

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

19. september 2017

Årsrapport for 2016
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
1.1	Summary in English	2
2	Registerbeskrivelse	4
2.1	Bakgrunn og formål	4
2.1.1	Bakgrunn for registeret	4
2.1.2	Registerets formål	5
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	5
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	5
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	6
3	Resultater	7
4	Metoder for fangst av data	18
4.1	Løsning for datafangst	18
4.2	Registreringsrutiner	18
4.3	Registreringstidspunkter	18
5	Metodisk kvalitet	20
5.1	Antall registreringer	20
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	20
5.3	Tilslutning	20
5.4	Dekningsgrad	21
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	21
5.6	Metode for validering av data i registeret	22
5.7	Vurdering av datakvalitet	22
6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	23
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	23
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	23
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	24
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	24
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	24
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	25
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	25
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	25
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	26
6.10	Pasientsikkerhet	26

7	Formidling av resultater	27
7.1	Resultater tilbake til deltagende fagmiljø	27
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	27
7.3	Resultater til pasienter	27
7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå	27
8	Samarbeid og forskning	28
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . .	28
8.2	Vitenskapelige arbeider	28
II	Plan for forbedringstiltak	29
9	Forbedringstiltak	30
9.1	Datafangst / Forbedring av metoder for fangst av data	30
9.2	Metodisk kvalitet	30
9.2.1	Nye registrerende enheter/avdelinger	30
9.2.2	Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret	30
9.2.3	Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data	31
9.2.4	Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder	31
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . .	31
9.3.1	Nye kvalitetsindikatorer	31
9.3.2	Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret	31
9.3.3	Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater	31
9.3.4	Nye demografiske variabler som skal inn i registeret	31
9.3.5	Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer	32
9.3.6	Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer	32
9.3.7	Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon .	32
9.3.8	Prioriterte, kliniske forbedringsområder . . .	32
9.4	Formidling av resultater	32
9.4.1	Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø	32
9.4.2	Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse	32
9.4.3	Forbedring av resultatformidling til pasienter	32
9.4.4	Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres	32
9.5	Samarbeid og forskning	33
9.5.1	Nye samarbeidspartnere	33
9.5.2	Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet	33

III Stadietvurdering	35
10 Referanser til vurdering av stadium	36

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

Et hovedfokus for Nasjonalt register for artrittsykdommer (NorArtritt) i 2016 var å øke oppslutningen til registeret, og ved utgangen av 2016 var 11 av 18 avdelinger, inkludert alle større avdelinger, i gang med inklusjon og registrering. I løpet av 2017 vil alle avdelinger bortsett fra 1 delta i registerarbeidet. I tillegg har vi arbeidet med å bedre kvaliteten på data gjennom å arrangere arbeidsmøter der avdelingenes leger samt involverte sykepleiere og sekretærer sitter sammen og kompletterer data for inkluderte pasienter. Utvikling av dataløsningen til registeret har vært et vedvarende satsingsområde der fokus i 2016 var på å etablere automatisk transport av data fra de enkelte avdelingene til det nasjonale registeret. Dette arbeidet ble ikke ferdig i 2016, men det er håp om at løsningen blir ferdig før utgangen av 2017, i allefall i Helse Vest, Nord og Midt-Norge. I så fall vil, per dags dato, data på > 13 000 inkluderte pasienter kunne analyseres og presenteres.

For første gang kan registeret presentere sykehusvise data, men kun for avdelingene i Helse Vest samt for Revmatologisk avdeling St. Olavs Hospital, Helse Midt-Norge og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Helse Nord. I Vest har vi fått etablert en halv-automatisk datatransportløsning i påvente av den fullautomatiske løsningen. En MRS-løsning for manuell registrering ble ferdigstillet i august 2016 og 2 avdelinger (Kongsvinger og Tynset) har begynt å ta denne i bruk (fra vår-2017). Det viktigste forbedringstiltaket for registeret i 2017 er således å få tilgjengelig nasjonale data gjennom å få implementert automatisk datatransport som muliggjør flyt av data til NorArtritt fra avdelingenes lokale databaser.

1.1 Summary in English

A major goal for the Norwegian Arthritis Registry in 2016 was to increase the number of hospital departments reporting to the registry and by the end of 2016, 11 out of 18 potential departments participated. During 2017, all departments excepting one will contribute to the NorArthritis. Furthermore, we have concentrated on improving data quality through arranging workshops for doctors, nurses and secretaries for completing registry data. The development of an electronic dataflow has been a continued priority for the registry and in 2016 we focused on developing automatic data transport from each hospital department into the national registry. This work was not completed in 2016, but seems to be ready before the end of 2017, at least in 3 health regions; Helse Vest, Nord and Midt-Norge. When implemented, data on > 13 000 patients may be analysed and presented. For the first time, NorArthritis is able to present hospital-specific data from Helse Vest as well as from one department in Helse Nord and another in Helse Midt-Norge using a temporary semi-automatic solution for the import of data (pending the fully automatic data transport solution).

Furthermore, the MRS registration platform was completed in august 2016 and 2 departments (Kongsvinger and Tynset) recently started using this system. The most important goal of the registry in 2017 is consequently to obtain national data through the implementation of automatic dataflow from each department into the national registry.

*Björg-Tilde Svanes Fevang
Lena Kristin Bache-Mathiesen
Karl Ove Hufthammer*

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kroniske inflammatoriske artrittsykdommer er autoimmune systemiske tilstander som affiserer ledd, men også andre organer enn ledd, for eksempel øyne, lunger, tarm eller hud. Det er relativt hyppige tilstander som gjerne debuterer i ung voksen alder slik at pasientene følges i lang tid. Prevalens for revmatoid artritt (RA) er ca 0,5–1 %, for psoriasisartritt (PSA) 0,1–0,2 % og prevalensen av ankyloserende spondylitt (AS) er rapportert mellom 0,15 og 0,5 % i Norge. I tillegg kommer de kronisk uspesifiserte polyartrittsykdommene. Spondyloartrittene innbefatter PSA og AS, men også andre pasientgrupper, f.eks. artritt ved inflammatorisk tarmsykdom.

Årsakene til artrittsykdommene er delvis ukjente. For RA vet man at mennesker med visse genetiske varianter har øket risiko for å utvikle sykdommen. Man vet også at røyking øker faren for å utvikle citrullinerte peptider som kan medføre antistoffdannelse mot disse peptidene (ACPA) som, særlig hos individer med visse genetiske varianter, disponerer for RA. Årsaken til AS er i hovedsak ukjent, men patogenesen synes å være resultat av genetiske, immunologiske og miljømessige faktorer og 95 % av pasientene har vevstypen HLA-B27. Et landsdekkende register vil kunne bidra til ny kunnskap angående utløsende og disponerende faktorer.

For alle de tre store artrittsykdomsgruppene foreligger veldefinerte klassifikasjonskriterier som er nyttige ved inklusjon av pasienter til kliniske studier og registre. For PSA er CASPAR-kriteriene, først publisert i 2006, anerkjente og velbrukte klassifikasjonskriterier, mens nye klassifikasjonskriterier for spondyloartritter (ASAS klassifikasjonskriterier) ble publisert i 2009. Tilsvarende ble nye klassifikasjonskriterier for RA utarbeidet i 2010 i samarbeid mellom American College of Rheumatology (ACR) og European League Against Rheumatism (EULAR) med fokus på diagnostikk av sykdom i tidlig fase. I et kvalitetsregister følges pasientene i prinsippet livslangt. Dette vil gi mulighet for å vurdere om tidspunkt for diagnose/oppfylling av klassifikasjonskriterier er assosiert til prognose og forløp i en ikke-selektert pasientpopulasjon, både for RA og for de andre artrittsykdommene.

Behandlingen er rettet mot å redusere pasientens plager i øyeblikket ved å redusere inflammasjon og derved leddsmerter og allmennymsymptomer, men også mot å forhindre ledd-destruksjon på lang sikt. Tradisjonell behandling av perifer artritt (uspesifisert artritt, RA og perifer PSA) innebærer bruk av symptomdempende midler (smertestillende og NSAIDs) samt sykdomsmodifiserende behandling med kortikosteroider og syntetiske DMARDs (disease modifying antirheumatic drugs), som for eksempel Methotrexate, Leflunomid og Salazopyrin. Fra 1999 kom de første biologiske DMARDs i bruk. Disse

medikamentene har vist seg både å ha god effekt på pasientens plager samt at de forhindrer leddødeleggelse både hos pasienter med god subjektiv effekt og hos pasienter som ikke opplever subjektiv effekt. De biologiske legemidlene har god effekt, men er også meget kostbare. Et nasjonalt register vil kunne avdekke ulikheter i bruk av disse midlene og sammenlikne kost-nytteeffekt for disse medikamentene i forhold til tradisjonelle DMARDS, og kort- og langtidsbivirkninger kan registreres.

For aksiale spondyloartritter, inkludert bl.a. AS og aksial PSA, var behandlingstilbudet før de biologiske midlene kom på markedet begrenset til NSAIDs og smertestillende medikamenter. I denne gruppen har bruken av biologiske midler medført en betydelig bedret funksjon og livskvalitet hos pasientene med mest alvorlig sykdom som før hadde lite å hjelpe seg med. Denne gruppen representerer også den raskest voksende gruppen brukere av biologisk medikasjon. Imidlertid har det så langt ikke vært mulig å dokumentere at de biologiske midlene forhindrer ankylosering (sammenvoksing av virvler) av columna. Både artrittsykdommene og behandlingen av disse kan medføre organskade (artrittsykdommene kan gi leddskade og behandlingen kan bl.a. gi lunge- og leverskader). Et kvalitetsregister vil være viktig med hensyn til å oppdage sjeldne bivirkninger og langtidsbivirkninger av medikamentell behandling og å følge sykdomsutvikling over tid.

2.1.2 Registerets formål

Norge er et lite land med spredt befolkning og mange behandlende sentre av variabel størrelse. For å kunne tilby god og likeverdig oppfølging og behandling av pasientene er det nødvendig å registrere praksis nasjonalt og lokalt. På bakgrunn av innsamlede data i et nasjonalt kvalitetsregister vil det være mulig å foreta målrettet kvalitetsforbedring. F.eks. vil man kunne registrere karakteristika ved pasienter som gis ulike behandlingsregimer: foreligger det ulikhet av betydning med hensyn til hvilke pasienter som mottar hvilken behandling? Er det forskjell på hvor syke pasientene er ved behandlingsstart? Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med kroniske artrittsykdommer.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorArtritt ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet i mars 2013 (ref 11/487). Registeret fikk konsesjon til drift fra Datatilsynet i 2013 (sak nr 2012/8939). Datatilsynet angir at konsesjon gjelder inntil forskriftsarbeidet med NOKBIL er ferdigstillet, men ikke lengre enn til 4. februar 2028.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Helse Vest RHF har databehandlingsansvar for registeret. Ansvar er delegert til Helse Bergen HF ved administrerende direktør / medi-

sinsk fagsjef. Revmatologisk avdeling ved Helse bergen HF er faglig ansvarlig.

