

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

13. juni 2024

Årsrapport for 2023
med plan for forbedringstiltak

Innhold

1 Sammendrag	3
1.1 Summary in English	5
2 Resultater	6
2.1 Kvalitetsindikatorer	7
2.1.1 Tidlig oppstart medikamentell behandling . .	8
2.1.2 «Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll	12
2.1.3 Remisjon hos pasienter med revmatoid artritt ved 1-årskontroll	16
2.1.4 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med psoriasisartritt ved 1-årskontroll	20
2.1.5 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt ved 1-årskontroll	24
2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)	28
2.2.1 MHAQ- funksjon blant pasienter med revmatoid artritt	28
2.3 Andre analyser	30
2.3.1 Medikamentbruk	30
2.3.2 Sykdomsaktivitet før oppstart av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDS .	38
2.3.3 Måling av sykdomsaktivitet	40
3 Registerbeskrivelse	48
4 Datakvalitet	55
4.1 Tilslutning og antall registreringer	55
4.2 Dekningsgrad og responsrate	55
4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad	55
4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad	56
4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data . . .	56
4.3 Vurdering av datakvalitet	57
4.3.1 Variabelkompletthet	57
4.3.2 Variabelkorrekthet	59
4.3.3 Reliabilitet	59
4.3.4 Overordnet vurdering av funn i datakvalitetsundersøkelsene	59
5 Pasientrettet kvalitetsforbedring	61
5.1 Identifiserte forbedringsområder	61
5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak	62
6 Formidling av resultater	63

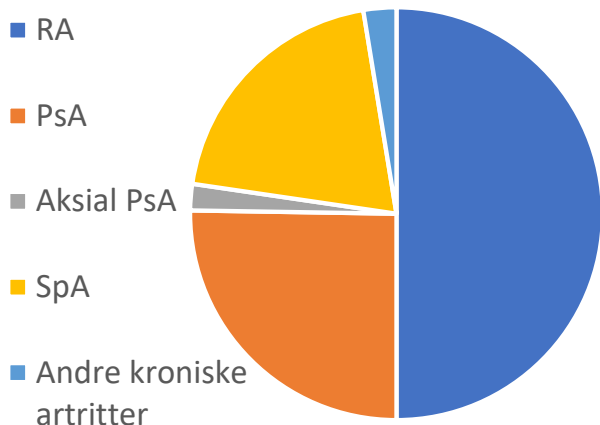
7	Samarbeid og forskning	64
7.1	Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre	64
7.2	Datautleveringer fra registeret	65
7.3	Vitenskapelige artikler	65
8	Referanser til vurdering av stadium	66
8.1	Vurderingspunkter	66
9	Utvikling av registeret	68
9.1	Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	68
9.2	Planer og behov	68
10	Litteratur	70

Forkortelser brukt i rapporten

Forkortelser	Forklaringer
ACPA	Anti-citrullinated protein autoantibodies / Anti-citrullinert peptid-antistoff
ACR	American College of Rheumatology
Anti-CCP	Antistoffer mot syklisk citrullinert peptid
Anti-TNF	Tumor nekrose faktor-alfa-hemmere
AS	Ankyloserende spondylitt
ASAS	Assessment of SpondyloArthritis international Society
ASDAS	Ankylosing spondylitis Disease Activity Score
AxSpA	Aksial spondyloartritt
BASDAI	Bath ankylosing spondylitis disease activity index
bDMARDs	Biologiske DMARDs
CDAI	Clinical disease activity index / Klinisk sykdomsaktivitets-indeks
CRP	C-reaktivt protein
csDMARDs	conventional synthetic DMARDs / konvensjonelle syntetiske DMARDs
DAPSA	Disease activity in psoriatic arthritis
DAS-28	Disease activity score 28 joints
DMARDs	Disease modifying anti-rheumatic drugs / Sykdomsmodifiserende antirevmatiske legemidler
DPIA	Data Protection Impact Assessment / Vurdering av personvernkonsekvenser
EULAR	The European Alliance of Associations for Rheumatology
GTI	GoTreatIT (dataverktøy)
HEMIT	Helse midt-norge IT
IS-ledd	Iliosakralledd
MDA	Minimal disease activity
MHAQ	Modified health assessment questionnaire
MRS	Medisinsk registreringssystem (datafangstplattform for NorArtritt)
NorArtritt	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
NorVas	Norsk vaskulittregister og biobank
NRF	Norsk Revmatologisk Forening
NSAIDs	Non-steroidal anti-inflammatory drugs / non-steroidale anti-inflammatoriske legemidler
PREM	Patient Reported Experience Measures / Pasientrapporterte erfaringsmål
PROM	Patient Reported Outcome Measures / Pasientrapporterte resultatmål
PsA	Psoriasisartritt
RA	Revmatoid Artritt
RevNatus	Kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer
RF	Revmatoid faktor
SDAI	Simplified Disease Activity Index
SpA	Spondyloartritt
SR	sedimentation rate / senkning
T2T	Treat-to-target
tsDMARDs	targeted synthetic DMARDs / målrettede syntetiske DMARDs
VAS	Visuell analog skala

NØKKELTALL NORARTRITT 2023

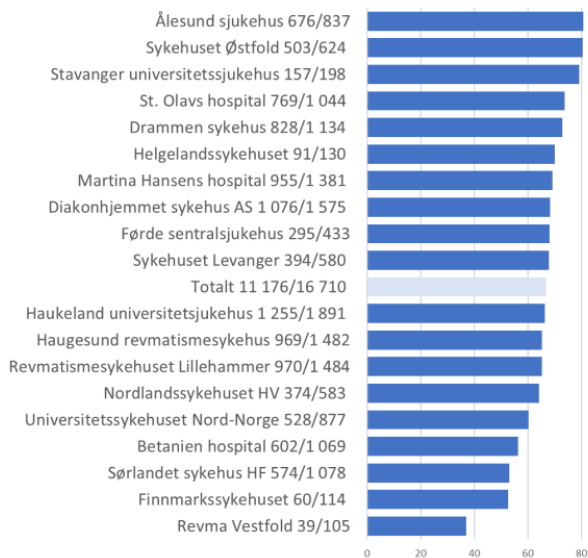
Diagnosefordeling



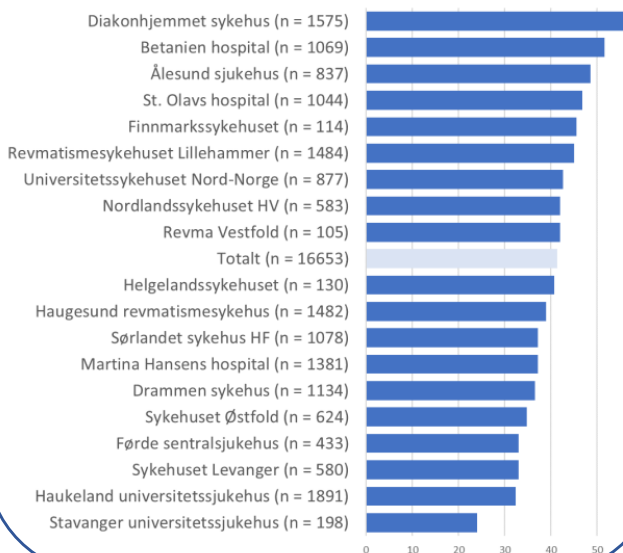
Totalt inkludert 36440 pasienter

Bruk av sykdomsmodifiserende medisiner ved RA

Prosentandel RA pasienter på Methotrexate i 2023



Prosentandel RA pasienter på biologisk behandling i 2023



KVALITETSINDIKATORER

Revmatoid artritt (RA)

Andel som startet medikamentell behandling innen 2 uker etter diagnose

69 % Målnivå $\geq 80\%$

Andel som har fått første kontroll innen 3 måneder etter RA diagnose

60 % Målnivå $\geq 80\%$

Andel i ACR/EULAR sykdomsremisjon 1 år etter diagnose

30 % Målnivå $\geq 40\%$

Psoriasisartritt (PsA)

Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved DAPSA 1 år etter diagnose

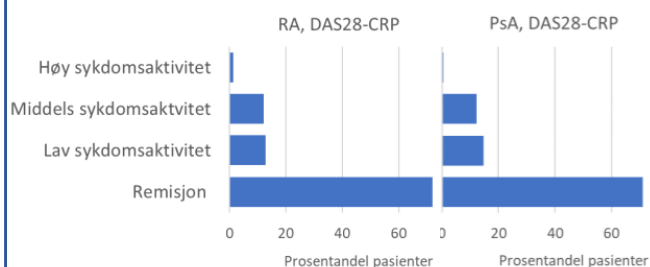
13,2 Målnivå ≤ 14

Spondyloartritt (SpA)

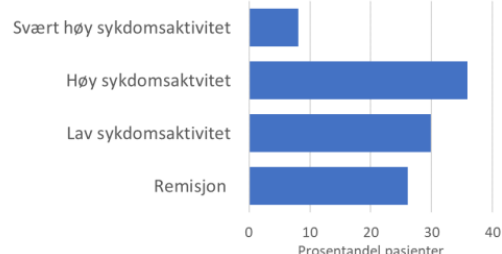
Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP 1 år etter diagnose

1,9 Målnivå $< 2,1$

Sykdomsaktivitet for pasienter med RA, PsA og SpA, målt i 2023



Aksial spondyloartritt, ASDAS-CRP



1 Sammendrag

God datakvalitet og bruk av data har stått sentralt i NorArtritt sitt arbeid i 2023. På oppsummeringssiden fremstilles resultater for utvalgte sentrale variabler. Ved flere avdelinger har man arbeidet med å vurdere og bedre datakvaliteten, noe som er avgjørende når data brukes til kvalitetsforbedring og forskning. Registeret har utlevert data til flere forskingsprosjekter og registerdata er benyttet i vitenskapelige publikasjoner, bl.a. vedrørende hjerte- og karsykdom hos pasienter med revmatoid artritt og fertilitet hos menn med inflammatorisk leddsykdom.

For å oppnå god sykdomskontroll og unngå langtidsskader bør pasienter med nydiagnostisert revmatoid artritt starte med sykdomsmodifiserende behandling så snart som mulig. I årets rapport viser vi at det både er vesentlige forskjeller mellom avdelingene og at landet sett under ett ikke oppnår målet om at 80 prosent starter et sykdomsmodifiserende medikament innen 2 uker etter diagnosdato. På denne bakgrunn ble et forbedringsprosjekt påbegynt i 2023 der målet er å øke andelen pasienter med revmatoid artritt som starter med sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker etter diagnosetidspunkt.

NorArtritt er et komplekst register i form av at flere ulike diagnosegrupper omfattes og skal håndteres ulikt. Det er derfor viktig å presentere diagnosespesifikke data og mål for de ulike pasientgruppene, og både sykdomsaktivitetsmål og behandling presenteres separat for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre aksiale spondyloartritter.

NorArtritt har til sammen fem kvalitetsindikatorer for de ulike diagnosegruppene, og vi har i årets rapport angitt ønsket behandlingsmål for alle indikatorene. Vi presenterer blant annet andel pasienter med revmatoid artritt som oppnår ACR/EULAR remisjon, og andel pasienter som oppnår lav sykdomsaktivitet eller remisjon målt ved DAPSA for psoriasisartritt eller ASDAS-CRP for andre aksiale spondyloartritter.

Utvikling av metadata viste seg å være et stort løft for registeret. Hele datasettet er gjennomgått og vi har vurdert både oppsett, bruk og nytte av hver enkelt variabel. Vi ser frem til å presentere vårt datasett på helsedata.no og derved gjøre NorArtritt sine data mer tilgjengelige.

En hovedutfordring har vært- og er å oppnå god nok dekningsgrad i NorArtritt. Til tross for mangeårig arbeid på flere fronter har det ikke vært mulig å oppnå 80 prosent dekningsgrad, selv om alle enheter leverer data i større eller mindre grad. Av den grunn planlegges overgang til reservasjonsbasert inklusjon. Dette er et stort og krevende arbeid, men det vil innebære en vesentlig forbedring ettersom god dekningsgrad gjør pasientgruppen mer representativ og bruken av data mer attraktiv og nyttig. Dekningsgraden vil utvil-

somt øke, men fokus på kompletthet og kvalitet på innregistrerte data forblir like viktig for at registeret skal oppfylle sitt formål.

