

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

13. juni 2025

Årsrapport for 2024
med plan for forbedringstiltak

Innhold

1 Sammenheng	4
1.1 Summary in English	6
2 Resultater	8
2.1 Kvalitetsindikatorer	9
2.1.1 Tidlig oppstart medikamentell behandling - andel	10
2.1.2 Tidlig oppstart medikamentell behandling - gjennomsnitt	14
2.1.3 «Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll - andel	18
2.1.4 «Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll- gjennomsnitt	22
2.1.5 Remisjon hos pasienter med revmatoid artritt ved 1-årskontroll	26
2.1.6 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med psoriasisartritt ved 1-årskontroll	30
2.1.7 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt ved 1-årskontroll	34
2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)	38
2.2.1 MHAQ- funksjon blant pasienter med revmatoid artritt	38
2.2.2 RAND-12- Livskvalitet blant pasienter med artrittsykdom	40
2.3 Andre analyser	43
2.3.1 Medikamentbruk	43
2.3.2 Sykdomsaktivitet før oppstart av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDs .	51
2.3.3 Måling av sykdomsaktivitet	53
3 Registerbeskrivelse	61
4 Datakvalitet	68
4.1 Tilslutning og antall registreringer	68
4.2 Dekningsgrad og responsrate	68
4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad	68
4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad	69
4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data	69
4.3 Vurdering av datakvalitet	69
4.3.1 Variabelkomplethet	69
4.3.2 Variabelkorrekthet	75
4.3.3 Reliabilitet	75
4.3.4 Overordnet vurdering av funn i datakvalitetsundersøkelsene	75

5	Pasientrettet kvalitetsforbedring	77
5.1	Identifiserte forbedringsområder	77
5.2	Igangsatte/utførte forbedringstiltak	78
6	Formidling av resultater	81
7	Samarbeid og forskning	82
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	82
7.2	Datautleveringer fra registeret	83
7.3	Vitenskapelige artikler	83
8	Referanser til vurdering av stadium	84
8.1	Vurderingspunkter	84
9	Utvikling av registeret	86
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	86
9.2	Planer og behov	86
10	Litteratur	89

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
ACPA	Anti-citrullinated protein autoantibodies / Anti-citrullinert peptid-antistoff
ACR	American College of Rheumatology
Anti-CCP	Antistoffer mot syklisk citrullinert peptid
Anti-TNF	Tumor nekrose faktor-alfa-hemmere
AS	Ankyloserende spondylitt
ASAS	Assessment of SpondyloArthritis international Society
ASDAS	Ankylosing spondylitis Disease Activity Score
AxSpA	Aksial spondyloartritt
BASDAI	Bath ankylosing spondylitis disease activity index
bDMARDs	Biologiske DMARDs
CDAI	Clinical disease activity index / Klinisk sykdomsaktivitetsindeks
CRP	C-reaktivt protein
csDMARDs	Conventional synthetic DMARDs / konvensjonelle syntetiske DMARDs
DAPSA	Disease activity in psoriatic arthritis
DAS-28	Disease activity score 28 joints
DMARDs	Disease modifying anti-rheumatic drugs / Sykdomsmodifiserende antirevmatiske legemidler
DPIA	Data Protection Impact Assessment / Vurdering av personvernkonsekvenser
EULAR	The European Alliance of Associations for Rheumatology
GTI	GoTreatIT (dataverktøy)
HEMIT	Helse midt-norge IT
IS-ledd	Iliosakralledd
MCS	Mental component summary (mental helse, RAND-12)
MDA	Minimal disease activity
MHAQ	Modified health assessment questionnaire
MRS	Medisinsk registreringssystem (datafangstplattform for NorArtritt)
NorArtritt	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
NorVas	Norsk vaskulittregister og biobank
NRF	Norsk Revmatologisk Forening
NSAIDs	Non-steroidal anti-inflammatory drugs / non-steroidale anti-inflammatoriske legemidler
PCS	Physical component summary (fysisk helse, RAND-12)
PREM	Patient Reported Experience Measures / Pasientrapporterte erfaringsmål

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL O.1: ... fortsettelse fra forrige side

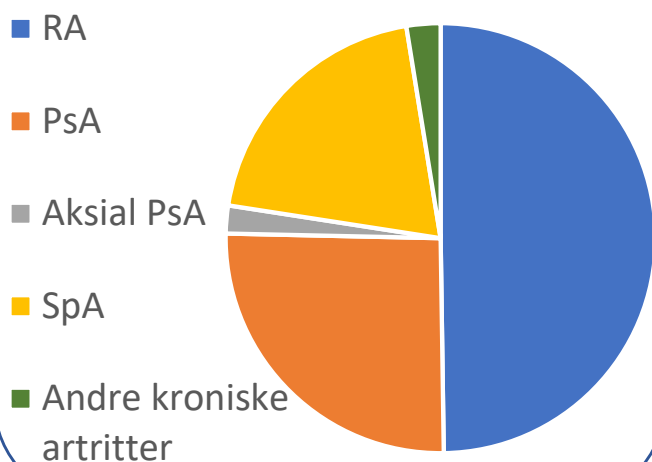
PROM	Patient Reported Outcome Measures / Pasientrapporterte resultatmål
PsA	Psoriasisartritt
RA	Revmatoid Artritt
RevNatus	Kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer
RF	Revmatoid faktor
SDAI	Simplified Disease Activity Index
SpA	Spondyloartritt
SR	Sedimentation rate / senkning
T2T	Treat-to-target
tsDMARDs	Targeted synthetic DMARDs / målrettede syntetiske DMARDs
VAS	Visuell analog skala

NØKKELTALL NORARTRITT 2024

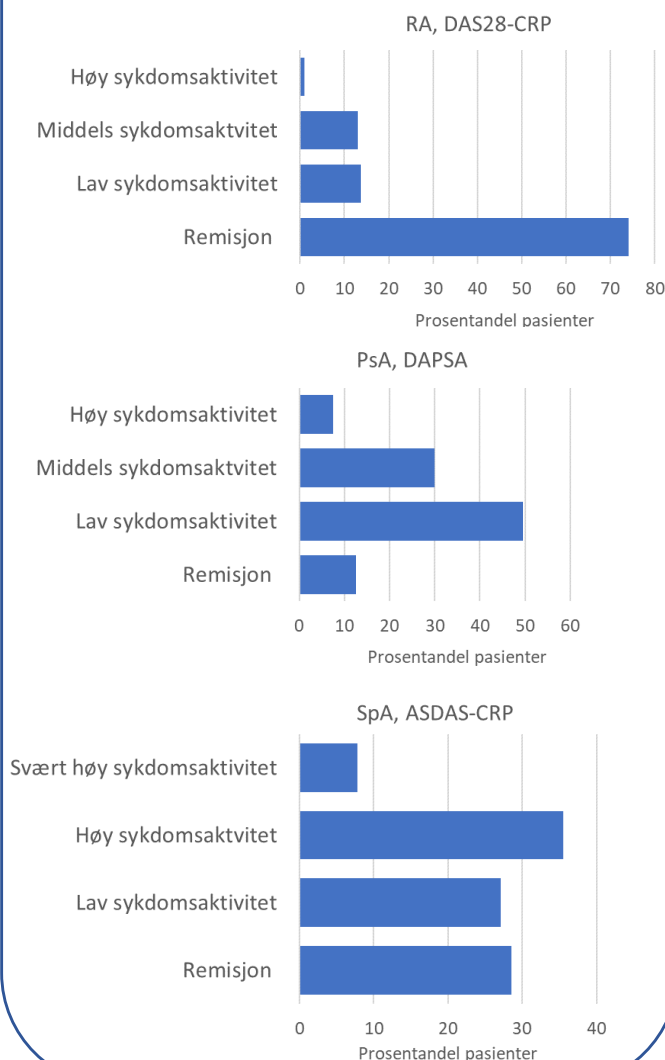
Antall inkluderte pasienter: 39049

Total dekningsgrad 2024: 68,1%

Diagnosefordeling



Sykdomsaktivitet for pasienter med RA, PsA og SpA, målt i 2024



KVALITETSINDIKATORER

Revmatoid artritt (RA)

Andel som startet medikamentell behandling innen 2 uker etter diagnose

68 % Målnivå $\geq 80\%$

Gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til oppstart med sykdomsmodifiserende behandling

13 Målnivå ≤ 14 dager

Andel som fikk første kontroll innen 3 måneder etter diagnose

71 % Målnivå $\geq 80\%$

Gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til første kontroll

56 Målnivå ≤ 90 dager

Andel i ACR/EULAR sykdomsremisjon 1 år etter diagnose

35 % Målnivå $\geq 40\%$

KVALITETSINDIKATOR

Psoriasisartritt (PsA)

Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved DAPSA 1 år etter diagnose

15,4 Målnivå ≤ 14

KVALITETSINDIKATOR

Spondyloartritt (SpA)

Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP 1 år etter diagnose

1,9 Målnivå $< 2,1$

1 Sammendrag

Vi ser med glede at NorArtritt har fått en etablert plass i det revmatologiske fagmiljøet i Norge. Inklusjon og registrering ved de aktuelle diagnosene er forankret i den nasjonale metodeboken, vi har fast plass på revmatologenes årlige julemøte, og behandlerne ved de ulike avdelingene deltar på vårt årlige registerseminar. Dette tror vi kommer pasientene våre til nytte- både gjennom forskningsprosjekter som benytter våre data, men også ved at avdelingene strekker seg etter å oppnå gode resultater og benytter data til lokal kvalitetsforbedring.

En viktig milepæl for registeret er at metadata nå ligger ute på helsedata.no. Dette gjør det enklere for forskere og andre interesserte å få oversikt over hvilke variabler som finnes i registeret, og hva de innebærer. Samtidig er prosessen for både søknad og datautlevering blitt forenklet. Og data blir brukt! For øyeblikket pågår det 7 forskningsprosjekter som baseres helt eller delvis på data fra NorArtritt og fire norske revmatologiske avdelinger har fått utlevert data til bruk i lokale kvalitetsforbedringsprosjekter.

Selv om dekningsgraden nærmer seg 70 %, arbeider vi for å øke denne ytterligere, slik at datagrunnlaget i enda større grad kan anses som representativt for den norske populasjonen av pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom. Vi har fått godkjenning for overgang til reservasjonsbasert inklusjon av pasienter og de tekniske løsningene er på plass og rulles ut i disse dager. Dette innebærer at pasienter med aktuell diagnose, registrert i GoTreatIT, automatisk inkluderes i registeret hvis pasienten ikke reserverer seg mot inklusjon. Denne endringen vil spare arbeid ved avdelingene, ettersom det ikke lenger blir nødvendig å innhente samtykke. Samtidig pålegges registeret, men også den enkelte avdeling, en informasjonsplikt. Mer informasjon om dette finnes på registerets hjemmeside, i årets sommerbrev, og her i årsrapporten.

I fjor fikk vi på plass oppsettet for å kunne inkludere og registrere data vedrørende voksne pasienter med juvenil idiopatisk artritt (JIA). Dette er en egen sykdomsgruppe og det blir interessant å se nærmere på hvordan disse følges og behandles rundt omkring i landet.

I årets rapport presenterer vi for første gang målinger av selvrapportert mental og fysisk helse for pasientene i registeret. Som forventet viser resultatene at pasientene har dårligere fysisk helse enn befolkningen for øvrig. Det er imidlertid gledelig å se at forskjellene i mental helse er små. Vi har også introdusert to nye kvalitetsindikatorer; gjennomsnittlig tid fra diagnose til oppstart medikamentell behandling, og gjennomsnittlig tid fra diagnose til første kontroll for pasienter med revmatoid artritt. På nasjonalt nivå oppfyller begge disse indikatorene registerets mål: pasientene starter behandling med DMARDs innen 14 dager etter diagnose og får første kontroll innen 90 dager.

NorArtritt begynner å bli et modent register, og vi har håp om å oppnå dekningsgrad på minst 80 % gjennom reservasjonsbasert inklusjon. En analyse av reliabilitet, altså hvorvidt en klinisk presentasjon registreres i NorArtritt på samme måte av ulike personer, skal gjøres høsten 2025, og med dette tror vi registeret vil være på nivå med de aller beste – hvilket vi har tillit til vil komme både fagmiljøet og våre pasienter til gode.

Björg-Tilde Svanes Fevang

Solveig Hauge

Endre Kvåle Evjen

Per Erik Haugedal

1.1 Summary in English

The Norwegian Arthritis Registry is becoming an established entity within the Norwegian rheumatology society. The inclusion of patients as well as how to register data are included in the national recommendations, updates are presented at the annual rheumatology meeting, and representatives from all departments attend our annual registry seminar. We believe this ultimately benefits our patients through the use of registry data in research, but also as the departments strive to achieve good results, when comparing their own data to national results, and use registry data for local quality improvement.

An important milestone for the registry was the establishment of metadata, now fully available at helsedata.no. Researchers and other interested parties, now have access to information regarding all variables in the registry, their values and the meaning of each variable. And the data are indeed being used. Currently, seven research projects are based on data from the registry. Furthermore, four Norwegian rheumatology departments use registry data for local quality improvement projects.

Although the coverage of the registry is approaching 70 %, we realise the need to improve this further, so that the dataset can be considered even more representative of the Norwegian population of patients with inflammatory joint diseases. For this reason, the registry has been approved for transition into reservation-based inclusion and the technical solutions are being implemented these days. This solution entails that all patients registered with one of the eligible diagnoses (RA, PsA, SpA, JIA) in GoTreatIT will automatically be included in the registry if the patient has not registered a reservation on [Helsenorge.no](https://helsenorge.no). This will save some time and effort as the patients will not need to sign a consent form. However, all patients have the right to be informed about the automatic inclusion and how to reserve themselves against it, should they wish it.

In 2024, we established the framework to include adult patients with a diagnosis of JIA into the registry. We look forward to follow this particular patient group and evaluate their treatment and handling at the Norwegian rheumatology departments.

In this year's report, we present for the first time patient-reported measurements of both mental and physical health among patients in the registry. As expected, the results show that patients have poorer physical health compared to the general population. However, it is encouraging to see that the differences in mental health are small.

We have also introduced two new quality indicators: the average time from diagnosis to the initiation of medical treatment, and the average time from diagnosis to the first follow-up for patients with rheumatoid arthritis. At the national level, both indicators meet the registry's targets: patients begin treatment with disease modifying drugs within 14 days of diagnosis and receive their first follow-up within 90 days.

Lastly, the Norwegian Arthritis Registry is becoming a well-functioning and established registry. Through reservation-based

inclusion we expect the coverage to improve, hopefully above the 80 % limit, and when the reliability of our registration has also been secured, we believe the registry will hold a place as a high-quality registry, useful both for the rheumatology society, as a large, for researchers, and not least for our patients – which of course is our ultimate goal.

Björg-Tilde Svanes Fevang

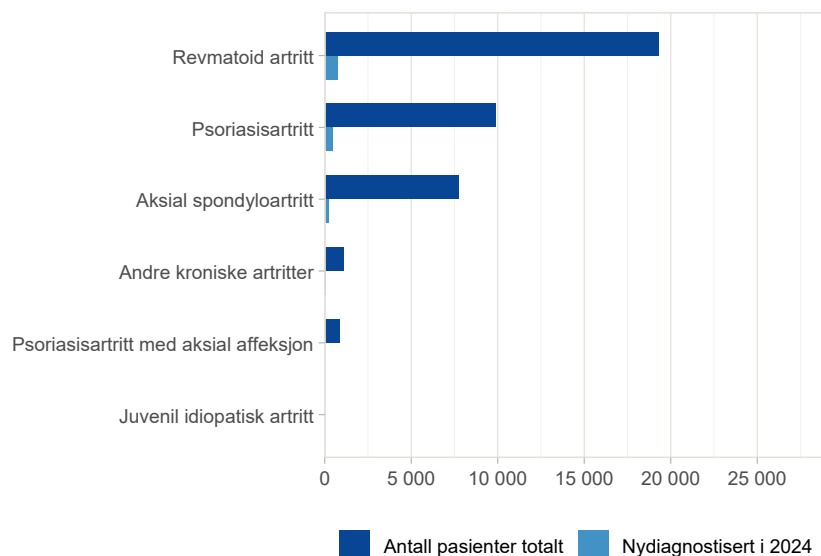
Solveig Hauge

Endre Kvåle Evjen

Per Erik Haugedal

2 Resultater

I årsrapporten presenteres data fra alle 4 helseregioner og alle enheter. Ved utgangen av 2024, var det totalt 39 049 pasienter i registeret hvorav 22 537 (57,71 %) var kvinner. I løpet av året 2024 var 15 301 pasienter til minst én kontroll som ble registrert i NorArtritt, hvorav 9 099 (59 %) var kvinner. 1 276 pasienter fikk en artrittdiagnose for første gang i 2024. [Tabell 4.1](#) på side 68 viser antall pasienter ved hvert av sykehusene som leverer data til NorArtritt.



FIGUR 2.1: Antall pasienter med de ulike diagnosene i registeret for pasienter som har vært til kontroll i 2014 eller senere. Mørkeblå søyler viser totalt antall, og lyseblå søyler viser antall pasienter som fikk stilt diagnosen i 2024. Pasienter med flere diagnoser er kun inkludert i en av gruppene. Totalt er det 38 923 pasienter som har vært til kontroll siden 2014, og det var 1 526 nydiagnostiserte pasienter i 2024.

I registeret er det mulig å registrere flere diagnoser på en pasient samtidig, eller registrere at en pasient har skiftet diagnose underveis i behandlingen. Derfor skiller vi mellom antall diagnoseskjema og antall pasienter med en gitt diagnose. I utregning av antall pasienter med en diagnose har vi basert oss på den nyeste diagnosen til pasienten. Diagnosefordelingen i registeret er illustrert i [figur 2.1](#). Fra 1950 til 2024, var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 21 794 (48 %) diagnoseskjema fylt ut for 19 212 (49 %) pasienter. Også når vi ser på 2024 isolert var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 13 354 kontroller for 8 204 pasienter.

2.1 Kvalitetsindikatorer

TABELL 2.1: Oversikt over kvalitetsindikatorer i NorArtritt

Navn på kvalitetsindikator	Forklaring	Målnivå
Tidlig oppstart medikamentell behandling - andel	Andel pasienter som har startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter ny RA-diagnose	≥ 80 %
Tidlig oppstart medikamentell behandling - gjennomsnitt	Gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til oppstart med sykdomsmodifiserende behandling for pasienter med nydiagnostisert RA	≤ 14 dager
Tid fra diagnose til første kontroll - andel	Andel pasienter med nyoppstått RA som fikk første kontroll innen 3 måneder etter diagnose	≥ 80 %
Tid fra diagnose til første kontroll - gjennomsnitt	Gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til første kontroll for pasienter med nydiagnostisert RA	≤ 90 dager
Sykdomsremisjon for pasienter med revmatoid artritt (RA) 1 år etter diagnose	Andel RA-pasienter i ACR/EULAR sykdomsremisjon 1 år etter diagnose	≥ 40 %
Sykdomsaktivitet for psoriasisartritt-pasienter 1 år etter diagnose	Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved DAPSA 1 år etter diagnose. Grenser for nivå av sykdomsaktivitet er som følger: remisjon ≤ 4, lav sykdomsaktivitet > 4 - ≤ 14, moderat sykdomsaktivitet > 14 - ≤ 28, høy sykdomsaktivitet > 28	≤ 14
Sykdomsaktivitet for pasienter med aksial spondyloartritt (axsPA) 1 år etter diagnose	Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP 1 år etter diagnose. Grenser for nivå av sykdomsaktivitet er som følger: inaktiv sykdom < 1,3, lav sykdomsaktivitet ≥ 1,3 - < 2,1, høy sykdomsaktivitet ≥ 2,1 - ≤ 3,5, svært høy sykdomsaktivitet > 3,5	< 2,1

2.1.1 Tidlig oppstart medikamentell behandling - andel

TABELL 2.2: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren "tidlig oppstart medikamentell behandling - andel"

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter som har startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter ny RA-diagnose. Ved hver kontroll registreres medikamentell behandling ved behandler. Data hentes fra medikamentskjema.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: ≥ 80 % Moderat måloppnåelse: 60 - 80 % Lav måloppnåelse: < 60 %
Kunnskapsgrunnlag	Den nasjonale veilederen i revmatologi tar utgangspunkt i EULAR sine behandlingsanbefalinger for RA fra 2019, ACR sine anbefalinger for RA fra 2015 og Treat-to-Target (T2T)-initiativet. I tillegg er det i stor grad tatt hensyn til norsk klinisk praksis, og nasjonal erfaring med behandlingsstrategi basert på T2T. I den nasjonale veilederen er det angitt følgende vedrørende behandling av pasienter med revmatoid artritt: «DMARD behandling startes straks diagnosen RA er avklart.» NorArtritt har derfor som kvalitetsmål at 80 % av pasienter med RA skal starte med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter diagnosedato. I noen tilfeller er det ikke indikasjon for å starte slik behandling, f.eks. ved graviditet eller annen sykdom, og derfor er målet satt til 80 % av pasientene. Indikatoren gjelder både konvensjonelle syntetiske DMARDs, biologiske DMARDs og JAK-hemmere.
Beregning	Teller: Pasienter diagnostisert i 2014 eller senere med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose og som startet sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosedato. Nevner: Alle pasienter diagnostisert i 2014 eller senere med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose.
Opplysninger om utvalg og avgrensinger	Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene mangler ofte historiske medisinske oppføringer, og å analysere tid til oppstart med første DMARD vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin RA-diagnose i 2014 eller senere. Pasienter inkludert i registeret senere enn 1 år etter diagnosen ble stilt utelates fra analysen av samme grunn.

Ved revmatoid artritt oppnår man bedre langtidsresultater dersom man starter behandling tidlig, og NorArtritt har derfor satt som mål at 80 % av pasienter med RA skal starte med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter diagnosedato. Som vist i [figur 2.2](#) på neste side har andel pasienter som starter medikamentell behandling innen to uker holdt seg relativt stabil fra 2014 til 2024.

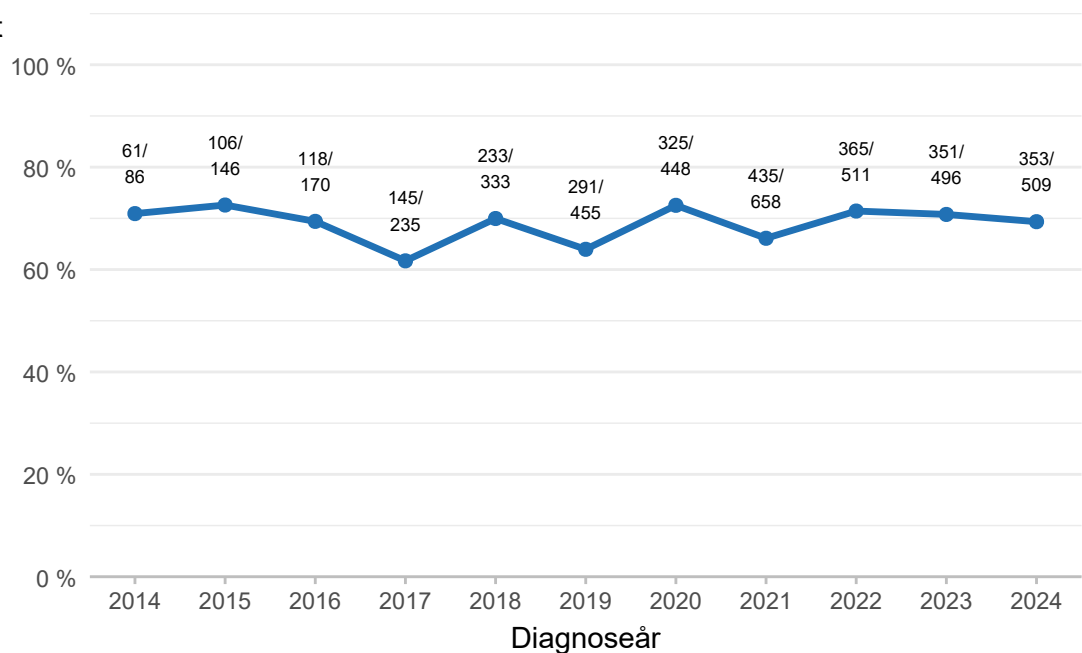
Totalt begynte 69 % av RA-pasientene som oppfyller inklusjonskriteriene for indikatoren med DMARD innen 2 uker. For pasienter som fikk diagnose i 2024 var det 69 % av pasientene som startet med

DMARD innen 2 uker. Totalt er det 8 924 pasienter diagnostisert med RA som første diagnose i 2014 eller senere. Av disse er det 4 877 som ekskluderes fra indikatoren som følge av at de ikke ble inkludert i registeret innen 1 år etter diagnosen ble stilt.

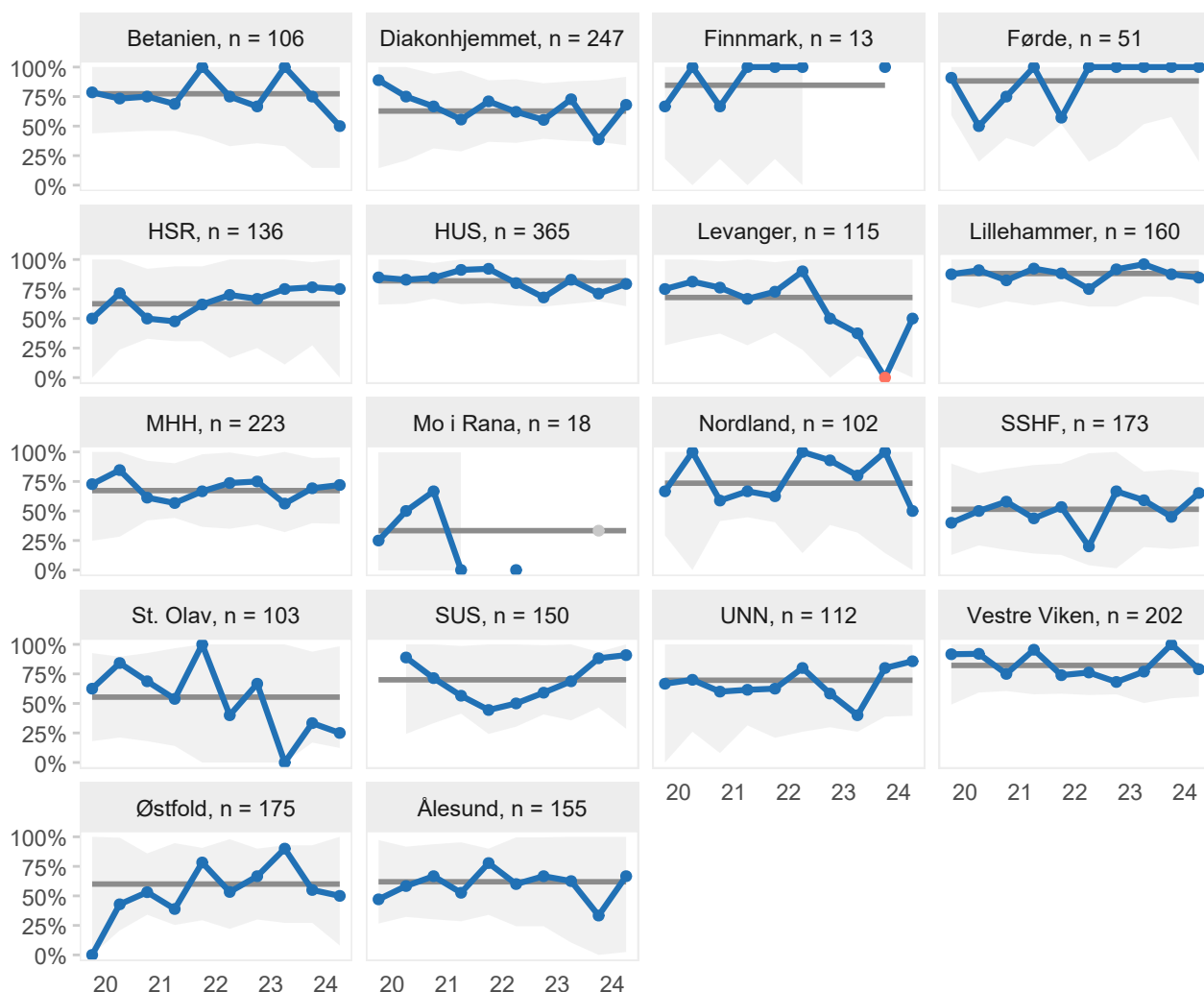
Figur 2.3 på neste side viser andel pasienter med RA, på hvert sykehus, som startet med methotrexate eller et annet DMARD innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Forutsetningene for analysen er nærmere beskrevet i figurteksten. I figur 2.4 på side 13 sammenlignes resultatene for de ulike avdelingene. For å kunne sammenlignes med andre må den enkelte avdeling ha stabile målinger over tid.

Vi ser av figur 2.3 på neste side at Sykehuset Levanger har hatt ustabil variasjon i dette prosessmålet i løpet av de siste 5 år. De statistiske forutsetningene for å sammenligne denne avdelingen med de andre er dermed ikke til stede, og avdelingen er derfor utelatt fra analysen i figur 2.4 på side 13.

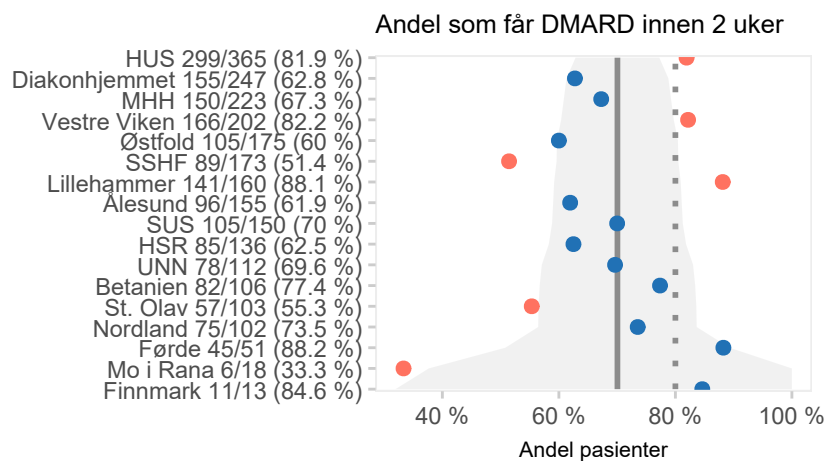
Gjennomsnitt



FIGUR 2.2: Andel RA-pasienter som starter på sykdomsmodifiserende medisin innen to uker fra diagnosedato, fordelt på diagnoseår.



FIGUR 2.3: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som begynner på sykdomsmodifiserende medisinsk behandling innen 2 uker etter diagnose. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som begynner på sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som første diagnose i 2020 eller senere, og som ble inkludert i registeret innen 1 år etter diagnose er tatt med i figuren. Totalt er det 2 622 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.4: Sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som startet med DMARD-behandling innen 2 uker etter RA-diagnosen ble stilt, og 5 av helseforetakene nådde målet på 80 %. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med grått, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen representerer målet på over 80 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 622 pasienter med RA som første diagnose, og der diagnosen var stilt mellom 2020 og 2024.

