



# Årsrapport 2019

PATIENTER

BARNREUMA  
KLINIKER

TEAMET

ÖGON

FORSKNING

ODONTOLOGI

LÄKEMEDELS-  
VERKET

BARNREUMA  
FÖRENINGEN



**Karin Palmblad** registerhållare **Soley Omarsdottir** biträdande registerhållare

[www.barnreumaregistret.se](http://www.barnreumaregistret.se)

Svenska Barnreumaregistret, Årsrapport 2019

Registerhållare: Karin Palmblad; Biträdande registerhållare: Soley Omarsdottir

[www.barnreumaregistret.se](http://www.barnreumaregistret.se)

Omslagsfoto: Nils och Juni Asplund med godkännande av sjukgymnast Magnus Aspdal

## Innehåll

|  |    |
|--|----|
| Sammanfattning .....   | 5  |
| Förord från era registerhållare .....  | 6  |
| Återkoppling av Nationella registerdata – beskrivande statistik.....             | 8  |
| Antalet inkluderade individer i registret .....                                  | 8  |
| Täckningsgrader .....  | 9  |
| <b>Inkluderade patienter per län - populationsbaserat</b> .....                  | 10 |
| <b>Täckningsgrader per rapporterade enheter enligt Socialstyrelsen</b> .....     | 11 |
| Rapporterade patientbesök per vårdgivare .....                                   | 12 |
| Återkoppling av registrerad patientdata .....                                    | 13 |
| Debutdiagnos uppdelat på kön .....   | 14 |
| Mått på sjukdomsgrad .....   | 15 |
| cJADAS över tid på riksnivå .....  | 15 |
| $\Delta$ -JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått.....                             | 17 |
| Första året registret har möjlighet att presentera data på remission .....       | 20 |
| För hur många patienter lyckas vi uppnå klinisk remission i Sverige? .....       | 20 |
| Klinisk remission per vårdenhet .....  | 21 |
| Patient rapporterade mått .....  | 22 |
| Patientens egen registrering (PER) .....   | 22 |
| Livskvalitet.....  | 24 |
| Livskvalitet per vårdgivare .....  | 24 |
| Livskvalitet i de sex olika domänerna .....                                      | 25 |
| Återkoppling från Barnreumatologiska klinikerna .....                            | 26 |
| Återkoppling från barnläkare – sammanställning Registerenkäten .....             | 26 |
| Återkoppling från register-koordinatörn .....                                    | 28 |
| BLÄNKARE: Klinikens egna data nås via Rapportgeneratörn .....                    | 30 |
| Vårdkontaktfliken .....  | 32 |
| Så här registrerar du som <b>patient</b> dina vårdkontakter inför besöket: ..... | 32 |
| <b>Så här kan du som vårdgivare se över patientens svar på frågorna:</b> .....   | 33 |
| Återkoppling från PATIENTERNA .....  | 35 |
| What’s in it for me? .....   | 35 |
| Drömfångaren: ett nytt digitalt verktyg skapas av Unga Reumatiker .....          | 38 |
| Återkoppling ÖGONDATA .....  | 41 |
| Rapport från en flitig ögonenhet .....   | 41 |
| Återkoppling TEAMET .....  | 43 |

|   |   |
|---|---|
| Nätverksträffar: NÄR, VAR, VARFÖR och HUR? .....  | 43  |
| Medicinsk behandling .....  | 45  |
| Kumulativt antal pågående behandlingar över tid .....   | 45  |
| Metotrexat och biologisk behandling över tid .....  | 46  |
| Pågående behandling med biologiska läkemedel per region .....   | 48  |
| Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner .....  | 49  |
| Orsak till utsättning av läkemedel .....  | 50  |
| Återkoppling till Läkemedelsverket – för enkel rapportering av läkemedelsbiverkningar .....   | 51  |
| Hur gör man en biverkningsrapport? .....  | 51  |
| Forskning med anknytning till registret .....   | 53  |
| Nationell inventering av pågående barnreumatisk forskning .....   | 53  |
| Är du intresserad av att forska eller bedriva kvalitetsarbete inom barnreumatologi? .....   | 54  |
| <i>Arkivering samt radering av kopior – arbetet arkiveras enligt forskarhuvudmannens riktlinjer och alla<br/>arbetskopior raderas .....</i> | <i>54</i>                                 |
| Källa: SNABBGUIDE UTLÄMNANDE AV KVALITETSREGISTERDATA FÖR FORSKNING, Nationella kvalitetsregister<br>.....                                  | 55  |
| Övriga samarbeten .....   | 59  |
| Registrets styrgrupp .....  | 60  |
| Personal .....  | <b>Fel! Bokmärket är inte definierat.</b> |
| Vägledning för registreringar .....   | 61  |
| Ordlista .....  | 63  |

## Sammanfattning

Huvudsyftet med registret är att barn med reumatisk sjukdom ska få tillgång till adekvat och jämlik vård i hela Sverige.

**BARNREUMAKLINIKER:** De data som utgör Barnreumaregistret kommer från rutinbesök i hälso- och sjukvården. Vi behöver alla hjälpas åt för att:

- **Öka täckningsgraden (inkludera mera).** Efter år av stadig ökning så har täckningsgraden planat ur. ALLA barn med barnreumatisk sjukdom bör inkluderas i registret.
- **Öka användningen i kliniken (besöksregistrera mera).** Stora regionala variationer och på flera kliniker alltför få besöksregistreringar för jämförande analyser nationellt. Utdata speglar fortfarande mest skillnader i lokala registreringsvanor.

VARFÖR besöksregistrera? Regelbundna och fullständiga registreringar ger ett **förbättrat beslutsunderlag** då det synliggör behandling och mående över tid och erbjuder ett tydligt underlag vid vårdmötet för gemensam diskussion. Eftersom sjukdomsförloppet blir mer överskådligt blir **besöket mer effektivt** samtidigt som det främjar **patientmedverkan**. Relevanta variabler kan användas vid **verksamhetsstyrning** och **nationella jämförelser** för att utveckla och bidra till en mer kostnadseffektiv, jämlik och säker vård.

- Delta JADAS är ett användbart mått för att utvärdera effekt av insatt vård och motivera höga läkemedelskostnader. Förutsätter att besöksregistrering genomförs före insatt behandling för att kunna följa upp förändring.

**PATIENTERNA** - Vet vi hur patienterna mår utan PER?

- Patientens egen registrering (PER) med egen inloggning bör bli en rutin. Livskvalitetsinstrumentet *DisabKids* ger värdefull kompletterande information inför vårdbesöket.
- Patientföreningen Unga Reumatiker vill hjälpa vården att skifta fokus och se till möjligheter istället för begränsningar. Barnreumaregistret deltar i Unga Reumatikers projekt Drömfångaren, en app för unga med reumatisk sjukdom att våga fokusera på sina drömmar.

**ÖGON:** Uveit-delen i registret bidrar till en tydlig översikt över sjukdomsförloppet och är ett bra stöd för både barnläkare och ögonläkare för att samverka kring uppföljning och behandling.

**ODONTOLOGI**-fliken under fortsatt utveckling.

**TEAMET:**

Alla i det interprofessionella reumateamet har god användning av registret.

**LÄKEMEDELSVERKET:** Vårdgivare har en skyldighet att rapportera misstänkta läkemedelsbiverkningar men detta sker endast för en ringa andel. Registret erbjuder enkel rapportering av biverkningar med direkt länk till Läkemedelsverket.

## Förord från era registerhållare

I skrivandes stund är det sommar 2020. Så det är hög tid att summera registeråret 2019. Det känns så länge sedan - en tid innan Covid-19 så dramatiskt påverkade livet för oss alla. Det svårt att hålla fokus på annat. Även för Barnreumaregistret som åtagit sig en central roll för kvalitetssäkra vården av barn som drabbats av MIS-C, covid-19 associerad hyperinflammation. Vilka medicinska och ekonomiska konsekvenser vi står inför framöver kan vi ännu inte överblicka.

Men nu det är 2019 som ska summeras i denna årsrapport – året då vårt fina Barnreumaregister fyllde 10 år! Registret har utvecklats till ett ovärderligt verktyg för uppföljning och utvärdering av behandling med värdefull information för alla, såväl för det interprofessionella vårdteamet som för våra patienter. Det är glädjande att se att efter 10 år av uppbyggnad så används registret på alla barnreumaenheter i landet.

Största utmaningen för Barnreumaregistret framöver är att motivera alla användare att i högre utsträckning använda registret i den kliniska vardagen. För att få till en förändring krävs motivation – VARFÖR använda registret? Vad kan man få ut av registret? Registret genomförde en enkätundersökning under Svenska Barnreumatologiska Föreningens höstmöte i Sigtuna november 2019 där barnläkare från landets samtliga barnreumaenheter deltog (se sid 27). Vi önskar med denna årsrapport bemöta den återkoppling vi fick att det önskades mer information och delaktighet - genom att lyfta just **ÅTERKOPPLING** som tema i årets rapport.

Vi hoppas denna läsning ger svar på dessa frågor och ökar motivationen till att registret implementeras i den kliniska vardagen. Vi har skyldighet att kvalitetssäkra den vård vi utsätter våra patienter för – och Barnreumregistret utgör ett ypperligt verktyg! Vi lovar att det kommer förenkla er kliniska vardag. Hör gärna av er om ni har frågor eller om ni önskar kontakt/besök för stöd och fler goda exempel – vi hjälper mer än gärna till för att vägleda och inspirera till förbättrade registerrutiner!

### REGISTRERA MERA!



Med varma hälsningar,

Karin Palmblad, registerhållare,  
[Karin.Palmblad@sll.se](mailto:Karin.Palmblad@sll.se)

Soley Omarsdottir, bitr registerhållare





# SVENSKA BARNREUMAREGISTRET

Ett nationellt kvalitetsregister för barn med reumatisk sjukdom

## START

Barnreumaregistret är ett nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar med reumatiska sjukdomar.

Egenskaper av hälsa, funktion och funktionsförmåga för barn och ungdomar som bättre förstås av sjukvård och oss vårdgivare och behandlingspersonal på rätt sätt.

Informationen i registret används i nära samarbete för att utvärdera, söka och förbättra vården och för att främja god forskning för reumatiska sjukdomar.

Alla vårdgivare har möjlighet att ansluta sig till registret vilket underlättar utbyte av viktig information mellan vårdprofessionerna.

Vi behåller bara den mest relevanta informationen och har ett strikt sekretessskydd för behandling. Registret är en värdefull informationskälla för beslutningsstöd och forskningsarbetet.

Registret bidrar både effektivt till behandling och till utvärdering av nya och befintliga behandlingar för att kunna tillämpa och utvärdera behandling.

Barnreumaregistret har arbetat fram riktlinjer för utvärdering av barnreumatiska sjukdomar som är publicerade på hemsidan.

Registret samarbetar med patienter, sjukvård, sjukvårdare, unga reumatiker, Svensk Barnreumatologisk Förening, Svensk Reumatologisk Kvinnoregister och Livsmedelsverket.

Ta del av mer information i vår broschyr på vår hemsida



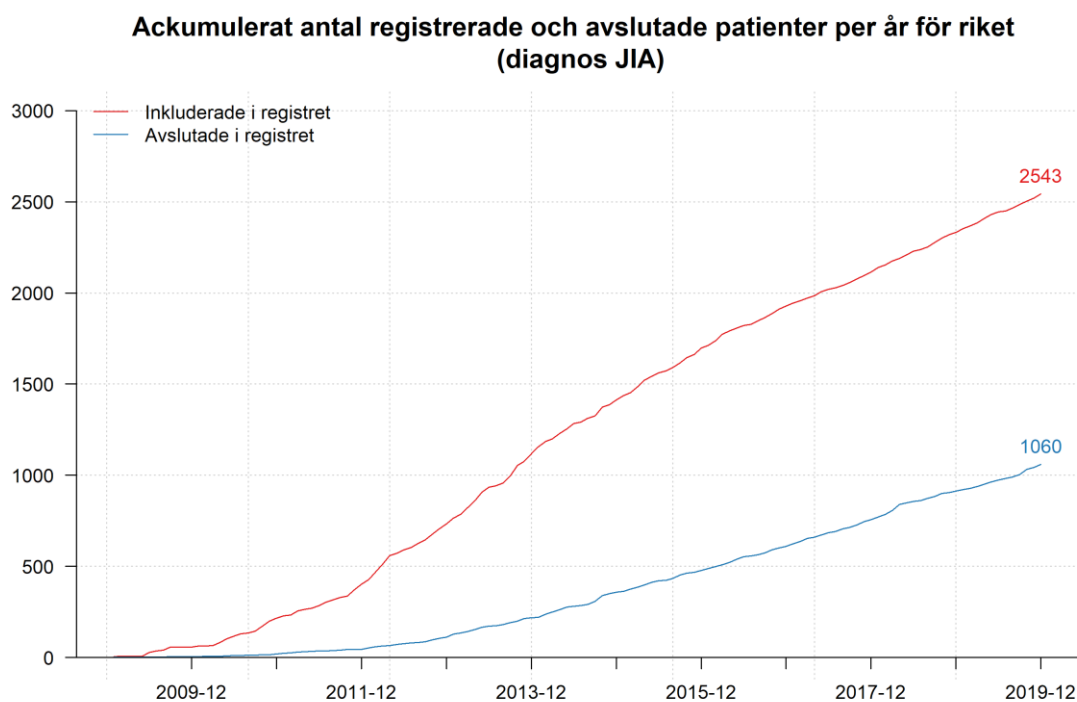
## REGISTRERA MERA!

## Återkoppling av Nationella registerdata – beskrivande statistik

Efter 10 år används Barnreumaregistret av samtliga barnreumatologiska enheter i Sverige. De flesta inkluderar merparten av sina JIA patienter, men på flera kliniker saknas fortfarande rutinmässiga besöksregistreringar. Dessa underlättar vår kliniska vardag och erbjuder ett värdefullt stöd i uppföljning och behandling av den enskilda patienten. Data bidrar också till ökad vårdkvalitet genom att följa upp hur vården fungerar så att den blir tillgänglig och jämlik över hela landet. Registret har infört regelbunden åiterrapportering till klinikerna och erbjuder riktat stöd till de som så önskar för att öka motivationen till besöksregistreringar.

Jämförande analyser är därför ännu vanskliga, och speglar snarare lokala registreringsvanor än faktiska skillnader i sjukdomsaktivitet. Vi har ändå valt att visa ett axplock av grafer på den utdata som nu finns i registret uppdelat på vårdgivare för att illustrera vad registret kan erbjuda.

### *Antalet inkluderade individer i registret*



### **Kommentar:**

Alla individer med juvenil idiopatisk artrit (JIA) som inkluderats i registret har successivt ökat från att registret startade år 2009. I Sverige har vi enligt ungefärlig beräkning 1500-1800 barn med JIA. I december 2019 var 1483 barn med JIA inkluderade i registret, det är några färre än 2018 då 1571 barn var inkluderade. Den lägre siffran kan bero på att det 2019 avslutades fler individer än året innan. Avslutade individer kan vara patienter som överförs till vuxenreumatologen eller individer som tillfrisknat från sin sjukdom. I grafen inkluderas bara aktuella patienter där inklusionsdatum registrerats varför totala antalet är något högre.

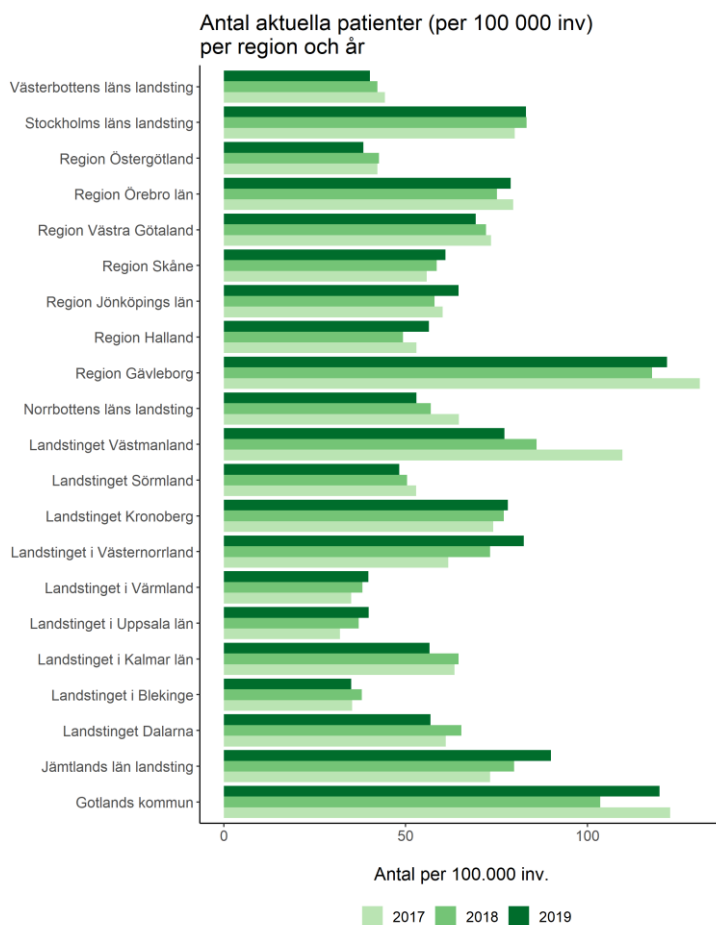
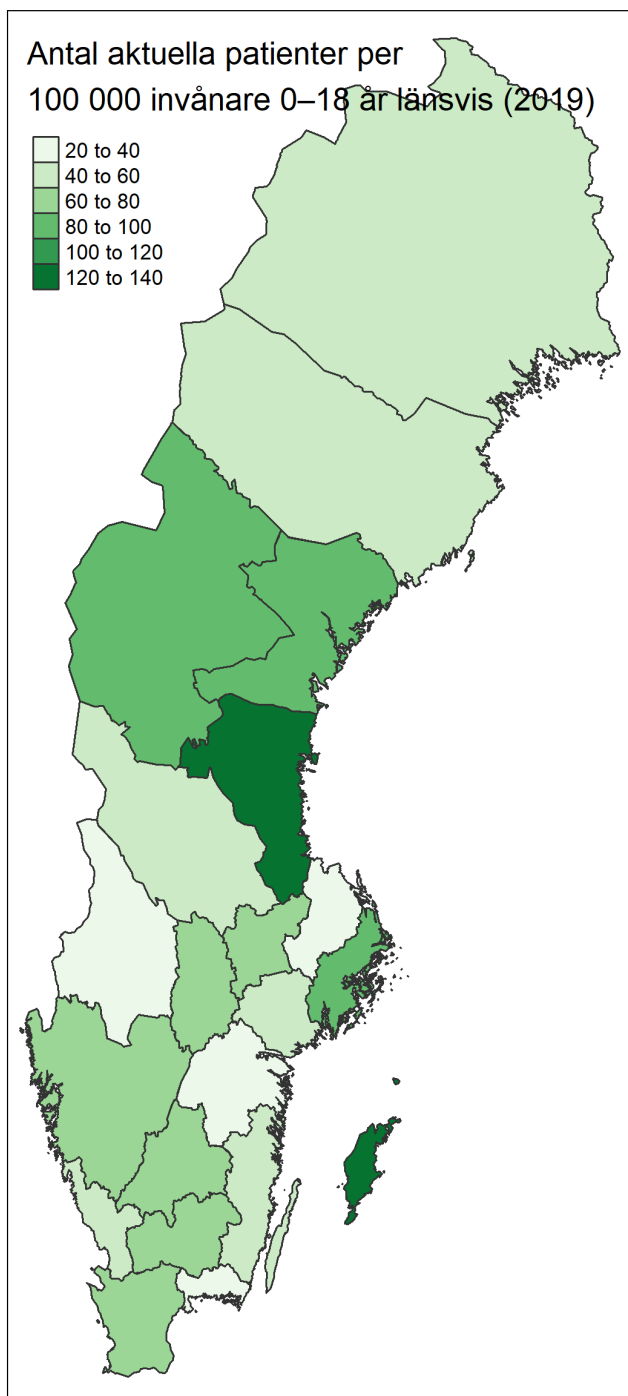


## ***Täckningsgrader***

Svenska Barnreumaregistret används av samtliga 32 barnreumatologiska enheter i Sverige. I den bemärkelsen har vi hundra procentig täckning, det vill säga att alla enheter i landet är med på tåget. Begreppet "täckning" är avgörande i registersammanhang. Alla register evalueras årligen huruvida man lyckas upprätthålla standard som kvalitetsregister. Täckningsgrader i registersammanhang är ett mått på hur många patienter med en viss diagnos som är inkluderade i ett kvalitetsregister. Huvudsyftet med alla kvalitetsregister är att patienter ska få tillgång till adekvat, säker och jämlik vård i hela Sverige. För att säkerställa att syftet uppnås krävs höga täckningsgrader. För barnreumatologin gäller att ALLA barn med barnreumatisk sjukdom ska inkluderas i Barnreumaregistret.

