

HISREG
Årsrapport for 2020 med
plan for forbedringstiltak

ANNE-MARTE HENRIKSEN¹, MAI LISBET BERGLUND² OG SYNNOVE RUGSET¹

¹NEHR, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

² Registerenheten, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø

Dato

150621

HISREG
REGISTER FOR HIDRADENITIS SUPPURATIVA

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional arbeidsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for publisering av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

Datagrunnlaget for årsrapporten er data innsamlet i rapporteringsåret.

Kapittel [3](#) er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsindikatorer i registeret, og at resultatene formidles på enhetsnivå.

Kapittel [4-8](#) i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn. I kapittel [5](#) og [7](#) er begrepet "enhet" brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

I hver helseregion finnes det representanter for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets [nettsider](#).

Innhold

.....	1
Bakgrunn og veiledning til utfylling.....	2
Bakgrunn	2
Veiledning til utfylling.....	2
Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	6
Summary in English.....	6
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	7
2.1 Bakgrunn og formål	7
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	8
Kapittel 3 Resultater	10
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM.....	10
3.2 Andre analyser	14
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	29
Kapittel 5 Datakvalitet	30
5.1 Antall registreringer	30
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad.....	31
5.3 Tilslutning.....	31
5.4 Dekningsgrad	32
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	33
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	33
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	33
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	35
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	35
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	35
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	36
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	36
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ...	37
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	37
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	37
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	38
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	38
6.10 Pasientsikkerhet	38
Kapittel 7 Formidling av resultater	39
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	39
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	39
7.3 Resultater til pasienter.....	39
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	39
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	40
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	40
8.2 Vitenskapelige arbeider	40
Del II Plan for forbedringstiltak	41
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	42

Del III Stadiевurdering	44
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	45
10.1 Vurderingspunkter	45
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	47

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

I 2020 har året vært preget av Covid-19-pandemien. Dette har redusert den elektive aktiviteten på sykehusene, og dermed redusert antall pasientkonsultasjoner som kunne gitt mat til registeret. Særlig har det blitt lite data fra kontrolltimer. Ingen fysiske møter med registrerende enheter har kunnet gjennomføres, men kontakt og samarbeid har foregått over mail, telefon og Skype. I tillegg gikk registeret over til en ny løsning, noe som i seg selv er til det bedre, men som naturligvis hadde noen innkjøringsvansker siden det i en periode kunne registreres kontroller i to separate systemer, samt opplæring av nytt system.

I 2020 fikk registeret registrert inn 323 forløp fordelt på 261 unike pasienter, men kun 44 pasientrapportert kontrollskjema og 51 legerapportert kontrollskjema. Differansen skyldes mest sannsynlig telefonkonsultasjoner.

Alt i alt er det ikke mye data som kan representeres i årsrapporten. Men med den nye og mer brukervennlige løsningen og oppstarten av e-PROM, ser vi lyst på framtiden og har tro på at registreringsaktiviteten vil øke i nærmeste framtid. Aktiviteten på behandlende enheter har også begynt å normalisere seg, slik at det kan bringe inn mer verdifull data til registeret.

Summary in English

The year of 2020 has been highly affected by the Covid-19 pandemic. The consequences for the register have been reduced activity at the hospitals, which further has led to little data provided for the register. Especially, there are few control forms available for analysis due to lack of follow-ups. Furthermore, there was no possibility for physical meetings for cooperation and education between the medical units that participate in the register. Instead contact between units have been over Skype-meetings, telephone and e-mails. In addition to the struggles mentioned, the register went over to a new solution. The new solution has simplified the collection and punching of data, but there have been some start-up difficulties. For a period of time, it was possible to register control forms in two separate systems, in addition to get used to a new system.

In 2020, the register registered 323 patient courses divided into 261 unique patients, but only 44 patientreported control forms and 51 doctorreported control forms.

Consequently, data represented in this annual report is scarcely. But despite this difficult year, we are looking with optimism at the future for the register. The new and simplified user-friendly solution for the register and the starting up of e-PROM gives us faith in that the registration activity will increase in near future. Also, the activity in the treatment units are increasing and beginning to normalize, so we are hopeful that it will bring in some more valuable data for the register.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Hidradenitis suppurativa (HS), er en kronisk, residiverende inflammatorisk hudsykdom som normalt debuterer i eller etter puberteten. Sykdommen er karakterisert ved verkende byller og sår i områder med mye svettekjertler, spesielt armhulene og lyskene, samt andre områder med hud-til-hud kontakt. De eksakte bakenforliggende årsakene til sykdommen er enda ikke klarlagt, men både arvelige og miljømessige faktorer virker å spille en rolle. Prevalensen er lite undersøkt, men anslås å være ca. 1% i Europa. Det ser ut til at kvinner i større grad enn menn rammes av HS. Tilstanden er kronisk og kan variere i intensitet, både hos den enkelte pasient og innenfor pasientgruppen som helhet. Sykdommen fører ofte til skjemmende og smertefull arr-formasjon, illeluktende puss-sekresjon og ganger under huden. Dette medfører en betydelig redusert livskvalitet grunnet store plager i hverdagen og kan lede til uførhet.

Befolkningsundersøkelser har antydnet at mellom 1- 4 % av befolkningen rammes av HS i løpet av livet. Det har imidlertid vist seg å være vanskelig å anslå nøyaktig forekomst fordi pasientene ofte skjuler sin tilstand, og sykdommen ofte feildiagnostiseres.

Behandling av HS er utfordrende, og pasientgruppen har i lang tid vært en underprioritert gruppe både behandlings- og forskningsmessig. Det er fortsatt stor variasjon i behandlingstilbudet til pasientgruppen nasjonalt, og bruk av både kirurgisk og medikamentell behandling må registreres for å sikre både regional enhetlig i behandlingstilbud samt kvalitet av gitt behandling.

Med ny «Forskrift om medisinske kvalitetsregistre» skal alle pasienter med hidradenitis suppurativa under behandling av hudspesialister i spesialisthelsetjenesten som er tilknyttet sykehusavdeling eller regional poliklinikk registreres i det nasjonale kvalitetsregisteret for HS - HISREG¹.

2.1.2 Registerets formål

- bidra til å utvikle og forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging ved HS nasjonalt og nordisk
- dokumentere behandlingseffekt ved HS
- gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere kvaliteten av behandlingstilbudet ved sin virksomhet for pasienter med HS
- bidra til økt forskningsbasert kunnskap om HS og dernest bidra til bedre behandlingen av denne tilstanden
- spre kunnskap i både fagmiljø og befolkningen om tilstanden og de behandlingmulighetene som foreligger

¹ <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-06-21-789>

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Registeret har ti kvalitetsindikatorer (pkt 6.2) og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM/PREM). Viser på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

HISREG er et samtykkebasert nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som f.o.m. 1.9.2019 har behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 1-4. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Samtykke er et tiltak for sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1.

Behandling av personopplysninger i HISREG hadde tidligere rettslig grunnlag i konsesjon fra Datatilsynet datert gitt i 2012, godkjenning av Personvernombudet ved UNN og bestemmelsene i helseregisterloven. Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EU's personvernforordning f.o.m. 20.07.18 opphørte konsesjonsordningen, og all behandling av personopplysninger måtte ha rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov. I overgangen mellom konsesjonen og forskrift om medisinske kvalitetsregistre skjedde behandlingen med grunnlag direkte i forordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a om samtykke.

Registeret henter per i dag inn aktivt samtykke fra pasientene, men det kan bli aktuelt å endre til å bruke reservasjonsrett for å øke oppslutningen.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Dataansvaret for registeret er administrerende direktør ved Universitetssykehuset i Nord-Norge HF (UNN HF). Driften av registeret er finansiert av Helse Nord RHF. Sekretariatsfunksjoner og daglig ledelse er lokalisert til UNN HF.

Registerets fagråd forvalter datamaterialet og tar stilling til hvordan disse skal bearbeides og presenteres.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

HISREG hadde fire fagrådsmøter i 2020, alle var på Skype på grunn av Covid-19.

De viktigste sakene som ble behandlet er:

- Dekningsgrad, hvordan få denne opp og få inn kontrolldata.
- Hva skal til for å nå stadium 3.
- Kvalitetsindikatorer.
- Ny registerløsning.

Følgende personer er oppnevnt til medlemmer av fagrådet for HISREG - Register for behandling av Hidradenitis suppurativa pr 2020.

Ingrid Snekvik, Overlege/førsteamanuensis, Hudavdelingen St. Olavs Hospital HF, Norge.
Fagrådsleder HISREG. Helse Midt Norge.

Anne Marte Henriksen, Overlege, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Norge. Helse Nord.

Olaf H. Antonsen, Overlege, Seksjon for hudsykdommer, Oslo Universitetssykehus HF –
Rikshospitalet. Helse Sør-Øst.

Inger Marie Skoie, PhD stipendiat, Hudavdelingen, Helse Stavanger HF. Helse Vest.

Hilde Olset, lege i spesialisering, Haukeland Universitetssykehus HF, Helse Bergen. Helse
Vest.

Kristian Enerstvedt, Overlege, Haugesund Sanitetsforeningens Revmatismesykehus, Helse
Vest.

Hilde-Sofie Aasgaard, pasientrepresentant for HISREG

Kapittel 3

Resultater

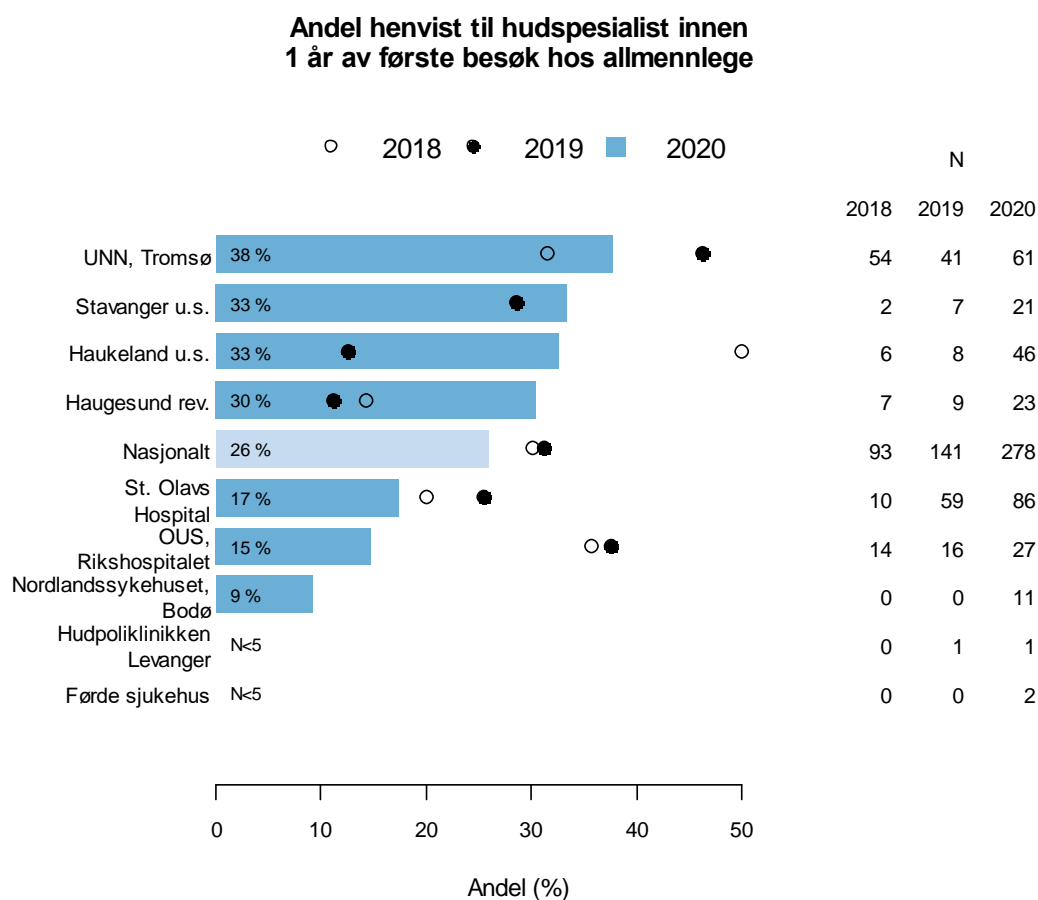
2020 ble preget av Covid-19 pandemi, med nasjonal lock-down 12. mars. Over natta ble all elektiv drift satt på pause. En del polikliniske konsultasjoner ble da gjennomført som telefonkonsultasjoner, hvilket gjorde utfylling av HISREG-skjemaer vanskelig, til dels umulig. Grunnet mangel på åndedrettsvern ble behandling med CO2 laser nedprioritert, og grunnet frykt for alvorlig sykdom var det usikkerhet angående oppstart immundempende behandling. Dette har i høyeste grad påvirket behandling av pasienter med HS og datamateriell til registeret.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Fagrådet til HISREG besluttet i 2020 nye kvalitetsindikatorer med måltall. Indikatorene defineres i kapittel 6.2. Kvalitetsindikatorene ønskes fulgt fremover til bruk i klinisk kvalitetsarbeid. 10. juni 2020 var ny database klar til bruk. Rapporten for 2020 inkluderer derfor datainnsamling fra to separate databaser. Dataoppsettet i disse to databasene er ikke likt, hvilket medfører ufullstendig informasjon.

