

SVENSK REUMATOLOGIS KVALITETSREGISTER

– ger kvalitetsförbättring i den kliniska vardagen



ÅRSRAPPORT 2010

Publicerad oktober 2011

TEXT & DIAGRAM

Staffan Lindblad

staffan.lindblad@ki.se

Anna Essén

anna.essen@ki.se

Leszek Stawiarz

leszek.stawiarz@ki.se

SAMMANFATTNING	5
REUMATISKA SJUKDOMAR I DAG	8
REUMATISKA SJUKDOMAR INNEBÄR BÅDE LIDANDE OCH HÖGA SAMHÄLLSKOSTNADER	8
RÄTT BEHANDLING I RÄTT TID KAN MINSKA LIDANDET	8
KUNSKAPEN MÅSTE SPRIDAS TILL VÅRDEN OCH PATIENTEN	9
— OCH STÄNDIGT OMPRÖVAS	9
PATIENTEN BEHÖVER EN EFFEKTIV KOMMUNIKATION MED VÅRDEN	10
SRQ STÖDJER VÅRDUTVECKLING <i>INIFRÅN</i>	11
TAR TILL VARA PATIENTENS UNIKA KUNSKAP	11
GÖR FÖRBÄTTRINGSARBETE I VARDAGEN MÖJLIGT	13
— REDAN UNDER LÄKARBESÖKET	13
SRQ VISAR HUR PATIENTER BEHANDLAS UNDER EN LIVSLÅNG SJUKDOM	16
REGISTRETS ANVÄNDNING	17
ALLT FLER PATIENTER BEHANDLAS ENLIGT RIKTLINJERNA	20
INTE BARA FÖLJSAMHET TILL RIKTLINJER – SRQ MÄTER <i>RESULTAT</i> .	22
EN UTVIDGAD HÄLSORAPPORTERING	22
RAPPORTERAR I REALTID	24
REUMATIKERPATIENTER MÅR ALLT BÄTTRE!	25
REGISTRET <i>TRANSFORMERAR</i> REUMATOLOGISK VÅRD	27
NYA ARBETSSÄTT HAR UPPSTÅTT	27
REGISTRET STUDERAS AV TVÄRVETENSKAPLIGA FORSKARGRUPPER	30
FÖRBÄTTRINGSARBETEN	32
PUBLIKATIONER	34
DIAGRAM	40

INTRODUKTION

Reumatologin och framtidens utmaningar i vården – personliga reflektioner av Staffan Lindblad

Reumatologin och dess patienter har idag stora fördelar av sina gemensamma kvalitetsregister.

I dessa kvalitetsregister kan vi se att den revolution som de nya biologiska läkemedlen har inneburit också har nått de patienter som bäst behöver dem, tack vare ett ordnat införande i hela landet.

Samtidigt har patientsäkerhet och kostnadseffektivitet följts noga, i samarbete med ansvariga myndigheter, så att 20 000 patienter nu har kunnat behandlas i mer än 100 000 år sammanlagt.

Patienterna och läkare följer tillsammans upp behandlingen i registren, vid fler än 24 000 besök per år, och vi kan visa hur alla strategiska mål för kvalitetsregister kan uppnås:

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

Reumatologins mest närliggande utmaning är, liksom för sjukvården i stort, att erbjuda detta till alla patienter som behöver, så att deras hälsa kan fortsätta att förbättras.

Men runt hörnet väntar ännu större utmaningar

Allt fler biologiska läkemedel ger möjlighet att behandla allt fler sjukdomar, även de svåra som kan angripa kroppen på flera sätt. Snart går patenten ut för de tidigaste, ännu mest använda medlen – och s.k. bio-similarer kommer att kunna godkännas snabbt, enligt särskilda förenklade regler. Antalet bio-läkemedel kommer att öka starkt.

Vårdval inom specialistvården ska snart införas, med särskilda stimulansmedel från regeringen. De reumatologmottagningar som idag ofta leder utvecklingen inom sjukvården ska spridas ut på många, mindre privatpraktiker – som patienterna ska välja mellan. Samtidigt är det oklart hur framtidens patienter ska garanteras de fördelar som dagens patienter haft, tack vare en svensk reumatologisk forskning i världsklass och god utbildning av alla professionella vårdgivare.

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

Vi har den kompetens och erfarenhet som krävs för att vidareutveckla reumatologins kvalitetsregister – så att de både följer med utvecklingen och fortsätter att leda den.

Nya behandlingsmöjligheter kan tas tillvara individuellt, för bästa effekt hos varje patient, samtidigt som patientsäkerheten bevakas och kostnaderna följs upp.

Precis som idag kan enskilda läkare börja använda registret och ha nytta av dess beslutsstöd tillsammans med sina patienter, oavsett om det sker på en stor klinik eller med några få kollegor.

Resultaten visas öppet och kan vara ett stöd för de patienter som vill kunna se om den mottagning de väljer också arbetar med ständiga förbättringar.

Forskning och utbildning kan få fortsatt, indirekt stöd av kvalitetsregistren – men detta kräver särskilda insatser i ett utspritt vårdvalssystem.

Kort sagt:

Med ökade resurser kan reumatologins kvalitetsregister visa vägen till en flexibel och effektiv vård – som kan möta morgondagens utmaningar med att fortsätta förbättra patienternas hälsa!

SAMMANFATTNING

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

Vi kan nu visa att hälsan för personer med ledgångsreumatism, reumatoid artrit (RA), förbättrats avsevärt, mycket tack vare registret som gör läkare medvetna om nya behandlingsformer och deras effekt. Registret har också bidragit till att rätt RA-behandling, enligt nationella riktlinjer, sedan 2003 getts till 90 procent av RA-patienterna, redan vid första besöket hos reumatolog. De nya biologiska läkemedlen ges idag till de som behöver denna kraftfulla behandling med god effekt, med kontroll av de risker som finns.

Registret tillvaratar patientens unika kunskap

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

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

Inte bara vårdens process – utan även dess resultat!

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

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

Ett register som transformerar svensk vård

SRQ ger reumatikerpatienten nya uppgifter och därmed en ny roll. Detta är en del i en större transformering av reumatologivården, med stöd av registrets Internettjänster. En viktig del av transformeringen är integration mellan forskning, förbättringsarbete och daglig praktik. Registrets *återkoppling i realtid* gör det möjligt för läkaren att integrera kvalitetsarbetet i patientens besök – medan det pågår. Detta sker idag vid mer än 24 000 besök årligen.

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

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

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

Ett unikt sätt att bedriva vårdutveckling

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

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

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

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

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

Registret studeras av en tvärvetenskaplig forskargrupp

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

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

De nya arbetssätt som SRQ:s Internettjänster ger studeras nu från olika perspektiv i tvärdisciplinära forskningsprojekt, som inkluderar flera universitet. Exempelvis pågår en kontrollerad, randomiserad prövning om ÖppenTät Mottagning ökar tillgänglighet utan att nya resurser tillförs och hur patientens hälsa påverkas av den nya vårdlogistiken. Även kvalitativa studier pågår, där patientnöjdhet och trygghet med denna vårdform undersöks. Vidare studeras den integrerade IT- och verksamhetsutvecklingen från ett organisatoriskt / management perspektiv för att generera insikter om vad som t.ex. främjar / hämmar framgångsrik utveckling av nya vårdtjänster. Slutligen finns ett forskningsprojekt kring vården i datoriserade modeller, med registret som utgångspunkt. Simuleringar av skilda scenarier i datormodellen prövas för att låta patienter och vårdgivare lära sig mer om vården som ett komplext system, där också prototyper av framtida vårdprocesser kan optimeras redan innan de införs.

REUMATISKA SJUKDOMAR I DAG

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

Reumatiska sjukdomar innebär både lidande och höga samhällskostnader

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

Läkemedelskostnaderna har sedan 1999 ökat snabbt och är inom reumatologin nu 1,6 miljarder kronor per år för hela landet.

Rätt behandling i rätt tid kan minska lidandet

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

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

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

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

Kunskapen måste spridas till vården och patienten – och ständigt omprövas

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

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

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

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

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

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

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

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

[Patienten behöver en effektiv kommunikation med vården](#)

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

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

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

SRQ STÖDJer

VÅRDUTVECKLING INIFRÅN

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

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

Tar till vara patientens unika kunskap

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

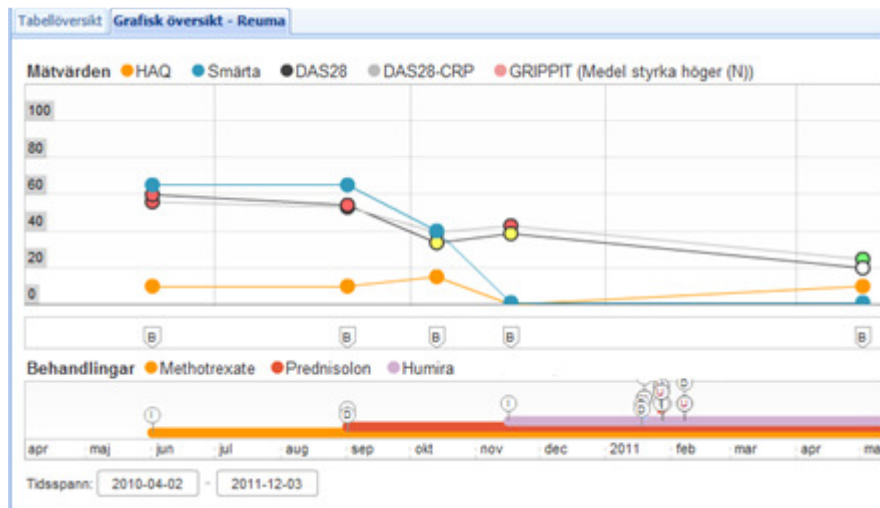
SRQ ligger i framkant när det gäller patientens direkta användning av registret. Registret låter sedan 2004 patienten själv registrera sin hälsostatus på mottagningen innan läkarbesöket via Internet. Vi kallar tjänsten Patientens Egen Registrering (PER). Detta är nu en nationell tjänst via Mina Vårdkontakter på Sjukvårdsrådgivningens hemsida www.1177.se. Patienterna kan alltså registrera sin hälsa från sin dator hemma eller på jobbet.

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

Systemet kvantifierar sedan dessa bedömningar och genererar en översikt som skrivs ut till patienten – som alltså får omedelbar återkoppling i form av en sammanfattning av dagens hälsoskattning. På samma översikt kan patienten också se hela det tidigare registrerade sjukdomsförloppet och effekter av olika behandlingar, se Fig 1.

Fig. 1 a och b. Patientöversikten som patient och läkare använder för att gemensamt ta beslut, exempel ur övningsdatabasen. Överst den traditionella översikten och nertill del av den nya grafiska översikten.

Tabellöversikt		Grafisk översikt - Reuma				
År		2010	2010	2010	2010	2011
Dag Månad		01-Jun	01-Sep	13-Oct	17-Nov	02-May
Årskontroll						
EQ5D		0.773				
CRP		30	25	7	20	5
Arbetsförmåga						
SR		40	25	5	10	5
Allmän hälsa		72	56	50	1	1
RA						
Funktionsneds. - HAQ		1.00	1.00	1.50	0.00	1.00
Smärta		65	65	40	1	1
Svullna leder 28		8	8	4	5	1
Ömma leder 28		8	8	3	8	1
DAS28		5.97	5.41	3.36	3.84	1.98
DAS28CRP		5.88	5.29	3.94	4.28	2.46
NSAID						
KORT			PRE	PRE	PRE	PRE
KORT dos			12.5 /1d	12.5 /1d	12.5 /1d	15 /1d
DMARD 1	MTX	MTX	MTX	MTX	MTX	MTX
DMARD 1 dos	20 /1v	25 /1v	25 /1v	25 /1v	25 /1v	25 /1v
DMARD 2						
DMARD 2 dos						
DMARD 3						
DMARD 3 dos						
DMARD 4						
DMARD 4 dos						
Uppföljd månad					0	5
Uppföljt läkemedel					HUM	HUM
Läkemedelsdos						40/2v



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

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

Forskning visar att patienter kommer på viktiga frågor och känner sig mer förberedda inför läkarmötet när de använt PER. Under registreringen blir patienten påmind om

problem och frågor som sedan kan ställas till läkaren. Eftersom patienten analyserat sin hälsa innan mötet med läkaren kan hon/han också bättre svara på läkarens frågor. Kunskap som är oerhört värdefull för läkaren kommer upp till ytan (Hvitfeldt et al., 2010; Keller et al., 2009).

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

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

Gör förbättringsarbete i vardagen möjligt – redan under läkarbesöket

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

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

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

Ger användare omedelbar återkoppling

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

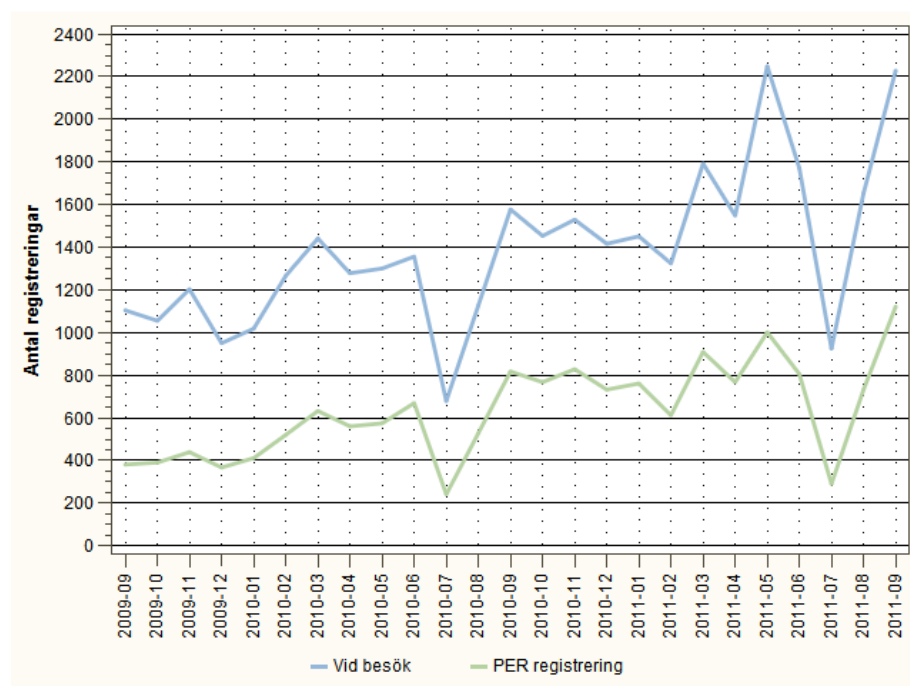
Med registrets underlag kan patient och läkare se vilken effekt olika behandlingar gett på patientens hälsa och utifrån detta *tillsammans* ta beslut om fortsatt behandling. Här kan

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

hänsyn tas såväl till medicinska resultat, ledförändringar och blodprover som till patientupplevda effekter på hälsa och livskvalitet.

Läkaren registrerar slutligen valet av behandling och patienten kan få en ny patientöversikt utskriven, att ta med hem. På detta sätt genomförs nu över 2 000 läkarbesök i månaden. Alla reumatologmottagningar i Sverige använder SRQ via Internet och registrering i samband med besöket görs nu vid allt fler mottagningar.

Fig. II. Antalet besök då patient och läkare fört in data i registret på olika sätt. Figuren visar att under 2 års-perioden sept. 2009–sept. 2011 steg antalet registreringar som utförts av patienten innan besök (via PER = grön) respektive av läkare under besöket med patienten närvarande, så att den omedelbara återkopplingen med en patientöversikt använts som beslutsstöd för fortsatt behandling (vid besök = blå).



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

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

Kontinuerlig utbildning av användare

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

Kursen anpassas till varje mottagning och innehåller tre steg. Steg I utbildar i hur registret kan användas via Internet i den kliniska vardagsvården av patient och läkare. Steg II visar hur de dynamiska diagrammen kan användas för återslagrapportering av resultat från hela registret, som uppdateras varje natt. Steg III utbildar i registrets sökmotor där användaren kan ta fram alla data ur registret som man har behörighet till. Hittills har 90 utbildningar hållits på lokala mottagningar i landet.

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

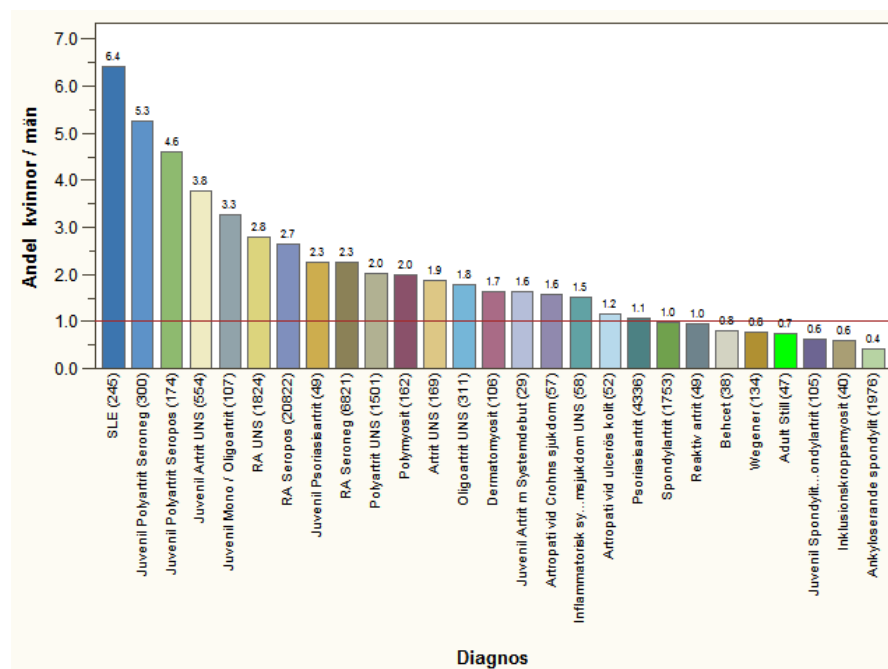
SRQ VISAR HUR PATIENTER BEHANDLAS UNDER EN LIVSLÅNG SJUKDOM

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

Inledningsvis ingick bara patienter med reumatoid artrit och registret hette då RA-registret. Idag inkluderar SRQ alla diagnoser som ryms inom begreppet inflammatorisk reumatisk sjukdom, vilket illustreras i Fig. III nedan.

Detta har utvecklats för att fånga alla patienter som har biologisk läkemedelsbehandling, vilket ges vid många olika reumatiska sjukdomar idag. Täckningsgraden för dessa sjukdomar utöver RA är dock fortfarande låg för patienter med annan antireumatisk behandling.

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



Registrets användning

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



Norra

Sunderbyn
Sundsvall
Umeå
Örnsköldsvik
Härnösand
Östersund

Uppsala-Örebro

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

Stockholm

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

Sydöstra

Jönköping
Kalmar
Linköping
Oskarshamn
Västervik

Västra Götaland

Alingsås
Borås
Sahlgrenska Univ. Sjukhuset
Skövde
Uddevalla

Södra

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

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

Täckningsgrad mäter om alla patienter som skulle kunna ha nytta av att vara med i kvalitetsregistret faktiskt är med. Då behöver man ett jämförelsetal som visar en uppskattning av hur många patienter det finns i Sverige som skulle vara med. Detta varierar naturligtvis över tiden i och med att patienter tillkommer eller avlider. Vår jämförelse här görs mot det antal patienter som kan identifieras i Socialstyrelsens register över diagnoser vid läkarbesök eller sjukhusvård och vilka läkemedel som har skrivits ut på recept. Ingen enskild patient identifieras utan genomsnittsantalet patienter över tre år 2007 – 2009 uppdelat per län är vad registret jämförs med, se tabell nedan.

Län	Täckningsgrad för nyinsjuknade i RA	Täckningsgrad för RA patienter med antireumatisk behandling
Blekinge län	26%	31%
Dalarnas län	96%	92%
Gotlands län	97%	96%
Gävleborgs län	93%	87%
Hallands län	70%	67%
Jämtlands län	83%	41%
Jönköpings län	83%	30%
Kalmar län	44%	43%
Kronobergs län	22%	40%
Norrbottnens län	78%	67%
Skåne län	54%	54%
Stockholms län	86%	75%
Södermanlands län	94%	82%
Uppsala län	74%	61%
Värmlands län	76%	55%
Västerbottens län	80%	52%
Västernorrlands län	57%	42%
Västmanlands län	67%	60%
Västra Götalands län	73%	63%
Örebro län	65%	52%
Östergötlands län	95%	93%
Total	74%	63%

Här visas två viktiga grupper av patienter med RA som kan ha nytta av att vara med i kvalitetsregistret. 74 % av de nyinsjuknade som just fått sjukdomen får stöd av registret, som kan visa dels att behandling ges till nästan alla enligt nationella riktlinjer och dels att hälften får en god eller mycket god effekt. De som har en fortsatt aktiv sjukdom och behöver antireumatisk behandling är en mycket större grupp som även innefattar de som haft RA i många år, långt innan registret fanns. 63 % av dessa är med i registret som visar

hur många som har en fortsatt aktiv sjukdom och behöver biologiska läkemedel, också med god eller mycket god effekt hos hälften, se dessa diagram senare i Årsrapporten.

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

Antalet patienter i hela registret har ökat med 28 procent, så att 43.654 patienter har inkluderats och följts upp systematiskt vid 269.307 besök (per 25 sept. 2010). Sedan föregående år har antalet besök ökat med 18 procent.

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

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

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

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

Registrets datakvalitet för återbesök är föremål för ett ständigt förbättringsarbete som leds av den nationella kvalitetssamordnaren. SRQ har nu utsett sex kvalitetssamordnare som regionalt följer täckningsgraden av patienter och uppföljningsbesök och som stöder varje mottagning i regionen att kvalitetskontrollera och förbättra sina egna data.

Täckning och datakvalitet sammanställs nationellt varje halvår (första gången 2011-04-30) och bygger på SRQ:s monitoreringsmodul, där resultat kan tas fram för varje län.

Antalet patienter

jämförs med ett skattningsinstrument som nu utvecklas och bygger på samkörning av data i SRQ, Läkemedelsregistret och Patientregistret, där relevanta jämförelsetal visas för varje län.

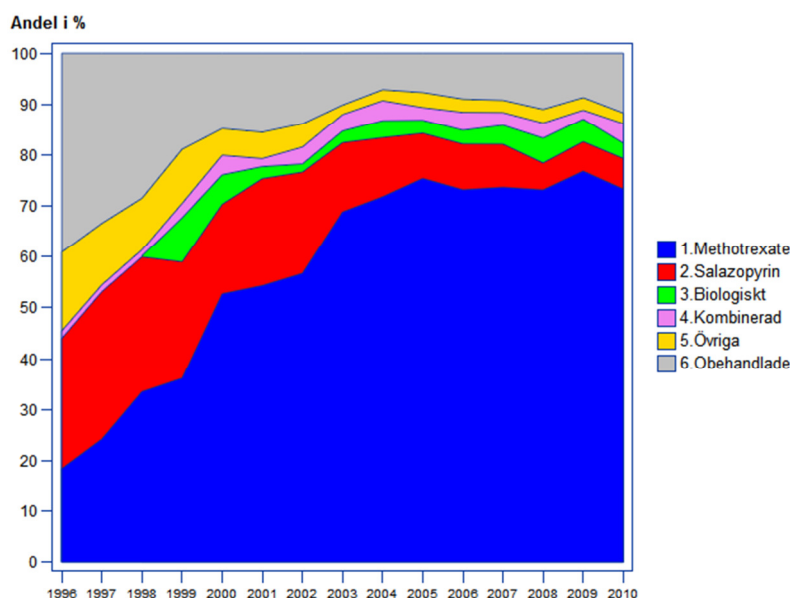
Bortfall av uppföljningsbesök och saknade besöksdata kan analyseras på varje mottagning med en knapptryckning och tas fram ur monitoreringsmodulen som en Excelfil eller en lista över patienter med ofullständiga data. Klickar man på en patient i listan visas dennes översikt, med alla registreringar, som då enkelt kan jämföras mot journalen. Detta arbete sker nu initialt för RA och för alla patienter med biologisk behandling.

Allt fler patienter behandlas enligt riktlinjerna

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

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

Fig. IV. Tidig RA: Initial behandling, nationellt, 1996–2010. Andel patienter med viss antireumatisk behandling.



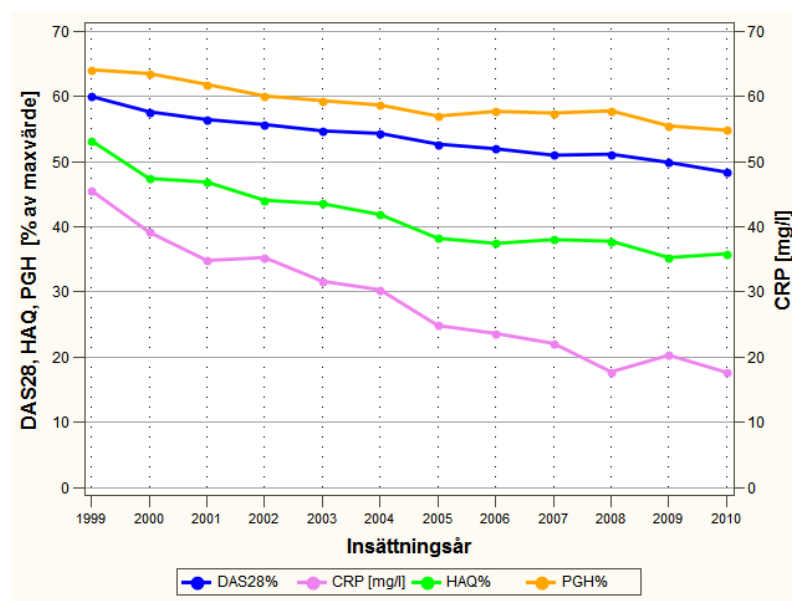
Målen för kvalitetssäkringen för patienter som behandlas med biologiska läkemedel inriktas på sjukdomens karaktär vid insättandet och behandlingsresultatet. Dessa medel har varit tillgängliga sedan 1999 och är avsedda för de svårast sjuka, där tidigare behandling inte hjälper.

