

HISREG

Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

På vegne av Hisreg-fagråd

Øyvind Bremnes¹
Gisli Ingvarsson¹
Deirdre Nathalie Dufour¹

¹*NEHR UNN RHF*

15. september 2017

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	7
4.	Metoder for fangst av data	19
5.	Metodisk kvalitet	19
5.1	Antall registreringer	19
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	19
5.3	Tilslutning	20
5.4	Dekningsgrad	20
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet	20
5.6	Metode for validering av data i registeret	20
5.7	Vurdering av datakvalitet	20
6.	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	21
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	21
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	21
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	21
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	21
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	21
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	22
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	22
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	22
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	22
6.10	Pasientsikkerhet	23
7.	Formidling av resultater	23
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	23
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	23
7.3	Resultater til pasienter	23
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	23
8.	Samarbeid og forskning	24
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	24
8.2	Vitenskapelige arbeider	24
Del II	Plan for forbedringstiltak	25
9.	Forbedringstiltak	25
Del III	Stadievurdering	26
10.	Referanser til vurdering av stadium	26

1. Sammendrag

I desember 2016 ble det teknisk mulig for Hudavdelingen i Roskilde i Danmark å innrapportere data til HISREG som første ikke-norske avdeling.

I 2016 har hoved bidragsytere til registeret vært Universitetssykehuset Nord-Norge, St. Olavs Hospital, Rikshospitalet, Haukeland Universitetssjukehus og Stavanger Universitetssjukehus. Noe data er også innrapportert fra Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus.

Det er en prioritert oppgave for HISREG fagråd å øke dekningsgrad og datakvalitet. Det ble i 2016 lagt planer for møter ved de største hudavdelingene i Norge for å øke engasjement og innrapportering. Med henblikk på optimal brukersupport og oppfølging ble det avholdt brukermøte i Oslo hvor alle involverte avdelinger i Norge og Danmark deltok.

Møte var særdeles konstruktivt. På bakgrunn av dette ble det lagt en velforberedt, tilpasset og optimal plan for support- og undervisningsbesøk på samtlige involverte avdelinger i 2017. Det arbeides også med tilknytning av andre spesialiteter som behandler pasienter med HS. I første omgang plastikk kirurgiske avdelinger. På sikt er det ønsket å tilknytte alle avdelinger som behandler pasienter med HS, også gynekologiske avdelinger og generell kirurgiske avdelinger.

HISREG database ble oppgradert høsten 2016 med god hjelp fra Helse-Nord IKT. De endringer som ble gjort var for å fjerne unødvendige dobbeltregistreringer og øke brukervennligheten. Med henblikk på mulig samarbeid med et nyetablert europeisk register for Hidradenitis Suppurativa (HS) ble enkelte parametere lagt til. Det ble i 2016 også arbeidet med etablering av Rapporteket, en digital resultattjeneste for kvalitetsregistre.

Det ble gjort en endring i registerledelsen fra og med 1. September 2016. Gisli Ingvarsson, som siden registerets etablering har vært daglig leder, gikk over til å være konsulent. Øyvind Bremnes overtok rollen som daglig leder. Nathalie Dufour gikk fra konsulent til faglig leder.

I 2016 ble det innrapportert 255 nye unike behandlingsforløp. Dette er en økning fra 214 i 2015. Det arbeides med å øke innrapportering betydelig med planlagt deltagelse i prosjekt "økt dekningsgrad" med oppstart i 2017. Som i tidligere år ser vi at HS er en kvinnesykdom. Alder ved første byll tyder på at mange har sin sykdomsdebut før fylte 20 år, dette er i motsetning til hva fagmiljøet lenge har antatt. Behandlingstype tilbudt ved de innrapporterende avdelinger viser varierende bruk av medisinsk og kirurgisk behandling. Dette skyldes trolig at ikke alle innrapporterende avdelinger har like godt utbygd kirurgisk behandlingstilbud. I årets årsrapport har vi ønsket å spesielt vise type medisinsk behandlingstilbud ved de innrapporterende avdelinger. Vi ser varierende bruk av de forskjellige medisinske behandlinger med tydelige regionale forskjeller. Dette viser et behov for nasjonal retningslinje for behandling av pasienter med HS. Registerledelsen har tatt initiativ til prosess for å etablere slik retningslinje, hvor det er ønsket at data fra HISREG kan

brukes i prosessen. Vi ser også at biologisk behandling brukes svært lite, dette i motsetning til våre naboland som vi vet i stor grad har tatt denne behandlingsmåten i bruk. I HISREG er det inkluderte enkelte PROM. To slike, visuell analog skala for opplevd sykdomspåvirkning og DLQI, et verktøy for å estimere reduksjon i livskvalitet, viser bedring i pasientens situasjon etter behandling med både medisiner og kirurgi.

Summary in English

The Department of Dermatology at Roskilde Sykehus in Denmark established a digital connection with HISREG in desember 2016 and started reporting data. For 2016 the main contributors to the register was UNN, St. Olavs Hospital, Rikshospitalet, Haukeland Universitetssjukehus and Stavanger Universitetssjukehus. Some data has been repportet by Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus.

The register management has always focused on increasing data income and quality. For 2016 the management worked on arranging meetings at the largest departments of dermatology in Norway, but due to the need for long-term planning, a meeting in Oslo for all participating departments seemed to be the optimal solution, and this was arranged in November 2016 with great success. The register management is working on establishing reporting from departments of plastic surgery. Going forward, we will work on establishing reporting from all departments treating patients with HS, such as gynecological departments and departments of general surgery.

The database was upgraded and optimized in order to improve usability and make possible future collaboration with a newly established European register possible.

The management of HISREG was rearranged 1. September 2016. Gisli Ingvarsson stepped back as daily leader, giving the post to Øyvind Bremnes. He still has a role with HISREG, now as a consultant. Nathalie Dufour stepped up from a consultant to scientific leader.

255 new unique courses of treatment were reported to HISREG, an increase from 214 in 2015. There is ongoing work to increase reporting considerably with planed inclusion in project "increased rate of coverage" with start in 2017. As for earlier years, we see that HS seems to more frequent in women. Age at first boils tells us that many, in contrary to popular belief in the scientific community, get their first symptom of HS before their 20th birthday. Type of intervention shows us that medical and surgical treatments are being utilized in a varying degree. We believe this is due to not all departments reporting data having established surgery as a treatment option for patients with HS. For 2016 we wanted to highlight medical intervention. We see that type of medical intervention is reported in varying rates at the different hospitals. This underlines a need for a national treatment guideline. The register management has initiated work on creating this guideline, with a plan to use data from HISREG in the process. There are several PROMs included in the HISREG database. Two of these, visual analogue scale for experienced disease burden, and DLQI, a tool to estimate decrease in quality of life, shows improvement after both surgical and medical intervention.

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 men 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 behandlingsmessig og krever større ressurser enn 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 behandelende 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 planlegges for februar 2017 i forbindelse med European Hidradenitis Suppurativa Foundation Meeting i København.

Fagrådet fikk forespørsel fra ABBVIE i 2016 om tilgang til begrenset uttak av data fra HISREG for analyse. Etter elektronisk korrespondanse mellom medlemmene av fagrådet ble dette godkjent av fagrådet.

