

Styrdokument för SRQ

Innehållsförteckning

Beskrivning av SRQ.....	2
Bakgrund.....	2
Uppdrag	2
Vision och mål.....	3
Organisation.....	3
Ansvar och datasäkerhet	6
SRQ i samverkan med andra	6
Ekonomi	9
Forskning.....	9
Kvalitet.....	10
Bilagor	11

Beskrivning av SRQ

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) är ett nationellt kvalitetsregister som syftar till att förbättra behandling och uppföljning av patienter med reumatiska sjukdomar.

SRQ baseras på data som matas in, eller på annat sätt inkluderas, av läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter från olika reumatologiska mottagningar i landet. Dessa data inkluderar bland annat uppgifter om vård, behandling, bedömning inklusive patientrapporterade utfallsmått.

SRQ har certifieringsnivå 1¹, vilket är den högsta nivån ett nationellt kvalitetsregister kan erhålla.

Bakgrund

I början av 1990-talet tog Svensk Reumatologisk Förening (SRF) initiativ till ett nationellt kvalitetsregister. Initialt var registrets uppdrag att följa upp patienter med diagnosen reumatoid artrit. I dag inbegriper registret över hundra reumatologiska diagnoskoder och inkluderar över 125 000 (2023) patienter.

Sedan registret startade år 1995 har det skett en dramatisk utveckling gällande möjligheten att genom antireumatisk behandling förbättra sjukdomsförloppet hos patienter med RA och andra reumatiska sjukdomar; först med konventionella läkemedel, därefter med biologiska läkemedel och målsökande syntetiska preparat. Denna utveckling har kunnat följas, stödjas och beforskas tack vare data från SRQ.

Resultat från SRQ redovisas öppet och är tillgängligt för såväl profession och sjukvårdsledning som deltagande patienter och allmänheten, till exempel i årsrapporten och på webbplatsen². Den breda användningen av SRQ inom specialiteten har även bidragit till att samma mätbara och validerade utfallsmått används över hela landet, vilket möjliggör jämförelser och samverkan.

Uppdrag

SRQ:s uppdrag är att arbeta för att uppnå den vision för Nationella Kvalitetsregister (NKR) som definierats i överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)³, det vill säga att nationella kvalitetsregister:

¹ Läs mer om certifieringsnivåer i NKR:s dokument [Certifieringsnivåer för nationella kvalitetsregister](#).

² www.srq.nu

³ Överenskommelsen mellan staten och SKR hittar du på SKR:s webbplats: https://skr.se/download/18.6a40047a185e2f0179f1e249/1674824000964/Overenskommelse_Sammanhallen%20jamilk-och-saker-var-d-2023.pdf

- Ska bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa.
- Ska användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

Syfte

De nationella kvalitetsregistrens syfte, och därmed även SRQ:s syfte, är indelat i ett primärt och två sekundära syften.

- Primärt syfte – att samla in data för utveckling och kvalitet.
- Sekundära syften – att använda insamlade data för
 - forskning
 - statistik.

SRQ:s specifika syfte är att kontinuerligt förbättra behandling och uppföljning av patienter med just *reumatiska* sjukdomar.

Vision och mål

SRQ:s vision är *100 procent av allt - täckningsgrad, delaktighet och kvalitet.*

Det övergripande målet med SRQ är att förbättra hälsa och stödja god och säker vård för patienter med reumatiska sjukdomar. Målet innebär att så många som möjligt av patienterna ska vara och förbli i remission och kunna leva ett liv som inte hindras av den reumatiska sjukdomen. Detta görs genom att SRQ används aktivt i uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

Strategi

SRQ:s strategi syftar till att beskriva aktuellt arbete och visualisera samverkan och synergier som planeras för att nå aktuella mål. Det innebär att strategin är föränderlig och behöver ses över årligen. Strategiplanen finns därför som en extern bilaga till detta styrdokument.

