



Årsrapport 2018



Svenska Barnreumaregistret, Årsrapport 2018

Registerhållare: Karin Palmblad Biträdande registerhållare: Soley Omarsdottir

Omslagsfoto: Juni Asplund med godkännande av sjukgymnast Magnus Asplund

www.barnreumaregistret.se

Sammanfattning

- Viktiga nyheter för 2018:
 1. **Remission** mätbart! Målsättning med behandling är att uppnå klinisk kontroll (remission) och därför viktigt att mäta. Från hösten 2018 inkluderar besöksregistreringen ställningstagande om patienter är i remission eller har aktiv sjukdom enligt Wallace kriterier.
 2. **Odontologi**-flik finns nu i registret! Viktigt redskap i samarbetet mellan tandläkare och barnreumatolog för optimerad farmakologisk behandling vid konstaterad käkledsartrit.
- Ökande täckningsgrad där flesta regioner nära inkluderar alla JIA patienter i registret.
- Besöksregistreringar ökar också men med stora variationer i landet och är på flera kliniker alltför få för jämförande analyser nationellt. Detta medför att utdata fortfarande mest speglar skillnader i lokala registreringsvanor.
- Hög andel av registrerade patienter är inte under klinisk kontroll.
- Delta JADAS är ett användbart mått för att utvärdera effekt av insatt vård.
- Patientens egen registrering (PER) med egen inloggning bör bli en rutin.
- Livskvalitetsinstrumentet DisabKids ger värdefull kompletterande information inför vårdbesöket.
- Patientsamverkan och delaktighet är en förutsättning för patientnöjdhet.
- 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.
- 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.
- Alla i det interprofessionella reumateamet har god användning av registret.
- Andelen patienter som står på biopreparat närmar sig andelen patienter under behandling med metotrexat.
- Användningen av biologiska läkemedel varierar stort mellan vårdgivare.
- Vårdgivare har en skyldighet att direkt rapportera misstänkta läkemedelsbiverkningar men detta sker endast för en ringa andel.
- Registret erbjuder enkel rapportering av biverkningar med direkt länk till Läkemedelsverket.

Innehåll

Sammanfattning	3
Förord från era registerhållare	6
Samverkan med barnreumamottagningar i Sverige	7
Antalet inkluderade individer i registret.....	7
Inkluderade patienter per län	8
Rapporterade patientbesök per län.....	9
Patientöversikt.....	10
Debutdiagnos uppdelat på kön.....	11
Sjukdomsgrad	11
Sjukdomsgrad per vårdgivare	12
cJADAS över tid på riksnivå	13
Andel patienter som inte är under klinisk kontroll.....	14
Utveckling av cJADAS under de första 2 åren av sjukdom	16
Δ-JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått	17
NYHET: Remission	20
Patient rapporterade mått	21
Patientens egen registrering (PER)	21
Livskvalitet.....	22
Livskvalitet per vårdgivare.....	22
Livskvalitet i de sex olika domänerna	23
Vad tycker våra patienter om PER?	24
Samverkan med patientföreningen Unga Reumatiker	25
Intervju med Cajsa Helin Hollstrand, ordförande för patientföreningen Unga Reumatiker.....	26
Besök hos ögonläkare, tandvård och fysioterapeut per vårdgivare	28
Samverkan med ögonläkare	31
Intervju med Anna Lundvall, överläkare vid St Eriks Ögonsjukhus	31
Hur ser då översikten för uveitdata ut i registret?	32

NYHET: Odontologi-flik i registret	34
Intervju med Britt Hedenberg-Magnusson, övertandläkare vid Eastman Institutet	34
Interprofessionella teamet	36
Intervju med Maria Inga, arbetsterapeut, Gällivare sjukhus	36
Intervju med Elisabet Falkeström Österberg, barnsjuksköterska, Västerås	37
Medicinsk behandling	39
Kumulativt antal startade behandlingar över tid	39
Metotrexat och biologisk behandling över tid	41
Pågående behandling med biologiska läkemedel per region	43
Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner	44
Orsak till utsättning av läkemedel	45
Samverkan med Läkemedelsverket	46
Hur gör man en biverkningsrapport?	47
Nationella Riktlinjer för barn med Juvenil Idiopatisk Artrit	48
Intervju med Charlotta Nordenhäll, ordförande för SBF	48
Samarbete mellan Barnreumaregistret och SRQ	49
Intervju med Karin Palmblad, registerhållare för Svenska Barnreumaregistret och Ralph Nisell, registerhållare för SRQ	49
Forskning med anknytning till registret	51
Intervju med AnnaCarin Horne, barnreumatolog, Astrid Lindgrens barnsjukhus	52
Lista över forskningspublikationer med anknytning till registret	54
Övriga samarbeten	56
Registrets styrgrupp	57
Personal	57
Vägledning för registreringar	58
Ordlista	59

Förord från era registerhållare

Ännu ett år har gått. Och fort gick det. I skrivande stund är det redan 2019 – ett stort jubileumsår då vårt fina Barnreumaregister fyller 10 år! Men nu är det 2018 som ska summeras. Första året med oss nya registerhållare vid rodret.

En god barnreumatologisk vård innefattar ett gott interdisciplinärt samarbete. Så även för Barnreumaregistret som är en central plattform där många involveras med patienten i centrum. Detta vill vi lyfta i årets rapport och har därför valt *samverkan* som tema som belyses med ett utökat utbud av reportage:

- God samverkan med alla **barnreumamottagningar** i Sverige är en förutsättning för registret. Årsrapporten innehåller aktuell sammanställning av inrapporterade registerdata. Vi har blivit bättre MEN regelmässiga besöksregistreringar varierar i landet och är på flera kliniker alltför få för jämförande analyser nationellt. Detta medför att utdata även detta år mest speglar skillnader i lokala registreringsvanor.
- Barnreumaregistret innehåller värdefull information för alla i det **interprofessionella barnreumateamet**. Olika professioner bidrar även med inmatning av viktiga data vid vårdbesöken. Se gärna reportage från ett par engagerade medarbetare, arbetsterapeut i Gällivare samt barnsjuksköterska från Västerås (sid 36–37).
- **Patienterna** utgör navet i registret och är således registrets allra viktigaste samarbetspartners och har involverats i utvecklingen av registret från start. Utifrån frågan ”Mäter vården det som känns relevant och värdefullt för unga med reumatisk sjukdom?” har patientföreningen Unga Reumatiker initierat projektet *Drömskalan* där registret medverkar (sid 26).
- Det är av stor vikt att behandlande barnläkare och **ögonläkare** samverkar för att optimera behandlingen. I samarbete med ögonläkarföreningen infördes 2013 möjlighet att inkludera uveitdata i patientöversikten. Det har nu utvecklats till ett ovärderligt verktyg vid uppföljning och utvärdering av behandling (sid 31–33).
- Nytt för 2018 är att **Odontologi**-fliken äntligen sjösatts med möjlighet till registrering av käkledsstatus för behandlande tandläkare (sid 34). Käkledsengagemang vid JIA är vanligt och kan uppträda även vid lindrig sjukdom och kan därför lätt missas med risk för bettavvikelse och underutveckling av haka som följd. Förhoppningsvis bidrar detta samarbete till att förhindra dessa avvikelser.
- Ett fördjupat funktionellt samarbete med vuxenreumaregistret **SRQ** har inletts med ett projekt för förbättrad transitionsvård från barn till vuxen där målet är att relevanta överföringsdata från Barnreumaregistret ska bli tillgängligt från SRQ (sid 49).
- Som vårdgivare har vi skyldighet att direkt rapportera misstänkta läkemedelsbiverkningar till **Läkemedelsverket**. Detta kan enkelt göras via Barnreumaregistrets biverkningsmodul som länkas direkt till Läkemedelsverkets hemsida (sid 46–47).
- **Forskning**: Barnreumaregistret har nu utvecklats innehållsmässigt så att det kan och därför ska beforskas. Vi presenterar här både lokala, nationella och även ett internationellt initiativ (sid 51–53).

Vi som jobbar med Barnreumaregistret hoppas att ni alla ska upptäcka vilket värdefullt verktyg registret är i den kliniska vardagen när det implementeras fullt ut. Kontakta oss gärna med frågor eller förslag så registret kan bli ytterligare lite bättre och smartare!

Med varma hälsningar,
Karin Palmblad, registerhållare
Soley Omarsdottir, biträdande registerhållare

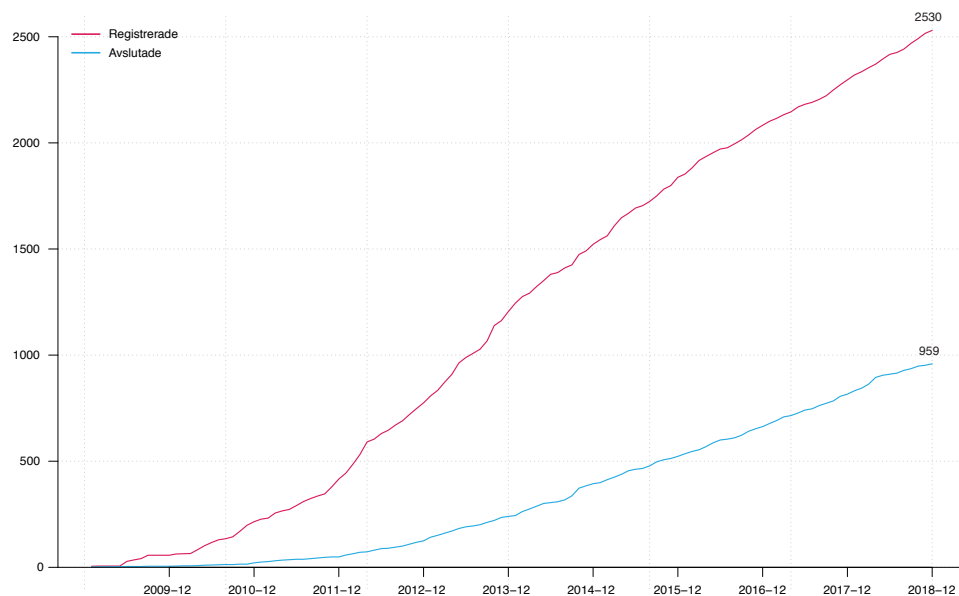
Samverkan med barnreumamottagningar i Sverige

Det är glädjande att se att Barnreumaregistret nu används av samtliga barnreumatologiska enheter i Sverige. De flesta inkluderar alla 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 återrapportering 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

Akkumulerat antal registrerade och avslutade patienter per år för riket (diagnos JIA)

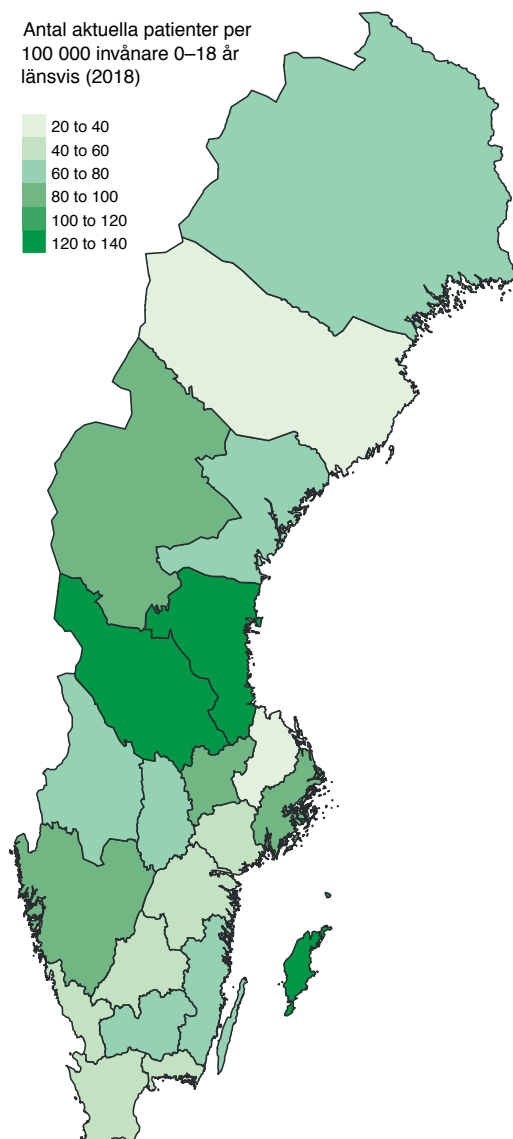


Kommentar:

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 1200–1700 barn med JIA. I december 2018 var **1571** individer med JIA inkluderade i registret. Avslutade individer kan vara patienter som överförs till vuxenreumatologen eller individer som tillfrisknat från sin sjukdom.

Inkluderade patienter per län

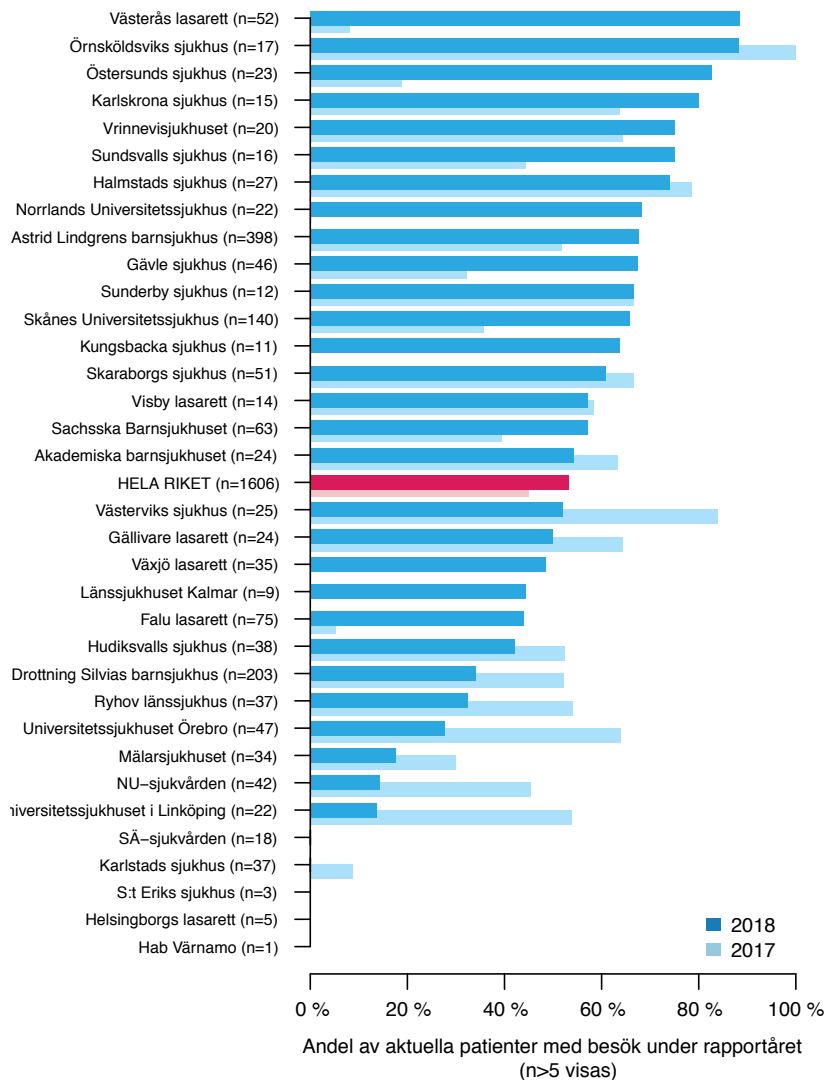
Antal inkluderade patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2017)



Kommentar:

Bilden visar att 7 län i Sverige har inkluderat 60–80 barn per 100.000, vilket är det förväntade antalet barn med JIA utifrån publicerade svenska epidemiologiska studier. Sex län har inkluderat 40–60 barn per 100.000, det vill säga något lägre. Tre län sticker ut markant med en högre prevalens än det förväntade. En förklaring till högre prevalens kan vara att registret innehåller patienter med stadigvarande inaktiv sjukdom.

Rapporterade patientbesök per län



Kommentar:

På riksnivå har en besöksregistrering utförts för endast drygt hälften av alla JIA patienter under 2018. Regelbunden besöksregistrering är viktig för att kvalitetssäkra vården. Patientöversikten ger en tydligare bild av sjukdomsaktiviteten över tid, och utgör ett stöd för att utvärdera hur effektivt vi behandlar sjukdomen och för att följa biverkningar och risk för komplikationer till följd av sjukdomen. Besöksregistrering bör utföras regelmässigt hos alla patienter med JIA.

