

Nationella riktlinjer 2024

Rörelseorganens sjukdomar Utvärdering av vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

ISBN: 978-91-7555-632-1

Artikelnummer: 2024-5-9049

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, maj 2024

Förord

Socialstyrelsen har genomfört en nationell utvärdering av vården av inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Utgångspunkten har varit följsamheten till Socialstyrelsens nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar. Utvärderingen vänder sig till beslutsfattare och verksamhetsledning på olika nivåer inom regionerna och på nationell nivå, men den kan även vara till nytta för andra aktörer, såsom berörda yrkesgrupper, patienter, allmänheten och medier. Projektledare för utvärderingen har varit Annika Eriksson som tillsammans med Riitta Sorsa och Karin Bengts har utgjort projektets arbetsgrupp. Externa experter har varit Nina Brodin, Ingrid Larsson, Lotta Ljung, Tor Olofsson, Ingemar Petersson och Malin Regardt. Ansvarig enhetschef har varit Maria State. Ett särskilt tack riktas till Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) som bistått med data och sakkunskap.

Olivia Wigzell

Generaldirektör

Innehåll

| | |
|--|-----------|
| Förord | 3 |
| Innehåll | 4 |
| Sammanfattning | 5 |
| Inledning | 8 |
| Metod..... | 10 |
| Om inflammatoriska reumatiska sjukdomar | 12 |
| Förutsättningar för att implementera nationella riktlinjer | 15 |
| Tid till diagnos och behandling behöver förkortas | 27 |
| Läkemedelsbehandling utgör basen för vården | 33 |
| Samordning av omvårdnad och rehabilitering..... | 45 |
| Sjukdomsaktivitet, smärta, funktionsförmåga och livskvalitet efter behandling | 60 |
| Begrepp och definitioner | 76 |
| Avslutande diskussion | 77 |
| Projektorganisation..... | 80 |
| Referenser..... | 81 |

Sammanfattning

Socialstyrelsen har utvärderat vården av de inflammatoriska reumatiska sjukdomarna reumatoid artrit, axial spondylartrit och psoriasisartrit. Utgångspunkten har varit följsamheten till de nationella riktlinjerna.

Revolutionerande läkemedelsbehandlingar fungerar väl

De biologiska läkemedel som introducerades i slutet av 1990-talet har haft stora effekter för vården av personer med inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Reumatiska sjukdomar kvarstår i de flesta fall livet ut vilket förutsätter långsiktighet samt tät och kontinuerlig uppföljning. Behandlingarna är individanpassade och kombinerar rehabilitering, omvårdnad och läkemedelsbehandling.

Utvärderingen visar att arbetssätten är etablerade och ger stabila utfall oavsett förändringar i vårdens förutsättningar. De specialiserade vårdverksamheterna ser inte budget för läkemedelsbehandling som främsta begränsning för vården, däremot framkommer att det finns utmaningar för verksamheterna i form av kompetensförsörjning, lokaler och fortsatta begränsningar av vården efter pandemin. Skillnader i läkemedelsbehandling mellan könen framkommer i utvärderingen. Dessa har dock sannolikt medicinska förklaringar såsom kopplingar till skilda debutåldrar, prevalens med mera.

Tid till diagnos behöver förkortas

För inflammatoriska reumatiska sjukdomar är tidig diagnos viktigt, eftersom inflammationen riskerar att skada leder permanent och det är avgörande att behandling sätts in så tidigt som möjligt. Resultatet för andel personer som får diagnos inom 20 veckor från symtomdebut är i stort sett oförändrat under den undersökta perioden och når fortfarande inte den nationellt fastställda målnivån. En förklaring kan vara ledtider i primärvården. Andra möjliga förklaringar kan vara bristande resurser, till exempel på personal.

Uppföljning av läkemedelsbehandling behöver förbättras

Av samma skäl som det är viktigt med tidig diagnos är uppföljning av läkemedelsbehandling centralt, och tidig tillgång till vårdkontakt är en viktig grund för det arbetet. Utvärderingen visar att andelen patienter med

reumatoid artrit som fått vårdkontakt inom sex månader efter start av antireumatisk behandling är i stort sett oförändrad, med viss positiv utveckling från 2020. Dock når verksamheterna fortfarande inte den nationellt fastställda målnivån.

Färre verksamheter har rutiner för uppföljning gällande axial spondylartrit och psoriasisartrit än för reumatoid artrit. Tiden till uppföljning är också längre för axial spondylartrit och psoriasisartrit, vilket är problematiskt eftersom uppföljningsbesök är avgörande för att få en adekvat behandling.

Smärta kvarstår trots att inflammationen behandlas

Trots framgångsrik läkemedelsbehandling av inflammation visar utvärderingen att kategorierna smärta och aktivitetsförmåga har ett relativt oförändrat resultat. Kvarstående smärta trots låg grad av inflammation vid inflammatorisk ledsjukdom är överlag vanligare hos kvinnor än hos män och det mönstret återspeglas även här.

Det är viktigt att upprätthålla de etablerade strategierna för läkemedelsbehandling, men det finns också anledning att lyfta fram andra behandlingsmetoder, som rehabilitering och omvårdnad. Patienternas tillgång till strukturerad sjuksköterskemottagning och teamrehabilitering är sådana exempel.

Sammanfattningsvis har nya läkemedel och behandlingssätt skapat goda förutsättningar för att dämpa inflammation och ge patienter möjlighet att leva i stort sett samma liv som före sjukdomsdebuten. Fortfarande finns dock skillnader i vårdarbetet. Forskningen visar till exempel att socioekonomiska faktorer och hälsolitteracitet har betydelse för vården av inflammatoriska reumatiska sjukdomar, även om sambanden är komplicerade.

Identifierade förbättringsområden

Fortfarande finns skillnader i vårdarbetet och resultatet av utvärderingen visar att regionerna behöver fortsätta sitt arbete för att nå en god och jämlik vård genom att:

- fortsätta stärka arbetssätt som utvecklats i och med läkemedelsbehandlingarna för att på så sätt förvalta och utveckla de goda resultaten.
- stärka arbetet med att fördjupa kunskap om effekter av såväl läkemedelsbehandling som rehabilitering och omvårdnad.
- avsätta resurser för att återuppbygga strukturerade sjuksköterskemottagningar, bland annat genom att klargöra vilka insatser som ingår och vilka grupper som ska ta del av dessa.

- skapa förutsättningar för en bra vårdmiljö och därmed säkerställa att problem med kompetensförsörjning inte blir hinder för vårdverksamheten.
- säkerställa tillgång till lokaler som är anpassade till patientflödet.
- ge vården förutsättningar att nå målen för tid från symtom till diagnos genom att identifiera hinder och åtgärda dessa.
- säkerställa att uppföljning av nyinsatt läkemedelsbehandling sker inom rekommenderad tid.
- fördjupa kunskapen om kvarstående smärta trots framgångsrik inflammationsbehandling och därmed stärka ett fortsatt utvecklingsarbete, för läkemedelsbehandling såväl som andra behandlingsmetoder.

Inledning

Socialstyrelsen följer upp, analyserar, utvärderar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården samt i socialtjänsten. Myndigheten använder begreppet god vård och omsorg för att beskriva vilka egenskaper god vård ska innehålla, nämligen att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrning av såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten utifrån en god vård och omsorg. Det innebär bland annat att ta fram nationella riktlinjer, indikatorer och målnivåer samt genomföra utvärderingar.

Socialstyrelsen utvärderade rörelseorganens sjukdomar samlat år 2014 [1]. I utvärderingen ingick artros, de inflammatoriska reumatiska sjukdomarna och osteoporos. De senaste åren har myndigheten utvärderat vården vid artros [2] och osteoporos [3] som publicerats i separata rapporter.

I den här utvärderingen följer Socialstyrelsen specifikt vården vid de inflammatoriska reumatiska sjukdomarna reumatoid artrit, axial spondylartrit och psoriasisartrit. Rapportens utgångspunkt är Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid rörelseorganens sjukdomar från 2021 med dess rekommendationer, indikatorer och målnivåer [4].

Syfte och avgränsning

Rapporten är en utvärdering av regionernas strukturer, processer och resultat för vård vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Syftet med utvärderingen är att utvärdera hälso- och sjukvården utifrån följsamheten till de nationella riktlinjerna. Syftet är också att utvärdera om vården och omsorgen bedrivs i enlighet med kriterierna för en god vård och omsorg.

Utvärderingen omfattar i första hand de områden som ingår i de nationella riktlinjerna. Där ingår inte frågeställningar rörande barn och unga och därmed inte heller i denna utvärdering, liksom multisjuka äldre. Utvärderingen har inte studerat primärvården närmare, eftersom rekommendationerna huvudsakligen gäller specialiserad vård.

Intressenter

Utvärderingen riktar sig till beslutsfattare inom regioner och beslutsfattare på nationell nivå. Den kan även vara till nytta för andra intressenter såsom vårdprofessioner, patientorganisationer och medier. Avsikten är också att rapporten ska vara en källa för att öppet redovisa resultat för kvalitetsutveckling samt ett stöd för den offentliga debatten om vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar.

Samverkan och kommunikation

Arbetet har bedrivits av en projektgrupp bestående av utredare på Socialstyrelsen och externa experter. Vi har även bjudit in nationella programområden NPO reumatiska sjukdomar, NPO rörelseorganens sjukdomar, NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin samt patientorganisationerna Reumatikerförbundet och Psoriasisförbundet för information och dialog. Ett stort antal personer har på olika sätt bidragit till arbetet med rapporten, både inom och utanför Socialstyrelsen.

Rapportens disposition

Efter denna inledning följer ett kapitel om metod som beskriver de datakällor som använts och enkätundersökningar som genomförts. Efter detta följer ett kapitel som beskriver inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Därefter följer kapitel som redovisar utvärderingens resultat. De sista kapitlen innehåller en redogörelse för begrepp och definitioner samt en avslutande diskussion. Rapporten innehåller även följande dokument:

- Bilaga 1 innehåller enkäter till regionledningar och specialiserad vårdverksamhet
- Indikatorerna redovisas i sin helhet i rapporten Indikatorer – rörelseorganens sjukdomar

➔ Samtliga dokument finns på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Metod

Utvärderingens utgångspunkter har varit de indikatorer Socialstyrelsen har tagit fram och enkätundersökningar till specialistverksamheter såväl som regionledningar.

Indikatorer

Socialstyrelsen har tagit fram indikatorer för vård vid de inflammatoriska reumatiska sjukdomarna reumatoid artrit, axial spondylartrit och psoriasisartrit som en del i nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar från 2021.

- ➔ Läs mer om indikatorerna för inflammatoriska reumatiska sjukdomar på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

Datakällor

I utvärderingen har uppgifter hämtats från flera olika datakällor.

Socialstyrelsens register

- Socialstyrelsens patientregister
- Läkemedelsregistret

- ➔ Läs mer om registren på Socialstyrelsens webbplats.

Kvalitetsregister

- Svensk reumatologis kvalitetsregister (SRQ)

- ➔ Läs mer om kvalitetsregistren på www.kvalitetsregister.se.

Enkäter

Socialstyrelsen har genomfört två enkätundersökningar. Den ena enkäten skickades till regionledningarna och alla utom Jönköping och Västra Götaland besvarade den. Den andra skickades till specialiserad vårdverksamhet inom reumatologi. Svarsfrekvensen blev 72 procent. Under insamlingsperioden skickades tre påminnelser. Enkäterna finns att tillgå i bilaga [1].

Tabell 1. Enkätutskick vid utvärdering av inflammatoriska reumatiska sjukdomar 2023

| Mottagare | Utskick | Inkomna svar | Svarsfrekvens (Procent) |
|-------------------------------------|----------------|---------------------|--------------------------------|
| Regionledningar | 21 | 19 | 91 procent |
| Specialiserad vårdverksamhet | 43 | 31 | 72 procent |

Källa: Socialstyrelsen

Om inflammatoriska reumatiska sjukdomar

Fram till 1990-talet fanns få effektiva strategier för läkemedelsbehandling av inflammatoriska reumatiska sjukdomar, men mot slutet av 1990-talet förändrades vårdens förutsättningar i och med att de första biologiska läkemedlen introducerades. De visade att det går att nå remission även för patienter som haft sin sjukdom länge, och förändrade därmed målet för behandlingen liksom strategierna för hur målet skulle nås. I dag finns effektiv behandling för de allra flesta patienter, som tack vare det kan leva ett i stort sett normalt liv. Det är en stor förbättring i jämförelse med de svåra funktionsinskränkningar många drabbades av tidigare.

Inflammatoriska reumatiska sjukdomar

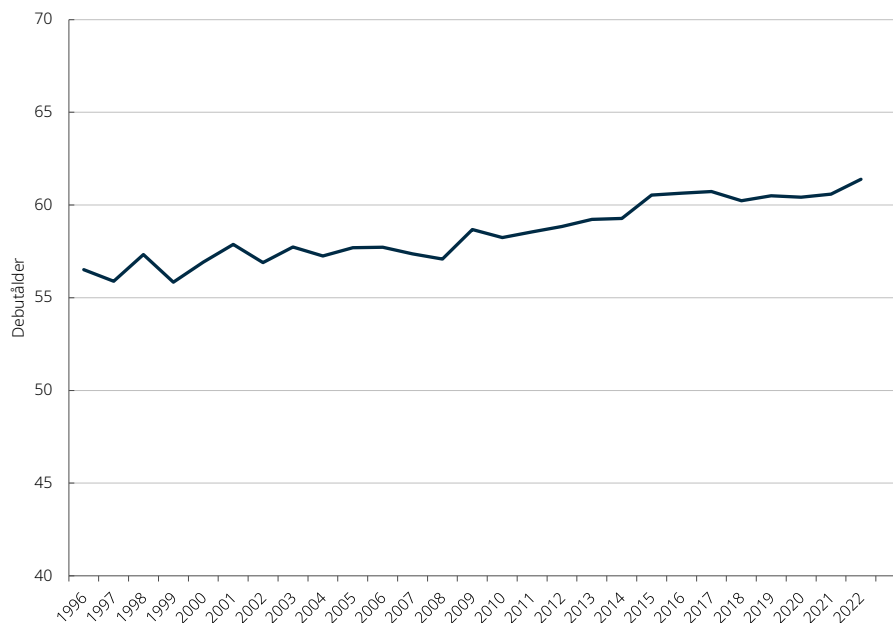
Inflammatoriska reumatiska sjukdomar innebär att immunsystemet börjar reagera mot de egna lederna och andra muskuloskeletala vävnader. Sjukdomarna kan yttra sig mycket olika och skilja sig mellan till exempel män och kvinnor, unga och äldre. För samtliga patientgrupper är det avgörande med tidigt insatt behandling. De inflammatoriska reumatiska sjukdomar som omfattas av de nationella riktlinjerna är reumatoid artrit, axial spondylartrit och psoriasisartrit.

Inflammatorisk reumatisk sjukdom kvarstår nästan alltid livet ut, vilket innebär att läkemedelsbehandlingen är långsiktig och att patienterna har behov av strukturerad uppföljning. Oftast kombineras läkemedelsbehandling med arbetsterapi och fysioterapi för bästa behandlingsresultat.

Även i patientunderlaget har det skett förändringar över tid. Antalet patienter har blivit fler. Debutålder för registrerade patienter med reumatoid artrit har stigit från 56 till 61 år under perioden 1996 och 2022, och visar en stigande trend, (diagram 1). I diagrammet inkluderas inte reumatologiska barnsjukdomar. Denna patientgrupp är en växande population som så småningom kommer att behöva den specialiserade reumatologins resurser.

Diagram 1. Ålder vid sjukdomsdebut

Medelålder på patienter med reumatoid artrit som inkluderats i registret inom 13 månader efter symtomdebut



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Reumatoid artrit

Mellan 0,5 och 1,0 procent av Sveriges befolkning har reumatoid artrit, och det är vanligast att insjukna mellan 45 och 65 års ålder. Sjukdomen är vanligare hos kvinnor än hos män och kvinnor är ofta yngre vid debut.

Reumatoid artrit börjar ofta med värk och svullna leder i händerna eller fötterna. Därefter kan allt fler leder påverkas och riskera att skadas permanent. Sjukdomen är oftast livslång och påverkar hela livssituationen, bland annat i form av nedsatt arbetsförmåga. Situationen avseende arbetsförmåga har dock förändrats under den period som utvärderingen följer. Försäkringskassans statistik över antalet startade sjukfall visar att dessa i princip halverats gällande reumatoid artrit, från 800 till 350 mellan år 2010 och 2022. Axial spondylartrit visar ett liknande mönster, där antalet legat mellan 400–500 mellan år 2010 och 2015, och år 2022 sjunkit till 250. För psoriasisartrit har specifik statistik inte varit tillgänglig [5].

Axial spondylartrit

Ungefär 0,2 procent av Sveriges befolkning har den svårare formen av axial spondylartrit som leder till sjukvårdskontakt och diagnos. Den börjar i ungdomen eller yngre medelåldern, och är 2–3 gånger vanligare hos män än hos kvinnor.

Inflammatorisk ryggsjukdom (spondylartrit) är ett samlingsbegrepp för flera olika kroniska sjukdomstillstånd. Ibland påverkas även perifera leder eller andra organ. Vid påverkan av ryggen benämns tillståndet axial spondylartrit. Sjukdomen förvärras med tiden för flertalet patienter, med tilltagande smärta och stelhet, och kan ge skelettförändringar i rygg och höft.

Sjukdomen kan ge skador på benvävnaden. Ben kan förstöras och det kan bildas ny benvävnad, vilket försämrar ryggens funktion. Typiska symtom är morgonstelhet, nedsatt rörlighet och smärta. Inflammationen ger ofta smärta i rygglutet som är värre på natten. Både smärtan och stelheten förbättras av fysisk aktivitet men inte av vila.

Psoriasisartrit

Ungefär 0,25 procent av Sveriges befolkning har psoriasisartrit och sjukdomen är lika vanlig hos kvinnor som hos män.

Personer med hudsjukdomen psoriasis kan även drabbas av inflammation i en eller flera leder, vilket då kallas psoriasisartrit. Inflammationen är ofta även lokaliserad till ligament och senfästen, antingen som en del i ledinflammationen eller enskilt. Psoriasisartrit orsakar smärta och stelhet men kan även leda till funktionsnedsättningar i angripna leder. Den allvarligaste formen av psoriasisartrit leder till ledförstörelse och funktionsnedsättning. Även vid psoriasisartrit är tidigt insatt effektiv behandling viktig för att få bukt med inflammationen. Det är viktigt att vid behandling och uppföljning bedöma både ledproblem och hudproblem, vid behov i samråd med dermatologspecialist.

Förutsättningar för att implementera nationella riktlinjer

Kapitlet beskriver förutsättningar för att implementera de nationella riktlinjerna, på regionnivå och verksamhetsnivå. Resultaten är baserade på data som samlats in via enkäter till regionledningar såväl som till de specialiserade verksamheterna.

Regionernas implementering

Knappt hälften av de svarande, 9 av 19, hade en övergripande handlingsplan eller motsvarande för implementering av riktlinjernas rekommendationer inom vårdområdet fram till våren 2022. En jämförelse gjordes mellan regioner som redovisat en övergripande handlingsplan separat och regioner som inte gjort det, i relation till variabler som många svarande uppgett som problem (tillgång på reumatolog, specialiserad sjuksköterska, vårdplatser och lokaler). Det visade sig dock inte finnas några samband mellan särskilt redovisad handlingsplan och utfall för de undersökta variablerna. Resultatet kompliceras av att ett flertal regioner inkluderar arbetet med nationella riktlinjer i regionens övergripande arbete med kunskapsstöd och kunskapsstyrning.

Lika många, 9 av 19, hade kartlagt om resurser för läkemedelsbehandling i regionen var tillräckliga för att kunna implementera vårdförlopp och nationella riktlinjer. Resultatet såg något annorlunda ut när det gällde kartläggning av övriga tillgängliga resurser, där drygt hälften, 11 av 19, hade gjort en sådan kartläggning. Så gott som alla regioner, 18 av 19, hade en rutin för mottagande av Socialstyrelsens uppföljningar och utvärderingar av nationella riktlinjer. I kommentarerna till enkätfrågan kopplade flera svarande dessa rutiner till kunskapsstöd i form av olika vårdförlopp.

Drygt en tredjedel av de svarande regionerna, 7 av 19, redovisade de prioriteringar som gjorts vid implementering av riktlinjerna. I kommentarerna till enkätfrågan nämndes redovisning i resultatrapport, årsredovisningar, gap-analyser samt redovisning i SRQ.

I kommentarerna till frågorna om implementeringsarbetet i dess helhet återkom kopplingen till andra kunskapsstöd, både vårdförlopp och Svensk reumatologisk förenings (SRF) riktlinjer och rekommendationer.

