

SRQ

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

ÅRSRAPPORT 2019



Allra först...

Vill vi bara påminna om att vårt kansli finns till för dig om du funderar över något eller behöver hjälp med något angående registret. Kontakta vår nationella kvalitetssamordnare Lotta Blom per e-post: info@srq.nu eller telefon: 072-254 21 55. Vi hör!

Innehåll

Innehåll

1

INTRO

- 8** Registerhållarens hälsning
- 10** Något gammalt, något nytt

2

STATISTIK

- 13** Förkortningar i diagrammen
- 14** Översikt
- 19** Aktivitet i SRQ
- 22** Första året med RA – behandling och resultat
- 26** Första året med RA – levnadsvanor
- 28** bDMARD och tsDMARD
- 38** Tidig diagnostik
- 42** Sjukdomsaktivitet vid RA

3

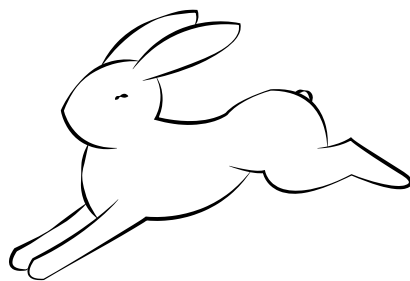
NYHETER

- 44** Kvartalsrapporten och nya rapportgeneratorn – nya instrument för verksamheterna
- 48** SRQ:s nya hemsida har lanserats – målgruppsanpassad, mobilanpassad och tillgänglig på engelska
- 50** Sjuksköterskans roll vid vaskuliter

4

FORSKNING

- 53** ARTIS – ökad kunskap om sjukdomsmodifierande läkemedel
- 56** SRQ Biobank – en gemensam resurs
- 58** Nya studier 2019 – data från SRQ ger ny kunskap



Tre statistiker gick ut på jakt. Efter en stund hittade de en hare. Den första statistikern sköt för högt och missade. Den andra statistikern sköt för lågt och missade. Den tredje statistikern ropade då: ”Hurra, vi fick honom!”.

INTRO



REGISTERHÅLLARENS HÄLSNING • 8-9

NÅGOT GAMMALT, NÅGOT NYTT • 10-11

Registerhållarens hälsning

Registerhållarens hälsning



Ralph Nisell, registerhållare för Svensk Reumatologis Kvalitetsregister sedan 2017, reflekterar över det gångna året 2019 – utmaningar, påbörjade projekt, framgångar – och blickar framåt mot ett väldigt annorlunda 2020.

DENNA SRQ ÅRSRAPPORT är för året 2019, det vill säga innan SRQ fyllde 25 år, och även innan diskussionen tog fart att bilda flera delregister inom SRQ, vid sidan av RA. Och förstås, det var före begreppet covid-19 existerade.

År 2019 kunde inte någon ana vad som komma skulle. *Coronavirus-utmaningen* är total och global, diskussioner förs överallt och nyhetsflödet de senaste månaderna handlar i stort sett bara om detta virus och dess medicinska och ekonomiska konsekvenser. Situationen har förändrats dramatiskt, inte minst för oss inom vården. Även kvalitetsregister påverkas. När detta skrivs i maj 2020 ligger corona-pandemin fortfarande som en surrealistisk våt filt över oss. Många är bekymrade och rädda, och det finns dessvärre förmodligen anledning till viss oro då det är svårt att veta hur det

hela kommer att fortsätta utvecklas. Och med detta sagt blir det lättare att fokusera på det gångna året. Vad hände egentligen inom och med SRQ 2019?

Årsrapporten spänner således över dryga 60 sidor och är full av information, inte minst i form av kurvor och staplar som illustrerar de utfall och förändringar som ägt rum. Diagrammen visar bland annat antal inkluderade patienter i SRQ, antal besök som har registrerats, antal PER-registreringar, sjukdomsaktivitet (DAS28), funktionsförmåga (HAQ), smärta (VAS) och farmakologisk behandling under första året med RA. Även levnadsvanor redovisas. Bland annat visar diagrammen hur stor andel av RA-patienterna som uppnår den rekommenderade nivån av fysisk aktivitet, samt hur många som är rökare. Och mycket mer.

Målgrupp för årsrapporten är i princip alla som är intresserade av SRQ. Den vänder sig till vårdgivare och patienter. Till forskare och utredare. Till politiker, makthavare och tjänstemän. Syftet är att årsrapporten ska vara lättläst och lättillgänglig. Den är inte heltäckande avseende allt som skett inom och med SRQ år 2019 men den ger en översiktlig bild, och ger exempel på vad som har fokuserats på.

Det finns drygt 50 reuma-enheter i Sverige vilka dagligen rapporterar in patientdata till SRQ. I den bemärkelsen har vi hundra procentig täckning, det vill säga att alla enheter i landet är med på tåget. Det är viktigt eftersom begreppet ”*täckning*” är avgörande i registersammanhang. På Registerdagen i januari 2019 ägnade vi mycket tid åt att diskutera täckningsgrad och dess betydelse för ett register med ambitioner. För RA-diagno-

sen är den på drygt 85 % och det anses bra och medför även att vi kan fortsätta tillhöra den högsta certifieringsnivån, nr 1. Delregister inom SRQ, vid sidan av RA, har börjat diskuteras under 2019 och det kommer bli en bra och spännande fortsättningsdiskussion och utveckling framöver.

Kvartalsåterrapportering introducerades 2019 såsom en uppiggande och kvalitetshöjande feedback till alla rapporterande enheter, som gör ett fantastiskt arbete. Det är alla dessa reuma-enheter som ”är registret”. Även patienterna bidrar förstås på ett betydelsefullt sätt, i allt högre grad. De är för varje år allt mer aktiva avseende sin behandling och uppföljning. De registrerar på ett förtjänstfullt sätt i PER via www.srq.nu eller 1177.

Arbetet med *NPO Reumatologi* påbörjades 2019. SRQ är ett bland drygt 100 nationella kvalitetsregister och är organiserat i det-

ta nationella programområde, tillsammans med Barnreumaregistret. Under 2019 har även det statligt finansierade arbetet med ett nationellt standardiserat och personcentrerat vårdförlopp för RA rekordsnabbt kommit igång och registret blir här en viktig informationskälla att plocka data ifrån. Utvärdering och jämförelser mellan olika regioner kommer att göras så att vi över hela landet, oberoende var man bor, ska kunna ges en rättvis, jämlik och god vård.

Till sist vill jag påminna alla om att livet och SRQ ”*före corona*”, det vill säga fram till och med 2019, också hade sina utmaningar. Och vi har lyckats lösa dem. Hur livet blir ”*efter corona*” vet vi inte men jag är övertygad om att SRQ kommer att klara även den pären. ●

Något gammalt, något nytt....

Lotta Ljung



Årsrapporten från SRQ kan bidra till förståelsen av reumatologisk hälso- och sjukvård. De data som utgör SRQ kommer från rutinbesök i hälso- och sjukvården. Resultaten behöver sättas i ett sammanhang och det behövs bakgrundsinformation så att de tolkas rätt.

KVALITETSREGISTRET SRQ ÄR inte längre någon ungdom. Med 25 år på nacken har SRQ etablerat sig som ett av de större kvalitetsregistren, särskilt när det gäller kroniska sjukdomar och registrering av förlopp. Sammantaget finns i SRQ över 100 diagnoser, mer än 1000 variabler och drygt 100 000 registrerade patienter. Som tidigare är diagnosgruppen reumatoid artrit (RA, ledgångsreumatism) den största, omfattande drygt hälften av alla inkluderade individer. I den jämförelse som årligen görs på Socialstyrelsen ingår mer än 85 % av alla individer med behandlingskrävande RA i SRQ.

Den diagnosgrupp som procentuellt ökar snabbast i SRQ är en liten diagnosgrupp, vasculiter (blodkärlsinflammationssjukdomar). Det handlar fortsatt om ett litet antal individer, men förbättrade möjligheter att registrera relevanta sjukdomsmått och nya alternativ för läkemedelsbehandling är troligen en del av förklaringen till denna ökning.

Många, både patienter och personal, uppskattar den överblick som funktionerna i beslutsstödet ger under vårdmötet. Den nya VAU-funktionen som används vid RA har emottagits väl, och motsvarande visuellt tilltalande funktioner bör kunna bli aktuella för fler diagnoser. Ju bättre verktyg SRQ kan

ge vården och patienterna för uppföljningen desto bättre blir motivationen att registrera. Ett annat sätt att ge tillbaka är att presentera statistiska resultat.

Något om resultaten

Flera av diagrammen som presenteras i årsrapporten har funnits ut och sett likadana ut över årens lopp. Antal inkluderade individer och antal besök för personer med olika diagnoser är grundläggande statistik som säger mycket om registrets utveckling och om förutsättningarna inom vården. Andra diagram visar tid till diagnos eller uppföljning efter start av läkemedel. Det är mått som snarast berättar hur vården organiseras eller bemannas. Ett antal diagram visar patienternas upplevelser. Personer med reumatisk sjukdom lever med sjukdomen alla årets dagar. Under någon av dessa dagar sker ett vårdmöte och inför detta kanske en PER-registrering görs. Alla resultat som visas behöver tolkas. Alla kontakter med vården ska inte registreras i SRQ, och avbokade besök, när patienten mår bra och inte vill eller behöver komma, syns inte.

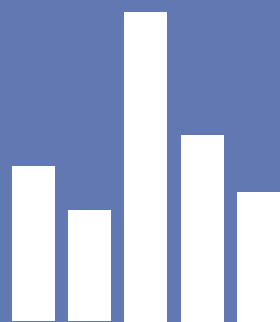
Precis som förra året presenterar vi en del resultat på regionnivå (tidigare landsting) och här finns det synbart stora skillnader mellan regioner. Det är viktigt att tänka på att i re-

gioner med liten befolkning kan resultat från enstaka individer påverka diagrammen mycket, medan det i regioner med stor befolkning blir säkrare resultat. Bemanningssituationen på enheterna kan också påverka möjligheten att lägga tid på registrering, så i situationer med brist på personal blir vårdbesöken färre och registreringen kanske missas. Det kan medföra att resultaten blir osäkra. Detta behöver man ha i åtanke vid tolkning av diagrammen.

Nytt för i år

För första gången i år presenterar vi resultat från EQ-5D, ett instrument som används för att mäta hälsa. Mått som rapporteras av patienterna själva får allt större betydelse vid uppföljning av behandlingsresultat. I årsrapporten har vi nu med flera patientrapporterade resultat (EQ-5D, HAQ, smärta), men också sjukdomsaktivitetsindex där patientrapporterade mått läggs samman med andra mätvärden (DAS28, ASDAS). Patienterna rapporterar också sina levnadsvanor avseende rökning och fysisk aktivitet till SRQ. Mer än hälften av patienterna med nydebuterad RA som rökte vid diagnos hade slutat vid första årskontrollen! Det är nytt! Och det är bra! ●

STATISTIK



FÖRKORTNINGAR I DIAGRAMMEN • 13

DIAGRAM • 14-42

Förkortningar i diagrammen

RA	Reumatoid artrit, ledgångsreumatism
AS	Ankyloserande spondylit, en spondartritsjukdom
PsA	Psoriasisartrit
SpA	Spondartrit, sjukdomsgrupp som också kan innefatta AS och PsA
SLE	Systemisk lupus erytematosus, inflammatorisk systemsjukdom
JA	Juvenil artrit
GCA	Jättecellsartrit, vaskulitsjukdom
DAS28	Mått på sjukdomsaktivitet framförallt för RA
ASDAS	Mått på sjukdomsaktivitet vid AS och axial SpA
HAQ	Mått på funktionsförmåga framförallt vid RA
VAS	Visuell-analog skala
DMARD	Sjukdomsmodifierande läkemedel
bDMARD	Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska (t.ex. TNF-hämmare)
csDMARD	Sjukdomsmodifierande läkemedel, konventionella syntetiska (t.ex. metotrexat)
tsDMARD	Sjukdomsmodifierande läkemedel, målstyrda (t.ex. JAK-hämmare)

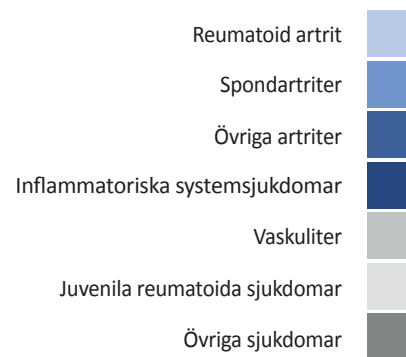
ÖVERSIKT

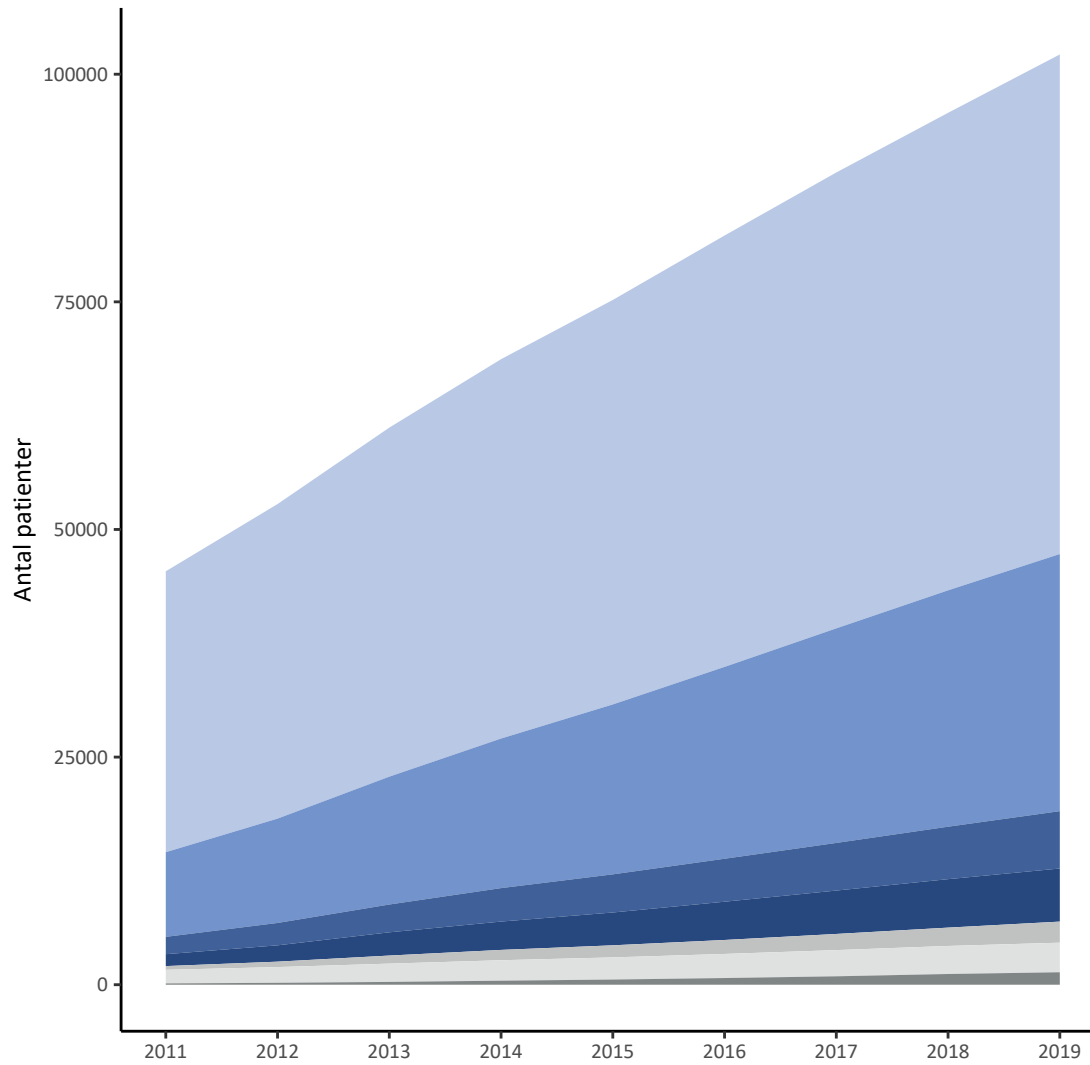
Aktuell information från patienten och vården samlas in i SRQ och sätts i relation till tidigare insamlad data under vårdmötet. Data från kvalitetsregistret används sedan i verksamhetsutveckling och i vetenskaplig forskning i syfte att förbättra vården för alla patienter inom reumatologin. Här presenteras ett urval diagram med resultat från SRQ.

På sid 44 i artikeln "Kvartalsrapporten och rapportgeneratören – nya instrument för verksamheterna" kan du läsa mer om hur diagram som dessa används konkret på klinikerna för verksamhetsutveckling.

1. Antal inkluderade patienter i SRQ

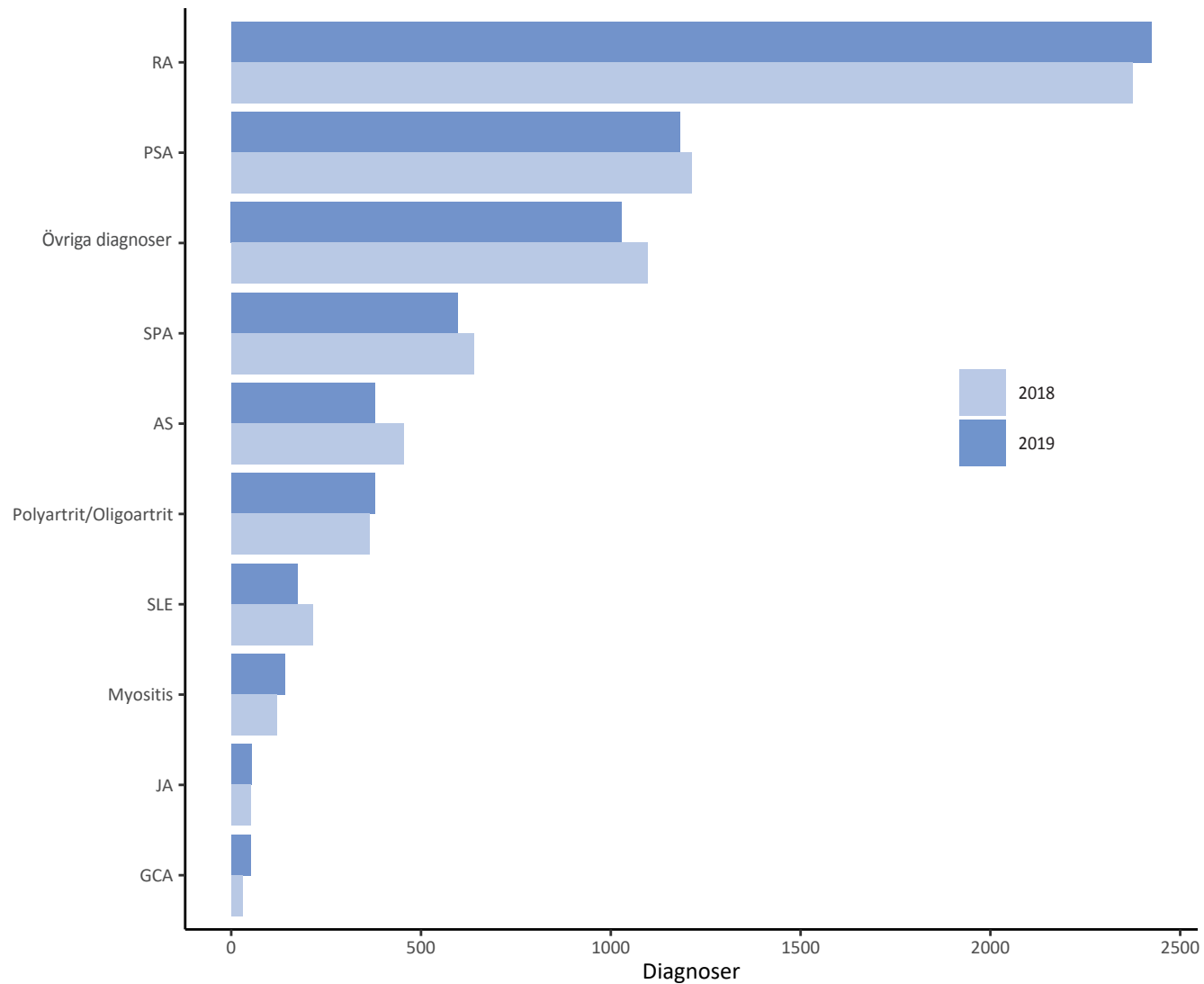
Diagrammet visar det ackumulerade antalet patienter som inkluderats i SRQ över tid, nu över 100 000 personer. Totalt finns i SRQ 54 872 personer med reumatoid artrit och 28 239 personer med spondartrit-diagnos. Dessa båda diagnosgrupper ökar med ca 2 400 personer/år i SRQ. Den procentuellt största ökningen ses i grupperna övriga sjukdomar (+16%), med bland annat myosit, och vaskuliter (+15%).





