

Vuosiraportti 2022 Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri FinRheuma

31.1.2023

Johanna Kärki, Paula Vähäsalo, Laura Kuusalo, Maria Backström,
Johanna Huhtakangas, Jarno Rutanen, Tero Pääkkö, Heikki Relas, Vappu
Rantalaiho, Anniina Pylsy, Henri Salo, Tuulikki Sokka-Isler



Laaturekisterit



SUOMEN REUMATOLOGINEN YHDISTYS
REUMATOLOGISK FÖRENING I FINLAND + THE FINNISH SOCIETY FOR RHEUMATOLOGY

Sisällysluettelo 1/2

1. Laaturekisterit	4
A. Mikä on laaturekisteri?	5
B. Mitä kansallisten laaturekistereiden avulla voidaan saavuttaa?	6
2. THL:n Laaturekisteriprojekti v. 2021-2022	7
A. Taustaa	8
B. Kumppanuusrekisterit	9
C. Laaturekisterien tietotuotanto	10-11
D. STM:n laaturekisteriasetus	12
E. Miten hyvinvointialueilla voi valmistautua kansalliseen laaturekisteritoimintaan?	13
3. Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri v. 2022	14
A. Taustaa	15
B. Potilaspopulaatio	16
C. Tietosisältö	17
D. Tietolähteet	18

Sisällysluettelo 2/2

4. Aineistot	20
A. Aikuispotilaat	20
B. Lapsipotilaat	21
5. Tulokset	22
A. Mitä on analysoitu v. 2022?	23-25
B. Monitorointikattavuus keskuksittain	26-32
C. Tietojen kattavuus	33-34
D. Reumalääkkeiden käyttö ja sen alueelliset erot	35-58
E. Reumasairauksien hoitotuloksia	59-68
F. Nivelpsoriaasi vs. nivelreuma	69
G. Nivelreuman taudinkuva diagnoosihetkellä	70
H. Unihäiriön vaikutus reumataudin mittareihin	71
I. Prednisolonin käyttö tuoreessa nivelreumassa	72
J. Uveiittidiagnoosin vaikutus lastenreumapotilaan reumalääkitykseen	73-74
6. Virhelähteet	75
7. Lisätietoa ja kommentointi	76-77
8. Linkkejä	78-79



SUOMEN REUMATOLOGINEN YHDISTYS
REUMATOLOGISK FÖRENING I FINLAND + THE FINNISH SOCIETY FOR RHEUMATOLOGY



Laaturekisterit

1. Laaturekisterit

1.A. Mikä on laaturekisteri?

Kansallinen laaturekisteri kokoaa yhteen tietoa, jonka avulla voidaan arvioida potilaiden saaman hoidon laatua, tasapuolisuutta ja vaikuttavuutta

Laatutieto

- Potilaiden voinnista, heidän saamastaan hoidosta ja saavutetuista hoitotuloksista hoitopaikoissa monitorointiohjelmaan (GoTreatIT, BCB reuma, RaiQu) kerättyä tietoa, joka auttaa hoitopäätösten teossa ja parantaa hoidon laatua sekä hoitotuloksia.



Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri

- Laaturekisteri, johon laatutiedon lisäksi haetaan tietoja kansallisista rekistereistä. Tavoitteena on parantaa potilaan hoidon laatua, potilasturvallisuutta ja kustannusvaikuttavuutta kansallisella tasolla.

1.B.Mitä kansallisten laaturekistereiden avulla voidaan saavuttaa?

Hoidon laadun, vaikuttavuuden ja potilasturvallisuuden parantaminen ja arviointi kansallisella tasolla

Hoitojen kustannusten ja kustannusvaikuttavuuden vertailu alueittain

Yhdenvertaiset terveyspalvelut alueittain



SUOMEN REUMATOLOGINEN YHDISTYS
REUMATOLOGISK FÖRENING I FINLAND + THE FINNISH SOCIETY FOR RHEUMATOLOGY



Laaturekisterit

2. THL:n laaturekisteriprojekti v. 2021-2022

2.A. THL:n laaturekisteriprojekti v. 2021-2022

Taustaa

- THL-lain uudistuksessa v. 2019 THL:n tehtäväksi määriteltiin ylläpitää terveydenhuollon laaturekistereitä.
- Laaturekistereiden sisältöä ja yhteistä toimintamallia on kehitetty yhteistyössä THL:n ja eri erikoisalojen asiantuntijoiden kanssa eduskunnan erillisrahoituksella **Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit -pilottihankkeessa** vuosina 2018-2020.
- Laaturekistereiden kehitystyötä on jatkettu 9 kumppanuusrekisterin kanssa **THL:n lakisääteisen laaturekisteritoiminnan käynnistäminen -projektina** vuosina 2021-2022. Sen ensimmäisiä tuloksia on julkaistu Repo-palvelimella 12/2022 (ks. kohdasta Linkkejä).

2.B. THL:n laaturekisteriprojekti v. 2021-2022

Kumppanuusrekisterit

Diabetesrekisteri	Hiv-rekisteri	Munuaistauti- rekisteri
Psykoosin hoidon rekisteri	Selkärekisteri	Sepelvaltimotauti- rekisteri
Suun ja hampaiden hoidon rekisteri	Tehohoitorekisteri	Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri

2.C. THL:n laaturekisteriprojekti v. 2021-2022

Laaturekisterien tietotuotanto 1/2

Laaturekisterit yhdistävät laajasti eri rekisteritietoja vaikuttavuustiedon tuottamiseksi

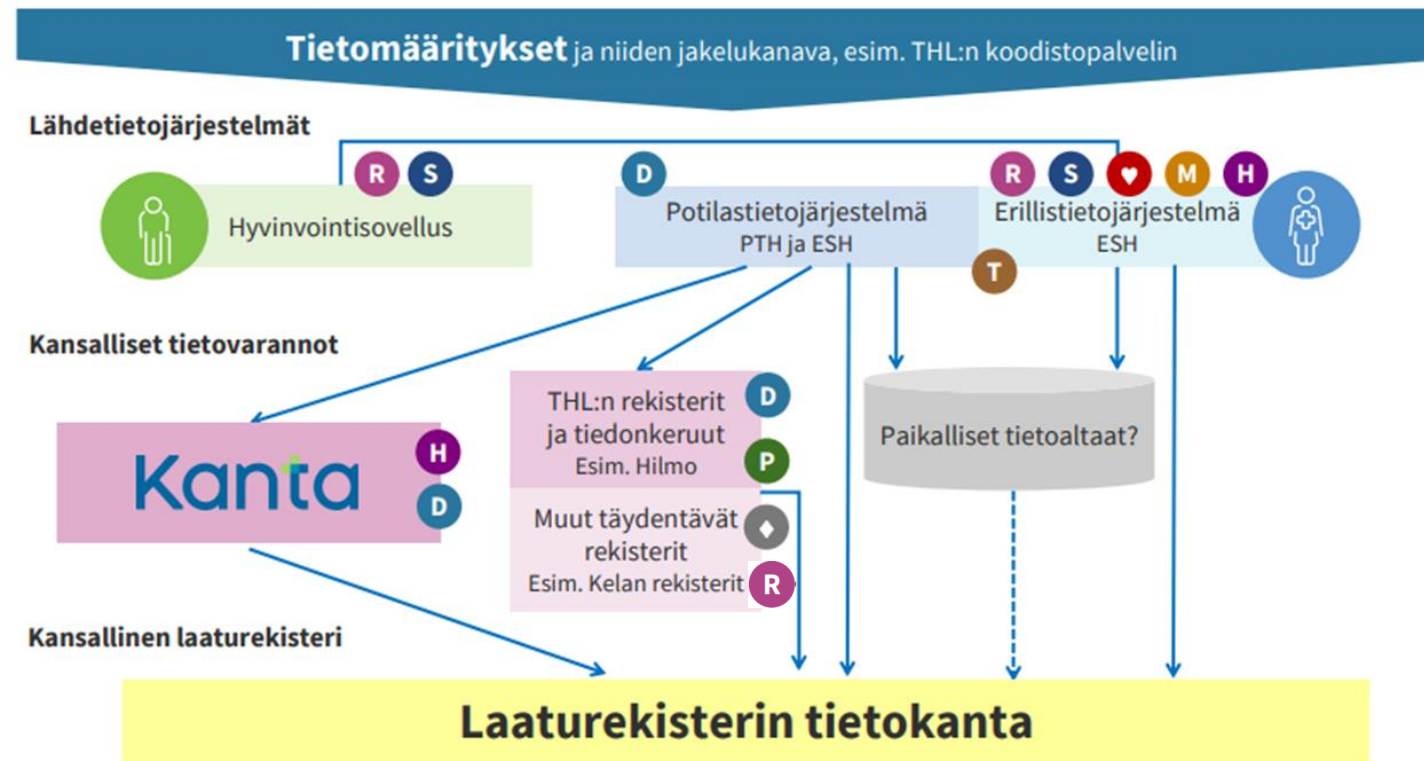
- D** • THL:n vastuulla 7 rekisterin tietotuotanto
- H** • Vuosittain erillispoimintoja sairaaloiden laaturekisterijärjestelmistä viidessä eri rekisterissä, yhteensä n. 10 keruukierrosta vuonna 2022
- M**
- P** • Lisäksi
 - R** • Tilastokeskus: sosioekonomiset datat, kuolinsyyt
 - S** • Kela: lääkitystiedot, eläköitymistiedot, erilliskorvattavuudet
 - ♥ • Kanta: laboratoriotutkimusten tulokset, toimenpiteet, dg:t
 - ♦ • Eläketurvakeskus, Migri: maahanmuutto, syöpärekisteri..
 - T** • THL Hilmo-, AvoHilmo ja sosiaaliHilmo-rekisterit tärkeitä useimmille
 - Lisänä THL:n eräät muut rekisterit, kuten TTR ja yksikkökustannukset



Sote-uudistus
Toivo-ohjelma

2.C. THL:n laaturekisteriprojekti v. 2021-2022

Laaturekisterien tietotuotanto 2/2



Kansallisten laaturekisterien tiedonkeruu 2021/2022

8.12.2021

2.D. THL:n laaturekisteriprojekti v. 2021-2022

STM:n laaturekisteriasetus

- **STM:n asetus Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä** (STM/2022/116) annettiin 1.9.2022. Asetus perustuu THL-lakiin (2008), Toisiolakiin (2019) sekä THL-lain uudistukseen (2019).
- **Asetuksessa THL:n rekisterinpidollisella vastuulla oleviksi terveydenhuollon laaturekistereiksi** nimettiin 1.1.2023 alkaen:
 - Diabetesrekisteri
 - HIV-rekisteri
 - Munuaistautirekisteri
 - Psykoosien hoidon rekisteri
 - Selkärekisteri
 - Suun ja hampaiden hoidon rekisteri
 - Sydänrekisteri
 - Tehohoitorekisteri
 - **Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri**

2.E. Miten hyvinvointialueilla voi valmistautua kansalliseen laaturekisteritoimintaan?

Suunnittelemalla, miten kansallisten laaturekisterien tietoa voidaan hyödyntää alueen tiedolla johtamisessa.

Huolehtimalla tietojen huolellisesta kirjaamisesta ja toimittamisesta kansallisiin tietovarantoihin.

Varmistamalla, että alueella on käytössä monitorointiohjelma, johon voi kirjata laaturekistereissä tarvittavat tiedot. Tukena THL:n koodistopalvelimella julkaistut rakenteiset tietosisällöt.

Huomioimalla, että tiedot tulee toimittaa THL:lle maksutta.

Tukemalla potilastyötä tekevien ammattilaisten osallistumista laaturekisteritoimintaan ja vertaiskehittämiseen sekä resursoimalla dataa täydentäviin ja tarkastaviin laatusihteereihin.



SUOMEN REUMATOLOGINEN YHDISTYS
REUMATOLOGISK FÖRENING I FINLAND + THE FINNISH SOCIETY FOR RHEUMATOLOGY



Laaturekisterit

3. Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri v. 2022

3.A. Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri v. 2022

Taustaa

- Tulehduksellisia reumasairauksia sairastavien potilaiden seurantatietoja on Suomessa kerätty jo yli 20 vuoden ajan.
- Ennen rekisterilakien uudistamista seurantatietoja kerättiin ROB-FIN (the Finnish register of Biological Treatment) –tutkimusluvalla.
- Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri on toiminut THL:n laaturekisteriprojektissa sen pilottivaiheista saakka eli vuodesta 2018 alkaen.
- Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri sai virallisen kansallisen laaturekisterin aseman STM:n laaturekisteriasetuksessa 1.1.2023 alkaen.
- Laatutietoa kerätään jo lähes kaikissa aikuisten ja lasten reumasairauksia hoitavissa erikoissairaanhoidon yksiköissä.
- Seurantatietoa on tällä hetkellä jo varsin kattavasti yleisimmistä reumasairauksista (nivelreuma, nivelpsoriaasi, spondyloartriitti ja lastenreuma)

3.B. Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri v. 2022: Potilaspopulaatio

ICD-10	Selite
K50.9	K50.9*M07.4 Crohnin tautiin liittyvä nivelsairaus, K50.9*M09.1 Lasten Crohnin tautiin liittyvä nivelsairaus
K51.9	K51.9*M07.5 Haavaiseen koliittiin liittyvä nivelsairaus, K51.9*M09.2 Lasten haavaiseen koliittiin liittyvä nivelsairaus
L40.5+	Nivelpsoriaasi, M09.0*L40.5 Lasten nivelpsoriaasi
M02	Reaktiiviset niveltulehdukset
M05	Seroposiivinen nivelreuma
M06	Muu nivelreuma
M08, M09	Lastenreuma, Psoriaasiin liittyvä lastenreuma
M13.9	Määrittämätön niveltulehdus
M30	Valtimoiden kyhmytulehdus, M30.2 Lasten valtimoiden kyhmytulehdus
M31	Muut kuolioita aiheuttavat verisuonisairaudet
M32	Systeeminen lupus erythematosus
M33	Dermatomyosiitti, M33.0 Lasten dermatomyosiitti
M34	Systeeminen skleroosi
M35	Muut systeemiset (diffuusit) sidekudossairaudet
M45	Selkärankareuma
M46.1	Muualla luokittamaton risti-suoliluunivelen tulehdus
M46.9	Määrittämätön tulehduksellinen nikamasairaus
M94.1	Toistuva monirustotulehdus

Rekisteri kattaa kaikki
Kelan
erityiskorvattavuuden
(erko) **202**
reumalääkkeille
saaneet eli kaikki
tulehduksellisten
reumasairauksien
diagnoosit

3.C. Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri v. 2022: Tietosisältö

- Reumasairauksien laaturekisterin tietomäärittely julkaistu koodistopalvelussa 15.6.2021
- Tietosisältöön liittyvät koodistot:
 - 1.2.246.537.6.420 [THL/Tietosisältö - Reumasairauksien laaturekisteri](#)

Käyttötarkoitus: THL/Tietosisältö - Reumasairauksien laaturekisteri määrittää kansalliseen reumarekisteriin lasten ja aikuisten tulehduksellisista reumasairauksista ilmoitettavat tiedot ja niiden rakenteen. Tietosisällössä on kuvattu reumavastaanottokäynneistä ilmoitettavat sekä lasten että aikuisten tulehduksellisten reumasairauksien tiedot. Rakennetta voivat hyödyntää terveydenhuollon ammattihenkilöt kuten reumatologit, lastenreumatologit, lasten/aikuisten reumahoitajat ja fysioterapeutit kliinisessä työssä sekä tutkijat.

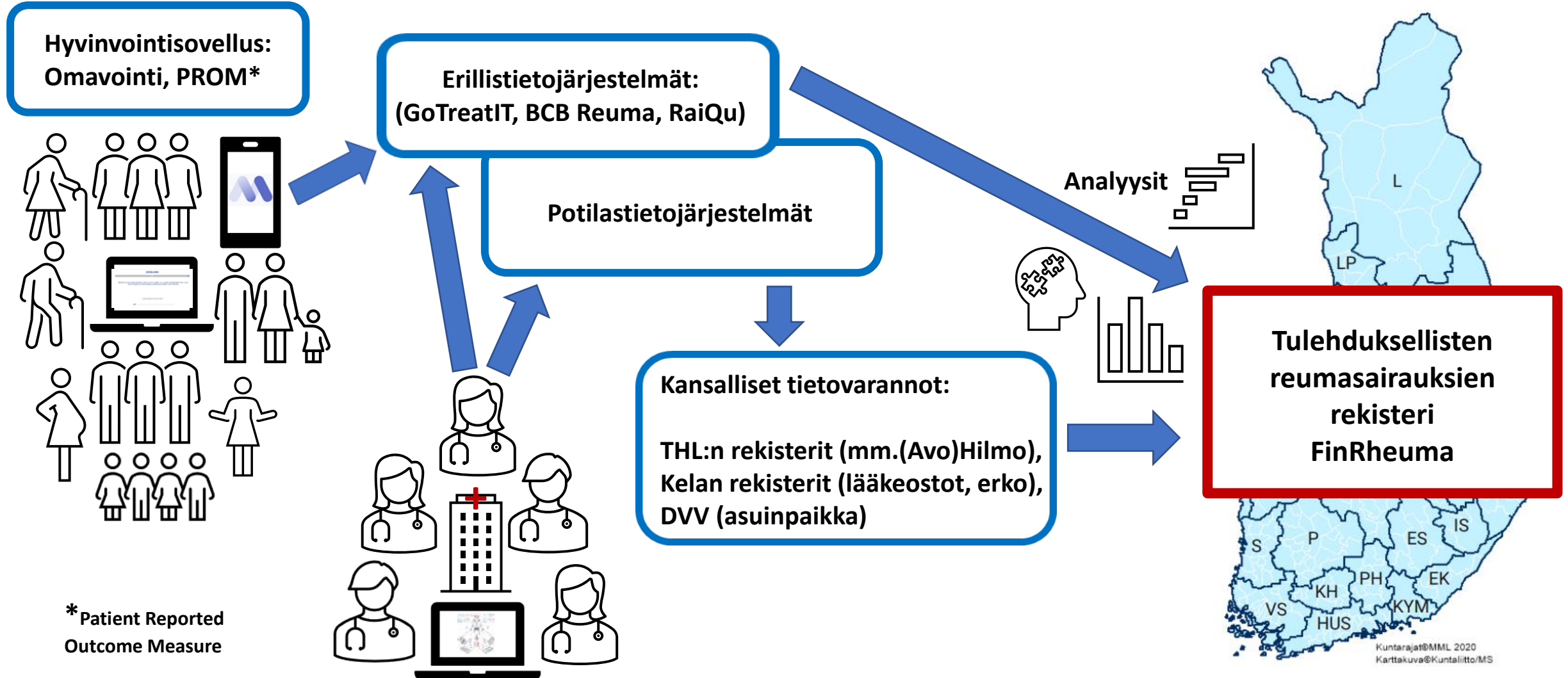
- 1.2.246.537.6.421 [THL – Reumakriteeristö](#)

Käyttötarkoitus: THL - Reumakriteeristö -luokitusta käytetään terveydenhuollon tietojärjestelmissä ilmaisemaan, mitä kriteeristöä on käytetty reumasairauden toteamisessa ja luokittelemisessa.

- 1.2.246.537.6.422 [THL – Nivelet](#)

Käyttötarkoitus: THL - Nivelet -luokitusta käytetään terveydenhuollon tietojärjestelmissä, kun kirjataan tieto siitä, mitä potilaan niveltä tai nivelaluetta tutkitaan tai hoidetaan.

3.D. Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri v. 2022: Tietolähteet



4. Aineistot

4.A. Aineistot: aikuispotilaat

- **Aineisto 2021:** Potilaat, joilla oli käynti tai etäarvio reumapoliklinikalla ajalla 1/2020 – 9/2021
- **Aineisto 2022:** Potilaat, joilla oli käynti tai etäarvio reumapoliklinikalla ajalla 1/2021 – 7/2022
 - Analyysin otettu mukaan tuorein käynti tai etäarvio; osa aineistojen käynti/etäarviotiedoista voi olla samoja.
- **Tuoreet potilaat,** joiden diagnoosi tehty v. 2016 - 2021

4.B. Aineistot: lapsipotilaat

- **Aineisto 2021:** lastenreumapotilaat, joilla oli käynti lastenreumapoliklinikalla ajalla 1/2016 – 9/2021
- **Aineisto 2022:** lastenreumapotilaat, joilla oli käynti lastenreumapoliklinikalla ajalla 1/2016 – 7/2022
- **Lastenreuma-aineisto Kelan erityiskorvattavuusrekisteristä**
- **Uusien diagnoosien lastenreuma-aineisto HILMO-rekisteristä v. 2019-2020**

5. Tulokset

5.A. Mitä on analysoitu v. 2022?

- Data-analyysin peruskysymykset

- Data-analyysin peruskysymykset:
 - Onko data luotettavaa?
 - Onko data kattavaa?
- Monitorointikattavuus keskuksittain
- Tietojen kattavuus monitoroiduilla potilailla
 - ✓ Potilaan oma arvio
 - ✓ Lääkärin mittaukset
 - ✓ Onko monitorointiohjelmissa puutteita, jotka on syytä korjata

5.A. Mitä on analysoitu v. 2022?

