

ÅRSRAPPORT

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister 2014



12

SRQ Biobank -
en gemensam resurs

24

Ny kunskap om
reumatiska sjukdomar

Register



SRQ

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Innehåll

Patienternas hälsa allt bättre - syns det i SRQ?	3
Hur ska resultaten från SRQ tolkas?	4
Diagram	6
SRQ Biobank - en gemensam resurs.....	12
Vinster och utmaningar med SRQ	14
Värdefull källa till klinisk forskning	15
ARTIS bidrar till ökad läkemedelssäkerhet	18
Ny kunskap om reumatiska sjukdomar	24
En fantastisk kunskapskälla	26
Dialogverktyg för läkare och patienter	28
Vad är SRQ?	32

Patienternas hälsa allt bättre - syns det i SRQ?

*Vilka områden behöver hälso- och sjukvården förbättra?
Hur mäter vi det? Hur säkerställer vi att läkemedlen
vi använder är säkra för patienterna?*

Det är några av de frågor där SRQ kan bidra med svar och en del av resultaten finns med i årsrapporten.

Ibland tänker jag att en del av de förbättringar som står för en verkligt förändrad vardag för patienter med reumatisk sjukdom, de mäts inte i SRQ. Något som inte finns med i SRQ är antalet långa läkarintyg om hälsotillstånd till Försäkringskassan. De har under åren blivit allt färre, vilket står för att det är allt fler patienter kan arbeta och ha ett aktivt fritids- och familjeliv. Men det kan kvarstå andra hälsoproblem och uppstå nya och då behöver de mått vi använder för att följa upp resultaten av hälso- och sjukvårdens arbete förändras. Precis som framförs i ett par av artiklarna behöver vi mäta det som är relevant för dagens patienter med reumatiska sjukdomar. Nytt för i år är att fysisk aktivitet går att följa och möjligheter att följa upp rehabiliteringsinterventioner kommer under hösten.

Det finns fortfarande mycket kvar att förbättra, framför allt att tillsammans med patienterna bli bättre på att beskriva den ohälsa som finns och som SRQ inte mäter idag. Då behöver vi stärka vårt samarbete med patienterna,



verksamheterna och också stödja alla professioner som möter patienter med reumatisk sjukdom. SRQ behöver också ständigt förändras, både till innehåll och att se till att vara i framkant när världens informationssystem omdanas. För att göra det hela behöver SRQ ha en löpande dialog med patienter, med alla som arbetar i hälso- och sjukvården, med forskare och läkemedelsindustrins företrädare. Vi vill gärna att ni hör av er med synpunkter!

Sofia Ernestam
Registerhållare SRQ

Hur ska resultaten från SRQ tolkas?

Alla resultat och grafer som presenteras i årsrapporten är en bild av hur resultaten i hälso- och sjukvården ser ut. SRQ skapas under rutinbesök i hälso- och sjukvården, när det än sker.

För att kunna förstå och tolka resultaten från SRQ behöver vi förstå hur data skapas, i SRQ och i andra register. Begreppet täckningsgrad kan innebära flera olika begrepp och låg täckningsgrad kan bero på faktorer som inte har med SRQ att göra. Visualiseringen i översikten är gjord med syfte att driva förbättring för den enskilde patienten och på så sätt skapa värde i form av bättre hälsa för patienten.

Det gör att registreringarna i SRQ, till skillnad från många andra kvalitetsregister inte sker vid bestämda tidpunkter: 12 månader efter en höftoperation eller 30 dagar efter en hjärtinfarkt.

Tidsintervallen blir längre för uppföljningen i SRQ eftersom besöken inte sker på en bestämd tid. Syftet med besöket i vården kan variera, det kan vara för att läkemedlet inte har haft effekt, akutbesök för att en biverkan har inträffat efter 2 månader eller ett planerat uppföljningsbesök för att utvärdera behandlingen efter 3 månader.

På gruppnivå ger det en del utmaningar beträffande datakvaliteten som kan de-

las in i täckningsgrad, registeringsgrad och hur kompletta data är för varje registrering.

SRQs täckningsgrad är för patienter med ledgångsreumatism ca 80% och för patienter med biologisk behandling drygt 90%. Täckningsgrad är emellertid bara en bild som behöver tolkas utifrån hur data skapas. I själva verket är täckningsgrad baserat på en jämförelse mellan SRQ data och data från Socialstyrelsens nationella patientregister (NPR) och båda datakällorna innehåller felkällor. För att räkna ut täckningsgraden för SRQ har i det här fallet en algoritm använts för att försöka garantera riktigheten avseende diagnosen reumatoid artrit i nationella patientregistret. Men en del patienter (1.5%) som finns i SRQ saknas i NPR, vilket talar för att NPR är inkomplett. Till exemplet är det endast diagnoser satt vid läkarbesök som räknas i NPR vilket behöver förändras eftersom allt fler av besöken i hälso- och sjukvården sker hos andra professioner. I algoritmen krävs i nuläget minst två besök hos reumatolog under tre år och att patienten inte har fått diagnosen psoriasisartrit eller ankyloserande spondylit tidigare.

En annan utmaning är att SRQ bara används inom reumatologisk specialistvård. Det gör att de numera fåtalet patienter med RA som sköts i primärvård inte finns med. För ankyloserande spondylit och psoriasisartrit som i högre grad sköts i primärvård gör det att täckningsgrad inte går att beräkna. Konsekvenserna av detta är två: den sanna incidensen och prevalensen för RA och andra reumatiska sjukdomar underskattas och för några av kvalitetsindikatorerna kan det påverka utfallet. I ett av diagrammen presenteras till exempel median DAS28 vid första besöket och vid uppföljande besök. Om vi bedömer att de mildare fallen inte kommer till reumatologer så kommer DAS28-värdena vara högre än de "sanna värdena".

Ett annan viktig fråga för SRQ är hur kompletta data är vid varje enskild registrering. För till exempel uppföljning av insatt behandling vid tidig artrit har

80% ett registrerat DAS28-värde inom 12 månader. Varför har de andra besöken inte gjorts? De kanske har gjorts före eller efter det tidsfönster som använts. För att försöka öka antalet registreringar går det nu att göra distansregistreringar för patienterna där PER-registreringen helt grundar sig på patientens registrering.

Sammantaget, datakvaliteten avspeglar hur den samlas in, hur kompletta data är och vilken kvalitet den har. Det är tack vare alla som samlar in data: patienter, läkare, sjuksköterskor som vi kan förbättra datakvaliteten. De systematiska genomgångarna som de regionala kvalitetssamordnarna gör bidrar också till ökad kvalitet.

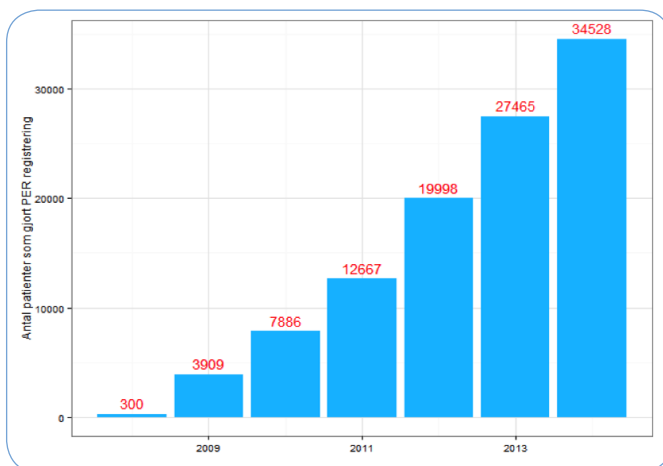
Daniela Di Giuseppe
statistiker SRQ

Sofia Ernestam
registerhållare SRQ

Diagram

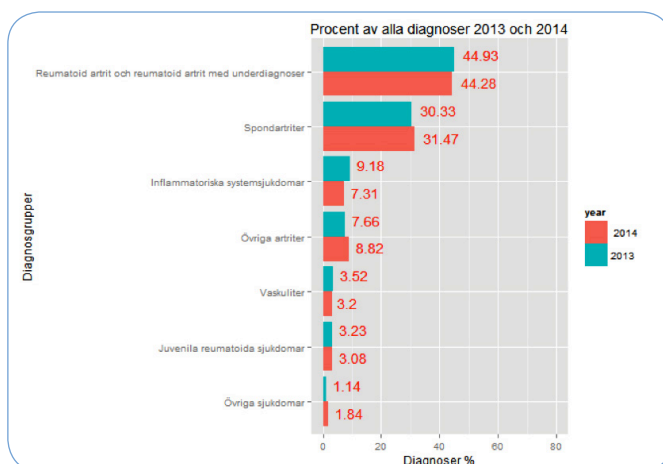
PER – Patientens Egen Registrering.

