

# 30 år av utveckling med Svensk reumatologisk kvalitetsregister

## KVALITETSJÄMFÖRELSE, KLINISKT BESLUTSSTÖD OCH FORSKNING

**Liselotte Tidblad**, med dr, reumatolog, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm; kvalitetsansvarig, SRQ, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland

**Johan Asklung**, med dr, professor, reumatolog, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm; regionrepresentant, registerrådet, Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland

**Ewa Berglin**, med dr, reumatolog, Norrlands universitetssjukhus, Umeå; kvalitetsansvarig, SRQ, Norra sjukvårdsregionen

**Lena Karlberg**, reumatolog, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg; kvalitetsansvarig, SRQ, Västra Götalandsregionen

**Tor Olofsson**, med dr, docent, reumatolog, Skånes universitetssjukhus Lund; kvalitetsansvarig, SRQ, Södra sjukvårdsregionen

**Lotta Ljung**, med dr, docent, reumatolog, Akademiskt specialcentrum, Stockholm; registerhållare, SRQ

● [lotta.ljung@regionstockholm.se](mailto:lotta.ljung@regionstockholm.se)

**Svensk reumatologisk kvalitetsregister**, SRQ, är ett specialitetsbaserat nationellt kvalitetsregister med den högsta certifieringsgraden (Fakta 1). Syftet med registret är att förbättra behandling och uppföljning av patienter med reumatiska sjukdomar. Aggregerade data används i kvalitetsutveckling av verksamheter genom att exempelvis jämföra resultat mellan olika enheter. Data används också för forskning. Registret omfattar samtliga reumatologiska diagnoser. För de viktigaste diagnosgrupperna (Figur 1) finns diagnos-specifika moduler och patientrapporterade utfallsmått (patient-reported outcome measures, PROM). Patienterna följs longitudinellt med fokus på läkemedelsbehandling och sjukdomsaktivitet. Även rehabiliteringsåtgärder, levnadsvanor, funktionsgrad och hälsoupplivelse följs i registret.

### Flexibilitet och tajmning under de första åren

Under tidigt 1990-tal kom ett paradigmskifte i vården av reumatoid artrit (RA). Forskningsrapporter beskrev värdet av tidig diagnostik och snabbt insatt behandling och de första lovande resultaten av behandling, med hämmare av tumörnekrosfaktorn (TNF-hämmare) dök upp. Svenska reumatologer såg behovet av att kvalitetssäkra vården vid tidig reumatoid artrit, och 1995 startade registreringen i vad som initialt kallades RA-registret, med validerade mått och en täckning som ganska snart blev nationell.

När TNF-hämmarna kom på licens 1998 innebar registret en möjlighet till noggrann uppföljning av samtliga behandlade patienter, och efter en överenskommelse med Läkemedelsverket godkändes en bred licensförskrivning av preparaten. I samband med detta bildades ARTIS (Antireumatisk terapi i Sverige), vilket initialt blev benämningen på både den del av registret som användes för uppföljning av TNF-hämmare och den studiegrupp som skulle följa säkerheten för dessa helt nya antireumatiska läkemedel.

Efter hand som indikationerna för TNF-hämmare breddades till fler reumatologiska diagnoser behövde också registret utökas. Med tiden har ett växande antal bildade ARTIS (Antireumatisk terapi i Sverige), vilket initialt blev benämningen på både den del av registret som användes för uppföljning av TNF-hämmare och den studiegrupp som skulle följa säkerheten för dessa helt nya antireumatiska läkemedel börjat användas för olika diagnoser inom reumatologin; samtliga rekommenderas att följas i registret. I dag täcker det över 100 reumatiska diagnoser, och mer än 60 olika antireumatiska läkemedel kan följas.

