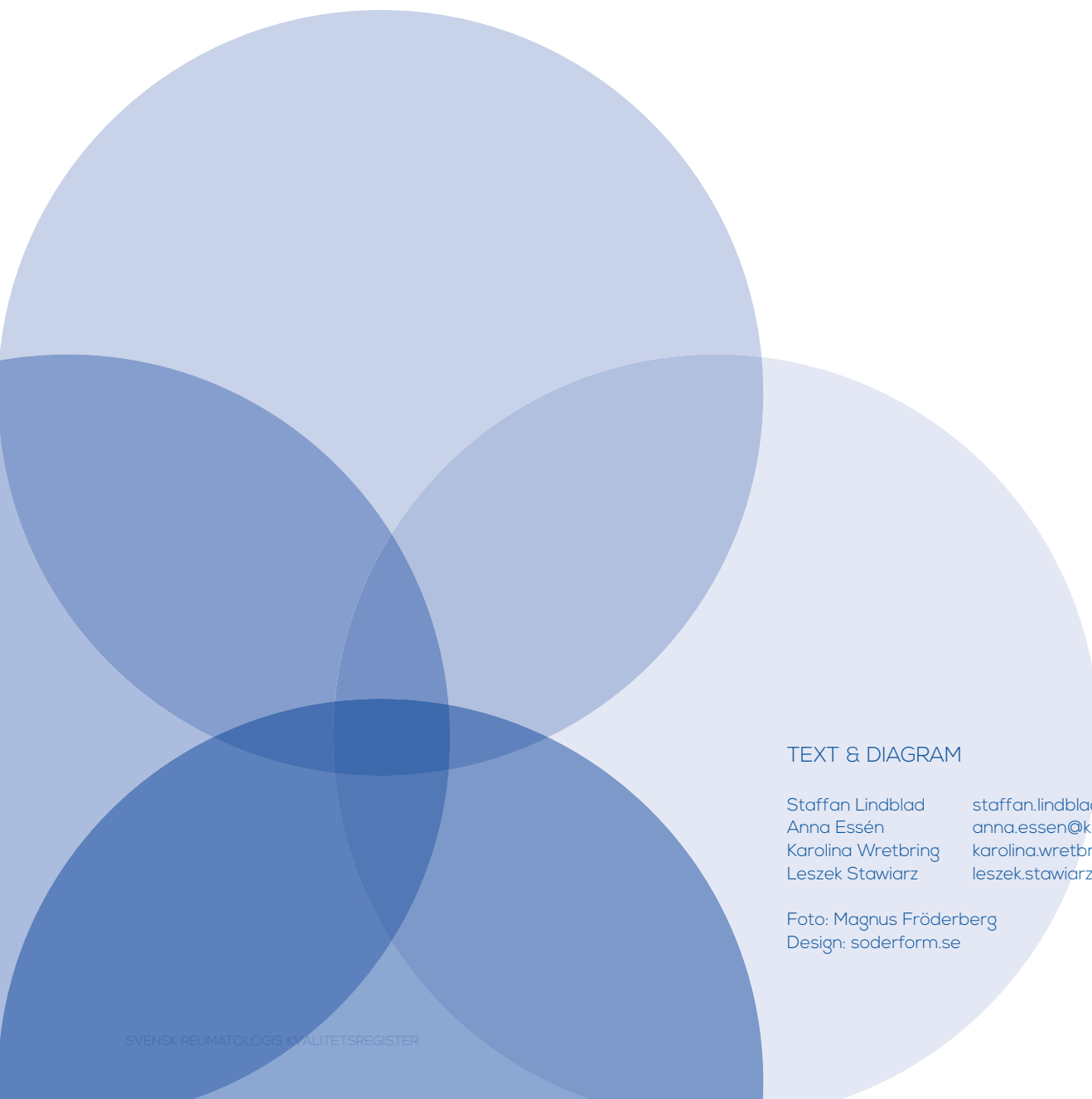


ÅRSRAPPORT 2011





TEXT & DIAGRAM

Staffan Lindblad	staffan.lindblad@ki.se
Anna Essén	anna.essen@ki.se
Karolina Wretbring	karolina.wretbring@ki.se
Leszek Stawiarz	leszek.stawiarz@ki.se

Foto: Magnus Fröderberg
Design: soderform.se

Innehållsförteckning

Introduktion	4
Men runt hörnet väntar ännu större utmaningar	4
Hur ska vi kunna fortsätta att skapa en allt bättre hälsa, i denna ström av förändringar?	4
Sammanfattning	5
Reumatiska sjukdomar i dag	7
Reumatiska sjukdomar innebär både lidande och höga samhällskostnader	7
Rätt behandling i rätt tid kan minska lidandet	7
Kunskapen måste spridas till vården och patienten – och ständigt omprövas	7
Patienten behöver en effektiv kommunikation med vården	8
SRQ stödjer Förbättringsarbetet inifrån	9
Tar till vara patientens unika kunskap	9
Gör förbättringsarbete i vardagen möjligt – redan under läkarbesöket	11
SRQ visar hur patienter behandlas under en livslång sjukdom	13
Registrets användning	14
Allt fler patienter behandlas enligt riktlinjerna	16
Inte bara följsamhet till riktlinjer – SRQ mäter resultat	19
En utvidgad hälsorapportering	19
Rapporterar i realtid	20
Reumatikerpatienter mår allt bättre	20
Registret transformerar reumatologisk vård	22
Registret studeras av tvärvetenskapliga forskargrupper	24
Förbättringsarbeten	25
Publikationer	26
Diagram	30
1. Täckningsgrad	31
2. Sjukdomsduration för kvinnor och män vid inklusionsbesök/behandlingsstart	37
3. Symptom vid inklusion: Tidig RA patienter	39
4. Initial behandling av Tidig RA patienter	40
5. Symptom vid behandlingsstart: patienter med biologisk behandling	43
6. Användning av biologiska läkemedel	44
7. Behandlingsresultat	49

Introduktion

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

Reumatologin och dess patienter har idag stora fördelar av sitt gemensamma kunskapsstöd från svensk Reumatologis Kvalitetsregister.

I vårt kvalitetsregister kan vi se att den revolution med en allt bättre hälsa som de nya biologiska läkemedlen har inneburit, också har nått de patienter som bäst behöver det. Tack vare ett ordnat införande (i samarbete med ansvariga myndigheter) i hela landet som garanterat patientsäkerhet och kostnadseffektivitet, har nu fler än 20 000 patienter kunnat få effektiv behandling i mer än 100 000 år sammanlagt.

Registret har genomgått en omvändelse – Förbättring innan registrering.

Registrets kunskapsstöd arbetar omvänt jämfört med hur många andra kvalitetsregister arbetar. Förbättringsarbetet bedrivs av patienter och läkare gemensamt. Tillsammans kan de vid besöket följa upp behandlingens effekt, med registrets evidensbaserade och validerade mått i ett lokalt beslutsstöd. Flertalet besök genomförs på detta sätt, så att data kan användas för direkt förbättring innan de exporteras från kliniken till det nationella registret. Beslutsstödet används nu vid mer än 42 000 besök per år.

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

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

Men runt hörnet väntar ännu större utmaningar

Allt fler biologiska läkemedel ger möjlighet att behandla allt fler inflammatoriska sjukdomar, även de svåra som kan angripa kroppen på flera sätt. Snart går patienten ut för de tidigaste, ännu mest använda medlen. De så kallade bio-similarerna kommer att kunna godkännas snabbt enligt särskilda förenklade regler, och antalet bio-läkemedel förväntas öka starkt.

Vårdval inom specialistvården håller på att införas, och de reumatologmottagningar som idag ofta leder utvecklingen inom sjukvården kan spridas ut på många mindre privata mottagningar, som patienterna ska välja mellan. Samtidigt är det oklart hur framtidens patienter ska garanteras de fördelar av ny kunskap som dagens patienter haft, tack vare en svensk reumatologisk forskning i världsklass och god utbildning av vårdpersonal.

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

Kunskapsstödet för patienten, vårdgivaren och forskaren, bidrar dels till att bättre hälsa skapas direkt i vården och dels till ständig verksamhetsutveckling. Kunskapsstödet kan som hittills komma från kvalitetsregisterarbetet och fortsätta utvecklas för att möta framtidens utmaningar.

Nya behandlingsmöjligheter kan tas tillvara individuellt för bästa effekt hos patient, samtidigt som patientsäkerheten bevakas och kostnaderna följs upp. Varje reumatologmottagning i hela landet kan utveckla sin vård så att deras resultat fortätter att förbättras, och redovisas öppet för alla. Kunskapsunderlaget som därvid skapas i kvalitetsregistret kan användas än mer för forskning och utbildning för att ge patienterna fortsatt bästa möjliga 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. 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 uppges via Internet sin egen bedömning av aktuell symtombild, vardaglig funktion och livskvalitet, vilket kan ske hemifrån innan besöket eller i väntrummet på mottagningen. Registrerbeslutsstöd 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 ifrågasätter i vilken utsträckning den faktiskt leder till en förbättrad hälsa. För att ge en flerdimensionell bild av hälsa ingår data om medicinska resultat, patientens rapporterade funktionella förmåga och hälsorelaterade livskvalitet – alltså både ”hårda” och ”mjuka” resultat. I registret ingår både läkarens och patientens globala bedömning av sjukdomsaktivitet och hälsa. därmed visar SRQ

inte bara om patienten fått behandling i enlighet med aktuella riktlinjer eller om sjukdomsaktiviteten, enligt läkarens bedömning har reducerats. Det visar också om behandlingen medfört att patientens förmåga att leva självständigt i vardagen ökat och om patienten känner sig friskare.

Registret kan dessutom samköras med nationella databaser om sjukvård och sjukförsäkring för att via forskning ge kunskap om samhällsliga effekter av olika behandlingar.

Ett register som transformerar svensk vård

SRQ ger 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 förbättringsarbete och daglig praktik samt forskning. Registrets återkoppling i realtid gör det möjligt för läkaren att integrera beslutsstödet förbättringsarbete i patientens besök, medan det pågår. Detta sker idag vid mer än 42 000 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 en flexibel arbetsmodell, Öppen-Tät 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 allt fler kliniska studier. Patienter med låg sjukdomsaktivitet behöver bara besöka mottagningen en gång per år och träffar då en sjuksköterska, för uppföljning av den bestående goda effekten. Vid försämring kan alla 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 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 komplexa verklighet som karaktäriserar sjukvården.

Vi vill att så många aktörer som möjligt ska använda dessa data för att utveckla vården och erbjuder därför tjänster som är anpassade till olika parter behov. Resultaten återrapporteras kontinuerligt 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 translatorisk forskning. Det vill säga studier av behandlingsresultat för olika mediciner och interventioner i daglig praxis, vilket kan ge kunskap om optimal dosering och behandlingsregim för olika patienttyper. Inom klinisk forskning används registren för att studera vad som orsakar sjukdom hos olika individer. Sådana studier kan ske på ett unikt sätt med hjälp av SRQ och kan ge ny information om möjligheter till prevention, både på befolkningsnivå och i familjer med hög risk för en viss sjukdom.

Dessutom är kombinationen av kvalitetsregister och biologiska prover (mest blodprover) som sparas i 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 möjliggör 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 till exempel främjar/hämmer framgångsrik utveckling av nya vårdtjänster. Slutligen finns ett forskningsprojekt kring vården i datoriserade modeller, med registret som utgångspunkt. Simuleringar av skilda scenarier i datormodellen ska 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

Enligt en 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 total kostnad på 5 miljarder per år, varav 2 miljarder i direkta kostnader.

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

Rätt behandling i rätt tid kan minska lidandet

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

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 till tio år.

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

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 fortlöpande 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. Tillämpning av samma urvalskriterier i klinisk praxis 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.

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.

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 exempelvis cancer, lymfom samt tuberkulos har undersökts genom samkörning mellan SRQ och Socialstyrelsens hälsodataregister. Detta visade en ökad risk för tuberkulos relaterad till den immunomodulerande behandlingen, en risk som nu har inkluderats i gällande behandlingsriktlinjer. För att förebygga denna risk går biverkningsrapporteringen i registret direkt in till LäkeMedelsverket.

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

Generellt måste patienter som behandlas med anti-reumatiska 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

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 rätt patient rätt vård vid rätt tidpunkt. Vårdens organisering är avgörande för att ny medicinsk kunskap ska kunna omvandlas till praktisk nytta och förbättra patienters hälsa.

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

SRQ stödjer förbättringsarbetet 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. För att möjliggöra kvalitetsutveckling inifrån, samtidigt som 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 erbjuder därför patienten en ändrad roll. Från att vara ett "föremål" för vården till en aktiv deltagare i beslut som rör hennes/hans hälsa, kan patienten bli en medskapare av vården.

SRQ ligger i framkant när det gäller patientens direkta användning av registrets kunskapsstöd. 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 registrera sin hälsa från sin dator hemma eller på jobbet. PER fick 2011 års IT-pris i vården: e-hälsa för patientnytta och verksamhetsutveckling.

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 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 socker".

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

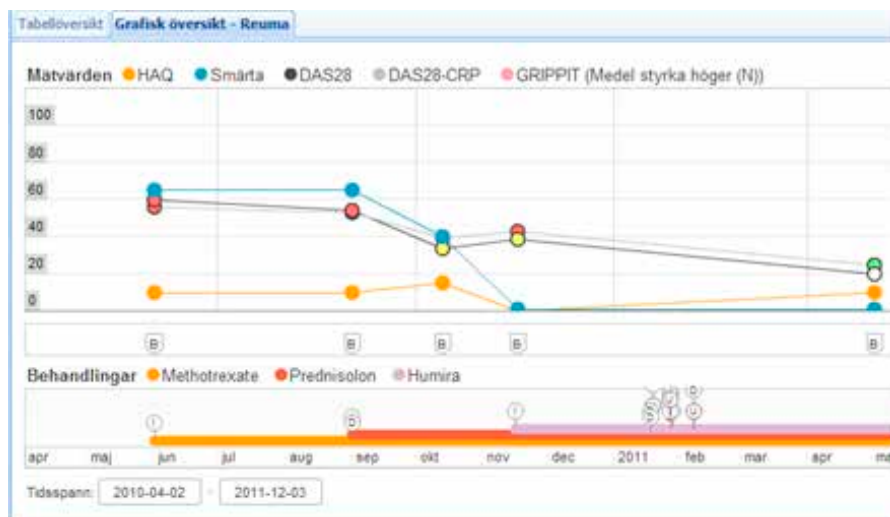
Fig. 1 a och b.

Patientöversikten som patient och läkare använder för att gemensamt ta beslut, exempel ur övningsdatabasen. Översta tabellen och nertill del av den grafiska översikten.

År	2010	2010	2010	2010	2011
Dag Månad	01-Jun	01-Sep	13-Oct	17-Nov	02-Maj
Årskontroll					
EQ5D	0.773				
CRP	30	25	7	20	5
Arbetsförmåga					
SR	40	25	5	10	5
Allmän hälsa	72	55	50	1	1
RA					
Funktionsneds. - HAQ	1.00	1.00	1.50	0.00	1.00
Smärta	55	55	40	1	1
Svulna leder 28	5	5	4	5	1
Ömma leder 28	5	5	3	5	1
DAS28	5.97	5.41	3.35	3.94	1.98
DAS28CRP	5.55	4.29	3.94	4.35	2.45
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
DMARD 1 dos		20 /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
Uppföljd läkemedel				HUM	HUM
Läkemedelsdos					40Gv

Fig. 1a och b.

Patientöversikten som patient och läkare använder för att gemensamt ta beslut, exempel ur övningsdatabasen. Översta tabellen och nertill del av den grafiska översikten.



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

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

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

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

Patienter som använder PER är samtidigt en viktig resurs i den konkreta utvecklingen av registrets funktionalitet 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 anställa en Vårddesigner som 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 för kunskapsstyrning, av klinikchefer som analyserar verksamhetsrapporter retroaktivt. SRQ ger varje dag konkret kunskapsstöd åt patienter, läkare och sjuksköterskor i vardagsvården.

Detta illustreras tydligt av hur registrets beslutsstöd nu används för att genomföra läkarbesök. Med det nya sättet har ett viktigt moment redan genomförts när läkarbesöket påbörjas – patienten har registrerat sin hälsa (enligt ovan). Med 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. Det finns alltså interoperabilitet mellan journal och registret. Reuma-registrets Internettjänst kan nås via datorjournalen Take Care, som används vid Karolinska Universitetssjukhuset, Falu och Visby lasarett. I patientens datorjournal kan läkaren öppna ett webbfönster för direkt registrering i beslutsstödet. När dagens besök registreras i beslutsstödet, exporteras data enligt patientens tillstånd till det nationella kvalitetsregistret under följande natt. Sparad data kan sedan kopieras till journalen så att samma data bara behöver registreras en gång.