Kumulativt antal patienter som använder Patientens egen registrering (PER). 2014 genomförde 21468 patienter en eller flera PER-registreringar. Av dem använde 6960 patienter PER för första gången.



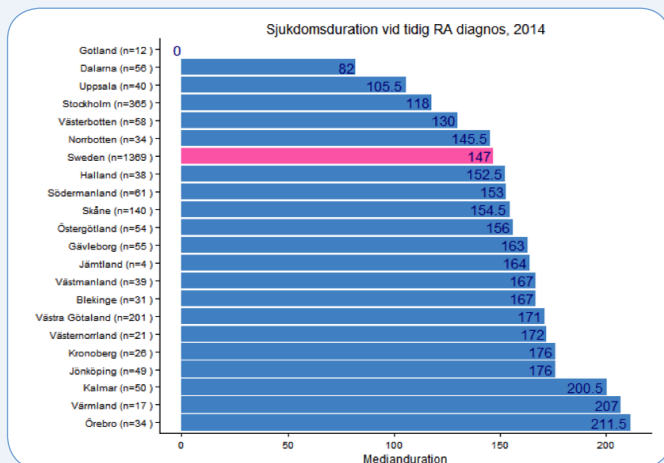
Nya patienter som följs i SRQ

2014 har totalt 7454 nya patienter inkluderats i SRQ, jämfört med 8482 nya patienter 2013. 44% av patienterna fick diagnosen reumatoid artrit (n= 3294). Jämfört med 2013, har andelen nya patienter med spondylartrit-diagnos ökat (31.42% 2014 vs 30.32% 2013). Totalt sett var dock antalet nya rapporterade fall av spondylartrit högre 2013 (n=2572) än 2014 (n=2342).



Sjukdomsduration vid diagnos av reumatoid artrit

Tid till diagnos (median) mätt som tid från första typiska symptom till diagnosdatum vid tidig reumatoid artrit* vid inklusion i SRQ, resultat i olika landsting. Målnivån från Socialstyrelsens utvärdering är satt till att minst 50% av patienterna bör komma inom 20 veckor.



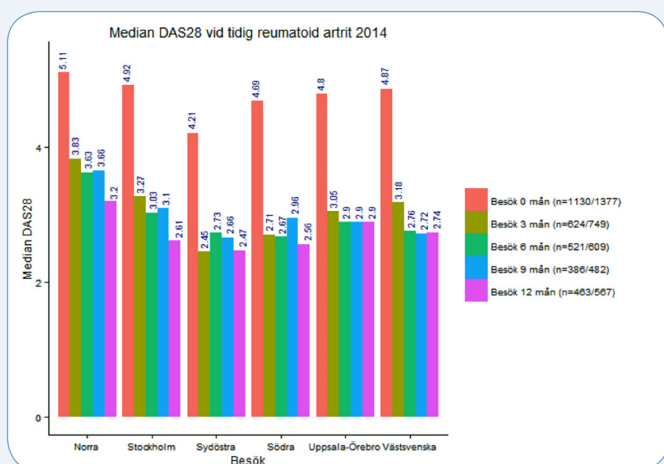
*mindre än 13 månader mellan start av symptom och diagnos.

NB: För Gotland är medianduration 0 för att 7 av 12 registrerade värden var 0. Medelvärdet i Gotland var 45 dagar.

Sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit första året efter diagnos.

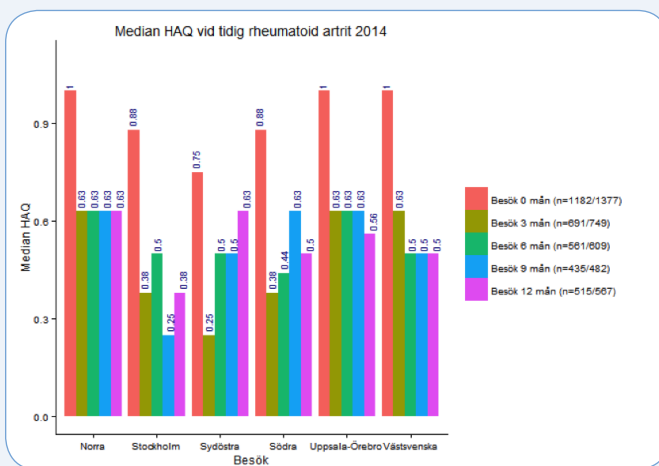
Median DAS28 vid olika besök under första året efter diagnos av reumatoid artrit, regionvis presenterat. Antalet besök i parentes är antalet besök med komplett registrerad DAS28 av det totala antalet besök, data från ett besök/patient används.

Besöket vid 3 månader är definierat som det besök som är närmast 90 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 60 och 135 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 6 månader är definierat som det besök som är närmast 180 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 135 och 225 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 9 månader är definierat som det besök som är närmast 270 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 225 och 315 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 12 månader är definierat som det besök som är närmast 360 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 315 och 420 dagar efter inklusionsbesöket.



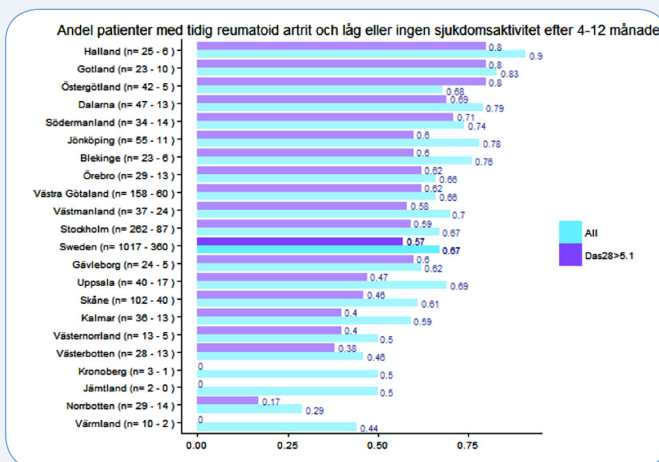
Funktionsförmåga vid reumatoid artrit under första året efter diagnos

Medianvärdet av HAQ vid olika besök under första året efter diagnos, regionvis presenterat. Antalet besök i parentes är antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet besök, data från ett besök/patient används. Registreringsgrad av HAQ högre är högre än registreringsgrad för DAS28. Besöket vid 3 månader är definierat som det besök som är närmast 90 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 60 och 135 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 6 månader är definierat som det besök som är närmast 180 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 135 och 225 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 9 månader är definierat som det besök som är närmast 270 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 225 och 315 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 12 månader är definierat som det besök som är närmast 360 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 315 och 420 dagar efter inklusionsbesöket.



