

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

20. september 2018

Årsrapport for 2017
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
1.1	Sammendrag på norsk	2
1.2	Summary in English	3
2	Registerbeskrivelse	4
2.1	Bakgrunn og formål	4
2.1.1	Bakgrunn for registeret	4
2.1.2	Registerets formål	5
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	6
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	6
3	Resultater	7
3.1	Antall pasienter og pasientkarakteristikker	7
3.2	Prosessindikatorer	8
3.2.1	Medisinbruk	8
3.2.2	Tid fra diagnose til første kontroll - «Tight control»	12
3.3	Remisjon	14
3.3.1	Remisjon ved revmatoid artritt	14
3.3.2	CDAI-remisjon	15
3.3.3	Remisjon ved spondyloartritt basert på ASDAS-CRP	15
3.3.4	Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet ved ulike avdelinger	16
3.3.5	Utvikling i sykdomsaktivitet over tid	16
4	Metoder for fangst av data	21
4.1	Løsning for datafangst	21
4.2	Registreringsrutiner	21
4.3	Registreringstidspunkter	21
5	Datakvalitet	23
5.1	Antall registreringer	23
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	23
5.3	Tilslutning	24
5.4	Dekningsgrad	24
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	24
5.6	Metode for validering av data i registeret	25
5.6.1	Metode for intern validering av datakvalitet	26
5.7	Vurdering av datakvalitet	26
5.7.1	Resultater fra tester	26
5.7.2	Registreringsforsinkelse	27

6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	28
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	28
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	28
6.2.1	Andel revmatoid artritt pasienter som bruker Methotrexate og som bruker biologiske legemidler	28
6.2.2	Andel pasienter som startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunktet	29
6.2.3	Andel pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt som har vært til kontroll hos lege innen 3 måneder	30
6.2.4	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt	30
6.2.5	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med spondyloartritt.	32
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	32
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	33
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	33
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	33
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	33
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	34
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	34
6.10	Pasientsikkerhet	34
7	Formidling av resultater	35
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	35
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	35
7.3	Resultater til pasienter	35
7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå	35
8	Samarbeid og forskning	36
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	36
8.2	Vitenskapelige arbeider	36
II	Plan for forbedringstiltak	37
9	Forbedringstiltak	38
9.1	Datafangst / Forbedring av metoder for fangst av data	38
9.2	Metodisk kvalitet	38
9.2.1	Nye registrerende enheter/avdelinger	38
9.2.2	Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret	38
9.2.3	Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data	39

9.2.4	Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder	39
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . .	39
9.3.1	Nye kvalitetsindikatorer	39
9.3.2	Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret	39
9.3.3	Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater	40
9.3.4	Nye demografiske variabler som skal inn i registeret	40
9.3.5	Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer	40
9.3.6	Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer	40
9.3.7	Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon .	40
9.3.8	Prioriterte, kliniske forbedringsområder . . .	40
9.4	Formidling av resultater	41
9.4.1	Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø	41
9.4.2	Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse	41
9.4.3	Forbedring av resultatformidling til pasienter	41
9.4.4	Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres	41
9.5	Samarbeid og forskning	41
9.5.1	Nye samarbeidspartnere	41
9.5.2	Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet	41
	III Stadiesvurdering	43
	10 Referanser til vurdering av stadium	44

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

1.1 Sammendrag på norsk

I 2017 arbeidet Nasjonalt register for artrittsykdommer (NorArtritt) med å øke oppslutningen til registeret, og ved utgangen av 2017 var 14 av 18 avdelinger i gang med inklusjon og registrering. Fortsatt er det dessverre lav dekningsgrad ved flere avdelinger, altså at kun et fåtall av potensielle pasienter er inkludert i registeret. Dette skyldes at man ved sentre som nylig har startet med å inkludere pasienter kun har rukket å spørre et fåtall om inklusjon samt at man enkelte steder ikke har hatt ressurser eller har prioritert å igangsette en systematisk inklusjon av pasientene.

NorArtritt har også arbeidet med å få på plass en automatisk overføring av data fra hver enkelt sykehusavdeling til det sentrale registeret. Arbeidet med transportløsningen er et samarbeid mellom registerledelsen, Helse Vest IKT, HEMIT (Helse Midt-Norge IT) og DiagraphIT (leverandør av journalsystemet GoTreatIT), og er enda ikke ferdigstilt. Dette har dessverre medført at NorArtritt enda ikke kan presentere data fra alle de 14 avdelingene som inkluderer pasienter, hvilket umuliggjør presentasjon av landsdekkende data. En MRS-løsning for manuell registrering ble ferdigstilt i august 2016 og 2 avdelinger (Kongsvinger og Tynset) bruker denne løsningen (fra vår-2017).

Vi har også arbeidet med å bedre kvaliteten på data gjennom å arrangere arbeidsmøter der avdelingenes leger samt involverte sykepleiere og sekretærer sitter sammen og kompletterer data for inkluderte pasienter.

Det viktigste forbedringstiltaket for registeret i 2018 blir å få tilgjengelig nasjonale data gjennom å få implementert automatisk datatransport av data til NorArtritt fra avdelingenes lokale databaser.

*Bjørg-Tilde Svanes Fevang
Lena Kristin Bache-Mathiesen
Karl Ove Hufthammer*

1.2 Summary in English

In 2017, the Norwegian Arthritis Registry (NorArthritis) focused on increasing the number of hospital departments reporting to the registry, and 14 out of 18 potential departments participated by the end of 2017. However, the completeness at each site is, regrettably, still low at several departments, i.e. only a minority of potential patients are included in the registry. There are several reasons for this. Some departments just recently started the inclusion of patients into the registry while other departments lack the resources or fail to prioritize the initiation of a systematic inclusion of all patients.

The development of an electronic automatic dataflow from each department into the national registry has been a continued priority for the registry. However this work has unfortunately been further delayed, resulting in the continued lack of data from the southern and eastern health regions. During spring 2017, two departments (Kongsvinger and Tynset) started using the newly developed MRS registration platform for the inclusion and registration of data.

Lastly, we have concentrated on improving data quality through arranging workshops for doctors, nurses and secretaries for completing registry data.

The most important goal of the registry in 2018 is consequently to obtain national data through the implementation of automatic dataflow from each department into the national registry.

*Björg-Tilde Svanes Fevang
Lena Kristin Bache-Mathiesen
Karl Ove Hufthammer*

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kroniske inflammatoriske artrittsykdommer er autoimmune systemiske tilstander som affiserer ledd, men også andre organer enn ledd, for eksempel øyne, lunger, tarm eller hud. Det er relativt hyppige tilstander som gjerne debuterer i ung voksen alder slik at pasientene følges i lang tid. Prevalens for revmatoid artritt (RA) er ca 0,5–1 %, for psoriasisartritt (PsA) 0,1–0,2 % og prevalensen av ankyloserende spondylitt (AS) er rapportert mellom 0,15 og 0,5 % i Norge. I tillegg kommer de kronisk uspesifiserte polyartrittsykdommene. Spondyloartrittene innbefatter PsA og AS, men også andre pasientgrupper, f.eks. artritt ved inflammatorisk tarmsykdom.

Årsakene til artrittsykdommene er delvis ukjente. For RA vet man at mennesker med visse genetiske varianter har øket risiko for å utvikle sykdommen. Man vet også at røyking øker faren for å utvikle citrullinerte peptider som kan medføre antistoffdannelse mot disse peptidene (ACPA) som, særlig hos individer med visse genetiske varianter, disponerer for RA. Årsaken til AS er i hovedsak ukjent, men patogenesen synes å være resultat av genetiske, immunologiske og miljømessige faktorer og 95 % av pasientene har vevstypen HLA-B27. Et landsdekkende register vil kunne bidra til ny kunnskap angående utløsende og disponerende faktorer.

For alle de tre store artrittsykdomsgruppene foreligger veldefinerte klassifikasjonskriterier som er nyttige ved inklusjon av pasienter til kliniske studier og registre. For PsA er CASPAR-kriteriene, først publisert i 2006, anerkjente og velbrukte klassifikasjonskriterier, mens nye klassifikasjonskriterier for spondyloartritter (ASAS klassifikasjonskriterier) ble publisert i 2009. Tilsvarende ble nye klassifikasjonskriterier for RA utarbeidet i 2010 i samarbeid mellom American College of Rheumatology (ACR) og European League Against Rheumatism (EULAR) med fokus på diagnostikk av sykdom i tidlig fase. I et kvalitetsregister følges pasientene i prinsippet livslangt. Dette gjør det mulig for å vurdere om tidspunkt for diagnose/oppfylling av klassifikasjonskriterier er assosiert til prognose og forløp i en ikke-selektert pasientpopulasjon, både for RA og for de andre artrittsykdommene.

Behandlingen er rettet mot å redusere pasientens plager i øyeblikket ved å redusere inflammasjon og derved leddsmerter og allmensymptomer, men også mot å forhindre ledd-destruksjon på lang sikt. Tradisjonell behandling av perifer artritt (uspesifisert artritt, RA og perifer PsA) innebærer bruk av symptomdempende midler (smertestillende og NSAIDs) samt sykdomsmodifiserende behandling med kortikosteroider og syntetiske DMARDs (disease modifying antirheumatic drugs), som for eksempel Methotrexate, Leflunomid og Salazopyrin. Fra 1999 kom de første biologiske DMARDs i bruk.

Disse medikamentene har vist seg både å ha god effekt på pasientens plager samt at de forhindrer leddødeleggelse både hos pasienter med god subjektiv effekt og hos pasienter som ikke opplever subjektiv effekt. De biologiske legemidlene har god effekt, men er også meget kostbare. Et nasjonalt register vil kunne avdekke ulikheter i bruk av disse midlene og sammenlikne kost-nytteeffekt for disse medikamentene i forhold til tradisjonelle syntetiske DMARDS, og kort- og langtidsbivirkninger kan registreres.

For aksiale spondyloartritter, inkludert bl.a. AS og aksial PsA, var behandlingstilbudet før de biologiske midlene kom på markedet begrenset til NSAIDs og smertestillende medikamenter i tillegg til trening. I denne gruppen har bruken av biologiske midler medført en betydelig bedret funksjon og livskvalitet hos pasientene med mest alvorlig sykdom som før hadde lite å hjelpe seg med. Også for disse pasientene har behandlingstilbudet øket gjennom innføringen av bl.a. IL-17 hemmere i tillegg til TNF-alfa hemmerne.

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

Både artrittsykdommene og behandlingen av disse kan medføre organskade (artrittsykdommene kan gi leddskade og behandlingen kan bl.a. gi lunge- og leverskader). Et kvalitetsregister vil være viktig til å oppdage sjeldne bivirkninger og langtidsbivirkninger av medikamentell behandling og å følge sykdomsutvikling over tid.

2.1.2 Registerets formål

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

Norge er et lite land med spredt befolkning og mange behandlende sentra av variabel størrelse. For å kunne tilby god og likeverdig oppfølging og behandling av pasientene er det nødvendig å registrere praksis nasjonalt og lokalt. På bakgrunn av innsamlede data i et nasjonalt kvalitetsregister vil det være mulig å foreta målrettet kvalitetsforbedring. Man vil kunne registrere karakteristika ved pasienter som gis ulike behandlingsregimer og få svar på spørsmål, f.eks:

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorArtritt ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet mars 2013 (ref 11/487). Registeret fikk konsesjon til drift fra Datatilsynet i 2013 (sak nr 2012/8939). Datatilsynet angir at konsesjon gjelder inntil forskriftsarbeidet med NOKBIL er ferdigstilt, men ikke lengre enn til 4. februar 2028.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Helse Vest RHF har databehandlingsansvar for registeret. Ansvaret er delegert til Helse Bergen HF ved administrerende direktør / medisinsk fagsjef. Revmatologisk avdeling ved Helse Bergen HF er faglig ansvarlig.

Registerets fagråd er sammensatt av representanter fra alle RHF og fra relevante fagmiljøer samt registerleder og pasientrepresentant. Fagrådet møtes minst årlig og behandler regnskap og budsjett, gjennomgår aktiviteten i registeret og drøfter fremtidige planer. Daglig leder har ansvar for kvalitetssikring av data og bidrar med støttefunksjon for fagmiljøene i form av opplæringsmøter for registrerende faggrupper. Registerets stab har ansvar for utgivelse av Årsrapporten. Fagrådets medlemmer er: Clara G Gjesdal, Gunnstein Bakland, Åse Stavland Lexberg, Erik Rødevand, Liv Boge Amundsen, Elisabeth Lie og Marianne Wallenius. Registerleder Bjørg-Tilde Fevang forbereder møtene og har møterett, men ikke stemmerett, i gruppen.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet sitt hovedmøte ble avholdt på Flesland 8. mars 2017. Følgende hovedpunkter ble gjennomgått: status for registeret (antall inkluderte pasienter, registrerende avdelinger), nye variabler i NorArtritt (bl.a. innføring av RAND12 som generisk mål på helserelatert livskvalitet), vurdering av søknader om bruk av data fra registeret, vurdering av Brukermøtet 2017, gjennomgang av dekningsgradsanalysen, utadrettet virksomhet, pasientenes ønsker for registeret, fagrådets ønsker for informasjon i neste årsrapport, aktuelle kvalitetsindikatorer, aktuelle kvalitetsforbedringsprosjekter, plan for å oppnå god og komplett dataregistrering, status for dataløsning, økonomi (regnskap for 2017 og foreslått budsjett for 2018), og satsingsområder for 2018 og 2019.