2.1.2 Tidlig oppstart medikamentell behandling - gjennomsnitt

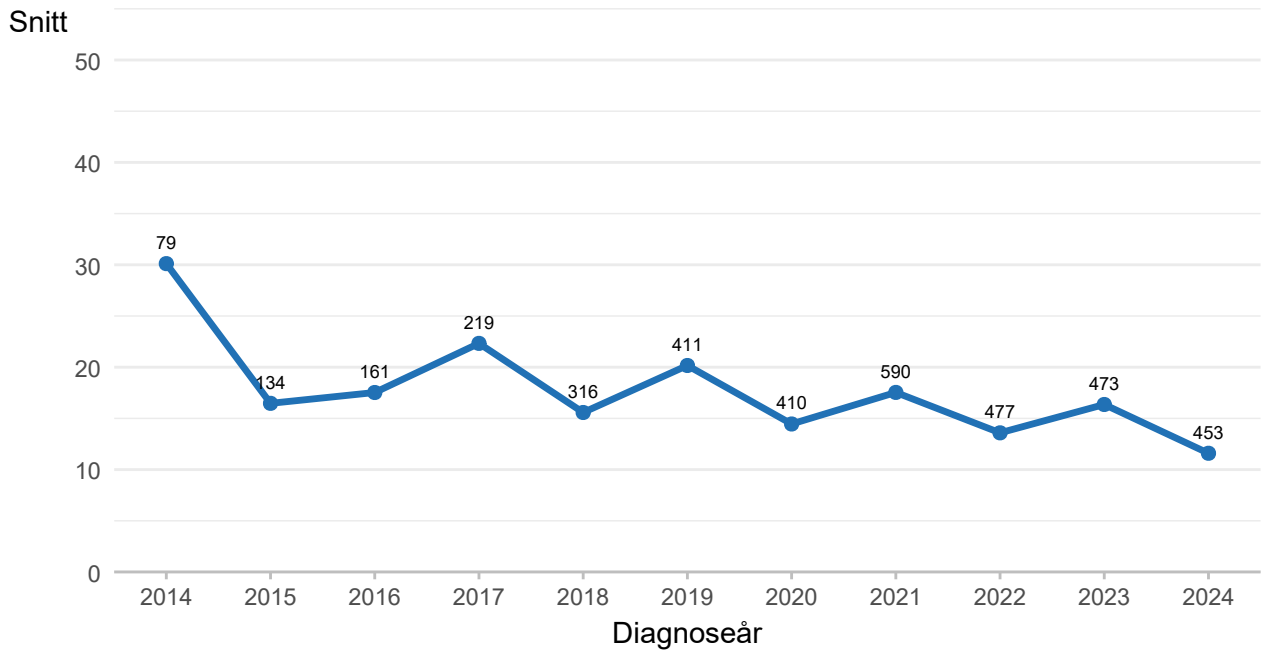
TABELL 2.3: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren "tidlig oppstart medikamentell behandling - gjennomsnitt"

Definisjon/beskrivelse	Gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til oppstart med sykdomsmodifiserende behandling for pasienter med nydiagnostisert RA. Ved hver kontroll registreres medikamentell behandling ved behandler. Data hentes fra medikamentskjema.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: ≤ 14 dager Moderat måloppnåelse > 14 dager – ≤ 28 dager Lav måloppnåelse > 28 dager
Kunnskapsgrunnlag	Den nasjonale veilederen i revmatologi tar utgangspunkt i EULAR sine behandlingsanbefalinger for RA fra 2019, ACR sine anbefalinger for RA fra 2015 og Treat-to-Target (T2T)-initiativet. I tillegg er det i stor grad tatt hensyn til norsk klinisk praksis, og nasjonal erfaring med behandlingsstrategi basert på T2T. I den nasjonale veilederen er det angitt følgende vedrørende behandling av pasienter med revmatoid artritt: «DMARD behandling startes straks diagnosen RA er avklart.» NorArtritt har derfor som kvalitetsmål at gjennomsnittlig antall dager fra diagnose til oppstart med sykdomsmodifiserende behandling er mindre enn 14 dager. Indikatoren gjelder både konvensjonelle syntetiske DMARDs, biologiske DMARDs og JAK-hemmere.
Beregning	Utvalg: Pasienter diagnostisert med RA som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere. Gjennomsnittlig antall dager fra diagnose til oppstart med sykdomsmodifiserende behandling, registrert i medikamentskjema oppgis.
Opplysninger om utvalg og avgrensinger	Pasienter diagnostisert siste år, men som ennå ikke har startet medikamentell behandling, og pasienter som ikke har fått registrert noen medikamentell behandling innen 365 dager etter diagnose tas ut av beregningen. Om medikamentell behandling ikke er registrert innen et år er årsaken oftest manglende registrering eller at det foreligger en spesifikk grunn til at man har valgt å ikke starte behandling (f.eks. kontraindikasjoner). Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene mangler ofte historiske medisinske oppføringer, og å analysere tid til oppstart med første DMARD vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin RA-diagnose i 2014 eller senere. Pasienter inkludert i registeret senere enn 1 år etter diagnosen ble stilt utelates fra analysen av samme grunn.

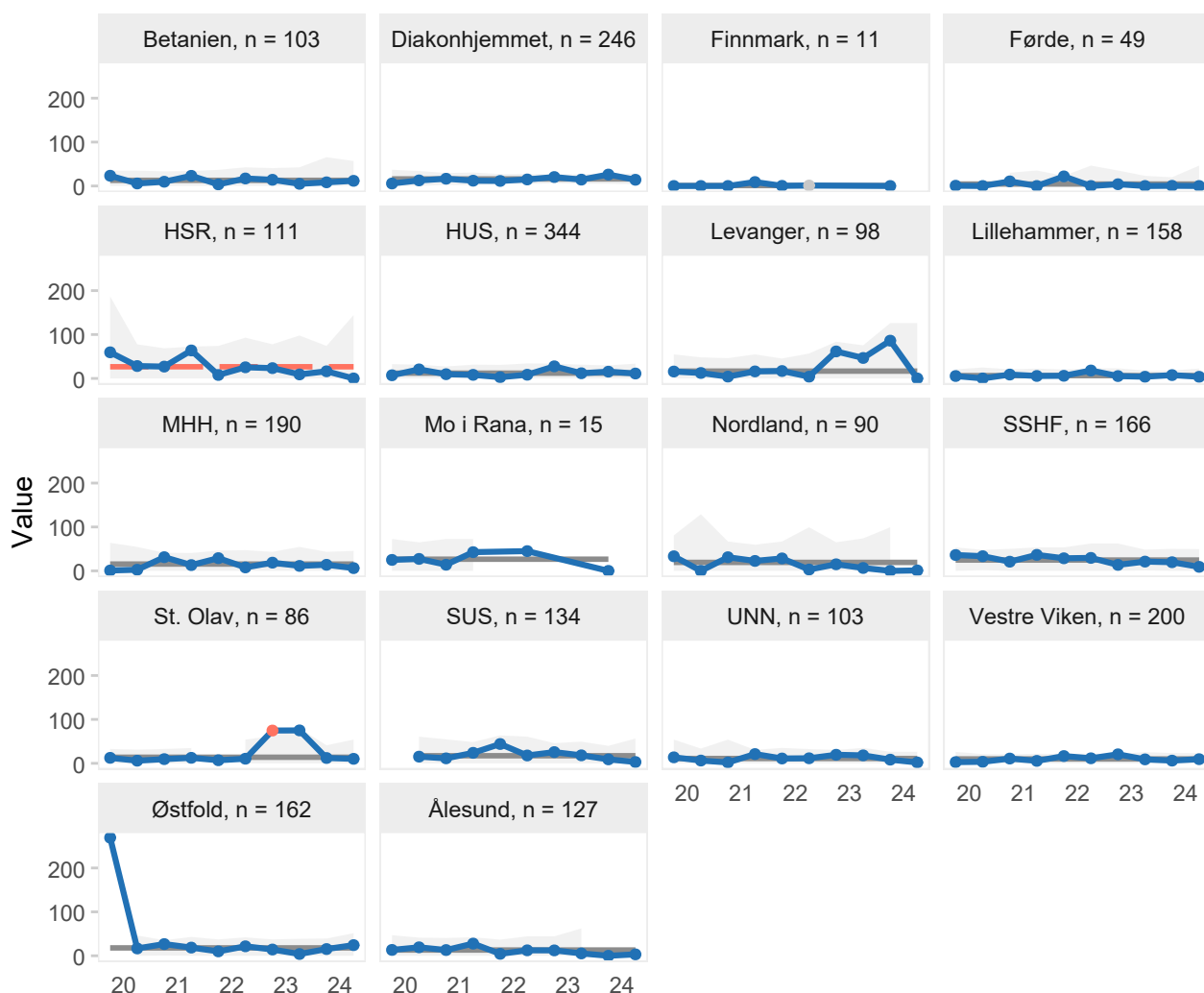
Siden 2014 har en ganske stor andel av RA-pasientene, 52 %, begynt med en DMARD på diagnosedagen. Av 1 569 pasienter som ikke startet samme dag, var gjennomsnittlig tid til oppstart 58 dager, men mediantiden var 14 dager. Dette reflekterer at noen få pasienter startet svært sent. Det er flere mulige årsaker til dette, bl.a. manglende registrering av oppstart medikamentell behandling, at pasienten ønsker å avvente oppstart, eller at det foreligger annen sykdom som forhindrer oppstart med antirevmatisk medisin. Som vist i figur 2.5 på neste side ser det, i perioden 2 014 - 2 024, ut til å være en svak

nedgang i gjennomsnittlig antall dager fra pasienter diagnostiseres med RA til oppstart sykdomsmodifiserende medisin.

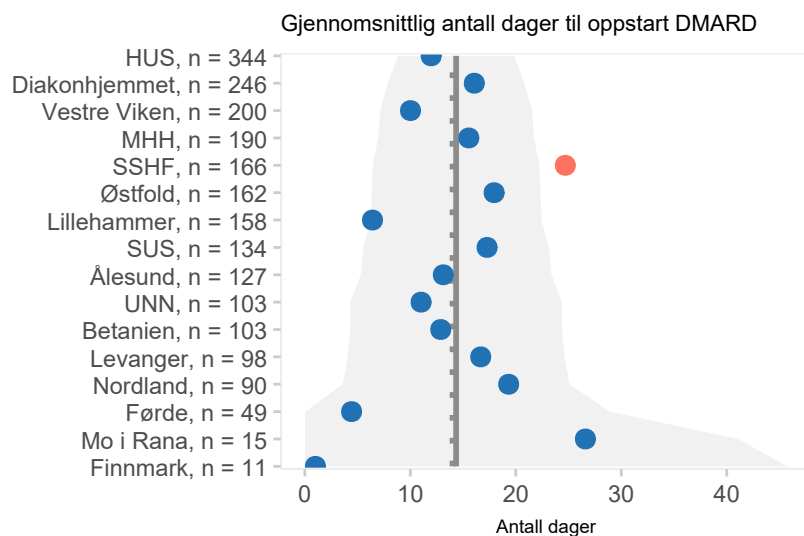
Figur 2.6 på neste side viser gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til oppstart med sykdomsmodifiserende medisin for pasienter med nydiagnostisert RA for de ulike sykehusavdelingene. Forutsetningene for analysen er nærmere beskrevet i figurteksten. I figur 2.7 på side 17 sammenlignes resultatene for de ulike avdelingene. For å kunne sammenlignes med andre må den enkelte avdeling ha stabile målinger over tid, og Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus og St. Olavs hospital er derfor utelatt fra analysen.



FIGUR 2.5: Gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til oppstart med sykdomsmodifiserende medisin for pasienter med nydiagnostisert RA, fordelt på diagnoseår. Pasienter som ikke har startet medisinsk behandling, eller tilfeller hvor medisineringsstartet mer enn ett år etter diagnosetidspunkt er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.6: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til oppstart med sykdomsmodifiserende medisin for pasienter med nydiagnostisert RA. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at gjennomsnittlig antall dager til oppstart sykdomsmodifiserende behandling ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som første diagnose i 2020 eller senere, og som ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnose er tatt med i figuren. Pasienter som ikke har registrert oppstart av medikamentell behandling eller ikke har startet innen 1 år er ekskludert fra figuren. Totalt er det 2 403 pasienter inkludert. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.7: Sammenligning mellom sykehus i antall dager fra diagnose til oppstart medikamentell behandling med DMARD, for pasienter med nydiagnostisert RA. Sykehus som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med grått, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen representerer målet på 14 dager, mens den heltrukne linjen representerer nasjonalt gjennomsnitt. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 403 pasienter med RA som første diagnose, og der diagnosen var stilt mellom 2020 og 2024.

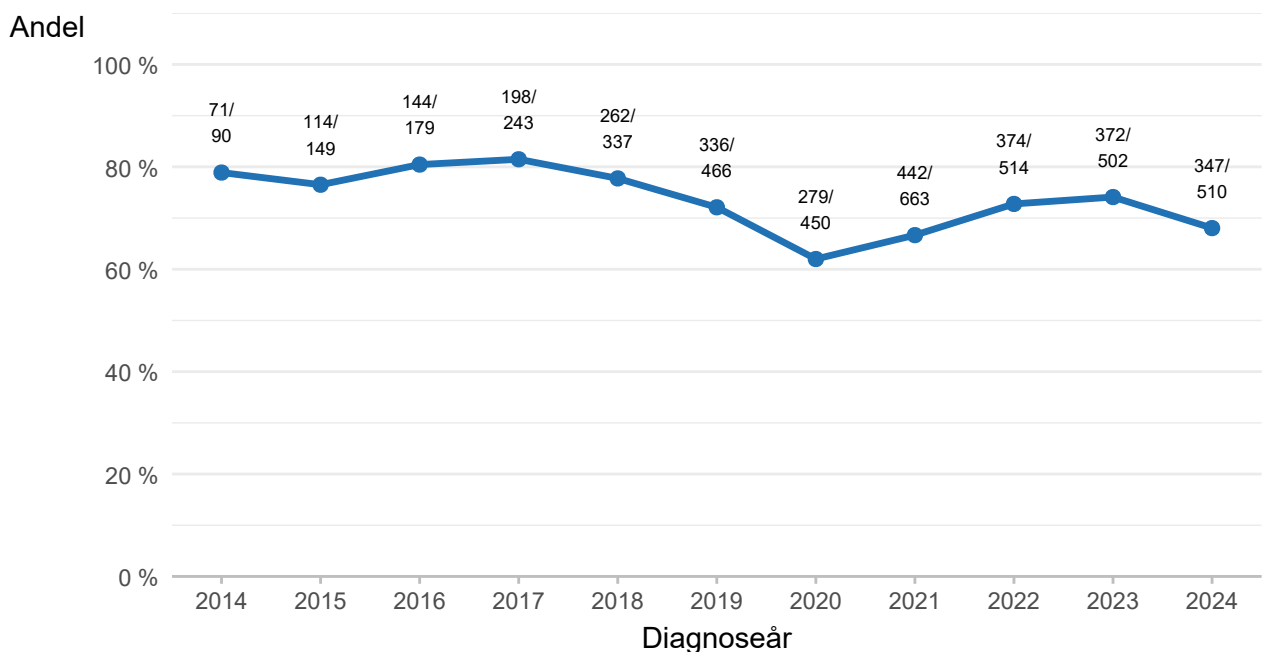
2.1.3 «Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll - andel

TABELL 2.4: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren "tid fra diagnose til første kontroll - andel"

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter med nyoppstått RA som fikk første kontroll innen 3 måneder etter diagnose. Alle besøk ved revmatologiske enheter skal registreres i NorArtritt og her benyttes skjemadato fra første oppfølgingsskjema, alternativt inklusjonsskjemaet.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: $\geq 80\%$ Moderat måloppnåelse: 60 - 80 % Lav måloppnåelse: $< 60\%$
Kunnskapsgrunnlag	Et viktig behandlingsprinsipp ved leddgikt er at pasientene skal følges tett den første tiden for at behandlingen kan justeres så lenge behandlingsmålet ikke er nådd. Den nasjonale veilederen i revmatologi skisserer månedlige kontroller de første 3 måneder etter diagnose, særlig hos pasienter med moderat og høy sykdomsaktivitet. I NorArtritt måler vi andel pasienter som har vært til en kontroll hos lege eller sykepleier innen 3 måneder (90 dager) etter diagnosen ble stilt, som et mål på om pasientene følges tett. De fleste pasienter vil være tilsett tidligere, men vi har valgt dette som et minimumsmål.
Beregning	Teller: Pasienter inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose og som oppfyller ett av følgende punkt: 1 Hvis en pasient er inkludert innen 7 dager etter diagnosedato, beregnes antall dager fra diagnose til første kontroll, registrert som første oppfølgingsskjema, og pasienter med kontroll innen 90 dager er med i telleren. 2 Hvis inklusjonsdato er senere enn 7 dager etter pasienten fikk diagnosen, er det sannsynlig at inklusjon ble foretatt på første kontroll, og tiden regnes da fra diagnosedato til inklusjonsdato i inklusjonsskjema. Av disse er pasienter med inklusjonsdato innen 90 dager etter diagnosedato med i teller. Nevner: Alle pasienter inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose.
Opplysninger om utvalg og avgrensinger	Hvis en pasient ble inkludert i registeret mer enn 90 dager etter diagnosedato, er det ikke mulig å vite om pasienten har hatt en eller flere kontroller mellom diagnosedato og dato for inklusjon. Disse pasientene blir filtrert bort før utregning av indikatoren. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historisk registrering av kontroller, og å analysere tid til første kontroll vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin første RA-diagnose og ble inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere.

Et viktig behandlingsprinsipp ved leddgikt er at pasientene skal følges tett den første tiden for at behandlingen skal kunne justeres så lenge behandlingsmålet ikke er nådd. NorArtritt har definert en kvalitetsindikator til å være andel RA-pasienter som får sin første kontroll innen 3 måneder etter de har fått stilt diagnosen.

Totalt er det 8 924 pasienter med RA som første diagnose i perioden 2014 - 2024. Av disse er 4 560 ekskludert fra indikatoren fordi de er inkludert i registeret mer enn 90 dager etter diagnosedato. I perioden 2014 til 2024 fikk 2939 (72 %) av pasientene med RA sin første kontroll innen 3 måneder. Andel pasienter som var til kontroll innen 3 måneder etter diagnosedato, fordelt på diagnoseår, er vist i figur 2.8.

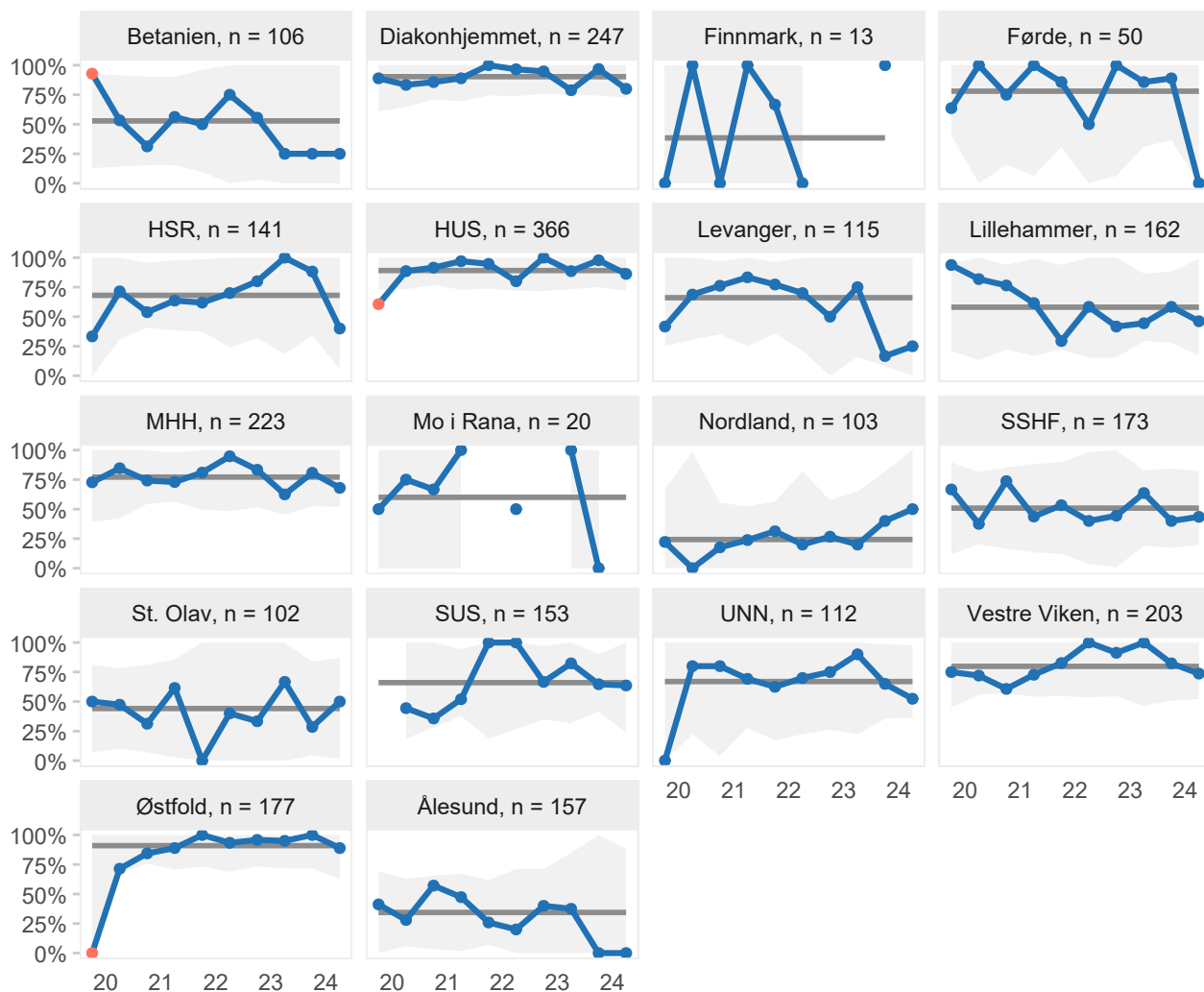


FIGUR 2.8: Total andel RA-pasienter som var til kontroll innen 3 mnd av diagnosedato, fordelt på diagnoseår.

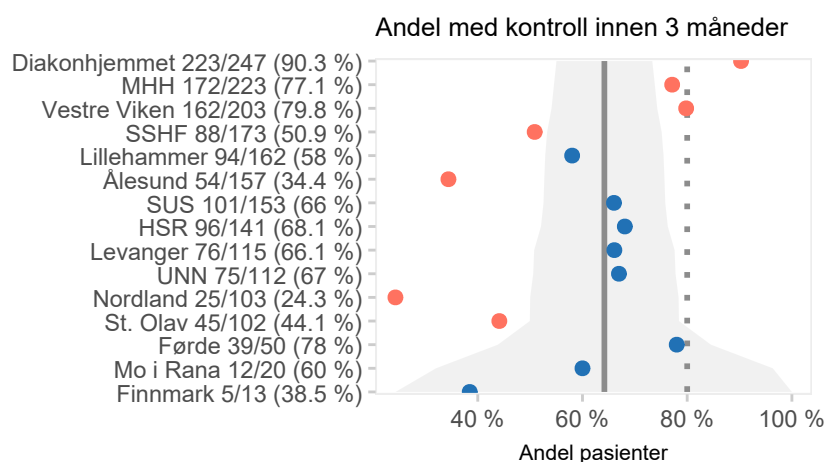
I starten av Koronapandemien i 2020 ble mange konsultasjoner omgjort til telefonkonsultasjoner, og vi ser en tendens til at færre pasienter da fikk registrert første kontroll innen tre måneder. Andel pasienter med kontroll innen 3 måneder har etter pandemien ikke helt kommet opp igjen til tidligere nivå. Dette kan mulig ha å gjøre med vedvarende økt bruk av telefonkonsultasjoner ved første kontroll. Disse konsultasjonene var tidligere ikke mulig å registrere i GTI, noe som kan ha ført til at antall kontroller som er registrert er lavere enn det som er reelt. Det er nå også mulig å registrere telefonkonsultasjoner i GTI, slik at dette problemet vil avta.

Figur 2.9 på neste side viser andelen pasienter med RA som var til oppfølging innen 3 måneder ved de enkelte sykehusene. I figur 2.10 på side 21 sammenlignes disse resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen.

Betanien hospital, Haukeland universitetssjukehus og Sykehuset Østfold har ikke hatt en stabil variasjon i perioden, og inkluderes derfor ikke i sammenligningen som gjøres i figur 2.10 på side 21.



FIGUR 2.9: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som var til oppfølging innen 3 mnd etter diagnosedato. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som var til kontroll innen 3 mnd etter diagnosedato ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som første diagnose i 2020 eller senere, som ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnose er med i figuren. Totalt er det 2 639 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.10: Det var en vesentlig forskjell mellom helseforetak i andel pasienter som fikk kontroll innen 90 dager etter diagnosen var stilt. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen viser ønsket måloppnåelse på 80 prosent. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 639 pasienter med revmatoid artritt diagnostisert mellom 2020 og 2024.

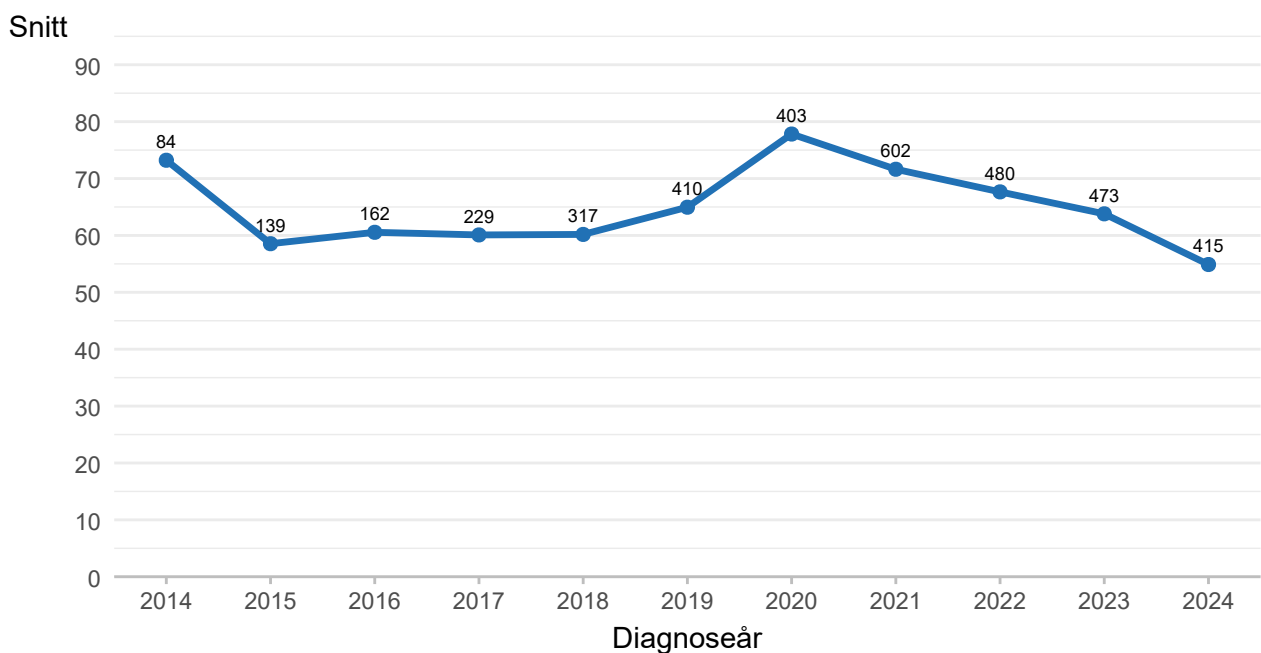
2.1.4 «Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll- gjennomsnitt

TABELL 2.5: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren "tid fra diagnose til første kontroll - gjennomsnitt"

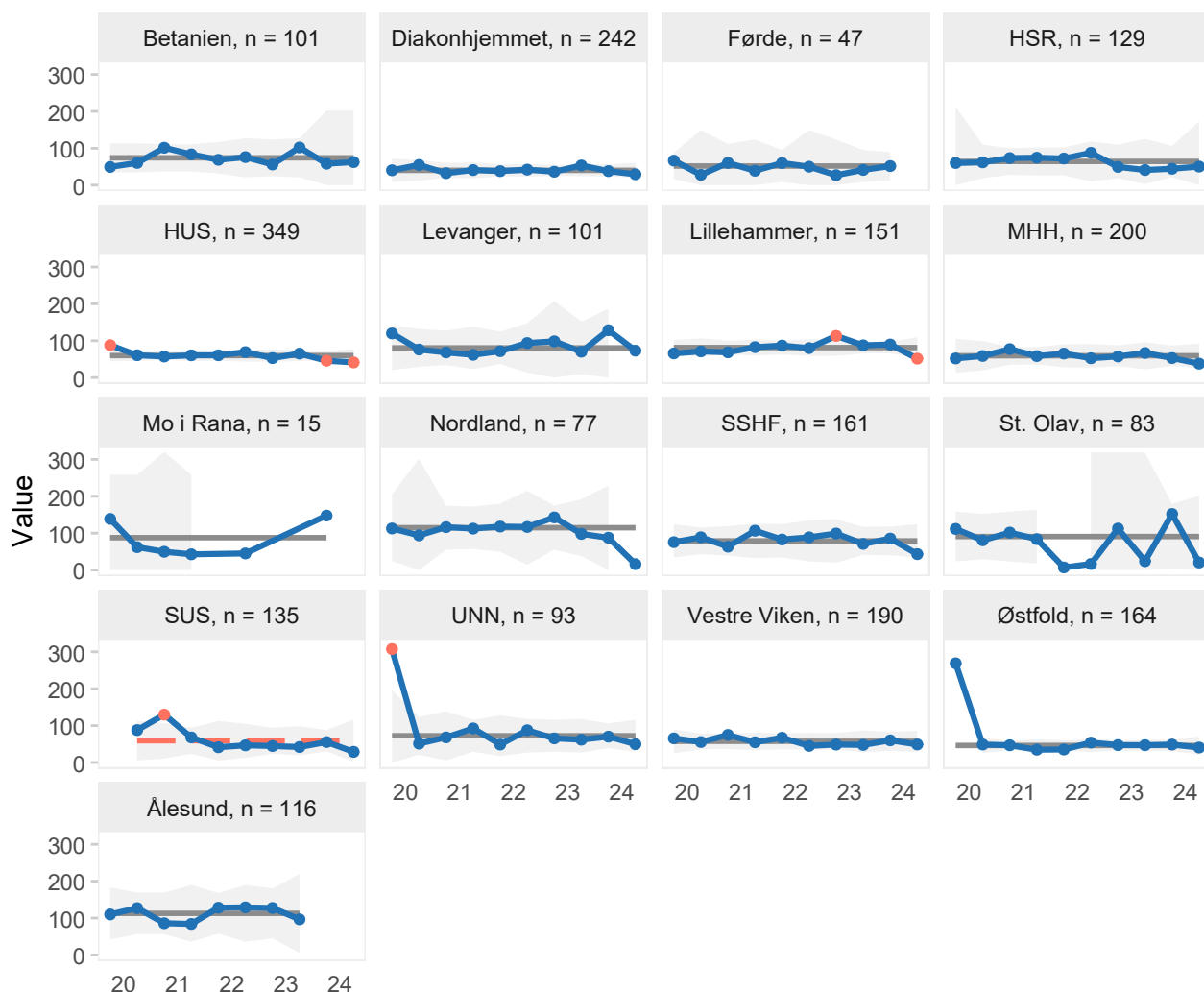
Definisjon/beskrivelse	Gjennomsnittlig antall dager fra diagnosetidspunkt til første kontroll for pasienter med nydiagnostisert RA. Alle besøk ved revmatologiske enheter skal registreres i NorArtritt og her benyttes skjemadato fra første oppfølgingsskjema, alternativt inklusjonsskjemaet.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: ≤ 90 dager Moderat måloppnåelse > 90 dager – ≤ 120 dager Lav måloppnåelse > 120 dager
Kunnskapsgrunnlag	Et viktig behandlingsprinsipp ved leddgikt er at pasientene skal følges tett den første tiden for at behandlingen kan justeres så lenge behandlingsmålet ikke er nådd. Den nasjonale veilederen i revmatologi skisserer månedlige kontroller de første 3 måneder etter diagnose, særlig hos pasienter med moderat og høy sykdomsaktivitet. I NorArtritt har vi som mål at pasienter skal ha vært til en kontroll hos lege eller sykepleier innen 3 måneder (90 dager) etter diagnosen ble stilt. De fleste pasienter vil være tilsett tidligere, men vi har valgt dette som et minimumsmål.
Beregning	Utvalg: Pasienter diagnostisert med RA som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere. Gjennomsnittlig antall dager fra diagnose til første kontroll registreres på en av følgende måter: 1 Hvis en pasient er inkludert innen 7 dager etter diagnosedato, beregnes antall dager fra diagnose til første kontroll, registrert som første oppfølgingsskjema. 2 Hvis inklusjonsdato er senere enn 7 dager etter pasienten fikk diagnosen, er det sannsynlig at inklusjon ble foretatt på første kontroll, og tiden regnes da fra diagnosedato til inklusjonsdato i inklusjonsskjema.
Opplysninger om utvalg og avgrensinger	Pasienter som ikke har fått registrert noen kontroll innen 365 dager etter diagnose tas ut av beregningen, da man ikke kan vite om dette skyldes manglende kontroll eller om pasienten f.eks har flyttet eller skiftet diagnose. Pasienter som har fått diagnosen for under 1 år siden, men ennå ikke har vært til kontroll, ekskluderes også fra beregningen. Hvis en pasient ble inkludert i registeret mer enn 90 dager etter diagnosedato, er det ikke mulig å vite om pasienten har hatt en eller flere kontroller mellom diagnosedato og dato for inklusjon. Disse pasientene blir filtrert bort før utregning av indikatoren. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historisk registrering av kontroller, og å analysere tid til første kontroll vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin første RA-diagnose og ble inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere.