Tabell 2. Regionernas övergripande rutiner för implementering. Avser 2023

| | Övergripande handlingsplan för implementering | Kartlagt tillräckliga resurser för läkemedelsbehandling | Kartlagt övriga tillgängliga resurser | Redovisar gjorda prioriteringar | Rutin för mottagande av utvärderingar |
|----------------------------|---|---|---------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------------|
| Stockholm | Ja | Ja | Ja | Nej | Ja |
| Uppsala | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Sörmland | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Östergötland | Nej | Ja | Ja | Nej | Ja |
| Jönköping* | - | - | - | - | - |
| Kronoberg | Ja | Ja | Ja | Nej | Ja |
| Kalmar | Nej | Nej | Nej | Nej | Ja |
| Gotland | Nej | Nej | Nej | Nej | Nej |
| Blekinge | Nej | Nej | Nej | Nej | Ja |
| Skåne | Ja | Nej | Ja | Ja | Ja |
| Halland | Nej | Nej | Nej | Ja | Ja |
| Västra Götaland* | - | - | - | - | - |
| Värmland | Nej | Nej | Ja | Nej | Ja |
| Örebro | Nej | Nej | Nej | Nej | Ja |
| Västmanland | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Dalarna | Nej | Nej | Nej | Nej | Ja |
| Gävleborg | Nej | Nej | Nej | Nej | Ja |
| Västernorrland | Nej | Ja | Nej | Nej | Ja |
| Jämtland-Härjedalen | Ja | Nej | Ja | Nej | Ja |
| Västerbotten | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Norrbotten | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Riket | 9/19 | 9/19 | 11/19 | 7/19 | 18/19 |

* Ej svar

Källa: Socialstyrelsens enkät till regioner 2023

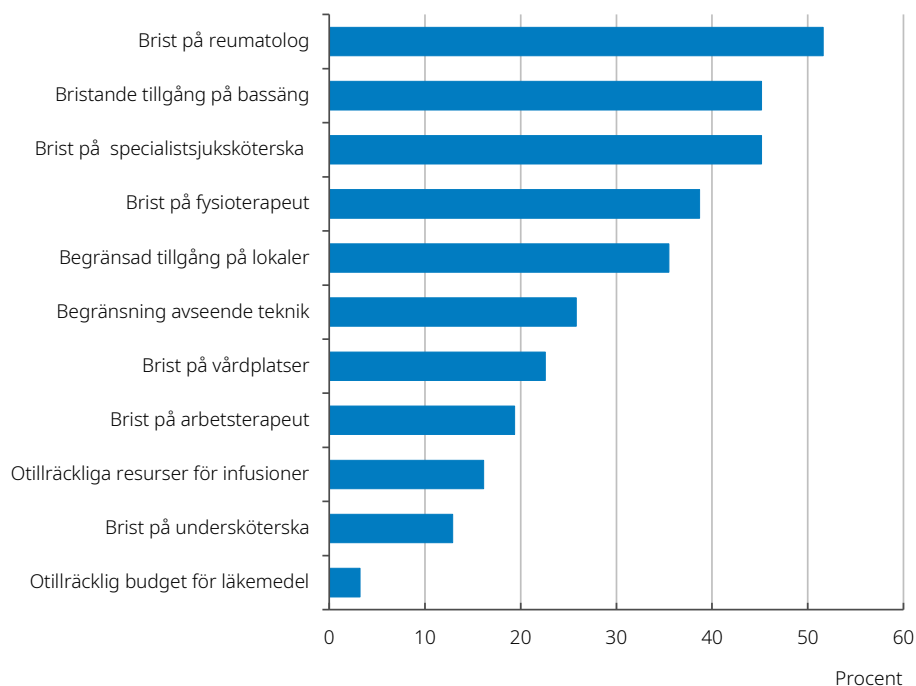
Begränsningar för verksamheternas behandlingsinsatser

Läkemedelsbehandlingen är avgörande för vården av inflammatoriska reumatiska sjukdomar. I stort sett alla svarande verksamheter, 30 av 31, hade en tillräcklig läkemedelsbudget (diagram 2).

Flera verksamheter rapporterade kompetensförsörjning, det vill säga tillgång på personal, som begränsning för vård: detta gällde för patienter med reumatoid artrit såväl som axial spondylartrit och psoriasisartrit. Drygt hälften av verksamheterna, 16 av 31, uppgav brist på reumatolog som en begränsning och ungefär lika många, 14 av 31, nämnde bristen på specialistsjuksköterska eller sjuksköterska med mer än två års erfarenhet av reumatologi

Diagram 2. Begränsningar för verksamheternas behandlingsinsatser

Rapporterade begränsningar och dess omfattning hos verksamheten. Avser 2021–2022



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Kompetensförsörjning fortsätter vara en utmaning för vissa regioner

Kompetensförsörjning som begränsning fördelade sig olika mellan såväl verksamheter som olika kompetenser (tabell 3).

I följande regioner hade merparten eller samtliga verksamheter brist på reumatolog: Gävleborg, Jämtland-Härjedalen, Jönköping, Kronoberg, Skåne, Stockholm, Uppsala, Västerbotten och Västra Götaland.

Brist på reumasjuksköterska eller sjuksköterska med minst två års erfarenhet av reumatologi uppgavs som begränsning av merparten eller samtliga verksamheter i Skåne, Stockholm, Uppsala och Västra Götaland.

Brist på fysioterapeut rapporterades från merparten eller samtliga verksamheter i Gävleborg, Uppsala, Västernorrland och Västra Götaland.

För ytterligare information om kompetensförsörjning inom hälso- och sjukvård hänvisas till det nationella planeringsstödet, som år 2023 hade en särskild fördjupning av vårdområdet reumatoid artrit [6]

Tabell 3. Lägesbild – Begränsning som konsekvens av kompetensförsörjning

Verksamheter per region som rapporterat begränsningar i form av brist på olika yrkeskategorier. Avser 2021–2022

| | Reumatolog | Specialistsjuk-sköterska | Fysio-terapeut | Arbets-terapeut | Under-sköterska |
|------------------------|------------|--------------------------|----------------|-----------------|-----------------|
| Stockholm | 2/3 | 2/3 | 1/3 | 1/3 | 1/3 |
| Uppsala | 1/1 | 1/1 | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Sörmland | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Östergötland | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Jönköping | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Kronoberg | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Kalmar | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Gotland* | - | - | - | - | - |
| Blekinge* | - | - | - | - | - |
| Skåne | 4/6 | 4/6 | 3/6 | 1/6 | 0/6 |
| Halland | 0/2 | 1/2 | 1/2 | 0/2 | 1/2 |
| Västra Götaland | 3/5 | 4/5 | 3/5 | 2/5 | 0/5 |

Rörelseorganens sjukdomar Utvärdering av vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar

| | | | | | |
|---------------------------------|-------|-------|-------|------|------|
| Värmland | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 1/1 |
| Örebro | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västmanland | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Dalarna | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Gävleborg | 1/1 | 0/1 | 1/1 | 1/1 | 0/1 |
| Västernorrland | 1/2 | 2/2 | 2/2 | 1/2 | 1/2 |
| Jämtland- Härjedalen | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västerbotten | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Norrbotten* | - | - | - | - | - |
| Riket | 16/31 | 14/31 | 12/31 | 6/31 | 4/31 |

*Ej svar

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Tabell 4 visar antalet reumatologer sysselsatta i hälso- och sjukvård samt ST-läkare inom reumatologi, avseende 2023. Bägge grupper redovisas per 100 000 i sjukvårdsregionerna.

Antalet specialister har varit förhållandevis stabilt och varierat mellan 2–3 per 100 000 de senaste fem åren. Antalet ST-läkare har ökat något, men rör sig dock mellan 1 och 2 per 100 000. Enligt Svensk Reumatologisk Förening och Reumatikerförbundets beräkningar, som bygger på ett förmodat behov motsvarande fem specialister per 100 000 invånare, måste ytterligare 200 ST-läkare rekryteras de närmaste tio åren för att uppnå de 30–35 nya specialister som i så fall krävs [7]. Produktion av nya specialister från år 2000 ligger för närvarande på drygt 16 per år.

Tabell 4 Antal sysselsatta reumatologer och ST-läkare

Antal reumatologer sysselsatta inom hälso- och sjukvård och antal ST-läkare inom reumatologi per 100 000 invånare. Avser år 2023

| Sjukvårdsregioner | Reumatolog | ST-läkare |
|--------------------------|------------|-----------|
| Stockholm/Gotland | 2 | 1 |
| Sydöstra | 2 | 1 |
| Södra | 3 | 1 |
| Västra | 3 | 1 |
| Mellansverige | 2 | 1 |
| Norra | 2 | 2 |

Källa: Statistikdatabasen, Socialstyrelsen, Svensk Reumatologisk förening och Reumatikerförbundet

Andra förutsättningar som påverkar möjligheter för god vård

Omkring en tredjedel av verksamheterna, 11 av 31, svarade att tillgängliga lokaler såsom mottagningsrum, träningslokaler med mera utgjorde begränsningar för behandlingsinsatser (se tabell 5).

Begränsning i tillgång till ändamålsenliga lokaler skapar problem på flera sätt. Ofta delas mottagningsrum, undersökningsrum och rum för telefon- eller videomöten mellan olika verksamheter och professioner. Om lokalerna är otillräckliga innebär det att insatser inom verksamheten behöver prioriteras. Detta kan också leda till att vårdpersonal behöver utföra sina arbetsuppgifter i mindre ändamålsenliga lokaler eller till och med i hemmet. Brist på lokaler kan till exempel vara en bidragande orsak till att många enheter inte kan erbjuda alla patienter en strukturerad sjuksköterskemottagning. Ett par verksamheter hade begränsade resurser för att administrera infusioner. Några verksamheter beskrev också begränsningar avseende teknik såsom möjlighet att genomföra ultraljuds- eller magnetkameraundersökning (MR). Endast en verksamhet redovisade brist på vårdplatser.

Tabell 5. Lägesbild övriga påverkansfaktorer

Faktorer samt antal verksamheter per region som rapporterat respektive begränsande faktor. Avser 2021–2022

| | Otillräckliga resurser för infusioner | Begränsade lokaler | Bristande tillgång till bassäng | Begränsad teknik, t ex MR | Brist på vårdplatser |
|----------------------------|---------------------------------------|--------------------|---------------------------------|---------------------------|----------------------|
| Stockholm | 1/3 | 3/3 | 3/3 | 0/3 | 1/3 |
| Uppsala | 1/1 | 1/1 | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Sörmland | 0/1 | 1/1 | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Östergötland | 0/1 | 0/1 | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Jönköping | 1/1 | 0/1 | 1/1 | 1/1 | 0/1 |
| Kronoberg | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Kalmar | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Gotland* | - | - | - | - | - |
| Blekinge* | - | - | - | - | - |
| Skåne | 4/6 | 2/6 | 3/6 | 3/6 | 2/6 |
| Halland | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västra Götaland | 1/5 | 3/5 | 2/5 | 1/5 | 2/5 |
| Värmland | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Örebro | 0/1 | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västmanland | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Dalarna | 0/1 | 0/1 | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Gävleborg | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Västernorrland | 0/2 | 0/2 | 1/2 | 2/2 | 2/2 |
| Jämtland-Härjedalen | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västerbotten | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Norrbotten* | - | - | - | - | - |
| Riket | 7/31 | 11/31 | 14/31 | 8/31 | 7/31 |

*Ej svar

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Kompetensutveckling

Satsningar på utbildning och fortbildning av vårdpersonal är ett sätt att skapa organisatoriska förutsättningar för implementering av riktlinjer, inte minst för att det ger möjlighet att säkerställa personalens kompetens. Det gäller både för regionen som helhet och de enskilda verksamheterna.

Regionernas fortbildnings- och informationsarbete

Tabell 6 visar att lite mer än två femtedelar av regionerna, 8 av 19, hade gjort satsningar på fortbildning inom specialiserad vård. Motsvarande resultat för primärvård var knappt en femtedel.

Drygt hälften av regionerna, 10 av 19, hade anordnat informationsaktiviteter inom specialiserad vård och en knapp femtedel, 3 av 19, hade gjort motsvarande inom primärvård.

Tabell 6. Regionernas satsningar på informationsaktiviteter och fortbildning

Regionernas satsningar på informationsaktiviteter och fortbildning inom specialiserad vård och primärvård. Avser 2021–2022

| | Anordnat informationsaktiviteter inom specialiserad vård | Anordnat informationsaktiviteter inom primärvård | Gjort satsningar på fortbildning inom specialiserad vård | Gjort satsningar på fortbildning inom primärvård |
|--------------|--|--|--|--|
| Stockholm | Ja | Nej | Ja | Nej |
| Uppsala | Nej | Nej | Nej | Nej |
| Sörmland | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Östergötland | Ja | Nej | Ja | Nej |
| Jönköping* | - | - | - | - |
| Kronoberg | Nej | Nej | Ja | Nej |
| Kalmar | Nej | Nej | Nej | Nej |
| Gotland | ja | Ja | Nej | Nej |
| Blekinge | Nej | Nej | Nej | Nej |
| Skåne | Nej | Ja | Nej | Ja |
| Halland | Nej | Nej | Nej | Nej |

| | | | | |
|----------------------------|-------|------|------|------|
| Västra Götaland* | - | - | - | - |
| Värmland | Nej | Nej | Nej | Nej |
| Örebro | Ja | Nej | Nej | Nej |
| Västmanland | Ja | Nej | Ja | Nej |
| Dalarna | Nej | Nej | Nej | Nej |
| Gävleborg | Nej | Nej | Nej | Nej |
| Västernorrland | Ja | Nej | Ja | Nej |
| Jämtland-Härjedalen | Ja | Ja | Nej | Nej |
| Västerbotten | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Norrbotten | Ja | Ja | Ja | Nej |
| Riket | 10/19 | 6/19 | 8/19 | 3/19 |

*Ej svar

Källa: Socialstyrelsens enkät till regioner 2023

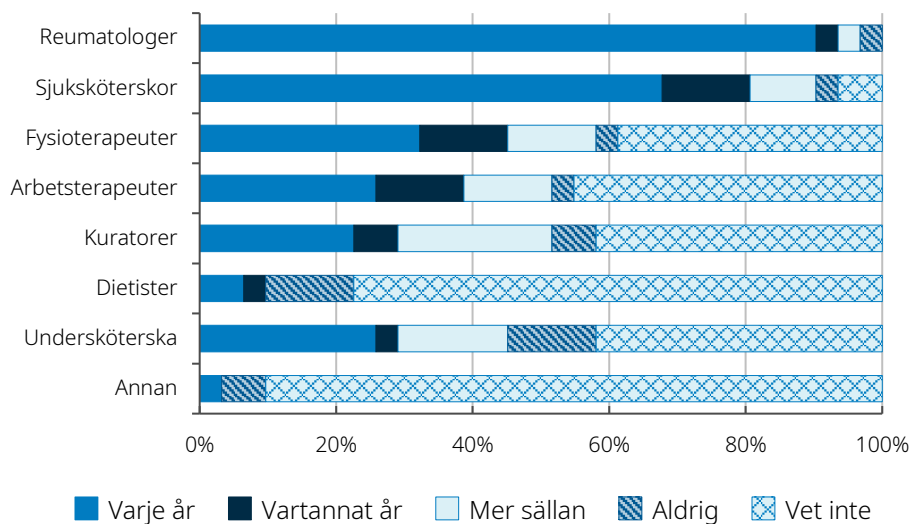
Verksamheternas fortbildningsarbete

Reumatologer är den kategori som fått fortbildning mest frekvent. I så gott som samtliga verksamheter, 28 av 31, hade reumatologer fått fortbildning varje år (se diagram 3). Bland ungefär två tredjedelar av verksamheterna, 21 av 31, hade sjuksköterskor fått fortbildning varje år. Motsvarande resultat för fysioterapeuter var en tredjedel, 10 av 31, och för arbetsterapeuter en fjärdedel, 8 av 31.

Inom samtliga verksamheter fanns kunskap om hur många reumatologer som fått fortbildning. När det gällde sjuksköterskor kände en tiondel, 2 av 31, inte till hur många sjuksköterskor som fått fortbildning. Det kan jämföras med till exempel fysioterapeuter där en dryg tredjedel av verksamheterna, 12 av 31, inte visste detta och arbetsterapeuter där mer än två femtedelar, 14 av 31, svarade det samma.

Diagram 3. Fortbildning inom reumatologiska verksamheter

Verksamheterna tillfrågades hur ofta de erbjudit fortbildning till olika yrkeskategorier. I diagrammet visas hur många procent av verksamheterna som angett de olika svarsalternativen, uppdelat på respektive yrkeskategori. Avser 2018–2022. Procent



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

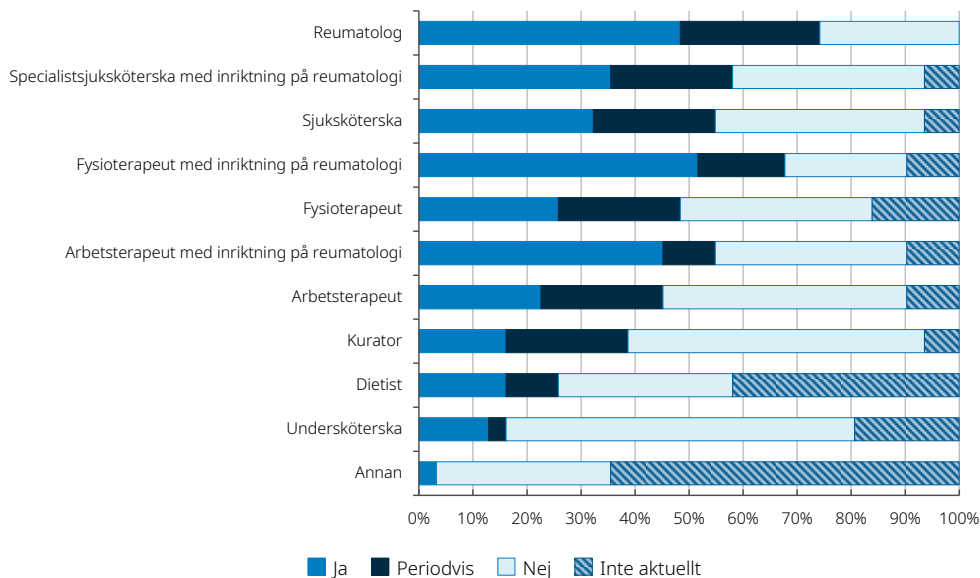
Vakanser

Som diagram 4 visar hade drygt hälften av verksamheterna, 16 av 31, saknat fysioterapeut med inriktning på reumatologi. Knappt hälften, 15 av 31, hade saknat reumatolog medan ungefär en tredjedel, 11 av 31, hade saknat specialistsjuksköterska eller sjuksköterska med särskild erfarenhet av reumatologi.

I kommentarerna uppgav ett flertal verksamheter att vissa personalkategorier återfinns på andra organisatoriska enheter.

Diagram 4. Vakanser

Verksamheterna tillfrågades om de haft vakanser de senaste fem åren. I diagrammet visas hur många procent av verksamheterna som angett de olika svarsalternativen, uppdelat på respektive yrkeskategori. Avser 2018–2022. Procent



Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Covid-19-pandemin orsakade omfattande förändringar inom hälso- och sjukvården, och följsamheten till nationella riktlinjer påverkades i olika grad för olika delar av vården. Socialstyrelsens rapport ”Följsamheten till nationella riktlinjer under covid-19-pandemin” undersökte hur arbetet med nationella riktlinjer påverkades när vården anpassade sig till den nya situationen [8]. Av de inflammatoriska ledsjukdomarna undersöktes endast reumatoid artrit.

Utvärderingens enkät visade att drygt en tiondel bedömde fortsatt stor påverkan inom alla tre vårdområden, 4 av 31 (tabell 7). Verksamheterna som svarade att påverkan var måttlig var drygt en femtedel, 7 av 31. Två tredjedelar, 20 av 31, uppgav att pandemin fortsatt att påverka verksamheten i liten utsträckning eller inte alls.

Tabell 7. Covid-19-pandemin

Verksamheterna tillfrågades i vilken utsträckning pandemin orsakat kvardröjande påverkan. I tabellen redovisas hur många verksamheter inom respektive vårdområde som angett de olika svarsalternativen. Avser år 2021–2022

| | Stor utsträckning | Måttlig | Liten utsträckning/inte alls |
|----------------------------|-------------------|---------|------------------------------|
| Reumatoid artrit | 4/31 | 7/31 | 20/31 |
| Axial spondylartrit | 4/31 | 6/31 | 21/31 |
| Psoriasisartrit | 4/31 | 6/31 | 21/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023



Analys av resultat

Utvärderingen visar att de flesta regioner har en rutin för implementering av Socialstyrelsens uppföljningar och utvärderingar av nationella riktlinjer. Däremot hade färre än hälften en övergripande handlingsplan för implementering. En förklaring kan vara att mottagande av nationella riktlinjer och utvärderingsresultat ingår som en del av regionens kunskapsstyrning, och därför inte kan redovisas separat. Utvärderingens resultat pekar inte på att det finns ett tydligt samband mellan redovisade handlingsplaner och tillgång till resurser för implementering. Resultatet kompliceras dock av att det kan finnas handlingsplaner även om de inte redovisas separat. Knappt hälften av regionerna redovisar gjorda prioriteringar i relation till implementering av nationella riktlinjer. Redovisade handlingsplaner och prioriteringar kan ge kunskap om hur implementeringen fungerar och därmed bidra till förutsättningar för förbättringar.

Tillgången till läkemedelsbehandling är god och jämlik mellan regionerna. Till viss del har biosimilarer och utgångna patent ändrat prisbilden, men en lika trolig förklaring är att god registrering och tät uppföljning ger goda underlag för att göra budgetberäkningar.

Kompetensförsörjning är ett dominerande hinder för att verksamheterna ska kunna erbjuda så god vård som de önskar. Utvärderingen visar att behovet av nya ST-läkare är långt större än dagens tillgång. Detta är dock inte unikt för reumatologiska verksamheter utan överensstämmer med den nationella lägesbilden för specialiserad vård [6].

Många verksamheter beskriver att brist på lokaler skapar utmaningar, vilket kan få konsekvenser för kontinuitet och regelbundenhet i vissa verksamheter, leda till att distanskontakter ersätter fysiska återbesök eller att vårdpersonal behöver utföra sina arbetsuppgifter i mindre ändamålsenliga lokaler. Brist på lokaler kan till exempel vara en bidragande orsak till att många enheter inte kan erbjuda alla patienter sjuksköterskemottagning. Det är av största vikt att regionerna kartlägger lokalbristens konsekvenser och söker lösningar på dessa.

