

HISREG

Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

På vegne av HISREG-fagråd

Øyvind Bremnes¹
Kjersti Danielsen¹
Deirdre Nathalie Dufour¹

¹*NEHR UNN RHF*

31. 08. 2018

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1. Sammendrag		3
Summary in English		4
2. Registerbeskrivelse		5
2.1 Bakgrunn og formål		5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		5
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		5
3. Resultater		8
4. Metoder for fangst av data		15
5. Datakvalitet		16
5.1 Antall registreringer.....		16
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		16
5.3 Tilslutning		16
5.4 Dekningsgrad		17
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....		17
5.6 Metode for validering av data i registeret		17
5.7 Vurdering av datakvalitet		17
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		18
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		18
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer		18
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		18
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		18
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.		19
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		19
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		19
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....		20
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....		20
6.10 Pasientsikkerhet		20
7. Formidling av resultater		21
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		21
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		21
7.3 Resultater til pasienter		21
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå.....		21
8. Samarbeid og forskning		22
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....		22
8.2 Vitenskapelige arbeider		22
Del II	Plan for forbedringstiltak	23
9. Forbedringstiltak		23
Del III	Stadievurdering	24
10. Referanser til vurdering av stadium		244

1. Sammendrag

I 2017 har norske hovedbidragsytere vært Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), St. Olavs Hospital, Rikshospitalet, Haukeland Universitetssjukehus og Stavanger Universitetssjukehus. Noe data er også innrapportert fra Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus. Det har jevnlig vært rapportert inn data fra Roskilde Sykehus i Danmark, det første sykehuset utenfor Norge som rapporterer inn data til HISREG.

Det har alltid vært en høyt prioritert oppgave for HISREG ledelse å øke dekningsgrad og datakvalitet i registeret. Med bakgrunn i dette var det svært positivt at registeret ble valgt ut for deltagelse i prosjekt «økt dekningsgrad,» med løpetid fra våren 2017 til våren 2018. I henhold til en velforberedt og tilpasset plan for optimal brukersupport og oppfølging ble det i 2017 avholdt lokale møter ved landets største hudavdelinger, ved plastikk kirurgisk avdeling på Haraldsplass Diakonale Sykehus, og ved hudavdelingen ved Roskilde Sykehus. Det ble også avholdt felles brukermøte i Oslo på slutten av 2017.

I 2017 har registerledelsen bestått av daglig leder Øyvind Bremnes, faglig leder Deirdre Nathalie Dufour, og rådgiver Gisli Ingvarsson. HISREG fagråd avholdt årsmøte i februar 2017.

Pr. 31/12-17 var det 928 unike pasienter registrert i HISREG. Av disse var 223 danske pasienter. Det ble i 2017 registrert i alt 319 nye behandlingsforløp (tabell 1). Det ses fortsatt en kjønnsfordeling hvor størstedelen av pasientene er kvinner (80%) (Fig 1). Debutalder for sykdomstegn/ første byll ses, som tidligere, hyppig blant yngre (10-19 år) (Fig. 2). Også i 2017 er det spredning mellom avdelingene i intervensjonstype. UNN utfører fortsatt primært kirurgisk behandling i form av CO2-laser operasjoner, mens medisinsk lokal behandling, antiinflammatorisk eller antibiotika behandling alene, eller i form av blandet medisinsk og kirurgisk behandling er den primære intervensjonstype på de øvrige sykehus. Biologisk behandling av HS er fortsatt ikke tilgjengelig på alle sykehus og tilbydes kun et begrenset antall pasienter (fig. 5,6).

Da vi under året 2017 har fått inn 30 kontrollskjema på 319 registrerte behandlingsforløp anser vi det som unødvendig og villedende å oppgi data for endring i pasientrapportert- og legerapportert sykdomsvurdering. Årsaken til det lave antall kontrollskjema skyldes flere faktorer. Situasjonen tas høyst alvorlig av registerledelsen og det arbeides intensivt med en større omlegging av registerets database for å betydelig øke antall behandlingsforløp som avsluttes med et kontrollskjema. Denne omleggingen forventes å ferdigstilles i løpet av 2018.

Summary in English

For 2017 the main contributors to the register were the University Hospital of Northern Norway, St. Olavs Hospital, Rikshospitalet, Haukeland University Hospital, and Stavanger University Hospital. Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus also reported data in 2017. Roskilde Hospital in Denmark was the first hospital outside of Norway reporting data to HISREG, started in December 2016, and has continued to do so throughout 2017.

The register management has focused on increasing data income and quality. HISREG was selected to participate in project "økt dekningsgrad," a project established to help registers increase data income. This has been of great benefit for HISREG, and participation in this project will continue through the spring of 2018. In 2017, the register management has held meetings at the largest dermatological departments in Norway, as well as the department of plastic surgery at Haralds plass Diakonale Sykehus, and the department of dermatology at Roskilde Hospital in Denmark. A collective user meeting was held in Oslo at the end of 2017.

In 2017, the register management has made up of acting leader Øyvind Bremnes, scientific leader Deirdre Nathalie Dufour, and consultant Gisli Ingvarsson. The yearly meeting of the HISREG council was held in February 2017.

Pr. 31/12-17 there was 928 unique patients registered in HISREG. Of these, 223 were Danish patients. In 2017, there were 319 new treatments registered in HISREG (table 1). As before the majority of patients are female (80%) (Figure 1). We see that many patients report their age of onset being between the ages 10-19 (Figure 2). There are still some differences in which treatment is given at the different departments. UNN primarily registers surgical treatment in the form of CO₂-laser surgery, while medical treatment in the form of topical treatment, anti-inflammatory treatment or antibiotic treatment alone or in combination with surgical treatment is the primary treatment of choice in other hospitals. Treatment with biologics (infliximab and adalimumab) is still not available at all hospitals, and is offered to only to a few select patients (Figure 5,6).

