

Årsrapport 2022

RESULTATER OG FORBEDRINGSTILTAK

Norsk vaskulittregister & biobank

Synøve Kalstad ¹⁾
Julianne Elvenes¹⁾
Mai Lisbet Berglund ²⁾
Kevin Thon ³⁾

1) NEHR – Universitetssykehuset Nord-Norge
2) Registerenheten – Universitetssykehuset Nord-Norge
3) Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)

August 2023



Kontaktinformasjon

Faglig ledelse

Synøve Kalstad (til og med 30.06.23) og Julianne Elvenes

Registersekretær

Mai Lisbet Berglund

Besøksadresse

Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Sykehusveien 38
Tromsø

Postadresse

Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Postboks 20
9038 Tromsø

www.kvalitetsregistre.no/register/NorVas

Innhold

DEL I ÅRSRAPPORT 2022	5
Kapittel 1 Sammendrag	6
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	8
2.1 Bakgrunn og formål.....	8
2.1.1 Bakgrunn for registeret	8
2.1.2 Registerets formål	8
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål.....	9
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	9
2.3 Faglig ledelse og dataansvar.....	9
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe.....	9
Kapittel 3 Resultater	11
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	12
3.1.1 Prosessindikatorer (Kvalitetsindikator 1-7)	12
3.1.2 Resultatindikatorer (Kvalitetsindikator 4-7)	16
3.1.3 PROM (pasientrapportert utkomme).....	20
3.2 Andre analyser	24
3.2.1 Diagnoser, alder ved debut og kjønnsfordeling	24
3.2.2 Sykdomsaktivitet	29
3.2.3 Medikamentell behandling	34
3.2.4 Komplikasjoner og skadeutvikling.....	41
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	46
Kapittel 5 Datakvalitet	47
5.1 Antall registreringer	47
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	50
5.3 Tilslutning	50
5.4 Dekningsgrad.....	51
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	57
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	58
5.7 Vurdering av datakvalitet	58

Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	59
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	59
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	59
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	62
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	62
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	62
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	62
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring	63
6.8 Pasientsikkerhet	66
Kapittel 7 Formidling av resultater	67
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	67
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	67
7.3 Resultater til pasienter	67
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	68
Kapittel 8 Samarbeid og forskning.....	69
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	69
8.2 Vitenskapelige arbeider	69
DEL II PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	70
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	71
DEL III STADIEVURDERING	74
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	75
10.1 Vurderingspunkter	75
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	76

DEL I

Årsrapport 2022

Kapittel 1

Sammendrag

Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas) er det nasjonale kvalitetsregisteret for systemiske vaskulittsykdommer som fra og med 2021 omfatter ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter. Alle pasienter over 16 år som behandles ved revmatologiske avdelinger i Norge, skal innregistreres dersom de samtykker.

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Registeret har 7 kvalitetsindikatorer som er i tråd med den nasjonale veilederen utarbeidet i regi av Norsk revmatologisk forening. Antall kvalitetsindikatorer er fra tidligere år redusert fra 11 til 7 for blant annet å bidra til bedre innrapportering. I tillegg er antall blodprøvevariabler redusert. Nærmere begrunnelse for dette kan leses i rapporten.

Hovedfokus fra registerledelsen har vært å fremme bedre innrapportering, anbefale igangsetting av kvalitetsforbedringsprosjekt, samt å jobbe for automatisering av datafangst. Ved utgangen av 2022 var totalt 1916 pasienter inkludert i registeret, hvorav 294 ble inkludert i løpet av rapporteringsåret. Antall inkluderte med storkarsvaskulitt har økt med 197 i 2022, mens antall inkluderte med ANCA-assosiert vaskulitt har økt med 71.

Dekningsgradsanalysen for 2022 viser at NorVas har en samlet dekningsgrad på 51 %, en økning fra 42 % i 2019-2020. Dekningsgraden for de 3 undergruppene av ANCA-assosierte vaskulitter varierer mellom 56 og 63 %, mens dekningsgraden for de 3 undergruppene av storkarsvaskulitter varierer mellom 43 og 46 %.

Omtrent halvparten av pasienter inkludert med storkarsvaskulitt er inkludert ved sykdomsdebut, mens de fleste pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt er inkludert med etablert sykdom. En del av forklaringen kan være at flere pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt fikk diagnosen før helseforetaket startet registrering til NorVas. Inklusjon med etablert sykdom bidrar til inkomplette data for flere variabler og registerledelsen oppfordrer til økt fokus på inklusjon av pasienter ved sykdomsdebut.

Et usikkerhetsmoment i årets resultater er manglende overføring av data fra St Olavs etter overgangen til Helseplattformen. I forbindelse med overgangen har også noe data fra St Olavs falt ut, uten at en så langt har lyktes i å rette opp i dette.

Hovedresultater fra data i 2022:

- BVAS og Kerrs brukes av tilnærmet alle helseforetak ved vurdering av pasienter med henholdsvis ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt. Korrekt utfylling av BVAS har vært et fokusområde i 2022, og vi oppfatter at kvaliteten av utfyllingen er bedret.
- Kortikosteroider er det mest brukte medikamentet i behandling av storkarsvaskulitter. Data tyder på at pasientene behandles med høyere doser prednisolon enn anbefalt i nasjonale veiledere, samt at det er forskjell blant de ulike revmatologiske avdelingene

med tanke på bruk og valg av type steroidsparende behandling. Den enkelte avdeling oppfordres til kliniske pasientforbedringsprosjekt for å se om de gir pasientene behandling som anbefalt i nasjonale veiledere.

- Det er få registreringer av IgG ved oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt. En konsekvens av behandling med Rituximab er utvikling av hypogammaglobulinemi og sekundær immunsvikt som potensielt gir økt infeksjonsrisiko. Vi ønsker at avdelingene skal ha fokus på utvikling av immunsvikt og infeksjonsrisiko ved måling av IgG.
- PROM-data viser at pasientene generelt opplever reduksjon i tretthet, sykdomsfølelse/global sykdomsaktivitet og smerte fra inklusjon til oppfølging i 2021 og 2022.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Vaskulitt er en samlebetegnelse på ulike tilstander hvor det dannes betennelse (inflammasjon) i blodåreveggen. Alle blodårene i kroppen kan i utgangspunktet rammes. Det er imidlertid slik at ulike typer vaskulitter affiserer organer ulikt avhengig av hvilke typer blodårer som angripes. Felles for alle vaskulitter er at det er sjeldne sykdommer hvilket tilsier at erfaringsgrunnlaget for den enkelte behandlende avdeling kan være relativt lite. I tillegg behandles vaskulitter av flere ulike spesialister avhengig av hvilket organ som er mest affisert. Hovedformålet til NorVas er å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av pasienter med systemiske vaskulitter i hele landet.

2.1.1 Bakgrunn for registeret

I 2002 ble Nord-Norsk Vaskulittregister, et regionalt kvalitetsregister for vaskulitter, etablert ved revmatologisk avdeling ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Høsten 2011 var det aktuelt å søke om forlenget konsesjon. Etter ønske fra flere avdelinger i landet, valgte man da å starte prosessen med å danne et nasjonalt kvalitetsregister for vaskulitter. En arbeidsgruppe ble nedsatt januar 2012 etter forespørsel til avdelinger fra alle regionale helseforetak (RHF), og i samarbeid med styret i Norsk Revmatologisk Forening. Det var et ønske at vaskulittregisteret skulle være et fagspesifikt register som kunne levere effektdata til det nasjonale biologiske register som Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) hadde gitt oppdrag om å opprette. NorVas startet som et flerregionalt register i 2014, og fikk nasjonal status i juni 2016.

2.1.2 Registerets formål

- Sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av systemiske vaskulitter.
- Dokumentere og evaluere praksis for utredning, behandling, oppfølging, resultater og sikkerhet for pasienter med vaskulittsykdommer i Norge.
- Dokumentere behandlingseffekt og komplikasjoner.
- Gi oversikt over bruk av biologiske legemidler ved vaskulitter, samt måle effekt og komplikasjoner til slik behandling.
- Gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet og sammenligne seg med nasjonale data.
- Samle og spre kunnskap om vaskulitter og behandlingen av disse tilstander ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på behandlingseffekt og utfallsmål, inklusiv livskvalitet. Biobank vil også gi mulighet for å studere genetiske forhold.

- Spre kunnskap både i fagmiljø og befolkningen om vaskulitter. Gi data på hvordan tilbudet til vaskulittpasienter er fordelt i landet og tilstrebe at tjenesten er rettferdig fordelt.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Registeret har 7 kvalitetsindikatorer (pkt. 6.2) og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM). Resultatene vises på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorVas er et samtykkebasert nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som f.o.m. 01.09.19 har behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 1-4. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Samtykke er et tiltak for sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1.

NorVas er i dag etablert som et elektronisk register hvor opplysningene legges fortløpende inn gjennom registerportalen www.FALK.nhn.no via Norsk Helsenett. All pålogging til registeret skjer i dag med en tofaktorautentisering av brukerne.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Dataansvarlig er Universitetssykehuset Nord-Norge HF.

Faglig ledelse er delegert til revmatologisk seksjon, Avd. for Nevrologi, Hud og Revmatologi (NEHR), UNN, ved overlege Synøve Kalstad og overlege Julianne Elvenes.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet har hatt to digitale møter i 2022, henholdsvis i april og oktober. For øvrig har saker vært diskutert per e-post ved behov.

De viktigste sakene i 2022 har vært:

- Fortsatt fokus på økt dekningsgrad og kompletthet. Registeret har ikke lyktes å oppnå høy dekningsgrad og det diskuteres jevnlig med fagrådet hvordan man bør jobbe for å lykkes bedre ute i klinikkene med god registrering.
- Brukermøtet i samarbeid med NorArtritt og RevNatus. Hvordan arrangere møtet i 2022 og hvilke tema ønskes belyst.

- Endring av variabler med fjerning av flere blodprøver.
- Innføring av Helseplattformen, Helse Midt, november -22 der NorVas-data vil kunne registreres og eksporteres til MRS-plattformen. Usikkerhet hvordan det vil fungere og hvordan billeddiagnostikk-data vil implementeres. Mangellisten i GTI ved ikke utført registrering er ikke tilstede i Helseplattformen og det gir bekymring med hensyn til kompletthet av data. Faglig ledelse følger tett med på data fra St Olav etter innføringen av Helseplattformen og vil være i dialog med Helseplattformen dersom dataoverføring ikke fungerer. Automatisert datafangst fra GTI/Dips Arena da Kernell nå er eier av begge plattformer. Registerledelsen er i kontakt med DiaGraphit med hensyn til slik automatisert datafangst.

Fagrådet består av:

- Bjørg-Tilde Svanes Fevang, overlege dr. med. og registerleder NorArtritt, Revmatologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest, leder av Fagrådet.
- Andreas Diamantopoulos, privat spesialist Sandvika og overlege AHUS, Helse Sør-Øst.
- Tina Therese Pedersen, overlege, revmatologisk avdeling, St Olavs Hospital HF, Helse Midt-Norge.
- Åse Stavland Lexberg, Forbedringsrådgiver, Team kontinuerlig forbedring, Kvalitetsavdelingen, Vestre Viken HF, Helse Sør-Øst.
- Bartłomiej J Witczak, overlege dr med, avdeling for nyresykdommer, Akershus Universitetssykehus HF, Helse Sør-Øst.
- Øyvind Molberg, prof. og overlege, revmatologiske seksjon, Rikshospitalet, OUS, Helse Sør-Øst.
- Marit Solbu, overlege PhD, Nyreseksjonen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord og representant for Norsk Nyremedisinsk Forening.
- Aksel Thuv Nilsen, overlege, revmatologisk avd., Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord.
- Anne O. Rørvik, Bodø. Brukerrepresentant.

Kapittel 3

Resultater

Vaskulitter kan grupperes i 3 ulike diagnosegrupper:

- **ANCA-assosierte vaskulitter**
 - Granulomatose med polyangiitt (GPA)
 - Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
 - Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)
- **Storkarsvaskulitter**
 - Kjempecellearteritt (KCA)
 - Takayasu sykdom / Takayasu arteritt (TAK)
 - Aortitt
- **Andre vaskulitter**
 - Behcet syndrom
 - Polyarteritis nodosa (PAN)
 - Kryoglobulin vaskulitt
 - IgA vaskulitt
 - Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt

Gruppen «andre vaskulitter» ble fjernet fra registeret på fagrådsmøtet oktober 2021 fordi dette er svært sjeldne diagnoser med lav dekningsgrad og høy andel inkomplette data. Resultatene som presenteres i kapittel 3 omhandler derfor de to største gruppene av vaskulitter, nemlig ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter.

I Helseplattformen er det automatisert datafangst til NorVas. GTI-plattformen ved St. Olavs ble avvirket ved oppstart av Helseplattformen. Et usikkerhetsmoment i årets resultater er manglende overføring av data til NorVas etter overgangen. I forbindelse med overgangen har også noe data fra St Olavs falt ut, uten at en så langt har lyktes i å rette opp i dette.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

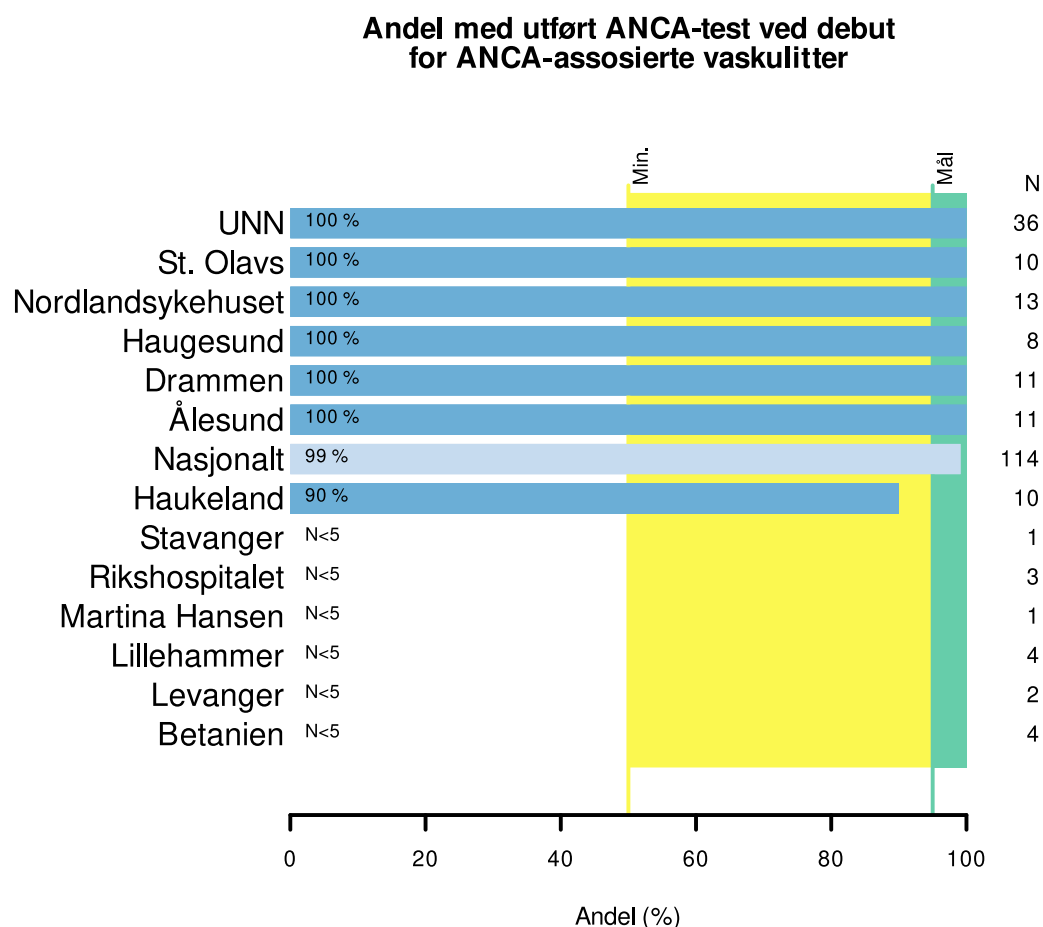
I kapittel 3.1 presenteres data fra de 7 kvalitetsindikatorerne til registeret, her gruppert i prosessindikatorer/diagnostikk utført (kapittel 3.1.1) og resultatindikatorer/behandlingsrespons (kapittel 3.1.2). Kvalitetsindikatorerne er nærmere spesifisert i kapittel 6.2.

Fagrådet har besluttet å fjerne de fire kvalitetsindikatorerne som omhandlet bildediagnostisk utredning. Det totale antallet kvalitetsindikatorer er derfor redusert fra 11 til 7. Begrunnelsen for dette er at registeret har mange kvalitetsindikatorer med lav kompletthet som ikke har blitt bedre til tross for gjentatte oppfordringer. I tillegg eksisterer det per nå ingen løsning på hvordan bildediagnostikk (med svar patologi/ikke-patologi) skal kunne overføres til MRS ved automatisk datafangst. Helseplattformen er et eksempel på det. I og med at det jobbes med automatisk datafangst også for andre systemer, inkludert Dips, vil dette i fremtiden bli en utfordring også for andre sykehus enn i Helse Midt. Bildediagnostikk er en forutsetning for å kunne vurdere sykdomsaktiviteten til en pasient, og man kan ikke fylle ut BVAS og Kerrs korrekt uten å ha gjort bildediagnostikk på forhånd. Fjerning av kvalitetsindikatorerne som omhandler bildediagnostikk vil minske arbeidsbyrden for utfyllende kliniker uten at det svekker den faglige kvaliteten på registeret.

3.1.1 Prosessindikatorer (Kvalitetsindikator 1-7)

Andel med utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt

ANCA-test er en blodprøve som er positiv hos de fleste med ANCA-assosiert vaskulitt. Testen er derfor viktig for å stille diagnosen. Den første kvalitetsindikatoren i NorVas er prosent av pasienter med innrapportert ANCA ved sykdomsdebut, definert som positiv eller negativ test. Høy måloppnåelse er definert som $\geq 95\%$, og oppnås av 6 sykehus (figur 3.1). Nasjonalt er måloppnåelsen 99 %, en klar forbedring fra 2021.

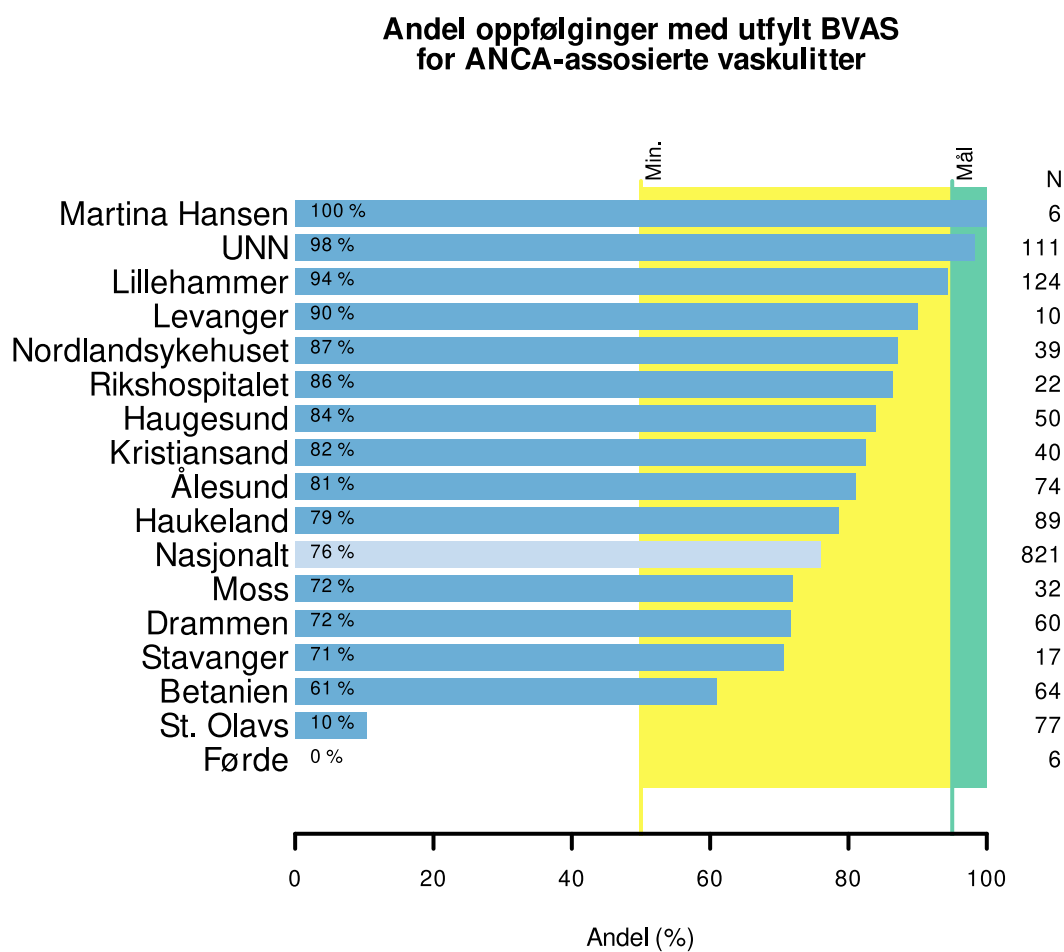


Figur 3.1: Kvalitetsindikator 1 - Andel utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosierte vaskulitter. Tallene gjelder alle tider til og med 2022. N= antall pasienter som er inkludert ved debut. Data vises på avdelingsnivå. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 50-94 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 95 % eller mer (grønt felt).

Andel utfylt BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt

Sykdomsaktivitet ved ANCA-assosiert vaskulitt skåres ved BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score), et skjema hvor man krysser av for aktivitetstegn i ulike organer i kroppen. Totalt kan man maksimalt få en skår på 63, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent alle organer i kroppen. Når det ikke er tegn på aktiv sykdom (remisjon), er skåret 0. Hvis BVAS brukes riktig, er det et godt verktøy som gir rask og systematisk oversikt over pasientens sykdomsaktivitet. BVAS bør fylles ut ved sykdomsdebut og alle oppfølgende kontroller for denne sykdomsgruppen. Høy måloppnåelse for kvalitetsindikatoren er satt til 95 %. Figur 3.2 viser utfylt BVAS ved oppfølging/kontroll i 2022. Nasjonalt er måloppnåelsen 76 %, fremdeles lavere enn ønskelig.

