

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

16. august 2022

Årsrapport for 2021
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	7
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	19
3.2	Andre analyser	21
3.2.1	Andel pasienter med revmatoid artritt som bruker methotrexate og andre sykdomsmodifiserende medikamenter	21
3.2.2	Biologiske medikamenter og målrettede syntetiske DMARDS	27
3.2.3	Sykdomsaktivitet og remisjon	30
4	Metoder for fangst av data	40
4.1	Løsning for datafangst	40
4.2	Registreringsrutiner	40
4.3	Registreringstidspunkter	40
5	Datakvalitet	42
5.1	Antall registreringer	42
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	42
5.3	Tilslutning	43
5.4	Dekningsgrad	43
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	45
5.6	Metoder for vurdering av datakvalitet	45
5.6.1	Variabelkorrekthet	45
5.6.2	Variabelkompletthet	45
5.6.3	Metode for intern validering av datakvalitet	46
5.7	Vurdering av datakvalitet	47
5.7.1	Registreringsforsinkelse	48

6	Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	50
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	50
6.2	Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	50
6.2.1	Endringer i registerets kvalitetsindikatorer . .	51
6.2.2	Andel pasienter som startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunktet	52
6.2.3	Andel pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt som har vært til kontroll hos lege innen 3 måneder	52
6.2.4	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med revmatoid artritt	53
6.2.5	Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt	55
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	55
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	56
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	56
6.6	Etterlevelse av faglige retningslinjer	56
6.7	Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	56
6.8	Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	57
6.8.1	Remisjon ved revmatoid artritt	57
6.8.2	Fertilitet blant menn med revmatisk sykdom .	58
6.8.3	Datakompletthet	58
6.8.4	Tidlig oppstart medikamentell behandling ved RA	58
6.9	Evalueringsav tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	59
6.10	Pasientsikkerhet	59
7	Formidling av resultater	60
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	60
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	60
7.3	Resultater til pasienter	60
7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no . . .	61
8	Samarbeid og forskning	62
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre . . .	62
8.2	Vitenskapelige arbeider	62
II	Plan for forbedringstiltak	65
9	Videre utvikling av registeret	66
9.1	Datafangst	66
9.2	Datakvalitet	66
9.2.1	Nye registrerende enheter/avdelinger	67
9.2.2	Forbedring av dekningsgrad i registeret	67
9.2.3	Forbedring av registerets kompletthet	67

9.2.4	Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder	68
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten . . .	69
9.3.1	Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater	69
9.3.2	Nye demografiske variabler som skal inn i registeret	70
9.3.3	Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer	70
9.3.4	Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer	70
9.3.5	Identifiserte kliniske forbedringsområder . .	70
9.3.6	Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet	71
9.4	Formidling av resultater	71
9.4.1	Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø	71
9.4.2	Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse	72
9.4.3	Forbedring av resultatformidling til pasienter	72
9.4.4	Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres	72
9.5	Samarbeid og forskning	72
9.5.1	Nye samarbeidspartnere	72
9.5.2	Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet	72
III Stadietvurdering		73
10 Referanser til vurdering av stadium		74
10.1	Vurderingspunkter	74
10.2	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	76

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

1.1 Sammendrag på norsk

I 2021 har alle revmatologiske enheter/avdelinger bidratt med inklusjon og registrering i NorArtritt. Registerets dekningsgrad på landsbasis var 64 % per desember 2021. Det er fortsatt en del avdelinger som har lav dekningsgrad av ulike årsaker. Registeret vil gjerne bidra til å bedre dette, da god dekningsgrad er avgjørende for at data fra registeret skal være nyttige.

Data fra NorArtritt viser at kvaliteten på behandlingen av pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom i Norge gjennomgående er god. For eksempel har bortimot 70 % av pasienter med revmatoid artritt startet med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosen ble stilt, og rundt 80 % hadde lav sykdomsaktivitet eller var i remisjon, på siste kontroll.

Det årlige kvalitetsregisttermøtet som arrangeres i samarbeid med Norsk vaskulittregister og RevNatus, ble i 2021 arrangert som et hybrid møte der om lag halvparten av de 100 deltakere deltok digitalt. Møtet var vellykket blant annet gjennom at vi arbeidet gruppevis med kvalitetsforbedringsprosjektet.

Vi har i 2021 gjennomført en systematisk undersøkelse av komplettetheten av registreringen i NorArtritt ved en utvalgt avdeling. Der avdekket vi viktige svakheter som det nå arbeides med å forbedre. Mer om undersøkelsen beskrives senere i rapporten.

NorArtritt har i 2021 arbeidet videre med kvalitetsforbedringsprosjektet. Landets revmatologiske enheter har mottatt oppdatert informasjon om prosjektet og beskrivelse av egne data. Sentrale utfordringer ble arbeidet med i grupper under årets kvalitetsregisttermøte. Mer om dette senere i rapporten.

Sykehusvise data presenteres i Sykehusviseren, men vi arbeider for at NorArtritt skal kunne presentere data via Rapporteket. Dette er et nyttig verktøy for å fortløpende evaluere egen aktivitet f.eks. som ledd i pågående kvalitetsforbedringsprosjekter.

*Björg-Tilde Svanes Fevang
Solveig Hauge
Endre Kvåle Evjen*

1.2 Summary in English

During 2021, all potential departments participated in inclusion and registration into the Norwegian Arthritis Registry. The overall patient completeness was 64 % per December 2021.

Some departments still have a low patient completeness for various reasons. The registry is happy to be of assistance to improve this, as good patient completeness is of utmost importance in order for the data to be useful.

Data from the registry shows that the quality of management for patients with chronic inflammatory joint diseases in Norway generally is good. For instance, almost 70 % of patients with rheumatoid arthritis initiated disease modifying anti-rheumatic drugs within 2 weeks of diagnosis, and around 80 % of the patients had low disease activity or remission at their last visit.

In 2021 we have systematically analysed data completeness of the registry at one department. The project disclosed some important weaknesses that we are currently addressing to improve completeness for these variables. Data from this analysis is presented later in the report.

In 2021 we have continued the ongoing quality improvement project that was initiated in 2020. The rheumatology departments throughout the country have received updated results for their own units. Important challenges were the focus of team work at this year's rheumatology quality registry conference. More on this later in the report.

*Björg-Tilde Svanes Fevang
Solveig Hauge
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 Alliance of Associations for Rheumatology (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/oppfylling av klassifikasjonskriterier er assosiert til prognose og forløp i en ikke-selektert pasientpopulasjon, både for RA og for de andre artrittsykdommene.

Behandlingen er rettet mot å redusere pasientens plager i øyeblikket ved å redusere inflammasjon og derved 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 kan 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. En relativ nyvinning innen medikamentell behandling er de 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). Et nasjonalt register kan avdekke ulikheter i bruk av de ulike legemidlene og kort- og langtidsbivirkninger 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.

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 å beskrive behandlingsprosessen (tid fra diagnose til oppstart behandling og til første kontroll), samt resultat av behandlingen (remisjon ett år etter diagnose). Vi gir også resultater som belyser behandlingen som gis (bruk av methotrexate og biologiske og målrettede syntetiske legemidler), men da det ikke lar seg gjøre å definere et måltall for dette er disse indikatorene ikke oppgitt som kvalitetsindikatorer. 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 pågår i regi av registeret. Kvalitetsindikatorerne 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).

Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EUs personvernforordning oppphørte konsesjonsordningen, og all behandling av personopplysninger måtte ha rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov. NorArtritt har f.o.m. 1.9.2019 behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 1-4. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Samtykke er et tiltak for å sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1.

Arbeidet med å utarbeide en vurdering av personvernkonsekvenser (DPIA) for registeret ble startet høsten 2021 i samarbeid med Registerenheten i Helse-Vest. Arbeidet forventes å bli ferdigstilt i løpet av 2022.

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 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 2021 er Merete Valen (Helse Vest), Gunnstein Bakland (Helse Nord), Anna-Birgitte Aga (Helse Sør-Øst), Åse S. Lexberg (Helse Sør-Øst), Marianne Wallenius (Helse Midt-Norge) og Liv Boge Amundsen (registerets pasientrepresentant). Valen er avdelingsoverlege ved Revmatologisk avdeling i Helse Bergen. Bakland er overlege og sentral i norsk spondylartrittforskning. Aga er overlege og sentral i norsk RA-forskning. Lexberg er overlege og arbeider spesielt med kvalitetsforbedringsarbeid. Wallenius er overlege og professor i revmatologi samt faglig leder i RevNatus. Registerleder Bjørg-Tilde Fevang forbereder møtene og har møterett, men ikke stemmerett i gruppen. Solveig Hauge er overlege ved revmatologisk avdeling i Helse Bergen og er nestleder i NorArtritt. Hun deltar som referent ved fagrådsmøtene, men har ikke stemmerett i gruppen.

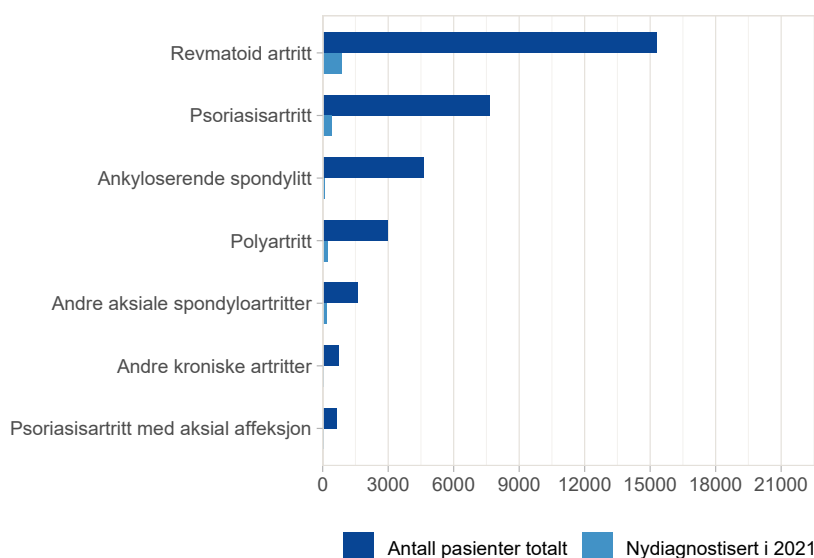
Fagrådet møtes minst årlig og behandler regnskap og budsjett, gjennomgår aktiviteten i registeret og drøfter fremtidige planer. I tillegg drøftes ulike saker fortløpende via e-post eller digitale møter, etter behov. Daglig leder og nestleder har ansvar for kvalitetssikring av data og bidrar med støttefunksjon for fagmiljøene i form av opplæringsmøter for registrerende faggrupper. Registerets stab har ansvar for utgivelse av Årsrapporten.

Fagrådet sitt hovedmøte ble avholdt digitalt 16. april 2021. Følgende hovedpunkter ble gjennomgått: Status for registeret (tilslutning, dekningsgrad, dataløsning, registerets aktivitet), gjennomgang av årsrapport og resultatportalen, gjennomgang av utleverte data og tildelte midler til lokal kvalitetssikring, pågående kvalitetsforbedringsprosjekt og valideringsprosjekt, økonomi (regnskap for 2020 og foreslått budsjett for 2021), utfordringer med Webregistrering og telefon/videokonsultasjoner, og satsingsområder for 2021 og 2022.

3 Resultater

I årsrapporten presenteres data fra alle 4 helseregioner og alle enheter. For noen avdelinger er arbeidet med inklusjon av pasienter igangsatt, men kun et fåtall pasienter er så langt inkludert.

Totalt i registeret var det 33 581 pasienter hvorav 19 629 (58 %) var kvinner. I løpet av året 2021 var 15 465 pasienter til minst én kontroll som ble registrert i NorArtritt, hvorav 9 311 (60 %) var kvinner. 1 648 pasienter fikk en artrittdiagnose for første gang i 2021. [Tabell 5.1](#) på side 42 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 2021. Pasienter med flere diagnoser er kun inkludert i en av gruppene. Totalt er det 33 514 pasienter som har vært til kontroll siden 2014, og det var 1 952 nydiagnostiserte pasienter i 2021.

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](#). Fra 1951 til 2021, var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 16 594 (42 %) diagnoseskjema fylt ut for 14 970 (45 %) pasienter. Også når vi ser på 2021 isolert var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 13 150 kontroller for 8 081 pasienter.

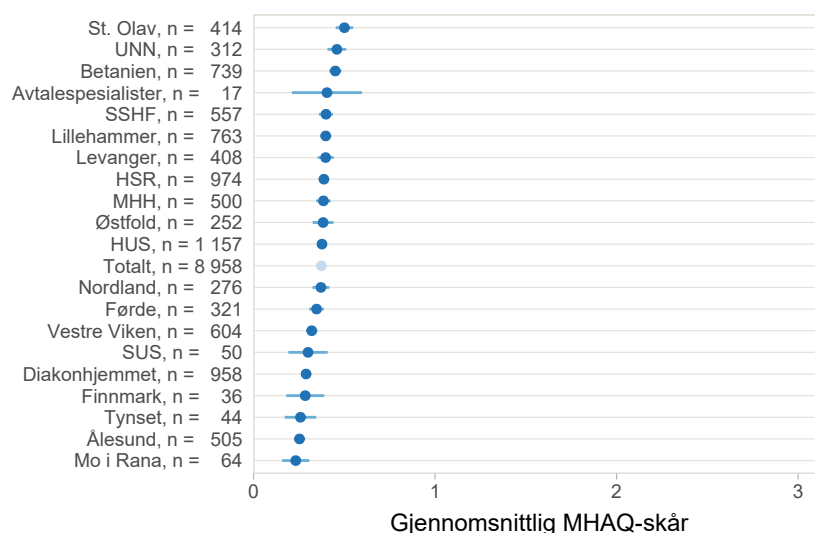
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

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 vises det at gjennomsnittlig skår blant RA-pasienter er 0,37. 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 3.2.3 på side 19 og på side 30).



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». 8 958 pasienter med RA er inkludert.

3.1.2 Prosessindikatorer

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, 56 %, begynt med en DMARD

på diagnosedagen. Av 723 pasienter som ikke startet samme dag, var gjennomsnittlig tid til oppstart 49 dager, men mediantiden var 12 dager. Dette reflekterer at noen få pasienter startet svært sent. Det er flere mulige årsaker til dette, bl.a. manglende registrering av oppstart medikamentell behandling, pasienten ønsker å avvente oppstart, eller det foreligger annen sykdom som forhindrer oppstart med anti-revmatisk medisin.

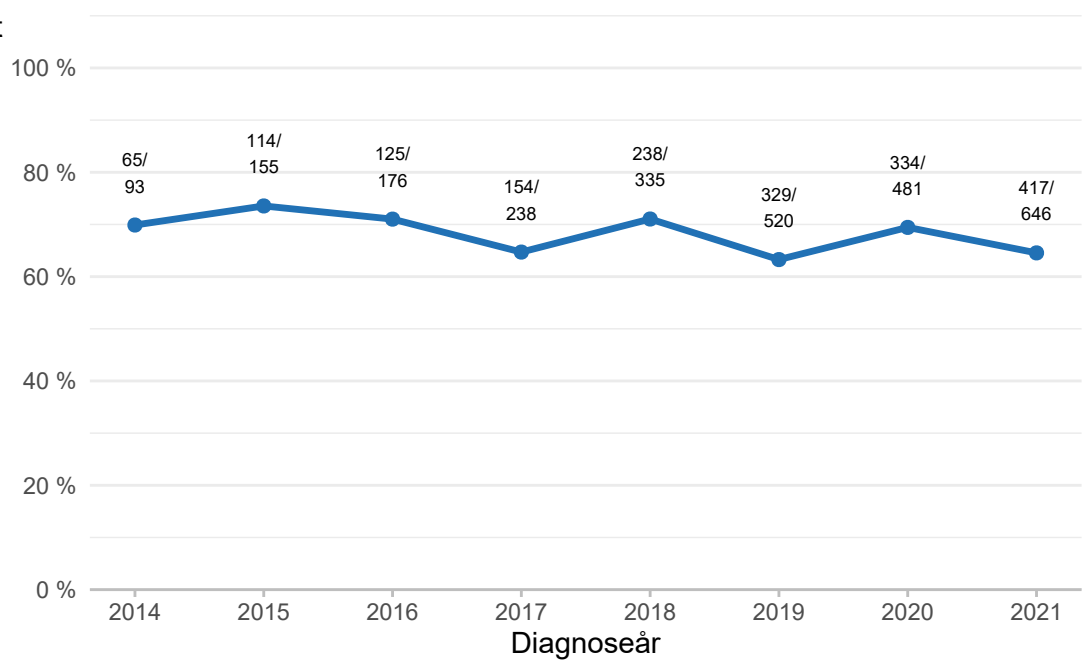
Som vist i [figur 3.3](#) på neste side har andel pasienter som starter på sykdomsmodifiserende medisin innen to uker etter diagnosedato holdt seg relativt stabilt fra 2014 til 2021.

Totalt begynte 67 % av RA-pasientene som oppfyller inklusjonskriteriene for indikatoren med csDMARD innen 2 uker. For pasienter som fikk diagnose i 2021 var det 65 % av pasientene som startet med csDMARD innen 2 uker. Totalt er det 5 661 pasienter diagnostisert med RA som eneste diagnose i 2014 eller senere. Av disse er det 3 017 som ekskluderes fra indikatoren som følge av at de ikke ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnosen ble stilt.

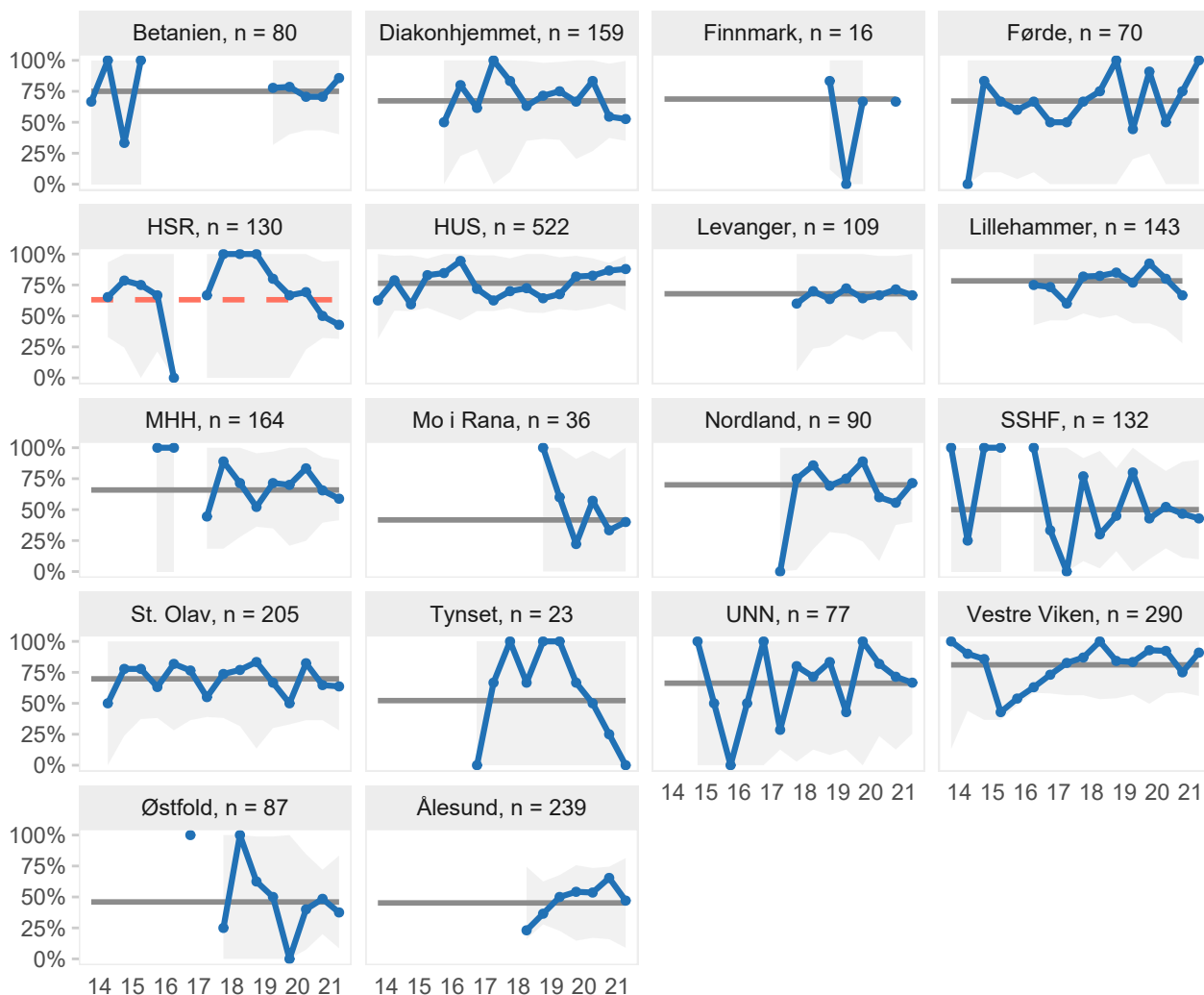
[Figur 3.4](#) på side 12 viser andel pasienter med RA, på hvert sykehus, som startet med methotrexate eller et annet csDMARD innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Forutsetningene for analysen er nærmere beskrevet i figurteksten. I [figur 3.5](#) på side 13 sammenlignes resultatene for de ulike avdelingene. For å kunne sammenlignes med andre må den enkelte avdeling ha stabile målinger over tid. Vi ser av [figur 3.4](#) på side 12 at Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus har hatt en stor variasjon i dette prosessmålet fra år til år. De statistiske forutsetningene for analysen i [figur 3.5](#) på side 13 er dermed ikke tilstede for å sammenligne denne avdelingen med de andre, og den er derfor utelatt fra analysen.

