



Årsrapport 2022

Det här är SRQ

SRQ syftar till att förbättra hälsan hos patienter med inflammatoriska reumatiska sjukdomar genom att stödja god och säker vård – i första hand genom nationella kvalitetsjämförelser och i andra hand genom att bidra till ny kunskap genom data till forskning.

Inflammatoriska reumatiska sjukdomar är vanliga i Sverige och i västvärlden. De är livslånga och medför risk för nedsatt funktion och ökad dödlighet. Eftersom botemedel saknas behövs kvalitetssäkring för att rätt behandling ska ges i rätt tid till rätt patient för bästa resultat, och med bevarad patientsäkerhet.

Reumatologin har genomgått en snabb medicinsk utveckling de senaste decennierna. Nya effektiva läkemedel har revolutionerat behandlingen, men har samtidigt ökat läkemedelskostnaderna. Därför finns i ett behov att kunna mäta och följa upp medicinsk och patientupplevd kvalitet.

Resultaten från SRQ redovisas öppet och tillgängligt för hälso- och sjukvården, professionerna, deltagande patienter och allmänheten. Indikatorerna som används för att följa Kunskapsstyrningens vårdförlopp och Socialstyrelsens rekommendationer bygger till stor del på SRQ mått på process och resultat inom reumatologin.

Användningen av SRQ inom reumatologin har bidragit till att samma mätbara och validerade utfallsmått används över hela landet, vilket underlättar kommunikation och samverkan.

SRQ har sedan ett par decennier en mycket stor betydelse för reumatologisk forskning i Sverige. Data från SRQ möjliggör idag studier av ett flertal reumatiska sjukdomar och deras behandlingar i både regionala, nationella och internationella projekt.

Hej!

Är det något du undrar
över eller behöver hjälp
med angående registret?
Hör av dig till oss!

Telefon: 072-254 21 55
Mejl: info@srq.nu



INNE

Hälsning från registerhållaren	4
STATISTIK	6
Några ord på vägen till resultaten	7
Förkortningar i diagrammen	10
Diagram	11
Indikatorer för Vårdförlopp RA	52
Kunskapsstyrningen för hälso- och sjukvård och relationen till SRQ under 2022	54
NYHETER	56
Informationsmaterial om SLE	57
Ny modul för Sjögrens syndrom	57
Ledfigur för smidigare ledstatus	58
PÅGÅENDE ARBETEN	60

HÅLL

Webbinarier för dem som jobbar närmast patienterna	61
Verktyg för datavisualisering öppet för alla	62
Strukturerad journal och direktöverföring till kvalitetsregistret	64
Kvalitetsgruppen	66
FORSKNING	68
SRQ Biobank en gemensam resurs	69
Nya studier 2021	71
MTXRA – en registerrandomiserad studie om två behandlingssätt med metotrexat	82
ARTIS - Ökad kunskap om sjukdomsmodifierande läkemedel	84
Hur biverkningsrapporterar man?	86

Hälsning från registerhållaren

Det rör sig i kölvattnet efter pandemin. Numera är ju var och en sin egen epidemiolog och termer som incidens, serologi eller antikroppar behöver därför sällan förklaras under patientbesöken. Det har också tagit fart ordentligt med intresset för data från hälso- och sjukvården.

Tidigare har kvalitetsregistren bidragit med data till verksamheternas kvalitetsuppföljningar, forskning och läkemedelsföretag, men nu ökar intresset från andra myndigheter, allmänhet och media. Behovet av mätbarhet för att beskriva och jämföra kvalitet i

vården har blivit en självklarhet.

Det stora intresset för valida registerdata är mycket positivt för oss som engagerat oss i datainsamling och som arbetar med kvalitet. Inom SRQ pågår ett ständigt kvalitetsarbete, där ofullständiga inmatningar kompletteras och fel rättas till. Du kan läsa mer om arbetet med att hålla datakvaliteten i SRQ på en hög nivå längre fram i årsrapporten.

I denna årsrapport kan du också läsa om det projekt med automatiserad överföring av data som genomförs i samarbete med Region Västmanland och Kund-

grupp Cosmic. Syftet är att långsiktigt säkra informationsförsörjningen av kvalitetsregistret med maximal kvalitet och utan dubbeldokumentation.

För att säkra datakvaliteten till registret är det mycket viktigt att det finns en djupare förståelse hos dem som är närmast patienterna för vad registerdata är och hur den används. Här i årsrapporten kan man läsa om hur behovet av riktad SRQ-information till undersköterskor och sjuksköterskor utvecklades till en serie webinarier som nu sjuösatts inom ramarna för RDS — Reumatologins Digitala Stöd — en



Text: Lotta Ljung, Registerhållare SRQ

tankesmedja inom SRQ.

I årets resultat för SRQ ser vi att besöken fortsatt att öka efter pandemin, men inte heller under 2022 har de registrerade besöken kommit upp i de nivåer vi såg före 2020. Distansbesöken ligger kvar på en högre nivå än tidigare, men kompenserar inte fullt ut för det minskade antalet besök. Här har vi en utmaning framför oss — att se till att vi kan fortsätta att fånga de data som ligger till grund för vårdbeslut, oavsett hur och när de kommer vården till del.

Det är också turbulent runt det så kallade *Beslutsstödet* — SRQ:s inmatningsfunktion som också möjliggör översikt över tid. Här har vi funktioner som kompletterar journalen med bland annat klassifikationskriterier, uppskattning av kardiovaskulär risk, biverkningsrapportering och ledfigur med urklippsfunktion. När detta skrivs är beslutsstödet hotat, men många arbetar aktivt för att det ska finnas kvar och vi har gott hopp om att hitta en lösning.

Tack alla som medverkat i arbetet

kring SRQ under det senaste året — kansliet, styrgruppen, kvalitetsgruppen, registerrådet, Svensk Reumatologisk Förening och professionsföreningarna med arbetsgrupper, NPO med arbetsgrupper, ARTIS, biobanksgruppen, Läkemedelsverket, Socialstyrelsen, SKR, QRC Stockholm, CSAM Carmona och mest av allt alla patienter och kliniskt verksamma inom svensk reumatologi som bidrar med den data som utgör SRQ!

STA
TIS
TIK



Text: Liselotte Tidblad

Några ord på vägen till resultaten

Årsrapporten från SRQ är ett sätt att visa vad uppgifter som vårdgivare och patienter registrerar kan användas till. Vår förhoppning är att den kan bidra till förståelse och utveckling av vården för patienter med reumatiska sjukdomar. För att kunna tolka resultaten korrekt och sätta dem i ett sammanhang kan det behövas en del bakgrunds-information.

Kvalitetsregistret SRQ är ett av Sveriges största kvalitetsregister. SRQ används för kvalitetsjämförelser, men tillsammans med beslutsstödet och Patientens Egen Registrering (PER) också för att

följa förlopp i den kliniska vardagen. Många patienter registrerar själva data om sin sjukdomsaktivitet inför sjukvårdsbesök, vilket ger viktig information och även ökar patienternas delaktighet.

Det finns nu i SRQ över 100 diagnoser, mer än 1000 variabler och fler än 120 000 inkluderade patienter. Drygt hälften av alla inkluderade individer har diagnos reumatoid artrit (RA, ledgångsreumatism). Mer än 85% av alla individer med behandlingskrävande RA finns registrerade i SRQ, enligt den jämförelse som Socialstyrelsen årligen gör.

Andelen patienter med andra sjukdomsgrupper ökar också för varje år och störst har ökningen varit för patienter med spondartritsjukdom, där psoriasisartrit och inflammatorisk ryggsjukdom (spondylartrit och ankyloserande spondylit) ingår.

För 2022 sågs den största procentuella ökningen av nya patienter bland de lite mer ovanliga sjukdomarna SLE och myosit. Det är förstås glädjande att registret får en större användning även bland de mindre diagnosgrupperna. Användningen av biologiska läkemedel, liksom läkemedel under utökad övervakning, ökar i flera sjukdomsgrupper, vilket kan vara en

bidragande orsak till att fler inkluderas och följs i SRQ. Pandemin har påverkat arbetssättet på många mottagningar och detta har återspeglats i registreringarna i SRQ de senaste åren. Antalet registreringar och nya patienter minskade tydligt under pandemin, framför allt under 2020, medan distansbesöken ökade. Registreringarna i PER ökar nu igen och distansbesöken är inte längre lika vanliga, men vi är fortfarande inte uppe på samma nivåer gällande antal registreringar och nya patienter som före pandemin.

Kommentarer om resultaten

De flesta diagram i årsrapporten presenteras på ett liknande sätt som tidigare, vilket gör det lättare att kunna följa utvecklingen över tid. De första diagrammen i årsrapporten rör grundläggande data om antal inkluderade individer och antal besök för olika diagnoser, vilket bland annat visar på hur registret har utvecklats och efter hand involverat fler enheter samt diagnos- och yrkesgrupper. De diagram som visar tid till diagnos eller uppföljning efter start av läkemedel har snarare att göra med enheternas kapacitet att ta emot patienter i tid.

Andra resultat visar på patienternas upplevelse av sin sjukdom, vilket baseras på situationen just i samband med det aktuella besöket. Patienter som mår bra i sin reumatiska sjukdom har i allmänhet mindre kontakt med vården än de som har en mer aktiv sjukdom.

Alla besök registreras heller inte i SRQ, exempelvis akuta besök för ledinjektioner. Under pandemin har fler besök än tidigare ställts in. Förhoppningsvis är vi nu förbi denna period och kanske kan vi också ta med oss en del arbetssätt, till exempel registrering i SRQ även vid distansbesök.

Vissa resultat presenteras på regionnivå och man kan liksom tidigare se en del skillnader mellan regioner. För mindre regioner kan resultat från enstaka individer påverka resultaten i högre utsträckning, och därför blir resultaten från större regioner mer tillförlitliga.

Bemanningsituationen på de olika enheterna kan påverka möjligheten att lägga tid på registrering och hur täta vårdbesöken blir. Andelen digitala vårdmöten varierar mellan olika regioner och vissa uppgifter kan inte registreras med samma säkerhet på distans. Det är således en hel del man behöver ha i bakhuvudet när man läser och tolkar resultaten.

Nyheter i årsrapporten

Nytt för år 2022 är att data från de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen för nydebuterad och etablerad RA redovisas endast på webben. Det kan vara värt att komma ihåg att data för vårdförloppen visas även för perioden innan de var implementerade.

Kartor med färgkoder för att visa skillnader i olika andelar är också nytt för denna årsrapport. Den uppmärksamma läsaren kommer också att se att patientens EQ-VAS numera finns med under uppföljningen efter första b/tsDMARD vid RA.

Vi hoppas på god läsning och ni är välkomna att kontakta oss på kansliet vid frågor eller förslag för en ännu bättre årsrapport!



Förkortningar i diagrammen

AS

Ankyloserande spondylit, spondartritsjukdom

GCA

Jättecellsarterit, vaskulitsjukdom

JIA

Juvenil idiopatisk artrit

PsA

Psoriasisartrit

RA

Reumatoid artrit, ledgångsreumatism

SpA

Spondartrit, sjukdomsgrupp som också kan innefatta AS och PsA

SLE

Systemisk lupus erytematosus, inflammatorisk systemsjukdom

ASDAS

Mått på sjukdomsaktivitet vid AS och axial SpA

BASDAI

Mått på sjukdomsaktivitet vid AS och SpA

DAS28

Mått på sjukdomsaktivitet framför allt vid RA

EQ5D

Mått på hälsa/hälsorelaterad livskvalitet

HAQ

Mått på funktionsförmåga framför allt vid RA

VAS

Visuell analog skala

PER

Patientens egen registrering

DMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel

bDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel,

biologiska (t ex TNF-hämmare)

boDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska originalpreparat

bsDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, biologiska biosimilarer

csDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, konventionella syntetiska (t ex metotrexat)

tsDMARD

Sjukdomsmodifierande läkemedel, målstyrda (t ex JAK-hämmare)

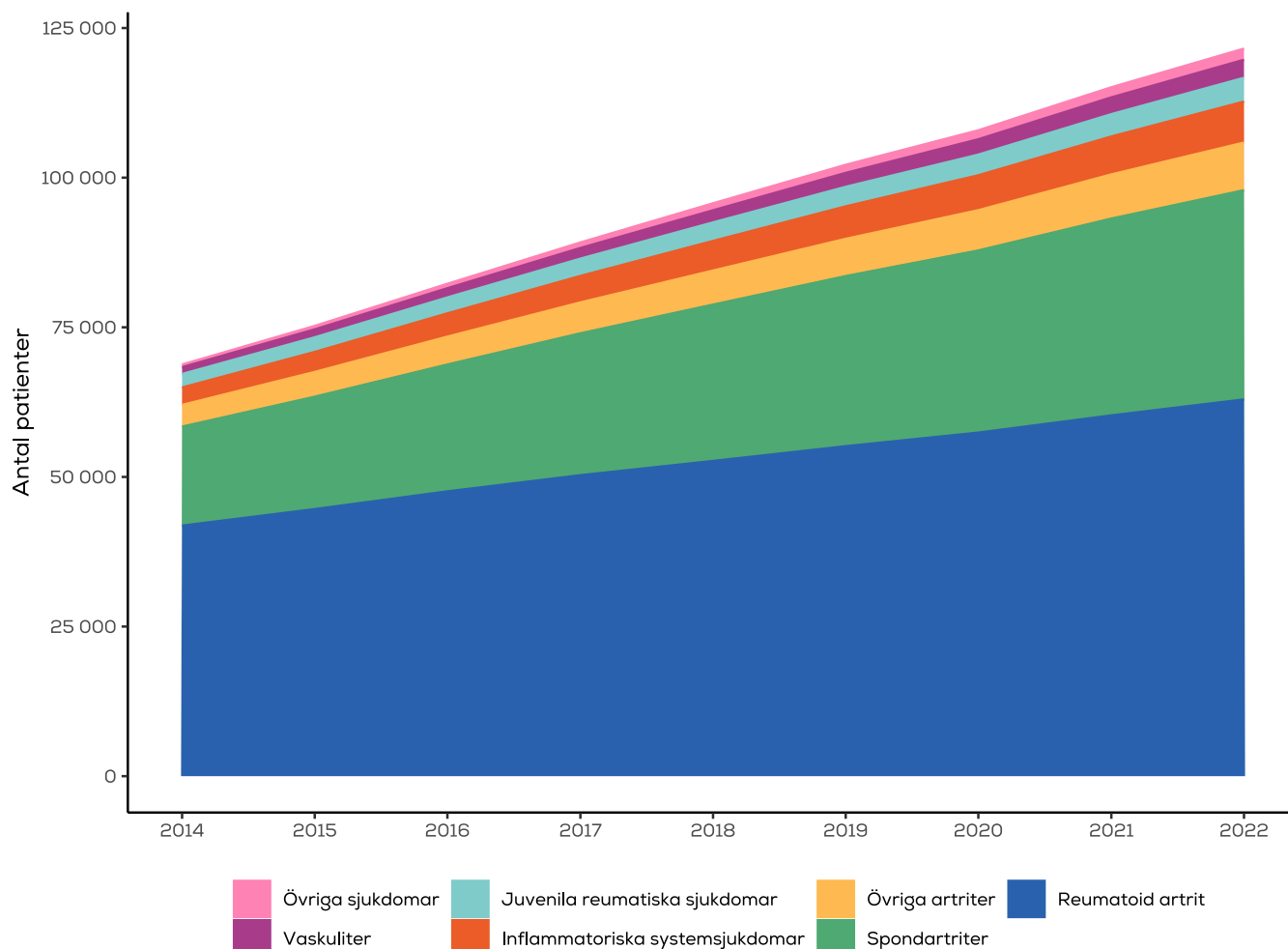
TNFi

TNF-hämmare, typ av biologiskt läkemedel

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 vetenskaplig forskning i syfte att förbättra vården för alla patienter inom reumatologin. Här presenteras ett urval av diagram med resultat från SRQ.

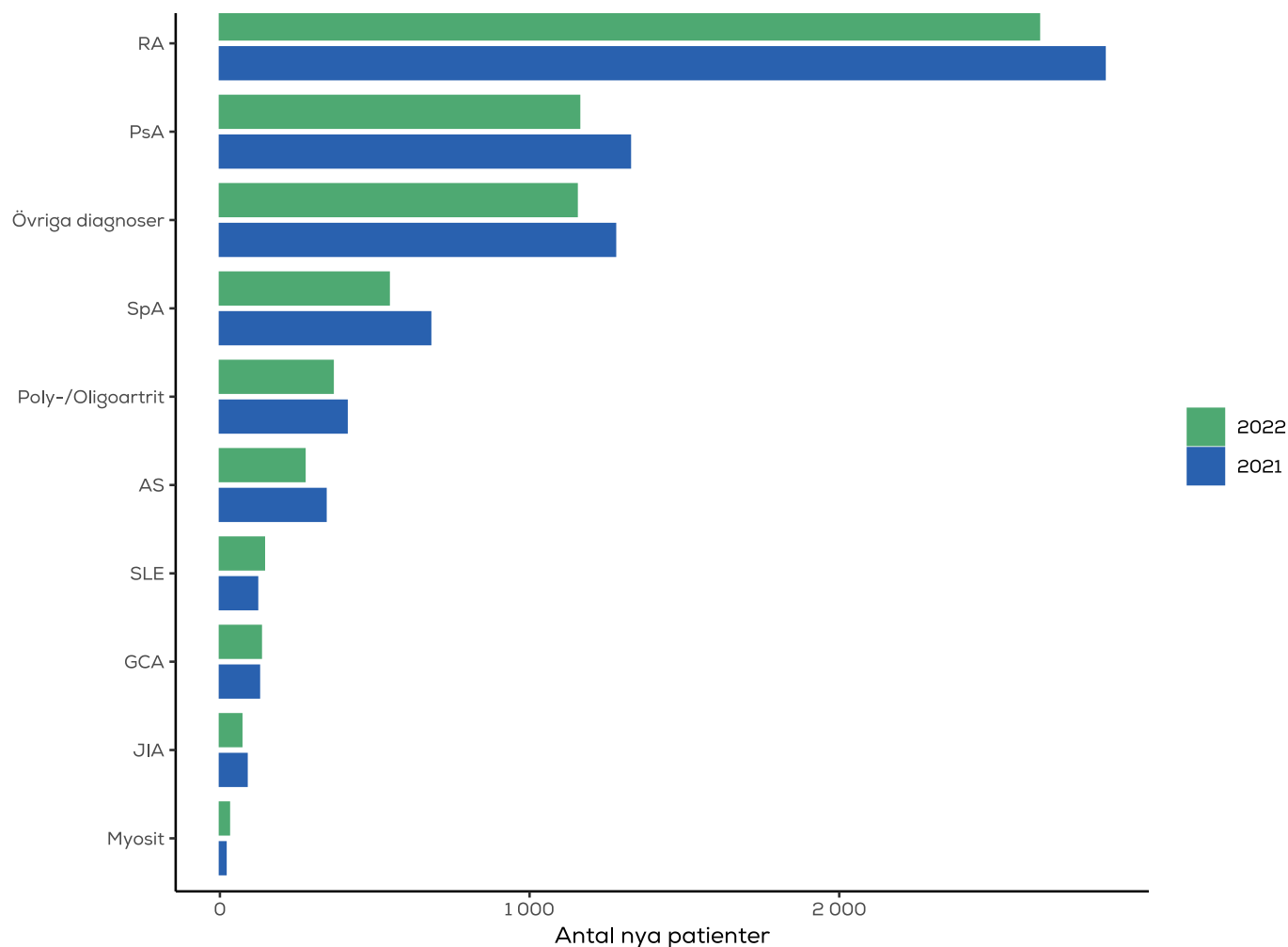
1. Antal inkluderade patienter i SRQ

Diagrammet visar det ackumulerade antalet inkluderade patienter i SRQ över tid. Vid årets slut 2022 var det 121 489 inkluderade patienter. År 2022 inkluderades 6 433 patienter, vilket var likt år 2019, året före pandemin, då det inkluderades 6 463 patienter. År 2020 inkluderades det 5 761 patienter och 7 177 patienter år 2021.



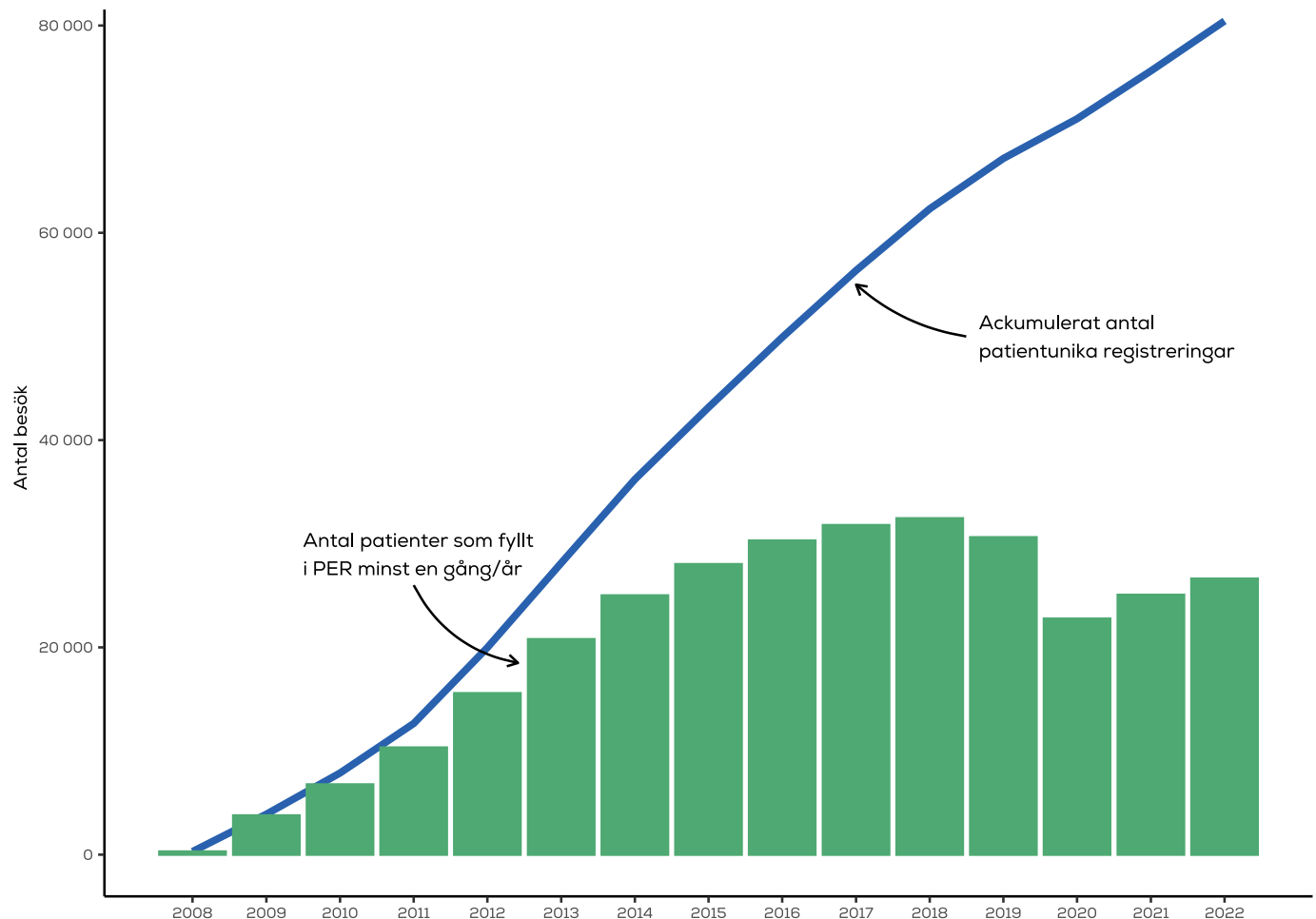
2. Nya patienter i SRQ

Diagrammet visar antalet inkluderade patienter per diagnosgrupp år 2021 och 2022. Man ser att vi inkluderat färre patienter år 2022 jämfört med år 2021 i flertalet diagnosgrupper.



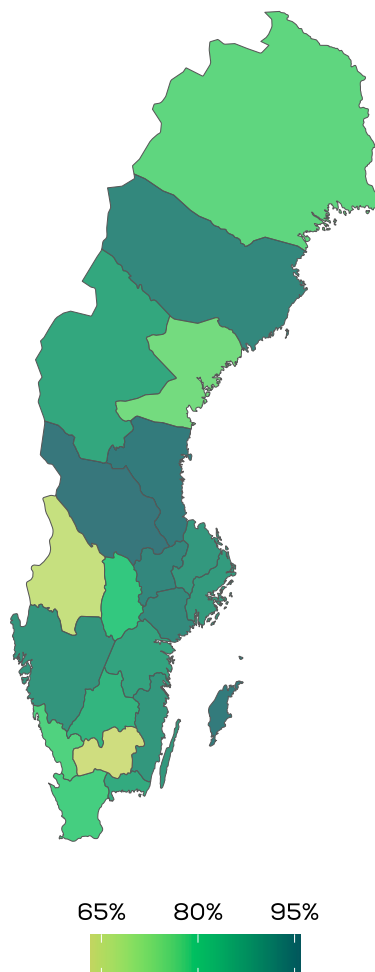
3. PER – Patientens Egen Registrering

Staplarna visar antalet unika patienter som använt Patientens Egen Registrering (PER) för att registrera sin upplevda hälsa inför sitt besök. Man ser nu en ökning av unika patienter per år som gjort PER — 24 951 för 2021 och 26 091 för 2022 — jämfört med 2020 då det var en dip till 21 838 patienter från tidigare omkring 30 000 patienter per år.