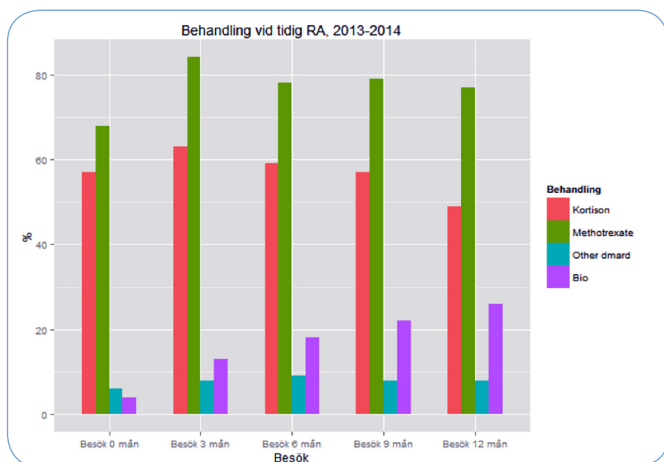
Andel patienter med tidig reumatoid artrit och låg eller ingen sjukdomsaktivitet efter 4-12 månader

Andel patienter med tidig reumatoid artrit som uppnår låg sjukdomsaktivitet (mätt som DAS28 <3.2) 4-12 månader efter första registrering i SRQ mellan 1 januari 2013 och 31 december 2013, uppdelat på landsting och regioner. Antalet i parentes är antalet patienter i landstinget/regionen vid första besöket och antalet patienter som vid första besöket hade hög sjukdomsaktivitet (DAS28 >5.1).



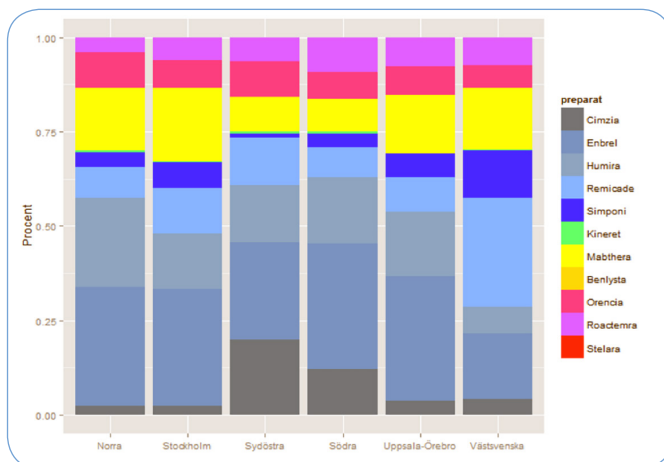
Behandling vid tidig reumatoid artrit

Behandling vid tidig reumatoid artrit under första året. Besöket vid 3 månader är definierat som det besök som är närmast 90 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 60 och 135 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 6 månader är definierat som det besök som är närmast 180 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 135 och 225 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 9 månader är definierat som det besök som är närmast 270 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 225 och 315 dagar efter inklusionsbesöket. Besöket vid 12 månader är definierat som det besök som är närmast 360 dagar efter inklusionsbesöket av de besök som sker mellan 315 och 420 dagar efter inklusionsbesöket.



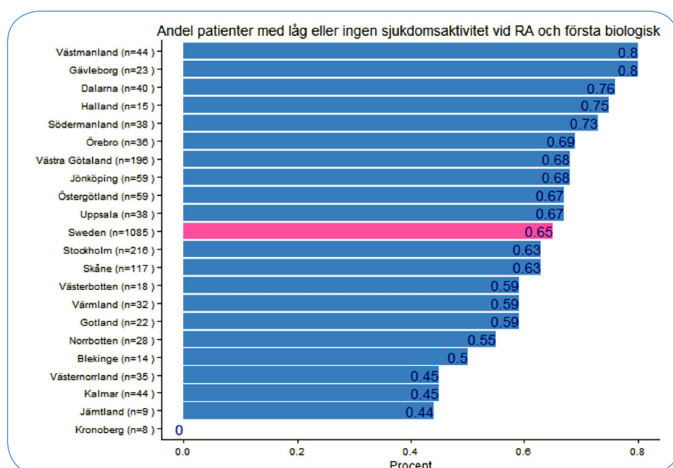
Biologisk behandling vid reumatoid artrit

Pågående behandling vid reumatoid artrit 2014 i de sex olika regionerna. Totalt sett är Enbrel det mest använda biologiska läkemedlet vid reumatoid artrit i Sverige: 29,5% (4288 av totalt 14551 patienter), följt av Humira (15,5%) och Mabthera (14,5%).



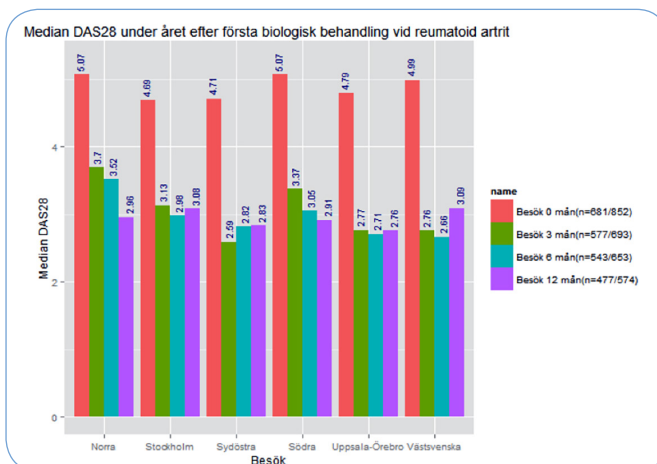
Andel patienter med låg eller ingen sjukdomsaktivitet efter första start av biologisk behandling vid reumatoid artrit

Andel patienter med låg eller ingen sjukdomsaktivitet (DAS28<3.2) vid reumatoid artrit 4-12 månader efter start av första biologisk behandling med första registrering mellan 1 januari 2013 och 31 december 2014, i olika landsting och regioner. Om mer än en registrering fanns mellan 4 och 12 månader användes besöket med det lägsta DAS28 i 12-månadersperioden.



Median DAS28 under året efter första biologisk behandling vid reumatoid artrit

Median DAS28 under det första året efter start av första biologisk behandling vid reumatoid artrit i de sex olika regionerna. Antalet besök i parentes är antalet besök med komplett registrerad DAS28 av det totala antalet besök, data från ett besök/patient används. Besöket vid 3 månader är definierat som det besök som är närmast 90 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 60 och 135 dagar efter behandlingsstart. Besöket vid 6 månader är definierat som det besök som är närmast 180 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 135 och 225 dagar efter behandlingsstart. Besöket vid 9 månader är definierat som det besök som är närmast 270 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 225 och 315 dagar efter behandlingsstart. Besöket vid 12 månader är definierat som det besök som är närmast 360 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 315 och 420 dagar efter behandlingsstart.



Funktionsförmåga efter start av första biologisk behandling vid reumatoid artrit

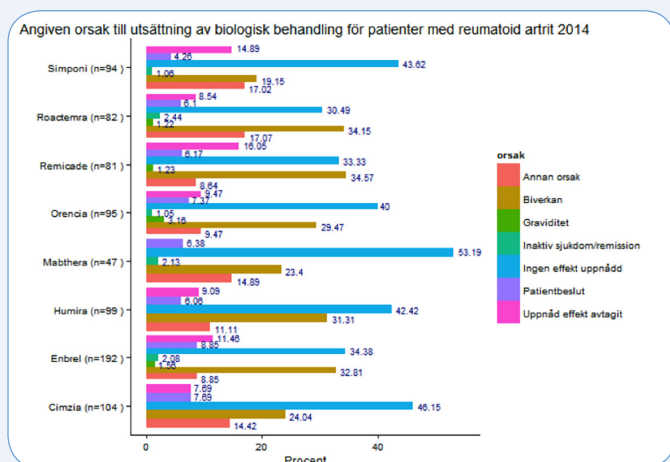
Median HAQ året efter start av första biologisk behandling vid reumatoid artrit, regionvis uppdelning. Antalet besök i parentes är antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet besök, data från ett besök/patient används. Besöket vid 3 månader är definierat som det besök som är närmast 90 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 60 och 135 dagar efter behandlingsstart. Besöket vid 6 månader är definierat som det besök som är närmast 180 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 135 och



225 dagar efter behandlingsstart. Besöket vid 9 månader är definierat som det besök som är närmast 270 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 225 och 315 dagar efter behandlingsstart. Besöket vid 12 månader är definierat som det besök som är närmast 360 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 315 och 420 dagar efter behandlingsstart.

