



Årsrapport 2020



Svenska Barnreumaregistret, Årsrapport 2020

Registerhållare: Karin Palmblad

www.barnreumaregistret.se

Omslagsfoto: Linus, Nils och Juni med godkännande av Magnus Aspdal

Sammanfattning

Huvudsyftet med Barnreumaregistret är att försäkra barn med reumatisk sjukdom ska få tillgång till adekvat och jämlik vård i hela Sverige. Tillsammans uppnår vi detta syfte.

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 (registrera 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 tydliggör behandling och mående över tid och utgör ett **förbättrat beslutsunderlag** och ett pedagogiskt stöd 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. Livs-kvalitetsinstrumentet *DisabKids* ger värdefull kompletterande information inför vårdbesöket.
- Patientföreningen Unga Reumatiker (UR) vill hjälpa vården att skifta fokus och se till möjligheter istället för begränsningar. Barnreumaregistret deltar i UR's 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

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.

Innehåll

Sammanfattning	3
Förord från en registerhållare	6
Varför har vi ett kvalitetsregister?	8
Nationella registerdata – beskrivande statistik	10
Antalet inkluderade individer i registret.....	10
Täckningsgrader	11
Rapporterade patientbesök per vårdgivare	13
Återkoppling av registrerad patientdata.....	15
Debutdiagnos uppdelat på kön.....	16
Mått på sjukdomsgrad	17
cJADAS över tid på riksnivå	17
Δ-JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått	18
Remission – ett mått på hur bra är vi att få våra patienter att må bra	22
För hur många patienter lyckas vi uppnå klinisk remission i Sverige?	22
Klinisk remission per vårdenhet	23
Patientrapporterade mått	24
Patientens egen registrering (PER)	24
Livskvalitet	26
Livskvalitet per vårdgivare.....	26
Livskvalitet i de sex olika domänerna.....	27
Återkoppling från patienterna	28
Vårdkontaktfliken	28
Så här registrerar du som patient dina vårdkontakter inför besöket	28
Så här kan du som vårdgivare se över patientens svar på frågorna	29
What’s in it for me?	30
Drömfångaren – ett nytt digitalt verktyg skapas av Unga Reumatiker	33
Ögondata lättillgänglig via registret	35
Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare	35
Frågor och svar hur registerarbetet påverkats av pandemin	37

Medicinsk behandling	38
Kumulativt antal pågående behandlingar över tid	38
Metotrexat och biologisk behandling över tid	39
Pågående behandling med biologiska läkemedel per region.....	40
Behandlingsregim av biopreparat i olika regioner.....	41
Orsak till utsättning av läkemedel (ackumulerat alla år).....	42
Återkoppling till Läkemedelsverket – ännu enklare rapportering av läkemedelsbiverkningar	43
Hur gör man en biverkningsrapport?	43
Barnreumaregistret har intagit en central roll under pandemin	45
Bakgrund	45
Svenska initiativet	45
Resultat.....	46
Andel nya MIS-C fall per månad.....	48
Antal fall registrerade per sjukhus	48
Patientkaraktäristika	49
Konklusion.....	52
Nyheter övrigt	53
SLE.....	53
Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)	53
Forskning med anknytning till registret	55
Är du intresserad av att forska eller bedriva kvalitetsarbete inom barnreumatologi?	55
Lista över forskningspublikationer med anknytning till registret	56
Övriga samarbeten	58
Registrets styrgrupp	59
Personal/”registerkansliet”	59
Vägledning för registreringar	60
Ordlista	61
Därför behövs Svenska Barnreumaregistret	64

Förord från en registerhållare



Det är med mycket tungt hjärta jag behöver inleda denna årsrapport med att tillkännage att vår kära Soley Omarsdottir efter lång tids sjukdom inte finns hos oss längre. Hennes insatser för barnreumatologin är ovärderliga. Hon var en eldsjäl i utveckling av Barnreumaregistret och arbetade alltid med patienten i centrum och därmed en central drivkraft för ökad patientdelaktighet och medverkan i vården.

I skrivandes stund är det sommar 2021, men det är 2020 som ska sammanfattas. Ett år då vi fortfarande delade registerhållarskap varför det ändå känns rätt och riktigt att vi båda är representerade i detta förord.

År 2020 var onekligen ett omvälvande år. Pandemiåret då Covid-19 gav sig till känna. Och som det har drabbat oss alla – över hela vår glob! År 2020 var också ett omvälvande år för Barnreumaregistret, ja hela barnreumatologin i Sverige. Vi barnreumatologer mobiliserade oss tidigt för vi initialt var oroliga hur detta virus skulle drabba våra patienter, men också för att vara beredda på svenska fall av MIS-C, ett nytt sjukdomstillstånd med hyperinflammation som uppmärksammats hos barn i efterförloppet av genomgången Covid-19 infektion. Barnreumaregistret tog tidigt initiativet att i samarbete med vuxenreumaregistret SRQ implementera deras Covid-19 flik, med 2 huvudsyften: 1) Följa hur Covid-19 drabbar våra patienter med barnreumatisk sjukdom; och 2) Inkludera samtliga barn med det nya potentiellt livshotande sjukdomstillståndet MIS-C i Sverige.

Tack vare ett fortsatt starkt nationellt samarbete med avstämning vid regelbundna webinarier har vi haft en god överblick över utvecklingen av MIS-C i Sverige. Registret har haft en avgörande roll för att inkludera alla MIS-C fall så att inga patienter missas. Syftet med samarbetet har varit att tillse jämlik och god vård av drabbade barn i hela Sverige och för att ha möjlighet att följa upp behandling och långtidseffekter. Vilket per definition är precis vad ett kvalitetsregister är till för! Sammanfattning av MIS-C data t.o.m juni-21 finns att läsa i denna årsrapport.

Jag är personligen så stolt över att vara del av detta enastående nationella samarbete och engagemang! Min förhoppning och önskan är att nu när fler engagerat sig i registret att detta även spiller över på övrig barnreumatologisk verksamhet. Största utmaningen är alltså att förmå alla användare att i högre utsträckning använda registret i den kliniska vardagen. För att få till en förändring krävs motivation, vilket jag hoppas denna årsrapport kan bidra till. Barnreumaregistret är ett värdefullt stöd och förenklar den kliniska vardagen – vilket är extra angeläget i trängda tider.

År 2020 är också det år Barnkonventionen blev lag i Sverige. Det var Soleys sista stora engagemang – att försäkra att vi efterlever denna konvention genom ökad delaktighet av barnet vid information och beslut kring behandling – där är Barnreumaregistret ett ovärderligt verktyg. Soley efterlämnar ett stort tomrum – vår solstråle har slocknat men hennes anda och gärning lever kvar. Därför tillägnas denna årsrapport Soley och hennes hjärtefråga – att REGISTRERA MERA och därmed involvera patienterna i vården!



Med varma hälsningar,
Karin Palmblad,
registerhållare,
Karin.Palmblad@sll.se





SVENSKA BARNREUMAREGISTRET

Ett nationellt kvalitetsregister för barn med reumatisk sjukdom

barnreumaregistret.se

START

Barnreumaregistret är ett nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomar med barnreumatisk sjukdom.

Egenrapportering om hälsa, livskvalitet och funktion hjälper våra barn och ungdomar att bättre förstå sin sjukdom och oss vårdgivare att behandla patienterna på rätt sätt.

Informationen i registret används i mötet med patienten, för att utvärdera, säkra och förbättra vården, och för att främja forskning för barnreumatiska sjukdomar.

Alla vårdgivare har möjlighet att använda registret vilket underlättar utbyte av viktig vårdinformation mellan vårdprofessionerna.

Registret samverkar med patienter, ögonläkare, tandvården, Unga Reumatiker, Svensk Barnreumatologisk Förening, Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister och Läkemedelsverket.

Vi behöver lära oss mer om barnreumatiska sjukdomar och hur vi bättre individanpassar vår behandling. Registret är en värdefull informationskälla för kvalitetsutveckling och forsknings-samarbeten.

Registret bokför symptom, val och effekt av insatt behandling, eventuella läkemedelsbiverkningar eller skador för att bidra till jämlik och säker behandling i landet.

Barnreumaregistret har arbetat fram riktlinjer för omhändertagande av barnreumatisk ledsjukdom som finns publicerade på hemsidan.



Ta del av mer information i vår årsrapport på registrets hemsida!

REGISTRERA MERA!

Varför har vi ett kvalitetsregister?

Enligt Nationella Kvalitetsregister (NKR)'s hemsida är visionen att ett kvalitetsregister ska bidra till att:

- Rädda liv och uppnå jämlik hälsa.
- Användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning och ledning.

Det är EXAKT vad Barnreumaregistret har lyckats med under pågående pandemi där registret snabbt implementerades för identifiering, inkludering, behandling och uppföljning av patienter som drabbats ett nytt ovanligt men potentiellt livsfarligt sjukdomstillstånd **MIS-C** (multisystem inflammatory syndrome in children). Tack vare ett enastående nationellt samarbete och engagemang har vi en mycket god överblick över utbredningen av MIS-C i Sverige där registret har haft en fundamental roll. Alla som bidragit och engagerat sig ska vara så stolta för Sverige är värdsunikt – inget annat land har lyckats med tillförlitlig nationell överblick och statistik över MIS-C. Syftet med samarbetet har varit att tillse jämlik och god vård av drabbade barn i hela Sverige och för att ha möjlighet att följa upp behandling och långtidseffekter. En del av utdata har sammanställts och presenteras längre fram i denna årsrapport.

Dock är största utmaningen för Barnreumaregistret alltjämt att motivera alla kliniker att implementera registret i vården av våra patienter med **barnreumatisk sjukdom**. Det finns lysande exempel på barnreumatologiska enheter som lyckats implementera registret i den kliniska vardagen – men fortfarande saknas rutinmässiga besöksregistreringar även på större barnreumatologiska enheter i landet.

Huvudsyftet med Barnreumaregistret är att försäkra att barn med reumatisk sjukdom har tillgång till adekvat vård och att den är jämlik oavsett ålder, kön eller var i Sverige de bor. Registret erbjuder även möjlighet till uppföljning och kvalitetssäkring av vården både på individnivå samt på gruppnivå. Relevanta variabler kan användas vid verksamhetsstyrning och nationella jämförelser för att utveckla en mer kostnads effektiv jämlik och säker vård.

Men målen kan bara uppnås om vi alla bidrar till att:

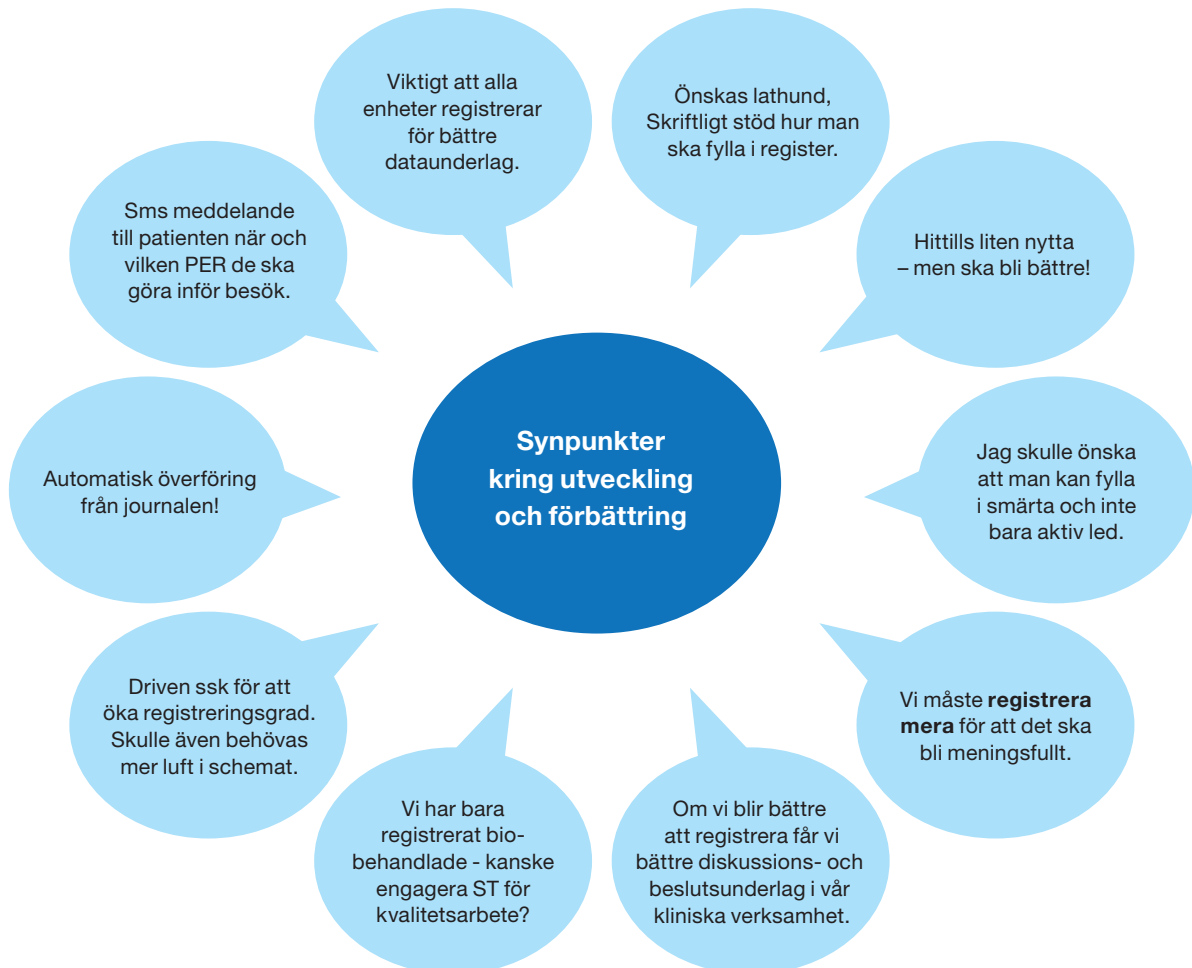
- **Öka täckningsgraden (inkludera mera)**
- **Öka användningen i kliniken (registrera mera)**

Efter år av stadig ökning så har täckningsgraden planat ur. ALLA barn med barnreumatisk sjukdom bör inkluderas i registret.

Stora regionala variationer och på flera kliniker alltför få besöksregistreringar för jämförande analyser nationellt. Utdata speglar fortfarande mest skillnader i lokala registreringsvanor.

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.

Resultatet av denna registerenkät presenterades i sin helhet vid förra Årsrapporten för 2019. Här nedan allmänna synpunkter som kom fram:



Sammanfattningsvis så framgår av registerenkäten 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 som 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. 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.

I denna årsrapport försöker vi bemöta det som uppfattats som brist – dels återkoppling av data och framför allt motivation till ”varför använda registret?”.