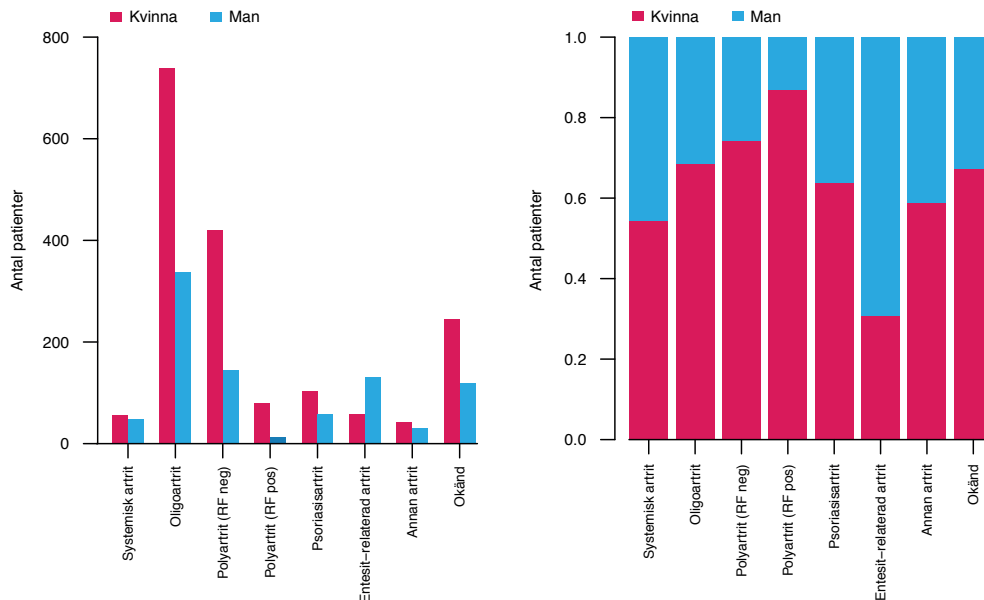
Patientöversikt

Antal aktuella patienter med samtycke		1606
Nuvarande ålder, medel (sd)		12.62 (4.22)
Debutålder, medel (sd)		6.22 (4.25)
Duration (nuvarande), medel (sd)		6.30 (3.99)
Kön, n (%)	Flicka	1065 (66.3)
	Pojke	541 (33.7)
Fastställd 6 månaders diagnos, n (%)	Systemisk artrit	48 (3.0)
	Oligoartrit	707 (44.0)
	Polyartrit (RF neg)	338 (21.0)
	Polyartrit (RF pos)	44 (2.7)
	Psoriasisartrit	82 (5.1)
	Entesit-relaterad artrit	105 (6.5)
	Annan artrit	46 (2.9)
	Okänd	236 (14.7)
Pågående metotrexat, n (%)		747 (46.5)
Pågående biologisk behandling, n (%)		652 (40.6)
Pågående metotrexat och biologisk behandling, n (%)		374 (23.3)
Pågående metotrexat eller biologisk behandling, n (%)		1025 (63.8)

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 både metotrexat och biologiskt preparat. Då vissa enheter inte registrerar patienter utan pågående behandling kan den reella andelen möjligen vara lägre.

Debutdiagnos uppdelat på kön



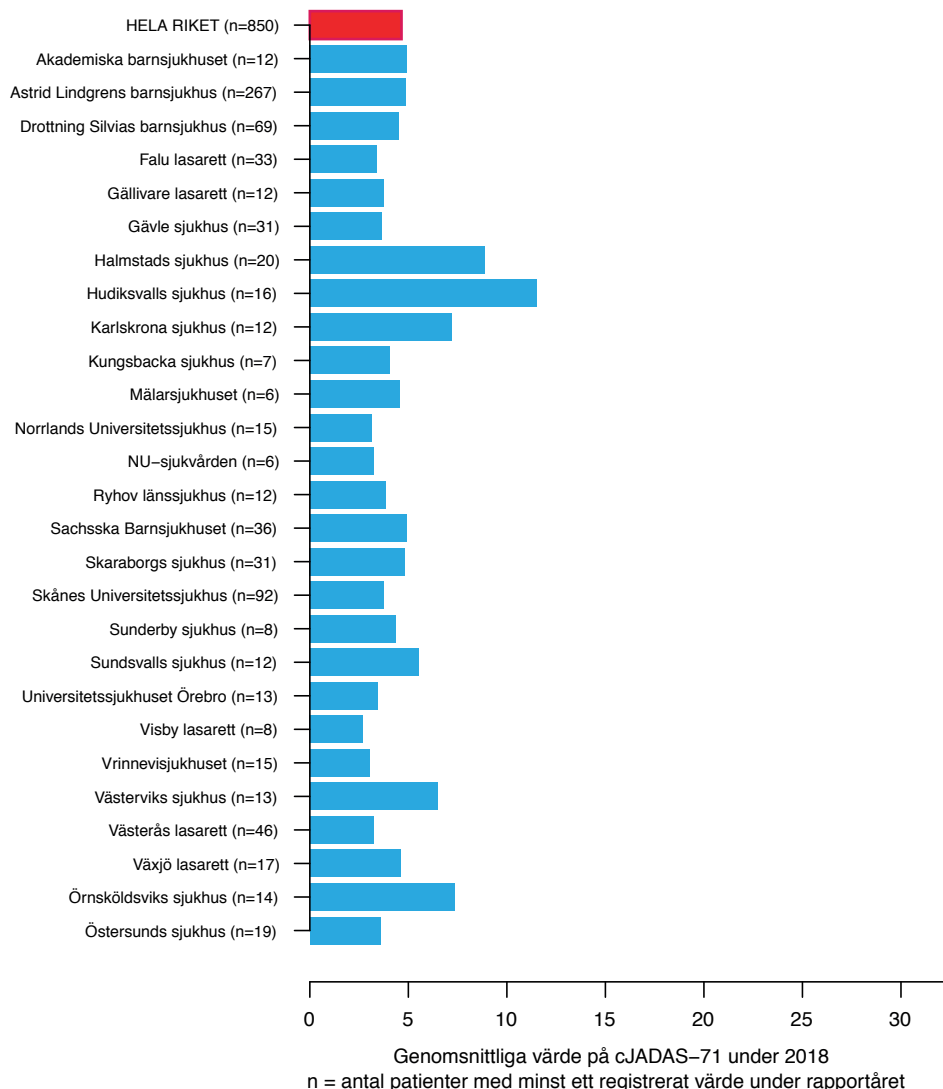
Kommentar:

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.

Sjukdomsgrad

Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS) är ett vedertaget mått för att mäta sjukdomsaktivitet hos patienter med JIA. Det är ett sammansatt mått som innefattar *Global Assessment Doctor* (GAD, läkarskattad sjukdomsgrad, inflammation), *patient-skattad 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-71 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.

Sjukdomsgrad per vårdgivare

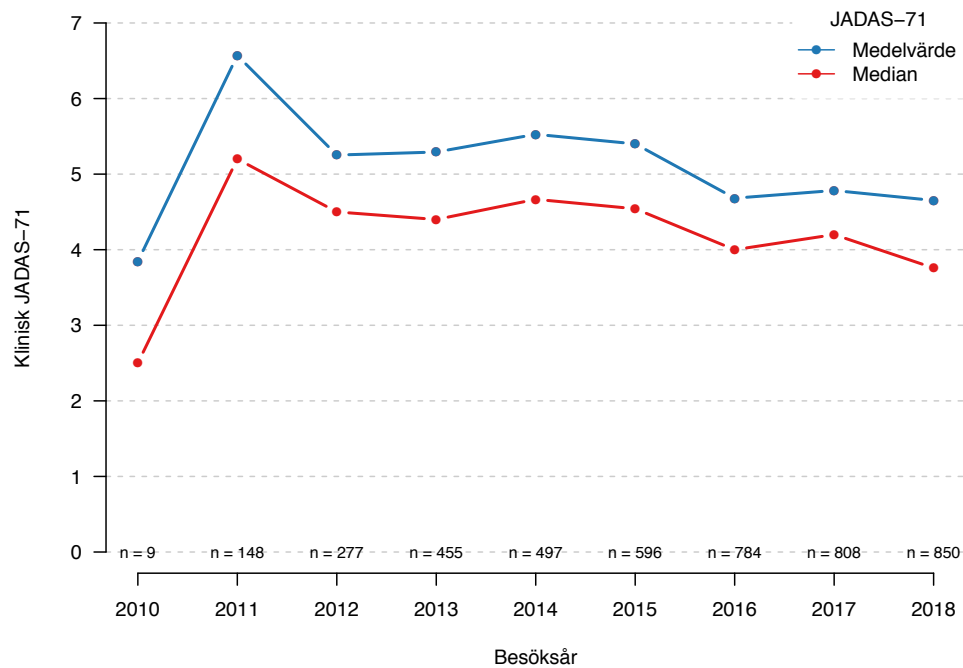


Kommentar:

Figuren visar cJADAS uppdelat på olika vårdgivare. Uppgifterna återspeglar sjukdomsaktivitet på gruppnivå vid olika kliniker i jämförelse med andra kliniker i landet och på riksnivå. Antalet genererade cJADAS (n) som mätts på riksnivå har inte stigit nämnvärt och medelvärdet för cJADAS har legat stabilt på riksnivå de senaste åren.

cJADAS över tid på riksnivå

Klinisk JADAS-71 över tid (nationell nivå)



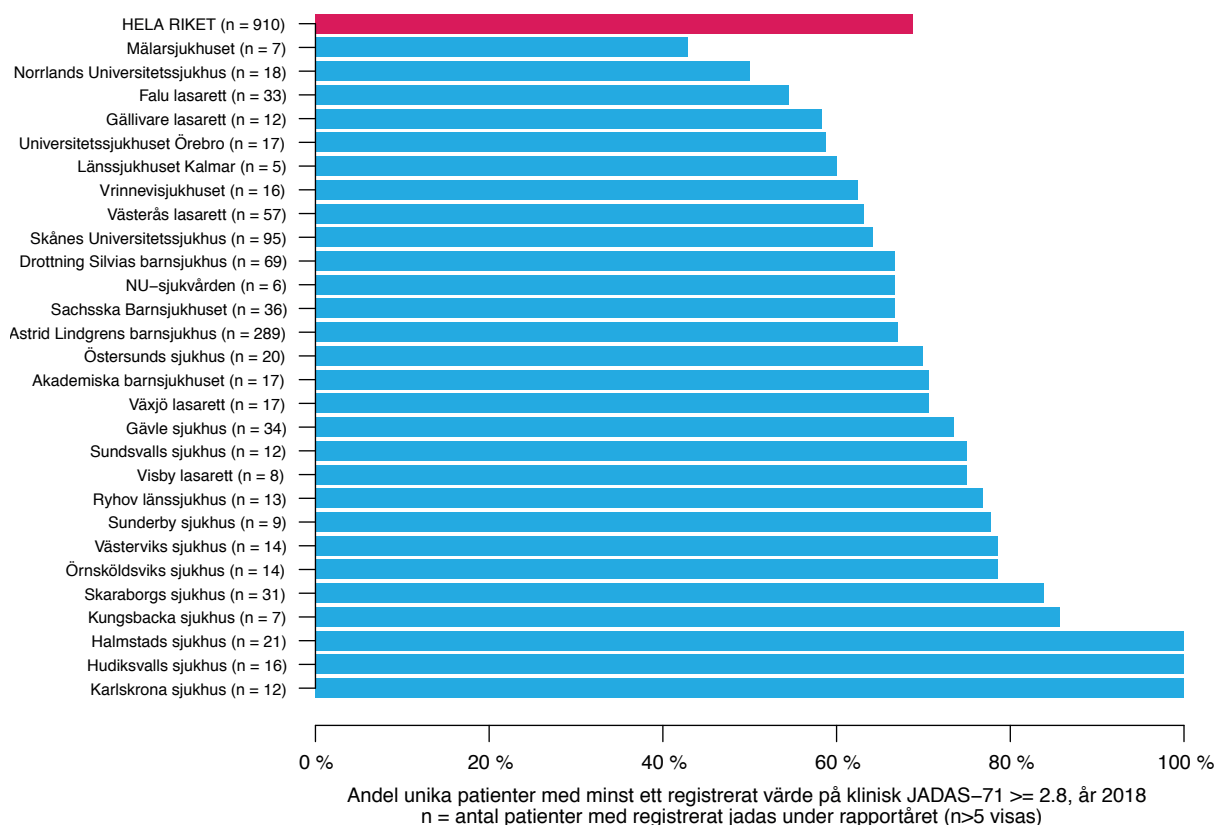
Kommentar:

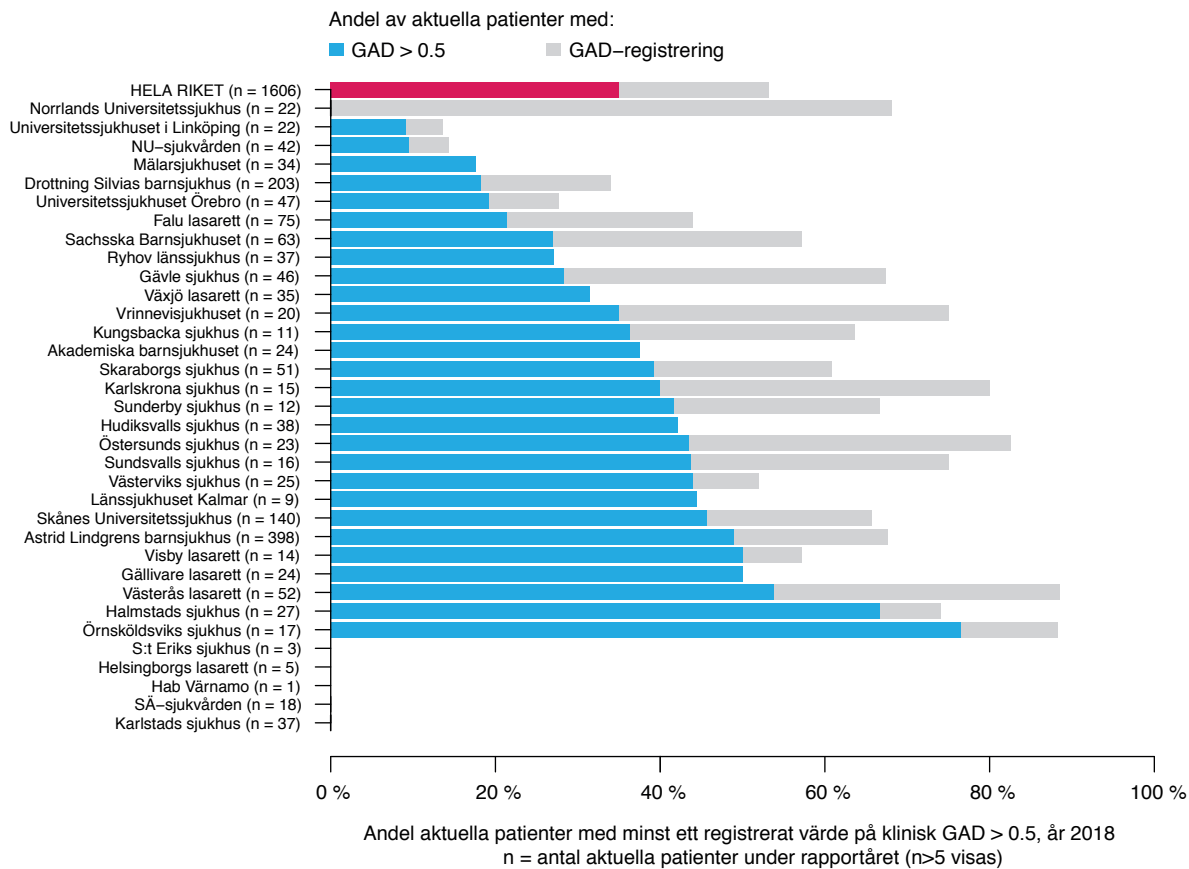
Grafen ovan visar hur cJADAS utvecklas över tid på riksnivå. Den illustrerar också skillnaden med att jämföra median och medelvärde för cJADAS. Fluktuationen är densamma men medelvärdet ligger konstant över median-värdena. En orsak till att medelvärdet ligger högre kan vara att det påverkas av några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

Andel patienter som inte är under klinisk kontroll

cJADAS kan även användas för att utvärdera hur stor andel av våra patienter som inte är under klinisk kontroll. Första grafen visar andel av patienter med något värde 2.8 eller högre på cJADAS (A). Enligt cJADAS så är majoriteten av våra patienter inte under klinisk kontroll. För att utvärdera hur detta mått influerats av patientskattad hälsa jämför vi med delmåttet GAD, d.v.s. läkarens bedömning hur många patienter kan anses vara under klinisk kontroll (värde 0.5 och under) (B).