Det finns olika sätt att beräkna och visa täckningsgraderna i olika delar av landet. Vi illustrerar här två tillvägagångssätt; antal barn inkluderade i registret per förväntad prevalens i en population samt jämfört med diagnos i Svenska patientregistret. Utifrån publicerade svenska epidemiologiska studier är det förväntade antalet barn med JIA 60-80 barn per 100.000 barn i Sverige.

## Inkluderade patienter per län - populationsbaserat



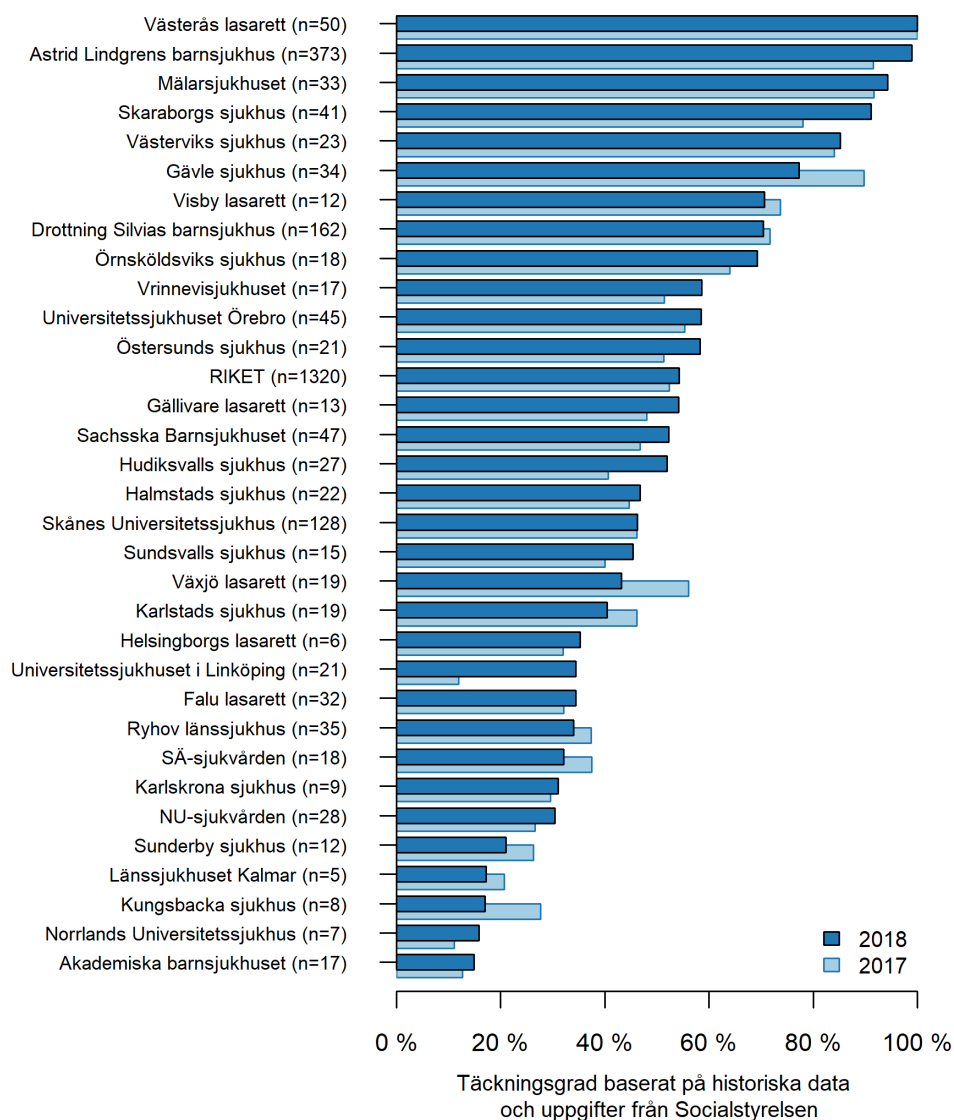
### Kommentar:

Bilden till höger visar prevalensen av barn med JIA per 100 000 inv (0-18 år), dvs alla patienter som inkluderats och ej avslutats vid rapportårets slut och är max 18 år gamla. År 2019 inkluderade 7 län i Sverige det förväntade antalet barn (60-80 barn per 100.000). Två län sticker ut med en högre prevalens, övriga län har inkluderat ett lägre antal JIA patienter än förväntat utifrån

population. I bilden till vänster visas jämförande data för föregående 2 år.

## Täckningsgrader per rapporterande enheter enligt Socialstyrelsen

Ett striktare sätt att beräkna täckningsgrader baseras på de uppgifter som kommer från Socialstyrelsen. De inhämtar uppgift från svenska patientregistret (PAR) hur många som fått diagnosen JIA inom ett geografiskt upptagningsområde och jämför med antalet inkluderade i registret per vårdenhet. Efter år av stadig ökning så har täckningsgraden planat ur. Huvudsyftet med registret är att barn med reumatisk sjukdom ska få tillgång till adekvat och jämlik vård i hela Sverige. För att nå detta mål behöver **alla** barn med barnreumatisk sjukdom inkluderas i registret.



### Kommentar:

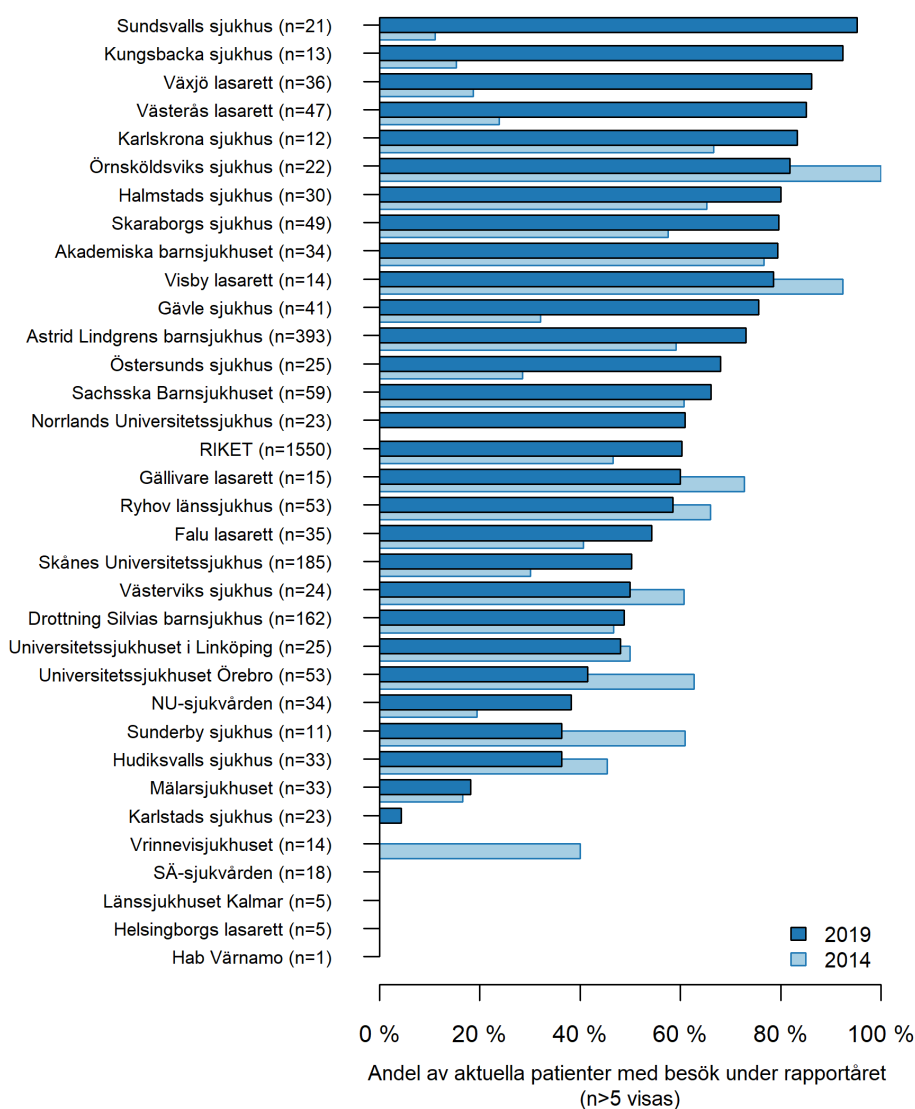
Grafen ovan visar täckningsgraden de två föregående åren 2017 och 2018 baserat på diagnosuppgifter från patientregistret. Framgår tydliga förbättringsmöjligheter.

## Rapporterade patientbesök per vårdgivare

VARFÖR besöksregistrera? Regelbundna och fullständiga registreringar ger ett *förbättrat beslutsunderlag* då det synliggör behandling och mående över tid och erbjuder ett tydligt underlag vid vårdmötet för gemensam diskussion. Eftersom sjukdomsförloppet blir mer överskådligt blir *besöket mer effektivt* samtidigt som det främjar *patientmedverkan*. Relevanta variabler kan användas vid *verksamhetsstyrning* och *nationella jämförelser* för att utveckla och bidra till en mer kostnadseffektiv, jämlik och säker vård.

Regelbunden besöksregistrering är viktig för att kvalitetssäkra vården och *bör* utföras regelmässigt hos *alla* patienter med JIA. Vi vill här återkoppla hur utvecklingen sett ut vid landets barnreumatologiska enheter under den senaste 5 års perioden.

### Andel av aktuella patienter med besök under rapportåret (n>5 visas)



## Kommentar:

Bilden visar utfall från 2019 (mörkare) jämfört med 2014 (ljusare stapel). På de flesta enheter har det skett en betydande förbättring under 5-års perioden där några enheter rapporterade besöksregistrering på över 80% av sina JIA patienter 2019. För de flesta är dock andelen fortfarande låg varför siffran på riksnivå för 2019 visade att besöksregistrering utförts för ca hälften av de JIA patienter som inkluderats i registret.

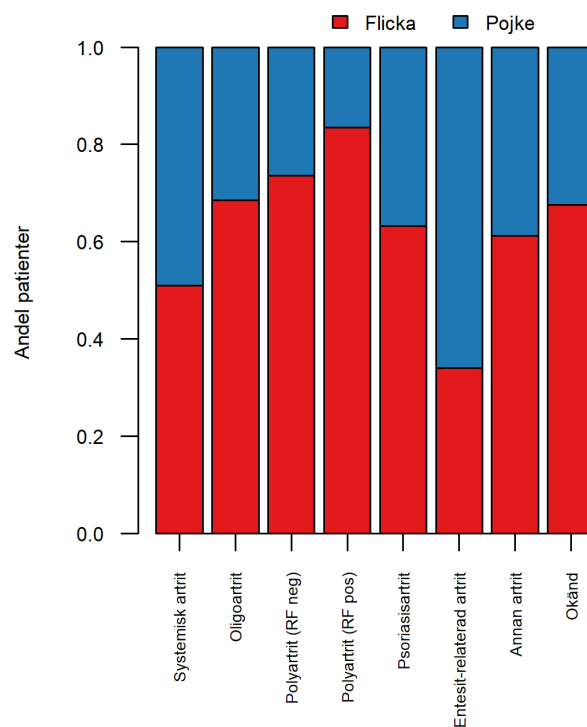
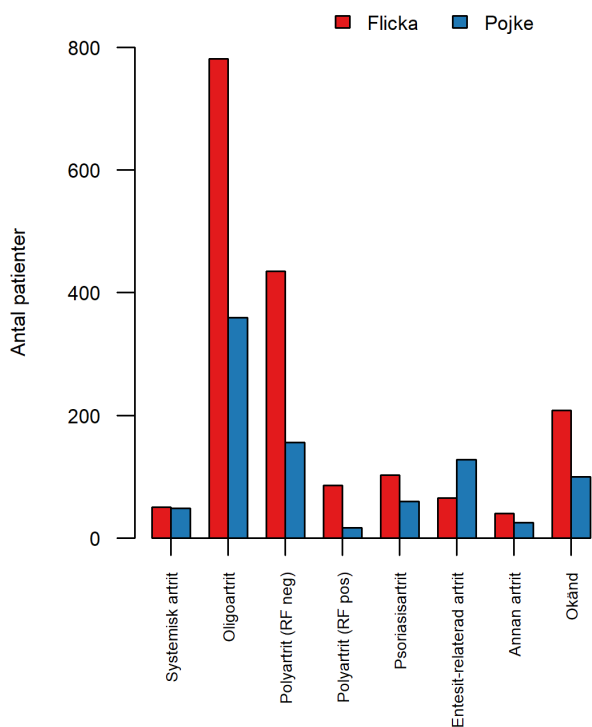
## Återkoppling av registrerad patientdata

| Antal inkluderade patienter med samtycke    |                          |                        |                |                |
|---|--------------------------|------------------------|----------------|----------------|
|   |                          | TOTALT                 | Flicka         | Pojke          |
| <b>N</b>                                    |                          | <b>1550</b>            | 1031           | 517            |
| <b>Nuvarande ålder, medel (sd)</b>          |                          | <b>12.38<br/>(4.3)</b> | 12.19<br>(4.5) | 12.76<br>(4.0) |
| <b>Debutålder, medel (sd)</b>               |                          | <b>5.96 (4.2)</b>      | 5.59 (4.2)     | 6.70 (4.1)     |
| <b>Duration (nuvarande), medel (sd)</b>     |                          | <b>6.33 (4.1)</b>      | 6.47 (4.1)     | 6.04 (3.9)     |
| <b>Fastställd 6 månaders diagnos, n (%)</b> | Systemisk artrit         | <b>45 ( 3)</b>         | 25 ( 2.5)      | 20 ( 4)        |
|   | Oligoartrit              | <b>724 (47)</b>        | 502 (49)       | 221 (43)       |
|   | Polyartrit (RF neg)      | <b>331 (21)</b>        | 241 (23)       | 90 (17)        |
|   | Polyartrit (RF pos)      | <b>51 ( 3)</b>         | 41 ( 4)        | 10 ( 2)        |
|   | Psoriasisartrit          | <b>75 ( 5)</b>         | 43 ( 4)        | 32 ( 6)        |
|   | Entesit-relaterad artrit | <b>101 ( 6.5)</b>      | 32 ( 3)        | 69 (13)        |
|   | Annan artrit             | <b>37 ( 2.4)</b>       | 21 ( 2.0)      | 16 ( 3.1)      |
|   | Okänd                    | <b>186 (12)</b>        | 126 (12)       | 59 (11)        |
| <b>Behandling</b>                           |                          |                        |                |                |
| <b>Pågående MTX, n (%)</b>                  |                          | <b>740 (48)</b>        | 491 (48)       | 247 (48)       |
| <b>Pågående bio, n (%)</b>                  |                          | <b>683 (44)</b>        | 463 (45)       | 220 (43)       |
| <b>Pågående MTX och bio, n (%)</b>          |                          | <b>409 (26)</b>        | 271 (26)       | 138 (27)       |
| <b>Pågående MTX eller bio, n (%)</b>        |                          | <b>1014 (65)</b>       | 683 (66)       | 329 (64)       |
| <b>Aktivt obehandlad, n (%)</b>             |                          | <b>197 (13)</b>        | 132 (13)       | 65 (13)        |
| <b>Saknar behandlingsstrategi, n (%)</b>    |                          | <b>158 (10)</b>        | 110 (11)       | 48 ( 9)        |

## Kommentar:

Patientöversikten visar att sjukdomen är vanligare hos flickor och att medelåldern vid debut är ungefär 6 år. Undergruppen oligoartrit (fåledsartrit med 1-4 leder engagerade) är den vanligaste undergruppen vid JIA. 2/3 av registrerade patienter behandlas med metotrexat eller biologiskt preparat. Då vissa enheter inte registrerar patienter utan pågående behandling kan den reella andelen möjligen vara lägre. Det verkar ej föreligga skillnader i behandling pojkar visavi flickor. 13% av patienterna är obehandlade. Hos 10% av patienterna saknas behandlingsstrategi, vilket är en förbättring då fler har saknat behandlingsstrategi tidigare år.

## Debutdiagnos uppdelat på kön



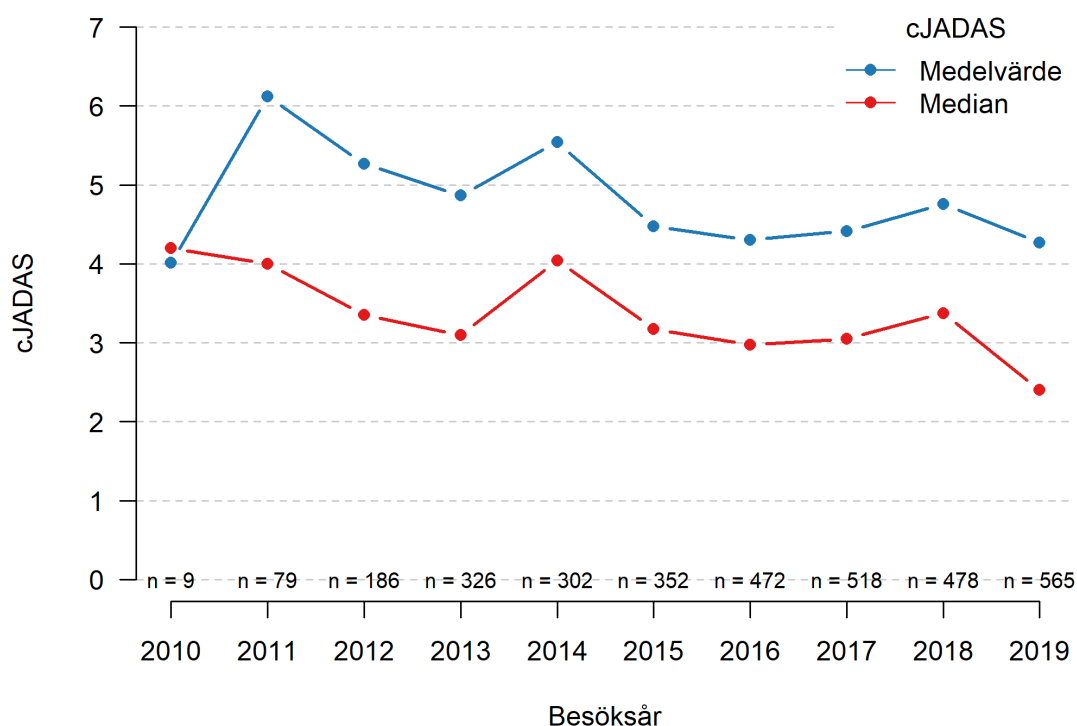
### Kommentar:

Denna graf visar samtliga patienter som någon gång inkluderats i registret och inte bara aktuella patienter. Könsfördelningen varierar utifrån undergrupper där entesitrelaterad artrit är vanligare hos pojkar medan andelen flickor är större i de andra grupperna. Fördelning mellan könen är jämnast i gruppen systemisk artrit.