Of the 319 new treatments registered in HISREG in 2017, only 30 control forms are available for analysis. We therefore view it as unnecessary and misleading to present data showing change in patient- and physician- reported disease severity. The cause for this is multifactorial. The register management takes the situation very seriously, and are working intensively with a major upgrade and modification to the database, which is expected to be completed in 2018. We believe this upgrade and modification will increase the percentage of treatments that end up with a control form significantly.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Hidradenitis suppurativa, er en kronisk, residiverende inflammatorisk hudsykdom som normalt debuterer etter puberteten og som medfører en betydelig redusert livskvalitet hos dem som rammes. Det ser ut til at kvinner i langt større grad enn menn rammes av HS. Sykdommen er karakterisert ved verkende byller og sår i armhulene og lyskene og andre områder med hud-til-hud kontakt. Tilstanden er kronisk og kan variere i intensitet hos enkelte pasienter og sett i lys av gruppen som helhet. Den er vanskelig behandlingmessig og krever større ressurser enn de som hittil har blitt satt til disposisjon. Sykdommen kan føre til skjemmende og smertefull arr-formasjon, puss-sekresjon og fistler.

Per i dag finnes det ingen Norske nasjonale retningslinjer for behandling av Hidradenitis suppurativa. Det er fortsatt stor variasjon i behandlingstilbudet til denne pasientgruppen.

2.1.2 Registerets formål er å

- bidra til å utvikle og forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging
- dokumentere behandlingseffekt og -varighet
- gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet
- bidra til økt forskningsbasert kunnskap om Hidradenitis suppurativa og behandlingen av denne tilstanden
- spre kunnskap i både fagmiljø og befolkningen om tilstanden og behandlingsmulighetene
- danne grunnlag for forskning

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Behandling av personopplysninger i HISREG drives i henhold til konsesjonen fra Datatilsynet og bestemmelsene i helseregisterloven. Registeret henter inn aktivt samtykke fra pasientene.

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

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

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

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådsmøte ble avholdt i februar 2017 i forbindelse med European Hidradenitis Suppurativa Foundation Meeting i København. Årsrapport, tilbakemeldinger og status for registeret ble gjennomgått. Nye vedtekter ble vedtatt og det ble vedtatt å øke antallet medlemmer i fagrådet slik at man har representanter fra alle helseregioner i Norge. Utvidelsen planlegges gjennomført ved fagrådets årsmøte november 2018. Videre er vi kjent med at ansatte i registeret ikke bør være en del av fagrådet, men da det er planlagt at Deirdre Nathalie Dufour skal fratre sin ansettelse i registeret i 2018 er det ikke ønskelig å erstatte henne for en slik kort periode.

Følgende personer er oppnevnt til medlemmer av fagrådet for HISREG – Nordisk register for behandling av Hidradenitis suppurativa.

1. **Lennart Emtestam**, MD, dr. Med. Professor, overlege, Avdeling for dermatologi og venerologi, Karolinska Universitetssjukhus, Stockholm, Sverige. Fagrådsleder.
2. **Dagfinn Moseng**, MD, avdelingsoverlege Hudavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Norge. Helse Nord
3. **Deirdre Nathalie Dufour**, MD, Specialæge, Hudklinikken Kalundborg, Region Sjælland, Danmark
4. **Baldur Baldursson**, MD, PhD, Avdeling for dermatologi, Landspítali Reykjavík, Island.
5. **Gregor Jemec**, MD, dr. Med., Professor, ledende overlege, Dermatologisk afdeling, Roskilde Sygehus, Danmark.
6. **Ingrid Snekvik** MD overlege/universitets lektor Hudavdelingen St. Olavs Hospital HF, Norge. Helse Midt Norge.
7. **Karin Sartorius**, MD, PhD, overlege, Avdeling for dematologi og venerologi, Södersjukhuset, Stockholm, Sverige.
8. **Hilde-Sofie Aasgaard**, pasientrepresentant

Daglig leder:

Øyvind Bremnes, Hudavdelingen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Norge

Faglig leder:

Deirdre Nathalie Dufour, MD, Specialæge, Hudklinikken Kalundborg, Region Sjælland, Danmark

Rådgiver:

Gisli Ingvarsson, MD, overlege Hudavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Norge.

3. Resultater

3.1 Antall unike pasienter i HISREG pr. 31/12-17

Pr. 31/12-17 var det totalt 928 unike pasienter registrert i HISREG. Av disse var 223 danske pasienter.

3.2 Antall behandlingsforløp startet pr. år

Tabellene viser antallet startede behandlingsforløp pr. år. Vi gjør oppmerksom på at hver unike pasient kan bli registrert med flere behandlingsforløp pr. år. Dette gjør, til eksempel, at antallet i de etterfølgende figurer vil ha lavere antall et antallet startede forløp samme år.

Tabell 1 – Antall behandlingsforløp startet pr. År ved norske avdelinger

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Sum
Haugesund rev.	0	0	0	0	3	3	1	7
Haukeland Universitetssykehus	0	0	0	0	9	27	11	47
Rikshospitalet	0	0	0	0	7	44	58	109
St. Olavs Hospital	0	0	9	34	42	22	29	136
Stavanger Universitetssykehus	0	0	0	8	52	36	38	134
UNN	11	57	96	73	108	149	182	676
Sum	11	57	105	115	221	281	319	1109

Tabell 1: Antall forløp startet i angitte år.

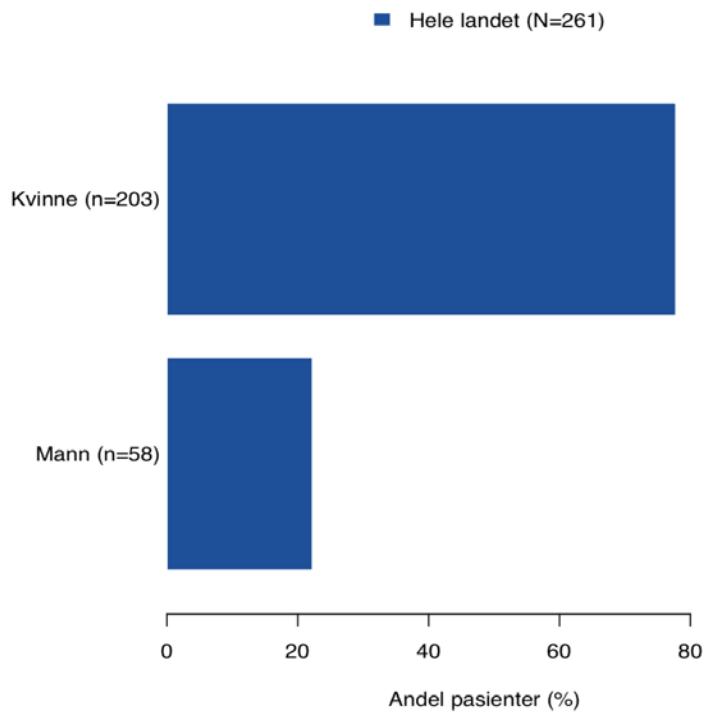
Tabell 2 – Antall forløp starter pr. År ved danske avdelinger