Henvist til hudspesialist i 2020

Figur 1

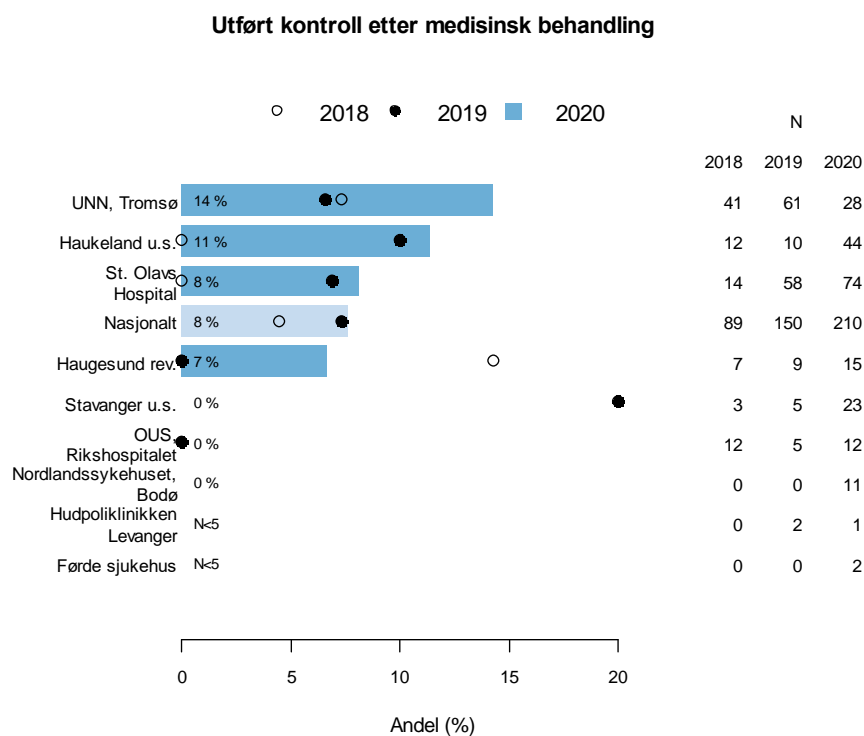


Figur 1: Andel forløp hvor pasientene har blitt henvist fra allmennlege til hudspesialist innen ett år er en ny kvalitetsindikator fra 2020. HS er en relativt ny diagnose, som mange allmennpraktikere ikke kjenner til. Mange pasienter går derfor ubehandlet gjennom flere år. Rask vurdering av hudspesialist kan derfor være viktig for å få adekvat behandling. Gjennomsnittlig 19% av pasientene ble henvist til hudspesialist innen ett år. Dette er lav måloppnåelse (<60%). Høyest andel finner vi i Haugesund, Haukeland, Stavanger u.s. og UNN med 30-37%. En feilkilde til et lavere gjennomsnitt, kan være sykehus med få registrerte pasienter, da de står oppført med 0%. Ønsket måloppnåelse er >80%. I spørreskjema bes det om alder på første gang en oppsøkte allmennlege og alder ved diagnostidspunkt. Dette kan være en feilkilde om man blir henvist like før man fyller et nytt år, da dette vil komme fram med et nytt tall for alder og se ut som over et år, selv om det i realiteten bare kan være noen dager til måneder. Dette er en feilkilde man må rette opp på nye registerløsninger.

Utført kontroll etter behandling i 2020

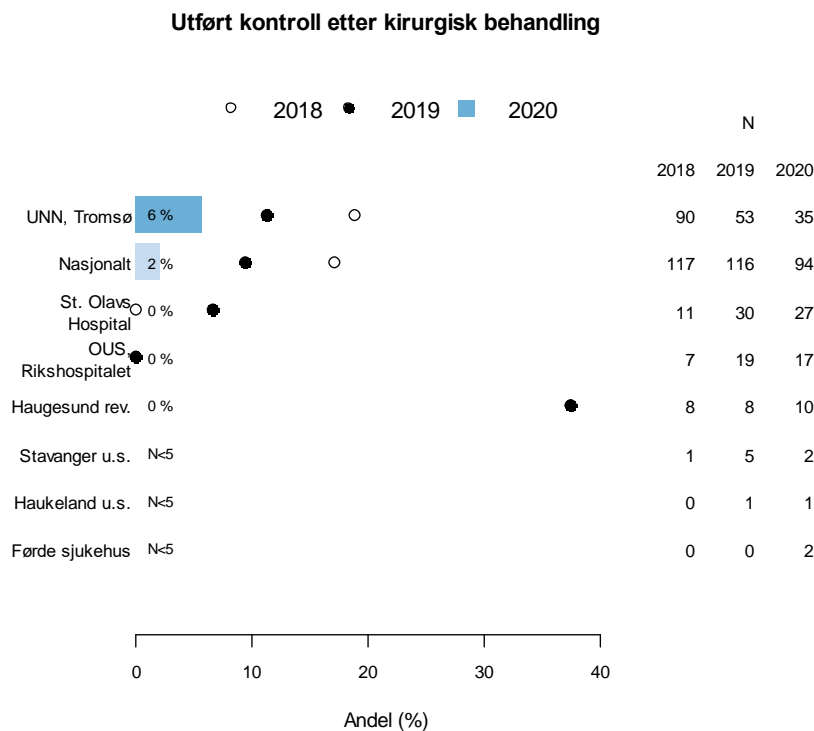
Andelen pasienter som har utført kontroll hos hudspesialist tre og seks måneder etter behandling er en ny kvalitetsindikator fra 2020. I henhold til kvalitetsindikatorerne er måloppnåelsen høy om >90% har fått sin kontroll, og lav dersom <80% har vært til kontroll.

Figur 2



Figur 2: Når det gjelder medisinsk behandling er det fem sykehus/poliklinikker som ikke har rapportert kontrolldata. UNN Tromsø har høyest andel gjennomført kontroll, men dette gjelder dessverre kun 14 % av pasientene. Haukeland u.s. har hatt 11 % av pasientene til kontroll, mens St.Olavs Hospital og Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus har hatt hhv 8 % og 6 % av pasientene til kontroll.

Figur 3

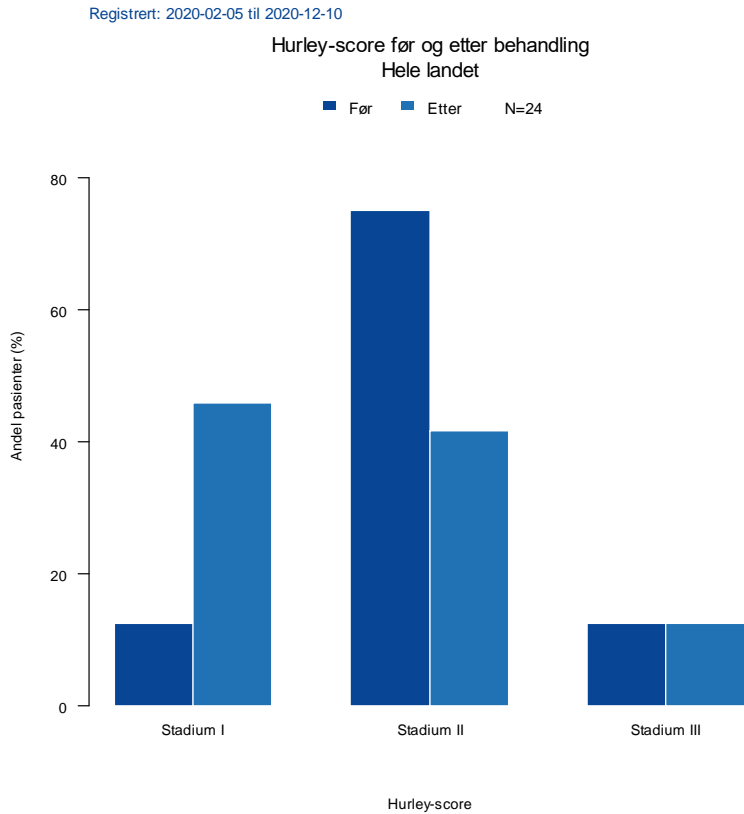


Figur 3: For pasienter som har mottatt kirurgisk behandling, er det kun UNN Tromsø som har gjennomført kontroller, dessverre kun hos 5 % av pasientene.

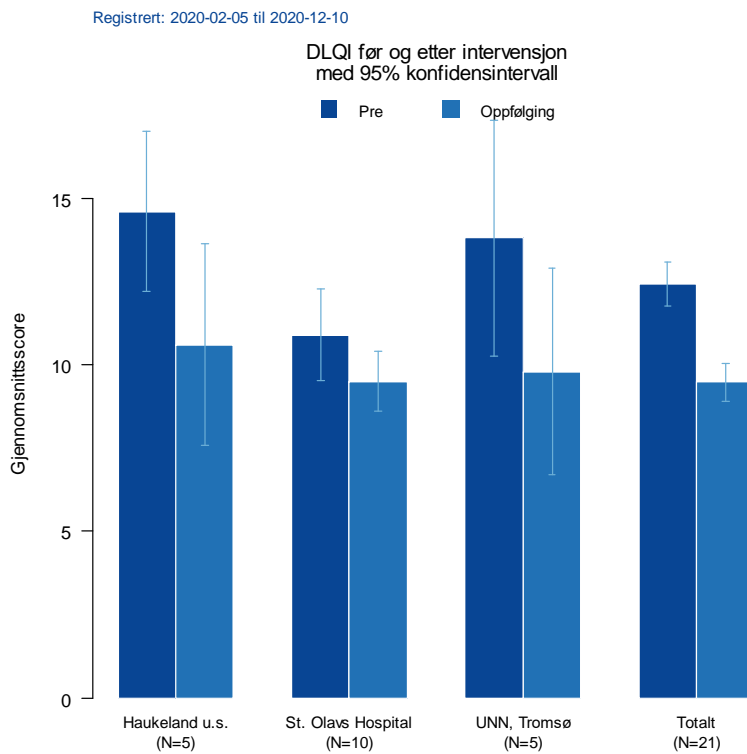
Andre kvalitetsindikatorer

Åtte av ti kvalitetsindikatorer baserer seg på endring/forbedring av symptomer ved kontroll etter behandling. Man kan derfor si at kvalitetsindikatoren «Utført kontroll etter behandling» står i en særstilling, da faktisk gjennomført kontroll er en forutsetning for å beregne de andre kvalitetsindikatorer. Det er ikke mulig å presentere resultater for andre kvalitetsindikatorer når andelen kontroller er så lav. I 2020 har Covid-19 pandemi satt en naturlig stopper for det, men dette har vært et gjentakende problem i tidligere år. Forbedring i gjennomføring av kontroller er en av hovedoppgavene til registerledelsen. På de få kontrollene som er gjennomført, ser man en trend med bedring i Hurley skår og fall i mål på livskvalitet, DLQI, etter behandling.

Figur 4: Hurley-score før og etter behandling, hele landet i 2020.



Figur 5 Endring i livskvalitet DLQI



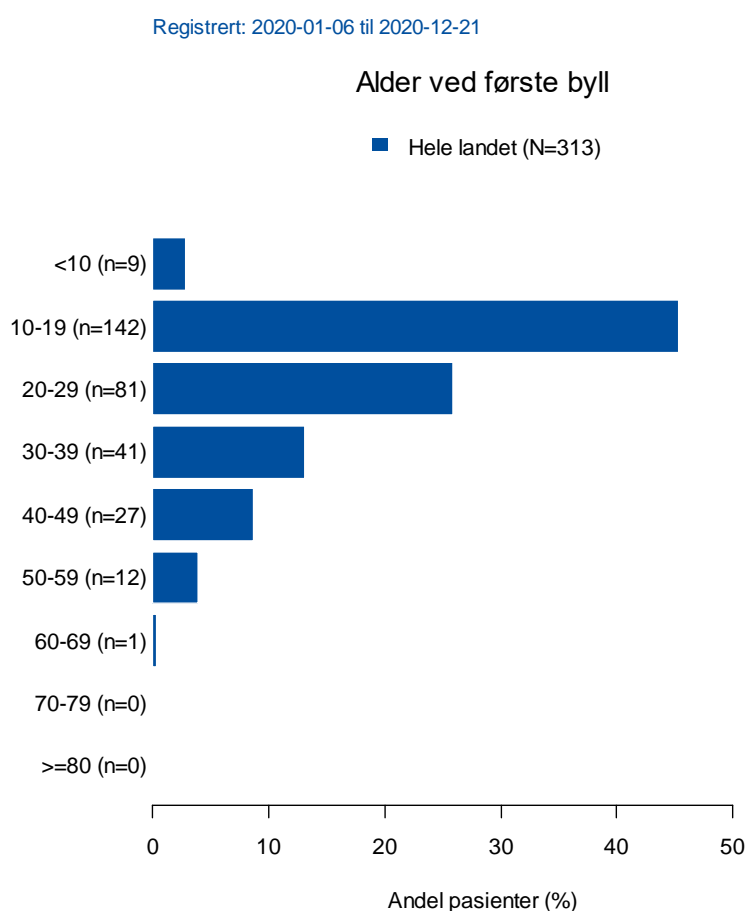
3.2 Andre analyser

Databasen inneholder hovedsakelig demografiske data, samt data som sier noe om alvorlighetsgrad av sykdommen ved registrering og valg av initial behandling.

Demografiske data

77 % av registrerte pasienter er kvinner og majoriteten er godt voksne, de fleste i alderen 40-49 år. En høyere forekomst av kvinner er i tråd med internasjonale publikasjoner på HS. Resultatene fra 2020 viser som i andre tallmaterialer at ca 50 % av pasientene med HS utviklet symptomer før puberteten. Andelen registrerte i aldersgruppen 10-19 år er kun 5 %, men dette henger sammen med at en kun inkluderer personer over 18 år.