Svært mange pasienter har blitt 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, særlig ved enheter med få inkluderte pasienter eller enheter som nylig har startet registrering og derfor kan ha mangelfull registrering. Med tiden vil flertallet av pasienter som inkluderes i NorArtritt være pasienter med ny diagnose og der vi med større sikkerhet kan måle hvor raskt de kommer i gang med behandling.

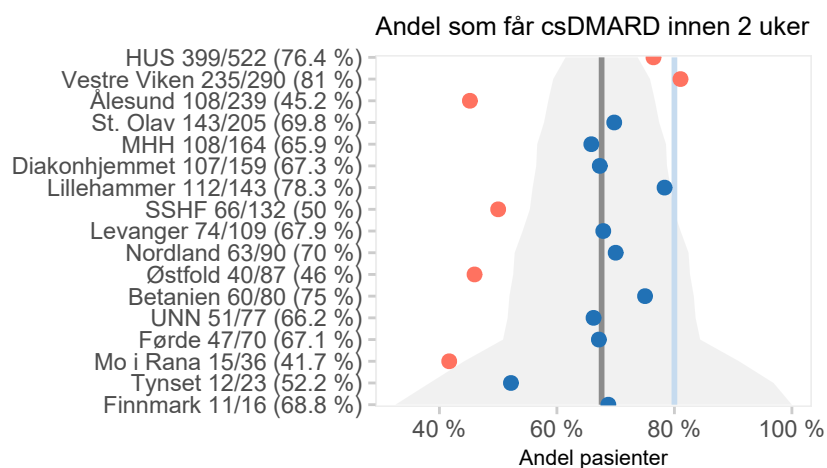
Gjennomsnitt



FIGUR 3.3: Andel pasienter som starter på sykdomsmodifiserende medisin innen to uker av diagnosedato, fordelt på diagnoseår.



FIGUR 3.4: 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 2 644 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.5: Sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som startet med csDMARD-behandling innen 2 uker etter RA-diagnosen ble stilt, og 1 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 2 644 RA-pasienter som kun var registrert med RA som diagnose, og der diagnosen var stilt mellom 2014 og 2021.

«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. 15 606 pasienter fikk stilt diagnosen i perioden 2014 til 2021. Av disse ble 7 869 (50 %) inkludert i registeret mellom 0 og 180 dager etter diagnosen ble stilt. Av pasientene som ble inkludert innen 180 dager var gjennomsnittlig tid fra diagnosen var stilt til første kontroll på 51 dager (median 47) for pasienter med revmatoid artritt.

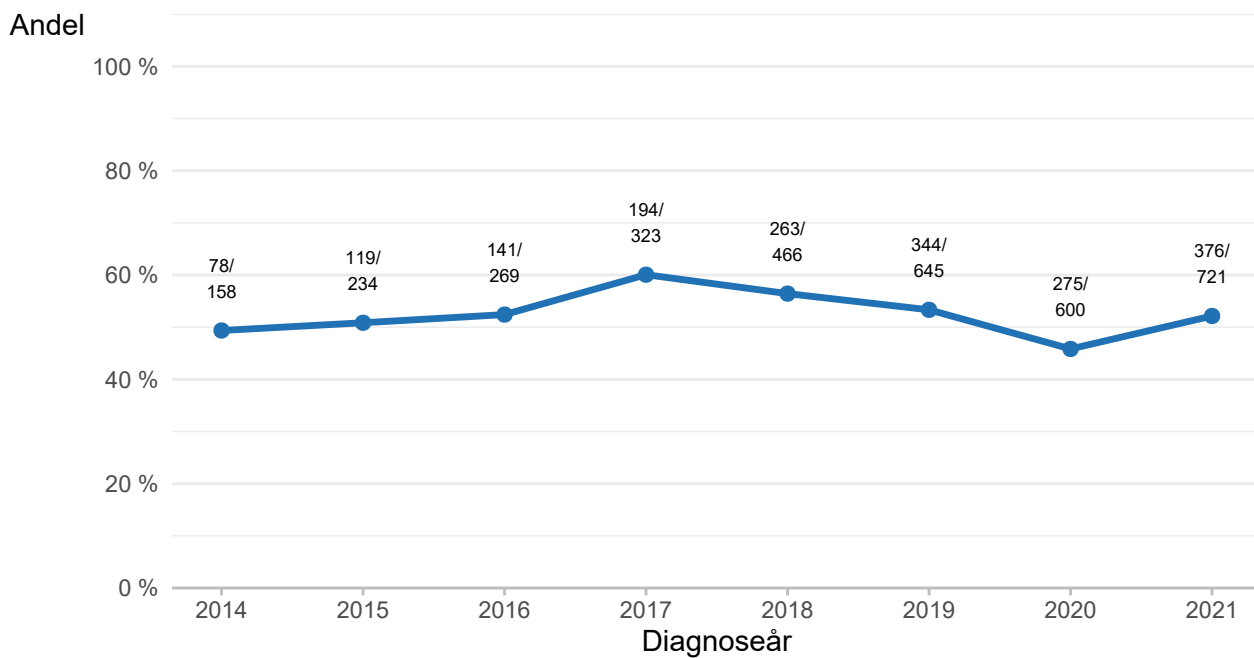
NorArtritt har definert en kvalitetsindikator til å være andel RA-pasienter som får sin første kontroll innen 3 måneder etter de har fått stilt diagnosen. For mer informasjon om hvordan kvalitetsindikatoren er definert, se [avsnitt 6.2.3](#) på side 52. I perioden 2014 til 2021 fikk 1790 (52 %) pasienter 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. Andel pasienter som var til kontroll innen 3 måneder etter diagnosedato er vist i [figur 3.6](#) på neste side. I starten av Koronapandemien i 2020 ble mange konsultasjoner omgjort til telefonkonsultasjoner, og vi ser en tendens til at færre pasienter da fikk registrert første kontroll innen tre måneder. Andel pasienter med kontroll innen 3 måneder har ellers holdt seg relativt stabilt fra 2014 til 2021.

[Figur 3.7](#) på side 16 viser andelen pasienter med RA som var til oppfølging innen 3 måneder ved de enkelte sykehusene. I [figur 3.8](#) på side 17 sammenlignes disse resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Betanien, Haukeland Universitetssykehus, Sørlandet sykehus, Universitetssykehuset Nord-Norge, Finnmark og Vestre Viken har ikke hatt en stabil variasjon i perioden, og inkluderes derfor ikke i sammenligningen som gjøres i [figur 3.8](#) på side 17.

53 % 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 60 dager (median 63).

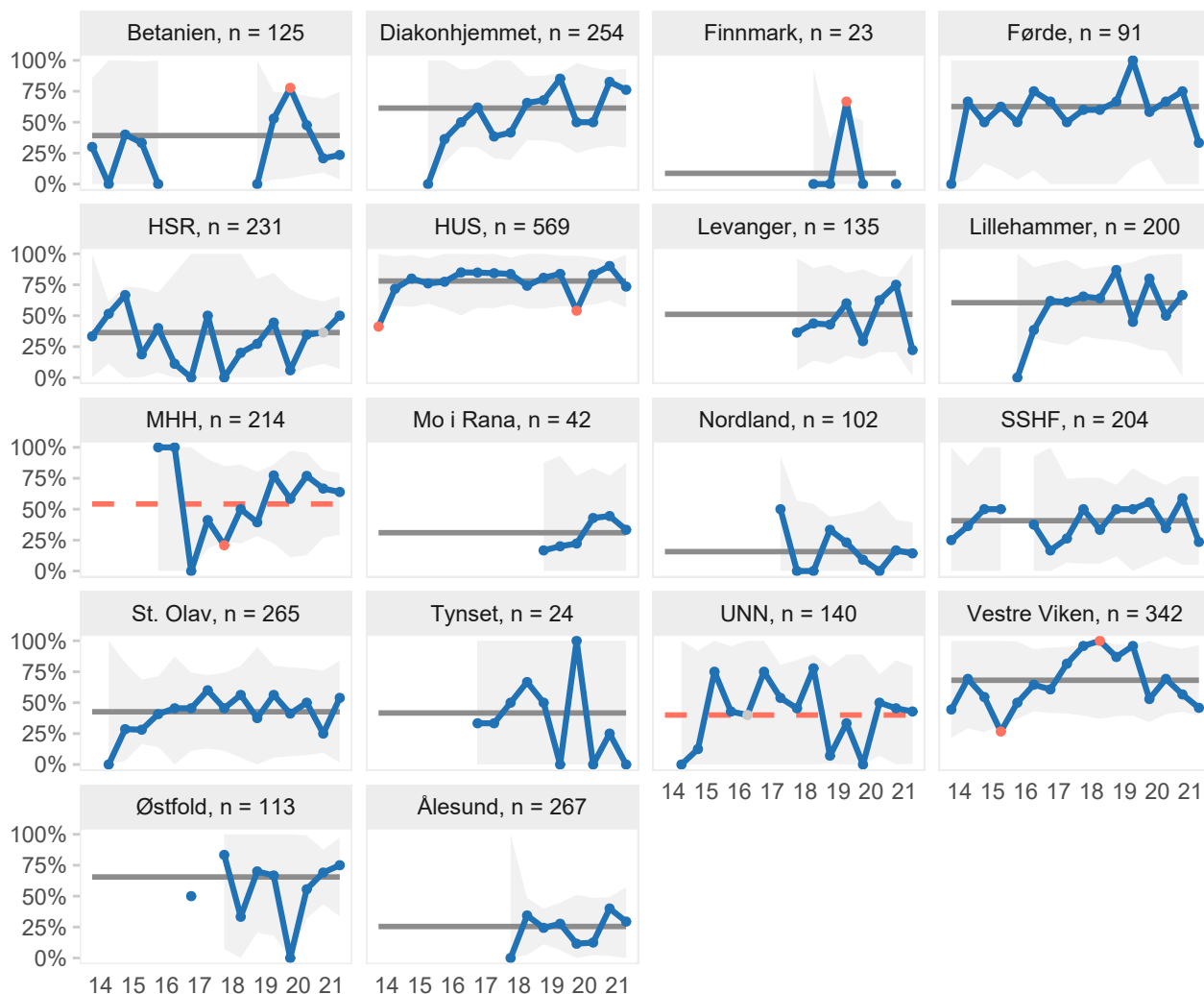
[Figur 3.9](#) på side 18 viser gjennomsnittlig antall dager fra RA-diagnosedato til første registrerte kontroll i registeret. Lang gjennomsnittlig tid har blant annet å gjøre med at noen svært høye tall trekker gjennomsnittet opp. Dette kan f.eks. ha å gjøre med pasienter som blir inkludert, men som ikke følges videre f.eks. pga annen sykdom. Ved mange avdelinger vil antall dager som vises i figuren ikke avspeile reell «ventetid» til første kontroll, men snarere vise at registreringen til NorArtritt er mangelfull. Ofte er dette avdelinger som nylig har begynt å inkludere pasientene og der man starter med å inkludere aktuelle pasienter, mens arbeidet med regelmessig registrering i relasjon til hver kontroll, ikke er kommet igang.

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 6 184 pasienter med RA som nyeste diagnose i

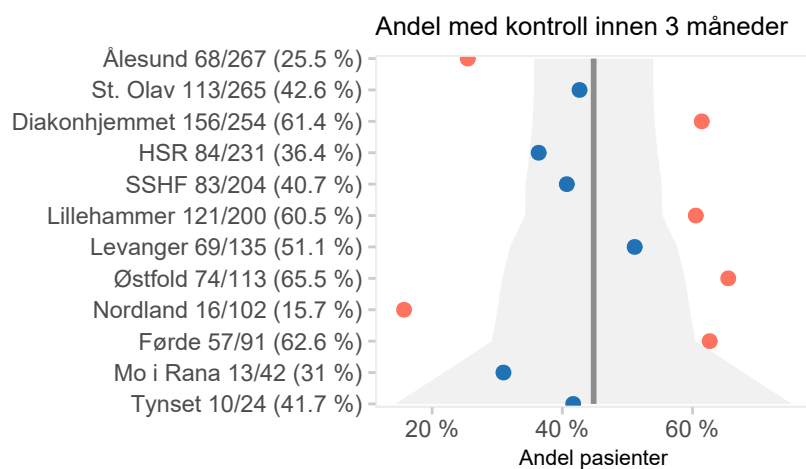


FIGUR 3.6: Total andel pasienter som var til kontroll innen 3 mnd av diagnosedato, fordelt på diagnoseår.

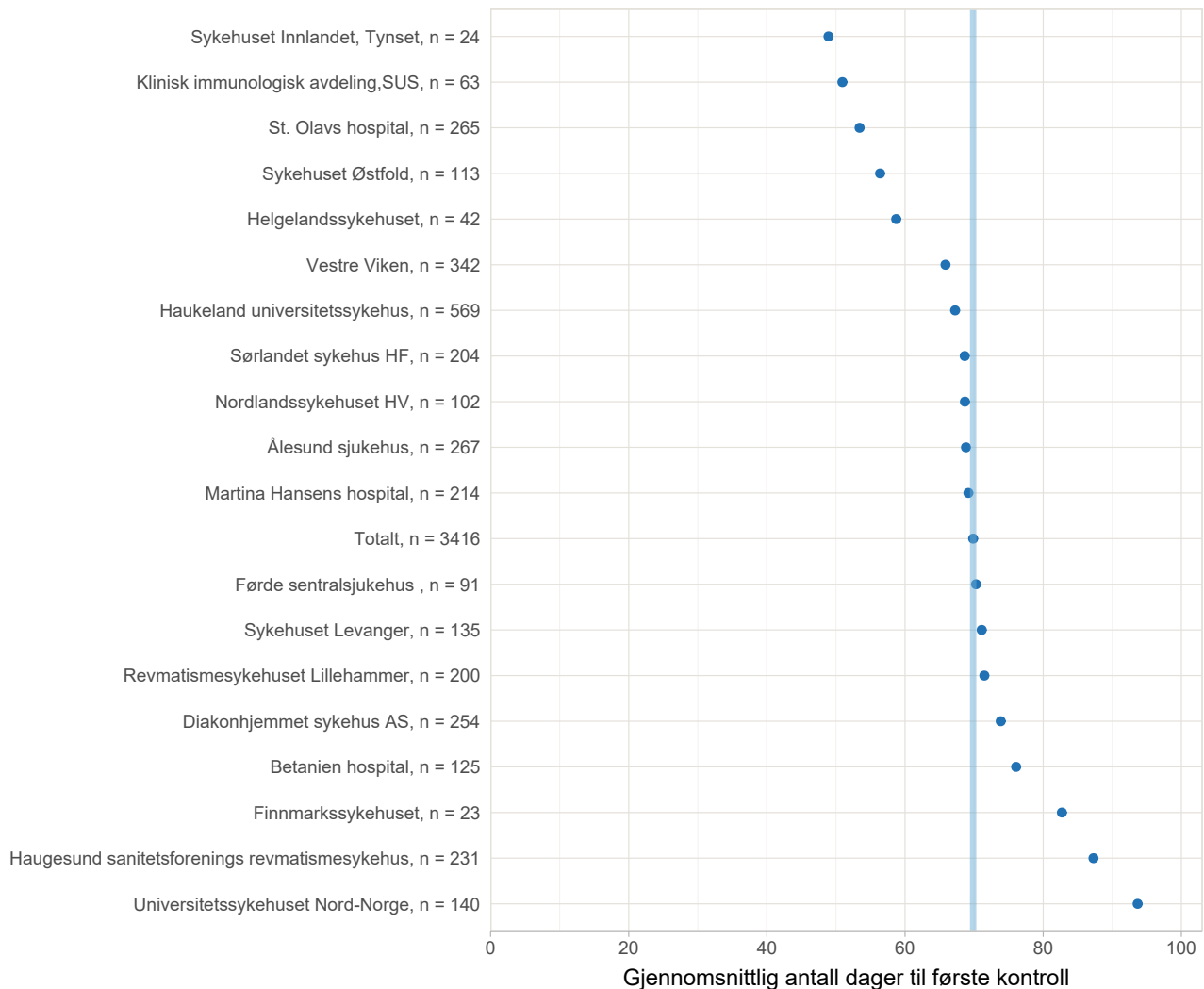
perioden 2014 - 2021. Av disse er 2 429 ekskludert fra indikatoren fordi de er inkludert i registeret mer enn 180 dager etter diagnosedato. For beskrivelse av datakvaliteten som ligger til grunn for indikatoren, se [avsnitt 5.7.1](#) på side [48](#).



FIGUR 3.7: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som var til oppfølging innen 3 mnd etter diagnosedato. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som var til kontroll innen 3 mnd etter diagnosedato ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som siste diagnose i 2014 eller senere, som ble inkludert i registeret innen 180 dager etter diagnose er med i figuren. Totalt er det 3 416 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.8: Det var en vesentlig forskjell mellom helseforetak i andel pasienter som var til 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 3 416 pasienter med revmatoid artritt diagnostisert mellom 2014 og 2021.