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Sum
Roskilde Skjelland hudavdeling	1	1	1	5	32	44	90	102	276
Sum	1	1	1	5	32	44	90	102	276

3.3 Pasientkarakteristikk i HISREG 2017

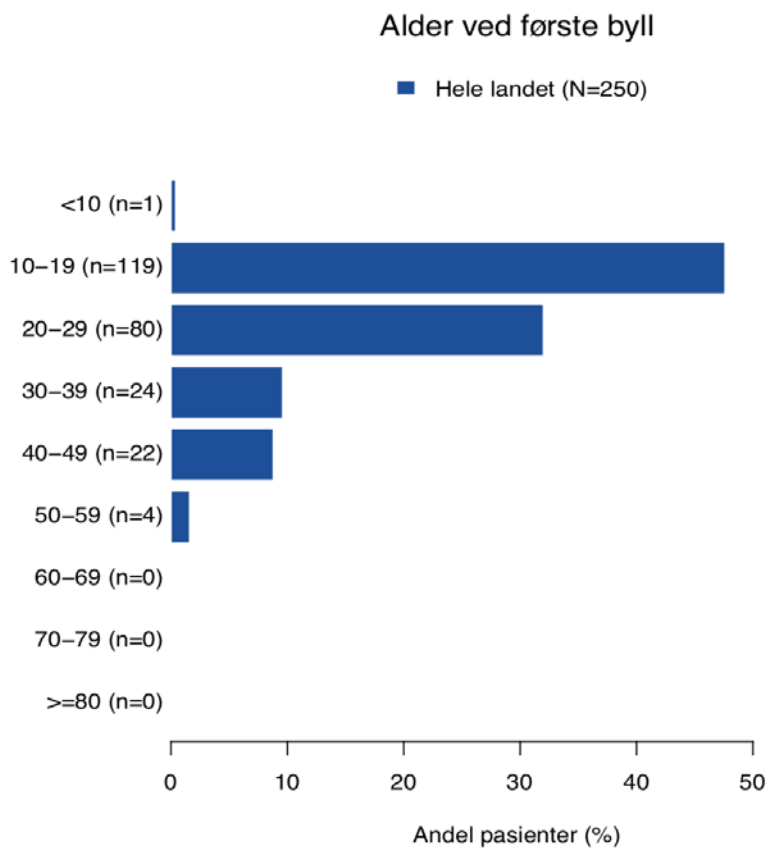
Alle de følgende figurer viser innrapporterte data fra norske sykehus mellom 1/1-17 – 31/12-17.

Figur 1 - Kjønnfordeling i HISREG hele landet



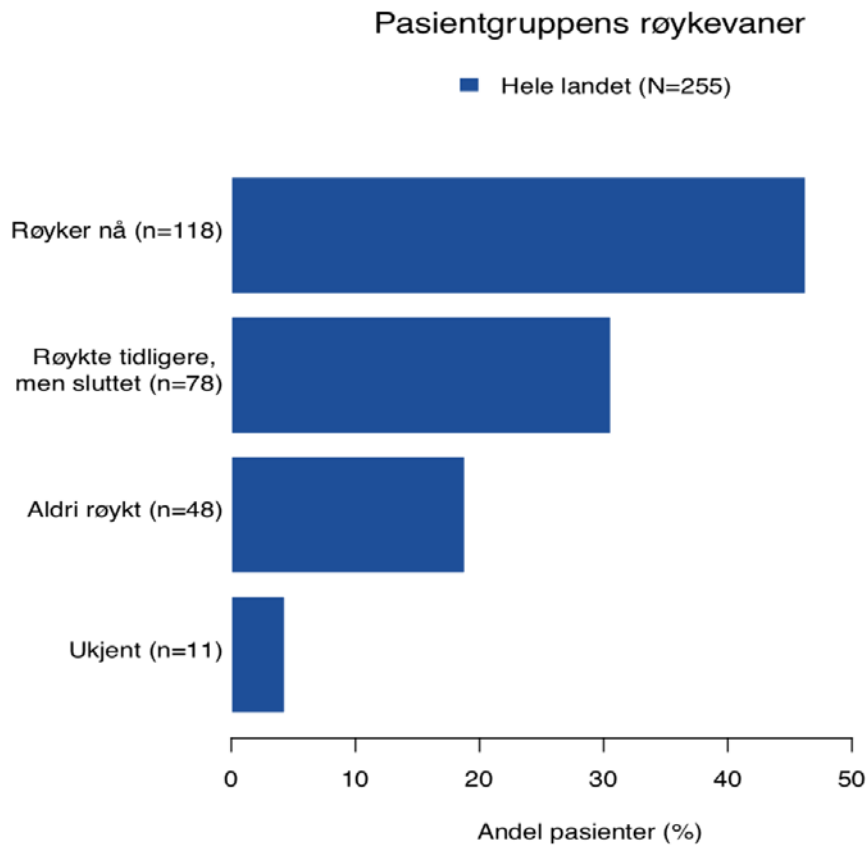
Figur 1: Andel kvinner er stabilt høy som forventet. Dette samsvarer bra med populasjonsstudier som viser at HS er en kvinnesykdom.

Figur 2 - Alder ved første byll hele landet



Figur 2: Denne figuren viser pasientrapportert alder ved antatt første symptom på tilstanden. Denne er spesielt interessant fordi den viser at mange rapporterer å få sin sykdom før fylte 20 år. Fagmiljøet har tidligere antatt at alder ved debut er mellom 20 og 30 års alder.