- Valtakunnallisiin/koordinaatiokeskuksen tarpeisiin

Valtakunnallisiin/koordinaatiokeskuksen tarpeisiin analysoitu

- Reumalääkkeiden käyttö ja sen alueelliset erot
 - Perinteisten reumalääkkeiden ostot aikuisreumayksiköissä monitoroiduilla
 - Perinteisten reumalääkkeiden ostot lastenreumapotilailla
 - Biologisten ja pienimolekylaaristen lääkkeiden ostot, kaikki sairaanhoitopiirit
 - Biologisten lääkkeiden aloitusajankohta lastenreumapotilailla
- Reumasairauksien hoitotuloksia; alueelliset erot
 - Nivelreuma, DAS28
 - viimeisimmällä käynnillä 1/2021 – 7/2022
 - Tuoreilla potilailla 1 vuoden hoidon jälkeen 2018-2019 vs. 2021-2022
 - Nivelpsoriaasi, cDAPSA
 - viimeisimmällä käynnillä 1/2021 – 7/2022
 - Spondyloartriitti, BASDAI
 - viimeisimmällä käynnillä 1/2021 – 7/2022
 - Lastenreuma, cJADAS10
 - <16 v. aineistossa viimeisimmällä käynnillä 1/2020 – 8/2022
 - tuoreilla potilailla 1. vuoden hoidon jälkeen 2017-2018 vs. 2019-2020 vs. 2021-2022
 - 2016 alkaen sairastuneiden hoitovaste

5.A. Mitä on analysoitu v. 2022?

- Kohdennettuja kysymyksiä

Kohdennettuja kysymyksiä

- Nivelpsoriaasi vs. nivelreuma:
 - sairauden vaikutus potilaan arkipäivään: kipu
- Nivelreuman taudinkuva diagnoosihetkellä
- Unihäiriön vaikutus reumataudin mittareihin
- Prednisolonin käyttö tuoreessa nivelreumassa
- Uveiitin vaikutus lastenreumapotilaiden lääkehoitoon

5.B. Monitorointikattavuus

Aikuispotilaat:

- Nivelreuma
- Nivelpsoriaasi
- Spondyloartriitti

Lapsipotilaat:

- Lastenreuma

5.B. Monitorointikattavuus: aikuispotilaat

MENETELMÄT

- Potilaan tiedot poimittiin tutkimusaineistoon, jos:
 - Potilaalla oli reumapoliklinikan vastaanotto/sähköinen etäkontakti ko. ajanjaksona, ja
 - Kyseinen vastaanotto/sähköinen etäkontakti oli kirjattu monitorointiohjelmaan
- Monitorointikattavuus analysoitiin aikavälillä 1/2021 – 7/2022 ja tulokset ilmoitetaan sairaanhoitopiireittäin sairausryhmissä:
 1. Nivelreuma
 2. Nivelpsoriaasi
 3. Spondyloartriitti
- Tutkimusaineiston potilaiden lukumäärä suhteutettiin sairaanhoitopiirin aikuisväestön määrään
 - Ilmoitetaan yksikkönä: potilas/10 000 aikuista

5.B. Monitorointikattavuus: nivelreuma

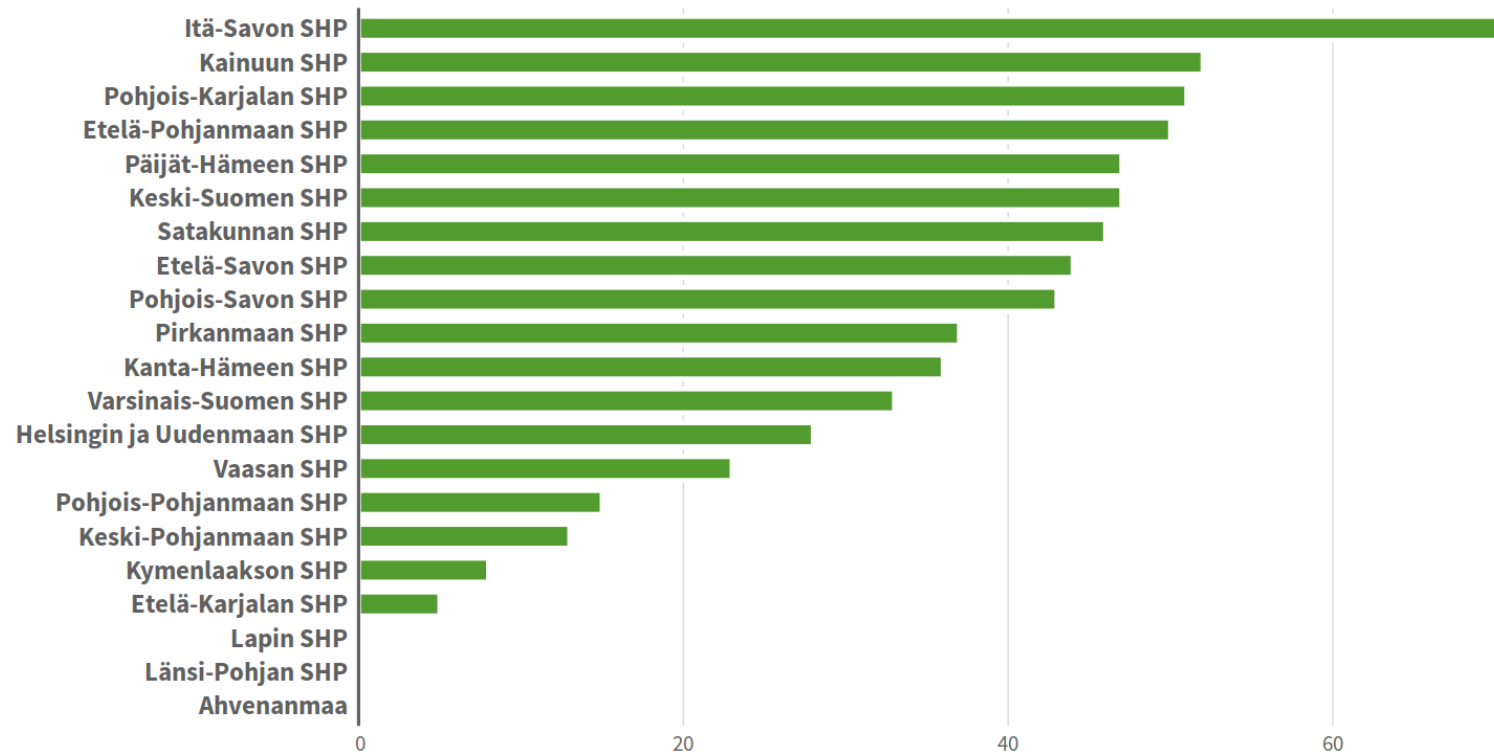
Taulukko. Monitoroidut nivelreumapotilaat sairaanhoitopiireittäin. Potilaiden kokonaismäärä ja lukumäärä 10 000 aikuista asukasta kohti.

Alue	n	n/10.000
Itä-Savon SHP	250	71
Kainuun SHP	319	52
Pohjois-Karjalan SHP	712	51
Etelä-Pohjanmaan SHP	797	50
Päijät-Hämeen SHP	832	47
Keski-Suomen SHP	979	47
Satakunnan SHP	830	46
Etelä-Savon SHP	369	44
Pohjois-Savon SHP	894	43
Pirkanmaan SHP	1682	37
Kanta-Hämeen SHP	515	36
Varsinais-Suomen SHP	1359	33
Helsingin ja Uudenmaan SHP	3900	28
Vaasan SHP	313	23
Pohjois-Pohjanmaan SHP	497	15
Keski-Pohjanmaan SHP	80	13
Kymenlaakson SHP	106	8
Etelä-Karjalan SHP	54	5
Lapin SHP	4	0
Koko Suomi	14492	31

Kuva. Monitoroidut nivelreumapotilaat sairaanhoitopiireittäin 10 000 aikuista asukasta kohti.

Nivelreuma

2021-01-01 - 2022-08-31 välillä monitoroidut potilaat, per 10 000 aikuista asukasta

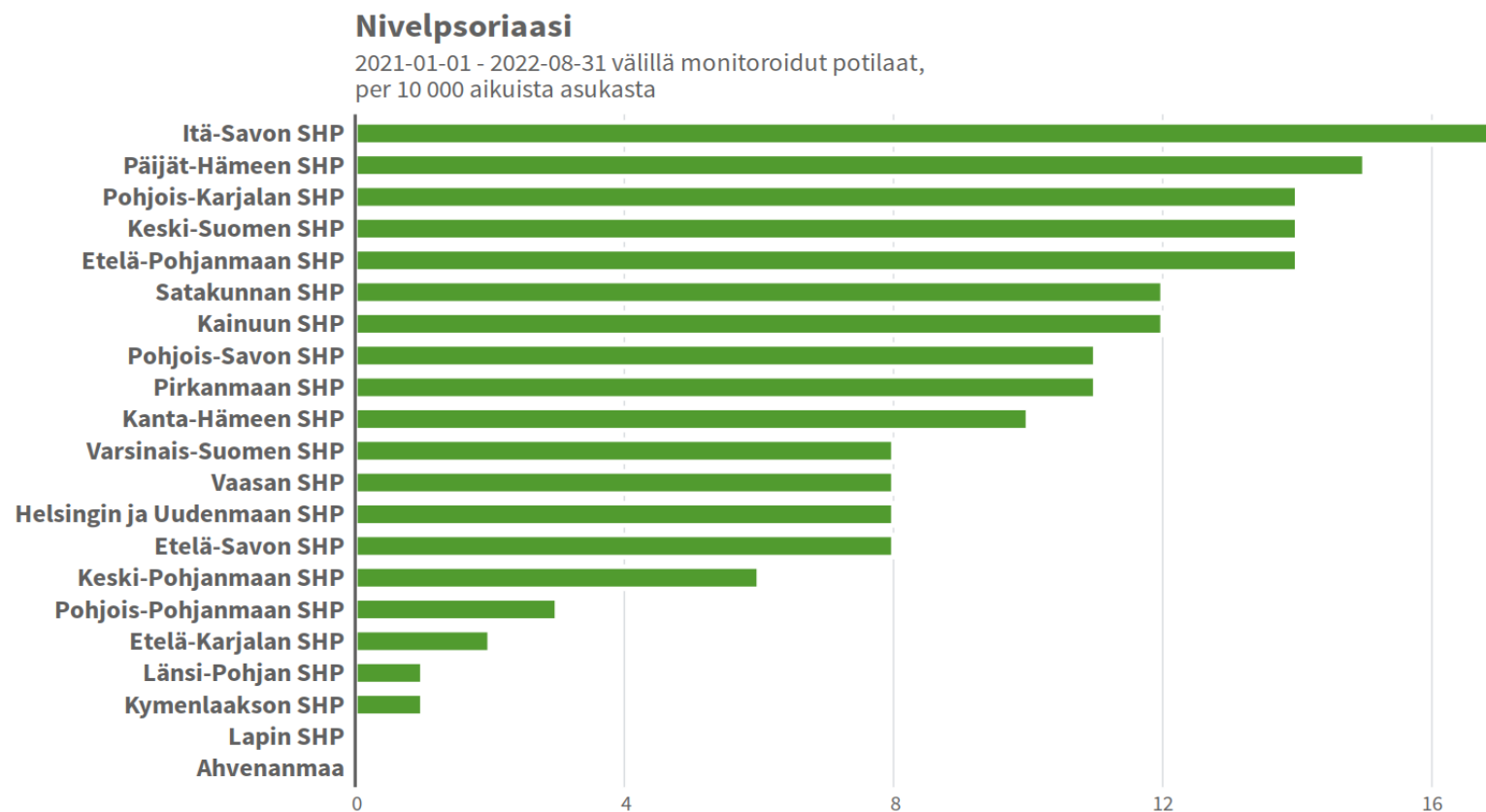


5.B. Monitorointikattavuus: nivelpsoriaasi

Taulukko. Monitoroidut nivelpsoriaasipotilaat sairaanhoitopiireittäin. Potilaiden kokonaismäärä ja lukumäärä 10 000 aikuista asukasta kohti.

Alue	n	n/10.000
Itä-Savon SHP	58	17
Päijät-Hämeen SHP	270	15
Pohjois-Karjalan SHP	190	14
Keski-Suomen SHP	300	14
Etelä-Pohjanmaan SHP	217	14
Satakunnan SHP	221	12
Kainuun SHP	71	12
Pohjois-Savon SHP	228	11
Pirkanmaan SHP	486	11
Kanta-Hämeen SHP	145	10
Varsinais-Suomen SHP	340	8
Vaasan SHP	106	8
Helsingin ja Uudenmaan SHP	1057	8
Etelä-Savon SHP	66	8
Keski-Pohjanmaan SHP	36	6
Pohjois-Pohjanmaan SHP	96	3
Etelä-Karjalan SHP	18	2
Länsi-Pohjan SHP	3	1
Kymenlaakson SHP	13	1
Lapin SHP	1	0
Koko Suomi	3922	9

Kuva. Monitoroidut nivelpsoriaasipotilaat sairaanhoitopiireittäin 10 000 aikuista asukasta kohti.



5.B. Monitorointikattavuus: spondyloartriitti

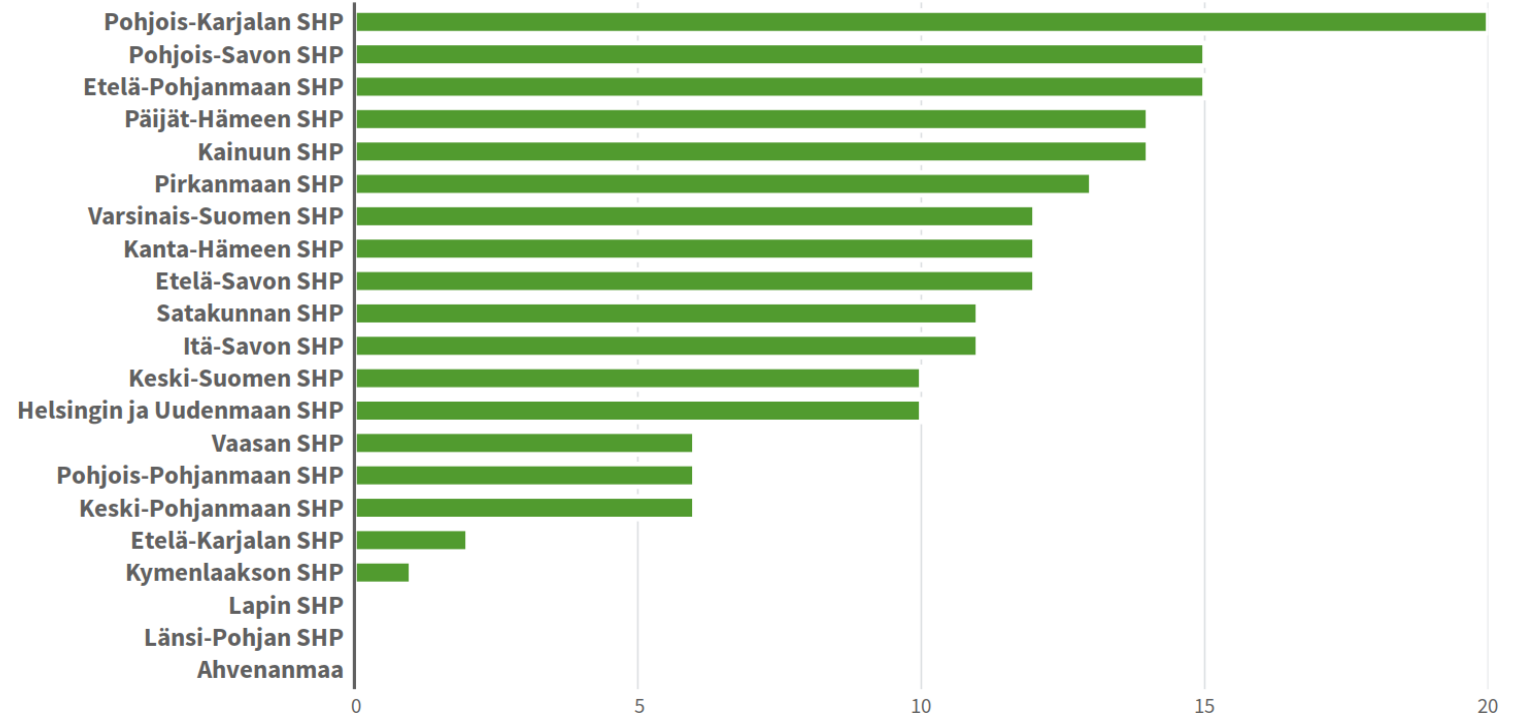
Taulukko. Monitoroidut spondyloartriittipotilaat sairaanhoitopiireittäin. Potilaiden kokonaismäärä ja lukumäärä 10 000 aikuista asukasta kohti.

Alue	n	n/10.000
Pohjois-Karjalan SHP	282	20
Pohjois-Savon SHP	304	15
Etelä-Pohjanmaan SHP	242	15
Päijät-Hämeen SHP	251	14
Kainuun SHP	86	14
Pirkanmaan SHP	578	13
Varsinais-Suomen SHP	506	12
Kanta-Hämeen SHP	173	12
Etelä-Savon SHP	103	12
Satakunnan SHP	202	11
Itä-Savon SHP	39	11
Keski-Suomen SHP	200	10
Helsingin ja Uudenmaan SHP	1454	10
Vaasan SHP	77	6
Pohjois-Pohjanmaan SHP	210	6
Keski-Pohjanmaan SHP	40	6
Etelä-Karjalan SHP	17	2
Kymenlaakson SHP	17	1
Lapin SHP	3	0
Koko Suomi	4785	10

Kuva. Monitoroidut spondyloartriittipotilaat sairaanhoitopiireittäin 10 000 aikuista asukasta kohti.

Spondyloartriitti

2021-01-01 - 2022-08-31 välillä monitoroidut potilaat, per 10 000 aikuista asukasta

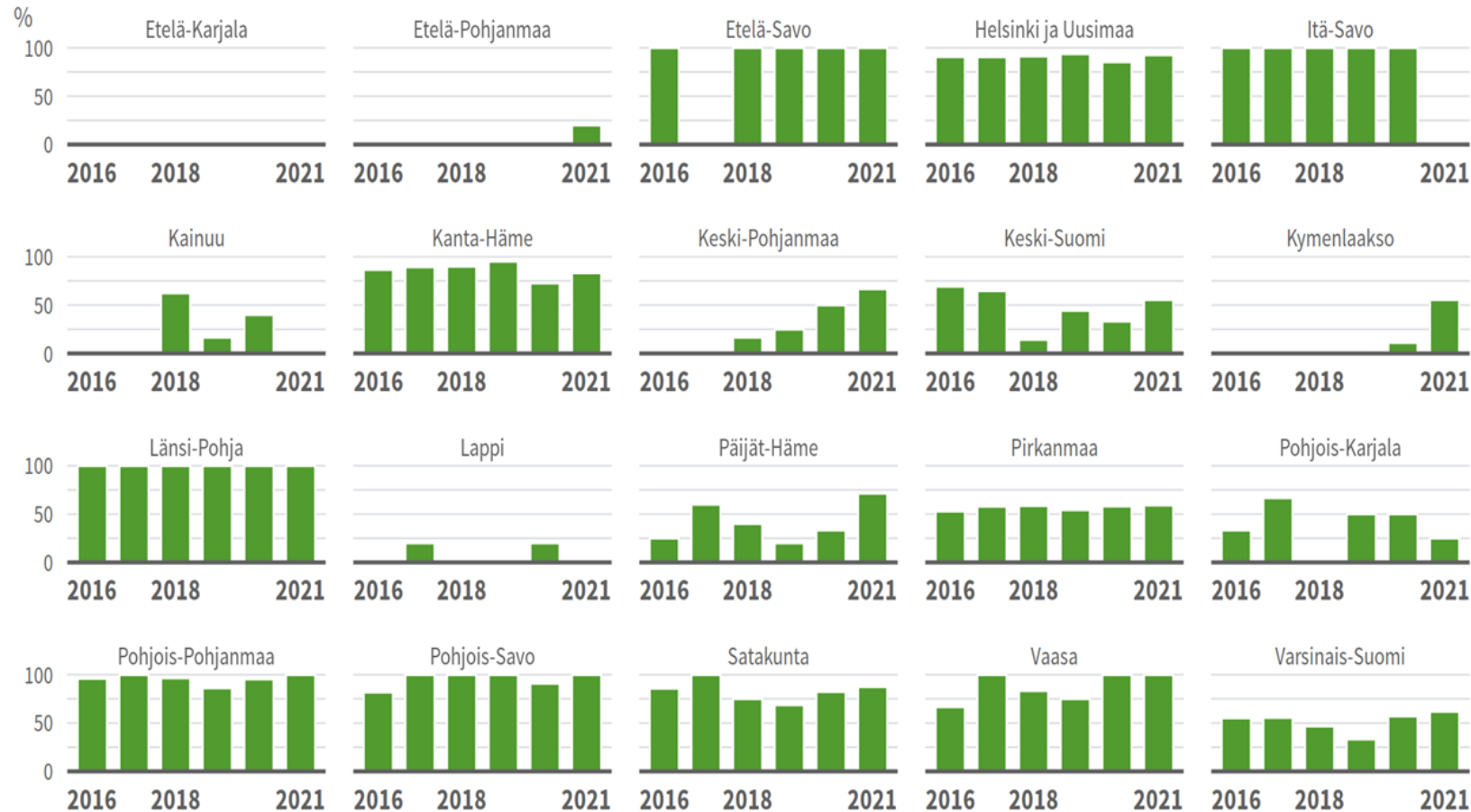


5.B. Monitorointikattavuus: lapsipotilaat

MENETELMÄT

- **Analyysi koostuu sairaaloiden monitorointi-ohjelmien potilasaineistosta täydennettynä Kelan erityiskorvattavuusrekisterin (Kela-erko) potilasaineistolla.**
- **Rekisterissä yhteensä 1710 lastenreumapotilasta (<16-v.), jotka sairastuneet ajalla 2016-7/2022**
- Kela-erko tiedot saatavilla v. 2021 asti
- **Monitorointitieto: potilaan (yleis-VAS, kipu-VAS) tai lääkärin arvio (tulehtuneiden nivelten lukumäärä tai lääkärin VAS) potilaan voinnista**
- **Diagnoosikriteerit on v. 2020 yhdenmukaistettu eri sairaaloissa. Tämä on voinut tilapäisesti huonontaa diagnoosihetken kirjauskattavuutta.**
- **Sairaanhoitopiiri kuvassa määräytyy potilaan asuinkunnan mukaan. Potilaan hoito on voinut toteutua muussa kuin oman asuinkunnan mukaisessa sairaalassa, esim. yliopistosairaalassa.**