## Mått på sjukdomsgrad

**Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS)** är ett vedertaget mått för att mäta sjukdomsaktivitet hos patienter med JIA. Det är ett sammanfattat mått som innefattar *Global Assessment Doctor (GAD, läkarskattad sjukdomsgrad, inflammation)*, *patientskattad sjukdomsgrad (upplevd sjukdom)*, antal inflammerade leder (*artriter*) och sänka eller CRP. Om man inte har ett aktuellt värde på sänka eller CRP kan dessa uteslutas för ett **kliniskt JADAS (cJADAS)** som i studier visats jämförbart med JADAS vid gradering av sjukdomsaktivitet. I JADAS ingår en fullständig bedömning av alla leder där 0 är det lägsta värdet och det högsta värdet 101. I cJADAS-71 är högsta värdet 71. cJADAS under 2 (fåledsartrit) eller 3.8 (flerledsartrit) innebär minsta sjukdomsgrad medan cJADAS över 10.5 innebär hög sjukdomsgrad.

### cJADAS över tid på riksnivå



#### Kommentar:

Grafen ovan visar hur cJADAS utvecklats över tid på riksnivå. Den illustrerar också skillnaden med att jämföra median och medelvärde för cJADAS. Fluktuationen är densamma men medelvärde ligger konstant över median-värdena. En orsak till att medelvärdet ligger högre kan vara att det påverkas av några få patienter med riktigt höga värden (maxvärde för cJADAS är 71).

Man skulle kunna spekulera i att en nedåtgående trend kan antyda att våra patienter mår bättre. En annan förklaring kan vara att besöksregistreringar nu i högre utsträckning också utförs på patienter i klinisk remission.

Ett cJADAS värde kan endast genereras av en komplett besöksregistrering, dvs inrapporterade mått från både behandlade läkare samt från patient. Andel patienter med komplett besöksregistrering har ökat genom åren men de är fortfarande för få för att möjliggöra några säkra konklusioner. Vi har tidigare år visat flera grafer på cJADAS samt på läkarskattad sjukdomsgrad. Hos över hälften av svenska JIA patienter har sjukdomsgraden inte skattats av behandlande läkare och endast 30% av patienterna har tillfrågats patientskattade utfallsmått. Skillnaden i registrerad sjukdomsgrad speglar snarare olikheter i lokala registreringsrutiner hos olika vårdgivare, varför vi avstått från fler jämförande grafer i denna årsrapport och återkommer med detaljerade analyser när utdata blir jämförbart.

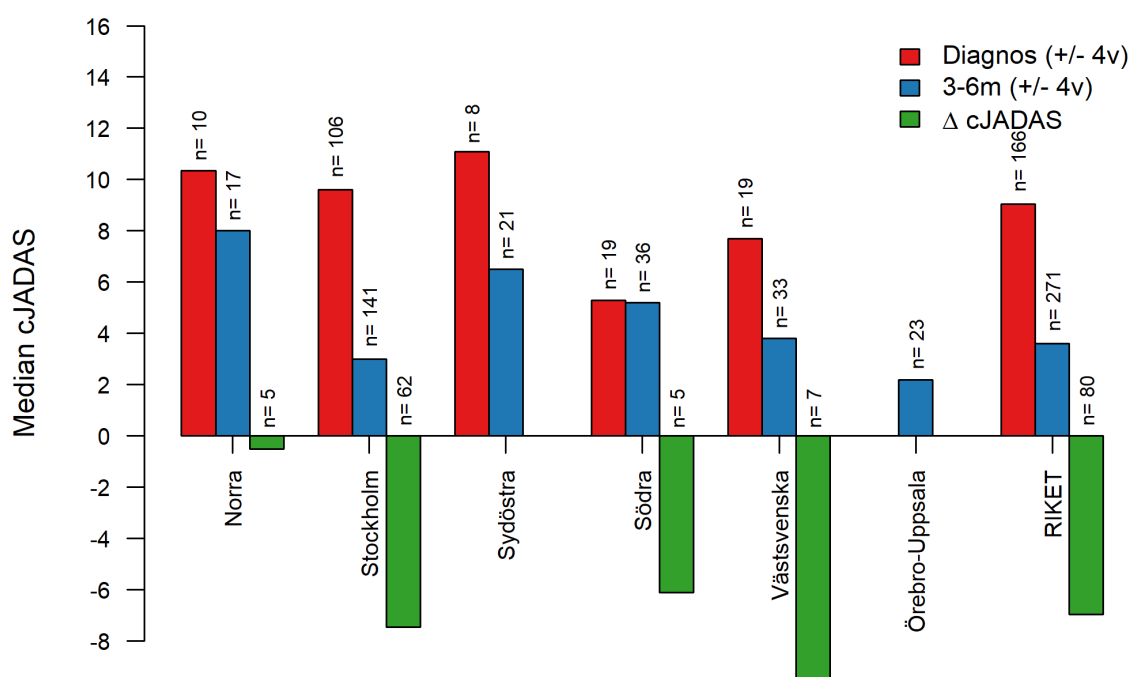


## ***Δ-JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått***

Hur bra är vi på att få våra patienter att må bättre? Det frågan får vi inte svar på genom att följa cJADAS värdet då det ligger relativt stabilt över tiden när man följer det på gruppnivå. Om vi vill följa upp och utvärdera förbättringar eller förändringar kan man istället följa Δ-cJADAS. Detta mått visar skillnaden i sjukdomsaktivitet på individnivå mellan två angivna tidpunkter och kan även fortsätta att följas över tid. Förutom värdet vid det enskilda patientbesöket följer här två exempel på när måttet kan vara användbart på gruppnivå: Uppföljning efter diagnos (A) samt efter insatt biobehandling (B). Endast hos de patienter där systematisk besöksregistrering utförts med ett cJADAS vid nybesöket eller inför beslutad biobehandling, samt för samma patient vid uppföljande återbesök kan generera ett Δ-cJADAS värde. Måttet förutsätter således goda rutiner med regelbundna besöksregistreringar.

**A) Vid uppföljning efter diagnos.** Forskning visar vikten av att få kontroll över sjukdomsaktiviteten så snabbt som möjligt efter insjuknandet i JIA. För att påvisa att våra patienter verkligen förbättras av våra vårdinsatser krävs inklusion i registret och sjukdomsskattning redan vid diagnostillfället, dvs innan första behandlingsinsatsen. Δ-cJADAS visar hur väl sjukdomen svarar på behandling under de första månaderna efter sjukdomsdebut. Det kan sedan följas framöver om effekten håller i sig.

**cJADAS vid 0-4 veckor och 3-6 mån från sjukdomsdiagnos, per region (alla år)**



**Kommentar:**

Denna graf inkluderar samtliga data på patienter med besöksregistrering och därmed genererat värde för cJADAS vid diagnostillfället (röd stapel) jämfört med data på patienter med besöksregistrering 3-6 månader efter diagnos (blå stapel) för jämförelse.  $\Delta$ -cJADAS (grön stapel) visas endast för de patienter som har bägge cJADAS värdena registrerade, därför kan *n* skilja sig från röd/blå och grön stapel. Grafen visar samtliga registrerade data, dvs inte bara data från rapportåret.

Sammanfattningsvis så är det fortfarande relativt få patienter där mått på sjukdomsaktivitet registrerats vid diagnostillfället. Men på de patienter där systematisk besöksregistrering utförts ser ett negativt värde på  $\Delta$ -cJADAS vid uppföljning, dvs patienterna mår bättre.

Hur har det då sett ut genom åren?

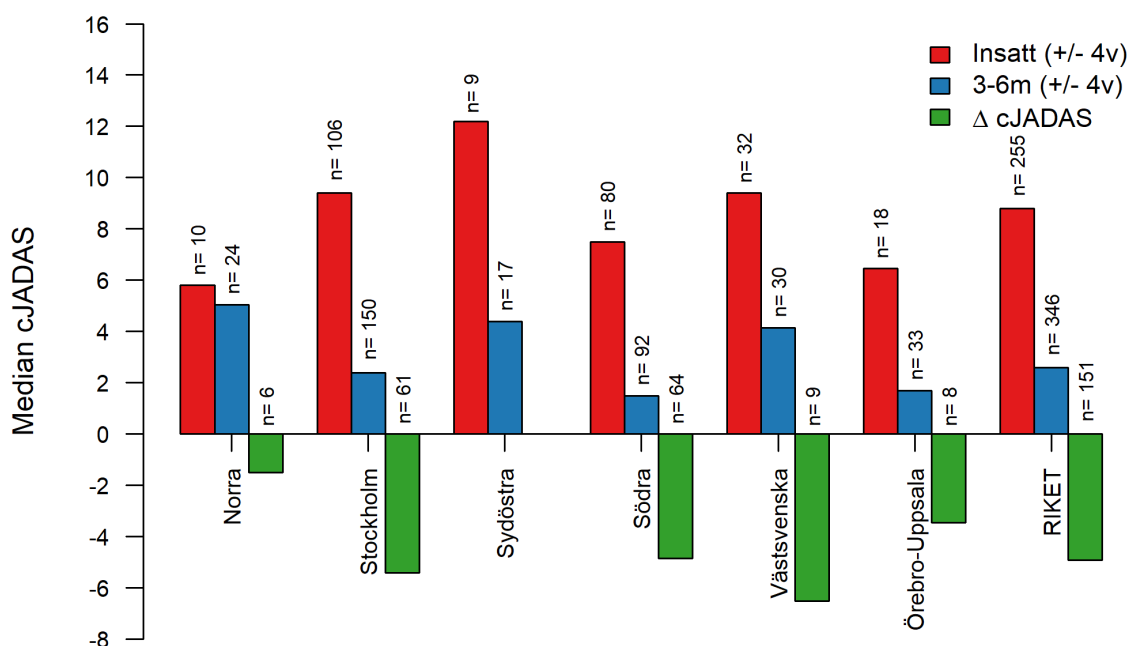
| Antal patienter med registrerat vårdbesök (riksnivå) |             |               |                                     |
|--|-------------|---------------|-------------------------------------|
|  | Vid diagnos | Efter 3-6 mån | Antal cJADAS (=reg båda tillfällen) |
| <b>2011</b>  | 2           | 3             |                                     |
| <b>2012</b>  | 2           | 9             | 2                                   |
| <b>2013</b>  | 12          | 26            | 4                                   |
| <b>2014</b>  | 5           | 22            | 2                                   |
| <b>2015</b>  | 21          | 34            | 12                                  |
| <b>2016</b>  | 29          | 51            | 19                                  |
| <b>2017</b>  | 23          | 52            | 16                                  |
| <b>2018</b>  | 31          | 45            | 13                                  |
| <b>2019</b>  | 36          | 49            | 10                                  |

**Kommentar:**

Utifrån svenska epidemiologiska studier är det förväntade antal barn som insjuknar i JIA ca 180-300 per år.

**B) För utvärdering av effekt efter insatt behandling.** Med alla nya dyra behandlingsmöjligheter vi barnreumatologer nu har till förfogande följer även ett ansvar. Både medicinskt, men även ekonomiskt. När vi tydligt kan påvisa ett förbättrat mående hos patienterna kan vi också bättre motivera våra ökade läkemedelskostnader. Grafen illustrerar cJADAS vid insättning samt efter 3-6 månader av biobehandling där  $\Delta$ -cJADAS är måttet på förändringen.

**cJADAS vid 0-4 veckor och 3-6 mån från första insatta biobehandling, per region (alla år)**



**Kommentar:**

Såsom för föregående graf visas här ovan samtliga data på patienter med besöksregistrering och därmed genererat värde för cJADAS vid de två mät-tillfällena, dvs cJADAS vid behandlingsstart (röd stapel) jämfört med cJADAS 3-6 månader efter insatt bio-behandling (blå stapel) för jämförelse. Delta-cJADAS (grön stapel) visas endast för de patienter som har bägge cJADAS värdena registrerade, därför kan n skilja sig från röd/blå och grön stapel. Graferna inkluderar samtliga registrerade data, dvs inte endast årets värden.

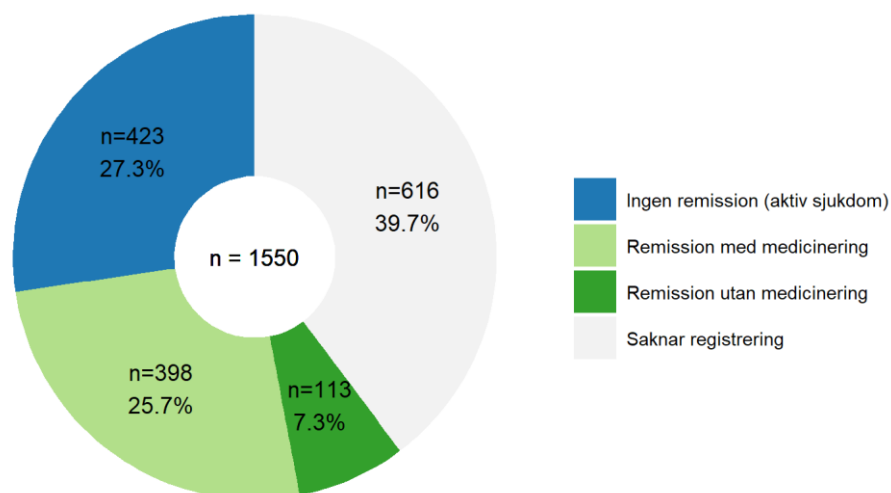
*Sammanfattningsvis är antalet patienter där systematisk utvärdering sker efter insatt biologisk behandling anmärkningsvärt lågt.*

## Första året registret har möjlighet att presentera data på remission

Målsättning med våra behandlingsinsatser är att uppnå klinisk kontroll, **remission**. Remission innebär att sjukdomen inte är aktiv under en viss tid. Remission kan uppnås under medicinsk behandling eller spontant utan behandling och återspeglar hur väl våra vård- och behandlingsinsatser fungerar för att uppnå sjukdomskontroll. Detta är ett således ett viktigt mått att följa, dels för patienten men även för att kunna utvärdera, jämföra och utveckla jämlika vårdinsatser i landet. Mot bakgrund av detta har vi från hösten 2018 därför infört att man vid en besöksregistrering tar ställning till om patienter är i remission eller har aktiv sjukdom enligt **Wallace kriterier**.

Värt att notera är att bedömning av remission inte inkluderar patientens egen skattning utan innefattar en objektiv bedömning av behandlande läkare huruvida aktiv inflammation föreligger eller ej.

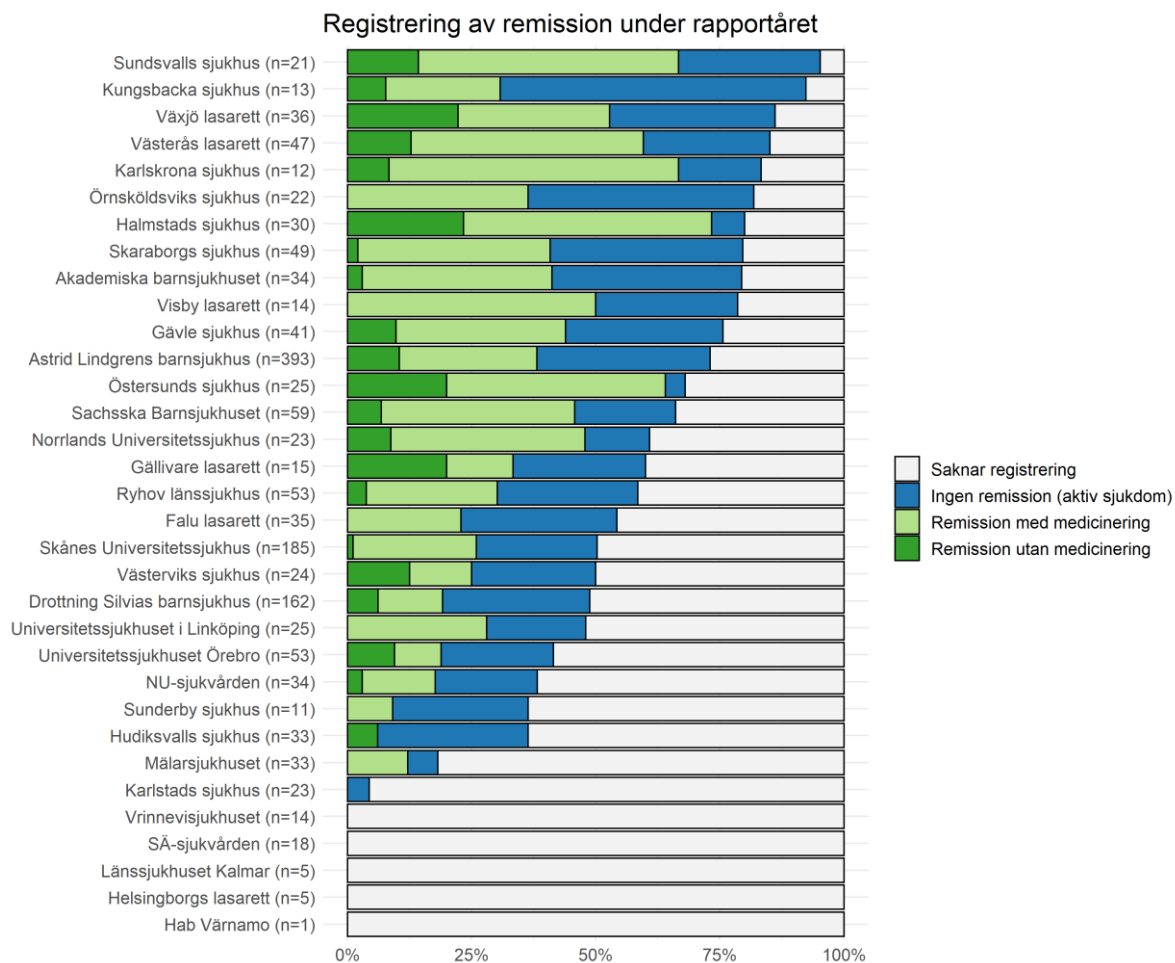
### ***För hur många patienter lyckas vi uppnå klinisk remission i Sverige?***



### **Kommentar:**

Detta cirkeldiagram illustrerar att av de barn som är aktuella i Barnreumaregistret så är en tredjedel i klinisk remission, huvudparten med pågående medicinering, medan en fjärdedel har en aktiv sjukdom. Nära 40% av barnen saknar registrering.

