

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

15. juni 2023

Årsrapport for 2022
med plan for forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
1.1	Sammendrag på norsk	2
1.2	Summary in English	4
2	Registerbeskrivelse	6
2.1	Bakgrunn og formål	6
2.1.1	Bakgrunn for registeret	6
2.1.2	Registerets formål	7
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	8
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	8
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	9
3	Resultater	10
3.1	Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	11
3.1.1	MHAQ- funksjon blant pasienter med revmatoid artritt	11
3.1.2	Prosessindikatorer	11
3.1.3	Resultatindikatorer	17
3.2	Andre analyser	25
3.2.1	Bruk av methotrexate	25
3.2.2	Bruk av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDS	29
3.2.3	Sykdomsaktivitet og remisjon	33
4	Metoder for fangst av data	43
4.1	Løsning for datafangst	43
4.2	Registreringsrutiner	43
4.3	Registreringstidspunkter	44
5	Datakvalitet	45
5.1	Antall registreringer	45
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	45
5.3	Tilslutning	46
5.4	Dekningsgrad	46
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	48
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	48
5.6.1	Variabelkorrekthet	48
5.6.2	Variabelkompletthet	48
5.6.3	Reliabilitet	49
5.7	Vurdering av datakvalitet	49
5.7.1	Registreringsforsinkelse	51
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	53
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	53

6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	53
6.2.1	Endringer i registerets kvalitetsindikatorer . . .	54
6.2.2	Andel pasienter som startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunktet	54
6.2.3	Andel pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt som har vært til kontroll hos lege innen 3 måneder	55
6.2.4	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt	56
6.2.5	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt	57
6.2.6	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med psoriasisartritt	58
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	59
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	60
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	60
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	60
6.7	Pasientrettet kvalitetsforbedring	61
6.8	Pasientsikkerhet	64
7	Formidling av resultater	65
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	65
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	65
7.3	Resultater til pasienter	66
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . .	66
8	Samarbeid og forskning	67
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . .	67
8.2	Vitenskapelige arbeider	67
II	Plan for forbedringstiltak	69
9	Videre utvikling av registeret	70
9.1	Datafangst	70
9.2	Datakvalitet	70
9.2.1	Nye registrerende enheter/avdelinger	71
9.2.2	Forbedring av dekningsgrad i registeret	71
9.2.3	Forbedring av registerets komplettethet	71
9.2.4	Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder	72
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . .	73
9.3.1	Nye kvalitetsindikatorer	73
9.3.2	Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater	74
9.3.3	Nye demografiske variabler som skal inn i registeret	74

9.3.4	Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer	74
9.3.5	Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer	74
9.3.6	Identifiserte kliniske forbedringsområder	75
9.3.7	Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet	75
9.4	Formidling av resultater	76
9.4.1	Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø	76
9.4.2	Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse	76
9.4.3	Forbedring av resultatformidling til pasienter	77
9.4.4	Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres	77
9.5	Samarbeid og forskning	77
9.5.1	Nye samarbeidspartnere	77
9.5.2	Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet	77
III Stadiевurdering		79
10 Referanser til vurdering av stadium		80
10.1	Vurderingspunkter	80
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	82

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

1.1 Sammendrag på norsk

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer, NorArtritt, har som mål å monitorere og forbedre håndteringen av pasienter med inflammatorisk leddsykdom i Norge bl.a. gjennom å vurdere praksis i forhold til nasjonale og internasjonale anbefalinger. Det norske fagmiljøet innen revmatologi er sterkt og har bl.a. utarbeidet nasjonal veileder for en rekke tilstander. Veilederen er evidensbasert og i tråd med de viktigste internasjonale anbefalingene, særlig EULAR (the European Alliance of Associations for Rheumatology) sine anbefalinger.

NorArtritt har i 2022 holdt fokus på innsamling av gode data, fra alle avdelinger, for alle pasienter, samt på god bruk av registerets data. Etter flere år med utadrettet arbeid er registeret velkjent i det revmatologiske fagmiljøet og alle avdelinger bidrar med inklusjon og registrering. Den nasjonale dekningsgraden er likevel kun på 64 % (målt i 2022 basert på 2021 data) og bare tre avdelinger nådde målet om over 80 % dekningsgrad. Imidlertid er dekningsgraden vesentlig bedre for de tre store diagnosene, revmatoid artritt, psoriasisartritt og ankyloserende spondylitt, der 10-11 avdelinger har godt over 70 % dekningsgrad.

Registeret har arbeidet med analyse og forbedring av variabelkomplekthet, noe som har vært nyttig både for fagpersonene og for registeret. Vi ser at arbeid med god registrering også kommer pasientene til gode bl.a. gjennom at behandler får rask og god oversikt over pasientens sykdomsforløp og den medikamentelle behandlingen.

Data fra NorArtritt benyttes i flere forskningsprosjekt med ulikt fokus, deriblant undersøkelse av hjerte- og karsykdom blant pasienter med inflammatorisk leddsykdom, samt analyse av fertilitet hos menn med slik sykdom. Prosjektene resulterer i ny kunnskap som kommer pasientene til gode. Parallelt med dette arbeides det med bruk av data til kvalitetsforbedring og ett prosjekt ble ferdigstilt i 2022. For pasienter med revmatoid artritt (RA) angir både nasjonale og internasjonale anbefalinger at pasientene bør starte med sykdomsmodifiserende behandling snarest mulig etter diagnose, dersom det ikke foreligger kontraindikasjoner. Vi finner at gjennomsnittlig 70 % av pasientene starter med slik behandling innen 2 uker, mens målet er at 80 % skal gjøre det. Dette målet oppnås bare ved 3 norske revmatologiske avdelinger. Årsakene kan være ulike, og manglende registrering av behandlingsoppstart kan være en forklaring. Registeret vil ta utgangspunkt i bruken av sykdomsmodifiserende behandling de første 6 månedene etter diagnose, i et planlagt kvalitetsforbedringsprosjekt.

I årets rapport presenterer vi sentrale resultater som beskriver karakteristika ved pasientene, behandlingsprosess, medikamentbruk

og hvordan det går med pasientene i form av bl.a. sykdomsaktivitet. Nytt av året er at vi også presenterer flere resultater for pasienter med psoriasisartritt og med aksial spondyloartritt, pasientgrupper som tidligere i liten grad har vært belyst av registeret. Vi håper rapporten er nyttig og interessant.

*Björg-Tilde Svanes Fevang
Solveig Hauge
Per Erik Haugedal*

1.2 Summary in English

The Norwegian Arthritis Registry aims to monitor and improve care for patients with chronic inflammatory joint disease in Norway through evaluating practice compared to national and international recommendations. Most importantly, results are compared to the recommendations developed by The Norwegian rheumatological society. These national evidence-based recommendations cover a number of diseases and are in line with major international recommendations, particularly those of EULAR (the European Alliance of Associations for Rheumatology).

In 2022, the Norwegian Arthritis Registry has continued to focus on collection of high quality data from all clinical departments and for all patients, as well as on the use of registry data. At present, all Norwegian rheumatological departments contribute to the inclusion of new patients and registration during disease course. Even so, the national coverage is around 64% (measured in 2022, using 2021 data) and only three departments reached the intended 80% coverage. However for the three major diagnostic groups, the coverage was significantly higher and 10-11 departments had over 70% of patients included.

The registry has analyzed variable completeness and focused on improving this in a project which proved useful for the registry but also for the rheumatologists and other care takers. High quality registration is also beneficial to the patients as it provides easy access to structured data regarding disease course as well as medical treatment over time.

Several ongoing research projects are based on data from the registry, including an analysis of cardiovascular disease in patients with inflammatory joint disease and a study of fertility in men with inflammatory joint disease. The projects render important new knowledge crucial for future patient treatment. Parallel to this, the registry data is currently used in quality improvement projects among which one was completed in 2022. In patients with rheumatoid arthritis (RA), national as well as international recommendations state that disease modifying anti-rheumatic drugs (DMARDs) should be started as soon as possible where no contraindications are present. We find that on average 70% of patients initiated such treatment within two weeks post-diagnosis, in contrast to a set goal of 80%, which was only reached at three Norwegian departments. For this reason, we will perform a quality improvement project investigating the use of DMARDs during the first 6 months of RA-disease.

In this annual report we present key results regarding patient characteristics, treatment process, drug use and how the patients fare in terms of disease activity. This year we present new analyses regarding patients with psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis, disease groups that previously have been addressed by the registry to a lesser extent. We hope you find the report useful and of interest.

Björg-Tilde Svanes Fevang

Solveig Hauge
Per Erik Haugedal

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 som 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 kroniske 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 Alliance of Associations for Rheumatology (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/oppfylning 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 sulfasalazin. Fra 1999 kom de første biologiske DMARDs i bruk. Disse

medikamentene har vist seg å ha god effekt på pasientens plager og kan forhindre leddødeleggelse både hos pasienter med god subjektiv effekt og hos pasienter som ikke opplever subjektiv effekt. De biologiske legemidlene har god effekt, men har tradisjonelt sett vært meget kostbare. En relativ nyvinning innen medikamentell behandling er de 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). Et nasjonalt register kan avdekke ulikheter i bruk av de ulike legemidlene og kort- og langtidsbivirkninger 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 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.

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 behandlende sentre av variabel størrelse. For å kunne tilby god og likeverdig oppfølging og behandling av pasientene er det nødvendig å registrere praksis nasjonalt og lokalt. På bakgrunn av innsamlede data i et nasjonalt kvalitetsregister kan man foreta målrettet kvalitetsforbedring. Man vil kunne registrere karakteristika ved pasienter som gis ulike behandlingsregimer og få svar på spørsmål, som 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 indikatorer som benyttes for å evaluere kvaliteten av behandlingen ved norske revmatologiske avdelinger. Indikatorene er alle med å belyse registerets formål gjennom å beskrive behandlingsprosessen (tid fra diagnose til oppstart behandling og til første kontroll), samt resultat av behandlingen (remisjon ett år etter diagnose for RA, gjennomsnittlig DAPSA ett år etter diagnose for psoriasisartritt (PSA) og gjennomsnittlig ASDAS-CRP ett år etter diagnose for aksial spondyloartritt). Pasienrapporterte mål (PROM), som for eksempel pasientens skåring på visuell analog skala (VAS) for totalvurdering av sykdomsaktivitet, inngår i alle de nevnte indikatorene som måler resultat av behandlingen. Vi gir også resultater som belyser behandlingen som gis (bruk av methotrexate og biologiske og målrettede syntetiske legemidler). Det finnes nasjonale og internasjonale anbefalinger for bruk av Methotrexate ved nydiagnostisert RA, og i registerets nye kvalitetsforbedringsprosjekt vil man se nærmere på i hvor stor grad disse anbefalingene etterleves. Kvalitetsindikatorene er beskrevet i [avsnitt 6.2](#) på side 53 og resultater for de ulike indikatorene presenteres i [kapittel 3](#) på side 10.

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).

Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EUs personvernforordning opphørte konsesjonsordningen, og all behandling av personopplysninger måtte ha rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov. NorArtritt har f.o.m. 1.9.2019 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 å sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1.

Arbeidet med å utarbeide en vurdering av personvernkonsekvenser (DPIA) for registeret ble fullført i 2023 i samarbeid med Registerenheten i Helse-Vest.

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 leder Bjørg-Tilde Svanes Fevang.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Registerets fagråd er sammensatt av representanter fra alle RHF og fra relevante fagmiljøer. Fagrådets medlemmer av 2022 er Merete Valen (Helse Vest), Gunnstein Bakland (Helse Nord), Anna-Birgitte Aga (Helse Sør-Øst), Åse S. Lexberg (Helse Sør-Øst), Marianne Wallenius (Helse Midt-Norge) og Liv Boge Amundsen (registerets pasientrepresentant). Valen er avdelingsoverlege ved Revmatologisk avdeling i Helse Bergen. Bakland er overlege og sentral i norsk spondylartrittforskning. Aga er overlege og sentral i norsk RA-forskning. Lexberg er overlege og arbeider spesielt med kvalitetsforbedringsarbeid. Wallenius er overlege og professor i revmatologi samt faglig leder i RevNatus. Registerleder Bjørg-Tilde Fevang forbereder møtene og har møterett, men ikke stemmerett i gruppen. Solveig Hauge er overlege ved revmatologisk avdeling i Helse Bergen og er nestleder i NorArtritt. Hun deltar som referent ved fagrådsmøtene, men har ikke stemmerett i gruppen.

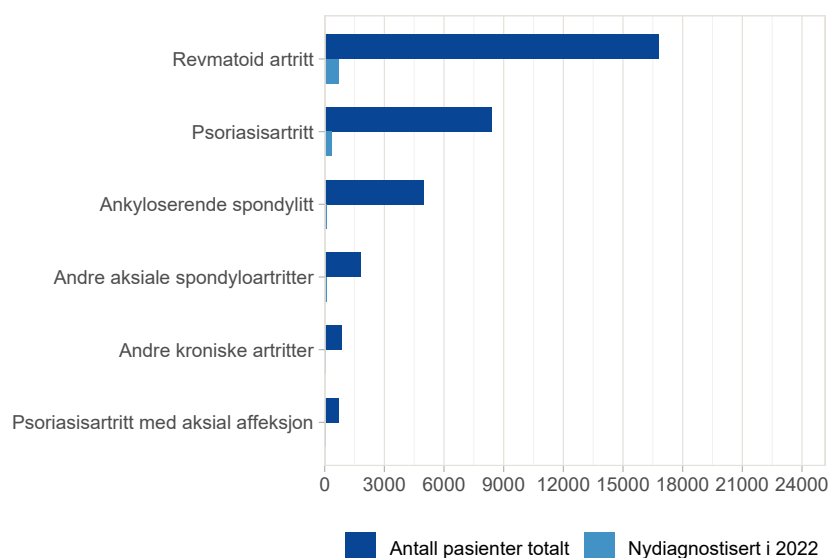
Fagrådet møtes minst årlig og behandler regnskap og budsjett, gjennomgår aktiviteten i registeret og drøfter fremtidige planer. I tillegg drøftes ulike saker fortløpende via e-post eller digitale møter, etter behov. Daglig leder og nestleder har ansvar for kvalitetssikring av data og bidrar med støttefunksjon for fagmiljøene i form av opplæringsmøter for registrerende faggrupper. Registerets stab har ansvar for utgivelse av Årsrapporten.

Fagrådet sitt hovedmøte ble avholdt 28. april 2022. Følgende hovedpunkter ble gjennomgått: Status for registeret (tilslutning, DPIA, dataløsning, registerets aktivitet), utlevering av data, dekningsgrad og datakvalitet, gjennomgang av årsrapport, gjennomgang av registerets kvalitetsindikatorer og variabler som kan være nyttige å presentere for NorArtritt, diskusjon rundt registrering av biotilsvarende legemidler, aktuelle diagnoser for NorArtritt, diskusjon om eventuelt innføring av ePROM, samt regnskap og budsjett.

3 Resultater

I årsrapporten presenteres data fra alle 4 helseregioner og alle enheter. For noen avdelinger er arbeidet med inklusjon av pasienter igangsatt, men kun et fåtall pasienter er så langt inkludert.

Totalt i registeret var det 33 644 pasienter hvorav 19 563 (58 %) var kvinner. I løpet av året 2022 var 16 517 pasienter til minst én kontroll som ble registrert i NorArtritt, hvorav 9 862 (60 %) var kvinner. 1 167 pasienter fikk en artrittdiagnose for første gang i 2022. [Tabell 5.1](#) på side 45 viser antall pasienter ved hvert av sykehusene som leverer data til NorArtritt.



FIGUR 3.1: Figuren viser antall pasienter med de ulike diagnosene i registeret for pasienter som har vært til kontroll i 2014 eller senere. Mørkeblå søyler viser totalt antall, og lyseblå søyler viser antall pasienter som fikk stilt diagnosen i 2022. Pasienter med flere diagnoser er kun inkludert i en av gruppene. Totalt er det 33 585 pasienter som har vært til kontroll siden 2014, og det var 1 415 nydiagnostiserte pasienter i 2022.

I registeret er det mulig å registrere flere diagnoser på en pasient samtidig, eller registrere at en pasient har skiftet diagnose underveis i behandlingen. Derfor skiller vi mellom antall diagnoseskjema og antall pasienter med en gitt diagnose. I utregning av antall pasienter med en diagnose har vi basert oss på den nyeste diagnosen til pasienten. Diagnosefordelingen i registeret er illustrert i [figur 3.1](#). Fra 1951 til 2022, var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 18 240 (48 %) diagnoseskjema fylt ut for 16 643 (49 %) pasienter. Også når vi ser på 2022 isolert var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 14 812 kontroller for 9 121 pasienter.

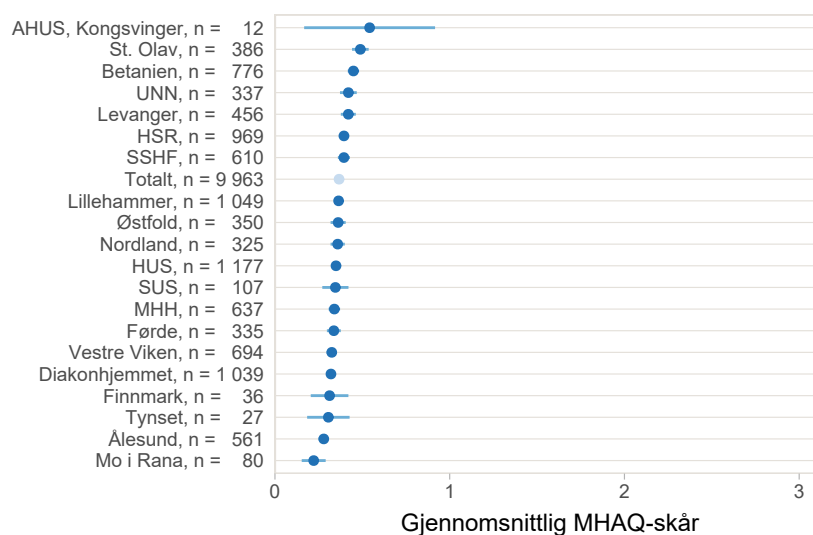
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 MHAQ– funksjon blant pasienter med revmatoid artritt

MHAQ (modified health assessment questionnaire) er et pasientrapportert mål for fysisk funksjon hos pasienter med revmatoid artritt. Skåren går fra 0,0 til 3,0 og høyere skår angir dårligere funksjon. MHAQ < 0,3 anses som normal funksjon. Det foreligger ikke fastsatte grenser for funksjon, men følgende grenser har vært foreslått:

- mild funksjonsnedsettelse - MHAQ (0,3 - 1,3)
- moderat funksjonsnedsettelse - MHAQ (1,3 - 1,8)
- alvorlig funksjonstap - MHAQ (1,8 - 3,0)

I figur 3.2 vises det at gjennomsnittlig skår blant RA-pasienter er 0,37. Dette er meget bra og stemmer godt med at en så høy andel av pasientene har lav sykdomsaktivitet eller remisjon. (Se avsnittene 3.1.3 og 3.2.3 på side 17 og på side 33).



FIGUR 3.2: Figuren viser gjennomsnittlig MHAQ-skår ved siste kontroll ved hvert helseforetak. MHAQ er en funksjonsskår der hver pasient svarer på 8 spørsmål om egen funksjonsevne i forskjellige situasjoner. Pasienten har rangert sin evne på en skala fra 0 til 3, hvor 0 betyr «uten problemer», 1 betyr «med visse problemer», 2 betyr «med store problemer» og 3 betyr «kunne ikke gjennomføre». 9 963 pasienter med RA er inkludert.

3.1.2 Prosessindikatorer

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 starter med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Siden 2014 har en stor andel av pasientene, 54 %, begynt med en DMARD

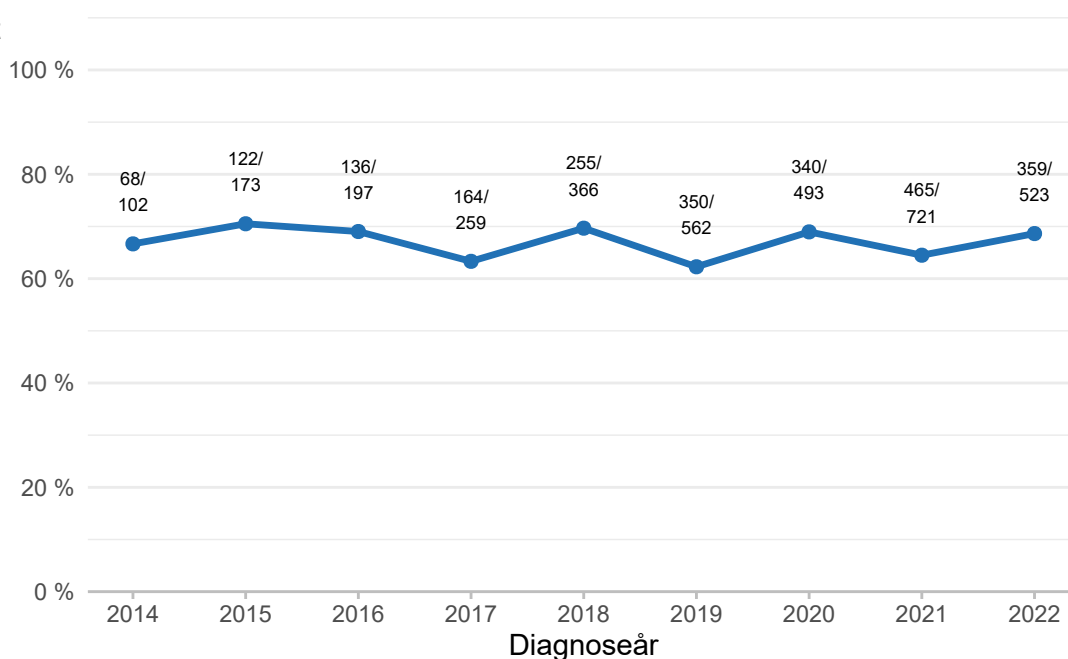
på diagnosedagen. Av 966 pasienter som ikke startet samme dag, var gjennomsnittlig tid til oppstart 46 dager, men mediantiden var 12 dager. Dette reflekterer at noen få pasienter startet svært sent. Det er flere mulige årsaker til dette, bl.a. manglende registrering av oppstart medikamentell behandling, pasienten ønsker å avvete oppstart, eller det foreligger annen sykdom som forhindrer oppstart med anti-revmatisk medisin.

Som vist i figur 3.3 har andel pasienter som starter på sykdomsmodifiserende medisin innen to uker etter diagnosedato holdt seg relativt stabil fra 2014 til 2022.

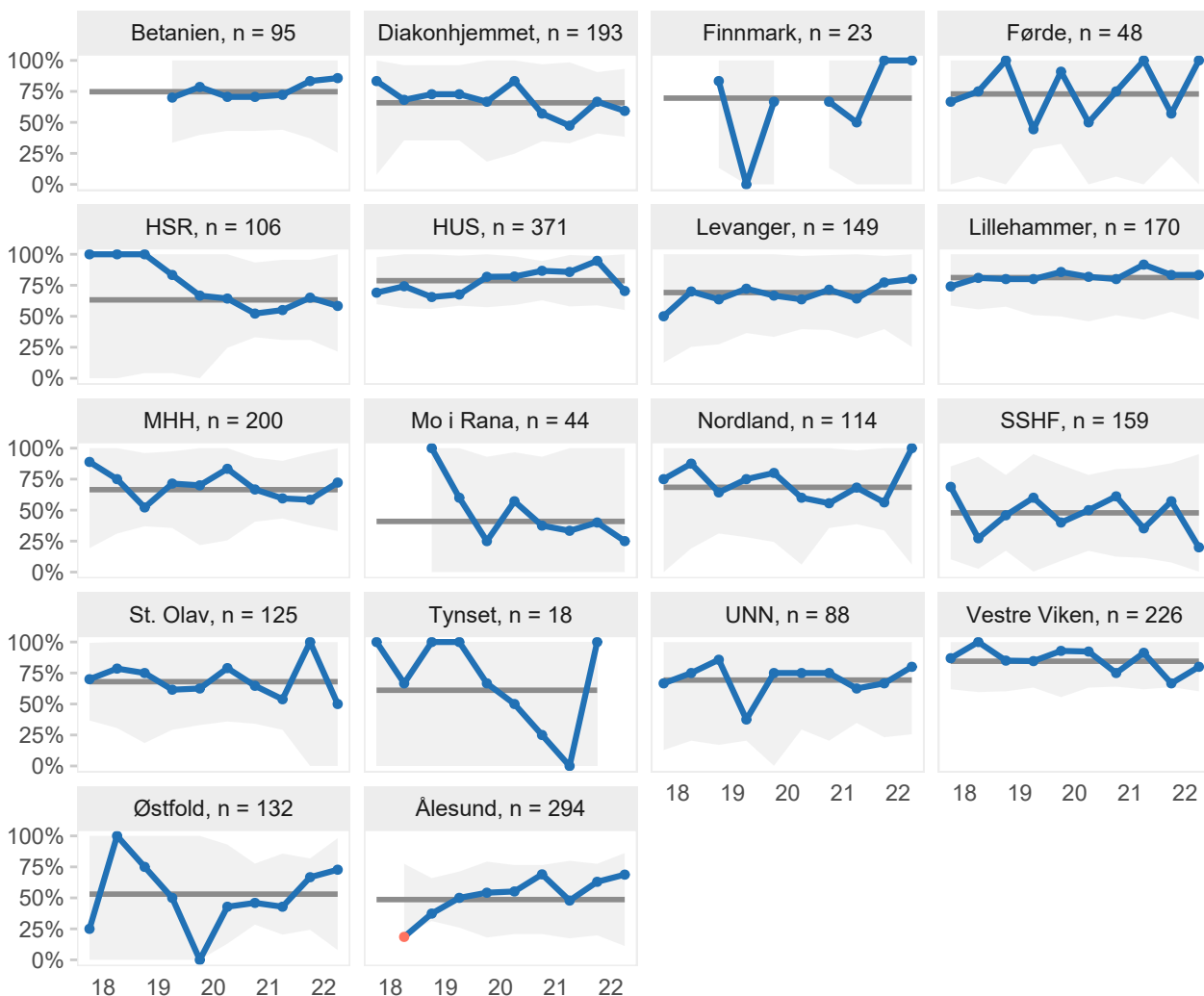
Totalt begynte 67 % av RA-pasientene som oppfyller inklusjonskriteriene for indikatoren med csDMARD innen 2 uker. For pasienter som fikk diagnose i 2022 var det 69 % av pasientene som startet med csDMARD innen 2 uker. Totalt er det 7 249 pasienter diagnostisert med RA som eneste diagnose i 2014 eller senere. Av disse er det 3 853 som ekskluderes fra indikatoren som følge av at de ikke ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnosen ble stilt.