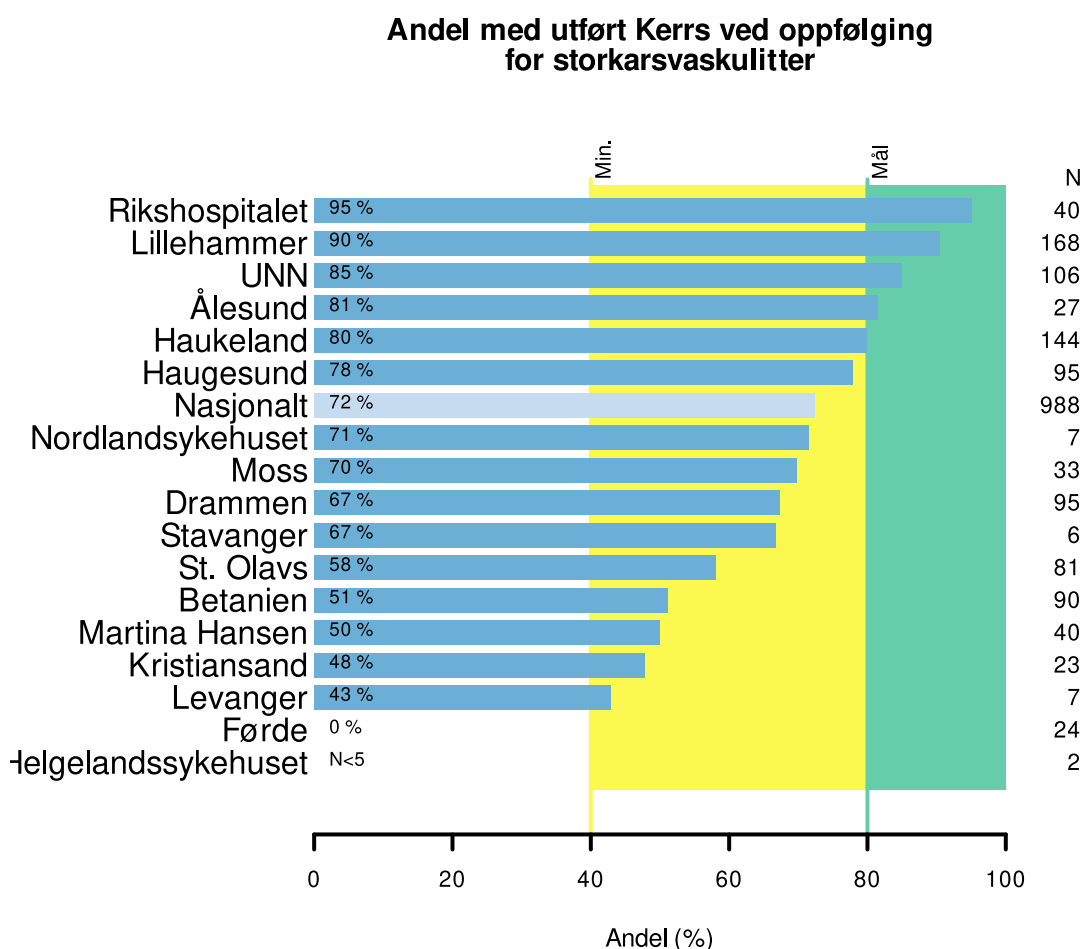
Gledelig er det likevel at flere sykehus har forbedret sine tall fra 2021. Vi mistenker at tallet fra St. Olavs er lavere enn reelt og skyldes overgangen til annet datasystem. Til sammenligning hadde St. Olavs et resultat på 81 % i 2021. Dette bidrar negativt til det nasjonale resultatet. Det ansees som et viktig kvalitetsbidrag at flere bruker BVAS i klinikken.



Figur 3.2: Kvalitetsindikator 2 – Andel utført BVAS ved oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i 2022. Tallene gjelder både ved sykdomsdebut og påfølgende kontroller. Data vises på avdelingsnivå. N = antall oppfølginger. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 50-94 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 95 % (grønt felt).

Andel utfylt Kerrs ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt

Kerrs kriterier er et verktøy for å skåre sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitt. I løpet av 2018 ble Kerrs innført som en obligatorisk del av sykdomsvurderingen i NorVas. I skjemaet er det 4 vurderinger som gjøres. Et skår på 2 eller mer betyr aktiv sykdom og indikerer behov for intensivert medikamentell behandling. Kerrs er et hjelpemiddel for behandlende spesialist og bør fylles ut ved sykdomsdebut og hver påfølgende kontroll. Høy måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren, andel med utført Kerrs ved oppfølging av storkarsvaskulitt, er satt til 80 % eller mer. Tallene for 2022 viser at utfyllingen av Kerrs er 72 % nasjonalt (figur 3.3), hvorav 5 sykehus oppnår høy måloppnåelse.

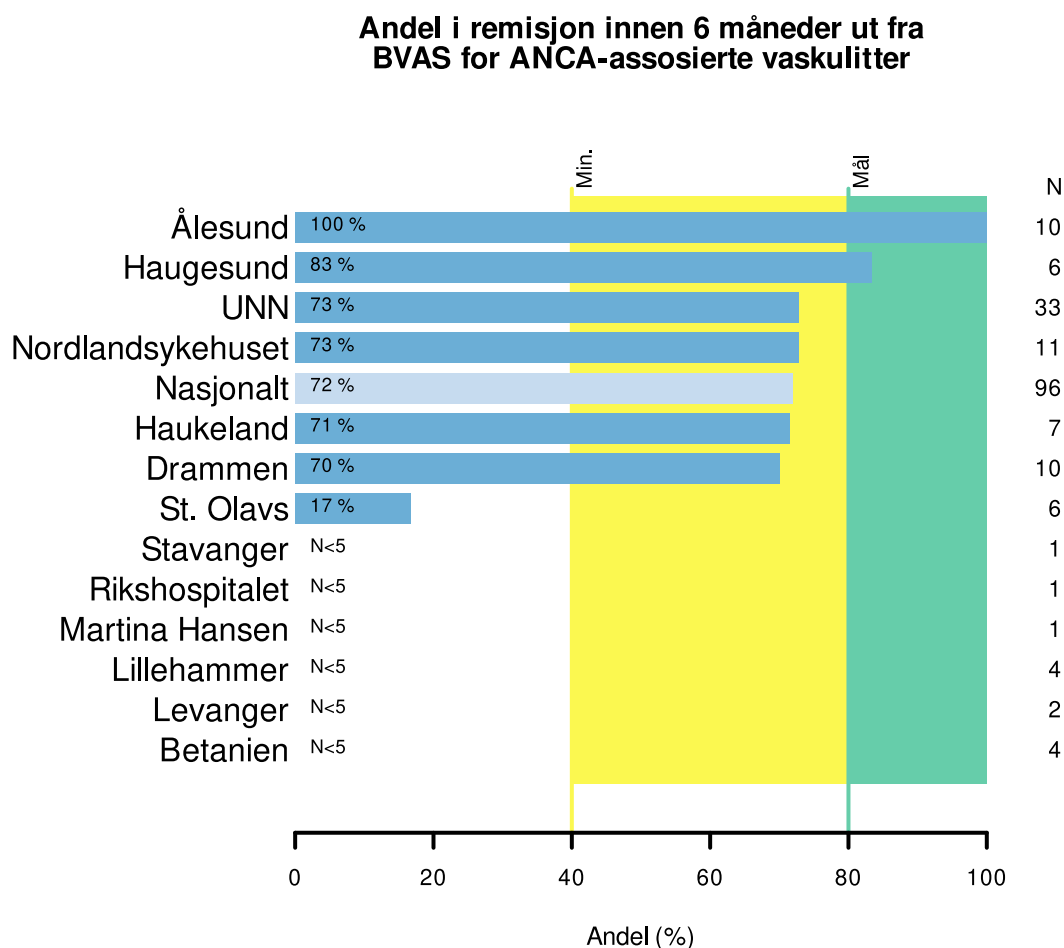


Figur 3.3: Kvalitetsindikator 3 - Andelen utført Kerrs ved oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt i 2022. Tallene gjelder både ved sykdomsdebut og påfølgende kontroller. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået, mens øvrige søyler viser data for de ulike sykehusene på avdelingsnivå. N = antall oppfølgninger. Moderat måloppnåelse er satt til 40-79 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 80 % eller mer (grønt felt).

3.1.2 Resultatindikatorer (Kvalitetsindikator 4-7)

Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut

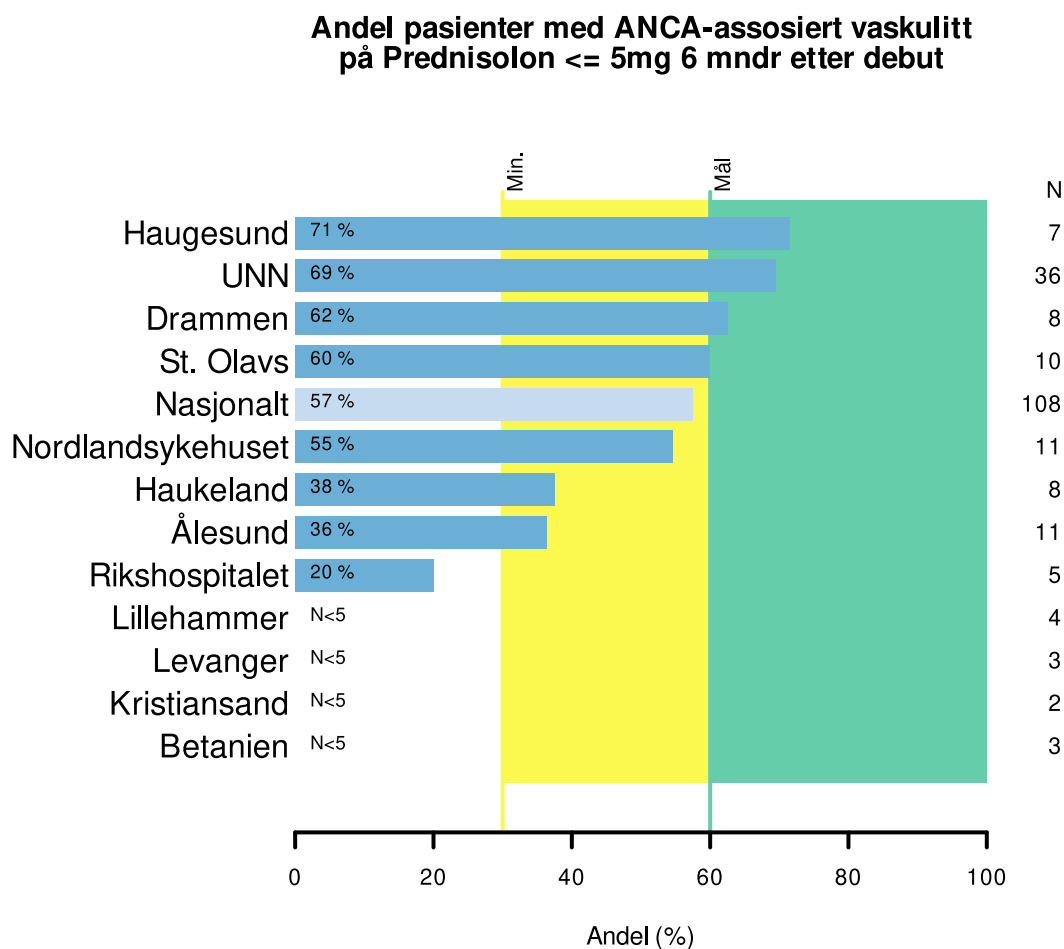
Remisjon, det vil si ingen tegn til aktiv sykdom (BVAS=0), er det primære målet i behandlingen av vaskulitter og et viktig mål for behandlingsresponsen. Det er ønskelig at pasienten kommer raskt i remisjon. Denne indikatoren viser andel av pasienter som er i remisjon etter 6 måneder (figur 3.4). Vi ser at det fremdeles mangler data for denne skåringen ved flere avdelinger og tallene er relativt små. Noe av forklaringen på dette, kan være at pasienter er inkludert med etablert sykdom definert som mer enn 6 måneder etter sykdomsdebut. Registeret har da oppfordret til at man legger inn BVAS ved sykdomsdebut som et minimum, men har ikke hatt fokus på BVAS etter 6 måneder. For å bedre komplettetheten for denne kvalitetsindikatoren, kan man etterregistrere BVAS. Ikke minst vil økt fokus på inkludering av nysyke pasienter også bidra til økt komplettethet.



Figur 3.4: Kvalitetsindikator 4 - Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i remisjon innen 6 måneder vurdert med BVAS. Data til og med 2022. Gjelder pasienter som har ≤ 30 dager mellom inklusjonsdato og dato for BVAS sykdomsdebut. Data vises på avdelingsnivå. N = antall pasienter. Sykehus som ikke er inkludert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 40-79 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 80 % eller mer (grønt felt).

Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som bruker prednisolon \leq 5 mg 6 måneder etter debut.

Høy dose glukokortikoider over tid (oftest prednisolon) gir økt risiko for komplikasjoner og bivirkninger. Et viktig mål for behandling av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt er at flertallet av pasientene skal ha trappet ned prednisolon til 5 mg eller lavere innen 6 måneder etter diagnosetidspunktet. Pasienter behandles med annen immundempende behandling som muliggjør lav prednisolondose. Høy måloppnåelse er satt til $\geq 60\%$, basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Som for kvalitetsindikator 1 og 2, vil mangelfull inklusjon ved debut av sykdom påvirke resultatet som vist i figur 3.5.

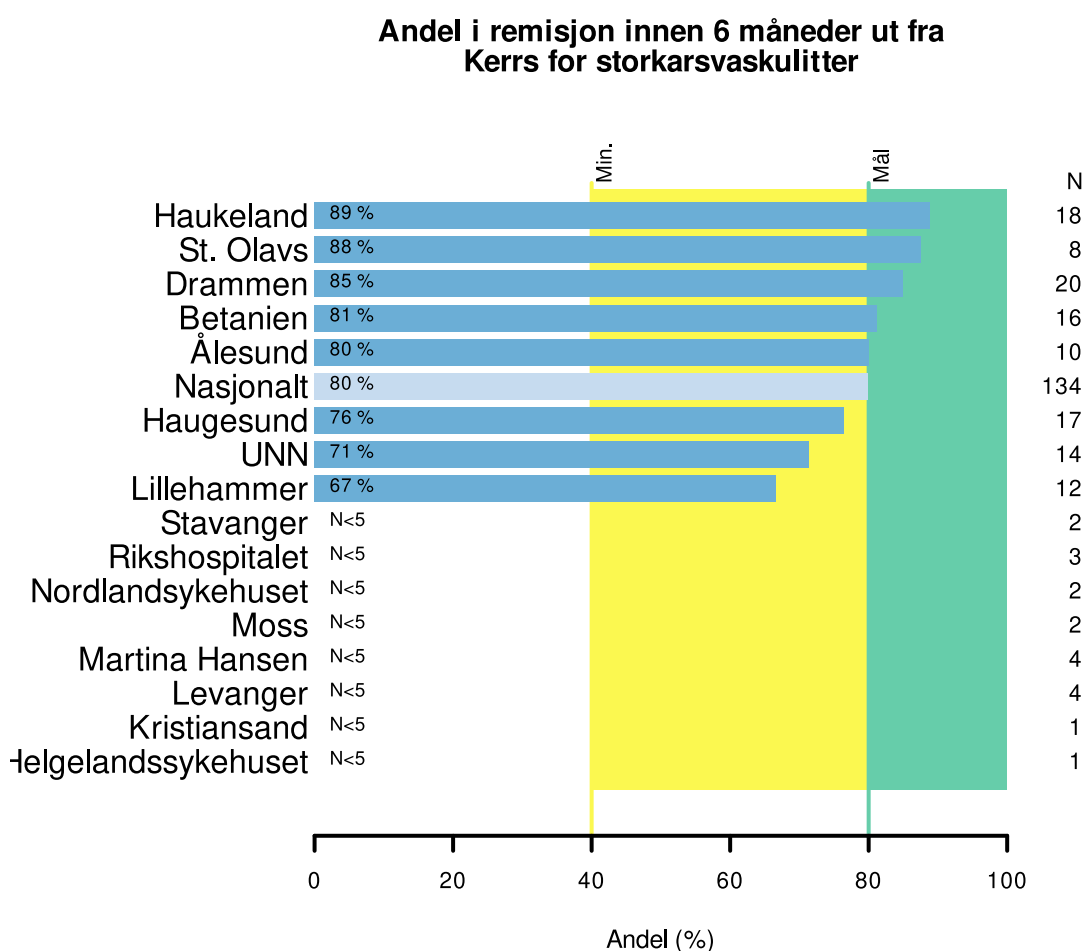


Figur 3.5: Kvalitetsindikator 5 - Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt på lav prednisolondose 6 måneder etter debut. Lav dose prednisolon er her definert som 5 mg eller mindre. Analysen gjelder for alle inkluderte pasienter, ikke bare de som fikk aktiv behandling i 2022. Antallet (N) er presentert på avdelingsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 30-59 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 60 % eller mer (grønt felt).

Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut

Remisjon, det vil si ingen sikre tegn på aktiv sykdom (Kerrs < 2), er det primære målet i behandlingen av storkarsvaskulitter. Bruk av Kerrs kriterier som sykdomsvurdering ved storkarsvaskulitt ble aktuelt fra 2018. Foreløpig er tallene små, men det er en betydelig økning i totalt antall pasienter fra 86 i 2021 til 134 i 2022. Tallene tyder på at det jevnt over er god sykdomskontroll hos pasienter med storkarsvaskulitt der man på nasjonalt nivå har høy måloppnåelse.

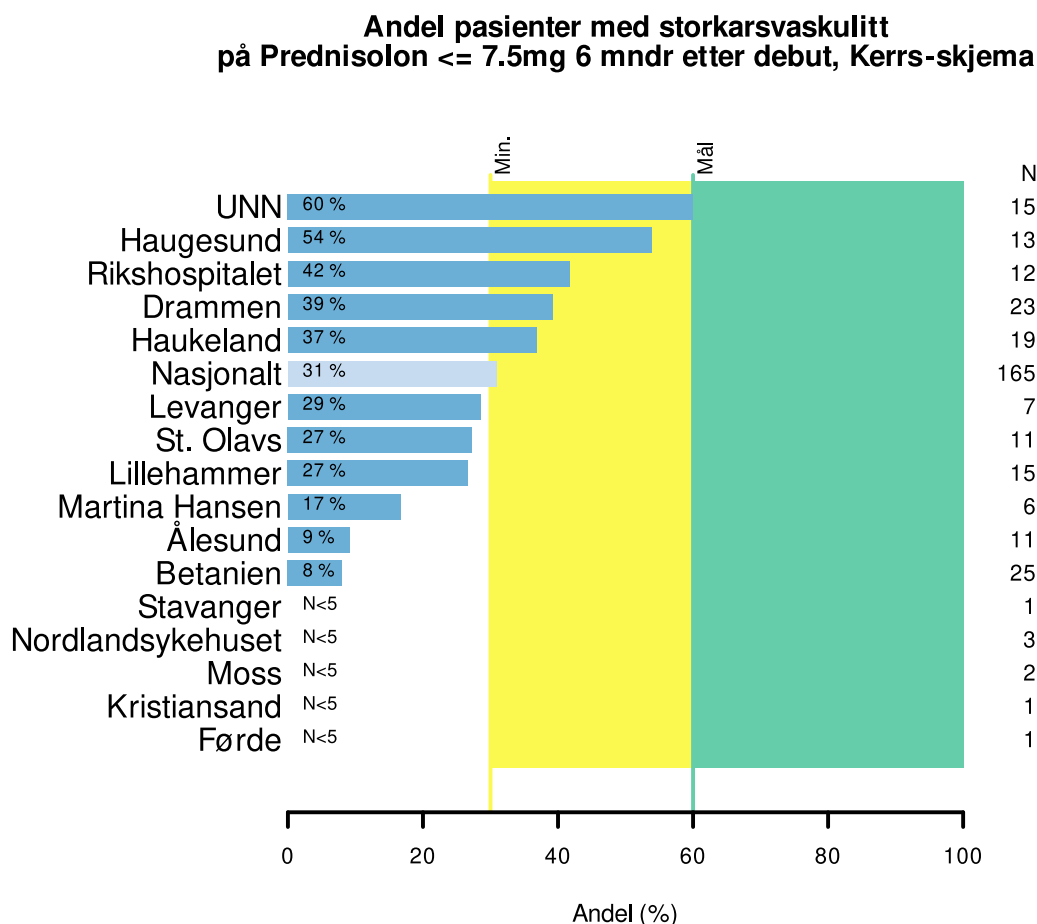
Figur 3.6 viser at det er få inkluderte, men gledelig er at vi for starten av 2023 ser økning av slik registrering for flere helseforetak.



Figur 3.6: Kvalitetsindikator 6 - Andel i remisjon innen 6 måneder ut fra Kerrs kriterier for storkarsvaskulitter til og med 2022. Gjelder nysyke som definert ved at Kerrs ved sykdomsdebut og inklusjonsdato er innenfor pluss/minus 30 dager. Antallet (N) er presentert på avdelingsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 40-79 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 80 % eller mer (grønt felt).

Andel pasienter med storkarsvaskulitt som bruker prednisolon $\leq 7,5$ mg daglig 6 måneder etter debut

Lav prednisolondose, definert som daglig dose på 7,5 mg eller lavere, er ønskelig etter 6 måneders behandling av storkarsvaskulitt. Høy prednisolondose gir mye komplikasjoner og bivirkninger, men prednisolon er fortsatt det viktigste medikamentet i behandlingen av denne sykdomsgruppen. Ved fremtidig behandlingsopplegg med annen immundempende behandling kan man forvente at andel på lav prednisolondose vil øke. Høy måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren er satt til $\geq 60\%$ basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Figur 3.7 viser at det nasjonalt sett er 31 % av pasientene som har kommet ned på en dose $\leq 7,5$ mg. Registerledelsen har siste to år foreslått at hver avdeling kontrollerer og korrigerer data ved feilregistrering. Vi må derfor anta at pasientene behandles med mer prednisolon enn den nasjonale veilederen anbefaler, og foreslår dette som et konkret pasientrettet kvalitetsforbedringsprosjekt.