3 Resultater

En automatisk løsning for dataflow er nå blitt tilgjengelig i Helse Vest, Helse Nord og Helse Midt-Norge slik at man i årets rapport presenterer data fra følgende revmatologiske avdelinger/seksjoner:

- Haukeland Universitetssjukehus (HUS)
- Førde sentralsjukehus
- Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus AS (HSR)
- Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN)
- St. Olavs hospital

For de øvrige avdelingene i Helse Nord (Bodø, Mo i Rana, Finnmark) er det kun Bodø som har startet inklusjon av pasienter og så langt er det få pasienter fra denne avdelingen. Det samme gjelder for Levanger (Helse Midt-Norge), mens man i Ålesund ennå ikke har begynt inklusjon av pasienter.

Dataoverføring har ikke vært mulig fra de fleste avdelingene i Helse Sør-Øst til årets rapport, til tross for at en rekke pasienter er inkludert i registeret og data foreligger lokalt. Sykehuset Innlandet, Kongsvinger, som bruker den manuelle innregistreringsplattformen, er den eneste avdelingen i Helse Sør-Øst som leverer data til NorArtritt. Imidlertid har det vært vanskeligheter med selvregistreringsløsningen i dette systemet slik at det fortsatt er få pasienter inkludert.

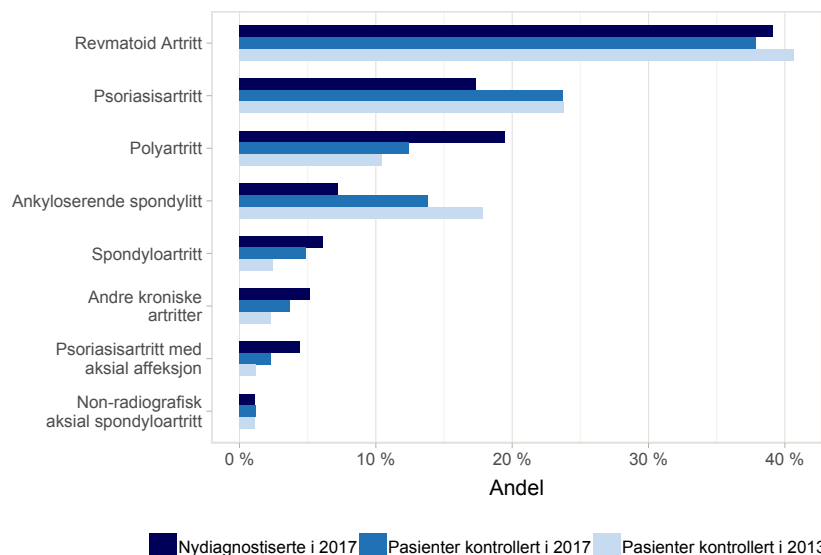
Her presenteres resultater fra de inkluderte avdelingene for 2017 og tidligere.

3.1 Antall pasienter og pasientkarakteristikker

Totalt i registeret var det 6 820 pasienter hvorav 4 022 (59 %) var kvinner. I løpet av året 2017 var 4 061 pasienter til minst én kontroll og ble registrert i NorArtritt, hvorav 2 477 (61 %) var kvinner. 427 pasienter fikk en artrittdiagnose for første gang i 2017. [Tabell 5.1](#) på side 23 viser antall og prosent pasienter fra hver av sykehusene som leverer data til NorArtritt.

Gjennomsnittsalderen på diagnosetidspunkt for pasienter med diagnose stilt i 2017 var 52 år (standardavvik 16 år). Yngste pasient med revmatoid artritt (RA) var 20 år, og eldste var 90 år.

I registeret er det mulig å registrere flere diagnoser på en pasient samtidig, eller registrere at en pasient har skiftet diagnose underveis i behandlingen. Derfor skiller vi mellom antall diagnoseskjema og antall pasienter med en gitt diagnose. I utregning av antall pasienter med en diagnose, har vi basert oss på den nyeste diagnosen til pasienten. Diagnosefordelingen i registeret er illustrert i [figur 3.1](#) på neste side. Fra 1954 til 2017, var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 2 859 (37 %) diagnoseskjema fylt ut for 2 615 (40 %) pasienter. I 2017 var revmatoid artritt fremdeles den største diagnosegruppen med 866 (38 %) diagnoseskjema fylt ut av 866 (38 %) pasienter.



FIGUR 3.1: Prosentandelen diagnoser i hele registeret for pasienter som ble registrert i 2013 til 2016, sammenlignet med pasienter som var til kontroll i 2017, og pasienter som ble diagnostisert for første gang i 2017. I denne utregningen er det inkludert pasienter som har fått mer enn én diagnose, eller skiftet diagnose i løpet av behandling. Denne analysen er basert på 7 732 diagnose skjema hos 6 614 pasienter.

3.2 Prosessindikatorer

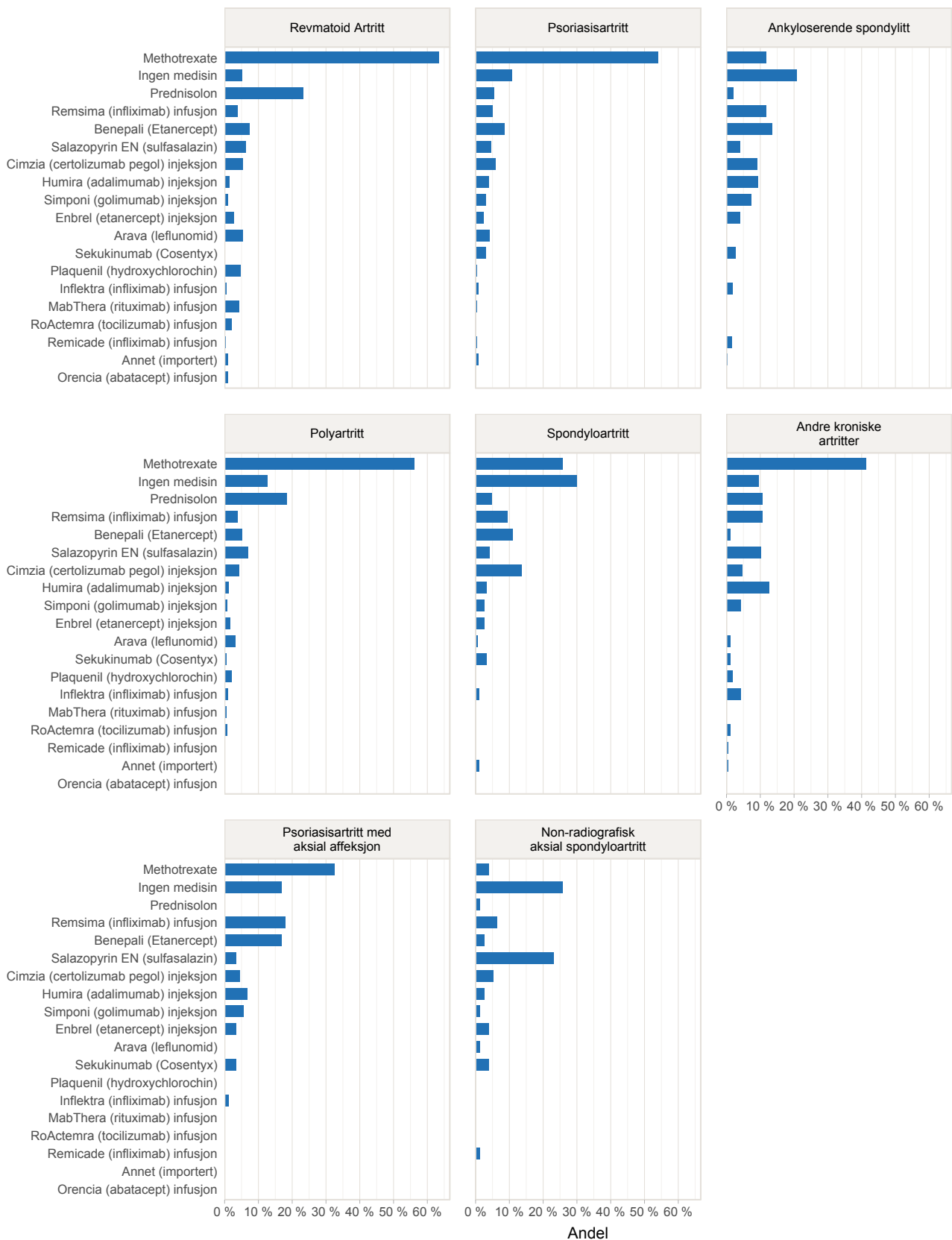
3.2.1 Medisinbruk

Hvilke medisiner som ble brukt av pasientene undersøkt i 2014–2017 er vist i [figurene 3.2 og 3.3](#) på neste side og på side 10.

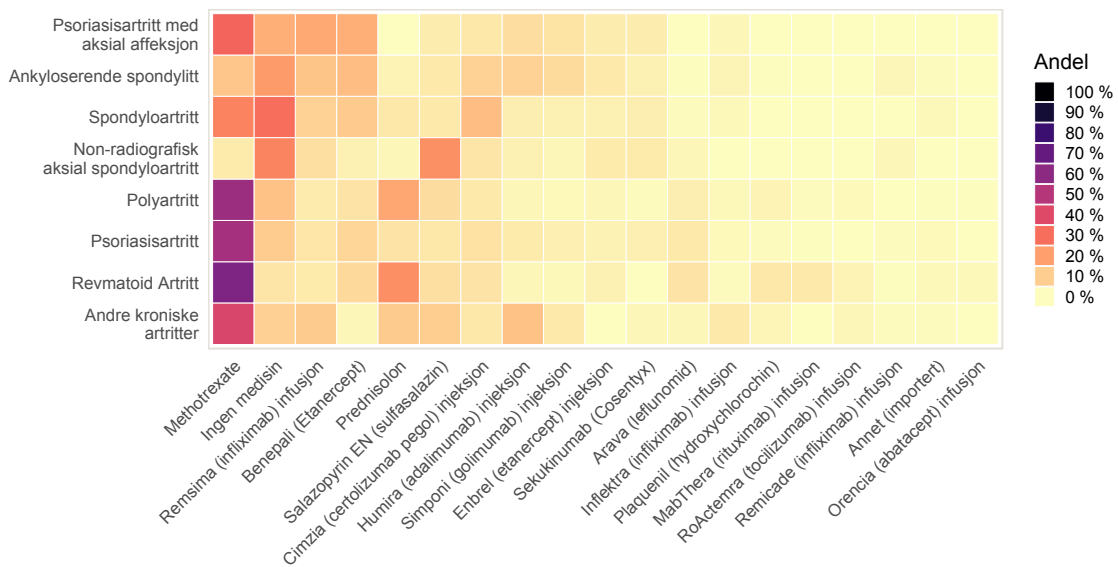
Methotrexate inngår i gruppen av sykdomsmodifiserende medikamenter som kalles konvensjonelle syntetiske sykdomsmodifiserende medikamenter (conventional synthetic disease modifying drugs eller csDMARDs). I denne gruppen inngår også legemidlene sulfasalazin, hydroksyklorokin og leflunomid. I 2018 har vi i Norge begynt å ta i bruk de såkalte «targeted synthetic disease modifying drugs» eller tsDMARDs. Siden disse ikke var i bruk i 2017 omtales de ikke nærmere her. Når begrepet sDMARDs brukes i denne rapporten menes altså kun konvensjonelle syntetiske DMARDs.

Methotrexate og andre syntetiske sykdomsmodifiserende midler

Methotrexate representerer basisbehandlingen for pasienter med revmatoid artritt og brukes også i stor grad ved andre perifere artrittsykdommer (se [Figur 3.4](#) på side 10). Dersom man gir Methotrexate tidlig og i stor nok dose kan meget god sykdomskontroll oppnås hos et flertall av pasienter med revmatoid artritt med Methotrexate alene. I tillegg oppnås bedre resultater av biologiske medikamenter dersom de brukes sammen med Methotrexate. Det er derfor ønskelig at flest mulig pasienter beholder behandlingen med Methotrexate, enten



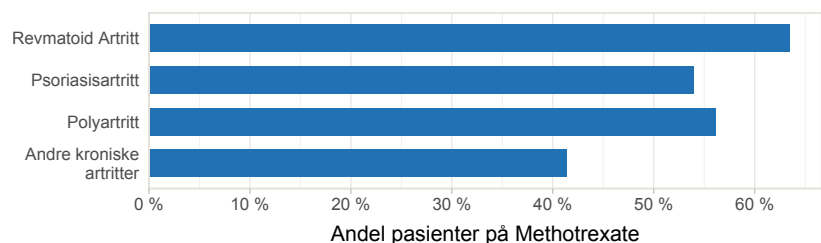
FIGUR 3.2: Methotrexate var mest brukte medisin for mange diagnosegrupper i 2017. Figuren viser andelen pasienter som brukte ulike medikamenter i 2017, innenfor hver diagnosegruppe, og gjelder 5 778 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av søylene. 745 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt.