Figur 3.4 på neste side viser andel pasienter med RA, på hvert sykehus, som startet med methotrexate eller et annet csDMARD innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Forutsetningene for analysen er nærmere beskrevet i figurteksten. I figur 3.5 på side 14 sammenlignes resultatene for de ulike avdelingene. For å kunne sammenlignes med andre må den enkelte avdeling ha stabile målinger over tid. Vi ser av figur 3.4 på neste side at Ålesund sykehus har hatt en stor variasjon i dette prosessmålet fra år til år. De statistiske forutsetningene for analysen i figur 3.5 på side 14 er dermed ikke tilstede for å sammenligne denne avdelingen med de andre, og den er derfor utelatt fra analysen.

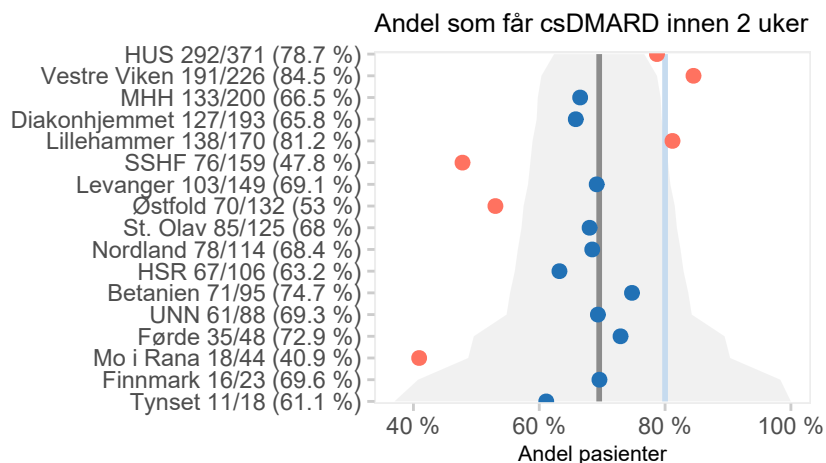
Gjennomsnitt



FIGUR 3.3: Andel RA-pasienter som starter på sykdomsmodifiserende medisin innen to uker fra diagnosedato, fordelt på diagnoseår.



FIGUR 3.4: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som begynner på sykdomsmodifiserende medisinsk behandling innen 2 uker etter diagnose. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som begynner på sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som eneste diagnose i 2018 eller senere, og som ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnose er tatt med i figuren. Totalt er det 2 665 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.5: Sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som startet med csDMARD-behandling innen 2 uker etter RA-diagnosen ble stilt, og 2 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 2 665 RA-pasienter som kun var registrert med RA som diagnose, og der diagnosen var stilt mellom 2018 og 2022.

Svært mange pasienter har blitt 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 senere enn dette). Antallet pasienter der vi kan undersøke hvor snart de kom i gang med behandling er derfor foreløpig relativt lavt, og tallene kan være usikre, særlig ved enheter med få inkluderte pasienter eller enheter som nylig har startet registrering og derfor kan ha mangelfull registrering. Med tiden vil flertallet av pasienter som inkluderes i NorArtritt være pasienter med ny diagnose og der vi med større sikkerhet kan måle hvor raskt de kommer i gang med behandling.

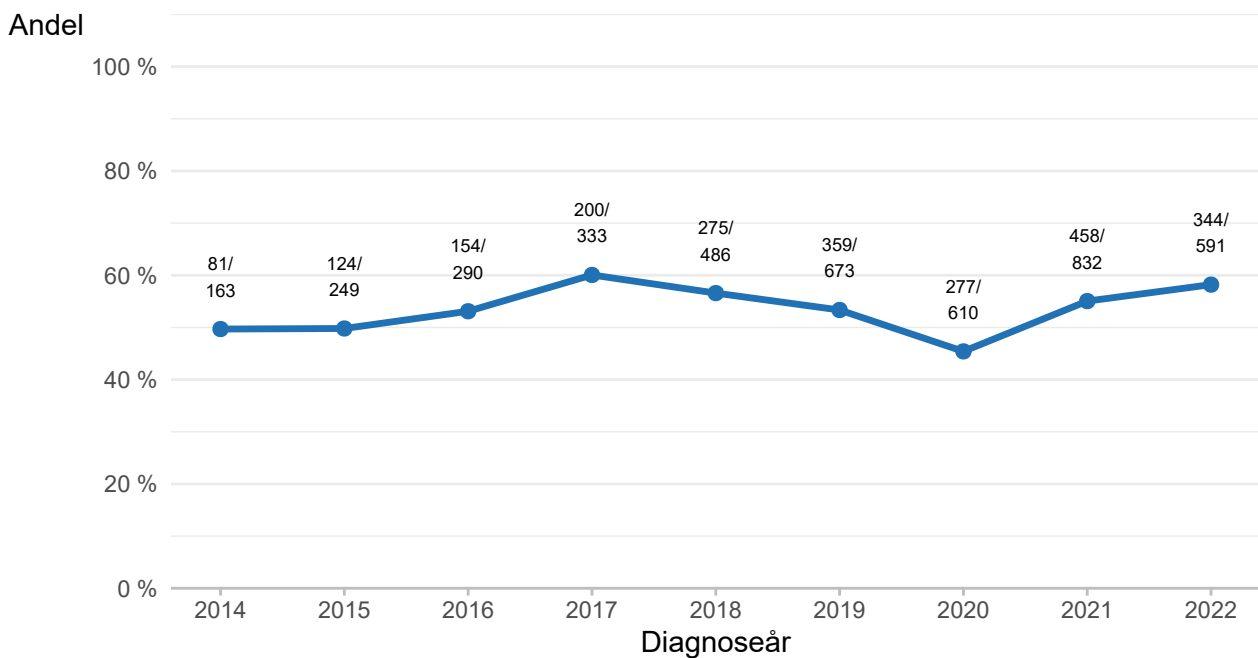
«Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll

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. 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 55. I perioden 2014 til 2022 fikk 2272 (54 %) pasienter med RA sin første kontroll innen 3 måneder. I denne analysen inngår pasienter som ble inkludert i NorArtritt innen 6 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. Andel pasienter som var til kontroll innen 3 måneder etter diagnosedato er vist i figur 3.6. I starten av Koronapandemien i 2020 ble mange konsultasjoner omgjort til telefonkonsultasjoner, og vi ser en tendens til at færre pasienter da fikk registrert første kontroll innen tre måneder. Andel pasienter med kontroll innen 3 måneder har ellers holdt seg relativt stabilt fra 2014 til 2022.

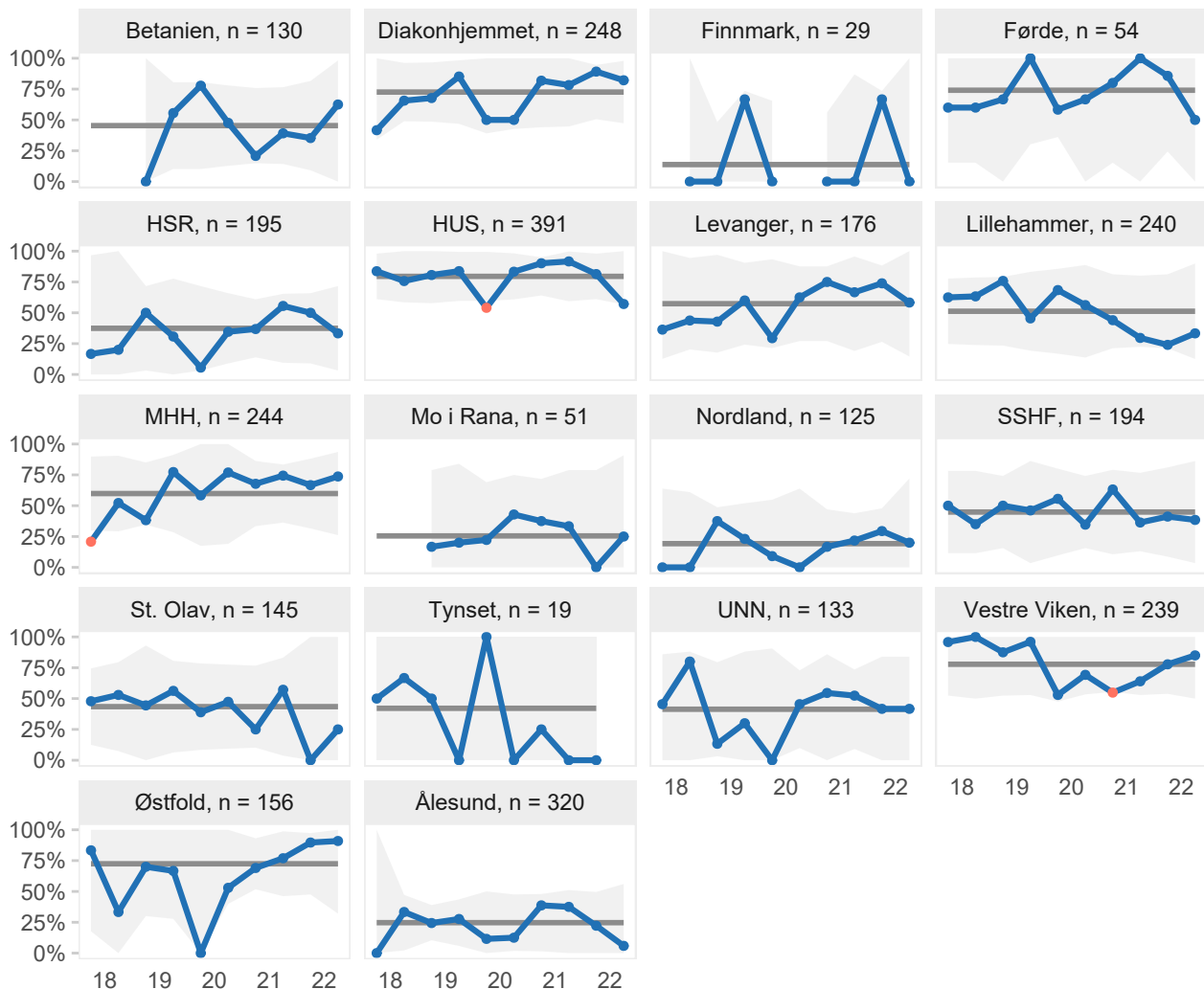
Figur 3.7 på neste side viser andelen pasienter med RA som var til oppfølging innen 3 måneder ved de enkelte sykehusene. I figur 3.8 på side 17 sammenlignes disse resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Haukeland Universitetssykehus, Vestre Viken og Martina Hansens Hospital har ikke hatt en stabil variasjon i perioden, og inkluderes derfor ikke i sammenligningen som gjøres i figur 3.8 på side 17.

52 % 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 62 dager (median 63).

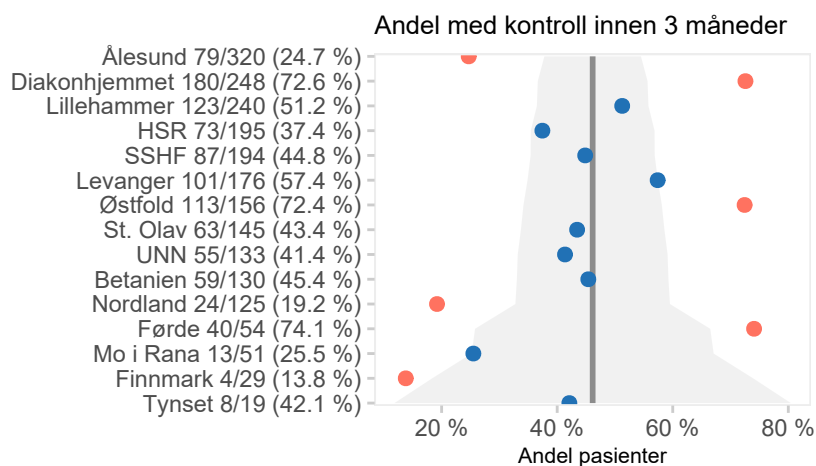


FIGUR 3.6: Total andel RA-pasienter som var til kontroll innen 3 mnd av diagnosedato, fordelt på diagnoseår.

For å kunne stole på resultatene, er indikatoren avhengig av kort registreringstid – tid fra diagnosen er stilt til pasienten er registrert i registeret. Totalt er det 7 552 pasienter med RA som nyeste diagnose i perioden 2014 - 2022. Av disse er 2 832 ekskludert fra indikatoren fordi de er inkludert i registeret mer enn 180 dager etter diagnosedato. For beskrivelse av datakvaliteten som ligger til grunn for indikatoren, se avsnitt 5.7.1 på side 51.



FIGUR 3.7: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som var til oppfølging innen 3 mnd etter diagnosedato. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som var til kontroll innen 3 mnd etter diagnosedato ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som siste diagnose i 2018 eller senere, som ble inkludert i registeret innen 180 dager etter diagnose er med i figuren. Totalt er det 3 192 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.8: Det var en vesentlig forskjell mellom helseforetak i andel pasienter som var til 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 3 192 pasienter med revmatoid artritt diagnostisert mellom 2018 og 2022.

3.1.3 Resultatindikatorer

Ved artrittsykdommer behandler man oftest 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

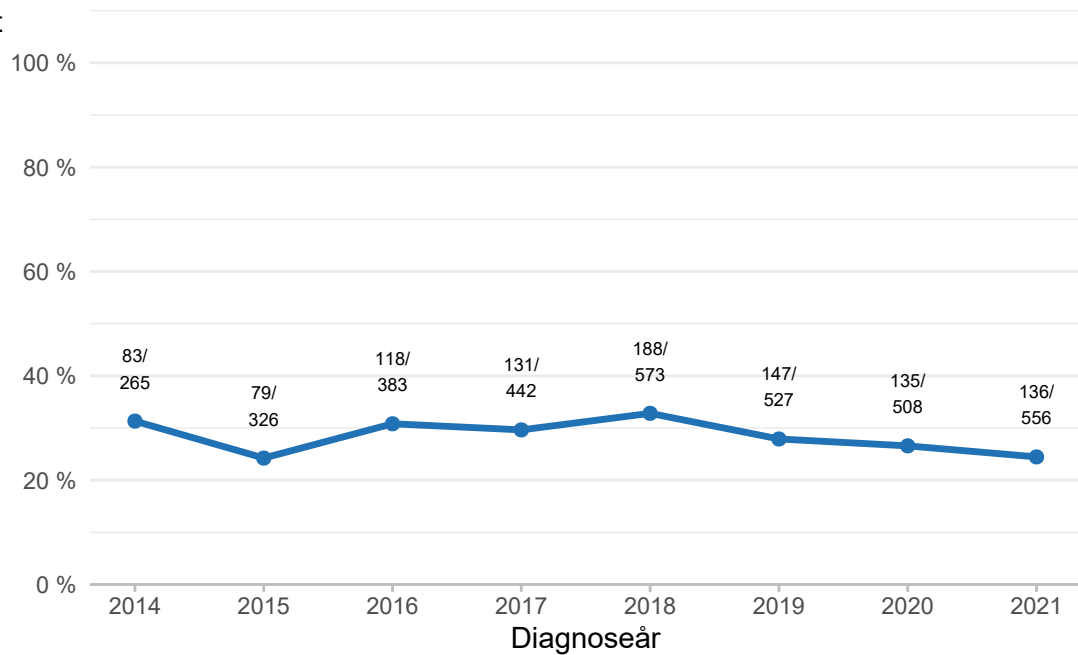
Den amerikanske og den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, American College of Rheumatology (ACR) og European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) publiserte i 2011 en felles definisjon av remisjon. Remisjonen kan være indeks-basert ($SDAI \leq 3,3$) eller den kan være såkalt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

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

ACR/EULAR 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 57.

Totalt hadde 6 085 (37 %) pasienter med RA oppnådd ACR/EULAR remisjon minst en gang i løpet av sin sykdomsperiode. Av RA-pasienter som fikk sin diagnose mellom 2014 og 2022, hadde 1 017

Gjennomsnitt



FIGUR 3.9: Gjennomsnittlig andel pasienter med RA som har oppnådd remisjon ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2022 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2022.

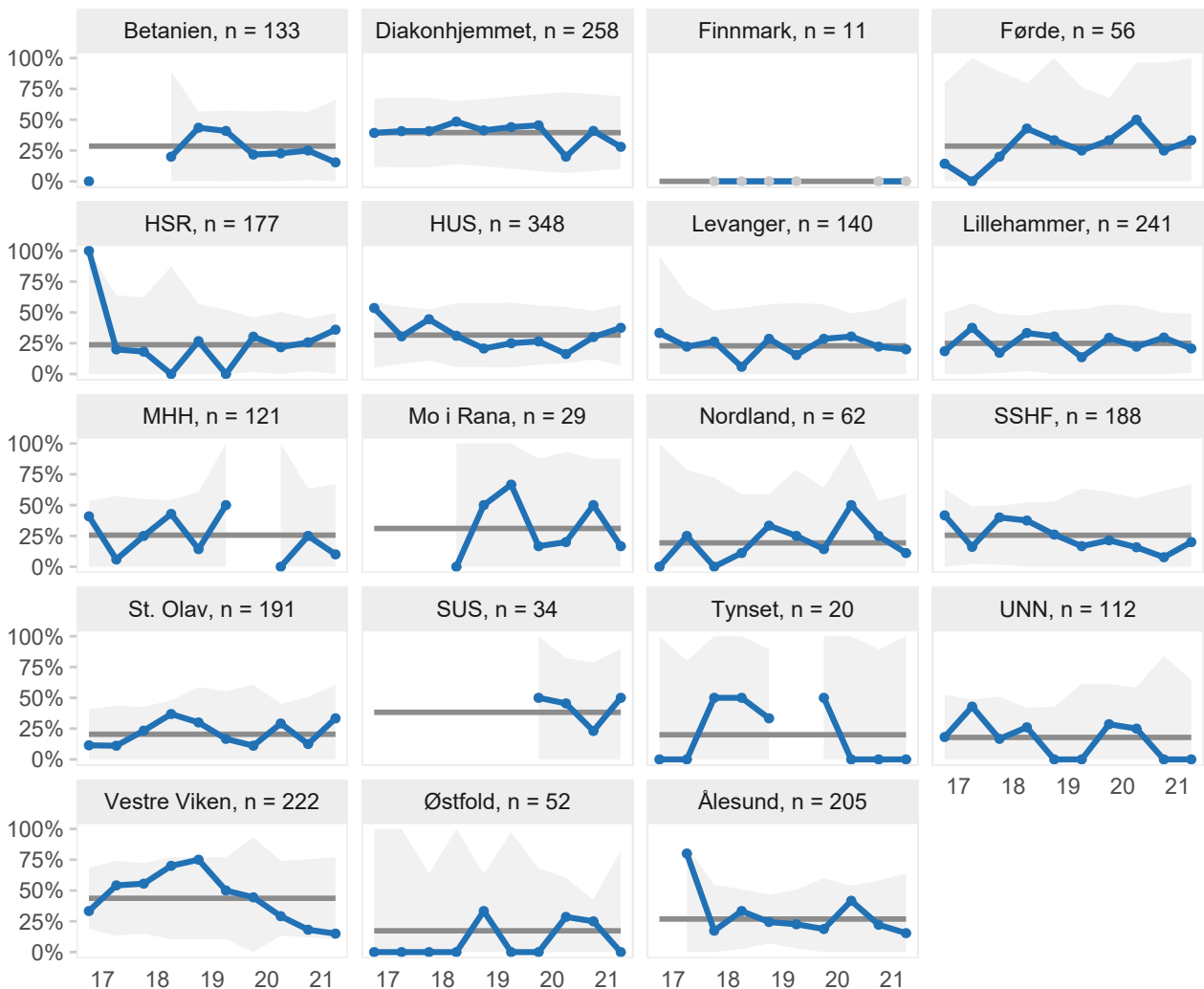
av 3 580 (28 %) nådd remisjon ved 1-årskontroll. Gjennomsnittlig andel RA-pasienter som har oppnådd remisjon ved 1-års kontroll, fordelt på diagnoseår, er vist i figur 3.9. Andel i remisjon ett år etter diagnostetidspunkt har vært relativt stabilt.

I figur 3.10 på neste side vises sykehusvis andel RA-pasienter som oppnådde ACR/EULAR-remisjon 1 år etter diagnosedato. Figuren viser at en del avdelinger startet inklusjon av pasienter vesentlig senere enn andre og at det er stor variasjon i antall pasienter som er med fra hvert sykehus. Disse forholdene kan være med å påvirke funnene. Totalt var det 7 031 pasienter diagnostisert med RA i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 2 685 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 766 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

I figur 3.11 på side 20 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 2017–2021.

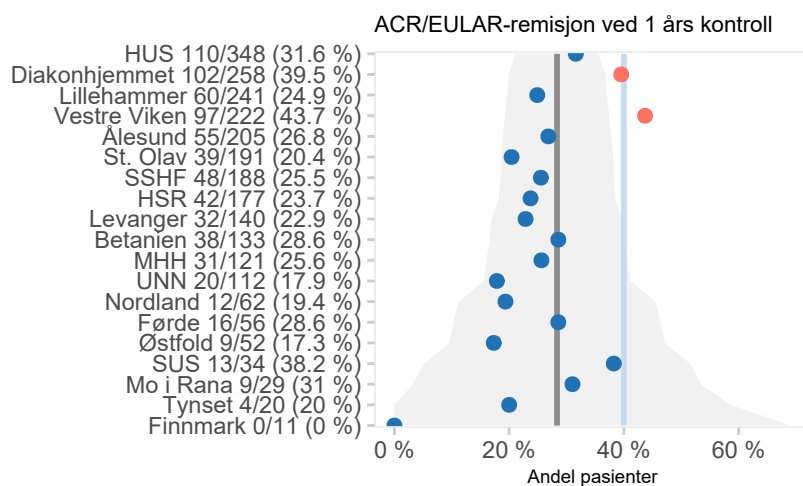
Gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisarttrittpasienter ved 1-årskontroll

Psoriasisarttritt (PSA) er en heterogen tilstand preget av mange ulike sykdomsbilder. Av den grunn har det vist seg vanskelig å finne et velegnet mål for sykdomsaktivitet som både dekker alle aspekt ved sykdommen og som samtidig ikke er for omfattende til å benytte i

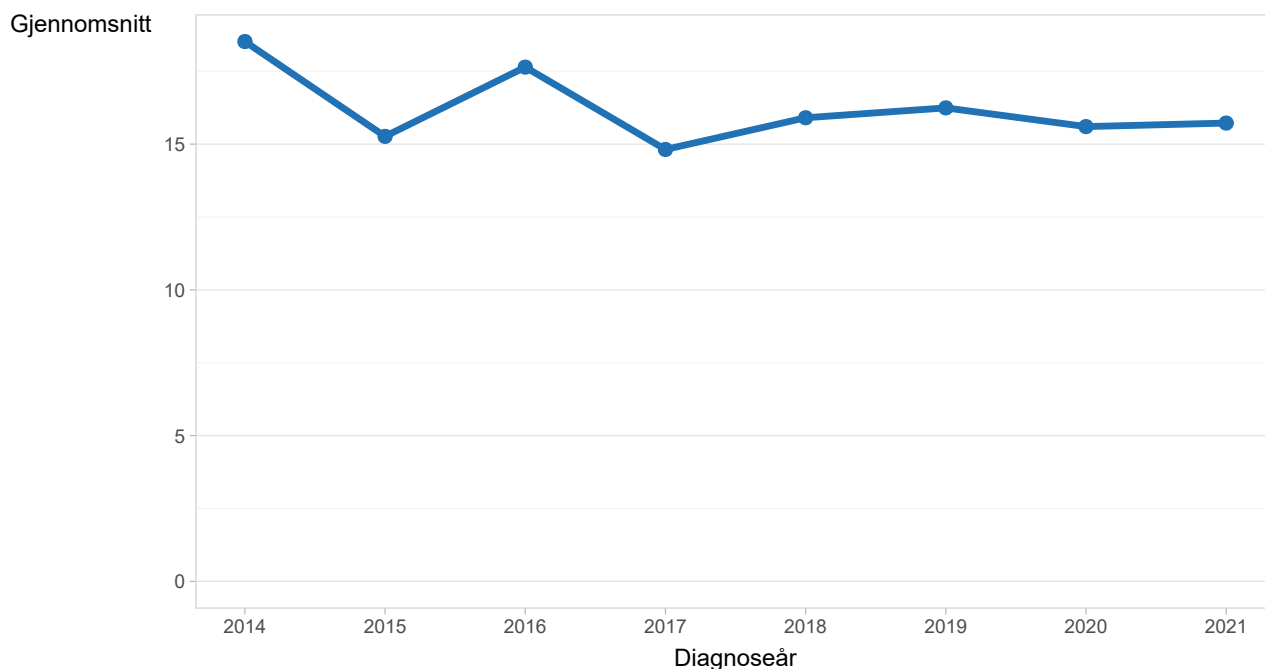


FIGUR 3.10: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som er i ACR/EULAR-remisjon 1 år etter diagnosedato. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som oppnår remisjon ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 2 606 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.

