

HISREG

Årsrapport for 2015 med plan for forbedringstiltak

På vegne av HISREG-styringsgruppe
Gisli Ingvarsson¹
Deirdre Nathalie Dufour¹

¹*NEHR UNN RHF*

15. september 2016

Innhold

Del I	Årsrapport	4
1.	Sammendrag	4
	Summary in English	5
2.	Registerbeskrivelse	6
	2.1 Bakgrunn og formål	6
	2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
	2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	6
3.	Resultater	8
4.	Metoder for fangst av data	22
5.	Metodisk kvalitet	23
	5.1 Antall registreringer	23
	5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	23
	5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå	23
	5.4 Dekningsgrad på individnivå	23
	5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet	24
	5.6 Metode for validering av data i registeret	24
	5.7 Vurdering av datakvalitet	24
6.	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	24
	6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	25
	6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål	25
	6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	25
	6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	25
	6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	25
	6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	25
	6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder	25
	6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	25
	6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	26
	6.10 Pasientsikkerhet	26
7.	Formidling av resultater	26
	7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	26
	7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	26
	7.3 Resultater til pasienter	26
	7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	26
8.	Samarbeid og forskning	27
	8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	27
	8.2 Vitenskapelige arbeider	27
Del II	Plan for forbedringstiltak	28
9.	Forbedringstiltak	28

Del III	Stadievurdering	29
10.	Referanser til vurdering av stadium	29

1. Sammendrag

HISREG startet innsamling av data i 2012.

Oppstart og inntasting av data ble ikke mulig av tekniske grunner før høsten 2013.

I 2015 var Gisli Ingvarsson daglig leder i 50% stilling.

Ved oppstart 2011-2012 måtte data oppbevares i lengre tid før den kunne tastes inn på data. En merkbar del av arbeidet ble forsinket av den grunn. Da man nå kan registrere inn i registeret umiddelbart tror vi denne svakheten nå vil kunne minimeres.

Registeret er nasjonalt. St. Olavs Hospital, UNN, Stavanger Universitetssjukehus og Rikshospitalet har i 2015 registrert data i registeret. Siden det er opp til hver enkelt avdeling å bestemme om og når registrering skal starte, ser man fortsatt at avdelinger prioriterer dette bort. Av den grunn vil registerledelsen prioritere å komme i direkte/personlig kontakt med de ulike avdelingene som en måte å stimulere til lokal registrering.

Plan om personlig oppfølging av enkelte avdelinger var fortsatt på agenda i 2015- og videreføres i 2016.

Nathalie Dufour er fra januar 2015 ansatt som konsulent i 20% stilling for å fremme kontakten i Danmark og supplere registerledelsen. Fra september 2016 er det planlagt ytterligere endringer i form av ny daglig leder i 20% med ansettelse av lege i spesialisering ved Hudavdelingen ved UNN og endring av Nathalie Dufours stilling til faglig leder i 30% stilling og Gisli Ingvarssons stilling til 10 % konsulent stilling.

Visjonen for registeret er fortsatt ønsket om at dette skal bli et nordisk register. Det er et pionerprosjekt som er iverksatt og det er i 2015 arbeidet intensivt med at få fungerende teknisk løsning for Roskilde Sygehus i Danmark og Karolinska Sykehuset i Sverige.

Fra norsk side og ved Hudavdelingen på Roskilde Sygehus er alt klart for oppkobling av Danmark, dessverre har IT avd. på Roskilde Sygehus tross tallrike forespørsler enda ikke etablert den tekniske løsningen.

På Karolinska Sykehuset har det vært avholdt møte med IT avdelingen.

Våre nordiske samarbeidspartnere har sådan enda ikke fått en teknisk løsning som fungerer over landegrensar.

Summary in English

HISREG started collecting data in 2012.

Start-up and data entry was not possible for technical reasons before autumn 2013.

In 2015, the main contributors to the Registry were UNN, St. Olavs Hospital and Stavanger University Hospital. Haukeland University Hospital and Rikshospitalet started using the registry during 2015.

The registry is national. As long as it is up to each department to decide whether and when to get started, we are fully aware that departments may choose not to prioritize this type of clinical activity.

For this reason, the registry management will still be prioritizing coming into direct / personal contact with the various departments in order to stimulate local registration, starting with the largest departments.

At the inauguration of new premises of the Department of Dermatology at St. Olav's Hospital in Trondheim, the registry leader was invited to present the registry for participants from all the main processing units in the country.

On 7th November 2014 HISREG invited to a seminar on the registry for representatives from the main departments of dermatology.

In 2014, the registry leader invited to the annual Norwegian Association of Dermatology and Venereology Autumn Meeting at Ullevaal where Hidradenitis Suppurativa was the main teaching theme with talks regarding HISREG.

Plans for the personal follow-up of individual departments was put on the agenda for 2015.

Dermatovenerologist Nathalie Dufour has been employed from January 2015 as a consultant in 20% to promote contact in Denmark and supplement the registry manager on several occasions.

HISREG wishes to be a Nordic registry, and this has been a goal from the start of registry work. Our Nordic partners lack a technical solution that works across borders.

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 de som rammes. Det ser ut til at kvinner i langt større grad enn men rammes av HS. Sykdommen er karakterisert ved verkende byller og sår i armhulene og lyskene og andre områder med hud-til-hud kontakt. Sykdommen kan føre til skjemmende og smertefull arr-formasjon, puss-sekresjon og fistler.

Per i dag finnes det ingen nasjonale retningslinjer for behandling av *Hidradenitis suppurativa*. Det er også til dels stor variasjon i behandlingstilbudet.

2.1.2 Registerets formål

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret har konsesjon fra Datatilsynet.

- Å forvalte delegert konsesjon for registeret
- Sørge for at fagmiljøer med ansvar for utvikling og vedlikehold av registre gis tilstrekkelig kapasitet og kompetanse til å sikre data- og analysekvalitet.
- Være øverste ansvarlig for faglig utvikling og implementering av registeret.
- Forvalte og tildele forskningsproblemstillinger fra registeret.
- Utarbeide årsrapport fra registeret