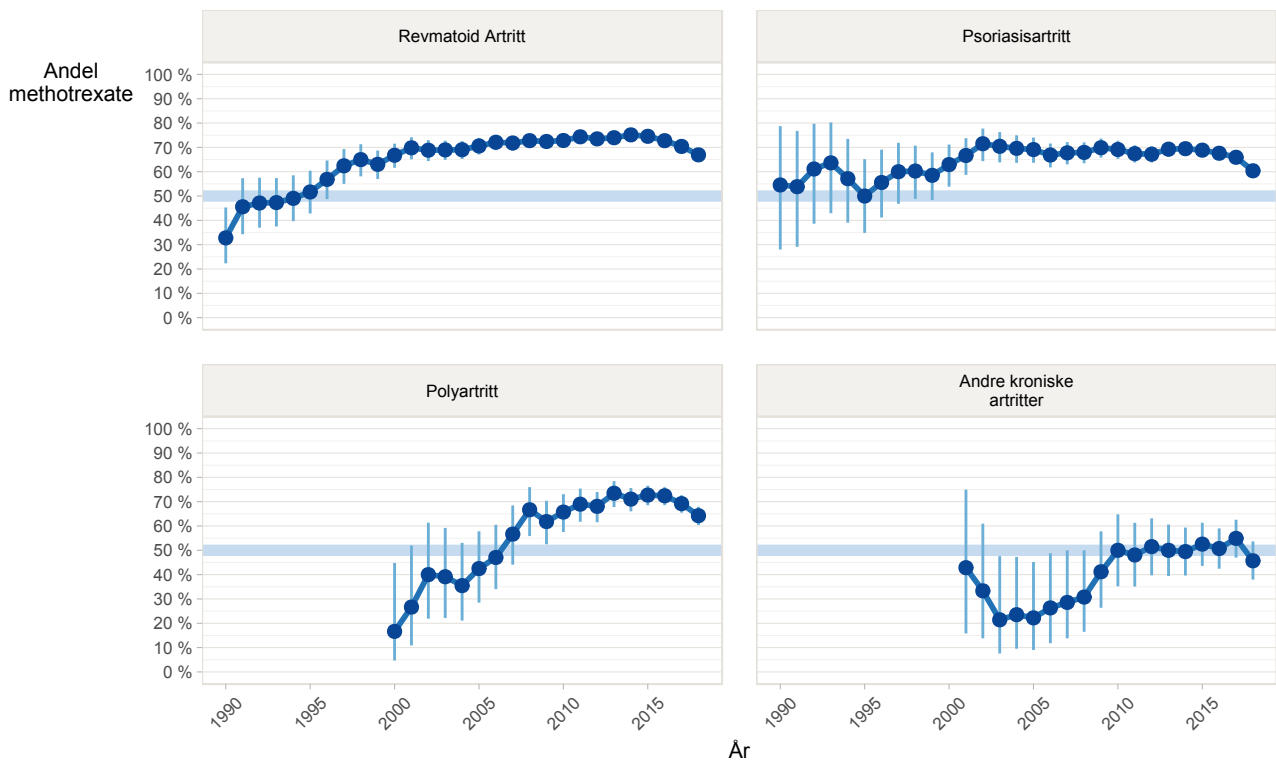
FIGUR 3.3: Diagnosegruppene revmatoid artritt, polyartritt og psoriasisartritt har noenlunde likt mønster på medikamentbruk hvor methotrexate dominerer, mens spondyloartritt, ankyloserende spondylitt og non-radiografisk aksial spondyloartritt ligner hverandre med å vanligvis ikke bruke noen medisin. Figuren viser mønsteret på medikamentbruk for hver diagnosegruppe i 2017, og gjelder 5 778 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av prosenttallene. 745 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt.

alene eller sammen med andre medikamenter. I NorArtritt brukte litt over 63 % av pasientene med revmatoid artritt Methotrexate i 2017.

Fokuset på viktigheten av å bruke Methotrexate i leddgiktsbehandlingen har økt de senere år. Figur 3.5 på neste side viser prosentandelen pasienter med RA og de andre artrittsykdommene som brukte Methotrexate (alene eller i kombinasjon) hvert år fra 1990 til utgangen av 2017. Vi ser at andelen økte i perioden, med en tendens til et lite fall de siste par årene. Hvorvidt det observerte fallet er reelt eller tilfeldig er uvisst, men en mulig årsak kan være at økende bruk av biologisk behandling gjør det mulig for enkelte pasienter med betydelige bivirkninger av Methotrexate å avslutte denne. Likeledes har man de senere år i større grad tatt i bruk biologiske midler som har vist gode resultater i monoterapi (altså uten tillegg av Methotrexate).



FIGUR 3.4: Andelen pasienter som gikk på Methotrexate i 2017, for pasienter med revmatoid artritt, polyartritt, psoriasisartritt og andre kroniske artritt. Basert på 4 472 pasienter.



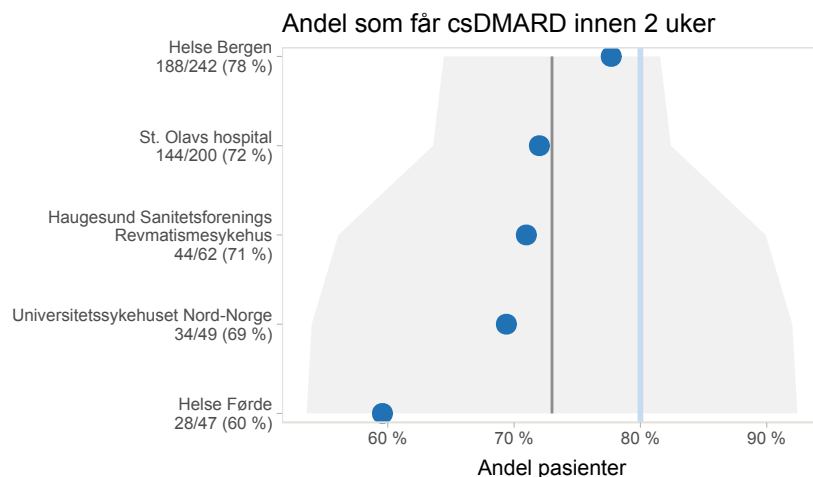
FIGUR 3.5: Andelen pasienter som bruker Methotrexate har økt jevnlig de siste tiårene. Figuren viser andelen pasienter som brukte Methotrexate per år, for pasienter med revmatoid artritt, polyartritt, psoriasisartritt og andre kroniske artritter. Pasienter som ikke gikk på noen medisiner i det hele tatt er med i utregningen. Basert på 5 097 pasienter.

Tidlig oppstart medikamentell behandling

Ved revmatoid artritt oppnår man bedre langtidsresultater dersom man starter behandling tidlig og NorArtritt har derfor satt som mål at 80 % av pasienter med RA får startet med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Siden 2014 har de fleste pasienter, 56 %, begynt med en sDMARD på diagnosedagen. Av 264 pasienter som ikke startet samme dag, var gjennomsnittlig tid til oppstart 89 dager, og median 24 dager. 73 % av RA-pasienter hadde fått csDMARD innen 2 uker, og i 2017 gjaldt dette 76 % av pasientene. [Figur 3.6](#) på neste side viser andel pasienter med RA, på hvert sykehus, som startet med Methotrexate eller et annet sDMARD innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Andelen ligger mellom 60 og 80 % ved alle sykehusene ([Figur 3.6](#) på neste side).

Biologiske medikamenter

Biologiske medikamenter består av store molekyler framstilt av levende celler. Disse har vært brukt mot revmatisk sykdom siden 1999 og representerer et viktig tilbud til pasienter som ikke har tilstrekkelig effekt av standardbehandling. Ved de fleste revmatologiske sykdommer (f.eks. revmatoid artritt eller psoriasisartritt) bør et biologisk medikament kombineres med et ikke-biologisk legemiddel, også kalt syntetisk DMARD (disease modifying antirheumatic drug) for å oppnå best effekt og for at effekten opprettholdes over tid. [Figur 3.7](#)



FIGUR 3.6: Ingen markant forskjell mellom helseforetak i andel pasienter som får csDMARD-behandling innen 2 uker etter RA-diagnosen ble stilt, og ingen av helseforetakene nådde målet på 80 %. Siden ingen av punktene faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med grått, er det ingen av helseforetakene som skiller seg ut fra det som er forventet fra tilfeldig variasjon. Den lyseblå linja representerer målet på over 80 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 603 RA-pasienter som kun var registrert med RA som diagnose, og der diagnosen var stilt mellom 2014 og 2017.

på neste side viser andelen pasienter med de ulike diagnosene som brukte et biologisk medikament enten alene eller i kombinasjon med andre legemidler. Ved ren aksial sykdom, dvs. sykdom i ryggstølen og bekkenleddene (f.eks. ankyloserende spondylitt) har syntetiske DMARD liten dokumentert effekt og viktigheten av å kombinere biologisk med DMARD er usikker. At en del pasienter med slik sykdom likevel bruker kombinasjonsbehandling skyldes vanligvis at de har sykdom i andre ledd i tillegg til ryggen.

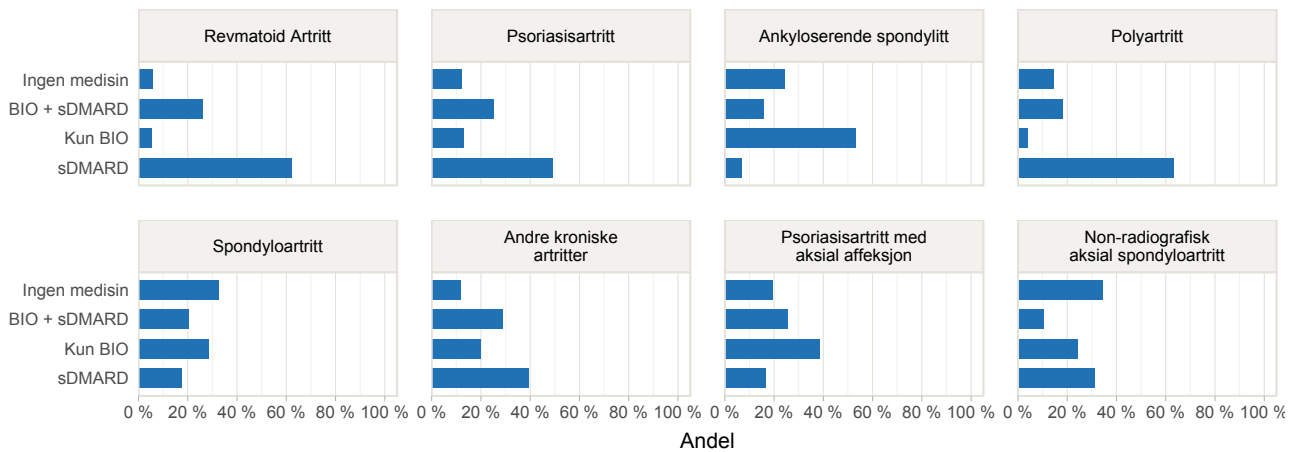
I 2017 gikk 2 066 (42 %) pasienter på et biologisk medikament på siste kontroll. Dette gjaldt 32 % pasienter med RA, 38 % med PsA og 65 % av pasienter med AS eller non-radiografisk spondylartritt.

3.2.2 Tid fra diagnose til første kontroll - «Tight control»

Et viktig behandlingsprinsipp ved leddgikt er at pasientene skal følges tett den første tiden for at behandlingen skal kunne justeres så lenge behandlingsmålet ikke er nådd.

I perioden 2014 til 2017 var gjennomsnittlig tid fra diagnosen var stilt til første kontroll på 76 dager (median 49) for pasienter med revmatoid artritt, 113 (median 97) for pasienter med psoriasisartritt og 168 (median 99) dager for pasienter med ankyloserende spondylitt.

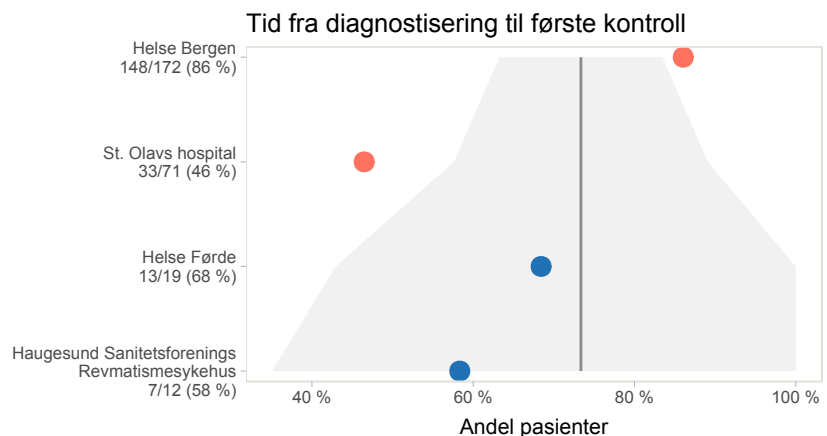
NorArtritt har definert en kvalitetsindikator til å være andel pasienter som får sin første kontroll innen 3 måneder etter de har fått stilt diagnosen. For mer informasjon om hvordan kvalitetsindikatoren er definert, se [avsnitt 6.2.3](#) på side 30. I perioden 2014 til 2017 fikk



FIGUR 3.7: Andel pasienter i de ulike diagnosegruppene som bruker biologisk behandling alene, som bruker biologisk behandling sammen med ikke-biologiske medikamenter (syntetiske DMARDs), som kun bruker ikke-biologiske medikamenter (sDMARDs), og som ikke bruker medikamentell behandling. BIO = biologisk behandling, sDMARDs = syntetiske disease modifying anti-rheumatic drugs. Her er bare medisiner som var i bruk i 2017 tatt med. Tallene er basert på 5 778 pasienter.