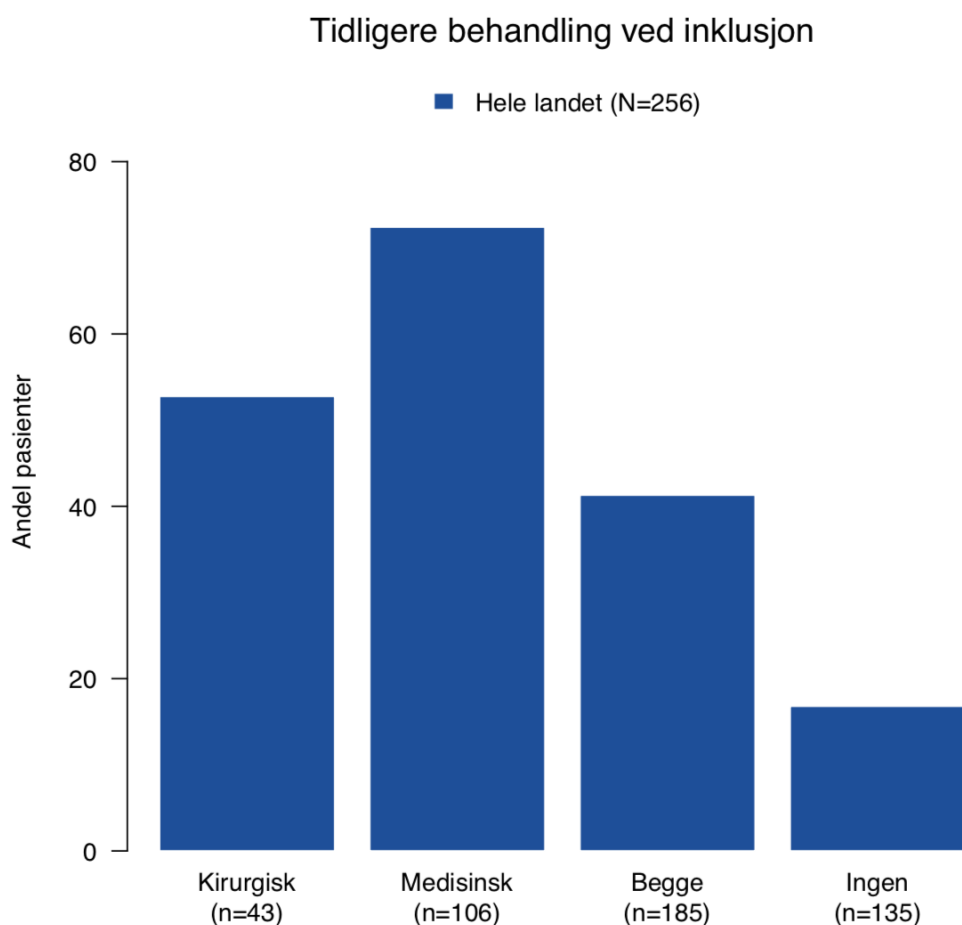
Figur 3 – Pasientgruppens røykevaner hele landet



Figur 3: Figuren bekrefter at majoriteten av pasienter med HS røyker eller har røyket tidligere. Halvparten av pasientene som ble registrert i 2017 røyker fortsatt, noe som viser at det fortsatt er viktig å snakke om røykeslutt hos pasienter med hidradenitis suppurativa.

3.4 Behandling av hidradenitis suppurativa

Figur 4 – Tidligere behandling ved inklusjon i HISREG hele landet



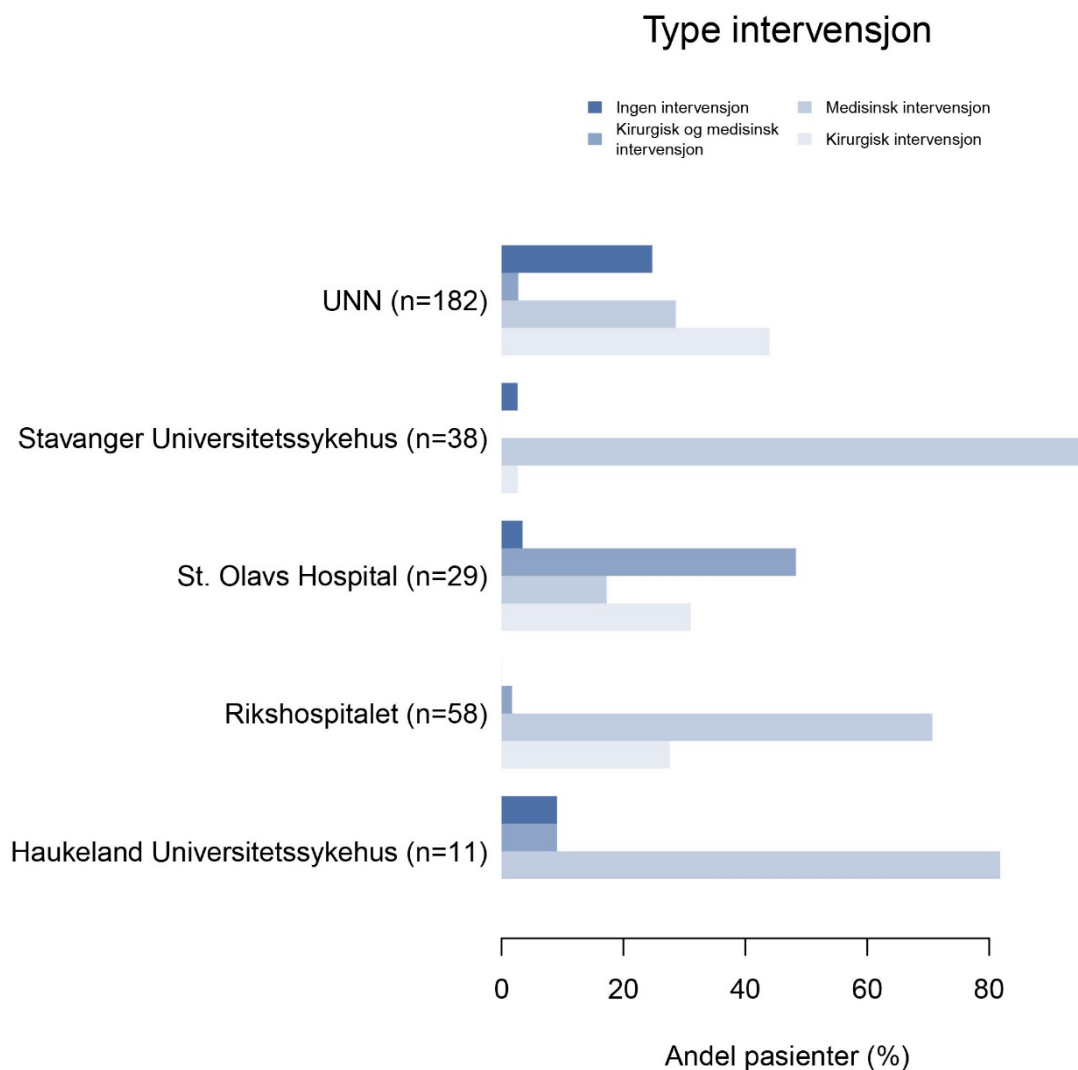
Figur 4: Denne figuren viser pasientrapportert behandling mottatt før inklusjon i HISREG.