Angiven orsak till utsättning av biologisk behandling för patienter med reumatoid artrit 2014.

Median DAS28 under det första året efter start av första biologisk behandling vid reumatoid artrit i de sex olika regionerna. Antalet besök i parentes är antalet besök med komplett registrerad DAS28 av det totala antalet besök, data från ett besök/patient används. Besöket vid 3 månader är definierat som det besök som är närmast 90 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 60 och 135 dagar efter behandlingsstart. Besöket vid 6 månader är definierat som det besök som är närmast 180 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker



mellan 135 och 225 dagar efter behandlingsstart. Vid 9 månader är det besök som är närmast 270 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 225 och 315 dagar efter behandlingsstart. Besöket vid 12 månader är definierat som det besök som är närmast 360 dagar efter behandlingsstart av de besök som sker mellan 315 och 420 dagar efter behandlingsstart.

SRQ Biobank

- en gemensam resurs

SRQ Biobank samlar in blodprover från patienter med ledgångsreumatism som finns registrerade, eller inkluderas, i Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ)

Biobanksproverna används i forskning som kan förutsäga uppkomst, förlopp, och behandlingsvar vid ledgångsreumatism. Målet är förbättrad behandling av ledgångsreumatism och att på sikt också förebygga uppkomst av sjukdomen.

Både arv och miljö har visat sig bidra till risk att utveckla ledgångsreumatism. Sannolikt spelar dessa faktorer en viktig roll också för sjukdomsförloppet och för hur effektiva olika behandlingar är. Behandlingen och omhändertagandet av patienter med ledgångsreumatism kan förbättras genom ett mer individbaserat synsätt, där genetiska och andra blodmarkörer hos den enskilda patienten kan bidra till valet av vilken behandling som bör ges, liksom vilka behandlingar som bör undvikas i syfte att minska risken för biverkningar.

Patienter som samtycker till att delta i biobanken lämnar vid ett tillfälle fyra provrör blod. Proverna kan tas i samband med ett besök på reumatologmottagningen. Blodproverna skickas sedan till frysförvaring i en biobank. Blodproverna kommer bland annat användas för att extrahera DNA och studera ge-

netiska faktorer bakom ledgångsreumatism samt för att försöka hitta andra riskfaktorer (eller skyddande faktorer) som därefter kan ställas i relation till sjukdomsaktivitet och förlopp samt anti-reumatisk behandling som dokumenterats i SRQ.

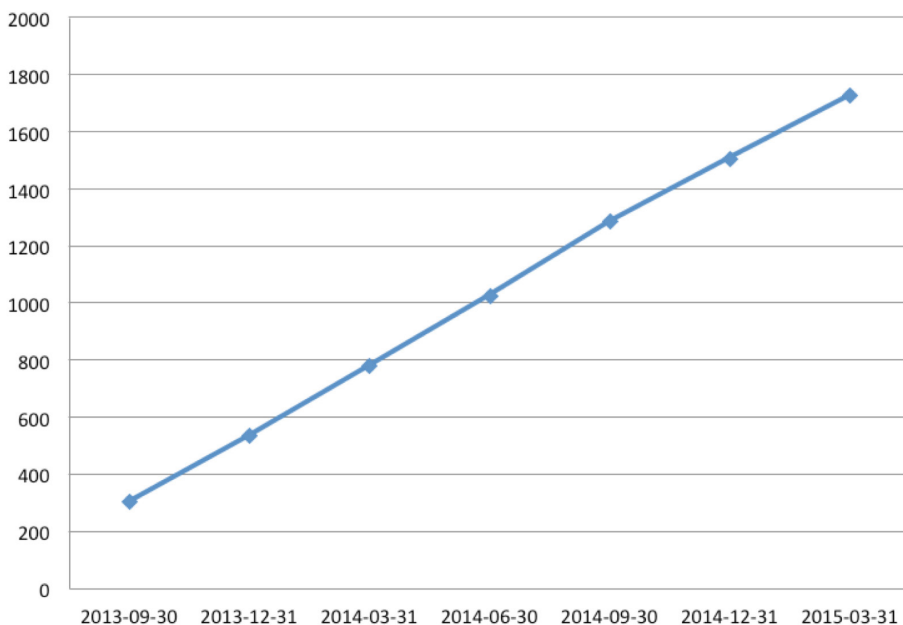
Responsen på att lämna prov har varit mycket positiv och den 31 mars 2015 hade totalt 1728 patienter lämnat prov till SRQ biobank (se figur 1).

För närvarande är det 14 reumatologiska kliniker i mellersta och södra Sverige som deltar och samlar in prov till biobanken. Flera andra kliniker planerar och förbereder också för medverkan.

Thomas Bergman
Samordnare SRQ biobank



Figur 1 **Akkumulerat antal patienter med prov i SRQ Biobank**



De deltagande klinikerna är Karolinska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mälarsjukhuset i Eskilstuna, Farsta Dr. Lars Kanerud, Falu lasarett, Danderyds sjukhus, Kalmar länssjukhus, Blekingesjukhuset, Västerås sjukhus, Västerviks sjukhus, Skaraborgs sjukhus Skövde, Linköpings Universitetssjukhus, Capho Movement i Varberg och Halmstad samt Akademiska sjukhuset Uppsala.

Biobanken stöds av Svensk Reumatologisk Förening (SRF) som har utsett en biobanksgrupp som arbetar med biobankens utveckling. Biobanksgruppen består av följande reumatologer och regionala representanter, Johan Askling (ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset, Eva Baecklund, Uppsala Akademiska sjukhus, Lena Björkman, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Solbritt Rantapää-Dahlqvist, Umeå Universitetssjukhus, Thomas Skogh, Linköpings Universitetssjukhus och Carl Turesson, Skånes Universitetssjukhus.

Vinster och utmaningar med SRQ

Anne Carlsson, ordförande i Reumatikerförbundet, vill gärna se att PREM-mått förs in i kvalitetsregistret.

Vilka mått är viktiga för patienterna?

Vilka vinster ser du med SRQ?

– Vi ser oerhörda vinster, kvalitetsregistret är en källa till forskning och uppföljning av patienter och hur de mår utifrån medicinska mått. Det är också ett verktyg i patientsäkerhetsarbetet; vi har många nya terapier och behandlingar inom reumatologin och registret ger oss möjligheter att följa upp effekterna hos varje enskild person.

Ett av syftena med registret är att ge en återkoppling till vården - vad kan förbättras/utvecklas?

– SRQ skulle även kunna användas som ett planeringsinstrument för att omorganisera vården så att den mer tar hänsyn till patientens behov. Vi som patientorganisation borde tillsammans med Svensk Reumatologisk Förening sätta oss ned och fundera över hur vi kan modernisera och utveckla registret ännu mer och ta fram nya mått som är viktiga för patienten, utöver de mått som redan finns. I dag är det i huvudsak sjukvårdens parametrar som är styrande. Vissa frågor som ställs till patienterna är helt irrelevanta och upplevs som irriterande. En man med reumatoid artrit hörde av sig till mig och hade reagerat på att man i ett frågeformulär frågat om han kun-



Anne Carlsson

de ta ned en mjölpåse från överskåpet. Men, sa han, jag bakar ju inte.

Vilka nya patientmått skulle ni vilja se i registret?

– Det finns flera. I dag finns inte patienters upplevelse av vården med i registret. Det mäter inte hur patienter upplever exempelvis bemötande, delaktighet eller tillgänglighet (PREM).