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

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

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

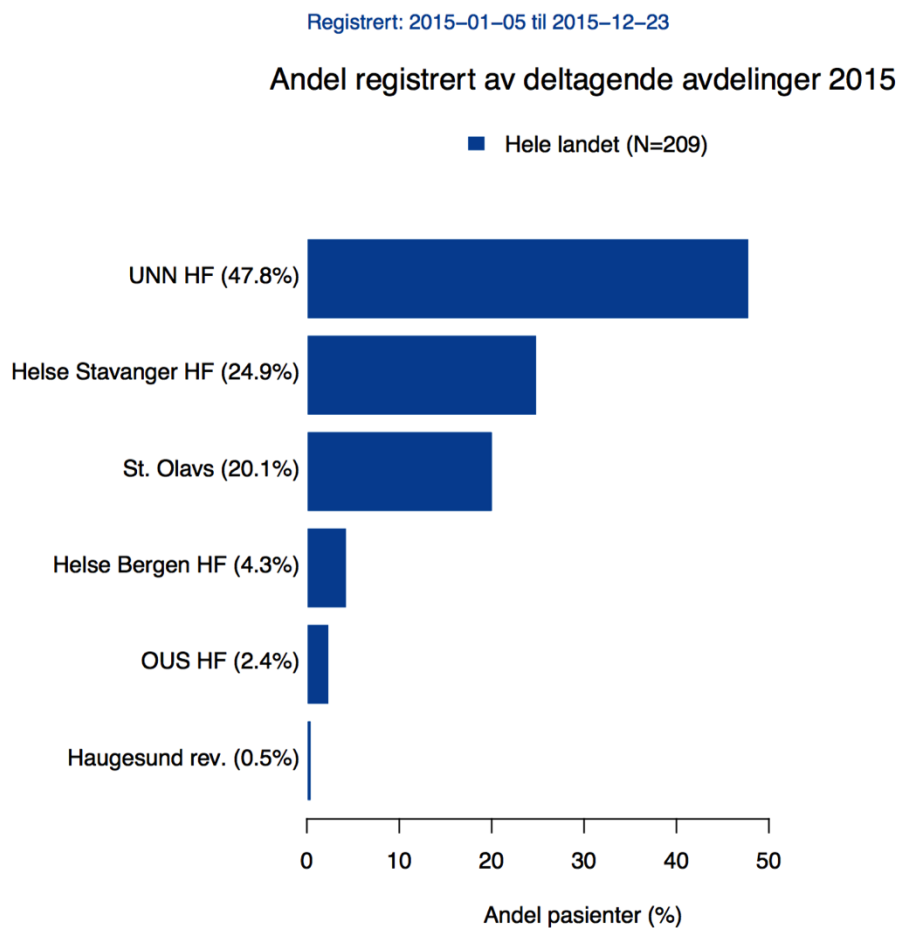
Styremøte i fagrådet ble avviklet 10. oktober 2015.

Følgende personer er oppnevnt til styringsgruppe for HISREG – Nordisk register for behandling av *Hidradenitis suppurativa*.

1. **Gisli Ingvarsson**, MD overlege hudavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Norge. Daglig leder av HISREG.
2. **Dagfinn Moseng**, MD Avdelingsoverlege hudavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Norge. Helse Nor
3. **Deirdre Nathalie Dufour**, MD, Spesialæge, Hudklinikken Kalundborg, Region Sjælland, Danmark
4. **Lennart Emtestam**, Professor, MD, dr. Med. Avdeling for dermatologi og venerologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, Sverige. Styreformann.
5. **Baldur Baldursson**, MD, PhD, Avdeling for dermatologi, Landspítali Reykjavík, Island.
6. **Gregor Jemec**, MD, Professor, ledende overlege, dr. Med. Dermatologisk afdeling, Roskilde Sygehus, Danmark.
7. **Ingrid Snekvik** MD overlege/universitets lektor Hudavdelingen St. Olavs Hospital HF, Norge. Helse Midt Norge.
8. **Karin Sartorius**, MD, PhD, Avdeling for dematologi og venerologi, Södersjukhuset, Stokkholm, Sverige.

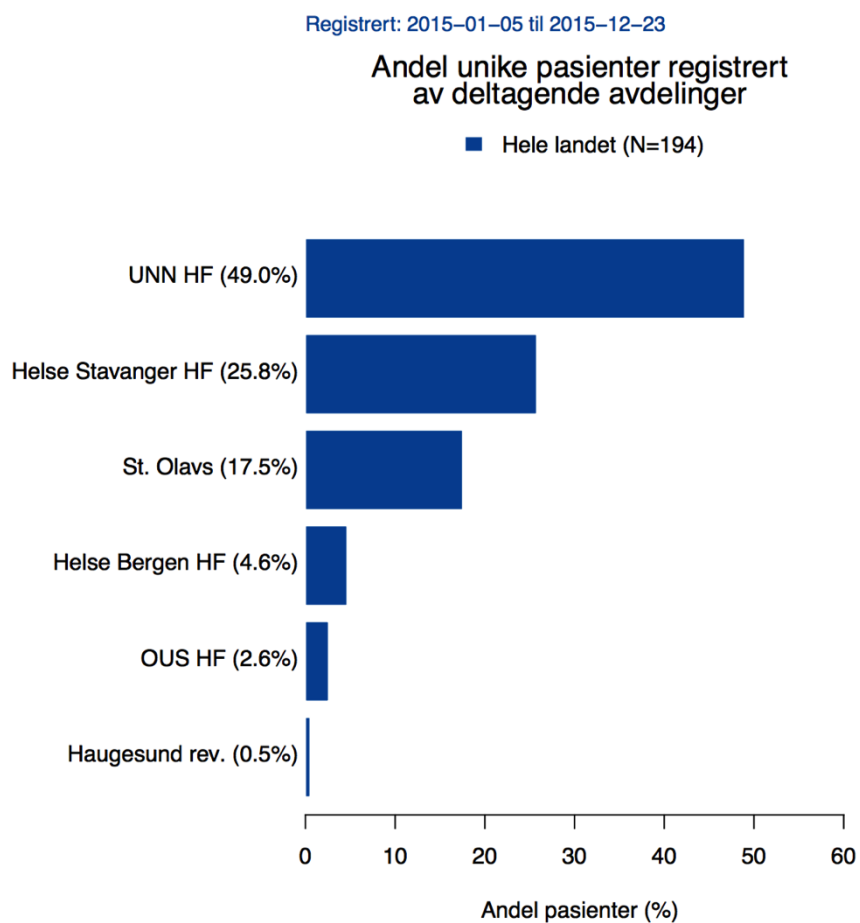
3. Resultater

Figur 1



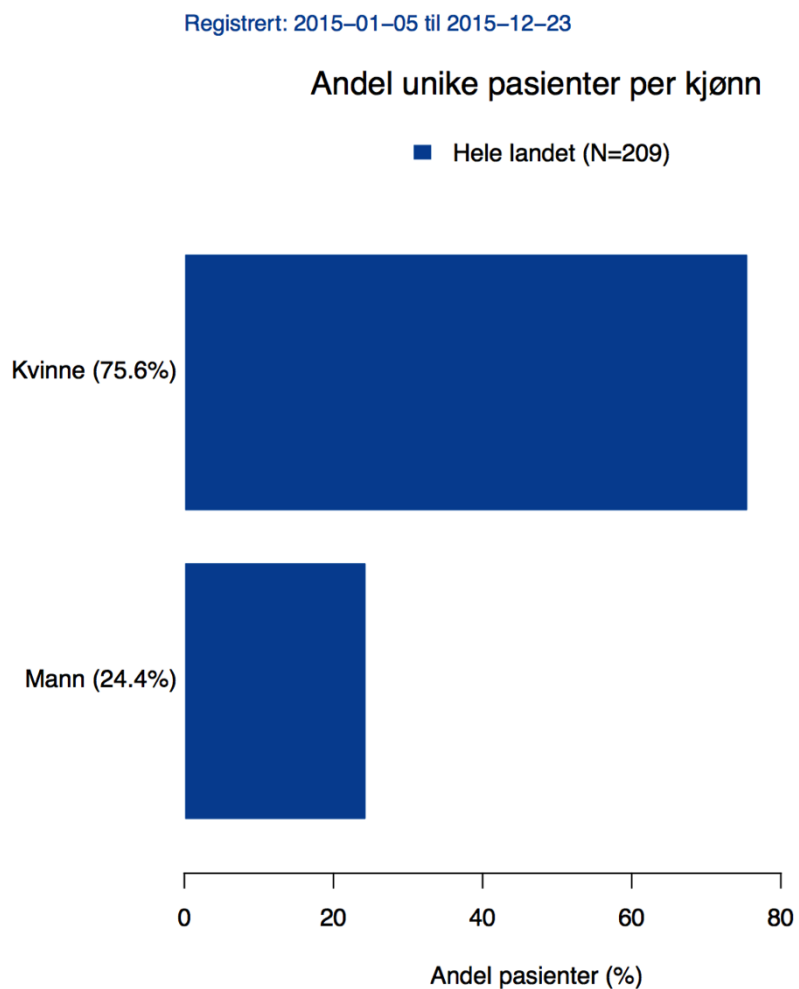
Figur 1: Antall registreringer ledes av UNN. Noen pasienter er registrert minst to ganger i løpet av året. Det forventes stor forandring i denne fordelingen ettersom avdelinger med større befolkningsgrunnlag kommer på banen.