5.B. Lastenreuma: diagnoosihetken monitorointitietojen kattavuus 2016- 7/2022 sairastuneilla



5.C. Tietojen kattavuus monitoroiduilla potilailla: aikuispotilaat

Kattavuus, %	Muuttujat
100	sukupuoli, ikä
100	reumalääkkeiden käyttö lääketojen perusteella
90	potilaan omat arviot (PROM)
90	tupakointihistoria
80	lääkärin mittarit reumasairauden aktiivisuudesta
70 - 80	reumasairauden diagnoosiajankohta
70	ajantasainen työstatus; kattavuus korkeampi jos kysymys on osana potilaan omaa arviota
30 - 40	reumasairauden oireiden alkuajankohta

5.C. Tietojen kattavuus lastenreumassa on laskettu aineistossa: monitoroidut potilaat täydennettynä Kelan erityyskorvattavuuden saaneilla (N=1710)

Kattavuus, %	Muuttujat
62	potilaan arvio omasta voinnista/lapsen vanhemman arvio lapsen voinnista diagnoosihetkellä
75	potilaan arvio omasta voinnista/lapsen vanhemman arvio lapsen voinnista 1 vuoden kuluttua diagnoosista
67-73	lääkärin mittarit sairauden aktiivisuudesta diagnoosihetkellä
70-75	lääkärin mittarit sairauden aktiivisuudesta 1 vuoden kuluttua diagnoosista
>86	oireiden keston pituus ennen diagnoosiajankohtaa

5.D. Reumalääkkeiden käyttö ja sen alueelliset erot

5.D.1. Perinteisten reumalääkkeiden ostot aikuisreumayksiköissä monitoroiduilla (nivelreuma, nivelpsoiaasi)

5.D.2. Biologisten ja uusien pienimolekylaaristen lääkkeiden ostot aikuisreumayksiköissä (nivelreuma, nivelpsoiaasi)

5.D.3. Perinteisten ja biologisten reumalääkkeiden ostot lastenreumapotilailla

5.D.4. Biologisten lääkkeiden aloitusajankohta lastenreumapotilailla

5.D. Reumalääkkeiden käyttö ja sen alueelliset erot; menetelmät

Aineisto:

- Reumalääkeostot 1.1.2000 lähtien
- Reumalääkkeiden (202) Kelan erityiskorvattavuus (Kela-erko) 1.1.2000 lähtien

Populaatio:

- Nivelreuma- ja nivelpsoriaasipotilaat, uusi Kela-erko vuosina 2016-2021 (tuore tauti)
- Lastenreumapotilaat, 1.1.2016 alkaen sairastuneet

Analyysit:

1. Perinteiset reumalääkkeet
 - Lääkeostot 6 kk ennen viimeistä monitoroitua käyntiä välillä 1/2020-9/2021
 - Kuvastaa käytössä olevaa lääkitystä, monitorointiin osallistuvat sairaanhoitopiirit
 - Lastenreumassa analysoitu kaikista monitoroiduista potilaista 1. vuoden lääkkeiden käyttö sekä lääkeostot 6 kk ennen viimeistä monitoroitua käyntiä
2. Biologiset ja uudet pienimolekylaariset lääkkeet
 - Kaikki biologisten ja pienimolekylaaristen lääkkeiden ostot v. 2015 alkaen
 - Kaikki seuranta-aikana tehdyt lääkeostot ($n \geq 1$), kaikki sairaanhoitopiirit
 - Lastenreumassa analysoitu kaikista monitoroiduista potilaista 1. vuoden lääkkeiden käyttö sekä lääkeostot 6 kk ennen viimeistä monitoroitua käyntiä

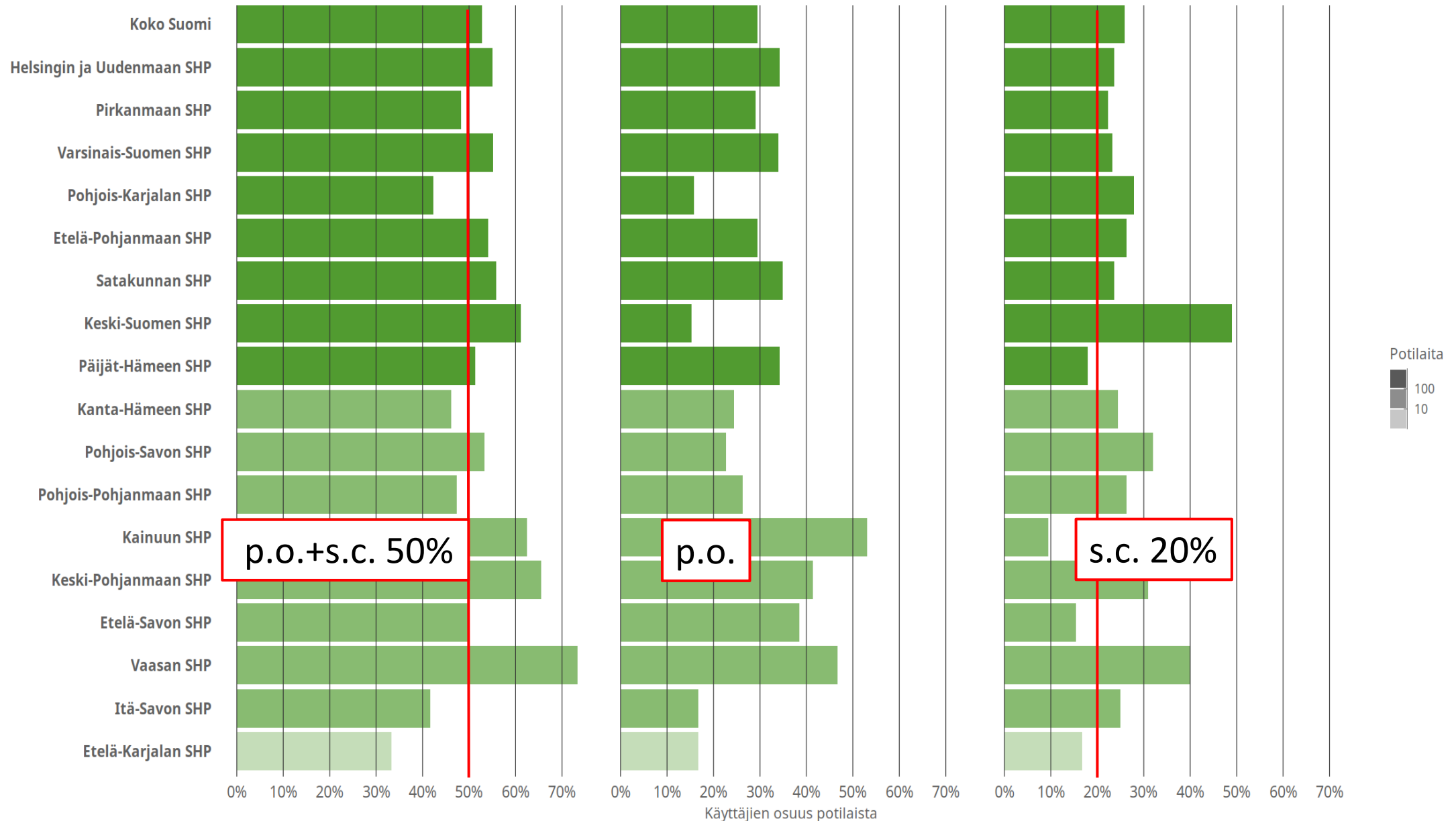
5.D.1. Perinteisten reumalääkkeiden ostot reumayksiköissä monitoroiduilla tuoreilla nivelreuma- ja nivelpsoriaasipotilailla

- Populaatio:
 - Diagnoosipäivä 2016–2021 monitorointiohjelmassa
 - Nivelreuma, n=7035
 - 61% nivelreumadiagnoosilla Kelan erityiskorvattavuuden saaneista
 - Nivelpsoriaasi, n=2148
 - 57% nivelpsoriaasidiagnoosilla Kelan erityiskorvattavuuden saaneista
- Lääkeostot 6 kk ennen viimeistä monitoroitua käyntiä välillä 1/2020-9/2021
- Perinteiset antireumaatit
 - metotreksaatti, sulfasalatsiini, hydroksiklorokiini, leflunomidi, glukokortikoidit
- Kuvastaa käytössä olevaa lääkitystä, ostokertojen määrä ≥ 1

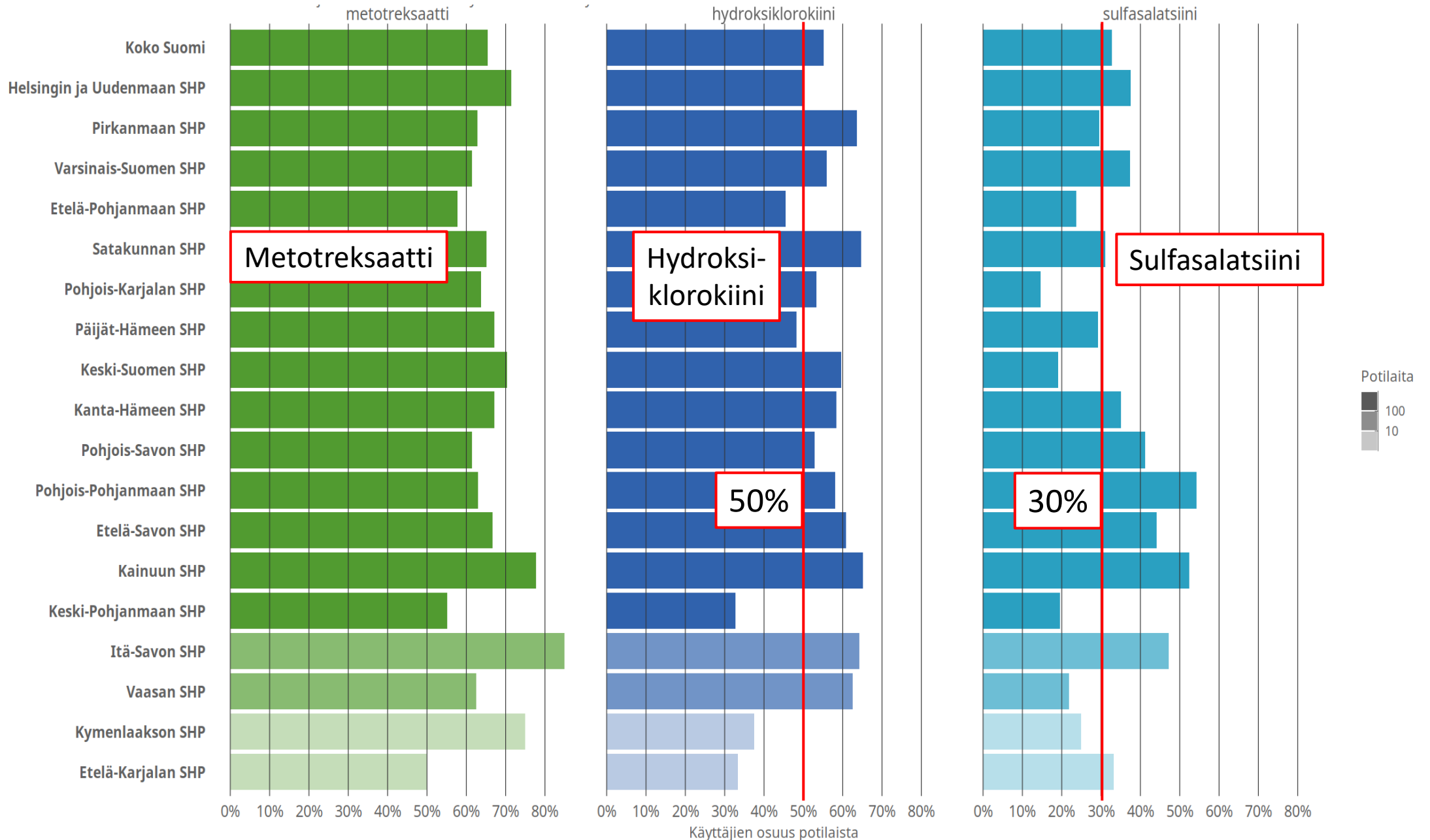
5.D.1. Nivelreumadg 2016-2021, metotreksaattiot 6 kk ennen viimeistä käyntiä, n=7035



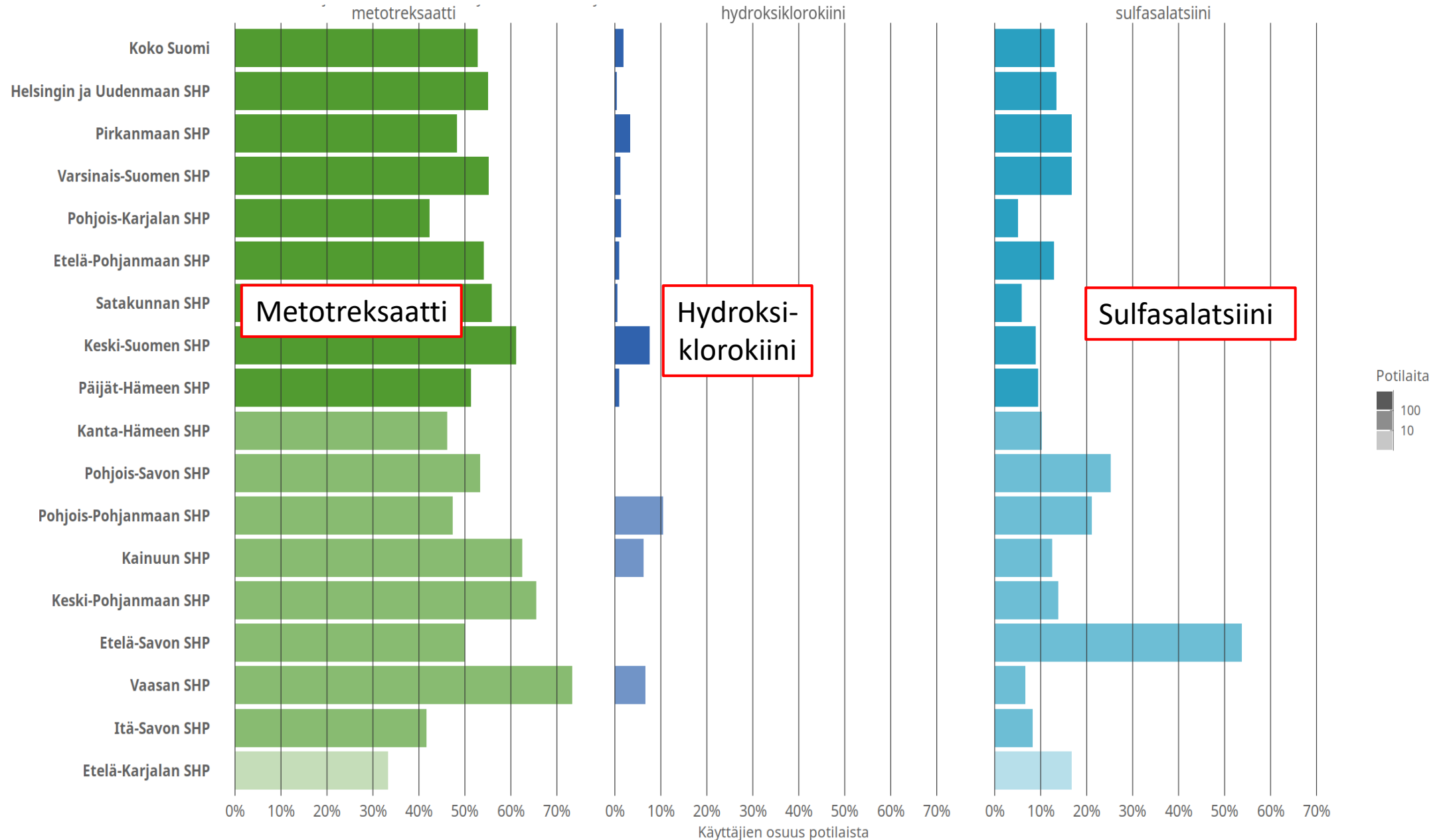
5.D.1. Nivelpsooriaasidg 2016-2021, metotreksaattiot 6 kk ennen viimeistä käyntiä, n=2148



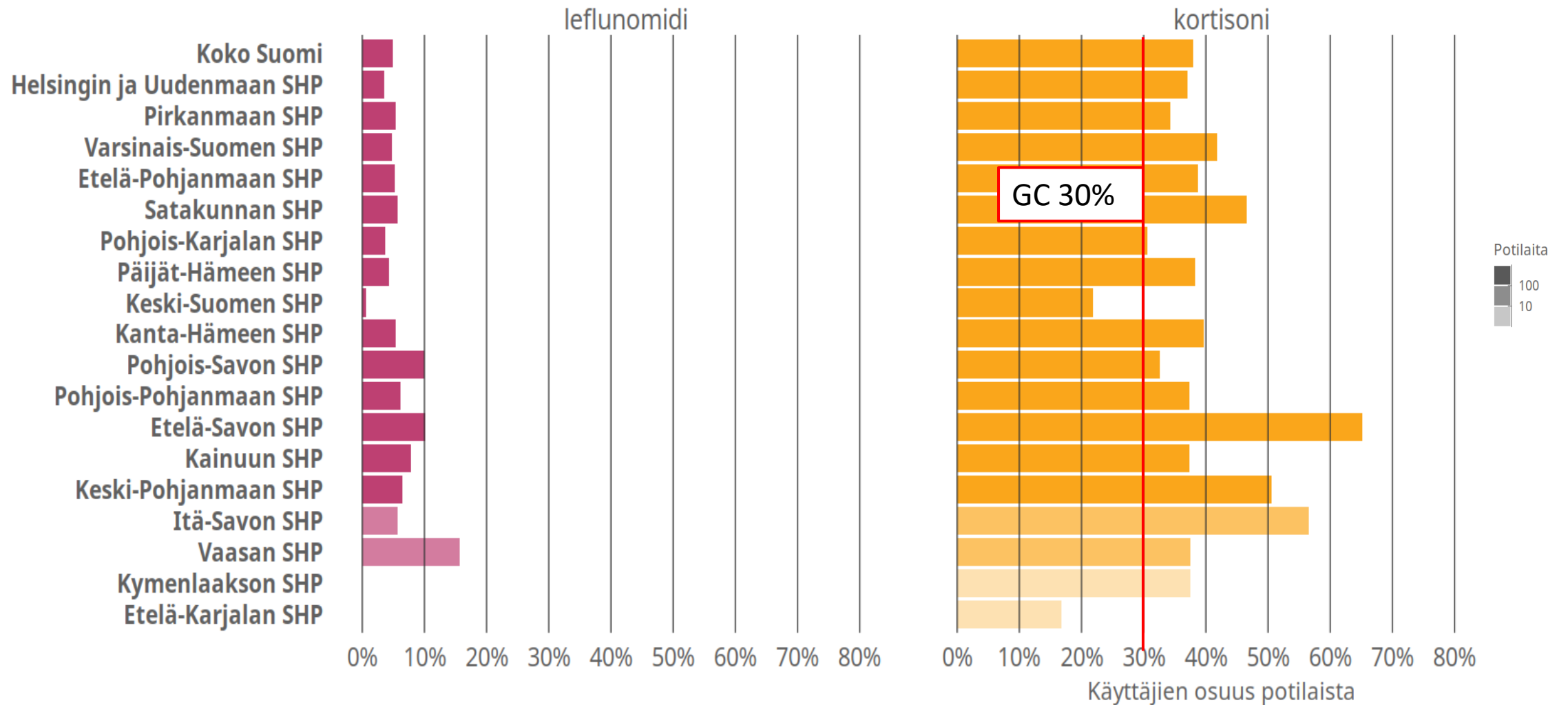
5.D.1. Nivelreumadg 2016-2021, lääkeostot 6 kk ennen viimeistä käyntiä, n=7035