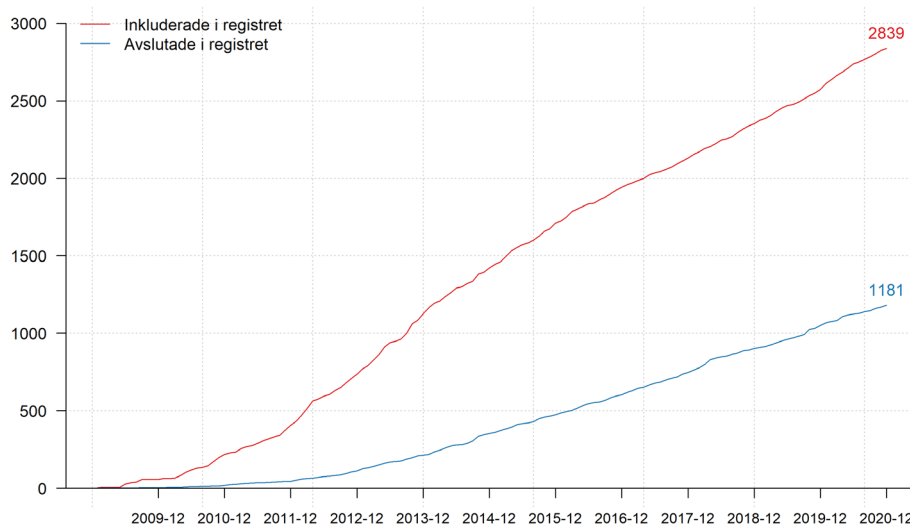
Nationella registerdata – beskrivande statistik

Barnreumaregistret används på samtliga av de 32 barnreumatologiska enheterna i Sverige; anslutningsgraden är således 100 % och de flesta inkluderar merparten av sina JIA patienter. Vilket är glädjande. MEN Barnreumaregistret är inte menat som ett diagnosregister utan ett kvalitetsregister med syftet att erbjuda högkvalitativ och jämlik vård till våra patienter och att kunna följa upp måendet och effekten av vården vi utsätter dem för. För dessa ändamål behöver registret användas i den kliniska vardagen med rutinmässiga besöksregistreringar.

På flera kliniker saknas fortfarande besöksregistreringar som rutin. 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:

Antal individer med juvenil idiopatisk artrit (JIA) som inkluderats i registret har successivt ökat från att registret startade år 2009. I december 2020 var 1650 barn med JIA inkluderade i registret, vilket är en ökning jämfört med 2019 då 1467 barn var inkluderade. Baserat på svenska epidemiologiska studier har cirka 1500-1800 barn med JIA i Sverige.

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

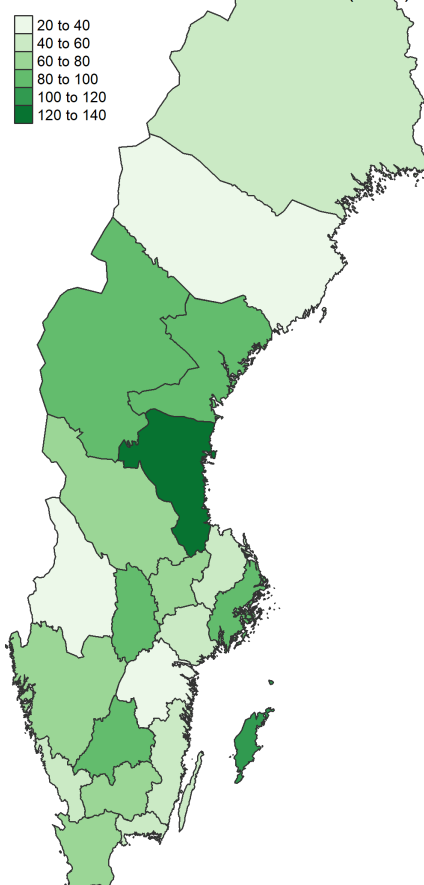
Alla register evalueras årligen huruvida man lyckas upprätthålla standard som kvalitetsregister. Täckningsgraden är då avgörande. Täckningsgrader i registersammanhang är ett mått på hur många patienter med en viss diagnos som är inkluderade i ett kvalitetsregister. Huvudsyftet med alla kvalitetsregister 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 (PAR).

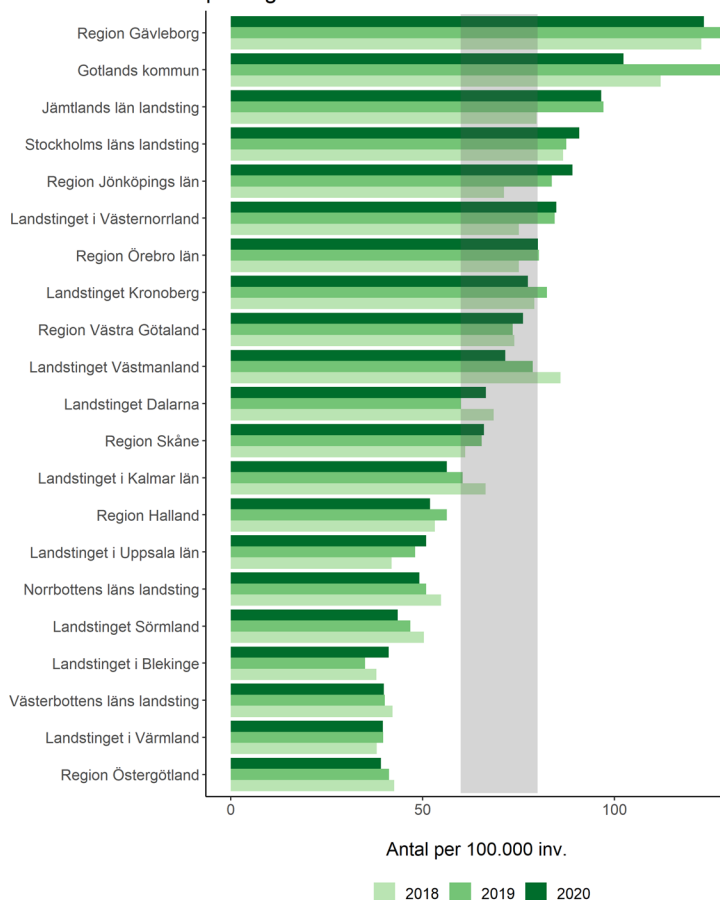
Inkluderade patienter per län – populationsbaserat

Utifrån publicerade svenska epidemiologiska studier är det förväntade antalet barn med JIA 60–80 barn per 100.000 barn i Sverige

Antal aktuella patienter per 100 000 invånare 0–18 år länsvis (2020)



Antal aktuella patienter (per 100 000 inv) per region och år



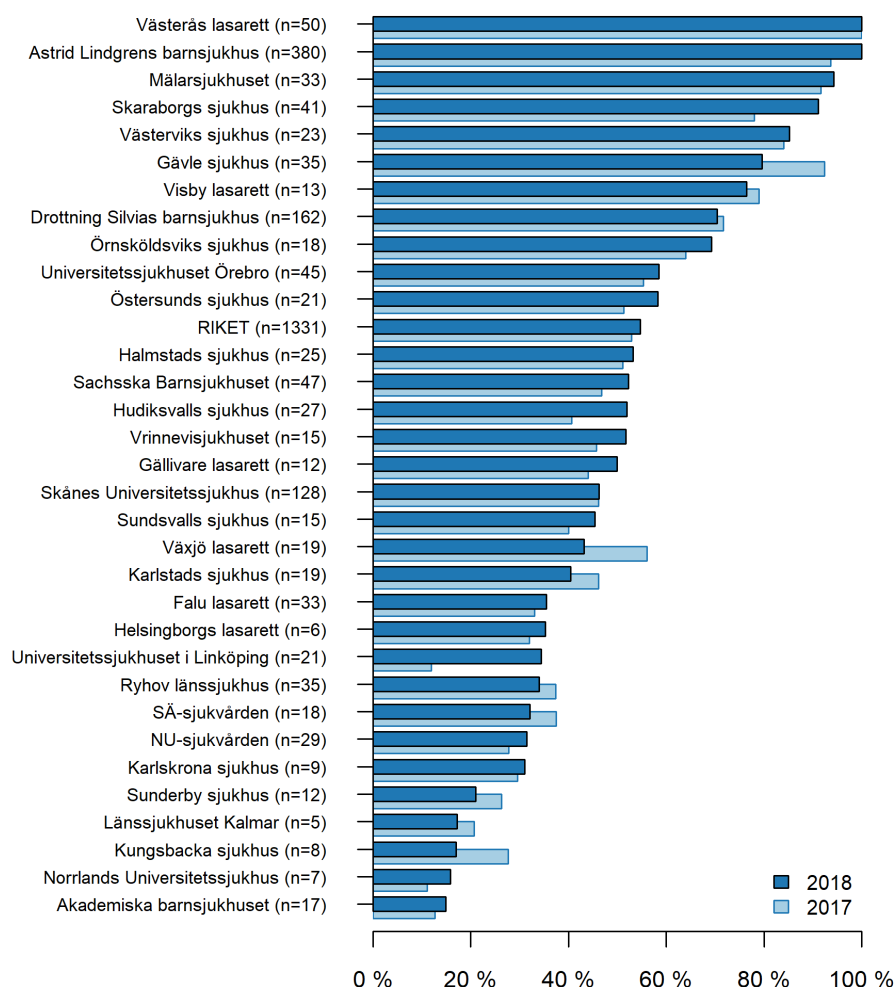
Kommentar:

Bilderna illustrerar 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. I bilden till höger visas jämförande data för föregående 2 år: Det förväntade antalet barn med JIA, 60-80 barn per 100.000, är gråmarkerat i bilden.

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 överhuvudtaget få en uppfattning huruvida vi uppnår detta mål behöver vi inkludera *alla* barn med barnreumatisk sjukdom i registret. Min förfrågan om uttag för täckningsgradsberäkning inkom för sent för att inkluderas innan tryck – får återkomma med uppgraderad data i nästa års rapport men inkluderar här förra årets figur med data från 2017 och 2018 inkluderar för att återkoppla hur täckningsgraden ser ut vid de olika barnreumatologiska enheterna i landet. Enligt Socialstyrelsen.

Täckningsgrad baserat på historiska data och uppgifter från Socialstyrelsen



Kommentar:

Grafen ovan visar täckningsgraden åren 2017 och 2018 baserat på diagnosuppgifter från patientregistret där staplarna anger procentuella andelen av alla barn som erhållit JIA diagnos som också ingår i Barnreumaregistret. Framgår tydliga förbättringsmöjligheter.

Rapporterade patientbesök per vårdgivare

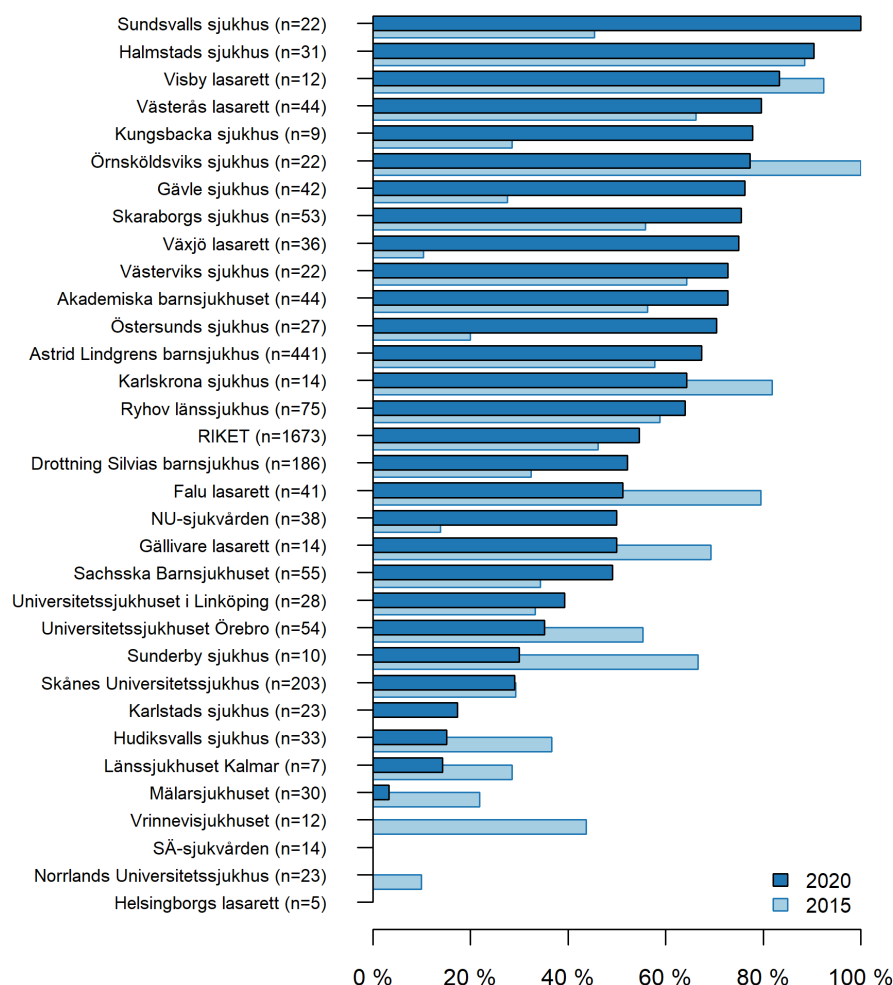
Varför besöksregistrera? Regelbundna och fullständiga registreringar ger ett *förbättrat beslutsunderlag* då det synliggör behandling och mående över tid. Det blir således ett värdefullt verktyg på individnivå vid vårdmötet som underlag för gemensam diskussion mellan vårdgivare och patient. Eftersom sjukdomsförloppet blir mer tydligt och överskådligt blir *besöket mer effektivt* samtidigt som det främjar *patientmedverkan*. Relevanta variabler kan användas för att få information och överblick på gruppnivå vid *verksamhetsstyrning* och *nationella jämförelser* för att utveckla och bidra till en mer kostnadseffektiv, jämlik och säker vård.

Regelbunden besöksregistrering är således viktig för att kvalitetssäkra vården och **bör** utföras regelmässigt hos **alla** patienter med JIA.

Om man dessutom implementerar rutinen att alltid öppna registeröversikten inför och under vårdbesöken upptäcker man att mottagningsarbetet blir enklare och mer tidseffektivt då man får en bättre översikt över patienten jämfört med vad våra journalsystem erbjuder.

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 andel besöksregistreringar på de patienter som finns inkluderade i Barnreumaregistret vid de olika enheterna, med utfall från 2020 (mörkare) jämfört med 2015 (ljusare stapel). På de flesta enheter har det skett en betydande förbättring under 5-årsperioden där några enheter rapporterade besöksregistrering på över 80 % av sina JIA patienter 2020. För de flesta är dock andelen fortfarande låg varför siffran på riks-nivå för 2020 visade att besöksregistrering utförts för ca 60 % av de JIA patienter som inkluderats i registret. Framkommer att vissa enheter med låg täckningsgrad positionerar sig bättre i jämförelse vad gäller besöksregistreringar, indikerande att registret används för de patienter de inkluderat.