A) Andel patienter i riket som inte är under klinisk kontroll (cJADAS>2.8)



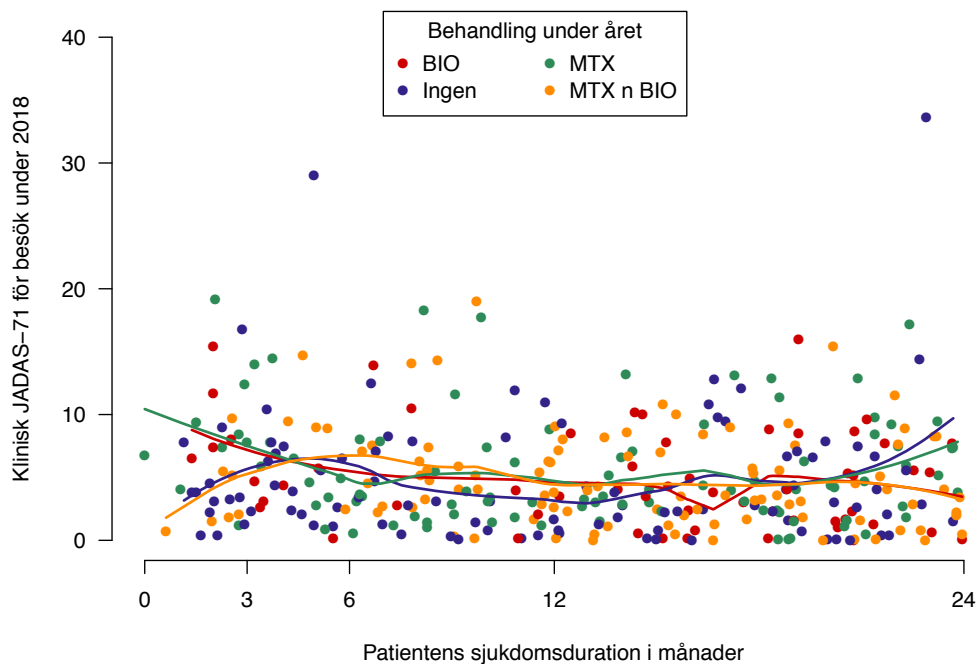
B) Andel patienter som enligt läkarbedömning inte är under klinisk kontroll (GAD > 0,5)**Kommentar:**

Denna graf baserar sig på alla inkluderade patienter under rapportåret. De grå staplarna i B visar andelen aktuella patienter som har ett registrerat GAD (läkar-skattad sjukdomsgrad) under året. De ifyllda staplarna visar andelen som inte haft ett värde 0,5 eller under (d.v.s. de som ej kan anses vara under klinisk kontroll).

I Riket är det 53 % som har ett GAD registrerat och 35 % har ett sämsta värde över 0,5 under året. Skillnaden i registrerad sjukdomsgrad hos olika vårdgivare påverkas av olikheter i lokala registreringsrutiner. Hos hälften av svenska JIA patienter har sjukdomsgraden inte skattats av behandlande läkare.

Utveckling av cJADAS under de första 2 åren av sjukdom

Hur bra är vi på att få våra patienter att må bättre? Här har vi sammanställt registrerade cJADAS under de 2 första åren efter sjukdomsdebut för att se huruvida de vårdinsatser som införts har medfört och upprätthållit en acceptabel sjukdomsnivå.



Kommentar:

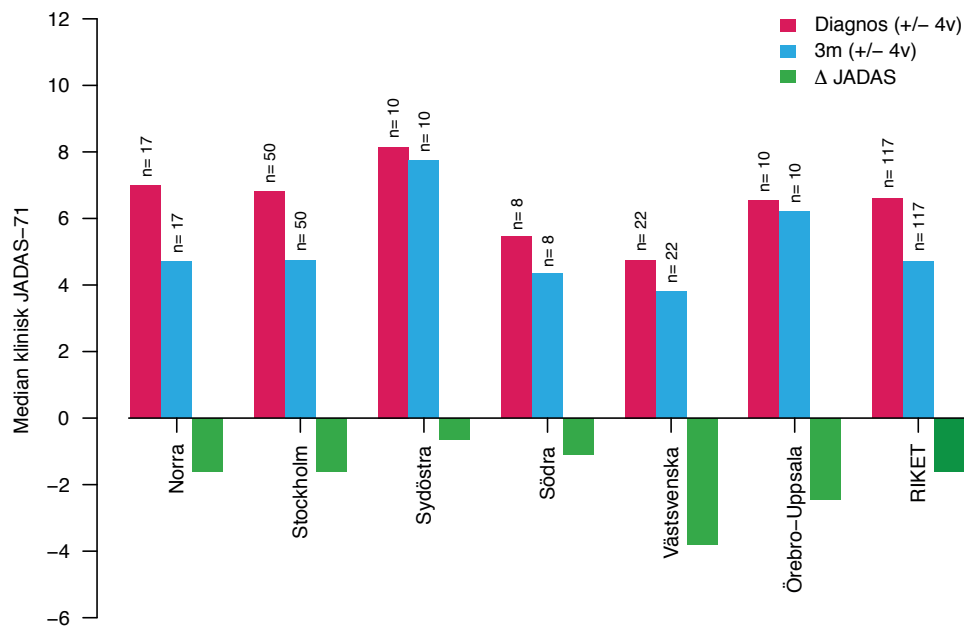
Med cJADAS som utfallsmått verkar det inte ske någon förändring i sjukdomsaktivitet under de första 2 åren av sjukdomen, oavsett behandling.

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

JADAS värdet är det svårt att använda om vi vill följa upp och utvärdera förbättringar eller förändringar då det ligger relativt stabilt över tid när man följer det på gruppnivå. Då kan man istället följa Δ -JADAS som är ett mått som visar skillnaden i sjukdomsaktivitet på individnivå mellan två angivna tidpunkter och kan även fortsätta att följas över tid. Endast hos de patienter där systematisk besöksregistrering utförts med ett JADAS vid nybesöket (A) eller inför beslutad biobehandling (B), samt för samma patient vid uppföljande återbesök kan generera ett Δ -JADAS värde. Måttet förutsätter således goda rutiner med regelbundna besöksregistreringar. Förutom värdet vid det enskilda patientbesöket följer här två exempel på när måttet kan vara användbart på gruppnivå.

A) Vid uppföljning efter diagnos. Forskning visar vikten av att få kontroll över sjukdomsaktiviteten så snabbt som möjligt efter insjuknandet i JIA. Δ -JADAS visar hur väl sjukdomen svarar på behandling under de första månaderna efter sjukdomsdebut. Det kan sedan följas framöver om effekten håller i sig.

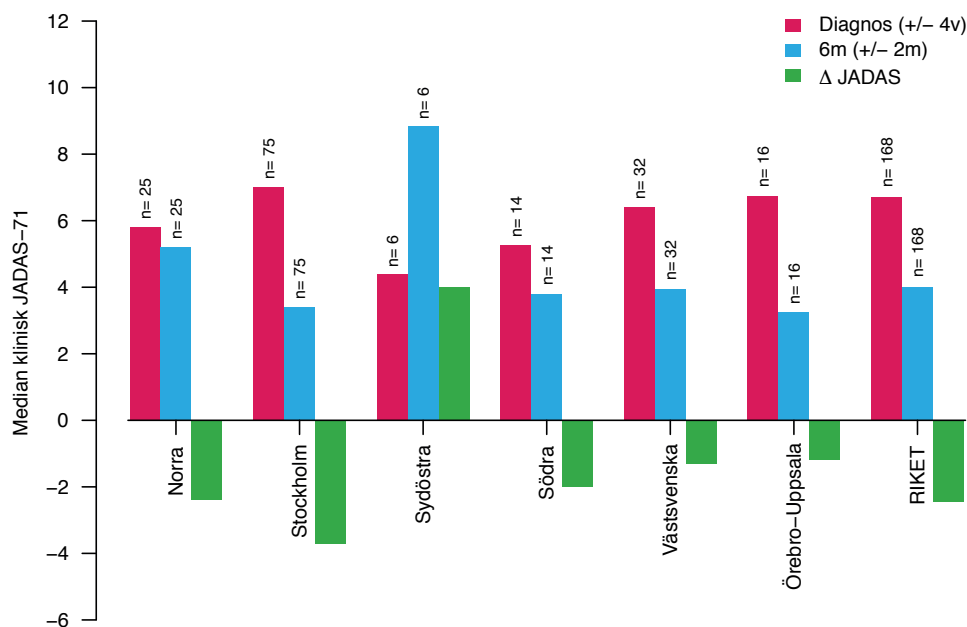
Klinisk JADAS-71 vid 0–4 veckor och 3 mån från sjukdomsdiagnos, per region (alla år)



Kommentar:

Denna graf inkluderar alla patienter med besöksregistrering och därmed genererat värde för cJADAS vid diagnostillfället. Vi har här valt att jämföra cJADAS mot tidpunkten 3 månader. Då uppföljningen kan ske senare än 3 månader har vi även inkluderat Δ -JADAS 6 månader (se följande graf).

Klinisk JADAS-71 vid 0–4 veckor och 6 mån från sjukdomsdiagnos, per region (alla år)

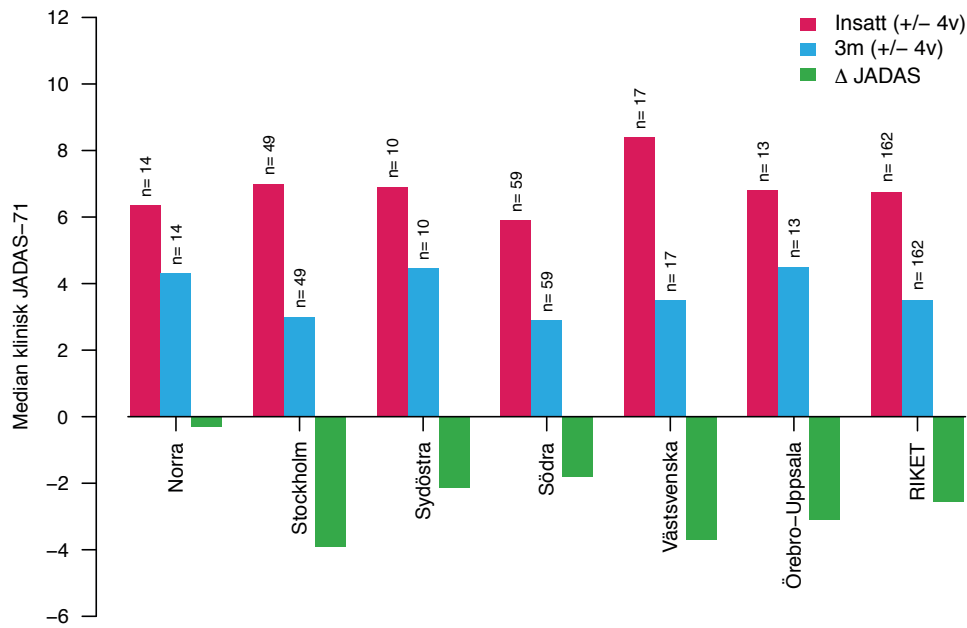


Kommentar:

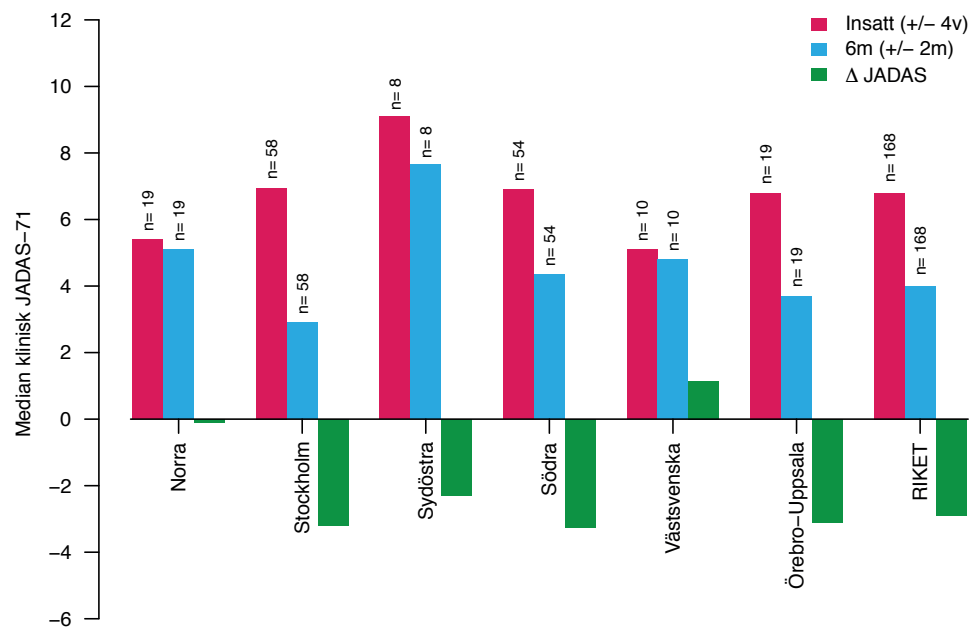
Här är samma graf som ovan men där cJADAS värdet vid nybesöket jämförs mot tidpunkten 6 månader för att fånga in de patienter där återbesök inte har erbjudits vid tidpunkten 3 mån. Vi fångar då fler patienter, för riket 168 patienter jämfört med 116 vid 3 månaders uppföljning, vilket gör måttet mer tillförlitligt. Risken vid val av senare tidpunkt kan dock vara att man även fångar de patienter som initialt svarat bra på insatt behandling men hunnit få ett nytt återfall i sin sjukdom.

B) För utvärdering av effekt efter insatt behandling. Grafen illustrerar cJADAS vid insättning samt efter 6 månader av biobehandling där Δ -JADAS är måttet på förändringen.

Klinisk JADAS-71 vid 0–4 veckor och 3 mån från första insatta biobehandling, per region (alla år)



Klinisk JADAS-71 vid 0–4 veckor och 6 mån från första insatta biobehandling, per region (alla år)



Kommentar:

Graferna inkluderar samtliga registrerade data, d.v.s. inte endast årets värden. Antalet patienter där systematisk utvärdering sker efter insatt behandling är förvånansvärt lågt.

NYHET: Remission

Målsättning med behandling 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. Tidigare hade vi inte uppgift på hur många av våra patienter vi lyckats uppnå i klinisk remission. 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**.

Att vi numera behöver ta ställning till remission vid besöksregistrering möjliggör att vi framöver får överblick hur många av våra patienter som uppnått remission, om det skiljer sig mellan vårdgivare hur snabbt patienter går i remission efter sjukdomsdebut eller om andelen patienter i remission är olika.

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

REMISSION*

Remission utan medicinering:

Inga aktiva ledinflammationer, ingen feber, utslag, serosit, förstörad mjälte eller lymfkörtlar.
Ingen aktiv uneit
Ej förhöjd sänka eller crp
Ingen sjukdomsaktivitet enligt läkarskattning (GAD)
Morgonstelhet i <15 minuter
Dessa kriterier ska uppfyllas i minst 12 sammanhängande månader utan anti-reumatisk medicinering.

Remission under medicinering:

Inga aktiva ledinflammationer, ingen feber, utslag, serosit, förstörad mjälte eller lymfkörtlar.
Ingen aktiv uneit
Ej förhöjd sänka eller crp
Ingen sjukdomsaktivitet enligt läkarskattning (GAD)
Morgonstelhet i <15 minuter
Dessa kriterier ska uppfyllas i minst 6 sammanhängande månader under pågående anti-reumatisk medicinering.

