

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

Bjørg-Tilde Svanes Fevang

Revmatologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus

Helse Bergen, 5021 Bergen

22. juni 2015

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional styringsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre, og en resultatdel.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for offentliggjøring av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

Kapittel [4-8](#) i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn.

I kapittel [5](#) og [7](#) er begrepet «institusjon» brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

Kapittel [3](#) er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsmål i registeret, og at resultatene formidles på sykehusnivå.

I hver helseregion finnes det en representant for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets [nettsider](#).

Innhold

| | | |
|----------------|--|-----------|
| Del I | Årsrapport | 4 |
| 1. | Sammendrag | 4 |
| | Summary in English | 4 |
| 2. | Registerbeskrivelse | 5 |
| 2.1 | Bakgrunn og formål | 5 |
| 2.2 | Juridisk hjemmelsgrunnlag | 6 |
| 2.3 | Faglig ledelse og databehandlingsansvar | 6 |
| 3. | Resultater | 7 |
| 4. | Metoder for fangst av data | 9 |
| 5. | Metodisk kvalitet | 10 |
| 5.1 | Antall registreringer | 10 |
| 5.2 | Metode for beregning av dekningsgrad | 10 |
| 5.3 | Dekningsgrad på institusjonsnivå | 10 |
| 5.4 | Dekningsgrad på individnivå | 10 |
| 5.5 | Metoder for intern sikring av datakvalitet | 10 |
| 5.6 | Metode for validering av data i registeret | 11 |
| 5.7 | Vurdering av datakvalitet | 11 |
| 6. | Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring | 11 |
| 6.1 | Pasientgruppe som omfattes av registeret | 11 |
| 6.2 | Registerets spesifikke kvalitetsmål | 12 |
| 6.3 | Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) | 13 |
| 6.4 | Sosiale og demografiske ulikheter i helse | 13 |
| 6.5 | Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. | 13 |
| 6.6 | Etterlevelse av nasjonale retningslinjer | 13 |
| 6.7 | Identifisering av kliniske forbedringsområder | 13 |
| 6.8 | Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret | 13 |
| 6.9 | Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) | 14 |
| 6.10 | Pasientsikkerhet | 14 |
| 7. | Formidling av resultater | 14 |
| 7.1 | Resultater tilbake til deltakende fagmiljø | 14 |
| 7.2 | Resultater til administrasjon og ledelse | 14 |
| 7.3 | Resultater til pasienter | 14 |
| 7.4 | Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå | 15 |
| 8. | Samarbeid og forskning | 15 |
| 8.1 | Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre | 15 |
| 8.2 | Vitenskapelige arbeider | 15 |
| Del II | Plan for forbedringstiltak | 16 |
| 9. | Forbedringstiltak | 16 |
| Del III | Stadievurdering | 17 |
| 10. | Referanser til vurdering av stadium | 17 |

1. Sammendrag

Året 2014 var et oppstartsår for Nasjonalt register for artrittsykdommer (NorArtritt). Registerleder har vært på avdelingsbesøk ved 6 avdelinger i løpet av 2014 som alle har startet med inklusjon av pasienter. I tillegg har vi informert om registeret på en rekke faglige møter og i fagtidsskriftene.

Ved utgangen av året var knapt 7000 pasienter inkludert ved 7 avdelinger i landet, men data ligger fortsatt på hver avdeling i påvente av ferdigstillelse av transportløsning for data fra GoTreatIT til sentralt register. En MRS-løsning for registeret er under utvikling og vil forhåpentligvis være klar i løpet av 2015. Data vedrørende pasienter i NorArtritt foreligger derfor ikke og resultater for behandlingskvalitet kan ikke oppgis. Det viktigste forbedringstiltaket for registeret er således å få ferdigstillet dataløsning for innhenting av data og transport fra GoTreatIT til registeret. Likeledes ønsker vi å få utviklet en alternativ datafangstløsning (MRS) for avdelinger som ikke bruker GoTreatIT. Et annet hovedfokus for registeret i 2015 er å få igangsatt inklusjon av pasienter ved de øvrige revmatologiske avdelinger i landet.