Ger användare omedelbar återkoppling

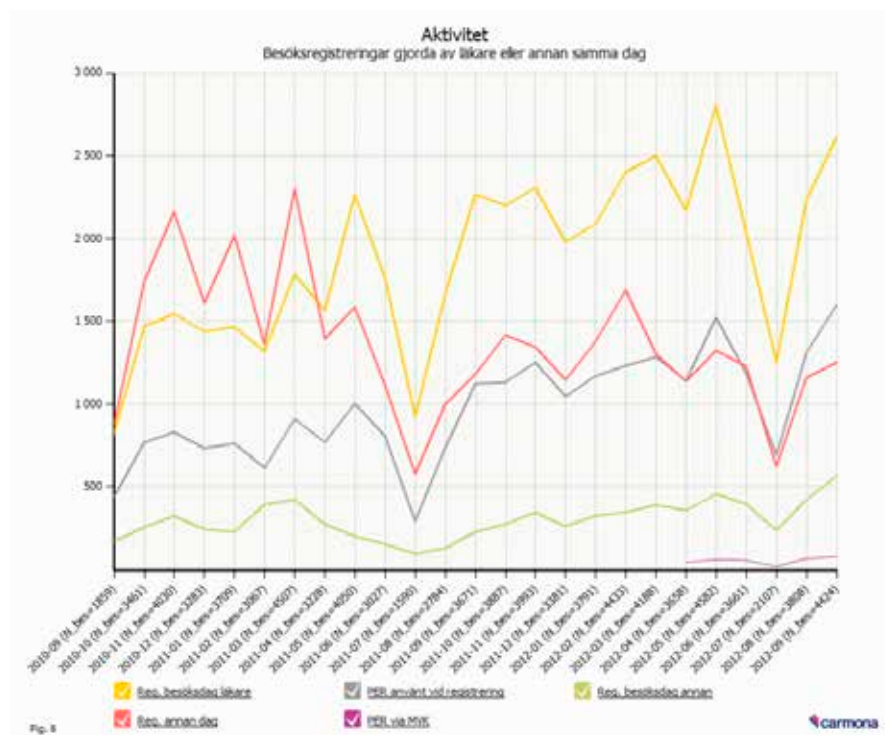
Under läkarbesöket presenterar beslutsstödet översikter över tidigare behandlingar och hälsobedömningar över tid, ända sedan inklusionsbesöket. Denna uppdaterade longitudinella översikt är en värdefull resurs när beslut ska tas om fortsatt behandling, medan den historiska överblick som kan ges i dagens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

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

Läkaren registrerar slutligen valet av behandling och patienten kan få en ny patientöversikt utskriven,

att ta med hem. På detta sätt genomförs nu över 3200 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, sept. 2010-sept 2012. Figuren visar att under 2 års-perioden steg antalet registreringar som utförts av patienten innan besök (via PER = lila) respektive av läkare under besöket med patienten närvarande, så att den omedelbara återkopplingen med en patientöversikt använts som beslutsstöd för fortsatt behandling (vid besök = gul). Användningen av blanketter för registrering i efterhand minskar hela tiden. (annan dag= röd)



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 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 i kunskapsstyrning på gruppnivå av beslutsfattare på lokal, regional eller nationell nivå.

Kontinuerlig utbildning av användare

Alla reumatologmottagningar erbjuder 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, som en viktig del av det ständiga förbättringsarbetet.

Kursen anpassas till varje mottagning och innehåller två steg. Steg I utbildar i hur registret kan användas via Internet i den kliniska vardagsvården av patient och läkare. Steg II visar hur de dynamiska diagrammen kan användas för återrapportering av resultat från hela registret, som uppdateras varje natt. Hittills har 119 utbildningar hållits på lokala mottagningar i landet.

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.

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.

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

Fig. III. Andel kvinnor i förhållande till män för olika diagnoser som rymms 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.

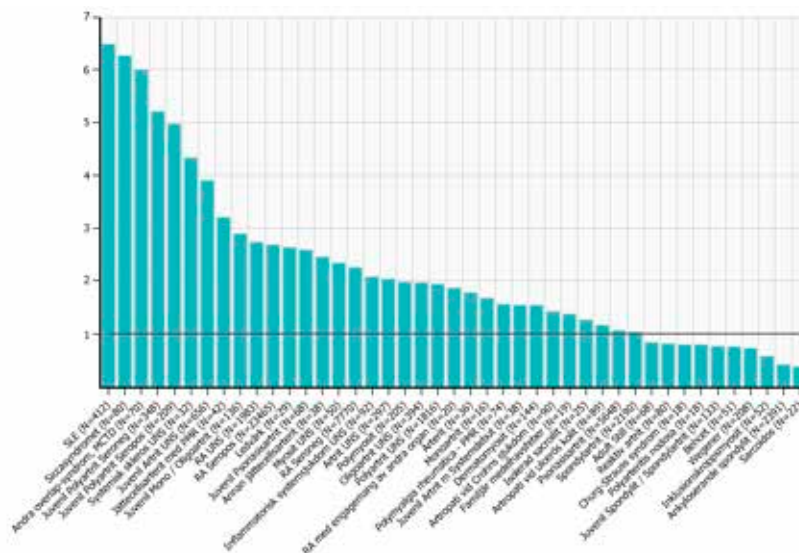


Fig. 24

Registrets användning

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



Norra

Sunderbyn
Sundsvall
Umeå
Örnsköldsvik
Härnösand
Östersund

Stockholm

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

Uppsala-Örebro

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

Sydöstra

Jönköping
Kalmar
Linköping
Oskarshamn
Västervik

Västra Götaland

Alingsås
Borås
Sahlgrenska Univ. sjukhuset
Skövde
Uddevalla
Hagakliniken privat

Södra

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

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

Täckningsgrad mäter också om alla patienter som skulle kunna ha nytta av att vara med i kvalitetsregistret faktiskt är med. 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 genomsnittantalet patienter över tre år 2007–2009 uppdelat per län är vad registret jämförs med, se tabell nedan.

Län	Täckningsgrad för RA patienter med antireumatisk behandling	Pågående RA-patient
Blekinge	77	493
Dalarna	120	1 365
Gotland	112	382
Gävleborg	110	1 217
Halland	119	1 111
Jämtland	52	243
Jönköping	38	522
Kalmar	62	806
Kronoberg	41	343
Norrbottnen	85	1 130
Skåne	76	3 583
Stockholm	109	6 099
Södermanland	120	1 089
Uppsala	88	960
Värmland	69	597
Västerbotten	59	700
Västernorrland	60	624
Västmanland	109	896
Västra Götaland	92	4 954
Örebro	81	797
Östergötland	107	1 856
Riket	88	29 767

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 31 procent, så att 50614 patienter har inkluderats och följts upp systematiskt vid 317 955 besök (per augusti, 2011). 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 hälsokattning samt mätningar med evidensbaserade och internationellt validerade mått.

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

Detta sker nu i flera län, vilket ger hög täckningsgrad även för besöksdata. 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 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 på Internet, där resultat

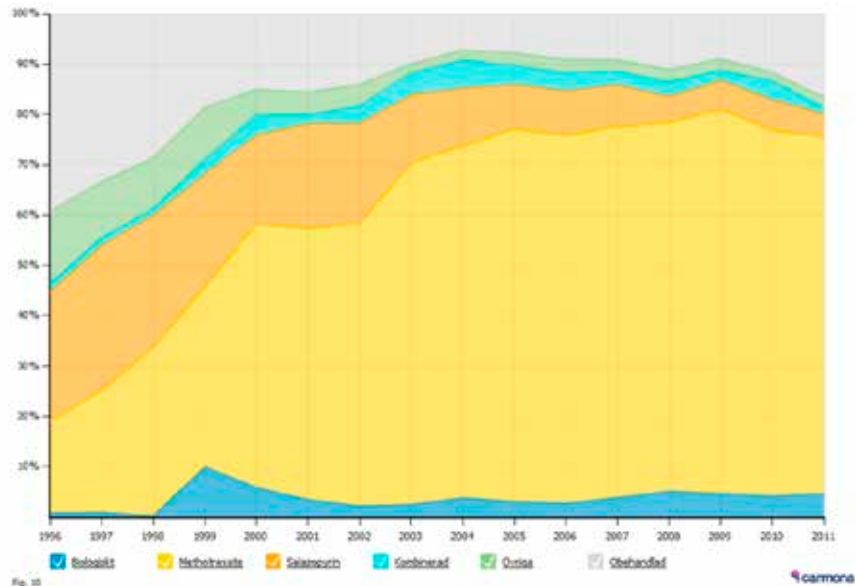
kan tas fram för varje län. Antalet patienter jämförs med ett skattningsinstrument som nu utvecklats och bygger på samkörning av data i SRQ, Läkemedelsregistret och Patientregistret, där relevanta jämförelsetal visas för varje län.

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 främst för RA och för alla patienter med biologisk behandling.

Allt fler patienter behandlas enligt riktlinjerna

Målen för kvalitetssäkringen för nyinsjuknade patienter är inriktade på tidig behandling med antireumatika (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 anti-reumatika helt enligt riktlinjerna (fler resultat i diagram i separat bilaga).

Fig. IV. Tidig RA: Initial behandling, nationellt, 1996–2011. 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. Under 2012 har socialstyrelsen gett ut nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar, som nu också införts i SRQ.

Registret visar att sjukdomsaktiviteten är hög vid insättandet av biologiska läkemedel – analyserad såväl

nationellt sedan 1999, som regionalt för 2011 (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, 1999–2011, 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).

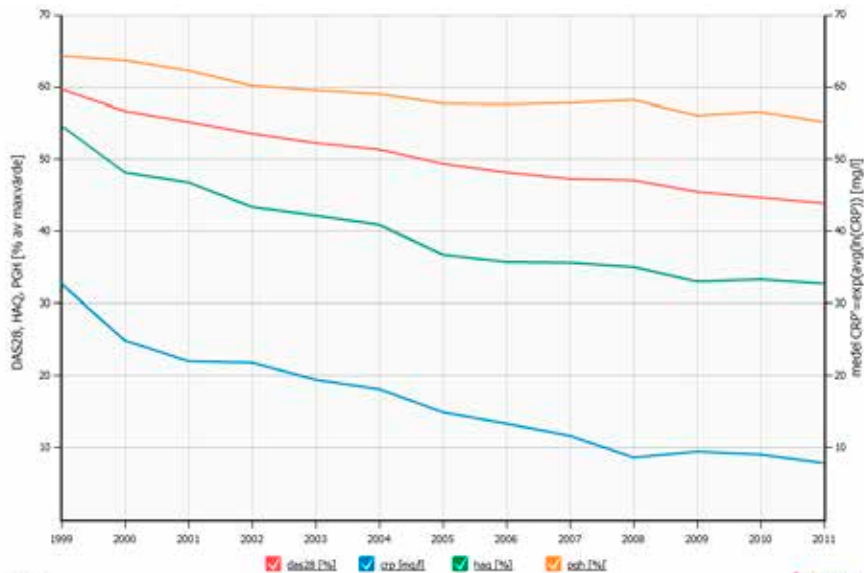


Fig. 34

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, 2000–2011.

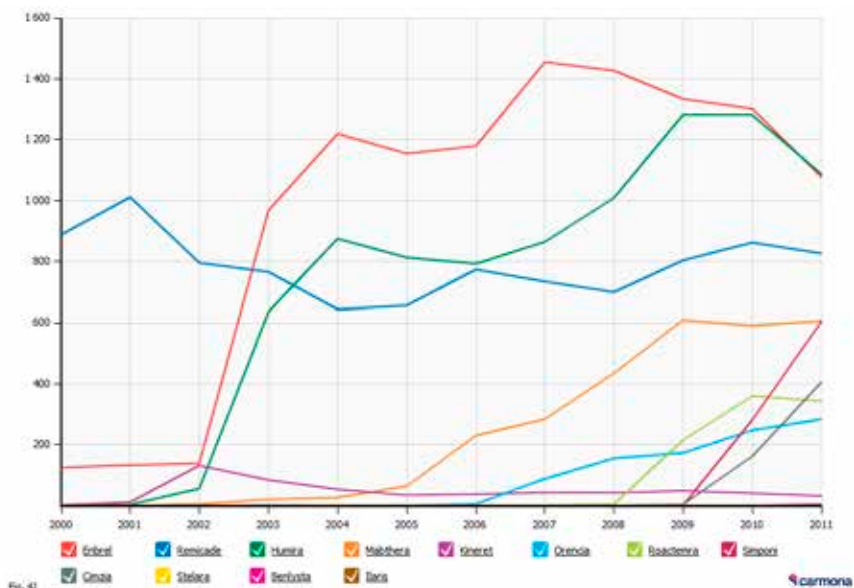


Fig. 41

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 patienterna.

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 (PROM) har använts sedan 1996, och 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 läkemedelsprovning.

Mätetalen i SRQ har vidareutvecklats för beställare i Stockholms läns landsting, som kvalitetsindikatorer i de avtal som slutits med akutsjukvården, där reumatologi bedrivs. En representant från registrets styrgrupp

deltog i den övergripande sammanställningen av kvalitetsindikatorer i riktlinjearbetet vid Socialstyrelsen för rörelseorganens sjukdomar.

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

Forskning i anslutning till SRQ verkar för att kvalitetssäkra nya behandlingsmetoder inom t.ex. omvårdnad, arbetsterapi och sjukgymnastik, varför nya effektmått för sådan behandling har tillförts registret. Hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D) mäts nationellt och SF36 mäts vid 17 enheter för att utveckla även denna mätning och göra den lättanvänd för patienterna – med omedelbar uträkning och återrapportering av resultatet inför läkarbesöket.

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

Registret ger alltså en mångfacetterad information om resultat – med standardiserade mått. Utvärderingarna sammanfattas i en siffra och kan alltså jämföras över tid och mellan olika patientpopulationer. SRQ rapporterar också data till Öppna Jämförelser (SKL) sedan starten 2007, patientens upplevda hälsa och förbättring med första behandling med biologiskt läkemedel, liksom användningen av biologiska läkemedel i alla län och regioner redovisas. Sammanfattningsvis kan vi se att behandlingen ges enligt evidensbaserade riktlinjer vid reumatologimottagningarna i landet, men att såväl patientupplevda som medicinska resultat visar en stor variation (se diagram i bilagan).

Dessa resultat kommer från analyser av grupper av patienter och visar endast genomsnitt. Det ger en generell uppfattning om att svenska reumatologer gör rätt, men att alla patienter inte svarar på behandlingen på samma sätt. Det avgörande är att genomföra denna kvalitetssäkring av behandlingsresultat för varje individuell patient, just i det ögonblick som behandlingen

utvärderas, för att optimera resultatet. Det kan bara ske i realtid när värden genomförs vid besöken (se rubriken: SRQ stöder förbättringsarbete 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 hälsokattning för patienten omedelbart efter registreringen. Under det följande läkarbesöket har läkaren och patienten en uppdaterad sammanställning av samtliga behandlingar och hälsokattningar över tid. Återspeglingsresultat baserad på inmatade data, sker alltså i realtid.

Poängen är att läkaren och patienten tydligt ser i översikten (spegeln) om utvecklingen går i rätt eller fel riktning. De kan besluta redan under läkarbesöket att ändra dosering eller byta behandling om det behövs. 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 jämförelsedialoger 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 tidsmässigt försteg i sin egen uppföljning, jämfört med de som fortfarande registrerar värden 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 18 kliniker och 78 användare har nu behörighet till rapportgeneratoren.

Dessa har nu direkt tillgång till data som de har behörighet till och kan analysera självständigt för verksamhetsuppföljning, klinisk forskning eller läkemedelsuppföljning. Registret kan alltså generera sammanställningar relevanta för patient, anhörig, läkare, sjuksköterska, klinikchef och forskare.

Registret rapporterar också till Öppna jämförelser 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). Studien 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 cellhämmer) som med biologiska läkemedel. Detta har nu kommit in i riktlinjerna, varför stöd för detta byggts i registret – redan inom ett år efter upptäckten och samtidigt som det publiceras.

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

Reumatikerpatienter mår allt bättre

SRQ visar på en förbättrad hälsa hos Sveriges patienter med RA. I Landstinget Gävleborg där täckningsgraden för RA är 110 procent uppvisas sedan 10 år, en ständigt förbättrad hälsa, med sjunkande sjukdomsburden hos hela populationen RA-patienter, mätt som medelvärdet för CRP vid alla besök, månad för månad.

Under samma period visar övriga landet samma goda resultat med en ständigt bättre hälsa vid RA – med en lägre täckningsgrad, men fler mätpunkter (88 procent). CRP – C-reaktivt protein – är ett effektmått i blodet vid bedömning av inflammationsgraden vid RA och är starkt korrelerat till långtidsprognosen, så att ett högre CRP förutsäger sämre sjukdomsutveckling.

För de patienter med RA som just insjuknat visar registret också allt bättre resultat vid jämförelse av sjukdomsaktiviteten vid insjuknandet och efter tre månader – upp till två år (Fig. VIII). Tidsserien för de år Reuma-registret använts visar att den initiala sjukdomsaktiviteten, som vårdprocessen startar med, är relativt stabil men att den förbättring som värden 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. VII. CRP-medelvärde vid RA-återbesök, månadsvis sept. 2002–juli 2012, hela riket jämfört med Gävleborgs landsting.

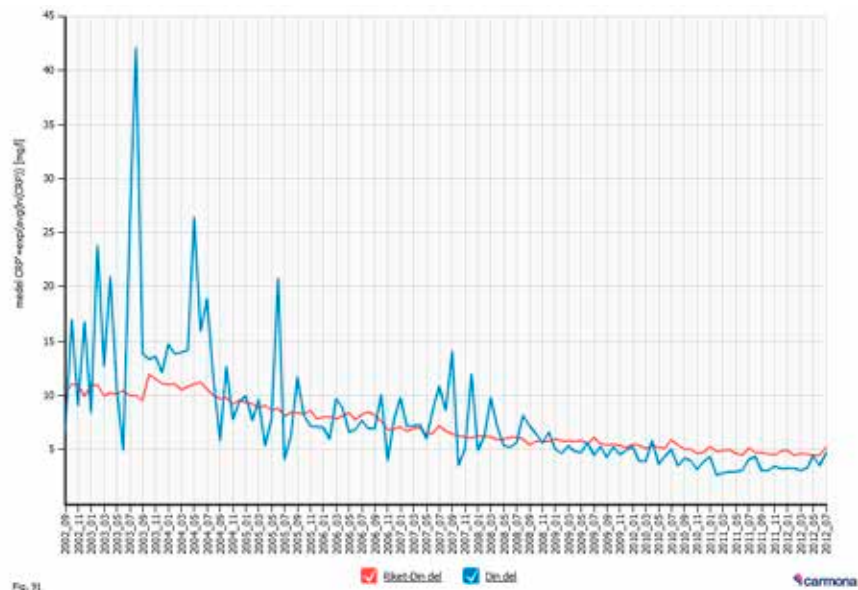


Fig. 91

Fig. VIII. Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, nationellt, 1996–2011.

