

ÅRSRAPPORT 2012



Innehållsförteckning

| | |
|---|-----------|
| Introduktion | 4 |
| Reumatologin och framtidens utmaningar i vården – av Staffan Lindblad, registerhållare | 4 |
| Registret har genomgått en omvändelse – förbättring före registrering. | 4 |
| Men runt hörnet väntar ännu större utmaningar | 4 |
| Hur ska vi kunna fortsätta att skapa en allt bättre hälsa, i denna ström av förändringar? | 5 |
| Sammanfattning | 6 |
| Registret tillvaratar patientens unika kunskap | 6 |
| Inte bara vårdens process – utan även dess resultat | 6 |
| Ett register som transformerar svensk vård | 6 |
| Ett unikt sätt att bedriva vårdutveckling | 7 |
| Registret studeras av en tvärvetenskaplig forskargrupp | 7 |
| Reumatiska sjukdomar idag | 8 |
| Reumatiska sjukdomar innebär både lidande och höga samhällskostnader | 8 |
| Rätt behandling i rätt tid kan minska lidandet | 8 |
| Kunskapen måste spridas till vården och patienten – och ständigt omprövas | 8 |
| Patienten behöver en effektiv kommunikation med vården | 9 |
| SRQ stödjer förbättringsarbetet inifrån | 10 |
| Tar till vara patientens unika kunskap | 10 |
| Gör förbättringsarbete möjligt – redan under läkarbesöket | 11 |
| Ger användare omedelbar återkoppling | 12 |
| Kontinuerlig utbildning av användare | 13 |
| Traditionellt förbättringsarbete | 13 |
| Ett helt landsting har förbättrat sig | 13 |
| Teamcoaching används nu som förbättringsmetod | 14 |
| Implementeringsforskning på SRQ | 14 |
| SRQ VISAR HUR PATIENTER BEHANDLAS UNDER EN LIVSLÅNG SJUKDOM | 15 |
| Registrets användning | 16 |
| Allt fler patienter behandlas enligt riktlinjerna | 18 |
| INTE BARA FÖLJSAMHET TILL RIKTLINJER – SRQ MÄTER RESULTAT | 21 |
| En utvidgad hälsorapportering | 21 |
| Rapporterar i realtid | 22 |
| Reumatikerpatienter mår allt bättre | 22 |
| REGISTRET TRANSFORMERAR REUMATOLOGISK VÅRD | 25 |
| Utvärdering och vidareutveckling av riktlinjer i vardagsvården ger patientsäkerhet | 25 |
| Evidensbaserad personlig medicin – individualiserade riktlinjer | 25 |
| Kunskap och makt ges till patienten | 26 |
| ÖppenTät Mottagning – en behovsstyrd vårdmodell som eliminerat väntetider | 26 |
| Integration/kompatibilitet mellan kvalitetsregistret och andra IT-system i vården | 26 |
| Lokalt kvalitetsarbete via jämförelsedata | 27 |
| Registret studeras av tvärvetenskapliga forskargrupper | 27 |
| Klinisk forskning relaterad till SRQ | 28 |
| Publikationer | 29 |

Introduktion

Reumatologin och framtidens utmaningar i vården – av Staffan Lindblad, registerhållare

Att vara patient vid en reumatologmottagning idag kan vara mycket annorlunda än förr, och även mot besök vid andra mottagningar i den svenska vården. Nu kan man få delta i besöket och bidra redan innan man träffar sin vårdgivare, läkare eller sjuksköterska. Genom att själv mäta sin egen hälsa på flera olika sätt kan man få en sammanställning av dagsläget och även se hur sjukdomen utvecklats med den behandling man tagit. Vid besöket är denna personliga sammanställning grunden för vårdgivarens mätningar och en gemensam diskussion om bästa fortsatta behandling. På så sätt kan man som patient uppnå en mätbart bättre hälsa.

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ syftar till att erbjuda en radikalt bättre hälsa och en säker vård för patienter med allvarliga reumatiska sjukdomar som behandlas hos specialist.

SRQ möjliggör detta via förbättringsarbete på tre sammanhängande sätt genom att:

1. Erbjud patienter och vårdgivare ett beslutsstöd för mätbar optimering av hälsan direkt vid deras möten i vården, och dessemellan ge patienterna stöd via Internet.
2. Erbjud vårdens personal och chefer möjligheter att lära genom att följa egna data över tid, och att göra jämförelser med andra, samt genom teambaserad coaching med stöd av SRQ.
3. Utveckla stöd för framtidens patienter genom systematisk kunskapsutveckling – med professionens årligen uppdaterade behandlingsriktlinjer, med ordnade införanden av läkemedel samt med bred klinisk forskning, även i samverkan med andra kvalitetsregister och läkemedelsföretag.

Dessa nya kunskaper tillförs vården direkt som en del i stödet för optimering av hälsan (1).

Registret har genomgått en omvändelse – förbättring före registrering.

SRQ arbetar omvänt jämfört med hur många andra kvalitetsregister arbetar. Förbättringsarbetet bedrivs först av patienter och vårdgivare gemensamt i samband med att de före och under besöket samlar in och samtidigt använder registrets evidensbaserade och validerade mått för att utvärdera behandlingseffekter.

När de beslutat om optimal behandling registreras även detta och alla data rapporteras sedan till det nationella registret, och i en del fall även direkt till journalen utan dubbelregistrering. Två tredjedelar av besöken genomförs nu på detta sätt.

Vi visar med denna omvändelse hur alla strategiska mål för kvalitetsregister kan uppnås:

Mångdimensionell uppföljning av medicinsk, funktionell och patientupplevd kvalitet som är grund för ett aktivt mätbaserat och patientfokuserat förbättringsarbete integrerat i vården över organisatoriska och professionella gränser med en öppen redovisning av resultaten.

SRQ uppnår även de effektmål som satts upp i den pågående satsningen på kvalitetsregister, som hög täckningsgrad, omfattande registerforskning, öppen redovisning av resultat on line, även för allmänheten, hög användning i lokalt förbättringsarbete, bättre effektivitet i vården samt signifikanta förbättringar för patienterna.

Men runt hörnet väntar ännu större utmaningar

Patienterna upplever redan nu nya sätt att möta vården för sin reumatiska sjukdom, och kommer att vilja delta ännu mer i sin egen vård. Uppgifterna som samlas i registret behöver bli ännu mer användbara för patienterna så att de själva kan bidra till kontrollen av sjukdomen och uppleva att de har ”Kronisk Hälsa” trots sin livslånga diagnos och kan ha ett väsentligen normalt liv.

Allt fler biologiska läkemedel ger möjlighet att behandla ännu fler inflammatoriska sjukdomar, även de svåra som kan angripa kroppen på flera sätt. Nu har patenten gått ut för de tidigaste, ännu mest använda medlen. Så kallade bio-similarer har redan godkänts snabbt i USA enligt särskilda förenklade regler, och därmed kommer antalet bio-läkemedel att öka starkt vilket sätter press på reumatologins kapacitet att genomföra ordnade läkemedelsinföranden som ger patienten nya effektiva och säkra behandlingsalternativ.

Vårdval inom specialistvården håller på att införas, och de reumatologmottagningar som idag ofta leder utvecklingen inom sjukvården kan spridas ut på många mindre privata mottagningar, som patienterna ska

välja mellan. Samtidigt är det oklart hur framtidens patienter ska garanteras de fördelar av ny kunskap som dagens patienter haft, tack vare en svensk reumatologisk forskning i världsklass och god utbildning av vårdpersonal.

Hur ska vi kunna fortsätta att skapa en allt bättre hälsa, i denna ström av förändringar?

Kunskapsstödet för patienten och vårdgivaren bidrar dels till att bättre hälsa skapas direkt i vården och dels till ständig innovation i verksamhets- och kunskapsutvecklingen. Denna modell hur patienter kan engageras i sin egen hälsa och dess mätbara förbättring genom samverkan med sin vårdgivare och det kunskapsbärande informationssystemet utgör den grund som kan anpassas efter de nya utmaningar och möjligheter som dagens snabba utveckling ger.

Svensk reumatologis arbetssätt är med detta inte bara hållbart utan spridningsbart genom det intresse det skapar hos andra, inte minst utomlands. Robert Wood Johnson foundation ger årligen medel till 700 utvecklingsprojekt i vården, och nu för första gången utanför USA för att studera SRQ:s framgångsrika arbetssätt. SRQ visades den 1 oktober i ett nyhetsmagasin i Japan för 100 miljoner tittare som ett exempel på innovativ vård med stöd av kvalitetsregister.

Den halvering av den inflammatoriska sjukdoms-
bördan vid RA i Sverige vi kunnat se i SRQ de senaste 10 åren kan vara bara början på den radikala förbättring av hälsan för reumatiker som SRQ syftar till.

Sammanfattning

Patienter med kronisk sjukdom förväntar sig att få rätt behandling direkt vid diagnos. Att få god effekt av behandlingen med låg risk för biverkningar och att 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 inte bara till medicinska, utan även revolutionerande organisatoriska förbättringar i svensk vård.

Vi kan 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 nationella riktlinjer) sedan 2003 getts till närmare 90 procent av RA-patienterna, redan vid första besöket hos reumatolog.

Registret tillvaratar patientens unika kunskap

SRQ har länge varit ett nationellt föredöme för patientmedverkan. Registret låter sedan 2004 patienten att själv göra sin egen bedömning av aktuella symtom, vardaglig funktion och livskvalitet via den internetbaserade tjänsten som SRQ erbjuder. Patientens egen registrering (PER) kan göras hemifrån innan besöket eller i väntrummet på mottagningen. PER omvandlar patientens bedömningar till kvantitativa mått som omedelbart återrapporteras till patienten i form av en översikt av aktuell hälsa och en tidsöversikt som jämför med tidigare värden. Att det finns "siffror" på subjektiva dimensioner av hälsa bidrar till att läkaren sedan tar patienternas upplevelse på allvar vid besöket, då patienten tillsammans med läkaren kan analysera den nuvarande behandlingens effektivitet i det gemensamma beslutsstödet. Detta ger patienten inte bara fördjupad kunskap om sin sjukdom och behandling utan också medbestämmande.