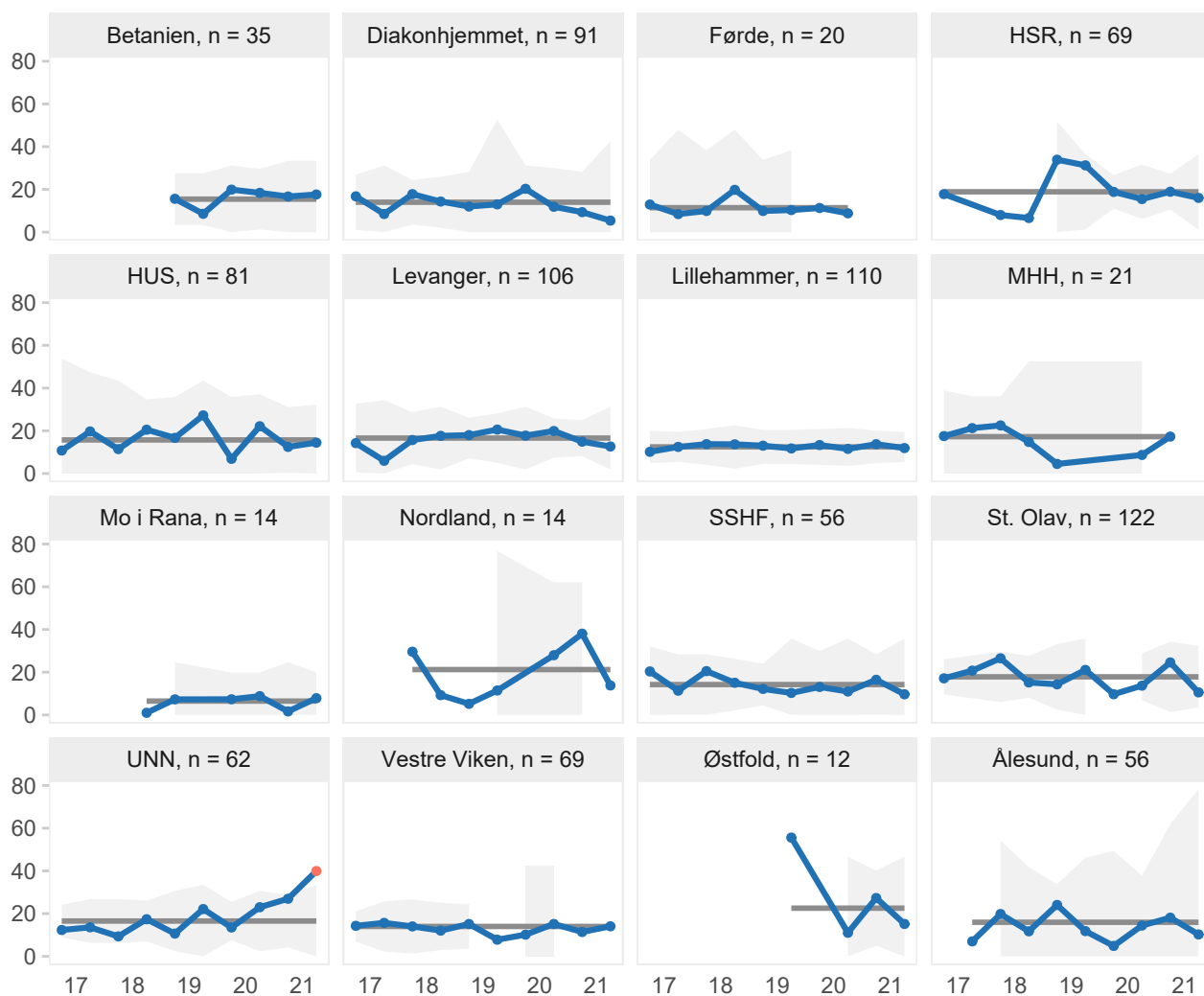
den kliniske hverdag. Klinikerne ved avdelingene benytter i hovedsak DAS-28, men fordi pasienter med PSA i mye større grad enn ved RA har affeksjon av ledd som ikke inngår blant de 28 leddene, har man både i nasjonale og internasjonale anbefalinger i stedet anbefalt DAPSA (disease activity in psoriatic arthritis). DAPSA er et sammensatt sykdomsaktivitetsmål som summerer antall ømme (0-68) og hovne ledd (0-66), pasientens helhetsvurdering og smerte (to ulike VAS oppgitt i cm) samt CRP. Grenser for nivå av sykdomsaktivitet er som følger: ≤ 4 for remisjon, $>4 - \leq 14$ for lav sykdomsaktivitet, $>14 - \leq 28$ for moderat sykdomsaktivitet and >28 for høy sykdomsaktivitet. Det finnes ikke dokumentasjon som gir holdepunkt for hvor stor andel som kan forventes å oppnå DAPSA-remisjon, og ulikheter i utfall i forskjellige studier har ofte å gjøre med pasientpopulasjonene som inkluderes. I årets rapport presenteres gjennomsnittlig DAPSA



FIGUR 3.11: Andel pasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021 som nådde remisjon ved 1 års kontroll. 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 2 606 pasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021.



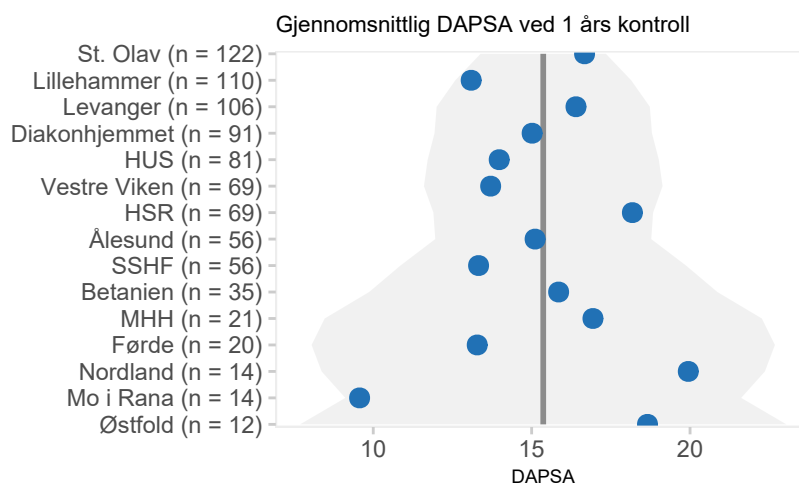
FIGUR 3.12: Gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrippasienter ved 1-års kontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2022 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-års kontroll av de som var diagnostisert i 2022. Gjelder 1 178 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2021.



FIGUR 3.13: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrippasienter 1 år etter diagnosedato. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at gjennomsnittlig DAPSA ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 954 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.

målt 1 år etter diagnose, nasjonalt og sykehusvis. Etter hvert ønsker vi å definere en ønsket andel som bør oppnå DAPSA-remisjon og lav sykdomsaktivitet, basert på forskningsresultater, men også på resultatene til de beste avdelingene. Kvalitetsindikatoren beskrives nærmere i [avsnitt 6.2.6](#) på side 58.

Figur 3.12 på forrige side viser gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrippasienter ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Svingninger i DAPSA-verdier de tidligste årene skyldes mest sannsynlig at et relativt beskjedent antall psoriasisartrippasienter da var inkludert i registeret. Senere år har gjennomsnittlig DAPSA ett år etter diagnose holdt seg relativt stabilt. Totalt var det 4 529 pasienter diagnostisert med psoriasisartritt i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 1 958 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende registrert kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere



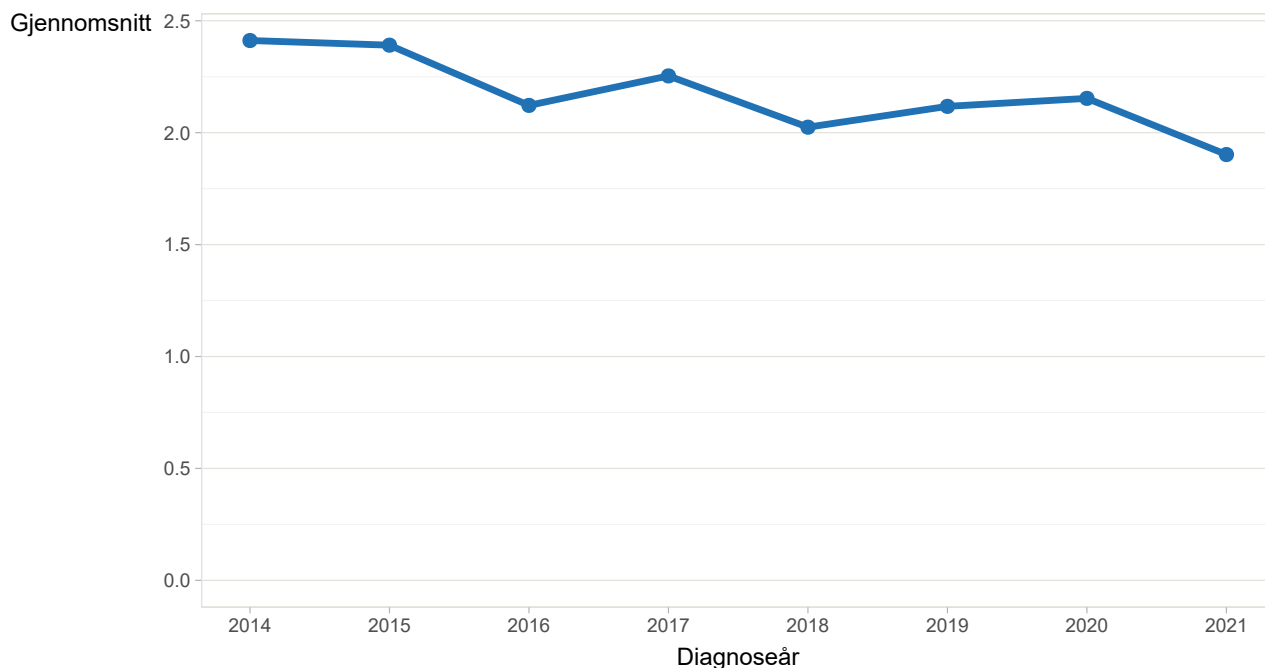
FIGUR 3.14: Det var ingen markant forskjell mellom helseforetakene i gjennomsnittlig DAPSA ved 1 års kontroll for psoriasisartrittspasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021. Siden ingen av punktene faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, er det ingen av helseforetakene som skiller seg ut fra det som er forventet utfra tilfeldig variasjon. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 954 pasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021.

1393 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

Figur 3.13 på forrige side viser gjennomsnittlig DAPSA for de enkelte sykehusene, mens man i figur 3.14 sammenligner resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Universitetssykehuset Nord-Norge har ikke hatt stabil variasjon i perioden, og inkluderes derfor ikke i sammenligningen. Det var ingen markant forskjell mellom sykehusene i gjennomsnittlig DAPSA ved 1-års kontroll for psoriasisartrittspasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021.

Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med aksial spondyloartritt (spa) ved 1-årskontroll

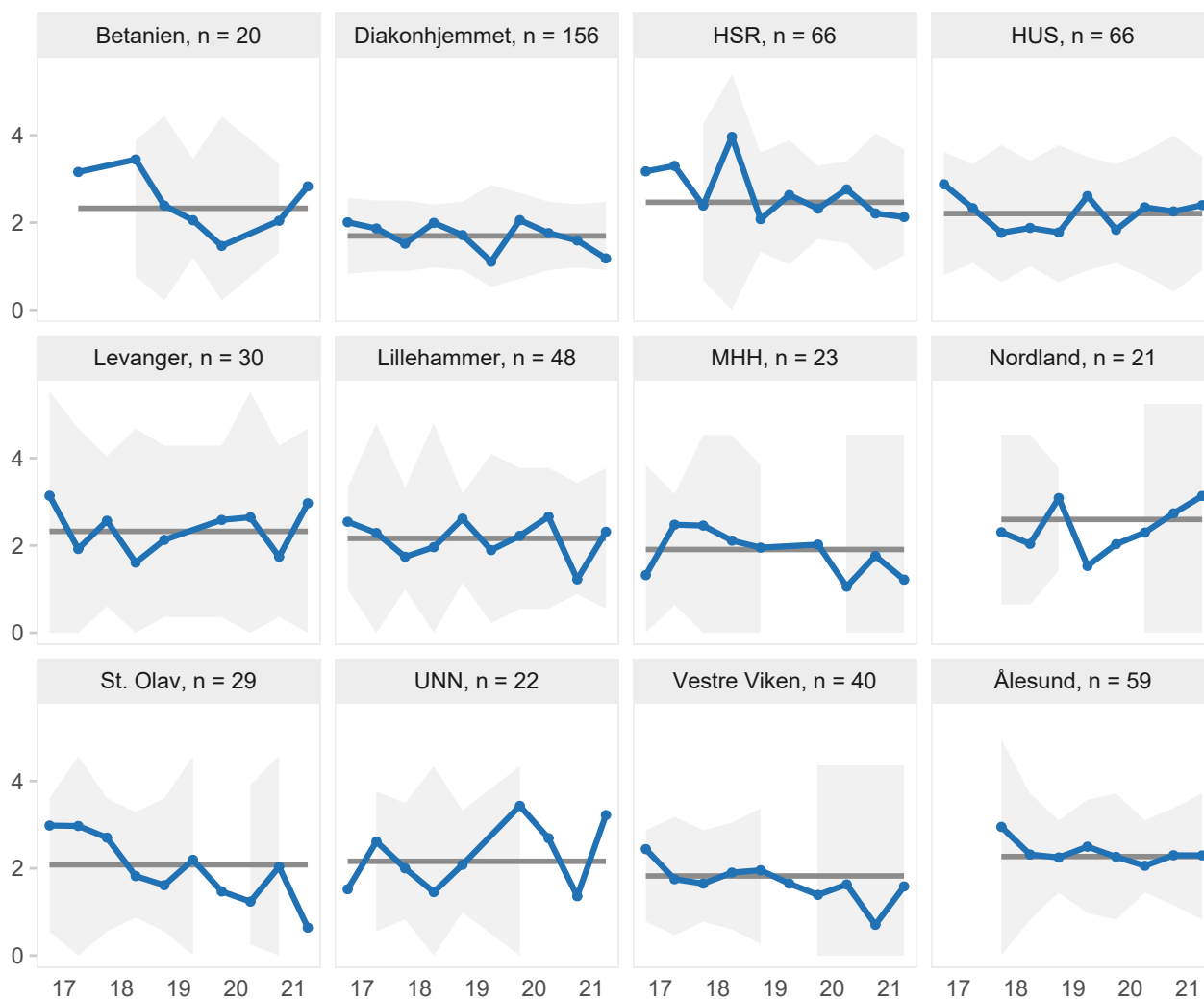
I de nyeste europeiske anbefalingene for behandling og oppfølging av pasienter med aksial spondyloartritt, publisert av den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR), angis ASDAS-CRP som den foretrukne komposittindeksen til bruk for vurdering av sykdomsaktivitet og remisjon hos spondyloartrittspasienter. ASDAS-CRP er en vektet indeks som består av CRP i lag med pasientens VAS-registrering (skala 0-10) av ryggsmerte, leddsmerte/leddhevelser, morgenstivhet og pasientvurdert sykdomsaktivitet. Verdier < 1,3 angir ASDAS-CRP-remisjon, lav sykdomsaktivitet defineres som verdier fra og med 1,3 til 2,1. Verdier fra og med 2,1 til og med 3,5 vurderes som høy sykdomsaktivitet, mens skåringer over 3,5 angir veldig høy sykdomsaktivitet.



FIGUR 3.15: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for spondyloartrittspasienter ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2022 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2022. Gjelder 902 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2021.

En stor andel av pasienter med aksial sPA har tilstrekkelig effekt av behandling med non-steroidale anti-inflammatoriske legemidler (NSAIDs) og trening. Når diagnosen stilles vil førstevalg av behandling hos de fleste være nettopp dette, og pasientene følges så av spesialist en periode for å se om de oppnår tilstrekkelig symptomkontroll på slik behandling. Hos om lag en tredjedel av pasientene er trening og NSAIDs imidlertid ikke tilstrekkelig og disse pasientene tilbys da biologiske sykdomsmodifiserende midler (bDMARDs), oftest tumor nekrose faktor-alfa-hemmere (anti-TNF). Hos pasienter som har oppnådd tilfredsstillende sykdomskontroll ved hjelp av trening og NSAIDs avsluttes vanligvis kontroller ved spesialistpoliklinikk og pasienten følges videre hos allmennlege. Når oppfølgingen ved spesialistavdeling avsluttes er derimot ulikt fra avdeling til avdeling. Flertallet av avdelinger beholder oppfølging av pasienter som benytter DMARDs, men noen avdelinger avslutter også spesialistoppfølging av disse pasientene. Vi presenterer derfor resultater ett år etter diagnosen ble stilt, fordi vi antar at flertallet av pasientene da fortsatt følges i avdelingene. Skulle en avdeling i større grad enn andre beholde oppfølgingen av pasientene vil dette kunne påvirke deres resultater positivt ettersom friske pasienter trekker ned gjennomsnittlig ASDAS-CRP.

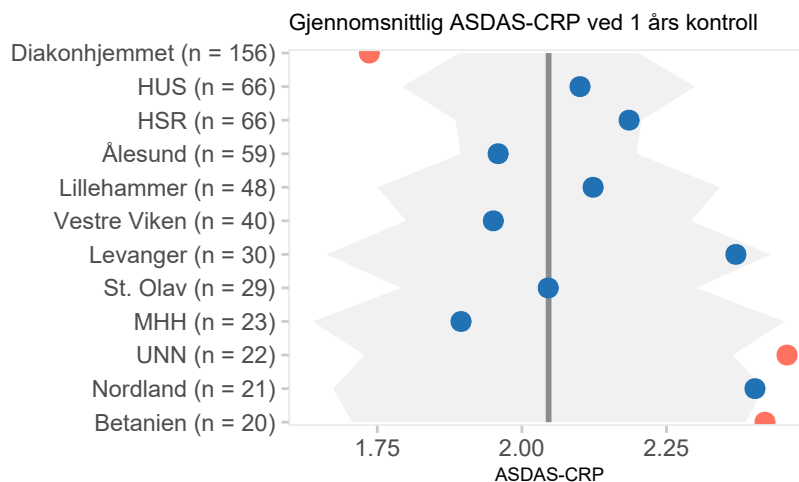
På samme måte som for DAPSA finnes det for ASDAS-CRP ingen nasjonale eller internasjonale anbefalinger for andel pasienter som kan forventes å komme i remisjon ved best mulig behandling. Det er likevel vist at høy ASDAS-CRP er forbundet med høyere sjanse for utvikling av skjelettskade i ryggstøyle (syndesmofyttdannelse). Vi har



FIGUR 3.16: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for spondyloartrittpasienter 1 år etter diagnosedato. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at gjennomsnittlig ASDAS-CRP ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 621 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.

i årets rapport valgt å angi gjennomsnittlig ASDAS-CRP ett år etter diagnose nasjonalt og sykehusvis, uten å presentere hvor stor andel som kan forventes å komme i remisjon. Vi håper i senere rapporter å kunne oppgi et velbegrunnet mål for andel som bør oppnå ASDAS-CRP-remisjon og lav sykdomsaktivitet. Dette vil gjøres basert både på forskningsresultater og på resultatene som oppnås av de beste avdelingene nasjonalt. Kvalitetsindikatoren beskrives nærmere i avsnitt 6.2.5 på side 57.

Figur 3.15 på forrige side viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med aksial spondyloartritt ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Det kan se ut som om ASDAS-CRP har hatt en fallende trend disse årene. Totalt var det 2 782 pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 1 440 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende registrert kontroll i



FIGUR 3.17: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP ved 1 års kontroll for spondyloartrittspasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021. 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 621 pasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021.

tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 440 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

Figur 3.16 på forrige side viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for de enkelte sykehusene, mens man i figur 3.17 sammenligner resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Det er signifikante forskjeller mellom sykehusene i gjennomsnittlig ASDAS-CRP ved 1-års kontroll for spondyloartrittspasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021. Diakonhjemmet sykehus skiller seg positivt ut med markant lavere ASDAS-CRP enn de andre sykehusene i sammenligningen. Lav dekningsgrad ved Diakonhjemmet sykehus gjør imidlertid at dette funnet må tolkes med forsiktighet.

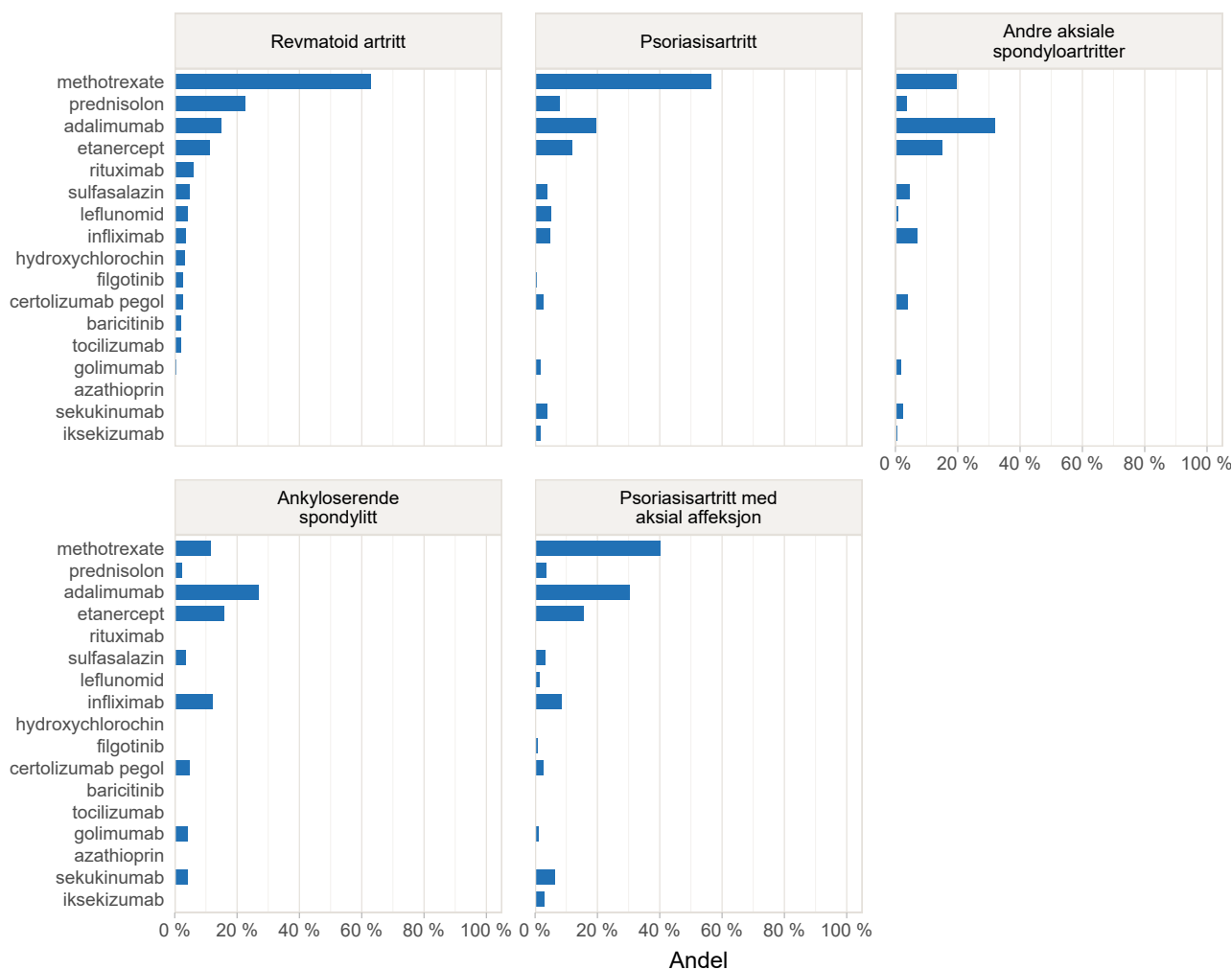
3.2 Andre analyser

3.2.1 Bruk av methotrexate

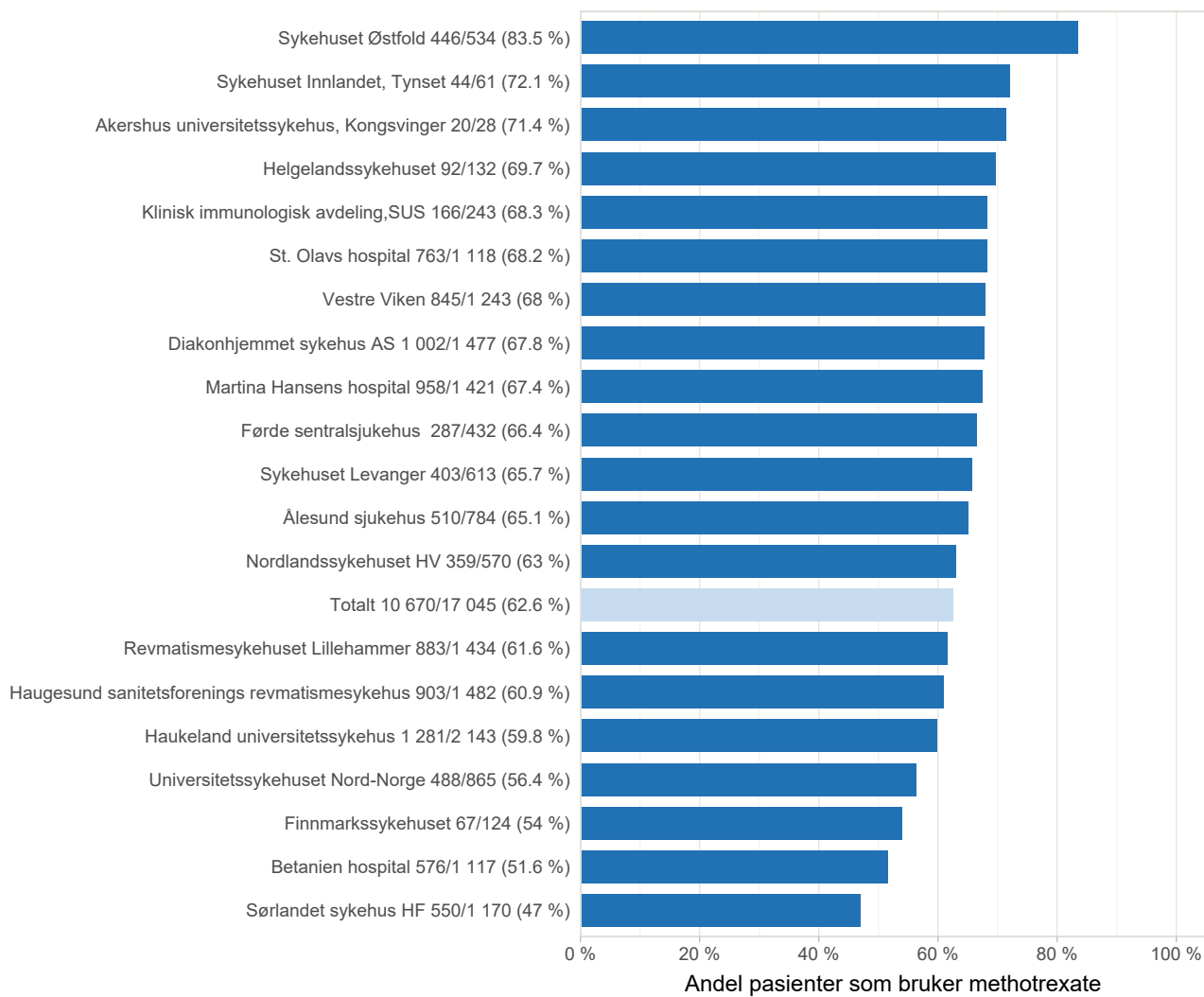
Methotrexate inngår i gruppen av sykdomsmodifiserende medikamenter som kalles konvensjonelle syntetiske sykdomsmodifiserende medikamenter (conventional synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs eller csDMARDs). I denne gruppen inngår også legemidlene sulfasalazin, hydroksyklorokin og leflunomid. Hvilke medisiner som ble brukt av pasientene undersøkt i 2022 er vist i figur 3.18 på neste side.