Tid till diagnos och behandling behöver förkortas

Personer med inflammatoriska reumatiska ledsjukdomar behöver få diagnos så tidigt som möjligt för att kunna erbjudas en effektiv läkemedelsbehandling och därmed färre permanenta skador.

Diagnos ställs vid specialiserad vårdverksamhet med hjälp av patientens sjukdomshistoria, kliniska undersökningar och laboratorieundersökningar, ibland med stöd av bilddiagnostik.

Tid till diagnos

Indikatorn mäter tidig diagnostik vid reumatoid artrit, närmare bestämt hur stor andel av alla registrerade nydiagnostiserade personer som fått diagnos fastställd vid specialiserad vårdverksamhet inom 20 veckor efter symtomdebut. Åtgärder för att fastställa diagnos tidigt är högt prioriterade, och Socialstyrelsen har fastställt som nationell målnivå att ≥ 70 procent bör få diagnos inom 20 veckor.

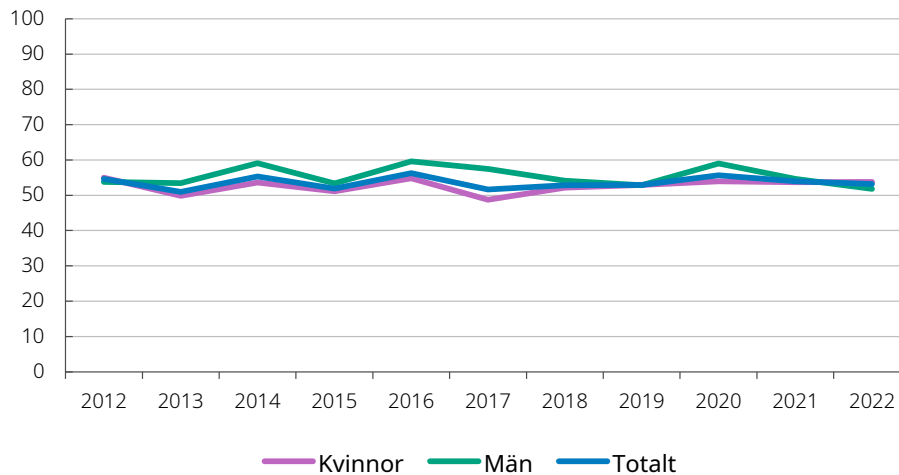
Resultatet är relativt oförändrat över tid för gruppen som helhet och når inte upp till den fastställda målnivån (diagram 5). Utfallet för den totala andelen patienter var 53 procent 2022. Skillnaden mellan kvinnor och män är försumbar.

Det finns flera möjliga förklaringar till att diagnosen kan försenas. Symtomen kan komma smygande och inledningsvis negligeras eller misstolkas av individen. Ett annat skäl kan vara fördröjning av remiss från primärvården till specialistenhet.

Resultatet kan också ställas i relation till förändringar i vårdområdets förutsättningar under perioden. Den stigande åldern vid sjukdomsdebut med ökad risk för samsjuklighet kan till exempel försvåra möjligheter att ställa diagnos.

Diagram 5. Tid från symtomdebut till diagnos vid reumatoid artrit

Andel av alla nydiagnostiserade personer med reumatoid artrit som fått diagnos fastställd inom 20 veckor efter symtomdebut



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

FAKTARUTA LÄKEMEDEL

För behandling av aktiv inflammatorisk reumatisk artritsjukdom används sjukdomsmodifierande läkemedel (disease modifying anti-rheumatic drugs, DMARDs). Andra läkemedel som kan vara aktuella är kortisonpreparat och antiinflammatoriska läkemedel. De sjukdomsmodifierande läkemedlen delas ofta in i tre grupper:

- konventionella syntetiska läkemedel (csDMARD)
- biologiska läkemedel (bDMARD)
- målinriktade syntetiska läkemedel (tsDMARD).

Till konventionella syntetiska läkemedel räknas bland annat metotrexat, sulfasalazin, leflunomid och antimalariapreparat. Preparaten är i de flesta fall förstahandsval vid perifer ledsjukdom.

En undergrupp av de biologiska läkemedlen är så kallade biosimilarer: preparat som är likvärdiga ett originalpreparat och som får säljas efter att marknadsskyddet för originalläkemedlet löpt ut efter 10 år.

Målinriktade ("targeted") syntetiska läkemedel är den senaste gruppen av antireumatiska läkemedel. I analyser kategoriseras oftast tsDMARD tillsammans med bDMARD.

Tid till läkemedelsbehandling

Tidigt insatt läkemedelsbehandling är avgörande vid inflammatorisk reumatisk ledsjukdom när det gäller konventionella syntetiska såväl som biologiska DMARD-läkemedel.

Behandlingen inleds oftast med konventionella syntetiska läkemedel

Samtliga verksamheter svarade att behandling med syntetiska läkemedel till patienter med reumatoid artrit påbörjats inom tre månader efter diagnos (tabell 8). För psoriasisartrit fanns ett likartat mönster medan resultatet för axial spondylartrit avvek, där en tredjedel av verksamheterna, 10 av 31, svarade att behandlingsstart påbörjats inom tre månader och en tiondel, 3 av 31, att behandlingen påbörjats mellan tre till sex månader. En fjärdedel, 8 av 31, svarade att det inte var aktuellt med behandling.

Det avvikande resultatet för axial spondylartrit är rimligt eftersom konventionella syntetiska läkemedel är mindre verksamma för gruppen. Istället utgör smärtstillande läkemedel och fysioterapi första linjens behandling av axiala symptom och man går därifrån ofta direkt vidare i behandlingstrappan till biologiska läkemedel.

Tabell 8. Tid till behandlingsstart med konventionella syntetiska DMARD

Andel verksamheter efter tid till behandlingsstart med konventionella syntetiska DMARD under första året efter diagnos. Avser år 2021–2022

| | Mindre än 1 månad | 1–3 månader | 3–6 månader | Mer än 6 månader | Inte aktuellt |
|----------------------------|-------------------|-------------|-------------|------------------|---------------|
| Reumatoid artrit | 28/31 | 3/31 | 0/31 | 0/31 | 0/31 |
| Axial spondylartrit | 11/31 | 10/31 | 3/31 | 0/31 | 8/31 |
| Psoriasisartrit | 17/31 | 13/31 | 1/31 | 0/31 | 0/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Biologiska läkemedel är effektiva för att förhindra ledsador

Som tabell 9 visar hade något mer än en tiondel av verksamheterna inlett behandling med biologiska läkemedel inom tre månader vid reumatoid artrit, 5 av 31, och psoriasisartrit, 4 av 31. Flest verksamheter hade startat behandling inom tre månader vid axial spondylartrit, en dryg tredjedel, 11 av 31.

Ungefär två tredjedelar påbörjade behandling mellan tre till sex månader vid reumatoid artrit, 19 av 31. Motsvarande resultat vid axial spondylartrit och psoriasisartrit var drygt en tredjedel, 14 av 31, respektive 13 av 31.

Kortast väntetid innan behandling redovisade verksamheter för patienter med axial spondylartrit där mer än en tredjedel, 11 av 31, hade påbörjat behandling redan inom tre månader. En trolig förklaring är att konventionella syntetiska läkemedel inte är effektiva mot axiala symptom och att man efter smärtstillande och fysioterapi därför i enlighet med behandlingsriktlinjer går direkt vidare till biologiska terapier.

Psoriasisartrit var det område där flest verksamheter påbörjade behandling sent, efter 3–6 månader, 13 av 31, eller efter mer än sex månader, 14 av 31. Vid psoriasisartrit beror val av behandling på vilka sjukdomsmanifestationer patienten. I jämförelse med reumatoid artrit blir en mindre andel av patienterna aktuella för biologiska läkemedel under det första året efter diagnos. En möjlig förklaring till att behandlingen startar senare vid psoriasisartrit kan vara att fler andra behandlingsregimer provas innan biologiska läkemedel, särskilt vid lindriga manifestationer utan risk för ledskada, vilka är vanligare vid psoriasisartrit än vid reumatoid artrit. Då vårdförlopp och uppföljningsindikatorer saknas för nydiagnostiserad psoriasisartrit är uppföljningen på många enheter inte heller lika strukturerad och prioriterad som vid nydiagnostiserad reumatoid artrit, med längre väntetider till uppföljningsbesök som följd.

Flera kommentarer till enkätsvaren återkom till problem med brist på personal, vilket anses vara en påverkansfaktor bakom varför behandling av biologiska läkemedel dröjer.

Tabell 9. Tid till behandlingsstart med biologiska DMARD-läkemedel

Andel verksamheter efter tid till behandlingsstart med biologiska DMARD-läkemedel under första året efter diagnos. Avser år 2021–2022

| | Mindre än 1 månad | 1–3 månader | 3–6 månader | Mer än 6 månader | Inte aktuellt |
|----------------------------|-------------------|-------------|-------------|------------------|---------------|
| Reumatoid artrit | 2/31 | 3/31 | 19/31 | 7/31 | 0/31 |
| Axial spondylartrit | 4/31 | 7/31 | 14/31 | 6/31 | 0/31 |
| Psoriasisartrit | 2/31 | 2/31 | 13/31 | 14/31 | 0/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Komplicerade resultat för socioekonomiska faktorer och hälsolitteracitet

Forskning har visat att socioekonomiska faktorer påverkar på olika sätt mellan olika diagnoser, men också inom patientgrupper. Ålder är ofta en avgörande faktor, men även andra parametrar spelar in även om sambanden kan vara komplicerade både inom en patientgrupp och mellan olika diagnoser.

En studie gjord på svenska patienter visade till exempel samband mellan högre socioekonomisk status och lägre risk för reumatoid artrit [9]. Samtidigt visar andra studier att tillgång till läkemedel vid reumatoid artrit framförallt är knutet till ålder snarare än socioekonomisk status [10], [11]. Andra studier har dock visat att det vid psoriasisartrit kan finnas samband mellan högre inkomst och bättre tillgång till biologiska läkemedel. [12].

Andra exempel på komplexiteten är en studie som visade att utrikesfödda redovisade mer smärta och lägre aktivitetsförmåga än svenskfödda. När det gällde andra mått, till exempel sjukdomsaktivitet, uppvisade dock utrikesfödda från andra skandinaviska länder lägre utfall än personer födda utanför Skandinavien [13]. Vid uppföljning efter tre månader kvarstod skillnaden inte. Den senare gruppen fick också i högre utsträckning biologiska läkemedel.

Forskning kring hälsolitteracitet och reumatiska sjukdomar är begränsad och gäller i första hand reumatoid artrit, men studier visar att otillräcklig hälsolitteracitet är associerat med sämre fysisk hälsa hos patienter med reumatoid artrit [14]. Individer med reumatisk sjukdom upplever svårigheter med att bedöma och hitta trovärdig och bra hälsoinformation samt att navigera i hälsosystemet. Vidare överskattar hälso- och sjukvårdspersonal ofta patienters hälsolitteracitet, även vid reumatisk sjukdom [15]. Sådan diskrepans kan leda till negativ påverkan på patienten och till exempel har forskare sett skillnad i behandling vid reumatoid artrit beroende på nivå av hälsolitteracitet där patienter med högre hälsolitteracitet i större utsträckning fick biologiska läkemedel [16]. Forskning har även visat att patienter med högre hälsolitteracitet, uppvisar mindre sjukdomsaktivitet nivå oavsett ålder, kön och utbildningsnivå [17].

Sammantaget visar forskningen att socioekonomi och hälsolitteracitet är viktiga områden för vården av inflammatoriska reumatiska sjukdomar, men också att sambanden är komplicerade och ibland svårtolkade.



Analys av resultat

Resultatet för andel personer som får diagnos inom 20 veckor från symtomdebut är i stort sett oförändrat under den undersökta perioden och

när fortfarande inte målnivån, där möjliga förklaringar kan vara bristande resurser, till exempel tillgång till vårdpersonal.

Samtidigt kan utfallet ställas i relation till de förändringar vårdområdet genomgått under perioden. Resultaten är till exempel stabila även under pandemiperioden, trots den påfrestning perioden innebar för vården. Som tidigare konstaterats har debutålder för reumatoid artrit höjts, vilket ökar risken för samsjuklighet. Flera sjukdomstillstånd samtidigt kan göra det svårare att ställa diagnos och att inleda läkemedelsbehandling. Trots ökade svårigheter visar utvärderingen stabila resultat, vilket pekar på att det finns etablerade arbetssätt som fungerar väl även i perioder av förändring.

När det gäller resultat för tid till påbörjad behandling avviker axial spondylartrit. Konventionella syntetiska läkemedel används i mindre utsträckning eftersom dessa är mindre verksamma för gruppen och första linjens behandling för axiåla symtom i stället utgörs av smärtstillande och fysioterapi. Man går därifrån ofta vidare i behandlingstrappan och ger biologiska läkemedel. Vid psoriasisartrit har sannolikt variationen av sjukdomsmanifestationer påverkat att behandling startar senare, både med konventionella syntetiska och biologiska läkemedel. Skillnaderna mellan sjukdomsgrupperna avseende läkemedelsbehandling kan därför vara medicinskt befogad, men behöver undersökas närmare.

Eftersom tidig diagnos är avgörande för den fortsatta sjukdomsutvecklingen är det viktigt att regionerna fortsätter att arbeta för att fler patienter ska få diagnos och behandling tidigt. Det är av största vikt att hindren för att nå bättre resultat identifieras och att arbetet med att uppnå målnivån gällande diagnos stärks.

Forskningen visar att socioekonomi och hälsolitteracitet är viktiga områden för vården av inflammatoriska reumatiska sjukdomar, men också att sambanden är komplicerade och ibland svårtolkade. Regionerna behöver säkerställa att verksamheterna har möjlighet att tillämpa aktuell forskning inom dessa områden i vårdarbetet.

Läkemedelsbehandling utgör basen för vården

För några decennier sedan inleddes de behandlingar med biologiska läkemedel som bidrog till att förändra vårdens förutsättningar radikalt, även om de var kostsamma och innebar en ny utgift för regionerna. De nationella riktlinjerna 2012 [18] betonade därför likvärdig tillgång till biologiska läkemedel, och även den utvärdering som gjordes 2014 [19] hade fokus på det. Även riktlinjerna 2021 [1] ger hög prioritet åt likvärdig tillgång till läkemedel.

De nya behandlingssätten erbjöd också möjlighet till en mer individanpassad vård med möjlighet att nå remission i många fall, vilket gör uppföljning av läkemedelsbehandling till en viktig åtgärd. Vissa indikatorer redovisar två behandlingsnivåer: en nivå där patientens tillstånd förbättrats till en acceptabel nivå och en nivå där patienten i princip når remission, det vill säga är så gott som återställd.

Samtliga diagnoser behandlas med en kombination av läkemedel, arbetsterapi, fysisk träning och rehabilitering. Vid axial spondylartrit är dock träning och rehabilitering mer avgörande för goda resultat än vid de övriga två diagnoserna.

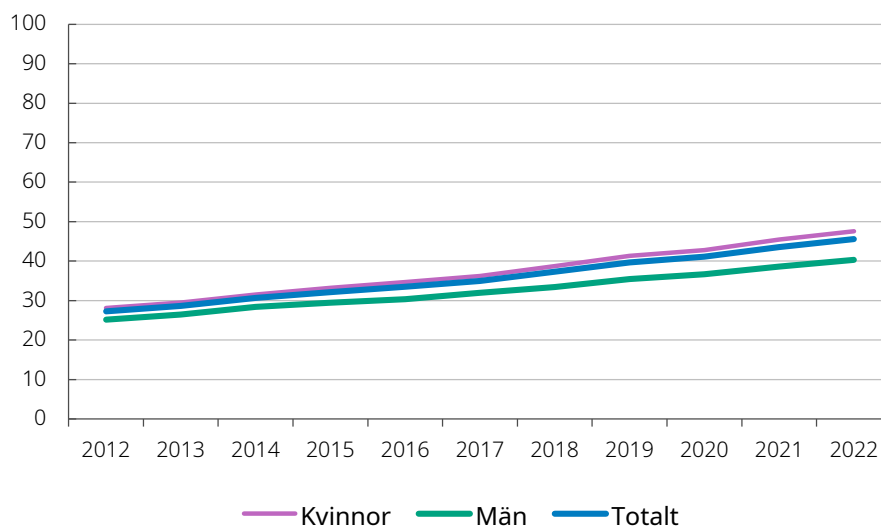
Reumatoid artrit

Vid reumatoid artrit redovisas andel personer med reumatoid artrit som fått biologiska läkemedel och/eller målinriktade syntetiska läkemedel (diagram 6). Utfallet för andel personer som fått läkemedlen visar en ökande trend för den totala gruppen patienter, från 27 procent 2012 till 46 procent 2022. En förklaring kan vara ett ökande antal diagnoser, men också en generellt god tillgång till biologiska läkemedel.

En uppdelning på kön visar i stort sett samma mönster. Männens resultat låg genomgående något lägre än kvinnornas. En förklaring kan vara att sjukdomen debuterar tidigare för kvinnor än för män. Lägre ålder ger andra möjligheter till medicinering. En lägre debutålder minskar också risken för samsjuklighet, vilket också skapar andra möjligheter för läkemedelsbehandling.

Diagram 6. Biologiska och/eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel vid reumatoid artrit.

Andel personer med reumatoid artrit som får biologiska läkemedel (biologiska DMARD-läkemedel) och/eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel. Åldersstandardiserad. Procent



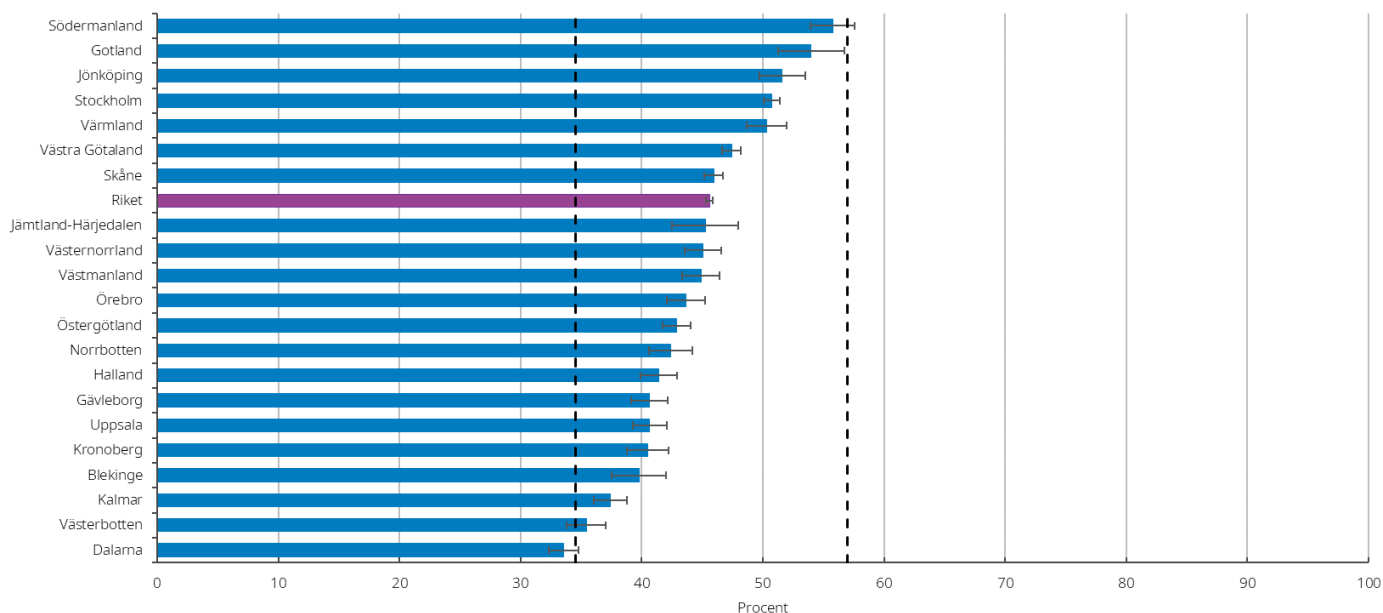
Källa: Patientregistret, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, Läkemedelsregistret

Indikatorns resultat per region visar i vilken utsträckning tillgången till läkemedel är likvärdig över landet. Det är med andra ord önskvärt med en låg regional variation. Socialstyrelsen har därför fastställt en nationell nivå i relation till nuvarande användning, med en variation på ± 25 procent från riksgenomsnittet.

Resultaten redovisade per region visar att det fanns skillnader mellan regionerna, även om så gott som samtliga ligger inom målnivån (diagram 7). Sörmland redovisade högst andel personer som får biologiska och/eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel, nämligen 56 procent. Lägst andel personer redovisade Dalarna med 33 procent.