Figur 2



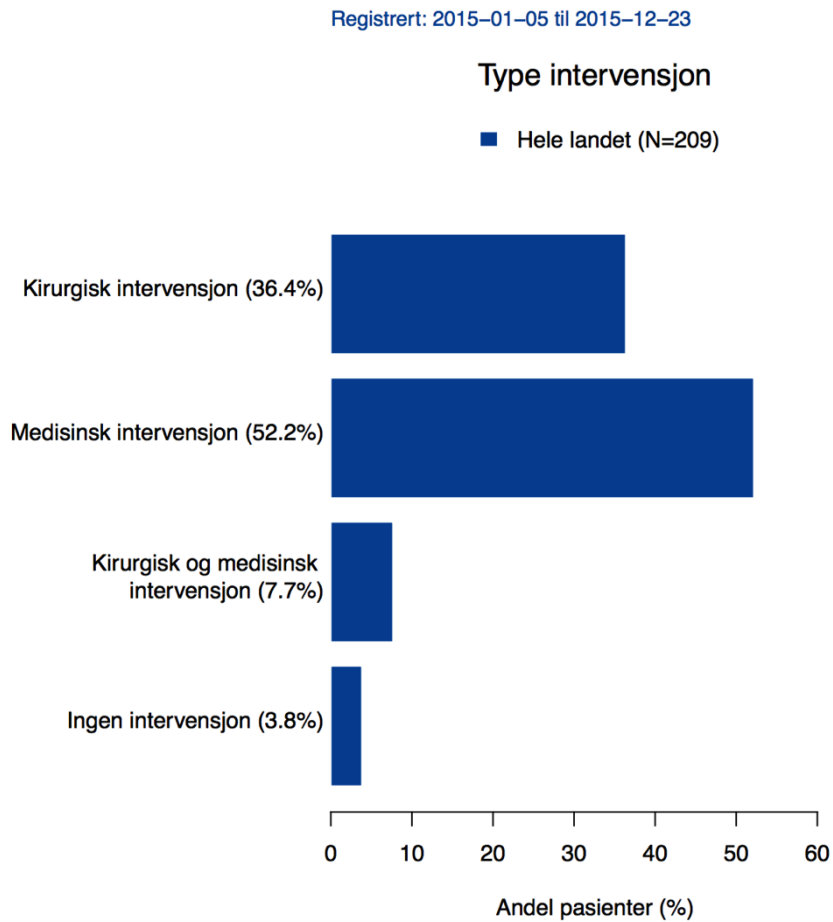
Figur 2: Andel unike pasienter registrert av UNN HF er fortsatt høyest.

Figur 3



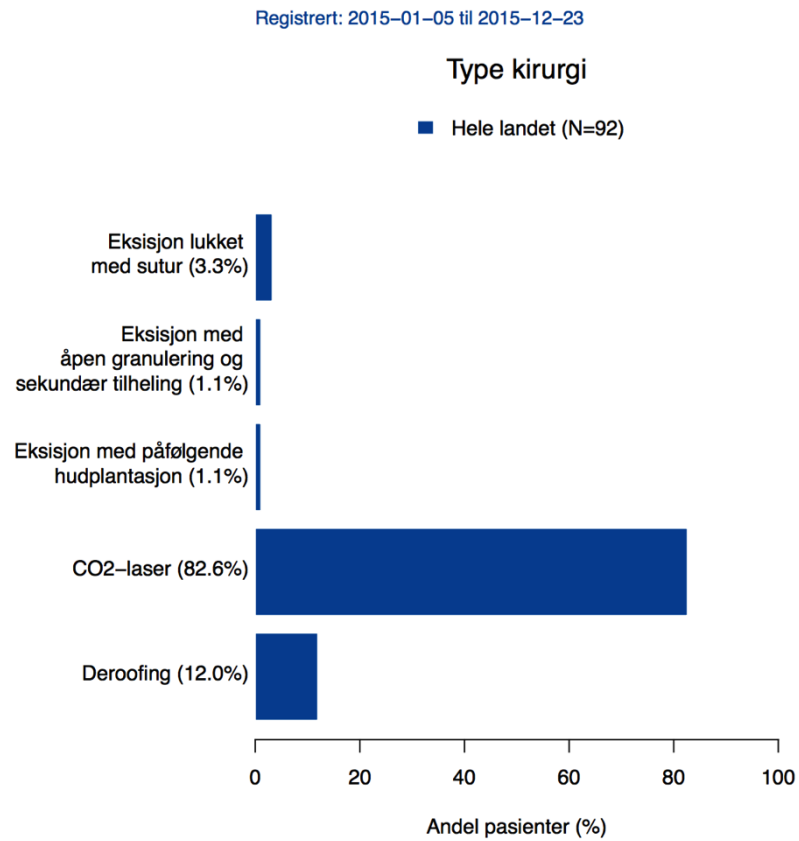
Figur 3: Andel kvinner er stor, men som forventet. Populasjonsstudier indikerer 25% andel menn.

Figur 4



Figur 4: Fordeling av type intervensjoner er forskjellig for ulike rapporterings enheter 2015. Noen avdelinger registrerer ingen kirurgi.

Figur 5

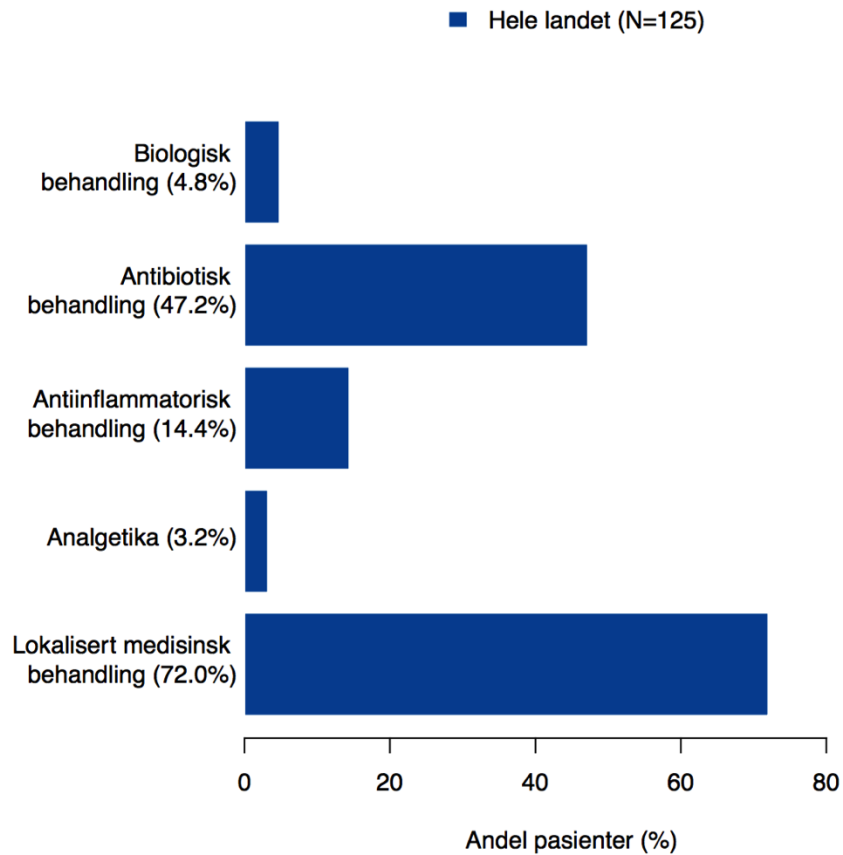


Figur 5: Klar overvekt på behandling med CO2-laser. Dette forklares ved at hovedbidragsytere er UNN og St Olavs Hospital hvor dette i stor grad velges som kirurgisk behandling. De-roofing er en nyetablert metode for kirurgiske inngrep som kan gjøres med eller uten laser.

