

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

23. oktober 2019

*Årsrapport for 2019
med plan for
forbedringstiltak*

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
1.1	Sammendrag på norsk	2
1.2	Summary in English	3
2	Registerbeskrivelse	4
2.1	Bakgrunn og formål	4
2.1.1	Bakgrunn for registeret	4
2.1.2	Registerets formål	5
2.1.3	Analysen som belyser registerets formål	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	6
2.3.1	Aktivitet i fagråd	6
3	Resultater	8
3.1	Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	9
3.1.1	MHAQ- funksjon blant pasienter med revmatoid artritt	9
3.1.2	Prosessindikatorer	10
3.1.3	Resultatindikatorer	13
3.2	Andre analyser	14
3.2.1	Biologiske medikamenter og målrettede syntetiske DMARDS	14
3.2.2	Sykdomsaktivitet og remisjon	16
4	Metoder for fangst av data	24
4.1	Løsning for datafangst	24
4.2	Registreringsrutiner	24
4.3	Registreringstidspunkter	24
5	Datakvalitet	26
5.1	Antall registreringer	26
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	26
5.3	Tilslutning	27
5.4	Dekningsgrad	27
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	27
5.6	Metode for validering av data i registeret	29
5.6.1	Metode for intern validering av datakvalitet	29
5.7	Vurdering av datakvalitet	29
5.7.1	Resultater fra tester	30
5.7.2	Registreringsforsinkelse	30
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	31
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	31
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	31

6.2.1	Andel RA-pasienter som bruker Methotrexate og som bruker biologiske legemidler	31
6.2.2	Andel pasienter som startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunktet	32
6.2.3	Andel pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt som har vært til kontroll hos lege innen 3 måneder	33
6.2.4	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt	33
6.2.5	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt.	35
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	35
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	36
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	36
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	36
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	36
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	37
6.9	Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	37
6.10	Pasientsikkerhet	37
7	Formidling av resultater	38
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	38
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	38
7.3	Resultater til pasienter	38
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	38
8	Samarbeid og forskning	39
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	39
8.2	Vitenskapelige arbeider	39
II	Plan for forbedringstiltak	41
9	Videre utvikling av registeret	42
9.1	Datafangst	42
9.2	Datakvalitet	42
9.2.1	Nye registrerende enheter/avdelinger	42
9.2.2	Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret	43
9.2.3	Forbedring av registerets kompletthet	43
9.2.4	Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder	43
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	43
9.3.1	Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater	43
9.3.2	Nye demografiske variabler som skal inn i registeret	44

9.3.3	Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer	44
9.3.4	Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer	44
9.3.5	Identifiserte kliniske forbedringsområder	44
9.3.6	Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet	44
9.4	Formidling av resultater	45
9.4.1	Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø	45
9.4.2	Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse	45
9.4.3	Forbedring av resultatformidling til pasienter	45
9.4.4	Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres	45
9.5	Samarbeid og forskning	45
9.5.1	Nye samarbeidspartnere	45
9.5.2	Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet	46
	III Stadiевurdering	47
	10 Referanser til vurdering av stadium	48

Del I

Årsrapport

UTKÅST

1 Sammendrag

1.1 Sammendrag på norsk

I 2019 arbeidet Nasjonalt register for artrittsykdommer (NorArtritt) med å øke oppslutningen til registeret, og ved utgangen av 2019 var 16 av 18 avdelinger i gang med inklusjon og registrering, mens de resterende 2 avdelinger har startet arbeidet i 2019. Fortsatt er det lav dekningsgrad ved noen avdelinger i form av at kun et mindretall av pasientene er inkludert i registeret. Dette skyldes at man ved sentre som nylig har startet å inkludere pasienter kun har rukket å spørre et fåtall om inklusjon samt at man enkelte steder ikke har prioritert eller hatt ressurser til å igangsette en systematisk inklusjon av pasientene.

NorArtritt har også arbeidet med å få på plass en automatisk overføring av data fra hver enkelt sykehusavdeling til det sentrale registeret. Løsningen er på plass for Helse Vest, Nord, og Midt-Norge og i løpet av våren 2019 har arbeidet med en tilsvarende løsning i Helse Sør-Øst pågått. Dette gjør at NorArtritt i år presenterer data fra alle helseregioner, og bortimot landsdekkende data. Løsningen er enda ikke på plass for Diakonhjemmet sykehus som bruker Evry (ikke Sykehuspartner), men også ved denne avdelingen er løsningen bestilt. Data fra NorArtritt viser at kvaliteten på behandlingen av pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom i Norge gjennomgående er god. For eksempel har over 70 % av pasienter med revmatoid artritt startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosen ble stilt og over 80 % hadde lav sykdomsaktivitet eller remisjon, på siste kontroll.

Vi har også i 2018 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. Det viktigste forbedringstiltaket for registeret i 2019 blir å få på plass automatisk datatransport også fra Diakonhjemmet sykehus samt å fokusere på kvalitetsforbedring basert på registerets data.

*Björg-Tilde Svanes Fevang
Tone Wikene Nystad
Lena Kristin Bache-Mathiesen
Endre Kvåle Evjen*

1.2 Summary in English

In 2019, the Norwegian Arthritis Registry (NorArthritis) focused on increasing the number of hospital departments reporting to the registry. By the end of 2019, 16 out of 18 potential departments participated and the remaining 2 departments have started inclusion during 2019. However, the completeness at some sites are still low, in terms of only a minority of potential patients being included in the registry. There are several reasons for this. Some departments just recently started the inclusion of patients into the registry while other departments lack the resources or fail to prioritize the initiation of a systematic inclusion of all patients.

The development of an electronic automatic dataflow from each department into the national registry has been a continued priority for the registry. The solution is established in the health regions; West, North and Mid-Norway and during the winter and spring of 2019, the solution has been implemented in the South Eastern region, allowing the presentation of data from all health regions this year.

Data from the registry shows that the quality of management for patients with chronic inflammatory joint diseases in Norway is generally good. For instance, over 70 % of patients with rheumatoid arthritis initiated disease modifying anti-rheumatic drugs within 2 weeks of diagnosis and more than 80 % of the patients had low disease activity or remission at their last visit.

Lastly, we have concentrated on improving data quality through arranging workshops for doctors, nurses and secretaries for completing registry data. The most important goal of the registry in 2019 is to implement the automatic data transport at the final hospital (the Diakoness hospital, Oslo) as well as to focus on quality improvement based on the registry data.

*Bjørg-Tilde Svanes Fevang
Tone Wikene Nystad
Lena Kristin Bache-Mathiesen
Endre Kvåle Evjen*

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 i Norge er omtrent 0,5–1 % for revmatoid artritt (RA), 0,1–0,2 % for psoriasisartritt (PSA) og mellom 0,15 og 0,5 % for ankyloserende spondylitt (AS) 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 gjør det mulig å vurdere om tidspunkt for diagnose/oppfølging 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 syntetiske 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 tillegg til trening. 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. Også for disse pasientene har behandlingstilbudet øket gjennom innføringen av bl.a. IL-17 hemmere i tillegg til TNF-alfa hemmerne.

De siste par årene har såkalte biotilsvarende legemidler blitt tilgjengelige for norske pasienter. Dette er biologiske legemidler som for alle praktiske formål synes å være like originalpreparatene, men som er utviklet av andre produsenter med egne cellelinjer. Fordi molekylene er store og komplekse kan man ikke garantere at de er identiske med originalpreparatene og derfor har disse midlene gjennomgått omfattende testing før de ble tatt i bruk, bl.a. med undersøkelse av farmakokinetikk, effekt og sikkerhet. Introduksjonen av disse preparatene har vært viktige fordi det har bidratt til å redusere kostnadsnivået på biologiske DMARDS. Den siste nyvinningen innen medikamentell behandling er de nye småmolekylære legemidlene som hemmer en eller flere janus kinaser, de såkalte JAK-hemmerne. Disse er syntetiske, men er mer målrettede enn konvensjonelle syntetiske DMARDS (CSDMARDS) og klassifiseres som såkalte targeted synthetic DMARDS (TSDMARDS). Det er en viktig oppgave for NorArtritt å overvåke resultater og eventuelle bivirkninger ved bruk av nye medikamenter. 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 for å oppdage sjeldne bivirkninger og langtidsbivirkninger av medikamentell behandling og for å følge sykdomsutvikling over tid.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med kroniske artrittsykdommer.

Norge er et lite land med spredt befolkning og mange behandelende 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. Man vil kunne registrere karakteristika ved pasienter som gir ulike behandlingsregimer og få svar på spørsmål, for eksempel:

- Foreligger det ulikhet av betydning med hensyn til hvilke pasienter som mottar hvilken behandling?
- Er det forskjell på hvor syke pasientene er ved behandlingsstart?

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

NorArtritt har definert kvalitetsindikatorer som benyttes for å evaluere kvaliteten av behandlingen ved norske revmatologiske avdelinger. Indikatorene er alle med å belyse registerets formål gjennom at de beskriver behandlingen som gis (bruk av Methotrexate og biologiske legemidler), behandlingsprosessen (tid fra diagnose til oppstart behandling og til første kontroll), samt resultat av behandlingen (remisjon ett år etter diagnose). I en av indikatorene, andel i remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt, inngår blant annet et pasientrapportert mål, nemlig VAS for totalvurdering av sykdomsaktivitet. Når det gjelder andel som oppnår remisjon finner vi både at ingen av avdelingene oppnår målet på 40 % og at det er vesentlige forskjeller mellom avdelingene. Resultater for denne indikatoren danner derfor grunnlaget for et kvalitetsforbedringsprosjekt som nylig er igangsatt i regi av registeret. Kvalitetsindikatorerne er beskrevet under punkt 6.2 og resultater for de ulike indikatorene presenteres i kapittel 3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorArtritt ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet 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 ferdigstilt, men ikke lengre enn til 4. februar 2028. Det er ikke gjort endringer i registeret siden konsesjon ble gitt av en slik grad at det er behov for å utføre en DPIA, men dette vil bli gjort dersom vesentlige endringer skjer.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Helse Vest RHF har databehandlingsansvar for registeret. Ansvaret er delegert til Helse Bergen HF ved administrerende direktør / medisinsk fagsjef. Revmatologisk avdeling ved Helse Bergen HF er faglig ansvarlig, ved faglig leder Bjørg-Tilde Svanes Fevang.

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Registerets fagråd er sammensatt av representanter fra alle RHF og fra relevante fagmiljøer. Fagrådets medlemmer er: Clara G. Gjesdal (Helse Vest) er fagrådets leder og viseadministrerende direktør i Helse Bergen. Gunnstein Bakland (Helse Nord) er sentral i norsk spondyloartrittforskning. Åse S. Lexberg (Helse Sør-Øst) er avdelingsoverlege Revmatologisk avdeling Vestre Viken. Anna Birgitte Aga (Helse Sør-Øst) er sentral i norsk RA-forskning. Marianne Wallenius (Helse Midt-Norge) er faglig leder i RevNatus. Erik Rødevand (styret i

Norsk Revmatologisk Forening) er avdelingsoverlege ved St. Olavs og Liv Boge Amundsen er registerets pasientrepresentant. Registerleder Bjørg-Tilde Fevang forbereder møtene og har møterett, men ikke stemmerett i gruppen.

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 i form av opplæringsmøter for registrerende faggrupper. Registerets stab har ansvar for utgivelse av Årsrapporten.

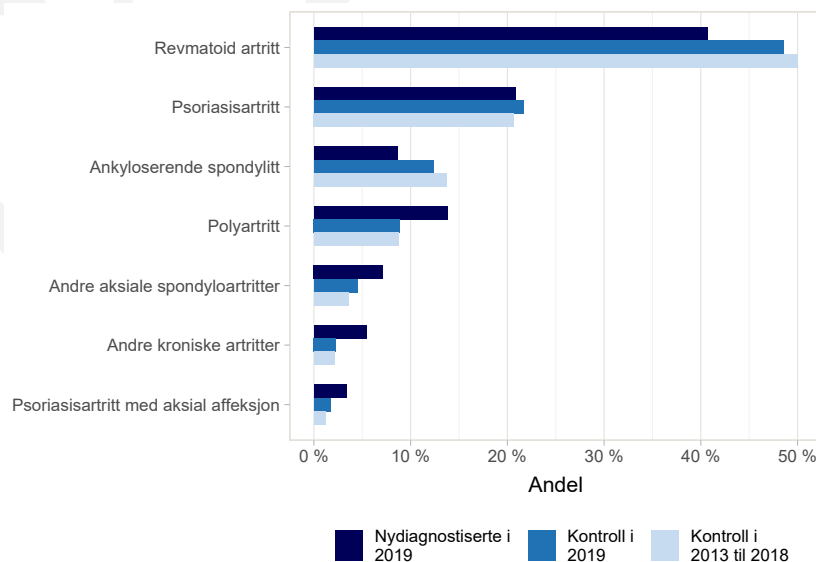
Fagrådet sitt hovedmøte ble avholdt på Flesland 21. mars 2019. Følgende hovedpunkter ble gjennomgått: Status for registeret (opp- slutning, registrerende avdelinger), nye/endrede variabler i NorArtritt, vurdering av søknader om bruk av data fra registeret, vurdering av Brukermøtet 2018, utadrettet virksomhet, pasientenes ønsker for registeret, fagrådets ønsker for informasjon i neste årsrapport, aktuelle kvalitetsindikatorer, aktuelle kvalitetsforbedringsprosjekter, plan for å oppnå god og komplett dataregistrering, status for dataløsning, økonomi (regnskap for 2018 og foreslått budsjett for 2019), og satsingsområder for 2019 og 2020.

3 Resultater

Den automatiske løsningen for dataflow, som tidligere kun var tilgjengelig i Helse Vest, Helse Nord og Helse Midt-Norge, har nå blitt implementert ved 5 avdelinger i Helse Sør-Øst slik at man i årets rapport presenterer data fra følgende revmatologiske avdelinger/eksjoner: Haukeland universitetssykehus (HUS), Førde sentralsjukehus, Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR), Universitetssykehuset Nord Norge (UNN), Nordlandssykehuset, St. Olavs hospital, Ålesund sjukehus, Vestre Viken, Revmatismesykehuset Lillehammer, Sørlandet sykehus, Martina Hansens hospital og Betanien hospital Skien.