Inte bara vårdens process – utan även dess resultat

SRQ banar väg för en vård som ifrågasätter 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. Därmed visar SRQ:s

beslutsstöd inte bara om patienten fått behandling i enlighet med aktuella riktlinjer eller om sjukdomsaktiviteten har 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 via forskning ge kunskap om samhällsliga effekter av olika behandlingar.

Ett register som transformerar svensk vård

SRQ ger patienten nya uppgifter och därmed en ny roll, som medskapare till sin egen vård och behandling. Detta är en del i en större transformering av reumatologivården, med stöd av registrets Internettjänster som erbjuds lokalt vid varje deltagande mottagning. En viktig del av transformeringen är integration mellan förbättringsarbete och daglig praktik, samt forskning. Registrets återkoppling i realtid gör det möjligt för läkaren att integrera beslutsstödet förbättringsarbete i patientens besök, medan det pågår utan att det tar extra tid. Detta sker idag vid fler än 42.000 besök årligen.

Läkare och sjuksköterskor kan jämföra resultat och bedriva förbättringsarbete genom att tillsammans med patienten använda beslutsstödet i den dagliga verksamheten här och nu, istället för att invänta utvecklingsdagar eller liknande där sammanställda resultatdata diskuteras i efterhand.

Till detta kommer att nya vårdmodeller har uppstått tack vare att registrets beslutsstöd ger möjligheter att följa patienters hälsa över tid. På Karolinska sjukhuset tillämpas en flexibel arbetsmodell, ÖppenTät Mottagning som nu spridits till andra delar av landet till exempel hela Gävleborgs län. Via beslutsstödet identifieras patienter med hög sjukdomsaktivitet, som får utökad behandling och tätare läkarbesök. Patienter med låg sjukdomsaktivitet behöver bara besöka mottagningen en gång per år och träffar då en sjuksköterska, för uppföljning av att den goda behandlingseffekten består. Vid försämring kan alla patienter själva beställa ett omedelbart återbesök utan väntetid, på öppen mottagning.

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 Patientdatalagen ger. Det är unikt 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 komplexa verklighet 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 återrapporteras kontinuerligt till användare via registrets hemsida med daglig uppdatering av tidsserie-diagram, 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, och utifrån detta utforma riktlinjer samt fasa ut behandlingar som inte ger bra resultat.

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.

Registret studeras av en tvärvetenskaplig forskargrupp

SRQ är en viktig resurs för translatorisk forskning. Det vill säga 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 SRQ 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 biobankerna, en unik möjlighet för forskningen att ta reda på 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 SRQs internetjänster möjliggör studeras från olika perspektiv i tvärdisciplinära forskningsprojekt, som inkluderar flera universitet. Exempelvis studeras den integrerade IT- och verksamhetsutvecklingen från ett organisatoriskt management perspektiv för att generera insikter om vad som främjar eller hämmar framgångsrik utveckling av nya vårdtjänster.

Reumatiska sjukdomar idag

Mer än två procent av Sveriges befolkning lider av ledgångsreumatism (RA) eller annan inflammatorisk ledsjukdom – som ger ledesvullnad, 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 publicerad beräkning för enbart RA visar en kostnad på 108 370 kr per patient och år, varav 41 procent eller 44 485 kr är direkta kostnader i vården. 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 inom reumatologin nu 1,9 miljarder kronor per år för hela landet.

Rätt behandling i rätt tid kan minska lidandet

Det finns ännu ingen behandling som botar och patienten behöver ständig vård, ofta livet ut. Därför behövs en kvalitetssäkring av den vård som ges till kroniskt sjuka reumatiker.

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. Bland annat förbättras såväl aktuella sjukdomskonsekvenser, som utveckling av funktionshinder på längre sikt samt risken för utslagning ur arbetslivet. Den förbättrade effekten finns fortfarande kvar efter fem till tio år.

Patienter med etablerad sjukdom kan behandlas framgångsrikt med 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 påverkar såväl inflammationen gynnsamt som den förstörelse av brosk och ben som kan leda till bestående funktionshinder.

Kunskapen måste spridas till vården och patienten – och ständigt omprövas

Eftersom många i Sverige fortlöpande insjuknar i dessa kroniska, funktionsnedsättande sjukdomar varje år, är det viktigt att sprida kunskapen om betydelsen av tidig behandling vid nyinsjuknande. Dessutom behövs ökad 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 (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 bara särskilt utvalda patienter studerats. Med samma urvalskriterier hittar man dock endast få patienter på en vanlig reumatologmottagning som är likadana som de som ingått i läkemedelsprövningarna.

Tillämpningen av riktlinjerna behöver därför kvalitetssäkras, så att de behandlingsresultat som setts i kliniska prövningar kan uppnås av så många 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 sex procent (1,9 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. Först efter många års systematisk uppföljning av alla patienter som behandlats kan ovanliga men allvarliga sjukdomar upptäckas.

Farhågor om ökad risk för exempelvis cancer, lymfom samt 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. För att förebygga detta, går biverkningsrapporteringen i registret direkt in till Läkemedelsverket.

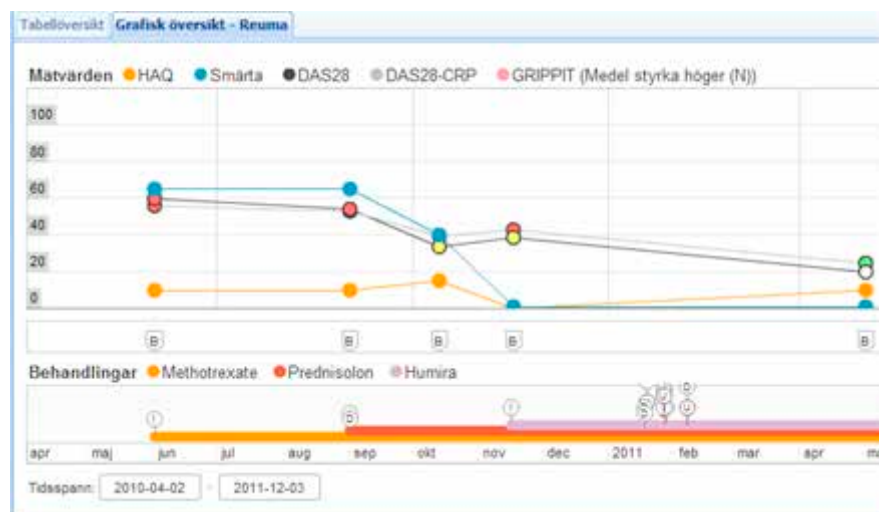
Även en hälsoekonomisk utvärdering är relevant för de nya läkemedlen, som har granskats av Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV) 2010–2011. I registersamarbetet har en hälsoekonomisk forskningsgrupp bildats för en retrospektiv analys av redan befintliga registerdata, samtidigt som en prospektiv insamling av hälsoekonomiska data pågår i SRQ. Det ger internationellt sett unika möjligheter att följa kostnadseffektiviteten över lång tid av snabbt föränderliga terapier.

Generellt måste patienter som behandlas med anti-reumatiska läkemedel hela livet följas systematiskt över tid och kontinuerligt utvärderas. En sådan kvalitets-säkring kan förhindra att fler patienter drabbas av onödiga smärta, kan minska funktionshinder och utslagning ur arbetslivet. Det kan sannolikt också öka patienternas livslängd, samt förbättra global hälsa och livskvalitet.

Patienten behöver en effektiv kommunikation med vården

Eftersom reumatiker har en livslång relation med vården, finns det stora vinster att hämta genom att göra interaktionen mellan patient och vårdpersonal 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 rätt patient rätt vård vid rätt tidpunkt.

Vårdens organisering är avgörande för att ny medicinsk kunskap ska kunna omvandlas till praktisk nytta och förbättra patienters hälsa. Kvalitetsregister ger nya möjligheter att adressera detta, förutsatt att nya registertjänster som beslutsstöd utvecklas integrerat med nya arbetssätt i vården.



Tjänsten har flera fördelar. Att bedöma sin hälsa kräver reflektion och koncentration. Via PER gör patienten bedömningen 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 vid mätning. Registerfrågorna lär också patienten att ringa in sina hälsoproblem: Hur ont har jag och exakt var? Därmed ökar chansen att patienten får 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).

Patienter som använder PER är samtidigt en viktig resurs i den konkreta utvecklingen av registrets funktionalitet. I SRQ:s styrgrupp ingår också en patient med reumatisk diagnos.

Detta är unikt för SRQ. Vi har formaliserat patientens aktiva medverkan i registerutvecklingen genom att anställa en Vårddesigner som arbetar med PER. Patientmedverkan präglar alltså även ledningen av registerarbetet.

Gör förbättringsarbete möjligt – redan under läkarbesöket

SRQ är inte ett register som bara används då och då av klinikchefer som analyserar verksamhetsrapporter retroaktivt som underlag för kunskapsstyrning. SRQ ger varje dag konkret kunskapsstöd åt patienter, läkare och vårdpersonal i vardagsvården.

Detta illustreras tydligt av hur registrets beslutsstöd 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 hjälp av PER-tjänsten. 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 beslutsstöd. 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 enkelt klick på datorn. Det finns alltså interoperabilitet mellan journal och registret. Reuma-registrets Internettjänst kan nås via datorjournalen Take Care, som används vid Karolinska Universitetssjukhuset, Falun och Visby lasarett. I patientens datorjournal kan läkaren öppna ett webbfönster för direkt registrering i beslutsstödet. När dagens besök registrerats i beslutsstödet, kan sparad data sedan importeras till journalen och med patientens tillstånd exporteras data till det nationella kvalitetsregistret under följande natt. Detta leder till att samma data bara behöver registreras en gång.