Figur 6

Registrert: 2015-01-05 til 2015-12-23

Type medisinsk behandling



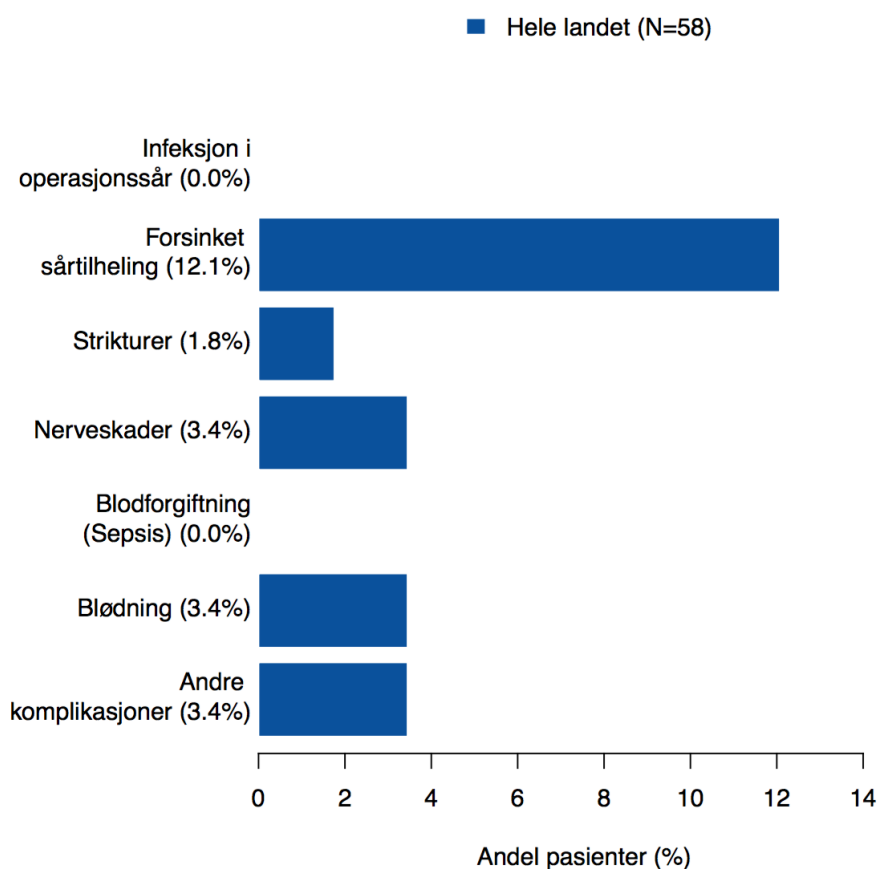
Figur 6: Man forventer at medisinsk behandling vil øke ettersom flere senter starter registrering. Biologisk behandling er trolig den medikamentelle behandlingen som i fremtiden vil gjøre størst utslag både i virkning og bivirkning.

Det var ingen registrerte bivirkninger av medisinsk behandling i 2015.

Figur 6

Registrert: 2015-01-05 til 2015-12-23

Komplikasjoner ved kirurgisk behandling



Figur 6: Kirurgisk behandling er CO2-laser i flest tilfeller. Dette etterlater åpne sår som gror fra sårbunnen og til sist dekkes over av hud fra sidene. De første fire timene etter operasjonen er faren for at blødning størst.

Forsinket sårtilheling er et begrep man bruker når pasienten opplever at sårstell fortsatt er nødvendig etter 3 måneder. De fleste har da overfladiske sår på et par centimeter i hudfolder. Oftest overvekst av reparasjonsvev (hypergranulasjon i fleste tilfeller men kolonisering av staphylokokker er også mulig faktor.) Denne type bivirkning har vi ikke sett ha noen langvarige konsekvenser.

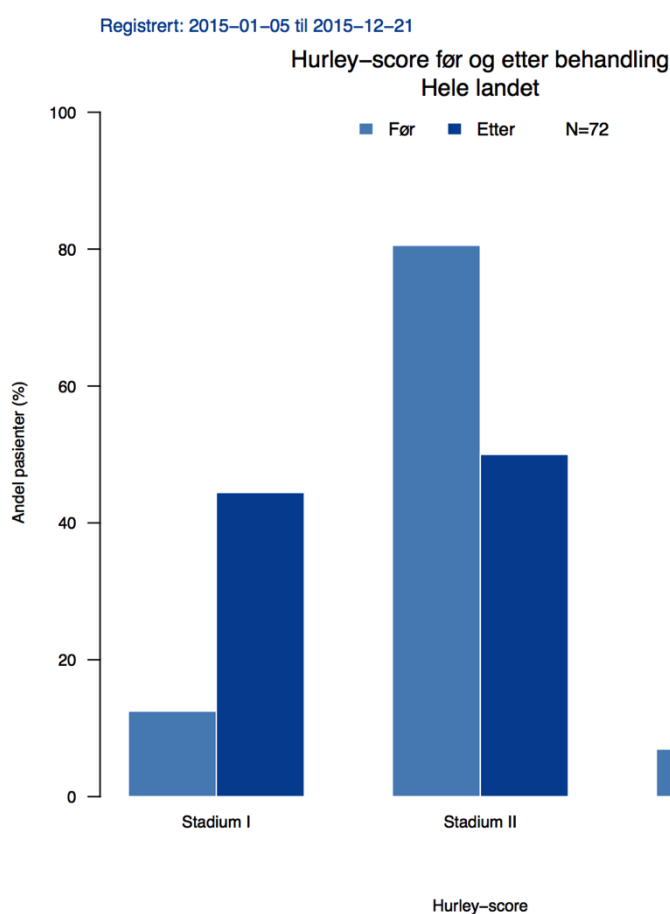
Arrplager kan man oppdage ved tilheling som stive strenger (strikturer). Dette kan skje når veldig dype sår gror, først og fremst i armhuler. De er som regel forholdsvis små, og kan behandles av plastikk kirurg i noen sjeldne tilfeller. De fleste blir bedre over tid.

Blødningene er ikke farlige, men ubehagelige, og hvis ikke kompresjon hjelper må man til sykehuset for behandling.

Infeksjon er en av de vanskeligste pasientrapporterte hendelsene å vurdere. Veldig mange leger som ser åpne sår med rosa sårkanter antar at de er infisert og gir antibiotika.

Neurologiske komplikasjoner er som oftest parestesier eller anestesier i hud lokalisert til inngrepsområdet.