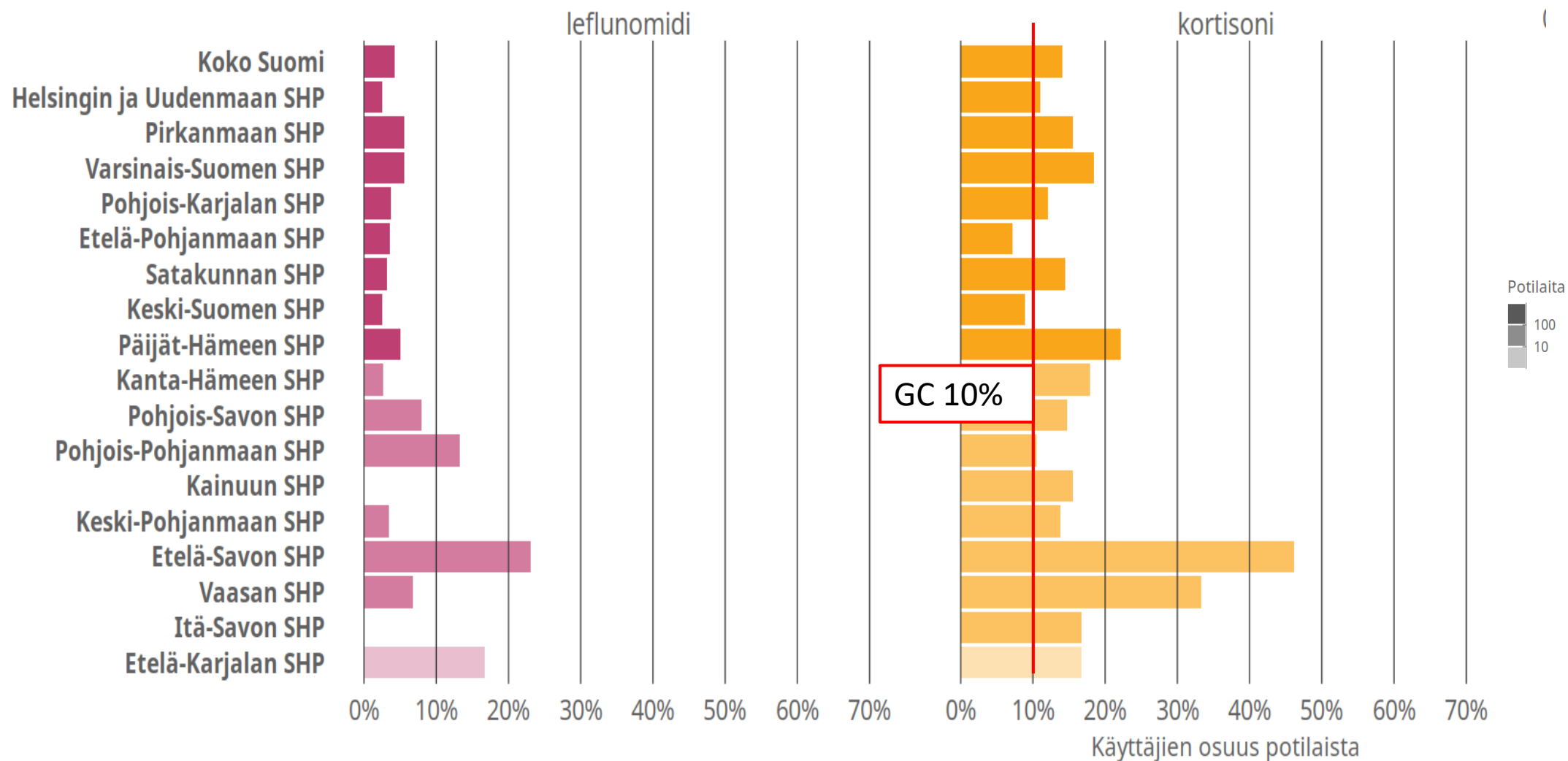
5.D.1. Nivelpsooriaasidg 2016-2021, lääkeostot 6 kk ennen viimeistä käyntiä, n=2148



5.D.1. Nivelreumadg 2016-2021, leflunomidi- ja glukokortikoidiostot 6 kk ennen viimeistä käyntiä, n=7035



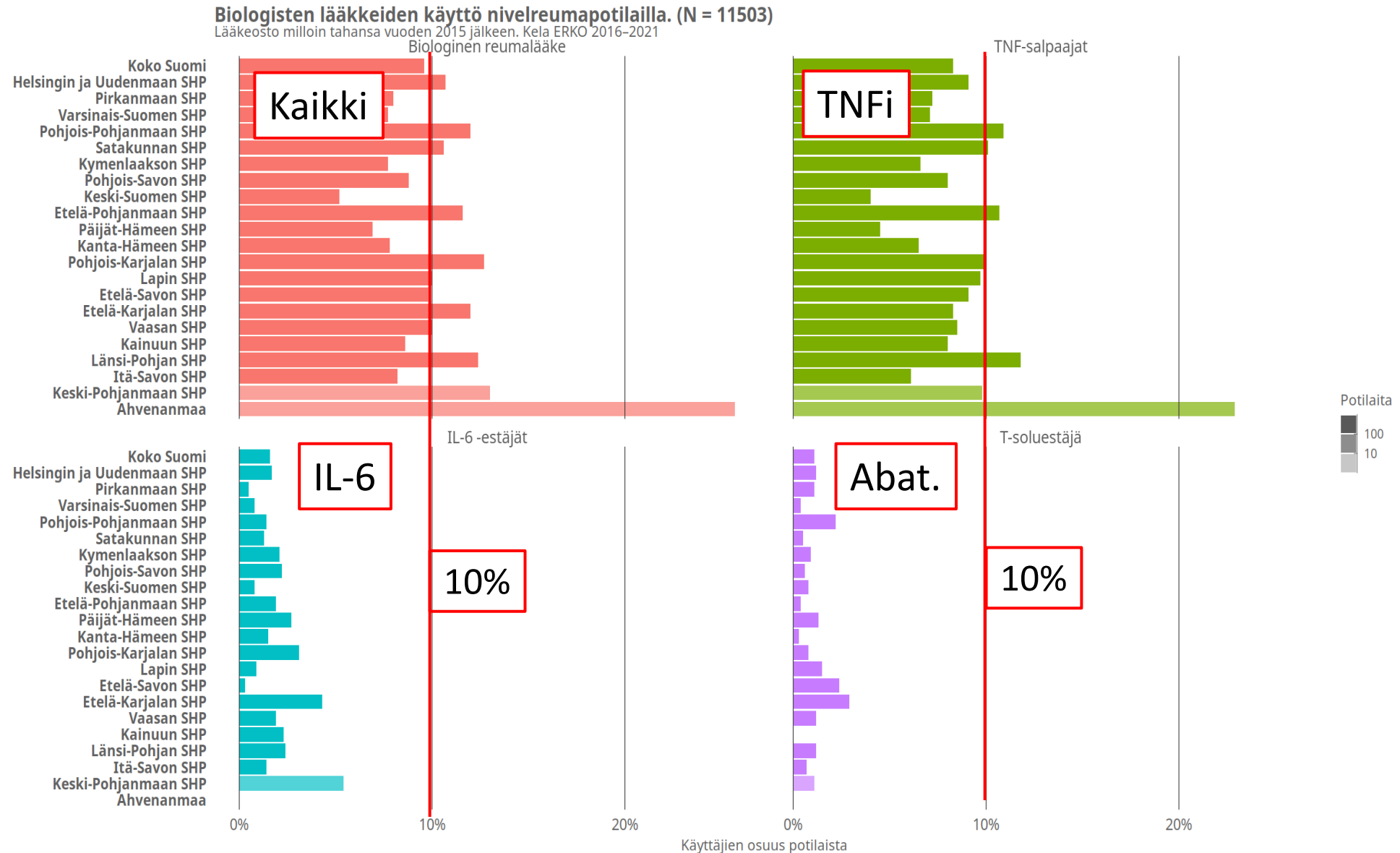
5.D.1. Nivelpsooriaasidg 2016-2021, leflunomidi- ja glukokortikoidiostot 6 kk ennen viimeistä käyntiä, n=2148



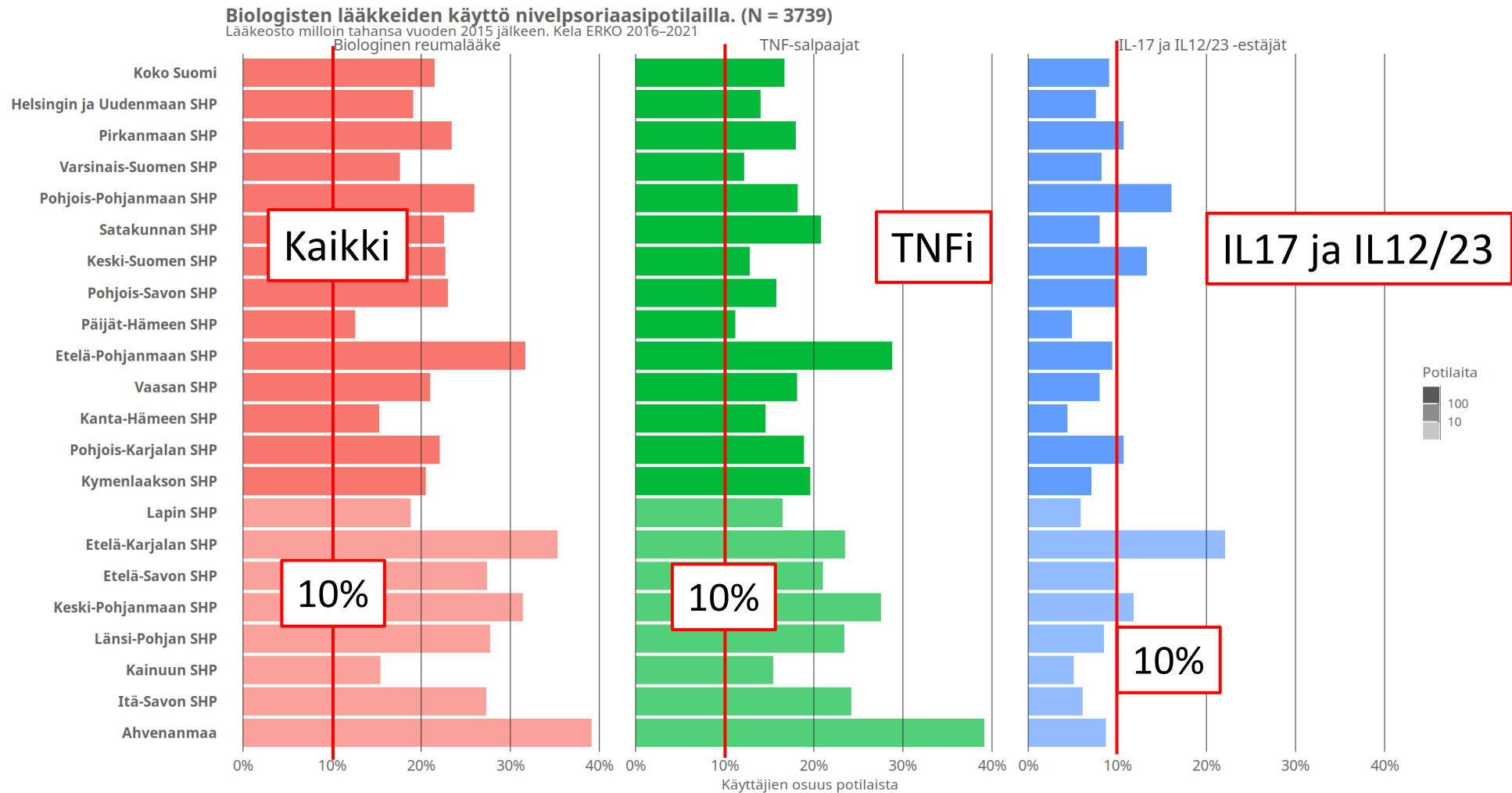
5.D.2. Nivelreuma- ja nivelpsoriaasipotilaiden biologisten ja uusien pienimolekylaaristen reumalääkkeiden ostot

- Populaatio:
 - Kaikki Kelan uuden erityiskorvattavuuden vuosina 2016–2021 saaneet
 - Nivelreuma, n=11503
 - Nivelpsoriaasi, n=3739
- Biologisten ja uusien pienimolekylaaristen reumalääkkeiden ostot
 - Kaikki Suomen sairaanhoitopiirit
 - Lääkeosto milloin tahansa 1/2015–12/2021
 - Ostokertojen määrä ≥ 1
 - Indikaatiota ei huomioitu (esim. glukokortikoidit, apremilasti)

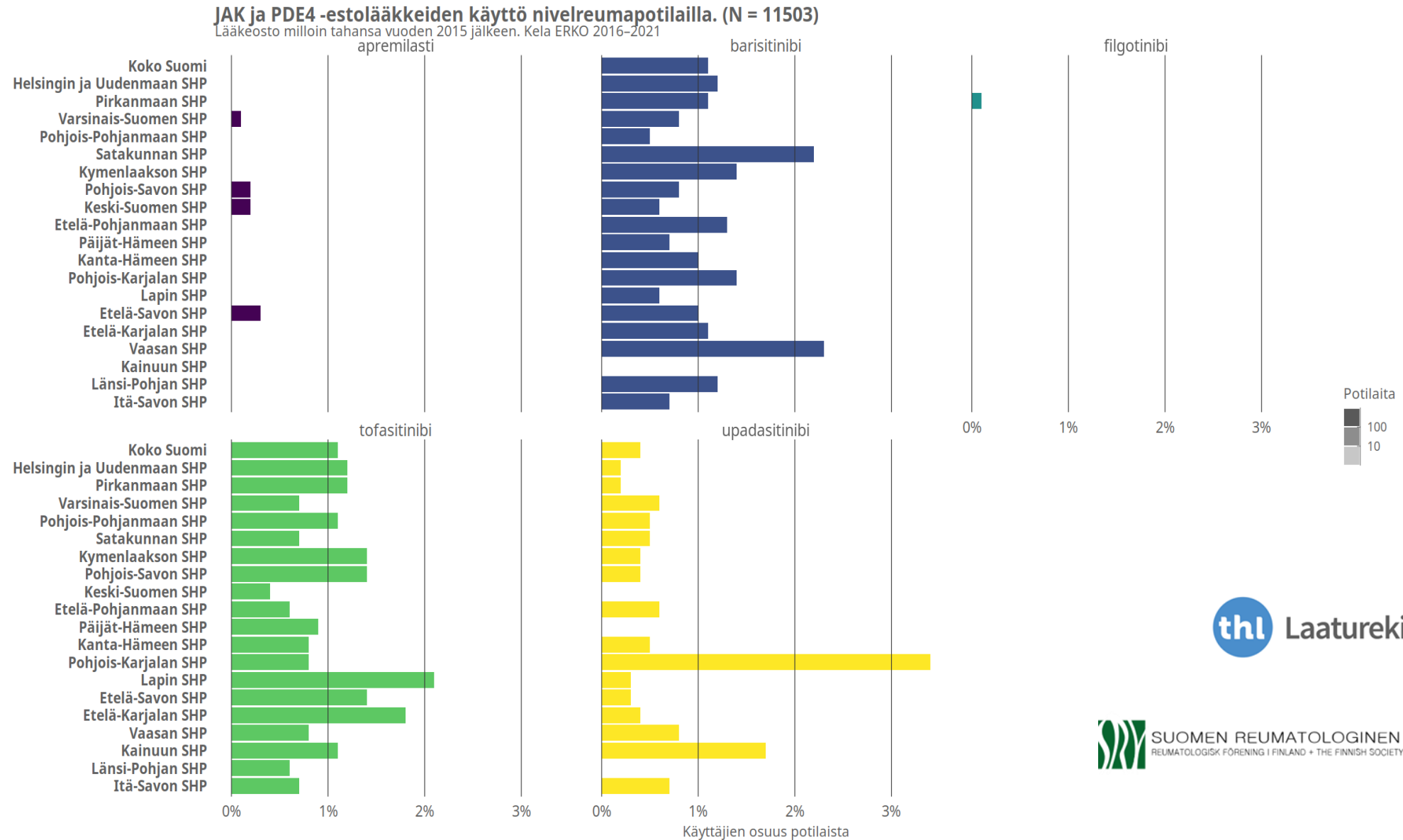
5.D.2. Biologisten lääkkeiden ostot, nivelreuma uusi Kela-erko v. 2016-2021, n=11503



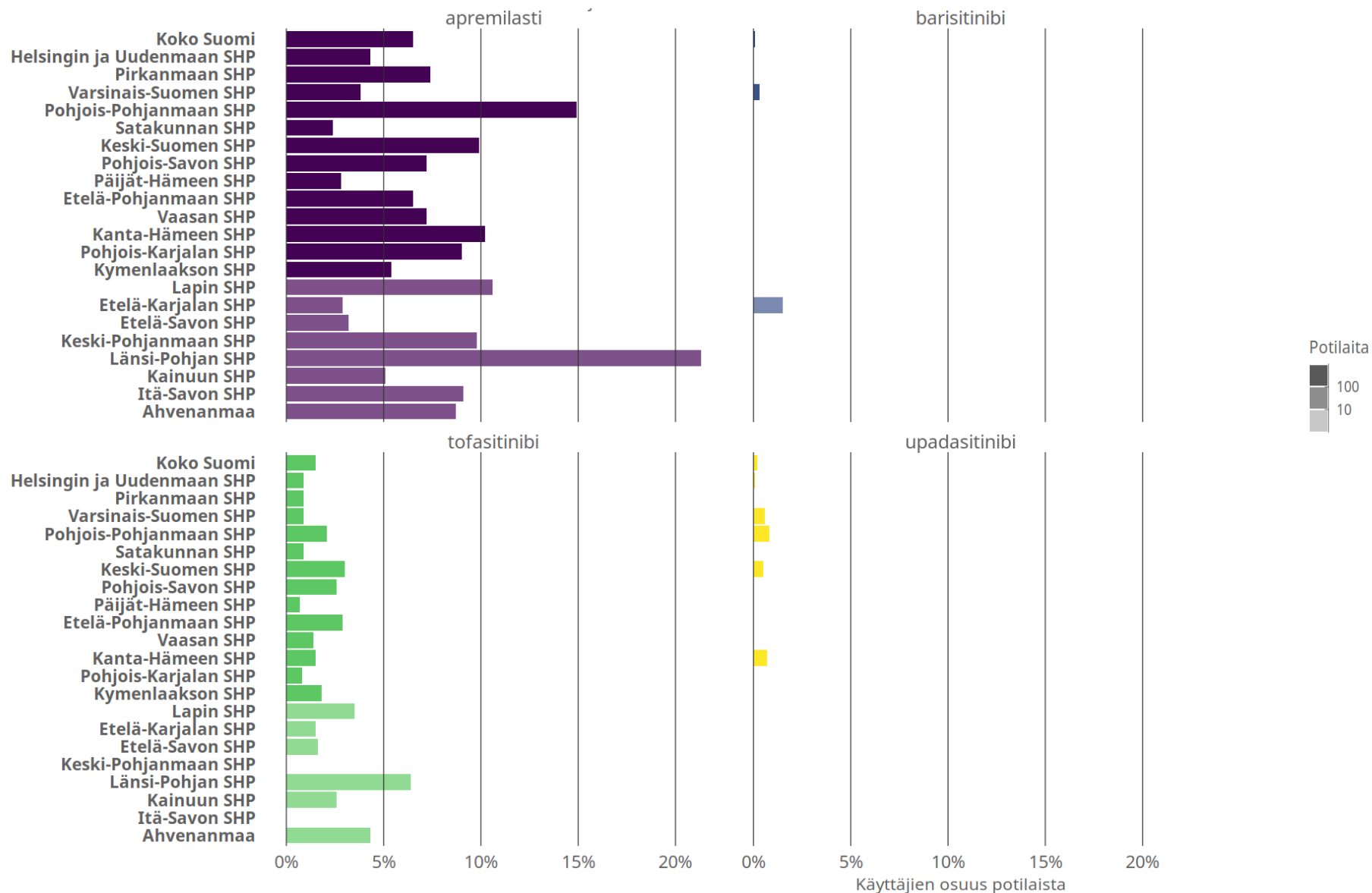
5.D.2 Biologisten lääkkeiden ostot, nivelpsoriaasi uusi Kela-erko v. 2016-2021, n=3739