Følgende personer er oppnevnt til 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 fram til 01.09.2016:

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

Daglig leder fra 01.09.2016:

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

Faglig leder fra 01.09.2016:

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

3. Resultater

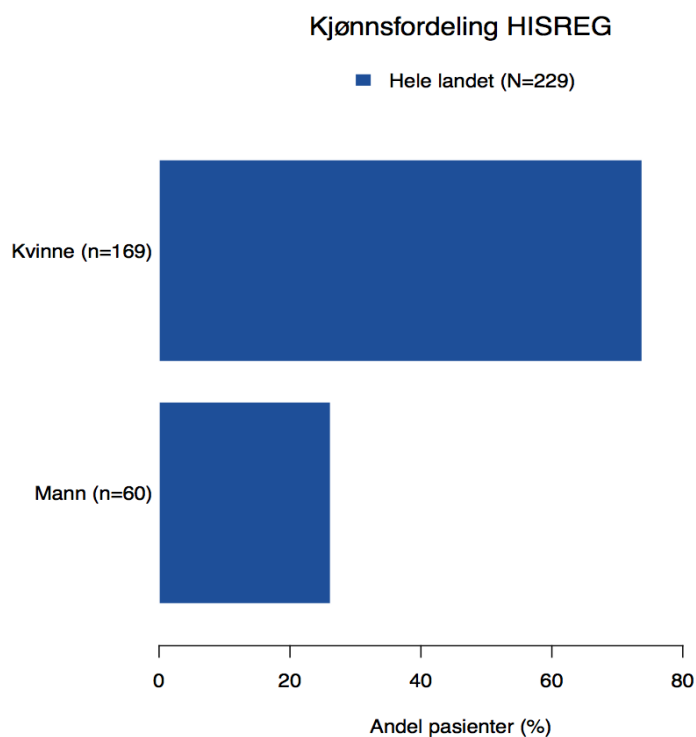
Tabell 1 – Antall forløp startet pr. år

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Sum
Haugesund rev.	0	0	0	0	3	1	4
Haukeland Universitetssykehus	0	0	0	0	9	27	36
Rikshospitalet	0	0	0	0	5	44	49
St. Olavs Hospital	0	0	9	33	42	22	106
Stavanger Universitetssykehus	0	0	0	6	50	29	85
UNN	11	57	94	73	105	132	472
Sum	11	57	103	112	214	255	752

Tabell 1: Antall forløp startet i angitte år.

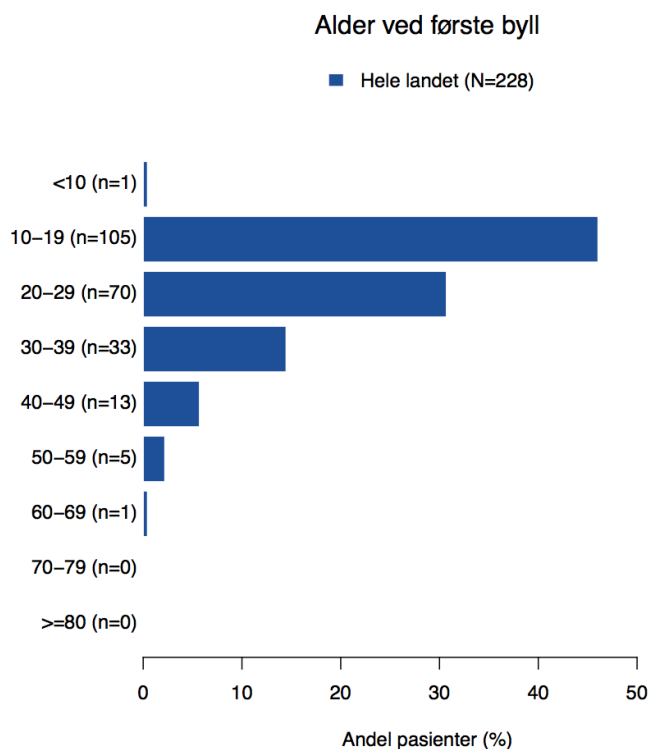
Alle de følgende figurer viser innrapporterte data fra 1/1-16 – 31/12-16

Figur 1 – Kjønnfordeling i HISREG hele landet



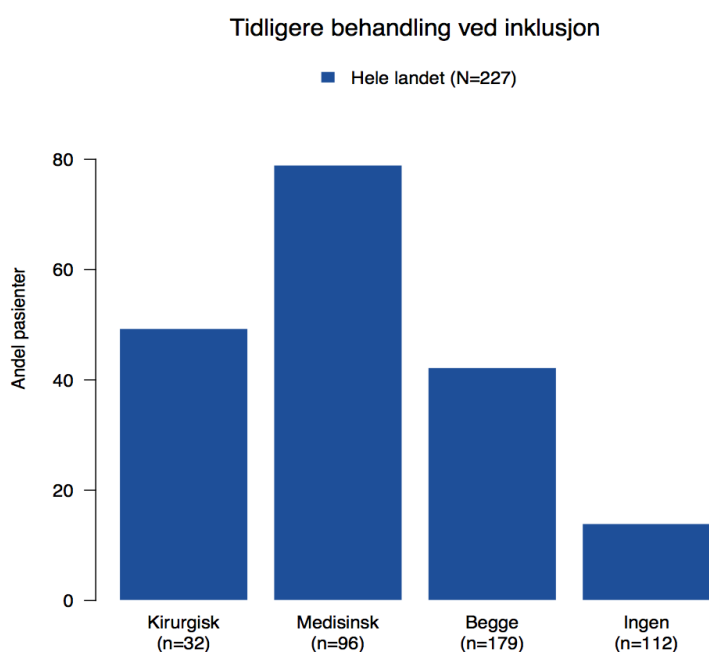
Figur 1: Andel kvinner er stabilt høy som forventet. Dette samsvarer bra med populasjonsstudier so viser at HS er en kvinnesykdom.

Figur 2 - Alder ved første byll hele landet



Figur 2: Denne figuren viser pasientangitt 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 – Tidligere behandling ved inklusjon hele landet

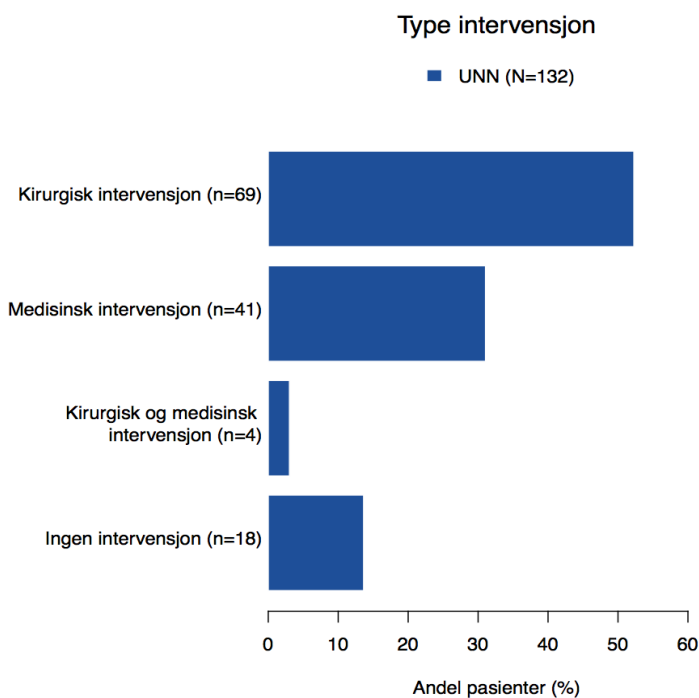


Figur 3: Denne figuren viser pasientrapportert behandling mottatt før inklusjon i HISREG.

