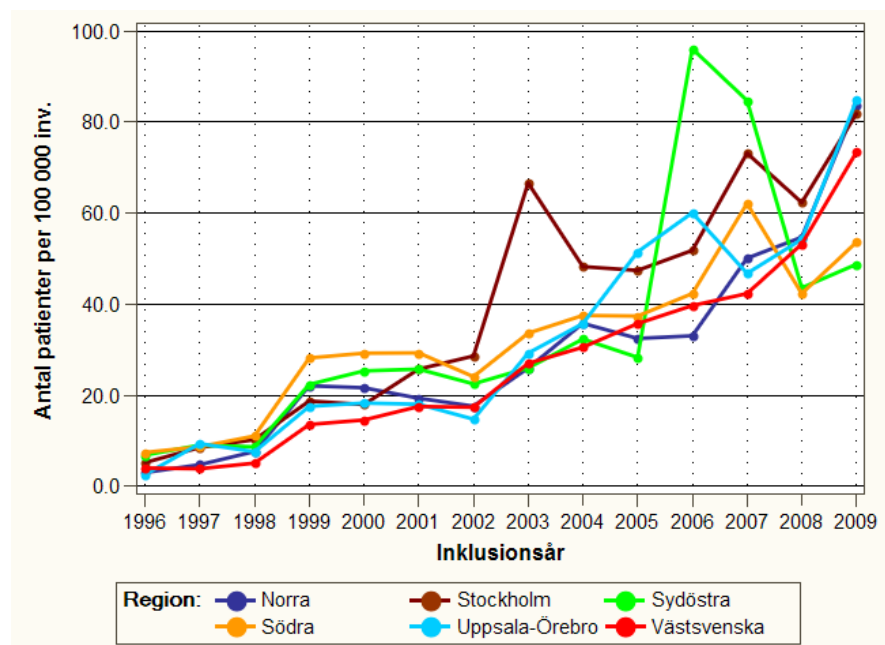
1.5 Antal nyregistrerade patienter senaste 24 månaderna för hela riket.



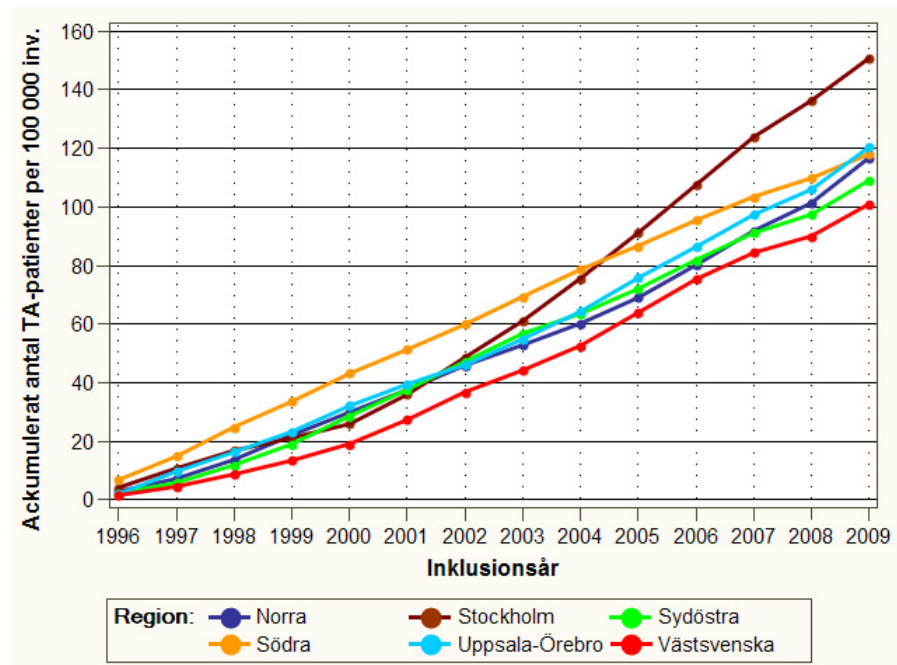
1.6 Ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996-2009.



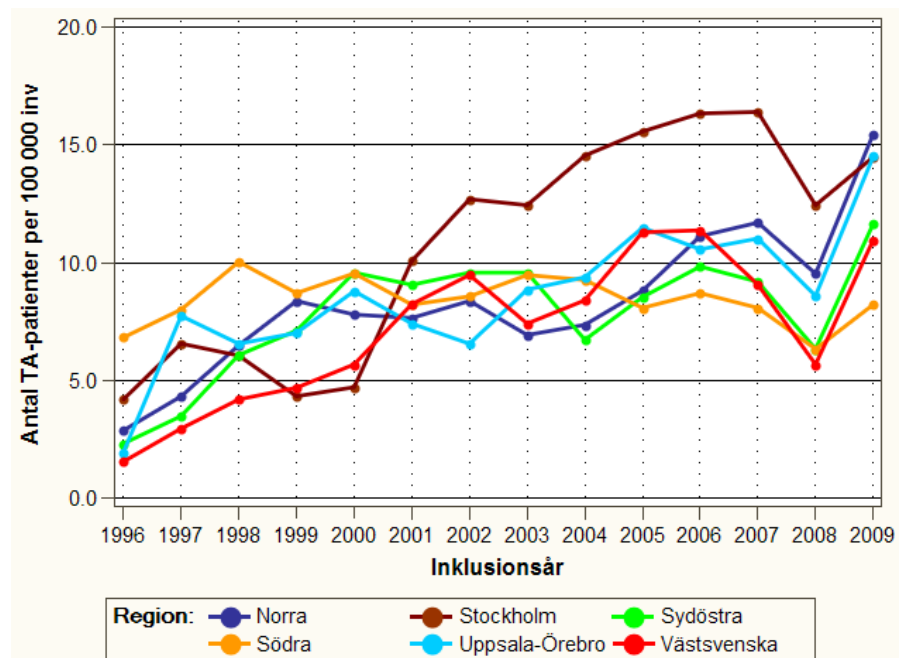
1.7 Antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1996 – 2009.



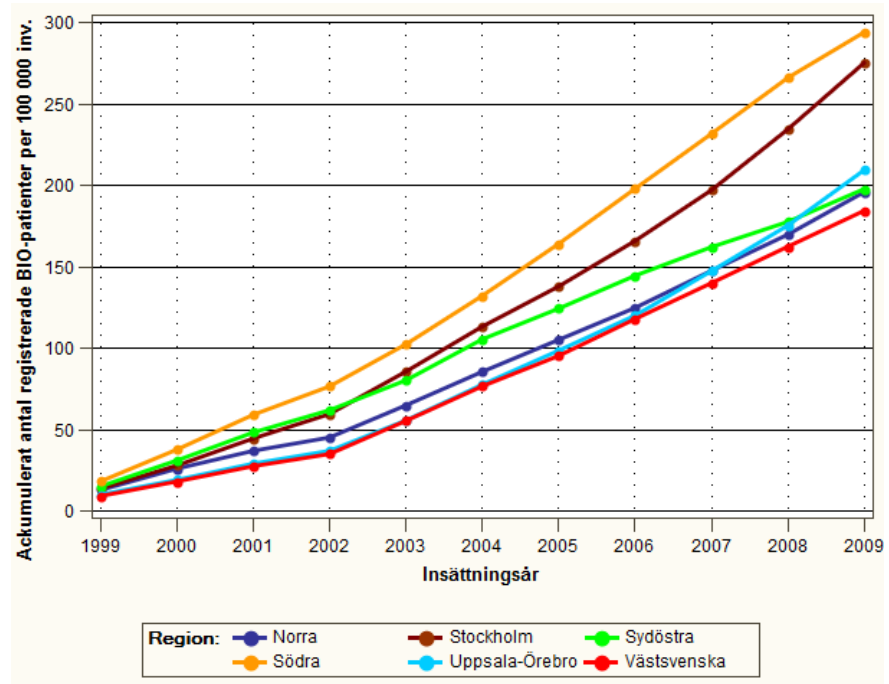
1.8 Tidig Artrit – ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996-2009. Patientantalet har ökat i samtliga regioner, särskilt i Stockholm.



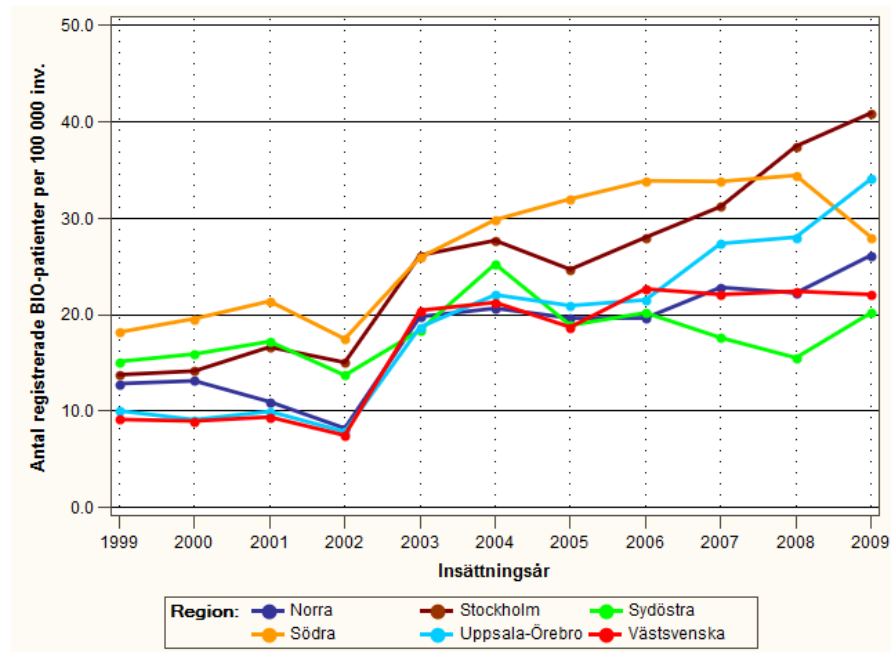
1.9 Tidig artrit, antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1996-2009.



1.10 Första insatta biologiska behandling – ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996-2009. Störst är antalet i Södra regionen och Stockholm.

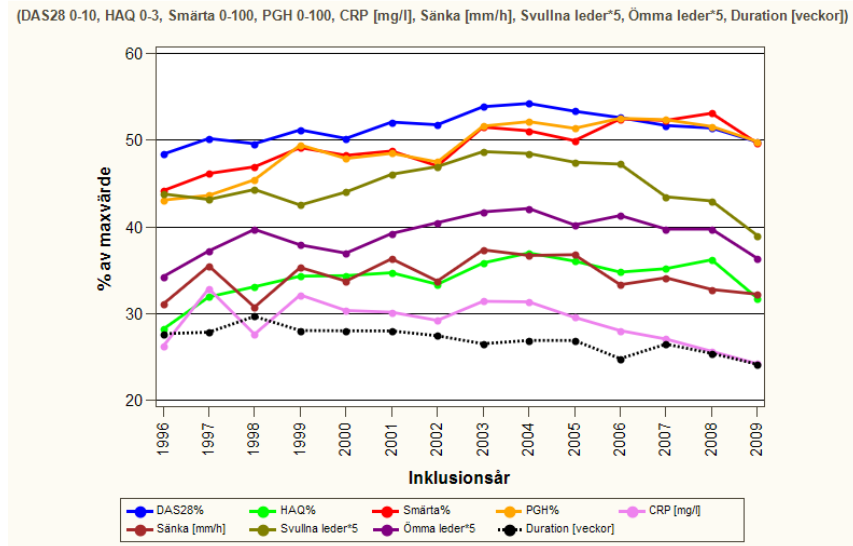


1.11 Första insatta biologiska behandling, antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1999-2009.

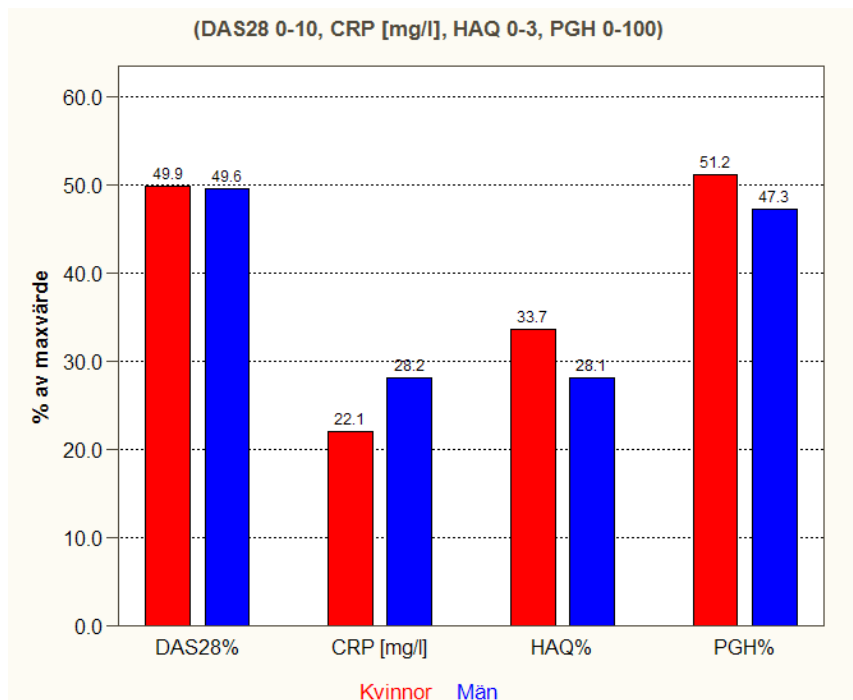


2. SYMPTOM VID INKLUSION: TIDIG ARTRIT PATIENTER

2.1 Tidig artrit: sjukdomsaktivitet (DAS28), patientrapporterade funktionshinder (HAQ), patientrapporterad smärta, patientrapporterad global hälsa (PGH), CRP, Sänka, Svullna leder samt Sjukdomsduration vid inklusion. Medelvärden, årsvis, 1996-2009, nationellt. Anges i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad.