Figur 5-7 Type intervensjon ved de innrapporterende avdelinger

Vi presenterer i figur 5-7 hvilken type intervensjon som registreres ved de forskjellige avdelinger som innrapporterte til HISREG i 2017. Vi gjør oppmerksom på at antallet registreringer ved noen avdelinger er lite og tolking av resultatene må derfor gjøres med forsiktighet. Til tross for dette styrker trenden vi ser i figurene registerledelsens oppfatning av behov for nasjonal retningslinjer for behandling av pasienter med HS for å sørge for større likhet i behandlingen mellom helseregionene.

Figur 5 – Type intervensjon

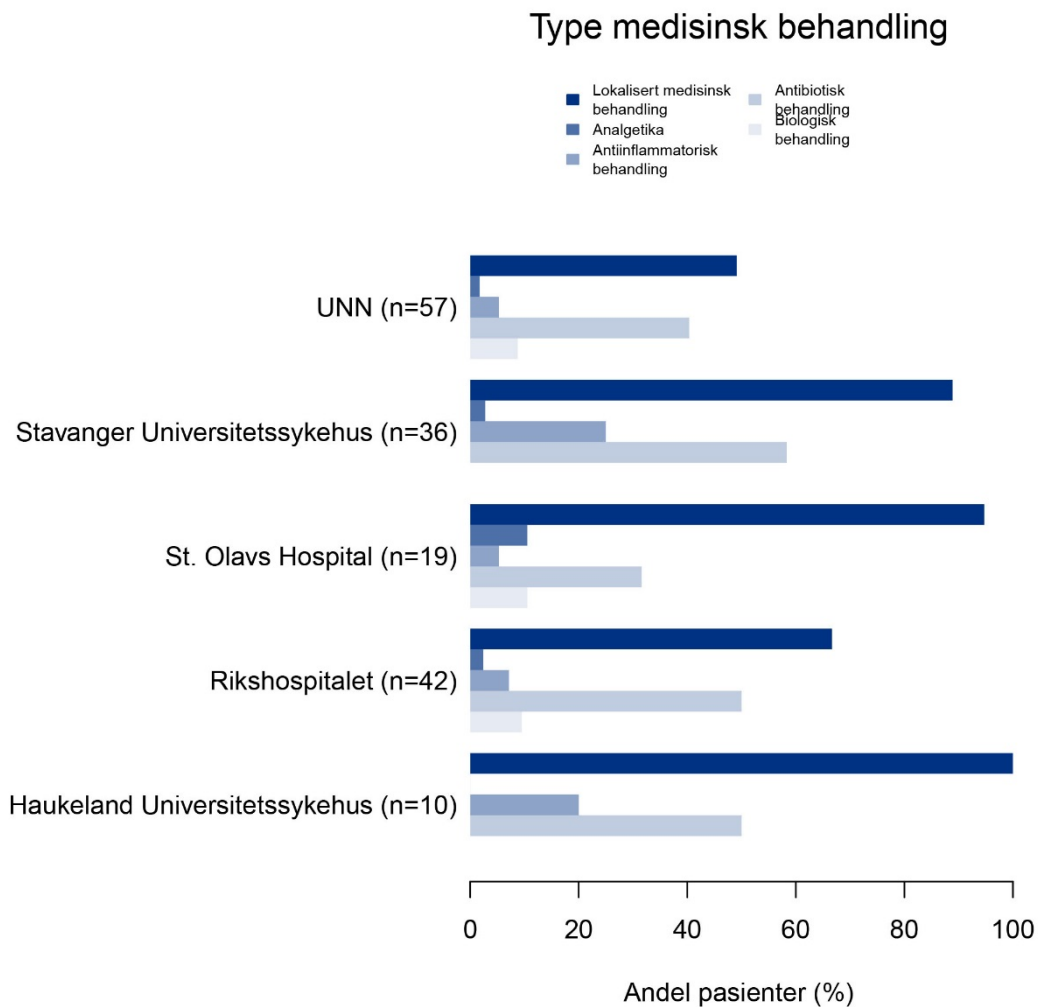
Registrert: 2017-01-02 til 2017-12-21



Figur 5 viser type intervensjon. Vi ser her at det er forskjell i hvilken behandling som tilbys pasientene. Dette skyldes primært at ikke alle innrapporterende avdelinger tilbyr kirurgisk behandling. Sykehus med færre enn 5 innrapporteringer er unnlatt.