Figur 7a



Figur 7a: Hurley score er et verktøy for å vurdere alvorligheten av HS. Stadium 1 er mildest sykdom mens stadium 3 er mest alvorlig sykdom. Denne graderingen er relativt «grov» og beskriver ikke den anatomiske utbredelsen. HS-score (Sartorius score) er en mer «flytende» skåre som bedre viser både anatomisk utbredelse og effekt av behandling.

Hurley stadium I er mest vanlig, men er sjeldnest til behandling av Spesialisthelsetjenesten. Hurley stadium I er utrykk for lett til moderat sykdomsaktivitet. Det er derfor positivt å se denne grupperingen vokse etter behandling.

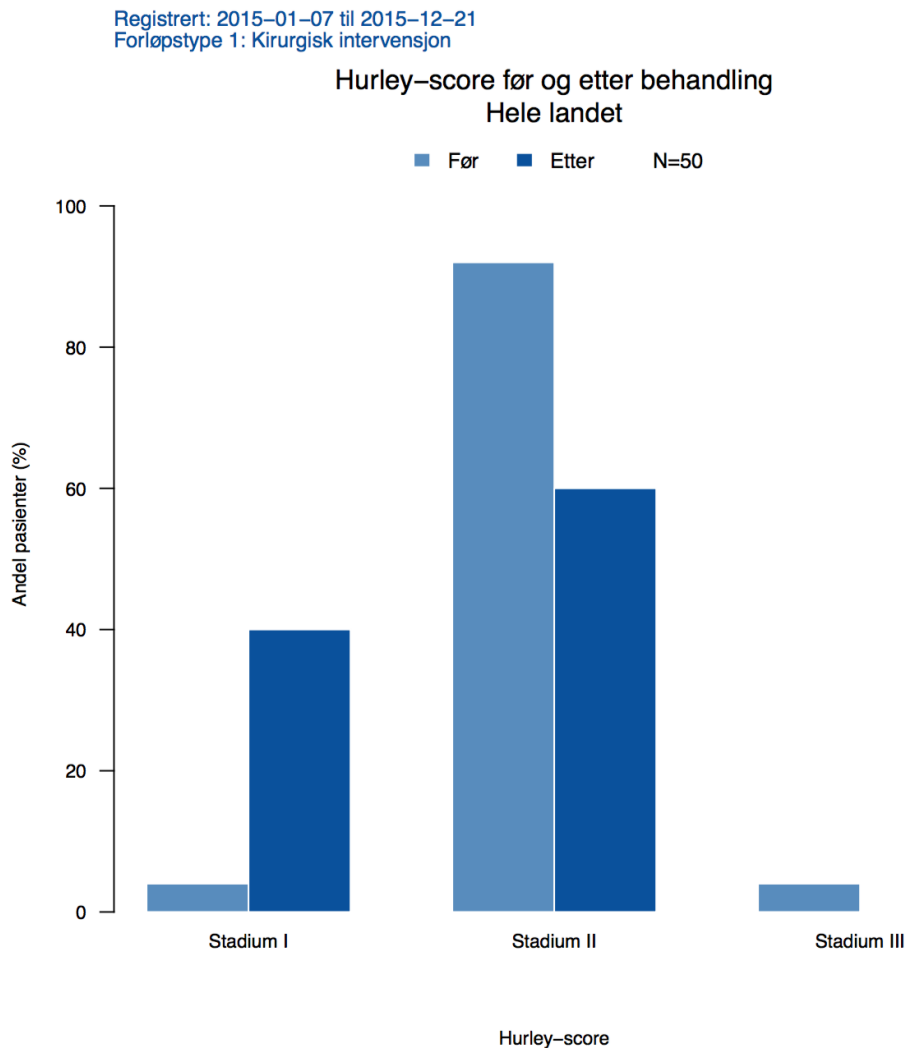
Hurley stadium II er oftest henvist og behandlet i spesialisthelsetjenesten. Hurley stadium II er oftest utrykk for moderat til alvorlig sykdomsaktivitet.

Hurley stadium III er alvorlig tilstand og vanskeligst å håndtere medisinsk og kirurgisk.

At hovedvekten er på moderat til alvorlig sykdomsaktivitet er viktig å få med seg.

Dette bildet viser at en stor andel går fra Hurley grad II til Hurley grad I. Det tror vi skyldes effekt av kirurgiske inngreper.

Fig 7b



Figur 7b: Her ser vi fall i Hurley score hos pasienter behandlet kun med kirurgi.

Figur 8.

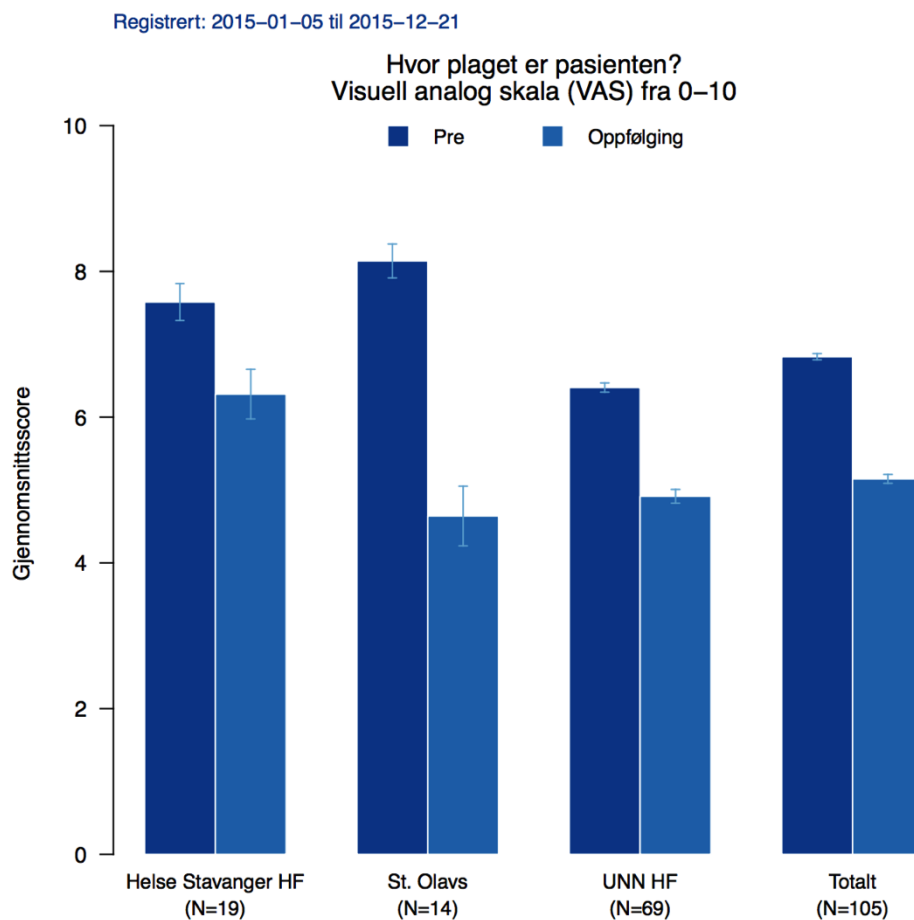
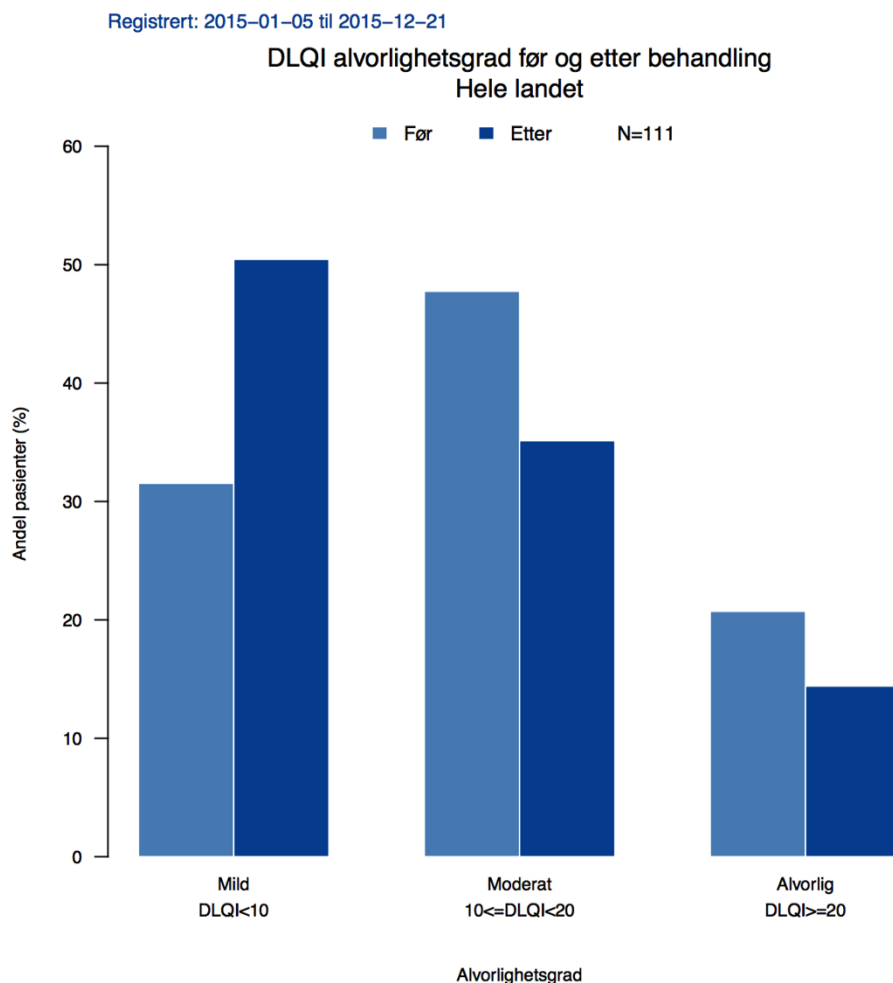