– Om möjligheten ges skulle jag vilja gå ut brett bland våra medlemmar via webb och workshop och initiera en sådan diskussion. Ta trötthet till exempel, registret mäter i huvudsak smärta, men det kan också vara tröttheten som leder till att man får väldigt ont. Vi bör ta reda på mer vilka mått som är viktiga för patienterna och hur de kan föras in i registret.

– I dag har vi registermöten utifrån vad som redan är bestämt. Jag skulle önska att vi mer förutsättningslöst kan diskutera vad vi behöver förändra och förbättra. Vi kan inte få rätt måluppfyllelse om frågorna inte är adekvata. En patient som känner sig frisk och som har bra värden ska inte behöva bli kallad till sjukvården regelbundet. Det är både onödigt och omodernt.

Värdefull källa till klinisk forskning

Christina Opava, professor i fysioterapi vid Karolinska Institutet vill gärna se att fler yrkeskategorier rapporterar till SRQ och att datakvaliteten förbättras.

15

Vilka vinster ser du med SRQ?

– En stor fördel är att det går förhållandevis snabbt att identifiera deltagare till studier, jämfört med att försöka hitta studiedeltagare på kliniken. En annan fördel med registret är att man vet exakt vilka möjliga studiedeltagare som är med och vilka deltagare som inte är med och vad som skiljer dem åt, exempelvis vad gäller ålder, kön, sjukdomsduration.

En tredje fördel är att man vid interventionsstudier kan göra långtidsuppföljningar efter fem och tio år.

Hur använder du SRQ i din egen forskning?

– Vi har just fått medel och etik tillstånd att göra en långtidsuppföljning av 3000 personer som är registrerade i



Christina Opava



SRQ. Det vi ska titta på är effekten av fysisk aktivitet vid reumatiska sjukdomar och om det är någon skillnad mellan de som 2010 uppfyllde kriterierna för hälsofrämjande fysisk aktivitet, jämfört med dem som inte gjorde det. Vi tittar bland annat på effekterna på hjärta-kärl och på arbetsförmåga. Vi har också genomfört interventionsstudier med fysisk aktivitet. Syftet är att på ett vetenskapligt sätt kunna fastställa om de som utövar fysisk aktivitet uppnår en bättre hälsa och minskad inflammation, jämfört med dem som inte gör det. Det är ännu inte tydligt visat när det gäller de reumatiska sjukdomarna.

Vilka utmaningar ser du med SRQ?

– En stor utmaning är att uppnå en bättre kvalitet. Ett problem för oss som forskare är att data inte är kompletta på grund av att det finns brister i rapporteringen. En annan stor utmaning är att matcha data som insamlas i en specifik studie mot data i SRQ. Det kan vara svårt eftersom aktuella patienter inte alltid

varit på läkarbesök under den period då studiespecifika data samlas in.

En tredje utmaning är att få med fler yrkesgrupper, inte bara läkare och sjuksköterskor. Det är viktigt att användningen av SRQ implementeras även bland fysioterapeuter och arbetsterapeuter och att vi får med data även från dessa yrkeskategorier.

Vilka förbättringar skulle du vilja se framgent?

– Jag tycker att registret redan i dag är en fantastisk källa till forskning. Men datakvaliteten behöver öka och här krävs ett intensivt arbete för att visa på värdet av SRQ och därmed, förhoppningsvis, öka motivationen bland vårdens anställda att delta. Det handlar dels om att klinikledningarna behöver få anställda att känna sig delaktiga, dels att utveckla mer användarvänliga system och minska dubbelarbete.

Eva Nordin





ARTIS bidrar till ökad läkemedelssäkerhet

ARTIS – Anti Reumatisk Terapi I Sverige – är en av SRFs studiegrupper. Gruppen bildades när de första TNF-hämmarna godkändes för behandling av RA.

Fokus har varit uppföljning av biologiska läkemedels säkerhet men efterhand har gruppens arbete kommit att omfatta också frågeställningar kring effekt, komorbiditet, epidemiologisk metodik etc.

Gruppen har representanter från alla sjukvårdsregioner men har också andra medlemmar med särskilt intresse av läkemedelsuppföljning. Arbetet bedrivs dels genom att stimulera till biverkningsrapportering inom SRQ, dels genom att publicera vetenskapliga artiklar med utnyttjande av data från SRQ och nationella hälsodatabaser som Patient- och Läkemedelsregistren.

Biverkningsrapportering

En viktig del av arbetet med säkerhet vid behandling med biologiska läkemedel är en bra biverkningsrapportering. Förutom att göra årliga sammanställningar av insända rapporter stödjer ARTIS det arbete som görs av SRQs kvalitetssamordnare för att behålla en hög rapporteringsfrekvens. Signaler om specifika biverkningar som genereras av rapporterna kan studeras vidare på det sätt som redovisas under "Vetenskapliga studier" nedan. I Tabell 1 anges ku-

mulerat antal rapporter om misstänkta, allvarliga respektive icke-allvarliga biverkningar. Antalet misstänkta biverkningar ska relateras till totala antalet biobehandlade patienter sedan starten av ARTIS, idag ca 30 000.

Tabell 1

Rapporter om misstänkta, allvarliga respektive icke-allvarliga biverkningar, kumulativt antal tom 1 December 2014. (se nästa sida)

Tabell 2

Diagnoser för de 10 vanligast rapporterade, misstänkta allvarliga händelserna. (se sidan 20)

Tabell 3

Diagnoser för de 10 oftast rapporterade icke-allvarliga händelserna som föranlett utsättande. (≈31% av alla icke-allvarliga händelser [5927 icke-allvarliga händelser totalt; 1816 hade utsättning som registrerat utfall). Antal per 1 December 2014. (se sidan 20)

Registrering av batchnummer

Enligt gällande farmakovigilans (läkemedelssäkerhet) lagstiftning ska batchnummer registreras vid all behandling

Tabell 1

Organsystem	Allvarlig (%)		Icke-allvarlig (%)	
Infections and infestations	785	27.1%	733	12.4%
Neoplasms benign, malignant and unspecified (incl cysts and polyps)	454	15.7%	12	0.2%
Respiratory, thoracic and mediastinal disorders	235	8.1%	571	9.6%
Cardiac disorders	224	7.7%	92	1.6%
Nervous system disorders	218	7.5%	519	8.8%
Immune system disorders	152	5.2%	313	5.3%
Skin and subcutaneous tissue disorders	136	4.7%	1519	25.6%
Gastrointestinal disorders	128	4.4%	358	6.0%
General disorders and administration site conditions	124	4.3%	679	11.5%
Musculoskeletal and connective tissue disorders	86	3.0%	178	3.0%
Vascular disorders	80	2.8%	115	1.9%
Blood and lymphatic system disorders	69	2.4%	141	2.4%
Investigations	46	1.6%	267	4.5%
Hepatobiliary disorders	42	1.4%	17	0.3%
Renal and urinary disorders	36	1.2%	35	0.6%
Eye disorders	22	0.8%	137	2.3%
Psychiatric disorders	21	0.7%	131	2.2%
Metabolism and nutrition disorders	12	0.4%	21	0.4%
Reproductive system and breast disorders	9	0.3%	40	0.7%
Ear and labyrinth disorders	9	0.3%	29	0.5%
Pregnancy, puerperium and perinatal conditions	6	0.2%	3	0.1%
Endocrine disorders	4	0.1%	4	0.1%
Congenital, familial and genetic disorders	1	0.0%	3	0.1%
Injury, poisoning and procedural complications	0	0.0%	10	0.2%
	2899		5927	

med biologiska läkemedel. På så sätt skapas spårbarhet och numret ska alltid anges i en biverkningsrapport. Tyvärr saknas ännu ett nationellt IT-stöd och andra förutsättningar som möjliggör detta på ett enkelt sätt. Grundläggande är att åtminstone registrera batchnummer i journalen.