Summary in English

The year 2014 was the initiation year for the Norwegian Arthritis Registry. During the year, we visited 6 departments of rheumatology who have all started inclusion of patients to the registry. Furthermore, the registry staff has presented the registry at several local- and national meetings and in different rheumatologic journals.

By the end of the year, almost 7000 patients had been included at 7 departments in the country, but the data remains at each department awaiting the data transport solution which is currently being developed. This solution, as well as a new MRS-registration platform are expected to be ready for use by the end of 2015. Thus, national data are not yet available and data concerning treatment quality may not be presented. The most important goal of the registry is consequently to obtain the data platform for transport of data from each department into the national registry. Another important focus of the registry is to encourage the remaining rheumatologic departments to initiate the inclusion of patients.

2. Registerbeskrivelse

[Informasjon til dette kapitlet hentes fra egen registerbeskrivelse, søknad om nasjonal status, konsesjonssøknad etc.]

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

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

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

For aksiale spondyloartritter, inkludert bl.a. AS og aksial PsA, var behandlingstilbudet før de biologiske midlene kom på markedet begrenset til NSAIDs og smertestillende medikamenter. I denne gruppen har bruken av biologiske midler medført en betydelig bedret funksjon og livskvalitet hos pasientene med mest alvorlig sykdom som før hadde lite å hjelpe seg med. Denne gruppen representerer også den raskest voksende gruppen brukere av biologisk medikasjon. Imidlertid har det så langt ikke vært mulig å dokumentere at de biologiske midlene forhindrer ankylosering (sammenvoksing av virvler) av columna.

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

2.1.2 Registerets formål

Norge er et lite land med spredt befolkning og mange behandlende sentra av variabel størrelse. For å kunne tilby god og likeverdig oppfølging og behandling av pasientene er det nødvendig å registrere praksis nasjonalt og lokalt. På bakgrunn av innsamlede data i et nasjonalt kvalitetsregister vil det være mulig å foreta målrettet kvalitetsforbedring. F.eks. vil man kunne registrere karakteristika ved pasienter som gis ulike behandlingsregimer: foreligger det ulikhet av betydning mhp hvilke pasienter som mottar hvilken behandling? Er det forskjell på hvor syke pasientene er ved behandlingsstart? Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med kroniske artrittsykdommer.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorArtritt ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet i mars 2013 (ref 11/487). Registeret fikk konsesjon til drift fra Datatilsynet i 2013 (sak nr 2012/8939). Datatilsynet angir at konsesjon gjelder inntil forskriftsarbeidet med NOKBIL er ferdigstillet, men ikke lengre enn 15 år frem i tid dvs 4. februar 2028.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

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

Registerets styringsgruppe er sammensatt av representanter fra alle RHF og fra relevante fagmiljøer samt registerleder og pasientrepresentant. Styringsgruppen møtes minst årlig og behandler regnskap og budsjett, gjennomgår aktiviteten i registeret og drøfter fremtidige planer. Daglig leder har ansvar for kvalitetssikring av data og bidrar med støttefunksjon for fagmiljøene der en særlig i begynnelsen har hatt behov for opplæringsmøter for registrerende faggrupper. Registerets stab har ansvar for utgivelse av Årsrapporten.

Styringsgruppens medlemmer er: Clara G Gjesdal, Gunnstein Bakland, Åse Stavland Lexberg, Erik Rødevand, Liv Boge Amundsen, Elisabeth Lie og Marianne Wallenius. Registerleder Bjørg-Tilde Fevang forbereder møtene og har møterett, men ikke stemmerett i gruppen.