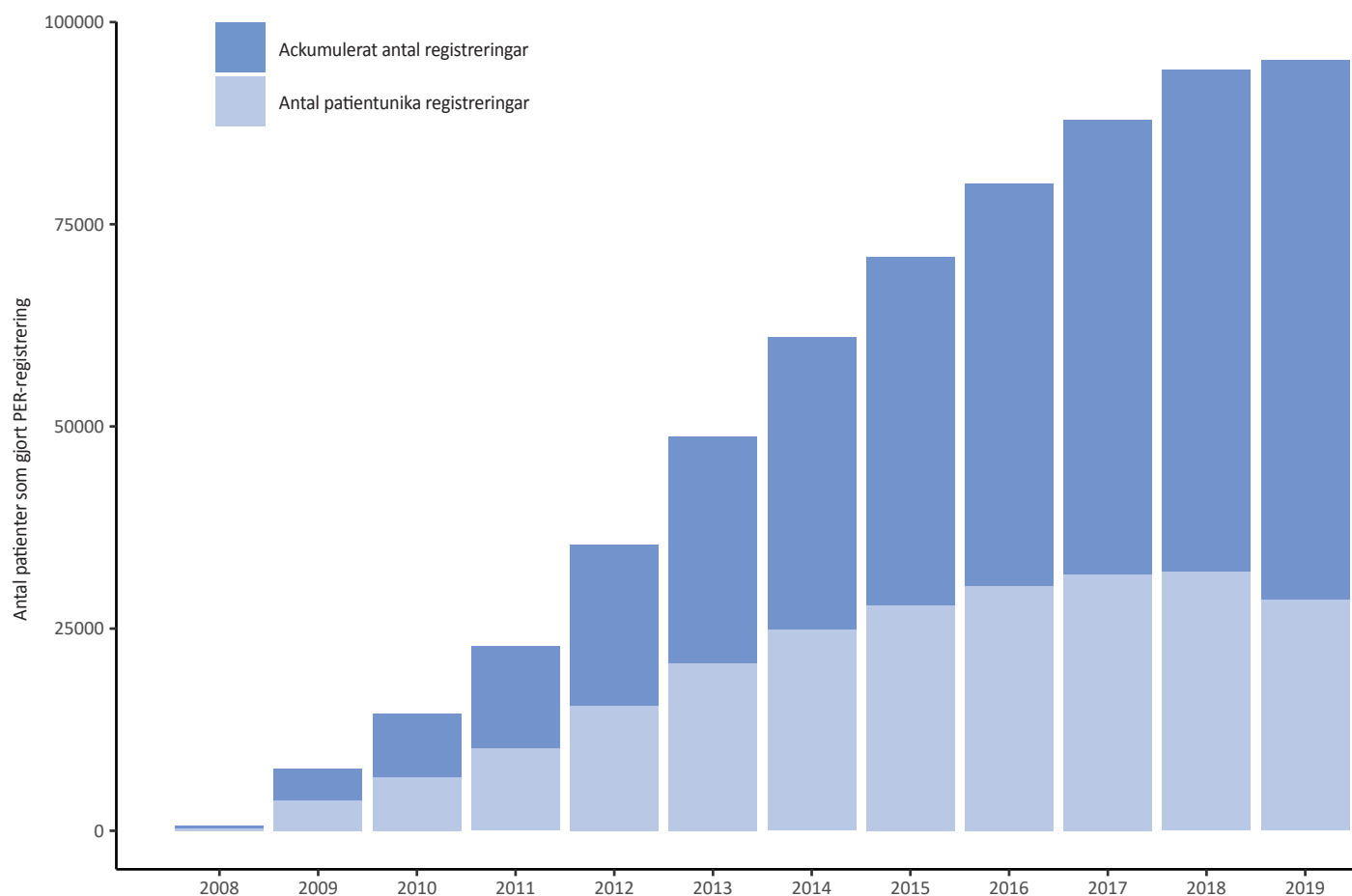
2. Nya patienter i SRQ

Under 2019 inkluderades 6 411 nya patienter, vilket motsvarar antal inkluderade 2018. Skillnaderna mellan åren är generellt små.



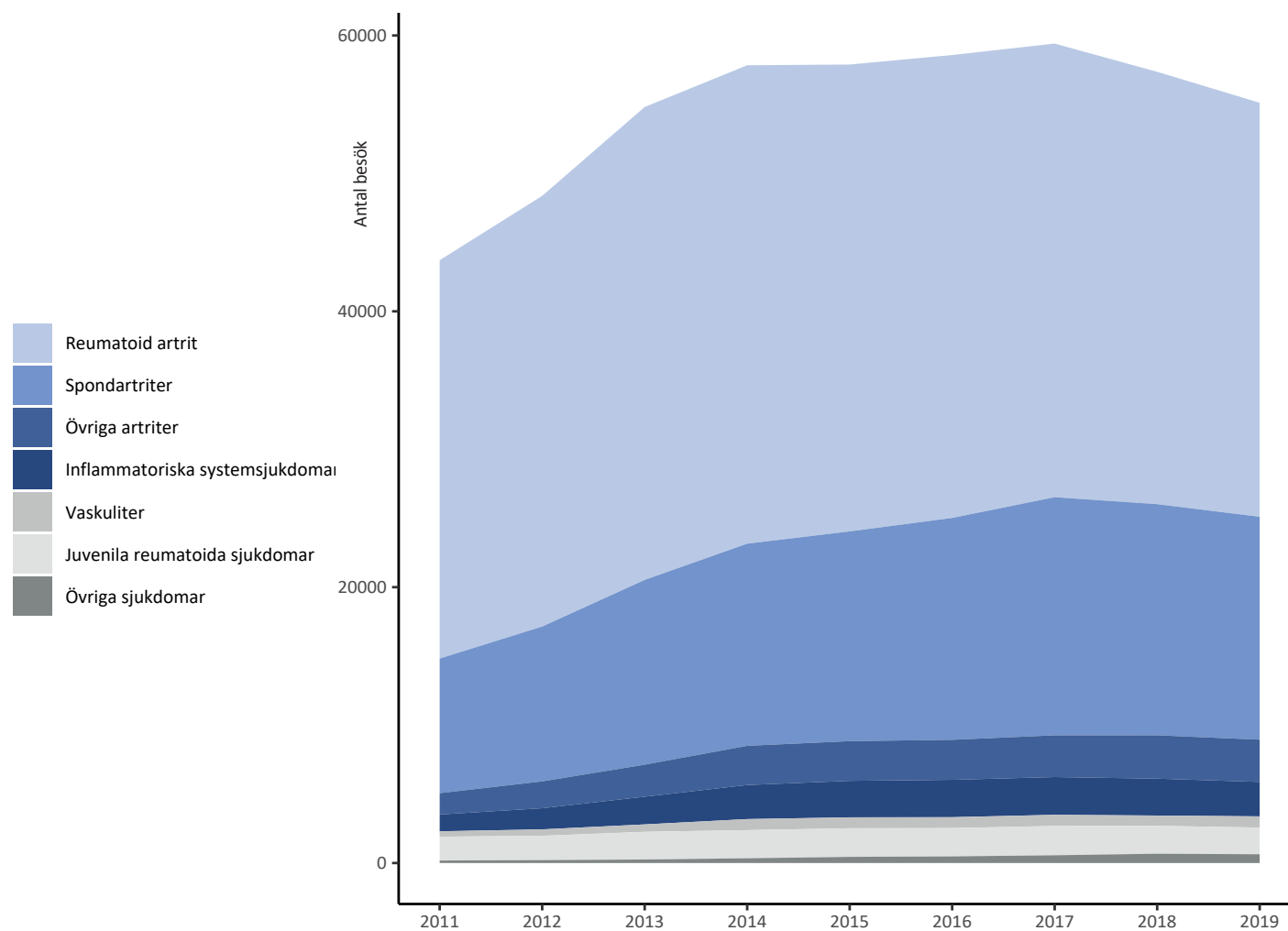
3. PER – Patientens Egen Registrering

Staplarna visar det kumulativa antalet patienter som använt Patientens Egen Registrering, PER, för registrering av sina hälsodata. Registreringen kan göras på pekskärm eller läsplatta på mottagningen eller genom inloggning genom *1177.se*. Den ljusblå delen av stapeln visar antalet patienter som gjort minst en PER-registrering det aktuella året, vilket under de fyra senaste åren varit omkring 30 000 personer.



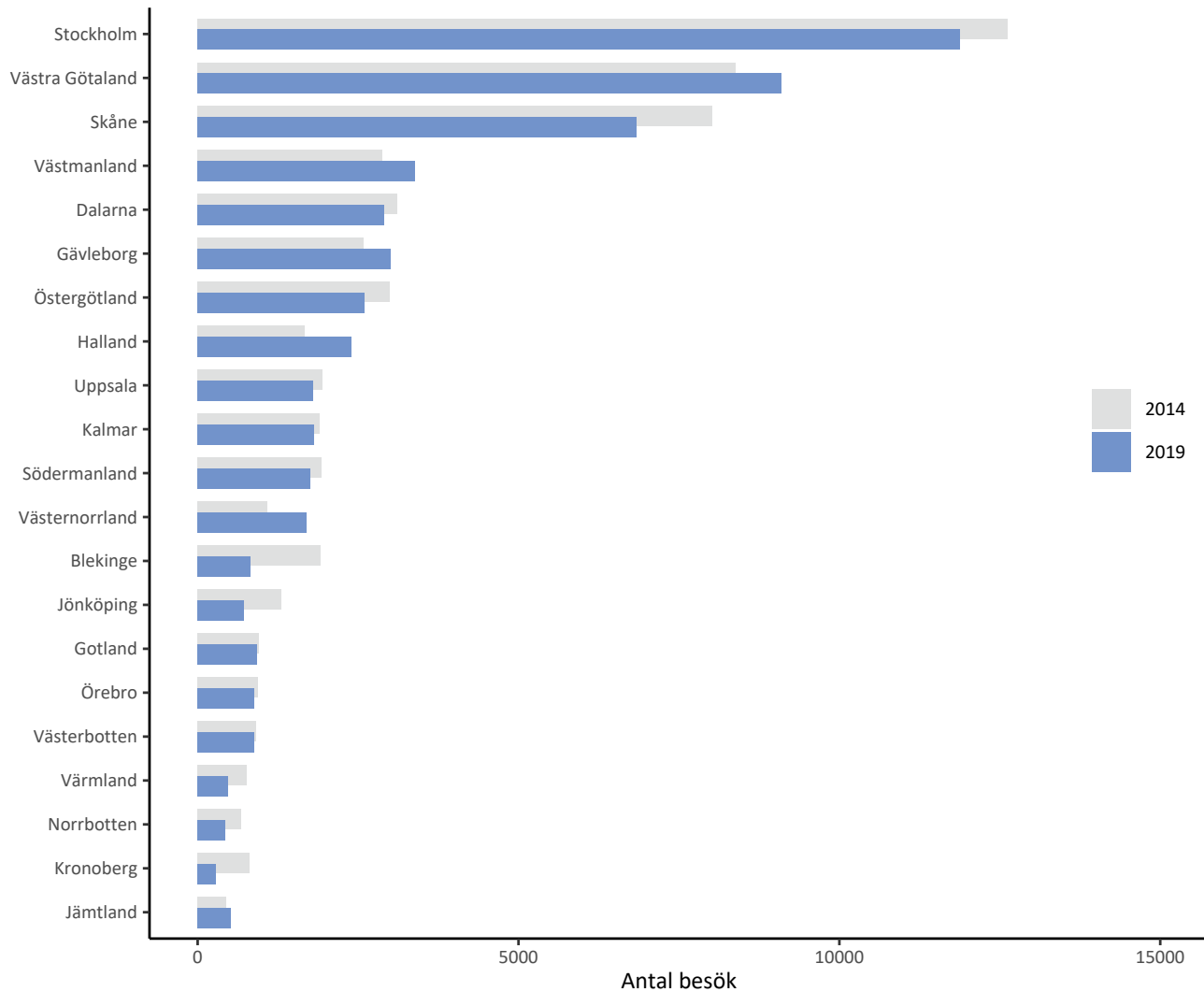
4. Antal besök i SRQ

Diagrammet visar det totala antalet besök som registrerats i SRQ de senaste 10 åren. Det har funnits en avplanande trend de senaste åren och under 2018 och 2019 observeras en minskning av antalet besök. Minskningen ses i alla större diagnosgrupper. En förklaring kan vara att det totala antalet besök på enheterna varierar något över åren, men det kan också handla om att en mindre andel av besöken registreras i SRQ.

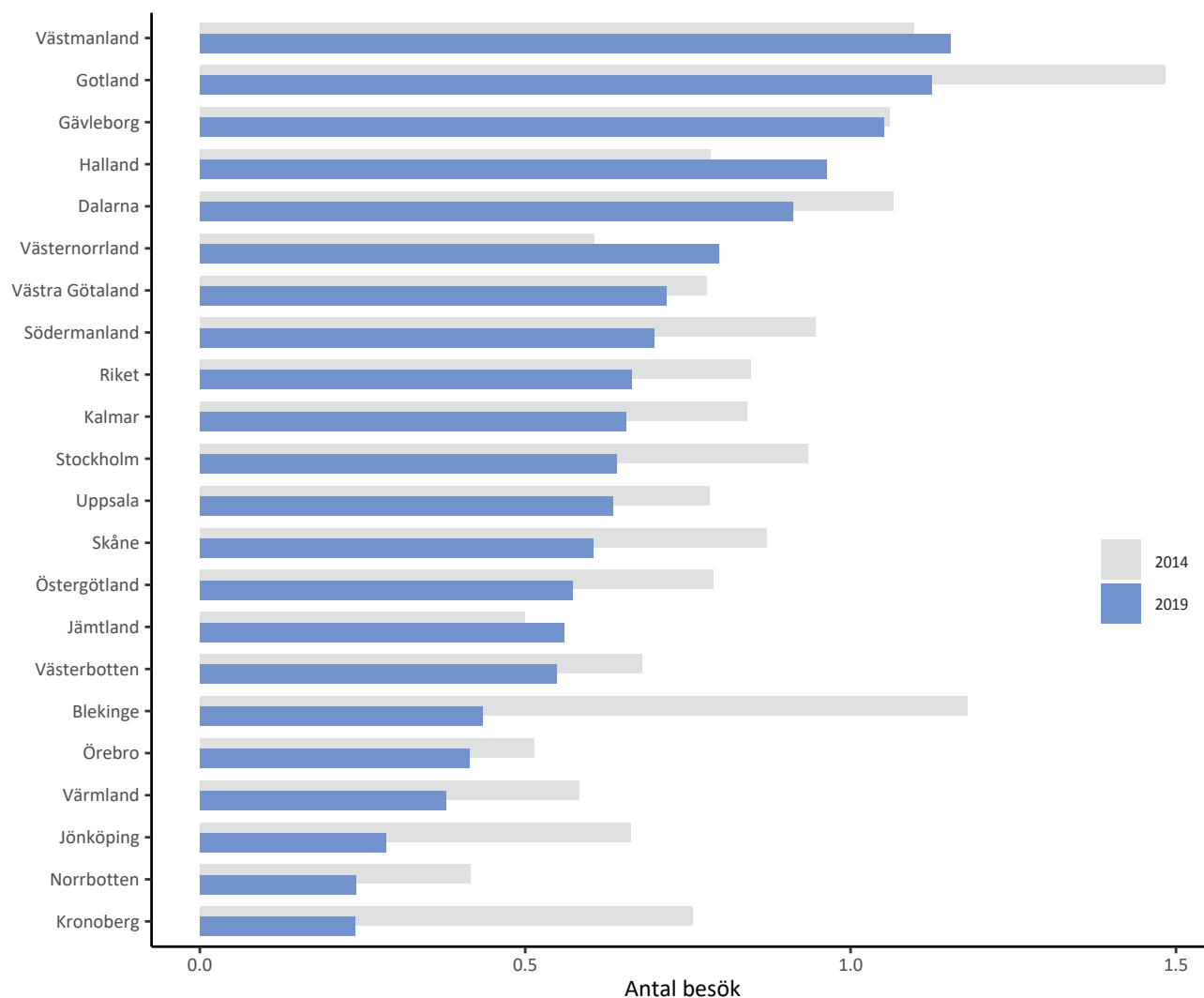


5. Antal registrerade besök i SRQ under 2019

Storstadsregionerna bidrar med betydligt fler besök till SRQ än övriga regioner och med vissa undantag så bidrar de flesta regioner med besök i proportion till folkmängden. Jämfört med antalet registrerade besök för fem år sedan, år 2014, så har bland andra Västra Götaland, Gävleborg, Västmanland, Halland, och Västernorrland ökat sin besöksregistrering under 2019.