Figur 6 – Type medisinsk behandling

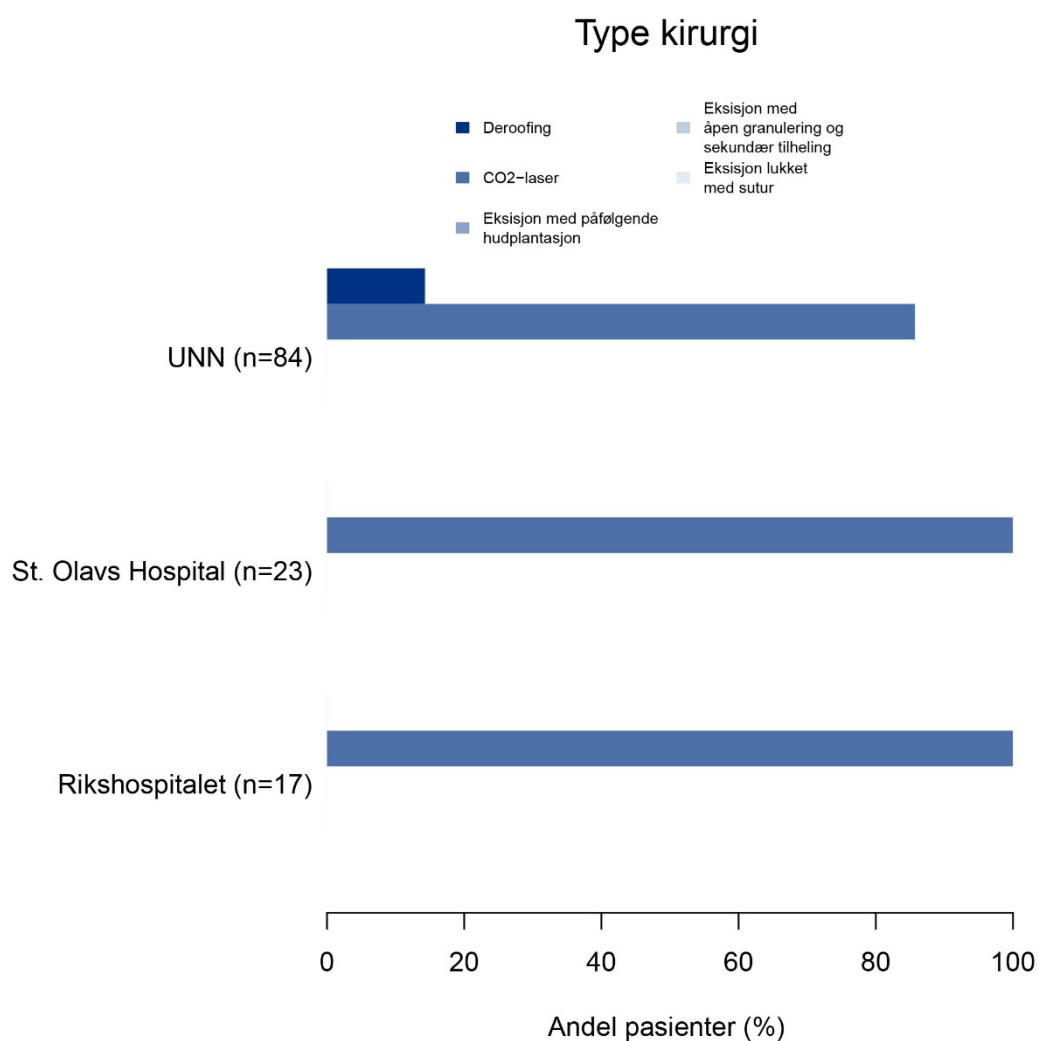
Registrert: 2017-01-02 til 2017-12-21



Figur 6 viser at type medisinsk behandling som tilbys pasientene ved de forskjellige sykehusene varierer. Sykehus med færre enn 5 innrapporteringer er unnlatt. Figuren viser også at biologisk behandling, som er hyppig brukt i land utenfor Norge, fortsatt brukes i liten grad. Dette skyldes trolig manglende finansiering for bruk av biologisk behandling i pasientgruppen.

Figur 7 – Type kirurgisk behandling

Registrert: 2017-01-02 til 2017-12-21



Figur 7 viser at kirurgisk behandlingsmetode som velges ved de forskjellige sykehusene viser liten variasjon. Sykehus med færre enn 5 innrapporteringer er unnlatt.

4. Metoder for fangst av data

Samtykkeerklæring signert etter informasjon fra lege.

Innsamling av grunnleggende data som kun registreres ved første møte.

Utdeling av relevante papirskjemaer til pasienter.

Skjema pre-intervensjon som består av klinisk vurdering av lege og pasientens egne vurderinger.

Skjema Intervensjon som legen fyller ut.

Ved kontroller gjentas samme informasjon som i pre-intervensjon med beskjeden modifikasjon.

Inntasting av data via innlogging på Helseregister.no. Det arbeides med overgang til ren elektronisk plattform for å i størst mulig grad fjerne papirskjemaer.

Inntastingsnettsidene er godt testet i praksis og sikrer tilbakemelding om tilfeldige feil eller manglende utfylling av skjema.

Det er ved de ulike avdelinger i hovedsak utpekt et lite antall leger som har ansvaret for pasienter med HS. Dette sikrer innsamling av data til HISREG og reduserer feil og mangler ved skjema.

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Antall behandlingsforløp startet pr. år

Tabellene viser antallet startede behandlingsforløp pr. år. Vi gjør oppmerksom på at hver unike pasient kan bli registrert med flere behandlingsforløp pr. år. Dette gjør, til eksempel, at antallet i de etterfølgende figurer vil ha lavere antall et antallet startede forløp samme år.

Tabell 1 – Antall behandlingsforløp startet pr. år ved norske avdelinger

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Sum
Haugesund rev.	0	0	0	0	3	3	1	7
Haukeland Universitetssykehus	0	0	0	0	9	27	11	47
Rikshospitalet	0	0	0	0	7	44	58	109
St. Olavs Hospital	0	0	9	34	42	22	29	136
Stavanger Universitetssykehus	0	0	0	8	52	36	38	134
UNN	11	57	96	73	108	149	182	676
Sum	11	57	105	115	221	281	319	1109

Tabell 1: Antall forløp startet i angitte år.

Tabell 2 – Antall forløp starter pr. år ved danske avdelinger

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Sum
Roskilde Skjelland hudavdeling	1	1	1	5	32	44	90	102	276
Sum	1	1	1	5	32	44	90	102	276

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

NPR data fra 2017 teller unike pasienter som oppsøkte spesialisthelsetjenesten grunnet HS på landsbasis i henhold til ICD-10 koden L73.2. Sammenholdt med unike pasienter i HISREG finner man dekningsgraden.

5.3 Tilslutning

HISREG samler inn data fra alle regionale helseforetak. Det innrapporteres data fra UNN Tromsø, UNN Harstad, Rikshospitalet, St. Olavs Hospital, Stavanger Universitetssjukehus og Haukeland Universitetssjukehus. Noe data innrapporteres også fra Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus. Det innsamles data ved Roskilde Sykehus i Danmark. Det arbeides med å etablere innrapportering fra hudleger ved Nordlandssykehuset, Helgelandssykehuset, Førde sentralsjukehus,

Sykehuset Innlandet og Finnmarkssykehuset. Videre arbeides det med å etablere registrering hos hudleger i privat avtalepraksis, samt andre spesialistavdelinger som behandler pasienter med HS, i første omgang plastikk kirurgiske avdelinger. På sikt er det ønskelig å opparbeide innrapportering fra alle avdelinger i spesialisthelsetjenesten som behandler pasienter med HS, som også vil inkludere gynekologiske avdelinger og generelle kirurgiske avdelinger.