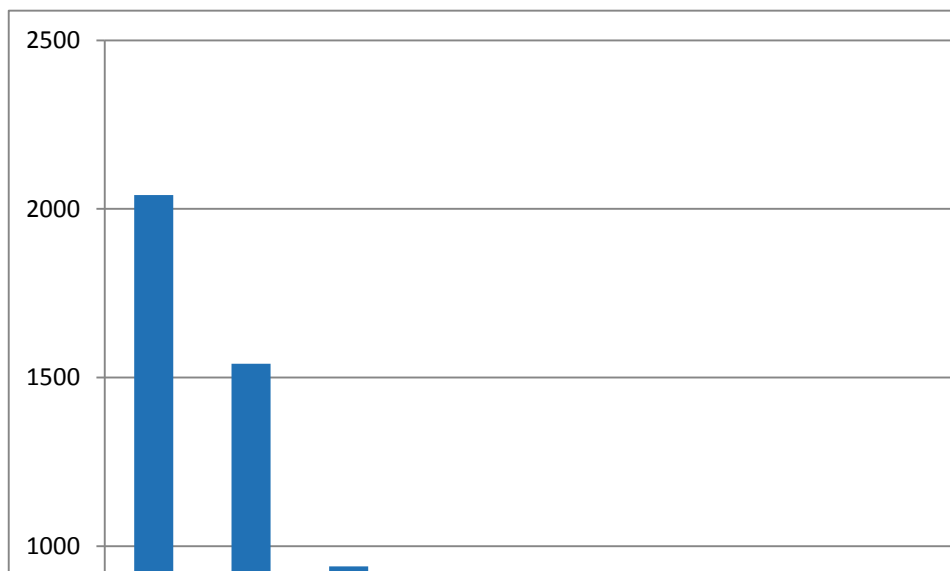
2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Styringsgruppen sitt første og konstituerende møte ble avholdt på Flesland 31. januar 2014. Anne Grimstvedt Kvalvik fra Helse Vest var til stede og informerte om forventinger og krav til nasjonale kvalitetsregistre. Ellers ble følgende hovedpunkter gjennomgått: styringsgruppens oppgaver, registerets vedtekter, status for dataløsning, økonomi (Helse Vest sitt utgangspunkt for finansiering og budsjett for 2015), og planer for 2015.

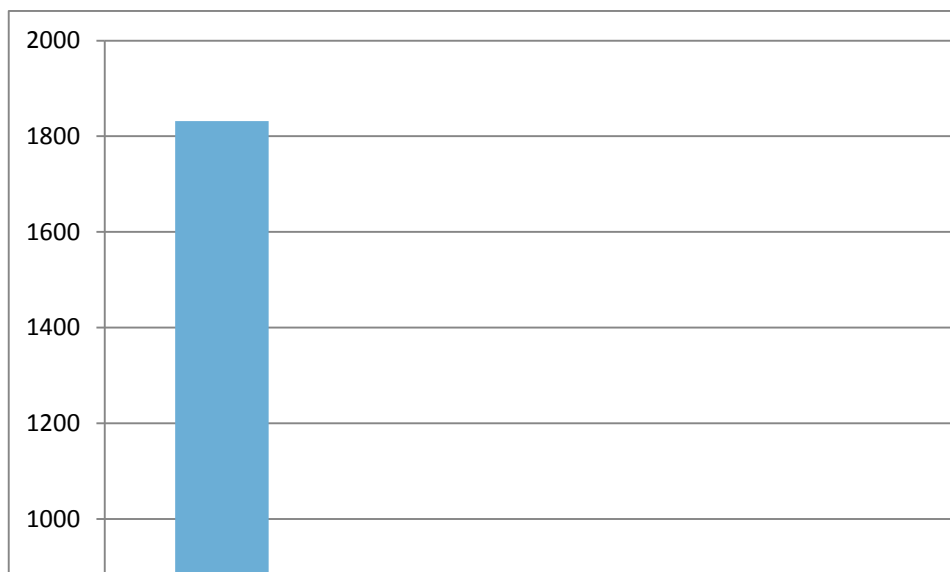
3. Resultater

NorArtritt har ikke fått utviklet datafangstløsning slik at registeret mangler nasjonale data. Her presenteres derfor kun oversikt over antall pasienter ved deltakende sentra og et eksempel på en aktuell figur som baserer seg på lokale data fra Bergen.