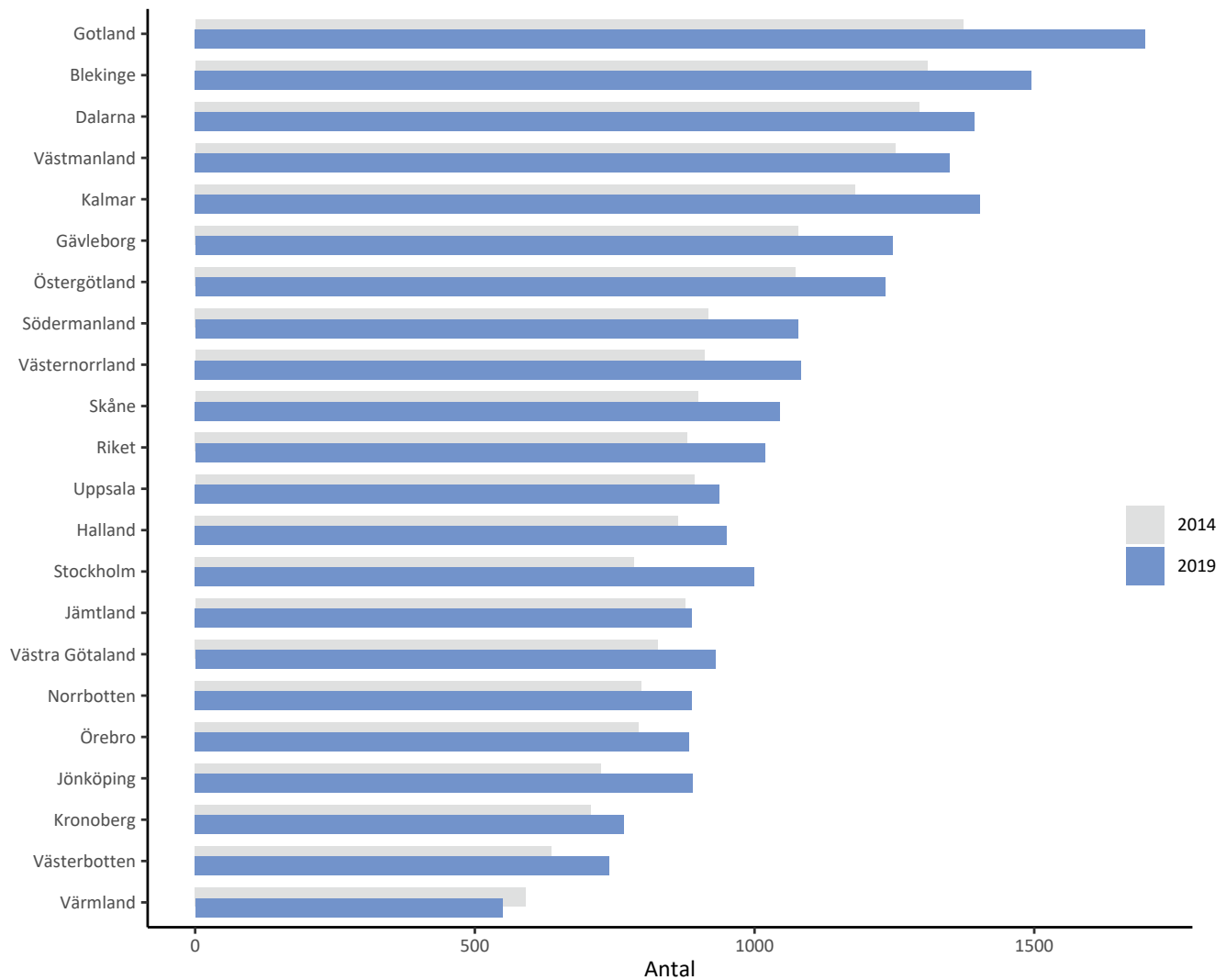
AKTIVITET I SRQ



6. Antal registrerade besök per aktiva patienter i SRQ

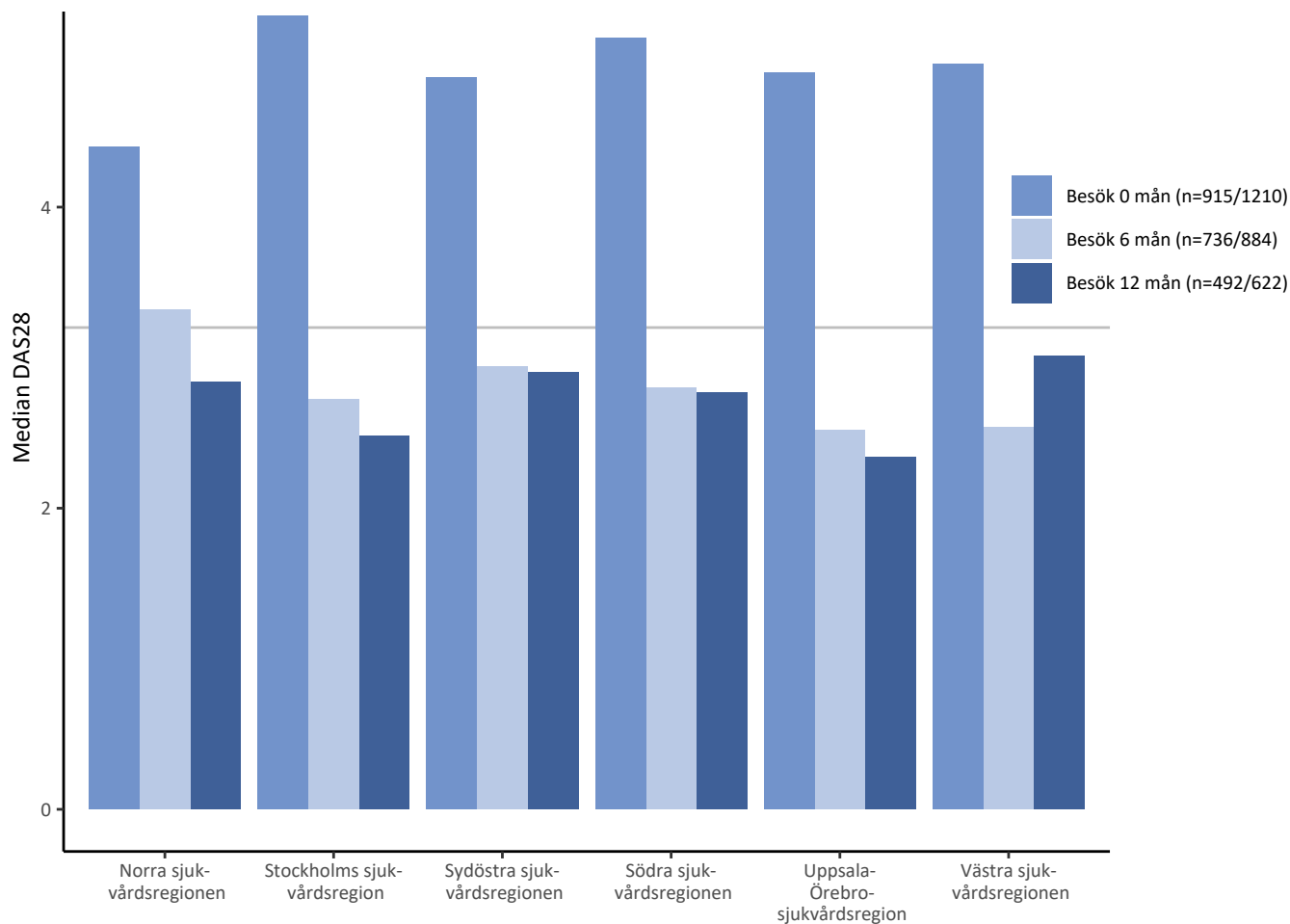
Diagrammet visar ett annat sätt att se aktivitet i SRQ genom att beskriva antalet besök per patient under 2019 respektive 2014. Genom att jämföra med nästa diagram, som visar antalet aktiva pa-

tienter per 100 000 invånare kan man se vilka regioner som har den högsta och lägsta aktiviteten. För många regioner har det skett stora förändringar mellan 2014 och 2019.



7. Antal aktiva patienter/100 000 vuxna invånare över 18 år

FÖRSTA ÅRET MED RA – BEHANDLING & RESULTAT



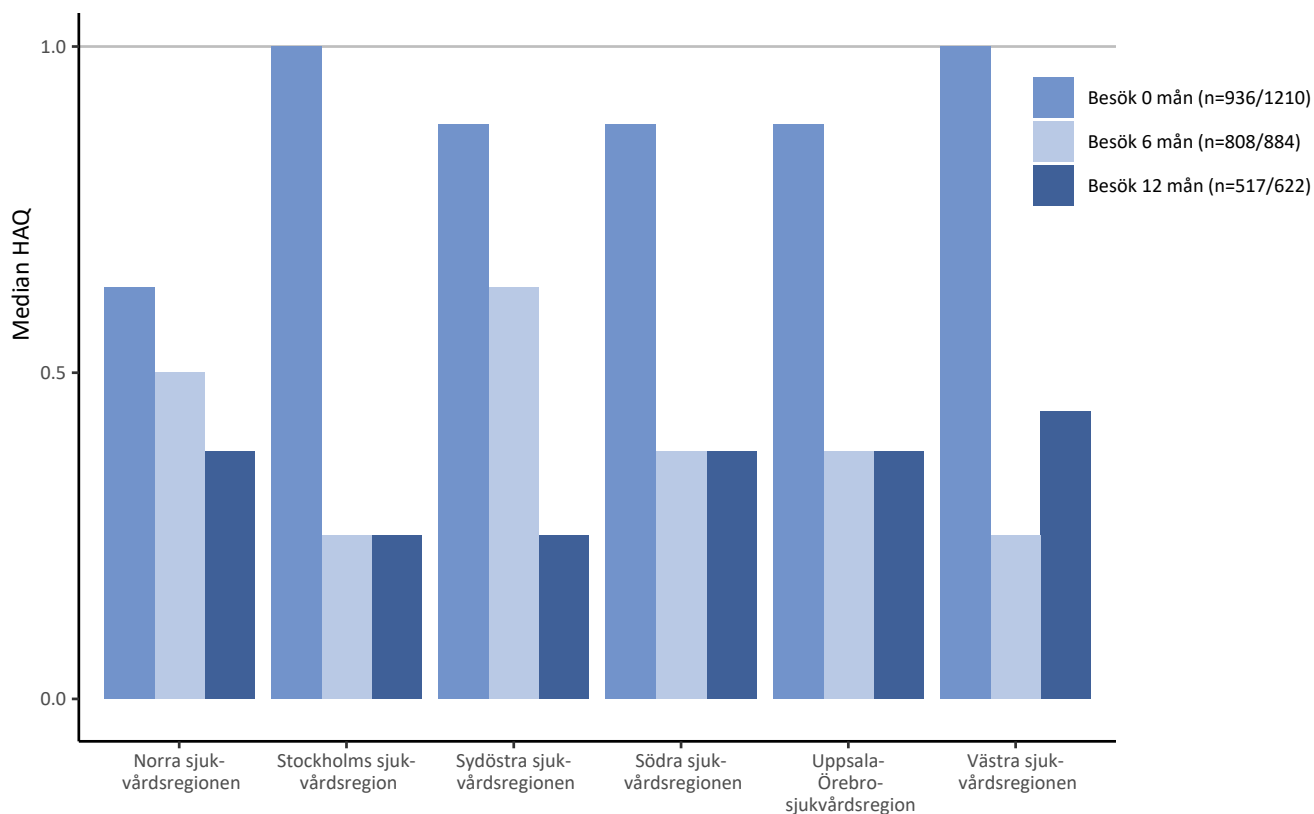
8. Sjukdomsaktivitet under första året med reumatoid artrit

Det sammansatta sjukdomsaktivitetsmättet DAS28 används ofta vid reumatoid artrit. Diagrammet visar medianvärdet för DAS28 vid tre besökstidpunkter under första året för personer med nydebuterad reumatoid artrit, uppdelat på sjukvårdsregion. Efter behandlingsstart eftersträvas ett DAS28-värde under 3,2, vilket i diagrammet visas med den tunna linjen.

Det krävs en registrering av fyra variabler för att räkna fram

DAS28-värdet och siffrorna inom parentes visar antalet besök med komplett registrering för uträkning av DAS28 av det totala antalet besök. Vid besöken vid 12 månader var medianvärdet för DAS28 under 3,2 inom alla sjukvårdsregioner, vilket innebär att mer än hälften av patienterna hade ett DAS28-värde som indikerade låg sjukdomsaktivitet.

FÖRSTA ÅRET MED RA – BEHANDLING & RESULTAT



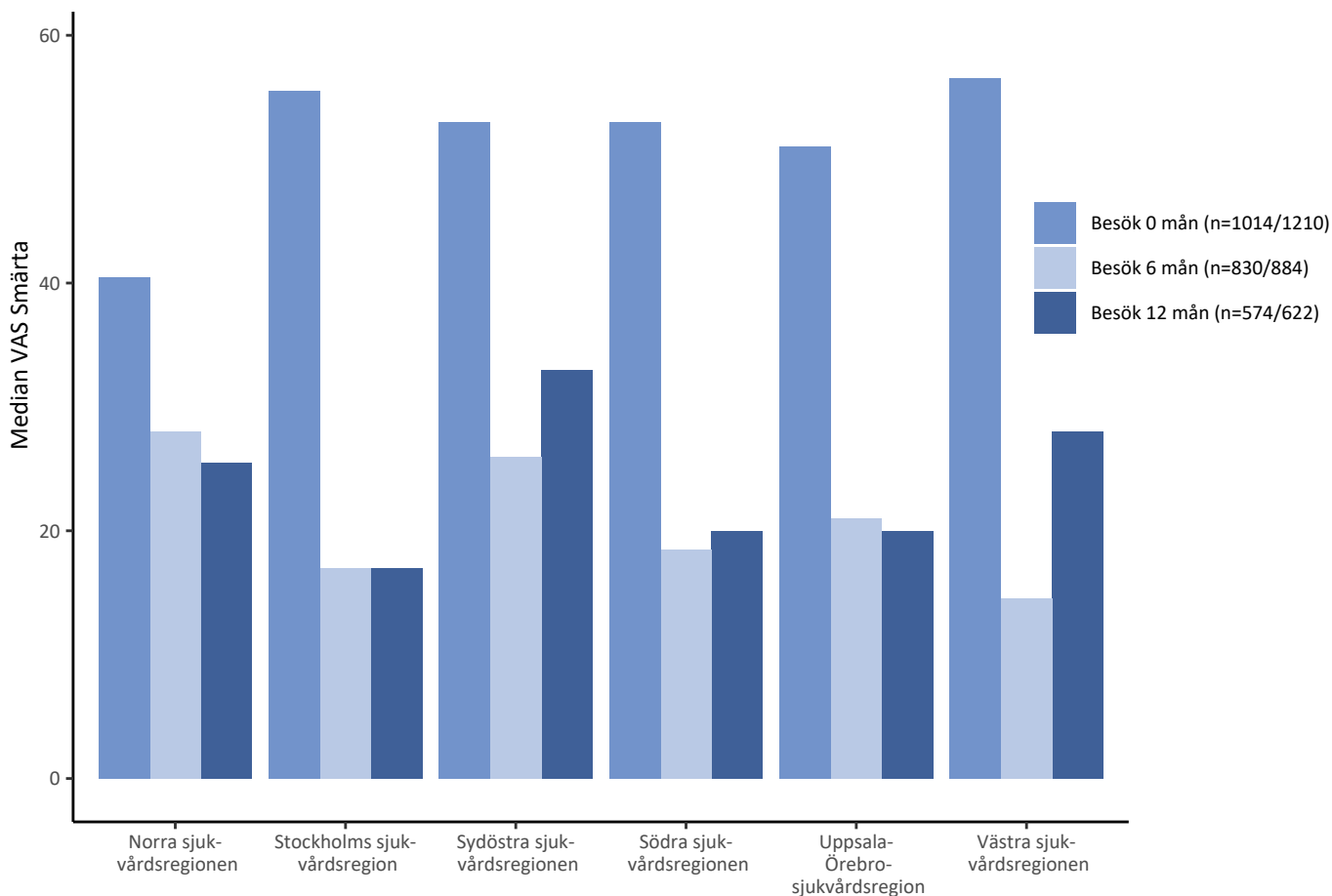
9. Funktionsförmåga under första året med reumatoid artrit

Förmågan att utföra aktiviteter i det dagliga livet mäts med frågeformuläret HAQ. Ett lågt värde på HAQ representerar god funktionsförmåga och värdet 1,0 kan ses som en nivå som kräver åtgärder vid nydiagnostiserad reumatoid artrit. I diagrammet visas medianvärdet av HAQ vid besökstillfällena under första året med reumatoid artrit. Inom parentes ses antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet besök.

Diagrammet visar att funktionsförmågan förbättras av de be-

handlingsinsatser som startas efter att sjukdomen diagnosticerats, men att minst hälften av patienterna har någon grad av funktionsbortfall efter ett års sjukdom. Skillnaderna mellan sjukvårdsregionerna verkar större för funktionsförmåga mätt med HAQ än för sjukdomsaktivitet mätt med DAS28. Det kan bero på att funktionsförmågan inte förbättras lika snabbt av läkemedelsbehandling och att andra faktorer påverkar mer.

FÖRSTA ÅRET MED RA – BEHANDLING & RESULTAT

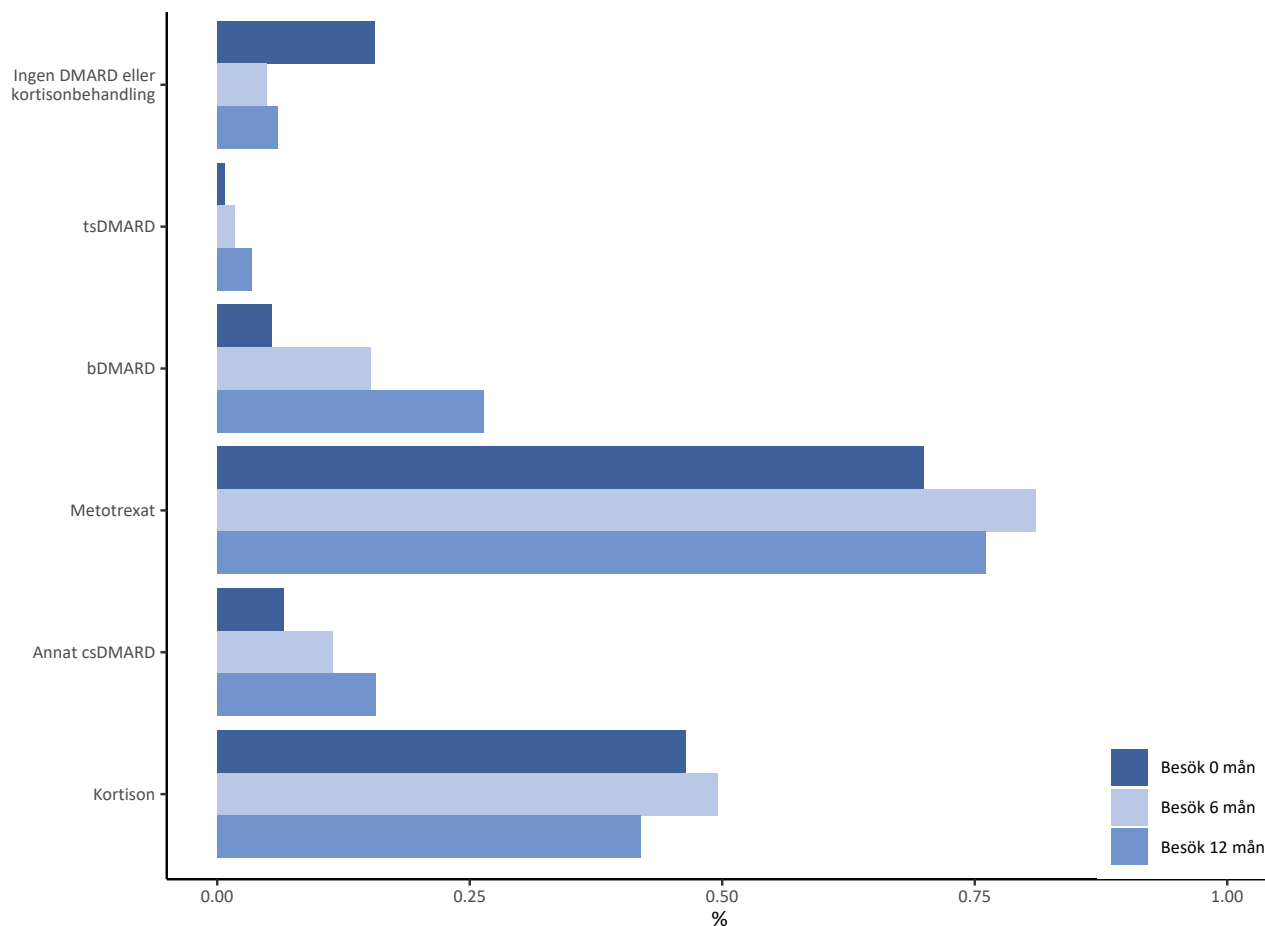


10. Smärta under första året med reumatoid artrit

Inför besöket har patienten skattat svårighetsgraden av sin smärta på en VAS-skala 0-100, där 0 anger frånvaro av smärta och 100 svårast tänkbara smärta. Vid första besöket är smärta ett tydligt problem för minst hälften av patienterna, men vid 6 och 12 månader har

smärtupplevelsen halverats enligt registreringarna. Också i denna graf observeras att smärtupplevelsen inte följer sjukdomsaktivitet utan att andra faktorer kan vara av betydelse.

FÖRSTA ÅRET MED RA – BEHANDLING & RESULTAT

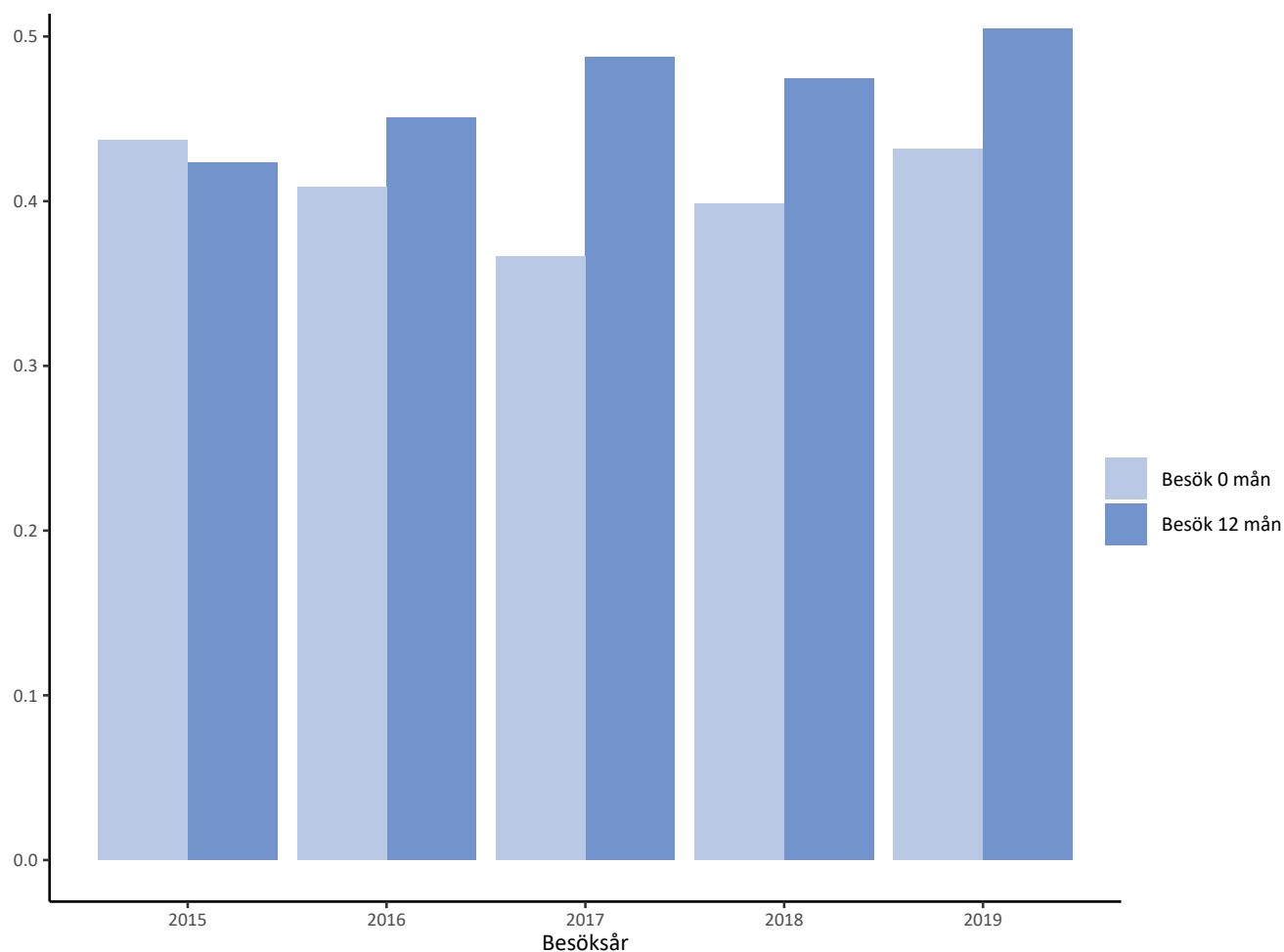


11. Behandling vid tidig reumatoid artrit

Diagrammet visar vilka behandlingar som använts vid besök under 2019 under första året efter diagnosticerad reumatoid artrit. Vid medel- eller högaktiv reumatoid artrit rekommenderas tidigt insatt behandling med metotrexat och kortison i tablettform. Vid sämre prognos eller otillräcklig effekt ska behandlingen kompletteras med ett biologiskt läkemedel (bDMARD) eller ett annat syntetiskt anti-reumatiskt läkemedel (Annat csDMARD). I gruppen ts-

DMARD ingår de senare introducerade så kallade JAK-hämmarna. Vid slutet av de första året har 3 av 4 patienter med tidig reumatoid artrit behandling med metotrexat, 1 av 4 har behandling med ett bDMARD och knappt hälften har kortisonbehandling. tsDMARD används i mycket liten utsträckning vid nydebuterad sjukdom. Resultaten indikerar en generellt god följsamhet gentemot behandlingsrekommendationerna vid tidig reumatoid artrit.