Fig 8: VAS score gir pasienten mulighet til å uttrykke hvor mye plager den har på en skala 0 – 10. Tallene fra 2015 gir uttrykk for at pasienene har fått det noe bedre etter behandling.

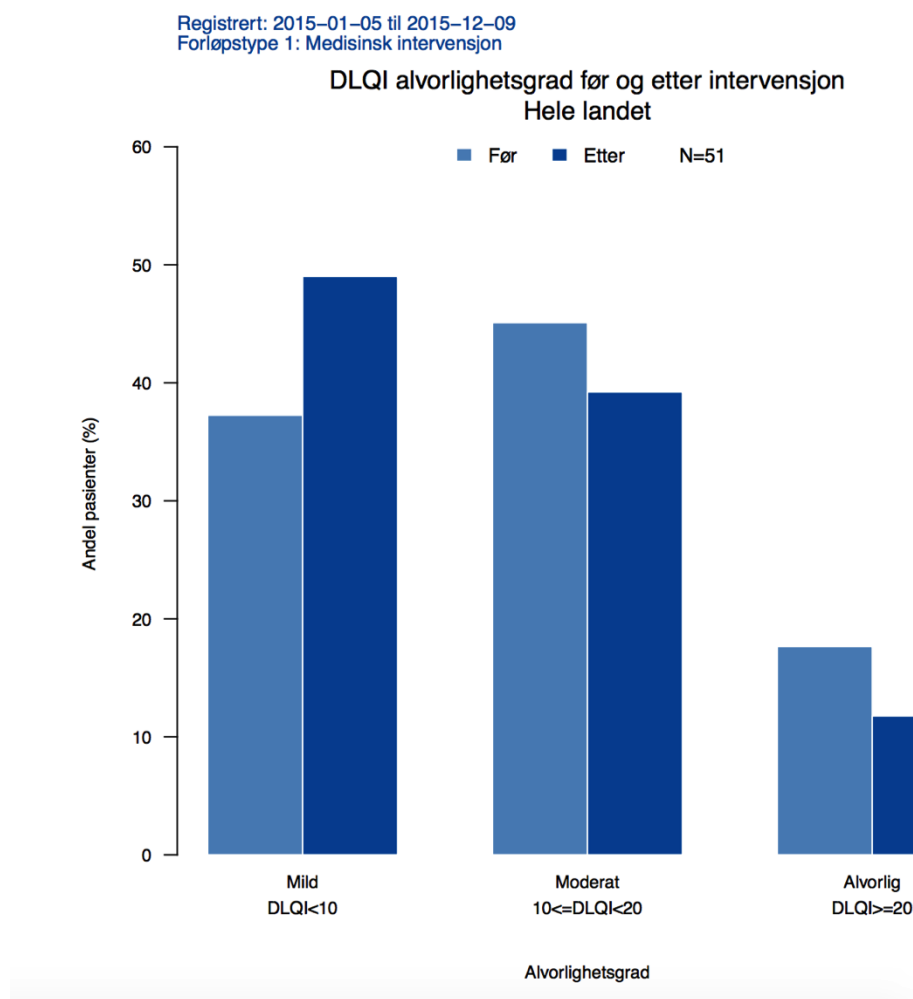
Fig 9a



Figur 9a: Tabellen viser pasient opplevd livskvalitet på Dermatologisk Livskvalitets Index (DLQI) før og etter behandling. Jo høyere DLQI jo lavere livskvalitet.

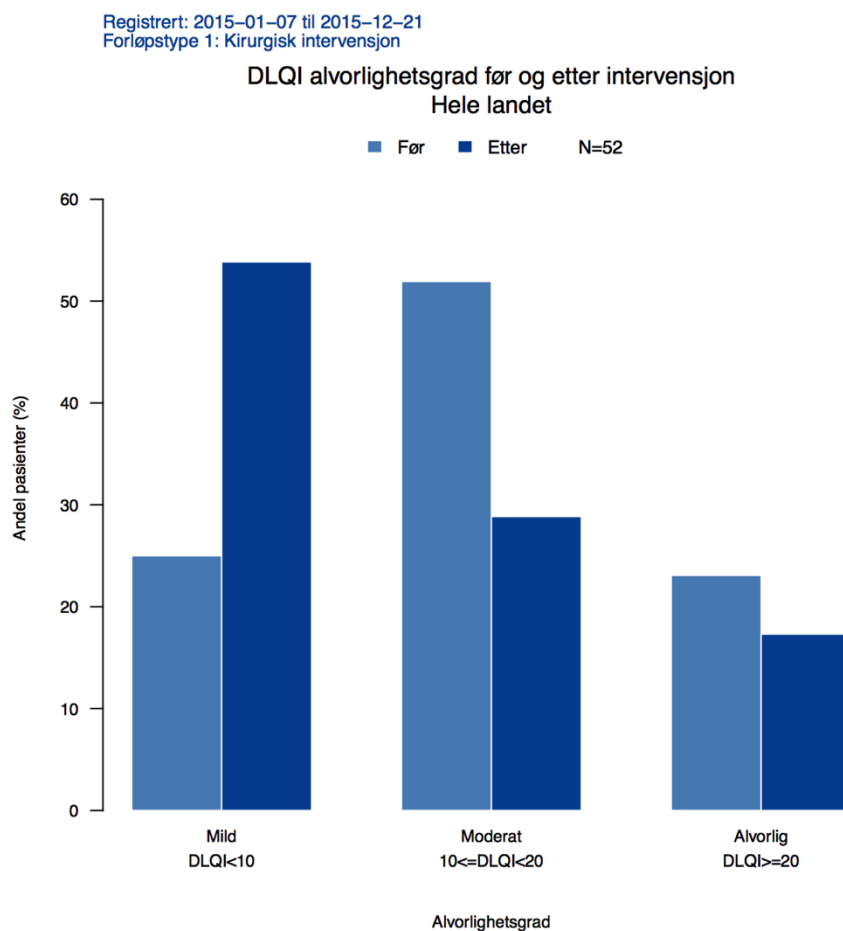
Her ser man kun på samlede data. Det er forbedring i DLQI hos de fleste, men de som skårer høyest DLQI på forhånd har ofte ikke full effekt av en behandling, og vil ved kontroll oppgi samme eller lignende plager. Likevel kan man ane forflytting fra grupperingene moderat og alvorlig til mild som uttrykk for bedring av livskvalitet.