Figur 1. Antall inkluderte ved norske revmatologiske avdelinger per 31.12.2014. Sykehus som ikke hadde kommet i gang med inklusjon til NorArtritt i 2014: Diakonhjemmet sykehus, Martina Hansens hospital, Revmatismesykehuset på Lillehammer, Revmatologisk avdeling Helse Nord-Trøndelag HF Levanger, Revmatologisk avdeling Helse Sunnmøre HF Ålesund, Revmatologisk avdeling Sykehuset Østfold Moss, UNN Tromsø, Revmatologisk avdeling ved Nordlandssykehuset Bodø, Finnmarkssykehuset og Helgelandssykehuset.



Figur 2. Bruk av biologisk versus ikke-biologisk behandling blant pasienter med kronisk artrittsykdom behandlet ved Revmatologisk avdeling Helse Bergen i 2014. RA = revmatoid artritt, PsA = psoriasisartritt, AS = ankyloserende spondylitt, SpA = spondyloartritt, Non-radio SpA = non-radiografisk spondyloartritt, polyartritt.



4. Metoder for fangst av data

Løsning for datafangst

Data fra alle revmatologiske sentra skal samles i en sentral MRS-database, men det blir to mulige datafangstplattformer: GTI (GoTreatIt) blir brukt ved de avdelinger som har dette, mens en egen MRS-plattform skal brukes ved sentra som ikke har GTI. 11 revmatologiske avdelinger i Norge bruker dataverktøyet GTI til å følge pasientene på poliklinikken og ytterligere 4 sentra (Moss, Helgeland, Finnmark, Bodø) er i ferd med å ta verktøyet i bruk. I GTI registreres strukturerte data vedrørende pasientene og behandlingen. Det er igangsatt et samarbeid mellom HEMIT (som utvikler MRS-databasen) og DiaGraphIT (som har utviklet GTI) for utvikling av en løsning som henter aktuelle data fra de lokale GTI-databaser til registerets sentrale MRS-database. Arbeidet forventes ferdigstillet før utgangen av 2015.

Parallelt med utviklingen av transportløsningen fra GTI til registerdatabasen, arbeider HEMIT med å videreutvikle MRS-plattformen som er laget for NOKBIL til å inkludere tilleggsvariablene som inngår i NorArtritt slik at denne kan brukes som datafangstverktøy ved behandlingssenheter som ikke har GTI. Også dette arbeidet forventes ferdig før utgangen av 2015.

Det er ønskelig med en arbeidsflate som gir oversikt over diagnose, behandling, sykdomsaktivitetsskår, og laboratoriedata. GTI har en slik brukervennlig arbeidsflate og det er mulig å fremstille kurver for sykdomsskår, lab.data, behandling etc over tid. Når data er lagt inn i GTI kan man enkelt få ut et notat med alle relevante data som kopieres inn i EPJ som grunnlag for et journalnotat. På den måten unngås dobbeltarbeid.

Registreringsrutiner

Registrering i GTI foregår ved hver polikliniske kontroll som del av den daglige rutine. Registreringen utføres av medisinsk kompetent person (lege og sykepleier), men pasienten bidrar også selv med registrering av bl.a. komorbiditet, vurdering av sykdomsaktivitet og funksjon (PRO-data). Det er ønskelig at registrering via MRS-plattform blir like brukervennlig slik at også denne kan brukes rutinemessig på poliklinikkene.