### Organisation och förankring

Specialitetsföreningen Svensk reumatologisk förening (SRF) utser registerhållare och styrgrupp, som formellt får sina uppdrag av registrets centralt person-

### FAKTA 1. Svensk reumatologisk kvalitetsregister

- Certifieringsnivå: 1
- Täckningsgrad: 87,1 procent för reumatoid artrit
- Ackumulerat antal patienter: 128 457 (2023), se Figur 1
- Antal diagnoser möjliga att registrera: 121
- Antal registrerade besök/år: 56 906 (2023)
- Antal patienter som genomfört minst 1 digital registrering av PROM: 27 277 (2023)
- Antal indikatorer på Vården i siffror: 18
- Styrgrupp, se [srq.nu](http://srq.nu), och registerråd, se [svensk-reumatologi.se](http://svensk-reumatologi.se)

uppgiftsansvariga myndighet (CPUA), Karolinska universitetssjukhuset. Registerhållaren leder registrets verksamhet, medan styrgruppen fattar övergripande beslut om förvaltning och utveckling. I styrgruppen ingår en reumatolog från varje sjukvårdsregion, ordföranden i SRF, en representant från CPUA, två representanter från patientföreningen Reumatikerförbundet och en representant vardera från Föreningen reumasjuksköterskor i Sverige, Sveriges arbetsterapeuter och Fysioterapeuterna. Det praktiska arbetet med exempelvis kvalitetssamordning, utbildning, registeruttag och statistiksammanställning utförs av ett kansli.

Registret har en rådgivande grupp, registerrådet, för hantering av ansökningar om datauttag för forskning. Gruppen leds av SRF:s ordförande och består av

### HUVUDBUDSKAP

- Svensk reumatologisk kvalitetsregister är ett rikstäckande kvalitetsregister med information om sjukdomsaktivitet och behandling av patienter med reumatiska sjukdomar.
- Syftet är att kontinuerligt förbättra behandling och uppföljning.
- Patientrapporterade utfallsmått är anpassade till den specifika reumatiska sjukdomen och är en viktig del i utvärderingen av sjukdomsaktiviteten.
- Statistik från registret presenteras på enhetsnivå för verksamheterna i kvartalsrapporter, och det finns ett flertal interaktiva rapporter tillgängliga på SRQ:s webbplats ([srq.nu](http://srq.nu)) och på webbplatsen Vården i siffror.
- Data från registret används för ett stort antal forskningsprojekt, ofta i kombination med data från andra nationella (hälsodata)register.

aktiva forskare från de medicinska fakulteterna, SRF:s vice ordförande, en ledamot från Reumatikerförbundet samt registerhållaren.

SRQ:s kvalitetsgrupp är en arbetsgrupp för registrets kvalitetsfrågor och förankring. Den består av kvalitetsansvariga reumatologer från de sex sjukvårdsregionerna samt regionala kvalitetssamordnare (som kan komma från olika yrkesgrupper, ofta sjuksköterskor) som arbetar med datakvaliteten genom exempelvis utbildningsinsatser och komplettering av data. De flesta vårdenheter har också lokala SRQ-samordnare som arbetar med enhetens datakvalitet.

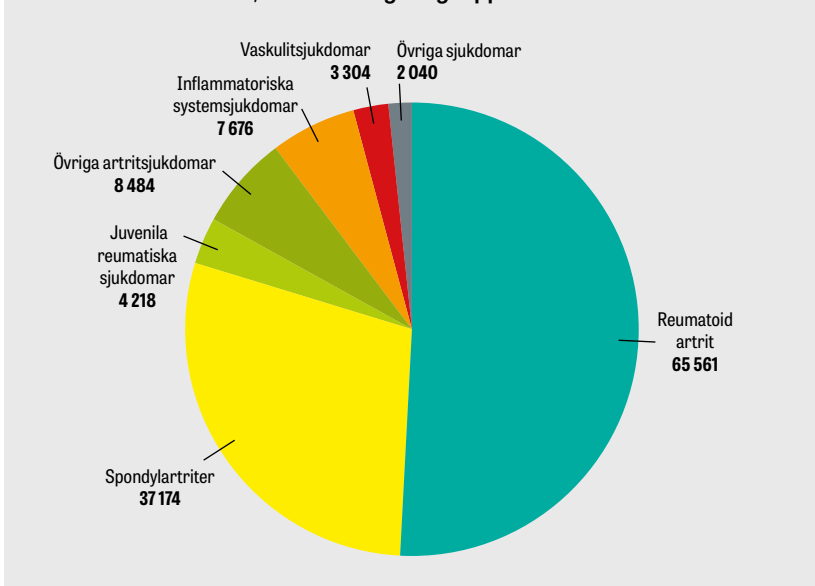
Inom kunskapsstyrningsorganisationen hör SRQ, liksom Barnreumaregistret, till Nationellt programområde (NPO) Reumatiska sjukdomar. Data för SRQ ligger på plattformen Compos, som tillhandahålls av företaget Omda.