Diagram 7. Biologiska och/eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel vid reumatoid artrit

Andel personer med reumatoid artrit som får biologiska läkemedel (biologiska DMARD-läkemedel) och/eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel fördelat per region. Målintervall markerat. Åldersstandardiserad. Avser år 2022



Källa: Patientregistret, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, Läkemedelsregistret, Dödsorsaksregistret

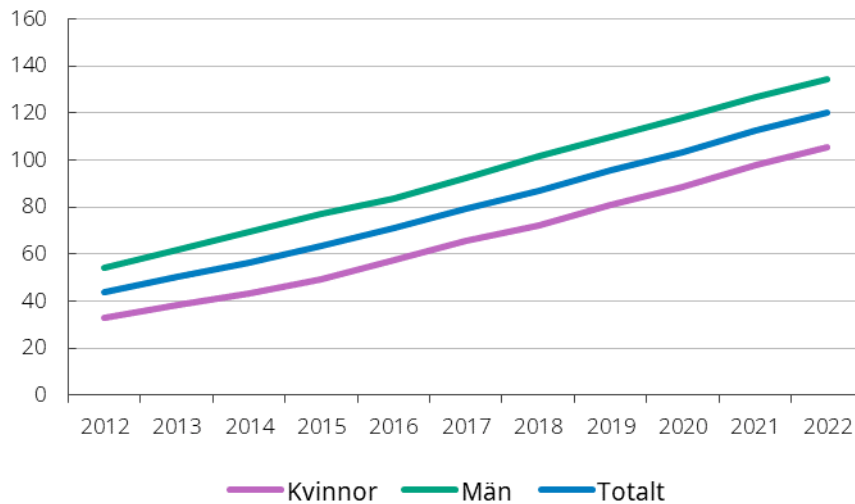
Axial spondylartrit

På grund av begränsningar i populationen samt dess storlek (betydligt mindre än för reumatoid artrit) mäts antal personer med axial spondylartrit som får biologiska läkemedel per 100 000 i befolkningen. Det låga antalet patienter gör att resultatet bör bedömas med försiktighet.

Liksom vid reumatoid artrit visade utfallet för den totala gruppen patienter en ökning, vilket motsvaras av att fler fått diagnosen under mätperioden (diagram 8) men där en generellt god tillgång till biologiska läkemedel sannolikt spelar in. Andelen patienter som fått läkemedlen hade ökat från 43 till 120 per 100 000. Utfallet för män var högre än för kvinnor vilket är rimligt, eftersom diagnosen är vanligare bland män än bland kvinnor.

Diagram 8. Biologiska läkemedel vid axial spondylartrit

Antal personer med axial spondylartrit som får biologiska läkemedel per 100 000 i befolkningen. Åldersstandardiserad



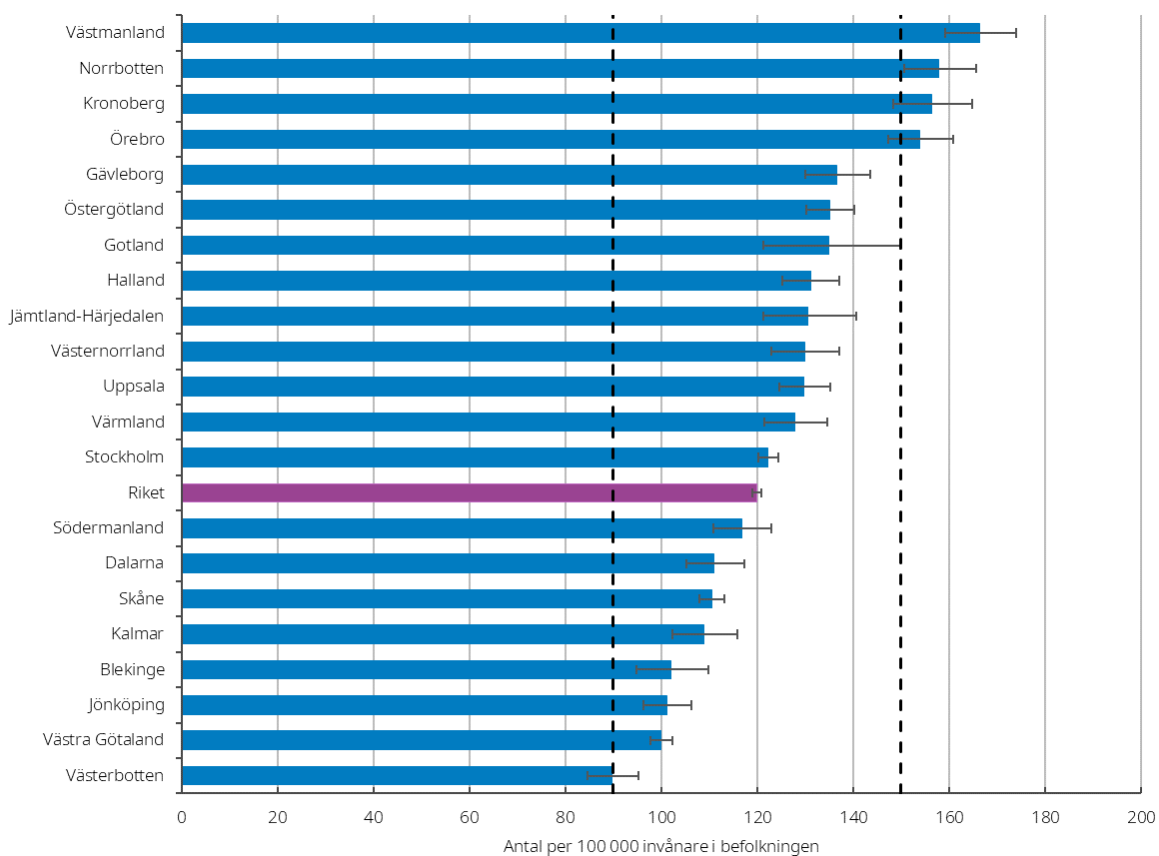
Källa: Källa: Patientregistret, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister), Läkemedelsregistret

Även vid axial spondylartrit är det önskvärt med låg regional variation och liksom tidigare har Socialstyrelsen fastställt en nationell målnivå i relation till regionernas sammanlagda resultat, det vill säga ± 25 procent från genomsnittet för riket.

Resultatet fördelat per region (diagram 9) visar att tillgången till biologiska läkemedel varierade regionalt, där fyra regioner passerade den fastställda gränsen på ± 25 procent. Västerbotten visar lägst antal per 100 000 invånare, 90, och Västmanland högst antal per 100 000 invånare, 166.

Diagram 9. Biologiska läkemedel vid axial spondylartrit

Antal personer med axial spondylartrit som får biologiska läkemedel per 100 000 i befolkningen fördelat per region. Målintervall markerad. Åldersstandardiserad. Avser år 2022



Källa: Patientregistret, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, Läkemedelsregistret

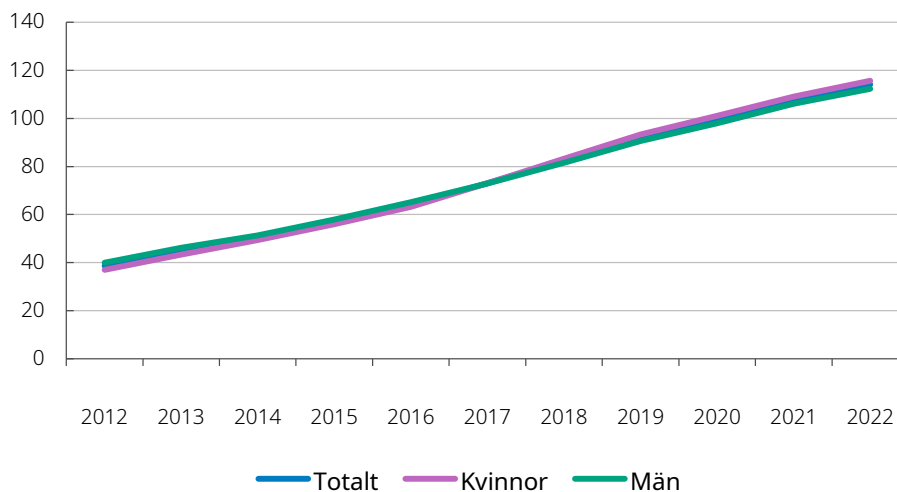
Psoriasisartrit

Vid psoriasisartrit mättes hur många som fått biologiska eller målinriktade syntetiska läkemedel. Liksom vid axial spondylartrit är populationen begränsad, därför mättes antal per 100 000 i befolkningen. Det låga antalet personer som mätningen bygger på innebär också att resultatet bör tolkas med försiktighet.

Liksom vid övriga diagnoser visade resultatet en ökning av antal personer som fått biologiska eller syntetiska läkemedel, vilket är rimligt eftersom fler får diagnosen (diagram 10) tillsammans med en god tillgång på biologiska läkemedel. Utfallet sträckte sig från ett lägsta värde på 40 vid mätningens början och ett högsta värde på 114 i slutet av mätperioden. Skillnaden mellan kön är försumbar.

Diagram 10. Biologiska eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel vid psoriasisartrit

Antal personer med psoriasisartrit som får biologiska eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel per 100 000 i befolkningen. Åldersstandardiserad

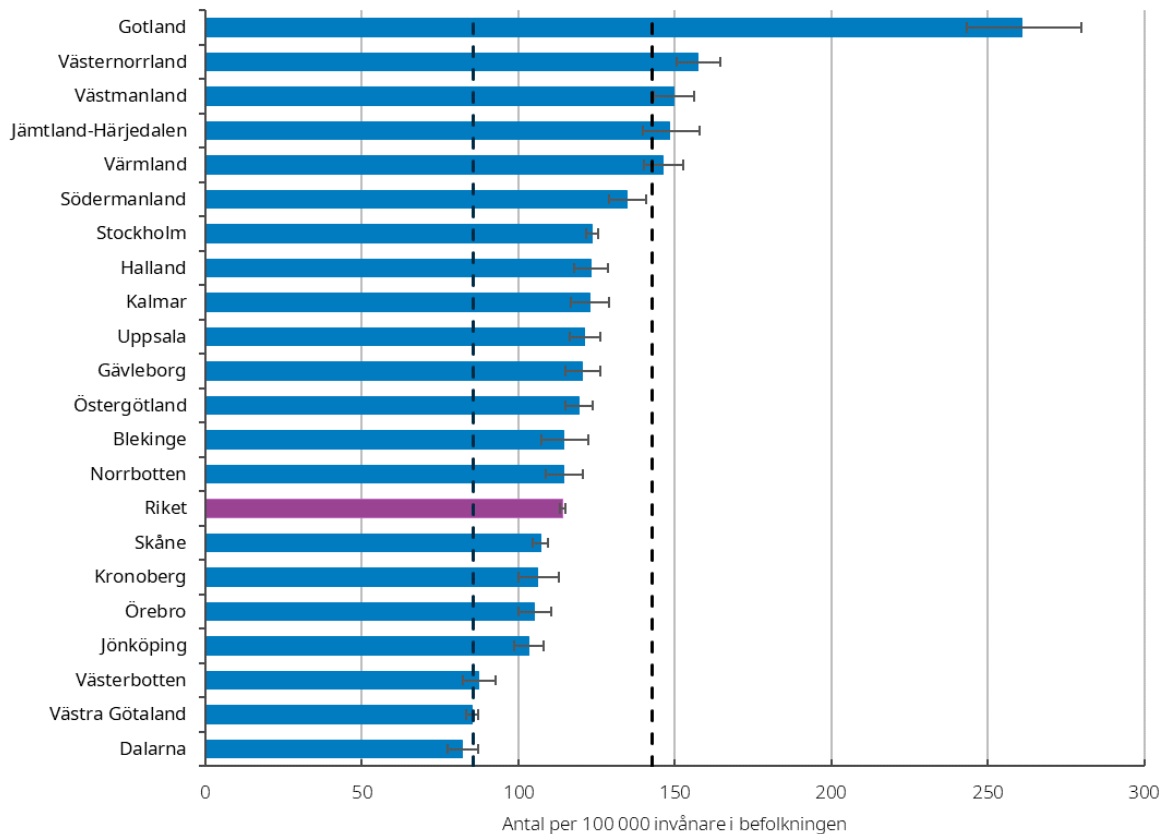


Källa: Patientregistret, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, Läkemedelsregistret

Liksom vid övriga diagnoser eftersträvas en låg regional variation och Socialstyrelsen har därför fastställt en nationell målnivå i relation till regionernas sammanlagda resultat på ± 25 procent från genomsnittet för riket. Diagram 11 visar att resultatet fördelat på regioner var förhållandevis jämnt. Dalarna har lägst antal per 100 000 invånare, 82, och Västernorrland näst högst med 157 per 100 000 invånare.

Diagram 11. Biologiska eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel vid psoriasisartrit

Antal personer med psoriasisartrit som får biologiska eller målinriktade syntetiska DMARD-läkemedel per 100 000 i befolkningen fördelat per region. Målintervall markerad. Åldersstandardiserad. Avser år 2022



Källa: Patientregistret, Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, Läkemedelsregistret

Enkätundersökningen bekräftade de ovanstående resultaten, där ordination till patienter med reumatoid artrit och psoriasisartrit följde en likartad variation mellan syntetiska och biologiska läkemedel medan patienter med axial spondylartrit i större utsträckning ordinerats biologiska läkemedel redan som nydiagnostiserade.

Uppföljning av läkemedelsbehandling

Vårdkontakt efter behandling

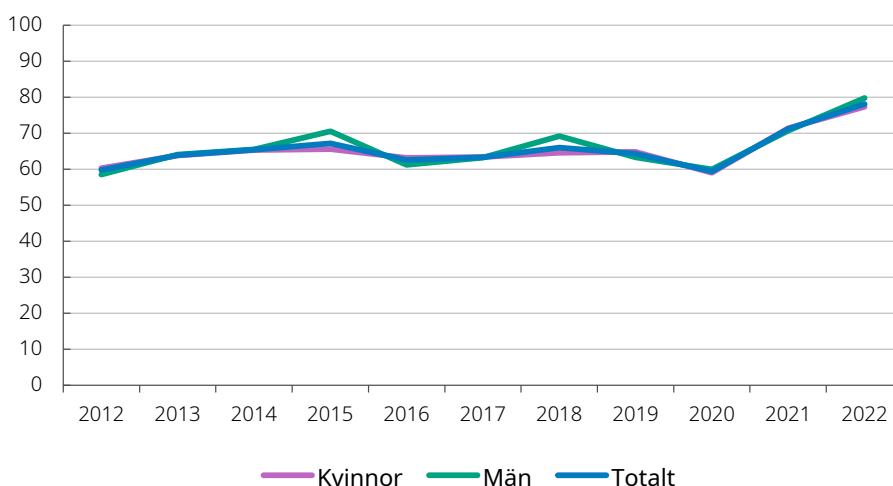
Tidig tillgång till vårdkontakt efter behandling spelar en viktig roll för uppföljningen. Indikatorn visar andelen personer med reumatoid artrit som hade registrerad kontakt med vården 2–6 månader efter första behandling

med sjukdomsmodifierade läkemedel. Socialstyrelsen har fastställt en nationell målnivå på ≥ 90 procent.

Diagram 12 redovisar ett resultat som var relativt oförändrat mellan 2012 och 2020 för den samlade gruppen, men som visade en viss ökande trend därefter. Vid sista mätillfället 2022 var andelen 78 procent, en ökning som dock inte nådde målnivån. Någon egentlig skillnad mellan kvinnor och män fanns inte.

Diagram 12. Vårdkontakt efter nyinsatt behandling vid reumatoid artrit

Andel personer med reumatoid artrit som har registrerad kontakt med vården som möjliggör utvärdering av tidigare insatt behandling 2–6 månader efter första behandling med sjukdomsmodifierade läkemedel



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Rutiner för uppföljning

För att bedöma nytta och risker med fortsatt behandling för den enskilda patienten är det viktigt att insatt behandling utvärderas på ett strukturerat sätt vid adekvata tidpunkter. Det bör därför finnas rutiner som säkerställer uppföljning vid läkemedelsbehandling.

Nydiagnostiserad sjukdom

Nästan fyra femtedelar av verksamheterna, 25 av 31, hade en skriftlig rutin för uppföljning av läkemedelsbehandling av patienter med nydiagnostiserad reumatoid artrit. Övriga hade en muntlig rutin.

Tabell 10 visar att resultatet varierade mellan de tre diagnoserna. Drygt hälften, 18 av 31, hade rutiner gällande vårdområde axial spondylartrit och knappt hälften, 15 av 31, hade det för vårdområde psoriasisartrit. Gemensamt för diagnoserna var att så gott som samtliga verksamheter hade någon form av rutin.

Tabell 10. Rutin för uppföljning av läkemedelsbehandling av patienter med nydiagnostiserad inflammatorisk reumatisk ledsjukdom

Andel verksamheter efter i vilken utsträckning verksamheterna har en rutin för uppföljning av läkemedelsbehandling av patienter med nydiagnostiserad inflammatorisk reumatisk ledsjukdom. Avser år 2021–2022

| | Ja, skriftlig | Ja, muntlig | Nej |
|----------------------------|---------------|-------------|------|
| Reumatoid artrit | 25/31 | 6/31 | 0/31 |
| Axial spondylartrit | 18/31 | 12/31 | 1/31 |
| Psoriasisartrit | 15/31 | 15/31 | 1/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Vid en majoritet av verksamheterna, drygt fyra femtedelar, 27 av 31, hade samtliga patienter fått minst ett uppföljningsbesök inom sex månader efter nyinsatt behandling med läkemedel (tabell 11). Resultatet för axial spondylartrit och psoriasisartrit var däremot att två tredjedelar av verksamheterna, 21 av 31, hade patienter fått uppföljning inom sex månader.

Tabell 11. Uppföljningsbesök inom sex månader för nydiagnostiserade patienter

Andel verksamheter efter i vilken utsträckning nydiagnostiserade patienter med inflammatoriska reumatiska ledsjukdomar har fått minst ett uppföljningsbesök inom sex månader efter nyinsatt behandling med läkemedel. Avser år 2021–2022

| | Samtliga | Mer än hälften | Hälften eller mindre |
|----------------------------|----------|----------------|----------------------|
| Reumatoid artrit | 27/31 | 3/31 | 1/31 |
| Axial spondylartrit | 21/31 | 7/31 | 3/31 |
| Psoriasisartrit | 21/31 | 6/31 | 4/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Etablerad sjukdom

Tabell 12 visar att av de tillfrågade verksamheterna hade nästan två tredjedelar, 22 av 31, en skriftlig rutin för uppföljning av läkemedelsbehandling av patienter med etablerad reumatoid artrit, och en femtedel, 7 av 31, en muntlig rutin. Ett fåtal verksamheter saknade dock rutin.

Ungefär hälften, 17 av 31, hade rutiner för uppföljning av etablerad sjukdom gällande vårdområde axial spondylartrit och knappt hälften, 14 av 31, hade det för vårdområde psoriasisartrit. Även vid dessa diagnoser saknade ett fåtal rutiner.

Tabell 12. Rutin för uppföljning av läkemedelsbehandling av patienter med etablerad sjukdom

Andel verksamheter efter i vilken utsträckning verksamheterna har en rutin för uppföljning av läkemedelsbehandling av patienter med etablerad inflammatorisk reumatisk ledsjukdom.

Avser år 2021–2022

| | Ja, skriftlig | Ja, muntlig | Nej |
|----------------------------|---------------|-------------|------|
| Reumatoid artrit | 22/31 | 7/31 | 2/31 |
| Axial spondylartrit | 17/31 | 12/31 | 2/31 |
| Psoriasisartrit | 14/31 | 15/31 | 2/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Vid hälften av verksamheterna, 16 av 31, hade samtliga patienter med etablerad reumatoid artrit som fått minst ett uppföljningsbesök vartannat år under pågående DMARD-behandling (tabell 13). Vid knappt en tredjedel av verksamheterna, 10 av 31, hade fler än hälften fått det.

Övriga diagnoser följde ett likartat mönster, även om något färre verksamheter svarade att samtliga patienter fått ett uppföljningsbesök inom två år.

Tabell 13. Uppföljningsbesök för patienter med etablerad inflammatorisk ledsjukdom

Andel verksamheter efter i vilken utsträckning patienter med etablerade inflammatoriska reumatiska ledsjukdomar har fått minst ett uppföljningsbesök vartannat år under pågående behandling med läkemedel. Avser år 2021–2022

| | Samtliga | Mer än hälften | Hälften eller mindre |
|----------------------------|----------|----------------|----------------------|
| Reumatoid artrit | 16/31 | 10/31 | 5/31 |
| Axial spondylartrit | 14/31 | 12/31 | 5/31 |
| Psoriasisartrit | 14/31 | 12/31 | 5/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023



Analys av resultat

Utvärderingen visar att läkemedelsbehandlingen varierar, både mellan regioner och mellan kön. En möjlig förklaring är att bristande resurser på andra områden, till exempel personal eller lokaler, blir begränsningar för exempelvis uppföljning av läkemedelsbehandling. Ett annat skäl kan vara behandlingstraditioner. Det är viktigt att identifiera om det förekommer hinder som handlar om begränsade resurser, för att därmed kunna stärka arbetet med att åtgärda dessa.

Skillnaderna i läkemedelsbehandling mellan kön har sannolikt medicinska förklaringar. Kvinnor får i större utsträckning biologiska läkemedel vid reumatoid artrit, men kvinnor är också yngre vid sjukdomsdebut vilket innebär andra möjligheter till läkemedelsbehandling. Vid diagnosen axial spondylartrit får fler män än kvinnor biologiska läkemedel, men det är också fler män som har diagnosen. Diagnosen psoriasisartrit visar ingen könsskillnad.

Uppföljning av läkemedelsbehandling är centralt för vård vid inflammatoriska sjukdomar, och tidig tillgång till vårdkontakt är en viktig grund för det arbetet. Utvärderingen visar att andelen patienter med reumatoid artrit som fått vårdkontakt inom sex månader är i stort sett oförändrad, med viss positiv utveckling från 2020. En förklaring till det senare kan vara de digitala arbetssätt som etablerats efter covid-19-pandemin. Regionerna behöver fortsätta sitt arbete för att nå den nationellt fastställda målnivån.