Ger användare omedelbar återkoppling

Under läkarbesöket presenterar beslutsstödet översikter över tidigare behandlingar och hälsobedömningar ända sedan inklusionsbesöket. Denna uppdaterade longitudinella översikt är en värdefull resurs när beslut ska tas om fortsatt behandling. 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 även ett stigande antal besök hos sjuksköterska för uppföljning av behandling. Alla reumatologmottagningar i Sverige använder SRQ via Internet och registrering i samband med besöket görs nu vid det stora flertalet mottagningar. Nu får fler än 3500 patienter varje månad vara med och förbättra sin egen hälsa på detta sätt vid besöket.

Fig. II. Antalet besök då patient och läkare/sjuksköterska fört in data i registret på olika sätt, aug. 2011-aug.2013. Figuren visar att under 2 års-perioden steg antalet registreringar som utförts av patienten innan besök (via PER = lila) respektive av vårdgivare under besöket med patienten närvarande, så att den omedelbara återkopplingen med en patientöversikt använts som beslutsstöd för fortsatt behandling (läkare = gul, sjuksköterska = grön). Användningen av blanketter för registrering i efterhand minskar (annan dag= röd).

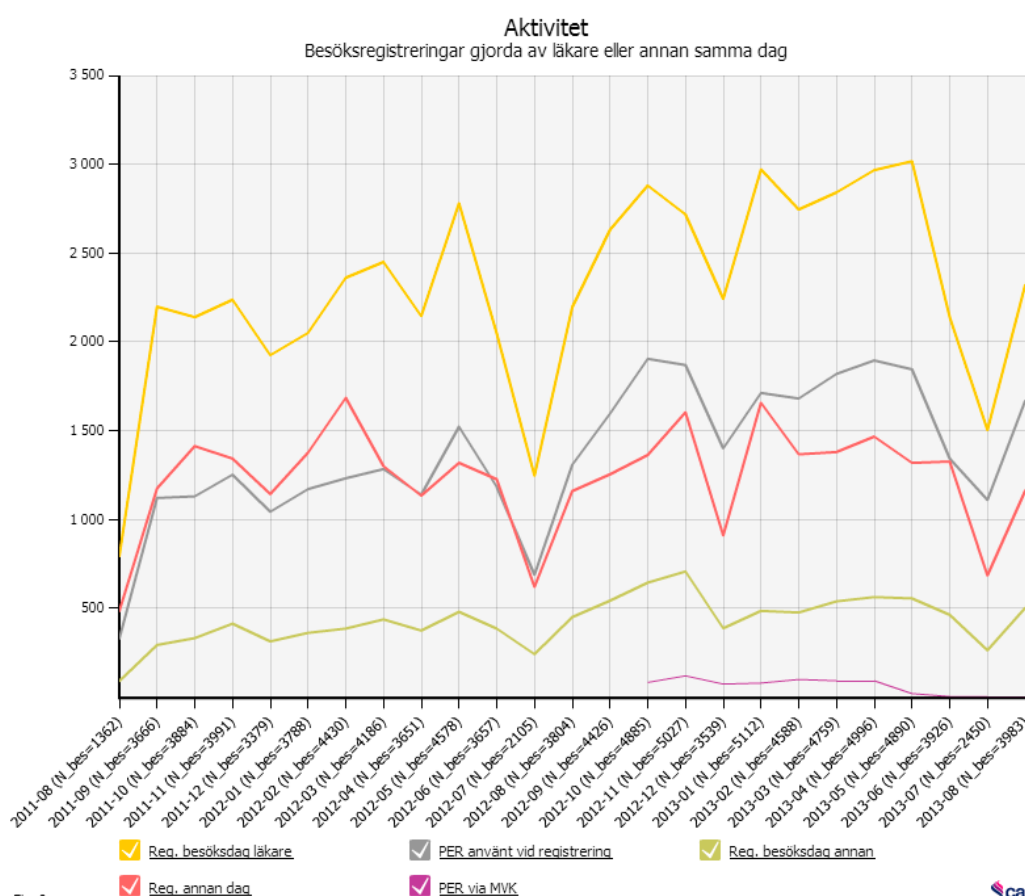


Fig. 8

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, och utan att använda data de samlat in till annat än att rapportera till kvalitetsregistret.

Patientens egen registrering rör också resultatområden som läkare och patient i den traditionella vårdmodellen endast diskuterar muntligt under besök och som sedan sammanfattas i journalanteckningar med varierande form. Dessa resultat kan inte enkelt jämföras över tid eller komma patienten till godo. Med PER och läkarregistreringen i beslutsstödet 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 i kunskapsstyrning på gruppnivå av beslutsfattare på lokal, regional eller nationell nivå.

Kontinuerlig utbildning av användare

Alla reumatologmottagningar erbjuds utbildning i SRQ:s internetjänster på den egna mottagningen. Erfarenheterna från olika mottagningar av användning av PER och beslutsstödet i den kliniska vardagen sprids av det nationella kansliet som utbildar mottagningar över hela landet. Det är en viktig del av det ständiga förbättringsarbetet.

Kurserna anpassas till varje mottagning och innehåller två 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. Hittills har 144 utbildningar hållits på lokala mottagningar runt om i landet.

Kvalitetsarbetet sker huvudsakligen i direkt anslutning till vården, med samtidig registrering av resultaten för ökad hälsa och säkerhet i den kliniska vardagen. Så att dokumentationen snarare stödjer än stör arbetet. Detta görs idag vid 64 % av besöken. Vid besöket fungerar registrets lokala beslutsstöd som en PDSA-cykel med utvärdering av den tidigare planerade vårdens resultat och som ett beslutsstöd för fortsatt behandling. Dessa PDSA-cykler genomförs upprepat vid återkommande besök för att ständigt förbättra och behålla vunnen hälsa hos patienten samt följa upp patientsäkerheten.

Traditionellt förbättringsarbete

Den erfarenhet av förbättringsarbetet som vinnas av olika mottagningar sprids via kursverksamheten och

de lärare från registret som besöker mottagningar över hela landet. Lärandet stärks också av telefonmöten med läkare som använder beslutsstödet i sin dagliga verksamhet.

Varje läkare kan dessutom få en översiktslista över alla sina egna patienter och då exempelvis se vilka som hade förhöjd sjukdomsaktivitet vid senaste besök. Därmed får varje läkare underlag för eget förbättringsarbete med sin patientgrupp, vilket det finns många exempel på.

Allt fler verksamhetschefer har nu kostnaden för de biologiska läkemedlen som en del (ofta den största delen) av sin klinikbudget. Detta gör att SRQ:s återrapportering med dynamiska diagram används av i stort sett alla enheter i registret för att följa upp och rapportera sin verksamhet. Samtidigt erhålls underlag för förbättringsarbete, inte bara för att få bättre data som underlag för rapporteringen utan framför allt för att få bättre resultat av verksamheten.

Förutom det kontinuerliga förbättringsarbete som sker inom registrets verksamhet genom möten, utbildningar och kunskapsspridning (se även SRQ:s verksamhetsberättelse 2012) så görs också särskilda projekt inriktade på förbättringsarbete inom stora delar av reumatologin.

Ett helt landsting har förbättrat sig

I Gävle har den utveckling som den processansvariga överläkaren ansvarar för lett till en fullständig omorganisation av vården i länet. Registrets lokala beslutsstöd har använts för att identifiera vilka patienter som har en aktiv sjukdom och som då får läkarbesök, medan de som har en lugn och inaktiv sjukdom får årskontroller hos sjuksköterska.

Alla patienter kan själva beställa läkarbesök vid försämring och då få komma utan väntetid.

Detta arbetssätt kan kallas ÖppenTät kontrollerad mottagning och bygger på tre enkla regler:

1. Alla patienter kan själva beställa återbesök och garanteras få komma inom en bestämd tid, vanligen två veckor. **Öppen**
2. De patienter som vid besöket har en otillfredsställande behandlingseffekt får tillsammans med läkaren bestämma en ändrad behandling, samt ett återbesök vid den tidpunkt då behandlingseffekten borde ha satt in. **Tät**
3. De patienter som vid besöket har god behandlingseffekt får ett uppföljningsbesök hos sjuksköterska enligt det lokala vårdprogrammet, ofta efter ett eller två år. **Kontrollerad**

Inte alla patienter klarar att själva ta ställning till sin sjukdoms intensitet och utifrån detta beställa återbesök. De får naturligtvis den traditionella kroniker vården med regelbundna kontrollbesök, utan att dessa styrs av kunskap i förväg om hur sjuk patienten är eller vilket behandlingsbehovet är.

Detta har genomförts utan resurstillskott vid de fyra sjukhusen i länet. Tvärtom har läkarbemanningen varit en av de lägsta i landet. Samtidigt som vården har omorganiserats helt med stöd av SRQ har täckningsgrad och datakvalitet ökat till en av de bästa nivåerna i landet.

Teamcoaching används nu som förbättringsmetod

Norrbottnens landstings reumatologi har på mindre än sex månader inlett ett kontinuerligt förbättringsarbete i ett första projekt med stöd av en evidensbaserad coaching metod från The Dartmouth Institute. Coacherna stöder kliniken i att utveckla sin förbättringskompetens och sitt arbete genom att tillföra metoder, struktur, kunskap och motivation enligt teamcoaching modellen. Samtidigt certifierades två coacher i denna metod.

Kvalitetsregistrets mått på process och resultat har då kunnat användas som hävstänger i förbättringsarbetet, eftersom resultaten direkt kan avläsas med analyser av registrets lokala databas. Klinikens förbättringsgrupp ämnar självständigt fortsätta arbetet och räknar med att bara behöva stöd av coach en gång i halvåret.