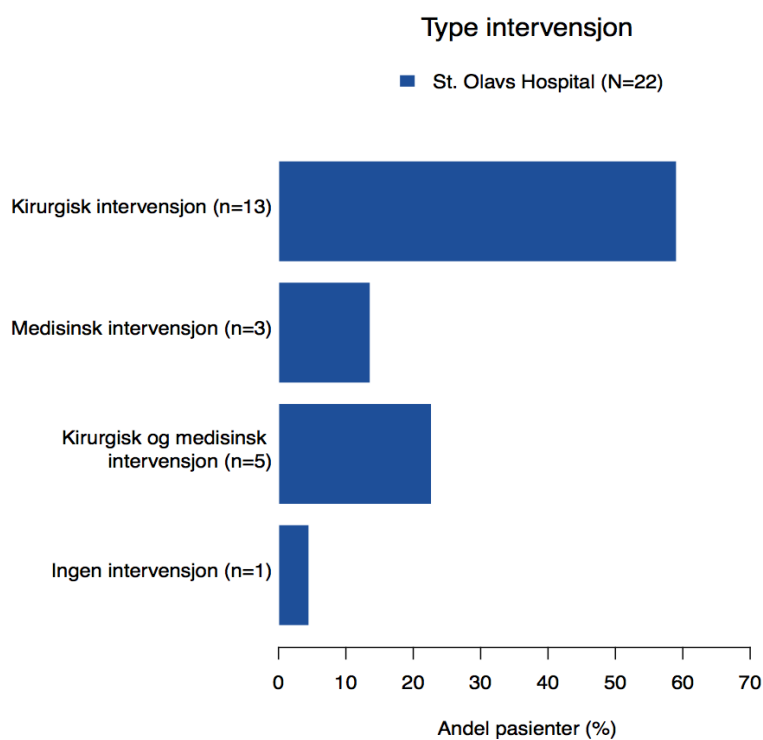
Figur 4a – 4e

Figurene 4a til 4e viser type intervensjon. Vi ser her at det er forskjell i hvilken behandling som tilbys pasientene. Dette skyldes trolig blant annet at ikke alle innrapporterende avdelinger tilbyr kirurgisk behandling. Sykehus med færre enn 5 innrapporteringer er unnlatt.

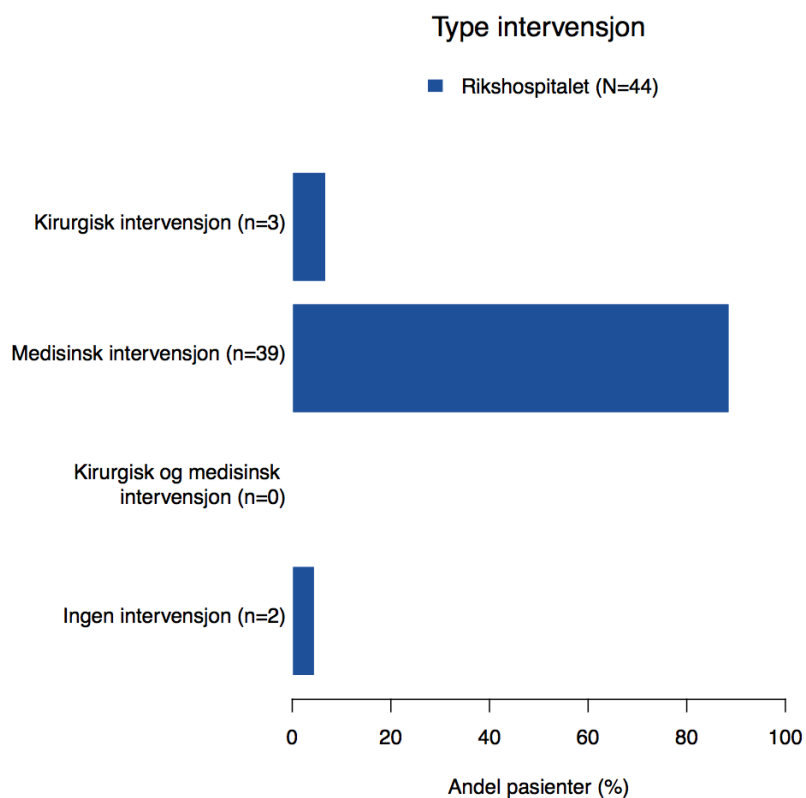
Figur 4a – Type intervensjon UNN



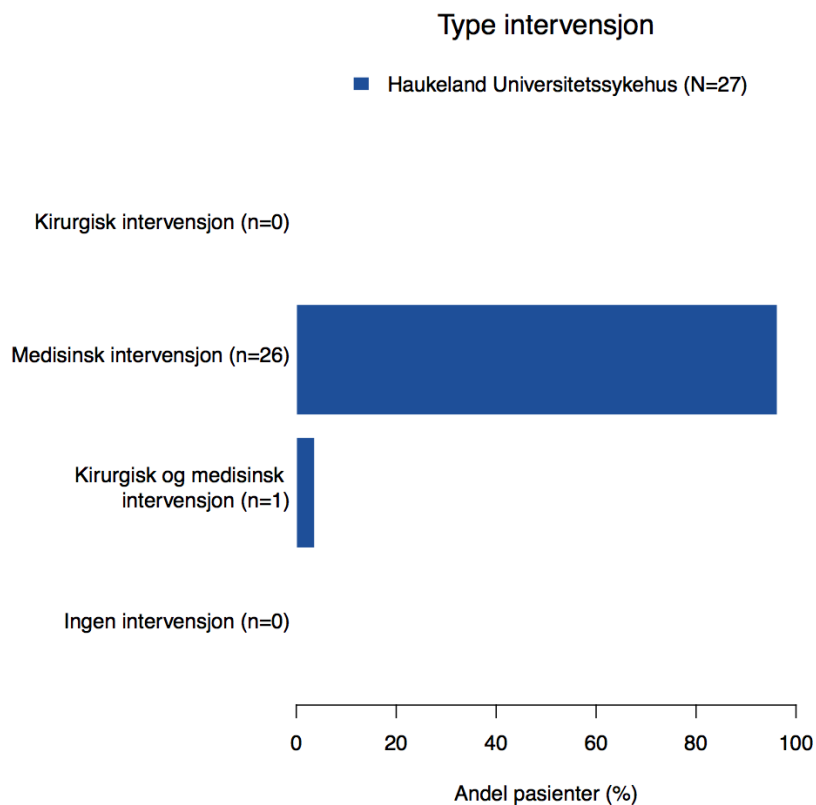
Figur 4b – Type intervensjon St. Olavs Hospital