I tillegg til å angi andel pasienter med nydiagnostisert RA som får sin første kontroll innen 3 måneder har vi også valgt å oppgi gjennomsnittlig antall dager til første kontroll, da dette gir et mer nyansert bilde. 58 % av RA-pasienter som ble diagnostisert i 2014 eller senere ble inkludert i registeret samme dag som diagnosen ble stilt. Blant disse pasientene var gjennomsnittlig tid fra diagnosen var stilt til første kontroll 61 dager (median 63).

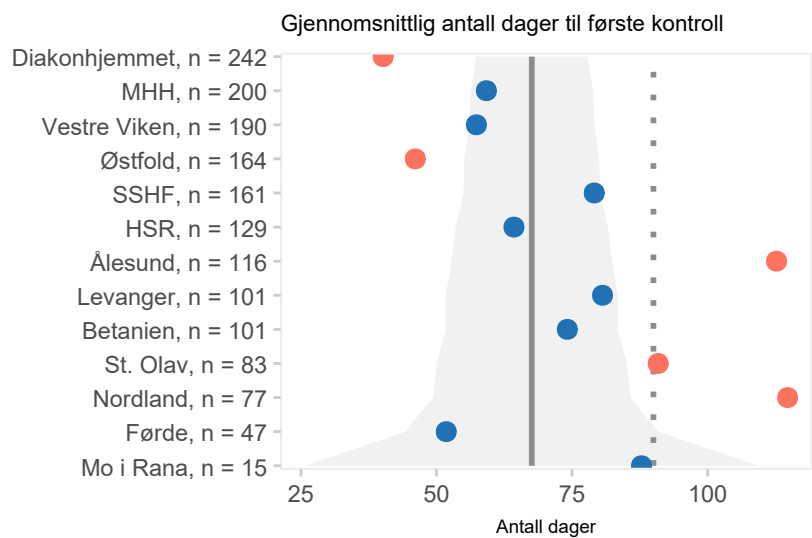
Gjennomsnittlig tid fra ny RA-diagnose til første kontroll, fordelt på diagnoseår er vist i figur 2.11. Vi ser at tid til første kontroll økte i forbindelse med koronapandemien i 2020. Etter dette har gjennomsnittlig tid til første kontroll falt årlig og er nå tilbake til nivået før pandemien. Figur 2.12 på neste side viser gjennomsnittlig tid til første kontroll etter ny RA-diagnose for de ulike sykehusavdelingene, mens man i figur 2.13 på side 25 sammenligner resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen.



FIGUR 2.11: Gjennomsnittlig antall dager før pasienter diagnostisert med RA er til første kontroll, fordelt på diagnoseår. Pasienter som ikke har vært til kontroll, eller tilfeller hvor kontroll er over ett år etter diagnosetidspunkt er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.12: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig antall dager før pasienter diagnostisert med RA er til første kontroll. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at gjennomsnittlig antall dager til første kontroll ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som første diagnose i 2020 eller senere, og som ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnose er tatt med i figuren. Pasienter som ikke har hatt kontroll innen 1 år er ekskludert fra figuren. Totalt er det 2 373 pasienter inkludert. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.13: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig antall dager fra diagnose til første kontroll. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Helseforetak som faller utenfor 3 sigma grensene, markert med grått, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen representerer målet på 90 dager. Totalt er det 2 373 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.

2.1.5 Remisjon hos pasienter med revmatoid artritt ved 1-årskontroll

TABELL 2.6: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren "sykdomsremisjon for pasienter med revmatoid artritt (RA) 1 år etter diagnose"

Definisjon/beskrivelse	Andel RA-pasienter i ACR/EULAR sykdomsremisjon 1 år etter diagnose. Data vedrørende aktuelle ledd og CRP registreres av behandler ved hver kontroll. Pasientens vurdering av sykdomsaktivitet innhentes som PROM i forbindelse med kontroll på revmatologisk enhet. Disse variablene finnes i oppfølgingsskjema.
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: ≥ 40 % Moderat måloppnåelse: 30 - 40 % Lav måloppnåelse: < 30 %
Kunnskapsgrunnlag	I den nasjonale veilederen er følgende beskrevet om remisjon ved revmatoid artritt: «Behandlingsmålet er vedvarende remisjon, definert som fravær av symptomer og tegn på signifikant inflammatorisk aktivitet. Lav sykdomsaktivitet kan være et akseptabelt alternativt behandlingsmål hos pasienter med etablert RA hvor det ikke er realistisk å oppnå vedvarende remisjon». I anbefalingen angis det at anslagsvis 30/40/50 % av pasientene som har en nyoppstått RA bør oppnå ACR/EULAR remisjon innen 6/12/24 måneder etter behandlingsstart. Dette er basert på resultat oppnådd i sentrale studier. NorArtritt har derfor som kvalitetsmål at 40 % av pasienter med RA skal være i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunktet.
Beregning	Teller: Pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere og som er i ACR/EULAR remisjon ved kontroll 180 - 485 dager etter diagnosetidspunktet. Nevner: Alle pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere som har møtt til kontroll 180 - 485 dager etter diagnosetidspunktet.
Opplysninger om utvalg og avgrensninger	At «1 år etter diagnosetidspunkt» defineres til mellom 6 måneder (180 dager) og 1 år og 4 måneder (485 dager) etter diagnosetidspunktet skyldes at pasientene ikke møter til kontroll nøyaktig ett år etter diagnosetidspunkt, men får sine kontroller på mer omtrentlige tidspunkt. Videre er det enkelte pasienter som kommer tidlig i remisjon grunnet prednisolon-behandlingen de første ukene etter diagnose, men noen av disse får økt sykdomsaktivitet når denne er avsluttet. Vi ønsker derfor ikke å ta med for tidlige målinger i tilfelle disse ikke vedvarer. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historiske oppføringer av kontroller, og å analysere tid til remisjon vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin RA-diagnose i 2014 eller senere.

Ved artrittsykdommer behandler man oftest pasienten mot et forhåndsbestemt behandlingsmål, nemlig lav sykdomsaktivitet eller remisjon. Remisjon er definert som fravær av symptomer eller tegn på sykdomsaktivitet og kan defineres på ulike måter.

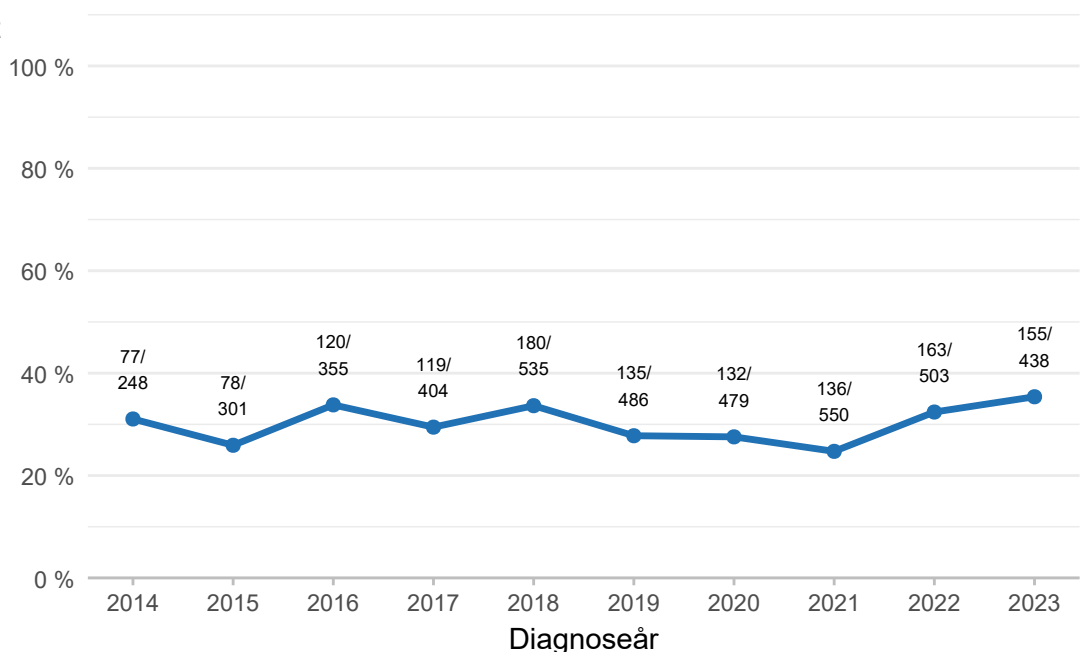
Den amerikanske og den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, American College of Rheumatology (ACR) og European

Alliance of Associations for Rheumatology (EULAR) publiserte i 2011 en felles definisjon av remisjon. Remisjonen kan være indeks-basert ($\text{SDAI} \leq 3,3$) eller den kan være såkalt Boolean-basert, hvilket innebærer at alle disse er oppfylt:

- ≤ 1 hovent ledd
- ≤ 1 ømt ledd
- $\text{CRP} \leq 10 \text{ mg/L}$
- pasient global sykdomsvurdering ≤ 1 (på en VAS-skala 0-10).

ACR/EULAR kriteriene anses for å være strenge i sin definisjon av remisjon og er bl.a. strengere enn remisjon definert med det mest brukte sykdomsaktivitetsmålet DAS28-CRP. Ett av registerets kvalitetsmål er at 40 % av RA-pasienter skal nå remisjon ved 1-årskontroll etter diagnosetidspunktet.

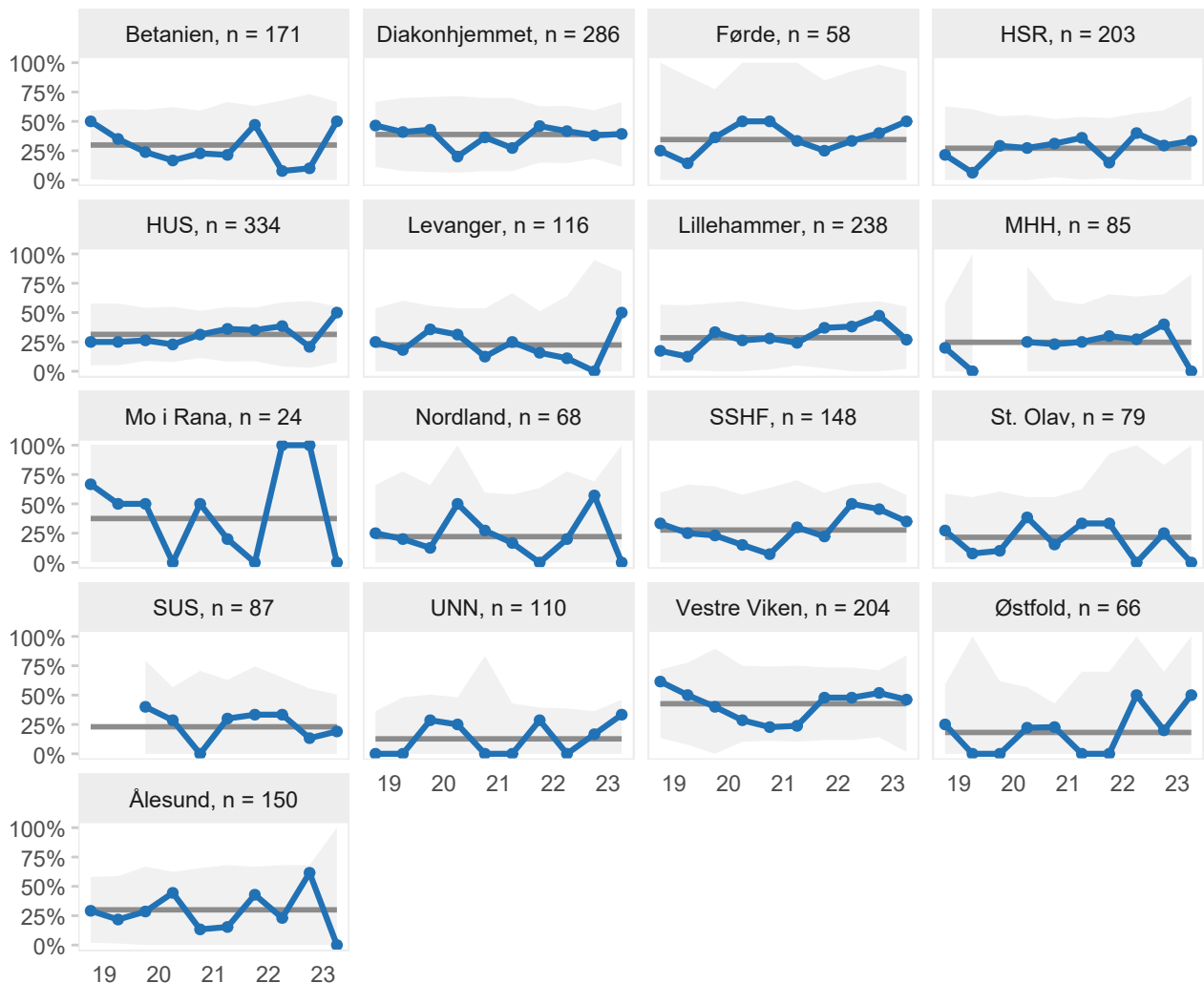
Gjennomsnitt



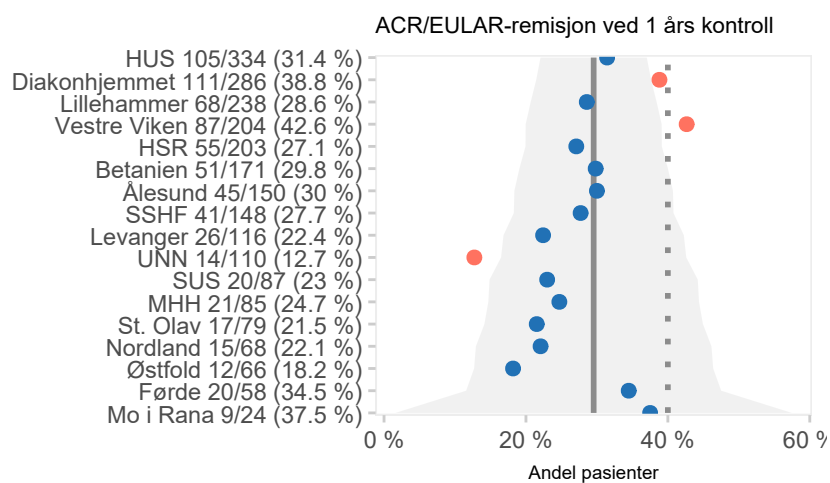
FIGUR 2.14: Gjennomsnittlig andel pasienter med RA som har oppnådd remisjon ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2024 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2024.

Totalt har 7 272 (38 %) pasienter med RA oppnådd ACR/EULAR remisjon minst en gang i løpet av sin sykdomsperiode. Det er 8 698 pasienter diagnostisert med RA i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 3 390 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 1 009 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av ufullstendige målinger ved 1-årskontroll. Av RA-pasienter som fikk sin diagnose mellom 2014 og 2023, hadde 1 295 av 4 299 (30 %) nådd remisjon ved 1-årskontroll. Gjennomsnittlig andel RA-pasienter som har oppnådd remisjon ved 1-års kontroll, fordelt på diagnoseår, er vist i figur 2.14. Andel i remisjon ett år etter diagnosetidspunkt har vært relativt stabil.

I figur 2.15 vises sykehusvis andel RA-pasienter som oppnådde ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosedato, mens man i figur 2.16 på neste side kan se en sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som har nådd remisjon innen 12 måneder etter de fikk RA-diagnosen.



FIGUR 2.15: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som er i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosedato. Diagnoseår er angitt på x-aksen. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som oppnår remisjon ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 2 456 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



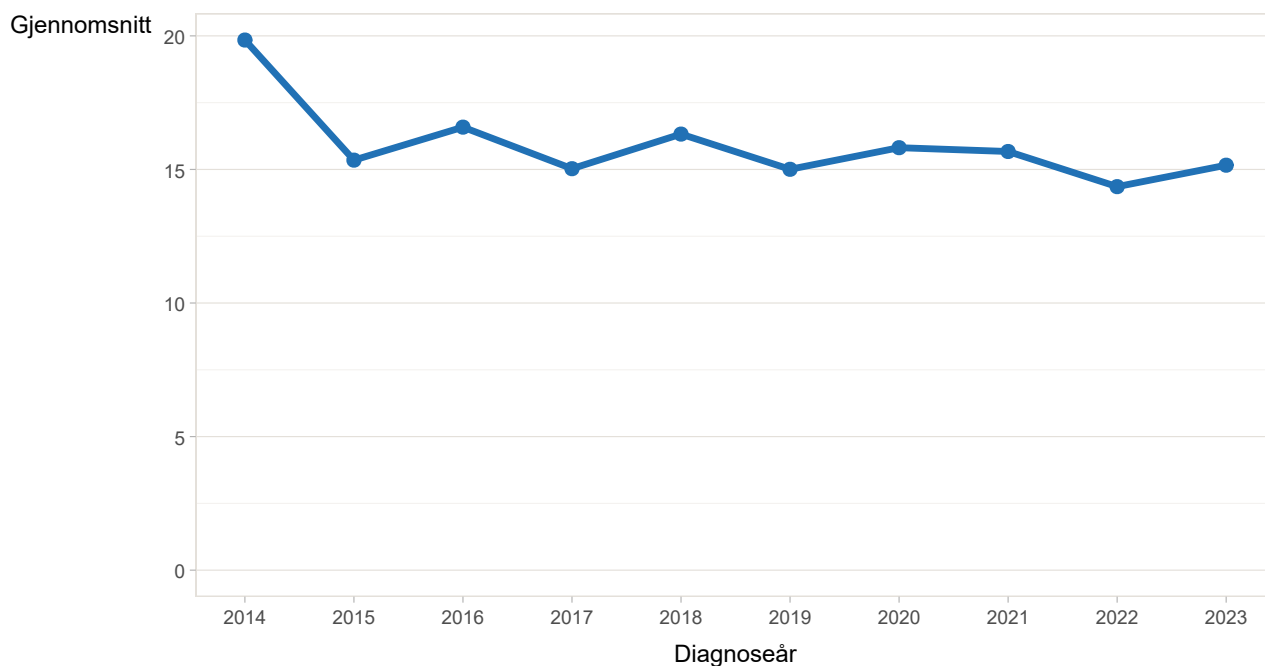
FIGUR 2.16: Andel pasienter diagnostisert mellom 2019 og 2023 som nådde remisjon ved 1 års kontroll. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen representerer målet på over 40 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 456 pasienter diagnostisert mellom 2019 og 2023.

2.1.6 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med psoriasisartritt ved 1-årskontroll

TABELL 2.7: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren "Sykdomsaktivitet for psoriasisartrittpasienter 1 år etter diagnose"

Definisjon/beskrivelse	Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved DAPSA 1 år etter diagnose. Grenser for nivå av sykdomsaktivitet er som følger: remisjon ≤ 4 lav sykdomsaktivitet $> 4 - \leq 14$ moderat sykdomsaktivitet $> 14 - \leq 28$ høy sykdomsaktivitet > 28 Data vedrørende aktuelle ledd og CRP registreres av behandler ved hver kontroll. Pasientens vurdering av sykdomsaktivitet og smerter innhentes som PROM i forbindelse med kontroll på revmatologisk enhet. Disse variablene finnes i oppfølgingsskjema.
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: DAPSA ≤ 14 Moderat måloppnåelse: DAPSA $> 14 \leq 28$ Lav måloppnåelse: DAPSA > 28
Kunnskapsgrunnlag	I den norske veilederen anbefales DAPSA som foretrukket mål for sykdomsaktivitet ved psoriasisartritt, mens man i de europeiske retningslinjene ikke presiserer hvilket mål som skal benyttes. DAPSA og MDA/VLDA (Hhv. Minimal Disease Activity og Very Low Disease Activity) fremheves som foretrukne mål for sykdomsaktivitet ved psoriasisartritt i klinisk praksis. Av disse er DAPSA enklest og mest gjennomførbar, spesielt fordi MDA og VLDA krever vurdering av hud-affeksjon. Vi har satt som målnivå at pasientene gjennomsnittlig bør være i lav sykdomsaktivitet 1 år etter diagnose. Målnivået er satt på bakgrunn av resultat oppnådd på avdelingene med lavest gjennomsnittlig DAPSA-skår.
Beregninger	Utvalg: Pasienter diagnostisert med psoriasisartritt som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere, og som også har vært til kontroll med registrert DAPSA måling 180 - 485 dager etter diagnosetidspunkt. Indikatoren viser gjennomsnittlig DAPSA måling gjort ved den kontrollen som er nærmest i tid til 1 år etter diagnosetidspunkt.
Opplysninger om utvalg og avgrensninger	At «1 år etter diagnosetidspunkt» defineres til mellom 6 måneder (180 dager) og 1 år og 4 måneder (485 dager) etter diagnosetidspunktet skyldes at pasientene ikke møter til kontroll nøyaktig ett år etter diagnosetidspunkt, men får sine kontroller på mer omtrentlige tidspunkt. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historiske oppføringer av kontroller. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin diagnose i 2014 eller senere.

Psoriasisartritt (PSA) er en heterogen tilstand preget av mange ulike sykdomsbilder. Av den grunn har det vist seg vanskelig å finne et velegnet mål for sykdomsaktivitet som både dekker alle aspekt ved sykdommen og som samtidig ikke er for omfattende å benytte i den kliniske hverdag. Klinikerne ved avdelingene benytter i hovedsak DAS28-CRP, men fordi pasienter med PSA i mye større grad enn ved

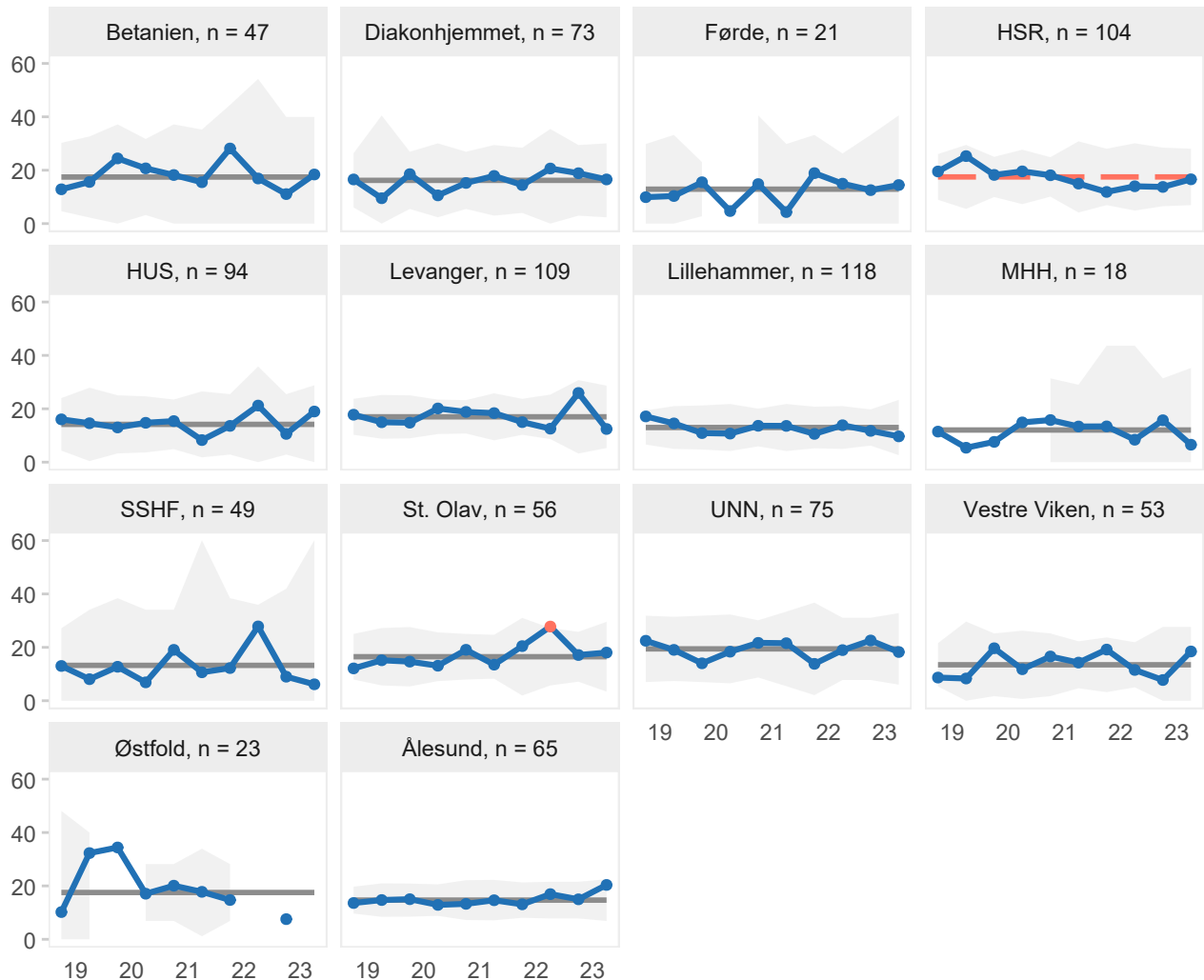


FIGUR 2.17: Gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrittpasienter ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2024 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2024. Gjelder 1 525 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2023.

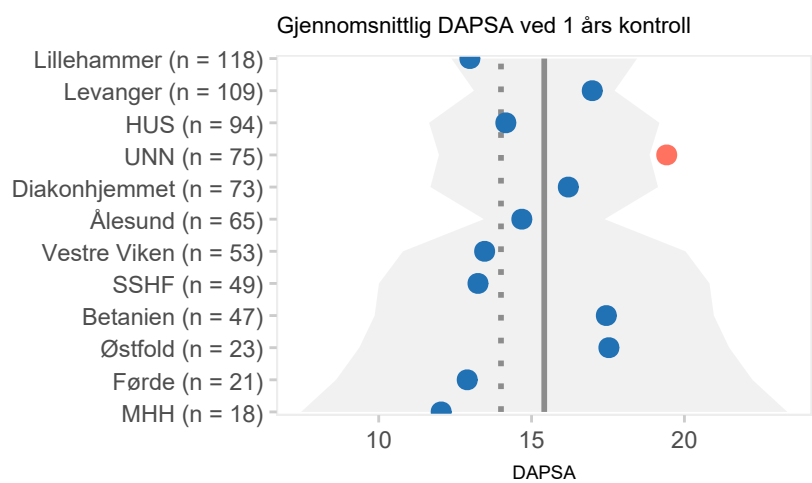
RA har affeksjon av ledd som ikke inngår blant de 28 leddene, har man både i nasjonale og internasjonale anbefalinger i stedet anbefalt DAPSA (disease activity in psoriatic arthritis). DAPSA er et sammensatt sykdomsaktivitetsmål som summerer antall ømme (0-68) og hovne ledd (0-66), pasientens helhetsvurdering og smerte (to ulike VAS oppgitt i cm), samt CRP.

Figur 2.17 viser gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrittpasienter ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Svingninger i DAPSA-verdier de tidligste årene skyldes mest sannsynlig at et relativt beskjedent antall psoriasisartrittpasienter da var inkludert i registeret. Senere år har gjennomsnittlig DAPSA ett år etter diagnose holdt seg relativt stabilt. Totalt var det 5 373 pasienter diagnostisert med psoriasisartritt i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 2 459 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende registrert kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 1 389 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av ufullstendige målinger ved 1-årskontroll.

Figur 2.18 på neste side viser gjennomsnittlig DAPSA for de enkelte sykehusene, mens man i figur 2.19 på side 33 sammenligner resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Det er få markante forskjeller mellom sykehusene i gjennomsnittlig DAPSA ved 1-års kontroll for psoriasisartrittpasienter diagnostisert i perioden 2 019 til 2 023.



FIGUR 2.18: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrittpasienter 1 år etter diagnosedato. Diagnoseår er angitt på x-aksen. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at gjennomsnittlig DAPSA ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 938 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.19: Gjennomsnittlig DAPSA ved 1 års kontroll for psoriasisartrittpasienter diagnostisert mellom 2019 og 2023. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen viser ønsket måloppnåelse med DAPSA ≤ 14 . Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 938 pasienter diagnostisert mellom 2019 og 2023.