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

Registret visar att sjukdomsaktiviteten är hög vid insättandet av biologiska läkemedel – analyserad såväl nationellt sedan 1999, som regionalt för 2010 (Se Fig. V och diagram i

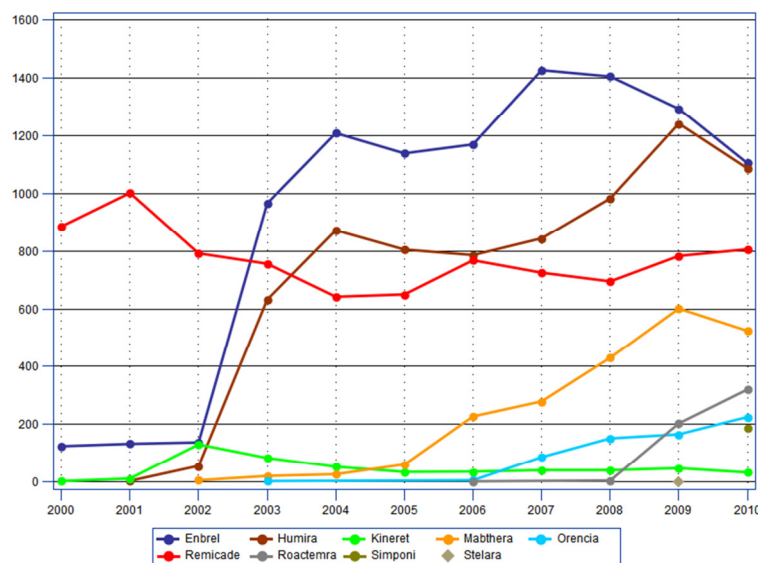
särskild bilaga.) De första åren behandlades alla patienter med svår sjukdom som fått vänta på att dessa läkemedel skulle bli tillgängliga, därför är sjukdomsaktiviteten vid insättandet högst i början av perioden. Diagrammet nationellt över tio år visar att sjukdomsaktiviteten första gången en patient får biologiskt läkemedel har sjunkit något, men är fortsatt hög. Detta innebär att allt fler patienter som har hög sjukdomsaktivitet trots tidigare behandling nu får del av dessa effektiva medel.

Fig. V. Biologiska läkemedel: sjukdomsaktivitet (DAS28), patientrapporterade funktionshinder (HAQ), patientrapporterad global hälsa (PGH) och CRP vid första insatta behandling. Medelvärden, årsvis, 1999–2010, nationellt. Angett i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad (DAS28 0–10, HAQ 0–3 och PGH 0–100), tillsammans med CRP (mg/l).



Vilket preparat som förskrivits beror delvis på hur tillgången till de olika medlen varit över tid, med tillkomst av allt fler läkemedel (se Fig. VI).

Fig. VI. Biologiska läkemedel: totalt antal startade behandlingar nationellt, 2000–2010.



INTE BARA FÖLJSAMHET TILL RIKTLINJER – SRQ MÄTER RESULTAT.

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

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

[En utvidgad hälsorapportering](#)

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

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

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

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

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

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

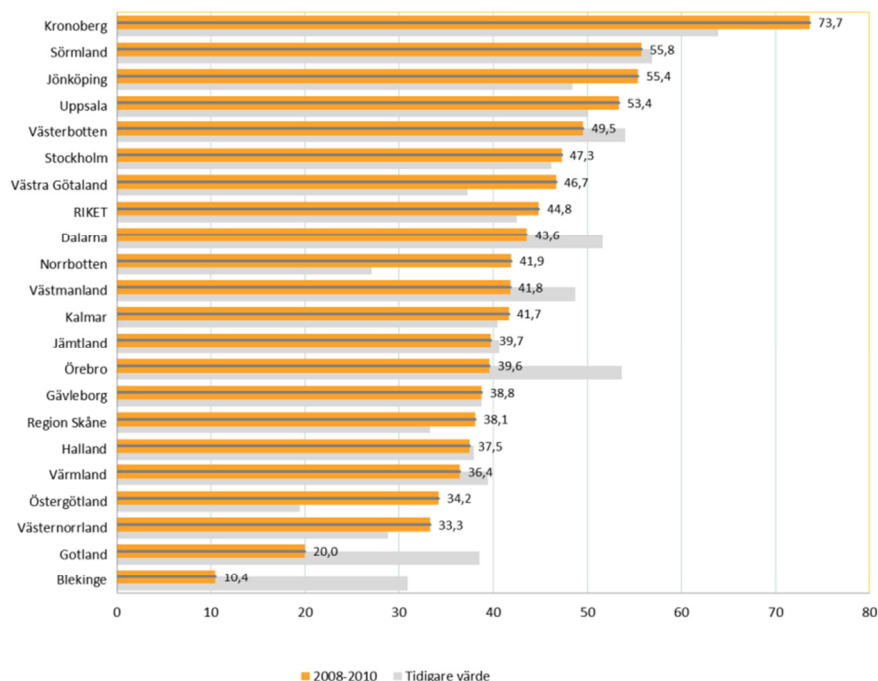
Forskning i anslutning till SRQ verkar för att kvalitetssäkra nya behandlingsmetoder inom t.ex. omvårdnad, arbetsterapi och sjukgymnastik, varför nya effektmått för sådan behandling har tillförts registret. Hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D) mäts nationellt och SF36 mäts vid 16 enheter för att utveckla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

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

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

SRQ rapporterar också data till Öppna Jämförelser (SKL) om patientens upplevda hälsa och förbättring med första behandling med biologiskt läkemedel, se Fig. VII.

Fig. VII. Procentuell förbättring i genomsnitt av patientupplevd hälsa hos RA-patienter efter 4–12 månaders första behandling med biologiskt läkemedel. Ytterfallsvärdena beror mest på att få patienter följs upp i dessa län som då får mer slumpartade resultat. Begränsas resultaten till de 15 län som har fler än 50 uppföljda patienter minskar variationen till mellan 34 % – 56 %.



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

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

Rapporterar i realtid

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

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

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

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

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

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

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

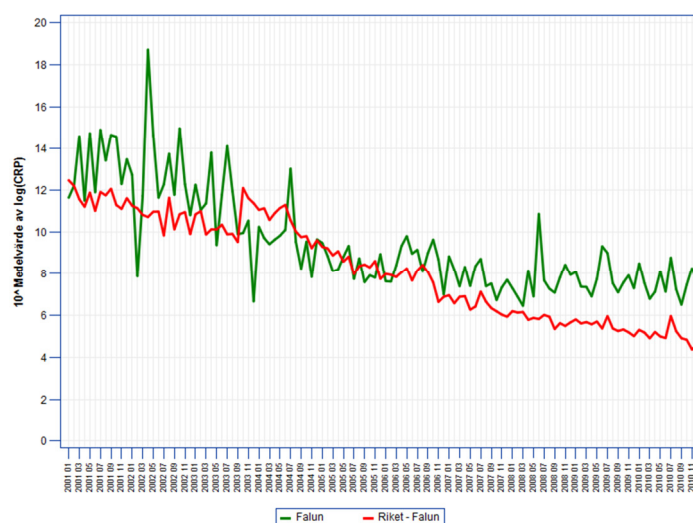
Registrets återkoppling till användarna sporrar dem att avsluta ineffektiva terapier och stödjer dem att uppnå goda resultat. Återföringen i form av den direkta responsen och analys av rapporter sker som en viktig del av det kliniska förbättringsarbetet via möten nationellt, regionalt och lokalt (se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

Reumatikerpatienter mår allt bättre!

SRQ visar på en förbättrad hälsa hos Sveriges patienter med RA. I Dalarnas län där täckningsgraden för RA är 96 procent uppvisas sedan år 2000 en ständigt förbättrad hälsa, med sjunkande sjukdomsburda hos hela populationen RA-patienter, mätt som medelvärdet för CRP vid alla besök, månad för månad 2001–2010 (>8 000 mätningar).

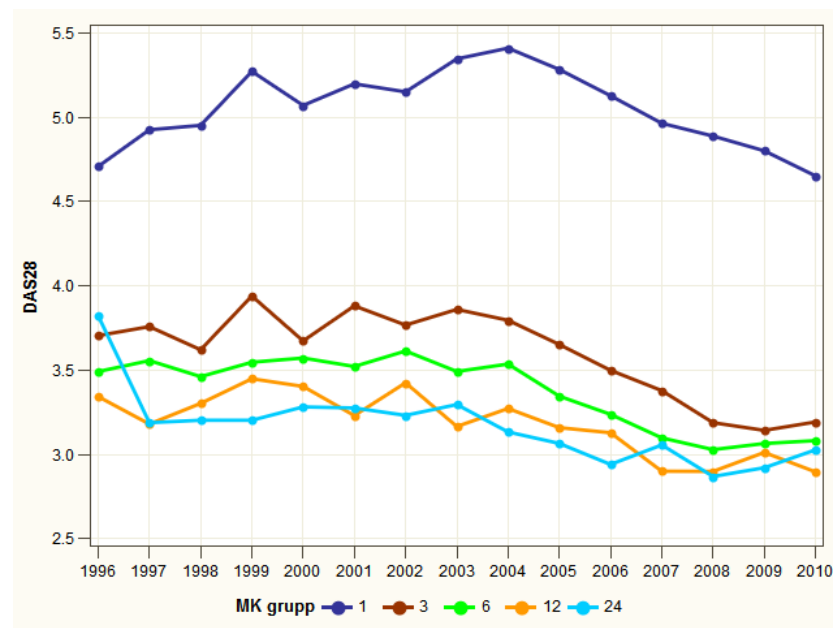
Under samma period visar övriga landet samma goda resultat med en ständigt bättre hälsa vid RA – med en lägre täckningsgrad, men fler mätpunkter (63 procent respektive >155 000 mätningar). CRP – C-reaktivt protein – är ett effektmått i blodet vid bedömning av inflammationsgraden vid RA och är starkt korrelerat till långtidsprognosen, så att ett högre CRP förutsäger sämre sjukdomsutveckling.

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



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

Fig. IX. Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, nationellt, 1996–2010.



Det är också intressant att analysera lokala variationer av behandlingseffekt efter sex månader, under det senaste året (2010), där resultaten visar att vårdprocessen startar med väsentligen lika sjuka patienter vid de olika mottagningarna – och att effekten är god. Variationen ökar dock ju färre patienter som redovisas för en mottagning (se ytterligare diagram i separat bilaga).

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

REGISTRET TRANSFORMERAR REUMATOLOGISK VÅRD

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

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

Nya arbetssätt har uppstått

Utvärdering och vidareutveckling av riktlinjer i vardagsvården ger patientsäkerhet

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

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

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

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

Svensk Reumatologisk förening använder sedan dessa biverknings data för att utarbeta nationella riktlinjer för patientsäkerhet. Senast har rekommendationer för tuberkulos-

screening och behandling vid insättande av TNF-blockerande biologiska läkemedel diskuterats och fastställts nationellt.

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

Evidensbaserad personlig medicin – individualiserade riktlinjer

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

Eftersom läkaren har tillgång till både gällande behandlingsriktlinjer och individuella behandlingsresultat kan man skapa en Evidensbaserad personlig medicin för varje patient, vid varje besök. Detta görs nu vid fler än 2000 besök varje månad.

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

Uppgifter och makt delegeras till patienten

SRQ ger alltså patienten möjlighet att registrera sin hälsostatus innan besök via tjänsten PER. Allt fler mottagningar använder sig av detta sätt att proaktivt registrera patientdata, 24 av 59 har redan infört metoden och ytterligare 13 håller på med installation.

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

ÖppenTät Mottagning – en behovsstyrd vårdmodell som eliminerat väntetider

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Den aktuella patientens översikt i registret nås via länken utan ytterligare inloggning. Data behöver bara registreras en gång i journalen eller i registret och kan sedan överföras så att data finns i båda systemen.

Fördelen med att registrera data i registret är att dessa omedelbart speglas tillbaka som en patientöversikt för beslutsstöd, vilket inte är möjligt i journalen. *Take Care*-journalen används i Stockholm och på Gotland och täcker därmed 20 procent av den svenska populationen.

Lokalt kvalitetsarbete via jämförelsedata

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

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

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

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

Registret studeras av tvärvetenskapliga forskargrupper

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

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

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

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

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

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

Sedan 2008 är också SRQ:s förbättringsinitiativ föremål för forskningsprojekten *Kronisk Hälsa* och *Patientens Innovationssystem*, som fått anslag från VINNVÅRD. Det är den första stora satsningen på förbättringsforskning i Sverige som görs av Vårdalstiftelsen, Vinnova, Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting.

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

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

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

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

FÖRBÄTTRINGSARBETEN

Kvalitetsarbetet sker huvudsakligen i direkt anslutning till vården, med samtidig registrering av resultaten för ökad hälsa och säkerhet i den kliniska vardagen – så att dokumentationen snarare stödjer än stör arbetet. Detta görs nu vid 67 % av besöken, med en årstakt på > 24 000 besök per år. Vid besöket fungerar registrets lokala beslutsstöd som en PDSA-cykel med utvärdering av den tidigare planerade vårdens resultat – och som ett beslutsstöd för fortsatt behandling. Dessa PDSA-cykler genomförs upprepat vid återkommande besök för att ständigt förbättra och behålla vunnen hälsa hos patienten samt följa upp patientsäkerheten.

Den erfarenhet av förbättringsarbetet som vinnas av olika mottagningar sprids via kursverksamheten och de lärare från registret som besöker mottagningar över hela landet. Lärandet stärks också av telefonmöten med läkare som använder beslutsstödet i sin dagliga verksamhet.

Varje läkare kan dessutom få en översiktslista över alla sina egna patienter och då exempelvis se vilka som hade förhöjd sjukdomsaktivitet vid senaste besök.

Förutom det kontinuerliga förbättringsarbete som sker inom registrets verksamhet genom möten, utbildningar och kunskapsspridning (se SRQ:s verksamhetsberättelse 2010) så har även särskilda projekt varit inriktade på förbättringsarbete inom ett helt län i taget.

I Gävle har den utveckling som den processansvariga överläkaren ansvarat för lett till en fullständig omorganisation av vården i länet. Registrets lokala beslutsstöd har använts för att identifiera vilka patienter som har en aktiv sjukdom och som då får läkarbesök – medan de som har en lugn, inaktiv sjukdom får årskontroller hos sjuksköterska. Alla patienter kan själva beställa läkarbesök vid försämring och då få komma utan väntetid.

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

Norrbottnens län har, i en annan del av detta projekt, på mindre än sex månader inlett ett kontinuerligt förbättringsarbete med stöd av en evidensbaserad coaching metod från Dartmouth Institute, där reuma-registrets coacher utbildats. Coacherna stöder kliniken i att utveckla sin förbättringskompetens och sitt arbete – genom att tillföra metoder, struktur, kunskap och motivation enligt eCTC-coaching modellen.

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

Båda dessa förbättringsprojekt, som har lyft ett helt läns reumatologi med hjälp av kvalitetsregistret, studeras nu av implementeringsforskare vid Medical Management Centrum, Karolinska Institutet och vid Jönköping Academy, vid Högskolan i Jönköping.

PUBLIKATIONER

SRQ är ett kvalitetsregister och bedriver inte någon egen forskning. Inom SRQ-samarbetet finns ett stort antal nationella och regionala forskargrupper som även samarbetar med varandra och använder data ur registret för forskning. Listan innehåller vetenskapliga artiklar (ej abstracts) från och med år 2010 och är indelade efter vilka forskningsgrupper som huvudsakligen initierat arbetet, ofta med flera universitet i samverkan.

BARFOT - Regional forskningsgrupp kring tidig reumatoid artrit

1. Nyhäll-Wåhlin BM, Turesson C, Jacobsson LT, Nilsson J Å, Forslind K, Albertsson K, Rönnelid JR, Petersson IF. The presence of rheumatoid nodules at early rheumatoid arthritis diagnosis is a sign of extra-articular disease and predicts radiographic progression of joint destruction over five years. *Scand J Rheumatol*. 2011 Mar;40(2):81-7. Epub 2010 Oct 5.
2. Söderlin M K, Petersson IF, Bergman S, Svensson B for the BARFOT study group. Smoking at onset of rheumatoid arthritis and its effect on disease activity and functional status. Experiences from BARFOT, a long-term observational study on early RA *Scand J Rheumatol*. 2011;40(4):249-55. Epub 2011 Feb 22.

SwePsa - Nationell forskningsgrupp kring psoriasisartritregistret i SRQ

3. Billing E, Staun M, McKenna SP, Meads D, Lindqvist U. Adaption of the Psoriatic arthritis quality of life (PsAQoL) instrument for Sweden *Scand J Rheumatol* 2010;39(3):223-8.

ARTIS - Nationell forskningsgrupp för uppföljning av behandling med biologiska läkemedel

4. Simard JF, Arkema EV, Sundström A, Geborek P, Saxne T, Baecklund E, Coster L, Dackhammar C, Jacobsson L, Feltelius N, Lindblad S, Rantapää-Dahlqvist S, Klareskog L, van Vollenhoven RF, Neovius M, Askling J. Ten years with biologics: to whom do data on effectiveness and safety apply? *Rheumatology (Oxford)*. 2011 Jan;50(1):204-13. Epub 2010 Nov 16
5. Hellgren K, Iliadou A, Rosenquist R, Feltelius N, Backlin C, Enblad G, Askling J, Baecklund E. Rheumatoid arthritis, treatment with corticosteroids and risk of malignant lymphomas: results from a case-control study. *Annals of the rheumatic diseases* 2010;69(4):654-9.
6. Simard JF, Neovius M, Hagelberg S, Askling J. Juvenile idiopathic arthritis and risk of cancer: a nationwide cohort study. *Arthritis Rheum* 2010;62(12):3776-82.
7. Curtis JR, Jain A, Askling J, Bridges SL, Jr., Carmona L, Dixon W, Finckh A, Hyrich K, Greenberg JD, Kremer J, Listing J, Michaud K, Mikuls T, Shadick N, Solomon DH, Weinblatt ME, Wolfe F, Zink A. A comparison of patient characteristics and outcomes in selected European and U.S. rheumatoid arthritis registries. *Seminars in arthritis and rheumatism* 2010;40(1):2-14 e1.
8. Simon TA, Askling J, Lacaille D, Franklin J, Wolfe F, Covucci A, Suissa S, Hochberg MC; Abatacept Epidemiology Study Group. Infections requiring hospitalization in the abatacept clinical development program: an epidemiological assessment. *Arthritis Res Ther*. 2010;12(2):R67. Epub 2010 Apr 14
9. Holmqvist M, Wedrén S, Jacobsson L, Klareskog L, Nyberg F, Rantapää-Dahlqvist S, Alfredsson L, Askling J. Rapid increase in myocardial infarction risk following diagnosis of rheumatoid arthritis amongst patients diagnosed between 1995 and 2006. *J Intern Med*. 2010 Dec;268(6):578-85. doi: 10.1111/j.1365-2796.2010.02260.x.

10. Raaschou P, Simard JF, Neovius M, Askling J. Does cancer that occurs during or after anti-tumor necrosis factor therapy have a worse prognosis?: A national assessment of overall and site-specific cancer survival in rheumatoid arthritis patients treated with biologic agents. *Arthritis Rheum* 2011;63(7):1812-22.
11. Neovius M, Sundstrom A, Simard J, Wettermark B, Cars T, Feltelius N, Askling J, Klareskog L. Small-area variations in sales of TNF inhibitors in Sweden between 2000 and 2009. *Scand J Rheumatol* 2011;40(1):8-15.
12. Neovius M, Simard JF, Klareskog L, Askling J. Sick leave and disability pension before and after initiation of antirheumatic therapies in clinical practice. *Ann Rheum Dis* 2011;70(8):1407-14.
13. Neovius M, Simard JF, Askling J. How large are the productivity losses in contemporary patients with RA, and how soon in relation to diagnosis do they develop? *Ann Rheum Dis* 2011;70(6):1010-15.
14. Neovius M, Simard JF, Askling J. Nationwide prevalence of rheumatoid arthritis and penetration of disease-modifying drugs in Sweden. *Ann Rheum Dis* 2011;70(4):624-29.
15. Neovius M, Simard J, Sundstrom A, Jacobsson L, Geborek P, Saxne T, Feltelius N, Klareskog L, Askling J. Generalisability of clinical registers used for drug safety and comparative effectiveness research: coverage of the Swedish Biologics Register. *Ann Rheum Dis* 2011;70(3):516-19.
16. Strangfeld A, Hyrich K, Askling J, Arkema E, Davies R, Listing J, Neovius M, Simard J, Symmons D, Watson K, Zink A. Detection and evaluation of a drug safety signal concerning pancreatic cancer: lessons from a joint approach of three European biologics registers. *Rheumatology (Oxford)* 2011;50(1):146-51.

KAROLINSKA INSTITUTET

ClinTrid - Clinical Therapy Research in Inflammatory Diseases

17. Augustsson J, Neovius M, Cullinane-Carli C, Eksborg S, van Vollenhoven RF. Patients with rheumatoid arthritis treated with tumour necrosis factor antagonists increase their participation in the workforce: potential for significant long-term indirect cost gains (data from a population-based registry). *Ann Rheum Dis* 2010;69(1):126-31.
18. Jonsdottir T, Gunnarsson I, Mourão AF, Lu TY, van Vollenhoven RF, Isenberg D. Clinical improvements in proliferative versus membranous lupus nephritis following B-cell depletion: pooled data from two cohorts. *Rheumatology (Oxford)* 49:1502-4; 2010.
19. Lekander I, Borgström F, Svarvar P, Ljung T, Carli C, van Vollenhoven RF. Cost-effectiveness of real-world infliximab use in patients with rheumatoid arthritis in Sweden. *Int J Technol Assess Health Care*. 2010 Jan; 26(1):54-61.
20. Riazoli J, Nilsson JÅ, Teleman A, Petersson IF, Rantapää-Dahlqvist S, Jacobsson LT, van Vollenhoven RF. Patient-reported 28 swollen and tender joint counts accurately represent RA disease activity and can be used to assess therapy responses at the group level. *Rheumatology (Oxford)* 2010 Nov; 49(11):2098-103.
21. Saevarsdottir S, Wallin H, Seddighzadeh M, Ernestam S, Geborek P, Petersson I F, Bratt J and van Vollenhoven R for the SWEFOT trial investigators group. Predictors of response to methotrexate in early DMARD naïve rheumatoid arthritis. Results from the initial open-label phase of the SWEFOT trial. *Ann Rheum Dis*. 2011 Mar;70(3):469-75. Epub 2010 Dec 13.
22. Jónsdóttir T, Sundelin B, Welin Henriksson E, van Vollenhoven RF et al. Rituximab-treated membranous lupus nephritis: clinical outcome and effects on electron dense deposits. *Ann Rheum Dis* 2011 Jun;70(6):1172-3.
23. Fisher BA, Plant D, Brode M, van Vollenhoven RF et al. Antibodies to citrullinated (alpha)-enolase peptide 1 and clinical and radiological outcomes in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2011 Jun;70(6):1095-8.