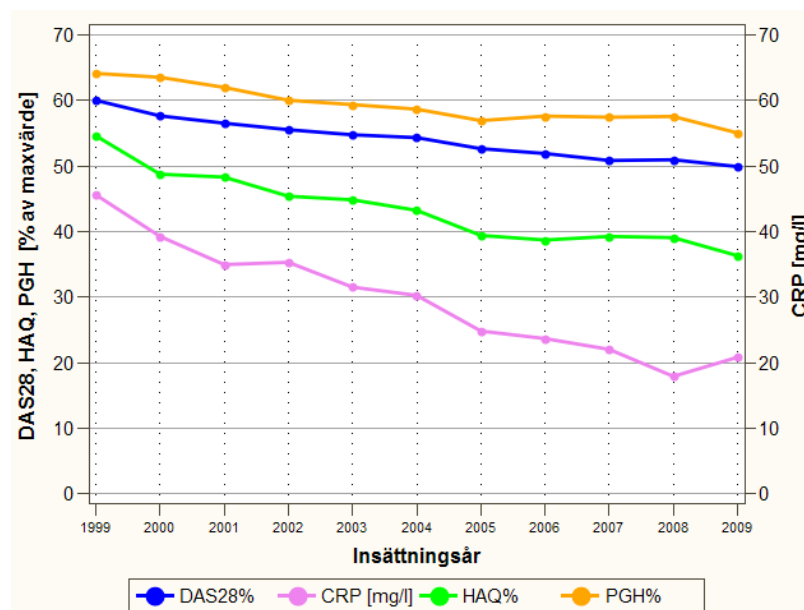


2.2 Tidig artrit: sjukdomsaktivitet (DAS28), CRP, patientrapporterade funktionshinder (HAQ) samt patientrapporterad global hälsa (PGH) vid inklusion. Medelvärden för kvinnor respektive män år 2009, nationellt. Anges i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad.

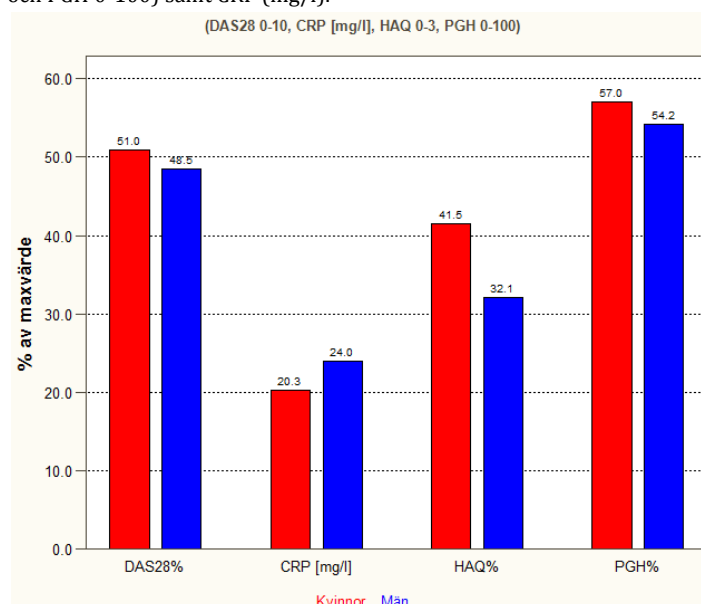


3. SYMPTOM VID BEHANDLINGSSTART: PATIENTER MED BIOLOGISK BEHANDLING

3.1. Biologiska läkemedel: sjukdomsaktivitet (DAS28), patientrapporterade funktionshinder (HAQ), patientrapporterad global hälsa (PGH) samt CRP vid första insatta behandling. Medelvärden, årsvis, 1999-2009, nationellt. Anges i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad (DAS28 0-10, HAQ 0-3 och PGH 0-100) samt CRP (mg/l).

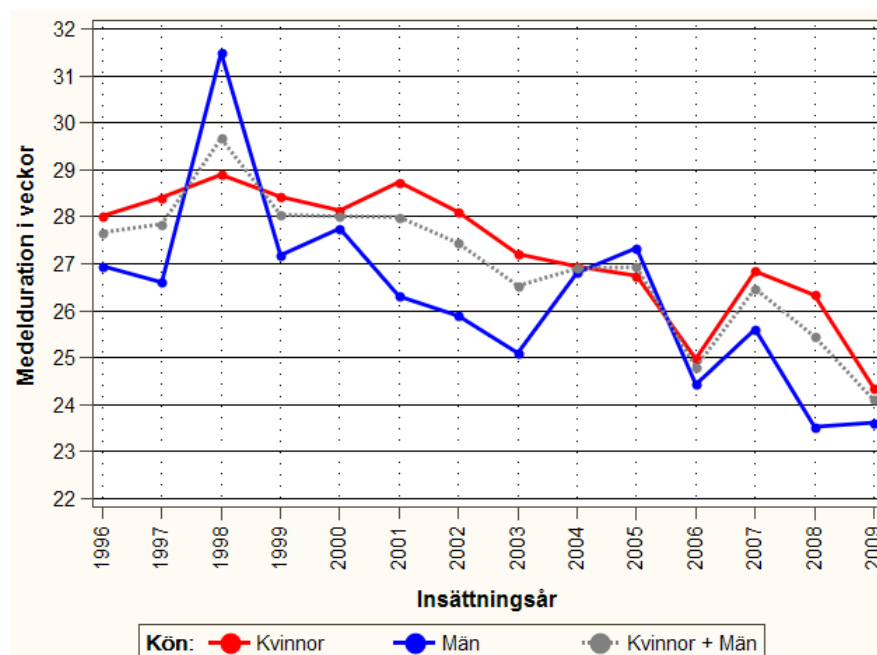


3.2. Biologiska läkemedel: sjukdomsaktivitet (DAS28), patientrapporterade funktionshinder (HAQ), patientrapporterad global hälsa (PGH) samt CRP vid första insatta behandling. Medelvärden för kvinnor respektive män år 2009, nationellt. Anges i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad (DAS28 0-10, HAQ 0-3 och PGH 0-100) samt CRP (mg/l).

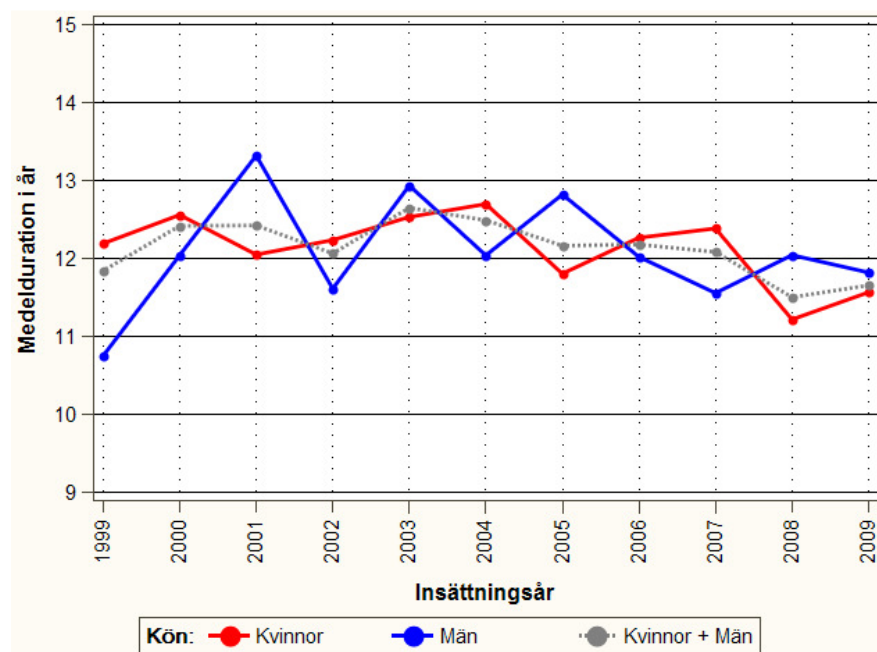


4. SJUKDOMSDURATION FÖR KVINNOR OCH MÄN VID INKLUSIONSBSÖK/BEHANDLINGSSTART

4.1. Tidig artrit patienter: genomsnittlig sjukdomsduration vid inklusionsbesöket, nationellt, 1996-2009. Fallande kurvor visar att patienter kommer allt tidigare till vård.



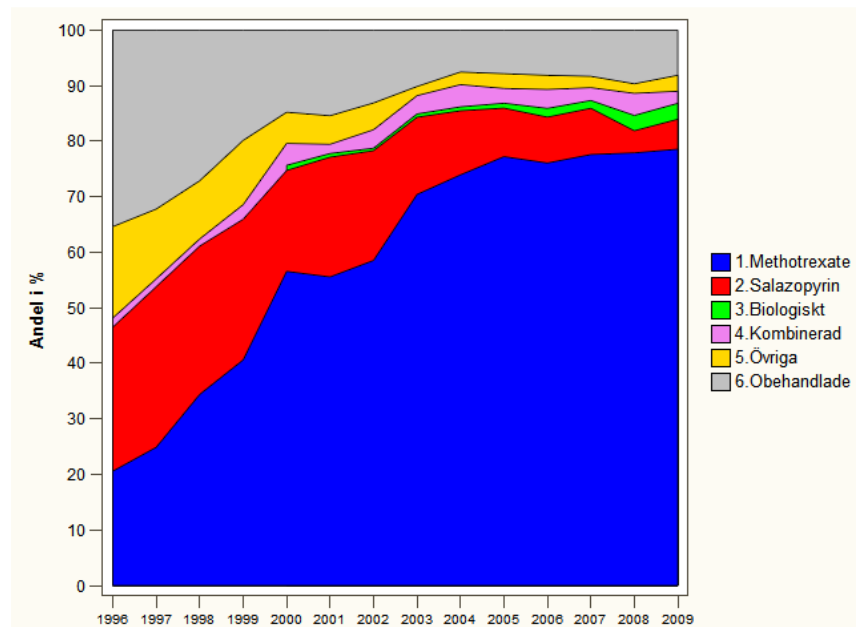
4.2. Patienter som behandlats med biologiska läkemedel: medelduration av sjukdomen vid start av första behandling nationellt, 1999-2009.



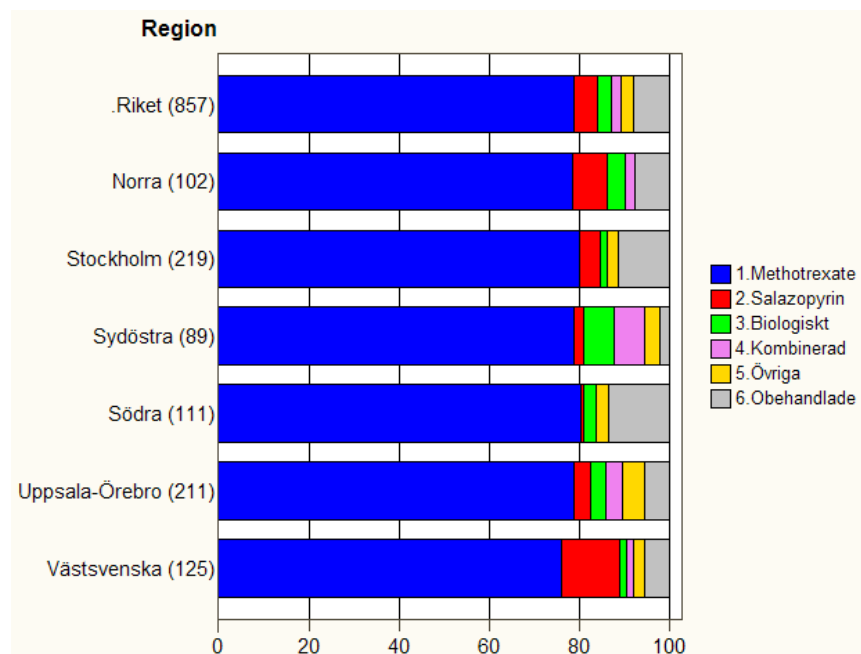
5. INITIAL BEHANDLING AV TIDIG ARTRIT PATIENTER

Andelen patienter som ordinerats antireumatisk behandling vid första besöket, när diagnosen RA ställts, har successivt ökat under åren. Sedan 2003 ligger över 90 % av förskrivningen av antireumatika helt enligt riktlinjerna.

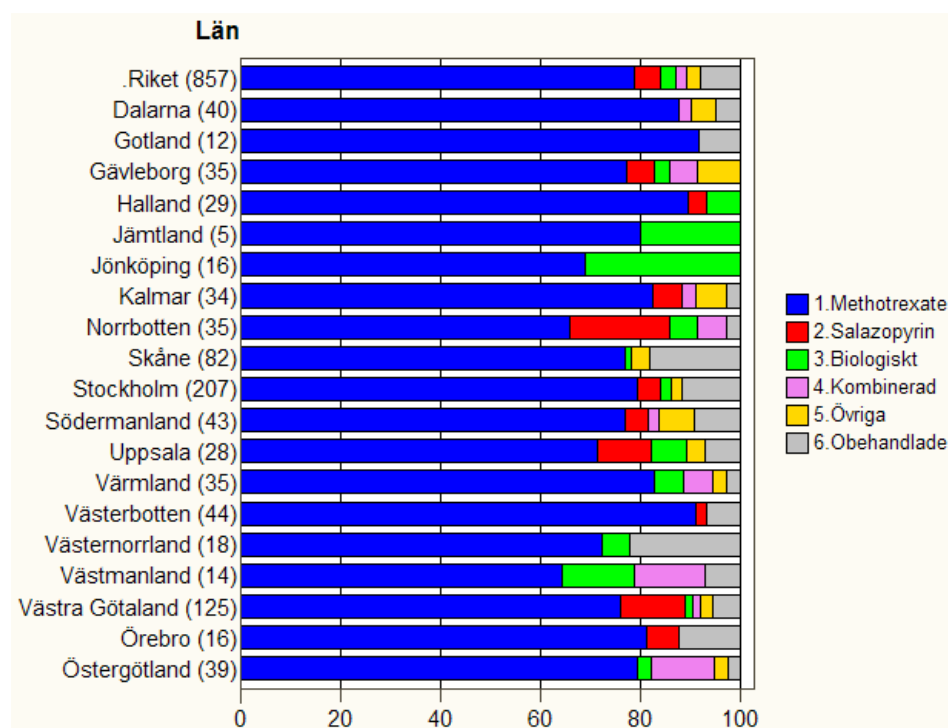
5.1. Tidig artrit: Initial behandling, nationellt, 1996-2009. Andel patienter med viss behandling.