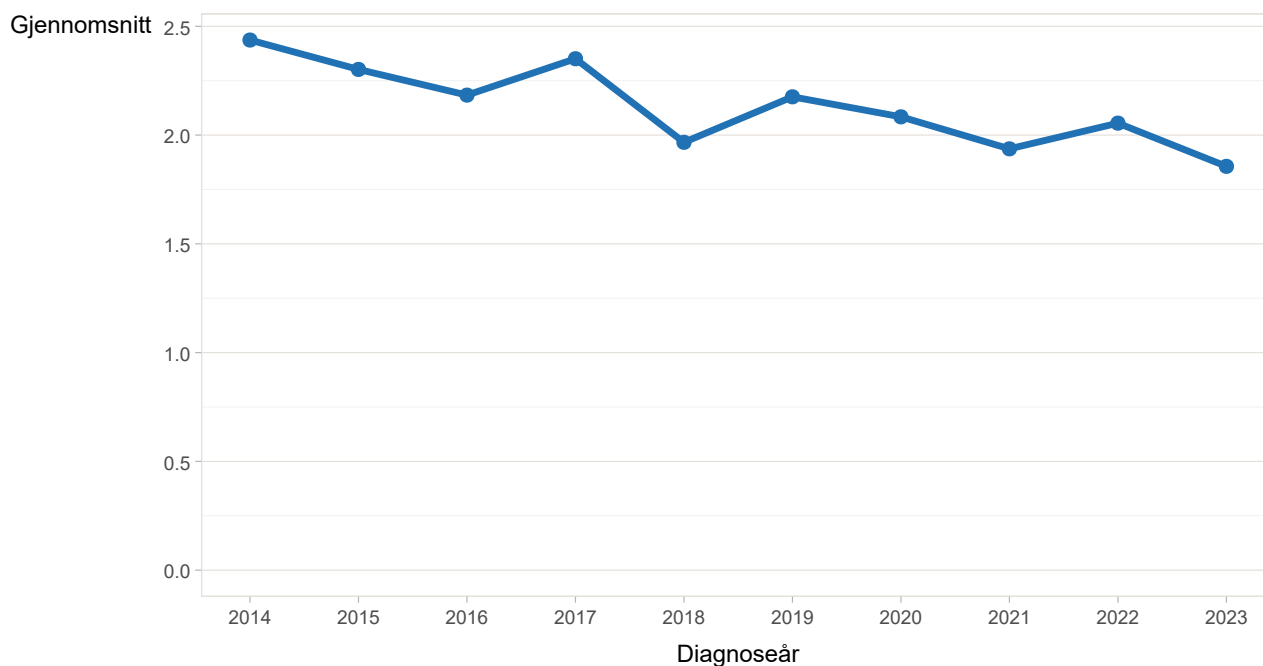
2.1.7 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt ved 1-årskontroll

TABELL 2.8: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren ”Sykdomsaktivitet for pasienter med aksial spondyloartritt (axSPA) 1 år etter diagnose”

Definisjon/beskrivelse	Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP 1 år etter diagnose. Grenser for nivå av sykdomsaktivitet er som følger: inaktiv sykdom < 1,3 lav sykdomsaktivitet ≥ 1,3 - < 2,1 høy sykdomsaktivitet ≥ 2,1 - ≤ 3,5 svært høy sykdomsaktivitet > 3,5. Data vedrørende CRP registreres av behandler ved hver kontroll. Pasientens vurdering av sykdomsaktivitet innhentes som PROM i forbindelse med kontroll på revmatologisk enhet. Disse variablene finnes i oppfølgingsskjema.
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: ASDAS-CRP < 2,1 Moderat måloppnåelse: ASDAS-CRP ≥ 2,1 ≤ 3,5 Lav måloppnåelse: ASDAS-CRP > 3,5
Kunnskapsgrunnlag	I NorArtritt benyttes ASDAS-CRP som kvalitetsindikator for pasienter med aksial spondyloartritt. Det er vist at høy ASDAS-CRP er forbundet med høyere sjanse for utvikling av skjelettskade i ryggstøyle (syndesmofyttdannelse), og valg av indikator er basert både på internasjonale og nasjonale veiledere. I den norske veilederen anbefales ASDAS-CRP som sykdomsaktivitetsmål og flere ulike måltall angis som aktuelle. Bl.a. foreslås ASDAS-CRP < 1,3 eller < 2,1, men det fastsettes hverken hvilket mål som bør brukes eller hvor mange man forventer kan oppnå målene. Vi har valgt å sette ønsket målnivå på < 2,1 ut ifra nivå oppnådd på avdelinger med best resultat.
Beregninger	Utvalg: Pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere, og som også har vært til kontroll med registrert ASDAS-CRP 180 - 485 dager etter diagnosetidspunkt. Indikatoren viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP måling gjort ved den kontrollen som er nærmest i tid til 1 år etter diagnosetidspunkt.
Opplysninger om utvalg og avgrensninger	At «1 år etter diagnosetidspunkt» defineres til mellom 6 måneder (180 dager) og 1 år og 4 måneder (485 dager) etter diagnosetidspunktet skyldes at pasientene ikke møter til kontroll nøyaktig ett år etter diagnosetidspunkt, men får sine kontroller på mer omtrentlige tidspunkt. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historiske oppføringer av kontroller. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin diagnose i 2014 eller senere.

I de nyeste europeiske anbefalingene for behandling og oppfølging av pasienter med aksial spondyloartritt (SpA) angis ASDAS-CRP som den foretrukne komposittindeksen til bruk for vurdering av sykdomsaktivitet og remisjon hos spondyloartrittpasienter. ASDAS-CRP er en vektet indeks som består av CRP i lag med pasientens VAS-registrering (skala 0-10) av ryggsmerte, leddsmerte/leddhevelser, morgenstivhet og pasientvurdert sykdomsaktivitet.

En del pasienter med aksial SpA har tilstrekkelig effekt av behandling med non-steroidale anti-inflammatoriske legemidler (NSAIDs) og

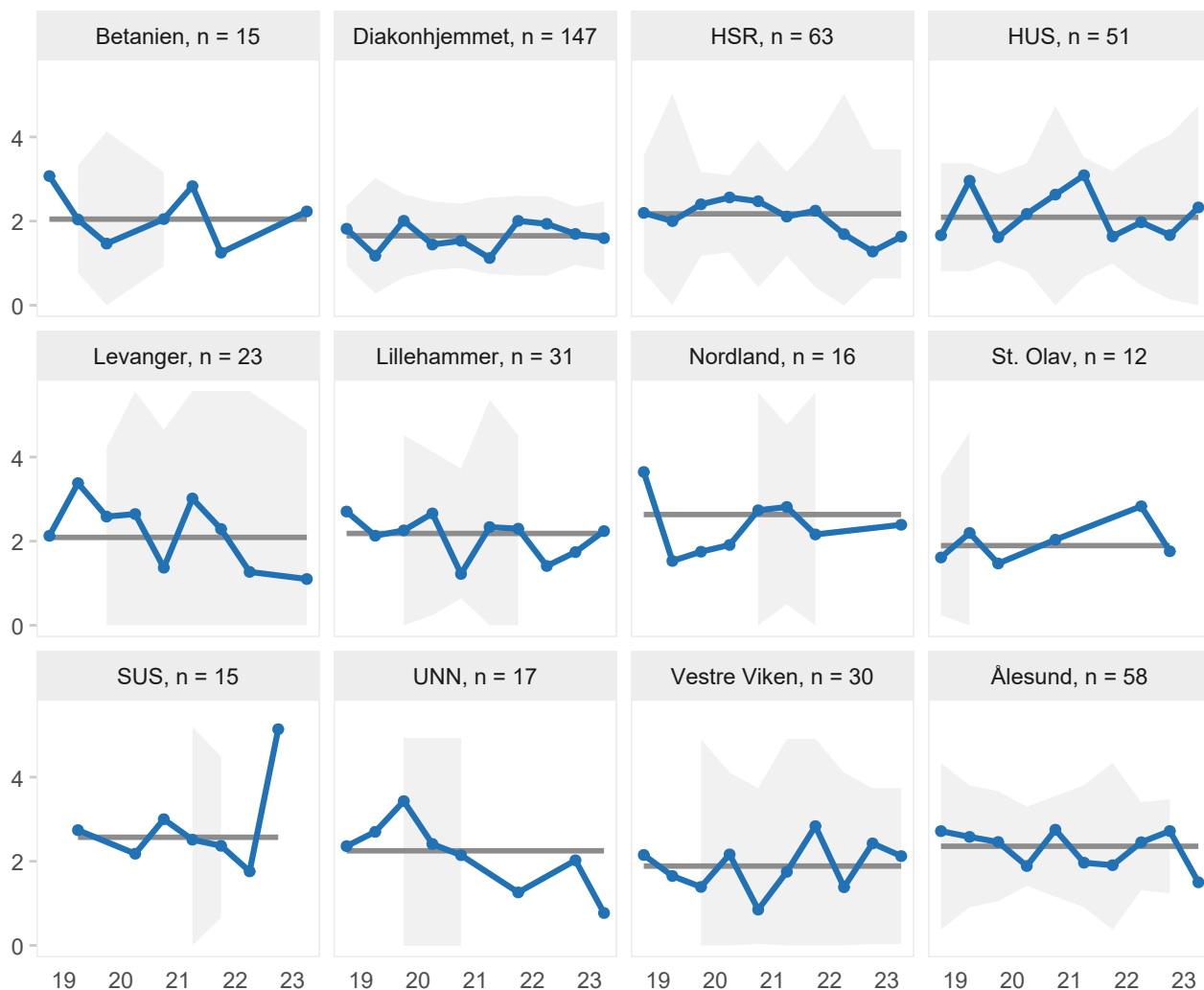


FIGUR 2.20: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for spondyloartrittpasienter ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2024 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2024. Gjelder 958 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2023.

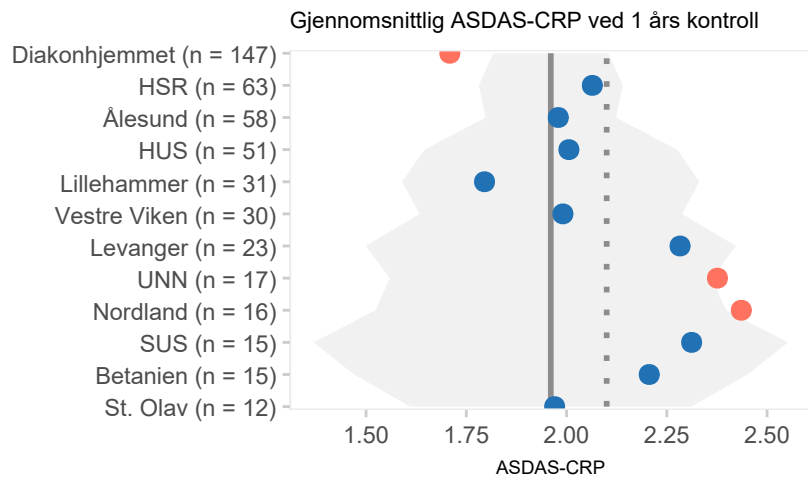
trening. Når diagnosen stilles, vil man oftest prøve dette i første omgang, og pasientene følges så av spesialist en periode for å se om de oppnår tilstrekkelig symptomkontroll på slik behandling. Hos mange pasienter er trening og NSAIDs imidlertid ikke tilstrekkelig, og disse pasientene tilbys da biologiske sykdomsmodifiserende midler (bDMARDs) eller målrettede syntetiske DMARDs (tsDMARDs). Hos pasienter som har oppnådd tilfredsstillende sykdomskontroll ved hjelp av trening og NSAIDs avsluttes vanligvis kontroller ved spesialistpoliklinikk og pasienten følges videre hos allmennlege. Når oppfølgingen ved spesialistavdeling avsluttes er derimot ulikt fra avdeling til avdeling.

Flertallet av avdelinger beholder oppfølging av pasienter som benytter DMARDs, men noen avdelinger avslutter også spesialistoppfølging av disse pasientene. Vi presenterer derfor resultater ett år etter diagnosen ble stilt, fordi vi antar at flertallet av pasientene da fortsatt følges i avdelingene. Skulle en avdeling i større grad enn andre beholde oppfølgingen av pasientene vil dette kunne påvirke deres resultater positivt ettersom friske pasienter trekker ned gjennomsnittlig ASDAS-CRP.

Figur 2.20 viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med aksial spondyloartritt ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Det kan se ut som om ASDAS-CRP har hatt en svakt fallende trend disse årene. Totalt var det 3 238 pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 1 741 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende registrert kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter



FIGUR 2.21: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for spondyloartrittpasienter 1 år etter diagnosedato. Diagnoseår er angitt på x-aksen. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at gjennomsnittlig ASDAS-CRP ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 509 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.22: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP ved 1 års kontroll for spondyloartrittpasienter diagnostisert mellom 2019 og 2023. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen viser ønsket måloppnåelse med ASDAS-CRP < 2,1. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 509 pasienter diagnostisert mellom 2019 og 2023.

diagnosedato. Ytterligere 539 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

Figur 2.21 på forrige side viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for de enkelte sykehusene, mens man i figur 2.22 sammenligner resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Det er signifikante forskjeller mellom sykehusene i gjennomsnittlig ASDAS-CRP ved 1-års kontroll for spondyloartrittpasienter diagnostisert mellom 2017 og 2021. Diakonhjemmet sykehus skiller seg positivt ut med markant lavere ASDAS-CRP enn de andre sykehusene i sammenligningen. Lav dekningsgrad ved Diakonhjemmet sykehus gjør imidlertid at dette funnet må tolkes med forsiktighet.

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

«Modified Health Assessment Questionnaire» (MHAQ) er et sykdomsspesifikt mål for funksjon hos pasienter med RA, og beskrives nærmere i [avsnitt 2.2.1](#).

For artrittpasienter benyttes også sammensatte indekser for sykdomsaktivitet der pasientrapporterte resultatmål (PROM) inngår. Den vanligste indeksen for RA, og til dels også for psoriasisartritt, er DAS28-CRP som inneholder visuell analog skala (VAS) for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet, CRP/senkning, og antall hovne og ømme ledd. For psoriasisartritt er også DAPSA mye brukt. Denne indeksen summerer antall ømme (0-68) og hovne ledd (0-66), pasientens helhetsvurdering og smerte (to ulike VAS oppgitt i cm), samt CRP. «Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index» (BASDAI) benyttes ved spondyloartritter og inneholder 6 spørsmål som pasienten besvarer vedrørende smerter, stivhet og utmattelse relatert til spondyloartritt. «Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score CRP» (ASDAS-CRP) er et nyere sammensatt mål der 3 av spørsmålene i BASDAI inngår i tillegg til VAS for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet samt CRP. Fra 2018 har pasientene også registrert et generisk mål for livskvalitet (RAND-12). Dette beskrives nærmere i [avsnitt 2.2.2](#) på side 40.

Alle PROM i registeret er anerkjente i hele det revmatologiske fagmiljøet, nasjonalt såvel som internasjonalt.

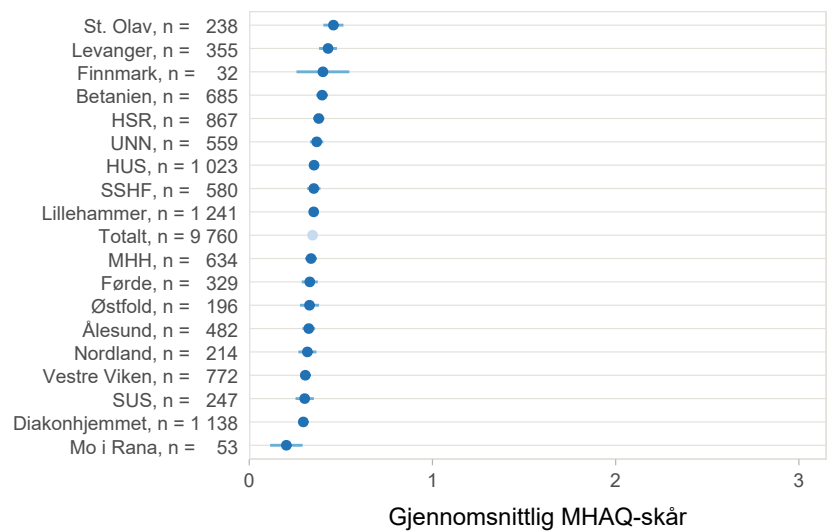
Vi har gjennomgått mulighet for pasientrapporterte erfaringsmål (PREM) i NorArtritt i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data, Haukeland universitetssykehus. PREM kan imidlertid ikke inngå i den vanlige rutinen for spørreskjema fordi disse skal gjøres blindet.

2.2.1 MHAQ– funksjon blant pasienter med revmatoid artritt

MHAQ (modified health assessment questionnaire) er et pasientrapportert mål for fysisk funksjon hos pasienter med revmatoid artritt. Skåren går fra 0,0 til 3,0 og høyere skår angir dårligere funksjon. MHAQ < 0,3 anses som normal funksjon. Det foreligger ikke fastsatte grenser for funksjon, men følgende grenser har vært foreslått:

- | | |
|--------------------------------|--------------------|
| – mild funksjonsnedsettelse | - MHAQ (0,3 - 1,3) |
| – moderat funksjonsnedsettelse | - MHAQ (1,3 - 1,8) |
| – alvorlig funksjonstap | - MHAQ (1,8 - 3,0) |

I [figur 2.23](#) på neste side vises det at gjennomsnittlig skår blant RA-pasienter er 0,35. Dette er meget bra og stemmer godt med at en så høy andel av pasientene har lav sykdomsaktivitet eller remisjon. (Se [avsnitt 2.1.5](#) på side 26 og [avsnitt 2.3.3](#) på side 53).

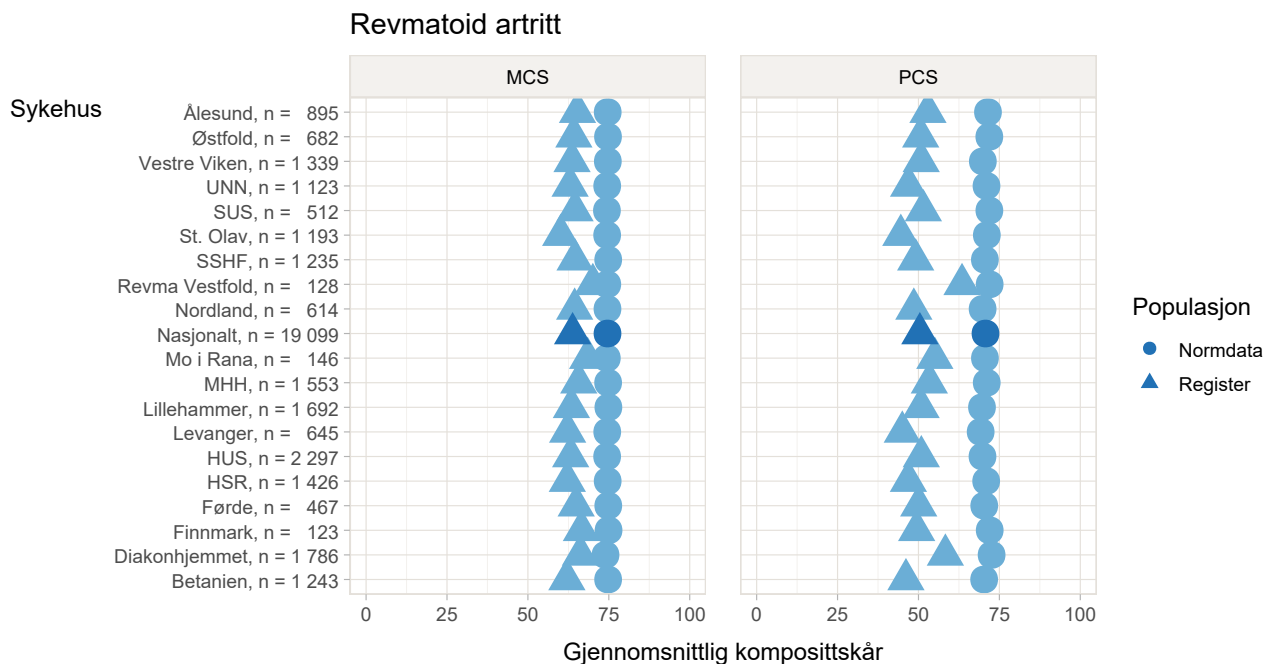


FIGUR 2.23: Figuren viser gjennomsnittlig MHAQ-skår ved siste kontroll ved hvert helseforetak. MHAQ er en funksjonsskår der hver pasient svarer på 8 spørsmål om egen funksjonsevne i forskjellige situasjoner. Pasienten har rangert sin evne på en skala fra 0 til 3, hvor 0 betyr «uten problemer», 1 betyr «med visse problemer», 2 betyr «med store problemer» og 3 betyr «kunne ikke gjennomføre». 9 760 pasienter med RA er inkludert.

2.2.2 RAND-12– Livskvalitet blant pasienter med artrittsykdom

RAND-12 er et diagnoseuavhengig (generisk) instrument for måling av livskvalitet. Spørreskjemaet som utgjør RAND-12 har identiske spørsmål med SF-12 men måten data skåres på er noe forskjellig.

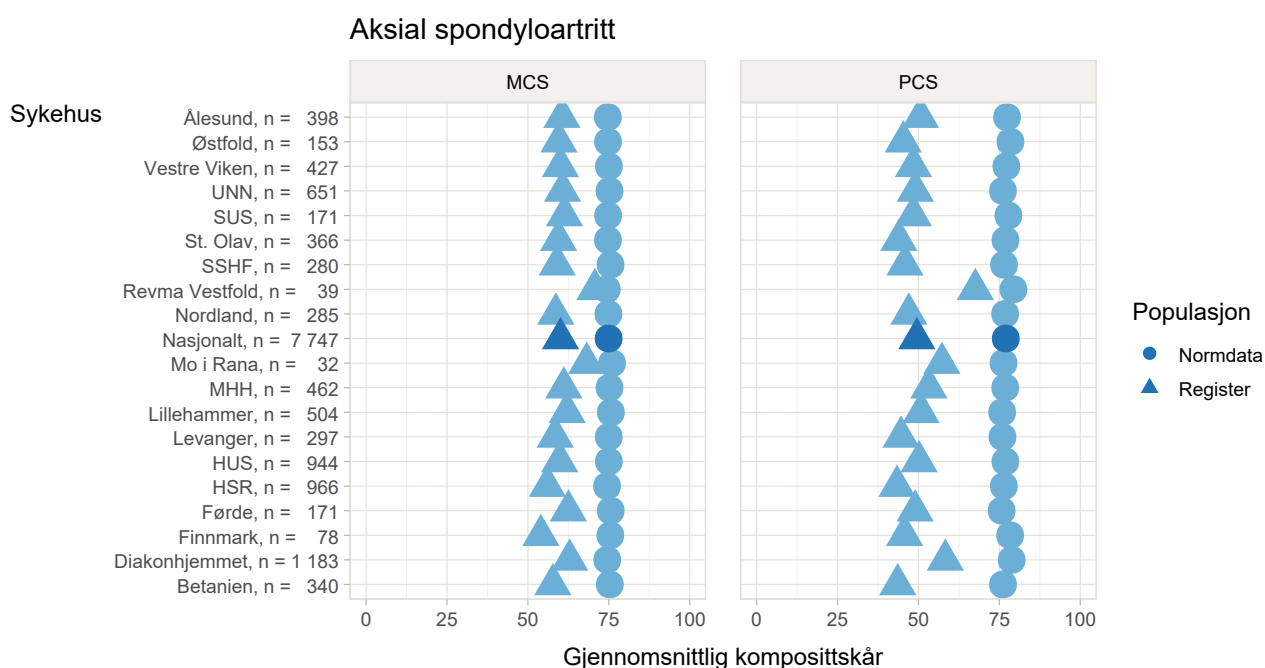
Kunnskapssenteret har oversatt den opprinnelige versjonen av RAND-12 til norsk, og oversettelsen er gjort i tråd med internasjonale retningslinjer for oversettelse av PROM. RAND-12 inneholder 12 spørsmål som ivaretar åtte ulike dimensjoner, hvor hver dimensjon gir en skår mellom 0 og 100. Høyest skår indikerer best helserelatert livskvalitet. De åtte dimensjonene er: mental helse, vitalitet, sosial funksjon, emosjonell rollebegrensning, smerte, generell helse, fysisk funksjon og fysisk rollebegrensning.



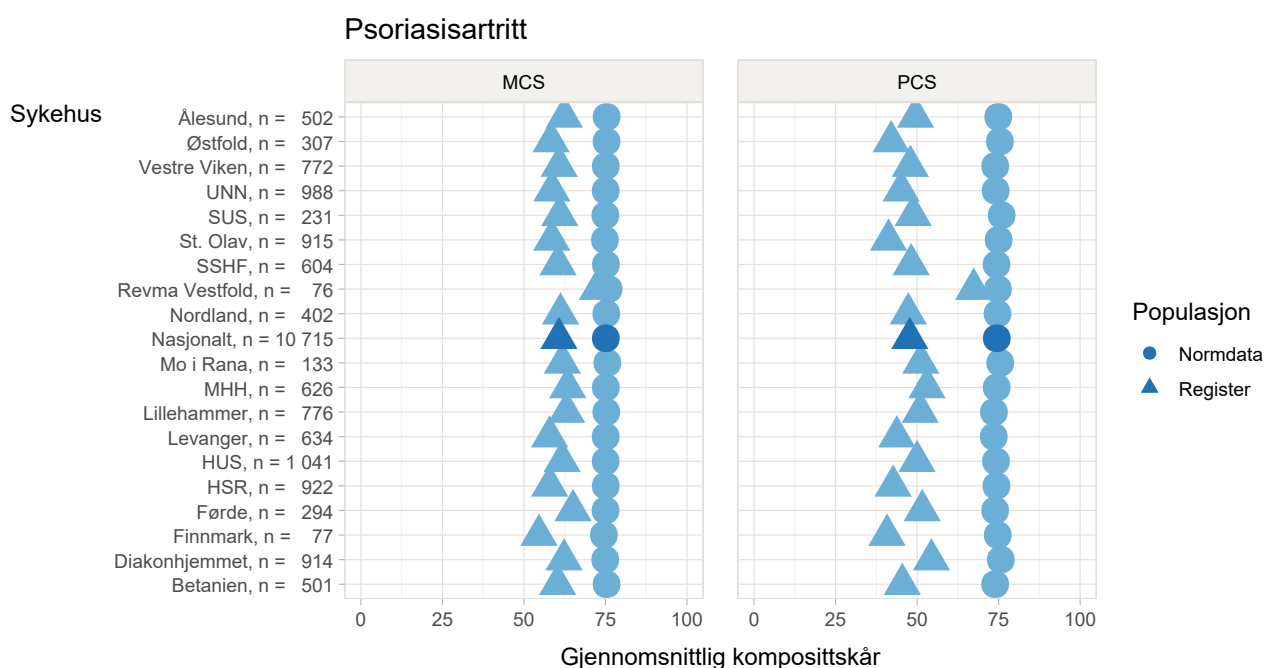
FIGUR 2.24: Komposittskår for mental og fysisk helse (mental component summary- MCS, og physical component summary- PCS) for pasienter med revmatoid artritt, sammenlignet med forventet populasjonsgjennomsnitt for en befolkning med samme alders- og kjønnsfordeling (normdata). Tallene er basert på den nyeste målingen for 19099 pasienter.

De ulike dimensjonene kan brukes til å lage komposittskåringer for mental og fysisk helse, henholdsvis mental component summary (MCS), og physical component summary (PCS), hvor de fire førstnevnte dimensjonene utgjør mental helse og de fire sistnevnte fysisk helse. Skåringer for RAND-12 mental- og fysisk helse varierer på samme måte som for de ulike dimensjonene fra 0 til 100, hvor 100 er best mulig helserelatert livskvalitet.

I figurene 2.24 til 2.26 på side 40–41 presenteres data for mental og fysisk helse på siste kontroll for de tre største pasientpopulasjonene i registeret, revmatoid artritt, aksial spondyloartritt og psoriasisartritt. Tall for pasientpopulasjonen presenteres i lag med forventet populasjonsgjennomsnitt for en befolkning med samme alders- og kjønnsfordeling. Populasjonsgjennomsnittet beregnes ved hjelp av



FIGUR 2.25: Komposittskår for mental og fysisk helse (mental component summary- MCS, og physical component summary- PCS) for pasienter med aksial spondyloartritt, sammenlignet med forventet populasjonsgjennomsnitt for en befolkning med samme alders- og kjønnsfordeling (normdata). Tallene er basert på den nyeste målingen for 7747 pasienter.



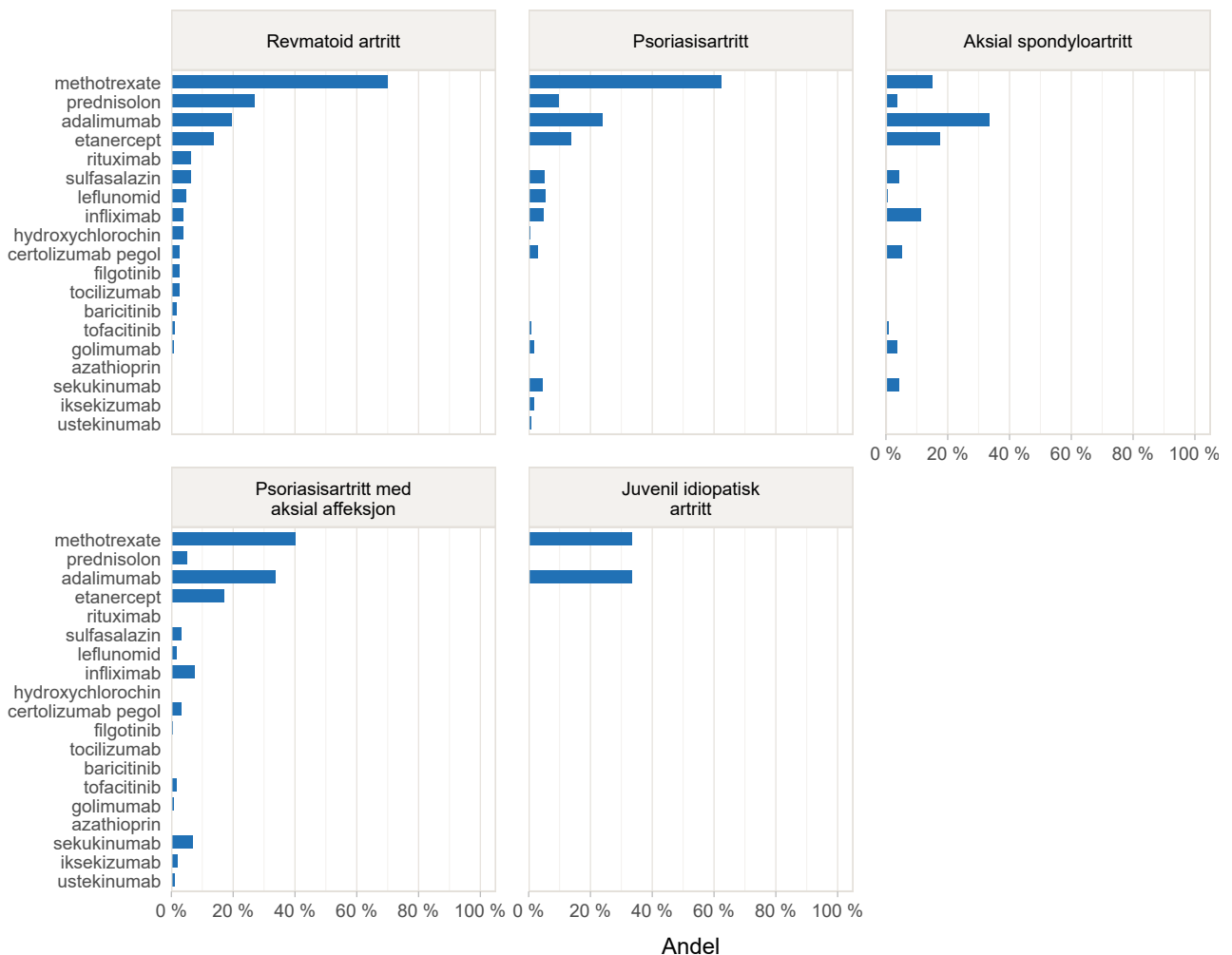
FIGUR 2.26: Komposittskår for mental og fysisk helse (mental component summary- MCS, og physical component summary- PCS) for pasienter med psoriasisartritt, sammenlignet med forventet populasjonsgjennomsnitt for en befolkning med samme alders- og kjønnsfordeling (normdata). Tallene er basert på den nyeste målingen for 10715 pasienter.

en normkalkulator utarbeidet med norske referanseverdier. Generelt har alle de tre sykdomsgruppene lavere skår for mental og fysisk helse enn forventet populasjonsgjennomsnitt. For alle gruppene er forskjellene størst for fysisk helse. For mental helse er forskjellen mellom pasientpopulasjon og normdata større for pasienter med aksial spondyloartritt og psoriasisartritt enn for pasienter med revmatoid artritt.

