

Referat fra digitalt brukermøte for NorArtritt, NorVas og RevNatus 29. oktober. 2020, kl. 08:30 - kl.12:30

Bjørg Tilde ønsket velkommen til brukermøtet.
Rekordhøy deltakelse med 94 påmeldte deltakere inkludert to brukerrepresentanter.

NorArtritt

Status ble presentert av Bjørg-Tilde Fevang, Tone Nystad, Tove Hatletveit:
Totalt sett > 30000 pasienter inkludert. Alle avdelinger inkluderer unntatt Stavanger universitetssykehus, som er i oppstartsfasen. Dekningsgraden for NorArtritt i 2019 var 59,5 %. Fire avdelinger har rundt 80 % dekningsgrad, mens mange ligger rundt 60 %.

Følgende saker ble gjennomgått:

Infusjonslogg for rituximab

Prosedyre ved bytte av sykehus

Klinisk diagnosedato

Registerkandidat listen i GTI

Selvregistrering via web

Resultatportalen <https://www.kvalitetsregistre.no/resultater>

Resultater:

Årsrapport finnes på: www.norartritt.no

Resultater for kvalitetsindikatorer og andre sentrale variabler ble presentert.

NorVas

Registerleder Synøve Kalstad presenterer registeret.

Målet er å sikre kvalitet på behandlingen og likhet over hele landet. Oversikt over resultater i eget HF og kan sammenlignes med landsgjennomsnittet.

Diagnoser som skal inkluderes er på vår hjemmeside. Det ble anbefalt å skrive ut listen slik at man husker hva som skal inn.

Hjemmesiden inneholder registerbeskrivelse, skjema, veiledning for registrering, veiledning om skåring, Veiledning av AAC og GCA, pasientinformasjon, Årsrapport og lenke direkte til resultatportalen.

Kvalitetsindikatorene ble presentert.

Gikk gjennom hva som må registres for å vurdere kvalitet: Diagnose. Tid fra symptom til diagnose. Hvilken utredning gjøres ved ny diagnose og ved residiv. Medikamentbruk ifølge internasjonale råd. Gode og hyppige kontroller. Oppnås remisjon etter debut/residiv, Komplikasjoner og skade samt Pasientrapporterte data.

Hvorfor registrere: Mange synes det er krevende på poliklinikken å registrere i NorVas. Men dette gir en strukturert kontroll på poliklinikken og gir en kvalitetskontroll av avdelingens arbeid.

Ny versjon av GTI våren -20: Synøve har besøkt mange sykehus i høst og vist ved praktisk bruk hva som er endret. Det er gjort sperre på diagnose, kun de med vaskulitt-diagnose kan inkluderes. Registrere om pasienten er NYSYK eller har Etablert sykdom. Registrerer om pasienten er inkludert ved annet sykehus – skal da ikke ha nytt samtykke og nytt inklusjonsskjema – kun oppfølgingsskjema (samme som NorArtritt) Husk å skrive i poliklinisk notat hvis pasienten er inkludert i NorVas, og dato på når. Pasienten som avsluttes må ekskluderes fra registeret med «flyttet» eller «oppfølging avsluttet». Samtykke må ikke trekkes. Dersom pasienten flytter og skal følges opp av ny avdeling, må det anføres i overflyttingen at pasienter er inkludert i NorVas med samtykke/inklusionsdato - skal ikke ha nytt samtykkeskjema.

Medikamenter må ikke startes og seponeres samme dag. Blir da stående som aktiv medisin videre i registeret. Seponer fra dagen etter startdato. Viktig å rydde opp i Legemiddellisten. Bruk infusjonsloggen aktivt. Her kan man også legge inn historiske doser. Da blir disse med i «total dose gitt».

Blodprøver: + betyr at det er patologi. Vi har nå fjernet + og – på blodprøve og urinprøver, og ber at verdien legges inn. Kun + og – for ANCA
BT er lagt inn med både på høyre og ve. side. Det er ikke krav at man tar BT på begge sidene, men man må markere hvilken side man har tatt.

Kerr og Bvas: Kerr for alle storkarsvaskulitter. Bvas for alle andre vaskulitter. Ikke begge deler. Må være samsvar mellom Bvas og sykdomsaktivitet,

Utredning: Her er det mye mangler. Må få dette opp på mangellista.

Infeksjoner: Pasienter oppgir selv alvorlig infeksjon, og det er viktig å sjekke om dette er rett (dvs iv antibiotika/sykehusinnleggelse). Vi har mange alvorlige infeksjoner i registeret og tenker at noen registrerer alle infeksjoner, ikke bare alvorlige.

Nyremedisinsk avdeling er foreløpig ikke med, men Drammen vil som første starte opp over nyttår.

Resultater:

Viser årsrapport fra 2019. Flere sykehus er kommet til og flere sykehus har gjort en god jobb. Mangelfull på utredning og oppdaterte medisineringer, feilregistrering av Bvas
Ved epikriseskriving bør man fylle inn alle data inkludert «utregning».

RevNatus

Hege Koksvik informerer om registeret.

Registeret er organisert med registerkoordinator, registerleder, medisinsk ansvarlig og utviklingsansvarlig. Overvåk behandling og oppfølging av revmatologiske pasienter som blir gravid og ett år etter.

Status:

Over 1300 kvinner er inkludert. 1700 skjemaer og svangerskapsutfall over 1200. Begynner å få gode tall på de mer sjeldne diagnosene. Totalt 20 enheter inkluderer i registeret. Det er en formidabel innsats som legges ned og det er mange skjemaer per kvinne.

Resultater

Flere data kan tas direkte ut av registeret. Pasientene får god og tett oppfølging, under og etter svangerskap. Det er lav sykdomsaktivitet hos pasientene.

Hvordan har det gått siden mars

Fått god behandling, gjort formidabel innsats. Det har vært høy aktivitet etter 12 mars, både via telefon og video. Blodprøvene har vært vanskelig å få inn. Anbefales at blodprøvene tas hos fastlegen hvis de ikke er på sykehuset. Se praktisk veileder på hjemmesiden vår og nyhetsbrev fra i mars.

Spørretime før dagens møte og neste er 08.12.

Data

Har høy dekningsgrad, høy kompletthet i data og behandler pasientene godt.

Data brukes til kvalitetsoppfølging og forskning. Bl.a. til råd og veiledning til pasientene.

Forskningsnytt ble presentert ved Marianne Wallenius:

Ny kunnskap fra forskning kan implementeres i nasjonale veiledere og pasientforløp.

Viktig å forske på norske forhold.

Fullført en nytt PhD i 2020, Kristin Ursin. Sykdomsaktivitet under og etter svangerskap ved PsA, SpA, JIA. Fertilitet ved SpA var også med.

Nyoppstartede prosjekter i 2020: 1 Postdoc og 2 PhD-prosjekter. Studentprosjekter om amming, oppstart 2021.

Hvis dere har forslag til prosjekter, ta kontakt med NKSJ.

Etter pause var det quiz og gruppearbeid.