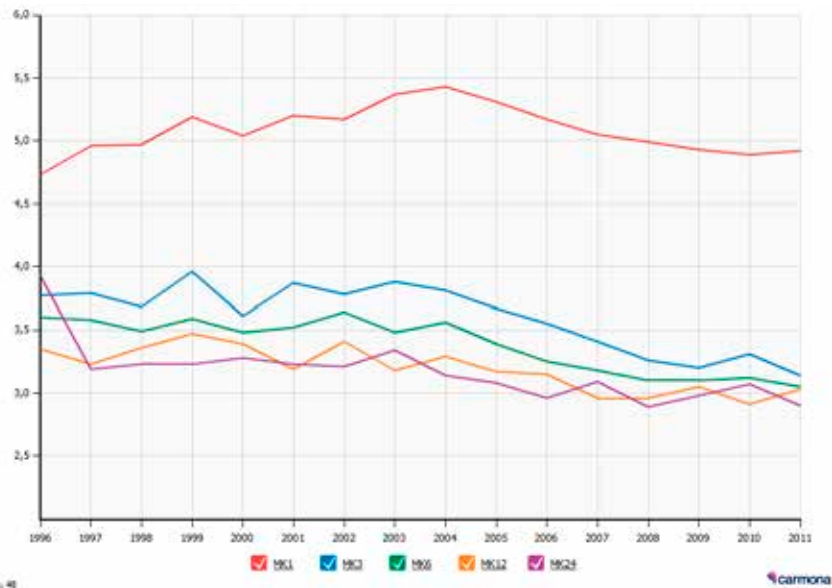


Fig. 40

Det är också intressant att analysera lokala variationer av behandlingseffekt efter sex månader, under det senaste året (2011), 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 arbetsätt 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.

Utvärdering och vidareutveckling av riktlinjer i vardagsvården ger patientsäkerhet

Riktlinjer för läkemedelsbehandling och säkerhetsuppföljning har utarbetats av Svensk Reumatologisk förening och uppdateras vid nationella möten varje år, då också registerdata om följsamhet till riktlinjerna presenteras. Representanter från Socialstyrelsen har deltagit i dessa möten och föreningens riktlinjer har bidragit till de nationella riktlinjer som Socialstyrelsen har gett ut (juli 2012).

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

I kontrollerade studier strävar forskare efter att eliminera påverkan av patientvariation och kontextuella faktorer. Sådana faktorer är 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 Läkemiddelsverket.

Svensk Reumatologisk förening använder sedan dessa biverknings data för att utarbeta nationella riktlinjer för patientsäkerhet. Rekommendationer för tuberkulos-screening och behandling vid insättande

av TNF-blockerande biologiska läkemedel har diskuterats och fastställts nationellt.

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

Evidensbaserad personlig medicin – individualiserade riktlinjer

SRQ:s proaktiva kunskapsstöd används konkret i förbättringsarbetet i den dagliga vården. Genom att effekterna av aktuell behandling redan under läkarbesöket, kan jämföras med tidigare behandlingsresultat 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.

Via registret kan läkare och patient utföra förbättringsarbete med en PDSA-cykel (Plan-Do-Study-Act) med utvärdering av den tidigare planerade vårdens resultat som beslutsstöd för fortsatt behandling. Dessa PDSA-cykler genomförs vid konsekutiva besök för att ständigt förbättra och behålla vunnen hälsa hos patienten, i en årstakt om 42,000 besök/år.

Kunskap och makt ges till patienten

SRQ ger alltså patienten möjlighet att registrera sin hälsostatus innan besök via tjänsten PER. Allt fler mottagningar använder sig av detta sätt att proaktivt registrera patientdata, 28 av 60 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. Patienter 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 registrering 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. Sedan 2007 finns en dubbelriktad koppling mellan SRQs

beslutsstöd 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 beslutsstödet 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, Falun och på Gotland och täcker därmed 24 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 klinikers 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 SRQs kurser där utbildning ges i hur diagrammen kan tas fram och tolkas och hur de direkt kan kopieras in i dokumentering av klinikers verksamhet, vid t.ex. rapportering till sjukhusledning.

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

Parallellt med den revolution som nya läkemedel inneburit för reumatologin internationellt har alltså organisatoriska förändringar skett i svensk reumatologi. Dessa förändringar är viktiga just i relation till läkemedelsutvecklingen, eftersom de bidrar till att nya läkemedel används vid rätt tidpunkt och 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 forskningsprojektet 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 nyligen disputerat i ämnet och verksamheten simuleras nu i utvecklingsprojekt.

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. 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 idag vid 71 % av besöken. Vid besöket fungerar registrets lokala beslutsstöd som en PDSA-cykel med utvärdering av den tidigare planerade vårdens resultat och som ett beslutsstöd för fortsatt behandling. Dessa PDSA-cyklar 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 och 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 reumaregistrets 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 år 2011 och är indelad efter vilka forskningsgrupper som huvudsakligen initierat arbetet, ofta med flera universitet i samverkan.

BARFOT - Regional forskningsgrupp kring tidig reumatoid artrit

1. Svensson B, Hafström I, Forslind K, Albertsson K, Tarkowski A, Bokarewa M. Increased expression of proto-oncogene survivin predicts joint destruction and persistent disease activity in early rheumatoid arthritis. *Ann Med In press*.
2. 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.
3. 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.

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. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. 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.

13. 2. 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.
14. 3. 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.

KAROLINSKA INSTITUTET

ClinTrid - Clinical Therapy Research in Inflammatory Diseases

15. Van Vollenhoven RF, Severens JL. Observational studies: a valuable source for data on the true value of RA therapies. *Clin Rheumatol* (2011) 30 (Suppl 1):S19-S24.
16. 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.
17. 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.
18. 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.
20. 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.
21. 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.
22. 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.
23. 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.
24. Saevarsdottir 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]
25. 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]

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

19. Saevarsdottir 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].

SWEFot

26. Hamed Rezaei,1,2 Saedis Saevarsdottir,1,2 Kristina Forslind,3,4 Kristina Albertsson,2 Helena Wallin,1 Johan Bratt,2 Sofia 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 - Nationellforskning kring fysisk aktivitet vid RA, Christina Opava

27. 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

LUNDS UNIVERSITET**SSATG, Pierre Geborek. MORSE, Ingemar Petersson, samt Lennart Jacobsson.**

28. 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
29. 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]
30. 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]
31. Kobelt G, Lekander I, Lang A, Raffener 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.

32. 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]
33. 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]
34. 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].
35. 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**

36. Innala L, Södergren A, Ljung L, Magnusson S, Smedby T, Söderlund L, Rantapää Dahlqvist S, Wällberg Jonsson S. Progression of Cardiovascular co-morbidity in very early RA. *Arthritis Res Ther*. 2011 Aug 15;13(4):R131. [Epub ahead of print]
37. 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]
38. 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]

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

39. 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
40. 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
41. Svård 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
42. 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)
43. 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	31
2	Sjukdomsduration för kvinnor och män vid inklusionsbesök/behandlingsstart	37
3	Symptom vid inklusion: Tidig RA patienter	39
4	Initial behandling av Tidig RA patienter	40
5	Symptom vid behandlingsstart: patienter med biologisk behandling	43
6	Användning av biologiska läkemedel	44
7	Behandlingsresultat	49
	7.1 Tidig RA patienter	49
	7.2 Patienter som behandlas med biologiska läkemedel	50
	7.3 Hela patientpopulationen i registret	54
	7.4 Långtidsuppföljning	58

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, idag 51 diagnoser.

- 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.

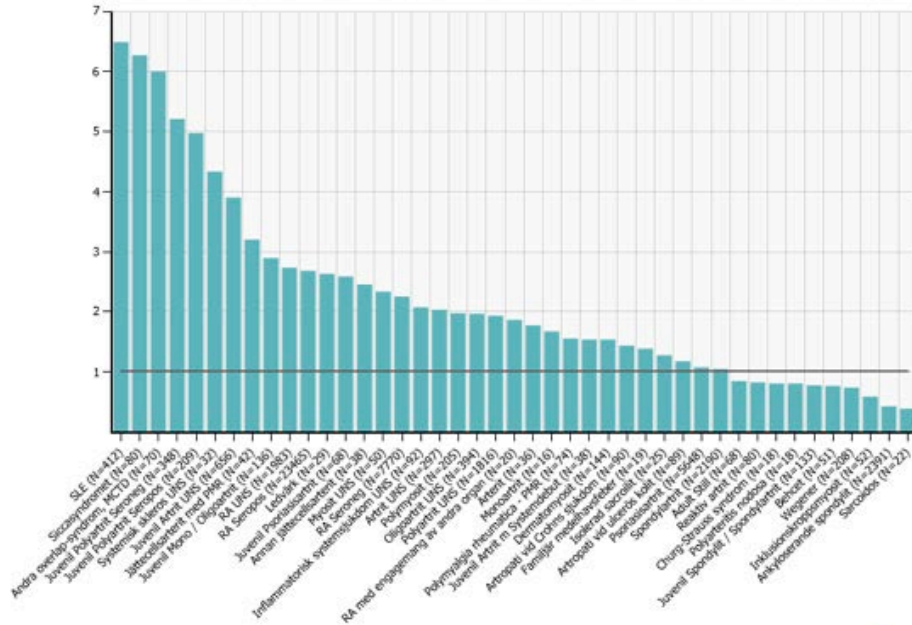


Fig. 24



1.2 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.

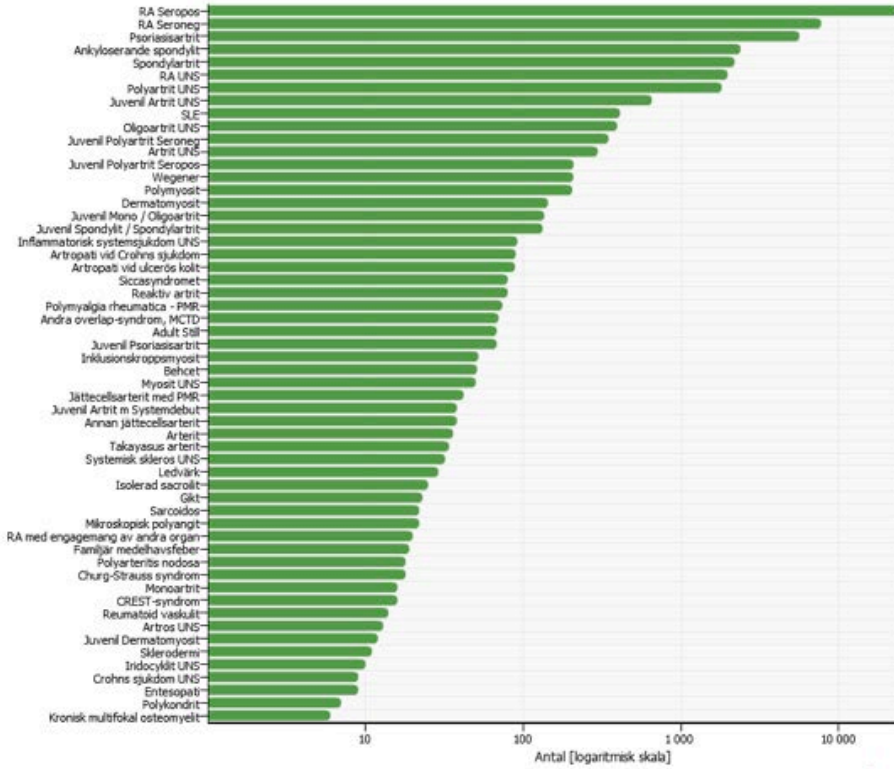


Fig. 23

- 1.3 Ackumulerat antal registrerade patienter per helår 1996–2011. Totalt, för Tidig RA patienter, bionaiva patienter (som inte fått biologiska läkemedel tidigare), och avslutade (avlidna, migrerade osv.).

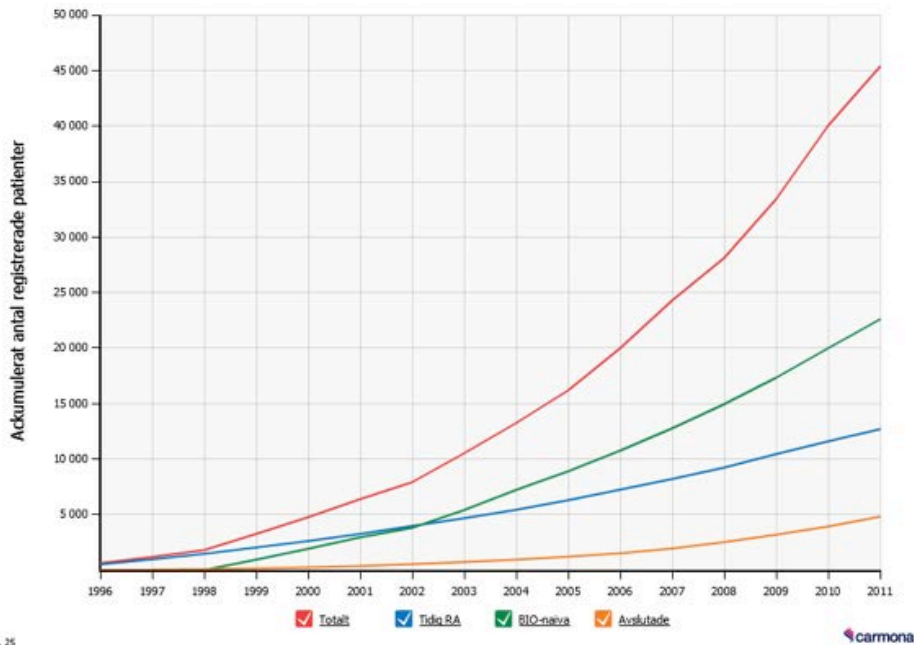


Fig. 25

- 1.4 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.

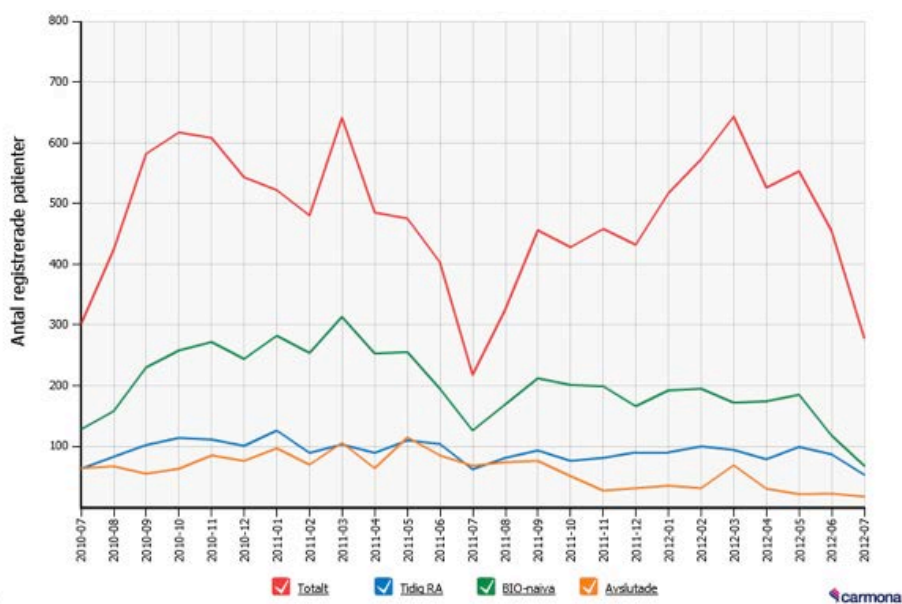


Fig. 26

- 1.5 Ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996–2011. Grafen visar att tillväxt takten för antal registrerade patienter har ökat över åren.

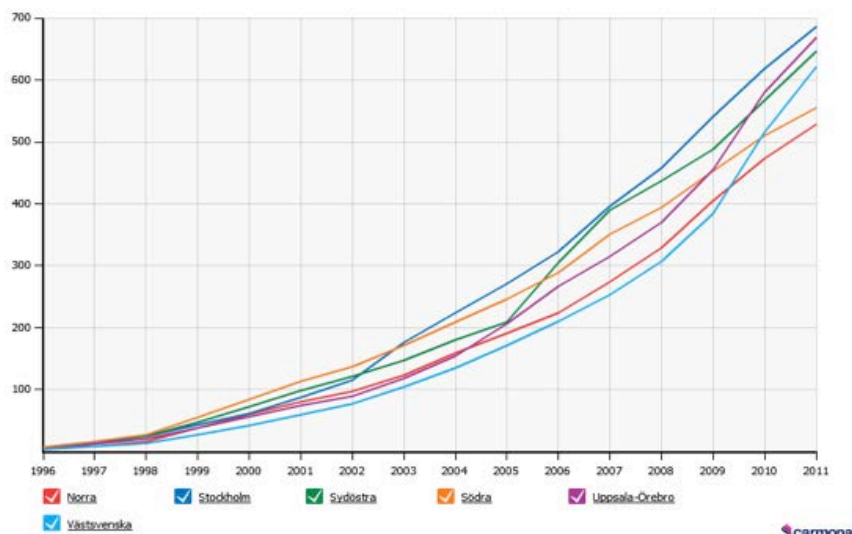


Fig. 26



- 1.6 Antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1996–2011. Andelen nya patienter som registreras i registret ökar för varje år.