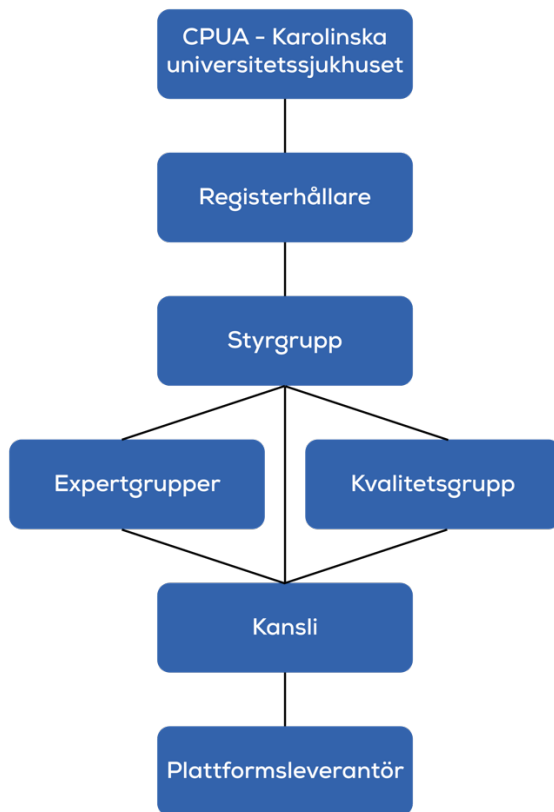
Organisation

SRQ samordnas, enligt skriftligt avtal, av Svensk Reumatologisk Förening (SRF). SRF är en medlemsförening inom Svenska Läkaresällskapet och föreningen förordnar SRQ:s styrgrupp i enlighet med sin *Policy för nationella patientregister inom reumatologin*. Därmed stödjer SRF sina medlemmar att medverka i registrets arbete – nationellt, regionalt och lokalt.

SRQ förvaltas av en *registerhållare*, som har ansvaret för verksamheten. Denne utses av SRF och får sitt uppdrag av Karolinska Universitetssjukhuset. Därtill har SRQ en *styrgrupp*, ett *registerråd* och en *kvalitetsgrupp*. Styrgruppen fattar övergripande beslut om registrets variabler, indikatorer och inriktning på utvecklingsprojekt. Kvalitetsgruppen är en arbetsgrupp som fokuserar på registrets kvalitetsfrågor.

Det dagliga arbetet inom registret utförs av ett verkställande *kansli*. Kansliet jobbar med bland annat kvalitetssamordning, utbildning, registeruttag och statistiksammanställning.

Figur 1: SRQ:s förvaltning



Denna figur beskriver SRQ:s förvaltning

Funktioner

Nedan följer en beskrivning av funktioner inom SRQ:s organisation. Hänvisning till var uppdragsbeskrivningar för funktionerna finns är listade i *bilaga 1 – Uppdragsbeskrivningar*.

Styrgrupp och registerhållare

Styrgruppen hanterar övergripande frågor som rör registrets förvaltning och utveckling. Nationell representation ska finnas i Styrgruppen med en reumatolog från varje sjukvårdsregion. Den nationella representationen utses av SRF i samråd med verksamhetsföreträdare för landets sex sjukvårdsregioner.

Dessutom ska det finnas en representant från CPUA⁴, två representanter från Reumatikerförbundet samt en representant vardera från följande professionsföreningar som själva utser sina respektive representanter:

- Svensk Reumatologisk Förening (SRF)
- Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige (FRS)

⁴ Centralt Personuppgiftsansvarig myndighet. I SRQ:s fall är detta Karolinska Universitetssjukhuset.

- Sveriges Arbetsterapeuter
- Fysioterapeuterna

Registerråd

Registerrådet⁵ bildades av SRF:s styrelse 2012. Syftet med rådet är att bedöma och rekommendera beslut om datauttag från SRQ samt att vara kontaktpunkt för registerforskningsfrågor inom svensk reumatologi. Registerrådet har totalt nio ledamöter:

- SRQ:s registerhållare
- 2 SRF-representanter, SRF:s ordförande är en av dem
- 6 regionala representanter från akademien
- 1 representant från Reumatikerförbundet

Ordförande i SRF är även ordförande och sammankallande i Registerrådet. Minst 2 protokollförda möten ska hållas per år.