Vi mangler enda data fra Diakonhjemmet sykehus og sykehuset Østfold. For avdelingene i Helse Nord bortsett fra UNN og Nordlandssykehuset, er arbeidet igangsatt ved avdelingene i Finnmark og på Helgeland, men kun et fåtall pasienter er så langt inkludert. Det samme gjelder for avdelingen i Levanger. For første gang presenteres altså data fra alle 4 helseregioner.

Totalt i registeret var det 25 635 pasienter hvorav 15 216 (59 %) var kvinner. I løpet av året 2019 var 12 937 pasienter til minst én kontroll og ble registrert i NorArtritt, hvorav 7 962 (62 %) var kvinner. 1120 pasienter fikk en artrittdiagnose for første gang i 2019. Tabell 5.1 på side 26 viser antall pasienter ved hvert av sykehusene som leverer data til NorArtritt.

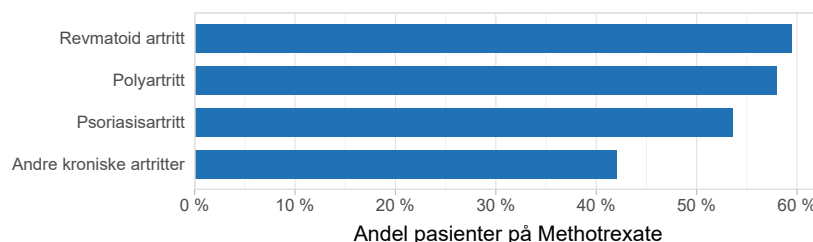


FIGUR 3.1: Prosentandelen diagnoser i hele registeret for pasienter som ble registrert fra 2013 til 2018, sammenlignet med pasienter som var til kontroll i 2019 og pasienter som ble diagnostisert for første gang i 2019. I denne utregningen er det inkludert pasienter som har fått mer enn én diagnose, eller skiftet diagnose i løpet av behandling. Denne analysen er basert på 29 063 diagnoseeskjema hos 25 068 pasienter.

3.1.2 Prosessindikatorer

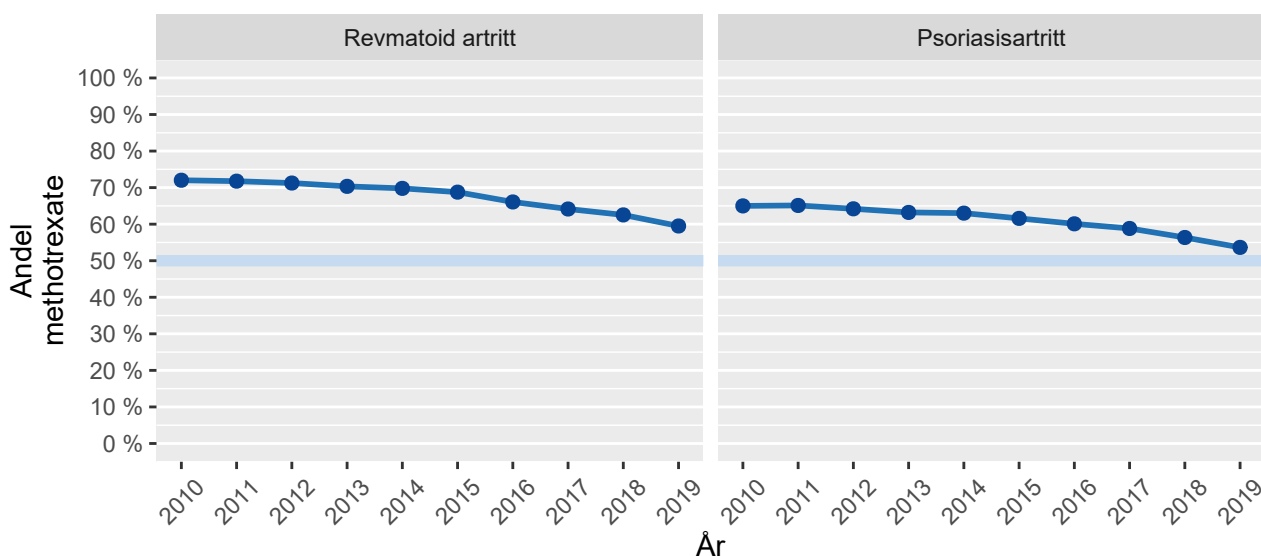
Andel revmatoid artritt pasienter som bruker Methotrexate

I figur 3.3 vises andelen pasienter som brukte Methotrexate i 2019. Litt over 60 % av pasientene med revmatoid artritt brukte Methotrexate i 2019.



FIGUR 3.3: Andelen pasienter som gikk på Methotrexate i 2019, for pasienter med revmatoid artritt, polyartritt, psoriasisartritt og andre kroniske artritt. Basert på 19 981 pasienter.

Fokuset på viktigheten av å bruke Methotrexate i leddgiktsbehandlingen har økt de senere år. Figur 3.4 viser prosentandelen pasienter med RA og psoriasisartritt som brukte Methotrexate (alene eller i kombinasjon) hvert år fra 2010 til utgangen av 2019. Vi ser at andelen har falt noe de siste årene. Det er flere mulige årsaker til dette fallet. Økende bruk av biologiske (for eksempel Tocilizumab) og målrettet syntetiske (for eksempel Tofacitinib) DMARDs som kan benyttes i monoterapi kan være en forklaring. En annen årsak kan være at en forbedret dekningsgrad også innebærer at friskere pasienter inkluderes i registeret, hvor noen ikke bruker medikamentell behandling i det hele tatt.

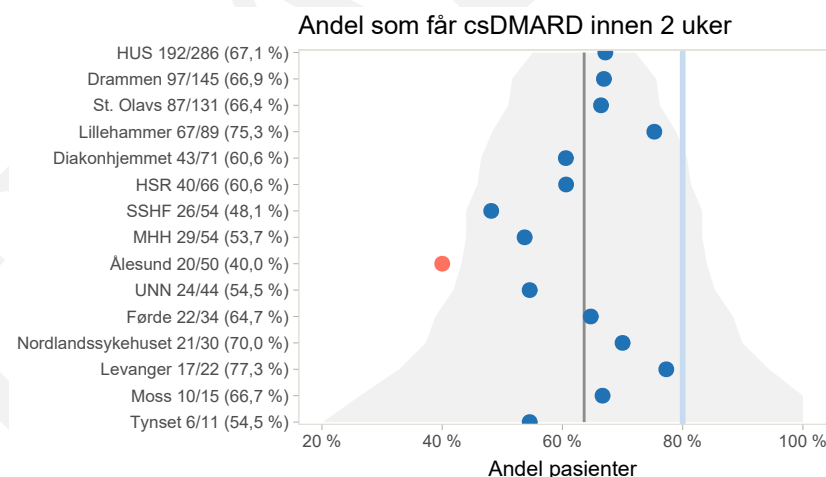


FIGUR 3.4: Andelen pasienter som bruker Methotrexate synes å ha falt noe de siste årene. Figuren viser andelen pasienter som brukte Methotrexate per år, for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. Pasienter som ikke gikk på noen medisiner i det hele tatt er med i utregningen. Basert på 17 042 pasienter.

Methotrexate inngår i gruppen av sykdomsmodifiserende medikamenter som kalles konvensjonelle syntetiske sykdomsmodifiserende medikamenter (conventional synthetic disease modifying drugs eller csDMARDs). I denne gruppen inngår også legemidlene sulfasalazin, hydroksyklorokin og leflunomid.

Tidlig oppstart medikamentell behandling

Ved revmatoid artritt oppnår man bedre langtidsresultater dersom man starter behandling tidlig og NorArtritt har derfor satt som mål at 80 % av pasienter med RA får startet med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Siden 2014 har de fleste pasienter, 18 %, begynt med en DMARD på diagnosedagen. Av 947 pasienter som ikke startet samme dag, var gjennomsnittlig tid til oppstart 279 dager, men mediantiden var 138 dager. Dette reflekterer nok at noen få pasienter startet veldig seint, kanskje grunnet annen sykdom som forhindret oppstart med anti-revmatisk medisin. 64 % av RA-pasienter hadde fått csDMARD innen 2 uker, og i 2019 gjaldt dette 63 % av pasientene. Figur 3.5 viser andel pasienter med RA, på hvert sykehus, som startet med Methotrexate eller et annet sDMARD innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Andelen ligger mellom 40 og 80 % ved alle sykehusene (Figur 3.5).



FIGUR 3.5: En markant forskjell mellom helseforetak i andel pasienter som får csDMARD-behandling innen 2 uker etter RA-diagnosen ble stilt, og ingen av helseforetakene nådde målet på 80 %. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med grått, skiller seg ut fra det som er forventet fra tilfeldig variasjon. Den lyseblå linja representerer målet på over 80 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 1 111 RA-pasienter som kun var registrert med RA som diagnose, og der diagnosen var stilt mellom 2014 og 2019.

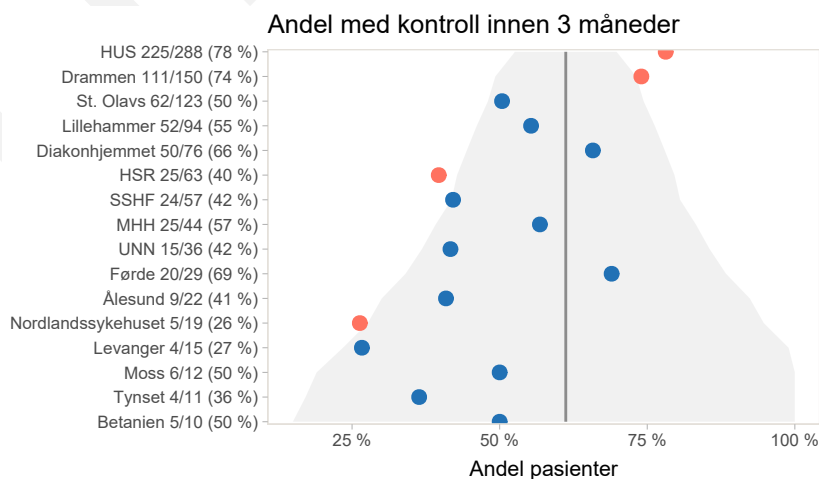
Svært mange pasienter ble inkludert i registeret lenge etter at diagnosen ble stilt. Dette skyldes at flertallet av pasienter som følges ved en revmatologisk avdeling ble diagnostisert før man startet registrering i NorArtritt (Tidligst i 2014, men ved mange avdelinger

seinere enn dette). Antallet pasienter der vi kan undersøke hvor snart de kom i gang med behandling er derfor relativt lavt og tallene kan være usikre. Med tiden vil flertallet av pasienter som inkluderes i NorArtritt være pasienter med en ny diagnose og der vi med større sikkerhet kan måle hvor raskt de kommer i gang med behandling.

«Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll

Et viktig behandlingsprinsipp ved leddgikt er at pasientene skal følges tett den første tiden for at behandlingen skal kunne justeres så lenge behandlingsmålet ikke er nådd. I perioden 2014 til 2019 var gjennomsnittlig tid fra diagnosen var stilt til første kontroll på 90 dager (median 69) for pasienter med revmatoid artritt, 107 (median 92) for pasienter med psoriasisartritt og 158 (median 112) dager for pasienter med ankyloserende spondylitt.

NorArtritt har definert en kvalitetsindikator til å være andel RA-pasienter som får sin første kontroll innen 3 måneder etter de har fått stilt diagnosen. For mer informasjon om hvordan kvalitetsindikatoren er definert, se [avsnitt 6.2.3](#) på side 33. I perioden 2014 til 2019 fikk 643 (61 %) pasienter med RA sin første kontroll innen 3 måneder. I denne analysen inngår pasienter som ble inkludert i NorArtritt innen 3 måneder etter diagnosen ble stilt. De kan derfor ha fått en kontroll før de ble inkludert og det er da ikke sikkert at denne er registrert. Andelen som her angis kan derfor være lavere enn det reelle tallet. En sammenligning av sykehus for pasienter med RA kan ses i [figur 3.6](#). 47 % av RA-pasienter som ble diagnostisert i 2014 eller senere ble inkludert i registeret samme dag som diagnosen ble stilt. Blant disse pasientene var gjennomsnittlig tid fra diagnosen var stilt til første kontroll 83 dager (median 56).



FIGUR 3.6: En markant forskjell mellom helseforetak i andel pasienter som fikk kontroll innen 90 dager etter diagnosen var stilt. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet utfra tilfeldig variasjon. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 1050 pasienter med revmatoid artritt diagnostisert mellom 2014 og 2019.

For å kunne stole på resultatene, er indikatoren avhengig av kort registreringstid – tid fra diagnosen er stilt til pasienten er registrert i registeret. For beskrivelse av datakvaliteten som ligger til grunn for indikatoren, se [avsnitt 5.7.2](#) på side 30.

3.1.3 Resultatindikatorer

Ved revmatoid artritt behandler man pasienten mot et forhåndsbestemt behandlingsmål, nemlig lav sykdomsaktivitet eller remisjon. Remisjon er definert som fravær av symptomer eller tegn på sykdomsaktivitet og kan defineres på ulike måter.