Figur 6

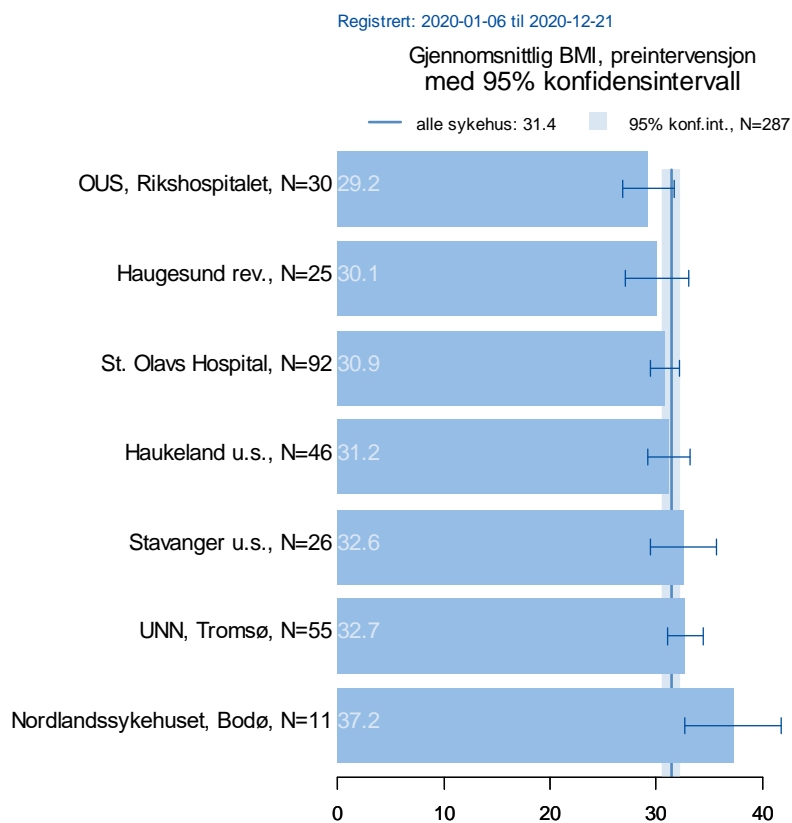


Analyser av pasient-rapporterte vurdering om smerter og antall av selvrapporterte byller de siste fire ukene har vist at pasientens vurderinger var likt vurdert med alvorlighetsgraden av HS. Pasientens vurderinger og beskrivelser av sykdommen har en viktig rolle i vurdering av sykdommen i klinisk praksis.

Vekt og Hidradenitis suppurativa

Body Mass Index måles i HISREG og er en målemetode som indikerer om man er undervektig, normalvektig, overvektig eller sykkelig overvektig. Formelen skal vise balansen mellom høyde og vekt, BMI gir dessverre ikke en nøyaktig formel for kroppens tilstand. BMI-formelen tar ikke høyde for kjønn eller muskelmasse mot fettmasse. Formelen gir vektstatus undervektig (0-18,4), normalvektig (18,5-24,9), overvektig (25-29,9), Fedme Klasse 1 (30-34,9), Fedme Klasse 2 (35-39,9) og Fedme Klasse 3 (40-). Det er kjent at fedme er mer vanlig hos pasienter med HS, selv om sykdommen ikke er begrenset til kun overvektige. Økende overvekt kan også forverre sykdommen.

Figur 7: Gjennomsnittlig BMI før behandling i Norge 2020



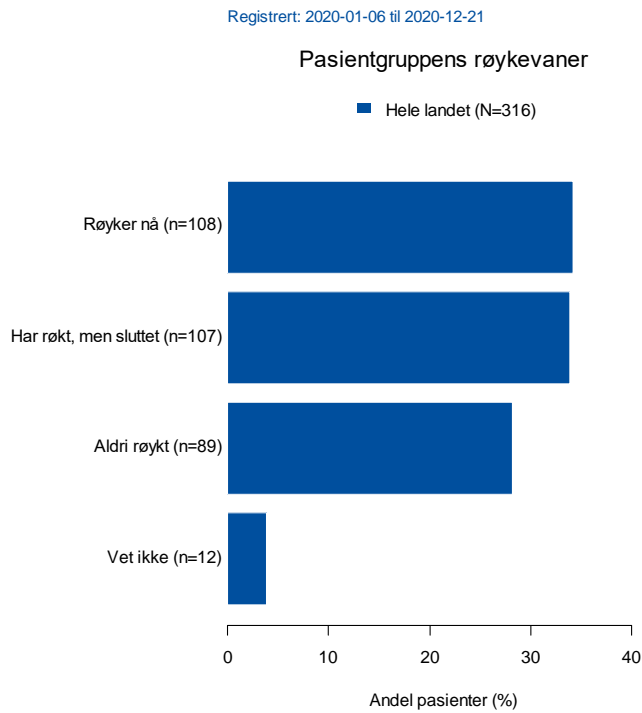
I figur 7 viser at pasienter med Hidradenitis suppurativa har forhøyet BMI, gjennomsnittlig faller de i gruppen Fedme klasse 1. Pasientene ved OUS er i gruppen Overvektig, mens pasientene ved Nordlandssykehuset Bodø er i gruppen Fedme klasse 2.

BMI er lik uavhengig av valgt behandlingsmetode.

Røykevaner og Hidradenitis Suppurativa

Røyking har som kjent en negativ påvirkning også på HS. Røyking innsnevrer de små blodårene i de ytterste hudlagene som derav reduserer blodsirkulasjonen og tapper huden for oksygen og næring. Blant pasienter med Hidradenitis Suppurativa kan sykdommen forverres eller forekomme oftere for de som røyker i tillegg.

Figur 8: Pasientgruppens røykevaner Norge 2020

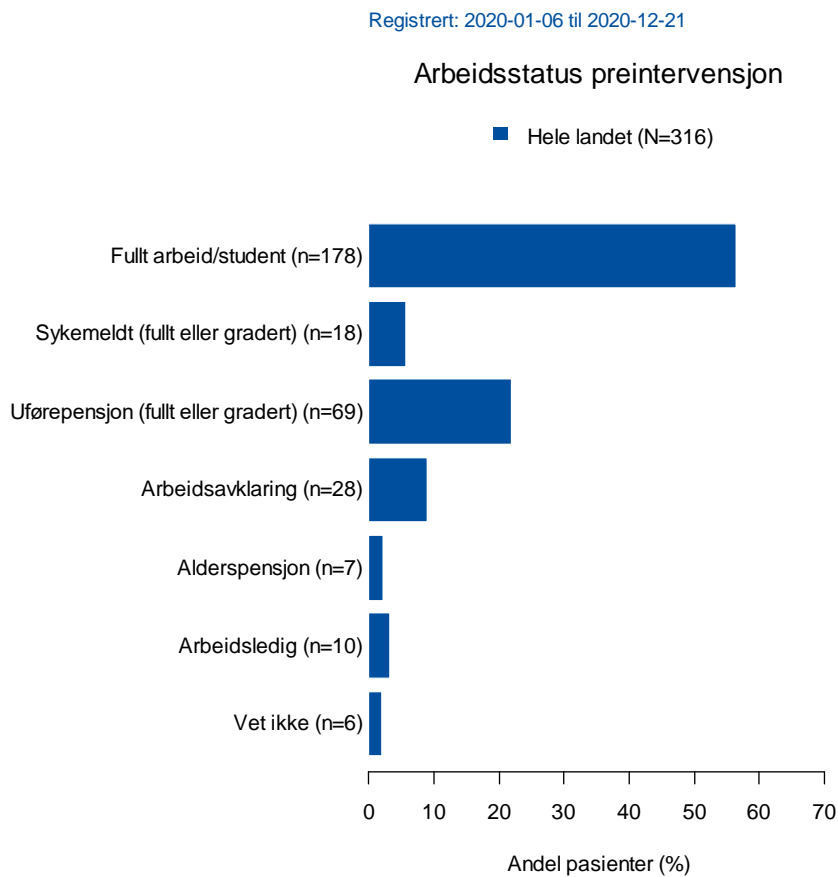


Figur 8 viser at det er nedadgående trend på røykere, med flere som har sluttet å røyke.

Arbeidsliv og Hidradenitis Suppurativa

Hudsykdommen har en negativ virkning på livskvalitet samt at pasienten er mye plaget med smerter. Dette kan ha stor innvirkning på pasientens arbeidssituasjon hvor man i det daglig arbeidslivet må slite med smerter, sekresjon av puss i arbeidstøy og plager med ille lukt.

Figur 9: Arbeidsstatus før behandling i Norge 2020

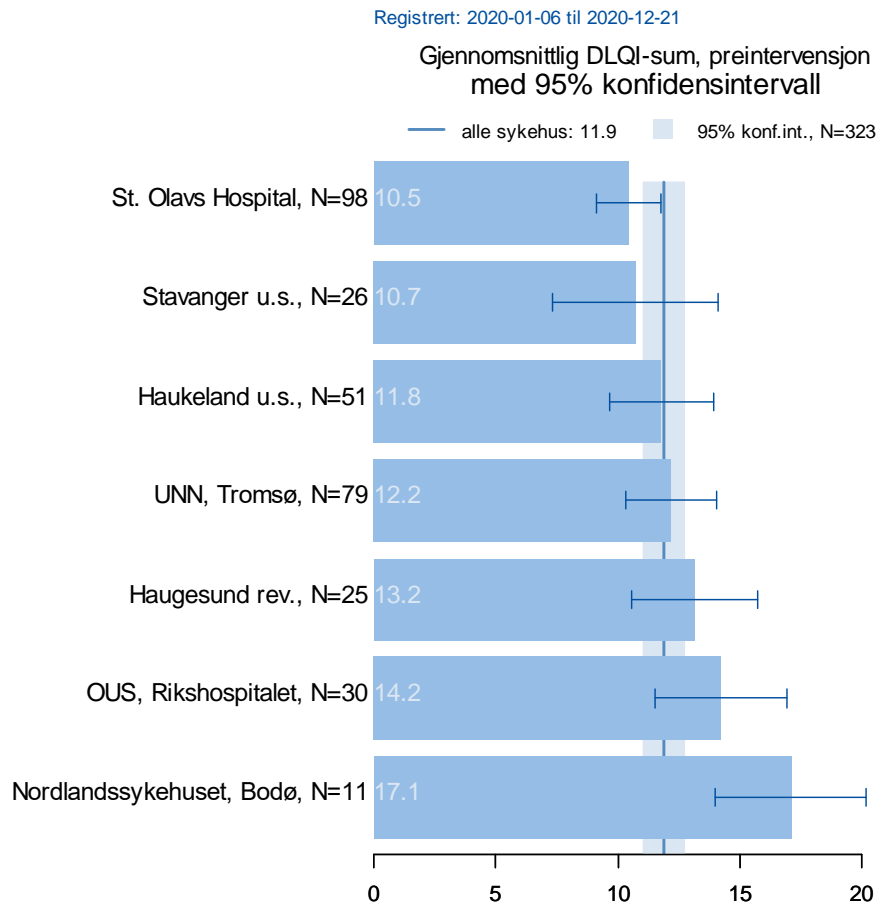


Figur 9 viser at 56% av pasientene er i fullt arbeid/student, kun et fåtall er sykemeldt eller langvarig ute av arbeidslivet.

Dermatologisk Livskvalitet

DLQI-sum er pasientens vurdering av livskvaliteten i sammenheng med hudsykdommen. Her vektlegges pasientens opplevelse av f.eks. kløe/smerte eller forlegenhet i forhold til seksuelliv eller arbeidsliv. Samlet sum av dette gir en tilbakemelding for pasientens opplevde livskvalitet med hudsykdommen. En samlet sum fra 11-20 forteller at hudsykdommen har en veldig stor negativ effekt på pasientens livskvalitet og sum fra 21-30 har ekstremt stor negativ effekt på pasientens livskvalitet.

Figur 10: Gjennomsnittlig DLQI-sum, preintervensjon

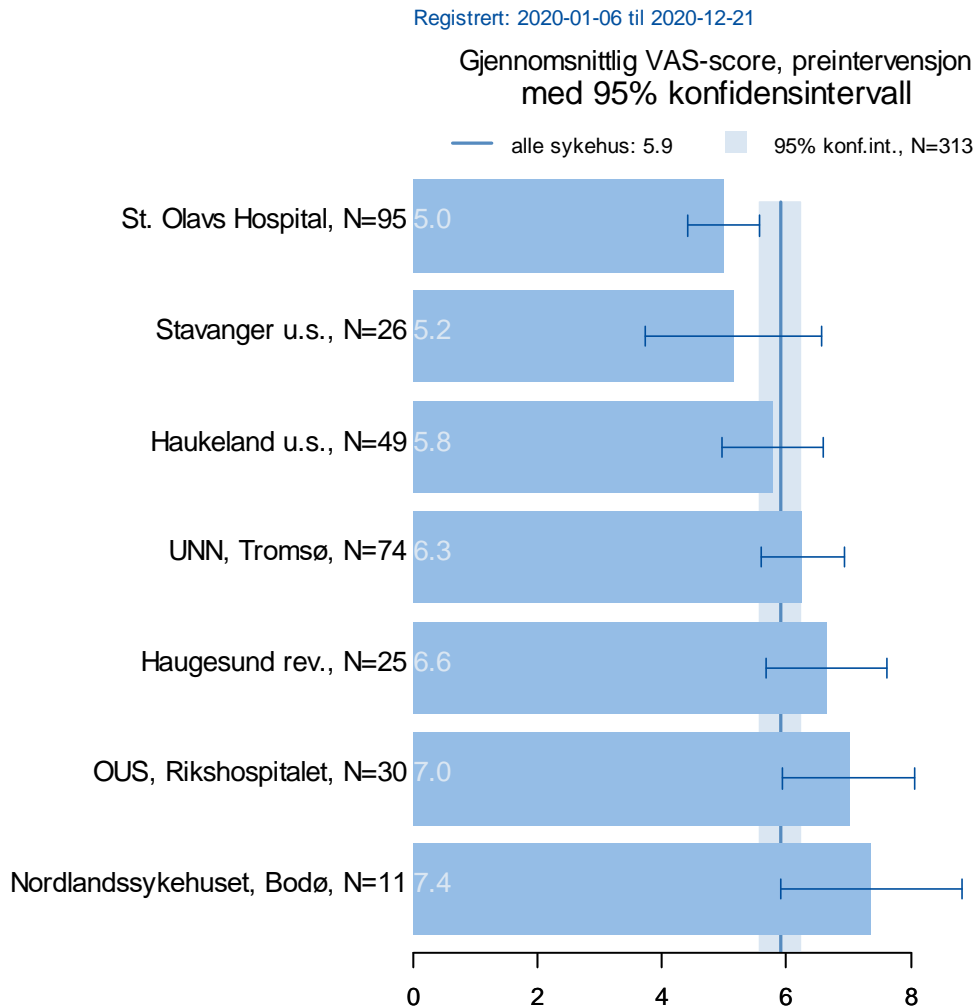


Figur 10: Pasienter som inkluderes i HISREG angir en veldig stor negativ effekt på pasientens livskvalitet.