Registerets fagråd er sammensatt av representanter fra alle RHF og fra relevante fagmiljøer samt registerleder og pasientrepresentant. Fagrådet møtes minst årlig og behandler regnskap og budsjett, gjennomgår aktiviteten i registeret og drøfter fremtidige planer. Daglig leder har ansvar for kvalitetssikring av data og bidrar med støttefunksjon for fagmiljøene der en særlig i begynnelsen har hatt behov for opplæringsmøter for registrerende faggrupper. Registerets stab har ansvar for utgivelse av Årsrapporten. Fagrådets medlemmer er: Clara G Gjesdal, Gunnstein Bakland, Åse Stavland Lexberg, Erik Rødevand, Liv Boge Amundsen, Elisabeth Lie og Marianne Wallenius. Registerleder Bjørg-Tilde Fevang forbereder møtene og har møterett, men ikke stemmerett, i gruppen.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

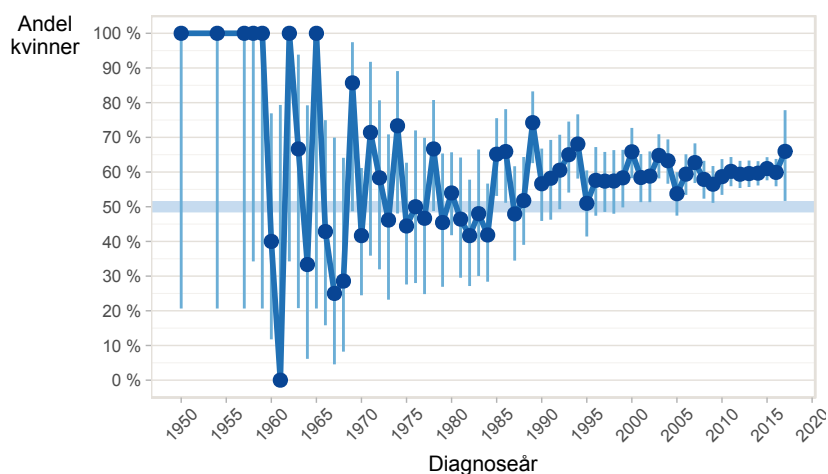
Fagrådet sitt hovedmøte ble avholdt på Flesland 17. mars 2016. Følgende hovedpunkter ble gjennomgått: status for registeret (antall inkluderte pasienter, registrerende avdelinger), utadrettet virksomhet, pasientenes ønsker for registeret, nye vedtekter, aktuelle kvalitetsindikatorer, plan for å oppnå god og komplett dataregistrering, status for dataløsning, økonomi (regnskap for 2015 og foreslått budsjett for 2016), og planer for 2016 og 2017.

3 Resultater

NorArtritt sin datafangstløsning er nå (i 2017) tatt i bruk for primær datainnsamling ved revmatologisk avdeling i Kongsvinger og Tynset, men data fra 2016 foreligger ikke fra disse avdelingene. En foreløpig halv-automatisk løsning for dataflow er tilgjengelig i Helse Vest slik at man i årets rapport presenterer data fra de 3 avdelingene i regionen som behandler artrittpasienter: Revmatologisk avdeling ved Haukeland Universitetssykehus (HUS), Førde sentralsjukehus, og Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR). Likeledes har vi fått overført data fra Revmatologisk avdeling ved Universitetssykehuset Nord Norge (UNN) og St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge. For de øvrige avdelingene i Helse Nord (Bodø, Mo i Rana, Finnmark) og Helse Midt-Norge (Ålesund og Levanger) var inklusjon til NorArtritt ikke påbegynt i 2016. Dataoverføring har heller ikke vært mulig fra avdelingene i Helse Sør-Øst til årets rapport.

Totalt i registeret var det 8 613 pasienter hvorav 5 148 (60 %) var kvinner. I løpet av året 2016 var 5 598 pasienter til minst én kontroll og ble registrert i NorArtritt, hvorav 3 430 (61 %) var kvinner. Det har vært et jevnt flertall av kvinner med en artritt-diagnose siden 1950, som vist i [figur 3.1](#). [Avsnitt 5.1](#) på side 20 viser antall og prosent pasienter fra hver av sykehusene som leverer til NorArtritt.

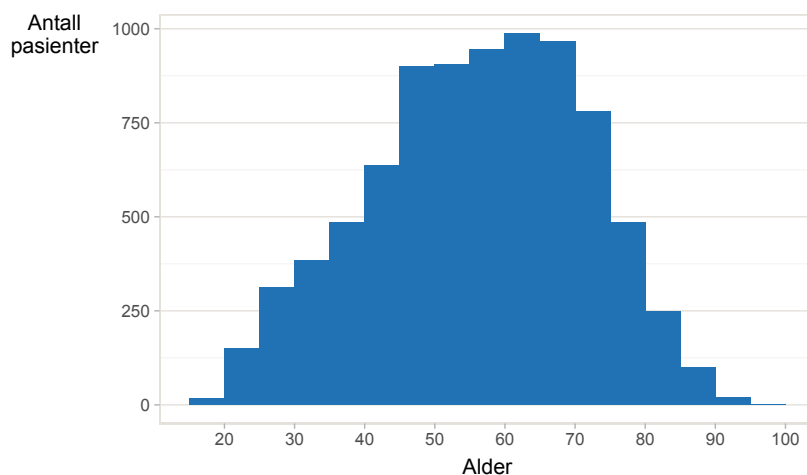
600 pasienter fikk en artrittdiagnose for første gang i 2016.



FIGUR 3.1: Andel kvinner blandt 8 328 diagnostisert mellom 1950 og 2016.

Gjennomsnittsalderen på diagnosetidspunkt for pasienter med diagnose stilt i 2016 var 50 år (standardavvik 16 år). Yngste pasient med revmatoid artritt var 18 år, og eldste var 88 år. Fordelingen av alder i hele registeret er illustrert i [figur 3.2](#) på neste side.

I registeret er det mulig å registrere flere diagnoser på en pasient samtidig, eller registrere at en pasient har skiftet diagnose underveis i behandlingen. Derfor skiller vi mellom antall diagnoseskjema og antall pasienter med en gitt diagnose. I utregning av antall pasienter



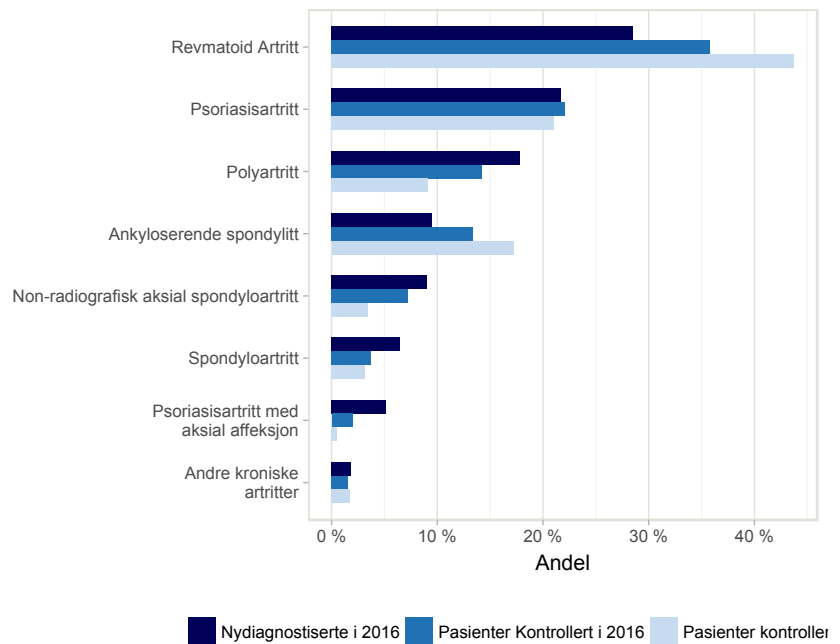
FIGUR 3.2: Aldersfordeling blant 8 328 pasienter i NorArtritt diagnostisert mellom 1950 og 2016.

med en diagnose, har vi basert oss på den nyeste diagnosen til pasienten. Diagnosefordelingen i registeret er illustrert i figur 3.3 på neste side. Fra 1950 til 2016, var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 3 733 (39 %) diagnoseskjema fylt ut for 3 472 (42 %) pasienter. I 2016 var revmatoid artritt fremdeles den største diagnosegruppen med 995 (36 %) diagnoseskjema fylt ut av 995 (36 %) pasienter.

Den mest brukte medisinen for pasienter med revmatoid artritt var Methotrexate, og 70 % av alle pasienter med RA som ble undersøkt i 2016 brukte Methotrexate. Den andt mest brukte medisinen i RA-gruppen var Prednisolon og 28 % brukte denne medisinen i 2016. Fordelingen av medisiner som er i bruk blant pasienter som ble undersøkt i løpet av 2014-2016 er illustrert i figur 3.4 på side 10 og i figur 3.5 på side 11.

Methotrexate representerer basisbehandlingen for pasienter med revmatoid artritt og brukes også i stor grad ved andre perifere artrittsykdommer (f.eks. psoriasisartritt). Dersom man gir Methotrexate tidlig og i stor nok dose kan meget god sykdomskontroll oppnås hos et flertall av pasientene med Methotrexate alene. I tillegg oppnås bedre resultater av biologiske medikamenter dersom de brukes sammen med Methotrexate. Det er derfor ønskelig at flest mulig pasienter beholder behandlingen med Methotrexate, enten alene eller sammen med andre medikamenter. I NorArtritt brukte litt over 70 % av pasientene med revmatoid artritt Methotrexate i 2016. Figur 3.6 på side 11 viser andelen pasienter som gikk på Methotrexate i 2016 innenfor de ulike diagnosegruppene.

Fokuset på viktigheten av å bruke Methotrexate i leddgiktsbehandlingen har øket de senere år. Figur 3.7 på side 12 viser prosentandelen pasienter med RA og de andre artrittsykdommene som brukte Methotrexate (alene eller i kombinasjon) hvert år fra 1990 til utgangen av 2016. Vi ser at andelen økte i perioden, med en tendens til et lite fall de siste par årene. Hvorvidt det observerte fallet er reelt eller tilfeldig er uvisst, men en mulig årsak kunne være at økende