Ingen remission:

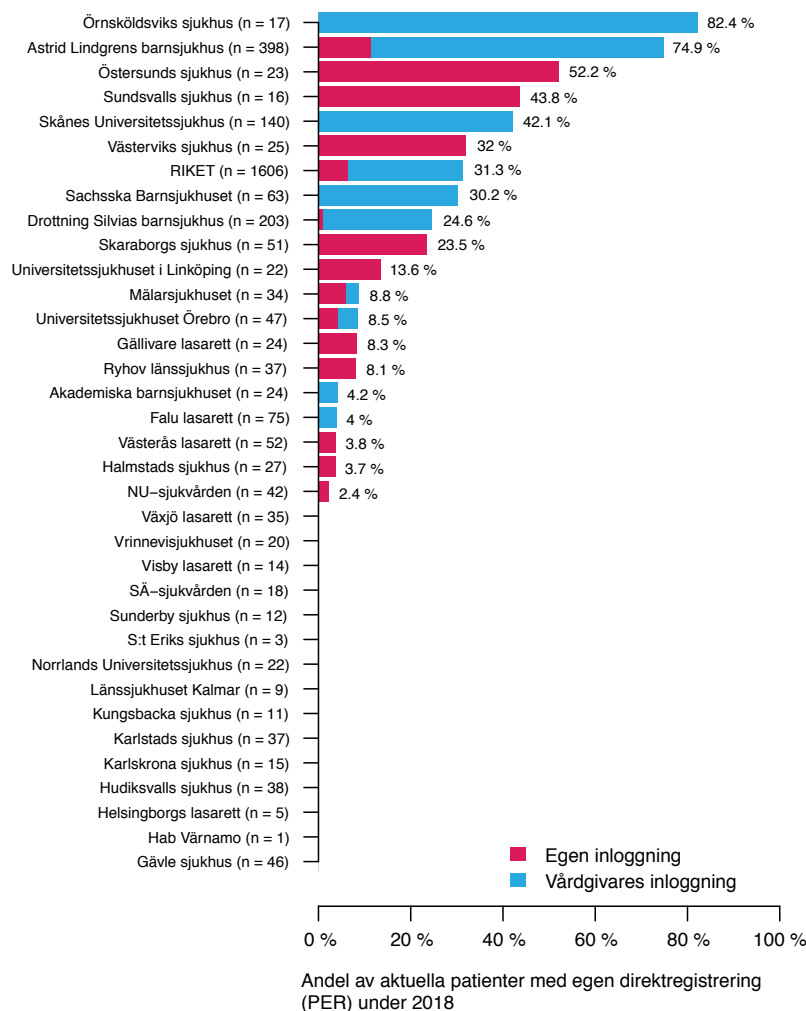
Aktiv sjukdom

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/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.barnreumaregiset.se).

Andel patienter som rapporterat PER hos olika vårdgivare under 2018

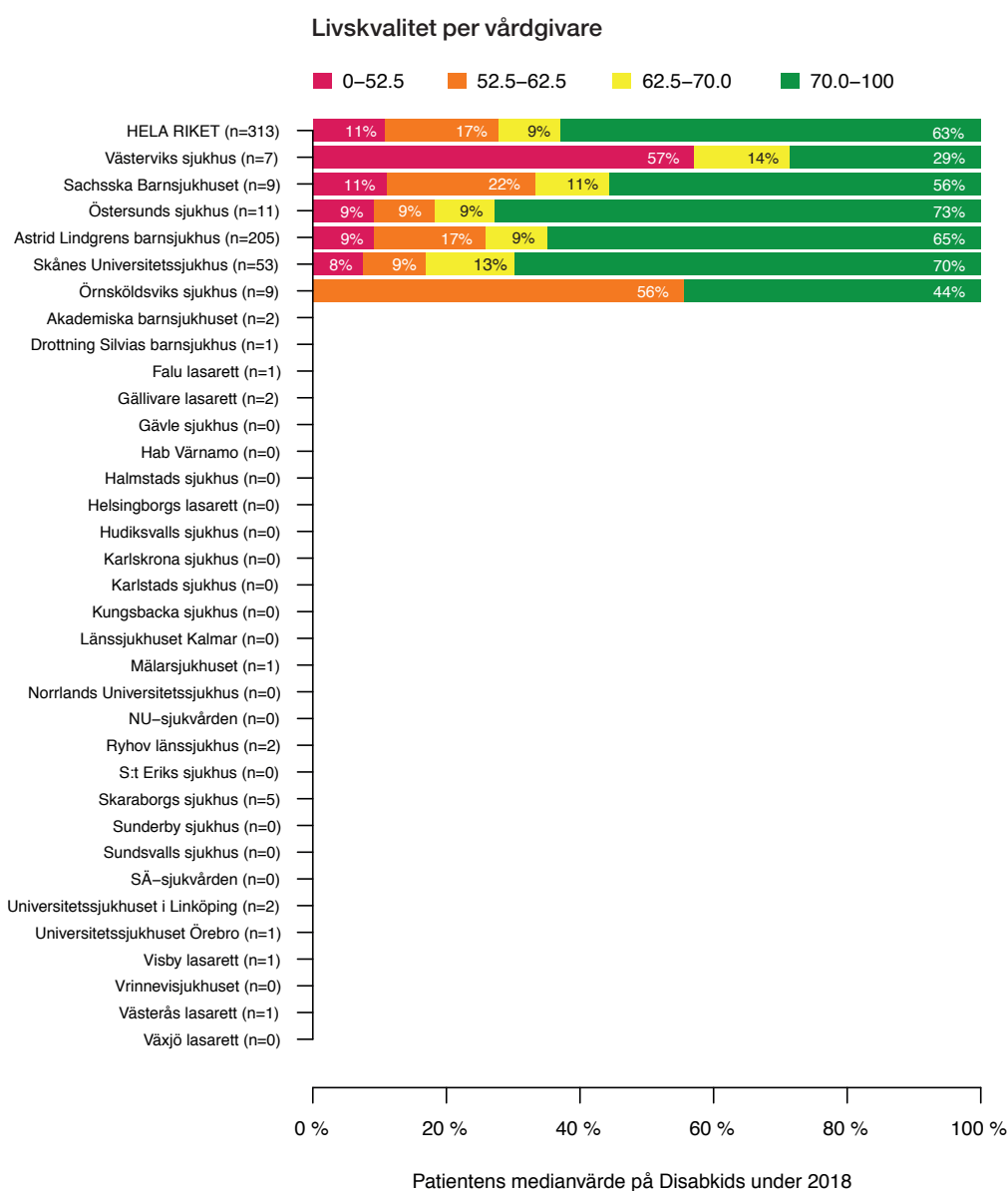


Kommentar:

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 aktuella patienter under rapportåret 2018 (n=1606).

Livskvalitet

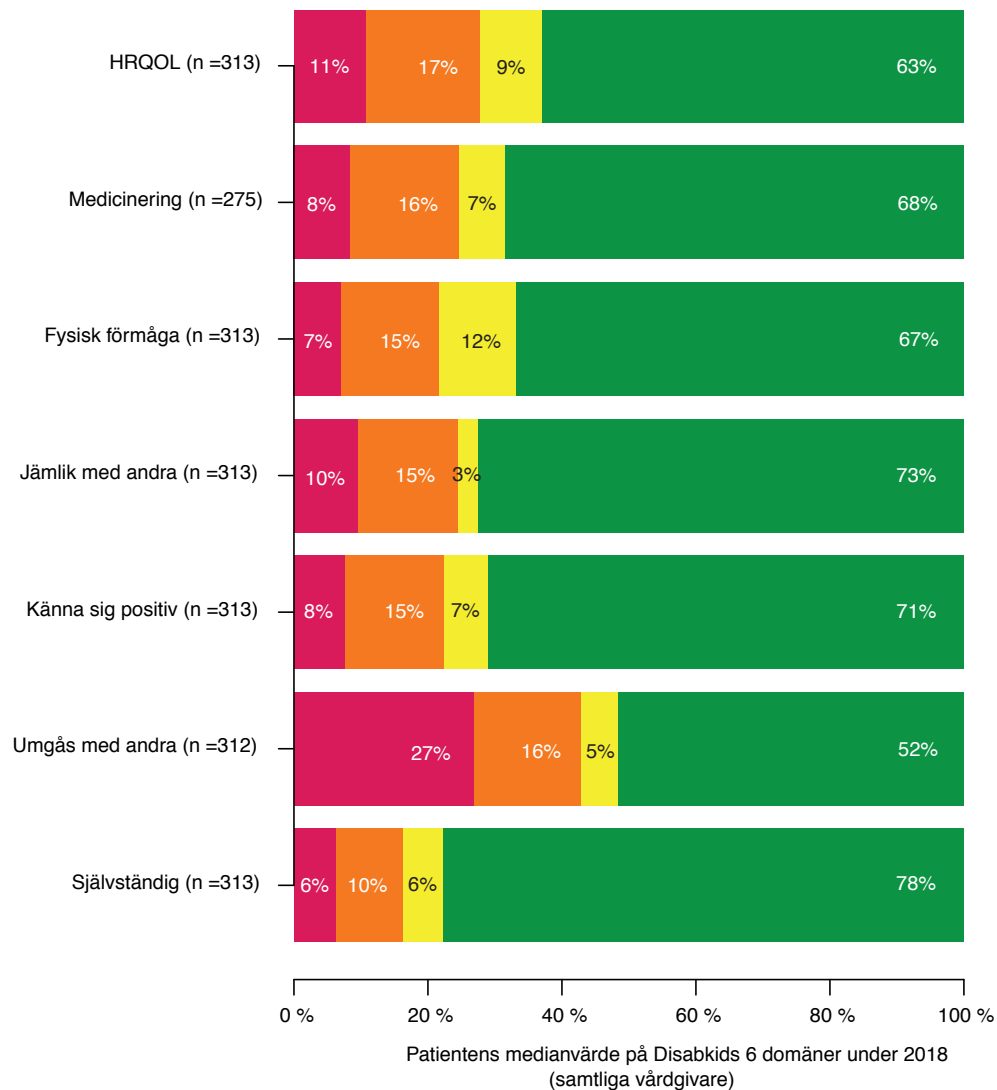
Måttet hälsorelaterad livskvalitet återspeglar individens hälsa och mående utifrån en bedömning av individens livssituation innehållande fysiska, emotionella och sociala aspekter. Livskvalitet är en viktig del av patientbedömningen och belyser effekten av tidigare vårdinsatser och behov av eventuella ytterligare insatser. Registret använder sig av mätinstrumentet DisabKids som innehåller 37 frågor och är uppdelat i 6 domän; fysisk förmåga, självständighet, känna sig positiv, jämlig 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.



Kommentar:

Endast sex av landets kliniker 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 livskvalitén. En del svarar att de ibland eller ofta är oroliga över sin medicin. Instrumentet ger möjlighet att fånga upp dessa frågor för diskussion vid det enskilda patientmötet.

Vad tycker våra patienter om PER?

Den information vi vårdgivare önskar av våra patienter via PER är omfattande. Vi vill därför ta reda på hur patienterna och deras familjer uppfattar denna registrering och har precis initierat en undersökning med en kort patientenkät att besvara vid besöket. Tre centra deltar för närvarande, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, samt barnklinikerna i Västerås och Skaraborg där besöksregistreringar som inkluderar PER implementerats för alla barn med barnreumatisk sjukdom. Vi har för få svar ännu för att redovisa resultat men de svar som hittills inkommit visar ett positivt gensvar.

1. Alla har fyllt i via iPad/mobil

3. Majoriteten tycker PER lättförståeligt

5. "Bättre inblick i sjukdomsförloppet"

KORT PATIENTENKÄT ANGÅENDE REGISTRET

1. Hur har du/ni fört in PER inför detta vårdbesök?

☐ Hemifrån via Patientportalen

☐ Via iPad/mobiltelefon i väntrummet

☐ Via papperenkäter

2. Hur tycker du/ni att det fungerat att föra in PER inför vårdbesöket?

☐ Krångligt och stressigt

☐ Helt OK

☐ Bra

3. Tycker du/ni att det är lätt att förstå anvisningar och resultaten i PER?

☐ Ja

☐ Nej

☐ Kommentar:

4. Tycker du/ni att ni fått återkoppling utifrån er PER vid vårdbesöket?

☐ Ja

☐ Nej

☐ Kommentar:

5. Tycker du/ni att PER har ändrat er upplevelse av vårdbesöket? I så fall på vilket sätt?

☐ Ja

☐ Kommentar:

☐ Nej

6. Är det något du/ni tycker saknas som skulle vara viktigt att registrera i PER?

☐ Ja

☐ Förslag:

☐ Nej

2. Ingen svarat "krångligt och stressigt"

4. Flera saknar återkoppling

6. Inget förslag på ytterligare rapportering

Kommentar:

Vi välkomnar även fler att delta i undersökningen. Enkäten kan också användas som stickprovsundersökning för att följa upp det lokala förbättringsarbetet med besöksregistrering. Att notera är att flera saknade återkoppling på all data som de tagit sig tid att besvara – alla kan bli bättre.

Samverkan med patientföreningen Unga Reumatiker

Hur vet vi vilket värde vården skapar för våra patienter? Mäter vården det som är relevant för patienterna?

Patientperspektivet är centralt för Svenska Barnreumaregistret där det står inskrivet i dess stadgar att syftet med Barnreumaregistret att i samverkan med vårdgivare och patient öka kvalitet, öka säkerheten och utveckla vården så att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska få tillgång till god och jämlik vård i hela Sverige. Patientföreningen Unga Reumatiker bjöds därför in 2009 för att vara med och utveckla Barnreumaregistret redan från start.

Unga Reumatiker är en ideell organisation som arbetar aktivt för att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Vi har intervjuat nuvarande ordförande för patientföreningen Unga Reumatiker, Cajsa Helin Hollstrand, som medverkar i Barnreumaregistrets styrgrupp samt är med i redaktionsgruppen som ansvarar för att ta fram Nationella Riktlinjer för barnreumatisk ledsjukdom.



Bo Magnusson, barnreumatolog (höger), som mottog Unga Reumatikers hedersutmärkelse med motivationen:

"Med mod och nyfikenhet bjöd du in Unga Reumatiker till att vara med och utveckla barnreumaregistret. Du har varit en pionjär i att inkludera patientperspektivet och tack vare dig är Unga Reumatiker idag en självklar del av utvecklingen av barnreuma i Sverige".

På bilden ses även Bengt Månsson (vänster), överläkare barnreumatologen Lunds Universitetssjukhus, samt Yvonne Enman (mitten).

Intervju



Presentera dig och Unga Reumatiker

– Mitt namn är Cajsa Helin Hollstrand, jag är 23 år gammal och har haft reumatisk sjukdom i stort sett hela mitt liv. Sedan fyra månader tillbaka är jag också ordförande för Unga Reumatiker. Unga Reumatiker är en ideell organisation för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom i åldern 0–32 år, och deras närstående.

– Vårt arbete består huvudsakligen av att skapa mötesplatser, att sprida information och kunskap om reumatiska sjukdomar hos barn, ungdomar och unga vuxna samt verka för forskningen. Därutöver driver vi opinion och för fram våra medlemmars perspektiv i vården och verkar för deras rättigheter. Allt detta arbete sker utifrån vår vision: att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar.

Vad betyder patientsamverkan i vården för er?

– Patientmedverkan betyder kort sagt att vården aktivt arbetar för patienter och med patienter. Att patienter är fullt delaktiga i sin vård och behandling samt utformningen av den. Både i det individuella

vårdmötet men också organisatoriskt i styr- och ledningsgrupper. Det är därför självklart att där det pratas om patienter bör patienter vara med för att även prata med patienter. Beslut ska således alltid fattas i dialog med patienten och med reell möjlighet för patienten att påverka beslutsfattandet. Detta anser vi är oerhört viktigt. Delaktighet är således en förutsättning för patientnöjdhet!

Hur är inställningen till kvalitetsregister bland era medlemmar?

– Inställningen är positiv hos de som känner till vad kvalitetsregister är. Tyvärr är det alltför många som inte vet vad kvalitetsregister är eller att de kan användas för att förbättra vården. I vår rikstäckande undersökning, Unga Reumatiker-rapporten (publ 2018), framgår att sju av tio svarade att de inte vet vad kvalitetsregister är. Där har vårdgivare en utmaning att bli bättre på att informera och motivera varför. Unga Reumatiker-föreningen är representerade i styrelsen både för Barnreumaregistret samt även vuxenreumas SRQ och därmed har vi möjlighet att samverka och hjälpa med att sprida information till våra medlemmar.

Mäter vi i vården det som känns relevant och värdefullt för unga med reumatisk sjukdom?

- Tyvärr måste mitt svar här bli nej. Det som framförs av våra medlemmar är att de upplever att vården fokuserar för mycket på smärta, trötthet och begränsningar. Istället för att handla om energi, livsglädje och drömmar. Vi vill att det som är viktigast för patienten ska stå i fokus och därmed mätas i vården. I Unga Reumatiker-rapporten framkom t.ex. att åtta av tio uppgav att vården inte pratar om sex, samlevnad och familjeplanering, samtidigt som detta framförs som mycket betydelsefullt och ett viktigt samtalsämne vid ett vårdbesök.
- Vården behöver således bli bättre på att ta reda på vad som är viktigt för patienten och vilka drömmar de har. På så sätt kan det skapas förutsättningar för självförverkligande och först då kan vården mäta det som är viktigt och värdefullt för den individuella patienten. Återigen ett bevis på att patientsamverkan är viktigt.

Hur ser era mål ut för framtiden? (hur kan Barnreumaregistret bidra till att dessa mål uppfylls?)