FIGUR 3.9: Gjennomsnittlig tid til første registrerte kontroll for pasienter som oppfyller kriteriene for å inkluderes i indikator om tidlig kontroll. Totalt er det 3 416 pasienter som oppfyller disse kriteriene. Pasienter inkludert før diagnose og pasienter inkludert mer enn 180 dager etter diagnose er ekskludert fra figuren. For pasienter inkludert innen syv dager viser figuren antall dager til første oppfølging etter inklusjon. For pasienter inkludert 7-180 dager etter diagnose vises antall dager til inklusjon, da man her antar at inklusjon er foretatt på første kontroll. Sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

3.1.3 Resultatindikatorer

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

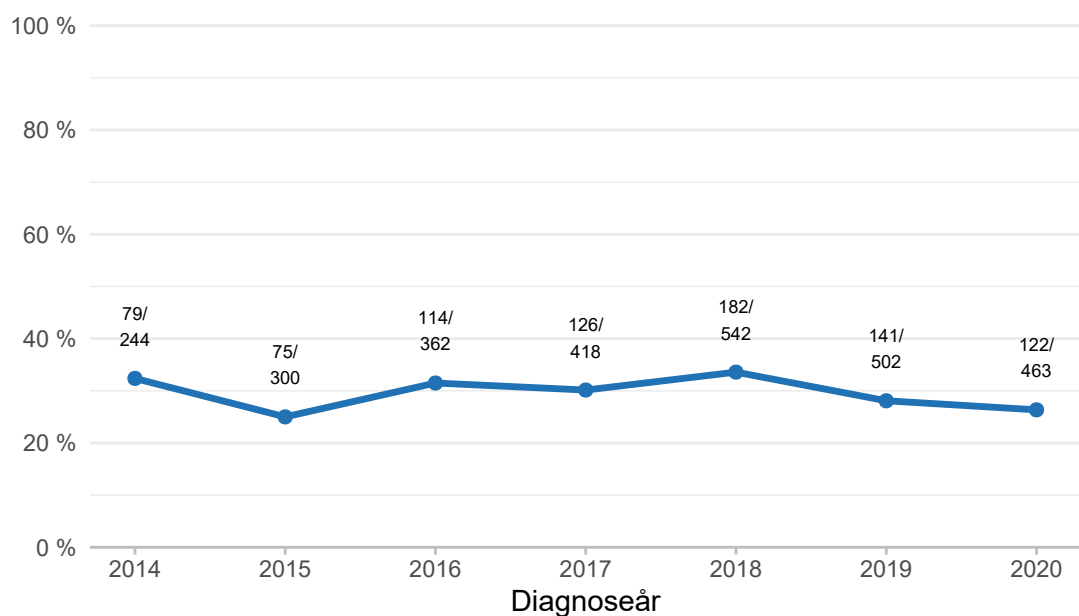
Andel revmatoid artritt pasienter i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosetidspunkt

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

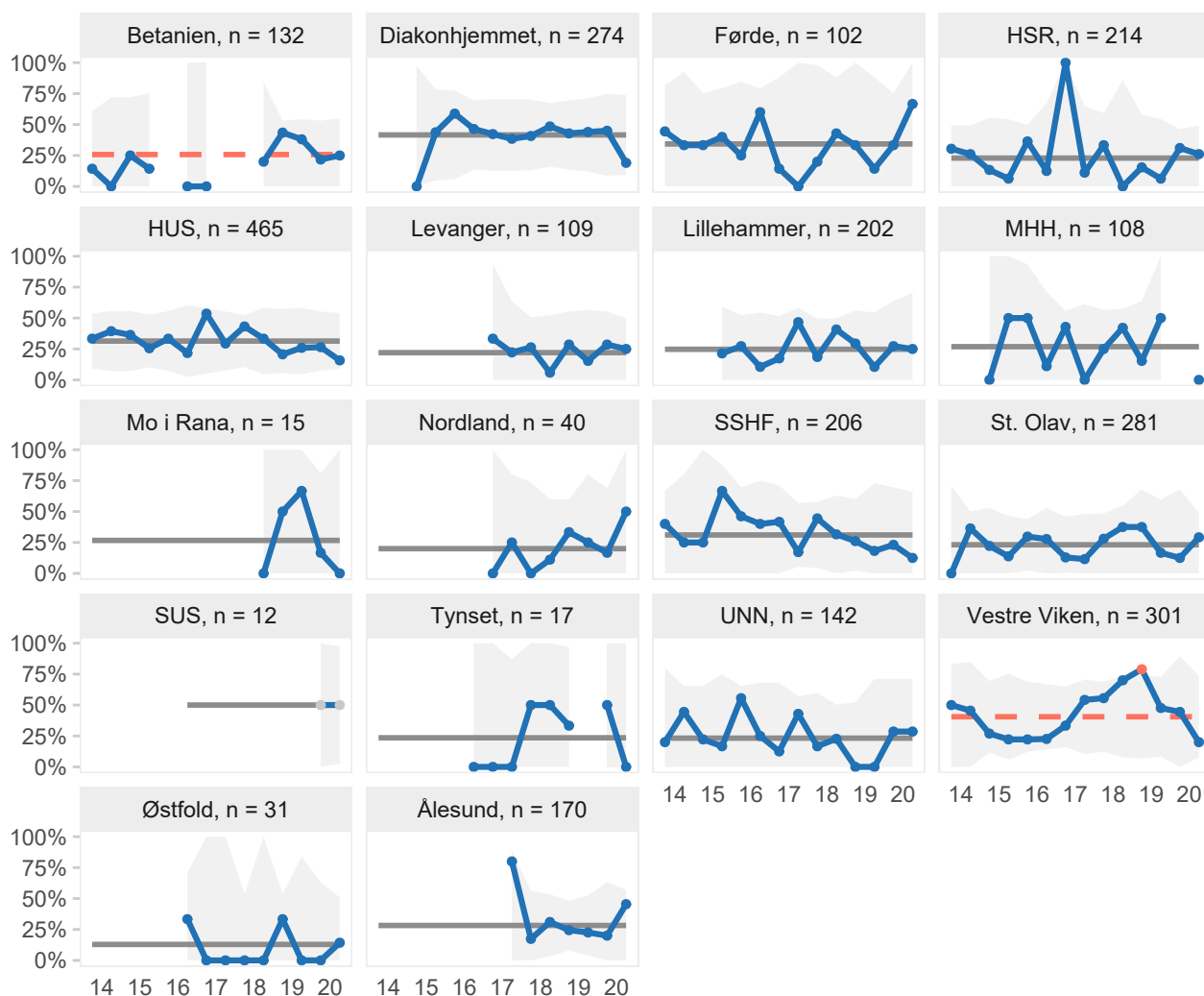
- ≤ 1 hovent ledd
- ≤ 1 ømt ledd
- $CRP \leq 10$ mg/L
- pasient global sykdomsvurdering ≤ 1 (på en VAS-skala 0-10).

ACR/EULAR kriteriene anses for å være strenge i sin definisjon av remisjon og er bl.a. strengere enn remisjon definert med det mest brukte sykdomsaktivitetsmålet DAS28-CRP. Ett av registerets kvalitetsmål er at 40 % av RA-pasienter skal nå remisjon ved 1-årskontroll etter diagnosetidspunktet. For mer informasjon om hvordan dette er definert se [avsnitt 6.2.4](#) på side 54.

Gjennomsnitt



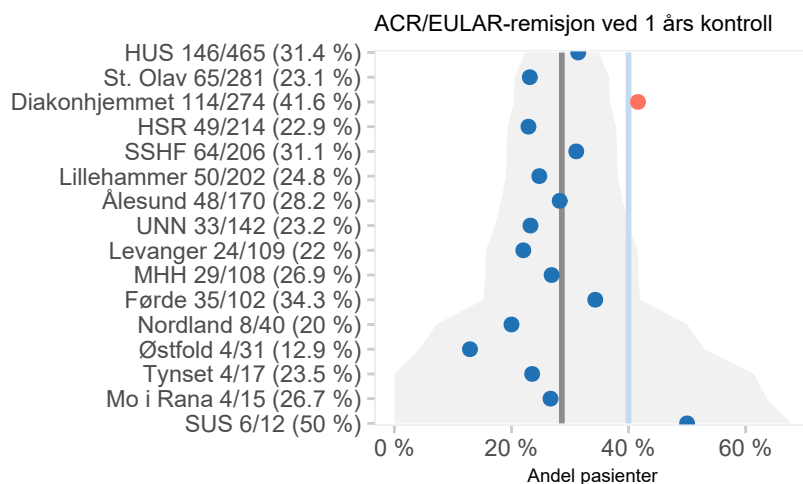
FIGUR 3.10: Gjennomsnittlig andel pasienter som har oppnådd remisjon ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2021 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2021.



FIGUR 3.11: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som er i ACR/EULAR-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 2 831 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.

Totalt hadde 5 267 (35 %) pasienter med RA oppnådd ACR/EULAR remisjon minst en gang i løpet av sin sykdomsperiode. Av RA-pasienter som fikk sin diagnose mellom 2014 og 2021, hadde 839 av 2 831 (30 %) nådd remisjon ved 1-årskontroll. Gjennomsnittlig andel RA-pasienter som har oppnådd remisjon ved 1-års kontroll, fordelt på diagnoseår, er vist i figur 3.10 på forrige side. Andel i remisjon ett år etter diagnostidspunkt har vært relativt stabilt, men med en fallende tendens siste år. I årene med koronapandemi har man i lange perioder hatt en utstrakt bruk av telefonkonsultasjoner uten mulighet for fullverdig registrering av variabler i NorArtritt. Kun de sykeste pasientene har i disse periodene kommet til oppmøtekontroll. Dette kan ha medført at den registrerte andel RA-pasienter i remisjon i disse årene er lavere enn hva som er reelt.

I figur 3.11 vises andel RA-pasienter som oppnådde ACR/EULAR-remisjon 1 år etter diagnosedato. Figuren viser at en del avdelinger



FIGUR 3.12: Andel pasienter som nådde remisjon ved 1 års kontroll mellom 2014 og 2021. 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 2 831 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2021.

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 5 501 pasienter diagnostisert med RA i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 2 122 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 548 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

I figur 3.12 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 2014–2021. Vestre Viken og Betanien hospital har ikke hatt en stabil variasjon i perioden, og er derfor ikke inkludert i sammenligningen.

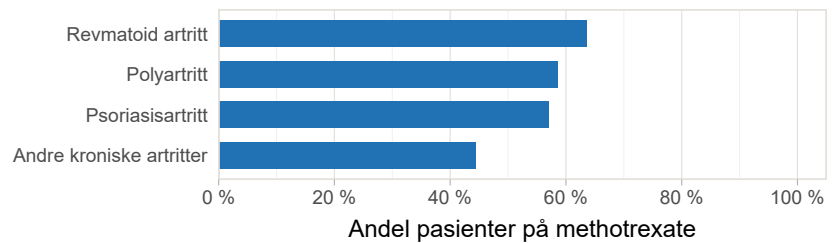
3.2 Andre analyser

3.2.1 Andel pasienter med revmatoid artritt som bruker methotrexate og andre sykdomsmodifiserende medikamenter

I figur 3.13 på neste side vises andelen pasienter med forskjellige artrittdiagnoser som brukte methotrexate i 2021. For RA var andelen rundt 64 %

Figur 3.14 på side 23 viser andelen som brukte methotrexate ved de ulike sykehusene og vi ser at det er stor variasjon mellom enhetene.

Figur 3.15 på side 24 viser prosentandelen pasienter med RA og psoriasisartritt som brukte methotrexate (alene eller i kombinasjon) hvert år fra 2010 til utgangen av 2021. Vi ser at andelen har falt noe de



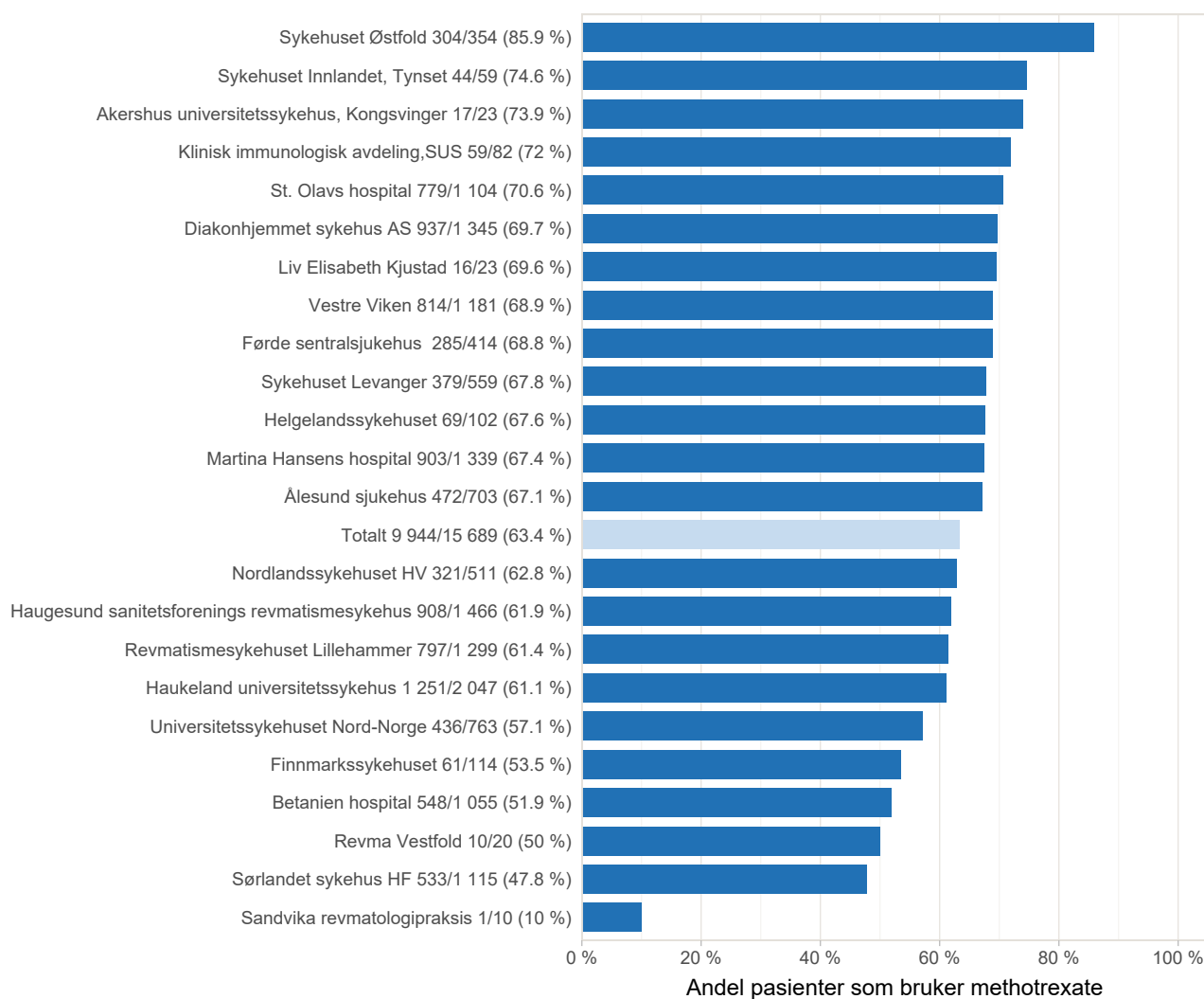
FIGUR 3.13: Andelen pasienter som gikk på methotrexate i 2021, for pasienter med revmatoid artritt, polyartritt, psoriasisartritt og andre kroniske artritt. Basert på 26 860 pasienter.

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. Økende bruk av leflunomid som alternativ til methotrexate kan også spille inn. En annen årsak kan være at forbedret dekningsgrad også innebærer at friskere pasienter inkluderes i registeret, hvorav noen ikke bruker medikamentell behandling i det hele tatt.

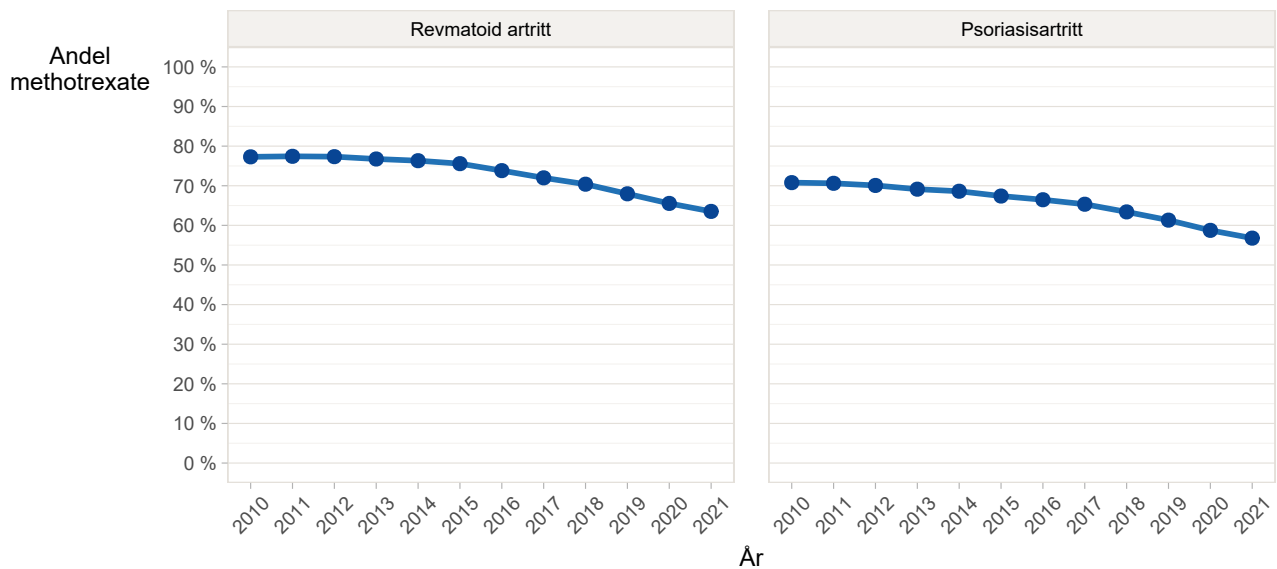
I figur 3.16 på side 24 vises tilsvarende figur for bruk av biologiske og målrettet syntetiske medisiner blant pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. For revmatoid artritt-pasientene synes andelen å være stabil i løpet av 12-års perioden, mens det er en forsiktig økning blant pasienter med psoriasisartritt.

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

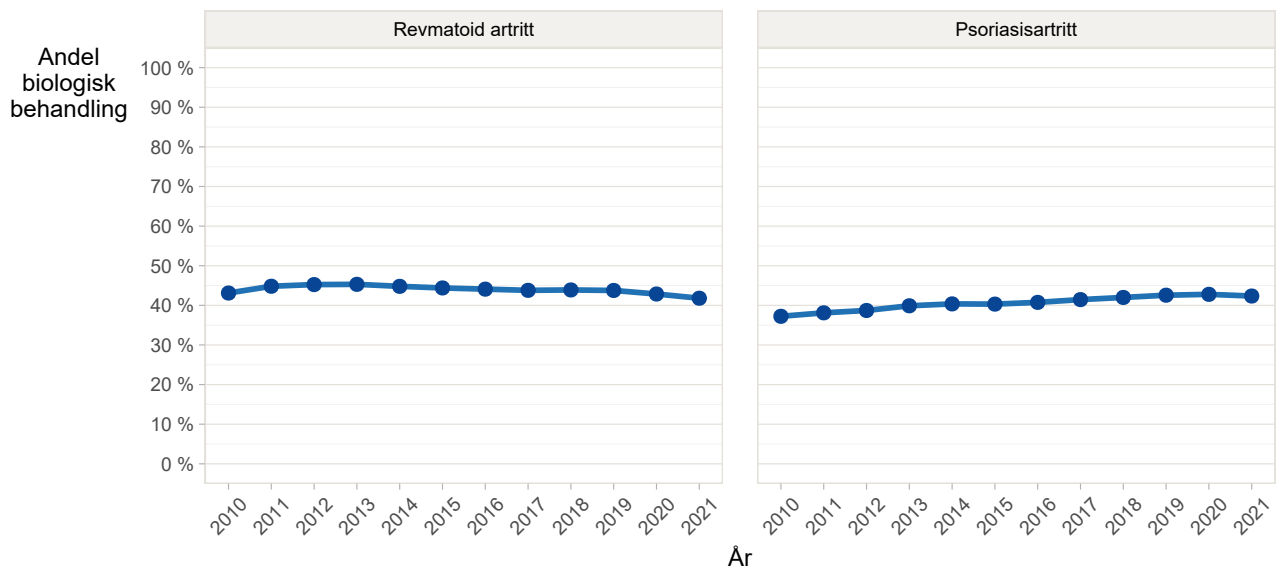
Biologiske medikamenter (bDMARDs) er en samlebetegnelse for tumor nekrose faktor (TNF)-alfa-hemmere, interleukinhemmere, og B- og T-celle-hemmere. Baricitinib, filgotinib, upadacitinib og tofacitinib er målrettede (targeted) syntetiske medikamenter (tsDMARDs). I figur 3.17 på side 25 vises andelen pasienter med RA som bruker tsDMARDs per sykehus, og figur 3.18 på side 26 viser sykehusvis bruk av bDMARDs. Vi ser at det er vesentlige forskjeller i andel som bruker tsDMARDs og bDMARDs mellom sykehusene. Dette kan representere reelle forskjeller, men kan også ha å gjøre med ulik dekningsgrad. Ved lav dekningsgrad kan f.eks. de sykeste pasientene være inkludert først, og man får inntrykk av høyere bruk av disse medisinene.