Utvärderingens resultat för uppföljning av såväl nydiagnostiserad som etablerad sjukdom skiljer mellan diagnoserna. Fler verksamheter har rutiner för reumatoid artrit än för övriga diagnoser. På samma sätt svarar fler verksamheter att de har uppföljningsbesök inom sex månader för nydiagnostiserade patienter med reumatoid artrit än övriga diagnoser. Det är problematiskt inte minst när det gäller uppföljningsbesök, som är avgörande för att få en adekvat behandling. En förklaring kan vara att diagnosen reumatoid artrit helt enkelt är vanligare och därför får mer utrymme. Reumatoid artrit är också den diagnos som har ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp, vilket möjligen kan skapa undanträngningseffekter gentemot axial spondylartrit och psoriasisartrit.

Verksamheternas svar på frågan om uppföljningsbesök för patienter med etablerad sjukdom visar ett lägre utfall än för nydiagnostiserade patienter. Resultatet är dock svårare att tolka, eftersom det vid etablerad sjukdom inte sällan är patientens eget ansvar att boka besök. Patienters behov ser olika ut, och efter en längre tids sjukdom är sjukdomsbilden tydligare. Det kan därför vara motiverat med olika intervall mellan vårdkontaktarna.

Sammantaget visar dock utvärderingens resultat gällande uppföljning av läkemedelsbehandling att det är ett arbete som behöver stärkas för samtliga diagnoser.

När det gäller ordination av läkemedel visar utvärderingen avvikande resultat för axial spondylartrit och syntetiska läkemedel, där dessa ordineras mindre ofta än för övriga diagnoser. Eftersom syntetiska läkemedel är mindre verksamma för den här diagnosen och man därför snabbare går vidare i behandlingstrappan är det ett rimligt resultat som snarast tyder på att följsamheten mot riktlinjerna är god.

Samordning av omvårdnad och rehabilitering

I och med etableringen av de biologiska läkemedlen och de nya behandlingssätten förändrades också förutsättningarna för rehabilitering och omvårdnad. För personer som fått god effekt av läkemedlen är målet med dagens rehabilitering ofta att återställa den kapacitet personen behöver för att kunna leva det liv hen önskar. Det kan handla om att lindra smärta, förbättra rörligheten i lederna och styrkan i musklerna eller motverka fortsatt försämring. Rehabilitering sker parallellt med eller som komplement till läkemedelsbehandling. För en effektiv rehabilitering och omvårdnad krävs även en nära samverkan mellan flera vårdprofessioner. Både strukturerad sjuksköterskemottagning och teamrehabilitering är prioriterade åtgärder.

Strukturerad sjuksköterskemottagning

En strukturerad sjuksköterskemottagning definieras som planerad patientkontakt och baseras på personcentrerad vård, vilket innebär att vården anpassas efter patientens behov och resurser [20].

Åtgärden har hög prioritet i de nationella riktlinjerna och Socialstyrelsen har fastställt en nationell målnivå till ≥ 90 procent vad gäller tillgång till strukturerad sjuksköterskemottagning vid reumatoid artrit.

Tillgång till strukturerad sjuksköterskemottagning

Det fanns en variation mellan regioner gällande vilka patienter med reumatoid artrit som erbjöds åtgärden strukturerad sjuksköterskemottagning med samordnade sjukvårdsinsatser. Sex regioner erbjöd samtliga patienter strukturerad sjuksköterskemottagning och i ytterligare tre regioner fanns det en eller flera verksamheter som gjorde det. Fem regioner erbjöd denna åtgärd till samtliga nydiagnostiserade patienter och i två regioner är åtgärden tillgänglig för patienter med en tydlig indikation. Västernorrland är den enda region som inte erbjöd tillgång till strukturerad sjuksköterskemottagning till några patienter med reumatoid artrit. Enligt resultaten är det en rimlig bedömning att majoriteten av regionerna uppnår den nationella målnivån som anger att minst 90 procent av patienterna med reumatoid artrit ska ha tillgång till åtgärden strukturerad sjuksköterskemottagning med samordnade sjukvårdsinsatser. Fyra regioner uppnår däremot inte målnivån (tabell 14).

Flera kommentarer följde på frågan. Bland annat nämndes att pandemin skapade brist på sjuksköterskor, vilket hindrade verksamheten, och att bristen kvarstår efter pandemin.

Tabell 14. Tillgång till strukturerad sjuksköterskemottagning, reumatoid artrit

Verksamheterna tillfrågades i vilken utsträckning de kan erbjuda sina patienter med reumatoid artrit strukturerad sjuksköterskemottagning. I tabellen redovisas verksamheternas svar, uppdelat på antal verksamheter per region. Avser år 2023

| | Erbjuder samtliga patienter | Erbjuder endast efter tydlig indikation | Erbjuder alla nydiagnostiserade patienter | Erbjuder inga patienter |
|------------------------|-----------------------------|---|---|-------------------------|
| Stockholm | 1/3 | 0/3 | 2/3 | 0/3 |
| Uppsala | 0/1 | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Sörmland | 0/1 | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Östergötland | 0/1 | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Jönköping | 0/1 | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Kronoberg | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Kalmar | 0/1 | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Gotland* | - | - | - | - |
| Blekinge* | - | - | - | - |
| Skåne | 1/6 | 0/6 | 4/6 | 1/6 |
| Halland | 1/2 | 0/2 | 0/2 | 1/2 |
| Västra Götaland | 0/5 | 0/5 | 4/5 | 1/5 |
| Värmland | 0/1 | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Örebro | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västmanland | 0/1 | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Dalarna | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Gävleborg | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |

| | Erbjuder samtliga patienter | Erbjuder endast efter tydlig indikation | Erbjuder alla nydiagnostiserade patienter | Erbjuder inga patienter |
|----------------------------|-----------------------------|---|---|-------------------------|
| Västernorrland | 0/2 | 0/2 | 0/2 | 2/2 |
| Jämtland-Härjedalen | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västerbotten | 1/1 | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Norrbotten* | - | - | - | - |
| Riket | 9/31 | 2/31 | 15/31 | 5/31 |

*Uppgift saknas

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Majoriteten av verksamheterna kunde således erbjuda alla patienter eller alla nydiagnostiserade patienter med reumatoid artrit sådan åtgärd (tabell 15). Även vad gäller övriga diagnoser kunde majoriteten av verksamheterna erbjuda alla eller en utvald grupp av patienter tillgång till strukturerad sjuksköterskemottagning, vid axial spondylartrit 23 av 31 och psoriasisartrit 25 av 31.

Tabell 15. Tillgång till strukturerad sjuksköterskemottagning för de olika diagnoserna

Verksamheterna tillfrågades i vilken utsträckning de kan erbjuda sina patienter med inflammatoriska reumatiska sjukdomar strukturerad sjuksköterskemottagning. I tabellen redovisas verksamheternas svar för respektive diagnos. Avser år 2023

| | Erbjuder samtliga patienter | Erbjuder endast efter tydlig indikation | Erbjuder alla nydiagnostiserade patienter | Erbjuder nydiagnostiserade patienter med tydlig indikation | Erbjuder inga patienter |
|----------------------------|-----------------------------|---|---|--|-------------------------|
| Reumatoid artrit | 9/31 | 2/31 | 15/31 | 0/31 | 5/31 |
| Axial spondylartrit | 3/31 | 9/31 | 8/31 | 3/31 | 8/31 |
| Psoriasisartrit | 3/31 | 11/31 | 6/31 | 5/31 | 6/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Åtgärder inom strukturerad sjuksköterskemottagning

Eftersom det idag saknas en gemensam definition av vad en strukturerad sjuksköterskemottagning ska innehålla valde vi att fördjupa frågan. I enkäten frågade vi verksamheterna vilka åtgärder de erbjöd och i vilken utsträckning (tabell 16).

Övergripande planering av vårdinsatser

Patienter med diagnos inom rörelseorganens sjukdomar har ofta kontakt med flera vårdgivare och likaså flera vårdinsatser. En viktig funktion för strukturerad sjuksköterskemottagning är därför en övergripande planering av vårdinsatser. Hos drygt hälften av alla verksamheter, 17 av 31, hade mer än hälften av patienterna med reumatoid artrit fått denna åtgärd under år 2021–2022. Vad gäller planering av vårdinsatser för patienter med axial spondylartrit och psoriasisartrit skedde det i något mindre omfattning, 11 respektive 9 av 31 verksamheter.

Administrering av läkemedel

Administrering av läkemedel är en grundläggande uppgift för strukturerad sjuksköterskemottagning. Vid två tredjedelar av verksamheterna, 21 av 31, hade mer än hälften av patienter med reumatoid artrit fått åtgärden under år 2020–2022. Hälften av patienterna med axial spondylartrit och psoriasisartrit hade fått åtgärden administrering av läkemedel inom strukturerad sjuksköterskemottagning.

Monitorering

Monitorering innebär kontinuerlig bevakning av behandlingarnas effekt och tät monitorering är avgörande för att minska risken för olika komplikationer. I hälften av verksamheterna, 15 av 31, hade mer än hälften av patienter med reumatoid artrit fått monitorering under perioden 2021–2022. För patienter med axial spondylartrit och psoriasisartrit gällde detta för en tredjedel av verksamheterna, 11 respektive 10 av 31.

Patientutbildning och rådgivning

Patientutbildning och rådgivning är en väsentlig del av vården för att patienter ska kunna hantera olika förändringar i sjukdomsförloppet och påverkan på livssituationen så bra som möjligt, både vid insjuknandet och på längre sikt. I sju av tio verksamheter, 22 av 31, hade mer än hälften av patienterna med reumatoid artrit fått patientutbildning inom strukturerad sjuksköterskemottagning under perioden 2021–2022. Det var betydligt färre verksamheter, fyra av tio, som uppgav att merparten av patienter med axial spondylartrit eller psoriasisartrit hade fått patientutbildning under samma tidsperiod. En förklaring kan vara att dessa patienter i första hand träffar fysioterapeut och antagligen fått åtgärden vid dessa besök.

Stödsamtal

Stödsamtal kan handla om flera olika konsekvenser av sjukdomen, som smärta, trötthet, sömn, sexuell hälsa, oro, nedstämdhet och depression. Knappt hälften av verksamheterna, 14 av 31, hade erbjudit sådant stöd till mer än hälften av patienter med reumatoid artrit under år 2021–2022. Endast vid var fjärde verksamhet, 8 av 31, hade alla eller de flesta patienter med axial spondylartrit eller psoriasisartrit fått stödsamtal angående olika negativa följder av sjukdomen. Omvänt hade hos tre av fyra verksamheter färre än hälften eller inga patienter med dessa diagnoser fått stödsamtal under den aktuella perioden.

Information om levnadsvanor

Samtal och information om levnadsvanor syftar framför allt till att ge patienterna kunskap, verktyg och stöd i att ändra eventuella ohälsosamma levnadsvanor. Vid två tredjedelar av verksamheterna, 20 av 31, hade mer än hälften av patienterna med reumatoid artrit fått information om levnadsvanor under perioden 2021–2022. Patienter med axial spondylartrit och psoriasisartrit hade fått information om levnadsvanor i betydligt lägre grad än patienter med reumatoid artrit. En tredjedel av verksamheterna, 8 av 31, uppgav att merparten av patienterna fått en sådan åtgärd, medan det hos närmare hälften av verksamheterna handlade om färre än hälften av patienterna.

Tabell 16. Åtgärder inom strukturerad sjuksköterskemottagning

Verksamheterna tillfrågades i vilken utsträckning patienter med reumatoid artrit har fått följande åtgärder inom strukturerad sjuksköterskemottagning. I tabellen redovisas verksamheternas svar för respektive åtgärd. Avser år 2021–2022

| | Samtliga patienter | Mer än hälften av patienterna | Hälften eller färre av patienterna | Ingen av patienterna |
|---|--------------------|-------------------------------|------------------------------------|----------------------|
| Övergripande planering av vårdinsatser | 9/31 | 8/31 | 9/31 | 5/31 |
| Administrering av läkemedel | 14/31 | 7/31 | 8/31 | 2/31 |
| Monitorering | 11/31 | 4/31 | 7/31 | 9/31 |
| Patientutbildning och rådgivning | 17/31 | 5/31 | 5/31 | 4/31 |
| Stödsamtal | 8/31 | 6/31 | 12/31 | 5/31 |
| Information om levnadsvanor | 13/31 | 7/31 | 7/31 | 4/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Teamrehabilitering

Teamrehabilitering i öppen vård är en strukturerad, sammanhållen rehabilitering under en viss tidsrymd. Utifrån patientens behov samverkar olika professioner kring patienten. Teamet består vanligtvis av reumatolog, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator, samtliga med goda specialkunskaper och erfarenheter av reumatologisk rehabilitering.

Åtgärden har hög prioritet i de nationella riktlinjerna och har en fastställd nationell målnivå på ≥ 90 procent.

Tillgång till reumatologisk teamrehabilitering

Av de tillfrågade verksamheterna hade 28 av 31 teamrehabilitering, men den var organiserad på olika sätt. Ibland gav till exempel reumatologen vård på distans, medan resten av teamet fanns där patienten bodde. Nio av tio verksamheter uppgav att patienter med reumatoid artrit hade tillgång till reumatologisk teamrehabilitering i öppen vård. I Kalmar erbjöd ingen verksamhet sådan teamrehabilitering och i Halland och Västra Götaland var det endast en del av verksamheterna som erbjöd detta (tabell 17). Alla regioner utom Kalmar, Halland och Västra Götaland uppnådde den nationella målnivån på ≥ 90 procent för patienter med reumatoid artrit som

kan erbjudas tillgång till teamrehabilitering. Svaren från verksamheterna skiljer sig inte åt när det gäller patienter med axial spondylartrit och patienter med psoriasisartrit.

Tabell 17. Tillgång till reumatologisk teamrehabilitering

Verksamheterna tillfrågades i vilken utsträckning patienter med etablerad reumatoid artrit har tillgång till reumatologisk teamrehabilitering i öppen vård. I tabellen redovisas svaren uppdelat på andel verksamheter per region. Avser år 2023

| | Ja | Nej |
|----------------------------|-------|------|
| Stockholm | 3/3 | 0/3 |
| Uppsala | 1/1 | 0/1 |
| Sörmland | 1/1 | 0/1 |
| Östergötland | 1/1 | 0/1 |
| Jönköping | 1/1 | 0/1 |
| Kronoberg | 1/1 | 0/1 |
| Kalmar | 0/1 | 1/1 |
| Gotland* | - | - |
| Blekinge* | - | - |
| Skåne | 6/6 | 0/6 |
| Halland | 1/2 | 1/2 |
| Västra Götaland | 4/5 | 1/5 |
| Värmland | 1/1 | 0/1 |
| Örebro | 1/1 | 0/1 |
| Västmanland | 1/1 | 0/1 |
| Dalarna | 1/1 | 0/1 |
| Gävleborg | 1/1 | 0/1 |
| Västernorrland | 2/2 | 0/2 |
| Jämtland-Härjedalen | 1/1 | 0/1 |
| Västerbotten | 1/1 | 0/1 |
| Norrbotten* | - | - |
| Riket | 28/31 | 3/31 |

* Uppgift saknas

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Vid majoriteten av verksamheterna, fyra av fem, bedrevs reumatologisk teamrehabilitering på reumatologkliniken, och vid var tredje var det en regiongemensam verksamhet. Stockholm och Västernorrland är de enda regioner där sådan teamrehabilitering erbjöds även i primärvården (tabell 18). Detta gällde alla patientgrupper: reumatoid artrit, axial spondylartrit och psoriasisartrit.

Tabell 18. Var bedrivs reumatologisk teamrehabilitering i öppen vård

Verksamheterna tillfrågades var de bedriver reumatologisk teamrehabilitering för patienter med reumatoid artrit. I tabellen redovisas svaren uppdelat på andel verksamheter per region. Flera svar möjliga. Avser år 2023

| | Reumatologklinik | Regiongemensam verksamhet | Primärvård |
|----------------------------|------------------|---------------------------|------------|
| Stockholm | 3/3 | 2/3 | 2/3 |
| Uppsala | 1/1 | 0/1 | 0/3 |
| Sörmland | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Östergötland | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Jönköping | 1/1 | 1/1 | 0/1 |
| Kronoberg | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Kalmar | 0/1 | 0/1 | 0/1 |
| Gotland* | - | - | - |
| Blekinge* | - | - | - |
| Skåne | 6/6 | 0/6 | 0/6 |
| Halland | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Västra Götaland | 3/4 | 1/4 | 0/4 |
| Värmland | 0/1 | 1/1 | 0/1 |
| Örebro | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västmanland | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Dalarna | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Gävleborg | 1/1 | 0/1 | 0/1 |
| Västernorrland | 1/2 | 1/2 | 1/2 |
| Jämtland-Härjedalen | 1/1 | 0/1 | 0/1 |

| | Reumatologklinik | Regiongemensam verksamhet | Primärvård |
|--------------|------------------|---------------------------|------------|
| Västerbotten | 1/1 | 1/1 | 0/1 |
| Norrbotten* | - | - | - |
| Riket | 22/28 | 10/28 | 3/28 |

* Uppgift saknas

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

I den reumatologiska teamrehabiliteringen som verksamheterna hade möjlighet att erbjuda eller remittera till ingick alltid fysioterapeut och arbetsterapeut och i de flesta fall även kurator. I majoriteten av verksamheterna ingick även reumatolog och sjuksköterska. Däremot var det mer sällsynt att dietist ingick; en tredjedel av verksamheterna svarade att en dietist utgjorde en del av teamet. I vissa verksamheter ingick även tandläkare eller tandsköterska, rehabiliteringsassistent eller fotvårdare.

Åtgärder inom teamrehabilitering

Rehabiliteringen syftar till att minska eller förhindra funktionsnedsättning och aktivitetsbegränsning, uppnå delaktighet i vardagen samt verka för förbättrad arbetsförmåga och ge stöd vad gäller olika hjälpmedel. Det är också viktigt att stödja hälsosamma levnadsvanor.

Nedan redovisas verksamheternas svar angående i vilken utsträckning patienter med etablerad reumatoid artrit har deltagit i olika typer av åtgärder som ingår i reumarehabteamets ansvarsområde under perioden 2021–2022 (tabell 19). Covid-19-pandemin kan ha påverkat verksamheternas möjlighet att erbjuda vissa åtgärder, till exempel gruppträning och bassängträning. I vissa fall har även omplacering av personal förekommit.

Information om sjukdomen

Patientens kunskap om sjukdomen och dess behandling påverkar också följsamhet till läkemedelsbehandling. Vid i stort sett alla verksamheter hade samtliga patienter med etablerad reumatoid artrit fått information om sjukdomen under perioden 2021–2022. Detsamma gällde även för patienter med etablerad axial spondylartrit och psoriasisartrit.

Stöd rörande levnadsvanor

Det är angeläget att alla patienter erbjuds information om levnadsvanornas betydelse för den reumatiska sjukdomen och stöd i att förändra en ohälsosam levnadsvana. Hos majoriteten av verksamheterna, sex av tio, hade mer än hälften av patienterna med etablerad reumatoid artrit fått stöd rörande levnadsvanor under perioden 2021–2022. Mönstret är likadant för

patienter med etablerad axial spondylartrit och psoriasisartrit som för patienter med etablerad reumatoid artrit.

Strategi för att hantera vardag och arbete

Närmare hälften av verksamheterna, 14 av 31, svarade att mer än hälften av patienter med etablerad reumatoid artrit har fått stöd och hjälp med att hantera och vara delaktig i vardag och arbete. Detsamma gällde även patienter med etablerad axial spondylartrit och psoriasisartrit.

Individanpassad handledd fysisk träning

Rehabilitering med fysisk träning är en väsentlig del av behandlingen för personer med sjukdomar i rörelseorganen och för patienter med axial spondylartrit är det den allra viktigaste åtgärden. Individanpassad och handledd fysisk träning ger förutsättningar för ökad eller bibehållen funktion. Hälften av verksamheterna svarade att mer än hälften av patienterna med reumatoid artrit hade deltagit i individanpassad och handledd fysisk träning under år 2021–2022. Patienter med etablerad axial spondylartrit hade tillgång till denna typ av träning i samma utsträckning som patienter med reumatoid artrit. Patienter med etablerad psoriasisartrit hade däremot deltagit i sådan träning i mindre grad. Två tredjedelar av verksamheterna, 20 av 31, uppgav att hälften eller färre än hälften av patienterna hade fått det.

Träning i grupp

Forskning har visat att gruppen har betydelse för motivation och känsla av samhörighet [21]. Vid var femte verksamhet, 7 av 31, hade mer än hälften av patienterna med etablerad reumatoid artrit tränat i grupp under år 2021–2022. Patienter med etablerad axial spondylartrit hade deltagit i gruppträning i ännu lägre grad; endast var femte verksamhet uppgav att alla eller de flesta patienter deltagit i denna typ av träning, och hos var tionde hade inte någon patient deltagit i träning i grupp. Samma situation gällde för patienter med etablerad psoriasisartrit. Sannolikt har covid-19-pandemin försämrat verksamheternas möjlighet att erbjuda träning i grupp under denna period.

Handträning

Vid reumatoid artrit och psoriasisartrit är nedsatt handfunktion vanlig och det upplevs tillsammans med smärta som ett av de största problemen. Handfunktionen påverkas och leder till nedsatt handstyrka, ökad stelhet och reducerad greppförmåga vilket i sin tur kan påverka förmågan i de dagliga aktiviteterna. Vid närmare hälften av verksamheterna hade mer än hälften av patienter med etablerad reumatoid artrit deltagit i handträning under år 2021–2022. Patienter med etablerad axial spondylartrit hade fått handträning i lägre grad; endast i var åttonde verksamhet, 4 av 31, hade majoriteten av

patienterna fått denna åtgärd och för patienter med etablerad psoriasisartrit var andelen var sjätte verksamhet, 5 av 31.