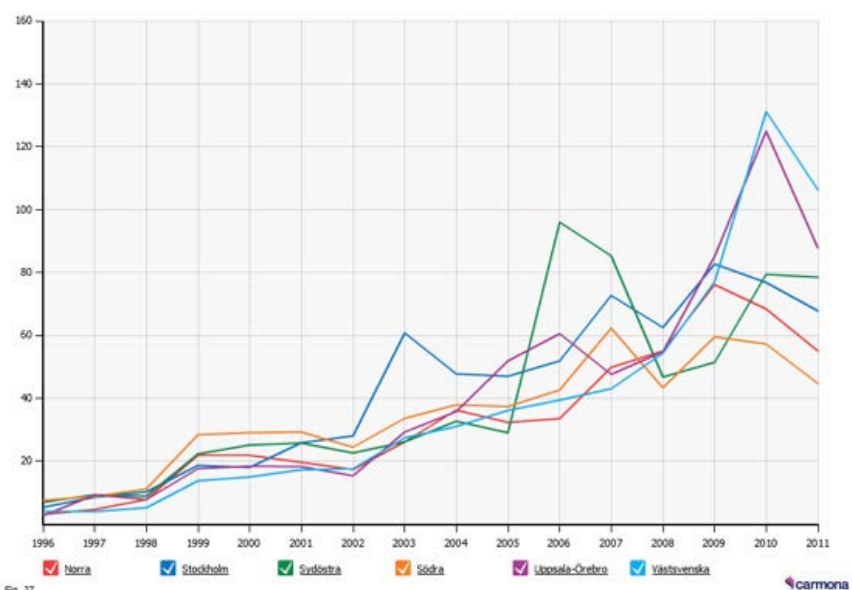
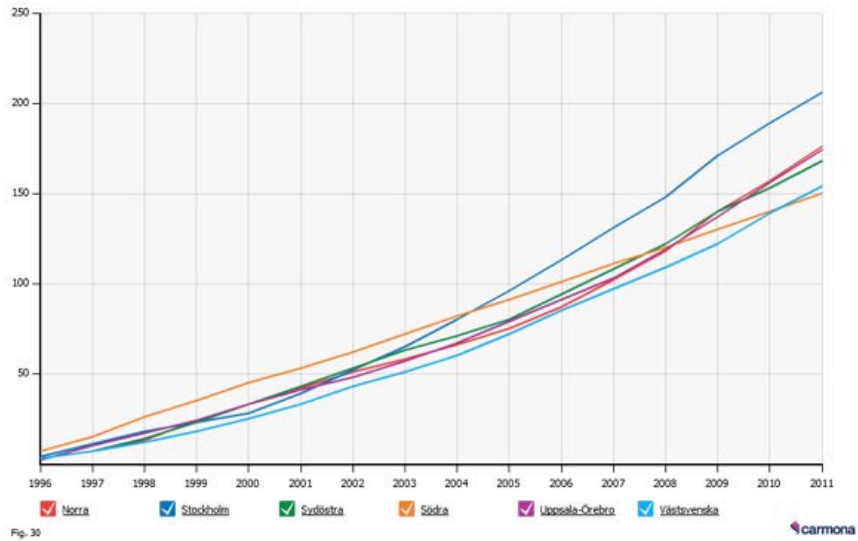


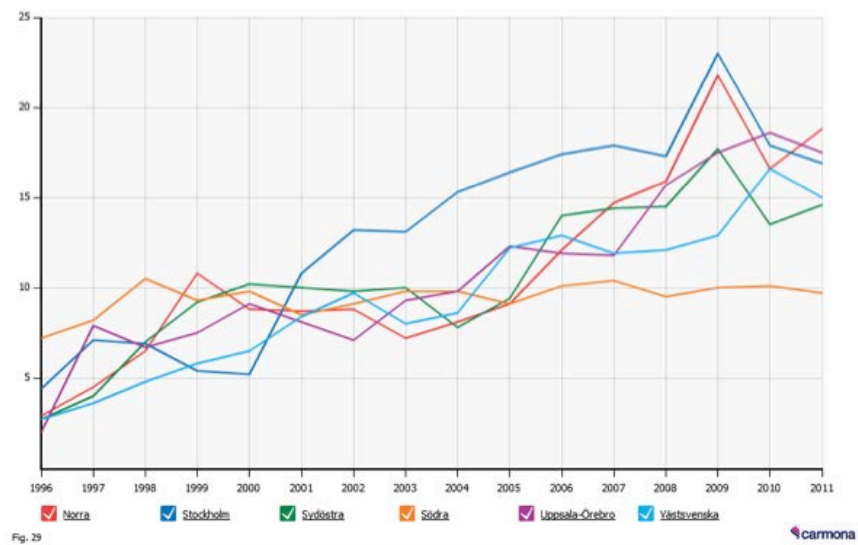
Fig. 27



- 1.7** Tidig RA – ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996–2011. Det totala patientantalet har ökat i samtliga regioner, särskilt i Stockholm.



- 1.8** Tidig RA, antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1996–2011. Även andelen Tidig RA patienter har ökat med åren utom i södra regionen där andelen legat på oförändrad nivå sedan flera år.



- 1.9** Första insatta biologiska behandling – ackumulerat antal registrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis, per år, 1996–2011. Störst är antalet i Södra regionen och Stockholm.

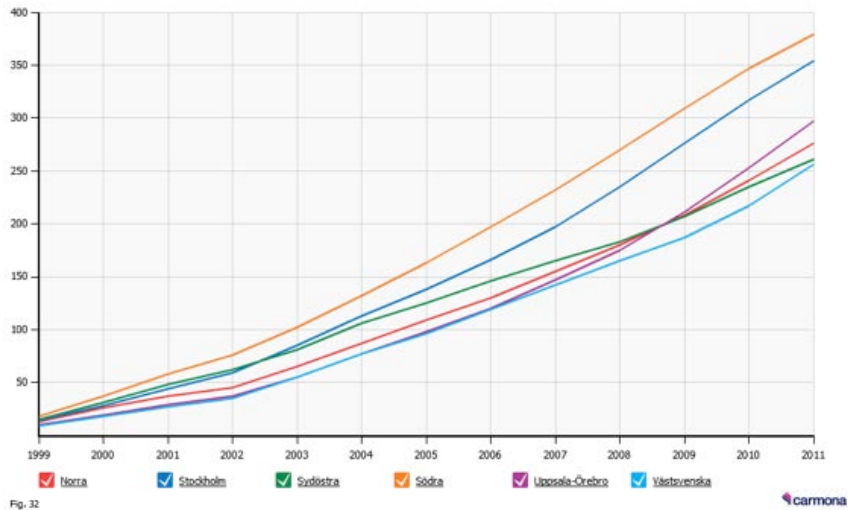


Fig. 32

- 1.10** Första insatta biologiska behandling, antal nyregistrerade patienter per 100 000 invånare över 18 år regionvis år 1999-2011. Andelen nyregistrerade patienter med första insatta biologiska behandling har ökat över åren i de flesta regioner.

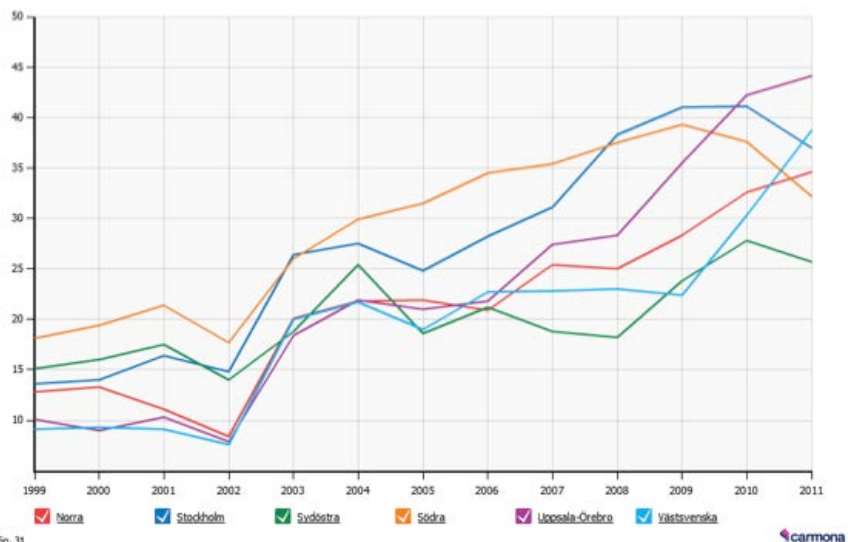
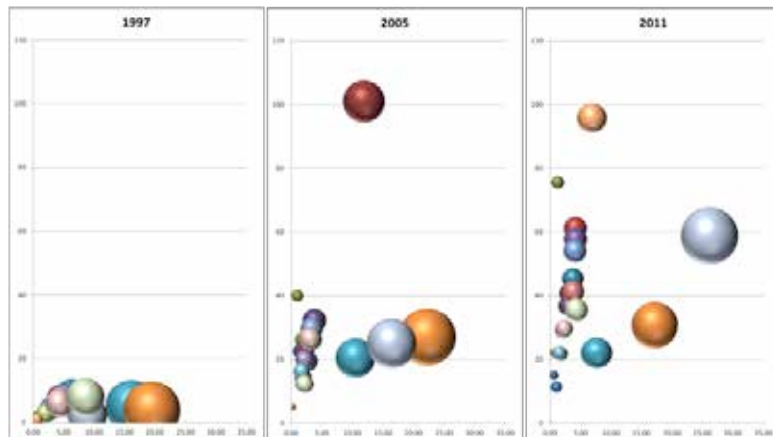


Fig. 31

- 1.11 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). Bubblornas storlek visar antalet registrerade patienter i länet och varje färg representerar ett län. Tidsserien med tre diagram nedan visar utvecklingen från 1997 till 2011. 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 2011.



2 SJUKDOMSDURATION FÖR KVINNOR OCH MÄN VID INKLUSIONSBesøg/BEHANDLINGSSTART

- 2.1. Tidig RA patienter: genomsnittlig sjukdomsduration vid inklusionsbesöket, nationellt, 1996–2011. Fallande kurvor visar att patienter kommer allt tidigare till vård.

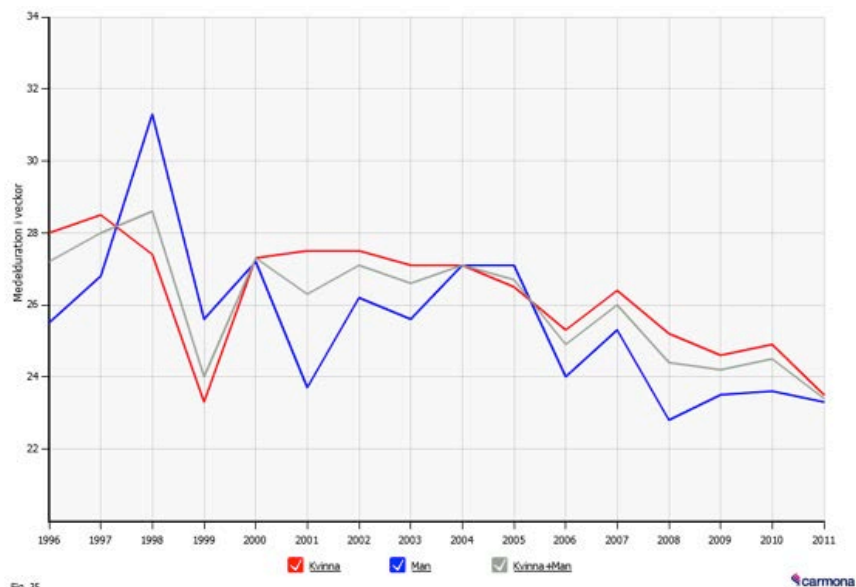


Fig. 35

- 2.2. Patienter som behandlats med biologiska läkemedel: medelduration av sjukdomen vid start av första behandling nationellt, 1999–2011. Fallande kurvor visar att patienterna får biologiskt läkemedel allt tidigare under sjukdomsförloppet.

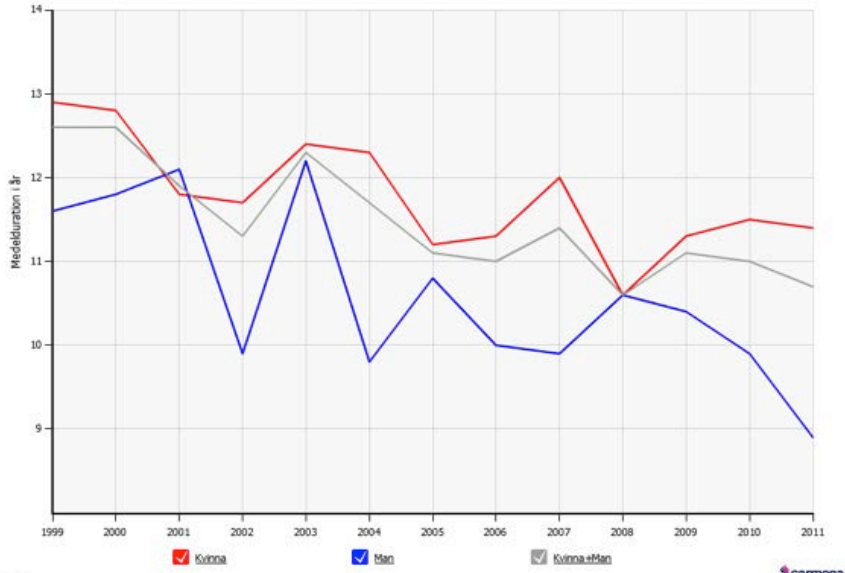


Fig. 36

carmona

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, 1996-2011, 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.

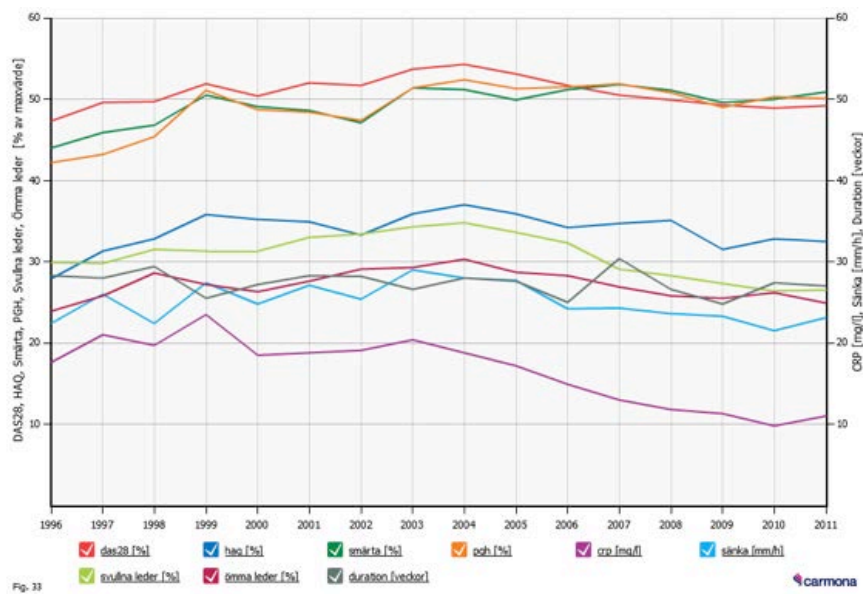


Fig. 33

3.2 Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28), CRP, patientrapporterade funktionshinder (HAQ) samt patientrapporterad global hälsa (PGH) vid inklusion. Medelvärden för kvinnor respektive män år 2011, 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.

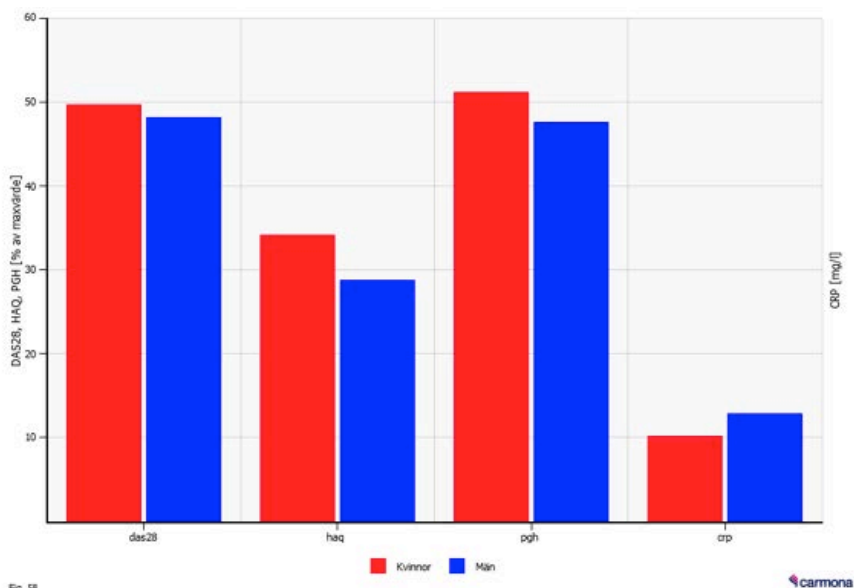


Fig. 58

carmona

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, 1996-2011. Andel patienter med viss behandling. Andelen behandlade Tidig RA patienter ligger på en hög och stabil nivå sedan början av 2000 talet.