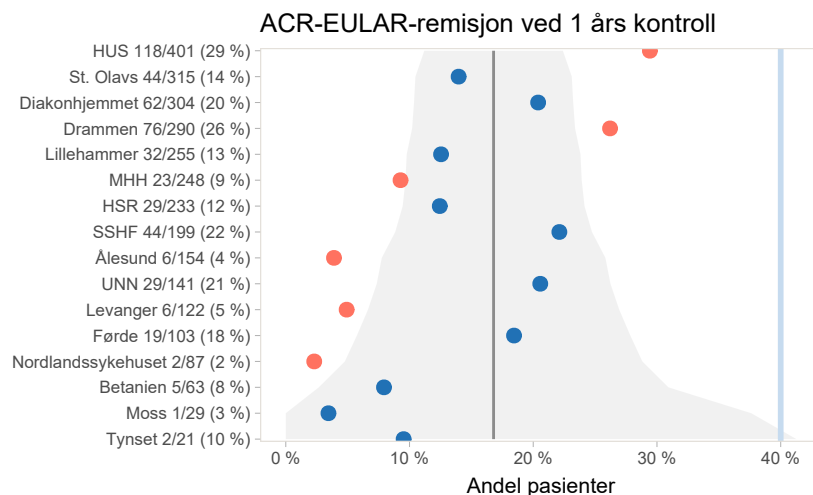
Andel revmatoid artritt pasienter i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt

Den amerikanske og den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, American College of Rheumatology (ACR) og European League against Rheumatism (EULAR) publiserte i 2011 en felles definisjon av remisjon. Remisjonen kan være index-basert ($SDAI \leq 3,3$) eller den kan være såkalt Boolean-basert, hvilket innebærer at alle disse er oppfylt:

- ≤ 1 hovent ledd
- ≤ 1 ømt ledd
- CRP ≤ 10 mg/L
- pasient global sykdomsvurdering ≤ 1 (på en vas-skala 0-10).

Totalt hadde 3 757 (36 %) pasienter med RA oppnådd remisjon basert på ACR/EULAR-kriteriene. Disse kriteriene anses for å være strenge i sin definisjon av remisjon og er bl.a. strengere enn remisjon definert med det mest brukte sykdomsaktivitetsmålet DAS28-CRP. Ett av registerets kvalitetsmål er at 40 % av RA-pasienter skal nå remisjon ved 1-årskontroll etter diagnosetidspunktet. For mer informasjon om hvordan dette er definert se [avsnitt 6.2.4](#) på side 34.

Av RA-pasienter som fikk sin diagnose mellom 2014 og 2019, hadde 498 (17 %) nådd remisjon ved 1-årskontroll. Av 5 903 pasienter som var til kontroll i 2019 hadde 24 % nådd remisjon. I [figur 3.7](#) på neste side kan man se en sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som har nådd remisjon innen 12 måneder etter de fikk diagnosen RA for pasienter som fikk diagnosen sin i tidsperioden 2014–2019. En årsak til at tallet er markert lavere for MHH kan være at denne avdelingen nylig startet med registrering av pasienter til registeret eller at registreringen er ufullstendig. De første pasientene som inkluderes er ofte nydiagnostiserte pasienter som ennå ikke har rukket å oppnå remisjon. En evaluering av disse funnene bør gjentas om noen år når et flertall av de aktuelle pasientene er inkludert i NorArtritt ved alle avdelinger, slik at sammenlikningen mellom avdelingene er basert på mer like pasientgrupper.



FIGUR 3.7: En markert forskjell mellom helseforetak i andel pasienter som nådde remisjon ved 1 års kontroll mellom 2014 og 2019, men ingen av helseforetakene nådde målet på 40 %. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet utfra tilfeldig variasjon. Den lyseblå linja representerer målet på over 40 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2970 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2019.

3.2 Andre analyser

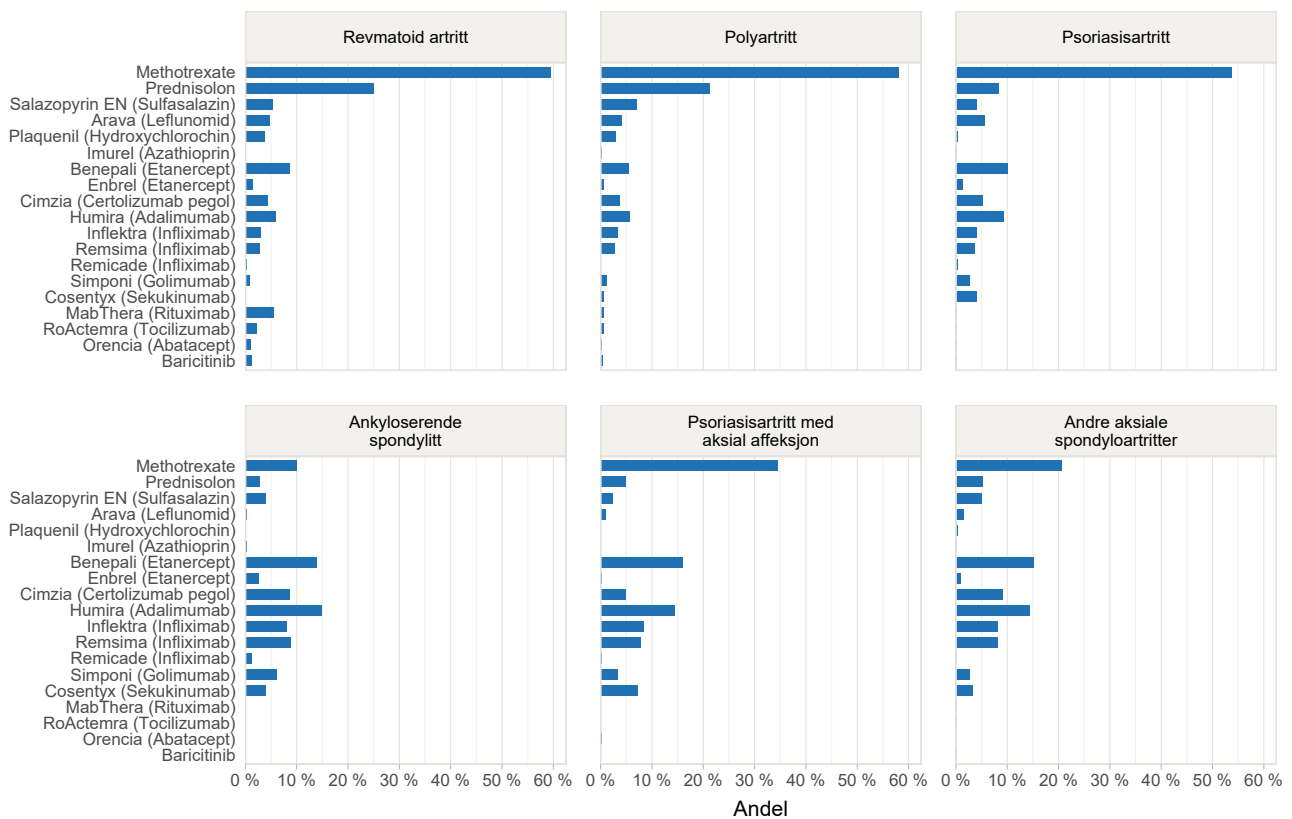
3.2.1 Biologiske medikamenter og målrettede syntetiske DMARDS

Hvilke medisiner som ble brukt av pasientene undersøkt i 2014–2019 er vist i [figurene 3.8 og 3.9](#) på neste side.

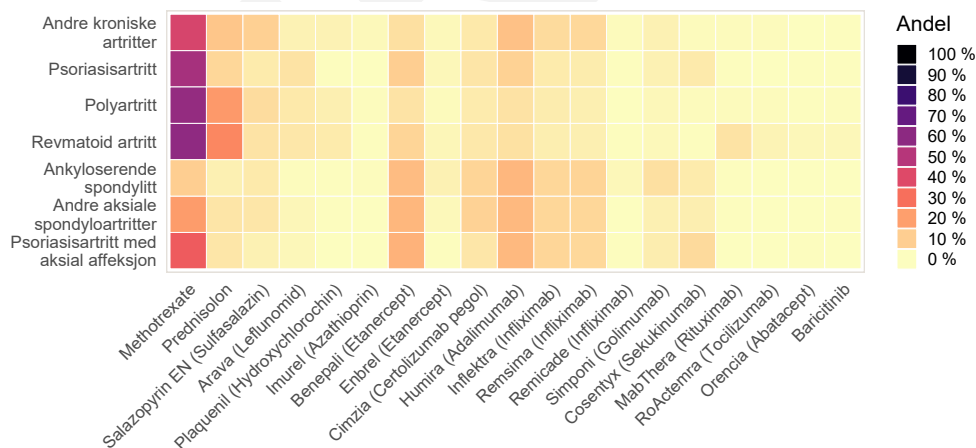
Biologiske medikamenter består av store molekyler framstilt av levende celler. Disse har vært brukt mot revmatisk sykdom siden 1999 og representerer et viktig tilbud til pasienter som ikke har tilstrekkelig effekt av standardbehandling. Ved de fleste revmatologiske sykdommer (f.eks. revmatoid artritt eller psoriasisartritt) bør et biologisk medikament kombineres med et ikke-biologisk legemiddel, også kalt syntetisk DMARD for å oppnå best effekt og for at effekten opprettholdes over tid.

[Figur 3.10](#) på side 16 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 DMARD 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.

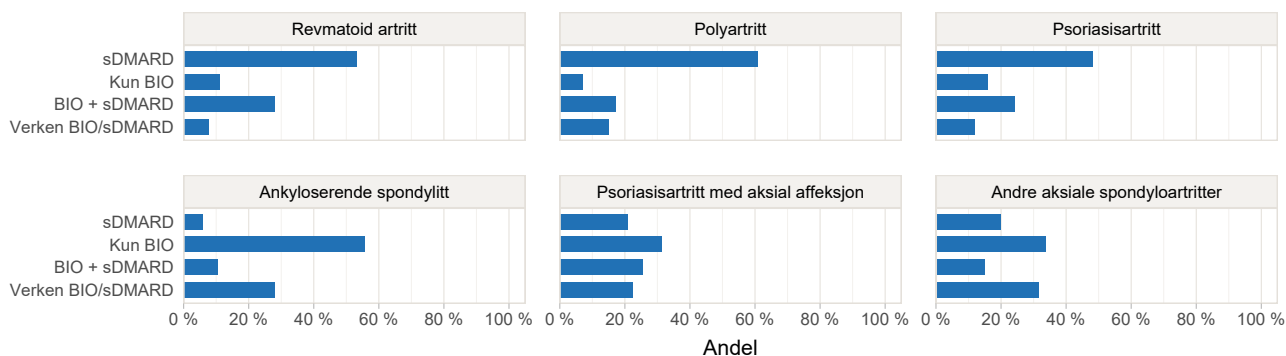
I 2019 gikk 8 289 (44 %) pasienter på et biologisk medikament på siste kontroll. Dette gjaldt 36 % av pasienter med RA, 42 % med PSA og 65 % av pasienter med AS eller annen aksial spondyloartritt. I [figur 3.11](#) på side 17 vises bruken av de ulike biologiske legemidlene ved hver sykehusavdeling.



FIGUR 3.8: Figuren viser andelen pasienter som brukte ulike medikamenter i 2019, for hver diagnosegruppe, og gjelder 21 398 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av søylene. 2 089 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt, eller de brukte medisiner som ikke registreres i registeret, for eksempel NSAIDs.



FIGUR 3.9: Diagnosegruppene revmatoid artritt, polyartritt og psoriasisartritt har noenlunde likt mønster når det gjelder medikamentbruk hvor methotrexate dominerer. De fleste pasienter med ankyloserende spondylitt og annen aksial spondyloartritt bruker vanligvis ingen av medikamentene som registreres i NorArtritt. Flertallet bruker betennelsesdempende midler (NSAIDs) fast eller ved behov. Figuren viser mønsteret på medikamentbruk for hver diagnosegruppe i 2019, og gjelder 21 398 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av prosenttallene. 2 089 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt, eller så brukte de smertestillende- eller lette betennelsesdempende midler (NSAIDs) som ikke registreres i registeret.



FIGUR 3.10: Andel pasienter i de ulike diagnosegruppene som kun bruker syntetiske medikamenter, kun bruker biologisk behandling, som bruker biologisk behandling sammen med ikke-biologiske medikamenter (syntetiske DMARDs) og som verken bruker biologisk eller syntetiske medikamenter. De som ikke bruker noen medisin eller kun medisiner som ikke rapporteres til registeret er inkludert i gruppen 'Verken BIO/sDMARD'. (BIO = biologisk behandling, sDMARDs = syntetiske disease modifying anti-rheumatic drugs). Her er bare medisiner som var i bruk i 2018 tatt med. Tallene er basert på 18 383 pasienter.

I 2018 har vi i Norge begynt å ta i bruk en ny gruppe syntetiske DMARDs, nemlig de såkalte «targeted synthetic disease modifying drugs» eller tsDMARDs. To legemidler innenfor denne gruppen, Tofacitinib og Baricitinib kan benyttes ved diagnosen RA og effektivt likestilles midlene med biologiske DMARDs. Også når det gjelder bivirkninger er det beskjedne forskjeller mellom tsDMARDs og de biologiske midlene, bortsett fra effekter knyttet til administrasjonsform eller immunogenetiske effekter, det vil si antistoffdannelse mot medikamentene. I 2019 brukte 394 pasienter med RA tsDMARDs, hvor 174 (44 %) og 220 (56 %) brukte henholdsvis Tofacitinib og Baricitinib.