SRQ har dock skapat möjlighet att lägga in batchnummer i registret. När du

skapar en biverkningsrapport i SRQ kan du direkt dokumentera batchnummer i rapporten. Om batchnummer saknas, bör detta också dokumenteras, i samma ruta. Numret kan också anges i fritextfältet tillsammans med händelsebeskrivningen. I läkemedelsmodulen kan du dokumentera batchnummer samtidigt med infusionsregistreringen. Du kan också göra registrering i efterhand, för

Tabell 2

Händelse (PT-level= preferred term level)	Antal
Pneumonia	199
Sepsis	163
Infection susceptibility increased	111
Anaphylactic reaction	92
Myocardial infarction	82
Breast cancer female	68
Skin cancer	62
Arthritis bacterial	57
Lymphoma	48
Malignant respiratory tract neoplasm	47

1929 händelser av totalt 2899: 32%

tidigare givna infusioner. MS- och Barnreuma-registren rapporterar sedan tidigare biverkningar till Läkemedelsverket enligt SRQ/ARTIS modell. Det kan nämnas att flera andra kvalitetsregister har visat intresse av att införa SRQs modul för biverkningsregistrering i sina IT-stöd.

Med introduktionen av biosimilarer blir det nu ännu viktigare att registrera batchnummer för att kunna spåra eventuella skillnader i kvalitet mellan de olika biologiska läkemedlen.

Några aktuella studier från ARTIS-gruppen gällande läkemedelssäkerhet

ARTIS-gruppen har under 2014 och första halvåret publicerat ett antal arbeten som belyser olika aspekter på behandling med biologiska läkemedel. Samarbeten inom gruppen och med andra forskare har också resulterat i ett flertal abstracts till olika kongresser. Ett viktigt fokus är som tidigare säkerhet vid bio-behandling och inom det området kan särskilt tre arbeten nämnas.

No association between rheumatoid arthritis, amyotrophic lateral sclerosis, and tumour necrosis factor in-

Tabell 3

Händelse (PT-level)	Antal
Rash	153
Hypersensitivity	136
Pruritus	104
Infection susceptibility increased	73
Urticaria	64
Headache	58
Application site reaction	48
Dyspnoea	48

hibitor treatment. *Arkema EV, Feltelius N, Olsson T, Askling J; ARTIS study group. Ann Rheum Dis. 2014 Nov;73(11):2061-2.*

Detta arbete initierades efter en signal i det gemensamma system för uppföljning av biverkningar som drivs av den Europeiska läkemedelsmyndigheten, EMA. En ökning av antalet spontana biverkningsrapporter tolkades som ett möjligt samband mellan ALS och behandling med TNF-hämmare. ARTIS studie, som länkade ARTIS-data med Patientregistret, fann inte stöd för något sådant samband, även om resultaten måste tolkas med försiktighet på grund av få fall i de studerade grupperna.

TNF inhibitor therapy and risk of breast cancer recurrence in patients with rheumatoid arthritis: a nationwide cohort study. *Raaschou P, Frisell T, Askling J; for the ARTIS Study Group; for the ARTIS Study Group. Ann Rheum Dis. 2014 Aug 8. pii: annrheumdis-2014-205745.* Frågan om risk för malignitet vid behandling med biologiska läkemedel har studerats av många forskargrupper, inklusive ARTIS. Denna artikel är en uppföljning av tidigare arbeten av Pauline Raaschou och medarbetare. Här studerar man risken för återfall i bröstcancer vid behandling med TNF-hämmare med beaktande av

antal tidigare tumörer, samsjuklighet och RA-prognosfaktorer.

Resultaten visar att patienter med en tidigare historia av bröstcancer som behandlas med TNF-hämmare inte drabbas av fler återfall i cancer än de som fått annan behandling.

Are patients with rheumatoid arthritis still at an increased risk of tuberculosis and what is the role of biological treatments? *Arkema EV, Jonsson J, Baecklund E, Bruchfeld J, Feltelius N, Askling J; ARTIS Study Group. Ann Rheum Dis. 2015 Jun;74(6):1212-7.*

I detta arbete jämförs risken för tuberkulos hos obehandlade RA-patienter med den hos de som fått olika biologiska läkemedel. Icke biobehandlade RA-patienter hade en fyra gånger ökad risk att insjukna i tuberkulos, en riskökning

som inte förändrats sedan 2002. Däremot fann man en signifikant minskning av risken för tuberkulos bland biobehandlade, vilket tolkas som en följd av förbättrade screening-rutiner inför behandling.

Andra publikationer från gruppen belyser såväl metodologiska, hälsoekonomiska som andra frågor relevanta vid behandling med biologiska läkemedel.

Arbetet inom ARTIS-gruppen leder också till andra vetenskapliga samarbeten som resulterar i publikationer förutom gruppens eget arbete.

För ARTIS-gruppen
Nils Feltelius
Ordförande
Johan Askling
Forskningsledare







Ny kunskap om reumatiska sjukdomar

Forskning som bygger på data från SRQ ger ny kunskap, ofta i kombination med data från andra register eller från biobanksprover. 2014 publicerades (minst) 48 vetenskapliga artiklar där SRQ-data finns med. Här är ett urval som visar på bredden inom den reumatologiska forskningen.

Ålder vid insjuknandet bestämmer allvarlighetsgrad och val av behandling av reumatoid artrit.

I den här studien utvärderades effekten av ålder vid sjukdomsdebut avseende prognostiska faktorer och behandling hos patienter med tidig sjukdom. Sen debut (efter 58 års ålder) var oftare förknippat med erosioner, högre sjukdomsaktivitet och sämre funktionsförmåga (högre HAQ) vid baseline. De med tidig debut (före 58 års ålder) behandlades tidigare med DMARDs, medan de med sen debut oftare behandlades med kortikosteroider och mindre ofta med DMARDs och biologiska läkemedel. *Innala L, Arthritis Res Ther. 2014*

Risken för akut koronarsyndrom hos patienter med reumatoid artrit

Den förhöjda risken för ischemisk hjärtsjukdom hos patienter med reumatoid artrit (RA) har kopplats både till inflammation och sjukdomens svårighetsgrad. Behandling med TNF-hämmare (TNFi) är ofta effektiva för att minska sjukdomsaktivitet och kan möjligen förändra kardiovaskulär risk. Syftet med

studien var att utvärdera risken för akut koronarsyndrom (ACS) hos patienter med RA, som behandlades med TNFi.

Patienter behandlade med TNFi hade en lägre risk för ACS jämfört med patienter som inte behandlats med TNFi. Orsaken till den minskade risken kan vara TNFi behandlingen eller den minskade inflammationen hos den patientgruppen. Jämfört med den allmänna befolkningen var emellertid risken för ACS hos RA-patienter, oavsett TNFi behandling, fortfarande ökad. *Ljung L, Arthritis Res Ther. 2014*

Effekter av ett utlokaliserat hälsofrämjande fysisk aktivitetsprogram för personer med reumatoid artrit

Syftet med denna studie var att undersöka efterlevnad och förändringar i hälsofrämjande fysisk aktivitet nivåer och självrapporterad och bedömd funktionsförmåga när 220 patienter genomgick ett program med ökad daglig fysisk aktivitet, cirkelträning två gånger/vecka och stödgrupp. Bättre efterlevnad av cirkelträning och gruppmöten förbättrade det allmänna hälsotillståndet. Tilltron

till den egna förmågan att kunna motivera förbättrades bland de som anslöt sig till cirkelträning eller stödgruppens möten. *Nordgren B, Rheumatology (Oxford). 2014*

Patienter med regelbunden fysisk aktivitet före uppkomsten av ledgångsreumatism får en mildare sjukdom

Fysisk aktivitet har visat sig minska inflammatoriska markörer. RA-patienter som är fysiskt aktiva fem år före klinisk sjukdomsdebut får en mildare sjukdom, både i termer av inflammation, smärta och funktion. Detta bidrar till växande bevis för positiva hälsoeffekter av fysisk aktivitet avseende inflammatoriska sjukdomar. *Sandberg ME. Ann Rheum Dis. 2014*

Rökning är associerad med sämre självrapporterad hälsotillstånd hos patienter med psoriasisartrit

Syftet med denna studie var att studera eventuella samband mellan rökvanor och självrapporterade kliniska funktioner hos patienter med psoriasisartrit (PsA).