Nu har ett motsvarande projekt startats med stöd av QRC Stockholm kvalitetsregistercentrum som leder samarbete mellan 17 team, varav 6 är från reumatologin. Samtliga använder sitt kvalitetsregisters mått som grund för förbättringsarbetet. Alla team och varje kvalitetsregister har en egen coach (27 personer) som får gå utbildningen i Dartmouth för att bli certifierade.

Implementeringsforskning på SRQ

Alla dessa förbättringsprojekt, som har lyft reumatologin med hjälp av kvalitetsregistret, studeras nu av implementeringsforskare vid Medical Management Centrum, Karolinska Institutet och vid The Dartmouth Institute.

Hela ansatsen med förbättring underifrån vården och upp har beforskats och beskrivs som en helt ny metod för förbättringsarbete (Essén, A., Lindblad, S. (2013). Innovation as emergence in healthcare: Unpacking change from within. *Social Science & Medicine* 93; 203-211.). Om vårdens interaktion med kvalitetsregistrets ses som ett komplext adaptivt system kan nya principer för förbättringsarbete beskrivas. Dessa ligger nu till grund för den fortsatta utvecklingen av registrets

arbete för att uppnå sitt mål att radikalt förbättra människors hälsa vid reumatiska sjukdomar.

Registrets användning



SRQ används på samtliga enheter som sköter anti-reumatisk behandling i Sverige, offentliga såväl som privata.

Norra: Sunderbyn, Sundsvall, Umeå, Örnsköldsvik, Härnösand, Östersund

Uppsala-Örebro: Arvika, Bollnäs, Eskilstuna, Falun, Gävle, Hudiksvall, Karlstad, Katrineholm, Nyköping, Karlskoga, Söderhamn, Torsby, Uppsala, Uppsala privat, Västerås, Örebro

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

Sydöstra: Jönköping, Kalmar, Linköping, Oskarshamn, Västervik

Västra Götaland: Alingsås, Borås, Sahlgrenska Univ. Sjukhuset, Skövde, Uddevalla, Hagakliniken privat

Södra: Falkenberg, Helsingborg, Helsingborg privat, Karlshamn, Karlskrona, Kristianstad, Kungsbacka, Ljungby, Lund, Malmö, Simrishamn, Spenshults sjukhus, Spenshult Helsingborg, Trelleborg, Växjö Centrallasarett, Ängelholm

Reuma-registret är rikstäckande med 100% anslutningsgrad eftersom alla reumatologmottagningar och privatpraktiker i alla landsting deltar, och kan erbjuda sina patienter att vara med i registret. Vid organisationsförändringar då mottagningar slås samman eller bemanningen sviktar, kan dock deltagandet variera över tiden. Av dessa orsaker har allt fler länskliniker bildats, med ansvar för reumatologin vid alla mottagningar i ett län. Det ger en mer konstant täckning över tiden.

Täckningsgrad mäter också om alla patienter som skulle kunna ha nytta av att vara med i kvalitetsregistret faktiskt är med. Målen i SRQ är att kvalitetssäkra

3 behandlingsstrategier vid RA. I samverkan med SoS Registerservice har SRQs täckningsgrader skattats via länkning till Patient- och Läkemedelsregistren med SoS metoder, och med hänsyn till den diagnostiska validiteten för RA i detta register fås täckningsgraden till 83% för tidig behandling vid nydiagnosticerad RA, till 84% för antireumatiskt behandlad RA, samt till 86% för undergruppen biologiskt behandlad RA. Täckningsgraden för patienter vid de tre olika målen visas för de skilda landstingens och regionernas befolkningar, med samtliga personer som är 18 år eller äldre i de tre tabellerna nedan. Skattade täckningsgrader i SRQ.

| | Nyinsjuknad RA | Prevalent RA | Biologisk behandling |
|-------------------------|----------------|--------------|----------------------|
| Hela riket | 83% | 84% | 86% |
| 01 Stockholms län | 92% | 92% | 88% |
| 03 Uppsala län | 88% | 90% | 85% |
| 04 Södermanlands län | 100% | 99% | 92% |
| 05 Östergötlands län | 99% | 100% | 81% |
| 06 Jönköpings län | 0% | 24% | 92% |
| 07 Kronobergs län | 12% | 42% | 76% |
| 08 Kalmar län | 63% | 73% | 87% |
| 09 Gotlands län | 98% | 100% | 86% |
| 10 Blekinge län | 38% | 89% | 89% |
| 12 Skåne län | 60% | 69% | 90% |
| 13 Hallands län | 70% | 84% | 87% |
| 14 Västra Götalands län | 92% | 90% | 84% |
| 17 Värmlands län | 80% | 72% | 85% |
| 18 Örebro län | 79% | 77% | 77% |
| 19 Västmanlands län | 97% | 91% | 88% |
| 20 Dalarnas län | 99% | 100% | 93% |
| 21 Gävleborgs län | 100% | 100% | 88% |
| 22 Västernorrlands län | 64% | 54% | 59% |
| 23 Jämtlands län | 0% | 74% | 88% |
| 24 Västerbottens län | 87% | 62% | 88% |
| 25 Norrbottens län | 88% | 83% | 82% |

Det finns en variation i de olika länen som kan bero på lägre bemanning eller att alla inte utbildats i registrets användningsmöjligheter. De som ansvarar för vården i dessa län får stöd av SRQ med bland annat utbildning för att kunna öka täckningsgraden för patienternas skull.

Antalet patienter i hela registret har ökat med 16 procent, så att 58.600 patienter har inkluderats (jämfört med 50.614 för ett år sedan) och följts upp systematiskt vid 377,636 besök (per augusti, 2013) en ökning med 19% sedan föregående år (317.955 besök).

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

Inklusion sker vid första besöket hos reumatolog efter insjuknandet (1) eller vid insättning av biologiskt läkemedel(2), alternativt efter en läkares/kliniks önskan om att använda registret och dess beslutsstöd för alla sina patienter med antireumatisk behandling (3) – de tre målen med SRQ. Vid första besöket registrerar läkaren patientens basdata, 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 behandlas med traditionella antireumatiska läkemedel, följs systematiskt när den ansvarige läkaren vill använda sitt beslutsstöd vid besök och för verksamhetsuppföljning av alla patienter.

Uppföljning av kroniska sjukdomar ska självklart innefatta så många patienter som möjligt. Men det är lika viktigt att relevanta besök registreras så att effekten av insatta behandlingar kan utvärderas, dvs. om patientens hälsa förbättras.

Detta sker nu i flertalet län, vilket ger hög täckningsgrad även för besöksdata (95%). 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.

Registrets data vid återbesök är föremål för ett ständigt förbättringsarbete avseende kvalitet och validitet vilket leds av den nationella kvalitetssamordnaren. SRQ har utsett sex kvalitetssamordnare som regionalt följer täckningsgraden av patienter och uppföljningsbesök och som stöder varje mottagning i regionen att kvalitets-

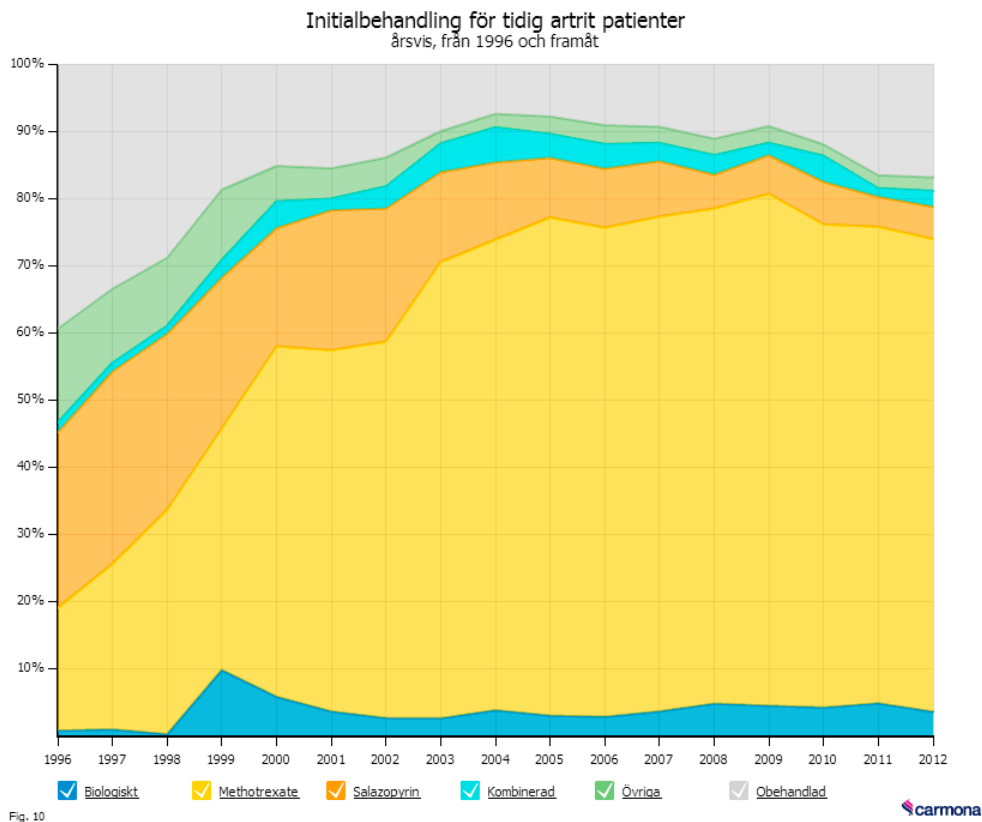
kontrollera och förbättra sina egna data.

Datakvaliteten sammanställs nationellt var sjätte månad (sedan 2011-04-30) och bygger på SRQ:s monitoreringsmodul på Internet, där resultat kan tas fram för varje mottagning. Bortfall av uppföljningsbesök och saknade besöksdata kan analyseras på varje mottagning med en knapptryckning och tas fram ur monitoreringsmodulen som en Excelfil eller en lista över patienter med ofullständiga data. Klickar man på en patient i listan visas dennes individuella översikt med alla registreringar, som då enkelt kan valideras mot journalen. Detta arbete sker nu främst för RA och för alla patienter med biologisk behandling.

