

# ÅRSRAPPORT

Svensk reumatologis kvalitetsregister

# 2015

## 10 SRQ Biobank

En gemensam resurs som används för att förutsäga uppkomst, förlopp och behandlingsvar vid reumatoid artrit.

## 18 Ny kunskap från SRQ

2015 publicerades cirka 40 vetenskapliga artiklar där SRQ-data finns med.

## 20 Rehab med IT-stöd

Reportage från Reumatologiska kliniken i Falun där rehabiliteringsbehov identifieras med en egenutvecklad och prisbelönt algoritm.



# Innehåll

|           |  |
|-----------|--|
| <b>3</b>  | <b>En ögonblicksbild för att sätta fokus på framtiden</b>                  |
| <b>4</b>  | <b>Hur ska resultaten från SRQ tolkas?</b>                                 |
| <b>5</b>  | <b>Resultat</b>  |
| 5         | PER - Patientens Egen Registrering   |
| 5         | Antal besök i SRQ  |
| 6         | Nya patienter i SRQ  |
| 6         | Snabb diagnostik vid reumatoid artrit                                      |
| 7         | Sjukdomsaktivitet under första året med reumatoid artrit                   |
| 7         | Funktionsförmåga under första året med reumatoid artrit                    |
| 8         | Behandling vid tidig reumatoid artrit                                      |
| 8         | Biologisk läkemedelsbehandling vid reumatoid artrit                        |
| 9         | Sjukdomsaktivitet efter start av biologisk behandling vid reumatoid artrit |
| 9         | Funktionsförmåga efter start av biologisk behandling vid reumatoid artrit  |
| <b>10</b> | <b>SRQ Biobank - en gemensam resurs</b>                                    |
| <b>12</b> | <b>Statistisk kompetens säkrar datakvalitet</b>                            |
| <b>13</b> | <b>Ny modul med fokus på rehab och omvårdnad</b>                           |
| <b>14</b> | <b>ARTIS bidrar till ökad kunskap om biologiska läkemedel</b>              |
| 16        | Några aktuella studier från ARTIS-gruppen gällande läkemedelssäkerhet      |
| <b>18</b> | <b>Ny kunskap om reumatiska sjukdomar</b>                                  |
| <b>20</b> | <b>IT-stöd i modern reumarehabilitering</b>                                |
| <b>22</b> | <b>SRQ - en fantastisk kunskapskälla</b>                                   |
| 22        | Inga Lodin - nationell kvalitetssamordnare                                 |
| 23        | 60 rapporterande enheter   |

# En ögonblicksbild för att sätta fokus på framtiden

Nu är den klar – årsrapporten 2015! Årsrapporten, det blir en ögonblicksbild på en bråkdel av allt det som görs med SRQ som stöd. Som vanligt är förhoppningen att det ska ge er alla användare inspiration att förbättra er verksamhet för att resultaten för patienterna ska bli ännu bättre. Och att ni ska få ännu fler idéer och komma med fler förslag på hur SRQ kan förbättras beträffande innehåll och funktion.

Det händer en del nu som kommer förändra våra arbetssätt med strukturerade data i hälso- och sjukvården. SRQ har precis lagt sista handen vid Snomed-kodningen, vilket innebär en anpassning till nationellt fackspråk och arkitektur. Gamla administrativa system rangeras ut och öppnar för nya sätt att dokumentera i hälso- och sjukvården. Patienterna kommer kunna använda hälsokontot för att spara ned sina egna data. För att dessa förändringar ska bli bra och ändamålsenliga behöver olika slags användare vara fortsatt engagerade i utvecklingsarbetet med SRQ.

## Fler professioner och indikatorer

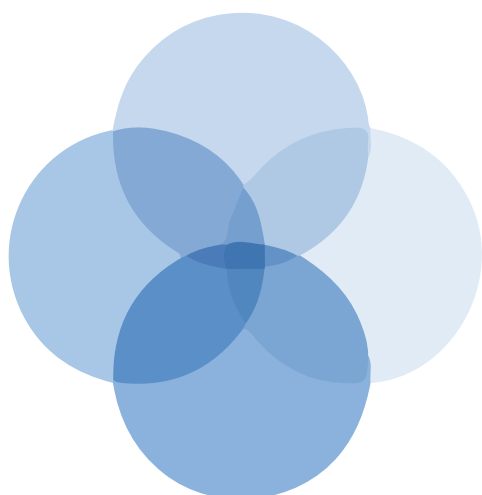
Engagemanget i SRQ är på flera sätt helt nödvändigt! Det regionala arbetet har på flera sätt förstärkts och hittat sina former under de senaste åren. Fler professioner finns med och arbetar med nya indikatorer. Under kommande år ska vi arbeta mer med presentation av data för patienter.

## Kvalitetsuppföljning

SRQ är också en del av en större helhet som en del av kvalitetsuppföljningen av hälso- och sjukvården.

Under kommande år kommer förändringar beträffande insamlingsformer för data, utdatarapporter och internationell standardisering vara arbeten som SRQ ska vara delaktigt i. Är du intresserad av att ta ett större ansvar i dessa frågor får du mer än gärna höra av dig!

Sofia Ernestam  
Registerhållare SRQ



# SRQ

# Hur ska resultaten från SRQ tolkas?

Syftet med årsrapporten är att ge en bild av hur resultaten i hälso- och sjukvården ser ut. De data som utgör SRQ skapas under rutinbesök i hälso- och sjukvården, när det än sker. För att kunna förstå och tolka resultaten från SRQ behöver vi förstå sammanhangen då data skapas, i SRQ och i andra register. Begreppet "täckningsgrad" kan innebära olika saker och låg täckningsgrad kan bero på faktorer som inte har med SRQ att göra.

Registreringarna i SRQ, till skillnad från många andra kvalitetsregister, sker inte vid bestämda tidpunkter såsom tolv månader efter en höftoperation eller 30 dagar efter en hjärtinfarkt.

Tidsintervallen kan bli längre för uppföljningen i SRQ, eftersom besöken inte sker på bestämda tidpunkter. Syftet med besöket i vården kan variera: det kan vara för att en påbörjad läkemedelsbehandling inte har haft effekt, behov av akutbesök för att en biverkan har inträffat efter två månader eller utvärdering av behandlingen vid ett planerat uppföljningsbesök efter tre månader. Personer som mår bra och är tillfreds med sin läkemedelsbehandling har större benägenhet att skjuta på ett återbesök, än de individer som har aktuella problem att ta upp med vårdpersonalen.

På gruppnivå ger det en del utmaningar beträffande datakvaliteten som kan delas in i täckningsgrad, registreringsgrad och hur kompletta data är för varje registrering.

## Tolkning av täckningsgrad

Den översiktliga täckningsgraden i SRQ är ca 80 % avseende patienter med reumatoid artrit och drygt 90 % för patienter med biologisk behandling. Täckningsgraden ger ett procenttal som behöver tolkas utifrån hur data skapas. Den baseras på en jämförelse mellan SRQ-data och data från Socialstyrelsens nationella patientregister (NPR). Båda registren innehåller felkällor. Efter djupgående analyser av NPR har man valt att definiera diagnosticerad reumatoid artrit genom minst två besök med diagnosticerad reumatoid artrit hos reumatolog under tre år och frånvaro av tidigare diagnos psoriasisartrit eller ankyloserande spondylit. Vid jämförelse av SRQ och NPR framkommer dock att en del patienter med reumatoid artrit enligt SRQ saknas i NPR (ca 1,5 %). I NPR används bara diagnoser satta vid läkarbesök, trots att allt fler av besöken i hälso- och sjukvården sker hos andra professioner. Dessutom finns ingen nationell diagnosregistrering för läkarbesök inom primärvården.

En annan utmaning är att SRQ bara används inom reumatologisk specialistvård. Det gör att de numera

fåtalet patienter med reumatoid artrit som följs inom primärvården inte finns med. Personer med ankyloserande spondylit eller psoriasisartrit går i högre grad på besök i primärvården, vilket innebär att täckningsgraden i SRQ för dessa sjukdomar inte går att beräkna. En av konsekvenserna är att den sanna incidensen och prevalensen för de reumatiska sjukdomarna underskattas. Det kan också påverka utfallet för några av kvalitetsindikatorerna. I ett av diagrammen presenteras till exempel medianvärdet för sjukdomsaktivitetsmättet DAS28 vid första besöket och vid uppföljande besök. Om personer med lindrigare reumatoid artrit inte kommer till reumatolog, och därför inte deltar i SRQ, så kommer medianvärdet för sjukdomsaktiviteten att bli högre än det skulle vara om alla patienter deltog.

## Viktigt med kompletta data

Ett annan viktig fråga för SRQ är att kompletta data registreras. I de diagram som visar sjukdomsaktivitet eller funktionsförmåga kan man notera att dessa värden saknas vid 5-20 % av besöken. För att försöka öka antalet registreringar sker en fortsatt satsning på PER-tjänsten och en ny uppkoppling genom 1177.se kommer att startas under 2016. Under året kommer också en ny modul avsedd för uppföljning av mått och åtgärder inom rehabiliteringen. Genom denna kommer andra aspekter på hälsa och funktion att kunna mätas och jämföras framöver.