5.D.2 JAK/PDE4-estäjien ostot, nivelreuma uusi ERKO v. 2016-2021, n=11503



5.C.2 JAK/PDE4 estäjien ostot, nivelpsoriaasi uusi ERKO v. 2016-2021, n=3739



5.D.3. Lastenreumapotilaan lääkehoito

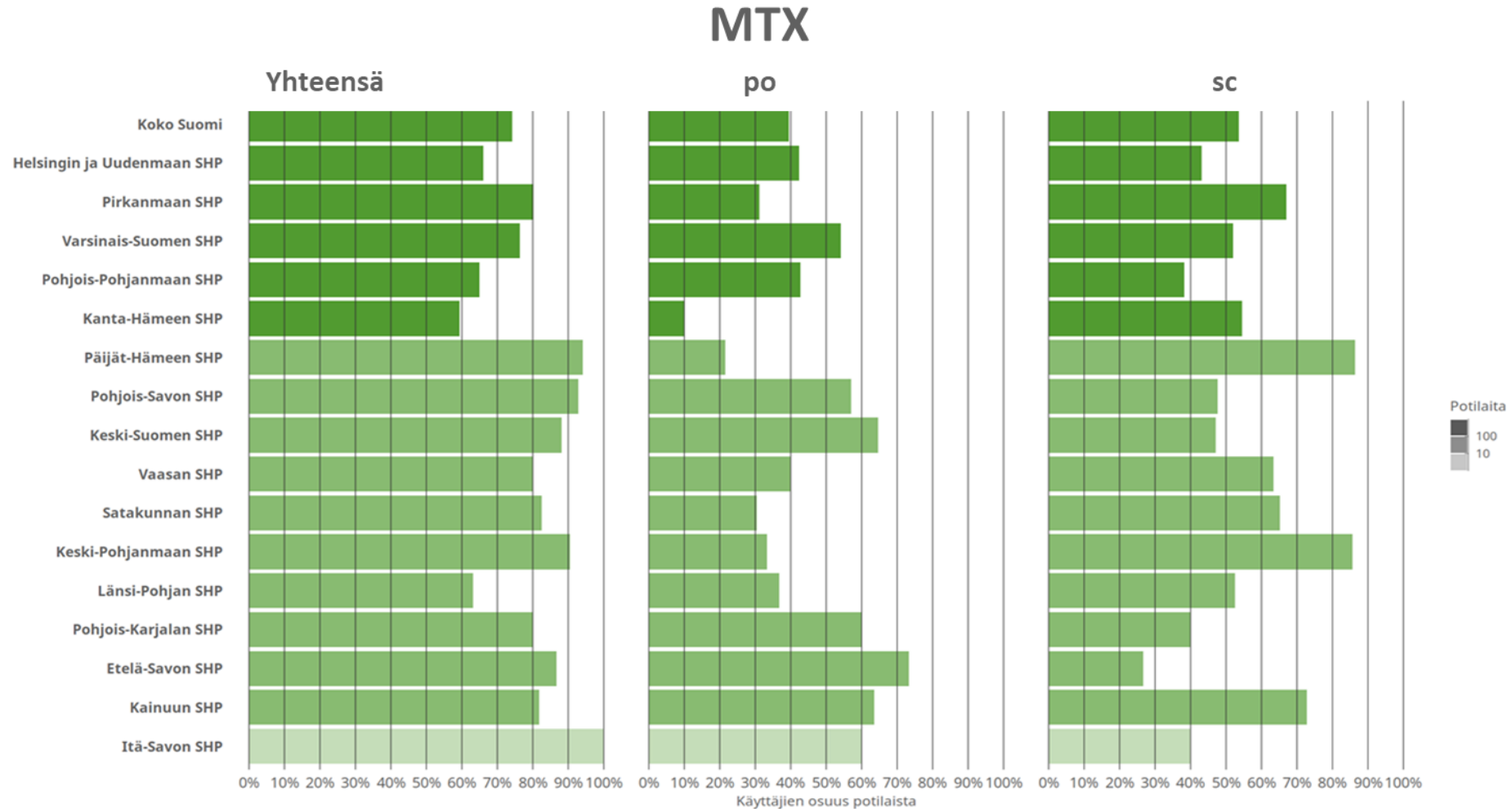
1. hoitovuoden aikana (n=1137)

Lastenreumapotilaiden populaatio ja rajaukset

- klinikon rekisteriin kirjatut potilaat
- 1.1.2016 alkaen sairastuneet
- reumalääkkeen osto tapahtunut alle 16-vuotiaana 1 vuoden aikana reumadiagnoosin määrittämisaikajankohdan jälkeen
- sairaalassa annettavat infusoitavat reumalääkkeet puuttuvat analyyseistä

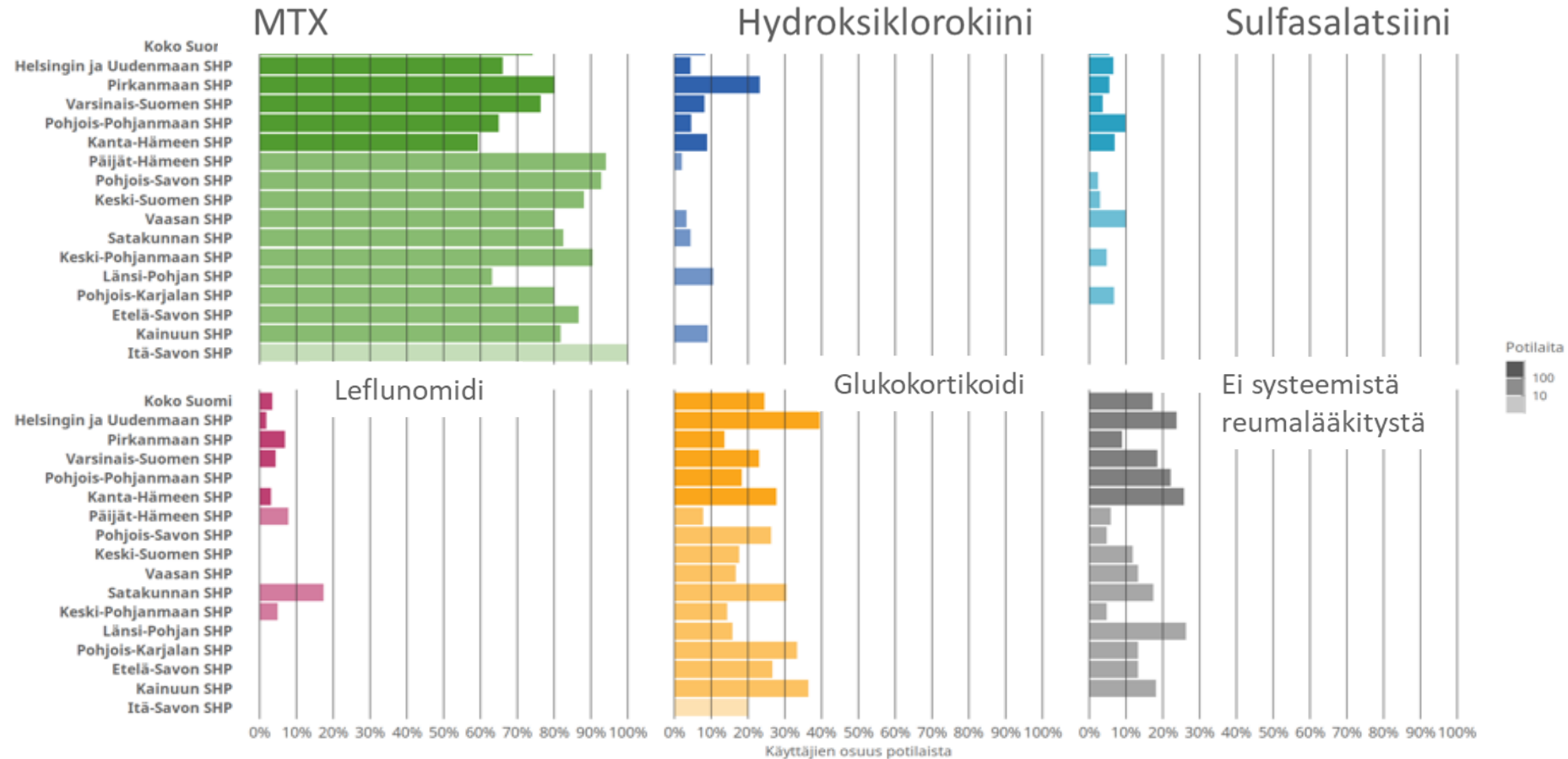
5.D.3. Lastenreumapotilaalle ostettu metotreksaattia (MTX) 1. hoitovuoden aikana, p.o. tai s.c. annostelumuoto

Aineisto: Lastenreumapotilaat rekisterissä, 1/2016-9/2021 sairastuneet, lääkeostot diagnoosin jälkeen alle 16-v. (n=1137)



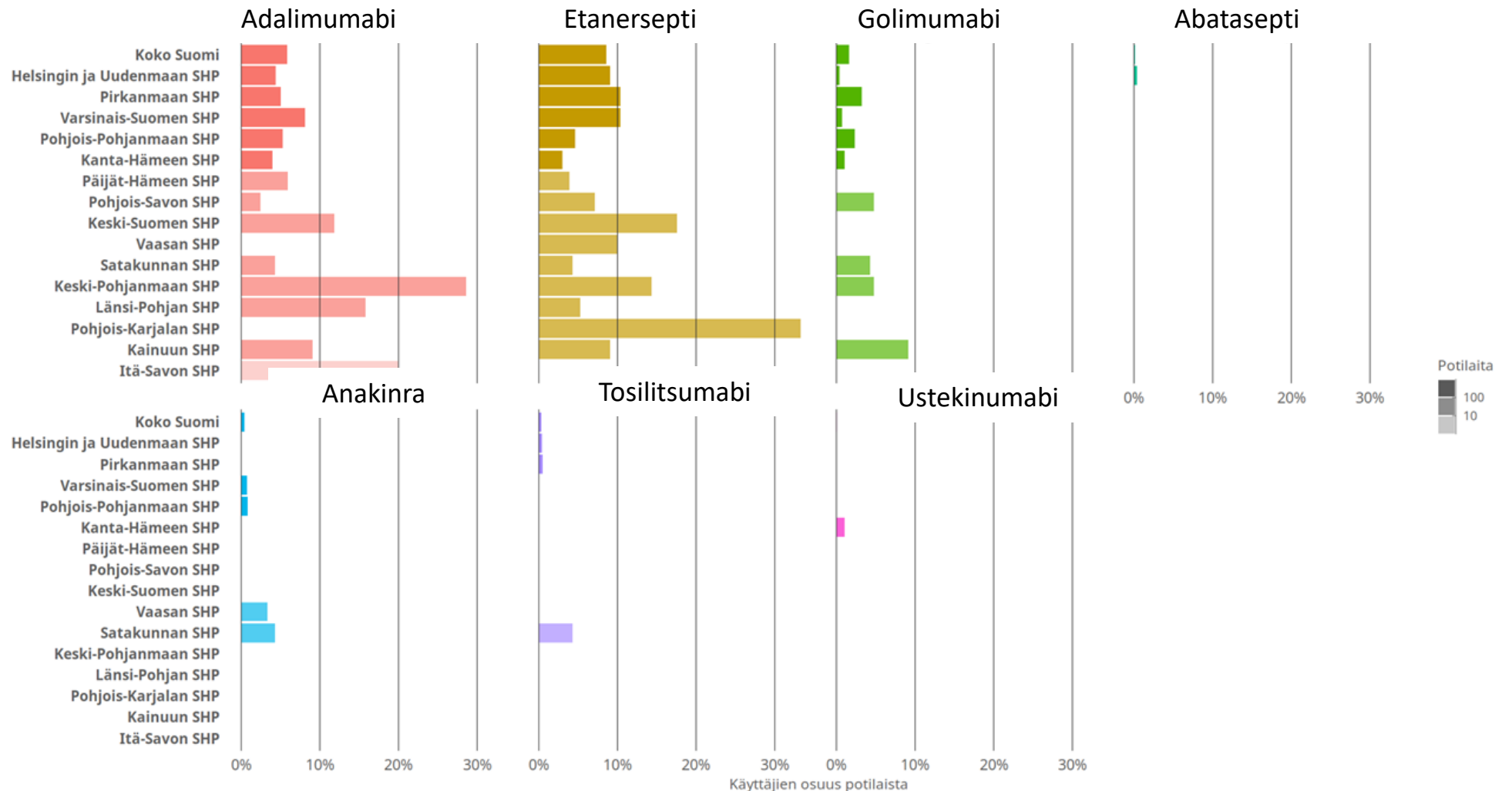
5.D.3. Lastenreumapotilaalle ostettu perinteistä reumalääkettä 1. hoitovuoden aikana

Aineisto: Lastenreumapotilaat rekisterissä, 1/2016-9/2021 sairastuneet, lääkeostot diagnoosin jälkeen alle 16-v. (n=1137)



5.D.3. Lastenreumapotilaalle ostettu biologista reumalääkettä 1. hoitovuoden aikana

Aineisto: Lastenreumapotilaat rekisterissä, 1/2016-9/2021 sairastuneet, lääkkeitä diagnoosin jälkeen alle 16-v. (n=1137)



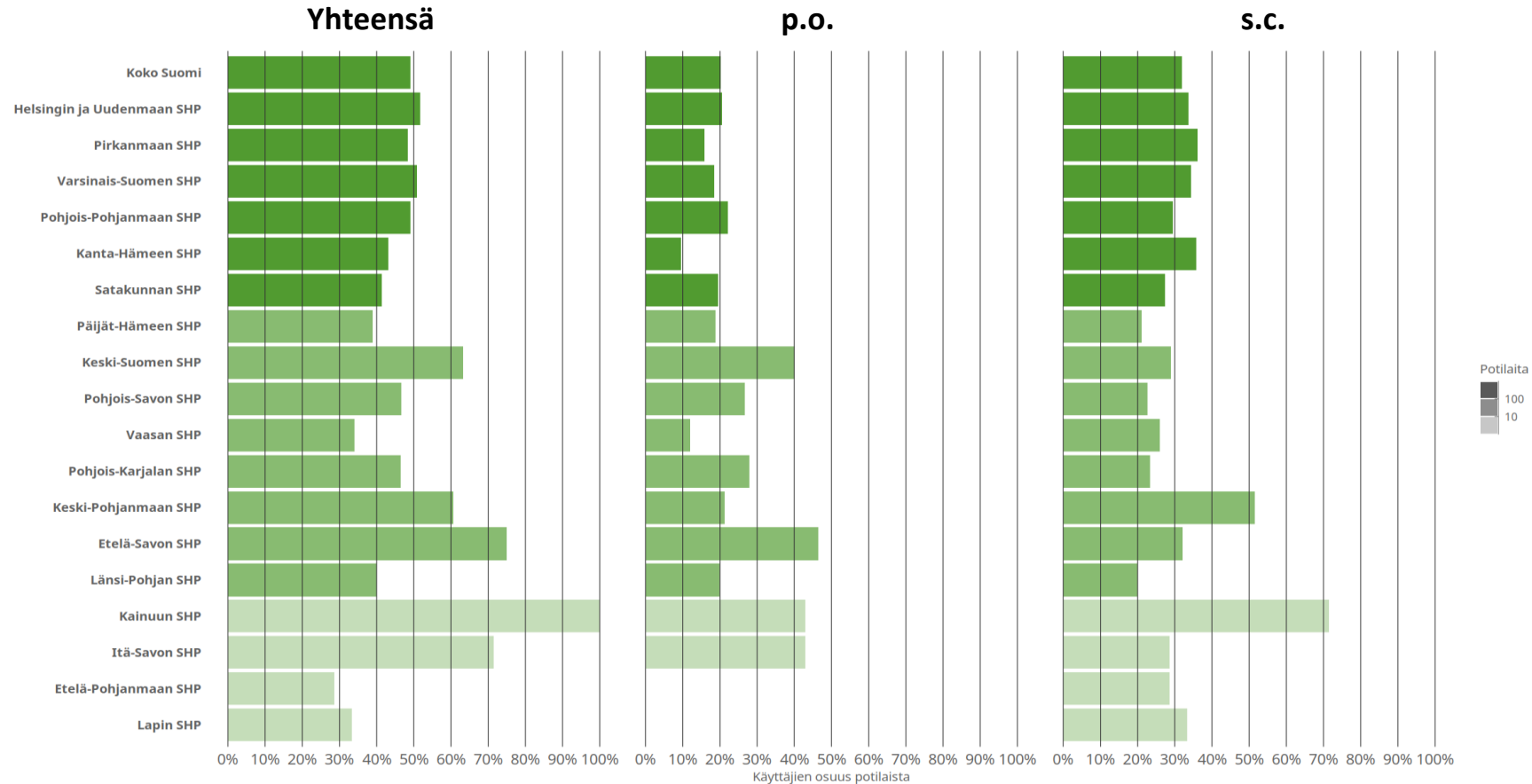
5.D.3. Lastenreumapotilaiden reumalääkitys viimeisimmällä käynnillä

- Populaatio:
 - Viimeinen käynti tapahtunut 1/2020-9/2021
 - Ikä < 16 vuotta
 - Tulehtuneiden nivelten lukumäärä (AJC) kirjattuna sairaalan monitorointiohjelmassa
- Käyntiä edeltävän 6 kk lääkeostot huomioitu
- HUOM: Sairaalassa annetut infusoitavat lääkkeet puuttuvat (infliksimabi, abatasepti, tosilitsumabi, rituksimabi)

5.D.3. Lastenreumapotilaiden metotreksaattilääkitys viimeisimmällä käynnillä

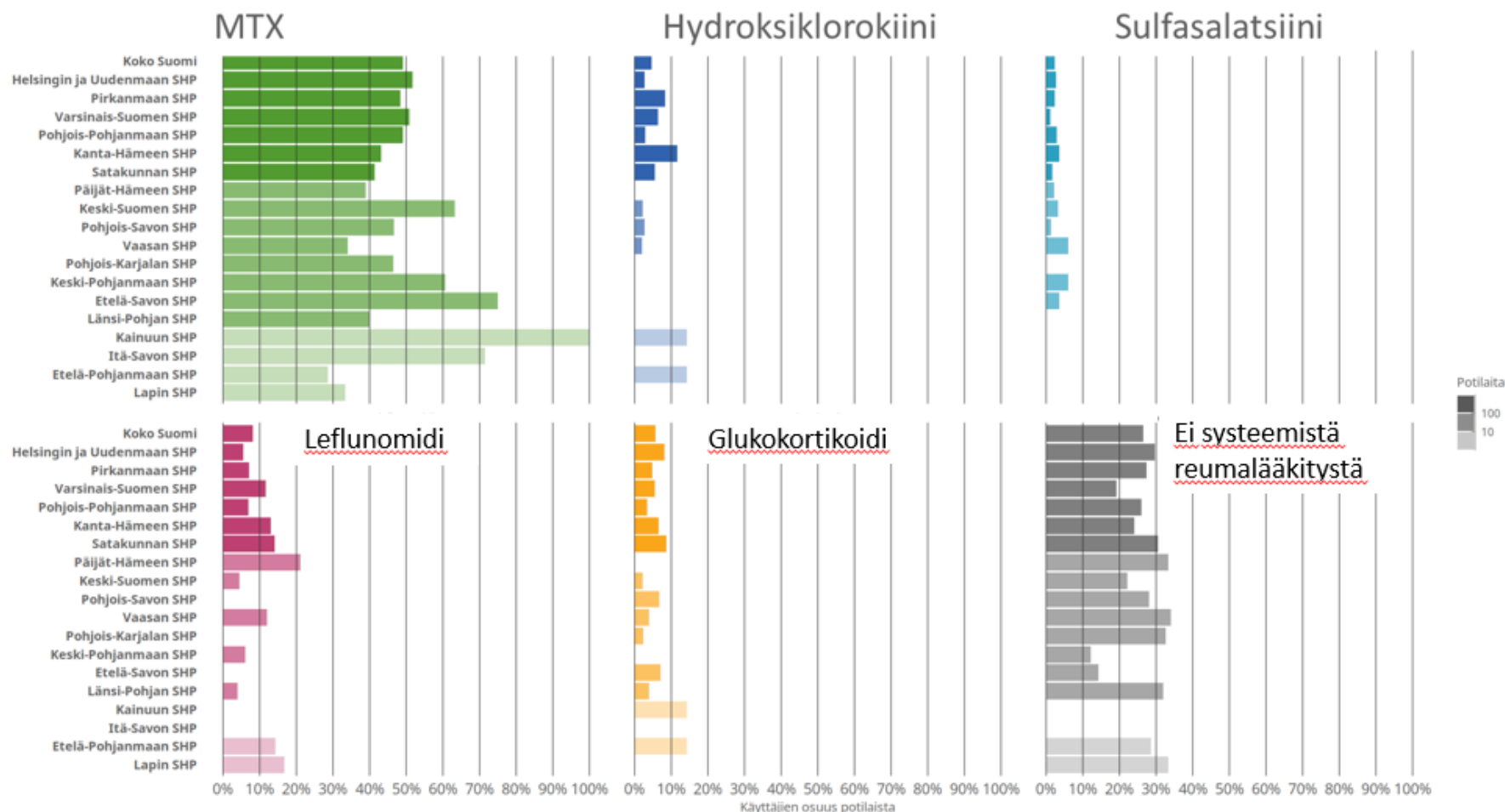
1/2020-9/2021, ikä < 16 vuotias ja tulehtuneiden nivelten lukumäärä kirjattu, käyntiä edeltävän 6 kk lääkeostot, n=1970