Bassängträning

Vid var tionde verksamhet, 4 av 31, hade merparten av patienter med etablerad reumatoid artrit inte deltagit i denna åtgärd under år 2021–2022. Patienter med etablerad axial spondylartrit och psoriasisartrit deltog i bassängträning i samma utsträckning som patienter med reumatoid artrit. Den sannolika orsaken är covid-19-pandemin och restriktionerna under perioden, bland annat för att de flesta bassängerna var stängda stora delar av tiden.

Tabell 19. Åtgärder i den reumatologiska teamrehabiliteringen

Verksamheterna tillfrågades i vilken utsträckning patienter med etablerad reumatoid artrit fått nedanstående åtgärder i den reumatologiska teamrehabiliteringen. I tabellen redovisas verksamheternas svar för respektive åtgärd. Avser år 2021–2022

| | Samtliga patienter | Mer än hälften av patienterna | Hälften eller färre av patienterna | Ingen av patienterna |
|---|--------------------|-------------------------------|------------------------------------|----------------------|
| Information om sjukdomen | 25/31 | 4/31 | 1/31 | 0/31 |
| Stöd rörande levnadsvanor | 13/31 | 6/31 | 12/31 | 0/31 |
| Strategi för att hantera vardag och arbete | 9/31 | 5/31 | 16/31 | 1/31 |
| Individanpassad handledd fysisk träning | 10/31 | 6/31 | 15/31 | 0/31 |
| Träning i grupp | 3/31 | 4/31 | 21/31 | 3/31 |
| Handträning | 4/31 | 10/31 | 17/31 | 0/31 |
| Bassängträning | 2/31 | 2/31 | 25/31 | 2/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Uppföljning vid rehabilitering och omvårdnad

Vid uppföljningen utvärderas effekterna av behandlingen och de behandlingsmål som satts upp tillsammans med patienten, och målen revideras för att möta patienters förändrade behov under sjukdomsförloppet.

De flesta verksamheterna hade en rutin för uppföljning av rehabilitering och omvårdnad för patienter med nydiagnostiserad reumatoid artrit. Det var dock tre gånger vanligare bland verksamheterna att ha en skriftlig rutin jämfört med en muntlig rutin, 21 respektive 6 av 31. Var tionde verksamhet saknade dock helt en sådan rutin. Hälften av verksamheterna hade en skriftlig rutin för motsvarande uppföljning av patienter med axial spondylartrit och var tredje för patienter med psoriasisartrit (tabell 20).

Tabell 20. Rutin gällande uppföljning av rehabilitering och omvårdnad - nydiagnostiserad inflammatorisk reumatisk sjukdom

Verksamheterna tillfrågades om de har en rutin för uppföljning av rehabilitering och omvårdnad av patienter med nydiagnostiserad inflammatorisk reumatisk sjukdom. I tabellen redovisas verksamheternas svar uppdelat på respektive diagnos. Avser år 2021–2022

| | Ja, skriftlig | Ja, muntlig | Nej |
|----------------------------|---------------|-------------|------|
| Reumatoid artrit | 21/31 | 6/31 | 4/31 |
| Axial spondylartrit | 15/31 | 11/31 | 5/31 |
| Psoriasisartrit | 10/31 | 15/31 | 6/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Närmare åtta av tio verksamheter, 24 av 31, uppgav att mer än hälften av patienter med reumatoid artrit hade fått minst ett uppföljningsbesök inom ett år efter nyinsatt rehabilitering och omvårdnad under år 2021–2022. Hos något färre verksamheter hade mer än hälften av patienter med nydiagnostiserad axial spondylartrit eller psoriasisartrit fått uppföljningsbesök inom ett år (tabell 21).

Tabell 21. Uppföljningsbesök inom ett år efter rehabilitering och omvårdnad – nydiagnostiserad inflammatorisk reumatisk sjukdom

Verksamheterna tillfrågades i vilken utsträckning patienter med nydiagnostiserad inflammatorisk reumatisk sjukdom fått uppföljningsbesök inom ett år efter påbörjad rehabilitering och omvårdnad. I tabellen redovisas verksamheternas svar uppdelat på respektive diagnos. Avser år 2021–2022

| | Samtliga patienter | Mer än hälften av patienterna | Hälften eller färre av patienterna | Ingen av patienterna |
|----------------------------|--------------------|-------------------------------|------------------------------------|----------------------|
| Reumatoid artrit | 16/31 | 8/31 | 6/31 | 1/31 |
| Axial spondylartrit | 12/31 | 7/31 | 12/31 | 0/31 |
| Psoriasisartrit | 10/31 | 9/31 | 12/31 | 0/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023

Merparten av verksamheterna, 22 av 31, hade en rutin för uppföljning av rehabilitering och omvårdnad av patienter med etablerad reumatoid artrit. Något fler hade en skriftlig rutin jämfört med verksamheter som svarade att rutinen endast är muntlig. Majoriteten av verksamheterna hade också sådana rutiner för patienter med axial spondylartrit och psoriasisartrit, men dessa rutiner var oftare enbart muntliga (tabell 22).

Tabell 22. Rutin gällande uppföljning av rehabilitering och omvårdnad etablerad inflammatorisk reumatisk sjukdom

Verksamheterna tillfrågades om de har en rutin för uppföljning av rehabilitering och omvårdnad av patienter med etablerad inflammatorisk reumatisk sjukdom. I tabellen redovisas verksamheternas svar uppdelat på respektive diagnos. Avser år 2021–2022.

| | Ja, skriftlig | Ja, muntlig | Nej |
|----------------------------|---------------|-------------|------|
| Reumatoid artrit | 13/31 | 9/31 | 9/31 |
| Axial spondylartrit | 11/31 | 12/31 | 8/31 |
| Psoriasisartrit | 10/31 | 14/31 | 7/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023.

På var tredje mottagning, 11 av 31, hade mer än hälften av patienter med etablerad reumatoid artrit fått uppföljningsbesök inom ett år efter behandling vid strukturerad sjuksköterskemottagning eller inom teamrehabilitering. En av fyra verksamheter uppgav att hälften eller en mindre del av patienter med etablerad axial spondylartrit och psoriasisartrit hade fått ett sådant uppföljningsbesök under samma period, vilket var något färre verksamheter än de som uppgav motsvarande för patienter med reumatoid artrit (tabell 23).

Tabell 23. Uppföljningsbesök inom ett år – etablerad inflammatorisk reumatisk sjukdom

Verksamheterna tillfrågades i vilken utsträckning patienter med etablerad inflammatorisk reumatisk sjukdom fått uppföljningsbesök efter nyinsatt behandling i form av rehabilitering och omvårdnad. I tabellen redovisas verksamheternas svar uppdelat på respektive diagnos. Avser år 2021–2022

| | Samtliga patienter | Mer än hälften av patienterna | Hälften eller färre av patienterna | Ingen av patienterna |
|---------------------|--------------------|-------------------------------|------------------------------------|----------------------|
| Reumatoid artrit | 6/31 | 5/31 | 18/31 | 2/31 |
| Axial spondylartrit | 5/31 | 3/31 | 21/31 | 2/31 |
| Psoriasisartrit | 5/31 | 3/31 | 21/31 | 0/31 |

Källa: Socialstyrelsens enkät till specialiserad vård 2023



Analys av resultat

Utvärderingen visar att de flesta verksamheter kan erbjuda samordnade insatser i form av strukturerad sjuksköterskemottagning och teamrehabilitering. Samtidigt visar resultaten att variationen är stor både när det gäller vad som erbjuds och i vilken utsträckning patienterna tar del av detta. Dessutom varierar utformningen av teamrehabilitering och dess plats i den övriga organisationen. Sammantaget leder den stora variationen till att det är svårt att bedöma huruvida patienter erbjuds en likvärdig vård, trots att många verksamheter redovisar att de kan erbjuda både samordnade vårdinsatser och teamrehabilitering. För att säkerställa att nödvändiga insatser görs där brister finns behöver det tydliggöras av vad insatserna innehåller, vilka som tar del av dem samt hur den utformas och organiseras.

Som utvärderingen visar påverkas möjligheten att erbjuda och utforma samordnade sjuksköterskemottagningar bland annat av begränsad tillgång på sjuksköterskor med kompetens inom reumatologi och av lokalbrist. De strukturerade sjuksköterskemottagningarna var i sin linda på många kliniker i Sverige när pandemin bröt ut och sjuksköterskor från reumatologiska mottagningar omplacerades till akut- eller slutenvården. Den växande vårdskulden som byggdes upp under pandemin samt det faktum att många sjuksköterskor valde att inte komma tillbaka till reumatologin har lett till brist på reumasjuksköterskor. Regionerna bör stärka arbetet med att återuppbygga de strukturerade sjuksköterskemottagningarna.

Sjukdomsaktivitet, smärta, funktionsförmåga och livskvalitet efter behandling

Den absoluta majoriteten av patienter med reumatoid artrit, axial spondylartrit och psoriasisartrit i Sverige diagnostiseras, behandlas och följs upp inom reumatologisk specialistverksamhet och ingår därmed i Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister. Förutom rapportering från läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter registrerar även patienterna själva sina värden (Patientens egen registrering, PER).

För att behandlingen ska vara effektiv krävs noggrann uppföljning. Sjukdomsaktivitet mäts därför regelbundet med olika verktyg, som delvis skiljer mellan diagnoserna.

Även andra konsekvenser sjukdomen får för patienten är viktiga för bedömning av behandlingen. Inflammatoriska reumatiska sjukdomar påverkar patienternas liv på många sätt. Funktionsförmågan kan begränsas av smärta och påverkade leder, vilket skapar hinder både i hemmet och på arbetsplatsen. Upplevelsen av smärta kan också få andra konsekvenser, till exempel sömnbrist, och det är inte ovanligt att patienter drabbas av oro, nedstämdhet och en allmänt försämrad livskvalitet. De indikatorer Socialstyrelsen tagit fram mäter sjukdomsaktivitet men också smärta, funktionsförmåga och livskvalitet. Data bygger på patientens egenrapporterade värden i SRQ.

Sjukdomsaktivitet

En låg sjukdomsaktivitet är avgörande för personer med kronisk inflammatorisk sjukdom. Om sjukdomsaktiviteten är måttlig eller hög över tid finns risk för permanenta leddskador, ytterligare sjukdomsmanifestationer och allvarlig samsjuklighet.

Sjukdomsaktiviteten mäts på olika sätt och med delvis olika verktyg för de tre diagnoserna (se s 73, begrepp och definitioner). Reumatoid artrit och psoriasisartrit mäts utifrån två olika nivåer för behandlingsmål, dels ett mål med viss acceptans för kvarstående symtom, dels ett mål som eftersträvar remission. För axial spondylartrit mäts enligt första nivån för behandlingsmål, det vill säga viss acceptans för kvarstående symtom.

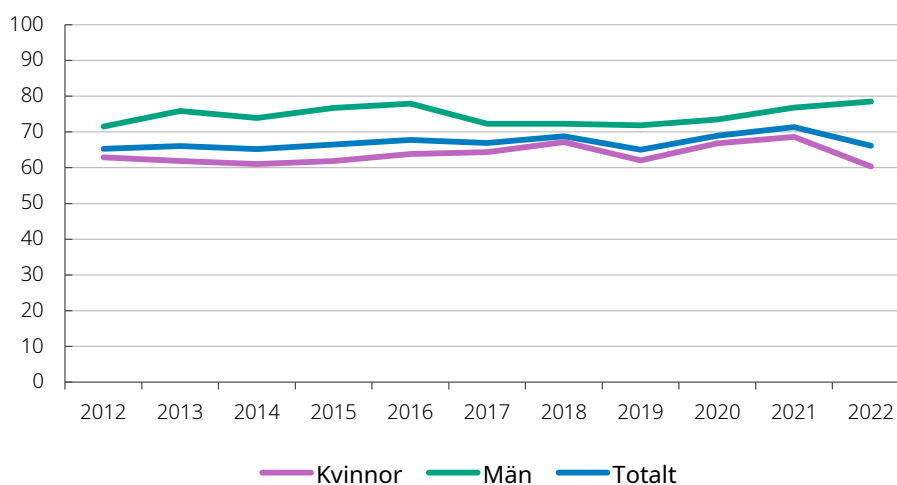
Reumatoid artrit

För att mäta sjukdomsaktivitet vid reumatoid artrit används DAS28. Indikatorn mäter hur stor andel som nått behandlingsmålet.

Diagram 13 utgår från ett behandlingsresultat med acceptans för kvarvarande symtom. Utfallet för indikatorn var i princip oförändrat för den samlade gruppen, och visade en nivå på 66 procent vid sista mätningen. Kvinnornas resultat låg genomgående lägre än männens, vilket betyder att männen i högre grad uppnådde behandlingsmålet.

Diagram 13. Sjukdomsaktivitet (DAS28) efter behandling för reumatoid artrit

Andel av nydiagnostiserade patienter med reumatoid artrit och ett DAS28-värde över 3,2 som uppnår ett värde som understiger eller är lika med 3,2 vid 4–12 månaders uppföljning. Nydiagnostiserad definieras som patienter som fått diagnos de senaste tre åren. Procent



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Även det högre ställda behandlingsmålet, remission, visade ett utfall som var relativt oförändrat över tid för den samlade gruppen. Ungefär hälften nådde behandlingsmålet, vilket kan jämföras med det tidigare resultatet, med viss acceptans för kvarstående symtom, på närmare två tredjedelar. Män visade ett bättre resultat än kvinnor, och nådde alltså oftare även målet om remission.

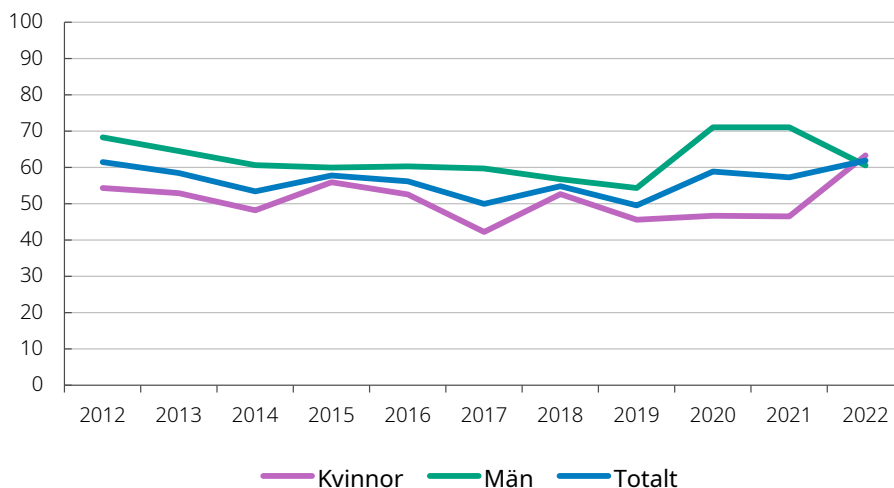
Axial spondylartrit

Sjukdomsaktivitet vid axial spondylartrit mäts med verktyget BASDAI. Indikatorn mäter hur stor andel som nått behandlingsmålet.

Diagram 14 visar ett utfall som är relativt oförändrat över tid, och rör sig mellan 50 och 60 procent. Männens resultat låg högre än kvinnornas. Resultatet varierade för bägge grupper vilket sannolikt beror på att antalet personer är lågt, drygt 100 personer per år.

Diagram 14. Sjukdomsaktivitet (BASDAI) efter behandling med biologiska läkemedel vid axial spondylartrit

Andel av patienter med axial spondylartrit som har ett BASDAI-mått över eller lika med 4 vid nyinsatt behandling och som når ett mått under 4 vid 4–12 månaders uppföljning efter behandling med biologiska DMARD-läkemedel. Procent



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

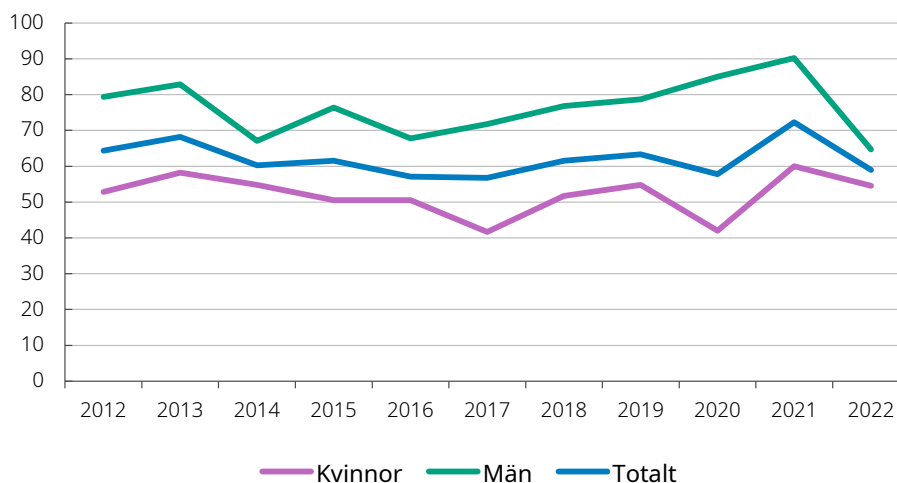
Psoriasisartrit

Sjukdomsaktivitet vid psoriasisartrit mäts med två verktyg, dels DAS28 som också används för reumatoid artrit, dels det sjukdomsspecifika måttet DAPSA. Indikatorn mäter hur stor andel som uppnått behandlingsmålet.

Diagram 15 visar ett utfall som är relativt oförändrat över tid, där ungefär två tredjedelar nådde behandlingsmålet. Männens resultat låg högre än kvinnornas, vilket innebär att män oftare nådde det uppsatta behandlingsmålet. Variationen var dock stor och det låga antalet patienter, drygt 100 per år, gör att resultatet bör tolkas med försiktighet.

Diagram 15. Andel med sjukdomsaktivitet under eller lika med 3,2 (DAS28) efter behandling med biologiska läkemedel vid psoriasisartrit

Andel av patienter med psoriasisartrit och nyinsatt behandling med ett DAS28-värde över 3,2 vid behandlingsstart som når ett behandlingsmål på 3,2 eller lägre vid 4-12 månaders uppföljning. Procent



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Även utfallet för det högre ställda behandlingsmålet visade ett resultat som var relativt oförändrat över tid och rörde sig mellan 40 och 50 procent. Män nådde oftare även målet om remission.

DAPSA, det andra mått som används, är ett sammansatt aktivitetsmått som är specifikt för psoriasisartrit. Indikatorn avgränsas till andel personer med psoriasisartrit som inlett behandling och har ett DAPSA-värde över 14 vid behandlingsstart. Indikatorn redovisar två utfall, på samma sätt som vid DAS28. Indikatorn mäter hur stor andel som nått behandlingsmålet.

Utfallet för bägge behandlingsmål är relativt oförändrade. Ungefär två tredjedelar nådde det lägre ställda behandlingsmålet, och endast en femtedel nådde det högre ställda behandlingsmålet om remission.

Utfallet för män var genomgående högre än för kvinnorna. Resultaten visar dock stor variation, vilket sannolikt beror på det begränsade antalet tillgängliga mätvärden för DAPSA. Resultatet bör tolkas med försiktighet eftersom det rör sig om ett förhållandevis lågt antal patienter.

Smärttillstånd

Smärta är ett framträdande och ofta mycket funktionsbegränsande symtom vid inflammatorisk ledsjukdom. I flera studier har det visat sig vara det symtom som patienterna är allra mest angelägna om att få lindring från [22]. Ledinflammation innebär i stort sett alltid smärta och är en typ av smärta (så

kallad nociceptiv smärta) som i regel svarar bra på behandling med anti-reumatiska läkemedel

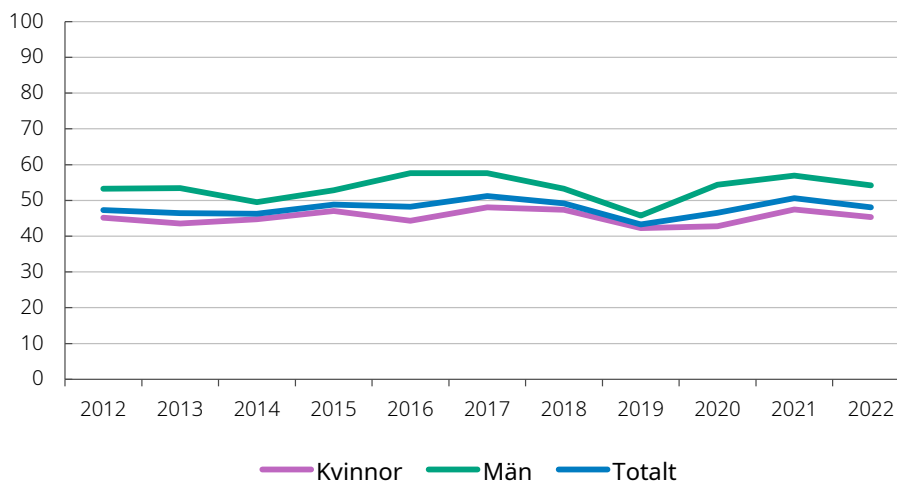
Ett viktigt syfte med - och därmed mått på - behandlingen är att patientens upplevelse av smärta ska minska. Smärta mäts med hjälp av VAS, där målet med behandlingen är att patienten uppnår en låg nivå.