Figur 3.19 på side 27 viser andelen RA-pasienter som brukte methotrexate ved de ulike sykehusene og vi ser at det er stor variasjon mellom enhetene. Nasjonalt brukte rundt 63 % av RA-pasientene og 55 % av PSA-pasientene methotrexate i 2022.

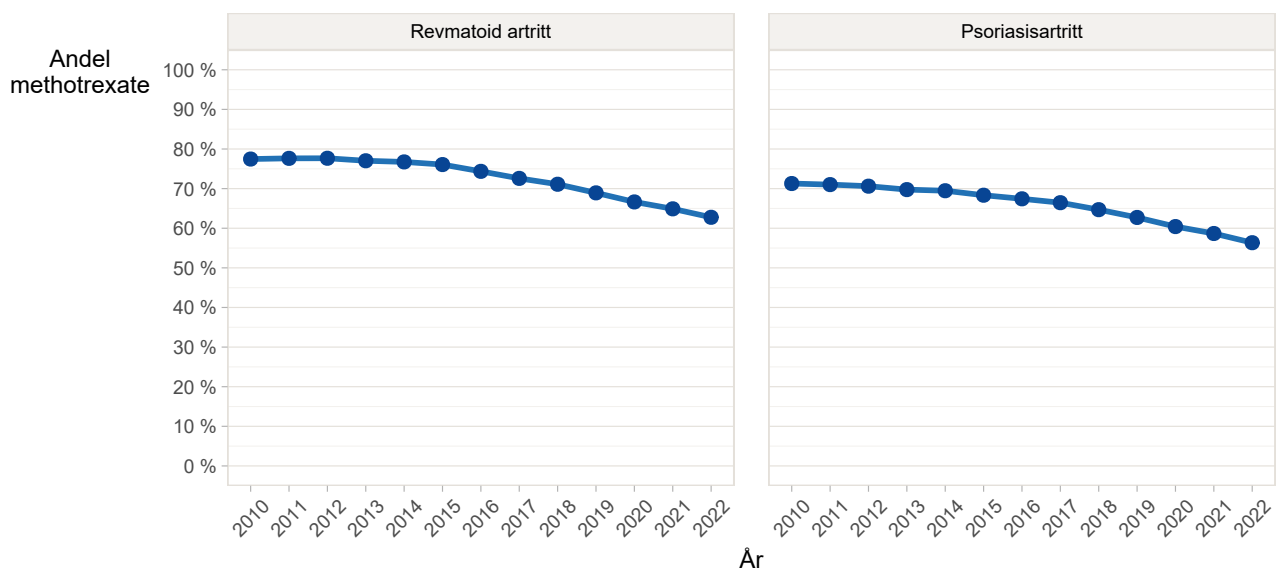
Figur 3.20 på side 28 viser prosentandelen pasienter med RA og psoriasisartritt som brukte methotrexate (alene eller i kombinasjon) hvert år fra 2010 til utgangen av 2022. Vi ser at andelen har falt noe de siste årene. Det er flere mulige årsaker til dette fallet. Økende bruk av biologiske (for eksempel tocilizumab) og målrettet syntetiske (for eksempel tofacitinib) DMARDs som kan benyttes i monoterapi kan være en forklaring. Økende bruk av leflunomid som alternativ til methotrexate kan også spille inn. En annen årsak kan være at forbedret dekningsgrad også innebærer at friskere pasienter inkluderes i registeret, hvorav noen ikke bruker medikamentell behandling i det hele tatt.



FIGUR 3.18: Figuren viser andelen pasienter som brukte ulike medikamenter i 2022, for hver diagnosegruppe, og gjelder 30 055 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av søylene. 2 424 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt, eller de brukte medisiner som ikke registreres i registeret, for eksempel NSAIDs.

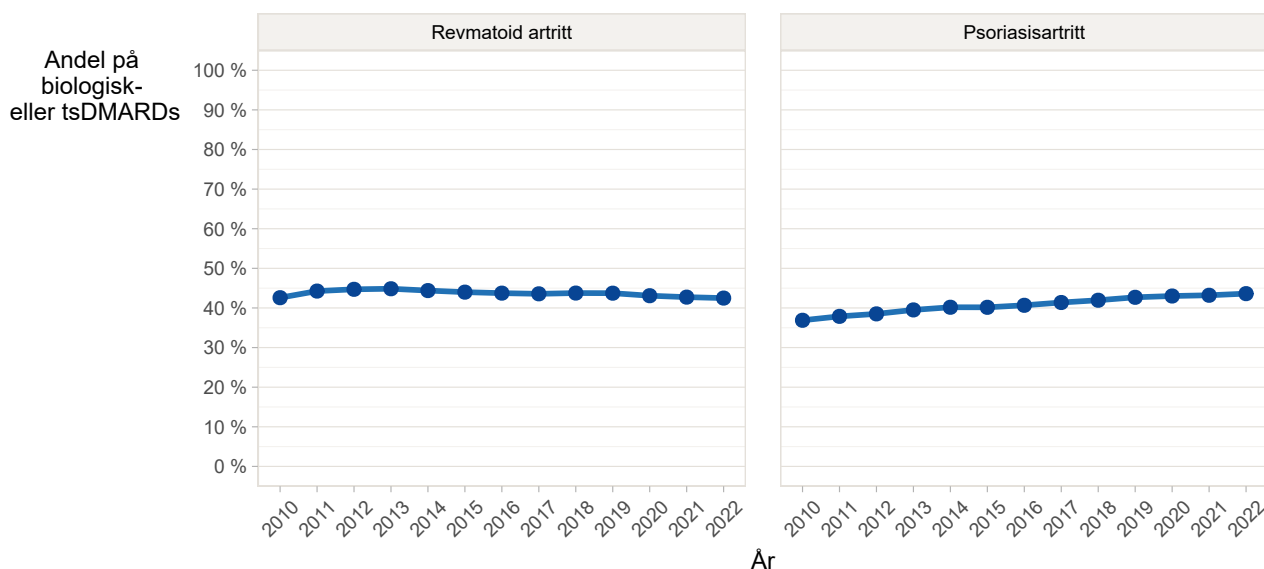


FIGUR 3.19: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte methotrexate minst én dag i løpet av 2022. Basert på medisinformløp for 17 045 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.20: 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 25 310 pasienter.

3.2.2 Bruk av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDS



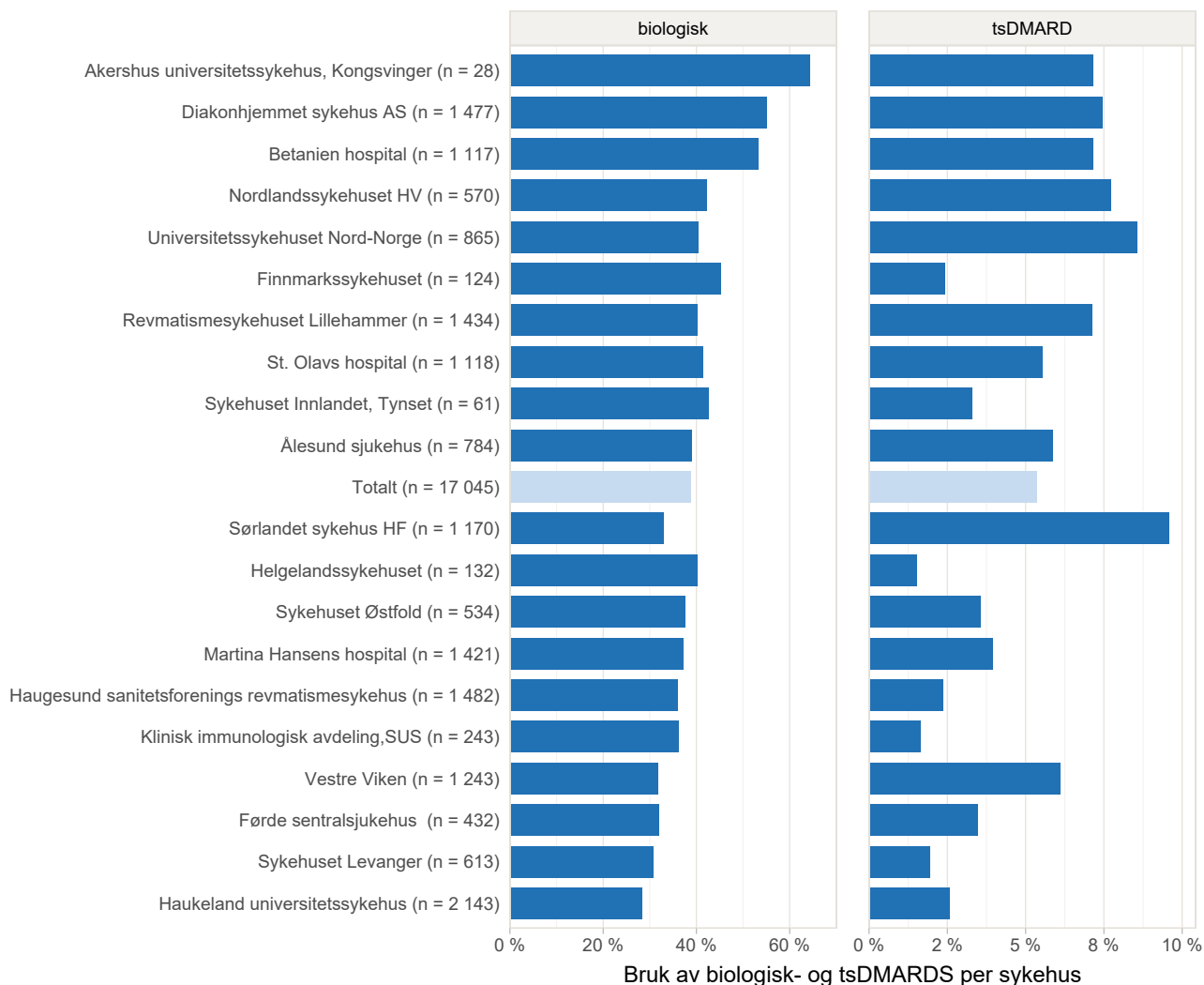
FIGUR 3.21: Figuren viser andelen pasienter som brukte biologisk- eller målrettet syntetisk behandling per år, for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. Pasienter som ikke gikk på noen medisiner i det hele tatt er med i utregningen. Basert på 25 310 pasienter.

Biologiske medikamenter (bdMARDS) er en samlebetegnelse for tumor nekrose faktor (TNF)-alfa-hemmere, interleukinhemmere, og B- og T-celle-hemmere. Biologiske medikamenter består av store molekylar 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 som gir artritt i perifere ledd (f.eks. revmatoid artritt eller psoriasisartritt) bør et biologisk medikament kombineres med et konvensjonelt syntetisk DMARD, for å oppnå best effekt og for at effekten opprettholdes over tid. Ved ren aksial sykdom, dvs. sykdom i ryggspylen og bekkenleddene (f.eks. ankyloserende spondylitt), har syntetiske DMARDS liten dokumentert effekt, og viktigheten av å kombinere biologiske medikamenter med csDMARD er usikker.

I 2018 begynte vi i Norge å ta i bruk de såkalte «targeted synthetic disease modifying drugs» eller tsDMARDS. Effektmessig 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.

Figur 3.21 viser prosentandelen pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt som brukte biologiske og målrettet syntetiske medisiner hvert år fra 2010 til utgangen av 2022. For revmatoid artritt-pasientene synes andelen å være stabil i løpet av 12-års perioden, mens det er en forsiktig økning blant pasienter med psoriasisartritt.

I figur 3.22 på neste side vises andelen pasienter med RA som bruker bdMARDS og tsDMARDS per sykehus. Vi ser at det er vesentlige

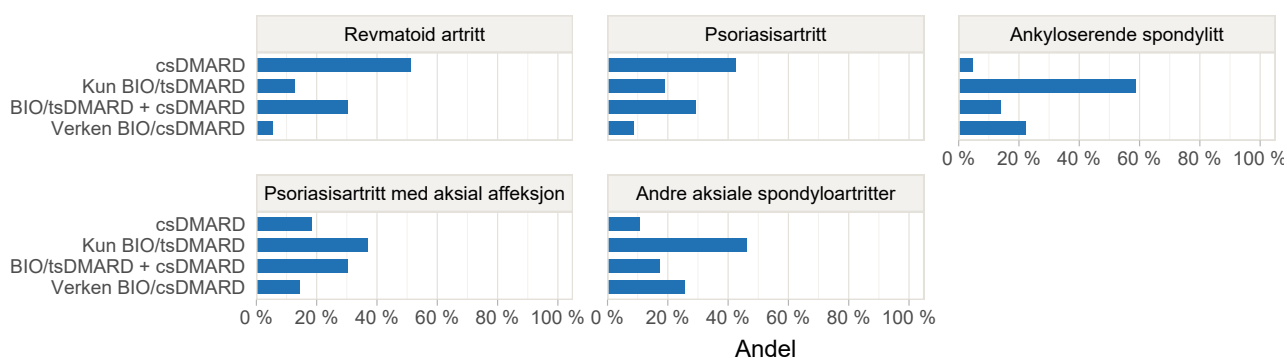


FIGUR 3.22: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte biologisk- eller tsDMARD minst én dag i løpet av 2022. Basert på medisinforløp for 17 045 pasienter. Foretak med færre enn 25 pasienter er ekskludert fra figuren.

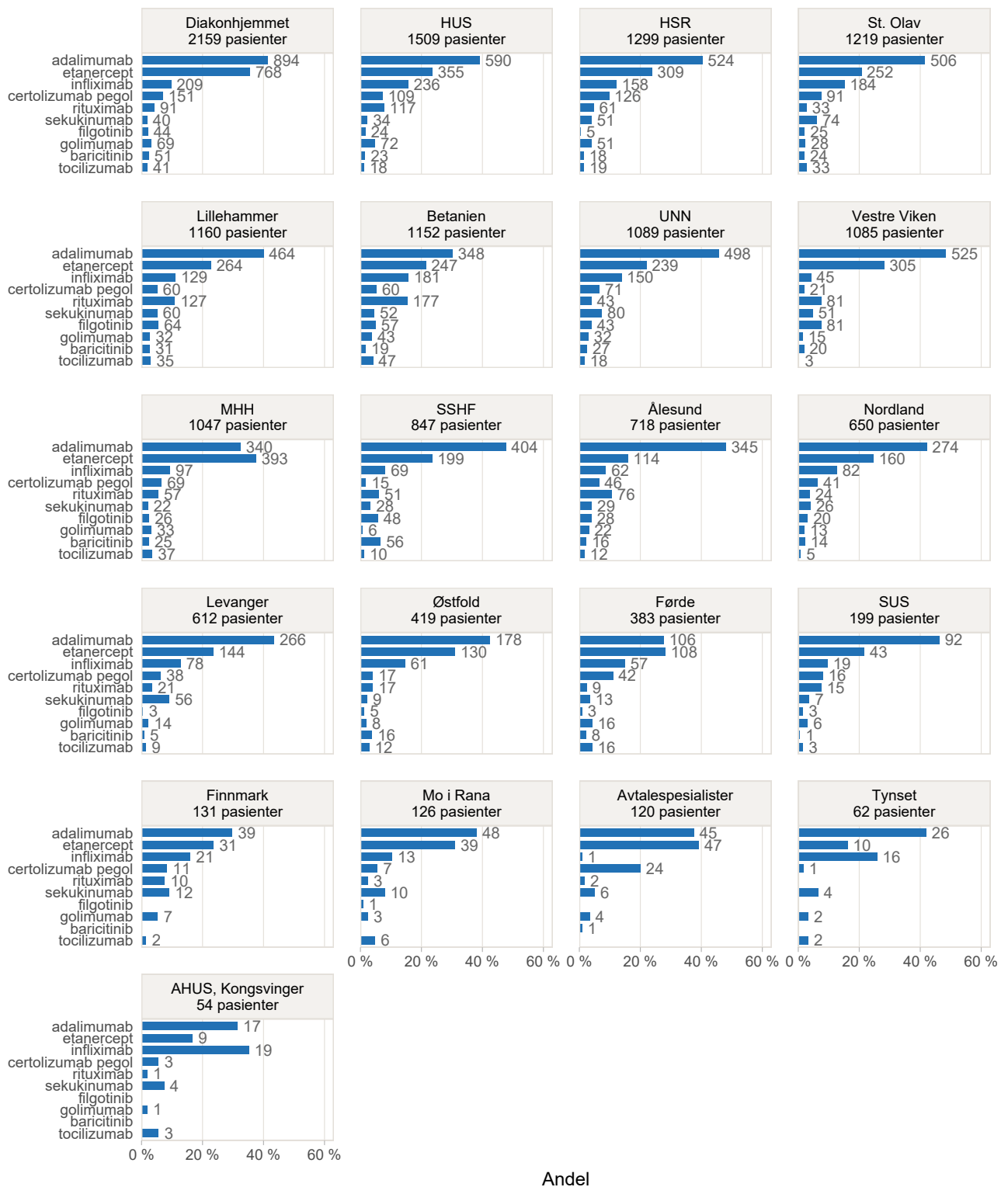
forskjeller i andel som bruker tsDMARDS og bDMARDS mellom sykehusene. Dette kan representere reelle forskjeller, men kan også ha å gjøre med ulik dekningsgrad. Ved lav dekningsgrad kan f.eks. de sykeste pasientene være inkludert først, og man får inntrykk av høyere bruk av disse medisinene.

Figur 3.23 på neste side viser andelen pasienter med de ulike diagnosene som brukte et biologisk medikament eller tsDMARDS i 2022 enten alene eller i kombinasjon med andre legemidler.

I 2022 brukte 13 053 (45 %) pasienter et biologisk medikament på siste kontroll. Dette gjaldt 38 % av pasienter med RA, 45 % med PSA og 63 % av pasienter med AS eller annen aksial spondyloartritt. I løpet av 2022 brukte 895 pasienter med RA tsDMARDS. 427 (48 %) pasienter med RA brukte filgotinib, 326 (36 %) brukte baricitinib og 154 (17 %) brukte tofacitinib i løpet av 2022. I figur 3.24 på side 32 vises bruken av de ulike biologiske legemidlene ved hver sykehusavdeling.



FIGUR 3.23: Andel pasienter i de ulike diagnosegruppene som kun bruker konvensjonelle syntetiske medikamenter, kun bruker biologisk behandling eller tsDMARD (targeted synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs), som bruker biologisk behandling/tsDMARD sammen med csDMARDs (syntetiske DMARDs) og som verken bruker biologisk/tsDMARD eller konvensjonelle syntetiske DMARDs. De som ikke bruker noen medisin eller kun medisiner som ikke rapporteres til registeret er inkludert i gruppen «Verken BIO/csDMARD». (BIO = biologisk behandling, csDMARDs = conventional synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs). Her er bare medisiner som var i bruk i 2022 tatt med. Tallene er basert på 30 055 pasienter.



FIGUR 3.24: Hvilke biologiske- og TSMARDS som brukes kan være ulikt mellom helseforetak. Figuren viser antall og andel pasienter, blant de som bruker biologiske legemidler, som brukte de ulike medikamentene i 2022. Flere pasienter byttet legemiddel i løpet av året, og disse vil da inngå i kolonnen for begge legemidlene. Av plasshensyn er kun de ti mest brukte virkestoffene inkludert i figuren. Gjelder 16 040 pasienter. Foretak med færre enn 30 medisinforløp er ikke vist i figuren.

3.2.3 Sykdomsaktivitet og remisjon

Sykdomsaktivitet og remisjon målt med DAS28-CRP og DAPSA

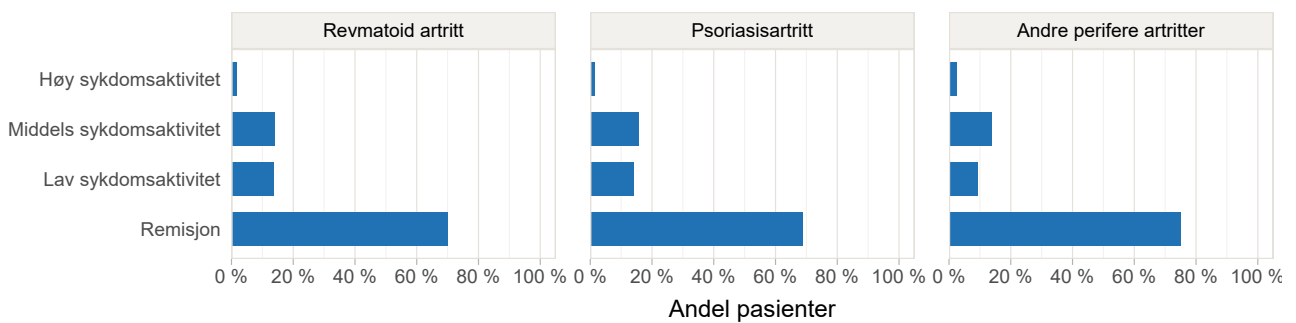
DAS28-CRP er et sammensatt mål for sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt. I målet inngår pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet, antall ømme ledd, antall hovne ledd og CRP. Grensen for remisjon er satt til en DAS28-CRP-skår $< 2,6$. Det er ønskelig at flest mulig pasienter oppnår dette behandlingsmålet fordi man har sett at det fører til bedre langtidsresultater. Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt registrert i 2022 var 2,3, med et standardavvik på 0,97. [Figur 3.25](#) på neste side 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 84 % i lav sykdomsaktivitet eller remisjon, og tallet er tilsvarende for de to andre gruppene.

I klinikken har man frem til nå i hovedsak brukt DAS28-CRP for å vurdere sykdomsaktivitet for psoriasisartrittpasienter. Imidlertid har pasienter med psoriasisartritt i mye større grad enn ved RA affeksjon av ledd som ikke inngår i leddtellingen i DAS28-CRP. I nasjonale og internasjonale anbefalinger tilrås man derfor å bruke DAPSA for å vurdere sykdomsaktivitet hos PSA-pasienter. I dette målet inngår hovne og ømme ledd (0-66/68), CRP og pasientens VAS-registrering av sykdomsaktivitet og smerte. [Figur 3.26](#) på neste side viser andel pasienter med psoriasisartritt i remisjon ($DAPSA \leq 4$), med lav sykdomsaktivitet ($DAPSA \leq 14$), middels sykdomsaktivitet ($DAPSA \leq 28$) og med høy sykdomsaktivitet ($DAPSA > 28$) på siste kontroll i 2022. Vi ser at litt over 50 prosent av psoriasisartrittpasientene er i lav sykdomsaktivitet eller remisjon målt ved DAPSA. Dette er lavere enn andelen i lav sykdomsaktivitet og remisjon målt ved DAS28-CRP, noe som blant annet kan skyldes affeksjon av ledd som ikke inngår i DAS28-CRP. Dette illustrerer behovet for å benytte DAPSA istedenfor DAS28-CRP i denne pasientgruppen.

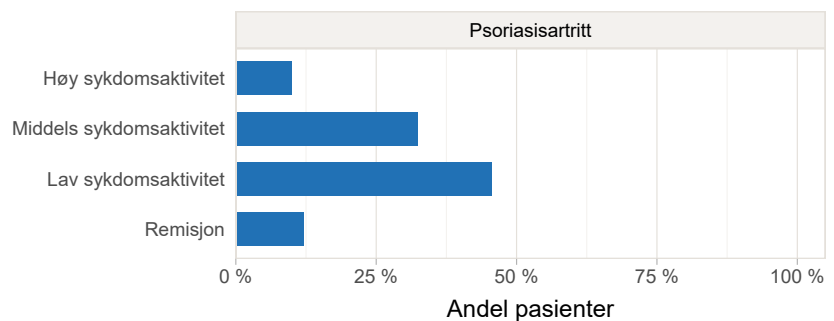
[Figur 3.27](#) på side 35 viser gjennomsnittlig sykdomsaktivitet for RA-pasienter før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer ved de ulike avdelingene. Siste gjennomsnittlige DAS28-CRP måling før oppstart av behandling, uavhengig av diagnoseår og år for oppstart, er gjengitt. Vi ser at sykdomsaktiviteten varierer noe mellom sykehusene. Dette kan ha ulike forklaringer. DAS28 inkluderer både subjektive- og mer objektive variabler. VAS for sykdomsaktivitet og registrering av ømme ledd er de mest subjektive variablene. Man kan tenke seg at man ved en avdeling er flinkere til å lære pasientene opp i hvordan man skårer VAS for sykdomsaktivitet, f.eks. presisere at man her kun skal fokusere på den revmatiske sykdommen, og derved oppnå lavere DAS28-CRP i forhold til en annen avdeling. Terskelen for å registrere et ledd som ømt kan også være ulik mellom avdelinger. På den annen side er CRP et mer objektivt mål, selv om det kan påvirkes av gjennomsnittlig BMI, som kan tenkes å variere mellom sentrene.

I analysene ønsker vi å avdekke om det er forskjeller mellom avdelingene i hvor syke pasientene er av sin revmatiske sykdom før

man starter bDMARDs. For å undersøke dette nærmere har vi også analysert CRP alene. figur 3.28 på neste side viser gjennomsnittlig CRP før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer for de ulike avdelingene. Ved sammenligning av figurene 3.27 og 3.28 på neste side ser en at høy DAS28-CRP før oppstart av behandling ikke nødvendigvis henger sammen med høy gjennomsnittlig CRP. Det at det er svært beskjedne forskjeller i den mest objektive variabelen som inngår i indeksen kan tale for at terskelen for oppstart med ts-/bDMARD varierer mindre enn det den totale DAS28-CRP kan gi inntrykk av.