## Klinisk remission per vårdenhet



### Kommentar:

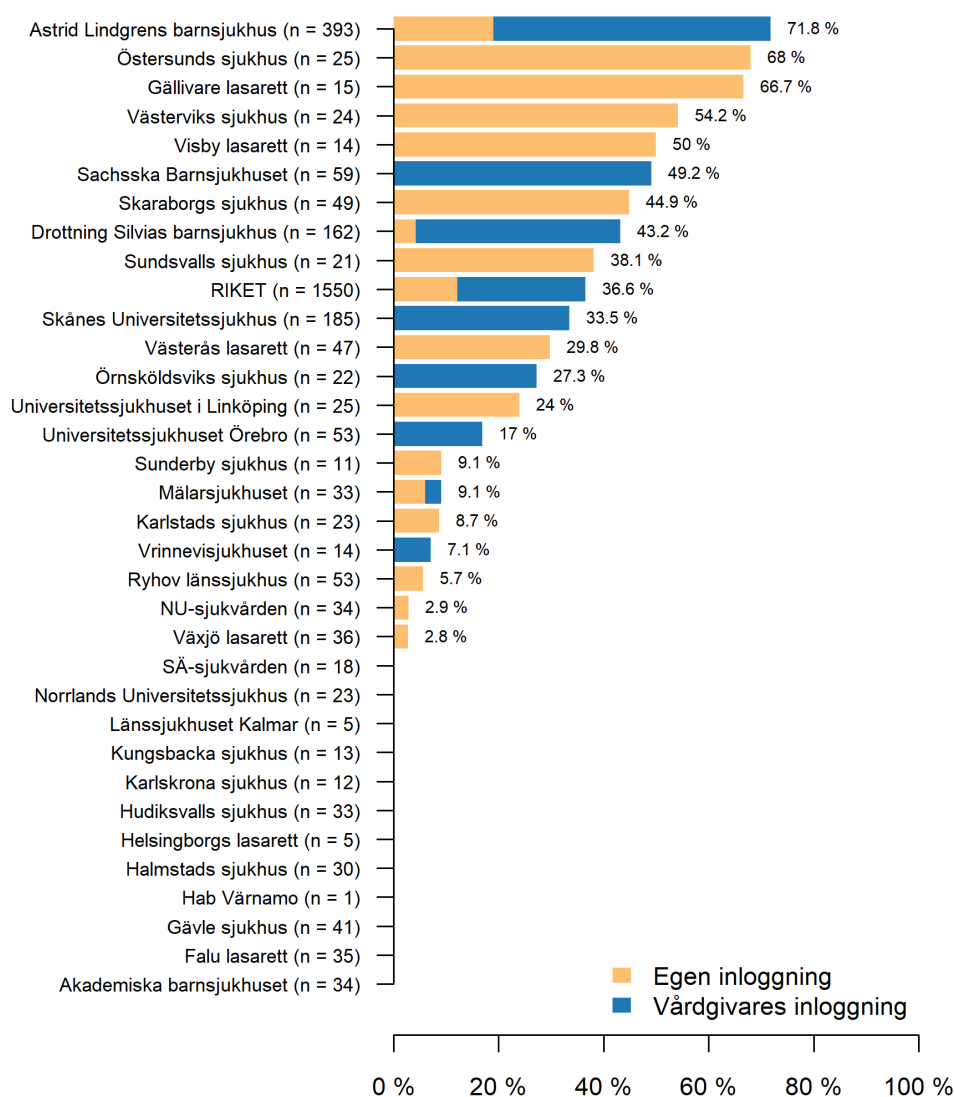
Denna graf visar hälsoläget hos de barn som vårdas på respektive enhet. Värdet tillförlitligt endast för de kliniker där besöksregistrering sker rutinmässigt på alla patienter.

## Patient rapporterade mått

### Patientens egen registrering (PER)

PER utgör ett värdefullt underlag för samtalet vid vårdbesöket och bidrar som viktigt beslutstöd för ytterligare vårdinsatser. Förutsättningen är att PER rapporterats och är tillgänglig vid vårdbesöken. Via Patientportalen kan våra patienter på ett enkelt sätt registrera och följa sitt eget mående över tiden, vilken behandling de har/haft och hur sjukdomen påverkat det dagliga livet. De får där samma grafiska översiktsbild som vi vårdgivare ser i registret. Patientportalen nås via registrets hemsida ([www.barnreumaregistret.se](http://www.barnreumaregistret.se)).

### Andel patienter som rapporterat PER hos olika vårdgivare under 2019



Andel av aktuella patienter med egen direktregistrering (PER) under 2019

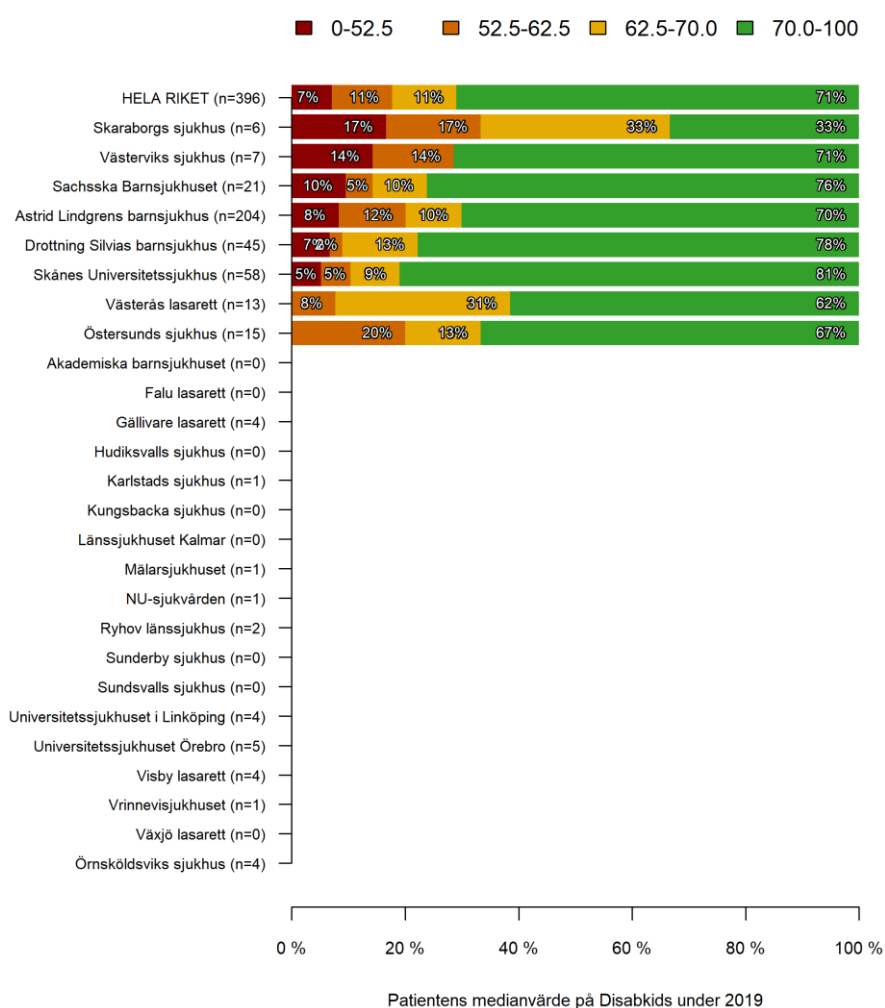
**Kommentar:**

PER utförs helst inför besöket via egen inloggning eller via vårdgivares inloggning i samband med vårdbesöket. Flera kliniker har lyckats få alla patienter att rapportera PER via egen inloggning på mobilen. Tidigare år har vi visat graf på patienter som någon gång rapporterat PER (oberoende av år), men denna graf visar endast andel av de patienter som registrerat PER under rapportåret 2019, utav antal patienter inkluderade i registret (n=1543).

## Livskvalitet

Måttet hälsorelaterad livskvalitet återspeglar individens hälsa och mående utifrån en bedömning av individens livssituation innehållande fysiska, emotionella och sociala aspekter. Livskvalitet är en viktig del av patientbedömningen och belyser effekten av tidigare vårdinsatser och behov av eventuella ytterligare insatser. Registret använder sig av mätinstrumentet DisabKids som innehåller 37 frågor och är uppdelat i 6 domän; fysisk förmåga, självständighet, känna sig positiv, jämlik med andra, umgås med andra, och medicinering. Instrumentet inte är beroende av diagnos vilket möjliggör jämförelse med barn med andra kroniska sjukdomar. För mer JIA specifika frågor finns även en artritdel av DisabKids med ytterligare 16 frågor.

### Livskvalitet per vårdgivare

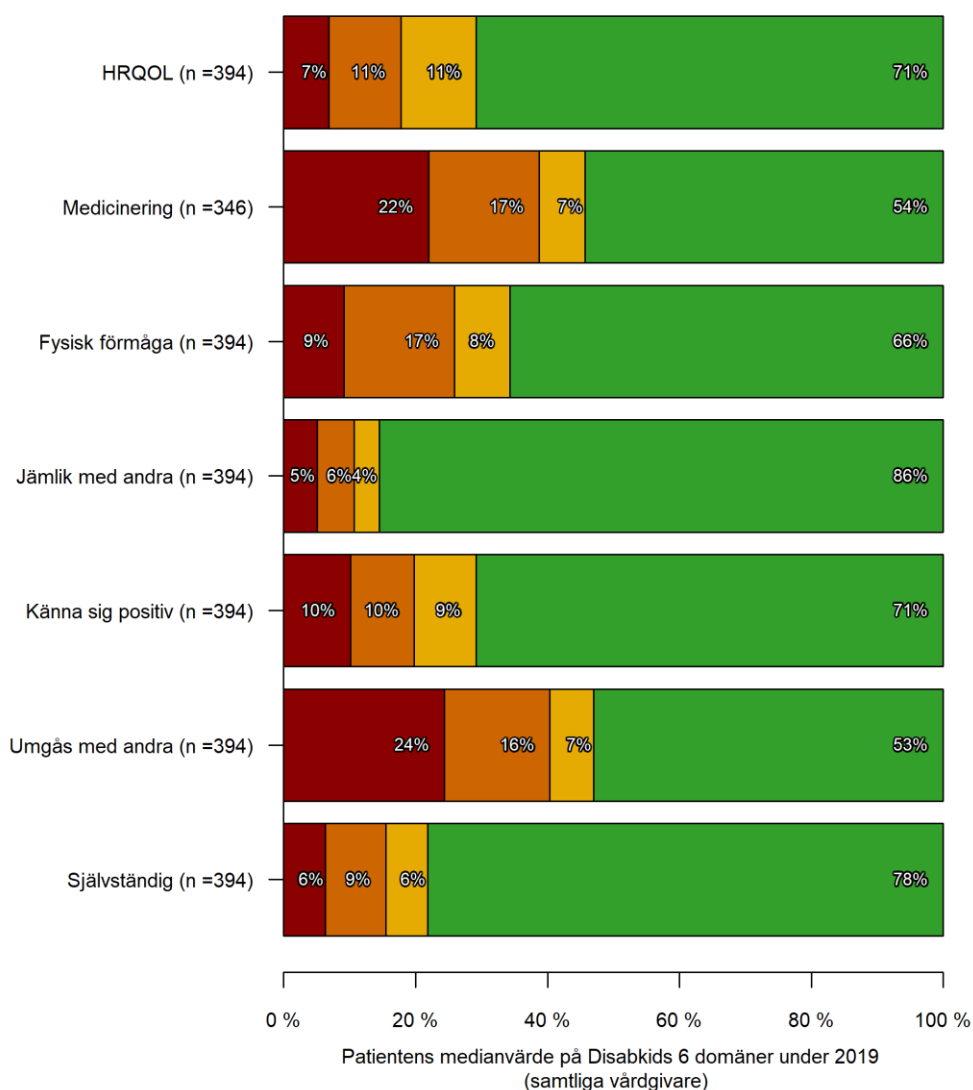


### Kommentar:

År 2019 har ytterligare 3 anslutit sig så det är nu 8 av landets 32 barnreumaenheter som använder sig av registrets livskvalitetsinstrument DisabKids.



## Livskvalitet i de sex olika domänerna



### Kommentar:





Bilden visar sammansatt resultat för livskvalitet (högst upp) följt av separat redovisning för de i DisabKids ingående sex domänen. Domänet "Umgås med andra" är mest påverkat och innefattar bland annat frågor om hur det går att göra saker med andra, hur andra förstår sjukdomen och hur det går att prata om sitt hälsotillstånd. Medicineringen vi erbjuder kan också påverka livskvaliteten. I årets sammanställning framgår att hela 22% upplever att medicinering starkt påverkar livskvaliteten. Instrumentet ger möjlighet att fånga upp dessa frågor för diskussion vid det enskilda patientmötet.

## Återkoppling från Barnreumatologiska klinikerna

### Återkoppling från barnläkare – sammanställning Registerenkäten

För att kunna fortsätta verka som ett nationellt kvalitetsregister är Barnreumaregistret beroende av att regelmässiga besöksregistreringar också utförs av behandlande barnläkare på landets barnreumakliniker. Då där finns stora variationer med klar förbättringspotential genomförde registret en enkätundersökning i samband med Svensk Barnreumatologisk Förenings traditionsenliga utbildningsmöte i Sigtuna hösten 2019 i syfte att ge registret återkoppling hur vi tillsammans bäst når målet "Registrera Mera". På mötet deltog 37 läkare med representanter av majoriteten av landets 32 barnreumaenheter. Se upplägg och redovisning av svar nedan.

#### DELTAGARE OCH STUDIEUPPLÄGG

|   |   |  |   |
|---|---|--|---|
| <br><b>Deltagare</b><br>37st<br>barnläkare | <br><b>Antal år inom barnreuma</b><br>57% >5år<br>35% 1-5 år<br>3% <1 år | <br><b>Studieupplägg</b><br>Enkätundersökning | <br><b>Antal frågor</b><br>10 st |
|---|---|--|---|

#### SAMMANSTÄLLNING FRÅGOR + SVAR

*Använder du barnreumaregistret i ditt kliniska arbete?*

27% svarade att Barnreumaregistret används "i stor omfattning" men hela 33% svarade att registret används "i liten omfattning" (22%), eller "inte alls" (11%).

*Använder du Barnreumaregistret som beslutstöd tillsammans med dina patienter?*

Endast 3% använder Barnreumaregistret "i stor omfattning"  
- 73% svarade "i liten omfattning" (38%), eller "inte alls" (35%)

*Använder du registret för uppföljning av din verksamhets resultat (på kliniken)? För att göra jämförelser mellan er klinik och andra klinikers resultat?*

På dessa 2 frågor gavs likvärdiga svar. Ca 3% svarade "i stor omfattning" medan ca 50% svarade "inte alls".

*Hur mycket anser du att Barnreumaregistret ger dig underlag för en helhetsbild av vården av barn med barnreumatisk sjukdom på din klinik? Nationellt?*

Ca 30% angav att Barnreumaregistret i stor omfattning bidrar till helhetsbild av vården både på egna kliniken och nationellt. Dock verkar det som att registret verkar tydligare nationellt då endast 14% svarade "inte alls" för vården i Sverige men hela 30% angav "inte alls" för vården i egna verksamheten.

*Använder ni resultat av Barnreumaregistrets data i ert kliniknära förbättringsarbete?*

Endast 3% uppgav att utdata från registret används i klinikens förbättringsarbete, och hela 76% svarade "i liten omfattning" eller "inte alls" på denna fråga.

*Finns det forum på er klinik för diskussion om resultat från Barnreumaregistret?*

Hos 8% finns möjlighet att diskutera resultat från Barnreumaregistret, medan hela 63% svarade att detta görs i liten eller ingen omfattning alls.

*Finns support att få från Barnreumaregistret då du efterfrågat det?*

38% anser att hjälp finns att tillgå "i stor omfattning" när den efterfrågas, lika stor andel att hjälp inte efterfrågats. Dock svarar också 8% att support fås i "liten omfattning" när den efterfrågas.

*I allmänhet, vilken nytta ser du att Barnreumaregistret ger dig i ditt arbete?*

Endast 14% upplever att de har "mycket stor nytta" av Barnreumaregistret och hela 49% upplever "liten nytta" (41%) eller "ingen nytta alls" (8%)

## ALLMÄNNA SYNPUNKTER



## KONKLUSION

Sammanfattningsvis så framgår att Barnreumaregistret har en stor utmaning att öka motivationen hos er användare att registrera mera. Många använder registret i sin kliniska vardag men få använder sig av den informationskälla och det verktyg registret erbjuder för återkoppling och beslutstöd tillsammans med patienterna. Det är glädjande att ni själva bidrar med viktiga lösningar! Flera åtgärder äger ni själva: såsom att börja prioritera ökad registreringsgrad och att behövs vana/rutin att börja använda registret vid patientbesök. Att det blir meningsfullt först när vi registrerar mera. Automatiserad överföring från journalen är en dröm – och en fråga som registercentrum driver på riksnivå. Det som vi registerhållare kan ta till oss och redan påbörjat är att utveckla tydliga lathundar där vi redan lagt upp exempel på vår hemsida [www.barnreumaregistret.se](http://www.barnreumaregistret.se). Tidsbrist är en stor fråga och en del av allas vår kliniska verklighet. Det är en tröskel att komma igång, men när man väl har infört en vana att besöksregistrera tillsammans med patienterna blir besöket mer tidseffektivt med fokus på vad som är viktigt för både patient och vårdgivare.

## Återkoppling från register-koordinatör

### Intervju

---

Hej!

Jag heter Anna Vermé och är registerkoordinator för Barnreumaregistret. Jag har varit med från starten 2009 och tycker att det är väldigt roligt att få vara en del av detta arbete. Just nu arbetar jag en dag i veckan som registerkoordinator. I grunden är jag barnsjuksköterska och har min anställning på barnreumatologiska mottagningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB) i Solna. Jag är nationell registerkoordinator vilket innebär att jag på min registertid arbetar mot alla landets barnreumakliniker. Så det innebär inte att jag jobbar med lokalt rutinarbete på ALB. Ansvaret för besöksregistreringar och att tillse att patienten skickar PER inför sina vårdbesök ingår i verksamhetens rutinarbete på ALB och sköts av de vårdgivare som träffar patienterna. Både besöksregistreringar och PER sker online för att minimera extraarbete.

Att arbeta som registerkoordinator innebär således att jag har kontakt med övriga barnreumakliniker i Sverige för support och besvara frågor från användare av registret, både patienter och personal. Men jag är också med och driver förbättrings och utvecklingsarbeten i registret.

Sedan några år tillbaka monitoreras delar av den data som förs in i registret. Syftet med denna monitorering är dels att kvalitetssäkra genom att se över den data som förs in i registret men också att stimulera till användning av registret genom att uppmärksamma vilken data man enkelt på varje enhet kan ta fram från registret. Data som varje klinik enkelt kan ta fram och



använda i planering och uppföljning i kvalitetsarbeten. Vid dessa monitoreringar går varje kliniks basdata igenom. Bland annat monitoreras följande: Hur många patienter finns registrerade på kliniken, hur många besöksregistreringar görs på kliniken, har inkluderade patienter en behandling registrerad, har klinikens patienter lämnat samtycke, finns det patienter i registret som har passerat 18år och borde avslutas i registret? Om det är något som behöver åtgärdas i registret så skickas en återkoppling på denna monitorering via mail till den kontaktperson som finns för respektive enhet. Även positiv återkoppling är viktig för att stötta klinikerna till ökad registrering.

2019 gjordes en genomlysning och upprensning av de användare som finns registrerade för att använda barnreumaregistret. Totalt fanns 375 användare registrerade. Av dessa hade 57 aldrig loggat in i registret och 164 hade inte varit inloggade i registret på 3 månader. Innan några användare plockades bort mailades en lista till respektive enhet där man fick återkoppla vilka användare som fortfarande var aktuella för att arbeta med registret och vilka som ej längre var aktuella. Efter återkoppling från klinikerna gjordes en rensning och 109 aktiva användare fanns sedan kvar.