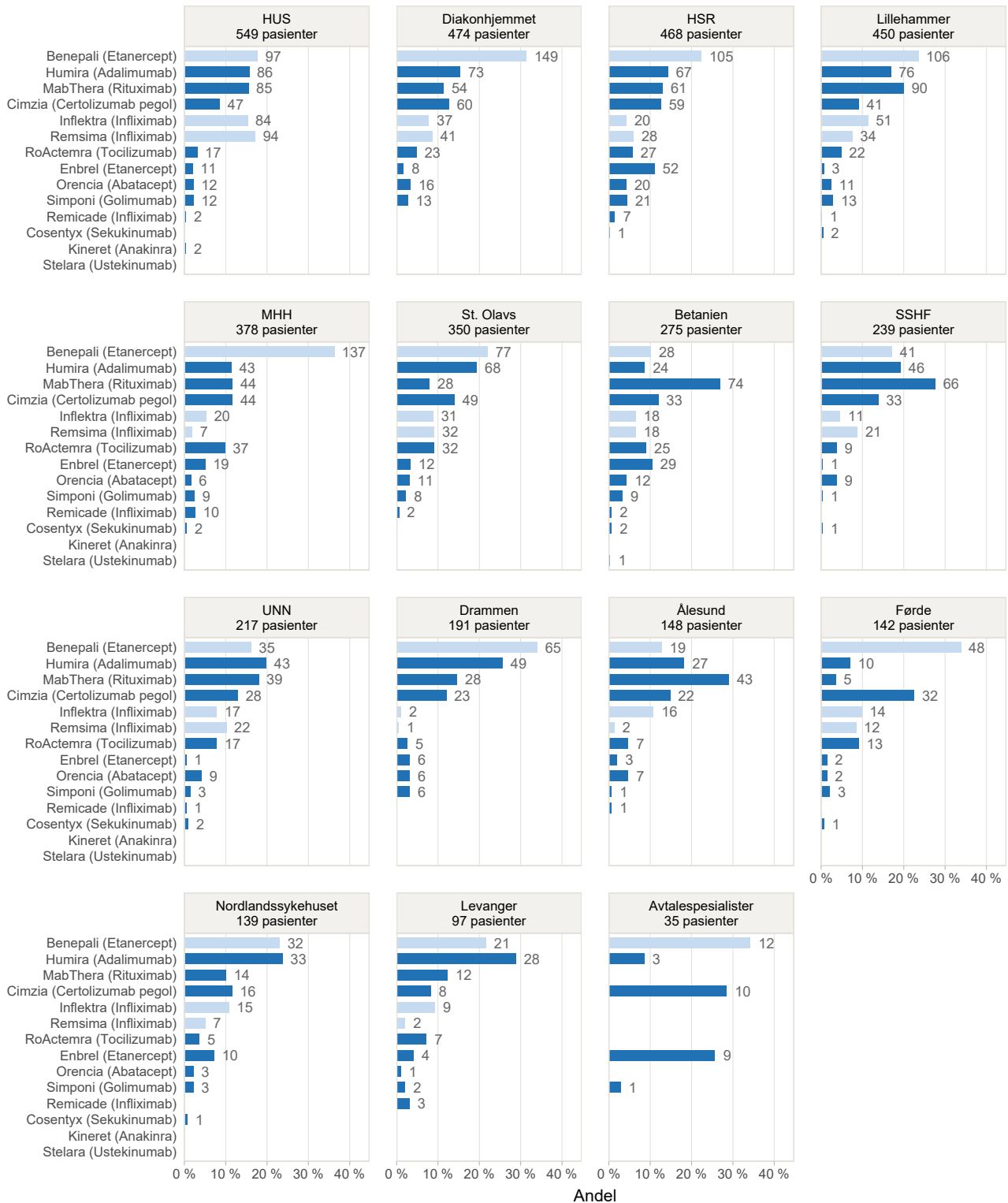
3.2.2 Sykdomsaktivitet og remisjon

Sykdomsaktivitet og remisjon målt med DAS28-CRP

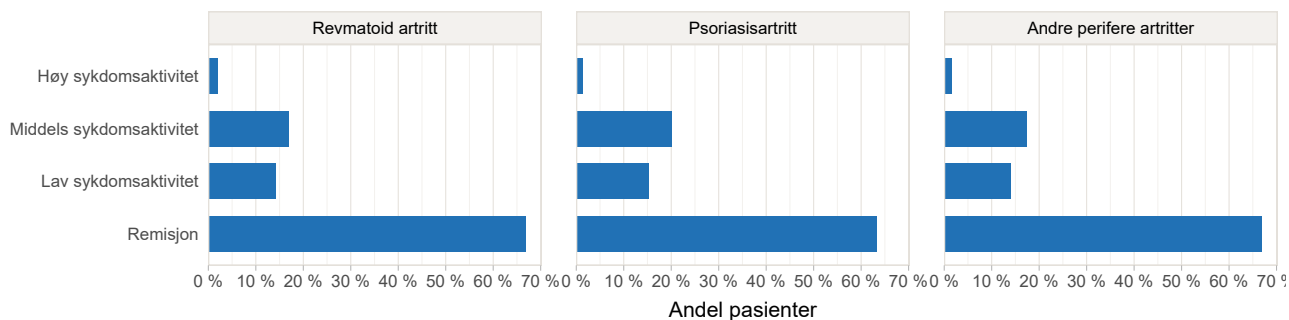
DAS28-CRP er et sammensatt mål for sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt. I målet inngår pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet, antall ømme ledd, antall hovne ledd og CRP, og grensen for remisjon er satt til en DAS28-CRP-skåre < 2,6. Det er ønskelig at flest mulig pasienter oppnår dette behandlingsmålet fordi man har sett at det fører til bedre langtidsresultater. Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt registrert i 2019 var 2,4, med et standardavvik på 1. Figur 3.12 på side 18 viser andelen pasienter i remisjon, lav sykdomsaktivitet, moderat sykdomsaktivitet og høy sykdomsaktivitet, basert på DAS28-CRP-måling per diagnosegruppe. Dette gjelder kun diagnosegruppene revmatoid artritt (RA), psoriasisartritt (PSA) og andre perifere artritter. Ved RA er altså 81 % i lav sykdomsaktivitet eller remisjon og tallet er tilsvarende for de to andre gruppene.

Sykdomsaktivitet og remisjon ved spondyloartritt målt med ASDAS-CRP

Ved ankyloserende spondylitt (AS) og andre aksiale spondyloartritt-diagnoser brukes BASDAI og ASDAS-CRP som mål for sykdomsaktivi-



FIGUR 3.11: Hvilke biologiske medikamenter som brukes kan være ulikt mellom helseforetak. Figuren viser antall og andel pasienter, blant de som bruker biologiske legemidler, som brukte hvert av de ulike medikamentene i 2019. Flere pasienter byttet fra ett til et annet legemiddel i løpet av året, og disse vil da inngå i kolonnen for begge legemidlene. Gjelder 3 741 pasienter med RA. Foretak med færre enn 30 medisinforløp er ikke vist i figuren.



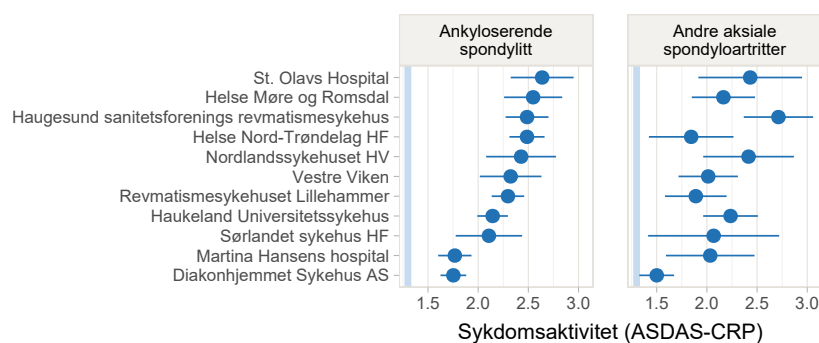
FIGUR 3.12: Størsteparten av pasientene, uavhengig av diagnose, var i remisjon målt ved DAS28-CRP i 2019. Figuren viser andel pasienter i remisjon (DAS28-CRP < 2,6), med lav sykdomsaktivitet (DAS28-CRP < 3,2), middels sykdomsaktivitet (DAS28-CRP < 5,1) og med høy sykdomsaktivitet (DAS28-CRP > 5,1). DAS28-CRP er en måling som brukes hos pasienter med revmatoid artritt, men den kan også benyttes i evaluering av psoriasisartritt og andre perifere artritt. Basert på DAS28-CRP måling på siste kontroll for 8 886 pasienter som var til kontroll i 2019.

tet. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares av pasienten vedrørende utmattelse, smerter og stivhet relatert til deres spondyloartrittsykdom. I ASDAS-CRP inkluderes 3 av BASDAI-spørsmålene, men i tillegg er også CRP og pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet (VAS) inkludert. For spondyloartritt (SpA) og AS har man mindre kunnskap om betydningen av å oppnå remisjon for langtidsforløpet til pasientene. ASDAS-CRP-remisjon er definert som en verdi < 1,3 og moderat sykdomsaktivitet < 2,1.

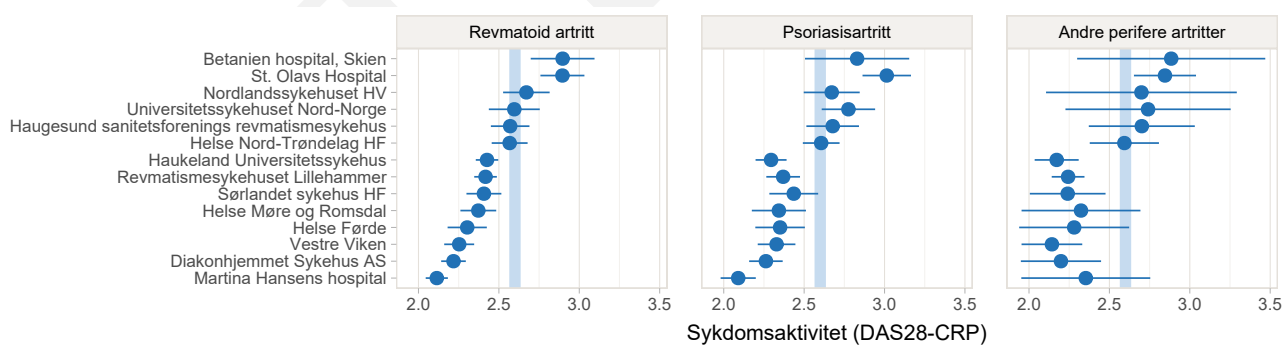
For pasienter med SpA og AS var gjennomsnittsmålet på BASDAI-skår 3,7 i 2019. I samme år, for de samme diagnosegruppene, var gjennomsnittsmålet for ASDAS-CRP 2,1.

Sykdomsaktivitet på sykehusnivå målt med DAS28-CRP og ASDAS-CRP

En sammenligning av DAS28-CRP og ASDAS-CRP mellom sykehus er vist i figurene 3.13 og 3.14 på neste side. Disse figurene viser kun gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i 2019. 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 60 % av pasientene er inkludert ved det enkelte sykehus, blir det lettere å evaluere eventuelle forskjeller mellom sykehusene (se tabell 5.2 på side 28). Forskjellene er spesielt store for RA og PSA som presenteres i figur 3.14 på neste side. Det er foreløpig for tidlig å analysere årsaken til disse forskjellene, men sammensetningen av pasienter er sannsynligvis viktig. Ved f.eks. St. Olavs hospital, som har relativt høy gjennomsnittlig sykdomsaktivitet, overføres de friskeste pasientene tidligere til oppfølging i primærhelsetjenesten, hvilket medfører at pasientgruppen som følges ved avdelingen er de sykeste pasientene.



FIGUR 3.13: Pasientene med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter hadde gjennomsnittlig ASDAS-CRP-målinger som lå rundt grensen for «moderat sykdomsaktivitet - 2,1», men nådde ikke grensen for remisjon ved noen av sykehusene i 2019. Figuren viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP i 2019 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. 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. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 1 836 pasienter i 2019.



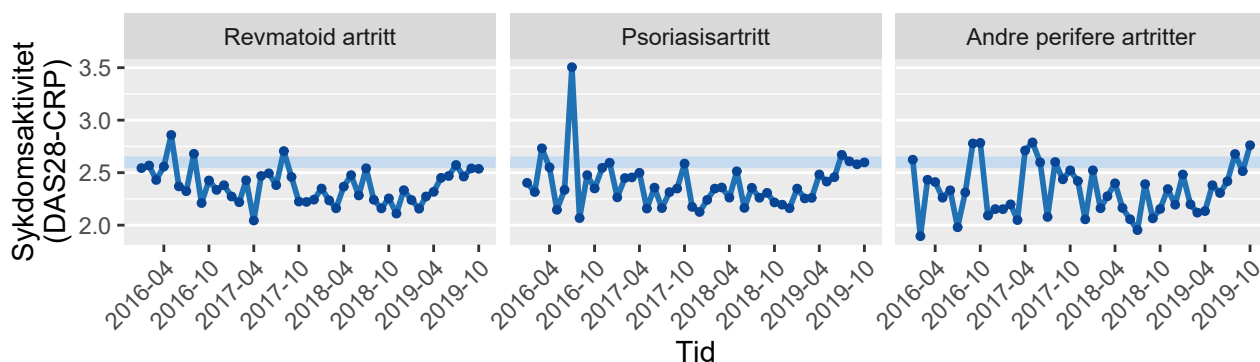
FIGUR 3.14: Gjennomsnittlig DAS28-CRP nivå var relativt forskjellig mellom helseforetakene i 2019. Martina Hansens hospital hadde lavest gjennomsnittlig verdi for samtlige. Figuren viser gjennomsnittlig DAS28-CRP i 2019 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for remisjon. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 8 886 pasienter i 2019.

Utvikling i sykdomsaktivitet over tid målt med DAS28-CRP og ASDAS-CRP

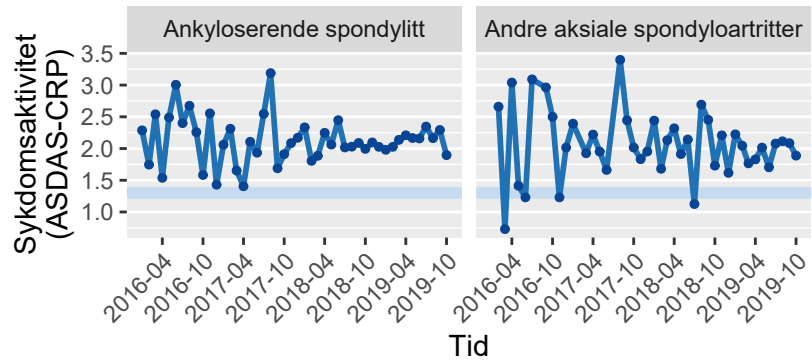
Utvikling over tid i DAS28-CRP er illustrert i figur 3.15 for hver av diagnosegruppene. Den viser at den gjennomsnittlige sykdomsaktivitet (målt ved DAS28-CRP) har stabilisert seg rundt 2,6 både for RA, psoriasisartritt (PSA) og en samlegruppe av andre artrittsykdommer som affiserer perifere ledd (ledd utenom rygg og bekken). I figur 3.17 på neste side vises tilsvarende kurve per sykehus for RA, og tendensen med stabilisering av sykdomsaktiviteten gjelder for alle avdelingene, selv om gjennomsnittsverdien var litt forskjellig (figur 3.14 på forrige side). Figur 3.18 på side 22 viser tilsvarende kurve for PSA og trenden synes å likne den for RA, men på grunn av lavere antall pasienter i denne gruppen er tallene mer usikre. På noen avdelinger aner man en økning i sykdomsaktivitet mot slutten av perioden og dette kan skyldes en omlegging som innebærer at de friskeste pasientene avslutter oppfølgingen ved sykehuset slik at de som kontrolleres på sykehuset er de sykeste pasientene.