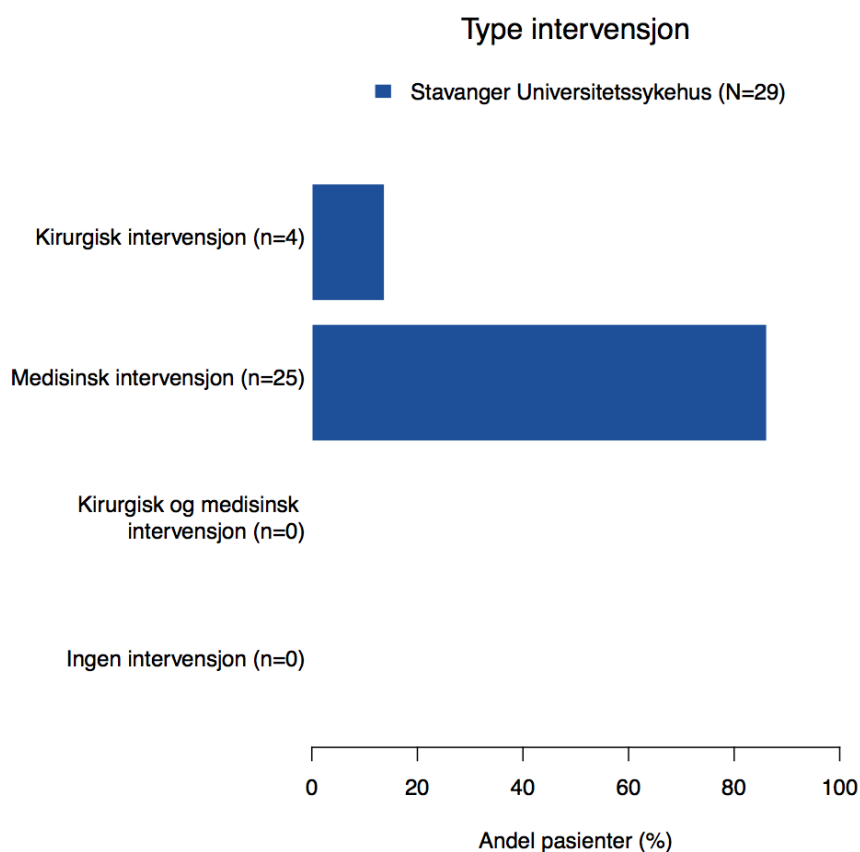
Figur 4c – Type intervensjon Rikshospitalet



Figur 4d – Type intervensjon Haukeland Universitetssjukehus



Figur 4e – Type intervensjon Stavanger Universitetssjukehus

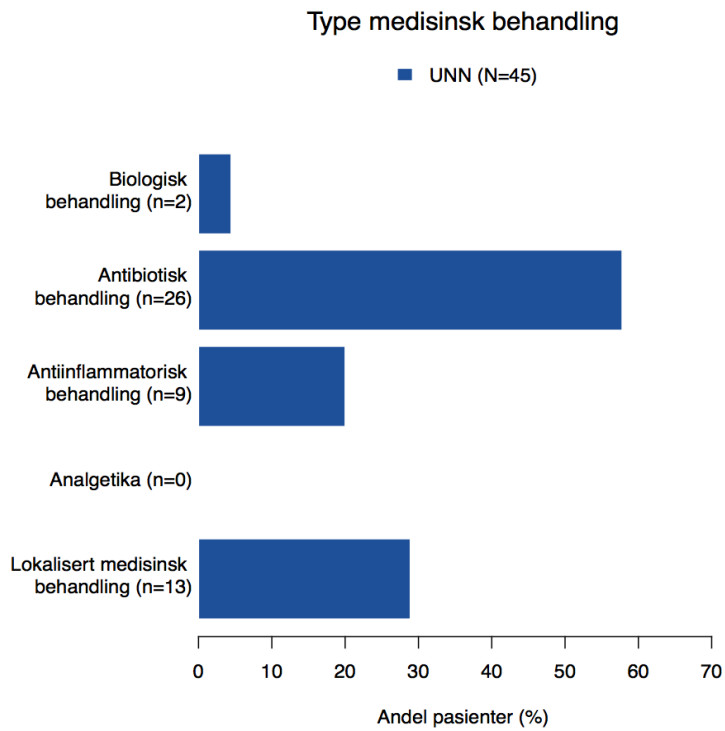


Figur 5a - 5e

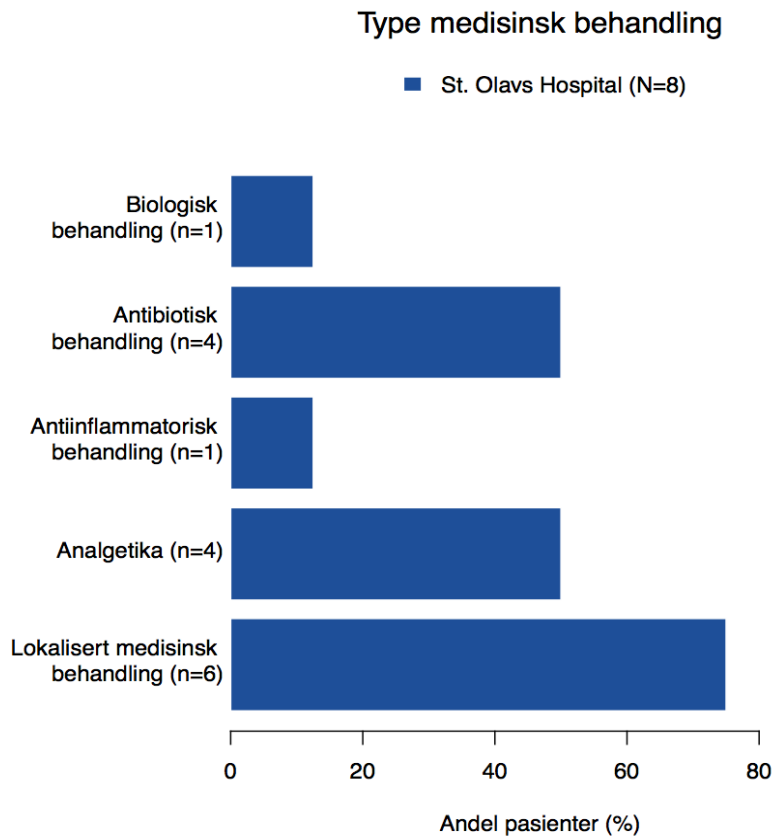
Figurene 5a - 5e viser at hvilken type medisinsk behandling som tilbys pasientene ved de forskjellige sykehusene varierer. Antallet innrapporterte pasienter er små ved enkelte av sykehusene, og forsiktighet bør utøves ved analysen av disse figurene. Til tross for dette styrker det registerledelsens oppfatning av behov for nasjonal retningslinje for behandling av pasienter med HS for større likhet i behandlingen mellom helseregionene. Sykehus med færre enn 5 innrapporteringer er unnlatt.

Figurene 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.