Reumatoid artrit

Vid reumatoid artrit mättes andelen nydiagnostiserade personer som nådde en låg registrerad smärtnivå. Diagram 16 visar ett resultat som är relativt oförändrat över tid och ligger runt 50 procent. Män hade genomgående ett högre värde än kvinnor. Fler män än kvinnor uppnådde därmed en lägre smärtnivå.

Diagram 16. Smärtnivå efter behandling för reumatoid artrit

Andel av nydiagnostiserade patienter med reumatoid artrit och rapporterat värde på VAS-skalan på 20 eller över som uppnår en smärtnivå under 20 på VAS inom 4-12 månader efter behandling. Procent



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Axial spondylartrit

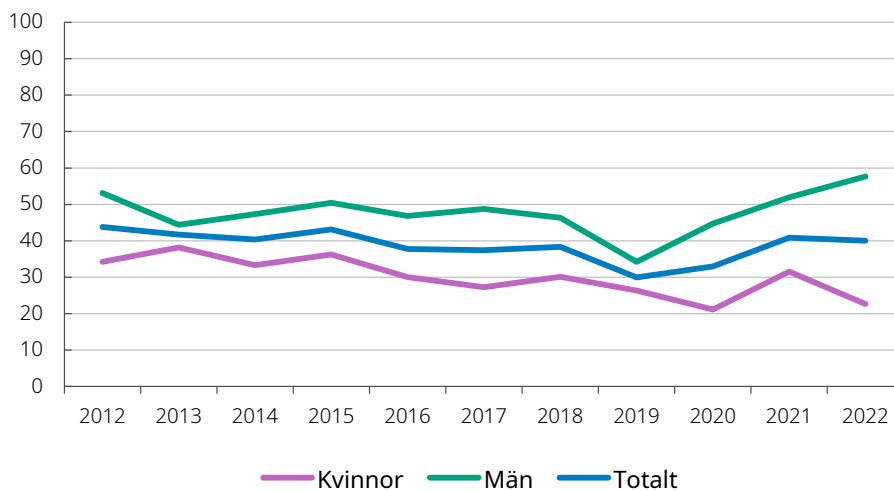
Vid axial spondylartrit mättes andel personer med nyinsatt behandling med biologiska läkemedel som nådde en lägre smärtnivå efter behandling.

Diagram 17 visar ett resultat som är relativt oförändrat över tid och ligger på en nivå runt 40 procent.

En högre andel män nådde en låg smärtnivå jämfört med kvinnor. Resultatet bör dock tolkas med försiktighet eftersom det rör sig om förhållandevis få patienter.

Diagram 17. Smärtnivå efter behandling med biologiska läkemedel vid axial spondylartrit

Andel av patienter med axial spondylartrit med nyinsatt behandling med biologiska läkemedel och rapporterat värde på VAS-skalan på 20 eller över och som någon gång 4–12 månader efter behandling får ett värde på VAS-skalan under eller lika med 20. Procent



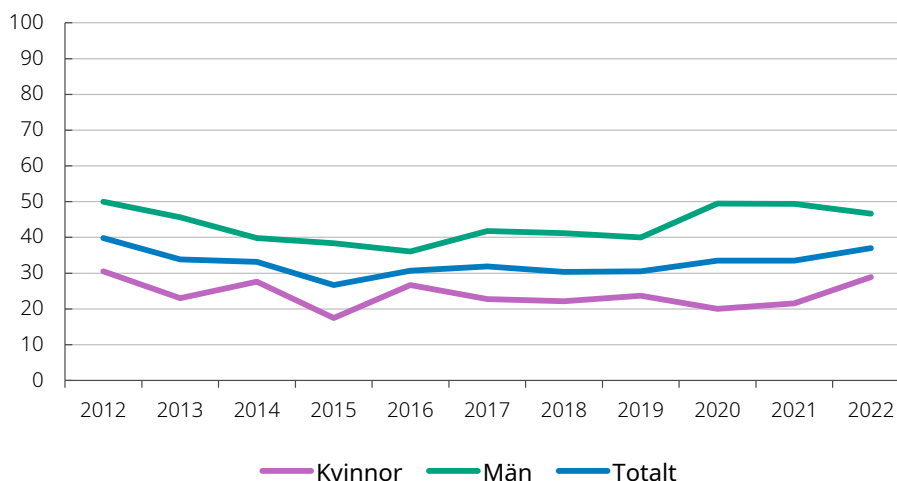
Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Psoriasisartrit

Liksom vid axial spondylartrit mättes andel personer med nyinsatt behandling som nådde en lägre smärtnivå efter behandling. Diagram 18 visar ett resultat som är relativt oförändrat över tid och rör sig runt 35 procent. Resultatet för män låg betydligt högre än resultatet för kvinnor, men bör dock tolkas med försiktighet eftersom det rör sig om ett förhållandevis lågt antal patienter.

Diagram 18. Andel patienter med psoriasisartrit med låg smärtnivå efter start av biologisk behandling

Andel av patienter med psoriasisartrit (PsA) och nyinsatt behandling med biologiska läkemedel och smärtvärde 20 eller över vid behandlingsstart, som uppnår en smärtnivå under 20 på VAS inom 4-12 månader efter behandlingsstart. Procent



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Aktivitetsförmåga

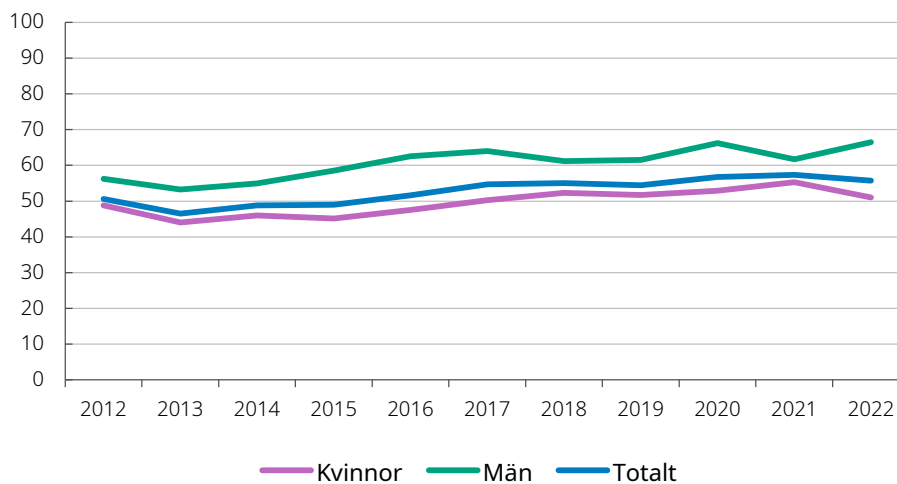
En viktig förutsättning för god livskvalitet är att kunna utföra sina dagliga aktiviteter, både i hemmet och på arbetsplatsen. Vid reumatiska sjukdomar kan aktivitetsförmågan påverkas så att patienten begränsas eller till och med förhindras att utföra önskade aktiviteter. Det är viktigt med särskilda rehabiliterande insatser för att stödja möjlighet till aktivitet, både på arbetet och fritiden. Aktivitets- och funktionsförmåga är därför viktiga mått på att behandling satts in på ett effektivt sätt. Fysisk funktion mäts genom HAQ och behandlingsmålet är en låg HAQ-nivå.

Reumatoid artrit

Indikatorn mäter andelen nydiagnostiserade personer med reumatoid artrit som efter behandling nått en låg HAQ-nivå, det vill säga högre aktivitetsförmåga. Diagram 19 visar en försiktigt positiv trend med en viss ökning från 51 procent 2012 till 56 procent 2022. Män har genomgående ett högre värde än kvinnor. Det är dock endast värdet för år 2022 som skiljer sig signifikant mellan könen.

Diagram 19. Aktivitetsförmåga efter behandling för reumatoid artrit

Andel av nydiagnostiserade patienter med reumatoid artrit som har ett HAQ-värde över 0,5 vid behandlingsstart och som uppnår en aktivitetsförmåga med ett HAQ-värde under eller lika med 0,5 inom 4–12 månader efter behandlingsstart. Procent



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

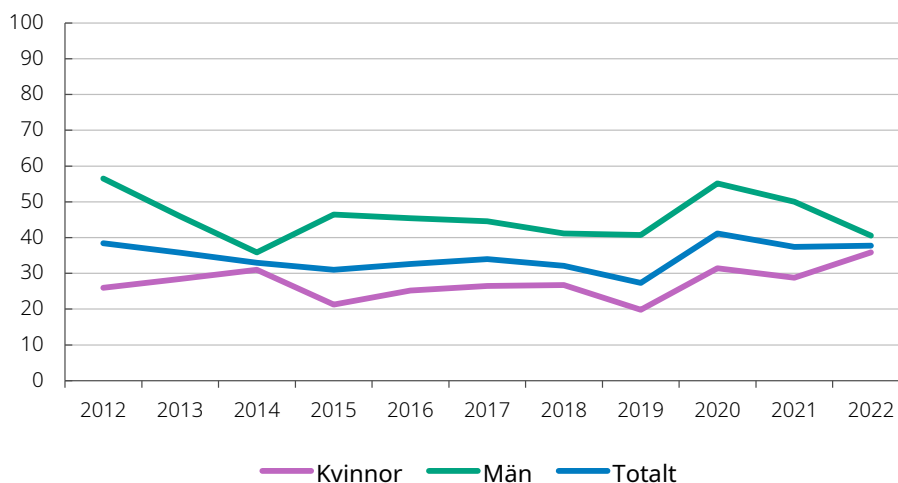
Psoriasisartrit

Indikatorn mäter andel personer med nyinsatt behandling med biologiska läkemedel som nått ett lägre HAQ-värde efter behandling, det vill säga en högre aktivitetsförmåga. Som diagram 20 visar är utfallet relativt oförändrat över tid och rör sig mellan 30 och 40 procent.

Liksom vid reumatoid artrit visar män ett högre resultat än kvinnor. Variationen är större än vid reumatoid artrit, men resultatet bör tolkas med försiktighet eftersom det rör sig om ett förhållandevis lågt antal patienter.

Diagram 20. Funktionsförmåga efter behandling med biologiska läkemedel vid psoriasisartrit

Andel av personer med psoriasisartrit och nyinsatt behandling med biologiska läkemedel som har ett HAQ-värde över 0,5 vid behandlingsstart och uppnår en aktivitetsförmåga med ett HAQ-värde under eller lika med 0,5 inom 4–12 månader efter behandlingsstart. Procent



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Livskvalitet

Att drabbas av en kronisk reumatisk sjukdom riskerar att påverka personens livskvalitet negativt på flera nivåer. Förutom de uppenbara medicinska konsekvenserna innebär det också en ny livssituation som är oförutsägbar både fysiskt och mentalt. De reumatiska sjukdomarna tillhör några av de kroniska sjukdomar som medför särskilt stor risk för nedsatt hälsorelaterad livskvalitet. Livskvalitet mäts med EQ-5D som är ett sammanvägt index.

Reumatoid artrit

Förändring i livskvalitet (EQ-5D) över tid efter behandling

Indikatorn mäter den genomsnittliga förändringen i livskvalitet efter 4–12 månaders behandling. Utfallet för diagram 21 är relativt oförändrat över tid. Utfallet för 2022 visar ett resultat för män vid behandlingsstart på 0,53 respektive 0,73 vid uppföljning. Motsvarande värden för kvinnor är 0,47 och 0,67. Män har genomgående högre resultat än kvinnor.

Diagram 21. Förändring i livskvalitet efter start av behandling vid reumatoid artrit, grupperat efter kön

Genomsnittlig förändring i livskvalitet (uppmätt med EQ-5D) för personer med reumatoid artrit och nyinsatt behandling med biologiska DMARD läkemedel efter 4-12 månaders behandling, jämfört med livskvalitet vid behandlingsstart



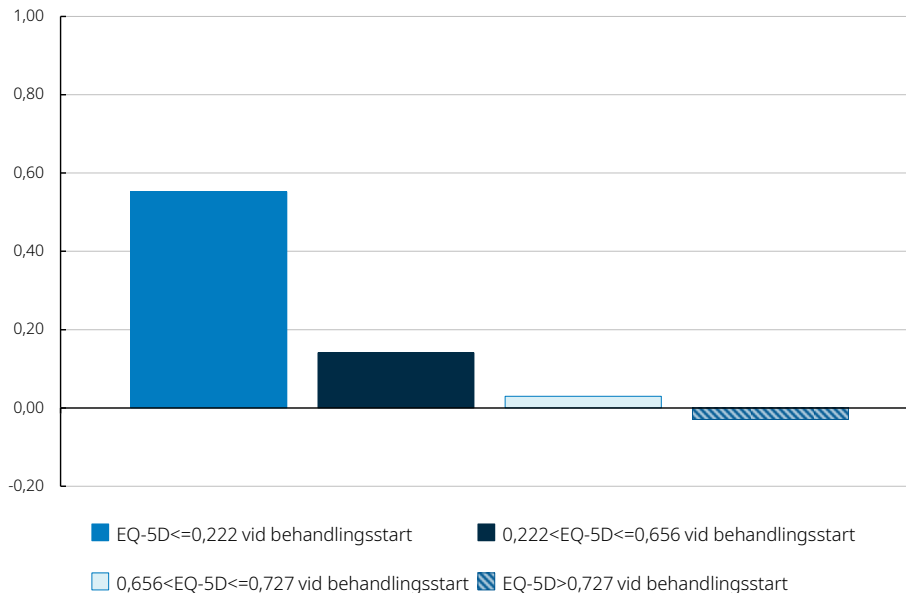
Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Förändring av livskvalitet (EQ-5D) efter behandling i förhållande till värde vid behandlingsstart

För att fördjupa bilden av behandlingens påverkan på livskvalitet inom patientgruppen redovisas resultatet baserat på patienters olika ingångsvärden. Dessa är fördelade på fyra grupper, kvartiler, där kvartil 1 hade lägst ingångsvärden och kvartil 4 högst. Utfallet i diagram 22 visar att förändringen är störst för gruppen med lägst ingångsvärden, närmare 0,60. Med andra ord hade livskvaliteten förbättrats avsevärt för de patienter som hade den lägsta livskvaliteten vid behandlingsstart. Även gruppen inom kvartil 2 når en påtaglig förbättring. Övriga, det vill säga hälften, upplevde i princip inte någon förbättring, men hade å andra sidan höga ingångsvärden som upprätthölls.

Diagram 22. Förändring i livskvalitet fördelad på olika ingångsvärden

Förändring i livskvalitet för patienter med reumatoid artrit och nyinsatt behandling med biologiska läkemedel. Svaren visar förändring efter 4–12 månaders behandling, fördelade i kvartiler baserat på ingångsvärden. Avser år 2022



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

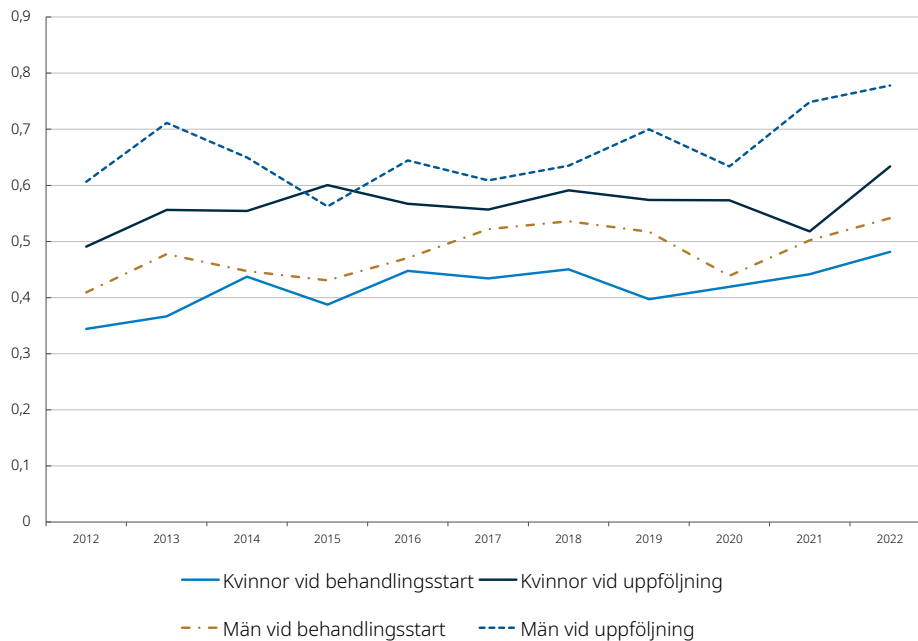
Axial spondylartrit

Förändring i livskvalitet (EQ-5D) över tid efter behandling

Indikatorn mäter den genomsnittliga förändringen i livskvalitet efter 4–12 månaders behandling. Diagram 23 visar att män genomgående har ett högre resultat vid behandlingsstart. Resultat efter behandling varierar däremot, även om män oftare når högre värden. År 2022 visar män ett resultat före behandling på 0,54 och vid uppföljning 0,77. Motsvarande resultat för kvinnor var närmare 0,48 respektive 0,65. Resultatet bör dock tolkas med försiktighet eftersom det rör sig om ett förhållandevis lågt antal personer.

Diagram 23. Förändring i livskvalitet efter start av behandling vid axial spondylartrit, grupperat efter kön

Genomsnittlig förändring i livskvalitet (uppmätt med EQ-5D) för personer med axial spondylartrit och nyinsatt behandling med biologiska läkemedel efter 4–12 månaders behandling, jämfört med livskvalitet vid behandlingsstart



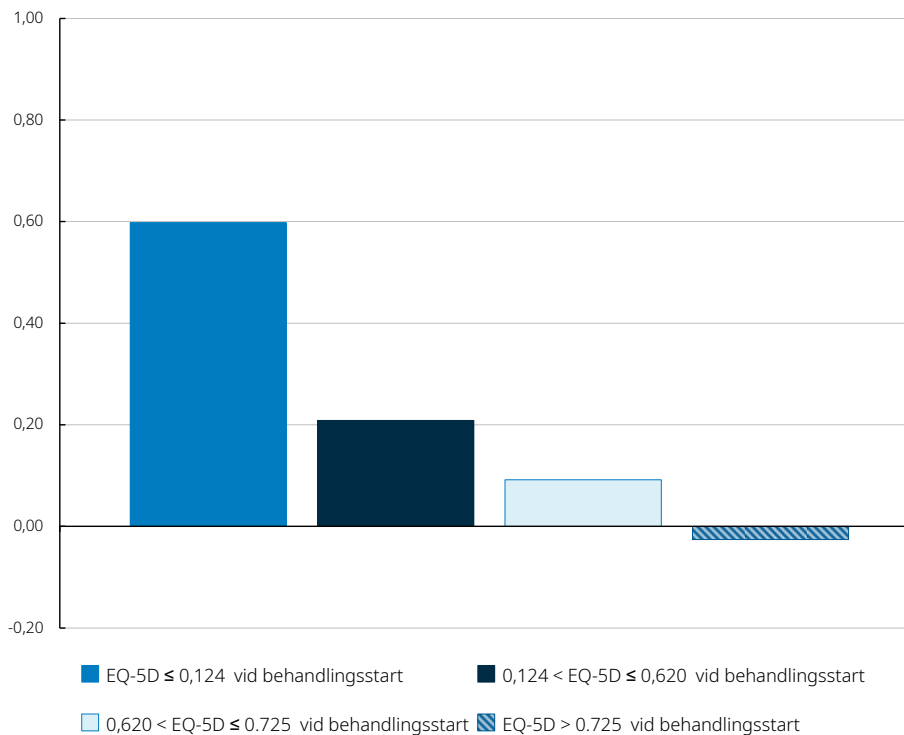
Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Förändring av livskvalitet (EQ-5D) efter behandling i förhållande till värde vid behandlingsstart

Liksom vid reumatoid artrit mäts förändringen indelad i fyra kvartiler, där kvartil 1 består av gruppen som hade lägst ingångsvärden och kvartil 4 högst. Utfallet i diagram 24 visar ett resultat där kvartil 1 har ett resultat på 0,60 och de två följande kvartilerna har resultat i fallande ordning, det vill säga att gruppen med lägst ingångsvärden förbättrades mest.

Diagram 24. Förändring i livskvalitet fördelad på olika ingångsvärden för patienter med axial spondylartrit

Förändring i livskvalitet för patienter med axial spondylartrit och nyinsatt behandling med biologiska läkemedel. Svaren visar förändring efter 4-12 månaders behandling, fördelade i kvartiler baserat på ingångsvärden. Avser år 2022



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

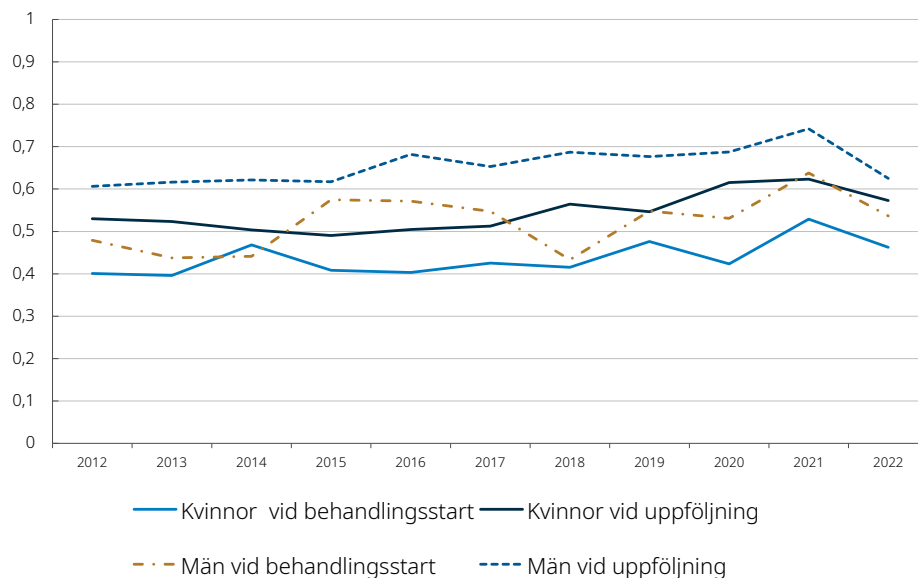
Psoriasisartrit

Förändring i livskvalitet (EQ-5D) över tid efter behandling

Indikatorn mäter förändringen i livskvalitet efter nyinsatt behandling med biologiska läkemedel. Diagram 25 visar ett resultat som är relativt oförändrat över tid. Utfallet för kvinnor och män vid behandlingsstart varierar, även om män oftare visar ett högre resultat. Resultatet efter behandling visar att män genomgående når högre resultat än kvinnor. År 2022 visar män ett resultat före behandling på 0,53 och vid uppföljning 0,65. Motsvarande resultat för kvinnor är 0,46 respektive 0,57. Resultatet bör tolkas med försiktighet eftersom det rör sig om ett förhållandevis lågt antal personer.