Björg-Tilde Svanes Fevang

Solveig Hauge

Endre Kvåle Evjen

Per Erik Haugedal

1.1 Summary in English

Good quality of data as well as use of the data have been central in the registry's work throughout 2023. On the summary page, results for selected important variables are presented. To obtain disease control and avoid joint damage, starting disease modifying anti-rheumatic drugs (DMARDs) as early as possible is vital. We present results showing significant differences between the departments regarding the proportion of patients initiating DMARDs within two weeks of diagnosis, and for the nation as a whole, the goal of 80 percent starting within 2 weeks of diagnosis was not reached. On this background, we have initiated a project aiming to increase the proportion of patients with rheumatoid arthritis starting on a DMARD within the first two weeks after diagnosis. Furthermore, data from NorArtritt has been used in several research projects and articles based on registry data have been internationally published, some of which focused on long-term complications of inflammatory joint disease such as coronary heart disease.

NorArtritt is a complex quality registry in the sense that patients with different diagnoses are included. Disease activity indexes as well as treatment approach differ for the diagnostic subgroups and for this reason data regarding patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and axial spondyloarthritis are presented separately in this year's report.

NorArtritt has a total of five quality indicators for the various diagnostic groups. In this year's report, we present treatment targets for all indicators, and report e.g. the proportion of patients with rheumatoid arthritis who achieve ACR/EULAR remission, and the proportion of patients reaching low disease activity or remission as measured by DAPSA in psoriatic arthritis and ASDAS-CRP in axial spondyloarthritis.

Metadata, data describing data, was developed for the registry in 2023, an accomplishment which proved extremely useful as every variable was examined both in terms of structure and usefulness. We look forward to publish the metadata on helsedata.no to improve availability of our data.

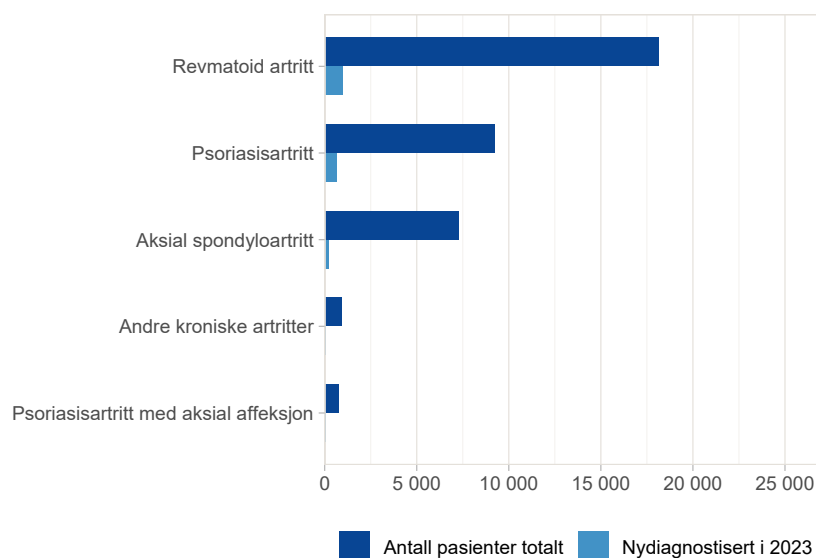
A major challenge for NorArtritt is- and has long been, to attain sufficient coverage of the patient population, and despite long term focus and work to achieve 80 percent coverage this has not been obtained. On this background we decided, in agreement with the registry's board, to change from consent-based inclusion into reservation-based inclusion. We expect this to solve the problem of sufficient coverage, but a continued focus on data quality and completeness remains crucial to ensure data of high quality needed to fulfill the goals of the registry.

*Bjørg-Tilde Svanes Fevang
Solveig Hauge
Endre Kvåle Evjen
Per Erik Haugedal*

2 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.

Ved utgangen av 2023, var det totalt 36 440 pasienter i registeret hvorav 21 070 (57,82 %) var kvinner. I løpet av året 2023 var 15 849 pasienter til minst én kontroll som ble registrert i NorArtritt, hvorav 9 397 (59 %) var kvinner. 1 242 pasienter fikk en artrittdiagnose for første gang i 2023. [Tabell 4.1](#) på side 55 viser antall pasienter ved hvert av sykehusene som leverer data til NorArtritt.



FIGUR 2.1: Antall pasienter med de ulike diagnosene i registeret for pasienter som har vært til kontroll i 2014 eller senere. Mørkeblå søyler viser totalt antall, og lyseblå søyler viser antall pasienter som fikk stilt diagnosen i 2023. Pasienter med flere diagnoser er kun inkludert i en av gruppene. Totalt er det 36 381 pasienter som har vært til kontroll siden 2014, og det var 1 967 nydiagnostiserte pasienter i 2023.

I registeret er det mulig å registrere flere diagnoser på en pasient samtidig, eller registrere at en pasient har skiftet diagnose underveis i behandlingen. Derfor skiller vi mellom antall diagnoseskjema og antall pasienter med en gitt diagnose. I utregning av antall pasienter med en diagnose har vi basert oss på den nyeste diagnosen til pasienten. Diagnosefordelingen i registeret er illustrert i [figur 2.1](#). Fra 1950 til 2023, var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 19 633 (48 %) diagnoseskjema fylt ut for 17 941 (49 %) pasienter. Også når vi ser på 2023 isolert var revmatoid artritt den største diagnosegruppen med 13 992 kontroller for 8 828 pasienter.

2.1 Kvalitetsindikatorer

TABELL 2.1: Oversikt over kvalitetsindikatorer i NorArtritt

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

2.1.1 Tidlig oppstart medikamentell behandling

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

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

Ved revmatoid artritt oppnår man bedre langtidsresultater dersom man starter behandling tidlig, og NorArtritt har derfor satt som mål at 80 % av pasienter med RA starter med et sykdomsmodifiserende medikament (DMARD) innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Siden 2014 har en ganske stor andel av pasientene, 55 %, begynt med en DMARD på diagnosedagen. Av 1 222 pasienter som ikke startet samme dag, var gjennomsnittlig tid til oppstart 56 dager, men mediantiden var 13 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 antirevmatisk medisin.

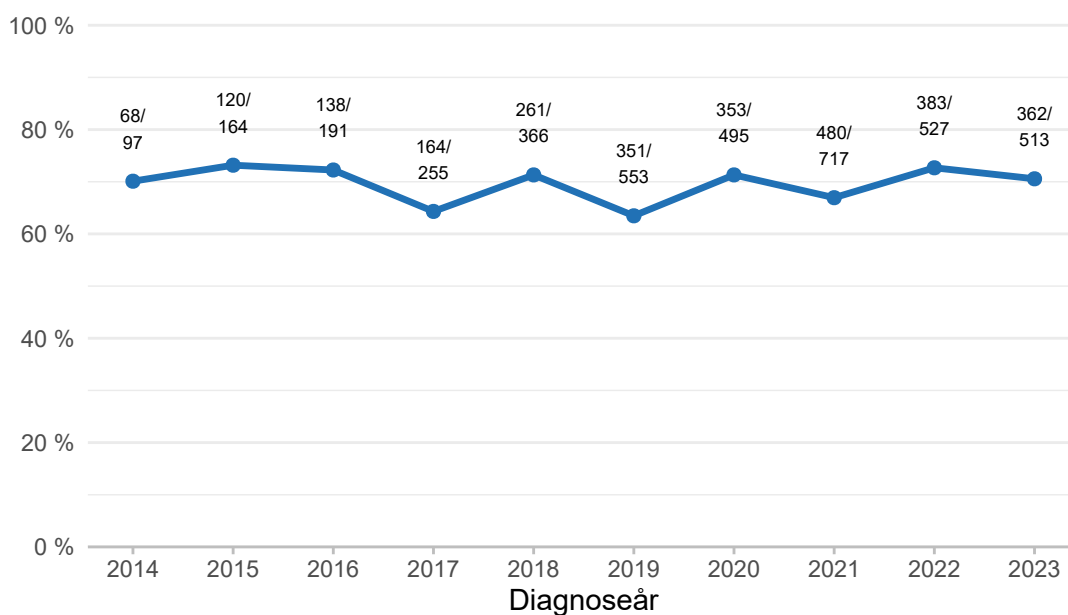
Som vist i figur 2.2 har andel pasienter som starter på sykdomsmodifiserende medisin innen to uker etter diagnosedato holdt seg relativt stabil fra 2014 til 2023.

Totalt begynte 69 % av RA-pasientene som oppfyller inklusjonskriteriene for indikatoren med DMARD innen 2 uker. For pasienter som fikk diagnose i 2023 var det 71 % av pasientene som startet med DMARD innen 2 uker. Totalt er det 8 377 pasienter diagnostisert med RA som første diagnose i 2014 eller senere. Av disse er det 4 499 som ekskluderes fra indikatoren som følge av at de ikke ble inkludert i registeret innen 1 år etter diagnosen ble stilt.

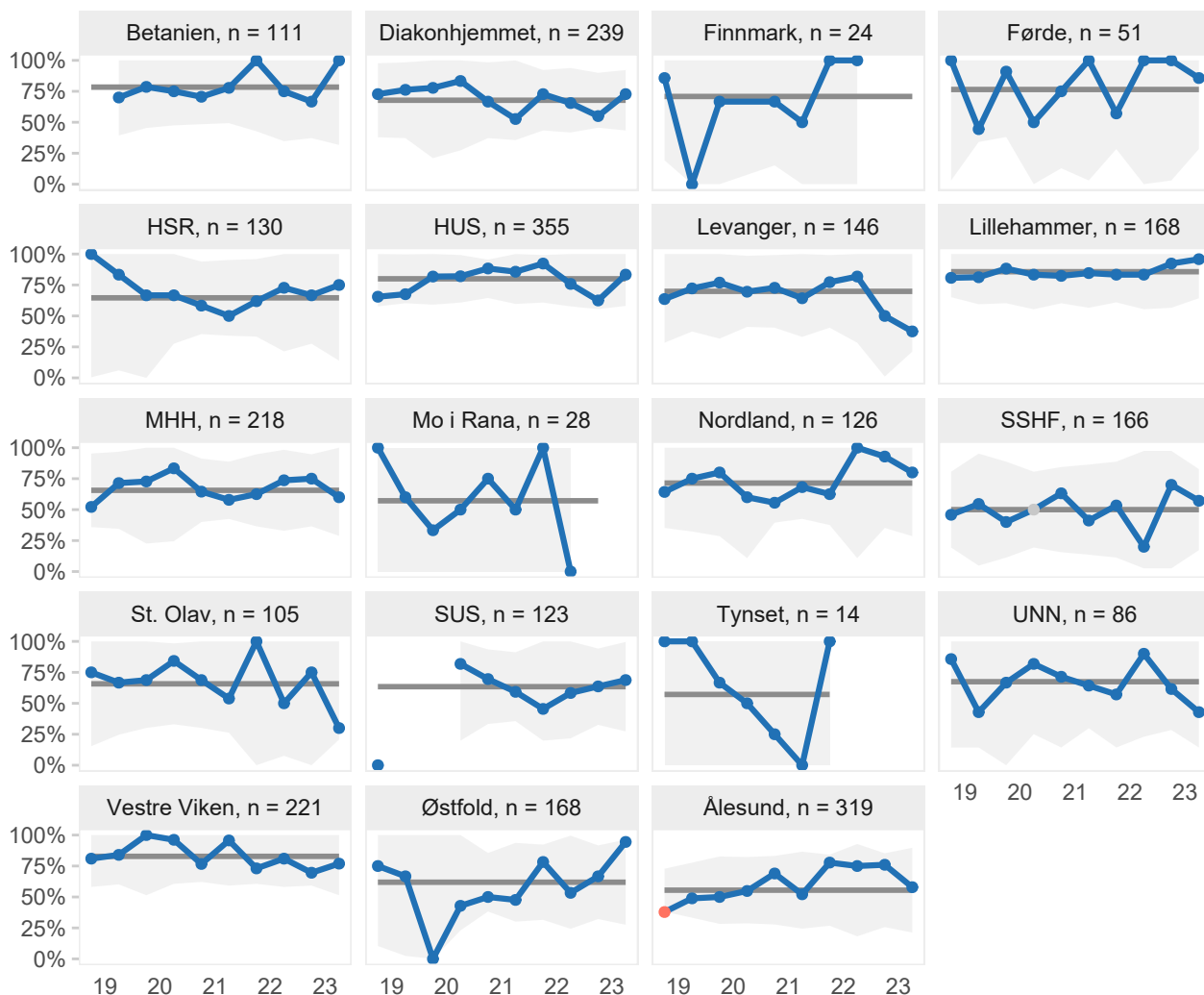
Figur 2.3 på neste side viser andel pasienter med RA, på hvert sykehus, som startet med methotrexate eller et annet DMARD innen 2 uker etter at diagnosen ble stilt. Forutsetningene for analysen er nærmere beskrevet i figurteksten. I figur 2.4 på side 11 sammenlignes resultatene for de ulike avdelingene. For å kunne sammenlignes med andre må den enkelte avdeling ha stabile målinger over tid.