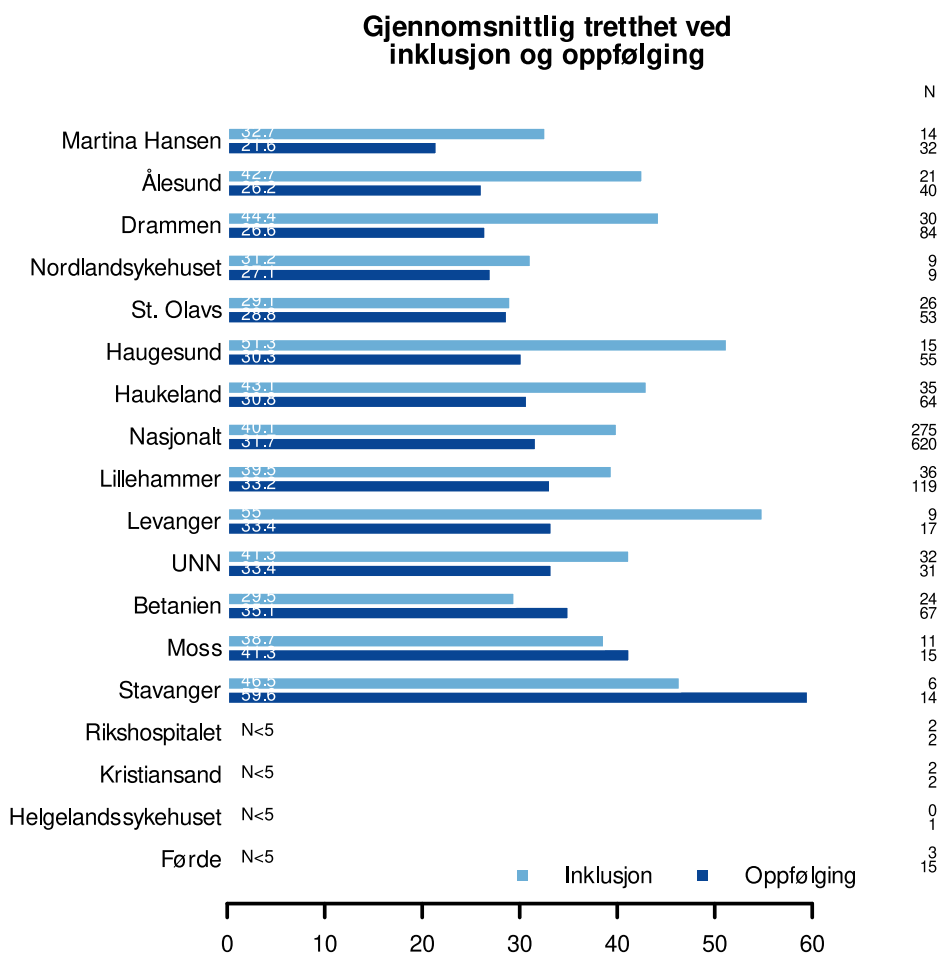


Figur 3.7: Kvalitetsindikator 7 - Andel pasienter med storkarsvaskulitt på lav prednisolondose etter 6 måneders behandling. Analysen gjelder for alle inkluderte pasienter, ikke bare de som fikk aktiv behandling i 2022. Antallet (N) er presentert på avdelingsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 30-59 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 60 % eller mer (grønt felt)

3.1.3 PROM (pasientrapportert utkomme)

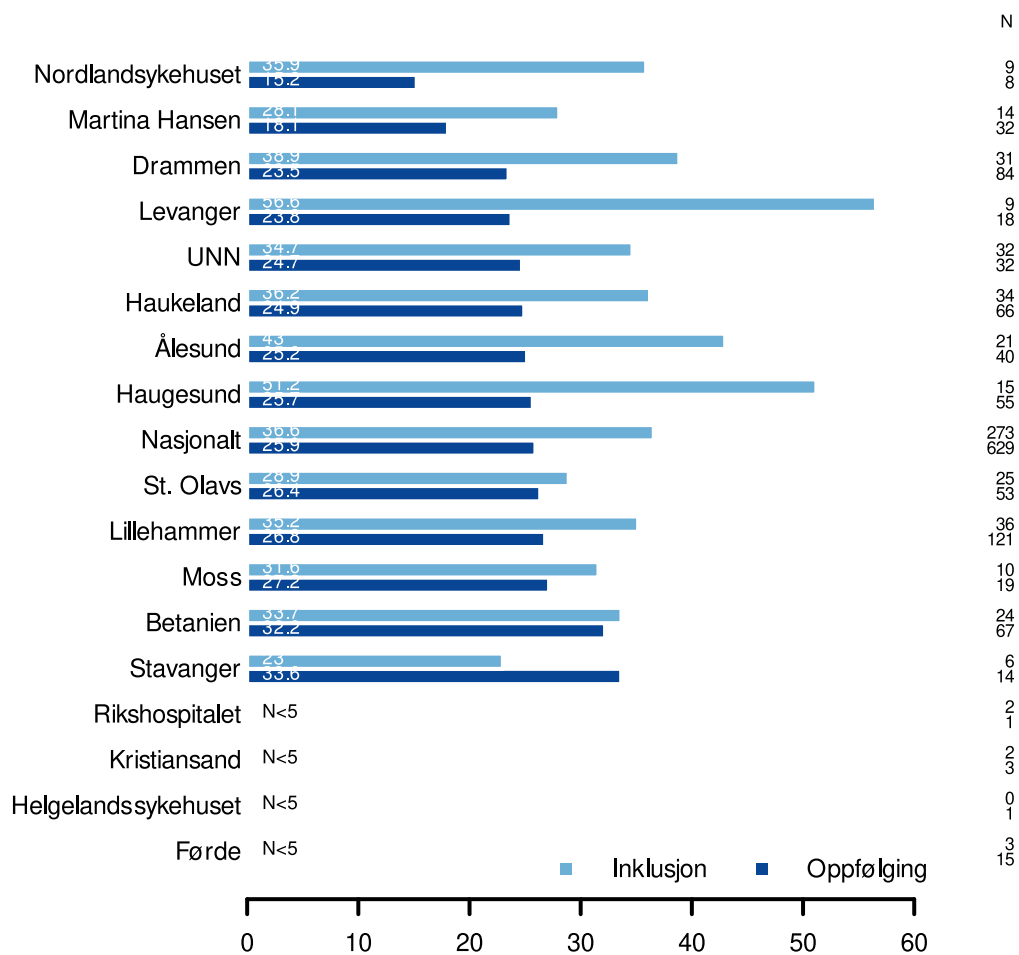
Pasienter rapporterer inn en rekke data i registeret (PROM) inkludert opplevelse av smerte, trøtthet og sykdomsfølelse/global sykdomsaktivitet. Dette skåres på en VAS (Visuell analog skala) hvor 0 betyr ingen symptomer og 100 det verst tenkelige. Ved alle sentre forbedres alle parametere ved oppfølging, med unntak av Stavanger, der skår på oppfølging er høyere for alle tre parameter. Men det er inkludert få pasienter og man må se på neste års registrering med større datamengde før man kan konkludere. Data som presenteres i figur 3.8 skiller ikke om pasienten er inkludert som nysyk eller ved etablert sykdom. Dette vil påvirke resultatet, da man forventer større reduksjon i symptomtrykk hos en pasient som inkluderes ved behandlingsstart enn hos en pasient som inkluderes med etablert sykdom. Figur 3.9 viser nettopp dette, at pasienter inkludert ved sykdomsdebut rapporterer om mindre smerter, tretthet og sykdomsfølelse/global sykdomsaktivitet 6 måneder etter oppstart behandling for både storkarsvaskulitter og ANCA-assosierte vaskulitter. Tallene i figur 3.9 er for hele landet samlet da antallet N er for lavt til å presentere data på avdelingsnivå.

A

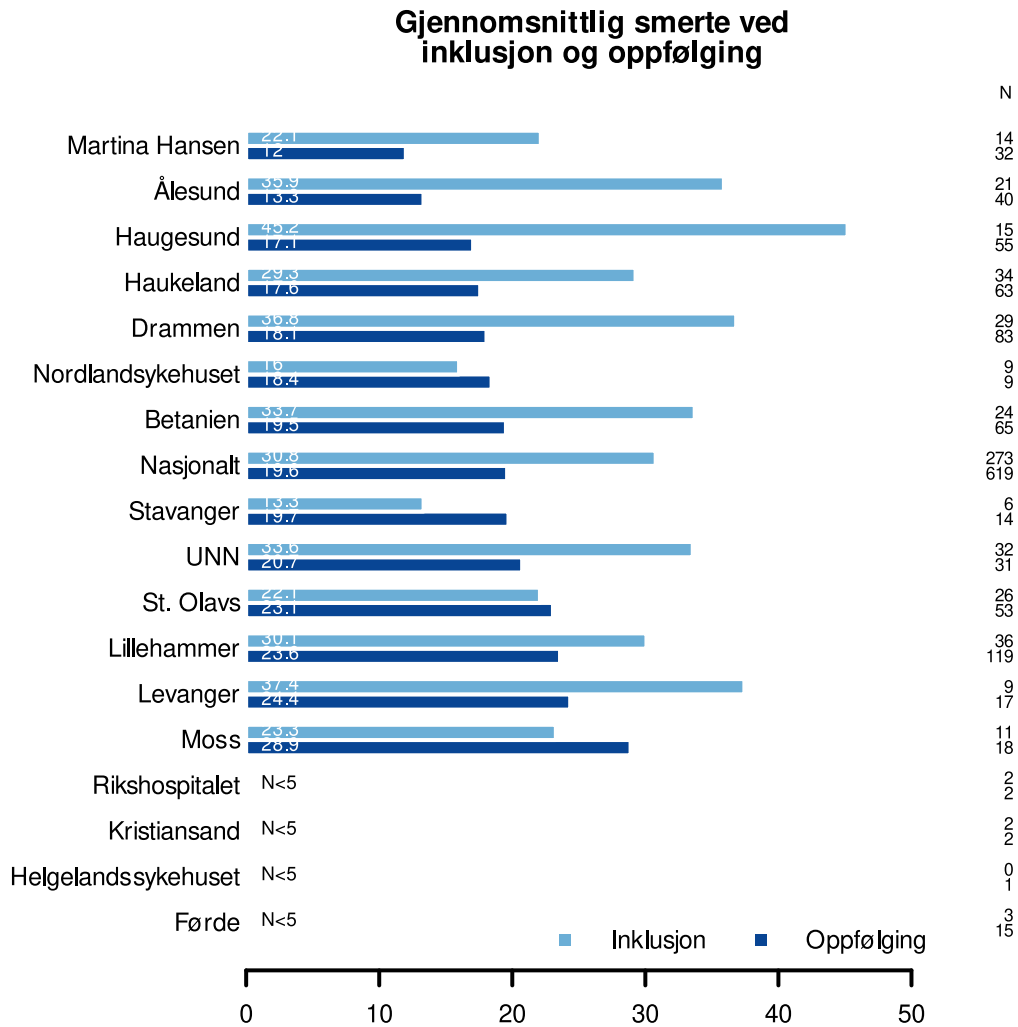


B

Gjennomsnittlig global sykdomsaktivitet ved inklusjon og oppfølging

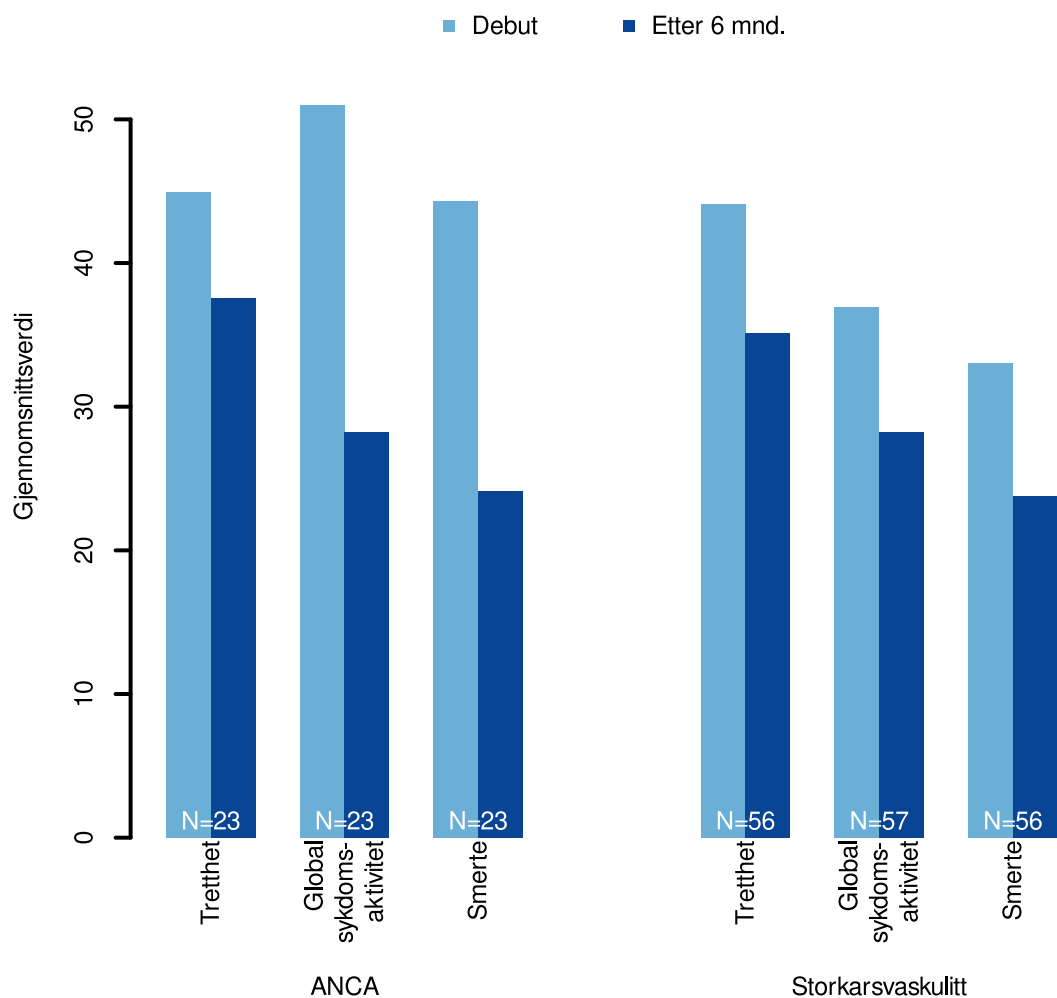


C



Figur 3.8: Pasientregistrering av A) tretthet, B) sykdomsfølelse/global sykdomsaktivitet og C) smerte. Figurene viser gjennomsnitt av pasientsvar der 0 er fravær av symptom og 100 er maksimal skår, med samme pasienter i inkludering- og oppfølgingsgruppen. Data fra 2021-2022.

PROM ved debut og 6 måneder etter

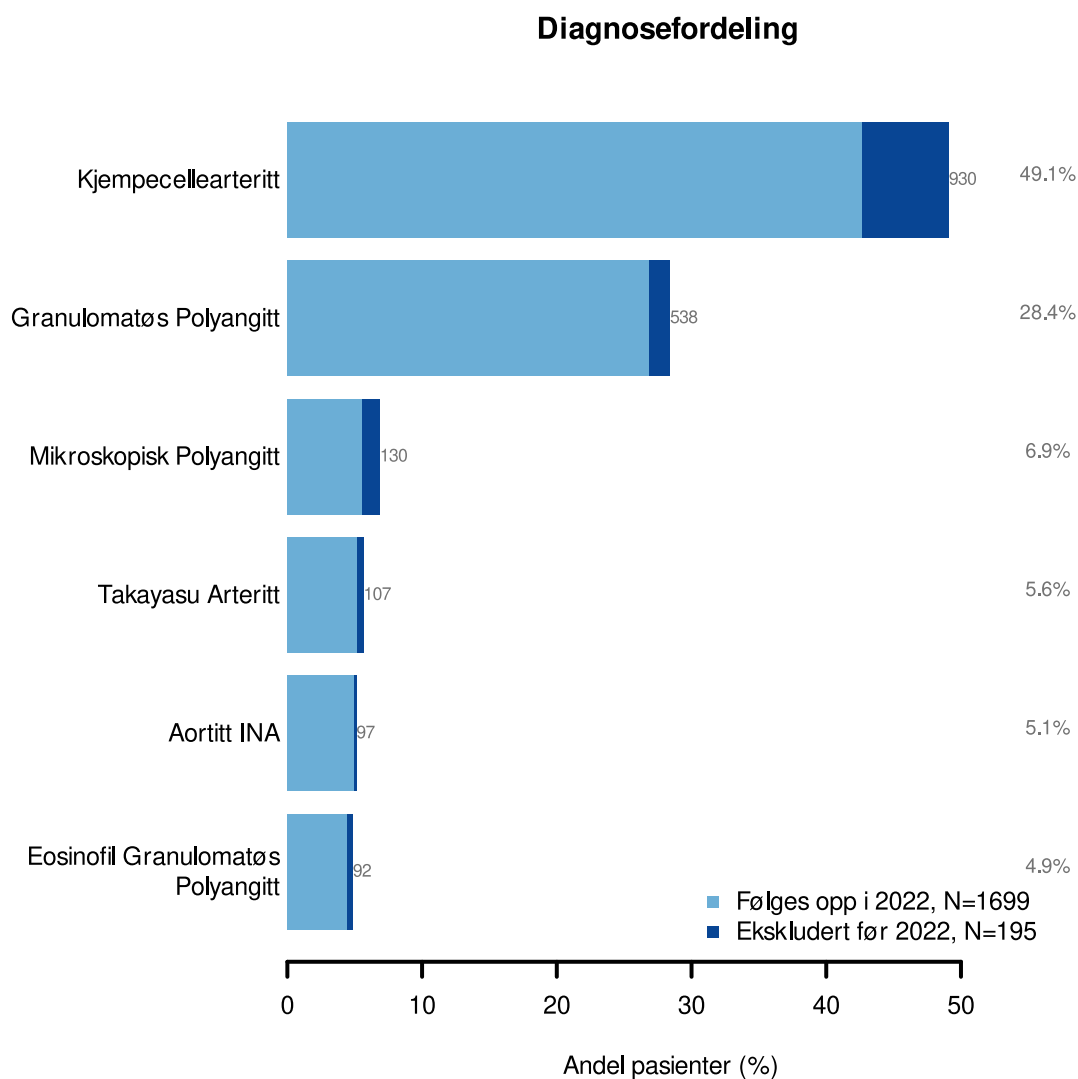


Figur 3.9: Pasientregistrering av tretthet, sykdomsfølelse/global sykdomsaktivitet og smerte for pasienter med henholdsvis ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt. Dette gjelder pasienter inkludert ved sykdomsdebut i 2021 og 2022. Figuren viser gjennomsnitt av pasientsvar der 0 er fravær av symptom og 100 er maksimal skår, med samme pasienter ved sykdomsdebut (lys blå farge) og 6 måneder etter oppstart behandling (mørk blå farge).

3.2 Andre analyser

3.2.1 Diagnoser, alder ved debut og kjønnsfordeling

Som skissert i starten av kapittel 3, omfavner gruppen «systemiske vaskulittsykdommer» mange ulike diagnoser. De ANCA-assosierte vaskulittene innbefatter granulomatose med polyangiitt, mikroskopisk polyangiitt og eosinofil granulomatose med polyangiitt. Storkarsvaskulitt grupperes i kjempecellearteritt, takayasu arteritt og aortitt. Prosentvis fordeling av de ulike diagnosen inkludert i NorVas er vist i figur 3.10 og gjelder inkluderte pasienter til og med 2022. Andelen med storkarsvaskulitt øker fra 2021, men forventes enda høyere da denne tilstanden har høyere insidens enn de andre vaskulitt-tilstandene som inngår i registeret. Som vist, er det inkludert relativt få med diagnosen mikroskopisk polyangiitt hvor nyreaffeksjon ofte er dominerende. En del av denne pasientgruppen følges kun ved nyremedisinske avdelinger, som foreløpig ikke registrerer i NorVas. Figur 3.10 viser også (mørk blå søyle) at en andel av pasientene i registeret er ekskludert og ikke lenger følges aktivt med kontroller i 2022. Dette kan for eksempel skyldes dødsfall eller at pasientene av ulike grunner ikke lenger går til kontroll hos revmatolog. Tallene på ekskluderte pasienter er ikke høyt totalt (tabell 3.1), men vil påvirke datagrunnlaget i ulike figurer og derfor gjøre at de ikke alltid vil være direkte sammenlignbare. Som forventet er antall ekskluderte pasienter størst i gruppen kjempecellearteritt da dette er pasienter som vanligvis følges i 2-3 år inntil remisjon er oppnådd. Når det gjelder kjønnsfordelingen i de to hovedgruppene av vaskulitter, er den som forventet. Man vet at flere kvinner enn menn får storkarsvaskulitt, mens kjønnsfordelingen i all hovedsak er lik for ANCA-assosierte vaskulitter (figur 3.11). Det er også som forventet at alder ved diagnose er høyere for de med storkarsvaskulitt enn de med ANCA-assosiert vaskulitt (figur 3.12 og 3.13).



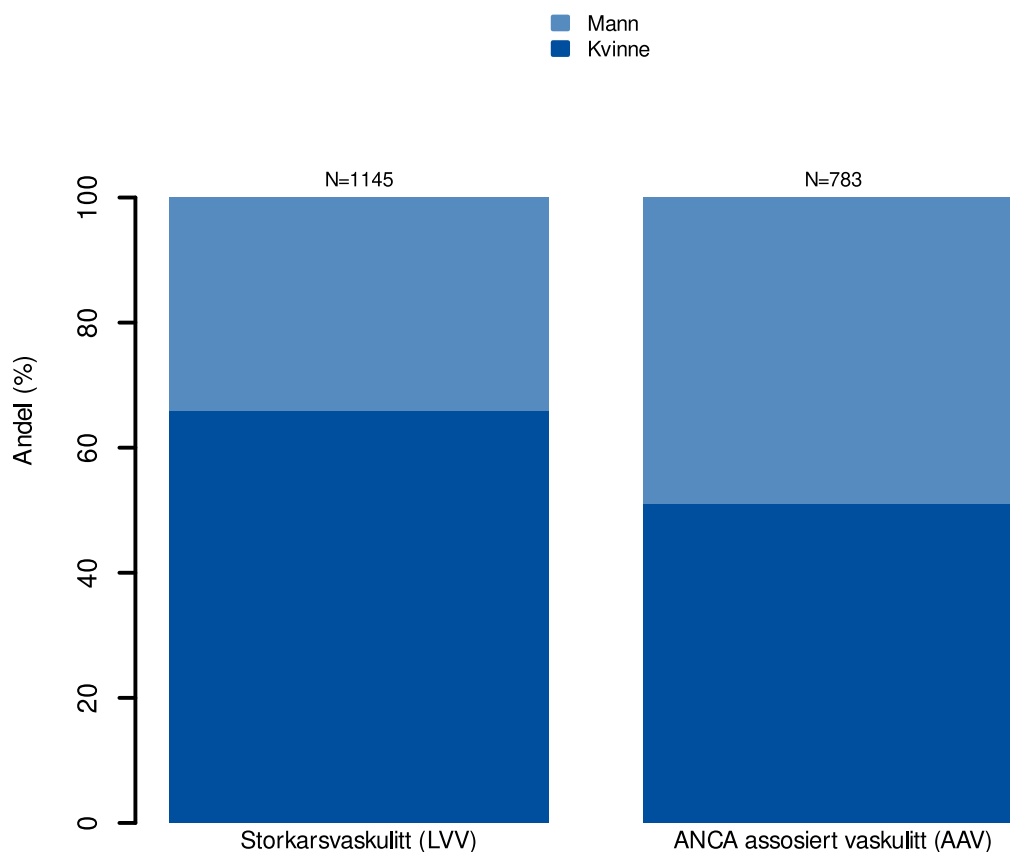
Figur 3.10: Prosentvis fordeling av inkluderte pasienter for de ulike diagnosene som er registrert i NorVas til og med 2022. Figuren viser også det totale antallet pasienter for hver diagnose nasjonalt. Lys blå søyle representerer pasienter som følges aktivt med kontroller i 2022, mens mørk blå søyle representerer pasienter hvor aktiv oppfølging er avsluttet.

Tabell 3.1: Antall pasienter nasjonalt som følges aktivt i 2022 fordelt på de ulike diagnosene, samt de som er ekskludert innen utgangen av 2021, uansett årsak.