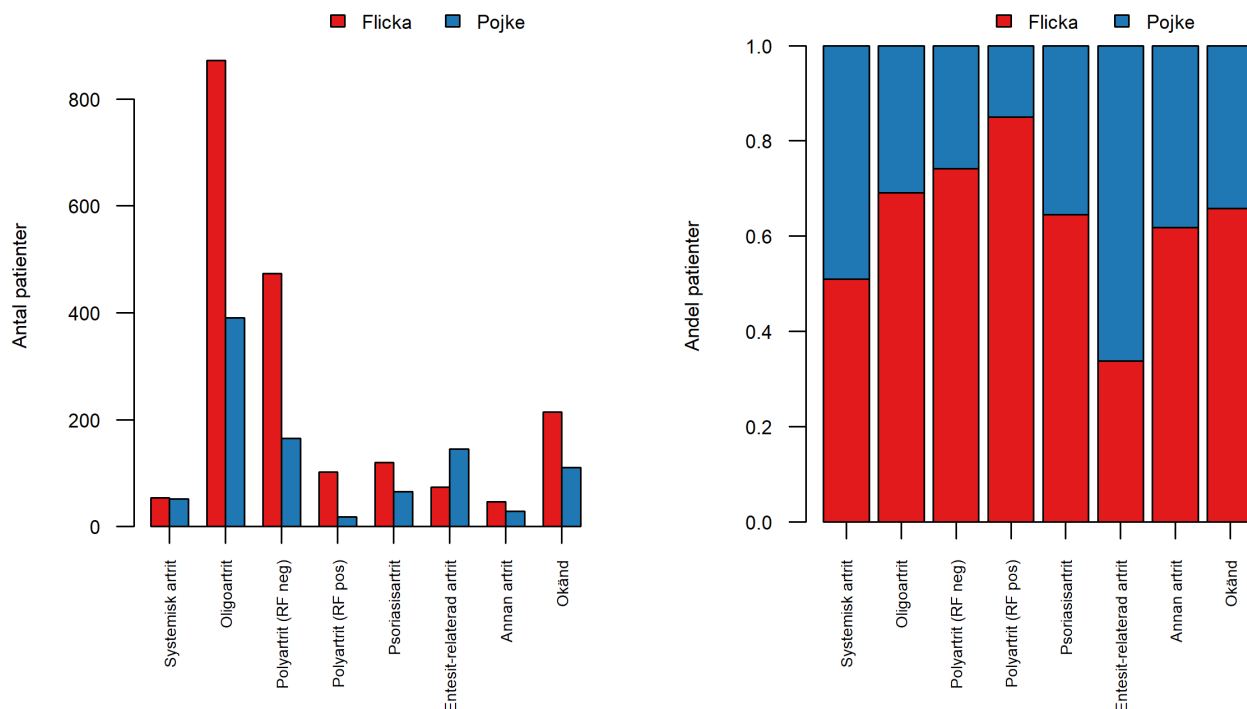
Återkoppling av registrerad patientdata

Antal inkluderade patienter med samtycke 2020				
		Totalt	Flicka	Pojke
N		1665	1111	552
Nuvarande ålder, medel (sd)		12.8 (4)	12.5 (4)	12.8 (4)
Debutålder, medel (sd)		6.2 (4)	5.8 (4)	7.0 (4)
Duration (nuvarande), medel (sd)		6.5 (4)	6.6 (4)	6.3 (4)
Fastställd 6 månaders diagnos, n (%)	Systemisk artrit	45 (3)	26 (2)	19 (3)
	Oligoartrit	786 (47)	551 (50)	234 (42)
	Polyartrit (RF neg)	344 (21)	252 (23)	92 (17)
	Polyartrit (RF pos)	57 (3)	47 (4)	10 (2)
	Psoriasisartrit	82 (5)	47 (4)	35 (6)
	Entesit-relaterad artrit	109 (6)	33 (3)	76 (14)
	Annan artrit	41 (2)	25 (2)	16 (3)
	Okänd	201 (12)	130 (12)	70 (13)
Behandling				
Pågående MTX, n (%)		785 (47)	553 (48)	250 (45)
Pågående bio, n (%)		763 (46)	516 (46)	246 (45)
Pågående MTX och bio, n (%)		461 (27)	317 (28)	143 (26)
Pågående MTX eller bio, n (%)		1087 (65)	732 (66)	353 (64)
Aktivt obehandlad, n (%)		199 (12)	141 (13)	58 (10)
Saknar behandlingsstrategi, n (%)		190 (11)	119 (11)	71 (13)

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. I tabellen framgår att 2/3 av registrerade patienter behandlas med metotrexat eller biologiskt preparat. Den reella andelen kan möjligen vara lägre då vissa enheter inte inkluderat patienter utan pågående behandling. För att ytterligare belysa genusperspektivet har uppdelning på kön även efterfrågats för redovisning av behandling, men inga skillnader i behandling verkar föreligga för pojkar visavi flickor. 12 % av patienterna har ingen pågående behandling. Hos 11 % av patienterna saknas uppgift i registret huruvida patienten har pågående behandling eller ej, denna siffra är en förbättring då fler har saknat behandlingsstrategi tidigare år.

Debutdiagnos uppdelat på kön



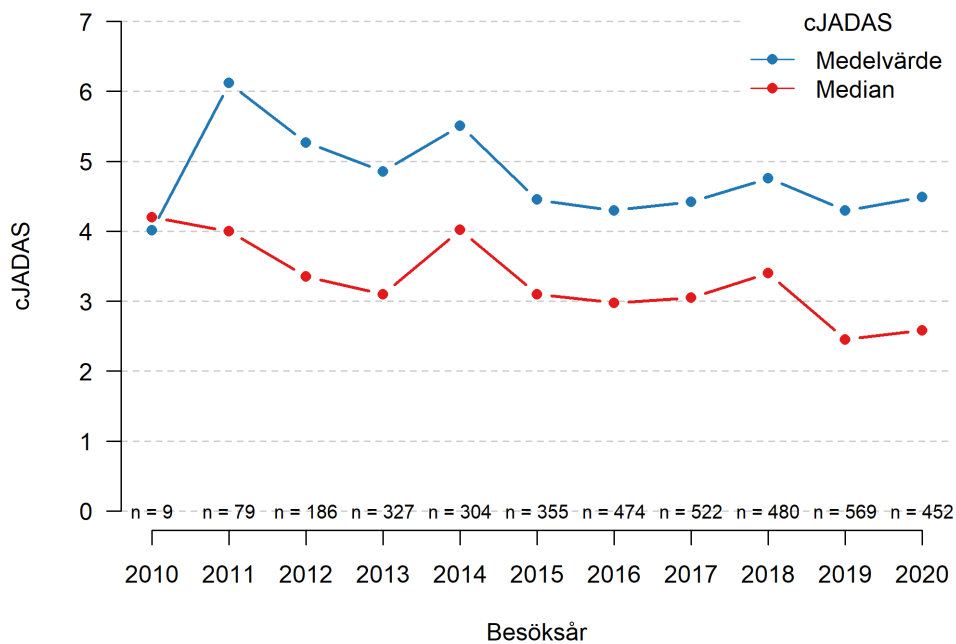
Kommentar:

Denna graf visar samtliga patienter som någon gång inkluderats i registret och inte bara aktuella patienter. Könsfördelningen varierar utifrån undergrupper där entesit-relaterad 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 (fåledsartit) eller 3.8 (flerledsartit) 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.

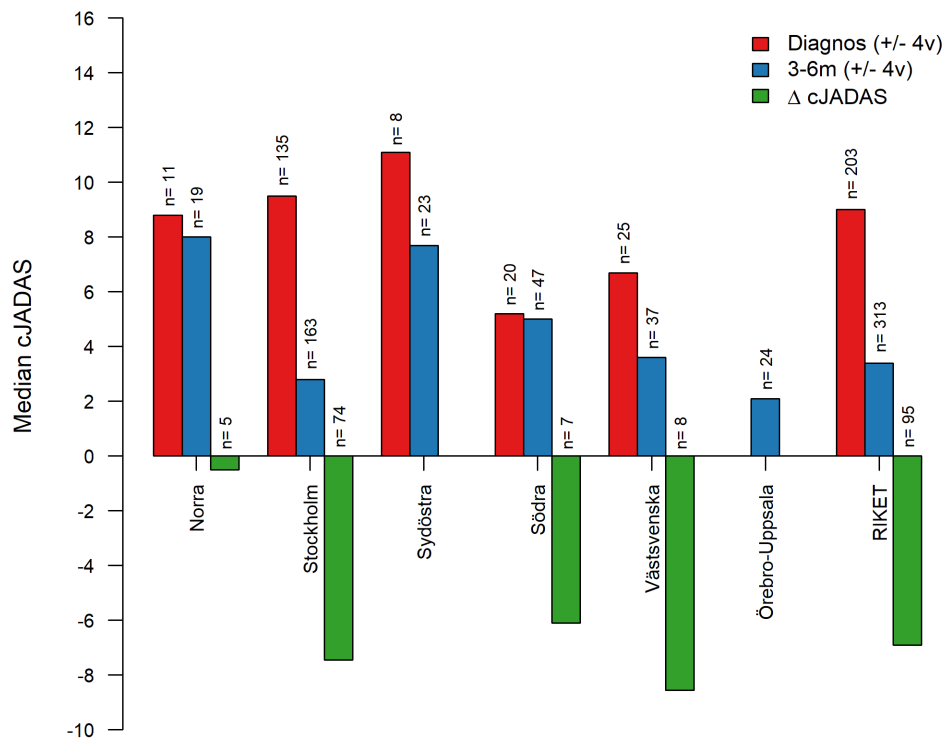
Δ-JADAS (delta-JADAS) – ett bättre mått

Hur bra är vi på att få våra patienter att må bättre? Den 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

Hur bra är vi på att få våra patienter att må bättre? Den 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 mellan två angivna tidpunkter och kan även fortsätta att följas över tid. Förutom att det utgör ett värdefullt mått vid det enskilda patientbesöket följer här två exempel på när måttet kan vara användbart på gruppnivå: Uppföljning efter diagnos (**A**) samt uppföljning 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 ett Δ-cJADAS värde genereras. 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:**

Bilden 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. Δ-cJADAS (grön stapel) visas endast för de patienter som har båda 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 Δ-cJADAS vid uppföljning, dvs patienterna mår bättre.

Hur har det då sett ut genom åren?

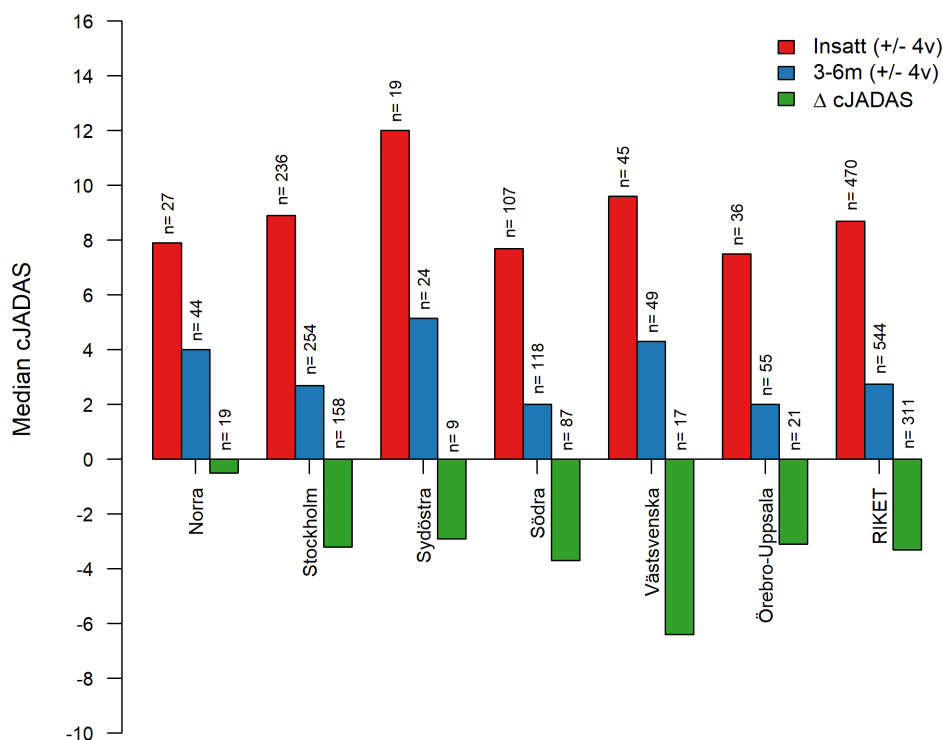
Antal patienter med registrerat vårdbesök (riksnivå)			
	Vid diagnos	Efter 3–6 mån	Antal Δ cJADAS (=reg båda tillfällen)
2011	2	3	NA
2012	2	9	2
2013	12	26	4
2014	5	22	2
2015	21	34	12
2016	29	51	19
2017	23	52	16
2018	31	45	13
2019	36	50	17
2020	35	46	10

Kommentar:

Utifrån svenska epidemiologiska studier är det förväntade antal barn som insjuknar i JIA ca 180–300 per år. En låg siffra var förväntat detta pandemiår. Förhoppningsvis vänder trenden framöver då allt fler har lärt sig inkludera patienter i registret.

B) För utvärdering av effekt efter insatt behandling. Med alla nya dyra behandlingsmöjligheter vi barnreumatologer nu har till förfogande följer även ett stort ansvar. Dels ett medicinskt ansvar då många av läkemedlen som vi behandlar med saknar pediatrik indikation, men också ett ekonomiskt ansvar. När vi tydligt kan påvisa ett förbättrat mående hos patienterna kan vi också bättre motivera våra ökande läkemedelskostnader. Grafen illustrerar cJADAS vid insättning samt efter 3–6 månader av biobehandling där Δ -cJADAS är måttet på förändringen.

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



Kommentar:

Såsom för föregående graf visas här ovan samtliga data på patienter med besöksregistrering och därmed genererat värde för cJADAS vid behandlingsstart (röd stapel) jämfört med cJADAS 3–6 månader efter insatt biobehandling (blå stapel) för jämförelse. Delta-cJADAS (grön stapel) visas endast för de patienter som har cJADAS registrerat vid båda mättillfällena, därför kan n skilja sig från röd/blå och grön stapel. Graferna inkluderar samtliga registrerade data, dvs inte endast årets värden. Under 2020 har endast tillkommit 14 nya patienter med registrerat delta-cJADAS.

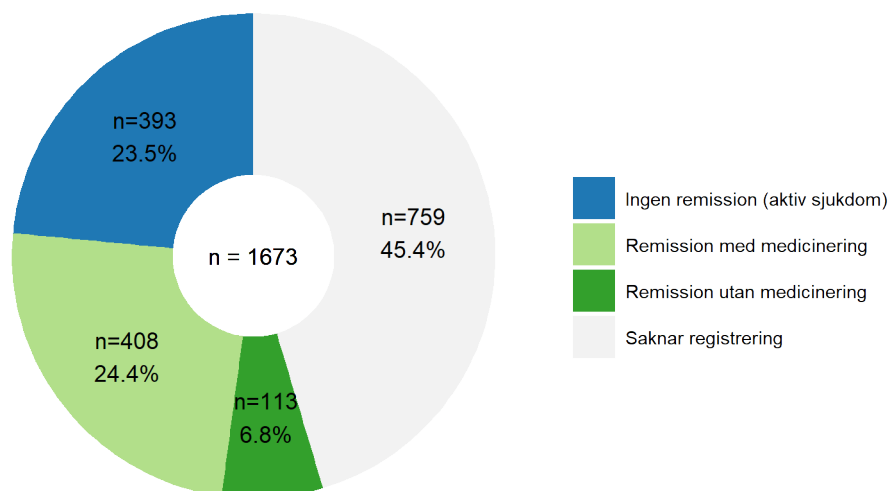
Sammanfattningsvis är antalet patienter där systematisk utvärdering sker efter insatt biologisk behandling anmärkningsvärt lågt.

Remission – ett mått på hur bra är vi att få våra patienter att må bra

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 infördes 2018 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?