## Inmatning som stödjer det kliniska arbetet

Sedan 2001 används ett webbaserat gränssnitt för inmatning av variabler. Förutom att skickas till kvalitetsregistret visas patientens data också i ett beslutsstödsverktyg, som är ett uppskattat hjälpmedel i patientmötet, där generella och sjukdomsspecifika mått beräknas och tillsammans med behandlingsdata presenteras i en tidsöversikt (Figur 2). Beslutsstödet är sedan 2023 formellt skilt från kvalitetsregistret och hanteras inom ramen för projektet Reumatologins digitala stöd (RDS). Patientens egen registrering (PER), med webbaserad inmatning av PROM, tillkom 2008 och kan nås genom 1177.se, SRQ:s webbplats (srq.nu) eller dator/pekskärm på vårdenheterna.

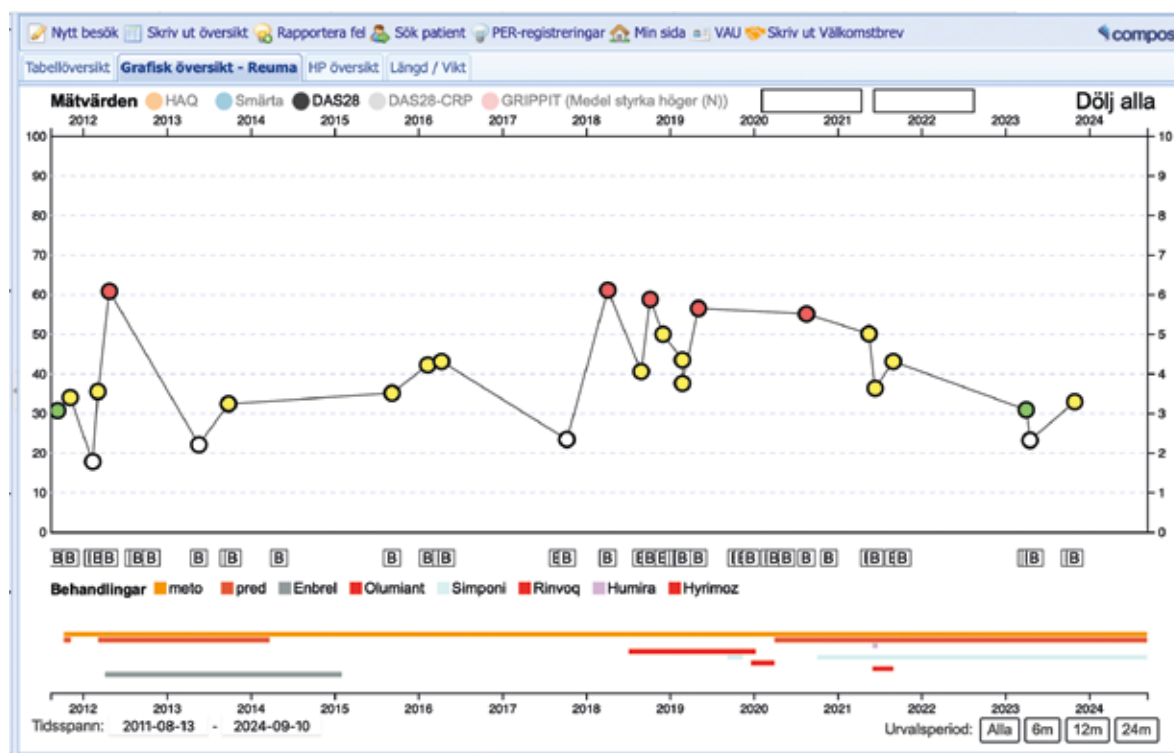
Inom reumatologin är PROM oumbärliga, då ett eller flera av dessa används i de flesta validerade sjukdomsmått. Genom PER uppmärksammas patientens

**FIGUR 1.** Ackumulerat antal patienter i Svensk reumatologis kvalitetsregistret den 31 december 2023, indelat i diagnosgrupper.



upplevelse av sjukdomen, och patienten kan själv se hur de egna rapporterade uppgifterna används när sjukdomsmått beräknas. Patienten kan också följa resultaten av interventioner i en separat patientvy.