5.4 Dekningsgrad

Det har vært estimert en dekningsgrad på ca. 11% på landsbasis i 2015 utført ved «telling». «Telling» er en enklere utgave av koblingsbasert dekningsgradsanalyse som er godt egnet for register med dekningsgrad på størrelse med den i HISREG. Dekningsgraden forventes betydelig økt i forbindelse med deltagelse i prosjekt økt dekningsgrad som startet i mai 2017. Prosjektet vil løpe til mai 2018. Det er planlagt koblingsbasert dekningsgradsanalyse i 2019.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerledelsen arbeider kontinuerlig med å forbedre og sikre datakvaliteten i HISREG. Det gjennomføres regelmessig tellinger/dekningsgradsanalyser og komplettheten i innsendte skjema analyseres. Registerledelsen gjør flere tiltak med henblikk på opplæring i bruk av skjema for registeret og tilpasning av skjema til klinisk setting for å sikre korrektheten, reliabiliteten og sammenlignbarheten av data. Aktualiteten sikres ved at data som innrapporteres til HISREG raskt blir tilgjengelig i «rapporteket», HISREGs resultattjeneste.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Det planlegges valideringsstudie av data i HISREG. Mer uformelt anvendes egne data fra «rapporteket» for å validere det som registreres i HISREG.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten er varierende. Komplettheten er utilfredsstillende. Vi ser at dekningsgraden fortsatt er for lav og det arbeides intensivt med å øke denne betydelig, blant annet med deltagelse i prosjekt «økt dekningsgrad» i 2017 og 2018. Videre ser vi at det er en utilfredsstillende høy andel av skjema som inneholder ufullstendige registreringer. Det arbeides med en større omlegging og oppgradering av databasen som forventes å øke kompletthet. Denne oppgraderingen har vært sett nødvendig over flere år, men grunnet lav kapasitet hos våre IKT samarbeidspartnere har det ikke lyktes å få til en slik oppgradering før 2018.

Konkret ser vi av årets data at mange behandlingsforløp er ufullstendige. 319 behandlingsforløp er startet, mens 30 er registret med et eller flere kontrollskjema. Dette kan hos noen skyldes at det ikke blir gitt noen intervensjon, og derfor ikke skal gjøres noen oppfølgende kontroll. Men, vi vet også at innrapportering til kvalitetsregistre kan være tidkrevende, noe som kan føre til at innrapporteringen

blir mangelfull. Mangelfull innrapportering av kontrollvurderinger fører videre til usikkerhet vedrørende komplikasjonsratene og resultatmål som endring i DLQI og VAS, og kontrolldata presenteres derfor ikke i årets årsrapport. HISREGs daglige ledelse ser at manglende kontrolldata må forbedres betydelig i 2018.

Korrektheten og reliabiliteten ansees å være tilfredsstillende. Det er gjort vitenskapelige studier som tilsier at variasjon fra hudlege til hudlege i klinisk vurdering av pasienter med HS er tilstrekkelig liten for sammenligning av data. Videre er det på nåværende tidspunkt et fåtall spesielt interesserte leger som innrapporterer data til HISREG. Likeledes ansees sammenlignbarheten å være tilfredsstillende gitt en høy dekningsgrad. Aktualiteten ansees også tilfredsstillende ved at data som registreres raskt gjøres tilgjengelig i «rapporteket», HISREGs resultattjeneste hvor alle registrerte avdelinger får tilgang til sine data og kan sammenligne disse med resten av landets data.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter over 18 år som blir behandlet for Hidradenitis suppurativa i spesialisthelsetjenesten og som har samtykket til registrering.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

- Endring i Hurley score (I-III)
- Endring i HS-score/Sartorius score
- Endring i Hi-score
- Endring i Dermatology Life Quality Index (DLQI)
- Endring i Visuell Analog Skala (VAS) for smerte og plager
- Alle avdelinger som registrerer pasienter i HISREG skal registrere både medisinsk og kirurgisk intervensjon

Det arbeides med å utvikle flere kvalitetsindikatorer, spesielt prosessindikatorer. Videre arbeides det med å definere mål for kvalitetsindikatorene.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

I HISREG er det inkludert variabler i gruppen PROM: DLQI og VAS. Indirekte får vi et inntrykk av grad av pasienttilfredshet i eventuell endring av DLQI og VAS. Det søkes å inkludere PREM i registerets database ved oppgradering planlagt i 2018.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

Registerledelsen har som mål å bidra til utvikling av nasjonal retningslinje for behandlingen av pasienter med HS. Det er forventet at funn fra HISREG datasett kan bidra ved utarbeidelsen av nasjonale retningslinjer. HISREG har tatt initiativ ovenfor hudlegenes nasjonale forening, men foreløpig har ikke utarbeidelse av slik retningslinje kommet i gang.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Europeisk retningslinje: "European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa" ble publisert 2015¹. Dansk Dermatologisk Selskab publiserte dansk retningslinje for behandling av pasienter med hidradenitis suppurativa i 2017². Dette er den retningslinjen som best egner seg for anvendelse i Norge pr. i dag.

Dessverre er den ikke optimal i bruk da det mangler godkjenning og/eller finansiering av flere av legemidlene som anbefales brukt. Den kan derfor ikke brukes som grunnlag for sammenligning med registrerte data i HISREG.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Registeret har som mål å identifisere kliniske forbedringsområder, å være til hjelp under arbeidet med å forbedre behandlingen for pasienter med HS, og å kunne gi tilbakemelding til behandlende avdeling basert på avdelingens egne innrapporteringer. I de innsamlede data har vi kunnet identifisere flere forbedringsområder.

- **Tidligere diagnose/behandling hos spesialist.** Vi ser at pasienter oppgir mange års forsinkelse fra tid ved første byll til første konsultasjon hos fastlege og første konsultasjon hos spesialist. Dette er et godt kjent problem, også i land utenfor Norge, og HISREG gjør det mulig å følge denne parameteren videre for å se etter forbedring i situasjonen. HISREG har også i sine formål å skulle drive opplysning av fastleger, spesialister, pasienter og befolkning.

¹ European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. Zouboulis CC, Desai N, Emtestam L, Hunger RE, Ioannides D, Juhász I, Lapins J, Matusiak L, Prens EP, Revuz J, Schneider-Burrus S, Szepietowski JC, van der Zee HH, Jemec GB. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015 Apr;29(4):619-44. doi: 10.1111/jdv.12966. Epub 2015 Jan 30.