Kvalitetsgrupp

Kvalitetsgruppen arbetar aktivt och fortlöpande med att följa upp, kontrollera och åtgärda datakvalitet. Gruppen har nationell och regional representation genom en regional kvalitetssamordnare samt regionalt kvalitetsansvarig reumatolog (tillika regional representant i styrgruppen) för var och en av de sex sjukvårdsregionerna. Dessutom ingår SRQ:s registerhållare och personer från SRQ:s kansli i gruppen. Läs mer om det arbete kvalitetsgruppen utför under rubriken *Kvalitet*.

Lokala SRQ-samordnare

Sedan 2022 stöttar även SRQ lokala reumatologenheter i att tillsätta lokala SRQ-samordnare som ska arbeta med datakvalitet på enheterna. Dessa ingår i SRQ:s övergripande nätverk av kvalitetssamordnare.

Expertgrupper

I samarbete med professionsföreningarna och Reumatikerförbundet bildas fortlöpande expertgrupper som arbetar med utveckling av SRQ:s diagnosspecifika variabler och moduler för kvalitetsuppföljning. Grupperna kan vara etablerade utifrån långsiktigt arbete eller temporära grupper med hänsyn till utvecklingsbehov.

Kansli

SRQ:s kansli sköter kontakten med registeranvändare, it-leverantörer, myndigheter, Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) samt intressenter i olika frågor och önskemål. Kansliet verkställer också beslut fattade av Styrgruppen samt arbetar tillsammans med Kvalitetsgruppen i frågor som rör registrets kvalitet.

⁵ Mer information om Registerrådet finns på www.svenskreumatologi.se.

Ansvar och datasäkerhet

Registerhuvudman och CPUA⁴ för SRQ är Karolinska Universitetssjukhuset. SRQ har ansvar för att alla uppgifter som förs in i registret skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen. SRQ lämnar bara ut data till personer som behöver det i sitt arbete. Utlämnandet föregås alltid av en sekretessprövning. Resultat från analyser av data från registret presenteras alltid på gruppnivå, så att enskilda individer inte kan identifieras.

Vårdgivare som för in uppgifter i SRQ har ansvar för sin egen hantering av uppgifter i registret, till exempel att:

- det är rätt uppgifter om rätt patient
- patienten informeras i enlighet med kraven i lagstiftningen
- de lokala användarna är behöriga att ta del av uppgifterna
- rätt personer på varje enhet har behörighet att arbeta i SRQ.

All data som registreras i SRQ ska hanteras i enlighet med Dataskyddsförordningen (GDPR)⁶ samt Patientdatalagen⁷. Vidare gäller även hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen⁸ för kvalitetsregister.

I patientinformationen – *Information till patienter om Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ*⁹ beskrivs hur personuppgifter hanteras i SRQ.

SRQ i samverkan med andra

Samverkan och stödorganisationer

Som nationellt kvalitetsregister har SRQ samverkan med ett stort antal organisationer, myndigheter och andra intressenter.

⁶ Dataskyddsförordningen i fulltext hittar du på Integritetsskyddsmyndighetens (IMY) webbplats: <https://www.imy.se/verksamhet/dataskydd/det-har-galler-enligt-gdpr/introduktion-till-gdpr/dataskyddsförordningen-i-fulltext/>

⁷ Patientdatalagen hittar du på Sveriges riksdags webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientdatalag-2008355_sfs-2008-355/

⁸ Hälso- och sjukvårdssekretessen beskrivs i 25 kapitlet i Offentlighets- och sekretesslagen. Du hittar den på Sveriges riksdags webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets-och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400/

⁹ Patientinformationen hittar du på SRQ:s webbplats: <https://srq.nu/wp-content/uploads/2023/06/SRQ-Patientinformation-29-maj-2023.pdf>

Figur 2: Samverkan



Denna figur beskriver SRQ:s samverkan med andra organisationer.

SRQ är nationellt organiserat inom kunskapsorganisationen och det nationella programområdet (NPO) för reumatiska sjukdomar. Avstämning med NPO sker fortlöpande och registret engageras i arbetet vid framtagande av kunskapsstöd.

Registret tillhör kvalitetsregistercentrumet QRC Stockholm och deltar i de allmänna registermöten som arrangeras av dem minst två gånger per år. SRQ har ett kontinuerligt stöd av QRC som är en viktig samtalspartner gällande strategival avseende exempelvis it-lösningar, avtalsfrågor och utvecklingsområden.