Alle revmatologiske avdelinger skal rapportere til registeret, men så langt har man altså ikke fått utviklet innrapporteringsløsning for avdelinger som ikke bruker GTI. I tillegg hadde noen avdelinger som bruker GTI, av praktiske grunner, ikke kommet i gang med inklusjon i 2014 (Diakonhjemmet sykehus, Martina Hansens hospital, UNN og Revmatismesykehuset Lillehammer). UNN har nå startet inklusjon av pasienter og det forventes at de øvrige avdelingene vil begynne med inklusjon i løpet av 2015. Ved de 7 avdelingene som er kommet i gang med inklusjon og registrering har det blitt oppnevnt en kontaktperson som har ansvar for datakvaliteten lokalt.

Registreringstidspunkter

- Inklusjon:
 - Ved første konsultasjon etter opprettelse av registeret.
 - Ved diagnose av aktuell sykdom
- Etterfølgende registreringer:
 - Ved avtalte konsultasjoner i henhold til klinisk praksis. Etter oppstart av biologisk behandling er det fortrinnsvis etter 3, 6 og 12 mndr.
 - Ved seponering eller endring av behandling. Årsak til endring registreres.
- Inkluderte pasienter følges prinsipielt livslangt i registeret.
- Ved død avsluttes pasienten. Registrerte data oppbevares så lenge registeret har konsesjon.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Ved utgangen av 2014 var det inkludert 6943 personer i NorArtritt fordelt på følgende sentra: Bergen 2041, Haugesund 1541, Drammen 940, Førde 450, Skien (Betanien) 626, Trondheim (St Olav) 540 og Sørlandet 805.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det er ikke gjort dekningsgransanalyse fordi data foreløpig kun er innsamlet lokalt. Løsningen for innhenting til det sentrale registeret er ikke utviklet og vi har således ingen data å sammenlikne mot.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

7 av totalt 14 revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2014. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 50% (se Figur 2). Da er enhetene i Finnmark, Helgeland og Bodø slått sammen da disse er meget små.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

I Bergen hadde vi ved utgangen av 2014 inkludert 2041 av totalt 3899 individer med

de aktuelle diagnosene som er registrert i GTI. Det utgjør 52% av pasientene. Arbeidet med innsamling av samtykker og inklusjon av pasienter begynte i 2014 og man forespør pasientene fortløpende når de møter til rutinemessig kontroll. De aller fleste som ikke er inkludert har ikke blitt spurt om inklusjon, mens noen ganske få har nektet samtykke til inklusjon. Vi har ikke tilsvarende resultat fra andre sykehus da registeret så langt ikke har fått en løsning for transport av data fra de lokale databasene.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Registerleder og studiesykeleier tilknyttet NorArtritt har i løpet av 2014 besøkt 6 revmatologiske avdelinger der GTI er i bruk. Vi har informert om rutiner for informasjon til pasientene, innhenting av samtykke, og registrering til registeret. Vi har utviklet brukermanualer og laget opplæringspresentasjoner for god registrering, til bruk på avdelingene. Brukermanualer, informasjonsskriv og samtykkeskjema (norsk og engelsk) er lagt ut på registerets hjemmesider. Kontaktpersoner har også kontaktet oss for informasjon vedrørende registrering.

I tillegg er det i registerversjonen av GoTreatIT lagt inn en påminningsfunksjon som viser manglende data. Denne fremkommer når pasienten søkes opp og når man «forlater» pasienten. Det ligger også mekanismer i GoTreatIT som hindrer feilregistrering (f.eks. utenkelig høy alder eller høyde).

5.6 Metode for validering av data i registeret

Foreløpig ikke aktuelt da registeret ikke har dataløsning eller data. Når data foreligger vil det være aktuelt å validere data mot journalopplysninger.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Se punkt 5.6.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registerpopulasjon

Målgruppe for registeret er pasienter med kroniske inflammatoriske artrittsykdommer: revmatoid artritt (RA), kroniske uspesifiserte artrittsykdommer, spondyloartritter inkludert uspesifisert spondyloartritt, non-radiografisk spondyloartritt, ankyloserende spondylitt (AS), psoriasisartritt PsA, reaktiv artritt dersom kronisk, og artritt ved inflammatorisk tarmsykdom.