Arbetet med automatiserad informationsöverföring har varit intensivt de senaste åren. En särskild utmaning för registret är bredden av inkluderade diagnoser, då sinsemellan mycket olika sjukdomstillstånd kräver olika variabler för att kvalitetsuppföljningen ska bli relevant. Informationsöverföring från Cam-



**Figur 2.** Den grafiska översikten visualiserar sjukdomsaktivitetsmått och läkemedelsbehandlingar över tid. Bilden visar data om en fingerad patient med reumatoid artrit.

**Figur 3.** I funktionen VAP (Visualiserings- och analysplattform) på srq.nu kan man anpassa visualiseringen av data för flera olika indikatorer. Resultaten räknas fram i realtid och visas på regional nivå.



bio Cosmic till registret med användning av Ineras tjänsteplattform har nyligen startat i Region Västmanland. Den informationsspecifikation som har tagits fram i detta arbete kommer att underlätta framtida överföring från andra journalsystem. I datajournalssystemet Take care, och i viss mån även i Melior, finns möjlighet till SRQ-överföring till och från den medicinska journalen, medan de flesta övriga vårdenheter ännu inte har någon automatisk informationsöverföring.

### Relevanta och användbara data för verksamheterna

De reumatologiska enheterna runt om i landet får kvartalsrapporter med sina egna resultat i jämförelse med hela landet. Data från Vårdförlopp reumatoid artrit, med resultat från samtliga enheter, skickas också ut kvartalsvis. I kvartalsrapporterna ingår grundläggande data, såsom antal inkluderade individer per diagnos, men också utfallsmått såsom sjukdomsaktivitet vid uppföljning efter insatt läkemedelsbehandling. Dessa resultat används vid planering och uppföljning och ligger ofta till grund för kvalitetsarbete.

De personcenterade och sammanhållna vårdförloppen för reumatoid artrit [1, 2] använder 13 indikatorer från registret. Resultaten visas såväl på regional nivå som på enhetsnivå. Inför arbetet med att utforma vårdförlopp reumatoid artrit tog registret fram de resultat som efterfrågades, och inför genomförandet gjordes en hälsoekonomisk analys baserad på data från registret [3].

Externa intressenter kan beställa rapporter från registret. Läkemedelsföretag kan till exempel önska aggregerade data om läkemedelsanvändning. Även myndigheter såsom Socialstyrelsen, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket och Läkemedelsverket har erhållit sammanställningar. Vid Socialstyrelsens nationella utvärdering av vården av inflammatoriska reumatiska sjukdomar, som publicerades 2024, var SRQ en betydelsefull samarbetspart [4].

På webbplatsen srq.nu finns Visualiserings- och analysplattformen (VAP), med öppen redovisning av resultat i interaktiva diagram baserade på data i real-

tid (Figur 3). På webbplatsen finns också statistikrapporter och årsrapporter med sammanställda resultat. Interaktiva rapporter går också att hitta på Värden i siffror.

Följsamheten till behandlingsrekommendationer inom reumatologin är numera mycket god. Genom jämförelser av resultat mellan enheter och regioner, och det incitament dessa ger till förbättring, bidrar registret till en mer jämlik vård.

### Patientsamverkan en självklarhet

Patienter har från början haft en självklar roll som medskapare. Patientorganisationen Reumatikerförbundet har två representanter i styrgruppen och en i registerrådet. Det finns även patientrepresentanter i arbetsgrupper och expertgrupper.

### Register och registerdata för forskning

Data från registret utgör en viktig del i den omfattande forskning om reumatiska sjukdomar som bedrivs i Sverige. Omkring ett 30-tal referentgranskade publikationer i vetenskapliga tidskrifter årligen inkluderar data från SRQ.