Allt fler patienter behandlas enligt riktlinjerna

Målen för kvalitetssäkringen för nyinsjuknade patienter är inriktade på tidig behandling med antireumatika (DMARD). Andelen patienter med RA som ordinerats antireumatisk behandling vid första besöket, har successivt ökat (se Fig. IV nedan) för att sedan 2003 ligga 80–90 procent i enlighet med de nationella riktlinjerna.

Fig. IV. Tidig RA: Initial behandling, nationellt, 1996–2012. Andel patienter med viss antireumatisk behandling.

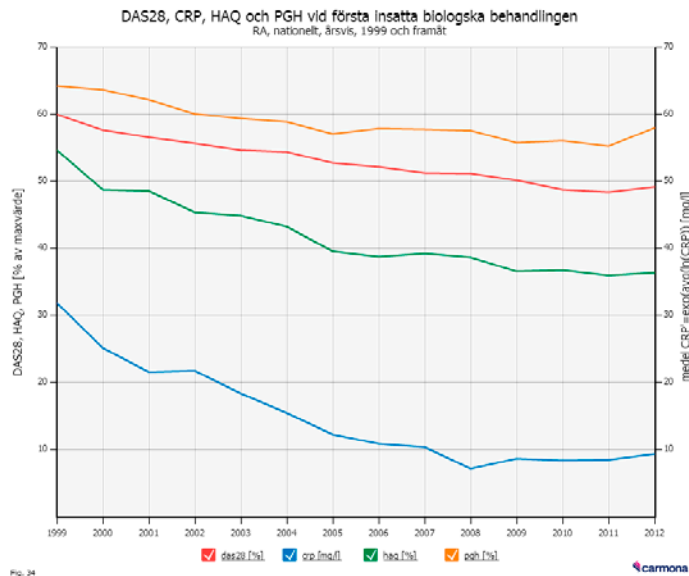


Målen för kvalitetssäkringen för patienter som behandlas med biologiska läkemedel inriktas på sjukdomens karaktär vid insättandet och behandlingsresultatet. Dessa medel har varit tillgängliga sedan 1999 och är avsedda för de svårast sjuka, där tidigare behandling inte hjälpt.

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 beslutsstödet och presenteras dynamiskt så att rätt riktlinje visas för varje patient, beroende på diagnos. Under 2012 har socialstyrelsen gett ut nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar, som nu också införts i beslutsstödet.

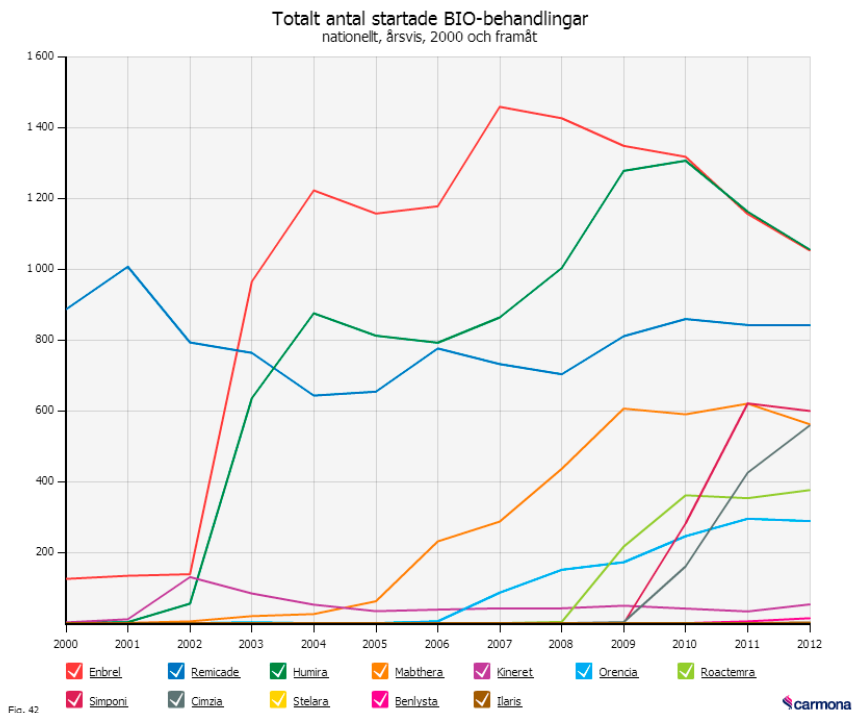
Registret visar att sjukdomsaktiviteten är hög vid insättandet av biologiska läkemedel, analyserad såväl nationellt sedan 1999 som regionalt för 2012 (Se Fig. V och diagram på www.srq.nu) De första åren behandlades alla patienter med svår sjukdom (som fått vänta på att dessa läkemedel skulle bli tillgängliga), 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 ändå 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, 1999–2012, 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).

Fig. VI. Biologiska läkemedel: totalt antal startade behandlingar nationellt, 2000–2012



INTE BARA FÖLJSAMHET TILL RIKTLINJER – SRQ MÄTER RESULTAT

I 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 patienterna.

I dagens debatt om vårdkvalitet betonas vanligen vikten av att få läkare att följa nationella riktlinjer. Att utvärdera vårdkvalitet reduceras därmed till att utvärdera vårdens process, att utveckla God Vård, medan resultatet av vården för patienten ägnas mindre uppmärksamhet.

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” resultatmätt. 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 (PROM) har använts sedan starten 1996, och inkluderar livskvalitet, arbetsförmåga, smärta, allmän sjukdomskänsla och hinder i dagliga aktiviteter. PROM mäts med internationellt överenskomna indexmätt 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 (sänka, CRP). 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 deltog 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 17 enheter för att utveckla även denna mätning och göra den lättanvänd för patienterna – med omedelbar uträkning av indexet och återrapportering av resultatet inför läkarbesöket.

Funktionshinder följs i regionala projekt för forskning och beprövade mått erbjuds nu för nationell uppföljning. En arbetsgrupp inom styrgruppen arbetar nu med en utveckling av tjänst för registrering av vilka rehabiliterande interventioner som ska kunna följas med validerade utfallsmått i registret. Arbetsgruppen består av arbetsterapeut, sjukgymnast, sjuksköterska, läkare och patient.

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

SRQ rapporterar också data till Öppna Jämförelser (SKL) sedan starten 2007. Patientens upplevda hälsa och förbättring med första behandling med biologiskt läkemedel, liksom användningen av biologiska läkemedel i alla län och regioner redovisas.

Sammanfattningsvis kan vi se att behandlingen ges enligt evidensbaserade riktlinjer vid reumatologimottagningarna 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 förbättringsarbete inifrån).

Rapporterar i realtid

För att uppmuntra användarna har vi prioriterat SRQ:s rapporteringsfunktioner, 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 Spegelnsprincipen.

Återkoppling sker på flera nivåer. Registret presenterar en översikt över dagens hälsokattning för patienten omedelbart efter registreringen. Under det följande läkarbesöket har läkaren och patienten en uppdaterad sammanställning av samtliga behandlingar och hälsokattningar över tid. Återspeglingsprincipen av resultat baserad på inmatade data, 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. Ett utvecklingsarbete pågår för att designa om översikten tillsammans med patienter, läkare och sjuksköterskor så att dessa datasammanställningar blir mer användbara.

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 och verksamhetschefer kan se sin kliniks patientgrupp och jämförelsedigram på läns-, region- och nationell nivå. Underlaget till rapporterna uppdateras varje natt med de senaste registreringarna. Därmed får de kliniker som registrerar direkt vid besöken ett tidsmässigt försteg i sin egen uppföljning, jämfört med de som fortfarande registrerar vården i efterhand via blanketter.

Nytt för i år är att dessa dynamiska diagram även har getts en ny utformning motsvarande de diagram som förut funnits tryckta i Årsrapporten, se www.srq.nu där de är tillgängliga för allmänheten. Diagrammen besvarar vissa typfrågor på gruppnivå även för enskilda landsting/kliniker, som vilken behandling som används, och vilka resultat som uppnås.

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 24 kliniker och 87 användare har nu behörighet till rapportgeneratoren. Dessa har nu direkt tillgång till data som de har rapporterat in och har behörighet till och kan analysera dessa självständigt för verksamhetsuppföljning, klinisk forskning eller läkemedelsuppföljning.

Registret kan alltså generera sammanställningar relevanta för patient, anhörig, läkare, sjuksköterska, klinikchef och forskare. Registret rapporterar också till Öppna jämförelser sedan starten och patientsäkerhetsdata till 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. Denna nya kunskap om hur rökning kan påverka effekten av den behandling patienten tar har nu kommit in i riktlinjerna. Därmed kan beslutsstödet tillgängliggöra såväl de nya riktlinjerna som visa individuell behandlingseffekt direkt vid patientens besök, redan inom ett år efter upptäckten.

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 Landstinget Gävleborg där täckningsgraden för RA är 100 procent, uppvisas sedan 10 år en ständigt förbättrad hälsa, med sjunkande sjukdomsburda hos hela populationen RA-patienter. Mätt som medelvärdet för CRP vid alla besök, månad för månad.

Under samma period visar övriga landet samma goda resultat med en ständigt bättre hälsa vid RA – med en lägre täckningsgrad, men fler mätpunkter (84 procent). 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.

Slutsatsen är att mitt i den snabba förbättringen av alla RA-patienters hälsa i genomsnitt för hela landet visar landstinget i Gävle ännu bättre resultat. För det första har den stora variationen i Gävleborg minskat så att patienterna kan förvänta sig ett gott resultat med större förutsägbarhet. Inflammationsgraden har också minskat mer än genomsnittet i landet så att

patienterna i Gävleborg får en bättre hälsa än i andra landsting.