Figur 3.16 på neste side viser utviklingen av sykdomsaktivitet de siste 4 årene for pasienter med AS og spA og vi ser at sykdomsaktiviteten ved AS synes å ha stabilisert seg de siste årene. Figur 3.19 på side 22 viser en tilsvarende utvikling på alle avdelinger. Trenden er mer usikker for spA-gruppen grunnet færre pasienter (Figur 3.16 på neste side). De senere år har det vært en utvikling der man i større grad differensierer oppfølgingen av pasientene. De friskeste AS og spA-pasientene blir tilbakeført til primærhelsetjenesten, slik at pasientene som fortsatt følges opp ved spesialistavdelingene representerer den sykeste delen av pasientgruppen. Dette kan være en forklaring på at gjennomsnittlig sykdomsaktivitet har stabilisert seg på et nivå som ligger høyere enn remisjon.

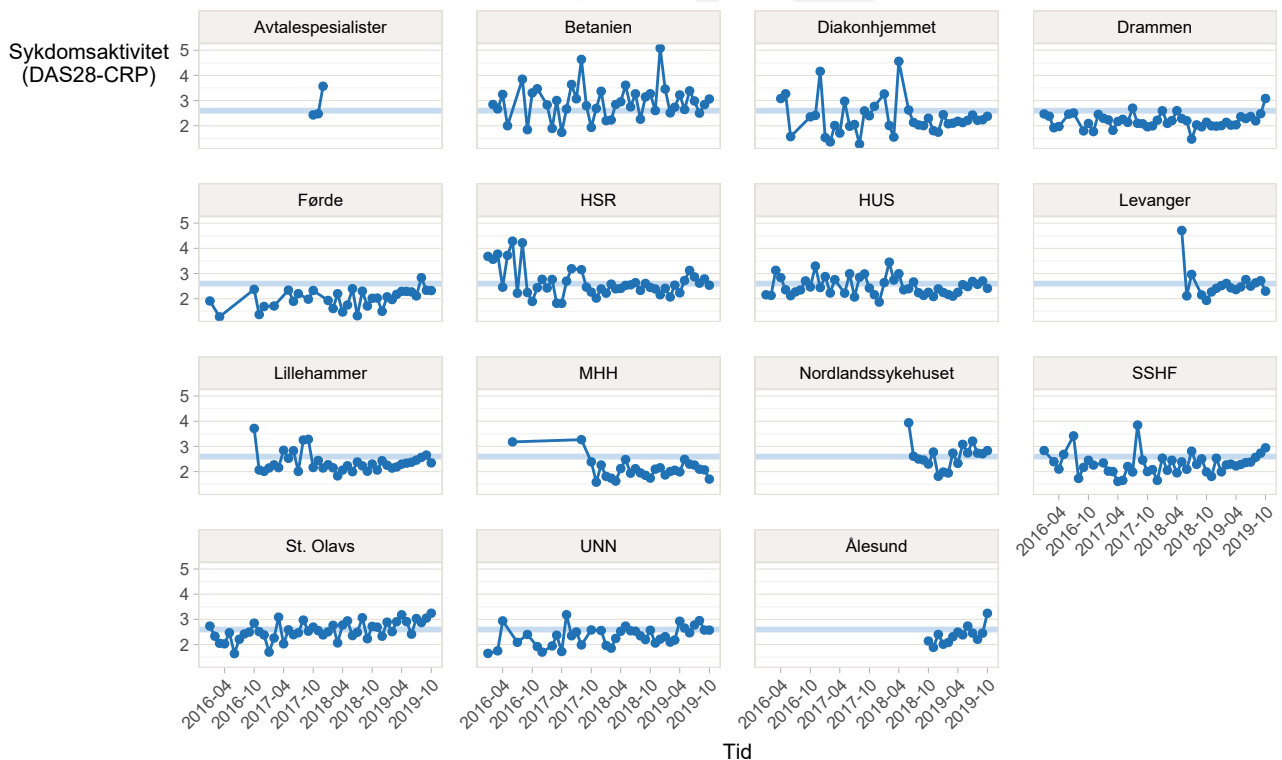
For å få et riktig bilde av hele sykdomsgruppen, måtte også pasientene som følges opp utenfor sykehusene (hos fastlegene) inkluderes, men slike data rapporteres ikke til registeret.



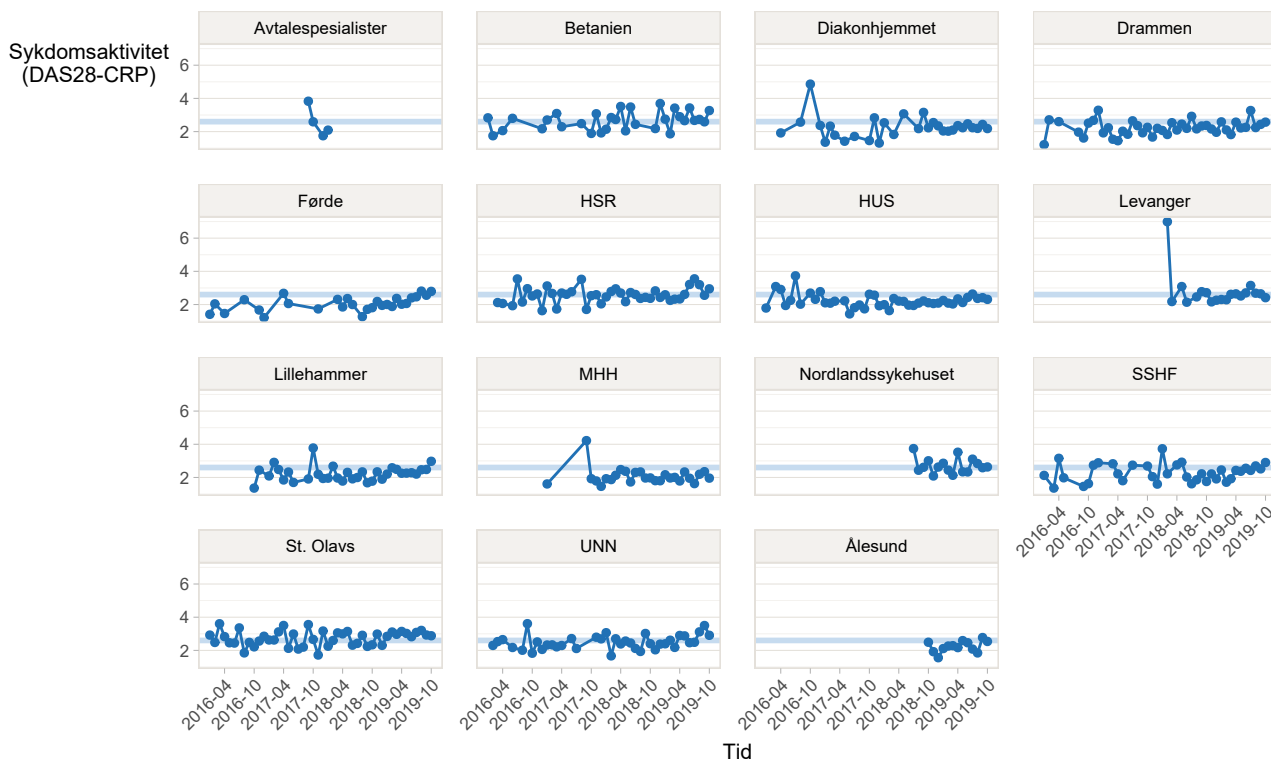
FIGUR 3.15: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritter per måned siden oppstart av registeret. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 13 585 pasienter.



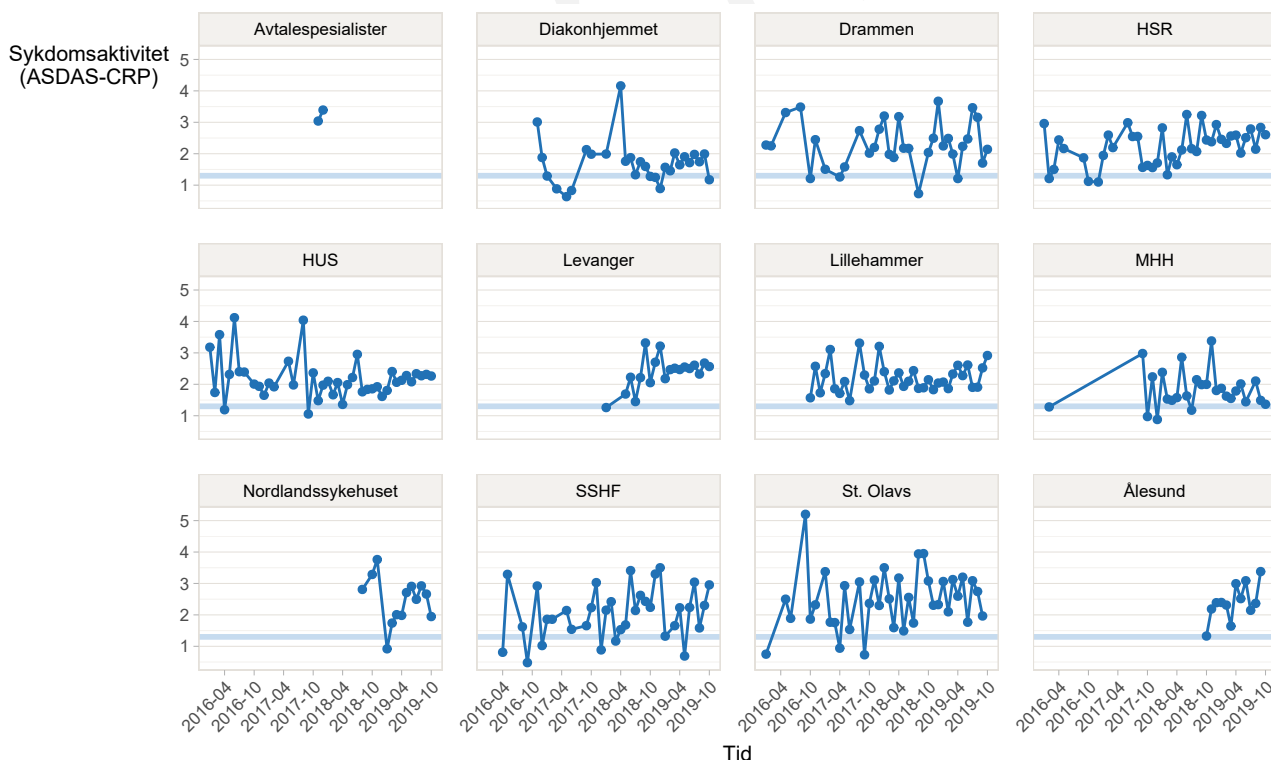
FIGUR 3.16: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter per måned siden oppstart av registeret. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 2 541 pasienter.



FIGUR 3.17: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt per måned per sykehus siden oppstart av registeret. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 7 923 pasienter.



FIGUR 3.18: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med psoriasisartritt per måned per sykehus siden oppstart av registeret. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 4 057 pasienter.



FIGUR 3.19: 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. Gjelder 1 941 pasienter.

Sykdomsaktivitet og remisjon målt med CDAI

CDAI står for clinical disease activity index, som på norsk blir klinisk sykdomsaktivitets-indeks, og dette målet er en sum av antall hovne ledd (0–28), antall ømme ledd (0–28), pasientens skår for sykdomsaktivitet (0–10) og legens skår for sykdomsaktivitet (0–10). Målet inkluderer ikke CRP eller senkning noe som kan være en begrensning fordi dette er mer objektive mål, men det kan også være nyttig fordi noen av medikamentene som brukes reduserer CRP uansett virkning for øvrig. Grensene for sykdomsaktivitet målt med CDAI er som følger:

- Remisjon: 0,0–2,8
- Lav sykdomsaktivitet: 2,9–10,0
- Moderat sykdomsaktivitet: 10,1–22,0
- Høy sykdomsaktivitet: 22,1–76

Blant RA-pasientene som var til kontroll i 2019 var 1 707 (34 %) i remisjon, 2 171 (45 %) i lav sykdomsaktivitet, 825 (16 %) i moderat sykdomsaktivitet og 226 (5 %) i høy sykdomsaktivitet.

4 Metoder for fangst av data

4.1 Løsning for datafangst

Data fra alle revmatologiske sentra samles i en sentral nasjonal database, med to mulige datafangstplattformer, GTI og MRS.

I GTI (GoTreatIT) registreres strukturerte data vedrørende pasientene og behandlingen. I Norge bruker 16 revmatologiske avdelinger dataverktøyet GTI til å følge pasientene på poliklinikken.

Gjennom et samarbeid mellom HEMIT og DiagraphIT (som utvikler GTI) har det blitt utviklet en løsning for automatisk transport av data fra hver sykehusavdeling til registeret. Dessverre har løsningen ikke blitt implementert ved avdelingene i Helse Sør-Øst tidligere, men våren 2019 har man testet ut løsningen ved 6 avdelinger i regionen og vi forventer at den implementeres ved alle avdelinger i regionen før utgangen av 2019.