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

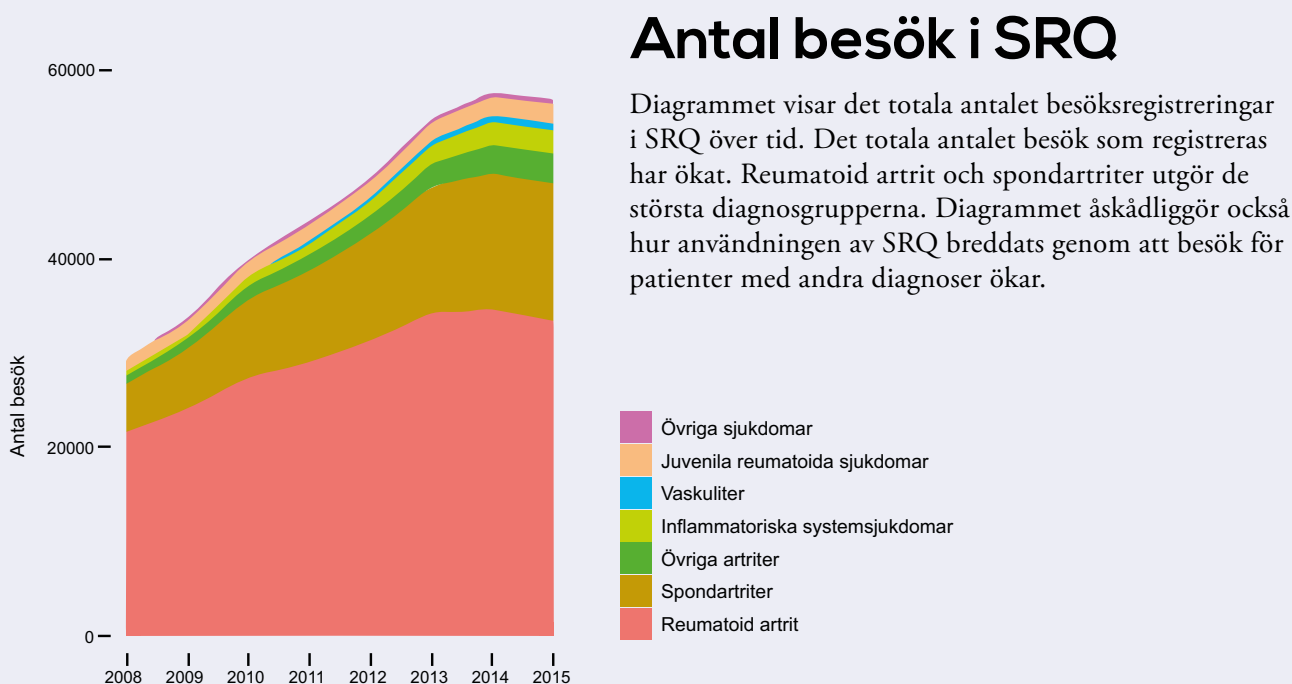
Sofia Ernestam

Daniela Di Giuseppe

Lotta Ljung

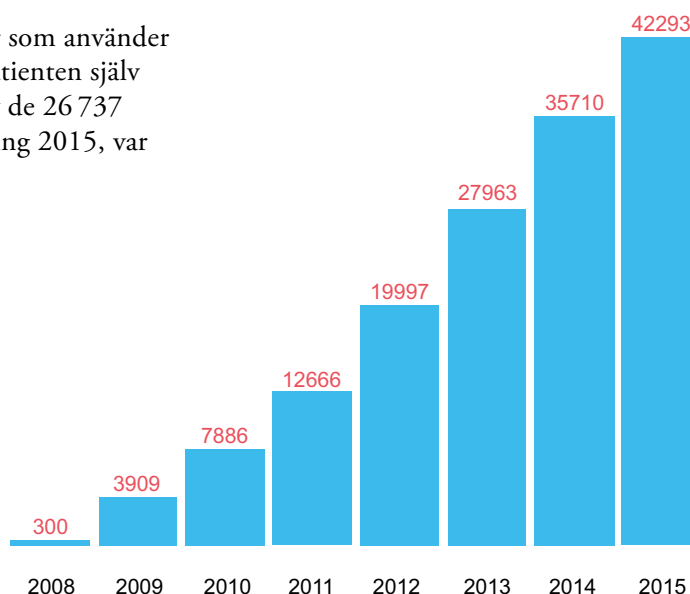
# Resultat

De data som samlats in i SRQ kan på olika sätt bibringa värde till vården. Informationen används i patientmötet, i verksamhetsutveckling eller inom vetenskaplig forskning. Här presenteras data i några diagram som beskriver övergripande mått och resultat, företrädesvis inom reumatologisk vård av artritsjukdomar. Förhoppningen är att därigenom visa några goda exempel, men också områden där vården inte helt lyckats möta behoven. Fler diagram kan ses på hemsidan [srq.nu](http://srq.nu).



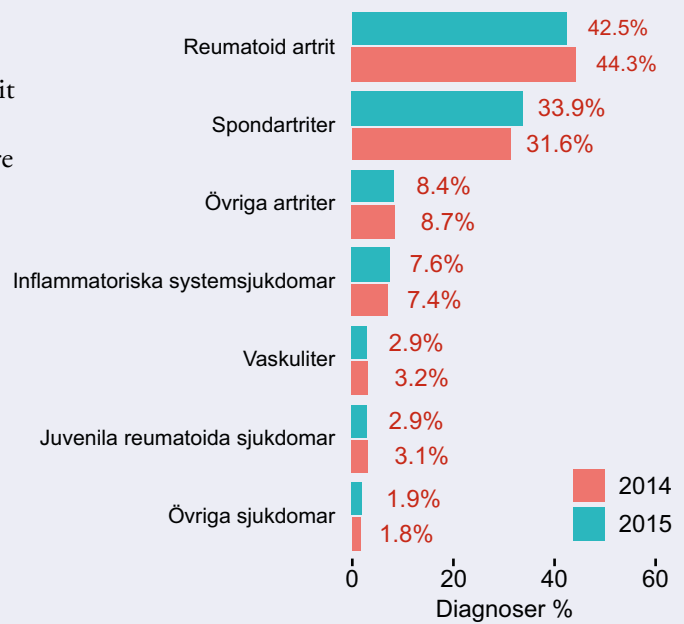
## PER - Patientens Egen Registrering

Diagrammet visar det kumulativa antalet patienter som använder Patientens Egen Registrering (PER). I PER kan patienten själv registrera sina hälsodata för användning i SRQ. Av de 26 737 patienter som genomförde minst en PER-registrering 2015, var 6 583 förstagångs användare.



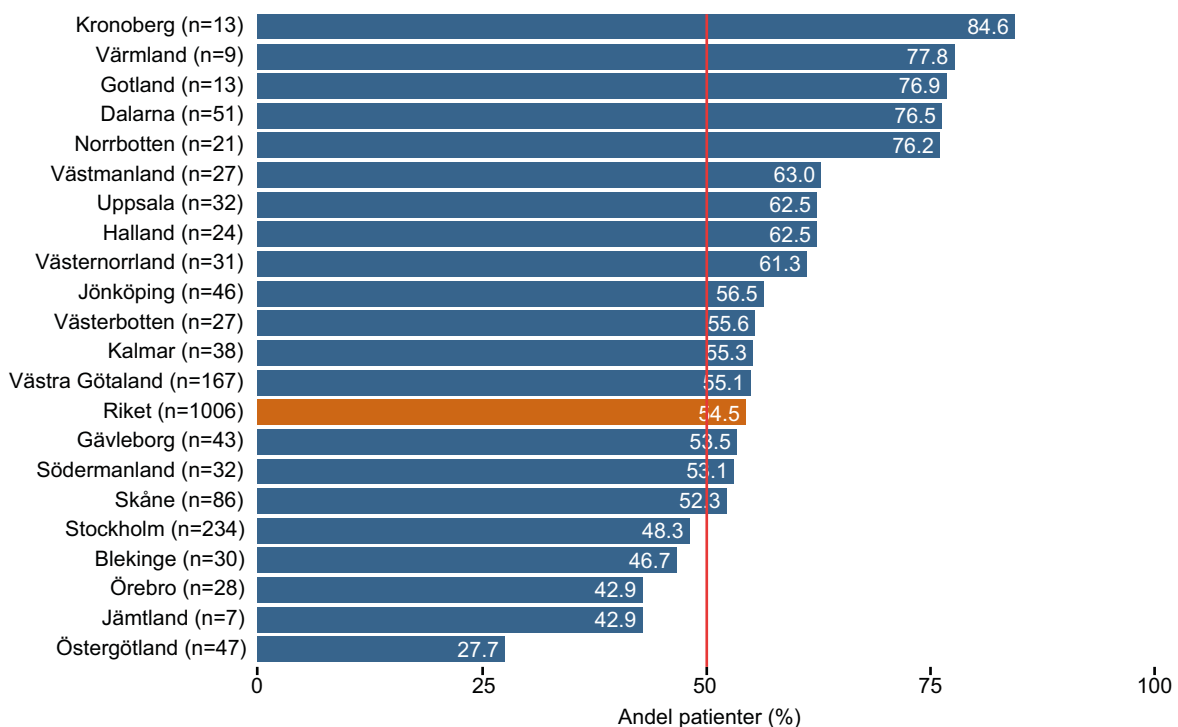
## Nya patienter i SRQ

Under 2015 har 6 457 nya patienter inkluderats i SRQ, jämfört med 7 532 nya patienter 2014. Den oftast förekommande diagnosen var reumatoid artrit (antal patienter = 2 741, 42,5 %). Andelen nya patienter med spondylartrit-diagnos var något högre 2015 än 2014.