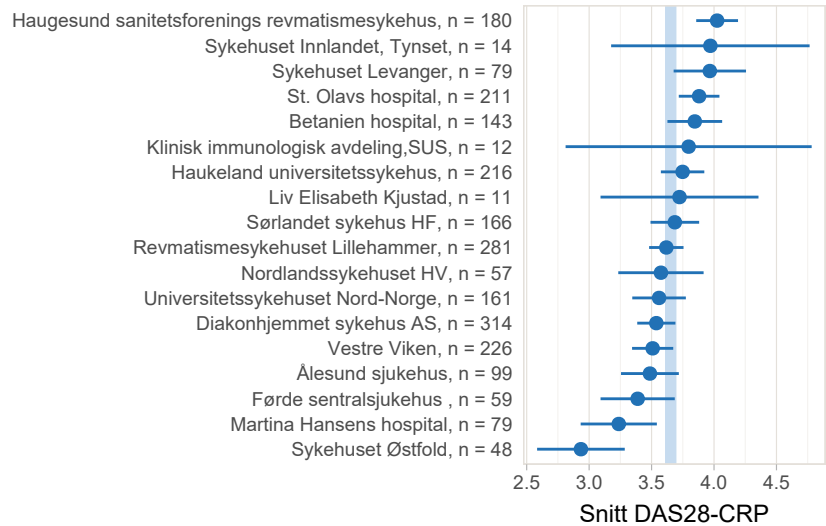
FIGUR 3.25: Størsteparten av pasientene, uavhengig av diagnose, var i remisjon målt ved DAS28-CRP i 2022. Figuren viser andel pasienter i remisjon (DAS28-CRP < 2,6), med lav sykdomsaktivitet (DAS28-CRP ≤ 3,2), middels sykdomsaktivitet (DAS28-CRP ≤ 5,1) og med høy sykdomsaktivitet (DAS28-CRP > 5,1). DAS28-CRP er en måling som brukes hos pasienter med revmatoid artritt, men den kan også benyttes i evaluering av psoriasisartritt og andre perifere artritter. Basert på DAS28-CRP måling på siste kontroll for 9 003 pasienter som var til kontroll i 2022.



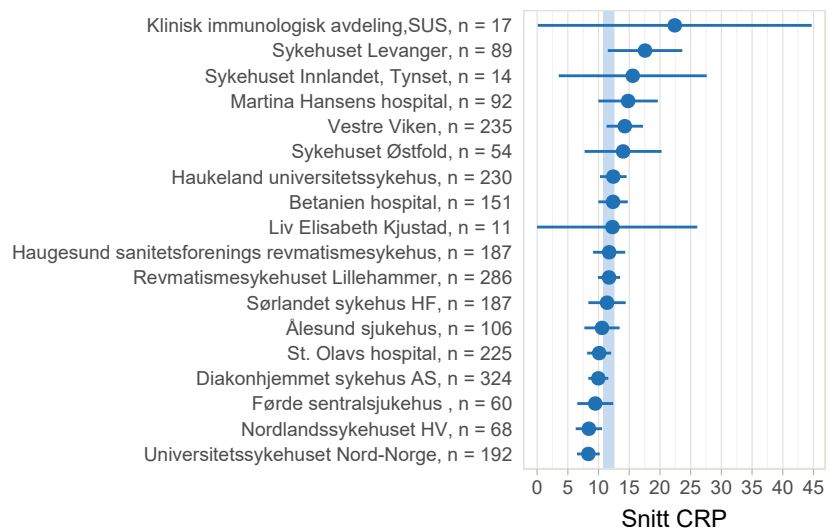
FIGUR 3.26: Figuren viser andel pasienter med psoriasisartritt i remisjon (DAPSA ≤ 4), med lav sykdomsaktivitet (DAPSA ≤ 14), middels sykdomsaktivitet (DAPSA ≤ 28) og med høy sykdomsaktivitet (DAPSA > 28). Basert på DAPSA-måling på siste kontroll for 2 200 pasienter som var til kontroll i 2022.

Sykdomsaktivitet og remisjon ved spondyloartritt målt med ASDAS-CRP

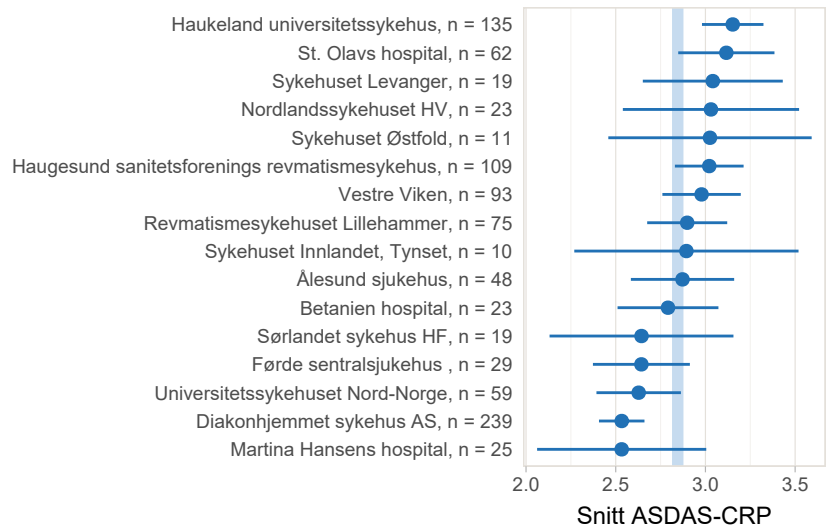
Ved ankyloserende spondylitt (AS) og andre aksiale spondyloartrittdiagnoser brukes BASDAI og ASDAS-CRP som mål for sykdomsaktivitet. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares av pasienten vedrørende utmattelse, smerter og stivhet relatert



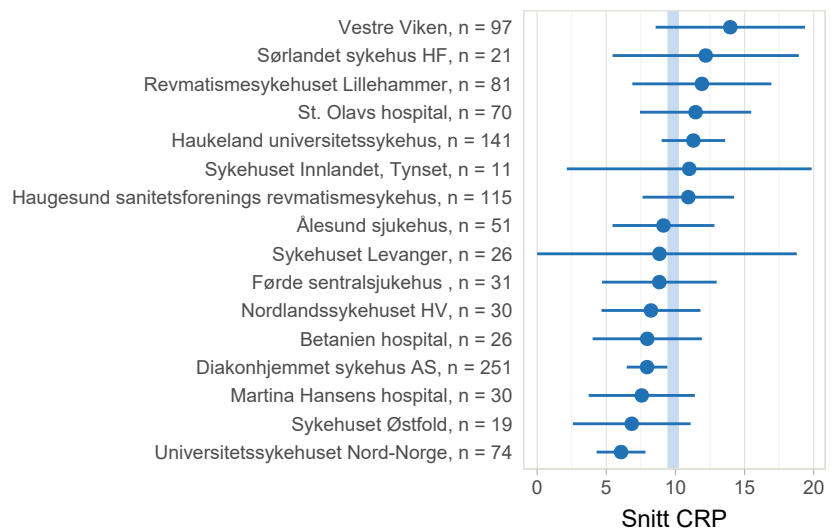
FIGUR 3.27: Gjennomsnittlig DAS28-CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer, for pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som siste diagnose. Totalt er det 2356 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



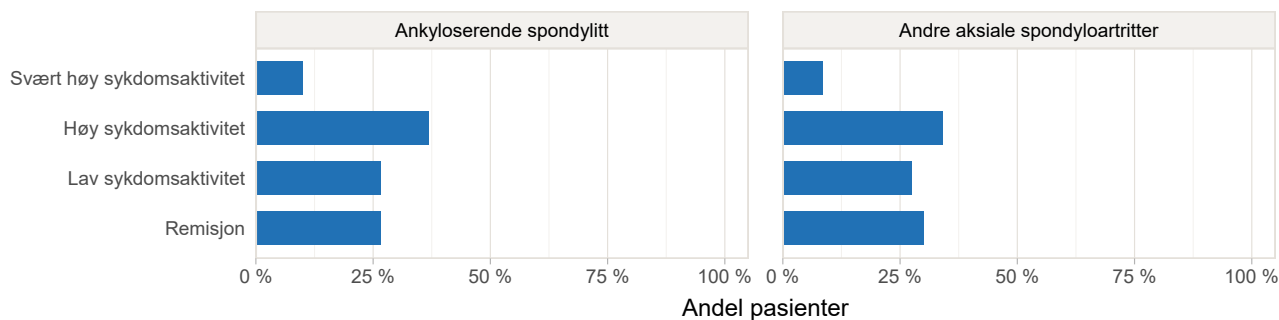
FIGUR 3.28: Gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer, for pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som siste diagnose. Totalt er det 2528 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.29: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling, for pasienter diagnostisert med spondyloartritt som siste diagnose. Totalt er det 979 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.30: Gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling, for pasienter diagnostisert med spondyloartritt som siste diagnose. Totalt er det 1 074 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



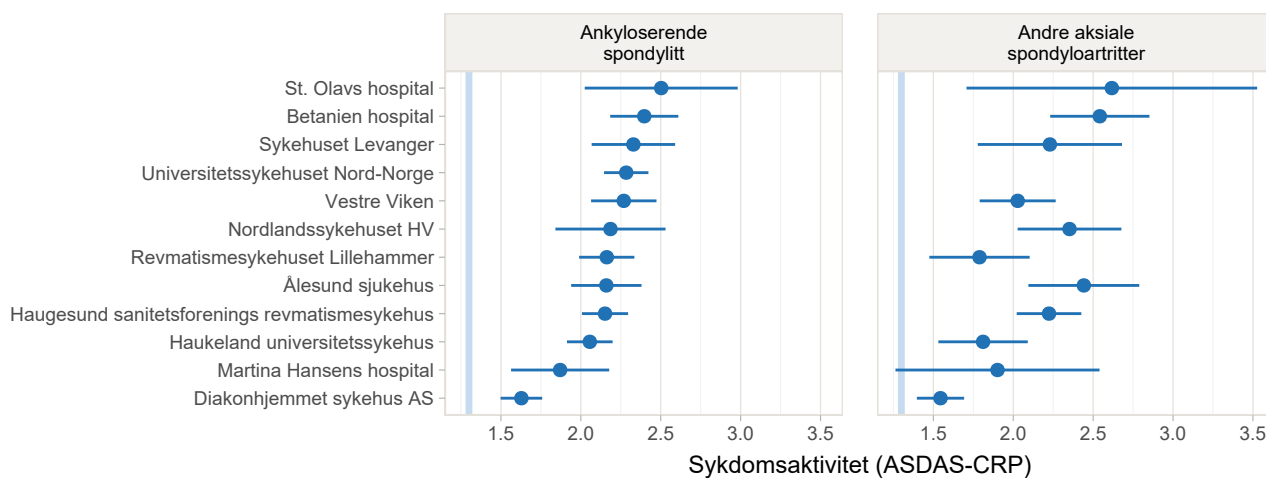
FIGUR 3.31: Figuren viser andel pasienter i remisjon (ASDAS-CRP < 1,3), med lav sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP < 2,1), høy sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP ≤ 3,5) og med svært høy sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP > 3,5). Basert på ASDAS-CRP-måling på siste kontroll for 2 004 pasienter som var til kontroll i 2022.

til deres spondyloartritt-sykdom. I ASDAS-CRP inkluderes 3 av BASDAI-spørsmålene, men i tillegg er også CRP og pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet (VAS) inkludert.

Sykdomsaktivitet, målt som ASDAS-CRP, før oppstart med biologisk behandling for pasienter med spondyloartrittsykdom vises i figur 3.29 på forrige side. Det synes å være noe ulik terskel for oppstart med slik behandling, men ved mange sentre er det få inkluderte pasienter i analysen slik at tallene er noe usikre. Figur 3.30 på forrige side viser gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling hos pasienter med spondyloartritt. Det er lite forskjell i gjennomsnittlige CRP målinger mellom de ulike sykehusene. Ulikhetene i gjennomsnittlig ASDAS-CRP mellom sykehusene før oppstart av biologisk behandling må dermed skyldes de andre variablene i indeksen. Disse skåres av pasienten og gjelder pasientens egen oppfattelse av sykdomsaktivitet og bestemte symptomer.

For spondyloartritt (SpA) og AS har man mindre kunnskap om betydningen av å oppnå remisjon for langtidsforløpet til pasientene. I figur 3.31 vises andel pasienter i remisjon (ASDAS-CRP < 1,3), med lav sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP < 2,1), høy sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP ≤ 3,5) og med svært høy sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP > 3,5) på siste kontroll i 2022. I overkant av 50 prosent av pasientene var i remisjon eller hadde lav sykdomsaktivitet, mens rundt 10 prosent av pasientene hadde svært høy sykdomsaktivitet ved siste kontroll. I figur 3.32 på neste side vises sykdomsaktiviteten for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartrittdiagnoser fordelt på sykehus. Pasienter med aksial spondyloartritt som ikke har behov for biologisk medisin følges ofte av fastlege, og er derfor i liten grad representert i registeret. Dette fører til at gjennomsnittlig ASDAS-CRP angitt både nasjonalt og for de ulike avdelingene blir høyere enn hva man hadde forventet om alle spondyloartrittspasienter, også dem som følges i primærhelsetjenesten, var inkludert i analysene. Skulle en avdeling i større grad enn andre beholde oppfølgingen av pasientene vil dette kunne påvirke deres resultater positivt ettersom friskere pasienter trekker ned gjennomsnittlig ASDAS-CRP.

For pasienter med spA og AS var gjennomsnittsmålet på BASDAI-skår 3,6 i 2022. I samme år, for de samme diagnosegruppene, var gjennomsnittsmålet for ASDAS-CRP2,1.

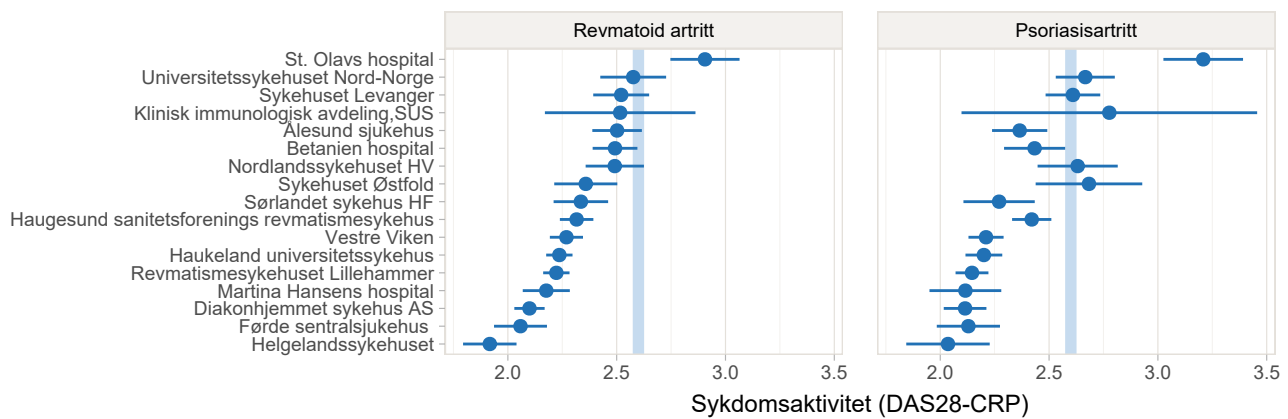


FIGUR 3.32: Pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter nådde ikke grensen for ASDAS-CRP-remisjon i 2022. Figuren viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP i 2022 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav 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 2 004 pasienter i 2022.

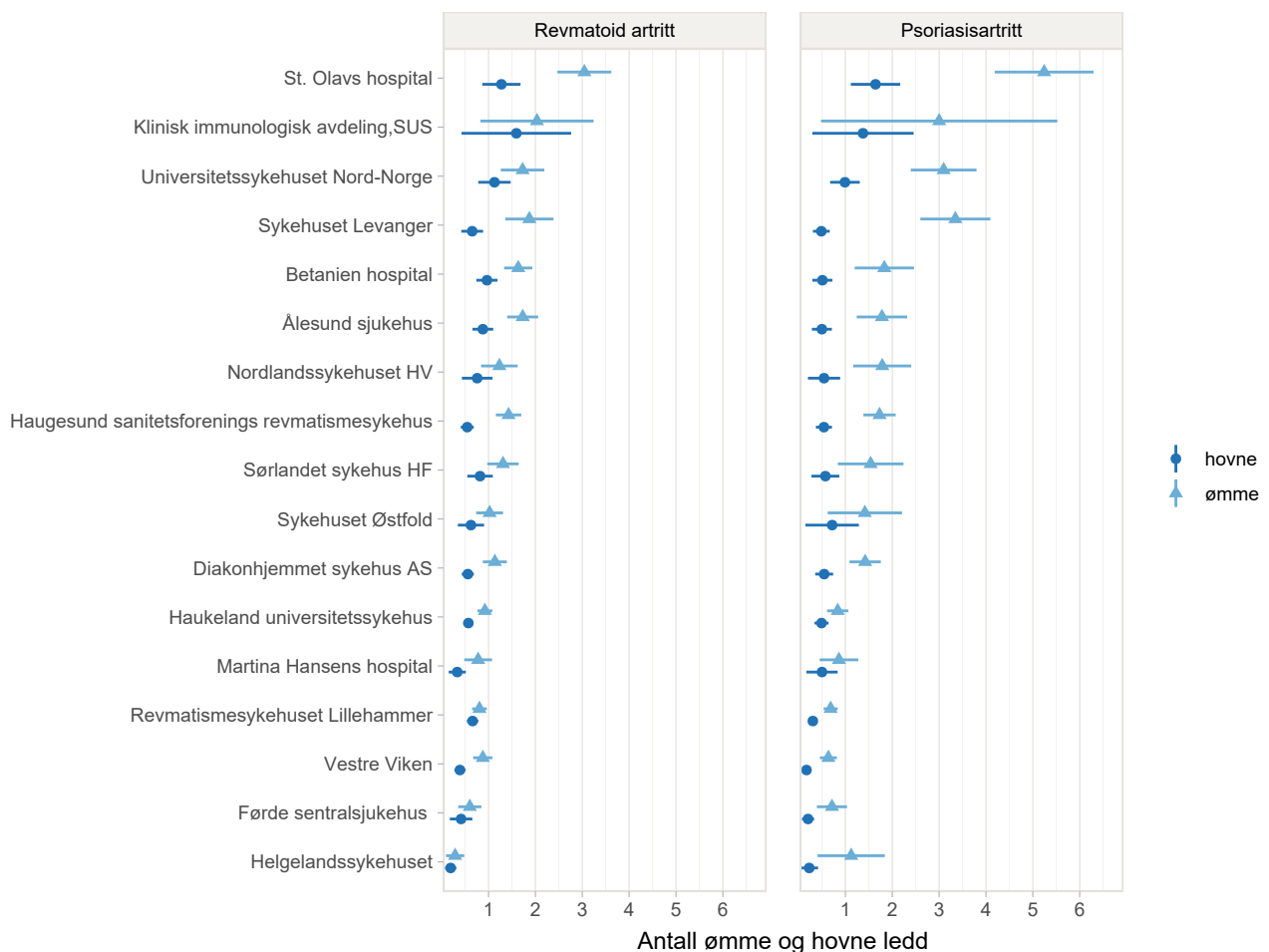
Sykdomsaktivitet på sykehusnivå målt med DAS28-CRP og ASDAS-CRP

En sammenligning av DAS28-CRP og ASDAS-CRP mellom sykehus er vist i figurene 3.32 og 3.33 på denne siden og på neste side. Disse figurene viser kun gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i 2022. Utvalget av pasienter og fullstendighet av data kan påvirke resultatene. Det foreligger likevel forskjeller mellom avdelingene når det gjelder gjennomsnittlig DAS28-CRP og ASDAS-CRP.

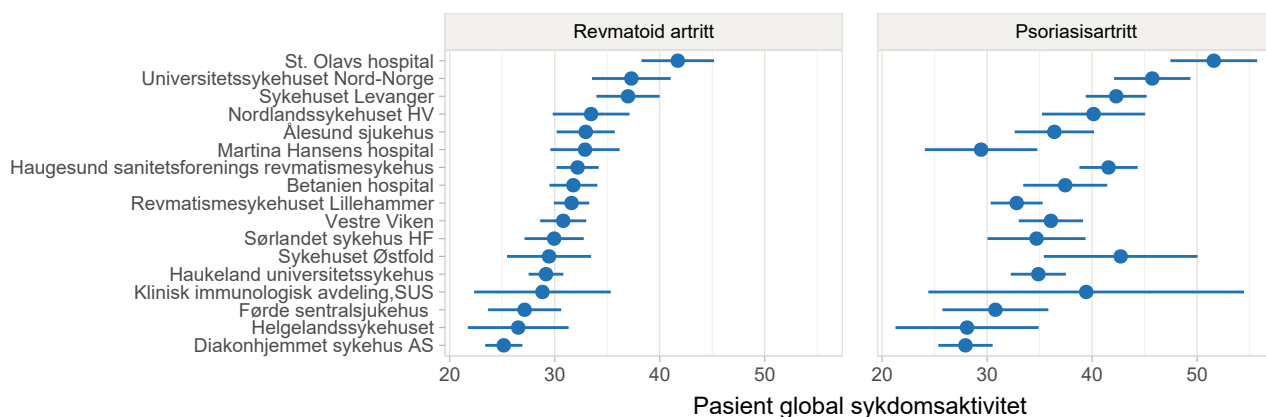
For å se om enkelte variabler påvirker forskjeller i DAS28-CRP mer enn andre har vi i figurene 3.34 til 3.36 på side 39–40 sett på de ulike faktorene som inngår i komposittmålet. Kurvene for gjennomsnittlig antall hovne og ømme ledd, pasient global sykdomsaktivitet og gjennomsnittlig CRP måling skiller seg ikke nevneverdig fra kurven for DAS28-CRP, slik at enkeltfaktorer alene ikke kan forklare den forskjellen man ser i DAS28-CRP mellom de ulike sykehusene. St.Olavs hospital ligger generelt høyt når det gjelder sykdomsaktivitet og enkeltfaktorer som inngår i målene. Dette kan tenkes å skyldes at man ved St. Olavs i høyere grad benytter behovsstyrt oppfølging og i mindre grad har faste kontroller enn ved mange andre sykehus. Pasienter med lav sykdomsaktivitet/remisjon blir dermed sjeldnere fulgt opp, noe som kan påvirke gjennomsnittlige målinger av sykdomsaktivitet.



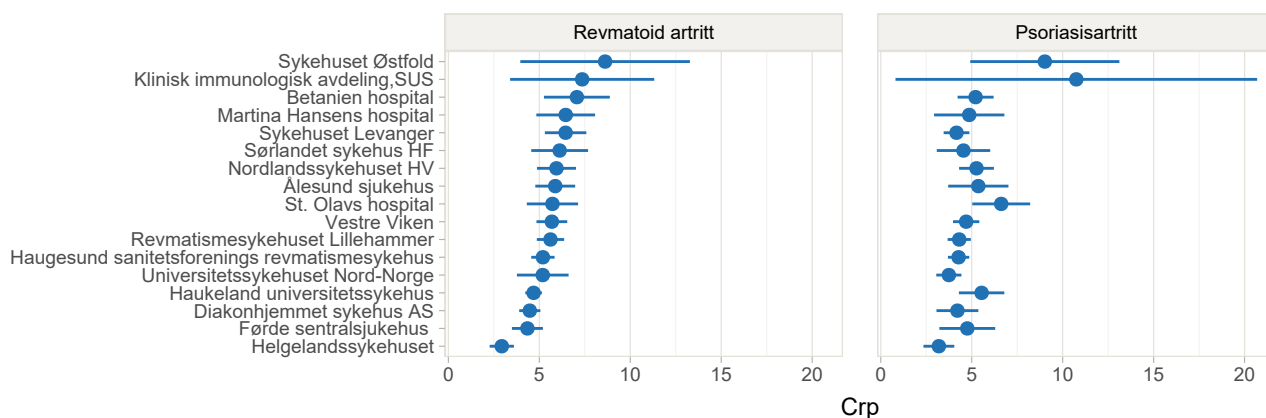
FIGUR 3.33: Gjennomsnittlig DAS28-CRP nivå var relativt forskjellig mellom helseforetakene i 2022. Figuren viser gjennomsnittlig DAS28-CRP i 2022 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen 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 9 003 pasienter i 2022.



FIGUR 3.34: Gjennomsnittlig antall ømme og hovne ledd fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2022 for 9 003 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2022.



FIGUR 3.35: Gjennomsnittlig måling for pasient global sykdomsaktivitet fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2022 for 9 003 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2022.



FIGUR 3.36: Gjennomsnittlig CRP-måling fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2022 for 9 003 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2022.

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

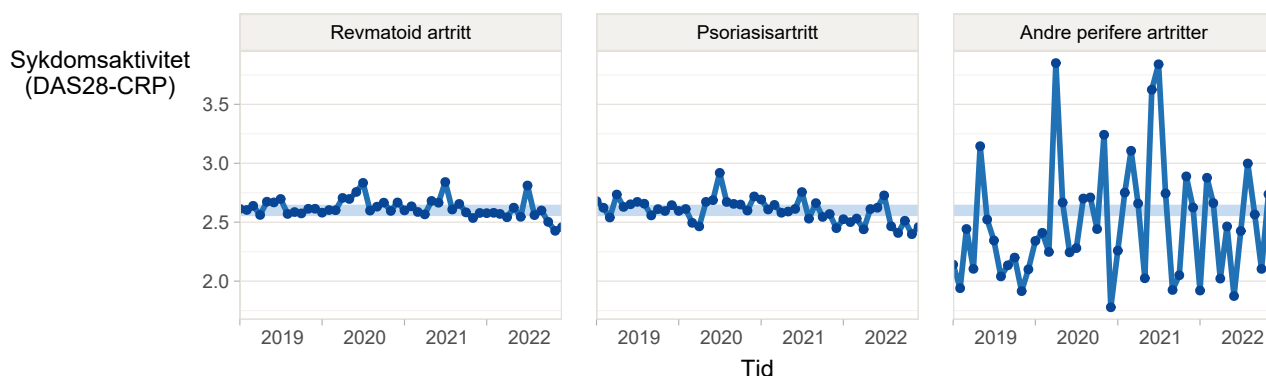
Utvikling over tid i DAS28-CRP er illustrert i figur 3.37 på neste side for hver av diagnosegruppene. Den viser mindre månedlige variasjoner, men samlet sett en jevn gjennomsnittlig sykdomsaktivitet (målt ved DAS28-CRP). Dette ses både for RA, psoriasisartritt (PSA) og en samlegruppe av andre artrittsykdommer som affiserer perifere ledd (ledd utenom rygg og bekken).