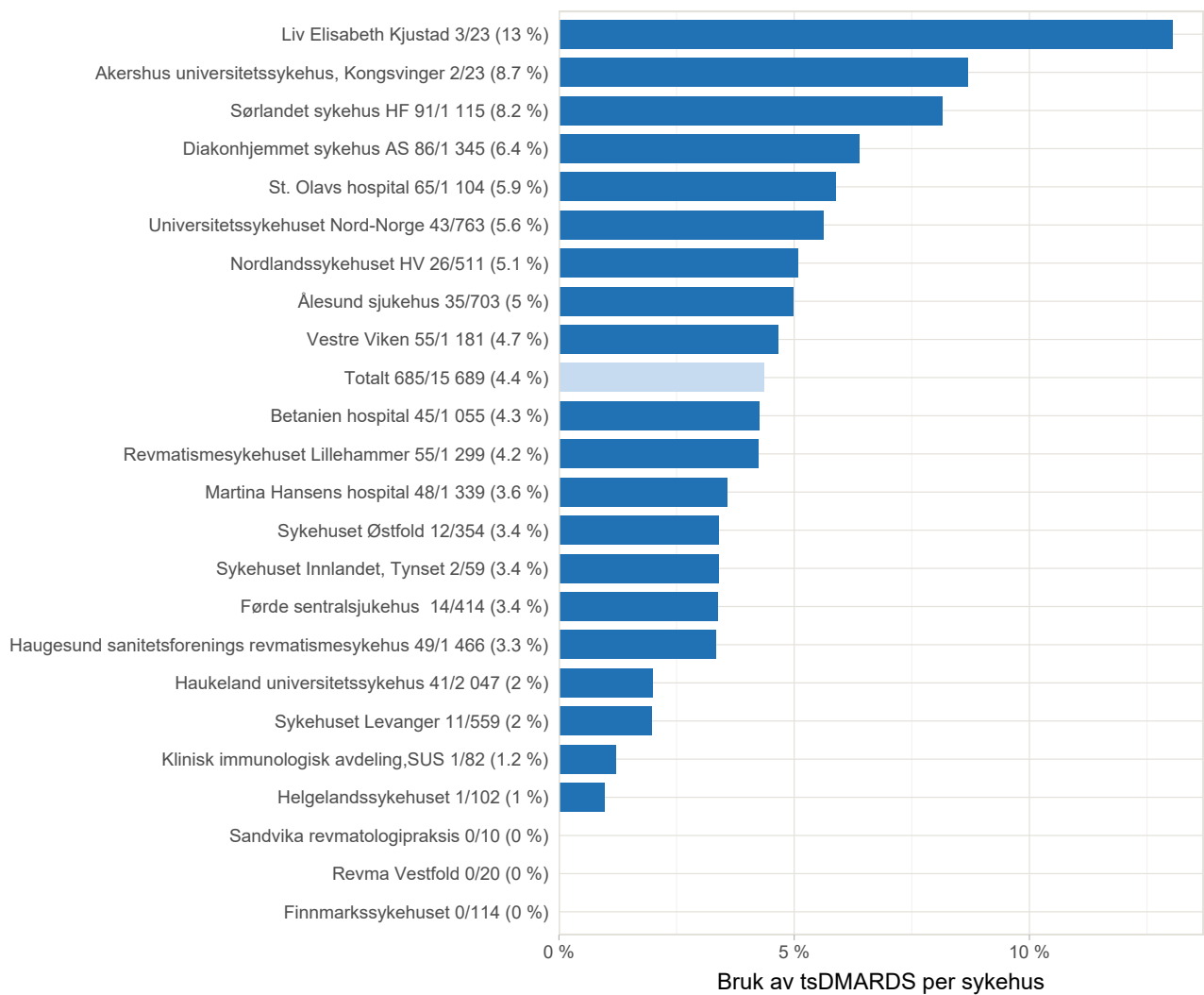
FIGUR 3.14: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte methotrexate minst én dag i løpet av 2021. Basert på medisinforløp for 15 689 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



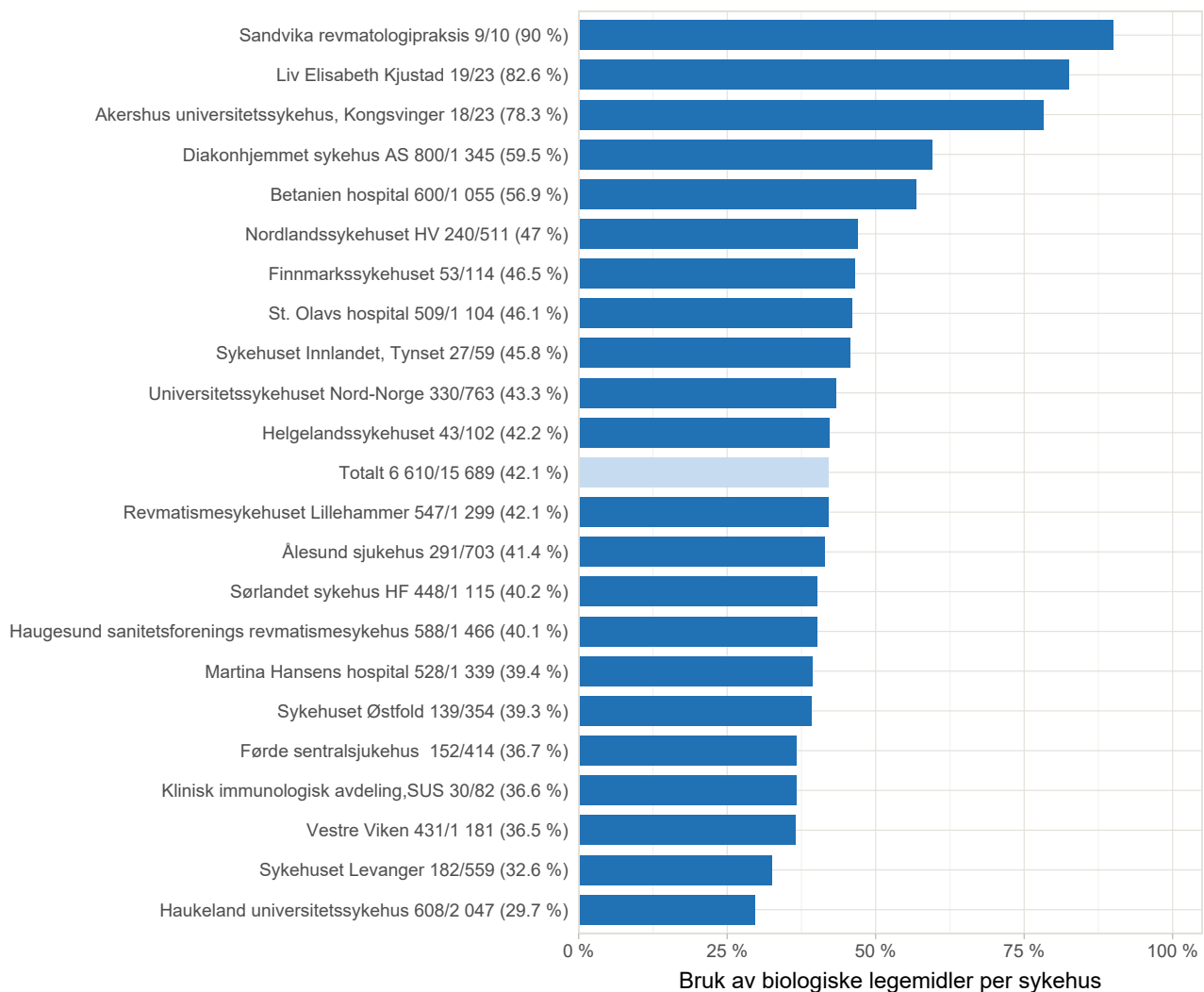
FIGUR 3.15: Andelen pasienter som bruker methotrexate synes å ha falt noe de siste årene. Figuren viser andelen pasienter som brukte methotrexate per år, for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. Pasienter som ikke gikk på noen medisiner i det hele tatt er med i utregningen. Basert på 22 742 pasienter.



FIGUR 3.16: Andelen pasienter som bruker biologiske DMARDs og tsDMARDs har vært stabil de siste årene. Figuren viser andelen pasienter som brukte biologisk- eller målrettet syntetisk behandling per år, for pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. Pasienter som ikke gikk på noen medisiner i det hele tatt er med i utregningen. Basert på 22 742 pasienter.



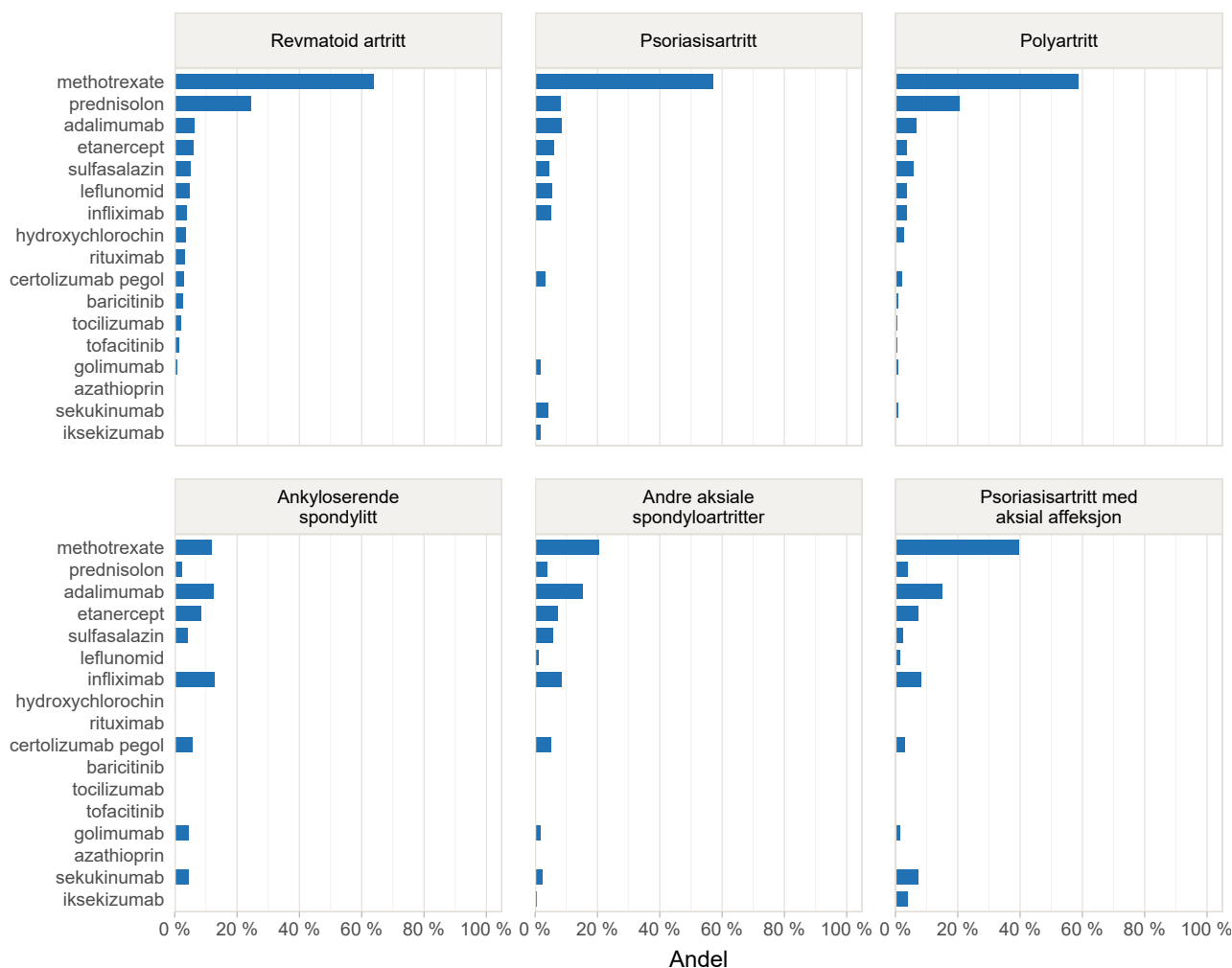
FIGUR 3.17: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte tsDMARD minst én dag i løpet av 2021. Basert på medisinførlop for 15 689 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.18: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte biologiske legemidler minst én dag i løpet av 2021. Basert på medisinførlop for 15 689 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

3.2.2 Biologiske medikamenter og målrettede syntetiske DMARDs

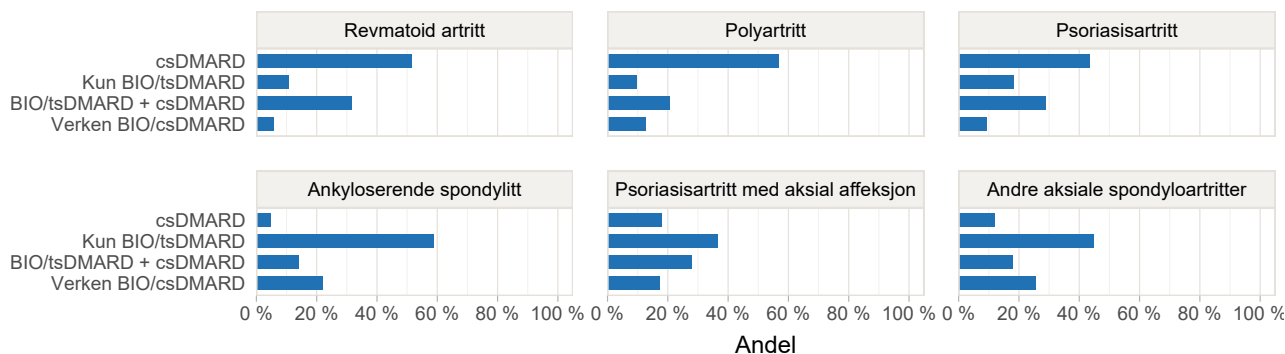
Hvilke medisiner som ble brukt av pasientene undersøkt i 2021 er vist i figur 3.19.



FIGUR 3.19: Figuren viser andelen pasienter som brukte ulike medikamenter i 2021, for hver diagnosegruppe, og gjelder 30 254 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av søylene. 2 491 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt, eller de brukte medisiner som ikke registreres i registeret, for eksempel NSAIDs.

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

Figur 3.20 på neste side 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

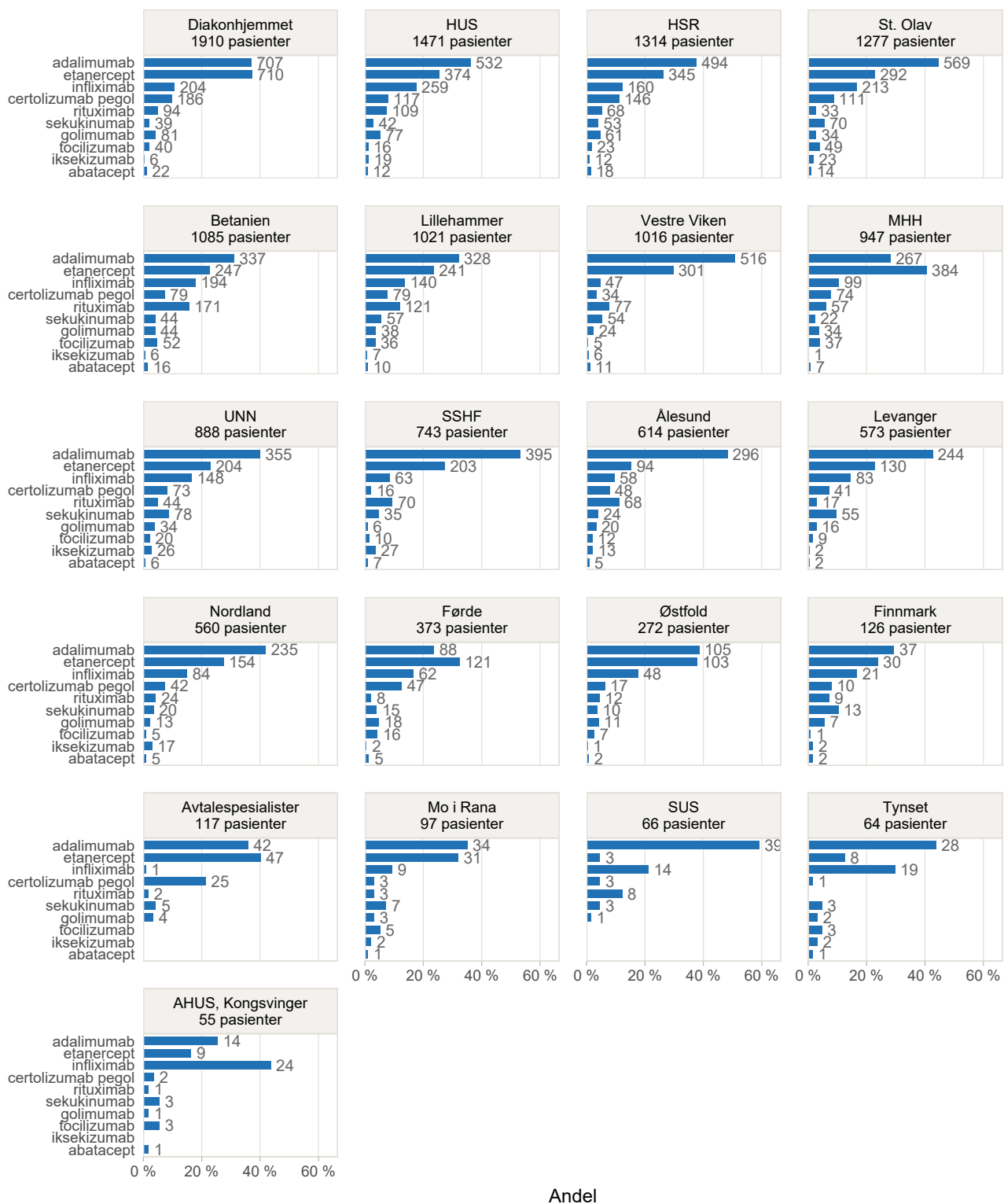


FIGUR 3.20: Andel pasienter i de ulike diagnosegruppene som kun bruker konvensjonelle syntetiske medikamenter, kun bruker biologisk behandling eller tsDMARD (targeted synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs), som bruker biologisk behandling/tsDMARD sammen med csDMARDs (syntetiske DMARDs) og som verken bruker biologisk/tsDMARD eller konvensjonelle syntetiske DMARDs. De som ikke bruker noen medisin eller kun medisiner som ikke rapporteres til registeret er inkludert i gruppen «Verken BIO/csDMARD». (BIO = biologisk behandling, csDMARDs = conventional synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs). Her er bare medisiner som var i bruk i 2021 tatt med. Tallene er basert på 30 254 pasienter.

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 2021 brukte 11 160 (42 %) pasienter et biologisk medikament på siste kontroll. Dette gjaldt 36 % av pasienter med RA, 41 % med PSA og 60 % av pasienter med AS eller annen aksial spondyloartritt. I figur 3.21 på neste side 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. Fire legemidler innenfor denne gruppen, tofacitinib, baricitinib, filgotinib og upadacitinib, kan per dags dato 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 2021 brukte 1 578 pasienter med RA tsDMARDs, hvor 557 (35 %) og 1 021 (65 %) brukte henholdsvis tofacitinib og baricitinib.



FIGUR 3.21: Hvilke biologiske medikamenter som brukes kan være ulikt mellom helseforetak. Figuren viser antall og andel pasienter, blant de som bruker biologiske legemidler, som brukte de ulike medikamentene i 2021. Flere pasienter byttet legemiddel i løpet av året, og disse vil da inngå i kolonnen for begge legemidlene. Av plasshensyn er kun de ti mest brukte virkestoffene inkludert i figuren. Gjelder 14 589 pasienter. Foretak med færre enn 30 medisinførlop er ikke vist i figuren.

3.2.3 Sykdomsaktivitet og remisjon

Sykdomsaktivitet og remisjon målt med DAS28-CRP

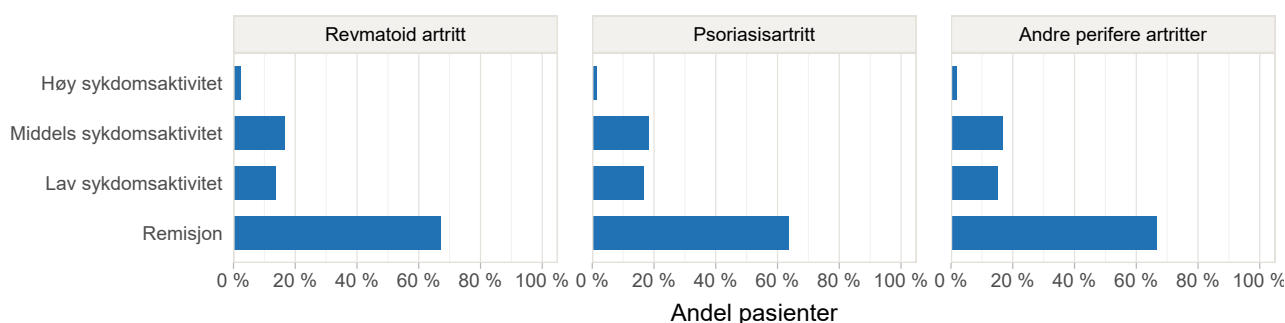
DAS28-CRP er et sammensatt mål for sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt. I målet inngår pasientens totale vurdering av sykdomsaktivitet, antall ømme ledd, antall hovne ledd og CRP. Grensen for remisjon er satt til en DAS28-CRP-skår $< 2,6$. Det er ønskelig at flest mulig pasienter oppnår dette behandlingsmålet fordi man har sett at det fører til bedre langtidsresultater. Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt registrert i 2021 var 2,4, med et standardavvik på 1,01. [Figur 3.22](#) på neste side viser andelen pasienter i remisjon, lav sykdomsaktivitet, moderat sykdomsaktivitet og høy sykdomsaktivitet, basert på DAS28-CRP-måling per diagnosegruppe. Dette gjelder kun diagnosegruppene revmatoid artritt (RA), psoriasisartritt (PsA) og andre perifere artritter. Ved RA er altså 81 % i lav sykdomsaktivitet eller remisjon, og tallet er tilsvarende for de to andre gruppene.