Diagnose	Følges opp 2022	Ekskludert før 2022	Totalt
Kjempecellearteritt	809	121	930
Granulomatøs Polyangitt	509	29	538
Mikroskopisk Polyangitt	105	25	130
Takayasu Arteritt	98	9	107
Aortitt INA	94	3	97
Eosinofil Granulomatøs Polyangitt	84	8	92

InklusjonDato: 2014-02-27 til 2022-12-29

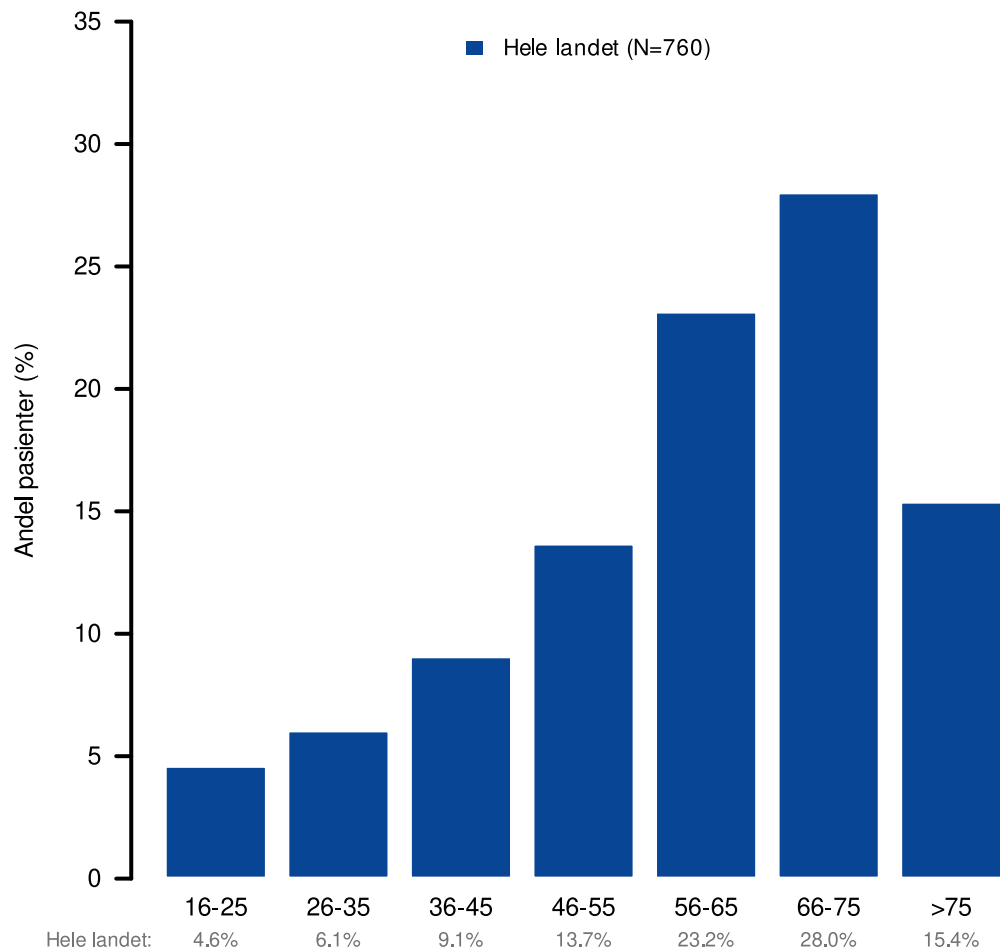
Kjønnfordeling



Figur 3.11: Kjønnfordeling i de to diagnosegruppene storkarsvaskulitt og ANCA-assosiert vaskulitt. Andelen av menn er vist i lys blå farge og andelen av kvinner i mørk blå farge. Gjelder alle inkluderte til og med 2022.

Diagnose_Klinisk_Dato: 2000-01-01 til 2022-12-13
Diagnosegruppe: ANCA assosiert vaskulitt (AAV)

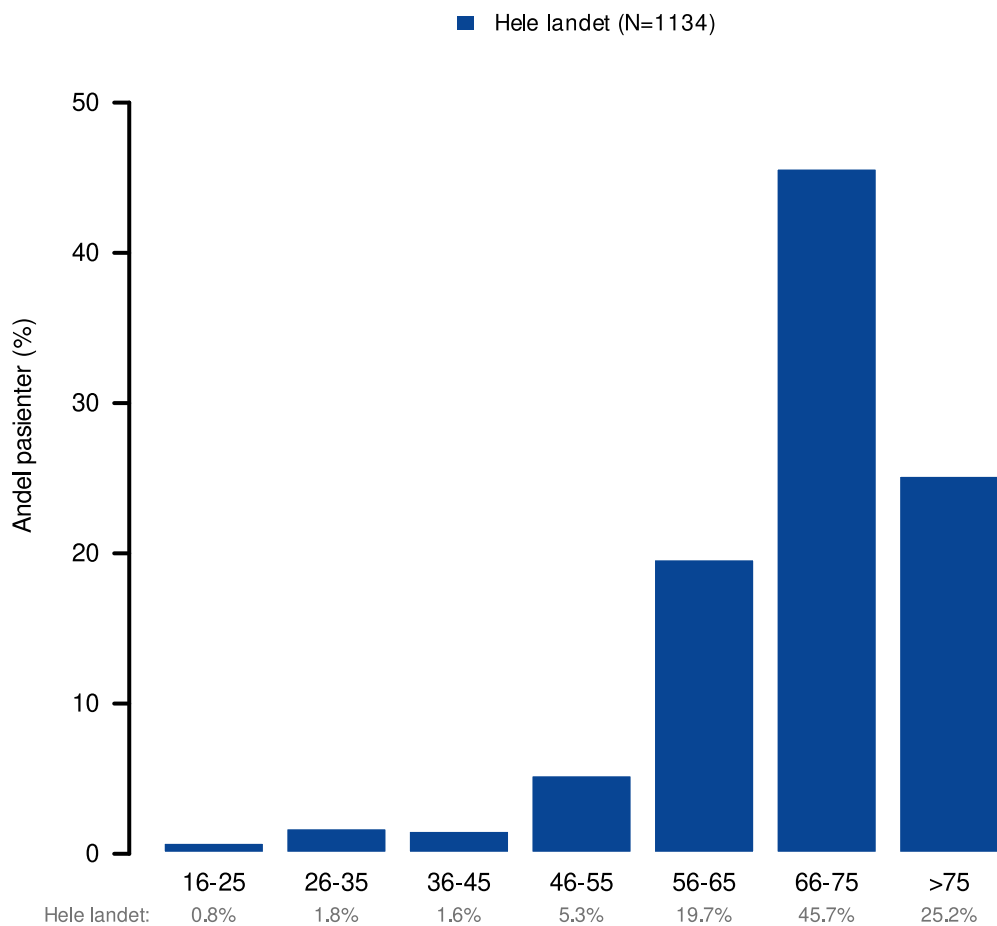
Aldersfordeling ved diagnose



Figur 3.12: Aldersfordeling pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt ved klinisk diagnosedato. Gjelder alle inkluderte til og med 2022.

Diagnose_Klinisk_Dato: 2000-01-01 til 2022-12-29
Diagnosegruppe: Storkarsvaskulitt (LVV)

Aldersfordeling ved diagnose



Figur 3.13: Aldersfordeling pasienter med storkarsvaskulitter ved klinisk diagnosedato. Gjelder alle inkluderte til og med 2022.

3.2.2 Sykdomsaktivitet

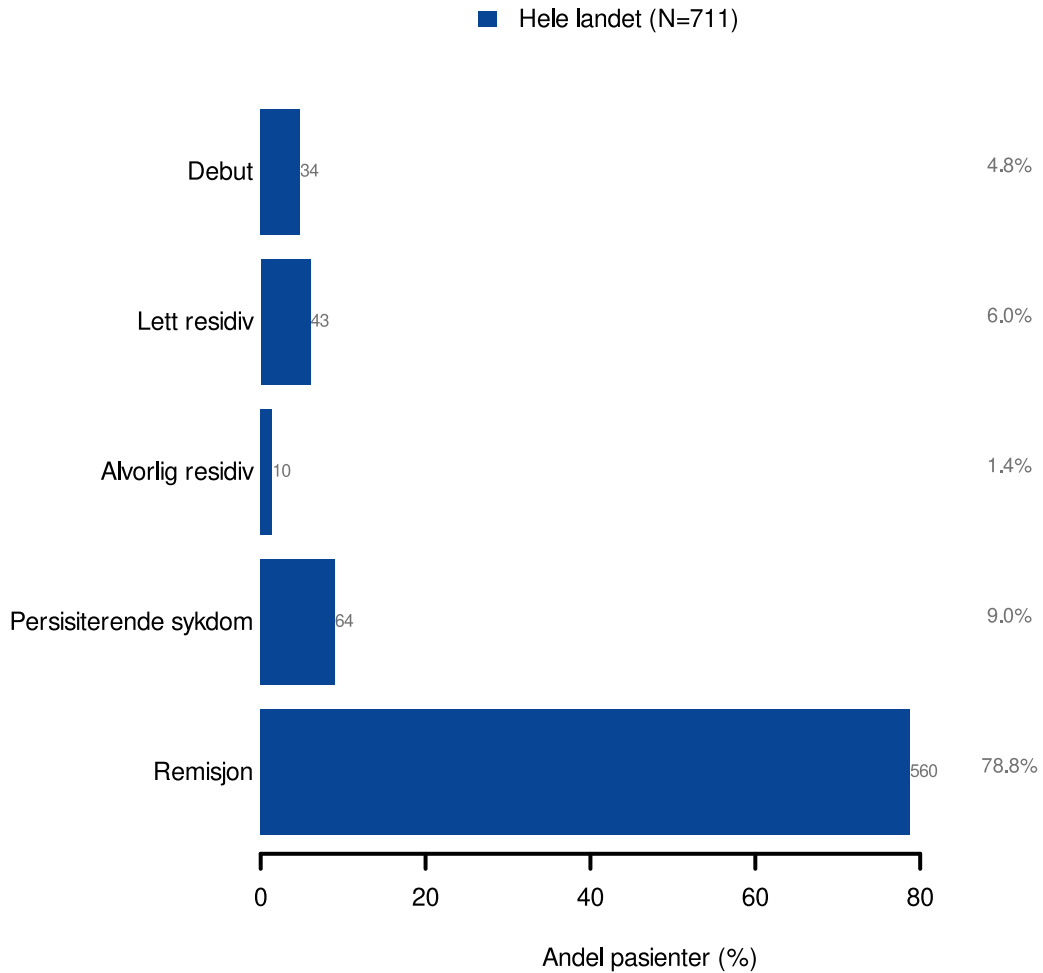
Sykdomsaktivitet ved ANCA-assosierte vaskulitter måles ved Birmingham Vasculitis Activity Score (BVAS). BVAS omhandler 9 ulike organsystemer og kan maksimalt gi en skår på 63, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent alle organer i kroppen. Når det ikke er tegn på aktiv sykdom (remisjon), er skåret 0. I tillegg registreres legens sykdomsvurdering i 5 følgende kategorier:

- Debut (aktiv sykdom)
- Alvorlig residiv (tilbakefall)
- Lett residiv
- Persisterende sykdom
- Remisjon (uten tegn på aktiv sykdom)

Debut, alvorlig residiv og lett residiv regnes som aktiv sykdom som trenger intensivert behandling. Persisterende sykdom gjenspeiler lavgradig aktivitet over tid og betyr oftest at pasienten er i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke kommet i remisjon. Fordeling av slik sykdomsvurdering for 2022 er presentert i figur 3.14. 78,8 % av pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt er i remisjon ved sykdomsvurdering i 2022. Andel med persisterende sykdom er fallende fra 13 % i 2021 til 9 %. Basert på diskusjon med innregistrerende avdelinger er andelen sannsynligvis fortsatt for høy da skadeutvikling skal registreres i VDI (Vasculitis Damage Index) og ikke som persisterende sykdom. Registerledelsen har hatt fokus på opplæring i korrekt utfylling av BVAS og ser en positiv trend med fallende andel persisterende sykdom. Kun 1,4 % har registrert alvorlig residiv i 2022.

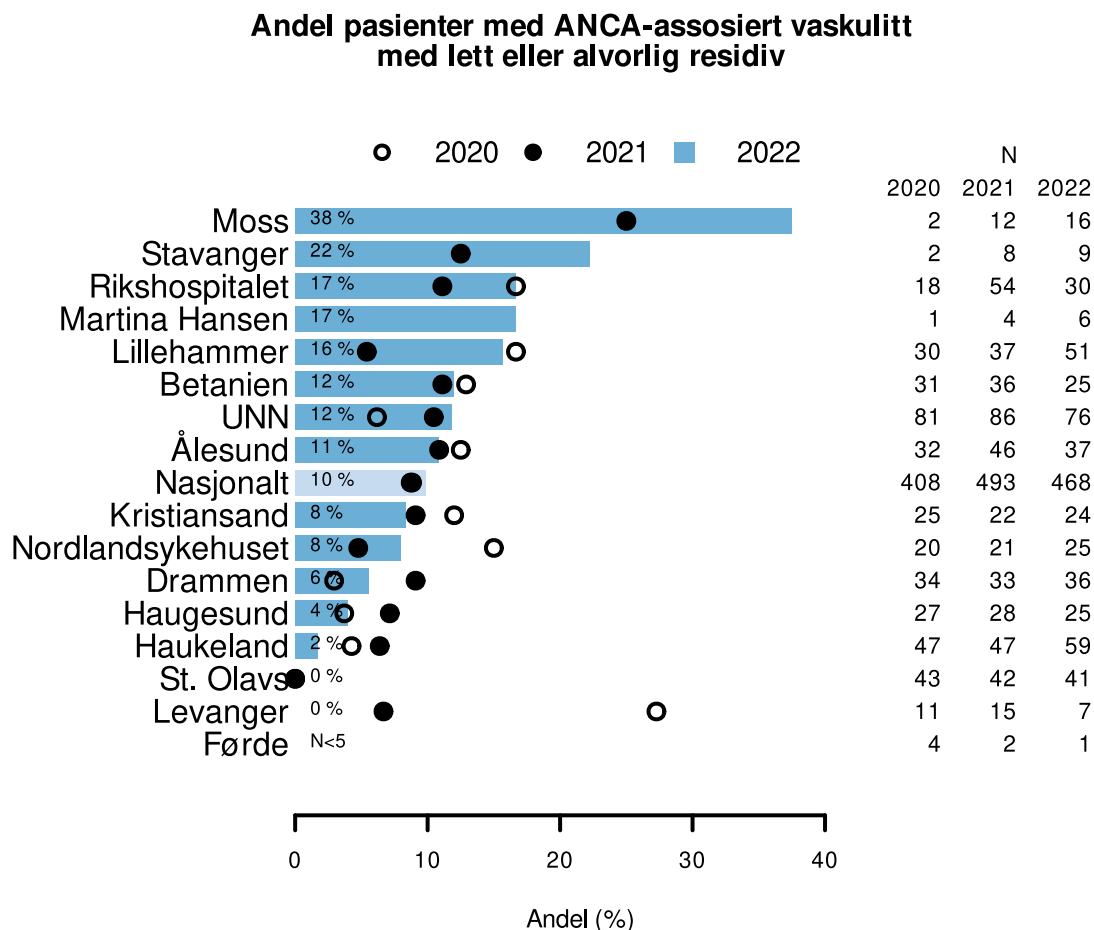
BVAS_Dato: 2022-01-01 til 2022-12-28
Diagnosegruppe: ANCA assosiert vaskulitt (AAV)

Sykdomsvurdering



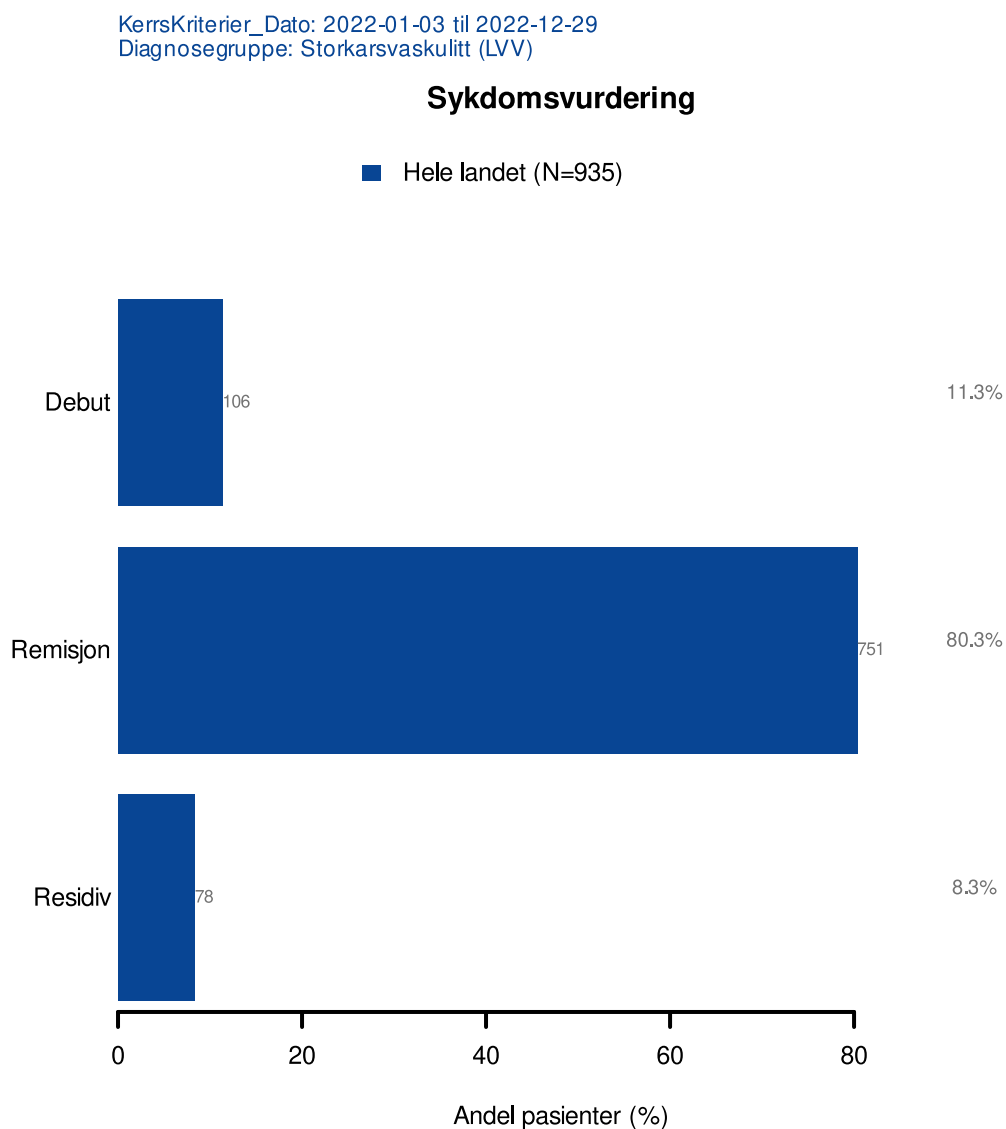
Figur 3.14: Sykdomsvurdering for ANCA-assosierte vaskulitter i 2022 fordelt på andel pasienter (%) med debut, lett residiv, alvorlig residiv, persisterende sykdom og remisjon. Data gjelder samlet for hele landet.

Figur 3.15 viser frekvensen av residiv, både lett og alvorlig, registrert i BVAS for årene 2020, 2021 og 2022 for hvert helseforetak. Moss skiller seg ut med høyt antall residiv med 38 % i 2022 mot nasjonalt 10 %. Figuren skiller ikke mellom lett eller alvorlig residiv. Dette, samt kopling opp mot BVAS-skår og medikamentregime, vil være interessant å se nærmere på i kommende årsrapporter.



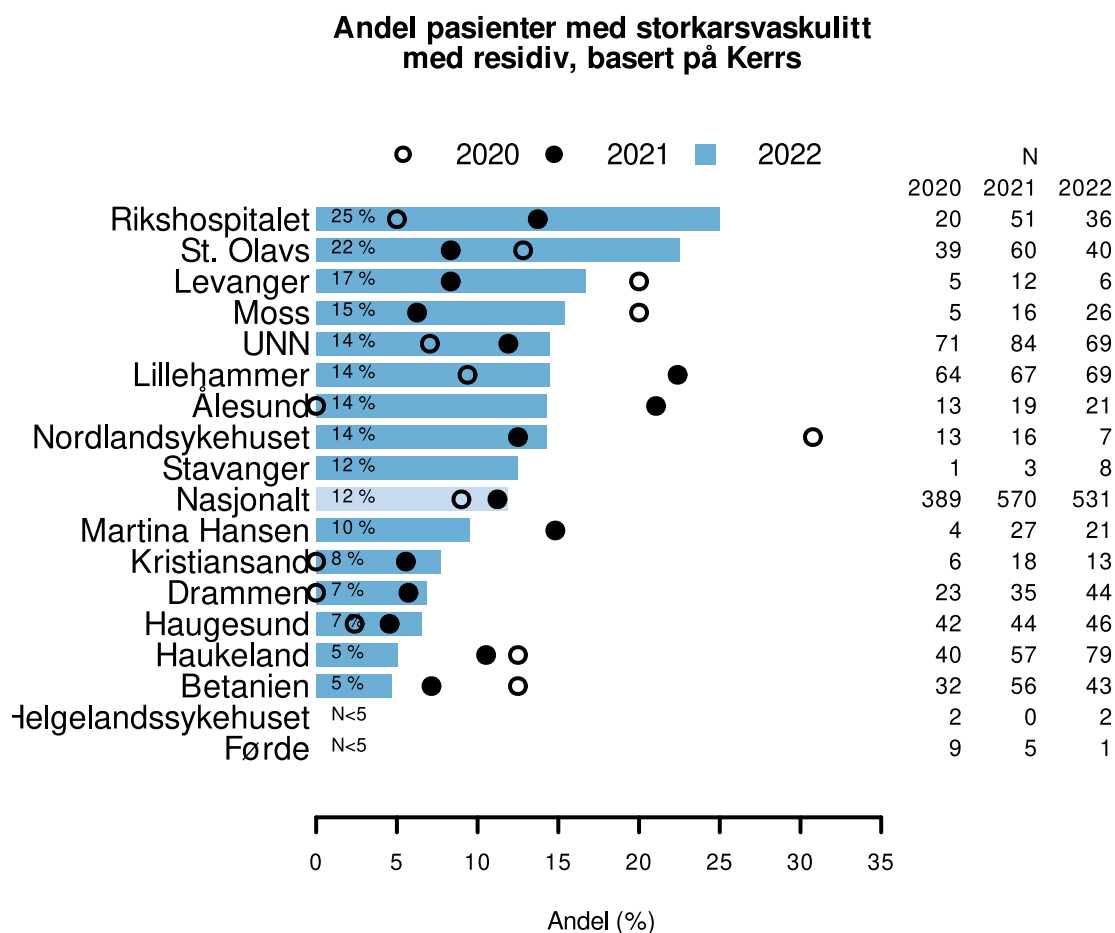
Figur 3.15: Frekvens av residiv, både lett og alvorlig, for pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt registrert i BVAS for årene 2020-2022 på avdelingsnivå. N = antall unike pasienter.

Sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitter måles ved Kerrs kriterier og defineres som debut av sykdom, remisjon (Kerrs < 2) eller residiv. Figur 3.16 viser at 8,3 % av pasientene er registrert med residiv. Residiv ser man gjerne under nedtrapping av steroidbehandling og nødvendiggjør doseøkning og eventuelt tillegg av annen immundempende behandling.



Figur 3.16: Sykdomsvurdering for storkarsvaskulitter i 2022 fordelt på andel pasienter (%) med debut av sykdom, remisjon eller residiv. Data gjelder samlet for hele landet.

Figur 3.17 viser residiv for pasienter med storkarsvaskulitt i årene 2020, 2021 og 2022 fordelt på hvert helseforetak. I senere rapporter vil det være aktuelt å se residiv opp mot medikamentell behandling.



Figur 3.17: Frekvens av residiv for pasienter med storkarsvaskulitt registrert i Kerrs for årene 2020-2022 på avdelingsnivå. N = antall unike pasienter.

