

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

30. september 2020

Årsrapport for 2019
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
1.1	Sammendrag på norsk	2
1.2	Summary in English	3
2	Registerbeskrivelse	4
2.1	Bakgrunn og formål	4
2.1.1	Bakgrunn for registeret	4
2.1.2	Registerets formål	5
2.1.3	Analyser som belyser registerets formål	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	6
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	6
3	Resultater	8
3.1	Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	9
3.1.1	MHAQ- funksjon blant pasienter med revmatoid artritt	9
3.1.2	Prosessindikatorer	9
3.1.3	Resultatindikatorer	14
3.2	Andre analyser	18
3.2.1	Biologiske medikamenter og målrettede syntetiske DMARDS	18
3.2.2	Sykdomsaktivitet og remisjon	20
4	Metoder for fangst av data	30
4.1	Løsning for datafangst	30
4.2	Registreringsrutiner	30
4.3	Registreringstidspunkter	30
5	Datakvalitet	32
5.1	Antall registreringer	32
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	32
5.3	Tilslutning	33
5.4	Dekningsgrad	33
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	33
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	34
5.6.1	Metode for intern validering av datakvalitet	35
5.7	Vurdering av datakvalitet	35
5.7.1	Registreringsforsinkelse	35
6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	37
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	37
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	37
6.2.1	Andel RA-pasienter som bruker methotrexate og som bruker biologiske legemidler	37

6.2.2	Andel pasienter som startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunktet	38
6.2.3	Andel pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt som har vært til kontroll hos lege innen 3 måneder	39
6.2.4	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt	39
6.2.5	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt.	41
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	41
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	42
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	42
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	43
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	43
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	43
6.9	Evaluerings tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	44
6.10	Pasientsikkerhet	44
7	Formidling av resultater	45
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	45
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	45
7.3	Resultater til pasienter	45
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	45
8	Samarbeid og forskning	46
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	46
8.2	Vitenskapelige arbeider	46
II	Plan for forbedringstiltak	49
9	Videre utvikling av registeret	50
9.1	Datafangst	50
9.2	Datakvalitet	50
9.2.1	Nye registrerende enheter/avdelinger	50
9.2.2	Forbedring av dekningsgrad i registeret	50
9.2.3	Forbedring av registerets kompletthet	51
9.2.4	Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder	51
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	51
9.3.1	Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater	51
9.3.2	Nye demografiske variabler som skal inn i registeret	51
9.3.3	Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer	52

9.3.4	Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer	52
9.3.5	Identifiserte kliniske forbedringsområder . . .	52
9.3.6	Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet	52
9.4	Formidling av resultater	53
9.4.1	Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø	53
9.4.2	Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse	53
9.4.3	Forbedring av resultatformidling til pasienter	53
9.4.4	Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres	53
9.5	Samarbeid og forskning	53
9.5.1	Nye samarbeidspartnere	53
9.5.2	Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet	54
III	Stadievurdering	55
10	Referanser til vurdering av stadium	56
10.1	Vurderingspunkter	56
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	57

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

1.1 Sammendrag på norsk

I 2019 arbeidet Nasjonalt register for artrittsykdommer (NorArtritt) videre med å øke oppslutningen til registeret, og ved utgangen av 2019 var alle enheter/avdelinger i gang med inklusjon og registrering. Også flere av avtalespesialistene har begynt å inkludere pasienter. Registerets dekningsgrad på landsbasis var 60 % av pasientene inkludert per desember 2019, men det er stor variasjon mellom avdelingene. Årsakene til for lav dekningsgrad kan være at sentre som nylig har startet opp ikke har rukket å spørre flertallet av pasientene om inklusjon eller at man ikke har prioritert eller hatt ressurser til å igangsette systematisk inklusjon av pasientene.

NorArtritt har også arbeidet med å få på plass automatisk overføring av data fra hver enkelt sykehusavdeling til det sentrale registeret. Dette er nå på plass i alle helseregioner og for alle avdelinger. Dette gjør at NorArtritt i år kan presentere landsdekkende data.

Data fra NorArtritt viser at kvaliteten på behandlingen av pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom i Norge gjennomgående er god. For eksempel har over 60 % av pasienter med revmatoid artritt startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosen ble stilt og over 80 % hadde lav sykdomsaktivitet eller remisjon, på siste kontroll.

Vi har også i 2019 arbeidet for å øke komplettheten og bedre kvaliteten på data. Arbeidet foregår på flere ulike fronter. Blant annet arrangerte vi det årlige kvalitetsregistermøtet, i samarbeid med Norsk vaskulittregister og RevNatus, der involverte medarbeidere ved landets avdelinger deltok. Dette var både nyttig og hyggelig. Det viktigste forbedringstiltaket for registeret i 2020 er å gjennomføre et kvalitetsforbedringsprosjekt basert på registerets data. Videre er vi glade for at NorArtritt fra september 2020 er kommet på Resultatportalen slik at data blir lettere tilgjengelige for interesserte.

*Björg-Tilde Svanes Fevang
Tone Wikene Nystad
Endre Kvåle Evjen*

1.2 Summary in English

In 2019, the Norwegian Arthritis Registry (NorArthritis) continued working on increasing the number of hospital departments reporting to the registry and by the end of 2019, all potential departments participated in inclusion and registration. Also, several private specialists have started inclusion of patients.

The overall patient completeness is now 60 %, but the range is wide, and for many departments the completeness is still too low. There are several possible reasons for this. Departments who recently started including patients may not have had time to include all patients, while other departments lack the resources or fail to prioritize the initiation of a systematic inclusion of all patients.

The development of an electronic automatic dataflow from each department into the national registry has been a continued priority for the registry and by the end of 2019, the solution had been implemented at all units, allowing the presentation of national data in this year's report.

Data from the registry shows that the quality of management for patients with chronic inflammatory joint diseases in Norway is generally good. For instance, over 60 % of patients with rheumatoid arthritis initiated disease modifying anti-rheumatic drugs within 2 weeks of diagnosis and more than 80 % of the patients had low disease activity or remission at their last visit.

Lastly, we have concentrated on improving completeness and data quality through a diversity of channels including workshops and other meetings. The most important goal of the registry in 2020 is to implement a quality improvement project based on registry data.

*Björg-Tilde Svanes Fevang
Tone Wikene Nystad
Endre Kvåle Evjen*

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

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

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

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

Behandlingen er rettet mot å redusere pasientens plager i øyeblikket ved å redusere inflammasjon og derved leddsmarter og allmenseptomer, men også mot å forhindre ledd-destruksjon på lang sikt. Tradisjonell behandling av perifer artritt (uspesifisert artritt, RA og perifer PSA) innebærer bruk av symptomdempende midler (smertestillende og NSAIDs) samt sykdomsmodifiserende behandling med kortikosteroider og syntetiske DMARDs (disease modifying antirheumatic drugs), som for eksempel methotrexate, leflunomid og sulfasalazin. Fra 1999 kom de første biologiske DMARDs i bruk. Disse

medikamentene har vist seg å ha god effekt på pasientens plager og forhindre leddødeleggelse både hos pasienter med god subjektiv effekt og hos pasienter som ikke opplever subjektiv effekt. De biologiske legemidlene har god effekt, men har tradisjonelt sett vært meget kostbare. Et nasjonalt register kan avdekke ulikheter i bruk av de ulike legemidlene og kort- og langtidsbivirkninger kan registreres.

For aksiale spondyloartritter, inkludert bl.a. AS og aksial PSA, var behandlingstilbudet før de biologiske midlene kom på markedet begrenset til NSAIDs og smertestillende medikamenter i tillegg til trening. I denne gruppen har bruken av biologiske midler medført en betydelig bedret funksjon og livskvalitet hos pasientene med mest alvorlig sykdom som før hadde lite å hjelpe seg med. Også for disse pasientene har behandlingstilbudet øket gjennom innføringen av bl.a. IL-17 hemmere i tillegg til TNF-alfa hemmerne.

De siste årene har såkalte biotilsvarende legemidler blitt tilgjengelige for norske pasienter. Dette er biologiske legemidler som for alle praktiske formål synes å være like originalpreparatene, men som er utviklet av andre produsenter med egne cellelinjer. Fordi molekylene er store og komplekse kan man ikke garantere at de er identiske med originalpreparatene og derfor har disse midlene gjennomgått omfattende testing før de ble tatt i bruk, bl.a. med undersøkelse av farmakokinetikk, effekt og sikkerhet. Introduksjonen av disse preparatene har vært viktige fordi det har bidratt til å redusere kostnadsnivået på biologiske DMARDS. En annen nyvinning innen medikamentell behandling er de nye småmolekylære legemidlene som hemmer en eller flere janus kinaser, de såkalte JAK-hemmerne. Disse er syntetiske, men er mer målrettede enn konvensjonelle syntetiske DMARDS (CSDMARDS) og klassifiseres som såkalte targeted synthetic DMARDS (TSDMARDS).

Det er en viktig oppgave for NorArtritt å overvåke resultater og eventuelle bivirkninger ved bruk av nye medikamenter. Både artrittsykdommene og behandlingen av disse kan medføre organskade (artrittsykdommene kan gi leddskade og behandlingen kan bl.a. gi lunge- og leverskader). Et kvalitetsregister vil være viktig for å oppdage sjeldne bivirkninger og langtidsbivirkninger av medikamentell behandling og for å følge sykdomsutvikling over tid.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med kroniske artrittsykdommer.

Norge er et lite land med spredt befolkning og mange behandlende sentre av variabel størrelse. For å kunne tilby god og likeverdig oppfølging og behandling av pasientene er det nødvendig å registrere praksis nasjonalt og lokalt. På bakgrunn av innsamlede data i et nasjonalt kvalitetsregister kan man foreta målrettet kvalitetsforbedring. Man vil kunne registrere karakteristika ved pasienter som gis ulike behandlingsregimer og få svar på spørsmål, som for eksempel:

- Foreligger det ulikhet av betydning med hensyn til hvilke pasienter som mottar hvilken behandling?

- Er det forskjell på hvor syke pasientene er ved behandlingsstart?

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

NorArtritt har definert indikatorer som benyttes for å evaluere kvaliteten av behandlingen ved norske revmatologiske avdelinger. Indikatorene er alle med å belyse registerets formål gjennom at de beskriver behandlingen som gis (bruk av methotrexate og biologiske legemidler), behandlingsprosessen (tid fra diagnose til oppstart behandling og til første kontroll), samt resultat av behandlingen (remisjon ett år etter diagnose). I en av indikatorene, andel pasienter med leddgikt (RA) som er i remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt, inngår blant annet et pasientrapportert mål, nemlig VAS for totalvurdering av sykdomsaktivitet. Når det gjelder andel som oppnår remisjon finner vi både at nesten ingen av avdelingene oppnår målet på 40 % og at det er vesentlige forskjeller mellom avdelingene. Resultater for denne indikatoren danner derfor grunnlaget for et kvalitetsforbedringsprosjekt som nylig er igangsatt i regi av registeret. Kvalitetsindikatorene er beskrevet under punkt 6.2 og resultater for de ulike indikatorene presenteres i kapittel 3.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorArtritt ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet mars 2013 (ref. 11/487). Registeret fikk konsesjon til drift fra Datatilsynet i 2013 (sak nr. 2012/8939). Datatilsynet angir at konsesjon gjelder inntil forskriftsarbeidet med NOKBIL er ferdigstilt, men ikke lengre enn til 4. februar 2028. Det er, siden konsesjon ble gitt, ikke gjort endringer i registeret av en slik grad at det er behov for å utføre en DPIA, men dette vil bli gjort dersom vesentlige endringer skjer.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Helse Vest RHF har databehandlingsansvar for registeret. Ansvaret er delegert til Helse Bergen HF ved administrerende direktør / medisinsk fagsjef. Revmatologisk avdeling ved Helse Bergen HF er faglig ansvarlig, ved faglig leder Bjørg-Tilde Svanes Fevang.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Registerets fagråd er sammensatt av representanter fra alle RHF og fra relevante fagmiljøer. Fagrådets medlemmer av 2019 er: Clara G. Gjesdal (Helse Vest) er fagrådets leder og viseadministrerende direktør i Helse Bergen. Gunnstein Bakland (Helse Nord) er sentral i norsk spondyloartrittforskning. Åse S. Lexberg (Helse Sør-Øst) er avdelingsoverlege Revmatologisk avdeling Vestre Viken. Anna -Birgitte Aga (Helse Sør-Øst) er sentral i norsk RA-forskning. Marianne Wallenius (Helse Midt-Norge) er faglig leder i RevNatus. Liv Boge Amundsen er

registerets pasientrepresentant. Registerleder Bjørg-Tilde Fevang forbereder møtene og har møterett, men ikke stemmerett i gruppen.

Fagrådet møtes minst årlig og behandler regnskap og budsjett, gjennomgår aktiviteten i registeret og drøfter fremtidige planer. Daglig leder har ansvar for kvalitetssikring av data og bidrar med støttefunksjon for fagmiljøene i form av opplæringsmøter for registrerende faggrupper. Registerets stab har ansvar for utgivelse av Årsrapporten.

Fagrådet sitt hovedmøte ble avholdt på Flesland 21. mars 2019. Følgende hovedpunkter ble gjennomgått: Status for registeret (oppslutning, registrerende avdelinger), nye/endrede variabler i NorArtritt, vurdering av søknader om bruk av data fra registeret, vurdering av Brukermøtet 2018, utadrettet virksomhet, pasientenes ønsker for registeret, fagrådets ønsker for informasjon i neste årsrapport, aktuelle kvalitetsindikatorer, aktuelle kvalitetsforbedringsprosjekter, plan for å oppnå god og komplett dataregistrering, status for dataløsning, økonomi (regnskap for 2018 og foreslått budsjett for 2019), og satsingsområder for 2019 og 2020.

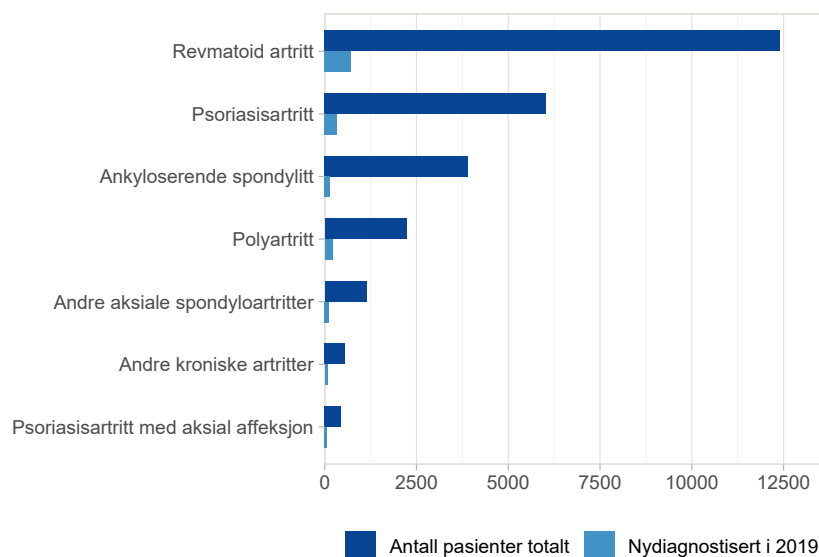
3 Resultater

Den automatiske løsningen for dataoverføring, som tidligere kun var tilgjengelig i Helse Vest, Helse Nord og Helse Midt-Norge, har nå blitt implementert ved de resterende avdelinger i Helse Sør-Øst slik at man i årets rapport presenterer data fra revmatologiske avdelinger/seksjoner ved følgende sykehus: Haukeland universitetssykehus (HUS), Førde sentralsjukehus, Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus (HSR), Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Helgelandssykehuset, Nordlandssykehuset, Finnmarkssykehuset, St. Olavs hospital, Ålesund sjukehus, Sykehuset Levanger, Vestre Viken, Revmatismesykehuset Lillehammer, Sørlandet sykehus, Diakonhjemmet sykehus, Sykehuset Østfold, Sykehuset Innlandet Tynset, Akershus universitetssykehus Kongsvinger, Martina Hansens hospital og Betanien hospital Skien.

For noen avdelinger er arbeidet med inklusjon av pasienter igangsatt, men kun et fåtall pasienter er så langt inkludert.

Det presenteres data fra alle 4 helseregioner og alle enheter.

Totalt i registeret var det 26 786 pasienter hvorav 15 771 (59 %) var kvinner. I løpet av året 2019 var 15 125 pasienter til minst én kontroll som ble registrert i NorArtritt, hvorav 9 197 (61 %) var kvinner. 1 647 pasienter fikk en artrittdiagnose for første gang i 2019. [Tabell 5.1](#) på side [32](#) viser antall pasienter ved hvert av sykehusene som leverer data til NorArtritt.



FIGUR 3.1: Figuren viser 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 2019. Pasienter med flere diagnoser er kun inkludert i en av gruppene. Totalt er det 26 711 pasienter som har vært til kontroll siden 2014, og det var 1 647 nydiagnostiserte pasienter i 2019.

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 3.1](#) på forrige side. Fra 1951 til 2019, var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 13 289 (43 %) diagnoseskjema fylt ut for 12 150 (45 %) pasienter. Også når vi ser på 2019 isolert var revmatoid artritt fremdeles den største diagnosegruppen med 14 586 (48 %) diagnoseskjema fylt ut av 8 537 (47 %) pasienter.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 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 3.2](#) på neste side vises det at gjennomsnittlig skår blant RA-pasienter er omtrent 0,4. Dette er meget bra og stemmer godt med at en så høy andel av pasientene har lav sykdomsaktivitet eller remisjon. (Se [avsnittene 3.1.3](#) og [3.2.2](#) på side 14 og på side 20).