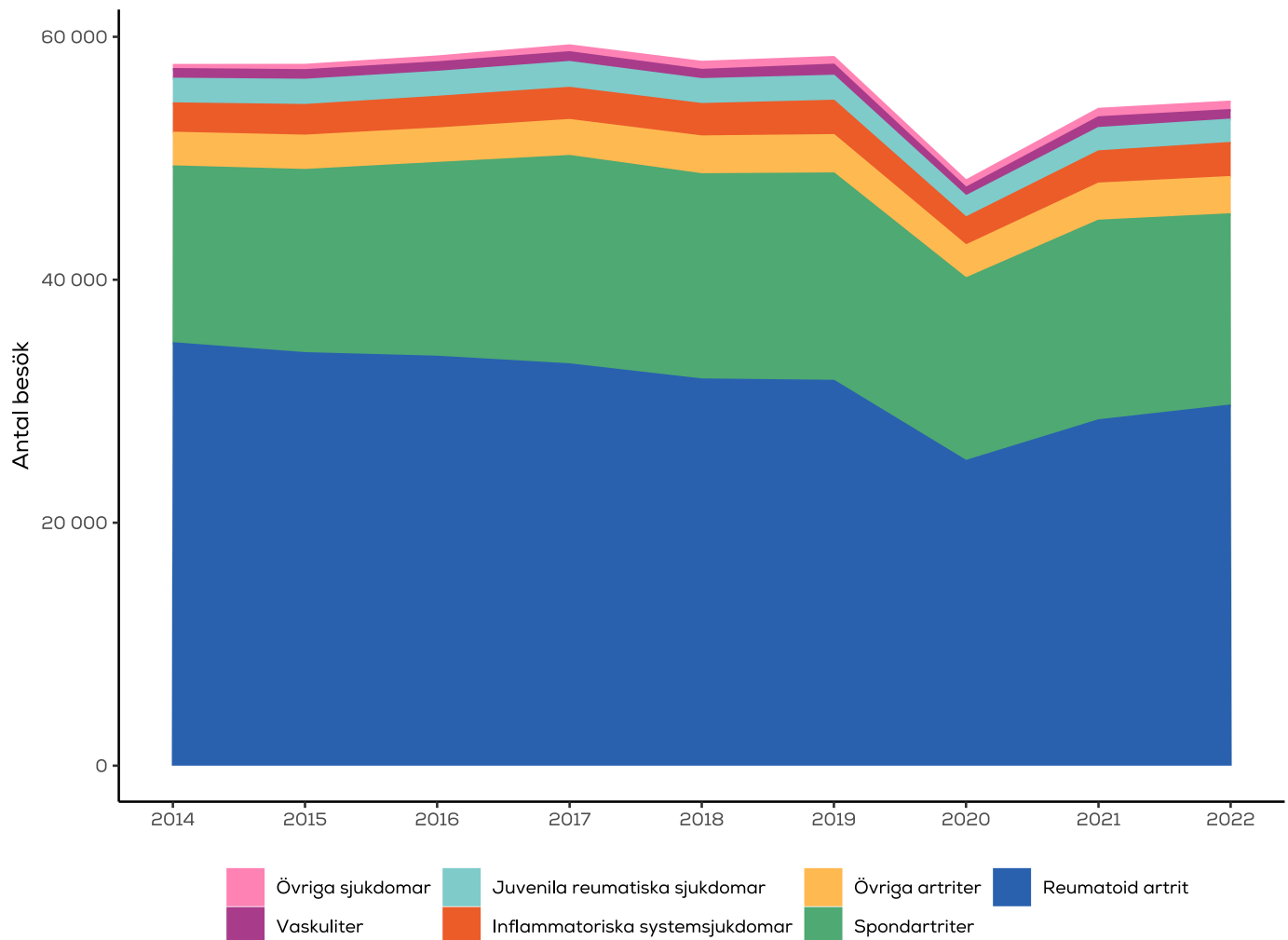
4. SRQ:s täckningsgrad för RA per län

God täckningsgrad i ett register är av stor vikt för att kunna använda data för kvalitetsutveckling, uppföljning av behandling och i forskning. I diagrammet redovisas täckningsgraden per län. Täckningsgraden räknas på patienter med reumatoid artrit (RA) som har aktiv behandling. Mörkare färg indikerar län med större täckningsgrad.



5. Antal registrerade besök i SRQ

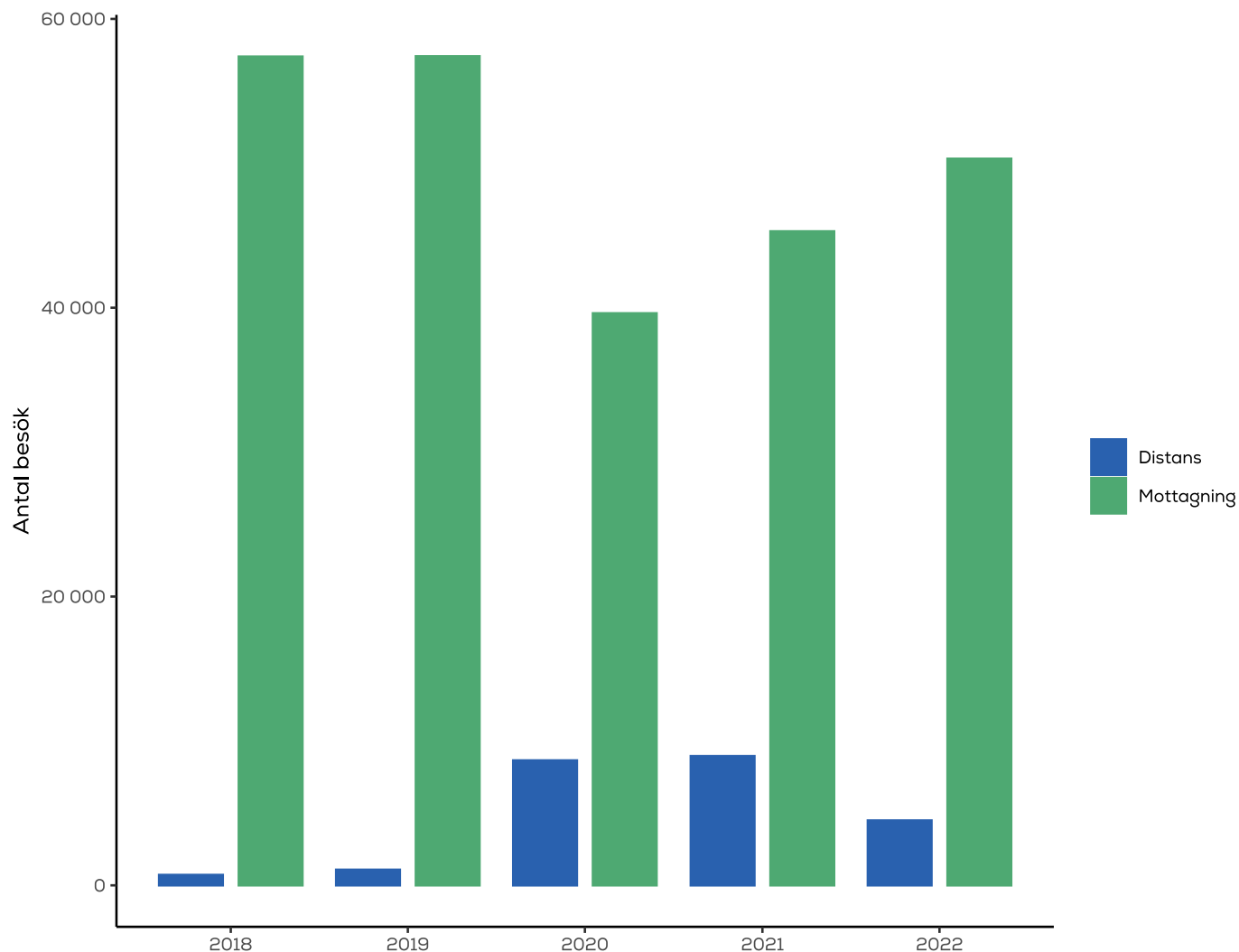
Diagrammet visar det ackumulerade antalet registrerade besök per diagnosgrupp och år i SRQ. Efter en minskning av antalet registrerade besök år 2020 har de åter ökat men når ännu inte nivån vi hade före pandemin.



AKTIVITET I SRQ

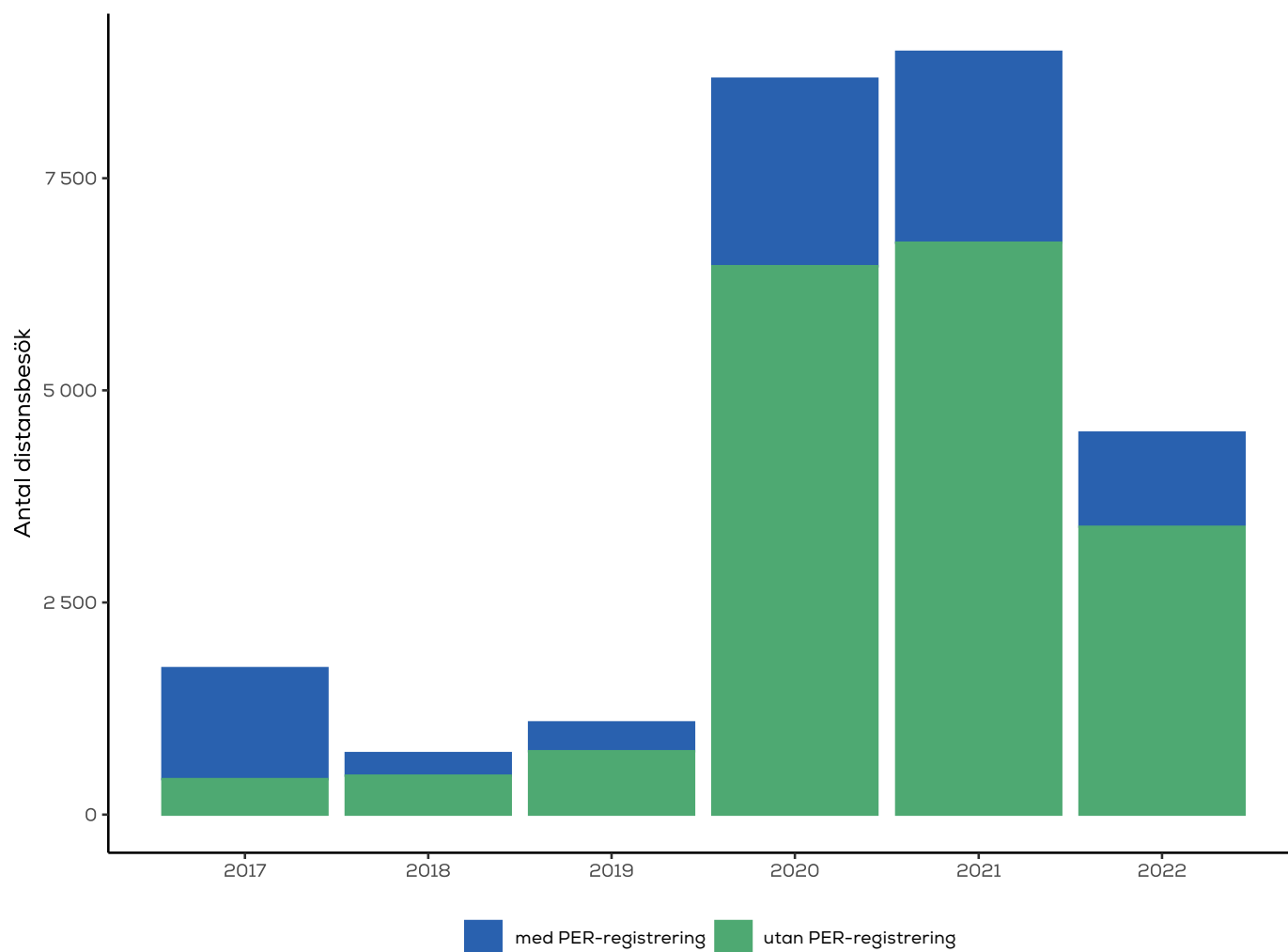
6. Besökstyper i SRQ

Tidigare har nästan bara fysiska besök registrerats i SRQ. Under pandemin förändrades uppföljningen och många fysiska besök ersattes av distansbesök, vilket också syns i SRQ. Man ser nu att besöksregistreringar av fysiska besök har ökat igen. Distansbesöken har minskat under år 2022 men är fortfarande fler än före pandemin.



7. Distansbesök med och utan PER-registrering

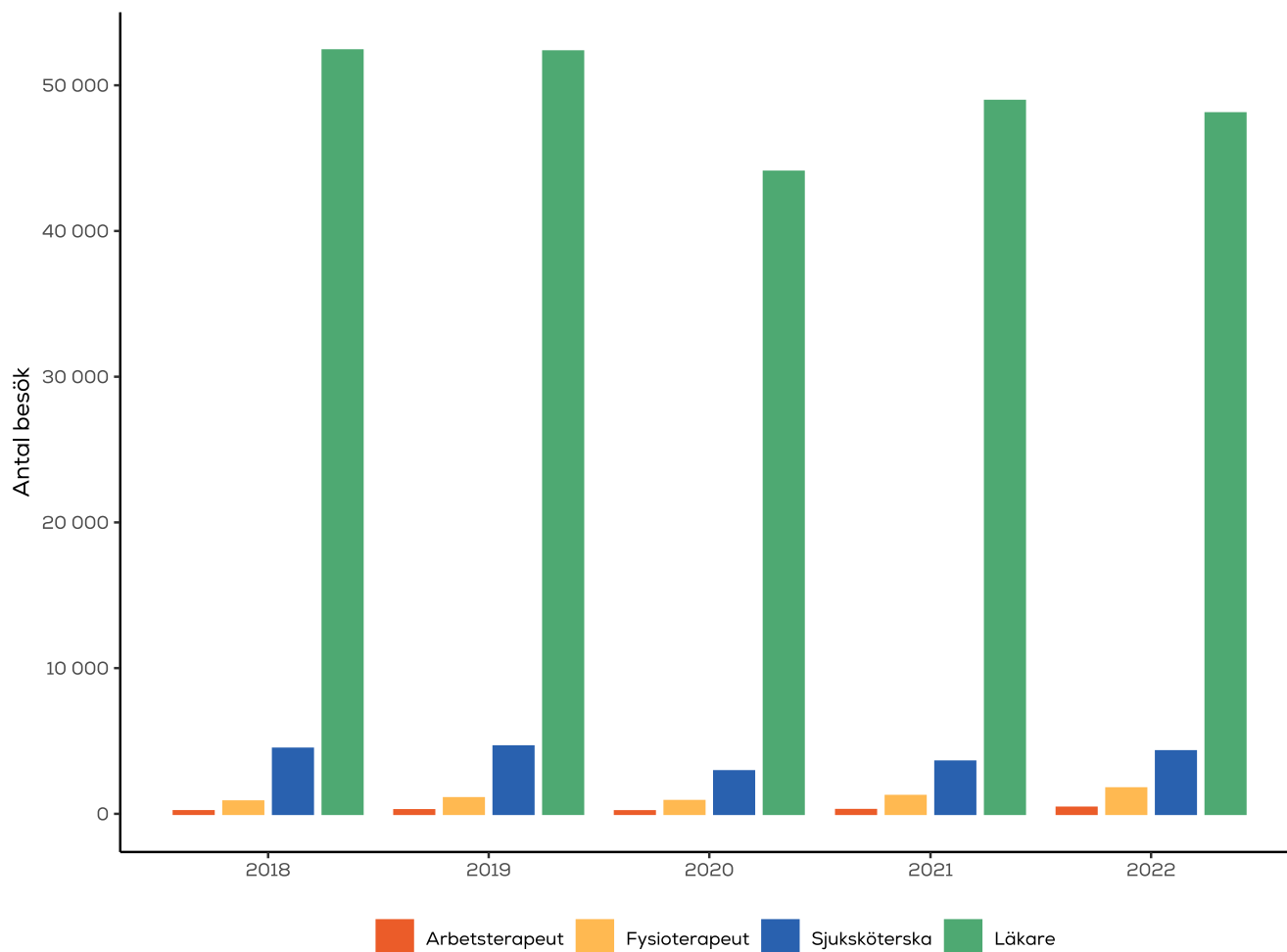
Diagrammet visar antalet distansbesök som registrerats i SRQ de senaste sex åren, fördelat på om patienten gjort en registrering i PER (Patient Egen Registrering) eller ej. Man ser nu tydligt att antalet distansbesök, som ökade i samband med pandemin år 2020 och 2021, har minskat både i antal samt att färre gör PER inför distansbesöket.



AKTIVITET I SRQ

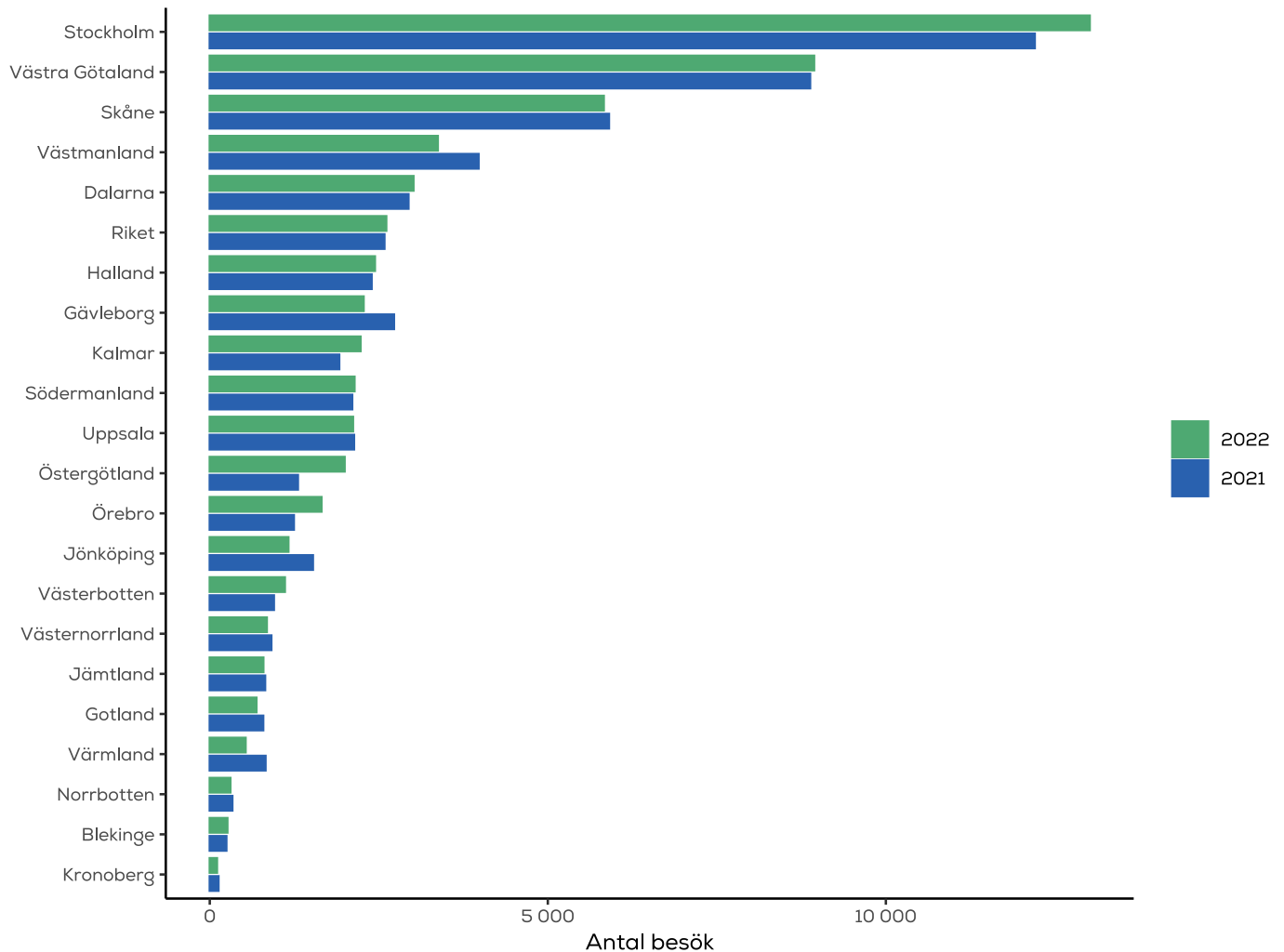
8. Antalet registrerade besök i SRQ per profession

SRQ startades år 1995 för läkaruppföljning av patienter med reumatoid artrit (som ett RA-register). Sedan dess har fler diagnoser börjat följas i SRQ. Under senare år har också andra vårdprofessioner, som fysioterapeuter, arbetsterapeuter och sjuksköterskor, börjat registrera sina besök i registret.



9. Antalet registrerade besök i SRQ per region

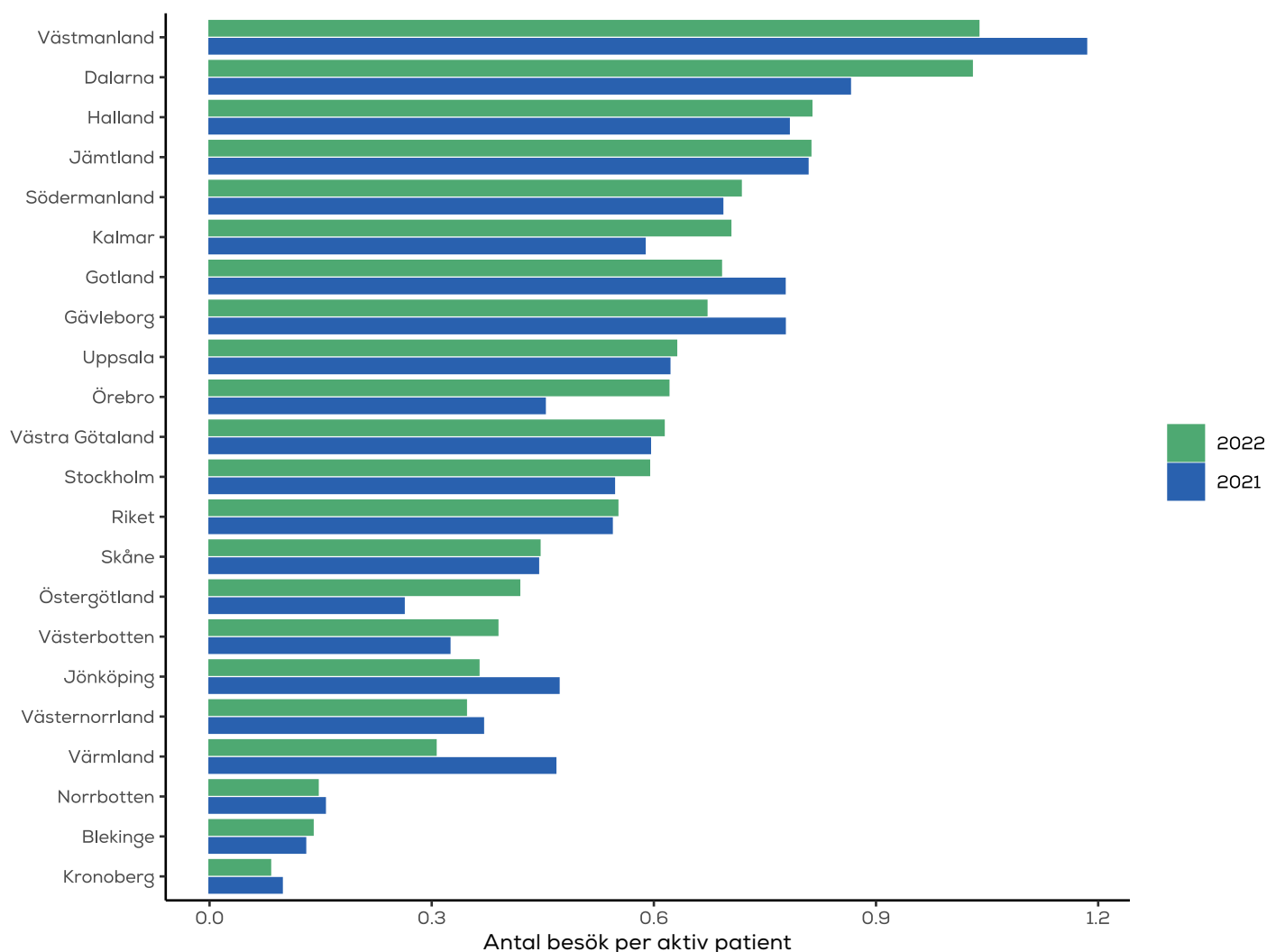
Storstadsregionerna bidrar med betydligt fler besök till SRQ än övriga regioner och med vissa undantag bidrar de flesta regioner med besök i proportion till befolkningen. År 2022 registrerades något färre besök än under år 2021.



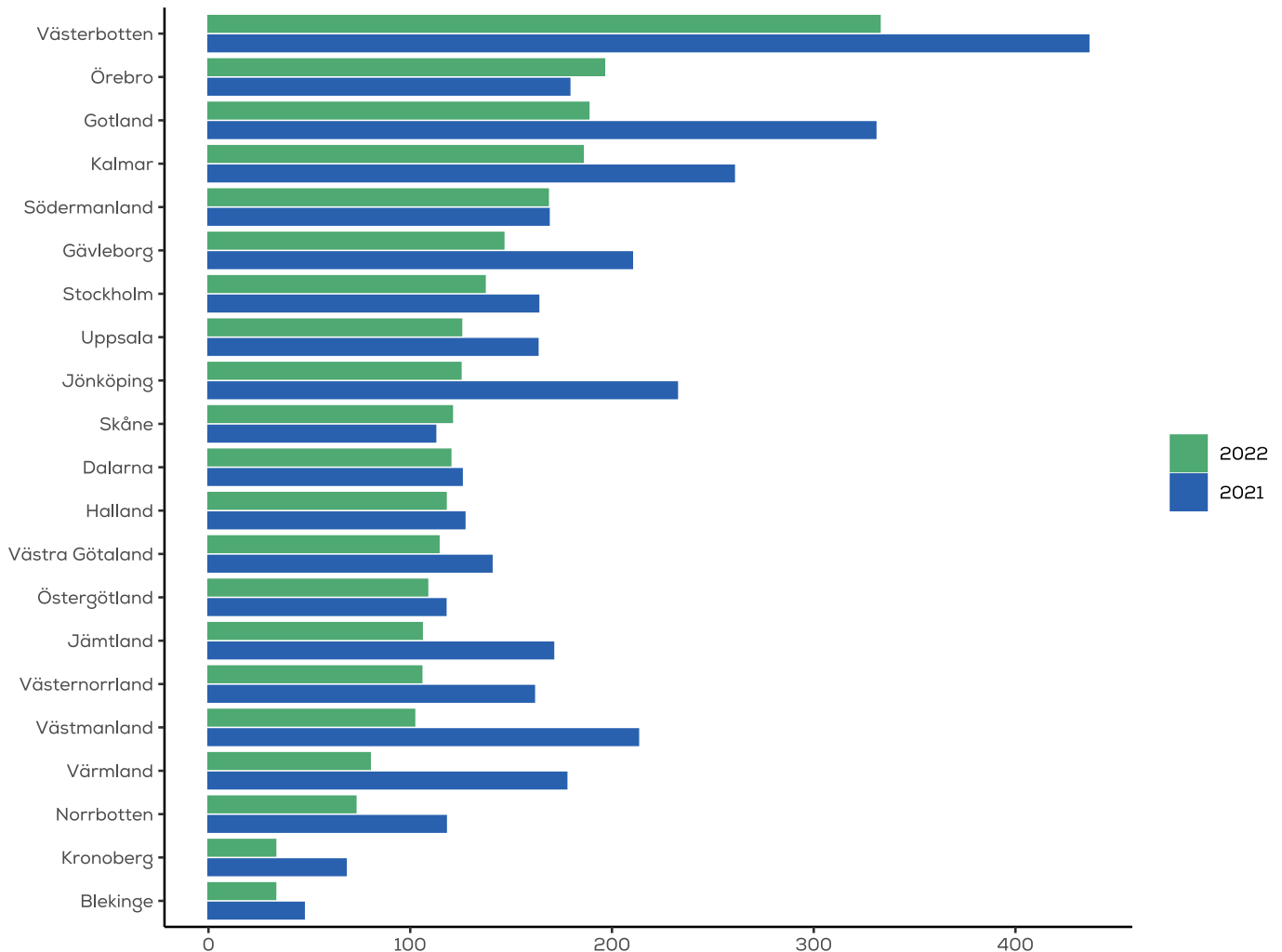
AKTIVITET I SRQ

10. Antalet registrerade besök i SRQ per patient

Diagrammen visar ett annat sätt att se aktivitet i SRQ, genom att beskriva antalet besök per patient, för alla diagnoser, under åren 2021 och 2022. Resultatet varierar mellan regionerna, där en del har fler besök per patient och en del färre. Genom att jämföra med nästa diagram, som visar antalet aktuella patienter per 100 000 invånare som är 18 år eller äldre, kan man se vilka regioner som har den högsta respektive lägsta aktiviteten.