Figur 3.38 på neste side viser utviklingen av sykdomsaktivitet de siste 4 årene for pasienter med AS og SpA, og vi ser at sykdomsaktiviteten ved begge tilstandene har stabilisert seg de siste årene.

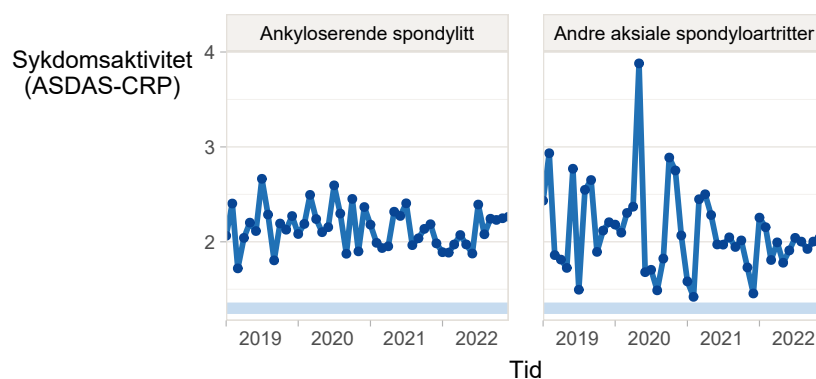
De senere år har det vært en utvikling der man i større grad differensierer oppfølgingen av pasientene. De friskeste AS og SpA-pasientene blir tilbakeført til primærhelsetjenesten, slik at pasientene

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 3.37: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritt per måned fra januar 2019. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 58 734 konsultasjoner.



FIGUR 3.38: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter per måned fra januar 2019. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 3 192 konsultasjoner.

Sykdomsaktivitet og remisjon målt med CDAI

CDAI står for clinical disease activity index, som på norsk blir klinisk sykdomsaktivitets-indeks. 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 2022 var 2 206 (35 %) i remisjon målt ved CDAI, 2 756 (45 %) hadde lav sykdomsaktivitet, 890 (16 %) hadde moderat sykdomsaktivitet og 230 (4 %) hadde 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 tre mulige datafangstplattformer, GTI, Helseplattformen og MRS.

I GTI (GoTreatIT) registreres strukturerte data vedrørende pasientene og behandlingen. I Norge bruker de fleste 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. Løsningen er implementert ved alle avdelinger i Norge og data overføres ukentlig til registeret. Det arbeides også med å bedre integrasjonen mellom GTI og DIPS Arena, i første omgang ved å få til en direkte overføring av laboratoriesvar (HLA-B27, RF, Anti-CCP, SR og CRP) fra DIPS Arena til GTI. Dette arbeidet har startet.

HEMIT har også utviklet et MRS datafangstverktøy som tilbys behandlingsenheter som ikke har GTI, og 1 avdeling har tatt løsningen i bruk (revmatologisk avdeling på Tynset). Også noen avtalespesialister benytter denne løsningen for å rapportere til NorArtritt. I tillegg har HEMIT utviklet registerets nasjonale dataløsning der man bl.a. kan hente ut rapporter vedrørende egen avdeling, eller nasjonalt (f.eks. til årsrapporten), og der man kan hente ut data til forskningsprosjekter.

Høsten 2022 gikk man ved St. Olavs hospital over til å benytte journalverktøyet Helseplattformen, istedenfor Doculive. I systemet registreres data i mye større grad enn tidligere strukturert, hvilket muliggjør automatisk datafangst til kvalitetsregistre. Oppsettet for registrering vedrørende pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom samsvarer i stor grad med registreringen som benyttes i NorArtritt. Det pågår et samarbeid mellom Helseplattformen og registerledelsen for å få på plass overføring av data til NorArtritt og vi forventer at dette vil komme på plass i løpet av høsten 2023. Inntil videre overføres ingen data fra St. Olavs hospital til NorArtritt.

4.2 Registreringsrutiner

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

Alle revmatologiske avdelinger rapporterer til registeret, men det er fortsatt stor variasjon i dekningsgrad mellom avdelingene. Noen avdelinger har bare i liten grad kommet i gang med inklusjon, og det

vil ta tid før disse oppnår tilfredsstillende 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 på ett av følgende tidspunkt:

- ved første konsultasjon etter opprettelse av registeret (2014)
- ved diagnose av ny sykdom

Siden registreres det ved følgende hendelser:

- Avtalt konsultasjon i henhold til klinisk praksis. Tidspunkt for konsultasjoner varierer bl.a. avhengig av pasientens sykdomsaktivitet og medikamentelle behandling
- Ekstrakontroll / injeksjoner i ledd
- 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.

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Ved utgangen av 2022 var det 33 644 personer inkludert i NorArtritt (se [tabell 5.1](#)).

Hos de 33 644 inkluderte pasientene, foreligger det 188 625 separate registreringer, inkludert registrering ved inklusjon samt ved påfølgende kontroller.

TABELL 5.1: Antall pasienter per helseforetak i NorArtritt.

Sykehus	Antall
Haukeland universitetssykehus	4 125
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	3 579
Diakonhjemmet sykehus AS	3 077
Revmatismesykehuset Lillehammer	2 497
Martina Hansens hospital	2 438
Vestre Viken	2 415
St. Olavs hospital	2 366
Universitetssykehuset Nord-Norge	2 213
Sørlandet sykehus HF	2 006
Betanien hospital	1 854
Ålesund sjukehus	1 540
Sykehuset Levanger	1 490
Nordlandssykehuset HV	1 221
Førde sentralsjukehus	924
Sykehuset Østfold	872
Helgelandssykehuset	265
Finnmarkssykehuset	241
Klinisk immunologisk avdeling,SUS	203
Avtalespesialister	141
Sykehuset Innlandet, Tynset	103
Akershus universitetssykehus, Kongsvinger	74
Totalt	33 644

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Helsedirektoratet, avdeling for Helseregistre, utførte en dekningsgradsanalyse for NorArtritt i 2022 gjennom å sammenligne antall inkluderte i NorArtritt med antallet registrert i NPR (se [tabell 5.2](#) på side 47). Analysen gjelder dekningsgraden i hele landet og dekningsgraden for hele registeret var 64 %. Vi presenterer også sykehusvis dekningsgrad ([tabell 5.2](#) på side 47).

Ved flere avdelinger som har en dekningsgrad rundt 80 % sammenliknet med NPR, har man gode rutiner for å inkludere alle aktuelle pasienter. Dette gjelder også Haukeland Universitetssykehus. For å

undersøke årsaken til at dekningsgraden ikke er tilnærmet 100 %, til tross for gode rutiner for inklusjon, ble det høsten 2021 her utført en lokal dekningsgradsanalyse. Det ble gjort en gjennomgang av alle pasienter med aktuelle diagnoser som var registrert i NPR, men ikke i NorArtritt i 2018-2019 for å se om dekningsgraden målt mot NPR er reell og få informasjon om årsaker til manglende inklusjon av disse pasientene. Til sammen ble 652 pasienter gjennomgått, og resultatene er beskrevet i [avsnitt 5.4](#).

5.3 Tilslutning

Alle revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2022. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100 %. Alle avdelingene inkluderer pasienter, men noen avdelinger har fortsatt lav dekningsgrad (se [avsnitt 5.1](#) på forrige side).

5.4 Dekningsgrad

Den totale dekningsgraden i registeret var, på dekningsgradsanalysen utført i 2022 (med 2021-data), 64 % ([tabell 5.2](#) på neste side). Vi forventer å få utført ny analyse i 2024 med 2023-data.

Det er stor variasjon mellom avdelingene. Fire avdelinger har rundt 80 % dekningsgrad mens dekningsgraden ved fem avdelinger lå rundt 70 % og ved ytterligere fire avdelinger var dekningsgraden rundt 60 %. Det er flere årsaker til at noen avdelinger fortsatt ikke har tilstrekkelig dekningsgrad. En viktig årsak er at pasientene inkluderes fortløpende, etterhvert som de møter til kontroll, og det vil ta tid før flertallet av pasienter har rukket å bli spurt om deltakelse. Dette vil bedres med tiden. Ved noen avdelinger har man nylig startet inklusjon og kun få pasienter har rukket å bli inkludert.

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.

I den lokale dekningsgradsanalysen utført ved Haukeland Universitetssykehus høsten 2021 gikk man igjennom 652 pasienter registrert i NPR med aktuelle diagnoser men ikke registrert i NorArtritt. Man fant at 45,6 prosent av pasientene som ikke var inkludert i NorArtritt var korrekt ikke-inkludert på bakgrunn av ikke aktuell eller usikker diagnose (31 prosent), feilkoding i NPR (2,5 prosent), død

(3,6 prosent) eller avvist samtykke (8,5 prosent). Av de 54,4 prosent som potensielt kunne ha vært inkludert var det 12,9 prosent som hadde rett diagnose men hadde avsluttet oppfølging. 15,9 prosent ble ikke fulgt ved Haukeland sykehus, men hadde vært registrert på et tidspunkt, eksempelvis på grunn av LMS-kurs eller deltagelse på rehabilitering. 1,1 prosent var ikke registrert på grunn av språkutfordringer og 0,3 prosent var funnet uegnet for inklusjon av andre årsaker. De resterende 24,4 prosent av ikke inkluderte pasienter var pasienter som burde ha vært inkludert men som ikke var blitt spurt om inklusjon. Dette prosjektet viste at bare en viss andel (ca en fjerdedel) av pasienter med aktuelle diagnoser registrert i NPR, men ikke i NorArtritt, er reelle kandidater for inklusjon. Man vil dermed aldri kunne få en 100 prosent dekningsgrad i registeret. Vi anslår at 90 prosent dekningsgrad reelt tilsvarer 100 prosent inklusjon av pasienter som samtykker til inklusjon og har rett diagnose samt er aktuelle for inklusjon (følges ved den aktuelle avdelingen).

TABELL 5.2: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR per sykehus. Analysen var utført i 2020 og sammenligner antallet registrerte pasienter i NorArtritt og NPR for hvert helseforetak.

Helseforetak	Begge	Kun NorArtritt	kun NPR	Total	Dek.grad NorArtritt	Dek.grad NPR
Akershus universitetssykehus	104	5	865	974	11,2 %	99,5 %
Sykehuset Innlandet, Tynset	99	7	136	242	43,8 %	97,1 %
Sykehuset Østfold	610	12	1 596	2 218	28,0 %	99,5 %
Sørlandet sykehus	1 726	46	780	2 552	69,4 %	98,2 %
Vestre Viken	2 086	61	332	2 479	86,6 %	97,5 %
Diakonhjemmet sykehus	2 792	81	2 736	5 609	51,2 %	98,6 %
Martina Hansens hospital	2 216	29	1 029	3 274	68,6 %	99,1 %
Betanien hospital, Skien	1 635	26	843	2 504	66,3 %	99,0 %
Revmatismesykehuset, Lhmr	2 012	36	756	2 804	73,0 %	98,7 %
Helse Bergen	3 519	186	579	4 284	86,5 %	95,7 %
Helse Førde	819	32	373	1 224	69,5 %	97,4 %
Helse Stavanger	102	40	274	416	34,1 %	90,4 %
Haugesund sanitetsfor. revma. sh.	3 034	203	935	4 172	77,6 %	95,1 %
Helse Møre og Romsdal	1 353	12	891	2 256	60,5 %	99,5 %
St. Olavs Hospital	2 088	71	1 533	3 692	58,5 %	98,1 %
Helse Nord-Trøndelag	1 366	40	266	1 672	84,1 %	97,6 %
Helgelandssykehuset	217	12	233	462	49,6 %	97,4 %
Nordlandssykehuset	1 076	27	674	1 777	62,1 %	98,5 %
UNN	1 852	48	1 058	2 958	64,2 %	98,4 %
Finnmarkssykehuset	224	11	651	886	26,5 %	98,8 %
Totalt	28 930	985	16 540	46 455	64,4 %	97,9 %

I samråd med registerets fagråd er det besluttet at registerledelsen skal undersøke muligheter for overgang til reservasjonsbasert inklusjon til registeret, for å bedre dekningsgraden.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerstaben tilknyttet NorArtritt tilbyr besøk til landets revmatologiske avdelinger. Formålet med disse besøkene er å informere om rutiner for informasjon til pasientene, innhenting og lagring av samtykke, og korrekt registrering i registeret. I 2022 ble det gjennomført fem slike besøk (Akershus Universitetssykehus, Haukeland Universitetssykehus, Nordlandssykehuset, Sykehuset Østfold og Sykehuset Levanger).

Oppdaterte brukermanualer og en opplæringspresentasjon ligger tilgjengelig på registerets hjemmeside. Der ligger også annen nyttig informasjon samt informasjonsskriv og samtykkeskjema (norsk og engelsk). Vi har i 2022 arrangert et brukermøte der leger, sekretærer og poliklinikkpsykepleiere fra landets avdelinger ble invitert. Disse møtene er nyttige både for å stimulere til videre arbeid med inklusjon og for å bedre datakvaliteten. I tillegg til informasjon og opplæring vedrørende inklusjon og registrering hadde vi på årets brukermøte et workshop hvor deltagerne fikk en innføring i kvalitetsarbeid. Deltagerne ble deretter delt i grupper som jobbet videre med å identifisere spesifikke prosjekter for de respektive avdelingene.

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). Også i MRS registreringsplattformen er det lagt inn sperrer for å hindre feilregistrering, og for å hindre lagring av skjema som mangler obligatoriske data.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

5.6.1 Variabelkorrekthet

For å evaluere variabelkorrektheten i NorArtritt ble det i 2021 gjennomført et valideringsprosjekt med fokus på sentrale variabler, herunder variabler som inngår i registerets kvalitetsindikatorer. Følgende variabler ble undersøkt: Bruk av medikamenter ved siste kontroll, start av syntetiske eller biologiske DMARDs innen 2 uker etter diagnosedato (kun for revmatoid artritt med diagnose 2014 eller senere), SR ved ettårskontroll, CRP ved ettårskontroll samt diagnosedato. Variablene i registeret ble sammenholdt med registrering i pasientjournal. For å få et representativt utvalg av pasienter så man på data fra fire ulike avdelinger (Drammen sykehus, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus og Nordlandssykehuset) som til sammen representerte både små og større avdelinger fra alle helseregioner. 60 tilfeldig valgte pasienter med ankyloserende spondylitt, psoriasisartritt og revmatoid artritt ble gjennomgått ved hver avdeling.

5.6.2 Variabelkompletthet

Da valideringsprosjektet, beskrevet over, avdekket en del feil ved registrering av enkelte variabler, ble det ved Revmatologisk avdeling,

Helse Bergen, høsten 2021 utført et datakvalitetsprosjekt med formål om å undersøke og forbedre kvaliteten og komplettheten av registrering til NorArtritt. I prosjektperioden gikk man ukentlig igjennom NorArtritt-registreringer ved inklusjon og siste kontroll for alle inkluderte pasienter som møtte til poliklinisk besøk på en gitt dato 2 uker tidligere. Valget av at det skulle gå minst 2 uker siden besøket ble gjort fordi mange behandlere kompletterer data i GTI samtidig som de gjennomgår og signerer sitt journalnotat, slik at tid til fullstendig registrering kan variere noe. Ukedag for pasientliste varierte for å sikre at alle behandlere ble tatt med. Til sammen ble data fra 199 pasienter gjennomgått. For hver pasient ble diagnosen registrert. Det ble videre undersøkt om det var gjort en GTI registrering i relasjon til angitt besøk, om diagnosedebutdato var korrekt, og om følgende variabler var registrert: kriteriedato/klinisk diagnosedato, anti-CCP/RF (ved RA og polyartritter), HLA-B27 (ved spondyloartritter), røntgen av hender/føtter (ved RA og polyartritter), røntgen/CT/MR av IS-ledd (ved spondyloartritter), diagnosekriterier, leddtelling på inklusjonsdato og siste besøk, CRP, medisiner, injeksjoner og selvregistrering. For hver enkelt pasient med ufullstendig registrering ble det sendt beskjed til behandler med ønske om å komplettere manglene. To avdelinger (Betanien hospital og Haugesund sanitetsforenings revmatisesykehus) skal i 2023 utføre samme datakvalitetsprosjekt lokalt på sine avdelinger.

5.6.3 Reliabilitet

Vi planlegger å gjennomføre en reliabilitetsanalyse ved Haukeland sykehus i løpet av høsten 23. Dette planlegges gjort ved å lage kasuistikker som ligner på reelle journalnotater. Flere leger vil så fylle inn et registerskjema for de samme kasuistikkene. Deretter vil man sjekke graden av enighet i registreringene, såkalt inter-rater reliabilitet.

5.7 Vurdering av datakvalitet

TABELL 5.3: Tabell over kompletthet av sentrale variabler ved diagnose, ved kontroll etter 3-6 mnd, ved kontroll etter 9-15 mnd. For ACR-EULAR kriterier så angis det om variablene er fylt ut på noe tidspunkt.

Variabel	Ved diagnose	3-6 mnd	9-15 mnd
CRP	84 %	86 %	85 %
Antall ømme ledd	86 %	89 %	87 %
Antall Hovne ledd	86 %	88 %	86 %
Oppfylt ACR-EULAR (på noe tidspunkt)	61 %	-	-

En analyse av kompletthet av sentrale variabler ble utført våren 2020. Følgende variabler ble analysert: andel med registrering av CRP, antall ømme ledd, antall hovne ledd og oppfylte ACR/EULAR-kriterier. Resultatene er vist i tabell [tabell 5.3](#).

Analysen av variabelkorrekthet som ble beskrevet i avsnitt 5.6 avdekket lav validitet for diagnosedato ved flere avdelinger. Man har i etterkant av dette endret hvordan diagnosedebutdato registreres i GTI, slik at man nå aktivt må sette en dato for diagnosedebut. Tidligere ble denne verdien automatisk satt til dagens dato om man ikke gjorde endringer. Dette kan ha gitt unødvendig mye feilregistreringer, særlig ved inklusjon av pasienter som har hatt diagnosen lenge. Imidlertid finnes det også et annet felt for registrering av diagnose (diagnosekriteriedato) som har vært brukt i analyser (den tidligst registrerte diagnosedatoen velges) slik at vi ikke antar at dette har medført feil av betydning i analysene. Også registrering av medikamenter hadde en relativt lav validitet, men det ble påpekt at problemstillingen ikke er at behandlerne registrerer inn feil medikament eller dose, men at de unnlater å registrere endringer i medikament eller dose. Medikamentene som er registrert vil derfor kunne gjenspeile situasjonen ved f.eks. forrige kontroll. Registeret arbeider målrettet for å forbedre validiteten for registrering av medikamenter ved siste kontroll. Senkning og CRP hadde høy validitet ved alle registrerende enheter, og bekrefter inntrykket av at validiteten er høy når verdiene er udiskutable.

I det lokale datakvalitetsprosjektet utført ved Revmatologisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus høsten 2021 fant man at 66,3 % av pasientene hadde mangelfull registrering. 21,1 % av pasientene hadde mangelfull registrering både ved inklusjon og kontroll, 20,6 % hadde mangler kun ved inklusjonstidspunkt og 20,1 % hadde mangelfull registrering kun ved siste kontroll. Hos 4,5 % av de gjennomgåtte pasientene hadde hverken pasient eller lege registrert noe i GOTREAT (GTI) ved siste kontroll. 25 % av pasienter med mangelfull registrering ved kontroll hadde komplett registrering av lege og manglet utelukkende selvregistrering. Ulikt fra valideringsundersøkelsen fant man i dette prosjektet et godt samsvar mellom registrert diagnosedato og klinisk diagnosedato/diagnosekriteriedato med samsvarende datoer i 89,9 % av tilfellene. Det var også relativt høy utfyllingsgrad for leddtelling, CRP, selvregistrering, diagnosekriteriedato, klassifikasjonskriterier, anti-CCP, HLA-B27, medisiner og injeksjoner med utfyllingsgrad mellom 70 og 90 % for alle disse variablene. Utfyllingsgraden av erosjoner (RA og polyartritter) og MR/ røntgen av IS ledd (ankyloserende spondylitt og andre spondyloartritter) pekte seg negativt ut med utfyllingsprosent på 34,8 % for røntgenosjoner og 27,0 % for MR/rtg av IS-ledd. Disse variablene var imidlertid tidligere ikke med på mangellisten for NorArtritt, og utfyllingsgrad har økt betraktelig etter at variablene ble obligatoriske og fremkom på listen over manglende utfylling.

Tilbakemelding til behandler om mangler ved GTI registrering ble fulgt godt opp, og stikkprøver viser at 95 % av feil og manglende registreringer ble ordnet etter tilbakemelding. Resultatene fra dette prosjektet er benyttet til å stimulere andre til liknende arbeid, og to avdelinger har i 2023 planlagt å utføre samme datakvalitetsprosjekt lokalt på sine avdelinger. På sikt vil prosjektet dermed kunne føre til en generelt bedre datakomplettethet i NorArtritt med påfølgende

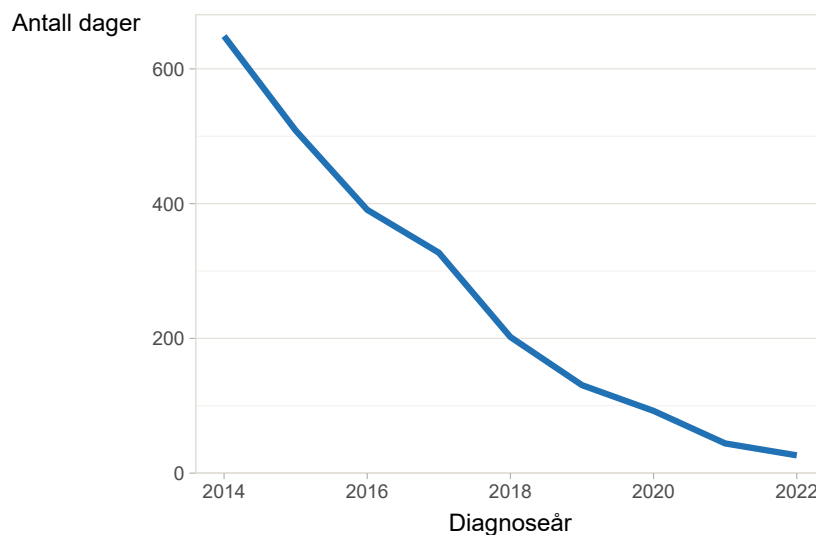
bedring av datakvalitet. Vi planlegger også å repetere prosjektet på et senere tidspunkt med det samme formålet, nemlig å undersøke og forbedre registreringen i NorArtritt.

5.7.1 Registreringsforsinkelse

Kvalitetsindikatoren for andel pasienter som har fått sin første kontroll innen 3 måneder etter diagnosen er stilt er avhengig av lite registreringsforsinkelse. For hele pasientgrunnlaget er gjennomsnittlig tid fra diagnose til inklusjon i NorArtritt 3090 dager og median tid er 1666 dager. For pasienter diagnostisert i 2014 eller senere er gjennomsnitt og median antall dager henholdsvis 395 og 122, og pasienter diagnostisert i 2022 har gjennomsnitt på 35 dager og median på 0 dager fra diagnose til inklusjon.

Figur 5.1 viser utviklingen i antall dager mellom diagnose og inklusjon og det er en tydelig synkende trend. Etterhvert som etterregistrering fullføres og data blir mer aktuelle vil det gi et bedre grunnlag for å si noe om hvor tett oppfølgingen er for nydiagnostiserte pasienter. Foreløpig ekskluderes pasienter diagnostisert før 2014, i tillegg til pasienter som ble inkludert mer enn 180 dager etter diagnosedato ved utregningen av kvalitetsindikatoren «tid til kontroll» (se avsnitt 6.2.3 på side 55).

Av de pasientene som er inkludert innen 180 dager, har 4 241 (44 %) blitt inkludert samme dag som de fikk diagnosen. Dette tyder på at registreringsforsinkelse gjerne skjer med pasienter som ikke kommer med samme dag.



FIGUR 5.1: Gjennomsnittlig antall dager fra diagnose til inklusjon i registeret. Gruppert etter hvilket år diagnosen er stilt. Som figuren viser har det vært en betydelig mengde etterregistrering.

Kvalitetsindikatoren gjelder pasienter med RA, og for denne pasientgruppen er gjennomsnittlig og median tid til registrering henholdsvis 364 og 97 dager for pasienter diagnostisert i 2014 eller senere. For pasienter diagnostisert i 2022 var gjennomsnitt og median 31 og 0

dager. Totalt er 2 832 (38 %) RA-pasienter inkludert i NorArtritt mer enn 180 dager etter diagnosedato.

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Målgruppe for registeret er pasienter med kroniske inflammatoriske artrittsykdommer: revmatoid artritt (RA), 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
- M45 Ankyloserende spondylitt (Mb Bekhterev)
- M46.1 Sacroiliitt, ikke klassifisert annet sted
- M46.8 Annen spesifisert inflammatorisk lidelse i ryggspylen (spondylartritt)

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har definert et sett med kvalitetsindikatorer for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og aksial spondyloartritt. Verdiene for de ulike kvalitetsindikatorerne målt i 2022 er vist i [tabell 6.1](#) på neste side. Gjennomsnittlig resultat for årene 2014 - 2022, samt endringer i løpet av disse årene finnes i [avsnittene 3.1.2 og 3.1.3](#) på side 11 og på side 17.