3.1.2 Prosessindikatorer

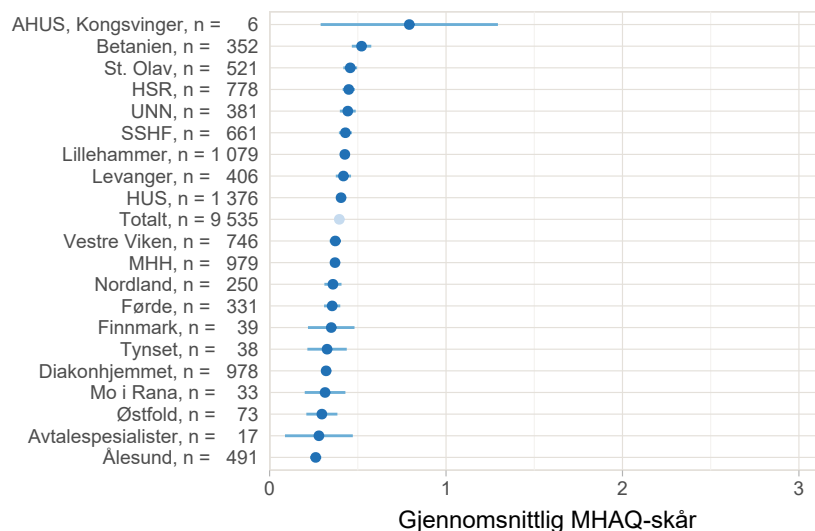
Andel revmatoid artritt pasienter som bruker methotrexate og andre sykdomsmodifiserende medikamenter

I [figur 3.3](#) på neste side vises andelen pasienter med forskjellige artrittdiagnoser som brukte methotrexate i 2019. For RA var andelen litt over 61 %

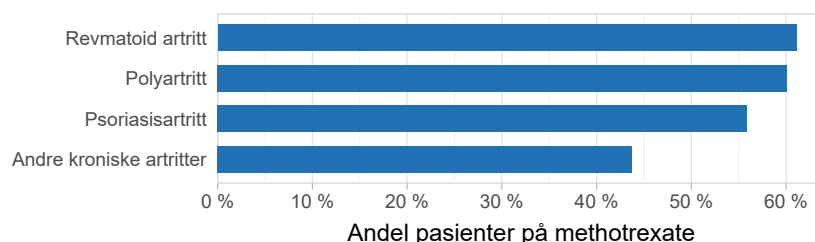
[Figur 3.4](#) på side 11 viser andelen som brukte methotrexate ved de ulike sykehusene og vi ser at det er stor variasjon mellom enhetene.

[Figur 3.5](#) på side 12 viser prosentandelen pasienter med RA og psoriasisartritt som brukte methotrexate (alene eller i kombinasjon) hvert år fra 2010 til utgangen av 2019. Vi ser at andelen har falt noe de siste årene. Det er flere mulige årsaker til dette fallet. Økende bruk av biologiske (for eksempel tocilizumab) og målrettet syntetiske (for eksempel tofacitinib) DMARDs som kan benyttes i monoterapi kan være en forklaring. En annen årsak kan være at en forbedret dekningsgrad også innebærer at friskere pasienter inkluderes i registeret, hvorav noen ikke bruker medikamentell behandling i det hele tatt.

Methotrexate inngår i gruppen av sykdomsmodifiserende medikamenter som kalles konvensjonelle syntetiske sykdomsmodifiserende medikamenter (conventional synthetic disease modifying drugs eller



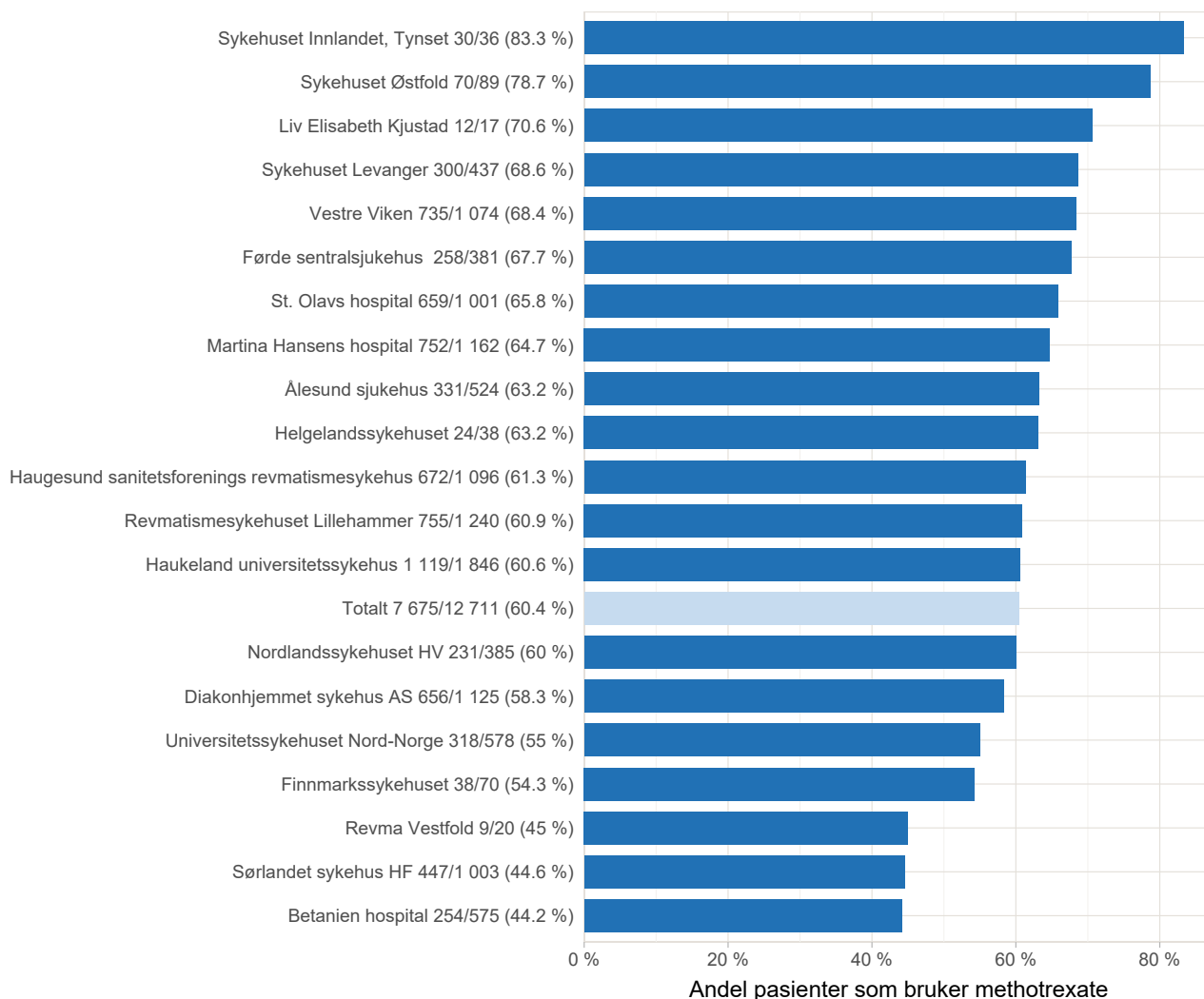
FIGUR 3.2: Figuren viser gjennomsnittlig MHAQ-skår ved siste kontroll ved hvert helseforetak. MHAQ er en funksjonsskår der hver pasient svarer på 8 spørsmål om egen funksjonsevne i forskjellige situasjoner. Pasienten har rangert sin evne på en skala fra 0 til 3, hvor 0 betyr 'uten problemer', 1 betyr 'med visse problemer', 2 betyr 'med store problemer' og 3 betyr 'kunne ikke gjennomføre'. 9 535 pasienter med RA er inkludert.



FIGUR 3.3: Andelen pasienter som gikk på methotrexate i 2019, for pasienter med revmatoid artritt, polyartritt, psoriasisartritt og andre kroniske artrittar. Basert på 22 042 pasienter.

cSDMARDS). I denne gruppen inngår også legemidlene sulfasalazin, hydroksyklorokin og leflunomid.

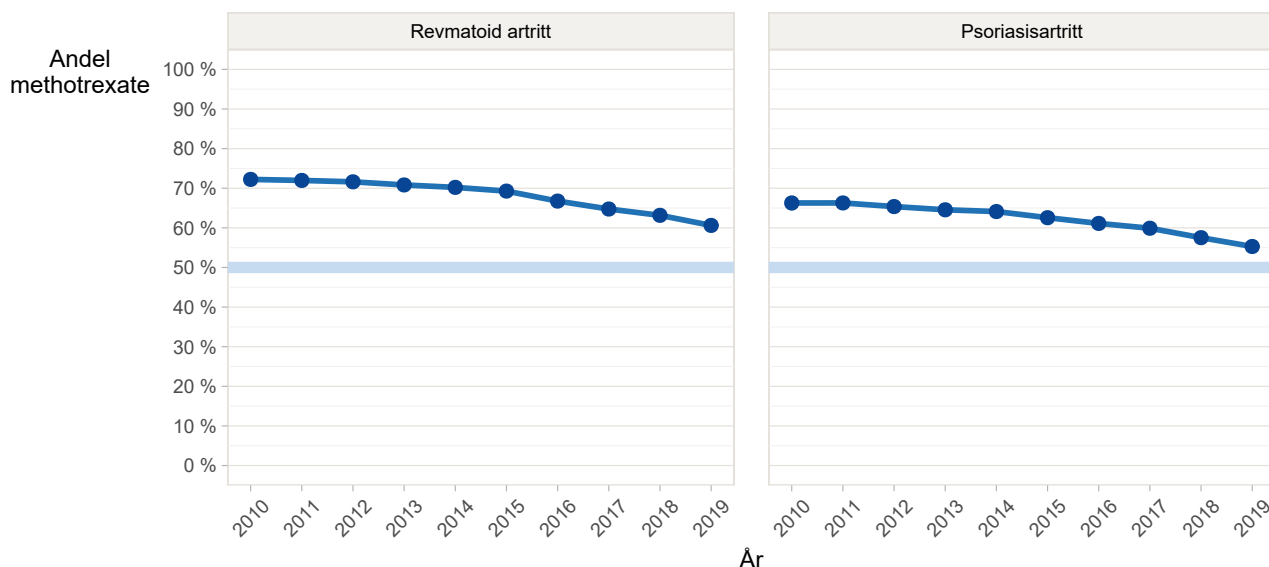
Biologiske medikamenter (bDMARDS) er en samlebetegnelse for tumor nekrose faktor (TNF)-alfa-hemmere, interleukinhemmere, og B- og T-celle-hemmere. Baricitinib og tofacitinib er målrettede (targeted) syntetiske medikamenter (tsDMARDS). I figur 3.6 på side 13 vises andelen pasienter med RA som bruker tsDMARDS per sykehus, og figur 3.7 på side 14 viser sykehusvis bruk av bDMARDS. Vi ser at det er vesentlige forskjeller i andel som bruker bDMARDS mellom sykehuse- ne. 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 3.4: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte methotrexate minst én dag i løpet av 2019. Basert på medisinførløp for 12 711 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

Tidlig oppstart medikamentell behandling

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 starter med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Siden 2014 har en stor andel av pasientene, 46 %, begynt med en DMARD på diagnosedagen. Av 656 pasienter som ikke startet samme dag, var gjennomsnittlig tid til oppstart 251 dager, men mediantiden var 40 dager. Dette reflekterer nok at noen få pasienter startet veldig sent, kanskje grunnet annen sykdom som forhindret oppstart med anti-revmatisk medisin. Totalt fikk 64 % av RA-pasientene som oppfyller inklusjonskriteriene for indikatoren CSDMARD innen 2 uker. For pasienter som fikk diagnose i 2019 var det 60 % av pasientene som startet med CSDMARD innen 2 uker. Totalt er det 3 636 pasienter diagnostisert med RA som eneste diagnose i 2014 eller senere. Av disse er det 2 134 som ekskluderes fra indikatoren som følge av at de ikke ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnosen ble stilt.



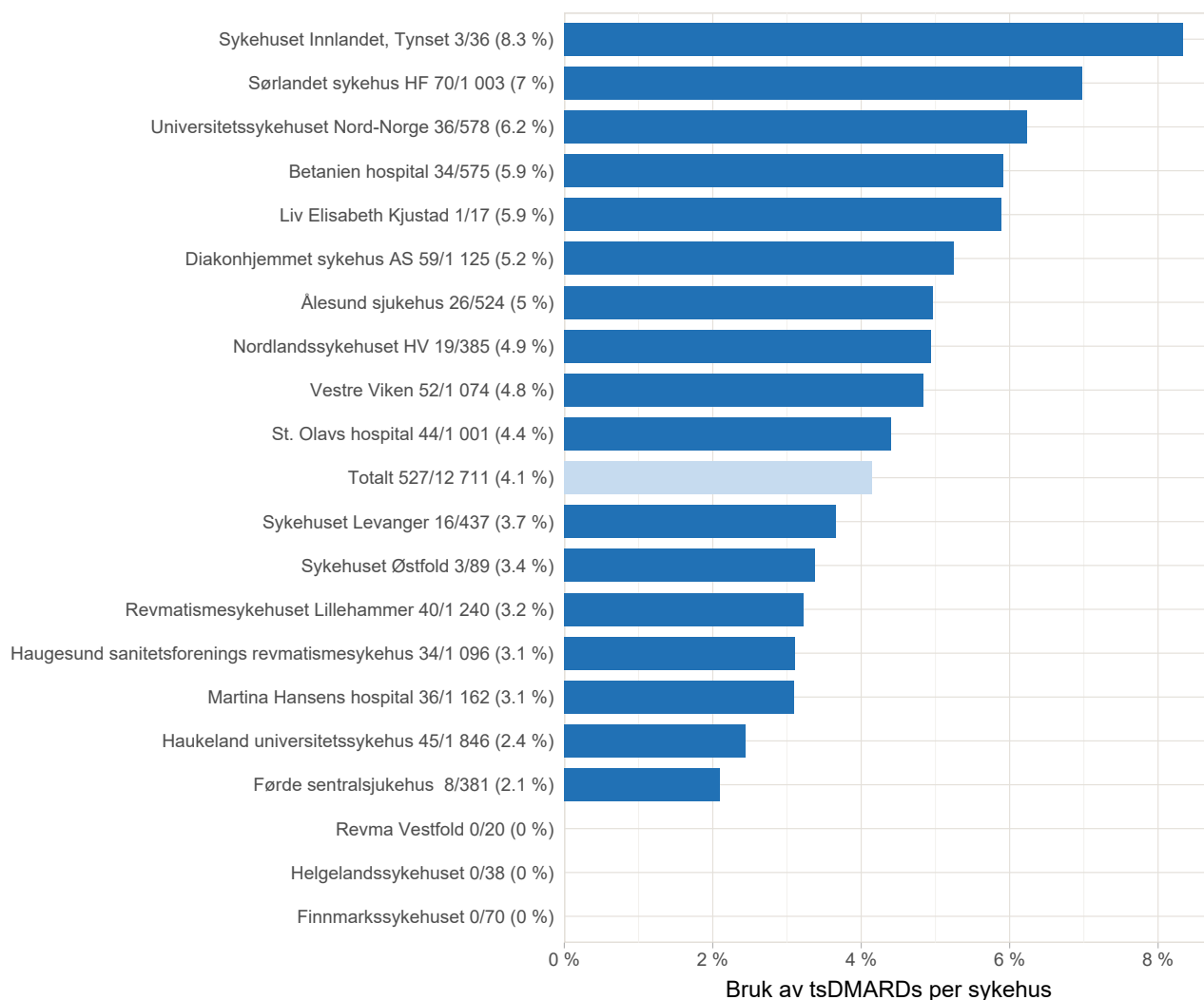
FIGUR 3.5: Andelen pasienter som bruker methotrexate synes å ha falt noe de siste årene. Figuren viser andelen pasienter som brukte methotrexate per år, for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. Pasienter som ikke gikk på noen medisiner i det hele tatt er med i utregningen. Basert på 18 839 pasienter.

Figur 3.8 på side 15 viser andel pasienter med RA, på hvert sykehus, som startet med methotrexate eller et annet csDMARD innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Forutsetningene for analysen er nærmere beskrevet i figurteksten. I figur 3.9 på side 16 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 3.8 på side 15 at Vestre Viken har hatt en betydelig forbedring i dette prosessmålet. Det er en positiv og ønsket utvikling, men de statistiske forutsetningene for analysen i figur 3.9 på side 16 er ikke tilstede for å sammenligne denne avdelingen med de andre, og den er derfor utelatt fra analysen.

Svært mange pasienter ble inkludert i registeret lenge etter at diagnosen ble stilt. Dette skyldes at flertallet av pasienter som følges ved en revmatologisk avdeling ble diagnostisert før man startet registrering i NorArtritt (tidligst i 2014, men ved mange avdelinger senere enn dette). Antallet pasienter der vi kan undersøke hvor snart de kom i gang med behandling er derfor foreløpig relativt lavt, og tallene kan være usikre. Med tiden vil flertallet av pasienter som inkluderes i NorArtritt være pasienter med en ny diagnose og der vi med større sikkerhet kan måle hvor raskt de kommer i gang med behandling.

«Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll

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. Det er 10 140 pasienter som har fått diagnose i perioden 2014 til 2019. Av disse ble 5 572 (55 %) inkludert i registeret innen 180 dager. Av pasientene som ble inkludert innen 180

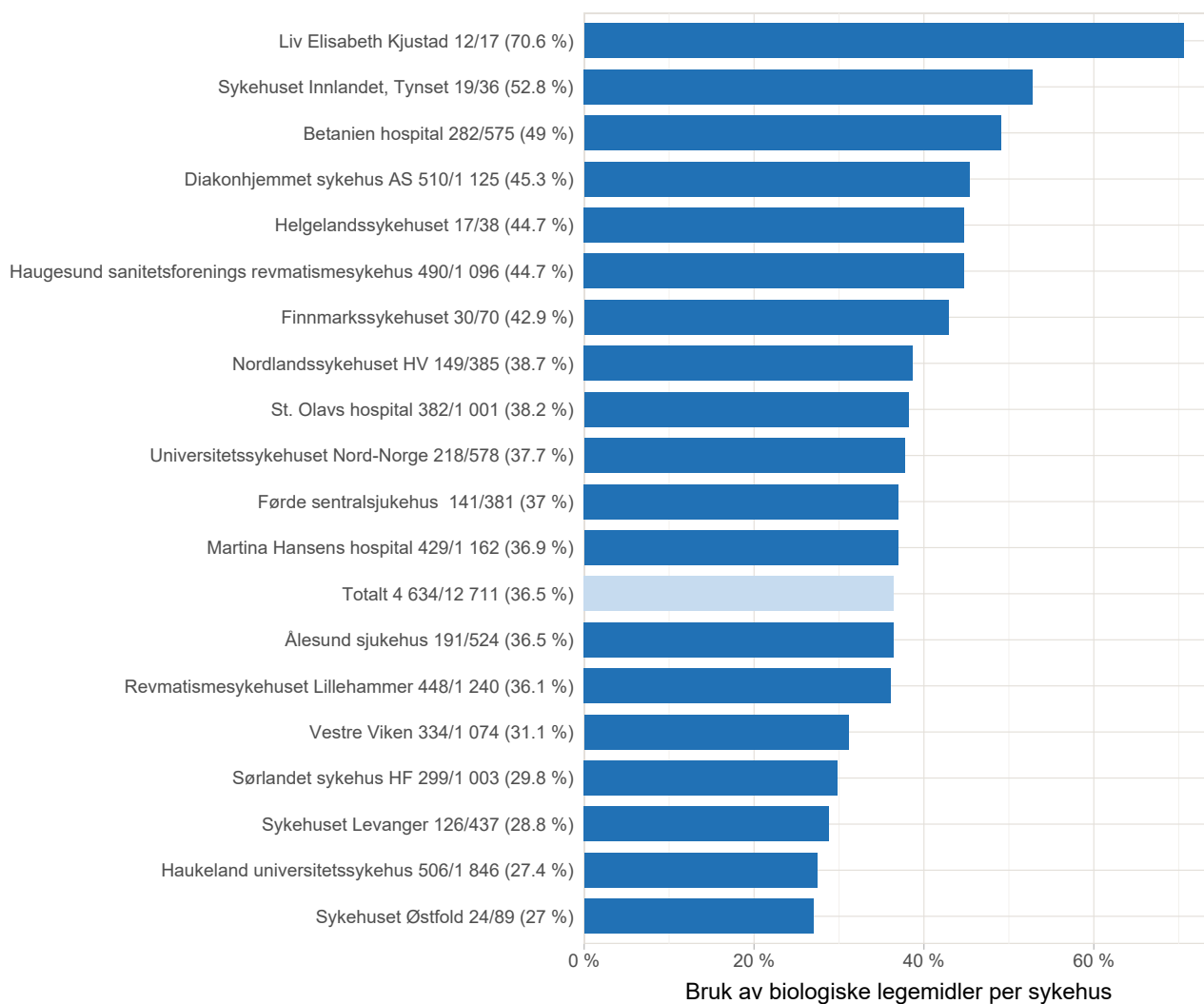


FIGUR 3.6: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte baricitinib eller tofacitinib minst én dag i løpet av 2019. Basert på medisinfølger for 12 711 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

dager var gjennomsnittlig tid fra diagnosen var stilt til første kontroll på 57 dager (median 56) for pasienter med revmatoid artritt.

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. For mer informasjon om hvordan kvalitetsindikatoren er definert, se [avsnitt 6.2.3](#) på side 39. I perioden 2014 til 2019 fikk 1092 (53 %) pasienter med RA sin første kontroll innen 3 måneder. I denne analysen inngår pasienter som ble inkludert i NorArtritt innen 6 måneder etter diagnosen ble stilt. De kan derfor ha fått en kontroll før de ble inkludert og det er da ikke sikkert at denne er registrert. Andelen som her angis kan derfor være lavere enn det reelle tallet.

[Figur 3.10](#) på side 17 viser andelen pasienter med RA som var til oppfølging innen 3 måneder ved de enkelte sykehusene. I [figur 3.11](#) på side 18 sammenlignes disse resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Haukeland universitetssykehus og Vestre Viken har ikke hatt en stabil variasjon i perioden,



FIGUR 3.7: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte biologiske legemidler minst én dag i løpet av 2019. Basert på medisinformløp for 12 711 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

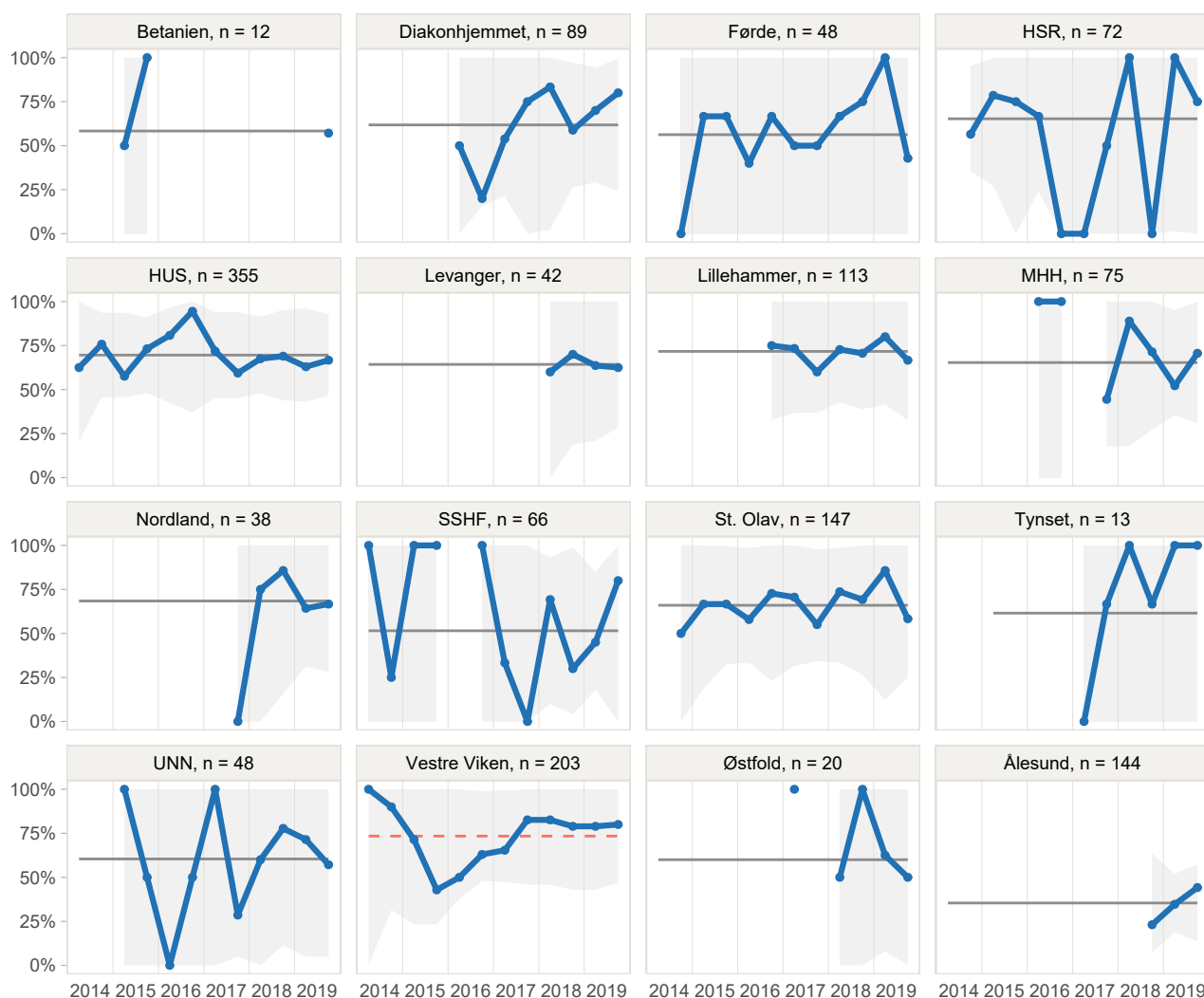
og inkluderes derfor ikke i sammenligningen som gjøres i figur 3.11 på side 18.

47 % 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).

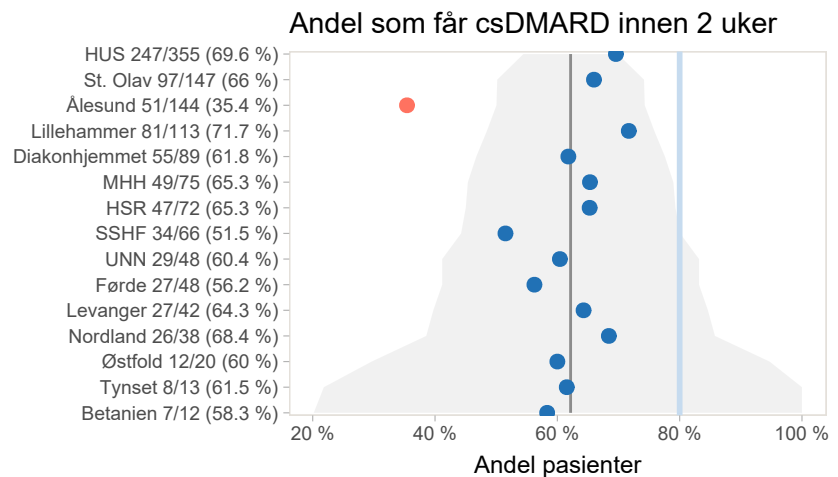
For å kunne stole på resultatene, er indikatoren avhengig av kort registreringstid – tid fra diagnosen er stilt til pasienten er registrert i registeret. Totalt er det 3 985 pasienter med RA som nyeste diagnose i perioden 2014 - 2019. Av disse er 1 743 ekskludert fra indikatoren fordi de er inkludert i registeret mer enn 180 dager etter diagnosedato. For beskrivelse av datakvaliteten som ligger til grunn for indikatoren, se avsnitt 5.7.1 på side 35.

3.1.3 Resultatindikatorer

Ved revmatoid artritt behandler man pasienten mot et forhåndsbestemt behandlingsmål, nemlig lav sykdomsaktivitet eller remisjon.



FIGUR 3.8: 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 eneste diagnose i 2014 eller senere, og som ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnose er tatt med i figuren. Totalt er det 1 502 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.9: Sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som får csDMARD-behandling innen 2 uker etter RA-diagnosen ble stilt, og ingen av helseforetakene nådde målet på 80 %. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med grått, skiller seg ut fra det som er forventet fra tilfeldig variasjon. Den lyseblå linja representerer målet på over 80 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 1 502 RA-pasienter som kun var registrert med RA som diagnose, og der diagnosen var stilt mellom 2014 og 2019.

Remisjon er definert som fravær av symptomer eller tegn på sykdomsaktivitet og kan defineres på ulike måter.

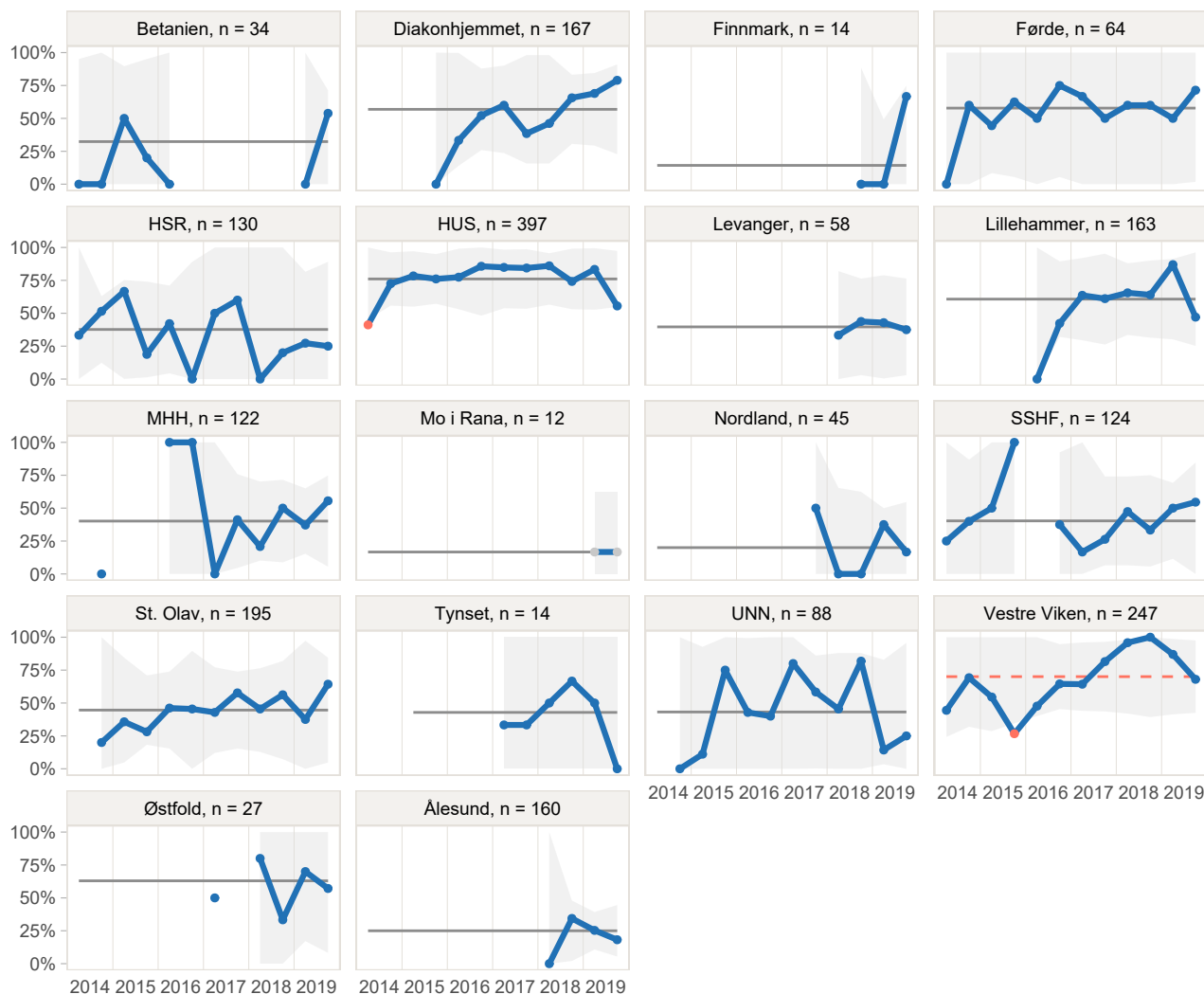
Andel revmatoid artritt pasienter i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt

Den amerikanske og den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, American College of Rheumatology (ACR) og European League against Rheumatism (EULAR) publiserte i 2011 en felles definisjon av remisjon. Remisjonen kan være index-basert ($SDAI \leq 3,3$) eller den kan være såkalt Boolean-basert, hvilket innebærer at alle disse er oppfylt:

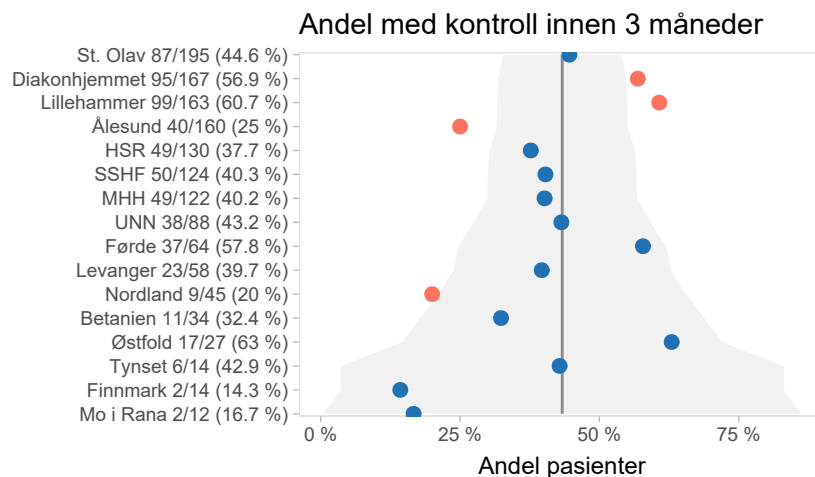
- ≤ 1 hovent ledd
- ≤ 1 ømt ledd
- $CRP \leq 10$ mg/L
- pasient global sykdomsvurdering ≤ 1 (på en VAS-skala 0-10).

Totalt hadde 4 073 (34 %) pasienter med RA oppnådd remisjon basert på ACR/EULAR-kriteriene. Disse 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. For mer informasjon om hvordan dette er definert se [avsnitt 6.2.4](#) på side 40.

Av RA-pasienter som fikk sin diagnose mellom 2014 og 2019, hadde 633 (30 %) nådd remisjon ved 1-årskontroll. Av 2 337 pasienter,



FIGUR 3.10: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som var til oppfølging innen 3 mnd av 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 siste diagnose i 2014 eller senere, som ble inkludert i registeret innen 180 dager etter diagnose er med i figuren. Totalt er det 2 064 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.11: Det var en markant 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 utfra tilfeldig variasjon. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 064 pasienter med revmatoid artritt diagnostisert mellom 2014 og 2019.

uavhengig av diagnoseår, som var til kontroll i 2019 hadde 51 % nådd remisjon.