11. Antal aktuella patienter per 100 000 invånare (över 18 år)

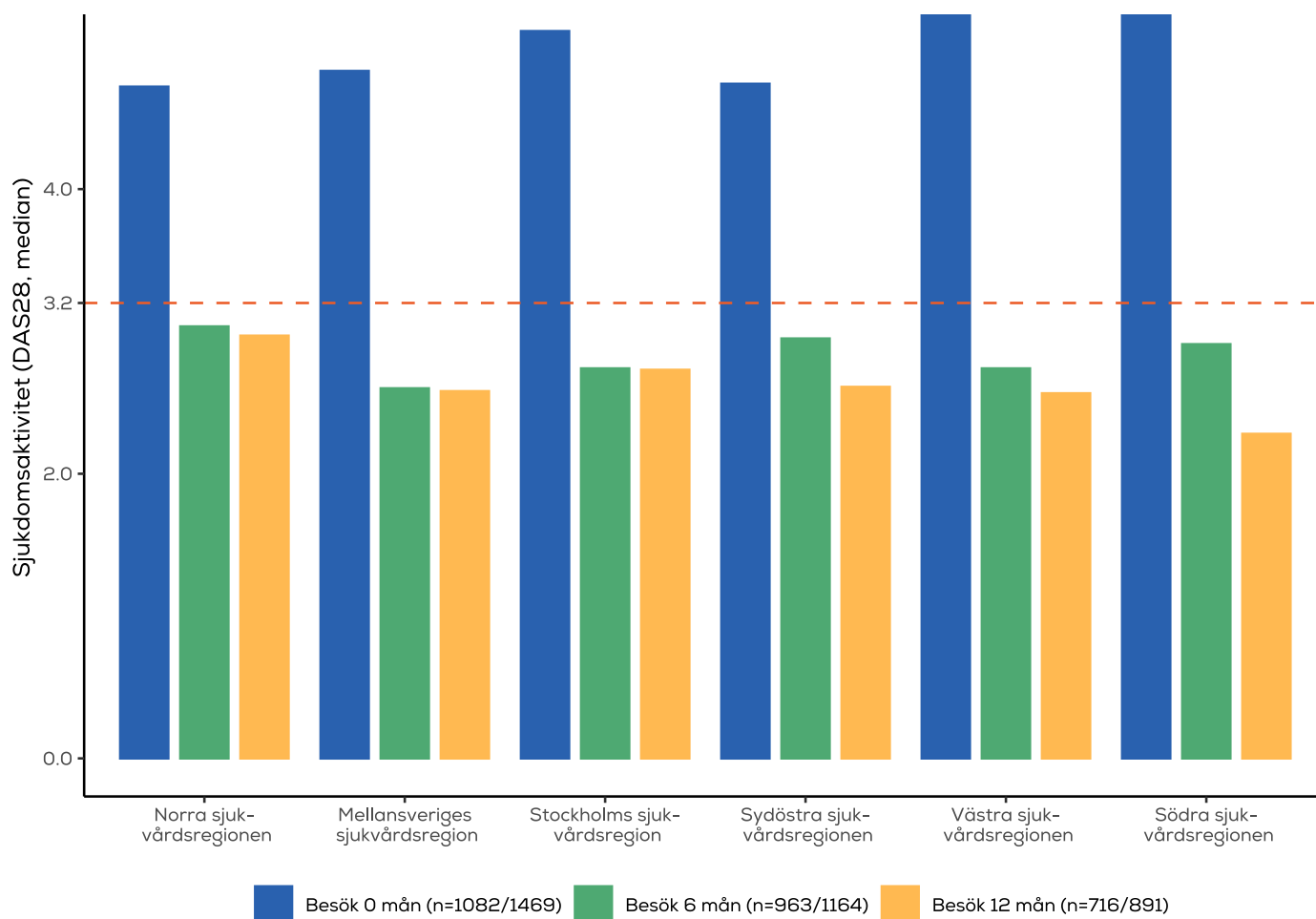


FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

12. Sjukdomsaktivitet under första året med reumatoid artrit

Sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit mätt med det sammansatta måttet Disease Activity Score (DAS28) — antalet svullna och ömma leder av 28-ledsindex, allmän hälsa (VAS-skala 0–100) och sänka — vid 3 tidpunkter under första året med RA (debutår 2021). Efter insatt behandling eftersträvas låg sjukdomsaktivitet (DAS28

under 3,2). Vid uppföljning efter både 6 och 12 månader var medianvärdet på DAS28 under 3,2 i alla sjukvårdsregionerna. Siffrorna inom parentes visar antalet besök med komplett registrerade besök för uträkning av DAS28 av totala antalet registrerade besök.

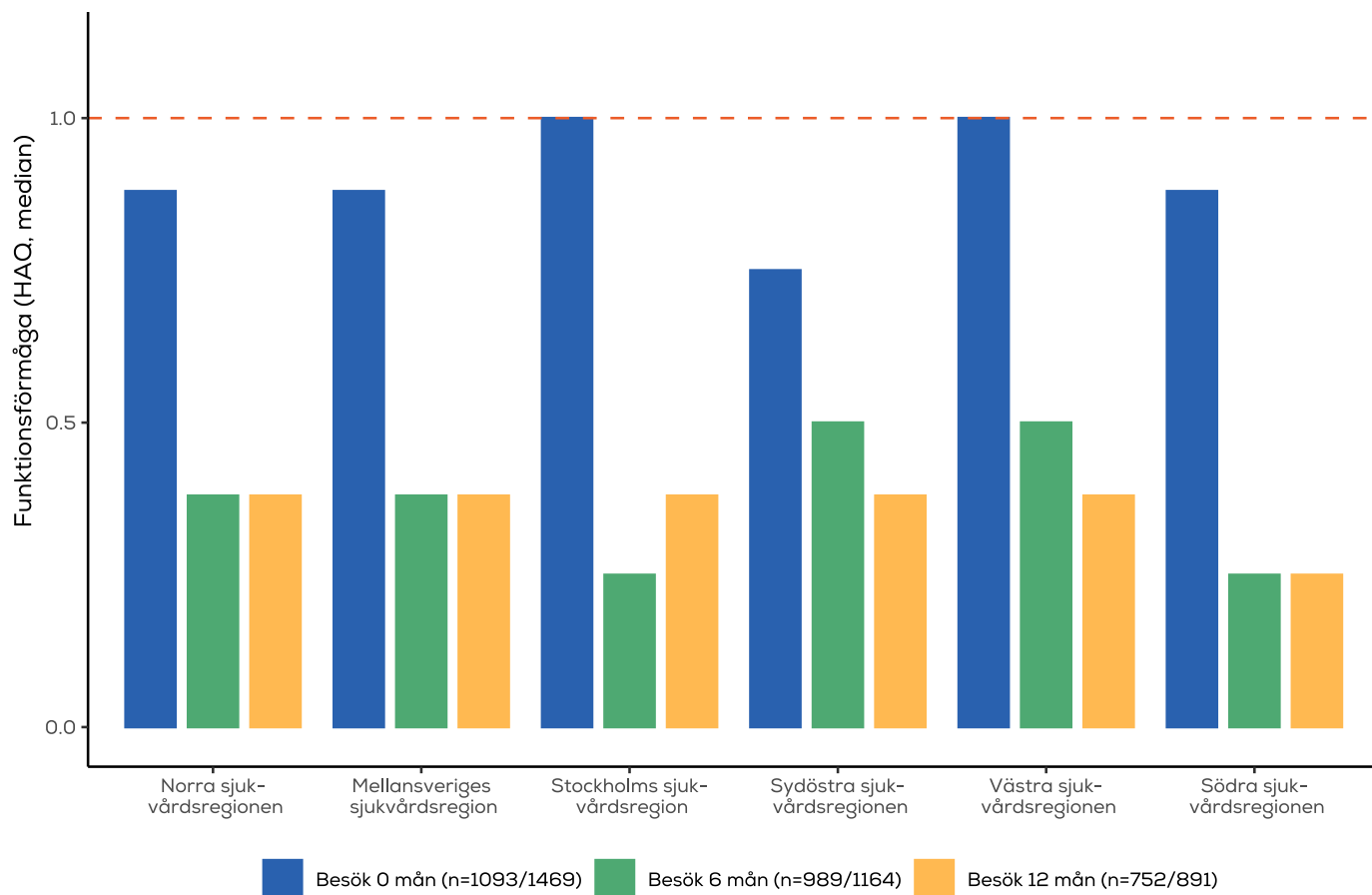


FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

13. Funktionsförmåga under första året med reumatoid artrit

Förmågan att utföra aktiviteter i dagliga livet mäts med frågeformuläret Health Assessment Questionnaire (HAQ). Formuläret består av 21 frågor fördelade i åtta grupper. Högsta värdet (0–3) i varje grupp adderas och resultatet delas med åtta. Ju lägre värde desto bättre funktion. Ett värde större än 1,0 (av max 3,0 — här markerat med orange linje) kan indikera ett behov av rehabilitering hos en patient med nydebuterad reuma-

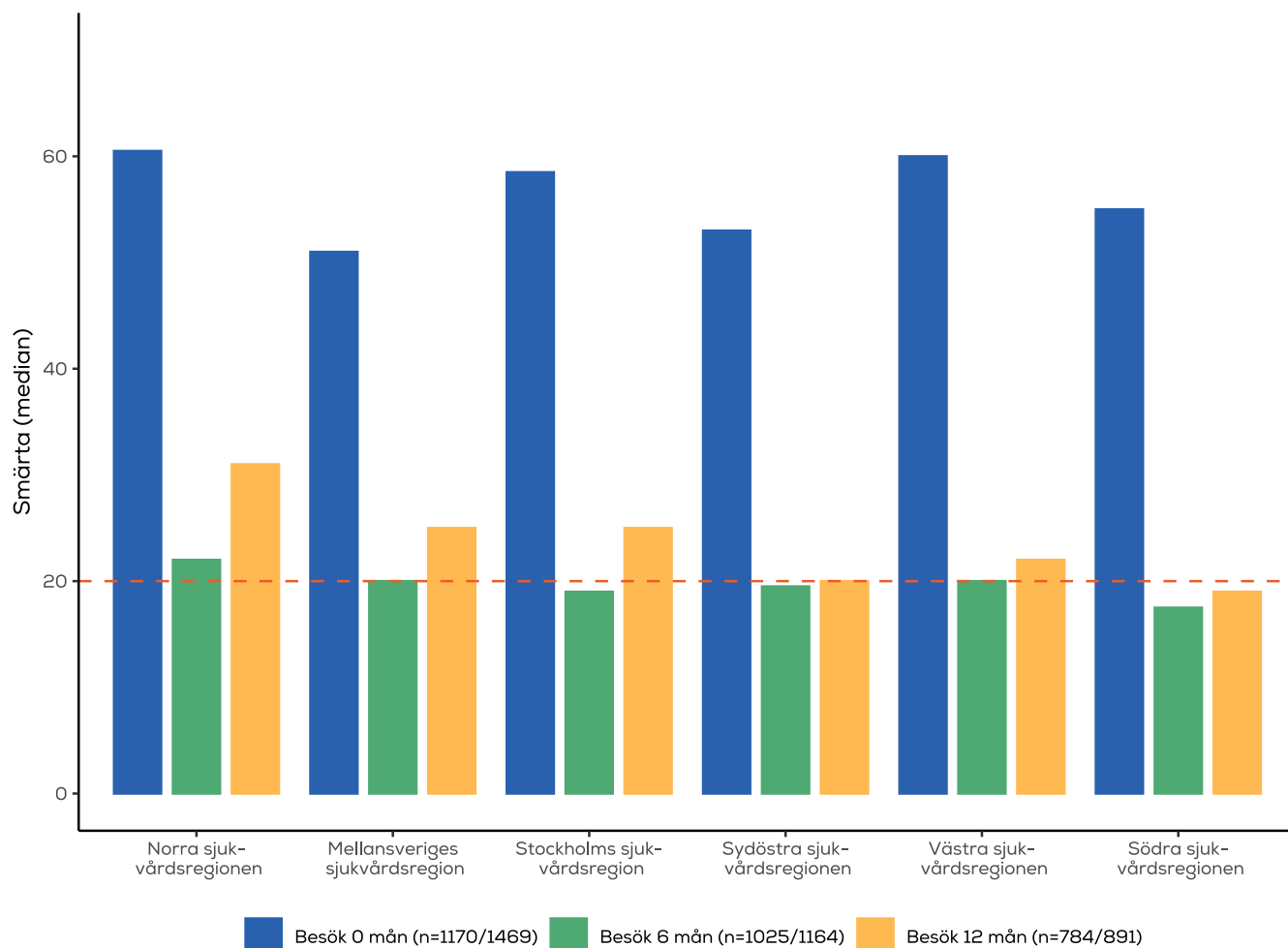
toid artrit. Staplarna i diagrammet visar medianvärdet av HAQ under första året med RA (debutår 2021). Inom parentes ses antalet besök med komplett registrerad HAQ av det totala antalet registrerade besök vid respektive tidpunkt. Man ser att funktionsförmågan förbättras i samtliga sjukvårdsregioner av de behandlingsinsatser som görs under första året.



FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

14. Smärta under första året med reumatoid artrit

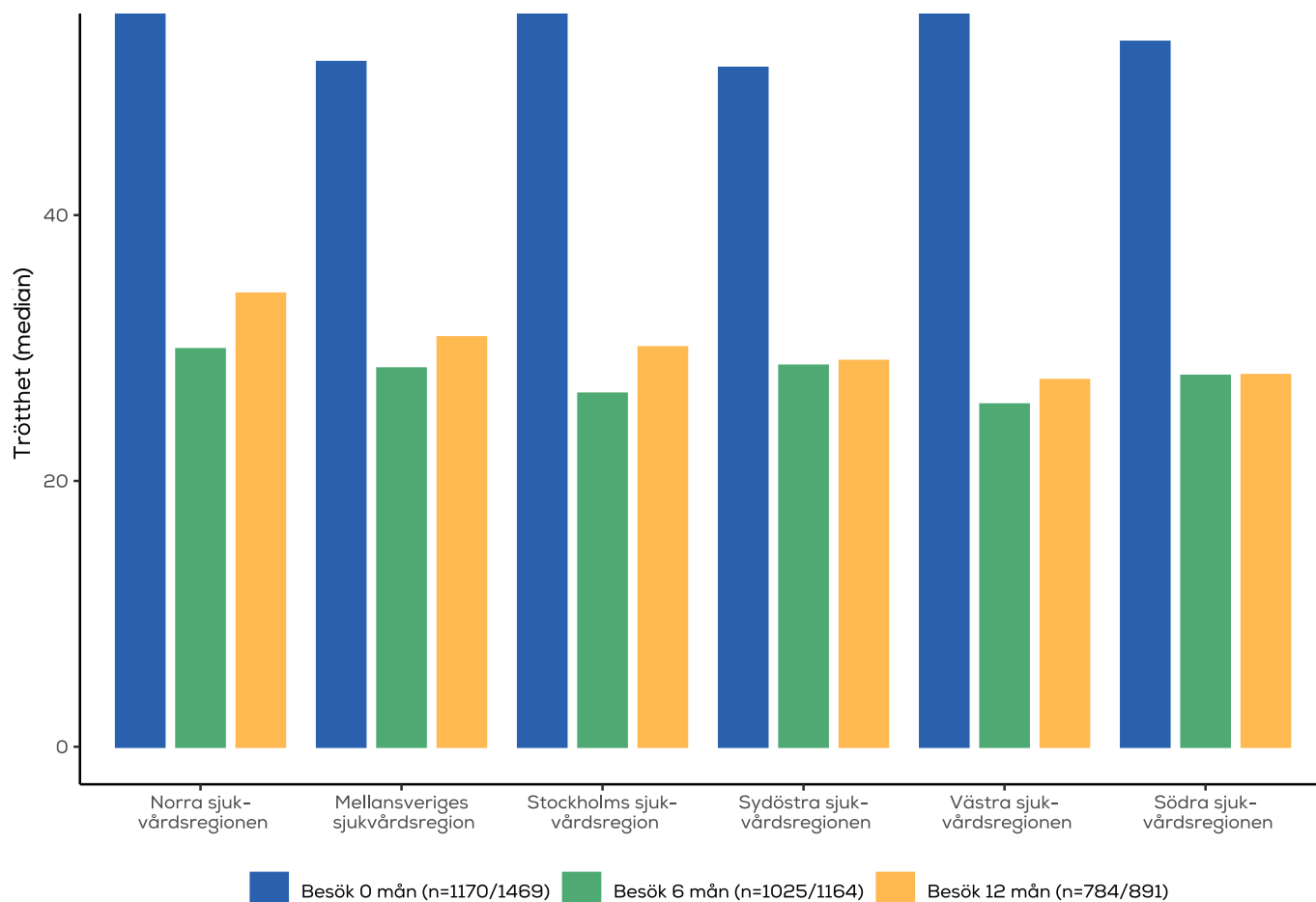
Inför besöket skattar patienten upplevd smärta den senaste veckan på en VAS-skala på 0—100. Noll motsvarar ingen smärta och 100 svårast tänkbara smärta. Staplarna visar medianvärdet av smärtskattning för patienterna med tidig reumatoid artrit (debutår 2021). Smärtan minskar markant i samtliga sjukvårdsregioner under första året med reumatoid artrit. Minskad smärta är en indikator i Vårdförlopp RA, med målvärdet att minst 55 % av patienterna ska ha VAS-smärta lägre än 20 vid 12 månader.



FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

15. Trötthet under första året med RA

Trötthet är beskrivet som ett stort besvär för många personer med reumatisk sjukdom. Flera studier har visat att tröttheten kan vara uttalad trots låg grad av inflammation. Diagrammet visar att tröttheten minskar under första året med reumatoid artrit (RA).



FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

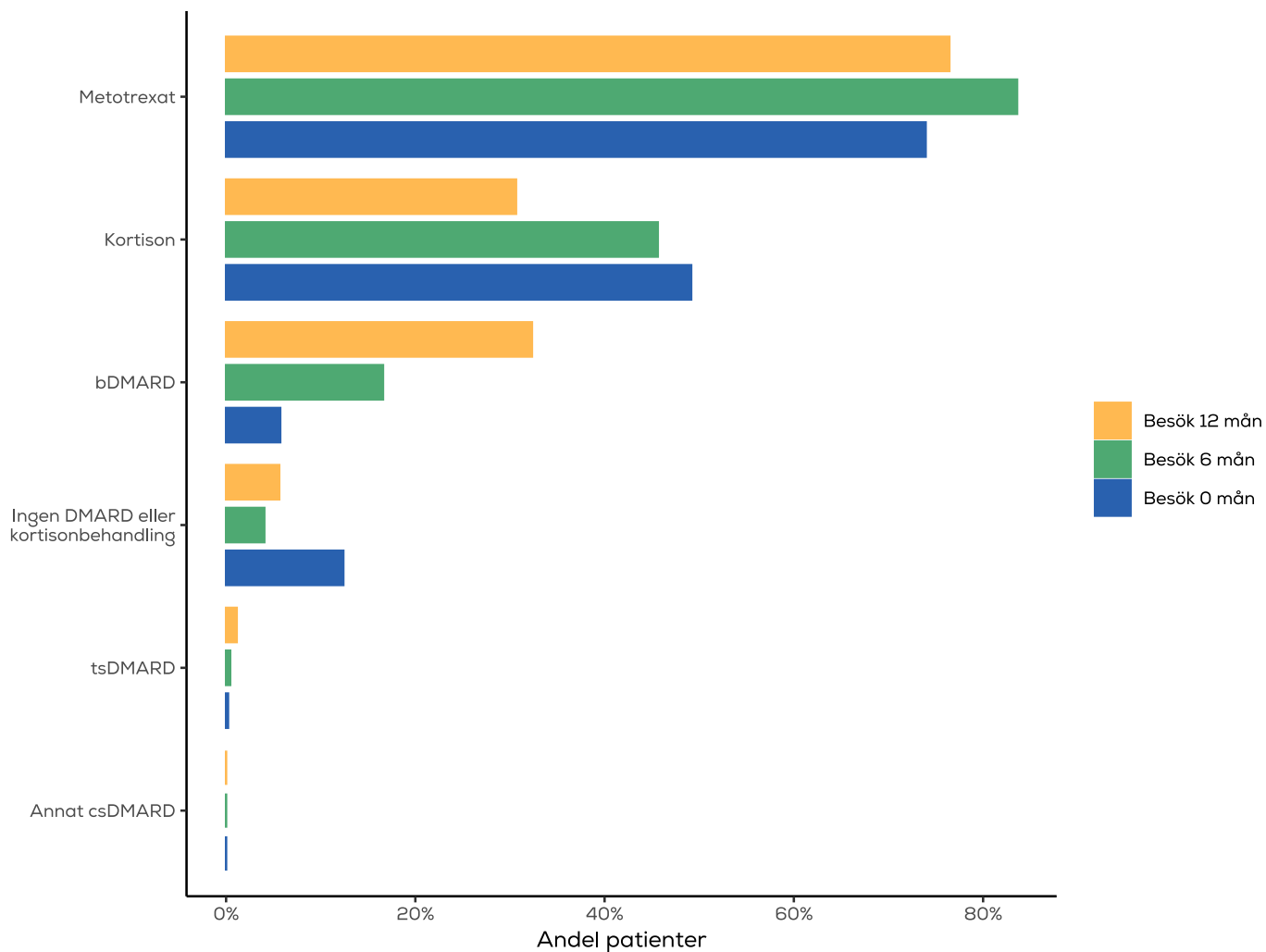
16. Behandling under första året med reumatoid artrit

Diagrammet visar ordinerade/pågående behandlingar under första året med diagnosen reumatoid artrit (RA) (debutår 2021). Vid aktiv RA rekommenderas tidigt insatt behandling med metotrexat (ett konventionellt syntetiskt DMARD (csDMARD)) och om det behövs också kortison i tablettform. Kortisonbehandlingen ska trappas ned och avslutas så snart det går.

Vid sämre prognos eller vid otillräcklig effekt rekommenderas att behandlingen kompletteras med ett biologiskt läkemedel (bDMARD), målinriktade syntetiska DMARDs (tsDMARDs) eller ett annat csDMARD. I gruppen tsDMARD ingår de så kallade JAK-hämmarna.

Vid slutet av första året med RA har 3 av 4 patienter behandling med metotrexat, 1 av 3 patienter med ett biologiskt DMARD. Andelen som står på kortisonbehandling minskar under det första året.

FÖRSTA ÅRET MED RA - BEHANDLING OCH RESULTAT

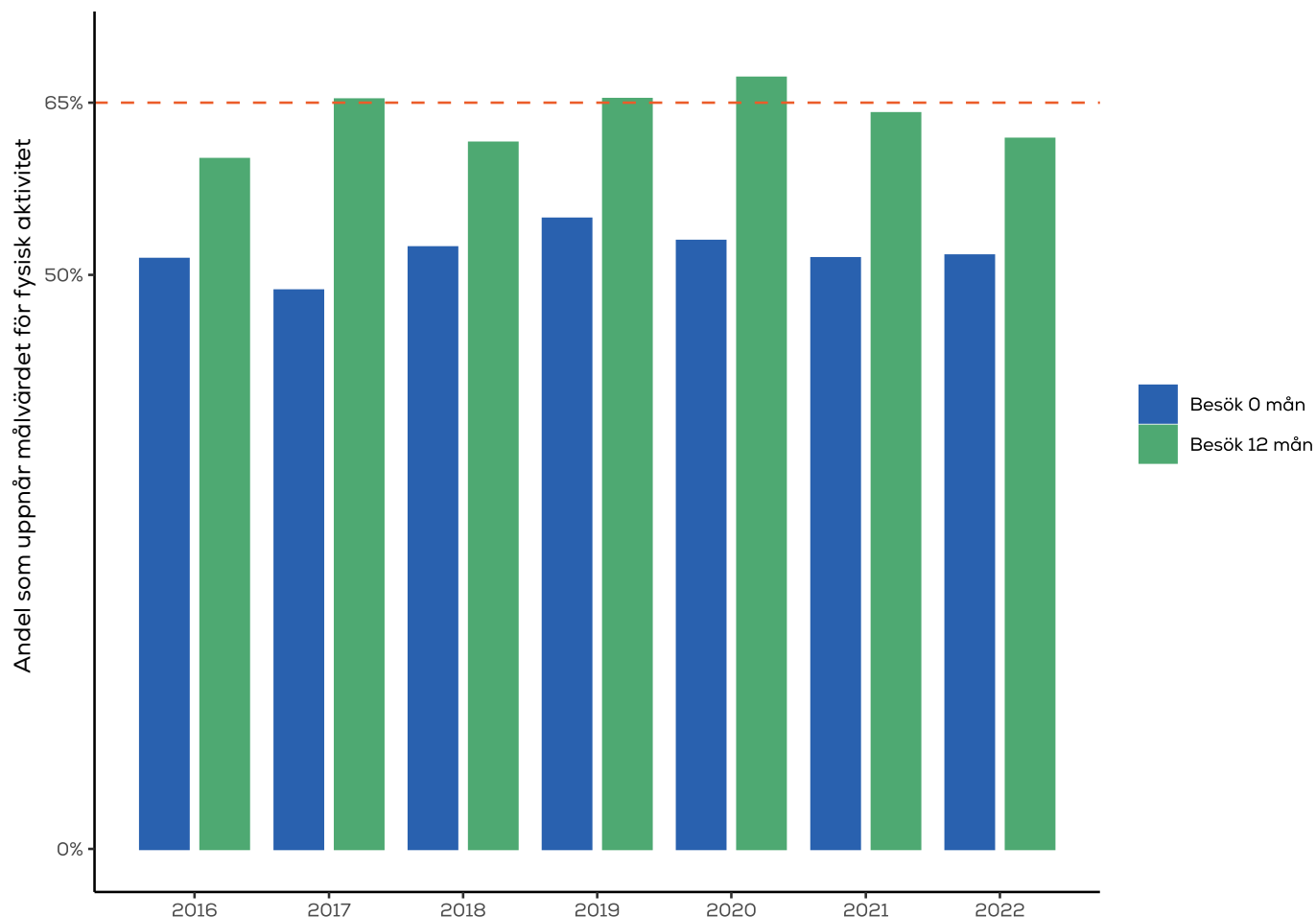


FÖRSTA ÅRET MED RA - LEVNADSVANOR

17. Fysisk aktivitet hos patienter med tidig RA

Patienter som registrerar PER får även frågor om fysisk aktivitet. Att vara fysiskt aktiv enligt rekommendationer bidrar till positiva hälsoeffekter vid reumatisk sjukdom. I diagrammet visas patientens egen skattning av träning och vardagsmotion i förhållande till Folkhälsomyndighetens rekommendationer, vilka är: minst 150–300 minuters fysisk aktivitet med måttlig intensitet, eller

75–100 minuters fysisk aktivitet med hög intensitet, per vecka. Svaren kommer från första besöket och 12-månadersbesöket för patienter med nydebuterad RA under respektive år. Man ser en tydlig förbättring på fysisk aktivitet och att fler når den rekommenderade nivån vid 12-månadersuppföljningen.