Figur 9b.



figur 9b: Når man ser på Medisinsk behandling alene finner man også forbedring i livskvalitet.

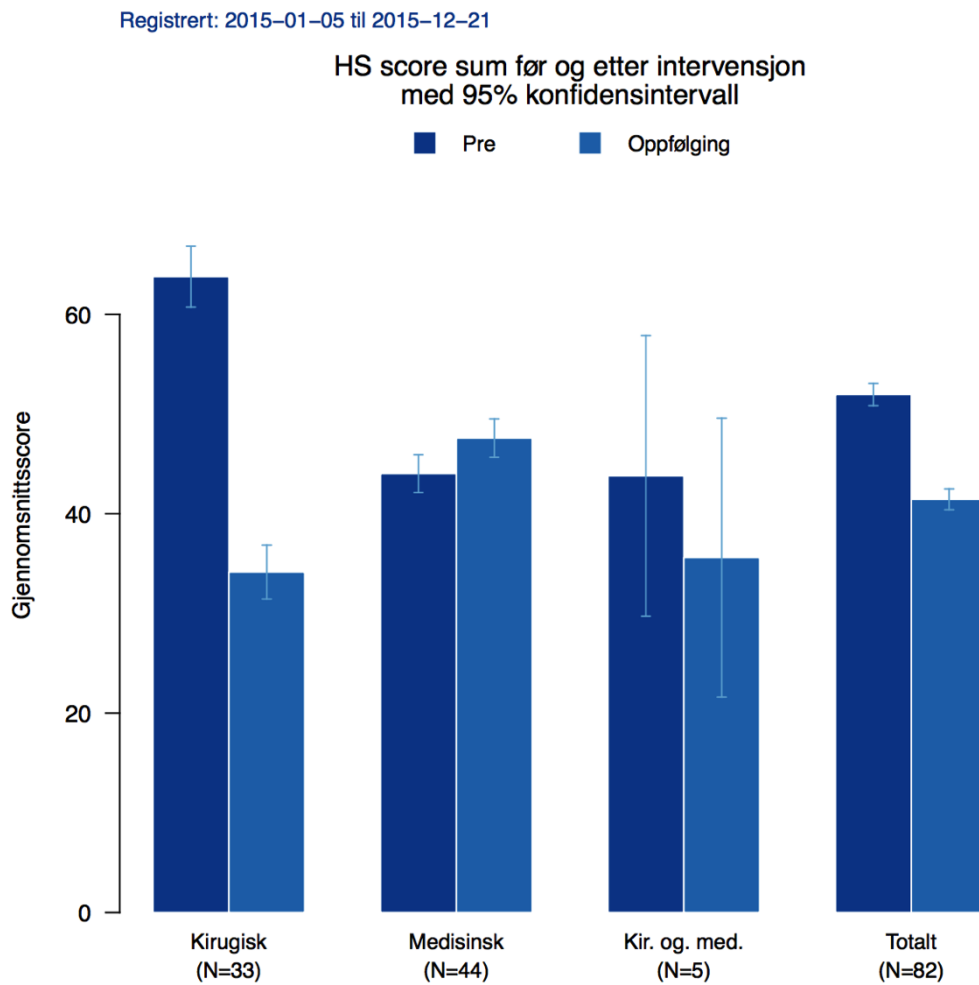
Figur 9c



Figur 9c: Når man ser på kirurgisk behandling alene ser man samme trend med fall i DLQI som i Figur 9a og 9b, men i større grad.

Fig. 10

HS-Score (synonym: Sartorius Score):



Figur 10: Tabellen viser HS score før og etter behandling. Man forventer lavere score etter kirurgiske inngrep. Medisinske tiltak ser ikke ut til å gi lavere score ved kontroll.

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 papir skjemaer til pasienter:

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

b. Skjema Intervensjon som inneholder data som legen fyller ut.

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

Inntasting av data via innlogging på Helseregister.no ble det siste året oftest utført av legesekretær.

Så langt er hendelsesforløpet ikke digitalisert men baseres på papir.

Digitalisering av hele forløpet med papirfri inntasting er viktigste tekniske målsetning. Stor dekningsgrad blir vanskelig innfridd basert på papirskjema. Completeness blir vesentlig fremmet av heldigitale løsninger. Våre pasienter og helsepersonell er i den aldersgruppen hvor digitale verktøy og prosedyrer i ”sanntid” er det normative.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 1

	2011	2012	2013	2014	2015	Sum
Haugesund Sanitetsforenings revmatismesykehus	0	0	0	0	1	1
Helse Bergen HF	0	0	0	0	9	9
Helse Stavanger HF	0	0	0	9	52	61
Oslo universitetssykehus HF	0	0	0	0	5	5
St. Olavs Hospital HF	0	0	9	34	42	85
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	11	57	95	72	100	335
Sum	11	57	104	115	209	496

Tabell 1: Antall forløp startet i angitte år.

Denne tabellen viser fortsatt større aktivitet på UNN enn i de øvrige sykehusene, men antall unike pasienter er økende i de øvrige sykehusene. Over vil de årlige aktivitetstallene fra UNN stabiliseres, mens St Olavs Hospital og Stavanger Universitetssjukehus vil øke og dermed bidra mer da folketallet i deres omgivelser er adskillig høyere.