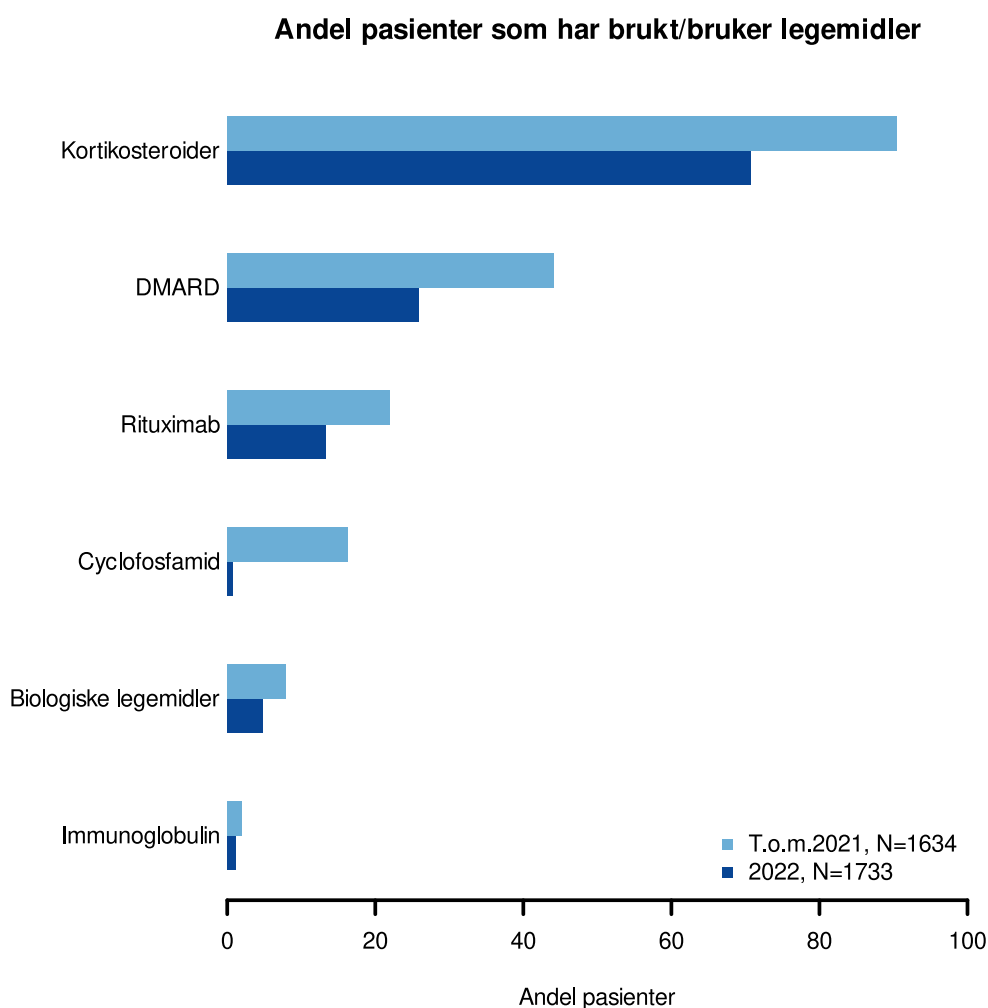
3.2.3 Medikamentell behandling

Vaskulitter behandles i all hovedsak medikamentelt med immundempende legemidler. Hvis ubehandlet, kan inflammasjonen gi alvorlige organskader og i verste fall medføre død. Forutsatt god datakvalitet, kan innrapporteringen avdekke ulik praksis ved ulike foretak og si noe om nasjonale og internasjonale anbefalinger følges. Figur 3.18 viser forbruket nasjonalt når legemidlene er gruppert. Legemiddelgruppering er forklart under.

Legemidlene som brukes i behandling av vaskulitter grupperes gjerne i følgende grupper:

- Kortikosteroider
 - Prednisolon, prednison, metylprednisolon
- Syntetiske DMARDs (Disease modifying antirheumatic drugs), inkludert immundempende legemidler som brukes ved transplantasjon (kalt DMARD i påfølgende figurer)
 - Methotrexate, azatioprin, mycofenolat mofetil, leflunomide, sulfasalazin, hydroxychlorochin, talidomid, ciclosporin A, tacrolimus, everolimus, sirolimus
- Biologiske DMARDs / legemidler
 - Infliximab, tocilizumab, etanercept, certolizumab, adalimumab, golimumab, ustekinumab, anakinra, tofacitinib, filgotinib, upadacitinib, baracitinib
- Rituximab
 - tilhører gruppen biologiske DMARDs, men er mye brukt i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter, og ønskes derfor spesifisert
- Cytostatika (cellegift)
 - Cyclofosfamid
- Humant immunglobulin
 - Kan klassifiseres under DMARDs, men brukes mest for å behandle immunsvikt som en komplikasjon til behandling (hovedsakelig på grunn av Cyclofosfamid og Rituximab).

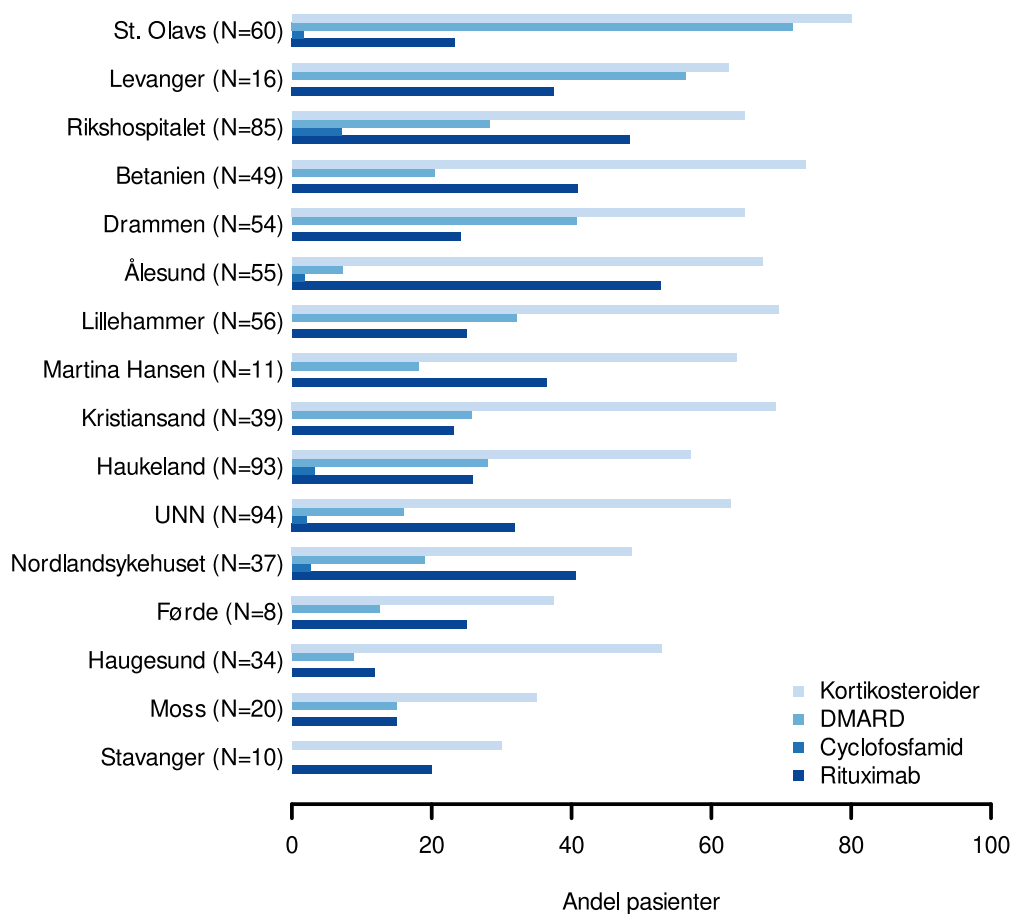
Legemiddelforbruket i 2022 viser at det brukes lite Cyclofosfamid og det er langt flere som bruker Rituximab (biologisk legemiddel) enn Cyclofosfamid (figur 3.18). Dette er i tråd med internasjonale retningslinjer. Prednisolon er fortsatt brukt i stor utstrekning. Prednisolon, som hyppigst brukte medikament i gruppen kortikosteroider, er opphav til mye bivirkninger og komplikasjoner. Ett av målene i internasjonal vaskulittbehandling er å redusere bruken av kortikosteroider, og da spesielt bruk av høye doser over lengre tid. NorVas er et viktig redskap for å følge bruken av medikamenter og komplikasjoner hos norske pasienter med vaskulitt i årene framover.



Figur 3.18: Andel pasienter som har brukt/bruker legemidler, gruppert i legemiddelgrupper. Lys blå søyler viser forbruk til og med 2021, mens mørk blå søyler viser registrert bruk/fortsatt i bruk for 2022. Spesifikke medikamentene som inngår i de ulike gruppene er beskrevet i teksten. Med «DMARD» menes her syntetiske DMARDs.

De neste figurene presenterer data på medikamenter som brukes i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter (figur 3.19) og storkarsvaskulitter (figur 3.20) på avdelingsnivå i 2022 for de ulike legemiddelgruppene. For ANCA-assosierte vaskulitter presenteres data for gruppene kortikosteroider, syntetiske DMARDs, Cyclofosfamid og Rituximab. Man ser her forskjeller mellom ulike avdelinger, men det må tas forbehold om dekningsgraden som varierer mye mellom de ulike avdelingene og at andelen inkludert ved sykdomsdebut er lav. Forskjeller for bruk av Cyclofosfamid kan delvis forklares ved antall nysyke eller pasienter med residiv som er registrert ved aktuell avdeling, men muligens er det reelle forskjeller i behandlingspraksis. Dette er interessant da internasjonale retningslinjer ikke anbefaler bruk av Cyclofosfamid ved residiv, og det vil være ønskelig å se på bruk av de to ulike medikamentene ved henholdsvis debut og residiv per foretak i senere rapporter når dekningsgraden og komplettetheten er ytterligere økt.

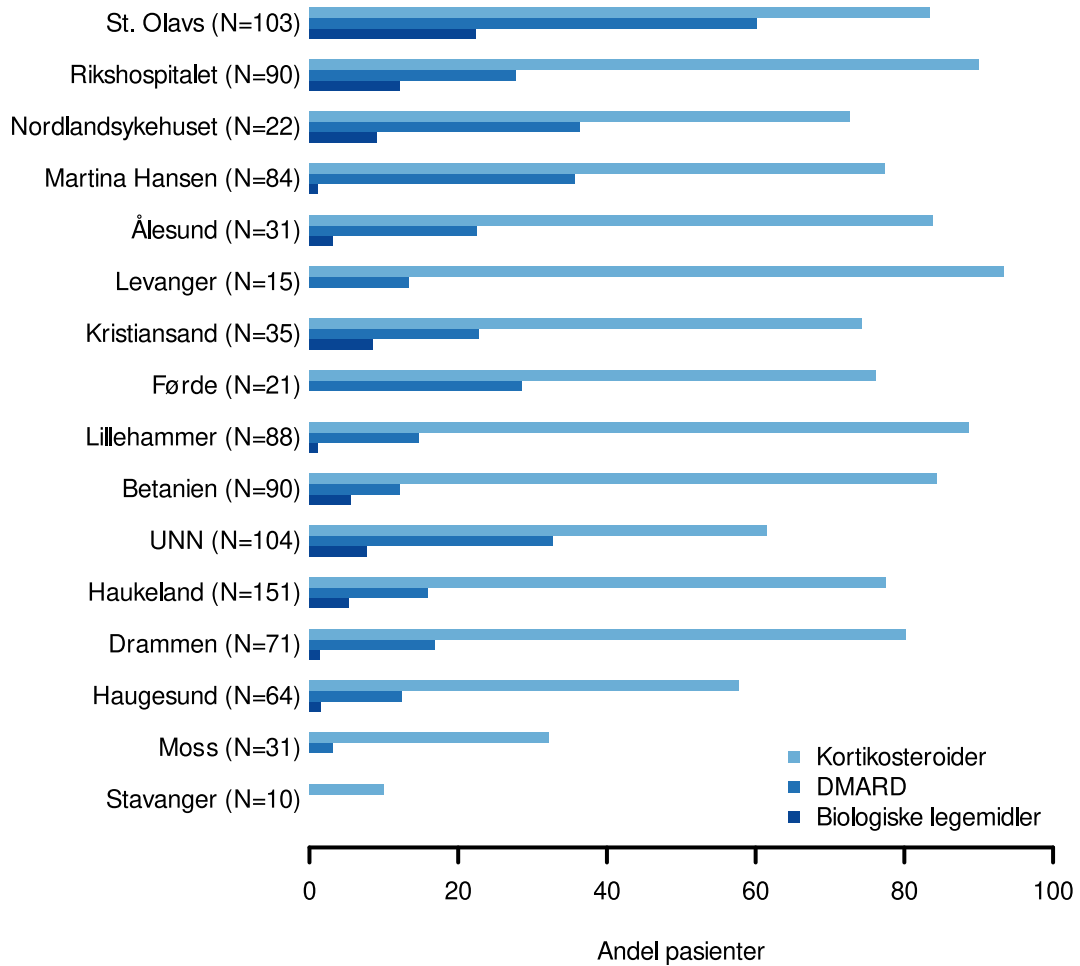
Medikamentbruk ved ANCA-assosierte vaskulitter



Figur 3.19: Medikamentforbruk ved ANCA-assosierte vaskulitter i 2022. Søylen viser andel pasienter (%) som behandles med henholdsvis kortikosteroider, syntetiske DMARDs, Cyclofosfamid og Rituximab på avdelingsnivå. N = antall unike pasienter

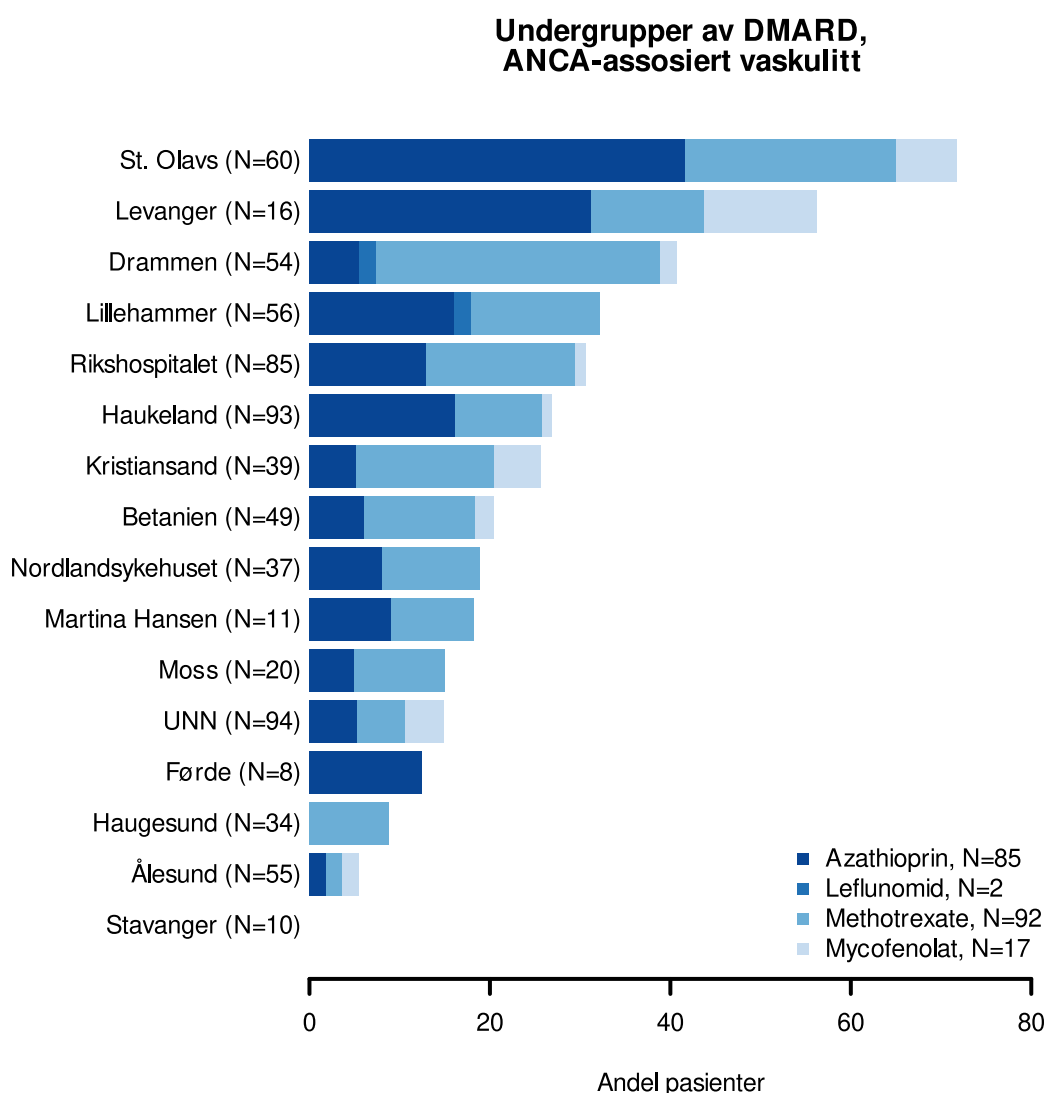
Også for storkarsvaskulitter ser man klare forskjeller i prosentvis bruk av legemiddelgrupper ved ulike avdelinger (figur 3.20). Her vises data for kortikosteroider, syntetiske DMARDs og biologiske DMARDs/legemidler. Tydeligst er forskjellen ved bruk av biologiske DMARDs. Inntil vi får bedre dekningsgrad for denne diagnosegruppen, kan vi imidlertid ikke legge for stor vekt på resultatet. En mulig forklaring på høy andel på biologisk behandling kan være at man har hatt fokus på å inkludere de sykeste og mest behandlingsresistente pasientene. Når komplettheten er bedre, vil det være interessant å se nærmere på grad av bruk og hvilken type biologiske legemidler som benyttes.

Medikamentbruk ved storkarsvaskulitter



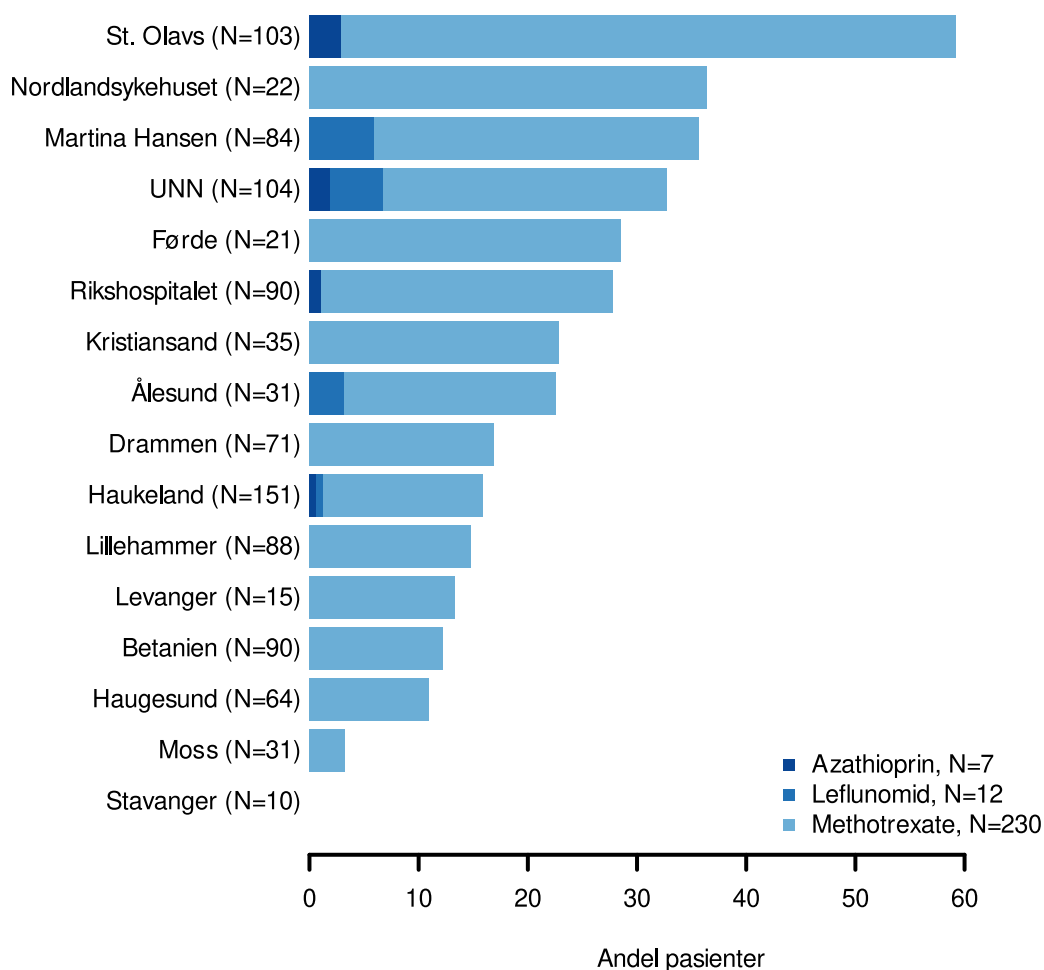
Figur 3.20: Medikamentforbruk ved storkarsvaskulitter i 2022. Søylen viser andel pasienter (%) som behandles med henholdsvis kortikosteroider, syntetiske DMARDs og biologiske legemidler på avdelingsnivå.

Figur 3.21 og 3.22 viser subgruppering av ulike syntetiske DMARDs brukt ved de ulike helseforetakene for henholdsvis ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter i 2022. For storkarsvaskulitter utgjør methotrexate den klart største andelen for alle sykehus. Ved ANCA-assosierte vaskulitter brukes methotrexate og azathioprin i tilnærmet samme utstrekning, om enn med litt ulike preferanser ved de enkelte sykehus. Figur 3.23 viser forskjeller i valg og bruk av biologiske legemidler i behandling av storkarsvaskulitter. Dette er interessant, men med lav dekningsgrad er det vanskelig å trekke konklusjoner. Ved medikamentvalg utenom indikasjon med N = 1 eller 2, kan man tenke at dette er behandling valgt på bakgrunn av annen underliggende sykdom. Bruk av biologiske legemidler er noe vi vil følge med på de neste årene.



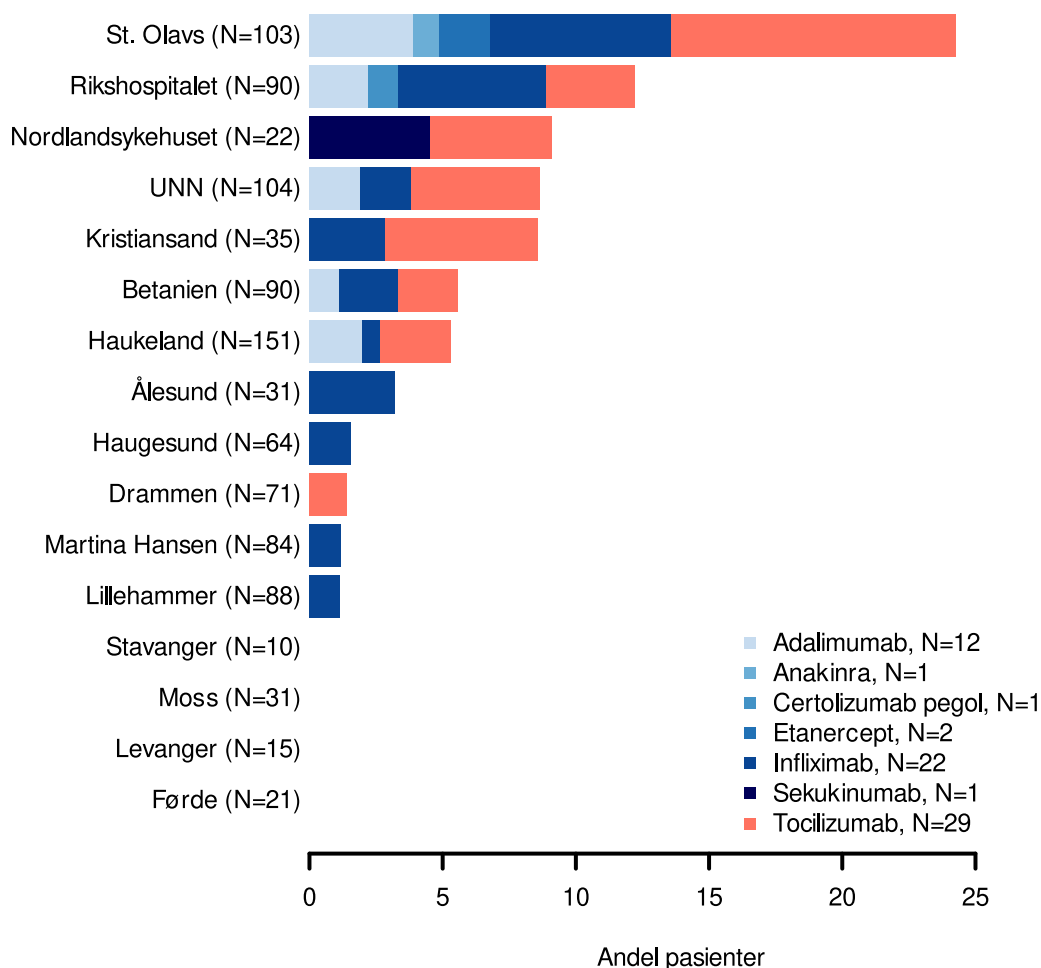
Figur 3.21: Gruppering av type syntetiske DMARDs brukt på avdelingsnivå i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter i 2022. DMARDs inkludert i figuren er methotrexate, leflunomid, azathioprin og mycophenolat.