FÖRSTA ÅRET MED RA – LEVNADSVANOR

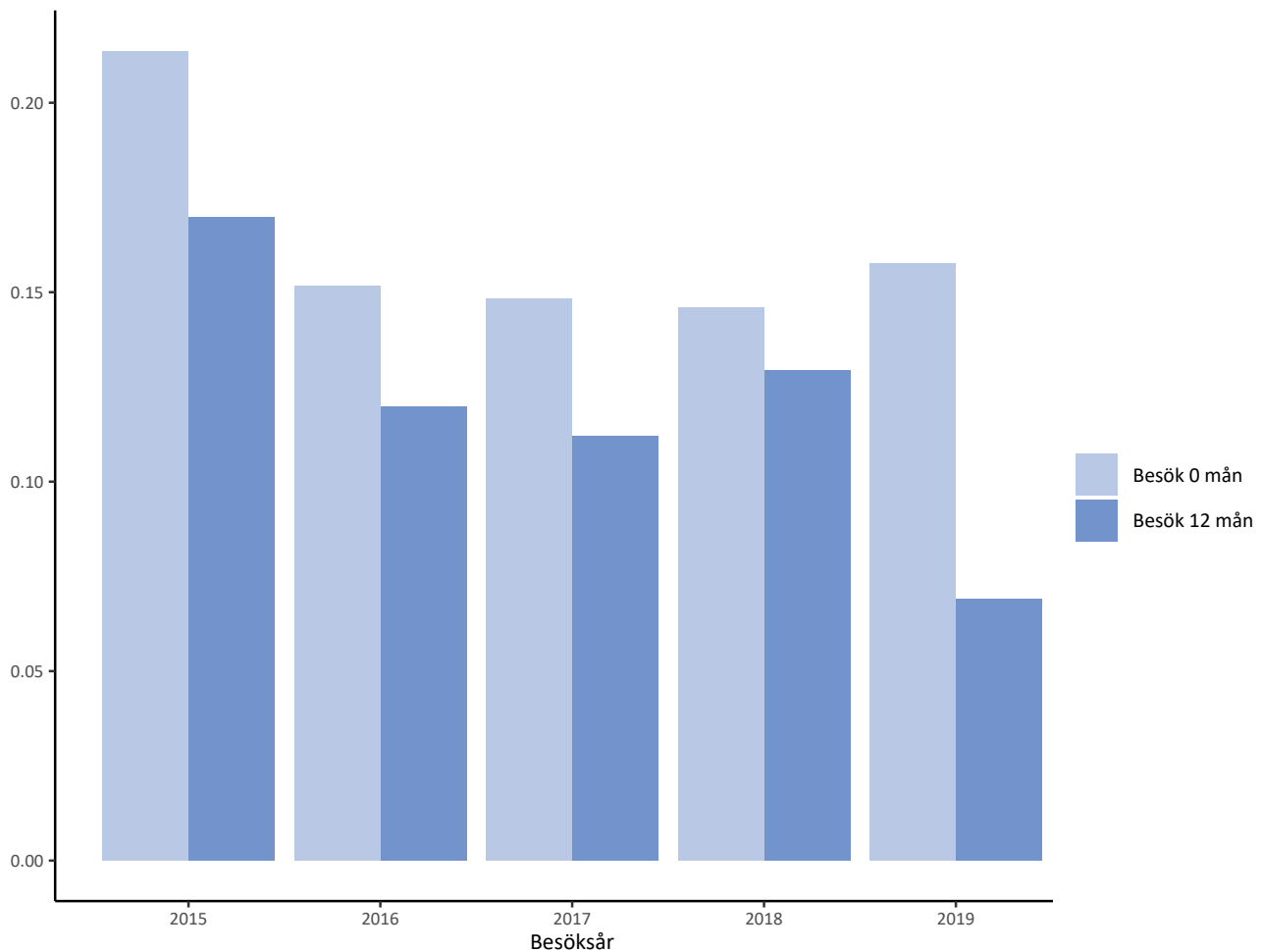


12. Andel patienter med tidig reumatoid artrit som uppnår rekommenderad nivå av fysisk aktivitet

Patienter som registrerar PER får frågor om sin fysiska aktivitetsnivå. I denna graf har vi valt att visa patienterna egen skattning av träning och vardagsmotion i förhållande till rekommendationerna. Svaren kommer från alla första besök och 1 års-besök för patienter

med nydebuterad reumatoid artrit under respektive år. Vid 1 år når fortfarande endast omkring hälften av patienterna upp till rekommenderad nivå, men det är fler än vid första besöket.

FÖRSTA ÅRET MED RA – LEVNADSVANOR



13. Andel patienter med tidig reumatoid artrit som röker

Rökning är kopplat till risken att utveckla reumatoid artrit. Rökning har visat sig påverka sjukdomsaktivitet och prognos negativt och bidrar dessutom till risken för samsjuklighet. Att motivera till goda levnadsvanor och rökstopp är därför angeläget vid nydebuterad reumatoid artrit. Vid PER-registreringen får patienten en fråga om rökvanor och svar kan också läggas in under vårdbe-

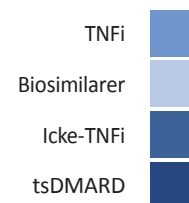
söket. Diagrammet baseras på alla första besök och 1 års-besök för patienter med nydebuterad reumatoid artrit under respektive år. Andelen som röker har i flera år varit lägre vid 1-årsbesöket än vid debuten, men under 2019 observeras en ännu tydligare minskning av andelen rökare vid 12 månaders besöket.

bDMARD OCH tsDMARD

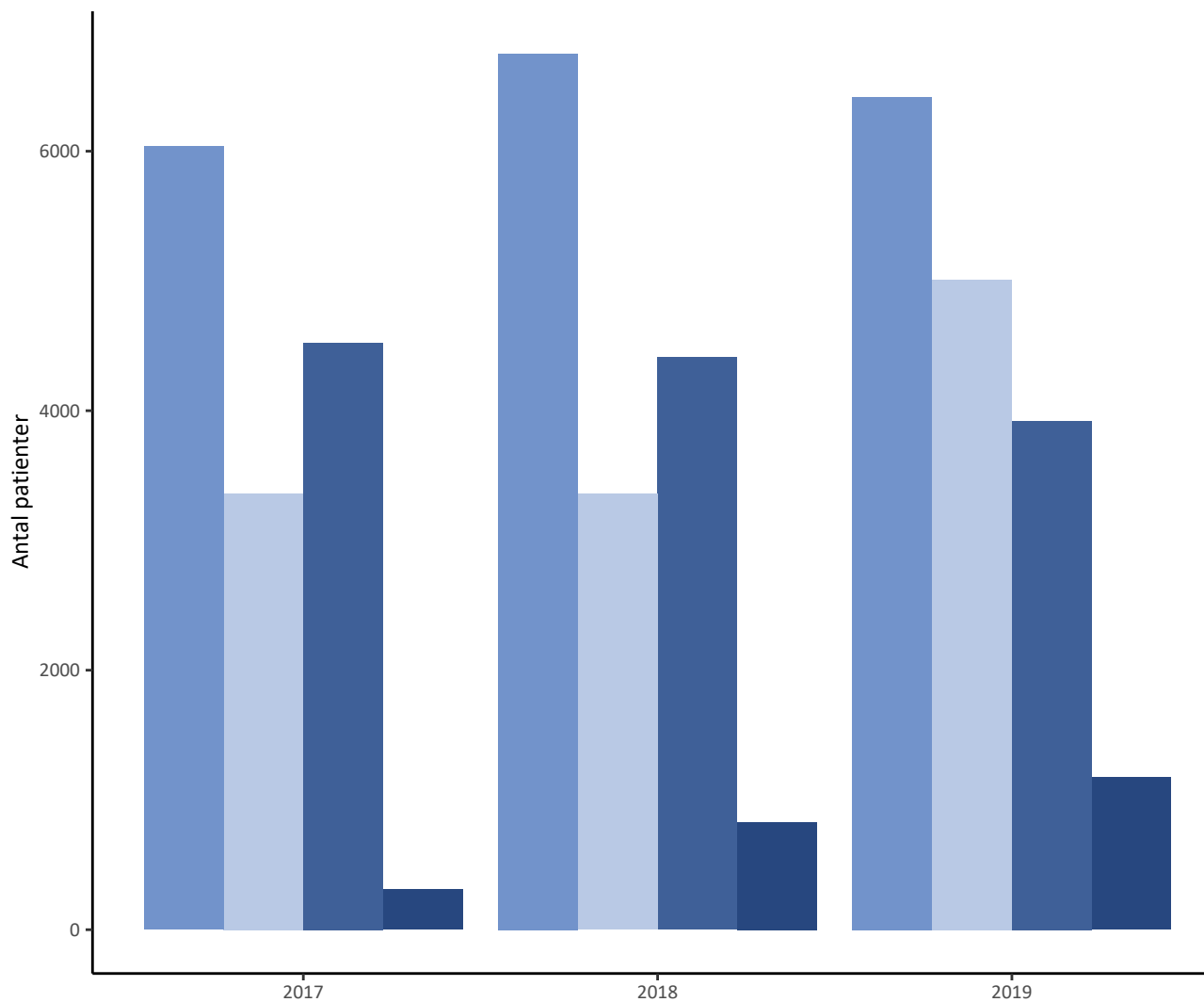
De biologiska läkemedlen samlas under begreppet bDMARD där DMARD står för Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug. bDMARD är biologiskt framställda och behöver administreras genom infusion ("dropp") eller injektion. I gruppen tsDMARD (targeted synthetic DMARD) ingår för behandling av reumatoid artrit de så kallade JAK-hämmarna. tsDMARD är syntetiskt framställda preparat som är framställda för att ha en specifik verkningsmekanism, till exempel genom att hämma ett enzym.

14. Behandling med bDMARD och tsDMARD vid reumatoid artrit

Diagrammet visar antalet patienter med reumatoid artrit som vid respektive årskifte använde läkemedel som hämmar TNF (TNFi), biosimilarer (läkemedel som kopierat ett tidigare godkänt biologiskt läkemedel) och övriga biologiska läkemedel (icke-TNFi). De biosimilarer som finns på marknaden är huvudsakligen TNF-hämmare. Med i diagrammet finns också behandlingar med tsDMARD, vilket är syntetiska, men specifikt inflammationshämmande preparat och som följs i SRQ. Antalet individer med behandling med bDMARD eller tsDMARD har varit konstant under de senaste två åren (2018 n=15553, 2019 n=15462), men fördelningen har ändrats framförallt med ökad användning av biosimilarer.

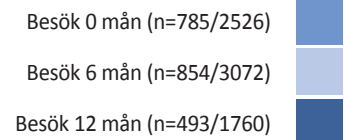


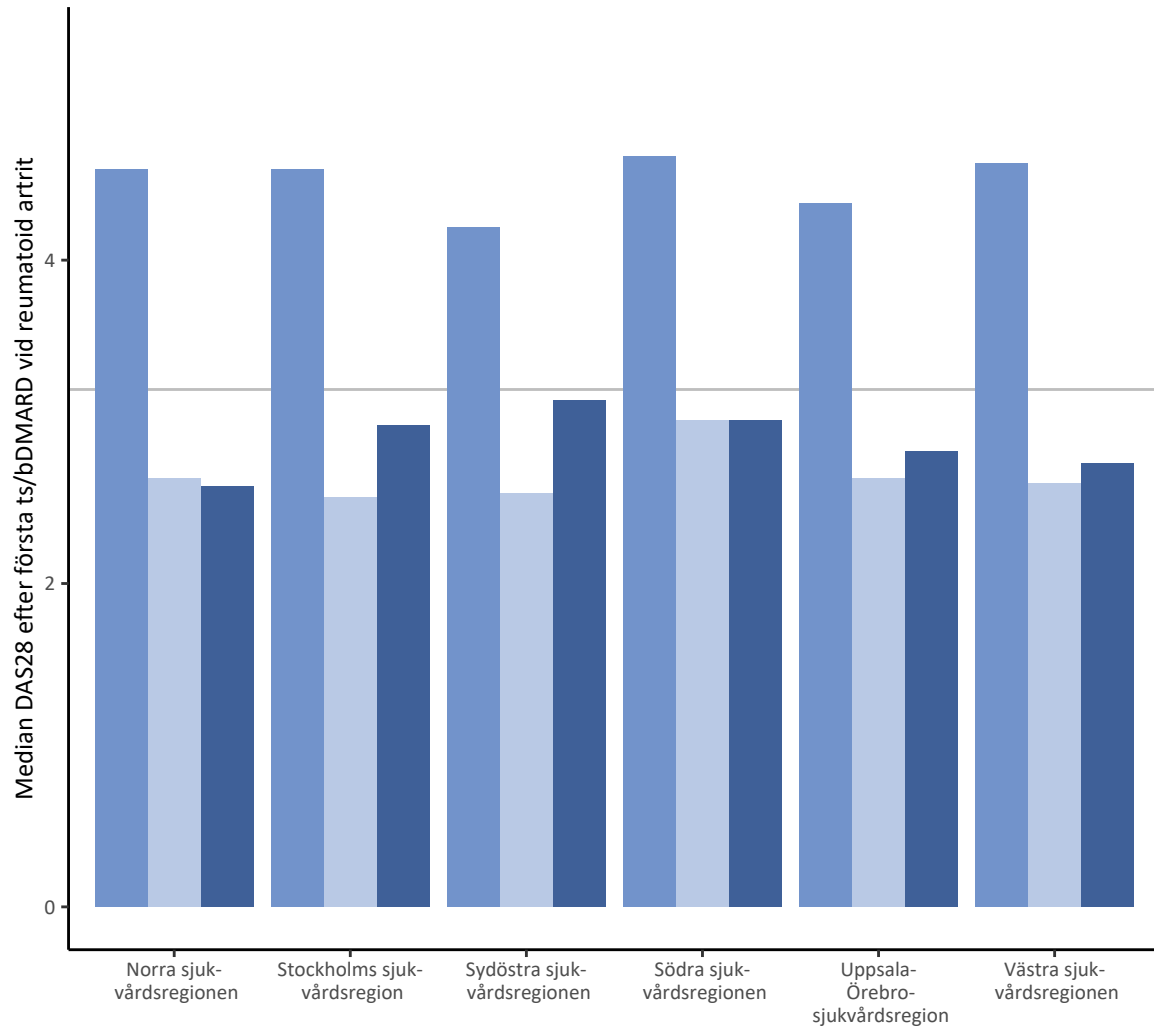
bDMARD OCH tsDMARD



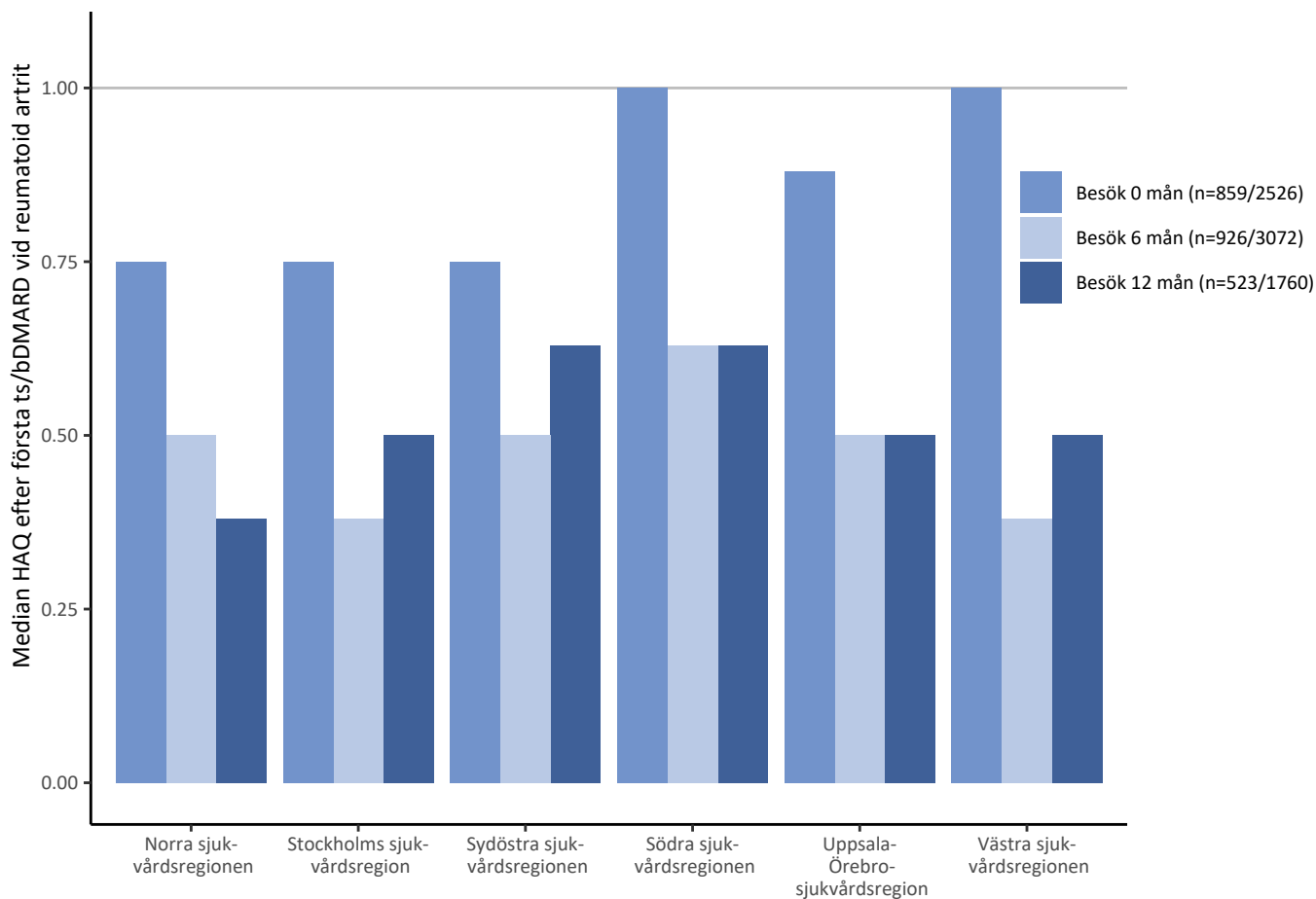
15. Sjukdomsaktivitet efter start av bDMARD eller tsDMARD vid reumatoid artrit

Detta diagram visar medianvärdet för sjukdomsaktivitet beräknat med DAS28 för individer med reumatoid artrit under första året efter behandlingsstart med en första bDMARD- eller tsDMARD-behandling. bDMARD och tsDMARD används om konventionella preparat inte haft fullgod effekt eller är olämpliga. Vid behandlingsstart kan man se att de flesta av patienterna har måttlig eller hög sjukdomsaktivitet, men efter 6 och 12 månaders behandling är minst hälften lågaktiva i sin sjukdom. Den tunna linjen visar DAS28 3,2, vilket är gränsen för låg sjukdomsaktivitet. Inga relevanta skillnader kan ses mellan sjukvårdsregionerna.