Vi ser av figur 2.3 på neste side at Ålesund sjukehus har hatt ustabil variasjon i dette prosessmålet i løpet av de siste 5 år. De statistiske forutsetningene for analysen i figur 2.4 på side 11 er dermed ikke tilstede for å sammenligne denne avdelingen med de andre, og den er derfor utelatt fra analysen.

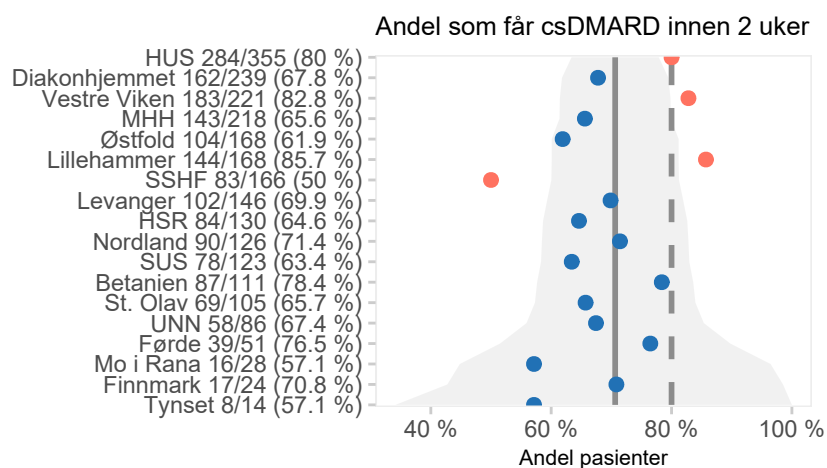
Gjennomsnitt



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



FIGUR 2.3: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som begynner på sykdomsmodifiserende medisinsk behandling innen 2 uker etter diagnose. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som begynner på sykdomsmodifiserende behandling innen 2 uker ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som første diagnose i 2019 eller senere, og som ble inkludert i registeret innen 1 år etter diagnose er tatt med i figuren. Totalt er det 2 805 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.4: Sammenligning mellom helseforetak i andel pasienter som startet med DMARD-behandling innen 2 uker etter RA-diagnosen ble stilt, og 3 av helseforetakene nådde målet på 80 %. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med grått, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen representerer målet på over 80 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 805 pasienter med RA som første diagnose, og der diagnosen var stilt mellom 2019 og 2023.

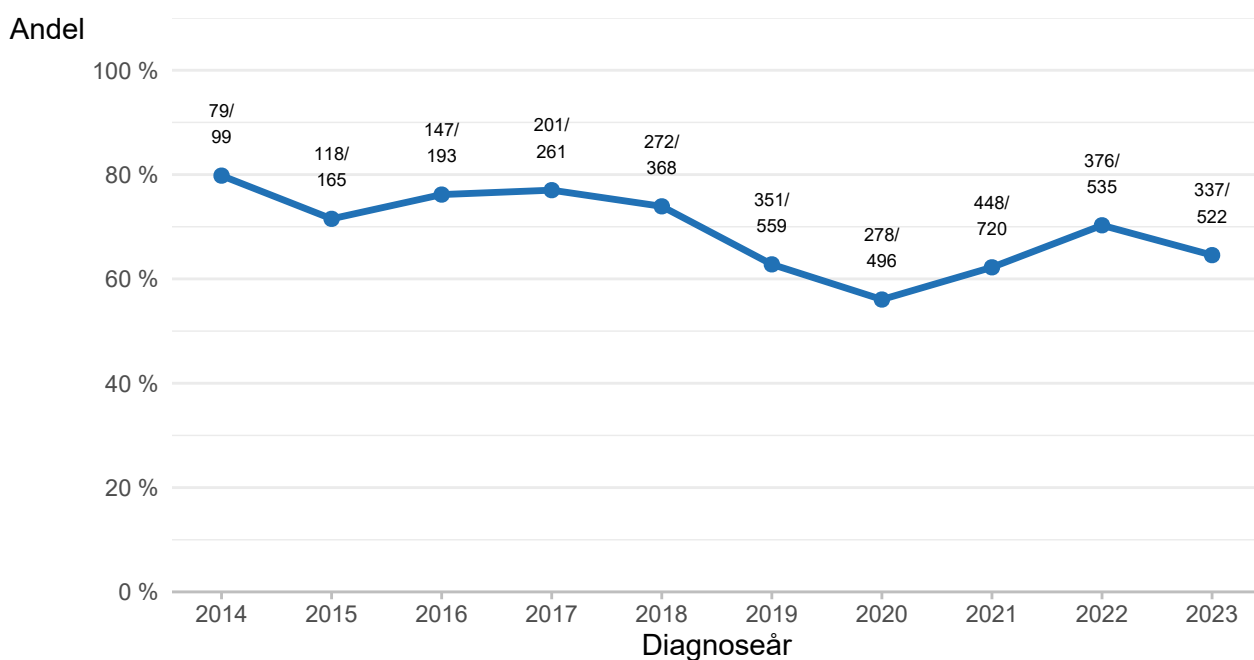
2.1.2 «Tight control» - tid fra diagnose til første kontroll

TABELL 2.3: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren "tid fra diagnose til første kontroll"

Definisjon/beskrivelse	Andel pasienter med nyoppstått RA som fikk første kontroll innen 3 måneder etter diagnose. Alle besøk ved revmatologiske enheter skal registreres i NorArtritt og her benyttes skjemadato fra første oppfølgningsskjema, alternativt inklusjonsskjemaet.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: $\geq 80\%$ Moderat måloppnåelse: 60 - 80 % Lav måloppnåelse: $< 60\%$
Kunnskapsgrunnlag	Et viktig behandlingsprinsipp ved leddgikt er at pasientene skal følges tett den første tiden for at behandlingen kan justeres så lenge behandlingsmålet ikke er nådd. Den nasjonale veilederen i revmatologi skisserer månedlige kontroller de første 3 måneder etter diagnose, særlig hos pasienter med moderat og høy sykdomsaktivitet. I NorArtritt måler vi andel pasienter som har vært til en kontroll hos lege eller sykepleier innen 3 måneder (90 dager) etter diagnosen ble stilt, som et mål på om pasientene følges tett. De fleste pasienter vil være tilsett tidligere, men vi har valgt dette som et minimumsmål.
Beregning	Teller: Pasienter inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose og som oppfyller ett av følgende punkt: <ol style="list-style-type: none">1 Hvis en pasient er inkludert innen 7 dager etter diagnosedato, beregnes antall dager fra diagnose til første kontroll, registrert som første oppfølgningsskjema, og pasienter med kontroll innen 90 dager er med i telleren.2 Hvis inklusjonsdato er senere enn 7 dager etter pasienten fikk diagnosen, er det sannsynlig at inklusjon ble foretatt på første kontroll, og tiden regnes da fra diagnosedato til inklusjonsdato i inklusjonsskjema. Av disse er pasienter med inklusjonsdato innen 90 dager etter diagnosedato med i teller. Nevner: Alle pasienter inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose.
Opplysninger om utvalg og avgrensinger	Hvis en pasient ble inkludert i registeret mer enn 90 dager etter diagnosedato, er det ikke mulig å vite om pasienten har hatt en eller flere kontroller mellom diagnosedato og dato for inklusjon. Disse pasientene blir filtrert bort før utregning av indikatoren. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historisk registrering av kontroller, og å analysere tid til første kontroll vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin første RA-diagnose og ble inkludert i NorArtritt i 2014 eller senere.

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

I perioden 2014 til 2023 fikk 2607 (67 %) av pasientene med RA sin første kontroll innen 3 måneder. Andel pasienter som var til kontroll innen 3 måneder etter diagnosedato, fordelt på diagnoseår, er vist i figur 2.5.

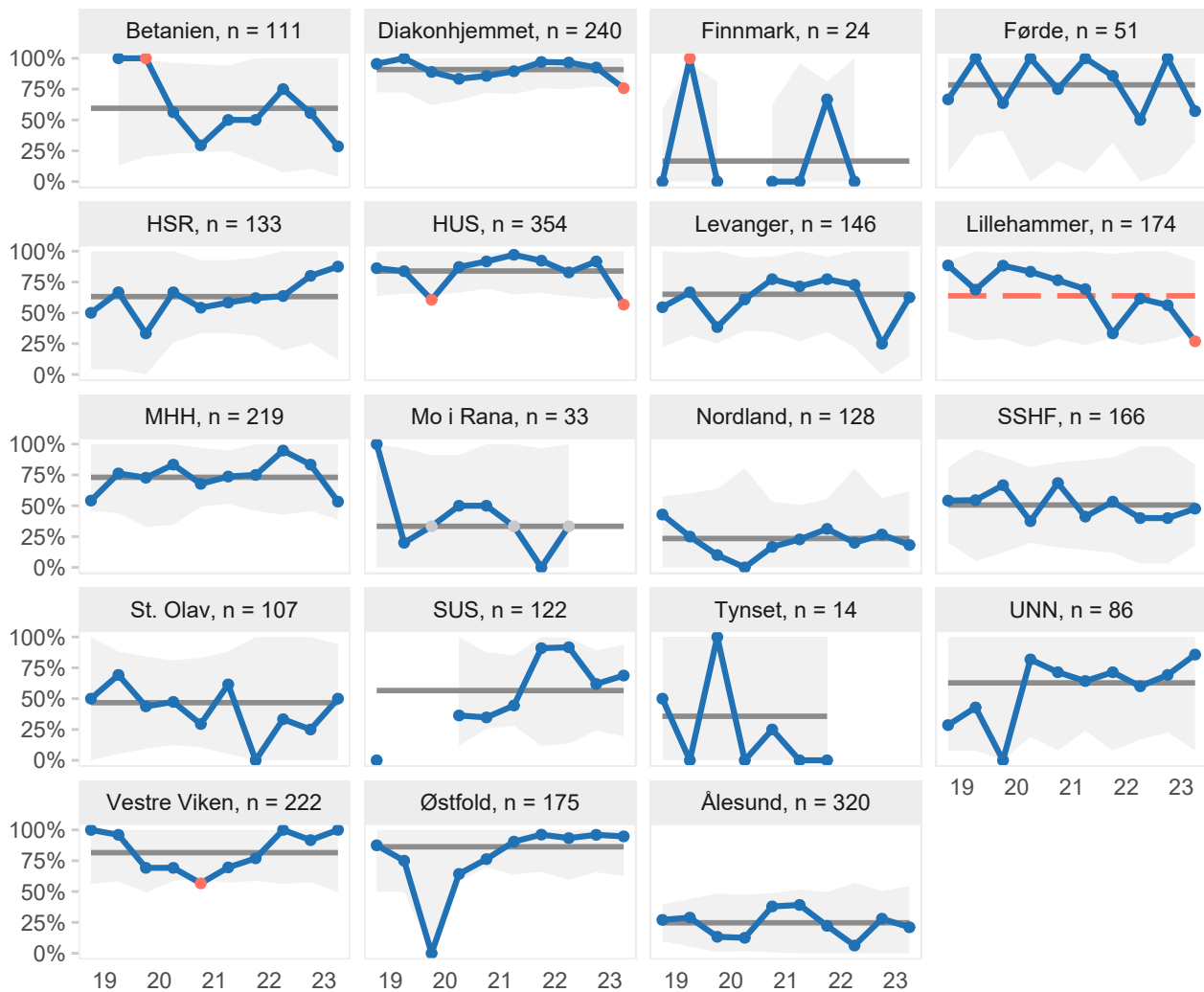


FIGUR 2.5: Total andel RA-pasienter som var til kontroll innen 3 mnd av diagnosedato, fordelt på diagnoseår.

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

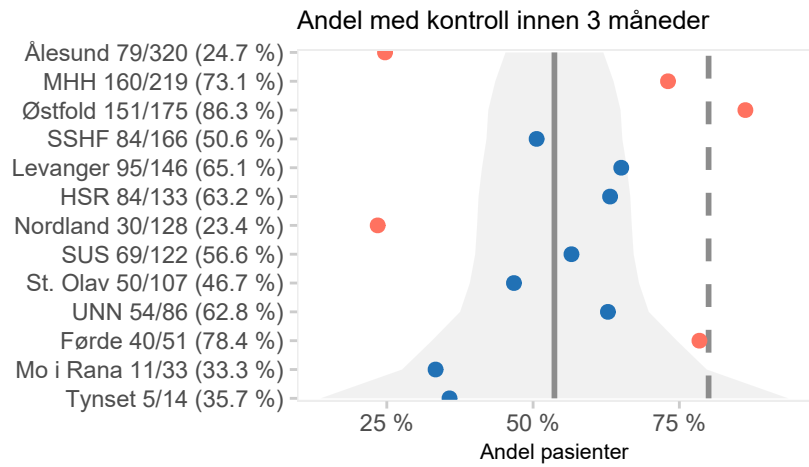
Figur 2.6 på neste side viser andelen pasienter med RA som var til oppfølging innen 3 måneder ved de enkelte sykehusene. I figur 2.7 på side 15 sammenlignes disse resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen.