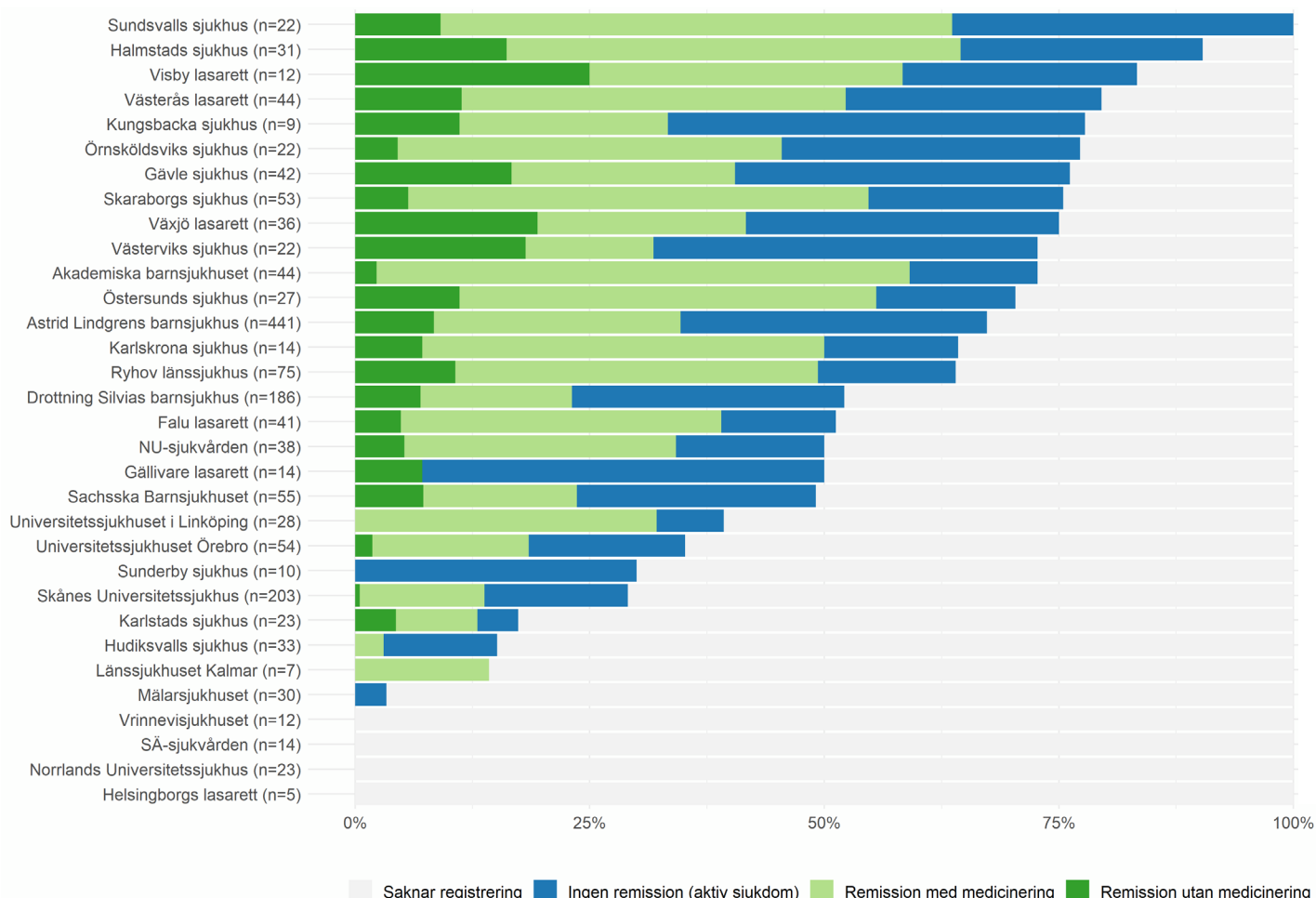


Kommentar:

Detta cirkeldiagram illustrerar att av de barn som är aktuella i Barnreumaregistret så är en tredjedel i klinisk remission, huvudparten med pågående medicinering, medan knappt en fjärdedel har en aktiv sjukdom. Hos 45 % av barnen saknas registrering.

Klinisk remission per vårdenhet

Registrering av remission under rapportåret



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. En stor eloge till Sundsvalls sjukhus som lyckats registrera samtliga inkluderade patienter innevarande pandemiår.

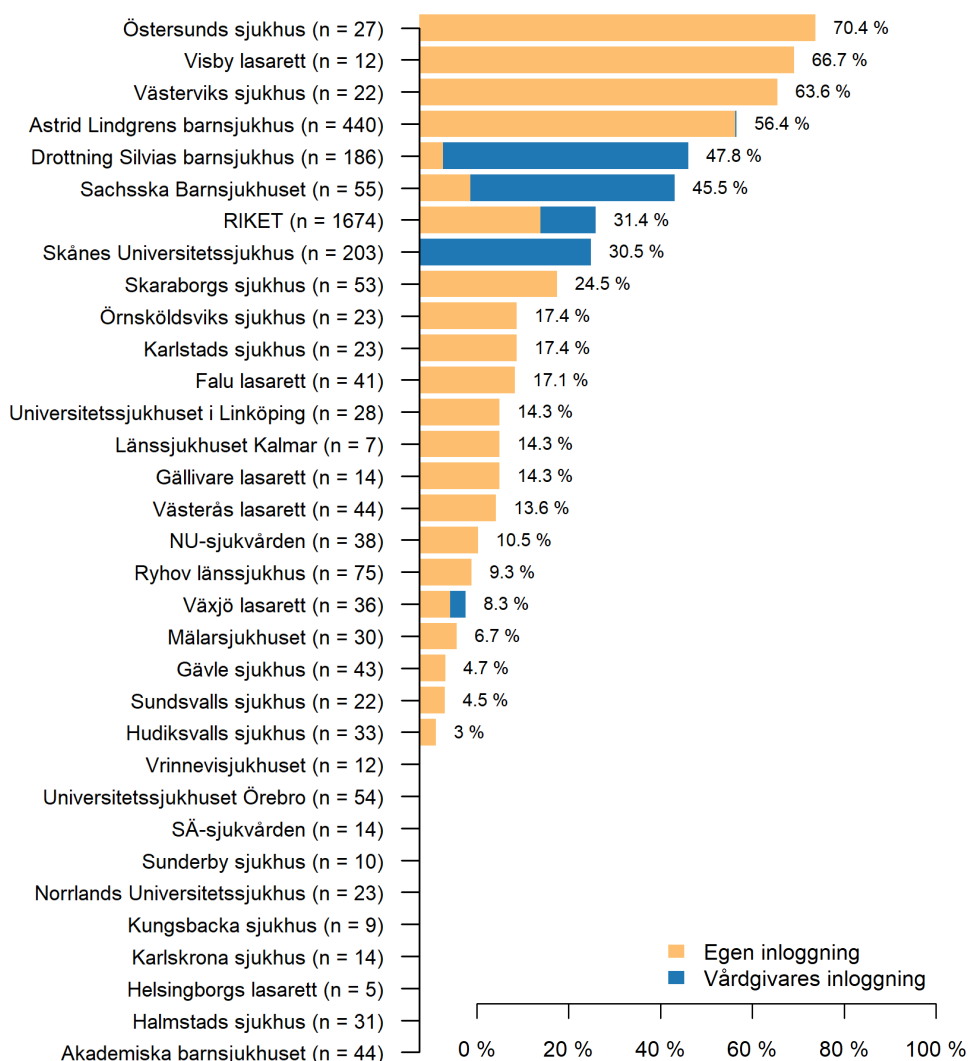
Då varaktig remission är önskvärt så har registret valt att använda sig av Wallace kriterier används, vilka kräver 12 sammanhängande månader med inaktiv sjukdom för remission utan mediciner och 6 sammanhängande månader under pågående antireumatisk behandling. Av praktiska skäl har det diskuterats huruvida det vid besöksregistrering ska tillämpas en modifikation av Wallace kriterier så att det istället är huruvida remission föreligger vid besökstillfället som ska bedömas och ligga till grund för registreringen. Tills vi nått konsensus i denna fråga är det Wallace kriterier som är fortsatt gällande.

Patientrapporterade 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 i förväg 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).

Under 2020 har många patienter varit oroliga för smitta och därför avbokat sina besök eller efterfrågat digitala vårdbesök under. Sammantaget med en hög arbetsbelastning har besöksregistreringar ofta uteblivit i ökad utsträckning jämfört med innan pandemin. PER är dock extra viktigt att efterfråga om man inte har möjlighet till fysisk avstämning enligt planering för att få ett kvitto på patientens mående under väntetiden. Om man har ont om återbesökstider kan också PER vara ett stöd för att behovsprioritera in patienter med akuta besvär eller måendet ej förbättrats efter behandlingsinsats – om alla värden är bra och man har god kännedom om patienten kan vårdbesöket med fördel vänta.

Andel patienter som rapporterat PER hos olika vårdgivare under 2020

Andel av aktuella patienter med egen direktregistrering (PER) under 2020

Kommentar:

PER utförs helst inför besöket via egen inloggning eller via vårdgivares inloggning i samband med vårdbesöket. Bilden visar att patientrapporterad hälsa efterfrågades för ca 32 % av alla våra JIA patienter i registret, vilket är en tydlig minskning jämfört med 2019, året innan pandemin, då 37 % av registrets patienter registrerade sitt mående.

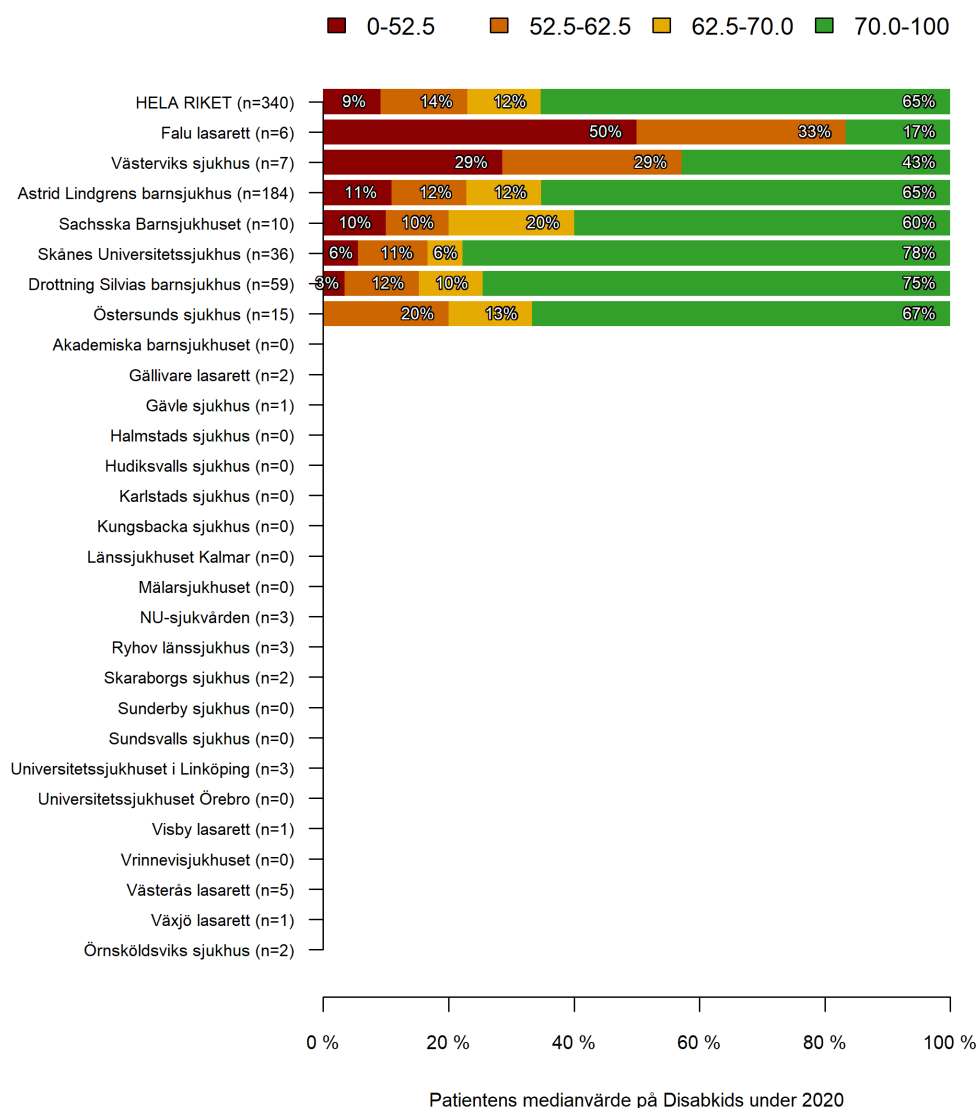
Vi ser en tydlig utveckling där flesta kliniker som använder sig av PER under 2020 har lyckats få alla patienter att rapportera via egen inloggning på mobilen istället för via iPad eller via pappersblanketter i väntrummet.

OBS: Denna graf innefattar data på elektroniska PER för att kunna inkluderas som överskådligt underlag vid besöket. Således ingår inte efterregistreringar av pappersenkäter. Inför nästa årsrapport planeras inkludera även denna data för en mer komplett bild.

Livskvalitet

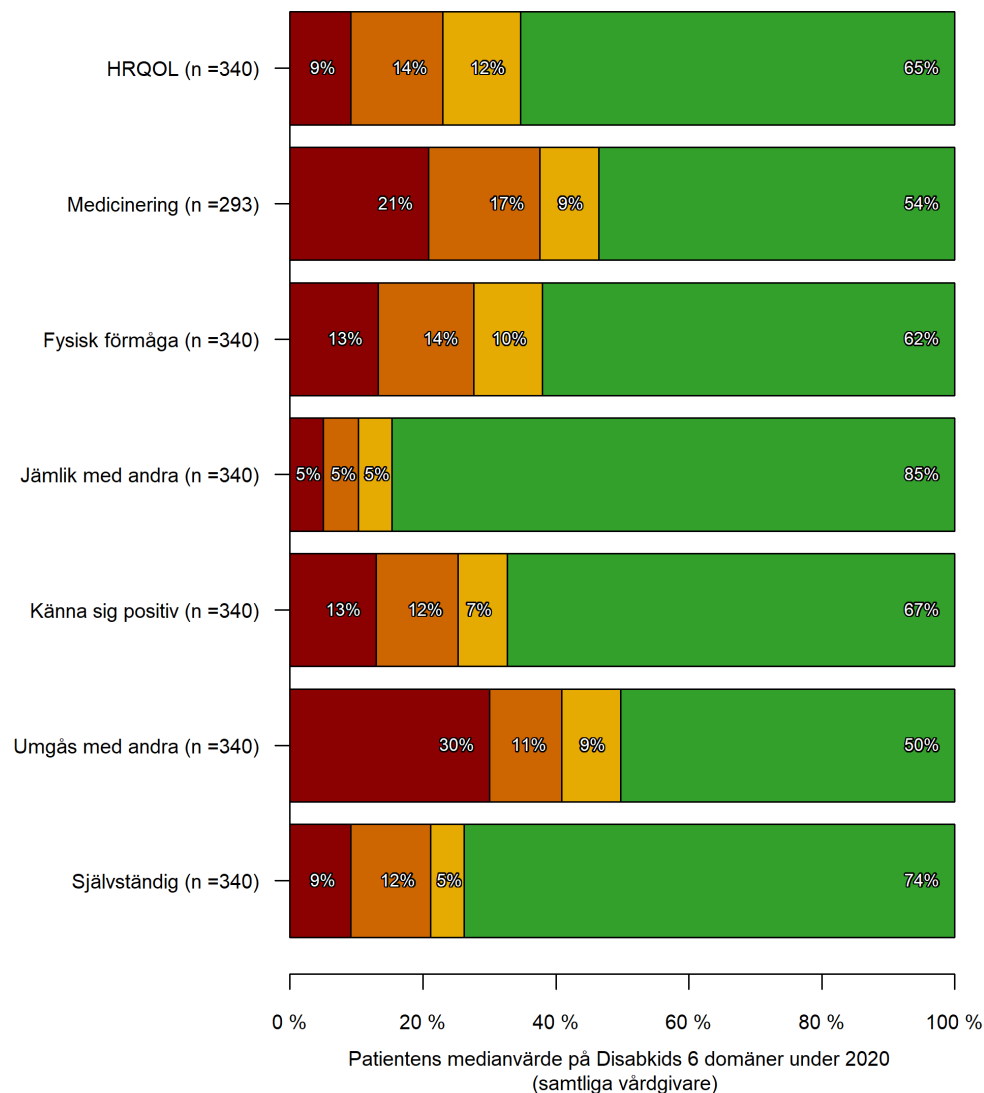
Måttet hälsorelaterad livskvalitet återspeglar individens hälsa och mående utifrån en bedömning av individens livssituation innehållande fysiska, emotionella och sociala aspekter. Livskvalitet är en viktig del av patientbedömningen och belyser effekten av tidigare vårdinsatser och behov av eventuella 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 är inte 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. Resultaten presenteras i färgkoder utifrån hur mycket en variabel påverkar och sänker livskvaliteten, där ytterligheterna grön representerar ringa eller ingen påverkan och rött som signalerar stark påverkan på livskvaliteten.