I figur 3.12 på neste side vises andel RA-pasienter som oppnådde remisjon 1 år etter diagnosedato. Figuren viser at en del avdelinger startet inklusjon av pasienter vesentlig senere enn andre og at det er stor variasjon i antall pasienter som er med fra hvert sykehus. Disse forholdene kan være med å påvirke funnene. Totalt var det 3 811 pasienter diagnostisert med RA i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 1 510 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 225 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

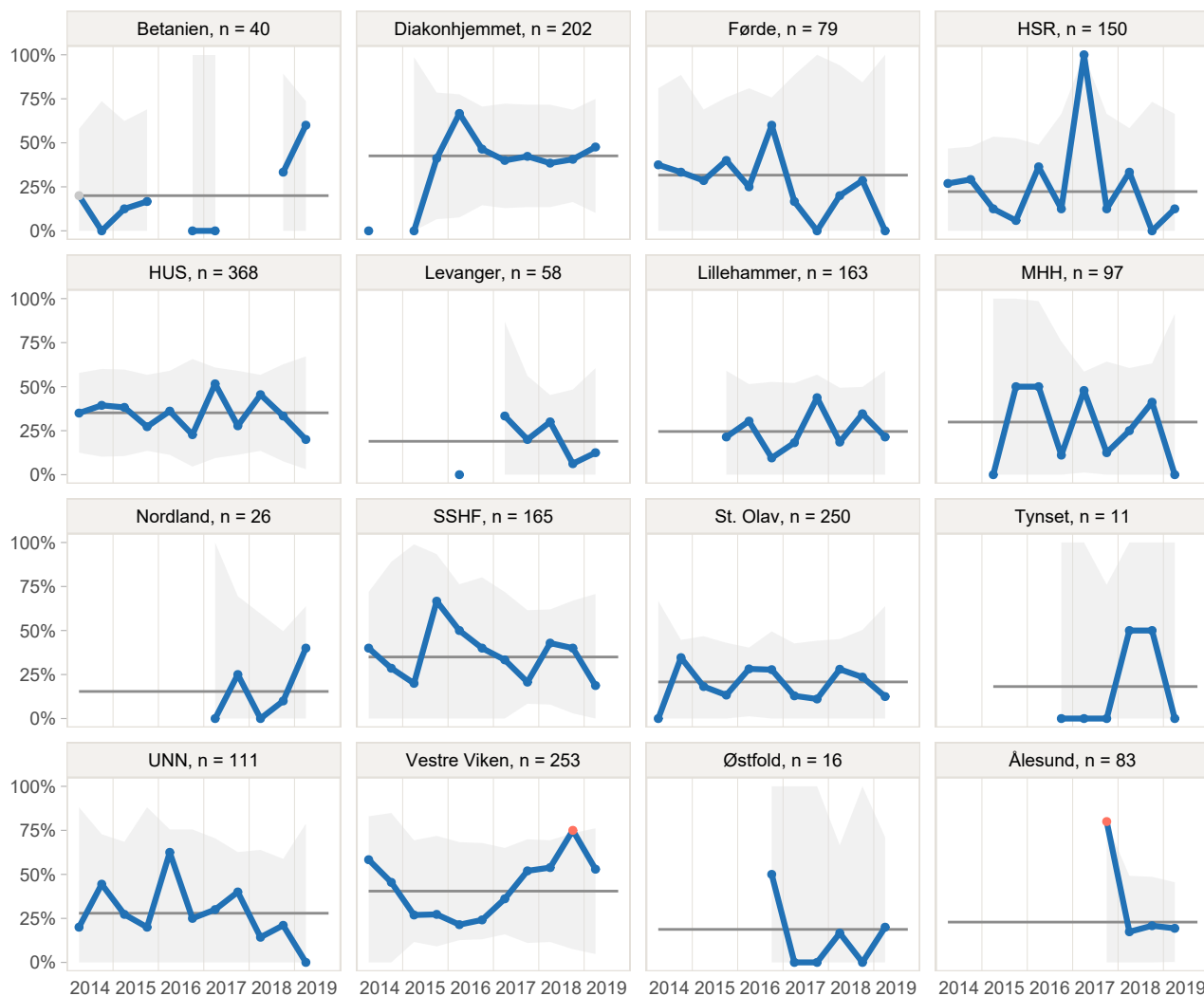
I figur 3.13 på side 20 kan man se en sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som har nådd remisjon innen 12 måneder etter de fikk diagnosen RA for pasienter som fikk diagnosen sin i tidsperioden 2014–2019.

3.2 Andre analyser

3.2.1 Biologiske medikamenter og målrettede syntetiske DMARDS

Hvilke medisiner som ble brukt av pasientene undersøkt i 2014–2019 er vist i figur 3.14 på side 21.

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. Ved de fleste revmatologiske

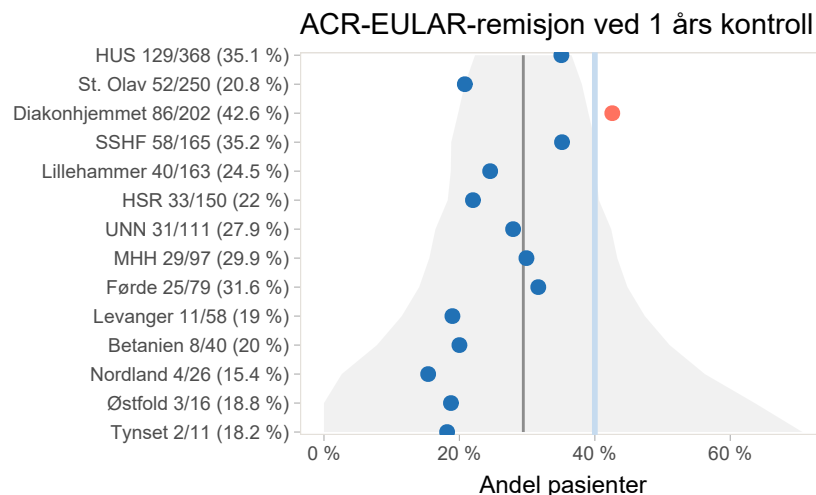


FIGUR 3.12: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som er i remisjon 1 år etter diagnosedato. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som oppnår remisjon ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 2 076 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.

sykdommer (f.eks. revmatoid artritt eller psoriasisartritt) bør et biologisk medikament kombineres med et ikke-biologisk legemiddel, også kalt syntetisk DMARD for å oppnå best effekt, og for at effekten opprettholdes over tid.

Figur 3.15 på side 22 viser andelen pasienter med de ulike diagnosene som brukte et biologisk medikament enten alene eller i kombinasjon med andre legemidler. Ved ren aksial sykdom, dvs. sykdom i ryggspylen og bekkenleddene (f.eks. ankyloserende spondylitt), har syntetiske DMARDs liten dokumentert effekt, og viktigheten av å kombinere biologisk med csDMARD er usikker. At en del pasienter med slik sykdom likevel bruker kombinasjonsbehandling skyldes vanligvis at de har sykdom i andre ledd i tillegg til ryggen.

I 2019 brukte 9 058 (45 %) pasienter et biologisk medikament på siste kontroll. Dette gjaldt 37 % av pasienter med RA, 43 % med PSA



FIGUR 3.13: Andel pasienter som nådde remisjon ved 1 års kontroll mellom 2014 og 2019. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet utfra tilfeldig variasjon. Den lyseblå linja representerer målet på over 40 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 076 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2019.

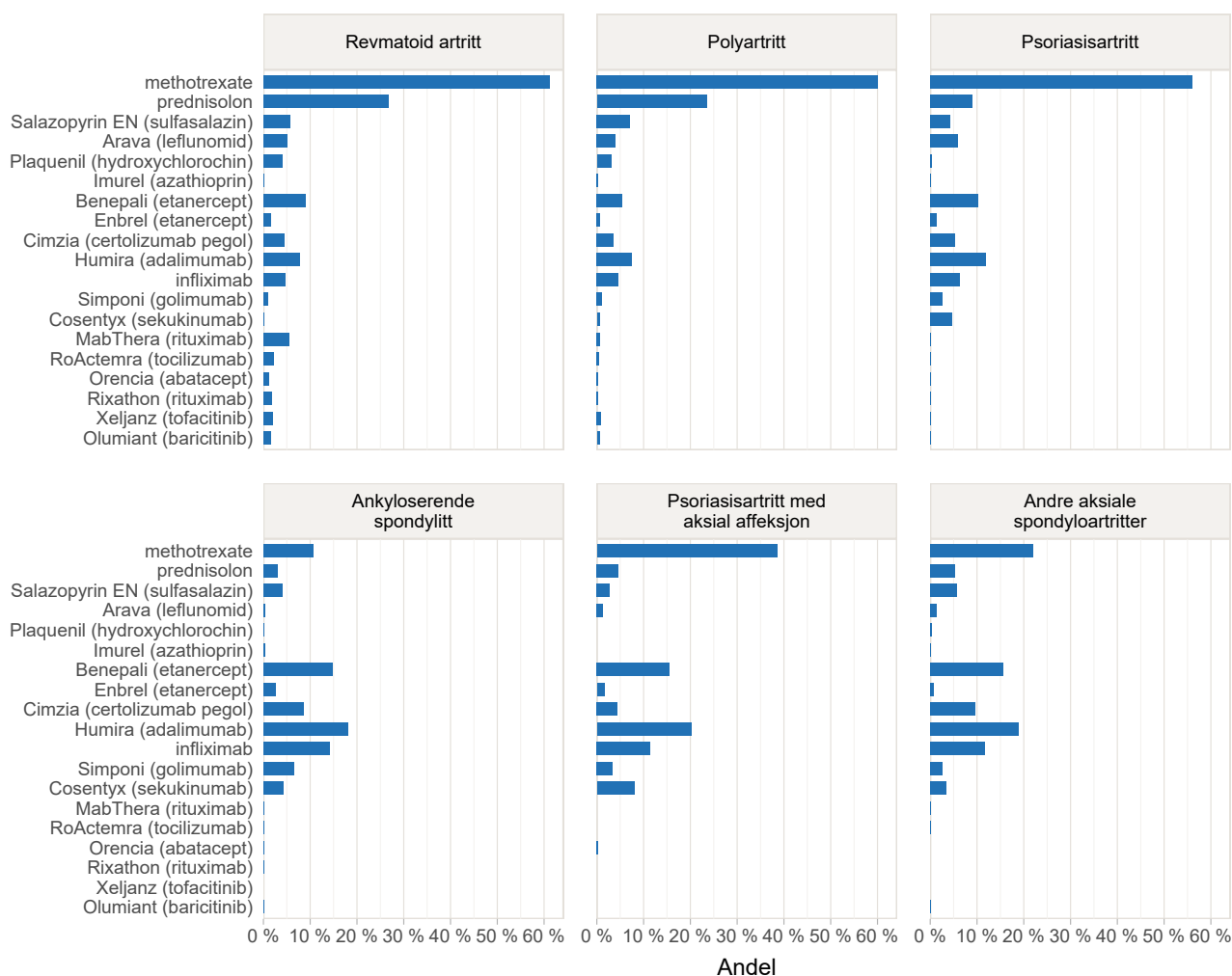
og 66 % av pasienter med AS eller annen aksial spondyloartritt. I figur 3.16 på side 23 vises bruken av de ulike biologiske legemidlene ved hver sykehusavdeling.

I 2018 begynte vi i Norge å ta i bruk de såkalte «targeted synthetic disease modifying drugs» eller tsDMARDs. To legemidler innenfor denne gruppen, tofacitinib og baricitinib, kan benyttes ved diagnosen RA, og effektmessig likestilles midlene med biologiske DMARDs. Også når det gjelder bivirkninger er det beskjedne forskjeller mellom tsDMARDs og de biologiske midlene, bortsett fra effekter knyttet til administrasjonsform eller immunogenetiske effekter, det vil si antistoffdannelse mot medikamentene. I 2019 brukte 650 pasienter med RA tsDMARDs, hvor 260 (40 %) og 390 (60 %) brukte henholdsvis tofacitinib og baricitinib.

3.2.2 Sykdomsaktivitet og remisjon

Sykdomsaktivitet og remisjon målt med DAS28-CRP

DAS28-CRP er et sammensatt mål for sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt. I målet inngår pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet, antall ømme ledd, antall hovne ledd og CRP. Grensen for remisjon er satt til en DAS28-CRP-skår < 2,6. Det er ønskelig at flest mulig pasienter oppnår dette behandlingsmålet fordi man har sett at det fører til bedre langtidsresultater. Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt registrert i 2019 var 2,4, med et standardavvik på 1. Figur 3.17 på side 24 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

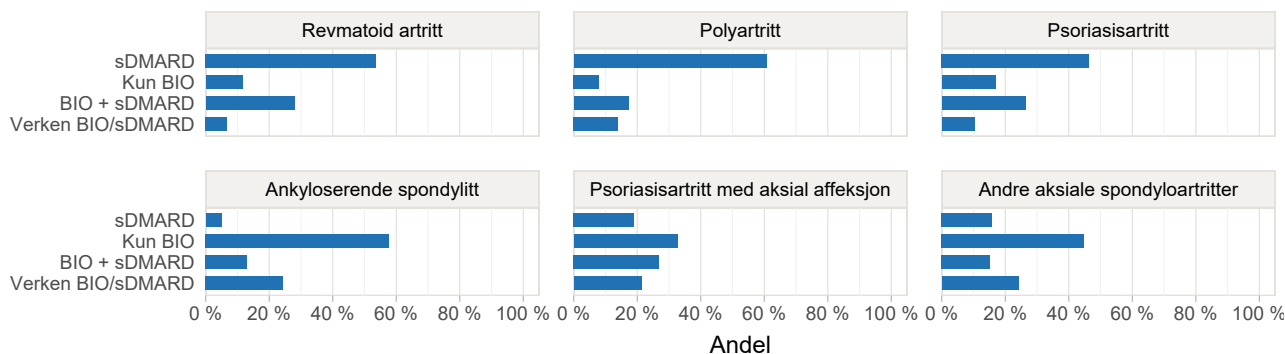


FIGUR 3.14: Figuren viser andelen pasienter som brukte ulike medikamenter i 2019, for hver diagnosegruppe, og gjelder 24 163 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av søylene. 2 076 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt, eller de brukte medisiner som ikke registreres i registeret, for eksempel NSAIDs.

andre perifere artritter. Ved RA er altså 82 % i lav sykdomsaktivitet eller remisjon, og tallet er tilsvarende for de to andre gruppene.

Sykdomsaktivitet og remisjon ved spondyloartritt målt med ASDAS-CRP

Ved ankyloserende spondylitt (AS) og andre aksiale spondyloartritt-diagnoser 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. For spondyloartritt (SpA) og AS har man mindre kunnskap om betydningen av å oppnå remisjon for langtidsforløpet til pasientene. ASDAS-CRP-remisjon er definert som en verdi < 1,3 og moderat sykdomsaktivitet < 2,1. I figur 3.18 på side 24 vises sykdomsaktiviteten for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartrittdiagnoser fordelt på sykehus.



FIGUR 3.15: Andel pasienter i de ulike diagnosegruppene som kun bruker syntetiske medikamenter, kun bruker biologisk behandling, som bruker biologisk behandling sammen med ikke-biologiske medikamenter (syntetiske DMARDs) og som verken bruker biologisk eller syntetiske medikamenter. 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 = syntetiske disease modifying anti-rheumatic drugs). Her er bare medisiner som var i bruk i 2019 tatt med. Tallene er basert på 24 163 pasienter.

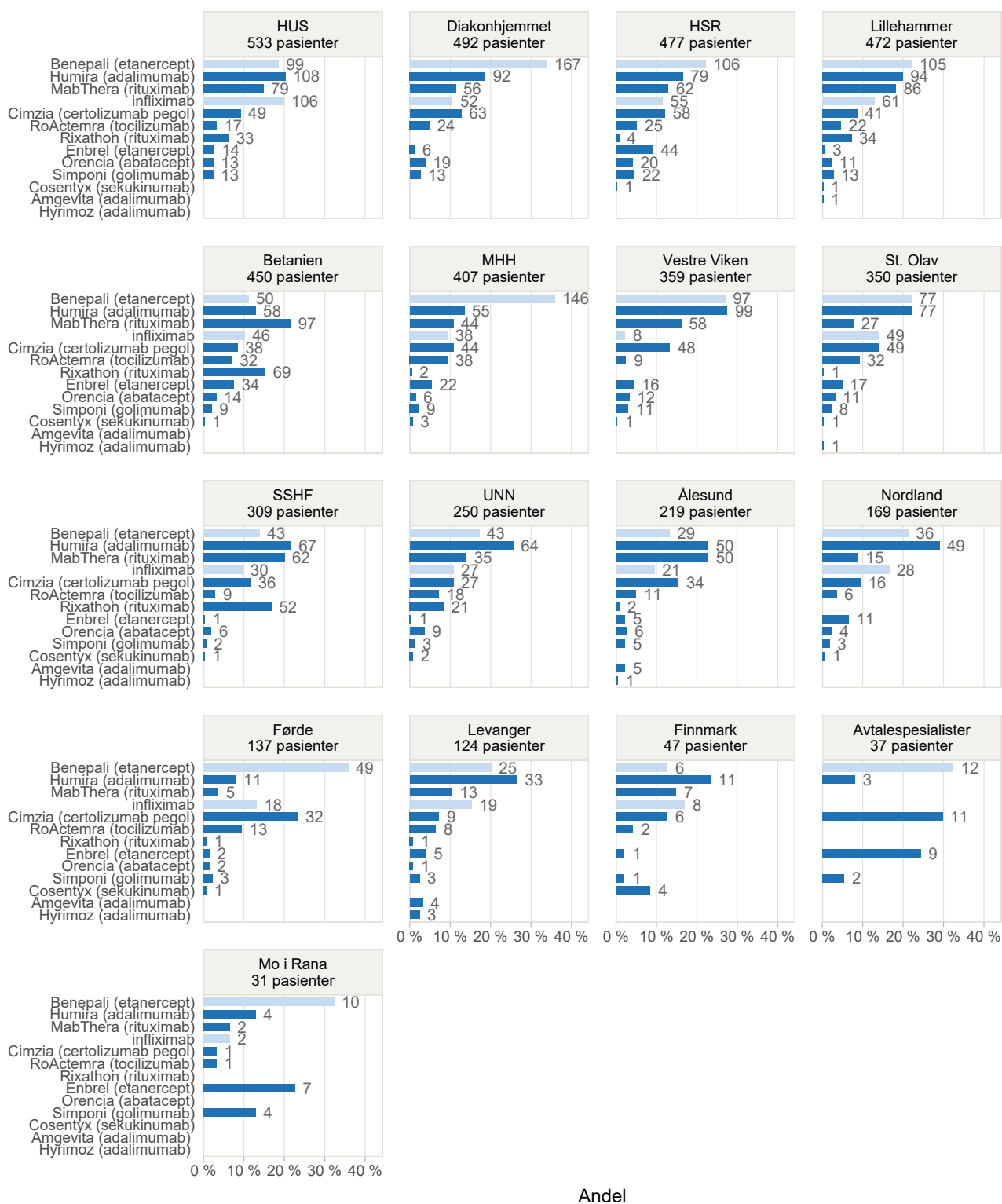
For pasienter med sPA og AS var gjennomsnittsmålet på BASDAI-skår 3,6 i 2019. I samme år, for de samme diagnosegruppene, var gjennomsnittsmålet for ASDAS-CRP2,1.