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister (NKR) inom SKR är behjälplig med regelbunden information, samordning, utbildning och stöd till alla nationella kvalitetsregister och därmed också SRQ.

SRQ är med i Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF), en intresseorganisation med syfte att företräda och utgöra remissinstans för Sveriges Nationella Kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården. Föreningens mål är att förbättra kvalitetsregisters arbetsmöjligheter och utveckling genom att fånga upp och diskutera aktuella problem och utmaningar och med gemensam röst förmedla önskemål och krav till NKR och myndigheter.

Samarbete med Barnreumaregistret

Möjligheter till en sammanfogning av SRQ och Barnreumaregistret har tidigare utretts och mynnade ut i att det inte är önskvärt då de reumatiska sjukdomarna hos barn och vuxna är

så pass olika och att uppföljningsmått således skiljer sig åt. Samverkan mellan registren sker i stället på andra sätt som underlättas av att registren använder samma plattform. SRQ som är större bidrar med erfarenhet och ger förslag till olika lösningar för Barnreumaregistret.

Samverkan med Reumatikerförbundet

Reumatikerförbundet har två representanter i SRQ:s styrgrupp och en representant i Registerrådet och därmed en tydlig roll och ett stort inflytande på registrets hantering och utveckling. De stödjer aktivt SRQ:s registerarbete och deltar i Styrgruppens och Registerrådets arbete, liksom i forskning och utveckling kring hur nyfunna kunskaper ska förmedlas till medlemmarna. Förbundet uppmanar sina medlemmar i distrikten att fråga efter kvalitetsregistret när de besöker sin reumatolog.

Samverkan med näringslivet

SRQ har samarbetsavtal med flera läkemedelsföretag, utifrån SKR:s avtalsmallar för samarbete med industrin. I detta framgår att läkemedelsföretagen bör erbjudas tillgång till registerdata för analys och forskning. Dessutom sker regelbundna samtal och diskussioner med representanter för läkemedelsföretag för att ta del av erfarenheter och synpunkter.

Samverkan med Reumatologins digitala stöd

Projektet *Reumatologins digitala stöd* (RDS) är ett samarbetsprojekt inom svensk reumatologi. Det drivs från Karolinska Universitetssjukhuset och projektgruppen har nationell och tvärprofessionell representation, samt representation från Reumatikerförbundet och SRQ.

RDS förvaltar bland annat *Beslutsstödet* (Compos DS), som genom RDS tillhandahålls för samtliga reumatologiska enheter i Sverige, för visualisering av enheternas egna data. Beslutsstödet använder huvudsakligen samma variabler som finns i SRQ:s informationsspecifikation och bidrar således till enhetlig och kvalitativ datainsamling till SRQ. Beslutsstödet möjliggör insamling av patientrapporterade utfallsmått (PROM) inom reumatologin och för överföring till SRQ. Det sker exempelvis genom utveckling av Patientens egen registrering (PER¹⁰), som tillgängliggör variabler för insamling till SRQ. PROM-variabler utgör en väsentlig del av i princip alla mått av sjukdomsaktivitet och funktionsförmåga inom reumatologin, nationellt och internationellt. Insamlingen är därför oumbärlig för kvalitetsmätningar, nationella jämförelser och för att data ska kunna användas i forskning.

RDS förvaltar också verktyget *Quality Register Drug Follow-up* (QRDF), som används för uppföljning av läkemedelsanvändning genom visualisering av aggregerade realtidsdata från SRQ. Läkemedelsföretag kan genom abonnemang få tillgång till denna datapresentation, som fortlöpande uppdateras och modifieras av RDS.

¹⁰ Genom PER för patienten in information om sitt mående i registret inför varje läkarbesök. På det här viset erhålles en stor databas med uppgifter om patienters hälsotillstånd och vård.

Dessutom förvaltar RDS biverkningsrapportssystemet som utvecklats för att underlätta och förbättra biverkningsrapporteringen till Läkemedelsverket för de preparat som används inom reumatologin. Biverkningsrapportssystemet möjliggör en mer exakt analys av biverkningar och hanteras i samråd med ARTIS.