Diagram 25. Förändring i livskvalitet efter start av behandling vid psoriasisartrit, grupperat efter kön

Genomsnittlig förändring i livskvalitet (uppmätt med EQ-5D) för personer med psoriasisartrit (PsA) och nyinsatt behandling med biologiska läkemedel efter 4-12 månaders behandling, jämfört med livskvalitet vid behandlingsstart



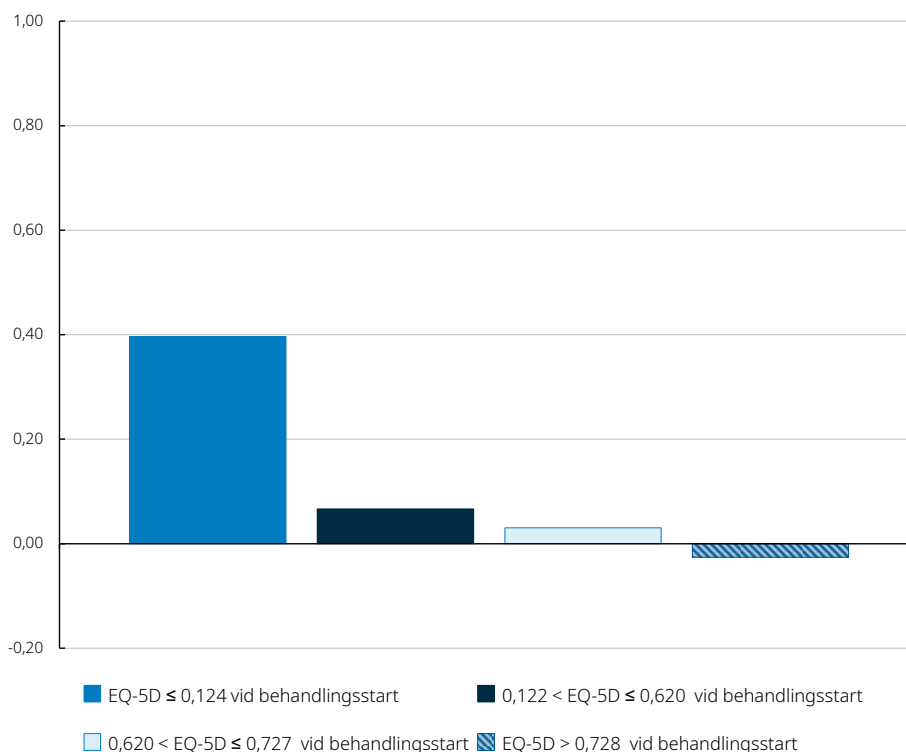
Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister

Förändring av livskvalitet (EQ-5D) efter behandling i förhållande till värde vid behandlingsstart

Liksom för övriga diagnoser mäts förändringen indelad i fyra kvartiler, där kvartil 1 består av gruppen som hade lägst ingångsvärden och kvartil 4 högst. Som diagram 26 uppvisar kvartil 1 störst förändring men når en lägre nivå än tidigare diagnoser, 0,40. Övriga kvartiler redovisar små förändringar. Skillnaderna mellan grupperna är mindre än vid övriga diagnoser.

Diagram 26. Förändring av livskvalitet fördelad på olika ingångsvärden för patienter med psoriasisartrit

Förändring i livskvalitet för patienter med psoriasisartrit och nyinsatt behandling med biologiska läkemedel. Svaren visar förändring efter 4-12 månaders behandling, fördelade i kvartiler baserat på ingångsvärden. Avser år 2022



Källa: Svensk Reumatologis Kvalitetsregister



Analys av resultat

Området sjukdomsaktivitet visar ett i stort sett oförändrat resultat inom den period utvärderingen omfattar, vilket sannolikt speglar att de nya läkemedel och metoder för behandling som introducerades i slutet av 1990-talet nu blivit etablerade arbetssätt. Utfallet är detsamma även när vårdens förutsättningar har förändrats. Resultaten är till exempel stabila även under pandemiperioden, trots den påfrestning denna period innebar. Som tidigare konstaterats har debutålder för reumatoid artrit höjts med bland annat ökad risk för samsjuklighet, vilket kan försvåra både diagnos och behandling. Trots dessa utmaningar är utfallet likvärdigt, vilket kan tolkas som att behandlingsmetoderna nu är väl inarbetade och därmed robusta.

Mer problematiskt är att även utfallet för kategorierna smärta och aktivitetsförmåga visar ett relativt oförändrat resultat, trots framgångsrik läkemedelsbehandling. Möjligen finns en viss positiv tendens när det gäller aktivitetsförmåga vid reumatoid artrit. Resultaten för diagnoserna axial spondylartrit och psoriasisartrit är mer varierade, men samtidigt svårare att tolka eftersom antalet patienter är förhållandevis lågt. Sammantaget kan

dock konstateras att till exempel smärta kvarstår, trots behandling av själva inflammationen. Regionerna behöver säkerställa att problematiken uppmärksammas och att förutsättningar skapas för att stärka arbetet med behandling av smärta och aktivitetsförmåga.

Besvär med kvarstående smärta, men även trötthet/fatigue, oro/ångest och nedstämdhet är ofta en delförklaring till att patienter med inflammatorisk ledsjukdom inte uppnår önskad delaktighet i det sociala livet och samhället i stort. Hos dessa patienter behöver därför andra behandlingsalternativ utöver anti-reumatiska läkemedel övervägas [22]. Sådana alternativ kan vara mer specifika smärtstillande mediciner men också insatser som utbildning, träning och kognitiv beteendeterapi.

Området livskvalitet visar att de patienter som inledningsvis har lägst värden också upplever störst förändring, eller med andra ord den största förbättringen av läkemedelsbehandlingen. De framsteg som gjordes i slutet av 1990-talet, med introduktion av nya läkemedel och behandlingssätt som i sin tur skapade nya förutsättningar för rehabilitering och omvårdnad, fortsätter att förbättra enskilda patienters livskvalitet.

Samtidigt visar redovisningen av genomsnittlig förändring över tid av förändring i livskvalitet efter behandling i stort sett samma utfall för den mätta perioden. Resultatet är dock svårtolkat och mer kunskap behövs om enskilda värden i EQ-5Ds index för att kunna dra slutsatser. Tolkningen försvåras ytterligare vid resultaten för axial spondylartrit och psoriasisartrit, där underlaget är mer begränsat än vid reumatoid artrit.

Överhuvudtaget används i stort sett samma mätmetoder idag som innan de stora förändringarna av behandlingarna inleddes. Möjligen är dessa mått för trubbiga för att fånga förändringar i den nya behandlingssituationen. Regionerna behöver fortsätta att utveckla arbetssätt och verktyg för datainsamling, och dessutom stärka underlagen för axial spondylartrit och psoriasisartrit.

Genomgående ligger resultatet för män högre än för kvinnor, vilket innebär att män oftare och i större utsträckning når positiva behandlingsresultat. Även om det kan finnas andra skillnader i sjukdomskaraktäristika som förklarar resultatet finns det anledning att fördjupa kunskapen om orsakerna och söka lösningar på hur kvinnors resultat kan förbättras.

Begrepp och definitioner

Redovisning av de mått som används vid patientens egenrapportering i Svensk reumatologisk kvalitetsregister:

Health Activity Questionnaire (HAQ) är ett patientskattat mått på aktivitetsförmåga. Med HAQ bedöms graden av begränsning av aktiviteter i det dagliga livet.

EQ-5D är ett instrument som består av två delar och mäter hälsorelaterad livskvalitet, oavsett sjukdomsbild. Instrumentet mäter det allmänna hälsotillståndet inom fem dimensioner: rörlighet, egenvård, vardagliga aktiviteter, smärta/obehag och ångest/depression. Maximalt värde för en patient är 1,0.

Visuell analog skala (VAS) är en metod för att mäta självuppskattad upplevelse på en 100 mm lång kontinuerlig horisontell skala. Värdet 0 utgör nivån för inte alls förekommande medan värdet 100 anger högsta möjliga nivå.

Ankylosing Spondylitis Disease Activity Scale, (ASDAS), är ett diagnosspecifikt instrument för mätning av sjukdomsaktivitet vid axial spondylartrit. ASDAS består av fem komponenter: smärta, morgonstelhet, allmän sjukdomskänsla /sjukdomsaktivitet smärta/svullnad i perifera leder och CRP (C-reaktivt protein i blodet).

Disease activity in Psoriatic Arthritis (DAPSA) är ett sammansatt aktivitetsmått, som är specifikt för psoriasisartrit. DAPSA består av fem komponenter: antal ömma leder, antal svullna leder, patientens globala VAS, patientens smärtskattning samt CRP.

DAS28 (Disease Activity Score in 28 joints) används för att mäta sjukdomsaktiviteten vid reumatoid artrit. DAS28 består av fyra komponenter: svullnad av och ömhet i 28 specificerade leder, patientens skattning av sitt hälsotillstånd på en VAS-skala samt inflammationsgraden mätt som sänka eller CRP. DAS28 är också validerat för och ofta använt vid psoriasisartrit utan att fullständigt motsvara behoven för diagnosen.

BASDAI (Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index) är ett patientrapporterat sjukdomsaktivitetsmått för axial spondylartrit. Måttet används för att bedöma behov av läkemedelsbehandling och utvärdera effekten. BASDAI ≥ 4 innebär hög sjukdomsaktivitet, och kan ses som en indikation för ställningstagande till biologisk läkemedelsbehandling.

Avslutande diskussion

Nya läkemedel och behandlingssätt för vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar har skapat goda förutsättningar för att dämpa inflammation och ge patienter möjlighet att leva i stort sett samma liv som tidigare. Resultatet av utvärderingen visar ett väl fungerande vårdarbete, men att det trots det fortfarande finns skillnader i vården som ges. Regionerna behöver därför fortsätta sitt arbete för att nå en god och jämlik vård.

Vården av de inflammatoriska reumatiska sjukdomarna genomgick en stor förändring i slutet av 1990-talet, när nya behandlingsmetoder blev tillgängliga. Innan dess fanns mycket få effektiva läkemedel för behandling, men under 1990-talet utvecklades de första biologiska läkemedelsterapierna som från 1999 funnits tillgängliga för patienter. Till att börja med påverkade det vården av reumatoid artrit, men ganska snart följde vården av axial spondylartrit och psoriasisartrit.

Biologiska läkemedel var effektiva men från början mycket dyra. Den höga kostnaden för biologiska läkemedel var den främsta anledningen till varför andra konventionella sjukdomsmodifierade läkemedel skulle användas i första hand. De nationella riktlinjerna från 2012 är präglade av den risk för begränsning som kostnaden för läkemedel utgjorde. Det gäller även för utvärderingen 2014 där stor vikt lades vid tillgång till läkemedel och deras användning i olika regioner. Idag är evidensen stark för biologiska läkemedels ledskyddande effekt samt för god effekt på livskvalitet och funktion.

Aktiva patientföreningar

Ytterligare en bidragande faktor till den positiva utvecklingen av vården är det aktiva arbete som bedrivs av de båda patientföreningarna Reumatikerförbundet och Psoriasisförbundet.

Reumatikerförbundets historia sträcker sig till 1945 när Riksföreningen för bekämpande av de reumatiska sjukdomarna, i dagligt tal Riksföreningen mot Reumatism, RMR, bildades. Vid kongressen 1995 bytte förbundet namn till Reumatikerförbundet. När det första årsmötet hölls 1947 hade riksföreningen 3 500 medlemmar och idag har Reumatikerförbundet cirka 40 000 medlemmar. Psoriasisförbundet bildades 1963. Vid det konstituerande mötet i januari deltog ett fyrtiotal personer men vid nästa möte, i september, hade organisationen 181 medlemmar. År 2022 hade förbundet drygt 13 000 medlemmar.

Bägge förbunden bedriver ett arbete för ökad satsning på forskning, för bättre vård och behandling och för att skapa kännedom om och förståelse för hur det är att leva med sjukdomen.

Fortsatt utveckling av vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar

Utvärderingen visar hur kontinuerlig rapportering, där både patienter och profession deltar, kan ge kunskap om vårdens utveckling på ett område och därmed skapa förutsättningar för förbättringar. Samtidigt blir det också tydligt att arbetet med insamling av data behöver utvecklas för fortsatt vård och forskning. Regionerna behöver skapa förutsättningar för att verksamheterna i större utsträckning registrerar data även för axial spondylartrit och psoriasisartrit.

Utvärderingen av läkemedelsbehandling gjordes med två utgångspunkter, dels en nivå med acceptabla resultat för patienten, dels en nivå där patienten så gott som når remission. Resultaten i utvärderingen visar en genomgående skillnad mellan nivåerna, där färre patienter når remission. Idag diskuteras allt oftare att de samhällsekonomiska vinsterna för remission är så stora att det är motiverat att behandla med remission som mål. Det är nödvändigt att fördjupa kunskapen om den samhällsekonomiska analysen och dess konsekvenser för vården i detta hänseende.

Utvärderingen visar att det finns skillnader mellan kvinnor och män i resultat för aktivitetsförmåga, smärta och livskvalitet. Resultaten ligger genomgående högre för män än för kvinnor, vilket innebär att män oftare och i större utsträckning når positiva behandlingsresultat. Även om det kan finnas andra skillnader i sjukdomskaraktistika som förklarar resultatet finns det anledning att ifrågasätta mönstret och söka fördjupad kunskap om hur kvinnors resultat kan förbättras.

Rekommendationer om åtgärder som inte bör göras

Socialstyrelsens nationella riktlinjer innehåller även rekommendationer om åtgärder som inte bör göras. Det kan handla om åtgärder som är skadliga för hälsan, men det kan också handla om åtgärder som saknar evidens och riskerar att skapa undanträngningseffekter om de fortsätter att tillämpas. Dessutom kan användning av felaktiga åtgärder leda till ännu mer vårdbehov.

Under 2023 gjorde Socialstyrelsen en utvärdering av följsamheten till de nationella riktlinjernas rekommendationer med prioritet icke-göra [23]. inom vårdområdet inflammatoriska reumatiska sjukdomar finns två åtgärder med rekommendationen icke-göra. Den ena åtgärden gäller bentäthetsmätning i mellanhanden med DXR (digital X-ray radiogrammetry) för att bedöma risken för ledsador vid tidig reumatoid artrit.

Rörelseorganens sjukdomar Utvärdering av vården vid inflammatoriska reumatiska sjukdomar

Den andra åtgärden gäller axial spondylartrit, och magnetkameraundersökning av sakroiliakaleder för att bedöma effekten av biologisk läkemedelsbehandling

Sammantaget behöver de verksamheter som fortfarande använder åtgärderna se över sina rutiner och följa rekommendationerna i de fall där MR görs enbart i syfte att enbart bedöma behandlingens effekt.

Projektorganisation

Projektledning

| | |
|-----------------|----------------|
| Annika Eriksson | projektledare |
| Riitta Sorsa | metodsakkunnig |
| Karin Bengts | statistiker |

Expertstöd

Ingemar Petersson, specialist i reumatologi och allmänmedicin, professor emeritus, medicinsk rådgivare

Lotta Ljung Överläkare och docent i reumatologi, registerhållare för Svensk Reumatologis Kvalitetsregister, SRQ

Tor Olofsson, reumatolog och docent, Skånes Universitetssjukhus Lund

Ingrid Larsson, Leg. Sjuksköterska, Professor i Hälsa och livsstil, Höskolan i Halmstad

Nina Brodin Leg fysioterapeut, docent, lektor Karolinska Institutet, Danderyds Sjukhus,

Malin Regardt Med. Dr, Leg arbetsterapeut, Tema kvinnohälsa och hälsoprofessioner, Karolinska universitetssjukhuset

Projektägare

Maria State, enhetschef, Socialstyrelsen

Projektmedarbetare

| | |
|------------------|----------------------------------|
| Christina Broman | enhetskoordinator |
| Anastasia Simi | utredare |
| Mikael Thörnblom | statistiker |
| Daniel Trankell | enkätstöd |
| Kenneth Levin | enkätstöd |
| Mikael Nyman | datahantering, diagramproduktion |
| Tiina Laukkanen | produktionsledare |

Referenser

1. Nationella riktlinjer – Utvärdering - vård vid rörelseorganens sjukdomar 2014. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
2. Rörelseorganens sjukdomar - utvärdering av vården vid artros, Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
3. Rörelseorganens sjukdomar - utvärdering av vården vid osteoporos, Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
4. Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar – Reumatoid artrit, axial spondylartrit, psoriasisartrit, artros och osteoporos, Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
5. Försäkringskassan. Statistik och analys. Hämtad 2024-04-11 från www.forsakringskassan.se/statistik-och-analys/statistikdatabas/sjuk/sjp-startade-detaljrad-diagnos.
6. Nationellt planeringsstöd 2023. Bedömning av tillgång och efterfrågan på legitimerad personal i hälso- och sjukvård samt tandvård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
7. Bremell T. Läkarbemanning för reumatologi 2023. Hämtad 2024-03-14 från <http://etidning.svenskreumatologi.se/reumabulletinen/2023-05-29/r/7/12-13/1913/1009171>.
8. Följsamheten till nationella riktlinjer under covid-19-pandemin. Stockholm: Socialstyrelsen; 2022.
9. Bengtsson C, Nordmark B, Klareskog L, the EIRA study group. Socioeconomic status and the risk of developing rheumatoid arthritis: results from the Swedish EIRA study. *Ann Rheum Dis* 2005;64:1588-94.
10. Neovius M, Simard JF, Askling J. Nationwide prevalence of rheumatoid arthritis and penetration of disease-modifying drugs in Sweden. *Ann Rheum Dis* 2011;70:624–9.
11. Putrik P. Inequities in access to biologics in RA. *Ann Rheum Dis* 2013; 0:1–9.
12. Norlin JM, Löfvendahl S, Schmitt-Egenolf M. The Influence of Socioeconomic Factors on Access to Biologics in Psoriasis. *J Clin Med* 2023;12:7234.
13. Andersson ML, Bergman S, Söderlin MK. The Effect of Socioeconomic Class and Immigrant Status on Disease Activity in Rheumatoid Arthritis: Data from BARFOT, a Multi-Centre Study of Early RA. *Open Rheumatol J* 2013;7:105–11.
14. Caplan L, Wolfe F, Michaud K, Quinlan I, Hirsh JM. Strong association of health literacy with functional status among rheumatoid arthritis patients: a cross-sectional study. *Arthritis Care Res*, 2014; 66(4):508–14.
15. Bakker MM, Putrik P, Rademakers J, van de Laar M, Voncken H, Kok MR, et al. Addressing health literacy needs in rheumatology: which patient health literacy profiles need the attention of health professionals?. *Arthritis Care Res*, 2021; 73(1):100-9.

16. Bakker MM, Putrik P, Dikovec C, Rademakers J, Vonkeman HE, Kok MR, et al. Exploring discordance between Health Literacy Questionnaire scores of people with RMDs and assessment by treating health professionals. *Rheumatology* 2023;62(1):52–64.
17. Gorter A, Bakker MM, Ten Klooster PM, Boonen A, Vonkeman HE. The impact of health literacy: associations with disease activity and medication prescription in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatology* 2023;62(10):3409–15.
18. Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar – Reumatoid artrit, axial spondylartrit, psoriasisartrit, artros och osteoporos. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
19. Nationella riktlinjer – Utvärdering - Vård vid rörelseorganens sjukdomar 2014. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014
20. Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar – Reumatoid artrit, axial spondylartrit, psoriasisartrit, artros och osteoporos, Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021
21. Coster S, Watkins M, Norman IJ. What is the impact of professional nursing on patients' outcomes globally? An overview of research evidence. *Int J Nurs Stud* 2018; 78:76–83.
22. Dagfinrud H, Hagen KB, Kvien TK. Physiotherapy Interventions for Ankylosing Spondylitis. *Cochrane Database Syst Rev*, 2008;1. Art. No.: CD002822.
23. Lindqvist J, Alfredsson L, Klareskog L, Lampa J, Westerlind H. Unmet Needs in Rheumatoid Arthritis: A Subgroup of Patients with High Levels of Pain, Fatigue, and Psychosocial Distress 3 Years After Diagnosis. *ACR Open Rheumatology* 2022; 4: 492–502.
24. Vård som inte bör göras - Följsamheten till nationella riktlinjer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.