Sykdomsaktivitet på sykehusnivå målt med DAS28-CRP og ASDAS-CRP

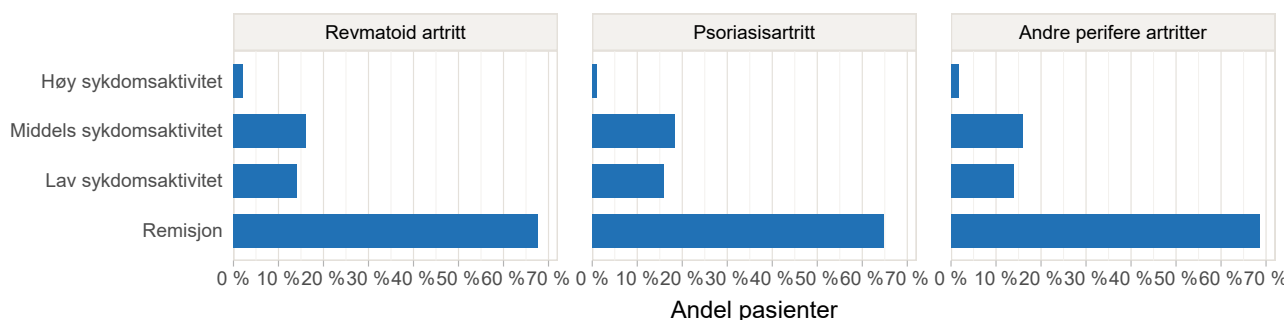
En sammenligning av DAS28-CRP og ASDAS-CRP mellom sykehus er vist i figurene 3.18 og 3.19 på side 24 og på side 25. Disse figurene viser kun gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i 2019. Utvalget av pasienter og fullstendighet av data kan påvirke resultatene. Ved en del sykehus er mange pasienter ennå ikke inkludert i registeret, og derfor får man ikke et bilde av hele pasientgruppen. Når minst 60 % av pasientene er inkludert ved det enkelte sykehus, blir det lettere å evaluere eventuelle forskjeller mellom sykehusene (se tabell 5.2 på side 34). Det er foreløpig for tidlig å analysere årsaken til disse forskjellene, men sammensetningen av pasienter er sannsynligvis viktig. Ved f.eks. St. Olavs hospital, som har relativt høy gjennomsnittlig sykdomsaktivitet, overføres de friskeste pasientene tidligere til oppfølging i primærhelsetjenesten, hvilket medfører at pasientgruppen som følges ved avdelingen er de sykeste pasientene.

Utvikling i sykdomsaktivitet over tid målt med DAS28-CRP og ASDAS-CRP

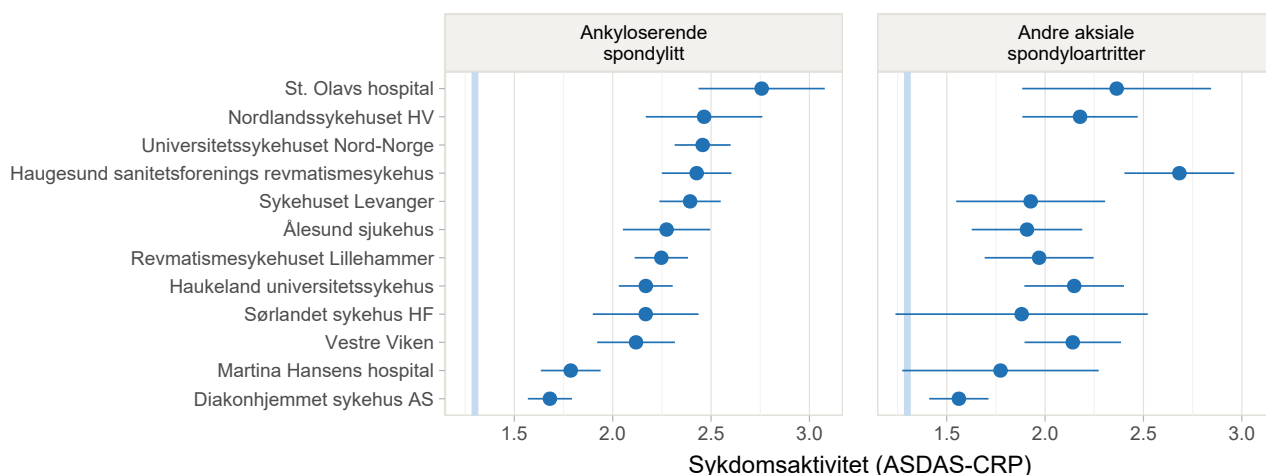
Utvikling over tid i DAS28-CRP er illustrert i figur 3.20 på side 26 for hver av diagnosegruppene. Den viser en nokså jevn gjennomsnittlig sykdomsaktivitet (målt ved DAS28-CRP) bortsett fra en tendens til stigende verdier mot slutten av perioden. Dette ses både for RA, psoriasisartritt (PSA) og en samlegruppe av andre artrittsykdommer som affiserer perifere ledd (ledd utenom rygg og bekken).



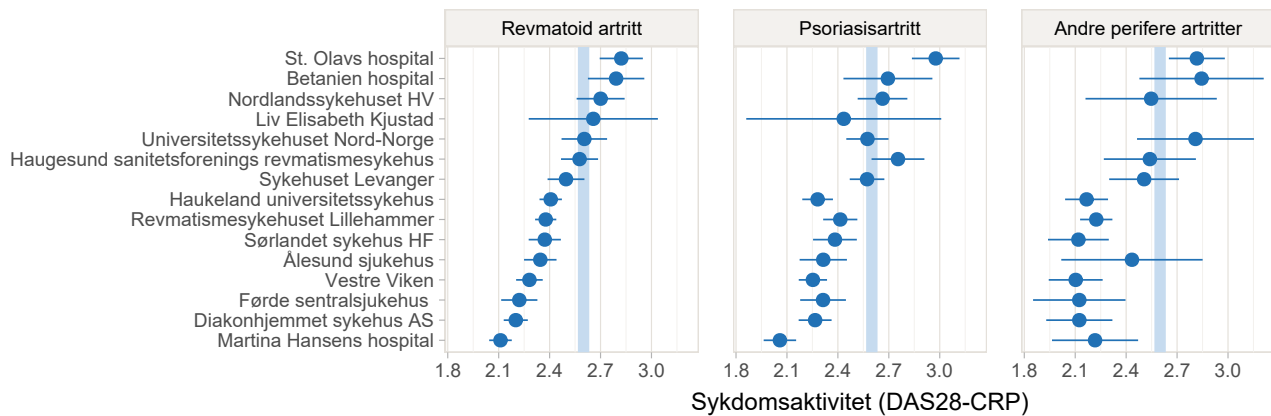
FIGUR 3.16: Hvilke biologiske medikamenter som brukes kan være ulikt mellom helseforetak. Figuren viser antall og andel pasienter, blant de som bruker biologiske legemidler, som brukte hvert av de ulike medikamentene i 2019. Flere pasienter byttet fra ett til et annet legemiddel i løpet av året, og disse vil da inngå i kolonnen for begge legemidlene. Tre lite brukte medikamenter er av plasshensyn fjernet fra figuren. Stelara (ustekinumab), Taltz (iksekizumab) og Kineret (anakinra) ble kun brukt av et fåtall pasienter. Gjelder 4 328 pasienter med RA. Foretak med færre enn 30 medisinsforløp er ikke vist i figuren.



FIGUR 3.17: Størsteparten av pasientene, uavhengig av diagnose, var i remisjon målt ved DAS28-CRP i 2019. 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 11 017 pasienter som var til kontroll i 2019.



FIGUR 3.18: Pasientene med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter hadde gjennomsnittlig ASDAS-CRP-målinger som lå rundt grensen for «moderat sykdomsaktivitet - 2,1», men nådde ikke grensen for remisjon i 2019. Figuren viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP i 2019 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 remisjon. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 2 279 pasienter i 2019.



FIGUR 3.19: Gjennomsnittlig DAS28-CRP nivå var relativt forskjellig mellom helseforetakene i 2019. Martina Hansens hospital hadde lavest gjennomsnittlig verdi for revmatoid artritt og psoriasisartritt. Figuren viser gjennomsnittlig DAS28-CRP i 2019 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 11 017 pasienter i 2019.

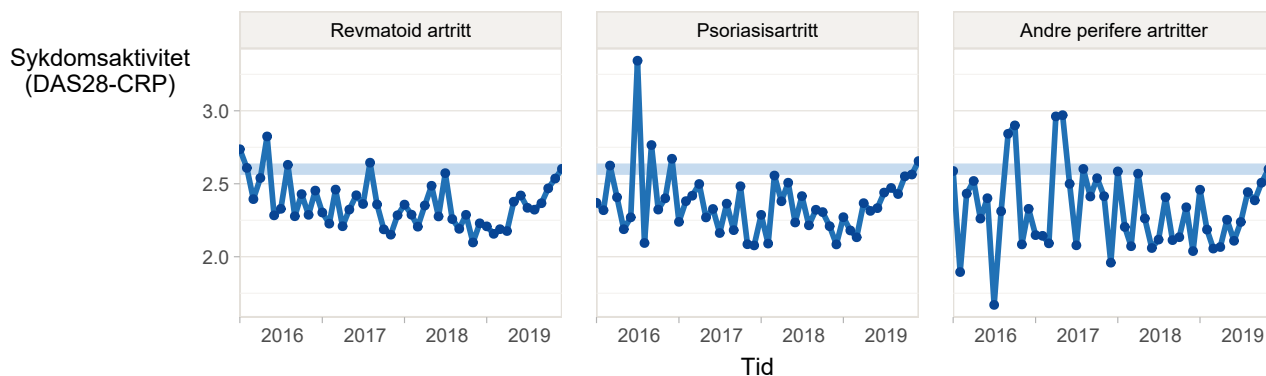
I figur 3.22 på side 27 vises tilsvarende kurve per sykehus for RA, og tendensen med stabilisering av sykdomsaktiviteten gjelder for alle avdelingene, selv om gjennomsnittsverdien var litt forskjellig (figur 3.19). Figur 3.23 på side 28 viser tilsvarende kurve for PSA og trenden synes å likne den for RA. På noen avdelinger aner man en økning i sykdomsaktivitet mot slutten av perioden, både for RA og PSA, og dette kan skyldes en omlegging som innebærer at de friskeste pasientene avslutter oppfølgingen ved sykehuset slik at de som kontrolleres på sykehuset er de sykeste pasientene.

Figur 3.21 på neste side viser utviklingen av sykdomsaktivitet de siste 4 årene for pasienter med AS og SpA, og vi ser at sykdomsaktiviteten ved begge tilstandene har stabilisert seg de siste årene. Figur 3.24 på side 29 viser en tilsvarende utvikling på alle avdelinger. Trenden er mer usikker for SpA-gruppen grunnet færre pasienter (Figur 3.21 på neste side). De senere år har det vært en utvikling der man i større grad differensierer oppfølgingen av pasientene. De friskeste AS og SpA-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.

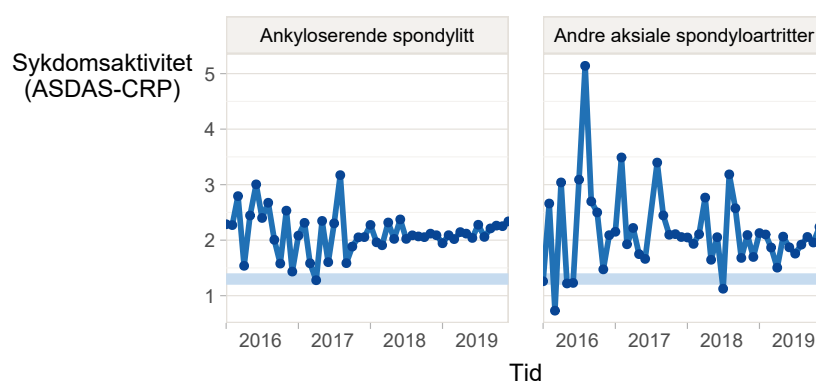
For å få et riktig bilde av hele sykdomsgruppen, måtte også pasientene som følges opp utenfor sykehusene (hos fastlegene) inkluderes, men slike data rapporteres ikke til registeret.

Sykdomsaktivitet og remisjon målt med CDAI

CDAI står for clinical disease activity index, som på norsk blir klinisk sykdomsaktivitets-indeks, og dette målet 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



FIGUR 3.20: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritter per måned fra januar 2016. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 14 856 pasienter.



FIGUR 3.21: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter per måned fra januar 2016. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 3 014 pasienter.

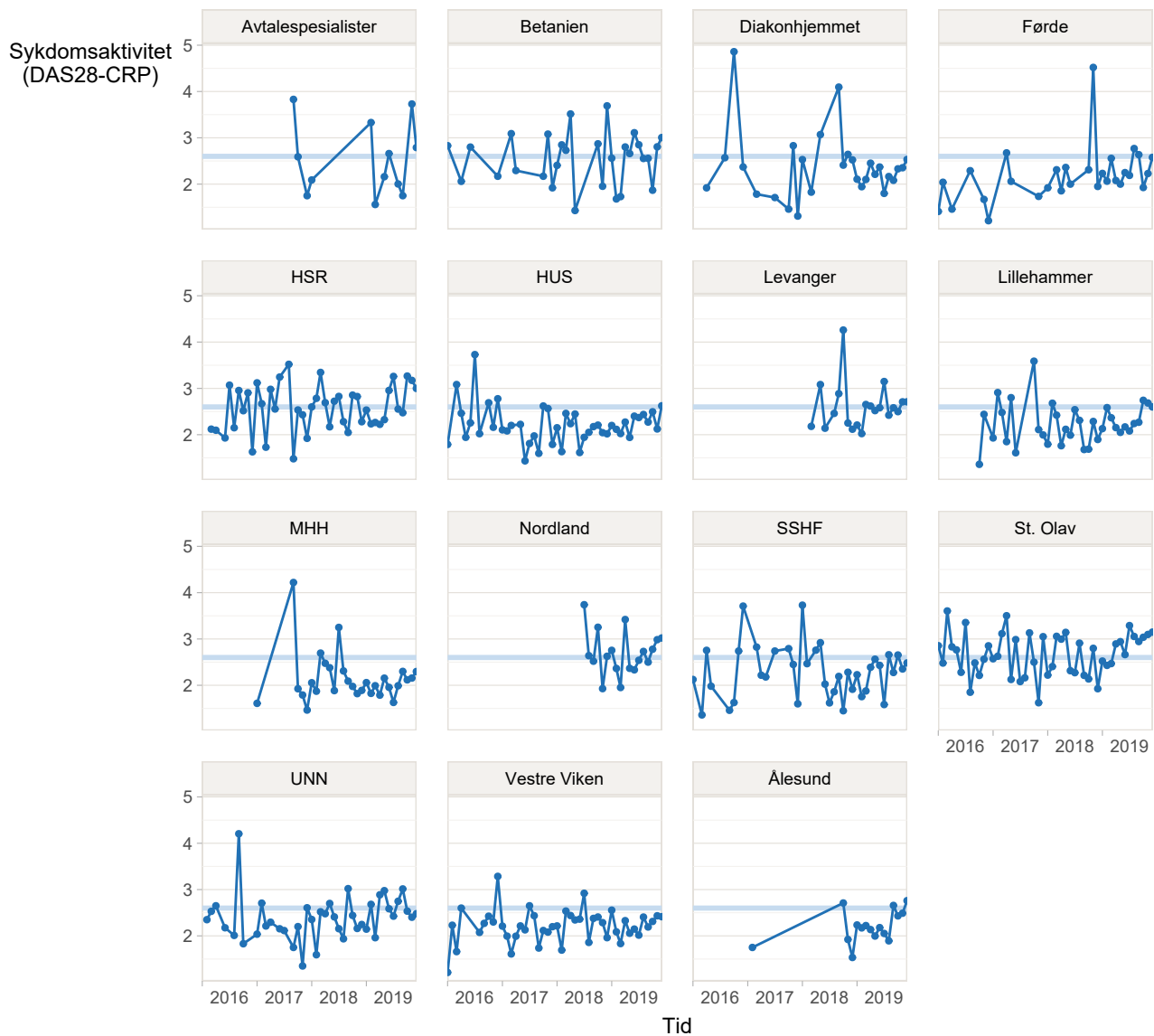
inkluderer ikke CRP eller senkning noe som kan være en begrensning fordi dette er mer objektive mål, men det kan også være nyttig fordi noen av medikamentene som brukes reduserer CRP uansett virkning for øvrig. Grensene for sykdomsaktivitet målt med CDAI er som følger:

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

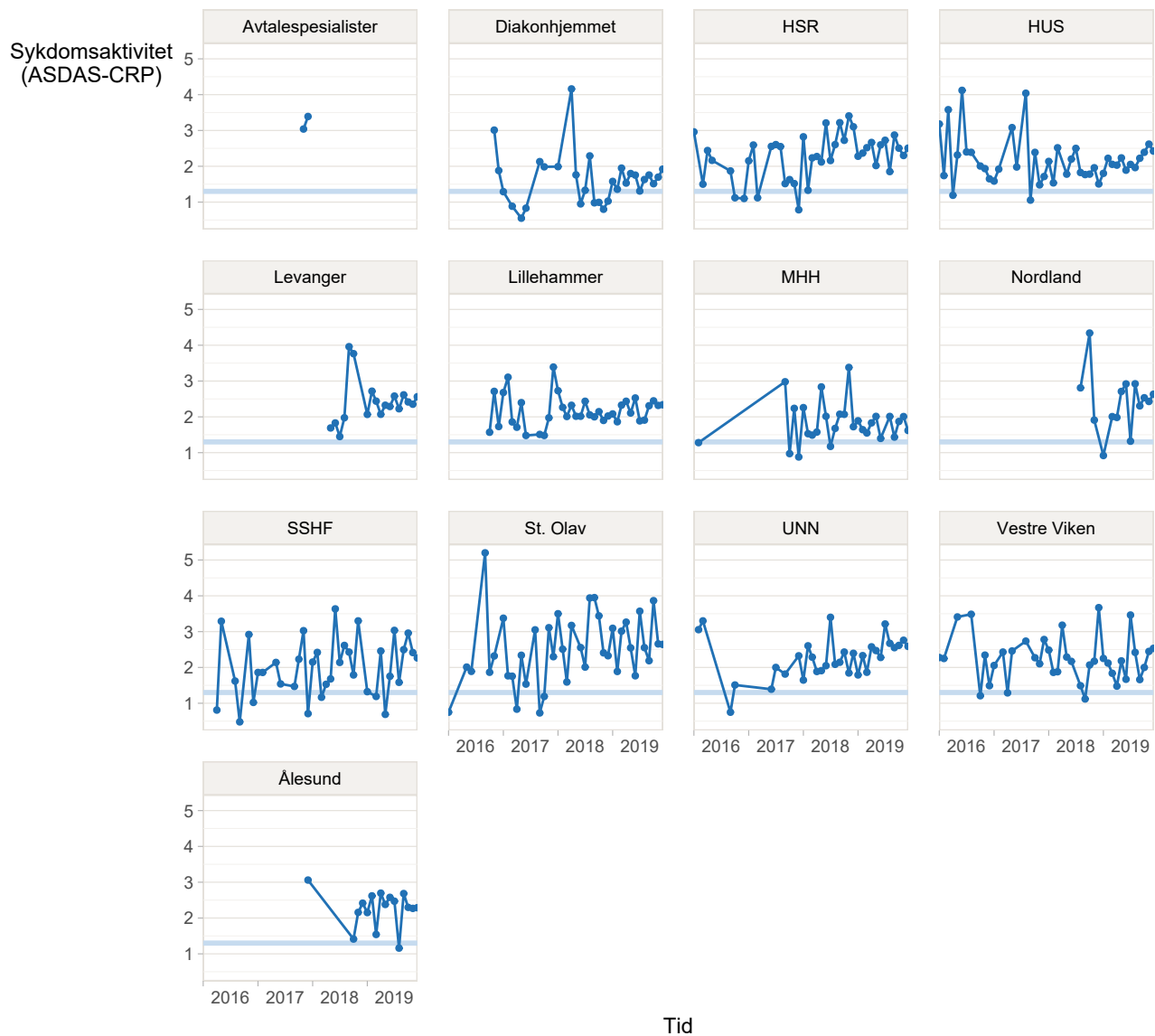
Blant RA-pasientene som var til kontroll i 2019 var 2 199 (35 %) i remisjon målt ved CDAI, 2 715 (45 %) hadde lav sykdomsaktivitet, 988 (16 %) hadde moderat sykdomsaktivitet og 271 (5 %) hadde høy sykdomsaktivitet.



FIGUR 3.22: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt per måned per sykehus fra januar 2016. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 8 615 pasienter.



FIGUR 3.23: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med psoriasisartritt per måned per sykehus fra januar 2016. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 4 493 pasienter.



FIGUR 3.24: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt per måned per sykehus fra januar 2016. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 2 348 pasienter.

4 Metoder for fangst av data

4.1 Løsning for datafangst

Data fra alle revmatologiske sentra samles i en sentral nasjonal database, med to mulige datafangstplattformer, GTI og MRS.

I GTI (GoTreatIT) registreres strukturerte data vedrørende pasientene og behandlingen. I Norge bruker 16 revmatologiske avdelinger dataverktøyet GTI til å følge pasientene på poliklinikken.

Gjennom et samarbeid mellom HEMIT og DiagraphIT (som utvikler GTI) har det blitt utviklet en løsning for automatisk transport av data fra hver sykehusavdeling til registeret. Løsningen er nå implementert ved alle avdelinger i Norge slik at det nå finnes en tilgjengelig løsning for registrering fra alle avdelinger i landet.

HEMIT har også utviklet et MRS datafangstverktøy som tilbys behandlingssenheter som ikke har GTI, og 2 avdelinger har tatt løsningen i bruk (revmatologisk avdeling på Tynset og Kongsvinger). Også flere avtalespesialister har begynt å ta denne løsningen i bruk for å rapportere til NorArtritt. I tillegg har HEMIT utviklet registerets nasjonale dataløsning der man bl.a. kan hente ut rapporter vedrørende egen avdeling, eller nasjonalt (f.eks. til årsrapporten), og der man kan hente ut anonyme data til forskningsprosjekter.

4.2 Registreringsrutiner

Registrering til NorArtritt foregår ved hver polikliniske kontroll som del av den daglige rutine. Registreringen utføres av medisinsk kompetent person (lege og sykepleier), men pasienten bidrar også selv med registrering av bl.a. komorbiditet, skåring av sykdomsaktivitet og funksjon (PROM-data).

Alle revmatologiske avdelinger rapporterer til registeret, men det er stor variasjon i dekningsgrad mellom avdelingene. Fortsatt er det noen avdelinger som i liten grad har kommet i gang med inklusjon, og det vil ta tid før disse oppnår tilfredsstillende dekningsgrad. Det har blitt oppnevnt en kontaktperson som har ansvar for datakvaliteten lokalt på hver avdeling.

4.3 Registreringstidspunkter

Pasienter registreres for første gang ved inklusjon, og deretter ved alle senere besøk, bortsett fra besøk som kun innebærer regelmessig infusjon av medikamenter. Inklusjon skjer på ett av følgende tidspunkt:

- Ved første konsultasjon etter opprettelse av registeret (2014)
- Ved diagnose av ny sykdom

Pasienten får etterfølgende registreringer ved følgende hendelser:

- Avtalt konsultasjon i henhold til klinisk praksis. Tidspunkt for konsultasjoner varierer bl.a. avhengig av pasientens sykdomsaktivitet og medikamentelle behandling. Etter oppstart av biologisk behandling tilses pasientene fortrinnsvis etter 3, 6 og 12 mndr.
- Ekstrakontroll / injeksjoner i ledd
- Seponering eller endring av behandling. Årsak til endring registreres.

Inkluderte pasienter følges prinsipielt livslangt i registeret. Ved død avsluttes pasienten. Registrerte data oppbevares så lenge registeret opprettholdes.

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Ved utgangen av 2019 var det 26 786 personer inkludert i NorArtritt (se [tabell 5.1](#)).

Hos de 26 786 inkluderte pasientene, foreligger det 112 821 separate registreringer, inkludert registrering ved inklusjon samt ved påfølgende kontroller.

TABELL 5.1: Antall pasienter per helseforetak i NorArtritt.

Sykehus	Antall
Haukeland universitetssykehus	3 874
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	2 515
Diakonhjemmet sykehus AS	2 411
Revmatismesykehuset Lillehammer	2 387
St. Olavs hospital	2 371
Vestre Viken	2 253
Martina Hansens hospital	2 087
Sørlandet sykehus HF	1 822
Universitetssykehuset Nord-Norge	1 564
Sykehuset Levanger	1 216
Ålesund sjukehus	1 026
Betanien hospital	1 005
Førde sentralsjukehus	857
Nordlandssykehuset HV	827
Finnmarkssykehuset	155
Sykehuset Østfold	145
Avtalespesialister	103
Helgelandssykehuset	77
Sykehuset Innlandet, Tynset	73
Akershus universitetssykehus, Kongsvinger	18
Totalt	26 786

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Helsedirektoratet, avdeling for Helseregistre, utførte en dekningsgradsanalyse for NorArtritt i 2020 gjennom å sammenligne antall inkluderte i NorArtritt med antallet registrert i NPR (se [tabell 5.2](#) på side 34). Analysen gjelder dekningsgraden i hele landet. Dekningsgraden for hele registeret var 60 %. Vi presenterer også sykehusvis dekningsgrad ([tabell 5.2](#) på side 34). Løsningen for datatransport er nå tilgjengelig for alle avdelinger og alle avdelingene har startet med inklusjon til registeret. Dessverre ble det en pause i inkludering av nye pasienter våren 2020 grunnet corona-pandemien, og dette vil mest sannsynlig påvirke muligheten til å øke dekningsgraden i 2020 vesentlig.

5.3 Tilslutning

Alle revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2019. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100 %. Alle avdelingene inkluderer pasienter, men noen avdelinger har fortsatt meget lav dekningsgrad (se [avsnitt 5.1](#) på forrige side).

5.4 Dekningsgrad

Den totale dekningsgraden i registeret er 60 % ([tabell 5.2](#) på neste side), men det er stor variasjon mellom avdelingene. Det er flere årsaker til at noen avdelinger fortsatt ikke har tilstrekkelig dekningsgrad. Flere større avdelinger i Helse Sør-Øst har for lav inklusjon, inkludert Diakonhjemmet sykehus, Betanien hospital, og Sykehuset Østfold. Likevel bemerkes at flere avdelinger som i forrige analyse ikke leverte data eller hadde svært få inkluderte, nå har oppnådd en vesentlig forbedring av dekningsgraden. Dette gjelder bl.a. Helse Nord-Trøndelag og Diakonhjemmet sykehus. Ved noen avdelinger har man nylig startet inklusjon og kun få pasienter har rukket å bli inkludert per september 2020. Dette gjelder for Finnmarkssykehuset. En viktig årsak til utilstrekkelig dekningsgrad er at pasientene inkluderes fortløpende, etterhvert som de møter til kontroll, og det vil ta tid før flertallet av pasienter har rukket å bli spurt om deltakelse. Dette vil bedres med tiden.

I dekningsgradsanalysen har vi kun evaluert pasienter som har blitt registrert med en aktuell diagnose i NPR på en revmatologisk avdeling. Noen pasienter kan ha en artrittdiagnose uten å gå til oppfølging hos spesialist. Dette er i tråd med gjeldende anbefalinger der særlig pasienter med spondyloartrittdiagnoser (inkludert ankyloserende spondylitt), kan følges i primærhelsetjenesten etter hvert som de har oppnådd remisjon eller lav sykdomsaktivitet. Også pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt som enten er i medikamentfri remisjon eller langvarig remisjon under pågående behandling, kan avslutte oppfølgingen i spesialisthelsetjenesten. Disse faktorene medfører at NorArtritt ikke kan forvente full dekningsgrad av alle pasienter som har artrittdiagnoser i Norge, så lenge data fra primærhelsetjenesten ikke registreres.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerleder og studiesykepleier tilknyttet NorArtritt besøker regelmessig landets revmatologiske avdelinger. Vi informerer om rutiner for informasjon til pasientene, innhenting og lagring av samtykke, og korrekt registrering i registeret. Oppdaterte brukermanualer og en opplæringspresentasjon ligger tilgjengelig på registerets hjemmeside. Der ligger også annen nyttig informasjon samt informasjonsskriv og samtykkeskjema (norsk og engelsk). Vi har også i 2019 arrangert et brukermøte der leger, sekretærer og poliklinikkpsykepleiere fra landets avdelinger ble invitert. I tillegg til informasjon og opplæring

TABELL 5.2: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR per sykehus. Analysen var utført i 2020 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
Akershus universitetssykehus	54	6	558	618	9,7 %	99,0 %
Sykehuset Innlandet, Tynset	70	5	0	75	100,0 %	93,3 %
Sykehuset Østfold	143	13	1 951	2 107	7,4 %	99,4 %
Sørlandet sykehus	1 615	142	760	2 517	69,8 %	94,4 %
Vestre Viken	1 977	166	417	2 560	83,7 %	93,5 %
Diakonhjemmet sykehus	2 311	184	3 132	5 627	44,3 %	96,7 %
Martina Hansens hospital	1 957	136	1 123	3 216	65,1 %	95,8 %
Betanien, Skien	1 149	111	1 385	2 645	47,6 %	95,8 %
Revmatismesykehuset, Lhmr	1 886	184	560	2 630	78,7 %	93,0 %
Helse Bergen	3 374	301	685	4 360	84,3 %	93,1 %
Helse Førde	798	61	478	1 337	64,2 %	95,4 %
HSR AS	2 251	188	1 397	3 836	63,6 %	95,1 %
Helse Møre og Romsdal	1 002	90	1 013	2 105	51,9 %	95,7 %
St. Olavs Hospital	1 927	161	1 048	3 136	66,6 %	94,9 %
Helse Nord-Trøndelag	1 090	106	320	1 516	78,9 %	93,0 %
Helgelandssykehuset	118	8	207	333	37,8 %	97,6 %
Nordlandssykehuset	793	70	962	1 825	47,3 %	96,2 %
UNN	1 463	117	1 194	2 774	57,0 %	95,8 %
Finnmarkssykehuset	183	21	628	832	24,5 %	97,5 %
Totalt	24 161	2 070	17 818	44 049	59,5 %	95,3 %

vedrørende inklusjon og registrering hadde vi gruppearbeid der relevante problemstillinger ble gjennomgått. Disse møtene er nyttige både for å stimulere til videre arbeid med inklusjon og for å bedre datakvaliteten.

I registerversjonen av GoTreatIT er det lagt inn en påminningsfunksjon som viser manglende data. Denne fremkommer når pasienten søkes opp og når man «forlater» pasienten. Det ligger også mekanismer i GoTreatIT som hindrer feilregistrering (f.eks. utenkelig høy alder eller høyde). Også i MRS registreringsplattformen er det lagt inn sperrer for å hindre feilregistrering, og for å hindre lagring av skjema som mangler obligatoriske data.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

For vurdering av variabelkompletthet ble andel besøk der aktuelle variabel er fylt inn beregnet. I analysen valgte man ut den største pasientgruppen (RA) og det ble sett på registrering på diagnosetidspunkt samt 3-6 måneder og 9-15 måneder etter diagnose.

Vurdering av variabelkorrekthet: Arbeidet med en systematisk valideringsanalyse er igangsatt og var planlagt utført i 2019/2020. 6 avdelinger er utvalgt for å inkluderes i prosjektet, variablene som skal undersøkes er definert og metoden for validering er bestemt. Servicemiljøet skal bidra med oppsett for systematisk gjennomgang av de utvalgte variablene i register og journal, separat.

5.6.1 Metode for intern validering av datakvalitet

Registeret har utarbeidet et sett med tester for å sikre at antagelser som er lagt til grunn for analysene i årsrapporten ikke er brutt. Disse testene sjekker følgende:

- Alle pasienter som har medisinskjema, oppfølgingsskjema og/eller diagnoseskjema er med i inklusjonsskjema.
- Ingen pasienter er inkludert i registeret uten en diagnose.
- At pasientene oppfyller inklusjonskriteriene i [avsnitt 6.1](#) på side 37.
- Ingen pasienter er oppført med samme medisin gjentatte ganger med samme dato for start på medisinen.
- Ingen pasienter starter og slutter med en medisin samme dag.
- Ingen pasienter som er nyregistrerte siden elektronisk registrering startet i 2014 (sjekken talte ikke med etterregistrerte pasienter) begynner på en medisin før de fikk diagnosen sin.
- Ingen pasienter gikk på flere biologiske medikamenter samtidig. Dette er potensielt farlig og skal ikke være mulig.

Vi har sjekket tid fra pasienten har fått diagnosen til de er registrert i NorArtritt. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose før registeret startet opp. Å regne tid til inklusjon for disse pasientene vil ikke representere den reelle tiden fra diagnose til inklusjon. Derfor gjelder testen kun for pasienter som fikk diagnosen sin og ble inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere. Testen gjelder kun for den første diagnosen per pasient.

5.7 Vurdering av datakvalitet

TABELL 5.3: Tabell over kompletthet av sentrale variabler ved diagnose, ved kontroll etter 3-6 mnd, ved kontroll etter 9-15 mnd. For ACR-EULAR kriterier så angis det om variablene er fylt ut på noe tidspunkt.

Variabel	Ved diagnose	3-6 mnd	9-15 mnd
CRP	82 %	87 %	86 %
Antall ømme ledd	84 %	89 %	86 %
Antall Hovne ledd	84 %	89 %	85 %
Oppfylt ACR-EULAR (på noe tidspunkt)	60 %	-	-

En analyse av kompletthet av sentrale variabler ble utført våren 2020. Følgende variabler ble analysert: andel med registrering av CRP, antall ømme ledd, antall hovne ledd og oppfylte ACR/EULAR-kriterier. Resultatene er vist i tabell [tabell 5.3](#).