[Figur 3.23](#) på neste side viser gjennomsnittlig sykdomsaktivitet før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer ved de ulike avdelingene. Siste gjennomsnittlige DAS28-CRP måling før oppstart av behandling, uavhengig av diagnoseår og år for oppstart, er gjengitt. Vi ser at sykdomsaktiviteten varierer noe mellom sykehusene. Dette kan ha ulike forklaringer. DAS28 inkluderer både subjektive- og mer objektive variabler. VAS for sykdomsaktivitet og registrering av ømme ledd er de mest subjektive variablene. Man kan tenke seg at man ved en avdeling er flinkere til å lære pasientene opp i hvordan man skårer VAS for sykdomsaktivitet, f.eks. presisere at man her kun skal fokusere på den revmatiske sykdommen, og derved oppnå lavere DAS28-CRP i forhold til en annen avdeling. Terskelen for å registrere et ledd som ømt kan også være ulik mellom avdelinger. På den annen side er CRP et mer objektivt mål, selv om det kan påvirkes av gjennomsnittlig BMI, som kan tenkes å variere mellom sentrene.

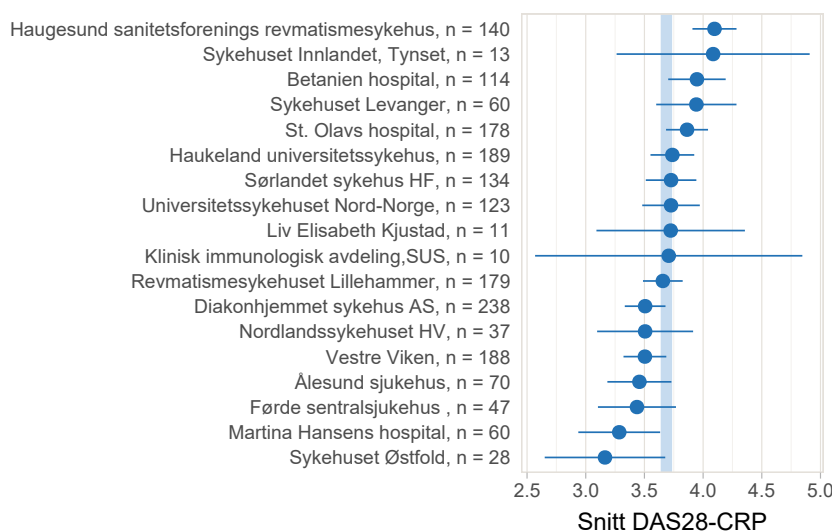
I analysene ønsker vi å avdekke om det er forskjeller mellom avdelingene i hvor syke pasientene er av sin revmatiske sykdom før man starter bDMARDs. For å undersøke dette nærmere har vi også analysert CRP alene. [figur 3.24](#) på side 32 viser gjennomsnittlig CRP før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer for de ulike avdelingene. Ved sammenligning av [figurene 3.23](#) og [3.24](#) på neste side og på side 32 ser en at høy DAS28-CRP før oppstart av behandling ikke nødvendigvis henger sammen med høy gjennomsnittlig CRP. Det at det er svært beskjedne forskjeller i den mest objektive variabelen som inngår i indeksen kan tale for at terskelen for oppstart med ts-/bDMARD varierer mindre enn det den totale DAS28-CRP kan gi inntrykk av.

Sykdomsaktivitet og remisjon ved spondyloartritt målt med ASDAS-CRP

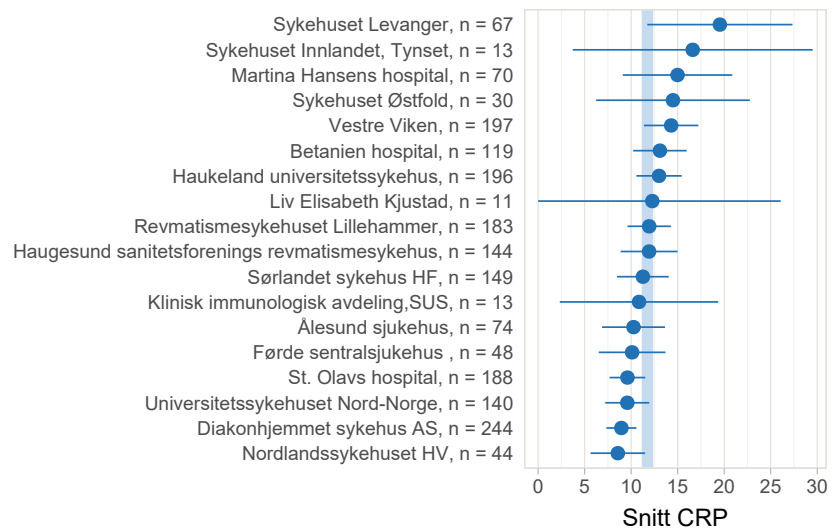
Ved ankyloserende spondylitt (AS) og andre aksiale spondyloartrittdiagnoser brukes BASDAI og ASDAS-CRP som mål for sykdomsaktivitet. BASDAI består av 6 spørsmål som besvares



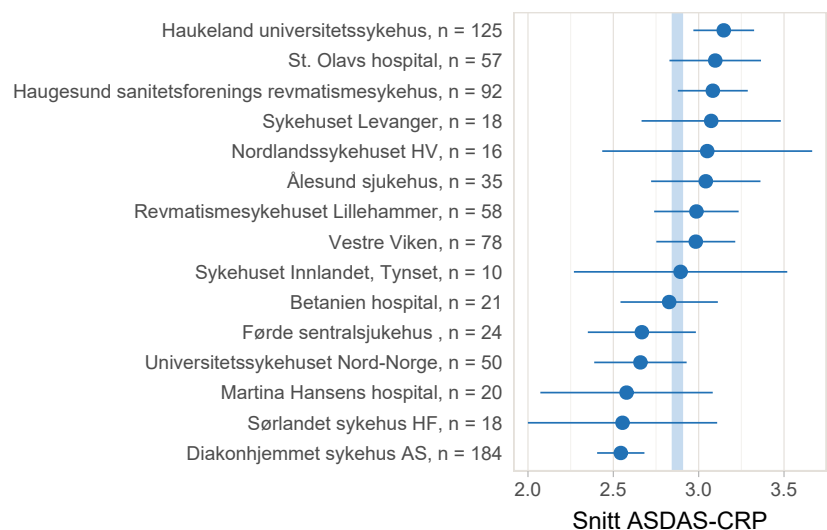
FIGUR 3.22: Størsteparten av pasientene, uavhengig av diagnose, var i remisjon målt ved DAS28-CRP i 2021. Figuren viser andel pasienter i remisjon (DAS28-CRP < 2,6), med lav sykdomsaktivitet (DAS28-CRP < 3,2), middels sykdomsaktivitet (DAS28-CRP < 5,1) og med høy sykdomsaktivitet (DAS28-CRP > 5,1). DAS28-CRP er en måling som brukes hos pasienter med revmatoid artritt, men den kan også benyttes i evaluering av psoriasisartritt og andre perifere artritter. Basert på DAS28-CRP måling på siste kontroll for 8 858 pasienter som var til kontroll i 2021.



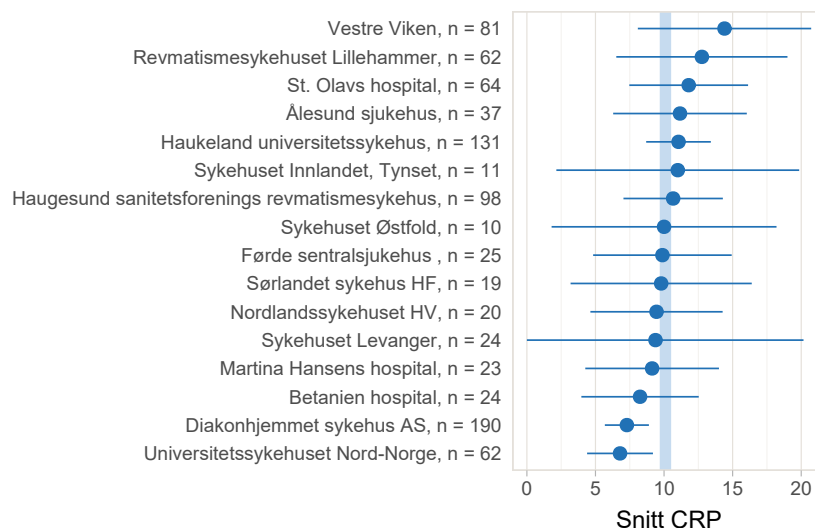
FIGUR 3.23: Gjennomsnittlig DAS28-CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer, for pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som siste diagnose. Totalt er det 1819 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.24: Gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer, for pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som siste diagnose. Totalt er det 1930 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 3.25: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling, for pasienter diagnostisert med spondyloartritt som siste diagnose. Totalt er det 806 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



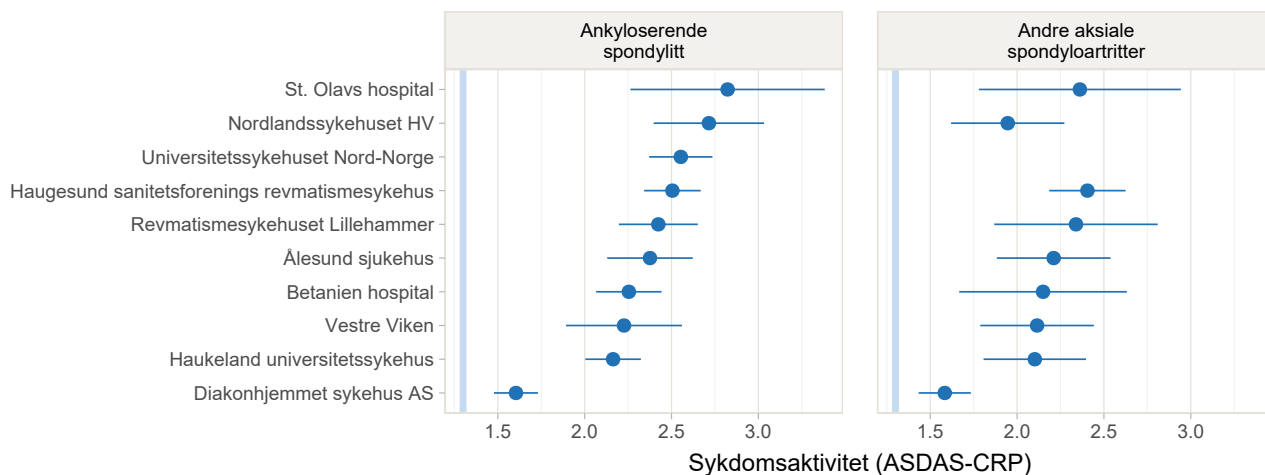
FIGUR 3.26: Gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling, for pasienter diagnostisert med spondyloartritt som siste diagnose. Totalt er det 881 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

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.

Sykdomsaktivitet, målt som ASDAS-CRP, før oppstart med biologisk behandling for pasienter med spondyloartrittsykdom vises i figur 3.25 på forrige side. Det synes å være noe ulik terskel for oppstart med slik behandling, men ved mange sentre er det få inkluderte pasienter i analysen slik at tallene er noe usikre. Figur 3.26 viser gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling hos pasienter med spondyloartritt. Gjennomsnittlige CRP målinger er ikke signifikant forskjellig mellom de ulike sykehusene. Ulikhetene i gjennomsnittlig ASDAS-CRP mellom sykehusene før oppstart av biologisk behandling må dermed skyldes de andre variablene i indeksen. Disse skåres av pasienten og gjelder pasientens egen oppfattelse av sykdomsaktivitet og bestemte symptomer.

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 3.27 på neste side vises sykdomsaktiviteten for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartrittdiagnoser fordelt på sykehus.

For pasienter med SpA og AS var gjennomsnittsmålet på BASDAI-skår 3,6 i 2021. I samme år, for de samme diagnosegruppene, var gjennomsnittsmålet for ASDAS-CRP2,2.

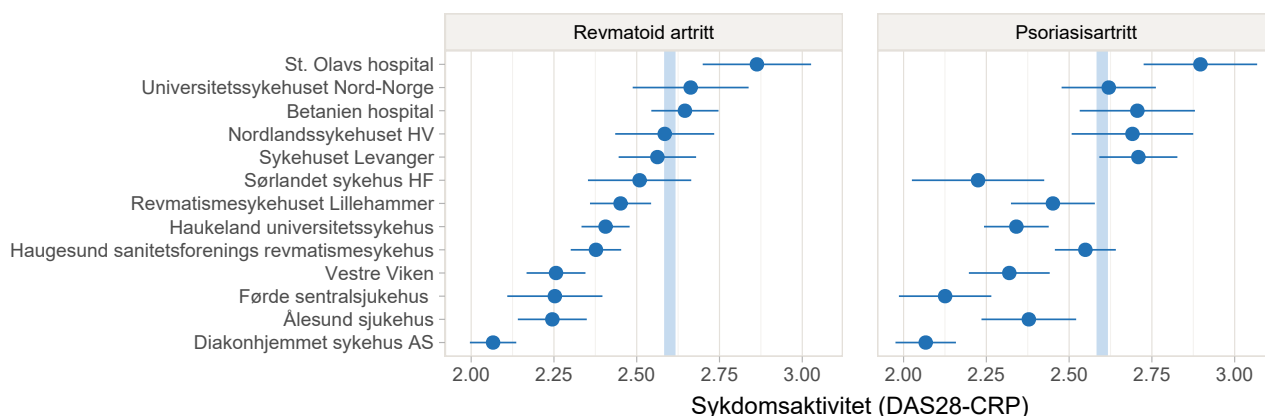


FIGUR 3.27: Pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter nådde ikke grensen for ASDAS-CRP-remisjon i 2021. Figuren viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP i 2021 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav 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 1 738 pasienter i 2021.

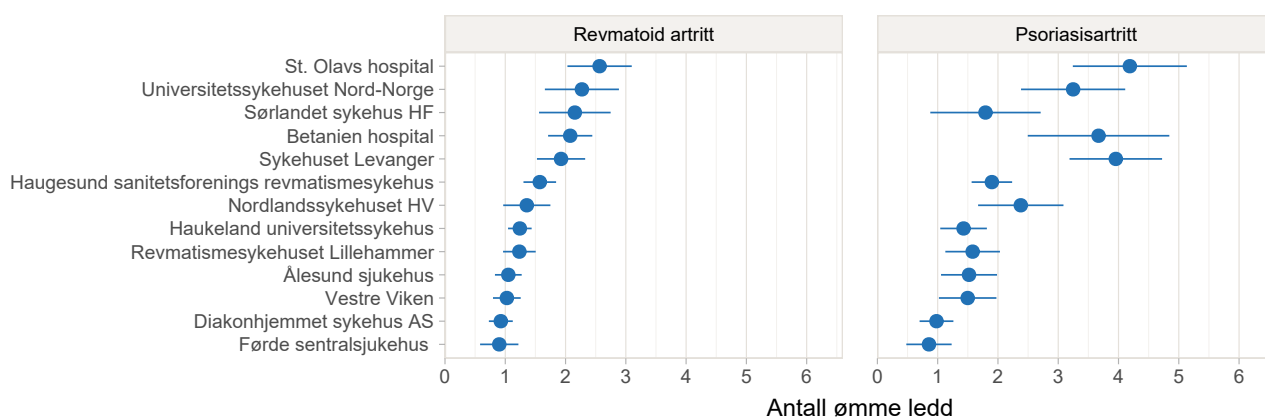
Sykdomsaktivitet på sykehusnivå målt med DAS28-CRP og ASDAS-CRP

En sammenligning av DAS28-CRP og ASDAS-CRP mellom sykehus er vist i [figurene 3.27 og 3.28](#) på denne siden og på neste side. Disse figurene viser kun gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i 2021. Utvalget av pasienter og fullstendighet av data kan påvirke resultatene. Det var vesentlig færre registreringer av sykdomsaktivitet i 2021 og 2020 enn i 2019 før koronaviruspandemien. Det er grunn til å tro at dette skyldes at mange konsultasjoner har blitt omgjort til telefon-/videokonsultasjoner under den pågående pandemien. Dette har ført enten til fullstendig manglende registrering, eller at det ikke er blitt registrert CRP og/eller leddtelling, slik at man ikke har kunnet beregne ASDAS-CRP og DAS28-CRP. Resultatene i analysene er derfor mer usikre enn tidligere år. Det foreligger likevel forskjeller mellom avdelingene når det gjelder gjennomsnittlig DAS28-CRP og ASDAS-CRP.

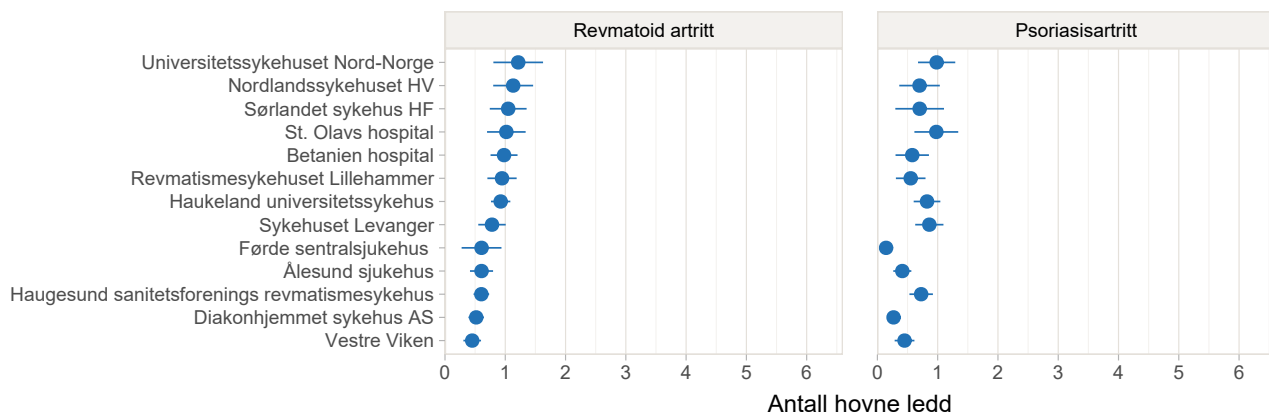
For å se om enkelte variabler påvirker forskjeller i DAS28-CRP mer enn andre har vi i [figurene 3.29 til 3.32](#) på side 35–37 sett på de ulike faktorene som inngår i komposittmålet. Kurvene for gjennomsnittlig antall hovne og ømme ledd, pasient global sykdomsaktivitet og gjennomsnittlig CRP måling skiller seg ikke nevneverdig fra kurven for DAS28-CRP, slik at enkeltfaktorer alene ikke kan forklare den forskjellen man ser i DAS28-CRP mellom de ulike sykehusene. Diakonhjemmet sykehus ligger generelt lavt når det gjelder sykdomsaktivitet og enkeltfaktorene som inngår i målene, og skiller seg vesentlig ut fra de andre avdelingene når det gjelder pasientens skåring av VAS for sykdomsaktivitet.



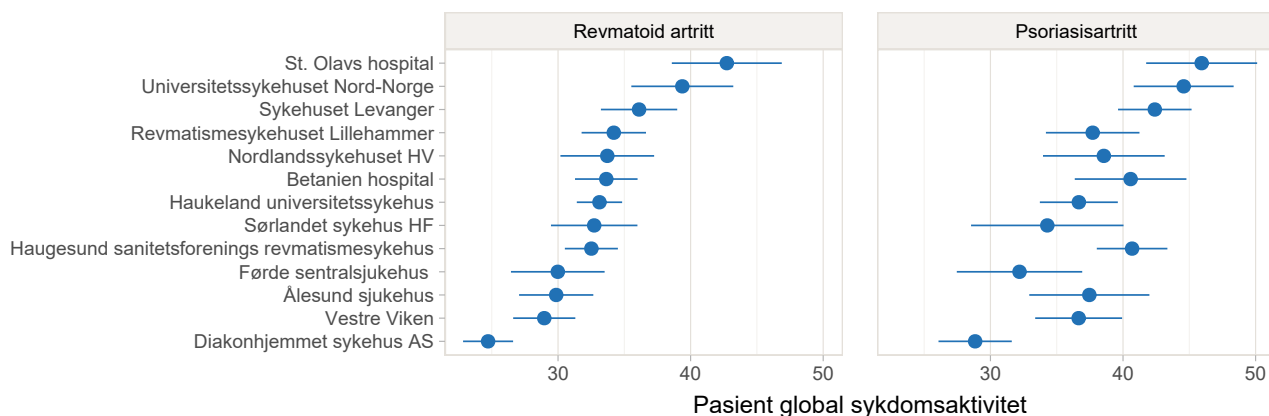
FIGUR 3.28: Gjennomsnittlig DAS28-CRP nivå var relativt forskjellig mellom helseforetakene i 2021. Figuren viser gjennomsnittlig DAS28-CRP i 2021 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for remisjon. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 8 858 pasienter i 2021.