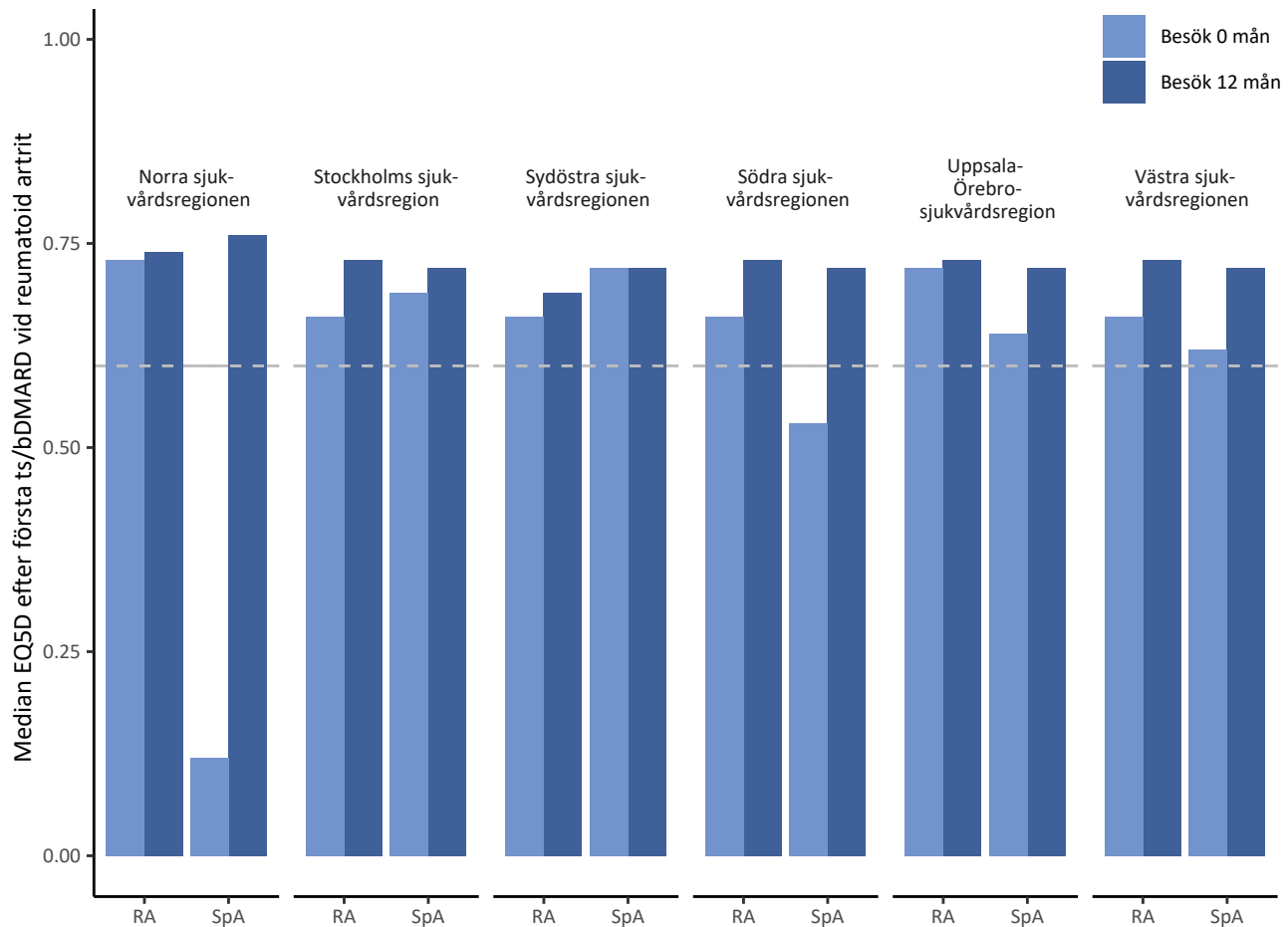
bDMARD OCH tsDMARD



16. Funktionsförmåga efter start av bDMARD och tsDMARD vid reumatoid artrit

Ett lågt värde på HAQ indikerar god funktionsförmåga. Vid behandlingsstart är medianvärdet för HAQ under 1,0, vilket är lägre än under tidigare år. Under det första året sker en förbättring, men minst hälften av patienterna har efter ett år en kvarstående funk-

tionsnedsättning. Det kan indikera att en förlust av funktion tar längre tid att återställa och inte är helt relaterad till sjukdomsaktiviteten.



17. Hälsa efter start av bDMARD och tsDMARD vid reumatoid artrit

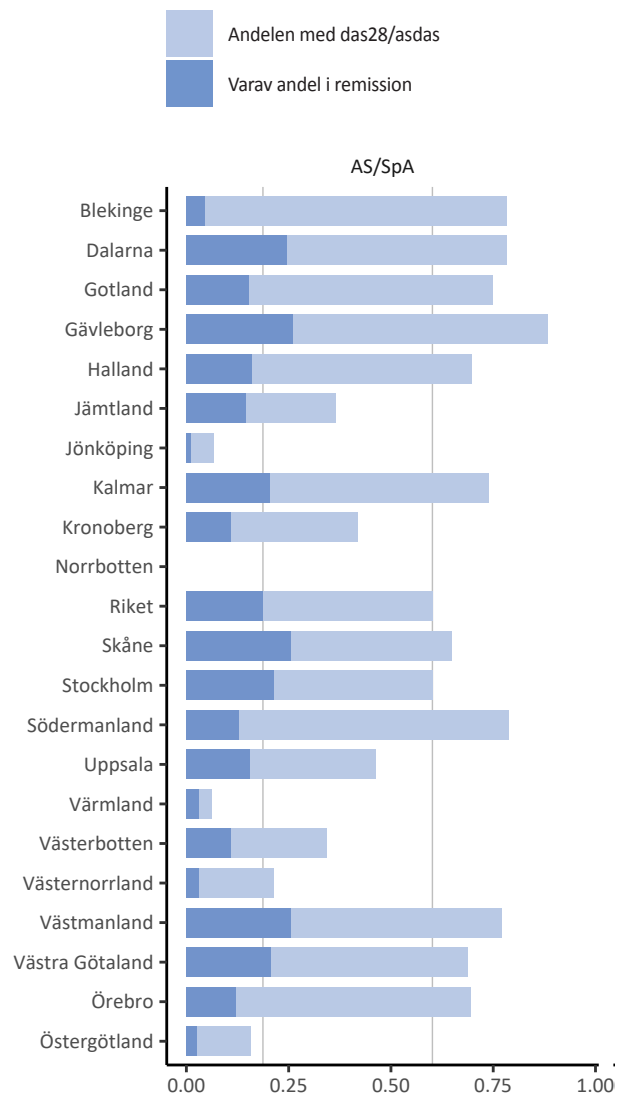
EQ-5D är ett instrument som används i SRQ för att beskriva och mäta hälsa och hälsorelaterad livskvalitet. I frågeformuläret vid PER-registrering får personen uppskatta sin hälsa inom fem områden/dimensioner: rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärter/besvär och oro/nedstämdhet. Ett högt värde på EQ-5D (minst

0,6 av maximalt 1,0) indikerar god hälsa. SRQ har inte tidigare presenterat data med resultat av EQ-5D i årsrapporten. Resultaten visar att minst hälften av patienterna har en god hälsa både före och efter behandlingsstart, med undantag för personer med spondartrit, som i flera sjukvårdsregioner har tydligt lägre medianvärden.

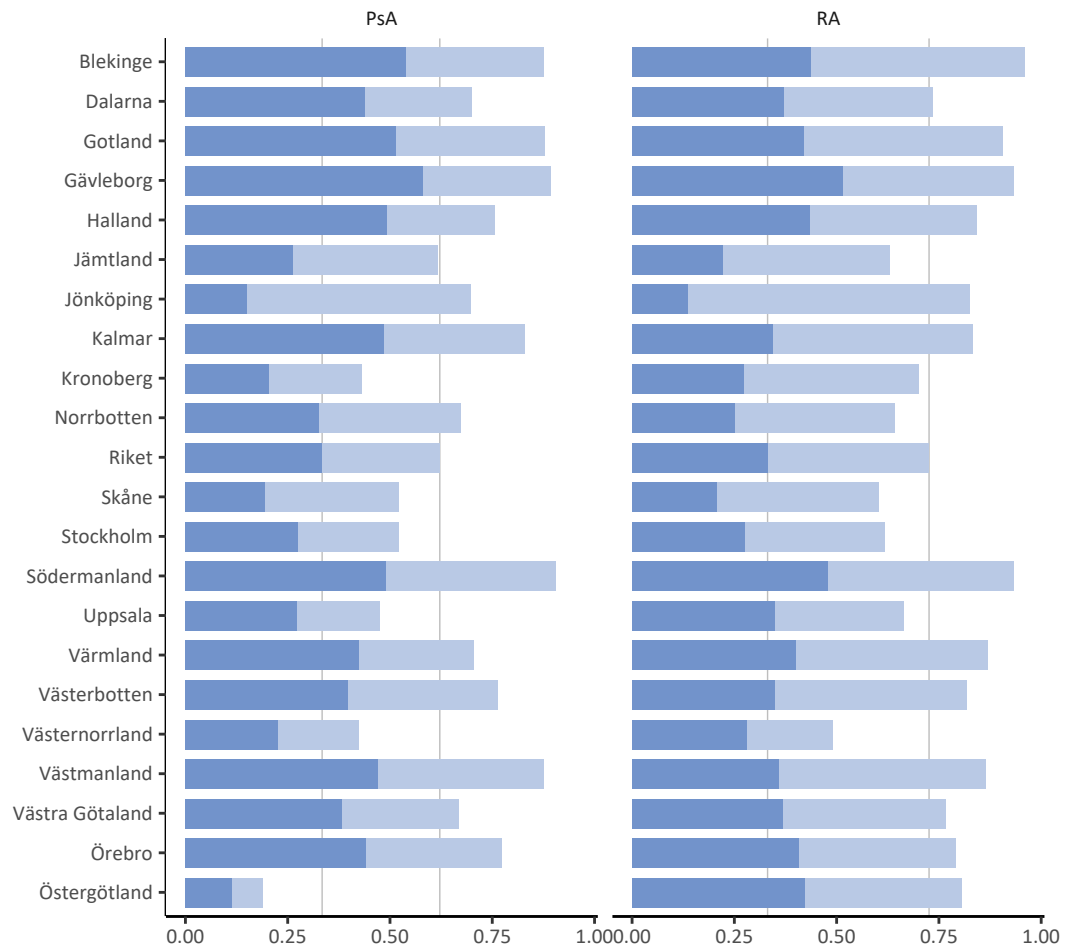
18. Andel patienter i remission med bDMARD eller tsDMARD – alla diagnoser

Diagrammen visar andelen individer med behandling med bDMARD eller tsDMARD som hade minst en registrering av det sjukdomsaktivitetsindex som används för bedömningen vid det senaste besöket av alla som hade ett registrerat besök under 2018 och 2019 (ljusare blå stapel). Den mörkare blå delen av stapeln visar andelen individer som enligt sjukdomsaktivitetsmätt hade inaktiv sjukdom.

För reumatoid artrit används gränsen remission, DAS28<2,6. Samma gräns och sjukdomsindex används här också för psoriasisartrit, vilket inte ger all information, men för de nyligen införda mått som är specifika för psoriasisartrit saknas fortfarande ofta data. För spondartritgruppen utom psoriasis används ASDAS-CRP<1,3. För hela riket är andelen i remission 35% för både reumatoid artrit och psoriasisartrit. Remission enligt ASDAS-CRP når knappt 20% i landet. De tunna vertikala linjerna representerar riksgenomsnittet. De stora skillnaderna som noteras för andelen i remission förefaller till stor del bero på variation i andel med registrerade mätvärden, även om det finns regioner som sticker ut.



bDMARD OCH tsDMARD



19. Andel patienter med ett uppföljningsbesök efter start av ett första bDMARD eller tsDMARD

För att det ska vara möjligt att jämföra resultatet av läkemedelsbehandlingar mellan olika regioner så måste uppföljningsbesöken vara registrerade i SRQ. Det är svårt eller omöjligt att nå full täckningsgrad av denna registrering. Patienter kan avbryta behandlingar utan besök eller avboka planerade besök om behandlingen fungerar väl. För enheter med långa väntelistor kan återbesöken bli uppskjutna. Andra gånger kan registreringen av tidsskäl komma att prioriteras bort.

I detta diagram har vi beräknat andelen patienter som har ett uppföljningsbesök registrerat i SRQ inom 9 månader efter behandlingsstart. Diagrammet visar att det är stora skillnader i andelen uppföljningsbesök som registreras. Detta diagram finns också som ett dynamiskt så kallat VAP-diagram på hemsidan srq.nu. Där kan man göra olika val för att se hur detta processmått varierar. För att kunna jämföra antal besök under 2014 och 2019 visas uppföljningsbesök för de som startat behandling under 2013 och 2018.