Den roligaste delen av mitt arbete som registerkoordinator är när jag får möjligheten att åka ut och träffa er på era kliniker. Jag åker ut och genomför olika supportbesök. Ett supportbesök anpassas helt efter vad kliniken önskar. Ibland kan det vara en generell dragning om registret inför en stor grupp, ibland utbildning för enskild användare. Dessa besök är väldigt roliga och ger oss som arbetar med registret möjlighet att få en inblick i hur olika kliniker använder sig av registret. Om ni vill ha ett supportbesök så är ni VÄLKOMNA att skicka ett mail.

Anna Vermé  
Nationell registerkoordinator Barnreumaregistret  
anna.verme@sll.se

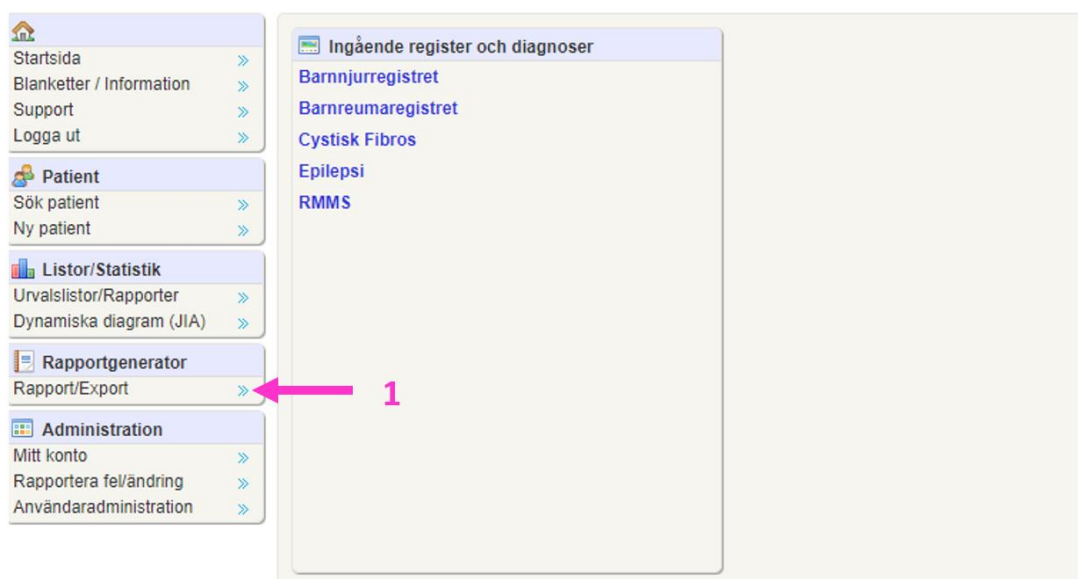
## BLÄNKARE: Klinikens egna data nås via Rapportgeneratorn

Visste du att i Barnreumaregistret finns en Rapportgenerator som kan användas för att titta på aktuell statistik från registret?

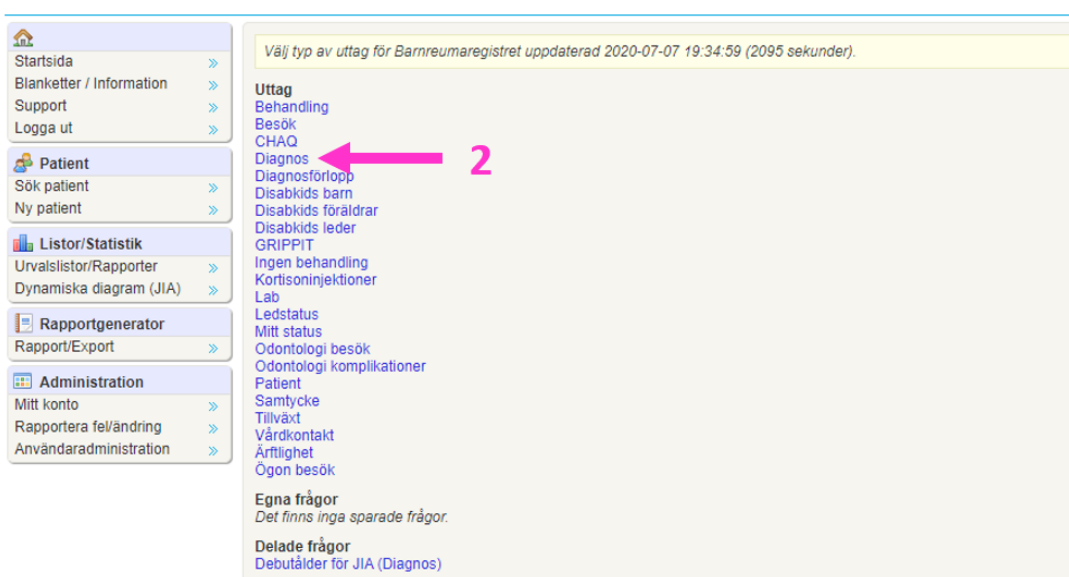
Rapportgeneratorn är en funktion i registret som kan användas för att välja ut de data du vill titta på från den egna kliniken. I Rapportgeneratorn finns även färdigställda diagram med registerdata på nationell nivå.

Nedan illustreras ett exempel på hur data från den egna kliniken kan fås fram:

### 1. Välj "Rapport/Export" i Rapportgeneratorn på registrets startside:



### 2. Välj den variabel du är intresserad av:



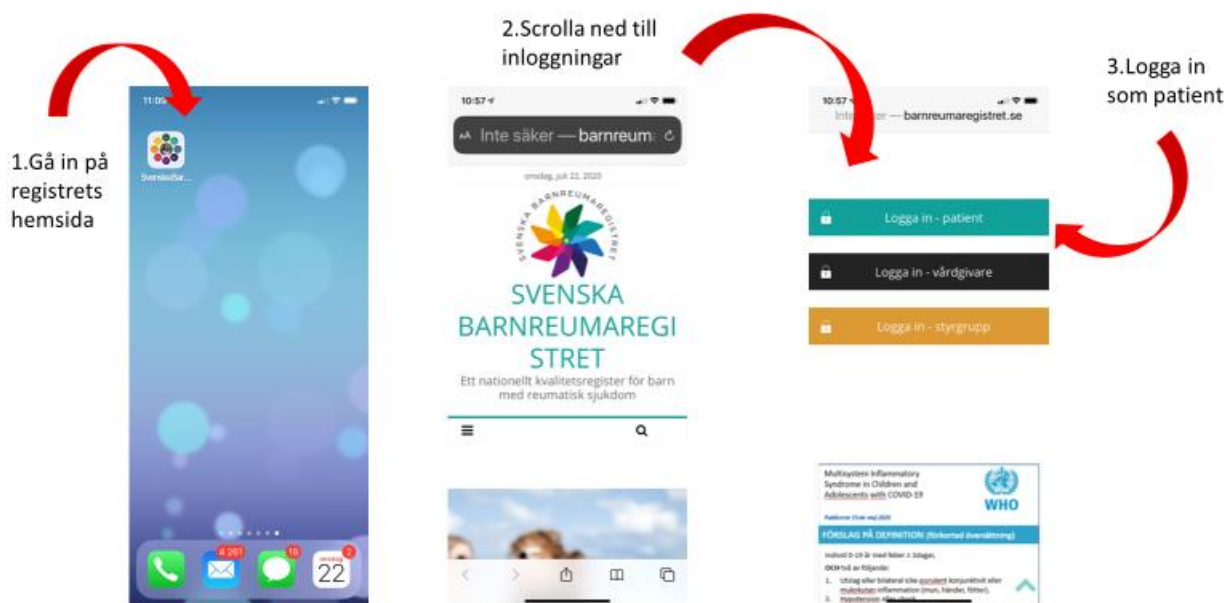


## Vårdkontaktfiken

- *Upplever våra patienter att de är förstådda av sina vårdgivare?*
- *När var patienten senast på ögonkontroll och käkledskontroll? Har patienten träffat sjukgymnast?*

Dessa frågor kan missas då det finns mycket att diskutera vid våra vårdbesök. Via PER kan våra patienter besvara dessa frågor redan innan besöket. Om vi sedan tillsammans går igenom patientens PER kan vi bidra till bättre vård.

Så här registrerar du som **patient** dina vårdkontakter inför besöket:



4. Välj "Skapa ny registrering" på startsidan

Hej Signe!  
Välkommen till patientportalen

Skapa ny registrering

5. Välj formuläret "Vårdkontakt"

Inför besöket ber vi dig att göra en registrering. Välj bland formulären nedan vilken registrering du vill göra.

Mitt status inför varje besök  
CHAQ minst var 6:månad  
Disabkids förälder istället för Disabkids när barnet är under 8år  
Om du nyligen bytt behandling ser vi gärna att du fyller i alla formulären för att kunna göra en utvärdering av den nya behandlingens effekt vid start och efter 3 respektive 6 månader.

| Formulär   | Senast registrerad |
|--|--------------------|
| <input type="checkbox"/> Mitt status                     | 22 maj 2014        |
| <input type="checkbox"/> Min kropp                       | -                  |
| <input type="checkbox"/> Disabkids                       | 22 maj 2014        |
| <input type="checkbox"/> Disabkids förälder              | 22 maj 2014        |
| <input checked="" type="checkbox"/> CHAQ + Vårdkontakter | 22 maj 2014        |

Starta



## 6. Fyll i formuläret och skicka!

Vårdkontakt

Datum: 2019-10-18

Har du haft kontakt med sjukgymnast/fysioterapeut senaste året? Ja

Har du varit på undersökning av käklederna hos tandvården senaste året? Nej

Har du varit på kontroll hos ögonläkare senaste året? Ja

Frånvaro i dagar: 0

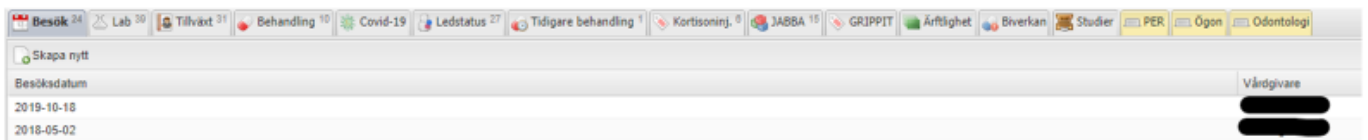
Känner du dig förstådd av dom som vårdar och behandlar dig? Ja

Kommentar:

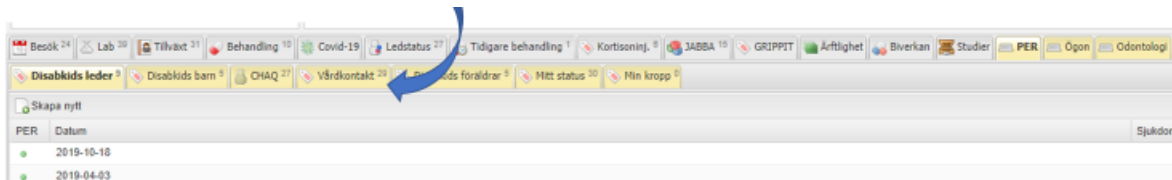
Skapad 2019-10-18. Uppdaterad 2019-10-18. Spara Avbryt Ta bort

Så här kan du som vårdgivare se över patientens svar på frågorna:

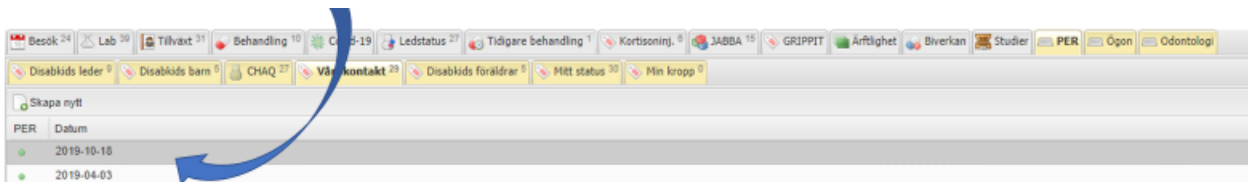
1. Klicka på PER fliken i registret:



2. Klicka på fliken Vårdkontakt:



3. Välj dagens datum:



4. Gå igenom svaren tillsammans med patienten!

Vårdkontakt

Datum 2019-10-18

Har du haft kontakt med sjukgymnast/fysioterapeut senaste året? Ja

Har du varit på undersökning av käklederna hos tandvården senaste året? Nej

Har du varit på kontroll hos ögonläkare senaste året? Ja

Frånvaro i dagar 0

Känner du dig förstådd av dem som vårdar och behandlar dig? Ja

Kommentar

Skapad 2019-10-18. Uppdaterad 2019-10-18. Spara Avbryt Ta bort

## Återkoppling från PATIENTERNA

### What's in it for me?

Både vårdgivare och patienter kan tycka att PER medför extra-arbete. Men PER medför att patienten är mer förberedd inför besöket och att vårdgivaren snabbt kan ta del av relevant information om patientens befinnande redan inför besöket. För att registreringen ska vara värdefull för bägge parter är det viktigt att återkoppla och gå igenom registerdata tillsammans. Nedan ges ett illustrativt exempel på hur detta kan gå till, Anna 8 år med juvenil oligoartrit.

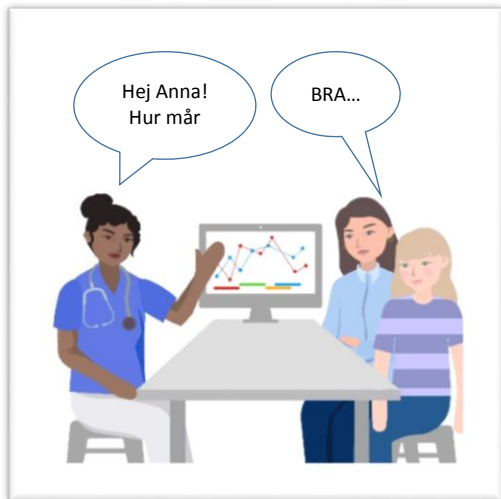
1. Familjen ser att Anna fått ett svullet knä och misstänker ett artritskov. Mottagningen kontaktas och ett läkarbesök inbokas. Inför besöket fyller Anna i PER tillsammans med sina föräldrar. Denna innehåller värdefull information och används som underlag vid besöket.



2. Läkaren noterar Annas inrapporterade PER vid förberedelse inför dagens mottagning.

| Mitt status    |                                 |  |   |
|----------------|---------------------------------|--|---|
| PER            |                                 |  |   |
| PER            | Datum                           | Har mycket har sjukdomen påverkat din hälsa senaste veckan?  | Har mycket värt har det varit på grund av sjukdomen under den senaste veckan? |
| 3.9            | 2019-08-08                      |  | 1.3   |
| Mitt eget mått |                                 |  |   |
| Boxning        | Har du det all... (egent mått)? | Har du det all... i skolan/förskolan med tanke på sjukdomen? |   |
| 6.3            |                                 | 8.6  |   |

**Mitt Status:** Här ser man hur Anna upplever sin sjukdom. Hur hälsan har påverkats (3.9/10) och hur mycket värk hon haft (1.3/10) senaste veckan. Man ser också Annas eget mått "boxning" har påverkats av hennes nuvarande tillstånd (6.3/10) men att det ändå går ganska bra att gå i skolan (8.6/10).



*På datorn syns Annas patientöversikt i Barnreumaregistret då Anna och hennes mamma kommer in i rummet. Doktorn återkopplar att svaren finns i registret och att PER är viktig del som beslutsunderlag vid besöket.*



*Anna har även fyllt i **DisabKids** som mäter påverkan av livskvaliteten som sjukdomen förorsakar. I översikten får vi snabbt överblick över att allt är grönt i domänen "självständighet" och "känna sig positiv" men livskvaliteten påverkas till viss del av "fysisk förmåga", men framför allt av "jämlig med andra", "umgås med andra" samt "medicinering". När Anna ser dessa färgskalor berättar hon direkt att hon har känt sig utanför för hon har inte kunnat gå på sina fritidsaktiviteter. Medicineringen är ett stort problem – detta har Anna inte tagit upp vid läkarbesök tidigare, men nu när hon ser sin PER så berättar hon att hon oftast mår illa redan dagen innan hon ska ta sin Metotab och att hon är trött dagen efter.*



## Vårdkontakt

|   |            |
|---|------------|
| Datum   | 2019-08-08 |
| Har du haft kontakt med sjukgymnast/fysioterapeut senaste året?         | Ja         |
| Har du varit på undersökning av käklederna hos tandvården senaste året? | Nej        |
| Har du varit på kontroll hos ögonläkare senaste året?                   | Ja         |
| Frånvaro i dagar  | 0          |
| Känner du dig förstådd av dom som vårdar och behandlar dig?             | Ja         |

**Mina vårdkontakter:** Enligt Nationella Riktlinjer för barnreumatisk ledsjukdom ska alla barn med JIA regelmässigt träffa ögonläkare, specialist inom odontologi samt ha tillgång till erfaren sjukgymnast. Dokumentation av dessa vårdbesök i registret är viktig. Vid en snabb överblick ser vi att Anna har varit hos ögonläkare och sjukgymnast men inte på käkledskontroll.



Illustratör: Linnea Palmblad enligt layout av Soley Omarsdottir

## ***Drömfångaren: ett nytt digitalt verktyg skapas av Unga Reumatiker***

I *Unga Reumatiker-rapporten* som genomfördes 2018 framkom att unga med reumatisk sjukdom upplever att vården fokuserar för mycket på smärta, trötthet och begränsningar istället för energi, livsglädje och drömmar. Det vården mäter känns inte alltid så relevant eller värdefullt. Vården behöver således bli bättre på patientsamverkan genom att ta reda på vad som är viktigt för patienterna och vilka drömmar de har för att mäta och stödja det som är av värde för den individuella patienten. Unga Reumatiker har därför tagit initiativ till projektet "Drömfångaren" för unga med reumatisk sjukdom.

En arbetsgrupp har bildats där representanter från vården har bjudits in och även Barnreumaregistret medverkar.

*-Vi vill att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar! Att ha en reumatisk sjukdom ska aldrig vara ett hinder som står i vägen för att leva sitt liv fullt ut. Men för att det ska bli verklighet måste vi få rätt förutsättningar och möjligheter – därför behövs Drömfångaren",* står att läsa på patientföreningen Unga Reumatikers hemsida.

Vi har kontaktat ordförande för Unga Reumatiker, Cajsa Helin Hollstrand för att få mer information.



### **Intervju**

---

#### **Varför behövs Drömfångaren?**

- Nästan hälften av alla unga reumatiker upplever idag att vården inte arbetar aktivt för att de ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar och nästan fyra av tio upplever inte att dom kan påverka valet av sin medicinska behandling. Samtidigt upplever vårdpersonal att brist på tid riskerar att möten med patienter blir standardiserade samtal, istället för att de ska kunna ta reda på och se till patienters behov. Det finns inte heller någon möjlighet att redan innan mötet ta reda på vad patienten vill prata om och tycker är viktigt.

*Lösningen på det är Drömfångaren!* Drömfångaren vänder på perspektivet och tar sin utgångspunkt i det friska och det möjliga, istället för att fokusera på det sjuka och begränsningar. Med Drömfångaren hamnar fokus på personen, inte på sjukdomen, och gör patienter till medskapare i sin vård. Verktuget förbättrar och förenklar samarbetet och relationen med vården, för att skapa mer meningsfulla vårdmöten för både patienter och vårdpersonal.