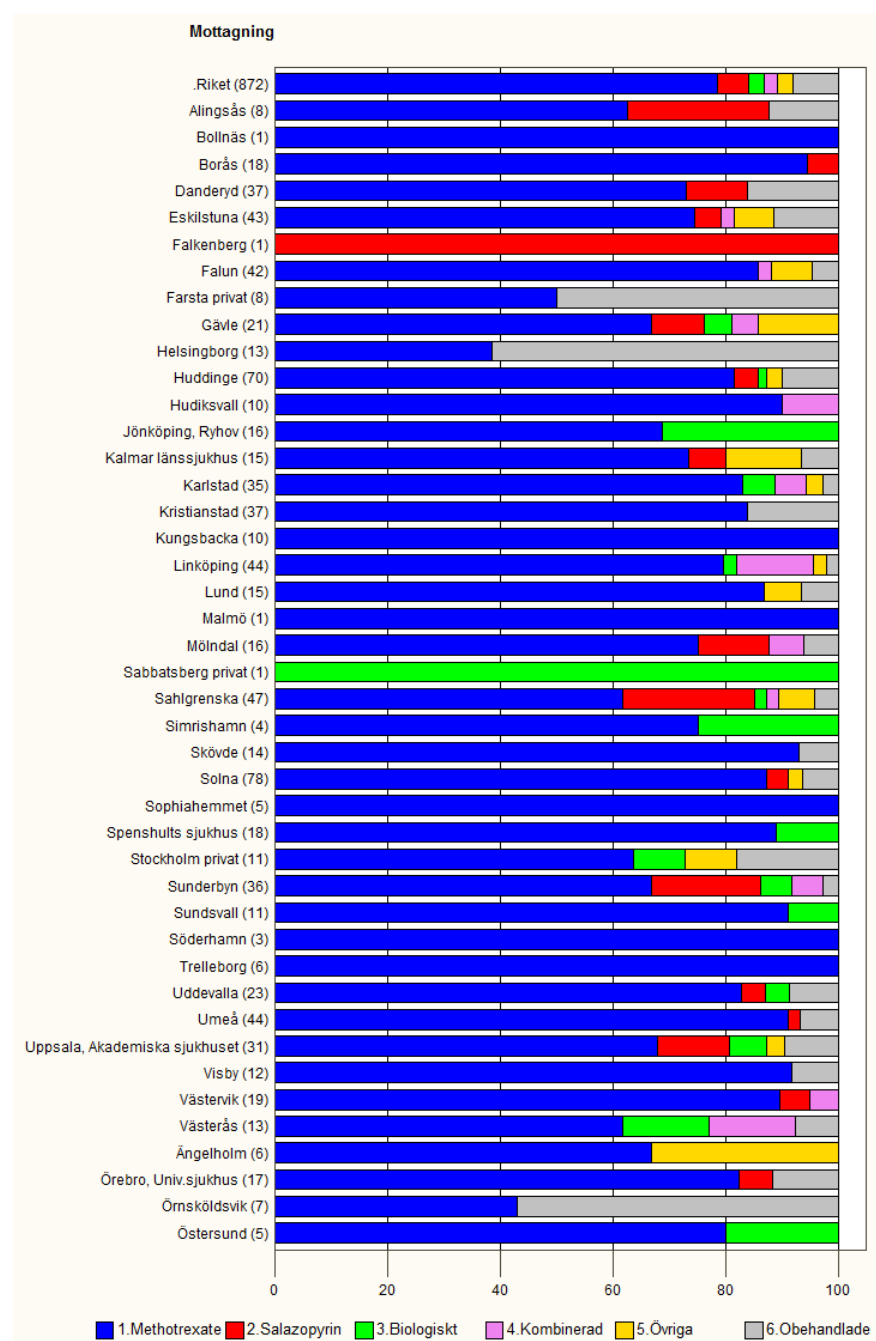
5.2. Tidig artrit: Initial behandling, regionvis, 2009. Andel patienter med viss behandling.



5.3 Tidig artrit: Initial behandling, länsvis, 2009. Andel patienter med viss behandling.

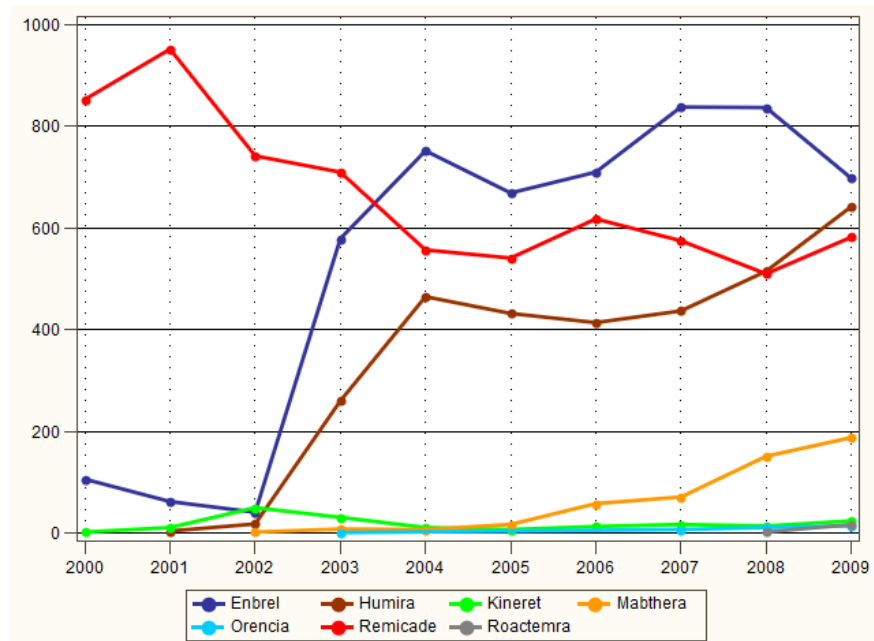


5.4 Tidig artrit: initial behandling, per mottagning, 2009. Andel patienter med viss behandling. Vid procentuell redovisning som här ses de största avvikelserna vid de kliniker som rapporterat få patienter.

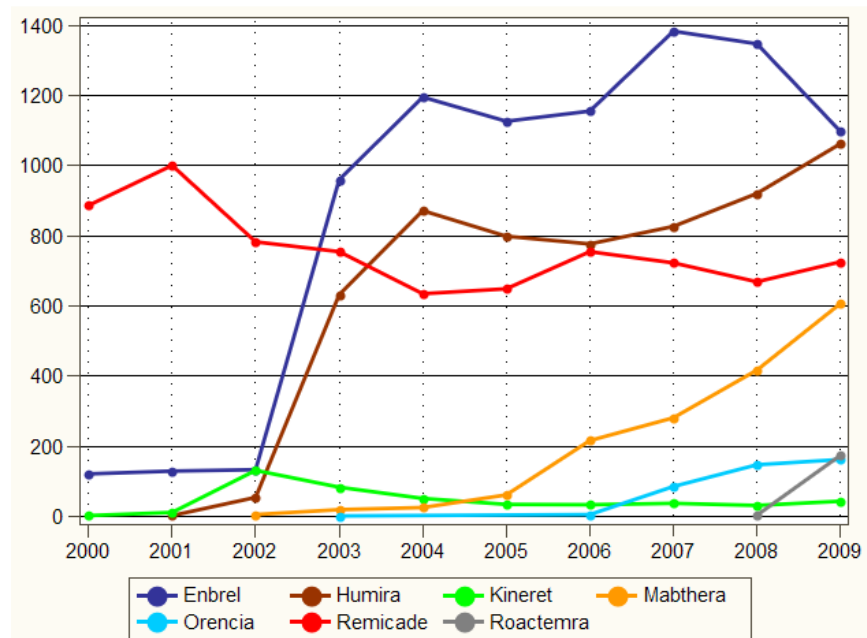


6. ANVÄNDNING AV BIOLOGISKA LÄKEMEDEL

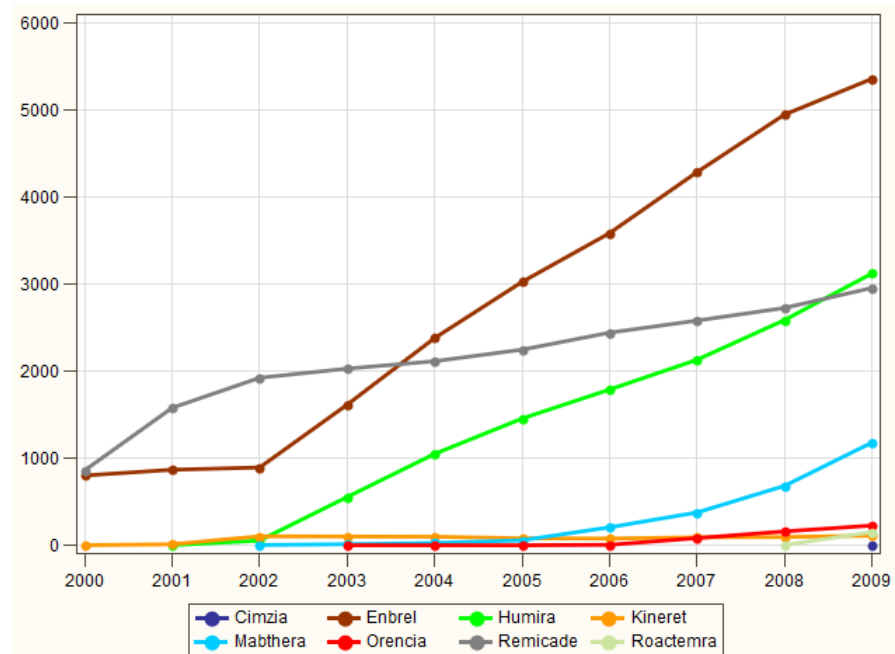
6.1 Biologiska läkemedel: antal startade BIO naiva behandlingar (behandlingar som startats hos patienter utan tidigare biologisk behandling) nationellt, 2000-2009.



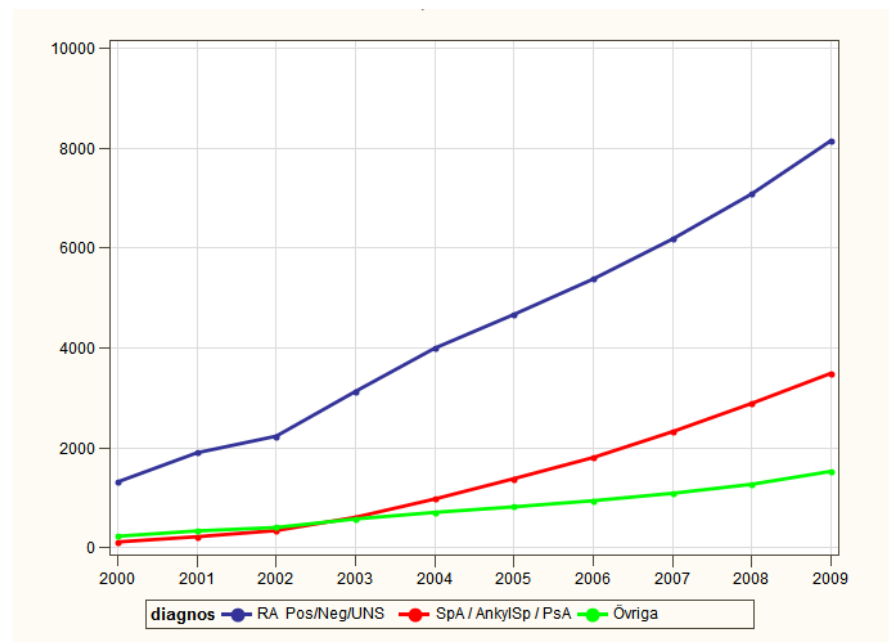
6.2 Biologiska läkemedel: totalt antal startade behandlingar nationellt, 2000-2009.



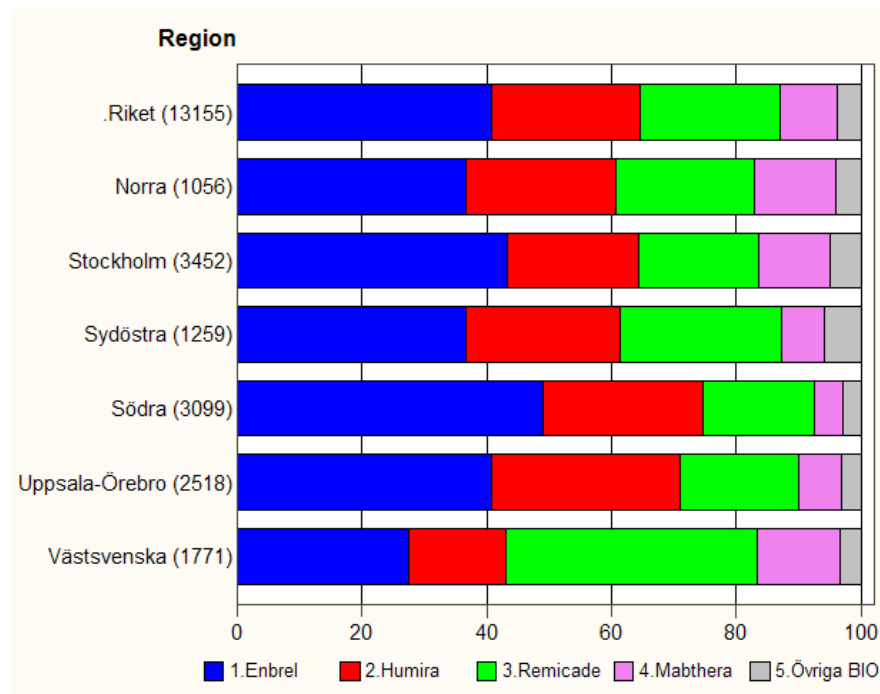
6.3. Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar vid årets slut, nationellt, 2000-2009.



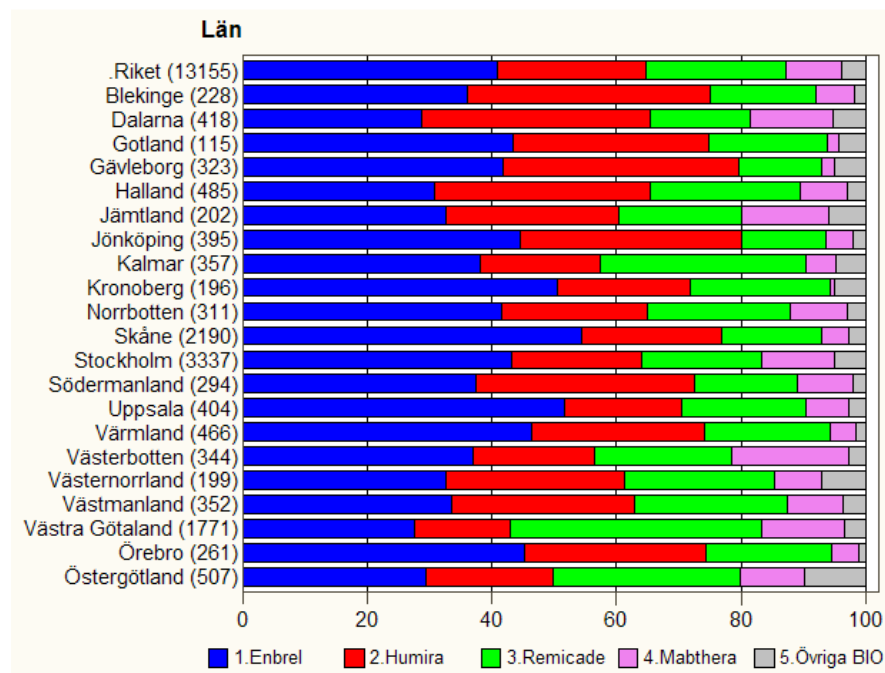
6.4 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar vid årets slut efter diagnosgrupp, nationellt, 2000-2009.