2.3 Andre analyser

2.3.1 Medikamentbruk

Hvilke medisiner som ble brukt av pasientene undersøkt i 2024 er vist i figur 2.27.

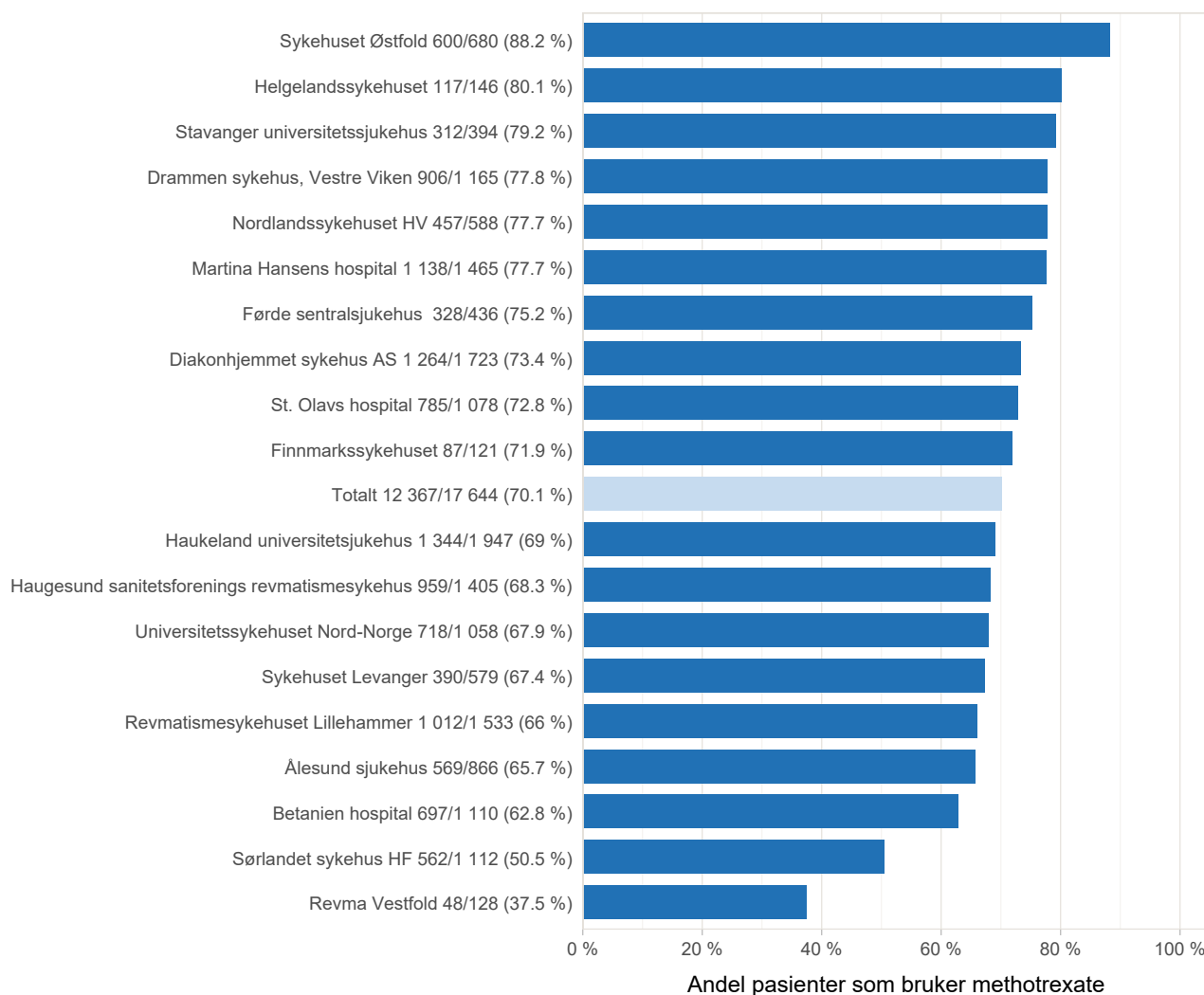


FIGUR 2.27: Figuren viser andelen pasienter som brukte ulike medikamenter i 2024, for hver diagnosegruppe, og gjelder 34 189 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av søylene. 2 614 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt, eller de brukte medisiner som ikke registreres i registeret, for eksempel NSAIDs.

Bruk av Methotrexate

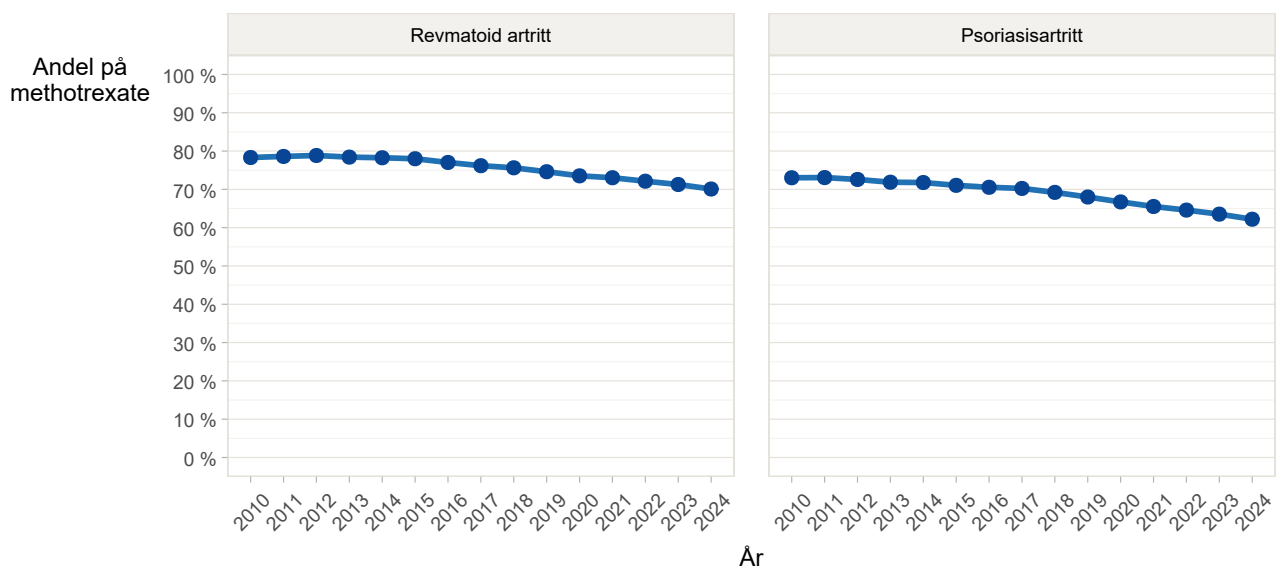
Methotrexate inngår i gruppen av sykdomsmodifiserende medikamenter som kalles konvensjonelle syntetiske sykdomsmodifiserende medikamenter (conventional synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs eller csDMARDs). I denne gruppen inngår også legemidlene sulfasalazin, hydroksyklorokin og leflunomid.

Figur 2.28 på neste side viser andelen RA-pasienter som bruker methotrexate ved de ulike sykehusene og vi ser at det er stor variasjon mellom enhetene. Nasjonalt brukte rundt 70 % av RA-pasientene og 61 % av PSA-pasientene methotrexate i 2024.



FIGUR 2.28: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte methotrexate minst én dag i løpet av 2024. Basert på medisinforløp for 17 644 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

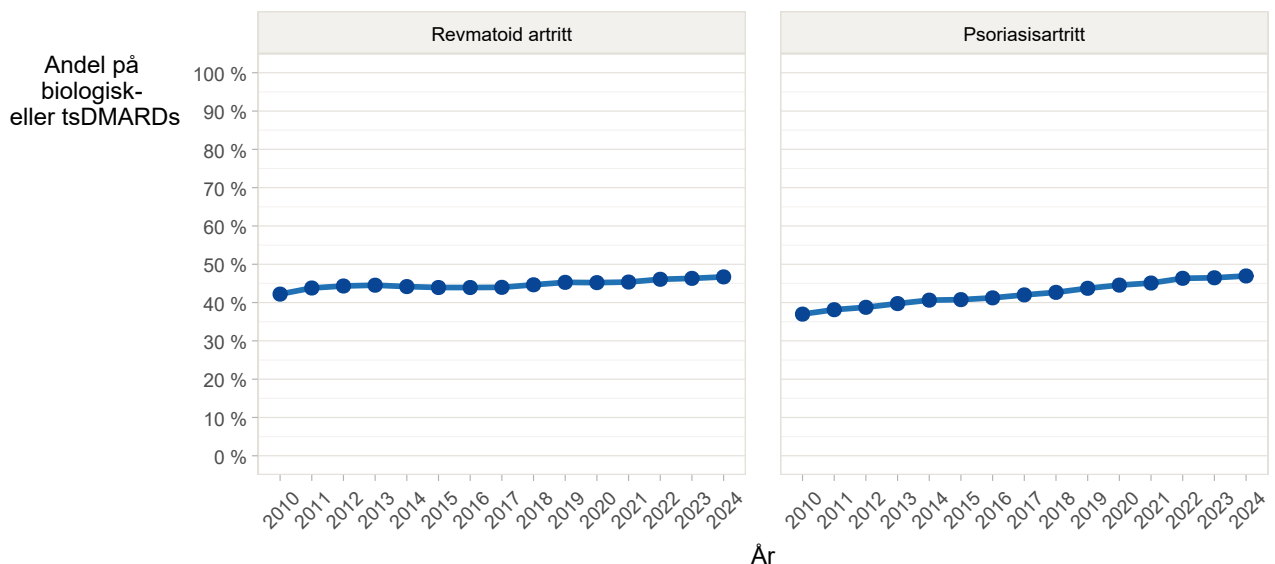
Figur 2.29 på neste side viser prosentandelen pasienter med RA og psoriasisartritt som brukte methotrexate (alene eller i kombinasjon) hvert år fra 2010 til utgangen av 2024. Vi ser at andelen har falt noe de siste årene. Det er flere mulige årsaker til dette fallet. Økende bruk av biologiske og målrettet syntetiske DMARDs i monoterapi kan være en forklaring. En annen årsak kan være at forbedret dekningsgrad også innebærer at friskere pasienter inkluderes i registeret, hvorav noen ikke bruker medikamentell behandling i det hele tatt.



FIGUR 2.29: Andelen pasienter som bruker methotrexate synes å ha falt noe de siste årene. Figuren viser andelen pasienter som brukte methotrexate per år, for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. Pasienter som ikke gikk på noen medisiner i det hele tatt er med i utregningen. Basert på 29 260 pasienter.

Bruk av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDS

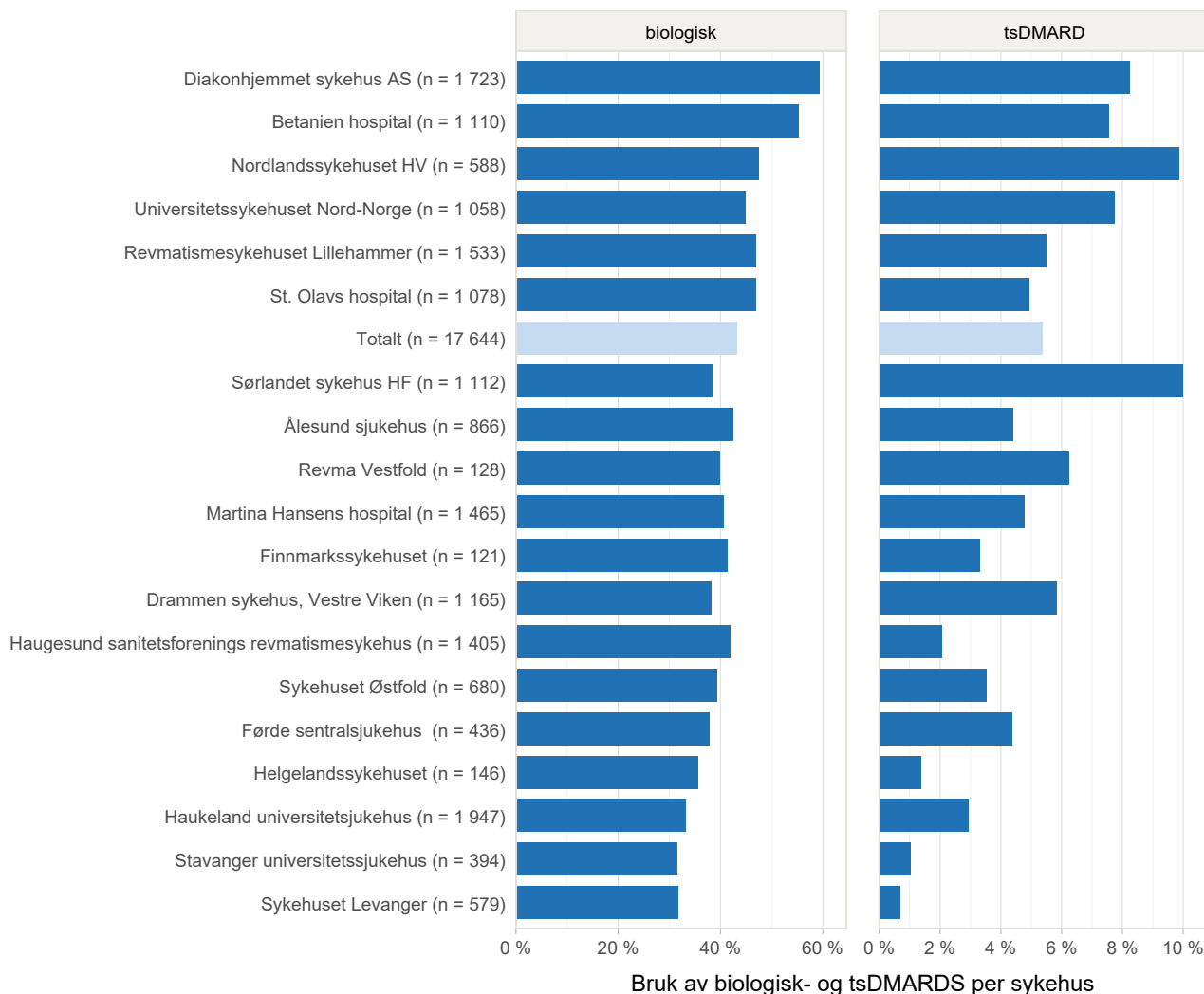
Biologiske medikamenter (bDMARDS) er en samlebetegnelse for tumor nekrose faktor (TNF)-alfa-hemmere, interleukinhemmere, og B- og T-celle-hemmere. Biologiske medikamenter består av store molekyler framstilt av levende celler. Disse har vært brukt mot revmatisk sykdom siden 1999 og representerer et viktig tilbud til pasienter som ikke har tilstrekkelig effekt av standardbehandling. I 2018 begynte vi i Norge i tillegg å ta i bruk de såkalte «targeted synthetic disease modifying drugs» eller tsDMARDS. Effektmessig likestilles midlene med biologiske DMARDS. Ved de fleste revmatologiske sykdommer som gir artritt i perifere ledd (f.eks. revmatoid artritt eller psoriasisartritt) bør et biologisk medikament kombineres med et konvensjonelt syntetisk DMARD for å oppnå best effekt, og for at effekten opprettholdes over tid. Ved ren aksial sykdom, dvs. sykdom i ryggstøylen og bekkenleddene (f.eks. ankyloserende spondylitt), har syntetiske DMARDS liten dokumentert effekt, og viktigheten av å kombinere biologiske medikamenter med csDMARD er da usikker.



FIGUR 2.30: Figuren viser andelen pasienter som brukte biologisk- eller målrettet syntetisk behandling per år, for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. Pasienter som ikke gikk på noen medisiner i det hele tatt er med i utregningen. Basert på 29 260 pasienter.

Figur 2.30 viser andelen pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt som brukte biologiske og målrettet syntetiske medisiner hvert år fra 2010 til utgangen av 2024. Det ser ut til å være en forsiktig økning i bruk blant pasienter med revmatoid artritt og en litt mer fremtredende økning blant psoriasisartrittpasientene.

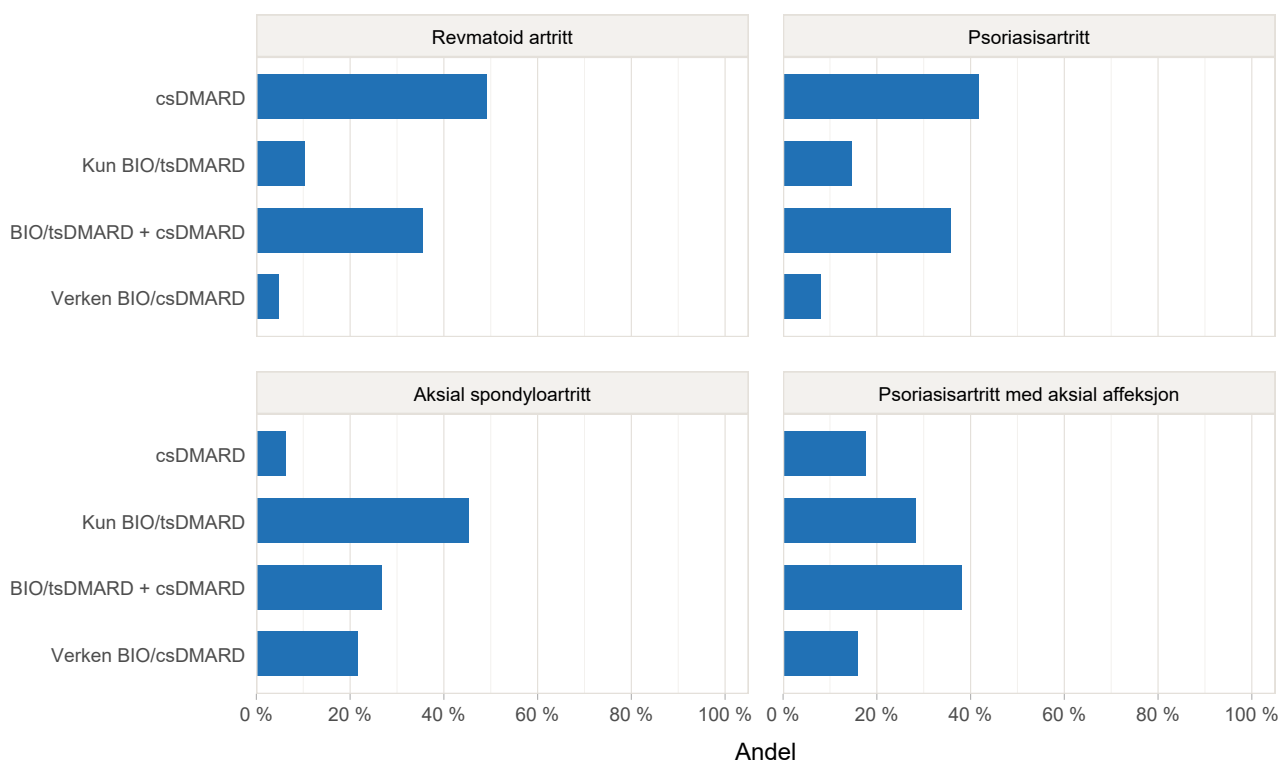
I figur 2.31 på neste side vises andelen pasienter med RA som bruker bDMARDS og tsDMARDS per sykehus. Vi ser at det er vesentlige forskjeller i andel som bruker tsDMARDS og bDMARDS mellom sykehusene. Dette kan representere reelle forskjeller, men kan også ha å gjøre med ulik dekningsgrad. Ved lav dekningsgrad kan f.eks. de sykeste pasientene være inkludert først, og man får inntrykk av høyere bruk av disse medisinene.



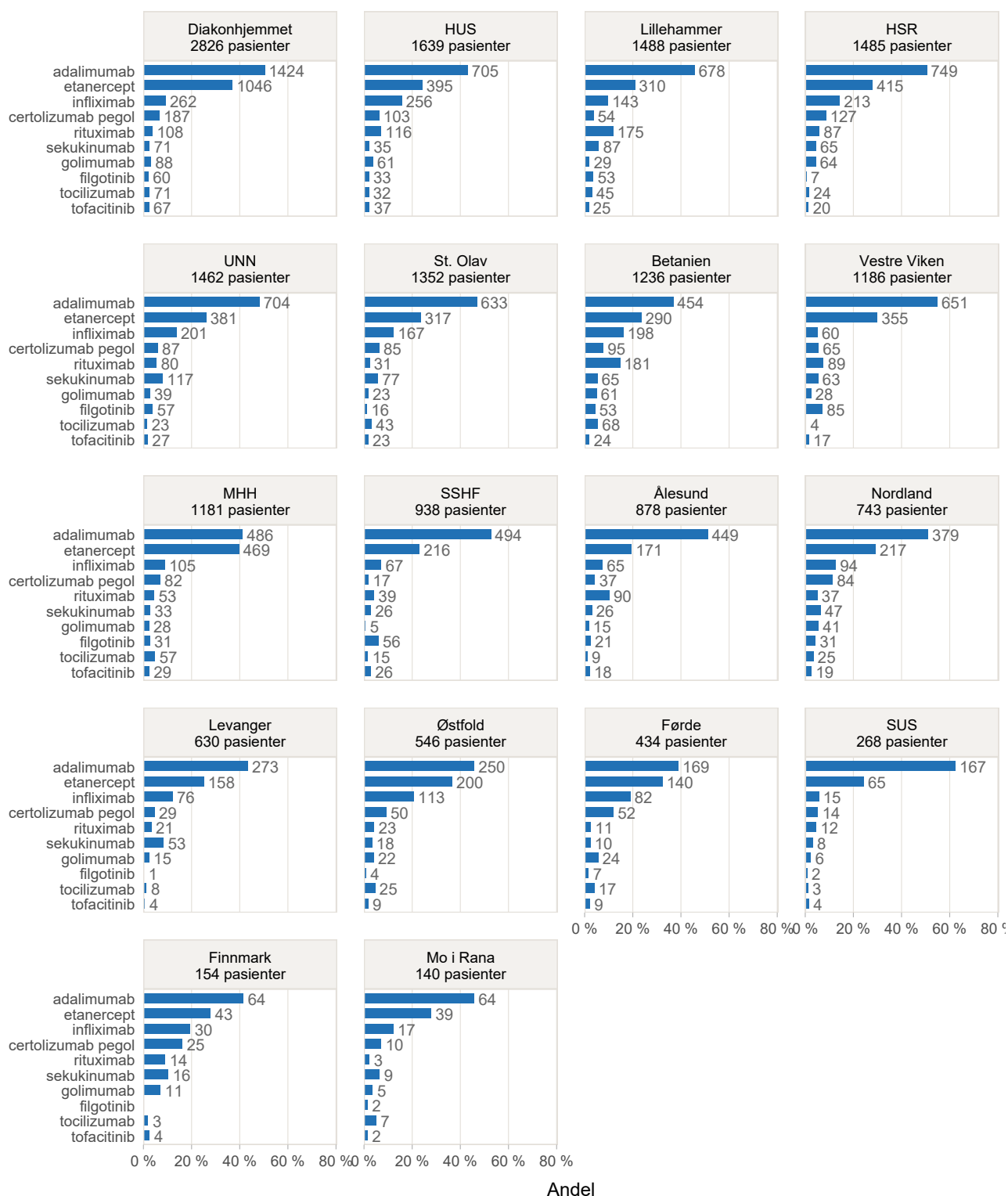
FIGUR 2.31: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte biologisk- eller tsDMARD minst én dag i løpet av 2024. Basert på medisinfølørp for 17 644 pasienter. Foretak med færre enn 25 pasienter er ekskludert fra figuren.

Figur 2.32 på neste side viser andelen pasienter med de ulike diagnosene som brukte et biologisk medikament eller tsDMARDS i 2022 enten alene eller i kombinasjon med andre legemidler.

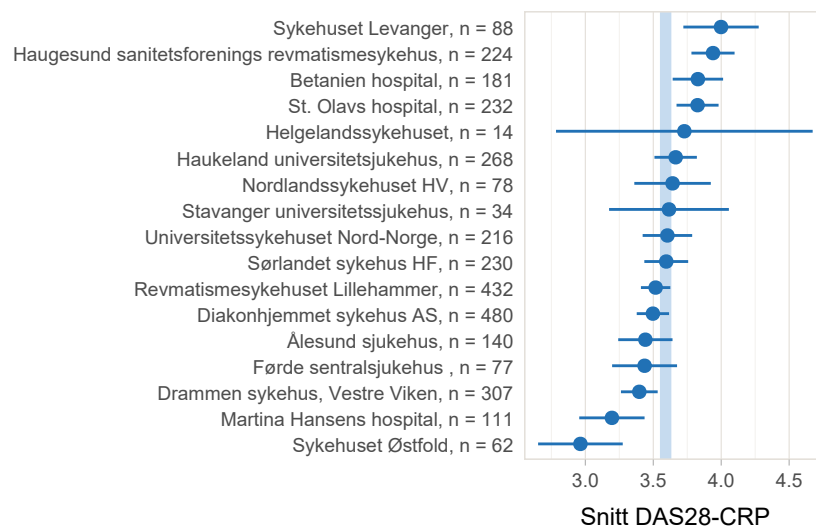
I 2024 brukte 15 639 (47 %) pasienter et biologisk medikament på siste kontroll. Dette gjaldt 41 % av pasienter med RA, 46 % med PSA og 65 % av pasienter med axSpA. I løpet av 2024 brukte 948 pasienter med RA tsDMARDS. Av disse brukte 456 (48 %) filgotinib, 292 (31 %) baricitinib og 198 (21 %) tofacitinib. I figur 2.33 på side 49 vises bruken av de ulike biologiske legemidlene ved hver sykehusavdeling.



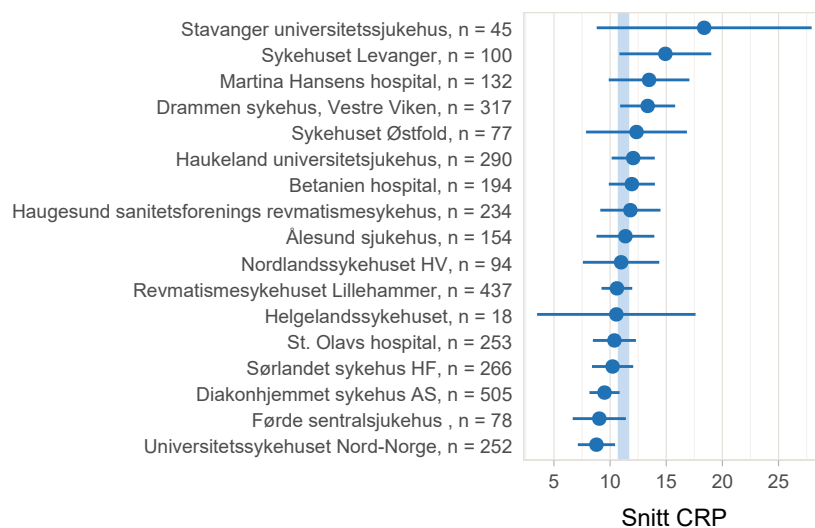
FIGUR 2.32: Andel pasienter i de ulike diagnosegruppene som kun bruker konvensjonelle syntetiske medikamenter, kun bruker biologisk behandling eller tsDMARD (targeted synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs), som bruker biologisk behandling/tsDMARD sammen med csDMARDs (syntetiske DMARDs) og som verken bruker biologisk/tsDMARD eller konvensjonelle syntetiske DMARDs. De som ikke bruker noen medisin eller kun medisiner som ikke rapporteres til registeret er inkludert i gruppen «Verken BIO/csDMARD». (BIO = biologisk behandling, csDMARDs = conventional synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs). Her er bare medisiner som var i bruk i 2024 tatt med. Tallene er basert på 34 189 pasienter.



FIGUR 2.33: Hvilke biologiske- og tsDMARDs som brukes kan være ulikt mellom helseforetak. Figuren viser antall og andel pasienter, blant de som bruker biologiske legemidler, som brukte de ulike medikamentene i 2024. Flere pasienter byttet legemiddel i løpet av året, og disse vil da inngå i kolonnen for begge legemidlene. Av plasshensyn er kun de ti mest brukte virkestoffene inkludert i figuren. Gjelder 18 586 pasienter. Foretak med færre enn 30 medisinførlop er ikke vist i figuren.



FIGUR 2.34: Gjennomsnittlig DAS28-CRP måling på siste kontroll før oppstart av første biologiske behandling eller JAK-hemmer, uavhengig av diagnoseår og år for behandlingsstart. Gjelder pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som siste diagnose. Totalt er det 3174 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.35: Gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av første biologiske behandling eller JAK-hemmer, uavhengig av diagnoseår og år for behandlingsstart. Gjelder pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som siste diagnose. Totalt er det 3446 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

2.3.2 Sykdomsaktivitet før oppstart av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDs

Sykdomsaktivitet før oppstart av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDs for pasienter med revmatoid artritt

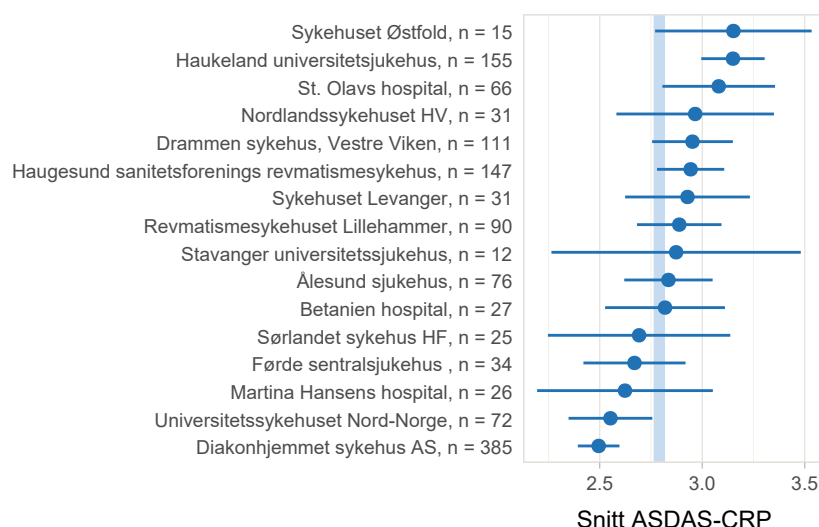
Figur 2.34 på forrige side viser gjennomsnittlig sykdomsaktivitet for RA-pasienter før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer ved de ulike avdelingene. Siste gjennomsnittlige DAS28-CRP måling før oppstart av behandling, uavhengig av diagnoseår og år for oppstart, er gjengitt. Vi ser at sykdomsaktiviteten varierer noe mellom sykehusene. Dette kan ha ulike forklaringer. DAS28 inkluderer både subjektive- og mer objektive variabler. VAS for sykdomsaktivitet og registrering av ømme ledd er de mest subjektive variablene. Man kan tenke seg at man ved en avdeling er flinkere til å lære pasientene opp i hvordan man skårer VAS for sykdomsaktivitet, f.eks. presisere at man her kun skal fokusere på den revmatiske sykdommen, og derved oppnå lavere DAS28-CRP i forhold til en annen avdeling. Terskelen for å registrere et ledd som ømt kan også være ulik mellom avdelinger. På den annen side er CRP et mer objektivt mål, selv om det kan påvirkes av gjennomsnittlig BMI som kan tenkes å variere mellom sentrene.