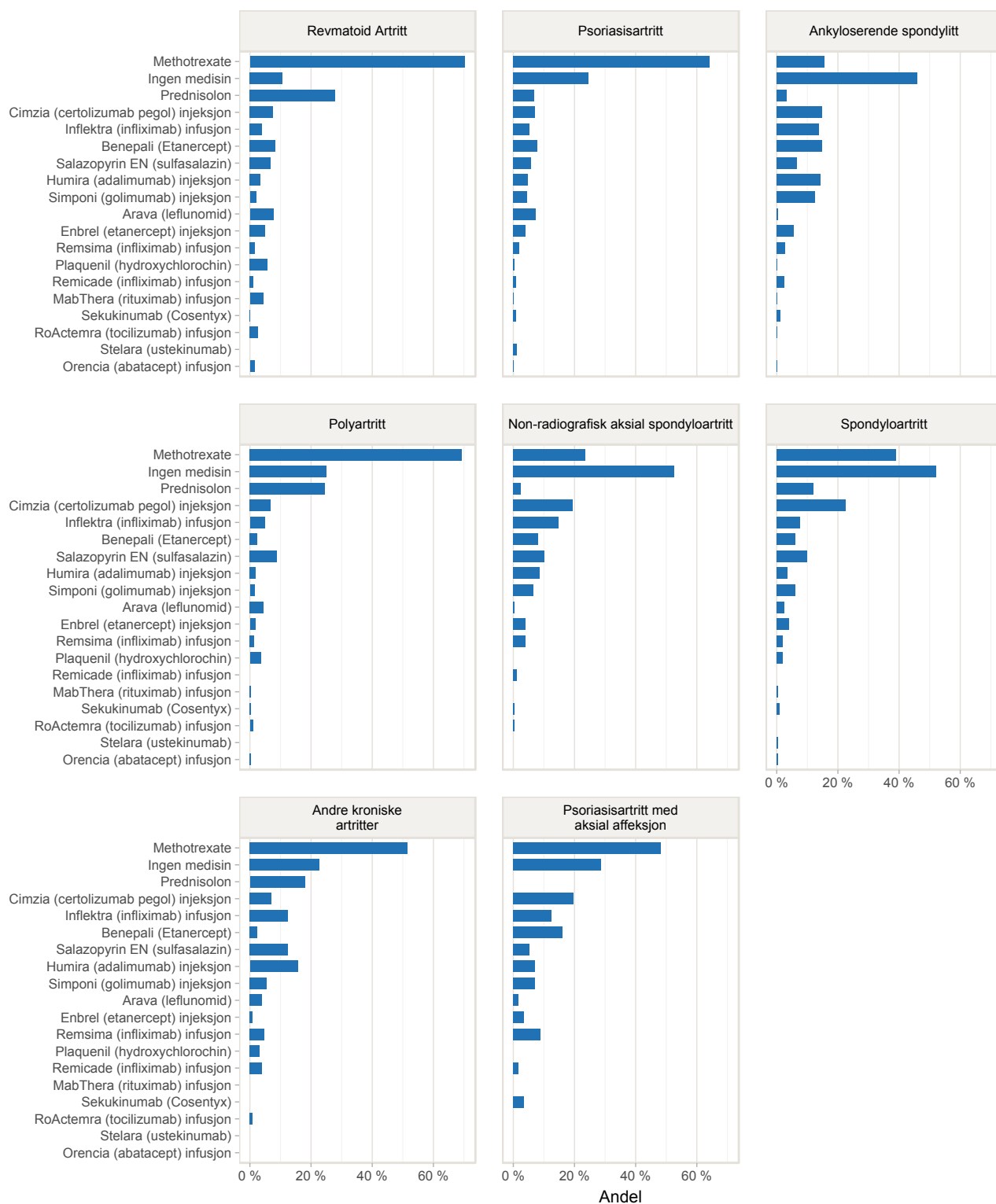


FIGUR 3.3: Prosentandelen diagnoser i hele registeret for pasienter som ble registrert i 2013 til 2015, sammenlignet med pasienter som var til kontroll i 2016, og pasienter som ble diagnostisert for første gang i 2016. I denne utregningen er det inkludert pasienter som har fått mer enn én diagnose, eller skiftet diagnose i løpet av behandling. Det vil si at en pasient kan ha fylt ut mer enn ett diagnoseskjema. Denne analysen er basert på 9 609 diagnoseskjema hos 8 328 pasienter.

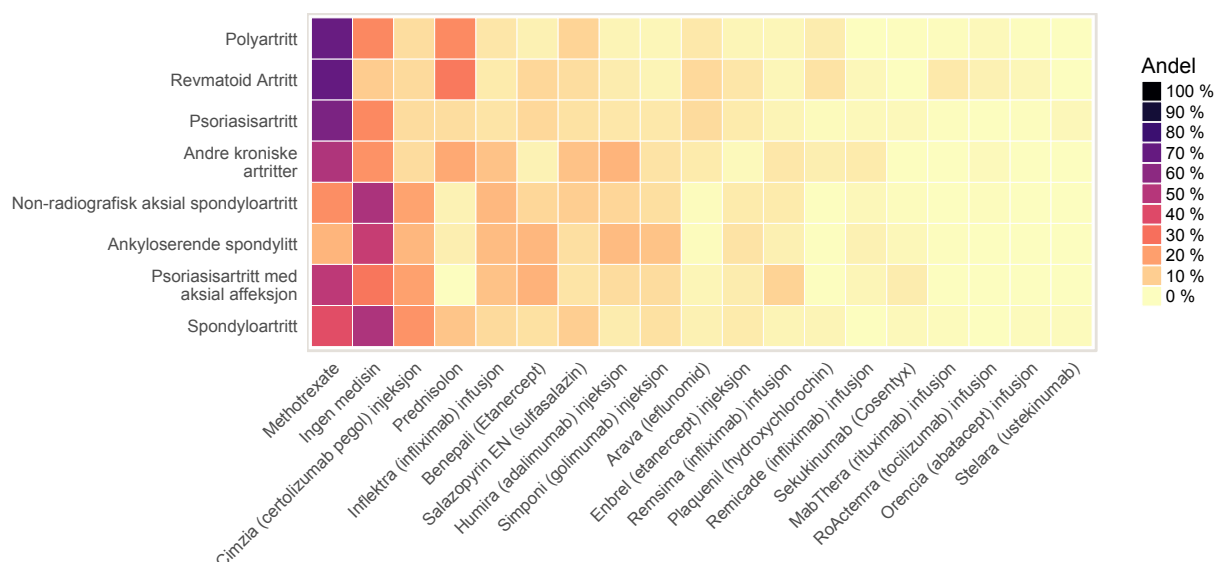
bruk av biologisk behandling gjør det mulig for enkelte pasienter med betydelige bivirkninger av Methotrexate, å avslutte denne.

Biologiske medikamenter består av store molekyler framstilt av levende celler. Disse har vært brukt mot revmatisk sykdom siden 1999 og representerer et viktig tilbud til pasienter som ikke har tilstrekkelig effekt av standardbehandling. Ved de fleste revmatologiske sykdommer (f.eks. revmatoid artritt eller psoriasisartritt) bør et biologisk medikament kombineres med et ikke-biologisk legemiddel, også kalt syntetisk DMARD (disease modifying antirheumatic drug) for å oppnå best effekt og for at effekten opprettholdes over tid. Figur 3.8 på side 13 viser andelen pasienter med de ulike diagnosene som brukte et biologisk medikament enten alene eller i kombinasjon med andre legemidler. Ved ren aksial sykdom, dvs. sykdom i ryggsøylen og bekkenleddene (f.eks. ankyloserende spondylitt) har syntetiske DMARDS liten dokumentert effekt og viktigheten av å kombinere biologisk med DMARDS er usikker. At en del pasienter med slik sykdom likevel bruker kombinasjonsbehandling skyldes vanligvis at de har sykdom i andre ledd i tillegg til ryggen.

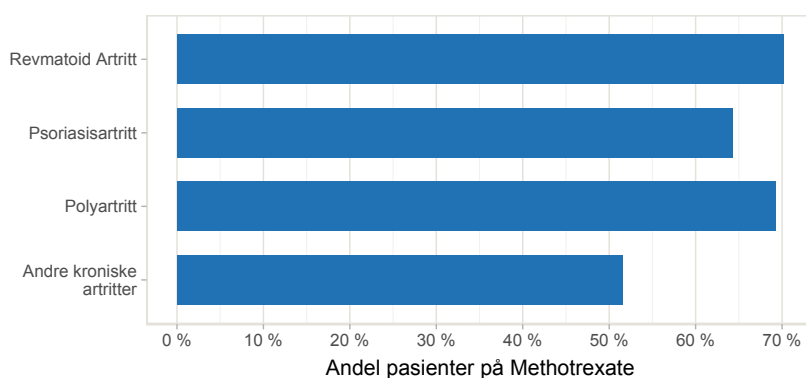
Ved revmatoid artritt behandler man pasienten mot et forhåndsbestemt behandlingsmål, nemlig lav sykdomsaktivitet eller remisjon definert ved DAS28. Det er ønskelig at flest mulig pasienter oppnår dette behandlingsmålet. Gjennomsnittlig DAS28 måling for pasienter



FIGUR 3.4: Prosentandelen pasienter som brukte ulike medikamenter i 2016, innenfor hver diagnosegruppe. Figuren gjelder 8 328 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngår dermed i flere av søylene i figuren. 1 691 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt.



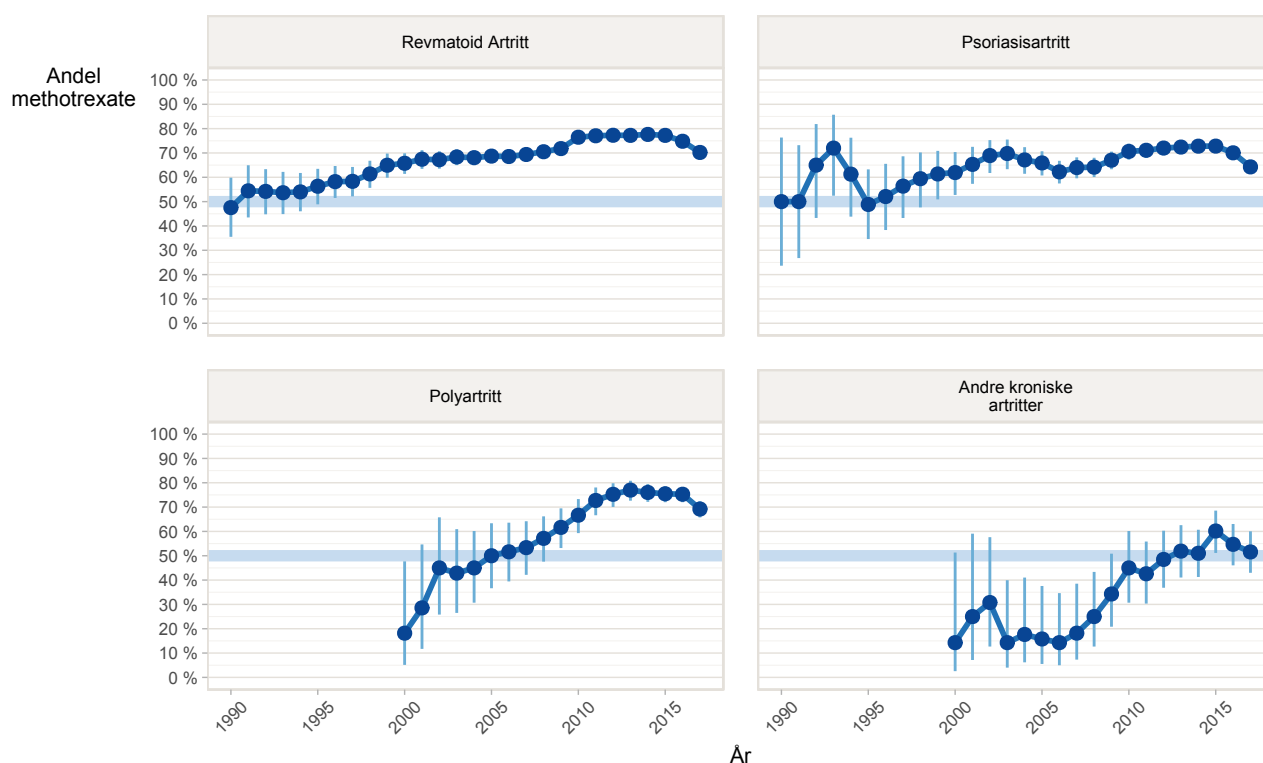
FIGUR 3.5: Mønsteret på medikamentbruk for hver diagnose i 2016. Figuren gjelder 8 328 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå flere av prosenttallene. 1 691 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt.