Betanien hospital, Diakonhjemmet sykehus AS, Finnmarkssykehuset, Haukeland universitetssykehus, Revmatismesykehuset Lillehammer og Drammen sykehus, Vestre Viken har ikke hatt en stabil variasjon i perioden, og inkluderes derfor ikke i sammenligningen som gjøres i figur 2.7 på side 15.



FIGUR 2.6: P-diagram som viser andel pasienter med revmatoid artritt som var til oppfølging innen 3 mnd etter diagnosedato. De grå feltene indikerer styringsgrenser etter spc-metodikken (3-sigma grenser), altså området for normalvariasjon. Hvis enkeltverdier faller utenfor grensene (markert som oransje punkt) og/eller midtlinjen er oransje, viser dette at andelen som var til kontroll innen 3 mnd etter diagnosedato ikke har vært stabil over tid. Pasienter diagnostisert med RA som første diagnose i 2019 eller senere, som ble inkludert i registeret innen 90 dager etter diagnose er med i figuren. Totalt er det 2 832 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.

64 % 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 62 dager (median 64).



FIGUR 2.7: 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 normal variasjon. Den stiplede linjen viser ønsket måloppnåelse på 80 prosent. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 832 pasienter med revmatoid artritt diagnostisert mellom 2019 og 2023.

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 8 692 pasienter med RA som første diagnose i perioden 2014 - 2023. Av disse er 4 016 ekskludert fra indikatoren fordi de er inkludert i registeret mer enn 90 dager etter diagnosedato.

2.1.3 Remisjon hos pasienter med revmatoid artritt ved 1-årskontroll

TABELL 2.4: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren "sykdomsremisjon for pasienter med revmatoid artritt (RA) 1 år etter diagnose"

Definisjon/beskrivelse	Andel RA-pasienter i ACR/EULAR sykdomsremisjon 1 år etter diagnose. Data vedrørende aktuelle ledd og CRP registreres av behandler ved hver kontroll. Pasientens vurdering av sykdomsaktivitet innhentes som PROM i forbindelse med kontroll på revmatologisk enhet. Disse variablene finnes i oppfølgings skjema.
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: ≥ 40 % Moderat måloppnåelse: 30 - 40 % Lav måloppnåelse: < 30 %
Kunnskapsgrunnlag	I den nasjonale veilederen er følgende beskrevet om remisjon ved revmatoid artritt: «Behandlingsmålet er vedvarende remisjon, definert som fravær av symptomer og tegn på signifikant inflammatorisk aktivitet. Lav sykdomsaktivitet kan være et akseptabelt alternativt behandlingsmål hos pasienter med etablert RA hvor det ikke er realistisk å oppnå vedvarende remisjon». I anbefalingen angis det at anslagsvis 30/40/50 % av pasientene som har en nyoppstått RA bør oppnå ACR/EULAR remisjon innen 6/12/24 måneder etter behandlingsstart. Dette er basert på resultat oppnådd i sentrale studier. NorArtritt har derfor som kvalitetsmål at 40 % av pasienter med RA skal være i ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnostidspunktet.
Beregning	Teller: Pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere og som er i ACR/EULAR remisjon ved kontroll 180 - 485 dager etter diagnostidspunktet. Nevner: Alle pasienter diagnostisert med revmatoid artritt som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere som har møtt til kontroll 180 - 485 dager etter diagnostidspunktet.
Opplysninger om utvalg og avgrensninger	At «1 år etter diagnostidspunkt» defineres til mellom 6 måneder (180 dager) og 1 år og 3 måneder (485 dager) etter diagnostidspunktet skyldes at pasientene ikke møter til kontroll nøyaktig ett år etter diagnostidspunkt, men får sine kontroller på mer omtrentlige tidspunkt. Videre er det enkelte pasienter som kommer tidlig i remisjon grunnet prednisolon-behandlingen de første ukene etter diagnose, men noen av disse får økt sykdomsaktivitet når denne er avsluttet. Vi ønsker derfor ikke å ta med for tidlige målinger i tilfelle disse ikke vedvarer. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historiske oppføringer av kontroller, og å analysere tid til remisjon vil ikke bli riktig. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin RA-diagnose i 2014 eller senere.

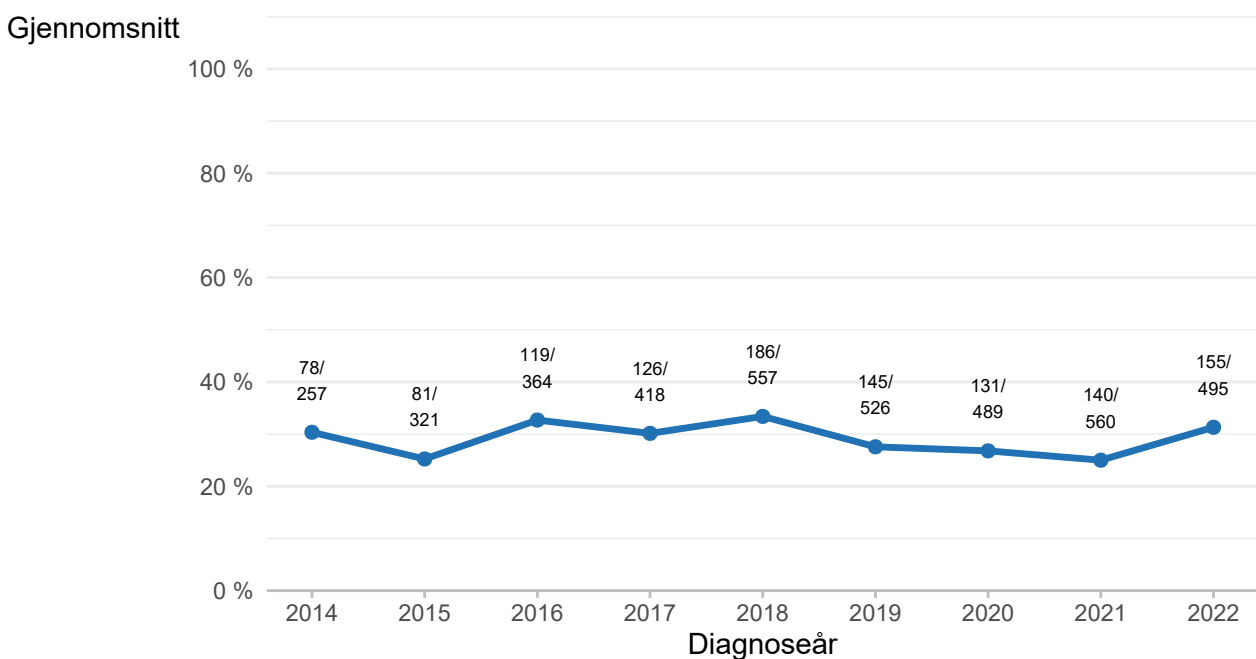
Ved artrittsykdommer behandler man oftest pasienten mot et forhåndsbestemt behandlingsmål, nemlig lav sykdomsaktivitet eller remisjon. Remisjon er definert som fravær av symptomer eller tegn på sykdomsaktivitet og kan defineres på ulike måter.

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

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

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

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.



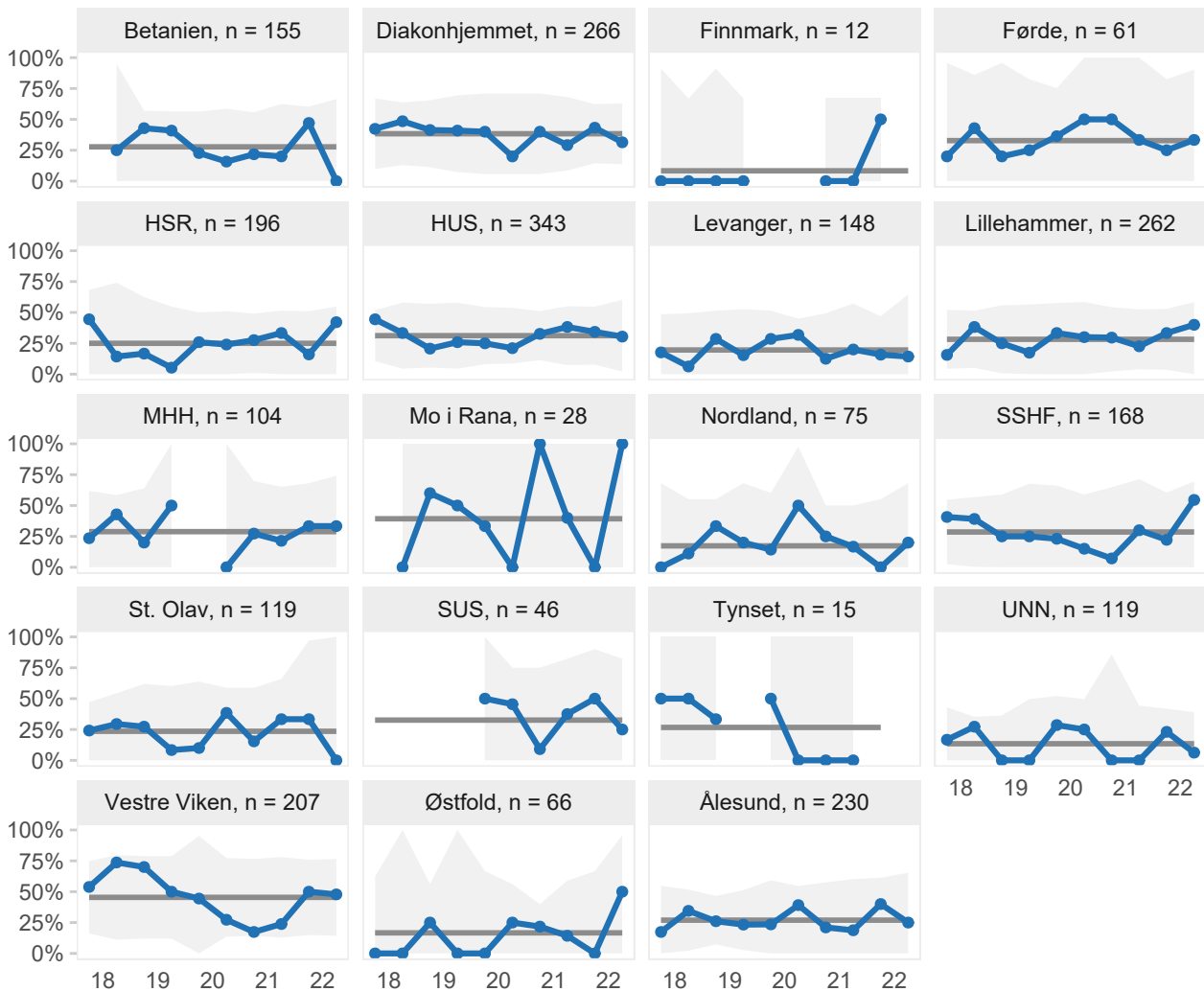
FIGUR 2.8: Gjennomsnittlig andel pasienter med RA som har oppnådd remisjon ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2023 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2023.

Totalt har 6 654 (37 %) 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 2023, hadde 1 161 av 3 987 (29 %) nådd remisjon ved 1-årskontroll. Gjennomsnittlig andel RA-pasienter som har oppnådd remisjon ved 1-års kontroll, fordelt på diagnoseår, er vist i figur 2.8. Andel i remisjon ett år etter diagnosetidspunkt har vært relativt stabilt.