Det nationella samarbetet inom ARTIS har varit centralt för forskning baserad på data från registret. I arbetet i ARTIS används data från SRQ som länkas till andra nationella register, exempelvis Patientregistret, Cancerregistret och Läkemedelsregistret.

Den första randomiserade registerstudien baserad på registret, MTXRA, påbörjades under 2021 [5]. Studien jämför oral och subkutan behandling med metotrexat. Randomisering, inklusion och uppföljning sker via en forskningsmodul kopplad till registret, och ett studiespecifikt frågeformulär har lagts till PER-frågorna för de inkluderade patienterna.

En annan pågående studie avser att analysera nytan av livskvalitetsmättet EQ5D-5L för personer med reumatisk sjukdom. De patienter som är lämpliga för studien får förfrågan och information när de loggar in i PER och kan sedan ge ett digitalt samtycke. Tillvägagångssättet har varit framgångsrikt, med inklusion av över 2 400 personer under de första 6 månaderna.

## Forskningsresultat som lett till förändringar

Kända eller befarade risker med biologiska läkemedel har motiverat en serie av betydelsefulla studier med SRQ-data där samsjuklighet studerats. Tidiga studier visade en ökad risk för reaktivering av latent tuberkulos vid reumatoid artrit och att exponering för TNF-hämmare ytterligare ökade risken, vilket ledde till införandet av screening och profylaktisk behandling innan behandling med immunmodulerande antireumatiska läkemedel påbörjas [6, 7]. Risken för svår eller dödlig covid-19 under pandemin hos personer med inflammatorisk ledsjukdom var snarare associerad med andra riskfaktorer än den antireumatiska behandlingen, med undantag för rituximab och januskinas (JAK)-hämmare [8]. Resultaten blev underlag för rekommendation om fortsatt behandling under pandemin.

Efter introduktionen av de första TNF-hämmarna rapporterades en ökad förekomst av lymfom hos behandlade patienter med reumatoid artrit, vilket ledde till varningar från läkemedelsmyndigheterna i flera länder. SRQ-baserade studier av sambandet mellan sjukdomsaktivitet, behandling och lymfomrisk kunde påvisa att det var sjukdomsaktiviteten, inte läkemedlen, som orsakade lymfom [9, 10]. På motsvarande vis var den förhöjda risken för kardiovaskulär sjukdom vid reumatoid artrit kopplad till sjukdomsaktiviteten och normaliserades efter behandlingssvar [11].

Studier baserade på registrets data har inte bara gett värdefulla insikter avseende läkemedelssäkerhet och effekt vid den reumatiska sjukdomen, utan också medfört att betydelsen av inflammationskontroll för annan sjuklighet tydliggjorts.

## Framtiden för Svensk reumatologis kvalitetsregister

Av juridiska skäl har beslutsstödsverktyget separerats från kvalitetsregistret, och för beslutsstödet krävs numera ett separat avtal mellan varje vårdenhet och företaget som tillhandahåller plattformen. Utvecklingen, som inte är unik för SRQ, medför en risk att denna typ av kliniskt mycket betydelsefulla översikter inte längre kan användas nationellt, och om resultaten inte är tillgängliga i patientmötet blir det svårare att motivera såväl personal som patienter att genomföra fullständiga registreringar. Beslutsstödet blir då inte heller det stöd vid implementering av riktlinjer och rekommendationer som det är i dag, vilket kan innebära en kvalitetsförsämring.

Den nya beslutsorganisationen inom kunskapsstyrningen och den osäkra finansieringen av kvalitetsregister är aktuella frågor för alla kvalitetsregister, också SRQ. Det är viktigt att värna den starka förankring inom specialiteten som finns kring registret i dag, oavsett hur styrningen sker i framtiden och oberoende av hur data kommer att samlas in.