Denne tabellen viser kun startede forløp. Flere forløp ligger uferdig i registeret.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

NPR data fra 2015 teller unike pasienter som oppsøker spesialisthelsetjenesten med HS- problematikk på landsbasis i henhold til ICD 10. Sammenlignet med unike pasienter i HISREG som har samme diagnose finner man dekningsgraden.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Sensitiviteten for diagnosen L73.2 som definerer HS er nærmest 100% i spesialisthelsetjenesten og spesifisiteten er nærmere 98%. Stor andel som henvises til UNN med diagnosen HS havner til slutt på Hudpoliklinikken for vurdering. Vår oppgave er å inkludere samtlige til HISREG og oppslutningen om samtykke til pasientene er 99% med veldig få unntak som ikke vil la seg registrere eller ikke kvalifiseres av grunner som mental funksjonshemning eller alder. Lokal dekningsgrad har ikke vært optimal, blant annet på grunn av pasienter som ikke møter opp og papirskjema som ble for lite utfylt for ferdigregistrering. Sistnevnte ble dessverre sent oppdaget men skal nå være korrigert.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

For landet totalt er det estimert 13% dekningsgrad på individnivå i 2015. Den har fordoblet seg fra 6% i 2012.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Sekretærer ved poliklinikkene har som regel oppgaven å taste inn data da legene ofte ikke har tid. I Trondheim har man løst det med å opprette en prosjektsykepleier. På UNN er det sekretærene i ekspedisjonen ved Hudpoliklinikken som har denne oppgaven. De vil gi tilbakemelding om manglende relevant utfylling av skjema. I Stavanger har legene selv tastet inn data. Det har vist seg gi mest komplette data som igjen støtter om heldigitalisering. Inntastingen skjer via pålogging på Norsk Helsenett med tilhørende krav om passord og innloggings prosedyrer. Inntastings nettsidene er godt testet i praksis og sikrer tilbakemelding om tilfeldige feil eller manglende utfylling av skjema.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Programmeringen av tall er kvalitetssikret med uttrykk for mulige standardverdier for eksempel fra 0 -10 hvis noen taster inn -18 - kommer spørsmålet opp: er du sikker på at du vil legge inn denne verdien? eller rett og slett Ugyldig verdi. Noe som er effektiv intern tilbakemelding.

Så langt har vi kun tilgang til aggregerte data og tall offentliggjøres slik, ikke på individ nivå. Det er derfor ikke tilrettelagt til analyse på eventuelle feil ved inntasting ved hver unike pasient ved registrering av ny behandlingsrunde.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Scoring kan være vanskelig i klinisk setting. Det er tidkrevende og klinikerne må være fortrolig med redskapet. Kontinuerlig opplæring og feedback er således nødvendig.

Det er godt samsvar mellom HS-Score (Sartorius Score) i Stavanger og i Tromsø, men ganske stort avvik fra Trondheim. Der sees det gjennomgående meget høye score verdier. En mulig forklaring kan være at visse pasienter har kliniske funn (sykdoms aktivitet med utbredte og sammenflytende lesjoner) som i visse tilfelle kan være vanskelige å score.

Tilbakemelding gis til vedkommende avdelinger. Gjennomgang i bruk av HS-score (Sartorius Score) er et mulig forbedringstiltak.

Internasjonalt arbeides det med å utvikle nye dynamiske scorings instrumenter som kan supplere HS-score (Sartorius score.) Disse planlegges lagt inn i HISREG databasen for optimering av den dynamiske sykdoms scoringen.

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 kvalitetsmål

1. Endepunktvariabler

- Endring i Hurley score (I-III)
- Endring i HS-score
- Endring i Dermatology Life Quality Index (DLQI)

- **Rutiner for å ivareta registerets datakvalitet**

Innregistrering av data vil gjøres ved den enkelte hudavdeling. Det vil bli tatt systematiske stikkprøver for å undersøke om registrerte data er i samsvar med skjema og om det foreligger intern konsistens. Dekningsgrad vil regelmessig bli undersøkt mot uttrekk av relevante prosedyrer fra NPR.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

DLQI – PROM

VAS – PROM

Analog numerisk skala – PROM /PREM

Skriftlig Ja/nei spørsmål: Bivirkning og/eller uønskede hendelser, vekt, arbeidssituasjon, etc.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ikke utført.

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

Registerets målsetning er over tid vil man legge føringer til nasjonale retningslinjer, kvalitetsindikatorer.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Europeiske retningslinjer ble publisert 2015. De vil i første omgang bli foreslått retningsgivende nasjonalt i Norge.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Så snart vi får indikatorer på forbedringsområder vil vi ta de i bruk.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Jmf ovenstående er registeret i en tidlig fase og ingen direkte tiltak nasjonalt er foreslått på det grunnlaget.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Henviser til 6.6.

6.10 Pasientsikkerhet

Det registreres bivirkninger og uønskede kirurgiske komplikasjoner.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Årsrapport

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapport.

7.3 Resultater til pasienter

Pasienter får ingen personlig tilbakemelding men kan bruke nettsiden. Denne finner man på «<https://unn.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/hisreg-register-for-hidradenitis-suppurativa>». Dette kan forandres med opprettelse aktuell pasientforening. Psoriasis og Eksem forbundet har vist interesse for å representere denne pasientgruppen nasjonalt. HS pasienter i Norge har opprettet Facebook side i form av en lukket gruppe. Den har stor oppslutning og er økende.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Fordeles til de aktuelle kontaktpersonene på hver institusjon.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Formelt samarbeid og interaksjon i forbindelse med fellesmøter to ganger i året. Registerets målsetning er å delta i nasjonale og internasjonale fora for dermatologi og kirurgi minst to ganger i året med muntlig eller skriftlig presentasjon.

Det viktigste tiltaket er etablering av eksklusivt forum for registerledere hvor de fritt kan dele erfaringer og ambisjoner. De fleste registrene er i etableringsfasen og ingen er fullt fortrolig med hvordan man best manøvrerer i andre sykehusmiljøer med annen kultur, og som kan være skeptiske til registre som har nasjonalt utgangspunkt.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ingen vitenskapelig publisering i 2015. Vitenskapelig produksjon er prioritert men fortsatt er økt oppslutning om innsamlingen høyest prioritert. Databasen er allerede unik og den eneste i dermatologiske miljøer langt ut over landets grenser. Helse Nord bør være stolt av å ha startet driften og drive den videre tross åpenbare utfordringer. Det er likevel ikke til å legge skjul på at man snarlig må ut med publisering av data til internasjonale tidsskrift. Dette er nødvendig nettopp for å skape omtale av registeret og anledning til å presentere det i vitenskapelige internasjonale og nasjonale medisinske fora. Dette vil øke troen blant kollegene på at dette arbeidet fører til noe viktig.

9. Forbedringstiltak

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data – digital innsamling av data er fremtiden.
- Metodisk kvalitet
 - Nye registrerende enheter/avdelinger – Rikshospitalet og Haukeland Universitetssjukehus. Rikshospitalet har bestemt seg for å etablere HS klinikk som forbedringstiltak på Hudavdelingen.
 - Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret – Alle Universitetssykehusavdelinger skal kobles opp mot NPR data. Her er det fortsatt langt igjen.
 - Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data – optimalisering fortløpende. Bedre oppfølging av de enkelte innrapporterende avdelinger er påkrevd.
 - Oppfølging av resultater med validering mot eksterne kilder.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Nye kvalitetsmål er under utvikling i samarbeid med HISREG styret.
 - Planlagt etablering av nye variabler måtte utsettes til 2016.
 - Utvidet bruk av resultater som beskriver sosiale ulikheter er planlagt når datamengden er tilstrekkelig.
 - Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon vil bli en naturlig utvikling blant brukere av tjenesten.
- Formidling av resultater
 - Formidling av resultater blant våre dermatologiske kolleger er en kontinuerlig prosess med besøksvirksomhet og innlegg på faglige begivenheter organisert. I tillegg invitasjon til introduksjons seminar for behandlende enheter i regi av HISREG.
- Samarbeid og forskning
 - The European Hidradenitis Suppurativa Foundation er en ny alliert.
 - Forskningsprosjekter er på planleggingsstadiet: Etablering av Hud-Forskergruppe på UNN er planlagt.

Del III Stadiевurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *HISREG*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<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	x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	x	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	x	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på	6.7	x	<input type="checkbox"/>

analyser fra registeret

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

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