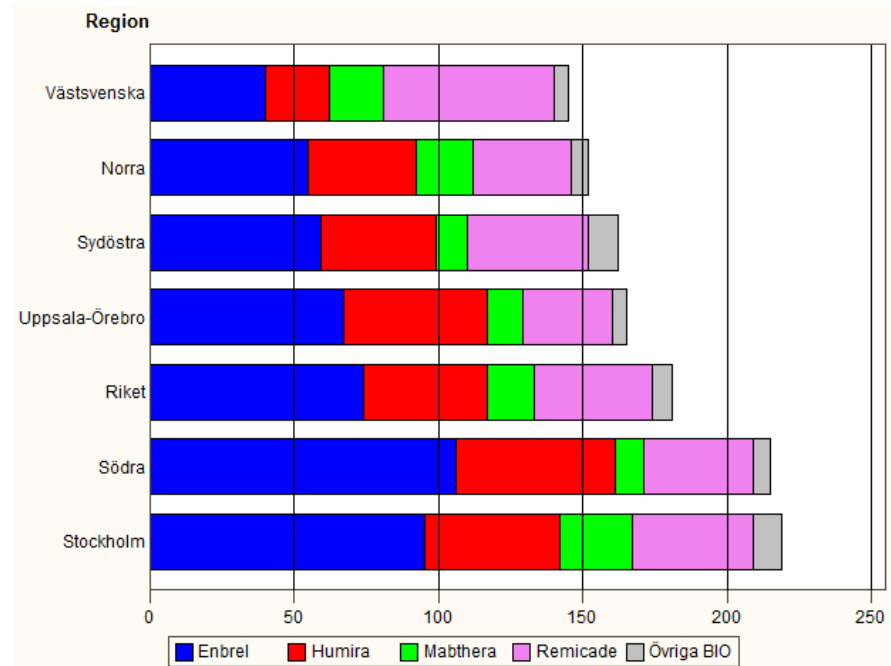
6.5 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar per preparat regionvis, 2009-12-31.



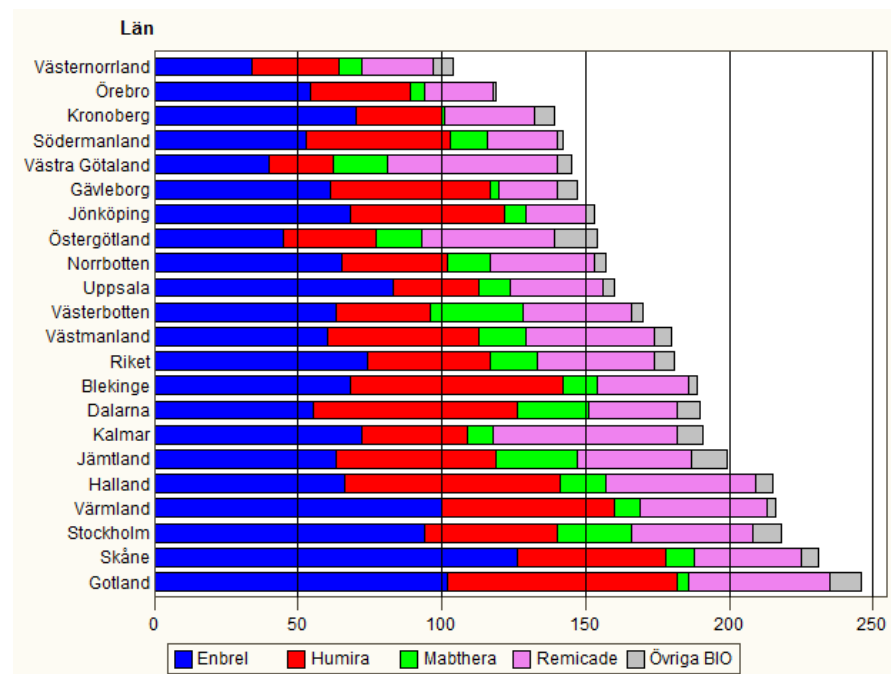
6.6 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar per preparat länsvis, 2009-12-31.



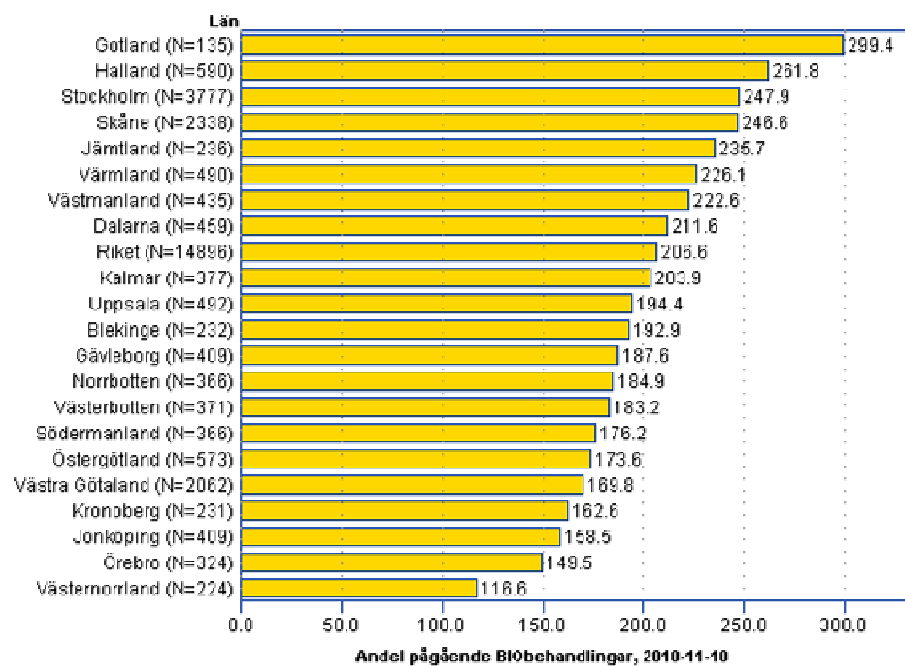
6.7 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar per 100 000 invånare över 18 år 2009-12-31, regionvis.



6.8 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar per 100 000 invånare över 18 år 2009-12-31, länsvis.



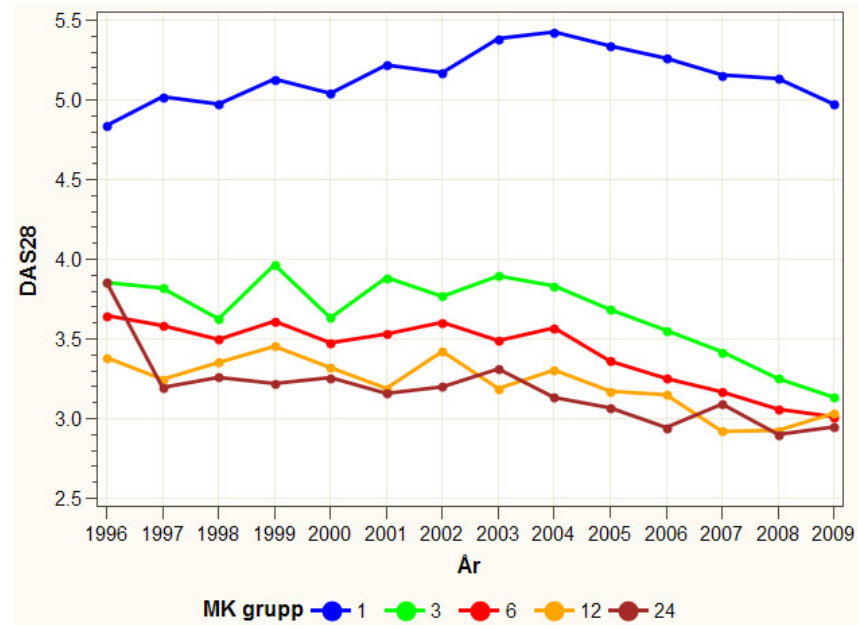
6.9 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar per 100 000 invånare över 18 år, länsvis 2010-11-10. (Gotland har <100 000 invånare).



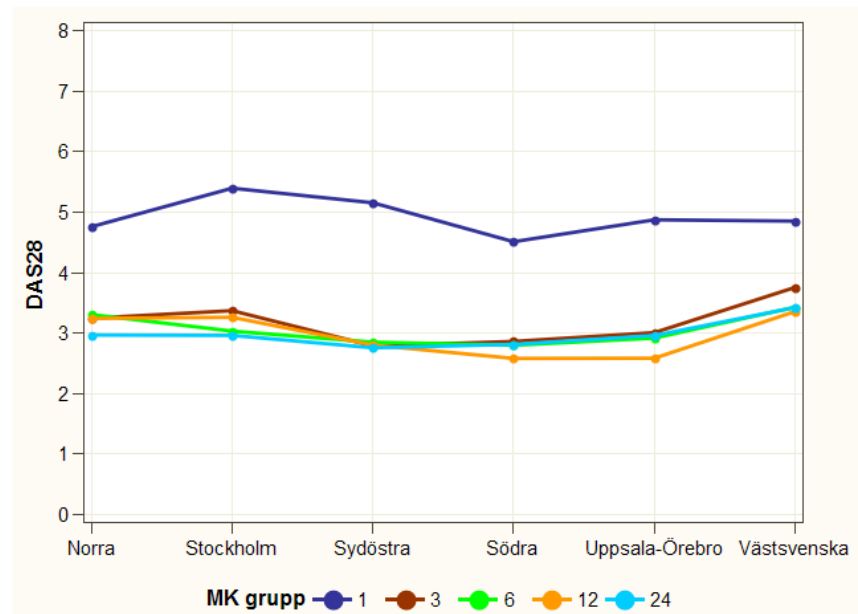
7. BEHANDLINGRESULTAT

7.1 Tidig artrit patienter

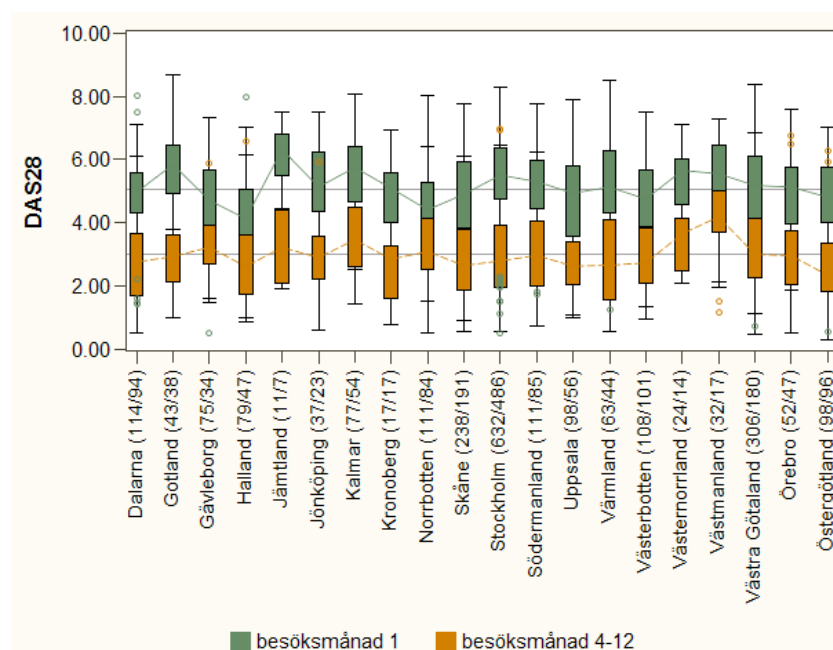
7.1.1. Tidig artrit: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, nationellt 1996-2009.



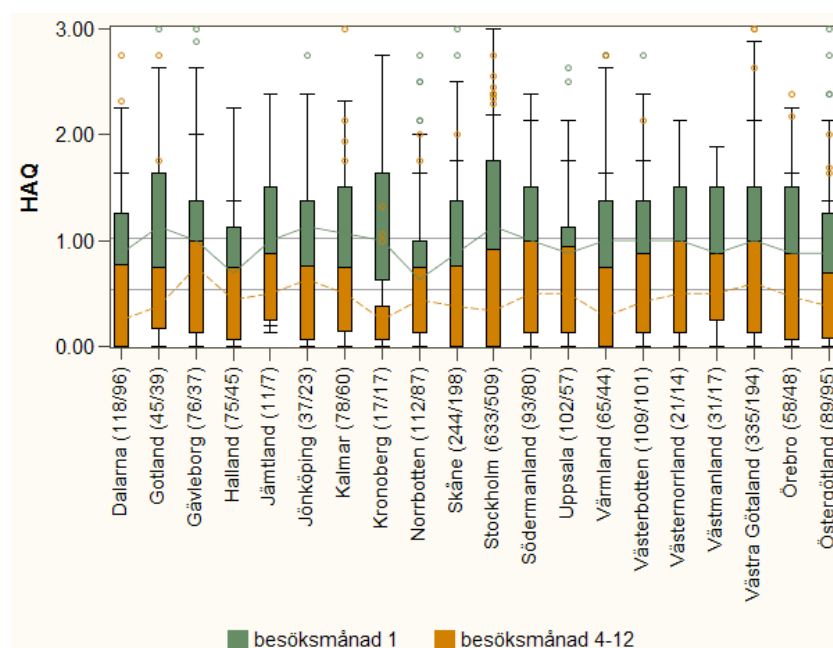
7.1.2. Tidig artrit: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, regionvis 2009.