- Vår vision är att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Unga Reumatiker har därför tagit initiativ till att utveckla appen "Drömfångaren" för unga med reumatisk

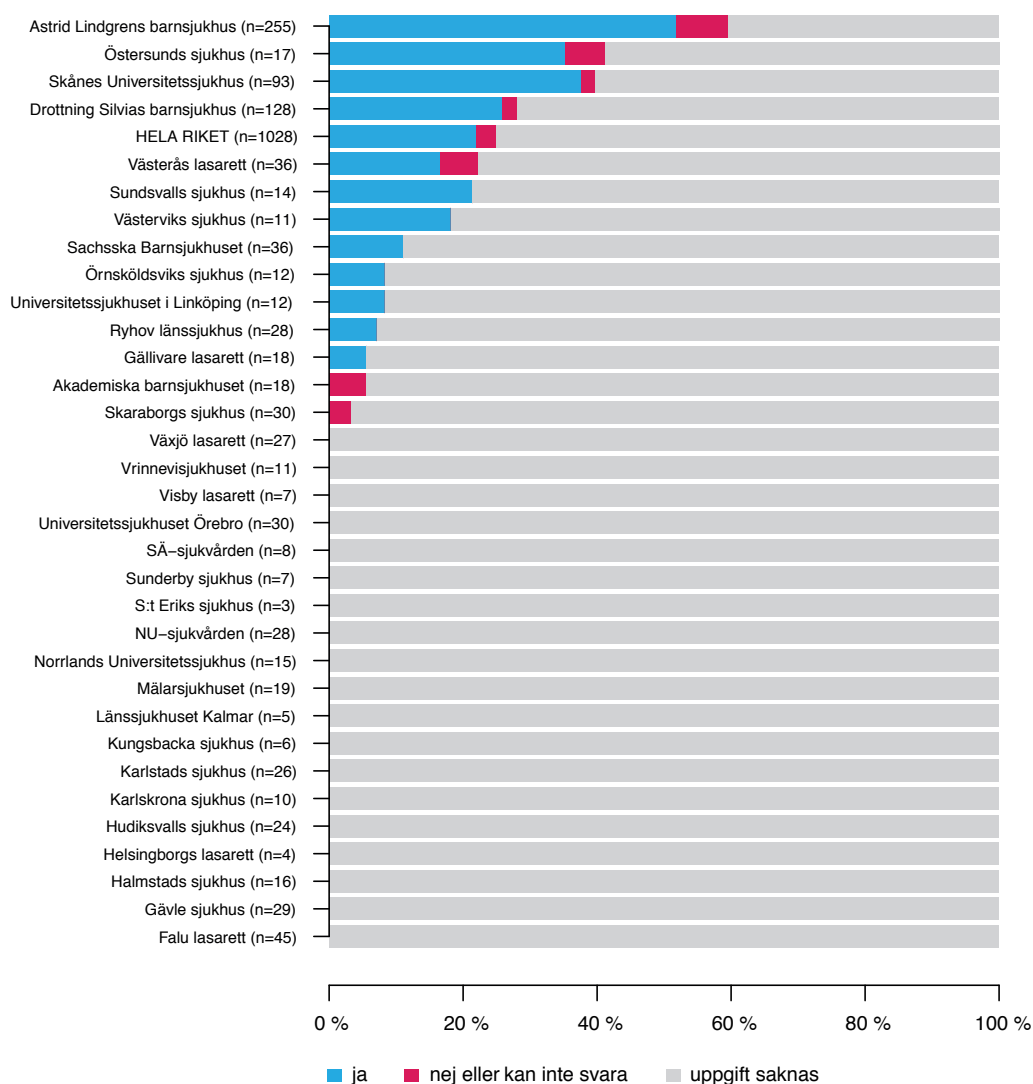
sjukdom. Det har uppmärksammats med ekonomiskt stöd från innovationsmyndigheten Vinnova som möjliggör framtagandet av en prototyp. En arbetsgrupp har bildats där representanter från vården har bjudits in och även Barnreumaregistret medverkar. Målet är att Drömfångaren ska inspirera barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom att våga fokusera på sina drömmar, och samtidigt hjälpa vården att skifta fokus och se till möjligheter istället för begränsningar. Drömfångaren ska vara ett konkret verktyg och bidra till en bättre dialog med vården och en ökad delaktighet. Genom Drömfångaren konkretiseras vad som är viktigt för den individuella patienten och det hoppas vi kommer leda till en bättre personcentrerad vård med mer effektiva och värdefulla vårdmöten, och samtidigt bidra till insamling av data som är viktiga för patienten till nationella kvalitetsregister. Det ska finnas möjlighet att samla in och följa data om det som är viktigt för patienten och dennes livsglädje för att kunna bedriva värdefull forskning för patienter.

Länk till Unga Reumatiker-rapporten:
<https://ungareumatikerrapporten.se>

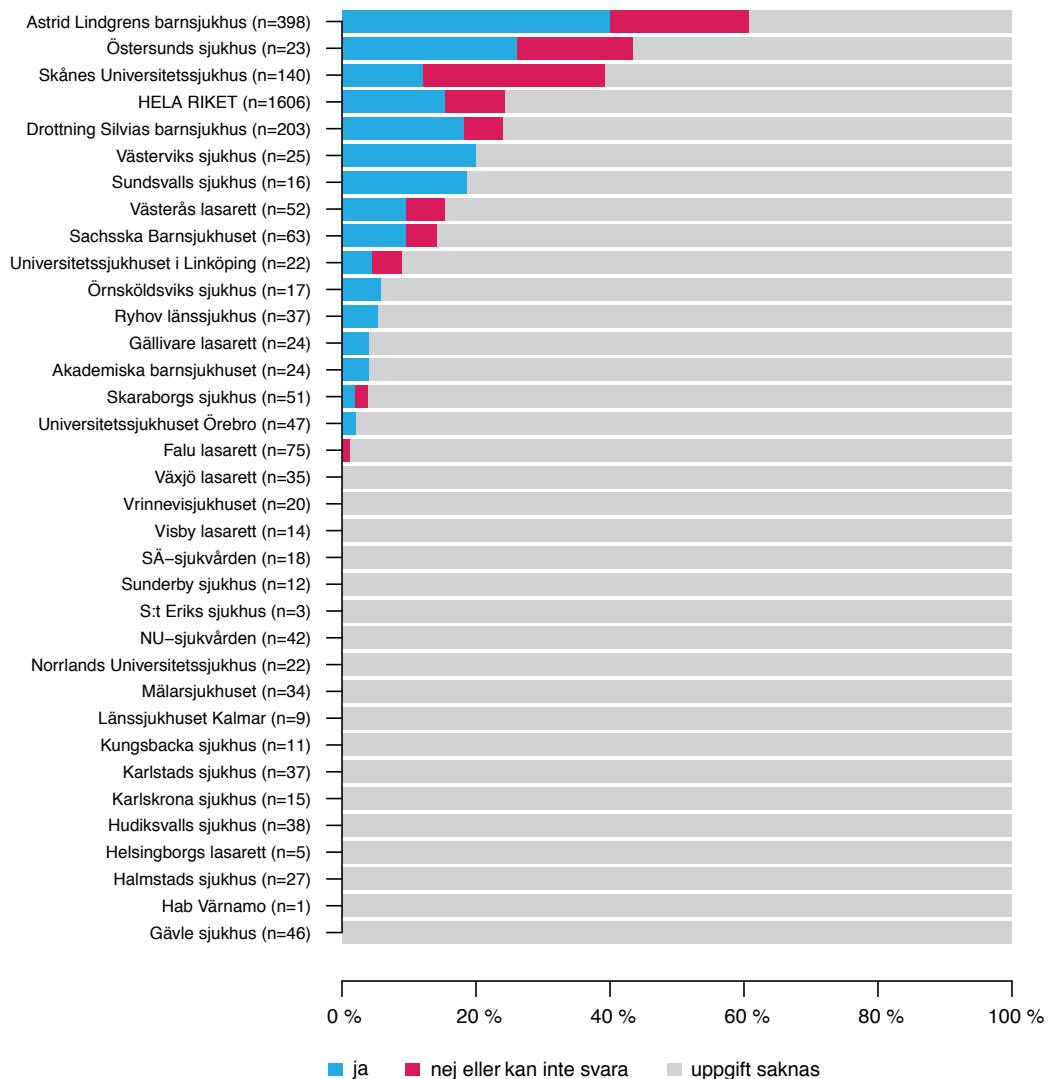
Besök hos ögonläkare, tandvård och fysioterapeut per vårdgivare

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 för att underlätta utbyte av information mellan vårdprofessioner och för att säkerställa jämlik vård av barn med JIA i Sverige. Ögonläkare har sedan 2013 haft möjlighet att bokföra sina patientbesök i Barnreumaregistret och nytt för i år är att även specialister för odontologi kan registrera sina besök.

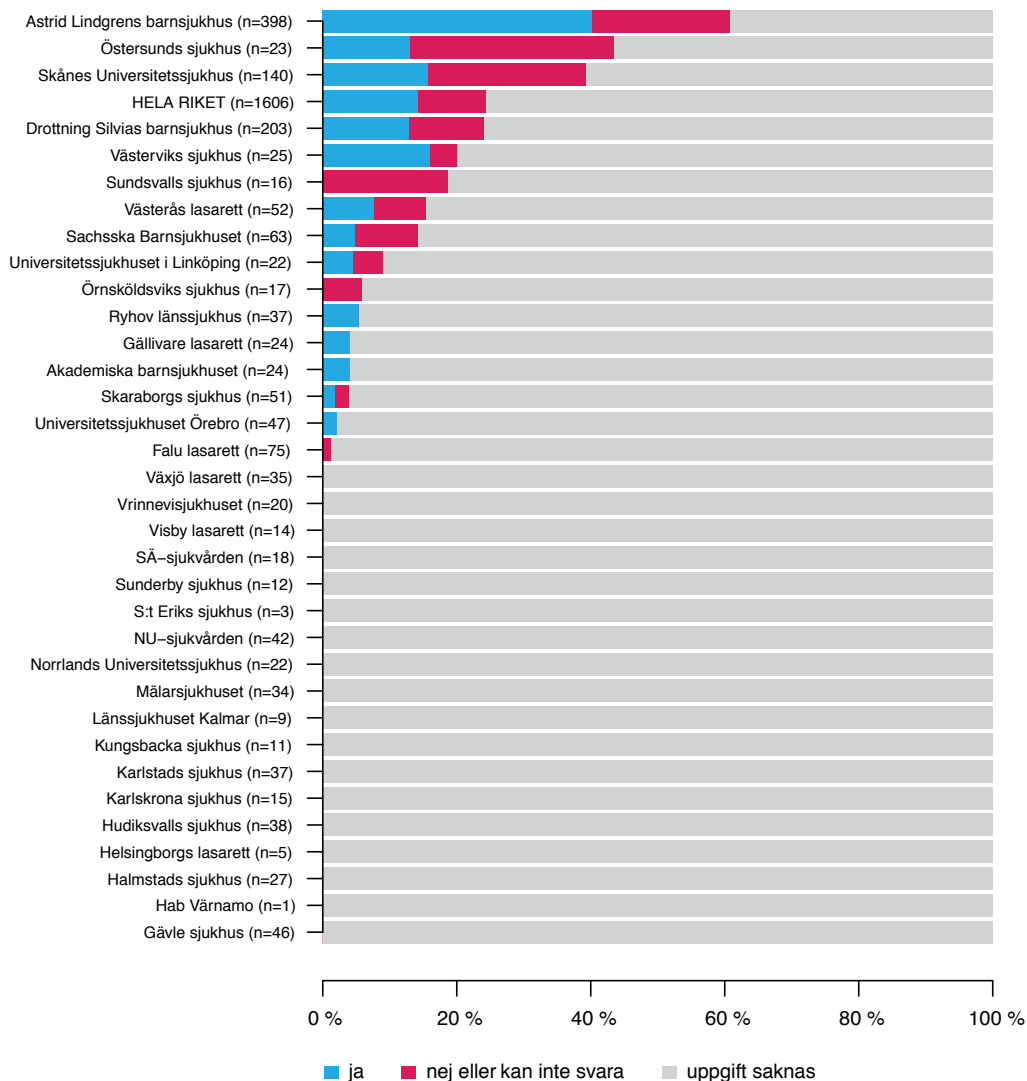
Varit på ögonkontroll under 2018 (ålder 0–14 år)



Varit hos fysioterapeut under 2018



Varit på käkledskontroll under 2018



Samverkan med ögonläkare

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. Men hur fungerar uveit-registreringen i praktiken och har det någon betydelse för ögonläkaren att följa sina JIA patienter i Barnreumaregistret? Vi har intervjuat Anna Lundvall, överläkare vid St Eriks Ögonsjukhus, som följer de allra flesta barn med JIA som är bosatta i Stockholmsområdet och har varit med och utvecklat uveit-registret.

Intervju



Vilka fördelar ser du med att använda uveit-registret?

– Registret ger en bra översikt över sjukdomsförloppet och är ett bra stöd för uppföljning och behandling. Registret underlättar enormt för oss att följa vårdprogrammet för att se när i förloppet vi behöver lägga till metotrexat, TNF-blockerare eller annan systemisk behandling. Man får också en fin översikt över lokala behandlingen, hur mycket ögondroppar de stått på och hur länge.

Har du något tips till hur verksamheter kan förbättra dokumentation och registrering?

– Jag anser att registret är ett värdefullt redskap som borde implementeras av alla ögonläkare som tar hand om JIA barn för att använda som underlag och för att bidra till optimal och jämlik vård.

Vad var anledningen till att ni valde att använda er av uveit-registret?

– Vi såg det som en möjlighet för oss att registrera viktig information om våra patienter och samtidigt kunna ta del av patientinformation från andra vårdgivare som använder registret.

Hur gjorde ni för att komma igång med uveit-registret i er verksamhet?

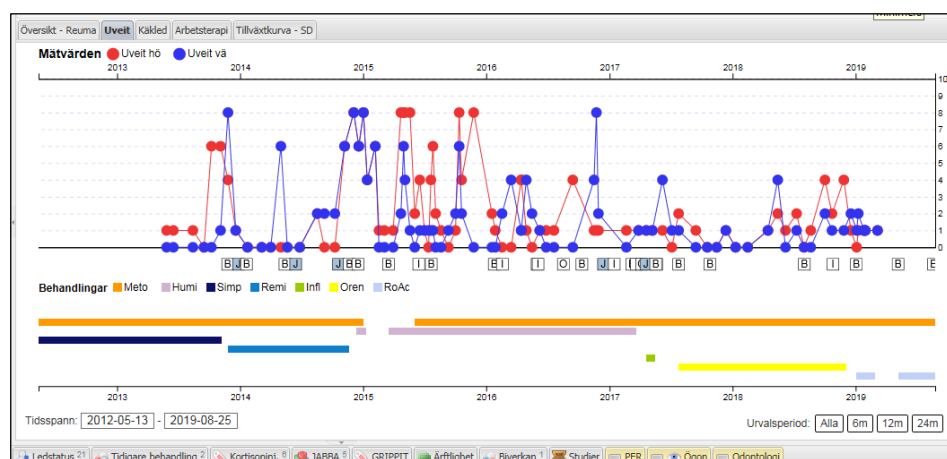
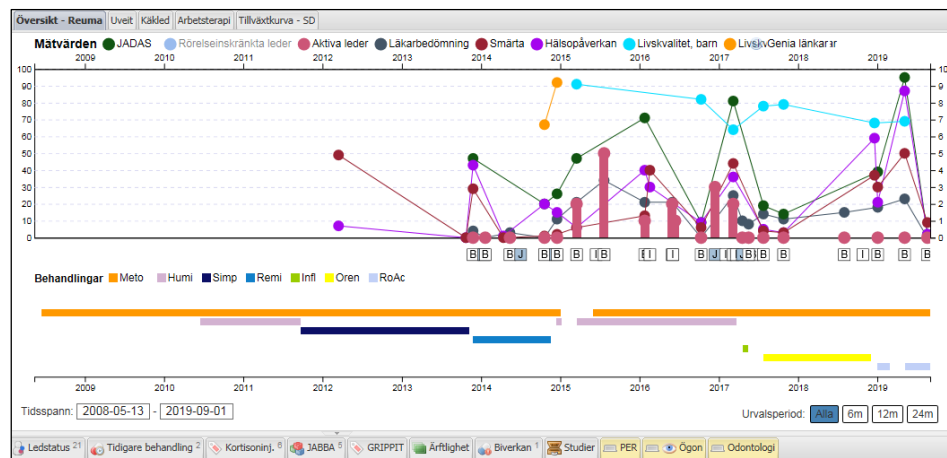
– Vi hade som mål att som rutin alltid öppna registret för att få en överblick om patienten innan patienten kallas in. Uppgifterna registreras i samband med besöket hos oss.

Hur kan man tillse spridning till flera ögonkliniker så regelmässig uveit-registrering implementeras för alla barnreumatiker?