VAS-score (Smerter) før behandling i 2020

Visuell analog skala (VAS) er en visuell analog skala rettet mot smerter. HISREG har brukt denne for at pasienter skal gi en vurdering ovenfor opplevde smerter grunnet HS. Pasienten angir smerte på en skala fra 0 til 10 i en rute med 11 bokser på spørreskjema.

Figur 11: Gjennomsnittlig VAS-score, preintervensjon

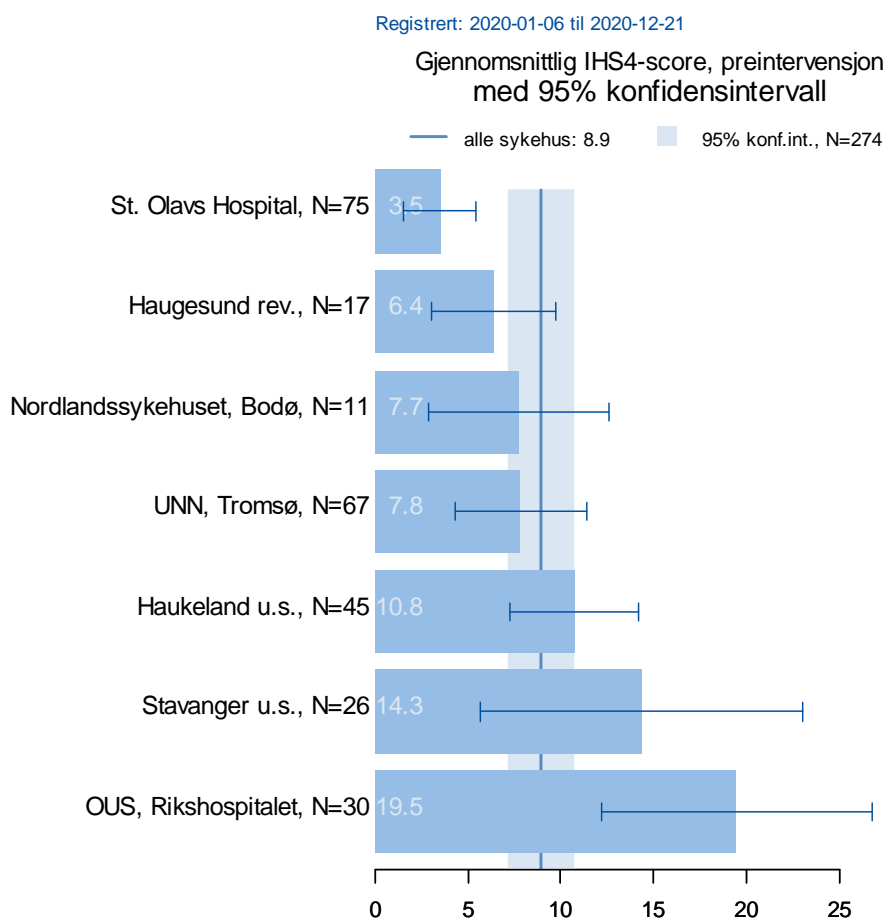


Figuren 11 viser at gjennomsnittlig VAS skår er ca 6.

iHS4 skår før behandling 2020

Fram til ny database 10.06.20 ble HS-skår (Sartorius Hidradenitis Suppurativa Score) registrert. iHS4 skår (International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System) er et nyere staging-verktøy, som er validert og er enklere. Denne har erstattet HS-skår i ny registerløsning. I denne årsrapporten har en derfor omregnet registrerte tall til beregning av HS-skår fram til juni-20 om til iHS4-skår. Ved beregning av iHS4-skår blir antall noduli (multiplisert med 1) pluss antall abscesser (multiplisert med 2) pluss antall drenerende fistler (multiplisert med 4) summert. En total score på 3 eller mindre betyr mild, 4-10 betyr moderat og 11 eller høyere betyr alvorlig HS sykdom. Det registreres ikke ikke-drenerende fistler.

Figur 12: Gjennomsnittlig iHS4 skår, preintervensjon 2020

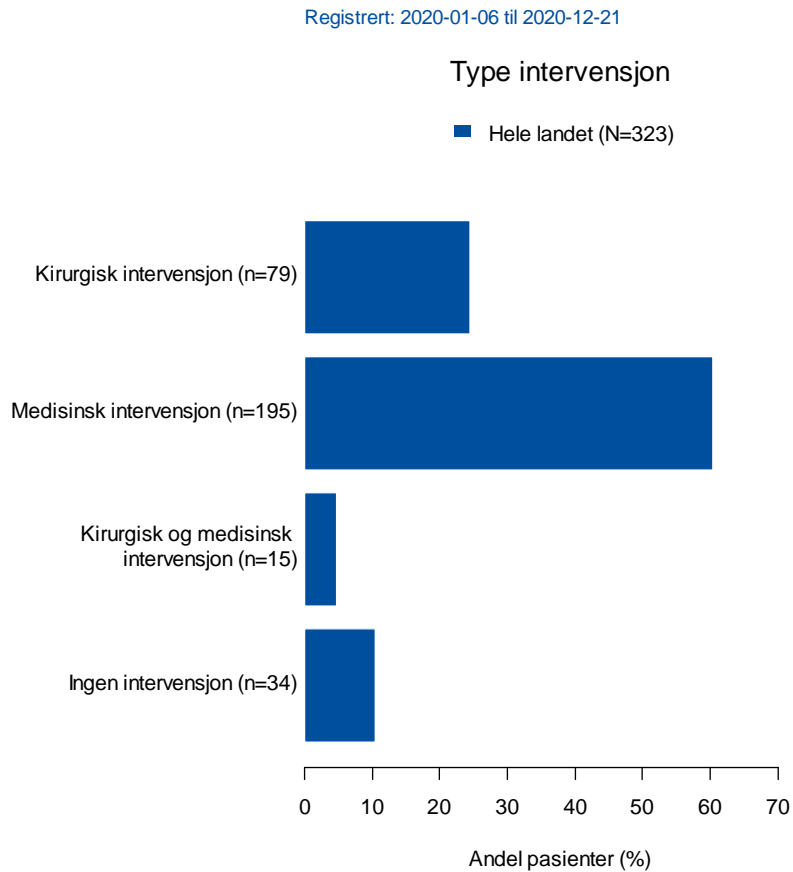


Figur 12: Ved preintervensjon er gjennomsnittlig iHS4-skår på 8,9. Dette indikerer moderat sykdom. Spesielt ved OUS har pasientene alvorlig sykdomsaktivitet, men også ved Haukeland u.s. og Stavanger u.s.

Behandlingsmetode ved Hidradenitis Suppurativa

Innenfor behandling for Hidradenitis Suppurativa benyttes det både kirurgisk og medisinsk behandling. Kirurgiske behandlinger som deroofing, eksisjon og CO_2 -laserkirurgi. Innenfor medisinske behandlinger finnes det biologisk, antibiotisk, antiinflammatorisk og lokale medisinske behandlinger.

Figur 13: Type intervensjon ved hele landet i 2020

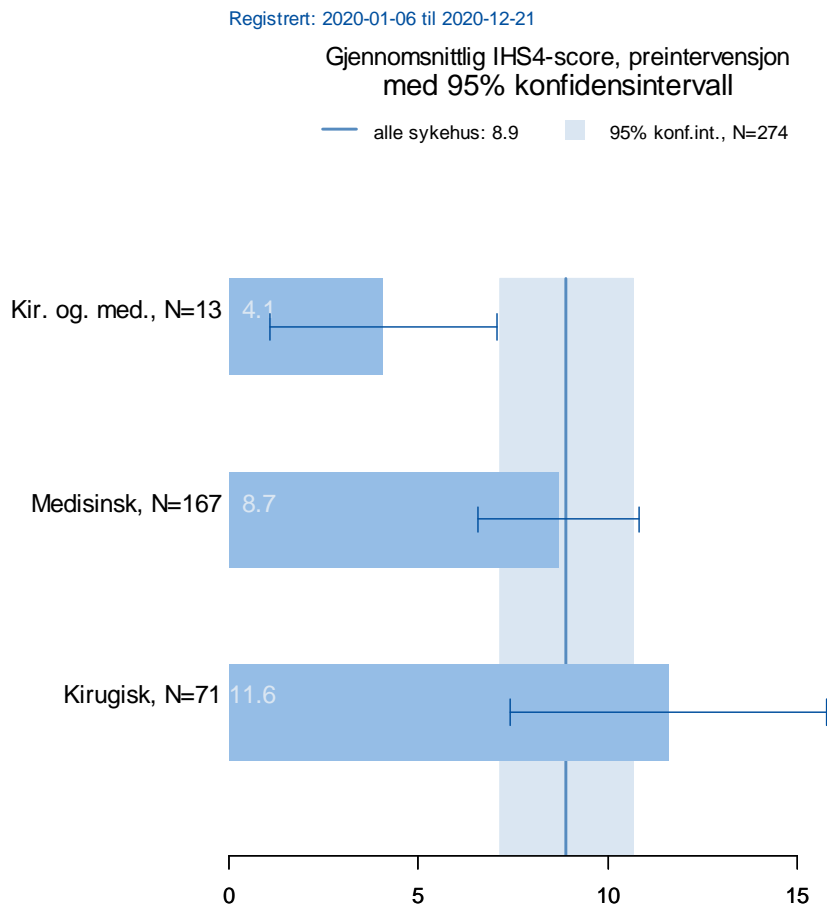


Figur 13 viser at en større andel av pasienten fikk medisinsk behandling.

Valg av behandling sammenlignet med iHS4-skår, alle sykehus

Valg av type intervensjon avgjøres etter retningslinjer som referert i «Veileder for behandling av Hidradenitis suppurativa i Norge².» De fleste har ved første gangs vurdering hos hudspesialist gjennomført lokal medisinsk behandling eller systemisk antibiotikabehandling. De med mest utbredt sykdom kan da oppfylle krav til andrelinjebehandling med biologisk medikament. Ved sykdom i et begrenset hudområde, vil man likevel, uavhengig av alvorlighetsgrad, velge kirurgisk behandling. DLQI og VAS er stort sett lik, uavhengig av valg av behandling.

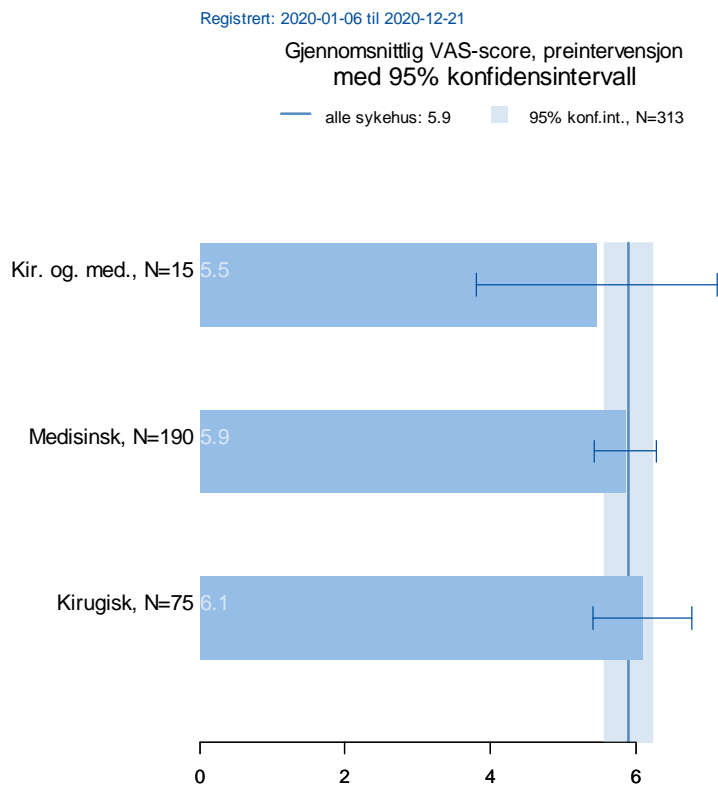
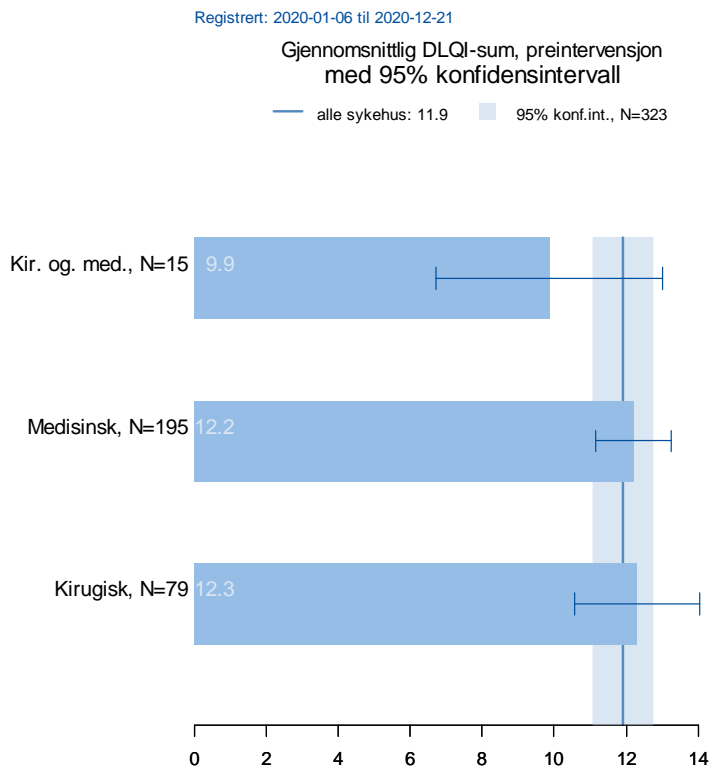
Figur 14 iHS4-skår, preintervensjon 2020



I figur 14 ser man at pasienter som behandles med kirurgi har høyere iHS4-skår enn de som behandles medisinsk. Dette står i kontrast til tidligere år, der de med høyest sykdomsaktivitet har fått medisinsk behandling. Det er få pasienter som får både kirurgisk og medisinsk behandling. Årsaken til dette kan være at de fleste har forsøkt generell medisinsk behandling før de vurderes av hudspesialist.