207 (73 %) pasienter med RA sin første kontroll innen 3 måneder. En sammenligning av sykehus for pasienter med RA kan ses i figur 3.8.

For å kunne stole på resultatene, er indikatoren avhengig av kort registreringstid – tid fra diagnosen er stilt til pasienten er registrert i registeret. For beskrivelse av datakvaliteten som ligger til grunn for indikatoren, se avsnitt 5.7.2 på side 27.



FIGUR 3.8: En markant forskjell mellom helseforetak i andel pasienter som fikk kontroll innen 90 dager etter diagnosen var stilt. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet utfra tilfeldig variasjon. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 282 pasienter med revmatoid artritt diagnostisert mellom 2014 og 2017.

3.3 Remisjon

3.3.1 Remisjon ved revmatoid artritt

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

Sykdomsaktivitet og remisjon målt ved DAS28-CRP

DAS28-CRP er et sammensatt mål for sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt. I målet inngår pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet, antall ømme ledd, antall hovne ledd og CRP, og grensen for remisjon er satt til en DAS28-CRP-skåre $< 2,6$. Det er ønskelig at flest mulig pasienter oppnår dette behandlingsmålet fordi man har sett at det fører til bedre langtidsresultater. Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt registrert i 2017 var 2,6, med et standardavvik på 1. [Figur 3.10](#) på side 16 viser andelen pasienter i remisjon, lav sykdomsaktivitet, moderat sykdomsaktivitet og høy sykdomsaktivitet, basert på DAS28-CRP-måling per diagnosegruppe. Dette gjelder kun diagnosegruppene revmatoid artritt (RA), psoriasisartritt (PsA) og andre perifere artritter. Ved RA er altså 76 % i lav sykdomsaktivitet eller remisjon og tallet er tilsvarende for de to andre gruppene.

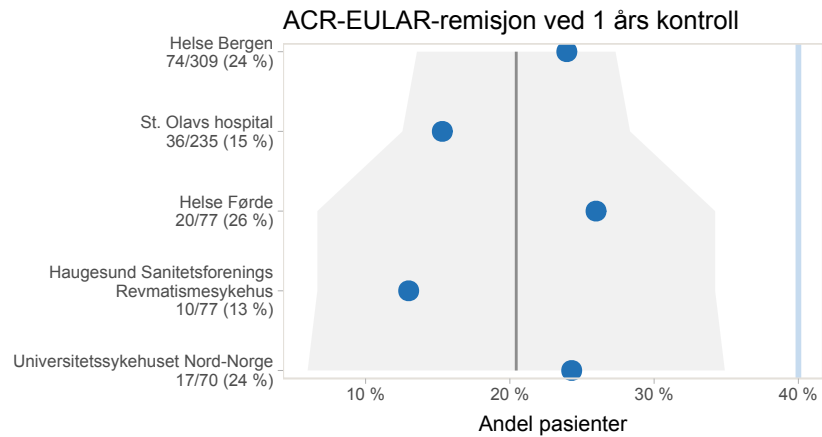
Boolean-basert ACR/EULAR-remisjon

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

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

Totalt hadde 798 (33 %) pasienter med RA oppnådd remisjon basert på ACR/EULAR-kriteriene. Disse kriteriene er strengere enn DAS28-CRP og ett av registerets kvalitetsmål er at 40 % av RA-pasienter skal nå remisjon ved 1-årskontroll etter diagnostidspunktet. For mer informasjon om hvordan dette er definert se [avsnitt 6.2.4](#) på side 31.

Av RA pasienter som fikk sin diagnose mellom 2014 og 2017 hadde 157 (20 %) nådd remisjon ved 1-årskontroll. Av 1568 pasienter som var til kontroll i 2017 hadde 24 % nådd remisjon og 11 % pasienter nådd remisjon ved 1-årskontroll. I [figur 3.9](#) på neste side kan man se en sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som har nådd remisjon innen 12 måneder etter de fikk diagnosen RA for pasienter som fikk diagnosen sin i tidsperioden 2014–2017.



FIGUR 3.9: Det var ingen markant forskjell mellom helseforetakene i andel pasienter som nådde remisjon ved 1 års kontroll mellom 2014 og 2017, men ingen av helseforetakene nådde målet på 40 %. Siden ingen av punktene faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, er det ingen av helseforetakene som skiller seg ut fra det som er forventet utfra tilfeldig variasjon. Den lyseblå linja representerer målet på over 40 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 776 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2017.

3.3.2 CDAI-remisjon

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

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

Blant RA-pasientene som var til kontroll i 2017 var 326 (30 %) i remisjon, 485 (43 %) i lav sykdomsaktivitet, 242 (21 %) i moderat sykdomsaktivitet og 74 (5 %) i høy sykdomsaktivitet.

3.3.3 Remisjon ved spondyloartritt basert på ASDAS-CRP

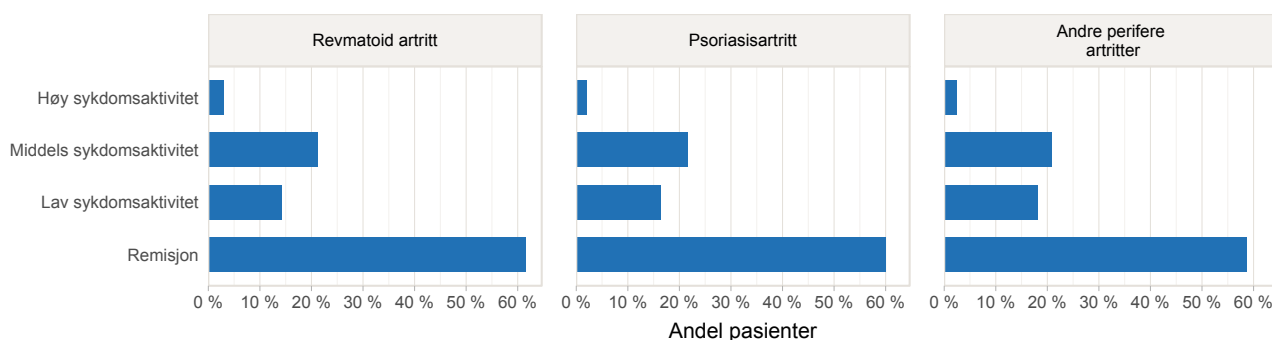
Ved ankyloserende spondylitt (AS) og andre aksiale spondyloartritt-diagnoser brukes BASDAI og ASDAS-CRP som mål for sykdomsaktivitet. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares av pasienten vedrørende utmattelse, smerter og stivhet relatert til deres spondyloartritt-sykdom. I ASDAS-CRP inkluderes 3 av BASDAI-spørsmålene, men i tillegg er også CRP og pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet (VAS) inkludert. For spondyloartritt (SpA) og AS har man mindre

kunnskap om betydningen av å oppnå remisjon for langtidsforløpet til pasientene. ASDAS-CRP-remisjon er definert som en verdi $< 1,3$ og moderat sykdomsaktivitet $< 2,1$.

For pasienter med SpA og AS var gjennomsnittsmålet på BASDAI-skår 3,7 i 2017. I samme år, for de samme diagnosegruppene, var gjennomsnittsmålet for ASDAS-CRP2,2.

3.3.4 Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet ved ulike avdelinger

En sammenligning av DAS28-CRP og ASDAS-CRP mellom sykehus er vist i figur 3.11 på neste side og figur 3.12 på neste side. Disse figurene viser kun gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i 2017. Utvalget av pasienter og fullstendighet av data kan påvirke resultatene. Ved en del sykehus er mange pasienter ennå ikke inkludert i registeret og derfor får man ikke et bilde av hele pasientgruppen. Når minst 60 % av pasientene er inkludert ved det enkelte sykehus, blir det lettere å evaluere eventuelle forskjeller mellom sykehusene (se tabell 5.2 på side 25). Forskjellene er spesielt store for RA og PsA som presenteres i figur 3.12 på neste side. Det er foreløpig for tidlig å analysere årsaken til disse forskjellene, men sammensetningen av pasienter er sannsynligvis viktig. Ved St. Olavs hospital, som har den høyeste gjennomsnittlige sykdomsaktiviteten, overføres de friskeste pasientene til oppfølging i primærhelsetjenesten, hvilket medfører at pasientgruppen som følges ved avdelingen er de sykeste pasientene.

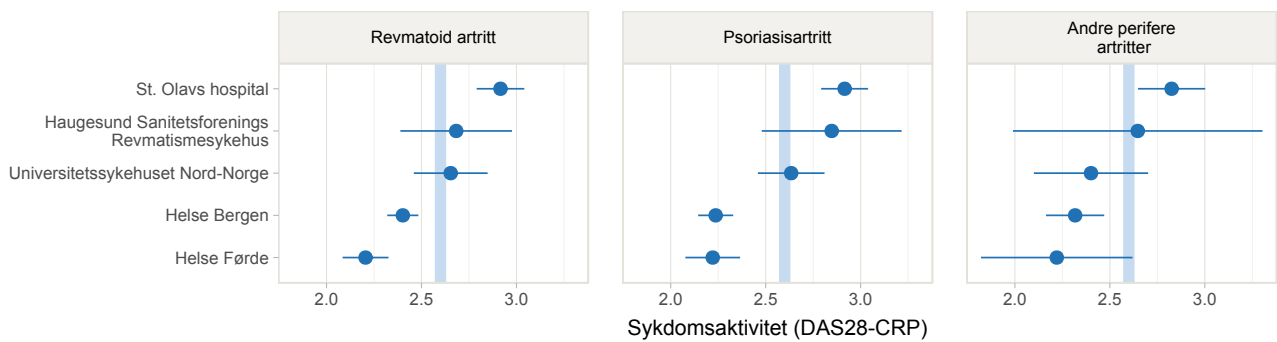


FIGUR 3.10: Størsteparten av pasientene, uavhengig av diagnose, var i remisjon målt ved DAS28-CRP i 2017.

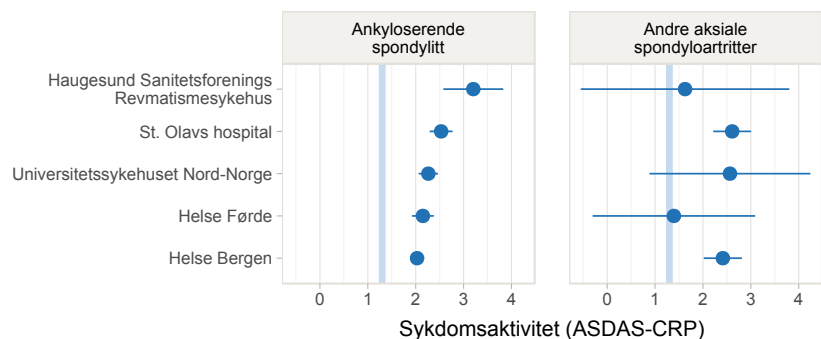
Figuren viser andel pasienter i remisjon (DAS28-CRP $< 2,6$), med lav sykdomsaktivitet (DAS28-CRP $< 3,2$), middels sykdomsaktivitet (DAS28-CRP $< 5,1$) og med høy sykdomsaktivitet (DAS28-CRP $> 5,1$). DAS28-CRP er en måling som brukes hos pasienter med revmatoid artritt, men den kan også benyttes i evaluering av psoriasisartritt og andre perifere artritter. Basert på DAS28-CRP måling på siste kontroll for 3 525 pasienter som var til kontroll i 2017.

3.3.5 Utvikling i sykdomsaktivitet over tid

Utvikling over tid i DAS28-CRP er illustrert i figur 3.13 på side 18 for hver av diagnosegruppene. Den viser at den gjennomsnittlige sykdomsaktivitet (målt ved DAS28-CRP) har stabilisert seg rundt 2,6 både for RA, psoriasisartritt PsA og en samlegruppe av andre artrittsykdommer som affiserer perifere ledd (ledd utenom rygg og bekken). I figur 3.14 på side 19 vises tilsvarende kurve per sykehus for RA, og tendensen



FIGUR 3.11: Gjennomsnittlig DAS28-CRP nivå var relativt forskjellig mellom sykehus i 2017, hvor rekkefølgen fra størst til minst var lik for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritt, og Helse Førde hadde lavest gjennomsnittlig verdi for samtlige. Figuren viser gjennomsnittlig DAS28-CRP i 2017 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for remisjon. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 2 482 pasienter i 2017.