FIGUR 3.6: Andelen pasienter som gikk på Methotrexate i 2016, for pasienter med revmatoid artritt, polyartritt, psoriasisartritt og andre kroniske artritter. Basert på 6 246 pasienter.

med revmatoid artritt registrert i 2016 var 2,73, med et standardavvik på 1.2. [Figur 3.9](#) på side 13 viser andelen pasienter i remisjon basert på DAS28-måling per diagnosegruppe. Dette gjelder kun diagnosegruppene revmatoid artritt (RA), psoriasisartritt (PSA) og andre perifere artritter. Ved RA er altså 70 % i lav sykdomsaktivitet eller remisjon og tallet er enda høyere for de to andre gruppene.

Ved ankyloserende spondyliitt (AS) og andre aksiale spondyloartrittdiagnoser brukes BASDAI og ASDAS-CRP som mål for sykdomsaktivitet. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares av pasienten vedrørende utmattelse, smerter og stivhet relatert til deres spondyloartrittsykdom. I ASDAS inkluderes 3 av BASDAI-spørsmålene, men i tillegg er også CRP og pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet (VAS) inkludert. For spondyloartritt (SpA) og ankyloserende spondyliitt har man mindre kunnskap om betydningen av å oppnå remisjon for langtidsforløpet til pasientene. ASDAS-remisjon er definert som en verdi



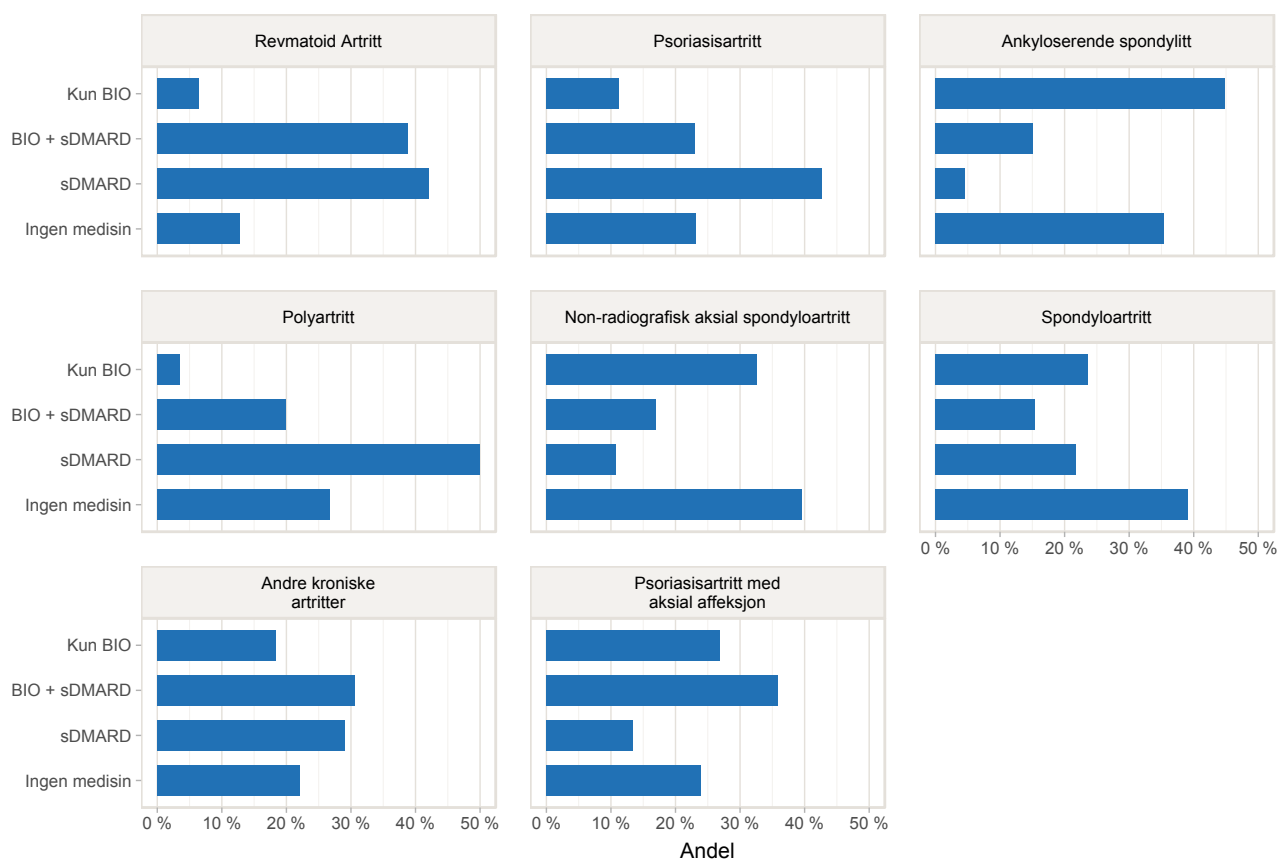
FIGUR 3.7: Andelen pasienter som brukte Methotrexate per år, for pasienter med revmatoid artritt, polyartritt, psoriasisartritt og andre kroniske artritt. Basert på 6 246 pasienter.

< 1,3 og moderat sykdomsaktivitet < 2,1. Imidlertid er det for dette målet ikke definert noe område for lav sykdomsaktivitet.

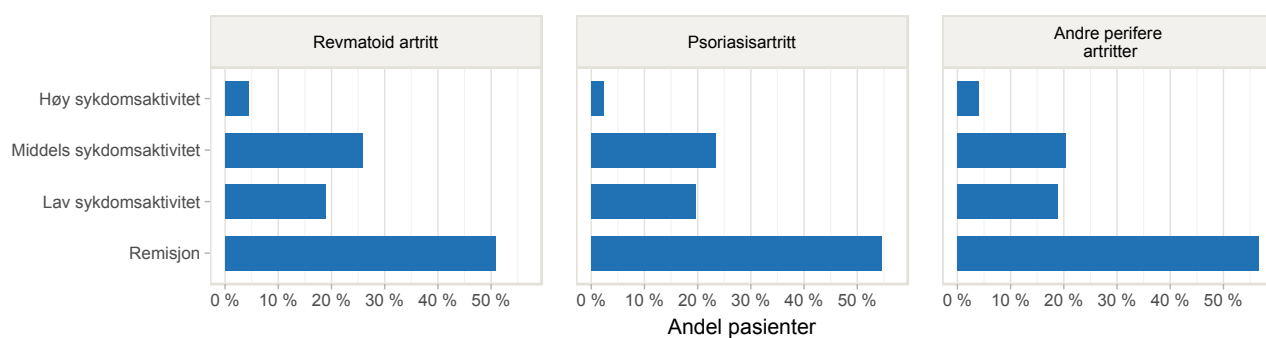
For pasienter med spondyloartritt og ankyloserende spondylitt var gjennomsnittsmålet på BASDAI-skår 3,73 (standardavvik 2) i 2016. I samme år, for de samme diagnosegruppene, var gjennomsnittsmålet for ASDAS-CRP 2,22 (standardavvik 1).

En sammenligning av DAS28 og ASDAS-CRP mellom sykehus er vist i figur 3.10 på side 14 og figur 3.11 på side 14. Disse figurene viser kun gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i 2016. Utvalget av pasienter og fullstendighet av data kan påvirke resultatene. Ved en del sykehus er mange pasienter ennå ikke inkludert i registeret og derfor får man ikke et bilde av hele pasientgruppen. Når minst 80 % av pasientene er inkludert ved det enkelte sykehus, blir det lettere å evaluere eventuelle forskjeller mellom sykehusene (se figur for dekningsgradsanalyse). Forskjellene er spesielt store for spondyloartrittsykdommene som presenteres i figur 3.11 på side 14. Det er foreløpig for tidlig å analysere årsaken til disse forskjellene, men utvalget av pasienter er sannsynligvis viktig.

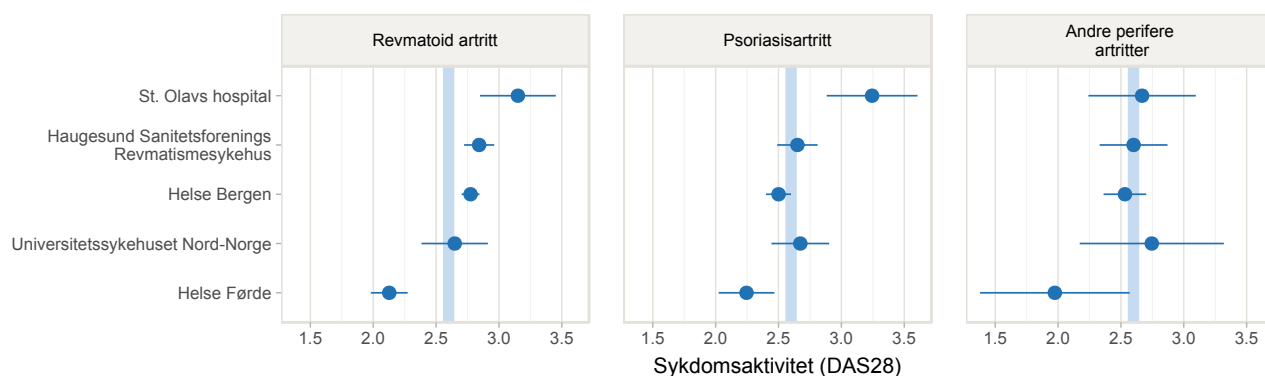
Utvikling over tid i DAS28 er illustrert i figur 3.12 på side 15 for hver av diagnosegruppene. Den viser at den gjennomsnittlige sykdomsaktivitet (målt ved DAS28) har stabilisert seg rundt 2,6, altså remisjon, både for RA, PSA og en samlegruppe av andre artrittsykdommer som affiserer perifere ledd (ledd utenom rygg og bekken). I figur 3.13 på side 15 og figur 3.16 på side 17 vises tilsvarende kurve per sykehus, og tendensen med stabilisering av sykdomsaktiviteten gjelder både for



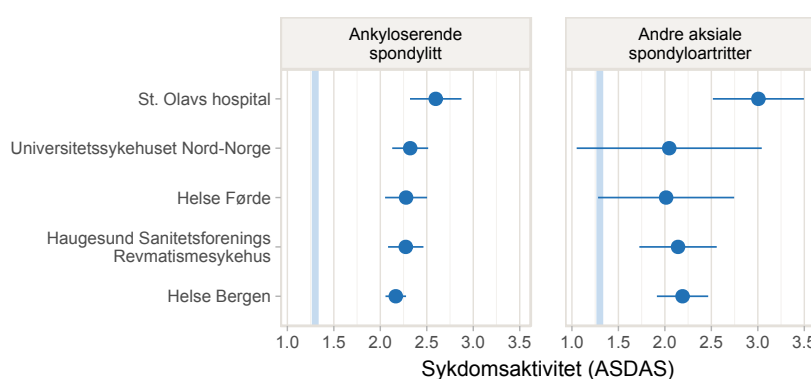
FIGUR 3.8: Andel pasienter i de ulike diagnosegruppene som bruker biologisk behandling alene, som bruker biologisk behandling sammen med ikke-biologiske medikamenter (syntetiske DMARDs), som kun bruker ikke-biologiske medikamenter (DMARDs), og som ikke bruker medikamentell behandling. BIO = biologisk behandling, DMARDs = disease modifying anti-rheumatic drugs, sDMARDs er syntetiske DMARDs Her er bare medisiner som var i bruk i 2016 tatt med. Tallene er basert på 8328 pasienter.