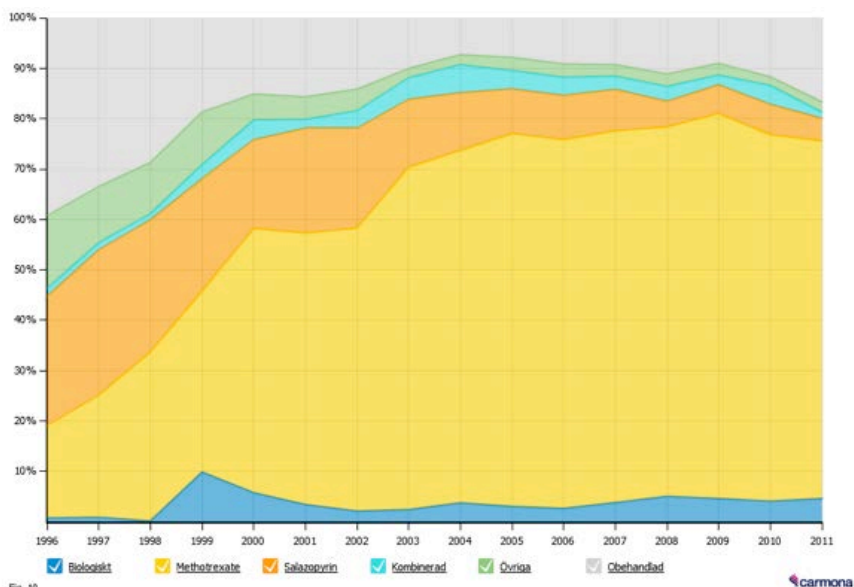


Fig. 10

carmona

- 4.2. Tidig RA: Initial behandling, regionvis, 2011. Andel patienter med viss behandling. Andelen behandlade Tidig RA patienter varierar lite mellan regionerna och skillnader finns vad gäller val av behandling.

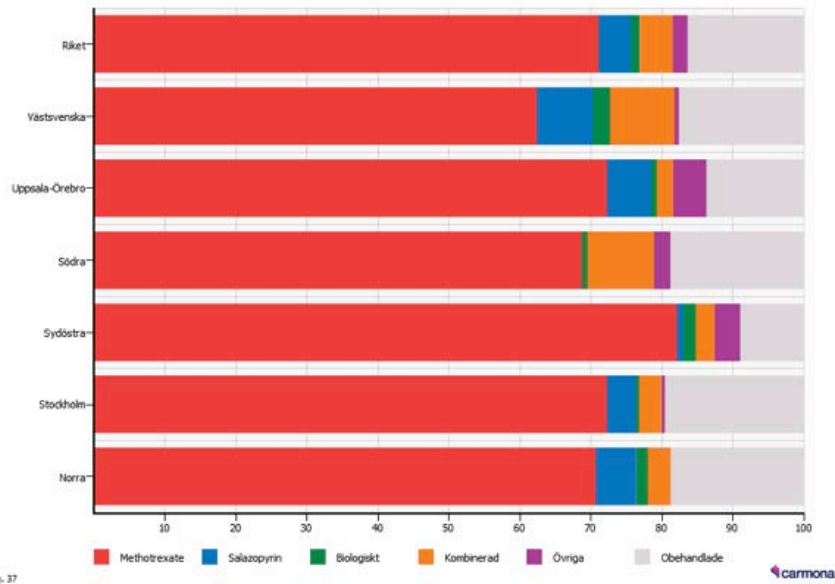


Fig. 37

- 4.3. Tidig RA: Initial behandling, länsvis, 2011. 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.

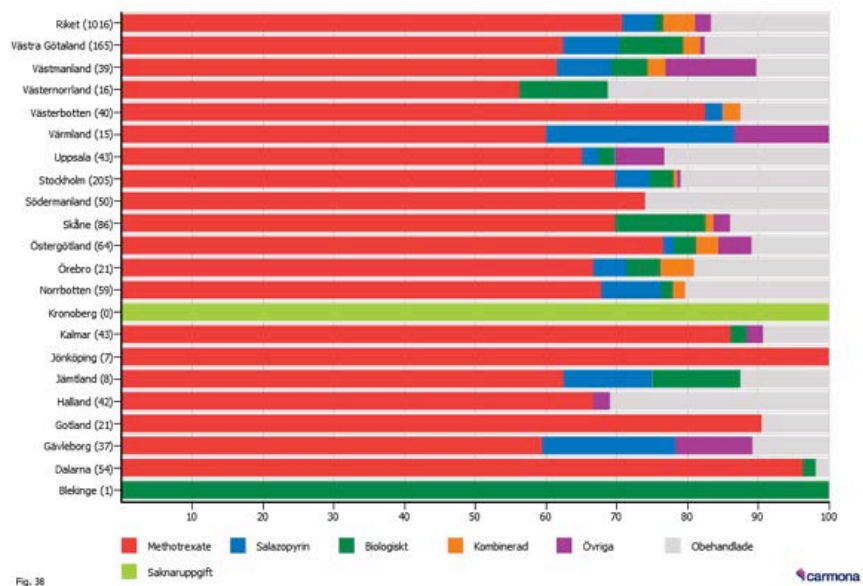


Fig. 38

4.4 Tidig RA: initial behandling per mottagning, 2011. Skillnader mellan mottagningar i såväl andel behandlade som val av behandling syns nedan, det finns dock mottagningar med litet underlag av patienter, visas inom parentes, där data då är svårtolkad.

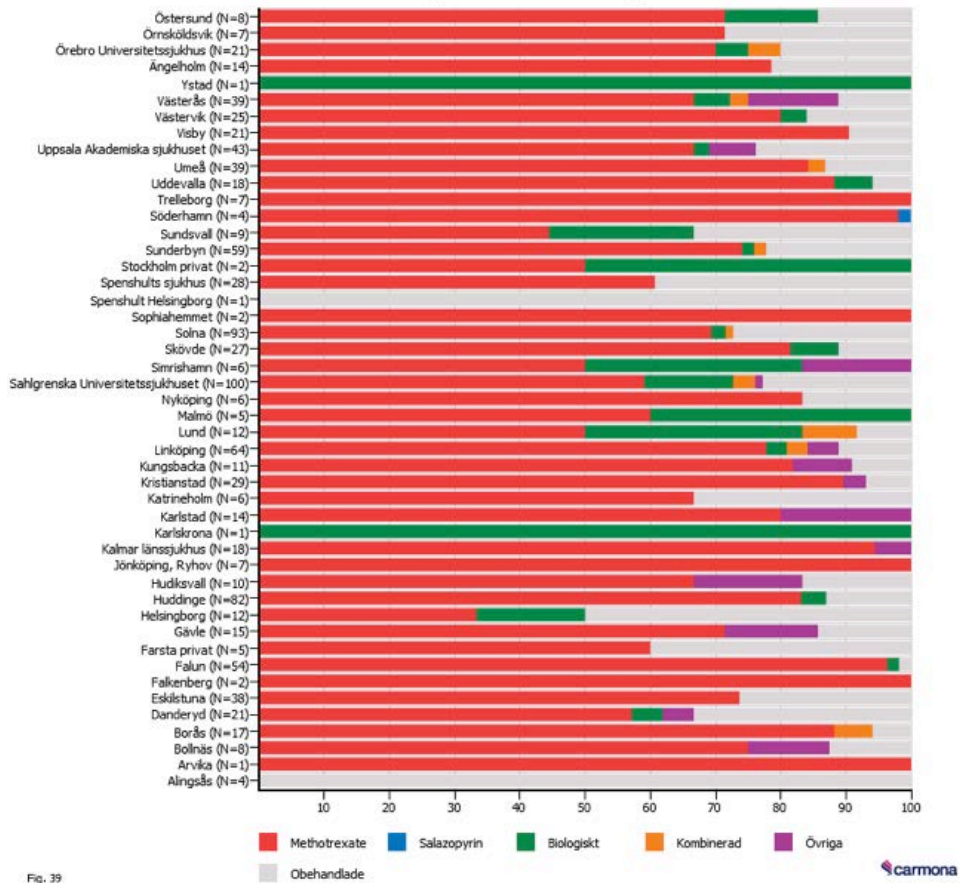


Fig. 39



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 alla patienter. Medelvärden, årsvis, 1999-2011, 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 sjukdomsburda får biologisk behandling, men medelvärdet för DAS 28 ligger för dessa patienter fortfarande nära hög aktivitet (44 %)

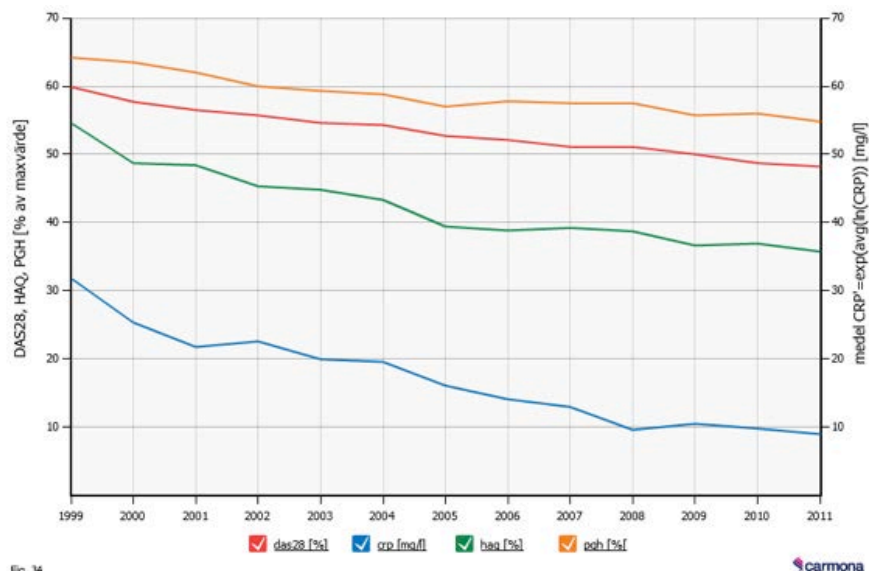


Fig. 14

carmona

- 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 2011, 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.

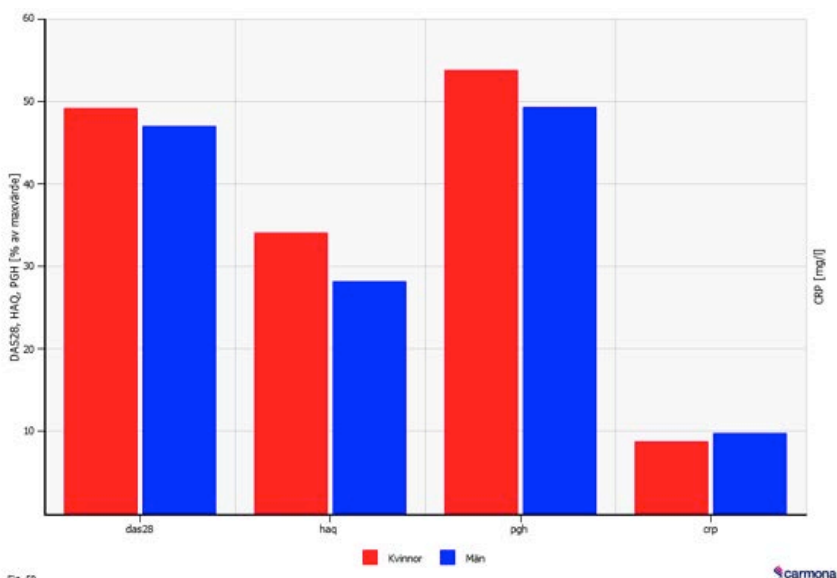


Fig. 59

carmona

6. ANVÄNDNING AV BIOLOGISKA LÄKEMEDEL

- 6.1** Biologiska läkemedel: antal startade BIO naiva behandlingar (behandlingar som startats hos patienter utan tidigare biologisk behandling) nationellt, 2000–2011. De tre vanligaste behandlingarna sattes 2011 in ungefär lika ofta hos bio naiva patienter. Två nya läkemedel ökar snabbt.

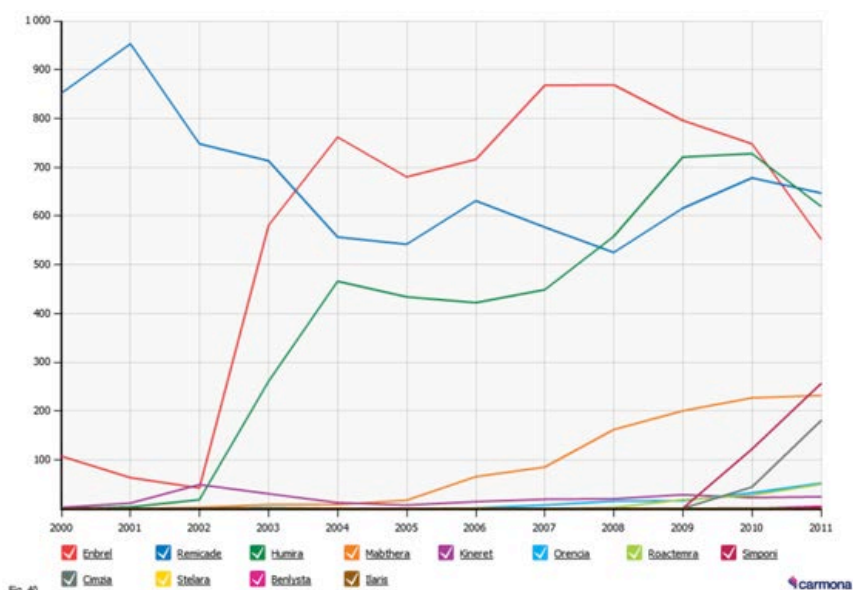
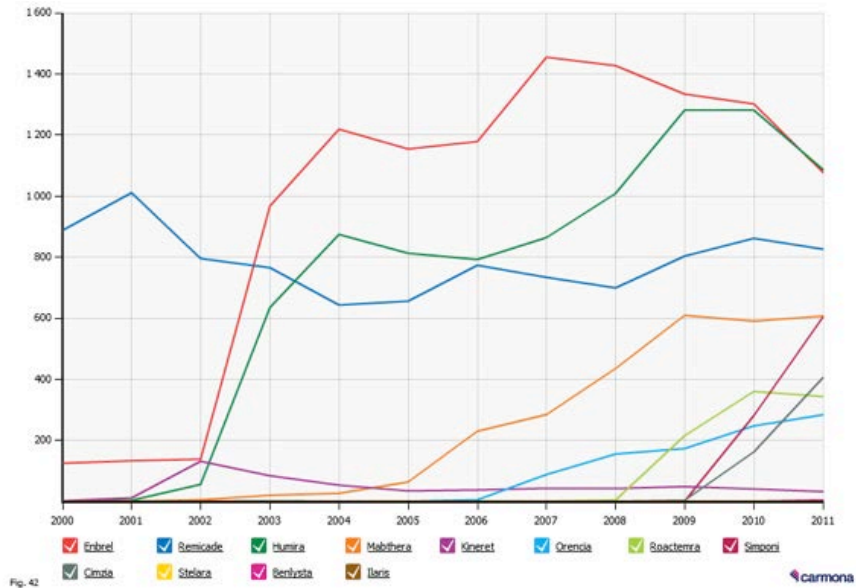


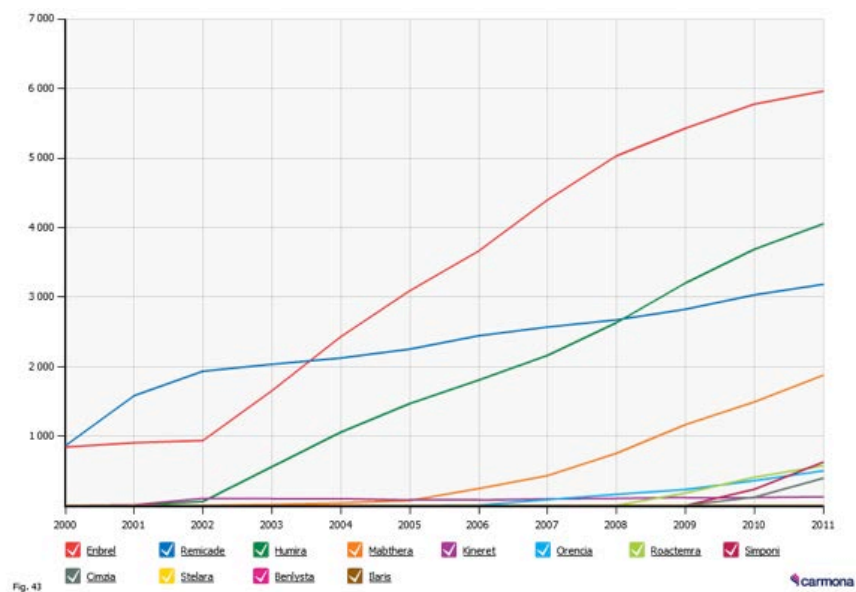
Fig. 40

carmona

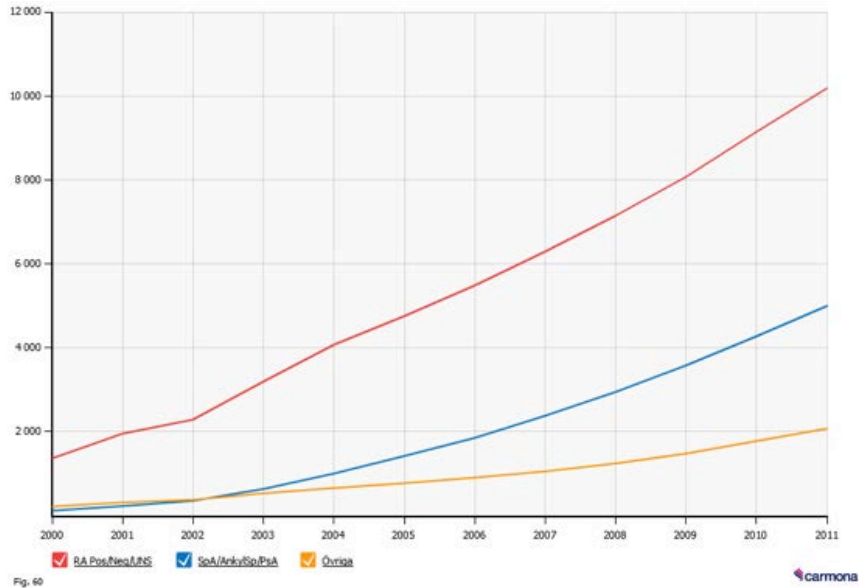
6.2 Biologiska läkemedel: totalt antal startade behandlingar nationellt, 2000–2011. Nedan ser vi förutom de etablerade behandlingarna att flera nya preparat har börjat användas de senaste åren.