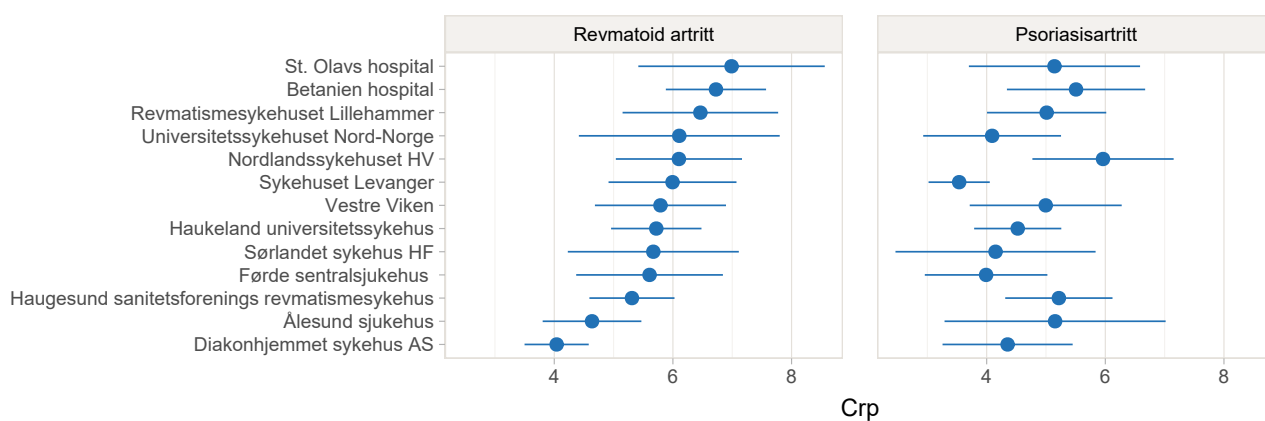
FIGUR 3.29: Gjennomsnittlig antall ømme ledd fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2021 for 8 858 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2021.



FIGUR 3.30: Gjennomsnittlig antall hovne ledd fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2021 for 8 858 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2021.



FIGUR 3.31: Gjennomsnittlig måling for pasient global sykdomsaktivitet fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2021 for 8 858 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2021.



FIGUR 3.32: Gjennomsnittlig CRP-måling fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2021 for 8 858 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2021.

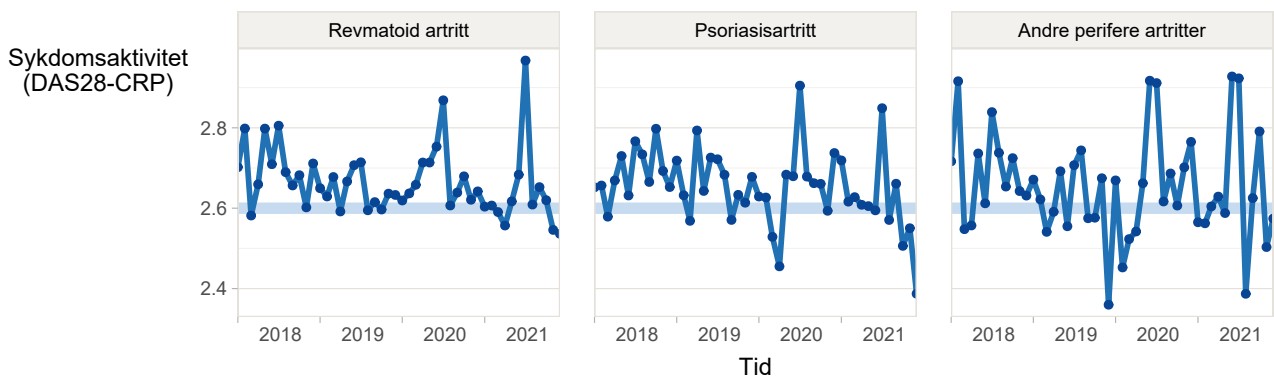
Utvikling i sykdomsaktivitet over tid målt med DAS28-CRP og ASDAS-CRP

Utvikling over tid i DAS28-CRP er illustrert i figur 3.33 for hver av diagnosegruppene. Den viser mindre månedlige variasjoner, men samlet sett en jevn gjennomsnittlig sykdomsaktivitet (målt ved DAS28-CRP). Dette ses både for RA, psoriasisartritt (PSA) og en samlegruppe av andre artrittsykdommer som affiserer perifere ledd (ledd utenom rygg og bekken).

Figur 3.34 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.

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.

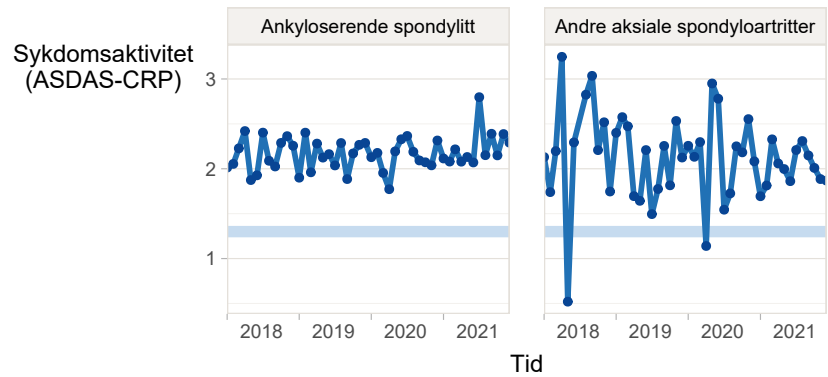
For å få et riktig bilde av hele sykdomsgruppen, måtte også pasientene som følges opp utenfor sykehusene (hos fastlegene) inkluderes, men slike data rapporteres ikke til registeret.



FIGUR 3.33: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritt per måned fra januar 2017. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 58 465 konsultasjoner.

Sykdomsaktivitet og remisjon målt med CDAI

CDAI står for clinical disease activity index, som på norsk blir klinisk sykdomsaktivitets-indeks. 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:



FIGUR 3.34: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med ankyloserende spondylitt og andre aksiale spondyloartritter per måned fra januar 2017. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 2 663 konsultasjoner.

- 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 2021 var 1 893 (35 %) i remisjon målt ved CDAI, 2 395 (44 %) hadde lav sykdomsaktivitet, 952 (17 %) hadde moderat sykdomsaktivitet og 259 (4 %) hadde høy sykdomsaktivitet.

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 de fleste 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 implementert ved alle avdelinger i Norge og data overføres ukentlig til registeret.

HEMIT har også utviklet et MRS datafangstverktøy som tilbys behandlingsenheter som ikke har GTI, og 2 avdelinger har tatt løsningen i bruk (revmatologisk avdeling på Tynset og Kongsvinger). Også flere avtalespesialister benytter denne løsningen 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 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 fortsatt stor variasjon i dekningsgrad mellom avdelingene. Noen avdelinger har bare i liten grad 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

Siden registreres det ved følgende hendelser:

- Avtalt konsultasjon i henhold til klinisk praksis. Tidspunkt for konsultasjoner varierer bl.a. avhengig av pasientens sykdomsaktivitet og medikamentelle behandling.

- 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 2021 var det 33 581 personer inkludert i NorArtritt (se [tabell 5.1](#)).

Hos de 33 581 inkluderte pasientene, foreligger det 168 144 separate registreringer, inkludert registrering ved inklusjon samt ved påfølgende kontroller.

TABELL 5.1: Antall pasienter per helseforetak i NorArtritt.

Sykehus	Antall
Haukeland universitetssykehus	4 355
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	3 584
Diakonhjemmet sykehus AS	2 894
St. Olavs hospital	2 732
Revmatismesykehuset Lillehammer	2 627
Vestre Viken	2 463
Martina Hansens hospital	2 373
Sørlandet sykehus HF	2 063
Universitetssykehuset Nord-Norge	2 024
Betanien hospital	1 948
Sykehuset Levanger	1 543
Ålesund sjukehus	1 443
Nordlandssykehuset HV	1 116
Førde sentralsjukehus	951
Sykehuset Østfold	584
Finnmarkssykehuset	236
Helgelandssykehuset	215
Avtalespesialister	143
Klinisk immunologisk avdeling,SUS	117
Sykehuset Innlandet, Tynset	107
Akershus universitetssykehus, Kongsvinger	63
Totalt	33 581

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Helsedirektoratet, avdeling for Helseregistre, utførte en dekningsgradsanalyse for NorArtritt i 2022 gjennom å sammenligne antall inkluderte i NorArtritt med antallet registrert i NPR (se [tabell 5.2](#) på side 44). Analysen gjelder dekningsgraden i hele landet og dekningsgraden for hele registeret var 64 %. Vi presenterer også sykehusvis dekningsgrad ([tabell 5.2](#) på side 44). Løsningen for data-transport 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 koronapandemien,

og også noe utfordringer med inklusjon i 2021 grunnet økt bruk av telefonkonsultasjoner. Dette vil mest sannsynlig ha påvirket muligheten til vesentlig økning i dekningsgraden disse årene.

Ved flere avdelinger som har en dekningsgrad rundt 80 % sammenliknet med NPR, har man gode rutiner for å inkludere alle aktuelle pasienter. Dette gjelder også Haukeland Universitetssykehus. For å undersøke årsaken til at dekningsgraden ikke er tilnærmet 100 %, til tross for gode rutiner for inklusjon, ble det høsten 2021 her utført en lokal dekningsgradsanalyse. Det ble gjort en gjennomgang av alle pasienter med aktuelle diagnoser som var registrert i NPR, men ikke i NorArtritt i 2018-2019 for å se om dekningsgraden målt mot NPR er reell og få informasjon om årsaker til manglende inklusjon av disse pasientene. Til sammen ble 652 pasienter gjennomgått, og resultatene er beskrevet i [avsnitt 5.4](#).

5.3 Tilslutning

Alle revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2021. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100 %. Alle avdelingene inkluderer pasienter, men noen avdelinger har fortsatt lav dekningsgrad (se [avsnitt 5.1](#) på forrige side).

5.4 Dekningsgrad

Den totale dekningsgraden i registeret var, på dekningsgradsanalysen utført i 2022 (med 2021-data), 64 % ([tabell 5.2](#) på neste side).

Det er stor variasjon mellom avdelingene. Fire avdelinger har rundt 80 % dekningsgrad mens dekningsgraden ved fem avdelinger lå rundt 70 % og ved ytterligere fire avdelinger var dekningsgraden rundt 60 %. Det er flere årsaker til at noen avdelinger fortsatt ikke har tilstrekkelig dekningsgrad. En viktig årsak 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. Ved noen avdelinger har man nylig startet inklusjon og kun få pasienter har rukket å bli inkludert.

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.

I den lokale dekningsgradsanalysen utført ved Haukeland Universitetssykehus høsten 2021 gikk man igjennom 652 pasienter registrert i NPR med aktuelle diagnoser men ikke registrert i NorArtritt. Man fant at 45,6 prosent av pasientene som ikke var inkludert i NorArtritt var korrekt ikke-inkludert på bakgrunn av ikke aktuell eller usikker diagnose (31 prosent), feilkoding i NPR (2,5 prosent), død (3,6 prosent) eller avvist samtykke (8,5 prosent). Av de 54,4 prosent som potensielt kunne ha vært inkludert var det 12,9 prosent som hadde rett diagnose men hadde avsluttet oppfølging. 15,9 prosent ble ikke fulgt ved Haukeland sykehus, men hadde vært registrert på et tidspunkt, eksempelvis på grunn av LMS-kurs eller deltagelse på rehabilitering. 1,1 prosent var ikke registrert på grunn av språkutfordringer og 0,3 prosent var funnet uegnet for inklusjon av andre årsaker. De resterende 24,4 prosent av ikke inkluderte pasienter var pasienter som burde ha vært inkludert men som ikke var blitt spurt om inklusjon. Dette prosjektet viste at bare en viss andel (ca en fjerdedel) av pasienter med aktuelle diagnoser registrert i NPR, men ikke i NorArtritt, er reelle kandidater for inklusjon. Man vil dermed aldri kunne få en 100 prosent dekningsgrad i registeret. Vi anslår at 90 prosent dekningsgrad reelt tilsvarer 100 prosent inklusjon av pasienter som samtykker til inklusjon og har rett diagnose samt er aktuelle for inklusjon (følges ved den aktuelle avdelingen).

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	104	5	865	974	11,2 %	99,5 %
Sykehuset Innlandet, Tynset	99	7	136	242	43,8 %	97,1 %
Sykehuset Østfold	610	12	1 596	2 218	28,0 %	99,5 %
Sørlandet sykehus	1 726	46	780	2 552	69,4 %	98,2 %
Vestre Viken	2 086	61	332	2 479	86,6 %	97,5 %
Diakonhjemmet sykehus	2 792	81	2 736	5 609	51,2 %	98,6 %
Martina Hansens hospital	2 216	29	1 029	3 274	68,6 %	99,1 %
Betanien hospital, Skien	1 635	26	843	2 504	66,3 %	99,0 %
Revmatismesykehuset, Lhmr	2 012	36	756	2 804	73,0 %	98,7 %
Helse Bergen	3 519	186	579	4 284	86,5 %	95,7 %
Helse Førde	819	32	373	1 224	69,5 %	97,4 %
Helse Stavanger	102	40	274	416	34,1 %	90,4 %
Haugesund sanitetsfor. revma. sh.	3 034	203	935	4 172	77,6 %	95,1 %
Helse Møre og Romsdal	1 353	12	891	2 256	60,5 %	99,5 %
St. Olavs Hospital	2 088	71	1 533	3 692	58,5 %	98,1 %
Helse Nord-Trøndelag	1 366	40	266	1 672	84,1 %	97,6 %
Helgelandssykehuset	217	12	233	462	49,6 %	97,4 %
Nordlandssykehuset	1 076	27	674	1 777	62,1 %	98,5 %
UNN	1 852	48	1 058	2 958	64,2 %	98,4 %
Finnmarkssykehuset	224	11	651	886	26,5 %	98,8 %
Totalt	28 930	985	16 540	46 455	64,4 %	97,9 %

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerstaben tilknyttet NorArtritt tilbyr besøk til landets revmatologiske avdelinger. Formålet med disse besøkene er å informere om rutiner for informasjon til pasientene, innhenting og lagring av samtykke, og korrekt registrering i registeret. I 2021 ble det kun gjennomført ett slikt besøk grunnet restriksjoner i forbindelse med pågående koronaviruspandemi.

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 i 2021 arrangert et brukermøte der leger, sekretærer og poliklinikksykepleiere fra landets avdelinger ble invitert. I tillegg til informasjon og opplæring 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

5.6.1 Variabelkorrekthet

For å evaluere variabelkorrektheten i NorArtritt ble det i 2021 gjennomført et valideringsprosjekt med fokus på sentrale variabler, herunder variabler som inngår i registerets kvalitetsindikatorer. Følgende variabler ble undersøkt: Bruk av medikamenter ved siste kontroll, start av syntetiske eller biologiske DMARDs innen 2 uker etter diagnosedato (kun for revmatoid artritt med diagnose 2014 eller senere), SR ved ettårskontroll, CRP ved ettårskontroll samt diagnosedato. Variablene i registeret ble sammenholdt med registrering i pasientjournal. For å få et representativt utvalg av pasienter så man på data fra fire ulike avdelinger (Drammen sykehus, St. Olavs hospital, Haukeland universitetssjukehus og Nordlandssykehuset) som til sammen representerte både små og større avdelinger fra alle helseregioner. 60 tilfeldig valgte pasienter med ankyloserende spondylitt, psoriasisartritt og revmatoid artritt ble gjennomgått ved hver avdeling.

5.6.2 Variabelkomplethet

Da valideringsprosjektet, beskrevet over, avdekket en del feil ved registrering av enkelte variabler, ble det ved Revmatologisk avdeling, Helse Bergen, høsten 2021 utført et datakvalitetsprosjekt med formål om å undersøke og forbedre kvaliteten og kompletheten av

registrering til NorArtritt. I prosjektperioden gikk man ukentlig igjennom NorArtritt-registreringer ved inklusjon og siste kontroll for alle inkluderte pasienter som møtte til poliklinisk besøk på en gitt dato 2 uker tidligere. Valget av at det skulle gå minst 2 uker siden besøket ble gjort fordi mange behandlere kompletterer data i GTI samtidig som de gjennomgår og signerer sitt journalnotat, slik at tid til fullstendig registrering kan variere noe. Ukedag for pasientliste varierte for å sikre at alle behandlere ble tatt med. Til sammen ble data fra 199 pasienter gjennomgått. For hver pasient ble diagnosen registrert. Det ble videre undersøkt om det var gjort en GTI registrering i relasjon til angitt besøk, om diagnosedebutdato var korrekt, og om følgende variabler var registrert: kriteriedato/klinisk diagnosedato, anti-CCP/RF (ved RA og polyartritter), HLA-B27 (ved spondyloartritter), røntgen av hender/føtter (ved RA og polyartritter), røntgen/CT/MR av IS-ledd (ved spondyloartritter), diagnosekriterier, leddtelling på inklusjonsdato og siste besøk, CRP, medisiner, injeksjoner og selvregistrering. For hver enkelt pasient med ufullstendig registrering ble det sendt beskjed til behandler med ønske om å komplettere manglene.

5.6.3 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 50.
- 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.

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	84 %	86 %	85 %
Antall ømme ledd	86 %	89 %	87 %
Antall Hovne ledd	86 %	88 %	86 %
Oppfylt ACR-EULAR (på noe tidspunkt)	61 %	-	-

5.7 Vurdering av datakvalitet

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](#).

Analysen av variabelkorrekthet som ble beskrevet i avsnitt 5.6 avdekket lav validitet for diagnosedato ved flere avdelinger. Man har i etterkant av dette endret hvordan diagnosedebutdato registreres i GTI, slik at man nå aktivt må sette en dato for diagnosedebut. Tidligere ble denne verdien automatisk satt til dagens dato om man ikke gjorde endringer. Dette kan ha gitt unødvendig mye feilregistreringer, særlig ved inklusjon av pasienter som har hatt diagnosen lenge. Imidlertid finnes det også et annet felt for registrering av diagnose (diagnosekriteriedato) som har vært brukt i analyser (den tidligst registrerte diagnosedatoen velges) slik at vi ikke antar at dette har medført feil av betydning i analysene. Også registrering av medikamenter hadde en relativt lav validitet, men det ble påpekt at problemstillingen ikke er at behandlerne registrerer inn feil medikament eller dose, men at de unnlater å registrere endringer i medikament eller dose. Medikamentene som er registrert vil derfor kunne gjenspeile situasjonen ved f.eks. forrige kontroll. Registeret arbeider målrettet for å forbedre validiteten for registrering av medikamenter ved siste kontroll. Senkning og CRP hadde høy validitet ved alle registrerende enheter, og bekrefter inntrykket av at validiteten er høy når verdiene er udiskutable.

I det lokale datakvalitetsprosjektet utført ved Revmatologisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus høsten 2021 fant man at 66,3 % av pasientene hadde mangelfull registrering. 21,1 % av pasientene hadde mangelfull registrering både ved inklusjon og kontroll, 20,6 % hadde mangler kun ved inklusjonstidspunkt og 20,1 % hadde mangelfull registrering kun ved siste kontroll. Hos 4,5 % av de gjennomgåtte pasientene hadde hverken pasient eller lege registrert noe i GOTreatIT (GTI) ved siste kontroll. 25 % av pasienter med mangelfull registrering ved kontroll hadde komplett registrering av lege og manglet utelukkende selvregistrering. Ulik fra valideringsundersøkelsen fant man i dette prosjektet et godt samsvar mellom registrert diagnosedato og klinisk diagnosedato/diagnosekriteriedato med samsvarende datoer i 89,9 % av tilfellene.

Det var også relativt høy utfyllingsgrad for leddtelling, CRP, selv-registrering, diagnosekriteriedato, klassifikasjonskriterier, anti-CCP, HLA-B27, medisiner og injeksjoner med utfyllingsgrad mellom 70 og 90 % for alle disse variablene. Utfyllingsgraden av erosjoner (RA og polyartritter) og MR/ røntgen av IS ledd (ankyloserende spondylitt og andre spondyloartritter) pekte seg negativt ut med utfyllingsprosent på 34,8 % for røntgenerosjoner og 27,0 % for MR/rtg av IS-ledd. Disse variablene var imidlertid tidligere ikke med på mangellisten for NorArtritt, og utfyllingsgrad har økt betraktelig etter at variablene ble obligatoriske og fremkom på listen over manglende utfylling.