FIGUR 3.9: Andel pasienter i remisjon ($DAS28 < 2,6$), med lav sykdomsaktivitet ($DAS28 < 3,2$), middels sykdomsaktivitet ($DAS28 < 5,1$) og med høy sykdomsaktivitet ($DAS28 > 5,1$). DAS28 er en måling som brukes hos pasienter med revmatoid artritt, men den kan også benyttes i evaluering av psoriasisartritt og andre perifere artritter. Basert på DAS28 måling på siste kontroll for 4699 pasienter som var til kontroll i 2016.



FIGUR 3.10: Gjennomsnittlig DAS28 nivå per sykehus for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritter i 2016 (med 95 %-konfidensintervall). DAS28 er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for remisjon. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 2940 pasienter i 2016.

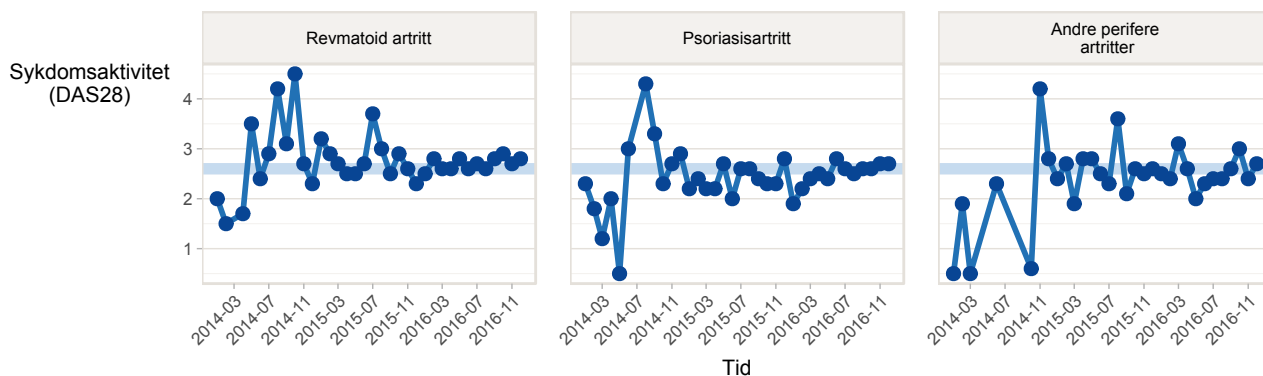


FIGUR 3.11: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP nivå per sykehus for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter i 2016 (med 95 %-konfidensintervall). ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for remisjon. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 800 pasienter i 2016.

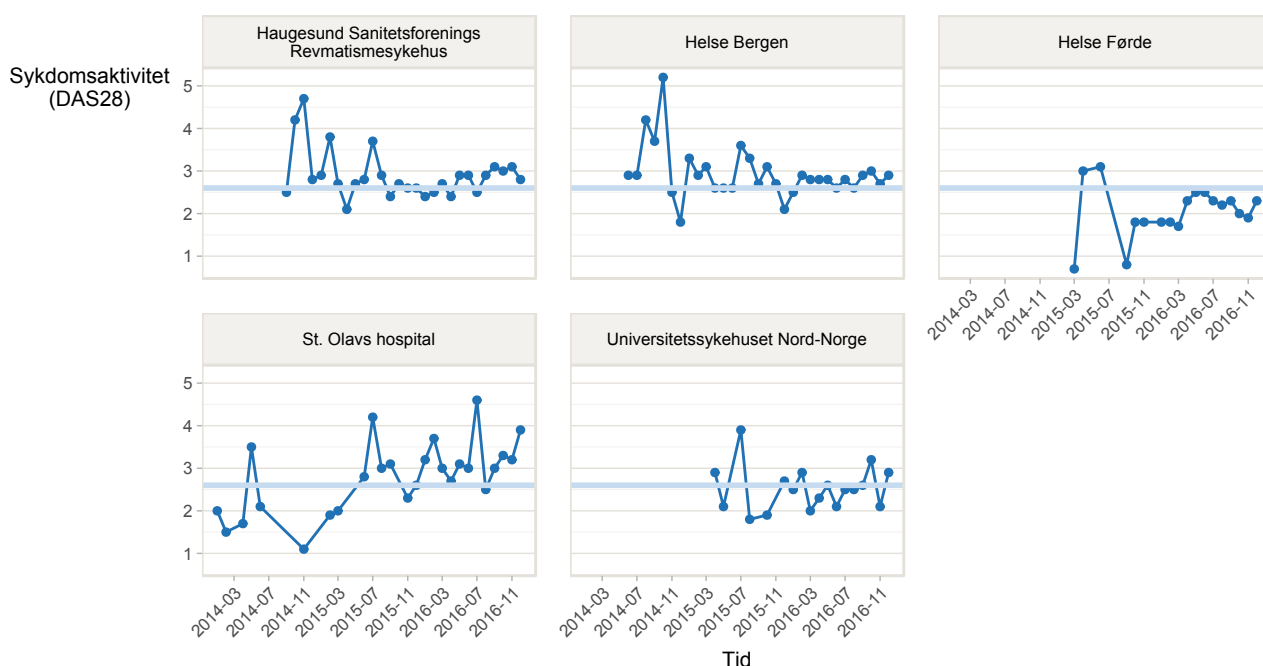
avdelingene på HUS, HSR og UNN. Pasienter ved Førde sykehus synes å ha noe lavere sykdomsaktivitet enn ved de andre avdelingene. På St Olavs hospital er det en tendens til økende sykdomsaktivitet i løpet av tidsperioden. Dette er sannsynligvis knyttet til en omlegging ved avdelingen som innebærer at de friskeste pasientene har avsluttet oppfølgingen ved sykehuset slik at de som ble kontrollert i 2015 og 2016 er de sykeste (figur 3.13 på neste side og figur 3.16 på side 17)).

Figur 3.15 på side 16 viser utviklingen av sykdomsaktivitet de siste 2 ½ årene for pasienter med AS og SpA og vi ser at sykdomsaktiviteten tenderer til å øke. Økningen synes å være gjennomgående ved alle avdelingene bortsett fra UNN (figur 3.16 på side 17). Den mest sannsynlige årsaken til denne utviklingen er at man de senere år i større grad differensierer oppfølgingen av pasientene. Det innebærer at de friskeste pasientene kontrolleres sjeldnere og etter hvert

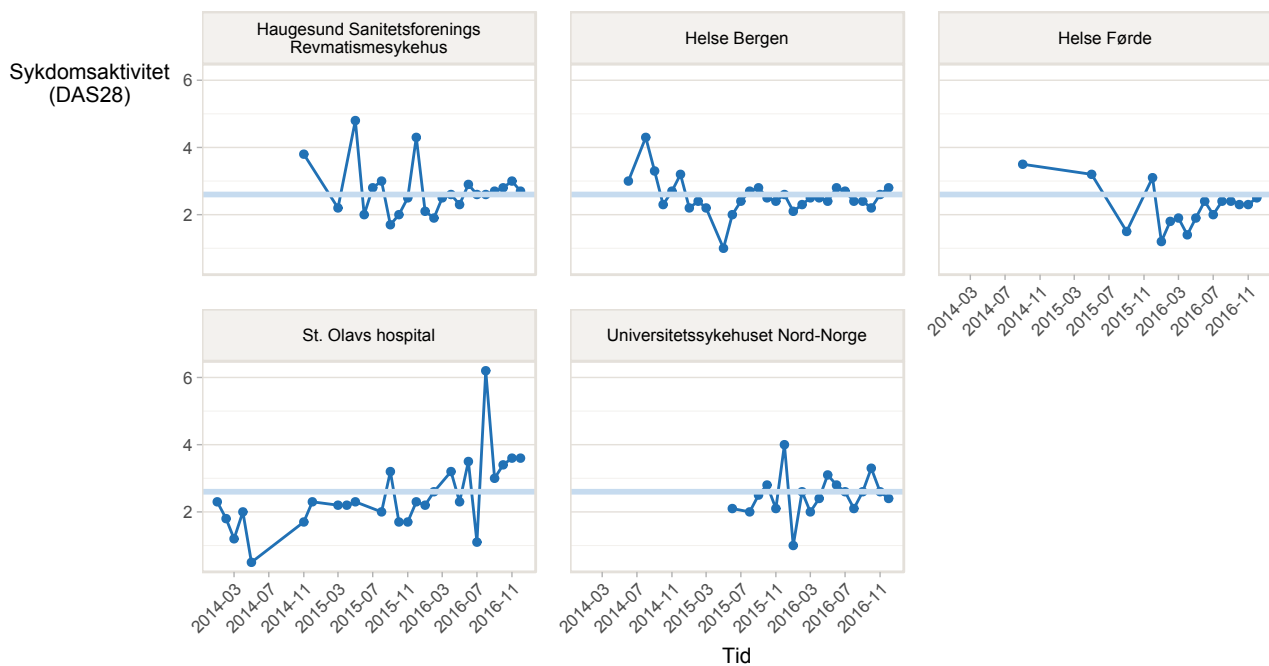
avsluttes sykehusoppfølgingen, med mulighet for rekontakt dersom pasientene får økende plager. Dermed er pasientgruppen som følges i sykehusavdelingene sykere enn tidligere og den målte sykdomsaktiviteten øker ettersom de friskeste ikke lenger kontrolleres. For å få et riktig bilde av hele sykdomsgruppen, måtte også pasientene som følges opp utenfor sykehusene (hos fastlegene) inkluderes, men slike data rapporteres ikke til registeret.



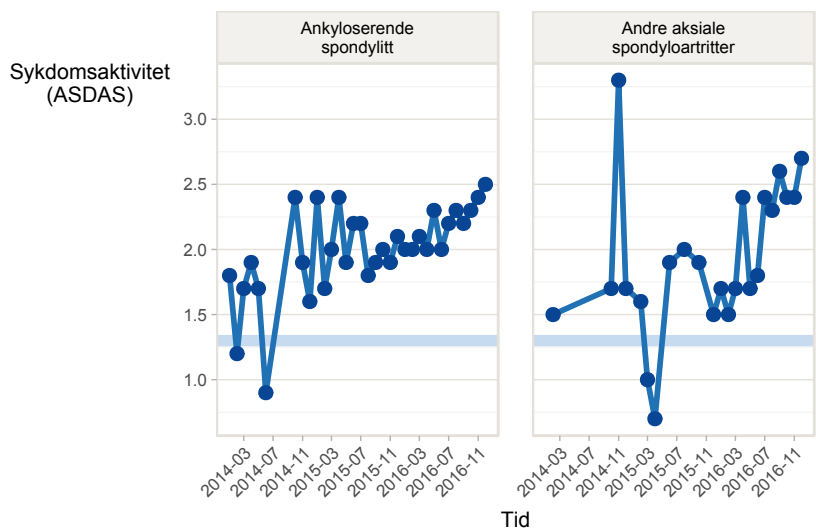
FIGUR 3.12: Gjennomsnittlig DAS28 for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritt per måned siden oppstart av registeret. DAS28 er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 3528 pasienter.