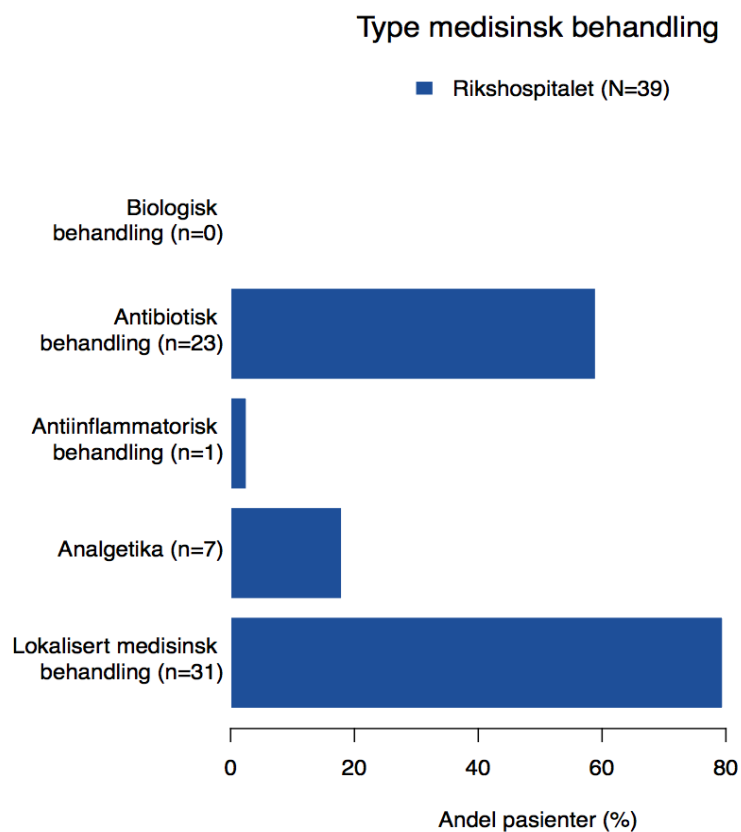
Figur 5a – Type medisinsk intervensjon UNN



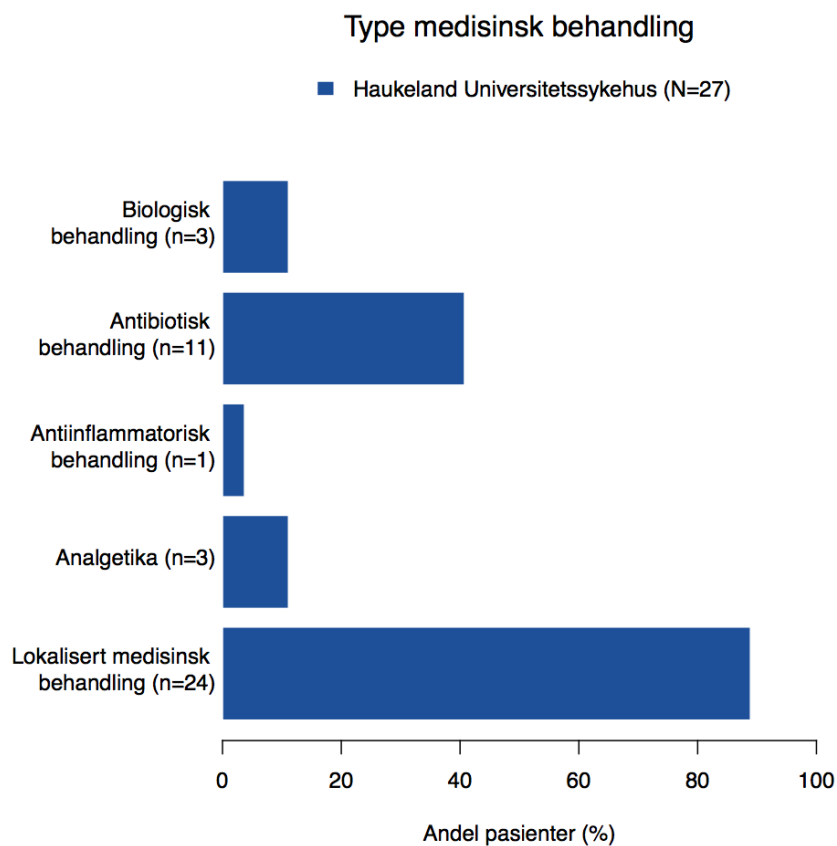
Figur 5b – Type medisinsk intervensjon St. Olavs Hospital



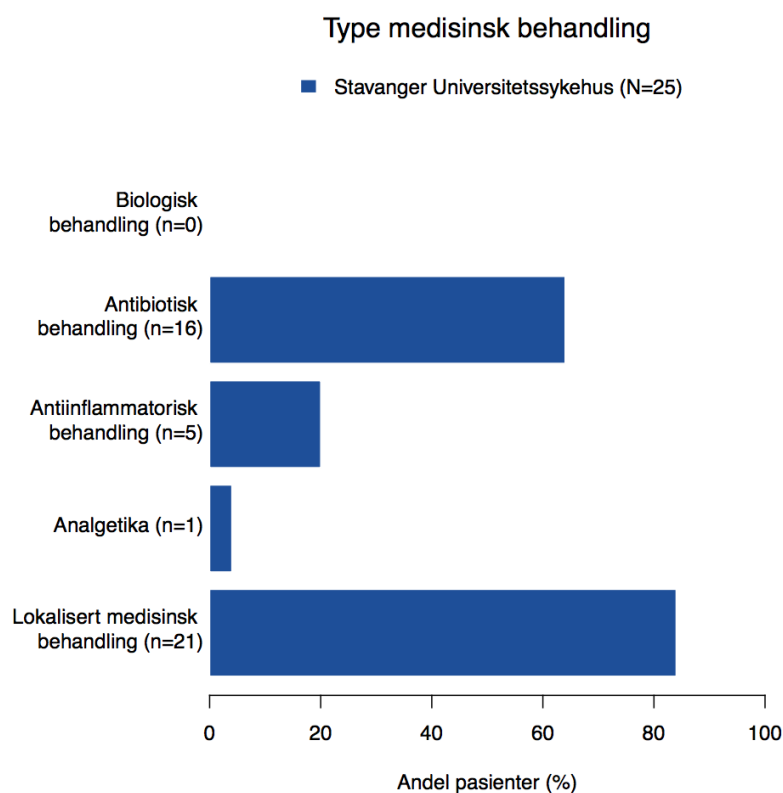
Figur 5c – Type medisinsk intervensjon Rikshospitalet



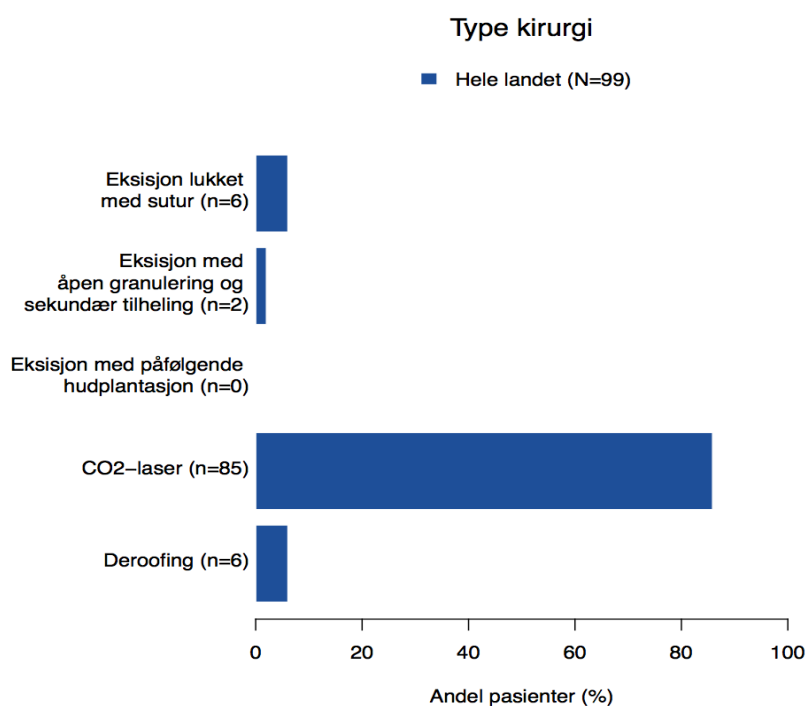
Figur 5d - Type medisinsk intervensjon Haukeland Universitetssjukehus