HEMIT har også utviklet et MRS datafangstverktøy som tilbys behandlingenheter som ikke har GTI og 2 avdelinger har tatt løsningen i bruk (revmatologisk avdeling på Tynset og Kongsvinger). Også flere avtalespesialister har så vidt begynt å ta denne løsningen i bruk for å rapportere til NorArtritt. I tillegg har HEMIT utviklet registerets nasjonale dataløsning 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 de daglige rutinene. Registreringen utføres av medisinsk kompetent person (lege og sykepleier), men pasienten bidrar også selv med registrering av bl.a. komorbiditet, skåring av sykdomsaktivitet og funksjon (PROM-data).

Alle revmatologiske avdelinger skal rapportere til registeret, men fortsatt mangler data fra noen få avdelinger (Diakonhjemmet sykehus, samt avdelingen i Levanger). Imidlertid er arbeidet med overføring av data også fra disse avdelingene igangsatt og forventes implementert innen utgangen av året. Fortsatt er det flere avdelinger som i liten grad 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

Pasienter registreres for første gang ved inklusjon, og deretter ved alle senere besøk (bortsett fra besøk som kun innebærer regelmessig infusjon av medikamenter). Inklusjon skjer ved følgende hendelser:

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

Pasienten får etterfølgende registreringer ved følgende hendelser:

- 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 opprettholdes.

UTTKAST

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Ved utgangen av 2019 var det 25 635 personer inkludert i NorArtritt (se tabell 5.1). I tillegg foregår også inklusjon og registrering av pasienter ved følgende sykehus: Diakonhjemmet Sykehus, Sykehuset Østfold, samt avdelingene i Levanger og Ålesund.

Hos de 25 635 inkluderte pasientene, foreligger det 108 088 separate registreringer, inkludert registrering ved inklusjon samt ved påfølgende kontroller.

TABELL 5.1: Antall pasienter per helseforetak i NorArtritt.

Sykehus	Antall
Haukeland Universitetssykehus	3 946
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	2 547
St. Olavs Hospital	2 424
Revmatismesykehuset Lillehammer	2 349
Diakonhjemmet Sykehus AS	2 335
Martina Hansens hospital	2 024
Sørlandet sykehus HF	1 803
Vestre Viken	1 609
Universitetssykehuset Nord-Norge	1 546
Helse Nord-Trøndelag HF	1 161
Betanien hospital, Skien	967
Helse Møre og Romsdal	901
Helse Førde	876
Nordlandssykehuset HV	814
Sykehuset Østfold	123
Avtalespesialister	108
Revma pol Tynset	66
Ahus - divisjon Kongsvinger	36
Totalt	25 635

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Helsedirektoratet, avdeling for Helseregistre, utførte en dekningsgradsanalyse for NorArtritt i 2019 gjennom å sammenligne antall inkluderte i NorArtritt vs. antallet registrert i NPR (se tabell 5.2 på side 28). Analysen gjelder dekningsgraden i hele landet, men siden vi mangler data fra 2 avdelinger i Helse Sør-Øst, samt Levanger, Finnmark og Helgeland, viser analysen for landet relativt lav dekningsgrad (50 %), men langt bedre enn i 2017. Vi presenterer også sykehusvis dekningsgrad (tabell 5.2 på side 28). Løsningen for datatransport er nå tilgjengelig for alle avdelinger og alle avdelingene har startet med inklusjon til registeret. Vi forventer derfor ytterligere bedring av dekningsgraden i neste års rapport.

5.3 Tilslutning

16 av totalt 18 revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2019. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 77 %. Alle de store avdelingene inkluderer pasienter, men det overføres fortsatt ikke data fra alle avdelingene (se [avsnitt 5.1](#) på forrige side). Registeret kan nå vise dekningsgrad for 5 av 7 avdelinger i Helse Sør-Øst og dataløsningen vil komme på plass også ved de andre avdelingene snart, hvilket vil bedre tilslutningsprosenten.

5.4 Dekningsgrad

Den totale dekningsgraden i registeret er 50 % ([tabell 5.2](#) på neste side). Det er flere årsaker til at dekningsgraden fortsatt ikke er tilstrekkelig. For det første mangler vi data fra 2 avdelinger i Helse Sør-Øst, hvorav Diakonhjemmet er den avdelingen som behandler flest artrittpasienter i landet. 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 2020. Dette gjelder avdelingene i Finnmark, Helgeland og Levanger. Også en del avdelinger som per i dag leverer data til NorArtritt mangler noe på full dekningsgrad. En årsak er at pasientene inkluderes fortløpende, etterhvert som de møter til kontroll, og for pasienter som kontrolleres sjelden vil det være mange som ennå ikke har rukket å bli spurt om deltakelse. Dette vil bedres med tiden. I tillegg følges noen pasienter kun hos avtalespesialist som foreløpig enten ikke inkluderer - eller så vidt har kommet i gang med å inkludere pasienter i NorArtritt.

I dekningsgradsanalysen har vi kun evaluert pasienter som har blitt registrert med en aktuell diagnose i NPR på en revmatologisk avdeling. Noen pasienter kan ha en artrittdiagnose uten å gå til oppfølging hos spesialist. Dette er i tråd med gjeldende anbefalinger der særlig pasienter med spondyloartrittdiagnoser (inkludert ankyloserende spondylitt), kan følges i primærhelsetjenesten etter hvert som de har oppnådd remisjon eller lav sykdomsaktivitet. Også pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt som enten er i medikamentfri remisjon eller langvarig remisjon under pågående behandling, kan avslutte oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten. Disse faktorene medfører at NorArtritt ikke kan forvente full dekningsgrad av alle pasienter som har artrittdiagnoser i Norge, så lenge data fra primærhelsetjenesten ikke registreres.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerleder og studiesykepleier tilknyttet NorArtritt har i løpet av 2019 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.

TABELL 5.2: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR per sykehus. For helseforetak er forkortelsen brukt for Haugesund sanitetsforenings revmatisesykehus (HSR AS) og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). Revmatisme sykehuset Lillehammer er forkortet til Lillehammer. Analysen var utført i 2019 og sammenligner antallet registrerte pasienter i NorArtritt og NPR for hvert helseforetak. Det er svært få pasienter som kun er inkludert i NorArtritt, slik at en sammenligning av antall pasienter per helseforetak gir et godt estimat for hvor god dekningsgrad NorArtritt har av pasienter registrert i NPR. Sykehusene med 0 % dekningsgrad mangler løsning for transport av data til registeret.

Helseforetak	NPR	NorArtritt	Dek.grad NorArtritt
Sykehuset Innlandet	886	70	8 %
Sykehuset Østfold	2 442	0	0 %
Sørlandet sykehus	2 607	1 711	66 %
Vestre Viken	2 553	2 246	88 %
Diakonhjemmet sykehus	5 312	0	0 %
Martina Hansens hospital	3 346	1 946	58 %
Betanien hospital, Skien	2 763	967	35 %
Lillehammer	2 919	2 326	80 %
Helse Bergen	4 317	3 950	91 %
Helse Førde	1 293	865	67 %
HSR AS	3 780	2 520	67 %
Helse Møre og Romsdal	2 282	851	37 %
St. Olavs Hospital	3 146	2 414	77 %
Helse Nord-Trøndelag	1 187	0	0 %
Helgelandssykehuset	365	0	0 %
Nordlandssykehuset	1 825	784	43 %
UNN	2 480	1 527	62 %
Finnmarkssykehuset	747	0	0 %
Totalt	44 250	22 177	50 %

Vi har også i 2019 arrangert arbeidsmøter ved flere avdelinger der leger, poliklinikkisykepleiere 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 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 [avsnitt 5.5](#) på side 27 som omhandler arbeidsmøter for komplettering av registerdata. Slike møter er nå avholdt ved alle landets avdelinger. 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. Arbeidet med en systematisk valideringsanalyse er igangsatt og blir utført i 2019/2020. 6 avdelinger er utvalgt for å inkluderes i prosjektet, variablene som skal undersøkes er definert og metoden for validering er bestemt.

5.6.1 Metode for intern validering av datakvalitet

Registeret har utarbeidet et sett med tester for å sikre at antagelser som er lagt til grunn for analysene i årsrapporten ikke er brutt. Disse testene sjekker følgende:

- Alle pasienter som har medisinskjema, oppfølgingsskjema og/eller diagnoseskjema er med i inklusjonsskjema.
- Ingen pasienter er inkludert i registeret uten en diagnose.
- At pasientene oppfyller inklusjonskriteriene i [avsnitt 6.1](#) på side 31.
- Ingen pasienter er oppført med samme medisin gjentatte ganger med samme dato for start på medisinen.
- Ingen pasienter starter og slutter med en medisin samme dag.
- Ingen pasienter som er nyregistrerte siden elektronisk registrering startet i 2014 (sjekken talte ikke med etterregistrerte pasienter) begynner på en medisin før de fikk diagnosen sin.
- Ingen pasienter gikk på flere biologiske medikamenter samtidig. Dette er potensielt farlig og skal ikke være mulig.

Vi har sjekket tid fra pasienten har fått diagnosen til de er registrert i NorArtritt. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose før registeret startet opp. Å regne tid til inklusjon for disse pasientene vil ikke representere den reelle tiden fra diagnose til inklusjon. Derfor gjelder testen kun for pasienter som fikk diagnosen sin og ble inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere. Testen gjelder kun for den første diagnosen per pasient.

5.7 Vurdering av datakvalitet

En analyse av kompletthet av sentrale variabler vil bli utført det kommende året og følgende variabler er valgt ut til analysen: andel besøk med fullstendig registrering av CRP, antall ømme ledd, antall hovne ledd, pasient VAS, BASDAI, og registrering av medikamentell behandling. Viser til [avsnitt 5.6.1](#) og planlagt evaluering av korrekthetsanalyse. Denne vil bli utført med det første og resultater kan presenteres i neste årsrapport.

5.7.1 Resultater fra tester

Resultatene fra testene beskrevet i [avsnitt 5.6.1](#) på forrige side er som følger:

- 2 535 (11 %) av 23 436 pasienter startet på den samme medisinen flere ganger samme dag

På bakgrunn av dette vurderer vi datakvaliteten til medisinskjema til å være utilstrekkelig. Kildene til feilene for duplikate medisinoppføringer og for medisiner som starter og slutter samme dag er en feil i dataløsningen som lager to medisinoppføringer, en med start og slutt på sluttdato og en annen med den virkelige oppføringen, nemlig med reell startdato i tillegg til sluttdatoen. Heldigvis var det mulig å identifisere hvilke duplikater som er reelle og hvilke som skyldes datafeil, slik at feil kunne fjernes før analysene til resultatdelen. Alle oppføringer med medisiner som startet og sluttet samme dag er tilleggsoppføringer som ikke skulle ha vært registrert og disse ble fjernet før analyser. I neste versjon av den elektroniske innregistreringsløsningen til NorArtritt skal disse feilkildene rettes.

5.7.2 Registreringsforsinkelse

Kvalitetsindikatoren over andel pasienter som har fått sin første kontroll innen 3 måneder etter diagnosen er stilt er avhengig av kort registreringsforsinkelse. Gjennomsnittlig tid fra diagnose til en pasient er registrert i NorArtritt er 928 dager og median tid er 286,5 dager. Dette tyder på en del registreringsforsinkelse. Majoriteten av pasienter som inkluderes i NorArtritt er fortsatt pasienter som har fått sin diagnose lenge før registeret ble startet opp. Dette gjør en forsinkelse i inklusjon uunngåelig og analyser som gjelder tid fra diagnosedato til en hendelse kan ikke utføres på disse pasientene.

For pasienter diagnostisert i 2014 eller senere var 6 597 (71 %) av totalt 9 302 pasienter inkludert mer enn 90 dager etter diagnosen ble stilt. Disse pasientene er dermed ekskludert fra utregningene av kvalitetsindikatoren (se [avsnitt 6.2.3](#) på side 33).

Av de pasientene som er inkludert innen 90 dager, har 1 264 (47 %) blitt inkludert samme dag som de fikk diagnosen. Dette tyder på at registreringsforsinkelse gjerne skjer med pasienter som ikke kommer med samme dag.

Kvalitetsindikatoren gjelder i hovedsak pasienter med RA, og for denne pasientgruppen er gjennomsnittlig og median tid til registrering noe lavere på henholdsvis 802 og 237 dager. Det var 2 415 (67 %) RA-pasienter som var registrert i NorArtritt etter 90 dager fra diagnosetidspunkt. Datakvaliteten er ikke god nok til å trekke konklusjoner fra resultatene i [avsnitt 3.1.2](#) på side 12. Metode for utregning av registreringsforsinkelse kan ses i [avsnitt 5.6.1](#) på forrige side.

6 Fagutvikling og pasientrettet 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):

- M05.8 Spesifisert seropositiv revmatoid artritt
- M05.9 Uspesifisert 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 Ankyloserende spondylitt (Mb Bekhterev)
- M46.1 Sacroiliitt, ikke klassifisert annet sted
- M46.8 Annen spesifisert inflammatorisk lidelse i ryggspylen (sponylartritt)

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har definert et sett med kvalitetsindikatorer for pasienter med revmatoid artritt. Dette gjelder pasienter med følgende diagnoser:

- M05.8 Seropositiv revmatoid artritt
- M05.9 Uspesifisert seropositiv revmatoid artritt
- M06.0 Revmatoid faktor negativ revmatoid artritt

6.2.1 Andel RA-pasienter som bruker Methotrexate og som bruker biologiske legemidler

Methotrexate representerer basisbehandlingen for pasienter med revmatoid artritt og brukes også i stor grad ved andre perifere artrittsykdommer (se figur 3.3 på side 10). Dersom man gir Methotrexate

tidlig og i stor nok dose kan meget god sykdomskontroll oppnås hos et flertall av pasienter med RA.

I tillegg oppnås bedre resultater av biologiske medikamenter dersom de brukes sammen med Methotrexate. Det er derfor ønskelig at flest mulig pasienter benytter Methotrexate, enten alene eller sammen med andre medikamenter. NorArtritt presenterer derfor andel pasienter med RA og andre perifere artrittsykdommer på Methotrexate som et mål på at behandlingsanbefalingene følges. Det er ønskelig med en høy andel. Resultater for indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 10.