Fig. VII. CRP-medelvärde vid RA-återbesök, månadsvis sept. 2003–juli 2013, hela riket jämfört med Gävleborgs landsting.

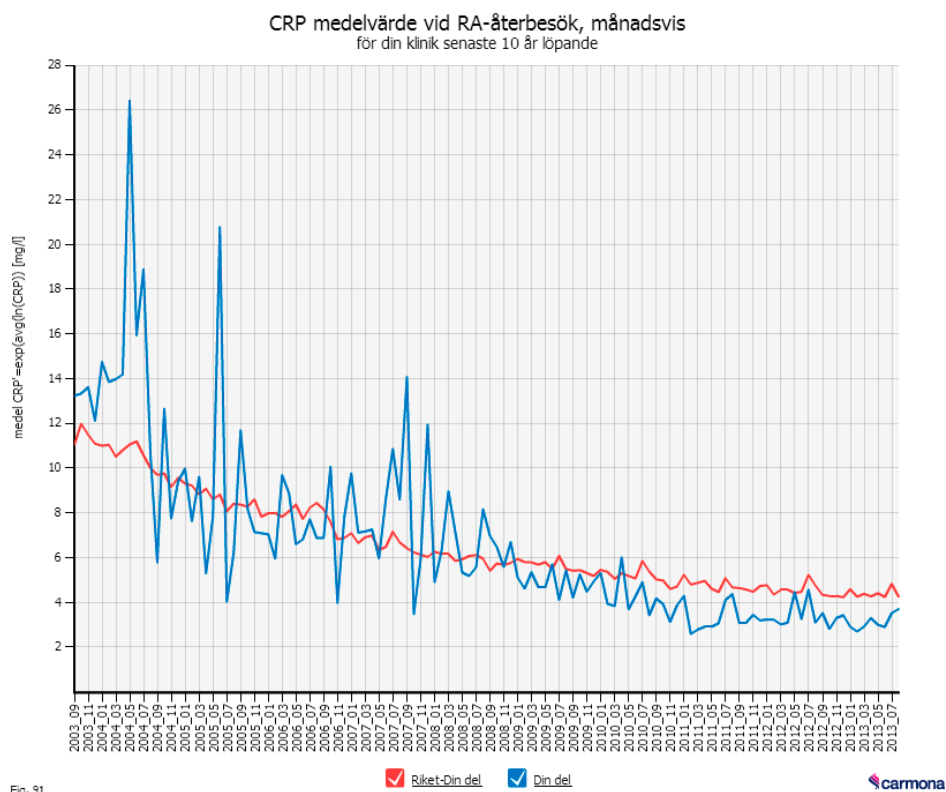


Fig. 91

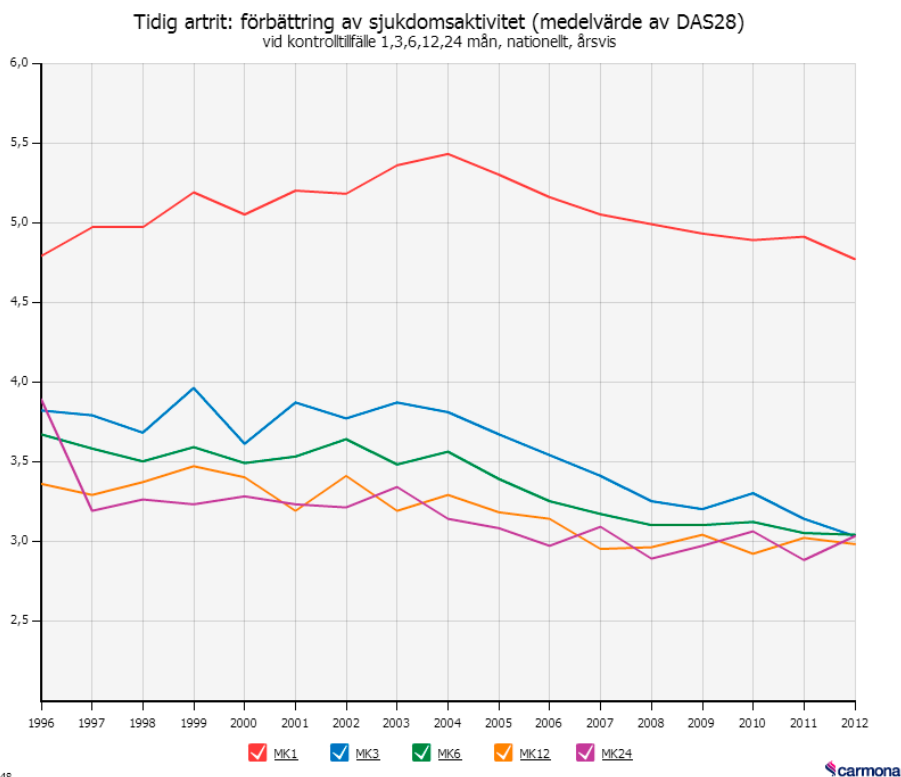
För de patienter med RA som just insjuknat visar registret också allt bättre resultat vid jämförelse av sjukdomsaktiviteten vid insjuknandet och efter tre månader – upp till två år (Fig. VIII). Tidsserien för de år Reuma-registret använts visar att den initiala sjukdomsaktiviteten, som vårdprocessen 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.

Det är också intressant att analysera lokala variationer av behandlingseffekt efter sex månader, under det senaste året (2012), 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 diagram på www.srq.nu.

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 behandlings-svar 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 på www.srq.nu.

Fig. VIII. Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, nationellt, 1996–2012.



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 kan använda registrets mått på hälsa 2) Registret stödjer förbättringsarbete i den kliniska vardagen genom att erbjuda ett beslutsstöd som ger omedelbar återkoppling till användare i samband med inrapportering 3) Registret inkluderar flerdimensionella mått på resultat som kan jämföras över tid 4) Registret möjliggör en vårdutveckling i samverkan med forskning som i sin tur utvecklar vården.

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 har bidragit till de nationella riktlinjer som Socialstyrelsen gav ut 2012.

SRQ ger information om hur rekommenderade best practice-behandlingar påverkar hälsan hos en diversifierad patientpopulation, som bl.a. rymmer gamla och multisjuka 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 oftast det viktigaste för patienten i den kliniska vardagen 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 förs vidare till Läkemedelsverket och även utgör underlag för forskning kring patientsäkerhet.

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

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

Evidensbaserad personlig medicin – individualiserade riktlinjer

SRQ:s proaktiva kunskapsstöd används konkret i förbättringsarbetet i den dagliga vården. Genom att effekterna av aktuell behandling redan under läkarbesöket kan jämföras med tidigare behandlingsresultat kan de användas av patient och vårdgivare som underlag för gemensam bedömning och agerande för en mätbart bättre hälsa.

Eftersom läkaren har tillgång till både gällande behandlingsriktlinjer och individuella behandlingsresultat, kan man skapa en evidensbaserad personlig medicin för varje patient vid varje besök.

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, i en ökande årstakt om nu fler än 42.000 besök/år.

Kunskap och makt ges 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, 47 av 64 har redan infört metoden och ytterligare 13 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 beslutsstödet gör det enkelt för patienten att förstå om den egna behandlingen 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 (Hvitfeldt et al., 2010).

ÖppenTät Mottagning – en behovsstyrd vårdmodell som eliminerat väntetider

Vid Karolinska sjukhuset startades en ÖppenTät Mottagning redan 2001. Genom att systematiskt följa alla patienter med beslutsstödet vid besöken, kan köer elimineras och utfallet för varje patient optimeras. Denna typ av mottagning kallas ÖppenTät kontrollerad mottagning och bygger på tre enkla regler:

1. Alla patienter kan själva beställa återbesök och garanteras få komma inom en bestämd tid, vanligen två veckor. *Öppen*
2. De patienter som vid besöket har en otillfredsställande behandlingseffekt får tillsammans med läkaren bestämma en ändrad behandling, samt ett återbesök vid den tidpunkt då behandlingseffekten borde ha satt in. *Tät*
3. De patienter som vid besöket har god behandlingseffekt får ett uppföljningsbesök hos sjuksköterska enligt det lokala vårdprogrammet, ofta efter ett eller två år. *Kontrollerad*

Inte alla patienter klarar att själva ta ställning till sin sjukdoms intensitet och utifrån detta beställa återbesök. De får då naturligtvis den traditionella kronikervården med regelbundna kontrollbesök.

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. Om patienter som har god effekt får höra av sig själva i stället för att få en tid om ett antal månader så frigörs flertalet mottagningstider. Dessa kan då erbjudas med kort varsel till de patienter som ringer för att de blivit försämrade. De ges då omedelbar hjälp innan symtomen blivit för svåra, och dessutom är det alldeles uppenbart varför patienten kommer på besök, till skillnad från kronikerkontroller som planerats långt i förväg, ofta utan att patienten behöver ett återbesök just då.

Modellen ÖppenTät Mottagning kan inspirera till nationell förändring eftersom preliminära resultat indikerar att den radikalt ökat tillgänglighet som erfarits på Karolinska (inga köer/väntetider under elva 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 / 24 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, har implementerats vid Gävleborgs läns alla reumatologmottagningar. Flera olika typer av sjuksköterskebesök för optimering och uppföljning av behandlingen utvecklas nu vid många reumatologmottagningar i landet.

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

SRQ har bidragit till förbättringsarbete genom att beslutsstödet, som erbjuds för inrapportering av uppgifter, samtidigt kan använda uppgifterna för att förbättra vården och behandlingsresultatet. Sedan 2007 finns en koppling mellan SRQs beslutsstöd och Take Care-journalen, så att när patienten kommer har vårdgivaren redan öppnat journalen, som då har en länk till beslutsstödet som ett externt system utan ytterligare inloggning. Data behöver bara registreras en gång, antingen i journalen eller i beslutsstödet och överförs mellan dem. Efter besöket inrapporteras data från beslutsstödet till det nationella kvalitetsregistret.