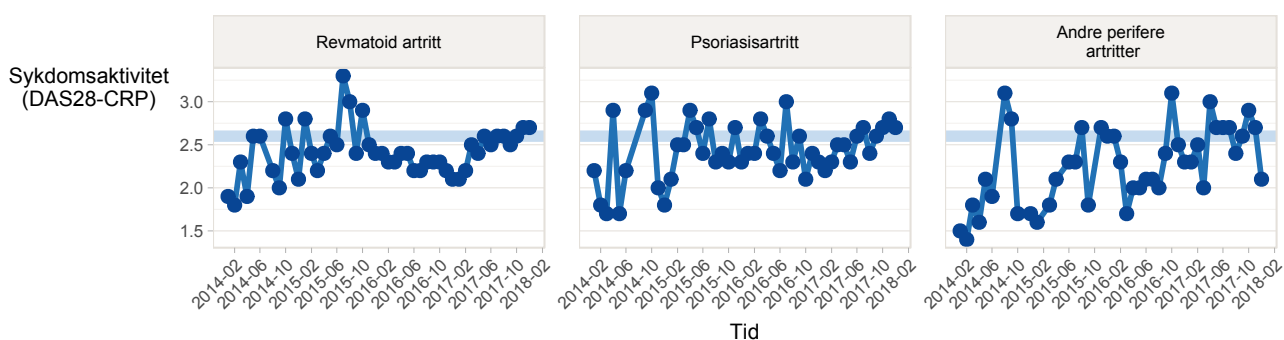


FIGUR 3.12: Pasientene med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritt hadde gjennomsnittlig ASDAS-CRP-målinger som lå rundt grensen for «moderat sykdomsaktivitet», men nådde ikke grensen for remisjon ved noen av sykehusene i 2017. Figuren viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP i 2017 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for remisjon. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 581 pasienter i 2017.

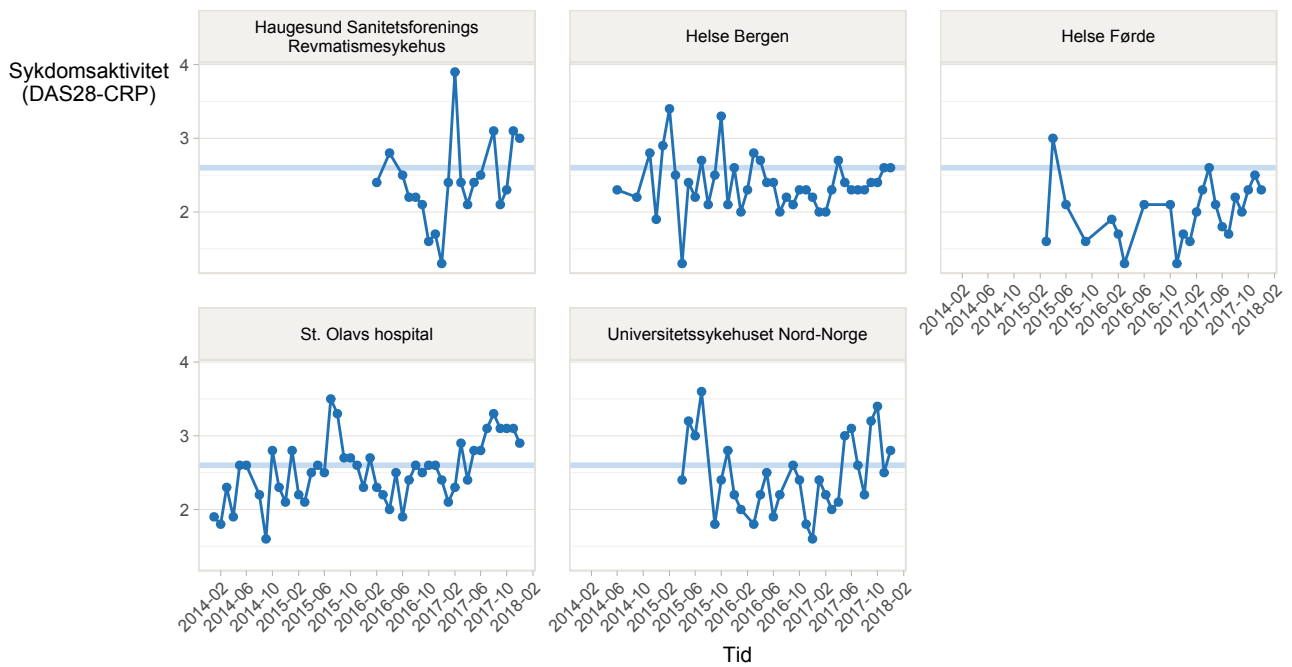
med stabilisering av sykdomsaktiviteten gjelder for alle avdelingene, selv om gjennomsnittsverdien var litt forskjellig (figur 3.11 på forrige side). Figur 3.15 på neste side viser tilsvarende kurve for PsA og trenden synes å være tilsvarende den for RA, men pga lavere antall pasienter i denne gruppen er tallene mer usikre. På flere avdelinger aner man en økning i sykdomsaktivitet målt mot slutten av perioden og dette kan skyldes en omlegging som innebærer at de friskeste pasientene avslutter oppfølgingen ved sykehuset slik at de som ble kontrollert på sykehuset var de sykeste pasientene.

Figur 3.16 på side 20 viser utviklingen av sykdomsaktivitet de siste 4 årene for pasienter med AS og SpA og vi ser at sykdomsaktiviteten ved AS synes å ha stabilisert seg de siste årene. Figur 3.17 på side 20 viser en tilsvarende utvikling på alle avdelinger. Trenden er mer usikker for SpA-gruppen grunnet færre pasienter (Figur 3.16 på side 20). De senere år har det vært en utvikling der man i større grad differensierer oppfølgingen av pasientene. De friskeste AS og SpA-pasientene blir tilbakeført til primærhelsetjenesten, slik at pasientene som fortsatt følges opp ved spesialistavdelingene representerer den sykeste delen av pasientgruppen. Dette er nok en forklaring på at gjennomsnittlig sykdomsaktivitet har stabilisert seg på et nivå som ligger høyere enn remisjon.

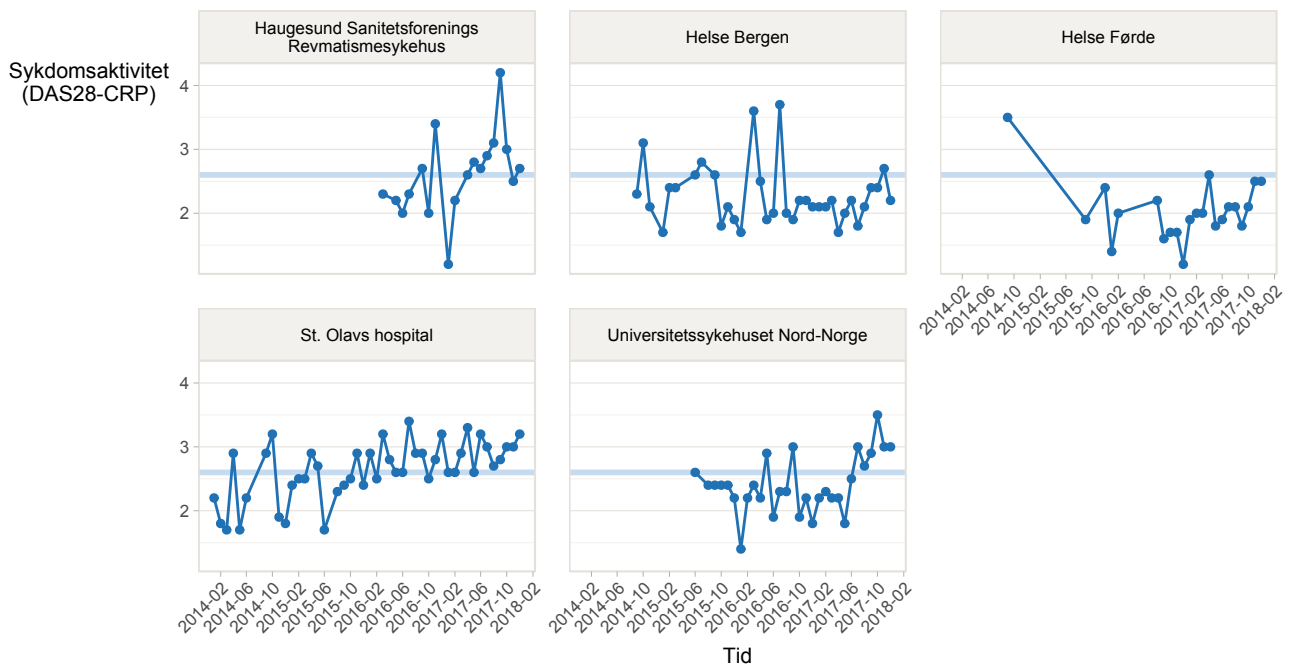
For å få et riktig bilde av hele sykdomsgruppen, måtte også pasientene som følges opp utenfor sykehusene (hos fastlegene) inkluderes, men slike data rapporteres ikke til registeret.



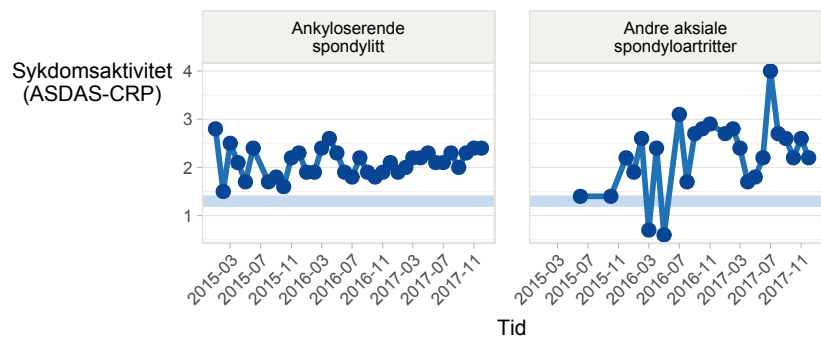
FIGUR 3.13: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritt per måned siden oppstart av registeret. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 3 474 pasienter.



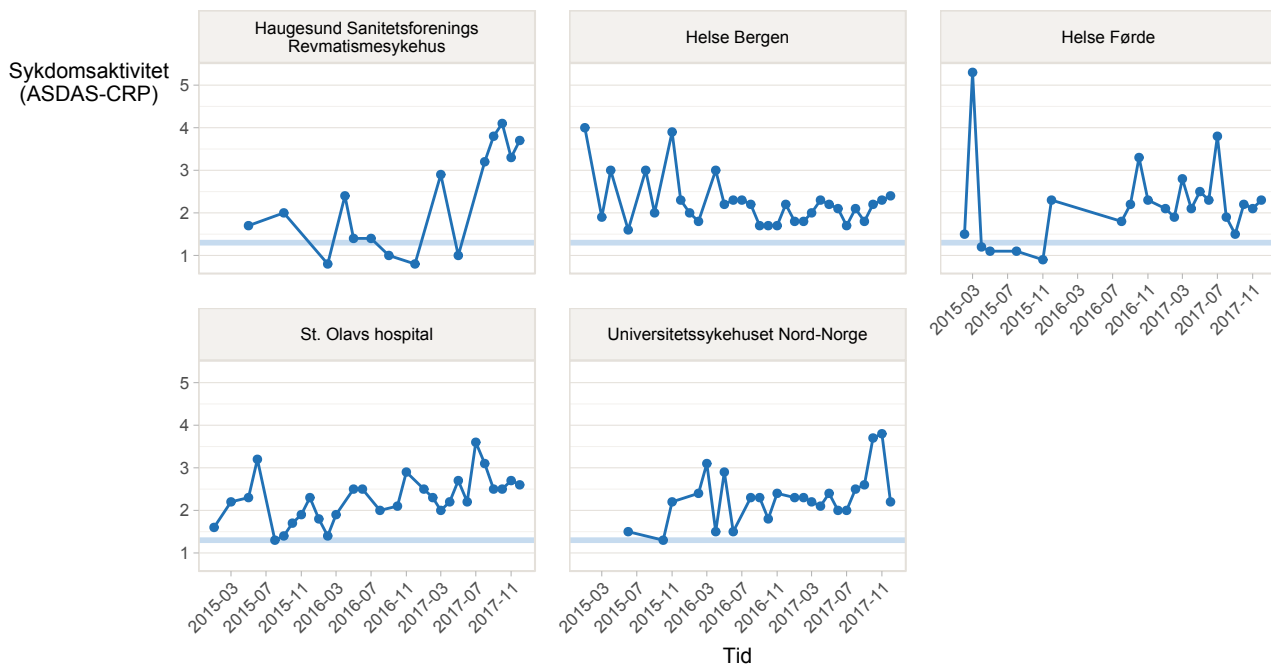
FIGUR 3.14: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt per måned per sykehus siden oppstart av registeret. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 1 857 pasienter.