Inntil nå har registeret ikke definert kvalitetsindikatorer for diagnosegruppene psoriasisartritt og aksial spondyloartritt. Årsaken til dette har bl.a. vært utilstrekkelig dokumentasjon for å velge indikatorer og bestemme målnivå. I årets rapport presenteres imidlertid kvalitetsindikatorer for disse sykdomsgruppene, både nasjonalt og sykehusvis. Gjennomsnittlige resultater samt endring over tid for disse indikatorene presenteres i [avsnitt 3.1.3](#) på side 17.

TABELL 6.1: Oversikt over kvalitetsindikatorer i NorArtritt, med resultater fra 2022. Indikatorer for sykdomsremisjon og -aktivitet viser resultater for pasienter som fikk stilt diagnose i 2021.

Kvalitetsindikator	Ønsket Målnivå	Nasjonalt Nivå 2022
Behandlingsstart innen 2 uker etter diagnosedato (RA)	Over 80 %	68,6 %
Oppfølging innen 3 måneder etter diagnosedato (RA)	Over 80 %	58,2 %
Sykdomsremisjon 1 år etter diagnose (RA)	Over 40 %	24,5 %
Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet (DAPSA) 1 år etter diagnose (PSA)	-	15,7
Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP) 1 år etter diagnose (SpA)	-	1,9

6.2.1 Endringer i registerets kvalitetsindikatorer

Registeret har til nå bare hatt kvalitetsindikatorer for revmatoid artritt, og manglet kvalitetsindikatorer for de to andre store sykdomsgruppene psoriasisartritt og ankyloserende spondylitt. I samarbeid med fagrådet har man i årets rapport valgt å presentere to nye kvalitetsindikatorer; gjennomsnittlig DAPSA skår hos pasienter med perifer psoriasisartritt 1 år etter diagnose, og gjennomsnittlig ASDAS-CRP skår hos pasienter med Spondyloartritt 1 år etter diagnose.

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

Ved revmatoid artritt har det vist seg at man oppnår bedre langtidsresultater dersom man starter behandling tidlig. Den nasjonale veilederen i revmatologi er basert på de europeiske (EULAR) og amerikanske (ACR) overordnede prinsipper og anbefalinger for behandling av revmatoid artritt (RA), Treat-to-target (T2T)-initiativet sine anbefalinger for oppfølging av mennesker med RA, og EULARS anbefalinger for tidlig artritt. Den første av de norske anbefalingene om behandling av pasienter med revmatoid artritt, lyder som følger: DMARD behandling startes straks diagnosen RA er avklart. 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 oppstart med methotrexate, leflunomid, sulfasalazin eller hydroksyklorokin. Indikatoren måler kvalitet på behandlingsprosessen.

Pasienter som får en diagnose, for eksempel polyartritt, kan senere endre diagnose til revmatoid artritt, og anbefalt behandling er gjerne 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. 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. Det er imidlertid mulig å endre diagnosen med tilbakevirkende kraft. I tilfeller der en pasient først fikk en polyartritt-diagnose som man senere vurderte å være RA, regner man med at pasienten sin diagnose har vært RA fra begynnelsen av og diagnosen

kan da endres. I slike tilfeller vil det kun være registrert en diagnose på pasienten, men oppstart behandling kan ha blitt forsinket etter som man initialt oppfattet tilstanden som en polyartritt. Slike tilfeller vil være inkludert i analysen og kan bidra til å redusere andelen som startet med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt.

Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose før registeret startet opp. Disse pasientene mangler ofte 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. Den nasjonale veilederen i revmatologi skisserer månedlige kontroller de første 3 måneder etter diagnose, særlig hos pasienter med moderat og høy sykdomsaktivitet. 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. Indikatoren måler kvalitet på behandlingsprosessen.

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 diagnosedato, regnes indikatoren som antall dager fra diagnose til første kontroll registrert i oppfølgingsskjema. Hvis inklusjon er over 7 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 180 dager etter diagnosedato, er det ikke mulig å vite om pasienten har hatt en eller flere kontroller mellom diagnosedato og dato for inklusjon. Disse pasientene blir filtrert bort før utregning av indikatoren. 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.

Indikatoren er svært sårbar ovenfor registreringsforsinkelser, og en vurdering av dette kan ses i [avsnitt 5.7.1](#) på side 51. Resultatene for indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 14.

6.2.4 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt

I den nasjonale veilederen anbefales bruk av komposittmål som inkluderer leddundersøkelse, for å vurdere sykdomsaktiviteten ved RA. Blant sykdomsmålene som beskrives inngår DAS28-CRP, CDAI og ACR/EULAR remisjonsmål. Vi presenterer 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).

DAS28-CRP

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. I NorArtritt har vi valgt å presentere DAS28-CRP fordi CRP benyttes 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 Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) publiserte i 2011 en felles definisjon av remisjon. Remisjonen kan være index-basert (SDAI ≤ 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).

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 som også kan 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. Valget er basert på følgende anbefaling i den nasjonale veilederen: Behandlingsmålet er vedvarende remisjon, definert som fravær av symptomer og tegn på signifikant inflammatorisk aktivitet. Lav sykdomsaktivitet kan være et akseptabelt alternativt behandlingsmål hos pasienter med etablert RA hvor det ikke er realistisk å oppnå vedvarende remisjon. I anbefalingen spesifiseres ikke måleverktøyet for remisjon, men en beskrivelse av angitte grenser for remisjon ved ulike komposittmål, angis i veilederen, og er likeledes beskrevet i avsnittene over.

Basert på resultater oppnådd i sentrale studier, er kvalitetsmålet for pasienter med RA 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 17. Indikatoren er bare regnet ut for pasienter som har revmatoid artritt som første og eneste diagnose. Indikatoren måler kvaliteten på behandlingsresultatet.

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
- lav sykdomsaktivitet < 2,1
- høy sykdomsaktivitet ≤ 3,5
- svært høy sykdomsaktivitet > 3,5

I NorArtritt benyttes ASDAS-CRP som kvalitetsindikator for pasienter med aksial spondyloartritt. Valg av indikator er basert både på internasjonale og nasjonale veiledere. I den norske veilederen anbefales ASDAS-CRP som sykdomsaktivitetsmål og flere ulike måltall angis som aktuelle. Bl.a. foreslås ASDAS-CRP < 1,3 eller < 2,1, men det fastsettes hverken hvilket mål som bør brukes eller hvor mange man forventer kan oppnå målene.

I en oppdatering fra 2017, skrevet av en europeisk arbeidsgruppe (Smolen, Schöls, Braun et al, 2018), oppsummeres anbefalinger for målstyrt behandling av aksial og perifer spondyloartritt (SpA). Her anbefales ASDAS-CRP som mål for sykdomsaktivitet for pasienter med aksial SpA. EULAR publiserte oppdaterte anbefalinger (Ramiro, Nikiphorou, Sepriano et al) i 2023 og der anbefales også ASDAS-CRP som måleinstrument for sykdomsaktivitet i pasientgruppen, men fortsatt mangler dokumentasjon på at målstyrt behandling i denne pasientgruppen er mer effektivt enn konvensjonell behandling. Det er således godt grunnlag for å benytte ASDAS-CRP for monitorering av sykdomsaktivitet. Derimot er det ikke for øyeblikket tilstrekkelig grunnlag for å angi et måltall for andel som skal være i de ulike sykdomsaktivitetsnivå, f.eks. remisjon. I registeret presenterer vi derfor gjennomsnittlig ASDAS-CRP 1 år etter diagnosetidspunkt, nasjonalt og sykehusvis, men avventer å sette måltall for andel pasienter som bør være i remisjon eller lav sykdomsaktivitet. I neste års rapport ønsker vi imidlertid å fastsette et måltall, basert på eventuell ny forskning samt tall som oppnås ved avdelingene som har best resultater.

6.2.6 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med psoriasisartritt

Psoriasisartritt (PSA) er en heterogen tilstand preget av mange ulike sykdomsbilder. Flertallet av pasientene har psoriasis i hud (men ikke alle). Affeksjon av senefester kan være en del av sykdomsbildet og leddaffeksjon varierer betydelig, fra pasienter med kun aksial sykdom (columna og IS-ledd) til pasienter med dominerende affeksjon av perifere ledd, med flere undergrupper. Pasientene har gjerne ulike kombinasjoner av trekk ved sykdommen. Av den grunn har det vist seg vanskelig å finne et velegnet mål for sykdomsaktivitet som både dekker alle aspekt ved sykdommen og som samtidig ikke er for omfattende å benytte i den kliniske hverdag.

Klinikerne ved avdelingene benytter i hovedsak DAS28-CRP, men fordi pasienter med PSA i mye større grad enn ved RA har affeksjon av ledd som ikke inngår blant de 28 leddene, har man både i nasjonale og internasjonale anbefalinger i stedet anbefalt DAPSA (disease activity

in psoriatic arthritis). DAPSA er et sammensatt sykdomsaktivitetsmål som summerer antall ømme (0-68) og hovne ledd (0-66), pasientens helhetsvurdering og smerte (to ulike VAS oppgitt i cm), samt CRP. Grenser for nivå av sykdomsaktivitet er som følger: ≤ 4 for remisjon, $> 4 - \leq 14$ for lav sykdomsaktivitet, $> 14 - \leq 28$ for moderat sykdomsaktivitet og > 28 for høy sykdomsaktivitet.

I den norske veilederen anbefales DAPSA som foretrukket mål for sykdomsaktivitet, mens man i de europeiske retningslinjene ikke presiserer hvilket mål som skal benyttes. Derimot angis i oppsummeringen fra 2018, vedrørende målstyrt behandling av spondyloartritt, beskrevet i forrige avsnitt, at DAPSA samt et annet sykdomsaktivitetsmål (MDA, minimal disease activity) kan benyttes for å vurdere sykdomsaktivitet og at målene kan brukes i målstyrt behandling. Øvrige manifestasjoner ved PSA, så som entesitt, daktylitt og hudaffeksjon inngår ikke i DAPSA, slik at dette vurderes av klinikeren utenom. Det finnes ikke dokumentasjon som gir holdepunkt for hvor stor andel som kan forventes å oppnå DAPSA-remisjon, og ulikheter i utfall i forskjellige studier har ofte å gjøre med pasientpopulasjonene som inkluderes. I årets rapport presenteres derfor gjennomsnittlig DAPSA målt 1 år etter diagnose, per sykehus. Etter hvert ønsker vi å definere en ønsket andel som bør oppnå DAPSA remisjon og lav sykdomsaktivitet, basert på forskningsresultater, men også på resultatene til de beste avdelingene.

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 artrittpasienter 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.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det foreligger vesentlige forskjeller i andel røykere og personer i arbeid mellom de ulike avdelingene. Sammenhengen mellom røyking og utvikling av leddgikt er kjent, men vi har ikke gjort analyser av hvorvidt det er sammenheng mellom disse parametrene og f.eks. sykdomsaktivitet blant pasientene som er inkludert i NorArtritt.

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

NorArtritt bidrar regelmessig under Norsk Revmatologisk Forening (NRF) sitt årlige møte der sykehusvise resultat presenteres for fagmiljøet. NorArtritt bidrar inn i arbeidet med nasjonale retningslinjer samt utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer.

I nasjonal prosedyre for behandling av revmatoid artritt angis følgende kvalitetsindikatorer for RA:

- 1 Tid fra diagnose er stilt til behandlingsstart med førstegangs csDMARD. Sykdomsmodifiserende medikamentell behandling skal startes straks diagnosen RA er stilt.
- 2 Andel pasienter med nydiagnostisert RA som oppnår ACR/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.

Kvalitetsindikatorerne er tatt opp i registerets fagråd og vi har lagt disse til grunn i årsrapporten for 2022.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Nasjonal veileder i revmatologi inneholder anbefalinger for hver av sykdomsgruppene revmatoid artritt, aksial spondyloartritt og psoriasisartritt, som omfatter størsteparten av pasientene i NorArtritt. Veilederen utarbeides av faggrupper fra hele fagmiljøet og arbeidet med anbefalingene ledes av Fagrådet i Norsk revmatologisk forening. Anbefalingene baseres på relevant og oppdatert forskning samt på internasjonale anbefalinger, særlig European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) sine anbefalinger, men også andre, blant annet American College of Rheumatology (ACR). Den norske veilederen har bred tilslutning og benyttes i stor grad i hele fagmiljøet.

Man har mest kunnskap om revmatoid artritt og i veilederen finnes anbefaling om tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling, tett oppfølging i sykdommens tidlige fase og målstyrt

behandling der behandlingsmålet er remisjon. Disse punktene adresseres i årets rapport ([avsnittene 3.1.2 og 3.1.3](#) på side 11 og på side 17) og bakgrunnen for indikatorene beskrives i [avsnitt 6.2](#) på side 53. Nasjonalt var det 69 prosent av pasientene som fikk diagnosen i 2022 som startet med DMARD (oftest methotrexate) innen 2 uker etter diagnosen ble stilt, mens måltallet er 80 prosent. Dette tallet synes å holde seg stabilt over tid, noe som vises i [figur 3.3](#) på side 12. Vi ser også at det er forskjeller mellom avdelingene i etterlevelsen av denne anbefalingen ([figur 3.5](#) på side 14). Også når det gjelder indikatoren som måler tett oppfølging i tidlig fase, presentert i [figur 3.6](#) på side 15 og [figur 3.8](#) på side 17 finner vi ulik etterlevelse av anbefalingen (nærmere beskrevet i [avsnitt 6.2.3](#) på side 55).

Nytt av året er at vi presenterer resultater for pasienter med aksial spondyloartritt i form av sykdomsaktivitetsmålet ASDAS-CRP (nærmere beskrevet i [avsnitt 6.2.5](#) på side 57). Den nasjonale veilederen anbefaler bruk av dette målet for å vurdere sykdomsaktivitet. Veilederen anbefaler å sette et behandlingsmål, men flere ulike mål foreslås og heller ikke i øvrig litteratur eller anbefalinger har man kunnet enes om hva som bør være behandlingsmålet eller hvor stor andel pasienter som bør oppnå dette. Å måle etterlevelse av anbefalingene for denne gruppen gjøres i årets rapport gjennom presentasjon av gjennomsnittsmål for det anbefalte sykdomsaktivitetsmålet ([figurene 3.15 og 3.17](#) på side 23 og på side 25) med formål om å sette et måltall og angi resultater for dette neste år.

På samme måte som for aksial spondyloartritt har vi heller ikke for pasienter med psoriasisartritt presentert resultatmål tidligere. Begrunnelsen for dette er beskrevet i [avsnitt 6.2.6](#) på side 58. Den nasjonale veilederen anbefaler bruk av DAPSA som sykdomsaktivitetsmål og «justering av behandling for å oppnå behandlingsmålet, som fortrinnsvis bør være remisjon». Presentasjon av gjennomsnittlig DAPSA nasjonalt ([figur 3.12](#) på side 20) og sykehusvis ([figur 3.14](#) på side 22) danner utgangspunkt for, på et senere tidspunkt (neste år), å fastsette måltall for andel som bør oppnå remisjon og lav sykdomsaktivitet.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

TABELL 6.2: Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	<ul style="list-style-type: none"> – Andel RA-pasienter som oppnår sykdomsremisjon ett år etter diagnosetidspunkt er ulikt ved de ulike avdelingene og tilnærmet ingen oppnår målet om at 40 % skal oppnå dette. – Treat-to-target: I den nasjonale veilederen anbefales tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling, hos de aller fleste methotrexate, samt opptrapping av dose dersom behandlingsmålet ikke er nådd. I figur 3.19 på side 27 ser vi at bruken av methotrexate er svært ulik ved de ulike avdelingene. Dette utgjør et utgangspunkt for kvalitetsforbedring.
---	---

TABELL 6.3: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Andel RA-pasienter som oppnår sykdomsremisjon ett år etter diagnosetidspunkt er ulik ved de ulike avdelingene og tilnærmet ingen oppnår målet om at 40 % skal oppnå dette.
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Registeret har gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt med utgangspunkt i denne kvalitetsindikatoren i 2021 og 2022. Målet var å øke andelen som oppnår målet om remisjon et år etter diagnosetidspunkt.</p> <p>NorArtritt har sendt ut sykehusvise brev med presentasjon av resultater for indikatoren, sammenliknet med landsgjennomsnittet, for den enkelte avdelingen. I tillegg ble det oppgitt tall for variabler som har betydning for å oppnå målet. Vi oppfordret til å igangsette lokalt kvalitetsforbedringsarbeid for å bedre resultatet. Brevet ble sendt til alle avdelinger, ved kontaktpersoner og ledere.</p> <p>På det årlige registerseminaret i oktober 2022 ble det arbeidet gruppevis med prosjektet slik at deltakerne ved hver enkelt avdeling arbeidet med egne tall og egne planer for forbedring.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>I løpet av 2021 og 2022 ble det ikke oppnådd noen bedring i resultatene for denne indikatoren, som vist i figur 3.9 på side 18. Vi har samarbeidet med en ekspert innenfor pasientrettet kvalitetsforbedring (Åse Lexberg, Vestre Viken) og konkludert med at indikatoren favner for bredt og at svært mange ulike faktorer påvirker dette målet. Det egner seg derfor ikke så bra som utgangspunkt og mål for kvalitetsforbedringsprosjekter lokalt, og prosjektet er avsluttet.</p>

Aktuelt forbedringsområde	Treat-to-target: I den nasjonale veilederen anbefales tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling, vanligvis methotrexate, ved nyoppstått revmatoid artritt. I tillegg skal dosen trappes opp dersom behandlingsmålet ikke nås. I figur 3.19 på side 27 ser vi at bruken av methotrexate er svært ulik ved de ulike avdelingene. Dette er utgangspunkt for neste kvalitetsforbedringsprosjekt.
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Data fra NorArtritt skal benyttes for å se på gjennomsnittlig methotrexate-dose 3 måneder etter diagnostidspunkt, andel som har seponert eller byttet behandling og andel som har lagt til annet medikament. Dette holdes sammen med sykdomsaktivitet. Data skal sendes ut til hver avdeling i august 2023 og på det årlige registerseminaret skal vi jobbe i sykehusvise grupper som benytter egne tall og planlegger metode for forbedring på egen avdeling.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Prosjektet er ikke gjennomført.

6.8 Pasientsikkerhet

Bivirkninger av medikamentell behandling registreres i NorArtritt. 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- og karregisteret). 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 der innregistrerende enheter finner egne og nasjonale resultater for kvalitetsindikatorerne. I tillegg sender vi årlig ut sykehusvise rapporter som blant annet inneholder avdelingens dekningsgrad samt data vedrørende kvalitetsindikatorer og andre resultat av interesse, f.eks. bruk av kostnadskrevende medikamentell behandling. Avdelingens resultater sammenlignes med landsgjennomsnittet og kompletthet for hver av variablene presenteres. I tillegg presenteres utvalgte resultat som anbefales brukt som grunnlag for kvalitetsforbedringsarbeid lokalt.

Hver avdeling kan hente ut rapporter for utvalgte variabler for egne pasienter i MRS-løsningen.

Data oppdateres hver uke (import fra de lokale GTI) og rapportene som hentes ut inneholder således "ferske" data. Registeret ønsker likevel å komme opp på Rapporteket for å gjøre mer data tilgjengelig og tilgangen til data og rapporter lettere. Ved å fortløpende publisere resultater på Rapporteket vil alle interesserte, inkludert fagmiljøet, få tilgang til aktuelle data av interesse. Dette er spesielt viktig som ledd i kvalitetsforbedring og vil gjøre det lettere å benytte data i lokale kvalitetsforbedringsprosjekt, sammenholdt med i dag da registeret selv har måttet sende ut rapporter til avdelingene.

Hvert år har registeret et innlegg på Norsk Revmatologisk Forening sitt fagmøte. I denne presentasjonen går man igjennom nyheter i registeret, oppdaterte tall vedrørende dekningsgrad og datakvalitet, samt de nyeste resultatene med fokus på registerets kvalitetsindikatorer. I tillegg presenteres aktuelle forskningsprosjekt utgående fra artrittregisteret. De tre kvalitetsregistrene innen revmatologi, NorArtritt, NorVas og RevNatus, arrangerer også årlig et nasjonalt brukermøte for behandlere innen revmatologi. På dette møtet presenteres nyheter og resultater fra NorArtritt. Forskningsresultater har blitt og vil bli publisert i nasjonale og internasjonale tidsskrift som leses av fagmiljøet.

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. 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

¹<https://www.kvalitetsregistre.no/register/revmatologi/norsk-kvalitetsregister-artrittsykdommer-norartritt>

kontaktpersoner ved hver avdeling med informasjon om viktige resultater. I tillegg får ledere årlig tilsendt sykehusvise rapporter som blant annet inneholder avdelingens dekningsgrad samt data vedrørende kvalitetsindikatorer og andre resultat av interesse, f.eks. bruk av kostnadskrevende medikamentell behandling. Dette står nærmere beskrevet i [avsnitt 7.1](#) på forrige side.

Også her vil Rapporteket kunne ha en viktig funksjon for ledere som ønsker tilgang til egne tall.

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, kvalitetsregistre.no³. Pasientrepresentanten i fagrådet, som også er medlem i Norsk revmatikerforbund, bidrar likeledes i kommunikasjonen mellom registeret og pasientgruppen. Pasientrepresentantene inviteres også til det årlige møtet for behandlere i revmatologi, som arrangeres i samråd med Norsk vaskulittregister og RevNatus. Her gjennomgås resultater fra de ulike registrene, fra forskningsprosjekter som bruker registerdata, og det arrangeres gruppearbeid som ledd i kvalitetsforbedring.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

På denne portalen kan man finne resultater for registerets kvalitetsindikatorer og andre sentrale variabler. De følgende tre indikatorene gjelder pasienter med RA:

- 1 Behandlingsstart innen 2 uker etter diagnosedato
- 2 Tid til første kontroll
- 3 Sykdomsremisjon 1 år etter diagnose

I årets rapport presenterer vi resultat for to nye kvalitetsindikatorer. Dette gjelder DAPSA, som måler sykdomsaktivitet ved psoriasisartritt, og ASDAS-CRP som reflekterer sykdomsaktivitet ved aksial spondyloartritt. Disse indikatorene skal også presenteres på kvalitetsregistre.no, men ettersom vi så langt ikke har måltall for variablene, avventes dette til måltall er fastsatt. Vi planlegger å publisere resultater nasjonalt og sykehusvis på kvalitetsregistre.no hvert halvår, men hittil har dette ikke latt seg gjøre grunnet kapasitet ved fagsenter for kvalitetsregistre. Resultater publiseres for tiden årlig og sist oppdatering var med data fra begynnelsen av juni 2023. På kvalitetsregistre.no ligger også lenke til alle registerets årsrapporter.

²<https://www.norartritt.no>

³<https://www.kvalitetsregistre.no/register/revmatologi/norsk-kvalitetsregister-artrittsykdommer-norartritt>

8 Samarbeid og forskning

Registeret får data fra alle helseregioner og behandlende enheter og selv om dekningsgraden fortsatt er utilstrekkelig ved noen sentre, pågår det flere forskningsprosjekter som gjør bruk av registerets data.

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

NorArtritt samarbeider tett med de andre kvalitetsregistrene med nasjonal dekning innenfor revmatologi, Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas) og RevNatus (register for svangerskap og revmatisk sykdom). NorVas og NorArtritt har utarbeidet store deler av data-settet felles og benytter samme verktøy for innsamling og behandling av data (GOTREATIT og MRS). Videreutvikling og oppdatering av disse systemene gjøres også i samarbeid. Vi har flere felles møter som sikrer samkjøring av registrene. På denne måten lettes registerarbeidet for registrarene som kan forholde seg til samme system for alle pasienter.

NorArtritt har samarbeidet med Nasjonalt Register for Leddproteser både gjennom forskningsprosjekter (ferdigstillet PhD i 2019) og kvalitetsforbedringsprosjekter. Forskningsprosjekter med kobling mot andre helse- og kvalitetsregistre, bl.a. NPR, Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS), Medisinsk fødselsregister og regionale hjerte- og karregistre, pågår.

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2022 har fagrådet godkjent utlevering av data til følgende forskningsprosjekter:

- post doc-prosjektet: «Impact of immunomodulation therapy on subclinical cardiovascular disease in rheumatoid arthritis patients - The JointHeart study». Nye data godkjent utlevert i 2022. Prosjektleder Helga Midtbø.
- Forskningsprosjektet: «Psoriasisartritt i Nord-Norge: Behandling, varige leddskader og tilleggs-sykdommer hos etniske grupper». Prosjektleder Gro Østli Eilertsen.

I tillegg pågår følgende forskningsprosjekt som benytter data fra NorArtritt:

- «Artrittsykdommer i Norge. En befolkningsstudie». Prosjektleder: Sella Aarrestad Provan
- PhD-prosjektet: «Myocardial infarction and stroke in patients with rheumatoid arthritis. Incidence and trends over 45 years». Stipendiat: Christian Lillebø Alsing

- PhD-prosjektet «Fertility in men with chronic inflammatory joint diseases in Norway. A population-based national study». Stipendiat: Gudrun David Sigmo
1 vitenskapelig artikkel basert på data fra registeret ble publisert i 2022:
- Alsing CL, Nystad TW, Igland J, Gjesdal CG, Midtbø H, Tell GS, Fevang BT. Trends in the occurrence of ischaemic heart disease over time in rheumatoid arthritis: 1821 patients from 1972 to 2017. *Scand J Rheumatol.* 2023 May;52(3):233-242. doi: 10.1080/03009742.2022.2040116. Epub 2022 Mar 11. PMID: 35272584

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Den såkalte registerkandidatlisten i journalsystemet GoTreatIT gjør det mulig å identifisere aktuelle kandidater og invitere dem til deltagelse i NorArtritt. Systemet benyttes ved de fleste enheter i landet og er et klinisk verktøy som også benyttes som datafangstverktøy for NorArtritt. Registerkandidatlisten ble forbedret i 2020 med mer presis identifisering av aktuelle pasienter.

Løsning for automatisk overføring av data fra GoTreatIT til NorArtritt er på plass og velfungerende ved alle enheter som benytter systemet. Det arbeides også med å bedre integrasjonen mellom GoTreatIT og DIPS arena, i første omgang ved å få til en direkte overføring av laboratoriesvar (HLA-B27, RF, anti-CCP, SR og CRP) fra DIPS arena til GoTreatIT. Dette arbeidet har startet.