EIRA - Nationell forskningsgrupp för miljö- och ärftliga faktorer vid reumatoid artrit

24. D'Amato M, Zucchelli M, Seddighzadeh M, Anedda F, Lindblad S, Kere J, Alfredsson L, Klareskog L, Padyukov L. Analysis of Neuropeptide S Receptor Gene (NPSR1) Polymorphism in Rheumatoid Arthritis. *PLoS One*. 2010 Feb 22;5(2):e9315.
25. van der Woude D, Lie BA, Lundström E, Balsa A, Feitsma AL, Houwing-Duistermaat J, Verduyn W, Nordang GBN, Alfredsson L, Klareskog L, Pascual-Salcedo D, Gonzalez-Gay MA, Lopez-Nevot MA, Valero F, Roep BO, Huizinga TWJ, Kvien TK, Martín J, Padyukov L, de Vries RRP, Toes REM. Protection from ACPA-positive rheumatoid arthritis (RA) is predominantly associated with HLA-DRB1*1301: "A meta-analysis of HLA-DRB1 associations with ACPA-positive and ACPA-negative RA in four European populations". *Arthritis Rheum*. 2010 May;62(5):1236-45.
26. Stolt P, Yahya A, Bengtsson C, Kallberg H, Rönnelid J, Lundberg I, Klareskog L, Alfredsson L. Silica exposure among male current smokers is associated with a high risk of developing ACPA positive rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2010 Jun;69(6):1072-6.
27. Stahl EA, Raychaudhuri S, Remmers EF, Xie G, Eyre S, Thomson BP, Li Y, Kurreeman FA, Zhernakova A, Hinks A, Guiducci C, Chen R, Alfredsson L, Amos CI, Ardlie KG; BIRAC Consortium, Barton A, Bowes J, Brouwer E, Burtt NP, Catanese JJ, Coby J, Coenen MJ, Costenbader KH, Criswell LA, Crusius JB, Cui J, de Bakker PI, De Jager PL, Ding B, Emery P, Flynn E, Harrison P, Hocking LJ, Huizinga TW, Kastner DL, Ke X, Lee AT, Liu X, Martin P, Morgan AW, Padyukov L, Posthumus MD, Radstake TR, Reid DM, Seielstad M, Seldin MF, Shadick NA, Steer S, Tak PP, Thomson W, van der Helm-van Mil AH, van der Horst-Bruinsma IE, van der Schoot CE, van Riel PL, Weinblatt ME, Wilson AG, Wolbink GJ, Wordsworth BP; YEAR Consortium, Wijmenga C, Karlson EW, Toes RE, de Vries N, Begovich AB, Worthington J, Siminovitch KA, Gregersen PK, Klareskog L, Plenge RM. Genome-wide association study meta-analysis identifies seven new rheumatoid arthritis risk loci. *Nature Genetics*. 2010 Jun;42(6):508-14.
28. Karlson EW, Chibnik LB, Kraft P, Cui J, Keenan BT, Ding B, Raychaudhuri S, Klareskog L, Alfredsson L, Plenge RM. Cumulative association of 22 genetic variants with seropositive rheumatoid arthritis risk. *Ann Rheum Dis*. 2010 Jun;69(6):1077-85.
29. Cui J, Saevarsdottir S, Thomson B, Padyukov L, van der Helm-van Mil AHM, Nititham J, Hughes LB, de Vries N, Raychaudhuri S, Alfredsson L, Askling J, Wedrén S, Ding B, Guiducci C, Wolbink GJ, Crusius JBA, van der Horst-Bruinsma IE, Herenius M, Weinblatt MIE, Shadick NA, Worthington J, Batliwalla F, Kern M, Morgan AW, Wilson AG, Isaacs JD, Hyrich K, BRAGGSS, Seldin MF, Moreland LW, Behrens TW, Allaart CF, Criswell LA, Huizinga TWJ, Tak PP, Bridges Jr. SL, Toes REM, Barton A, Klareskog L, Gregersen PK, Karlson EW, Plenge RM. PTPRC rheumatoid arthritis risk allele is also associated with response to anti-TNF therapy. *Arthritis Rheum*. 2010 Jul;62(7):1849-61.
30. Seddighzadeh M, Korotkova M, Källberg H, Ding B, Dahan N, Kurreeman FA, Toes RE, Huizinga TW, Catrina AI, Alfredsson L, Klareskog L, Padyukov L. Evidence for interaction between 5-hydroxytryptamine (serotonin) receptor 2A and MHC type II molecules in the development of rheumatoid arthritis. *Eur J Hum Genet*. 2010 Jul;18(7):821-6.
31. Bengtsson C, Berglund A, Serra ML, Nise L, Nordmark B, Klareskog L, Alfredsson L. Non-participation in EIRA: a population based case-control study of rheumatoid arthritis. *Scand J Rheum*. 2010 Aug;39(4):344-6.
32. Bengtsson C, Kapetanovic M, Källberg H, Sverdrup B, Nordmark B, Klareskog L, Alfredsson L. Common vaccinations among adults do not increase the risk of developing Rheumatoid Arthritis; results from the Swedish EIRA study. *Ann Rheum Dis*. 2010 Oct;69(10):1831-3.
33. Lundberg K, Alfredsson L, Källberg H, Mahdi H, Fisher BA, Malmström V, Venables PJ, Klareskog L. Reply to "Gene-environment interaction influences the reactivity of

- autoantibodies to citrullinated antigens in rheumatoid arthritis". *Nat Genet.* 2010 Oct;42(10):816.
34. Keenan BT, Chibnik LB, Cui J, Ding B, Padyukov L, Kallberg H, Bengtsson C, Klareskog L, Alfredsson L, Karlson EW. Effect of glutathione S-transferase T1, M1, P1 and heme oxygenase-1 polymorphisms interactions with heavy smoking on the risk of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2010 Nov;62(11):3196-210.
 35. Holmqvist M, Wedrén S, Jacobsson L, Klareskog L, Nyberg F, Rantapää-Dahlqvist S, Alfredsson L, Askling J. Rapid increase in myocardial infarction risk following diagnosis of rheumatoid arthritis amongst patients diagnosed between 1995 and 2006. *J Intern Med.* 2010 Dec;268(6):578-85.
 36. Saevarsdóttir S, Wedrén S, Seddighzadeh M, Bengtsson B, Wesley AM, Lindblad S, Askling J, Alfredsson L, Klareskog L. Patients with early rheumatoid arthritis who smoke are less likely to respond to treatment with methotrexate and TNF inhibitors. Observations from the EIRA cohort and the Swedish Rheumatology Register. *Arthritis Rheum.* 2011 Jan;63(1):26-36. doi: 10.1002/art.27758. [Epub Sept 22 2010].
 37. Padyukov L, Seielstad M, Ong RTH, Ding B, Rönnelid J, Seddighzadeh M, Alfredsson L, Klareskog L, and the Epidemiological Investigation of Rheumatoid Arthritis (EIRA) Study Group. A genome-wide association study suggests contrasting associations in ACPA positive vs. ACPA negative rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2011 Feb;70(2):259-65. Epub 2010 Dec 14.
 38. Källberg H, Ding B, Padyukov L, Bengtsson C, Rönnelid J, Klareskog L, Alfredsson L. Smoking is a major preventable risk factor for Rheumatoid arthritis. Estimations of risks after various exposures to cigarette smoke. *Ann Rheum Dis.* 2011 Mar;70(3):508-11. Epub 2010 Dec 13.
 39. Bergsten U, Bergman S, Fridlund B, Alfredsson L, Berglund A, Arvidsson B, Petersson IF. Patterns of background factors related to early RA patients' conceptions of the cause of their disease. *Clin Rheumatol.* 2011 Mar;30(3):347-352. Epub 2010 Aug 24.
 40. Lundström E, Hartshorne T, Li K, Lindblad S, Wick MC, Bengtsson C, Alfredsson L, Klareskog L, Padyukov L. Effects of GSTM1 in Rheumatoid Arthritis; Results from the Swedish EIRA study. *PLoS One.* 2011 Mar 22;6(3):e17880.
 41. Saevarsdóttir S, Ding B, Steinsson K, Grondal G, Valdimarsson H, Alfredsson L, Klareskog L, Padyukov L. Mannan Binding Lectin (MBL) genotypes coding for high mannan binding lectin (MBL) serum levels are associated with rheumatoid factor negative rheumatoid arthritis in never smokers. *Arthritis Res Ther.* 2011 Apr 15;13(2):R65. [Epub ahead of print]
 42. Korotkova M, Daha NA, Seddighzadeh M, Ding B, Catrina AI, Lindblad S, Huizinga TW, Toes RE, Alfredsson L, Klareskog L, Jakobsson PJ, Padyukov L. Variants of gene for microsomal prostaglandin E2 synthase show association with disease and severe inflammation in rheumatoid arthritis. *Eur J Hum Genet.* 2011 Mar 30. [Epub ahead of print]

SWEFOT

43. Hamed Rezaei,1,2 Saedis Saevarsdóttir,1,2 Kristina Forslind,3,4 Kristina Albertsson,2 Helena Wallin,1 Johan Bratt,2 Sofi a Ernestam,2 Pierre Geborek,3 Ingemar F Pettersson,3,5 Ronald F van Vollenhoven1,2. In early rheumatoid arthritis, patients with a good initial response to methotrexate have excellent 2-year clinical outcomes, but radiological progression is not fully prevented: data from the methotrexate responders population in the SWEFOT trial. September 19, 2011 as 10.1136/annrheumdis-2011-200038.

PARA - Nationell forskning kring fysisk aktivitet vid RA, Christina Opava

44. Sjöquist ES, Almqvist L, Lampa J, Åsenlöf P, Opava CH. Physical-activity coaching and health status in rheumatoid arthritis: a person-oriented approach. *Disabil Rehabil* 2010;32:816-25

45. Sjöquist ES, Brodin N, Lampa J, Jensen I, Opava CH, PARA Study Group. Physical-activity coaching in everyday practice of patients with rheumatoid arthritis. A long-term follow-up. *Musculoskel Care* 2011;9:75-85

Medical Management Centre, innovationsforskning om SRQs verksamhet

46. Edenius, M., Keller, C. & Lindblad, S. (2010). Managing knowledge across boundaries in healthcare when innovation is desired. *Knowledge Management and E-learning; An International Journal (KM&EL)*. Special issue on E-health: Accessing Knowledge for Global Health, 2(2), 134-153.

LUNDS UNIVERSITET

SSATG, Pierre Geborek. MORSE, Ingemar Petersson, samt Lennart Jacobsson.

47. Söderlin M, Petersson IF, Geborek P. The effect of smoking on response and drug survival in rheumatoid arthritis patients treated with their first anti-TNF drug. *Scand J Rheumatol* 2011: in press
48. Englund M, Jöud A, Geborek P, Felson DT, Jacobsson LT, Petersson IF. Prevalence and incidence of rheumatoid arthritis in southern Sweden 2008 and their relation to prescribed biologics. *Rheumatology (Oxford)*. 2010 Aug;49(8):1563-9. Epub 2010 May 5.
49. Gülfe A, Kristensen LE, Saxne T, Jacobsson LT, Petersson IF, Geborek P. Utility-based outcomes made easy: The number needed per QALY gained (NNQ). *Observational cohort study from Southern Sweden of TNF blockade in inflammatory arthritis. Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010 Oct;62(10):1399-406. [Epub ahead of print]
50. Kristensen L, Karlsson JA, Englund M, Petersson IF, Saxne T, Geborek P. Presence of peripheral arthritis and male sex predict continuation of anti-TNF therapy in ankylosing spondylitis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010 Oct;62(10):1362-9. [Epub ahead of print 2010 May 12]
51. Olofsson T, Englund M, Saxne T, Jöud A, Jacobsson LT, Geborek P, Allaire S, Petersson IF. Decrease in sick leave among patients with rheumatoid arthritis in the first 12 months after start of treatment with tumour necrosis factor antagonists: a population-based controlled cohort study. *Ann Rheum Dis*. 2010 Dec;69(12):2131-6. Epub 2010 Aug 6.
52. Haglund E, Bremander AB, Petersson IF, Strömbeck B, Bergman S, Jacobsson LT, Turkiewicz A, Geborek P, Englund M. Prevalence of spondyloarthritis and its subtypes in southern Sweden. *Ann Rheum Dis*. 2011 Feb 2. [Epub ahead of print]
53. Kristensen LE, Petersson IF, Geborek P, Jöud A, Saxne T, Jacobsson LT, Englund M. Sick leave in patients with ankylosing spondylitis before and after anti-TNF therapy: a population-based cohort study. *Rheumatology (Oxford)*. 2011 May 12. [Epub ahead of print]
54. Kobelt G, Lekander I, Lang A, Raffeiner B, Botsios C, Geborek P. Cost-effectiveness of etanercept treatment in early active rheumatoid arthritis followed by dose adjustment. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011 Jul;27(3):193-200. doi: 10.1017/S0266462311000195. Epub 2011 Jul 8.
55. Kapetanovic MC, Roseman C, Jönsson G, Truedsson L, Saxne T, Geborek P. Methotrexate but not TNF-blockers reduces antibody response following pneumococcal vaccination using 7-valent conjugate pneumococcal vaccine in adult patients with established arthritis. *Arthritis Rheum*. 2011 Aug 10. doi: 10.1002/art.30580. [Epub ahead of print]
56. Karlsson JA, Nilsson JA, Neovius M, Kristensen LE, Gülfe A, Saxne T, Geborek P. National EQ-5D tariffs and quality-adjusted life-year estimation: comparison of UK, US and Danish utilities in south Swedish rheumatoid arthritis patients. *Ann Rheum Dis*. 2011 Aug 22. [Epub ahead of print]
57. Söderlin MK, Lindroth Y, Turesson C, Jacobsson LTH. A more active treatment has profound effects on the health status of rheumatoid arthritis patients. Results from a

- population-based RA register in Malmö, Sweden, 1997–2005. *Scand J Rheumatol* 2010 May;39(3):206-11.
58. Hekmat K, Jacobsson L, Nilsson JA, Petersson IF, Robertsson O, Garellick G, Turesson C. Decrease in the incidence of total hip arthroplasties in patients with rheumatoid arthritis - results from a well-defined population in south Sweden. *Arthritis Res Ther*. 2011 Apr 21;13(2):R67. [Epub ahead of print].
 59. Book C, Karlsson MK, Nilsson JÅ, Åkesson K, Jacobsson LTH. Changes in body composition after 2 years with rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol*. 2011 Mar;40(2):95-100.

UMEÅ UNIVERSITET

Solbritt Rantapää-Dahlqvist

60. Södergren A, Karp K, Boman K, Eriksson C, Lundström E, Smedby T, Söderlund L, Rantapää-Dahlqvist S, Wållberg-Jonsson S. Atherosclerosis in early rheumatoid arthritis: very early endothelial activation and rapid progression of intima media thickness. *Arthritis Res Ther*. 2010;12(4):R158. Epub 2010 Aug 16.
61. Plant D, Flynn E, Mbarek H, Dieudé P, Cornelis F, Arlestig L, Dahlqvist SR, Goulielmos G, Boumpas DT, Sidiropoulos P, Johansen JS, Ørnbjerg LM, Hetland ML, Klareskog L, Filer A, Buckley CD, Raza K, Witte T, Schmidt RE, Worthington J. Investigation of potential non-HLA rheumatoid arthritis susceptibility loci in a European cohort increases the evidence for nine markers. *Ann Rheum Dis*. 2010 Aug;69(8):1548-53. Epub 2010 May 24.
62. Innala L, Södergren A, Ljung L, Magnusson S, Smedby T, Söderlund L, Rantapää Dahlqvist S, Wållberg Jonsson S. Progression of Cardiovascular co-morbidity in very early RA. *Arthritis Res Ther*. 2011 Aug 15;13(4):R131. [Epub ahead of print]
63. Ljung L, Simard J, Jacobson L, Rantapää-Dahlqvist S, Askling J. Treatment with Tumour Necrosis Factor-inhibitors and the Risk of Acute Coronary Syndromes in Early Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum*. 2011 Aug 26. doi: 10.1002/art.30654. [Epub ahead of print]
64. Wang C, Kokkonen H, Sandling JK, Johansson M, Seddighzadeh M, Padyukov L, Rantapää-Dahlqvist S, Syvänen AC. Preferential Association of Interferon Regulatory Factor 5 Gene Variants with Seronegative Rheumatoid Arthritis in 2 Swedish Case-Control Studies. *J Rheumatol*. 2011 Aug 1. [Epub ahead of print]

LINKÖPINGS UNIVERSITET

TIRA - forskning kring tidig reumatoid artrit, Thomas Skogh, Ingrid Thyberg.

65. Sjöwall C, Kastbom A, Almroth G, Wetterö J, Skogh T. Beware of Antibodies to Dietary Proteins in "Antigen-specific" Immunoassays! Falsely Positive Anticytokine Antibody Tests Due to Reactivity with Bovine Serum Albumin in Rheumatoid Arthritis (The Swedish TIRA Project). *J Rheumatol* 2011; 2011;38:215-220
66. Hallert E, Husberg M, Skogh T. 28-joint count disease activity score at 3 months after diagnosis of early rheumatoid arthritis is strongly associated with direct and indirect costs over the following 4 years: the Swedish TIRA project. *Rheumatology* 2011;50:1259-1267
67. Svärd A, Kastbom A, Söderlin M, Skogh T. A comparison between IgG- and IgA- class antibodies to cyclic citrullinated peptides (CCP2) and to modified citrullinated vimentin (MCV) in early rheumatoid arthritis and very early arthritis. *J Rheumatol* 2011;38:1265-1272
68. Kanmert D, Kastbom A, Skogh T, Almroth G, Enander K, Wetterö J. IgG rheumatoid factor against the four human Fc-gamma subclasses in early rheumatoid arthritis (the Swedish TIRA project). *Scand J Immunol* (in press)
69. Björk M, Trupin, Thyberg I, Katz P, Yelin E. Differences in activity limitation, pain intensity and global health in patients with RA in Sweden and the US – a five year follow-up. *Scand J Rheumatol* (accepted)

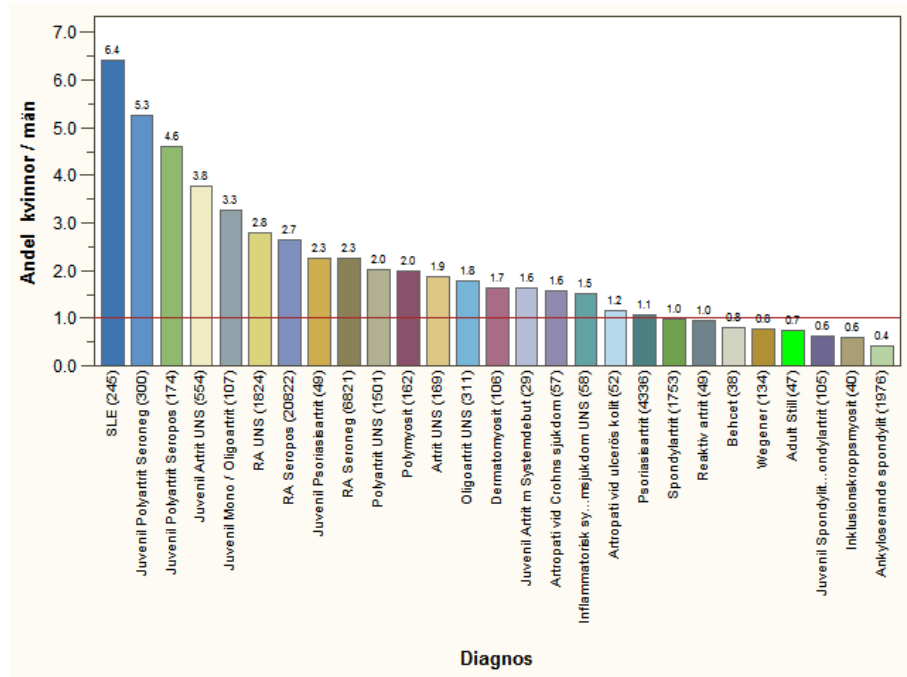
DIAGRAM

1. TÄCKNINGSGRAD	41
2. SJUKDOMSDURATION FÖR KVINNOR OCH MÄN VID INKLUSIONSBesøg/BEHANDLINGSSSTART	49
3. SYMPTOM VID INKLUSION: TIDIG RA PATIENTER	50
4. INITIAL BEHANDLING AV TIDIG RA PATIENTER	51
5. SYMPTOM VID BEHANDLINGSSSTART: PATIENTER MED BIOLOGISK BEHANDLING	53
6. ANVÄNDNING AV BIOLOGISKA LÄKEMEDEL	54
7. BEHANDLINGRESULTAT	59
7.1 Tidig RA patienter	59
7.2. Patienter som behandlas med biologiska läkemedel	63
7.3 Hela patientpopulationen med RA i registret under tio år	70
7.4 Långtidsuppföljning	74

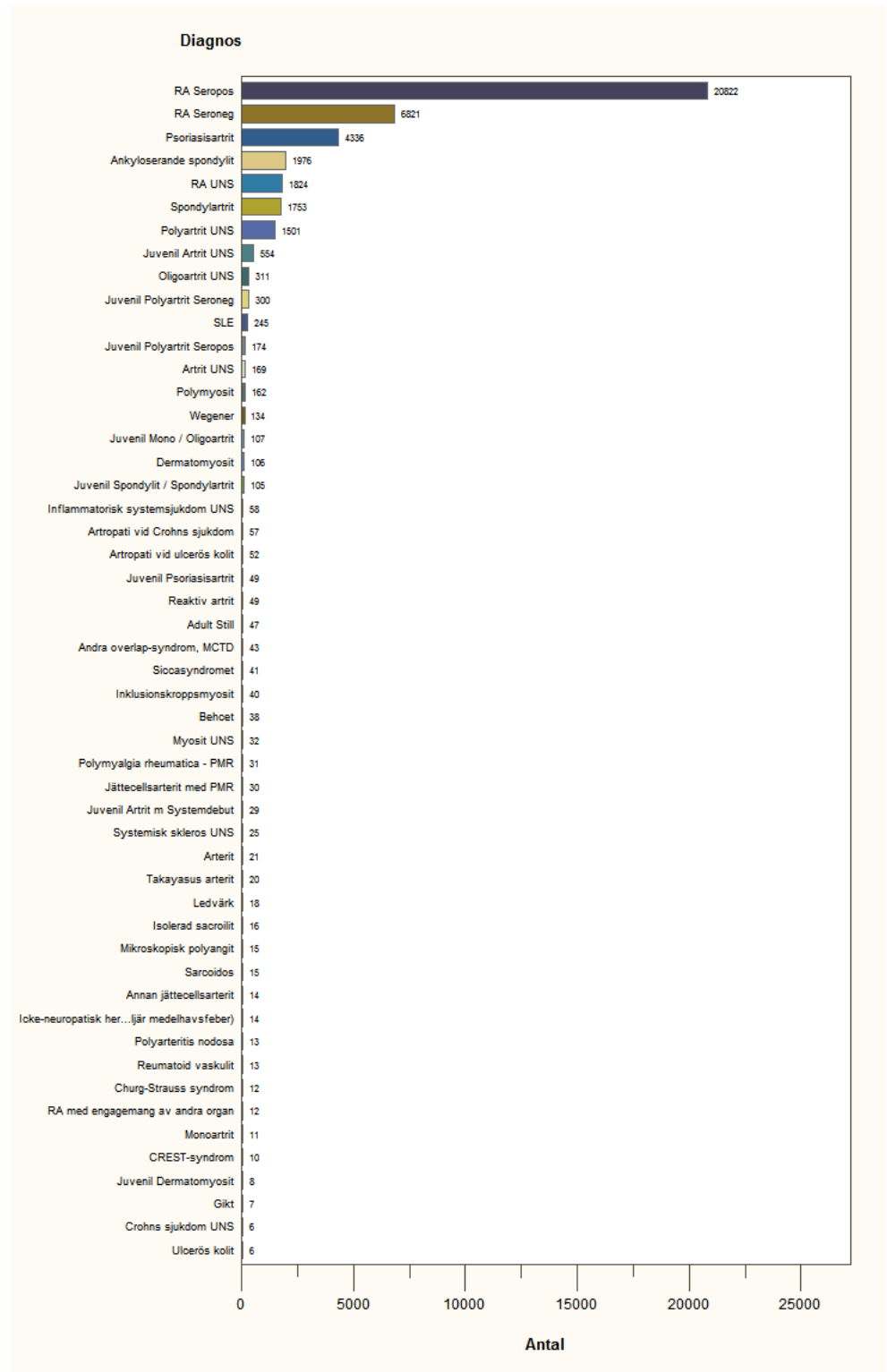
1. Täckningsgrad

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

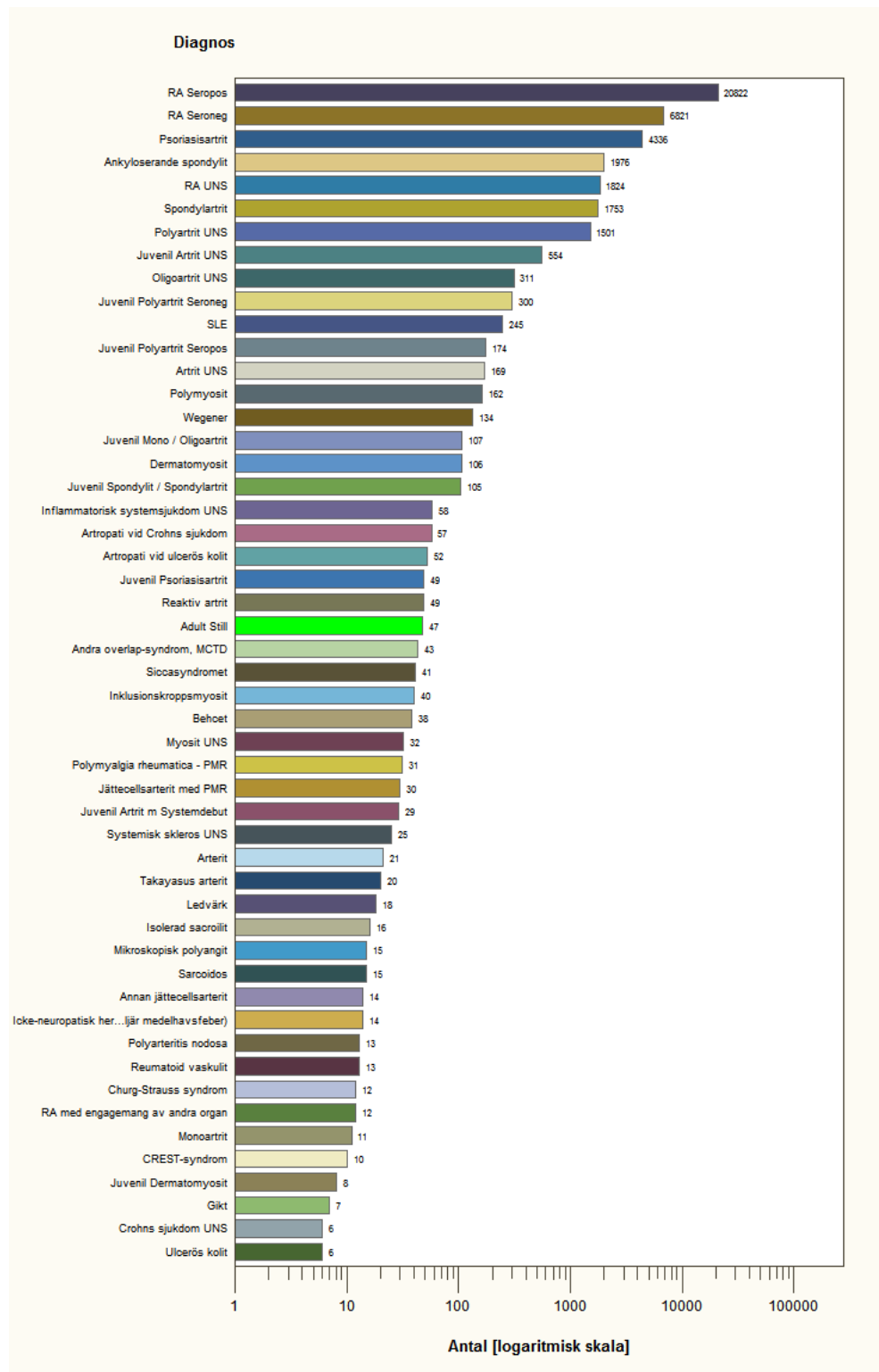
- 1.1.** Andel kvinnor i förhållande till män för olika diagnoser som ryms i registret. Juvenil Polyartrit är t.ex. nästan fem gånger så vanlig hos kvinnor som hos män och Ankyloserande spondylit hälften så vanlig hos kvinnor som hos män.



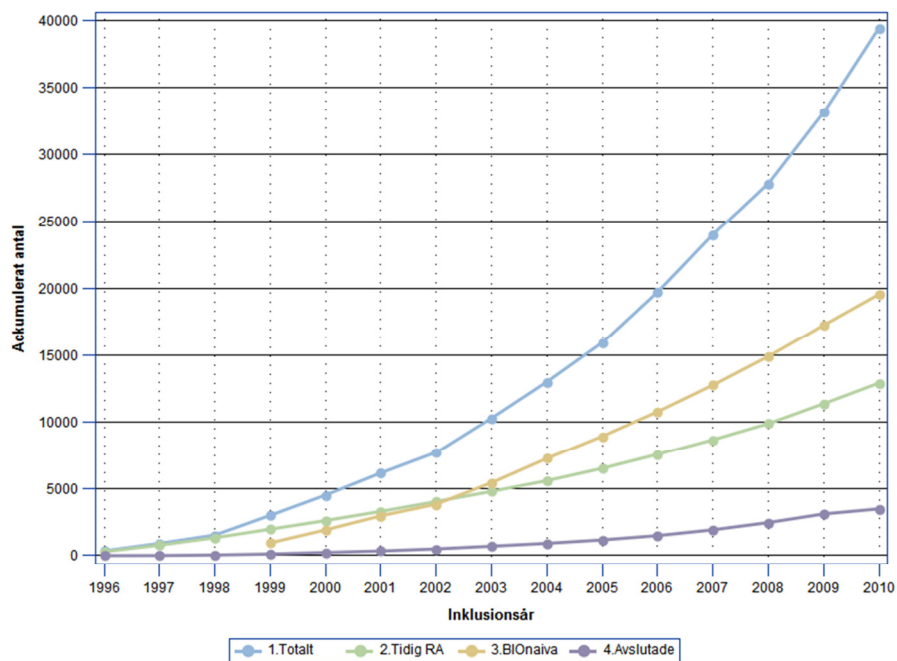
1.2 Fördelning av olika diagnoser (51 st.) som inkluderats i SRQ. Diagrammet visar diagnoser med N > 5 registrerade patienter.