#### **Hur fungerar Drömfångaren?**

- Drömfångaren består av tre delar: *Drömskalan*, *Drömdata* och *Drömkollektivet*.

*Drömfångaren* hjälper unga reumatiker att själva definiera sina drömmar och sätta mål för hur de ska bli till verklighet, genom att använda sig av *Drömskalan*. Den är ett hjälpmedel, ett tankesätt och ett konkret verktyg för att sätta upp mål och våga följa sina drömmar.

*Drömskalan* är vårt svar på den klassiska VAS-skalan som används vid smärtskattning, men vänder på perspektivet och sätter drömmar i fokus och blir ett nytt redskap i vårdmötet och i

livet. Genom att patienter får formulera vad som är viktigt för dem själva och dela det med vården, blir det tydligare för både patienter och vårdpersonal vilka kompetenser som behövs för att stötta patienten att nå sina mål. Samtidigt frigör det tid och förbättrar resursplaneringen inom vården.

Med Drömfångaren kan patienten också själv registrera sin egen data – drömdata – som ett komplement till vårdens standardiserade frågeformulär, där flera frågor kan upplevas som irrelevanta. Med drömdata får patienten istället möjlighet att själv logga och mäta det som känns viktigt för att komma närmare sina mål och drömmar. Förhoppningen är att Drömdatan i förlängningen ska vara en del av PER och kunna registreras och följas i nationella kvalitetsregister, såsom Barnreumaregistret för att bidra till att samla in data som är värdefull för både patienter och vårdpersonal.

Drömfångaren är också en källa till inspiration genom *Drömkollektivet*. Där är det möjligt att dela sina drömmar med andra, men också följa och stötta andras drömmar. Det går också att bjuda in drömsupportrar, som ens vänner, familj, lärare eller tränare till att följa ens drömmar och att stötta en längs vägen. Genom Drömkollektivet är alltså Drömfångaren ett forum för drömsupportrar och ett verktyg som kan inspirera unga reumatiker till att våga drömma.

### **Hur har arbetet med Drömfångaren sett ut?**

- Drömfångaren är ett unikt samarbete mellan flera olika aktörer: Unga Reumatiker, Barnreumatologen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus vid Karolinska Universitetssjukhuset, Centrum för Reumatologi vid Akademiskt specialistcentrum, läkemedelsbolaget Pfizer och kommunikationsbyrån Gullers Grupp. Vi har också stöd från forskningsprogrammet "Patienten i förarsätet" vid Karolinska institutet. Varje aktör har bidragit med sin särskilda kompetens för att Drömfångaren ska bli en innovativ och hållbar lösning som inspirerar barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom att våga fokusera på sina drömmar – och samtidigt hjälpa vården att skifta fokus.

Arbetet med Drömfångaren inleddes med en förstudie i tre delar. Den första delen bestod av workshops och djupintervjuer med både unga reumatiker och vårdpersonal, från både barn- och vuxenmottagningar. Sedan fördjupade vi oss ännu mer genom att också göra intervjuer med både unga reumatiker och vårdpersonal, för att identifiera de utmaningar som vi vill att Drömfångaren ska lösa.

Den andra delen av förstudien bestod av research kring vilka tekniska plattformar som gör det möjligt att dela data med vården på ett säkert och hållbart sätt, med utgångspunkten att patienten själv ska äga sin data.

Slutligen producerades en prototyp av hur Drömfångaren skulle kunna se ut och fungera. Prototypen är en app som kombinerar beteendedesign med digitala spetslösningar för att skapa ett verktyg som är inspirerande och informativt. Prototypen kombinerar vårdens höga krav på standardisering av data, med patientens behov att få tänka fritt och ställa frågorna som inte finns med i vårdprotokollet.

Prototypen kommer presenteras på Vitalis, Nordens ledande konferens inom e-hälsa, under 2020. Sedan ser vi fram mot nästa steg i arbetet; när prototyp ska bli produkt och få komma ut och göra nytta på riktigt!



- Jag ser redan nu en tydlig möjlighet att utveckla det mått som redan idag finns i Barnreumaregistret "Mitt eget mått" så det ersätts av data från Drömskalan, säger Karin Palmblad, registerhållare för Barnreumaregistret. Jag är övertygad om att den tekniska utmaningen kan lösas så att Drömskalan ingår i PER när produkten står klar.



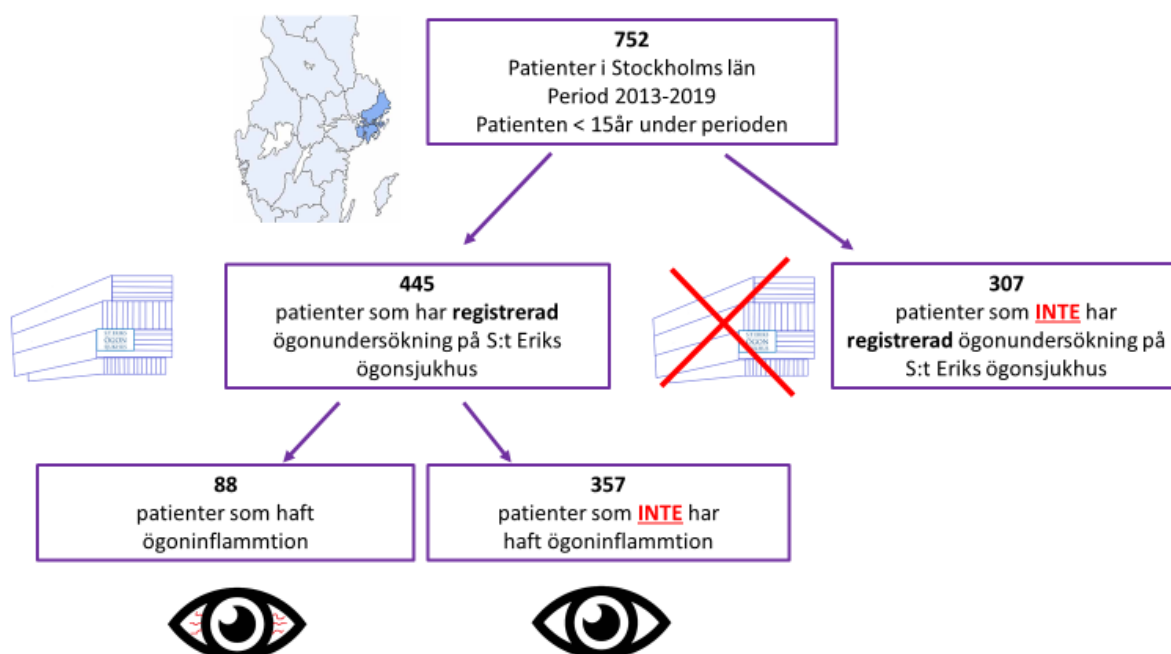
## Återkoppling ÖGONDATA

Barn med JIA löper en ökad risk att drabbas av inflammation i ögonen (uveit). Ögonsjukdomen är potentiellt allvarlig då den obehandlad kan leda till synnedsättning. Eftersom de flesta barn med JIA inte har några symptom av sin ögoninflammation bör de så snart som möjligt efter sjukdomsdebut kontrolleras av ögonläkare och därefter följas noggrant över tid. Det är av stor vikt att behandlande barnläkare och ögonläkare samverkar för att optimera behandlingen. I samarbete med ögonläkarföreningen infördes 2013 möjlighet till uveitregistrering i Barnreumaregistret. Regelmässig registrering av JIA patienter torde tillämpas vid alla ögonkliniker för att kvalitetssäkra och främja en jämlik vård nationellt. Här nedan presenteras sammanställning av data som kan genereras när ögonläkare registrerar rutinmässiga kontroller och interventioner i Barnreumaregistret.

### *Rapport från en flitig ögonenhet*

Ögonläkare på S:t Eriks ögonsjukhus har sedan 2013 implementerat uveit-fliken i Barnreumaregistret för att registrera sina ögonkontroller av barn med JIA. Här har vi gjort en sammanställning av de data som föreligger.

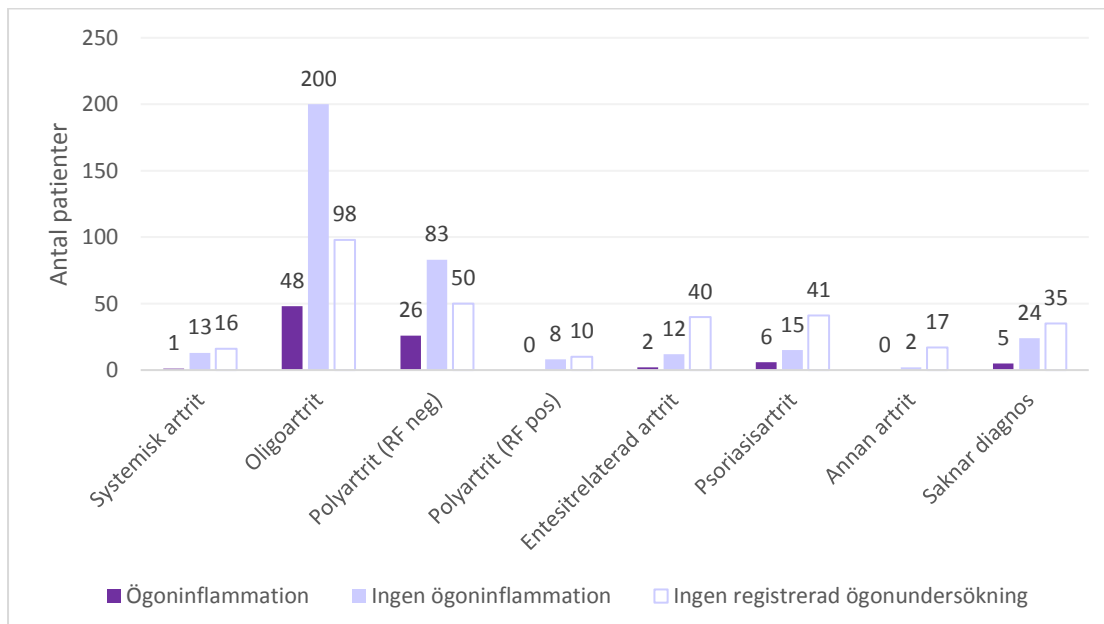
### DATAUTTAG



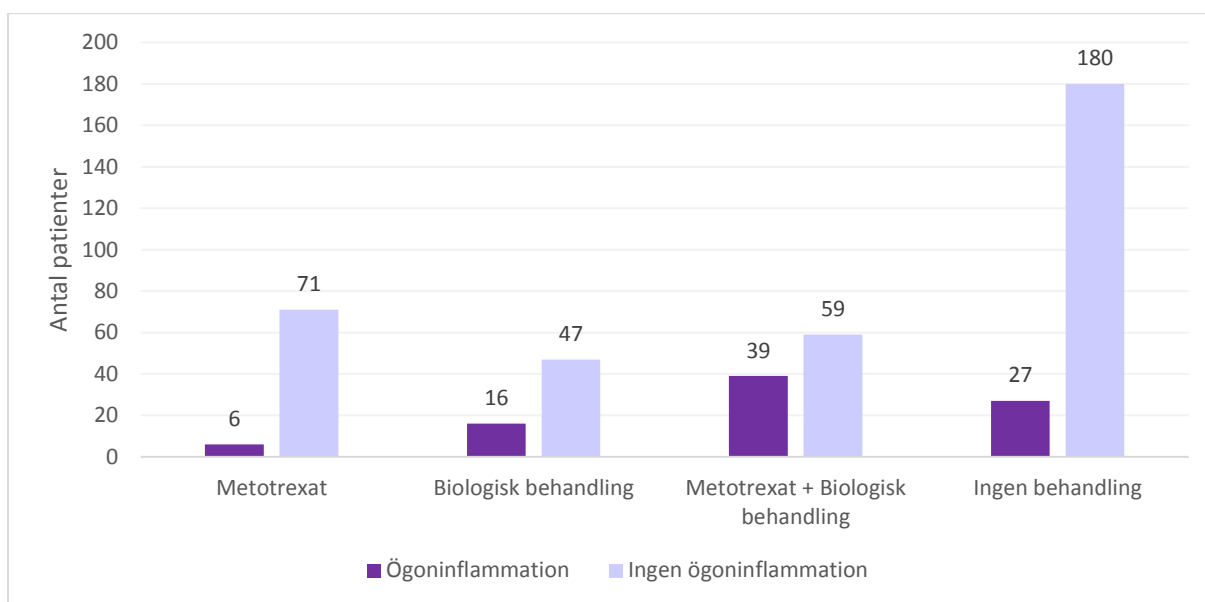
## KARAKTERISTIKA PER GRUPP

|   | Patienter med<br>ögoninflammation<br>n=88 | Patienter utan<br>ögoninflammation<br>n=357 | Patienter utan<br>ögonundersökning<br>n=307 |
|---|---|---|---|
| <b>Antal registreringar,<br/>median [IQR]</b> | 24.0 [12.5,42.5]                          | 4.0<br>[2.0,7.0]                            | 0.0<br>[0.0,0.0]                            |
| <b>Andel flickor, n (%)</b>                   | 66<br>(75%)                               | 233<br>(65%)                                | 187<br>(61%)                                |
| <b>Medianålder vid<br/>debut, år [IQR]</b>    | 2.4<br>[1.8,3.9]                          | 5.0<br>[2.2,8.1]                            | 11.4 [7.9,13.9]                             |
| <b>ANA positiva</b>                           | 11 (13%)                                  | 31 (9%)                                     | 11 (4%)                                     |
| Saknar ANA reg                                | 2 (2%)                                    | 17 (5%)                                     | 50 (18%)                                    |

## 6-MÅNADERSDIAGNOS PER GRUPP



## BEHANDLING VID SENASTE ÖGONKONTROLL PER UVEIT DIAGNOS



## Återkoppling TEAMET

### ***Nätverksträffar: NÄR, VAR, VARFÖR och HUR?***

Varje år arrangeras en nätverksträff i barnreumatologi dit hela barnreumatologiska teamen välkomnas. Här kommer några rader från Anna Vermé, barnsjuksköterska och även registerkoordinator som berättar vidare om innehåll och upplägg.

- Värdskapet för nätverksträffarna är ambulerande och rapportåret 2019 var vi i Göteborg. Vi delade erfarenheter med varandra, lärde oss nya saker och hade det mycket trevligt tillsammans. Vid dessa nätverksträffar har registret varit en stående punkt under många år. Då brukar vi ha en kort genomgång av registret i stort. Detta är också ett strålande tillfälle för oss från registrets sida sprida information om nyheter i registret, saker som behöver förbättras i registret och inte minst ge beröm för de delar som fungera väl. Vid förra årets nätverksträff lyfte vi bland annat teamet från Skaraborg som gjort ett strålande arbete med att införa PER, patientens egen registrering. Detta kunde ni läsa om i förra årets årsrapport för 2018.

Vid registerinformationen brukar ofta många spännande diskussioner uppkomma och det blir väldigt tydligt att det arbetas väldigt olika med register på de olika klinikerna. På en del kliniker är det läkaren som använder sig av registret och på andra kliniker är registret en stor del i det dagliga arbetet och används av flera olika yrkeskategorier i teamet. Vi pratar ofta om hur man på de olika klinikerna arbetar med att få patienterna att göra sina egna registreringar (PER) via Patientportalen innan de kommer på besök till kliniken. Dessa diskussioner brukar vara mycket givande och bidrar till nya tankar och idéer om hur man kan förbättra rutiner och använda sig av registret.

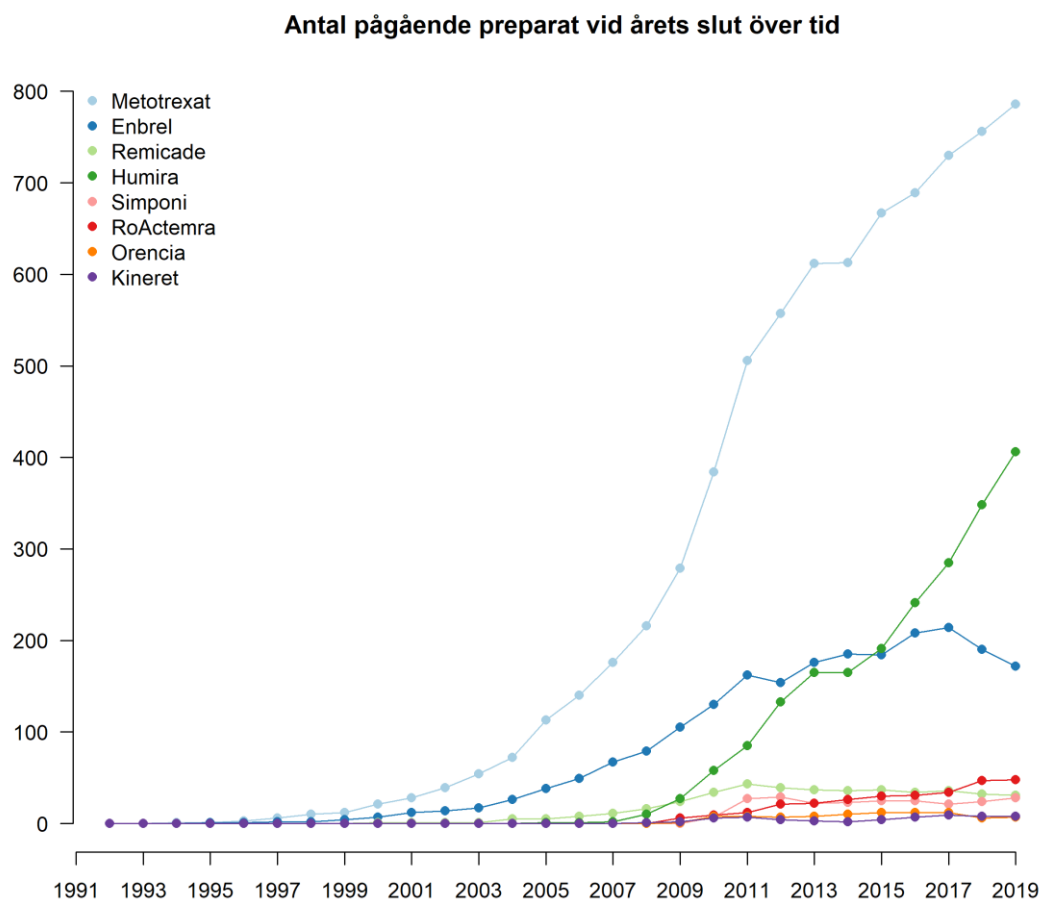
- För oss som arbetar med registret är det viktigt att knyta nya kontakter och vi vill gärna ha en kontaktperson på varje enhet. Nätverksträffen är ett perfekt tillfälle att göra just detta. Många kommer fram och ställer frågor om registret och vi bokar möte för supportbesök. Hoppas på många fler givande nätverksträffar där registret kan få vara en del av det härliga programmet.

*Text: Anna Vermé, registerkoordinator*

## Medicinsk behandling

Ökad täckningsgrad och mer frekventa besöksregistreringar medför att vi på ett systematiskt sätt kan följa andelen patienter som har medicinsk behandling, hur våra behandlingsrutiner förändras över tid och hur behandling påverkar sjukdomsgrad och hälsa.