Til sammen vil prevalensen av disse sykdommene i befolkningen ligge mellom 1 og 1,5 % av befolkningen, men barn < 16 år inkluderes ikke og en betydelig andel av pasienter med spondylartritt følges ikke ved revmatologiske avdelinger.

Diagnosekoder for aktuelle pasienter (ikke alle undergrupper er tatt med):

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

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Det foreligger ikke nasjonale kvalitetsindikatorer for de aktuelle tilstandene. Dødelighet er ikke en relevant kvalitetsindikator i dette feltet. Det vil være nødvendig med flere, parallelle kvalitetsmål dersom disse skal kunne brukes

fornuftig. Det finnes anerkjente sammensatte indekser for sykdomsaktivitet som vil være aktuelle, men også disse har svakheter og må tolkes med forsiktighet. De mest aktuelle målene er: DAS 28 for RA og BASDAI /ASDAS for spondyloartritter.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

I NorArtritt brukes MHAQ som er et sykdomsspesifikt mål for funksjon hos pasienter med RA. Den inneholder 8 spørsmål vedrørende ulike aktiviteter. For artrittpasienter benyttes også sammensatte indekser for sykdomsaktivitet der PRO-inngår. Den vanligste indeksen er DAS 28 som inneholder VAS for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet, CRP / senkning, og antall hovne og ømme ledd. BASDAI inneholder 6 spørsmål som pasienten besvarer vedrørende smerter, stivhet og utmattelse relatert til spondyloartritt. ASDAS er et nyere sammensatt mål der 3 av spørsmålene i BASDAI inngår i tillegg til VAS for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet samt CRP.

Alle PRO som er inkludert i registeret er anerkjente i hele det revmatologiske fagmiljø, nasjonalt så vel som internasjonalt. Vi har ikke inkludert generiske PRO da disse er lite følsomme i denne sammenheng (dårligere tilpasset sykdommene, stort sett bare spørsmål om smerter som slår ut i vesentlig grad).

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

Ikke aktuelt før data foreligger.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Vil kunne identifiseres når data foreligger, dersom rimelig komplette data.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Vil kunne identifiseres når data foreligger, dersom rimelig komplette data.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Kvalitetsforbedringstiltak på bakgrunn av påviste feil/mangler/ulikheter gjennom registeret er ikke aktuelt så lenge registeret ikke har data. Likevel vil oppstart av registeret og informasjon vedrørende registrering, i seg selv kunne medføre kvalitetsforbedring fordi det blir fokus på registrering av vesentlige data og man vil

få en forbedring av datakvalitet/kompletthet i GoTreatIT –som igjen kommer pasientene til gode.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt.

6.10 Pasientsikkerhet

Bivirkninger av medikamentell behandling registreres i registeret. Alle punkter som inngår i RELIS-melding besvares i registeret. Opplysninger om død innhentes fra Folkeregisteret. Langtidskomplikasjoner vil særlig kunne undersøkes i form av forskningsprosjekter der man kan koble data fra NorArtritt til andre databaser (f.eks. Dødsårsaksregisteret).

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Landsdekkende resultater vil publiseres i Årsrapport. I tillegg planlegges årlige sykehusvise rapporter med presentasjon av viktige resultater for det aktuelle sykehus sammenholdt med landsgjennomsnittet. I disse rapportene er det planlagt at det skal gis tilbakemelding om kompletthet av data på pasientnivå (antall inkluderte i forhold til forventet antall) og per pasient (manglende data). I tillegg skal det genereres tilbakemelding om manglende data som sendes avdelingsvis f.eks. hver måned.