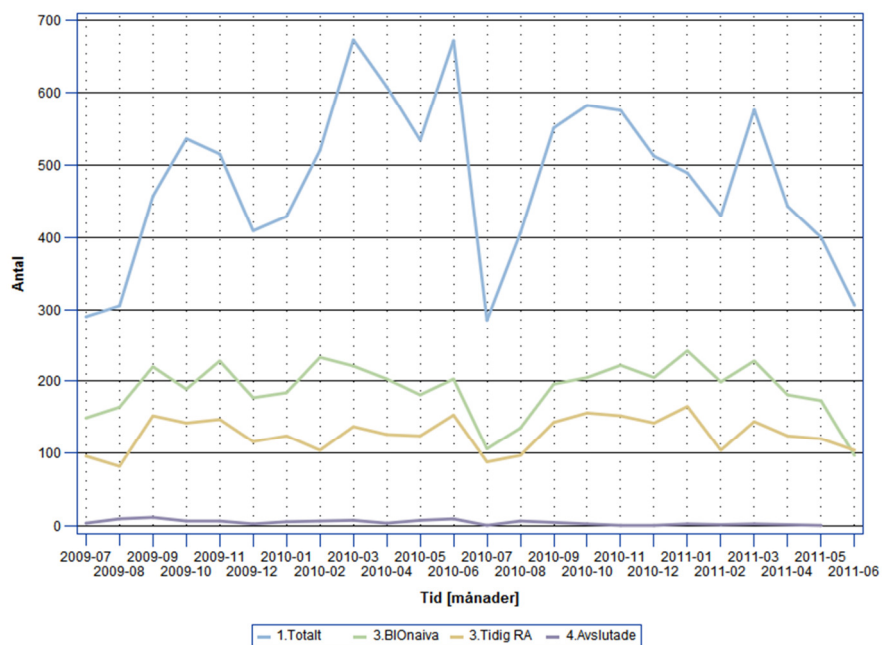
1.3 Fördelning av olika diagnoser (51 st.) som inkluderats i SRQ. Diagrammet visar diagnoser med N > 5 registrerade patienter. **OBS.** Logaritmisk skala för att tydliggöra små grupper.



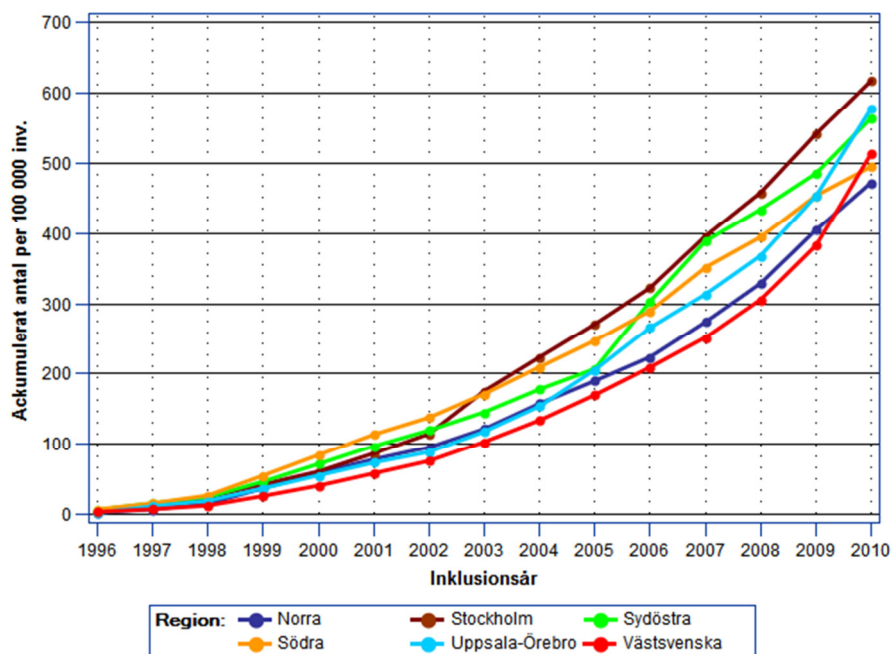
1.4 Ackumulerat antal registrerade patienter per år 1996-2010. Totalt, för Tidig RA patienter, bionäva patienter (som inte fått biologiska läkemedel tidigare), och avslutade (avlidna, migrerade osv.).



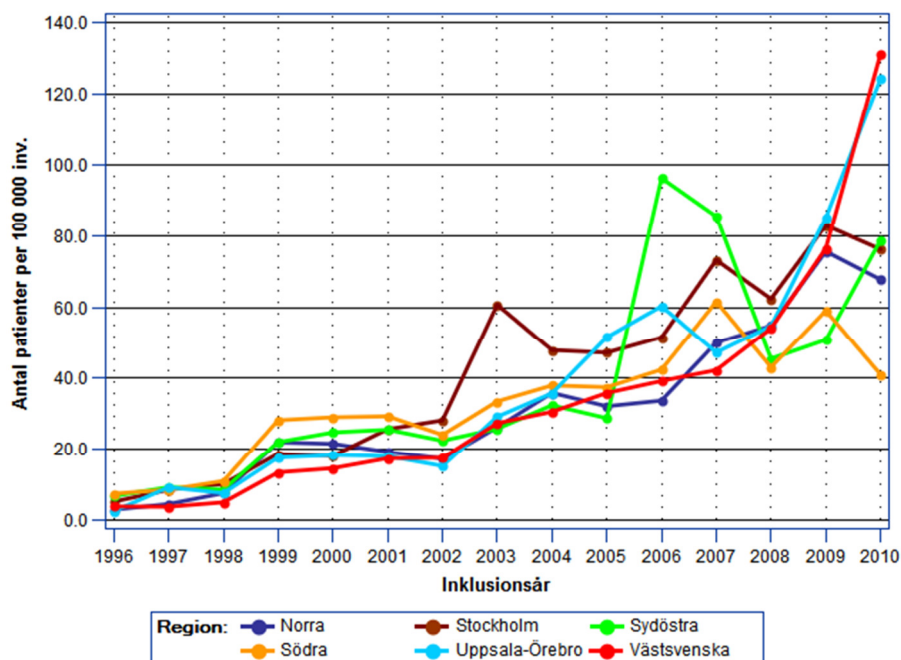
1.5 Antal nyregistrerade patienter senaste 24 månaderna för hela riket. Tydliga minskningar i registrering syns vid sommar och juledigheterna då färre besök sker vid dessa tidpunkter.



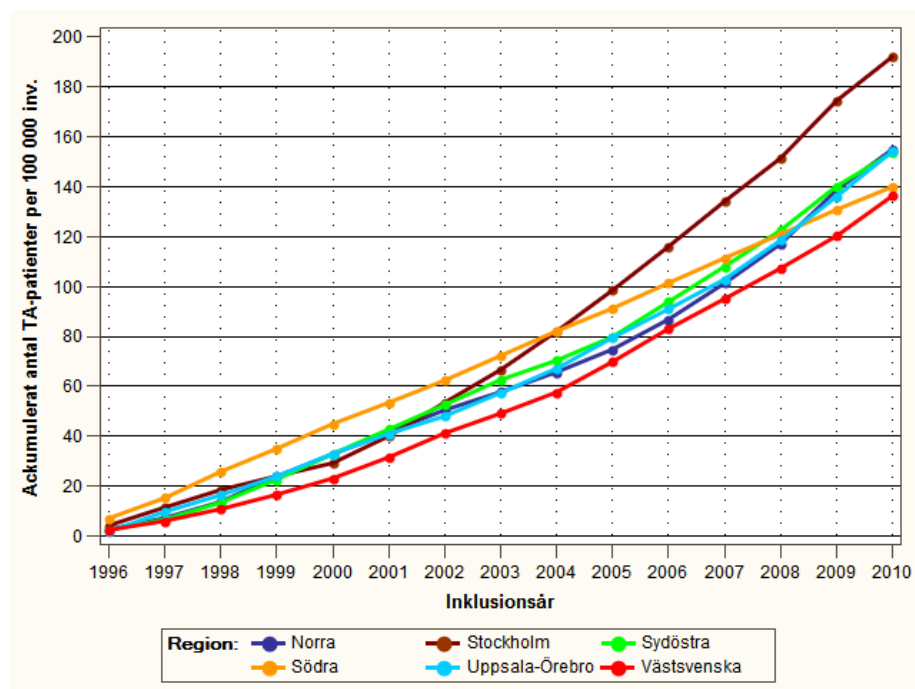
1.6 Ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996-2010. Grafen visar att tillväxt takten för antal registrerade patienter har ökat över åren.



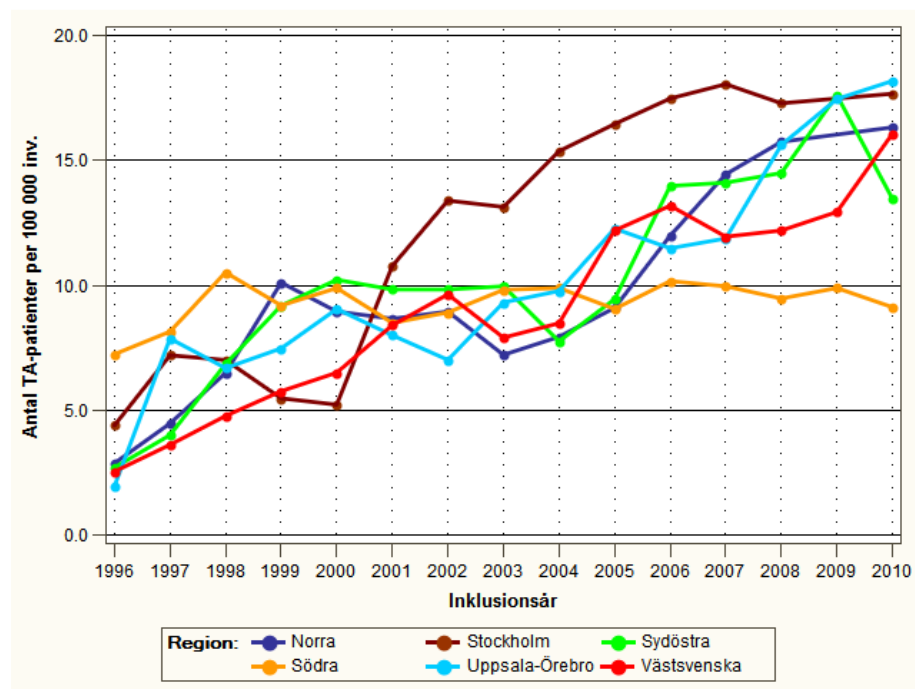
1.7 Antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1996 – 2010. Andelen nya patienter som registreras i registret varje år ökar och för 2010 kan vi se en stark ökning i Västsvenska och Uppsala-Örebro regionerna.



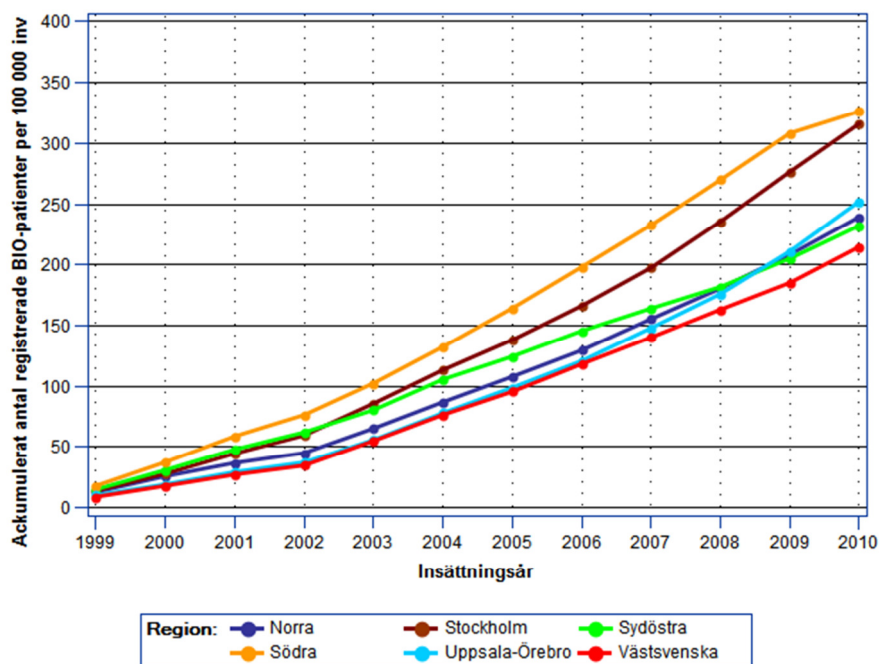
1.8 Tidig RA – ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996-2010. Det totala patientantalet har ökat i samtliga regioner, särskilt i Stockholm.



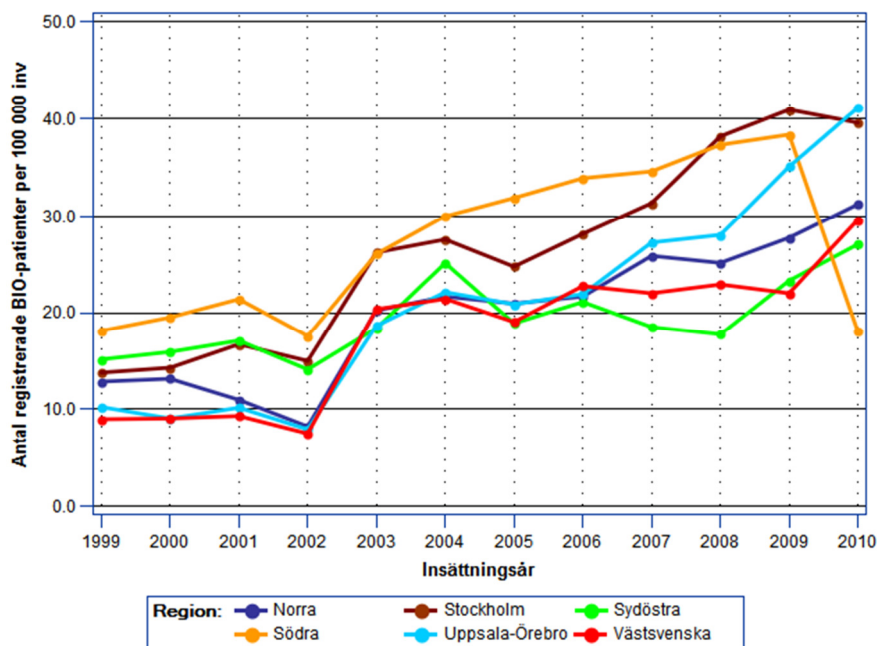
1.9 Tidig RA, antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1996-2010. Även andelen Tidig RA patienter har ökat med åren utom i södra regionen där andelen legat på oförändrad nivå sedan flera år.



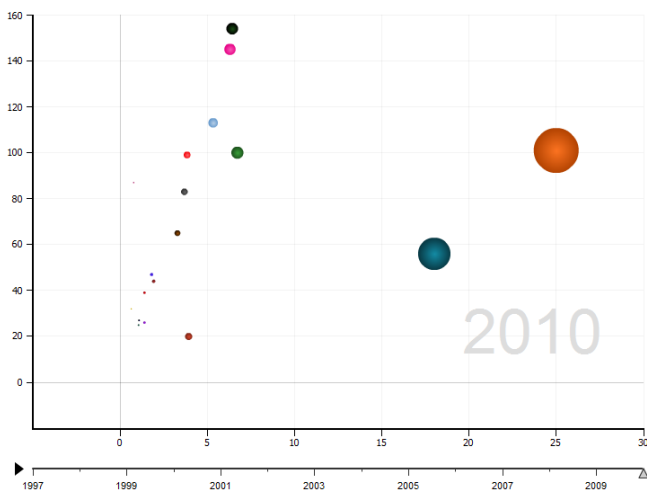
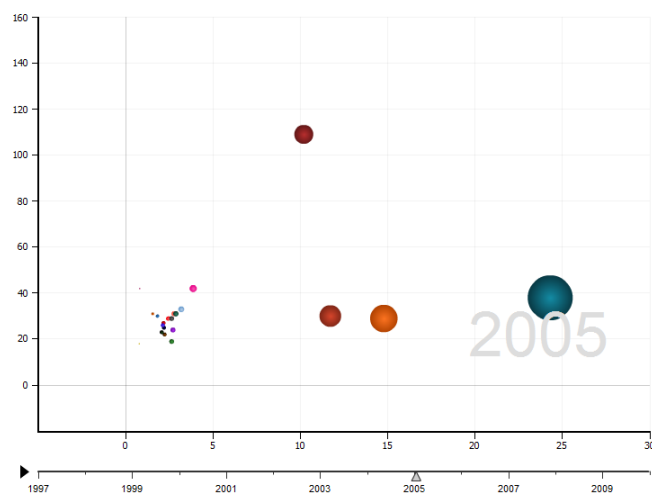
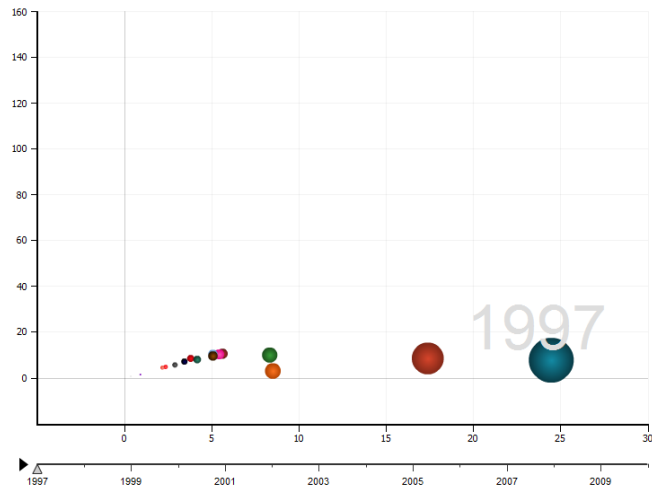
1.10 Första insatta biologiska behandling – ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996-2010. Störst är antalet i Södra regionen och Stockholm.



1.11 Första insatta biologiska behandling, antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1999-2010. Andelen nyregistrerade patienter med första insatta biologiska behandling har ökat över åren i de flesta regioner. Data insamlade i södra regionen har inte överförts till det nationella registret för 2010.

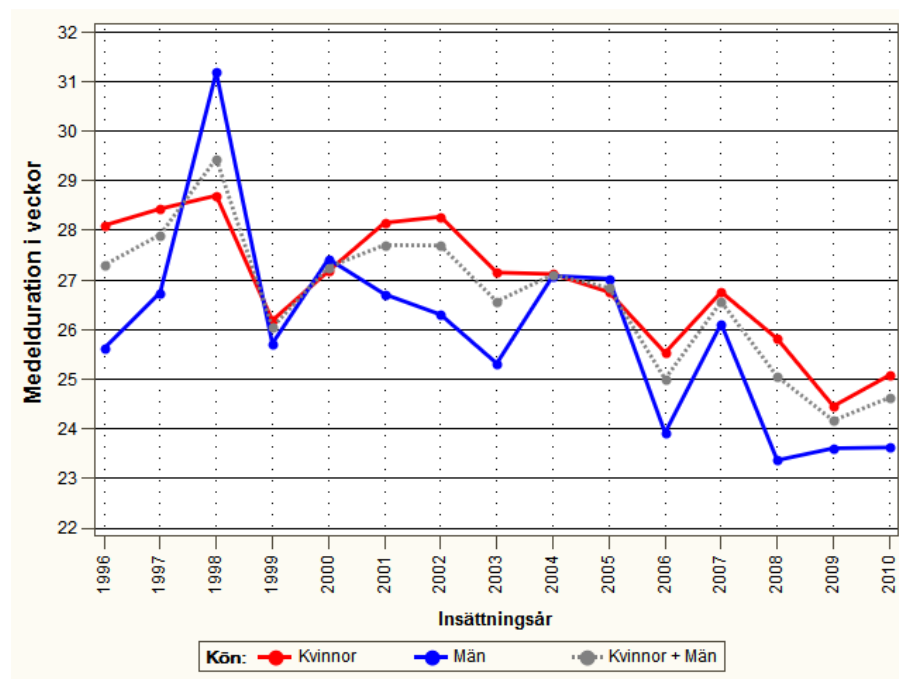


1.12 a, b och c Bubbeldiagram, under utveckling, över andel av alla registrerade patienter i olika län (x-axeln) och registrerade patienter/100 000 invånare i varje län (y-axeln). Bublornas storlek visar antalet registrerade patienter i länet och varje färg representerar ett län. Tidsserien med tre diagram nedan visar utvecklingen från 1997 till 2010. Utvecklingen visar att länen flyttar sig uppåt på y-axeln med tiden vilket innebär en ökning av andel registrerade patienter per befolkningsunderlag. Vi kan även se att många mindre län är duktiga på att registrera sina patienter och ligger högt upp 2010.

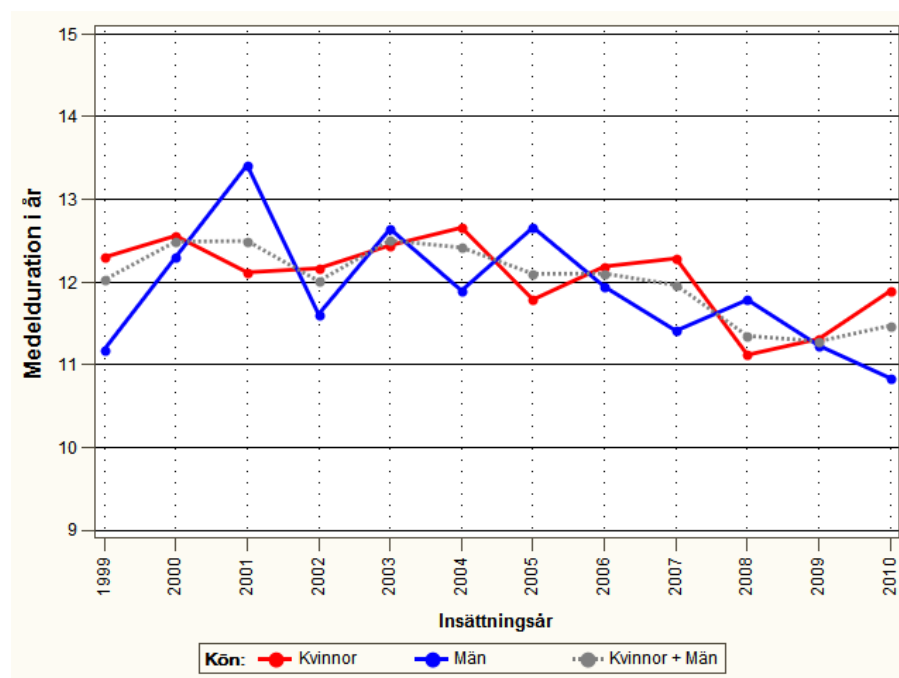


2. Sjukdomsduration för kvinnor och män vid inklusionsbesök/behandlingsstart

2.1. Tidig RA patienter: genomsnittlig sjukdomsduration vid inklusionsbesöket, nationellt, 1996-2010. Fallande kurvor visar att patienter kommer allt tidigare till vård.



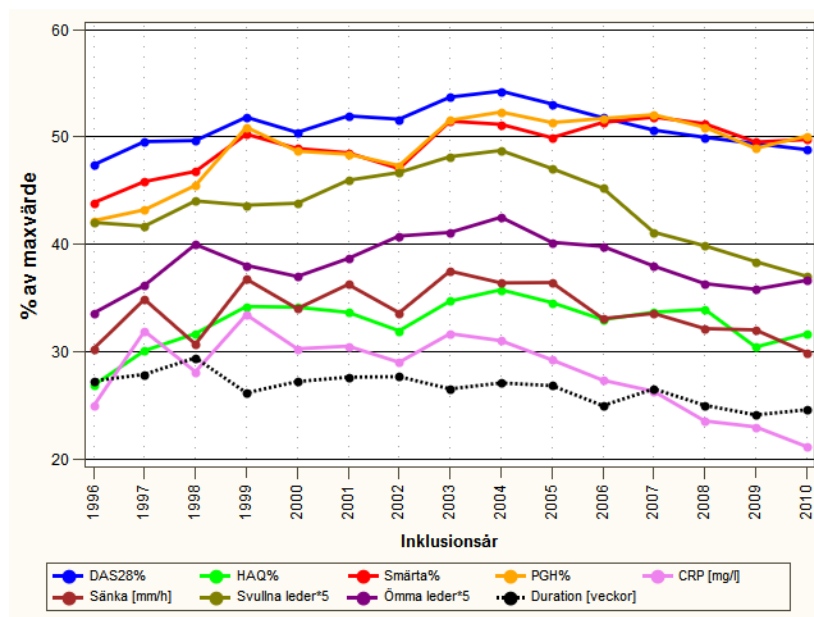
2.2. Patienter som behandlats med biologiska läkemedel: medelduration av sjukdomen vid start av första behandling nationellt, 1999-2010. Fallande kurvor visar att patienterna får biologiskt läkemedel allt tidigare under sjukdomsförloppet.



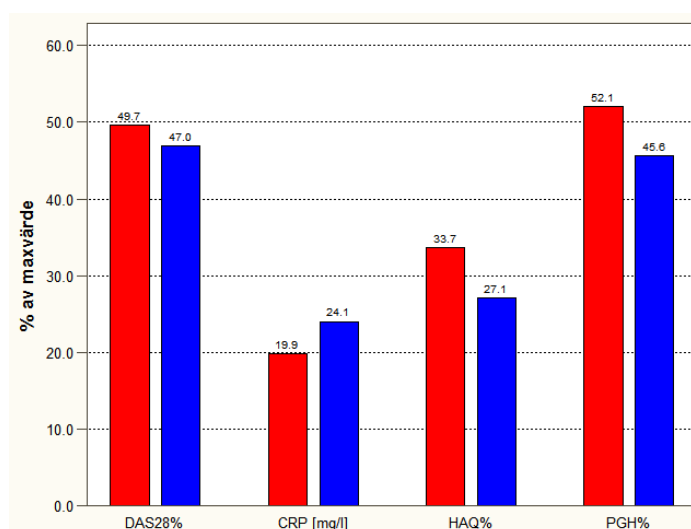
3. Symptom vid inklusion: Tidig RA patienter

Patienter med nydebuterad RA är särskilt viktiga att kvalitetssäkra behandlingen för då det visat sig att tidig, effektiv behandling skapar betydligt bättre hälsa även efter 10 – 15 års sjukdom. De patienter vars resultat visas här har diagnosen RA ställd av specialist och har inkluderats i kvalitetsregistret inom 12 månader från sjukdomsdebuten.