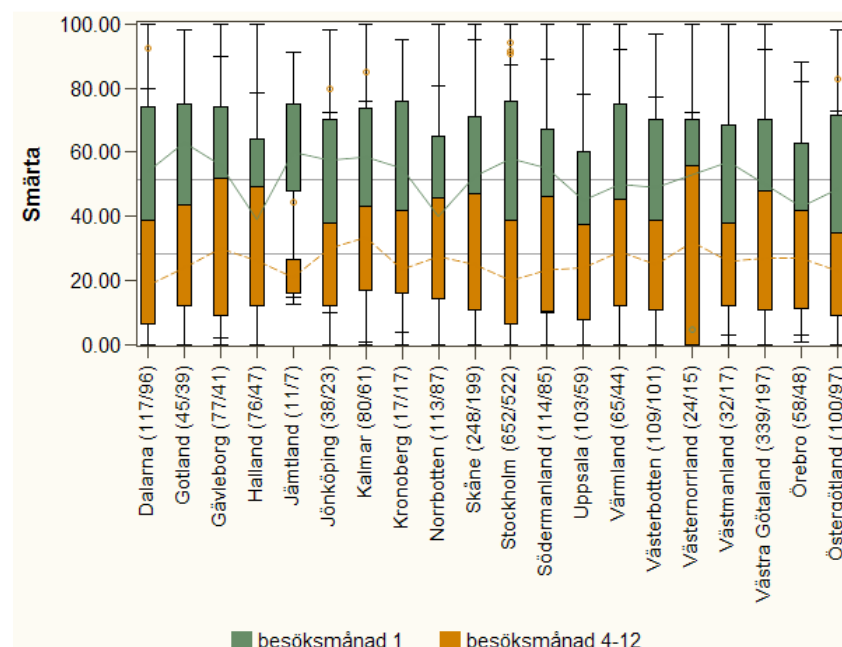
7.1.3. Tidig artrit patienter med DMARD eller BIO-behandling: Sjukdomsaktivitet (DAS28) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde DAS28) för kohort med första besök under 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



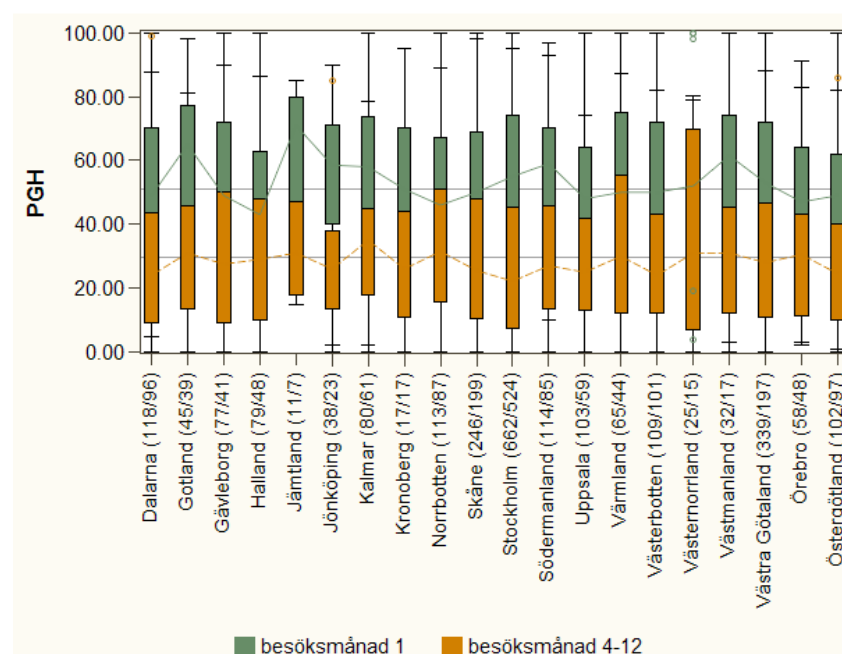
7.1.4 Tidig artrit patienter med DMARD eller BIO-behandling: Funktionsförmåga (HAQ) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde HAQ) för kohort med första besök under 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



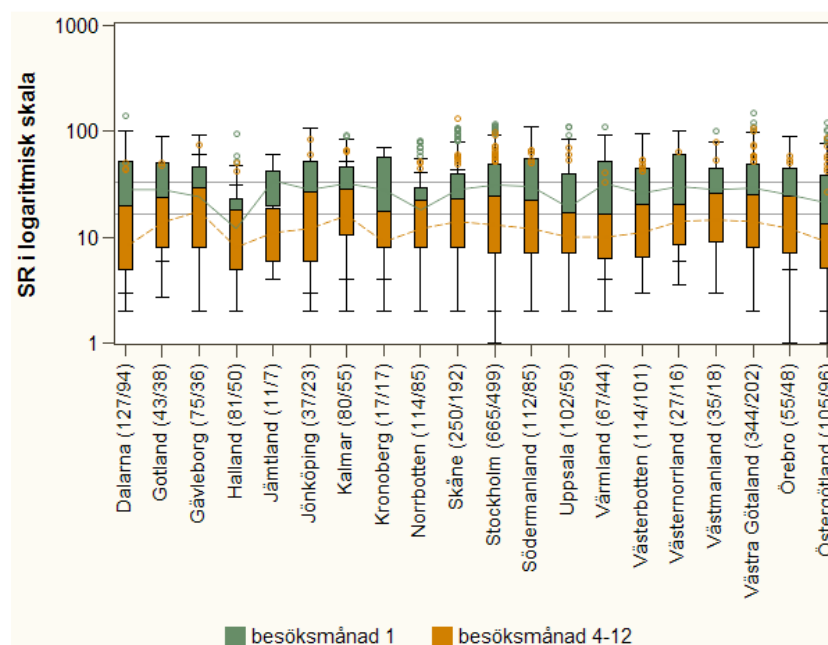
7.1.5 Tidig artrit patienter med DMARD eller BIO-behandling: Patientrapporterad smärta vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde smärta) för kohort med första besök under 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



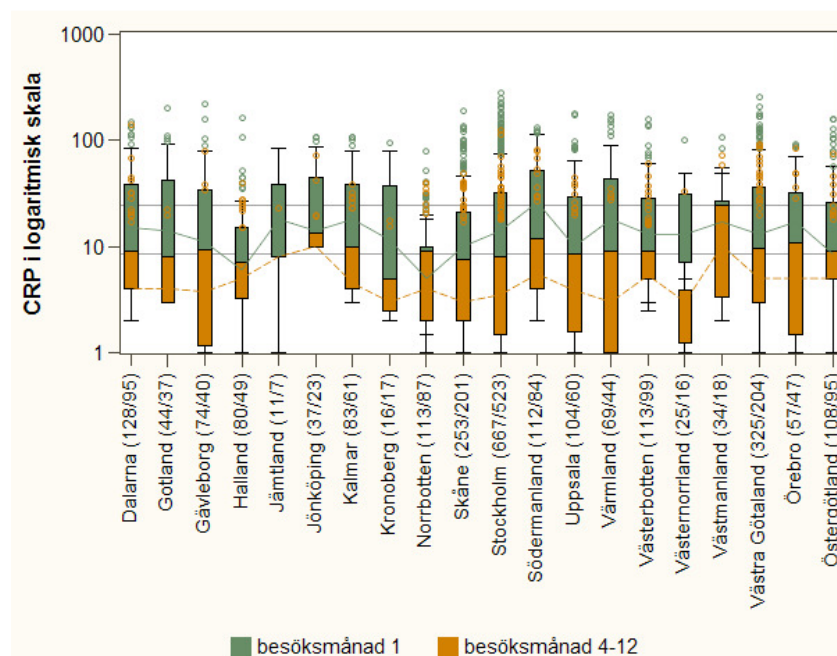
7.1.6 Tidig artrit patienter med DMARD eller BIO-behandling: Patientrapporterad global hälsa (PGH) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde PGH) för kohort med första besök under 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



7.1.7 Tidig artrit patienter med DMARD eller BIO-behandling: Sänka vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde Sänka) för kohort med första besök under 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.

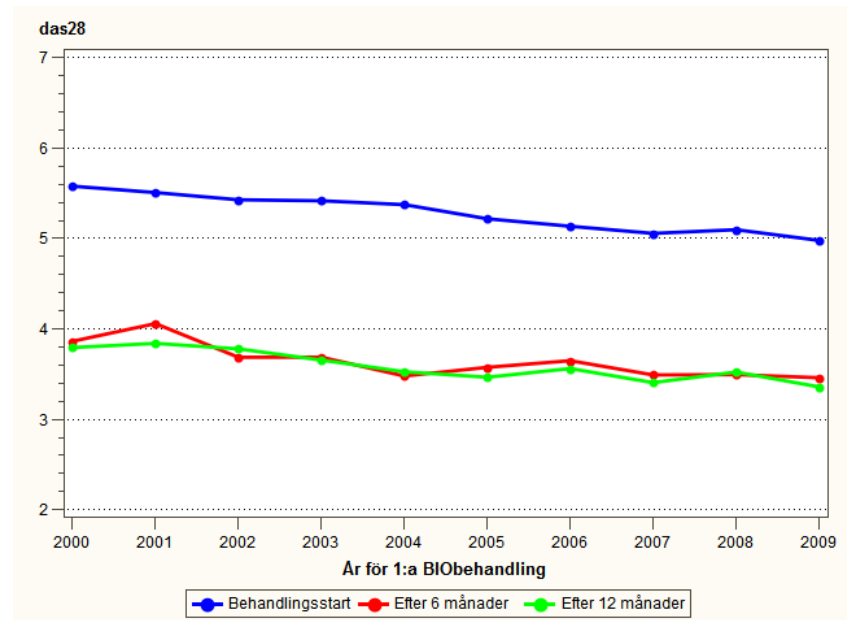


7.1.8 Tidig artrit patienter med DMARD eller BIO-behandling: CRP vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde CRP) för kohort med första besök under 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.

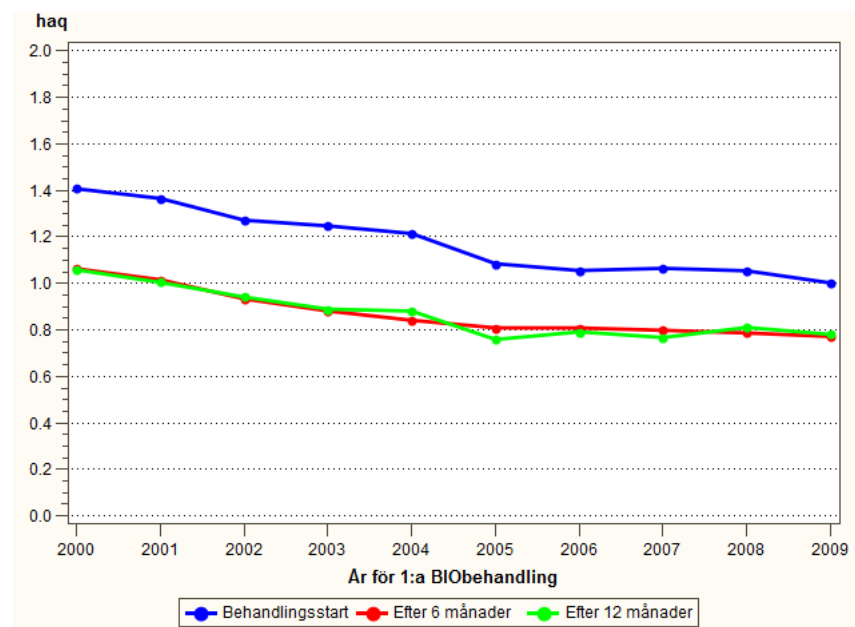


7.2. Patienter som behandlas med biologiska läkemedel

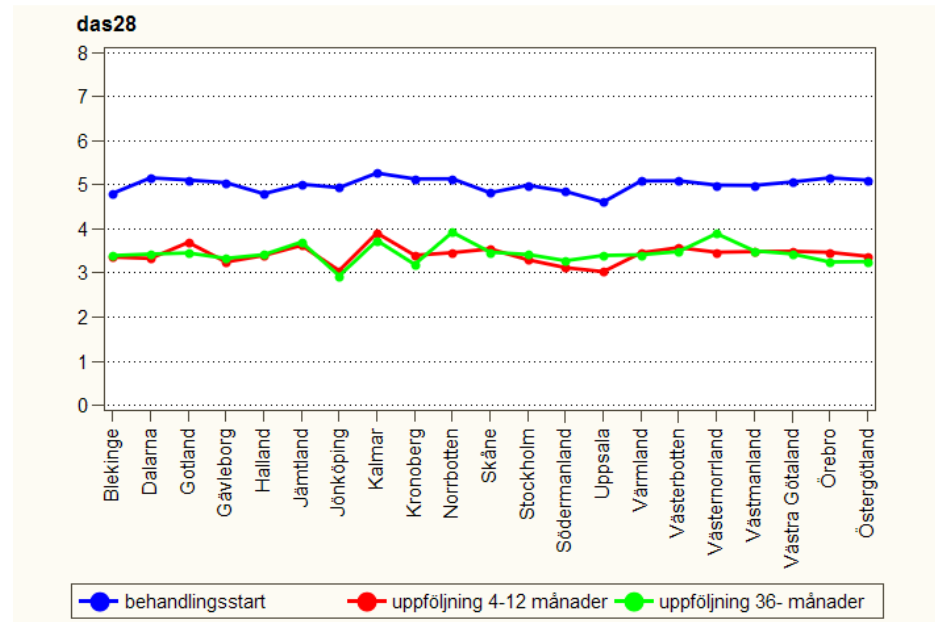
7.2.1. Biologisk behandling: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 6 och 12 månader, för RA patienter med första biobehandling under 2000-2009, i hela Sverige.



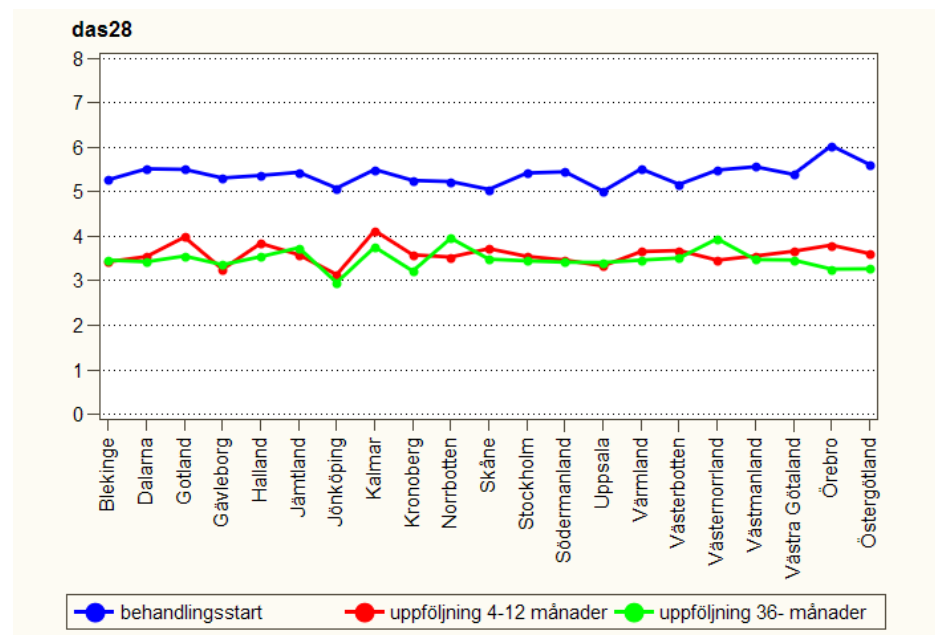
7.2.2 Biologisk behandling: Funktion (HAQ, medelvärde) och förbättring efter 6 och 12 månader, för RA patienter med första biobehandling under 2000-2009, i hela Sverige.