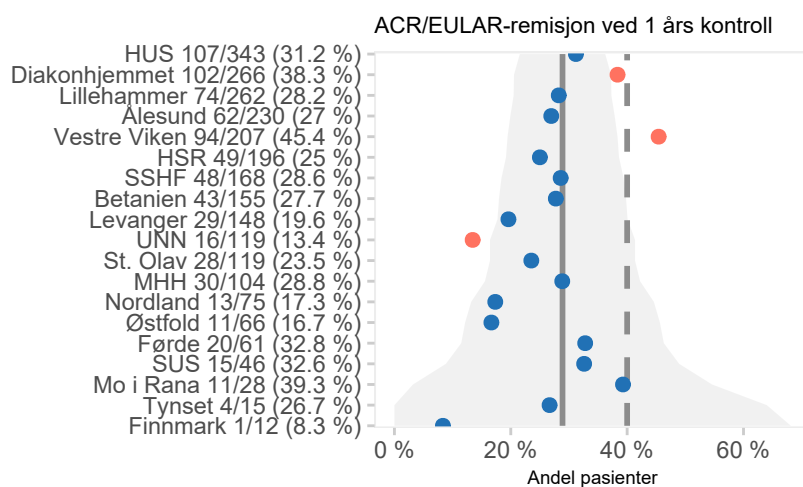
I figur 2.9 på neste side vises sykehusvis andel RA-pasienter som oppnådde ACR/EULAR remisjon 1 år etter diagnosedato. Figuren viser at en del avdelinger startet inklusjon av pasienter vesentlig senere enn andre og at det er stor variasjon i antall pasienter som er med fra hvert sykehus. Disse forholdene kan være med å påvirke funnene.

Totalt var det 7 959 pasienter diagnostisert med RA i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for data-uttrekk. Av disse er 3 138 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 834 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

I figur 2.10 på neste side 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 2018–2022.



FIGUR 2.9: 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 2 627 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



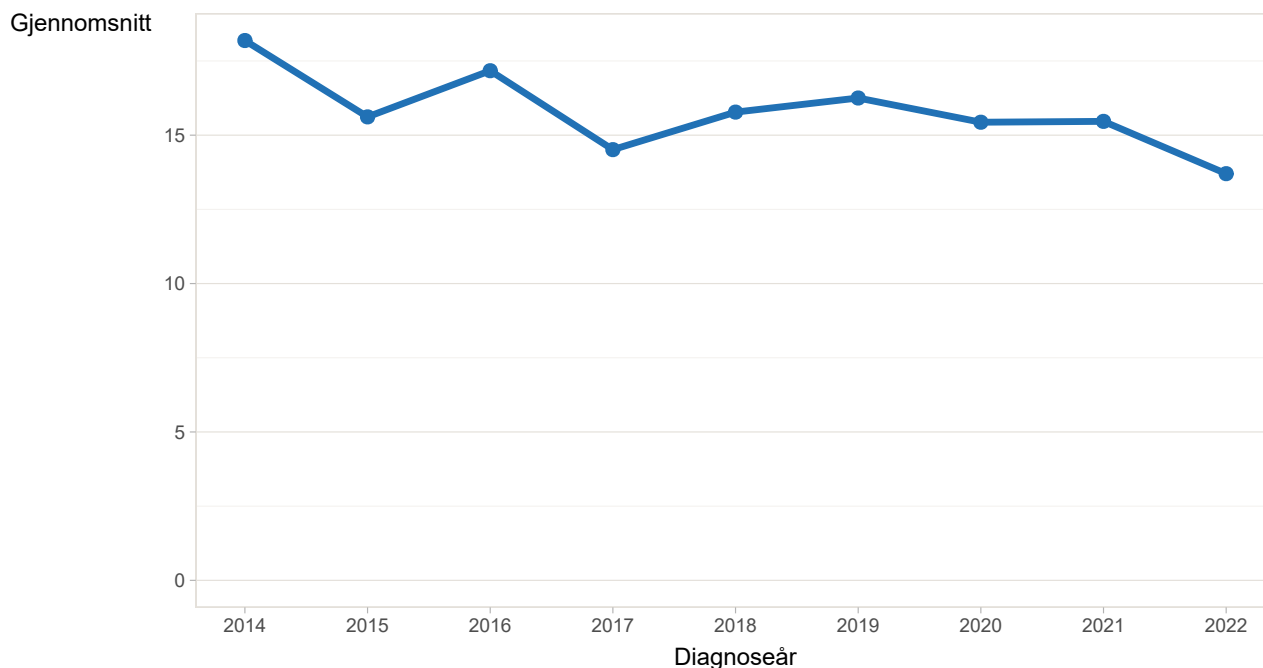
FIGUR 2.10: Andel pasienter diagnostisert mellom 2018 og 2022 som nådde remisjon ved 1 års kontroll. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen representerer målet på over 40 %. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 2 627 pasienter diagnostisert mellom 2018 og 2022.

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

TABELL 2.5: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren ”Sykdomsaktivitet for psoriasisartrittpasienter 1 år etter diagnose”

Definisjon/beskrivelse	Gjennomsnittlig sykdomsaktivitet målt ved DAPSA 1 år etter diagnose. Grenser for nivå av sykdomsaktivitet er som følger: remisjon ≤ 4 lav sykdomsaktivitet $> 4 - \leq 14$ moderat sykdomsaktivitet $> 14 - \leq 28$ høy sykdomsaktivitet > 28 Data vedrørende aktuelle ledd og CRP registreres av behandler ved hver kontroll. Pasientens vurdering av sykdomsaktivitet og smerter innhentes som PROM i forbindelse med kontroll på revmatologisk enhet. Disse variablene finnes i oppfølgings skjema.
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Høy måloppnåelse: DAPSA ≤ 14 Moderat måloppnåelse: DAPSA 14 - 28 Lav måloppnåelse: DAPSA > 28
Kunnskapsgrunnlag	I den norske veilederen anbefales DAPSA som foretrukket mål for sykdomsaktivitet ved psoriasisartritt, mens man i de europeiske retningslinjene ikke presiserer hvilket mål som skal benyttes. I en oppdatering fra 2017, skrevet av en europeisk arbeidsgruppe (Smolen, Schöls, Braun et al, 2018), oppsummeres imidlertid anbefalinger for målstyrt behandling av aksial og perifer spondyloartritt (SpA). Her angis det at DAPSA samt et annet sykdomsaktivitetsmål (MDA, minimal disease activity) kan benyttes for å vurdere sykdomsaktivitet ved psoriasisartritt og at målene kan brukes i målstyrt behandling. Vi har satt som målnivå at pasientene gjennomsnittlig bør være i lav sykdomsaktivitet 1 år etter diagnose.
Beregninger	For å inkluderes i indikatoren må pasienten være diagnostisert med psoriasisartritt som første revmatologiske diagnose i 2014 eller senere. I tillegg må pasienten ha vært til kontroll mellom 180 og 485 dager etter diagnosetidspunktet, hvor DAPSA måling er registrert. Indikatoren viser gjennomsnittlig DAPSA måling gjort ved den kontrollen som er nærmest i tid til 1 år etter diagnosetidspunkt.
Opplysninger om utvalg og avgrensninger	At «1 år etter diagnosetidspunkt» defineres til mellom 6 måneder (180 dager) og 1 år og 3 måneder (485 dager) etter diagnosetidspunktet skyldes at pasientene ikke møter til kontroll nøyaktig ett år etter diagnosetidspunkt, men får sine kontroller på mer omtrentlige tidspunkt. Etter registeret startet i 2014 har det vært mulig å etterregistrere pasienter som fikk sin artrittdiagnose før registeret startet opp. Disse pasientene har ikke nødvendigvis historiske oppføringer av kontroller. Derfor gjelder indikatoren kun for pasienter som fikk sin diagnose i 2014 eller senere.

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

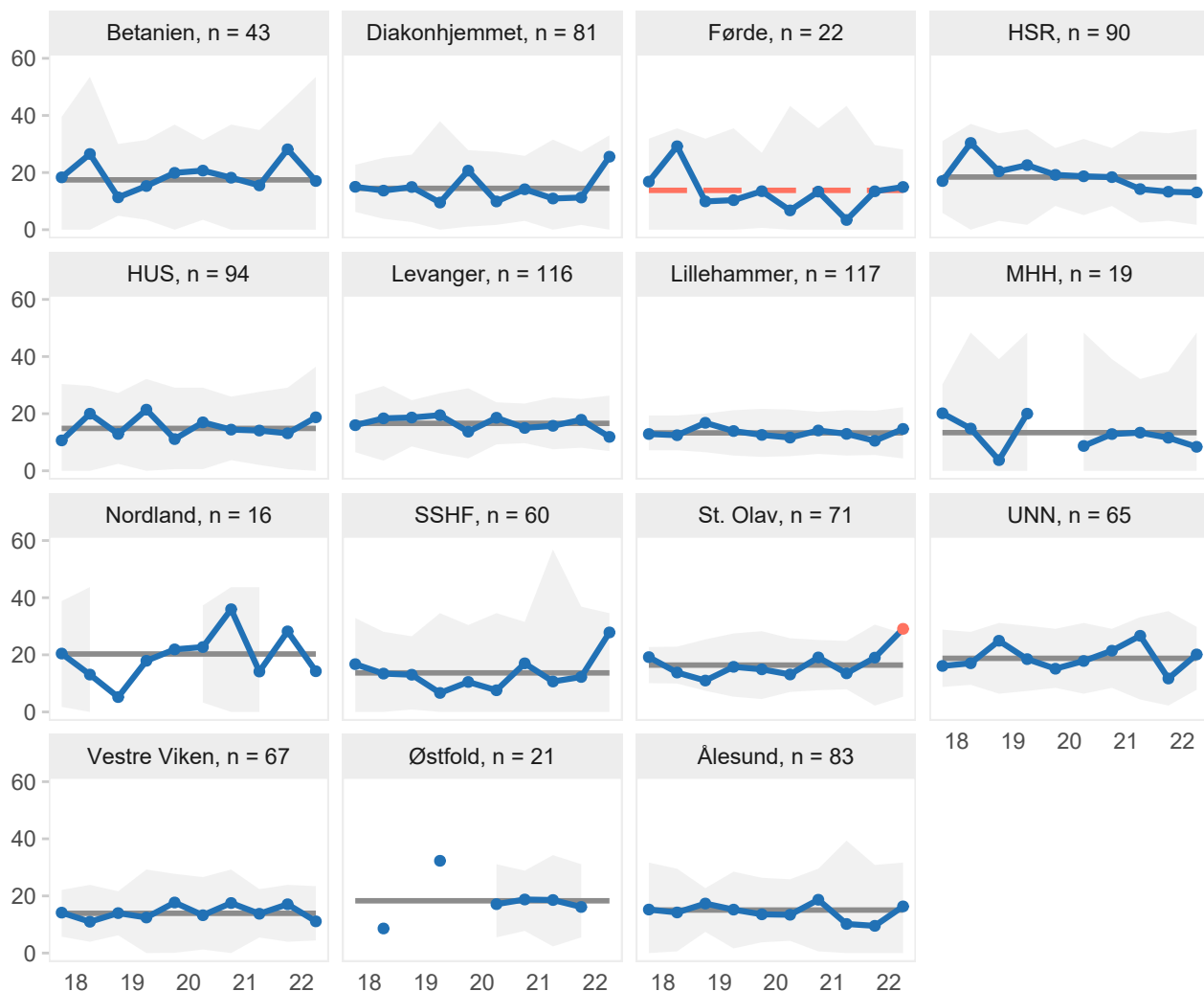


FIGUR 2.11: Gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrittpasienter ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2023 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2023. Gjelder 1 432 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2022.

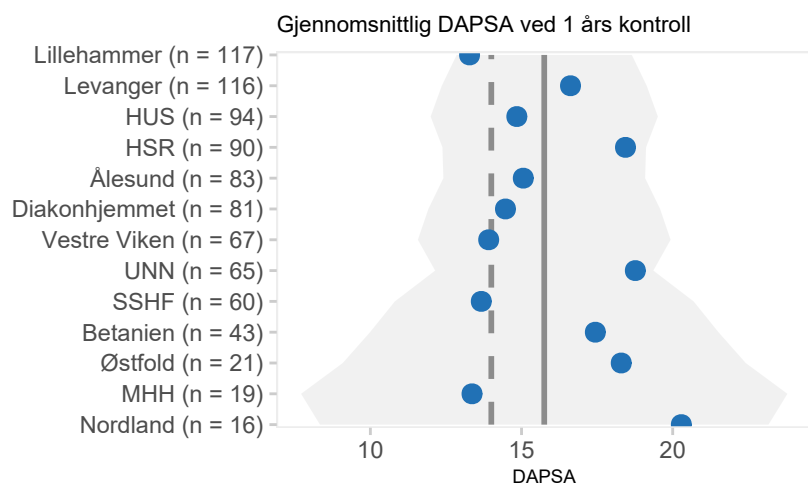
DAS28-CRP, men fordi pasienter med PSA i mye større grad enn ved RA har affeksjon av ledd som ikke inngår blant de 28 leddene, har man både i nasjonale og internasjonale anbefalinger i stedet anbefalt DAPSA (disease activity in psoriatic arthritis). DAPSA er et sammensatt sykdomsaktivitetsmål som summerer antall ømme (0-68) og hovne ledd (0-66), pasientens helhetsvurdering og smerte (to ulike VAS oppgitt i cm), samt CRP.