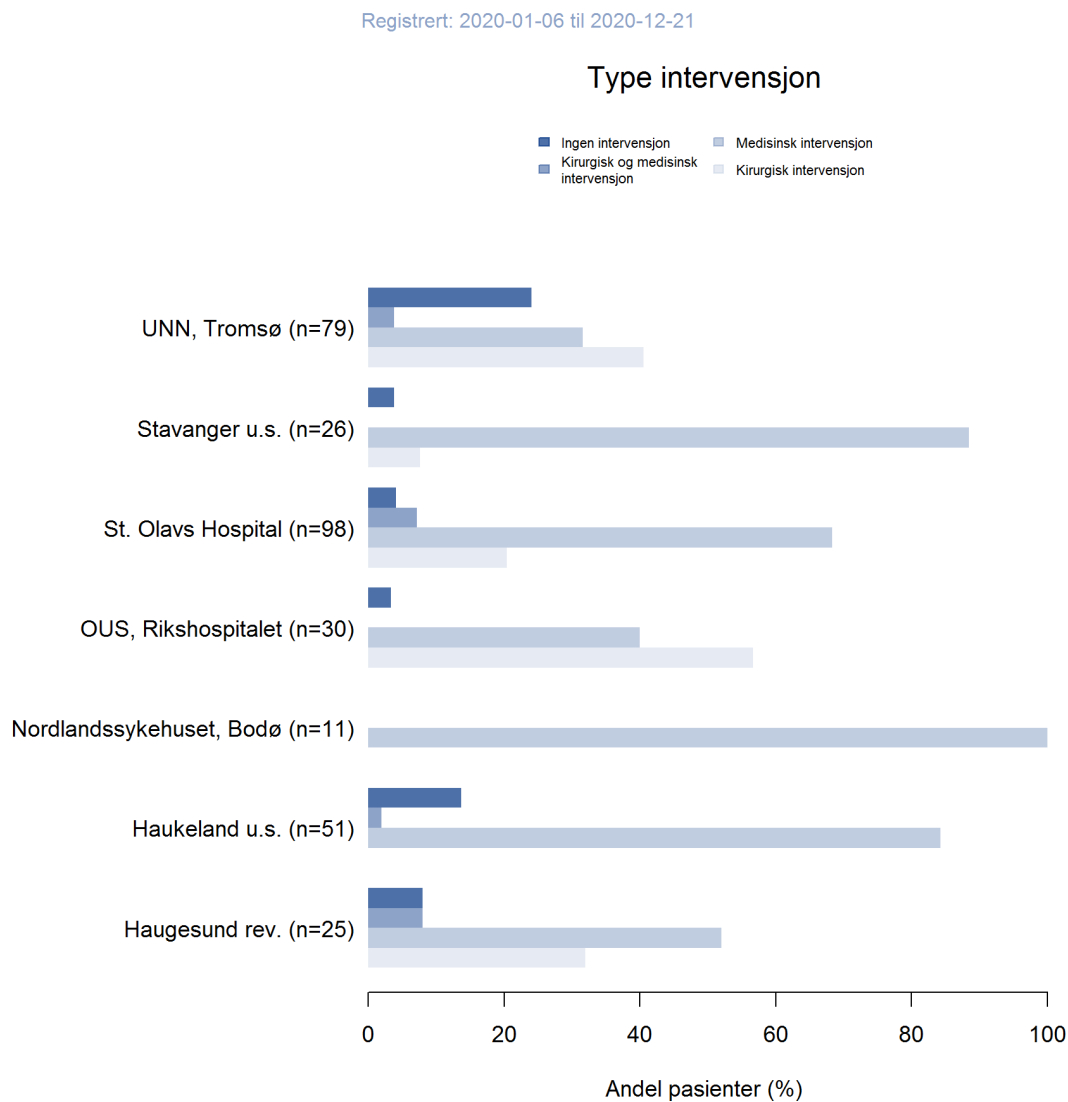
² <https://www.legeforeningen.no/contentassets/352dec04d9e24d948aab5d4154c957b2/veilederhs.pdf>

Figur 15 Dermatologisk livskvalitet og smerte har ikke betydning for valg av behandling.



Behandlingsmetoder fordelt på sykehus.

Figur 16: Type intervensjon fordelt på sykehus i 2020

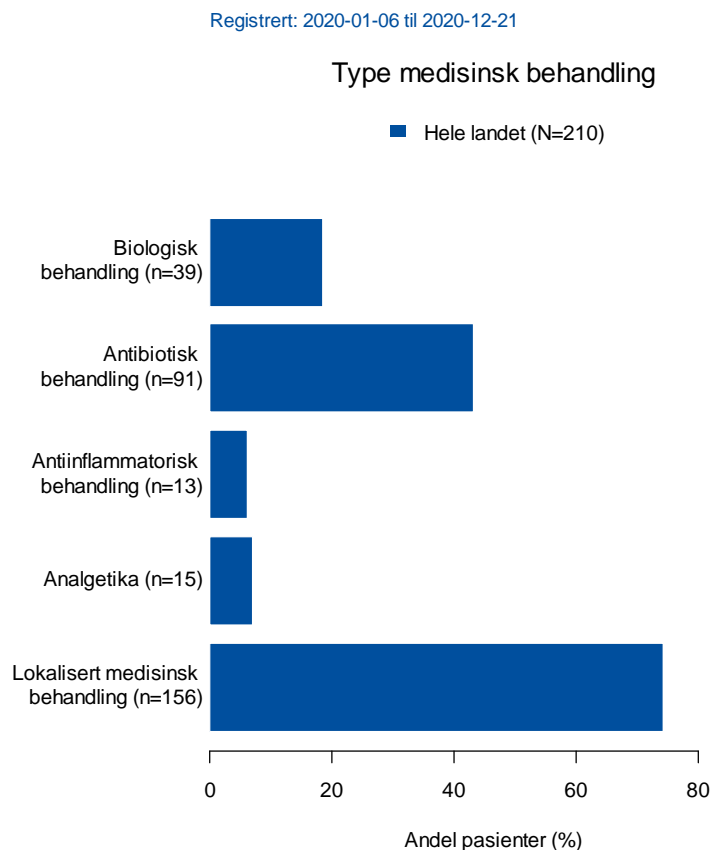


Figur 16 viser prosentvis fordeling av type intervensjon ved de enkelte sykehus. Noen sykehus tilbyr kun medisinsk behandling (100 % medisinsk behandling). Ved Haukeland u.s. henviser man til kirurgisk behandling ved Haraldsplass diakonale sykehus. Disse har ikke registrert i HISREG. En har nylig gjennomført et samarbeidsmøte med Hudseksjonen på Haukeland u.s., og de vil fra nå ta seg av registrering av gjennomført kirurgisk intervensjon. Ved St. Olavs hospital foretrekker man medisinsk behandling, mens de andre sykehusene har mer jevn fordeling.

Medisinsk behandling

Innenfor medisinsk behandling for Hidradenitis Suppurativa gis behandling basert på alvorlighetsgraden til hudsykdommen. Det brukes biologisk, antibiotika, antiinflammatorisk, analgetika og lokale medisinske behandlinger i legemiddelform. Førstelinjebehandling er lokal medisinsk behandling eller systemisk tetrasyklin.

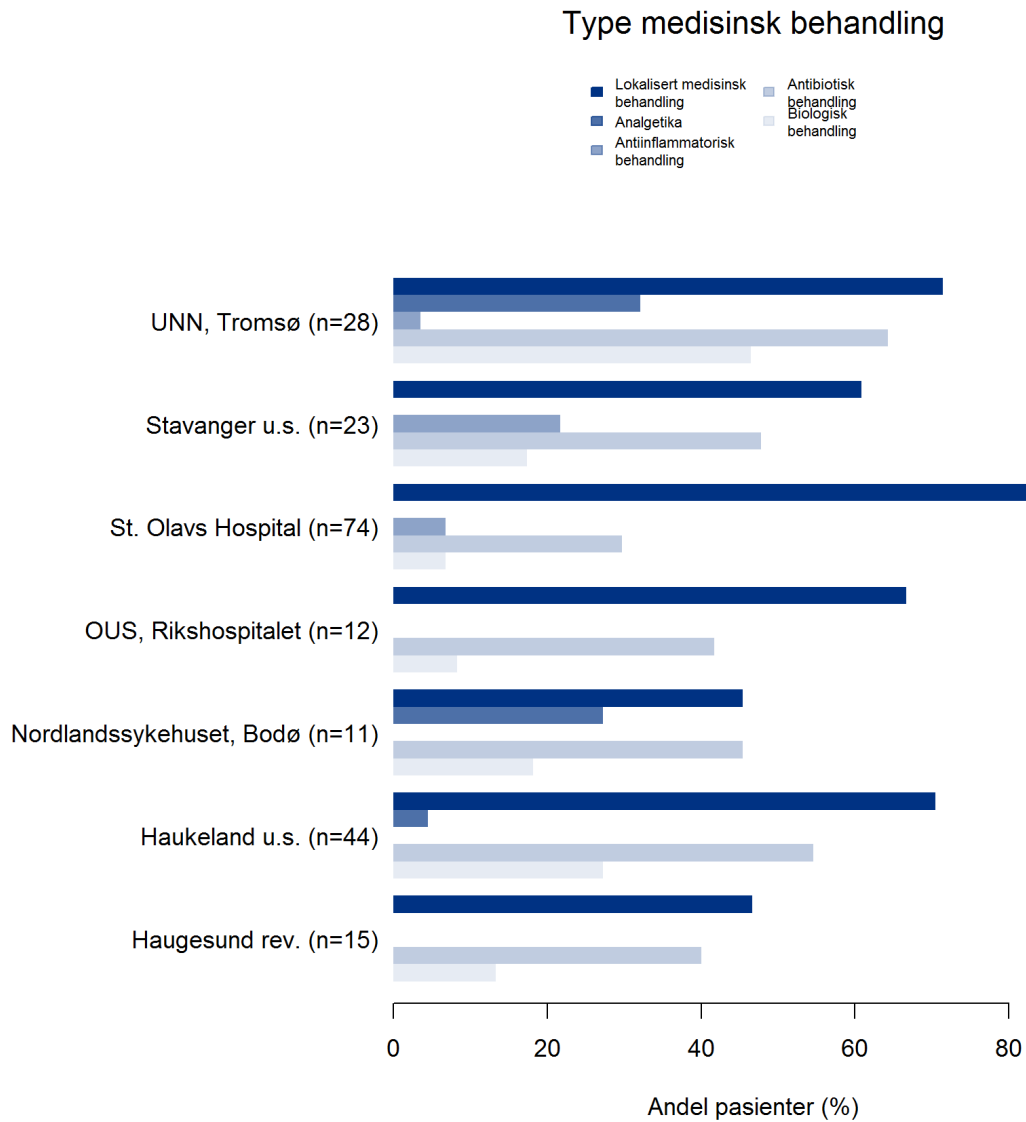
Figur 17: Type medisinsk behandling i 2020



Figur 17: De fleste pasientene som får medisinsk behandling, får lokal medisinsk behandling. Dette er i henhold til nasjonale og internasjonale retningslinjer. De fleste har fått behandling klindamycin lokalt, noe som har vitenskapelig dokumentert god effekt. Nesten like mange har fått behandling med azelainsyre mens noen få har fått behandling med subcutan injeksjon av kortikosteroider. Når det gjelder type antibiotisk behandling, har majoriteten (92 %) fått behandling med Tetracyklin eller Lymecyklin, som er i henhold til retningslinjer. For biologisk behandling er det kun gitt behandling med adalimumab. Dette er også i henhold til nasjonale retningslinjer. Adalimumab er det eneste godkjente medikamentet med refusjon for HS på h-resept. For antiinflammatorisk behandling har alle fått behandling med acitretin.

Figur 18: Type medisinsk behandling for delt på sykehus i 2020

Registrert: 2020-01-06 til 2020-12-21

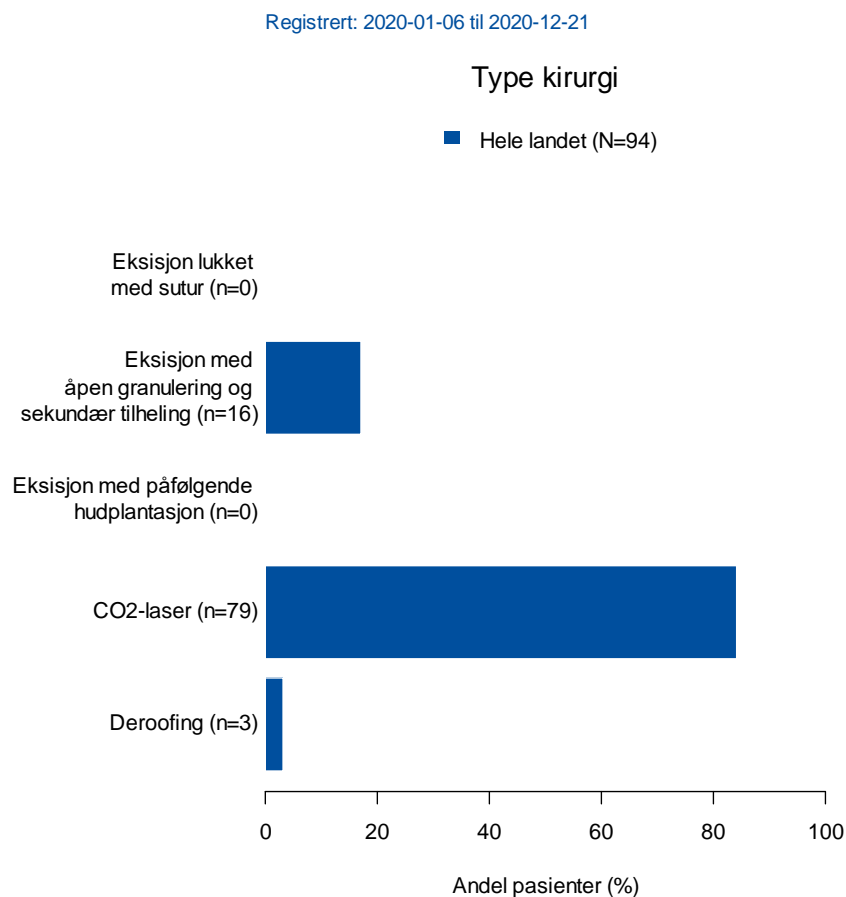


Figur 18 viser at alle sykehus har gitt lokalisert medisinsk behandling til majoriteten av pasientene, med antibiotisk behandling på andre plass. For Nordlandssykehuset, Bodø, er denne andelen lik, men her er tallene små.