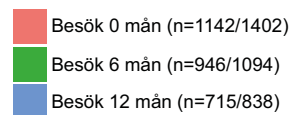
## Snabb diagnostik vid reumatoid artrit

Tidigt insatt behandling förbättrar prognosen vid reumatoid artrit. Därför är det viktigt med snabb diagnostik. Diagrammet visar andelen patienter som fått sin diagnos inom 20 veckor från sjukdomsdebuten av de som är nydiagnosticerade med reumatoid artrit under 2015. Linjen representerar målet att andelen med tidig diagnos bör vara större än 50 %. Diagrammet är utformat med den nya funktionen VAP (Visualiserings- och analysplattform).

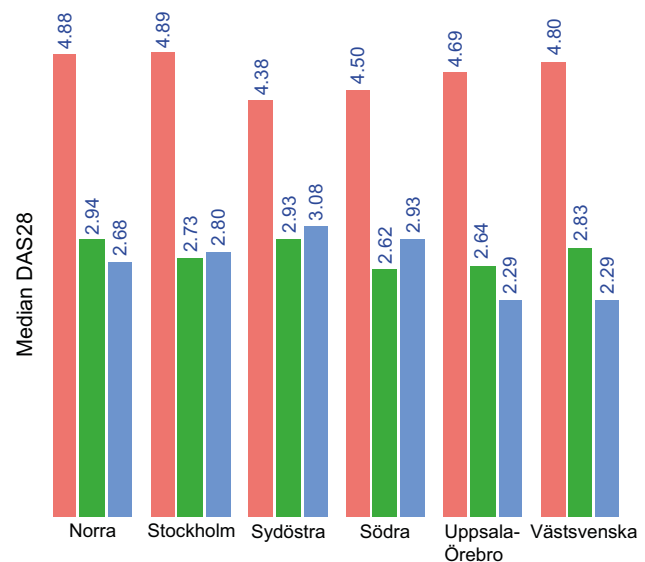


## Sjukdomsaktivitet under första året med reumatoid artrit

Det sammansatta sjukdomsaktivitetsmättet DAS28 används ofta vid reumatoid artrit. Efter behandlingsstart eftersträvas ett DAS28-värde under 3,2. Diagrammet visar medianvärdet för DAS28 vid tre besökstidpunkter under första året för personer med nydebuterad reumatoid artrit, uppdelat på region. Det krävs en registrering av fyra variabler för att räkna fram DAS28-värdet och siffrorna inom parentes visar antalet besök med komplett registrering för uträkning av DAS28 av det totala antalet besök. Vid besöken vid 6 och 12 månader var medianvärdet för DAS28 under 3,2 inom alla regioner, vilket innebär att mer än hälften av patienterna hade ett DAS28-värde som indikerade låg sjukdomsaktivitet.

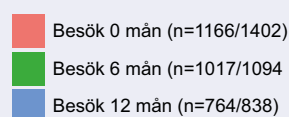


Median DAS28 vid tidig reumatoid artrit 2015

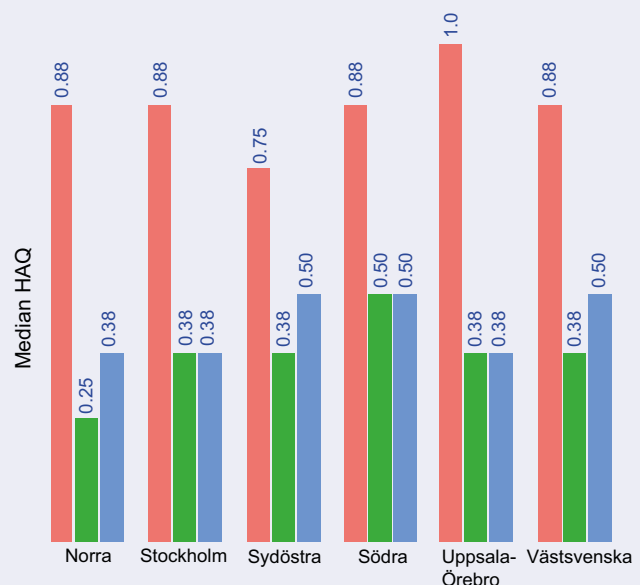


## Funktionsförmåga under första året med reumatoid artrit

Förmågan att utföra aktiviteter i det dagliga livet mäts med frågeformuläret HAQ. Ett lågt värde på HAQ representerar god funktionsförmåga. I diagrammet visas medianvärdet av HAQ vid besökstillfällena under första året med reumatoid artrit, presenterat regionvis. Inom parentes ses antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet besök. Registreringsgraden för HAQ är något större än för DAS28. Diagrammet visar att funktionsförmågan förbättras av de behandlingsinsatser som startas efter att sjukdomen diagnosticerats, men att minst hälften av patienterna har någon grad av funktionsbortfall efter ett års sjukdom.

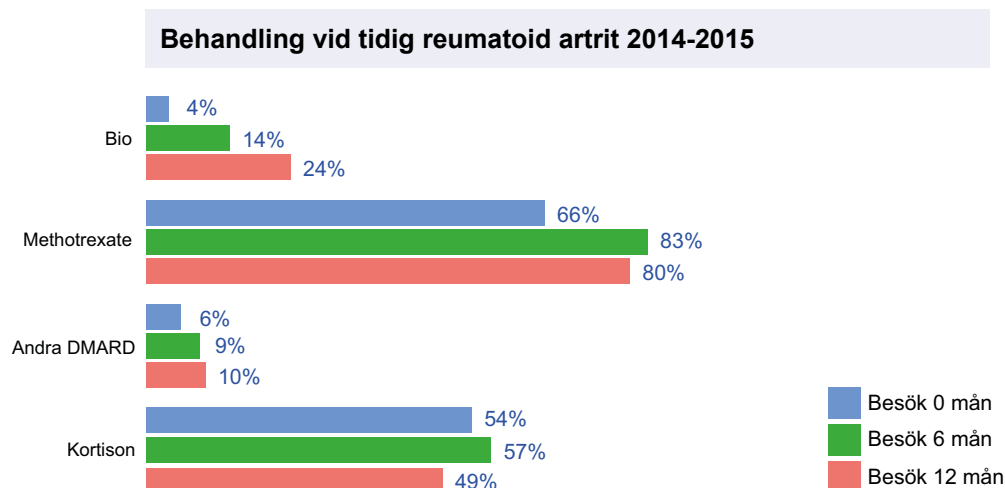


Median HAQ vid tidig reumatoid artrit 2015



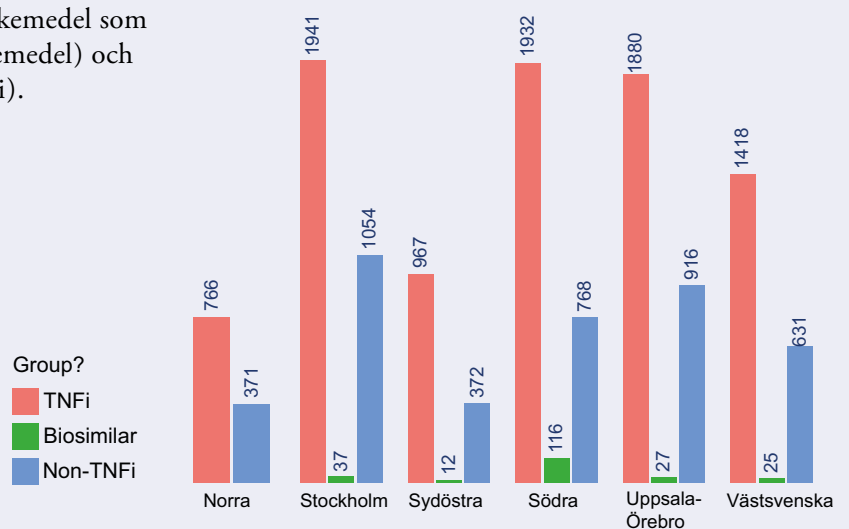
## Behandling vid tidig reumatoid artrit

Diagrammet visar startade och pågående behandlingar under första året för personer som diagnosticerats med tidig reumatoid artrit under 2014 och 2015. Vid aktiv reumatoid artrit rekommenderas tidigt insatt behandling med Methotrexate och kortison. Om effekten är otillräcklig vid uppföljningen ska behandlingen kompletteras med ett biologiskt läkemedel eller andra antireumatiska läkemedel (DMARD).