3.1 Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28), patientrapporterade funktionshinder (HAQ), patientrapporterad smärta, patientrapporterad global hälsa (PGH), CRP, Sänka, Svullna och Ömma leder samt Sjukdomsduration vid inklusion. Medelvärden, årsvis, 1996-2010, nationellt. Anges i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad. Trender med sjunkande värden visar att patienter idag kommer till specialist med mindre symptom vilket kan bero på att sjukdomsdurationen till inklusion minskat, se 2.1 ovan.



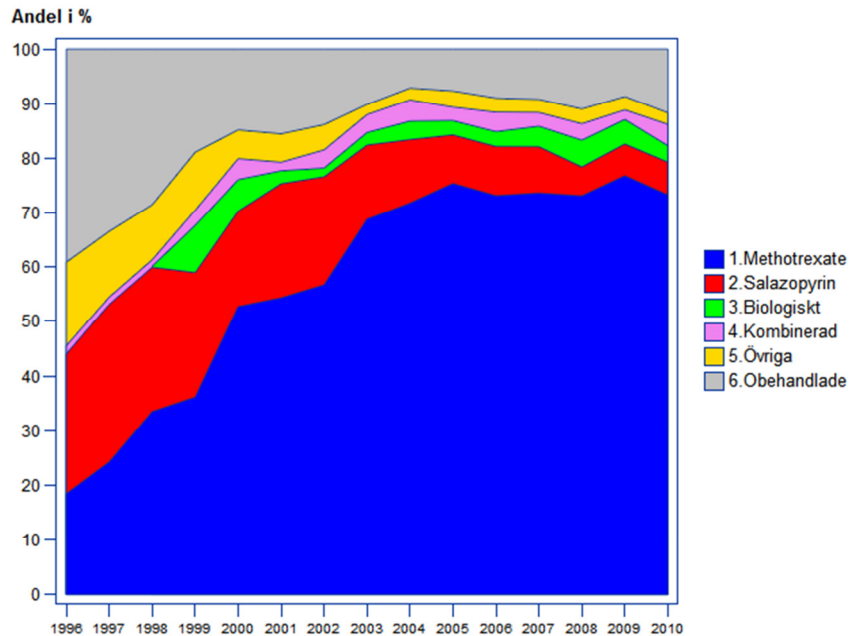
3.2 Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28), CRP, patientrapporterade funktionshinder (HAQ) samt patientrapporterad global hälsa (PGH) vid inklusion. Medelvärden för kvinnor respektive män år 2010, nationellt. Anges i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad. Kvinnor har i snitt högre HAQ och PGH men lägre CRP än män vid inklusion därmed har kvinnor även lite högre DAS28 än män vid inklusion.



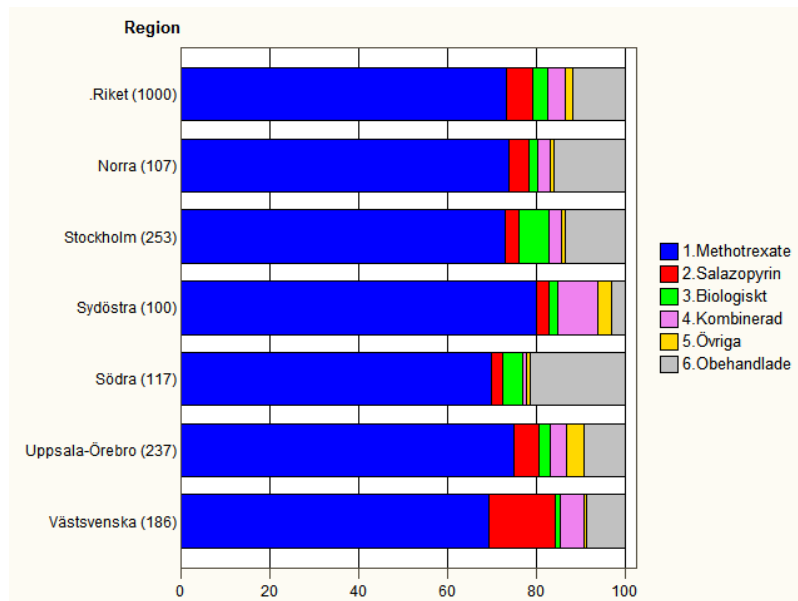
4. Initial behandling av Tidig RA patienter

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

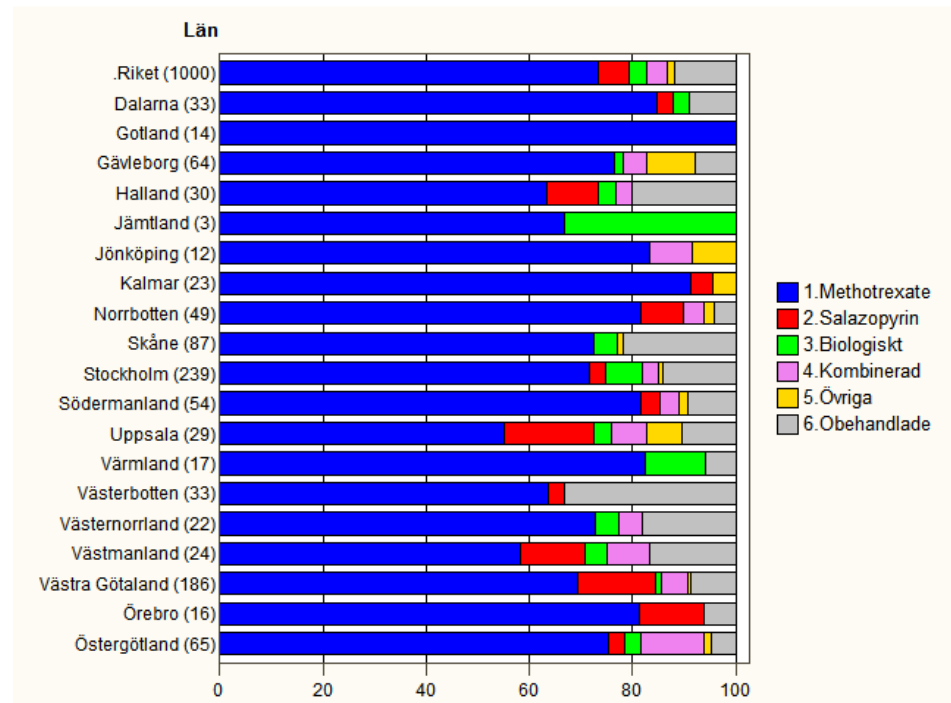
4.1. Tidig RA: Initial behandling, nationellt, 1996-2010. Andel patienter med viss behandling. Andelen behandlade Tidig RA patienter ligger på en hög och stabil nivå sedan början av 2000 talet.



4.2. Tidig RA: Initial behandling, regionvis, 2010. Andel patienter med viss behandling. Andelen behandlade Tidig RA patienter varierar lite mellan regionerna men skillnader finns vad gäller val av behandling.



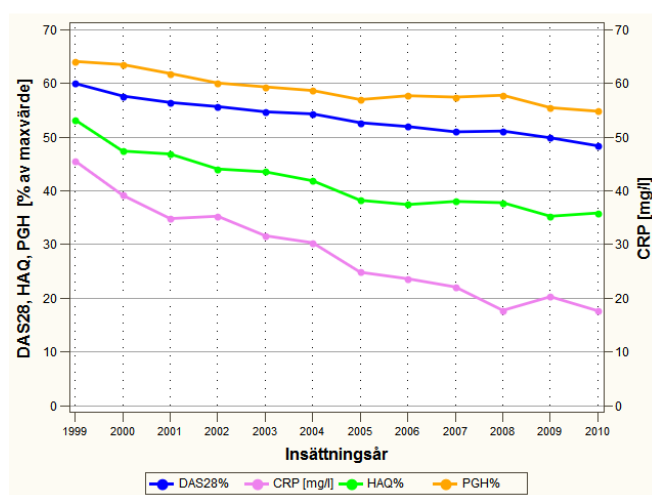
4.3 Tidig RA: Initial behandling, länsvis, 2010. Andel patienter med viss behandling.
Skillnader mellan län i såväl andel behandlade som val av behandling syns nedan, det finns dock län med litet underlag av patienter, visas inom parentes, där data då är svårtolkad.



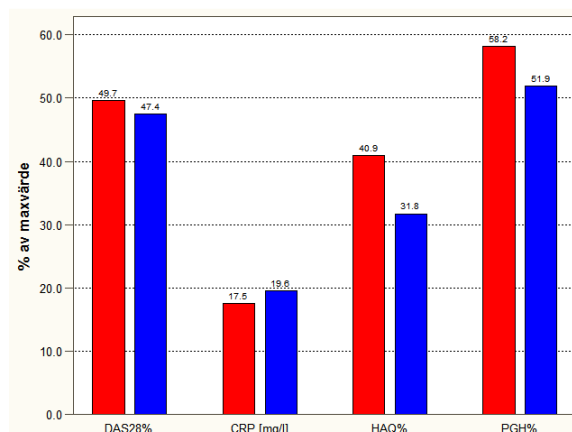
5. Symptom vid behandlingsstart: patienter med biologisk behandling

Med biologisk behandling avses de nya läkemedel som framställs på biologisk väg, och dessa är helt annorlunda än de traditionella kemiskt framställda läkemedlen. Kemiska läkemedel består av små molekyler som i regel kan tas upp i kroppen via magtarmkanalen och sedan utöva sin effekt. De biologiska läkemedlen består av stora molekyler som snabbt bryts ned i magtarmkanalen, och de måste därför ges via blodet för att kunna bevara sin effektiva form. Patienten ger sig själv en injektion under huden eller får intravenöst dropp i sjukvården. Patienter som aldrig tidigare haft biologisk behandling sägs vara bio naiva vid insättning av ett biologiskt preparat.

5.1. Biologiska läkemedel: sjukdomsaktivitet (DAS28), patientrapporterade funktionshinder (HAQ), patientrapporterad global hälsa (PGH) samt CRP vid första insatta behandling. Medelvärden, årsvis, 1999-2010, nationellt. Anges i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad (DAS28 0-10, HAQ 0-3 och PGH 0-100) samt CRP (mg/l). Sjunkande kurvor visar att patienter med allt lägre sjukdomsgrad får biologisk behandling, men medelvärdet för DAS 28 ligger för dessa patienter fortfarande nära hög aktivitet (51 %).

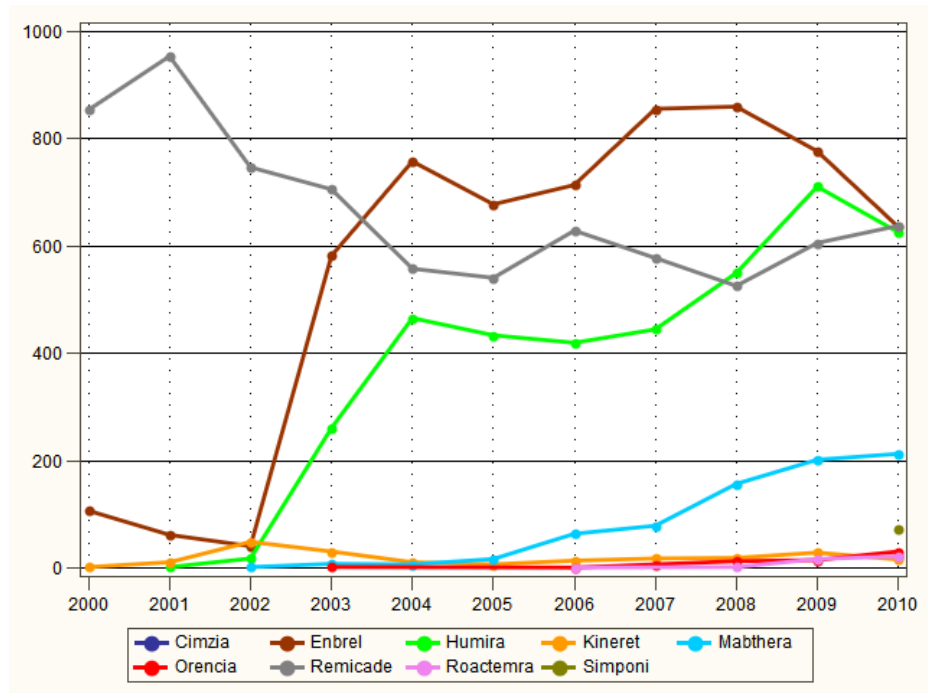


5.2. Biologiska läkemedel: sjukdomsaktivitet (DAS28), patientrapporterade funktionshinder (HAQ), patientrapporterad global hälsa (PGH) samt CRP vid första insatta behandling. Medelvärden för kvinnor (röd) respektive män (blå) år 2010, nationellt. Anges i procent av maxvärdet där högre värde visar ökad sjukdomsgrad (DAS28 0-10, HAQ 0-3 och PGH 0-100) samt CRP (mg/l). Skillnad mellan män och kvinnor är störst vad gäller funktion (HAQ) och egenskattad allmänhälsa (PGH), som vid debut av RA, se diagram 3.2 ovan.

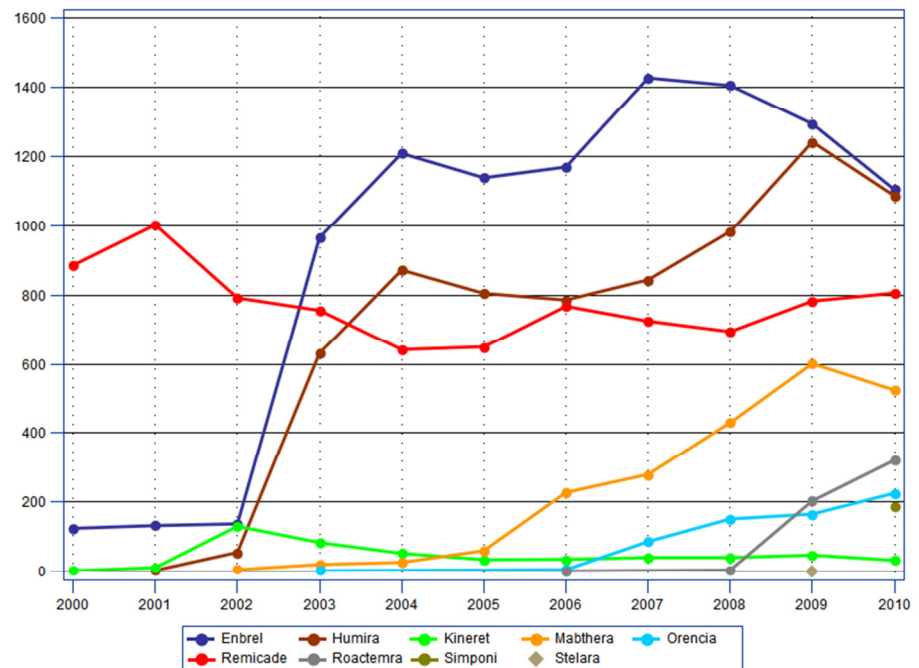


6. Användning av biologiska läkemedel

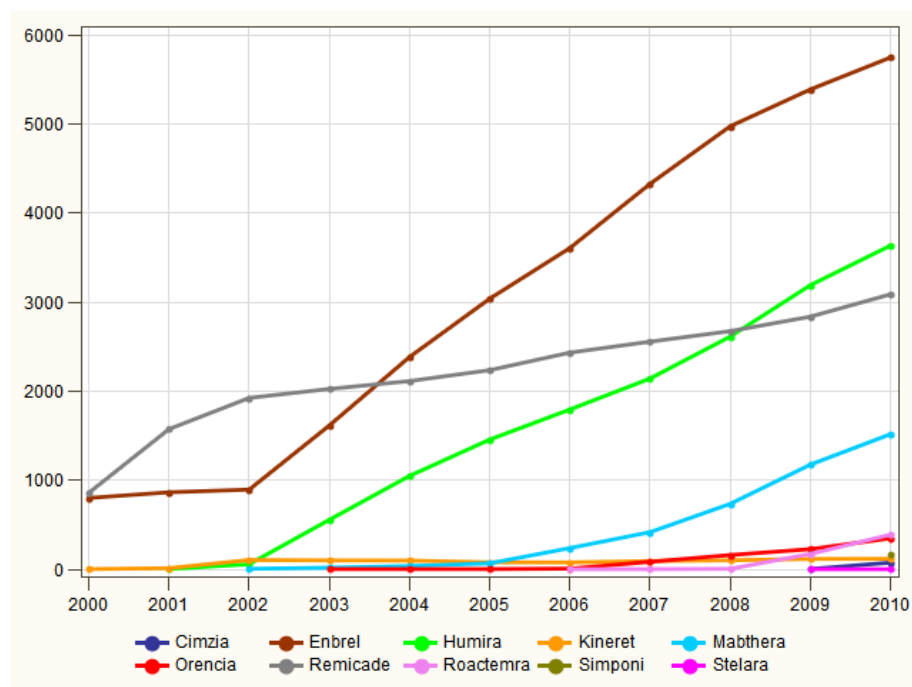
6.1 Biologiska läkemedel: antal startade BIO naiva behandlingar (behandlingar som startats hos patienter utan tidigare biologisk behandling) nationellt, 2000-2010. De tre vanligaste behandlingarna sattes 2010 in ungefär lika ofta hos bio naiva patienter.



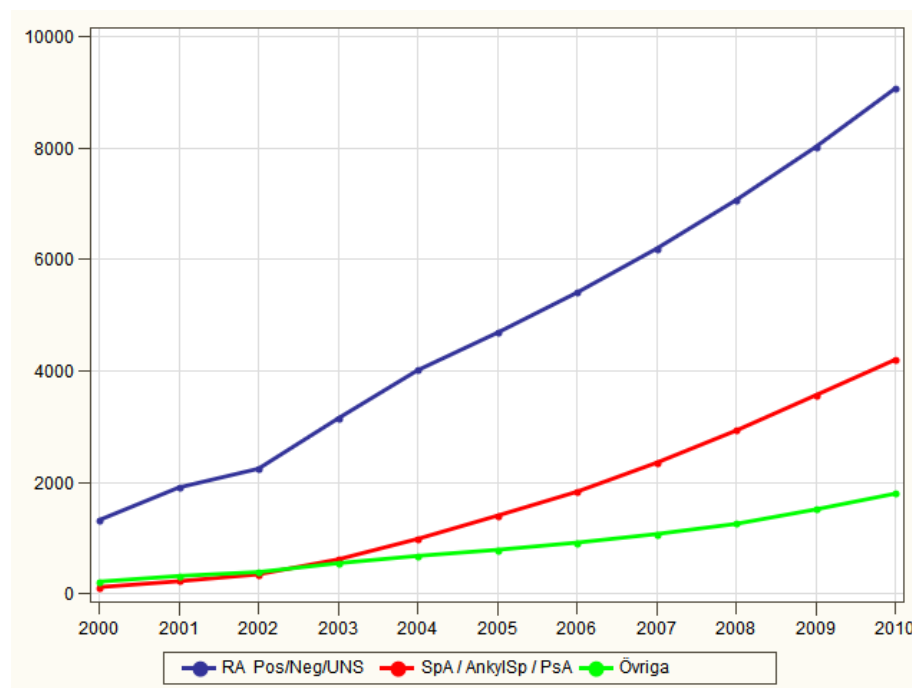
6.2 Biologiska läkemedel: totalt antal startade behandlingar nationellt, 2000-2010. Nedan ser vi förutom de etablerade behandlingarna att flera nya preparat har börjat användas de senaste åren.



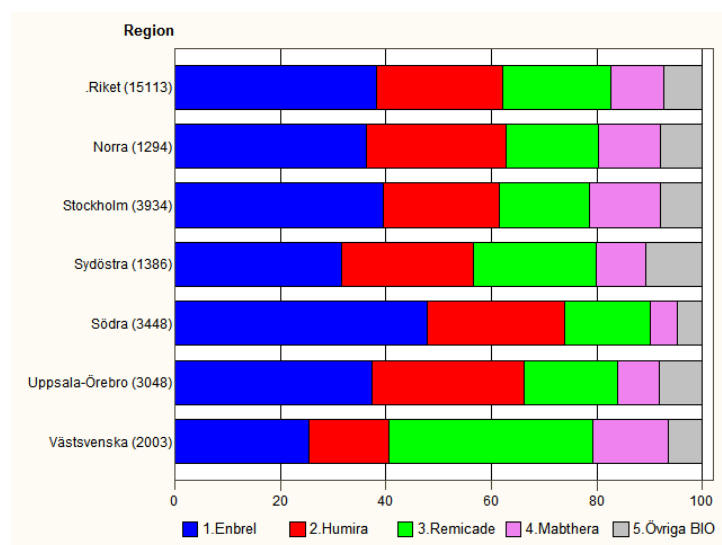
6.3. Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar vid årets slut, nationellt, 2000-2010. Fram till år 2010 så har tio olika biologiska läkemedel börjat användas i varierande utsträckning.



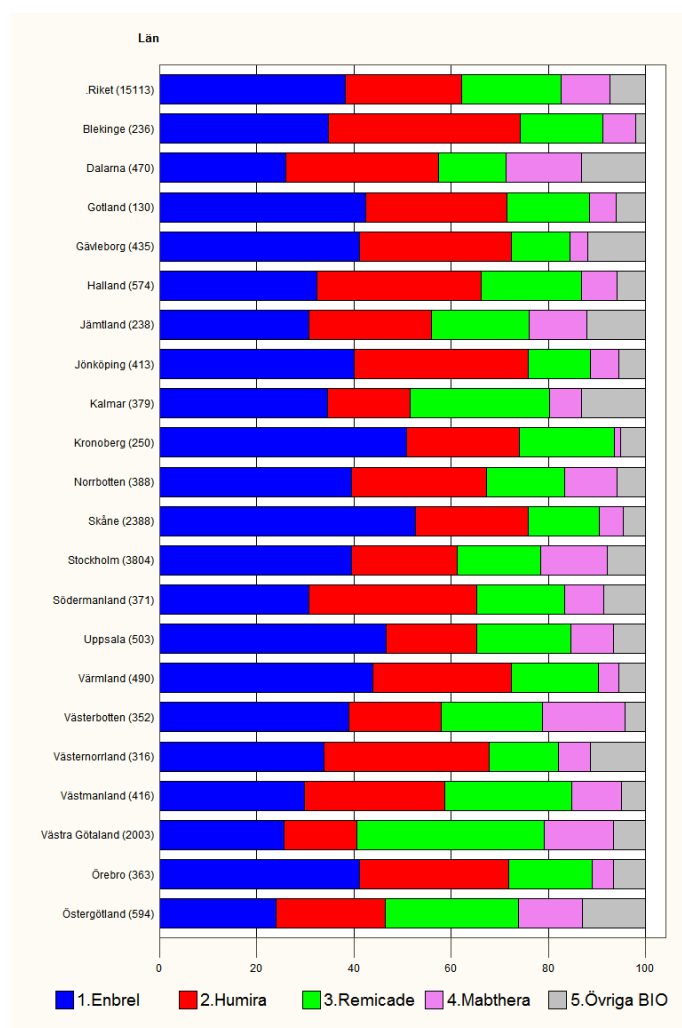
6.4 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar vid årets slut efter diagnosgrupp, nationellt, 2000-2010. RA diagnos gruppen står för den största användningen av biologiska läkemedel som registreras. Spondylartriter och psoriasis artrit är senare godkända indikationer för dessa läkemedel.



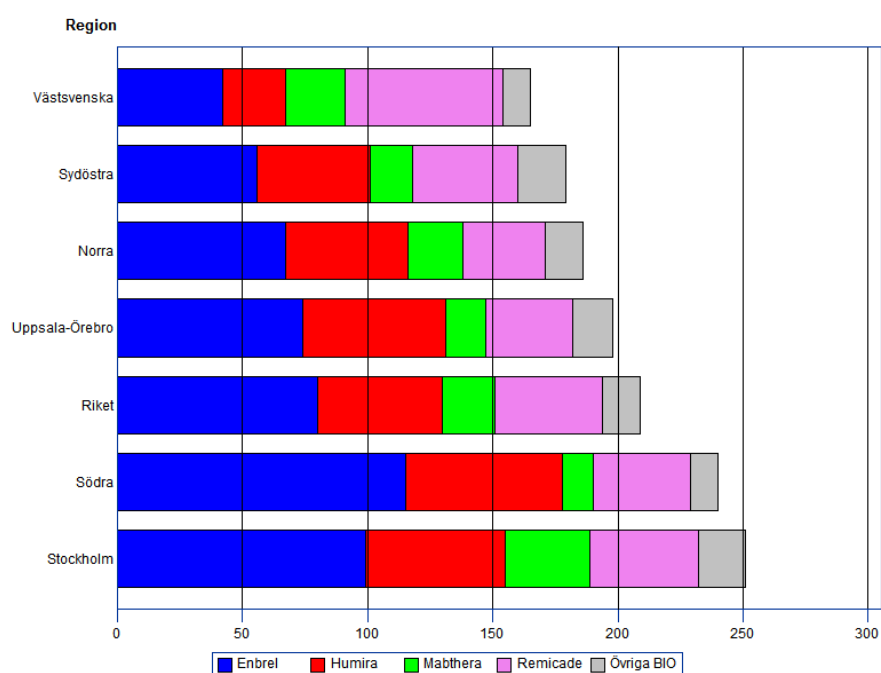
6.5 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar alla diagnoser per preparat regionvis, 2010-12-31. Regionala och länsvis skillnader i användningen finns och visas i diagrammen nedan.