Figur 2.11 viser gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisartrittpasienter ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Svingninger i DAPSA-verdier de tidligste årene skyldes mest sannsynlig at et relativt beskjedent antall psoriasisartrittpasienter da var inkludert i registeret. Senere år har gjennomsnittlig DAPSA ett år etter diagnose holdt seg relativt stabilt. Totalt var det 5 101 pasienter diagnostisert med psoriasisartritt i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 2 304 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende registrert kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 1 365 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

Figur 2.12 på neste side viser gjennomsnittlig DAPSA for de enkelte sykehusene, mens man i figur 2.13 på side 23 sammenligner resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Det er ingen markante forskjeller mellom sykehusene i gjennomsnittlig DAPSA ved 1-års kontroll for psoriasisartrittpasienter diagnostisert mellom 2018 og 2022.



FIGUR 2.12: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig DAPSA for psoriasisarttrittpasienter 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 gjennomsnittlig DAPSA ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 999 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.13: Det var ingen markant forskjell mellom helseforetakene i gjennomsnittlig DAPSA ved 1 års kontroll for psoriasisartrittspasienter diagnostisert mellom 2018 og 2022. Siden ingen av punktene faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, er det ingen av helseforetakene som skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen viser ønsket måloppnåelse med DAPSA ≤ 14 . Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 999 pasienter diagnostisert mellom 2018 og 2022.

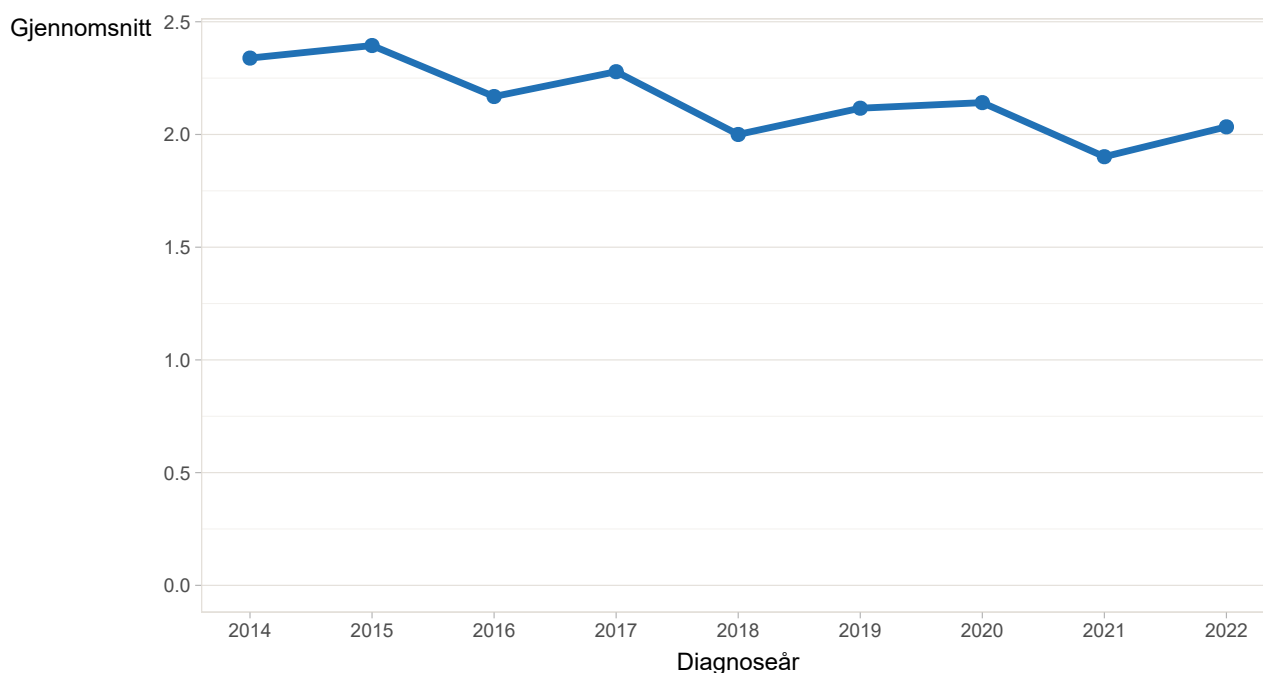
2.1.5 Sykdomsaktivitet og remisjon hos pasienter med aksial spondyloartritt ved 1-årskontroll

TABELL 2.6: Nærmere beskrivelse av kvalitetsindikatoren ”Sykdomsaktivitet for pasienter med aksial spondyloartritt (axSPA) 1 år etter diagnose”

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

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

En stor andel av pasienter med aksial spa har tilstrekkelig effekt av behandling med non-steroide anti-inflammatoriske legemidler (NSAIDs) og trening. Når diagnosen stilles vil førstevalg av behandling

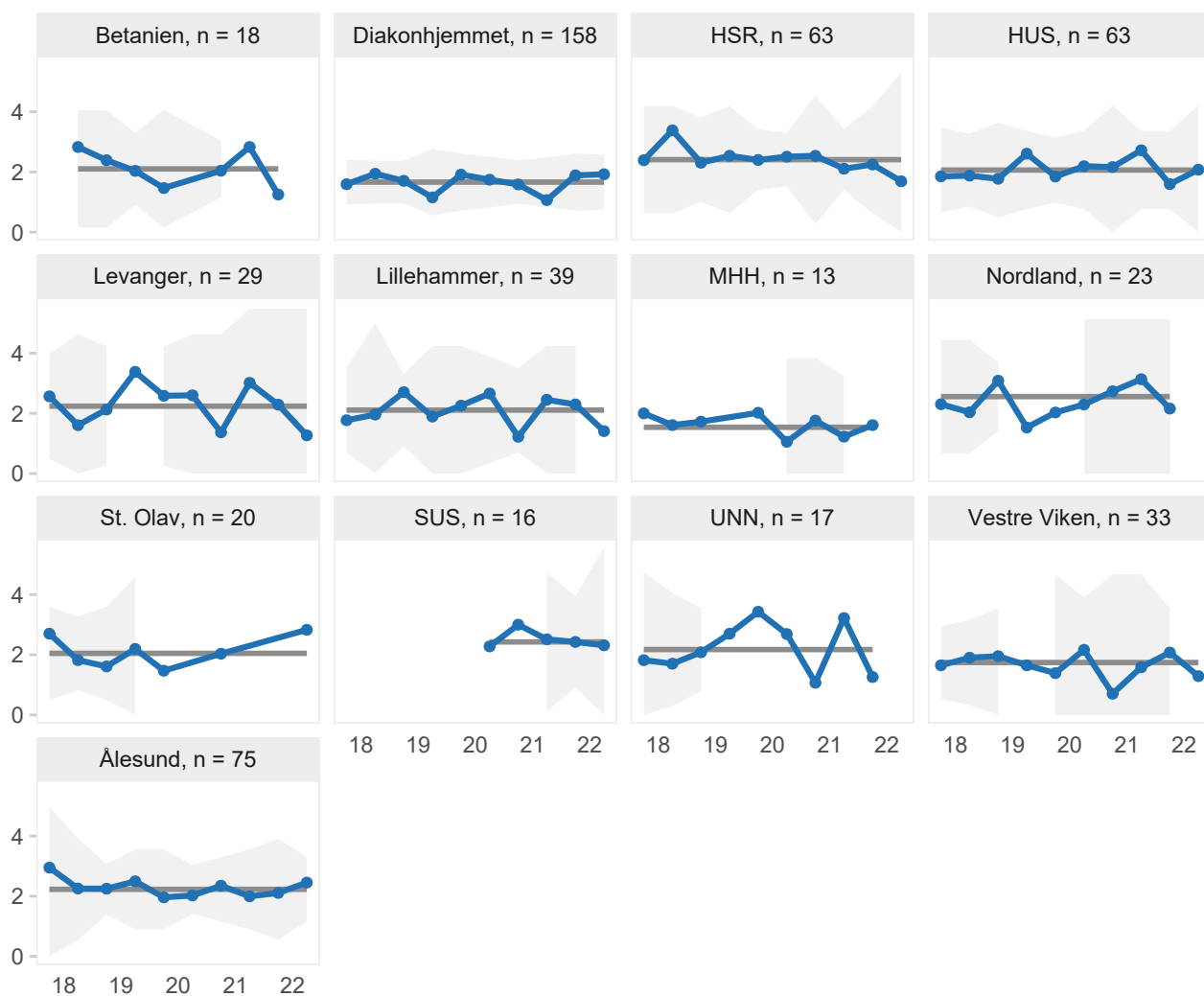


FIGUR 2.14: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for spondyloartrittspasienter ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Tall for 2023 vises ikke da kun et fåtall pasienter har nådd perioden for 1-årskontroll av de som var diagnostisert i 2023. Gjelder 964 pasienter diagnostisert mellom 2014 og 2022.

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

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

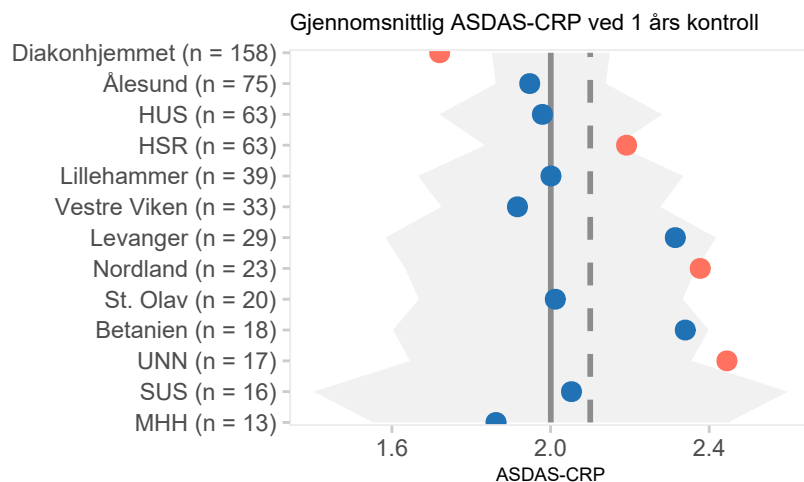
På samme måte som for DAPSA finnes det for ASDAS-CRP ingen nasjonale eller internasjonale anbefalinger for andel pasienter som kan forventes å komme i remisjon ved best mulig behandling. Det er likevel vist at høy ASDAS-CRP er forbundet med høyere sjanse for utvikling av skjelettskade i ryggstøyle (syndesmofyttdannelse). Vi har ut ifra dette valgt å ha som mål at pasientene gjennomsnittlig skal være i remisjon eller lav sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP < 2,1) ved 1-årskontroll.



FIGUR 2.15: Xbar-diagram som viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for spondyloartrittpasienter 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 gjennomsnittlig ASDAS-CRP ikke har vært stabil over tid. Totalt er det 598 pasienter. Sykehus med færre enn 10 pasienter er ekskludert fra figuren.

Figur 2.14 på forrige side viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med aksial spondyloartritt ved 1-årskontroll, fordelt på diagnoseår. Det kan se ut som om ASDAS-CRP har hatt en svakt fallende trend disse årene. Totalt var det 3 134 pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt i 2014 eller senere som har hatt diagnosen i minst 365 dager ved dato for datauttrekk. Av disse er 1 669 ekskludert fra indikatoren på grunn av manglende registrert kontroll i tidsrommet 180 til 485 dager etter diagnosedato. Ytterligere 501 pasienter ekskluderes fra indikatoren på grunn av manglende målinger ved 1-årskontroll.

Figur 2.15 viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP for de enkelte sykehusene, mens man i figur 2.16 på neste side sammenligner resultatene mellom de sykehusene som har hatt stabil variasjon for denne målingen. Det er signifikante forskjeller mellom sykehusene i gjennomsnittlig ASDAS-CRP ved 1-års kontroll for spondyloartrittpasienter



FIGUR 2.16: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP ved 1 års kontroll for spondyloartrittpasienter diagnostisert mellom 2018 og 2022. Helseforetak som faller utenfor 3-sigma-grensene, markert med det grå området, skiller seg ut fra det som er forventet normal variasjon. Den stiplede linjen viser ønsket måloppnåelse med ASDAS-CRP < 2,1. Helseforetak med færre enn 10 pasienter er tatt bort fra visningen. Gjelder 598 pasienter diagnostisert mellom 2018 og 2022.

diagnostisert mellom 2017 og 2021. Diakonhjemmet sykehus skiller seg positivt ut med markant lavere ASDAS-CRP enn de andre sykehusene i sammenligningen. Lav dekningsgrad ved Diakonhjemmet sykehus gjør imidlertid at dette funnet må tolkes med forsiktighet.