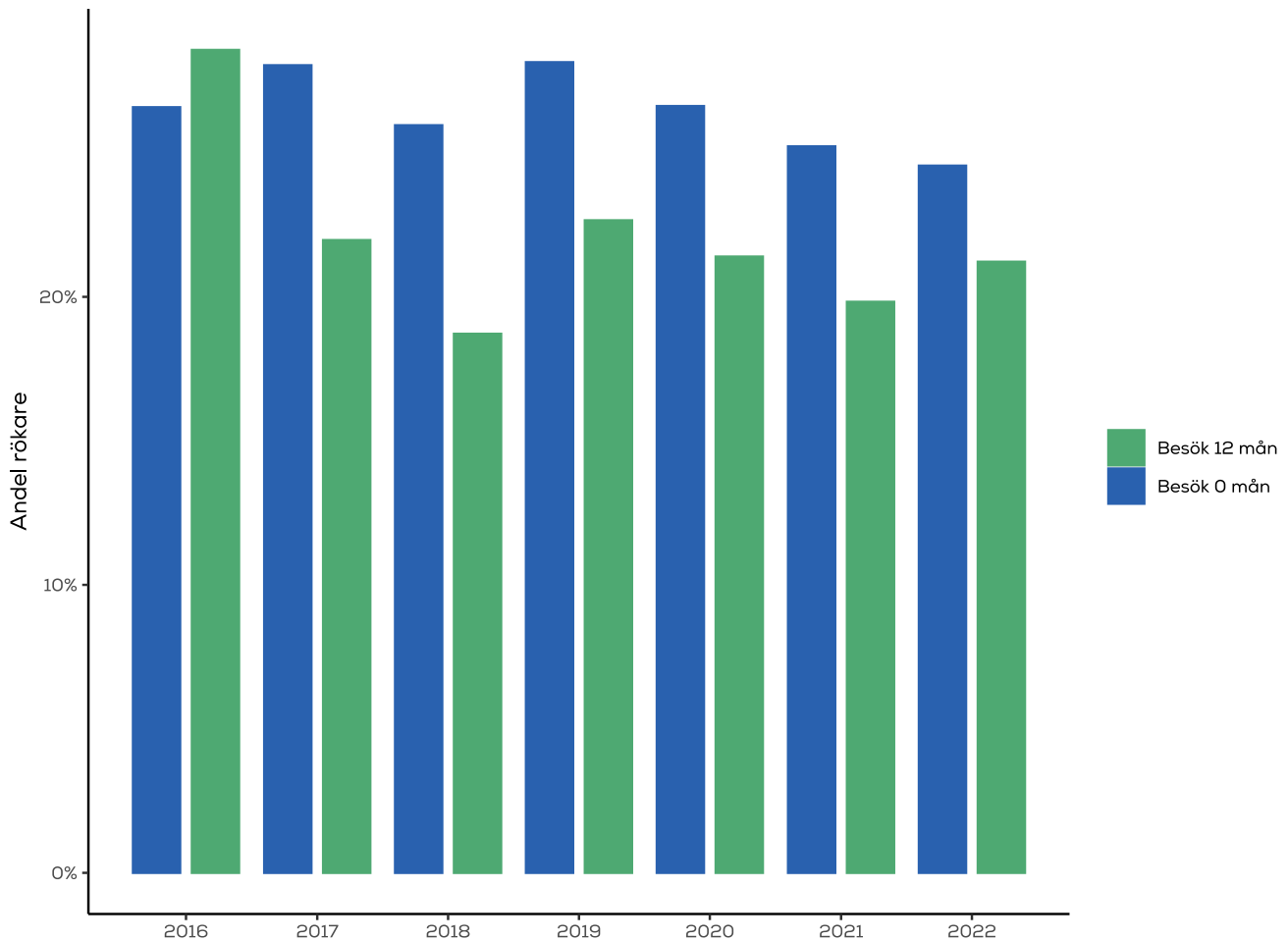


FÖRSTA ÅRET MED RA - LEVNADSVANOR

18. Andel patienter med tidig RA som röker

Rökning är kopplat till risk att utveckla reumatoid artrit och har även visat sig påverka sjukdomsaktiviteten och prognosen negativt. Den bidrar dessutom till ökad risk för samsjuklighet. Det är därför angeläget att motivera patienter med tidig RA till goda levnadsvanor och rökstopp.

Patienter får frågor om rökvanor vid PER-registreringen. Diagrammen baseras på alla förstagångsbesök och 12-månadersbesök hos patienter med nydebuterad RA under respektive år. Andelen som röker vid 12-månadersbesöket har minskat jämfört med första besöket, vilket är positivt.



bDMARD och tsDMARD

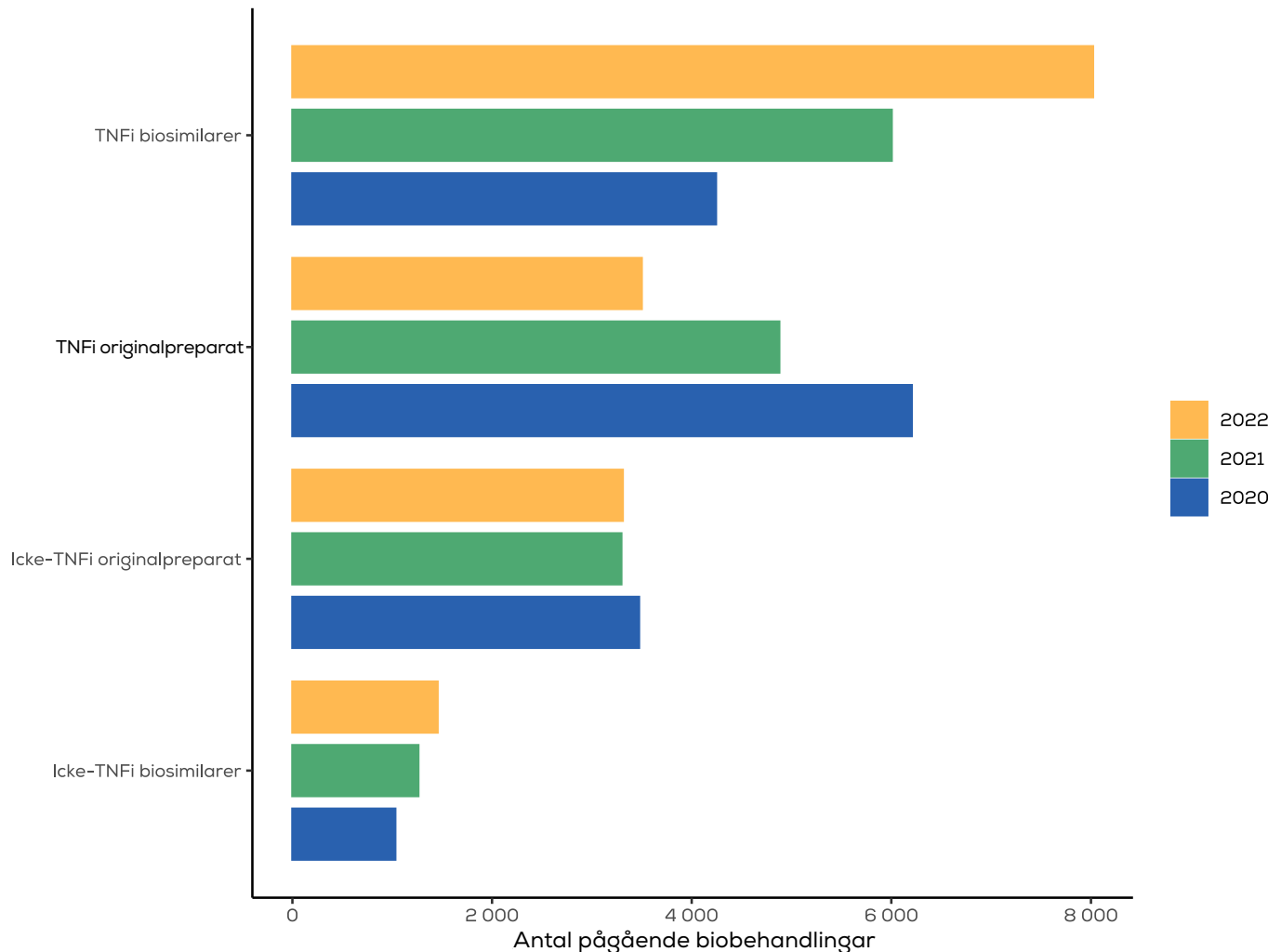
De biologiska läkemedlen samlas under begreppet bDMARD där DMARD står för Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug. bDMARDs är biologiskt framställda och ges i infusion ("dropp") eller som subkutan injektion. De kan delas in i TNFi- och icke-TNFi-preparat.

I gruppen tsDMARD (targeted syntetic DMARDs) ingår de så kallade JAK-hämmarna. tsDMARDs är syntetiskt framställda preparat, målinriktade på att hämma en specifik inflammationsmekanism.

bDMARD och tsDMARD

19. Patienter med RA som har pågående behandling med bDMARD eller tsDMARD

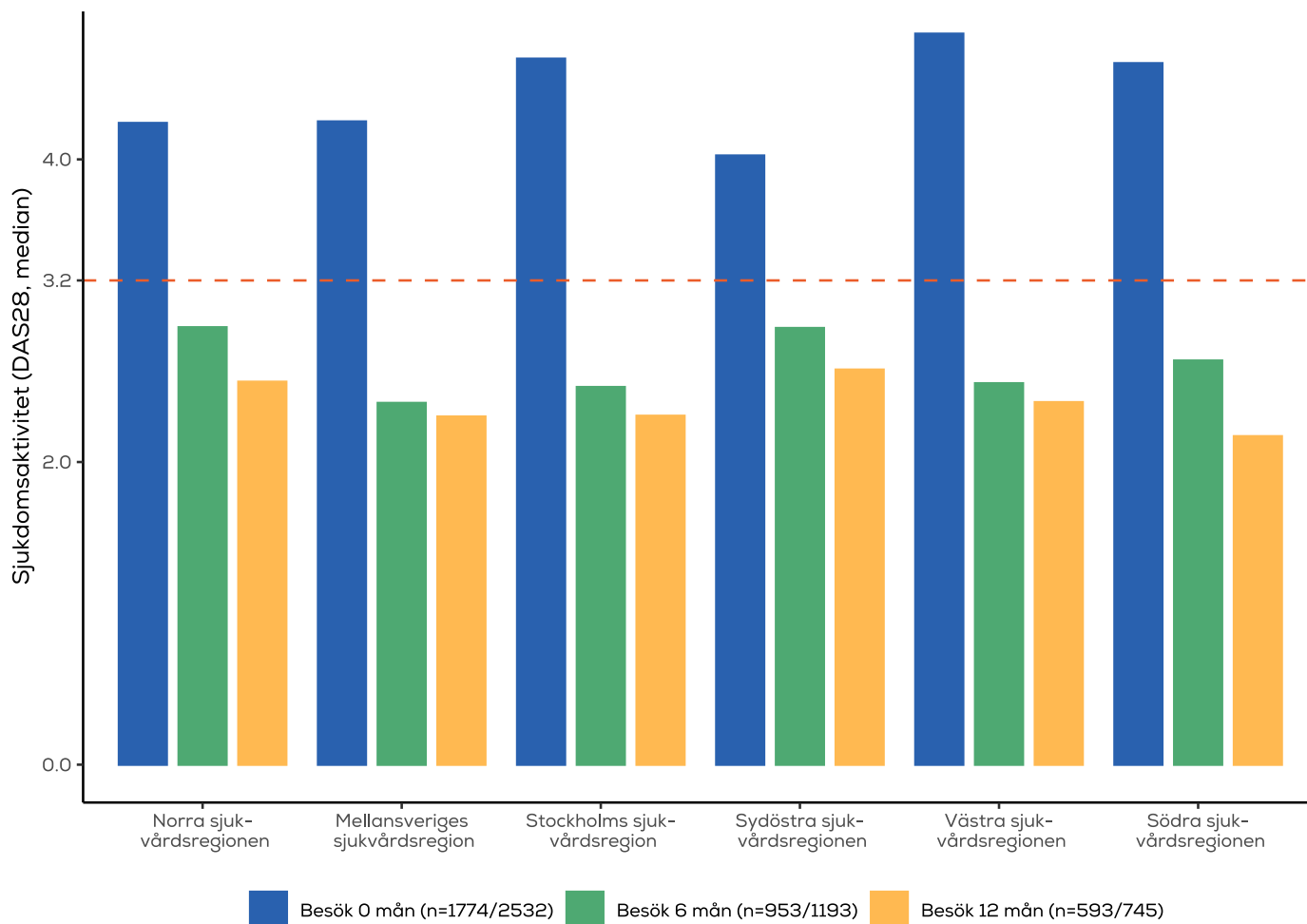
Diagrammet visar antalet patienter med reumatoid artrit som behandlades med bDMARD eller tsDMARD vid respektive årsskifte. Biosimilarer är rekommenderade i första hand, då de är likvärdiga och billigare än originalpreparatet. Man ser en fortsatt ökning av biosimilarer samt en minskning av originalpreparaten.



bDMARD och tsDMARD

20. Sjukdomsaktivitet vid RA efter start av bDMARD eller tsDMARD

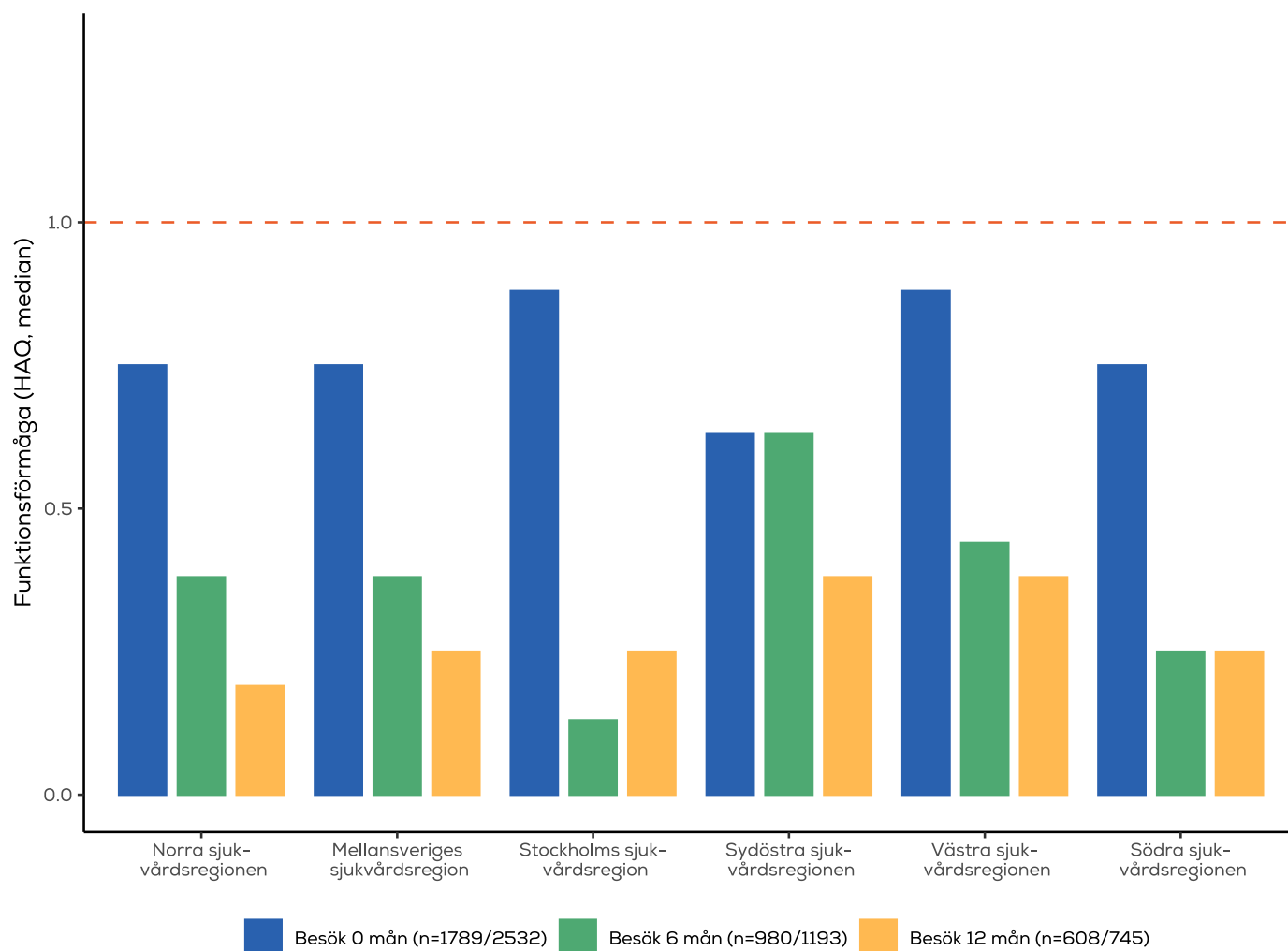
Staplarna i diagrammet visar medianvärdet av sjukdomsaktivitet beräknat med DAS28 vid RA första året efter behandlingsstart med en första b/tsDMARD-behandling. bDMARD och tsDMARD används om konventionella preparat inte haft fullgod effekt eller är olämpliga. Vid behandlingsstart påvisas att de flesta patienter har måttlig till hög sjukdomsaktivitet. Vid uppföljning efter 6 och 12 månader har minst hälften av patienterna uppnått låg sjukdomsaktivitet (DAS28 under 3,2, den orange linjen). Likvärdiga resultat syns i samtliga sjukvårdsregioner.



bDMARD och tsDMARD

21. Funktionsförmåga vid RA efter start av bDMARD eller tsDMARD

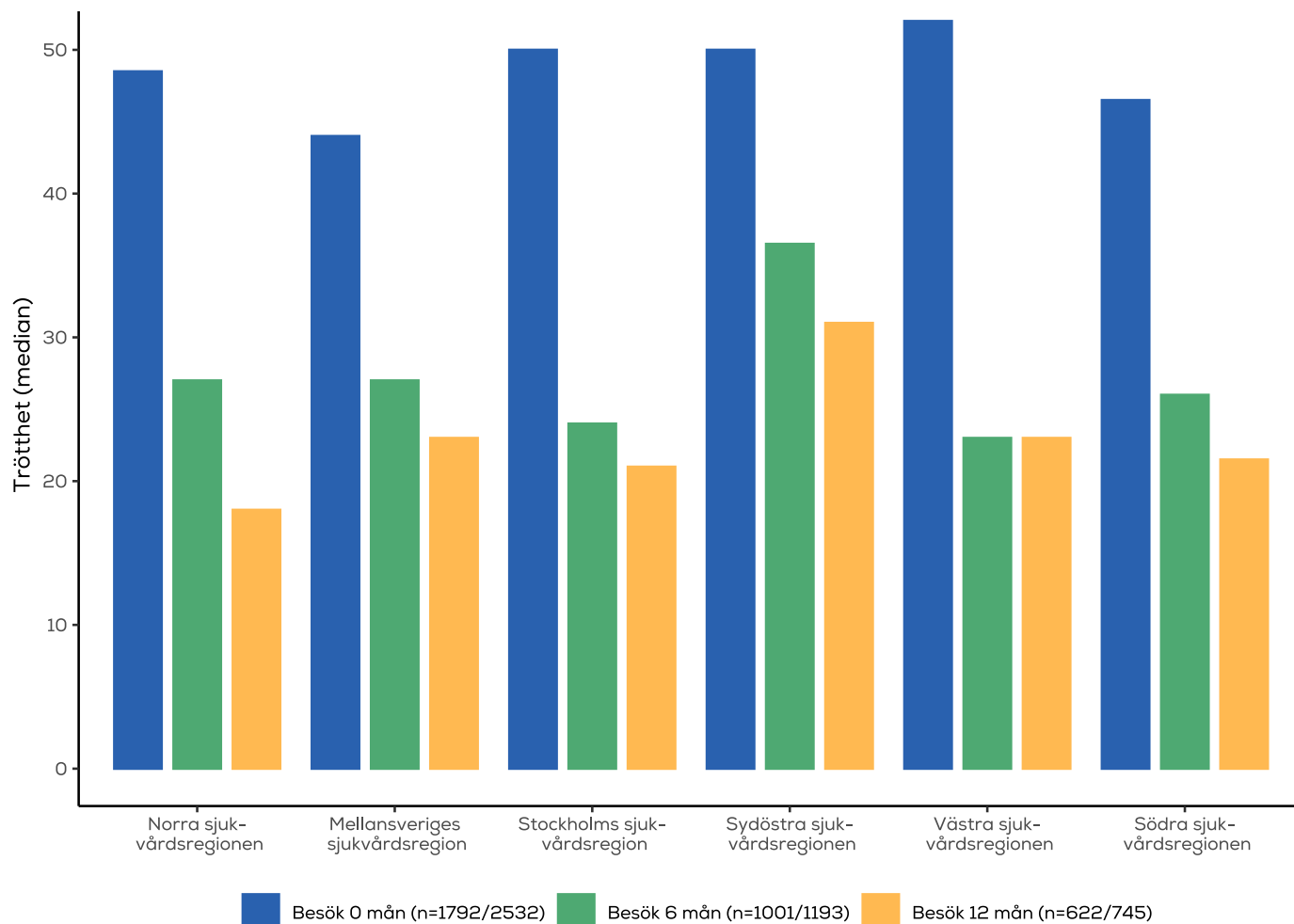
Health Assessment Questionnaire (HAQ) är ett mått på funktionsförmåga. Ett lågt värde på HAQ indikerar god funktionsförmåga. Funktionsförmågan vid RA har förbättrats under första året efter behandlingsstart i samtliga sjukvårdsregioner. HAQ över 1,0 (den orange linjen) kan indikera ett ökat rehabiliteringsbehov.



bDMARD och tsDMARD

22. Trötthet vid RA efter start av bDMARD eller tsDMARD

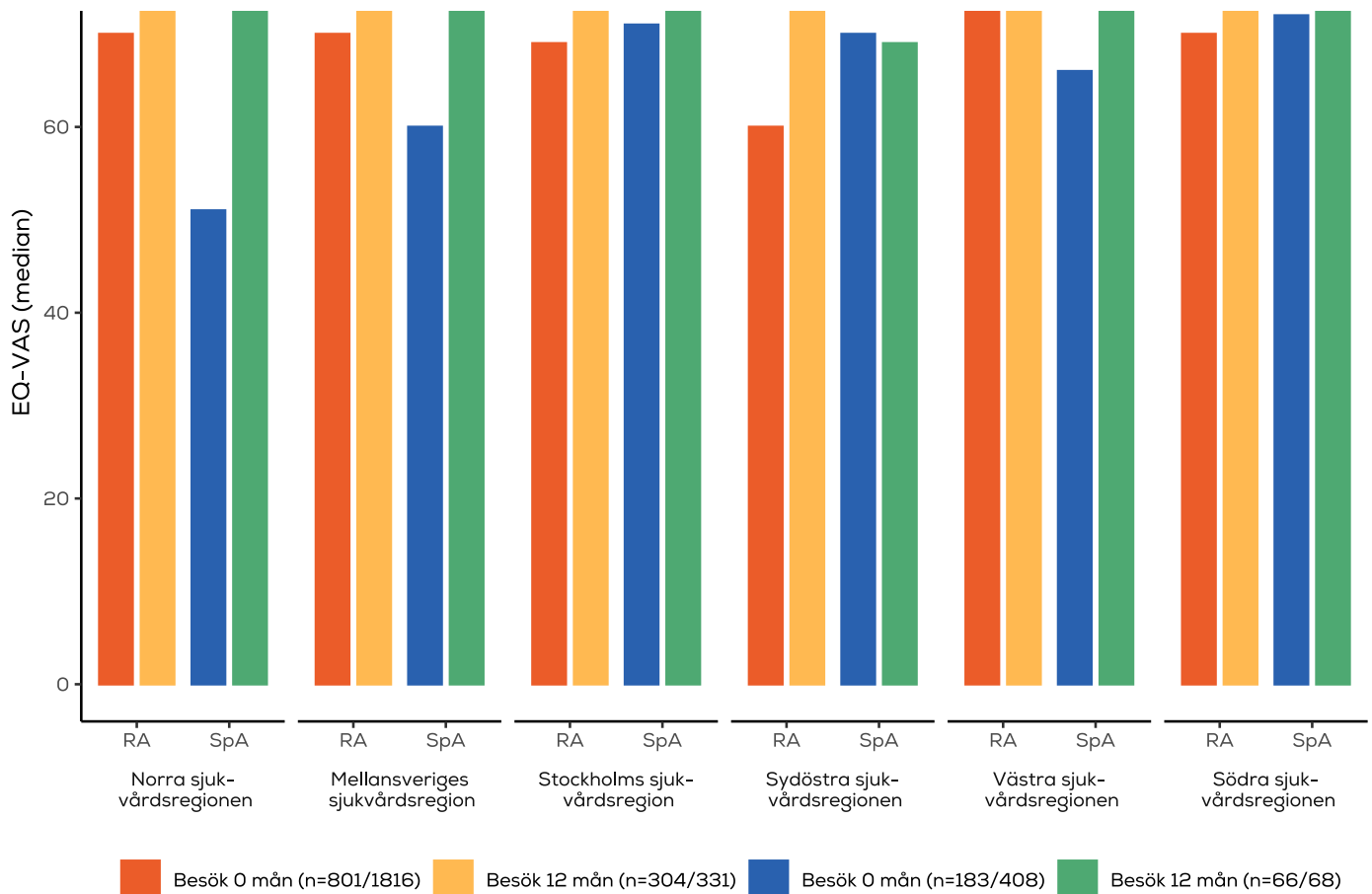
Trötthet registreras av patienterna i samband med besök genom att de skattar sin upplevda trötthet under den senaste veckan på en linje (VAS-skala på 0—100), där 0 motsvarar frånvaro av trötthet och 100 värsta tänkbara trötthet. Medianvärdet av trötthet minskar tydligt efter behandlingsstart.



bDMARD och tsDMARD

23. Hälsa mätt med EQ-VAS vid RA och SpA efter start av bDMARD eller tsDMARD

EQ-VAS är ett instrument som används för att beskriva och mäta hälsa och hälsorelaterad livskvalitet (0 = sämsta hälsa och 100 = bästa hälsa). Staplarna visar att patienter med reumatoid artrit (RA) och spondylartrit (SpA) rapporterar förbättrad upplevd hälsa ett år efter behandlingsstart.