Figur 5e – Type medisinsk intervensjon Stavanger Universitetssjukehus

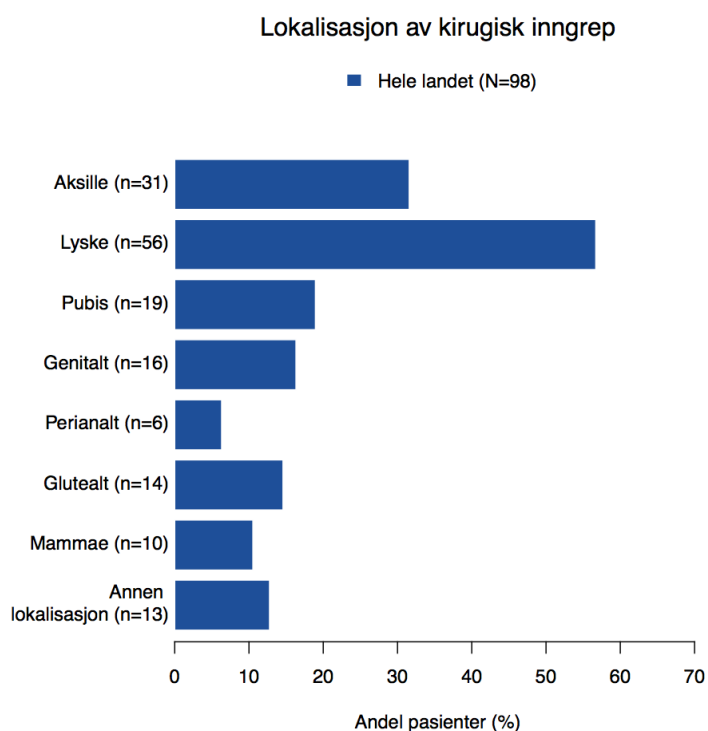


Figur 6 – Type kirurgi hele landet



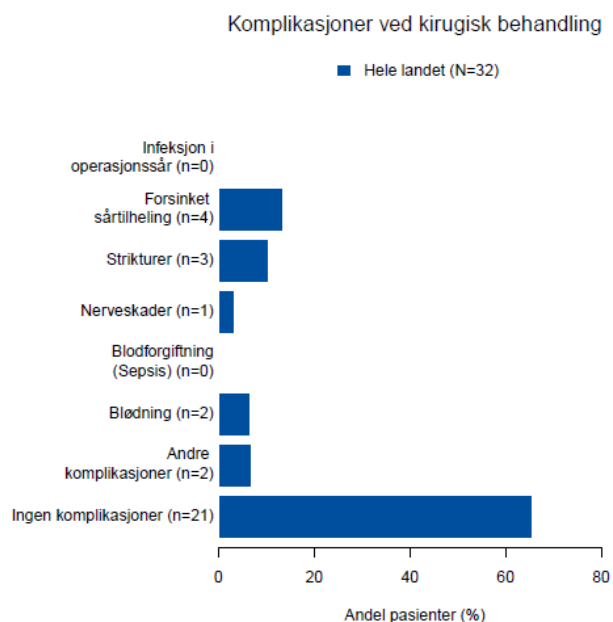
Figur 6: Figuren viser hvilken kirurgisk metode som anvendes. CO2-laser kirurgi er dominerende. Deroofing er en nyere og enklere kirurgisk teknikk som kan anvendes ved akutt og planlagt kirurgisk intervensjon.

Figur 7 – Lokalisasjon av kirurgiske inngrep hele landet



Figur 7: Figuren viser lokalisasjon av kirurgiske inngrep. Vi ser at gruppene svarer til de plassene på kroppen som hyppigst er rammet.

Figur 8 – Komplikasjoner ved kirurgisk behandling hele landet



Figur 8: Figuren viser selvrapporterte komplikasjoner oppgitt 6-9 måneder etter kirurgi i gruppen av pasienter som har gjennomgått kirurgi og har innrapportert kontrollskjema i HISREG. Vi vil anmerke at antallet registreringer er svært lavt, og oppfordrer til forsiktighet i anvendelsen av denne figuren og de øvrige figurer som omhandler kontrollverdier. Det lave

antall kan skyldes flere årsaker, for eksempel forsinkelse eller nedprioritering av oppfølgende kontroller.

Kirurgisk behandling for HS etterlater nesten utelukkende større åpne sårflater for åpen tilheling. Postoperative **blødninger** kan forekomme første 1-2 dager etter kirurgi.

Blødningene er ikke farlige, men ubehagelige og stopper som regel ved kompresjon.

Forsinket sårtilheling defineres ved mangelfull tilheling 3 måneder postoperativt. De fleste tilfeller skyldes overvekst av reparasjonsvev/hypergranulasjonsvev og kan lett korrigeres ved rett behandling.

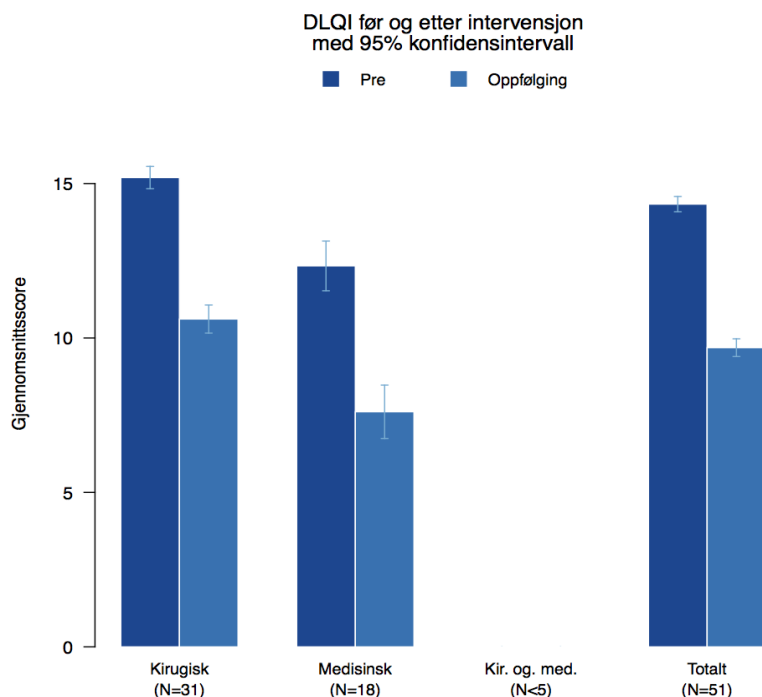
Strikturer er stive strenger av arrvev, med ubehag ved- elleri innskrenket bevegelse. Dersom det forekommer kan det enkelt behandles med kirurgi.