For nærmere å undersøke eventuelle forskjeller i bruk av biologisk og målrettede syntetiske DMARDs mellom sykehusene har vi også analysert CRP, som er den mest objektive variabelen, alene. Figur 2.35 på forrige side viser gjennomsnittlig CRP før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer for de ulike avdelingene. Ved sammenligning av figur 2.34 på forrige side og figur 2.35 på forrige side ser en at høy DAS28-CRP før oppstart av behandling ikke nødvendigvis henger sammen med høy gjennomsnittlig CRP. Det at det er svært beskjedne forskjeller i den mest objektive variabelen som inngår i indeksen kan tale for at terskelen for oppstart med ts/bDMARD varierer mindre enn det den totale DAS28-CRP kan gi inntrykk av.

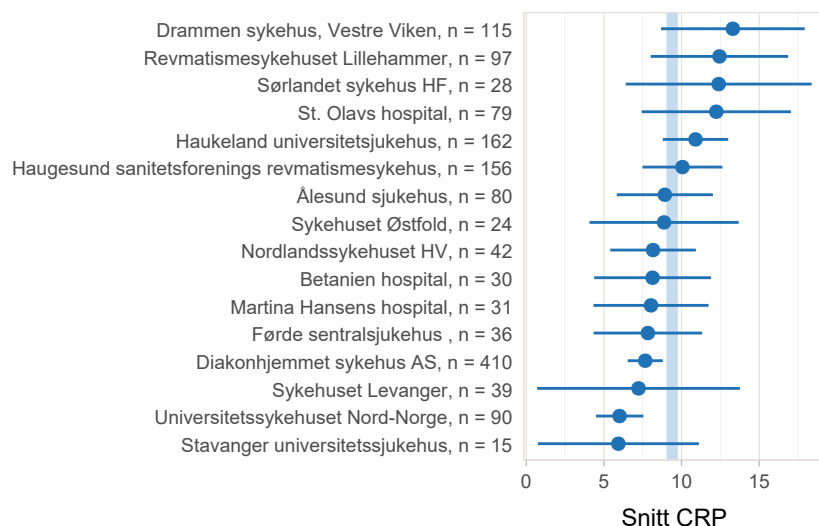
Sykdomsaktivitet før oppstart av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDs for pasienter med aksial spondyloartritt

Sykdomsaktivitet, målt som ASDAS-CRP, før oppstart med biologisk behandling for pasienter med aksial spondyloartrittsykdom vises i figur 2.36 på neste side. Det synes å være noe ulik terskel for oppstart med slik behandling, men ved alle sentre er gjennomsnittlig ASDAS-CRP forenlig med høy sykdomsaktivitet. Mange sentre har imidlertid få inkluderte pasienter i analysen slik at tallene er noe usikre.

Figur 2.37 på neste side viser gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling hos pasienter med aksial spondyloartritt. Det er lite forskjell i gjennomsnittlige CRP målinger mellom de ulike sykehusene. Ulikhetene i gjennomsnittlig ASDAS-CRP mellom sykehusene før oppstart av biologisk behandling må dermed skyldes de andre variablene i indeksen. Disse skåres av pasienten og gjelder pasientens egen oppfattelse av sykdomsaktivitet og bestemte symptomer.



FIGUR 2.36: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP måling på siste kontroll før oppstart av første biologiske behandling eller JAK-hemmer, uavhengig av diagnoseår og år for behandlingsstart. Gjelder pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt som siste diagnose. Totalt er det 1 303 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.37: Gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av første biologiske behandling eller JAK-hemmer, uavhengig av diagnoseår og år for behandlingsstart. Gjelder pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt som siste diagnose. Totalt er det 1 434 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

2.3.3 Måling av sykdomsaktivitet

Sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt og psoriasisartritt målt med DAS28-CRP og DAPSA

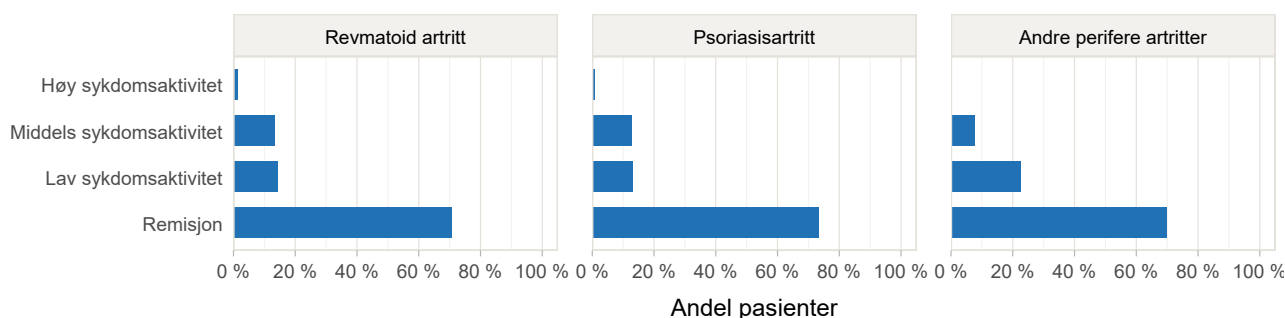
I den nasjonale veilederen anbefales bruk av komposittmål som inkluderer leddundersøkelse for å vurdere sykdomsaktiviteten ved RA. Blant sykdomsmålene som beskrives inngår DAS28-CRP, CDAI og ACR/EULAR remisjonsmål. Siden DAS28-CRP-grensen for remisjon ikke er streng nok, blant annet fordi leddene i føttene ikke tas med i beregningen, anbefales nasjonalt og internasjonalt bruk av andre mål for å definere remisjon. I registeret har man valgt å bruke ACR/EULAR definisjon på remisjon, og dette målet inngår i registerets kvalitetsindikatorer ([avsnitt 2.1](#) på side 9).

I klinikken er imidlertid DAS28-CRP mest brukt og kjent, og komposittmålet fungerer bra for å vurdere pasientens sykdomsaktivitet og endringer i denne over tid. DAS28-CRP er et sammensatt mål for sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt. I målet inngår pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet markert på en VAS-skala, antall ømme ledd (0–28), antall hovne ledd (0–28) og CRP.

Følgende grenser for sykdomsaktivitet gjelder for dette målet:

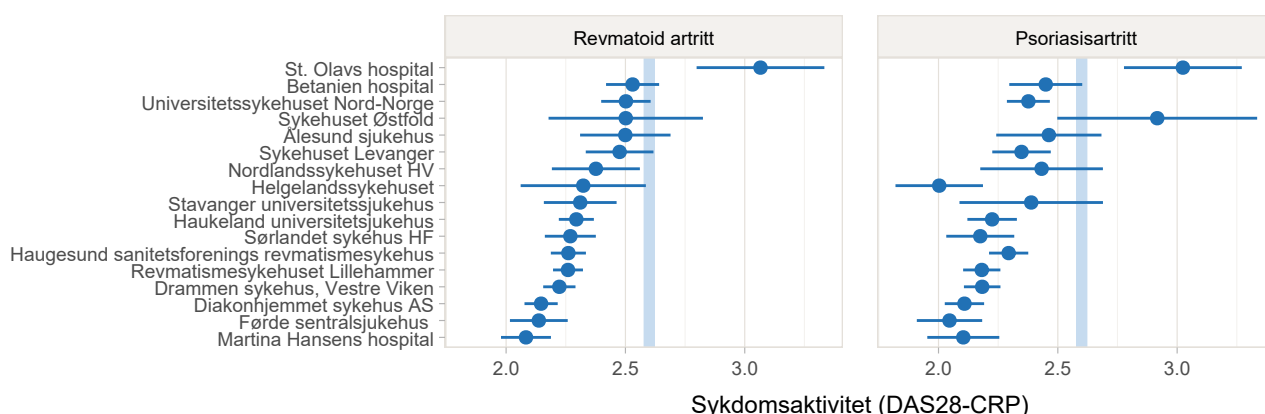
- remisjon $< 2,6$
- lav sykdomsaktivitet $\geq 2,6 - \leq 3,2$
- middels sykdomsaktivitet $> 3,2 - \leq 5,1$
- høy sykdomsaktivitet $> 5,1$

Det er ønskelig at flest mulig pasienter oppnår DAS28-CRP $< 2,6$ fordi man har sett at det fører til bedre langtidsresultater. Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt registrert i 2024 var 2,3, med et standardavvik på 0,92. [Figur 2.38](#) på neste side viser andelen pasienter i remisjon, lav sykdomsaktivitet, moderat sykdomsaktivitet og høy sykdomsaktivitet, basert på DAS28-CRP-måling per diagnosegruppe. Dette gjelder kun diagnosegruppene revmatoid artritt (RA), psoriasisartritt (PSA) og andre perifere artritt. Ved RA er altså 85 % i lav sykdomsaktivitet eller remisjon, og tallet er tilsvarende for de to andre gruppene.



FIGUR 2.38: Størsteparten av pasientene, uavhengig av diagnose, var i remisjon målt ved DAS28-CRP i 2024. Figuren viser andel pasienter i remisjon (DAS28-CRP < 2,6), med lav sykdomsaktivitet (DAS28-CRP ≤ 3,2), middels sykdomsaktivitet (DAS28-CRP ≤ 5,1) og med høy sykdomsaktivitet (DAS28-CRP > 5,1). DAS28-CRP er en måling som brukes hos pasienter med revmatoid artritt, men den kan også benyttes i evaluering av psoriasisartritt og andre perifere artritter. Basert på DAS28-CRP måling på siste kontroll for 8 150 pasienter som var til kontroll i 2024.

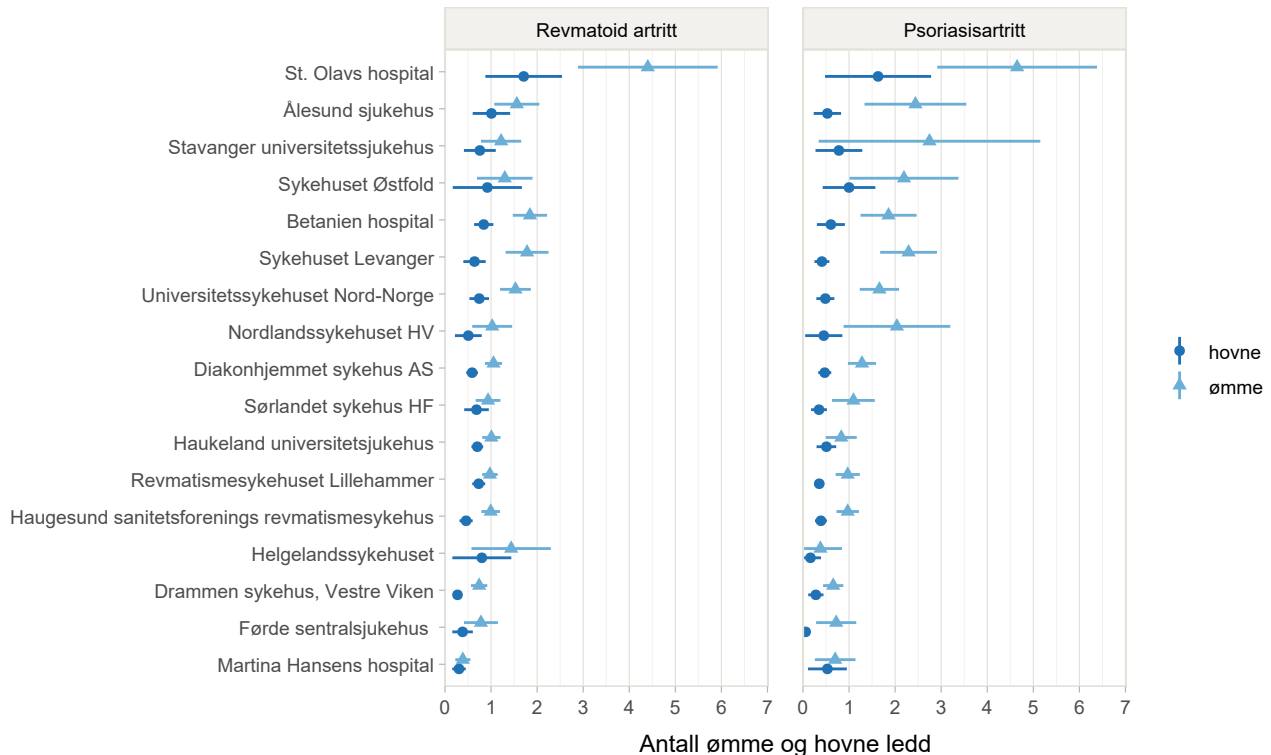
En sammenligning av DAS28-CRP mellom sykehus er vist i figur 2.39. Disse figurene viser kun gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i 2024. Utvalget av pasienter og fullstendighet av data kan påvirke resultatene. Gjennomsnittlig DAS28-CRP er forenlig med remisjon ved de aller fleste avdelinger, både for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartrittpasienter. Det foreligger likevel signifikante forskjeller mellom avdelingene.



FIGUR 2.39: Gjennomsnittlig DAS28-CRP nivå var relativt forskjellig mellom helseforetakene i 2024. Figuren viser gjennomsnittlig DAS28-CRP i 2024 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for remisjon. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 8 150 pasienter i 2024.

For å se om enkelte variabler påvirker forskjeller i DAS28-CRP mer enn andre har vi i figurene 2.40 til 2.42 på side 55–56 sett på de ulike faktorene som inngår i komposittmålet. Det er liten variasjon mellom avdelingene når det gjelder gjennomsnittlig antall hovne ledd og CRP, som er de mest objektive parameterne, mens gjennomsnittlig antall ømme ledd og pasientens egen vurdering av sykdomsaktivitet varierer mer. Ingen av variablene alene kan forklare den forskjellen man

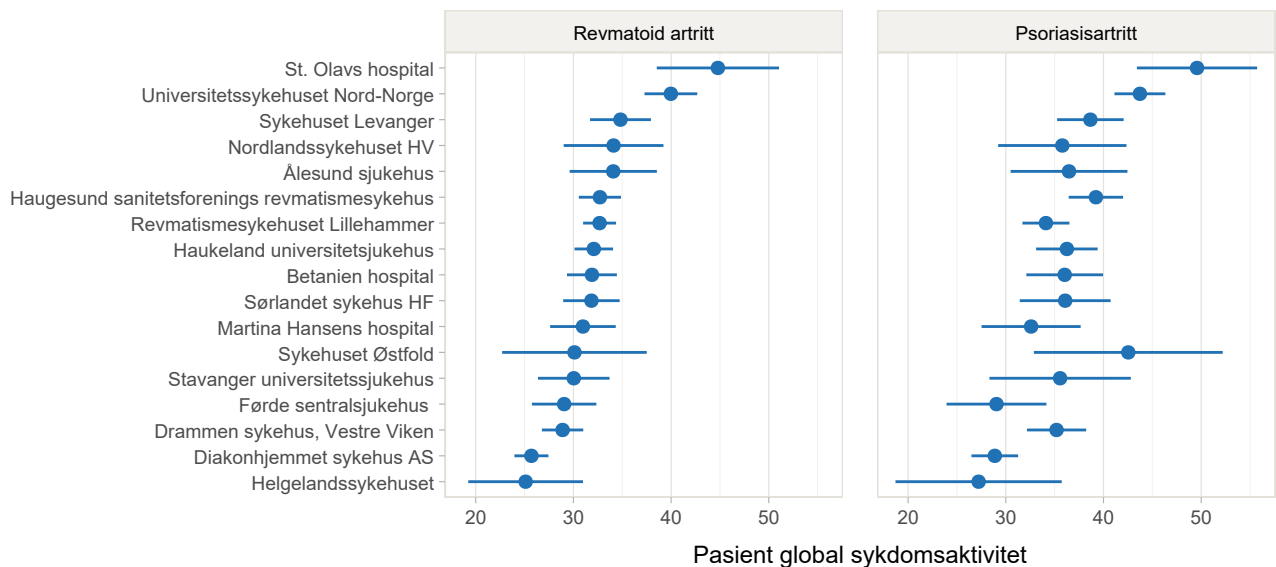
ser i DAS28-CRP mellom de ulike sykehusene. St.Olavs hospital ligger generelt høyt når det gjelder sykdomsaktivitet og enkeltfaktorer som inngår i DAS28-CRP. Dette kan tenkes å skyldes at man ved St. Olavs i høyere grad benytter behovsstyrt oppfølging og i mindre grad har faste kontroller enn ved mange andre sykehus. Pasienter med lav sykdomsaktivitet/remisjon blir dermed sjeldnere fulgt opp, noe som kan påvirke gjennomsnittlige målinger av sykdomsaktivitet.



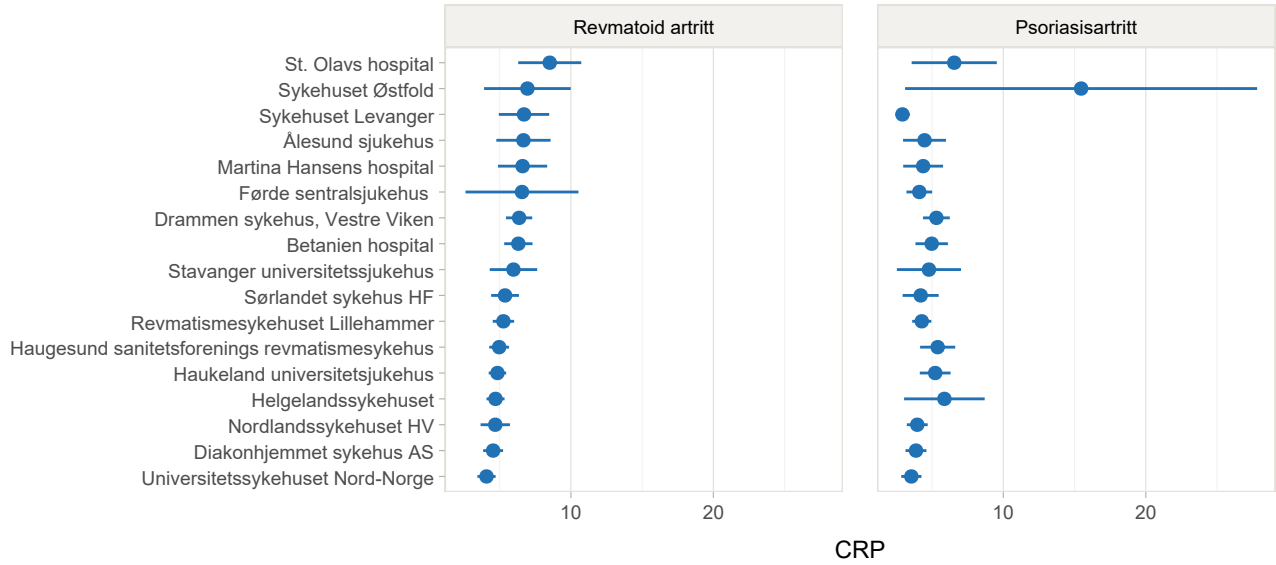
FIGUR 2.40: Gjennomsnittlig antall ømme og hovne ledd fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2024 for 8 150 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2024.

I klinikken har man frem til nå i hovedsak brukt DAS28-CRP for å vurdere sykdomsaktivitet også for psoriasisartrittpasienter. Imidlertid har pasienter med psoriasisartritt i mye større grad enn ved RA affeksjon av ledd som ikke inngår i leddtellingen i DAS28-CRP. I nasjonale og internasjonale anbefalinger tilrår man derfor å bruke DAPSA for å vurdere sykdomsaktivitet hos PSA-pasienter. I dette målet inngår hovne og ømme ledd (0-66/68), CRP og pasientens VAS-registrering av sykdomsaktivitet og smerte.

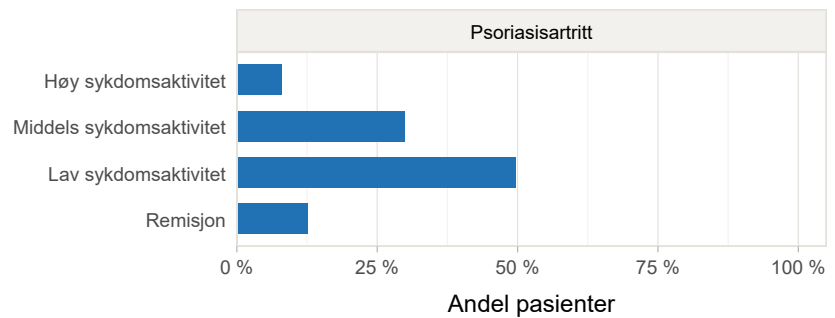
Figur 2.43 på side 57 viser andel pasienter med psoriasisartritt i remisjon ($\text{DAPSA} \leq 4$), med lav sykdomsaktivitet ($\text{DAPSA} \leq 14$), middels sykdomsaktivitet ($\text{DAPSA} \leq 28$) og med høy sykdomsaktivitet ($\text{DAPSA} > 28$) på siste kontroll i 2024. 62 % av psoriasisartrittpasientene er i lav sykdomsaktivitet eller remisjon målt ved DAPSA. Dette er lavere enn andelen i lav sykdomsaktivitet og remisjon målt ved DAS28-CRP, vist i figur 2.38 på forrige side, noe som blant annet kan skyldes affeksjon



FIGUR 2.41: Gjennomsnittlig måling for pasient global sykdomsaktivitet fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2024 for 8 150 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2024.



FIGUR 2.42: Gjennomsnittlig CRP-måling fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2024 for 8 150 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2024.



FIGUR 2.43: Andel pasienter med psoriasisartritt i remisjon (DAPSA ≤ 4), med lav sykdomsaktivitet (DAPSA ≤ 14), middels sykdomsaktivitet (DAPSA ≤ 28) og med høy sykdomsaktivitet (DAPSA > 28). Basert på DAPSA-måling på siste kontroll for 1 934 pasienter som var til kontroll i 2024.

av ledd som ikke inngår i DAS28-CRP. Dette illustrerer behovet for å benytte DAPSA istedenfor DAS28-CRP i denne pasientgruppen.

Sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt målt med CDAI

CDAI står for clinical disease activity index (klinisk sykdomsaktivitetsindeks). Dette komposittmålet er en sum av antall hovne ledd (0–28), antall ømme ledd (0–28), pasientens skår for sykdomsaktivitet (0–10) og legens skår for sykdomsaktivitet (0–10). Målet inkluderer ikke CRP eller senkning, noe som kan være en begrensning fordi dette er mer objektive mål, men som også kan være nyttig fordi noen av medikamentene som brukes reduserer CRP uansett virkning for øvrig. Grensene for sykdomsaktivitet målt med CDAI er som følger:

- Remisjon: 0,0–2,8
- Lav sykdomsaktivitet: 2,9–10,0
- Moderat sykdomsaktivitet: 10,1–22,0
- Høy sykdomsaktivitet: 22,1–76

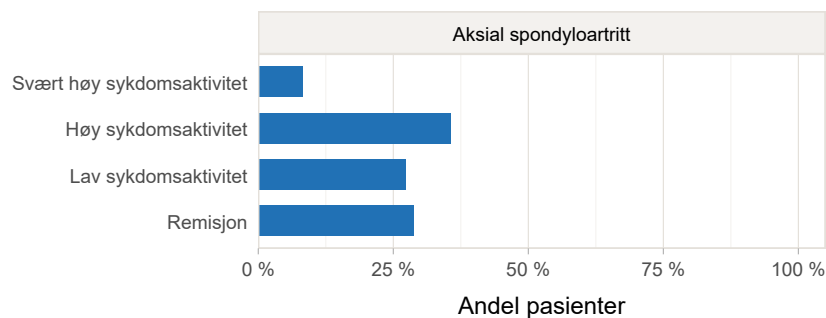
Blant RA-pasientene som var til kontroll i 2024 var 2 148 (36 %) i remisjon målt ved CDAI, 2 730 (45 %) hadde lav sykdomsaktivitet, 773 (15 %) hadde moderat sykdomsaktivitet og 175 (4 %) hadde høy sykdomsaktivitet.

Sykdomsaktivitet ved aksial spondyloartritt målt med ASDAS-CRP

Ved aksial spondyloartritt (axSpA) brukes BASDAI og ASDAS-CRP som mål for sykdomsaktivitet. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares av pasienten vedrørende utmattelse, smerter og stivhet relatert til deres spondyloartritt-sykdom. I ASDAS-CRP inkluderes 3 av BASDAI-spørsmålene, men i tillegg er også CRP og pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet (VAS) inkludert.

Følgende grenser definerer sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP:

- inaktiv sykdom $< 1,3$
- lav sykdomsaktivitet $\geq 1,3 - < 2,1$
- høy sykdomsaktivitet $\geq 2,1 - \leq 3,5$



FIGUR 2.44: Figuren viser andel pasienter i remisjon (ASDAS-CRP < 1,3), med lav sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP < 2,1), høy sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP ≤ 3,5) og med svært høy sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP > 3,5). Basert på ASDAS-CRP-måling på siste kontroll for 1 954 pasienter som var til kontroll i 2024.

- svært høy sykdomsaktivitet > 3,5

For axSpA og AS har man mindre kunnskap om betydningen av å oppnå remisjon for langtidsforløpet til pasientene. I [figur 2.44](#) vises andel pasienter i remisjon, med lav sykdomsaktivitet, høy sykdomsaktivitet og med svært høy sykdomsaktivitet på siste kontroll i 2024.

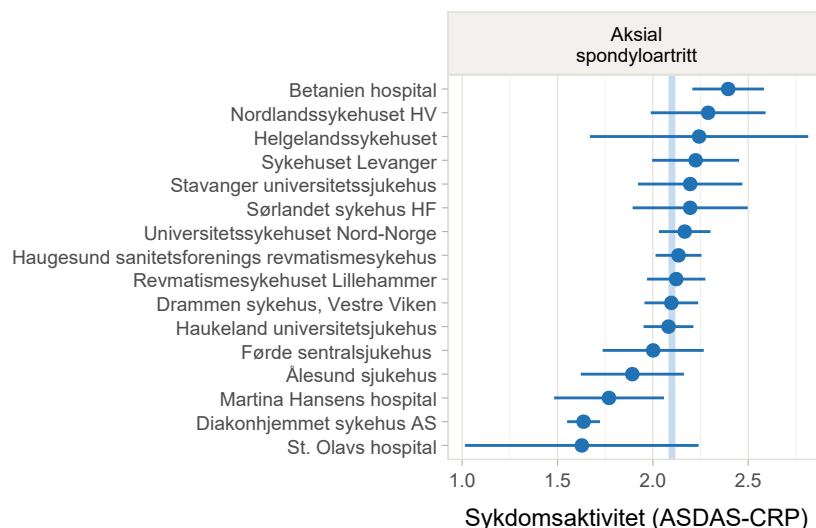
For axSpA var 56,1 % (1097/1954) av pasientene i remisjon eller lav sykdomsaktivitet, og 8,2 % (161/1954) hadde svært høy sykdomsaktivitet ved siste kontroll.

I [figur 2.45](#) på neste side vises sykdomsaktiviteten for pasienter med aksial spondyloartritt fordelt på sykehus. Pasienter med aksial spondyloartritt som ikke har behov for biologisk medisin følges ofte av fastlege, og er derfor i liten grad representert i registeret. Dette fører til at gjennomsnittlig ASDAS-CRP angitt både nasjonalt og for de ulike avdelingene blir høyere enn hva man hadde forventet om alle spondyloartrittpasienter, også dem som følges i primærhelsetjenesten, var inkludert i analysene. Skulle en avdeling i større grad enn andre beholde oppfølgningen av pasientene vil dette kunne påvirke deres resultater positivt ettersom friskere pasienter trekker ned gjennomsnittlig ASDAS-CRP.

For pasienter med aksial spondyloartritt var gjennomsnittsmålet på BASDAI-skår 3,3 i 2024. I samme år, for de samme diagnosegruppene, var gjennomsnittsmålet for ASDAS-CRP 2,0.

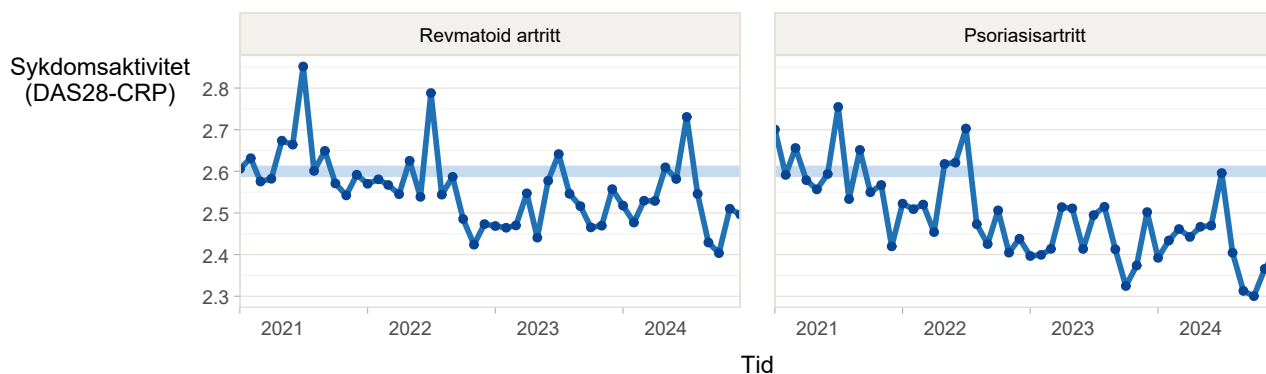
Endring i sykdomsaktivitet over år

Gjennomsnittlig månedlig DAS28-CRP siste fire år for pasienter med revmatoid artritt (RA) og psoriasisartritt er vist i [figur 2.46](#) på neste side. For både RA- og psoriasisartrittpasienter sees mindre månedlige variasjoner, med en tendens til at gjennomsnittlig DAS28-CRP er høyest i juli. Dette kan skyldes at færre pasienter møter til ordinære kontroller i feriemåneden, og at pasienter med behov for rask medisinsk oppfølging dermed utgjør en større andel av konsultasjonene. Samlet sett viser kurven for RA-pasientene en relativt



FIGUR 2.45: Figuren viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP i 2024 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for lav sykdomsaktivitet. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 1 954 pasienter i 2024.

jevn gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved DAS28-CRP, mens gjennomsnittlig sykdomsaktivitet for psoriasisartrittpasienter kan indikere en forsiktig nedgang over tid.