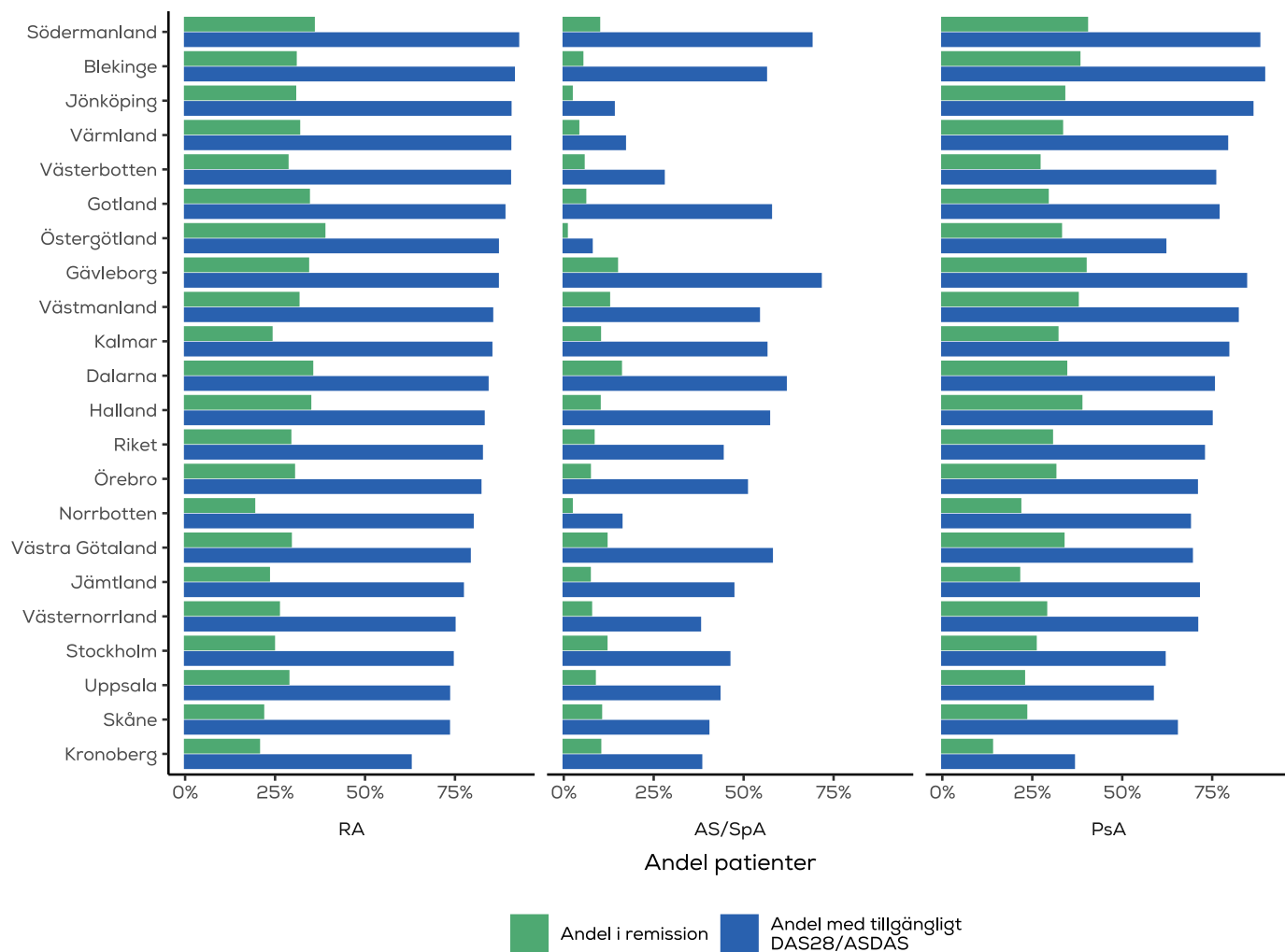


24. Andel patienter i remission med bDMARD eller tsDMARD

Diagrammen visar andelen individer som har behandling med bDMARD eller tsDMARD och som hade minst en registrering av det sjukdomsaktivitetsindex som används för bedömningen.

De blå staplarna visar dem som hade ett registrerat besök under 2021 och 2022. Den gröna stapeln visar andelen individer som enligt sjukdomsaktivitetsmättet hade inaktiv sjukdom (remission). För reumatoid artrit (RA) används måttet DAS28 med ett värde mindre än 2,6 som gräns för remission. Samma gräns och sjukdomsaktivitetsindex används också för psoriasisartrit (PsA). För spondylartritgruppen (AS/SpA) används definitionen ASDAS-CRP med ett värde mindre än 1,3.

bDMARD och tsDMARD



25. Andel patienter med uppföljningsbesök inom 9 månader efter start av ett första bDMARD eller tsDMARD

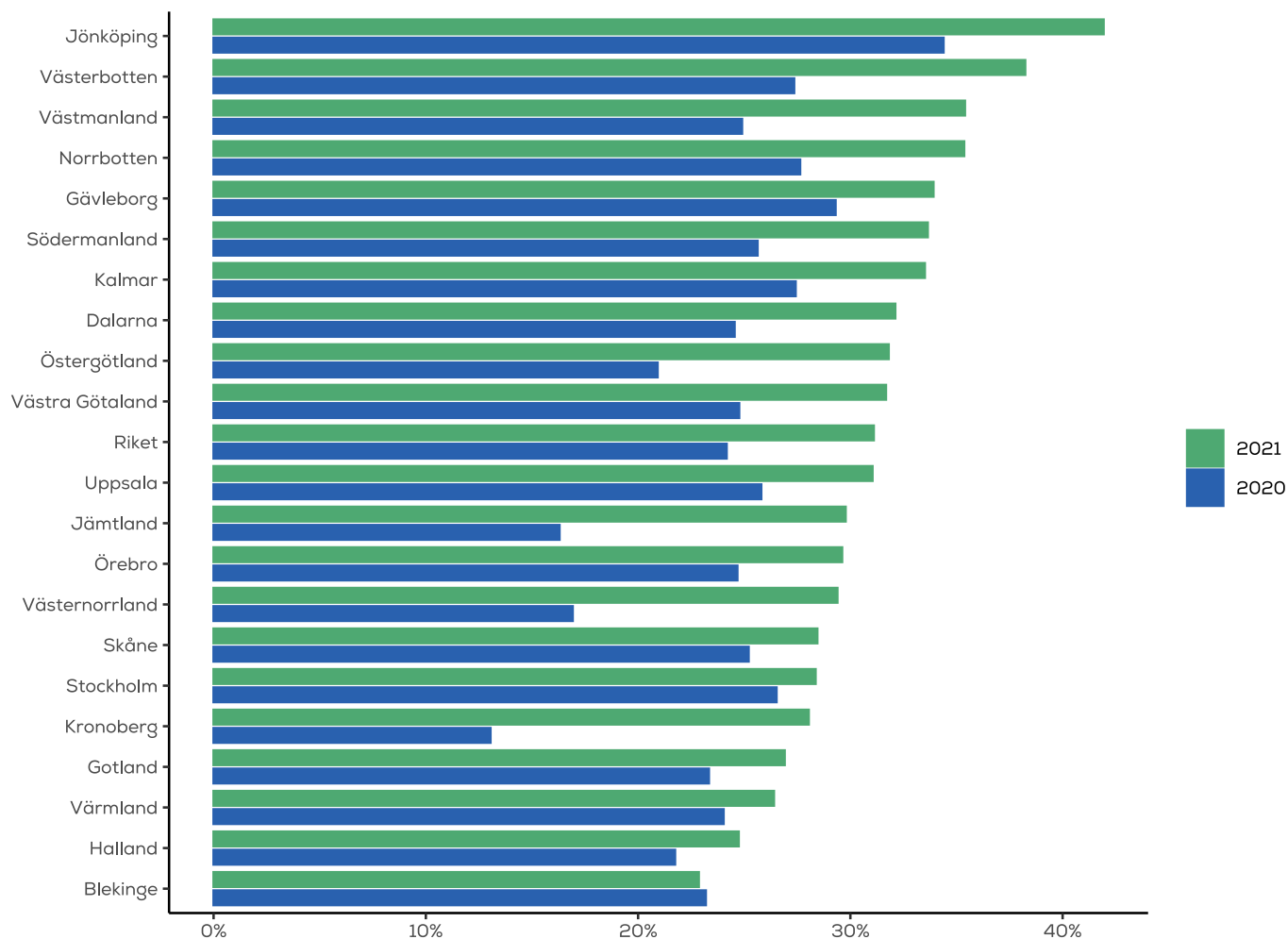
I diagrammet har vi beräknat andelen patienter som har ett uppföljningsbesök registrerat i SRQ inom 9 månader från behandlingsstart av sitt första bDMARD eller tsDMARD. Diagrammet visar skillnader i registrerade uppföljningsbesök.

För att kunna jämföra antal det senaste året, visas uppföljningsbesök för de som startat behandling under åren 2020 och 2021. Den som vill veta mer kan använda ett dynamiskt VAP-diagram som finns på SRQ:s webbplats. Där kan man göra olika val för att se hur processmättet varierar.

För att det ska vara möjligt att jämföra resultat av läkemedelsbehandling mellan olika regioner måste uppföljningsbesöken vara registrerade i SRQ. Det är en utmaning att nå hög täckningsgrad av denna registrering.

Orsakerna till utebliven registrering kan vara många, exempelvis kan patienter avbryta behandlingar utan besök eller avboka planerade besök om behandlingen fungerar väl. För enheter med långa väntelistor kan återbesöken bli uppskjutna eller så ersätts ett återbesök med ett distansbesök eller telefonbesök som inte registreras. Andra gånger kan registreringen prioriteras bort av tidsskäl.

bDMARD och tsDMARD



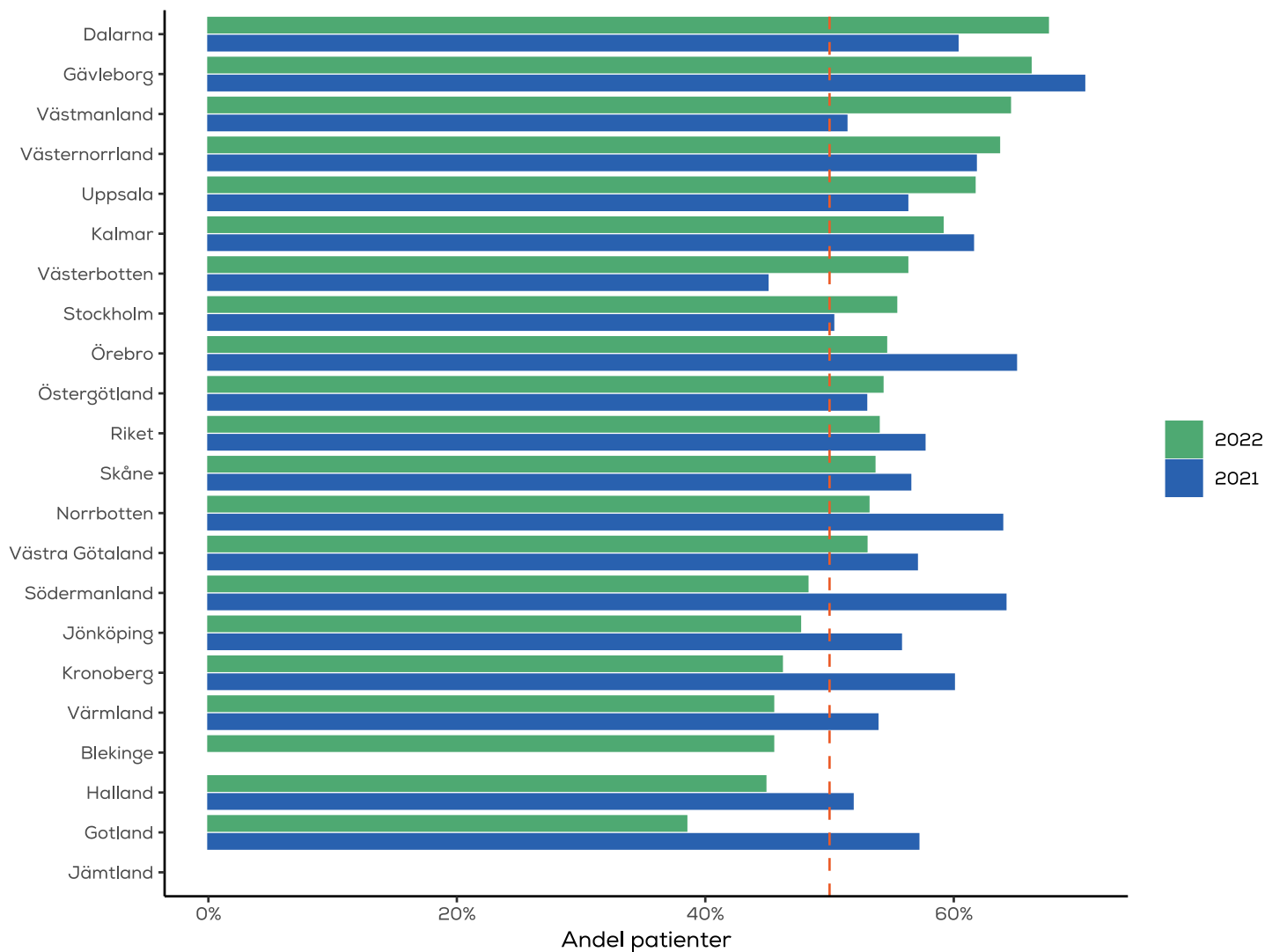
26. Andel patienter med tidig RA som inkluderas/får diagnos inom 20 veckor

Vid nydebuterad reumatoid artrit (RA) 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 symptom till inklusion i SRQ eller diagnosdatum.

För denna indikator har ett målvärde angetts (orange linje): 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.

Även detta diagram finns som ett VAP-diagram på SRQ:s webbplats med möjlighet att justera tider och att välja grupper av patienter.

TIDIG DIAGNOSTIK



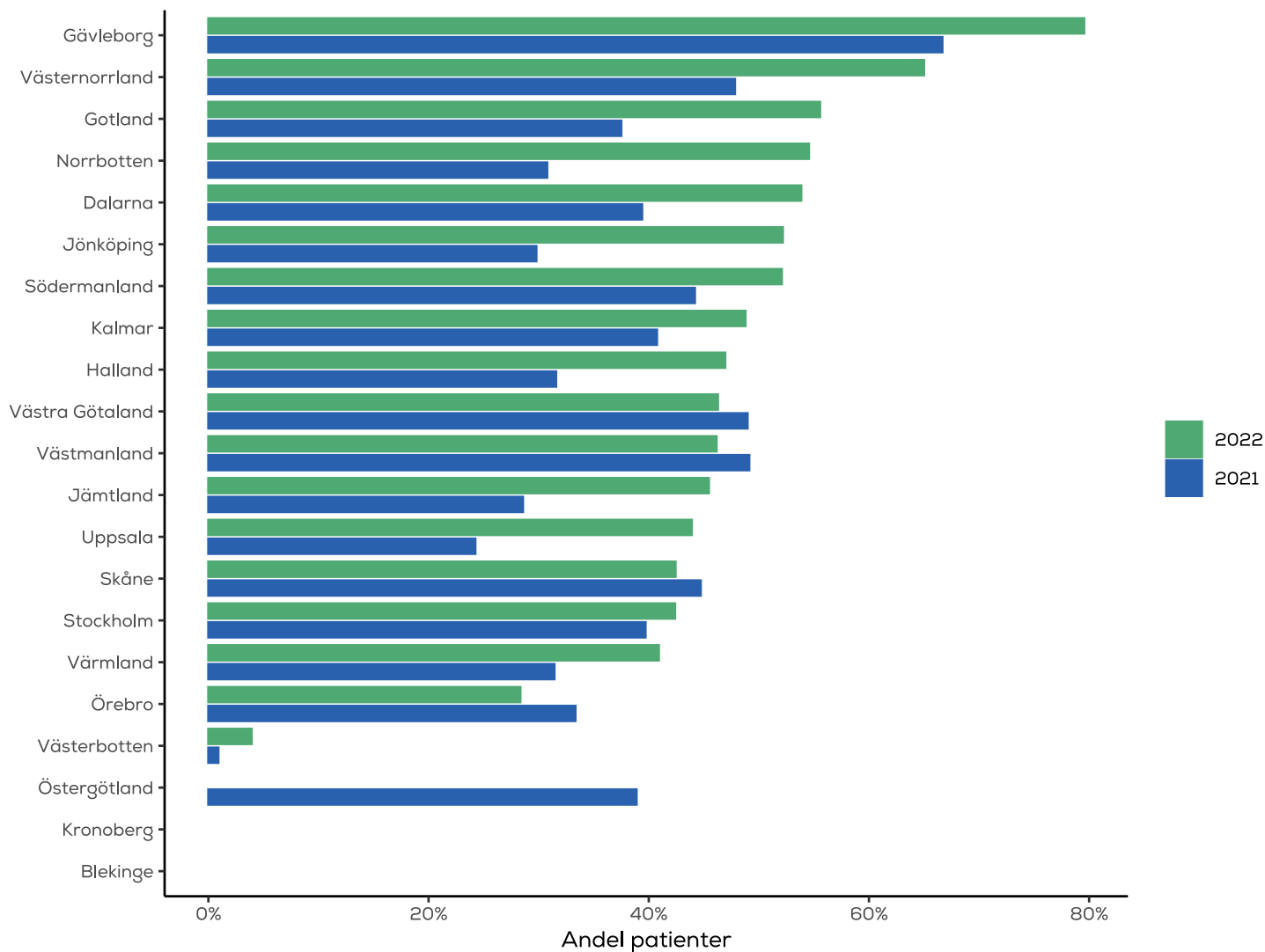
27. Andel patienter med tidig spondylartrit som inkluderas/får diagnos inom två år

Att få en diagnos och att få veta mer om prognos och tänkbar behandling är av stor betydelse för den enskilda individen. Patienter med tidig spondylartritsjukdom är en patientgrupp där registreringar ökar i SRQ.

Diagrammet visar andelen patienter som inkluderas i SRQ eller får spondylartritdiagnos inom 24 månader från symtomdebut. För regioner som saknar staplar finns färre än 10 registrerade patienter.

En variant av detta diagram finns som VAP-diagram på SRQ:s webbplats.

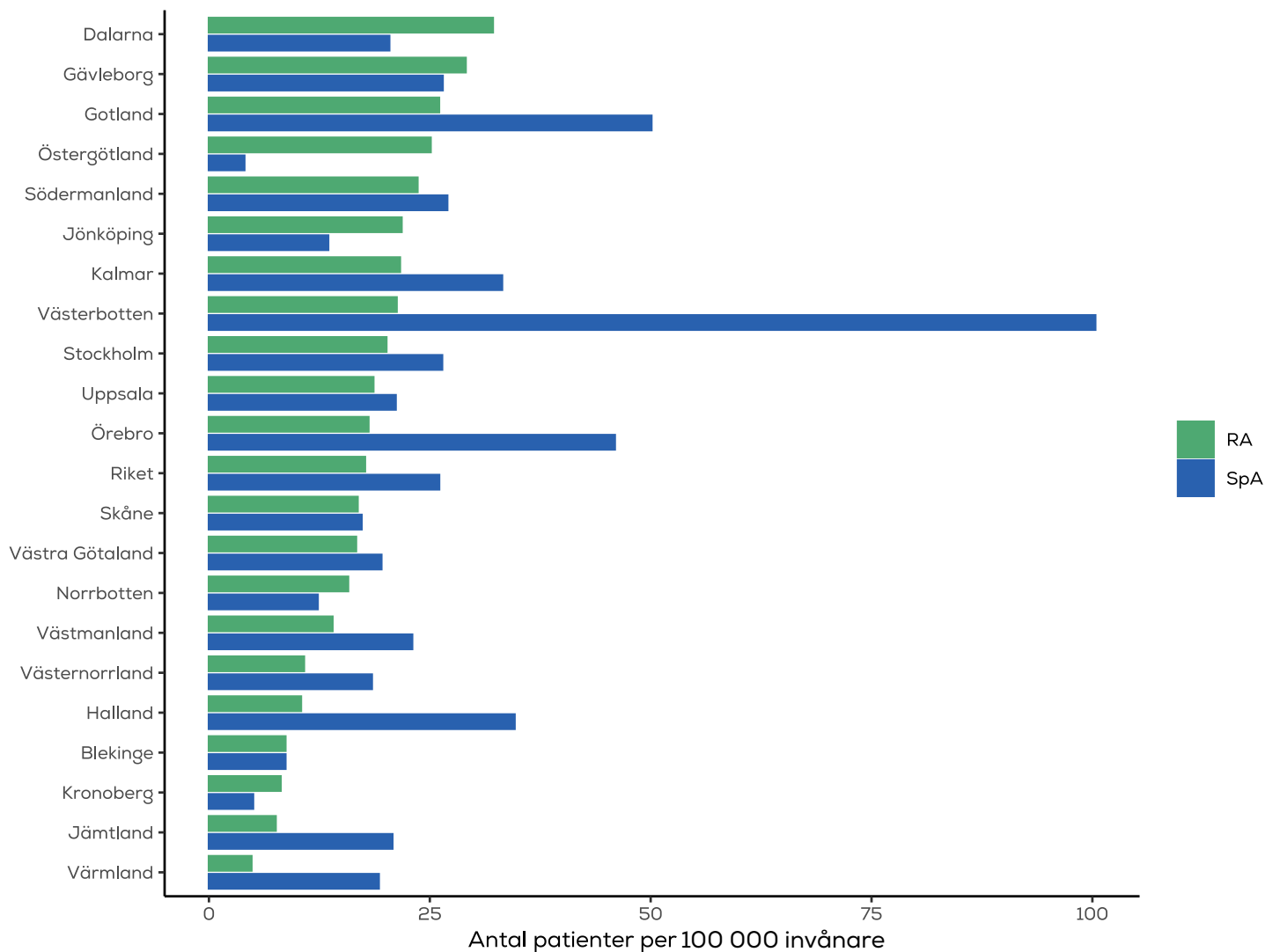
TIDIG DIAGNOSTIK



28. Antal inkluderade patienter med nydebuterad RA eller SpA per 100 000 vuxna invånare

Flera undersökningar visar att omkring 40 av 100 000 personer per år blir sjuka i reumatoid artrit (RA). Statistik från SRQ visar att de flesta regioner inkluderar betydligt färre än så. De flesta enheter strävar efter att inkludera alla personer med nydebuterad RA i SRQ, men ännu har de flesta regioner inte samma målsättning för personer med nydebuterad spondylartrit (SpA). Stora skillnader i registrering observeras mellan regionerna för båda diagnosgrupperna.