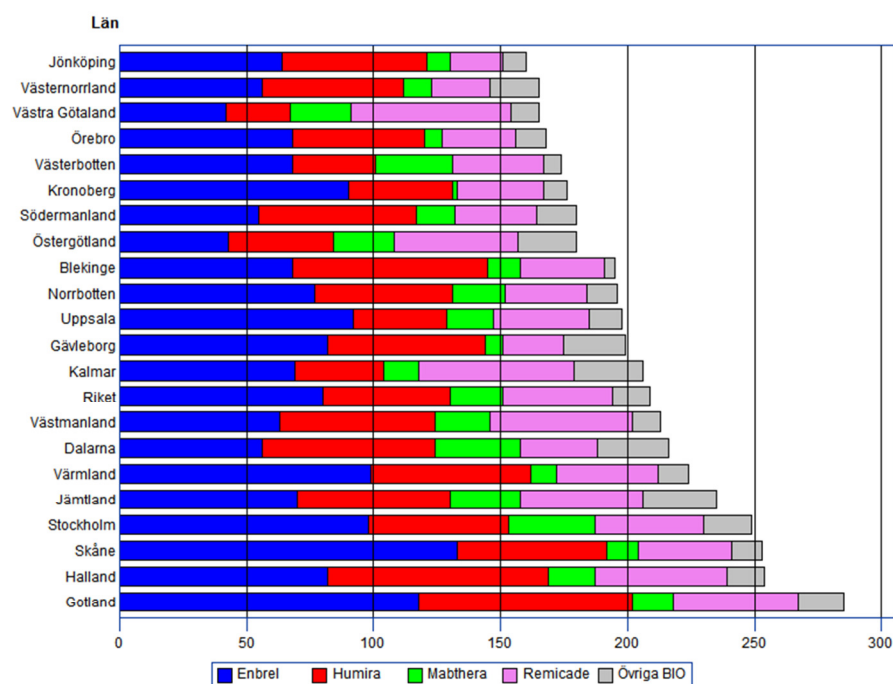
6.6 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar alla diagnoser per preparat länsvis, 2010-12-31.



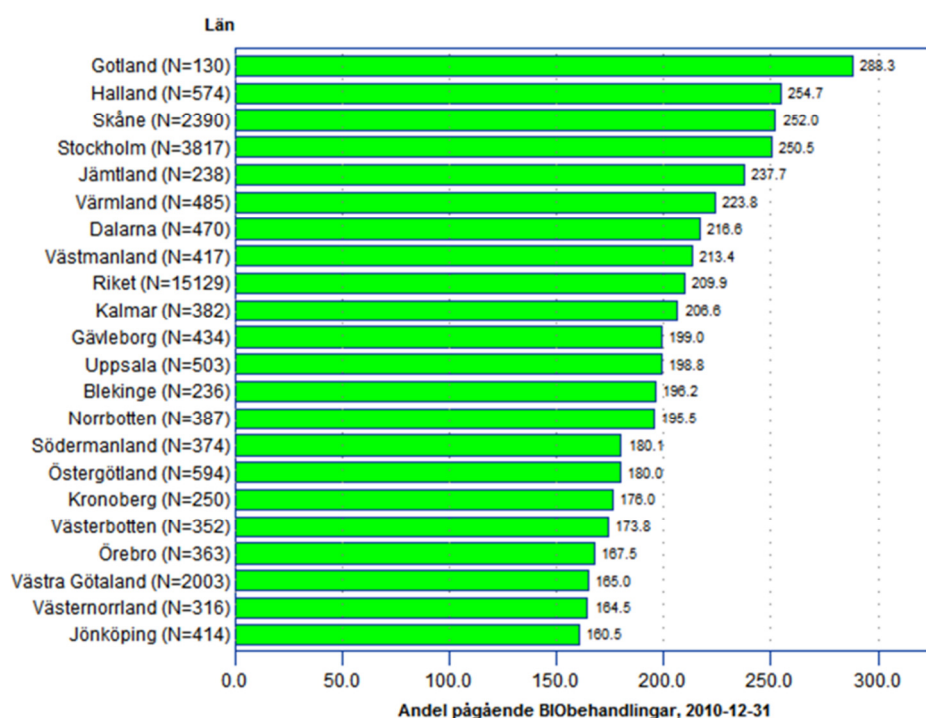
6.7 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar alla diagnoser per 100 000 invånare över 18 år 2010-12-31, regionvis. Andelen behandlade patienter i relation till invånarantalet varierar mellan regionerna och är störst i Stockholm och Södra regionen. Liknande mönster återfinns i diagrammen över län nedan.



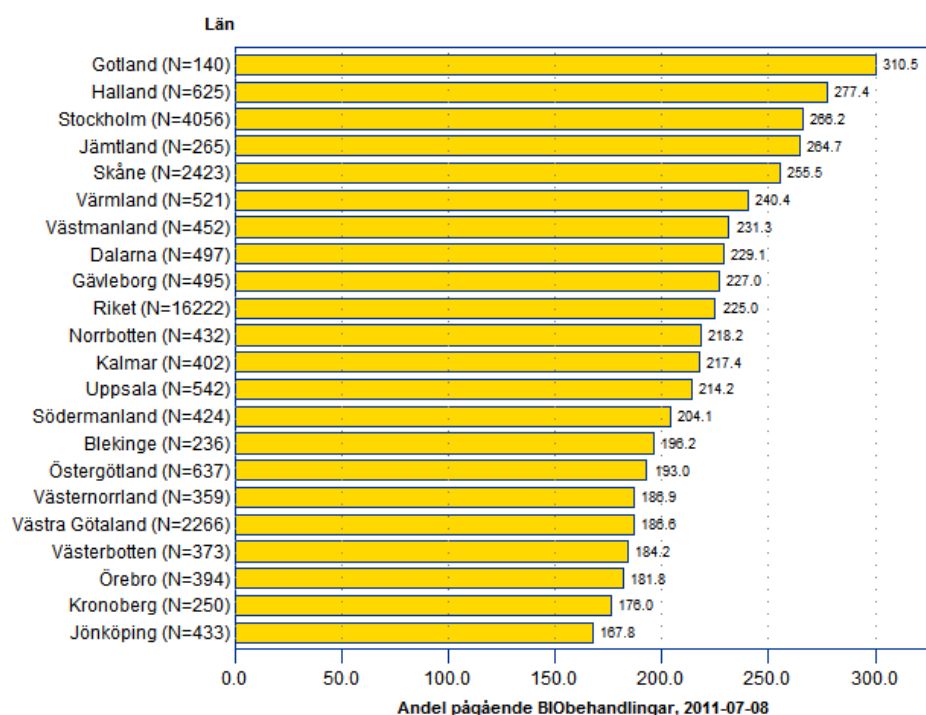
6.8 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar alla diagnoser per 100 000 invånare över 18 år 2010-12-31, länsvis.



6.9 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar per 100 000 invånare över 18 år, länsvis 2010-12-31. (Gotland har <100 000 invånare).



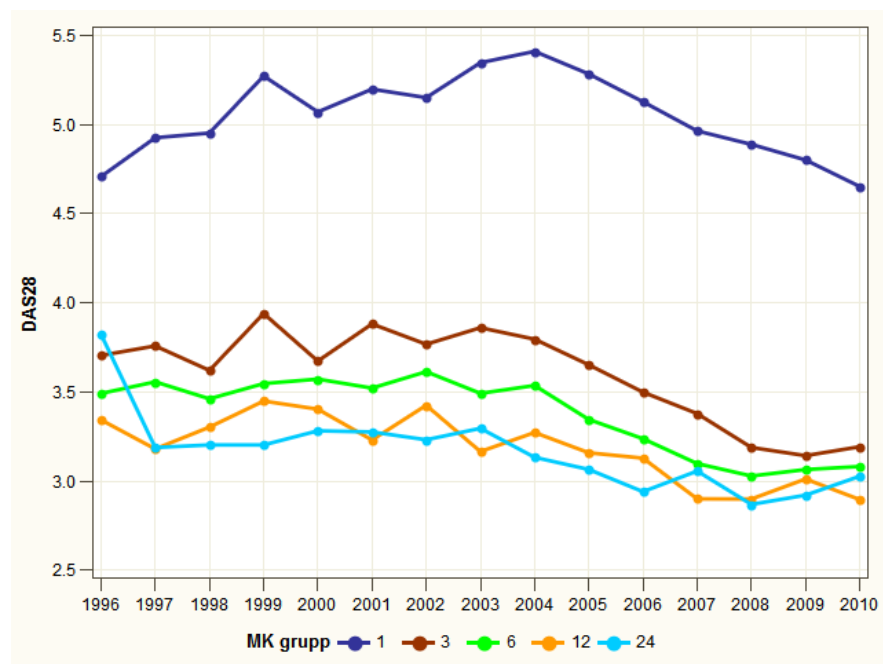
6.10 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar per 100 000 invånare över 18 år, länsvis 2011-07-08. (Gotland har <100 000 invånare).



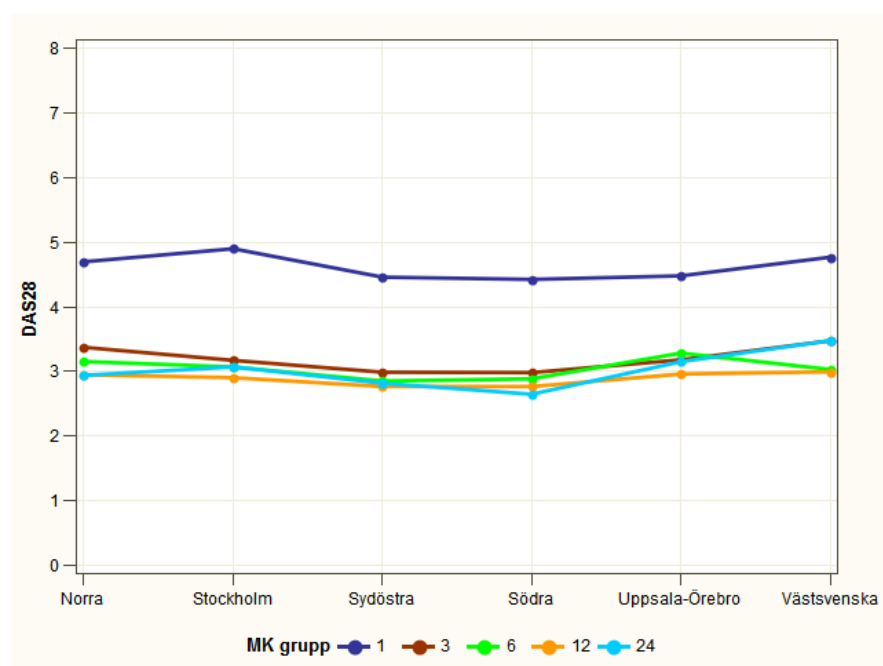
7. Behandlingsresultat

7.1 Tidig RA patienter

7.1.1. Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, nationellt 1996-2010. Sedan början av 2000 talet syns en trend med minskande sjukdomsaktivitet vid alla månadskontroll grupper, trenden följer den initialt minskade sjukdomsaktiviteten (blå). Detta skulle kunna bero på att patienterna idag kommer tidigare till behandling.

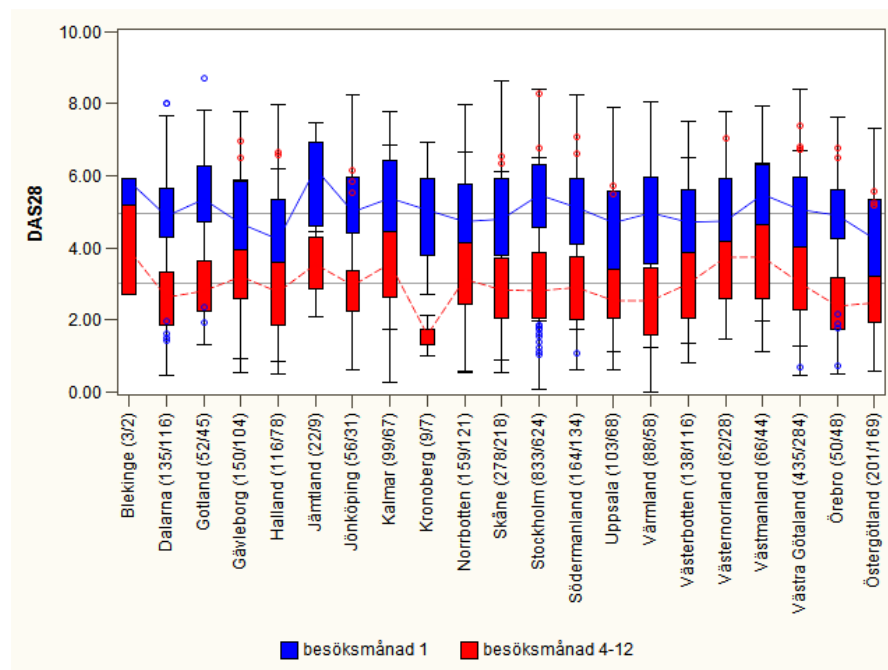


7.1.2. Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, regionvis 2010. Regionala skillnader i förbättring av sjukdomsaktivitet är mycket små och varierar med initialvärdet.

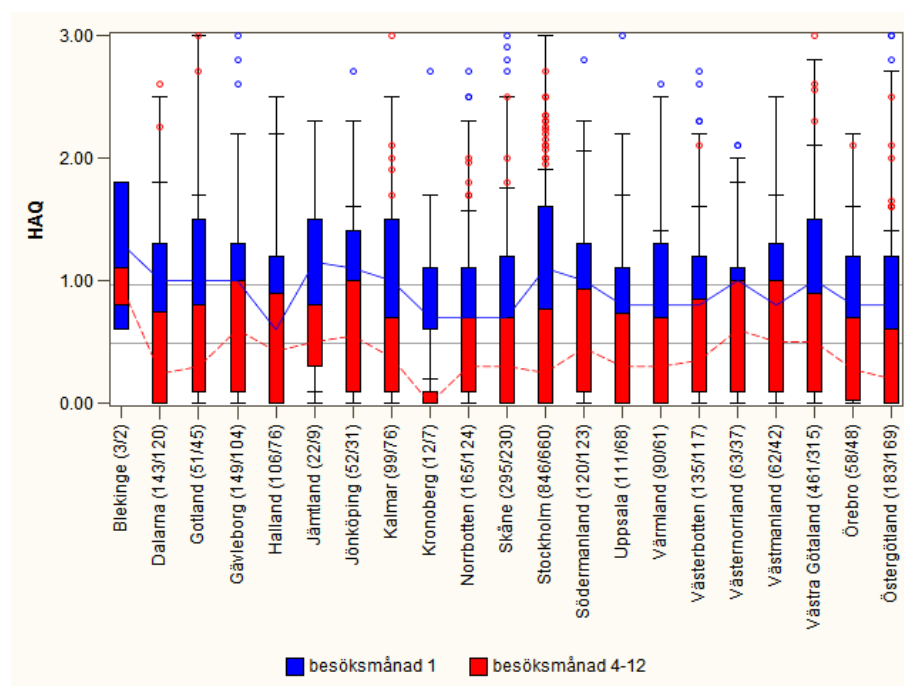


Differensen mellan blå(initial) och röd(uppföljning 4-12) är tämligen lika för alla län men skiljer sig mest i de fall där data är få, se antal inom parentes på x-axeln i diagram 7.1.3-7.1.8 nedan.

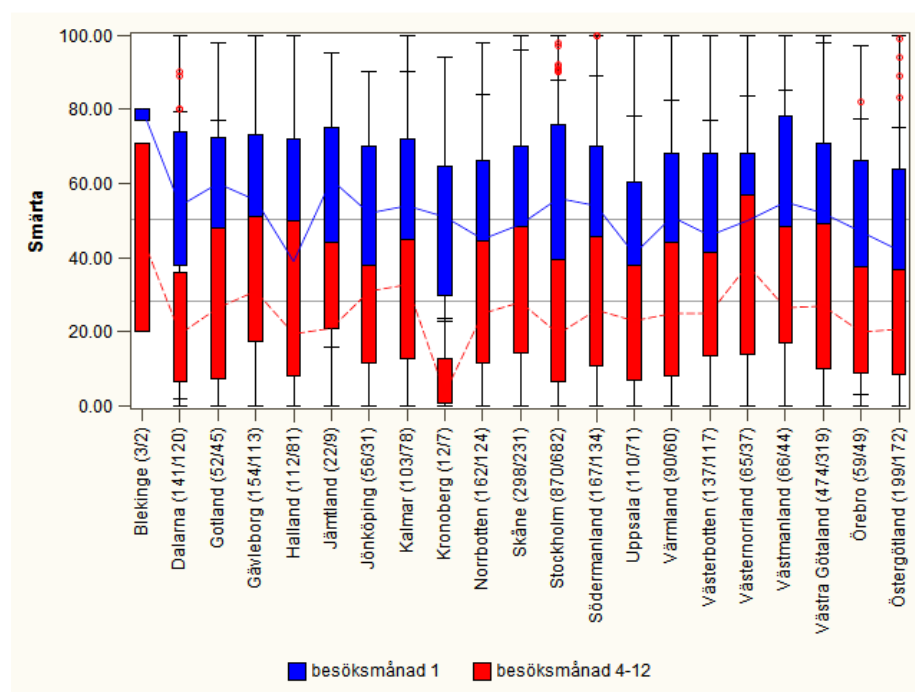
7.1.3. Tidig RA patienter med DMARD eller BIO-behandling: Sjukdomsaktivitet (DAS28) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde DAS28) för kohort med första besök under 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



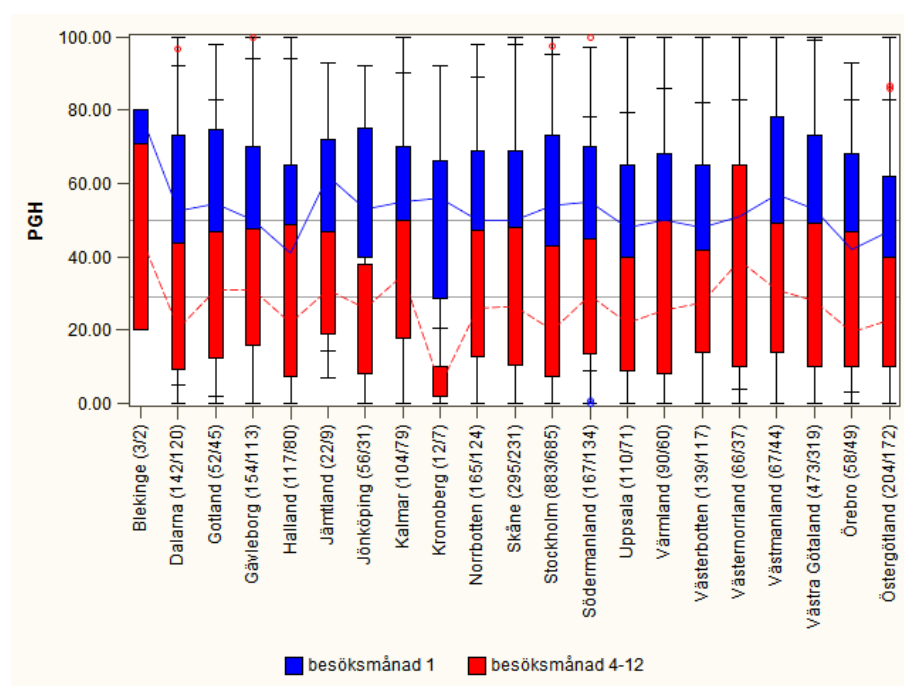
7.1.4 Tidig RA patienter med DMARD eller BIO-behandling: Funktionsförmåga (HAQ) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde HAQ) för kohort med första besök under 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



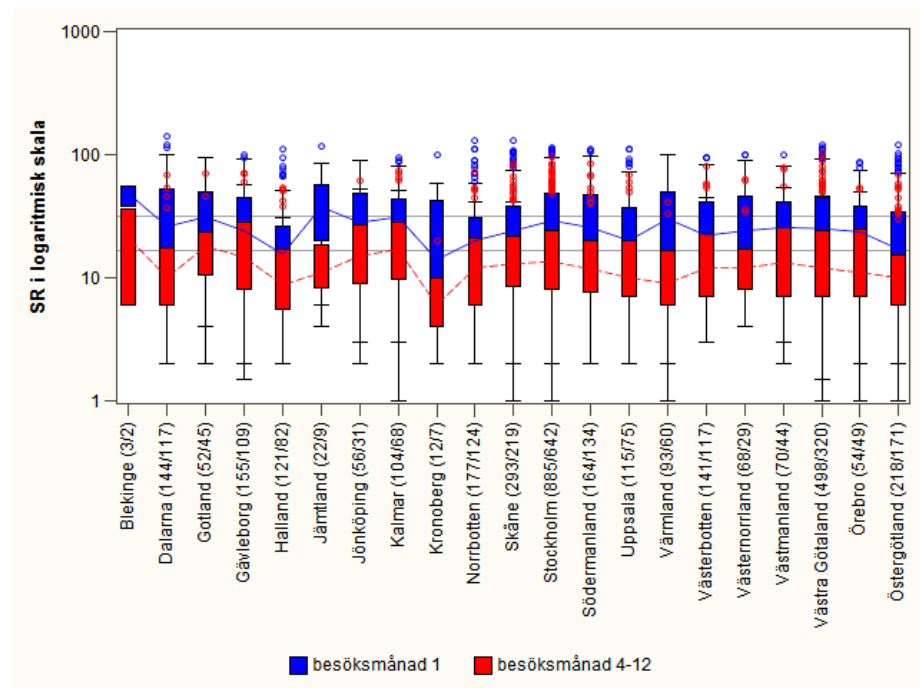
7.1.5 Tidig RA patienter med DMARD eller BIO-behandling: Patientrapporterad smärta vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde smärta) för kohort med första besök under 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



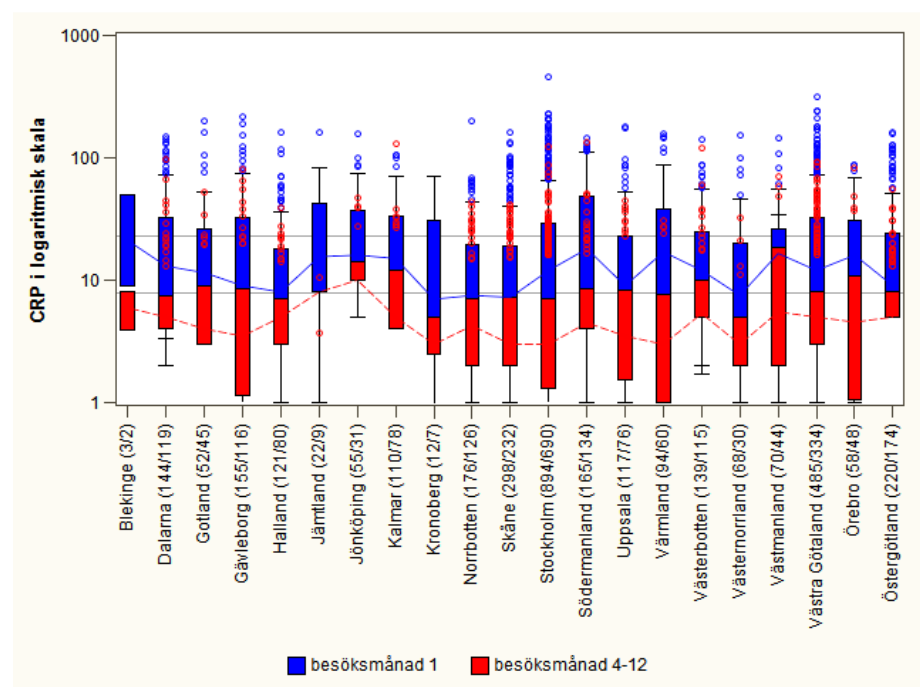
7.1.6 Tidig RA patienter med DMARD eller BIO-behandling: Patientrapporterad global hälsa (PGH) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde PGH) för kohort med första besök under 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



7.1.7 Tidig RA patienter med DMARD eller BIO-behandling: Sänka vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde Sänka) för kohort med första besök under 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



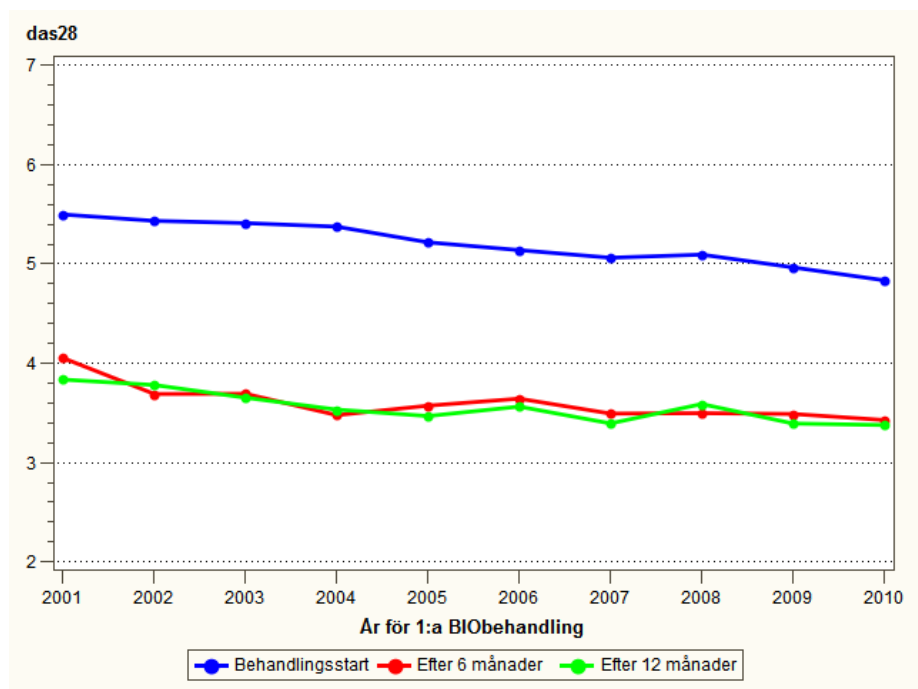
7.1.8 Tidig RA patienter med DMARD eller BIO-behandling: CRP vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde CRP) för kohort med första besök under 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning, referenslinjerna visar medel för riket och inom parentes anges antal startade respektive uppföljda patienter.