## Biologisk läkemedelsbehandling vid reumatoid artrit

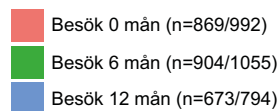
Antal pågående behandlingar med biologiska läkemedel vid reumatoid artrit 31 december 2015 visas i diagrammet uppdelat på de sex regionerna. Staplarna visar antalet patienter som använder läkemedel som hämmar TNF (TNFi), biosimilarer (läkemedel som liknar ett redan godkänt biologiskt läkemedel) och övriga biologiska läkemedel (non-TNFi).



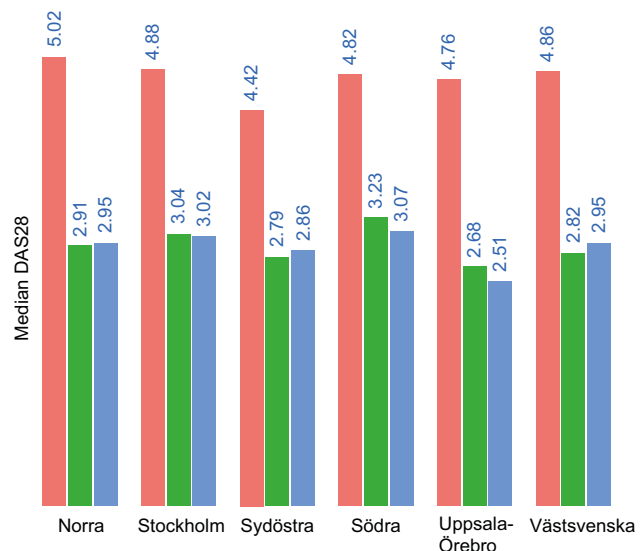


## Sjukdomsaktivitet efter start av biologisk behandling vid reumatoid artrit

Vid reumatoid artrit används ofta sjukdomsaktivitetsmättet DAS28. Efter behandlingsstart eftersträvas ett DAS28-värde under 3,2, motsvarande låg sjukdomsaktivitet. Diagrammet visar medianvärdet för DAS28 vid tre besökstidpunkter under första året för personer med reumatoid artrit som påbörjat sin första biologiska behandling, oavsett vilken sjukdomsduration personerna hade vid behandlingsstart. Siffrorna inom parentes visar antalet besök med komplett registrering för uträkning av DAS28 av det totala antalet besök. Biologisk behandling startas om konventionella preparat gett otillräcklig effekt, tappat effekt eller är olämpliga. Diagrammet visar att de flesta har måttlig eller hög sjukdomsaktivitet vid starten av ett första biologiskt läkemedel. Ett år efter behandlingsstart har mer än hälften låg sjukdomsaktivitet.

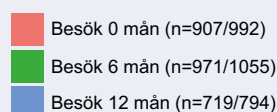


Median DAS28 efter första biologisk behandling vid reumatoid artrit

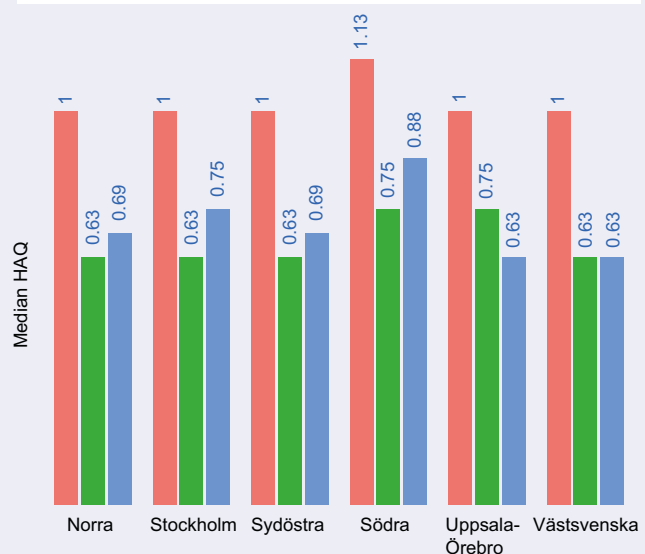


## Funktionsförmåga efter start av biologisk behandling vid reumatoid artrit

Ett lågt värde på HAQ representerar god funktionsförmåga. I diagrammet presenteras medianvärdet av HAQ-värden som registrerats för patienter med reumatoid artrit under det första året efter att de startat sin första biologiska behandling, uppdelat på region. Inom parentes ses antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet besök. Vid behandlingsstart noteras medianvärden för HAQ på eller över 1, vilket indikerar ett tydligt funktionsbortfall för individerna. Förbättringen under första året är tydlig, men inte till samma utsträckning som för sjukdomsaktivitetsmättet DAS28 på föregående diagram. Det kan indikera att en förlust av funktion tar längre tid att återställa och inte är helt relaterad till sjukdomsaktiviteten.



Median HAQ efter första biologisk behandling vid reumatoid artrit



# 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 behandlingssvar vid ledgångsreumatism. Målet är förbättrad behandling av ledgångsreumatism och 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. Vi tror därför att behandling 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.

## Proven tas i samband med besök

Patienter som samtycker till att delta i biobanken lämnar vid ett tillfälle fyra provrör blod. Proven kan tas i samband med ett besök på reumatologmottagningen. Blodproverna skickas sedan till frysförvaring i en biobank. Blodproverna kommer bland annat an-

vändas för att extrahera DNA och studera genetiska 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-reumatiska behandling såsom dokumenterad i SRQ.

## 15 deltagande kliniker och fler på gång

Responsen på att lämna prov har varit mycket positiv och den 31 mars 2016 hade totalt 2 457 patienter lämnat prov till SRQ biobank (se figur 1). För närvarande är det 15 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

## Biobanken stöds av SRF

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** Akademiska sjukhuset, Uppsala

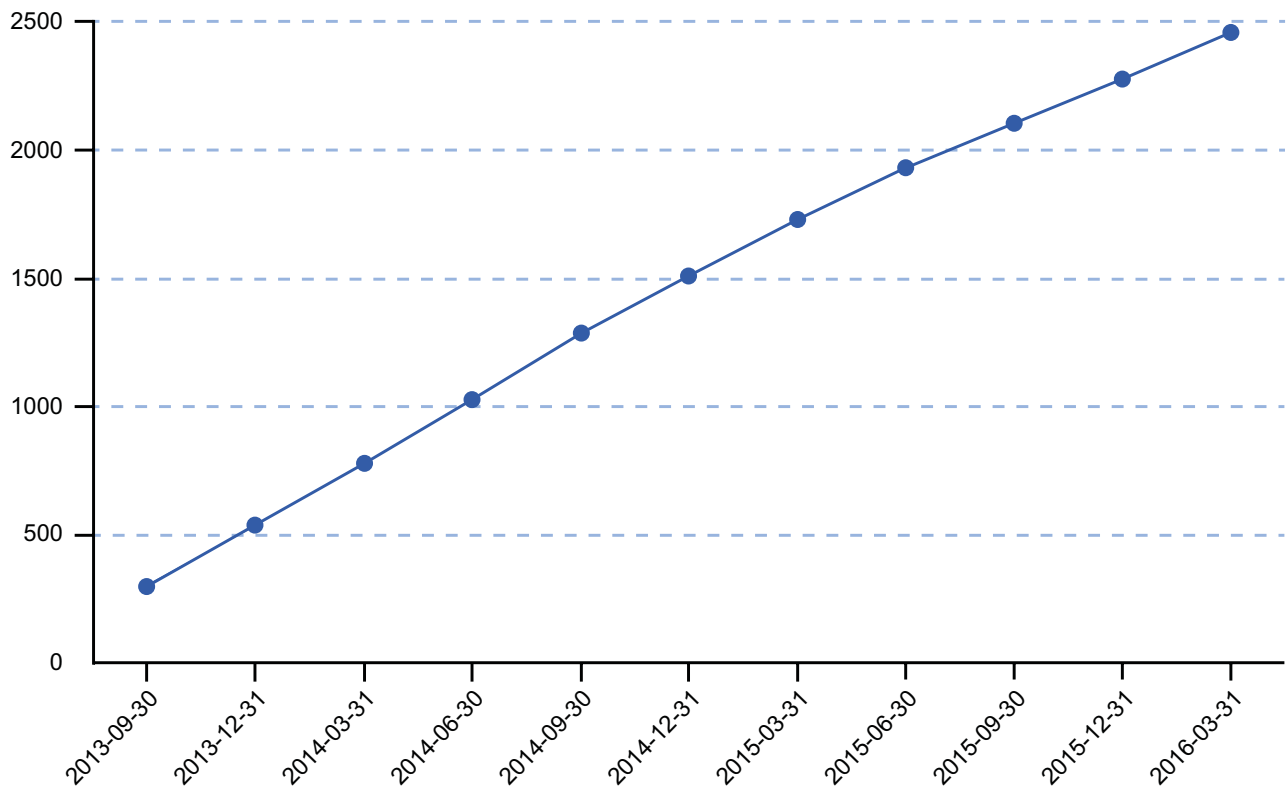
**Lena Björkman** Sahlgrenska Universitetssjukhuset

**Solbritt Rantapää Dahlqvist** Umeå  
Universitetssjukhus

**Thomas Skogh** Linköpings Universitetssjukhus

**Carl Turesson** Skånes Universitetssjukhus

Figur 1. Ackumulerat antal patienter med prov i SRQ Biobank



## 15 deltagande kliniker

Karolinska Universitetssjukhuset  
 Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
 Mälarsjukhuset Eskilstuna  
 Dr. Lars Kanerud, Farsta  
 Falu lasarett  
 Danderyds sjukhus  
 Länssjukhuset i Kalmar  
 Blekingesjukhuset  
 Västmanlands sjukhus Västerås  
 Västerviks sjukhus  
 Skaraborgs sjukhus Skövde  
 Linköpings Universitetssjukhus  
 Capio Movement i Varberg och Halmstad  
 Akademiska sjukhuset, Uppsala  
 Universitetssjukhuset i Örebro

# Statistisk kompetens säkrar datakvalitet

Daniela Di Giuseppe är statistiker med epidemiologisk kompetens och arbetar sedan två år med kvalitetssäkring och utveckling av kvalitetsregistret SRQ.