Kirurgisk behandling

Det gjennomføres en del kirurgiske behandlinger innenfor Hidradenitis Suppurativa som eksisjoner, deroofing og CO₂-laserkirugi. Eksisjoner gjennomføres ved å skjære lesjoner med skalpell. Man kan da lå såret gro fra bunnen av (sekundær tilheling), transplantere hud over eller sy igjen. Deroofing er en kirurgisk metode der man kun fjerner taket av en byll/gang. CO₂-laserkirugi er en type kirurgi som brukes for å «brenne» bort lesjoner.

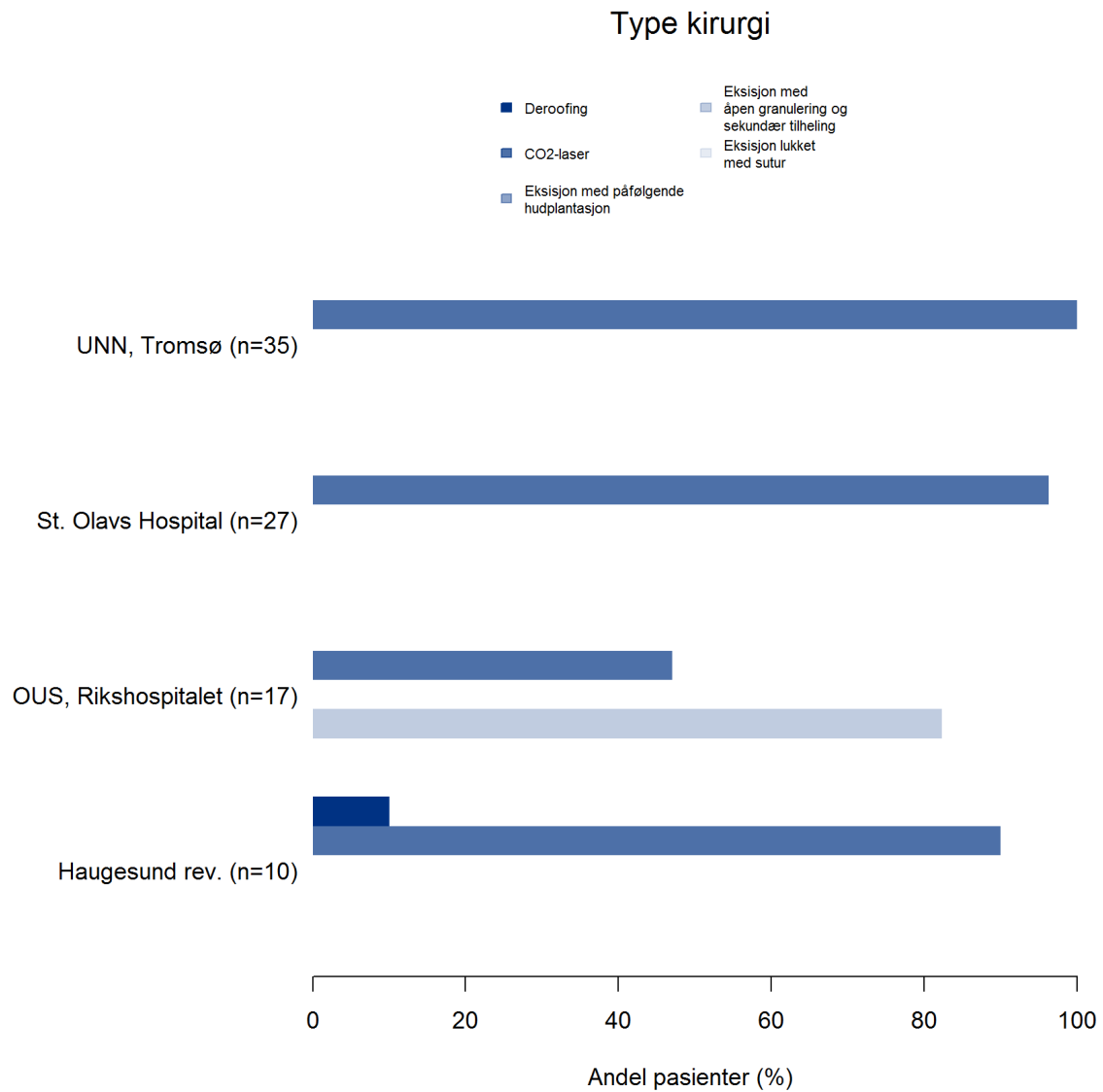
Figur 19: Type kirurgisk behandling i 2020



Figur 19 viser at CO₂-laserkirugi er foretrukket til kirurgisk behandling for pasienter med HS.

Figur 20: Type kirurgisk behandling fordelt på sykehus i 2020

Registrert: 2020-01-06 til 2020-12-21



Figur 20: Det er ikke alle sykehus som tilbyr kirurgisk behandling. CO₂-laserkirugi er den foretrukne kirurgiske behandlingen, forutenom OUS som eneste sykehus som utfører eksisjon med åpen granulering og sekundær tilheling.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

HISREG er etablert som et elektronisk register (OQR) hvor opplysningene legges fortløpende inn gjennom registerportalen www.Helseregister.no via Norsk Helsenett. All pålogging til registeret skjer i dag med en to-faktorautentisering av brukerne.

Skjema for pre-intervensjon fylles ut på papir eller elektronisk; dette består av både en klinisk del som utfylles av lege og en pasientrapportert del. Det foreligger i tillegg en egen intervensjonsdel som fylles ut av lege basert på valg av behandling.

Oppfølgende data har vært samlet inn på polikliniske kontroller. Ved disse kontrollene gjentas samme informasjon og skåring som i pre-intervensjon med beskjedne modifikasjoner.

Registerledelsen har i 2020 forenklet papirskjemaene og fjernet en god del av spørsmålene ved Preintervensjon og Kontroll-skjemaene som ikke har betydning for valg av behandling for klinikere. Dermed er det som registreres betydelig mindre. Det er fastsatt kontroll-måned for medisinsk og kirurgisk intervensjon hvor det kun skal gjennomføres 3 måneders kontroll ved medisinsk intervensjon og 6 måneders kontroll ved kirurgisk intervensjon. Når dette er gjennomført stopper pasientforløpet i HISREG.

Registerledelsen har oppfordret ledelsen ved aktuelle registrerende enheter om å bruke støttepersonell, som opplærte helsesekretærer eller sykepleiere, i registerarbeidet. Vi mener et godt samarbeid eller teamarbeid mellom lege og sekretær/sykepleier i registerarbeidet kan gjøre en stor forskjell på tidsbruk og effektiv registrering samt behandling for pasienter med Hidradenitis Suppurativa.

Kapittel 5

Datakvalitet

Året 2020 har bydd på en del utfordringer som har gått utover komplettheten av data. En del pasientkonsultasjoner har foregått over telefon og dermed har ikke registreringer blitt utført. Dette har gått ut over dekningsgraden. I tillegg til pandemien, har det også vært noen innkjøringsvansker i forbindelse med nytt registersystem. Noen har sannsynligvis tatt i bruk nye skjema når det egentlig skulle vært registrert kontroll. Det var også gitt beskjed at gammel database skulle stenge 01.01.21. Dette kan være medvirkende årsak.

Når det har vært lite kontrolltimer, har det også blitt lite data fra kontroller, som kunne sagt noe om effekt av behandling. Med lite data, blir det vanskelig å vurdere validitet og reliabilitet.

5.1 Antall registreringer

Tabell 1 Antall forløp startet i angitt år, norske sykehus

	2016	2017	2018	2019	2020
Førde sjukehus	0	0	0	0	2
Haugesund rev.	2	1	15	19	25
Haukeland u.s.	29	16	12	13	51
Hudpoliklinikken Levanger	0	0	0	2	1
Nordlandssykehuset, Bodø	0	0	0	0	11
OUS, Rikshospitalet	45	68	19	25	30
St. Olavs Hospital	22	32	24	96	98
Stavanger u.s.	36	38	4	10	26
UNN, Tromsø	149	196	208	167	79
Sum	283	351	282	332	323

Tabell 2 Antall unike pasienter

	2016	2017	2018	2019	2020
Førde sjukehus	0	0	0	0	2
Haugesund rev.	2	1	13	15	25
Haukeland u.s.	28	15	12	13	51
Hudpoliklinikken Levanger	0	0	0	1	1
Nordlandssykehuset, Bodø	0	0	0	0	11
OUS, Rikshospitalet	43	64	19	23	29
St. Olavs Hospital	22	31	21	72	96
Stavanger u.s.	33	37	4	9	26
UNN, Tromsø	126	143	145	128	75
Sum	254	291	214	261	316

Antall registreringer har økt år for år, og til tross for utfordringer i 2020 holder antall registreringer seg relativt stabilt sammenlignet med 2019. Dette kan tilskrives økt fokus på å få opp

dekningsgraden. Man ser også en liten økning i registrering av antall unike pasienter fra under 200 de siste fire foregående år, til 316 i 2020. Dette kan være forklart av at man har prioritert nyhenviste, mens kontroller har måttet bli utsatt, og dermed har man ikke startet nye forløp på allerede vurderte/inkluderte pasienter.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det er gjort en dekningsgradsanalyse for HISREG med kobling mot Norsk pasientregister (NPR). Hjemmelsgrunnlaget er GDPR, artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a. Samtykkeerklæringen dekker sammenstilling med Norsk pasientregister (NPR). Det er også hjemlet i relevante bestemmelser i NPR-forskriften (§1 – 2b og § 3 – 7).

Dekningsgraden er beregnet etter følgende formel:

Dekningsgrad HISREG = begge registre + kun HISREG/begge registre + kun HISREG + kun NPR.

Dekningsgrad NPR = begge registre + kun NPR/begge registre + kun HISREG + kun NPR
Tidsperioden for analysen er 2016-2019.

5.3 Tilslutning

HISREG samler inn data fra alle regionale helseforetak. Følgende har registrert data 2020: Universitetssykehuset Nord-Norge, Oslo Universitetssykehus - Rikshospitalet, St. Olavs Hospital, Stavanger Universitetssjukehus, Haukeland Universitetssjukehus, Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus, Førde sjukehus og nytt av året er Nordlandssykehuset. I tillegg rapporterte ett privatpraktiserende hudlegekontor – Hudpoliklinikken Levanger. Dette er økning på 2 enheter mot 2019.

En savner registreringer fra Finnmarkssykehuset, Helgelandssykehuset Mosjøen, Helse Møre og Romsdal og Sykehuset Innlandet.

Dessverre er det ikke kommet på plass datateknisk løsning for nordisk samarbeid i den nye registerløsningen så HISREG har bestemt å øke oppslutningen nasjonalt i 2020 mens det ventes på en løsning fra SKDE/Helse Nord IKT om å ta med de nordiske landene som Danmark, Sverige, Finland og Island.

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgrad (DG) for HISREG og NPR per virksomhet, 2016-19

Virksomhet	Begge	Kun HISREG	Kun NPR	Totalt	DG, HISREG (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	112	24	548	684	19,9	96,5
Helse Bergen HF	60	2	150	212	29,2	99,1
Helse Førde HF	0	0	82	82	0,0	100,0
Helse Stavanger HF	76	0	300	376	20,2	100,0
Haugesund san. for. revma. sykehus	30	0	71	101	29,7	100,0
Helse Møre og Romsdal HF	0	0	52	52	0,0	100,0
St. Olavs Hospital HF	131	5	146	282	48,2	98,2
Helgelandssykehuset HF	0	0	44	44	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	0	0	75	75	0,0	100,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	319	5	83	407	79,6	98,8
Finnmarkssykehuset HF	0	0	17	17	0,0	100,0
Totalt	727	36	1 568	2 331	32,7	98,5

Registeret har som mål å registrere alle forløp med HS ved norske hudavdelinger for personer over 18 år, med unntak av kontakter der det ikke gjøres noen endring i behandlingsopplegget eller pasienten bare kommer for et sårskift eller lignende. Dermed vil det ikke bli fullt overlapp mellom antall registreringer av HS som hoveddiagnose i NPR og antall pasientforløp som registreres inn i databasen. I tillegg er det ikke alle pasienter som er samtykke-kompetente eller samtykker til deltagelse i registeret. Per nå er det ingen måte å få registrert denne andelen på. Det må dog fremover påses at alle samtykkende blir registrert med grunnopplysninger og ved nye intervensjoner, samt standardisert kontroll basert på en eventuell intervensjon.

Det er ønskelig å øke dekningsgraden i HISREG. En har derfor fått utarbeidet en rapport i regi av SKDE, – «Behandling av Hidradenitis Suppurativa³», hvor det ble bedt om analyse av behandlingssted og type behandling. Denne rapporten ble levert 01.09.20. Analysen har benyttet data fra Norsk pasientregister (NPR), og koblet bruk av hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt (Hidradenitis Suppurativa) og standard operasjonkoder for tilstanden, samt ATC-kode for 2 biologiske medikament (infliximab og adalimumab). Analysen omfatter pasienter behandlet ved norske sykehus 2018-2019, til sammen 1433 unike pasienter med nesten dobbelt så mange opphold. De fleste pasienter er behandlet ved OUS Rikshospitalet. Årlig utføres ca 320-330 kirurgiske inngrep. I 2019 står OUS, Rikshospitalet, St. Olavs hospital, Trondheim, UNN Tromsø og Haraldsplass diakonale sykehus, Bergen for over 60 % av de kirurgiske inngrepene. Det er få registreringer av biologisk behandling, til sammen 62 unike pasienter i 2 års perioden. Rikshospitalet har behandlet flest pasienter med biologisk behandling, UNN Tromsø noen få, ellers kun sporadisk bruk.