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

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

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

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

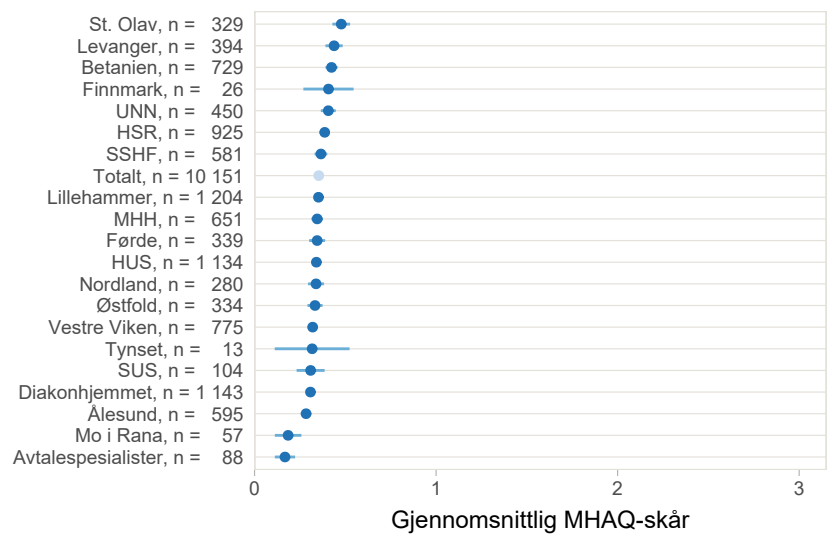
Vi har gjennomgått mulighet for pasientrapporterte erfaringsmål (PREM) i NorArtritt i samarbeid med Fagsenter for pasientrapporterte data, Haukeland universitetssykehus. PREM kan imidlertid ikke inngå i den vanlige rutinen for spørreskjema fordi disse skal gjøres blindet.

2.2.1 MHAQ– funksjon blant pasienter med revmatoid artritt

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

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

I [figur 2.17](#) på neste side vises det at gjennomsnittlig skår blant RA-pasienter er 0,35. Dette er meget bra og stemmer godt med at en så høy andel av pasientene har lav sykdomsaktivitet eller remisjon. (Se [avsnitt 2.1.3](#) på side 16 og [avsnitt 2.3.3](#) på side 40).

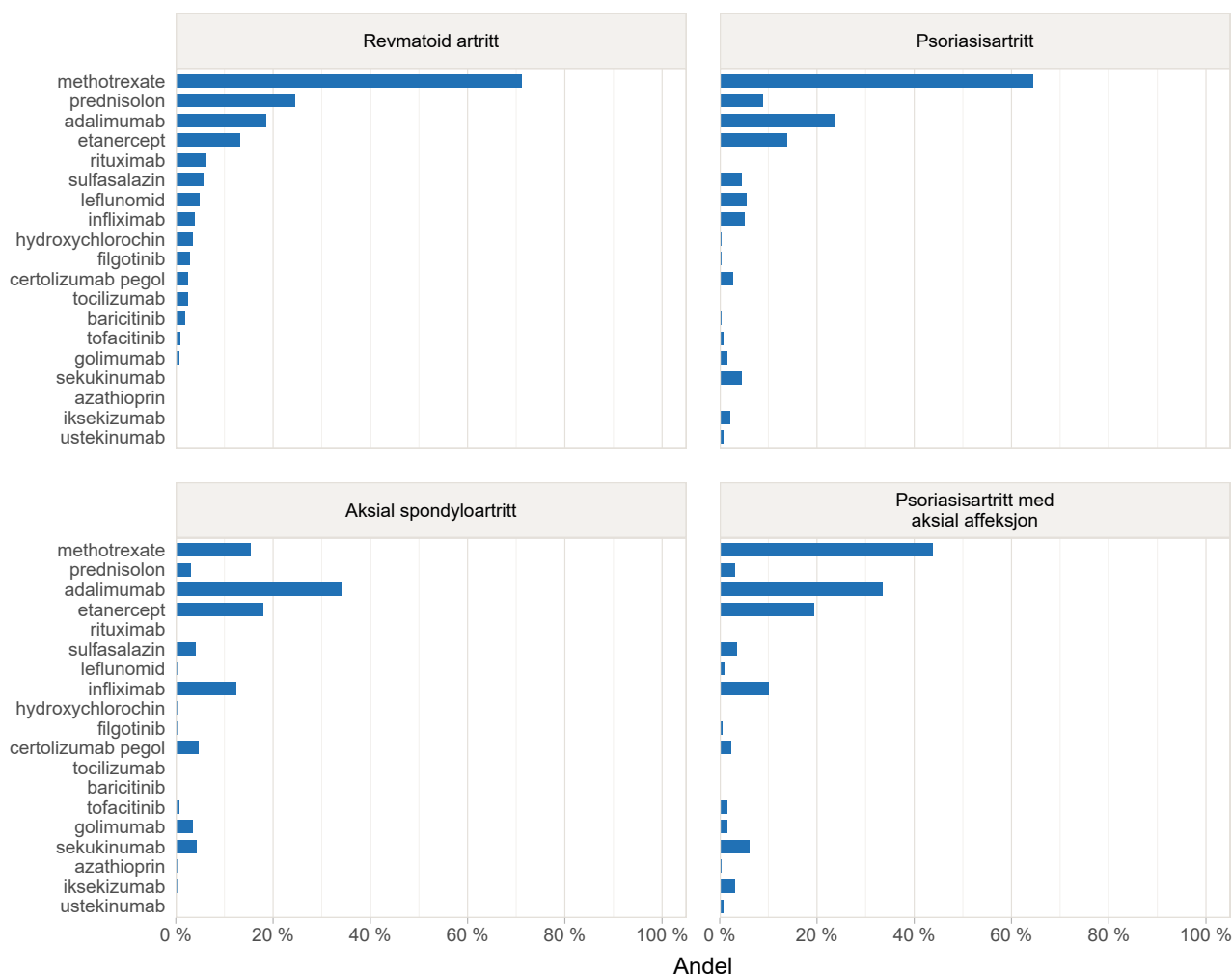


FIGUR 2.17: Figuren viser gjennomsnittlig MHAQ-skår ved siste kontroll ved hvert helseforetak. MHAQ er en funksjonsskår der hver pasient svarer på 8 spørsmål om egen funksjonsevne i forskjellige situasjoner. Pasienten har rangert sin evne på en skala fra 0 til 3, hvor 0 betyr «uten problemer», 1 betyr «med visse problemer», 2 betyr «med store problemer» og 3 betyr «kunne ikke gjennomføre». 10 151 pasienter med RA er inkludert.

2.3 Andre analyser

2.3.1 Medikamentbruk

Hvilke medisiner som ble brukt av pasientene undersøkt i 2023 er vist i figur 2.18.

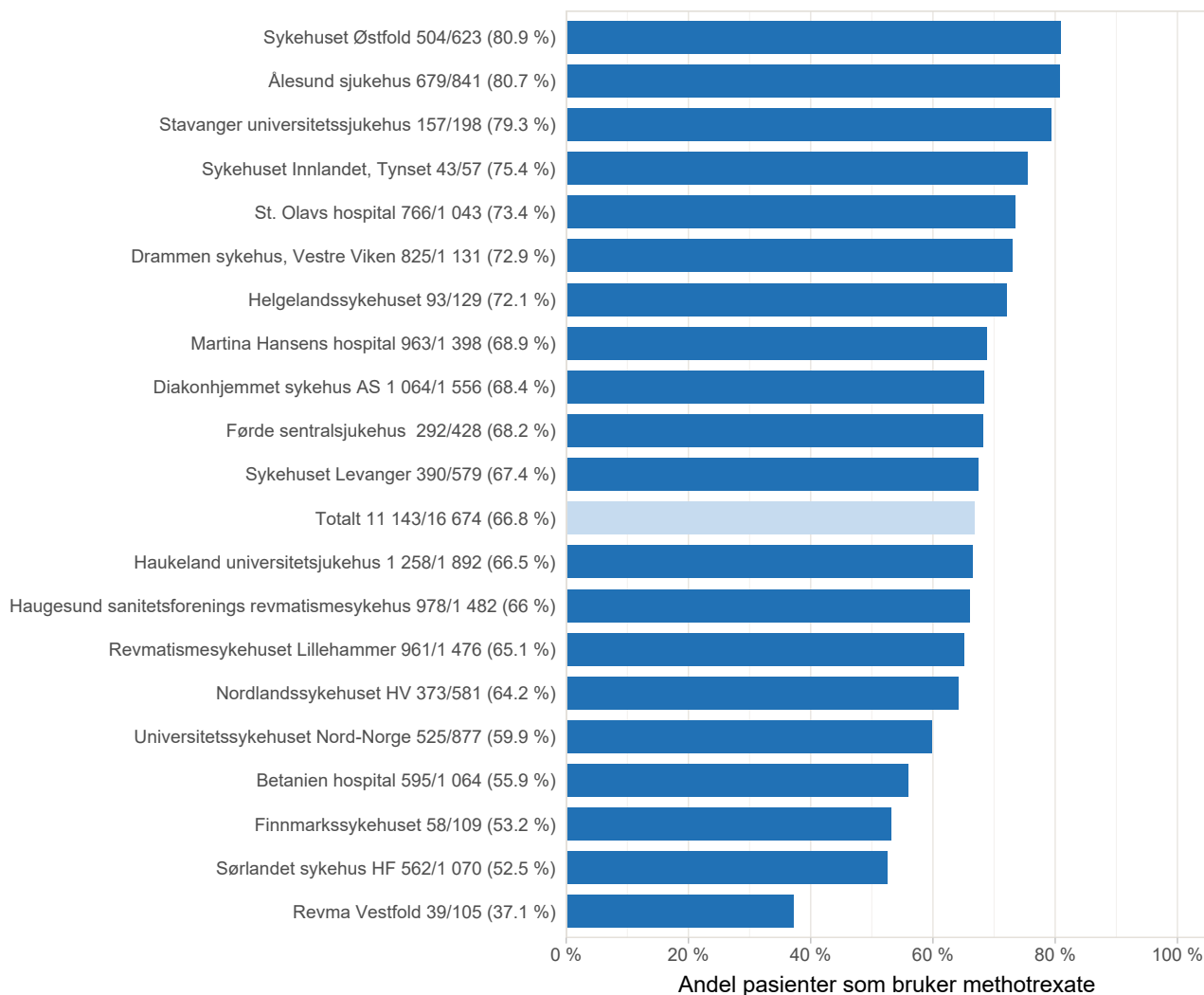


FIGUR 2.18: Figuren viser andelen pasienter som brukte ulike medikamenter i 2023, for hver diagnosegruppe, og gjelder 31 807 pasienter. En pasient kan bruke mer enn én medisin samtidig og inngå i flere av søylene. 2 583 pasienter brukte ingen medisiner i det hele tatt, eller de brukte medisiner som ikke registreres i registeret, for eksempel NSAIDs.

Bruk av Methotrexate

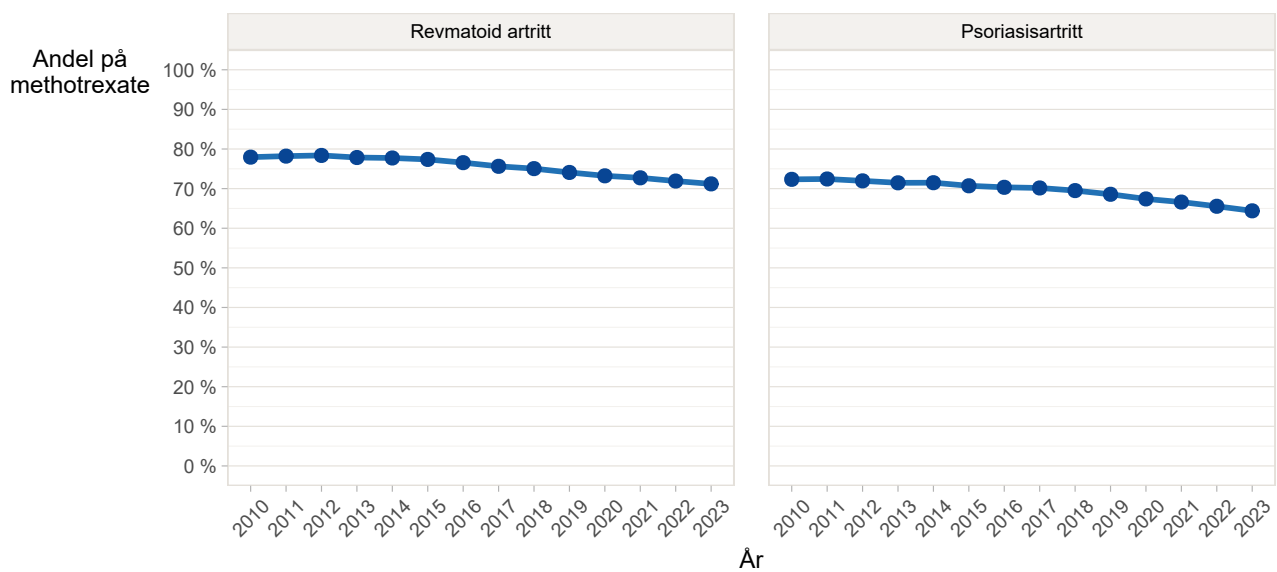
Methotrexate inngår i gruppen av sykdomsmodifiserende medikamenter som kalles konvensjonelle syntetiske sykdomsmodifiserende medikamenter (conventional synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs eller csDMARDs). I denne gruppen inngår også legemidlene sulfasalazin, hydroksyklorokin og leflunomid.