Livskvalitet per vårdgivare



Kommentar:

Endast kliniker med fler än 5 registrerade livskvalitetsinstrument DisabKids visas som stapel i figuren, vilket år 2020 var 7 stycken av landets 32 barnreumaenheter. Sammanlagt med de som även använde som använde formuläret för enstaka patienter blir det 17 kliniker. År 2019 var det 8 enheter med över 5 patienter, sammanlagt 18.

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. Domänen ”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 21 % upplever att medicinering starkt påverkar livskvaliteten (rött), ytterligare 17 % att det påverkar. Instrumentet ger möjlighet att fånga upp dessa frågor för diskussion vid det enskilda patientmötet.

Återkoppling från patienterna

Vårdkontaktfliken

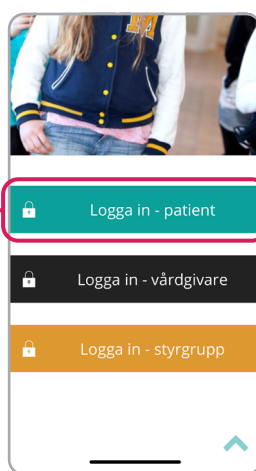
- Upplever våra patienter att de är förstådda av sina vårdgivare?
 - När var patienten senast på ögonkontroll och käkledskontroll? Har patienten träffat sjukgymnast?
- Dessa frågor kan missas då det finns mycket att diskutera vid våra vårdbesök. Via PER kan våra patienter besvara dessa frågor redan innan 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:

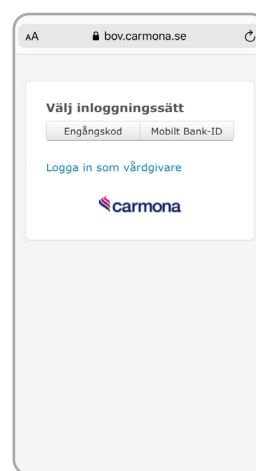
Du förbereder dig inför ditt vårdbesök genom att skicka PER via Patientportalen på barnreumaregistrets hemsida www.barnreumaregistret.se



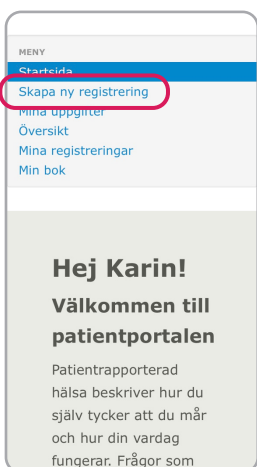
- 1** Gå in på registrets hemsida via mobil eller dator.



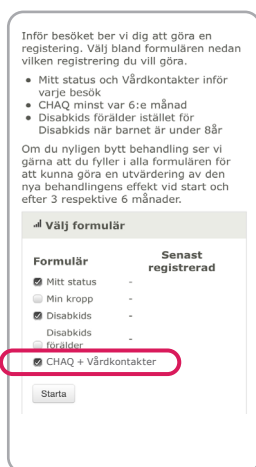
- 2** Scrolla ned till inloggningar och logga in som patient.



- 3** Välj inloggningssätt: via mobilt Bank-ID eller engångskod.



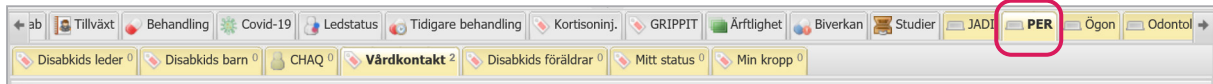
- 4** Välj "Skapa ny registrering" på startsidan.



- 5** Inkludera formuläret som inkluderar "Vårdkontakt"

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	2019-03-06
Har du haft kontakt med sjukgymnast/fysioterapeut senaste året?	Nej
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	14
Känner du dig förstådd av dom som vårdar och behandlar dig?	Ja
Kommentar	

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 artritiskov. 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	
Datum *	2019-08-08
Hur mycket har sjukdomen påverkat din hälsa senaste veckan? *	3.9
Hur mycket värk har det varit på grund av sjukdomen under den senaste veckan? *	1.3
Mitt eget mått:	boxning
Hur går det att (eget mått)?	6.3
Hur går det att vara i skolan/förskolan med tanke på sjukdomen?	8.6

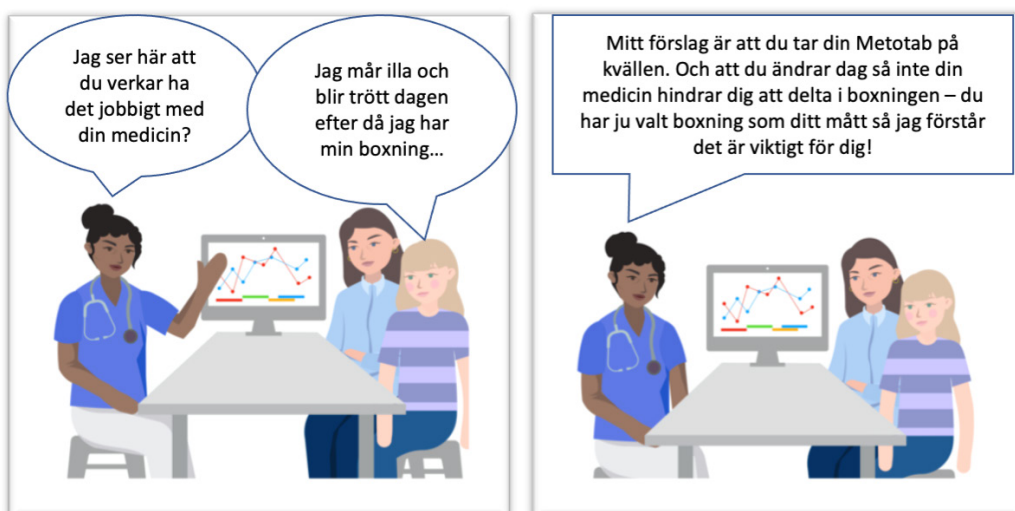
Mitt Status: Här ser man hur Anna upplever sin sjukdom. Hur hälsan har påverkats (3.9/10) och hur mycket värk hon haft (1.3/10) senaste veckan. Man ser också Annas eget mått "boxning" har påverkats av hennes nuvarande tillstånd (6.3/10) men att det ändå går ganska bra att gå i skolan (8.6/10).



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.

PER	Datum	Självständighet, 1-6	Fysisk förmåga, 7-12	Känna sig positiv, 1...	Jämlig med andra, 2...	Umgås med andra,...	Medicinering, 32-37	Livskvalitet
2019-08-08		79.17	58.33	82.14	70.83	58.33	45.83	66.22

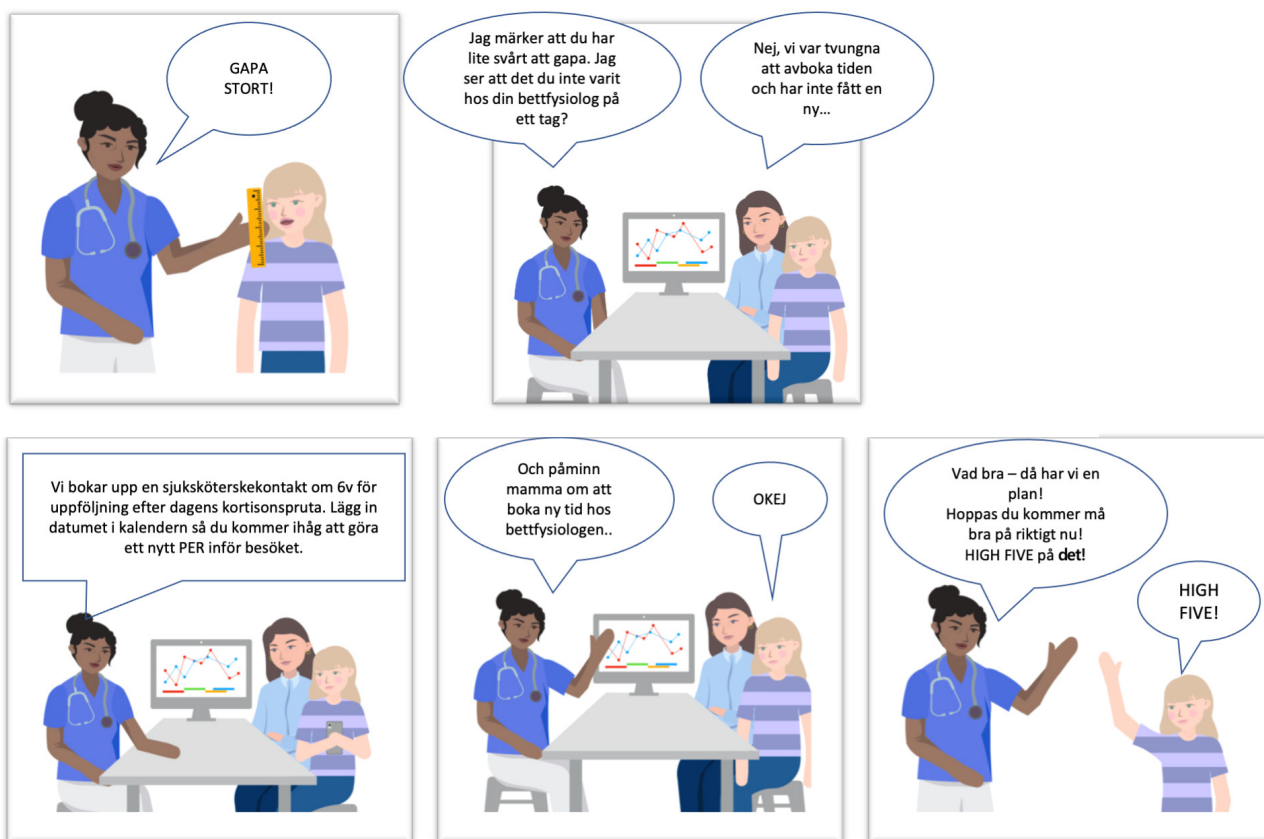
Anna har även fyllt i **DisabKids** som mäter påverkan av livskvaliteten som sjukdomen förorsakar. I översikten får vi snabbt överblick över att allt är grönt i domänen "självständighet" och "känna sig positiv" men livskvaliteten påverkas till viss del av "fysisk förmåga", men framför allt av "jämlig 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.



Illustrator: Linnea Palmblad enligt layout av Soley Omarsdottir

Drömfångaren – ett nytt digitalt verktyg skapas av Unga Reumatiker

Unga med reumatisk sjukdom upplever ofta 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 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 inte 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. Verktöget 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 dom 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 Drömdata 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 innova-

tiv 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 vuxenmotagningar. 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.

Våren 2020 presenterades prototypen på Vitalis, Nordens ledande konferens inom e-hälsa. Nästa steg i arbetet är att vår prototyp ska bli produkt. Denna fas har bromsats av pågående pandemi. Vi hoppas att under 2021 komma igång igen så den kan bli tillgänglig och börja 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.

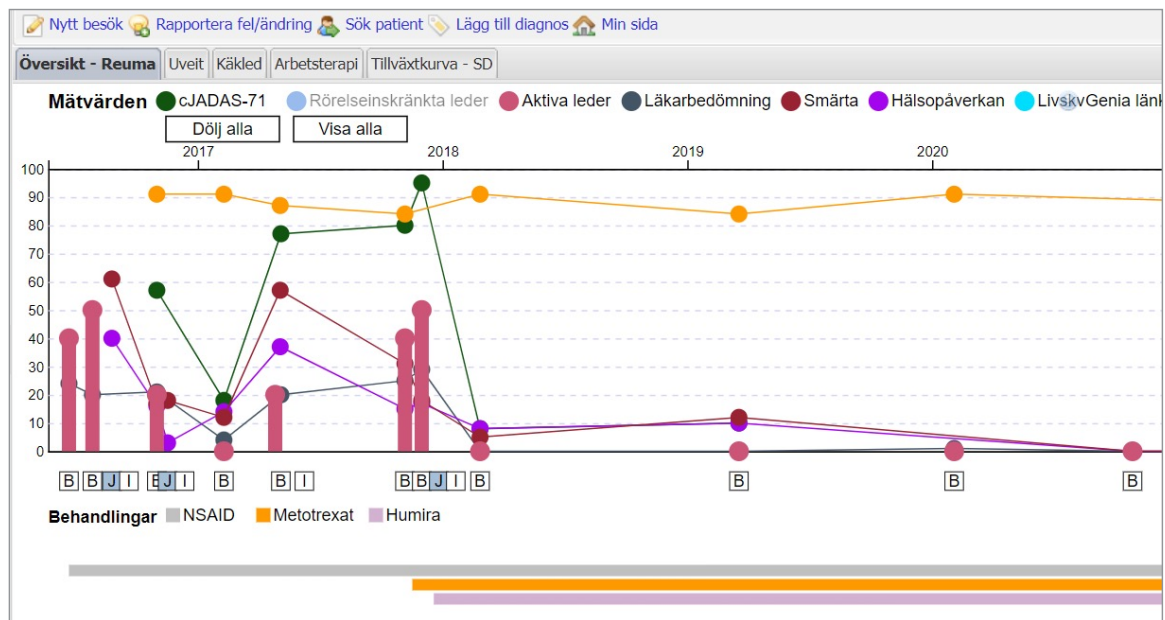
Ögondata lättillgänglig via registret

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.