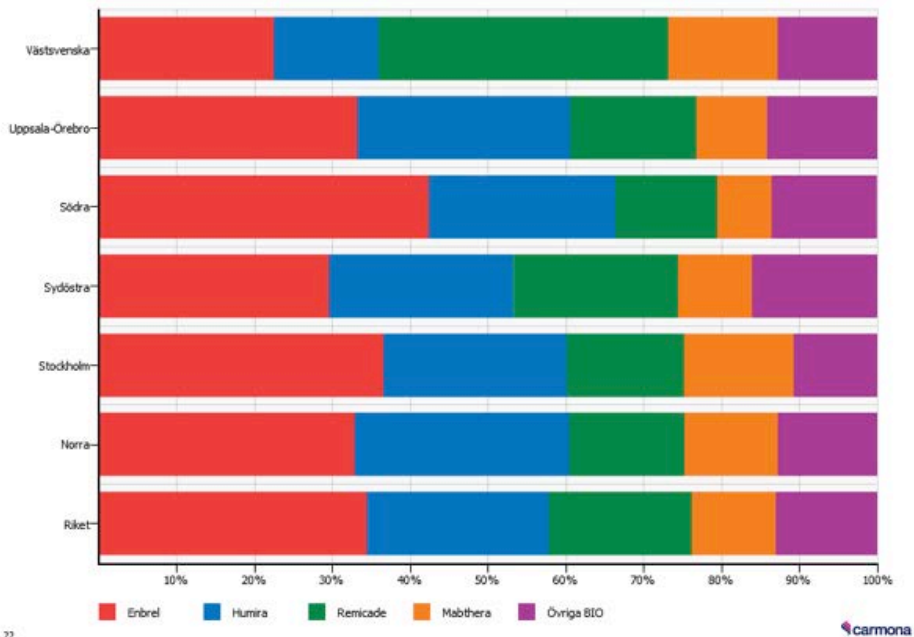
6.3. Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar vid årets slut, nationellt, 2000–2011. Fram till år 2011 så har tolv olika biologiska läkemedel börjat användas i varierande utsträckning.



6.4 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar vid årets slut efter diagnosgrupp, nationellt, 2000–2011. RA diagnos gruppen står för den största användningen av biologiska läkemedel som registreras. Spondylartrit och psoriasis artrit är senare godkända indikationer för dessa läkemedel.



6.5 Biologiska läkemedel: fördelning av andel pågående behandlingar alla diagnoser per preparat regionvis, 2011-12-31. Regionala och länsvis skillnader i användningen finns och visas i diagrammen nedan.



6.6 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar alla diagnoser per preparat länsvis, 2011-12-31.

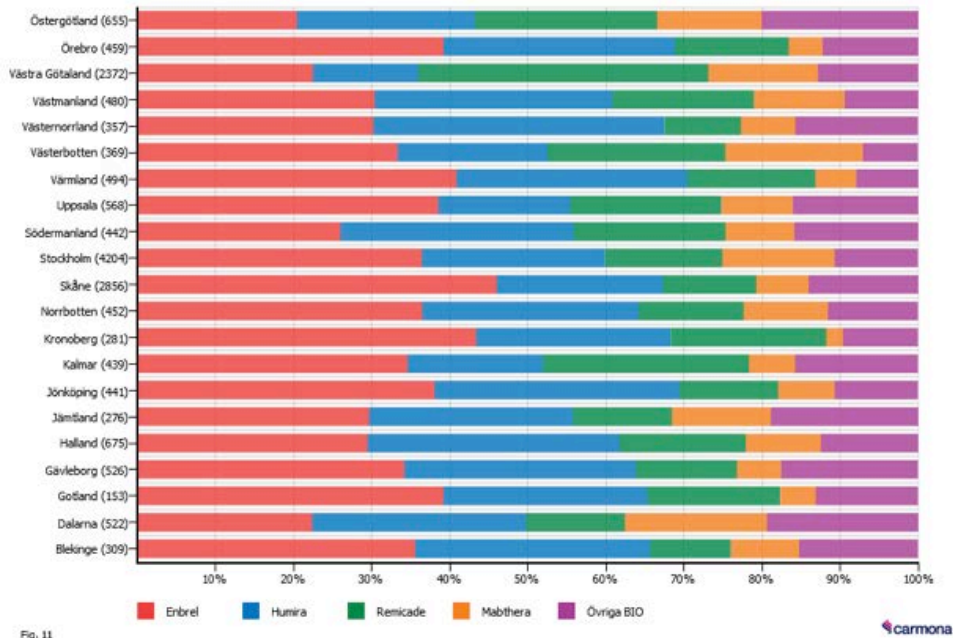


Fig. 11



6.7 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar alla diagnoser per 100 000 invånare över 18 år 2011-12-31, 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.

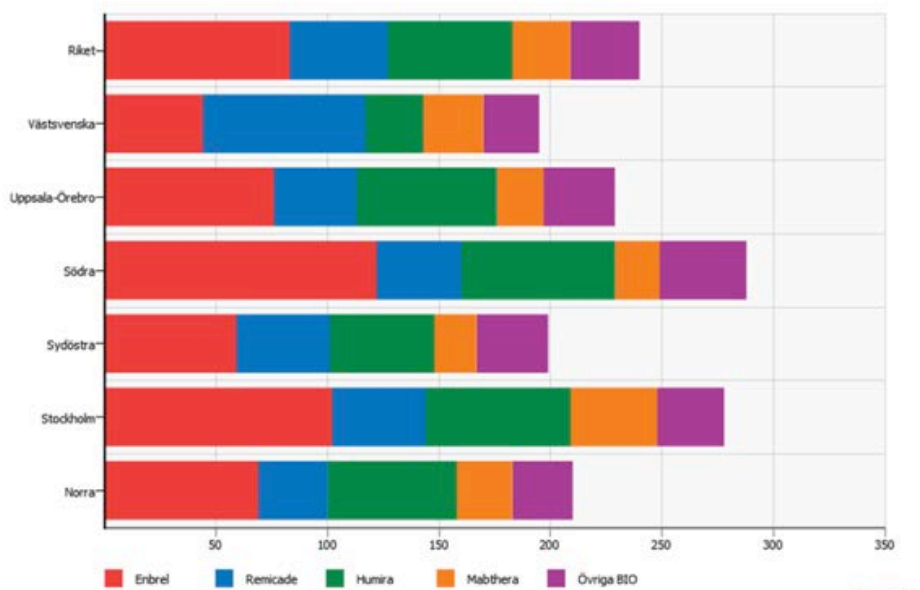


Fig. 46



6.8 Biologiska läkemedel: antal pågående behandlingar alla diagnoser per 100 000 invånare över 18 år 2011-12-31, länsvis.

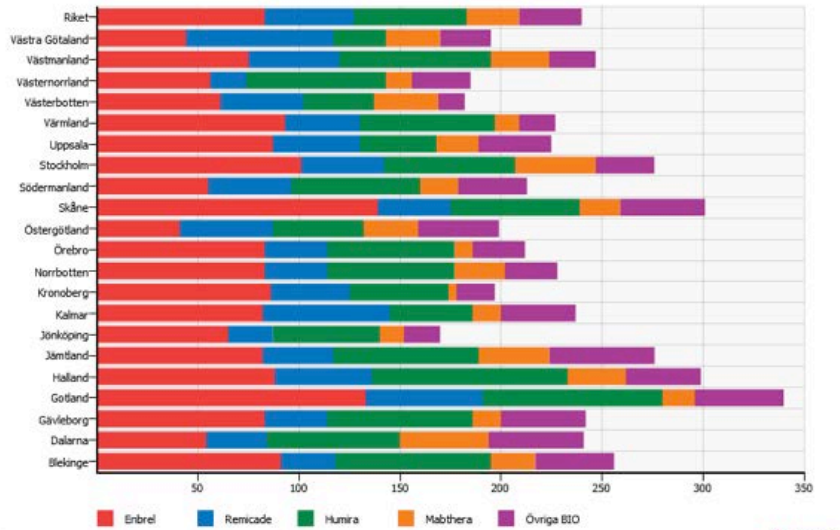


Fig. 47



6.9 Biologiska läkemedel: andel pågående behandlingar, alla diagnoser per 100 000 invånare över 18 år, länsvis 2011-12-31. (Gotland har <100 000 invånare).

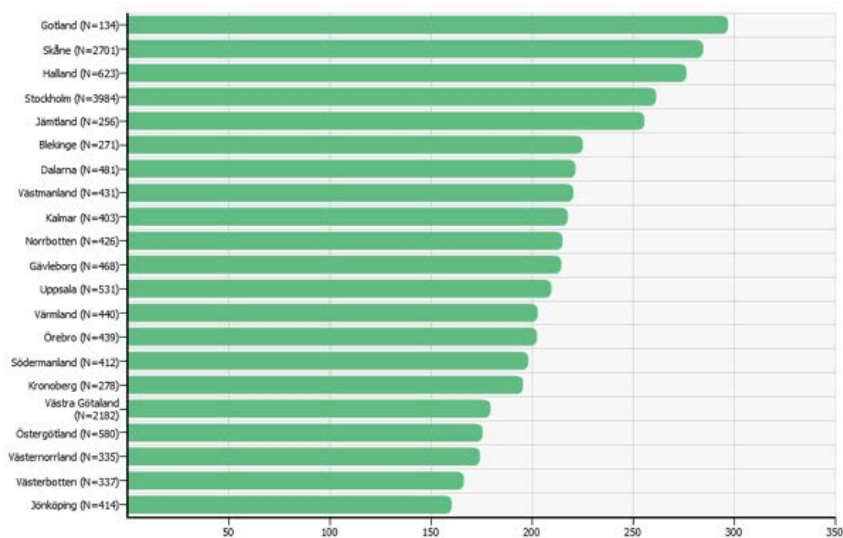


Fig. 61



7. BEHANDLINGRESULTAT

7.1 TIDIG RA PATIENTER

7.1.1. Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, nationellt 1996–2011. Sedan början av 2000 talet syns en trend med minskande sjukdomsaktivitet vid alla månadskontroll grupper, trenden följer den initialt minskade sjukdomsaktiviteten (blå). Se diagram 3.9.

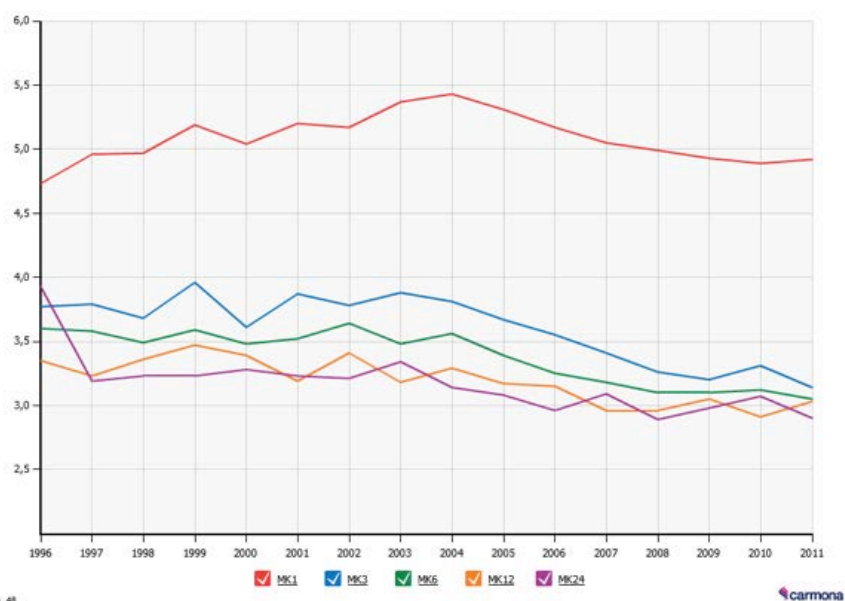


Fig. 48

7.1.2. Tidig RA: sjukdomsaktivitet (DAS28, medelvärde) och förbättring efter 3, 6, 12 och 24 månader, regionvis 2011. Regionala skillnader i förbättring av sjukdomsaktivitet är mycket små och varierar med initialvärdet.

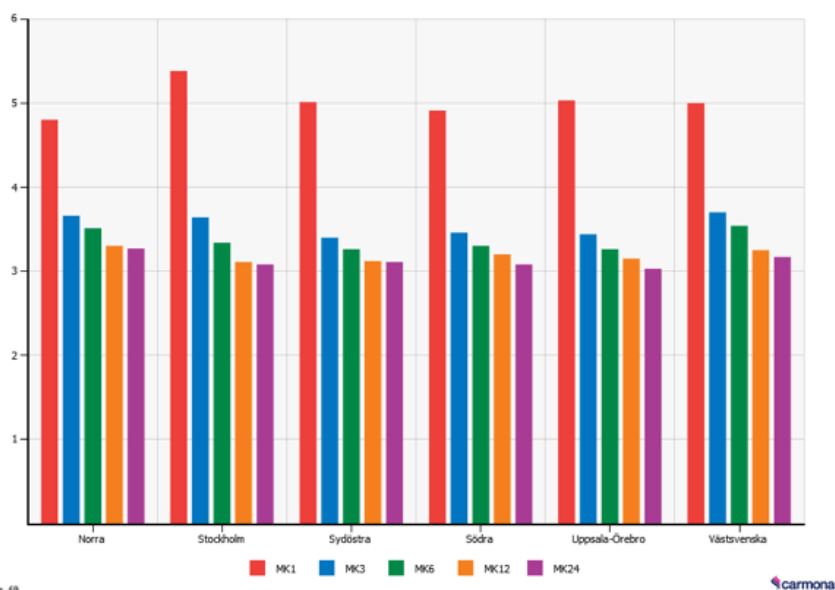


Fig. 49

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 biobehandling under 2000–2011, i hela Sverige.

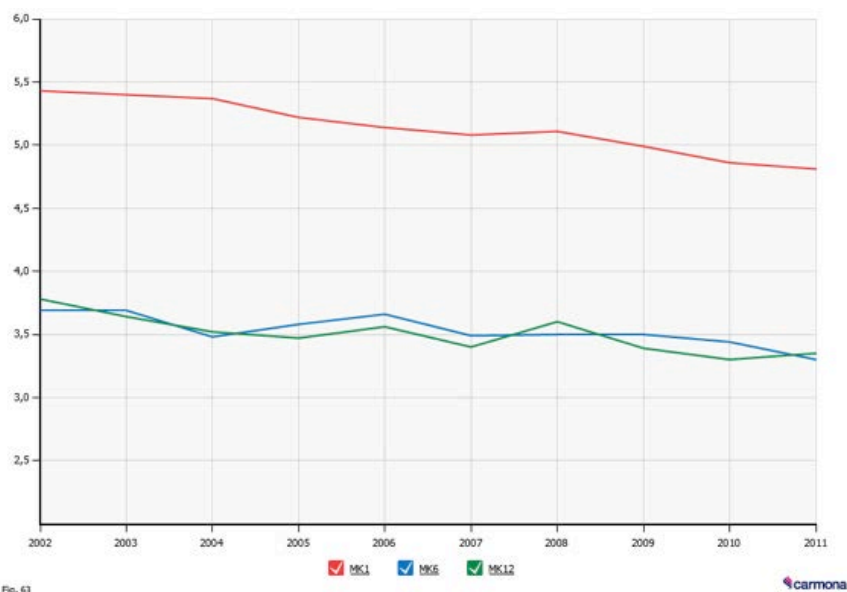


Fig. 63

carmona

- 7.2.2** Biologisk behandling: Patientens hälsokattning (PGH, medelvärde) och förbättring efter 6 och 12 månader, för RA patienter med första biobehandling under 2000–2011, i hela Sverige.

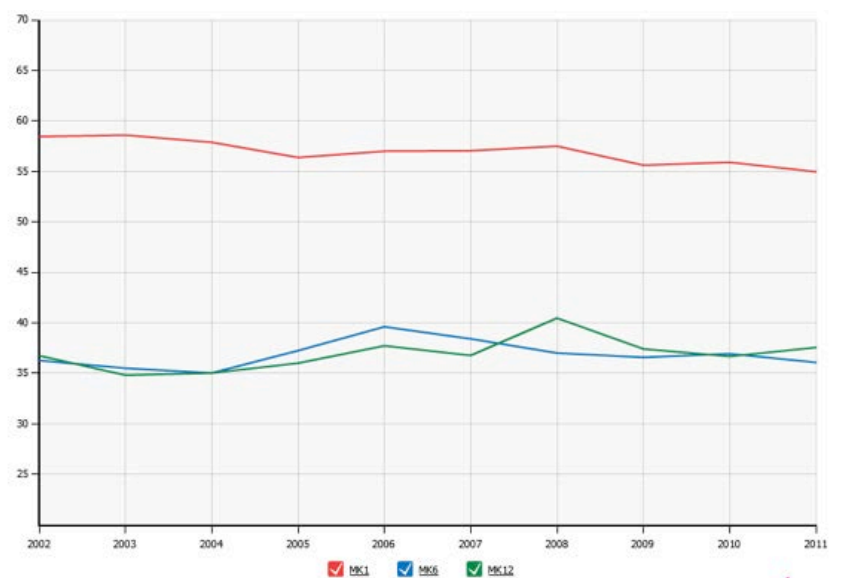


Fig. 121

carmona

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, uppdelat 2000–2011, respektive 2000–2005 och 2006–2011.

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.