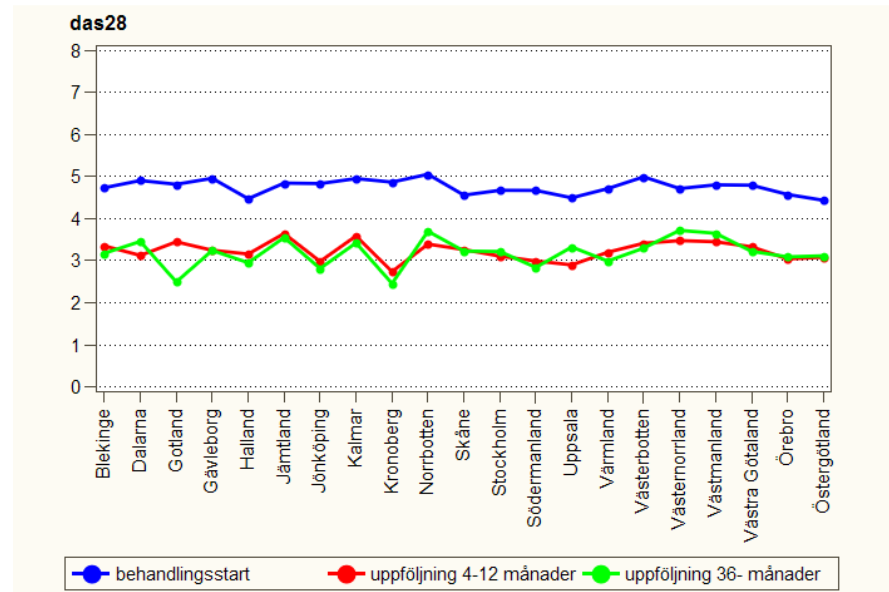
7.2.3 Biologisk behandling: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 1999-2010, länsvis.



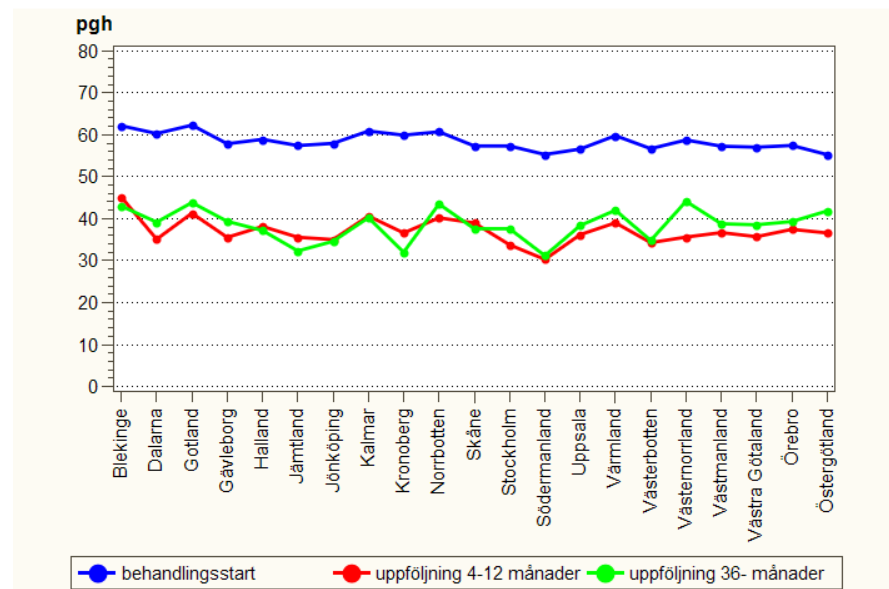
7.2.4 Biologisk behandling: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 1999-2004, länsvis.



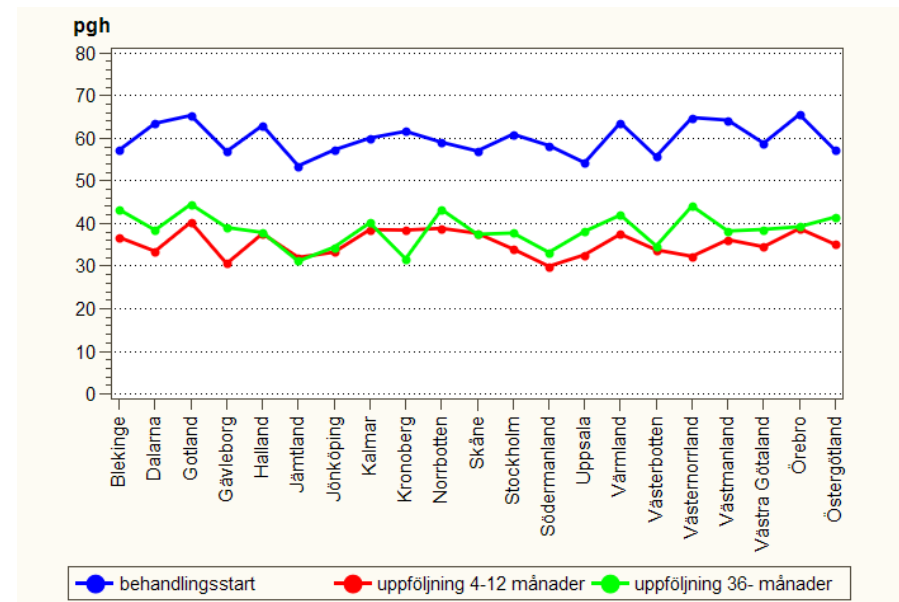
7.2.5 Biologisk behandling: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 2005-2010, länsvis.



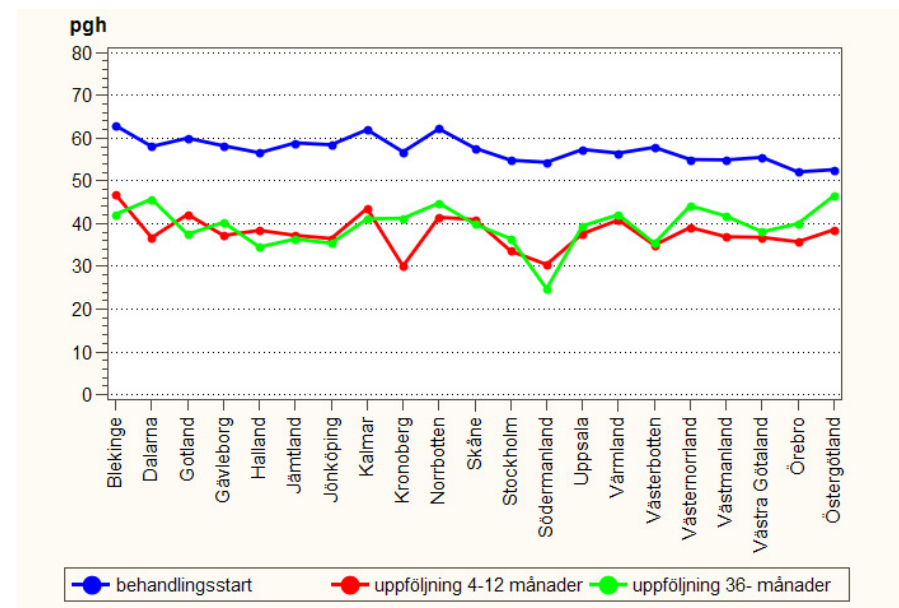
7.2.6 Biologisk behandling: patientens globala hälsa (PGH, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 1999-2010, länsvis.



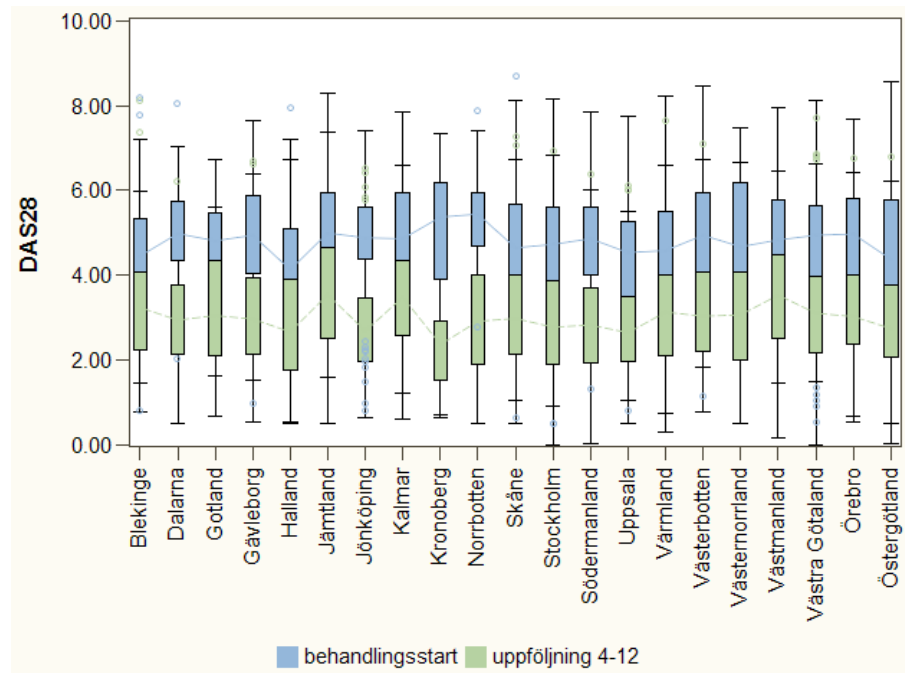
7.2.7 Biologisk behandling: patientens globala hälsa (PGH, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 1999-2004, länsvis.



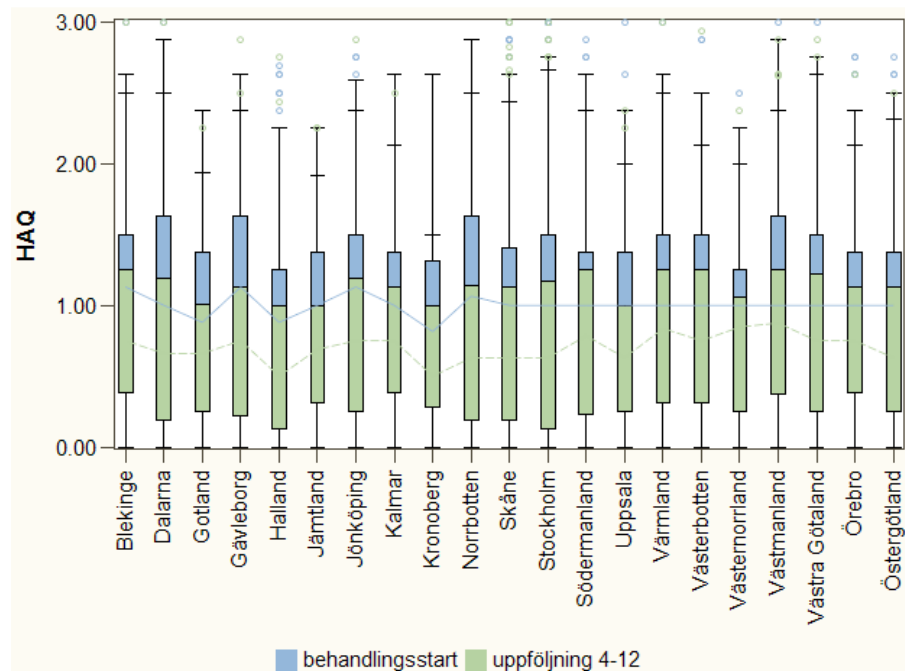
7.2.8 Biologisk behandling: patientens globala hälsa (PGH, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 2005-2010, länsvis.



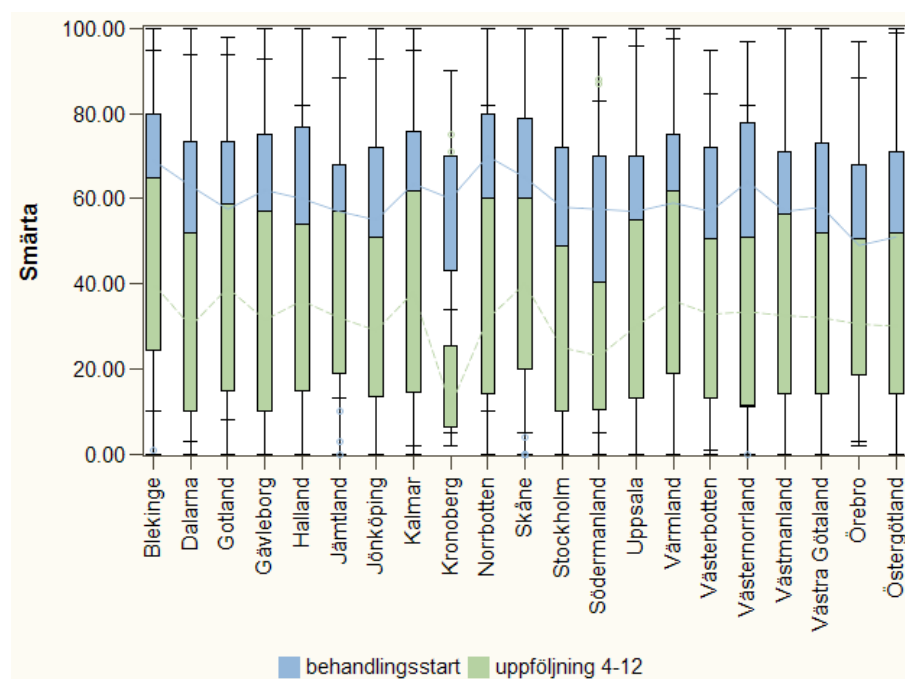
7.2.9 Biologisk behandling: Sjukdomsaktivitet (DAS28) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde DAS28) för kohort med första behandlingsstart 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning.



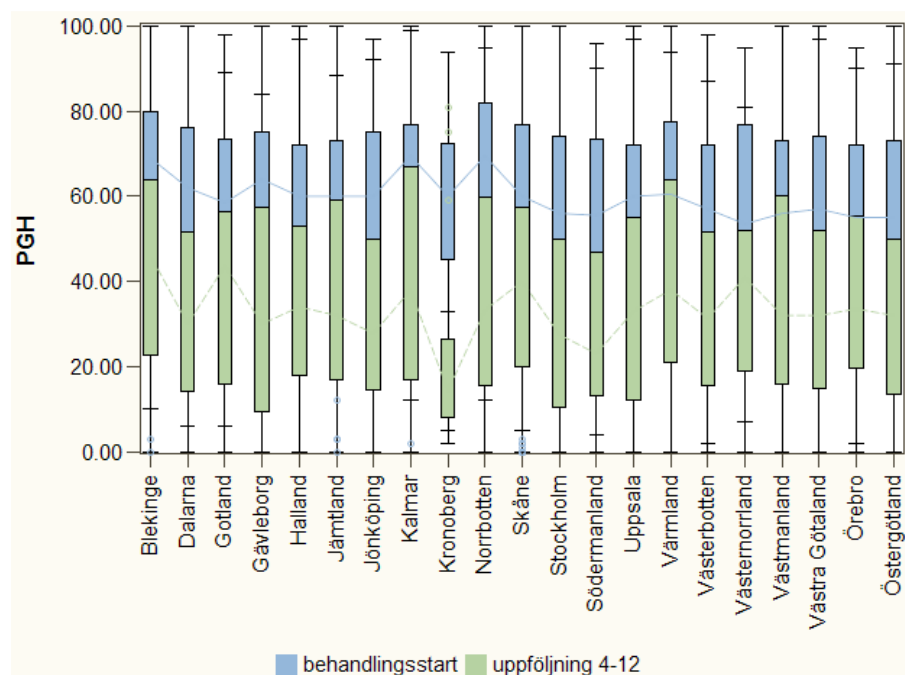
7.2.10 Biologisk behandling: Funktion (HAQ) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde HAQ) för kohort med första behandlingsstart 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning.