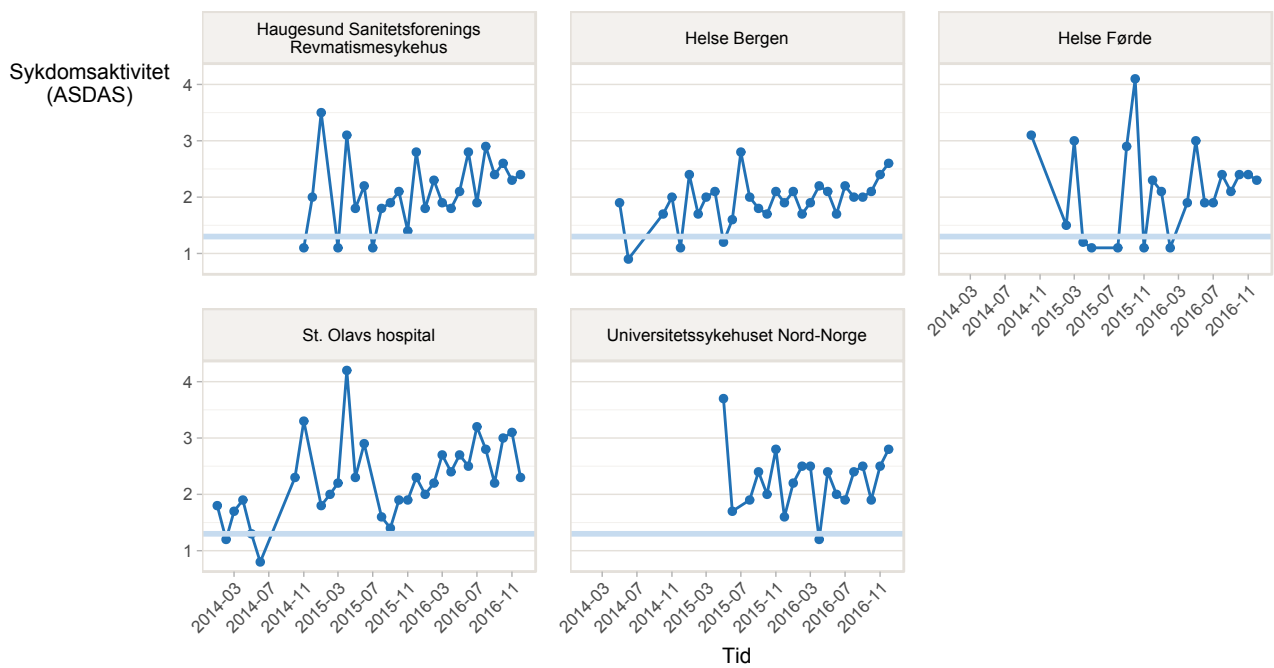
FIGUR 3.13: Gjennomsnittlig DAS28 for pasienter med revmatoid artritt per måned per sykehus siden oppstart av registeret. DAS28 er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 3528 pasienter.



FIGUR 3.14: Gjennomsnittlig DAS28 for pasienter med psoriasisartritt per måned per sykehus siden oppstart av registeret. DAS28 er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 3528 pasienter.



FIGUR 3.15: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter per måned siden oppstart av registeret. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 1032 pasienter.



FIGUR 3.16: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt per måned per sykehus siden oppstart av registeret. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 1032 pasienter.

4 Metoder for fangst av data

4.1 Løsning for datafangst

Data fra alle revmatologiske sentra skal samles i en sentral nasjonal database, med to mulige datafangstplattformer, GTI og MRS. I GTI (GoTreatIT) registreres strukturerte data vedrørende pasientene og behandlingen. 15 revmatologiske avdelinger i Norge bruker dataverktøyet GTI til å følge pasientene på poliklinikken. Gjennom et samarbeid mellom HEMIT og DiagraphIT (som utvikler GTI) er det utviklet en løsning som kan hente aktuelle data fra de lokale GTI-databasene til registerets sentrale database. Man har sett at det er behov for automatisk transport av data slik at registeret har oppdaterte data til enhver tid. Dette foreligger foreløpig ikke, men er under utprøving i Helse Nord, og vil sannsynligvis bli tilgjengelig i løpet av 2017, senest i 2018.

HEMIT har også utviklet et MRS datafangstverktøy som tilbys behandlingssenheter som ikke har GTI og 2 avdelinger har nylig tatt løsningen i bruk. I tillegg har HEMIT utviklet registerets nasjonale registerløsning der man kan hente ut rapporter vedrørende egen avdeling, eller nasjonalt (f.eks. til Årsrapporten).

4.2 Registreringsrutiner

Registrering til NorArtritt foregår ved hver polikliniske kontroll som del av den daglige rutine. Registreringen utføres av medisinsk kompetent person (lege og sykepleier), men pasienten bidrar også selv med registrering av bl.a. komorbiditet, vurdering av sykdomsaktivitet og funksjon (PRO-data).

Alle revmatologiske avdelinger skal rapportere til registeret, men inntil det siste har vi dessverre ikke hatt mulighet til å motta lokale data i det nasjonale registeret slik at vi enda ikke kan vurdere komplettethet på pasientnivå. Selv om det per dags dato (september 2017) bare er 1 avdeling som ikke har begynt å inkludere pasienter, er det flere avdelinger som bare så vidt har kommet i gang med inklusjon og det vil ta tid før vi oppnår god dekningsgrad. Det har blitt oppnevnt en kontaktperson som har ansvar for datakvaliteten lokalt på hver avdeling.

4.3 Registreringstidspunkter

Inklusjon:

- Ved første konsultasjon etter opprettelse av registeret.
- Ved diagnose av ny sykdom

Etterfølgende registreringer:

- Ved avtalte konsultasjoner i henhold til klinisk praksis. Etter oppstart av biologisk behandling er det fortrinnsvis etter 3, 6 og 12 mndr.

- Ved seponering eller endring av behandling. Årsak til endring registreres.
- Inkluderte pasienter følges prinsipielt livslangt i registeret.
- Ved død avsluttes pasienten. Registrerte data oppbevares så lenge registeret har konsesjon.

5 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Ved utgangen av 2016 var det inkludert 8 613 personer i NorArtritt (se [tabell 5.1](#)). I tillegg foregår også inklusjon og registrering på en rekke pasienter ved følgende sykehus i Helse Sør-Øst: Betanien hospital, Martina Hansens Hospital, Diakonhjemmet sykehus, Revmatismesykehuset Lillehammer, Vestre Viken sykehus og Sørlandet sykehus.

Sykehusene i Helse Sør-Øst har, av datatekniske årsaker, imidlertid ikke hatt mulighet til å få transportert sine data til registeret, slik at deres pasienter ikke er med i analysene. Det reelle tallet for inkluderte pasienter ligger nærmere 16 000 som vil inkluderes i det nasjonale registeret så snart løsningen for datatransport er ferdigstillet. Hos de 8 613 inkluderte pasientene, foreligger det 31 589 separate registreringer, inkludert registrering ved inklusjon samt ved påfølgende kontroller.

TABELL 5.1: Antall pasienter per helseforetak i NorArtritt.

Sykehus	Antall
Helse Bergen	3334
Universitetssykehuset Nord-Norge	724
Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus	2295
St. Olavs hospital	1611
Helse Førde	648

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Helsedirektoratet, avdeling for Helseregistre, har utført dekningsgradsanalyse for NorArtritt gjennom å sammenligne antall inkluderte i NorArtritt med antallet registrert i NPR (se [tabell 5.2](#) på side 22). Analysen gjelder dekningsgraden i hele landet, men siden det kun er i Helse Vest at vi har data fra alle avdelinger viser analysen for landet lav dekningsgrad. Vi presenterer også sykehusvis dekningsgrad i ([tabell 5.2](#) på side 22). Når løsningen for datatransport er klar for resten av landet skal tilsvarende analyse gjøres igjen og dekningsgraden vil øke betraktelig.

5.3 Tilslutning

11 av totalt 18 revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2016. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 61 %. Alle de store avdelingene inkluderer pasienter, mens de som ennå ikke var i gang ved utgangen av 2016 var: enhetene i Finnmark, Mo i Rana, Bodø, Østfold (Moss), Innlandet (Kongsvinger og Tynset,

har kommet i gang i 2017), Levanger, Ålesund. Imidlertid har man i 2016 altså ikke fått overført data fra sykehusene i Helse Sør-Øst av datatekniske årsaker.

5.4 Dekningsgrad

Den totale dekningsgraden i registeret er 2269 % (tabell 5.2 på neste side). Det er flere årsaker til at dekningsgraden er lav. For det første har vi altså foreløpig kun data fra 5 revmatologiske avdelinger. Ytterligere 6 avdelinger i Helse Sør-Øst er allerede godt i gang med inklusjon av pasienter slik at når løsningen for datatransport er på plass vil dette bedre dekningsgraden meget raskt. Det er også en del mindre avdelinger som enten ikke har begynt registrering i det hele tatt eller som nylig har startet og kun har inkludert få pasienter per september 2017. Også avdelingene som per i dag leverer data til NorArtritt mangler mye på full dekningsgrad. En årsak er at pasientene inkluderes fortløpende, ettersom de møter til kontroll, slik at for pasienter kontrolleres sjelden vil det være mange som ennå ikke har rukket å bli forespurt om deltakelse. Dette vil bedres med tiden.

Dekningsgraden for pasienter med revmatoid artritt ved Helse Bergen HF var 68 %. Noe av grunnen til at dekningsgraden ikke er tilstrekkelig er at en del pasienter følges hos avtalespesialist (3 stk i Bergen). Disse har ennå ikke startet inklusjon til registeret. I tillegg følges mange pasienter hverken ved sykehusavdeling eller avtalespesialist. Dette er i tråd med gjeldende anbefalinger der særlig pasienter med spondyloartrittdiagnoser (inkludert ankyloserende spondylitt), kan følges i kommunehelsetjenesten etter hvert som de har oppnådd remisjon eller lav sykdomsaktivitet. De gis selvsagt mulighet for å ta kontakt igjen ved forverring av sykdommen. Disse pasientene vil ikke inkluderes i NorArtritt.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerleder og studiesykeleier tilknyttet NorArtritt har i løpet av 2016 besøkt flere revmatologiske avdelinger. Vi har informert om rutiner for informasjon til pasientene, innhenting og lagring av samtykke, og registrering til registeret. Vi har utviklet og oppdatert brukermanualer og laget opplæringspresentasjoner for god registrering til bruk på avdelingene. Brukermanualer, informasjonsskriv og samtykkeskjema (norsk og engelsk) er lagt ut på registerets hjemmesider. Vi har også i 2016 arrangert arbeidsmøter ved flere avdelinger der leger, poliklinikkpsykepleiere samt registerleder arbeider med å komplettere data på pasienter som er inkludert i registeret. Hver lege sitter med egne pasienters journaler og fyller inn manglende data. Disse møtene har vært nyttige både for å bedre datakvaliteten og som læringsmåte for å sikre fremtidig god registrering. I registerversjonen av goTreatIT er det lagt inn en påminningsfunksjon som viser manglende data. Denne fremkommer når pasienten søkes opp og når

TABELL 5.2: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt og i NPR per sykehus. For helseforetak er forkortelsen brukt for Haugesund sanitetsforenings revmatisesykehus (HSR AS) og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN).