FIGUR 3.15: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med psoriasisartritt per måned per sykehus siden oppstart av registeret. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 1 083 pasienter.



FIGUR 3.16: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter per måned siden oppstart av registeret. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 792 pasienter.



FIGUR 3.17: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt per måned per sykehus siden oppstart av registeret. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 705 pasienter.

4 Metoder for fangst av data

4.1 Løsning for datafangst

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

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

Gjennom et samarbeid mellom HEMIT og DiagraphIT (som utvikler GTI) arbeides det med en løsning for automatisk transport av fra hver sykehusavdeling til registeret. Dessverre har dette arbeidet blitt svært forsinket, men løsningen er kommet på plass i løpet av sommeren 2018 i helseregionene Vest, Midt-Norge og Nord. Siden løsningen ikke har kommet på plass i Helse Sør-Øst har ikke registeret mulighet til å presentere data fra denne regionen til tross for at mange pasienter er inkludert og at data registreres lokalt.

HEMIT har også utviklet et MRS datafangstverktøy som tilbys behandlingssenheter som ikke har GTI og 2 avdelinger har tatt løsningen i bruk (Sykehuset Innlandet, avdeling Tynset og Kongsvinger). I tillegg har HEMIT utviklet registerets nasjonale registerløsning der man kan hente ut rapporter vedrørende egen avdeling, eller nasjonalt (f.eks. til Årsrapporten).

4.2 Registreringsrutiner

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

Alle revmatologiske avdelinger skal rapportere til registeret, men inntil det siste har vi dessverre bare mottatt data fra et begrenset antall avdelinger, og vurdering av kompletthet av data på pasientnivå er således ennå ikke mulig. Fortsatt er det flere avdelinger som i liten grad har kommet i gang med inklusjon og det vil ta tid før vi oppnår god dekningsgrad. Det har blitt oppnevnt en kontaktperson som har ansvar for datakvaliteten lokalt på hver avdeling.

4.3 Registreringstidspunkter

Pasienter registreres for første gang ved inklusjon, og registreres videre ved oppfølginger.

Inklusjon skjer ved følgende hendelser:

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

Pasienten får etterfølgende registreringer ved følgende hendelser:

- Ved avtalte konsultasjoner i henhold til klinisk praksis. Etter oppstart av biologisk behandling er det fortrinnsvis etter 3, 6 og 12 mndr.
- Ved seponering eller endring av behandling. Årsak til endring registreres.

Inkluderte pasienter følges prinsipielt livslangt i registeret. Ved død avsluttes pasienten. Registrerte data oppbevares så lenge registeret har konsesjon.

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Ved utgangen av 2017 var det 6 820 personer inkludert i NorArtritt (se [tabell 5.1](#)). I tillegg foregår også inklusjon og registrering på en rekke pasienter ved følgende sykehus i Helse Sør-Øst: Betanien hospital, Martina Hansens Hospital, Diakonhjemmet Sykehus, Revmatismesykehuset Lillehammer, Sykehuset Østfold, Vestre Viken og Sørlandet Sykehus.

Sykehusene i Helse Sør-Øst har, av datatekniske årsaker, imidlertid ikke hatt mulighet til å få transportert sine data til registeret, slik at deres pasienter ikke er med i analysene. Det reelle tallet for inkluderte pasienter ligger nærmere 16 500 som vil inkluderes i det nasjonale registeret så snart løsningen for datatransport er ferdigstilt. Hos de 6 820 inkluderte pasientene, foreligger det 23 513 separate registreringer, inkludert registrering ved inklusjon samt ved påfølgende kontroller.

TABELL 5.1: Antall pasienter per helseforetak i NorArtritt.

Sykehus	Antall
Universitetssykehuset Nord-Norge	1055
Nordlandssykehuset	2
Helse Førde	830
Helse Bergen	2533
Sykehuset Innlandet: Divisjon Kongsvinger	14
St. Olavs hospital	2002
Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus	336
Sykehuset Innlandet: Divisjon Tynset	19
Revma Vestfold	29

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Helsedirektoratet, avdeling for Helseregistre, utførte i en dekningsgradsanalyse for NorArtritt 2017 (også presentert i fjorårets årsrapport) gjennom å sammenligne antall inkluderte i NorArtritt vs. antallet registrert i NPR (se [tabell 5.2](#) på side 25). Analysen gjelder dekningsgraden i hele landet, men siden vi mangler data fra hele Helse Sør-Øst viser analysen for landet lav dekningsgrad. Vi presenterer også sykehusvis dekningsgrad ([tabell 5.2](#) på side 25). Når løsningen for datatransport er klar for resten av landet skal tilsvarende analyse gjøres igjen og dekningsgraden vil øke betraktelig.

5.3 Tilslutning

Totalt 14 av 18 revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2017. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 77 %. Alle de store avdelingene inkluderer pasienter, mens de som ennå ikke var i gang ved utgangen av 2017 var: enhetene i Finnmark, Mo i Rana, og Ålesund. En større revmatologisk avdeling (Kongsvinger, Innlandet) og en avtalespesialist i Helse Sør-Øst leverer data til registeret, mens vi av datatekniske årsaker ennå ikke har fått overført data fra de øvrige avdelingene i denne regionen.

5.4 Dekningsgrad

Den totale dekningsgraden i registeret er 23 % (tabell 5.2 på neste side). Det er flere årsaker til at dekningsgraden er lav. For det første har vi foreløpig kun data fra 7 revmatologiske avdelinger. Ytterligere 6 avdelinger i Helse Sør-Øst er allerede godt i gang med inklusjon av pasienter og når løsningen for datatransport er på plass vil dette bedre dekningsgraden meget raskt. Det er også en del mindre avdelinger som enten ikke har begynt registrering i det hele tatt eller som nylig har startet og kun har inkludert få pasienter per september 2018. Også avdelingene som per i dag leverer data til NorArtritt mangler mye på full dekningsgrad. En årsak er at pasientene inkluderes fortløpende, etterhvert som de møter til kontroll, og for pasienter som kontrolleres sjelden vil det være mange som ennå ikke har rukket å bli spurt om deltakelse. Dette vil bedres med tiden.

Dekningsgraden for pasienter med revmatoid artritt ved Helse Bergen HF var 68 %. Noe av grunnen til at dekningsgraden ikke er tilstrekkelig er at en del pasienter følges hos avtalespesialist (3 stk i Bergen). Disse har ennå ikke startet inklusjon til registeret. I tillegg følges mange pasienter hverken ved sykehusavdeling eller avtalespesialist. Dette er i tråd med gjeldende anbefalinger der særlig pasienter med spondyloartrittdiagnoser (inkludert ankyloserende spondylitt), kan følges i primærhelsetjenesten etter hvert som de har oppnådd remisjon eller lav sykdomsaktivitet. De gis selvsagt mulighet for å ta kontakt igjen ved forverring av sykdommen. Disse pasientene vil ikke inkluderes i NorArtritt før det ev. blir mulig å innhente data fra primærhelsetjenesten.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerleder og studiesykepleier tilknyttet NorArtritt har i løpet av 2017 besøkt flere revmatologiske avdelinger. Vi har informert om rutiner for informasjon til pasientene, innhenting og lagring av samtykke, og registrering til registeret. Vi har utviklet og oppdatert brukermanualer og laget opplæringspresentasjoner for god registrering til bruk på avdelingene. Brukermanualer, informasjonsskriv og samtykkeskjema (norsk og engelsk) er lagt ut på registerets hjemmesider. Vi har også i 2017 arrangert arbeidsmøter ved flere avdelinger der

TABELL 5.2: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt og i NPR per sykehus. For helseforetak er forkortelsen brukt for Hagesund sanitetsforenings revmatisesykehus (HSR AS) og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). Analysen var utført i 2017 og var også presentert i årsrapport for 2016. Sykehuset med 0 % dekningsgrad mangler løsning for transport av data til registeret.

Helseforetak	Kun NorArtritt	Kun NPR	Begge	Totalt	Dek.grad NorArtritt	Dek.grad NPR
Sykehuset Innlandet	0	931	0	931	0,0 %	100,0 %
Sykehuset Østfold	0	2 228	0	2 228	0,0 %	100,0 %
Sørlandet sykehus	0	2 204	0	2 204	0,0 %	100,0 %
Vestre Viken	0	2 280	0	2 280	0,0 %	100,0 %
Diakonhjemmet sykehus	0	5 977	0	5 977	0,0 %	100,0 %
Betanien hospital	0	2 015	0	2 015	0,0 %	100,0 %
Martina Hansens Hospital	0	2 842	0	2 842	0,0 %	100,0 %
Revmatismesykehuset AS	0	2 631	0	2 631	0,0 %	100,0 %
Helse Bergen	177	849	3 298	4 324	80,4 %	95,9 %
Helse Førde	14	731	735	1 480	50,6 %	99,1 %
HSR AS	117	1 541	2 151	3 809	59,5 %	96,9 %
Helse Møre og Romsdal	0	1 817	0	1 817	0,0 %	100,0 %
Helse Nord-Trøndelag	0	1 383	0	1 383	0,0 %	100,0 %
St. Olavs Hospital	110	1 415	1 806	3 331	57,5 %	96,7 %
Finnmarkssykehuset	0	425	0	425	0,0 %	100,0 %
Nordlandssykehuset	0	1 476	0	1 476	0,0 %	100,0 %
UNN	574	476	304	1 354	64,8 %	57,6 %
Helgelandssykehuset	0	423	0	423	0,0 %	100,0 %
Totalt	992	31 644	8 294	40 930	22,7 %	97,6 %

leger, poliklinikkpsykepleiere samt registerleder arbeider med å komplettere data på pasienter som er inkludert i registeret. Hver lege sitter med egne pasienters journaler og fyller inn manglende data. Disse møtene har vært nyttige både for å bedre datakvaliteten og som læringsmåte for å sikre fremtidig god registrering. I registerversjonen av GOTREATIT er det lagt inn en påminningsfunksjon som viser manglende data. Denne fremkommer når pasienten søkes opp og når man «forlater» pasienten. Det ligger også mekanismer i GOTREATIT som hindrer feilregistrering (f.eks. utenkelig høy alder eller høyde).

I 2018 har vi fått lagt inn flere slike varsler for å bedre datakvaliteten, bl.a. varsel dersom man ikke har registrert leddinjeksjoner og om det er utført bildediagnostiske undersøkelser (røntgen, MR, CT).

5.6 Metode for validering av data i registeret

Viser til [avsnitt 5.5](#) på forrige side som omhandler arbeidsmøter for komplettering av registerdata. Slike møter er avholdt i Bergen, Hagesund, Førde, Drammen, Moss, Lillehammer, Tromsø, Bodø, Trondheim, Levanger, Skien. I forbindelse med disse møtene blir eksisterende data i GTI validert mot journalopplysninger. Denne valideringen er systematisk gjennom at alle fortløpende pasienter blir gjennomgått, men det har så langt ikke blitt utført systematisk registrering av antall eller typer feil som ble funnet.

5.6.1 Metode for intern validering av datakvalitet

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

- Alle pasienter som har medisinskjema, oppfølgingsskjema og/eller diagnoseskjema er med i inklusjonsskjema
- Ingen pasienter er inkludert i registeret uten en diagnose
- At pasientene oppfyller inklusjonskriteriene i [avsnitt 6.1](#) på side 28
- Ingen pasienter er oppført med samme medisin gjentatte ganger med samme dato for start på medisinen
- Ingen pasienter starter og slutter med en medisin samme dag
- Ingen pasienter som er nyregistrerte siden elektronisk registrering startet i 2014 (sjekken talt ikke med etterregistrerte pasienter) begynner på en medisin før de fikk diagnosen sin
- Ingen pasienter gikk på flere biologiske medikamenter samtidig. Dette er potensielt farlig og skal ikke være mulig.

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

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 Resultater fra tester

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

- 740 (11 %) av 7 003 pasienter startet på den samme medisinen flere ganger samme dag
- 14 463 (25 %) av 57 239 medisinoppføringer startet og sluttet samme dag
- 89 (13 %) av 692 RA-pasienter startet medisinsk behandling før de fikk diagnosen
- 0 pasienter i registeret gikk på flere enn én type biologisk medikament samtidig

På bakgrunn av dette vurderer vi datakvaliteten til medisinskjema til å være utilstrekkelig. Kildene til feilene for duplikate medisinoppføringer og for medisiner som starter og slutter samme dag er en feil i dataløsningen som lager to medisinoppføringer, en med start og slutt på sluttdato og en annen med den virkelige oppføringen, nemlig med reell startdato i tillegg til sluttdatoen. Heldigvis var det mulig å identifisere hvilke duplikater som er reelle og hvilke som skyldes datafeil, slik at feil kunne fjernes før analysene til resultatdelen. Alle

oppføringer med medisiner som startet og sluttet samme dag er tilleggsoppføringer som ikke skulle ha vært registrert og disse ble fjernet før analyser. I neste versjon av den elektroniske innregistreringsløsningen til NorArtritt skal disse feilkildene rettes.