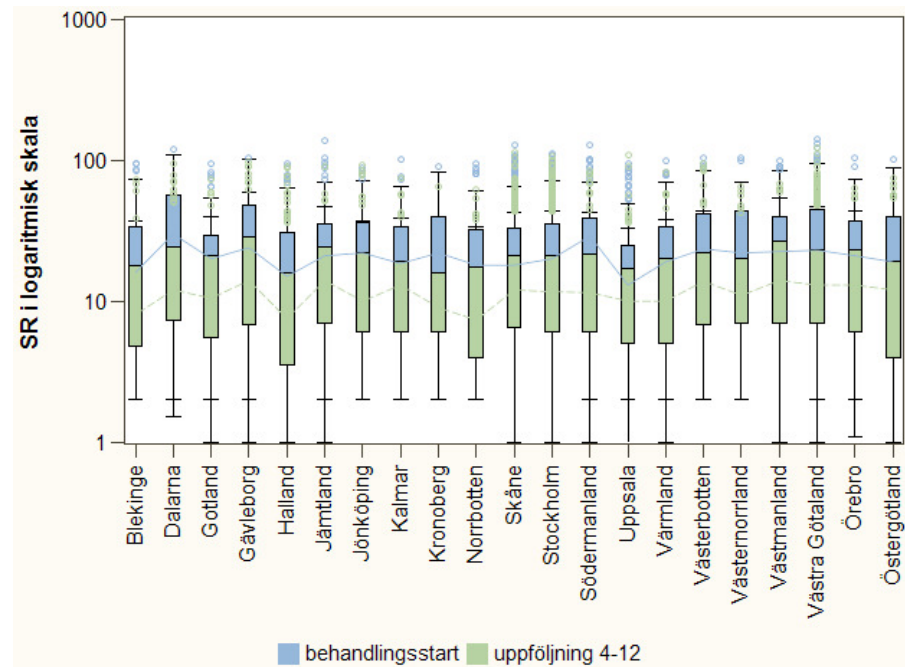
7.2.11 Biologisk behandling: Smärta vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde Smärta) för kohort med första behandlingsstart 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning.



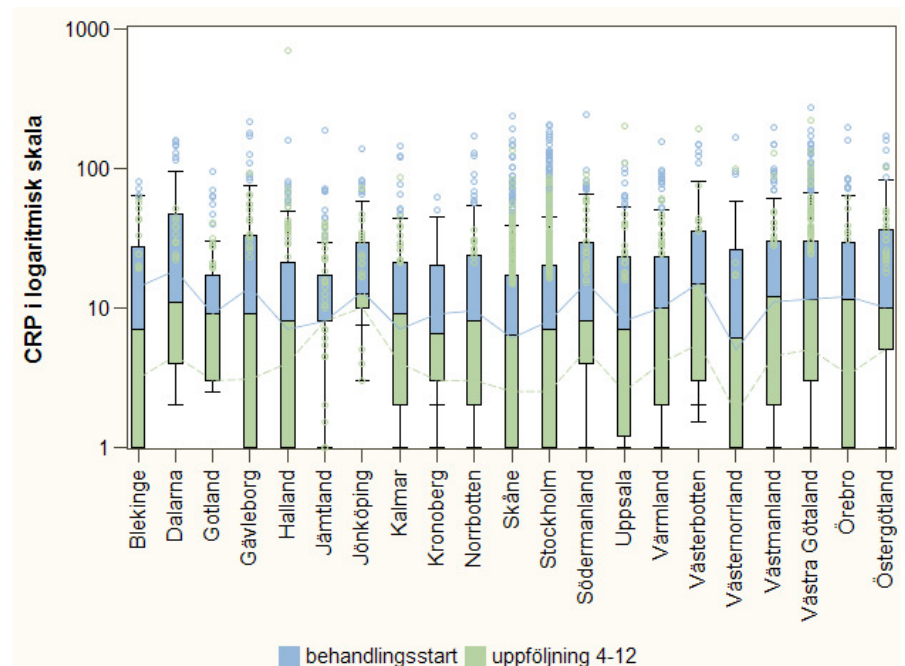
7.2.12 Biologisk behandling: Patientens globala hälsa (PGH) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde PGH) för kohort med första behandlingsstart 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning.



7.2.13 Biologisk behandling: Sänka vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde Sänka) för kohort med första behandlingsstart 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning.



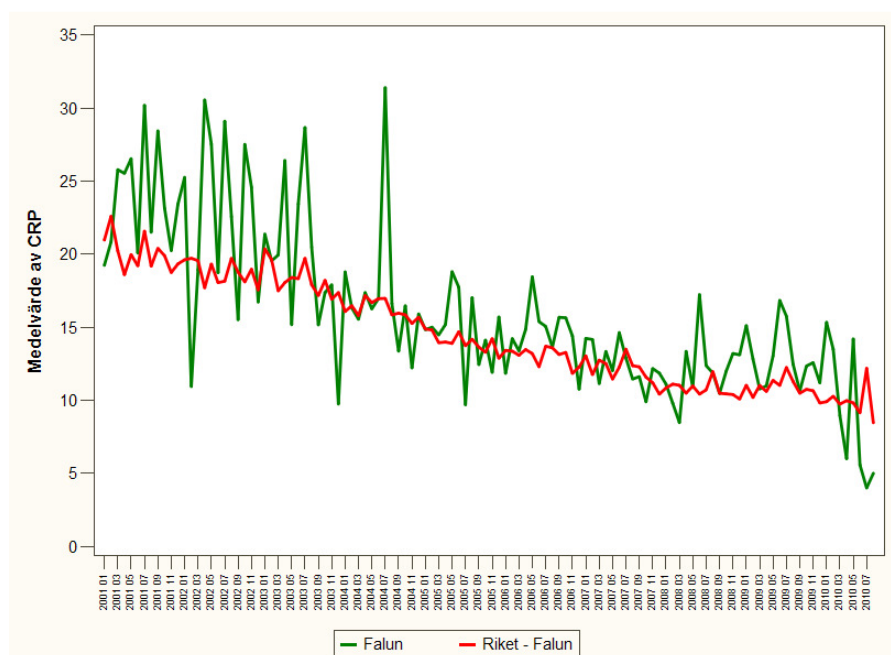
7.2.14 Biologisk behandling: CRP vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde CRP) för kohort med första behandlingsstart 2007-2009. Länsvis i bokstavsordning.



7.3 Hela patientpopulationen i registret

7.3.1 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – juli 2010. Falun vs. Riket minus Falun. Visar en positiv utveckling av hälsa (CRP) hos hela patientgruppen som finns i registret, och i synnerhet hos patientgruppen i Dalarna, där täckningsgraden är 97 %. Falun startar på en högre sjukdomsaktivitetsnivå men når det nationella genomsnittet över tid. Den nationella utvecklingen visar mindre variation då den innehåller mer data.

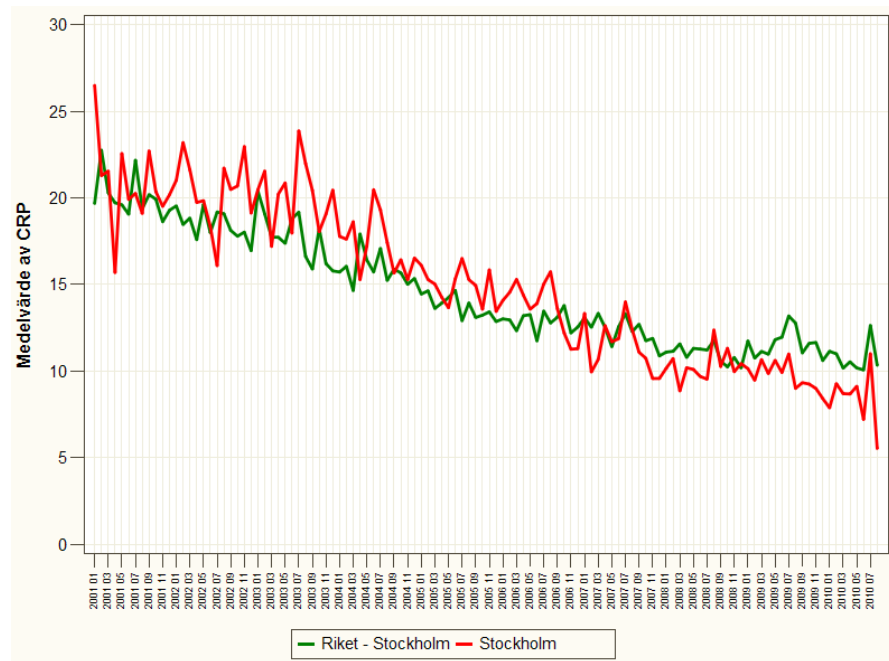
Även om det nationella kvalitetsregistret i sin helhet inte har en högre täckningsgrad än 60 %, med Dalarna som referens, så kan nu motsvarande goda utveckling av hälsan ses hos hela patientgruppen som finns i registret, se jämförelsen i diagrammen nedan. Det är osannolikt att något systematiskt fel finns i den omfattande och geografiskt spridda insamlingen av patientdata i det nationella registret. De inkluderade patienterna torde vara representativa även för dem som ännu inte kommit med i registret. Det är oerhört glädjande att de reumatiskt sjuka successivt har en mindre sjukdomsbörda att bära och en bättre prognos på sikt.



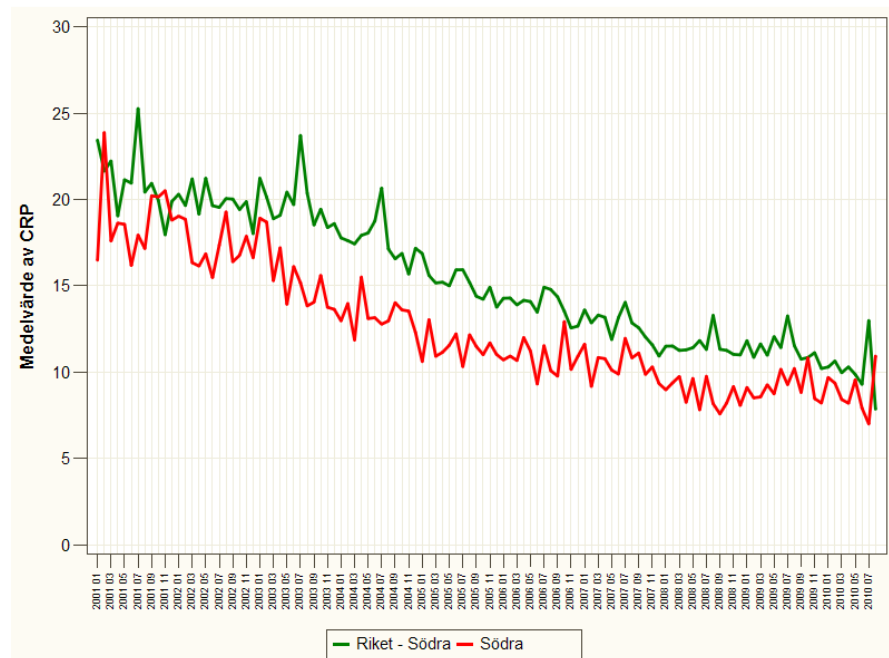
Det kan alltid ifrågasättas vad som beror på registret och vad som har bidragit i övrigt vid iakttagna förbättringar. Det som mäts brukar dock alltid förbättras varför själva registeraktiviteten som sådan kan spela en stor roll, liksom återkommande presentationer och diskussioner av skillnader i resultat, där förebilder med bra resultat framhålls. Då det är just sådana aktiviteter som stöds av registret förefaller det sannolikt att deltagande i registret bidragit till dessa effekter.

I de diagram som följer nedan illustreras att flertalet regioner ligger mycket lika rikets genomsnitt vad gäller patienters förbättring mätt som CRP förändring. Alla delar av riket visar dock samma tydliga trend med sjunkande sjukdomsbörda för patienterna.

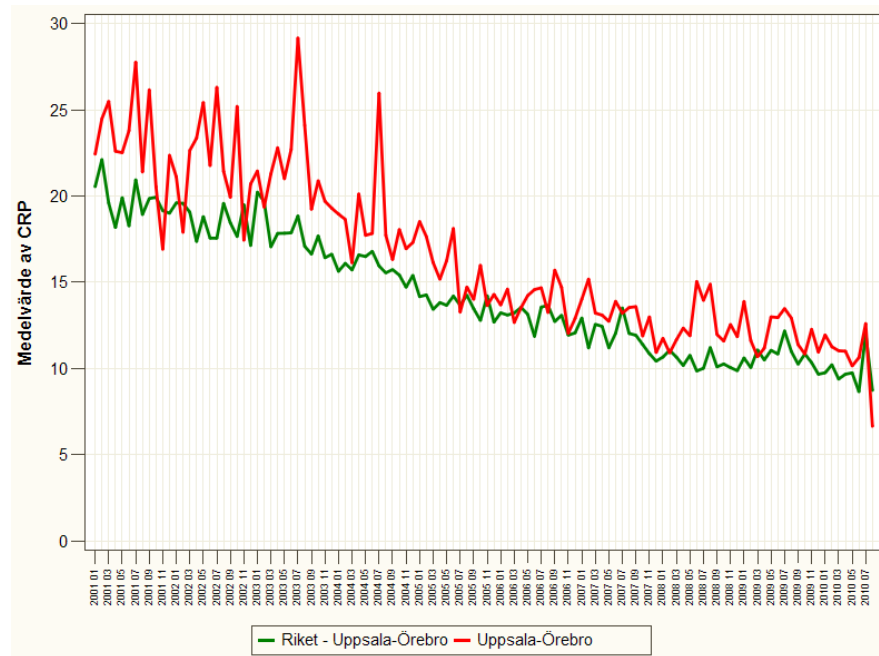
7.3.2 CRP-medelvärde vid RA-återbesök registrerat i SRQ, månadsvis januari 2001 – juli 2010. Stockholm vs. Riket minus Stockholm . Stockholms patienter utgör 20 % av den totala patientpopulationen.