### *Kumulativt antal pågående behandlingar över tid*

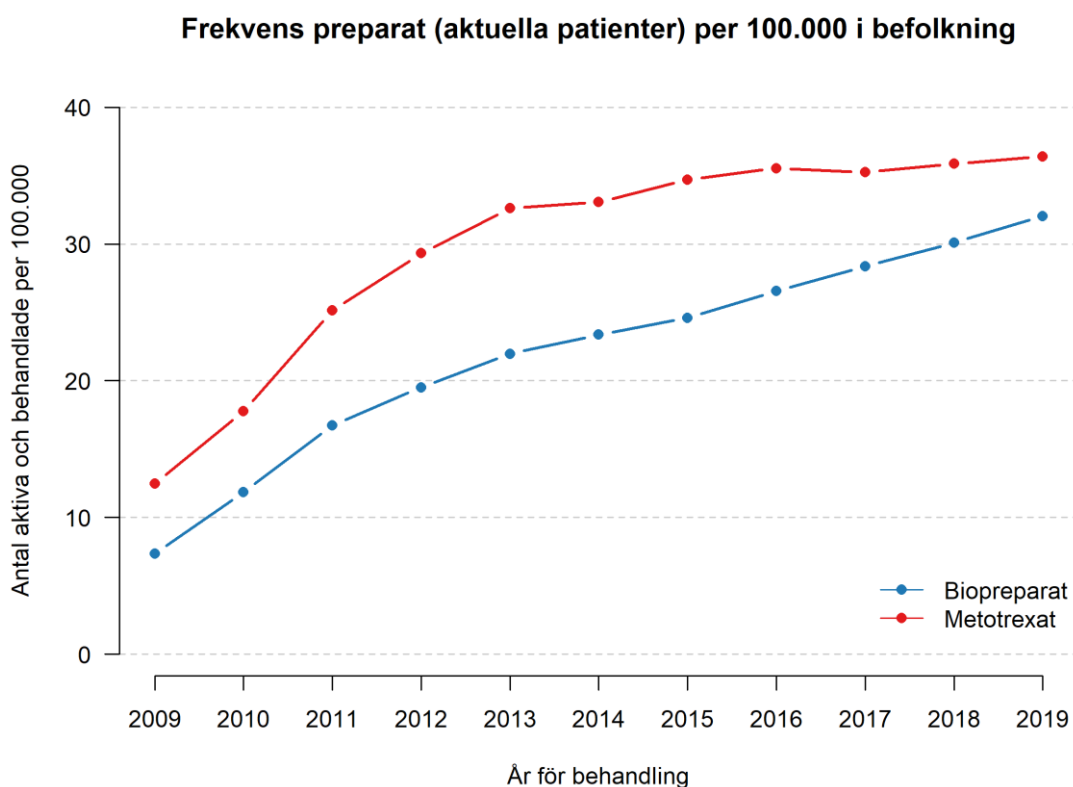


#### **Kommentar:**

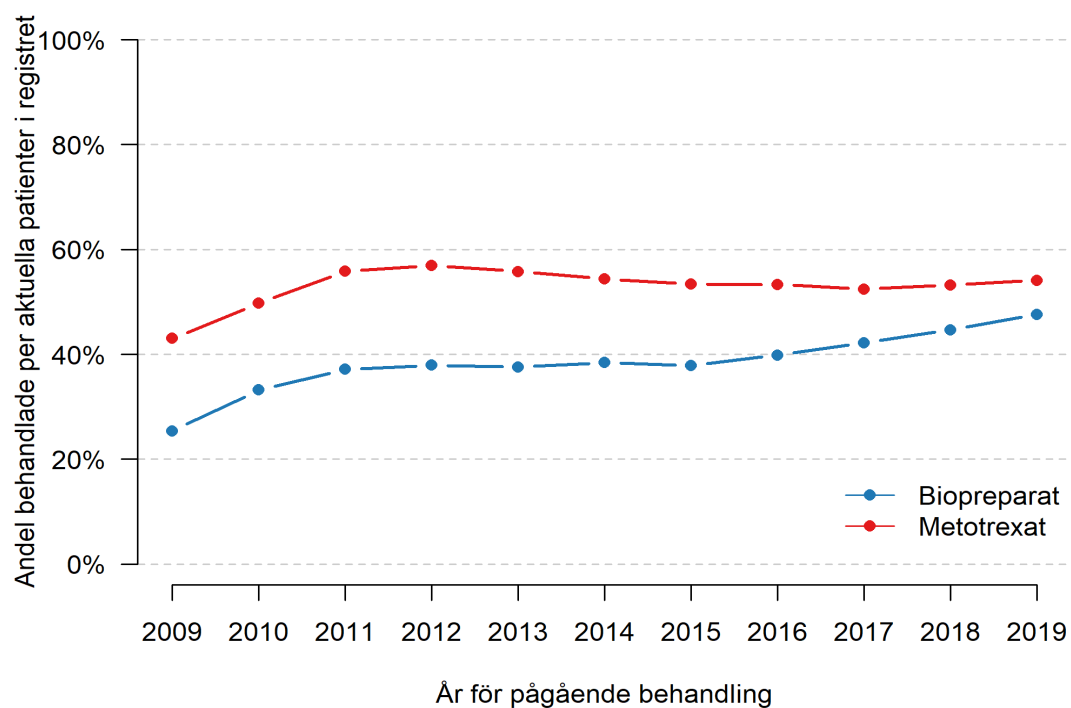
Allteftersom fler patienter inkluderas i registret blir den sammanslagna summan av startade behandlingar högre. Registret startade först 2009, så grafen inkluderar även de behandlingar som inletts innan registret upprättades. Metotrexat fortsätter som den vanligaste medicinska behandlingen bland patienterna i registret. Vi kan urskilja en tidstrend i val av biopreparat där Humira bytt plats med Enbrel som förstaval bland biobehandlingar. Ett av skälen kan vara att Humira under år 2017 godkändes som behandling mot reumatisk inflammation i ögat hos barn. Även Humiras övergång till citrat-fri beredning med minskad sveda vid injektion tros ha betydelse.

## Metotrexat och biologisk behandling över tid

Vi har här valt att visa grafer på antal behandlade per 100.000 i befolkning och en jämförande graf med andel patienter inkluderade i registret med behandling. Förklaring till att den första grafen stiger och den andra är mer plan är för att inklusion i registret ökar för varje år och även befolkningen ökar. Dock har befolkningen ökat mer linjärt sedan 2012 vilket förklarar utseendet i första grafen. Andelen som behandlas är konstant även då inklusionen i registret ökat.



## Antal preparat per antal registrerade aktuella patienter

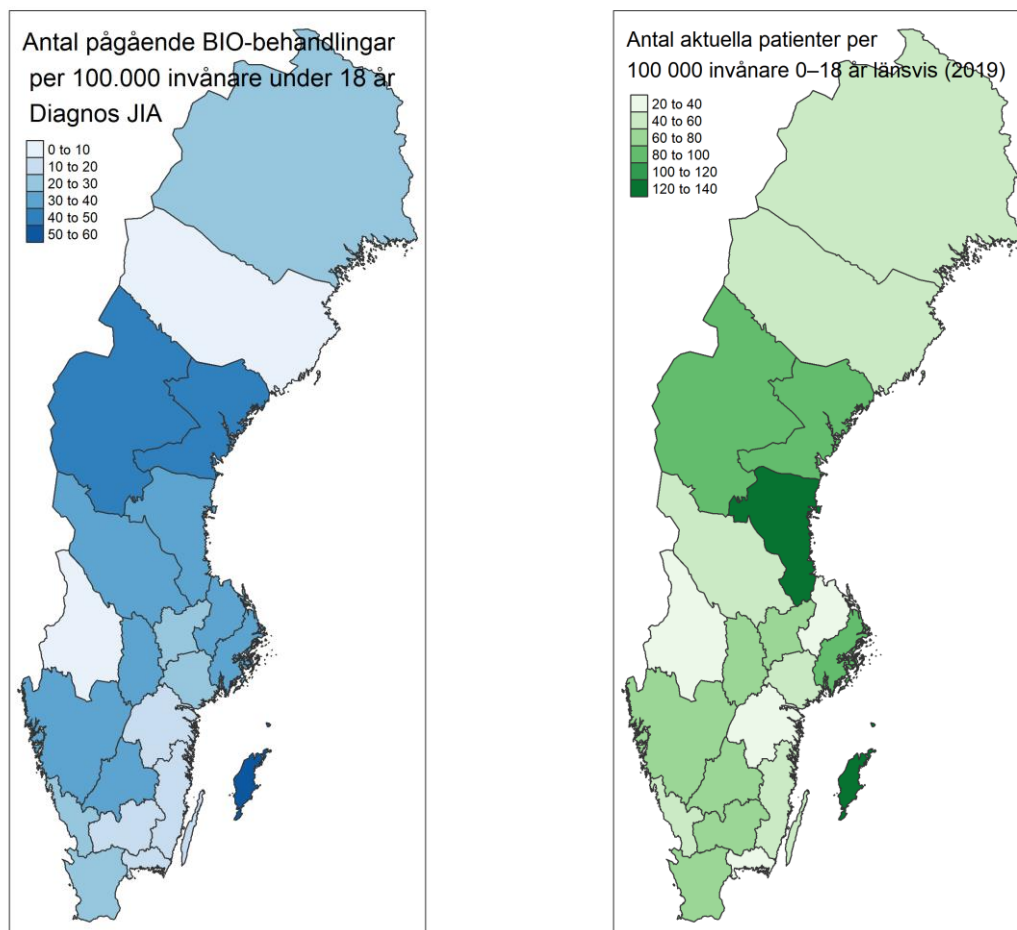


### Kommentar:

Andelen patienter som står på biopreparat närmar sig andelen patienter under behandling med Metotrexat.

## ***Pågående behandling med biologiska läkemedel per region***

Med inkludering av samtliga JIA patienter i registret och regelmässig besöksregistrering kan vi systematiskt utvärdera effekten av insatt biobehandling och bidra till att våra patienter får rätt behandling.



### **Kommentar:**

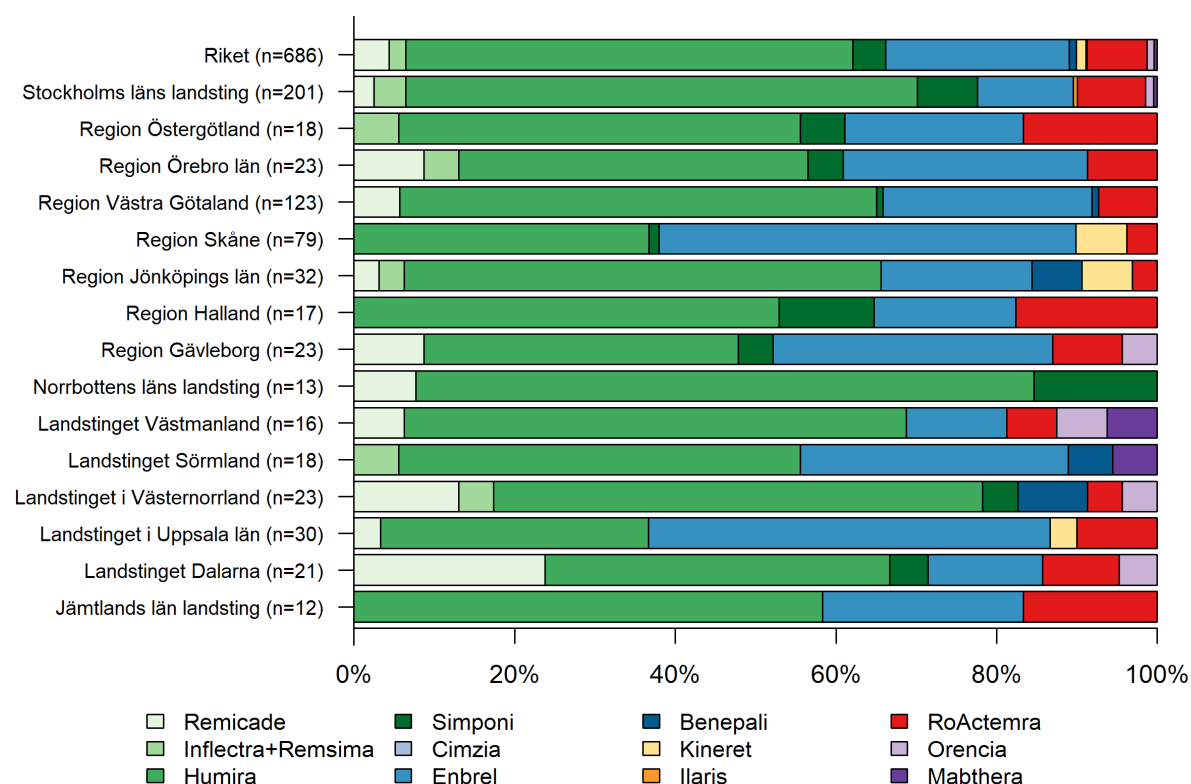
Bilden till vänster visar att det finns en stor regional variation av biologisk behandling hos JIA patienter. I vissa regioner (Gotland, Gävleborg) korrelerar användning av biopreparat med inkluderade JIA patienter, medan vissa län (Jämtland, Västernorrland) uppvisar ett högre antal biobehandlingar än förekommer i andra län med motsvarande antal inkluderade patienter.



## Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner

Regelmässig besöksregistrering krävs för att kvalitetssäkra vården genom att utvärdera såväl effekt som biverkningar av medicinering. Särskilt viktigt är detta vid introduktion av allt ökande antalet **biosimilarer**, dvs läkemedel som liknar tidigare godkänt läkemedel. Då de ofta saluförs till en lägre kostnad än original-läkemedlet finns det ekonomiska incitament att switcha till en biosimilar. Inom vuxenreumatologin används biosimilarer för TNF-hämmaren infliximab Remicade (ex Inflectra, Remisma) och etanercept Enbrel (Benepali) i allt större utsträckning, vilket har bidragit till lägre behandlingkostnader och även ökad behandling. Vid studier på vuxna har switch från biologiska referensläkemedel visat likvärdig effekt och säkerhet. Det ställs inte lika omfattande krav vid lansering av en biosimilar jämfört med ett nytt läkemedel, varför prövning på barn oftast saknas. Vi vet således inte om en biosimilar är likvärdig sitt referensläkemedel när det gäller effekt på uveit som ses vid JIA men ej vid RA. Registret är ett ypperligt redskap för att fånga upp eventuella skillnader, vilket kommer följas och rapporteras framöver.

Andel pågående behandlingar med de mest frekventa bio-preparaten, länsvis (n>10) vid rapportårets slut

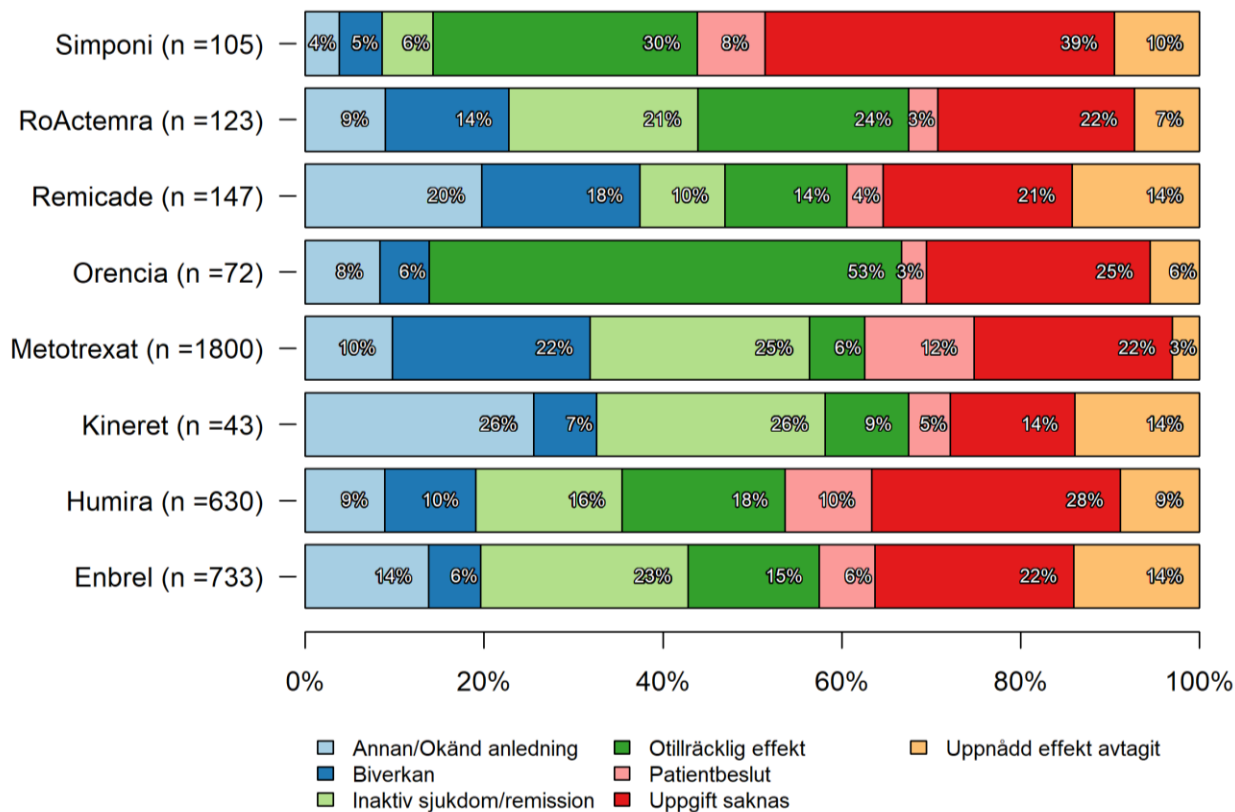


### Kommentar:

I grafen ovan ser vi att nationellt är 686 barn med biologiska läkemedel inkluderade i Barnreumaregistret. Humira är det mest använda biopreparatet men i vissa regioner (t. ex. Skåne och Uppsala) är andelen av patienter som behandlas med Enbrel större. Remicade används fortfarande i högre utsträckning än dess biosimilarer Inflectra eller Remsima förutom

i två landsting där endast biosimilarer används som intravenös TNF blockare.

### Orsak till utsättning av läkemedel



#### Kommentar:

Inaktiv sjukdom och otillräcklig effekt utgör tillsammans de vanligaste orsakerna till utsättning av läkemedel. Dock för flera av läkemedlen anges biverkan som utsättningsorsak. För en stor andel patienter saknas orsak till utsättning av läkemedlet. Trots vår skyldighet till rapportering av biverkningar ser vi att endast en ringa andel av misstänkta biverkningar har anmälts till Läkemedelsverket.

| År   | Antal utsättning pga biverkan | Antal biverkningsrapporter till LV |
|------|-------------------------------|------------------------------------|
| 2016 | 33                            | 17                                 |
| 2017 | 40                            | 15                                 |
| 2018 | 38                            | 8                                  |
| 2019 | 58                            | 29                                 |

Vi återanvänder därför nedanstående text från förra årets rapport för vägledning.

## Återkoppling till Läkemedelsverket – för enkel rapportering av läkemedelsbiverkningar

Vid godkännande 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. Detta är särskilt viktigt inom barnmedicin där stor del av behandlingarna sker *off label*, dvs att läkemedlet saknar indikation för behandling av barn på grund av avsaknad av barnstudier.

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”*. Vi vårdgivare har således en skyldighet att direkt rapportera misstänkta läkemedelsbiverkningar. Trots detta faller denna administrativa skyldighet och endast en bråkdel av befarade biverkningar anmäls till Läkemedelsverket.