Fördelen med att registrera data i beslutsstödet är att dessa omedelbart speglas tillbaka som en patientöversikt, vilket inte är möjligt i journalen. Take Care-journalen används i Stockholm, Falun och på Gotland och täcker därmed 24 procent av den svenska populationen.

Lokalt kvalitetsarbete via jämförelsedata

Inrapportering till registret direkt efter besöken, ger möjlighet till återrapportering redan nästa dag. Detta ökar användbarheten av SRQ för lokalt förbättringsarbete på många kliniker som har möten där man diskuterar insättande och utvärdering av behandlingar hos enskilda patienter, liksom jämförelser över tid och med andra kliniker, med andra landstings och nationella utfall med hjälp av registrets dynamiska diagram som uppdateras med nya data allt eftersom de blir tillgängliga.

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 SRQs kurser där utbildning ges i hur diagrammen kan tas fram och tolkas och hur de direkt kan kopieras in i dokumentering av klinikens verksamhet, vid t.ex. rapportering till sjukhusledning.

Vid nationella möten inom Svensk Reumatologisk förening (SRF) har registret ofta presenterats och diskuterats som stöd för verksamhetschefers arbete. En särskild satsning har nu inletts på att komplettera kurserna 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 för rätt patienter, så att de genererar maximal nytta.

Registret studeras av tvärvetenskapliga forskargrupper

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.

Implementeringsforskningen 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.

I ett helt nytt sätt att utveckla vården ingår även 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 nyligen disputerat i ämnet och verksamheten utvecklas nu ytterligare.

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 och 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. Vi tror att det är en viktig del i vår framgång.

Klinisk forskning relaterad till SRQ

Patientsäkerhet vid biologisk behandling studeras relaterad till graviditet, infektioner (TB, zoster, hepatit B) och insjuknande i kardiovaskulär eller neurologisk sjukdom. Tumörrisker över lång tid studeras, för olika diagnoser och läkemedel, liksom specifika risker för lymfom, cervix- och hudcancer, samt återfall i tidigare cancer efter att biologiskt läkemedel insatts.

I samverkan med Swedeheart, görs flera studier av reumatiker angående kardiovaskulär komorbiditet, om dess risker, behandling, sekundärprevention och utfall.

Familjära risker för kardiovaskulär eller autoimmun sjukdom studeras vid RA.

Hälsoekonomisk forskning bedrivs med prediktorer för kostnader vid RA, och för bortfall av arbetsförmåga vid start av biologisk behandling. Kostnadseffektivitetsanalys av olika behandlingsstrategier. Kostnadsanalyser av biologisk behandling görs även, med bland annat före/efter analys.

Säkerhetsbedömning inför godkännande av biologiskt läkemedel på uppdrag av AstraZeneca och Pfizer har utförts. Tidigt efter godkännandet görs studier av användning och effekt av biologiska läkemedel i samverkan med företaget, ett fjärde och femte läkemedelsinförande analyseras nu.

Även täckningsgrad och datakvalitet beforskas, för att skapa bästa möjliga underlag för forskning. Öppna jämförelser och indikatorer för implementering i reumatologin av SoS nationella riktlinjer studeras i samverkan med Registerservice, SoS.

Behovet av ledkirurgi studeras vid RA för att belysa sena effekter av de nya effektiva behandlingsstrategierna.

Effektivitet studeras vid biologisk behandling i Sverige, samt i ett europeiskt samarbetsprojekt. Studier av behandlingsstrategier för biobehandling i klinisk praxis med baslinjekarakteristik vid insättande (även europeisk studie) samt bred beskrivning av indikationer inklusive förskrivning utanför indikation.

Publikationer

SRQ är ett kvalitetsregister och bedriver inte någon egen forskning. Inom SRQ-samarbetet finns ett dock ett stort antal nationella och regionala forskargrupper som även samarbetar med varandra och använder data ur registret för forskning. Listan innehåller vetenskapliga artiklar (ej abstracts) från år 2012 och hittills under 2013.

1. Abugessaisa I, Gomez-Cabrero D, Snir O, Lindblad S, Klareskog L, Malmström V, Tegnér J. Implementation of the CDC translational informatics platform - from genetic variants to the national Swedish rheumatology quality register. *J Transl med.* 2013 Apr 2;11:85.
2. Ahlstrand I, Björk M, Thyberg I, Börsbo B, Falkmer T. Patients perspectives on pain and daily activities in Rheumatoid Arthritis. *Disabil Rehabil.* 2012; 34:1245-1253
3. Ajeganova S, Andersson ML, Hafström I. BAR-TOT study group: Association of obesity with worse disease severity in rheumatoid arthritis as well as with comorbidities. A long-term followup from disease onset. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2013 Jan; 65(1):78-87.
4. Ajeganova S, Andersson ML, Frostegård J, Hafström I. Disease factors in early rheumatoid arthritis are associated with differential risks for cardiovascular events and mortality depending on age at onset. A 10-year observational cohort study. *J Rheumatol.* 2013, Aug 15.
5. Andersson ML, Bergman S, Söderlin MK. BARFOT study group; the effect of snuff (smokeless tobacco) on disease activity and function in rheumatoid arthritis. *J Clin Rheumatol.* 2013 Jan
6. Andersson ML, Svensson B, Petersson IF, Hafström I, Albertsson K, Forslind K, Heinegård D, Saxne T. Early increase in serum-comp is associated with joint damage progression over the first five years in patients with rheumatoid arthritis. *BMC Musculoskelet Disord.* 2013 Aug 2; 14:229.
7. Arkema EV, Van Vollenhoven RF, Askling J. For the ARTIS study group. Incidence of progressive multifocal leukoencephalopathy in patients with rheumatoid arthritis: A National population-based study. *Ann Rheum Dis.* 2012 Jun 27.
8. Arkema EV, Neovius M, Joelsson JK, Simard JF, Van Vollenhoven RF. Is there a sex bias in prescribing anti-tumour necrosis factor medications to patients with rheumatoid arthritis? A nation-wide cross-sectional study. *Ann Rheum Dis.* 2012 Jul; 71(7):1203-6.
9. Bergman S, Symeonidou S, Andersson ML, Söderlin MK; BARFOT study group. Alcohol consumption is associated with lower self-reported disease activity and better health-related quality of life in female rheumatoid arthritis patients in Sweden: Data from BARFOT, a multicenter study on early RA. *BMC Musculoskelet Disord.* 2013 Jul 24; 14:218.
10. Chatzidionysiou K, Lie E, Nasonov E, Lukina G, Hetland ML, Tarp U, Van Riel PL, Nordström DC, Gomez-Reino J, Pavelka K, Tomsic M, Kvien TK, Van Vollenhoven RF, Gabay C. Effectiveness of disease-modifying antirheumatic drug co-therapy with Methotrexate and Leflunomide in Rituximab-treated rheumatoid arthritis patients: Results of a 1-year follow-up study from the cererra collaboration. *Ann Rheum Dis.* 2012 Mar; 71(3):374-7.
11. Chatzidionysiou K, Van Vollenhoven R. Rituximab versus anti-TNF in patients who previously failed one TNF inhibitor in an observational cohort. *Scand J Rheumatol.* 2013 Jan 3.
12. Demmelmaier I, Bergman P, Nordgren B, Jensen I, Opava CH. Current and maintained health-enhancing physical activity in rheumatoid arthritis – The PARA 2010 Study. *Arthritis Care Res (HOBOKEN).* 2013; 65:1166-76
13. Dervieux T, Wessels JA, Kremer Jm, Padyukov L, Seddighzadeh M, Saevarsdottir S, Van Vollenhoven RF, Klareskog L, Huizinga Tw, Guchelaar Hj. Patterns of interaction between genetic and nongenetic attributes and methotrexate efficacy in rheumatoid arthritis. *Pharmacogenet Genomics.* 2012 Jan; 22(1):1-9.
14. Dervieux T, Wessels JA, Kremer JM, Padyukov L, Seddighzadeh M, Saevarsdottir S, Van Vollenhoven RF, Klareskog L, Huizinga Tw, Guchelaar HJ. Patterns of interaction between genetic and nongenetic attributes and methotrexate efficacy in rheumatoid arthritis. *Pharmacogenet Genomics.* 2012 Jan; 22(1):1-9.