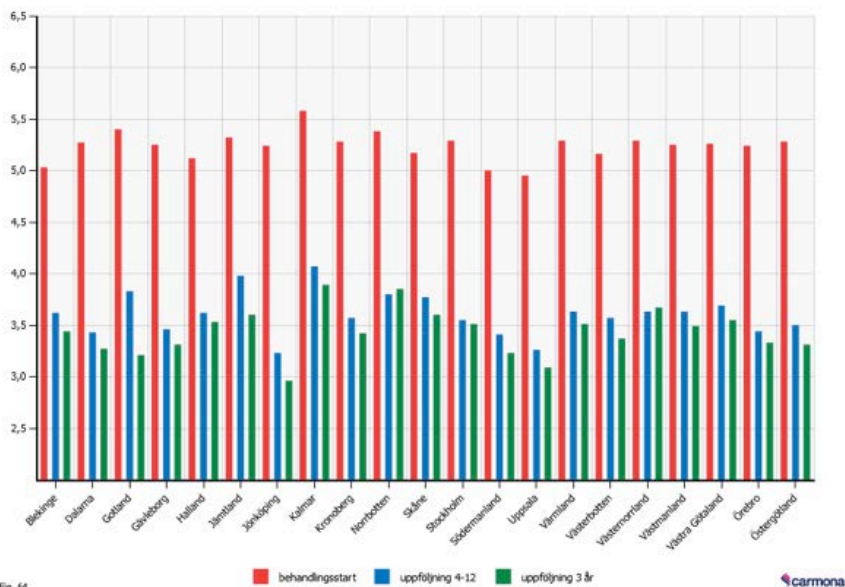


Fig. 64



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.

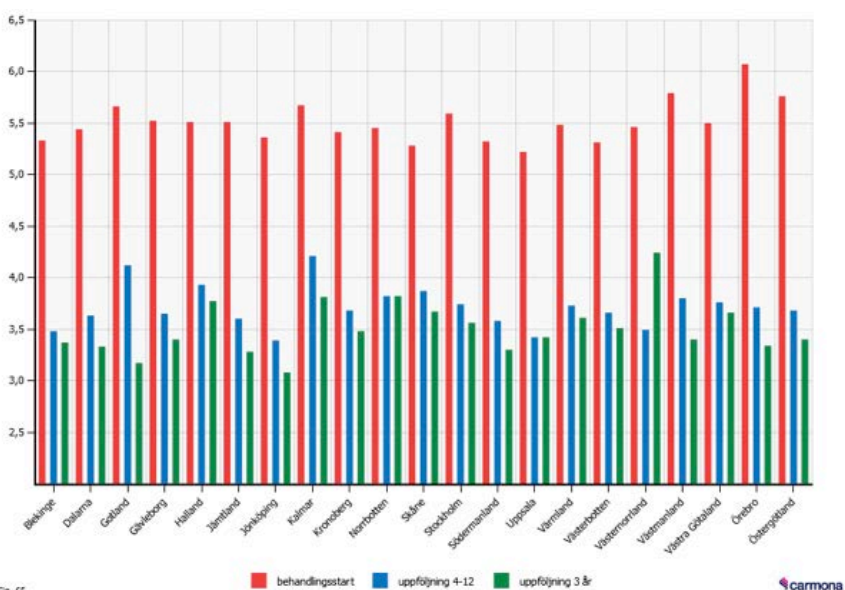


Fig. 65



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.

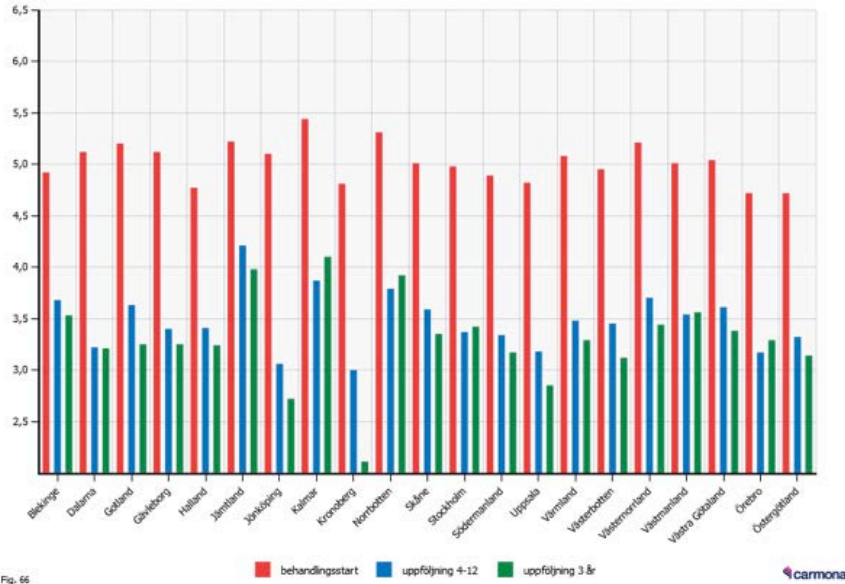


Fig. 66

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.

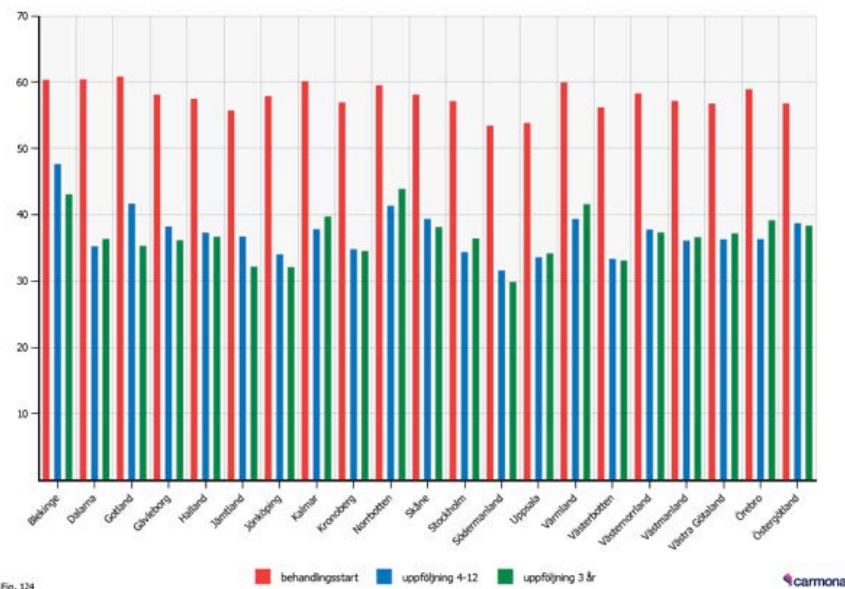


Fig. 124

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.

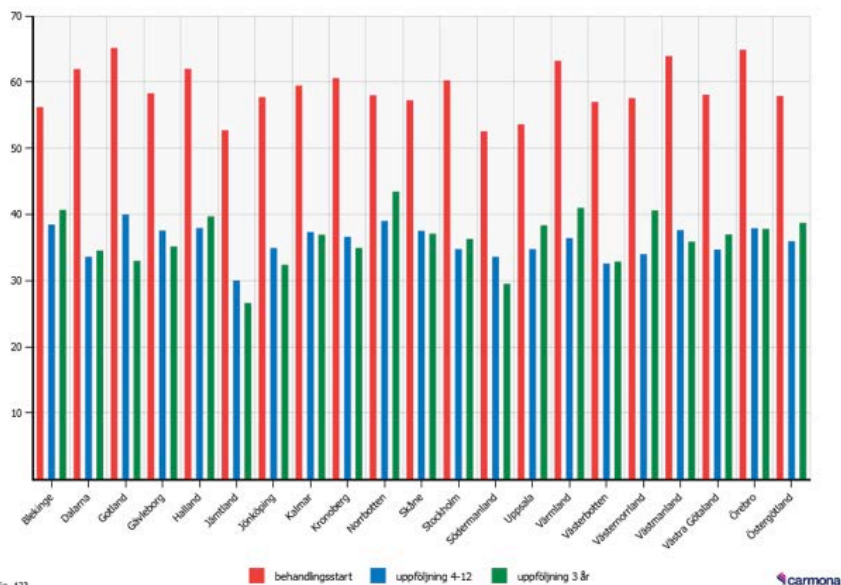


Fig. 123

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.

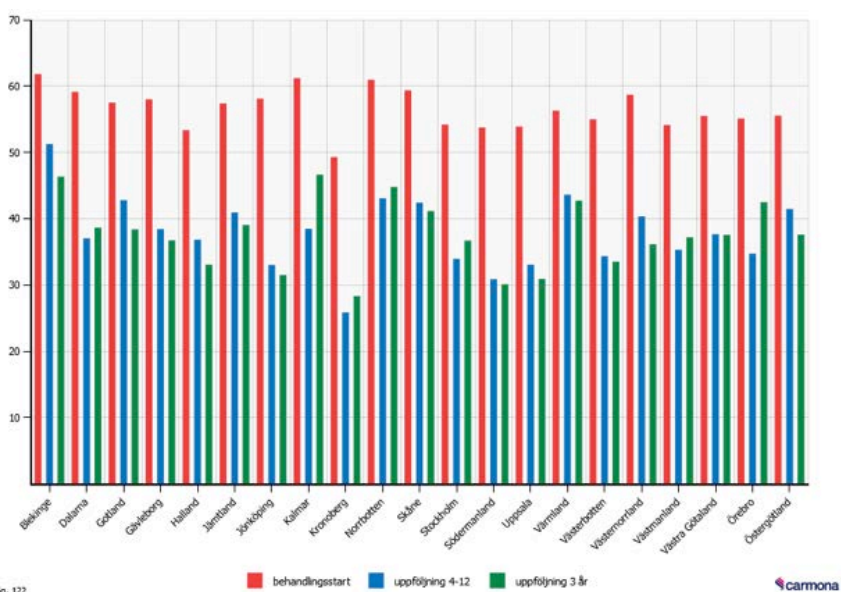


Fig. 122

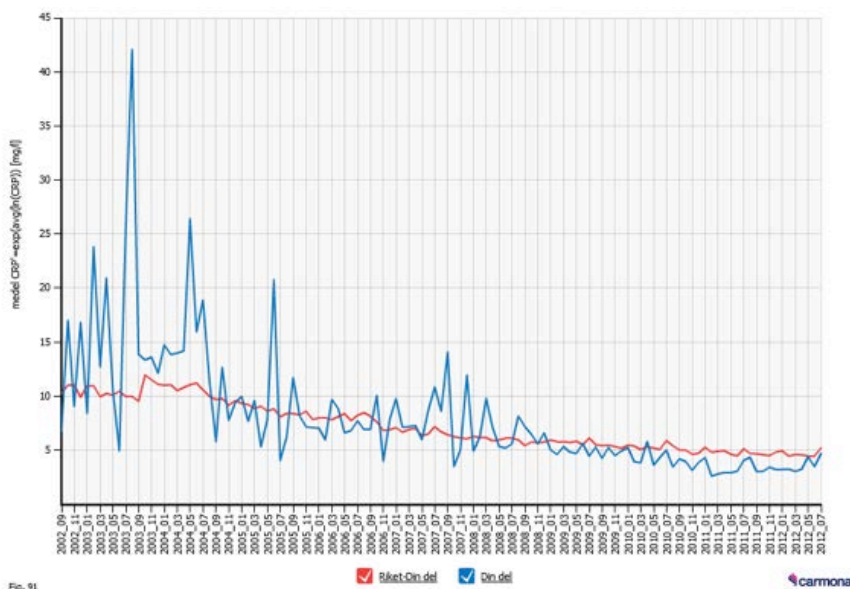
7.3 HELA PATIENTPOPULATIONEN MED RA I REGISTRET UNDER TIO ÅR

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 logaritmerade 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 har en begränsad täckningsgrad på 88% så kan, vid jämförelse med Gävleborgs län med täckningsgrad 110%, motsvarande goda utveckling av hälsan ses hos alla RA-patienter utanför Gävleborgs län, 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 Gävle, månadsvis.



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 sjukdomsburda för patienterna.

7.3.2 CRP-medelvärde vid RA-återbesök registrerat i SRQ, månadsvis januari 2001–december 2011. Stockholm vs. Riket minus Stockholm. Stockholms patienter utgör 20 % av den totala patientpopulationen.

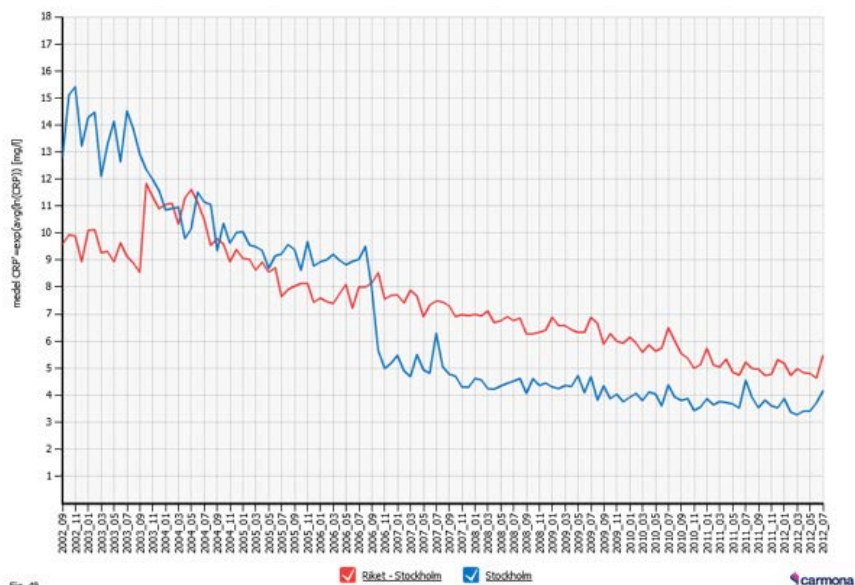


Fig. 49

7.3.3 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, januari 2001–december 2011. Södra regionen vs. Riket minus Södra. Södra regionen uppvisar samma utveckling som riket på senare år.

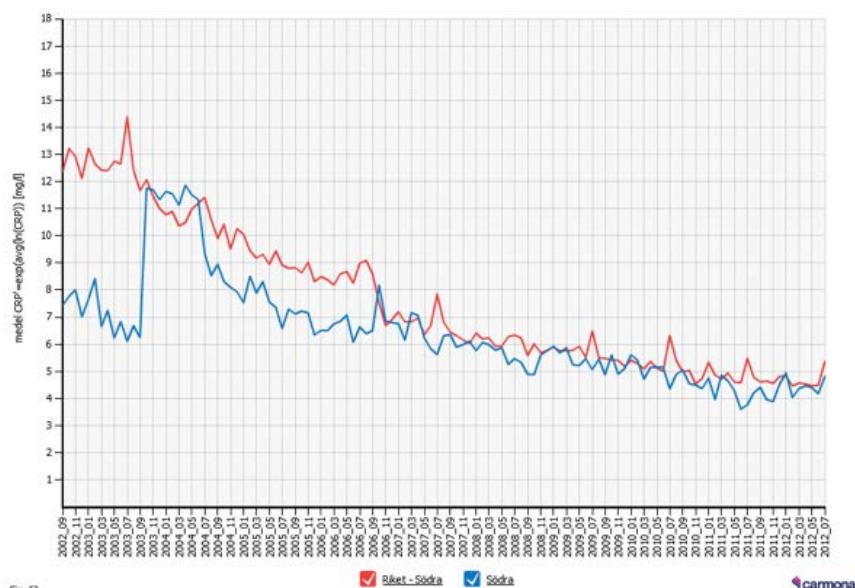


Fig. 52

7.3.4 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – december 2011. Uppsala-Örebro vs. Riket minus Uppsala-Örebro. U-Ö regionen har en liknande utveckling som riket på senare år.

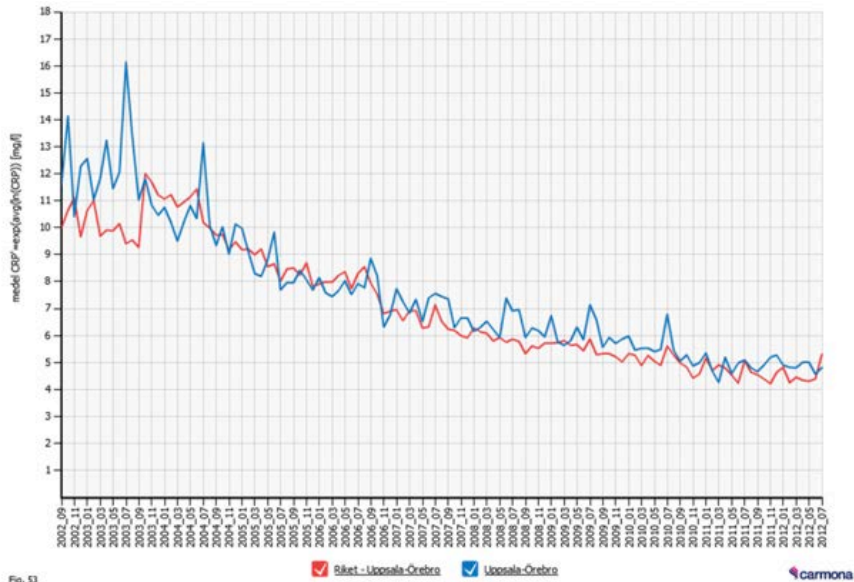


Fig. 53

7.3.5 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRR, månadsvis, jan 2001 – december 2011. Norra vs. Riket minus Norra. Norra regionen ligger nära riksgenomsnittet på senare år.