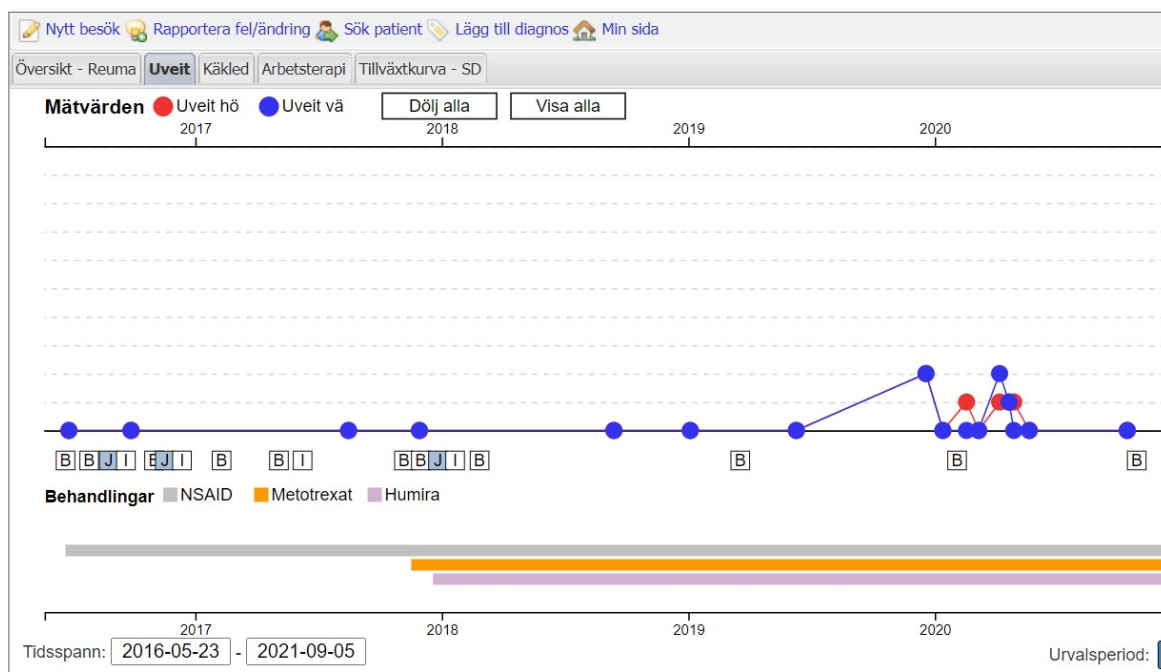
I samarbete med ögonläkarföreningen infördes 2013 möjlighet till uveitregistrering i Barnreumaregistret. Regelmässig registrering av JIA patienter torde tillämpas vid alla ögonkliniker för att kvalitetssäkra och främja en jämlik vård nationellt. Här nedan presenteras hur ögondata kan åskådliggöras när ögonläkare registrerar rutinemässiga kontroller och interventioner i Barnreumaregistret.

Registeröversikt underlättar samarbete mellan olika vårdgivare

Här illustreras patientöversikten i reuma-fliken respektive uveit-fliken hos en 6-årig flicka med ANA positiv juvenil oligoartrit. Hon svarade initialt väl på lokala steroidinjektioner men på grund av envist återkommande artriter initierades behandling med metotrexat och Humira med gott svar.



På nästa sida ser vi uveit-fliken på samma flicka. Inflammation i ögonen påvisades vid kontroll hos ögonläkaren vilket framgår tydligt i bilden.



Kontroll av adalimumab-koncentration visade goda nivåer således fortsatt funktionell Humira (som föräldrarna ansvarade för). Dock framkom bristande compliance i metotrexat (som flickan själv fått ansvara för). Vi överenskom återinsättande men bytte till subkutan form istället för tablett för att minska på illamående.

Barnreumaregistret erbjuder lättillgängligt informationsutbyte vilket underlättar samverkan och förståelse mellan olika vårdgivare och inte minst för patienten själv.

Frågor och svar hur registerarbetet påverkats av pandemin

Inför sammanställningen av registerdata ville vi ta reda på lite mer hur pandemin påverkat registerarbetet på landets barnreumaenheter. Vår registerkoordinator Anna Vermé, specialistsjuksköterska kontaktade medarbetare i landet för att få svar på följande frågor:

- Hur arbetar ni med registret i vanliga fall?
- Har ert registerarbete påverkats av pandemin?
- Om JA hur har arbetet påverkats?
- Om NEJ hur har ni lyckats fortsätta med registerarbetet utan påverkan av pandemin?

RESULTAT:

Samtliga uppgav att registerarbetet påverkats av pågående pandemi. Högst påtagligt var det för de enheter som fortfarande lämnar pappersenkäter som sedan matas in efter besöken, där uppgav samtliga att de hamnat efter i registreringen.

Hos vårdgivare som använder sig av digital dataregistrering har inte registerarbetet drabbats i lika stor utsträckning. Dock har telefonbesök istället för fysiska vårdbesök medfört att inte ledstatus kunnat registreras, vilket medfört att färre besöksregistrering genomförts.

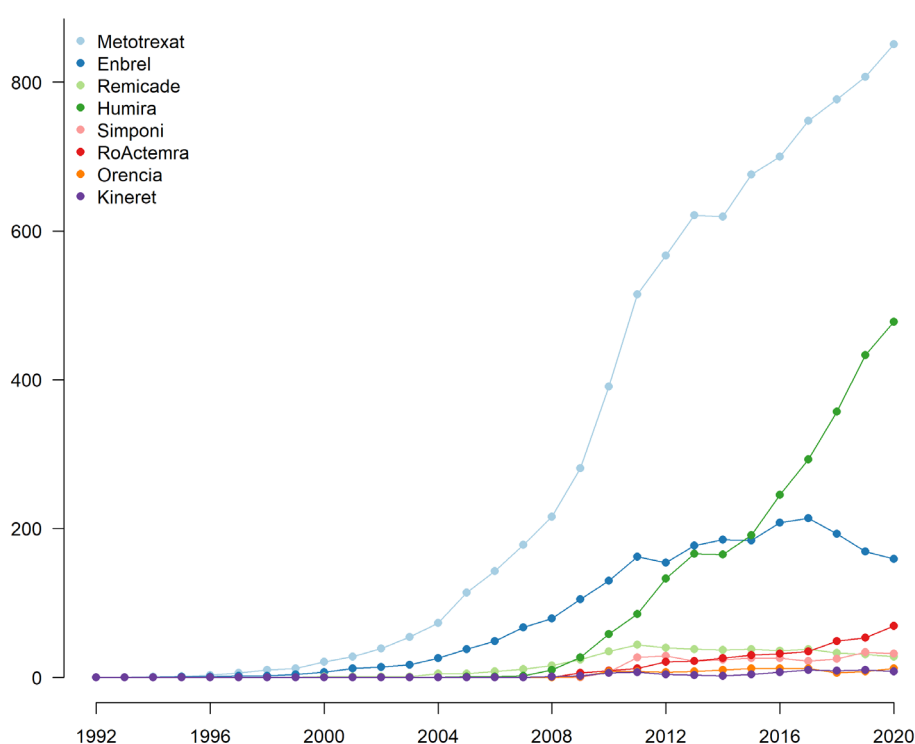
En enhet berättar att de försöker få till att övriga teammedlemmar delar på arbetet så att sjuksköterska fysioterapeut samt arbetsterapeut i högre utsträckning registrerar vårdbesök och att man uppmuntrar att patienter/föräldrar använder mer av självskattningsinstrumenten.

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

Antal pågående preparat vid årets slut över tid



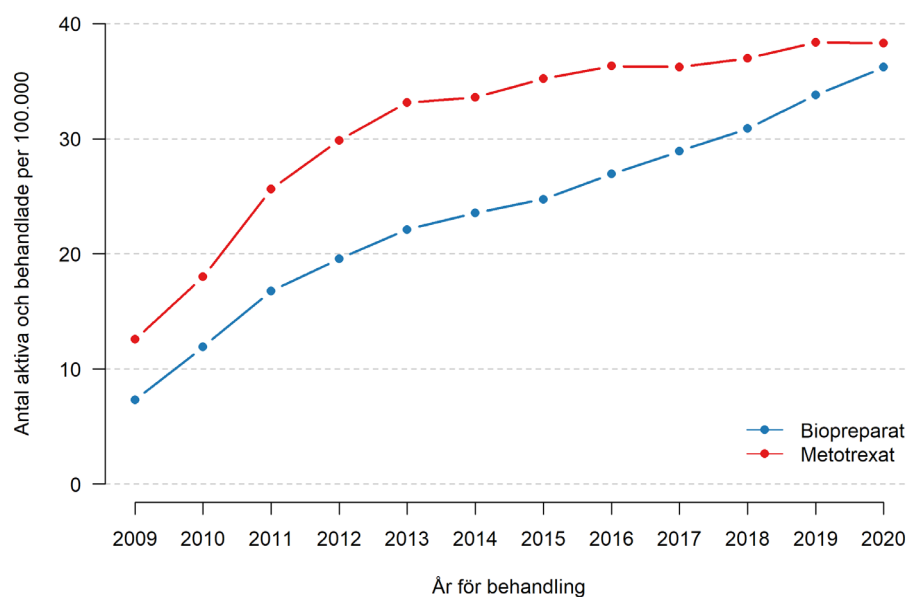
Kommentar:

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 inlemts 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.

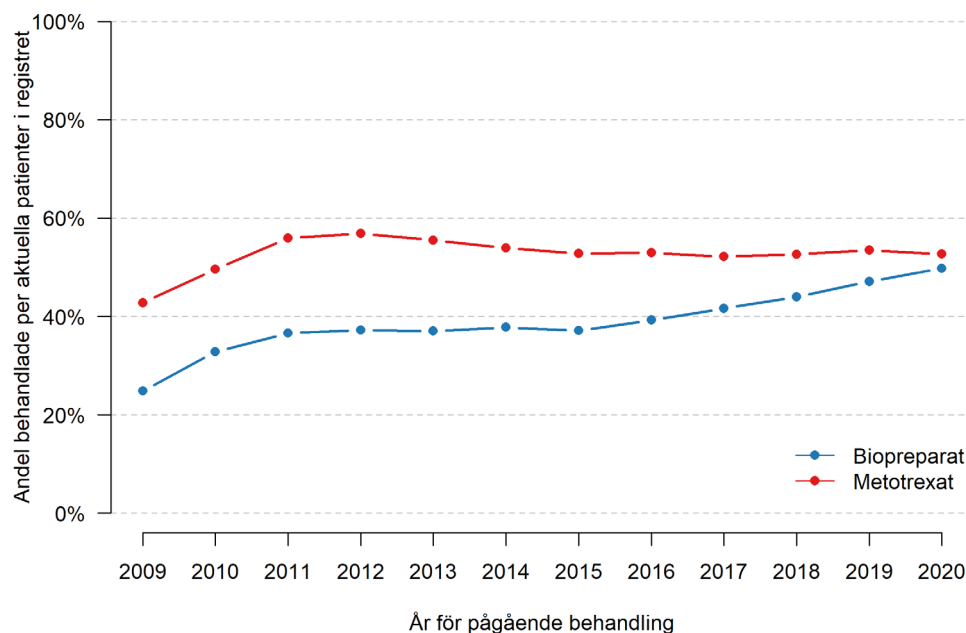
Metotrexat och biologisk behandling över tid

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.

Frekvens preparat (aktuella patienter) per 100.000 i befolkning



Antal preparat per antal registrerade aktuella patienter

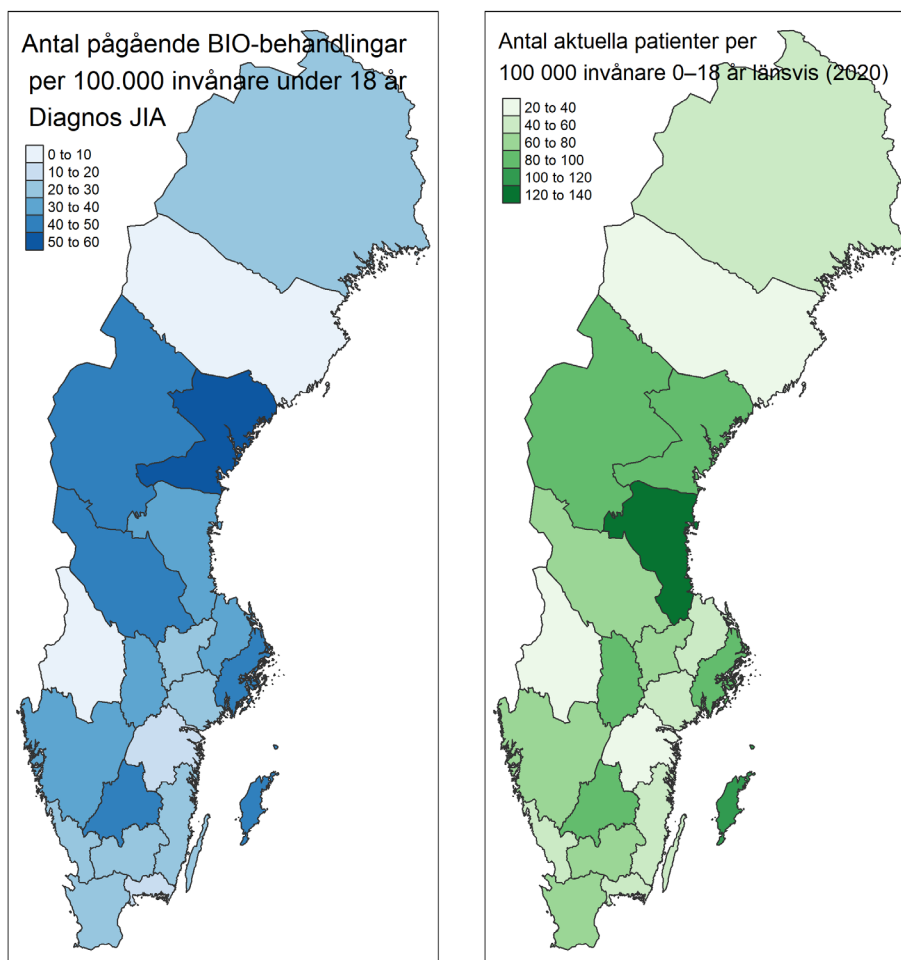


Kommentar:

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.



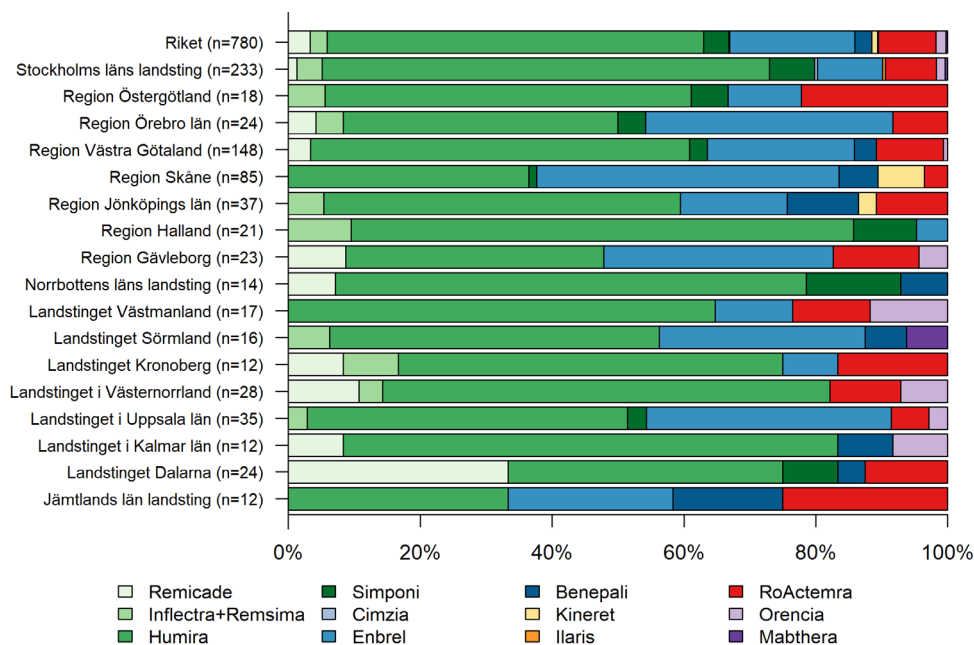
Kommentar:

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, Väster-norrland) 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, Remsima) och etanercept Enbrel (Benepali) i allt större utsträckning, vilket har bidragit till lägre behandlingskostnader 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.