Samverkan med ARTIS

Anti-Reumatisk Terapi I Sverige, ARTIS, är en studiegrupp inom SRF med syfte att analysera och redovisa aspekter av behandling med biologiska och målsökande läkemedel. Gruppen har en nationell representation och representation från SRQ.

Ekonomi

Medel för nationella kvalitetsregister anslås årligen av staten och SKR. SRQ ansöker årligen om medel från denna överenskommelse för att driva kvalitetsregistret. Ansökningarna hanteras av Kunskapsstyrningen genom Nationella samverkansgruppen Data och Analys (NSG-DA). Registret får även inkomster från beställda analyser. Några avgifter för vårdens användare tas inte ut, det vill säga, de anslutna reumatologenheter i landet kan använda registerdata utan någon avgift och registreringen är kostnadsfri.

Redovisning av ekonomi

- Ekonomin redovisas i rapporter som skickas två gånger per år till SKR.
- Granskning av räkenskaper görs av SRQ:s kansli samt controller vid Karolinska Universitetssjukhuset, där SRQ:s konto finns.

Attesträtt

Attesträtt för SRQ är delegerad från CPUA vid Karolinska Universitetssjukhuset till reumatologens verksamhetschef. För belopp under 50 000 kr har Registerhållaren attesträtt.

Forskning

Varje år utförs ett fyrtiotal vetenskapliga studier som använt och analyserat data från SRQ. För att använda SRQ-data i forskning krävs en godkänd etikansökan och därefter en ansökan till Registerrådet¹¹, som genomför menprövning i samråd med Registerhållaren, innan data lämnas ut till forskaren. Ansökan diarieförs och arkiveras efter beslut.

För samtliga publikationer som använder data från SRQ ska det framgå i publikationens metodavsnitt att data är hämtad från SRQ. Forskare ombeds informera SRQ:s kansli om publicerade artiklar som använt data från SRQ, eftersom registret i sin tur redovisar hur data

¹¹ Mer information om Registerrådet finns i avsnittet *Organisation*.

använts till bland annat SKR, vårdgivarna och patienterna. Aktuella publikationer återfinns på SRQ:s webbplats¹².

Kvalitet

I inmatningsgränssnittet använder SRQ i största möjliga utsträckning inbyggda kontroller av logik, så som minimi- och maxvärden, rekommenderad dosering, kontrollfrågor, informationstexter och liknande.

SRQ arbetar också i projekt om direktöverföring för att öka datakvalitet och minska dubbeldokumentation.

SRQ har kvalitetsansvariga reumatologer och regionala kvalitetssamordnare från samtliga sjukvårdsregioner i Sverige, som aktivt arbetar med att följa upp kvalitet och åtgärda brister i registret. Det fortlöpande arbetet utförs med stöd av ett rapportsystem som anger olika typer av kvalitetsbrister eller "saknade data" på olika nivåer.

Kvalitetsansvariga och kvalitetssamordnare träffas regelbundet och utbyter erfarenheter i kvalitetsgruppsmöten som arrangeras av SRQ. Exempel på regionalt kvalitetsarbete är så kallade *städdagar* då användarna efter instruktioner arbetar med sin egen datakvalitet utifrån ett på förhand upplagt program.

Varje halvår lämnar de regionala kvalitetsansvariga och kvalitetssamordnarna in en halvårsrapport avseende kvalitetsuppföljningar som utförs regelbundet.

Versionshistorik

Styrdokumentet uppdateras i slutet av varje år. Kansliet reviderar och styrgruppen fastställer.

Version	Datum	Förändring och kommentar	Ansvarig
1	5 december 2023	Styrgruppen beslutar om version 1	Styrgruppen

¹² Du hittar de vetenskapliga publikationerna här: <https://srq.nu/publikationer-vardgivare/>

Bilagor

I det här avsnittet ska det finnas bilagor kopplade till SRQ:s styrning. Dessa är under arbete. Under 2024 kommer styrgruppen att ta ett inriktningbeslut om vilka bilagor som ska finnas med. Därefter arbetar SRQ:s fram dessa enligt uppdrag.

Innehåll

Bilaga 1 Uppdragsbeskrivningar

Uppdragsbeskrivningar

- Uppdragsbeskrivning för kvalitetsgruppen: https://srq.nu/wp-content/uploads/2022/02/Uppdragsbeskrivning_211201.pdf