5.7.2 Registreringsforsinkelse

Kvalitetsindikatoren over andel pasienter som har fått sin første kontroll innen 3 måneder etter diagnosen er stilt er avhengig av kort registreringsforsinkelse. Gjennomsnittlig tid fra diagnose til en pasient er registrert i NorArtritt er 211 dager og median 123 dager. Dette tyder på en del registreringsforsinkelse. Videre er 1 432 (66 %) inkludert etter 28 dager har gått fra diagnosen ble stilt, som er grensen satt for inklusjon til kvalitetsindikatoren (se [avsnitt 6.2.3](#) på side 30). Av de pasientene som er inkludert innen 28 dager, har 563 (76 %) blitt inkludert samme dag som de fikk diagnosen. Dette tyder på at registreringsforsinkelse gjerne skjer med pasienter som ikke kommer med samme dag.

Kvalitetsindikatoren gjelder i hovedsak pasienter med RA, og for denne pasientgruppen er gjennomsnittlig og median dager til registrering noe lavere på henholdsvis 163 og 67 dager. Det var 455 (58 %) RA-pasienter som var registrert i NorArtritt etter 28 dager fra diagnosetidspunkt. Datakvaliteten er ikke være god nok til å trekke konklusjoner fra resultatene i [avsnitt 3.2.2](#) på side 12.

Metode for utregning av registreringsforsinkelse kan ses i [avsnitt 5.6.1](#) på forrige side.

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Målgruppe for registeret er pasienter med kroniske inflammatoriske artrittsykdommer: revmatoid artritt (RA), kroniske uspesifiserte artrittsykdommer, spondyloartritter inkludert uspesifisert spondyloartritt, non-radiografisk spondyloartritt, ankyloserende spondylitt (AS), psoriasisartritt PsA, reaktiv artritt dersom kronisk, og artritt ved inflammatorisk tarmsykdom. Til sammen vil prevalensen av disse sykdommene i befolkningen ligge mellom 1 og 1,5 % av befolkningen, men barn < 16 år inkluderes ikke og en betydelig andel av pasienter med spondyloartritt følges ikke ved revmatologiske avdelinger eller avtalespesialister, men av fastlege. Diagnosekoder for aktuelle pasienter (ikke alle undergrupper er tatt med):

- M05.8 Spesifisert seropositiv revmatoid artritt
- M05.9 Uspesifisert seropositiv revmatoid artritt
- M06.0 Revmatoid faktor negativ revmatoid artritt
- L40.5 + M07.2 Psoriatisk spondyloartritt
- L40.5 + M07.3 Psoriasisartritt
- K50.8 + M07.4 Artritt ved Mb Crohn
- K51.8 + M07.5 Artritt ved Ulcerøs colitt
- M12.3 Palindrom artritt
- M13.0 Uspesifisert polyartritt
- M13.1 Monoartritt, ikke nærmere spesifisert
- M45 Spondyloartritt / Mb Bekhterev (ankyloserende spondylartritt).
- M46.1 Sacroiliitt, ikke klassifisert annet sted.
- M46.8 Annen spesifisert inflammatorisk lidelse i ryggstøyla (spondylartritt)

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

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

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

6.2.1 Andel revmatoid artritt pasienter som bruker Methotrexate og som bruker biologiske legemidler

Methotrexate representerer basisbehandlingen for pasienter med revmatoid artritt og brukes også i stor grad ved andre perifere artrittsykdommer (se figur 3.4 på side 10). Dersom man gir Methotrexate tidlig og i stor nok dose kan meget god sykdomskontroll oppnås hos et flertall av pasienter med RA enn med Methotrexate alene.

I tillegg oppnås bedre resultater av biologiske medikamenter dersom de brukes sammen med Methotrexate. Det er derfor ønskelig at flest mulig pasienter benytter Methotrexate, enten alene eller sammen med andre medikamenter. NorArtritt presenterer derfor andel pasienter med RA og andre perifere artrittsykdommer på methotrexate som et mål på at behandlingsanbefalingene følges. Det er ønskelig med en høy andel.

Resultater for indikatoren kan ses i [avsnitt 3.2.1](#) på side 8

Biologiske legemidler består av store molekyler framstilt av levende celler. Disse har vært brukt mot revmatisk sykdom siden 1999 og representerer et viktig tilbud til pasienter som ikke har tilstrekkelig effekt av standardbehandling. De biologiske legemidlene har tradisjonelt vært svært kostbare, men kostnadsnivået har falt for en del medikamenter etter at biotilsvarende midler kom på markedet. NorArtritt måler andelen ved ulike diagnoser som bruker de ulike biologiske legemidlene for å monitorere bruken og vurdere eventuelle forskjeller i bruk, både mellom de ulike midlene (biotilsvarende versus originalpreparater) og mellom ulike avdelinger. Resultatene kan ses i [avsnitt 3.2.1](#) på side 11.

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

Ved revmatoid artritt har det vist seg at man oppnår bedre langtidsresultater dersom man starter behandling tidlig. NorArtritt har derfor som kvalitetsmål at 80 % av pasienter med RA starter med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt.

Indikatoren gjelder RA-pasienter som går på Methotrexate, Leflunomid, Sulfasalazin Hydroksyklorokin og/eller Azatioprin.

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

Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historiske medisinoppføringer, og å analysere tid til oppstart med første DMARD vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin RA-diagnose i 2014 eller senere.

Resultater fra indikatoren kan ses i [avsnitt 3.2.1](#) på side 11

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

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

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

Noen pasienter har hatt en forsinkelse fra de fikk diagnosen til de ble inkludert i NorArtritt. Hvis en pasient er inkludert innen 7 dager etter diagnosen, regnes indikatoren som antall dager fra diagnose til første kontroll registrert i oppfølgingsskjema. Hvis inklusjon er mellom 7 og 28 dager etter pasienten fikk diagnosen, er det sannsynlig at inklusjon ble foretatt på første kontroll, og tiden regnes fra diagnose til inklusjonsdato i inklusjonsskjema. Hvis en pasient ble inkludert i registeret etter 28 dager fra diagnosedato, er det ikke mulig å vite om pasienten har hatt en eller flere kontroller mellom diagnosedato og dato for inklusjon, og dermed skulle vært med i telleren til indikatoren, eller hatt ingen kontroll enda, og dermed skulle bare vært med i nevneren. Disse pasientene blir filtrert bort før utregning av indikatoren. Indikatoren er svært sårbar ovenfor registreringsforsinkelser, og en vurderingen av dette kan ses i [avsnitt 5.7.2](#) på side 27.

Resultatene for indikatoren kan ses i [avsnitt 3.2.2](#) på side 12.

6.2.4 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt

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

DAS28-CRP

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

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

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

Boolean-basert ACR/EULAR-remisjon

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

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

CDAI

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

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

Kvalitetsmål for pasienter med revmatoid artritt

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

Vi har begrenset hva som regnes som «1 år etter diagnosetidspunkt» til å være mellom 6 måneder (180 dager) til senest 1 år og 3 måneder (485 dager) etter diagnosetidspunktet. Dette skyldes at pasientene ikke møter til kontroll nøyaktig ett år etter diagnosetidspunkt, men får sine kontroller på mer omtrentlige tidspunkt. Videre er det enkelte pasienter som kommer tidlig i remisjon grunnet Prednisolon-behandlingen de første ukene etter diagnose, men noen av disse får

økt sykdomsaktivitet når denne er avsluttet. Vi ønsker derfor ikke å ta med for tidlige målinger i tilfelle disse ikke vedvarer.

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

Resultater fra indikatoren kan ses i [avsnitt 3.3.1](#) på side 14. Indikatoren er så langt bare regnet ut for pasienter som har revmatoid artritt som første og eneste diagnose.

6.2.5 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med spondyloartritt.

BASDAI (Bath ankylosing spondylitis disease activity index) er et sykdomsaktivitetsmål som benyttes for pasienter med spondyloartritt. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares av pasienten vedrørende utmattelse, smerter og stivhet relatert til deres spondyloartrittsykdom.

ASDAS-CRP (ankylosing spondylitis disease activity score-CRP) benyttes i samme pasientgruppe som BASDAI. Det inkluderer 3 av BASDAI-spørsmålene, samt CRP og pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet (VAS). Følgende grenser definerer sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP:

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

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

I NorArtritt brukes «Modified Health Assessment Questionnaire» (mHAQ), et sykdomsspesifikt mål for funksjon hos pasienter med RA. Den inneholder 8 spørsmål vedrørende ulike aktiviteter. For artritt-pasienter benyttes også sammensatte indekser for sykdomsaktivitet der pasientrapporterte resultatmål (PROM) inngår. Den vanligste indeksen er DAS28-CRP som inneholder visuell analog skala (VAS) for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet, CRP/senkning, og antall hovne og ømme ledd. «Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index» (BASDAI) inneholder 6 spørsmål som pasienten besvarer vedrørende smerter, stivhet og utmattelse relatert til spondyloartritt. «Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score-CRP» (ASDAS-CRP) er et nyere sammensatt mål der 3 av spørsmålene i BASDAI inngår i tillegg til VAS for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet samt CRP. Alle PROM i registeret er anerkjente i hele det revmatologiske fagmiljø, nasjonalt så vel som internasjonalt. Fra 2018 registrerer pasientene også et generisk mål for livskvalitet (RAND12) og data for denne kan presenteres i neste årsrapport.

Vi har gjennomgått mulighet for pasientrapporterte erfaringsmål (PREM) i NorArtritt i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data, Haukeland Universitetssykehus. PREMs kan ikke inngå i rutine spørreskjemaet fordi det skal gjøres blindet. Det ble anbefalt å gjøre punktundersøkelser av dette, f.eks. som del av et kvalitetsforbedringsprosjekt dersom det avdekkes uheldige forskjeller i f.eks. behandlingskvalitet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er ikke gjort analyser av sosiale eller demografiske ulikheter fordi registeret ikke har datamateriale for mer enn en avdeling. I registerets variabelsett foreligger informasjon om utdanning og røyking slik at slike analyser vil bli mulige når nasjonale data foreligger.

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

NorArtritt bidrar regelmessig under Norsk Revmatologisk Forening (NRF) sitt årlige møte, og en representant fra NRF er med i registerets styringsgruppe. NorArtritt bidrar inn i arbeidet med nasjonale retningslinjer samt utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer.

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

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

Forslag til kvalitetsindikatorer er tatt opp i fagrådets årlige møte og vi har lagt disse til grunn i årsrapport for 2017.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Gjennom analyse av data fra 3 avdelinger i Helse Vest, ble det avdekket forskjeller i bruk av biotilsvarende legemidler ved de tre avdelingene.

Vi har også avdekket ulikheter i gjennomsnittlig sykdomsaktivitet hos pasienter med RA, mellom de 5 målte avdelingene. Det er også avdekket store forskjeller i dekningsgrad og dette er et hovedforbedringsområde i tiden fremover. Før vi har høyere dekningsgrad nasjonalt og på avdelingsnivå, vil det være vanskelig å avdekke aktuelle forbedringsområder.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Om det fortsatt foreligger ulikheter i bruk av biologiske midler mellom avdelingene er usikkert og ny analyse av dette planlegges i 2018 for å påvise eventuelle faktiske forskjeller og sette i gang tiltak avhengig av behov.

Registeret kommer også til å fortsette å overvåke sykdomsaktivitet ved registrerende avdelinger. Vi vil utføre underanalyser for å unngå mest mulig utenforliggende faktorer (slik som at de friskeste pasientene ikke følges ved St. Olavs hospital) for å se om det faktisk er forskjell i sykdomsaktivitet. I så fall er det aktuelt å arbeide mot aktuelle avdelinger for å bedre dette.

Registeret har arrangert arbeidsmøter for komplettering av data i GTI ved flere revmatologiske avdelinger i landet . Dette har medført forbedring av data i GTI som er et klinisk verktøy i daglig bruk under pasientkonsultasjonene. Korrekte og komplette data i dette systemet gir bedre kvalitet på behandlingen til pasientene. Det planlegges flere slike møter.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Så langt ikke aktuelt.

6.10 Pasientsikkerhet

Bivirkninger av medikamentell behandling registreres i registeret. Alle punkter som inngår i RELIS-melding besvares i registeret. Opplysninger om død innhentes fra Folkeregisteret. Langtidskomplikasjoner vil særlig kunne undersøkes i form av forskningsprosjekter der man kan koble data fra NorArtritt til andre databaser (f.eks. Dødsårsaksregisteret, Nasjonalt Register for Leddproteser, Kreftregisteret og Hjerte-kar registeret). Registeret har levert data til to forskningsprosjekter som ser på langtidsforløp og komplikasjoner ved RA og PsA i form av revmakirurgiske inngrep og hjerte-kar-komplikasjoner.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater publiseres i årsrapport og offentliggjøres på <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/537/resultater>. I tillegg kan man hente ut rapporter som inneholder resultater fra egen avdeling i MRS-løsningen. Resultater fra registeret presenteres på fagmiljøets årlige fagmøte (Norsk Revmatologisk Forening sitt møte i november) og i aktuelle tidsskrift (bl.a. Norsk Revmabulletin) og forskningsresultater har blitt og vil bli publisert i nasjonale og internasjonale tidsskrift.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten er offentlig tilgjengelig og derved også tilgjengelig for ledelse og administrasjon. Likeledes blir resultater offentliggjort på kvalitetsregistre.no. I MRS-portalen kan avdelingsledere hente ut rapporter vedrørende resultater fra egen avdeling. Hver sommer og hver jul sendes det ut nyhetsbrev til avdelingsledere og kontaktpersoner ved hver avdeling med informasjon om viktige resultater, endringer osv.