Det pågår en särskild satsning hos Läkemedelsverket för att öka kunskap om barn och läkemedel. För att underlätta rapportering av biverkningar samverkar Barnreumaregistret med Läkemedelsverket (LV) och har infört SRQs modul för biverkningsregistrering med en direkt länk till LV för att på ett enkelt sätt kunna registrera läkemedelsbiverkningar.

### Hur gör man en biverkningsrapport?

Du har två alternativ

#### 1. Rapportera via Barnreumaregistrets biverkningsmodul.

Vid utsättning av läkemedel skall orsak till utsättning anges.

Om biverkan anges som orsak behöver man ange allvarlighetsgrad ("mild/måttlig" eller "allvarlig") samt hur man vill hantera biverkan ("Registrera nu", Registrera senare" eller "Inte registrera"). Om man svarar rätt, dvs "Registrera nu", kommer fönster upp där man markerar misstänkt läkemedel och med direktlänk till Läkemedelsverkets databas.

| Diagnos                              | ICD10 | Sjukdomsdebut |
|--------------------------------------|-------|---------------|
| <input checked="" type="radio"/> JIA | -     | 2008-02       |

| Inkl.                               | Läkemedel  | Dos/mg  | Insattdatum | Utsattdatum | Misstänkt                           | Åtgärd            | Batchnummer |
|-------------------------------------|------------|---------|-------------|-------------|-------------------------------------|-------------------|-------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | Humira     | /       | 2019-08-10  | 2019-08-31  | <input checked="" type="checkbox"/> | Definitivt utsatt | finns ej    |
| <input type="checkbox"/>            | RoActemra  | 162 mg/ | 2019-05-09  |             | <input type="checkbox"/>            |                   |             |
| <input type="checkbox"/>            | Metotrexat | 7.5 mg/ | 2015-06-02  |             | <input type="checkbox"/>            |                   |             |

Annat misstänkt läkemedel (registreras i nästa skärmbild)

**Rapportera biverkan**

## Biverkningsregistrering

|  |  |   |  |   |  |  |  |
|--|--|---|--|---|--|--|--|
| <b>Patientinformation</b><br>Personnummer: 20060522-6745<br>Kön: Kvinna<br>Förnamn: Hedvig<br>Efternamn: Larkner<br>Diagnoskod: -- JIA   |  | <b>Sök läkemedel</b><br><input type="text"/> <input type="button" value="Sök"/><br><ul style="list-style-type: none"> <li>• Skriv in hela/del av läkemedlet. Minst 3 tecken.</li> <li>• Klicka sedan på läkemedelsnamnet i listan och välj läkemedel genom att klicka på "Lägg till"</li> <li>• Om läkemedlet inte kan hittas i sökningen kan den läggas till via länken "Skapa nytt".</li> </ul> |  | <b>Läkemedel</b><br><b>Humira -</b> <input type="button" value="Ändra"/><br>Misstänkt, 2019-08-10 - 2019-08-31. Definitivt utsatt   |  |  |  |
| <b>Rapportörer</b><br>Inrapporterande läkare: <input type="text"/><br>Rapportör: <input type="text"/><br>Rapportörens epost: <input type="text"/><br>Sjukhus: <input type="text"/><br>Klinik: <input type="text"/> |  |   |  |   |  |  |  |
| <b>Datum</b><br>Datum för biverkan: <input type="text"/>   |  |   |  |   |  |  |  |
| <b>Allvarlighetsgrad</b><br><input type="radio"/> Allvarlig<br><input type="radio"/> Mild / Måttlig  |  | <b>Förlopp</b><br><input type="radio"/> Tillfrisknat<br><input type="radio"/> Under tillfrisknande<br><input type="radio"/> Ej tillfrisknat<br><input type="radio"/> Tillfrisknat med men<br><input type="radio"/> Död<br><input type="radio"/> Okänt   |  | <b>Upphörde reaktionen vid utsättning</b><br><input type="radio"/> Ja<br><input type="radio"/> Nej<br><input type="radio"/> Okänt<br><input type="radio"/> Ej utsatt<br><b>Återkom reaktionen vid insättning</b><br><input type="radio"/> Ja<br><input type="radio"/> Nej<br><input type="radio"/> Okänt<br><input type="radio"/> Ej återinsatt |  | <b>Biverkningens diagnos Förstora</b><br><input type="text"/><br><b>Beskrivning Förstora</b><br><input type="text"/> |  |

## 2. Rapportera direkt till Läkemedelsverket – via deras web-blankett ([www.lakemedelsverket.se](http://www.lakemedelsverket.se))

Fördelen med rapport via Barnreumaregistret är att vi då har tillgång till och kan följa biverkningsrapporteringen för läkemedel som vi använder inom barnreumatologin. Rapportering direkt till Läkemedelsverket blir inte tillgänglig för Barnreumaregistret. Vi är som vårdgivare skyldiga att säkra patientsäkerheten. En viktig del av arbetet med säkerhet vid behandling är en fungerande biverkningsrapportering med hög rapporteringsfrekvens. Förhoppningsvis underlättar biverkningsmodulen i registret denna administrativa skyldighet i den kliniska vardagen. Barnreumaregistret kommer fortsätta driva detta viktiga arbete och emotser gärna förslag på hur registret ytterligare kan bidra till en ansvarsfull biverkningsregistrering.

## **Forskning med anknytning till registret**

Ett viktigt syfte med kvalitetsregister är att använda befintliga data för att analysera och utvärdera hälso-och sjukvården. Eftersom kvalitetsregistren innehåller information om patientens diagnos, behandlingar och hälsoreultat är de en värdefull informationskälla för att bedriva forskning på. Information i Barnreumaregistret kan användas till lokala projekt, till nationella studier liksom i internationella samarbetsprojekt. Här följer några exempel på barnreumaregistrets pågående arbete inom barnreumatologisk forskning.

### **Lokal registerforskning med koppling till biobank**

Vid Astrid Lindgrens barnsjukhus ingår Barnreumaregistret sedan 10 år tillbaka i ett samarbete med Forskargrupp H.Harris, Karolinska Institutet. En biobank har upprättats med insamling av blod, urin och ledvätska från barn med JIA. Proverna används för analyser av inflammation, olika biomarkörer och för genetiska analyser och kopplas till information i registret. Syftet är att lära oss mer om orsakerna till barnreumatiska sjukdomar och att hitta nya sjukdomsmarkörer.

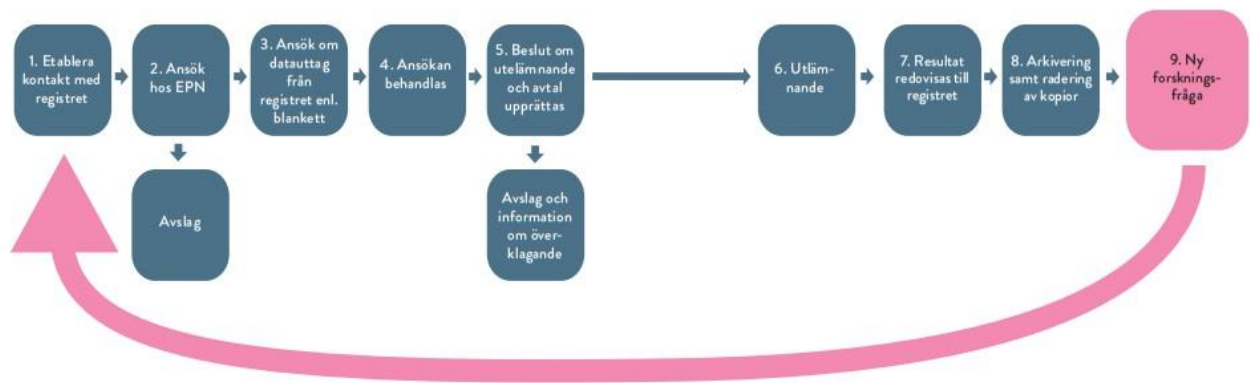
### ***Nationell inventering av pågående barnreumatisk forskning***

I Sverige pågår ett flertal viktiga forskningsprojekt vid olika barnreumatiska enheter. För att optimera möjligheter till samverkan inom barnreumatologisk forskning i Sverige har barnreumaregistret tillsammans med Svensk Barnreumatologisk Förening genomfört en enkätundersökning för att sammanställa pågående forskning, hur registret kan utvecklas för att underlätta registerforskning och intresse för samverkan i nationella och internationella projekt. Resultaten kommer att redovisas i kommande årsrapport för 2020.

## Är du intresserad av att forska eller bedriva kvalitetsarbete inom barnreumatologi?

Registerdata kan användas som underlag för forskning och utvärdering av vårdinsatser. För att få tillgång till registerdata i barnreumaregistret behöver du ansöka om utlämnande av registerdata.

Så här bär du dig åt:



**Etablera kontakt med registret** – via e-post till vår registerhållare [karin.palmblad@sll.se](mailto:karin.palmblad@sll.se)

**Ansök hos etikprövningsnämnden** – ansök om tillstånd för att få bedriva forskning hos den regionala etikprövningsnämnden [www.epn.se](http://www.epn.se)

**Ansök om datauttag från registret** - enligt blankett på barnreumaregistrets hemsida <http://barnreumaregistret.se/forskning-och-utveckling/bedriv-forskning-utveckling/>

### **Ansökan behandlas av registrets styrgrupp**

- beslut om utlämnande av data med upprättande av avtal
- beslut om avslag med information om hur beslutet kan överklagas

**Utlämnande av data enligt överenskommelse** - redovisning av resultat sker till registret på anvisat sätt

**Arkivering samt radering av kopior** – arbetet arkiveras enligt forskarhuvudmannens riktlinjer och alla arbetskopior raderas

***Ny forskningsfråga*** - vid ny forskningsfråga krävs inlämning av förnyad ansökan.

Källa: SNABBGUIDE UTLÄMNANDE AV KVALITETSREGISTERDATA FÖR FORSKNING,  
Nationella kvalitetsregister

## ***Lista över forskningspublikationer med anknytning till registret***

### **Juvenile idiopathic arthritis patients have a distinct cartilage and bone biomarker profile that differs from healthy and knee-injured children.**

Struglics A, Saleh R, Sundberg E, Olsson M, Erlandsson Harris H, Aulin C. Clin Exp Rheumatol. Epub 2019 Clin Exp Rheumatol. PMID: 31694747

### **Pharmacovigilance in juvenile idiopathic arthritis patients treated with biologic or synthetic drugs: combined data of more than 15,000 patients from Pharmachild and national registries.** Arthritis Res Ther (2018)20:285

### **The physician global assessment of disease activity (GAD) in juvenile idiopathic arthritis is not consistent across physicians of pediatric rheumatology in Sweden.**

S Omarsdottir, B Magnusson and Board of the Registry. PrES 2018. Poster.

### **Early onset ANA-positive JIA in the Swedish Paediatric Registry of Rheumatology**

B. Magnusson, S. Omarsdottir, E. Hagel and Board of the Registry. PrES 2017. Poster.

### **Development, testing and translation of a physical activity questionnaire for Swedish children with juvenile idiopathic arthritis (JIA).**

PrES 2017. Poster.

### **Experiences of participation in activities among children with juvenile idiopathic arthritis.**

Johanna Kembe, Magisteruppsats, 2017

### **A survey of national and multi-national registries and cohort studies in juvenile idiopathic arthritis: challenges and opportunities**

Pediatric Rheumatology (2017) 15:31

### **Validering av registret.**

Anna Mangelus. Avslutat ST-läkarprojekt. Pågående manusbearbetning för publikation.



**Using health-related quality of life instruments for children with long-term conditions.**

Christina Peterson. Akademisk avhandling 2017.

**Patient Partnership and Disabkids in The Swedish Pediatric Rheumatology Registry**

Bo Magnusson et al, Board of the Registry. PReS 2016. Poster.

**Children and Adolescents Referred to The Pain Clinic from The Clinic of Pediatric**

**Rheumatology with Longstanding Pain, A Follow-Up Study.**

Ulrika Järpemo Nykvist et al. PReS 2016. Poster.

**Biverkningar vid Orenciabehandling av patienter med JIA.**

Rapport till BMS och FDA. 2016.

**Effects of Methotrexate and TNF-alfa inhibition on long-term vaccine immunity against measles, rubella and tetanus in children with rheumatic diseases.**

Hanna M Ingelman-Sundberg, Åsa Laestadius, Cecilia Chrapkowska, Karina Mördrup, Bo Magnusson, Erik Sundberg and Anna Nilsson. Vaccine. 2016.

**The Initial Treatment of Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis: An International Collaboration Among 7 Registries**

T. Beukelman et al. Poster EULAR 2015.

**Pharmacovigilance in juvenile idiopathic arthritis patients (Pharmachild) treated with biologic agents and/or methotrexate.**

Consolidated baseline characteristics from Pharmachild and other national registries. Poster ACR, 2014.

**The Swedish Pediatric JIA Registry**

Bo Magnusson for the Board of the Registry, Poster, PReS, 2014.

**Karakterisering av HMGB1 i synovialvätska**

Erik Sundberg, 2013.

## **Disabkids**

Karin Berggren, D-uppsats, 2013.

## Övriga samarbeten

Patientföreningen Unga reumatiker

QRC Stockholm. Kvalitetsregistercentrum som registret är anslutet till.

Registercentrum sydost RCSO. Kvalitetsregistercentrum som registret är anslutet till gemensamt med Barn och Vuxenkvalitetsregistret (BoV).

UCAN CAN-DU : Canada – Netherlands Personalized Medicine Network in Childhood Arthritis and Rheumatic diseases

Pharmachild - Europeiskt farmakologiskt kvalitetsregister.

CARRA - Amerikanskt patientregister

Qulturum och PROM-center i Jönköping. Kvalitetsarbete och utveckling av kunskapsstyrning.

Carmona - IT, statistik

Fidelity Stockholm. Tryckeri för Årsrapporter.

LIME – Karolinska Institutet för statistik och epidemiologi.

## Registrets styrgrupp

Registerhållare: **Karin Palmblad + Soley Omarsdottir** (ALB, Stockholm)

Läkare från olika regioner: **Bengt Månsson** (Lund), **Michael Damgaard** (Göteborg), **Anders Öman** (Uppsala) + **Erik Kindgren** (Skaraborg)

Ordförande Barnreumatologisk Förening: **Lotta Nordenhäll** (Sachsska, Stockholm)

Representant hälsoprofessionen: **Anna Haavisto Olow** (FT, Göteborg)  
+ **Maria Inga** (AT, Gällivare)

Registerkoordinator: **Anna Vermé** (SSK, ALB Stockholm)

Forskningsansvarig: **AnnaCarin Horne** (Läkare, ALB Stockholm)

Patientrepresentant: **Cajsa Helin Hollstrand**, Ordf Unga Reumatiker

## Personal/"registerkansliet":

Karin Palmblad

Registerhållare

[karin.palmblad@sll.se](mailto:karin.palmblad@sll.se)

08-51777669

Soley Omarsdottir

Biträdande registerhållare

Anna Vermé

Registerkoordinator

[anna.verme@sll.se](mailto:anna.verme@sll.se)

## Vägledning för registreringar

### Inledning

Registret har skapats bland annat på uppdrag av Sveriges Kommuner och Landsting för att vården på ett systematiskt sätt skall kunna utvärderas och förbättras inte minst i det lokala barnreumatiska vårdteamet. Patientens roll skall stärkas och patienten skall ha ökad delaktighet i vården. Systematisk användning av registret är en grund för detta och även för att möjliggöra forskning.

### Besöksregistrering

Komplett besöksregistrering kräver registrering både av läkare och patient och ska ske vid varje läkarbesök för att följa och utvärdera vårdresultat. Besöksregistrering bör alltid göras inför terapiförändring och vid efterföljande besök för att utvärdera effekten behandlingen.

### Mitt status

Patientens rapport av mitt status bör göras inför alla läkarbesök. Det är en "snabbregistrering" som innehåller ett litet antal frågor. Rapporten är ett bra sätt att följa patientens upplevda tillstånd. Den ingår i Patientens egen registrering (PER) kan göras hemifrån via Patientportalen, [www.barnreumaregistret.se](http://www.barnreumaregistret.se).

### DisabKids

Instrumentet mäter påverkan av livskvalitet som sjukdom förorsakar. Formuläret kan användas från 4 års ålder och fylls i 1-2 gånger per/år och vid förändrade behandlingsinsatser. Om en patient som är över 8 år behöver hjälp att läsa och fylla i frågorna så är det optimala att någon ur personalen hjälper patienten eftersom föräldrarna ofta påverkar hur barnet svarar. **DisabKids föräldrar** används av föräldrar till barn under 8 år.

### DisabKids leder (För barn över 8 år)

Instrumentet mäter den påverkan av livskvaliteten som specifikt ledsjukdom förorsakar. Formuläret fylls i 1-2 gånger per/år eller vid terapiförändringar. Om en patient som är över 8 år behöver hjälp att läsa och fylla i frågorna så att det optimala att någon ur personalen hjälper patienten med detta då föräldrarna ofta påverkar hur barnet svarar. **DisabKids leder föräldrar** används till barn under 8 år.

**CHAQ**

CHAQ mäter funktionspåverkan och bör göras var 3:e månad eller vid varje besök om patienten kommer mer sällan.

## Ordlista

|                                  |   |
|----------------------------------|---|
| <b>ANA</b>                       | Antinukleära Antikroppar  |
| <b>Artrit</b>                    | Ledinflammation   |
| <b>Biosimilar</b>                | Biologiskt läkemedel som är snarlikt tidigare registrerat läkemedel   |
| <b>CHAQ</b>                      | Child Health Assessment Questionnaire. Instrument för funktionsgrad vid JIA   |
| <b>CRP</b>                       | C-reaktivt protein. Blodprov som visar inflammation.  |
| <b>JADAS</b>                     | Juvenile Arthritis Disease Activity Score, ett mått på sjukdomsgraden som är sammansatt av doktors skattade sjukdomsgrad, antal aktiva artrit, patientskattad hälsa, och blodprov på SR eller CRP |
| <b>cJADAS</b>                    | Kliniskt JADAS, dvs JADAS utan blodprov SR/CRP  |
| <b><math>\Delta</math>-JADAS</b> | Delta-JADAS. Skillnaden i JADAS vid två tillfällen  |
| <b>Entesit</b>                   | Inflammation vid senans infäste i benet   |
| <b>ERA</b>                       | Entesitrelaterad artrit   |
| <b>JIA</b>                       | Juvenil idiopatisk artrit, benämningen på ledgångsreumatism hos barn  |
| <b>Remission</b>                 | Tillfrisknande, dvs frånvaro av sjukdom. Remission kan vara med eller utan behandling   |
| <b>SR</b>                        | Sedimentation rate (eng.). Sänka. Stiger vid inflammation.  |

## Därför behövs Svenska Barnreumaregistret:

**Förbättrad vård.** Med samlad information från många med barnreumatisk sjukdom förstår vi bättre hur våra patienter mår och hur vi kan ta hand om dem på ett bättre sätt.

**Ökad vårdkvalitet.** Genom Barnreumaregistret får vi mått på vårdens kvalitet. Vi kan följa upp hur vården fungerar och att den blir tillgänglig och jämlik över hela landet.

**Ökad patientsäkerhet:** Barnreumaregistret gör det enkelt för sjukvårdspersonal att rapportera biverkningar till Läkemedelsverket via registret.

**Ökad delaktighet av patienter:** Genom att data i Barnreumaregistret är lättillgänglig och inkluderar egenrapporterad hälsa över tid utgör det ett viktigt underlag för gemensam diskussion och beslutsstöd vid vårdmötet.



[www.barnreumaregistret.se](http://www.barnreumaregistret.se)