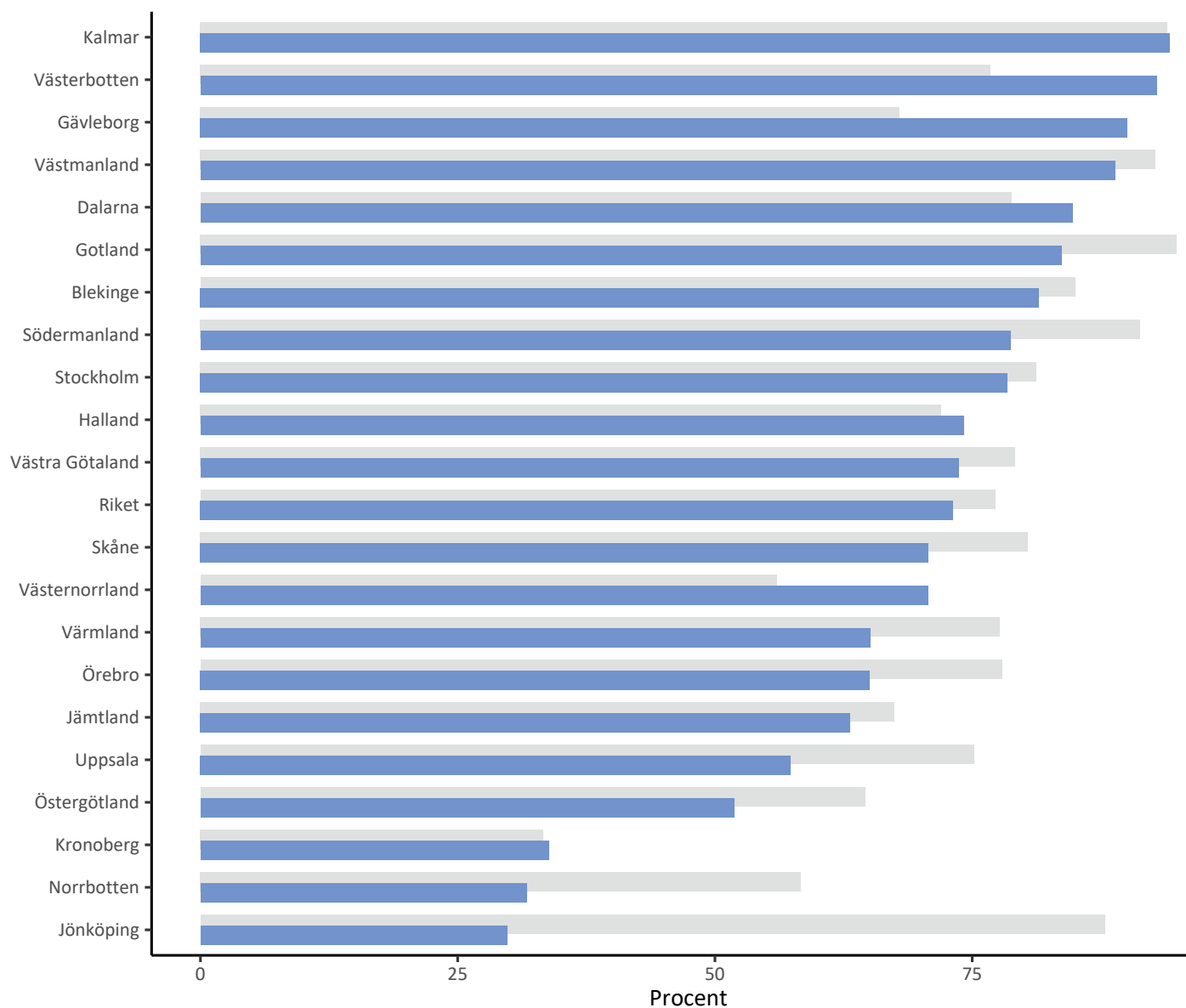
2013



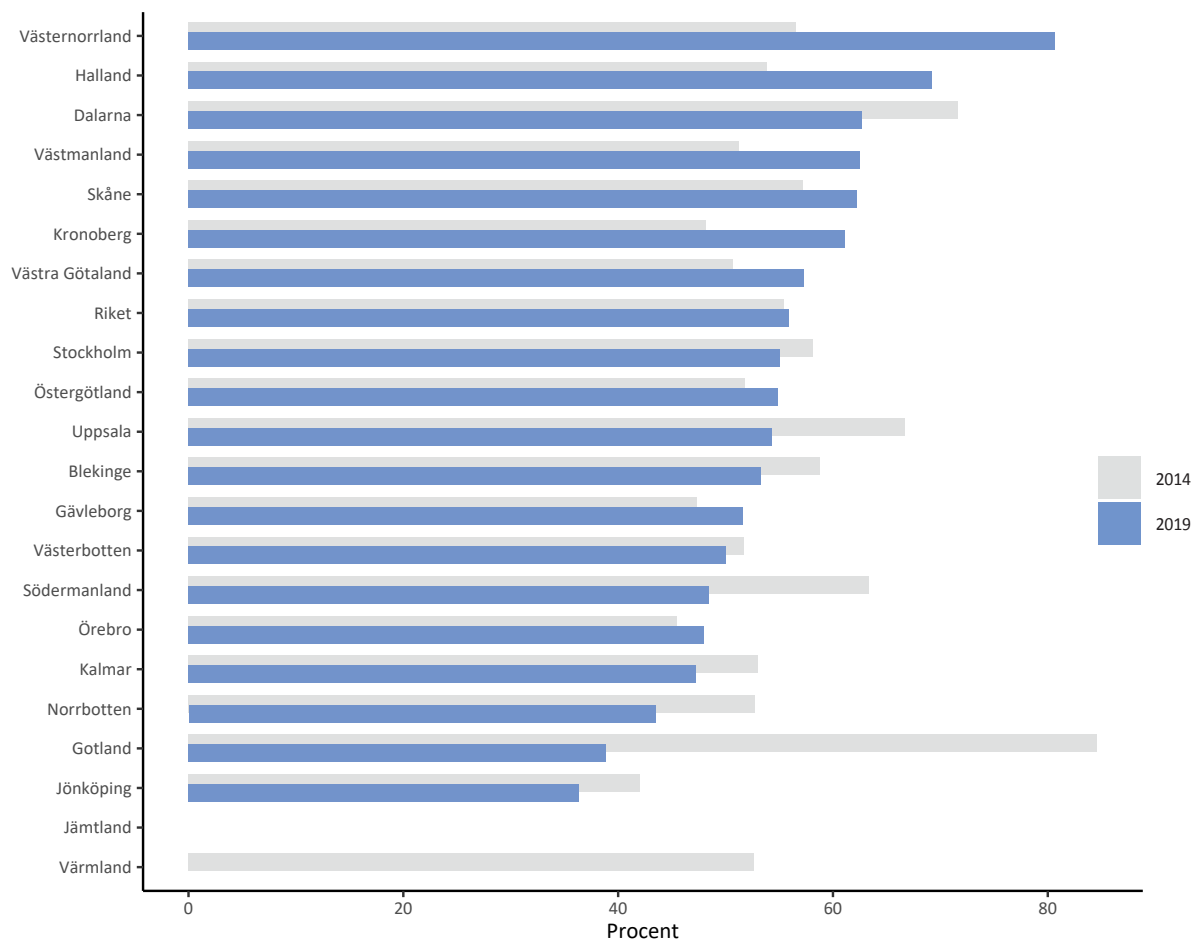
2018



bDMARD OCH tsDMARD



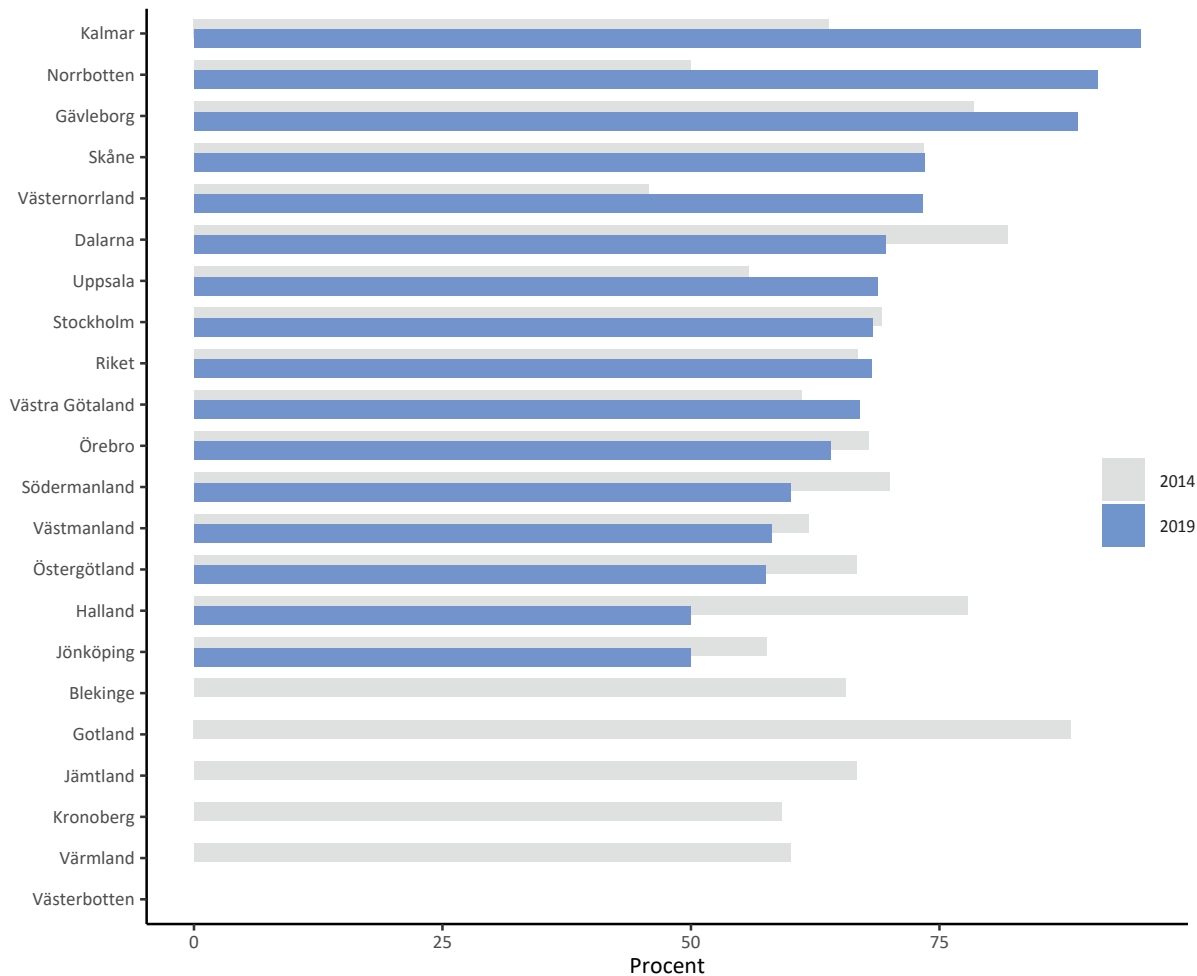
TIDIG DIAGNOSTIK



20. Andel patienter med tidig reumatoid artrit som inkluderas/får diagnos inom 20 veckor

Vid nydebuterad reumatoid artrit är det angeläget att behandling startas snabbt, eftersom det kan påverka prognosen på lång sikt. Det innebär att både den väntetid som beror på patienten och på vården behöver minimeras. I diagrammet räknas tiden från tidpunkt för första symtom till inklusion i SRQ eller diagnosdatum. För denna indikator har ett målvärde angetts: att minst hälften av patienterna

ska ha fått diagnos inom 20 veckor från symtomdebut. Detta mål nås i de flesta regioner. För regioner med färre än 10 registrerade patienter redovisas inget resultat. Också detta diagram finns som ett VAP-diagram på srq.nu med möjlighet att justera tider och att välja grupper av patienter.



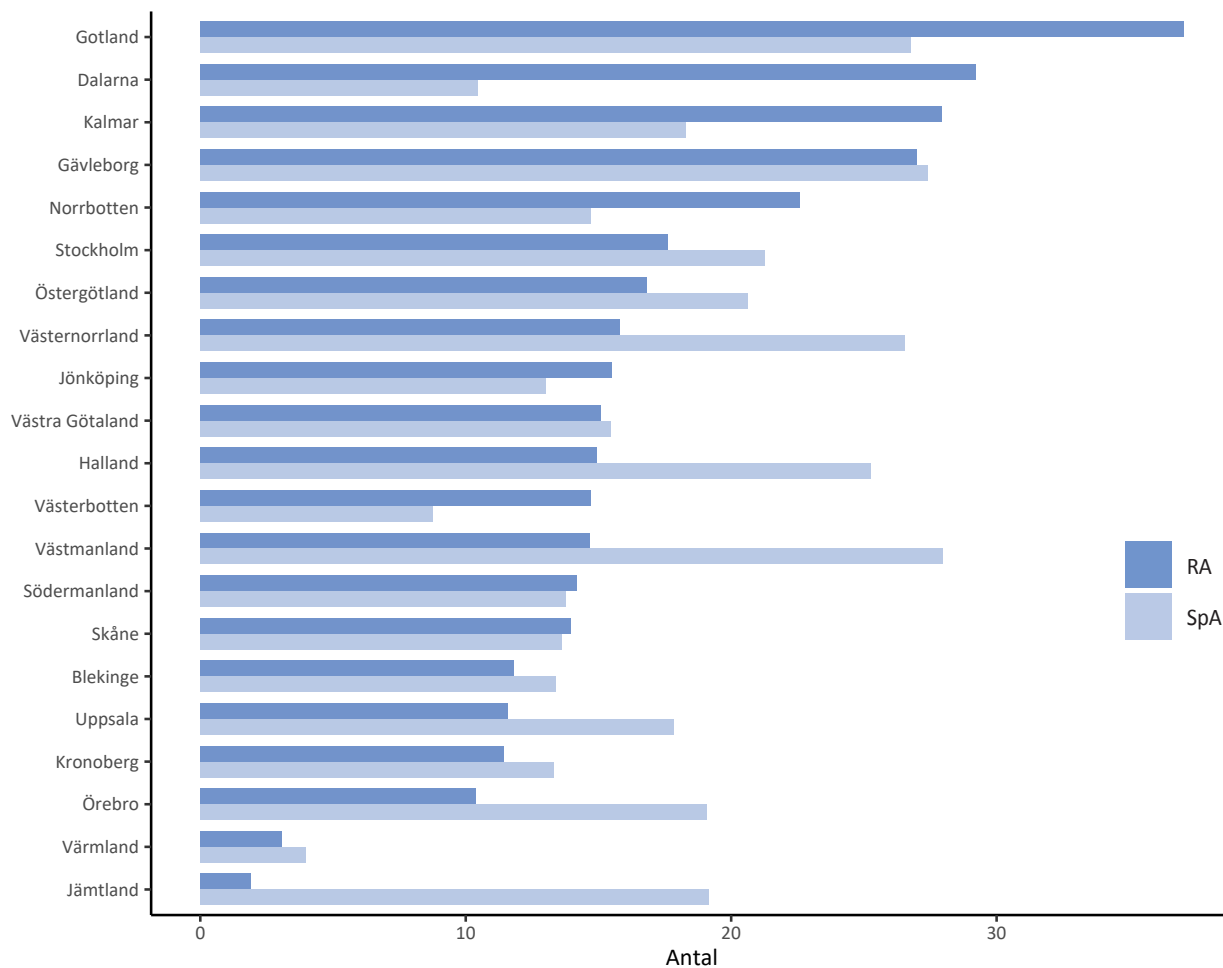
21. Andel patienter med tidig spondartrit som inkluderas/får diagnos inom 24 månader

För patienter med sjukdomar i spondartritgruppen finns inte samma vetenskapliga bevis för betydelsen av tidig diagnos och behandling som vid reumatoid artrit. Att få en klargjord diagnos och att få veta mer om prognos och tänkbar behandling är dock helt säkert av stor betydelse för den enskilda individen. Patienter med tidig spondar-

trit sjukdom har inte inkluderats i SRQ regelmässigt, men det är en patientgrupp som ökar i SRQ. Diagrammet visar andelen patienter som får sin spondartritdiagnos inom 24 månader. För regioner som saknar staplar finns färre än 10 registrerade patienter.

En variant av detta diagram finns som VAP-diagram på srq.nu.

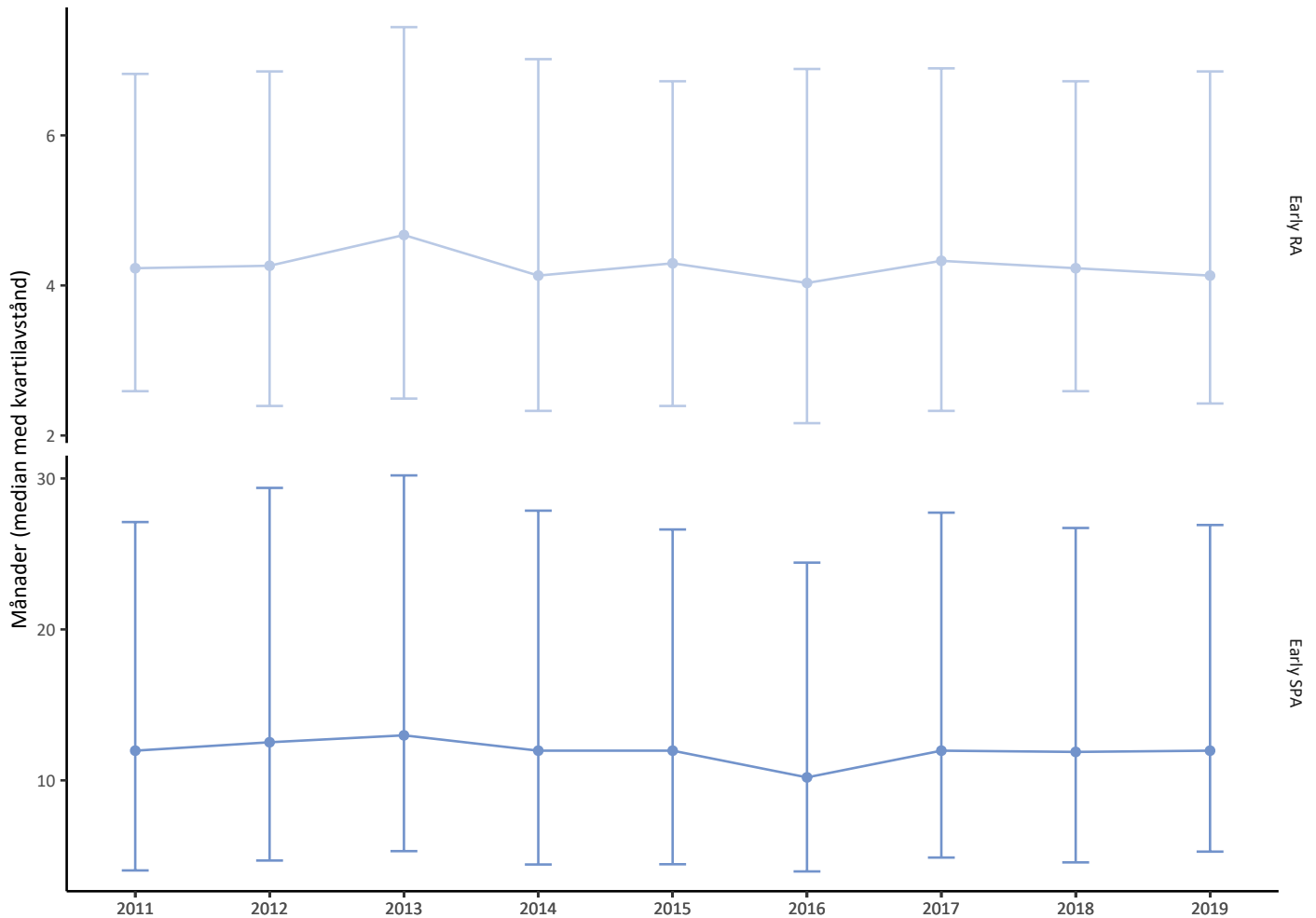
TIDIG DIAGNOSTIK



22. Antal inkluderade patienter med nydebuterad reumatoid artrit eller spondartrit/100 000 vuxna invånare år 2019

Flera undersökningar indikerar att omkring 40 personer/100 000 årligen insjuknar i reumatoid artrit. Statistik från SRQ visar att de flesta regioner inkluderar betydligt färre patienter. De flesta enheter strävar efter att inklude-

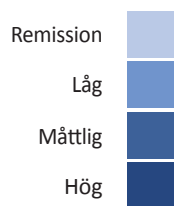
ra alla personer med nydebuterad reumatoid artrit i SRQ, men ännu har de flesta regioner inte samma målsättning för patienter med nydebuterad spondartrit. Stora skillnader mellan regionerna observeras för båda diagnosgrupperna.



23. Sjukdomsduration vid inklusion

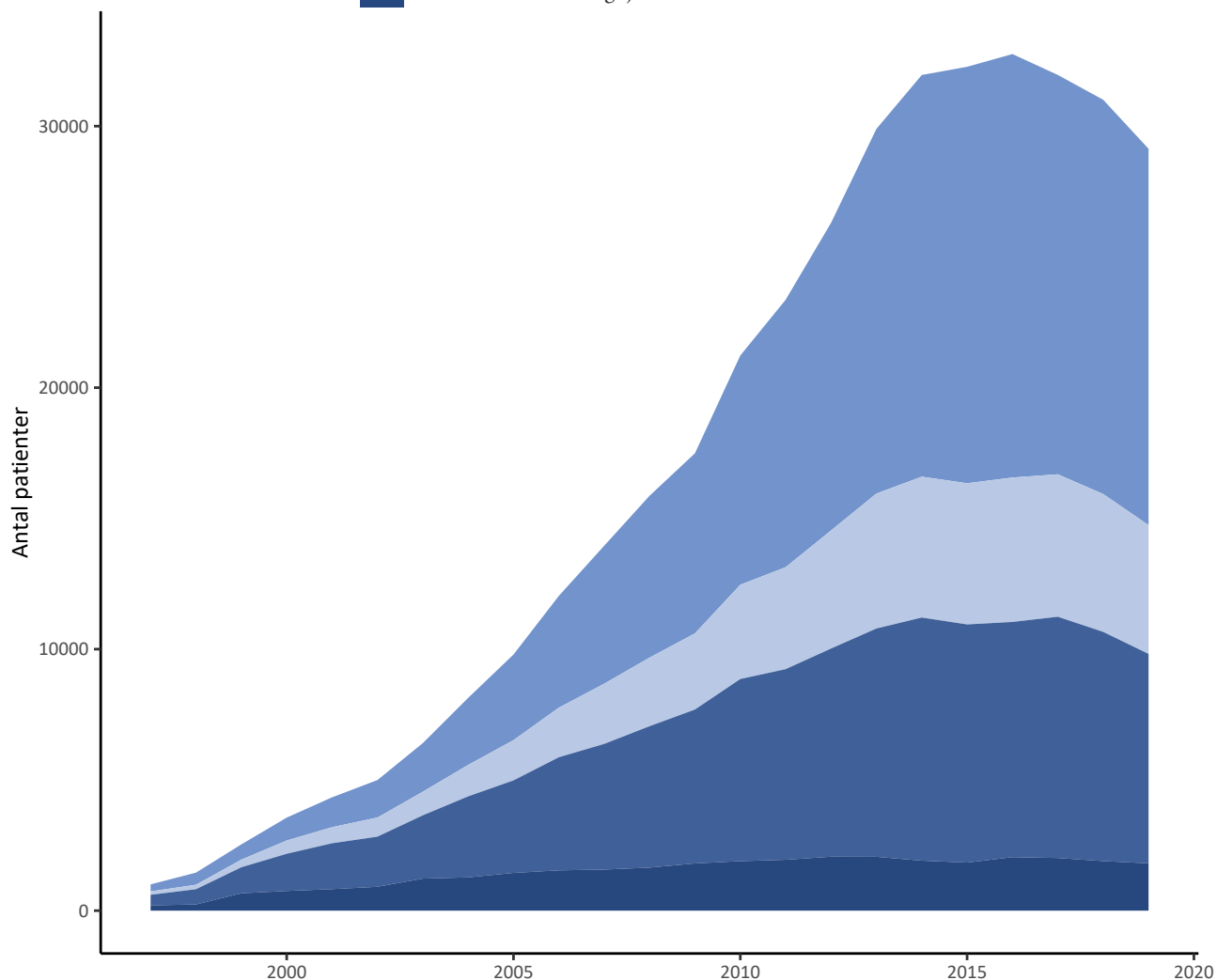
Dessa två kurvor åskådliggör hur medianvärdet för sjukdomsdurationen vid inklusion/diagnos ligger över tid för reumatoid artrit och spondylartrit. Observera att tidsskalan är olika för sjukdomsgrup-

perna. Kurvorna visar att tiden med symtom innan diagnos har varit relativt konstant de senaste åren.



24. Sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit

Det här diagrammet visar sjukdomsaktiviteten för alla patienter med reumatoid artrit i SRQ oavsett behandling. Resultatet baseras på det sista besöket per patient varje år. En kan se hur antalet patienter i remission ökar mest över tid, medan antalet med hög sjukdomsaktivitet är rätt oförändrat.



NYHETER



KVARTALSRAPPORTEN OCH RAPPORTGENERATORN • 44–47

SRQ:S NYA HEMSIDA HAR LANSERATS • 48–49

SJUKSKÖTERSKANS ROLL VID VASKULITER • 50–51

Kvartalsrapporten och rapportgeneratorn – nya instrument för verksamheterna

Lotta Ljung

ALLA ENHETER SOM inkluderar patienter i SRQ kan ta ut sina egna data, både på individnivå och på gruppnivå. För att ta ut data på individnivå kan enheterna använda funktionen ”Besöksmonitorering” som ger enkla listor, till exempel över personer med en viss läkemedelsbehandling. Dessa kan sedan användas för planering eller ekonomiska analyser. När mer detaljerade uppgifter behövs, till exempel om behandlingsvar efter insatt terapi, kan datablad tas ut med funktionen ”Rapportgeneratorn”. Rapportgeneratorn har uppfattats som svårhanterlig och tidigare fanns till och med en kurs för användare. Det har varit få enheter som använt data från Rapportgeneratorn regelbundet för verksamhetsuppföljning. Orsaken har säkert varit delvis att Rapportgenera-

torn krävt tid och vana hos användaren för att leverera rätt data, men också att informationen från Rapportgeneratorn är helt obearbetad och kräver statistiska analyser och sammanställningar för att vara användbar.

För att göra enheternas information i SRQ ännu mer tillgänglig och användbar för verksamheterna införde SRQ under 2019 två nya funktioner: Den nya förenklade rapportgeneratorn och Kvartalsrapporten.

Kvartalsrapporten bygger på att flera enheter regelbundet efterfrågade statistiska analyser från SRQ. Analyserna använde man sedan i sin uppföljning av verksamheten. Tanken väcktes att istället för att göra en analys för en enhet och en annan analys för en annan enhet, sätta ihop ett antal statistiska analyser

i ett analysprogram som sedan körs för alla enheter. Vår statistiker Daniela Di Guiseppe satte ihop programmet som inte bara kör alla analyser, utan också skapar ett dokument med resultat för varje enhet och mailar ut det till de verksamhetsansvariga.

Den nya Rapportgeneratorn är egentligen bara ett omslag på den gamla vanliga, men den förenklar genom att ge färdiga förslag på rapporter med begränsade behov av inställningar. Det gör att det är lätt att upprepa motsvarande datauttag senare, när man hittat en rapport man har nytta av.

Vad tycker man ute på klinikerna? Och hur används data från SRQ? Vi frågade runt med en enkät för att få mer information från de verksamhetsansvariga. Så här svarade några:

”

Rapportgeneratoren har jag alldeles nyligen fått behörighet till och ännu inte utforskat ordentligt. Mitt första intryck är att den är ”lite rörig” men som sagt behövs mer tid och vana att ta ut data den vägen.

Anneli Östenson, sektionschef, Kristianstad

”

Det finns potential att använda dessa kvartalsrapporter ytterligare

Kristina Juneblad, verksamhetschef, Umeå

”

Vi använder data för uppföljning av nyinsatt bDMARD och dess effekt efter 3-6 månader (remission, förbättring, smärta).

Jonel Pasula, ÖL, Capio Halmstad

”

Vi använder data från registret i vår verksamhetsuppföljning, t.ex. andel med RA som har låg sjukdomsaktivitet och hur många RA patienter som får uppföljning i tid.

Kristina Juneblad, verksamhetschef, Umeå

”

Vi använder data i SRQ för att exempelvis identifiera antalet patienter med respektive preparat, inför byte till biosimilar, diagnosgrupper med respektive preparat.

Kristina Wiberg, MLU, Östersund

”

Vi följer till exempel efterlevnaden till läkemedelsriktlinjer inom verksamheten såsom switch från originalpreparat till biosimilar vid återbesök – hur ser utvecklingen ut, sker switch?