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



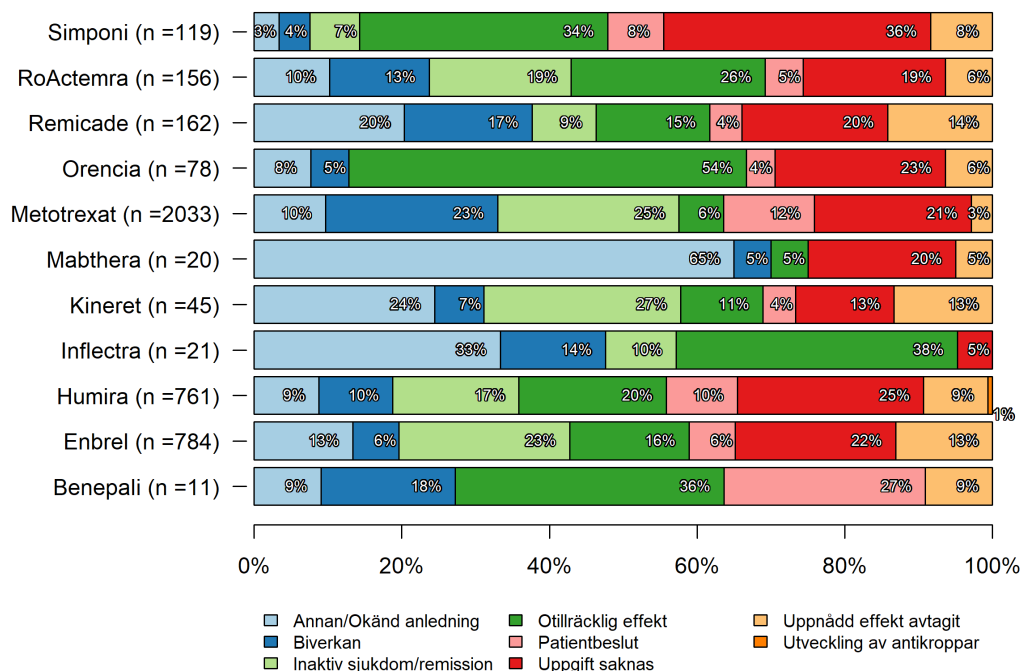
Kommentar:

I grafen ovan ser vi att nationellt är 767 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 likvärdig eller större. Remicade används fortfarande i högre utsträckning än dess biosimilarer Inflectra eller Remsima på riksnivå, men på flera håll används uteslutande biosimilarer som intravenös TNF blockare.

Vi vårdgivare har ett gemensamt ansvar att bidra till ansvarsfull läkemedelsförskrivning där ekonomiska aspekter blivit alltmer styrande. Dock är det främsta ansvaret alltså att försäkra oss att den behandling vi förskriver är effektiv och säker för våra patienter. Under 2020 lanserades flera biosimilarer till Humira.

Det är således angeläget att vi bevakar huruvida skillnader föreligger såsom effekt mot uveit, eller i preparatöverlevnad orsakad av antikroppsutveckling eller minskad tolerans mot läkemedlet då flesta av Humiras biosimilarer har behållit citratkomponenten. För denna bevakning utgör registret ett helt nödvändigt redskap.

Orsak till utsättning av läkemedel (ackumulerat alla år)



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
2020	17	x

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

Återkoppling till Läkemedelsverket

– ännu enklare 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 *offlabel*, 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
☒ JIA	-	2008-02

Ange biverkningsdatum
2019-08-21

Inkl.	Läkemedel	Dos/mg	Insattdatum	Utsattdatum	Misstänkt	Åtgärd	Batchnummer
☒	Humira	/	2019-08-10	2019-08-31	☒	Definitivt utsatt	finns ej
☐	RoActemra	162 mg/	2019-05-09		☐		
☐	Metotrexat	7.5 mg/	2015-06-02		☐		

Annat misstänkt läkemedel (registreras i nästa skärmbild)

Rapportera biverkan

Du kommer då direkt in i webenkäten ”Biverkningsrapportering” bestående av 3 flikar. Första fliken innehåller patient- samt rapportörinformation som är förifylld från registret. I andra fliken fyller man uppgifter om biverkningen, enligt bifogad bild. I tredje fliken anges vilket läkemedel som misstänkes som orsak till biverkan. Tryck på ”Spara” och biverkningsrapporteringen är utförd.

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.

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.

Barnreumaregistret har intagit en central roll under pandemin

Bakgrund

Under pågående pandemi har flesta barn som smittats av Covid-19 uppvisat lindriga eller inga symtom. Dock redan under april-20 kom rapporter från UK samt Italien att enstaka barn i efterförloppet av genomgången Covid-19 infektion drabbats av hyperinflammation med ett spektrum av symtom, inkluderande hög feber samt varierande grad av påverkan på minst ett organsystem. Detta syndrom har benämnts MIS-C, eller PIMS-TS enligt nedan.

PIMS-TS Pediatric inflammatory Multi-system Syndrome Temporally associated with SARS-CoV2 pandemic (Royal Collage of Pediatrics and Child Health, RCPCH)

MIS-C Multisystem Inflammatory Syndrome in Children (amerikanska folkhälsomyndigheten CDC)

Svenska barnreumatologer har kommit överens om att följa den senare definitionen, MIS-C.

MIS-C är ett nytt och potentiellt livsfarligt sjukdomstillstånd som huvudsakligen drabbar tidigare helt friska barn. Internationella rapporter uppger att flertalet krävt vård på IVA med en mortalitet på 2–3 %. Sjukdomsbilden varierar men samtliga drabbas av endotelpåverkan med tendens till läckage och ödem ofta drabbande flera organ med ett spektrum av olika symptom, såsom svåra buksymptom, hudmanifestationer och Kawasakiliknande bild eller med myokardpåverkan eller CNS engagemang.

Svenska initiativet

Då vi barnreumatologer har kunskap och erfarenhet av hyperinflammatoriska tillstånd mobiliserade vi oss snabbt via Svenska Barnreumaföreningen och var beredda när första fallet dök upp i Sverige. Då tillståndet ofta kräver kraftfull antiinflammatorisk behandling ville vi ha möjlighet att följa upp vården av drabbade barn. Svenska Barnreumaregistret tog därför tidigt initiativet att i samarbete med vuxenreumaregistret SRQ implementera deras Covid-19 flik som fanns på plats redan i slutet på maj-20, med 2 huvudsyften:

1. Följa hur Covid-19 drabbar våra patienter med barnreumatisk sjukdom och immunhämmande läkemedelsbehandlingar
2. Inkludera samtliga barn med MIS-C i Sverige.

Resultat

1. Hur har våra patienter med barnreumatisk sjukdom drabbats av Covid-19?

Sedan maj 2020 har Covid-19 ingått som del av besöksregistrering där frågorna

”Har patienten haft Covid-19 associerade symptom under pågående pandemi?”, och

”Har test för Coronavirus genomförts?”.

Det har företagits totalt 2633 besöksregistreringar under perioden maj 2020 till och med juni 2021, på de patienter vi har inkluderade i registret. Av dessa gällde 1886 besök på JIA patienter. Många hade flera besök registrerade under den 13 månaders observationsperioden varför antalet JIA unika patienter endast var 887. Av dessa har 104 haft symptom på Covid-19 infektion under pågående pandemi.

	Alla diagnoser	JIA patienter
Antal besöksregistreringar (alla)	2633	1886
Antal besök unika patienter	1333	887
Unika patienter med covid symptom	212	104
Unika patienter med positivt covid test	118	42

Av de 42 barn med JIA som hade positivt test för Covid-19 var 6 st helt asymptomatiska men uppvisat positivt resultat vid test i screeningsyfte som exempelvis inför förestående sedering vid ledinjektion eller inför planerad utlandsresa.

Barnreumaregistret innehåller inte uppgifter angående högsta vårdnivå hos de som uppvisat symptom, så som registerhållare kan jag bara svara för barn med barnreumatologisk sjukdom som vårdats i Stockholm.

Hos oss har huvudparten av de barn som uppgav symptom av Covid-19 uppvisat milda ÖLI symptom, oftast i samband med att annan familjemedlem var sjuk. Inget barn med JIA har behövt sjukhusvård för akut Covid-19 infektion.

2. Hur har utvecklingen av MIS-C sett ut i Sverige?

Tack vare ett starkt nationellt samarbete och engagemang via Svensk Barnreumatologisk Förening har vi haft en god överblick över utvecklingen av MIS-C i Sverige. Barnreumaregistret har där haft en avgörande roll för att dokumentera alla MIS-C fall så att inga patienter missas. Arbetet följs upp vid återkommande nationella MIS-C webinarier där nya fall tas upp och stäms av med antal registrerade, därav har säkerställts att registret haft fortsatt mycket god nationell täckning. Syftet med samarbetet har varit att tillse jämlik och god vård av drabbade barn i hela Sverige och för att ha möjlighet att följa upp behandling och långtidseffekter.

SRQ's Covid-19 flik kom till snabb användning sedan implementeringen i maj-20. Denna flik dock utvecklad för akut Covid-infektion, men då det glädjande nog visade sig att barnreumatisk sjukdom ej medför risk för svår Covid-19 infektion har fliken uteslutande används för att inkludera patienter med MIS-C. Då andra pandemivågen tog fart hösten -20 omarbetades därför fliken till en mer ändamålsenlig MIS-C flik, med utförlig symptomlista, behandlingar, komplikationer, högsta vårdnivå, labvärden mm. Registret har därefter även implementerat uppföljningsflikar för möjligheten att besöksregistrera uppföljning för att följa sjukdomsutfall.

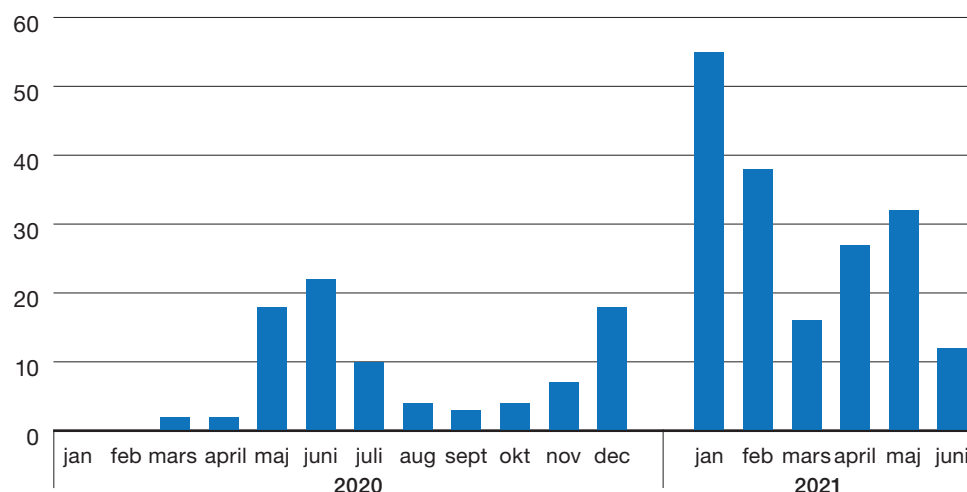
Det nationella samarbetet har medfört

- etablerat samarbete olika specialister – infektion, kardiologer, koagulation, barnpsykiatri, vuxenreumatologer
- nationell spridning av PM + one-pager
- uppgraderade registerrapporter har delats vid nationella MIS-C webinarier var 14e dag där även representant från FHM deltagit

Våra förhoppningar och syftet med att använda oss av Barnreumaregistret uppfylldes över förväntan. Vi har tack vare denna satsning god kontroll av incidens, symptom, behandling och även utfall av drabbade barn (och även enstaka fall av vuxna) med MIS-C (MIS-A) i Sverige. Vi hade således 270 barn registrerade slutet av juni-21 med detta nya sjukdomstillstånd där vi vet att det gått mycket bra för svenska barn som drabbats - vi har 100 % överlevnad. Viktigaste framgångsfaktorn är att vi kom igång tidigt med det fantastiska nationella samarbetet. Men Barnreumaregistret har varit fundamental som redskap vid våra diskussioner och val av behandlingsstrategier.

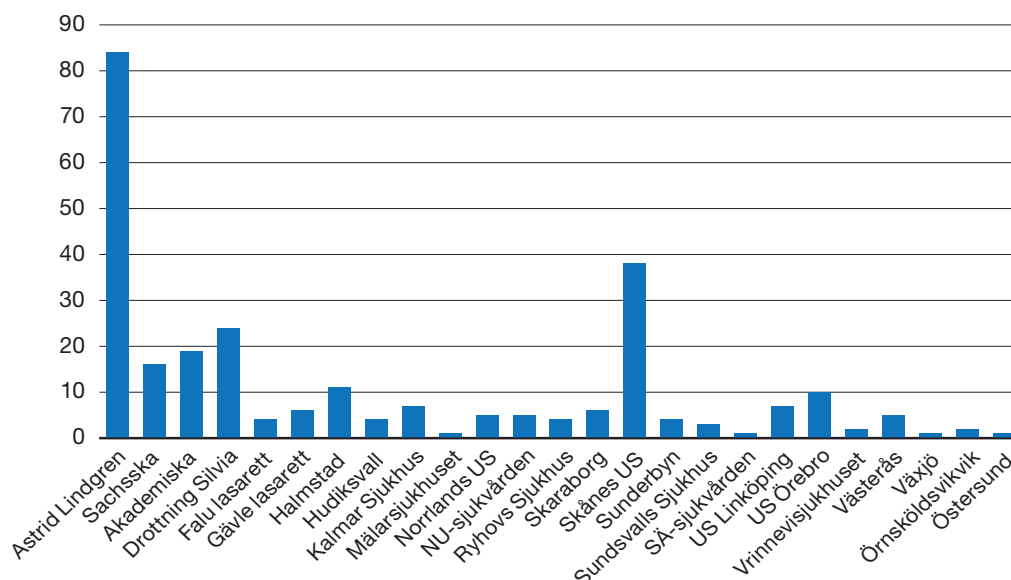
Nedan följer sammanställning av MIS-C data från registret från första fallet våren 2020 till och med juni månad 2021.

Andel nya MIS-C fall per månad



MIS-C fallen följer pandemivågen i populationen med ca en dryg månads fördröjning. Under första vågen registrerades 62 barn i registret. I nov/dec började andra vågen med 137 registrerade fall fram till mars, för att återigen ta fart under april då ytterligare 70-tal registrerats. Fram till och med juni -21 hade vi 270 MIS-C patienter inkluderade i registret.

Antal fall registrerade per sjukhus

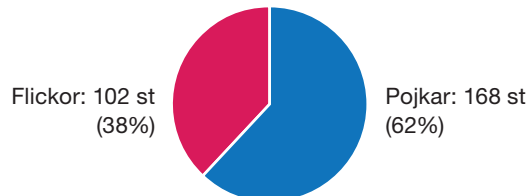


I bilden ovan ser vi antalet MIS-C patienter registrerade per sjukhus. Patienterna är registrerade vid sitt respektive hemsjukhus så antalet vårdade kan således vara större för vissa enheter.

Patientkaraktäristika

Majoriteten av våra svenska MIS-C fall har varit pojkar och tidigare helt friska utan någon komorbiditet, i de allra flesta fall.