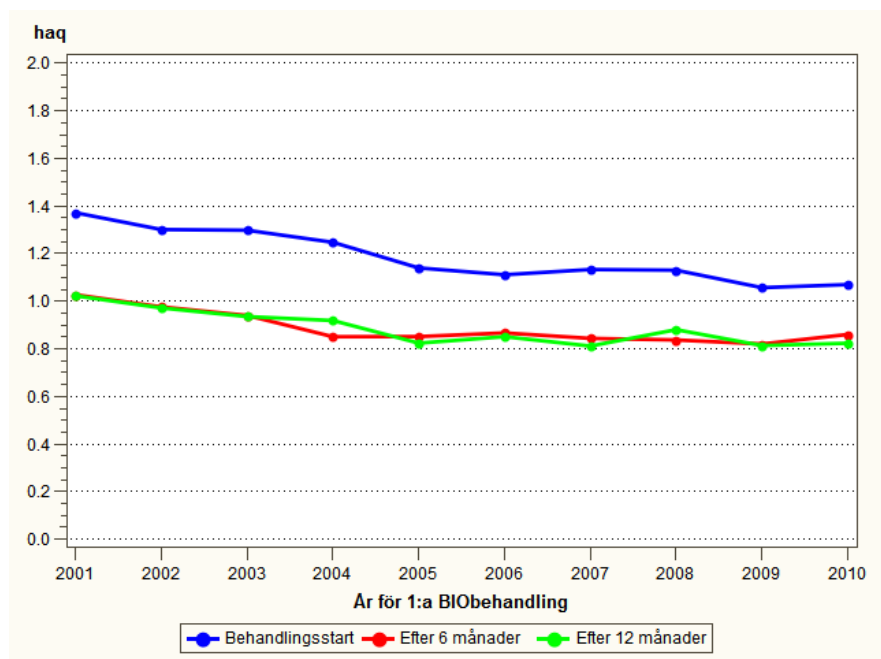
7.2. Patienter som behandlas med biologiska läkemedel

I diagrammen nedan (7.2.1- 7.2.2) visas en avsevärd förbättring av DAS28 och HAQ vid 6 månader och att förbättringen består efter 12 månader för olika år.

7.2.1. Biologisk behandling: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 6 och 12 månader, för RA patienter med första biobehandling under 2000-2010, i hela Sverige.

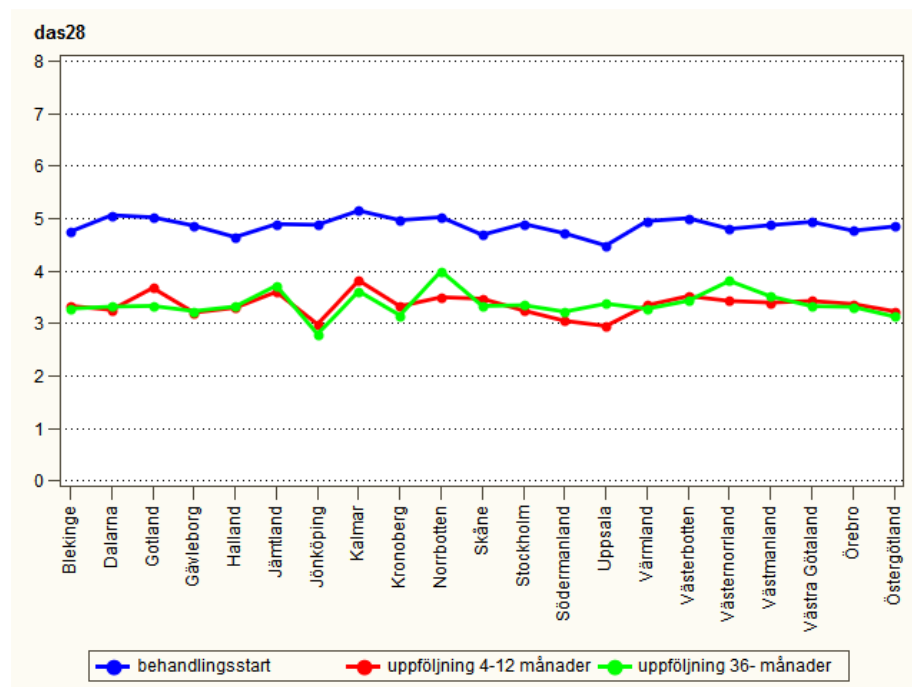


7.2.2 Biologisk behandling: Funktion (HAQ, medelvärde) och förbättring efter 6 och 12 månader, för RA patienter med första biobehandling under 2000-2010, i hela Sverige.

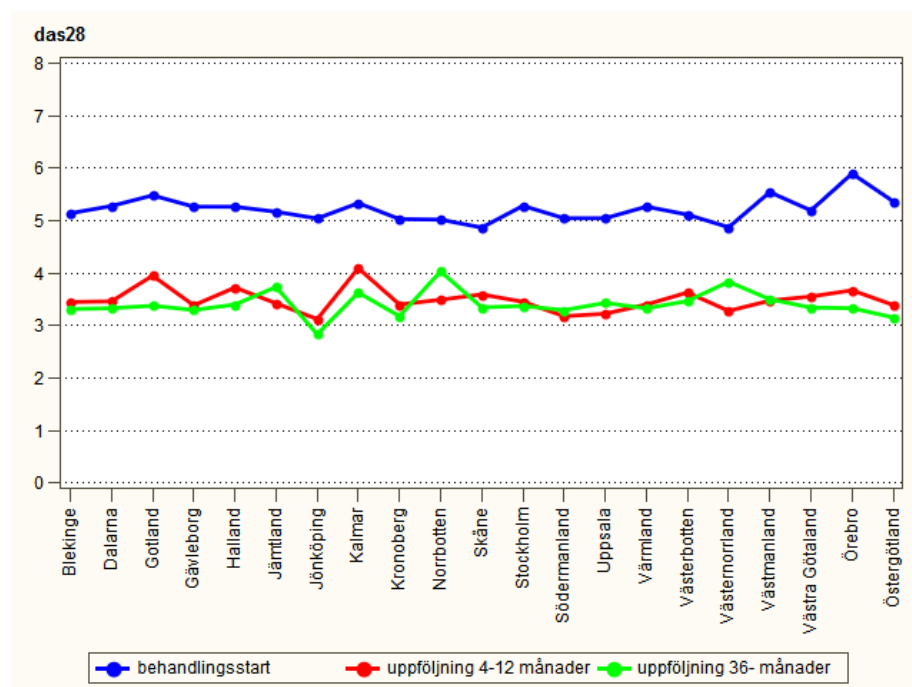


I diagrammen nedan (7.2.3 -7.2.8) visas en avsevärd förbättring av DAS28 och PGH från behandlingsstart och att förbättringen är bestående efter 4-12 respektive 36 månader för olika årskohorter och län.

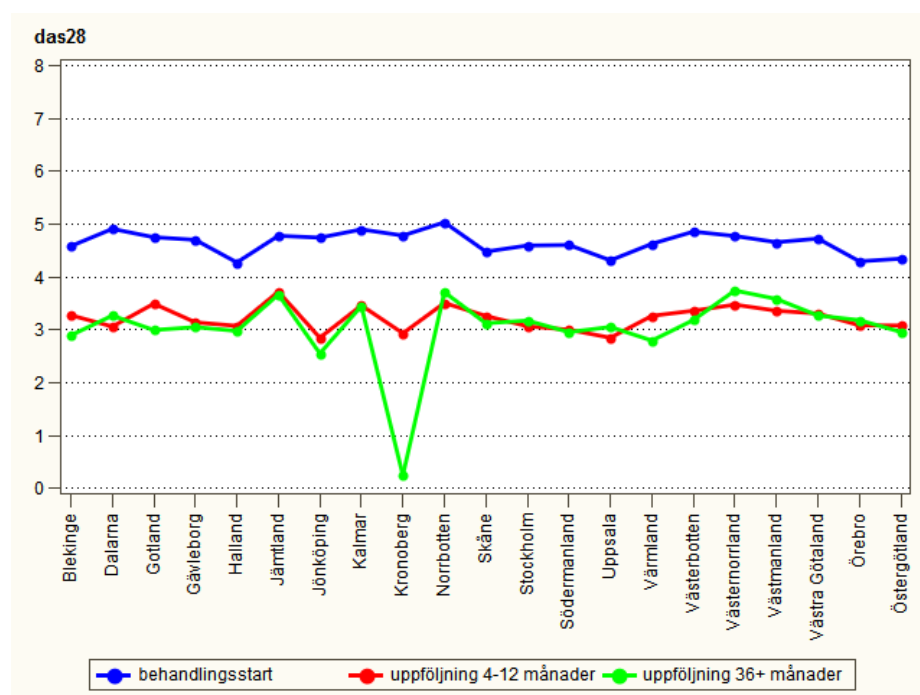
7.2.3 Biologisk behandling: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 2000-2011, länsvis.



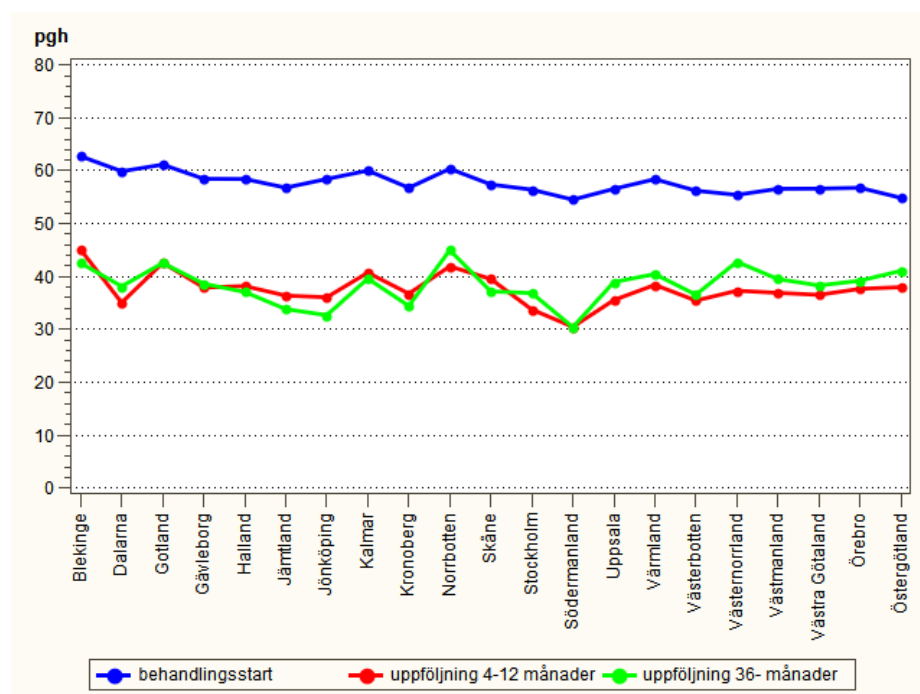
7.2.4 Biologisk behandling: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 2000-2005, länsvis.



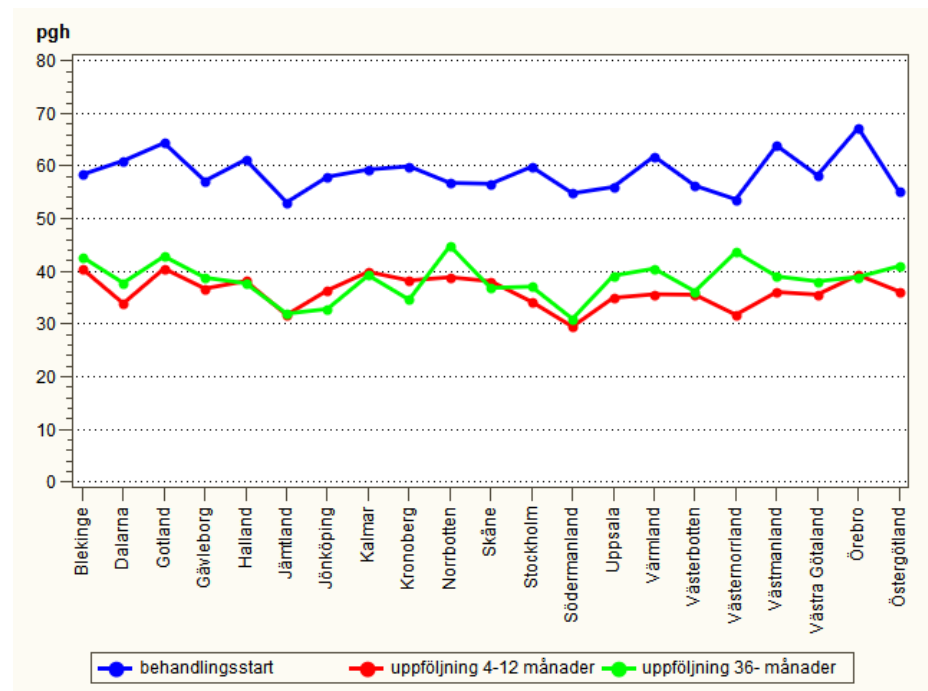
7.2.5 Biologisk behandling: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 2006-2011, länsvis.



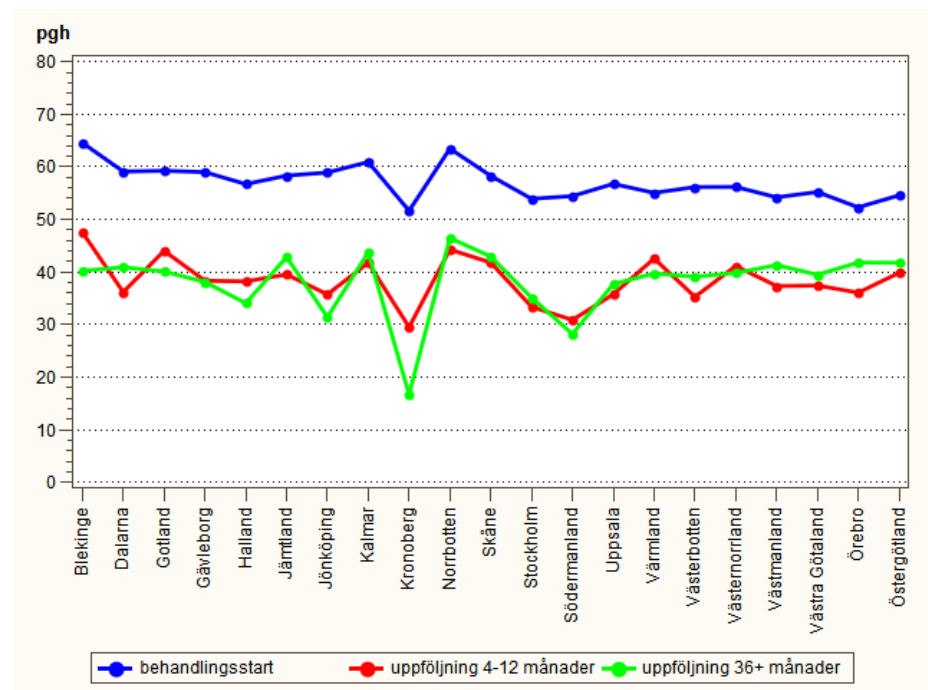
7.2.6 Biologisk behandling: patientens globala hälsa (PGH, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 2000-2011, länsvis.



7.2.7 Biologisk behandling: patientens globala hälsa (PGH, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 2000-2005, länsvis.

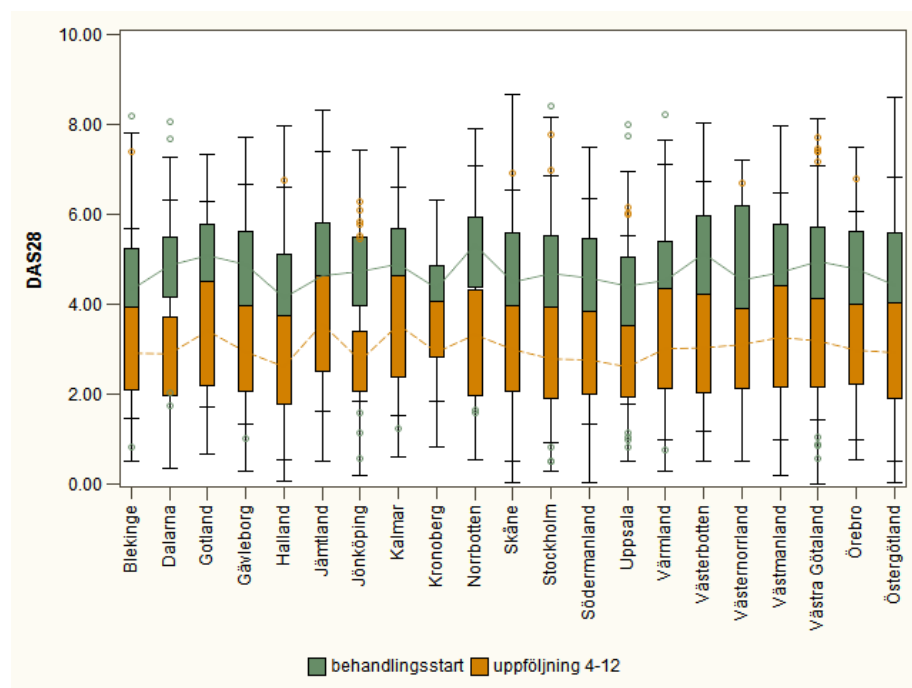


7.2.8 Biologisk behandling: patientens globala hälsa (PGH, medelvärde) och förbättring efter 4-12 samt 36 månader för RA patienter med behandlingar inledda 2006-2011, länsvis.

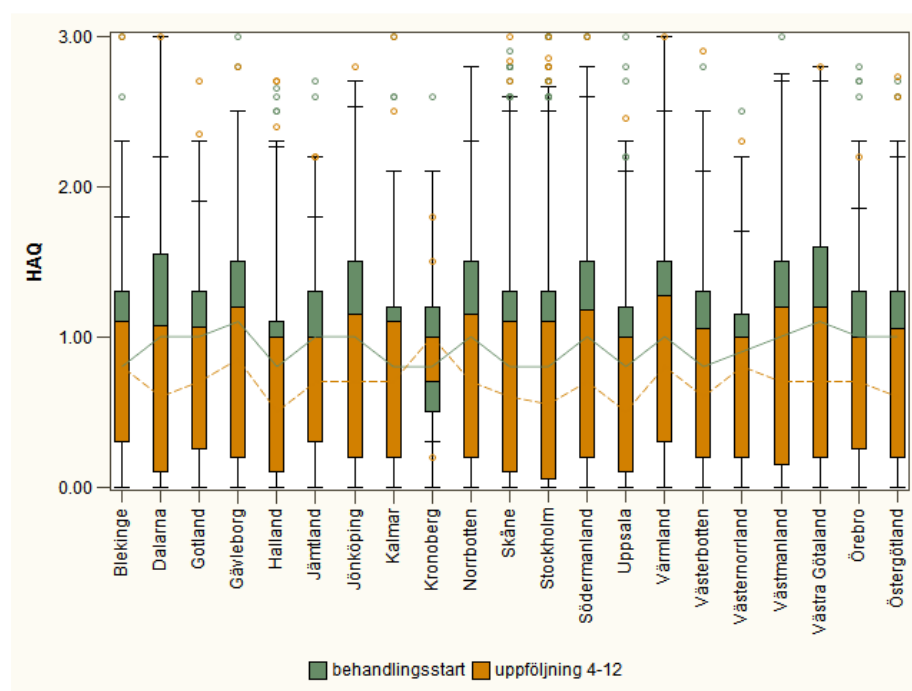


I nedanstående diagram (7.2.9 – 7.2.14) visas att patienter med första biologiska behandling i olika län har en likvärdig förbättring vad gäller flera sjukdomsmått mellan insättning och uppföljning efter 4-12 månader.

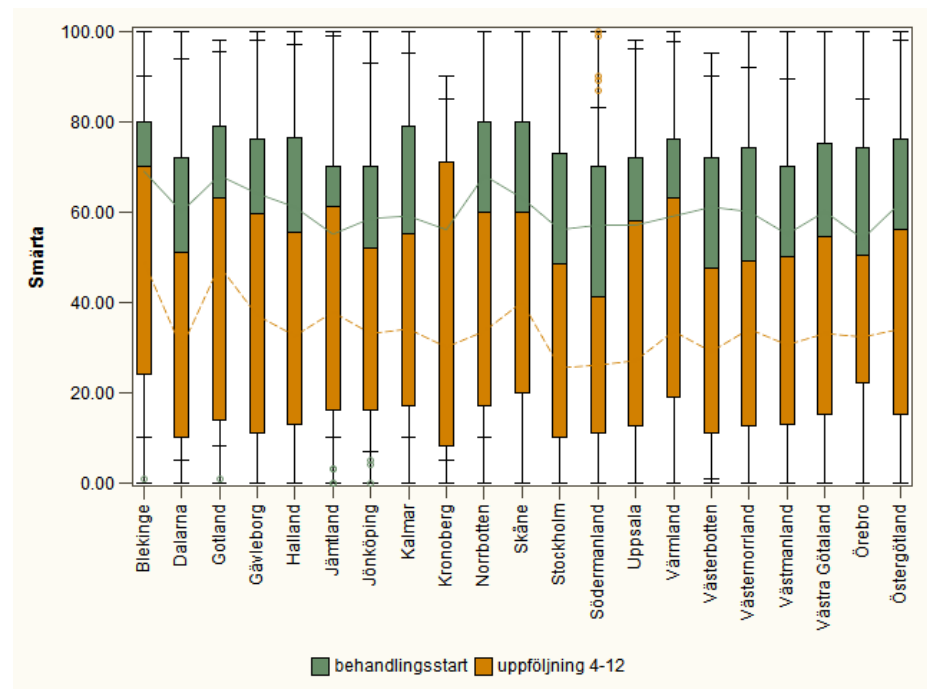
7.2.9 Biologisk behandling: Sjukdomsaktivitet (DAS28) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde DAS28) för kohort med första behandlingsstart 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning.



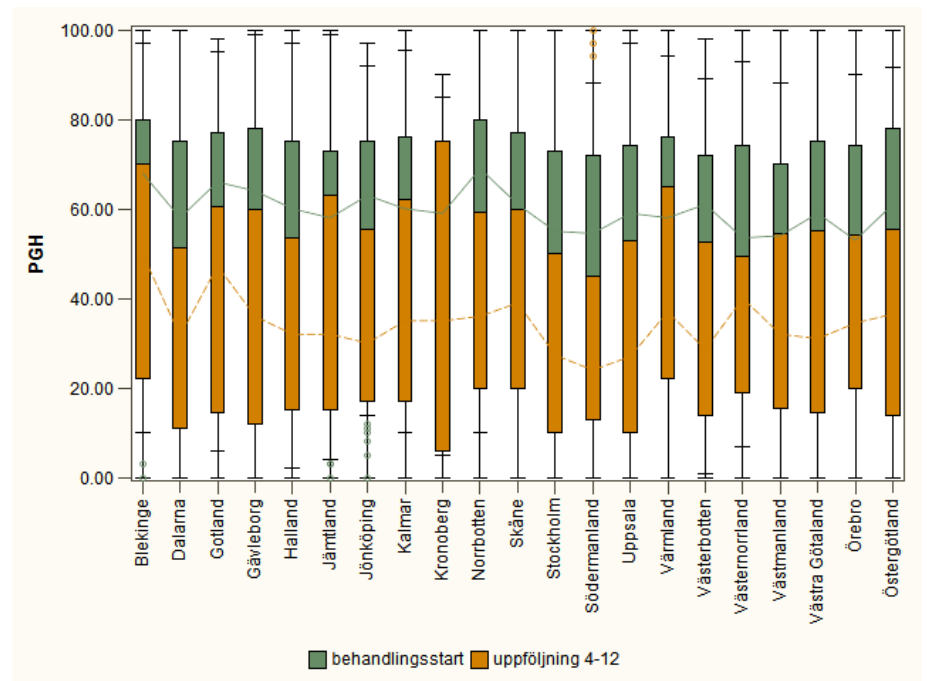
7.2.10 Biologisk behandling: Funktion (HAQ) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde HAQ) för kohort med första behandlingsstart 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning.



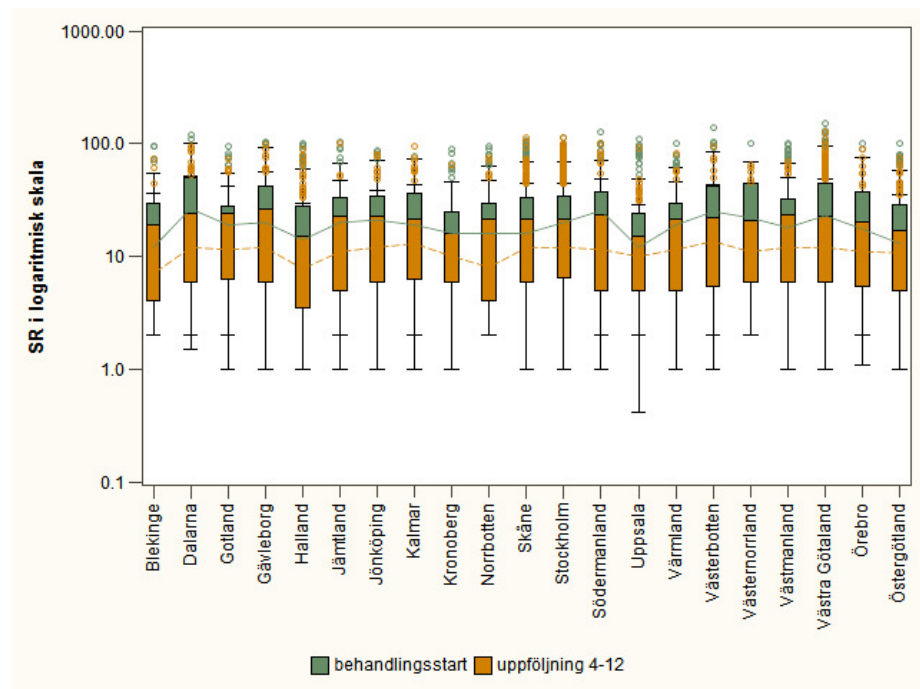
7.2.11 Biologisk behandling: Smärta vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde Smärta) för kohort med första behandlingsstart 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning.