Metotreksaatti



5.D.3. Lastenreumapotilaiden perinteinen reumalääkitys viimeisimmällä käynnillä

1/2020-9/2021, ikä < 16 vuotias ja tulehtuneiden nivelten lukumäärä kirjattu, käyntiä edeltävän 6 kk lääkeostot, n=1970



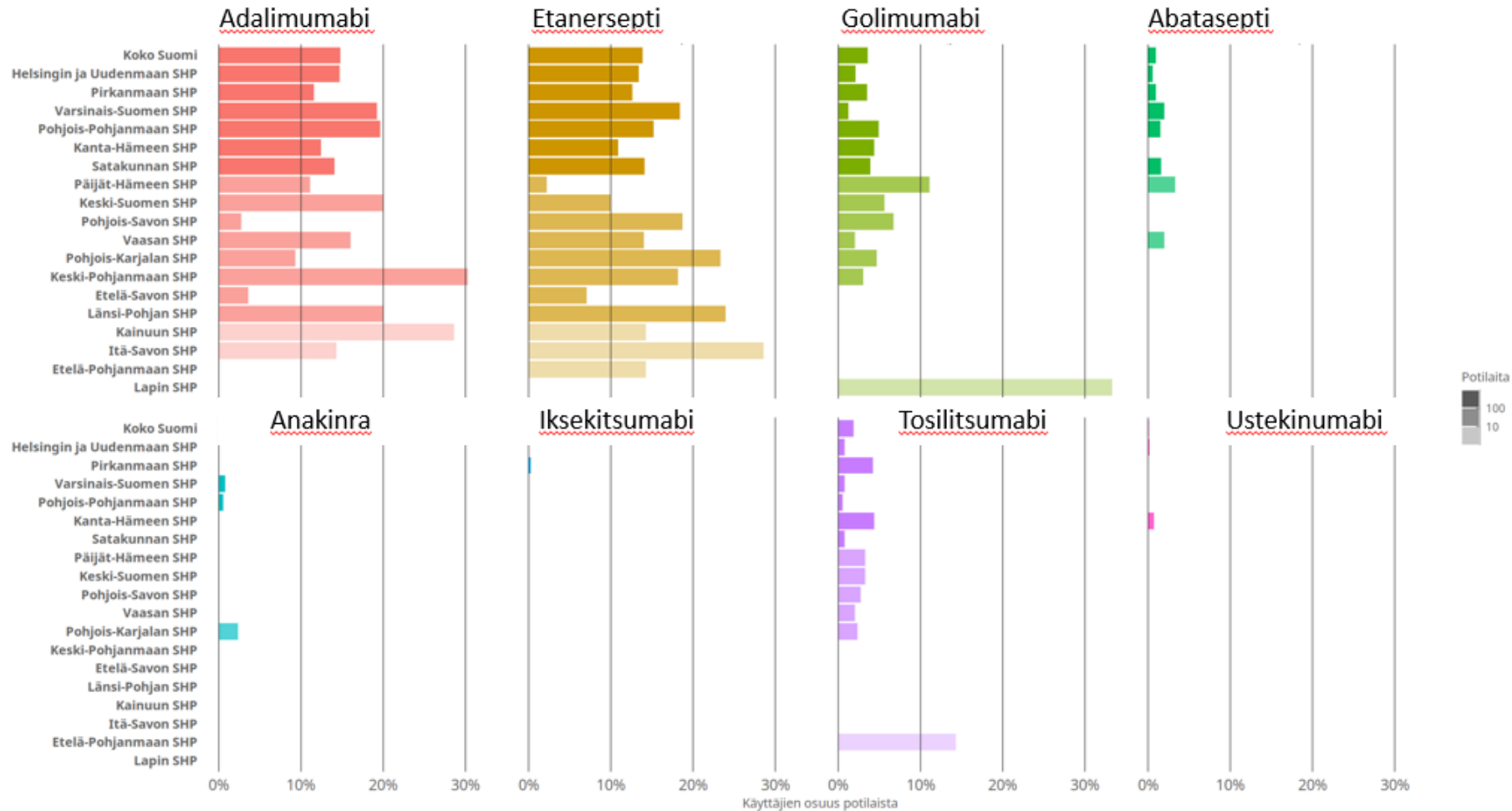
5.D.3. Lastenreumapotilaiden biologisen reumalääkkeen käyttö lääkeryhmittäin viimeisimmällä käynnillä

1/2020-9/2021, ikä < 16 vuotias ja tulehtuneiden nivelten lukumäärä kirjattu, käyntiä edeltävän 6 kk lääkeostot, n=1970

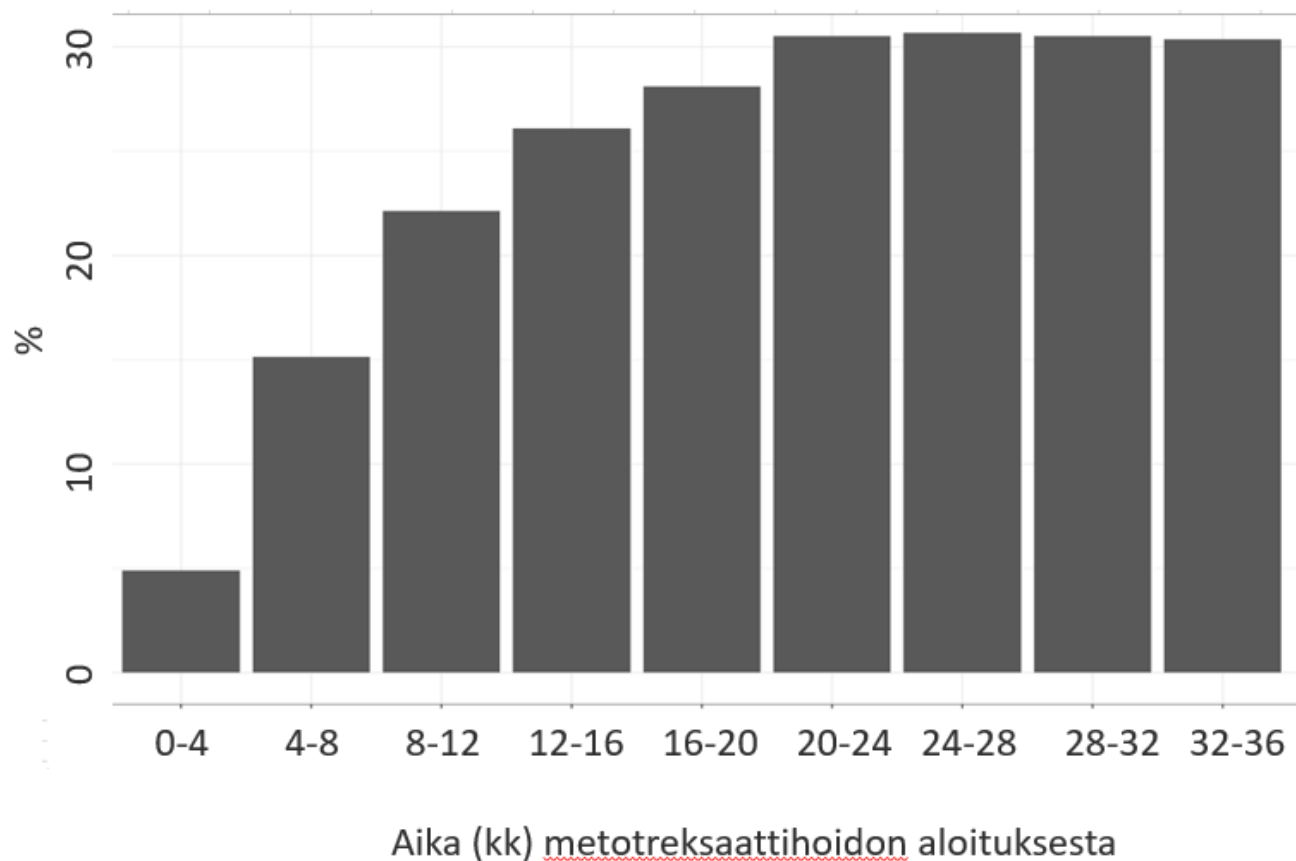


5.D.3. Lastenreumapotilaiden biologisen reumalääkkeen käyttö viimeisimmällä käynnillä

1/2020-9/2021, ikä < 16 vuotias ja tulehtuneiden nivelten lukumäärä kirjattu, käyntiä edeltävän 6 kk lääkeostot, n=1970



5.D.4. Biologista reumalääkettä käyttävien osuus metotreksaattihoidon aloittaneista lastenreumapotilaista (sairastuneet v. 2014-2018)



5.E. Reumasairauksien hoitotuloksia; alueelliset erot

5.E.1. Nivelreuman hoitotuloksia

5.E.2. Nivelpsoriaasin hoitotuloksia

5.E.3. Spondyloartriitin hoitotuloksia

5.E.4. Lastenreuman hoitotuloksia

5.E. 1-4. Reumasairauksien hoitotuloksia; alueelliset erot

MENETELMÄT

- Potilaan tiedot poimittiin tutkimusaineistoon, jos:
 - Potilaalla oli reumapoliklinikan vastaanotto/sähköinen etäkontakti aikavälillä 1/2021 – 7/2022 ja tiedot oli kirjattu monitorointiohjelmaan
 - viimeisimmän kontaktin tiedot analysoitiin
- Sairausaktiivisuutta kuvaavat mittarit olivat
 1. DAS28 nivelreumassa
 2. cDAPSA nivelpsoriaasissa
 3. BASDAI spondyloartriitissa
 4. cJADAS lastenreumassa
- Tulokset esitetään kuvaajana sairaanhoitopiireittäin
 - mediaani, kvartaalivälit
 - osuuksina sairauden vaikeus/tulehdusasteen mukaisesti

5.E.1. Nivelreuma: suurin osa potilaista on remissiossa (DAS28≤2,6)

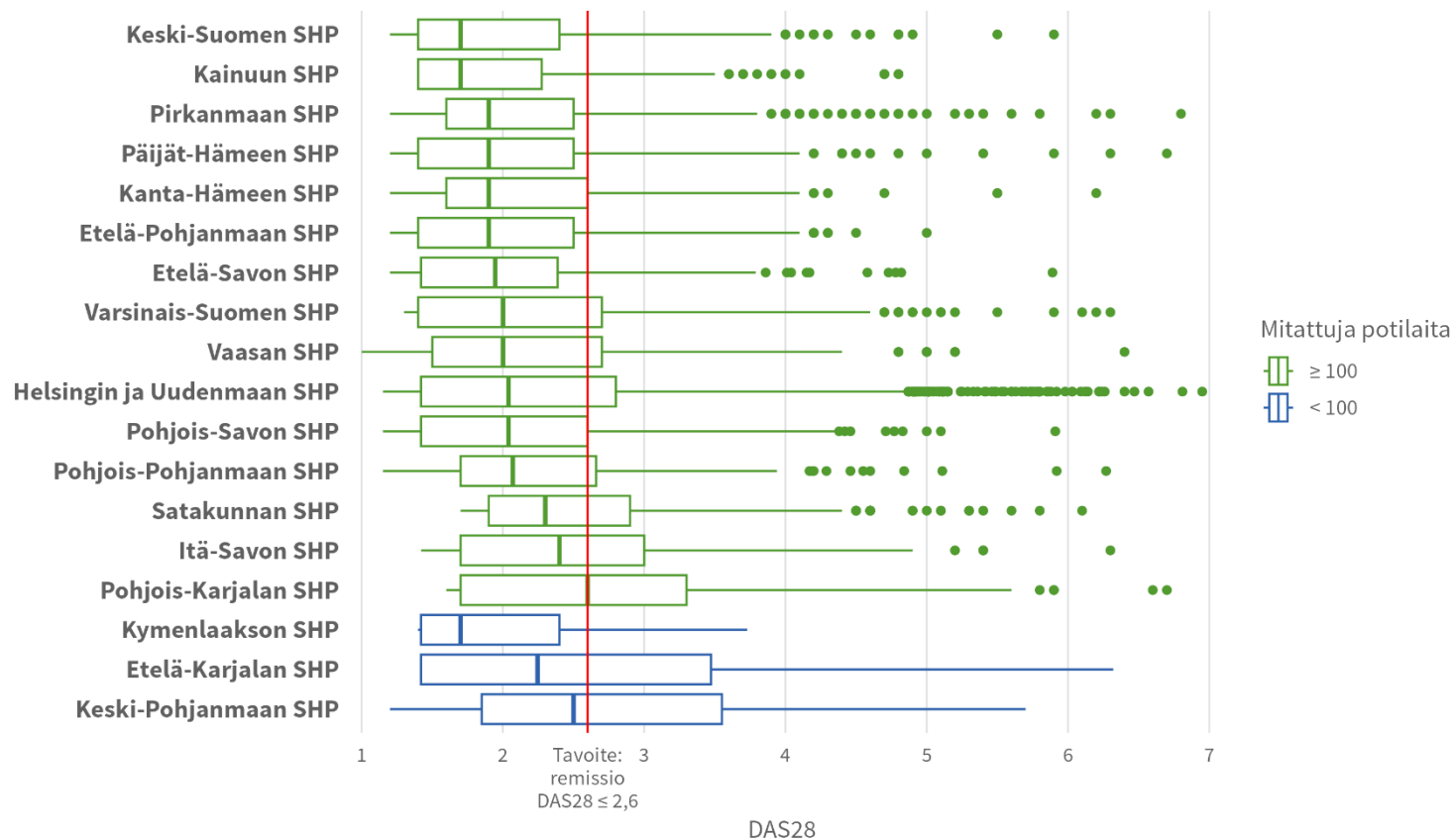
- Kysymys: Millainen on nivelreumapotilaiden taudinaktiivisuus?
- Mittari: DAS28-CRP(3 muuttujalla)
- Kuvassa keskuskeskukset, joissa oli vähintään 10 monitoroitua potilasta

Tulokset

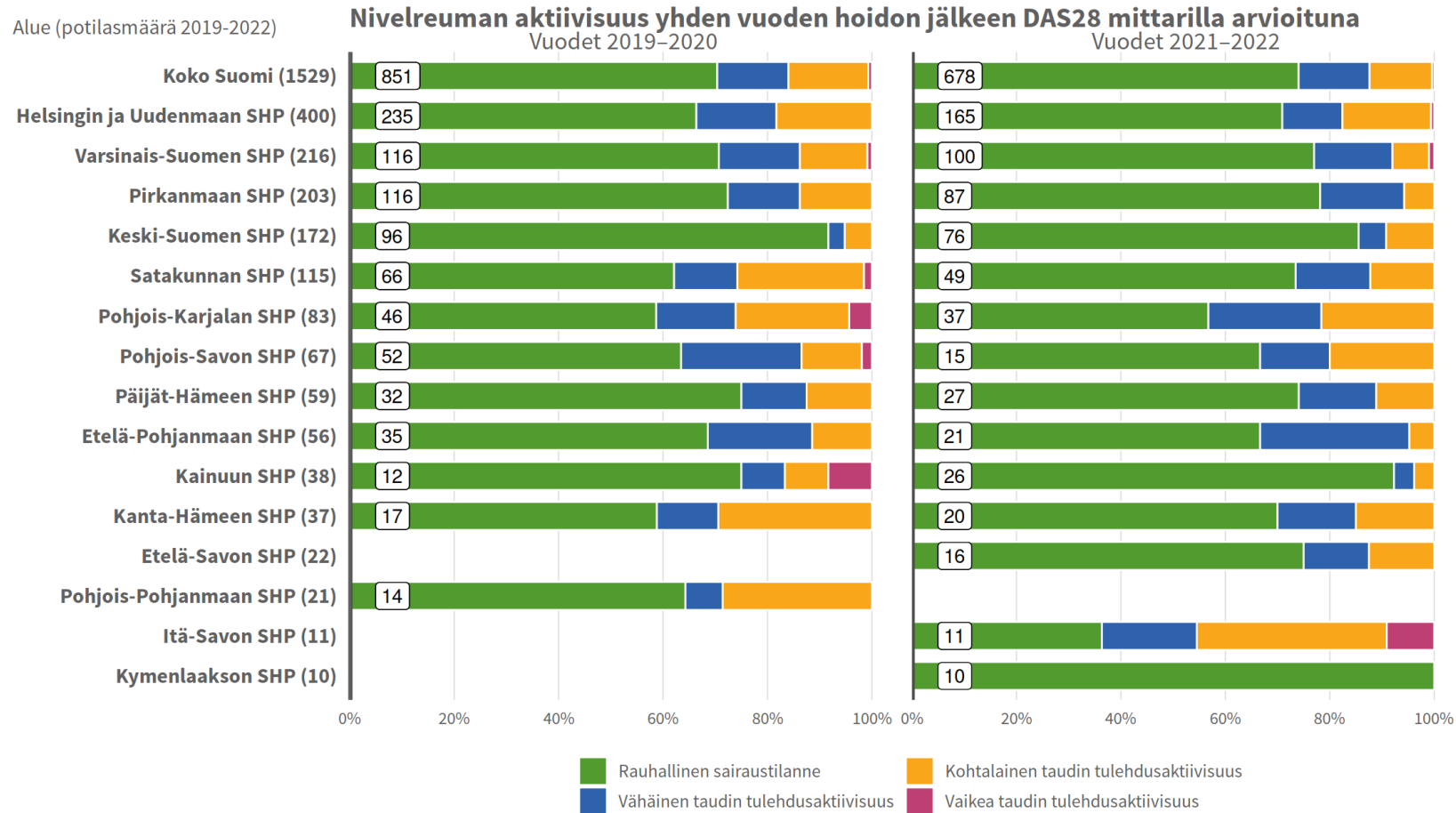
- n=14492 potilasta
- Iän mediaani 62 vuotta; 72% naisia
- 75% CCP-positiivisia
- Sairausten kesto: mediaani 8,8 vuotta ja 25%; 75% kvartaalit 2,6; 20 vuotta

Tavoite: $\text{DAS28} \leq 2.6$ eli remissio

- >50% potilaista tavoitteessa kaikissa SHP:ssa
- >75% potilaista tavoitteessa 9/18 SHP:ssa



5.E.1. Tuore nivelreuma diagnosoitu v. 2017-2021; hoitotulos yhden vuoden hoidon jälkeen vuosina 2018-2019 ja 2021-2022. Mittarina DAS28.