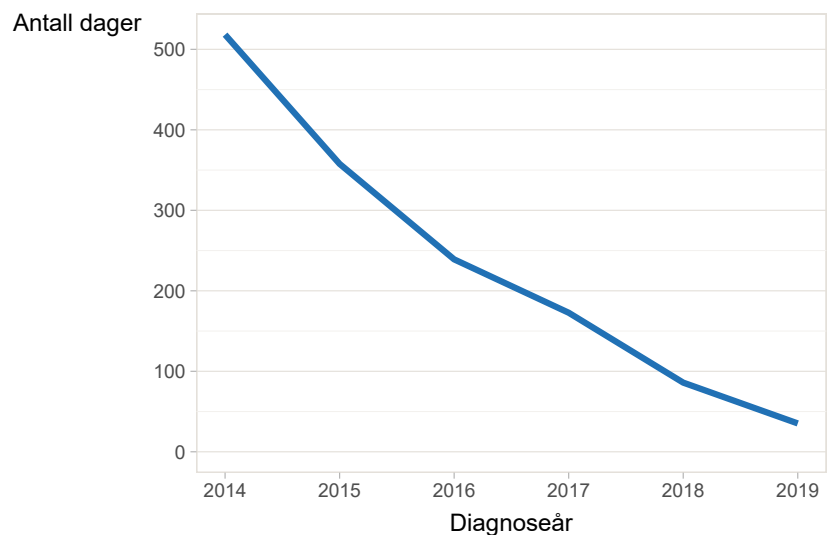
5.7.1 Registreringsforsinkelse

Kvalitetsindikatoren for andel pasienter som har fått sin første kontroll innen 3 måneder etter diagnosen er stilt er avhengig av lite

registreringsforsinkelse. For hele pasientgrunnlaget er gjennomsnittlig tid fra diagnose til inklusjon i NorArtritt3 317 dager og median tid er 2 019 dager. For pasienter diagnostisert i 2014 eller senere er gjennomsnitt og median antall dager henholdsvis 351 og 167, og pasienter diagnostisert i 2019 har gjennomsnitt på 44 dager og median på 0 dager fra diagnose til inklusjon.

Figur 5.1 viser utviklingen i antall dager mellom diagnose og inklusjon og det er en tydelig synkende trend. Etterhvert som etterregistrering fullføres og data blir mer aktuelle vil det gi et bedre grunnlag for å si noe om hvor tett oppfølgingen er for nydiagnostiserte pasienter. Foreløpig ekskluderes pasienter diagnostisert før 2014, i tillegg til pasienter som ble inkludert mer enn 180 dager etter diagnosedato ved utregningen av kvalitetsindikatoren "tid til kontroll" (se avsnitt 6.2.3 på side 39).

Av de pasientene som er inkludert innen 180 dager, har 2 184 (39 %) blitt inkludert samme dag som de fikk diagnosen. Dette tyder på at registreringsforsinkelse gjerne skjer med pasienter som ikke kommer med samme dag.



FIGUR 5.1: Gjennomsnittlig antall dager fra diagnose til inklusjon i registeret. Gruppert etter hvilket år diagnosen er stilt. Som figuren viser har det vært en betydelig mengde etterregistrering.

Kvalitetsindikatoren gjelder pasienter med RA, og for denne pasientgruppen er gjennomsnittlig og median tid til registrering henholdsvis 345 og 147 dager for pasienter diagnostisert i 2014 eller senere. For pasienter diagnostisert i 2019 var gjennomsnitt og median 42 og 0 dager. Totalt er 1 743 (44 %) RA-pasienter inkludert i NorArtritt mer enn 180 dager etter diagnosedato.

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Målgruppe for registeret er pasienter med kroniske inflammatoriske artrittsykdommer: revmatoid artritt (RA), kroniske uspesifiserte artrittsykdommer, spondyloartritter inkludert uspesifisert spondyloartritt, non-radiografisk spondyloartritt, ankyloserende spondylitt (AS), psoriasisartritt (PSA), reaktiv artritt dersom kronisk, og artritt ved inflammatorisk tarmsykdom. Til sammen vil prevalensen av disse sykdommene i befolkningen ligge mellom 1 og 1,5 % av befolkningen, men barn < 16 år inkluderes ikke og en betydelig andel av pasienter med spondyloartritt følges ikke ved revmatologiske avdelinger eller avtalespesialister, men av fastlege. Diagnosekoder for aktuelle pasienter (ikke alle undergrupper er tatt med):

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

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har definert et sett med kvalitetsindikatorer for pasienter med revmatoid artritt. Dette gjelder pasienter med følgende diagnosekoder:

- M05.8 Seropositiv revmatoid artritt
- M05.9 Uspesifisert seropositiv revmatoid artritt
- M06.0 Revmatoid faktor negativ revmatoid artritt

6.2.1 Andel RA-pasienter som bruker methotrexate og som bruker biologiske legemidler

Methotrexate representerer basisbehandlingen for pasienter med revmatoid artritt, og brukes også i stor grad ved andre perifere artrittsykdommer (se figur 3.3 på side 10). Dersom man gir methotrexate

tidlig og i stor nok dose kan meget god sykdomskontroll oppnås hos et flertall av pasienter med RA.

I tillegg oppnås bedre resultater av biologiske medikamenter dersom de brukes sammen med methotrexate. Det er derfor ønskelig at flest mulig pasienter benytter methotrexate, enten alene eller sammen med andre medikamenter, men det finnes pasienter som ikke kan bruke medikamentet, enten pga kontraindikasjoner eller bivirkninger under bruk. NorArtritt presenterer derfor andel pasienter med RA og andre perifere artrittsykdommer som bruker methotrexate som et mål på at behandlingsanbefalingene følges. Det er ønskelig med en høy andel. Resultater for indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 9.

Biologiske legemidler 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. De biologiske legemidlene har tradisjonelt vært svært kostbare, men kostnadsnivået har falt for en del medikamenter etter at biotilsvarende midler kom på markedet. NorArtritt måler andelen ved ulike diagnoser som bruker de ulike biologiske legemidlene for å monitorere bruken og vurdere eventuelle forskjeller i bruk, både mellom de ulike midlene (biotilsvarende versus originalpreparater) og mellom ulike avdelinger. Det foreligger ikke noe anbefalt nivå for andelen som bør benytte biologiske legemidler. Resultatene kan ses i [figurene 3.14](#) og [3.16](#) på side 21 og på side 23.

6.2.2 Andel pasienter som startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunktet

Ved revmatoid artritt har det vist seg at man oppnår bedre langtidsresultater dersom man starter behandling tidlig. NorArtritt har derfor som kvalitetsmål at 80 % av pasienter med RA starter med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Indikatoren gjelder oppstart med methotrexate, leflunomid, sulfasalazin eller hydroksyklorokin. Indikatoren måler kvalitet på behandlingsprosessen.

Pasienter som får en diagnose, for eksempel polyartritt, kan senere endre diagnose til revmatoid artritt, og anbefalt behandling er gjerne annerledes enn for pasienter som får revmatoid artritt som første diagnose. Derfor er indikatoren kun utformet for pasienter som har revmatoid artritt som sin første diagnose. Videre kan en pasient ha begynt på en DMARD i forbindelse med en senere diagnose, som ikke burde inngå i utregningen. For å sikre at første DMARD oppført i medisinskjema gjelder for den første RA-diagnosen, er indikatoren kun regnet ut for pasienter som har fått revmatoid artritt som eneste diagnose.

Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose før registeret startet opp. Disse pasientene mangler ofte historiske medisinsoppføringer, 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. Resultater fra indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 11.

6.2.3 Andel pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt som har vært til kontroll hos lege innen 3 måneder

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. I NorArtritt måler vi andel pasienter som har vært til en legekonsultasjon innen 3 måneder (90 dager) etter diagnosen ble stilt, som et mål på om pasientene følges tett. De fleste pasienter vil være tilsett tidligere enn dette, men vi har valgt dette som et minimumsmål. Indikatoren måler kvalitet på behandlingsprosessen.

Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artritt-diagnose 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.

Noen pasienter har hatt en forsinkelse fra de fikk diagnosen til de ble inkludert i NorArtritt. Hvis en pasient er inkludert innen 7 dager etter diagnosedato, regnes indikatoren som antall dager fra diagnose til første kontroll registrert i oppfølgingsskjema. Hvis inklusjon er over 7 dager etter pasienten fikk diagnosen, er det sannsynlig at inklusjon ble foretatt på første kontroll, og tiden regnes fra diagnose til inklusjonsdato i inklusjonsskjema. Hvis en pasient ble inkludert i registeret mer enn 180 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. Hvis pasienten har vært til kontroll i tidsrommet skal de inkluderes i telleren til indikatoren. Hvis det ikke har vært noen kontroll skal de bare være med i nevneren.

Indikatoren er svært sårbar ovenfor registreringsforsinkelser, og en vurdering av dette kan ses i [avsnitt 5.7.1](#) på side 35. Resultatene for indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 12.

6.2.4 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt

Det finnes en rekke ulike definisjoner av sykdomsaktivitet og remisjon ved revmatoid artritt. Vi har presentert DAS28-CRP fordi den er mest brukt og kjent. Imidlertid har det vist seg at DAS28-CRP-grensen for remisjon ikke er streng nok, bl.a. fordi leddene i føttene ikke tas med i beregningen. Nye og strengere grenser er foreslått og i en studie foreslås DAS28-CRP < 1,9 som mål på remisjon (istedenfor < 2,6). Nasjonalt og internasjonalt anbefales bruk av andre mål for å definere remisjon (CDAI og ACR/EULAR).

DAS28-CRP

Sykdomsaktivitet DAS28-CRP (disease activity score 28 joints) er et sammensatt mål for sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt. I målet

inngår pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet markert på en VAS, antall ømme ledd (0–28), antall hovne ledd (0–28) og CRP. I NorArtritt har vi valgt å presentere DAS28-CRP fordi CRP benyttes ved alle aktuelle avdelinger, mens senkning i mindre grad benyttes. Følgende grenser for sykdomsaktivitet gjelder for dette målet:

- remisjon < 2,6
- lav sykdomsaktivitet < 3,2
- middels sykdomsaktivitet < 5,1
- høy sykdomsaktivitet > 5,1

Boolean-basert ACR/EULAR-remisjon

Den amerikanske og den europeiske organisasjonen for revmatiske sykdommer, American College of Rheumatology (ACR) og European League against Rheumatism (EULAR) publiserte i 2011 en felles definisjon av remisjon. Remisjonen kan være index-basert (SDAI $\leq 3,3$) eller den kan være såkalt Boolean-basert, hvilket innebærer at alle disse er oppfylt:

- ≤ 1 hovent ledd
- ≤ 1 ømt ledd
- CRP ≤ 10 mg/L
- pasient global sykdomsvurdering ≤ 1 (på en VAS-skala 0–10).

CDAI

CDAI står for clinical disease activity index, som på norsk blir klinisk sykdomsaktivitets-indeks, og dette målet 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 det kan også 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

Andel revmatoid artritt pasienter i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt

I NorArtritt utgjør andel RA-pasienter i remisjon definert ved DAS28-CRP, CDAI og Boolean-baserte ACR/EULAR remisjonskriterier ett år etter diagnosetidspunktet en kvalitetsindikator. Basert på en nyere norsk prosedyre for behandling av revmatoid artritt (Anna-Birgitte Aga og Espen A. Haavardsholm 2017) kan et kvalitetsmål for pasienter med RA være at 40 % skal være i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunktet.

Vi har begrenset hva som regnes som «1 år etter diagnosetidspunkt» til å være mellom 6 måneder (180 dager) til senest 1 år og 3

måneder (485 dager) etter diagnosetidspunktet. Dette 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 artritt-diagnose 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. Resultater fra indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.3](#) på side 16. Indikatoren er så langt bare regnet ut for pasienter som har revmatoid artritt som første og eneste diagnose. Indikatoren måler kvaliteten på behandlingsresultatet.

6.2.5 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt.

BASDAI (Bath ankylosing spondylitis disease activity index) er et sykdomsaktivitetsmål som benyttes for pasienter med spondyloartritt. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares av pasienten vedrørende utmattelse, smerter og stivhet relatert til deres spondyloartrittsykdom. ASDAS-CRP (ankylosing spondylitis disease activity score-CRP) benyttes i samme pasientgruppe som BASDAI. Det inkluderer 3 av BASDAI-spørsmålene, samt CRP og pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet (VAS). Følgende grenser definerer sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP:

- inaktiv sykdom < 1,3
- moderat sykdomsaktivitet < 2,1
- høy sykdomsaktivitet < 3,5
- svært høy sykdomsaktivitet > 3,5

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

I NorArtritt brukes «Modified Health Assessment Questionnaire» (MHAQ), et sykdomsspesifikt mål for funksjon hos pasienter med RA. Den inneholder 8 spørsmål vedrørende ulike aktiviteter. For artritt-pasienter benyttes også sammensatte indekser for sykdomsaktivitet der pasientrapporterte resultatmål (PROM) inngår. Den vanligste indeksen er DAS28-CRP som inneholder visuell analog skala (VAS) for pasientens vurdering av sykdomsaktivitet, CRP/senkning, og antall hovne og ømme ledd. «Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index» (BASDAI) 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. Alle PROM i registeret er anerkjente i hele det revmatologiske fagmiljøet, nasjonalt så vel som internasjonalt. Fra 2018 registrerer pasientene også et generisk mål for livskvalitet (RAND12).

Vi har gjennomgått mulighet for pasientrapporterte erfaringsmål (PREM) i NorArtritt i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data, Haukeland universitetssykehus. PREMs kan ikke inngå i den vanlige rutinen for spørreskjema fordi disse skal gjøres blindet. Det ble anbefalt å gjøre punktundersøkelser av dette, for eksempel som del av et kvalitetsforbedringsprosjekt dersom det avdekkes uheldige forskjeller i behandlingskvalitet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

I kvalitetsforbedringsprosjektet inngår en analyse av andel røykere og personer i arbeid målt i hele populasjonen og avdelingsvis. Det foreligger vesentlige forskjeller i disse parametrene mellom avdelingene. Sammenhengen mellom røyking og utvikling av leddgikt er kjent, men det er så langt ikke gjort analyser av hvorvidt det er sammenheng mellom disse parametrene og f.eks. sykdomsaktivitet i vårt materiale.

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

NorArtritt bidrar regelmessig under Norsk Revmatologisk Forening (NRF) sitt årlige møte der sykehusvise resultat presenteres for fagmiljøet. NorArtritt bidrar inn i arbeidet med nasjonale retningslinjer samt utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer.

I nasjonal prosedyre for behandling av revmatoid artritt angis følgende kvalitetsindikatorer for RA:

- 1 Tid fra diagnose er stilt til behandlingsstart med førstegangs csDMARD. Sykdomsmodifiserende medikamentell behandling skal startes straks diagnosen RA er stilt.
- 2 Andel pasienter med nydiagnostisert RA som oppnår ACR/EULAR remisjon innen 6, 12 og 24 måneder etter behandlingsstart. Anslagsvis 30/40/50 % av pasientene som har en nyoppstått RA bør oppnå ACR/EULAR remisjon innen 6/12/24 måneder etter behandlingsstart.
- 3 Andel av alle pasienter med RA som har oppnådd henholdsvis CDAI remisjon, eller lav/moderat/høy sykdomsaktivitet ved siste kontroll innenfor de siste 12 måneder.

Kvalitetsindikatorene er tatt opp i registerets fagråd og vi har lagt disse til grunn i årsrapporten for 2019.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

NorArtritt har i årets rapport målt de anbefalte variabler fra den norske prosedyren for revmatoid artritt og presenterer disse samt andel som har oppnådd definerte kvalitetsmål.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Vi har avdekket at ingen avdelinger oppnår målet om 40 % RA-pasienter i remisjon ett år etter diagnosetidspunktet. Likeledes har vi påvist ulikheter mellom avdelingene for denne kvalitetsindikatoren. Det er også avdekket store forskjeller i dekningsgrad. Vi mener at inklusjon og oppfølging i kvalitetsregisteret bidrar til bedre håndtering av pasientene gjennom f.eks. mer systematisk oppfølging og lettere tilgjengelig informasjon om tidligere og aktuell medikamentell behandling. Derfor mener vi at en forbedring av dekningsgraden også vil bedre forholdene for pasientene og dette er således også et forbedringsområde i tiden fremover.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

På bakgrunn av påvist manglende oppnådd kvalitetsmål samt ulikheter når det gjelder andel RA-pasienter i remisjon, har vi våren 2020 igangsatt et kvalitetsforbedringsprosjekt rettet mot avdelingene for å se på årsaker og mulige forbedringspunkter. Et brev med orientering om prosjektet og med resultater for den enkelte avdeling sammenholdt med nasjonale resultat ble sendt til alle revmatologiske avdelinger. I tillegg til data for kvalitetsindikatorene ble det sendt data vedrørende avdelingens dekningsgrad og variabelkomplethet da dette kan være med å påvirke resultatene. Likeledes ble det sendt ut resultater for mulige forklaringsfaktorer så som sykdomsaktivitet ved debut (er den høy vil muligheten for å oppnå remisjon være lavere), andel røykere og andel som oppfyller diagnosekriteriene.

Hver avdeling oppfordres i prosjektet til å vurdere egne resultater og igangsette tiltak for forbedring basert på egne forhold og resultater.

Vi har orientert om prosjektet i flere fora, bl.a. brukermøtet i oktober 2019, Norsk revmatologisk forening sitt fagmøte i november 2019 og i nyhetsbrevene som ble utsendt i desember 2019 og juni 2020.

For å evaluere effekten av kvalitetsforbedringsprosjektet planlegges en ny gjennomgang av resultatene 1 og 2 år etter utsendelsen (dvs våren 2021 og 2022).

Registeret har arrangert arbeidsmøter for komplettering av data i GTI ved flere revmatologiske avdelinger i landet. Dette har medført forbedring av data i GTI som er et klinisk verktøy i daglig bruk under pasientkonsultasjonene. Korrekte og komplette data i dette systemet gir bedre kvalitet på behandlingen til pasientene. Det planlegges flere slike møter.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Vi ser at foreløpige resultater gir inntrykk av at det oppnås best resultater i form av andel i remisjon (se [figur 3.13](#) på side 20) ved avdelinger som har god dekningsgrad og der man har jobbet målrettet med god registrering til registeret (HUS og vv). Dette taler for å fortsette arbeidet mot avdelingene med avdelingsbesøk og arbeidsmøter.