Undergrupper av DMARD, storkarsvaskulitter



Figur 3.22: Gruppering av type syntetiske DMARDs brukt på avdelingsnivå i behandling av storkarsvaskulitter i 2022. DMARDs inkludert i figuren er methotrexate, leflunomid og azathioprin.

Undergrupper av biologiske legemidler, storkarsvaskulitter



Figur 3.23: Gruppering av type biologiske legemidler brukt på avdelingsnivå i behandling av storkarsvaskulitter i 2022.

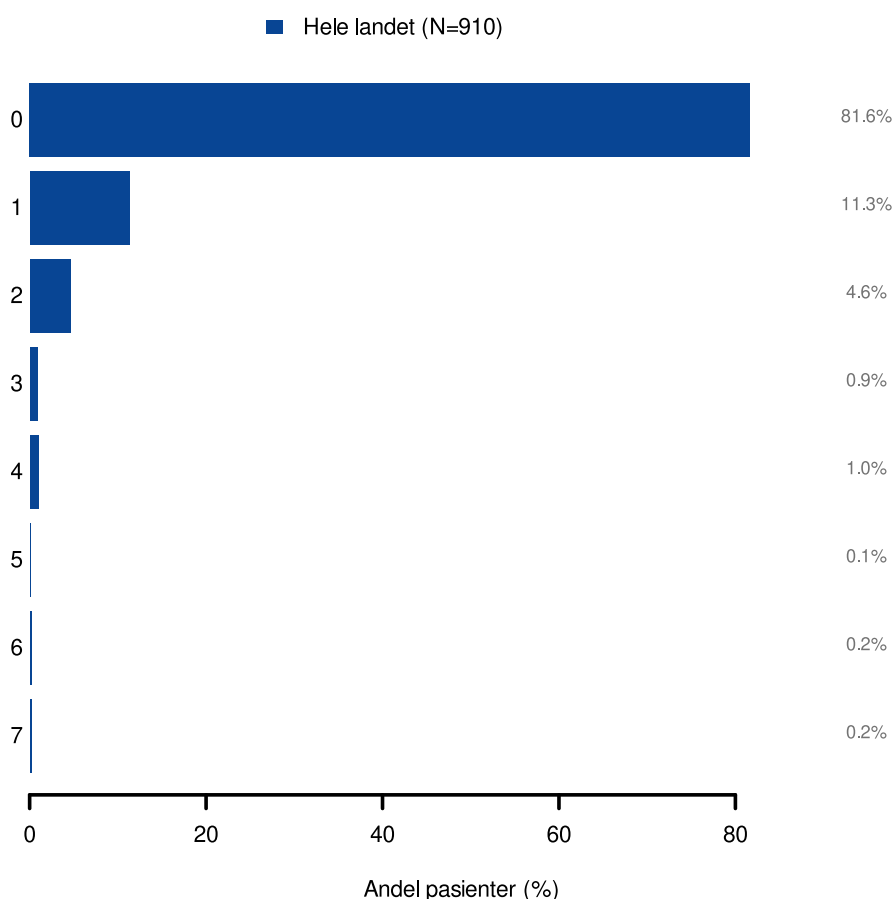
3.2.4 Komplikasjoner og skadeutvikling

Alvorlige infeksjoner

Immundempende behandling gir økt risiko for alvorlige infeksjoner. Forekomsten av infeksjon er viktig å monitorere, da det er en av hovedårsakene til død hos vaskulittpasienter. I NorVas registreres alvorlige infeksjoner av pasienten selv i forbindelse med hver konsultasjon. Kompletthet for denne variabelen er 73 % i 2022. Alvorlig infeksjon er definert som behov for sykehusinnleggelse eller intravenøs behandling med antibiotika. For 2022 har nesten 82 % ikke rapportert alvorlig infeksjon (figur 3.24). Det har ikke vært økning av alvorlige infeksjoner over de senere år til tross for langvarig steroidbehandling og mye bruk av Rituximab som er en viktig faktor til redusert immunforsvar.

SelvrapportertAlvorligInfeksjon_Registrert_Dato: 2022-01-01 til 2022-12-29

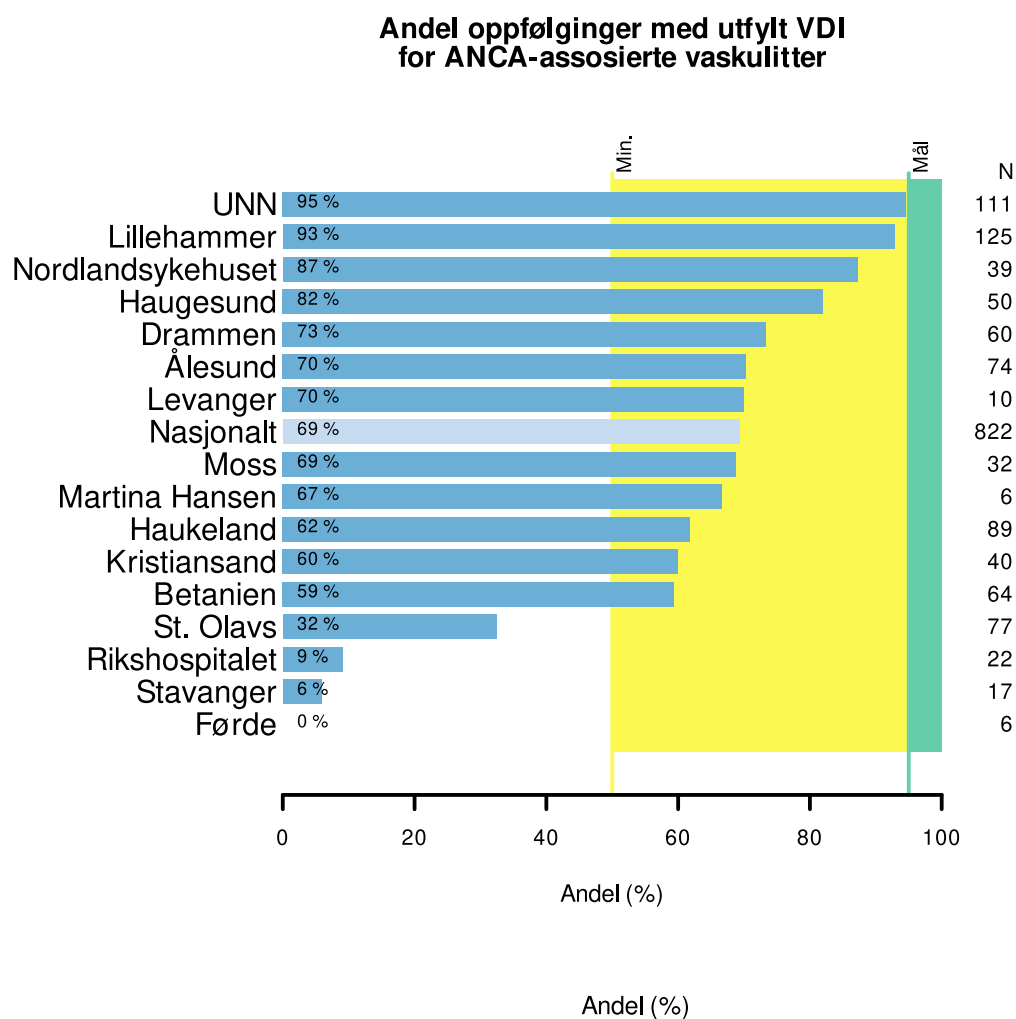
Kumulativ antall infeksjoner pr. pasient Totalt 278 infeksjoner



Figur 3.24: Pasientrapporterte alvorlige infeksjoner i 2022 angitt som antall siden forrige oppfølging. En alvorlig infeksjon er definert som infeksjon som krever sykehusinnleggelse eller intravenøs antibiotikabehandling.

Organskade

Utvikling av organskade er en annen komplikasjon som bør overvåkes. Skadeutvikling skåres ved Vasculitis Damage Index (VDI) og skal registreres ved hver konsultasjon. Nasjonalt er nivået av andelen som fyller ut VDI ved hver konsultasjon for pasienter med ANCA-assosierte vaskulitter på 69 % i 2022 (figur 3.25).



Figur 3.25: Andel oppfølginger (%) med utfylt VDI (Vasculitis Damage Index) for pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i 2022. Høy måloppnåelse er her definert som 95 % eller mer. Data presentert på avdelingsnivå. N = antall oppfølginger. Nasjonalt nivå vises i lys blå farge.

Hypogammaglobulinemi

Utvikling av hypogammaglobulinemi er en potensiell konsekvens av den medikamentelle behandlingen av ANCA-assosierte vaskulitter. Hypogammaglobulinemi, definert som IgG-verdier ≤ 5 g/L, kan medføre økt infeksjonsrisiko inkludert alvorlige infeksjoner som krever intravenøs antibiotika og sykehusinnleggelse. IgG er en variabel som skal registreres for hver kontroll ved ANCA-assosiert vaskulitt. Av tabell 3.2 ser vi imidlertid at det er ulik praksis i helseforetakene med hensyn til om dette gjøres. Tabell 3.3 viser antall pasienter som har registrert IgG <5 g/L.

Vi tror det kan være reell ulikhet i praksis av jevnlig analyse av IgG-nivå, men det kan også være dårlig registrering til NorVas. Automatisering av datafangsten vil i fremtiden forhåpentligvis bidra til økt innrapportering.

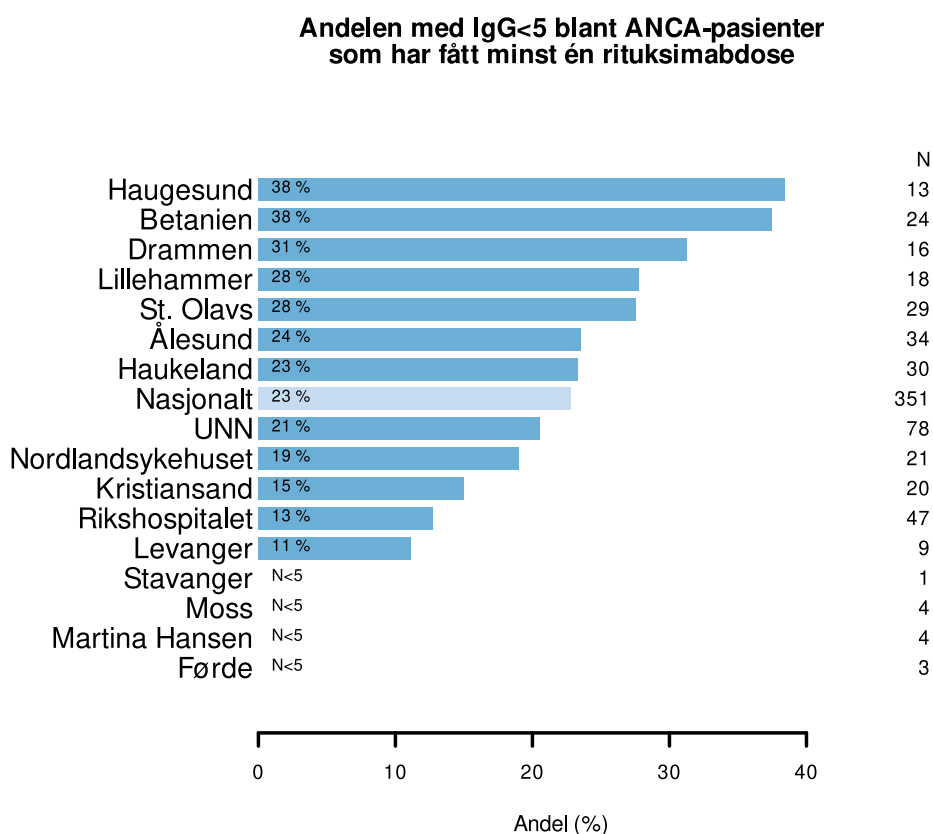
Tabell 3.2: Andel oppfølginger av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt med utført IgG på avdelingsnivå til og med 2022.

Sykehusnavn	ant_igG	N	andel_igG
Ålesund	128	192	66.7
Betanien	97	168	57.7
Drammen	212	274	77.4
Førde	8	43	18.6
Haugesund	173	235	73.6
Haukeland	131	471	27.8
Kristiansand	33	154	21.4
Levanger	30	68	44.1
Lillehammer	285	303	94.1
Martina Hansen	4	16	25.0
Moss	22	37	59.5
Nordlandssykehuset	105	180	58.3
Rikshospitalet	31	46	67.4
St. Olavs	138	517	26.7
Stavanger	5	29	17.2
UNN	799	1082	73.8

Tabell 3.3. Antall pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt med minst en registrering av IgG \leq 5 g/L. N angir antall pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt hvor det finnes registrering av blodprøver. Tallene gjelder alle tider til og med 2022. Data presentert på avdelingsnivå.

Sykehusnavn	igG_lav	N
Ålesund	11	55
Betanien	12	45
Drammen	15	54
Førde	1	7
Haugesund	10	33
Haukeland	10	76
Kristiansand	4	42
Levanger	2	16
Lillehammer	16	55
Martina Hansen	2	6
Moss	6	19
Nordlandssykehuset	5	36
Rikshospitalet	9	84
St. Olavs	11	55
Stavanger	1	7
UNN	25	123
Total	140	713

Vi vet at Rituximab er en viktig bidragsyter til hypogammaglobulinemi og at det ved slik behandling er viktig å følge med på pasientens IgG-nivå jevnlig. Figur 3.26 viser andel pasienter med IgG < 5 som har blitt behandlet med minst en dose Rituximab. Det blir viktig å få avdelingen til å måle IgG minst årlig når pasienten behandles med Rituximab og det vil bli en variabel vi ønsker å fokusere på fremover. Per nå har vi ingen kvalitetsindikator i registeret som omhandler hypogammaglobulinemi og det er derfor ikke satt tall for ønsket måloppnåelse.



Figur 3.26: Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som behandles med Rituximab og har fått målt IgG <5 g/L.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Data registreres inn i NorVas på 3 måter, alle elektronisk:

- Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk Helsenett (mrs.nhn.no).
- Ved journaldataverktøyet GoTreatIT (GTI). Herfra overføres data automatisk ukentlig til MRS.
- Helseplattformen ved St. Olav med automatisk datafangst til NorVas fra november 2022.

Den direkte innregistreringen i NorVas ble tatt i bruk desember 2018. GTI sin vaskulittmodul er velfungerende, og overføring/integrasjon til NorVas fungerer i alle helseregioner.

Pasienter som inkluderes i NorVas er kronikere som følges over år. Det innebærer at data skal registreres ved sykdomsdebut, samt for alle påfølgende kontroller en eller flere ganger årlig.

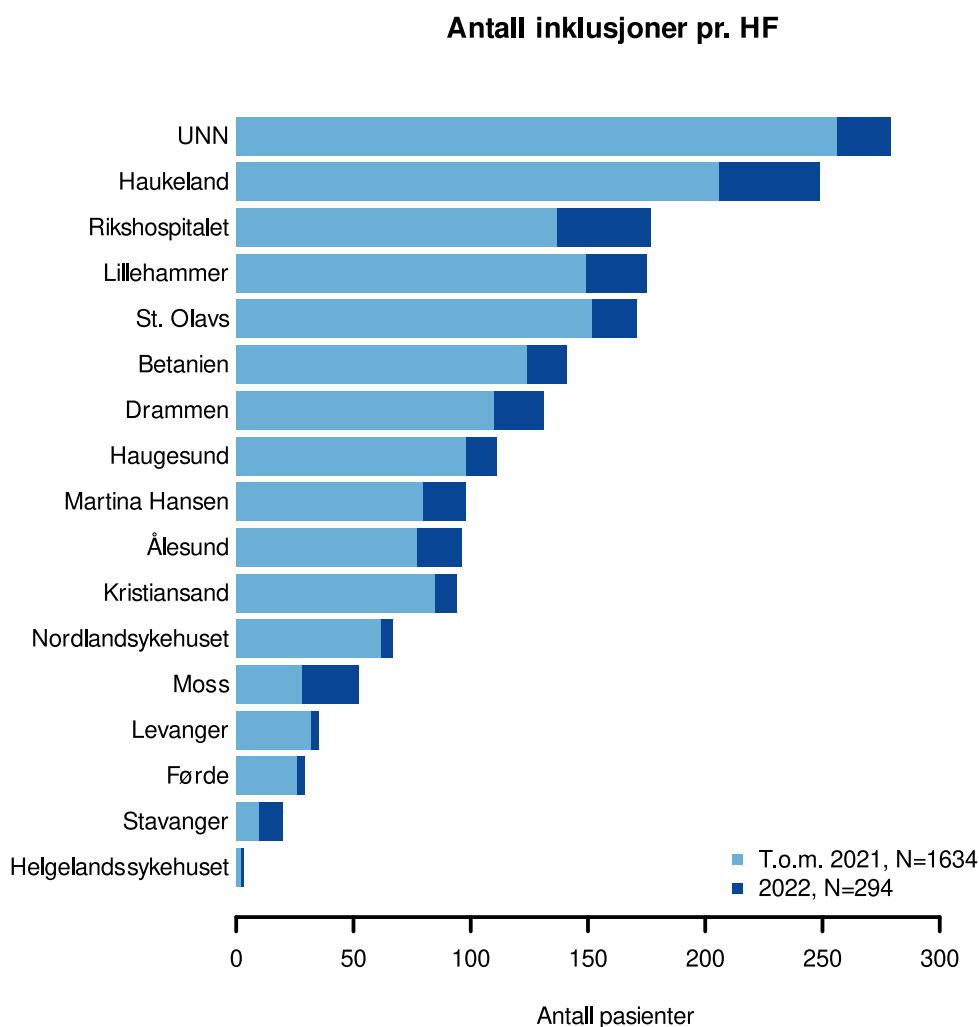
Innregistrering foregår av merkantilt personell med spesialoppgaver, sykepleiere, leger og pasienter. All innsamling skjer elektronisk. I GTI og MRS er det utarbeidet løsning for pasienter å registrere via web på mobil, nettbrett eller PC via Digipost eller HelseNorge.

Kapittel 5

Datakvalitet

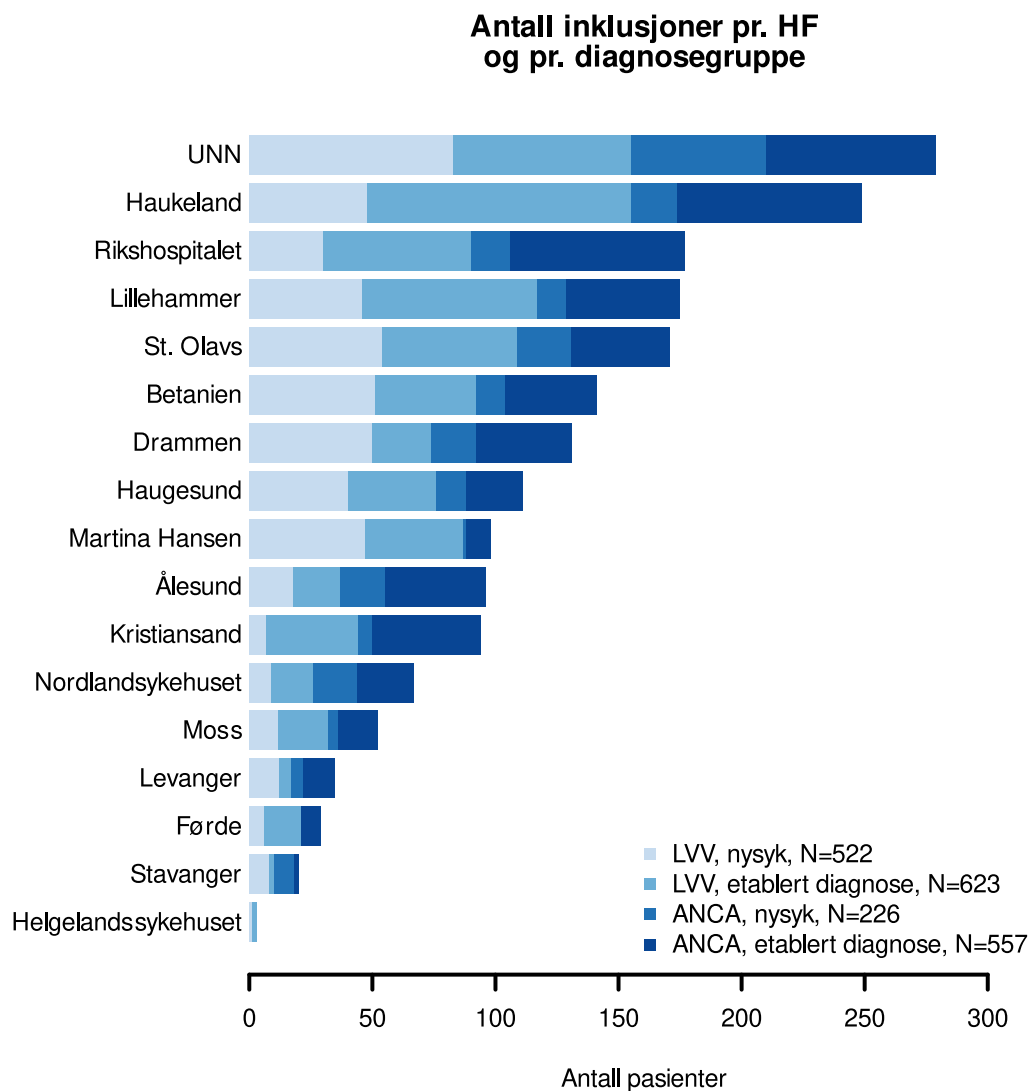
5.1 Antall registreringer

Ved utgangen av 2022 var totalt 1928 pasienter inkludert i NorVas med ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt, hvorav 294 ble inkludert i løpet av 2022 (figur 5.1). Antall inkluderte med storkarsvaskulitt har økt fra 948 innen utgangen av 2021 til 1145 innen utgangen av 2022, mens antallet med ANCA-assosiert vaskulitt har økt fra 712 til 783.