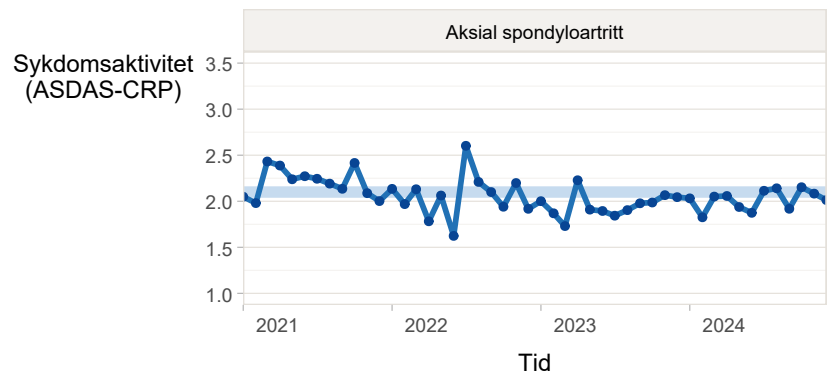


FIGUR 2.46: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt per måned fra januar 2021. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 57 108 konsultasjoner.

Figur 2.47 på neste side viser utviklingen av sykdomsaktivitet, målt ved ASDAS-CRP, de siste 4 årene for pasienter med aksial spondyloartritt. Målingene viser ingen tydelig trend med tanke på endring i gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i denne perioden. For pasienter med aksial spondyloartritt har det de senere år vært en utvikling

der man i større grad differensierer oppfølgingen av pasientene. De friskeste pasientene blir tilbakeført til primærhelsetjenesten, slik at pasientene som fortsatt følges opp ved spesialistavdelingene representerer den sykeste delen av pasientgruppen. Dette kan være en forklaring på at gjennomsnittlig sykdomsaktivitet har stabilisert seg på et nivå som ligger høyere enn remisjon.

For å få et riktig bilde av hele sykdomsgruppen, måtte også pasientene som følges opp utenfor sykehusene (hos fastlegene) inkluderes, men slike data rapporteres ikke til registeret.



FIGUR 2.47: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med Aksial spondyloartritt per måned fra januar 2021. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for lav sykdomsaktivitet. Gjelder 3 511 konsultasjoner.

3 Registerbeskrivelse

TABELL 3.1: Opplysninger om registeret.

Bakgrunn for registeret	Norge er et land med spredt befolkning og mange relativt små revmatologiske behandlingsenheter. Det er viktig å samle data fra alle de ulike avdelingene for å sikre bedre og mer enhetlig vurdering, behandling og oppfølging av pasienter med artrittsykdommer. Et landsdekkende register for disse pasientene kan bidra til ny kunnskap angående sykdomsutløsende og disponerende faktorer. I registeret følges pasientene i prinsippet livslangt. Dette gjør det mulig å vurdere om tidspunkt for diagnose/oppfylling av klassifikasjonskriterier er assosiert med prognose og forløp i en ikke-selektert pasientpopulasjon, både for RA og for de andre artrittsykdommene. En lang oppfølgingstid av uselekterte pasienter gjør at registeret også kan følge sykdomsutvikling over tid. Et kvalitetsregister vil i tillegg være viktig for å fange opp sjeldne bivirkninger og langtidsbivirkninger av sykdomsmodifiserende medisiner (DMARDS).
Type register	NorArtritt er et diagnoseregister hvor målgruppen er pasienter med kroniske inflammatoriske artrittsykdommer: revmatoid artritt (RA), spondyloartritter – inkludert uspesifisert spondyloartritt, non-radiografisk spondyloartritt, ankyloserende spondylitt (AS) og perifer spondyloartritt (fra 2024) –, psoriasisartritt (PSA), reaktiv artritt dersom kronisk, artritt ved inflammatorisk tarmsykdom, samt voksne med juvenil idiopatisk artritt (JIA) (fra 2024).
Årstart etablert	NorArtritt ble etablert i 2013.
Årstart nasjonal godkjenning	NorArtritt ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet mars 2013 (ref. 11/487).
Årstart for start av datainnsamling	2014 for de første avdelingene, men noen avdelinger startet senere.

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Registerets formål	NorArtritt skal samle inn og sammenstille informasjon fra pasienter med kroniske, inflammatoriske artrittsykdommer. Hovedformål: – Sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med kroniske artrittsykdommer. Delmål: – Registrere praksis i håndteringen av pasienter med kroniske artrittsykdommer: – Redegjøre for forhold ved pasientene som behandles (diagnose, alder, kjønn, sykdomsaktivitet etc). Behandles de rette pasientene? – Beskrive forbruk, effekt, og sikkerhet ved de ulike legemidler/behandlingsregimer, konvensjonelle sykdomsmodifiserende så vel som biologiske midler. – Fremskaffe data vedrørende sykdomsutvikling og oppfølging. – Bidra til at den enkelte behandlende enhet kan evaluere sin virksomhet og på den bakgrunn drive målrettet kvalitetsforbedring. – Bidra til økt forskningsbasert kunnskap om kroniske artrittsykdommer.
--------------------	---

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Analyser som belyser registerets formål	NorArtritt har definert syv ulike kvalitetsindikatorer som benyttes for å evaluere kvaliteten av behandlingen ved norske revmatologiske avdelinger. Kvalitetsindikatorene er alle med å belyse registerets formål gjennom å beskrive: - Behandlingsprosessen: - Andel som har startet behandling innen 2 uker etter ny RA-diagnose - Gjennomsnittlig tid fra diagnose til oppstart behandling ved RA - Andel som har fått første kontroll innen 3 måneder etter ny RA-diagnose - Gjennomsnittlig tid fra diagnose til første kontroll ved RA - Resultat av behandlingen: - Andel i remisjon ett år etter diagnose for RA - Gjennomsnittlig DAPSA ett år etter diagnose for PSA - Gjennomsnittlig ASDAS-CRP ett år etter diagnose for aksial spondyloartritt Pasientrapporterte mål (PROM), som for eksempel pasientens skåring på visuell analog skala (VAS) for totalvurdering av sykdomsaktivitet, inngår i alle de nevnte indikatorene som måler resultat av behandlingen. Vi gir også resultater som belyser behandlingen som gis (bruk av methotrexate og biologiske og målrettede syntetiske legemidler). Alle resultatene publiseres på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Registeret fikk konsesjon til drift fra Datatilsynet i 2013 (sak nr. 2012/8939). Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EUS personvernforordning opphørte konsesjonsordningen, og all behandling av personopplysninger måtte ha rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov. NorArtritt har f.o.m. 1.9.2019 behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 1-4. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Samtykke er et tiltak for å sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1. En vurdering av personvernkonsekvenser (DPIA) for registeret ble fullført i 2023 i samarbeid med Registerenheten i Helse-Vest.

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Databehandler	Norsk Helsenet SF
Databehandlingsansvarlig	Helse Vest IKT, ansvaret er delegert til Helse Bergen HF ved administrerende direktør/medisinsk fagsjef.
Faglig leder/ registersekretariat med kontakinformasjon	Faglig leder: Bjørg-Tilde Svanes Fevang Nestleder: Solveig Hauge Registersykepleier: Tove Hatletveit Kontaktinformasjon: Postadresse: NorArtritt, Revmatologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, Postboks 1400, 5021 Bergen. Tlf: 55975400 e-post: norartritt@helse-bergen.no
Fagrådets medlemmer	Leder: Merete Valen, Helse Bergen (HUS) Øvrige medlemmer: Gunnstein Bakland, Helse Nord (UNN) Marianne Wallenius, Helse Midt-Norge (St. Olavs hospital) Inger Jorid Berg, Helse Sør-Øst (Diakonhjemmet sykehus) Anne-Birgitte Aga, Helse Sør-Øst (Rikshospitalet) Åse Stavland Lexberg, representant med ekspertise på kvalitetsforbedringsarbeid (Vestre Viken) Liv Boge Amundsen, pasientrepresentant (Norsk revmatikerforbund) Bjørg-Tilde Svanes Fevang, registerleder (HUS) Registerleder har møterett, men ikke stemmerett

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Aktivitet i fagrådet	Fagrådet sitt hovedmøte ble avholdt 18. april 2024. Følgende hovedpunkter ble gjennomgått: - Status for registeret, inkludert utlevering av data til forskningsprosjekter - Gjennomgang av utadrettet virksomhet - Gjennomgang av dataløsningene, med særlig fokus på utfordringer ved Helseplattformen - Metadatatprosjektet - Orientering om arbeid med overgang til reservasjonsbasert registerløsning - Kvalitetsforbedringsprosjekt og datakvalitetsprosjekt - Nye kvalitetsindikatorer og analyser i årsrapporten - Resultater - Regnskap og budsjett Fagrådet har i tillegg drøftet ulike saker, som utlevering av data til forskningsprosjekt, fortløpende via e-post eller digitale møter.
Inklusjonskriterier	Følgende inklusjonskriterier gjelder for NorArtritt: - Pasienten må være over 18 år - Samtykkeerklæring må være underskrevet - Pasienten må ha en av følgende kroniske inflammatoriske artrittsykdommer: - Revmatoid artritt - Psoriasisartritt - Ankyloserende spondylitt - Aksial eller perifer spondyloartritt med alle undergrupper - Juvenil idiopatisk artritt (JIA)

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Metode for datafangst	I NorArtritt registreres data fra pasient og behandler via Helse-plattformen/Helsa mi (St. Olavs hospital, Sykehuset Levanger og Ålesund sjukehus), GTI (alle andre sykehusavdelinger) eller MRS (enkelte avtalespesialister). Data overføres automatisk til ett eller flere av følgende 11 skjema i registeret: - Inklusjonsskjema (fra 2013) - Ved inklusjon av nye pasienter - Fylles ut av pasient (PROM) og behandler - Oppfølgingsskjema (fra 2013) - Ved alle planlagte kontroller - Fylles ut av pasient (PROM) og behandler - Medisineringsskjema (fra 2013) - Ved endring av medisiner - Fylles ut av behandler - Bivirkningsskjema (fra 2013) - Ved medikamentbivirkninger - Fylles ut av behandler - Komorbide tilstander (fra 2013) - Ved inklusjon og alle planlagte kontroller - Fylles ut av pasient - Injeksjonsskjema (fra 2013) - Ved leddinjeksjoner - Fylles ut av behandler - Diagnoseskjema (fra 2013) - Ved etablering av diagnose - Fylles ut av behandler - Billeddiagnostikk (fra 2013) - Ved utført billeddiagnostikk - Fylles ut av behandler - Infusjonslogg (fra 2013) - Ved medikamentinfusjoner - Fylles ut av behandler - Historisk dose (fra 2013) - Ved tidligere uregistrert bruk av rituximab - Fylles ut av behandler - PROM inklusjonsskjema (fra 2013) - Ved inklusjon og alle regulære kontroller - Fylles ut av pasient
-----------------------	--

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Data innhentes via tre mulige datafangstplattformer: – GTI (GoTreatIT) brukes ved de fleste avdelingene, og har vært brukt siden registeret fikk konsesjon til drift 2013. – MRS-plattform brukes ved de sentra som ikke har GTI, og har vært brukt siden registeret fikk konsesjon til drift i 2013. – Helseplattformen har vært brukt ved St Olavs hospital fra 2023, mens Ålesund sjukehus og Sykehuset Levanger har tatt systemet i bruk i løpet av 2024. De fleste revmatologiske sentra i Norge bruker dataverktøyet GTI til å følge pasientene på poliklinikken. I GTI er det mulig å strukturert registrere alle data som skal innhentes til NorArtritt. Det arbeides også med å bedre integrasjonen mellom GoTreatIT og DIPS arena, i første omgang ved å få til en direkte overføring av laboratoriesvar (HLA-B27, RF, anti-CCP, SR og CRP) fra DIPS arena til GoTreatIT. Dette arbeidet har startet. NorArtritt-data overføres ukentlig automatisk til den sentrale MRS-databasen som er plassert hos Norsk Helsenett. For avdelinger som benytter helseplattformen skal alle data som leveres til NorArtritt i prinsippet kunne registreres strukturert i systemet, og data overføres automatisk til registeret daglig. HEMIT har også utviklet et MRS datafangstverktøy som tilbys behandlingsenheter som ikke har GTI. Flere avtalespesialister benytter MRS-løsningen for å rapportere til NorArtritt.
Metadata	Registeret har publisert sine metadata på helsedata.no fra 2024.
Innsynsløsning	Registeret har siden 2020 hatt innsynsløsning via Helsenorge.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	2 378 nye pasienter ble inkludert i registeret i 2024, og totalt 15 301 oppfølgingsskjema ble fylt ut.
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Til sammen er 39 049 pasienter inkludert i NorArtritt.
Stadium og nivå	I henhold til Ekspertgruppens vurdering av fjorårets årsrapport er NorArtritt i stadium 3B.

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2024. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100 %. Noen avdelinger har imidlertid fortsatt lav dekningsgrad (se [avsnitt 4.2](#)).

Ved utgangen av 2024 var det 39 049 personer inkludert i NorArtritt (se [tabell 4.1](#)). Hos de 39 049 inkluderte pasientene, foreligger det 242 672 separate registreringer, inkludert registrering ved inklusjon samt ved påfølgende kontroller.

TABELL 4.1: Antall pasienter per helseforetak i NorArtritt

Enhet	Antall inkludert (per 31.12.2024)	Pasienter til kontroll i 2024
Haukeland universitetsjukehus	4446	1759
Diakonhjemmet sykehus AS	3978	2270
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	3851	1531
Revmatismesykehuset Lillehammer	3038	1422
Universitetssykehuset Nord-Norge	2878	1373
Martina Hansens hospital	2726	658
St. Olavs hospital	2635	466
Drammen sykehus, Vestre Viken	2620	1033
Sørlandet sykehus HF	2188	859
Betanien hospital	2135	1013
Ålesund sjukehus	1830	441
Sykehuset Levanger	1605	625
Nordlandssykehuset HV	1338	332
Sykehuset Østfold	1165	190
Førde sentralsjukehus	997	460
Stavanger universitetssjukehus	507	594
Avtalespesialister	343	38
Helgelandssykehuset	314	172
Finnmarkssykehuset	275	65
Totalt	39049	15301

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Helsedirektoratet, avdeling for Helseregistre, utførte en dekningsgradsanalyse for NorArtritt i 2024. Beregningen gjelder for perioden 2022-2023 og ble utført ved å sammenligne antall inkluderte i NorArtritt med antallet registrert i NPR. (se [tabeller 4.2 til 4.7](#) på side [70–72](#)). Analysen gjelder dekningsgraden i hele landet og per sykehus.

I dekningsgradsanalysen har vi kun evaluert pasienter som har blitt registrert med en aktuell diagnose i NPR på en revmatologisk avdeling ettersom alle pasienter antas å ha besøkt en revmatologisk avdeling minst en gang for å få stilt diagnosen. Mesteparten av pasientene vil ha flere besøk ved en revmatologisk avdeling i løpet av sitt sykdomsforløp. Har en pasient kun fått registrert aktuell diagnose på annen avdeling er det lav sannsynlighet for at pasienten har diagnosen.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Siste dekningsgradsanalyse ble gjennomført i 2024, og resultatene er presentert i [tabeller 4.2 til 4.7](#) på side 70–72. Den totale dekningsgraden var 68,1 prosent. For de største diagnosegruppene var dekningsgraden høyere: 73,8 prosent for revmatoid artritt, 74 prosent for psoriasisartritt og 72,5 prosent for ankyloserende spondylitt (AS). For diagnosegruppen aksial spondyloartritt (SpA) var dekningsgraden imidlertid lavere, med 49,9 prosent. Denne diagnosen stilles i hovedsak basert på funn fra MR-undersøkelse, og benyttes for de aller fleste pasienter med ny inflammatorisk ryggsykdom, da diagnosen AS krever påvisning av spesifikke røntgenologiske forandringer som typisk utvikles senere i sykdomsforløpet. Den betydelig lavere dekningsgraden for aksial SpA er vanskelig å forklare. Vi arbeider med å identifisere årsaken. Foreløpige undersøkelser tyder på at det kan foreligge en mapping-feil i overføringen av data fra registrerings-systemet GTI til MRS for denne pasientgruppen. Feilen er meldt inn og forventes korrigert snarlig.

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

I NorArtritt rapporterer pasienten flere mål vedrørende egen helse og livskvalitet. Av pasienter som møtte til kontroll i 2024 har 79,3 % fylt ut RAND-12, som er et mål på livskvalitet, og 80,9 % fylt ut MHAQ, som er et mål på funksjon hos pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. ([tabell 4.8](#) på side 73) I [tabell 4.9](#) på side 73 ser vi at andel som har utfylt selvregistrering for livskvalitet og funksjon varierer mellom avdelingene, mellom 42 % og 97 % for MHAQ og 41 % til 96 % for RAND-12.

4.3 Vurdering av datakvalitet

4.3.1 Variabelkomplethet

[Tabellene 4.10 til 4.12](#) på side 73–74 viser komplethet for sentrale variabler for henholdsvis RA, PSA og aksial spondyloartritt ved konsultasjoner utført i 2024. De utvalgte variablene inngår alle i kvalitetsindikatorene til NorArtritt. Vi ser at kompletheten jevnt over er bra, og aller best for variablene som registreres av pasienten selv. NorArtritt utførte ellers i 2024 en komplethetsanalyse for alle sentrale variabler ved inklusjon og oppfølging, både nasjonalt og for alle avdelinger. Resultatet er sammenlignbart med det som årlig presenteres i årsrapporten. Avdelingsvise resultat planlegges utsendt til

TABELL 4.2: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR per sykehus. Analysen var utført i 2024 og sammenligner antallet registrerte pasienter i NorArtritt og NPR for hvert helseforetak.

Helseforetak	Begge	Kun NorArtritt	kun NPR	Total	Dek.grad NorArtritt	Dek.grad NPR
Sykehuset Østfold	1 061	6	1 221	2 288	46,6 %	99,7 %
Sørlandet sykehus	1 865	27	767	2 659	71,2 %	99,0 %
Vestre Viken	2 243	8	442	2 693	83,6 %	99,7 %
Diakonhjemmet sykehus	3 525	23	2 491	6 039	58,8 %	99,6 %
Martina Hansens hospital	2 413	16	1 108	3 537	68,7 %	99,5 %
Betanien hospital, Skien	1 851	15	1 076	2 942	63,4 %	99,5 %
Revmatismesykehuset, Lhmr	2 645	42	706	3 393	79,2 %	98,8 %
Helse Bergen	3 673	58	657	4 388	85,0 %	98,7 %
Helse Førde	881	7	300	1 188	74,7 %	99,4 %
Helse Stavanger	721	6	800	1 527	47,6 %	99,6 %
HSR AS	3 077	87	603	3 767	84,0 %	97,7 %
Helse Møre og Romsdal	1 732	7	844	2 583	67,3 %	99,7 %
St. Olavs Hospital	2 273	15	1 731	4 019	56,9 %	99,6 %
Helse Nord-Trøndelag	1 432	11	212	1 655	87,2 %	99,3 %
Helgelandssykehuset	282	11	222	515	56,9 %	97,9 %
Nordlandssykehuset	1 248	9	627	1 884	66,7 %	99,5 %
UNN	2 352	19	1 078	3 449	68,7 %	99,4 %
Finnmarkssykehuset	248	2	700	950	26,3 %	99,8 %
Total	33 678	369	15 943	49 990	68,1 %	99,3 %

TABELL 4.3: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR per diagnosegruppe. Analysen var utført i 2024 og sammenligner antallet registrerte pasienter i NorArtritt og NPR for hver diagnosegruppe.

Diagnose	Begge	Kun NorArtritt	kun NPR	Total	Dek.grad NorArtritt	Dek.grad NPR
Revmatoid artritt	17 771	341	6 417	24 529	73,8 %	98,6 %
Psoriasisartritt	10 891	253	3 915	15 059	74,0 %	98,3 %
Ankyloserende spondylitt	6 230	322	2 483	9 035	72,5 %	96,4 %
Spondyloartritt	4 379	483	4 876	9 738	49,9 %	95,0 %
Alle tilstander	33 678	369	15 943	49 990	68,1 %	99,3 %

TABELL 4.4: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR for pasienter diagnostisert med RA. Analysen var utført i 2024 og sammenligner antallet registrerte pasienter i NorArtritt og NPR for hvert helseforetak.

Helseforetak	Begge	Kun NorArtritt	kun NPR	Total	Dek.grad NorArtritt	Dek.grad NPR
Sykehuset Østfold	682	16	601	1 299	53,7 %	98,8 %
Sørlandet sykehus	1 108	28	324	1 460	77,8 %	98,1 %
Vestre Viken	1 252	9	161	1 422	88,7 %	99,4 %
Diakonhjemmet sykehus	1 838	11	1 150	2 999	61,7 %	99,6 %
Martina Hansens hospital	1 546	21	621	2 188	71,6 %	99,0 %
Betanien hospital, Skien	1 118	14	409	1 541	73,5 %	99,1 %
Revmatismesykehuset, Lhmr	1 524	48	292	1 864	84,3 %	97,4 %
Helse Bergen	1 947	42	195	2 184	91,1 %	98,1 %
Helse Førde	441	5	113	559	79,8 %	99,1 %
Helse Stavanger	409	8	320	737	56,6 %	98,9 %
HSR AS	1 384	60	213	1 657	87,1 %	96,4 %
Helse Møre og Romsdal	907	9	308	1 224	74,8 %	99,3 %
St. Olavs Hospital	1 150	8	571	1 729	67,0 %	99,5 %
Helse Nord-Trøndelag	616	9	60	685	91,2 %	98,7 %
Helgelandssykehuset	126	15	75	216	65,3 %	93,1 %
Nordlandssykehuset	604	9	257	870	70,5 %	99,0 %
UNN	914	22	318	1 254	74,6 %	98,2 %
Finnmarkssykehuset	124	7	275	406	32,3 %	98,3 %
Total	17 771	341	6 417	24 529	73,8 %	98,6 %

TABELL 4.5: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR for pasienter diagnostisert med PSA. Analysen var utført i 2024 og sammenligner antallet registrerte pasienter i NorArtritt og NPR for hvert helseforetak.

Helseforetak	Begge	Kun NorArtritt	kun NPR	Total	Dek.grad NorArtritt	Dek.grad NPR
Sykehuset Østfold	336	5	368	709	48,1 %	99,3 %
Sørlandet sykehus	568	39	152	759	80,0 %	94,9 %
Vestre Viken	816	13	118	947	87,5 %	98,6 %
Diakonhjemmet sykehus	965	18	614	1 597	61,6 %	98,9 %
Martina Hansens hospital	726	9	286	1 021	72,0 %	99,1 %
Betanien hospital, Skien	502	12	221	735	69,9 %	98,4 %
Revmatismesykehuset, Lhmr	759	16	153	928	83,5 %	98,3 %
Helse Bergen	1 032	29	122	1 183	89,7 %	97,5 %
Helse Førde	304	1	83	388	78,6 %	99,7 %
Helse Stavanger	187	12	177	376	52,9 %	96,8 %
HSR AS	1 012	13	163	1 188	86,3 %	98,9 %
Helse Møre og Romsdal	537	9	195	741	73,7 %	98,8 %
St. Olavs Hospital	944	8	535	1 487	64,0 %	99,5 %
Helse Nord-Trøndelag	648	5	63	716	91,2 %	99,3 %
Helgelandssykehuset	117	9	34	160	78,8 %	94,4 %
Nordlandssykehuset	416	13	171	600	71,5 %	97,8 %
UNN	896	30	225	1 151	80,5 %	97,4 %
Finnmarkssykehuset	68	12	120	200	40,0 %	94,0 %
Total	10 891	253	3 915	15 059	74,0 %	98,3 %

TABELL 4.6: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR for pasienter diagnostisert med aksial spa utenom ankyloserende spondylitt. Analysen var utført i 2024 og sammenligner antallet registrerte pasienter i NorArtritt og NPR for hvert helseforetak.

Helseforetak	Begge	Kun NorArtritt	kun NPR	Total	Dek.grad NorArtritt	Dek.grad NPR
Sykehuset Østfold	92	16	199	307	35,2 %	94,8 %
Sørlandet sykehus	98	24	195	317	38,5 %	92,4 %
Vestre Viken	352	33	155	540	71,3 %	93,9 %
Diakonhjemmet sykehus	915	50	731	1 696	56,9 %	97,1 %
Martina Hansens hospital	250	31	217	498	56,4 %	93,8 %
Betanien hospital, Skien	155	19	320	494	35,2 %	96,2 %
Revmatismesykehuset, Lhmr	200	24	221	445	50,3 %	94,6 %
Helse Bergen	387	78	264	729	63,8 %	89,3 %
Helse Førde	83	5	100	188	46,8 %	97,3 %
Helse Stavanger	120	8	253	381	33,6 %	97,9 %
HSR AS	507	119	230	856	73,1 %	86,1 %
Helse Møre og Romsdal	298	22	332	652	49,1 %	96,6 %
St. Olavs Hospital	311	18	644	973	33,8 %	98,2 %
Helse Nord-Trøndelag	144	8	84	236	64,4 %	96,6 %
Helgelandssykehuset	17	0	71	88	19,3 %	100,0 %
Nordlandssykehuset	212	20	177	409	56,7 %	95,1 %
UNN	181	1	458	640	28,4 %	99,8 %
Finnmarkssykehuset	28	7	162	197	17,8 %	96,4 %
Total	4 379	483	4 876	9 738	49,9 %	95,0 %

TABELL 4.7: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR for pasienter diagnostisert med AS. Analysen var utført i 2024 og sammenligner antallet registrerte pasienter i NorArtritt og NPR for hvert helseforetak.

Helseforetak	Begge	Kun NorArtritt	kun NPR	Total	Dek.grad NorArtritt	Dek.grad NPR
Sykehuset Østfold	143	11	164	318	48,4 %	96,5 %
Sørlandet sykehus	235	12	96	343	72,0 %	96,5 %
Vestre Viken	399	4	76	479	84,1 %	99,2 %
Diakonhjemmet sykehus	768	44	460	1 272	63,8 %	96,5 %
Martina Hansens hospital	373	24	126	523	75,9 %	95,4 %
Betanien hospital, Skien	305	10	144	459	68,6 %	97,8 %
Revmatismesykehuset, Lhmr	399	18	84	501	83,2 %	96,4 %
Helse Bergen	842	32	137	1 011	86,4 %	96,8 %
Helse Førde	173	4	45	222	79,7 %	98,2 %
Helse Stavanger	122	14	101	237	57,4 %	94,1 %
HSR AS	690	59	107	856	87,5 %	93,1 %
Helse Møre og Romsdal	332	25	146	503	71,0 %	95,0 %
St. Olavs Hospital	318	3	317	638	50,3 %	99,5 %
Helse Nord-Trøndelag	274	4	46	324	85,8 %	98,8 %
Helgelandssykehuset	24	1	27	52	48,1 %	98,1 %
Nordlandssykehuset	180	13	50	243	79,4 %	94,7 %
UNN	571	38	159	768	79,3 %	95,1 %
Finnmarkssykehuset	66	6	164	236	30,5 %	97,5 %
Total	6 230	322	2 483	9 035	72,5 %	96,4 %

TABELL 4.8: Antall og andel svar per kontroll (Inklusjon eller oppfølging) i det aktuelle år.

år	MHAQ	RAND12
2020	16 472/19 253 (85,56 %)	19 058/23 899 (79,74 %)
2021	19 161/22 390 (85,58 %)	22 734/27 728 (81,99 %)
2022	19 236/22 625 (85,02 %)	22 901/27 759 (82,50 %)
2023	19 236/22 590 (85,15 %)	23 034/27 859 (82,68 %)
2024	16 902/20 894 (80,89 %)	20 519/25 873 (79,31 %)

TABELL 4.9: Antall og andel svar per kontroll (Inklusjon eller oppfølging) i løpet av de to siste år.

Enhet	MHAQ	RAND12
Betanien hospital	2 327/2 958 (78,67 %)	2 728/3 590 (75,99 %)
Diakonhjemmet sykehus AS	5 208/6 403 (81,34 %)	6 563/8 778 (74,77 %)
Drammen sykehus, Vestre Viken	2 640/2 792 (94,56 %)	3 044/3 300 (92,24 %)
Finnmarkssykehuset	96/139 (69,06 %)	113/168 (67,26 %)
Førde sentralsykehus	1 368/1 415 (96,68 %)	1 617/1 685 (95,96 %)
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	4 134/4 444 (93,02 %)	5 312/5 837 (91,01 %)
Haukeland universitetssykehus	3 808/4 863 (78,31 %)	4 638/5 978 (77,58 %)
Helgelandssykehuset	185/445 (41,57 %)	203/499 (40,68 %)
Martina Hansens hospital	1 594/1 872 (85,15 %)	1 765/2 152 (82,02 %)
Nordlandssykehuset HV	602/914 (65,86 %)	740/1 181 (62,66 %)
Revma Vestfold	237/254 (93,31 %)	277/293 (94,54 %)
Revmatismesykehuset Lillehammer	4 627/4 797 (96,46 %)	5 309/5 534 (95,93 %)
St. Olavs hospital	565/748 (75,53 %)	712/901 (79,02 %)
Stavanger universitetssykehus	1 188/1 806 (65,78 %)	1 398/2 174 (64,31 %)
Sykehuset Levanger	1 317/1 462 (90,08 %)	1 591/1 787 (89,03 %)
Sykehuset Østfold	511/876 (58,33 %)	563/976 (57,68 %)
Sørlandet sykehus HF	1 939/2 520 (76,94 %)	2 058/2 766 (74,40 %)
Universitetssykehuset Nord-Norge	2 583/3 421 (75,50 %)	3 320/4 350 (76,32 %)
Ålesund sykehus	1 209/1 355 (89,23 %)	1 602/1 783 (89,85 %)

TABELL 4.10: Kompletthet for sentrale variabler for pasienter diagnostisert med revmatoid artritt diagnostisert i 2014 eller senere. Tabellen viser andel registrerte verdier for oppfølginger gjort i 2024. En pasient kan ha flere kontroller i løpet av året. VAS (visuell analog skala) er pasientens egenrapporterte verdi.

Diagnose	Kontroller	Leddtelling	VAS sykdomsaktivitet	CRP
Revmatoid artritt	8 070	76,2 %	81,4 %	75,3 %

TABELL 4.11: Kompletthet for sentrale variabler for pasienter diagnostisert med psoriasisartritt i 2014 eller senere. Tabellen viser andel registrerte verdier ved oppfølginger gjort i 2024. En pasient kan ha flere kontroller i løpet av året. VAS (visuell analog skala) er pasientens egenrapporterte verdi.

Diagnose	Kontroller	Leddtelling	VAS sykdomsaktivitet	VAS smerter	CRP
Psoriasisartritt	2 755	70,4 %	85,3 %	85,0 %	82,7 %

TABELL 4.12: Kompletthet for sentrale variabler for pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt i 2014 eller senere. Tabellen viser andel registrerte verdier ved oppfølginger gjort i 2024. En pasient kan ha flere kontroller i løpet av året. Nakke-rygg viser til BASDAI-spørsmålet: «Hvordan vil du beskrive den generelle graden av smerter i nakke-, rygg eller hofter i forbindelse med Bekhterev sykdom?». Andre-ledd viser til BASDAI-spørsmålet: «Hvordan vil du beskrive det generelle nivået av smerte/hevelse du har hatt i andre ledd enn nakken-, ryggen eller hoftene?» og stivhet viser til BASDAI-spørsmålet: «Hvordan vil du beskrive den generelle graden av stivhet du har opplevd om morgenen fra det tidspunktet du våkner?» VAS (visuell analog skala) er pasientens egenrapporterte verdi.