Exemplet SRQ belyser att kvalitetsregister som uppfattas som relevanta av patienten och av den enskilda vårdgivaren kan utvecklas och nå hög täckningsgrad. Så länge våra journalsystem inte förmår att automatiskt exportera relevanta data, inklusive de patientrapporterade, till nationella diagnosspecifi-

»Utvecklingen ... medför en risk att denna typ av kliniskt mycket betydelsefulla översikter inte längre kan användas nationellt ...«

ka realtidsöversikter så kommer SRQ och andra kvalitetsregister att fylla en viktig funktion. För att säkra att reumatologins vårddata också i framtiden ska kunna användas i arbetet för en jämlik, säker och god vård, oavsett vilken information som samlas in och hur den samlas in, så behövs ett stadfäst samarbete mellan SRQ, patienterna, professionerna och akademien. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen*. 2025;122:24114

Läs mer!

Ingår i Serie  
Kvalitetsregister.

## REFERENSER

- 1177.se. Reumatoid artrit (RA). Vårdförlopp. 16 jun 2023 [citerat 1 nov 2024]. <https://vardpersonal.1177.se/kunskapsstod/vardforlopp/reumatoid-artrit-ra/>
- 1177.se. Reumatoid artrit - etablerad. Vårdförlopp. 16 jun 2023 [citerat 1 nov 2024]. <https://vardpersonal.1177.se/kunskapsstod/vardforlopp/reumatoid-artrit---etablerad/>
- Fagersand M, Degerlund Maldic K, Carlens C, et al. Budgetpåverkan av uppföljning och teamrehabilitering vid etablerad reumatoid artrit. Hälsoekonomiskt underlag för personcentererat och sammanhållet vårdförlopp etablerad reumatoid artrit (RA). Stockholm: Centrum för hälsoekonomi, informatik och sjukvårdsforskning, Region Stockholm; 2022. Rapport 2022:1.
- Rörelseorganens sjukdomar. Utvärdering av vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2024. Artikelnr 2024-5-9049.
- EU Clinical trials. Efficacy, tolerability and preferences of per oral or subcutaneous methotrexate in patients with early rheumatoid arthritis - a randomised register based multicentre study. EUCT nr 2024-512453-25-00 [citerat 1 nov 2024]. <https://euclinicaltrials.eu/search-for-clinical-trials/?lang=en&EUCT=2024-512453-25-00>
- Asklung J, Fored CM, Brandt L, et al. Risk and case characteristics of tuberculosis in rheumatoid arthritis associated with tumor necrosis factor antagonists in Sweden. *Arthritis Rheum*. 2005;52(7):1986-92.
- Arkema EV, Jonsson J, Baecklund E, et al; ARTIS Study Group. Are patients with rheumatoid arthritis still at an increased risk of tuberculosis and what is the role of biological treatments? *Ann Rheum Dis*. 2015;74(6):1212-7.
- Bower H, Frisell T, Di Giuseppe D, et al; ARTIS Study Group. Effects of the COVID-19 pandemic on patients with inflammatory joint diseases in Sweden: from infection severity to impact on care provision. *RMD Open*. 2021;7(3):e001987. Erratum: 2022;8(1):e001987corr1.
- Asklung J, Fored CM, Baecklund E, et al. Haematopoietic malignancies in rheumatoid arthritis: lymphoma risk and characteristics after exposure to tumour necrosis factor antagonists. *Ann Rheum Dis*. 2005;64(10):1414-20.
- Hellgren K, Di Giuseppe D, Smedby KE, et al; ARTIS study group. Lymphoma risks in patients with rheumatoid arthritis treated with biological drugs - a Swedish cohort study of risks by time, drug and lymphoma subtype. *Rheumatology (Oxford)*. 2021;60(2):809-19.
- Ljung L, Rantapää-Dahlqvist S, Jacobsson LT, et al. Response to biological treatment and subsequent risk of coronary events in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2016;75(12):2087-94.

## SUMMARY

### **SRQ – a solution for quality control, clinical decision support and research in rheumatology**

SRQ is a nationwide quality registry with information on disease activity and treatment of patients with rheumatic diseases. The purpose is to continuously improve the clinical management and follow-up of rheumatic diseases. Patient-reported outcome measures (PROM) are adapted to the specific rheumatic diseases and represent an important part of the description of the RA disease activity and treatment outcomes. Results from SRQ are presented for each rheumatology unit in quarterly reports. There are also several interactive reports available on the websites [srq.nu](http://srq.nu) and »Vården i siffror«. Data from SRQ, often combined with other national registries, form the basis for a large number of research projects.