– Dels behöver information om registret spridas på nationella möten och konferenser. Jag tror dock att uppmuntran från den lokala barnreumatologen är mest effektiv. Barnreumatologer och ögonläkare behöver samverka bättre med regelbundna möten där registret används för patientdiskussioner.

Hur ser då översikten för uveitdata ut i registret?

Här nedan ges ett aktuellt exempel på en patient med ANA positiv polyartrit och en behandlingsresistent uveit. Bilderna visar hur patientens översiktsbilder ser ut i registret, överst i reuma-fliken och nedan i uveit-fliken.

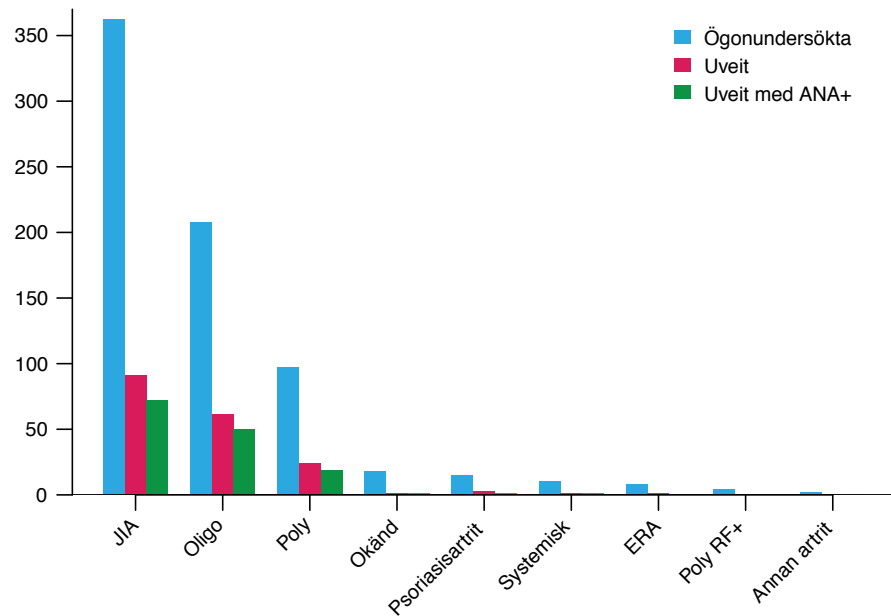


Kommentar:

Exemplet illustrerar hur registret visuellt kan illustrera sjukdomsaktivitet och behandling över tid och underlätta informationsutbyte och samverkan mellan olika vårdgivare och inte minst för patienten själv.

Andel aktuella patienter med uveit i registret per undergrupp

Aktuella patienter



Kommentar:

De flesta uveiter förekommer hos barn som är ANA-positiva tillhörande undergrupperna fåledsartrit och flerledsartrit.

NYHET: Odontologi-flik i registret

Käkledsengagemang vid JIA är vanligt och kan uppträda även vid lindrig sjukdom. Käkledsengagemang kan yttra sig såsom smärta, gap- och tuggsvårigheter, käkledsljud, öron- och huvudvärk, förändringar i bettet och käkledsförändringar. Obehandlad käkledsartrit kan leda till tillväxthämning i underkäken, bettavvikelse, underutveckling av haka och ansikts- asymmetri med risk för varaktig försämring av käkfunktion och psykosocial påverkan.

Alla patienter med misstänkt eller fastställd JIA diagnos bör remitteras till specialist inom odontologi med särskild kompetens inom barnreumatologi. Samarbete mellan tandläkare och barnreumatolog av stor betydelse för optimerad farmakologisk behandling vid konstaterad käkledsartrit.

Under 2018 infördes möjlighet till odontologisk registrering i Barnreumaregistret. Regelmässig registrering torde tillämpas för alla JIA patienter för att kvalitetssäkra och främja en jämlik vård nationellt.

Vi har intervjuat Britt Hedenberg-Magnusson, övertandläkare vid Eastman Institutet, Stockholm, som medverkat till utvecklingen av odontologi-registret som nu också implementeras för de JIA patienter som kontrolleras vid hennes klinik.

Intervju

Kan du kort presentera dig själv och din klinik?

– Jag är ansvarig för bettfysiologikliniken på Eastmaninstitutet i Stockholm. Kliniken är samlokaliserad med samtliga övriga odontologiska specialiteter vilket möjliggör ett multidisciplinärt omhändertagande. Bettfysiologikliniken har cirka 20 medarbetare som tar emot drygt 2000 remisser varje år och 6–700 av dem är barnpatienter. Specialitén tar i huvudsak hand patienter med orofacial smärta och nedsatt käkfunktion. En betydande del är reumatiker både vuxna och barn och vi har sedan ett par decennier ett väl fungerande samarbete med barnreumatologerna på Karolinska sjukhuset där vi träffar alla nyinsjuknade i JIA och följer dem under uppväxten. Vid behov ges behandling som lokal eller generell farmakologisk behandling, avlastande apparatur, rörelseträningsprogram eller tillväxt-adapterande åtgärder. I undantagsfall kan kirurgiska åtgärder som artrocentes eller artroskopi vara nödvändiga.

Vad motiverade dig att medverka till ett odontologi-register?

– Trots ett mycket gott samarbete så har det varit svårt att få ett helhetsgrepp om patienterna. Vi har bland annat olika journalsystem. I ett gemensamt register får vi en unik möjlighet att inkludera odonto-



logiska aspekter inklusive käkleden som en viktig del i sjukdomsbilden. Vi får på ett enkelt sätt inblick i hela sjukdomspanoramat samt behandlingsstrategier.

Hur planerar ni nu för att komma igång med registret i er verksamhet?

– Vi har redan startat så smått och samtliga specialister har tillgång till systemet. Dock är vi långtifrån klara. Just nu har vi registret som en stående punkt vid våra terapimöten där vi diskuterar och hjälper

varandra att komma över eventuella oklarheter och hinder. Det kan t.ex. upplevas som administrativt jobbigt att behöva föra in uppgifter i ytterligare ett system varför vi måste jobba med att hitta bra flöden och rutiner. Vi måste också ha löpande kontakt med ansvariga för registret.

Tar patienter och familjer del av registrerad data och hur har gensvaret varit?

– Än så länge endast sporadisk men vi jobbar på det. Vid patientbesöken öppnar vi upp registret och kan diskutera utifrån uppgifterna där. Gensvaret har varit mycket positivt till att respektive vårdenhets nu på ett enkelt sätt kan ta del av respektive uppgifter och att patient och förälder slipper att upprepa samma sak på flera ställen. Endast något enstaka patient eller förälder har meddelat att de själva varit inne i registret.

Vilka fördelar ser du med att använda odontologi-registret?

– Odontologin får en unik möjlighet att inkluderas i sjukdomsbilden och därmed finnas med i val av behandlingsstrategier. Det är av största vikt då vi genom åren sett många fall där man undlåtit att kontrollera käkleden med grava tillväxtstörningar

och nedsatt käkfunktion förutom onödigt lidande i form av smärta som följd. Därutöver en unik möjlighet att samla data inför kommande studier.

Har du något tips till hur verksamheter kan förbättra dokumentation och registrering?

– En automatisk koppling mellan journalsystem och registret vore en stor lättnad i administrationen.

Hur kan man tillse spridning till flera ansvariga tandläkare så regelmässig odontologiregistrering implementeras internationellt?

– Efter att systemet testats och utvärderats under en tid så ser jag inte något hinder att det sprids i första hand nationellt och därefter internationellt. Det har skrivits flera mycket intressanta artiklar i ämnet på senare tid men någon gemensam strategi finns ännu inte.

Hur kan registret bidra?

– Ur vår synvinkel en ökad kunskap om käkleds-engagemang, orala manifestationer och dess konsekvenser i samband med JIA. Därtill möjligheter att finna sambandsfaktorer för att tidigt kunna prediktera sjukdomsaktivitet och finna gemensamma strategier.

Interprofessionella teamet

För en god barnreumatologisk vård krävs ett gott interdisciplinärt samarbete. Barnreumaregistret är en central plattform där utfallsmått från både patienter och vårdgivare följs över tid. Har registret någon betydelse för teamet och hur kan registret användas i praktiken? Vi har intervjuat Maria Inga, arbetsterapeut på Barnkliniken, Gällivare sjukhus som är en aktiv registeranvändare.

Intervju: Registret ur en arbetsterapeut's perspektiv



Kan du kort presentera dig själv och din roll i ert team?

– Mitt namn är Maria Inga, jag jobbar som arbetsterapeut på Barnkliniken, Gällivare sjukhus. Jag jobbar mot barnmottagningen, barnavdelningen och på barn- och ungdomshabiliteringen. Vi jobbar i team där barnläkare, fysioterapeut, kurator, sjuksköterska, psykolog och specialpedagog ingår. Vi har också tillgång till dietist och logoped. Sedan 2018 har vi på barnmottagningen stärkt upp våra rutiner för barn med JIA, vilket också gjort att vi jobbat med Barnreumaregistret. Min roll i teamet är att se på barnens aktivitetsförmåga och hur värk, stelhet, rörelseinskränkning, nedsatt kraft, ork/trötthet påverkar förmåga att vara delaktig i vardagsysslor och aktiviteter som är viktiga för dem. Här ingår bedömning av handfunktion som ofta kan påverka

aktivitetsförmågan samt interventioner för att underlätta t.ex. handträning, hjälpmedel och ortoser. Jag hjälper också till med strategier för att hantera vardagen som att få balans mellan aktivitet och återhämtning/vila.

Vad är Grippit och hur används det?

– Grippit är ett elektroniskt instrument som används för att mäta och utvärdera greppstyrka. Barnet får greppa så mycket som möjligt under tio sekunder och man får ett mått på maxstyrka, medelvärde och uthållighet. Barnet får också ibland skatta på VAS-skalan hur ont det gör före och efter kraftgreppet. Tillsammans med mätningen ser man även på ledrörlighet. Det här kan ge ett mått på hur vardagens fungerar utifrån handfunktion, t.ex. hur det går att hålla i penna och skriva, hålla i bestick, skruva upp korkar/öppna förpackningar eller lyfta och bära.

Vad är fördelarna med att kunna följa Grippit i registret?

– Vi kan tillsammans med barnet och föräldrarna se hur handstyrkan och aktivitetsförmågan förändras över tid och samtala kring detta. Man får ett mått som är konkret och tillsammans med t.ex. ifyllande av CHAQ kan man få en bra bild av vardagen och skapa målsättning och motivation för lämpliga interventioner. Det är också en hjälp för utvärdering av dessa.

Använder du registret till något annat än att registrera Grippit?

– Förutom Grippit använder jag ledstatus och ser på de olika egna registreringarna som patienter och föräldrar fyller i vilket ger ett bra underlag för besöket och vi kan fokusera på det som är viktigt för patienten.

Använder du registret tillsammans med dina patienter?

– Både och, vi har inte datorer på alla behandlingsrum men använder informationen som fyllts i registret som underlag under besöket. Där det är möjligt kan vi tillsammans med patienten se hur det ser ut i registret och samtala utifrån det och behov som identifieras. Har patienten inte fyllt i registret använder vi materialet som underlag i samtalet vid besöket.

Hur tycker du registret fungerar i praktiken?

– Min upplevelse är att patienterna och föräldrarna tycker att det är positivt att använda registret som hjälp, det kan underlätta att sätta ord på hur det ser ut i vardagen för patienten och ger en konkret bild och mått på det.

Intervju: Registret ur en barnsjuksköterskas perspektiv



Vi har även intervjuat Elisabet Falkeström Österberg, barnsjuksköterska på barnkliniken i Västerås.

Kan du kort presentera dig själv och ert barnreumateam?

– Jag arbetar som barnsjuksköterska på barnkliniken i Västerås, sedan drygt 30 år tillbaka. De senaste 15 åren har jag haft barnreumatologi som min huvudsakliga arbetsuppgift. Jag arbetar också med barn som har brist på tillväxthormon. Barnkliniken i Västerås har 77 barn registrerade i Barnreumaregistret, men tar hand om drygt 100 patienter på reumamottagningen, eftersom vi också ansvarar för barn med långvarig smärta. Vi arbetar mycket i team på vår mottagning. Vårt team består av läkare,

sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och en sjukhuslärare. Vi har också en psykolog från BUP som konsult i teamet.

Använder ni Barnreumaregistret på er mottagning?

– Ja, vi har använt Barnreumaregistret sedan det startade 2009. Lite försiktigt i början, men vi har blivit allt flitigare att registrera med tiden. Nu har vi inkluderat alla våra barn som har en reumatisk diagnos i registret, och vi jobbar hårt för att alla besök ska registreras.

– Under vårterminen har vi satsat på att få våra barn/ungdomar att göra egenregistreringar innan besöket på mottagningen. Vi har arbetat så att familjen har fått ett lösenord för inloggning i registret när de har varit på mottagningen på besök. Efter besöket har jag som sjuksköterska satt mig ner med familjen och vi har loggat in tillsammans och tittat på funktioner och formulären som ska fyllas i.

– Det har varit svårt för familjerna att komma ihåg att göra registreringar hemma, det är också många som har glömt vad man har för lösenord. Jag påminner om registreringar när familjen kommer och hjälper till med nya lösenord, och därefter gör barnen sin registrering i väntrummet. Vi hoppas att det med tiden kommer att bli en vana för våra patienter att göra sin registrering i förväg.

Hur tycker du registret fungerar i praktiken?

– Jag arbetar inte med egen mottagning, så mitt eget användande av registret är begränsat. Jag registrerar läkemedelsuppgifter och förändringar, om inte läkaren har gjort det i samband med besöket. Jag använder registret för statistik v.b. det underlättar

mitt arbete. Vi använder registret sporadiskt vid våra teamträffar. Vår ambition är att utveckla användandet av registret, att fler yrkeskategorier ska göra registreringar, och att vi ska kunna använda registret för att t.ex. genom DisabKids upptäcka behov av teaminsatser.

Något du saknar med registret?

– Det skulle underlätta registerarbetet, om man på ett smidigt sätt kunde komma till registersidan via sitt journalsystem.

– Något annat som skulle underlätta vårt arbete och som jag saknar är att det kommer en uppmärksamhetssignal när någon har gjort en registrering, så att jag lätt kan se det.

Hur upplever du registret?

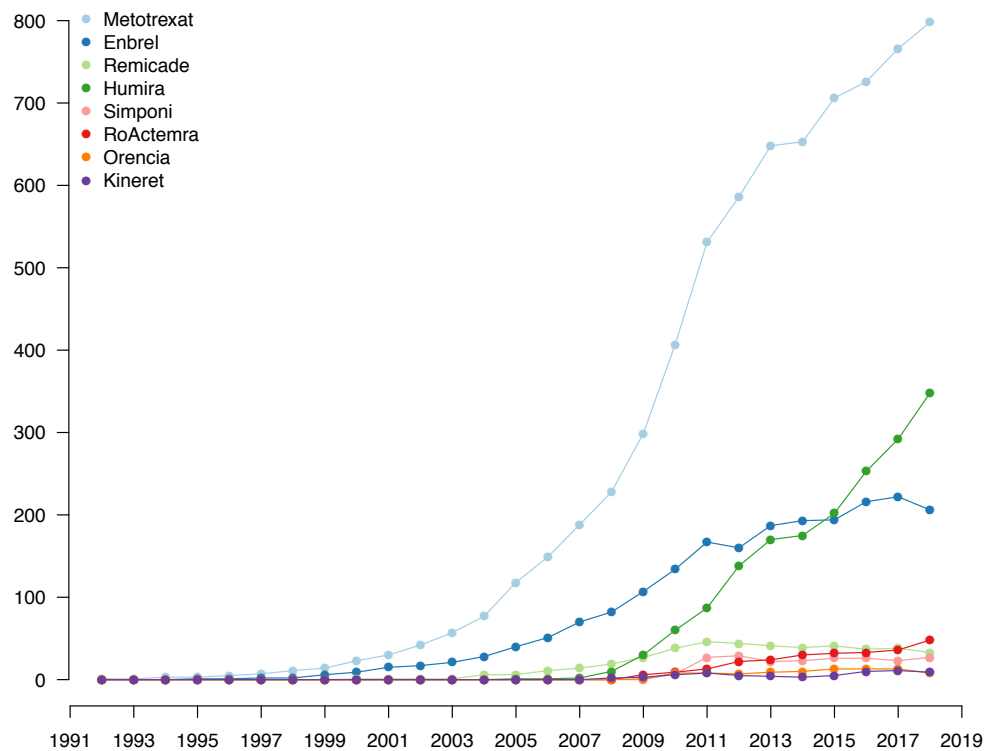
– Jag tycker att registret underlättar mitt arbete mycket framförallt när det gäller att ta fram faktauppgifter, samt att förstå barnets mående.