Katarina Almehed, Verksamhetschef, Göteborg

Artikeln fortsätter på nästa sida.

Vissa verksamheter noterar att man identifierat svagheter i data:

”

Tyvärr har reuma i NU-sjukvården inte använt sig av utdata från SRQ. Vi har också brist på personal som gör att indatan inte heller är så bra.

*Gunilla Cederbom, verksamhetschef,
Uddevalla*

”

Vi har inte börjat använda rapporterna för utfallsmått på gruppnivå eftersom registreringen för detta är alltför oregelbunden beträffande alla andra parametrar än andel biobehandlade patienter.

*Maria Strandberg, Länsverksamhetschef,
Region Västernorrland*

”

ST-arbete.

Åsa Haggström, SÖL, Kalmar

”

Projektarbete ST, graviditet och biologisk behandling.

Karin Svensson, ÖL, Skövde

”

Vi använder registerdata i utvecklingsarbete framförallt ST-projekt där vi tittar på olika biosimilarer.

Brua Weice, Sektionschef, Eskilstuna

”

E-mottagning för RA-patienter.

Sven Tegmark, verksamhetschef, Gävle

Några enheter rapporterar att man använder SRQ för lokala eller regionala forskningsprojekt:

”

Dessutom har vi hittills årligen analyserat de patienter från vår klink som är inkluderade i TIRA-projektet och jämfört med hela TIRA-kohorten (läkemedel, sjukdomsaktivitet och funktionshinder). Vi är nu på 8 årsuppföljningen och kommer under 2020 att ha data för 10 årsuppföljningen klara.

Ingrid Thyberg, Region Östergötland

”

Forskningsdatauttag till lokala/regionala projekt inom VGR. Ett exempel är studien PIRA om kost vid RA och behandling av olika sjukdomar.

*Katarina Almehed, verksamhetschef,
Göteborg*

Data från kvalitetsregistret används, men hur det görs varierar mellan verksamheterna. På SRQ försöker vi följa med och ge enheterna möjlighet att ta ut och använda sin data på det sätt man vill och behöver. Den nya Rapportgeneratoren och Kvartalsrapporterna är två funktioner som kommer att fortsätta utvecklas.

För er som vill se analyser från SRQ, men som inte är chefer eller ansvariga kan vi tipsa om VAP-diagrammen på SRQ:s hemsida <http://srq.nu/statistik-vardgivare/>. ●

SRQ:s nya hemsida har lanserats

– målgruppsanpassad, mobilanpassad och

Emma Tuominen



Logga in i PER



Logga in i registret

Den 1 december 2019 lanserades SRQ:s nya hemsida. Målet med den nya hemsidan är att göra det enklare för både patienter och vårdpersonal att hitta den information de söker. Den nya hemsidan finns i sin helhet tillgänglig på engelska och fungerar lika bra på mobilen och paddan som på den stationära datorn eller laptopen.

DEN NYA HEMSIDAN är indelad i en patientsida och en sida för vårdgivare och forskare. När du går in på www.srq.nu ombeds du välja vilken av sidorna du vill besöka. Genom att dela upp hemsidan på det här viset har vi strävat efter att tydliggöra vilken information som riktar sig till vilken typ av användare. Dessutom har vi kunnat målgruppsanpassa tilltalet och informationen på ett bättre sätt än tidigare.

Patientsidan

Patientsidan innehåller allmän information om vad ett kvalitetsregister är, hur SRQ fungerar, vad SRQ Biobank är för något, anvisningar om hur man använder PER samt tips om andra informationskanaler, såsom Reumapodden och Reumatikerförbundets patientmaterial. Du som är patient kan också smidigt logga in i PER på patientsidan, utan

att behöva gå via 1177 Vårdguidens e-tjänster.

Sidan för vårdgivare och forskare

Vårdgivarsidan är skräddarsydd för vårdgivare och forskare. Den är mer omfattande än patientsidan och har en nyhetsfunktion där kansliet med jämna mellanrum informerar om aktualiteter, såsom nya funktioner i registret eller kommande seminarier. Förutom inloggning till PER finns givetvis även inloggning till själva kvalitetsregistret på denna sida.

Hur gör jag?

En av de mest användbara flikarna på vårdgivarsidan heter "Hur gör jag?". Där hittar du svar på de allra vanligaste frågorna som kommer till kansliet, till exempel hur man flyttar en patient från en klinik till en annan

tillgänglig på engelska



Ge behörighet till
ny vårdpersonal



Flytta en patient



Ansök om
datauttag för
forskning



Generera aktuell
statistik – VAP



Rapportera en
biverkning

eller hur man ger registerbehörighet till en ny anställd. Dessutom hittar du där utförligare instruktioner på exempelvis hur man utför kvalitetsarbete i registret eller använder den nya rapportgeneratoren – pedagogiskt uppställt med förklarande bilder.

Generera realtidsstatistik från SRQ

En väldigt uppskattad funktion på hemsidan hittar du under fliken ”Statistik”. Där finns registrets visualiserings- och analysplattform, förkortat VAP. I VAP:en kan du med hjälp av interaktiva diagram och tabeller generera aktuell statistik på nationell nivå från registret inom fyra kategorier: indikatorer, behandling, inklusionsmått och kvalitetssäkring. När du har valt kategori och tema samt justerat alla variabler enligt ditt önskemål, presenteras statistiken grafiskt i form av ett diagram eller en tabell. Smidigt!

Forskning, blanketter för klinik, patientinformation

För dig som är forskare och önskar analysera data från kvalitetsregistret finns en egen flik vid namn ”Datauttag” under ”Forskning”. Där finns instruktioner om hur du går till väga för att begära ut data från SRQ och alla blanketter som behövs.

För dig som jobbar på klinik finns liksom tidigare blanketter och informationsblad till patienter som du kan skriva ut på hemsidan. Dem hittar du under fliken ”Dokument” under ”Material”.

Dessutom hittar du på hemsidan information om allt annat du kan tänka dig: kvalitetsregistret, SRQ Biobank, ARTIS, gamla årsrapporter, publicerad forskning och mycket, mycket mer.

Gör din standardsida till ett bokmärke

Eftersom den nya hemsidan är indelad i en patient- och en vårdgivarsida innebär det att adressen [www.srq.nu](http://srq.nu) leder till en startside där du ombeds välja vilken av sidorna du vill besöka. Om du ofta besöker samma sida och tycker att det känns omständligt att varje gång behöva gå via startsidan, rekommenderar vi att du gör din målsida till ett bokmärke, det vill säga antingen <http://srq.nu/valkommen-patient/> eller <http://srq.nu/valkommen-vardgivare/>. På det viset slipper du det extra klicket och kommer direkt dit du vill.

Har du synpunkter på den nya hemsidan? Någon information som du tycker saknas? Mejla oss på info@srq.nu och låt oss få veta! ●

Sjuksköterskans roll vid vaskuliter

Malin Regardt

En av de diagnosgrupper inom övriga diagnoser där registreringarna har ökat mest är vaskulitsjukdomarna. Två sjuksköterskor som har fördjupat sig lite extra i denna patientgrupp är Annika Granath, forskningssjuksköterska på Västmanlands sjukhus i Västerås, och Sara Brolin, vaskulitsjuksköterska på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm. Både Sara och Annika har fokuserat på vaskulit i sina magisteruppsatser.

SYFTET MED SARAS uppsats var att beskriva vilken information patienter med anti-neutrofil cytoplasmatisk antikroppssassocierad vaskulit har behov av i sin kontakt med en reumatologmottagning.

– Tyvärr visade resultatet att personerna har behov av mera information än vi givit dem. Den information som de önskade allra mest var information om sjukdomen, behandling och egenvård.

Studien har utgjort en grund för ett personcentrerat arbetssätt och Sara tror att man med denna typ av sjuksköterskemottagning och ett personcentrerat arbetssätt kan möta personernas behov.

Annika flikar in och berättar att många personer känner oro kring sin sjukdom och att detta kan vara ångestladdat. Information om behandling och prognos och stöd av sjuksköterskan – som för det mesta har möjlighet att vara mer tillgänglig än till exempel läkaren – skulle kunna vara en viktig funktion för att minska stress och oro.

Både Annika och Sara menar också att det personcentrerade arbetssättet är en förutsättning eftersom de olika diagnoserna inom vaskulit påverkar personerna så olika. Det finns inte en lösning som passar alla.

Vikten av att använda utfallsmått som är relevanta för personen

Annikas uppsats var en litteraturstudie som

fokuserade på patienter med storkärlovaskulit. Syftet med studien var att undersöka hur patientperspektivet är beskrivet i forskning och där fokus låg på patientrapporterade utfallsmått (PROM).

– Våra resultat visade att ett flertal PROMs används för att beskriva olika utfall. Patienternas upplevelser och preferenser kunde delas in i 3 kategorier, fysisk påverkan, psykisk påverkan och påverkan på vardagslivet. De PROMs som användes kunde inte alltid mäta det som patienterna beskrev. Detta betyder alltså att de instrument som används för att mäta hur patienterna påverkas inte fångar det som de själva tycker är viktigt att mäta.

Saras och Annikas resultat visar på utrymme för förbättringar inom vården, där även registret kunde anpassas för att bättre matcha patienternas behov. Enligt Annika vore det värdefullt att kunna utvärdera behandling med bra validerade instrument i Patientens Egen Registrering (PER). Dessutom önskar hon att SRQ kunde användas som ett arbetsredskap i mötet mellan sjuksköterska och personer med vaskulit, vilket skulle leda till ökad delaktighet i vården för patienten.

Enligt Sara är det oerhört viktigt att få bra information vid rätt tid, och att ha möjlighet att välja när man vill ha informationen.

– Så att alla blir förberedda och mötet blir bättre.

SRQ som verktyg i sjuksköterskemottagning vid vaskulit

Annika arbetar mycket med registret i sitt dagliga arbete, medan Sara inte gör det lika ofta, utan mest när det gäller personer som har biologiska läkemedel. Annika poängterar hur viktigt det är att ta tillvara på de svar som personerna ger och att de används i det kliniska mötet, i varje möte.

Sara poängterar också att alla patienter skulle ha nytta av att diskutera livsstilsfrågorna, det vill säga kost, fysisk aktivitet, alkohol, rökning och tobak, och att detta kan ligga till grund för besöket hos sjuksköterskan.

– Det skulle bli mer effektivt och allt skulle kunna fyllas i och följas på ett och samma ställe.

I SRQ finns i dagsläget fysisk aktivitet och rökning med i PER.

Annika och Sara konstaterar slutligen att PER och SRQ på många sjuksköterskemottagningar är ett värdefullt hjälpmedel och arbetsredskap vid uppföljning. Relevanta och bra PROMs i SRQ och PER skulle fungera som ett bra diskussionsunderlag vid sjuksköterskemottagning. ●

FORSKNING



ARTIS • 53-55

SRQ BIOBANK • 56-57

NYA STUDIER 2019 • 58-62

Ökad kunskap om sjukdomsmodifierande läkemedel

Johan Askling & Nils Feltelius

ARTIS – AntiReumatisk Terapi I Sverige – är en av SRF:s studiegrupper. Gruppen bildades när de första TNF-hämmarna godkändes för behandling av RA. Fokus har varit uppföljning av biologiska läkemedels säkerhet men efter hand har gruppens arbete kommit att omfatta också till exempel frågeställningar kring effekt, sam-sjuklighet och epidemiologisk metodik vid studier av olika former av antireumatiska terapier. Gruppen har representation från alla sjukvårdsregioner, men har ytterligare medlemmar med särskilt intresse av läkemedelsuppföljning.

Arbetet i ARTIS utgår från data i SRQ. Genom att koppla samman data från SRQ med nationella hälsodataregister, t.ex. Patientregistret och Läkemedelsregistret, kan ARTIS (tillsammans med SRQ) undersöka täckningsgrad och kvalitet i SRQ. Dessa kopplade datamängder utgör därefter basen för specifika projekt, om specifika läkemedel eller om specifika aspekter på deras användning, säkerhet, och effekter på kort och längre sikt. Resultaten sammanställer ARTIS i form av olika typer av rapporter. Genom att stimulera och finansiera regionalt kvalitetsarbete, så försöker ARTIS att bidra till en så hög data-kvalitet i SRQ som möjligt.

Förutom studier baserade på registerlänknings- där information om olika säkerhets-

fall hämtas från register så arbetar ARTIS även med att stimulera och underlätta manuell biverkningsrapportering. Förutom att göra årliga sammanställningar av insända rapporter stödjer ARTIS det arbete som görs av SRQ:s kvalitets-samordnare för att behålla en hög rapporterings-frekvens. Signaler om specifika biverkningar som genereras av rapporterna kan studeras vidare i vetenskapliga studier med olika ansats.

Enligt gällande farmakovigilans-(läkemedels-säkerhets-)lagstiftning ska batchnummer anges vid biverkningsrapportering för biologiska läkemedel. På så sätt skapas spårbarhet. Tyvärr saknas ännu ett nationellt IT-stöd och andra förutsättningar som möjliggör detta på ett enkelt sätt. Grundläggande är att åtminstone registrera batchnummer i journalen. SRQ har dock skapat möjlighet att lägga in batchnummer i registret, oberoende av administrationsväg för läkemedlet. När du skapar en biverkningsrapport i SRQ kan du direkt dokumentera batchnummer i rapporten. Om batchnummer saknas, bör detta också dokumenteras, i samma ruta. I läkemedelsmodulen kan du dokumentera batchnummer samtidigt med infusionsregistreringen. Du kan också göra registrering i efterhand, för tidigare givna infusioner.

ARTIS system för säkerhetsuppföljning har

fått flera efterföljare. MS- och Barnreumaregister-
rapporterar sedan tidigare biverkningar till Läkemedelsverket enligt ARTIS modell, och arbetar med registerbaserade säkerhetsuppföljningar. Flera andra kvalitetsregister har visat intresse av att införa SRQ:s modul för biverkningsregistrering i sina IT-stöd, liksom för att systematiskt följa upp säkerheten för nya läkemedel genom ARTIS modell för registerbaserade långtidsuppföljningar. Eftersom alla biologiska läkemedel godkänns i en gemensam EU-procedur är uppföljningsdata som genereras genom ARTIS också av intresse för den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA. Värdet av sådana data förstärks genom samarbeten inom Norden och med andra EU-länder i olika uppföljningsprojekt.

Genom ARTIS har svensk reumatologi dels skapat ett av världens mest omfattande system för systematisk uppföljning av våra antireumatiska terapier och bidragit till vår kunskap om hur vi inom reumatologin bäst ska använda dessa i kliniks praxis, men också skapat en modell för hur nya läkemedel kan följas upp i klinisk praxis, i samverkan mellan kliniken, patienten, myndigheter och industri.

Hur biverkningsrapporterar man?

Två alternativ

1. Rapportera via SRQ:s biverkningsmodul. Rapporten går automatiskt också till Läkemedelsverkets databas och vidare till Eudravigilance (biverkningsdatabasen vid EMA – Europeiska läkemedelsmyndigheten). Fördelen med rapport via SRQ är att ARTIS-gruppen kan följa biverkningsrapporteringen för läkemedel som används inom reumatologin.

2. Du kan också rapportera direkt till Läkemedelsverket via deras web-blankett (www.lakemedelsverket.se). En sådan rapport blir, enligt nuvarande regelverk, inte tillgänglig för SRQ/ARTIS.

Vilka regler finns?

Detta står i Läkemedelsverkets föreskrifter LVFS

2012:14, 19§:

”Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården ska snarast rapportera samtliga misstänkta biverkningar av läkemedel till Läkemedelsverket.”

Läkemedelsverket skriver vidare:

”Det är särskilt viktigt att rapportera allvarliga och/eller okända misstänkta biverkningar eller de som tycks öka i frekvens. Även biverkningar i samband med felanvändning, förgiftningar, överdoseringar, missbruk eller användning utanför godkänd indikation ska rapporteras enligt EU:s regler.

Vid godkännandet av nya läkemedel är endast de vanligaste biverkningarna kända. Kunskapen om mer ovanliga biverkningar är ofta mycket begränsad. En bra biverkningsrapportering är

därför av stor betydelse för att klargöra riskprofilen hos läkemedel när de kommit i normalt bruk av patienter.

Det är viktigt att upprätthålla en rapportering på nya läkemedel tills deras biverkningsprofil är väl kartlagd. Det är särskilt viktigt att rapportera biverkningar för läkemedel som är föremål för så kallad utökad övervakning, märkta med en svart triangel. Exempel på åtgärder från EMA under 2019, vilka baseras på biverkningsrapporter eller signaler från andra källor, är förtydligande av doseringsanvisningar för metotrexat (<https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/referrals/methotrexate-containing-medicinal-products>) och information av trombosrisk vid behandling med Xeljanz (<https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/referrals/xeljanz>). ●

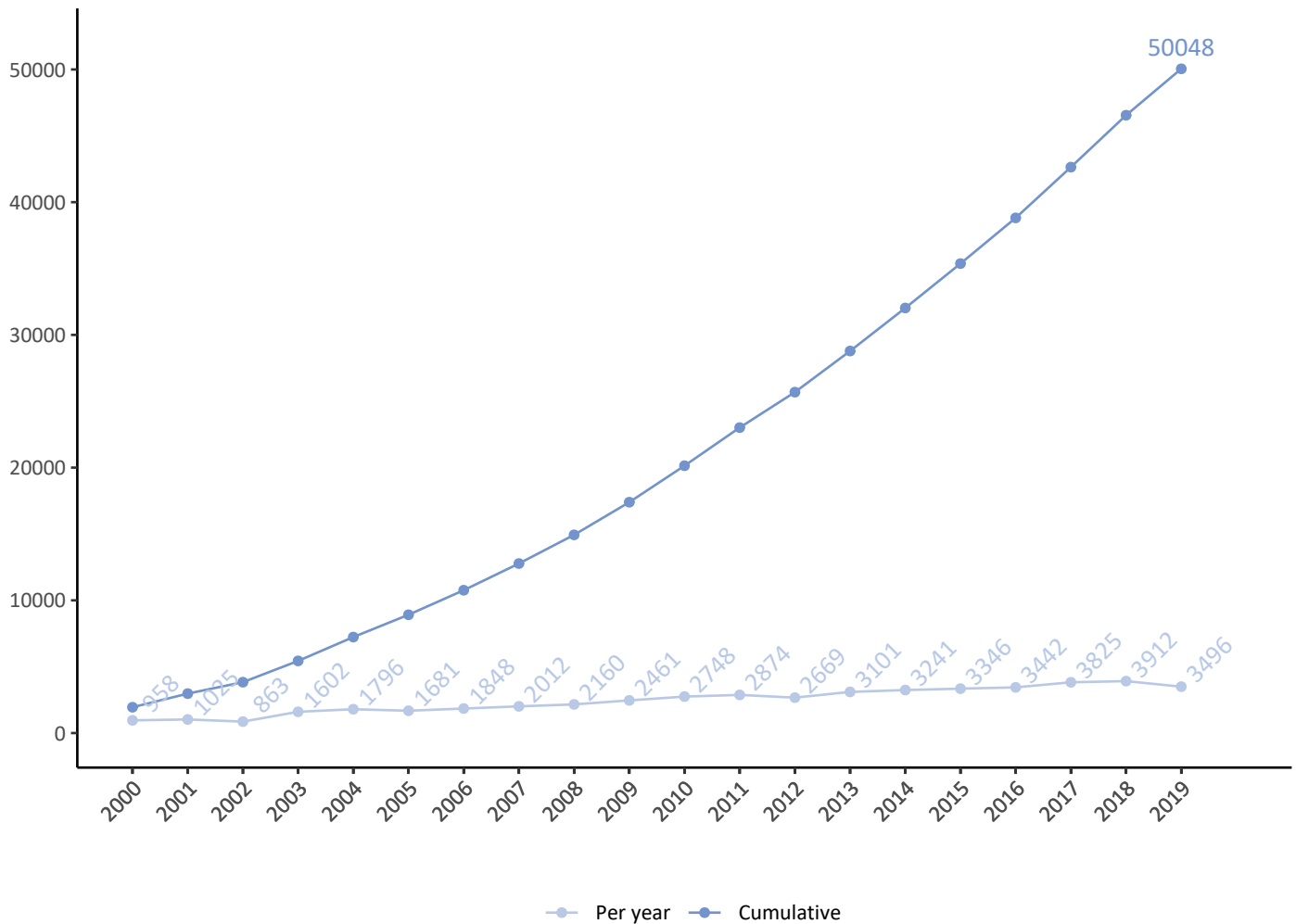
ARTIS. Tabell 1.

Tabellen visar antal patienter någonsin behandlade och behandlingsår per substans.