³ <https://helse-nord.no/Documents/SKDE/SKDE%20Notater/Behandling%20av%20hidradenitis%20suppurativa%20%28SKDE%202020%29.pdf>

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerledelsen arbeider kontinuerlig med å forbedre og sikre datakvaliteten i HISREG.

Alle innregistreringer av pasient sjekkes mot folkeregisteret. Det varsles om avvikende verdier ved punching av data, og en egen elektronisk hjelpefunksjon i databasen fungerer som rettledning, noe som er ytterligere forbedret etter oppgradering av registeret. Når et skjema er fylt ut blir det varslet om manglende utfylling i en korrekturrapport. Ufullstendig utfylte skjema lagres på en kladdliste som brukeren kan holde oversikt over.

Registersekretæren holder oversikt og varsler avdelinger som har mange skjema på kladdlisten. Egne brukermanualer er utarbeidet og kan lastes ned fra www.hisreg.no. Gjennom registerets rapportssystem gis det tilbakemelding til sykehusavdelingene om manglende registreringer og sannsynlige feil.

Det ble i 2020 laget en video med enkle steg som viser hvordan man bruker den nye registerløsningen til HISREG ved registrering av pasienter, den ble lagt ut på www.hisreg.no kort tid etter lansering. Denne videoen viser hvordan logge inn på helseregister.no, hvordan registrere nye pasientforløp og hvordan punche inn både pasientskjema og legeregistrering.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

HISREG ønsker å benytte flere metoder for validering av data. Hensikten er i hovedsak å unngå systematiske feil (informasjons og seleksjons-bias).

Validering av allerede innsamlede data mot eksterne kilder (data re-catch).

Innhenting av data som mangler i HISREG (data catch).

Validering av måleinstrumenter (PROMs).

Validering av terskelverdier brukt ved sammenstilling av resultater i rapportsystemet.

5.7 Vurdering av datakvalitet

1. Kompletthet: Komplettheten av data i det gamle registeret er utilfredsstillende grunnet muligheten til å lagre og godkjenne uferdige skjemaer. Med det nye registeret er denne muligheten tatt bort og det er satt opp sperringer for godkjenning av uferdige skjemaer. Alle sentrale variabler er obligatoriske, men det er innført et alternativ for «ikke svart» eller «ikke utført» på de fleste variablene. Dette for å kunne inkludere pasientforløp der obligatoriske felt manglet. Dette gir imidlertid også en fullstendig oversikt på andel ubesvarte spørsmål.

Mangelfull innrapportering av kontrollvurderinger fører videre til usikkerhet vedrørende komplikasjonsratene og resultatmål som endring i kvalitetsindikatorer som iHS4-skår, DLQI og VAS. Kontrolldata presenteres derfor ikke i årets årsrapport. HISREGs ledelse erkjenner at manglende kontrolldata må forbedres betydelig i årene som kommer. I 2020 har dette dessverre vært vanskelig pga. pågående situasjon med pandemi. I 2021 blir ePROM lansert. Man forventer da mer pasientrapportert kontrolldata.

2. Korrekthet: Det ble ikke gjennomført datakvalitetsundersøkelse i 2020 slik at HISREGs korrekthet er ukjent. Det ble gjennomført et uttrekk fra det pasientadministrative system ved UNN av antall pasienter med diagnosekode L73.2 som hoveddiagnose og hvor disse ble behandlet ved UNN Tromsø i løpet av 2019. Et fåtall av pasienter med hoveddiagnose L73.2 havner på andre avdelinger enn Hudavdeling UNN. En planlegger ny dekningsgradsanalyse i 2022.

3. Reliabilitet: Ikke gjennomført valideringsstudie av måleverktøyene. Det planlegges å gjennomføre en valideringsstudie av måleverktøyene hvor det skal sendes ut et bilde av samme HS pasient til alle hudleger som så skal vurdere iHS4 og Hurley graden. Dette vil gi en tilbakemelding hvorvidt hudleger vurderer pasienten likt nasjonalt.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter over 18 år som blir behandlet for L73.2 Hidradenitis Suppurativa, hidradenitt, purulent hidradenitt i spesialisthelsetjenesten og som samtykker til registrering er aktuelle deltagere.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Etter oppgradering av databasen foreligger det en ny komplett kodebok for alle variabler i databasen. Kodeboken ble oppdatert juni 2020.

Behandlingsvalg og skåring av sykdommen (besvares av lege): alvorlighetsgrad av sykdom, valg av behandling for eksempel biologisk eller kirurgi med mer.

Resultatmål (besvares av pasient og lege): Her benyttes kliniske endepunkter i form av et sett validerte måleinstrumenter som er anbefalt i internasjonal litteratur; pasientrapporterte resultatmål (PROMs). I tillegg rapporteres komplikasjoner både av lege og pasient. Legen rapporterer også forbedring i skåringsvariabler når pasienten kommer fysisk til kontroll.

Det er gjort et arbeid med å ytterligere definere de indikatorer som ønskes etablert som nasjonale kvalitetsindikatorer.

Kvalitetsindikatorer for HISREG

Det nye fagrådet har vinter 2020 besluttet nye kvalitetsindikatorer.

KI 1. Henvist til hudspesialist

Andel forløp hvor pasientene har blitt henvist til hudspesialist innen ett år fra allmennlege.
Måloppnåelse – Høy: >80 %, Moderat: 80-60 %, Lav: <60 %

KI 2. Reduksjon av iHS4 score ved kontroll

Andel pasienter som har en reduksjon av alvorlighetsgrad ved iHS4 etter behandling
Måloppnåelse – Høy: >90 %, Moderat: 90-70 %, Lav: <70 %

KI 3. HiSCR på >50 % ved kontroll

Andel pasienter som er blitt vurdert til HiSCR på >50 % etter behandling.
Måloppnåelse – Høy: >90 %, Moderat: 90-70 %, Lav: <70 %

KI 4. Reduksjon av Hurley skår ved kontroll

Andel pasienter som oppnår reduksjon fra Hurley 3/2 til 2 eller 1 etter behandling
Måloppnåelse – Høy: >90 %, Moderat: 90-70 %, Lav: <70 %

KI 5. Endring i livskvalitet DLQI

Andel pasienter som oppnår behandlingsmålet (DLQI<4) for pasientvurdert dermatologisk livskvalitet.
Måloppnåelse – Høy: >90 %, Moderat: 90-70 %, Lav: <70 %

KI 6. Endring i Visual Analog Skala (VAS) for smerte ved HS

Andel pasienter som oppnår reduksjon av VAS på mer enn 30 % etter behandling

Måloppnåelse – Høy: >90 %, Moderat: 90-70 %, Lav: <70 %

KI 7. Utført kontroll etter behandling

Andelen pasienter som har utført kontroll hos hudspesialist 3 og 6 mndr etter behandling.

Måloppnåelse - Høy: >90 %, Moderat: 90 %-80 %, Lav: <80 %

KI 8. Komplikasjon etter kirurgisk behandling

Andelen pasienter med komplikasjoner rapportert av pasienter ved kontroll 6 måneder etter operasjon.

Måloppnåelse - Høy: <5 %, Moderat: 5-30 %, Lav: >30 %

KI 9. Bivirkning etter medisinsk behandling

Andelen pasienter med bivirkninger rapportert av pasienter ved kontroll 3 måneder etter startet medisinsk behandling.

Måloppnåelse – Høy: <5 %, Moderat: 5-30 %, Lav: >30 %

KI 10. Pasienttilfredshet etter behandling

Andel pasienter som er fornøyd med behandlingen som ble gitt på sykehuset.

Måloppnåelse – Høy: >80 %, Moderat: 80-60 %, Lav: <60 %

I følge «Veileder for behandling av Hidradenitis Suppurativa i Norge» er alvorlighetsgrad av sykdommen avgjørende for valg av behandling. For å avgjøre alvorlighetsgraden benyttes resultatindikatorerne iHS4 og Hurley staging. Ved monitorering av behandlingen brukes de samme resultatindikatorerne iHS4 og Hurley samt HiSCR som gir en vurdering av effekten av behandlingen.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

For å evaluere effekt av behandling bruker HISREG følgende PROM og PREM

- Endring i dagliglivets aktivitet og sykdomsspesifikk livskvalitet (DLQI)
- Endring av smerte vedrørende hudsykdommen (VAS) (denne er utvidet fra 2020)
- Pasienttilfredshet med behandlingen som ble gitt på sykehuset (PREM) Ny fra 2020.

Komplikasjoner og bivirkninger med behandlingen er tidligere etterspurt. Dette er inkludert i den nye registeroppgraderingen som ble lansert i juni 2020.

DLQI og VAS besvares av pasientene ved bruk av spørreskjemaer før og etter intervensjon.

HISREG har et ønske om at disse spørreskjemaene blir helelektronisk og mulighet for å bruke ePROM hvor pasientene kan besvare disse hjemme uten å måtte gjøre det fysisk på sykehuset. Dette gjelder kontrolldata. Arbeidet med den tekniske løsningen er startet opp i 2021.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det foreligger data i HISREG for å vurdere ulikheter i helsetilbudet for pasienter med HS avhengig av sosiale og demografiske ulikheter som alder, vekt, kjønn, røykestatus og utdanning.

Bakgrunnsvariabler (besvares av pasient): Demografiske og sosioøkonomiske data, samt andre kjente risikofaktorer som kan ha betydning for sykdomsutvikling og behandling som; alder, kroppsmasse indeks (BMI), røyking, utdanning, co-morbiditet, sivilstatus, yrkesstatus med mer.

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

Det ble godkjent og publisert ny veileder for behandling av Hidradenitis suppurativa i Norge i desember 2019. Denne er utformet på mandat fra Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV), med et utvalg bestående av 4 norske hudleger, bl.a. Kjersti Danielsen (leder HISREG i 2019) som gruppeleder og Thrasivoulos Tzellos (faglig leder HISREG 2020).

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

«Veileder for behandling av Hidradenitis suppurativa i Norge» kom sent i 2019. I 2020 var det planlagt besøk til flere behandlende enheter for å gjennomgå denne. Dette lot seg imidlertid ikke gjennomført grunnet pandemi med reiserestriksjoner etc. HISREG har brukt mye av innholdet i veilederen i utformingen av den nye registerløsningen i 2020, for å samsvare med det som etterspørres i veilederen. HISREG har linket til veilederen på www.hisreg.no for å bidra til økt etterlevelse av veilederen i behandling av HS nasjonalt. Grunnet lite kontrolldata kan man ikke vurdere om veilederen etterleves.

HISREG vil forhåpentligvis kunne bruke tid i 2021 til å markedsføre denne for behandlende enheter.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Registeret har som mål å identifisere kliniske forbedringsområder, for på den måten kunne bidra til å forbedre behandlingen for pasienter med HS, bl.a. ved å gi tilbakemelding til behandlende enheter basert på egne innrapporteringer. I de innsamlede data har vi så langt kunnet identifisere flere forbedringsområder.

- **Tidligere diagnose/behandling hos spesialist.** Pasienter oppgir mange års forsinkelse fra tid ved første byll til første konsultasjon hos fastlege og første konsultasjon hos spesialist. HISREG har egen brukerrepresentant i Fagrådet, og har også deltatt på brukermøter tidligere. I framtiden vil det være viktig å informere om HS og anbefalt behandling til både fastleger, hudspesialister og andre leger, f.eks. kirurger.
- **Effekter av behandling:** Innrapporterte data skal gi estimat på effekt av behandling ved endring i legevurdert sykdomsaktivitet, selvrapportert sykdomsaktivitet, sykdomspåvirkning og påvirkning av livskvalitet. Når det gjelder medisinsk behandling er det kun et (biologisk) medikament som er godkjent som langtidsbehandling. Internasjonale studier viser varierende resultater. Det er flere studier angående nye medikamenter, som forhåpentligvis vil ha god og langvarig effekt. For å monitorere effekt av behandling må prioritere å gjennomføre kontroll.
- **Regionale forskjeller.** Innrapporterte data viser at det gis forskjellig behandlingstilbud i forskjellige regioner. Det er et mål at alle pasienter skal ha likeverdig tilbud om (kirurgisk) behandling. En har ikke mulighet til å vurdere forskjell i valg av kirurgisk metode, grunnet manglende kontrolldata.
- **Livsstilsfaktorer.** Vi har i våre innrapporterte data sett at svært mange med HS røyker og er overvektige. HISREG gir mulighet til å identifisere disse pasientene gjennom systematisk

journalopptak og gir mulighet til å følge opp om igangsatte tiltak i form av røykeslutt og/eller vektreduksjon som har effekt på behandling.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Det er ikke igangsatt systematiserte konkrete prosjekter for klinisk kvalitetsforbedring der man benytter data fra registeret, foruten om arbeidet med nasjonal faglig veileder for HS.

Det har de siste årene vært gjort et betydelig arbeid fra HISREG for å etablere et bedre og mer nasjonalt enhetlig tilbud til HS pasientene ved å gjennomføre fagmøter/brukermøter.

Det er planlagt at avdelingsledere/enhetsledere får tilsendt kvartalsvis rapportering av resultater fra sin enhet, med sammenligning til andre enheter, for å kunne drive med kvalitetsforbedring av behandlingen som gis. Forhåpentligvis vil det enkelte sykehus justere sin egen praksis etter dette.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Med ny veileder for behandling og ny registerløsning for HISREG vil vi kunne se en klar endring av tiltakene før og etter 2019. Grunnet pandemisituasjon i 2020 er det likevel ikke mulig å se noen resultater i år, da vi mangler kontrolldata.

Henviser til 6.8.

6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner etter kirurgi og seponering av legemidler grunnet alvorlige bivirkninger registreres i HISREG.

Økt bruk av biologisk behandling vil kunne gi økt risiko for bivirkninger og det er derfor viktig å monitorere dette særskilt med henblikk på pasientsikkerhet.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Årsrapporten for HISREG distribueres i fagmiljøet. Det arrangeres felles nordisk brukermøte, samt lokale møter ved deltagende avdelinger hvor lokale og nasjonale resultater presenteres. Det sendes jevnlig ut nyhetsbrev til alle deltagende avdelinger 4-6 ganger pr. år og data distribueres i tillegg via nettsiden/ Rapporteket.