Neste år vil vi kunne evaluere resultatene etter kvalitetsforbedringsprosjektet som er beskrevet i [avsnitt 6.8](#) på forrige side.

6.10 Pasientsikkerhet

Bivirkninger av medikamentell behandling registreres i NorArtritt. Alle punkter som inngår i RELIS-melding besvares i registeret. Opplysninger om død innhentes fra Folkeregisteret. Langtidskomplikasjoner vil særlig kunne undersøkes i form av forskningsprosjekter der man kan koble data fra NorArtritt til andre databaser (f.eks. Dødsårsaksregisteret, Nasjonalt Register for Leddproteser, Kreftregisteret og Hjerte- og karregisteret). Registeret har levert data til to forskningsprosjekter som ser på langtidsforløp og komplikasjoner ved RA og PSA i form av revmakirurgiske inngrep og hjerte-kar-komplikasjoner.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater publiseres i årsrapport og offentliggjøres på kvalitetsregistre.no¹. NorArtritt vil også komme opp på Resultatportalen høsten 2020. I tillegg kan man hente ut rapporter som inneholder resultater fra egen avdeling i MRS-løsningen. Resultater fra registeret presenteres på fagmiljøets årlige fagmøte (Norsk Revmatologisk Forening sitt møte i november) og i aktuelle tidsskrift (bl.a. Norsk Revmabulletin) og forskningsresultater har blitt og vil bli publisert i nasjonale og internasjonale tidsskrift som leses av fagmiljøet.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Årsrapporten er offentlig tilgjengelig og derved også tilgjengelig for ledelse og administrasjon. Likeledes blir resultater offentliggjort på kvalitetsregistre.no, og snarlig på Resultatportalen. I MRS-portalen kan avdelingsledere hente ut rapporter vedrørende resultater fra egen avdeling. Hver sommer og hver jul sendes det ut nyhetsbrev til avdelingsledere og kontaktpersoner ved hver avdeling med informasjon om viktige resultater, endringer osv.

7.3 Resultater til pasienter

Lenke til Årsrapporten er tilgjengelig på registerets hjemmeside² og derved tilgjengelig for pasientene. Der ligger også informasjon vedrørende sykdommene, behandling og pågående forskningsprosjekter der registerdata er brukt. Også pasientene kan orientere seg om sykehusenes resultater på Resultatportalen og de kan finne informasjon om registeret og om resultater på helseregister.no³. Pasientrepresentanten i fagrådet, som også er medlem i Norsk revmatikerforbund, bidrar likeledes i kommunikasjonen mellom registeret og pasientgruppen.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

På denne portalen kan man finne resultater for

- 1 Bruk av methotrexate ved leddgikt
- 2 Bruk av biologisk behandling ved leddgikt
- 3 Behandlingsstart innen 2 uker etter diagnosedato
- 4 Tid til første kontroll
- 5 Sykdomsremisjon 1 år etter diagnose

Sykehusvise resultater presenteres årlig i årsrapporten og på helseregister.no.

¹<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/537/resultater>

²<http://www.norartritt.no>

³<https://helseregister.no>

8 Samarbeid og forskning

Registeret får nå data fra alle helseregioner og selv om dekningsgraden fortsatt er utilstrekkelig er det nå planlagt og igangsatt forskningsprosjekter som gjør bruk av registerets data.

Registerdata er allerede tatt i bruk i flere PHD-prosjekter som gjelder langtidsforløp og komplikasjoner. Data til disse forskningsarbeidene er utlevert etter vurdering av prosjektene i fagrådet (se [avsnitt 8.2](#)).

8.1 Samarbeid med andre 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 og MRS). Videreutvikling og oppdatering av disse systemene gjøres også i samarbeid. 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 pasienter.

Et forskningssamarbeid mellom NorArtritt og Nasjonalt Register for Leddproteser er nylig avsluttet og 4 artikler ble publisert i internasjonale fagfellelvurderte tidsskrift gjennom dette prosjektet. Forskningsprosjekter med kobling mot andre helse- og kvalitetsregistre, bl.a. NPR, Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS), Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR), Medisinsk fødselsregister og regionale hjerte- og karregistre, pågår.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ett doktorgradsprosjekt som bl.a. baseres på data fra NorArtritt ble ferdigstilt i juni 2019:

- Tone Wikene Nystad: «Orthopaedic surgery in patients with rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. An investigation of changes over time and with improved treatment».

Flere andre prosjekt pågår som benytter data fra NorArtritt, hvorav ett fikk støtte fra Helse Vest til PhD for doktorgradskandidat:

- Christian Lillebø Alsing: «Myocardial infarction and stroke in patients with rheumatoid arthritis. Incidence and trends over 45 years.»

I prosjektene brukes NorArtritt-data til å karakterisere pasientene og beskrive bakgrunnsinformasjon og medikamentell behandling.

I 2019 er det ikke utlevert data til forskningsformål. I 2020 har fagrådet godkjent utlevering av data til 2 forskningsprosjekter:

- "COVID-19 hos pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom" REK-nr 139796.
- "Fertilitet blant menn med kronisk inflammatorisk leddsykdom i Norge" REK-nr 147849.

1 vitenskapelig artikkel basert på data fra registeret ble publisert i 2020:

- "Major differences in medical and surgical treatment of psoriatic arthritis and rheumatoid arthritis: a comparison of two historic cohorts." Nystad TW, Fenstad AM, Fevang BT. Scand J Rheumatol. 2020 Jul;49(4):267-270.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

I 2019/2020 har GoTreatIT utviklet en løsning for å identifisere pasienter som følges ved en avdeling og som er aktuelle for inklusjon i registeret. Siden verktøyet er et klinisk verktøy og ikke et registerverktøy er både pasienter som er inkludert og de som ikke er det, registrert. Registerkandidatlisten gjør det mulig å identifisere aktuelle kandidater og invitere dem til deltakelse.

Registeret har i 2019 og 2020 jobbet videre med utviklingen av løsning for automatisk overføring av data fra GoTreatIT til NorArtritt. Løsningen er nå på plass i alle helseregioner og ved alle avdelinger.

9.2 Datakvalitet

Metoden for innsamling av data gjennom GTI er god gjennom at man benytter allerede eksisterende strukturert journalsystem og dermed ikke pålegger dobbelregistrering.

Siden registeret omfatter pasienter med kronisk sykdom, inkluderer en rekke pasienter med mangeårig sykdom og hovedandelen av de inkluderte fikk sin diagnose lenge før registeret ble igangsatt (i 2014). Dette medfører at det i lang tid vil forekomme manglende historiske data vedrørende f.eks. tidligere sykdomsaktivitet og medikamentell behandling. Svært mange pasienter ble inkludert lenge etter diagnosen ble stilt, hvilket gjør data vedrørende tidlig behandling og tidlig remisjon usikre eller manglende. Vi fokuserer på at alle nydiagnostiserte pasienter skal inkluderes og at det skal registreres nøye på disse. Likeledes arbeides det fortløpende med innlegging av historiske data.

Vi vil fortsette arbeidet med bedring av datakvalitet per pasient og per avdeling. Dette gjøres gjennom avdelingsbesøk, arbeidsmøter for datakomplettering lokalt, samarbeid med kontaktpersonene ved hver avdeling og ved informasjon på møter og gjennom faglige tidsskrift.

9.2.1 Nye registrerende enheter/avdelinger

Registeret mottar nå også data fra Helgelandssykehuset, og alle landets revmatologiske avdelinger er dermed inkludert.

Tre avtalespesialister inkluderer pasienter til NorArtritt ved manuell registrering i MRS.

9.2.2 Forbedring av dekningsgrad i registeret

Dekningsgraden i registeret er fortsatt ikke tilfredsstillende ved flere avdelinger.

Inklusjon av pasienter til registeret er tidkrevende. Personell på poliklinikken må informere og inkludere pasienter fortløpende og det er stor variasjon i hyppighet av kontroller slik at noen har 2-3 år

mellom konsultasjoner. Dette gjør at det tar lang tid å få spurt alle aktuelle pasienter om samtykke og det vil fortsette å ta tid før de fleste pasienter per enhet er inkludert. Registeret fortsetter sitt arbeid rettet mot de registrerende enhetene når det gjelder innføring og opprettholdelse av et godt system for inklusjon av alle nye pasienter.

System for inklusjon av pasienter til registeret var ett av flere viktige tema under NorArtritt sitt brukermøte som ble arrangert på Gardemoen 24.10.2019. Møtet var meget vellykket med godt oppmøte og tilsvarende møte er planlagt 29. oktober 2020 sammen med Norsk Vaskulittregister og RevNatus.

9.2.3 Forbedring av registerets komplettethet

Variabelkomplettetheten (per visitt) har blitt evaluert i 2020 og bedømmes å være tilfredsstillende for de mest sentrale variablene (se [avsnitt 5.7](#) på side 35). For mindre sentrale variabler, f.eks. klassifikasjonskriterier eller røntgenfunn er komplettetheten dårligere og bør forbedres. Begge disse variablene er nå identifisert som obligatoriske, og det fremkommer påminning/sperre dersom de ikke fylles ut. Dette håper vi vil bedre komplettetheten av disse variablene.

9.2.4 Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder

Dekningsgradsanalysen utført i 2020 viser en total dekningsgrad på 60 %. I den samme analysen ble diagnosesettingen i NorArtritt validert mot diagnosekoder i NPR og vi fant at det forekom en del ulikheter i diagnosesetting, f.eks. at en pasient kunne ha diagnosekoden M130 i NPR mens revmatoid artritt (M059) var satt i registeret. Vi har derfor høsten 2020 igangsatt et prosjekt der vi undersøker validiteten av diagnose ved å se på kode i NPR, NorArtritt og journal, ved en utvalgt avdeling.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

9.3.1 Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater

Pasientrapporterte data er sentrale i den kliniske vurderingen av pasientene og er med å styre behandlingen. Pasientrapporterte variabler i NorArtritt innbefatter bl.a. VAS for sykdomsaktivitet, som inngår både i remisjonskriterier og sykdomsaktivitetsmål, VAS for smerter, spørsmål om diverse symptomer (smerter og stivhet) og spørsmål knyttet til funksjon og livskvalitet. Resultater for disse variablene presenteres i årsrapport og ved offentliggjøringen, de vil inngå blant resultatene som presenteres i Resultatportalen, de brukes i pågående forskningsprosjekt og de presenteres på aktuelle møter. NorArtritt presenterer resultater for den pasientrapporterte variabelen MHAQ i årsrapporten. MHAQ er en funksjonsskår for pasienter med revmatoid artritt.

9.3.2 Nye demografiske variabler som skal inn i registeret

Det er ikke planlagt inkorporering av nye demografiske variabler. Det er lagt et stort arbeid i utviklingen av registerets datasett og vi har

bl.a. tilstrebet et felles datasett med det andre nasjonale kvalitetsregisteret innenfor revmatologi, NorVas. Vi har ønsket å begrense datasettet til de viktigste variablene, og har en viss terskel for å endre dem utover f.eks. nye medikamenter på markedet.

9.3.3 Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer

Viser til etablerte nasjonale kvalitetsindikatorer i [avsnitt 6.2](#) på side 37 og til [kapittel 3](#) på side 8, hvor resultater for nasjonale kvalitetsindikatorer er presentert (herunder andel som oppnår ACR/EULAR remisjon og CDAI sykdomsaktivitet).

9.3.4 Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonal prosedyre for RA angir et mål om at 40 % skal oppnå ACR/EULAR remisjon ved 1-årskontroll. Vi presenterer andelen som oppnår remisjon ved de undersøkte avdelingene i forhold til det nasjonale måltallet ([figur 3.13](#) på side 20).

9.3.5 Identifiserte kliniske forbedringsområder

Vi ser at kun en avdeling (som ikke har tilfredsstillende dekningsgrad) oppnår målet om 40 % i remisjon ved 1 års kontroll, og at det foreligger vesentlige forskjeller mellom avdelingene. Vi tok utgangspunkt i denne analysen i kvalitetsforbedringsprosjektet som ble gjennomført våren 2020. Dette er beskrevet i [avsnitt 6.8](#) på side 43.

9.3.6 Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet

Svært mange ulike faktorer vil kunne påvirke hvorvidt en pasient sin sykdom går i remisjon. Blant annet vil faktorer ved pasienten selv ha betydning, som hvor alvorlig sykdommen er i utgangspunktet og om pasienten røyker. Hvor raskt behandlingen settes i gang, hvilken behandling som benyttes og hvor godt pasienten følges opp, kan også spille inn. I kvalitetsforbedringsprosjektet gis hver avdeling informasjon om resultatene for disse variablene på deres egen avdeling i forhold til nasjonalt og de oppfordres til å gjennomføre lokale kvalitetsforbedringsprosjekt basert på egne resultater og forutsetninger.

Forøvrig foregår et kontinuerlig arbeid rettet mot hver avdeling for å benytte registerdata til kvalitetsforbedring. Vi presenterer kjernedata i diverse fora, på lokale avdelingsmøter, på nasjonale møter, på hjemmesidene, i årsrapport og offentliggjøring, og i halvårslige nyhetsbrev til kontaktpersoner og avdelingsledere. Her peker vi spesifikt på forbedringsområder, som ulik bruk av medikamentell behandling og ulik oppfølging hos nye pasienter. Dette er en svært viktig måte å bruke data til kvalitetsforbedring på. Vi får også regelmessig tilbakemelding på at denne typen arbeid fører til at de ulike enheter tar tak i egen virksomhet og jobber for å forbedre egne resultater.

9.4 Formidling av resultater

9.4.1 Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø

Viktigste forbedring av resultatformidling for NorArtritt er at resultater fra registeret er tilgjengelige på Resultatportalen fra september 2020.

9.4.2 Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse

Resultatformidling er mulig gjennom bruk av MRS-løsningen og Resultatportalen i tillegg til at årsrapporten er offentlig tilgjengelig. Vi ser at det igjen kan bli nødvendig å henvende oss til sykehusledere med informasjon om avdelingens dekningsgrad. Dette er aktuelt for avdelinger som ikke prioriterer å bedre sin dekningsgrad gjennom systematisk inklusjon og registrering.

9.4.3 Forbedring av resultatformidling til pasienter

Registerets hjemmeside¹ er blitt oppgradert og forbedret, og vi har lagt ut informasjon om bruk av data i forskningsprosjekter. Likeledes legges alle nyhetsbrev ut på denne siden, samt informasjon om brukermøtet og om årsrapporten.

9.4.4 Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres

I årsrapport for 2019 presenteres resultater fra alle sykehus. På Resultatportalen blir det også mulig å se og sammenligne avdelingsvise resultater for avdelinger som har dekningsgrad på minst 60 %.

9.5 Samarbeid og forskning

9.5.1 Nye samarbeidspartnere

I 2019 avholdt vi brukermøte for NorArtritt sammen med RevNatus (kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer) og NorVas (Norsk Vaskulittregister og biobank).

Vi har nå god erfaring med å arrangere brukermøtet samlet for de tre registrene innen revmatologi med nasjonal dekning. NorArtritt og NorVas samarbeider også om utvikling av dataløsning og har hatt gjensidig nytte av å utvikle felles løsninger. Samarbeidet med NorVas fortsetter i tiden fremover.

I 2019 har vi også hatt et møte sammen med representanter for NOBAREV (register for revmatologiske sykdommer hos barn) og et planlagt register for bindevevssykdommer. Et samarbeid mellom alle disse registrene vil muliggjøre at hele fagfeltet dekkes med kvalitetsregistre, og vi kan bygge videre på et allerede velfungerende samarbeid i det videre arbeidet med registrene.

Våren 2020 har NorArtritt samarbeidet med Nasjonalt register for leddproteser (NRL) i et prosjekt som har evaluert diagnosesettingen i NRL.

¹<http://www.norartritt.no>

9.5.2 Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Ett doktorgradsarbeid som blant annet benyttet data fra NorArtritt ble ferdigstilt i juni 2019. Dette omhandlet tidstrender for bruk av revmakirurgiske inngrep i løpet av en 40-års periode. Det pågår ett doktorgradsprosjekt og et postdoc-prosjekt som begge benytter data fra NorArtritt. I tillegg er det nylig igangsatt et annet postdoc-prosjekt som baseres på data fra NorArtritt. (Se [avsnitt 8.2](#) på side [46](#) for nærmere beskrivelse av overnevnte prosjekt).

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	☒	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	☒	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☒	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	☒	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	☒	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	☒	☐
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	☐	☒
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	☐	☒
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater	7.1	☐	☒
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	☒	☐
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.	6.9	☐	☒
Nivå B				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	☒	☐
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		☐	☒

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) ble i 2019 vurdert av ekspertgruppen å være i stadium 2. Registeret manglet

dekningsgrad over 60 % og dokumentert bruk til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid for å oppnå stadium 3.

Vi har i år gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt som tar utgangspunkt i resultatindikatoren: Oppnåelse av remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt for pasienter med RA. Her er det vesentlige forskjeller mellom avdelingene, og nesten ingen når målet om 40 %. Vi har også undersøkt kompletthet for de viktigste variablene. En av årsakene til lav dekningsgrad har vært at NorArtritt har jobbet med å få i orden automatisk overføring av data fra hver enkelt sykehusavdeling til det sentrale registeret. Dette er nå på plass i alle helseregioner og for alle avdelinger. Ny dekningsgradsanalyse utført i 2020 viser en dekningsgrad på 60 %. NorArtritt fortsetter å jobbe for å øke dekningsgraden gjennom avdelingsbesøk, årlig nasjonalt brukermøte og informasjon til avdelingslederne. Resultater fra NorArtritt er tilgjengelig i Resultatportalen fra september 2020.

Kontakt og informasjon

Postadresse

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

Hjemmeside

<https://helse-bergen.no/avdelinger/revmatologisk-avdeling/norartritt>



Offentliggjøring

<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/norsk-kvalitetsregister-artrittsykdommer-norartritt>