Tilbakemelding til behandler om mangler ved GTI registrering ble fulgt godt opp, og stikkprøver viser at 95 % av feil og manglende registreringer ble ordnet etter tilbakemelding. Resultatene fra dette prosjektet vil bli benyttet til å stimulere andre avdelinger til liknende arbeid. På sikt vil prosjektet dermed kunne føre til en generelt bedre datakomplettethet i NorArtritt med påfølgende bedring av datakvalitet. Vi planlegger også å repetere prosjektet på et senere tidspunkt med det samme formålet, nemlig å undersøke og forbedre registreringer i NorArtritt.

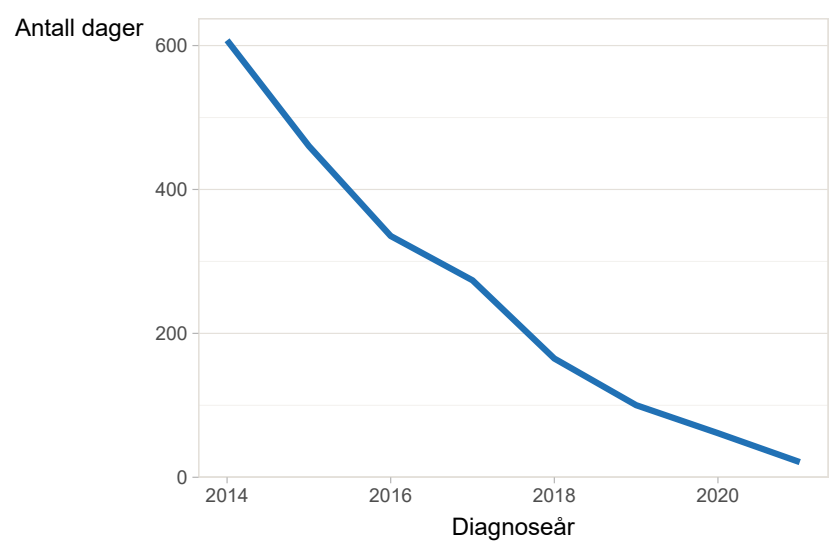
5.7.1 Registreringsforsinkelse

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 NorArtritt 3016 dager og median tid er 1593 dager. For pasienter diagnostisert i 2014 eller senere er gjennomsnitt og median antall dager henholdsvis 374 og 129, og pasienter diagnostisert i 2021 har gjennomsnitt på 26 dager og median på 0 dager fra diagnose til inklusjon.

Figur 5.1 på neste side viser utviklingen i antall dager mellom diagnose og inklusjon og det er en tydelig synkende trend. Etter hvert 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 52).

Av de pasientene som er inkludert innen 180 dager, har 3 989 (43 %) blitt inkludert samme dag som de fikk diagnosen. Dette tyder på at registreringsforsinkelse gjerne skjer med pasienter som ikke kommer med samme dag.

Kvalitetsindikatoren gjelder pasienter med RA, og for denne pasientgruppen er gjennomsnittlig og median tid til registrering henholdsvis 360 og 106 dager for pasienter diagnostisert i 2014 eller senere. For pasienter diagnostisert i 2021 var gjennomsnitt og median 22 og 0 dager. Totalt er 2 429 (39 %) RA-pasienter inkludert i NorArtritt mer enn 180 dager etter diagnosedato.



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.

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 ryggspylen (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

Verdiene for de ulike kvalitetsindikatorerne målt i 2021 er vist i [tabell 6.1](#) på neste side. Gjennomsnittlig resultat for årene 2014 - 2021, samt endringer i løpet av disse årene finnes i [avsnittene 3.1.2 og 3.1.3](#) på side 9 og på side 19.

TABELL 6.1: Oversikt over kvalitetsindikatorer i NorArtritt, med resultater fra 2021. Indikator for sykdomsremisjon viser resultater for pasienter som fikk stilt diagnose i 2020.

Kvalitetsindikator	Ønsket Målnivå	Nasjonalt Nivå 2021
Behandlingsstart innen 2 uker etter diagnosedato	Over 80 %	64,6 %
Oppfølging innen 3 måneder etter diagnosedato	Over 80 %	52,1 %
Sykdomsremisjon 1 år etter diagnose	Over 40 %	26,4 %

6.2.1 Endringer i registerets kvalitetsindikatorer

Methotrexate representerer basisbehandlingen for pasienter med revmatoid artritt og brukes også i stor grad ved andre perifere artrittsykdommer (se figur 3.13 på side 22). 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. Bruk av methotrexate og biologiske legemidler har ut fra dette tidligere vært to av registerets kvalitetsindikatorer.

På grunn av kontraindikasjoner og/ eller bivirkninger er det imidlertid ikke mulig for alle pasienter å bruke methotrexate. Methotrexate skal ikke benyttes ved kronisk lever- og nyresykdom, kronisk lungesykdom eller cytopenier. Preparatet er kraftig fosterskadelig og må seponeres 3 måneder før planlagt graviditet. Det skal heller ikke brukes ved amming eller ved manglende prevensjon. Dette er av særlig betydning da mange av RA pasientene er kvinner i fertil alder og dermed i ulike perioder må være uten methotrexate. Enkelte pasienter må i tillegg slutte med methotrexate på grunn av uttalte bivirkninger under bruk; oftest i form av gastrointestinale bivirkninger eller leverpåvirkning. Til sammen gjør disse begrensningene at det ikke er mulig å angi et eksakt målnivå for methotrexatebruk.

Heller ikke for målrettet syntetisk eller biologisk behandling ved leddgikt er det mulig å gi et eksakt målnivå. Disse medisinene bør brukes av pasienter som ikke kan bruke methotrexate eller andre syntetiske DMARDs og/eller hvor man ikke oppnår tilfredsstillende resultat ved bruk av syntetiske DMARDs alene. Hvor mange pasienter dette dreier seg om avhenger blant annet av faktorene diskutert over.

Da det ikke er mulig å gi et eksakt og faglig begrunnet målnivå for bruk av methotrexate og biologiske legemidler er indikatorene tatt vekk som kvalitetsindikatorer i årets årsrapport etter diskusjon i fagrådet. Det er likevel svært viktig at nivåene blir presentert og dette gjøres nå i avsnittet om andre analyser [avsnitt 3.2](#) på side 21. Andelen nasjonalt som bruker disse medikamentene kan benyttes av hver enkelt sykehusavdeling for å sammenligne lokal praksis med bruk av de samme legemidlene i landet for øvrig.

Registeret har til nå bare hatt kvalitetsindikatorer for revmatoid artritt, og manglet kvalitetsindikatorer for de to andre store sykdomsgruppene Psoriasisartritt og Ankyloserende spondylitt. Etter

diskusjon i fagrådet planlegges det å erstatte de to tidligere kvalitetsindikatorene 'andel RA-pasienter som bruker methotrexate' og 'andel RA-pasienter som bruker biologiske legemidler' med kvalitetsindikatorer knyttet til Psoriasisartritt og Ankyloserende spondylitt. Disse er planlagt presentert i neste årsrapport. Utarbeidelse av nye kvalitetsindikatorer vil gjøres i samarbeid med det norske revmatologiske fagmiljøet.

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. Det er imidlertid mulig å endre diagnosen med tilbakevirkende kraft. I tilfeller der en pasient først fikk en polyartritt-diagnose som man senere vurderte å være RA, regner man med at pasienten sin diagnose har vært RA fra begynnelsen av og diagnosen kan da endres. I slike tilfeller vil det kun være registrert en diagnose på pasienten, men oppstart behandling kan ha blitt forsinket ettersom man initialt oppfattet tilstanden som en polyartritt. Slike tilfeller vil være inkludert i analysen og kan bidra til å redusere andelen som startet med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt.

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 medisinoppføringer, 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 9.

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 legekontroll 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 48. Resultatene for indikatoren kan ses i [avsnitt 3.1.2](#) på side 14.

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

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

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

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 som også kan være nyttig fordi noen av medikamentene som brukes reduserer CRP uansett virkning for øvrig. Grensene for sykdomsaktivitet målt med CDAI er som følger:

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

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 prosedyren for Revmatoid artritt i den nasjonale veilederen i revmatologi 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 19. Indikatoren er 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 artrittpasienter 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.

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 vi har ikke gjort analyser av hvorvidt det er sammenheng mellom disse parametrene og f.eks. sykdomsaktivitet blant pasientene som er inkludert i NorArtritt.

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 2021.

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 kun en avdeling oppnådde målet om 40 % RA-pasienter i remisjon ett år etter diagnosetidspunktet. Likeledes ble det påvist ulikheter mellom avdelingene for denne kvalitetsindikatoren. Registerets pågående kvalitetsforbedringsprosjekt tar derfor utgangspunkt i denne indikatoren.

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. Vi har i tillegg identifisert vesentlige forskjeller i en annen av registerets kvalitetsindikatorer, nemlig andelen som starter med DMARDS innen 2 uker etter diagnosen RA er stilt, og denne indikatoren vil derfor danne grunnlaget for registerets neste nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

6.8.1 Remisjon ved revmatoid artritt

Andel RA-pasienter som oppnår sykdomsremisjon ett år etter diagnosetidspunkt er et godt mål på kvaliteten av behandlingen. Oppnåelse av remisjon tidligst mulig har også betydning for langtidsprognosen. Målet om 40 % i remisjon er krevende ettersom dette kun har vært oppnådd i høykvalitets randomiserte studier der pasientene følges tett og behandles intensivt. På bakgrunn av påvist manglende oppnådd kvalitetsmål samt ulikheter i andel RA-pasienter i remisjon, igangsatte vi våren 2020 et kvalitetsforbedringsprosjekt rettet mot avdelingene for å se på årsaker og mulige forbedringspunkter. Avdelingene ble i 2020 orientert om prosjektet, om egne resultater og mulige årsaker til lokale resultat. 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.

Vi arbeidet med prosjektet gruppevis på en samling høsten 2020 (ca 100 deltakere, digitalt møte). Nye data ble sendt til avdelingene i mars 2021 og det ble arrangert en ny samling høsten 2021 (hybrid) med deltakere fra flertallet av landets 18 revmatologiske avdelinger. Alle yrkesgrupper som er involvert i håndteringen av pasientene, i hovedsak leger, sekretærer og sykepleiere, deltok på samlingen. I gruppene diskuterte vi utfordringer ved de ulike enhetene og disse varierte betraktelig, både knyttet til enhetens størrelse og ressurser. Vi diskuterte også løsninger og utvekslet erfaringer når det gjaldt løsninger for å tilby anbefalt behandling. Ved noen enheter fikk vi tilbakemeldinger om at kapasitetsproblemer hindret avdelingen i å tilby hyppige nok kontroller, noe som er anbefalt i tidlig fase av sykdommen og har vist seg å være av betydning for å oppnå remisjon.

Vi har orientert om prosjektet i flere fora, bl.a. avdelingsmøter, i halvårlige nyhetsbrev og på Norsk revmatologisk forening sitt fagmøte i november 2021 der en stor andel av landets revmatologer deltok.

6.8.2 Fertilitet blant menn med revmatisk sykdom

NorArtritt har nylig blitt tildelt regionale midler som skal benyttes til gjennomføring av et nytt registerbasert forskningsprosjekt der formålet er å forbedre kvaliteten av behandling og oppfølging av menn med revmatisk sykdom som planlegger å bli fedre. Prosjektet er basert på data fra NorArtritt og vil føre til at vi på sikt kan gi bedre og mer tilpassede råd til hver enkelt mannlig pasient med barneønske. Dette er spesielt viktig fordi slik kunnskap hittil har manglet. Resultatene av prosjektet kan brukes til å lage nasjonale og internasjonale faglige retningslinjer, som igjen kan heve kvaliteten på svangerskapsomsorgen for par hvor den mannlige parten har en inflammatorisk leddsykdom. Vårt prosjekt, inkludert bruk av data fra de ulike registre og sammenslåing av datafiler, er allerede godkjent av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskning, REK. (REK-kode 147849). Vi har gjennomført en personvernkonsekvensutredning - DPIA. Denne er evaluert av personvernombudet ved Haukeland Universitetssykehus. Eprotokoll, som er et system for registrering av prosjekter, med fokus på pasientinformasjonshåndtering i prosjektet, er også fullført. Fagrådet i NorArtritt har godkjent utlevering av data til prosjektet. Vi har også fått godkjent søknad om utlevering og sammenkobling av data fra Medisinsk Fødselsregister og Folkeregisteret, og kobling av datasett pågår.

6.8.3 Datakomplethet

Registeret fortsetter ellers å arbeide for at data som registreres i GTI/MRS er så komplette og korrekte som mulig.

Høsten 2021 gjennomgikk vi prospektivt og systematisk registreringen i GoTreatIT for pasienter som var inkludert i NorArtritt ved Revmatologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus. Vi ser til [avsnitt 5.7](#) på side 47 vedrørende resultater. Blant variablene som det ble påvist mangler i, var registrering av medikamentell behandling. I relasjon til prosjektet ble det sendt «gul lapp» til behandlerne om man oppdaget feil og mangler, og stikkprøver gjort i etterkant viser at manglene i svært stor grad ble rettet opp.

På den måten oppnådde vi ikke bare en lokal korrigering av aktuelle data, men alle behandlerne ble fortløpende korrigert og lært opp i riktig registrering; noe som forventes å ha betydning også i tiden fremover. I tillegg informerte vi om resultatene av prosjektet i en rekke ulike fora slik at vi ikke bare oppnådde lokal forbedring, men også har håp om forbedring ved andre avdelinger, basert på erfaringene som ble gjort i prosjektet. Oppdatert og korrekt registrering av medikamentell behandling kommer ikke minst pasientene til gode gjennom at beslutninger tas på riktig grunnlag. Det planlegges nå tilsvarende kvalitetsforbedringsprosjekt ved andre avdelinger, men valg av variabel som skal forbedres velges lokalt, avhengig av enhetenes egne utfordringer.

6.8.4 Tidlig oppstart medikamentell behandling ved RA

Vi har identifisert vesentlige forskjeller i en annen av registerets kvalitetsindikatorer, nemlig andel som starter med DMARDs innen 2 uker

etter diagnosen RA er stilt. Denne variabelen er derfor utgangspunkt for registerets neste nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

I forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjektet beskrevet i [avsnitt 6.8.1](#) på side 57 har hver enhet blitt oppfordret til å igangsette tiltak for forbedring basert på egne forhold og resultater. På samlinger har man arbeidet mer målrettet og konkret med løsninger for forbedring. Ulike angrepspunkt som man har arbeidet med er tett oppfølging ved ny diagnose og tidlig oppstart av medikamentell behandling. Basert på tilbakemeldinger fra deltakende sentre har vi sett at en årsak til manglende oppnådd kvalitetsmål også kan være for dårlig dekningsgrad eller for dårlig kompletthet av data. Ved noen sentra er derfor også arbeid med komplettering av data ansett som et angrepspunkt for forbedring. Tiltakene er mer detaljert beskrevet i [avsnitt 6.8](#) på side 57.

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 der innregistrerende enheter finner egne og nasjonale resultater for kvalitetsindikatorene.

Hver avdeling kan hente ut rapporter for utvalgte variabler for egne pasienter i MRS-løsningen.

Data oppdateres hver uke (import fra de lokale GTI) og rapportene som hentes ut inneholder således "ferske" data. Registeret ønsker likevel å komme opp på Rapporteket for å gjøre mer data tilgjengelig og tilgangen til data og rapporter lettere. Ved å fortløpende publisere resultater på Rapporteket vil alle interesserte, inkludert fagmiljøet, få tilgang til aktuelle data av interesse. Dette er spesielt viktig som ledd i kvalitetsforbedring og vil gjøre det lettere å benytte data i lokale kvalitetsforbedringsprosjekt, sammenholdt med i dag da registeret selv har måttet sende ut rapporter til avdelingene.

Hvert år har registeret et innlegg på Norsk Revmatologisk Forening sitt fagmøte. I denne presentasjonen går man igjennom nyheter i registeret, oppdaterte tall vedrørende dekningsgrad og datakvalitet, samt de nyeste resultatene med fokus på registerets kvalitetsindikatorer. I tillegg presenteres aktuelle forskningsprosjekt utgående fra artrittregisteret. De tre kvalitetsregistrene innen revmatologi, NorArtritt, NorVas og RevNatus, arrangerer også årlig et nasjonalt brukermøte for behandlere innen revmatologi. På dette møtet presenteres nyheter og resultater fra NorArtritt. 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. 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.

Også her vil Rapporteket kunne ha en viktig funksjon for ledere som ønsker tilgang til egne tall.

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

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

²<http://www.norartritt.no>

der registerdata er brukt. Også pasientene kan orientere seg om sykehusenes resultater på Resultatportalen, kvalitetsregistre.no³. Pasientrepresentanten i fagrådet, som også er medlem i Norsk revmatikerforbund, bidrar likeledes i kommunikasjonen mellom registeret og pasientgruppen. Pasientrepresentantene inviteres også til det årlige møtet for behandlere i revmatologi, som arrangeres i samråd med Norsk vaskulittregister og RevNatus. Her gjennomgås resultater fra de ulike registrene, fra forskningsprosjekter som bruker registerdata, og det arrangeres gruppearbeid som ledd i kvalitetsforbedring.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

På denne portalen kan man finne resultater for registerets kvalitetsindikatorer og andre sentrale variabler.

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

På kvalitetsregistre.no ligger også lenke til alle registerets årsrapporter.

³<https://www.kvalitetsregistre.no/registers/537/resultater>

8 Samarbeid og forskning

Registeret får nå data fra alle helseregioner og behandlende enheter og selv om dekningsgraden fortsatt er utilstrekkelig ved noen sentre, er det nå igangsatt flere 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.

NorArtritt har samarbeidet med Nasjonalt Register for Leddproteser både gjennom forskningsprosjekter (ferdigstillet PhD i 2019) og kvalitetsforbedringsprosjekter. Forskningsprosjekter med kobling mot andre helse- og kvalitetsregistre, bl.a. NPR, Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS), Medisinsk fødselsregister og regionale hjerte- og karregistre, pågår.

8.2 Vitenskapelige arbeider

I 2021 har fagrådet godkjent utlevering av data til følgende forskningsprosjekter:

- «Artrittsykdommer i Norge. En befolkningsstudie». Prosjektleder: Sella Aarrestad Provan
- «Fertility in men with chronic inflammatory joint diseases in Norway. A population-based national study». Prosjektleder: Solveig Hauge

I tillegg pågår følgende forskningsprosjekt som benytter data fra NorArtritt:

- PhD-prosjektet: «Myocardial infarction and stroke in patients with rheumatoid arthritis. Incidence and trends over 45 years».
- post doc-prosjektet: «Impact of immunomodulation therapy on subclinical cardiovascular disease in rheumatoid arthritis patients - The JointHeart study».

1 vitenskapelig artikkel basert på data fra registeret ble publisert i 2021:

- Nystad TW, Hufthammer KO, Buanes EA, Bryne K, Fevang BS. COVID-19 in patients with chronic inflammatory rheumatic joint disease. Tidsskr Nor Laegeforen. 2021 Oct 11;141(2021-14). doi: 10.4045/tidsskr.21.0362. Print 2021 Oct 12. PMID: 34641647

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Videre utvikling av registeret

9.1 Datafangst

Den såkalte registerkandidatlisten i journalsystemet GoTreatIT gjør det mulig å identifisere aktuelle kandidater og invitere dem til deltagelse i NorArtritt. Systemet benyttes ved de fleste enheter i landet og er et klinisk verktøy som også benyttes som datafangstverktøy for NorArtritt. Registerkandidatlisten ble forbedret i 2020 med mer presis identifisering av aktuelle pasienter.

Løsning for automatisk overføring av data fra GoTreatIT til NorArtritt er på plass og velfungerende ved alle enheter som benytter systemet. Det arbeides også med å bedre integrasjonen mellom GoTreatIT og DIPS arena med formål om at flere variabler skal hentes direkte fra DIPS, men dette arbeidet er kommet kortere og utfallet er enda usikkert.

NorArtritt har i noen grad vært involvert i arbeidet med utformingen av Helseplattformen når det gjelder oppsett for aktuelle variabler i registeret. Alle aktuelle data som skal leveres til NorArtritt skal i prinsippet kunne registreres strukturert i systemet. Avdelingene som skal benytte plattformen, dvs avdelingene i Helse Midt-Norge, skal ikke lenger bruke GoTreatIT for datafangst.

9.2 Datakvalitet

Metoden for innsamling av data gjennom GoTreatIT er god gjennom at man benytter allerede eksisterende strukturert journalsystem og dermed ikke pålegger dobbelregistrering. I løsningen er det lagt inn varsler når obligatoriske data utelates. Vi har erfart at slike varsler er meget effektive når det gjelder å bedre komplettheten av en variabel.