Hon är italienska och utbildad i Milano där hon tog sin magisterexamen i teoretisk statistik. Hon sökte sig därefter till Sverige och Karolinska Institutet där hon 2014 disputerade på en avhandling i epidemiologi.

- Under den här tiden blev jag rekryterad till SRQ och såg det som en spännande möjlighet att få chansen att använda mig av mina kunskaper och erfarenheter inom statistik, epidemiologi och även reumatoid artrit, ett sjukdomsområde jag studerat under mitt avhandlingsarbete.

Som statistiker analyserar och ställer hon samman data ur SRQ. Hon är även delaktig i utvecklingen av nya metoder för analys av kvalitet och av ändamålsenliga rapportfunktioner för klinisk verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling.

- Vi har bland annat utvecklat ett verktyg som heter VAP, visualiserings- och analysplattform, en programvara som

möjliggör visualisering av information och analyser. Ett slags verktyg som läkare, patienter och forskare kan använda för att bättre skapa sig en bild av den data och information som går att hämta från SRQ, säger Daniela Di Giuseppe.

## Benchmarking

Det kan till exempel handla om att vilja ha tillgång till grundläggande information om antalet individer med en viss reumatisk sjukdom i Sverige, men också i andra länder. Verktyget gör det också möjligt för reumatologiska kliniker att jämföra sig med varandra utifrån specifika indikatorer.

- I dagsläget har vi fem indikatorer som kan synliggöra och spegla kvalitet och effektivitet för god vård och omsorg. Men vi arbetar för fullt med att lägga till fler indikatorer.

Det är en stor och ovärderlig tillgång att ha en statistiker anställd, menar Sofia Ernestam, registerhållare för SRQ.

- Tidigare fick vi vända oss till forskare och be om hjälp. Nu har vi en person anställd som finns här dagligen och har tillgång till all data och som kan göra justeringar och hjälpa oss att mäta, tolka och kvalitetssäkra data. Daniela Di Giuseppe bygger upp en kunskap som inte endast handlar om statistik, utan också om reumatologi och hur vår databas fungerar med alla möjligheter och begränsningar. Det är en viktig spelare för att kunna vidareutveckla vårt register, säger Sofia Ernestam.

Med statistisk kompetens, menar hon, går det snabbare att återkoppla data till verksamheterna på golvet.

- Det är viktigt för de som arbetar på kliniken att få en återkoppling till verksamheten och kunna visa på vinsterna med att arbeta patientcentrerat och med systematiskt kvalitetsarbete.



Daniela Di Giuseppe

Eva Nordin

# Ny modul med fokus på rehab och omvårdnad

Vilka effekter har interventioner som handträning, fysisk aktivitet och patientutbildning? Till hösten lanseras en ny modul i SRQ som vill stärka uppföljning av rehabilitering och omvårdnad i klinisk vardag och stödja forskning. Yttersta målet är att förbättra hälsan och livskvaliteten för patienter med reumatisk sjukdom.

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ, är ett välutvecklat kvalitetsregister med flera webbtjänster. Ursprungligen utvecklades registret med fokus på läkemedelsinterventioner och uppföljning av effekter av läkemedel, huvudsyftet var att med en samlad kunskap kunna förbättra patienthälsan.

– Nu vidgar vi registret med fler tjänster och lanserar nu en modul där det blir möjligt att registrera rehabiliterande och omvårdande interventioner samt utfallsmått, säger Ingrid Thyberg, arbetsterapeut och docent på reumatologiska kliniken vid universitetssjukhuset i Linköping, samt mångårig representant i styrgruppen för SRQ.

I över 30 år har hon arbetat inom området för reumatologi. I mitten på 90-talet var hon med och startade TIRA-projektet (tidiga insatser vid reumatoid artrit). Syftet var dels att skapa bättre förutsättningar att ställa tidig diagnos och snabbare starta behandling vid en specialistklinik, dels att skapa nätverk för kunskapsutveckling inom TIRA-enheterna samt en databas för forskning.

Ingrid Thyberg har nu tillsammans med Malin Regardt, med.dr och arbetsterapeut vid funktionsområde arbetsterapi och fysioterapi på Karolinska Universitetssjukhuset, ansvarat för utvecklingen av en modul i SRQ med fokus på rehabilitering och omvårdnad för patienter med reumatoid artrit. Tjänsten beräknas lanseras senare i höst.

## Målsättningar

Det finns tre målsättningar med projektet:

- att på individnivå kunna följa omvårdnads- och rehabiliteringsinterventioner samt förväntad önskad effekt.
- att utifrån data om interventioner och effekt utveckla kvalitetsarbetet vid kliniken.
- att stödja kliniker runt om i landet till ett ökat samarbete mellan varandra, men också mellan olika professioner, i syfte att uppnå starkare evidens och mer kunskap om interventioner.

Modulen bygger på en omfattande erfarenhet och kunskap som sjuksköterskor, fysioterapeuter samt arbetsterapeuter har delat med sig av, kring de vanligaste interventionerna, som exempelvis fysisk aktivitet, handträning, ortosutprovning och patientutbildning.

Det är en lista på cirka 25 interventioner som är vanligt förekommande. Till interventionerna kompletteras validerade utfallsmått för att kunna utvärdera de förväntade effekterna av interventionerna.

– Med modulen hoppas vi att vi ska få mer evidens för det vi gör, att vi ska få starkare nätverk och att vi får bättre förutsättningar att utveckla arbetet med kvalitet och forskning. I slutänden handlar det förstås om att stärka patienters hälsa och livskvalitet, säger Ingrid Thyberg.

Eva Nordin



Ingrid Thyberg

# ARTIS bidrar till ökad kunskap om biologiska läkemedel

ARTIS – AntiReumatisk 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 efter hand har gruppens arbete kommit att omfatta också till exempel frågeställningar kring effekt, komorbiditet och epidemiologisk metodik.

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 hälsodataregister som Patient- och Läkemedelsregistren.

## Biverkningsrapportering

En viktig del av arbetet med säkerhet vid behandling med biologiska läkemedel är en bra biverknings-

rapportering. 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 i vetenskapliga studier med olika ansats. Exempel på detta är studierna som refereras här.

I Tabell 1 anges kumulativt antal rapporter om misstänkta, allvarliga respektive icke-allvarliga biverkningar. Antalet misstänkta biverkningar ska relateras till totala antalet biobehandlade patienter sedan starten av ARTIS, idag cirka 30 000.

**Tabell 1** – Rapporter om misstänkta, allvarliga respektive icke-allvarliga biverkningar, kumulativt antal till och med 1 December 2015

| Organsystem   | allvarlig |        | icke-allvarlig |        |
|---|-----------|--------|----------------|--------|
| Infections and infestations   | 394       | 27.1 % | 540            | 14.0 % |
| Neoplasms benign, malignant and unspecified (incl cysts and polyps) | 148       | 10.2 % | 9              | 0.2 %  |
| Cardiac disorders   | 133       | 9.1 %  | 57             | 1.5 %  |
| Respiratory, thoracic and mediastinal disorders                     | 105       | 7.2 %  | 384            | 10.1 % |
| Immune system disorders   | 100       | 6.9 %  | 213            | 5.5 %  |
| Nervous system disorders  | 96        | 6.6 %  | 314            | 8.2 %  |
| General disorders and administration site conditions                | 80        | 5.5 %  | 473            | 12.3 % |
| Skin and subcutaneous tissue disorders                              | 77        | 5.3 %  | 981            | 25.5 % |
| Musculoskeletal and connective tissue disorders                     | 71        | 4.9 %  | 109            | 2.8 %  |
| Gastrointestinal disorders  | 60        | 4.1 %  | 220            | 5.7 %  |
| Vascular disorders  | 44        | 3.0 %  | 63             | 1.6 %  |
| Blood and lymphatic system disorders                                | 35        | 2.4 %  | 75             | 1.9 %  |
| Investigations  | 29        | 2.0 %  | 156            | 4.0 %  |
| Renal and urinary disorders   | 19        | 1.3 %  | 29             | 0.7 %  |
| Hepatobiliary disorders   | 17        | 1.2 %  | 12             | 0.3 %  |
| Psychiatric disorders   | 12        | 0.8 %  | 65             | 1.7 %  |
| Eye disorders   | 9         | 0.6 %  | 84             | 2.2 %  |
| Metabolism and nutrition disorders                                  | 7         | 0.5 %  | 19             | 0.5 %  |
| Reproductive system and breast disorders                            | 6         | 0.4 %  | 27             | 0.7 %  |
| Ear and labyrinth disorders   | 5         | 0.3 %  | 15             | 0.4 %  |
| Endocrine disorders   | 5         | 0.3 %  | 5              | 0.1 %  |
| Congenital, familial and genetic disorders                          | 1         | 0.1 %  | .              | .      |
| Pregnancy, puerperium and perinatal conditions                      | 1         | 0.1 %  | 1              | 0.0 %  |
| Injury, poisoning and procedural complications                      | .         | .      | 1              | 0.0 %  |
|   | 1 454     |        | 3 852          |        |