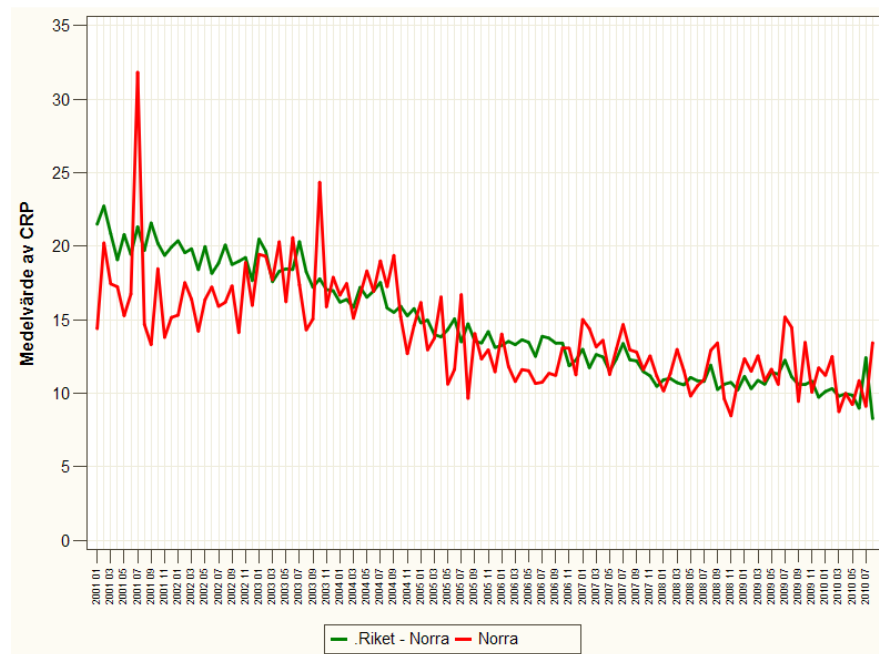
7.3.3 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – juli 2010. Södra regionen vs. Riket minus Södra. Södra regionen uppvisar samma utveckling som riket i övrigt, men ligger på en lägre nivå. Detta kan vara betingat av att låga CRP-värden under analysmetodens känslighet satts till noll.



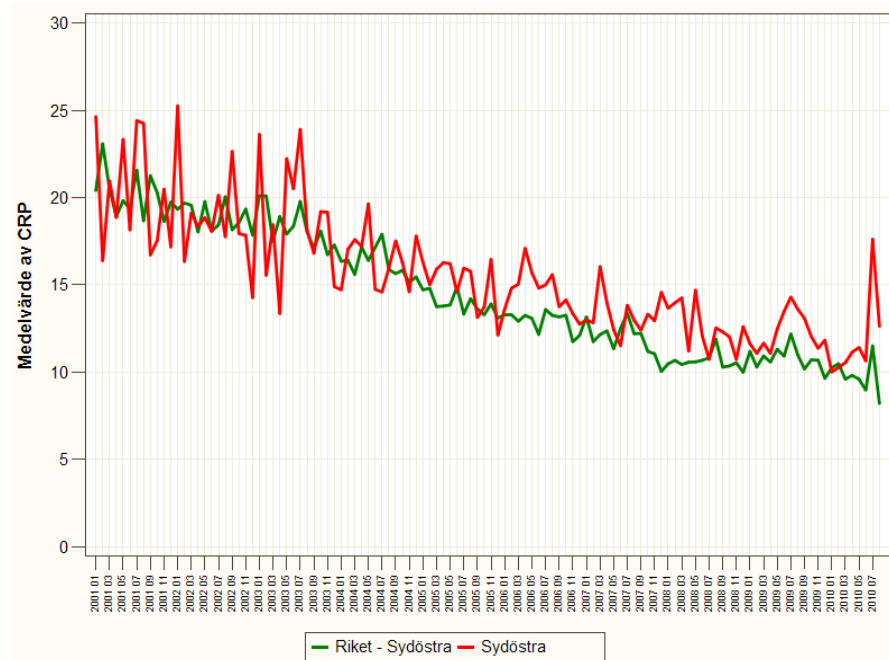
7.3.4 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – juli 2010. Uppsala-Örebro vs. Riket minus Uppsala-Örebro. U-Ö regionen har en liknande utveckling som riket på senare år.



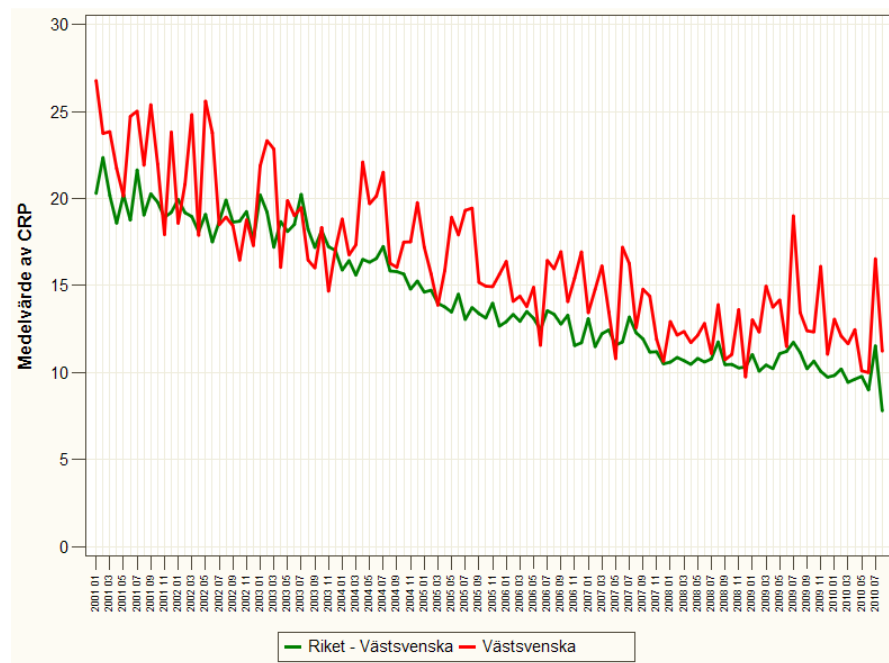
7.3.5 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRR, månadsvis, jan 2001 – juli 2010. Norra vs. Riket minus Norra . Norra regionen ligger nära riksgenomsnittet på senare år.



7.3.6 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – juli 2010. Sydöstra vs. Riket minus Sydöstra. Sydöstra uppvisar en utveckling nära rikets.

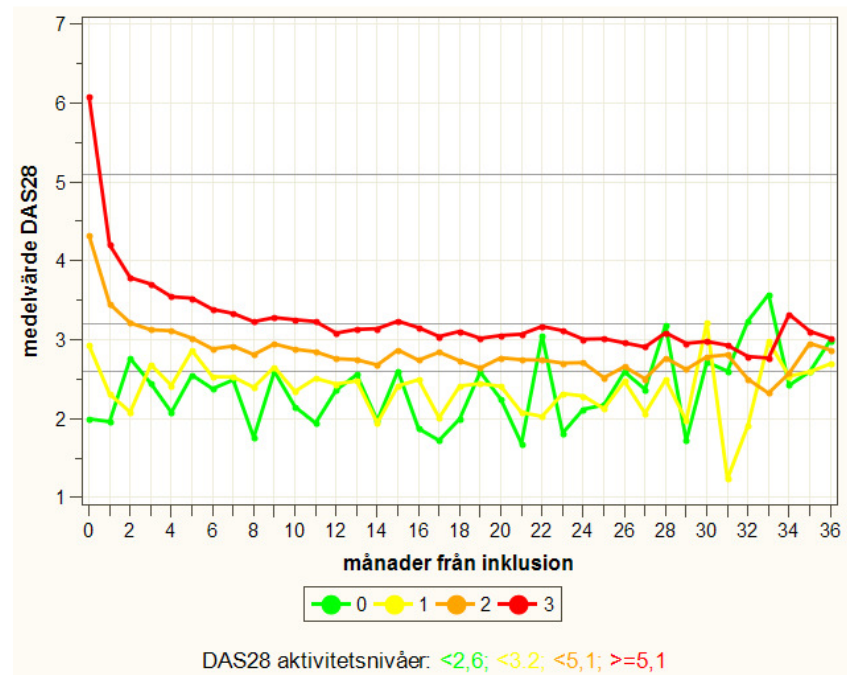


7.3.7 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – juli 2010. Västsvenska vs. Riket minus Västsvenska. Västsvenska visar en liknande utveckling som riket, men på en lite högre nivå.

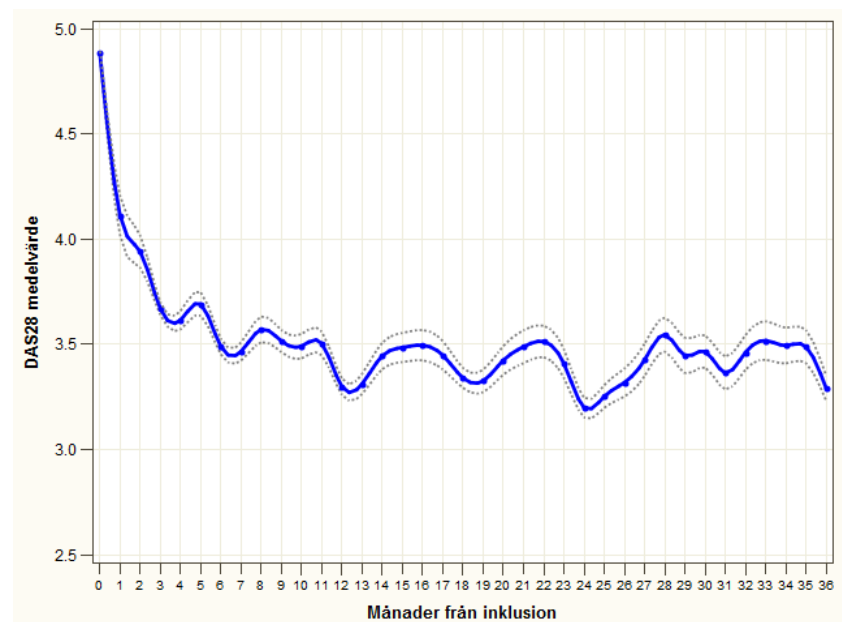


7.4 Långtidsuppföljning

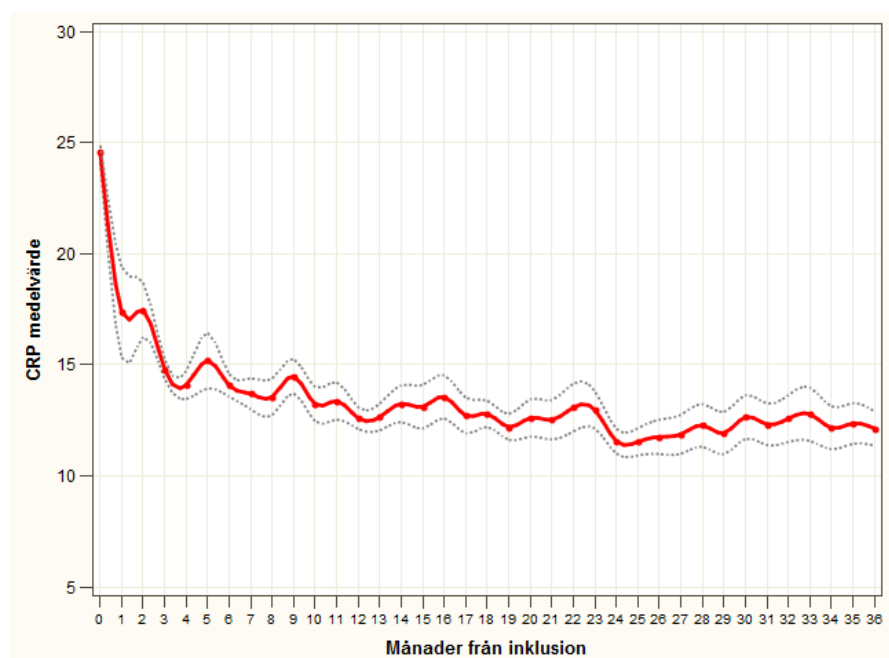
7.4.1 Utveckling av sjukdomsaktivitet (DAS28) för olika aktivitetsgrupper (Ingen, Låg, Måttlig, Hög) vid inklusion. Aktivitetsnivån (medelvärde DAS28) följs i diagrammet från inklusion och 36 månader framåt för TA patienter med RA diagnos, ej biobehandlade.



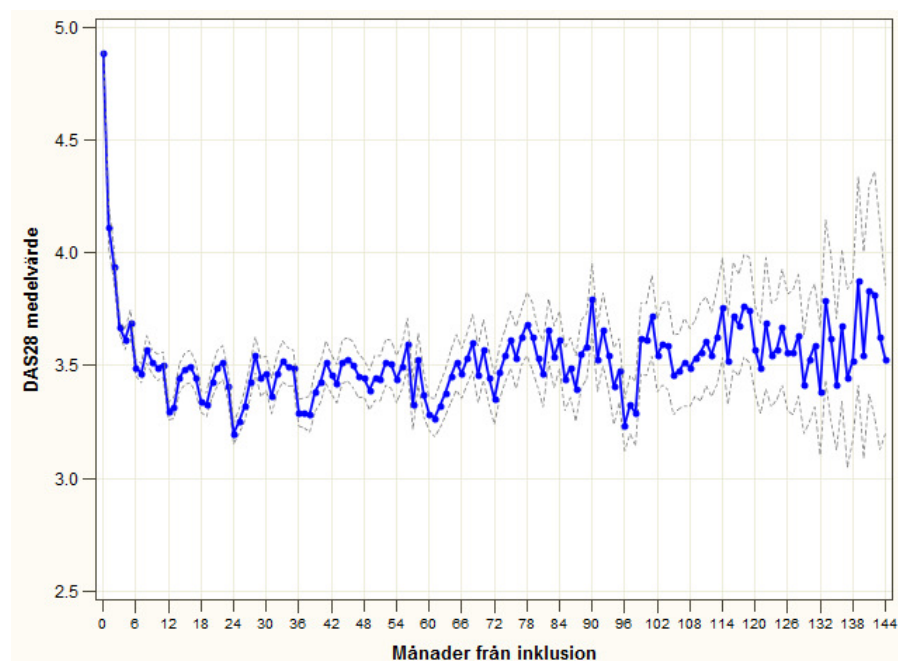
7.4.2. Genomsnittlig förändring av sjukdomsaktivitet (DAS28) med konfidensintervall över tre år, vid alla månadskontrolltillfällen (MK1-MK36) för RA patienter. Visar att den initiala förbättringen tre månader efter inklusion i kvalitetsregistret tenderar att kvarstår.



7.4.3. Genomsnittlig förändring av CRP med konfidensintervall över tre år, vid alla månadskontrolltillfällen (MK1-MK36) för RA patienter.



7.4.4. Genomsnittlig förändring av sjukdomsaktivitet (DAS28) med konfidensintervall över 12 år, vid alla månadskontrolltillfällen (MK1-MK144) för RA patienter.



7.4.5. Genomsnittlig förändring av CRP med konfidsintervall över 12 år, vid alla månadskontrolltillfällen (MK1-MK144) för RA patienter.