	Någonsin behandlade	Antal behandlingsår
TNF-hämmare	(sedan år 2000)	
Certolizumab	4 207	9 085,34
Etanercept	32 258	99 960,26
Infliximab	18 099	53 137,32
Golimumab	5 357	14 791,06
Adalimumab	20 897	59 232,5
tsDMARD	(sedan år 2018)	
Apremilast	767	939,23
Tofacitinib	749	544,74
Baricitinib	1 897	1656,76

ARTIS. Diagram 1.

Antal patienter med första b/tsDMARD per år och kumulativt, alla indikationer.



SRQ Biobank

– en gemensam resurs

Thomas Bergman, samordnare SRQ Biobank

SRQ BIOBANK SAMLAR in blodprover från patienter med ledgångsreumatism som finns registrerade, eller inkluderas, i Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ). Biobanksproverna används i forskning som kan förutsäga uppkomst, förlopp, och behandlingssvar vid ledgångsreumatism. Målet är förbättrad behandling av ledgångsreumatism och på sikt också att förebygga uppkomst av sjukdomen.

Både arv och miljö har visat sig bidra till risk att utveckla ledgångsreumatism (RA). Sannolikt spelar dessa faktorer en viktig roll också för sjukdomsförloppet och för hur effektiva olika behandlingar är. Vi tror därför att behandling och omhändertagandet av patienter med ledgångsreumatism kan förbättras genom ett mer individbaserat syn-

sätt, där genetiska och andra blodmarkörer hos den enskilda patienten kan bidra till valet av vilken behandling som bör ges, liksom vilka behandlingar som bör undvikas i syfte att minska risken för biverkningar.

Proven tas i samband med besök

Patienter som samtycker till att delta i biobanken lämnar vid ett tillfälle tre provrör blod. Proven kan tas i samband med ett besök på reumatologmottagningen. Blodproverna skickas sedan till frysförvaring i en biobank. Blodproverna kommer bl.a. användas för att studera genetiska faktorer bakom ledgångsreumatism. Dessa och andra riskfaktorer (eller skyddande faktorer) kan därefter sättas i relation till sjukdomsförlopp och den anti-reumatiska behandlingen som

finns dokumenterad i SRQ.

15 kliniker samlar in prov till biobanken

Responsen på att lämna prov har varit mycket positiv och vid årets slut 2019 hade totalt 5 272 patienter lämnat prov till SRQ biobank, varav 619 patienter bara under 2019.

För närvarande är det 15 reumatologiska kliniker i mellersta och södra Sverige som deltar och samlar in prov till biobanken.

Biobankens prov används i angelägen forskning

Ett omfattande nordiskt samarbetsprojekt pågår med syftet att upptäcka gener och genetiska varianter som kan vara inblandade i uppkomst och behandlingssvar vid RA.

Prov från SRQ Biobank ingår i projektet. Förhoppningen är att kunna visa vilka genetiska varianter som kan leda till ökad risk för RA och hur ärftliga faktorer påverkar hur patienter svarar på behandling.

Prov från SRQ Biobank kommer också att användas i NORA-projektet med målet att utveckla individanpassad behandling av ledgångsreumatism (reumatoid artrit) med hjälp av nya prediktionsmodeller och digitala verktyg. ●

Biobanken stöds av Svensk Reumatologisk Förening (SRF). En grupp bestående av följande reumatologer leder biobankens verksamhet och inriktning:

Johan Askling (ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset

Eva Baecklund, Uppsala Akademiska sjukhus

Lena Björkman, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Solbritt Rantapää-Dahlqvist, Umeå Universitetssjukhus

Carl Turesson, Skånes Universitetssjukhus

De deltagande klinikerna i biobanken är:

Karolinska Universitetssjukhuset

Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Mälarsjukhuset

Falu lasarett

Danderyds sjukhus

Kalmar länsjukhus

Blekingesjukhuset

Västerås sjukhus

Västerviks sjukhus

Skaraborgs sjukhus Skövde

Linköpings Universitetssjukhus

Capio Movement i Varberg och Halmstad

Akademiska sjukhuset Uppsala

Universitetssjukhuset i Örebro

Centrum för reumatologi i Stockholm

Nya studier 2019 – data från SRQ ger ny kunskap

Christina Dackhammar

Forskning som bygger på data från SRQ, ofta i kombination med data från andra register eller från biobanksprover, ger ny kunskap. Det publiceras fortlöpande vetenskapliga artiklar där SRQ-data bidrar. På detta och följande uppslag presenteras ett urval från 2019 som visar på bredden inom den reumatologiska forskningen. En fullständig lista på artiklar hittar du på srq.nu.

AS

Behandlingsvar samt andel kvar på TNFi hos biologiskt naiva patienter med axial spondartrit; data från 12 europeiska register inom EuroSpA-samarbetet

Man samlade in data från 24195 patienter med axial spondylartrit (axSpA), som startat minst en TNF-inhibitor (TNFi) från 12 europeiska register. Andel kvar på behandling uppskattades med Kaplan-Meier-statistik. Behandlingsvar mättes med andel som nått ASDAS inaktiv sjukdom (<1.3), BASDAI (<40) samt ASAS (20/40) efter 6, 12 och 24 månader.

Man delade även in patienterna som startat sin första TNFi 1 januari 2009 eller senare (n=18411) med tillgängliga registreringar för klassifikationskriterier i 3 subkohorter: de som uppfyllde ASAS-kriterierna för axSpA (ASAS-kohort, n=6097), de som uppfyllde modifierade New York-kriterierna för AS (NY-kohort, n=2935), samt de som uppfyllde ASAS- men ej modifierade New York-kriterierna (nr-axSpA-kohort (n=1178).

Andelen kvar på första TNFi efter 1 år i hela gruppen var 80%, motsvarande för ASAS-/NY-/nr-axSpA-kohorten var 81%, 83% samt 73% i respektive grupp. Andelen som uppnådde ASDAS inaktiv sjukdom/BASDAI <40 vid 6 månader var 33%/72% (LUNDEX-justerat: 27%/59%). ASAS 20/40 nåddes av 64%/49%.

Slutsats:

Fyra av fem bionaiva patienter med axSpA som började med TNFi var kvar på preparatet efter ett år, 27%/59% nådde ASDAS inaktiv sjukdom respektive BASDAI <40 efter 6 månader. Hos patienter med nr-axSpA var lägre andel (73%) kvar på första TNFi efter ett år, och färre (20%) nådde ASDAS inaktiv sjukdom, vid 6 månader.

Treatment response and drug retention rates in 24 195 biologic naïve patients with axial spondyloarthritis initiating TNFi treatment: routine care data from 12 registers in the EuroSpA collaboration Ørnberg LM, et al. Ann Rheum Dis. 2019 Nov;78(11):1536-1544. doi: 10.1136/annrheumdis-2019-215427. Epub 2019 Aug 20.

AS

Biologisk behandling vid AS: behandlingstrender i klinisk praktik

Syftet var att beskriva 5-års-behandlingsval/-vägar hos patienter med AS som startar första behandling med TNF-inhibitor (TNFi).

Man identifierade 2590 bionaiva patienter med AS, som startade sin första TNFi-behandling mellan 2006 och 2015 i SRQ. 74% var kvar på första TNFi efter ett år. Efter 5 år var endast 46% kvar på första TNFi, men totalt sett var 63% på någon form av biologisk behandling. 30% stod inte på någon antireumatisk behandling efter 5 år.

Av de som slutade med sin första TNFi switchade 46% direkt till en andra TNFi. Andelen kvar på behandling minskade gradvis för den andra och tredje TNFi jämfört med den första.

Av de som stod kvar på första subkutana TNFi efter 5 år minskades gradvis dosen. Under femte behandlingsåret hämtade endast 66% ut ≥75% av den ordinerade dosen.

Slutsats:

Mindre än hälften av patienter med AS är kvar på sin första TNFi efter 5 år, men många behandlas med biologiskt läkemedel. Bland de som är kvar på första TNFi kan en del minska dosen efterhand. Av de som slutar går en stor andel igenom flera olika biologiska behandlingar, och 1/3 hade ingen antireumatisk behandling efter 5 år.

Detta indikerar vikten av noggranna uppföljningsprogram likväl som behovet av alternativa behandlingsmöjligheter.

Biological treatment of ankylosing spondylitis: a nationwide study of treatment trajectories on a patient level in clinical practice.

Lindström et al. Arthritis Research & Therapy (2019) 21:128 <https://doi.org/10.1186/s13075-019-1908-9>.

RA

Risken att utveckla RA efter yrkesexponering av asbest och kiseldioxid

Man vet sedan tidigare att luftburna agens inklusive cigarettök är associerat till en ökad risk att få reumatoid artrit (RA).

I en svensk populationsbaserad fall-kontrollstudie mellan 1996 och 2013 identifierades 11285 incidenta RA-fall via nationella diagnosregister, SRQ samt EIRA (Epidemiological Investigation of Rheumatoid Arthritis). Kontroller (n=111249) randomiserades från svenska befolkningsregistret och matchades på kön, ålder, index-år och ort. Yrkesbakgrundshistorik hämtades från nationella folkräkningen. Asbest och kiseldioxid-exponering bedömdes via yrkesmatriser. Logistisk regression användes för att beräkna Odds Ratios (ORs), justerat för ålder, kön, område, index-år, alkoholbruk samt rökning.

Män exponerade för asbest i yrket hade en högre risk att få seropositiv RA (OR=1.2, 95% CI 1.0–1.4) och seronegativ RA (OR=1.2, 95% CI 1.0–1.5) jämfört med ej exponerade i yrket. Risken var högst bland yrkesexponerade för asbest åren 1970–1975, innan ett nationellt förbud infördes.

Även manliga arbetare som exponerats för kiseldioxid hade en högre risk för RA (seropos. RA: OR=1.4, 95% CI 1.2–1.6; seroneg. RA: OR=1.3, 95% CI 1.0–1.5). För den största gruppen seropos. RA ökade OR vid kiseldioxidexponering med antal exponeringsår upp till OR 2.3 (95% CI 1.4–3.8).

Slutsats:

Man fann en association mellan asbestexponering och risk att insjukna i RA. Man fann liksom tidigare att kiseldioxid är associerat med en ökad risk för RA, samt påvisade en dos-responsrelation.

Occupational exposure to asbestos and silica and risk of developing rheumatoid arthritis: findings from a Swedish population-based case-control study. Ilar et al. RMD Open. 2019 Jul 11;5(2):e000978. doi: 10.1136/rmdopen-2019-000978. eCollection 2019.

RA

Syskon till RA-patienter har ökad risk till akut coronart syndrom

Syftet var att undersöka en möjlig delad känslighet för RA och akut coronart syndrom (ACS) genom att skatta risken för ACS hos helsyskon till RA-patienter. Genom länkning av nationella svenska register identifierades en kohort av nydebuterade RA-patienter 1996–2016, ålders- och könsmatchade kontroller, helsyskon till RA-patienterna och kontrollerna samt ACS-incidenter. Man beräknade Hazard Ratio (HR) för ACS bland RA-patienterna och deras syskon jämfört med allmänna befolkningen, och stratifierat för RA serologiskt status med Cox-regression.

Man identifierade 8109 patienter med RA samt 11562 helsyskon till dessa. Jämfört med allmänna befolkningen var HR för ACS vid RA 1.46 (95% CI 1.28–1.67) och 1.22 (95% CI 1.09–1.38) bland deras syskon. Den ökade risken verkade vara begränsad till seropositiva RA patienter: 1.52 (1.3–1.79), deras syskon: 1.27 (1.10–1.46); man såg ingen signifikant skillnad för syskon till seronegativa RA-patienter: HR 1.13 (95% CI 0.92–1.39).

Slutsats:

Syskon till seropositiva RA-patienter har ökad risk för ACS, vilket talar för delad känslighet mellan RA och ACS, och därmed indikerar behovet av möjligheten för ytterligare kardio-preventiva mått vid RA (och hos syskon). Optimerad behandling av RA är kanske inte tillräckligt för att minska den ökade kardiovaskulära risken.

Siblings of patients with rheumatoid arthritis are at increased risk of acute coronary syndrome

Westerlind H et al. Ann Rheum Dis. 2019 May;78(5):683-687. doi: 10.1136/annrheumdis-2018-214828. Epub 2019 Feb 20.

RA

Jämförbar effekt av biologisk behandling med abatacept, rituximab, tocilizumab och TNF-hämmare vid RA

Syftet med studien var att jämföra den absoluta och relativa effekten bland RA-patienter som startar behandling med någon av de tillgängliga biologiska DMARDs (bDMARDs) i rutinvård i Sverige. Man identifierade patienter med RA som startat behandling med TNFi, rituximab, abatacept eller tocilizumab som första bDMARD 2006–2014 (n=9333), eller de som switchat från TNFi som första bDMARD (n=3941) i SRQ. Behandlingseffekten mättes som andel kvar på preparatet samt EULAR Good Response, HAQ-förbättring >2.0, inga svullna eller ömma leder och CDAI-remission vid 3 och 12 månader.

Bland patienter som startade med icke-TNFi (jämfört med TNFi) som första bDMARD, var en större andel kvar på behandling och fler nådde de flesta behandlingsresultaten (1-års EULAR Good Response/HAQ-förbättring: TNFi 24.9/25.4%, rituximab 28.6/37.2%, abatacept 31.9/33.7%, tocilizumab 50.9/43.1%). Switch från en första TNFi till rituximab eller tocilizumab, men inte abatacept, var associerat med bättre behandlingsvar jämfört med TNFi (1 år EULAR Good Response/HAQ förbättring: TNFi 11.6/16.1%, rituximab 24.8/33.2%, abatacept 13.1/17.5%, tocilizumab 34.1/29.4%). Skillnaden var fortfarande signifikant efter justering för confounder.

Slutsats:

Behandlingsutfall bland RA-patienter i rutinvård i Sverige visar bättre effekt hos icke-TNFi bDMARDs, särskilt tocilizumab och rituximab, jämfört med TNFi.

Comparative effectiveness of abatacept, rituximab, tocilizumab and TNFi biologics in RA: results from the nationwide Swedish register. Frisell T et al; ARTIS Study Group. Rheumatology (Oxford). 2019 Jan 21. doi: 10.1093/rheumatology/key433.

RA

Prevalensen av kvarvarande remission vid RA: påverkan av kriterier och sjukdomsduration

Målet med denna svenska nationella studie av RA-patienter var att undersöka prevalensen av fortsatt remission, d.v.s. remission som varar minst 6 månader, genom att jämföra patienter med tidig RA och etablerad RA. Man ville också undersöka när remissionen uppnåts och hur länge den håller, samt om det finns eventuella prediktorer för kvarvarande remission.

Man tittade på vuxna patienter med RA inkluderade i SRQ som uppfyllde remissionskriterierna: DAS28-SR, CDAI, SDAI och ACR/EULAR-remission i minst 6 månader. Tidig RA definierades som symptomduration mindre än 46 månader vid inklusion i SRQ.

Av 29084 patienter nådde 12193 (41.9%) DAS28 kvarvarande remission någon gång under uppföljningen, att jämföra med 6445 (22.2%), 6199 (21.3%) och 5087 (17.5%) för respektive CDAI, SDAI och ACR/EULAR. Kvarvarande remission var vanligare hos tidig RA (p>0.001). Mediantiden från symptomdebut till start av kvarvarande remission var 1.9, 2.4, 2.4 och 2.5 år för respektive DAS28, CDAI, SDAI och ACR/EULAR-kriterierna. Yngre ålder, manligt kön och mildare sjukdomskaraktäristika associerades med kvarvarande remission.

Slutsats:

Majoriteten av patienterna i denna nationella studie nådde aldrig kvarvarande remission. Det är troligare att patienter med tidig RA når kvarvarande remission.

Prevalence of sustained remission in rheumatoid arthritis: impact of criteria sets and disease duration, a Nationwide Study in Sweden. Einarsson JT et al. Rheumatology (Oxford). 2019 Feb 1;58(2):227-236. doi: 10.1093/rheumatology/key054.

Myosit

Effekt och säkerhet hos rituximab vid antisyntetasantikroppspositiva samt -negativa patienter vid idiopatisk inflammatorisk myopati: en registerbaserad studie

Man jämförde effekten och säkerheten av rituximab hos patienter, som var positiva eller negativa för anti-syntetasantikroppar (ARS-ak).

Man inkluderade vuxna patienter från SRQ med idiopatisk inflammatorisk myopati (IIM), som fått minst en behandlingsomgång av rituximab. Effektmått baserades på International Myositis Assessment and Clinical Studies (IMACS) core set och 2016 års ACR/EULAR-definition av förbättring vid polymyosit och dermatomyosit. Man mätte association mellan utvalda kliniska funktioner och förbättring efter en rituximab-omgång via logistisk regression.

65 patienter inkluderades, varav 43 hade ett uppföljande besök inom 5–10 månader. 75% av ARS-ak-positiva hade en moderat/major ACR/EULAR-förbättring efter en omgång jämfört med 50% hos den ARS-ak-negativa gruppen. Efter flera behandlingsomgångar nådde 79% av ARS-ak-positiva respektive 67% av ARS-ak-negativa patienter en moderat/major förbättring. Man såg endast signifikant kortisonsparande effekt hos den ARS-ak-positiva gruppen ($p=0.001$). Den vanligaste biverkan var infektioner.

Slutsats:

Oavsett antikroppsstatus hade majoriteten av de som fick flera behandlingsomgångar av rituximab moderat/major förbättring. Dessutom såg man en kortisonsparande effekt hos ARS-ak-positiva patienter.

Efficacy and safety of rituximab in anti-synthetase antibody positive and negative subjects with idiopathic inflammatory myopathy: a registry-based study. Leclair V, et al. Rheumatology (Oxford). 2019 Jul 1;58(7):1214-1220. doi: 10.1093/rheumatology/key450.

SRQ

Jämförelse av överensstämmelse mellan internetbaserad registrering av patientrapporterade utfallsmått och klinikbaserade pappersformulär inom Svensk Reumatologis Kvalitetsregister SRQ

SRQ har implementerat en internetbaserad metod (PER) för registrering av patientregistrerade utfallsmått. Syftet med denna studie var att jämföra överensstämmelsen mellan VAS rapporterade via PER och klinikbaserade rapporter via papper.

I en tvärsnittsstudie (70 patienter) jämfördes resultat från VAS för allmän hälsa, smärta och trötthet från PER med motsvarande klinik-baserade pappersregistreringar. Hos patienter med polyartrit beräknades DAS28. Patienter med axial sjukdom fyllde även i BASDAI och BASFI.

Man fann ingen statistiskt signifikant skillnad i VAS vid jämförelse av internetbaserad och pappersbaserad PER för VAS allmän hälsa, VAS smärta eller VAS trötthet ($p=0.295$, 0.462 och 0.288). Intrakorrrelationskoefficient för VAS allmän hälsa, smärta och trötthet var 0.880 till 0.952 , vilket indikerade utmärkt samstämmighet. Bland-Altman plot för VAS visade inte någon proportionell bias. Medelskillnad för DAS28 beräknat från VAS på papper eller via internet var -0.02 ($n=65$, $p=0.660$). Medelskillnaden för BASDAI var 0.04 ($n=11$, $p=0.742$). Interkorrrelationskoefficient för DAS28 och BASDAI var 0.962 respektive 0.985 . Av deltagande patienter föredrog 60% att svara via internet.

Slutsats:

Internetbaserad rapportering av patientutfallsmått i klinisk mottagning visade likvärdiga data för VAS och motsvarande sjukdomsaktivitetsmått, som ifyllande av pappersformulär.

Comparison of agreement between internetbased registration of patient-reported outcomes and clinic-based paper forms within the Swedish Rheumatology Quality Register. Hofstede O, et al Scand J Rheumatol. 2019 Jul;48(4):326-330. doi: Risk f10.1080/03009742.2018.1551964. Epub 2019 Feb 13.

Vad är SRQ?

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att förbättra vård och behandling av patienter med reumatiska sjukdomar. Idag finns det i SRQ 100 000 registrerade patienter, med data från 750 000 besök hos 1 150 olika vårdgivare såsom läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut och fysioterapeut.

Patienten kan själv registrera information om sin hälsa och den aktuella sjukdomsbilden genom PER (Patientens Egen Registrering). Registreringen i PER kan ske hemifrån via inloggning på srq.nu eller 1177.se, eller på pekskärm eller blankett på mottagningen inför besöket hos vårdgivaren.

Både patienter och vårdgivare för alltså in data i registret och det kombinerade resultatet bidrar till en helhet som kan användas som beslutsstöd för bedömning om fortsatt vård och behandling.

Registerdata bidrar till att vetenskapliga studier om de reumatiska sjukdomarnas epidemiologi och utveckling kan genomföras. Också effekter av olika diagnostiska och terapeutiska insatser kan utvärderas och generera utvecklings- och förbättringsprojekt både lokalt och nationellt. Detta har medfört och kommer fortsättningsvis att leda till effektivare behandlingsmetoder med ökad patientsäkerhet och förbättrad hälsa för patienten.