Diagnose	Kontroller	VAS sykdomsaktivitet	CRP	Nakke-rygg	Andre-ledd	Stivhet
Aksial Spondyloartritt	1 512	87,7 %	83,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

hver enkelt avdeling, slik at dette kan brukes som utgangspunkt for videre lokale datakvalitetsprosjekt.

For å undersøke komplettheten av den fortløpende registreringen til NorArtritt ble det utført et lokalt kvalitetsprosjekt ved Revmatologisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus høsten 2021. Der fant man at 66,3 % av pasientene hadde mangelfull registrering. Det var imidlertid relativt høy utfyllingsgrad for leddtelling, CRP, selvregistrering, diagnosekriteriedato, klassifikasjonskriterier, anti-CCP, HLA-B27, medisiner og injeksjoner, med utfyllingsgrad mellom 70 og 90 % for alle disse variablene. Registreringskompletthet ved Haukeland universitetssykehus ble på ny undersøkt våren 2024. Sammenlignet med tilsvarende analyse fra 2021 var registreringskompletthet ved inklusjon relativt uendret. Derimot ble det observert en svak nedgang i registrering av variabler ved kontroll. Den mest markante endringen gjaldt selvregistrering ved kontroll, hvor en fant en nedgang i andel pasienter som hadde selvrapportert fra 82,4 % i 2021 til 72,6 % i 2024. Tidligere ble alle pasienter møtt av sekretær ved ankomst til revmatologisk poliklinikk. Da fikk de samtidig en påminnelse om å gjennomføre selvregistreringen og hjelp dersom det var nødvendig. Etter innføringen av det digitale oppmøtesystemet Imatis, blir pasientene ikke lenger møtt av personell ved ankomst. Pasientene blir dermed ikke lenger minnet på å selvregistrere, noe som trolig har bidratt til den observerte nedgangen i selvregistreringsraten. For å motvirke dette er det nå igangsatt et forbedringsprosjekt ved revmatologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, med mål om å øke andelen pasienter som fullfører selvrapportering til over 80 %. Prosjektet er nærmere beskrevet i [avsnitt 5.2](#) på side 78.

Også Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR) og Betanien hospital i Skien har gjennomført lokale datakvalitetsprosjekt i 2023/2024. Ved begge enhetene opplevdes prosjektene meget nyttige ettersom det ble satt fokus på registreringen og gitt direkte tilbakemeldinger for hver enkelt registrering, samtidig som man fikk avdekket hvilke variabler som var særlig mangelfulle og hvilke som hadde tilfredsstillende kompletthet.

4.3.2 Variabelkorrekthet

For å evaluere variabelkorrektheten i NorArtritt ble det i 2021 gjennomført et valideringsprosjekt med fokus på sentrale variabler, herunder variabler som inngår i registerets kvalitetsindikatorer.

Følgende variabler ble undersøkt:

- Bruk av medikamenter ved siste kontroll
- Start av syntetiske eller biologiske DMARDs innen 2 uker etter diagnosedato (kun for revmatoid artritt med diagnose 2014 eller senere)
- SR ved ettårskontroll
- CRP ved ettårskontroll
- Diagnosedato

Variablene i registeret ble sammenholdt med registrering i pasientjournal. For å få et representativt utvalg av pasienter så man på data fra fire ulike avdelinger (Vestre Viken, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus og Nordlandssykehuset) som til sammen representerte både små og større avdelinger fra alle helseregioner. 60 tilfeldig valgte pasienter med ankyloserende spondylitt, psoriasisartritt og revmatoid artritt ble gjennomgått ved hver avdeling.

Analysen av variabelkorrekthet avdekket lav validitet for diagnosedato ved flere avdelinger. Man har i etterkant av dette endret hvordan diagnosedebutdato registreres i GTI, slik at man nå aktivt må sette en dato for diagnosedebut. Også registrering av medikamenter hadde en relativt lav validitet, men det ble påpekt at problemstillingen ikke er at behandlerne registrerer inn feil medikament eller dose, men at de unnlater å registrere endringer i medikament eller dose. Medikamentene som er registrert vil derfor kunne gjenspeile situasjonen ved f.eks. forrige kontroll. Senkning og CRP hadde høy validitet ved alle registrerende enheter, og bekrefter inntrykket av at validiteten er høy når verdiene er udiskutable.

4.3.3 Reliabilitet

Det er så langt ikke gjennomført noen reliabilitetsundersøkelse av data i NorArtritt, da man hittil har manglet nødvendig bistand fra fagsenteret. Det planlegges nå å gjennomføre en inter-rater reliabilitetsundersøkelse høsten 2025. Undersøkelsen vil baseres på seks konstruerte kasuistikker som etterligner reelle journalnotater. Data fra disse testpasientene skal registreres manuelt – enten i en papirversjon av GTI, for avdelinger som benytter dette systemet, eller i en papirversjon av Helseplattformen, for sykehus i Helse Midt-Norge. Vi planlegger å innhente svar fra ti leger ved ulike avdelinger, med mål om at alle helseregioner skal være representert. De utfylte registreringene returneres til registeret, og reliabiliteten vil deretter bli beregnet i samarbeid med statistiker ved fagsenteret.

4.3.4 Overordnet vurdering av funn i datakvalitetsundersøkelsene

Det største problemet med datakvaliteten i NorArtritt er for lav dekningsgrad. Det synes også svært vanskelig å skulle oppnå 80 % dekningsgrad, ettersom dette har vært et hovedfokus for registeret i

mange år uten at tilfredsstillende dekningsgrad er oppnådd. Vi vet at det er krevende for avdelingene å sette av tid til at dedikerte personer hver dag identifiserer alle aktuelle kandidater og kontakter disse ved ankomst til avdelingen. I samråd med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, har registerledelsen, med støtte fra fagrådet, konkludert med å arbeide for reservasjonsbasert inklusjon. Dette arbeidet er nå i ferd med å slutføres, og for avdelinger som benytter GTI for registrering i NorArtritt vil det i løpet av de kommende månedene innføres reservasjonsbasert inklusjon. For avdelinger i Helse Midt-Norge, som benytter Helseplattformen, foreligger dessverre fortsatt ikke de nødvendige tekniske løsningene for reservasjonsbasert inklusjon i registeret. Disse avdelingene – St. Olavs hospital, Ålesund og Levanger sykehus – må derfor inntil videre fortsette med samtykkebasert inklusjon. Ettersom alle øvrige sykehusavdelinger benytter GTI, forventes det imidlertid likevel en betydelig forbedring i total dekningsgrad for registeret.

Når det gjelder datakomplettethet forventes det at det for pasienter som har kroniske sykdommer, og som følges hele livet med ujevne mellomrom, vil mangle data på enkelte besøk. NorArtritt utførte i 2024 en komplettetsanalyse for alle sentrale variabler ved inklusjon og oppfølging, både nasjonalt og for alle avdelinger. Det nasjonale resultatet er sammenlignbart med det som årlig presenteres i årsrapporten. Avdelingsvise resultat planlegges utsendt til hver enkelt avdeling. Registeret arbeider målrettet mot avdelingene for å minne om betydningen av å registrere ved alle visitter, men vi kan ikke forvente fullstendig komplette data. Det er heller ingen grunn til å tro at denne typen mangler påvirker resultatene i særlig grad ettersom data ikke er feil, men mangler. For nesten alle pasienter vil det foreligge data for de viktigste variablene på en tidligere kontroll slik at totalvurderingen av en sykehusavdeling likevel i høy grad avspeiler avdelingens praksis.

Vi har utført undersøkelse av korrekthet og komplettethet på flere ulike avdelinger og finner at det nærmest ikke foreligger tastefeil, men at det kan mangle data på enkelte variabler. For den eneste variabelen der det forelå en del feil (diagnosedato), fant vi årsaken til feilen (nemlig at dagens dato kom som default og derfor ofte ble valgt, fremfor å skrive inn den riktige diagnosedatoen). Denne feilen i dataregistreringsløsningen er for lengst rettet opp og alle behandlere må aktivt skrive inn dato for diagnosedato. Totalvurdering er derfor at datakvaliteten i NorArtritt er god og data kan benyttes som grunnlag både for kvalitetsforbedringsprosjekter og forskning. Utfordringen forblir en utilstrekkelig dekningsgrad, og dette forventes å løses gjennom reservasjonsbasert inklusjon.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling:**

I den nasjonale veilederen anbefales tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling ved nydiagnostisert revmatoid artritt. I [figur 2.4](#) på side 13 ser vi at andelen som starter slik behandling innen to uker etter diagnose er svært ulik ved de ulike avdelingene.

- **Pasientens egenvurdering av sykdomsaktivitet:**

I NorArtritt skal pasientene ved hver konsultasjon fylle ut selvrappotering der flere mål inngår, inkludert VAS for pasientens totalvurdering av sykdomsaktivitet. Dette målet er svært sentralt i vurderingen av sykdomsaktivitet og spiller inn på valg av behandling (uendret, intensivering, nedtrapning). Med innføring av digital oppmøteløsning har andel pasienter som utelater selvregistrering øket og dette kan føre til at behandlingen velges på et dårligere grunnlag.

- **Andel pasienter med psoriasisartritt (PSA) som har fått utført 66/68-leddtelling:**

Både nasjonale og internasjonale veiledere anbefaler at 66/68 ledd undersøkes hos pasienter med PSA fordi sykdommen kan ramme flere ledd enn f.eks. revmatoid artritt. I et datakvalitetsprosjekt utført ved revmatologisk avdeling på Haukeland Universitetssjukehus i 2024 (nærmere beskrevet i [avsnitt 4.3.1](#) på side 69) fant man at 66/68 leddtelling kun var utfylt hos 47,5 % av pasienter med psoriasisartritt ved kontroll, mens 28-leddtelling var utfylt hos ytterligere 26,7 % av pasientene. Det er ikke grunn til å tro at dette skiller seg særlig fra andre avdelinger. Dersom man kun undersøker 28 ledd vil man få en dårligere vurdering av sykdomsaktivitet og derved risikerer pasienten dårligere behandling. [Figur 2.38](#) på side 54 viser at vel 70 % av pasienter med PSA vurderes å være i remisjon målt ved DAS28-CRP, mens [figur 2.43](#) på side 57 viser at bare 12,5 % er i remisjon målt ved DAPSA, som baseres på 66/68 leddtelling.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

TABELL 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Øke andel pasienter som starter med sykdomsmodifiserende behandling innen 14 dager etter ny RA-diagnose
Tidsperiode for tiltaket	2023–2025
Hva ble gjort av hvem?	– Registerledelsen sendte høsten 2023 og høsten 2024 ut kvalitetsrapporter til hver enkelt revmatologisk avdeling med informasjon om bakgrunnen for kvalitetsforbedringsprosjektet, samt nasjonale og lokale tall. I rapporten for 2024 er det også gitt konkrete tips til arbeid videre på lokal avdeling. – På registerseminaret høsten 2024 jobbet Martina Hansens Hospital, Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus, St. Olavs hospital, Universitetssykehuset Nord-Norge og Finnmarkssykehuset med tall fra sin kvalitetsrapport, med mål om å forstå nærmere hvorfor man lokalt ikke har nådd registerets mål om at 80 % av pasientene med nydiagnostisert revmatoid artritt skal starte sykdomsmodifiserende behandling innen 14 dager. – Registerledelsen har våren 2025 startet opp et digitalt minilæringsnettverk for avdelinger som ønsker å jobbe lokalt med forbedringsarbeid med utgangspunkt i data fra NorArtritt. Dette er gjort i samarbeid med Åse Lexberg som jobber som medisinsk rådgiver i fagområdet forbedringskunnskap ved avdeling for kvalitetsforbedring, pasientsikkerhet og smittevern i Vestre Viken. Leger og sykepleiere fra Martina Hansens Hospital, Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus og Ålesund sjukehus har alle lokale kvalitetsforbedringsprosjekt og deltar i dette nettverket. – Høsten 2024 og våren 2025 har nestleder i NorArtritt, Solveig Hauge, deltatt på den regionale kvalitetsforbedringsutdannelsen i Helse Vest. Hun hadde som prosjekt å øke andel pasienter som starter med DMARDs innen 14 dager ved revmatologisk avdeling på Haukeland universitetssjukehus til 90 %.

Tabellen fortsetter på neste side ...

Hvilke resultater ble oppnådd?

- Ved Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus har man arbeidet målrettet for å øke andelen pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt som starter behandling med DMARD innen 14 dager til over 80 %. For å kartlegge årsaker til eventuelle forsinkelser i behandlingsoppstart ble alle pasienter som fikk diagnosen RA i 2024 gjennomgått. Denne gjennomgangen viste at hovedårsaken til at man i NorArtritt hadde registrert manglende oppstart av DMARD innen 14 dager, var enkelte registreringsfeil og at pasienter ikke ønsket medisiner i frykt for bivirkninger. Alle pasientene med nydiagnostisert RA fikk imidlertid tilbud om oppstart av DMARD innen 14 dager. Arbeidet har ført til et betydelig økt fokus på mangler i registreringen, og bekrefter at Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus i praksis oppfyller målet om rask behandlingsoppstart etter ny RA-diagnose.
- Ved revmatologisk avdeling ved Haukeland universitetssjukehus gjennomgikk nestleder i registeret samtlige pasienter med ny RA-diagnose i en firemånedersperiode i 2024, totalt 43 pasienter. I utgangspunktet starter allerede over 80 % av pasientene ved Haukeland behandling med DMARD innen to uker etter diagnosetidspunkt, men avdelingen ønsket å øke andelen til over 90 %. Ved gjennomgang av pasientene som ikke hadde startet behandling innen 14 dager, ble det tydelig at ytterligere forbedring er utfordrende. I de fleste tilfellene skyldtes forsinkelsen forhold som er vanskelig å påvirke, som at pasienten selv valgte å utsette behandlingsstart, forhøyede leverprøver som gjorde at oppstart av Methotrexate ikke var faglig forsvarlig, eller at diagnosen i utgangspunktet var usikker. Gjennomgangen viser at målsettingen om at minst 80 % av pasientene skal starte behandling innen 14 dager både er realistisk og faglig forsvarlig, men at det er begrenset rom for ytterligere forbedring.
- Martina Hansens Hospital og Ålesund sjukehus jobber også med dette forbedringsområdet, men har så langt ikke oppnådd resultater.

TABELL 5.2: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Øke andel pasienter over 70 år som selvregistrerer ved poliklinisk kontroll på revmatologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus
Tidsperiode for tiltaket	2024–2025
Hva ble gjort av hvem?	– Et datakvalitetsprosjekt, gjennomført av LIS ved revmatologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus i 2024, viste at andel pasienter som selvregistrerer i forbindelse med poliklinisk kontroll har gått ned med rundt 10 % etter innføring av digital ankomstregistrering. – Registerledelsen har gått igjennom alle pasienter inkludert i NorArtritt som var til oppfølging i en 6 ukers periode i september/oktober 2024 (til sammen 380 pasienter). Av disse manglet 20 % selvregistrering. Når man delte pasientene inn i alderskategorier fant man imidlertid at det var de eldre pasientene som oftest manglet selvregistrering, og 41 % av pasienter over 70 år hadde ikke selvregistrert ved siste kontroll. Vi har derfor valgt å videre fokusere på denne aldersgruppen. – Høst 2024 og vår 2025 har registersykepleier, Tove Hatletveit, og nestleder i registeret, Solveig Hauge, gjennomført Helse Vest sin regionale utdanning i forbedringsmetodikk, og har hatt som prosjekt å øke andelen pasienter over 70 år som selvregistrerer ved poliklinisk kontroll på revmatologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus til over 80 %. – En rekke tiltak har blitt utprøvd i forbindelse med prosjektet. Blant annet har man tydeliggjort at pasientene, i tillegg til å kunne selvregistrere på egen mobil, også kan få hjelp til selvregistrering ved ankomst avdelingen. Dette er nå klart angitt både i SMS til pasient, plakater på venterommet og i innkallingsbrev til pasienten. I innkallingsbrevet er bakgrunnen for, og nytten av, selvregistrering også kortfattet beskrevet, da flere pasienter har etterspurt dette. Legene er av samme grunn også oppmuntret til å ta opp pasientens selvregistrering ved konsultasjon. SMS med lenke til selvregistrering sendes i tillegg ut dagen før konsultasjon, og ikke samme dag som tidligere, slik at denne ikke drukner i SMS vedrørende ankomstregistrering og timeavtale.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Dette arbeidet pågår fortsatt. Andel pasienter over 70 år som selvregistrerer har så langt økt fra gjennomsnittlig 63,7 % de siste 14 ukene før prosjektet startet til 70,7 % etter at tiltak ble iverksatt.

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/Mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	Årlig	Årsrapporten er tilgjengelig på registerets egen hjemmeside, samt på kvalitetsregistre.no. Beskrivelse av- og lenke til rapporten finnes også i halvårlige nyhetsbrev til kontaktpersoner og ledere. Tabeller og figurer benyttes i en rekke presentasjoner for fagmiljøene, både nasjonalt og på mindre møter.
2.	Kvalitetsregistre.no: Registeret publiserer 7/7 indikatorer på nettsiden, på enhets- og nasjonalt nivå	2 ganger i året	Alle interesserte. Erfaringsmessig er det mest behandlere, kontaktpersoner, og registerinteresserte som benytter siden, mer enn pasienter.
3.	Resultater til registrerende enheter: Nyhetsbrev sendes halvårlig med angivelse av utvalgte resultat og kobling til årsrapporten. I forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjekt, har vi de senere år i tillegg sendt sykehusvise rapporter med den enkelte avdelings resultater sammenliknet med nasjonale tall	2-3 ganger årlig	Avdelingsledere, kontaktpersoner, og alle behandlerne. Resultatene som sendes ut er ment som informasjon, men også inspirasjon til lokal kvalitetsforbedring.
4.	Norsk revmatologisk forenings årlige julekurs	Årlig	NorArtritt holder hvert år et innlegg på dette kurset, hvor svært mange av landets revmatologer deltar.
5.	Nasjonalt registerseminar	Årlig	Møte for registrarer/behandlere.

7 Samarbeid og forskning

Registeret får data fra alle helseregioner og behandlende enheter og selv om dekningsgraden fortsatt er utilstrekkelig ved noen sentre, er datakvaliteten god. Det pågår flere forskningsprosjekter som gjør bruk av registerets data, inkludert postdoc- og PhD-prosjekter som omhandler langtidsforløp og komplikasjoner. Blandt disse inngår studier av hjerteinfarkt og slag blant pasienter med revmatoid artritt, undersøkelse av psoriasisartritt i Nord-Norge med fokus på leddskade og tilleggssykdommer, og undersøkelse av fertilitet blant menn med revmatisk leddsykdom. Data til disse forskningssamarbeidene er utlevert etter vurdering av prosjektene i fagrådet.

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NorArtritt samarbeider tett med de andre kvalitetsregistrene med nasjonal dekning innenfor revmatologi, Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas) og RevNatus (register for svangerskap og revmatisk sykdom). NorVas og NorArtritt har utarbeidet store deler av datasettet felles og benytter samme verktøy for innsamling og behandling av data (GoTreatIT, Helseplattformen og MRS). NorVas og NorArtritt arbeider også helt parallelt når det gjelder utvikling og oppdatering av registerløsningene for innrapportering og analyse av data. Nye og endrede variabler innføres på samme måte. Samarbeidet er fruktbart både faglig og når det gjelder drift av registrene. Vi har flere felles møter som sikrer samkjøring av registrene. På denne måten lettes registerarbeidet for registrarene som kan forholde seg til samme system for alle pasientgrupper.

De tre registrene innen revmatologi arrangerer et felles årlig møte for behandlerne ved alle landets revmatologiske enheter. Her presenteres nyheter fra de tre registrene og man gjennomgår ulike praktiske forhold knyttet til bl.a. registrering. De siste par årene har vi i tillegg arbeidet med kvalitetsforbedringsmetodikk og med spesifikke kvalitetsforbedringsprosjekter på disse møtene. Siste året har NorArtritt og NorVas også sammen arrangert et digitalt minilæringsnettverk for avdelinger som ønsker å jobbe lokalt med forbedringsarbeid med utgangspunkt i data fra registrene. Her får deltagerne opplæring i forbedringsmetodikk parallelt med at de jobber med egne kvalitetsforbedringsprosjekt.

Forskningsprosjekter med kobling mot andre helse- og kvalitetsregistre, bl.a. NPR, Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS), Medisinsk fødselsregister, Dødsårsaksregisteret og Hjerte- og karregisteret, er enten ferdigstilte eller pågår. NorArtritt har tidligere samarbeidet med Nasjonalt Register for Leddproteser både gjennom forskningsprosjekter (ferdigstillet PhD i 2019) og kvalitetsforbedringsprosjekter.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2022
Forskning	2	2	1
Kvalitetsforbedring og styringsformål	3		
Andre formål (eks. til media)			
Totalt	5	2	1

7.3 Vitenskapelige artikler

- 1 Nystad TW, Hufthammer KO, Buanes EA, Bryne K, Fevang BS. COVID-19 in patients with chronic inflammatory rheumatic joint disease. Tidsskr Nor Laegeforen. 2021 Oct 11;141(2021-14). doi: 10.4045/tidsskr.21.0362. Print 2021 Oct 12. PMID: 34641647
- 2 Alsing CL, Nystad TW, Igland J, Gjesdal CG, Midtbø H, Tell GS, Fevang BT. Trends in the occurrence of ischaemic heart disease over time in rheumatoid arthritis: 1821 patients from 1972 to 2017. Scand J Rheumatol. 2023 May;52(3):233-242. doi: 10.1080/03009742.2022.2040116. Epub 2022 Mar 11. PMID: 35272584
- 3 Sigmo GD, Hauge S, Hufthammer KO, Wallenius M, Salvesen KÅ, Daltveit AKN, Bakland G, Fevang BS. Male patients with inflammatory joint diseases are less likely than controls to be childless: results from a Norwegian population-based cohort study of 10 865 patients. Ann Rheum Dis. 2024 Mar 12;83(4):457-463. doi: 10.1136/ard-2023-224998. PMID: 38262688
- 4 Linde A, Gerdtz E, Fevang BT, Eilertsen RK, Kringeland E, Alsing CL, Midtbø H. Factors associated with change in arterial stiffness in patients with rheumatoid arthritis: the JointHeart study. Blood Press. 2024 May 9;33(1):2353167. doi: 10.1080/08037051.2024.2353167

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

TABELL 8.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2024	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av de siste to år	4.2	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 8.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	☒	☐
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	☐	☒
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80 % i løpet av siste to år	4.2	☐	☒
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	☒	☐
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.2, 7.3	☒	☐
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	☒	☐
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret.	5.2	☒	☐
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2	☒	☐
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		☐	☒

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

I vurderingen av fjorårets årsrapport hadde ekspertgruppen kommentarer vedrørende dekningsgrad, reliabilitetsanalyse, metadata og manglende resultat av initierte kvalitetsforbedrende tiltak.

- Dekningsgrad: Det er i 2024 utført en ny dekningsgradsanalyse, og den totale dekningsgraden er nå 68,1 %. Registeret er i ferd med å slutføre arbeidet med å gå over til en reservasjonsbasert inklusjonsløsning, og det forventes at dekningsgraden vil øke betraktelig etter dette. Arbeidet er beskrevet i [avsnitt 9.2](#).
- Reliabilitetsanalyse: Det er så langt ikke gjennomført noen reliabilitetsundersøkelse av data i NorArtritt, da man hittil har manglet nødvendig bistand fra fagsenteret. Det planlegges nå å gjennomføre en inter-rater reliabilitetsundersøkelse høsten 2025. Det vises til [avsnitt 4.3.3](#) på side 75 for nærmere beskrivelse.
- Metadata: Registerets metadata er nå publisert på helsedata.no
- Kvalitetsforbedrende tiltak: I registeret har vi siste året jobbet mye med ulike kvalitetsforbedringsprosjekt. Dette er nærmere beskrevet i [avsnitt 5.2](#) på side 78. Man ser positive resultat av kvalitetsforbedringsprosjekt både ved Haukeland Universitetssjukehus (økning i andel som selvregistrerer) og ved Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (Tidlig oppstart av behandling ved nydiagnostisert revmatoid artritt).

9.2 Planer og behov

– Datakvalitet

– Reliabilitet:

Det er så langt ikke gjennomført noen reliabilitetsundersøkelse av data i NorArtritt, da man hittil har manglet nødvendig bistand fra fagsenteret. Vi har nå konkrete planer om å gjennomføre en inter-rater reliabilitetsundersøkelse høsten 2025.

– Dekningsgrad:

Etter at en rekke ulike tiltak er forsøkt for å øke dekningsgraden til 80 % har registerledelsen og fagrådet besluttet å gå over til reservasjonsbasert inklusjon. For avdelinger som benytter dataplattformen GoTreatIT (GTI) for å registrere inn til registeret, er arbeidet med å gå over til reservasjonsbasert løsning slutført, og man

forventer å ta løsningen i bruk så snart avdelingene får installert siste versjon av GTI. Følgende er ferdigstilt:

- * Utvikling av ny DPIA
- * Nye vedtekter
- * Endringer i innregistreringsløsningen i GTI, bl.a. for å informere pasientene om at de er inkludert og om muligheten for å reservere seg, samt for å registrere reservasjon og for å definere inklusjonstidspunkt.
- * Løsning på Helsenorge.no, slik at pasienten der kan reservere seg mot å inkluderes i NorArtritt.
- * Integrasjon mellom Helsenorge, GoTreatIT og MRS, slik at eventuelt registrert reservasjon i Helsenorge også registreres i MRS. Pasientene får ved selvregistrering i GoTreatIT også spørsmål om de har reservert seg via Helsenorge.no. Registrert reservasjon medfører at data ikke lenger overføres fra GoTreatIT til MRS og at allerede registrerte data i registerløsningen (MRS) slettes.

Arbeidet med overgang til reservasjonsbasert inklusjon for avdelinger som benytter Helseplattformen for innregistrering til registeret har vært krevende. Det er fortsatt ingen integrasjon mellom Helseplattformen og Helsenorge.no, og det er heller ikke laget løsninger for å kunne reservere seg via Helseplattformen/HelsaMi. Arbeidet med dette er i gang, men enn så lenge må avdelinger som bruker Helseplattformen, dvs St. Olavs hospital, Levanger sykehus og Ålesund sykehus, fortsette med samtykkebasert inklusjon til registeret.

– Kompletthet:

- * Kompletthet for sentrale variabler i registeret oppgis hvert år i årsrapporten ([avsnitt 4.3.1](#) på side 69), og kompletthet av utvalgte variabler er undersøkt som ledd i lokale datakvalitetsprosjekt ved Haukeland universitetssykehus, Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus og Betanien hospital i Skien. Det er ønskelig å gjennomføre tilsvarende prosjekt ved flere avdelinger ettersom prosjektene har vist seg å være meget nyttige.
- * I 2024 er det også utført en full kompletthetsanalyse av alle variabler og alle avdelinger. Funnene her samsvarer godt med kompletthet for sentrale variabler som er oppgitt i årsrapporten. Avdelingsvis resultat planlegges utsendt til hver enkelt avdeling, slik at dette kan brukes som utgangspunkt for videre lokale datakvalitetsprosjekt.
- * NorArtritt går nå over til reservasjonsbasert inklusjon, og arbeidet mot avdelingene og behandlerne for å sikre god kompletthet av data vil da være minst like viktig.

- Datafangst:
 - * Vi samarbeider med Helseplattformen AS for å forbedre innregistreringsløsningen til NorArtritt på Helseplattformen ettersom testing har avdekket en del feil i overføring av data til NorArtritt og ettersom ikke alle felter er på plass i systemet. Vi har også et godt samarbeid med avdelinger som bruker Helseplattformen og er nå i gang med et arbeid der man går igjennom enkeltpasienter for å se at data som overføres fra Helseplattformen blir korrekte.
 - * Det pågår et arbeid mot Kernel, som har ansvaret både for DIPS og GoTreatIT, om automatisk datafangst av utvalgte, strukturerte variabler. Dette arbeidet videreføres.
- Kvalitetsforbedring:
 - * Vi har siste året hatt et stort fokus på kvalitetsforbedringsarbeid, blant annet ved å arrangere et digitalt minilæringsnettverk for avdelinger som ønsker å jobbe lokalt med forbedringsarbeid med utgangspunkt i data fra NorArtritt. Flere lokale kvalitetsforbedringsprosjekt er startet og registeret vil arbeide videre med igangsatte kvalitetsforbedringsprosjekt (se [avsnitt 5.1](#) på side 77, og [avsnitt 5.2](#) på side 78 for identifiserte forbedringsområder og igangsatte prosjekt).
- Samarbeid og forskning:
 - * Det er utlevert data til to større prosjekter der arbeidet med prosjektene fortsatt pågår.

10 Litteratur

Referanser til kvalitetsindikatorer

- 1 Aga, A.-B. and E.A. Haavardsholm. Revmatologi (NRF) Veileder, Revmatoid artritt. [Internet] 2020; Available from: <https://metodebok.no/index.php?action=topic&item=kh5aS3AF>
- 2 Smolen, J.S., et al., EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. Ann Rheum Dis, 2020. 79(6): p. 685-699
- 3 Singh, J.A., et al., 2015 American College of Rheumatology Guideline for the Treatment of Rheumatoid Arthritis. Arthritis Care Res (Hoboken), 2016. 68(1): p. 1-25
- 4 Smolen, J.S., et al., Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force. Ann Rheum Dis, 2016. 75(1): p. 3-15
- 5 Haavardsholm, E.A., et al., Ultrasound in management of rheumatoid arthritis: ARCTIC randomised controlled strategy trial. Bmj, 2016. 354: p. i4205
- 6 Madland, T.M., et al. Revmatologi (NRF) Veileder, Psoriasisartritt (PsA). [Internet] 2022; Available from: <https://metodebok.no/index.php?action=topic&item=MUdYyQ29>
- 7 Smolen, J.S., et al., Treating axial spondyloarthritis and peripheral spondyloarthritis, especially psoriatic arthritis, to target: 2017 update of recommendations by an international task force. Ann Rheum Dis, 2018. 77(1): p. 3-17
- 8 Ramiro, S., et al., ASAS-EULAR recommendations for the management of axial spondyloarthritis: 2022 update. Ann Rheum Dis, 2023. 82(1): p. 19-34
- 9 Stray, H., et al. Revmatologi (NRF) Veileder, Aksial spondyloartritt. [Internet] 2021; Available from: <https://metodebok.no/index.php?action=topic&item=smWYBfTE>

Kontakt og informasjon

Postadresse

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)
Revmatologisk avdeling
Haukeland universitetssjukehus
5021 Bergen

Hjemmeside

[https://www.helse-bergen.no/
avdelinger/revmatologisk-avdeling/
norartritt](https://www.helse-bergen.no/avdelinger/revmatologisk-avdeling/norartritt)



Offentliggjøring

[https://www.kvalitetsregistre.
no/registeroversikt/norsk-
kvalitetsregister-artrittsykdommer](https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/norsk-kvalitetsregister-artrittsykdommer)