Antal patienter: 270 st



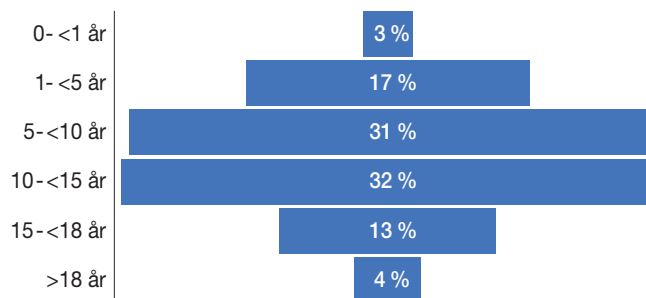
Covid-19 diagnostik:

De flesta patienter med MIS-C uppvisade negativt antigen test men hos huvudparten har antikroppar för SARS-CoV2 påvisats. Under pandemins första våg saknades möjlighet för serologisk diagnostik på flera håll i landet, varför diagnosen för flera ställdes på basen av kliniska symptom samt övrig lab-diagnostik.

- PCR positiv 97 st (36 %)
- Serologi positiv 218 st (81 %)

Åldersfördelning:

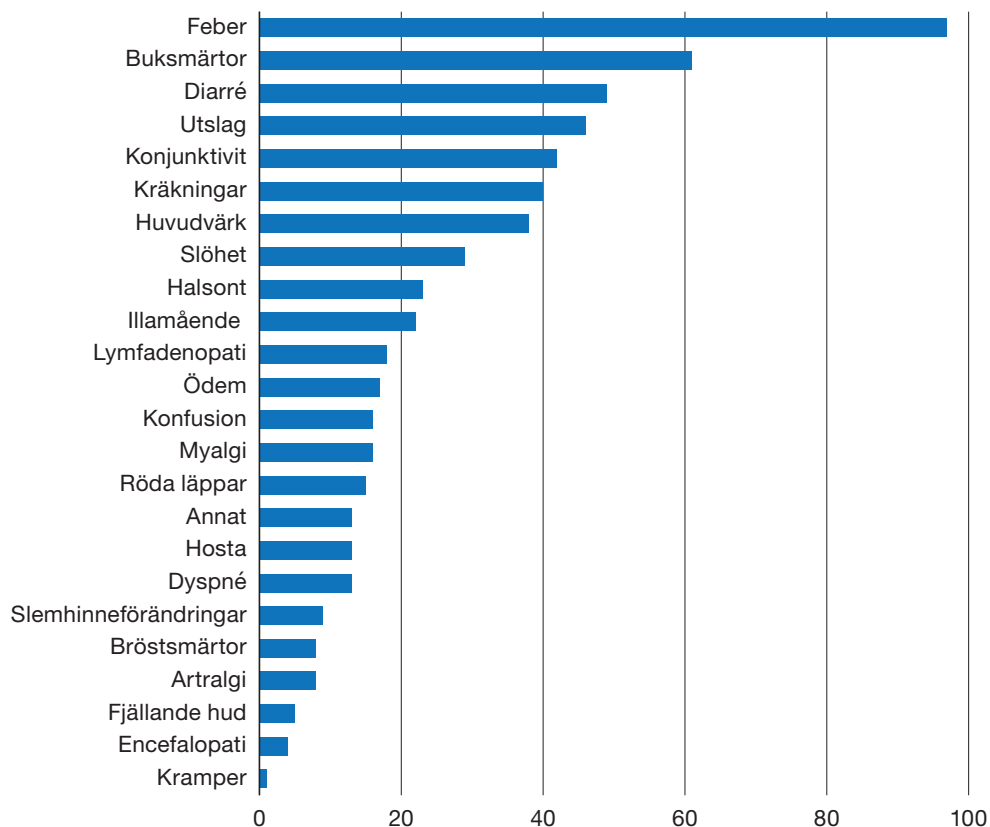
Alla åldrar finns representerade hos de som insjuknade i MIS-C.



Barnreumatologer har även konsulterats i fall av misstänkt MIS-A (adult) för diagnostik och behandling. Enstaka av dessa patienter har inkluderats i registret efter att samtycke inhämtats av vuxenkollega.

Symptom

Feber har varit det dominerande symptomet för alla drabbade, följt av buksymptom och utslag. För övrigt se figur nedan.



Lab parametrar

Alla patienter hade förhöjda inflammationsmarkörer med hög SR och CRP. Medel- samt medianvärden för samtliga patienter ses i tabellen nedan.

	medel	median	SD
CRP	190	180	94
SR	55	55	26
Troponin T	360	20	2121
NT-ProBNP	6820	3540	9499
Albumin	23	23	5

Hjärtpåverkan är en vanlig komplikation för MIS-C patienter. I registret noterades förhöjda hjärtenzym med myokardpåverkan hos 58 patienter (21 %).

Koagulationspåverkan är också ett vanligt fynd liksom lymfopeni. För några prover (IL-6, sIL-2R) fattas data på flera patienter så värdet under estimerat för populationen. Ultraljud buk ej företagits på alla och därmed saknas även uppgift om splenomegali på flera. Se nedan,

Övriga fynd	
Förhöjda koagulationsprover (D-dimer + fibrinogen)	83 %
Lymfopeni	75 %
Trombocytopeni	25 %
Ferritin>2000	6 %
Förhöjda triglycerider	21 %
Förhöjt IL-6	26 % *
Förhöjt löslig IL-2R (markör för T-cells aktivering)	16 %*
NT-ProBNP + troponin	23
Splenomegali	17 %*

* missing data på flera så underestimerat för populationen

Behandling

Många patienter har krävt en kraftfull immunsuppressiv behandling då de har uppvisat en utbredd endotelpåverkan med uttalad capillary leakage som följd. Förutom dessa medicinska insatser har nogsam monitorering av P-albumin och vikt x 2 varit avgörande för att befrämja tillfrisknande.

Behandling	Antal (%)
Kortikosteroider	226 (84 %)
IVIG	218 (84 %)
IL-1 blockerare	102 (38 %)
IL-6 blockerare	2 (1 %)
Antikoagulantia	182 (67 %)
ASA	183 (68 %)
Albuminsubstitution	57 (21 %)
Inotrop stöd	30 (11 %)

Högsta vårdnivå

De flesta MIS-C patienter har vårdats på vårdavdelning som högsta vårdinsats, men 53 patienter (19 %) krävde vård på BIVA eller ECMO.

Hur har det då gått för våra MIS-C patienter?

Vi har hittills haft en lyckosam utveckling för svenska barn med MIS-C med en 100 % överlevnad. Samtliga barn har skrivits ut till hemmet och återgått till förskola/skola/arbete således får utfallet ses som mycket gott. Forskningsstudie med uppföljningsdata för påvisande av långtidssymptom pågår.

Konklusion

Barnreumaregistret har varit ett ovärderligt verktyg för att

- under pågående pandemi snabbt få överblick över hur ett nytt sjukdomstillstånd drabbar svenska barn
- åskådliggöra regionala skillnader i behandling – tillse samsyn och tillgänglig vård för alla drabbade
- erbjuder möjlighet följa upp långtidseffekter dels av detta nya allvarliga sjukdomstillstånd samt även effekter av den kraftfulla behandling de ofta utsatts för

Barnreumaregistret har under året som gått redan hunnit bidra med MIS-C data till 3 vetenskapliga publikationer. Data har även efterfrågats av Folkhälsomyndigheten FHM och av media.

Nyheter övrigt

SLE

Hösten 2019 lanserades en flik för våra SLE patienter. Om diagnosen SLE eller MCTD anges som inklusionsdiagnos så får man också tillgång till SLE fliken. Den möjliggör detaljerad dokumentation av organskada, SLE manifestationer samt uträkning av aktivitetsindexet SLEDAI som därmed blir lättöverskådligt och kan följas över tid. Det är samma flik som vuxenreumaregistret SRQ använder för vuxna med SLE, vilket också underlättar vid överföring till vuxenvård.

Trots pandemiår så har nu inkluderats totalt 53 SLE patienter i registret. Till nästa årsrapport hoppas vi kunna presentera statistik för våra juvenila SLE patienter.

Juvenile Arthritis Damage Index (JADI)

Under år 2020 har vi också haft möjligheter att registrera komplikationer till JIA genom att instrumentet Juvenile Arthritis Damage Index (JADI) nu finns i registret. Det innefattar både komplikationer av sjukdom och av behandling. Då det inte finns ett validerat svenskt formulär har det engelska implementerats.

Det är uppdelat på i två delar JADI-A, articular damage och JADI-E, extraarticular damage. Där för varje skada som dokumenteras erhåller ett score, där de två delarna presenteras separat med max score 72 respektive 17.

JADI-A (Articular damage)

Show information ▾

Datum * 2020-11-26

Temporomandibular	0- Absent
Cervical spine	1- Extension <50% of the normal range or cervical subluxation c
Shoulder, right	0- Absent
Shoulder, left	0- Absent
Elbow, right	0- Absent
Elbow, left	0- Absent
Wrist, right	0- Absent
Wrist, left	0- Absent
Metacarpophalangeal I, right	0- Absent
Metacarpophalangeal II, right	0- Absent
Metacarpophalangeal III, right	0- Absent 1-Flexion contracture, ulnar or radial deviation 2- Subluxation, ankylosis or prosthesis
Metacarpophalangeal VI, right	0- Absent
Metacarpophalangeal V, right	0- Absent
Metacarpophalangeal I, left	0- Absent
Metacarpophalangeal II, left	0- Absent
Metacarpophalangeal III, left	0- Absent
Metacarpophalangeal VI, left	0- Absent
Metacarpophalangeal V, left	0- Absent
Proximal interphalangeal I, right	0- Absent

JADI-A (Articular damage)

Show information ▼

Datum * 2020-11-26

Temporomandibular	0- Absent
Cervical spine	1- Extension <50% of the normal range or cervical subluxation c
Shoulder, right	0- Absent
Shoulder, left	0- Absent
Elbow, right	0- Absent
Elbow, left	0- Absent
Wrist, right	0- Absent
Wrist, left	0- Absent
Metacarpophalangeal I, right	0- Absent
Metacarpophalangeal II, right	0- Absent
Metacarpophalangeal III, right	0- Absent
Metacarpophalangeal VI, right	1-Flexion contracture, ulnar or radial deviation
Metacarpophalangeal V, right	2- Subluxation, ankylosis or prosthesis
Metacarpophalangeal I, left	0- Absent
Metacarpophalangeal II, left	0- Absent
Metacarpophalangeal III, left	0- Absent
Metacarpophalangeal VI, left	0- Absent
Metacarpophalangeal V, left	0- Absent
Proximal Interphalangeal I, right	0- Absent

Innan 2020 års slut fanns det registrerade JADI score på 17 patienter. Vi hoppas att fler hittar denna möjlighet så vi framöver kan presentera data på vilka komplikationer vi ser hos våra patienter.

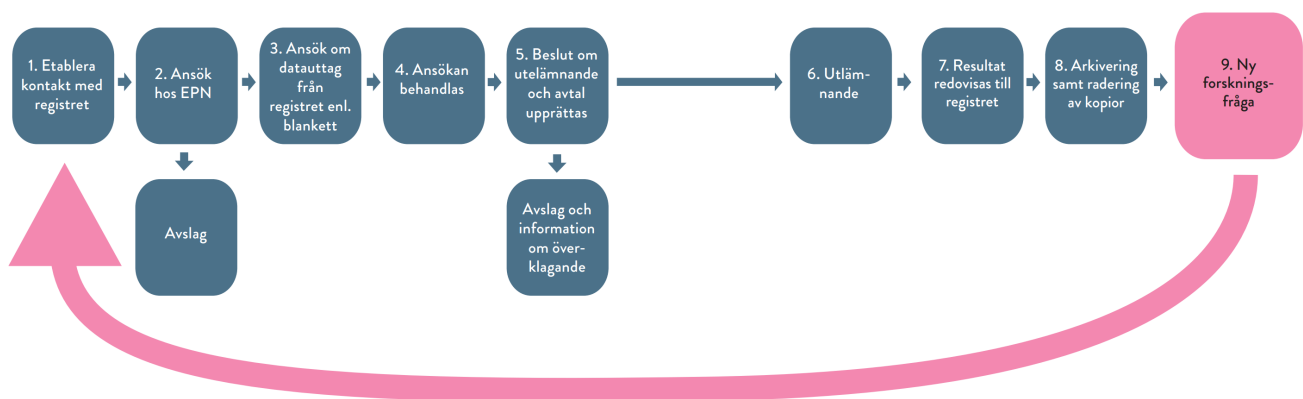
Forskning med anknytning till registret

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.

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

Ansök hos etikprövningsnämnden – ansök om tillstånd för att få bedriva forskning hos den regionala etikprövningsnämnden 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

Registrets framträdande roll under detta pandemiår med inklusion och dokumentation av svenska barn som insjuknat i MIS-C barn har rönt stort intresse och bidrar till flera pågående studier och har redan resulterat i 3 publikationer:

Treatment of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children.

A.J. McArdle, O. Vito, H. Patel, E.G. Seaby, P. Shah, C. Wilson, C. Broderick, R. Nijman, A.H. Tremoulet, D. Munblit, R. Ulloa Gutierrez, M.J. Carter, T. De, C. Hoggart, E. Whittaker, J.A. Herberg, M. Kaforou, A.J. Cunningham, and M. Levin, for the BATS Consortium. New England Journal of Medicine 2021; 385:11-22
<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2102968>

The immunology of Multisystem Inflammatory Syndrome in children with Covid-19.

CR Consiglio, N Cotugno, F Sardh, C Pou, D Amodio, L Rodriguez, Z Tan, S Zicari, A Ruggerio, G Ruggerio, GR pascucci, V Santilli, T Campbell, Y Brucese, D Eriksson, J Wang, A marchesi, T Lakshmikanth, A Campana, P Brodin: Cell 2020;183:968-981.e7
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0092867420311570>

Open schools, Covid-19, and child and teachers morbidity in Sweden.

J Ludvigsson, L Engerström, C Nordenhäll. New England Journal of Medicine 2020;384:669-671

Tidigare publikationer som registret har bidragit till

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 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.

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

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

Carmona – IT, statistik

Fidelity Stockholm. Layout och grafisk produktion av årsrapporten.

LIME – Karolinska Institutet för statistik och epidemiologi.

FHM Folkhälsomyndigheten. Nationella programområden; NPO barn och Ungdom + NPO reumatologi

Vuxenreuma registret SRQ. Svenskt Reumatologiskt Kvalitetsregister

Registrets styrgrupp

Registerhållare: **Karin Palmblad** (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** (Arbetssterapeut, 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, 08-517 776 69

Anna Vermé, Registerkoordinator, 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 ”snabb-registrering” 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.

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

ANA	Antinukleära Antikroppar.
Artrit	Ledinflammation.
Biosimilar	Biologiskt läkemedel som är snarlikt tidigare registrerat läkemedel.
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, dvs JADAS utan blodprov SR/CRP.
Δ-JADAS	Delta-JADAS. Skillnaden i JADAS vid två tillfällen.
Entesit	Inflammation vid senans infäste i benet.
ERA	Entesitrelaterad artrit.
JIA	Juvenil idiopatisk artrit, benämningen på ledgångsreumatism hos barn.
MIS-C/A	Multisystem Inflammatory Syndrome in Children/Adults.
Remission	Tillfrisknande, dvs frånvaro av sjukdom. Remission kan vara med eller utan behandling.
SR	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.