– Jag vill också tipsa alla om att gå in och titta på hemsidan www.barnreumaregistret.se. Där finns t.ex. Nationella Riktlinjer, som innehåller mycket nyttig information till både patienter och vårdgivare.

Medicinsk behandling

Kumulativt antal startade behandlingar över tid

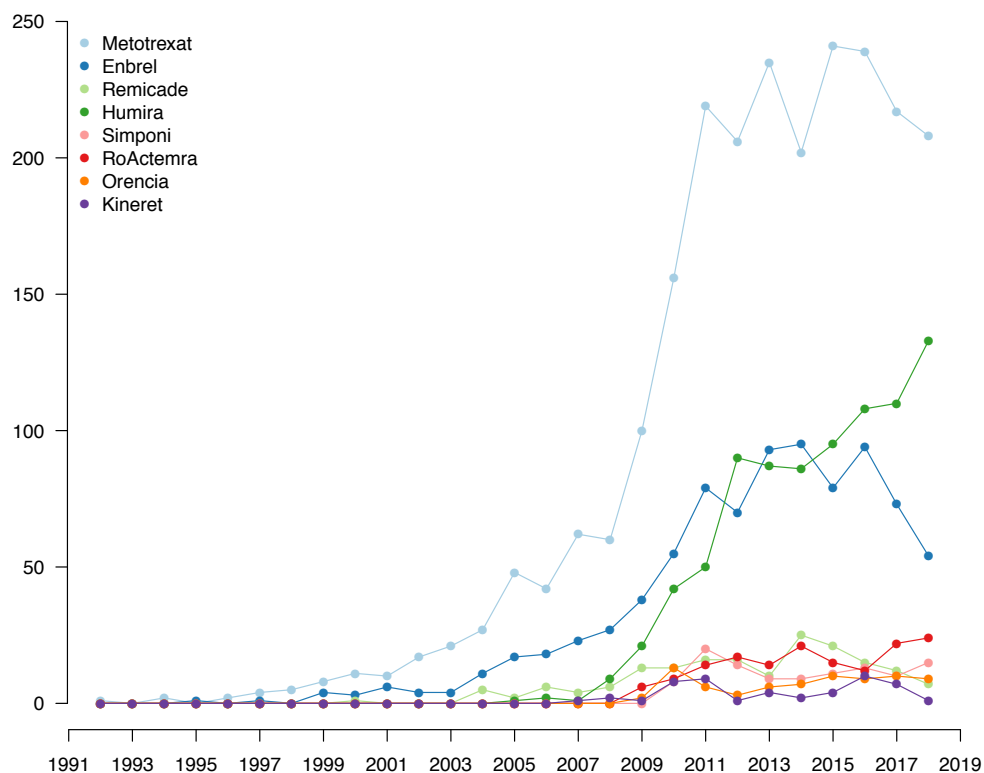
Antal pågående preparat vid årets slut över tid



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 är den vanligaste medicinska behandlingen bland patienterna i registret.

Antal startade preparat över tid



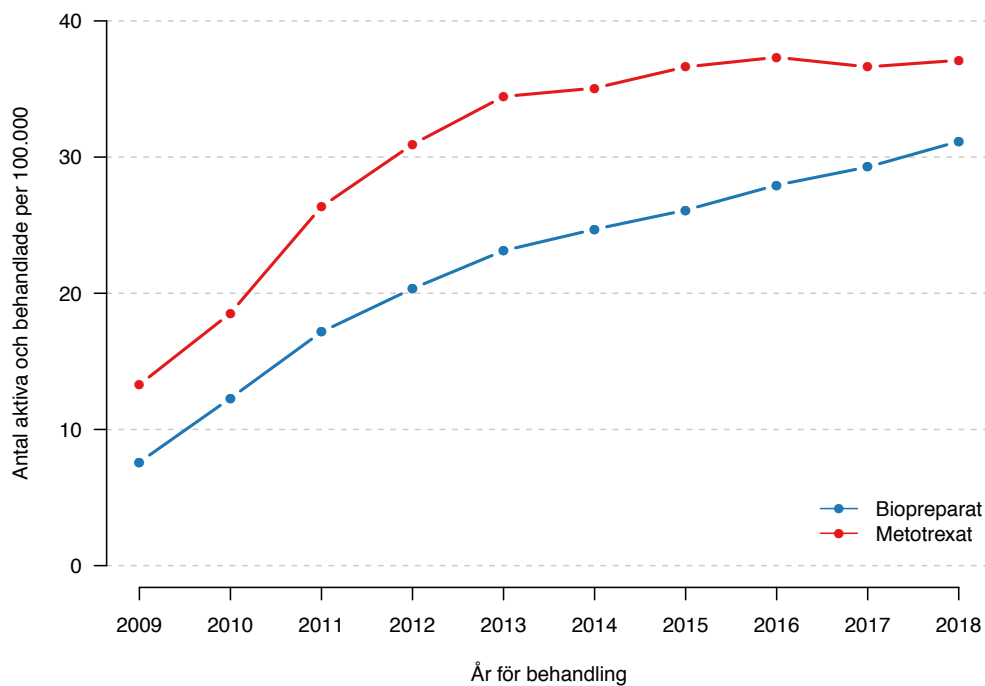
Kommentar:

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 citratfri beredning med minskad sveda vid injektion har betydelse.

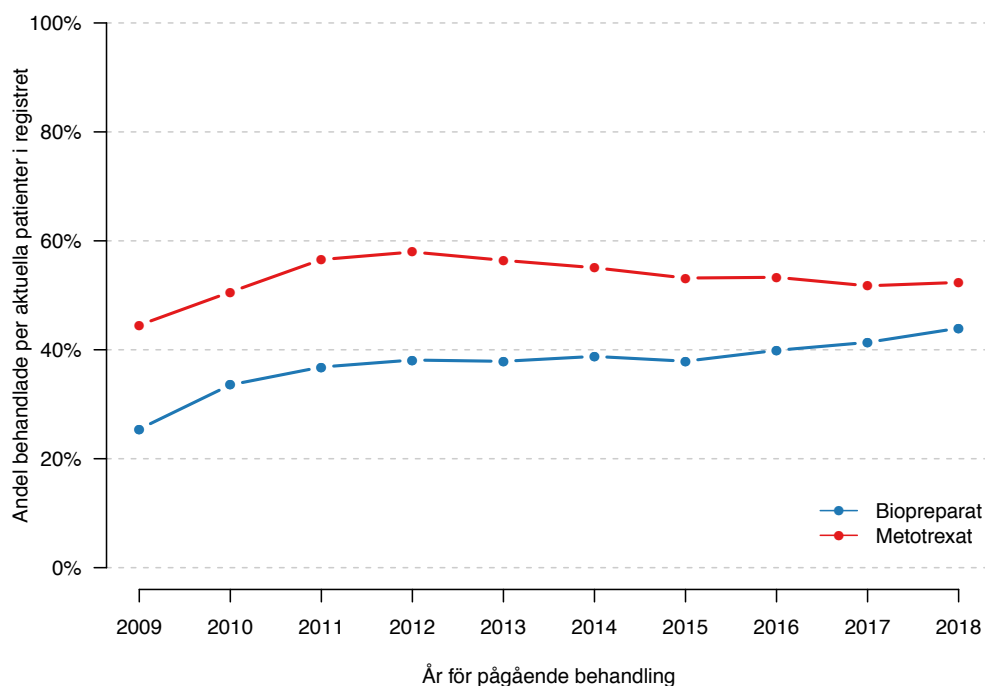
Metotrexat och biologisk behandling över tid

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 dock relativt konstant även då inklusionen i registret ökat.

Frekvens preparat (aktuella patienter) per 100.000 i befolkning



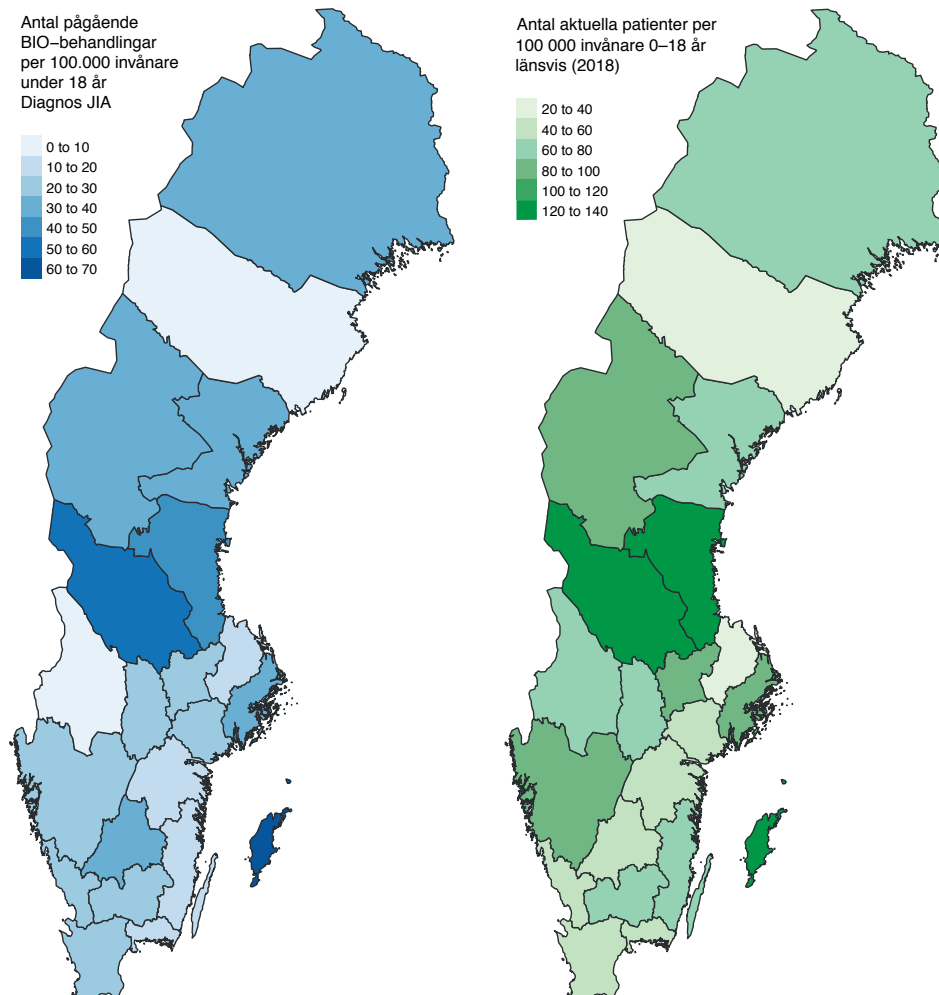
Antal preparat över tid per antal registrerade patienter



Kommentar:

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

Pågående behandling med biologiska läkemedel per region

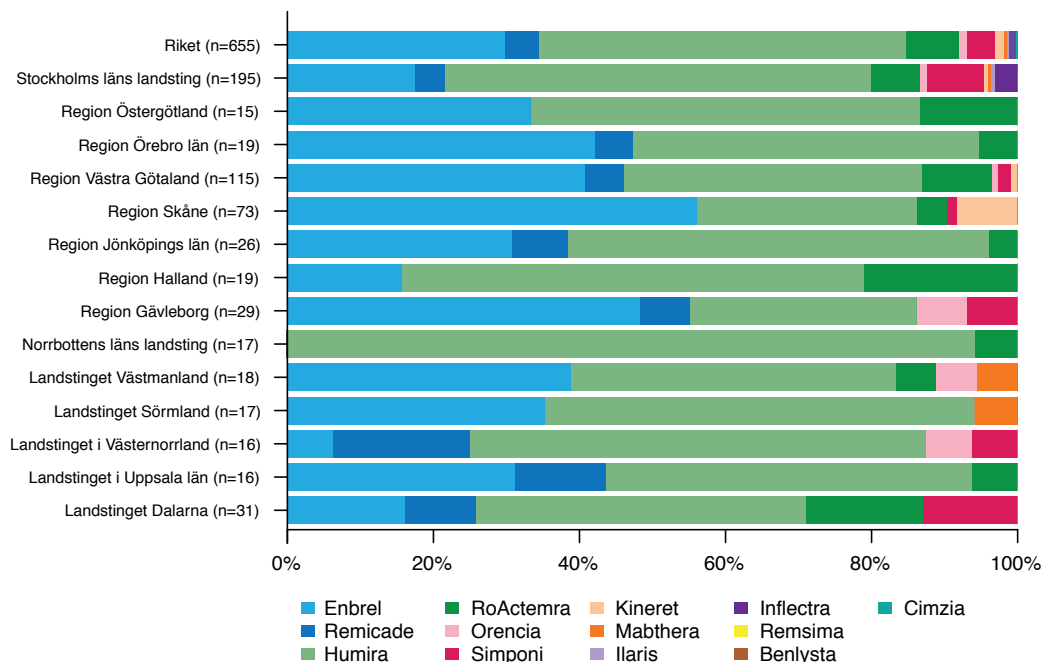


Kommentar:

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

Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner

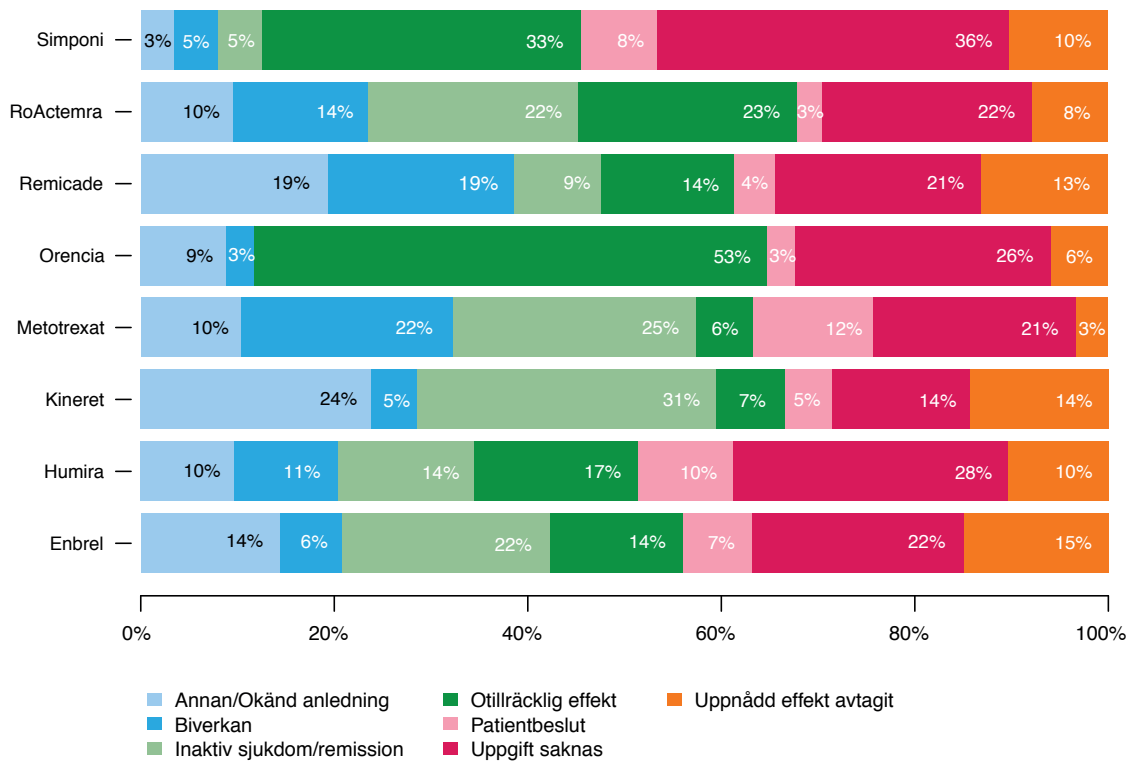
Andel pågående behandlingar med de mest frekventa bio-preparaten, länsvis senaste årsslut (n>10)



Kommentar:

Nationellt är Humira det mest använda biopreparatet men i vissa regioner (t. ex. Skåne och Gävleborg) är andelen av patienter som behandlas med Enbrel större. Regelmässig besöksregistrering vid samtliga barnreumatiska enheter krävs för att utvärdera såväl effekt som biverkningar av de olika biopreparaten för att kvalitets-säkra vården.

Orsak till utsättning av läkemedel



Kommentar:

Inaktiv sjukdom och otillräcklig effekt utgör tillsammans de vanligaste orsakerna till utsättning av läkemedel. Dock är det för flera av läkemedlen angivet biverkan som utsättningsorsak. Trots vår skyldighet till rapportering av biverkningar ser vi att endast en ringa andel av misstänkta biverkningar har anmälts till Läkemedelsverket. Läs nedan hur vi på ett enkelt sätt via registret kan utföra biverkningsrapport och bättre ansvara för våra patienters säkerhet.