Patienter med PsA som någonsin rökt rapporterade sämre hälsostatus, mer smärta och trötthet än de som aldrig rökt rapporterade. Förutom att vara en möjlig följd av en sämre PsA, hos dem som någonsin rökt, kan försämrad hälsostatus också vara en effekt av komorbiditet kopplad till rökning. *Bremander A, Clin Rheumatol. 2014*

Effekter av adalimumab behandling på endotelceller i skelettmuskulatur.

Patienter med reumatoid artrit (RA), har ökad risk för hjärt-kärlsjukdom (CVD). Tidigare studier tyder på att endotelial cellaktivering kan bidra till denna samsjuklighet, och att behandling med TNF-hämmare kan minska risken för CVD hos dessa patienter. Syftet med denna studie var att undersöka endotelcellsaktivering i muskelvävnaden hos patienter efter Adalimumab behandling. Resultaten tyder på minskad endotelaktivering hos patienter som behandlats med TNF-hämmare, vilket kan bidra till en lägre risk för hjärtkärlsjukdom. *Bergström U, Clin Exp Rheumatol. 2014*



En fantastisk kunskapskälla

58 rapporterande enheter gör SRQ en fantastisk kunskapskälla. SRQ är ett kvalitetsregister med många möjligheter. Till registret rapporteras data både från vårdgivare och patienter.

Patienterna dokumenterar sin upplevda hälsa genom tjänsten Patientens Egen Registrering (PER) och tillsammans med provtagningsresultat och läkarens bedömning, kan resultaten användas till att anpassa vård och behandling utifrån varje patient.

Kvalitetsregistret SRQ används inte bara i den dagliga vården utan fungerar också som ett stöd i klinikernas verksamhetsutveckling och kvalitetsförbättring. SRQ rapporterar också till Öppna Jämförelser (ÖJ) och Läkemedelsverket. Till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) rapporteras även forskningsresultat baserade på registrets data.

2014 publicerades 48 studier baserade på data från SRQ, och som kunskapsbank har SRQ bidragit till en snabb utveckling inom vård och behandling för patienter med reumatisk sjukdom. Nya behandlingsmetoder har följts upp och säkerheten har utvärderats med hjälp av data från registret. Sedan 2012 finns årsrapportens diagram tillgängliga i en webbaserad tjänst, där användaren själv kan genererar sina diagram direkt på webben. Tjänsten ger användaren en unik möjlighet att anpassa diagram-

men efter behov genom filtrering och gruppering av data. I årsrapporten har vi valt att lyfta fram några diagram som besvarar vissa typfrågor. Till exempel vilken behandling som använts, vilka resultat som uppnås för riket och enskilda landsting och för kliniker. För fler diagram, besök SRQs hemsida srq.nu.

Under 2014 rapporterade 58 enheter till SRQ. I stort sett alla enheter som bedriver reumatologisk specialistvård i Sverige rapporterar till kvalitetsregistret. Det är en fantastisk utveckling sedan starten 1995.

58 enheter

Norra regionen

Sunderbyn
Dr. B. Möller
Sundsvall
Umeå
Örnsköldsvik
Härnösand
Östersund

Stockholmsregionen

Danderyd
Farsta privat
Karolinska Universitetssjukhuset
Utsikten privat

Sabbatsberg privat
Sollentuna privat
Sophiahemmet
Stockholm privat
Sundbyberg PSO
Victoriagruppen
Visby Lasarett

Uppsala-Örebroregionen

Arvika
Bollnäs
Mälarsjukhuset Eskilstuna
Falun
Gävle
Hudiksvall
KLG Reumamottagning
Karlstad
Karlskoga
Söderhamn
Torsby
Uppsala Akademiska sjukhus
Västerås
Örebro

Sydöstra regionen

Jönköping Ryhov
Kalmar länsjukhus
Linköping
Oskarshamn
Västervik

Västra Götalandregionen

Alingsås
Borås
Sahlgrenska Universitets-sjukhuset
Skövde
Uddevalla
Hagakliniken privat

Södra regionen

Capio movement
Falkenberg
Gabriela Olsson
Helsingborg
Blekingesjukhuset
Kristianstad

Ljungby
Lund
Malmö
Rabi Dash
Simrishamn
Trelleborg
Växjö Centrallasarett
Ängelholm
Österlenreuma



Inga Lodin - Nationell kvalitetssamordnare

Med sina 58 anslutna enheter, 1000 användare, över 66 000 registrerade patienter och mer än 400 000 registrerade besök, kräver SRQ samordning och utbildning.

Inga Lodin är SRQs nationella kvalitets- samordnare och utbildningsansvarig. Hon arbetar dagligen med att stötta användarna i SRQ och håller löpande kontakt med enheterna runt om i Sverige. Det är till Inga som användarna ringer eller mejlar för att få råd och stöd. Inga arbetar också löpande med kvalitetsarbete i registret. Kvalitetsarbetet innebär bland annat att kontrollera nya funktioner i registret, innan de läggs ut i skarp drift. Hon stödjer även enheternas lokala kvalitetsarbete.

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

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

I teamet ingår även Ann-Charlotte Elkan, Carina Andrén och Maud Rütting.

Registerhållare är sedan 2014 Sofia Ernestam och tillsammans driver de arbetet med att utveckla SRQ för användarna. SRQ är ett kvalitetsregister i ständig utveckling.

Dialogverktyg för läkare och patienter

Vid reumatologkliniken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset ses SRQ som en viktig källa till verksamhets- och kvalitetsutveckling.

Varje kvartal får reumatologer en återkoppling på inrapporterad data.

Med hjälp av DAS28-värden kan läkare tillsammans med sina RA-patienter kontinuerligt utvärdera sjukdomsaktivitet och behandlingseffekt.

Sedan några månader har en ”happy or not-maskin” flyttats runt mellan olika enheter inom den reumatologiska verksamheten på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Med en enkel knapptryckning kan patienter ange om de är nöjda eller missnöjda med sitt besök vid kliniken.

Generellt är patienterna nöjda med vården som ges, men det finns utrymme för förbättringar, framförallt under lunchtid och vid arbetsdagens slut då personaltätheten minskar och tillgängligheten blir sämre.

– Eftersom vi i kvalitetsregistret ännu inte har fått in patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården, är det här ett enkelt sätt att få en snabb återkoppling från våra patienter, säger Boel Mörck, verksamhetschef inom reumatologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Hon leder en verksamhet med flera

spännande förbättringsprojekt där SRQ är en viktig källa till verksamhetsuppföljning och kvalitetsutveckling.

– Ta bara frågan om användningen av biologiska läkemedel som är bland den lägsta i landet i vår region. Varför skiljer vi oss åt från övriga landet? Det vill vi ta reda på och SRQ är en viktig kunskapskälla, säger Boel Mörck.

Lärande förhållningsätt

Det gäller, menar hon, att vara lyhörd för nya rön om metoder och arbetssätt, arbeta med patientnära forskning och se till att medarbetarna har förutsättningar att växa och ta ansvar i utvecklingen av verksamheten.

– Vi har kommit överens om att ha ett utforskande synsätt gentemot patienter, varandra och omvärlden, säger Boel.

I oktober förra året utsågs hon till ”Årets chef/förbättringsledare” i Västra Götalandsregionen. Som chef, menar hon, måste man vara intresserad av utveckling och dessutom motivera medarbetare att engagera sig. Som verksamhetschef har hon en viktig roll när det gäller att se till att data matas in till kvalitetsregistret och att det sker en åter-

koppling i den patientnära vardagen.