NorArtritt har i noen grad vært involvert i arbeidet med utformingen av Helseplattformen når det gjelder oppsett for aktuelle variabler i registeret. Alle aktuelle data som skal leveres til NorArtritt skal i prinsippet kunne registreres strukturert i systemet. Avdelingene som skal benytte plattformen, dvs avdelingene i Helse Midt-Norge, skal ikke lenger bruke GoTreatIT for datafangst.

9.2 Datakvalitet

Metoden for innsamling av data gjennom GoTreatIT er god gjennom at man benytter allerede eksisterende strukturert journalsystem og dermed ikke pålegger dobbelregistrering. I løsningen er det lagt inn varsler når obligatoriske data utelates. Vi har erfart at slike varsler er meget effektive når det gjelder å bedre komplettheten av en variabel.

Når Helseplattformen blir implementert i Helse Midt-Norge vil dette fungere på tilsvarende måte gjennom at behandler registrerer alle aktuelle data i journalen og disse overføres til NorArtritt direkte. Man unngår slik å måtte registrere i to systemer. Vi håper noen variabler vil bli mer komplette når systemet implementeres, f.eks. blodprøver som vil hentes automatisk til registeret.

Siden registeret omfatter pasienter med kronisk sykdom, inkluderes en rekke pasienter med mangeårig sykdom og hovedandelen av de inkluderte 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 korrekt og komplett på disse.

Vi vil fortsette arbeidet med bedring av datakvalitet per pasient og per avdeling. Dette gjøres gjennom lokale prosjekt der kompletthet

og korrekthet av data undersøkes og forbedres, avdelingsbesøk, arbeidsmøter for datakomplettering lokalt, samarbeid med kontaktpersonene ved hver avdeling og gjennom informasjon på møter og i faglige tidsskrift.

9.2.1 Nye registrerende enheter/avdelinger

Alle landets revmatologiske avdelinger leverer nå data til NorArtritt. I tillegg inkluderer tre avtalespesialister pasienter til registeret ved manuell registrering i MRS.

9.2.2 Forbedring av dekningsgrad i registeret

Dekningsgraden i registeret er 64 % på landsbasis, men er fortsatt ikke tilfredsstillende ved flere avdelinger. 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 2-3 år mellom konsultasjoner. Dette gjør at det tar lang tid å få spurt alle aktuelle pasienter om samtykke.

Til tross for registerets arbeid rettet mot de registrerende enhetene vedrørende innføring og opprettholdelse av gode systemer for inklusjon av alle nye pasienter, ser en at det tar lang tid å få en tilfredsstillende dekningsgrad nasjonalt. I samråd med registerets fagråd er det derfor besluttet at registerledelsen skal undersøke muligheter for overgang til reservasjonsbasert inklusjon til registeret, da man antar at dette vil gi en markant forbedring av dekningsgraden. En slik prosess vil sannsynligvis være tid- og arbeidskrevende, bl.a. fordi nylig ferdigstilt DPIA vil måtte revideres ved overgang til reservasjonsbasert inklusjon.

9.2.3 Forbedring av registerets kompletthet

Variabelkomplettheten (per visitt) har blitt evaluert i 2020 og bedømmes å være tilfredsstillende for de mest sentrale variablene (se [avsnitt 5.7](#) på side 49). Ved ny analyse av komplettheten av de samme variablene, utført i 2021, var tallene bortimot identiske.

Det lokale datakvalitetsprosjektet utført ved Revmatologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus høsten 2021, er beskrevet i [avsnittene 5.6 og 5.7](#) på side 48 og på side 49. Her fant vi gjennomgående god kompletthet for hver enkelt variabel, men det var mangler i en eller flere variabler hos relativt mange pasienter. Prosjektet innebar fortløpende kommunikasjon med hver enkelt behandler for å komplettere registreringene. På den måten innebar prosjektet også opplæring av behandlerne og registreringen forventes å bli bedre. Haugesund sanitetsforenings revmatisesykehus og Betanien hospital har fått midler til å gjennomføre lignende prosjekt på sine avdelinger, og revmatologisk avdeling ved Førde sentralsjukehus og Stavanger Universitetssykehus har vist interesse for å gjennomføre lignende arbeid. Det planlegges også å gjenta prosjektet lokalt.

NorArtritt mottar data gjennom et helt livsløp og pasientene følges uregelmessig, avhengig av sykdomsaktivitet og sykdommens alvorlighetsgrad. Det er urealistisk å oppnå fullstendig kompletthet

av variablene ettersom vi må forvente at ikke alle data registreres ved alle konsultasjoner.

Bruk av web-løsning for pasientenes selvregistrering (PROMS) er en nyvinning som tillater pasientene å registrere hjemme istedenfor ved oppmøte på avdelingen i relasjon til konsultasjonen. Men systemet fører også til at flere pasienter glemmer eller unnlater å registrere i relasjon til konsultasjoner, noe som medfører redusert kompletthet i registeret om ikke behandler fanger dette opp ved konsultasjonen.

En annen utfordring knyttet til registerets kompletthet har oppstått som følge av økende bruk av telefon-/ videokonsultasjoner. Ved slike konsultasjoner vil det ikke være mulig å registrere en del viktige mål for sykdomsaktivitet, som CRP og DAS28-CRP. Registeret adresserer denne utfordringen både gjennom samtale og bevisstgjøring om problemet med behandlerne. I den nyeste releasen av GOTREATIT er det mulig å registrere at aktuell konsultasjon er en telefon- eller video-konsultasjon og kravene til registrering er tilsvarende endret.

9.2.4 Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder

I 2021 gjennomførte vi et lokalt prosjekt i Helse Bergen der vi fikk utlevert en liste fra NPR over pasienter som var registrert med aktuell diagnose, men som ikke var gjenfunnet i NorArtritt. Formålet var å undersøke hvor mange av de ikke-inkluderte pasientene som burde vært inkludert og årsakene til at de ikke var det.

Ettersom det gikk ca et år fra data ble utlevert til prosjektet ble gjennomført, fant vi at 44 % av de ikke-inkluderte pasientene var blitt inkludert på analysetidspunktet. Av de resterende pasientene fant vi at bare en viss andel (ca en fjerdedel) av pasienter med aktuelle diagnoser registrert i NPR, men ikke i NorArtritt, var reelle kandidater for inklusjon. De andre pasientene var ikke kandidater blant annet grunnet usikre diagnoser, feilkoding, død, avviste samtykker eller avsluttet behandling. Resultatene fra prosjektet viste at det vil være umulig å oppnå en dekningsgrad på 100 prosent. Prosjektet viste også at en andel pasienter «slapp gjennom» et strukturert system for inklusjon. Vi har siden sett på årsaker til dette (bl.a. innføring av digital oppmøteregistrering) og har satt inn tiltak for å bedre systemet for inklusjon.

Et prosjekt der korrektheten av utvalgte sentrale variabler i registeret ble undersøkt mot journaldata ble gjennomført i 2021. Følgende variabler ble undersøkt: Bruk av medikamenter ved siste kontroll, start av syntetiske eller biologiske DMARDs innen 2 uker etter diagnosedato (kun for revmatoid artritt med diagnose 2014 eller senere), SR ved ettårskontroll, CRP ved ettårskontroll samt diagnosedato. Arbeidet ble utført ved fire utvalgte sykehus (Haukeland universitetssykehus, Nordlandssykehuset, St.Olavs hospital og Veste Viken). Analysen av variabelkorrekthet avdekket lav validitet for diagnosedato ved flere avdelinger. Noe av årsaken til dette kan skyldes at man i valideringsundersøkelsen krevde at de registrerte opplysningene måtte være helt identiske for å bli vurdert som korrekte. Ved neste undersøkelse vil man vurdere om man skal tillate

et relevant slingringsmonn. Man har i etterkant av undersøkelsen endret hvordan diagnosedebutdato registreres i GTI, slik at man nå aktivt må sette en dato for diagnosedebut. Tidligere ble denne verdien automatisk satt til dagens dato om man ikke gjorde endringer. Dette kan ha gitt unødvendig mye feilregistreringer, særlig ved inklusjon av pasienter som har hatt diagnosen lenge. Også registrering av medikamenter hadde en relativt lav validitet, men det ble påpekt at problemstillingen ikke er at behandlerne registrerer inn feil medikament eller dose, men at de unnlater å registrere endringer i medikament eller dose. Medikamentene som er registrert vil derfor kunne gjenspeile situasjonen ved f.eks. forrige kontroll. Registeret arbeider målrettet for å forbedre validiteten for registrering av medikamenter ved siste kontroll. Funn av lav validitet for flere variabler førte også til en lokal kompletthetsanalyse med formål om å undersøke og bedre kvaliteten og komplettheten av registrering til NorArtritt i Helse Bergen. Ulikt fra valideringsundersøkelsen fant man i dette prosjektet et godt samsvar mellom registrert diagnosedato og klinisk diagnosedato/ diagnosekriteriedato med samsvarende datoer i 89,9 prosent av tilfellene. Man antar at noe av forklaringen på dette skyldes at man i den lokale kompletthetsanalysen godtok en viss grad av slingringsmonn for diagnosedato, og at mange av disse pasientene var nysyke, slik at problemet med at diagnosedebutdato tidligere automatisk ble satt til dagens dato ble mindre relevant.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

9.3.1 Nye kvalitetsindikatorer

Registeret har til nå bare hatt kvalitetsindikatorer for Revmatoid artritt, og manglet kvalitetsindikatorer for de to andre store sykdomsgruppene psoriasisartritt og aksial spondyloartritt. I årets rapport har vi startet arbeidet med innføring av kvalitetsindikatorer for disse gruppene. I første omgang presenterer vi gjennomsnittlig ASDAS-CRP for spondyloartrittpasienter og gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrittpasienter ved 1-årskontroll både nasjonalt (figurene 3.12 og 3.15 på side 20 og på side 23) og sykehusvis (figurene 3.13, 3.14, 3.16 og 3.17 på side 21, på side 22, på side 24 og på side 25).

Valget av ASDAS-CRP som kvalitetsindikator for aksiale spondyloartritter er gjort i henhold til siste anbefaling fra den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) som angir ASDAS-CRP som det beste valg for vurdering av sykdomsaktivitet. DAPSA ble valgt som kvalitetsindikator for psoriasisartritt ut fra anbefaling i nasjonal veileder i revmatologi, nytte og brukervennlighet i klinikken, samt EULAR sine anbefalinger om at behandling bør styres etter sykdomsaktivitet med mål om å nå remisjon eller alternativt lav sykdomsaktivitet.

Det finnes imidlertid ikke nasjonal eller internasjonal dokumentasjon som gir holdepunkt for hvor stor andel som kan forventes å oppnå remisjon og lav sykdomsaktivitet ved de ulike komposittindeksene, og ulikheter i utfall i forskjellige studier har ofte å

gjøre med pasientpopulasjonene som inkluderes. I årets rapport presenteres derfor gjennomsnittlig DAPSA og ASDAS-CRP målt 1 år etter diagnose nasjonalt og sykehusvis. Etter hvert ønsker vi å definere en ønsket andel som bør oppnå remisjon og lav sykdomsaktivitet, basert på forskningsresultater, men også på resultatene til de beste avdelingene.

9.3.2 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 i Sykehusviseren, de brukes i pågående forskningsprosjekt og de presenteres på aktuelle møter. NorArtritt presenterer resultater for den pasientrapporterte variabelen MHAQ i årsrapporten. MHAQ er en funksjonsskår for pasienter med revmatoid artritt.

Bruken av pasientrapporterte data er allerede så omfattende og sentral i NorArtritt at det ikke planlegges inkorporering av nye slike variabler. Variablene som registreres benyttes i utstrakt grad fordi de bl.a. inngår i mål for sykdomsaktivitet ved alle sykdommene.

9.3.3 Nye demografiske variabler som skal inn i registeret

Det er ikke planlagt 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, NorVas. Vi har ønsket å begrense datasettet til de viktigste variablene, og har en viss terskel for å endre dem utover f.eks. nye medikamenter på markedet.

9.3.4 Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer

Viser til etablerte nasjonale kvalitetsindikatorer i [avsnitt 6.2](#) på side 53 og til [kapittel 3](#) på side 10, hvor resultater for nasjonale kvalitetsindikatorer er presentert (herunder andel som oppnår ACR/EULAR remisjon og de ulike nivåer av CDAI sykdomsaktivitet).

9.3.5 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 i [figur 3.10](#) på side 19.

I prosedyren angis også at medikamentell behandling skal startes straks diagnosen RA er stilt. Årsrapporten presenterer andel som starter sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunkt ([Figur 3.4](#) på side 13).

9.3.6 Identifiserte kliniske forbedringsområder

Siden kun en avdeling (som ikke har tilfredsstillende dekningsgrad) oppnådde målet om 40 % i remisjon ved 1 års kontroll ble denne indikatoren benyttet som utgangspunkt for kvalitetsforbedringsprosjektet som ble igangsatt våren 2020. Prosjektet er nærmere beskrevet i [avsnitt 6.7](#) på side 61.

Dette prosjektet har vi valgt å avslutte av to årsaker: (1) Vi ser at det ikke har vært noen endring i resultatene i løpet av 2021 eller 2022, da vi arbeidet med prosjektet, (2) I samråd med revmatolog og ekspert innen pasientrettet kvalitetsforbedring, Åse Lexberg, konkluderte vi med at indikatoren var for bred og ikke godt egnet som utgangspunkt for klinisk kvalitetsforbedring. Andel RA-pasienter som starter med DMARDs innen 2 uker etter diagnosen er stilt er en annen kvalitetsindikator som belyser behandlingsprosessen for pasienter med revmatoid artritt. Det kan bli aktuelt å arbeide med å forbedre denne indikatoren ved avdelinger med dårligst resultat.

Treat-to-target (T2T) eller målstyrt behandling: I den nasjonale veilederen anbefales tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling, hos de aller fleste methotrexate, samt opptrapping av dose dersom behandlingsmålet ikke er nådd. Vi ser at det er vesentlige ulikheter i bruk av methotrexate ved de norske revmatologiske avdelingene (se [figur 3.19](#) på side 27) og vil sette i gang et pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid med mål om å sikre tidlig oppstart og tilstrekkelig dose av sykdomsmodifiserende behandling (særlig methotrexate) ved alle avdelinger, i henhold til nasjonale og internasjonale anbefalinger.

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

I 2020 startet vi et kvalitetsforbedringsprosjekt som tok utgangspunkt i andelen RA-pasienter som oppnådde remisjon, et år etter diagnosetidspunkt. Arbeidet benyttet data fra registeret og det ble sendt ut brev med resultater for indikatoren samt for variabler som har betydning for denne. Mange avdelinger deltok i prosjektet, bl.a. gjennom gruppearbeid på registerseminaret. Av ulike årsaker som er beskrevet i [avsnitt 9.3.6](#) har vi valgt å avslutte dette prosjektet.

Både nasjonale og internasjonale anbefalinger vektlegger betydningen av å starte sykdomsmodifiserende behandling (oftest methotrexate) snarest mulig etter diagnosen RA er stilt. Videre anbefales det å trappe opp dosen dersom behandlingsmål ikke nås. Vi finner vesentlige forskjeller mellom avdelingene i bruk av methotrexate hos pasienter med revmatoid artritt, noe som kan ha betydning for muligheten til å oppnå god sykdomskontroll. Dette er bakgrunnen for et nytt pasientrettet kvalitetsforbedringsprosjekt som igangsettes høsten 2023. Vi vil sende ut sykehusvis informasjon vedrørende medikamentell behandling av pasienter med RA 3 og 6 måneder etter diagnosetidspunkt. For avdelinger med dårlige resultater vil vi oppfordre til igangsettelse av lokale kvalitetsforbedringsprosjekt og tilby veiledning og data som kan benyttes i prosjektene. På registerseminaret

høsten 2022, der registrerer fra tilnærmet alle landets revmatologiske avdelinger deltar, var kvalitetsforbedringsarbeid og metodikk hovedtema. Vi vil arbeide med aktuelle kvalitetsforbedringsprosjekt samt med metodikk for gjennomføring av slike prosjekt også ved årets seminar.

I 2021 gjennomførte vi et lokalt prosjekt i Helse Bergen der registreringen i NorArtritt ble undersøkt ukentlig i 8 uker. Prosjektet var meget vellykket både gjennom direkte forbedring av registreringen, men mest av alt gjennom øket bevisstgjøring vedrørende riktig registrering og derav følgende forbedret pasientbehandling. I 2022 fikk registeret tildelt midler for gjennomføring av tilsvarende prosjekt ved andre avdelinger. To avdelinger har søkt og fått tildelt midler til å gjennomføre tilsvarende prosjekt og registeret har utarbeidet oppsett for prosjektbeskrivelse, datainnsamlingsark, beskrivelse av variabler og rapportmal som avdelingene benytter. Ytterligere to avdelinger har meldt sin interesse for å gjennomføre tilsvarende prosjekt.

Forøvrig foregår et kontinuerlig arbeid rettet mot hver avdeling for å benytte registerdata til kvalitetsforbedring. 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 ulik bruk av medikamentell behandling og ulik oppfølging hos nye pasienter. Dette er 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

En forbedring av resultatformidling for NorArtritt er at resultater fra registeret er tilgjengelige på Sykehusviseren. Vi har også meldt inn ønske om å få presentere data på Rapporteket siden vi der kan presentere ferske data, hvilket er svært viktig i forbindelse med pågående kvalitetsforbedringsprosjekt.

9.4.2 Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse

Resultatformidling er mulig gjennom bruk av MRS-løsningen og Sykehusviseren i tillegg til at årsrapporten er offentlig tilgjengelig. Vi ser at det også er nyttig med rapporter rettet mot den enkelte avdeling, og vil derfor fremover sende ut årlige sykehusvise rapporter som blant annet inneholder avdelingens dekningsgrad samt data vedrørende kvalitetsindikatorer og andre resultat av interesse, f.eks. bruk av kostnadskrevenne medikamentell behandling. Avdelingens resultater vil sammenlignes med landsgjennomsnittet og kompletthet for hver av variablene vil bli presentert i lag med utvalgte resultat som anbefales brukt som grunnlag for kvalitetsforbedringsarbeid lokalt.

9.4.3 Forbedring av resultatformidling til pasienter

Registerets hjemmeside ¹ oppdateres og forbedres kontinuerlig. Vi legger ut informasjon om bruk av data i forskningsprosjekter. Likeledes legges alle nyhetsbrev ut på denne siden, samt informasjon om brukermøtet og lenke til årsrapporten.

9.4.4 Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres

I årsrapport for 2022 presenteres resultater fra alle sykehus. For de aller fleste analysene presenteres data sykehusvis. I sykehusviseren er det mulig å se og sammenligne avdelingsvise resultater for avdelinger som har dekningsgrad på minst 60 %.

9.5 Samarbeid og forskning

9.5.1 Nye samarbeidspartnere

I 2022 avholdt vi fellesmøte for NorArtritt sammen med RevNatus (kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer) og NorVas (Norsk Vaskulittregister og biobank).

Vi har nå god erfaring med å arrangere brukermøtet samlet for de tre registrene innen revmatologi med nasjonal dekning. NorArtritt og NorVas samarbeider også om utvikling av dataløsning og har hatt gjensidig nytte av å utvikle felles løsninger. Samarbeidet fortsetter i tiden fremover.

9.5.2 Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Det pågår to doktorgradsprosjekt og to øvrige større forskningsprosjekt som benytter data fra NorArtritt. I 2022 ble en artikkel som omhandler endring over tid i isjemisk hjertesykdom hos pasienter med leddgikt, publisert. (Se [avsnitt 8.2](#) på side 67 for nærmere beskrivelse av de overnevnte prosjektene).

¹<https://www.norartritt.no>

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2022	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av de siste to år	5.2, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<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 checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<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.	6.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" 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	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) ble i 2021 vurdert av ekspertgruppen å være i stadium 3B. Selv om dekningsgraden er økende er den fortsatt relativt lav (64 prosent) og angis å representere en hovedutfordring for registeret. Det er beskrevet at pandemien kan ha bidratt til lavere effekt av igangsatte tiltak for å bedre dekningsgraden, og at det er grunn til å håpe på en bedring videre. Registeret har identifisert forbedringsområder og pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid er igangsatt, men i 2021 hadde registeret fortsatt ikke innrapportert så mange resultater av arbeidet, og ekspertgruppen har anbefalt å vektlegge evaluering av de forbedringstiltakene som er startet i den videre utviklingen. Ekspertgruppen var ellers positive til arbeidet med å få etablert noe automatisk datafangst og angir etablering av kvalitetsindikatorer for psoriasisartritt og aksial spondyloartritt som en viktig forbedring av registeret.

Vedrørende dekningsgraden i registeret er denne over 80 prosent på flere avdelinger, og 64 prosent på landsbasis, men ved mange avdelinger er dekningsgraden fortsatt ikke tilfredsstillende. 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 2-3 år mellom konsultasjoner. Dette gjør at det tar lang tid å få spurt alle aktuelle pasienter om samtykke. Til tross for registerets langvarige arbeid rettet mot de registrerende enhetene for å øke inklusjonsgraden av nye pasienter, ser en at det tar lang tid å få en tilfredsstillende dekningsgrad nasjonalt. I samråd med registerets fagråd er det derfor besluttet at registerledelsen skal undersøke muligheter for overgang til reservasjonsbasert inklusjon til registeret, da man antar at dette vil gi en markant forbedring av dekningsgraden. En slik prosess vil imidlertid sannsynligvis være tid- og arbeidskrevende, bl.a. fordi nylig ferdigstilt DPIA vil måtte revideres ved overgang til reservasjonsbasert inklusjon.

Forbedringsområder og pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid er beskrevet i tabellform i [avsnitt 6.7](#) på side 61. Registeret har de siste årene arbeidet med kvalitetsforbedringsprosjektet som ser på andel RA-pasienter som oppnår sykdomsremisjon ett år etter diagnostidspunkt. Målet om 40 prosent i remisjon er krevende ettersom dette kun har vært oppnådd i høykvalitets randomiserte studier der pasientene følges tett og behandles intensivt, og bare to avdelinger (Diakonhjemmet og Vestre Viken) har så langt nådd dette kvalitetsindikatormålet. NorArtritt har sendt ut sykehusvise brev med presentasjon av resultater for indikatoren for den aktuelle avdelingen sammenliknet med landsgjennomsnittet. I tillegg blir det i brevene oppgitt tall for variabler som har betydning for å oppnå målet. Vi har oppfordret til å igangsette lokalt kvalitetsforbedringsarbeid for å bedre resultatet. Brevene er blitt sendt til alle avdelinger, ved kontaktpersoner og ledere. På det årlige registerseminaret i oktober 2022

ble det arbeidet gruppevis med prosjektet slik at deltakerne ved hver enkelt avdeling arbeidet med egne tall og egne planer for forbedring. I løpet av 2021 og 2022 ble det likevel ikke oppnådd noen bedring i resultatene for denne indikatoren. Vi har samarbeidet med en ekspert innenfor pasientrettet kvalitetsforbedring (Åse Lexberg, Vestre Viken) og konkludert med at indikatoren favner for bredt og at svært mange ulike faktorer påvirker dette målet. Det egner seg derfor ikke så bra som utgangspunkt og mål for kvalitetsforbedringsprosjekter lokalt, og kvalitetsforbedringsprosjektet er derfor avsluttet.

Registeret har i årets rapport identifisert et annet forbedringsområde i form av tidlig oppstart og dosejustering av DMARDS. I den nasjonale veilederen anbefales tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling, hos de aller fleste methotrexate, samt opptrapping av dose dersom behandlingsmålet ikke er nådd. Bruken av methotrexate har vist seg å være svært ulik ved de ulike avdelingene, noe som gjør dette til et godt utgangspunkt for kvalitetsforbedring. Data fra NorArtritt skal benyttes for å se på gjennomsnittlig methotrexate-dose 3 måneder etter diagnosetidspunkt, andel som har seponert eller byttet behandling og andel som har lagt til annet medikament. Dette holdes sammen med sykdomsaktivitet. Data skal sendes ut til hver avdeling høsten 2023 og på det årlige registerseminaret skal vi jobbe i sykehusvise grupper som benytter egne tall og planlegger metode for forbedring på egen avdeling.

Når det gjelder arbeidet med automatisert datafangst har man høsten 2022 innført et nytt journalverktøy ved St. Olavs hospital (Helseplattformen). I dette journalsystemet registreres data i mye større grad enn tidligere strukturert, hvilket muliggjør automatisk datafangst til kvalitetsregistre. Det arbeides også med å bedre integrasjonen mellom GTI og DIPS Arena, i første omgang ved å få til en direkte overføring av laboratoriesvar (HLA-B27, RF, Anti-CCP, SR og CRP) fra DIPS Arena til GTI. Dette arbeidet har startet.

Registeret har til nå bare hatt kvalitetsindikatorer for revmatoid artritt, og manglet kvalitetsindikatorer for de to andre store sykdomsgruppene psoriasisartritt og aksial spondyloartritt. I årets rapport har vi startet arbeidet med innføring av kvalitetsindikatorer for disse gruppene. I første omgang presenterer vi gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med aksial spondyloartritt og gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrittpasienter ved 1-årskontroll både nasjonalt og sykehusvis.

Valget av ASDAS-CRP som kvalitetsindikator for aksiale spondyloartritter er gjort i henhold til siste anbefaling fra den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, European Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) som angir ASDAS-CRP som det beste valg for vurdering av sykdomsaktivitet. DAPSA ble valgt som kvalitetsindikator for psoriasisartritt ut fra anbefaling i nasjonal veileder i revmatologi, nytte og brukervennlighet i klinikken, samt EULAR sine anbefalinger om at behandling bør styres etter sykdomsaktivitet med mål om å nå remisjon eller alternativt lav sykdomsaktivitet.

Det finnes imidlertid ikke nasjonal eller internasjonal dokumentasjon som gir holdepunkt for hvor stor andel som kan for-

ventes å oppnå remisjon og lav sykdomsaktivitet ved de ulike komposittindeksene, og ulikheter i utfall i forskjellige studier har ofte å gjøre med pasientpopulasjonene som inkluderes. I årets rapport presenteres derfor gjennomsnittlig DAPSA og ASDAS-CRP målt 1 år etter diagnose, per sykehus. Etter hvert ønsker vi å definere en ønsket andel som bør oppnå remisjon og lav sykdomsaktivitet, basert på forskningsresultater, men også på resultatene til de beste avdelingene.

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/register/revmatologi/norsk-kvalitetsregister-artrittsykdommer-norartritt>