5.E.2. Nivelpsoriaasi: suurimmalla osalla potilaista cDAPSA≤13

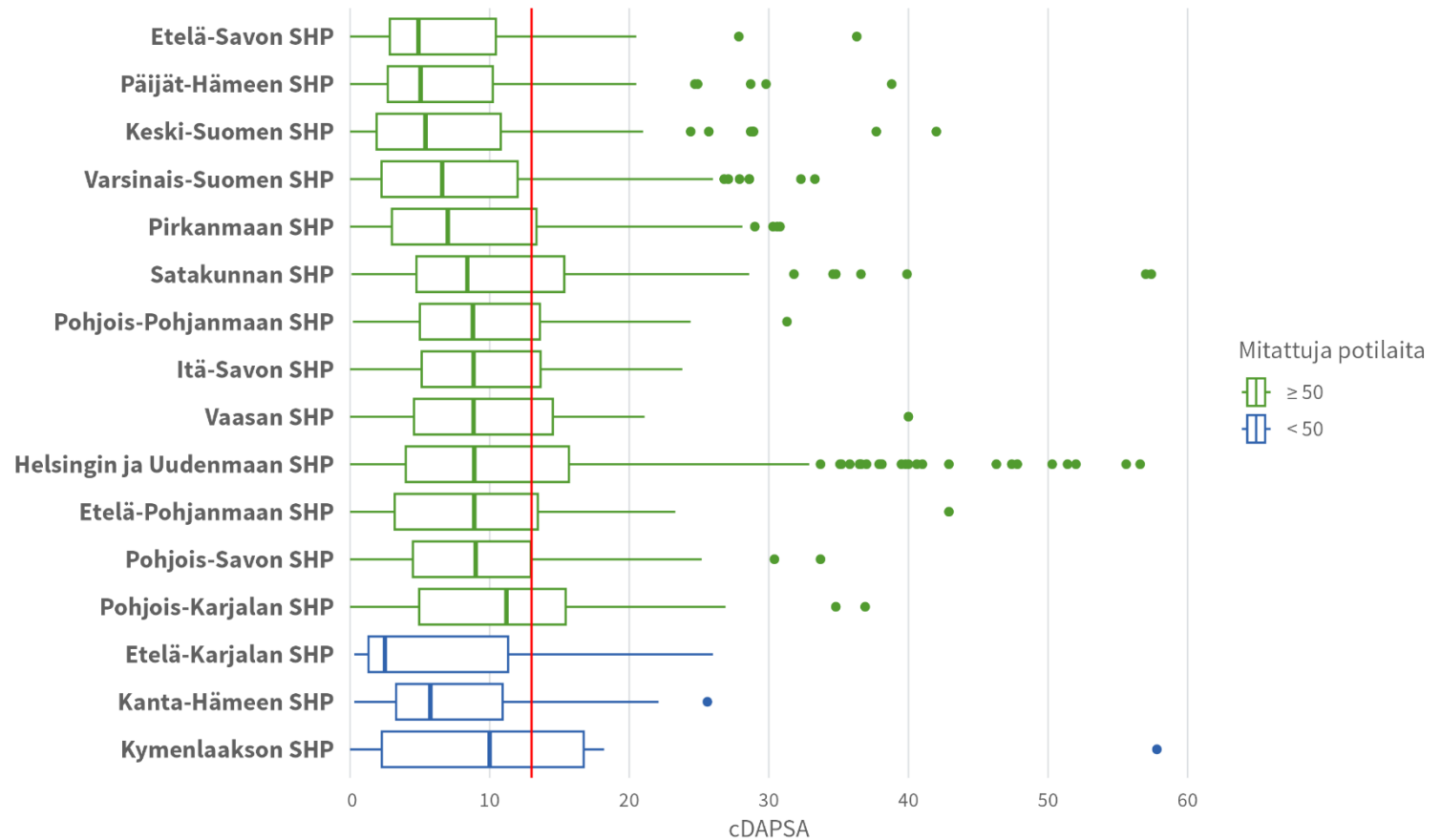
- Kysymys: Millainen on nivelpsoriaasipotilaiden taudinaktiivisuus?
- Mittari: cDAPSA
- Kuvassa keskuksat, joissa oli vähintään 10 monitoroitua potilasta

Tulokset

- n=3922 potilasta
- Iän mediaani 55 vuotta; 51% naisia
- Sairauden kesto: mediaani 7,1 vuotta ja 25%; 75% kvartaalit 2,3; 15 vuotta

Tavoite: cDAPSA ≤ 13

- >50% potilaista tavoitteessa kaikissa SHP:ssa
- >75% potilaista tavoitteessa 7/16 SHP:ssa



5.E.3. Spondyloartiitit - taudinaktiivisuus potilaan arvioimana, suurimmalla osalla BASDAI ≤ 4

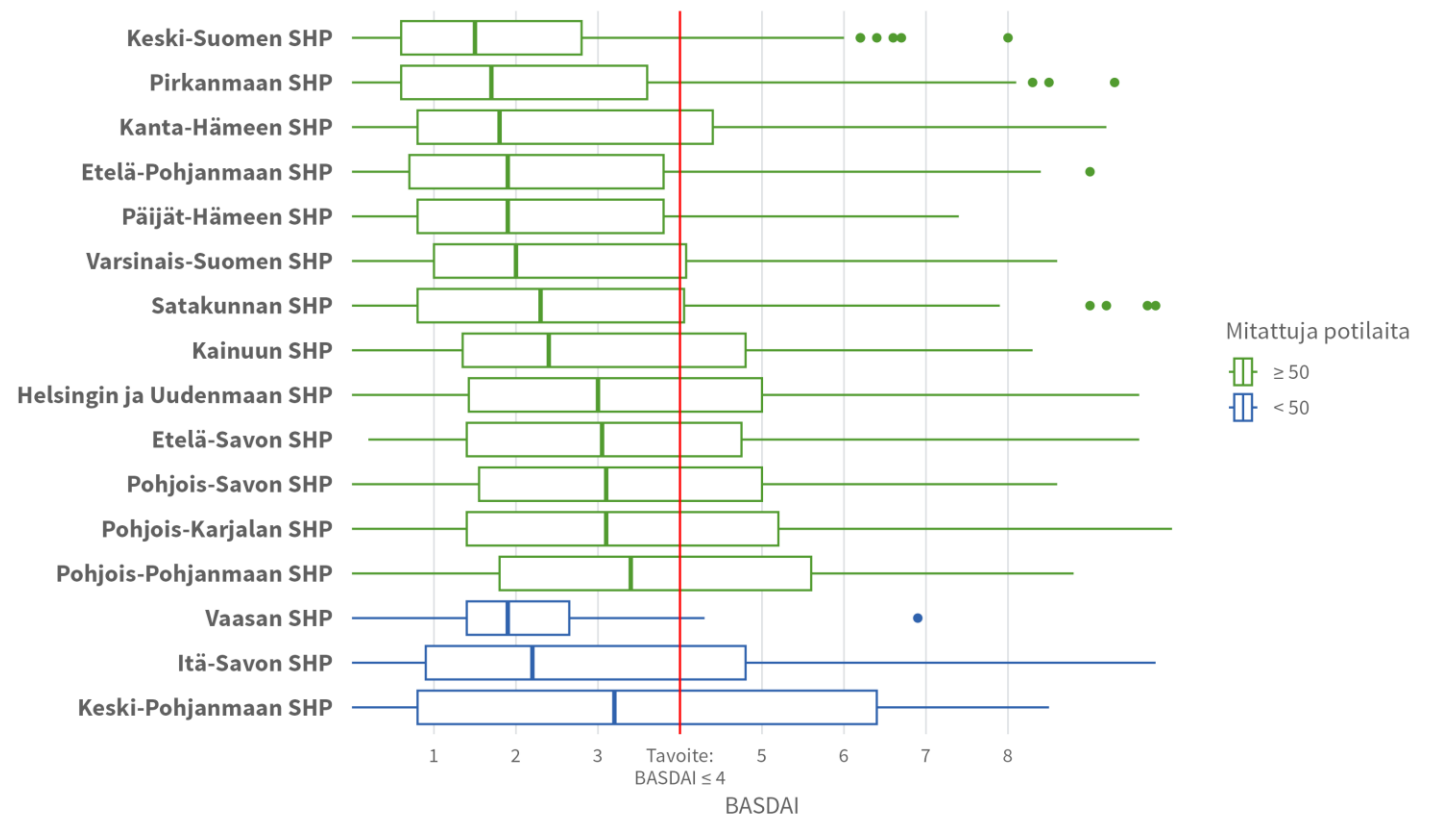
- Kysymys: Millainen on spondyloartriittipotilaiden taudinaktiivisuus?
- Mittari: BASDAI
- Kuvassa keskukset, joissa oli vähintään 10 monitoroitua potilasta

Tulokset

- n=4785 potilasta
- Iän mediaani 45 vuotta, 47 % naisia
- Sairauden kesto: mediaani 8,4 vuotta ja 25 %; 75 % kvartaalit 3,1; 17 vuotta

Tavoite: BASDAI ≤ 4

- >50% potilaista tavoitteessa kaikissa SHP:ssa
- >75% potilaista tavoitteessa 5/16 SHP:ssa

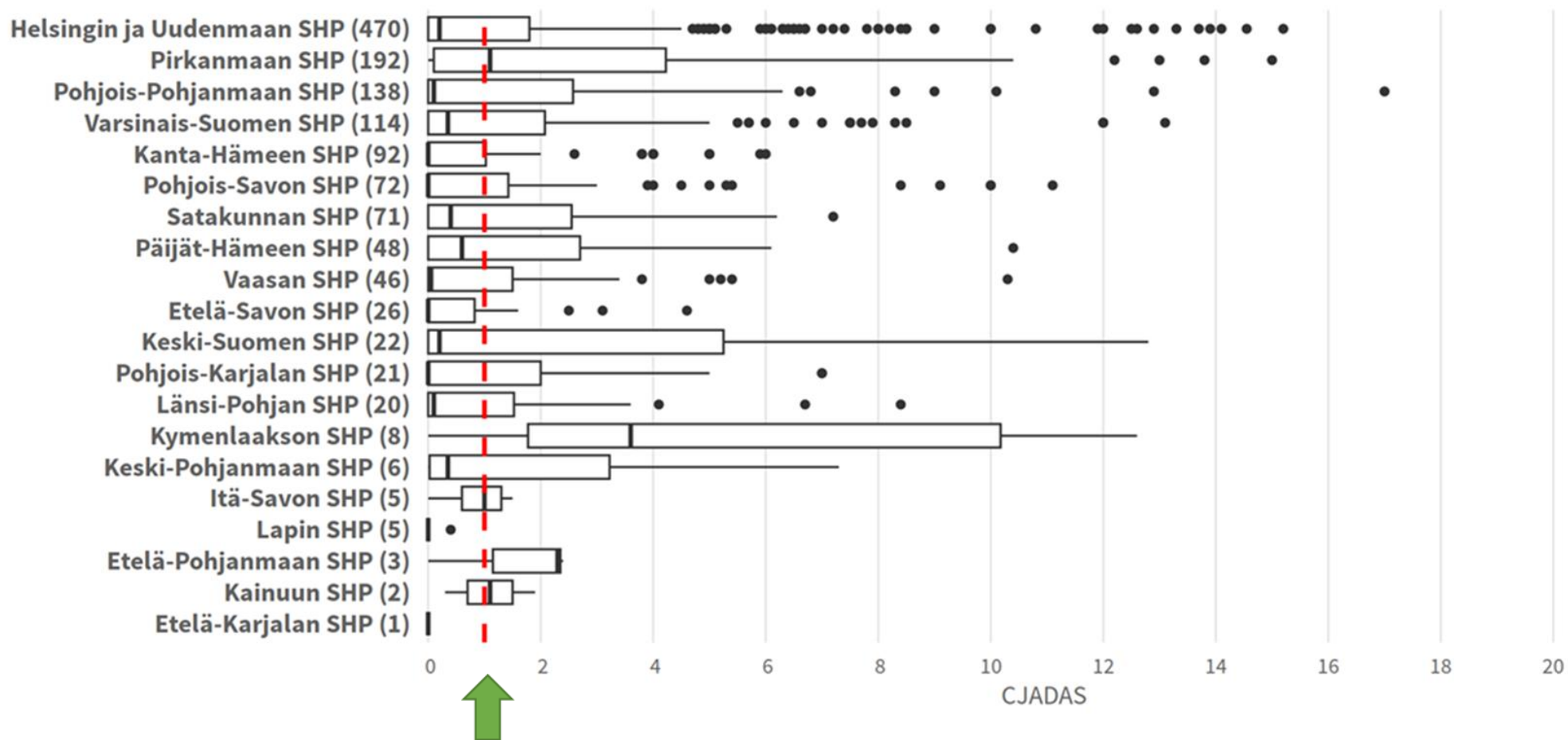


5.E.4. Lastenreumapotilaan nykyinen taudinaktiivisuus (cJADAS10): Potilaspopulaation kuvailevia tietoja

	n	%
Monitoroituja potilaita, joilla nivelstatus kirjattu	1 615	100
Käyntejä, joissa cJADAS10 rekisteröity	1 362	84
Tyttöjä	1 017	63
Sairastanut joskus värikalvontulehduksen	259	16
Tumavasta-aineet (ANA) kirjattu	1 417	88
Tumavasta-aineet positiiviset (tiitteri ≥ 160)	567	40
HLA-B27 kirjattu	1 291	80
HLA-B27 positiivinen	356	28
	mediaani	Q1, Q3
Ikä, vuotta	12	8, 14
Sairauden kesto, vuotta	4,0	1,7, 8,0
Tulehtuneiden nivelten lukumäärä	0	0, 0
Potilaan/vanhemman arvioima nivelkipu-VAS (0-100)	1	0, 17
Potilaan /vanhemman arvioima yleisvointi-VAS (0-100)	1	0, 13
Lääkärin arvio taudinaktiivisuudesta VAS (0-100)	0	0, 2

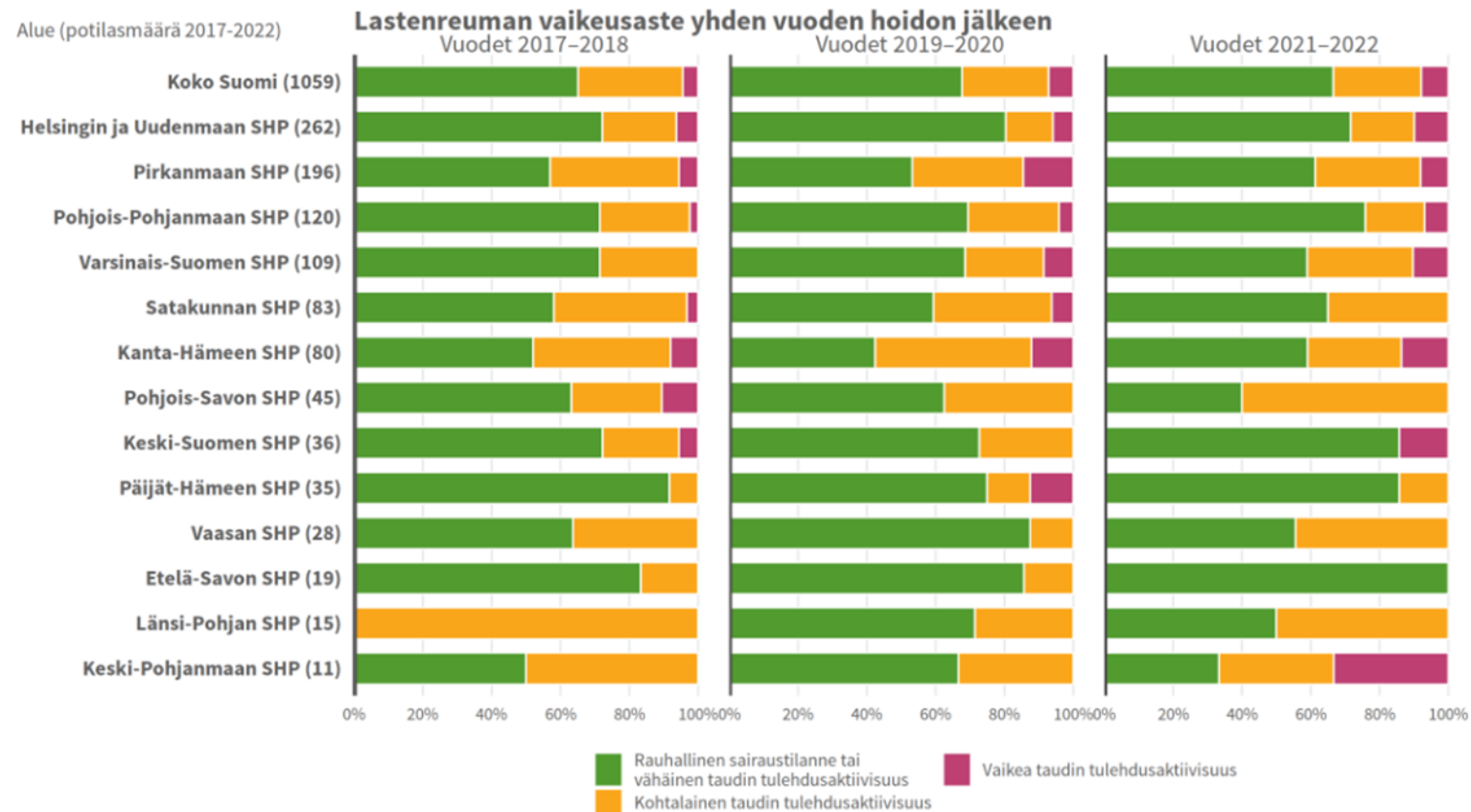
5.E.4. Lastenreumapotilaan nykyinen taudinaktiivisuus: cJADAS10

Suurin osa potilaista on remissiossa, cJADAS10 $\leq 1,0$

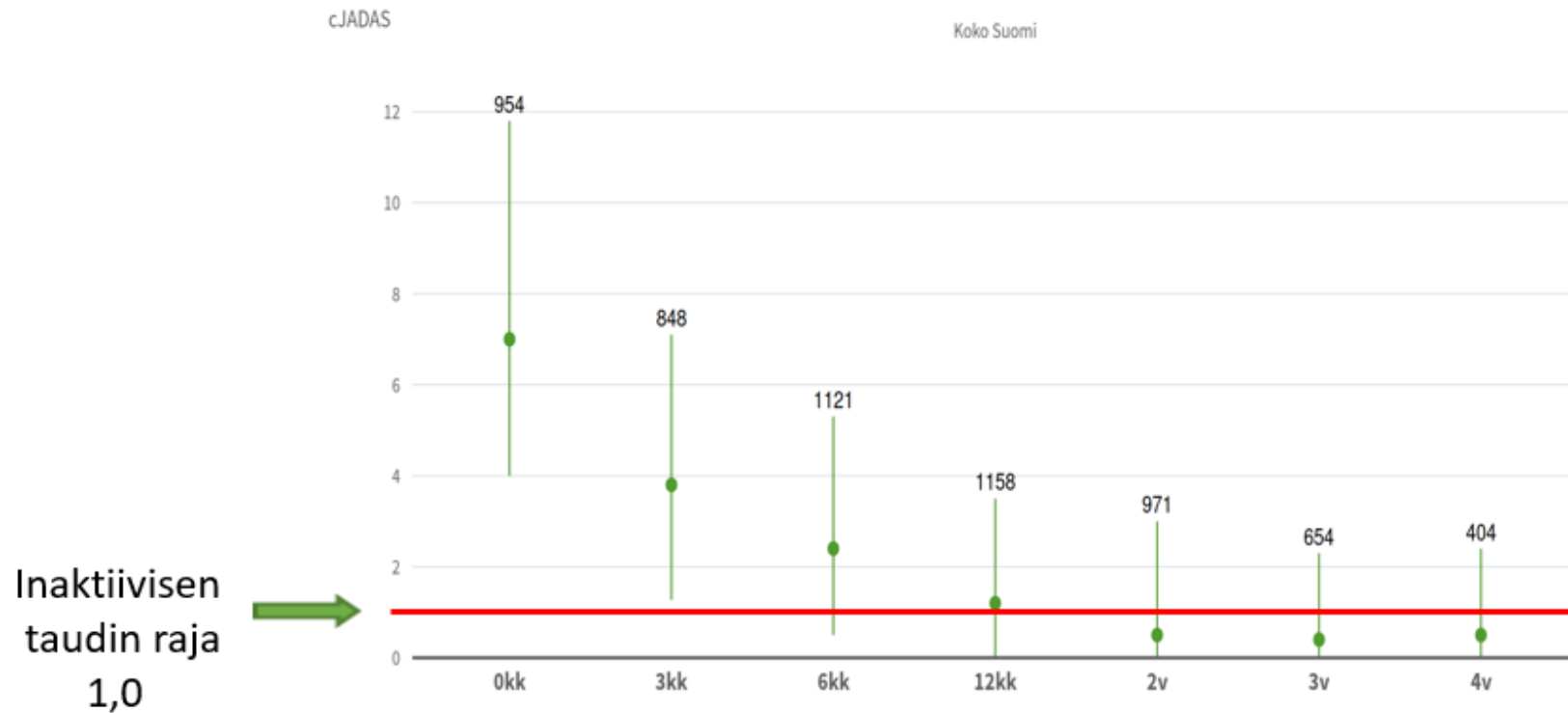


Inaktiivisen taudin raja

5.E.4. Lastenreumapotilaan vointi ja sairauden tila vuoden hoidon jälkeen cJADAS10-mittarilla arvioituna



5.E.4. Lastenreumapotilaiden seuranta: cJADAS10 2016 – 7/2022 koko Suomessa (mediaani ja kvartiiliväli)



Kuvassa monitorointiohjelmissa olevat < 16-v. potilaat, jotka sairastuneet 1.1.2016 - 31.7.2022

cJADAS10-indeksi on summa:
potilaan arvio VAS + lääkärin arvio VAS + tulehtuneiden nivelten lukumäärä

Potilaiden lukumäärä kullakin mittaushetkellä näkyy kvartiilivälin yläpuolella.

Johtopäätös: Taudinaktiivisuus laskee hyvin matalalle hoidon ja seurannan myötä ja pysyy matalana.

5.F. Nivelreuma vs. nivelpsoriaasi: sairauden vaikutus potilaan arkipäivään: kipu

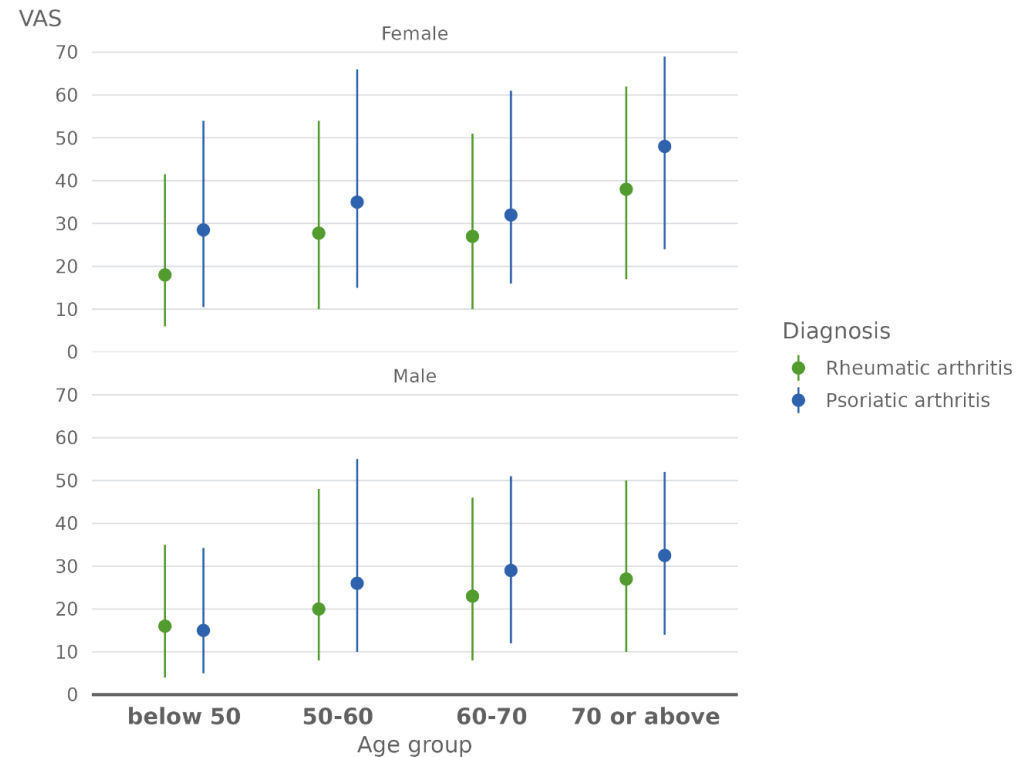
Kysymys: ovatko nivelpsoriaasipotilaat keskimäärin kivuliaampia kuin nivelreumapotilaat?