Figur 5.1: Inkluderte pasienter fordelt på avdelingsnivå til og med 2021 (lys blå søyle), og nye i 2022 (mørk blå søyle).

I figur 5.2 presenteres antall pasienter på avdelingsnivå inkludert i hver av de to hovedgruppene av vaskulitter innen utgangen av 2022 fordelt på om pasientene er inkludert som nysyk eller med etablert diagnose. For storkarsvaskulitter er fordelingen tilnærmet 50-50, mens for ANCA-assosierte vaskulitter er det hittil inkludert langt flere med etablert sykdom enn ved sykdomsdebut.



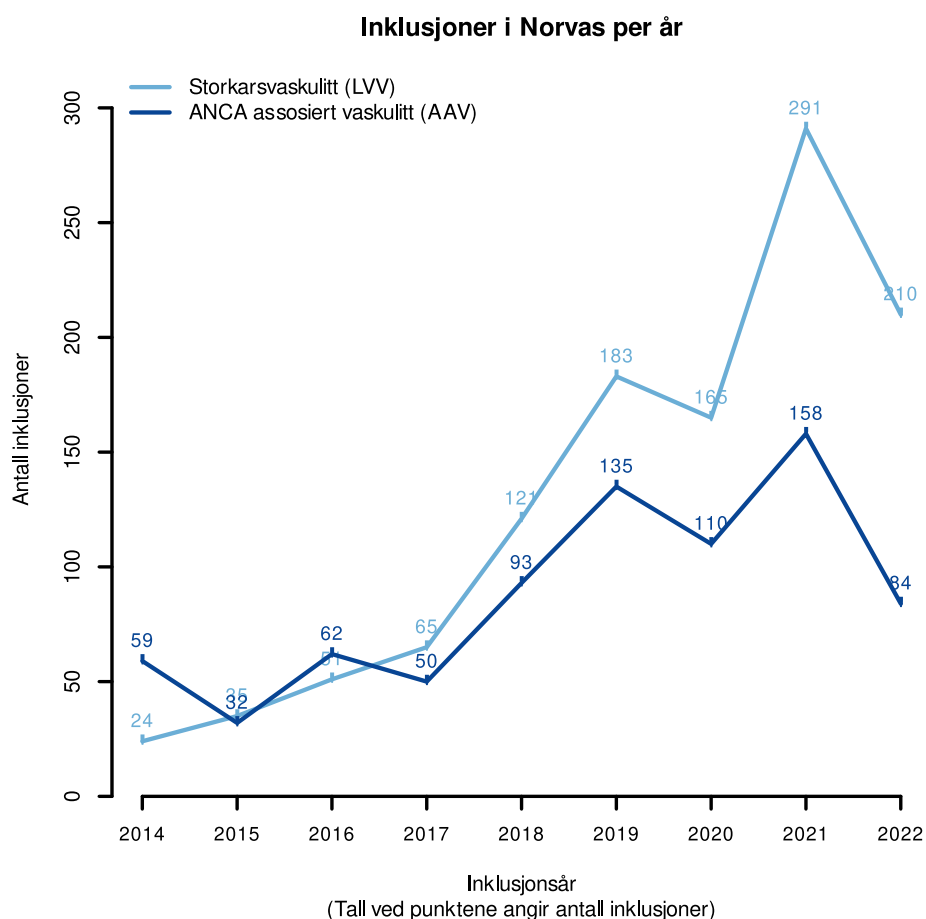
Figur 5.2: Antall inkluderte per sykehus per diagnosegruppe til og med 2022 fordelt på de to hovedgruppene vaskulitter, henholdsvis ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt (LVV), og om pasienten er inkludert ved sykdomsdebut eller med etablert diagnose.

Antallet som ble inkludert ved sykdomsdebut i 2022 var 123 for storkarsvaskulitt og 43 for ANCA-assosiert vaskulitt (tabell 5.1). Dette indikerer at en del av pasientene som ble inkludert i løpet av 2022, og da særlig for storkarsvaskulitter, ble inkludert med etablert sykdom. Til sammenligning ble det inkludert 157 pasienter med storkarsvaskulitt og 53 med ANCA-assosiert vaskulitt ved sykdomsdebut i 2021.

Tabell 5.1. Antall inkludert ved sykdomsdebut fordelt på diagnosegrupper

Diagnosegruppe	2018	2019	2020	2021	2022
Storkarsvaskulitt (LVV)	30	71	83	157	123
ANCA assosiert vaskulitt (AAV)	22	24	41	53	43

Figur 5.3 viser en oversikt over antall inkluderte pasienter i NorVas per diagnosegruppe fra år til år. Det er en betydelig nedgang i antall inkluderte fra 2021 til 2022. Dette tror vi skyldes større fokus på inklusjon av pasienter med etablert sykdom i 2021. Avdelingene må imidlertid ha videre fokus på inklusjon av både nysyke pasienter og de med etablert sykdom om dekningsgraden skal komme over 60 %.



Figur 5.3: Antall inklusjoner i NorVas på årsbasis til og med 2022. Storkarsvaskulitter er presentert i lys blå farge og ANCA-assosierte vaskulitter i mørk blå farge.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Avdeling for helseregistre i Helsedirektoratet har i perioden april-juli 2023 gjennomført dekningsgradsanalyse for NorVas for 2022. Analysen er gjennomført ved å sammenligne antall inkluderte i NorVas med antall registrerte i NPR med hoveddiagnose ANCA-assosiert vaskulitt (M30.1, M31.3, M31.7) eller storkarsvaskulitt (M31.4, M31.5/M51.6, I77.6) ved alle revmatologiske avdelinger. Det er ukjent hvor stor grad av feilkoding som foreligger i NPR-data med hensyn til hva som er aktuelt for inkludering i NorVas. Data fra UNN for 2019 viste at 10 % av pasientene registrert med vaskulitt som hoveddiagnose ved revmatologisk avdeling, var feilregistrert/ikke aktuell for NorVas. Tilsvarende kontroll ble gjort høsten 2020 for Haukeland og Drammen med 2019-data. Ved disse sykehusene var henholdsvis 7 og 15 % av pasientene uaktuelle for inklusjon i registeret.

For pasienter som kun er registrert i NPR, er det pasientens sist besøkte virksomhet i 2022 som gjelder hvis det er flere aktuelle.

Dekningsgrad beregnes etter følgende formler:

Dekningsgrad NorVas	$\frac{\text{kun NorVas} + \text{begge registre}}{\text{kun NorVas} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$
Dekningsgrad NPR	$\frac{\text{kun NPR} + \text{begge registre}}{\text{kun NorVas} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$

5.3 Tilslutning

NorVas samler data fra revmatologiske avdelinger i alle 4 helseregioner. Foreløpig er det ingen andre avdelinger som rapporterer til registeret. Det er enkelte sykehus som ennå ikke rapporterer til NorVas. Dette gjelder:

- Akershus universitetssykehus HF; Kongsvinger
Denne avdelingen er lagt ned fra 1. mai -23.
- Sykehuset Innlandet HF; Tynset
- Finnmarkssykehuset HF; Hammerfest, Kirkenes, Alta og Karasjok

5.4 Dekningsgrad

Som vist i tabell 5.1 er den samlede dekningsgraden for registeret i 2022 på 51 %. Ser man på de to hovedgruppene, har man en samlet dekningsgrad for de ANCA-assosierte vaskulittene på ca 60 %. Økningen er imidlertid størst for storkarsvaskulittene samlet, med ca 45 % mot 31 % for 2019-2020. Som påfølgende tabeller viser, er det stor variasjon i dekningsgrad mellom ulike avdelinger. Det er også stor variasjon i når de ulike avdelingene startet innregistrering i NorVas. Avdelinger som Moss og Stavanger startet for eksempel innregistrering i 2021.

Tabell 5.1. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per avdeling for alle diagnoser samlet, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	132	11	0	143	100	92
Helse Nord-Trøndelag HF	31	4	1	36	97	89
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	229	55	57	341	83	84
Haugesund sanitetsforenings revmatisesykehus	97	16	39	152	74	90
Helse Bergen HF	206	48	125	379	67	87
Revmatisesykehuset, Lillehammer	154	26	88	268	67	90
Vestre Viken HF	123	13	78	214	64	94
Sørlandet sykehus HF	98	12	118	228	48	95
Nordlandssykehuset HF	63	7	75	145	48	95
St. Olavs Hospital HF	142	16	171	329	48	95
Helse Møre og Romsdal HF	92	4	110	206	47	98
Helse Førde HF	24	5	50	79	37	94
Oslo universitetssykehus HF	174	4	348	526	34	99
Martina Hansens hospital	100	6	232	338	31	98
Helgelandssykehuset HF	2	1	8	11	27	91
Sykehuset Østfold HF	59	3	178	240	26	99
Helse Stavanger HF	20	0	132	152	13	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	13	13	0	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	51	51	0	100
Sykehuset Innlandet HF	0	0	3	3	0	100
Totalt	1746	231	1869	3846	51	94

Hvis man ser på de ulike diagnosene i hver hovedgruppe av vaskulitter, er dekningsgraden litt lavere for eosinofil granulomatose med polyangiitt (56 %) enn for granulomatose med polyangiitt (63 %) og mikroskopisk polyangiitt (62 %) (tabell 5.2-5.4). Eosinofil granulomatose med polyangiitt er den mest sjeldne av de tre undergruppene og antallet pasienter for hver avdeling er lavt. Potensialet for å øke innrapporteringen for denne diagnosen burde være overkommelig uten store tiltak. For storkarsvaskulittene varierer dekningsgraden noe mindre med 43 % for kjempesellearteritt, 46 % for aortitt og 46 % for Takayasu sykdom (tabell 5.5-5.7). Økningen i dekningsgraden de siste to årene er gledelig.

Dekningsgrad for ANCA-assosierte vaskulitter fordelt på Eosinofil granulomatose med polyangiitt (M30.1), Granulomatose med polyangiitt (M31.3) og Mikroskopisk polyangiitt (M31.7)

Tabell 5.2. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M30.1 Eosinofil granulomatose med polyangiitt (Churg Strauss sykdom), 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	4	0	0	4	100	100
Helse Nord-Trøndelag HF	1	0	0	1	100	100
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	15	2	0	17	100	88
Vestre Viken HF	6	2	1	9	89	78
Revmatismesykehuset, Lillehammer	6	6	2	14	86	57
Nordlandssykehuset HF	3	1	1	5	80	80
Sørlandet sykehus HF	4	2	2	8	75	75
Helse Bergen HF	11	2	8	21	62	91
Helse Møre og Romsdal HF	9	2	9	20	55	90
Martina Hansens hospital	0	1	1	2	50	50
Helse Førde HF	1	0	1	2	50	100
St. Olavs Hospital HF	10	1	11	22	50	96
Oslo universitetssykehus HF	12	1	24	37	35	97
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0	100
Sykehuset Østfold HF	0	0	2	2	0	100
Helse Stavanger HF	0	0	10	10	0	100
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	0	0	4	4	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	1	1	0	100
Totalt	82	20	79	181	56	89

Tabell 5.3. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M31.3 Granulomatose med polyangiitt (Wegeners granulomatose), 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	31	2	0	33	100	94
Helse Nord-Trøndelag HF	10	5	0	15	100	67
Helse Bergen HF	61	18	19	98	81	82
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	28	5	9	42	79	88
Vestre Viken HF	41	2	12	55	78	96
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	70	20	27	117	77	83
Sørlandet sykehus HF	33	6	13	52	75	89
Helse Møre og Romsdal HF	36	4	16	56	71	93
Revmatismesykehuset, Lillehammer	45	10	24	79	70	87
Nordlandssykehuset HF	27	4	17	48	65	92
Sykehuset Østfold HF	18	2	14	34	59	94
Oslo universitetssykehus HF	59	6	83	148	44	96
St. Olavs Hospital HF	32	3	49	84	42	96
Helse Førde HF	6	1	11	18	39	94
Martina Hansens hospital	5	1	11	17	35	94
Helse Stavanger HF	8	0	25	33	24	100
Helgelandssykehuset HF	0	0	3	3	0	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	8	8	0	100
Finmarkssykehuset HF	0	0	8	8	0	100
Sykehuset Innlandet HF	0	0	1	1	0	100
Totalt	510	89	350	949	63	91

Tabell 5.4. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M31.7 Mikroskopisk polyangiitt, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	10	3	0	13	100	77
Helse Nord-Trøndelag HF	2	3	0	5	100	40
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	22	17	2	41	95	59
Nordlandssykehuset HF	7	2	2	11	82	82
Vestre Viken HF	8	0	2	10	80	100
St. Olavs Hospital HF	3	2	3	8	63	75
Sørlandet sykehus HF	5	5	6	16	63	69
Helse Bergen HF	4	2	4	10	60	80
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	1	2	2	5	60	60
Helse Møre og Romsdal HF	7	4	13	24	46	83
Martina Hansens hospital	6	2	10	18	44	89
Revmatismesykehuset, Lillehammer	3	2	7	12	42	83
Oslo universitetssykehus HF	12	2	20	34	41	94
Helse Stavanger HF	2	0	5	7	29	100
Sykehuset Østfold HF	1	1	6	8	25	88
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	3	3	0	100
Totalt	93	47	87	227	62	79

Dekningsgrad for storkarsvaskulitter fordelt på Takayasu sykdom (M31.4), Kjempecellearteritt (M31.5/M31.6) og Aortitt (I77.6)

Tabell 5.5. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosene M31.4 Takayasu sykdom, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	10	6	0	16	100	63
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	1	0	0	1	100	100
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	11	13	4	28	86	54
Helse Bergen HF	13	8	4	25	84	68
Revmatismesykehuset, Lillehammer	5	1	2	8	75	88
Sørlandet sykehus HF	7	1	5	13	62	92
St. Olavs Hospital HF	15	7	24	46	48	85
Nordlandssykehuset HF	1	1	3	5	40	80
Helse Førde HF	2	0	3	5	40	100
Vestre Viken HF	2	0	4	6	33	100
Martina Hansens hospital	1	1	4	6	33	83
Sykehuset Østfold HF	2	0	6	8	25	100
Oslo universitetssykehus HF	18	4	74	96	23	96
Helse Stavanger HF	1	0	14	15	7	100
Helse Møre og Romsdal HF	0	0	4	4	0	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0	100
Totalt	89	42	155	286	46	85

Tabell 5.6. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosene M31.5/M31.6 Kjømpcellerarteritt med PMR/ Kjømpcellerarteritt annen, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Betanien hospital, Skien	44	13	0	57	100	77
Helse Nord-Trøndelag HF	13	1	1	15	93	93
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	87	46	30	163	82	72
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	60	14	32	106	70	87
Revmatismesykehuset, Lillehammer	81	26	64	171	63	85
Helse Bergen HF	94	35	99	228	57	85
Vestre Viken HF	49	14	56	119	53	88
St. Olavs Hospital HF	63	18	95	176	46	90
Helse Møre og Romsdal HF	27	5	62	94	34	95
Helse Førde HF	15	4	39	58	33	93
Helgelandssykehuset HF	2	1	6	9	33	89
Sørlandet sykehus HF	41	8	98	147	33	95
Martina Hansens hospital	85	9	215	309	30	97
Oslo universitetssykehus HF	68	3	178	249	29	99
Nordlandssykehuset HF	23	4	72	99	27	96
Sykehuset Østfold HF	35	3	148	186	20	98
Helse Stavanger HF	8	0	76	84	10	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	39	39	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	10	10	0	100
Sykehuset Innlandet HF	0	0	2	2	0	100
Totalt	795	204	1322	2321	43	91

Tabell 5.7. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen I77.6 Aortitt, 2022

Revmatologisk avdeling	Begge	Kun_NorVas	Kun_NPR	Total	DG_NorVas	DG_NPR
Helse Nord-Trøndelag HF	2	2	0	4	100	50
Betanien hospital, Skien	18	8	0	26	100	69
Vestre Viken HF	13	0	8	21	62	100
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	1	2	2	5	60	60
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	9	2	9	20	55	90
Revmatismesykehuset, Lillehammer	5	7	12	24	50	71
Helse Bergen HF	4	7	13	24	46	71
St. Olavs Hospital HF	5	3	18	26	31	89
Oslo universitetssykehus HF	0	3	10	13	23	77
Martina Hansens hospital	1	0	4	5	20	100
Helse Møre og Romsdal HF	4	1	20	25	20	96
Sørlandet sykehus HF	0	1	5	6	17	83
Helse Stavanger HF	0	1	6	7	14	86
Sykehuset Østfold HF	1	0	7	8	13	100
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0	100
Helgelandssykehuset HF	0	0	1	1	0	100
Finnmarkssykehuset HF	0	0	1	1	0	100
Totalt	63	37	118	218	46	83

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

For å bedre datakvaliteten er besøk ved innregistrerende HF en viktig del av registerleders arbeid. Her gis informasjon og opplæring i innregistrering og skåring i ulike verktøy. Dette har ofte form som «LAN», hvor leger sitter ved PC og registrerer, mens registerleder er tilstede og kan svare på spørsmål. I 2022 har registerledelsen besøkt revmatologisk avdeling i Stavanger og Rikshospitalet. På bakgrunn av økonomiske restriksjoner i UNN, ble reiseaktiviteten begrenset noe. Det ble da i stedet avholdt digitale møter med blant annet revmatologisk avdeling i Kristiansand og Stavanger. Registerledelsen har videre sendt nyhetsbrev halvårlig, samt informasjon/oppfordringer per e-post og presentert resultater fra registeret via elektronisk deltakelse på julemøtet til norsk revmatologisk forening. Det årlige brukermøtet for ulike yrkesgrupper som er involvert i registerarbeid ble arrangert oktober -22. Her var det fokus på informasjon om viktige punkter og feilkilder i innregistrering, men aller mest på pasientrettede kvalitetsforbedringsprosjekter med fokus på forbedring av kvalitetsindikatorerne i registeret. Det ble gitt opplæring i forbedringskunnskap og Forbedringsmodellen med case og teamarbeid for konkretisering av hvordan jobbe målstyrt og komme fra ideer til gjennomføring av et systematisk forbedringsarbeid i praksis.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten har vært validert ved testing av de ulike variabler fra datadumpen, og ved jevnlig stikkprøver på enkeltpasienter for alle helseforetak som rapporterer til registeret.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Tabell 5.8 Kompletthet av noen variabler i innsamlede data for 2022

Variabel	Kompletthet (%)
Tretthet pasientrapportert ved hver oppfølging	70
Pasient global sykdomsaktivitet/sykdomsfølelse ved hver oppfølging	71
Pasientsmerter ved hver oppfølging	71
ANCA test tatt ved inklusjon og ved hver oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	80
BVAS ved inklusjon og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	76
VDI ved inklusjon og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	69
Kerrs ved inklusjon og oppfølging av storkarsvaskulitter	72
Selvrapportert alvorlig infeksjon	73

Som tidligere år er det ikke utført validerings- eller reliabilitetsstudier, men dette vil bli gjort når vi har bedre dekningsgrad og kompletthet i variabler. Ved stikkprøver på enkeltpasienter ser man at det ikke alltid er samsvar med medisinerings i journal og innregistrert medisinerings, da endring i doser/skifte av medikament ikke er blitt registrert. Med lav dekningsgrad, kan vi ikke angi kompletthet for kvalitetsindikatorene da mange pasienter som behandles for vaskulittsykdom ikke blir registrert i NorVas. Videre plan for forbedring av registerdata er presentert i kapittel 9.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier i registeret baseres på at man stiller diagnosen systemisk vaskulitt hos pasienter over 16 år som gir skriftlig samtykke til registeret. Diagnosen klassifiseres i en aktuell ICD-10 diagnose basert på American College of Rheumatology Criteria (ACR) fra 1990, Chapel Hill Consensus Definition fra 2012 og EMEA algoritme fra 2007.

Tabell 6.1. ICD-10 diagnoser som inkluderes i NorVas per 2022

M30.1	Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)
M31.3	Granulomatose med Polyangiitt (GPA)
M31.4	Takayusus sykdom (TAK)
M31.5	Kjempecellearteritt (KCA) med PMR
M31.6	Kjempecellearteritt, annen
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
I77.6	Aortitt

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har en oppdatert kodebok for alle variabler.

I regi av norsk revmatologisk forening er det utarbeidet nasjonale veiledere for utredning, oppfølging og behandling av ANCA-assosierte vaskulitter og kjempecellearteritter. NorVas har definert følgende spesifikke kvalitetsmål knyttet til diagnostikk og behandling av vaskulittsykdommer i tråd med de nasjonale anbefalingene:

Tabell 6.2. Skjematisk oversikt over registerets 7 kvalitetsindikatorer gruppert i henholdsvis prosess- og resultatindikatorer

Indikator/Tid	ANCA-assosiert vaskulitt	Høy måloppnåelse	Storkarsvaskulitt	Høy måloppnåelse
Prosessindikatorer / diagnostikk utført				
v/debut	ANCA test	95 %		
v/hvert besøk	BVAS	95 %	Kerrs	80 %
Resultatindikatorer / behandlingsrespons				
v/6 måneder	Remisjon (BVAS=0)	80 %	Remisjon (Kerrs <2)	80 %
	Prednisolon ≤ 5 mg	60 %	Prednisolon ≤ 7,5 mg	60 %

Nytt av i år er at bildediagnostisk utredning er fjernet som kvalitetsindikatorer da man til tross for gjentatte oppfordringer, samt at det nå kommer opp som påminning hvis ikke utført, ikke har lykkes i å oppnå adekvat kompletthet for de fire aktuelle kvalitetsindikatorerne. I tillegg vil det ikke være mulig å innhente bildediagnostikk med patologi/ikke-patologi ved automatisert datafangst. For at man skal kunne fylle ut BVAS og Kerrs korrekt, er bildediagnostikk elementært. Kvalitetsindikatorerne vil derfor dekket av adekvat utfylt skår for sykdomsaktivitet. Kvalitetsindikatorerne som presenteres under er derfor redusert fra 11 til 7.

Prosessindikatorer /Diagnostikk utført

- 1. Andel med utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt (moderat måloppnåelse 50-94 %, høy måloppnåelse ≥ 95 %)**

ANCA-test er positiv hos de fleste med ANCA-assosiert vaskulitt og er derfor viktig for å stille diagnosen.

- 2. Andel utfylt BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt (moderat måloppnåelse 50-94 %, høy måloppnåelse ≥ 95 %)**

Sykdomsaktivitet skåres ved BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score), et skjema hvor man kysser av for aktivitetstegn i ulike organer i kroppen. Totalt kan man få en skår på 63, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent alle organer i kroppen. Når det ikke er tegn på aktiv sykdom (remisjon) skal skåret være 0.

I tillegg skal legen konkludere med en sykdomsvurdering i følgende 5 grupper:

- Debut (aktiv sykdom)
- Alvorlig tilbakefall (residiv)
- Lett tilbakefall (residiv)
- Persisterende sykdom
- Remisjon (uten tegn på aktiv sykdom)

Debut, alvorlig residiv og lett residiv regnes som aktiv sykdom som trenger intensivt behandling. Persisterende sykdom kan gjenspeile lavgradig aktivitet over tre måneder. Oftest er pasienten i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke kommet i remisjon.

Indikatoren viser andelen som har utfyllt BVAS ved hver oppfølging.

3. Andel utfyllt Kerrs ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt (moderat måloppnåelse 40-79 %, høy måloppnåelse ≥ 80 %)

I Kerrs er det 4 vurderinger som gjøres for å måle sykdomsaktivitet. Et skår på 2 eller mer betyr aktiv sykdom. Ved aktiv sykdom kreves intensivering av den medikamentelle behandlingen. Kerrs kriterier er et hjelpemiddel for behandlende spesialist.