Helseforetak	Kun NorArtritt	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad NorArtritt	Dekningsgrad NPR
Sykehuset Innlandet	–	931	–	931	0.0 %	100.0 %
Sykehuset Østfold	–	2228	–	2228	0.0 %	100.0 %
Sørlandet sykehus	–	2204	–	2204	0.0 %	100.0 %
Vestre Viken	–	2280	–	2280	0.0 %	100.0 %
Diakonhjemmet sykehus	–	5977	–	5977	0.0 %	100.0 %
Betanien hospital	–	2015	–	2015	0.0 %	100.0 %
Martina Hansens Hospital	–	2842	–	2842	0.0 %	100.0 %
Revmatismesykehuset AS	–	2631	–	2631	0.0 %	100.0 %
Helse Bergen	177	849	3298	4324	80.4 %	95.9 %
Helse Førde	14	731	735	1480	50.6 %	99.1 %
HSR AS	117	1541	2151	3809	59.5 %	96.9 %
Helse Møre og Romsdal	–	1817	–	1817	0.0 %	100.0 %
Helse Nord-Trøndelag	–	1383	–	1383	0.0 %	100.0 %
St. Olavs Hospital	110	1415	1806	3331	57.5 %	96.7 %
Finnmarkssykehuset	–	425	–	425	0.0 %	100.0 %
Nordlandssykehuset	–	1476	–	1476	0.0 %	100.0 %
UNN	574	476	304	1354	64.8 %	57.6 %
Helgelandssykehuset	–	423	–	423	0.0 %	100.0 %
Totalt	992	31644	8294	40930	22.7 %	97.6 %

man «forlater» pasienten. Det ligger også mekanismer i GoTreatIT som hindrer feilregistrering (f.eks. utenkelig høy alder eller høyde).

I registerversjonen av GoTreatIT er det lagt inn en påminningsfunksjon som viser manglende data. Denne fremkommer når pasienten søkes opp og når man «forlater» pasienten. Det ligger også mekanismer i GoTreatIT som hindrer feilregistrering (f.eks. utenkelig høy alder eller høyde).

5.6 Metode for validering av data i registeret

Viser til avsnittet i 5.5. som omhandler arbeidsmøter for komplettering av registerdata. Slike møter er avholdt i Bergen, Haugesund, Førde, Drammen, Lillehammer, Tromsø, Trondheim, Skien. I forbindelse med disse møtene blir eksisterende data i GTI validert mot journalopplysninger. Denne valideringen er systematisk gjennom at alle fortløpende pasienter blir gjennomgått, men det har så langt ikke blitt utført systematisk registrering av antall eller typer feil som ble funnet.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er så langt ikke gjort en systematisk validering av data i registeret utover dekningsgradsanalysen mot NPR.

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Målgruppe for registeret er pasienter med kroniske inflammatoriske artrittsykdommer: revmatoid artritt (RA), kroniske uspesifiserte artrittsykdommer, spondyloartritter inkludert uspesifisert spondyloartritt, non-radiografisk spondyloartritt, ankyloserende spondylitt (AS), psoriasisartritt PSA, reaktiv artritt dersom kronisk, og artritt ved inflammatorisk tarmsykdom. Til sammen vil prevalensen av disse sykdommene i befolkningen ligge mellom 1 og 1,5 % av befolkningen, men barn < 16 år inkluderes ikke og en betydelig andel av pasienter med spondyloartritt følges ikke ved revmatologiske avdelinger eller avtalespesialister, men av fastlege. Diagnosekoder for aktuelle pasienter (ikke alle undergrupper er tatt med):

- M05.9 Seropositiv revmatoid artritt
- M06.0 Revmatoid faktor negativ revmatoid artritt
- L40.5 + M07.2 Psoriatisk spondyloartritt
- L40.5 + M07.3 Psoriasisartritt
- K50.8 + M07.4 Artritt ved Mb Crohn
- K51.8 + M07.5 Artritt ved Ulcerøs colitt
- M12.3 Palindrom artritt
- M13.0 Uspesifisert polyartritt
- M13.1 Monoartritt, ikke nærmere spesifisert
- M45 Spondyloartritt / Mb Bekhterev (ankyloserende spondylartritt).
- M46.1 Sacroiliitt, ikke klassifisert annet sted.
- M46.8 Annen spesifisert inflammatorisk lidelse i ryggspylen (spondylartritt)

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Viktige variabler for måling av kvalitet er:

- sykdomsaktivitetsmål (definert ved validerte sykdomsaktivitetsmål, DAS28 for RA og BASDAI/ASDAS-CRP for spondyloartritt)
- medikamentoverlevelse (kumulativ andel pasienter som beholder en gitt type medikasjon/behandlingsregime ved gitte tidspunkt etter oppstart (f.eks. 1 år, 5 år og 10 år))
- mål for oppfølging definert ved andel pasienter med nydiagnostisert RA som har vært til kontroll hos lege innen 3 måneder.

Andre kvalitetsmål er følgende:

- Andel pasienter i remisjon / lav sykdomsaktivitet definert ved DAS28 og ASDAS-CRP 6 måneder etter diagnose og i hele populasjonen

- Andel RA-pasienter som bruker Methotrexate.

Det foreligger ikke definerte mål for disse indikatorene. Andel pasienter i remisjon / lav sykdomsaktivitet er den viktigste kvalitetsindikatoren og vil egne seg som nasjonal kvalitetsindikator.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

I NorArtritt brukes «Modified Health Assessment Questionnaire» (mHAQ), et sykdomsspesifikt mål for funksjon hos pasienter med RA. Den inneholder 8 spørsmål vedrørende ulike aktiviteter. For artritt-pasienter benyttes også sammensatte indekser for sykdomsaktivitet der PRO-inngår. Den vanligste indeksen er DAS28 som inneholder visuell analog skala (VAS) for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet, CRP/senkning, og antall hovne og ømme ledd. «Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index» (BASDAI) inneholder 6 spørsmål som pasienten besvarer vedrørende smerter, stivhet og utmattelse relatert til spondyloartritt. «Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score-CRP» (ASDAS-CRP) er et nyere sammensatt mål der 3 av spørsmålene i BASDAI inngår i tillegg til VAS for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet samt CRP. Alle PRO som er inkludert i registeret er anerkjente i hele det revmatologiske fagmiljø, nasjonalt så vel som internasjonalt. Vi har ikke inkludert generiske PRO da disse er lite følsomme i denne sammenheng (dårligere tilpasset sykdommene, stort sett bare spørsmål om smerter som slår ut i vesentlig grad).

Vi har gjennomgått mulighet for PREM i NorArtritt i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data, Haukeland Universitetssykehus. PREMs kan ikke inngå i rutine spørreskjemaet fordi det skal gjøres blindet. Det ble anbefalt å gjøre punktundersøkelser av dette, f.eks. som del av et kvalitetsforbedringsprosjekt dersom det avdekkes uheldige forskjeller i f.eks. behandlingkvalitet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er ikke gjort analyser av sosiale eller demografiske ulikheter fordi registeret ikke har datamateriale for mer enn en avdeling. I registerets variabelsett foreligger informasjon om utdanning og røyking slik at slike analyser vil bli mulige når nasjonale data foreligger.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

NorArtritt bidrar regelmessig under Norsk Revmatologisk Forening (NRF) sitt årlige møte, og en representant fra NRF er med i registerets styringsgruppe. NorArtritt bidrar inn i arbeidet med nasjonale retningslinjer samt utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer. Forslag til kvalitetsindikatorer er tatt opp i fagrådets årlige møte og det arbeides videre med dette i fagmiljøet.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Det foreligger én nasjonal retningslinje for spesialisthelsetjenesten i revmatologi. Det er retningslinje for bruk av TNF- α hemmere og andre biologiske betennelsesdempende legemidler innen revmatologi, gastroenterologi og dermatologi. Der angis bl.a. følgende forutsetninger for bruk:

«Midlene skal brukes til behandling av pasienter med aktiv inflammatorisk sykdom som ikke har respondert tilfredsstillende på konvensjonell behandling med sykdomsmodifiserende medikamenter (DMARDs), antiflogistika eller ev. intraartikulære steroidinjeksjoner. Vurderingen av sykdomsaktivitet baseres på relevante parametere for inflammasjon som laboratorieprøver (SR/CRP), klinisk status og bildediagnostikk.»

NorArtritt har variabler som kan måle tidligere bruk av DMARDs, vurdering av sykdomsaktivitet, bildediagnostikk (røntgen hender/føtter, røntgen og MR av IS-ledd) og laboratorieprøver. Det angis videre: «Vanligvis skal pasienter ha moderat eller høy sykdomsaktivitet, dvs DAS28 > 3,2. For spondyloartritt anbefales en BASDAI verdi på mer enn 40 (VAS format).» NorArtritt kan måle gjennomsnittlig DAS28 og BASDAI før oppstart biologisk behandling og derved vurdere etterlevelse av denne retningslinjen.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Gjennom analyse av data fra 3 avdelinger i Helse Vest, ble det avdekket forskjeller i bruk av biotilsvarende legemidler ved de tre avdelingene.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Forskjellen i bruk av biotilsvarende legemidler ved de 3 avdelingene i Helse Vest ble meldt tilbake til avdelingene og hovedårsaken til forskjellene vist seg å være feilregistrering i registeret (manglende bytte av legemiddelnavn). Det er bedt om at dette forbedres lokalt slik at data som foreligger i registeret avspeiler virkeligheten. Om det faktisk også foreligger ulikheter i bruk av slike midler er derfor så langt usikkert og ny analyse av dette planlegges i 2018 for å påvise eventuelle faktiske forskjeller og sette i gang tiltak avhengig av behov.

Registeret har arrangert arbeidsmøter for komplettering av data i GTI ved flere revmatologiske avdelinger i landet. Dette har medført forbedring av data i GTI som er et klinisk verktøy i daglig bruk under pasientkonsultasjonene. Korrekte og komplette data i dette systemet gir bedre kvalitet på behandlingen til pasientene. Det planlegges flere slike møter.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt ennå, men ny analyse angående biotilsvarende legemidler er planlagt i 2018.

6.10 Pasientsikkerhet

Bivirkninger av medikamentell behandling registreres i registeret. Alle punkter som inngår i RELIS-melding besvares i registeret. Opplysninger om død innhentes fra Folkeregisteret. Langtidskomplikasjoner vil særlig kunne undersøkes i form av forskningsprosjekter der man kan koble data fra NorArtritt til andre databaser (f.eks. Dødsårsaksregisteret, Nasjonalt Register for Leddproteser, Kreftregisteret og Hjerte-kar registeret).

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater vil publiseres i Årsrapport og offentliggjøres på kvalitetsregistre.no. I tillegg skal det sendes ut sykehusvise rapporter med presentasjon av viktige resultater for det aktuelle sykehus sammenholdt med landsgjennomsnittet. Resultater fra registeret presenteres på fagmiljøets årlige fagmøte (Norsk Revmatologisk Forening sitt møte i november). Likeledes vil resultater presenteres i aktuelle tidsskrift (bl.a. Norsk Revmabulletin) og forskningsresultater vil publiseres i nasjonale og internasjonale tidsskrift.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten er offentlig tilgjengelig og derved også tilgjengelig for ledelse og administrasjon. På samme måte vil resultater presenteres på kvalitetsregistre.no. I MRS-portalen vil f.eks. avdelingsledere kunne hente ut rapporter vedrørende resultater fra egen avdeling.