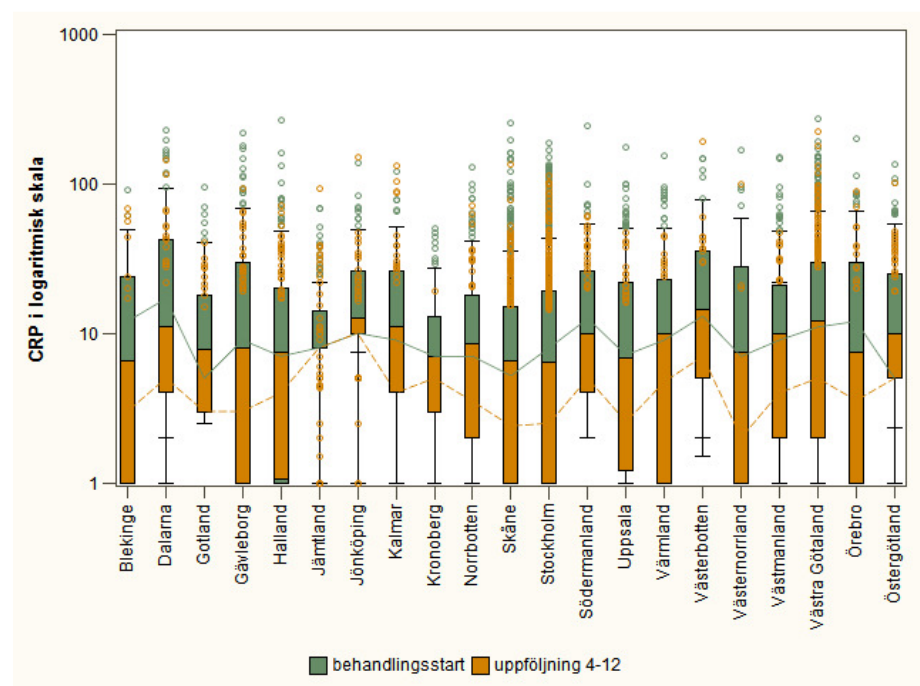
7.2.12 Biologisk behandling: Patientens globala hälsa (PGH) vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde PGH) för kohort med första behandlingsstart 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning.



7.2.13 Biologisk behandling: Sänka vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde Sänka) för kohort med första behandlingsstart 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning.



7.2.14 Biologisk behandling: CRP vid insättning och förbättring efter 4-12 månader (medelvärde CRP) för kohort med första behandlingsstart 2008-2010. Länsvis i bokstavsordning.



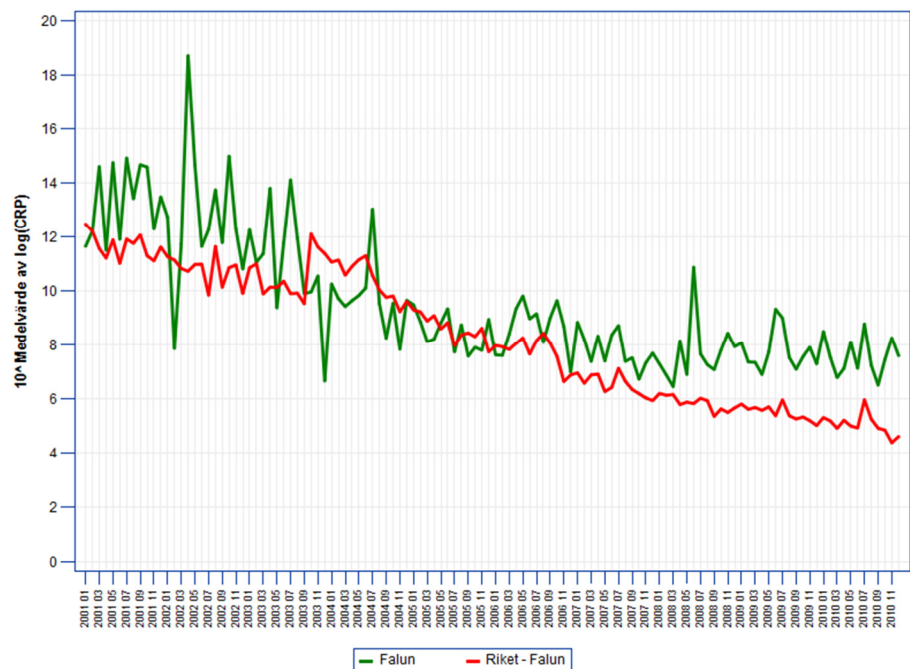
7.3 Hela patientpopulationen med RA i registret under tio år

Inflammationsgraden vid RA kan mätas objektivt i blodet med den så kallade snabbsänkan (CRP). Framgångsrik behandling ska minska CRP nära noll. Dock har de flesta analysmetoder haft ett minsta värde som lämnas när CRP är mycket lågt, t.ex. <5. Hur mycket mindre än 5 får man då inte reda på. På senare år har dock en högkänslig metod att mäta CRP blivit vanlig och värden i registret blir då mer rättvisande.

För att följa patienterna utveckling under så lång tid som 10 år måste hänsyn tas till att olika metoder använts under åren. Vid logaritmering av den serie data som ligger till underlag för medelvärdet av CRP fås en normalfördelning där ett rättvisande medelvärde kan bestämmas trots osäkra data vid den lägre ändpunkten av skalan. Medelvärdet framtaget från den logariterade normalfördelningen transformeras sedan tillbaka för att visa det faktiska medelvärdet av CRP i den aktuella datapunkten längs med tidsserien i diagrammen.

Även om det nationella kvalitetsregistret i sin helhet inte har en högre täckningsgrad än 63 % så kan, vid jämförelse med Dalarna med täckningsgrad 92 %, motsvarande goda utveckling av hälsan ses hos alla RA-patienter utanför Dalarna, se jämförelsen i diagrammet nedan. Det är osannolikt att något systematiskt fel finns i den omfattande och geografiskt spridda insamlingen av patientdata i det nationella registret. Det är oerhört glädjande att de reumatiskt sjuka successivt har en mindre sjukdomsburda att bära och en bättre prognos på sikt.

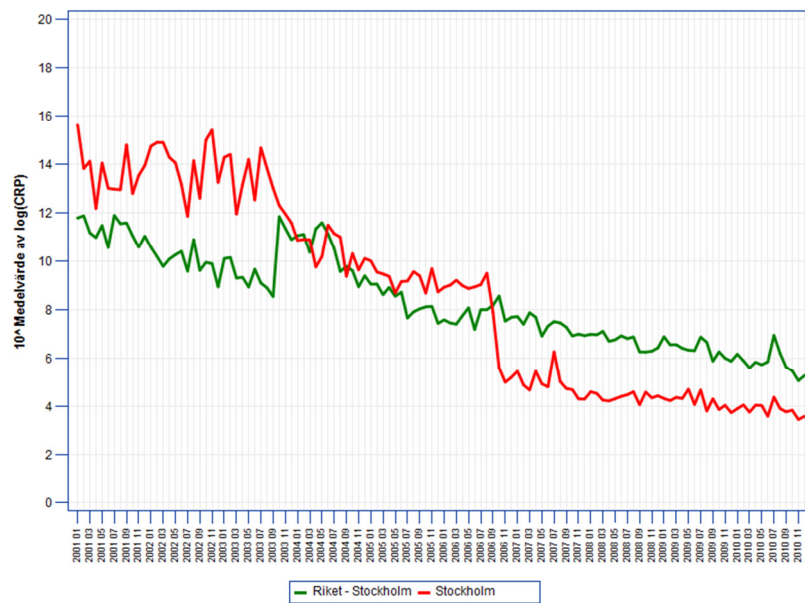
7.3.1 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – december 2010. Falun vs. Riket minus Falun. Visar en positiv utveckling av hälsa med minskad inflammation (CRP) hos hela patientgruppen som finns i registret, och i synnerhet hos patientgruppen i Dalarna, där täckningsgraden för RA är 92 %. Falun startar på en högre sjukdomsaktivitetsnivå men når det nationella genomsnittet över tid. Den nationella utvecklingen visar mindre variation då den innehåller mer data



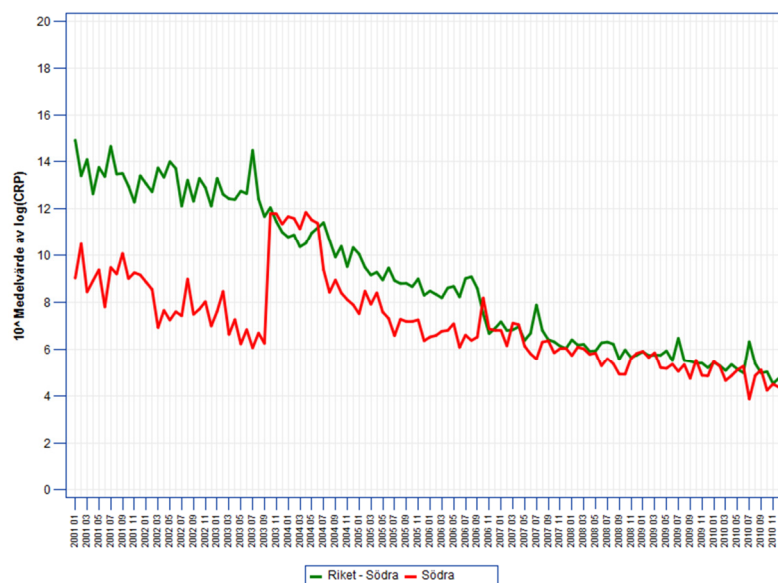
Det kan alltid ifrågasättas vad som beror på registret och vad som har bidragit i övrigt vid iakttagna förbättringar. Det som mäts brukar dock alltid förbättras varför själva registeraktiviteten som sådan kan spela en stor roll, liksom återkommande presentationer och diskussioner av skillnader i resultat,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

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

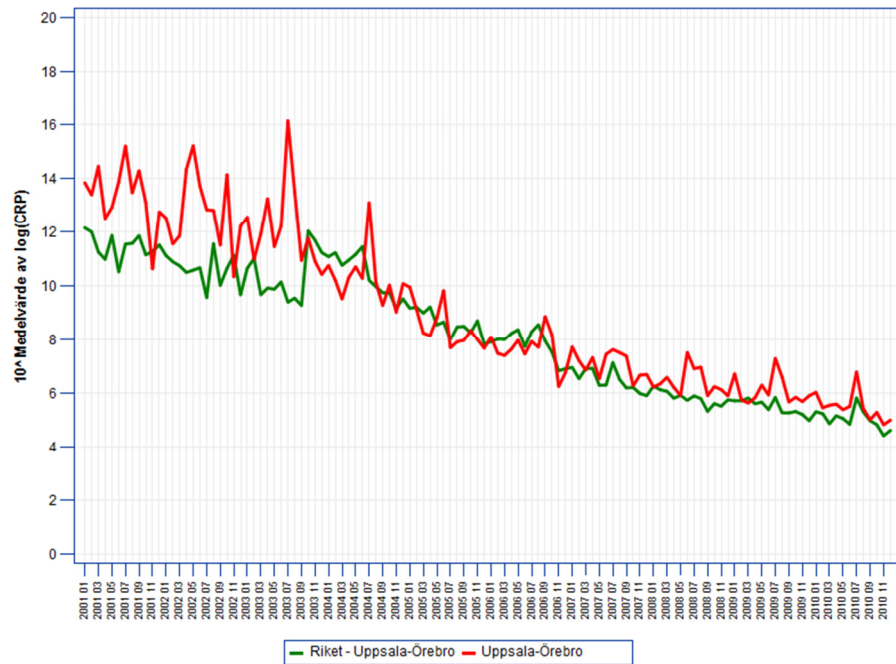
7.3.2 CRP-medelvärde vid RA-återbesök registrerat i SRQ, månadsvis januari 2001 – december 2010. Stockholm vs. Riket minus Stockholm. Stockholms patienter utgör 20 % av den totala patientpopulationen.



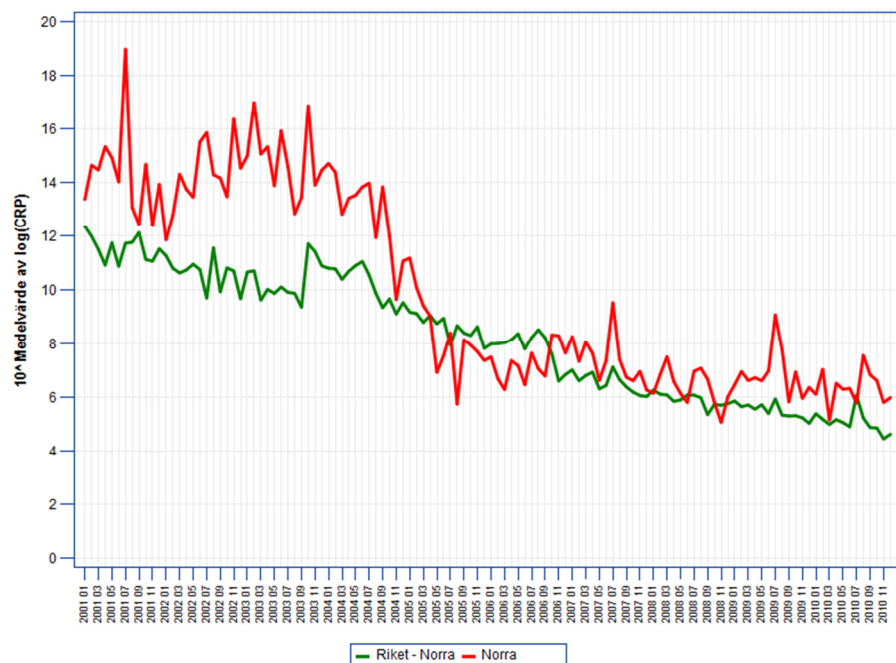
7.3.3 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – december 2010. Södra regionen vs. Riket minus Södra. Södra regionen uppvisar samma utveckling som riket på senare år.



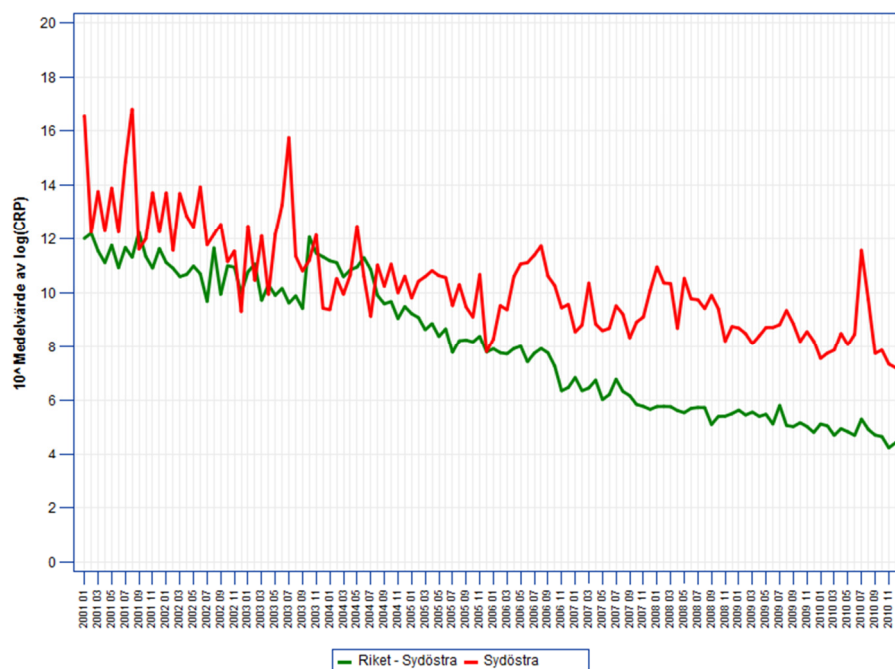
7.3.4 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – december 2010. Uppsala-Örebro vs. Riket minus Uppsala-Örebro. U-Ö regionen har en liknande utveckling som riket på senare år.



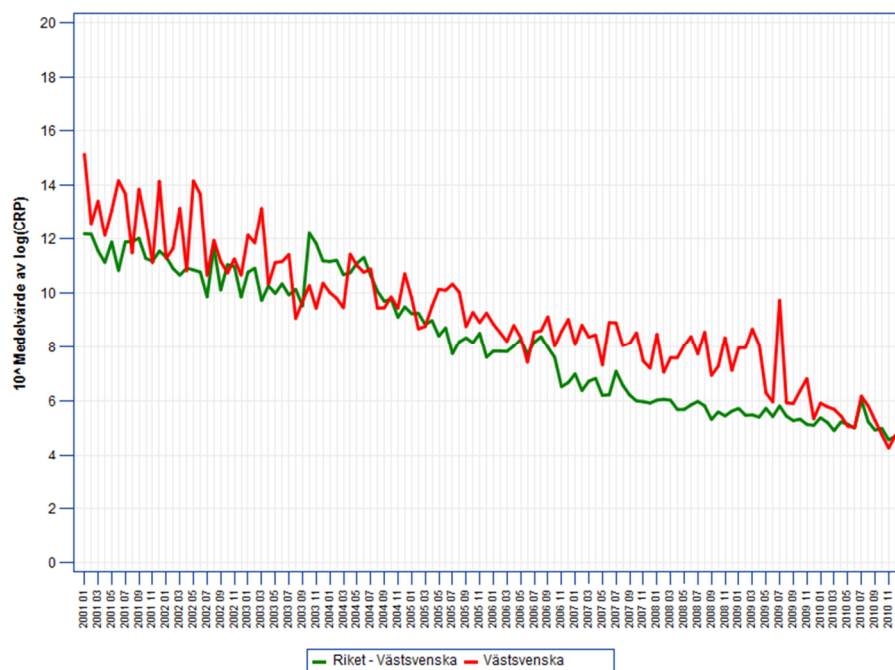
7.3.5 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRR, månadsvis, jan 2001 – december 2010. Norra vs. Riket minus Norra. Norra regionen ligger nära riksgenomsnittet på senare år.



7.3.6 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – december 2010. Sydöstra vs. Riket minus Sydöstra. Sydöstra uppvisar en utveckling nära rikets men på en lite högre nivå.

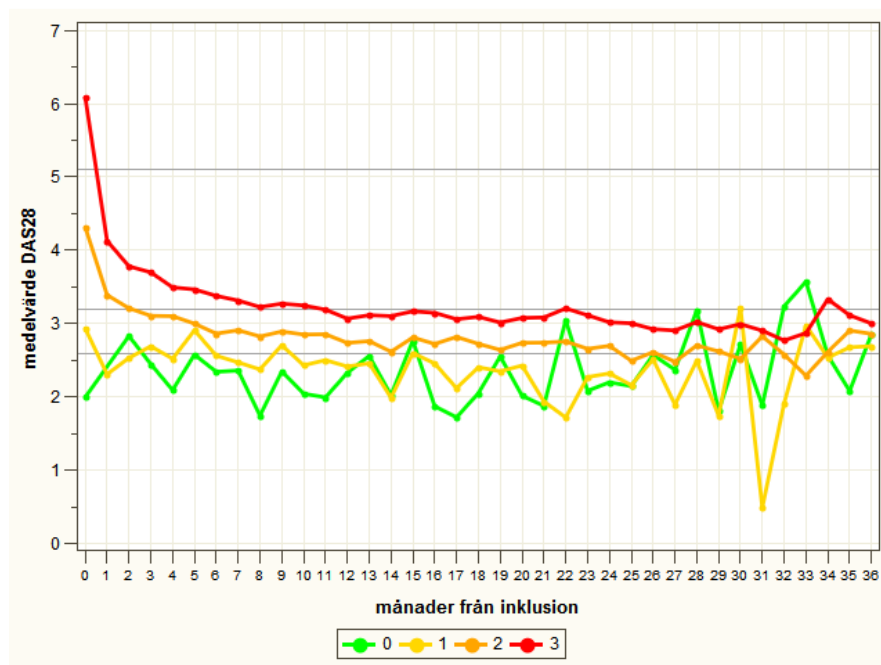


7.3.7 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – december 2010. Västsvenska vs. Riket minus Västsvenska. Västsvenska visar en liknande utveckling som riket.

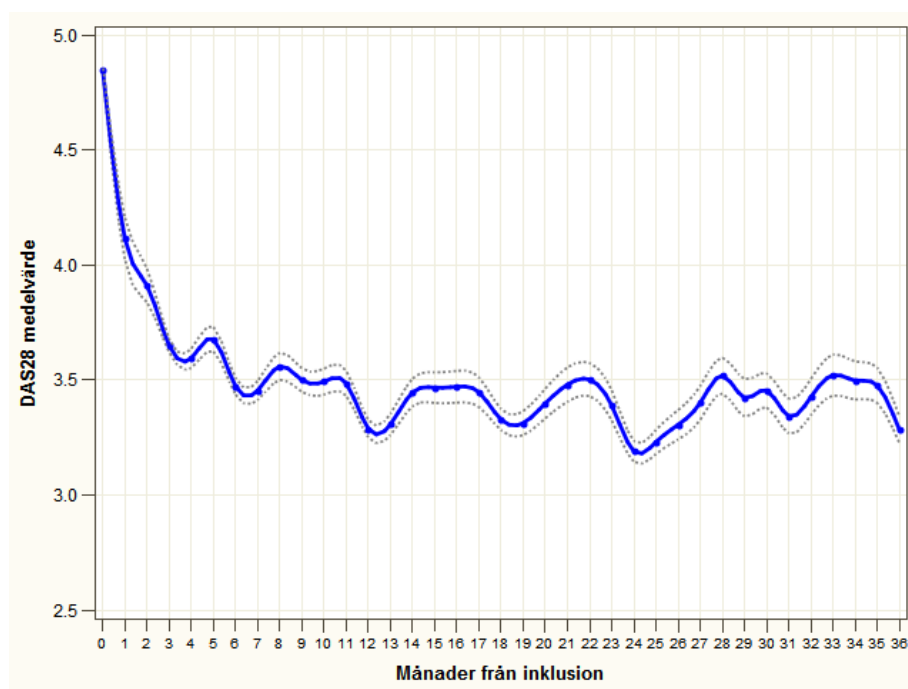


7.4 Långtidsuppföljning

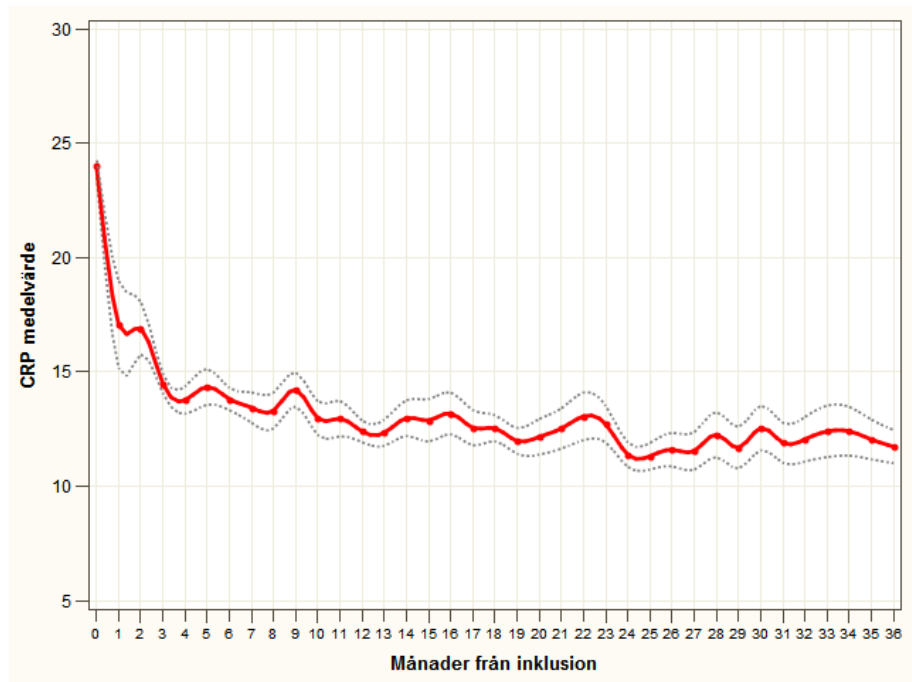
7.4.1 Utveckling av sjukdomsaktivitet (DAS28) för olika aktivitetsgrupper (Ingen, Låg, Måttlig, Hög) vid inklusion. Aktivitetsnivån (medelvärde DAS28) följs i diagrammet från inklusion och 36 månader framåt för TA patienter med RA diagnos, ej bio behandlade. Oavsett vilken sjukdomsaktivitetsgrupp som en bio naiv patient tillhör så finns möjlighet att nå nästan lika låg sjukdomsaktivitet efter den initiala förbättringen på lång sikt.



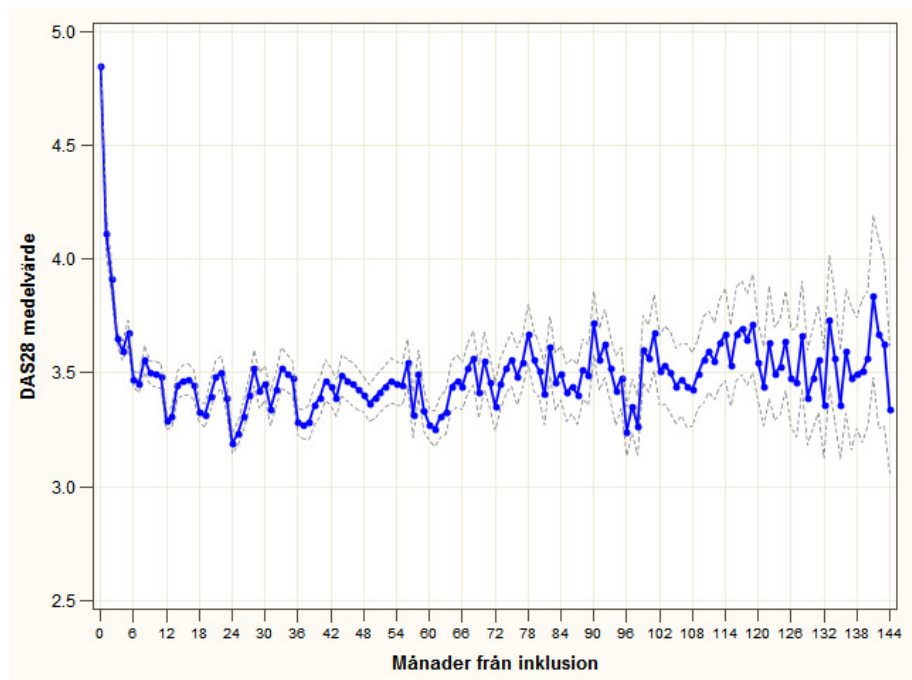
7.4.2. Genomsnittlig förändring av sjukdomsaktivitet (DAS28) med konfidensintervall över tre år, vid alla månadskontrolltillfällen (MK1-MK36) för RA patienter. Visar att den initiala förbättringen tre månader efter inklusion i kvalitetsregistret tenderar att kvarstår. Liknande resultat syns även för andra sjukdomsmått och på lång sikt i diagrammen nedan (7.4.3 -7.4.5)



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



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



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