**Tabell 2 (allvarliga händelser)**

Diagnoser för de 10 vanligast rapporterade, misstänkta allvarliga händelserna som föranlett utsättande. Antal per 1 december 2015

| Händelse (PT-level)                | Antal |
|------------------------------------|-------|
| Sepsis                             | 99    |
| Pneumonia                          | 98    |
| Infection susceptibility increased | 78    |
| Anaphylactic reaction              | 73    |
| Myocardial infarction              | 49    |
| Cardiac failure                    | 33    |
| Arthritis                          | 32    |
| Pyrexia                            | 27    |
| Breast cancer female               | 27    |
| Tuberculosis                       | 24    |

540 händelser av totalt 1 454: 37.1%

**Tabell 3 (icke-allvarliga händelser)**

Diagnoser för de 10 oftast rapporterade icke-allvarliga händelserna som föranlett utsättande. Antal per 1 December 2015.

| Händelse (PT-level)                | Antal |
|------------------------------------|-------|
| Rash                               | 263   |
| Infection susceptibility increased | 236   |
| Pruritus                           | 195   |
| Hypersensitivity                   | 175   |
| Application site reaction          | 135   |
| Headache                           | 135   |
| Respiratory disorder               | 127   |
| Urticaria                          | 96    |
| Skin reaction                      | 93    |
| Dyspnoea                           | 73    |

1 528 händelser av totalt 3 852: 39.7%

**Registrering av batchnummer**

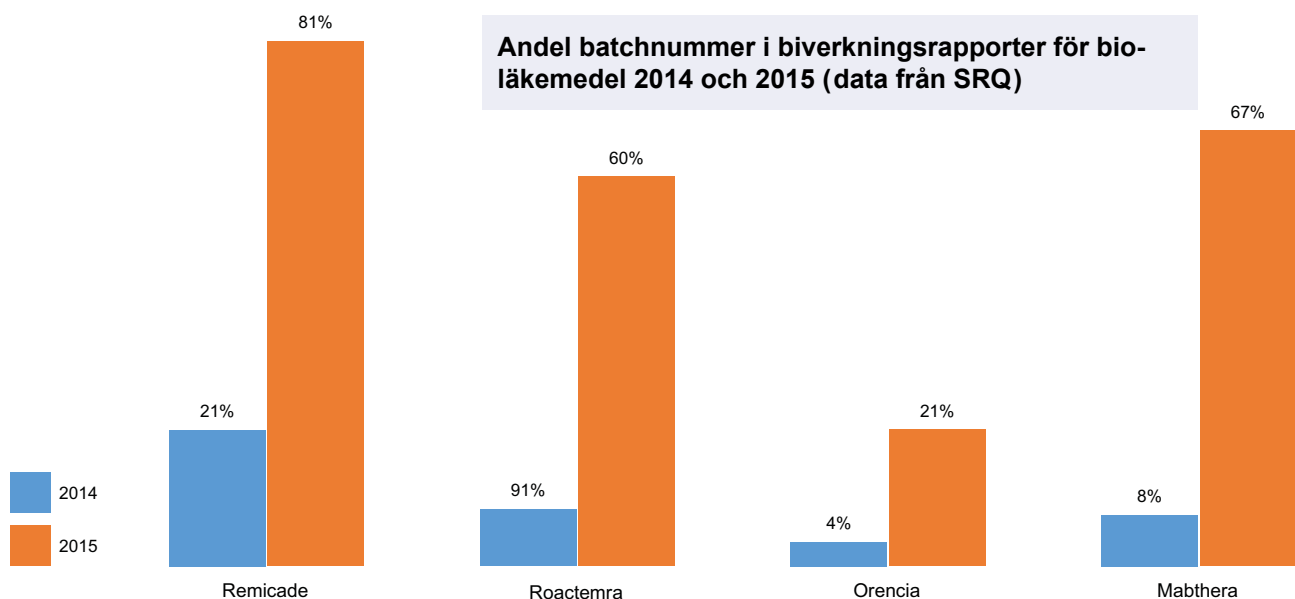
Enligt gällande farmakovigilans(läkemedelssäkerhets) lagstiftning ska batchnummer anges vid biverkningsrapportering för biologiska läkemedel. På så sätt skapas spårbarhet. Tyvärr saknas ännu ett nationellt IT-stöd och andra förutsättningar som möjliggör detta på ett enkelt sätt. Grundläggande är att åtminstone registrera batchnummer i journalen.

SRQ har dock skapat möjlighet att lägga in batchnummer i registret, oberoende av administrationsväg för läkemedlet. 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 tidigare givna infusioner.

MS- och Barnreumaregistren 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 senaste året 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 för studierna, som baserar sig på data från bland annat SRQ och andra register, är som tidigare säkerhet vid bio-behandling men också studier av utfall som kan utgöra såväl risker som positiva behandlingseffekter.

### Response to biological treatment and subsequent risk of coronary events in rheumatoid arthritis.

*Ljung L, Rantapää-Dahlqvist S, Jacobsson LT, Askling J; ARTIS Study Group. Ann Rheum Dis. 2016 Mar 16. pii: annrheumdis-2015-208995. doi: 10.1136/annrheumdis-2015-208995. PMID: 26984007*

I denna studie analyserades risk för hjärtinfarkt eller andra akuta kranskärlshändelser hos individer med RA men med eller utan TNF-hämmarbehandling, och i relation till respons på TNF-hämmarbehandlingen. Dessa risker jämfördes dels med varandra, dels med risken för akuta kranskärlshändelser i den svenska befolkningen i stort med hänsyn tagen till ålder, kön, samsjuklighet, och andra potentiella störfaktorer. Resultaten bekräftar att patienter med RA löper en ökad risk för akut kranskärlssjukdom, och visar att TNF-hämmarterapi i sig själv inte förefaller skydda mot kranskärlshändelser. Däremot löpte de individer som uppnådde ett gott primärt svar på denna behandling (dvs. som uppnådde EULAR good response) en klart lägre risk än de som inte svarade lika bra. Fyndet indikerar alltså vikten av god sjukdomskontroll vid RA.

• • •

### Rheumatoid arthritis, anti-tumour necrosis factor treatment, and risk of squamous cell and basal cell skin cancer: cohort study based on nationwide prospectively recorded data from Sweden.

*Raaschou P, Simard JF, Asker Hagelberg C, Askling J; ARTIS Study Group. BMJ. 2016 Jan 28;352:i262. doi: 10.1136/bmj.i262.PMID: 26823527*

Frågan om risk för malignitet vid behandling med biologiska läkemedel har studerats av många forskargrupper, inklusive ARTIS. I tidigare studier har ARTIS-gruppen visat att den totala risken för att utveckla cancer inte förefaller nämnvärt ökad hos patienter som behandlas med biologiska läkemedel. I takt med att antalet behandlade patienter ökar, så ökar också möjligheterna att studera risker för enskilda tumörformer. Tidigare studier från ARTIS har visat en möjlig riskökning för maligna melanom hos patienter som behandlas med TNF-hämmare. Den här aktuella studien syftade till att studera risker för andra hudtumörer, och att försöka göra detta i så stor detalj som möjligt. Till exempel skattades risker för basalcellscancer och skivepitelcancer separat, och risker för in-situ och invasiva tumörformer separat. Resultaten bekräftar att patienter med RA har en ökad risk för skivepitelmaligniteter i huden (men egentligen inte för basalcellscancer), men gav inget stöd åt farhågan att TNF-hämmarterapi påtagligt skulle öka någon av dessa risker, även om en liten till måttlig riskökning för skivepitelcancer inte kan uteslutas. I absoluta tal räknat så innebär denna riskökning, om den vore kausal, ändå att majoriteten av alla skivepitelcancerfall hos patienter som behandlas med TNF-hämmare inte har något med denna behandling att göra. Intressant var också att patienter med en skivepitelcancer i anamnesen inte löper någon extra överrisk efter behandling med TNF-hämmare.