15. DI Giuseppe D, Wallin A, Bottai M, Askling J, Wolk. A long-term intake of dietary long-chain n-3 polyunsaturated fatty acids and risk rheumatoid arthritis: A prospective cohort study of women. *Ann Rheum Dis.* 2013 Aug 12
16. Eriksson JK, Neovius M, Ernestam S, Lindblad S, Simard JF, Askling J. Incidence Of Rheumatoid Arthritis In Sweden: A nationwide population-based assessment of incidence, its determinants, and treatment penetration. *Arthritis Care Res (HOBOKEN).* 2013 Jun; 65(6):870-8.
17. Eriksson J, Neovius M, Bratt J, Petersson IF, Van Vollenhoven RF, Geborek P & Ernestam S. Biologic versus conventional combination treatment and work loss in early rheumatoid arthritis: A randomized trial. *JAMA Intern med.* 2013 Jul 1.
18. Essén, A., Lindblad, S. Innovation as emergence in healthcare: Unpacking change from within. *Social Science & Medicine* 93 (2013) 203-211.
19. Forslind K, Kälvesten J, Hafström I, Svensson B. For the BARFOT study group. Does digital x-ray radiogrammetry have a role in identifying patients at increased risk for joint destruction in early rheumatoid arthritis. *Arthritis. Res Ther.* 2012 Oct 15; 14(5):R219.
20. Frisell T, Holmqvist M, Källberg H, Klareskog L, Alfredsson L, Askling J. Familial risks and heritability of ra in relation to rf/acpa status, number and type of affected relatives, sex, and age. *Arthritis Rheum.* 2013 Jul 29.
21. Hallert E, Björk M, Dahlström Ö, Thyberg I. Disease activity and disability in women and men with early rheumatoid arthritis: An 8-year follow-up of the Swedish TIRA-project. *Arthritis Care & Res* 2012; 64:1101-1107
22. Holmqvist M, Gränsmark E, Mantel A, Alfredsson L, Jacobsson LT, Wallberg-Jonsson S, Askling J. Occurrence and relative risk of stroke in incident and prevalent contemporary rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2013 Apr; 72(4):541-6. *Ann Rheum Dis* 2012-201387.
23. Holmqvist ME, Neovius M, Eriksson J, Mantel Å, Wällberg-Jonsson S, Jacobsson LT, Askling J. Risk of venous thromboembolism in patients with rheumatoid arthritis and association with disease duration and hospitalization. *JAMA.* 2012 Oct 3; 308(13):1350-6.
24. Husberg M, Bernfort L, Skogh T, Hallert E. Rheumatoid arthritis 6 years after diagnosis– still associated with high direct costs and increasing loss of productivity (the Swedish TIRA project). *Scand J Rheumatol* (in press Sept 2013)
25. Kanmert D, Kastbom A, Skogh T, Almroth G, Enander K, Wetterö J. IGG rheumatoid factor against the four human fc-gamma subclasses in early rheumatoid arthritis (the Swedish TIRA project). *Scand j immunol* 2012; 57:115-119
26. Karlsson Ja, Neovius M, Nilsson Jå, Petersson If, Bratt J, Van Vollenhoven Rf, Ernestam S, Geborek P. Addition of Infliximab compared with addition of Sulfasalazine and Hydroxychloroquine to Methotrexate in early rheumatoid arthritis: 2-year quality of life results of the randomized, controlled SWE-FOT trial. *Ann rheum dis.* 2012 Nov 29.
27. Kristensen LE, Petersson IF, Geborek P, Jöud A, Saxne T, Jacobsson LT, Englund M. Sick leave in patients with ankylosing spondylitis before and after anti-TNF therapy: A population-based cohort study. *Rheumatology (Oxford).* 2012 Feb; 51(2):243-9.
28. Kristensen LE, Englund M, Neovius M, Askling J, Jacobsson LTH, Petersson IF. Long term work disability in anti-TNF treated patients with psoriatic arthritis: A Population-based regional Swedish cohort study. *Ann Rheum Dis.* 2012 Nov 12.
29. Lekander I, Borgström F, Lysholm J, Van Vollenhoven Rf, Lindblad S, Geborek P, Kobelt G. The cost-effectiveness of TNF-inhibitors for the treatment of rheumatoid arthritis in Swedish clinical practice. *Eur J Health Econ,* 2012 Sep 19.
30. Lekander I, Kobelt G, Svarvar P, Ljung T, Van Vollenhoven R, Borgström F. The comparison of trial data-based and registry data-based cost-effectiveness of Infliximab treatment for rheumatoid arthritis in Sweden using a modeling approach. *Value Health.* 2013 Mar-Apr; 16(2):251-8.
31. Lesuis N, Befrits R, Nyberg F, Van Vollenhoven RF. Gender and the treatment of immune-mediated chronic inflammatory diseases. Rheumatoid arthritis, inflammatory bowel disease and psoriasis; an observational study. *BMC Med.* 2012 Aug 1; 10:82.
32. Ljung L, Simard Jf, Jacobsson L, Rantapää-Dahlqvist S, Askling J. Anti-rheumatic therapy in sweden (ARTIS) study group. Treatment with tumor necrosis factor inhibitors and the risk of acute coronary

- syndromes in early rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2012 Jan; 64(1):42-52.
33. Nordgren B, Fridén C, Demmelmaier I, Bergström G, Opava CH. Long-term health-enhancing physical activity in rheumatoid arthritis - The PARA 2010 study. Study protocol. *BMC public health* 2012 Jun 1; 12(1):397
 34. Nordgren B, Fridén C, Demmelmaier I, Opava CH, PARA study group. Who makes it to the base? Selection procedure for a physical activity trial targeting people with RA. *Arthritis Care Res (hoboken)*, accepted September 3 2013
 35. Nyhäll-Wählin B-M, Petersson IF, Jacobsson C, Geborek P, Nilsson J-Å, Nilsson K, Jacobsson LTH, Turesson C. Extra-articular manifestations in a community based sample of patients with rheumatoid arthritis: Incidence and relation to treatment with TNF-inhibitors. *Scand J Rheumatol.* 2012; 41: 434-7.
 36. Olofsson T, Petersson If, Eriksson J, Englund M, Simard Jf, Nilsson Ja, Geborek P, Jacobsson Lth, Askling J, Neovius M for the ARTIS study group. Predictors of work disability during the first 3 years after diagnosis in a national rheumatoid arthritis inception cohort. *Ann Rheum Dis.* 2013 Mars 21.
 37. Ovretveit J, Keller C, Hvitfeldt Forsberg H, Essén A, Lindblad S, Brommels M. Continuous innovation: Developing and using a clinical database with new technology for patient-centred care—the case of the Swedish quality register for arthritis international. *Journal For Quality In Health Care* 2013; Volume 25, Number 2: PP. 118–124 10.1093: 29 Jan 2013
 38. Pikwer M, Nilsson JA, Bergström U, Jacobsson LT, Turesson C. Early menopause and severity of rheumatoid arthritis in women older than 45 years arthritis. *Res Ther.* 2012 Aug 17; 14(4):R190.
 39. Raaschou P, Simard JF, Holmqvist M, Askling J. ARTIS study group. Rheumatoid arthritis, anti-tumour necrosis factor therapy, and risk of malignant melanoma: Nationwide population based prospective cohort study from Sweden. *BMJ.* 2013 Apr 8; 346:F1939.
 40. Rezaei H, Saevarsdottir S, Forslind K, Albertsson K, Wallin H, Bratt J, Ernestam S, Geborek P, Pettersson If, Van Vollenhoven. RF in early rheumatoid arthritis, patients with a good initial response to Methotrexate have excellent 2-year clinical outcomes, but radiological progression is not fully prevented: Data from the Methotrexate responders population in the SWEFOT trial. *Ann Rheum Dis.* 2012 Feb; 71(2):186-91.
 41. Simard JF, Neovius M, Askling J. ARTIS study group; mortality rates in patients with rheumatoid arthritis treated with tumor necrosis factor inhibitors: Drug-specific comparisons in the Swedish biologics register. *Arthritis Rheum.* 2012 Nov; 64(11):3502-10.
 42. Sverdrup BM, Källberg H, Klareskog L, Alfredsson L. Epidemiological investigation of rheumatoid arthritis study group; usage of skin care products and risk of rheumatoid arthritis; results from the Swedish EIRA study. *Arthritis Res Ther.* 2012 Feb 28; 14(1):R41.
 43. Sverker A, Östlund G, Thyberg M, Waltersson E, Björk M, Thyberg I. Participation in work in early rheumatoid arthritis: A qualitative interview study interpreted in terms of the ICF. *Disabil Rehabil.* 2013 May 3.
 44. Söderlin M, Petersson IF, Geborek P. The effect of smoking on response and drug survival in rheumatoid arthritis patients treated with their first anti-TNF drug. *Scand J Rheumatol.* 2012 Feb; 41(1):1-9. EPUB 2011 Nov 28.
 45. Söderlin Mk, Andersson M, Bergman S. BARFOT study group; second-hand exposure to tobacco smoke and its effect on disease activity in Swedish rheumatoid arthritis patients. Data from BARFOT, a multicentre study of RA. *Clin Exp Rheumatol.* 2013 Jan-Feb; 31(1): 122-4.
 46. Theander E, Husmark T, Alenius GM, Larsson PT, Teleman A, Geijer M, Lindqvist UR. Early psoriatic arthritis: short symptom duration, male gender and preserved physical functioning at presentation predict favourable outcome at 5-year follow-up. Results from the Swedish Early Psoriatic Arthritis Register (SwePsA) *Ann Rheum Dis.* 2013 Jan 25
 47. Thyberg I, Dahlström Ö, Björk M, Arvidsson P, Thyberg M. Potential of the HAQ score as clinical indicator suggesting comprehensive multidisciplinary assessments: The Swedish TIRA cohort 8 years after diagnosis of RA. *Clin Rheumatol.* 2012; 31:775-783.

48. Umičević Mirkov M, Cui J, Vermeulen SH, Stahl EA, Toonen EJ, Makkinje RR, Lee AT, Huizinga TW, Allaart R, Barton A, Mariette X, Miceli CR, Criswell LA, Tak PP, De Vries N, Saevarsdottir S, Padyukov L, Bridges SL, Van Schaardenburg DJ, Jansen TL, Dutmer EA, Van De Laar MA, Barrera P, Radstake TR, Van Riel PL, Scheffer H, Franke B, Brunner HG, Plenge RM, Gregersen PK, Guchelaar HJ, Coenen MJ. Genome-wide association analysis of anti-TNF drug response in patients with rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2013 Aug; 72(8):1375-81.

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister SRQ, strävar efter att ständigt förbättra hälsan hos patienterna. Genom att ge både patienter och läkare kunskap om tillgängliga behandlingsmöjligheter och verktyg för att utvärdera behandlingseffekterna, stödjer registret kvalitetsutveckling medan vården genomförs.

Sedan 2004 får patienten själv uppge sin upplevelse av aktuell sjukdomsbild, vilket kan ske hemifrån innan besöket via Mina Vårdkontakter eller i väntrummet på mottagningen. Med internet-tjänsten PER (Patientens Egen Registrering) omvandlas 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 patienternas uppfattning på allvar.

SRQ blir därför ett omvänt kvalitetsregister som skapar en bättre individuell hälsa genom proaktiv patientmedverkan. Förbättring sker här och nu i vården, innan rapportering till det nationella gemensamma registret. Sedan kan förbättring av vården göras med traditionellt kvalitetsarbetet genom jämförelser över tid och nationellt.

www.srq.nu