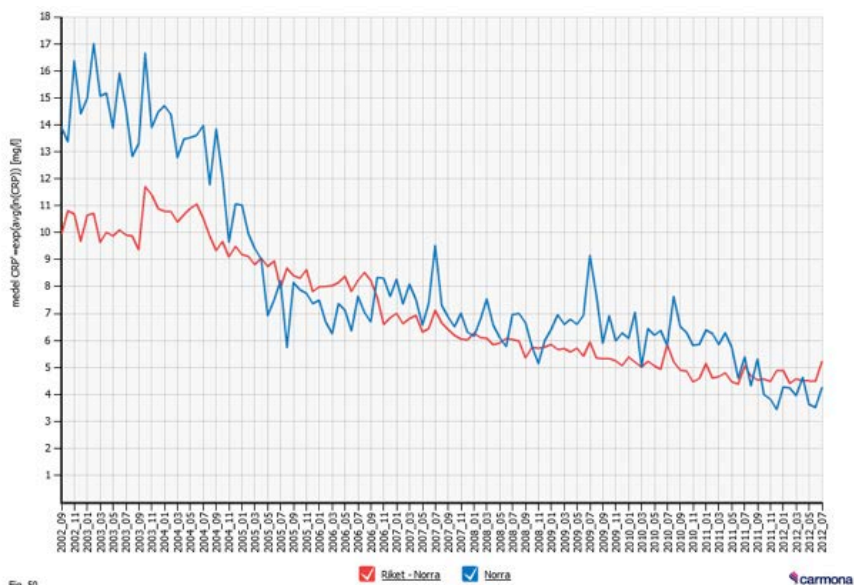


Fig. 50

7.3.6 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – december 2011. Sydöstra vs. Riket minus Sydöstra. Sydöstra uppvisar en utveckling nära rikets men på en högre nivå

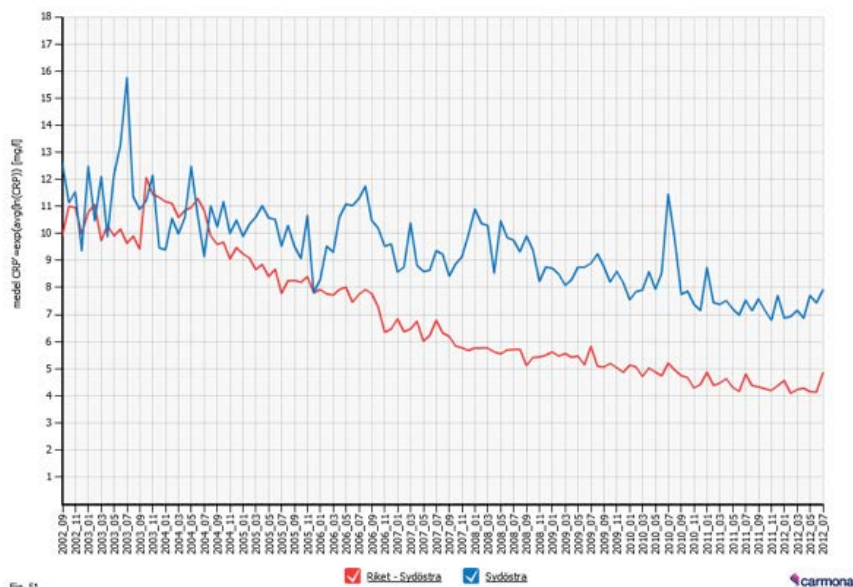


Fig. 53

7.3.7 CRP-medelvärde vid RA-återbesök, registrerat i SRQ, månadsvis, jan 2001 – december 2011. Västsvenska vs. Riket minus Västsvenska. Västsvenska visar en liknande utveckling som riket.

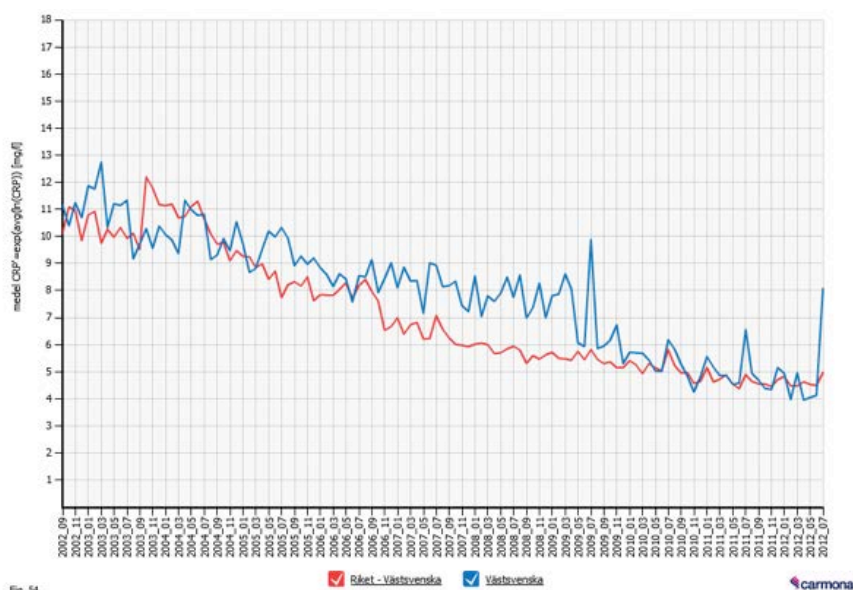
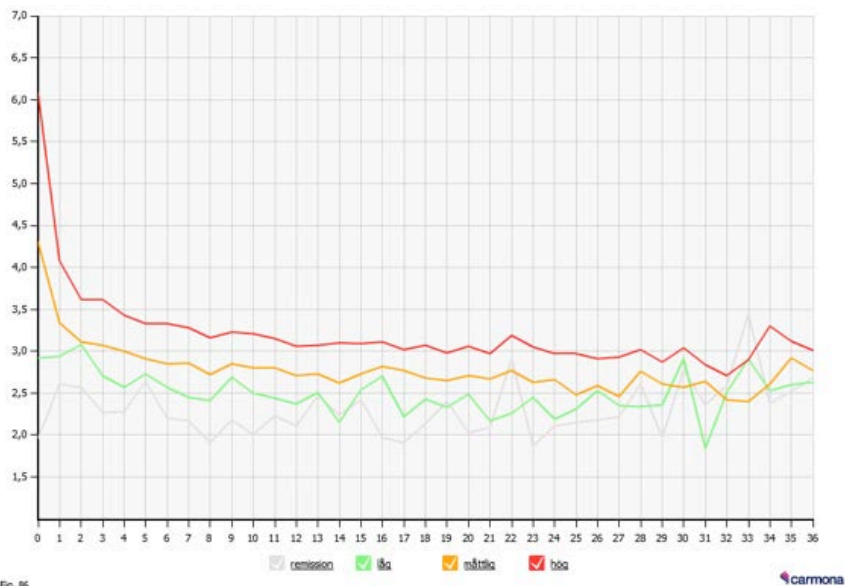


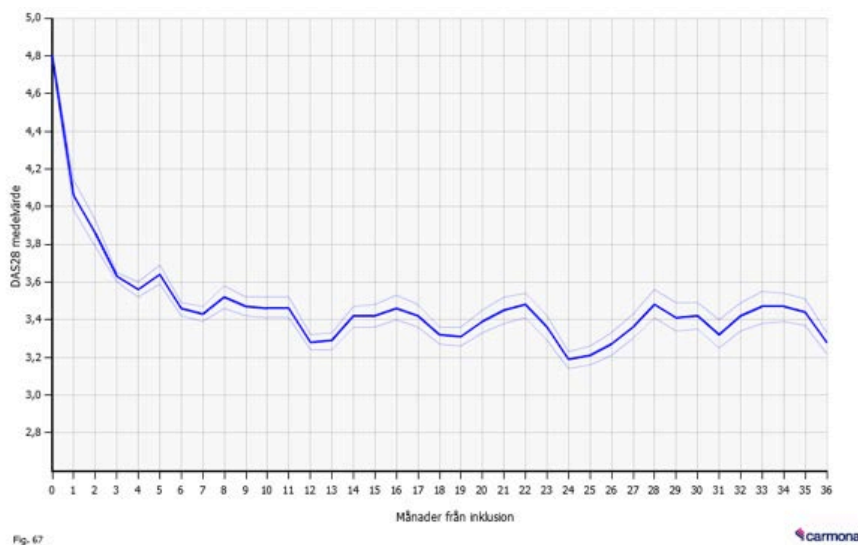
Fig. 54

7.4 LÅNGTIDSUPPFÖLJNING

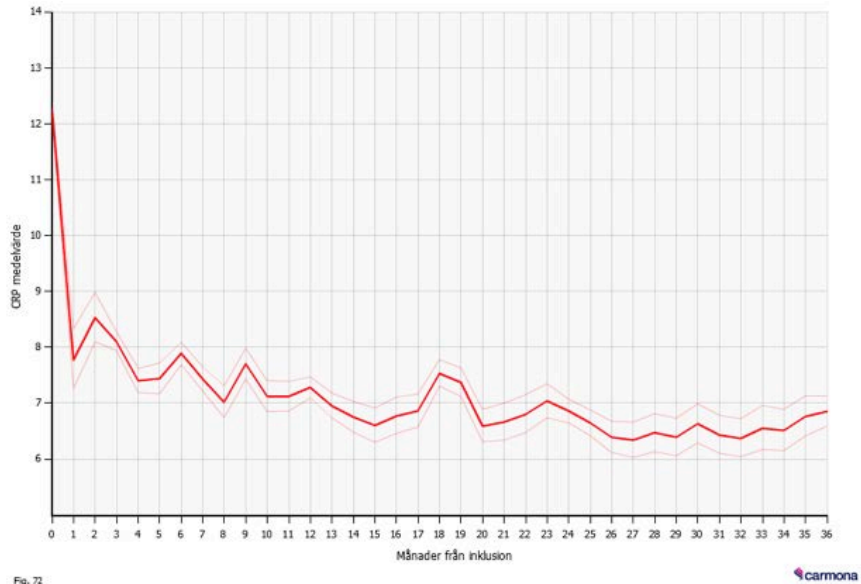
7.4.1 Utveckling av sjukdomsaktivitet (DAS28) för olika aktivitetsgrupper (Ingen, Låg, Måttlig, Hög) vid inklusion. Aktivitetsnivån (medelvärde DAS28) följs i diagrammet från inklusion och 36 månader framåt för TA patienter med RA diagnos, ej bio behandlade. Oavsett vilken sjukdomsaktivitetsgrupp som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



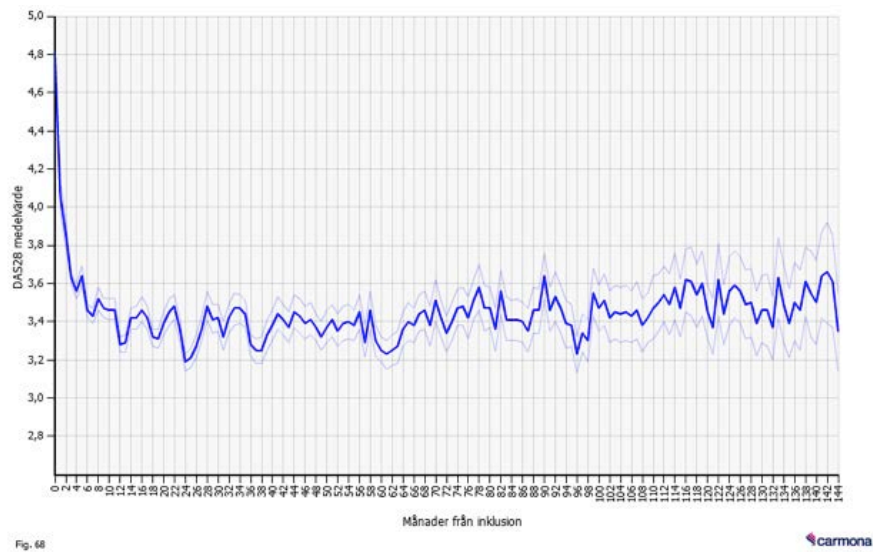
7.4.2. Genomsnittlig förändring av sjukdomsaktivitet (DAS28) med konfidensintervall över tre år, vid alla månadskontrolltillfällen (MK1-MK36) för RA patienter. Visar att den initiala förbättringen tre månader efter inklusion i kvalitetsregistret tenderar att kvarstå. Liknande resultat syns även för andra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

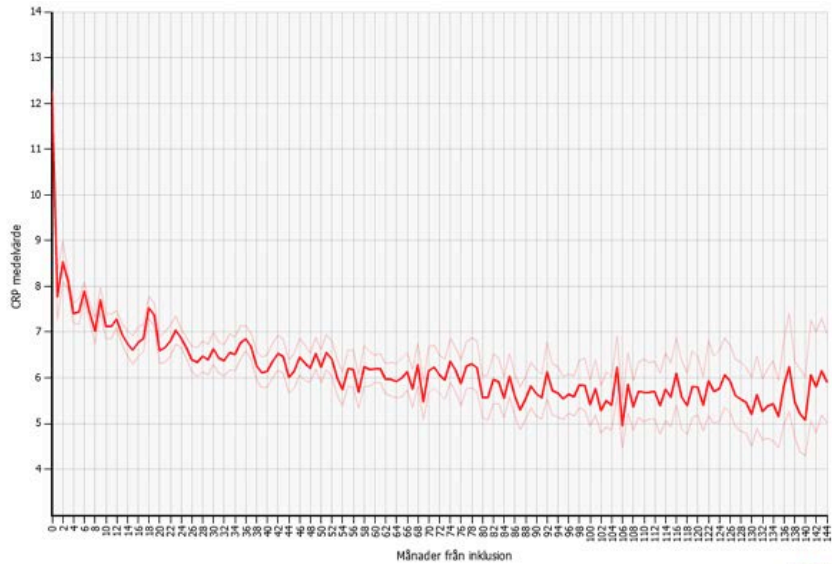


Fig. 73



7.4.6 Genomsnittlig förändring av patientens skattade hälsa (PGH) med konfidensintervall över 12 år, vid alla månadskontrolltillfällen (MK1-MK44) för alla RA patienter.

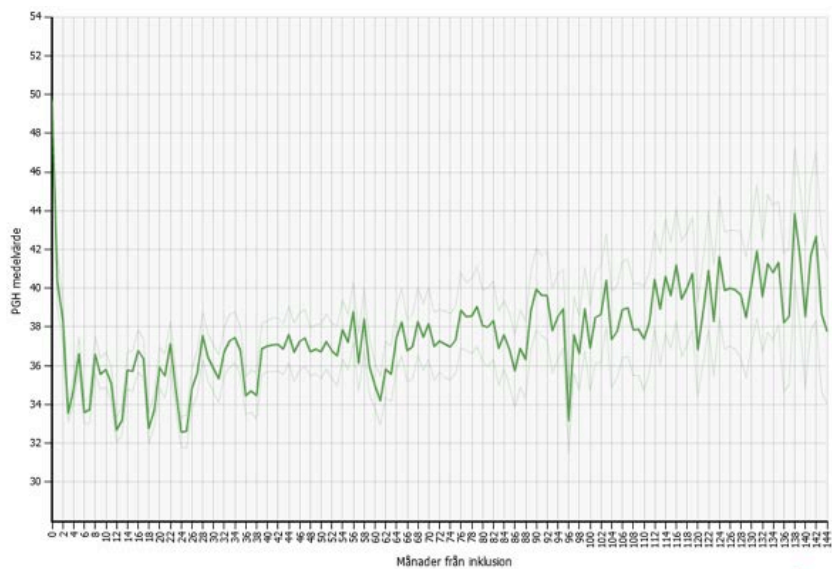


Fig. 81



7.4.7 Genomsnittlig förändring av daglig funktion (HAQ) med konfidensintervall över 12 år, vid alla månadskontrolltillfällen (MK1-MK144) för RA patienter.

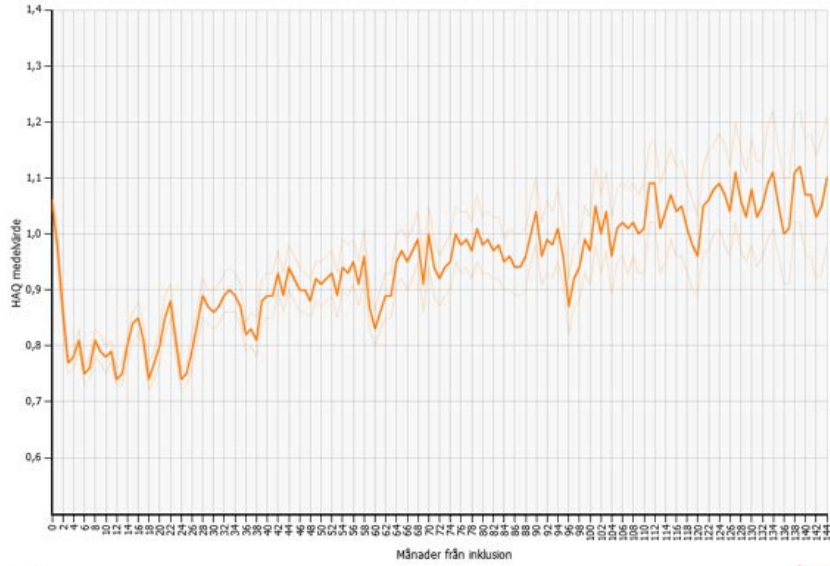


Fig. 83



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

Sedan 2004 får patienten själv uppge sin upplevelse av aktuell sjukdomsbild, vilket kan ske hemifrån innan besöket via Mina Vårdkontakter eller i väntrummet på mottagningen. Med internet-tjänsten PER (Patientens Egen Registrering) omvandlas bedömningarna till kvantitativa mått som omedelbart återrapporteras till patienten i form av en översikt av aktuell hälsa. Att det finns "siffror" på subjektiva dimensioner av hälsa bidrar till att läkarna tar patienternas uppfattning på allvar.

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

www.srq.nu