TIDIG DIAGNOSTIK

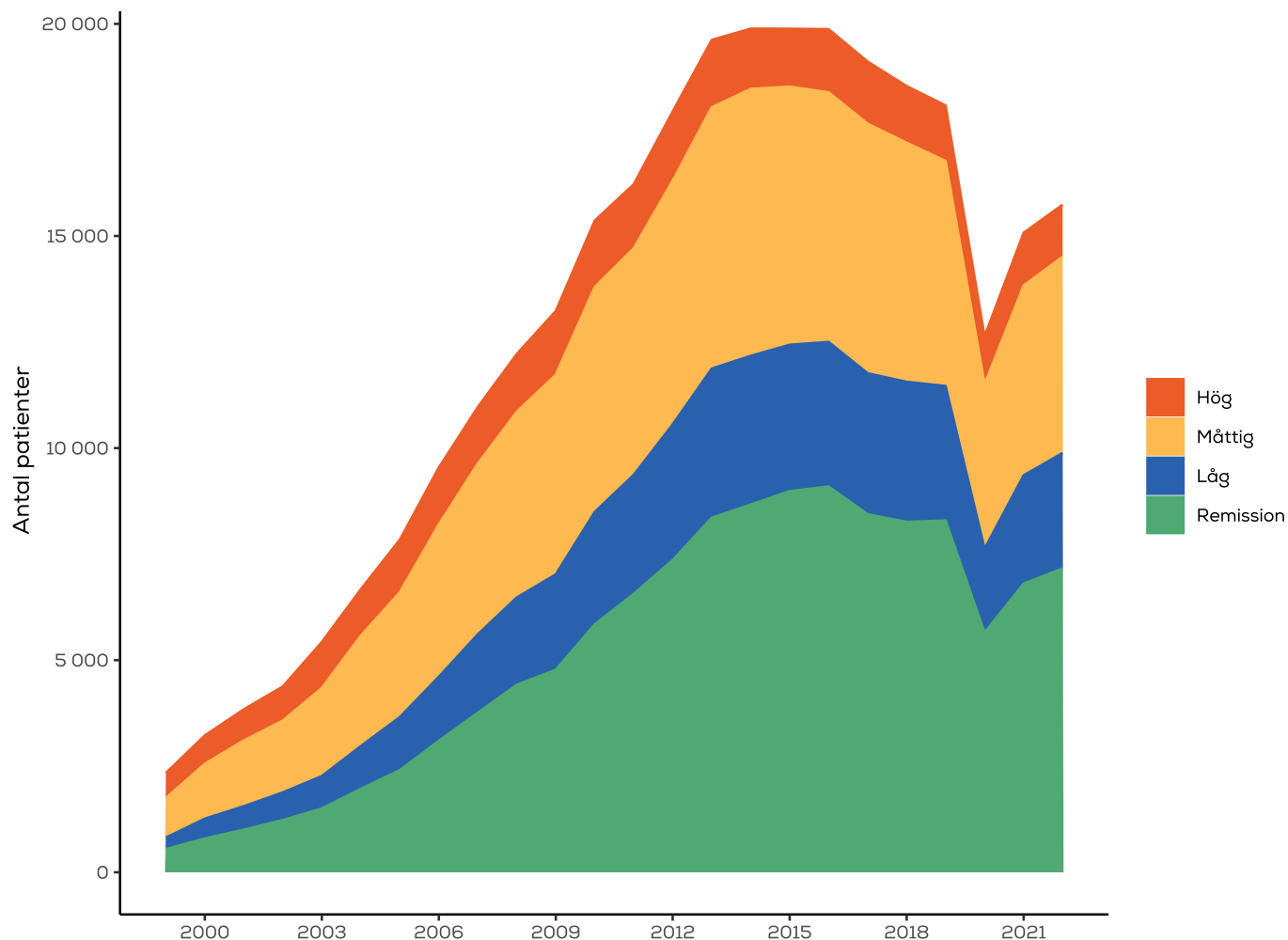


SJUKDOMSAKTIVITET VID RA

29. Sjukdomsaktivitet vid RA

Diagrammet visar sjukdomsaktiviteten för alla patienter med reumatoid artrit (RA) i SRQ oavsett behandling. Resultatet baseras på det sista besöket per patient varje år. Kategorierna av sjukdomsaktivitet baseras på DAS28. Man kan se hur antalet patienter i remis-

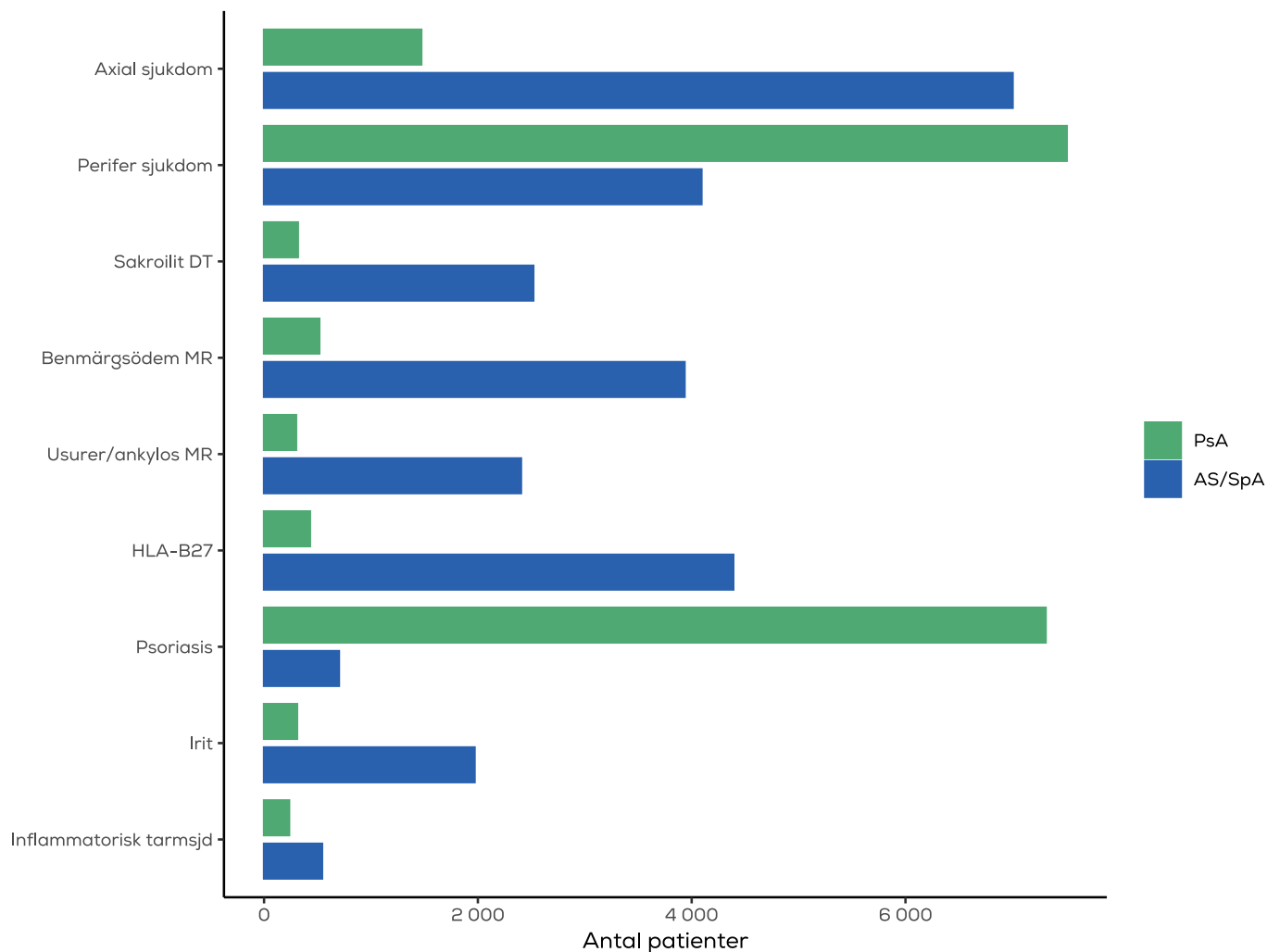
sion ökat mest över tid, medan antalet med hög sjukdomsaktivitet är rätt oförändrat. Det är också tydligt att pandemin har påverkat antalet patienter med registrerad sjukdomsaktivitet under de senaste tre åren men att den nu tycks avta.



SJUKDOMSBILD VID SPONDARTRIT

30. Sjukdomsbild vid spondartrit

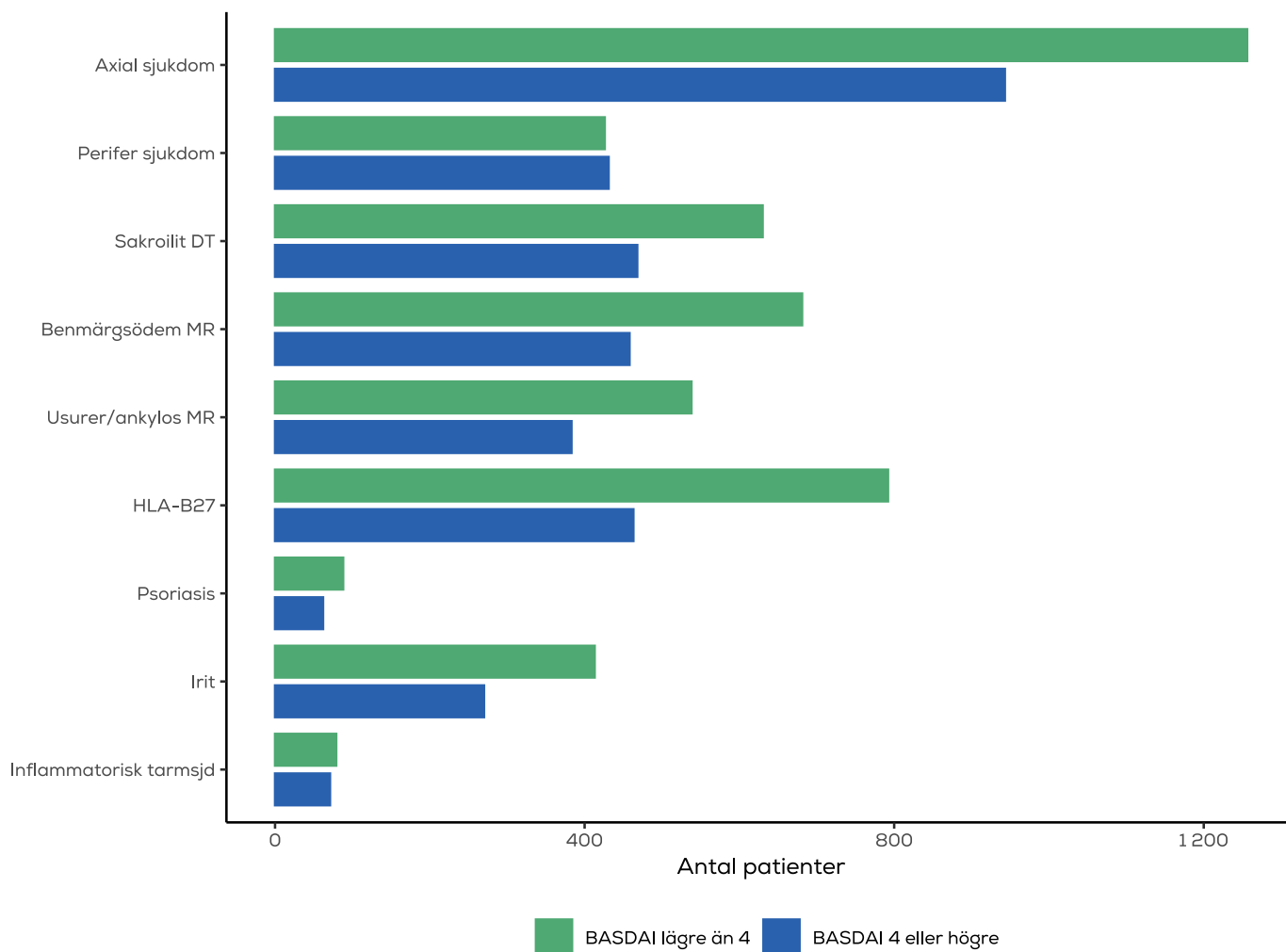
Sedan 2020 kan spondartritmanifestationer registreras i SRQ. Patienter med spondartrit kan delas in i psoriasisartrit (PsA), ankyloserande spondylit (AS) och övrig spondartrit (SpA). I diagrammet rapporteras AS och SpA i samma staplar.



SJUKDOMSBILD VID SPONDARTRIT

31. Sjukdomsbild vid SpA med hög/låg sjukdomsaktivitet

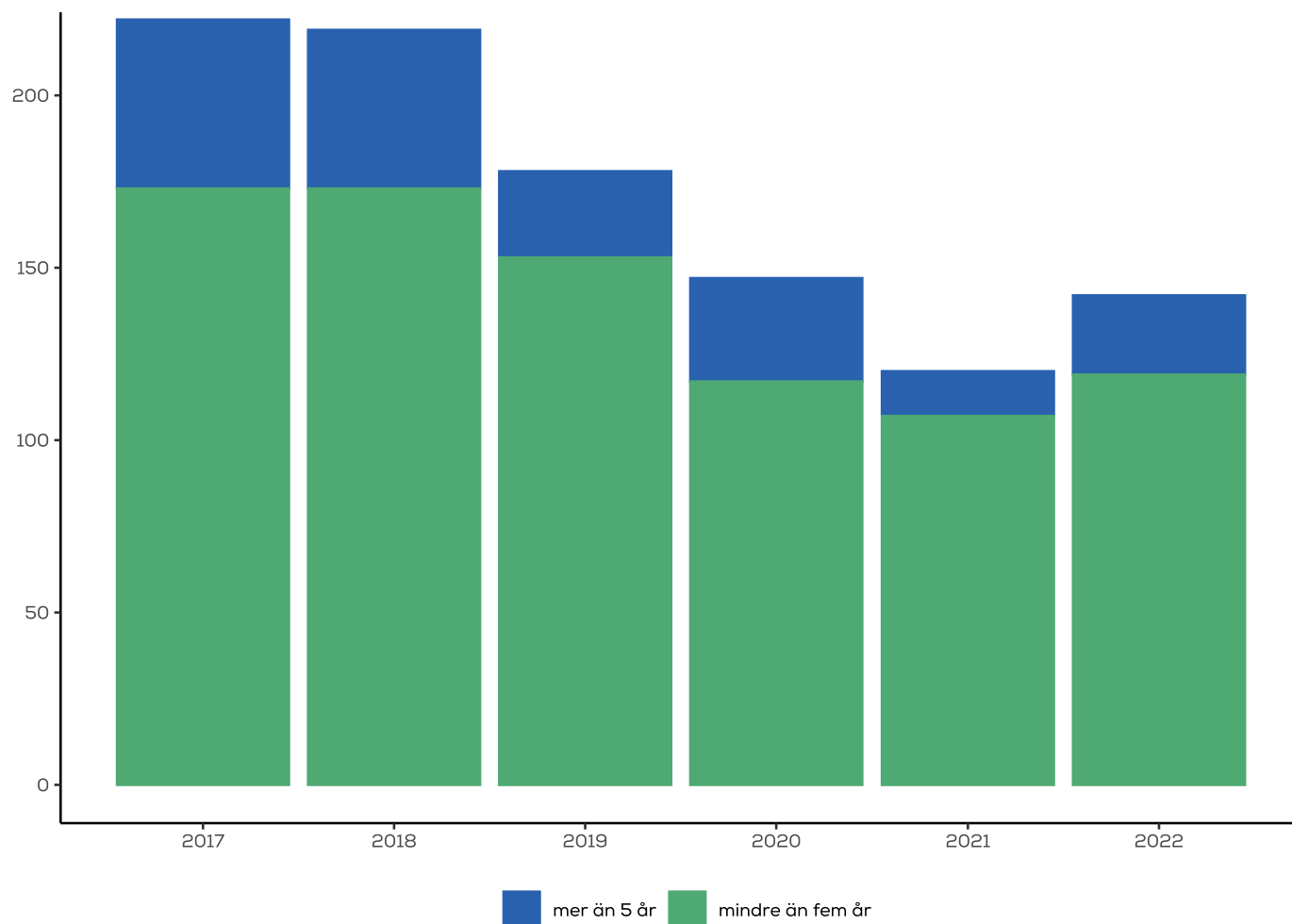
BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) är ett sjukdomsaktivitetsmått baserat på patientens egen upplevelse av besvär. BASDAI över 4 indikerar hög sjukdomsaktivitet. Här ser man att det inte är så stor skillnad gällande de flesta manifestationerna.



SJUKDOMSDURATION SLE

32. Sjukdomsduration av SLE vid inklusion i SRQ

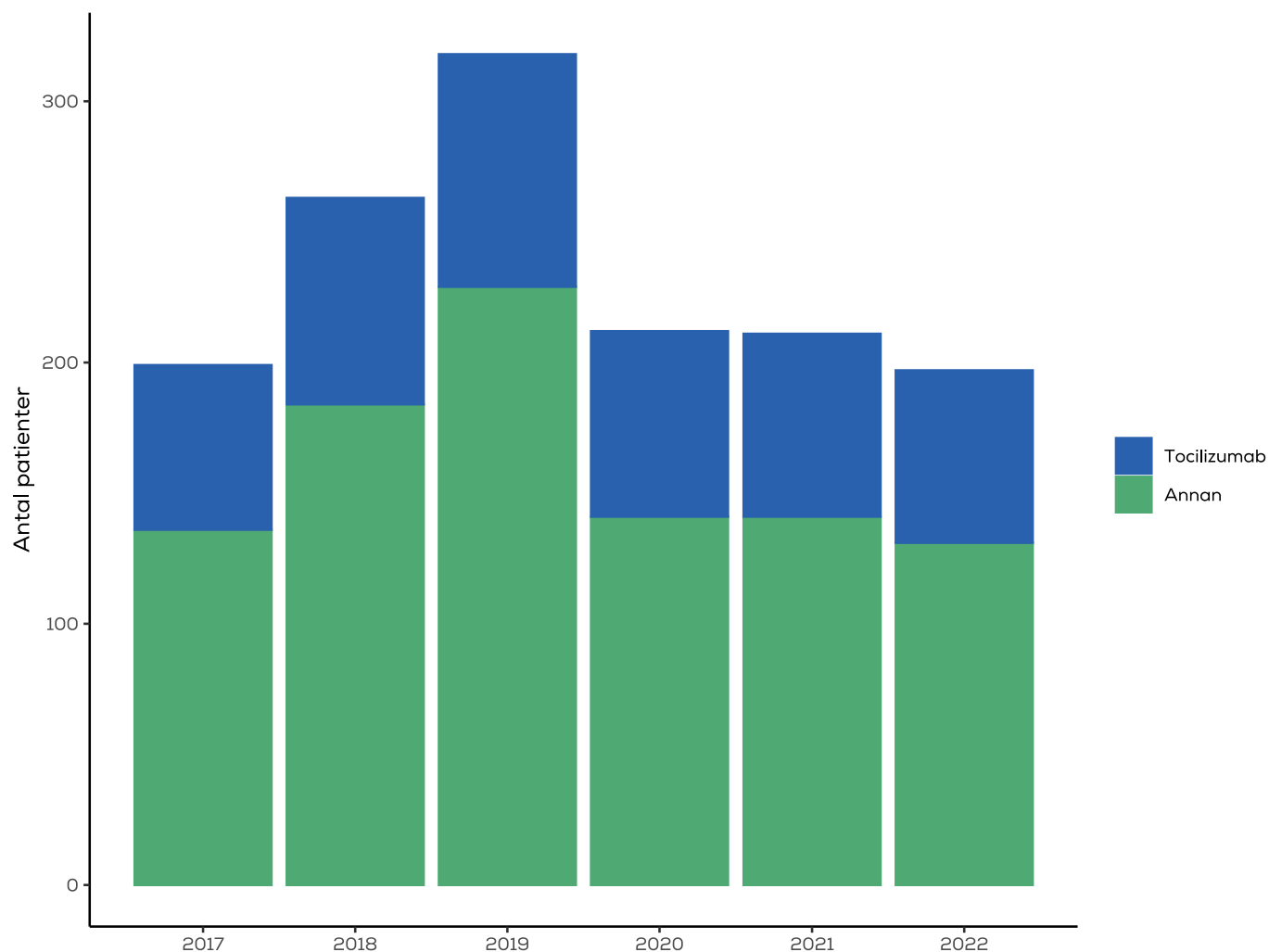
Diagrammet visar sjukdomsduration hos patienter med diagnosen SLE vid inklusion i SRQ. SLE-modulen uppdaterades omkring 2017 vilket förmodligen bidrog till att ett större antal individer (både nyinsjuknade och de med längre sjukdomstid) då inkluderades i SRQ. Därefter ses en minskning i nyregistreringar fram till 2022 då registreringarna åter ökar för SLE. De flesta med SLE som inkluderas i SRQ gör det inom fem år från diagnos.



NYINKLUDERADE MED GCA

33. Behandling hos patienter med jättecellsarterit (GCA)

Det finns en särskild modul för jättecellsarterit (GCA). På senare år har tocilizumab blivit godkänt för behandling vid GCA, om vissa kriterier är uppfyllda. Alla patienter med GCA som behandlas med tocilizumab ska inkluderas i SRQ.



Indikatorer för Vårdförlopp RA

För att följa upp vårdförloppen för tidig och etablerad reumatoid artrit används bland annat indikatorer kopplade till behandling, sjukdomsaktivitet, smärtupplevelse och ledtider. Ett flertal av indikatorerna följs med hjälp av data från SRQ.

Tidigare år har vi presenterat indikatorerna i årsrapporten. I år finns de att läsa på vår webbplats **srq.nu**.

För att se indikatorerna, skanna QR-koden eller gå in på:

www.srq.nu/statistikrapporter-vardgivare





Kunskapsstyrningen för hälso- och sjukvård och relationen till SRQ under 2022

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har sedan 2018 ett nationellt system för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård. Målet med kunskapsstyrning inom vården är att skapa förutsättningar för jämlik vård av hög kvalitet över hela landet.

Inom organisationen för kunskapsstyrningen finns nationella programråden (NPO) och nationella samverkansgrupper (NSG), bland andra *NPO reumatiska sjukdomar* och *NSG data och analys*. Dessa arbetar bland annat med att ta fram olika former av kunskapsstöd. Arbetet med kunskapsstöd grundas på

behovs- och gapanalyser och ska möta de behov som framkommer i hälso- och sjukvården. NPO har som uppdrag att bidra till utveckling och användning av kvalitetsregister. NPO reumatiska sjukdomar har det övergripande uppdraget att öka kunskapen om reumatiska sjukdomar och säkerställa evidensbaserade metoder för utredning, diagnostik och behandling.

Under 2020 godkändes det första av reumatologins nationella vårdförlopp – *Vårdförlopp RA* (första året efter diagnos), följt av *Vårdförlopp etablerad RA* (2021). Under 2022 har därför SRQ börjat leverera data

till *Vården i siffror* för nationella jämförelser av samtliga indikatorer för vårdförloppet vid RA som tas fram från SRQ:s data. SRQ:s regionala kvalitetssamordnare har haft i uppdrag under 2022 att särskilt arbeta med regionala data relaterat till indikatorerna och SRQ har skapat funktioner som underlättar arbetet.

Under framtagandet av Vårdförlopp RA har SRQ bidragit med data både till initiala gapanalyser, analyser av beslutade indikatorer och hälsoekonomiska utfall. Under implementeringsprocessen av Vårdförloppen har behov av nya funktioner och variabler



Text: Susanne Pettersson, forskningshandläggare SRQ

i SRQ framkommit. Bland annat har den kardiovaskulära modulen uppdaterats och ett förslag på en ny funktion för att samla in data om levnadsvanor har tagits fram. Dessa funktioner finns nu i SRQ och rutiner och arbetssätt diskuteras för att utarbeta funktionella algoritmer för när modulerna bör användas.

NPO reumatiska sjukdomar och SRQ kommer också i framtiden att ha ett nära samarbete. Beslut om fokusområden för kunskapsstöd görs inom NPO efter den process med behovsanalys som är grunden

för kunskapsstöden och där SRQ kan vara en av flera datakällor. SRQ:s datadrivna analyser kan användas för att identifiera signaler om tänkbara områden för förbättring av vården.

Inom diagnoser för vilka NPO reumatiska sjukdomar tar fram kunskapsstöd, och som berör specialistreumatologin, kommer SRQ att medverka till utvecklingen av indikatorer som behöver följas för verksamheternas behov och anpassa registret för att kunna ta emot den vårddata som behövs för detta. Nyligen har *Riktlinje för*

systemisk skleros (januari 2022) och *Vårdförlopp Jättecellsartrit* (GCA) (mars 2023) godkänts.

I takt med att nya kunskapsstöd tas fram kommer patienter med andra diagnoser i ökad utsträckning att inkluderas i registret. Det innebär att befintliga variabler kontinuerligt behöver analyseras för att vara användbara i nationella uppföljningar.

NY

HET

ER

Nyheter i SRQ 2022

Informationsmaterial om SLE

Hösten 2022 tog vi fram informationsmaterial om SLE och SRQ i form av ett informationsblad och en powerpointpresentation riktad till patienter med SLE.

Informationsblad

Informationsbladet *Patientinformation PER - SLE* kan delas ut till patienter med SLE för att upplysa dem om hur de går till väga för att göra sin PER-registrering.

Det kan även skrivas ut som affisch och användas i väntrummen för att uppmärksamma patienter med SLE om att det finns nya frågor i PER-registreringen som riktar sig till just dem.

Powerpoint om Q-SLAQ

Det finns också en kort powerpoint-presentation, *Kort om Q-SLAQ*, som kan användas vid behov. Presentationen riktar sig i

första hand till vårdpersonal eller läkemedelsföretag.

Materialet hittar du på SRQ:s webbplats, på vårdgivarsidorna under Material och Dokument.

Skanna QR-koden så kommer du dit.



Ny modul för Sjögrens syndrom

2022 introducerades en modul för Sjögrens syndrom i samarbete med expertgruppen för Sjögrens syndrom.

För patienter innebär det att de får svara på frågor anpassade för primärt Sjögrens syndrom i sin PER-registrering. Frågorna kommer från ESSPRI (European Sjögren Syndrom Patient Index) och handlar om upplevd torrhet, trötthet och smärta de senaste två veckorna.

För vårdpersonal innebär den nya modulen att diagnosen Siccasyn-

drom M35.0 har ersatts med:

- M35.0A Primärt Sjögrens syndrom
- M35.0B Sekundärt Sjögrens syndrom.

När man öppnar SRQ för en patient med tidigare diagnos Siccasyndrom får man en fråga om man vill byta diagnos till Primärt eller Sekundärt Sjögrens syndrom. Svarar man "ja" följer datum för tidigare diagnos med automatiskt. Modulen är anpassad för både Primärt och Sekundärt Sjögrens syndrom.

Man fyller bland annat i om patienten haft några nya manifestationer relaterade till Sjögrens syndrom sedan senaste besöket.

Vid inklusion eller vid ett senare tillfälle fyller man också i om patienten uppfyller kriterierna för ACR/EULAR och AECG (enbart AECG vid Sekundärt Sjögrens syndrom) och om det finns associerade sjukdomar (autoimmun tyreoidit, celiaki och primär biliär kolangit) och om det finns serologier för Sjögrens syndrom.

Text: Christina Dackhammar

Ledfigur för smidigare ledstatus

Text: Daniel Glinatsi, ST-läkare i Skövde

Under 2022 lanserades en ny funktion i SRQ där man som vårdpersonal kan fylla ledstatus i en ledfigur. Med olika markeringar anger man vilka leder som är ömma, svullna eller både och. Här berättar Daniel Glinatsi, ST-läkare i Skövde och initiativtagare till ledfiguren, om bakgrunden till och nyttan med figuren.

Man behöver inte alltid uppfinna hjulet på nytt. När jag arbetade i Köpenhamn såg jag vilken nytta man hade av att svullna och ömma leder registrerades på en ledfigur i deras kvalitetsregister, DANBIO. Ledfiguren gav en bra överblick för såväl behandlare som patient och kändes väldigt naturlig att arbeta med.

Efter några år som ST-läkare i Skövde saknade jag ledfiguren så

mycket att jag frågade Lotta Ljung på SRQ om det inte var dags att det svenska kvalitetsregistret skaffade något liknande. SRQ nappade direkt på idén och sedan följde ett spännande år då vi tillsammans tog fram vår alldeles egna ledfigur – till viss del inspirerad av den danska modellen, men med många nya inslag.

Sedan maj 2022 går det att klicka fram ledfiguren i SRQ och fylla i ledstatus. Jag tror säkert att ledfiguren används på lite olika sätt runtom i landet men det jag gillar med figuren är att den minskar risken för felregistrering, ger en tydlig bild över antalet svullna och ömma leder samt ger en överblick över var i kroppen patienten har eventuella ledproteser (vilket sparas till nästa registrering).

Jag vet att många fyller i figuren medan de undersöker patienten, i stället för att skriva på papper. Vi på reumatologen i Skövde, framför allt våra sekreterare, sparar mycket tid genom att låta saxverktyget i översikten generera en beskrivning av ledstatus – utöver beskrivning av aktuell behandling och sjukdomsakтивitet, vilket våra sekreterare klistrar in i journalen.

SRQ har ju under så lång tid varit så mycket mer än ett register för oss. I vår dagliga mottagningsverksamhet fungerar översikten som ett journalstöd som vi alla har god hjälp av. Mitt mål med ledfiguren har varit att öka nyttan av journalstödet ytterligare, inte att tillföra en känsla av extraarbete.



PÅGÅENDE
ARBETEN

Webbinarier för dem som jobbar närmast patienterna

Under 2022 har SRQ arbetat med att ta fram webinarier om SRQ:s arbete och de resultat som framkommit med hjälp av datan som patienternas PER-registreringar genererar. Här kan du läsa en intervju med initiativtagaren till webinarierna, Marie-Louise Karlsson.

Hej Marie-Louise, vem är du och vilken är din relation till SRQ?

— Jag är sjuksköterska och har arbetat inom reumatologi i 23 år. Sedan 2020 är jag Föreningen Reumasjuksköterskor i Sveriges (FRS) representant i SRQ:s styrgrupp.