Da det er ukjent for registerledelsen om hvor mye de deltakende enheten bruker rapporteringstjenesten, ønsker registerledelsen at det skal være en abonnementsmulighet med link til avd./enhetsleder og registrerende brukere hvor det vil komme kvartalsvis rapport fra egen enhet sammenlignet med andre enheter.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten distribueres til administrasjon og ledelse til alle deltakende enheter. Som presentert i 7.1 ønsker registerledelsen at ny rapporteringsløsning vil sette avd./enhetsleder ved registrerende enheter som abonnenter for kvartalsvis rapport om egen enhet.

7.3 Resultater til pasienter

Pasientene får tilgang til den årlige offentliggjøringen av resultater fra HISREG på kvalitetsregistre.no. Det er en pasientrepresentant i fagrådet som inviteres til HISREG brukermøte, fagrådsmøter og mottar nyhetsbrev som sendes til innrapporterende avdelinger. Vedkommende oppfordres til å dele nyheter og resultater med andre pasienter i dertil egnede fora. Registeret presenterer også på vitenskapelige konferanser og i faglige fora, som igjen distribueres til pasientene via ulike kanaler. Det er ønskelig med et samarbeid med pasientorganisasjonen PEF Norges HS-utvalg i forhold til distribuering av viktige resultat for pasientgruppen.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle indikatorer som vises ved punkt 6.2 skal presenteres på kvalitetsregistre.no.

HISREG ønsker at kvalitetsindikatorer på kvalitetsregistre.no har en kvartalsvis eller halvårlig oppdateringsfrekvens.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det foreligger uformell kontakt med andre nasjonale kvalitetsregistre ved felles møter arrangert av SKDE og Registerenheten ved UNN.

Det er ønskelig å opprette et samarbeid med DERMAREG som er et lokalt kvalitetsregister ved OUS, og ved mulig opprettelse av et Psoriasis-register ved Helse Bergen. Etersom HISREG er det eneste dermatologiske helseregister i Norge ønsker man et samarbeid med bruk av like kvalitetsindikatorer og PREM/PROM for å kunne sammenligne pasientgrunnet på tvers av ulike hudsykdommer.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Med ny registerledelse planlegger man å strukturere hvordan utlevering av data fra HISREG skal foregå.

Vedrørende publikasjoner er det publisert følgende vitenskapelige artikler basert på HISREGs data. Data ble utlevert i 2016 med godkjenning fra fagrådet.

«Evaluation on medical and surgical treatments for hidradenitis suppurative using real-life data from the Scandinavian registry (HISREG)» Ø. Grimstad et al, JEADV, 2019.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

- Datafangst
 - Registeret har i 2020 fått oppgradering til ny plattform på QregScel. I overgangsfasen har det vært to parallelle systemer, i og med at kontroller utføres tre og seks måneder etter intervensjon. Grunnet driftsmessige utfordringer blir kontrollene ofte forsinket. Dette har vært spesielt utfordrende i 2020 grunnet Covid-19 pandemi. Den gamle databasen ble annonsert stengt 01.01.21, og en mistenker at flere kontroller ikke ble registrert av den grunn. Endelig nedstigning var ikke før 01.05.21, da en håpet flere forløp kunne ferdigstilles, men dette hjalp ikke på. Eventuelle kontroller etter dette tidspunktet vil ikke bli registrert.
 - En har under pandemien i økende grad gjennomført telefon/videokonsultasjoner. Dette er noe Helseministeren oppfordret til allerede før pandemien. Helse Nord RHF stiller krav om at andelen video- og telefonkonsultasjoner skal øke til minst 30 % for alle polikliniske konsultasjoner. HISREG er foreløpig papirbasert, og dette kan være en medvirkende årsak til at det er registrert få kontroller i 2020. Vi har fått tilbakemelding om at registrerende enhet ikke har fylt ut kontrollskjema når det har vært telefonkonsultasjoner. Ved UNN Tromsø har en sendt ut papirskjema i posten, men opplevd at få pasienter har besvart skjemaene. Dette vil forhåpentligvis bedres med ny ePROM løsning.
 - Nye skjemaer er utviklet hvor legeskjema har fått nye variabler. Andre krevende variabler er fjernet slik at rapporteringsbyrden er redusert.
 - Ny ePROM løsning er under utvikling, og vil forhåpentligvis lanseres på ettersommeren 2021. Elektronisk registrering ved kontroller vil løse en del utfordringer med ressurs- og tidsbruk. Den vil også gi verdifull data i de tilfeller fysiske kontroller uteblir.
- Datakvalitet
 - Det er laget opplæringsvideo for innregistrering i registeret, publisert på HISREG.no
 - I den nye registerløsningen er det ikke mulighet å lagre ufullstendige skjemaer slik det var i den gamle registerløsningen.
 - Det er et absolutt mål å oppnå dekningsgrad på over 60 %. Ved gjennomgang av antall pasienter fordelt på registrerende enheter, ser man at dersom de 4-5 største sykehusene bedrer registreringen, er man i mål med dette ønsket. I henhold til rapporten «Behandling av hidradenitis suppurativa,» er ca 67 % av pasientene kodet med L73.2 på 5 sykehus, inkl. Haraldsplass Diakonale s.h. (Bergen). Dette samsvarer også med at f.eks. kirurgisk behandling og initiering av biologisk behandling er en sentralisert oppgave. En vil i 2021 og 2022 ha økt fokus på de største sykehusene. I fravær av fysiske avdelingsbesøk, har det vært gjennomført noen Skype møter. Ved St. Olavs har man siden 2019 jobbet systematisk med egne HS-poliklinikker hvor dedikert lege og sykepleier samarbeider. De har mer enn 3-doblet antall registreringer siste 2 år. Haukeland u.s. har nå også startet slik poliklinikk, og vil også gjennomføre registrering av kirurgisk intervensjon utført ved Haraldsplass. OUS, Rikshospitalet har siden 2021 avsatt egen sykepleier til registerarbeid, inkl. HISREG fast dag i uken. HS-aktiviteten, både med kontroller og operasjonsvirksomhet er betydelig styrket siste drøye året. En forventer derfor at flere sykehus vil øke registreringen fremover.
 - I 2020 har det også vært registreringer ved Nordlandssykehuset, Bodø og Førde sjukehus. Det er fortsatt sykehuspoliklinikker som ikke registrerer i HISREG.

På Sør- og Østlandet er det flere sykehus uten Hudpoliklinikker. Grunnet krav om kobling til Helsenett, er det ikke rimelig å forvente at alle avtalespesialister skal registrere i HISREG da de fleste nå går over til skybaserte serverløsninger.

- Registerledelsen holder seg oppdatert med deltakende enheters tilbakemeldinger med registeret, og har jevnlig oppdateringer i henhold til dette.
- Avdelingsbesøk vil bli prioritert når det åpner opp for mulighet til dette.
- Det planlegges ny dekningsgradsanalyse i 2022, basert på tall fra kun 2021. Dekningsgradsanalysen fra 2019 gjaldt for perioden 2016-2018. En har jobbet systematisk med å øke dekningsgraden i HISREG, og har de siste årene fått flere deltagende enheter, samt at flere enheter har fått støttepersonell til hjelp med registreringer. En håper en ny dekningsgradsanalyse vil vise bedre oppslutning om registeret.
- Høsten 2021 planlegges et forbedringsprosjekt ved Hudseksjonen UNN Tromsø der man forsøker å bedre etterlevelser av kontroller.
- En planlegger en valideringsstudie for å vurdere om variablene er komplette og korrekte.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Det ble utarbeidet nye kvalitetsindikatorer i 2020.
 - Pasientskjema er oppgradert med bl.a. PREM og rapportering av komplikasjoner/bivirkninger.
 - ePROM vil kunne gi utvidet bruk av pasientrapporterte resultater.
 - Legeskjema er endret med ny variabel iHS4.
 - Når kontrolldata foreligger kan man bruke resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring.
- Formidling av resultater
 - Det er ønskelig med samlerapporter til registrerende avdelinger tre-fire ganger per år
 - Det avholdes jevnlig fagrådsmøter via Skype. Alle helseregioner har et fagrådsmedlem, som er bindeledd til egen avdeling med formidling av ny informasjon.
 - Registerledelsen skal opprettholde kontakt med pasientorganisasjonen Psoriasis og Eksem Forbundet Norge – Hidradenitis Suppurativa utvalget med evt. foredrag om HS og HISREG for pasienter og behandlere ved seminarer eller mestringskurs.
- Samarbeid og forskning
 - HISREG har ønske om et fremtidig samarbeid med et evt. fremtidig Psoriasisregister med deling av like variabler/indikatorer, og andre lokale dermatologiske registre.
 - Det er ønskelig med flere forskningsprosjekt basert på data fra HISREG.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium HISREG og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere komplett av kvalitetsindikatorer	5.7	<input type="checkbox"/>	✓
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	✓
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	✓	<input type="checkbox"/>

- | | | | | |
|----|---|--|---|--------------------------|
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | 3 , 6.6 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II , 9 | ✓ | <input type="checkbox"/> |

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|--------------------------|--------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 14 | Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater | 7.1 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | ✓ | <input type="checkbox"/> |

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|---------------------|--------------------------|---|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.9 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
|----|--|---------------------|--------------------------|---|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---|--------------------------|---|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 , 6.8 | <input type="checkbox"/> | ✓ |
|----|--|---|--------------------------|---|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|---|--------------------------|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | ✓ | <input type="checkbox"/> |
|----|--------------------------------|--|---|--------------------------|

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Vurdering 2019:

HISREG har i 2019 jobbet med en ny veileder for behandling av HS og de har utviklet gode kvalitetsindikatorer med mål. Ekspertgruppen ser med tilfredshet at det er gjort flere organisatoriske endringer; blant annet ny registerleder og nytt fagråd.

Det er utført en dekningsgradsanalyse i 2019 for perioden 2016 til 2018. Dekningsgraden for perioden var 33,9%. Analysen viser at fem helseforetak hadde dekningsgrad på mellom 23 og 35%, mens fem andre helseforetak ennå ikke hadde startet rapportering til HISREG. Kun UNN har dekningsgrad over 80 %. Dette bildet er også gjeldende for 2019, med kun 341 registreringer. Innrapporteringen av kontroller er så mangelfull at majoriteten av kvalitetsindikatorerne ikke kan presenteres.

Det er fortsatt ikke utført en kartlegging av validiteten til registeret, men det er lagt en plan for et slikt arbeid.

Registeret må frem mot neste årsrapport gjøre en betydelig innsats for å øke tilslutningen og dekningsgraden. Registerledelsen og fagrådet må nå sammen jobbe systematisk for en økt faglig forankring. Uten god tilslutning og dekningsgrad blir det vanskelig å se at registeret kan brukes til klinisk forbedringsarbeid de neste årene.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2C.

Året 2020 var et produktivt år for HISREG. Endelig var ny registerløsning klar i juni og det ble utviklet nye kvalitetsindikatorer med mål. 2021 begynte dessverre med ny registerledelse, da tidligere daglig leder sa opp sin stilling. Første måneder av 2021 har derfor vært preget av oppstartsproblemer, dette da hovedarbeidsplass UNN planlegger driften helst 4-6 måneder i forveien og arbeidsplaner var lagt. Det er et absolutt mål å oppnå dekningsgrad på over 60%. Vi har en konkret plan for gradvis å øke dekningsgraden. Ved gjennomgang av antall pasienter fordelt på registrerende enheter, ser man at dersom de 4-5 største sykehusene har optimal registreringen, er man i mål med dekningsgrad over 60%. Viser til kap 5.4. Det er derfor mest hensiktsmessig å ha mest fokus på de største sykehusene, og dette er hovedoppgaven til registerledelsen for 2021 og 2022. I løpet av en 5-års periode er målet å oppnå 80% dekningsgrad. Flere av de små sykehuspoliklinikkene viser interesse for registrering i HISREG, og de skal selvfølgelig også få den oppfølging og støtte de krever.

Fra april måned har det vært økende aktivitet i registerledelsen. En har da forsøkt å kartlegge hvorfor registreringen er mangelfull, både med Skype møter med noen av registrerende enheter og mailutveksling. Grunnet Covid-19 med stans i all elektiv drift, samt mangel på beskyttelsesutstyr som også brukes ved CO2 laserkirurgi, har ikke 2020 og 2021 gått som forventet. OUS har nå 300-400 pasienter på vent for behandling med CO2-laser, ved UNN Tromsø er antallet rundt 70. Behandlingen er ressurskrevende, slik at å ta igjen etterslepet ikke er enkelt. Mangel på behandling, gjør at kontroller heller ikke blir gjennomført.

Overgangsfasen med to parallelle registerløsninger, der kontroller skulle føres i gammel løsning og nye intervensjoner i ny løsning, ble forvirrende og arbeidskrevende. Ny løsning har også hatt noen utfordringer av teknisk karakter, men alt i alt er man fornøyd med enklere utfylling av skjema og fra registerledelsen er det optimisme å spore for videre registrering. Den nye veilederen i behandling av HS virker å være faglig forankret og enkel i bruk.

Registerledelsen planlegger nå et forbedringsprosjekt ved Hudseksjonen UNN Tromsø der man vil fokusere på å bedre etterlevelser av kontroller. Høsten 2021 vil man også starte planlegging av en valideringsstudie der man vil vurdere om variablene er komplette og korrekte. Foreløpig er innrapporteringen av kontroller så mangelfull at majoriteten av kvalitetsindikatorerne dessverre ikke kan presenteres.

Elektronisk pasientrapportering virker å være fremtiden. En vil gå så langt som å si at det er helt

essensielt for overlevelsen av registeret! Med ny e-PROM løsning vil vi uavhengig av kontroller få kontrolldata fra pasientene. Vi har hatt første oppstartsmøte i forbindelse med oppstart ePROM, og det forventes at løsningen er klar rundt august 2021. Vi forventer derfor at årsrapporten for 2021 blir betydelig annerledes enn for 2020!