Pasientrapportert **infeksjon** er knyttet til stor usikkerhet. Normal sårtilheling etter kirurgi for HS kan lett forveksles med infeksjon.

Nevrologiske komplikasjoner representerer oftest parestesier eller anestesier i hud lokalisert til inngrepsområdet.

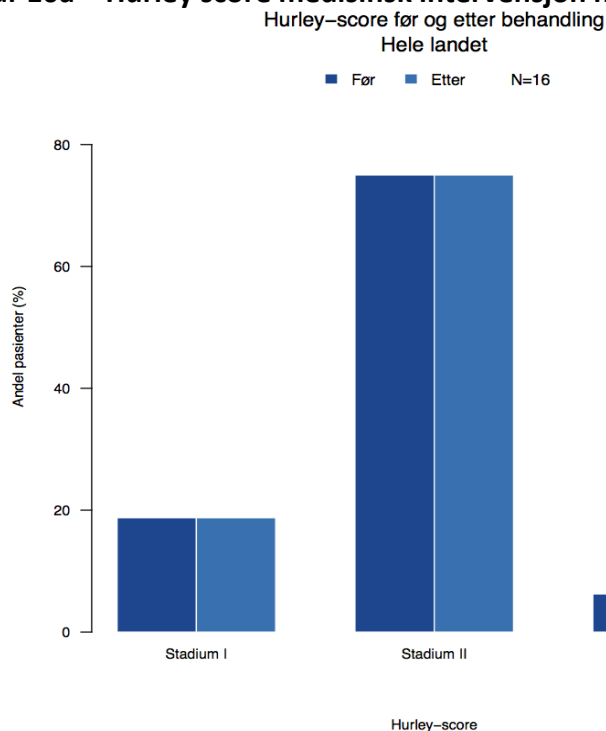
Det er gitt mulighet for å rapportere **andre komplikasjoner** i tekstform.

Figur 9 – DLQI før og etter intervensjon hele landet



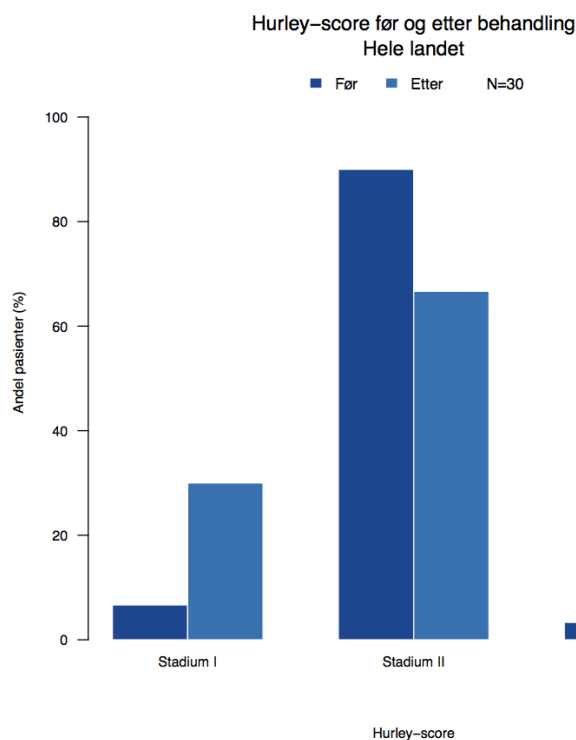
Figur 9: Figuren viser DLQI. DLQI er et verktøy som brukes for å vise påvirkning av livskvalitet ved hudsykdommer. Vi ser et fall i DLQI/betere livskvalitet etter behandling etter både medisinsk og kirurgisk intervensjon.

Figur 10a – Hurley score medisinsk intervensjon hele landet

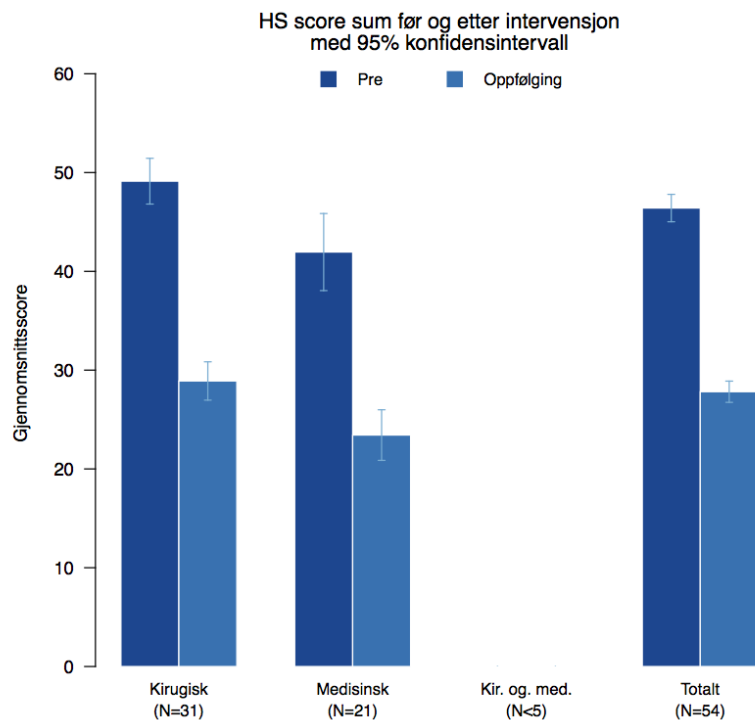


Figur 10a og 10b: Figurene viser Hurley stadium. Dette er et verktøy for å vurdere alvorligheten av HS. Stadium 1 er mildest sykdom mens stadium 3 er mest alvorlig sykdom. Denne graderingen er relativt «grov» og beskriver ikke den anatomiske utbredelsen. HS-score (Sartorius score) er en mer «flytende» skåre som bedre viser både anatomisk utbredelse og effekt av behandling. Vi ser en forflytning i stadium fra mer alvorlig til mildere sykdom etter intervensjon i gruppen behandlet kirurgisk, mens de medisinsk behandlede pasientene ikke endrer Hurley stadium.