7.3 Resultater til pasienter

Lenke til Årsrapporten er tilgjengelig på registerets hjemmeside www.norartritt.no og derved tilgjengelig for pasientene. Der ligger også informasjon vedrørende sykdommene, behandling og pågående forskningsprosjekter der registerdata er brukt. De kan også finne informasjon om registeret og om resultater på <https://helseregister.no>.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Sykehusvise resultater vil presenteres årlig i årsrapporten og på <https://helseregister.no>.

8 Samarbeid og forskning

Det er forventet at omfattende forskning på registerdata ligger litt frem i tid fordi det vil ta tid å få komplette (nok) data. Fortsatt er transportfunksjon for innhenting av data ikke på plass slik at nasjonale data ennå ikke er tilgjengelige for registeret. Hovedfokuset for registeret blir å få på plass en automatisk løsning for datatransport til registeret fra alle avdelinger. Deretter skal data evalueres og kvalitets-sikres. Når registeret har gode data vil kvalitetsarbeid på bakgrunn av registerdata prioriteres. Registeret har imidlertid gode data fra 5 avdelinger (UNN, St. Olavs hospital, HUS, HSR og Førde sentralsjukehus) og registerdata er allerede tatt i bruk i to forskningsprosjekter som gjelder langtidsforløp og komplikasjoner. Data til disse forskningsarbeidene er utlevert etter vurdering av prosjektene i fagrådet (se [avsnitt 8.2](#)).

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det er allerede igangsatt forskningssamarbeid mellom NorArtritt og Nasjonalt Register for Leddproteser, samt mellom NorArtritt og Hjerteregistret. I første omgang gjelder forskningsprosjektene kun lokale data fra Bergen, men kan utvides til å bli nasjonale når slike data foreligger.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Så langt pågår to doktorgradsprosjekter som bl.a. baseres på data fra NorArtritt: Tone Wikene Nystad: «Orthopaedic surgery in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. An investigation of changes over time and with improved treatment»

Christian Lillebø Alsing: «Myocardial infarction and stroke in patients with rheumatoid arthritis. Incidence and trends over 45 years.»

I begge prosjektene brukes NorArtritt-data til å karakterisere pasientene og beskrive bakgrunnsinformasjon og medikamentell behandling.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

9.1 Datafangst / Forbedring av metoder for fangst av data

I 2017 ble det arbeidet videre med utvikling av dataløsning for registeret versjon 2.0 av MRS-plattform for manuell datainnsamling ble frigitt juni 2018 med flere forbedringer. To avdelinger bruker denne løsningen til registrering av data (Tynset og Kongsvinger). Imidlertid bruker de resterende avdelingene GoTreatIT som klinisk verktøy og ønsker å benytte dette systemet for registrering i NorArtritt. Registeret har i 2017 og 2018 jobbet videre med utviklingen av løsning for automatisk overføring av data fra GoTreatIT til NorArtritt. Løsningen er nå på plass i Helse Vest, Helse Nord og Helse Midt-Norge og vi arbeider videre med å få tilsvarende løsning på plass i Helse Sør-Øst.

9.2 Metodisk kvalitet

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

Vi har nå data fra alle avdelinger i Helse Vest samt fra St. Olavs hospital og UNN. Sykehuset innlandet, avdeling Tynset og Kongsvinger, har også nylig startet innsamling av data gjennom MRS, men det er nokså få inkluderte pasienter så langt. Det ble utført dekningsgrads-analyse mot NPR høsten 2017. Vi vil fortsette arbeidet med bedring av datakvalitet per pasient og per avdeling. Dette gjøres gjennom avdelingsbesøk, arbeidsmøter for datakomplettering lokalt, samarbeid med kontaktpersonene ved hver avdeling, og ved informasjon på møter og gjennom faglige tidsskrift.

9.2.1 Nye registrerende enheter/avdelinger

Ved utgangen av 2017 deltok 14 avdelinger med inklusjon av pasienter og registrering av data i GTI. Dette er tre flere enn året før. I løpet av 2017 startet Sykehuset Østfold (Moss), Sykehuset Levanger og Nordlandssykehuset (Bodø) med inklusjon av pasienter. En avtalespesialist (Ole Gard Knudsrød) har startet inklusjon av pasienter til NorArtritt. Den 4. januar 2018 deltok registerleder på avtalespesialistenes fagmøte og informerte om NorArtritt. Noen av spesialistene bruker allerede GoTreatIT og når transportløsning for data er på plass vil vi jobbe med å etablere tilsvarende løsning for disse. Andre ønsker å bruke MRS-løsningen og fikk informasjon om denne.

9.2.2 Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret

Inklusjon av pasienter til registeret er tidkrevende. Personell på poliklinikken må informere og inkludere pasienter fortløpende.

Det er stor variasjon i hyppighet av kontroller slik at noen har inn-til 2 år mellom konsultasjoner. Dette gjør at det tar noe tid å få spurt alle aktuelle pasienter om samtykke. På Haukeland universitetssjuehus er 70-80 % av pasientene inkludert slik at det nå nærmest bare er nydiagnostiserte pasienter som inkluderes. Dekningsgraden for hele Helse Bergen er lavere, som skyldes at flere pasienter følges av avtalespesialister som ikke har begynt med innsamling av data. Ved øvrige avdelinger gjenstår det fortsatt inklusjon av mange pasienter.

System for inklusjon av pasienter til registeret var ett av flere viktige tema under NorArtritt sitt brukermøte som ble arrangert på Gardemoen 18.09.2017. Møtet var meget vellykket med godt oppmøte og tilsvarende møte er planlagt 13. september 2018.

9.2.3 Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data

Ved avdelingen i Bergen har man laget et system for registrering i registeret ved å definere arbeidsfordeling mellom pasient (egenregistrering), sykepleier, sekretær (legger inn blodprøvesvar) og lege. Inklusjon og registrering i NorArtritt inngår i pasientforløpet for aktuelle pasienter, ved Revmatologisk avdeling Haukeland Universitetssjuehus. Revmatologiske avdelinger i Norge er av svært ulik størrelse og er organisert forskjellig, bl.a. gjennom samarbeid/samorganisering med andre fagfelt. Hver avdeling gis derfor mulighet til å ha egne rutiner tilpasset avdelingens drift, men det informeres og oppfordres til systematiske metoder for å oppnå komplette og gode data.

9.2.4 Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder

Dekningsgradsanalysen utført i 2017 avdekket for dårlig dekning som forventet. For Helse Bergen kan dekningsgraden bli bedre ved at avtalespesialistene starter registrering. For de øvrige avdelingene pågår inklusjon av pasienter fortløpende og ny dekningsgradsanalyse, som planlegges utført i 2019 (altså 2 år etter forrige), vil avdekke i hvilken grad avdelingene har lyktes med å bedre dekningsgraden. Fra registerets side fortsetter vi å fokusere på viktigheten av at systematisk inklusjon av pasienter må inngå i den faste driften. I Helse Sør-Øst avventer vi at data overføres til registeret før vi kan evaluere dekningsgraden.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

9.3.1 Nye kvalitetsindikatorer

NorArtritt presenterer i årets rapport flere nye kvalitetsindikatorer, inkludert sykdomsaktivitetsmål og prosessmål. Viser til [avsnitt 6.2](#) på side 28 for nærmere beskrivelse av disse og [kapittel 3](#) på side 7 for resultater/måloppnåelse.

9.3.2 Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret

Den norske oversettelsen av RAND12 ble inkludert i pasientregistreringen fra 2018. Vi planlegger å ta inn en VAS for utmattelse i neste versjon.

9.3.3 Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater

Pasientrapporterte data er sentrale i den kliniske vurderingen av pasientene og er med å styre behandlingen. Pasientrapporterte variabler i NorArtritt innbefatter bl.a. VAS for sykdomsaktivitet, som inngår både i remisjonskriterier og sykdomsaktivitetsmål, VAS for smerter, spørsmål om diverse symptomer (smerter og stivhet) og spørsmål knyttet til funksjon og livskvalitet. Resultater for disse variablene presenteres i årsrapport, i offentliggjøringen, de brukes i de pågående forskningsprosjektene og de presenteres på aktuelle møter.

9.3.4 Nye demografiske variabler som skal inn i registeret

Det er ikke planlagt inkorporering av nye demografiske variabler. Det er lagt et stort arbeid i utviklingen av registerets datasett og vi har bl.a. tilstrebet et felles datasett med det andre nasjonale kvalitetsregisteret innenfor revmatologi, Norsk Vaskulittregister. Vi har ønsket å begrense datasettet til de viktigste variablene, og har en viss terskel for å endre dem.

9.3.5 Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer

Viser til etablerte nasjonale kvalitetsindikatorer i [avsnitt 6.2](#) på side 28 og til [kapittel 3](#) på side 7, hvor resultater for nye nasjonale kvalitetsindikatorer er presentert (herunder andel som oppnår ACR/EULAR remisjon og CDAI sykdomsaktivitet).

9.3.6 Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonal prosedyre for RA angir et mål om at 40 % skal oppnå ACR/EULAR remisjon ved 1-årskontroll. Vi presenterer andelen som oppnår remisjon ved de undersøkte avdelingene i forhold til det nasjonale måltallet ([figur 3.9](#) på side 15).

9.3.7 Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon

Resultater fra 2016 viste en tendens til økende sykdomsaktivitet ved flere avdelinger. Dette ble presentert bl.a. på det nasjonale fagmøtet og kan ha bidratt til at vi nå ser en stabilisering. Ellers har registeret hatt begrensede muligheter til å drive med klinisk kvalitetsforbedringsprosjekter ettersom vi ikke har fått på plass elektronisk løsning som tillater innhenting av data fra Helse Sør-Øst.

9.3.8 Prioriterte, kliniske forbedringsområder

Forbedringsområder vil fortsatt være datatekniske for å kunne få inn data fra hele landet. Når dette foreligger vil vi, utfra resultater av analyser for de inkluderte avdelingene, fokusere på: 1. bytte til biotilsvarende legemidler, 2. forskjeller i sykdomsaktivitet, og 3. tid fra diagnose til første kontroll.

9.4 Formidling av resultater

9.4.1 Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø

Resultater formidles nå på fagmiljøets møter, i årsrapport og gjennom offentliggjøringen. Det sendes nyhetsbrev til avdelingene hvert halvår og informasjon og resultater presenteres i fagtidskriftet.

9.4.2 Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse

Muliggjøres gjennom bruk av MRS-løsningen. I andre versjon av MRS-løsningen er det laget rapportfunksjoner der avdelingsledere kan finne resultater for egen avdeling for bruk av medisiner, antall pasienter med de ulike diagnoser, og for sykdomsaktivitet.

9.4.3 Forbedring av resultatformidling til pasienter

Registerets hjemmeside www.norartritt.no er blitt oppgradert og forbedret og vi har bl.a. gjort det mulig for pasientene å få informasjon om bruk av data i forskningsprosjekter.

9.4.4 Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres

I årsrapport for 2017 presenteres resultat fra flere sykehus og vi diskuterer mulige årsaker til påviste forskjeller mellom institusjonene. Presentasjon på institusjonsnivå vil bli langt bedre når resultater fra alle institusjoner foreligger.

9.5 Samarbeid og forskning

9.5.1 Nye samarbeidspartnere

I 2017 avholdt vi brukermøte for NorArtritt sammen med RevNatus (kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer) og NorVas (Norsk Vaskulittregister). Selv om diagnoser og behandling er meget forskjellige for NorArtritt og NorVas, behandles pasientgruppene i stor grad ved de samme institusjonene. RevNatus omfatter noen av de samme pasientene som inngår i NorArtritt og NorVas, men data knyttet til svangerskap og fødsel er viktigst i dette registeret. Kontaktpersonene for de 3 registrene er i nokså stor grad sammenfallende og det var nyttig for disse med felles brukermøte gjennom at reise og opphold ble begrenset til ett møte og ved at en del av kursinnholdet var overlappende (angående hvordan informere pasienter, oppbevare samtykker, registrering i datasystemene etc). I tillegg sparte registrene både tid og penger gjennom fordeling av oppgaver og utgifter. NorArtritt og NorVas samarbeider også om utvikling av dataløsning og har hatt gjensidig nytte av å utvikle felles løsninger.

I 2017 utvides samarbeidet med brukermøtet til også å gjelde RevNatus-registeret som er tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer.

9.5.2 Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Det pågår 2 doktorgradsprosjekter som bl.a. baseres på data fra NorArtritt. Disse er nærmere beskrevet under [avsnitt 8.2](#) på side 36.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Kontakt og informasjon

Postadresse

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)
Revmatologisk avdeling
Haukeland universitetssjukehus
5021 Bergen

Hjemmeside

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



Offentliggjøring

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