Biologiske legemidler 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. De biologiske legemidlene har tradisjonelt vært svært kostbare, men kostnadsnivået har falt for en del medikamenter etter at biotilsvarende midler kom på markedet. NorArtritt måler andelen ved ulike diagnoser som bruker de ulike biologiske legemidlene for å monitorere bruken og vurdere eventuelle forskjeller i bruk, både mellom de ulike midlene (biotilsvarende versus originalpreparater) og mellom ulike avdelinger. Resultatene kan ses i [figurene 3.8 og 3.11](#) på side 15 og på side 17.

6.2.2 Andel pasienter som startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnostidspunktet

Ved revmatoid artritt har det vist seg at man oppnår bedre langtidsresultater dersom man starter behandling tidlig. NorArtritt har derfor som kvalitetsmål at 80 % av pasienter med RA starter med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Indikatoren gjelder for pasienter som går på Methotrexate, Leflunomid, Sulfasalazin og Hydroksyklorokin.

Pasienter som får en diagnose, for eksempel polyartritt, kan senere endre diagnose til å ha revmatoid artritt, og anbefalt behandling kan være annerledes enn for pasienter som får revmatoid artritt som første diagnose. Derfor er indikatoren kun utformet for pasienter som har revmatoid artritt som sin første diagnose. Videre kan en pasient ha begynt på en DMARD i forbindelse med en senere diagnose, som ikke burde inngå i utregningen av tid. For å sikre at første DMARD oppført i medisinskjema gjelder for den første RA-diagnosen, er indikatoren kun regnet ut for pasienter som har fått revmatoid artritt som eneste diagnose.

Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historiske medisinoppføringer, og å analysere tid til oppstart med første DMARD vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin RA-diagnose i 2014 eller senere. Resultater fra indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 11.

6.2.3 Andel pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt som har vært til kontroll hos lege innen 3 måneder

Et viktig behandlingsprinsipp ved leddgikt er at pasientene skal følges tett den første tiden for at behandlingen kan justeres så lenge behandlingsmålet ikke er nådd. I NorArtritt måler vi andel pasienter som har vært til en legekonsultasjon innen 3 måneder (90 dager) etter diagnosen ble stilt, som et mål på om pasientene følges tett. De fleste pasienter vil være tilsett tidligere enn dette, men vi har valgt dette som et minimumsmål.

Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historisk registrering av kontroller, og å analysere tid til første kontroll vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin første RA-diagnose og ble inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere.

Noen pasienter har hatt en forsinkelse fra de fikk diagnosen til de ble inkludert i NorArtritt. Hvis en pasient er inkludert innen 7 dager etter diagnosen, regnes indikatoren som antall dager fra diagnose til første kontroll registrert i oppfølgingsskjema. Hvis inklusjon er mellom 7 og 28 dager etter pasienten fikk diagnosen, er det sannsynlig at inklusjon ble foretatt på første kontroll, og tiden regnes fra diagnose til inklusjonsdato i inklusjonsskjema. Hvis en pasient ble inkludert i registeret mer enn 90 dager etter diagnosedato, er det ikke mulig å vite om pasienten har hatt en eller flere kontroller mellom diagnosedato og dato for inklusjon. Hvis pasienten har vært til kontroll i tidsrommet skal de inkluderes i telleren til indikatoren. Hvis det ikke har vært noen kontroll skal de bare være med i nevneren. Disse pasientene blir filtrert bort før utregning av indikatoren. Indikatoren er svært sårbar ovenfor registreringsforsinkelser, og en vurderingen av dette kan ses i [avsnitt 5.7.2](#) på side 30. Resultatene for indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 12.

6.2.4 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt

Det finnes en rekke ulike definisjoner av sykdomsaktivitet og remisjon ved revmatoid artritt. Vi har presentert DAS28-CRP fordi den er mest brukt og kjent. Imidlertid har det vist seg at DAS28-CRP-grensen for remisjon ikke er streng nok, bl.a. fordi leddene i føttene ikke tas med i beregningen. Nye og strengere grenser er foreslått og i en studie foreslås DAS28-CRP < 1,9 som mål på remisjon (istedenfor < 2,6). Nasjonalt og internasjonalt anbefales bruk av andre mål for å definere remisjon (CDAI og ACR/EULAR).

DAS28-CRP

Sykdomsaktivitet DAS28-CRP (disease activity score 28 joints) er et sammensatt mål for sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt. I målet inngår pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet markert på en VAS, antall ømme ledd (0–28), antall hovne ledd (0–28) og CRP/senkning. I NorArtritt har vi valgt å presentere DAS28-CRP fordi CRP benyt-

tes ved alle aktuelle avdelinger, mens senkning i mindre grad benyttes. Følgende grenser for sykdomsaktivitet gjelder for dette målet:

- remisjon 2,6
- lav sykdomsaktivitet < 3,2
- middels sykdomsaktivitet < 5,1
- høy sykdomsaktivitet > 5,1

Boolean-basert ACR/EULAR-remisjon

Den amerikanske og den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, American College of Rheumatology (ACR) og European League against Rheumatism (EULAR) publiserte i 2011 en felles definisjon av remisjon. Remisjonen kan være index-basert (SDAI \leq 3,3) eller den kan være såkalt Boolean-basert, hvilket innebærer at alle disse er oppfylt:

- \leq 1 hovent ledd
- \leq 1 ømt ledd
- CRP \leq 10 mg/L
- pasient global sykdomsvurdering \leq 1 (på en vas-skala 0–10).

CDAI

CDAI står for clinical disease activity index, som på norsk blir klinisk sykdomsaktivitets-indeks, og dette målet er en sum av antall hovne ledd (0–28), antall ømme ledd (0–28), pasientens skår for sykdomsaktivitet (0–10) og legens skår for sykdomsaktivitet (0–10). Målet inkluderer ikke CRP eller senkning noe som kan være en begrensning fordi dette er mer objektive mål, men det kan også være nyttig fordi noen av medikamentene som brukes reduserer CRP uansett virkning for øvrig. Grensene for sykdomsaktivitet målt med CDAI er som følger:

- Remisjon: 0,0–2,8
- Lav sykdomsaktivitet: 2,9–10,0
- Moderat sykdomsaktivitet: 10,1–22,0
- Høy sykdomsaktivitet: 22,1–76

Andel revmatoid artritt pasienter i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt

I NorArtritt utgjør andel RA-pasienter i remisjon definert ved DAS28-CRP, CDAI og Boolean-baserte ACR/EULAR remisjonskriterier ett år etter diagnosetidspunktet en kvalitetsindikator. Basert på en nyere norsk prosedyre for behandling av revmatoid artritt (Anna-Birgitte Aga og Espen A. Haavardsholm 2017) kan et kvalitetsmål for pasienter med RA være at 40 % skal være i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunktet.

Vi har begrenset hva som regnes som «1 år etter diagnosetidspunkt» til å være mellom 6 måneder (180 dager) til senest 1 år og 3 måneder (485 dager) etter diagnosetidspunktet. Dette skyldes at pasientene ikke møter til kontroll nøyaktig ett år etter diagnosetidspunkt, men får sine kontroller på mer omtrentlige tidspunkt. Videre er det

enkelte pasienter som kommer tidlig i remisjon grunnet Prednisolon-behandlingen de første ukene etter diagnose, men noen av disse får økt sykdomsaktivitet når denne er avsluttet. Vi ønsker derfor ikke å ta med for tidlige målinger i tilfelle disse ikke vedvarer.

Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historiske oppføringer av kontroller, og å analysere tid til remisjon vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin RA-diagnose i 2014 eller senere. Resultater fra indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.3](#) på side 13. Indikatoren er så langt bare regnet ut for pasienter som har revmatoid artritt som første og eneste diagnose.

6.2.5 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt.

BASDAI (Bath ankylosing spondylitis disease activity index) er et sykdomsaktivitetsmål som benyttes for pasienter med spondyloartritt. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares av pasienten vedrørende utmattelse, smerter og stivhet relatert til deres spondyloartrittsykdom. ASDAS-CRP (ankylosing spondylitis disease activity score-CRP) benyttes i samme pasientgruppe som BASDAI. Det inkluderer 3 av BASDAI-spørsmålene, samt CRP og pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet (VAS). Følgende grenser definerer sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP:

- inaktiv sykdom < 1,3
- moderat sykdomsaktivitet < 2,1
- høy sykdomsaktivitet < 3,5
- svært høy sykdomsaktivitet > 3,5

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 pasientrapporterte resultatmål (PROM) inngår. Den vanligste indeksen er DAS28-CRP 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 PROM i registeret er anerkjente i hele det revmatologiske fagmiljøet, nasjonalt så vel som internasjonalt. Fra 2018 registrerer pasientene også et generisk mål for livskvalitet (RAND12).

Vi har gjennomgått mulighet for pasientrapporterte erfaringsmål (PREM) i NorArtritt i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data, Haukeland universitetssykehus. PREMs kan ikke inngå i den vanlige rutinen for spørreskjema fordi disse skal gjøres blindet. Det ble anbefalt å gjøre punktundersøkelser av dette, for eksempel som del av et kvalitetsforbedringsprosjekt dersom det avdekkes uheldige forskjeller i behandlingskvalitet.

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 som kan gi slik informasjon.

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 fagråd. NorArtritt bidrar inn i arbeidet med nasjonale retningslinjer samt utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer.

I 2017 ble ny nasjonal prosedyre for behandling av revmatoid artritt ferdigstilt og følgende kvalitetsindikatorer for RA angis:

- 1 Tid fra diagnose er stilt til behandlingsstart med førstegangs csDMARD. Sykdomsmodifiserende medikamentell behandling skal startes straks diagnosen RA er stilt.
- 2 Andel av pasienter med nydiagnostisert RA som oppnår ACR eller EULAR remisjon innen 6, 12 og 24 måneder etter behandlingsstart. Anslagsvis 30/40/50 % av pasientene som har en nyoppstått RA bør oppnå ACR/EULAR remisjon innen 6/12/24 måneder etter behandlingsstart.
- 3 Andel av alle pasienter med RA som har oppnådd henholdsvis CDAI remisjon, eller lav/moderat/høy sykdomsaktivitet ved siste kontroll innenfor de siste 12 måneder.

Forslag til kvalitetsindikatorer er tatt opp i fagrådets årlige møte og vi har lagt disse til grunn i årsrapport for 2019.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

NorArtritt har i årets rapport målt de anbefalte variabler fra den norske prosedyren for revmatoid artritt og presenterer disse samt andel som har oppnådd definerte kvalitetsmål.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Vi har avdekket at ingen avdelinger oppnår målet om 40 % RA-pasienter i remisjon ett år etter diagnostidspunktet. Likeledes har vi

påvist ulikheter for denne kvalitetsindikatoren. Det er også avdekket store forskjeller i dekningsgrad og dette er et annet forbedringsområde i tiden fremover.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

På bakgrunn av påvist manglende oppnådd kvalitetsmål samt ulikheter når det gjelder andel RA-pasienter i remisjon, har vi igangsatt et kvalitetsforbedringsprosjekt som rettes mot avdelingene for å se på årsaker og mulige forbedringspunkter. Fra registerstabens side vil vi undersøke faktorer som kan tenkes å påvirke dette, så som hvor syke pasientene er på diagnosetidspunktet (dersom de er spesielt syke vil man forvente at de i mindre grad oppnår remisjon), hvor raskt behandlingen kommer i gang, hvilken behandling som igangsettes, andel som røyker (dette gir dårligere effekt av den medikamentelle behandlingen) og tetthet av kontroller den første tiden etter diagnose. Disse opplysningene skal benyttes i det videre arbeidet rettet mot avdelingene. 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 pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Vi ser at foreløpige resultater gir inntrykk av at det oppnås best resultater i form av andel i remisjon (se figur 3.7 på side 14) ved avdelinger som har god dekningsgrad og der man har jobbet målrettet med god registrering til registeret (HUS og VV). Dette taler for å fortsette arbeidet mot avdelingene med avdelingsbesøk og arbeidsmøter. Neste år vil vi kunne evaluere resultatene etter kvalitetsforbedringsprosjektet som er beskrevet i avsnitt 6.8.

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). Registeret har levert data til to forskningsprosjekter som ser på langtidsforløp og komplikasjoner ved RA og PSA i form av revmakirurgiske inngrep og hjerte-kar-komplikasjoner.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater publiseres i årsrapport og offentliggjøres på kvalitetsregistre.no¹. NorArtritt vil også komme opp på Resultatportalen høsten 2019. I tillegg kan man hente ut rapporter som inneholder resultater fra egen avdeling i MRS-løsningen. Resultater fra registeret presenteres på fagmiljøets årlige fagmøte (Norsk Revmatologisk Forening sitt møte i november) og i aktuelle tidsskrift (bl.a. Norsk Revmabulletin) og forskningsresultater har blitt og vil bli publisert i nasjonale og internasjonale tidsskrift.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten er offentlig tilgjengelig og derved også tilgjengelig for ledelse og administrasjon. Likeledes blir resultater offentliggjort på kvalitetsregistre.no, og snarlig på Resultatportalen. I MRS-portalen kan avdelingsledere hente ut rapporter vedrørende resultater fra egen avdeling. Hver sommer og hver jul sendes det ut nyhetsbrev til avdelingsledere og kontaktpersoner ved hver avdeling med informasjon om viktige resultater, endringer osv. Informasjonsbrevet desember 2018 ble denne gangen også sendt til sykehusledere og fagdirektører, noe vi planlegger å gjøre en gang årlig.

7.3 Resultater til pasienter

Lenke til Årsrapporten er tilgjengelig på registerets hjemmeside² og derved tilgjengelig for pasientene. Der ligger også informasjon vedrørende sykdommene, behandling og pågående forskningsprosjekter der registerdata er brukt. Også pasientene kan orientere seg om sykehusenes resultater på Resultatportalen. De kan også finne informasjon om registeret og om resultater på helseregister.no³.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

På denne portalen kan man finne resultater for

- 1 Bruk av Methotrexate ved leddgikt
- 2 Bruk av biologisk behandling ved leddgikt
- 3 Behandlingsstart innen 2 uker etter diagnosedato
- 4 Tid til første kontroll
- 5 Sykdomsremisjon 1 år etter diagnose

Sykehusvise resultater presenteres årlig i årsrapporten og på helseregister.no.