Det er gjort mye arbeid mhp å informere om registeret og få igangsatt inklusjon av pasienter, men det har ikke vært mulig å formidle resultater fra registeret til fagmiljøet fordi data ikke foreligger ennå.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten er offentlig tilgjengelig og derved også tilgjengelig for ledelse og administrasjon.

7.3 Resultater til pasienter

Resultater vil formidles til pasientene først og fremst gjennom publikasjoner i deres tidsskrifter. Lenke til Årsrapport vil være tilgjengelig på registerets hjemmeside og derved tilgjengelig for pasientene. Der vil resultater vedrørende diagnose,

behandling og komplikasjoner kunne presenteres.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Ikke aktuelt da registeret ikke har data.

8. Samarbeid og forskning

Det er forventet at forskning på registerdata ligger litt frem i tid fordi det vil ta tid å få komplette (nok) data. Forhåpentligvis er transportfunksjon for innhenting av data ferdig før utgangen av 2015. I så fall kan registeret analysere nasjonale data tidligst i 2016. Så langt deltar 8 avdelinger (per juni 2015) og det er gjort avtale med ytterligere 3 avdelinger om oppstart i løpet av 2015. Hovedfokuset for registeret blir således igangsetting på alle avdelinger og deretter bruk av data til kvalitetsarbeid. Forskning vil bli aktuelt når registeret har oppnådd god nok dekningsgrad og akseptabel kvalitet på data.

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det er planlagt prosjekter der kobling til andre helseregistre inngår, bl.a. Leddproteseregisteret og Dødsårsaksregisteret.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Så langt ikke aktuelt.

9. Forbedringstiltak

- Datafangst
 - Hovedfokuset for registerets arbeid i 2015 er utvikling av datafangstplattform og løsning for overføring av data fra allerede eksisterende GoTreatIT.
- Nye registrerende enheter/avdelinger
 - Et viktig fokus for registeret i 2015 er å bedre dekningsgrad på institusjonsnivå. Ved utgangen av 2014 hadde 7 av 14 avdelinger igangsatt inklusjon av pasienter til NorArtritt. I 2015 har ytterligere en avdeling (UNN) satt i gang inklusjon og det er planlagt igangsetting ved ytterligere 3 store avdelinger (Diakonhjemmet sykehus, Revmatismesykehuset Lillehammer og Martina Hansens hospital)
- Metodisk kvalitet
 - I og med at data så langt ikke foreligger og derved ikke kan analyseres, er datakvaliteten ukjent.
 - Det er behov for å motivere til fullstendig registrering ved de ulike avdelinger. Dette vil bli gjort i form av avdelingsbesøk, kontakt med kontaktpersonene ved hver avdeling, og ved informasjon på møter og gjennom faglige tidsskrift.
- Nye variabler som beskriver sosiale forhold hos pasientene
 - Registeret har allerede data for sosiale forhold i form av utdanning og røykestatus. Ikke planlagt nye variabler.
- Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret
 - Det er ikke planlagt inkorporering av nye variabler, hverken pasientrapporterte eller andre. Det er lagt et stort arbeid i utviklingen av registerets datasett, bl.a. i samarbeid med andre registre som er i utviklingsfasen (Hud (psoriasis) og Gastro (inflammatorisk tarmsykdom)). Vi har ønsket å begrense datasettet til de viktigste variablene, og ønsker å analysere disse før vi eventuelt vurderer nye variabler.
- Formidling av resultater
 - Registeret har i 2014 hatt en betydelig utadrettet virksomhet ved at flere artikler er publisert i pasienttidsskrift og faglige tidsskrifter, og gjennom foredrag i aktuelle fora.
 - Så snart dataløsning og transportløsning er klar, vil registeret få inn data for > 7000 pasienter som er inkludert. Data vil bli analysert og resultater vil bli publisert i Årsrapport og sykehusvise rapporter og presenteres på faglige møter.

Del III Stadiевurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)*

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

Stadium 4

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