Resultatindikatorer/Behandlingsrespons

4. Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 40-79 %, høy måloppnåelse ≥ 80 %)

Remisjon, det vil si ingen tegn på aktiv sykdom (BVAS=0), er det primære målet i behandlingen av vaskulitter. I dagens behandling av vaskulitter ønsker man å oppnå rask remisjon. Denne indikatoren viser andel av pasienter som er i remisjon etter 6 måneder.

5. Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som behandles med prednisolon ≤ 5 mg 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 30-59 %, høy måloppnåelse ≥ 60 %)

Lav prednisolondose, definert som daglig dose 5 mg eller lavere, er ønskelig. Høy prednisolondose gir mye komplikasjoner og bivirkninger. Pasienter behandles med annen immundempende behandling som muliggjør lav prednisolondose. Høy måloppnåelse er satt til 60 % basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Ved fremtidig behandlingsopplegg forventes at andel på lav prednisolondose øker.

6. Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 40-79 %, høy måloppnåelse ≥ 80 %)

Remisjon, det vil si ingen sikre tegn på aktiv sykdom (Kerrs < 2), er det primære målet i behandlingen.

7. Andel pasienter med storkarsvaskulitt som behandles med prednisolon $\leq 7,5$ mg 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 30-59 %, høy måloppnåelse ≥ 60 %)

Lav prednisolondose, definert som daglig dose på 7,5mg eller lavere, er ønskelig. Høy prednisolondose gir mye komplikasjoner og bivirkninger, men prednisolon er fortsatt det viktigste medikamentet i behandlingen av storkarsvaskulitter. Høy måloppnåelse er satt til 60 % basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Ved fremtidig behandlingsopplegg med annen immundempende behandling kan man forvente at andel på lav prednisolondose vil øke.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NorVas har pasientrapporterte data på et generisk mål for livskvalitet (RAND12), på smerte, fatigue (trøtthet) og generell sykdomsfølelse kalt global sykdomsaktivitet. Opplevelse av smerte, fatigue, og global sykdomsaktivitet registreres på visuell analog skala (VAS). Pasientene rapporterer også komorbiditet (andre sykdommer/samsykelighet) og alvorlige infeksjoner siden sist, samt svangerskap i relevant pasientgruppe. For PROM har vi ikke satt tall for måloppnåelse, men resultater vil kunne sammenlignes med normalbefolkningen og med andre kroniske sykdommer.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

I NorVas registreres variabler som alder, kjønn, høyde og vekt, bosted, utdanning, yrkesaktivitet, røyke- og snusevaner. På sikt vil derfor NorVas kunne gi kunnskap om ulikheter i sykdomsforekomst, behandling/oppfølging og pasientenes opplevelse av sin tilstand relatert til demografiske variabler og sosiale grupper.

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

Fagpersoner i registerledelse og fagråd har deltatt i utarbeidelse av nasjonal veileder for behandling og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter og kjempecellearteritt i regi av Norsk Revmatologisk Forening.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

De nasjonale veilederne for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale guidelines. Veilederne er lett tilgjengelige på www.metodebok.no/revmatologi. Registerets kvalitetsindikatorer brukes til å evaluere om de nasjonale anbefalingene følges som presentert i kapittel 3.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

Basert på data presentert i årsrapporten, har registerledelsen identifisert 2 hovedpunkter vi foreslår at helseforetakene skal gjøre pasientrettet kvalitetsforbedring på. Disse er skissert i tabell 6.3.

Tabell 6.3. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

Identifiserte pasientrettede forbedringsområdet	<ol style="list-style-type: none">1) <u>Behandles pasienter med storkarsvaskulitt med høyere dose prednisolon 6 måneder etter oppstart enn anbefalt?</u> Kortikosteroider/prednisolon er førstevalget i behandling av storkarsvaskulitter. Bruk av høye doser prednisolon over tid gir økt risiko for bivirkninger og man anbefaler derfor generelt at medikamentet brukes i lavest mulig effektive dose. Det er utarbeidet nasjonale anbefalinger for bruk av prednisolon i behandling av storkarsvaskulitter, men data presentert i figur 3.7 antyder at anbefalingene ikke følges i tilstrekkelig grad. Vi oppfordrer derfor avdelingene til å gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt for å sikre at pasientene får behandling som anbefalt. 2) <u>Fokus på immunsvikt og infeksjonsrisiko ved måling av IgG hos pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt.</u> Måling av IgG i blod er en enkel måte å monitorere utvikling av hypogammaglobulinemi som følge av behandling med Rituximab. Hypogammaglobulinemi er assosiert med økt infeksjonsrisiko, noe som potensielt kan være livstruende for pasienten. Substitusjon av immunglobuliner er ressurskrevende og kostbart. Ved å jevnlig monitorere IgG ved oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt, vil man fange opp utviklingen og kanskje kunne endre behandlingsregimet før pasienten får behandlingskrevende immunsvikt og/eller alvorlige infeksjoner.
---	--

Kvalitetsprosjekter som ulike helseforetak hittil har igangsatt, har hatt fokus på økt dekningsgrad og kompletthet for i den grad å komme dit at man kan identifisere sikre pasientrettede kvalitetsforbedringsprosjekter. De tre prosjektene som presenteres i tabell 6.4-6.6 er eksempler fra revmatologisk avdeling i henholdsvis Bergen, Østfold og Drammen.

Tabell 6.4. Tiltak og resultat av igangsatte kvalitetsforbedringsprosjekt ved revmatologisk avdeling i Bergen

Aktuelt forbedringsområde	Titel: Prosjekt for å bedre registreringen i NorVas, revmatologisk avdeling, Helse Bergen
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Liste over alle pasienter med aktuelle diagnoser for NorVas som møtte til poliklinisk besøk på en gitt dato 2 uker tidligere ble ukentlig hentet ut. 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.</p> <p>Data i GTI for de angitte besøksdatoene er gjennomgått og sammenholdt mot data i journalen for samme dato. Følgende er undersøkt for hver enkelt pasient:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Er pasienten registrert i NorVas? 2. Finnes det registrering i GTI i relasjon til det angitte besøket? (lege/pasientregistrering) 3. Registrering eller manglende registrering (ja/nei) av hver enkelt av de følgende variablene: <ul style="list-style-type: none"> • Korrekt diagnosedebutdato, kriteriedato og utfylt klassifikasjonskriterier (registrert ved etablering av diagnosen) • BVAS (GPA, MPA, EGPA), Kerr (KCA, Takayasu, aortitt), samt vaskulittintervensjon, VDI, generell lab, blodtrykk, medisinerings ved inklusjon og kontroll for alle diagnoser • ANCA og urin (GPA, MPA, EGPA) ved inklusjon og kontroll • Hepatitt/HIV/Quantiferon ved inklusjon (GPA, MPA, EGPA) • IgG ved inklusjon for alle, ved kontroll for GPA/MPA/EGPA • Bildediagnostikk for alle diagnoser <p>For hver enkelt pasient med ufullstendig registrering ble det gitt beskjed til behandler med ønske om å komplettere manglene. Manglende registrering på inklusjonstidspunkt ble ikke etterspurt om det var mer enn ett år siden inklusjon og inklusjonen ble gjort av annen lege enn legen som hadde pasienten til siste aktuelle kontroll.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	Utfyllingsgrad av de ulike variablene ble beregnet. I prosjektet kom det frem at ikke alle behandlerne visste hvordan de ulike variablene skulle fylles ut korrekt og dette ble det arbeidet med underveis og etter prosjektet. F.eks. ble det arbeidet med bedre utfylling av det svært viktige sykdomsmålet BVAS samt registrering

	av bildediagnostiske funn. Det er allerede bedre utfylling, men prosjektet skal gjentas i 2023 for å holde fokus på dette samt undersøke om forbedringen har holdt seg.
--	---

Tabell 6.5. Tiltak og resultat av igangsatte kvalitetsforbedringsprosjekt ved revmatologisk avdeling Sykehuset Østfold

Aktuelt forbedringsområde	Øke inklusjon og videre oppfølging av registreringer i NorVas ved Revmatologisk avdeling i Sykehuset Østfold
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Hva ble gjort: Det ble i februar -21 ansatt en dedikert person i 50 % stilling til å ta seg av bl.a. NorVas og NorArtritt registreringer. Det ble avdekket flere utfordringer i forhold til inklusjon og registrering både fra legenes og pasientens side inkludert tidspres, usikkerhet omkring hva og hvordan, samt dårlig compliance.</p> <p>Våren 2022 - innført SMS med spørreskjema til NorVas. Dette har ført til en betydelig bedring på dataregistreringen fra pasientene. Dedikert personell etter-registrerer variabler som mangler, samt sender påminnelse til behandler ved mangler. Det er utarbeidet prosedyrer for registrering, inkludering og dataregistrering. Oppmøtelistene gjennomgås daglig for å sikre inklusjon og registrering.</p> <p>Forbedringstiltak som gikk fra 15/4-22 til 15/6-22; konkurranse om å inkludere flest mulig pasienter både i NorArtritt og NorVas med premie.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Totalt i 2021 fikk vi registrert 26 pasienter i NorVas (forut for dette inkludert 4 pasienter totalt), og i 2022 inkluderte vi 27 pasienter.</p> <p>Resultatet av forbedringstiltaket i mars-juni 2022 var at vi fikk inkludert 11 pasienter mot 6 i samme periode i 2021. I tillegg har innholdet i registreringene blitt betraktelig bedre.</p>

Tabell 6.6. Tiltak og resultat av igangsatte kvalitetsforbedringsprosjekt ved revmatologisk avdeling i Drammen

Aktuelt forbedringsområde	<i>Tittel: Forbedre registreringen i NorVas ved revmatologisk avdeling i Drammen i perioden 03.10.21-02.03.22</i>
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p>Mål: Innen 03.02.22 skal alle obligatoriske registerdata være 100 % utfylt hos alle som har samtykket til inklusjon i NorVas, og alle skal registrere seg ved hver konsultasjon</p> <p>Problem: Registrering i NorVas er i dag mangelfull. Det er data som mangler ved registreringer som gjøres og ikke alltid at pasienter registreres ved hver konsultasjon</p> <p>Rasjonale: For mange konsultasjoner har mangelfull registrering. Fullstendig registrering er nødvendig for å kunne bruke registerdata til forskning og på sikt gi bedre behandling til pasienter med vaskulitter. I tillegg er GTI/NorVas et nyttig verktøy i den kliniske hverdagen, både som huskeliste og som en oversikt over sykehistorie.</p> <p>Hva ble gjort: Det ble testet ut bruk av huskeliste for registrering av obligatoriske punkter, lagt ut på legekantor. Implementert i etterkant da tilbakemelding om nyttig hjelpemiddel. Man hadde økt fokus på pasienter som skulle registreres ut fra timelister, via sekretærer, sykepleiere og på avdelingsmøter.</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	Fulgte totalt 61 konsultasjoner og så etter bedring per konsultasjon over tid presentert i et kontrollidiagram. Resultatet viste mindre variasjon, høyere gjennomsnitt riktig registrering fra 69 % til 85 % og et nivåskifte på slutten av arbeidet.

6.8 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner til medikamentell behandling i form av hypogammaglobulinemi inngår i data som registeret innhenter.

Organskader registreres i Vasculitis Damage Index (VDI).

Alvorlige infeksjoner registreres.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De siste 6 årene har det blitt arrangert felles brukermøte for de tre revmatologiske registrene NorVas, NorArtritt og RevNatus. Her møtes helsefagpersonell som er involvert i registrering til disse kvalitetsregistrene. På brukermøtene formidles resultater og råd om forbedret registreringspraksis. Resultater formidles også årlig på julemøtet til Norsk Revmatologiske Forening.

Nyhetsbrev sendes til deltagende avdelinger halvårlig.

Registrerende enheter kan få uttrekk av data fra datadump på egne og nasjonale data hvis ønskelig.

Resultatportalen oppdateres årlig, her er det ønskelig med minst halvårlig oppdateringer. Det er også plan om at registerets resultater vil bli presentert på Rapporteket, men foreløpig mangler denne løsningen i MRS.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Avdelingsledelse får tilsendt årsrapporten og halvårlige nyhetsbrev, samt er informert om muligheten til å benytte Resultatportalen. Det er i tillegg avholdt digitale møter med flere avdelinger med fokus på deres resultater.

7.3 Resultater til pasienter

Pasienter informeres på Informasjons- og mestringskurs for vaskulittpasienter som i utgangspunktet arrangeres av helsetjenesten årlig. Etter et opphold i 2020-2021 grunnet pandemien, ble kurset arrangert juni -22. Videre gis informasjon på hjemmesiden til NorVas og i tidsskrifter for medlemsorganisasjoner.

Resultatportalen er en åpen og lett tilgjengelig løsning på internett, som kan gi pasienter informasjon om kvaliteten på behandlingen ved sitt sykehus.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Publisering av resultater på alle kvalitetsindikatorer på avdelingsnivå gjøres i årsrapport. I Resultatportalen www.kvalitetsregistre.no vises kvalitetsindikatorer på nasjonalt og avdelingsnivå der dekningsgraden er minst 60 %. Det er ønskelig med oppdatering minst to ganger i året.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NorVas samarbeider jevnlig med NorArtritt og RevNatus i felles møtefora i regi Norsk Revmatologiske Forening, da vi har mange tekniske og kliniske problemstillinger felles. Vi arrangerer også det årlige brukermøtet sammen.

Registerledelsen er medlem av EUVAS, den europeiske vaskulittorganisasjon (European Vasculitis Society).

8.2 Vitenskapelige arbeider

NorVas har i 2022 utlevert data til et pågående PhD-prosjekt.

Ingen vitenskapelige publikasjoner i 2022.

DEL II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

- **Datafangst og datakvalitet**
 - GoTreatIT (GTI) er det kliniske verktøyet som benyttes av de fleste avdelingene for datafangst til NorVas. Den automatiske overføringen av data fra GTI til MRS er velfungerende. Avdelinger som ikke benytter GTI, registrerer direkte inn i MRS.
 - Helseplattformen ble innført i Helse Midt høsten -22, hvor NorVas vil ha direkte datafangst til MRS, og GTI utfases. Et usikkerhetsmoment i årets resultater er manglende overføring av data fra St Olavs etter overgangen til Helseplattformen. I forbindelse med overgangen har også noe data fra St Olavs falt ut, uten at en så langt har lyktes i å rette opp i dette.
 - April -22 kom det ny versjon av GTI hvor utredning kom på mangellisten (liste over variabler som ikke er fylt ut) dersom det ikke er registrert på nysyke. Dette for bedre kompletthet på bildediagnostisk utredning (kvalitetsindikator 2-5). I etterkant er det besluttet å fjerne de 4 nevnte kvalitetsindikatorerne på grunn av vedvarende manglende kompletthet, vansker med å innhente patologi/ikke-patologi ut fra en røntgenbeskrivelse ved automatisert datafangst, samt at dette dekkes ved korrekt utfylling av BVAS og Kerrs.
 - I løpet av 2022 er det gjennomført endringsønsker i MRS for nye medikamenter og overføring av tallverdi for score på BVAS og VDI fra skjema til datadump.
 - I 2022 startet en prosess for automatisering av datafangst mellom GTI og Dips Arena. Denne prosessen vil fortsette i 2023 og vil minske arbeidsbyrden ved registrering i NorVas. Det forventes at komplettheten vil bedres dersom automatisert datafangst gradvis implementeres.
 - Helseplattformen skal innføres ved flere sykehus i Helse Midt i løpet av 2023. Når løsningen fungerer etter intensjonen, vil den gi automatisk datafangst til MRS.
 - Det er spilt inn endringsønsker til MRS og GTI om å kunne rapportere at en oppfølging er gjennomført som e-konsultasjon.
 - Brukermøtet oktober -22 hadde kvalitetsforbedringsarbeid som hovedtema hvor avdelingene fikk anledning til å starte planlegging av et pasientrettet kvalitetsforbedringsprosjekt som kunne gjennomføres i etterkant. Arbeidet vil bli fulgt opp i forbindelse med planlagt brukermøte oktober -23.
 - Registerledelsen har i 2022 gjennomført digitale og fysiske møter med enkelte avdelinger i håp om økt fokus på inklusjon og kompletthet av data. Dette var også tema på julemøtet, i nyhetsbrev og øvrig kommunikasjon per e-post. Registerledelsen vil videre opprette kontakt med og oppfordre de få

revmatologiske avdelingene som fremdeles ikke rapporterer til NorVas til å komme i gang med dette. For AHUS er revmatologisk avdeling i Kongsvinger lagt ned fra mai -23. Dekningsgradsanalysen viser at pasientvolumet er lavt for de resterende avdeling som ikke rapporterer til NorVas.

- Registerledelsen vil etter ferdigstilling av årsrapporten for 2022, sende brev til hver enkelt avdeling hvor deres resultater og utfordringer fremheves for økt fokus på innrapportering og dermed bedre dekningsgrad og kompletthet.
- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**
 - NorVas har valgt å redusere antall kvalitetsindikatorer i stedet for å opprette nye. Dette for å redusere arbeidsmengden i forbindelse med registrering med resulterende økt innrapportering.
 - Kvalitetsindikatoren som omhandler anbefalt dose prednisolon 6 måneder etter oppstart behandling for storkarsvaskulitter er ikke helt i tråd med de nyeste nasjonale anbefalingene for behandling av storkarsvaskulitt som ble publisert september -22. Det vil bli tatt opp i fagrådet hvordan nevnte kvalitetsindikator eventuelt skal endres for å samsvare best mulig.
 - Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer
Registerledelsen og medlemmer av fagrådet har vært med på utarbeidelse av nasjonale retningslinjer/anbefalinger for behandling og utredning av ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter.
 - Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer
Data fra registeret indikerer at flere helseforetak bruker mer prednisolon enn anbefalt i behandling av storkarsvaskulitter. Dette er identifisert som kliniske forbedringsområde og anbefalt som kvalitetsforbedringsprosjekt jmfør kapittel 6.7.
- **Identifiserte kliniske forbedringsområder:**
 - Forslag til kvalitetsforbedringsprosjekt som skissert i punkt 6.7.
 - Høyere dose prednisolon enn anbefalt etter 6 måneders behandling av storkarsvaskulitt?
 - Fokus på immunsvikt og infeksjonsrisiko ved måling av IgG
- **Formidling av resultater**
 - NorVas er på resultatportalen, men har ønske om hyppigere oppdatering av data som presenteres her, gjerne kvartalsvis, for å kunne bruke dette for motivasjon til hvert enkelt helseforetak for å øke datakvaliteten.
 - NorVas ønsker å komme på Rapporteket for kontinuerlig presentasjon av resultater til hver enhet. Nåtidssdata vil kunne gi økt motivasjon for kliniske forbedringsarbeid.

- **Samarbeid og forskning**

Registeret mottok søknad om og innvilget i 2022 utlevering av data til et pågående PhD-prosjekt.

April -23 mottok registeret ny søknad om reservasjon av data til et planlagt PhD/postdoc prosjekt.

DEL III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Norsk vaskulittregister & biobank 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 type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorerne på nasjonalt nivå	3	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	✗
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	✗
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	✗
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.1	✓	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	✓	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	✓	<input type="checkbox"/>
Nivå A, B eller C				
Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller			Ja	
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"/>	
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	✓	

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens vurdering 2021:

Overordnet vurdering av registeret:

Registeret har arbeidet med en del av de forhold som ble påpekt i Ekspertgruppens vurdering for 2020. Det er etablert metoder for vurdering av datakvalitet, men foreløpig er ikke alle tiltak implementert. Dekningsgraden er økende, men fortsatt alt for lav (ANCA assosiert vaskulitt 53 % og storkarvaskulitt 31 %. Samlet 42 %). De 11 kvalitetsindikatorer som registeret har etablert er adekvat definert og forankret i nasjonal veileder slik kvalitetsindikatorer bør være. Tilbakemeldinger til registrerende enheter skjer hovedsakelig via Årsrapport og årlige møter, men enhetene kan også få uttrekk fra datadump på egne og nasjonale data. Forbedringsområder er identifisert og viktigste område som bør prioriteres er å få til en økning i dekningsgraden.

Registerets utvikling siste år:

Registeret har siste året valgt å begrense de diagnosegrupper som skal inkluderes. Det er nå de 2 største og best definerte grupper: ANCA assosiert vaskulitter og storkarvaskulitter som inngår i registeret, og det forventes at dette vil kunne bidra til bedre dekningsgrad. Informasjon er gitt til registrerende enheter om at bedret innrapportering er nødvendig for at registeret skal opprettholde sin nasjonale status. Det er sendt brev også til avdelingsledelsene om det samme. Det er videre identifisert og igangsatt kvalitetsforbedrende prosjekter, men ingen resultater foreløpig. Samlet gir dette et klart inntrykk av at registerledelsen arbeider systematisk med å bedre kvaliteten på registeret. Kanskje bør registeret fokusere enda sterke på å ansvarliggjøre ledelsesnivåer om de utfordringer registeret har vedr dekningsgrad. De HF som helt ignorerer innrapportering bør få en spesiell oppmerksomhet. En aktuell mulighet kan/bør være å involvere fagdirektører så de også ansvarliggjøres i forhold til den plikt som det er å innregistrere i nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

Registeret største utfordring er som anført den lave dekningsgraden og bedring av denne inngår i de videre planer. Registeret har mange variabler og med tildels dårlig kompletthet. Det planlegges å gå gjennom variabellisten for å redusere antall variabler. Dette tiltaket støttes da et register bør prioritere variabler som sier noe om kvalitet i tillegg til en del basale variabler som gir informasjon om hvem som er behandlet da dette også kan bidra til å justere for "casemix". Ved å legge slike føringer er det grunn til å tro at variabellisten kan forkortes og bidra til mindre registreringsbyrde og bedre kompletthet. Å bedre datafangst via en ny versjon av GTI vil bli etablert i 2022. Digitale og i økende grad etter pandemien, fysiske møter, med registrerende enheter, vil bli prioritert for å bedre motivasjonen for rapportering. Det er videre utarbeidet forslag til kvalitetsforbedringsprosjekter. Ekspertgruppen imøteser resultater av disse planlagte tiltak som det er viktig og nødvendig at lykkes for at registret skal kunne forbli et nasjonalt kvalitetsregister.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2B.

Registerets oppfølging i 2022:

- Bildediagnostisk utredning er fjernet som obligatorisk innrapportering, i likhet med flere blodprøvevariabler. Dette for å bidra til mindre registreringsbyrde og bedre komplettethet.
- Registerledelsen hadde mot slutten av 2022 møter med avdelinger som har hatt spesielt mangelfull innrapportering. Dette har resultert i økt inklusjon så langt i 2023.
- Registerledelsen har vært i møte med Diagraphit for å starte prosessen med automatisert datafangst til GTI.
- Registerledelsen hadde, sammen med RevNatus og NorArtritt, fokus på og oppfordring til igangsetting av kliniske kvalitetsforbedringsprosjekt på bakgrunn av innrapporterte data til NorVas på brukermøtet som ble arrangert oktober 2022. Dette vil bli fulgt opp videre i 2023.
- Utsendte nyhetsbrev og presentasjon av registeret på julemøtet i Norsk revmatologisk forening har hatt fokus på ansvarliggjøring av ledelsen ved hvert enkelt helseforetak og hver enkelt revmatologisk avdeling for å sikre økt inklusjon og komplettethet av data til NorVas. Økningen i dekningsgraden viser en positiv utvikling som registerledelsen tar med seg i det videre arbeidet.