¹<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/537/resultater>

²<http://www.norartritt.no>

³<https://helseregister.no>

8 Samarbeid og forskning

Det er forventet at omfattende forskning på registerdata ligger litt frem i tid fordi det vil ta tid å få komplette (nok) data. Registeret har nå fått data fra noen avdelinger i helseregionen Sør-Øst, men alle avdelingene bør levere data før landsdekkende data er tilgjengelige for forskning. Når registeret har gode data vil kvalitetsarbeid på bakgrunn av registerdata prioriteres. Registerdata er allerede tatt i bruk i flere PHD-prosjekter som gjelder langtidsforløp og komplikasjoner. Data til disse forskningsarbeidene er utlevert etter vurdering av prosjektene i fagrådet (se [avsnitt 8.2](#)).

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det pågår et forskningssamarbeid mellom NorArtritt og Nasjonalt Register for Leddproteser. Forskningsprosjekter med kobling av andre datakilder (bl.a. NPR, KUHR og regionale hjerte- og karregistre) pågår.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ett doktorgradsprosjekt som bl.a. baseres på data fra NorArtritt ble ferdigstilt i juni 2019:

Tone Wikene Nystad: «Orthopaedic surgery in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. An investigation of changes over time and with improved treatment». Flere andre prosjekt pågår som benytter data fra NorArtritt, hvorav ett fikk støtte fra Helse Vest til PhD for doktorgradskandidat:

Christian Lillebø Alsing: «Myocardial infarction and stroke in patients with rheumatoid arthritis. Incidence and trends over 45 years.» I prosjektene brukes NorArtritt-data til å karakterisere pasientene og beskrive bakgrunnsinformasjon og medikamentell behandling.

i 2018 er det ikke utlevert data til forskningsformål, men det ble publisert 2 vitenskapelige artikler basert på data fra registeret. Disse er:

- "Incidence and Predictive Factors for Orthopedic Surgery in Patients with Psoriatic Arthritis." Nystad TW, Husum YS, Furnes ON, Fevang BT. J Rheumatol. 2018 Nov;45(11):1532-1540.
- "Predictors for orthopaedic surgery in patients with rheumatoid arthritis: results from a retrospective cohort study of 1010 patients diagnosed from 1972 to 2009 and followed up until 2015." Nystad TW, Fenstad AM, Furnes O, Fevang BT. Scand J Rheumatol. 2018 Jul;47(4):282-290.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

I mars 2019 ble versjon 2.0.1 av MRS-plattformen for NorArtritt frigitt. Løsningen ble der forbedret på flere måter. To avdelinger og tre avtalespesialister bruker denne løsningen til primær registrering av data. Imidlertid bruker de resterende avdelingene GoTreatIT som klinisk verktøy. Registeret har i 2019 og 2020 jobbet videre med utviklingen av løsning for automatisk overføring av data fra GoTreatIT til NorArtritt. Løsningen er nå på plass i alle helseregioner og det overføres nå data fra 5 av 7 avdelinger i Helse Sør-Øst (Vestre Viken, Sørlandet sykehus, Martina Hansens hospital, Betanien hospital og Revmatismesykehuset på Lillehammer), mens Sykehuspartner vil implementere løsningen ved ytterligere 1 avdeling i løpet av året (Sykehuset Østfold). Tilsvarende løsning fra transport av data fra Diakonhjemmet sykehus er også bestilt. Den er også klargjort for avdelingene i Levanger og Ålesund. Test av løsningen der var vellykket slik at vi forventer data fra disse avdelingene snarlig.

9.2 Datakvalitet

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

Siden registeret omfatter pasienter med kronisk sykdom, medfører det at hovedandelen av inkluderte pasienter fikk sin diagnose lenge før registeret ble igangsatt (i 2014). Dette medfører at det i lang tid vil forekomme manglende historiske data vedrørende f.eks. tidligere sykdomsaktivitet og medikamentell behandling. Svært mange pasienter ble inkludert lenge etter diagnosen ble stilt, hvilket gjør data vedrørende tidlig behandling og tidlig remisjon usikre eller manglende. Vi fokuserer på at alle nydiagnostiserte pasienter skal inkluderes og at det skal registreres nøye på disse. Likeledes arbeides det fortløpende med innlegging av historiske data.

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.

I tillegg blir det også gjennomført en valideringsanalyse av viktige data, som angitt i [avsnitt 5.6](#) på side 29. Resultater fra denne analysen vil presenteres i neste årsrapport. Likeledes skal komplettheten av registreringen (per visitt) evalueres det kommende året.

9.2.1 Nye registrerende enheter/avdelinger

Ved utgangen av 2019 deltok alle avdelinger med inklusjon av pasienter og registrering av data i GTI eller MRS. Det gjenstår å få overført

fra avdelingene i Mo i Rana, Levanger, Ålesund, Østfold og Diakonhjemmet sykehus, men dette er godt innenfor rekkevidde ettersom løsningen er testet og tatt i bruk ved andre enheter i regionene. Tre avtalespesialister inkluderer pasienter til NorArtritt ved manuell registrering i MRS.

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 og det er stor variasjon i hyppighet av kontroller slik at noen har inntil 2 år mellom konsultasjoner. Dette gjør at det tar lang tid å få spurt alle aktuelle pasienter om samtykke og det vil fortsette å ta tid før de fleste pasienter per enhet er inkludert. Registeret fortsetter sitt arbeid rettet mot de registrerende enhetene når det gjelder innføring og opprettholdelse av et godt system for inklusjon av alle nye pasienter. Utfordringer når det gjelder dekningsgrad på individnivå er blant annet at en del pasienter følges ved avtalespesialister som i liten grad registrerer i NorArtritt og at andre pasienter avslutter oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten og derved også registrering i NorArtritt.

System for inklusjon av pasienter til registeret var ett av flere viktige tema under NorArtritt sitt brukermøte som ble arrangert på Gardemoen 13.09.2019. Møtet var meget vellykket med godt oppmøte og tilsvarende møte er planlagt 24. oktober 2020 sammen med Norsk Vaskulittregister og RevNatus.

9.2.3 Forbedring av registerets komplettethet

I det kommende året skal det utføres en undersøkelse av komplettetheten av hver enkelt registrering. Denne analysen er beskrevet i [avsnitt 5.7](#) på side 29. Vi vil evaluere komplettetheten av de ulike data ved hver visitt og på bakgrunn av resultatene vil vi igangsette arbeid rettet mot forbedring av variabler som mangler og som anses som sentrale.

9.2.4 Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder

Dekningsgradsanalysen utført i 2019 avdekket fortsatt utilstrekkelig dekning, men flere avdelinger leverer data og dekningsgraden er bedre enn i 2017 både når det gjelder antall avdelinger som leverer data og for avdelingene som også leverte data ved forrige dekningsgradsanalyse. Registeret vil fortsette å fokusere på viktigheten av systematisk inklusjon av pasienter som ledd i den faste driften.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

9.3.1 Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater

Pasientrapporterte data er sentrale i den kliniske vurderingen av pasientene og er med å styre behandlingen. Pasientrapporterte variabler i NorArtritt innbefatter bl.a. VAS for sykdomsaktivitet, som inngår både i remisjonskriterier og sykdomsaktivitetsmål, VAS for smerter, spørsmål om diverse symptomer (smerter og stivhet) og spørsmål

knyttet til funksjon og livskvalitet. Resultater for disse variablene presenteres i årsrapport og ved offentliggjøringen, de vil inngå blant resultatene som presenteres i Resultatportalen, de brukes i pågående forskningsprosjekt og de presenteres på aktuelle møter. NorArtritt presenterer for første gang resultater for de pasientrapporterte variablene RAND-12 og MHAQ i årsrapporten. RAND-12 er et generisk mål for livskvalitet mens MHAQ er en funksjonsskår for pasienter med revmatoid artritt.

9.3.2 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 og vi har bl.a. tilstrebet et felles datasett med det andre nasjonale kvalitetsregisteret innenfor revmatologi, Norsk Vaskulittregister. Vi har ønsket å begrense datasettet til de viktigste variablene, og har en viss terskel for å endre dem.

9.3.3 Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer

Viser til etablerte nasjonale kvalitetsindikatorer i [avsnitt 6.2](#) på side 31 og til [kapittel 3](#) på side 8, hvor resultater for nye nasjonale kvalitetsindikatorer er presentert (herunder andel som oppnår ACR/EULAR remisjon og CDAI sykdomsaktivitet).

9.3.4 Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonal prosedyre for RA angir et mål om at 40 % skal oppnå ACR/EULAR remisjon ved 1-årskontroll. Vi presenterer andelen som oppnår remisjon ved de undersøkte avdelingene i forhold til det nasjonale måltallet ([figur 3.7](#) på side 14).

9.3.5 Identifiserte kliniske forbedringsområder

Vi ser at ingen avdelinger oppnår målet om 40 % i remisjon ved 1 års kontrollen og at det foreligger vesentlige forskjeller mellom avdelingene. Fagrådet har besluttet å la dette være hovedforbedringsområdet for NorArtritt og tar utgangspunkt i denne analysen i vårt planlagte kvalitetsforbedringsprosjekt. Dette er beskrevet i [avsnitt 6.8](#) på side 37. Vi tror at denne indikatoren er et godt mål på pasientbehandlingen fordi den viser resultatet av behandlingen. Svært mange ulike faktorer vil kunne påvirke hvorvidt en pasient sin sykdom går i remisjon. Blant annet vil faktorer ved pasienten selv ha betydning, som hvor alvorlig sykdommen er i utgangspunktet og om pasienten røyker. hvor raskt behandlingen settes i gang, hvilken behandling som benyttes og hvor godt pasienten følges opp, kan også spille inn.

9.3.6 Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet

Vi presenterer kjernedata i diverse fora, på lokale avdelingsmøter, på nasjonale møter, på hjemmesidene, i årsrapport og offentliggjøring,

og i halvårlige nyhetsbrev til kontaktpersoner og avdelingsledere. Her peker vi spesifikt på forbedringsområder, som manglende oppnådd remisjon, ulik bruk av medikamentell behandling og ulik tetthet av oppfølging hos nye pasienter. Dette oppfatter vi som en svært viktig måte å bruke data til kvalitetsforbedring på. Vi får også regelmessig tilbakemelding på at denne typen arbeid fører til at de ulike enheter tar tak i egen virksomhet og jobber for å forbedre egne resultater.

9.4 Formidling av resultater

9.4.1 Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø

Resultater formidles nå på fagmiljøets møter, i årsrapport og fra høst 2019 på Resultatportalen. Det sendes nyhetsbrev til avdelingene hvert halvår og informasjon og resultater presenteres i fagtidsskriftet. Årlig inviteres til brukermøte der 3-5 ansatte per avdeling deltar og der ferske resultater fra registeret presenteres.

9.4.2 Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse

Muliggjøres gjennom bruk av MRS-løsningen. I desember 2018 valgte vi, i tillegg til å sende nyhetsbrev til kontaktpersoner og avdelingsledere, også å sende egne informasjonsbrev til fagdirektører og ev sykehusdirektører. Der orienterte vi om registerets formål og arbeid, hvilke pasientgrupper som omfattes og om registrering ved det enkelte sykehus. Vi viste også til viktigheten av at dette arbeidet forankres i ledelsen. Vi kommer til å fortsette med å sende slik informasjon årlig.

9.4.3 Forbedring av resultatformidling til pasienter

Registerets hjemmeside¹ er blitt oppgradert og forbedret og vi har bl.a. gjort det mulig for pasientene å få informasjon om bruk av data i forskingsprosjekter. Likeledes legges alle nyhetsbrev nå ut på denne siden, samt informasjon om brukermøtet og om årsrapporten.

9.4.4 Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres

I årsrapport for 2019 presenteres resultat fra de fleste sykehus og vi diskuterer mulige årsaker til påviste forskjeller mellom institusjonene. Denne gangen var det mulig å presentere resultater fra alle helseregioner, noe som ikke har vært mulig tidligere.

9.5 Samarbeid og forskning

9.5.1 Nye samarbeidspartnere

I 2019 avholdt vi brukermøte for NorArtritt sammen med RevNatus (kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer) og NorVas (Norsk Vaskulittregister).

Kontaktpersonene for de 3 registrene er i nokså stor grad sammenfallende og det var nyttig for disse med felles brukermøte gjennom at

¹<http://www.norartritt.no>

reise og opphold ble begrenset til ett møte og ved at en del av kursinnholdet var overlappende (vedrørende hvordan informere pasienter, oppbevare samtykker, registrere i datasystemene og lignende). I tillegg sparte registrene både tid og penger gjennom fordeling av oppgaver og utgifter. NorArtritt og NorVas samarbeider også om utvikling av dataløsning og har hatt gjensidig nytte av å utvikle felles løsninger. I 2019 har vi også hatt et møte sammen med representanter for NOBAREV (register for revmatologiske sykdommer hos barn) og et planlagt register for bindevevssykdommer. Et samarbeid mellom alle disse registrene vil muliggjøre at hele fagfeltet dekkes med kvalitetsregistre og vi kan bygge videre på et allerede velfungerende samarbeid i det videre arbeidet med registrene.

9.5.2 Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Ett doktorgradsarbeid som blant annet benyttet data fra NorArtritt ble ferdigstilt i juni 2019. Dette omhandlet tidstrender for bruk av revmakirurgiske inngrep i løpet av en 40-års periode. Det pågår i tillegg 2 doktorgradsprosjekter som blant annet baseres på data fra NorArtritt. (Se [avsnitt 8.2](#) på side 39 for nærmere beskrivelse av overnevnte prosjekt).

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	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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	<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, 5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til pasientrettet 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	5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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, 7.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
20	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

Hjemmeside

<https://helse-bergen.no/avdelinger/revmatologisk-avdeling/norartritt>



Offentliggjøring

<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-artrittsykdommer-norartritt>

UTKAST