Aineisto: nivelreumapotilaita 13913 ja nivelpsoriaasipotilaita 3598; viimeisin vastaanottokäynti/etäseuranta 1/2020-9/2021

Mittari: potilaan oma arvio kivusta 100mm VAS-janalla

Tulokset, kuvaaja: Kipu VAS (0-100, keskiarvo, 95% luottamusvälit) nivelreuma vs. nivelpsoriaasi, ikä- ja sukupuoliryhmittäin.

Tulkinta: nivelpsoriaasipotilaat ilmoittavat keskimäärin korkeampia kipulukemia kuin nivelreumapotilaat; kivun määrä kasvaa myös iän myötä.



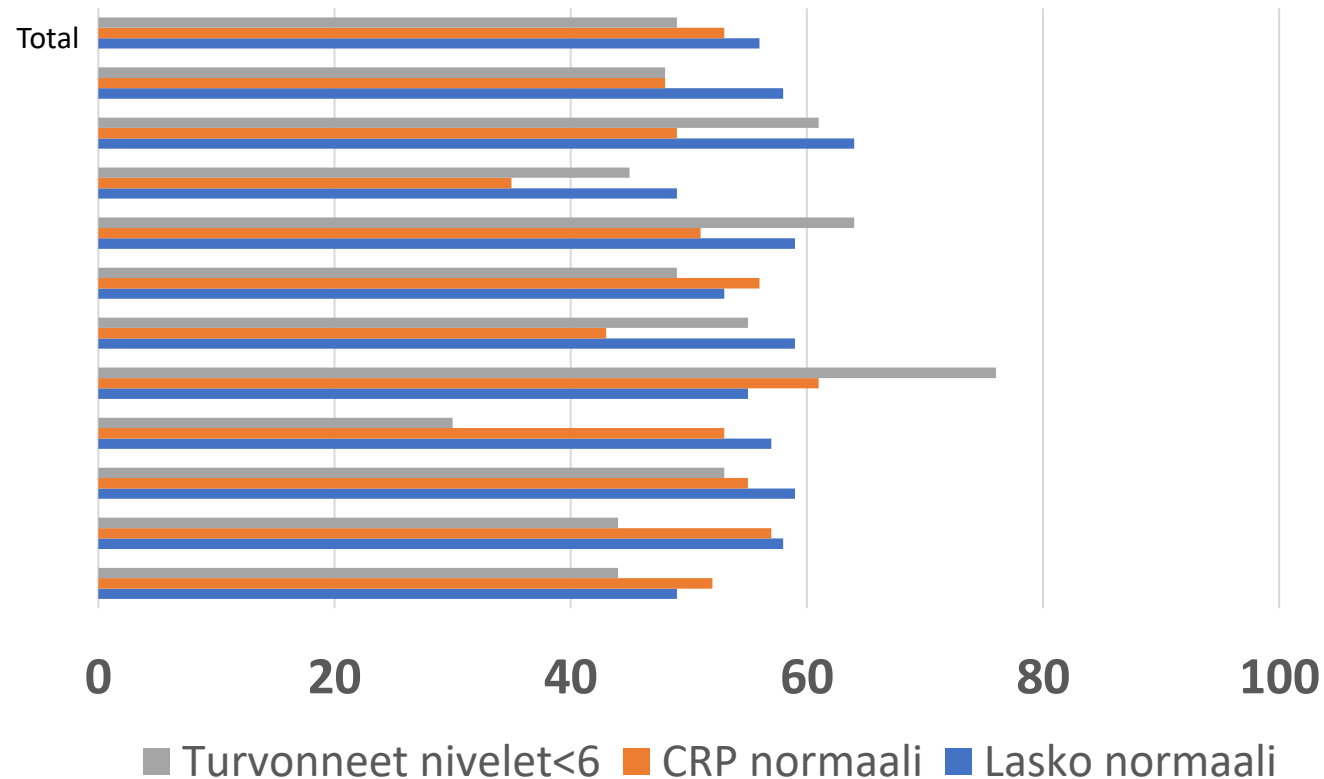
Weman et al. EULAR 2022 DOI: 10.1136/annrheumdis-2022-eular.1864

5.G. Nivelreuman taudinkuva diagnoosihetkellä

Kysymys: Millainen on nivelreuman taudinkuva diagnoosiajankohtana, kun tarkastellaan turvonneiden nivelten lukumäärää, lasko- ja CRP-arvoja?

Aineisto: Uusi Kela-erko nivelreumaan 1/2019 – 9/2021. Erko-päivämäärää edeltävä reumapoliklinikan käynti analysoitiin 1801 potilaalta, joista 72% oli CCPAb-positiivisia.

Tulokset: Yli puolella potilaista oli diagnoosihetkellä
-normaali lasko
-normaali CRP
-turvonneita niveliä <6



Kuvassa potilaiden osuus prosentteina yhdessätoista keskuksessa, joissa diagnoosihetken monitorointi oli ollut kattavinta.

5.H. Unihäiriön vaikutus reumasairauden mittareihin

Monitorointiohjelmassa
Potilaan oma arvio; PS-HAQ-kysymys/UNI

Kykenitkö KULUNEEN VIIKON AIKANA: Nukkumaan yösi hyvin?

Vastaa siten että kosketat yhtä alla olevista ruuduista.

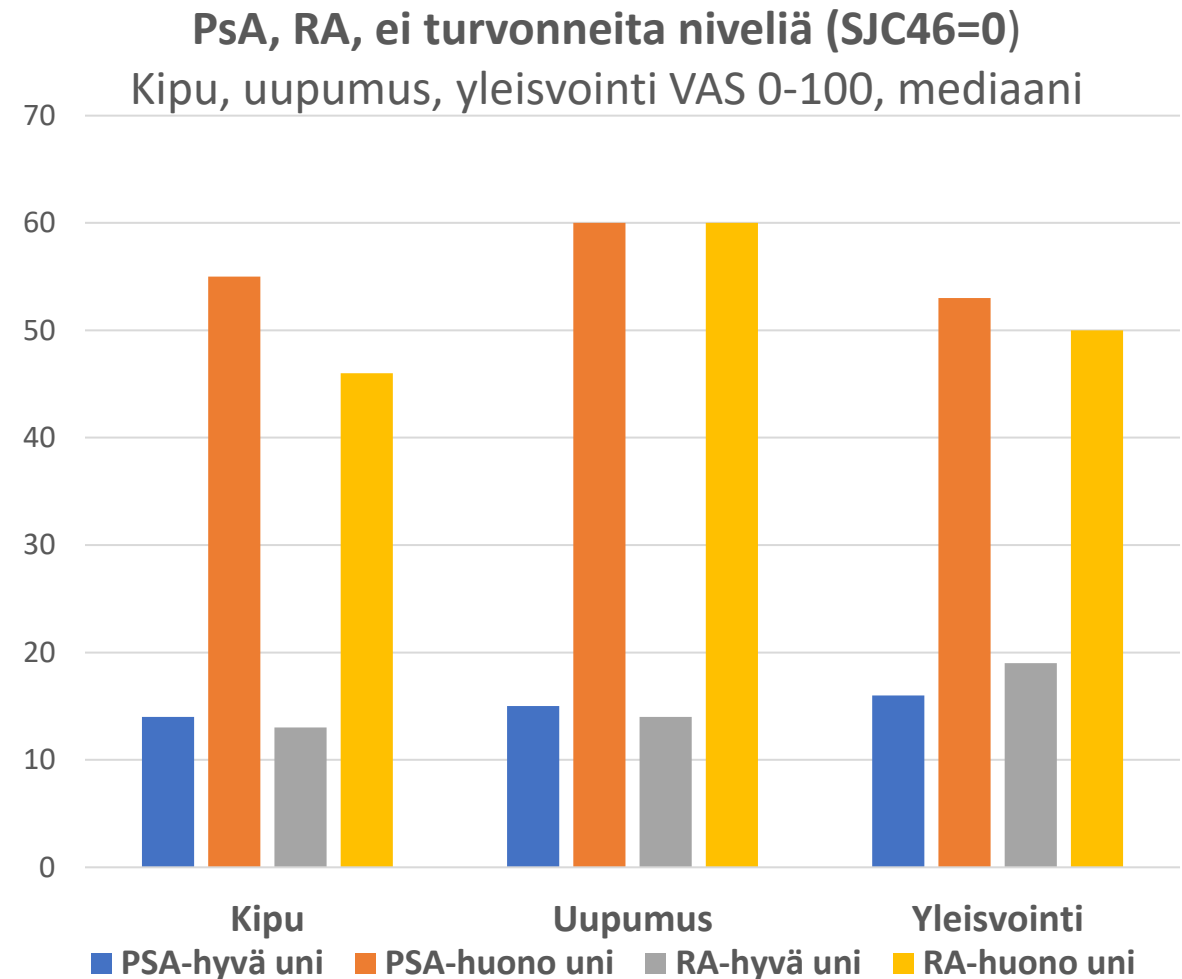
Vaikeuksitta	Pienin vaikeuksin	Suurin vaikeuksin	En kykene
--------------	-------------------	-------------------	-----------

-----hyvä uni----- -----huono uni-----

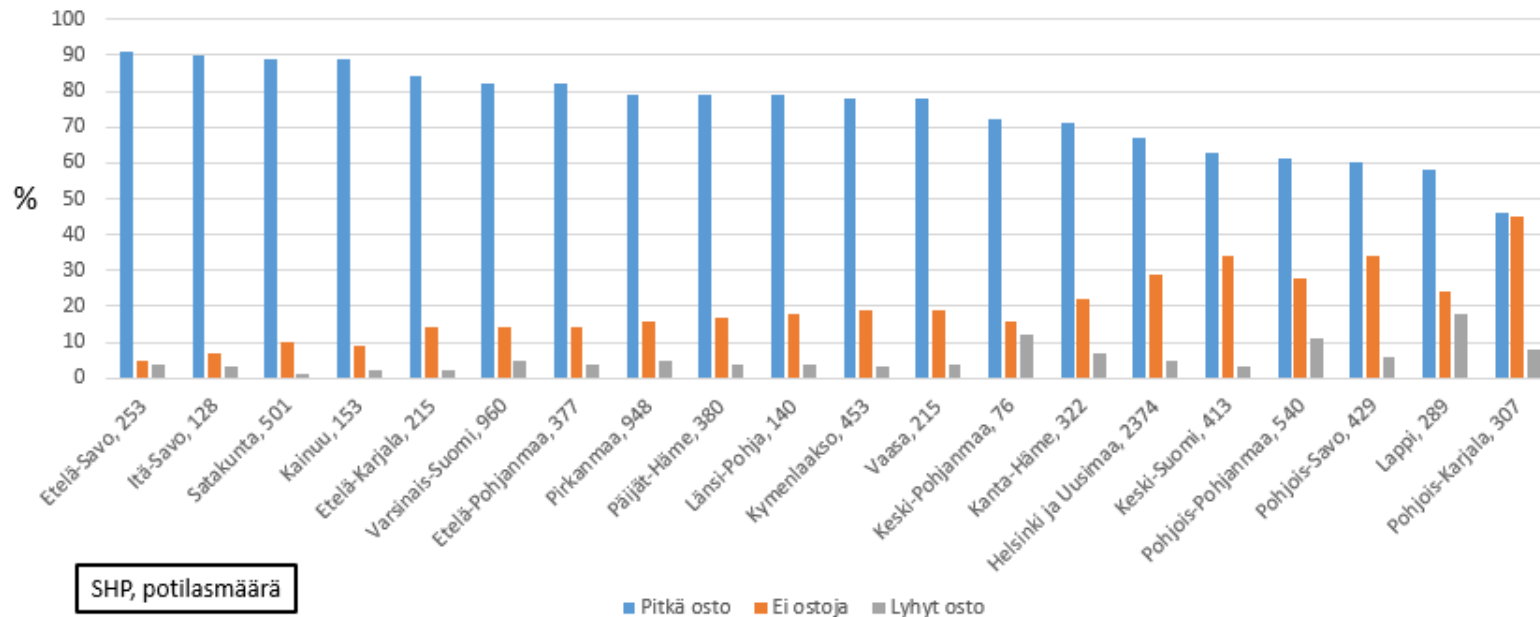
Unihäiriön vaikutus reuman PRO-mittareihin on voimakas.

JOHTOPÄÄTÖS:

Reuman PRO-mittareita tulkittaessa on hyvä tietää, nukkuuko potilas hyvin vai huonosti.



5.1. Prednisolonin käyttö tuoreessa nivelreumassa



Kohdepopulaatio: tuoreet nivelreumapotilaat (M05 ja M06), diagnoosi tehty 2016-2020 (Kelan erityiskorvausoikeus 202)

Pitkä osto: Prednisolon lääkeostoja (≥ 90 tbl, vahvuudet 4-20 mg) 4 kk ennen/jälkeen ERKO-päivän

Ei ostoja: Prednisolon lääkeostoja ei ole 4 kk ennen/jälkeen ERKO-päivän

Lyhyt osto : Prednisolon lääkeostoja jonkin verran (< 90 tbl, vahvuudet 4-20 mg) 4 kk ennen/jälkeen ERKO-päivän

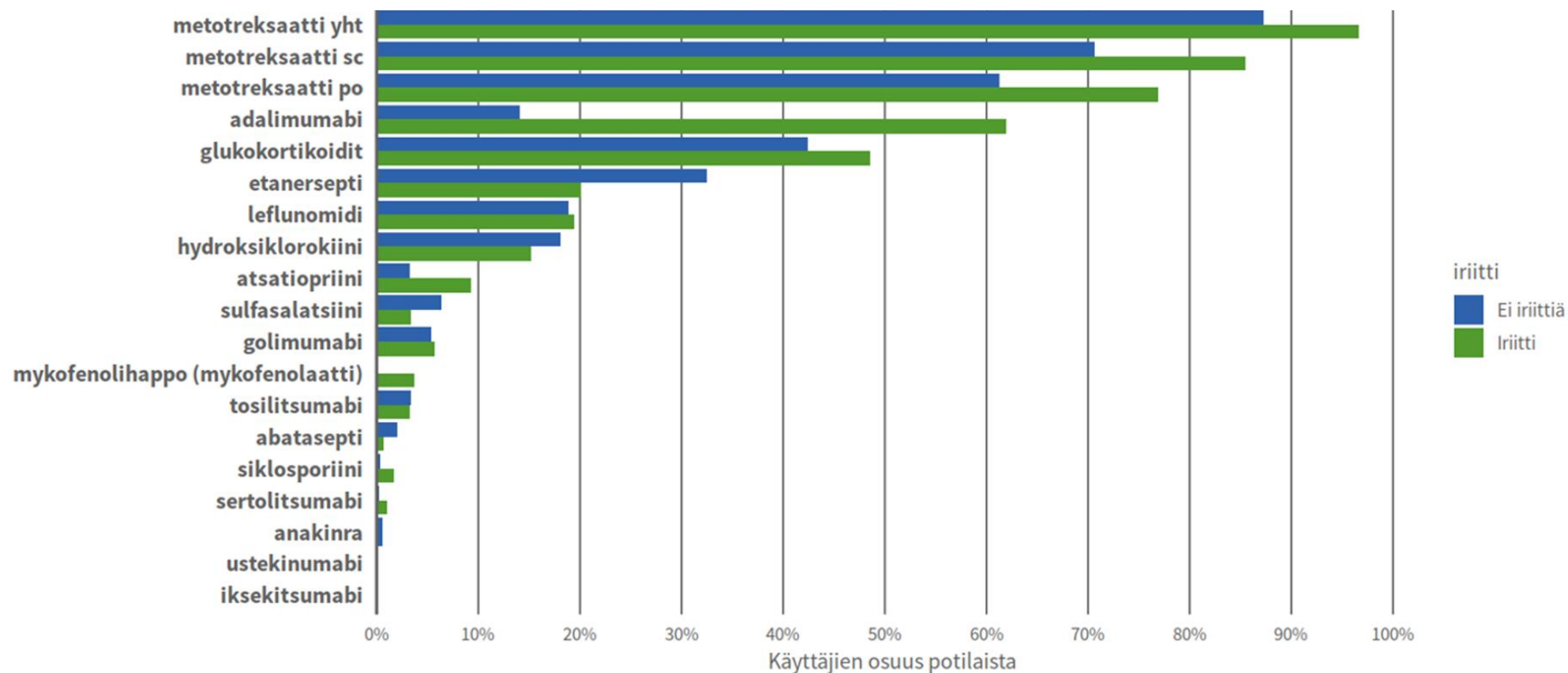
5.J. Uveiittidiagnoosin vaikutus lastenreumapotilaan reumalääkitykseen

- Populaatio:
 - Potilaan viimeisin käynti, jolloin tulehtuneiden nivelten lukumäärä kirjattu ajalla 1/2020 – 9/2021
 - ikä <16 v.
 - lääkeostot 1.1.2000-31.12.2021
- Potilaalla on uveiitti, jos uveiittidiagnoosi (H20.0, H20.1, H20.8, H20.9, H22.1, H30.2) on kirjattu milloin tahansa <16v.:
 - klinikon rekisterissä vähintään kerran tai
 - HILMO-rekisterissä vähintään 2 kertaa

5.J. Uveitin vaikutus lastenreumapotilaiden lääkehoitoon (n=1970)

Kaikki reumalääkeostot ennen 16 v ikää analysoitu

Populaatio: Lastenreumapotilaat, joilla oli sellainen viimeisin käynti välillä 1/2020-9/2021, jolloin oli kirjattu tulehtuneiden nivelten lukumäärä



6. Reumarekisterin virhelähteet

- Puuttuva tieto (ks. tietojen kattavuus s. 33-34)
- Diagnoosin oikeellisuus
 - pyritään parantamaan reumasairauden luokittelukriteereillä
 - lääkärin tekemä tietojen päivitys rekisteriin on tärkeää diagnoosin tarkentuessa
- Potilaan oma arvio
 - arvioon vaikuttaa muukin kuin reumasairaus, esimerkiksi muusta syystä johtuva kipu, kivun katastrofointi, uni, muut sairaudet (ks. esimerkki s. 71)
- Lääkärin arvio reumasairauden aktiivisuudesta
 - ei ole validoitu kansallisesti eikä kansainvälisesti



SUOMEN REUMATOLOGINEN YHDISTYS
REUMATOLOGISK FÖRENING I FINLAND + THE FINNISH SOCIETY FOR RHEUMATOLOGY



Laaturekisterit

7. Lisätietoa ja kommentointi

7. Lisätietoa ja kommentointi

- **Lisätietoa sekä kommentit tästä dokumentaatiosta**
 - **Tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri**
 - Johanna Kärki, johanna.karki@omahame.fi
 - LT Laura Kuusalo, laura.kuusalo@varha.fi
 - **Tulokset, johtopäätökset**
 - Prof Tuulikki Sokka-Isler, tuulikki.sokka-isler@hyvaks.fi
 - LT Laura Kuusalo, laura.kuusalo@varha.fi
 - Dos Paula Vähäsalo, paula.vahasalo@pohde.fi
 - LT Maria Backström, maria.backstrom@ovph.fi
 - **Graafit ja aineistot**
 - Henri Salo, tilastotutkija, THL, henri.salo@thl.fi
 - **Lisätietoa THL:n laaturekisteriprojektista 2021-2022**
 - Jonna Salonen, ylilääkäri, Terveystieteiden tutkimuskeskus, THL, jonna.salonen@thl.fi
 - Annina Pyly, erikoissuunnittelija, Terveystieteiden tutkimuskeskus, THL, anniina.pyly@thl.fi

8. Linkkejä

8. Linkkejä

- THL Laaturekisteriprojekti

[Terveysthuollon kansalliset laaturekisterit – THL](#)
[Kansallisten laaturekisterien raportit - THL](#)

- Suomen Reumatologinen Yhdistys/Reumarekisteri

[Lasten ja aikuisten tulehduksellisten reumasairauksien laaturekisteri - Suomen reumatologinen yhdistys](#)

- Laaturekisteriasetus

[Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Terveysthuollon ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä \(valtioneuvosto.fi\)](#)