Du är initiativtagare till de webinarier som SRQ planerar att genomföra under 2023, kan du berätta lite mer om bakgrunden?

— Jag ville anordna en utbildning riktad till undersköterskor och sjuksköterskor då det ofta är de som hjälper patienterna att svara på PER. Det är lättare att svara på frågor om SRQ och PER om man vet lite om bakgrunden. Min upple-



velse är att om man vet mer så blir arbetsuppgiften lättare, roligare och mer meningsfull. Jag tycker att det är viktigt att de som jobbar närmast patienten och är behjälplig med att samla in data får återkoppling på hur datan används och vilka resultat som framkommit.

Vet du redan nu vilka ämnen som de kommer att beröra?

— De första webinarierna som ges under våren 2023 kommer att

innehålla grundläggande kunskap om PER och SRQ-biobank. Under hösten 2023 planeras det fler webinarier med fokus på nya funktioner i HP-modulen och Levnadsvanemodulen.

Text: Susanne Pettersson

Webinarierna anordnas inom **RDS – Reumatologins Digitala Stöd**, som är en tankesmedja inom SRQ och ARTIS, med syfte att ta vara på goda digitala idéer och initiativ inom svensk reumatologi och sprida dessa till intresserade i hela landet.

Webinarierna kommer att vara öppna för alla men riktar sig speciellt till sjuksköterskor och undersköterskor. De kommer att hållas under lunchtid så att så många som möjligt kan vara med.

Verktyg för datavisualisering öppet för alla



Text: Simon Steiger

Öppen källkod för omfattande kunskapsutbyte

När vi som utvecklare och statistiker på SRQ uppdaterar vår visuella analysplattform (VAP) står vi på jättars axlar. Jättarna representeras av det väldiga ekosystem av öppen källkod som vi drar nytta av i vårt dagliga arbete med att analysera och visualisera registerdata.

Öppen källkod är motsatsen till konfidentiell, företagsintern programvara och vem som helst kan studera, anpassa och bidra till den

öppna källkoden. Det fungerar som Wikipedia, fast med datorkod; genom att använda programvara baserad på öppen källkod omfamnar vi idén om att förbättra program genom kunskapsutbyte och samarbete.

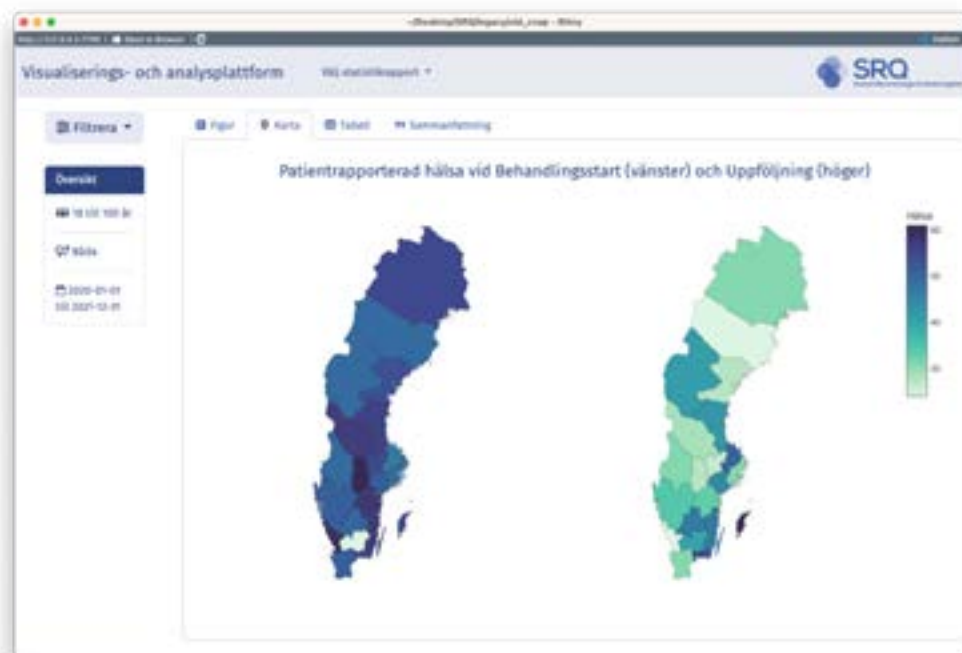
Samarbete inom dataanalys och programutveckling

Svenska hälsoregister samarbetar redan tätt inom många områden. Vi vill utöka detta kunskapsutbyte och samarbete till området dataanalys, inklusive programutveckling och den

dator-kod som körs i bakgrunden. Verktügen vi skapar på SRQ idag kan vara oerhört användbara för en utvecklare eller statistiker som arbetar på ett annat register imorgon!

Vi strävar efter tre mål:

- Att dela användarvänliga verktyg för visualisering.
- Att stimulera samarbete på koddelningsplattformar som till exempel GitHub.
- Att stödja lärande.



Användarvänlig applikation för att visualisera data

Visualiseringar är avgörande när man kommunicerar resultat, men kan vara tidskrävande och komplicerade att skapa. Vår vision är att skapa en applikation som besparar dig de tekniska bekymmer det kan innebära att skapa superba visualiseringar. Mata helt enkelt in din data och komponera sedan din figur genom att välja olika alternativ från

en enkel meny: ska det vara ett stapeldiagram? Vilka färger ska det ha? — När du är klar, laddar du ner resultatet!

Verktyg för visualiseringar i allas händer

Vi hoppas att grunden vi lägger kommer att motivera andra programmerare att bidra och erbjuda en diger läroresurs för dem som är intresserade av programmering. På

samma sätt som det krävs en by för att uppfostra ett barn, krävs en gemenskap för att underhålla ett projekt med öppen källkod.

Visualiseringar är en grundsten i vetenskaplig kommunikation - ett av de grundläggande ansvarsområdena för svenska hälsoregister. Vi vill sätta verktygen för att skapa dessa visualiseringar i allas händer!

Strukturerad journal och direktöverföring till kvalitetsregistret



Text: Malin Regardt

En strukturerad journal är en förutsättning för informationsöverföring till kvalitetsregister, vilket kan minska dubbeldokumentation och kan bidra till mer fullständiga data i SRQ.

Det finns flera enheter i landet som har överföring av uppgifter från journal till SRQ. Örebro var först ut med att göra överföringen genom plattformen NKRR (Nationell Kvalitetsregister Rapport).

Under året har Cambio COSMIC utgått från överföringen i Örebro och man utökar nu överföringen till att innehålla nära nog alla variabler i SRQ.

Hur har det gått till?

Variablerna man vill ska föras över behöver ha samma typ av kodning som registret har. Det finns ett antal standardiserade kodsystém med

olika syften, såsom ATC-kod för läkemedel, NPU-kod för laboratorievärden eller Snomed-koder för observationer för att ta några exempel.

SRQ har fått hjälp av informatiker från SKR att ta fram en informationsspecifikation som dels innehåller vilken kod som gäller för respektive variabel och dels regler för när de ska hämtas. Dessa regler innehåller uppgifter om var data ska hämtas, vilka variabler, hur länge en variabel är aktuell och annat som är viktigt för att det ska bli rätt vid överföringen.

Samtidigt som informationsspecifikationen tas fram pågår ett arbete inom regionens systemförvaltning som tillsammans med kliniken tar fram mallar för att möjliggöra dokumentation på ett strukturerat sätt. Det kommer krävas en omställning inom vården för att börja dokumen-

tera på detta sätt, men vinsterna överväger klart.

Vi frågar Milad Rizk, verksamhetschef på reumatologkliniken i Västerås, hur har arbetet fortlöpt utifrån verksamhetens perspektiv och vilka lärdomar de har fått?

— Det är viktigt med objektiv, koncis och ändamålsenlig dokumentation kopplad till aktuell situation, diagnos och behandlingsresultat. För att strukturera dokumentationen och göra den lättöverskådlig krävs en strukturerad journalmall som snabbt kan generera en objektiv bild av patientens hälsotillstånd och behandlingsresultat.

— Vi i Västerås har sedan flera år tillbaka efterfrågat möjligheten till direktöverföring av journaldata från Cosmic till beslutstödet i SRQ. Äntligen är Reumatologkliniken i



Västerås med och testar en generisk lösning som SKR, SRQ och Region Västmanland tagit fram för direktöverföring av vissa journalvariabler från Cosmic till SRQ. I det arbetet är det viktigt att redan från början få med verksamhetens och medarbetarnas synpunkter och förslag i förändringsarbetet.

Nästa steg...

Testfall tas fram och tester genomförs, både där det ska föras över data och där det inte ska komma över data. När testerna är godkän-

da och allt fungerar kan funktionen *Hämta journaldata* läggas ut i drift.

Vad är planen för 2023?

Region Västmanland är först ut i Cambio COSMIC-projektet. Under våren har tester gjorts med överföring från journal till delar av SpA-modulens Sjukdomsbild nu eller tidigare. Nästa steg blir överföring av laboratorievärden, följt av läkemedel, för att sedan ta med övriga observationsvariabler.

MÄNNISKORNA BAKOM SRQ

Text: Stephanie Rasmusson och Susanne Pettersson

Kvalitetsgruppen

Kvalitetsarbetet inom SRQ är det arbete vi alla som registrerar gör för att öka kvaliteten på den data som finns i registret. Det finns dock några som jobbar lite mer dedikerat med detta och det är SRQ:s kvalitetsgrupp.

SRQ:s kvalitetsgrupp består av en regionansvarig reumatolog och en regional kvalitetssamordnare från var och en av Sveriges sex sjukvårdsregioner. Utöver det finns också ett antal lokala SRQ-samordnare. Målet är att det ska finnas en lokal samordnare på varje reumatologisk enhet.

Här beskriver vi kortfattat vad de olika rollerna i kvalitetsgruppen ansvarar för.

Regionansvariga reumatologer

Den regionansvariga reumatologen har det övergripande ansvaret för regionens kvalitetsarbete och är länken mellan SRQ och sjukvårdsregionens kliniker.

Det innebär bland annat att

- tillsammans med kvalitetssamordnaren anordna och delta i så kallade städ- och informationsdagar på klinikerna
- disponera de medel som årligen betalas från ARTIS till varje region för kvalitetsarbetet
- se till att det finns aktuell information om SRQ till läkare och sjuksköterskor (exempelvis introduktion för nya läkare, information om hur man registrerar läkemedel eller ändrar dos i SRQ för sjuksköterskor)
- se till att det finns en rutin för att introducera nya medarbetare i SRQ.

Regionala kvalitets-samordnare

Den regionala kvalitetssamordnaren ägnar sig åt praktiska frågor som rör SRQ i regionen. Den största delen av arbetet ägnas åt att kvalitetssäkra registrerade data, som till exempel att

- komplettera saknade data
- hålla kontakt med "sina" enheter
- introducera nyanställda i registret
- lägga upp behörigheter.

Kvalitetssamordnarnas arbetssätt

Under 2022 har de regionala kvalitetssamordnarna haft regelbundna digitala möten. Träffarna startades på initiativ inifrån gruppen som hade ett behov av en avstämning oftare än vid de halvårsmöten som tidigare var schemalagda. Syftet med dessa träffar är kollegialt stöd och att lyfta gemensamma frågor och förbättringsförslag som behöver tas upp i SRQ:s styrgrupp.

Lokala SRQ-samordnare

SRQ har sett att många enheter har behov av att förbättra kvaliteten på registreringarna i registret. Därför har SRQ föreslagit att varje reumatologisk enhet utser en lokal SRQ-samordnare. Detta innebär att flera enheter får möjlighet att utveckla sitt lokala kvalitetsarbete under det kommande året.



Lotta Ljung, registerhållare på SRQ, vad innebär arbetet som lokal SRQ-samordnare?

— Det innebär att man hjälper till med SRQ:s kvalitetsarbete på sin egen enhet. Man rensar, korregerar och kompletterar onödiga, ofullständiga eller felaktiga data som är registrerade på just sin klinik. Det kan till exempel vara att se till att den information som behövs för vårdförlopp RA:s indikatorer är korrekta och att kontrollera uppgifter om behandling med bDMARD och tsDMARD. Man fungerar också som kontaktperson och vidarebefordrar information direkt mellan SRQ och sin enhet.

”Vi tycker det är roligt om fler vill engagera sig i kvalitetsarbetet.”

Hur gör man om man är intresserad av att bli lokal SRQ-samordnare?

— Vi tycker det är roligt om fler vill engagera sig i kvalitetsarbetet. Är du intresserad av att engagera dig, till exempel som lokal SRQ-samordnare, kan du höra av dig till vårt kansli, så berättar vi mer. Det finns också information om lokala SRQ-samordnare på vår webbplats, under menyvalet *Hur gör jag?*

Skanna QR-koden för att läsa mer om lokala SRQ-samordnare.



FOR
SKIN
ING



Text: Caroline Colliander,
samordnare SRQ Biobank

SRQ Biobank en gemensam resurs

SRQ Biobank är ett forskningsprojekt som samlar in blodprover från patienter med ledgångsreumatism som finns registrerade, eller inkluderas, i Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ). Biobanksproverna används för forskning gällande uppkomst, förlopp och behandlingssvar vid ledgångsreumatism. Målet är förbättrade och mer individanpassade behandlingar av sjukdomen och på sikt en förhoppning om att förebygga uppkomsten av ledgångsreumatism.

Både arv och miljö har visat sig bidra till risk att utveckla ledgångs-

reumatism (RA). Sannolikt spelar dessa faktorer även en viktig roll för sjukdomsförloppet och hur effektiva olika behandlingar är. Vi tror att behandling och omhändertagande av patienter med ledgångsreumatism kan förbättras genom ett mer individbaserat synsätt, där genetiska och andra blodmarkörer hos den enskilda patienten kan bidra till val av behandling, 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 SRQ Biobank lämnar blod

vid ett tillfälle (tre provrör). Proven tas i samband med ett besök på reumatologmottagningen och skickas sedan till frysförvaring i KI Biobank. Blodproverna används bland annat för att extrahera DNA och studera genetiska faktorer bakom ledgångsreumatism samt för att försöka hitta andra riskfaktorer (eller skyddande faktorer) som kan ställas i relation till sjukdomsaktivitet, förlopp samt anti-reumatisk behandling såsom dokumenterad i SRQ.

Gediget engagemang för att lämna prov

Responsen på att lämna prov har varit mycket positiv och vid årets

slut 2022 hade totalt 6 087 patienter lämnat prov till SRQ biobank, varav 362 patienter under 2022.

För närvarande är det 12 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 upp-

täcka gener och genetiska varianter kopplade till uppkomst och behandlingssvar vid RA. Prov från SRQ Biobank ingår i projektet.

Förhoppningen är att kunna påvisa genetiska varianter som kan leda till ökad risk för RA och hur ärftliga faktorer påverkar patienters behandlingssvar.

Prover från SRQ Biobank kommer även att användas i forskningsprojekt

med målet att utveckla individanpassade förhållningssätt till behandling av ledgångsreumatism (reumatoid artrit) med hjälp av nya prediktionsmodeller och digitala verktyg.

SRQ Biobank stöds av Svensk Reumatologisk Förening (SRF)

Biobankens verksamhet och inriktning leds av en styrgrupp bestående av följande reumatologer:

- Johan Askling (ordförande), Karolinska Universitetssjukhuset
- Bjarni Thorsteinsson, Akademiska sjukhuset Uppsala
- Lena Björkman, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Solbritt Rantapää-Dahlqvist, Umeå Universitetssjukhus
- Alf Kastbom, Linköpings Universitetssjukhus
- Carl Turesson och Michele Compagno, Skånes Universitetssjukhus

Deltagande kliniker i SRQ Biobank

- Karolinska Universitetssjukhuset
- Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Mälarsjukhuset
- Falu lasarett
- Danderyds sjukhus
- Kalmar länssjukhus
- Linköpings Universitetssjukhus
- Capho Movement i Varberg och Halmstad
- Akademiska sjukhuset Uppsala
- Universitetssjukhuset i Örebro
- Centrum för reumatologi i Stockholm
- Skånes Universitetssjukhus i Malmö

Nya studier 2021

Ett urval av publikationer med data från SRQ



Lungfibros i en kohort med tidig RA i norra regionen

– Hur samverkar olika typer av ACPA och gener?

Antikroppar mot citrullinerade proteiner (ACPA) är starkt kopplade till utveckling av reumatoid artrit (RA). Det finns ett stort antal specifika ACPA förutom det kliniskt använda anti-CCP. Syftet med studien var att ta reda på om specifika ACPA vid RA är associerade till utveckling av lungfibros, en ofta svår manifestation av RA. Dessutom undersöktes om det fanns samverkan med tre genmarkörer som tidigare visat sig vara kopplade till lungfibros vid RA.

I studien ingick en kohort med 1 184 patienter med nydiagnostiserad RA som följdes från diagnos (tidigast 1996) och som längst till 2016 då studien avslutades. För 841 patienter analyserades 11 specifika ACPA och genmarkörer i prover tagna vid studiestart. Resultaten jämfördes mellan 50 patienter som utvecklade och inte utvecklade lungfibros under uppföljningstiden.

Resultaten visade att sex specifika ACPA var associerade med utveckling av lungfibros i justerade modeller: vimentin (Vim)60–75, fibrinogen (Fib)β62–78

(72), Fibα621–635, Bla26, collagen (C)II359–369 and F4-CIT-R ($P < 0.01$ to $P < 0.05$). Dessutom fanns en koppling mellan antalet påvisbara specifika ACPA och lungfibros. När genmarkörerna lades in i modellerna kvarstod kopplingen mellan ACPA och lungfibros.

Slutsats:

Utveckling av lungfibros vid tidig RA är associerat med både förekomst av vissa specifika ACPA, antalet påvisbara ACPA och riskgener.

Brink M, Ljung L, Hansson M, Ronnelid J, Holmdahl R, Skriver K, et al. Anti-citrullinated protein antibody specificities and pulmonary fibrosis in relation to genetic loci in early rheumatoid arthritis. Rheumatology (Oxford). 2022;61(12):4985-90.

Komorbiditeter och behandlingsmönster

vid tidig reumatoid artrit

Syftet var att undersöka hur komorbiditeter hos patienter med tidig RA var associerat med användandet av olika sjukdomsmodifierande antireumatiska läkemedel (DMARDs). SRQ användes för att hitta patienter med nydebuterad RA under 2006–2009 (13 505 patienter) och nationella hälsoregister användes för uppgifter om komorbiditeter. Man jämförde användandet av DMARDs vid RA-diagnos och efter ett år, i relation till komorbiditeter 5 år före och fram till RA-diagnos. För varje komorbiditetsgrupp beräknades justerade oddskvoter (ORs) för behandling med andra eller inga DMARDs jämfört med metotrexat (MTX) i monoterapi ett år efter RA-diagnos.

Vid RA-diagnos var 68 % (n=9178) av alla patienter behandlade med MTX i monoterapi. Lägst var andelen bland patienterna med kroniska njursjukdomar (CKD) (48 %, n=50) och lungsjukdomar (57 %, n=413). Efter ett år behandlades de flesta fortfarande med MTX i monoterapi (< 11 % minskning över alla komorbiditetsgrupper). Efter ett år fick 13 % biologiska/målinriktade syntetiska DMARDs, med den lägsta andelen hos

patienter med tidigare cancersjukdomar (OR=0.69, 95 % CI=0.51-0.95). Att vara utan DMARD efter ett år var vanligare hos patienter med CKD (OR=3.25, 95 % CI=2.20-4.81), lungsjukdomar (OR=1.83, 95 % CI=1.32-2.53), för dem som sjukhusvårdats på grund av infektioner (OR=1.47, 95 % CI=1.23-1.75), bland äldre patienter och dem med högre sjukdomsburda.

Slutsats:

De flesta komorbiditeter hindrar inte insättning eller fortsatt behandling med MTX eller andra DMARDs vid tidig RA. Patienter med vissa komorbiditeter, högre sjukdomsburda och högre ålder, var dock något mindre intensivt behandlade.

Tidblad L, Westerlind H, Delcoigne B, Askling J, Saevaredottir S. Comorbidities and treatment patterns in early rheumatoid arthritis: a nationwide Swedish study. RMD Open. 2022;8(2).

Risker för akut koronart syndrom hos patienter med RA som startar biologisk antireumatisk behandling – en nordisk studie

Syftet med studien var att analysera risken för akut koronart syndrom (AKS; hjärtinfarkt eller instabil angina) hos patienter med RA 1, 2 och 5 år efter start av ett biologiskt sjukdomsmodifierande läkemedel (bDMARD) och jämföra risken med den i befolkningen.

En kohort med 24 083 patienter som startade ett bDMARD 2008–2017 identifierades i register i Danmark, Finland, Norge och Sverige. Medelåldern i kohorten var 56 år och 75 procent var kvinnor. Totalt ingick 40 850 terapistarter i analyserna som jämförde risken för AKS vid behandling med olika bDMARD med etanercept som jämförelse. Dessutom jämfördes patienternas risk med risken för AKS i en matchad grupp från befolkningen.

Etanercept var den vanligaste behandlingen (27 %), följt av adalimumab (14 %), infliximab (13 %), rituximab (12 %), tocilizumab (10 %), certolizumab pegol (9 %), abatacept (9 %), golimumab (6 %) och JAK-hämmarna baricitinib och tofacitinib (< 1 %). Risken för AKS var jämförbar mellan läkemedlen, med undantag

för en möjlig riskökning efter 5 år för abatacept, infliximab och rituximab. Risken för AKS i jämförelse med befolkningen var 1,8 och en ökad risk observerades oavsett typ av behandling.

Slutsats:

Patienter med RA som behandlas med bDMARD har 80 procent större risk jämfört med befolkningen i övrigt att drabbas av hjärtinfarkt eller instabil angina. Skillnaderna mellan risken för AKS vid olika typer av bDMARD var små och förklarades huvudsakligen av andra faktorer.

Delcoigne B, Ljung L, Provan SA, Glinthborg B, Hetland ML, Gron KL, et al. Short-term, intermediate-term and long-term risks of acute coronary syndrome in cohorts of patients with RA starting biologic DMARDs: results from four Nordic countries. Ann Rheum Dis. 2022;81(6):789-97.

Venös tromboembolism med JAK-hämmare och andra immunmodulerande läkemedel: en svensk jämförande säkerhetsstudie bland patienter med reumatoid artrit

Syftet var att bedöma och jämföra incidensen av venös tromboembolism (VTE) hos patienter med reumatoid artrit (RA) som behandlades med Januskinas-hämmare (JAKi), TNF-hämmare (TNFi) eller andra biologiska sjukdomsmodifierande antireumatiska läkemedel (bDMARDs) mot VTE-incidensen i den svenska allmänna befolkningen och i RA-populationen.

Man utförde en rikstäckande registerbaserad kohortstudie i Sverige av nya användare från 2010 till 2021. Data från SRQ länkades till nationella hälsoregister för att identifiera behandlingskohorter som startat behandling med JAKi, TNFi eller icke-TNFi bDMARD (n = 32 737 behandlingsstarter). Man identifierade också en kohort från allmänna befolkningen (matchad 1:5, n = 92 108) och en "övergripande RA"-jämförelsekohort (n = 85 722). Utfallet var tid till första VTE under uppföljningen, totalt samt för djup ventrombos (DVT) och lungemboli (LE). Man beräknade incidensen (IR) och multivariabeljusterade HR med Cox-regression.

Baserat på 559 incidenta VTE-händelser var ålders-

och könsstandardiserad (till TNFi) IR (95 % KI) för VTE 5,15 per 1000 personår (4,58 till 5,78) för patienter behandlade med TNFi, 11,33 (8,54 till 15,04) för patienter behandlade med JAKi, 5,86 (5,69 till 6,04) i den totala RA-kohorten och 3,28 (3,14 till 3,43) i den allmänna populationen. Den fullt justerade HR (95 % KI) för VTE med JAKi jämfört med TNFi var 1,73 (1,24 till 2,42), motsvarande HR för LE var 3,21 (2,11 till 4,88) och 0,83 (0,47 till 1,45) för DVT.

Slutsats:

Patienter med RA som behandlas med JAKi i klinisk praxis löper ökad risk för VTE jämfört med dem som behandlas med bDMARDs, en ökning numeriskt begränsad till LE.

Molander V, Bower H, Frisell T, Delcoigne B, Di Giuseppe D, Askling J, et al. Venous thromboembolism with JAK inhibitors and other immune-modulatory drugs: a Swedish comparative safety study among patients with rheumatoid arthritis. Ann Rheum Dis. 2023;82(2):189-97.

Faktorer associerade med svår covid-19 hos personer med idiopatisk inflammatorisk myopati: resultat från COVID-19 Global Rheumatology Alliance:s läkarrapporterade register

Syftet var att undersöka faktorer som korrelerar med svår covid-19 hos personer med idiopatisk inflammatorisk myopati (IIM).

Demografiska data, kliniska mått och svårighetsgraden av covid-19 för vuxna med IIM hämtades från COVID-19 Global Rheumatology Alliance:s register. Svårighetsgraden av covid-19 skattades på en tregradig skala: (1) ingen sjukhusvistelse, (2) sjukhusvistelse (och överlevnad) och (3) död. Odds-ratio analyserades med multivariabel ordinal logistisk regression. Sensitivitetsanalyser utfördes med hjälp av en 4-gradig ordinalskala: (1) ingen sjukhusvistelse, (2) sjukhusvistelse utan behandling med syre (och ingen död), (3) sjukhusvistelse med syre/ventilation (och ingen död) och 4) död.

Resultatet visade att av 348 patienter var 48 % inte inlagda på sjukhus, 39 % lades in på sjukhus (och överlevde) och 13 % dog. Högre ålder (OR=1,59/decennium, 95 % CI 1,31 till 1,91), hög sjukdomsaktivitet (OR=3,50, 95 % CI 1,25 till 9,83; vs remission), ≥ 2 samsjukligheter (OR=2,63, 95 % CI 1,98 till 3,50; vs ingen), prednisolon-behandling med motsvarande dos $>7,5$ mg/dag (OR=2,40, 95 % CI 1,09 till 5,28; vs inget intag) och exponering för rituximab (OR=2,71, 95 % CI 1,28 till 5,72; jämfört med behandling med bara csDMARD) var oberoende förknippade med allvarlig covid-19.

Utöver dessa variabler, i sensitivitetsanalyserna, var manligt kön (OR-intervall: 1,65-1,83; vs kvinna) också signifikant associerat med allvarliga utfall, medan covid-19-diagnos efter 1 oktober 2020 (OR-intervall: 0,51-0,59; vs. vid/före 15 juni 2020) var signifikant associerad med mindre allvarliga utfall, men dessa samband var inte signifikanta i den statistiska modellen (OR=1,57, 95 % CI 0,95 till 2,59; och OR=0,61, 95 % CI 0,37 till 1,00; respektive).