Figur 10 b – Hurley score kirurgisk intervensjon hele landet

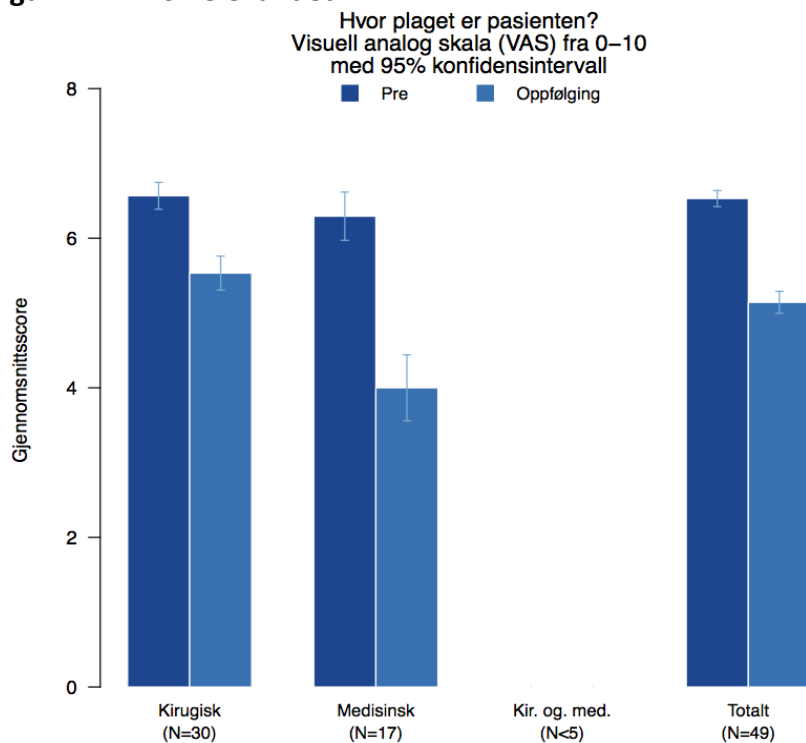


Figur 11 – HS-score hele landet



Figur 11: Figuren viser HS score før og etter intervensjon fordelt på type intervensjon. HS score er et utvidet klinisk verktøy for vurdering av sykdomsaktivitet. Her vises et fall i HS score/sykdomsaktivitet ved både medisinsk og kirurgisk intervensjon

Figur 12 – VAS hele landet



Figur 12: Figuren viser VAS: pasientrapporterte plager av sykdommen vurdert på skala fra 1-10. Vi ser et fall i VAS/mindre sykdomsplager etter intervensjon, mest uttalt etter medisinsk intervensjon.

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.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 1 – Antall forløp startet i angitte år

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	Sum
Haugesund rev.	0	0	0	0	3	1	4
Haukeland Universitetssykehus	0	0	0	0	9	27	36
Rikshospitalet	0	0	0	0	5	44	49
St. Olavs Hospital	0	0	9	33	42	22	106
Stavanger Universitetssykehus	0	0	0	6	50	29	85
UNN	11	57	94	73	105	132	472
Sum	11	57	103	112	214	255	752

Tabell 1: Antall forløp startet i angitte år.

Tabell 1: Denne tabellen viser i hovedtrekk økende registrering ved flere behandlingssteder, og fortsatt høyest aktivitet ved UNN.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

NPR data fra 2016 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 Sygehus 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. Det er utført en ny telling på data fra 2016, men analyse foreligger ikke i skrivende stund. Dekningsgraden planlegges betydelig økt i forbindelse med forventet deltagelse i prosjekt økt dekningsgrad i 2017. Prosjektet vil løpe til 2018. Det er planlagt koblingsbasert dekningsgradsanalyse i 2019.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Intern sikring av datakvalitet foregår på ulike vis og i ulik grad ved de forskjellige avdelinger. Overordnet er det ved de ulike avdelinger 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.

Endelig inntastingen skjer via pålogging på via Norsk Helsenett direkte til registeret med tilhørende krav om passord og innloggings prosedyrer. Inntastingsnettsidene er godt testet i praksis og sikrer tilbakemelding om tilfeldige feil eller manglende utfylling av skjema. Fremadrettet vil det bli tatt systematiske stikkprøver for å undersøke om registrerte data er i samsvar med skjema og om det foreligger intern konsistens.

5.6 Metode for validering av data i registeret

I IT løsningen fra HN-IKT er det laget sperringer ved inntasting av data med logisk brist. Dette hindrer åpenbart gale inntastninger. Ut over dette er det ikke utarbeidet metode for validering av data i registeret.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten er varierende. Vi vurderer datakvaliteten på innsamlede data som tilfredsstillende. Det er gjort vitenskapelige studier som tilsier at variasjon fra lege til lege 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. Fra registerledelsen har det vært gjort flere tiltak med henblikk på opplæring i bruk av skjema for registeret, og tilpasning av skjema til klinisk setting.

Ut over dette ser vi av årets data at mange datasett er ufullstendige. 255 behandlingsforløp

er startet, mens 54 er registret med 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.

Det foregår et internasjonalt arbeide med å utvikle nye verktøy for vurdering av pasienter med HS. Disse planlegges inkludert i HISREG databasen når de foreligger.

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)

Det arbeides med å utvikle flere kvalitetsindikatorer, spesielt prosessindikatorer.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

I HISREG er det inkludert variabler i gruppen PROM: DLQI og VAS. Det er så langt ikke funnet noen egnet måte å inkludere PREM data i HISREG, men det arbeides videre med det i fremtiden. Indirekte får vi et inntrykk av pasienttilfredshet i endring av DLQI og VAS.

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 benyttes i

utarbeidelsen av slik retningslinje.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Europeisk retningslinje: "European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa" ble publisert 2015¹, og er inntil videre den eneste tilgjengelige retningslinjen som egner seg for anvendelse i Norge.

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 identifisert 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.
- **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.
- **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.

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.

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 neste oppgradering av registeret.

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 deltakende fagmiljø

Årsrapporten distribueres i fagmiljø. Det arrangeres felles nordisk brukermøte, samt lokale møter ved deltagende avdelinger hvor lokale og nasjonale resultater presenteres. Det er planlagt oppstart utsendelse av jevnlig nyhetsbrev til alle deltagende avdelinger 4-6 ganger pr. år i 2017.

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 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Kontaktpersoner på hvert brukersted planlegges gitt tilgang til resultat tjenesten "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 nyetablert europeisk register for HS.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det er i 2016 hentet ut to datasett fra HISREG for analyse. De første publikasjoner forventes i 2017. Det er planlagt presentasjon av data ved møte i "European Hidradenitis Suppurativa Foundation" i København 2017 og ved konferanse holdt av "European Academy of Dermatology and Venerology" i Geneve 2017.

9. Forbedringstiltak

- Datafangst
 - HISREG database er den eldste databasen HN-IKT drifter. Det foreligger en betydelig forbedret versjon og det er behov for en større oppgradering av databasen med bedret brukervennlighet under rapporteringen og rask tilbakemelding til innrapporterende lege.
- Nye registrerende enheter/avdelinger
 - Det planlegges for 2017 brukermøte på alle deltagende avdelinger med innhold spesialtilpasset avdelingens ønsker og behov.
 - Det vil fortsatt arbeides med å inkludere nye avdelinger, også hudavdelinger i norden og kirurgiske avdelinger.
- Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret
 - Se punktet over
- Forbedring 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.
- Nye variabler skal tilføyes ved oppgradering av databasen.
 - Ved oppgradering av databasen planlegges nye variabler inkludert.
- Utvidet bruk av resultater
 - Se ovenfor
- Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon
 - Rapporteket skal ferdigstilles og produksjonssettes tidlig 2017.
- 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 er en viktig samarbeidspartner.

Del III Stadievurdering

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	<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	<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 , 5.6 , 5.7	<input checked="" 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"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

analyser fra registeret

11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input type="checkbox"/>	x
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"/>	x
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	x
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	x
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	x	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	x