7.3 Resultater til pasienter

Resultater vil formidles til pasientene gjennom publikasjoner i deres tidsskrifter. Lenke til Årsrapport vil være tilgjengelig på registerets hjemmeside og dermed tilgjengelig for pasientene. Der vil resultater vedrørende diagnose, behandling og komplikasjoner kunne presenteres. Pasientrepresentanten i styringsgruppen kan gi (og har allerede vært med å gi) tilbakemeldinger angående nytteverdi og ønskede relevante mål.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Sykehusvise resultater vil presenteres årlig på helseregistre.no.

8 Samarbeid og forskning

Det er forventet at forskning på registerdata ligger litt frem i tid fordi det tar tid å få komplette (nok) data. Fortsatt er transportfunksjon for innhenting av data ikke på plass slik at nasjonale data ennå ikke er tilgjengelige for registeret. Hovedfokuset for registeret blir å få på plass en automatisk løsning for datatransport til registeret fra alle avdelinger. Deretter skal data evalueres og kvalitetssikres. Når registeret har gode data vil kvalitetsarbeid på bakgrunn av registerdata prioriteres. Forskning vil bli aktuelt når registeret har oppnådd god nok dekningsgrad og akseptabel kvalitet på data, men allerede nå kan man søke fagrådet om data til forskningsarbeider og dette har blitt innvilget til ett prosjekt (se p 8.2).

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det er allerede igangsatt forskningssamarbeid mellom NorArtritt og Nasjonalt Register for Leddproteser, samt mellom NorArtritt og Hjerteregistret. I første omgang gjelder forskningsprosjektene kun lokale data fra Bergen, men kan utvides til å bli nasjonale når slike data foreligger.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Vitenskapelige konferanser: Presentasjon av NorArtritt under Norsk Revmatologisk Forening sitt høstmøte 2017.

Utdanning av doktorgradsstipendiater: I 3. artikkel i Tone Wikene Nystad sitt doktorgradsprosjekt: «Orthopaedic surgery in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. An investigation of changes over time and with improved treatment», har NorArtritt-data blitt brukt til å karakterisere pasientene og beskrive bakgrunnsinformasjon og medikamentell behandling. Artikkelen er til vurdering i internasjonalt tidsskrift for publisering. Poster angående samme tema ble presentert på EULAR i Madrid, juni 2017.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

9.1 Datafangst / Forbedring av metoder for fangst av data

I 2016 ble det arbeidet videre med utvikling av dataløsning for registeret. I august 2016 forelå første versjon av MRS-plattform for manuell datainnsamling. To avdelinger har våren 2017 begynt å ta løsningen i bruk. Det er behov for en del forbedringer i MRS versjon 2. Registeret har i 2016 og 2017 jobbet med utviklingen av løsning for automatisk overføring av data fra allerede eksisterende GTI (GoTreatIT) til NorArtritt. Løsningen er ikke på plass, men er under testing i Helse Nord.

9.2 Metodisk kvalitet

Metoden for innsamling av data gjennom GTI er god gjennom at man benytter allerede eksisterende strukturert journalsystem og dermed ikke pålegger dobbelregistrering.

Vi har nå data fra alle avdelinger i Helse Vest samt fra St Olavs hospital og UNN. Det er utført dekningsgradsanalyse mot NPR høsten 2017. Vi vil fortsette arbeidet med bedring av datakvalitet per pasient og per avdeling. Dette gjøres gjennom avdelingsbesøk, arbeidsmøter for datakomplettering lokalt, samarbeid med kontaktpersonene ved hver avdeling, og ved informasjon på møter og gjennom faglige tidsskrift.

9.2.1 Nye registrerende enheter/avdelinger

Ved utgangen av 2016 deltok 11 avdelinger med inklusjon av pasienter og registrering av data i GTI. Dette er to flere enn året før. I løpet av 2016 startet Diakonhjemmet sykehus og Revmatismesykehuset Lillehammer med inklusjon av pasienter. Våren 2017 har avdelingene i Kongsvinger og Tynset så vidt begynt med inklusjon og registrering mens avdelingene i Moss, Bodø og Levanger enda ikke har kommet i gang. En avtalespesialist (Ole Gard Knudsrød) har startet inklusjon av pasienter våren 2017, mens vi har hatt møter med ytterligere 4 spesialister som planlegger oppstart.

9.2.2 Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret

Inklusjon av pasienter til registeret er tidkrevende. Personell på poliklinikken må informere og inkludere pasienter fortløpende.

Det er stor variasjon i hyppighet av kontroller slik at noen har inntil 2 år mellom konsultasjoner. Dette gjør at det tar noe tid å få spurt alle aktuelle pasienter om samtykke. På HUS er 70-80 % av pasientene inkludert slik at det nå nærmest bare er nydiagnostiserte pasienter som inkluderes. Dekningsgraden for Bergen er lavere, men det skyldes at flere pasienter følges av avtalespesialister som ennå

ikke har begynt med innsamling av data. Ved øvrige avdelinger gjenstår det fortsatt inklusjon av mange pasienter. System for inklusjon av pasienter til registeret var ett av flere viktige tema under NorArtritt sitt første brukermøte som ble arrangert på Gardemoen 29.09.16. Møtet var meget vellykket med godt oppmøte og tilsvarende møte er planlagt 18. september 2017.

9.2.3 Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data

Ved avdelingen i Bergen har man laget et system for registrering ved å definere arbeidsfordeling mellom pasient (egenregistrering), sykepleier, sekretær (legger inn blodprøvesvar) og lege. Hver avdeling gis mulighet til å ha egne rutiner tilpasset avdelingens drift, men det informeres og oppfordres til systematiske metoder for å oppnå komplette og gode data.

9.2.4 Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder

Dekningsgradsanalysen avdekker for dårlig dekning som forventet. For Bergensområdet kan dekningsgraden forbedres gjennom at avtalespesialistene igangsetter registrering. For de øvrige avdelingene i Helse Vest gjenstår inklusjon av mange pasienter. Dette vil dels bedres gjennom at pasientene inkluderes fortløpende og flere vil inkluderes etter som de møter til kontroller. I tillegg vil det være behov for å fokusere ytterligere på viktigheten av at pasientene forespørres og inkluderes. For Helse Midt-Norge og Helse Nord gjenstår flere avdelinger som ennå ikke har startet inklusjon og i Helse Sør-Øst avventer vi at data overføres til registeret før vi kan evaluere dekningsgraden.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

9.3.1 Nye kvalitetsindikatorer

NorArtritt ønsker å inkludere et generisk livskvalitetsmål og vurderer å ta i bruk norsk versjon av RAND-36 eller RAND-12.

9.3.2 Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret

Bortsett fra punkt [avsnitt 9.3.1](#) planlegges ikke nye pasientrapporterte resultater i registeret.

9.3.3 Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater

NorArtritt har allerede flere pasientrapporterte variabler. Vi har utvidet registrering av antall ømme og hovne ledd ved psoriasisartritt til 66/68 ledd for beregning av DAPSA, i tråd med internasjonale og nasjonale anbefalinger (nytt fagnotat fra Norsk Revmatologisk Forening).

9.3.4 Nye demografiske variabler som skal inn i registeret

Det er ikke planlagt inkorporering av nye demografiske variabler. Det er lagt et stort arbeid i utviklingen av registerets datasett, bl.a. i samarbeid med andre registre som er i utviklingsfasen (Hud (psoriasis))

og Gastro (inflammatorisk tarmsykdom)). Vi har ønsket å begrense datasettet til de viktigste variablene, og ønsker å analysere disse før vi eventuelt vurderer nye variabler.

9.3.5 Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer er under utvikling i fagmiljøet (viser til 6.2 for beskrivelse av de mest aktuelle indikatorene).

9.3.6 Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Ikke aktuelt å måle foreløpig fordi tilslutning og dekningsgrad er utilstrekkelig til dette formål.

9.3.7 Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon

Vi har påvist forskjeller i bruk av biotilsvarende legemidler mellom avdelinger i Helse Vest. Da dette er legemidler med god effekt, men lavere kostnad for samfunnet planlegges tilsvarende landsdekkende analyser og deravfølgende kvalitetsforbedringsprosjekt, dersom det avdekkes vesentlige forskjeller.

9.3.8 Prioriterte, kliniske forbedringsområder

Forbedringsområder vil i første omgang være datatekniske for å kunne få inn data fra hele landet. Når dette foreligger vil vi, utfra resultater av analyser for de inkluderte avdelingene så langt, fokusere på: 1. bytte til biotilsvarende legemidler, 2. forskjeller i sykdomsaktivitet, og 3. tid fra diagnose til første kontroll.

9.4 Formidling av resultater

9.4.1 Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø

Resultater formidles nå på fagmiljøets møter, i Årsrapport og offentlig publisering. I tillegg planlegges årlige sykehusvise rapporter når data foreligger fra alle avdelinger, der fokus skal være på forbedringsområder for den enkelte institusjon.

9.4.2 Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse

Muliggjøres gjennom bruk av MRS-løsningen. Det arbeides med bedre rapportfunksjon i MRS versjon 2.

9.4.3 Forbedring av resultatformidling til pasienter

Muliggjøres gjennom registerets hjemmeside og lenker til denne fra pasientforeningenes hjemmesider.

9.4.4 Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres

Er bedre i årsrapport for 2016 fordi vi har resultat fra flere sykehus og har mulighet for sykehusvise analyser. Blir langt bedre når resultater fra alle institusjoner foreligger.

9.5 Samarbeid og forskning

9.5.1 Nye samarbeidspartnere

I 2016 avholdt vi brukermøte for NorArtritt og NorVas (Norsk Vaskulittregister) sammen og dette var svært vellykket. Selv om diagnoser og behandling er meget forskjellige for de to registrene behandles pasientgruppene i stor grad ved de samme institusjonene (dog ikke fullt overlapp). Kontaktpersonene for de to registrene er i nokså stor grad sammenfallende og det var nyttig for disse med felles brukermøte ved at reise og opphold ble begrenset til ett møte og ved at en del av kursinnholdet var overlappende (angående hvordan informere pasienter, oppbevare samtykker, registrering i datasystemene etc). I tillegg sparte registrene både tid og penger gjennom fordeling av oppgaver og utgifter. De to registrene har også jobbet parallelt med utvikling av dataløsning og har hatt gjensidig nytte av å utvikle felles løsninger.

I 2017 utvides samarbeidet med brukermøtet til også å gjelde RevNatus-registeret som er tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer.

9.5.2 Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Flere prosjekter er under planlegging, men utover den nevnte artikkelen, er ingen av studiene ferdigstilte. Det vil ta tid før registeret har komplette og gode nok data til at omfattende forskning blir aktuelt.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Kontakt og informasjon

Postadresse

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)
Revmatologisk avdeling
Haukeland universitetssjukehus
5021 Bergen

Internett

[https://helse-bergen.no/avdelinger/
revmatologisk-avdeling/norartritt](https://helse-bergen.no/avdelinger/revmatologisk-avdeling/norartritt)

Offentliggjøring

<http://www.kvalitetsregistre.no/>