Slutsats:

Författarna konkluderar att detta är den första stora registerdatastudien om utfall av covid-19 hos personer med IIM. Högre ålder, manligt kön, högre komorbiditetsbörda, hög sjukdomsaktivitet, prednisolon-behandling med motsvarande dos $>7,5$ mg/dag och rituximab exponering var associerade med allvarlig covid-19. Dessa resultat kommer att möjliggöra riskstratifiering och beslut kring hantering för patienter med IIM.

Yeoh SA, Gianfrancesco M, Lawson-Tovey S, Hyrich KL, Strangfeld A, Gossec L, et al. Factors associated with severe COVID-19 in people with idiopathic inflammatory myopathy: results from the COVID-19 Global Rheumatology Alliance physician-reported registry. RMD Open. 2022;8(2).

Hematologiska maligniteter hos patienter med psoriasisartrit totalt och behandlade med TNF-hämmare: en nordisk kohortstudie

Syftet var att utvärdera risken för hematologiska maligniteter hos patienter med psoriasisartrit (PsA) totalt sett, och i relation till behandling med TNF-hämmare (TNFi).

Man identifierade patienter med PsA som påbörjade en första TNFi i de kliniska reumatologiska registren (CRR) i de fem nordiska länderna (n=10 621) och biologiskt naiva PsA-patienter från (1) CRR (n=18 705) och (2) de nationella patientregistren (NPR, n=27 286, Sverige och Danmark) från 2006 till 2019. För Sverige och Danmark matchades den allmänna populationen 5:1 med PsA-patienter på födelseår, år vid uppföljningsstart och kön.

Genom att koppla till de nationella cancerregistren i alla länderna samlade man in information om hematologiska maligniteter totalt sett och kategoriserade i lymfoida eller myeloida typer. Man uppskattade incidenskvoter (IRR) med 95 % KI med modifierad Poisson-regression för TNFi-behandlade jämfört med biologiskt naiva PsA-patienter och jämförde med den allmänna populationen justerad för ålder, kön, kalenderperiod och land.

Under 59 827 personår inträffade 40 hematologiska maligniteter bland TNFi-behandlade patienter med PsA, vilket resulterade i en poolad IRR på 0,96 (0,68–1,35) jämfört med biologiskt naiva PsA från CRR och en IRR på 0,84 (0,64–1,10) jämfört med biologiskt naiva PsA från NPR. IRR för hematologiska maligniteter vid PsA totalt jämfört med den allmänna populationen var 1,35 (1,17–1,55). Uppskattningarna var i stort sett likartade för lymfoida och myeloida maligniteter.

Slutsats:

Behandling med TNFi hos patienter med PsA var inte associerat med en ökad incidens av hematologiska maligniteter. Omvänt sågs en måttligt ökad underliggande risk hos patienter med PsA jämfört med den allmänna populationen.

Cordtz RL, Askling J, Delcoigne B, Smedby KE, Baecklund E, Ballegaard C, et al. Haematological malignancies in patients with psoriatic arthritis overall and treated with TNF inhibitors: a Nordic cohort study. RMD Open. 2022;8(2).

Effekten av csDMARD i kombination med TNF-hämmare på läkemedelsretention och klinisk remission vid axial spondylartrit

Många patienter med axial Spondylartrit (axSpA) får en konventionell syntetisk DMARD (csDMARD) i kombination med en TNF-hämmare (TNFi). Värdet av denna kombinationsbehandling är oklart. Syftet var att beskriva karaktäristika hos patienter med axSpA som börjar med en första TNFi i monoterapi jämfört med kombinationsbehandling med csDMARD. Syftet var dessutom att jämföra TNFi-retention och andel i remission efter ett år samt om perifera artriter vid baslinjen påverkade resultaten.

Data samlades in från 13 europeiska register. Resultat från ett år, inkluderade TNFi-retention och hazard ratio (HR) med 95 % konfidensintervall (CI) för att avsluta behandling. Logistisk regression utfördes med justerade odds ratios (OR) att nå remission (Ankylosing Spondylitis Disease Activity score (AS-DAS)-CRP <1,3 och/eller BASDAI <2) och stratifierat på behandling. Olikheter mellan registren bedömdes med random-effekt meta-analys, sammansatta resultat presenterades när olikheterna inte var signifikanta. Perifer artrit var definierat som ≥ 1 svullen led vid baslinjen (=TNFi start).

Bland 24 171 patienter med axSpA fick 32 % en csDMARD kombinationsbehandling (spridning bland

länderna: 13,5 % till 71,2 %) med TNFi. Kombinationsbehandlingsgruppen hade fler perifera artriter och högre CRP än monoterapigruppen vid baslinjen. Ett års TNFi-retentionsgrad (95 % CI) var 79 % (78, 79 %) för TNFh monoterapi jämfört med 82 % (81, 83 %) med kombinationsbehandling ($P < 0,001$). Remission uppnåddes hos 20 % med monoterapi och 22 % med kombinationsbehandling ($P < 0,001$); justerad OR 1,16 (1,17, 1,25). Remissionsgraden vid 12 månader var liknande hos patienter med eller utan perifer artrit.

Slutsats:

Den här stora europeiska studien på patienter med axial Spondylartrit visade ett liknande behandlingsutfall vid ett år för både TNFi i monoterapi och kombinationsbehandling med csDMARD, även om betydande olikheter mellan länderna begränsade möjligheten att identifiera subgrupper (såsom perifer artrit) som skulle ha nytta av kombinationsbehandling.

Nissen M, Delcoigne B, Di Giuseppe D, Jacobsson L, Hetland ML, Ciurea A, et al. The impact of a cs-DMARD in combination with a TNF inhibitor on drug retention and clinical remission in axial spondyloarthritis. Rheumatology (Oxford). 2022;61(12):4741-51.

Varierar patientrapporterade mått på sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit mellan de nordiska länderna?

För att bedöma sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit (RA), används sammansatta bedömningar som kombinerar patientrapporterade svar, läkarens bedömning och laboratorieparametrar. Ett exempel är DAS28-CRP som beräknas baserat på information om 28 ömma leder (TJC), 28 svullna leder (SJC), CRP och patientens globala hälsobedömning (PGA). Tidigare studier har visat på kulturella och kontextuella skillnader i hur individer upplever, beskriver och rapporterar symtom och upplevelser som exempelvis smärta. Det är därför rimligt att anta att rapportering av subjektiva symptom som TJC och PGA, kan påverkas av kulturella och kontextuella faktorer.

Forskarna i denna studie använde material från kvalitetsregister i Danmark (DANBIO), Finland (ROB-FIN), Island (ICEBIO), Norge (NOR-DMARD) och Sverige (SRQ-ARTIS). Syftet var att undersöka om det finns skillnader mellan nordiska patients rapportering av antal ömma leder (TJC), smärta och patientens globala hälsobedömning (PGA) samt inverkan på sjukdomsaktivitet (DAS28-CRP) vid RA.

Jämförelserna mellan de fem länderna gjordes på data från patienter med RA som påbörjat behandling med metotrexat (MTX) eller TNF-hämmare (TNFi). Forskarna använde data som samlats in vid start av läkemedlet (baslinje) samt efter 3 och 12 månader. I linjär regressionsanalys inkluderades subjektiva vari-

bler (TJC, smärta och PGA) och modellen justerades för objektiva variabler (CRP, antal svullna leder, ålder, kön, kalenderperiod och sjukdomsduration). Dessutom utvärderades effekten av skillnaderna mellan länder på DAS28-CRP.

Totalt analyserades data från 27 645 RA-patienter som startat MTX och 19 733 som startat behandling med TNFi. Vid baslinje för MTX var skillnaderna mellan länderna upp till 4 poäng för TJC (poängskala 0–28), 10 och 27 poäng för smärta respektive PGA (poängskala 0–100). Motsvarande siffror vid TNFi-start var 3 (TJC), 27 (smärta) och 24 (PGA) poäng. Alla skillnader minskade efter 3 och 12 månader och försvagades när man justerade för de objektiva variablerna. Variationen i predikterad DAS28-CRP mellan länder uppgick till 0,5 enheter.

Slutsats:

Skillnader mellan länder i TJC, smärta och PGA var större än förväntat men bedöms ha en liten klinisk påverkan på DAS28-CRP.

Delcoigne B, Provan SA, Hammer HB, Di Giuseppe D, Frisell T, Glinthorg B, et al. Do patient-reported measures of disease activity in rheumatoid arthritis vary between countries? Results from a Nordic collaboration. Rheumatology (Oxford). 2022;61(11):4286-96.

Graviditetsutfall i relation till sjukdomsaktivitet och antireumatiska behandlingsstrategier hos kvinnor med reumatoid artrit i Sverige och Danmark

Tidigare studier har visat risker för negativt graviditetsutfall vid RA. Jämfört med den allmänna befolkningen finns en ökad risk för tidig födsel (PTB), kejsarsnitt och förlossning av barn som är små för graviditetstiden (SGA) om mamman har RA. Flera studier pekar på ett samband mellan hög sjukdomsaktivitet och ökade risker för PTB och SGA. Det behövs därför mer kunskap för att bättre att avgöra var gränsen mellan att fortsätta eller avbryta viktig antireumatisk behandling inför och under graviditet hos kvinnor med RA.

Studiens syfte var att undersöka sambandet mellan moderns RA och graviditetsresultat, särskilt PTB och SGA, i relation till sjukdomsaktivitet och antireumatisk behandling före och under graviditeten.

Genom att koppla samman kliniska reumatologiska register (CRR) i Sverige (SRQ) och Danmark (DANBIO) med födelseregister, identifierades 1 739 RA-graviditeter och 17 390 kontrollgraviditeter (matchade 1:10 på moderns födelseår) med förlossning 2006–2018. Sjukdomsaktivitet (DAS28, CRP, HAQ) och antireumatisk behandling 9 månader före och under graviditeten identifierades genom CRR och läkemedelsregister. Med hjälp av logistisk regression beräknades justerade oddskvoter (aOR) med 95 % CI för PTB och SGA totalt och stratifierades efter sjukdomsaktivitet och antireumatisk behandling före och under graviditeten.

Forskarna fann ökad aOR för PTB [1,92 (1,56–2,35)] och SGA [1,93 (1,45–2,57)] vid RA-graviditeter jämfört med kontrollgraviditeter. För RA-graviditeter med DAS28-CRP $\geq 4,1$ jämfört med $<3,2$ under graviditeten var aOR 3,38 (1,52–7,55) för PTB och 3,90 (1,46–10,4) för SGA. Användning av kortison per os (ja/nej) under graviditeten resulterade i en aOR på 2,11 (0,94–4,74) för PTB. Motsvarande siffra för biologiska läkemedel var 1,38 (0,66–2,89). Kombinationsterapi, inklusive biologiska läkemedel före graviditet, var en markör för ökad risk för både PTB och SGA.

Slutsats:

Sjukdomsaktivitet under graviditet snarare än behandling verkar vara den viktigaste riskfaktorn för PTB och SGA vid RA. Kvinnor med RA bör övervakas noggrant under graviditeten, särskilt om de har måttlig till hög sjukdomsaktivitet och/eller behandlas med omfattande antireumatisk behandling.

Hellgren K, Secher AE, Glintborg B, Rom AL, Gudbjornsson B, Michelsen B, et al. Pregnancy outcomes in relation to disease activity and anti-rheumatic treatment strategies in women with rheumatoid arthritis: a matched cohort study from Sweden and Denmark. Rheumatology (Oxford). 2022;61(9):3711-22.

Identifiering av prediktorer för trötthet hos personer med reumatoid artrit (RA)

Syftet var att identifiera grupper baserat på graden av självskattad trötthet och om det fanns mått vid diagnos som kunde förutspå framtida skattning av trötthet.

Studien inkluderade 2 741 personer med RA i åldrarna 18 till 75 år som var självständiga i det dagliga livets aktiviteter. Data hämtades från SRQ och från frågeformulär vid diagnos samt 14 månader och 26 månader uppföljning efter diagnos. Trötthet skattades på en visuell analog skala (100 mm). Klusteranalys användes för att identifiera grupperingar av självskattad trötthet. Multinomial logistisk regression användes för att identifiera potentiella prediktorer för framtida skattning av trötthet.

Medelåldern var 60 år, 73 % av deltagarna var kvinnor och den genomsnittliga skattningen av trötthet vid diagnos var 39 mm. Tre distinkta grupperingar av trötthet identifierades, som representerade mild (medelvärde 15 mm, n = 1024), måttlig (medelvärde 41 mm, n = 986) och svår (medelvärde 71 mm, n = 731) trötthet. Svår trötthet associerades med sämre hälsa (OR 1,68–18,40), mer smärta (OR 1,38–5,04), ångest/depression (OR 0,85–6,19) och aktivitetsbegränsning (OR 1,43–7,39).

De i gruppen med svår trötthet, jämfört med de i gruppen med mild trötthet, var mer benägna att ha en högstadiutbildning än en universitetsutbildning (OR 1,56) och var mindre benägna att upprätthålla fysisk aktivitet (OR 0,54). De i gruppen med svår trötthet, jämfört med de i grupperna för både måttlig (OR 0,67) och mild (OR 0,59) trötthet, var oftare ensamma som vuxna i hushållet.

Slutsats:

Författarna sammanfattar studien med att det fanns tre distinkta grupperingar av trötthet (mild, medel och svår) och att svår trötthet kan förutspås av sämre hälsa, smärta, ångest/depression, aktivitetsbegränsning, utbildningsnivå, fysisk aktivitet och hushållets sammansättning. Insatser som syftar till att minska dessa funktionsnedsättningar och stödja fysiska aktivitetsbeteenden kan bidra till att minska trötthet.

Pettersson S, Demmelmaier I, Nordgren B, Dufour AB, Opava CH. Identification and Prediction of Fatigue Trajectories in People With Rheumatoid Arthritis. ACR Open Rheumatol. 2022;4(2):111-8.

MTXRA

– en registerrandomiserad studie om två behandlings-sätt med metotrexat

Text: Susanne Pettersson

Den första registerrandomiserade studien baserad på SRQ startade under 2022. Studien MTXRA jämför effekt, biverkningar och patientupplevelse vid start av behandling med metotrexat i tablettform och metotrexat subkutant. Huvudansvarig forskare är Anna Södergren, reumatolog och docent vid Umeå Universitet. Här berättar Anna om studien:

Hej Anna, vem är du?

— Jag är reumatolog i Region Västerbotten och lektor vid Umeå Universitet. Jag forskar framför allt om behandling och samsjuklighet vid RA.

Vilken är din relation till SRQ?

— Jag använder SRQ både kliniskt och i forskningen och har sett vilken potential det finns med ett brett,

nationellt register. Att få möjlighet att planera och genomföra en studie som nästan helt ligger inom SRQ känns därför mycket spännande!

Under 2022 startade studien som MTXRA. Kan du kort berätta om studien och dess syfte?

— Metotrexat (MTX), som är förstahandsbehandling vid reumatoid artrit (RA), kan tas som tabletter eller som injektioner. Syftet med denna studie är att jämföra de två olika beredningsformerna avseende effekt och biverkningar i vanlig klinisk användning i Sverige under de första två åren av RA.

— En snabb behandlingseffekt vid RA är viktig på sikt. Injektionerna är dyrare än tabletterna, men fler faktorer behöver vägas in i den hälsoekonomiska analysen. Vi vill

också veta mer om vilka egenskaper hos ett läkemedel som patienter med RA väger in vid start av ett nytt läkemedel.

— Det främsta skälet till studien är alltså att vi vill att patienterna ska få den bästa behandlingen redan från början, att patienterna själva ska vilja ha den och att de ska bli nöjda med beredningsformen.

På vilket sätt använder ni SRQ i studien?

— Patienter som registreras i SRQ med tidig RA kan inkluderas i studien och lottas till tablett- eller injektionsbehandling. Både lottningen (randomiseringen) och all studiespecifik information (eCRF) hanteras i en forskningsmodul kopplad till SRQ. Vi kan hämta den information som redan registrerats



Anna Södergren, reumatolog och docent vid Umeå universitet och huvudansvarig forskare för studien MTXRA.

i SRQ, som till exempel DAS28, HAQ och SR/CRP. I PER har vi lagt till ett studiespecifikt frågeformulär om hur olika egenskaper hos ett läkemedel värderas av patienterna.

Vilka förberedelser behövde du som forskare göra för studien?

— Vi fick hjälp av stödfunktionen till klinisknära forskning, Forum Norr, med att ansöka om alla de tillstånd som krävs vid en läkemedelsstudie. Genom dem fick vi också stöd av statistiker för sådant som powerberäkning och med randomiseringsproceduren. Uppsala

universitet bidrog med den viktiga delen om patientpreferenser.

— Vi tog även tidigt kontakt med SRQ och påbörjade utvecklingen av forskningsmodulen. Vi hade sedan tät kontakt med utvecklarna på CSAM Carmona innan studien kunde starta. Det var en stor dag när första patienten inkluderades i studien!

Vad har varit den största utmaningen hittills?

— All byråkrati innan alla tillstånd var på plats var en stor utmaning, men här hade jag stort stöd hos Forum Norr. Pandemin gjorde att

all kontakt med enheterna som är med i studien skedde digitalt. Som sponsor för studien har jag kontakt med de 13 olika enheter som inkluderar patienter i studien, både inför studiestart och vid frågor under studiens gång. Nya utmaningar dyker upp efter hand, men vi inkluderar nu patienter i ett högt tempo tack vare alla fantastiska reumatolog-enheter runt om i vårt land!

Vad spännande det låter. Vi ser fram emot att ta del av resultatet så småningom!

Ökad kunskap om sjukdomsmodifierande läkemedel

Text: Johan Askling och Nils Feltelius, ARTIS

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 även kommit att omfatta frågeställningar kring effekt, samsjuklighet och epidemiologisk studiemetodik vid olika terapier vid kronisk inflammatorisk ledsjukdom. Gruppen har representation från alla sjukvårdsregioner, samt ytterligare medlemmar med särskilt intresse av läkemedelsuppföljning.

Arbetet i ARTIS omfattar data från SRQ som beroende på frågeställning kan kopplas till andra nationella register såsom Patientregistret, Cancerregistret och Läkemedelsregistret. Dessa kopplade datamängd-

der utgör basen för forskningsprojekt, om specifika läkemedel eller om specifika aspekter på deras användning, effekt och säkerhet på kort och lång sikt. Resultaten sammanställer ARTIS i form av olika typer av rapporter och vetenskapliga publikationer.

ARTIS system för säkerhetsuppföljning har fått flera efterföljare. MS- och Barnreumaregistren rapporterar sedan tidigare biverkningar till Läkemedelsverket enligt ARTIS modell och arbetar med registerbaserade säkerhetsuppföljningar. Signaler som genereras från biverkningsrapporteringen kan studeras vidare i vetenskapliga studier med olika ansats. Eftersom alla biologiska läkemedel godkänns i en gemensam EU-procedur är uppföljningsdata som genereras genom ARTIS också av intresse för den europeiska läkemedelsmyndig-

heten EMA. Värde av sådana data förstärks genom samarbeten inom Norden och med andra EU-länder i olika uppföljningsprojekt. Genom att stimulera och finansiera regionalt kvalitetsarbete försöker ARTIS bidra till en så hög datakvalitet i SRQ som möjligt.

Genom ARTIS har svensk reumatologi skapat ett av världens mest omfattande system för systematisk uppföljning av antireumatiska terapier och bidragit till kunskap om hur vi inom reumatologin bäst ska använda dessa i klinisk praxis. ARTIS har också skapat en modell för hur nya läkemedel kan följas upp i klinisk praxis – i samverkan mellan kliniker, patienter, myndigheter och industri. Signaler om biverkningar som genereras genom rapporter, litteraturgenomgångar eller på annat sätt hanteras av PRAC, säkerhetskommittén vid EMA.

ARTIS

Säkerhetsfrågor 2022

Under 2022 har en omfattande säkerhetsutredning utförts för JAK-hämmarna:

- Jyseleca (filgotinib)
- Olumiant (baricitinib)
- Rinvoq (upadacitinib)
- Xeljanz (tofacitinib)
- Cibinco (abrocitinib).

Bakgrunden var observerade ökade risker för allvarlig hjärtkärlsjukdom, cancer, VTE, allvarliga infektioner och dödsfall oavsett som observerats för tofacitinib jämfört med TNF-alfa-hämmare.

Utredningen kom fram till att en

klasseffekt inte kan uteslutas, vilket bland annat ledde vidare till reviderade rekommendationer för alla JAK-hämmare såsom begränsad användning för patienter

- som är 65 år eller äldre
- som löper ökad risk för allvarlig hjärtkärlsjukdom
- som röker eller har gjort det under lång tid tidigare
- som löper ökad risk för cancer.

I säkerhetsutredningen av JAK-hämmare har data från ARTIS gällande kardiovaskulär risk och cancerrisk vid behandling med biologiska läkemedel bidragit med viktig evidens.

Under året har även ändringar av produktinformationen föreslagits, bland annat gällande följande:

- Infliximab och nya rekommendationer om att ge levande vaccin till små barn som varit exponerade under graviditet eller via amning.
- Tofacitinib och hypoglykemi hos patienter som behandlas för diabetes.
- Retinal ventrombos, ustekinumab och olika typer av opportunistiska infektioner som rapporterats.

Hur biverkningsrapporterar man?

Text: Maud Rütting

Ansvaret för rapportering av misstänkta biverkningar till Läkemedelsverket åligger den huvudman (såväl offentlig som privat) som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården (LVFS 2012:14) och därmed bidrar till säkerhetsövervakningen av läkemedel.

Det är särskilt viktigt att alltid rapportera misstänkta allvarliga händelser, såsom tillstånd som är livshotande, leder till sjukhusinläggning, förlängd sjukhusvård eller dödsfall. Andra exempel på viktiga medicinska händelser som ska rapporteras är misstanke om medfödd missbildning eller bestående funktionsnedsättning. Därtill biverkningar och misstänkta biverkningar som är tidigare okända. Men eftersom också frekvensen av biverkningar är intressant ska också gärna allmänt kända biverkningar rapporteras.

Nya läkemedel är föremål för utökad övervakning i 5 år

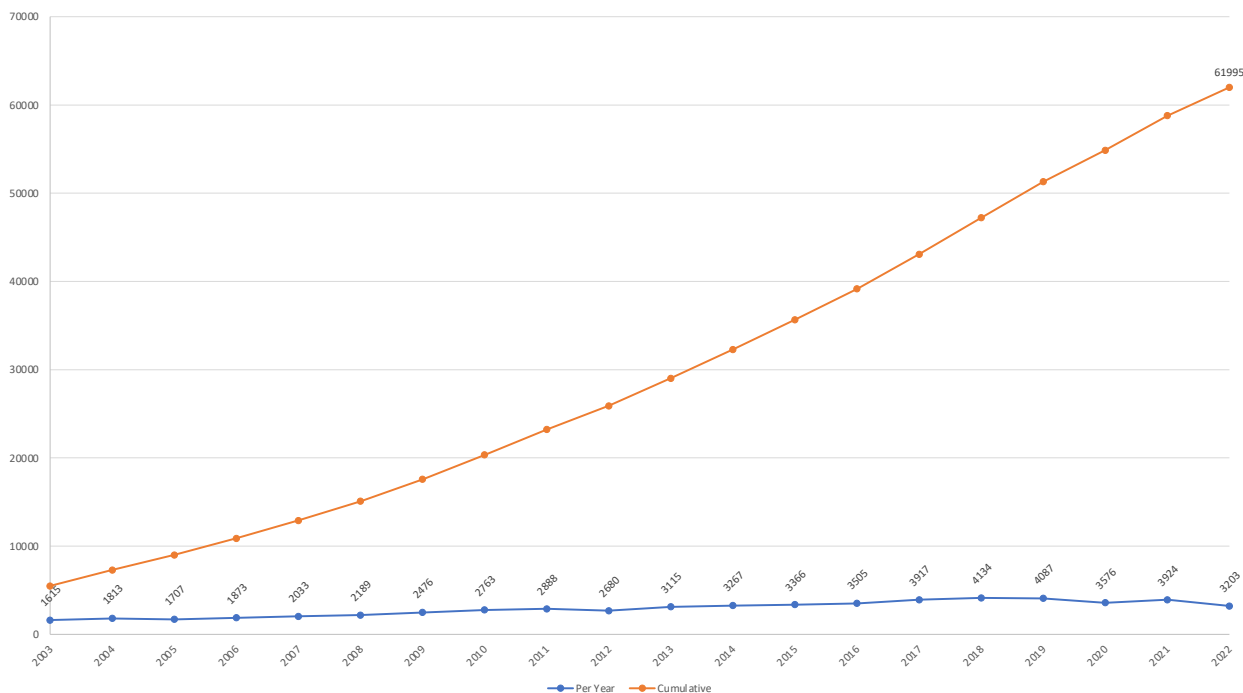
Dessa markeras med en uppochnedvänd svart triangel i FASS. För dessa läkemedel är det extra angeläget med rapportering eftersom många biverkningar uppmärk-

sammas först efter registrering. För att öka spårbarhet skall batchnummer anges i rapporten vid biverkningsrapportering för biologiska läkemedel.

När du skapar en biverkningsrapport i SRQ kan du samtidigt dokumentera batchnummer i rapporten. Du kan också dokumentera batchnummer i Behandlingsmodulen och/eller i Infusionsmodulen.

	Någonsin behandlade	Antal behandlingsår
TNF-hämmare	(sedan år 2000)	
Certolizumab	4644	12345,63
Etanercept	40300	133577,6
Infliximab	19901	61801
Golimumab	5707	19919,84
Adalimumab	34553	92638,98
tSDMARD	(sedan år 2018)	
Apremilast	968	1796,44
Tofacitinib	1227	2012,05
Baricitinib	2657	5601,59
Upadacitinib	1758	1613,29

Tabellen visar antal patienter någonsin behandlade och behandlingsår per substans.



ARTIS Diagram 1

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

Så gör du för att rapportera en misstänkt biverkan

1. Du kan rapportera via SRQ:s biverkningsmodul. Rapporten går automatiskt också till Läkemedelsverkets databas och vidare till Eudravigilance (biverkningsdatabasen vid EMA – Europeiska läkemedelsmyndigheten).
2. Du kan också rapportera till Läkemedelsverket via verkets webblankett (www.lakemedelsverket.se).

En sådan rapport blir, enligt nuvarande regelverk, inte tillgänglig för SRQ/ARTIS.

Rapporteringen sker i ett strukturerat format och fördelen med att rapportera via SRQ är att ARTIS-gruppen kan följa biverkningsrapporteringen för läkemedel som används inom reumatologin.



SRQ:s vision

100 % av allt

Vår vision är att ha 100 % täckning,
100 % delaktighet och 100 % kvalitet
i registret – 100 % av allt!

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att förbättra vård och behandling av patienter med reumatiska sjukdomar. Idag finns det fler än 120 000 registrerade patienter i SRQ, med data från drygt 900 000 besök hos olika vårdprofessioner 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, via 1177.se eller på pekskärm eller blankett på mottagningen inför besöket.

Både patienter och vårdpersonal 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.