Når Helseplattformen blir implementert i Helse Midt-Norge vil dette fungere på tilsvarende måte gjennom at behandler registrerer alle aktuelle data i journalen og disse overføres til NorArtritt direkte. Man unngår slik å måtte registrere i to systemer. Vi håper noen variabler vil bli mer komplette når systemet implementeres, f.eks. blodprøver som vil hentes automatisk til registeret.

Siden registeret omfatter pasienter med kronisk sykdom, inkluderes 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 korrekt og komplett på disse.

Vi vil fortsette arbeidet med bedring av datakvalitet per pasient og per avdeling. Dette gjøres gjennom lokale prosjekt der kompletthet

og korrekthet av data undersøkes og forbedre, avdelingsbesøk, arbeidsmøter for datakomplettering lokalt, samarbeid med kontaktpersonene ved hver avdeling og gjennom informasjon på møter og i faglige tidsskrift.

9.2.1 Nye registrerende enheter/avdelinger

Alle landets revmatologiske avdelinger leverer nå data til NorArtritt. I tillegg inkluderer tre avtalespesialister pasienter til registeret ved manuell registrering i MRS.

9.2.2 Forbedring av dekningsgrad i registeret

Dekningsgraden i registeret er 64 % på landsbasis, men 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 fortsatt ta tid før de fleste pasienter per enhet er inkludert.

Nye teknologiske løsninger medfører utfordringer når det gjelder inklusjon av pasienter til registeret. Til nå har prosedyren for å inkludere pasienter vært at helsepersonell kontakter aktuelle kandidater ved oppmøte for å informere og eventuelt inkludere pasienten. Bruk av egenregistrert oppmøte (databasert selvinnsjekk), som innføres ved en rekke sentra, reduserer muligheten til å kontakte pasientene for informasjon og inklusjon i registeret. Registeret fortsetter sitt arbeid rettet mot de registrerende enhetene når det gjelder innføring og opprettholdelse av gode systemer for inklusjon av alle nye pasienter og vi vil jobbe videre med å finne alternative løsninger knyttet til databasert selvinnsjekk. Et alternativ kan være at sekretærer eller annet hjelpepersonell daglig går igjennom poliklinikklistene til neste dags pasienter og informerer behandlende leger om pasienter som kommer til kontroll og som kan være aktuelle for registerinklusjon. Dette er innført med hell ved revmatologisk avdeling på Haukeland Universitetssjukehus, og diskuteres også brukt ved andre revmatologisk avdelinger.

System for inklusjon av pasienter til registeret var også siste år ett av flere viktige tema under NorArtritt sitt årlige brukermøte.

9.2.3 Forbedring av registerets kompletthet

Variabelkomplettheten (per visitt) har blitt evaluert i 2020 og bedømmes å være tilfredsstillende for de mest sentrale variablene (se [avsnitt 5.7](#) på side 47). Ved ny analyse av komplettheten av de samme variablene, utført i 2021, var tallene bortimot identiske.

Det lokale datakvalitetsprosjektet utført ved Revmatologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus høsten 2021, er beskrevet i [avsnittene 5.6 og 5.7](#) på side 45 og på side 47. Her fant vi gjennomgående god kompletthet for hver enkelt variabel, men det var mangler i

en eller flere variabler hos relativt mange pasienter. Prosjektet innebar fortløpende kommunikasjon med hver enkelt behandler for å komplettere registreringene. På den måten innebar prosjektet også opplæring av behandlerne og registreringen forventes å bli bedre. Vi vil gjenta prosjektet lokalt og vil bidra til at tilsvarende arbeid skal gjennomføres ved andre avdelinger.

NorArtritt mottar data gjennom et helt livsløp og pasientene følges uregelmessig, avhengig av sykdomsaktivitet og sykdommens alvorlighetsgrad. Det er urealistisk å oppnå fullstendig kompletthet av variablene ettersom vi må forvente at ikke alle data registreres ved alle konsultasjoner.

Bruk av web-løsning for pasientenes selvregistrering (PROMs) er en nyvinning som tillater pasientene å registrere hjemme istedenfor ved oppmøte på avdelingen i relasjon til konsultasjonen. Men systemet fører også til at flere pasienter glemmer eller unnlater å registrere i relasjon til konsultasjoner, noe som medfører redusert kompletthet i registeret. I tillegg oppsto det tidligere problemer med at pasienten registrerte på en annen dato enn konsultasjonsdatoen, noe som resulterte i inkomplette registreringer. Dette ble tydelig under pandemien da web-basert selvregistrering ble tatt systematisk i bruk ved flere sentra. I den nyeste releasen til GoTreatIT er dette ordnet. Behandler vil nå få melding dersom pasienten har selvregistrert på en annen dato, og tilbys å benytte disse opplysningene ved videre registrering.

En annen utfordring knyttet til registerets kompletthet har oppstått som følge av økende bruk av telefon-/ videokonsultasjoner i tilknytning til pandemien. Ved slike konsultasjoner vil det ikke være mulig å registrere en del viktige mål for sykdomsaktivitet, som CRP og DAS28-CRP. Registeret adresserer denne utfordringen både gjennom samtale og bevisstgjøring om problemet med behandlerne. I den nyeste releasen av GoTreatIT er det mulig å registrere at aktuell konsultasjon er en telefon- eller video-konsultasjon og kravene til registrering er tilsvarende endret.

9.2.4 Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder

I 2021 gjennomførte vi et lokalt prosjekt i Helse Bergen der vi fikk utlevert en liste fra NPR over pasienter som var registrert med aktuell diagnose, men som ikke var gjenfunnet i NorArtritt. Formålet var å undersøke hvor mange av de ikke-inkluderte pasientene som burde vært inkludert og årsakene til at de ikke var det.

Ettersom det gikk ca et år fra data ble utlevert til prosjektet ble gjennomført, fant vi at 44 % av de ikke-inkluderte pasientene var blitt inkludert på analysetidspunktet. Av de resterende pasientene fant vi at bare en viss andel (ca en fjerdedel) av pasienter med aktuelle diagnoser registrert i NPR, men ikke i NorArtritt, var reelle kandidater for inklusjon. De andre pasientene var ikke kandidater blant annet grunnet usikre diagnoser, feilkoding, død, avviste samtykker eller avsluttet behandling. Resultatene fra prosjektet viste at det vil være umulig å oppnå en dekningsgrad på 100 prosent. Prosjektet viste

også at en andel pasienter «slapp gjennom» et strukturert system for inklusjon. Vi har siden sett på årsaker til dette (bl.a. innføring av digital oppmøteregistrering) og har satt inn tiltak for å bedre systemet for inklusjon.

Et prosjekt der korrektheten av utvalgte sentrale variabler i registeret ble undersøkt mot journaldata ble gjennomført i 2021. Følgende variabler ble undersøkt: Bruk av medikamenter ved siste kontroll, start av syntetiske eller biologiske DMARDs innen 2 uker etter diagnosedato (kun for revmatoid artritt med diagnose 2014 eller senere), SR ved ettårskontroll, CRP ved ettårskontroll samt diagnosedato. Arbeidet ble utført ved fire utvalgte sykehus (Haukeland universitetssykehus, Nordlandssykehuset, St.Olavs hospital og Veste Viken). Analysen av variabelkorrekthet avdekket lav validitet for diagnosedato ved flere avdelinger. Noe av årsaken til dette kan skyldes at man i valideringsundersøkelsen krevde at de registrerte opplysningene måtte være helt identiske for å bli vurdert som korrekte. Ved neste undersøkelse vil man vurdere om man skal tillate et relevant slingringsmonn. Man har i etterkant av undersøkelsen endret hvordan diagnosedebutdato registreres i GTI, slik at man nå aktivt må sette en dato for diagnosedebut. Tidligere ble denne verdien automatisk satt til dagens dato om man ikke gjorde endringer. Dette kan ha gitt unødvendig mye feilregistreringer, særlig ved inklusjon av pasienter som har hatt diagnosen lenge. Også registrering av medikamenter hadde en relativt lav validitet, men det ble påpekt at problemstillingen ikke er at behandlerne registrerer inn feil medikament eller dose, men at de unnlater å registrere endringer i medikament eller dose. Medikamentene som er registrert vil derfor kunne gjenspeile situasjonen ved f.eks. forrige kontroll. Registeret arbeider målrettet for å forbedre validiteten for registrering av medikamenter ved siste kontroll. Funn av lav validitet for flere variabler førte også til en lokal kompletthetsanalyse med formål om å undersøke og bedre kvaliteten og komplettheten av registrering til NorArtritt i Helse Bergen. Ulik fra valideringsundersøkelsen fant man i dette prosjektet et godt samsvar mellom registrert diagnosedato og klinisk diagnosedato/ diagnosekriteriedato med samsvarende datoer i 89,9 prosent av tilfellene. Man antar at noe av forklaringen på dette skyldes at man i den lokale kompletthetsanalysen godtok en viss grad av slingringsmonn for diagnosedato, og at mange av disse pasientene var nysyke, slik at problemet med at diagnosedebutdato tidligere automatisk ble satt til dagens dato ble mindre relevant.

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 i Sykehusviseren, 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.

Bruken av pasientrapporterte data er allerede så omfattende og sentral i NorArtritt at det ikke planlegges inkorporering av nye slike variabler. Variablene som registreres benyttes i utstrakt grad fordi de bl.a. inngår i mål for sykdomsaktivitet ved alle sykdommene.

9.3.2 Nye demografiske variabler som skal inn i registeret

Det er ikke planlagt 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 50 og til [kapittel 3](#) på side 8, hvor resultater for nasjonale kvalitetsindikatorer er presentert (herunder andel som oppnår ACR/EULAR remisjon og de ulike nivåer av 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 i [figur 3.11](#) på side 20.

I prosedyren angis også at medikamentell behandling skal startes straks diagnosen RA er stilt. Årsrapporten presenterer andel som starter sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunkt ([Figur 3.4](#) på side 12).

9.3.5 Identifiserte kliniske forbedringsområder

Siden kun en avdeling (som ikke har tilfredsstillende dekningsgrad) oppnådde målet om 40 % i remisjon ved 1 års kontroll ble denne indikatoren benyttet som utgangspunkt for kvalitetsforbedringsprosjektet som ble igangsatt våren 2020. Dette er beskrevet i [avsnitt 6.8](#) på side 57.

I årets analyse ser vi at bare en avdelinger oppnår kvalitetsmålet på 80 prosent som skal ha startet DMARD-behandling innen 2 uker etter RA-diagnose og at det foreligger vesentlige forskjeller i dette målet mellom avdelingene. Når det pågående kvalitetsforbedringsprosjektet er ferdigstilt, planlegges derfor et nytt prosjekt der vi tar utgangspunkt i denne variabelen.

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 det pågående kvalitetsforbedringsprosjektet har hver avdeling fått informasjon om resultatene for disse variablene på deres egen avdeling i forhold til det nasjonale gjennomsnittet og er blitt oppfordret til å gjennomføre lokale kvalitetsforbedringsprosjekt basert på egne resultater og forutsetninger.

Vi arbeidet med prosjektet i grupper i relasjon til et nasjonalt registermøte i oktober 2020 og deretter i 2021.

Flere avdelinger har igangsatt ulike former for lokale arbeid for å bedre kvaliteten knyttet til registerets kvalitetsforbedringsprosjekt.

I 2021 gjennomførte vi et lokalt prosjekt i Helse Bergen der registreringen i NorArtritt ble undersøkt ukentlig i 8 uker. Det ble gitt fortløpende tilbakemeldinger til den enkelte lege om mangler. Prosjektet var meget vellykket både gjennom direkte forbedring av registreringen, men mest av alt gjennom øket bevisstgjøring vedrørende riktig registrering og derav følgende forbedret pasientbehandling. Det ble besluttet på siste fagrådsmøte at tilsvarende prosjekt skal utføres på andre avdelinger, men valg av variabler som skal undersøkes og forbedres avgjøres lokalt, avhengig av den enkelte avdelings utfordringer. Vi vil oppfordre til at variabler som direkte kan knyttes til kvaliteten på pasientens behandling, f.eks. tidlig oppstart av medikamentell behandling, skal være utfall i de fremtidige prosjekter. Samtidig utvikler vi oppsett for lokale prosjekter der kvalitetforbedringsmetodikk tas i bruk lokalt.

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 halv-årlige 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

En forbedring av resultatformidling for NorArtritt er at resultater fra registeret er tilgjengelige på Sykehusviseren. Vi har også meldt inn ønske om å få presentere data på Rapporteket siden vi der kan presentere ferske data, hvilket er svært viktig i forbindelse med pågående kvalitetsforbedringsprosjekt.

9.4.2 Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse

Resultatformidling er mulig gjennom bruk av MRS-løsningen og Sykehusviseren i tillegg til at årsrapporten er offentlig tilgjengelig. Vi ser at det vil bli nødvendig å henvende oss til sykehusledere med informasjon om utfordringer knyttet til selvinnsjekk og digital selvrapportering, som beskrevet i [avsnitt 9.2.3](#) på side 67.

9.4.3 Forbedring av resultatformidling til pasienter

Registerets hjemmeside¹ oppdateres og forbedres kontinuerlig. Vi legger ut informasjon om bruk av data i forskningsprosjekter. Likeledes legges alle nyhetsbrev ut på denne siden, samt informasjon om brukermøtet og lenke til årsrapporten.

9.4.4 Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres

I årsrapport for 2021 presenteres resultater fra alle sykehus. For de aller fleste analysene presenteres data sykehusvis. I sykehusviseren er det 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 2021 avholdt vi fellesmøte 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 fortsetter i tiden fremover.

9.5.2 Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Det pågår et doktorgradsprosjekt og et postdoc-prosjekt som begge benytter data fra NorArtritt. Vi publiserte i 2021 en artikkel i Tidsskriftet om Covid-19 hos pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom. (Se [avsnitt 8.2](#) på side 62 for nærmere beskrivelse av de overnevnte prosjektene). I tillegg arbeides det med et annet PhD-prosjekt der data fra NorArtritt skal kobles mot data fra Medisinsk fødselsregister for å undersøke fertiliteten til menn med kronisk inflammatorisk leddsykdom.

¹<http://www.norartritt.no>

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 2021	
			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 de 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	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	☒	☐
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 on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data	7.1	☒	☐
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
16	Presenterer resultater på enhetsnivå 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 2020 vurdert av ekspertgruppen å være i stadium 3B. Forbedringsområder var identifisert og pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid igangsatt, men i 2020 hadde registeret fortsatt ikke innrapportert så mange resultater av arbeidet, og det ble anbefalt å vektlegge identifisering av flere forbedringsområder og evaluering av forbedringstiltakene i den videre utviklingen. Ekspertgruppen ønsket også at kvalitetsindikatorne ble presentert på standardisert måte, og at det ble gjort en begrunnet vurdering av om måltall på kvalitetsindikatorne burde innføres. I tillegg ble det anbefalt iverksetting av tiltak for å få alle sykehus opp på minst 60 prosent dekningsgrad da man finner en betydelig variasjon i dekningsgrad mellom ulike sykehus.

Vi har i løpet av 2021 videreført arbeidet med kvalitetsforbedringsprosjektet som ser på andel RA-pasienter som oppnår sykdomsremisjon ett år etter diagnosetidspunkt. Målet om 40 prosent i remisjon er krevende ettersom dette kun har vært oppnådd i høykvalitets randomiserte studier der pasientene følges tett og behandles intensivt, og bare en avdeling har så langt nådd dette kvalitetsindikatormålet. Oppdatert prosjektinformasjon samt anbefalte tiltak ble sendt ut i mars 2021. Det ble arrangert en samling høsten 2021 (hybrid) med deltakere fra flertallet av landets 18 revmatologiske avdelinger. På samlingen ble utfordringer og løsninger diskutert. Ny fellessamling planlegges høsten 2022. Andel RA-pasienter i remisjon ett år etter diagnosetidspunkt er relativt stabilt. I årene med koronapandemi har man i lange perioder hatt en utstrakt bruk av telefonkonsultasjoner uten mulighet for fullverdig registrering av variabler i NorArtritt. Kun de sykeste pasientene har i disse periodene kommet til oppmøtekontroll med tilhørende full registrering i registeret. Dette kan ha medført at den registrerte andel RA-pasienter i remisjon er lavere enn hva som faktisk er tilfelle.

Vi har også identifisert vesentlige forskjeller i en annen av registerets kvalitetsindikatorer, nemlig andel som starter med DMARDs innen 2 uker etter diagnosen RA er stilt. Denne variabelen vil derfor være utgangspunkt for registerets neste nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt.

NorArtritt har nylig blitt tildelt regionale midler som skal benyttes til gjennomføring av et registerbasert forskningsprosjekt der formålet er å forbedre kvaliteten av behandling og oppfølging av menn med revmatisk sykdom som planlegger å bli fedre. Prosjektet er basert på data fra NorArtritt og vil føre til at vi på sikt kan gi bedre og mer tilpassede råd til hver enkelt mannlig pasient med barneønske. Dette er spesielt viktig fordi slik kunnskap hittil har manglet. Resultatene av prosjektet kan brukes til å lage nasjonale og internasjonale faglige retningslinjer, som igjen kan heve kvaliteten på svangerskapsomsorgen for par hvor den mannlige parten har en inflammatorisk leddsykdom.

Vi har i NorArtritt i 2021 i tillegg jobbet med utfordringer vedrørende variabelkorrekthet og datakvalitet. Variabelkorrektheten er evaluert i et valideringsprosjekt hvor man gjennomgikk data fra fire ulike avdelinger. Prosjektet hadde fokus på sentrale variabler, herunder variabler som inngår i registerets kvalitetsindikatorer. Prosjektet avdekket blant annet lav validitet for diagnosedato ved flere avdelinger. Man har i etterkant av dette endret hvordan diagnosedebutdato registreres i innregistreringsløsningen, slik at man nå aktivt må sette en dato for diagnosedebut.

I tillegg har vi høsten 2021 utført et datakvalitetsprosjekt ved Revmatologisk avdeling, helse Bergen. Formålet var her å undersøke og forbedre kvaliteten og komplettheten av registrering til NorArtritt. I relasjon til prosjektet ble det sendt «gul lapp» til behandlerne der man oppdaget feil og mangler. På den måten oppnådde vi ikke bare en lokal korrigering av aktuelle data, men alle behandlerne ble fortløpende korrigert og lært opp i riktig registrering; noe som forventes å ha betydning også i tiden fremover. Dette prosjektet kan være nyttig å gjennomføre også ved andre avdelinger, og informasjon om prosjektet vil bli gitt på brukermøte og andre av registerets fora.

NorArtritt har etablert mange kvalitetsindikatorer. Vi har i denne årsrapporten valgt å presentere disse på en standardisert måte i tabellform. Som diskutert i [avsnitt 6.2.1](#) på side 51 er det ikke mulig å gi et eksakt og faglig begrunnet målnivå for bruk av methotrexate og biologiske legemidler, og disse to indikatorene er derfor tatt vekk som kvalitetsindikatorer i årsrapporten. Indikatorene er likevel svært nyttige og blir nå presentert i avsnittet om andre analyser ([avsnitt 3.2](#) på side 21).

Registeret har til nå bare hatt kvalitetsindikatorer for revmatoid artritt, og manglet kvalitetsindikatorer for de to andre store sykdomsgruppene Psoriasisartritt og Ankyloserende spondylitt. Etter diskusjon i fagrådet planlegges det å innføre kvalitetsindikatorer også knyttet til disse sykdomsgruppene. Utarbeidelse av nye kvalitetsindikatorer gjøres i samarbeid med det norske revmatologiske fagmiljøet.

Data er levert til NPR for ny dekningsgradsanalyse, men resultater foreligger så langt ikke.

Siste dekningsgradsanalyse utført i 2022 med data fra 2021 viser at den totale dekningsraden i registeret er på 64 %. Dekningsgraden er fortsatt relativt varierende mellom avdelingene, og vi jobber konkret med å øke denne. Dette gjøres blant annet ved å prioritere avdelingsbesøk til avdelinger med lav dekningsgrad, og ved å arrangere landsdekkende tverrfaglige møter hvor utfordringer og mulige løsninger for å øke inklusjon diskuteres. Ved Revmatologisk avdeling Haukeland universitetssykehus gjennomførte man også høsten 2021 en lokal dekningsgradsanalyse for å undersøke hvorfor ikke dekningsgraden er tilnærmet 100 % til tross for gode rutiner for inklusjon. Dette prosjektet viste at bare en viss andel (ca en fjerdedel) av pasienter med aktuelle diagnoser registrert i NPR, men ikke i NorArtritt, er reelle kandidater for inklusjon. De resterende er ikke kandidater blant annet grunnet usikre diagnoser, feilkoding, død,

avviste samtykker eller avsluttet behandling. Man vil dermed aldri kunne få en 100 % dekningsgrad i registeret, selv ved fullstendig inklusjon av reelle kandidater.

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>