Det måste finnas en gemensam vision, gemensamma mål och också gemensamma förhållningssätt, menar Boel Mörck. På reumatologiska kliniken arbetar Annika Alveflo. Hon ansvarar för verksamhetsuppföljning och är kvalitetsansvarig för SRQ i Västra Götalandsregionen.

– Vi följer noga hur många patienter vi har på kliniken och hur många av dem som finns i registret. Den större delen av våra patienter bör ju vara med. Vi arbetar också mycket med monitorering och uppföljning av biologiska läkemedel och hur många som står på behandling. Ett stort uppdrag är att korrigera och komplettera registerdata. Det kan exempelvis handla om fel som upptäcks vid en läkemedelsuppföljning. Det kan också handla om att det saknas viktiga värden eller provsvar. Så långt det är möjligt försöker vi lösa de problem som uppstår.

Regionalt registerarbete

Det hålls regelbundna träffar (så kallade ”städkurser”) då regionens reumatologer under en halvdag får möjlighet att lära sig mer om SRQ; hur registret fungerar och hur man exempelvis ändrar en diagnos eller ett PAL-skap (patientansvarig läkare).

– Det är mycket uppskattat bland våra läkare. Vår ambition är att SRQ ska vara en naturlig och viktig del i kvalitetsarbetet. Men det finns fortfarande de som

tycker att det är krångligt och komplicerat med dubbelregistrering. Här har vi en stor utmaning vad gäller att behålla och förbättra täckningsgraden, säger Annika Alveflo.

En av flera stora vinster med kvalitetsregistret, menar hon, är att patienterna har blivit mer välinformerade och kan vara delaktiga i viktiga beslut. Varje kvartal får läkare i Västra Götalandsregionen en återkoppling på inrapporterad data till kvalitetsregistret.

Utifrån DAS28 (Disease Activity Score i 28 leder) som mäter ömhet och svullnad i lederna, inflammation i blodet och sjukdomskänsla, kan läkare och patient följa sjukdomsaktiviteten och se hur väl patienten svarar på behandling och om den behöver justeras.

– Det är ett viktigt dialogverktyg mellan läkare och patient som skapar delaktighet och engagemang. Här får vi också



Annika Alveflo, Britt-Marie Zaman



en chans att se om det fattas data och undersöka orsakerna till det, säger Anika Alveflo.

Identifiera mångbesökare

Kvalitetsarbete handlar bland annat om att arbeta med ständiga förbättringar, menar Britt-Marie Zaman.

– Registret är en källa där vi kan hämta fakta för att hela tiden försöka göra förbättringar som kommer patienterna och verksamheten till del. Vi har flera pågående projekt där vi bland annat arbetar med flöden och tillgänglighet så att patienter snabbt och enkelt ska kunna komma till oss.

Ett annat förbättringsprojekt handlar om att kartlägga så kallade mångsökare som ofta återkommer till sjukvården vilka kan vara i behov av extra stöd och ett särskilt omhändertagande. Genom intervjuer och journalgranskningar hoppas Britt-Marie Zaman att de ska identifiera ett mått som tidigt signalerar vilka dessa ”riskpatienter” är.

– En del i projektet är att undersöka om en fast vårdkontakt skulle kunna vara ett sätt att tidigt stödja vissa patienter med särskilda behov och hjälpa dem till rätt åtgärd och därmed minska antalet mångbesök.

Reumatologkliniken på SU har kommit långt när det gäller att använda SRQ för verksamhetsutveckling i det vardagliga arbetet. Men det finns fortfarande utrymmen för förbättringar, menar Britt-Marie Zaman.

– Vi strävar efter att få alla yrkesgrupper, inte bara läkare, att engagera sig i arbetet med SRQ. En utmaning är att hålla ihop vårdteamet och få alla att inse att de är lika viktiga.

Ett stort hinder i dag, menar hon, är det omfattande dubbelarbete som vårdpersonalen tvingas utföra.

– Den frågan äger inte vi själva, men vi ser att det är svårt att hålla engage-



Boel Mörck

manget för SRQ vid liv när det krävs omfattande extraarbete på grund av dålig användarvänlighet och att systemen inte är kompatibla.

Önskemål för framtiden

Vid reumatologkliniken finns en stark önskan att PREM-mått förs in i registret; patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården, det vill säga mått som mäter exempelvis bemötande, delaktighet, förtroende för vårdgivaren och tillgänglighet.

Boel Mörck skulle också vilja se att registret kompletterades med fler stödsystem som kan hjälpa läkare och patient i valet mellan olika behandlingar.

– I Tyskland använder man ett instrument som heter Rabbit-score och som hjälper till att förklara varför man väljer en viss behandling framför en annan, utifrån exempelvis risken för framtida infektioner. Det är inte alltid enkelt

för patienter att förstå läkares val av behandling. Med riskmått som stöd kan vi individualisera vården och på ett pedagogiskt sätt involvera patienter i beslut kring behandling, säger Boel Mörck.

Hon skulle även vilja se att det i SRQ/PER finns mått som fångar upp patienter med samsjuklighet som Charlson Comorbidity Index (beräknar risken att drabbas av andra sjukdomar, exempelvis hjärt-kärlsjukdomar.)

- Vi har ett utvecklingsprojekt på gång, SCAMP, där vi använder den här typen av riskmått och som vi på sikt hoppas ska föras in i registret.

På önskelistan står även streckkodsläsare som enkelt kan registrera och läsa den åttasiffriga kod (batchnummer) som finns på läkemedelsförpackningar. I dag tvingas vårdpersonal mata in siffrorna manuellt.

- Risken är att det kan bli fel i inmatningen. Läkemedelsverket har tillsam-

mans med registerhållare tittat på hur man kan lösa detta, men tyvärr är hindren många, trots att streckkodsläsare redan finns för mycket annat i sjukvården.

Boel Mörck skulle även vilja se att frågefomuläret HAQ (health assessment questionnaire) som används för att klassificera ledrelaterad funktionsnedsättning, modifierades och moderniserades.

- Formuläret innehåller mått som riktar sig till samtliga sjukdomsgrupper, trots att många patienter inte berörs av alla de frågor som ställs. Det gör att vissa patienter hoppar över frågor som de upplever som meningslösa. Risken är då stor att formuläret förlorar sitt värde. Det är dock inte helt enkelt eftersom formuläret är validerat och används internationellt.

Eva Nordin



SRQ är ett Nationellt Kvalitetsregister med certifieringsgrad 1

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att förbättra vård och behandling av patienter med reumatiska sjukdomar. Redan i början av 90-talet tog Svensk Reumatologisk Förening (SRF) initiativet till att starta ett kvalitetsregister som senare blev SRQ. Idag finns det mer än 70 000 registrerade patienter, 400 000 besök och över 1000 användare i SRQ. Både patienter och vårdgivare för in data i beslutsstödet och resultatet kan sedan användas i realtid för att fatta gemensamt beslut, om fortsatt vård och behandling.

Sedan våren 2004 kan patienten själv uppskatta sin aktuella sjukdomsbild, vilket kan ske hemifrån via mina vårdkontakter innan besöket eller på mottagningen. Med den webbaserade tjänsten PER (patientens egen registrering) omvandlas den skattade hälsan till kvantitativa mått som omedelbart återrapporteras till patienten i form av en översikt. Patienten kan enkelt följa sjukdomsförloppet och se behandlingseffekterna. Med fördjupad kunskap blir patienten mer delaktig i sin egen vård, vilket leder till bättre behandlingsresultat och rehabilitering. SRQ strävar efter att ständigt förbättra hälsan hos patienterna. Genom vetenskapliga studier baserade på registerdata, kan de reumatiska sjukdomarnas epidemiologi och utveckling studeras, såväl som effekter av olika diagnostiska och terapeutiska insatser. Det leder till nya effektiva behandlingsmetoder med ökad

