

Rapport NorArtritt

NorArtritt skal registrere data vedrørende pasienter med kroniske inflammatoriske artrittsykdommer.

REGISTERETS FORMÅL

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med kroniske artrittsykdommer. Dette ønsker vi å oppnå gjennom å registrere praksis i håndteringen av pasienter med kroniske artrittsykdommer ved å redegjøre for forhold ved pasientene som behandles (diagnose, alder, kjønn, sykdomsaktivitet etc), beskrive forbruk, effekt, og sikkerhet ved de ulike legemidler/behandlingsregimer, og å fremskaffe data vedrørende oppfølging, komplikasjoner og død. NorArtritt skal også bidra til at den enkelte behandlende enhet kan evaluere sin virksomhet og på den bakgrunn drive målrettet kvalitetsforbedring. Videre skal registeret bidra til økt forskningsbasert kunnskap om kroniske inflammatoriske artrittsykdommer.

PASIENTGRUPPE SOM OMFATTES AV REGISTERET

Registeret omfatter pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom: revmatoid artritt (RA, prevalens 0,5-1%), spondyloartritter inkludert bl.a. ankyloserende spondylitt (AS, prevalens 0,15-0,5% i Norge), uspesifisert spondyloartritt og psoriasisartritt (PsA, prevalens 0,1-0,2%), samt kroniske uspesifiserte artrittsykdommer. Det kliniske forløp ved disse sykdommene er svingende og karakterisert ved leddsmerter og stivhet ofte ledsaget av allmensymptomer. Behandlingen er rettet mot å redusere pasientens plager i øyeblikket, men også mot å forhindre leddødeleggelse på lang sikt.

Tradisjonell behandling av perifer artritt (uspesifisert artritt, RA og perifer PsA) innebærer bruk av sykdomsmodifiserende behandling med kortikosteroider og syntetiske DMARDs (disease modifying antirheumatic drugs), som for eksempel Methotrexate, Leflunomid og Salazopyrin. Fra 1999 kom de første biologiske preparatene i bruk. Disse medikamentene har vist seg både å ha god effekt på pasientens plager samt at de forhindrer leddødeleggelse. De biologiske legemidlene har god effekt, men er også meget kostbare og kan ha uønskede bivirkninger hos noen pasienter.

OVERSIKT OVER SYKEHUS SOM BEHANDLER PASIENTGRUPPEN

Haukeland Universitetssjukehus, Helse Vest

Førde sentralsjukehus, Helse Vest

Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus

St. Olavs Hospital, Helse Midt-Norge

Ålesund sjukehus, Helse Møre og Romsdal, Helse Midt-Norge

Sykehuset Levanger, Helse Nord-Trøndelag, Helse Midt-Norge

Universitetssykehuset Nord-Norge, Helse Nord

Finnmarkssykehuset, Helse Nord

Helgelandssykehuset, Helse Nord

Nordlandssykehuset, Helse Nord

Betanien hospital, Skien

Diakonhjemmet sykehus, Oslo

Martina Hansens Hospital

Revmatismesykehuset i Lillehammer

Vestre Viken – Drammen sykehus, Helse Sør-Øst

Sørlandet sykehus, Helse Sør-Øst

Sykehuset Innlandet, Helse Sør-Øst
Sykehuset Østfold, Helse Sør-Øst

VIKTIGE KVALITETSMÅL

Antall pasienter med de ulike diagnoser per sykehus, andel som bruker ulike legemidler innenfor hver diagnose, sykdomsaktivitetsmål (for RA og PsA: DAS 28, for spondyloartritter: BASDAI og ASDAS), CRP / senkning.

Oppnåelse av remisjon og tid til remisjon definert ved de angitte sykdomsaktivitetsmål DAS 28 er en internasjonalt anerkjent index som er sammensatt av pasientens egenvurdering av sykdomsaktivitet (VAS), legens vurdering av antall hovne og ømme ledd, samt CRP eller senkning. BASDAI består av 6 spørsmål (VAS) som pasientene besvarer angående grad av stivhet, smerter, morgenstivhet etc. ASDAS inneholder 3 av disse spørsmålene i tillegg til pasientens egenvurdering av sykdomsaktivitet og CRP/senkning.

DEKNINGSGRAD

Ved 10 av sykehusene som behandler disse pasientene brukes det strukturerte journalsystemet GoTreatIT (GTI), inkludert alle de største avdelingene. Dette systemet er nå tilpasset NorArtritt slik at alle aktuelle variabler registreres ved hver visitt. F.eks. har vi fått utviklet pasientens selvrappotering til å innbefatte alle selvrappoterte NorArtritt-data og vi har i tillegg fått en funksjon som varsler behandler dersom det er manglende utfylte data.

Ved sykehusene som har GTI har man startet innsamling av pasientsamtykker og registrering av data er i gang (i Helse Bergen er 1700 pasienter inkludert). Flere av de andre sykehusene planlegger- eller har avtale om oppstart GoTreatIT i nær fremtid. Imidlertid er løsningen som henter data fra GTI til databasen sentralt ikke ferdig utarbeidet. Arbeidet skal gjøres i samarbeid mellom Helse Vest IKT og DiaGraphIT (som produserer GTI) og det har vært flere planleggingsmøter angående dette, men NorArtritt venter fortsatt i Helse Vest sin registerkø mhp den konkrete utviklingen av løsningen.

Dekningsgrad er derved ikke kjent. Imidlertid er det grunn til å forvente en dekningsgrad på 80% når avdelingene som har GoTreatIT får avlevert data til NorArtritt. Dekningsgrad skal måles ved sammenlikning mot NPR. Det skal i rapporteringsløsningen lages en funksjon for varslings dersom en rapportering er ufullstendig.

RESULTATER OG KVALITETSFORBEDRINGSARBEID

NorArtritt har startet datainnsamling ved 10 sykehus, men har altså ennå ikke mulighet til å få data overført til NorArtritt sentralt. Altså har vi ennå ikke nasjonale resultater. Derimot er vi i gang med en rundreise til avdelingene der det informeres om registeret og konkret om registreringen til registeret. På møtene diskuteres gode rutiner og løsninger for å få komplette registreringer og dette er det grunn til å tro allerede medfører kvalitetsforbedring.