² Guidelines vedr. behandling af hidrosadenitis suppurativa. Saunte DML, Dufour DN, Kofoed K, Rasmussen MK, Thomsen SF. <http://dds.nu/wp-content/uploads/2017/01/DDS-HS-guidelines-.pdf>

- **Effekter av behandling.** Innrapporterte data gir oss mulighet til å estimere effekt av behandling på sykdomsaktivitet, selvrapportert sykdomsaktivitet, sykdomspåvirkning og påvirkning av livskvalitet. Vi har identifisert kirurgi som en nyttig og effektiv behandling, mens vi har sett at det medisinske behandlingstilbudet vi har tilgjengelig er utilstrekkelig.
- **Komplikasjoner etter kirurgi.** Det registreres pasientopplyste komplikasjoner etter kirurgi. Dette gjør det mulig å fange opp komplikasjoner som ellers ville vært avglemt siden pasientene som regel ikke oppsøker helsevesenet for aktivt å informere om slike bivirkninger. Vi har identifisert blødninger og strikturer som problemområder hvor enkle tiltak kan igangsettes for å redusere risiko for komplikasjon betydelig.
- **Regionale forskjeller.** Innrapporterte data viser at det gis forskjellig behandlingstilbud i forskjellige regioner. Registerledelsen har tatt initiativ for å få utarbeidet en nasjonal retningslinje for behandling av pasienter med HS, med forventning om at data fra HISREG kan brukes i arbeidet.
- **Livsstilsfaktorer.** Vi har i våre innrapporterte data sett at svært mange med HS røyker og er overvektig. HISREG gir mulighet til å identifisere pasienter og gir mulighet til å følge opp om igangsatt tiltak har effekt i form av røykeslutt og/eller vektreduksjon. Dette tror vi gir behandlende lege økt motivasjon for å sette i gang tiltak.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Det er ikke igangsatt konkrete prosjekter for klinisk kvalitetsforbedring. Registerledelsen har diskutert variabler som bør inkluderes dersom det skal gjøres kvalitetsforbedringsprosjekter. Disse vil bli søkt inkludert ved oppgradering av registeret planlagt i 2018.

Uformell bruk av data til klinisk kvalitetsforbedring er i gang ved flere avdelinger ved at man henter ut resultater og komplikasjoner etter behandling og justerer egen praksis etter dette.

Videre er det fra registerets side tatt initiativ til utarbeidelse av nasjonal retningslinje for behandling av pasienter med hidradenitis suppurativa.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Henviser til 6.8.

6.10 Pasientsikkerhet

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

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Årsrapporten distribueres i fagmiljø. Det arrangeres felles nordisk brukermøte, samt lokale møter ved deltagende avdelinger hvor lokale og nasjonale resultater presenteres. Det sendes jevnlig ut nyhetsbrev til alle deltagende avdelinger 4-6 ganger pr. år.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten distribueres til administrasjon og ledelse.

7.3 Resultater til pasienter

Pasientene får tilgang til den årlige offentliggjøringen av resultater fra HISREG på aktuell hjemmeside. Det er pasientrepresentant i fagrådet som inviteres til HISREG brukermøte, fagrådsmøter og mottar nyhetsbrev som sendes til innrapporterende avdelinger. Vedkommende oppfordres til å dele nyheter og resultater med andre pasienter i dertil egnede fora.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Kontaktpersoner på hvert brukersted planlegges gitt tilgang til resultattjenesten "Rapporteket" for dynamisk uthenting av resultat for distribusjon på institusjonsnivå.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Uformell kontakt med andre nasjonale kvalitetsregistre ved felles møter arrangert av SKDE og Registerenheten ved UNN.

Det er tatt kontakt med ledelsen i europeisk register for HS.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det har i 2017 vært arbeidet aktivt med to datasett som ble hentet ut fra HISREG i 2016. Data fra registeret har blitt presentert ved internasjonale møter/kongresser.³ med stor interesse blant tilhørerne. Den første publikasjonen basert på data fra HISREG er planlagt i løpet av 2018.

³ HISREG: current data form the Norwegian registries. EHSF, Copenhagen, February 2017.

Comparison of clinical characteristics between early-onset and normal-onset Hidradenitis Suppurativa. EADV, Geneve, September 2017.

Efficacy and safety of CO₂ laser treatment for Hidradenitis Suppurativa. EADV, Geneve, September 2017.

Patient reported outcomes in hidradenitis suppurativa. EADV, Geneve, September 2017.

9. Forbedringstiltak

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data
HISREG database er den eldste databasen HN-IKT drifter. Det foreligger i dag betydelig forbedrede versjoner, og det er behov for en større oppgradering av HISREG databasen med økt brukervennlighet under rapporteringen og rask tilbakemelding til innrapporterende lege. Dette er oppstartet og planlagt videreført i 2018/19.
- Metodisk kvalitet
 - Nye registrerende enheter/avdelinger
Det planlegges for 2018 deltagelse på felles møte for norske hudleger.
Det vil fortsatt arbeides med å inkludere nye avdelinger. Det planlegges inklusjon av flere hudavdelinger, men også kirurgiske, gynekologiske og plastikk kirurgiske avdelinger. Prioritering av hvilke avdelinger man starter med vil i hovedsak baseres på data fra NPR.
 - Forbedring av dekningsgrad i registeret
Se punktet over.
 - Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data
Registerledelsen har som mål å forbedre rutinene for intern kvalitetssikring av data.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - I takt med at datamengden økes planlegges økt forskningsaktivitet og kvalitetsforbedringsarbeid.
 - Ved oppgradering av databasen planlegges nye variabler inkludert.
- Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon
 - Rapporteket ble produksjonssatt i 2017, og er nå tilgjengelig for alle deltagende avdelinger. Oppfordring til bruk av egne data vil fortsette i 2018.
- Formidling av resultater
 - Formidling av resultater blant våre dermatologiske kolleger er en kontinuerlig prosess med besøksvirksomhet og innlegg på norske dermatologers årsmøte og andre faglige begivenheter nasjonalt og internasjonalt.
- Samarbeid og forskning
 - The European Hidradenitis Suppurativa Foundation, Tromsøundersøkelsen og Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag er viktige samarbeidspartnere.

Del III Stadiевurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *HISREG*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

retningslinjer der disse finnes

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

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