Samverkan med 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, d.v.s. att läkemedlet saknar indikation för behandling av barn på grund av avsaknad av barnstudier.

Detta står i Läkemedelverkets 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 fallerar 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 och har infört SRQs modul för biverkningsregistrering med en direkt länk till Läkemedelsverket för att på ett enkelt sätt kunna registrera läkemedelsbiverkningar.

Hur gör man en biverkningsrapport?

Det finns 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, d.v.s. "Registrera nu", kommer fönster upp där man markerar misstänkt läkemedel och med direktlänk till Läkemedelsverkets databas.

2. Rapportera direkt till Läkemedelsverket – via deras web-blankett (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. 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.

Nationella Riktlinjer för barn med Juvenil Idiopatisk Artrit

Barnreumaregistret har sedan år 2016 arbetat med att sammanställa Nationella Riktlinjer för barn med barnreumatisk ledsjukdom. Bo Magnusson, tidigare registerhållare, har lett detta arbete på uppdrag av Svensk Barnreumatologisk Förening (SBF). Vi kontaktade Charlotta Nordenhäll, ordförande för SBF, för att ta reda på lite mer om samarbetet.

Intervju



Vad är syftet med de Nationella Riktlinjerna?

– Arbetet med att framställa nationella riktlinjer har skett på uppdrag av Svensk Barnreumatologisk Förening som ett led i att säkerställa likvärdig vård i hela landet för barn med ledsjukdom. Riktlinjerna ska ge ett stöd för en bästa vård i alla avseenden till barn och ungdomar med reumatiska sjukdomar.

Vilka är det som deltar i utformandet av riktlinjerna?

– De har utarbetats i samverkan mellan patienter, olika vårdprofessioner, Barnreumaregistret och Svensk Barnreumatologisk Förening. Genom att engagera både patienter och medarbetare från olika vårdprofessioner har olika perspektiv på vården tillvaratagits.

Hur ser utformandet av riktlinjerna ut?

– Varje avsnitt har en textansvarig person. Färdiga avsnitt publiceras fortlöpande på hemsidan men är öppna för kontinuerlig förbättring.

Hur ser vården för barn med JIA ut i Sverige idag?

– Målsättningen är jämlik vård av hög kvalitet i hela landet, men kvalitetsregistret har visat att det finns regionala skillnader vad gäller patientmedverkan, antal besöksregistreringar, besök hos sjukgymnaster/ögonläkare, och även vad gäller behandlingar. Det är tydligt att vi fortlöpande behöver utvärdera vad som är bäst för patienterna för att förbättra vården och göra den mer jämlik. Då vi har få patienter måste vi samarbeta nationellt och följa gällande riktlinjer.

Utöver Nationella Riktlinjer för barn med JIA vilka andra insatser gör SBF?

– En viktig del av arbetet handlar om utbildningsinsatser kring juvenil idiopatisk artrit och andra barnreumatologiska sjukdomar. SBF utformar och uppdaterar bland annat vårdprogram för olika barnreumatiska sjukdomar. Vi har ett årligt utbildningsmöte där barnläkare som arbetar med barnreumatologi träffas för utbildning och interaktivt lärande. Mötet är också en kontaktyta för att främja samarbetet nationellt. SBF är också aktivt med utbildningar på nationella möten såsom t.ex. Barnveckan. Vi ordnar utbildningar för ST-läkare och annan fortbildning inom barnreumatologi. Vi ansvarar för och deltar också aktivt i arbetet med Barnreumaregistret.

Samarbete mellan Barnreumaregistret och SRQ

För tillfället pågår ett samarbetsprojekt mellan Barnreumaregistret och Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) med målet att förbättra överföringen av patienter från barnreumatologen till de vuxnas mottagning.

Projektet har diskuterats i flera år och har fått fart igen i samband med den nybildade lokala arbetsgruppen Transition Stockholm, där representanter från samtliga barn- och vuxenreumakliniker i Stockholm jobbar med att ta fram ett transitionsprogram. Syftet med programmet är att standardisera både hur man förbereder och tar emot patienten, så att överföringen från barnreumatolog till vård på vuxenklirik blir smidig och odramatisk. Det är viktigt att patienten känner sig omhändertagen och trygg under hela processen.

Intervju



–Det gäller att både förbereda och ta emot på ett bra sätt, för de här patienterna är en sårbar grupp. Överföring från barn- till vuxenklirik sker under en känslig utvecklingsperiod. Många får en misslyckad transition, vilket kan leda till att de inte har någon vårdkontakt alls efter en tid. De faller ur vården.

Det berättar Karin Palmblad, registerhållare för Svenska Barnreumaregistret och chef för barnreumatologi på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. I det nya



transitionsprogrammet implementeras en modell där en sjuksköterska träffar barnet eller ungdomen vid olika utvecklingsstadier – tidiga, mellan- och sena tonår. Tillsammans går man bland annat igenom patientens kunskap om sin sjukdom, medicinering och levnadsvanor.

–Tanken är att öka patientens medverkan och delaktighet i sin egen vård och därmed stödja och uppmuntra till ett ökat ansvarstagande och

självständigt liv. Om projektet faller väl ut är målet att sprida transitionsprogrammet nationellt.

Att patienten har bättre kunskap om sin sjukdom när överföringen sker är en bra början, men inte tillräckligt. För att den ska ske så smidigt som möjligt behöver vuxenreumatologen som tar över patienten få en överblick av sjukdomshistorien. Det är här registren kommer in i bilden. Målet är att data från Barnreumaregistret ska bli tillgängliga från SRQ genom ett knapptryck.

– Det är orimligt som det är idag att när en barnreumatiker kommer till vuxenreumatologin finns registerdata från barnvården inte tillgängliga på ett smidigt och bra sätt för läkaren. Det känns jättekonstigt och dåligt att vi inte har den självklara informationen lättillgänglig när de unga reuma-patienterna kommer på sitt första besök, ofta i sällskap av en förälder.

Det konstaterar Ralph Nisell, registerhållare för SRQ, överläkare på Centrum för reumatologi och ordförande för Nationellt Programområde (NPO) Reumatologi.

För tillfället ligger fokus i projektet på att utveckla den tekniska plattformen för funktionen. Också juridiken behöver utredas – GDPR har som bekant gjort det mesta lite mer komplicerat.

Fördelar för alla

När den nya registerfunktionen väl är i gång kommer den att medföra stora fördelar för alla parter: Reumatologen får full information om den tidigare behandlingen, vilka läkemedel som har ordinerats och hur de har fungerat. Det innebär för patienten en ökad säkerhet att bedömningen som görs blir så bra som möjligt.

Nisell och Palmblad är övertygade om att både de tekniska och de juridiska utmaningarna kan lösas. – Vi är väldigt positivt inställda. Det här kommer att bli en win-win för alla!

Text: Emma Tuominen, SRQ kansliet

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 hälsoresultat 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 skickat ut 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 vid Svensk Barnreumatologisk Förenings höstmöte i november 2019.

UCAN CAN-DU

Barnreumaregistret har inkluderats i ett internationellt samarbete som Karolinska under året inlett med UCAN CAN-DU. Nätverkets syfte är att bidra till ökad kunskap och prognos för barn med reumatiska sjukdomar genom standardiserad insamling av patientdata och biomaterial i en gemensam databas. Denna kommer att användas för att studera relevanta kliniska frågeställningar och för preklinisk forskning (www.ucancandu.com). Läs mer om samarbetet med UCAN CAN-DU i intervjun med barnläkaren och forskaren AnnaCarin Horne på nästa sida.

Barnreumaregistret inleder forskningssamarbete med register i Kanada och Nederländerna

Forskning är ett av våra viktigaste redskap för att utvärdera och utveckla vården. Då Sverige har varit världsledande att utveckla nationella kvalitetsregister har vi mycket goda förutsättningar för registerforskning. För att kunna se olika samband och för att göra säkra bedömningar är det viktigt att alla patienter inkluderas i registret och att registreringar utförs regelbundet. Vid vissa frågeställningar kan det dock behövas fler patienter och fler uppgifter än de vi kan registrera hos våra patienter i Sverige. Därför har Barnreumaregistret ingått i ett forskningssamarbete med två barnreumaregister i Kanada och i Nederländerna (UCAN CAN-DU). Vi frågar AnnaCarin Horne, barnreumatolog, forskare och samordnare, närmare om samarbetet.

Intervju



Vad är UCAN CAN-DU?

– UCAN CAN-DU (Canada-Netherlands Personalized Medicine Network in Childhood Arthritis and Rheumatic Diseases) är ett internationellt forskningsprojekt med grogrund i nätverket UCAN (Understanding Childhood Arthritis Network), vilket bildades 2009. Idén till samarbetet var att etablera en välfungerande infrastruktur för att möjliggöra internationella forskningsprojekt inom barnreumatologi. Nätverket UCAN expanderar kontinuerligt (se bild på s53) och kommer fr.o.m. år 2020 även att innefatta Karolinska Sjukhuset. Läs mer om ”The UCAN Story” (<https://www.ucancandu.com>)

Vad är syftet med UCAN CAN-DU?

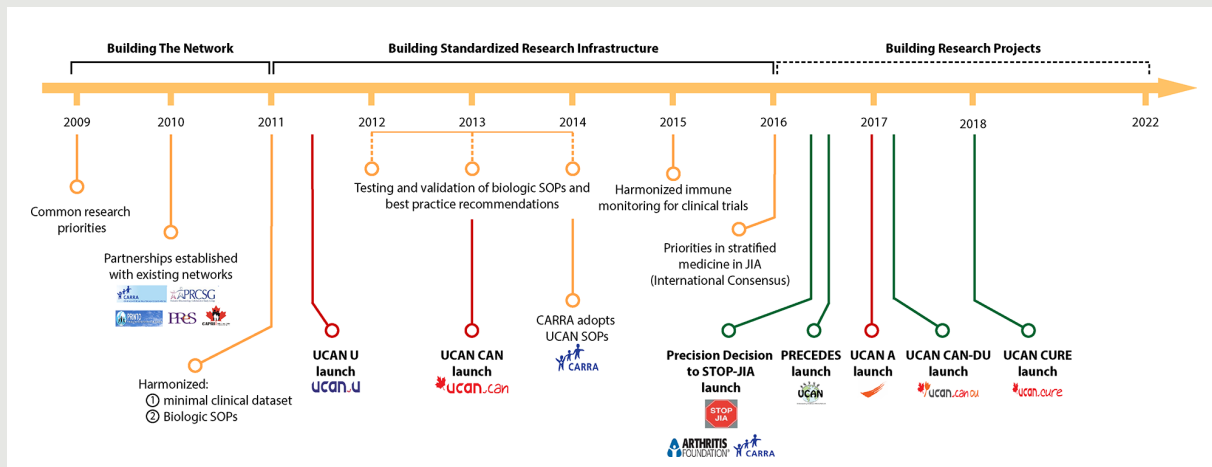
– Huvudsyftet med samarbetet är att ta reda på hur vi genom att förbättra våra behandlingsmetoder kan påverka sjukdomsförloppet vid barnreumatism. En av utmaningarna när det gäller behandling av JIA är att tillhandahålla rätt behandling vid lämplig tidpunkt. Idag används ofta biologiska läkemedel, och de kan vara mycket effektiva, men vi kan för närvarande inte exakt förutsäga vilka barn som redan vid sjukdomsdebut borde börja med dessa och vilka som senare kan avbryta behandlingen utan att få återfall.

Varför är registrets samarbete med UCAN CAN-DU så viktigt?

– UCAN CAN-DU samarbetet medför att vi får information från fler patienter med barnreumatism och ett större patientunderlag skapar bättre förutsättningar för att kunna få svar på våra forskningsfrågor. Samarbetet medför även kontaktmöjligheter med experter inom barnreumatologi i andra länder som kan utnyttjas vid rådgivning och diskussion i enskilda patientärenden.

På vilket sätt tar UCAN CAN-DU reda på viktiga saker om barnreumatism?

– I projektet kommer patientinformation att samlas på ett mycket strukturerat sätt vilket är viktigt så att forskningen bedrivs på ett bra sätt. Samtidigt



UCANs tidsaxel; Nätverket, Uppbyggnad av infrastruktur och planerade forskningsprojekt.

kommer deltagande patienter att lämna prover (blod, urin, ledvätska) som används för att analysera inflammation och biomarkörer. Genom att koppla patientinformation med provsvar hoppas vi bland annat kunna ta reda på vilka patienter som löper risk för att få ett svårare sjukdomsförlopp med risk för komplikationer. Vi vill även utvärdera hur sjukdomen påverkar patienternas hälsa och livskvalitet och undersöka hälsoekonomiska faktorer relaterade till sjukdomen.

Hur kommer patienternas registeruppgifter att tas om hand i detta samarbete?

– Vi har vid vår enhet en redan etablerad rutin att regelbundet registrera information om våra patienter vid vårdbesök i Barnreumaregistret. Vi kommer att se över vilka patienter som skulle kunna vara aktuella i samarbetet och de kommer att erbjudas att delta. Enligt rådande förordningar kommer all registerinformation och provsvar att vara avidentifierade i samarbetet och kommer därmed inte att kunna kopplas till deltagande individer.

Lista över forskningspublikationer med anknytning till registret

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-postive 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. ST-läkarprojekt, Pågående.

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 Orenziabehandling 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.

ACT/KBT mot smärta utan pågående sjukdomsaktivitet vid JIA

Pilotprojekt vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Karakterisering av HMGB1 i synovialvätska

Erik Sundberg, 2013.

Disabkids

Karin Berggren, D-uppsats, 2013.

Övriga samarbeten

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ)

Svenska barn och vuxenkvalitetsregister (BoV)

QRC Stockholm

Kvalitetsregistercentrum, som registret är anslutet till.

Registercentrum sydost

Kvalitetsregistercentrum som registret är anslutet till gemensamt med Barn och vuxenkvalitetsregistret.

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

Pharmachild

Europeiskt farmakologiskt kvalitetsregister.

CARRA

Amerikanskt register.

Qulturum och PROM-center i Jönköping

Kvalitetsarbete.

Carmona

IT, statistik.

Fidelity Stockholm

Årsrapporter.

LIME – Karolinska Institutet

Statistik och epidemiologi.

Registrets styrgrupp

Registerhållare:

Karin Palmblad och Soley Omarsdottir
(ALB, Stockholm)

Läkare från olika regioner:

Bengt Månsson (Lund), Michael
Damgaard (Göteborg), Lillemor
Berntsson (Uppsala) och
Erik Kindgren (Skaraborg)

Ordförande Barnreumatologisk

Förening:

Lena Nordenhäll (Sachsska, Stockholm)

Representant hälsoprofessionen:

Anna Haavisto Olow (Sjg Göteborg)

Registerkoordinator:

Anna Vermé (SSK, ALB Stockholm)

Forskningsansvarig:

AnnaCarin Horne (Läkare ALB)

Patientrepresentant:

Madeleine Beermann, Ordf Unga
Reumatiker (efterträds av Cajsa Helin
Hollstrand från maj-19)

Personal

Karin Palmblad

Registerhållare
karin.palmblad@sll.se
08-51777669

Soley Omarsdottir

Biträdande registerhållare
soley.omarsdottir@gmail.com

Anna Vermé

Registerkoordinator
anna.verme@sll.se

Anne Stensson

(vakant post från augusti 2019)
Regional registerkoordinator Väst
Anne.stensson@gvg.se

Ellinor Granlund

Regional registerkoordinator Norr
ellinor.granlund@vll.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 egen rapport 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. Patientens registrering kan göras hemifrån via www.barnreumaregistret.se.

DisabKids

Instrumentet mäter påverkan av livskvalitet som sjukdom förorsakar. Formuläret fylls i 1-2 gånger per/år och vid terapiförändringar. 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

ANA	Antinukleära Antikroppar
Artrit	Ledinflammation
CHAQ	Child Health Assessment Questionnaire. Instrument för funktionsgrad vid JIA
CRP	C-reaktivt protein. Blodprov som visar inflammation.
JADAS	Juvenile Arthritis Disease Activity Score, ett mått på sjukdomsgraden som är sammansatt av doktors skattade sjukdomsgrad, antal aktiva artriter, patientskattad hälsa, och blodprov på SR eller CRP
cJADAS	Kliniskt JADAS, d.v.s. JADAS utan SR/CRP
Δ-JADAS	Delta-JADAS. Skillnaden i JADAS vid två registreringstillfällen
Entesit	Inflammation vid senans infäste i benet
JIA	Juvenil idiopatisk artrit, benämningen på barnreumatisk ledsjukdom
Remission	Tillfrisknande, d.v.s. frånvaro av sjukdom. Remission kan vara med eller utan behandling
SR	Sedimentation rate (eng.). Sänka. Blodprov som visar 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.