• • •



**Cancer risk in patients with spondyloarthritis treated with TNF inhibitors: a collaborative study from the ARTIS and DANBIO registers.**

*Hellgren K, Dreyer L, Arkema EV, Glinborg B, Jacobsson LT, Kristensen LE, Feltelius N, Hetland ML, Askling J; ARTIS Study Group, For the DANBIO Study Group. Ann Rheum Dis. 2016 May 4. pii: annrheumdis-2016-209270. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-209270.*

Trots att mer än hälften av all behandling med biologiska läkemedel (i synnerhet TNF-hämmare) sker på annan indikation än RA, så kommer merparten av studier kring risker och effekter av sådan behandling fortfarande från studier av patienter med RA, vilka överlag är äldre, har fler komorbiditer, oftare behandling med kortison och/eller DMARDs än till exempel patienter med AS och SpA, som ju dessutom har en annan inflammatorisk fenotyp. Korrekt riskkommunikation i kliniken kräver därför studier av behandlingseffekter i populationer med AS/SpA. I denna studie visar vi dels hur vi genom nordiskt samarbete mer precist kan skatta risker för ovanliga utfall, dels att TNF-hämmarterapi på indikationen inte är förknippat med någon uppenbar signal om ökade cancerrisker, varken totalt sett eller för någon av de sex vanligaste tumörformerna. 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

## ARTIS-gruppen

ARTIS (AntiReumatisk Terapi I Sverige) har uppdraget att för Svensk Reumatologisk Förenings räkning inhämta och redovisa behandlings- och biverkningsaspekter av biologiska läkemedel.

### ARTIS-gruppens medlemmar:

Nils Feltelius, ordförande  
Johan Askling, forskningsledare

#### Region Skåne

Carl Turesson  
Elisabeth Lindqvist

#### Västra Götalandsregionen

Lennart Jacobson

#### Sydöstra regionen

Alf Kastbom

#### Stockholmsregionen

Lars Klareskog  
Ronald van Vollenhoven

#### Uppsala-Örebroregionen

Eva Baecklund

#### Norra regionen

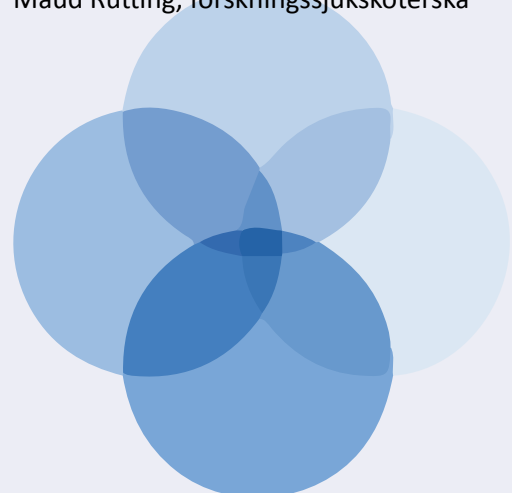
Helena Forsblad d'Elia  
Solbritt Rantapää-Dahlqvist

#### SRQ

Sofia Ernestam, registerhållare

#### Adjungerade

Thomas Frisell, epidemiolog  
Daniela Di Giuseppe, statistiker  
Maud Rütting, forskningssjuksköterska



# 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. 2015 publicerades cirka 40 vetenskapliga artiklar där SRQ-data finns med. Här är ett urval som visar på bredden inom den reumatologiska forskningen.

## Postmenopausal hormonbehandling och risken att insjukna i reumatoid artrit (RA)

*Orellana C, Saevarsdottir S, Klareskog L, Karlson EW, Alfredsson L och Bengtsson C. Postmenopausal hormone therapy and the risk of rheumatoid arthritis: results from the Swedish EIRA population-based case-control study. Eur J Epidemiol. 2015 May; 30(5):449-57. doi: 10.1007/s10654-015-0004-y. Epub 2015 Mar 12.*

Skillnader mellan kvinnor och män i olika åldrar avseende risken att utveckla ledgångsreumatism (RA) ligger bakom teorier att hormoner, särskilt könshormoner, kan vara av betydelse för utvecklingen av RA. I en studie utgående från den stora svenska fall-kontrollstudien EIRA (the Epidemiological Investigation of Rheumatoid Arthritis) undersökte man därför om behandling av kvinnor efter menopaus med könshormoner var associerat med risken att utveckla RA. I studien påvisades en mer än halverad risk för utveckling av ACPA-positiv (med påvisbara antikroppar mot citrullinerade peptider) RA hos postmenopausala kvinnor med pågående hormontterapi jämfört mer risken hos de som aldrig behandlats med postmenopausal hormontterapi. Den minskade risken sågs hos kvinnor i åldern 50-59 år som hade kombinationsbehandling med östrogen och progesteron. Bland de som behandlades med endast östrogen noterades ingen påverkan på risken att få RA. Forskarna hittade ingen association mellan redan avslutad postmenopausal hormonbehandling och risken för RA och inte heller mellan pågående hormonbehandling och ACPA-negativ RA.

Resultaten av studien kan tala för att behandlingsstart av postmenopausal hormonbehandling relativt nära klimakteriet kan skydda mot utveckling av ACPA-positiv RA-sjukdom under de första åren efter menopaus. Även om resultaten indikerar en skyddande effekt på risken att utveckla RA, måste risken för negativa effekter av postmenopausal hormontterapi på andra kroniska tillstånd beaktas. De biologiska mekanismerna bakom resultaten är inte klarlagda och vidare forskning behövs för att undersöka detta.

• • •

## Infektioner innan symtomdebut är förknippade med minskad risk för reumatoid artrit

*Sandberg ME, Bengtsson C, Klareskog L, Alfredsson L, Saevarsdottir S. Recent infections are associated with decreased risk of rheumatoid arthritis: a population-based case-control study. Ann Rheum Dis. 2015 May; 74(5):904-7. doi: 10.1136/annrheumdis-2014-206493. Epub 2015 Feb 5.*

Infektioner innan symtomdebut, har under en lång tid föreslagits vara potentiella triggers av ledgångsreumatism (RA), men det vetenskapliga stödet för denna hypotes är svagt. På senare tid har man sett att förändringar av den normala bakteriefloran i tarmen och på andra slemhinneytor, kan påverka immunsystemet och inflammatoriska sjukdomar och skulle kunna vara av betydelse också för RA. Studien baseras på den stora svenska fall-kontrollstudien EIRA (the Epidemiological Investigation of Rheumatoid Arthritis) och genom frågeformulär rapporterade studiedeltagarna genomgångna infektioner före studiestart. I den här studien kunde man se en måttligt minskad risk för RA hos de patienter som hade haft mag-tarminfektion, urinvägsinfektion eller genitala infektioner inom 2 år före RA-diagnos. För luftvägsinfektioner, inklusive halsfluss och lunginflammation, noterades inget säkerställt samband med risken att utveckla RA. Resultaten tyder på att infektioner i allmänhet inte påverkar risken för RA, men att vissa infektioner, med förändringar i tarmfloran, skulle kunna minska risken att insjukna i RA.

• • •

## Smärta och aktivitetsbegränsningar hos kvinnor och män med reumatoid artrit nu och jämfört med för 10 år sedan

*Ahlstrand I, Thyberg I, Falkmer T, Dahlström Ö, Björk M. Pain and activity limitations in women and men with contemporary treated early RA compared to 10 years ago: the Swedish TIRA project. Scand J Rheumatol. 2015; 44(4):259-64. doi: 10.3109/03009742.2014.997285. Epub 2015 Mar 19.*

Behandlingsstrategierna vid ledgångsreumatism (RA) har förändrats dramatiskt under de senaste 20 åren med tidig diagnostik och insättning av sjukdomsmodifierande antireumatiska läkemedel (DMARD), inklusive biologiska läkemedel. Man har sett många vinster av de nya behandlingsstrategierna. I denna studie jämfördes en grupp patienter som insjuknat i RA 2006-2009 (TIRA-2, Tidiga Insatser vid Reumatoid Artrit) och som behandlats i enlighet med moderna strategier, med en grupp patienter som insjuknat 10 år tidigare (TIRA-1). Man valde att

undersöka patienternas upplevelse av smärta och aktivitetsbegränsningar under de första tre åren av RA-sjukdom.

Studien visade att även om upplevelsen av smärta och aktivitetsbegränsningar var mindre under uppföljningen i TIRA-2 än i TIRA-1, så var smärta och aktivitetsbegränsning fortsatt ett stort problem vid tidig RA med diagnos under senare år. Forskarna observerade detta trots att patientgruppen i TIRA-2 var medicinskt välbehandlade, med låg sjukdomsaktivitet samt hade fått tidig, individualiserad behandling av arbetsterapeut och fysioterapeut. Man konkluderar att mer forskning om behandlingar för att motverka aktivitetsbegränsningar behövs.

• • •

Ann-Charlotte Elkan  
registerkoordinator SRQ





*Maria Signeul och  
Jörgen Lysholm på  
Reumatologiska  
kliniken i Falun*

## IT-stöd i modern reumarehabilitering

Patienter med reumatoid artrit får inte alltid reumatologisk rehabilitering, trots att det finns ett behov. För att säkra att de inte faller mellan stolarna har Reumatologiska kliniken i Falun utvecklat en algoritm som identifierar patienter med ett rehabiliteringsbehov.

Jörgen Lysholm är specialist i reumatologi och har arbetat på kliniken i Falun sedan 1983. Vid sidan av det kliniska arbetet har han också intresserat sig för verksamhetsutveckling.

– Det har länge funnits en tradition här på kliniken att vara intresserad av förbättringsarbeten och att hålla koll på processer och resultat.

Under Reumadagarna i Tylösand 2015, vann Reumatologiska kliniken i Falun pris för bästa poster av Svensk Reumatologisk Förening. Postern redogör för en algoritm som utvecklats vid kliniken och som hjälper till att identifiera patienter med reumatoid artrit, RA, som har behov av rehabilitering de första åren efter sjukdomsdebut.

– Även om det har skett en fantastisk utveckling vad gäller läkemedelsbehandling av patienter med RA, är det många som lider av kronisk smärta, stelhet och trötthet och som skulle må bra av rehabiliteringsinsatser, säger Jörgen Lysholm.

### Programmerar och kodar

Det är mycket som en specialist behöver tänka på i mötet med RA-patienter, vid sidan av anamnes, labb-värden och PER-data. Hur aktiv är den reuma-

tiska sjukdomen? Bör läkemedelsbehandlingen ändras? Hur ser det ut med biverkningar? Bör patienten inkluderas i en studie? Finns det behov av rehabilitering?

– Det är inte alltid som läkaren noterar behovet av rehabilitering, och det är långt ifrån alla patienter som gör läkaren uppmärksam på sina besvär och svårigheter.

### SRQ ger ett bra stöd

Jörgen Lysholm har länge intresserat sig för programmering. Det startade för många år sedan då Landstinget Dalarna införde köp-säljmodellen.

– Vi behövde hålla koll på vad vi gjorde och jag bestämde mig för att lära mig programmering och att skriva koder. Därefter drog vi egna nätverk på kliniken och byggde ett system för att kunna hämta data och redovisa våra resultat. Det har funnits en tillåtande miljö som har uppmuntrat nyfikenhet och egna initiativ.

Programmeringskunskapen har senare kommit till nytta för att skapa skräddarsydda IT-lösningar, som exempelvis Rehab-algoritmen.

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ, ger ett bra stöd, menar Jörgen Lysholm, när det gäller bedömning av sjukdomsaktivitet och behovet av

medicinjustering. Men det har hittills saknats ett bra stöd för att identifiera patienter som har ett rehabiliteringsbehov där parametrar som smärta, livskvalitet och funktionsförmåga kan skattas.

– I vårt arbete har vi utgått från SRQ och inspirerats av riktlinjerna från arbetsgruppen för modern rehabilitering.

Det räcker inte med patientens egen registrering av upplevd hälsa (PER), menar Jörgen Lysholm.

– En patient med lugn sjukdomsaktivitet, kan fortfarande uppleva mycket smärta, ha en sänkt livskvalitet och fungera dåligt i vardagen. Därför behöver vi ha en bredare ansats för att fånga upp patienter med behov av rehabilitering.

Algoritmen tar hänsyn till följande kriterier:

- tidig RA (enligt SRQ)
- besök hos specialitäläkare minst tre och högst 36 månader efter inklusion i registret
- minst ett av följande värden: HAQ > 1, VAS smärta > 50 (trots CRP < 15 och svullna leder/28 < 5) eller EQ5D < 0

## IT-stöd slår larm

Vid en närmare genomgång av 175 läkarbesök vid kliniken identifierade algoritmen 37 patientbesök där det hade kunnat vara aktuellt med rehabiliteringsinsatser. Ansvarig läkare bedömde dock att det i drygt hälften av fallen, 18 patienter, fanns ett verkligt behov, och av dessa hade nio patienter fått tillgång till reumatologisk rehabilitering.

– Om algoritmen var integrerad i SRQ med en larmfunktion, vilket vi på sikt hoppas att den blir, skulle läkaren direkt kunna få en signal om att det finns ett rehabiliteringsbehov. IT-stödet är enkelt och kräver inga stora resurser. Det skulle höja kvaliteten i vården och även förbättra kommunikationen mellan patient och läkare, säger Jörgen Lysholm.

För drygt fyra år sedan fick Helena Sundstedt diagnosen RA. Sjukdomsbeskedet har inneburit en rejäl livsomställning och en vardag med mycket smärta.

– Innan jag fick diagnosen hade jag så ont att jag hasade fram som en zombie. Smärtan vandrade runt i kroppen och jag hade svårt att gå. Först misstänkte man att jag hade drabbats av borrelia, men efter omfattade provtagningar visade det sig att jag hade ledgångsreumatism. I början var jag chockad, trodde att jag skulle behöva leva med en smärta som var outhärdlig och som gjorde att jag knappt kunde arbeta.

## Vändpunkt

Mötet med rehabiliteringsteamet på Reumatologiska kliniken blev dock en vändpunkt. Med hjälp av specialitäläkare, kuratorstöd, arbetsterapi och reu-



*Helena Sundstedt fick sin RA-diagnos för fyra år sedan och trodde att hon skulle behöva leva med outhärdlig smärta. Mötet med rehabteamet i Falun blev en vändpunkt.*

matologisk rehabilitering i varierande intensitet hos sjukgymnast, blev Helena Sundstedt sakta bättre.

– Det har varit svårt att hitta rätt när det gäller läkemedelsbehandling. I dag står jag på cellgifter och kortison och det fungerar bra. Träning är också viktigt, jag mår så mycket bättre av att vara fysiskt aktiv, samtidigt gäller det att ta hänsyn till var gränserna går och att lyssna till sin kropp. Här på kliniken har jag blivit väl omhändertagen och fått många värdefulla verktyg som gör att jag kan fungera bra i vardagen.

Maria Signeul är sjukgymnast vid kliniken. Till sammans med teamet möter hon patienter som mår dåligt och där medicineringen inte alltid fungerar fullt ut.

– I den snabba utveckling som är, med mycket fokus på läkemedelsbehandling och läkemedelsutveckling, har fokus på smärta, funktion och rehabilitering hamnat i skymundan. Därför är IT-stödet viktigt för att kunna fånga upp patienter förhoppningsvis mycket tidigare, och kunna sätta in lämpliga insatser för att minska risken för negativa konsekvenser.

Eva Nordin

# SRQ - en fantastisk kunskapskälla

57 rapporterande enheter och över 70 000 registrerade patienter 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 läkemedelsförhållningsverket (TLV) rapporteras även forskningsresultat baserade på registrets data.

2015 publicerades cirka 40 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 generera sina diagram direkt på webben. Tjänsten ger användaren en unik möjlighet att anpassa diagrammen efter behov genom filtrering och gruppering av data. I årsrapporten har vi valt att lyfta fram några diagram som besvarar vissa typfrågor. Till exempel vilken behandling som använts, vilka resultat som uppnås för riket och enskilda landsting och för kliniker. För fler diagram, besök SRQs hemsida [srq.nu](http://srq.nu).

Under 2015 rapporterade 57 enheter till SRQ. I stort sett alla enheter som bedriver reumatologisk specialistvård i Sverige rapporterar till kvalitetsregistret. Det är en fantastisk utveckling sedan starten 1995.

## Inga Lodin - nationell kvalitetssamordnare

Med sina 57 anslutna enheter, fler än 1 000 användare, över 70 000 registrerade patienter och mer än 500 000 registrerade besök, kräver SRQ samordning och utbildning. Inga Lodin är SRQs nationella kvalitetssamordnare 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.

### Planerar Registerdagen

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.



### Ett team som driver SRQ tillsammans

I teamet ingår även Ann-Charlotte Elkan, registerkoordinator, och Maud Rütting som är forsknings-sjuksköterska. Registerhållare är sedan 2014 Sofia Ernestam och tillsammans driver de arbetet med att utveckla SRQ för användarna. SRQ är ett kvalitetsregister i ständig utveckling.

## 57 rapporterande enheter

### Norra regionen

Sunderbyn  
Dr. B. Möller  
Sundsvall  
Umeå  
Örnsköldsvik  
Härnösand  
Östersund

### Stockholmsregionen

Centrum för reumatologi  
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 Universitetssjukhuset  
Skövde  
Uddevalla  
Hagakliniken privat  
Team HF

### Södra regionen

Capio movement  
Falkenberg  
Gabriela Olsson  
Helsingborg  
Blekingesjukhuset  
Kristianstad  
Ljungby  
Rabi Dash  
Simrishamn  
Skånes universitetssjukhus  
Trelleborg  
Växjö Centrallasarett  
Ängelholm

# 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, 500 000 besök och över 1 000 användare i SRQ. Både patienter och vårdgivare för in data i beslutsstödet och resultatet kan sedan användas i realtid för att fatta gemensamt beslut, om fortsatt vård och behandling.

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

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