Figur 2.19 på neste side viser andelen RA-pasienter som bruker methotrexate ved de ulike sykehusene og vi ser at det er stor variasjon mellom enhetene. Nasjonalt brukte rundt 71 % av RA-pasientene og 63 % av PSA-pasientene methotrexate i 2023.



FIGUR 2.19: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte methotrexate minst én dag i løpet av 2023. Basert på medisinforløp for 16 674 pasienter. Foretak med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

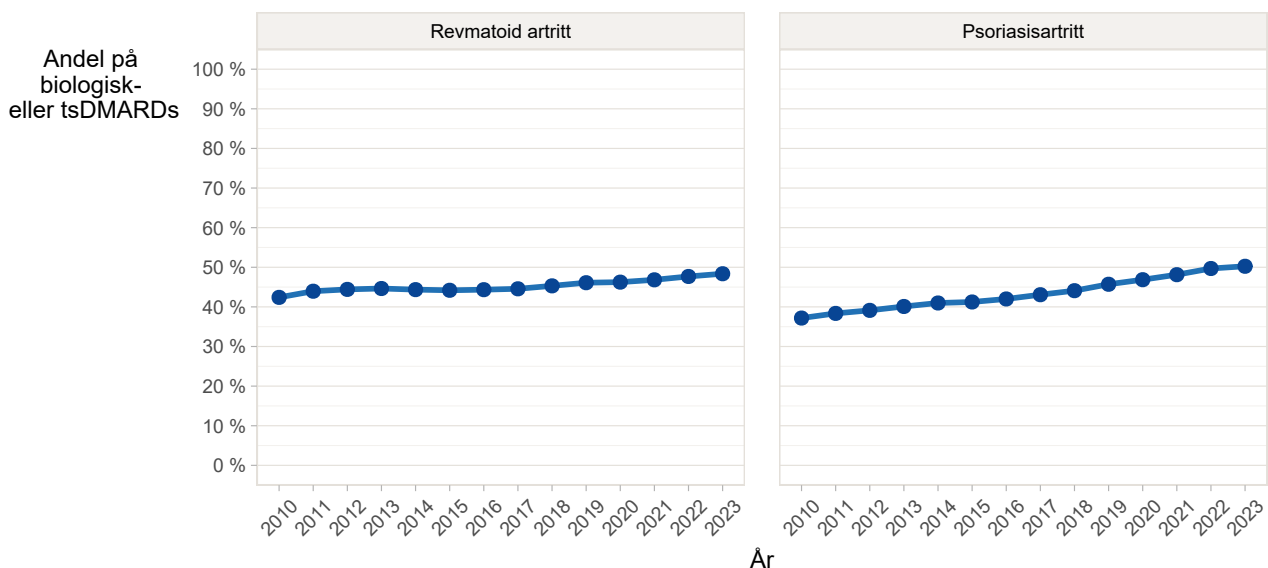
Figur 2.20 på neste side viser prosentandelen pasienter med RA og psoriasisartritt som brukte methotrexate (alene eller i kombinasjon) hvert år fra 2010 til utgangen av 2023. Vi ser at andelen har falt noe de siste årene. Det er flere mulige årsaker til dette fallet. Økende bruk av biologiske og målrettet syntetiske DMARDS i monoterapi kan være en forklaring. En annen årsak kan være at forbedret dekningsgrad også innebærer at friskere pasienter inkluderes i registeret, hvorav noen ikke bruker medikamentell behandling i det hele tatt.



FIGUR 2.20: 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 27 184 pasienter.

Bruk av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDS

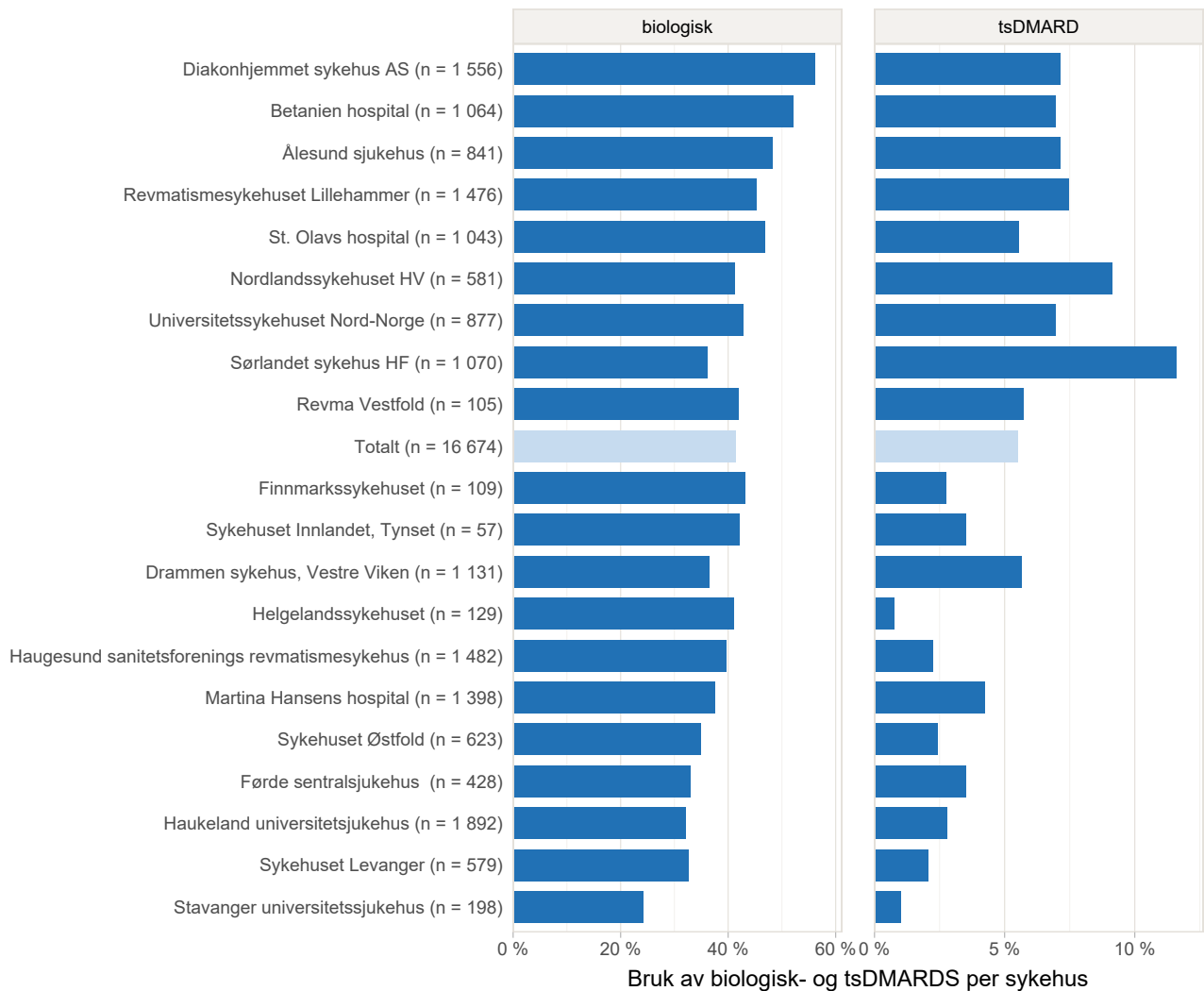
Biologiske medikamenter (bDMARDS) er en samlebetegnelse for tumor nekrose faktor (TNF)-alfa-hemmere, interleukinhemmere, og B- og T-celle-hemmere. Biologiske medikamenter består av store molekyler framstilt av levende celler. Disse har vært brukt mot revmatisk sykdom siden 1999 og representerer et viktig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



FIGUR 2.21: 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 27 184 pasienter.

Figur 2.21 viser andelen pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt som brukte biologiske og målrettet syntetiske medisiner hvert år fra 2010 til utgangen av 2023. Det ser ut til å være en forsiktig økning i bruk blant pasienter med revmatoid artritt og en litt mer fremtredende økning blant psoriasisartrittpasientene.

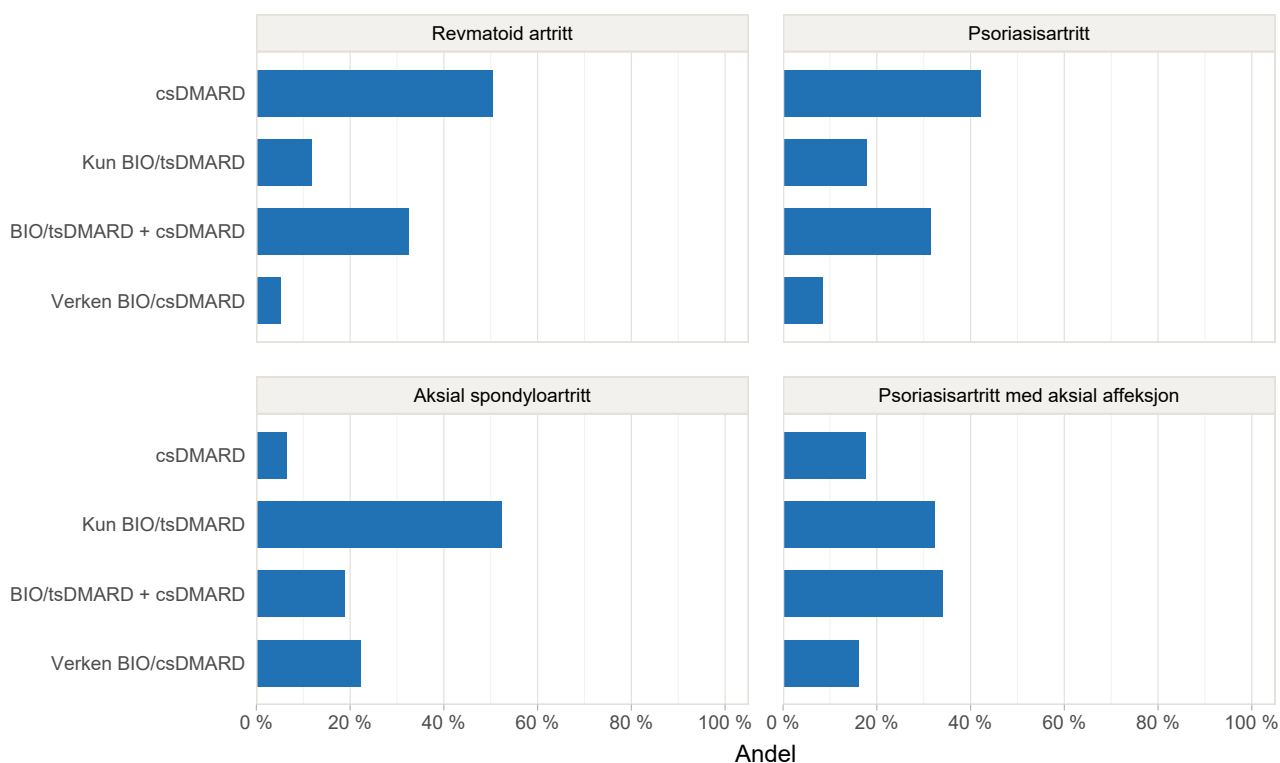
I figur 2.22 på neste side vises andelen pasienter med RA som bruker bDMARDS og tsDMARDS per sykehus. Vi ser at det er vesentlige forskjeller i andel som bruker tsDMARDS og bDMARDS mellom sykehusene. Dette kan representere reelle forskjeller, men kan også ha å gjøre med ulik dekningsgrad. Ved lav dekningsgrad kan f.eks. de sykeste pasientene være inkludert først, og man får inntrykk av høyere bruk av disse medisinene.



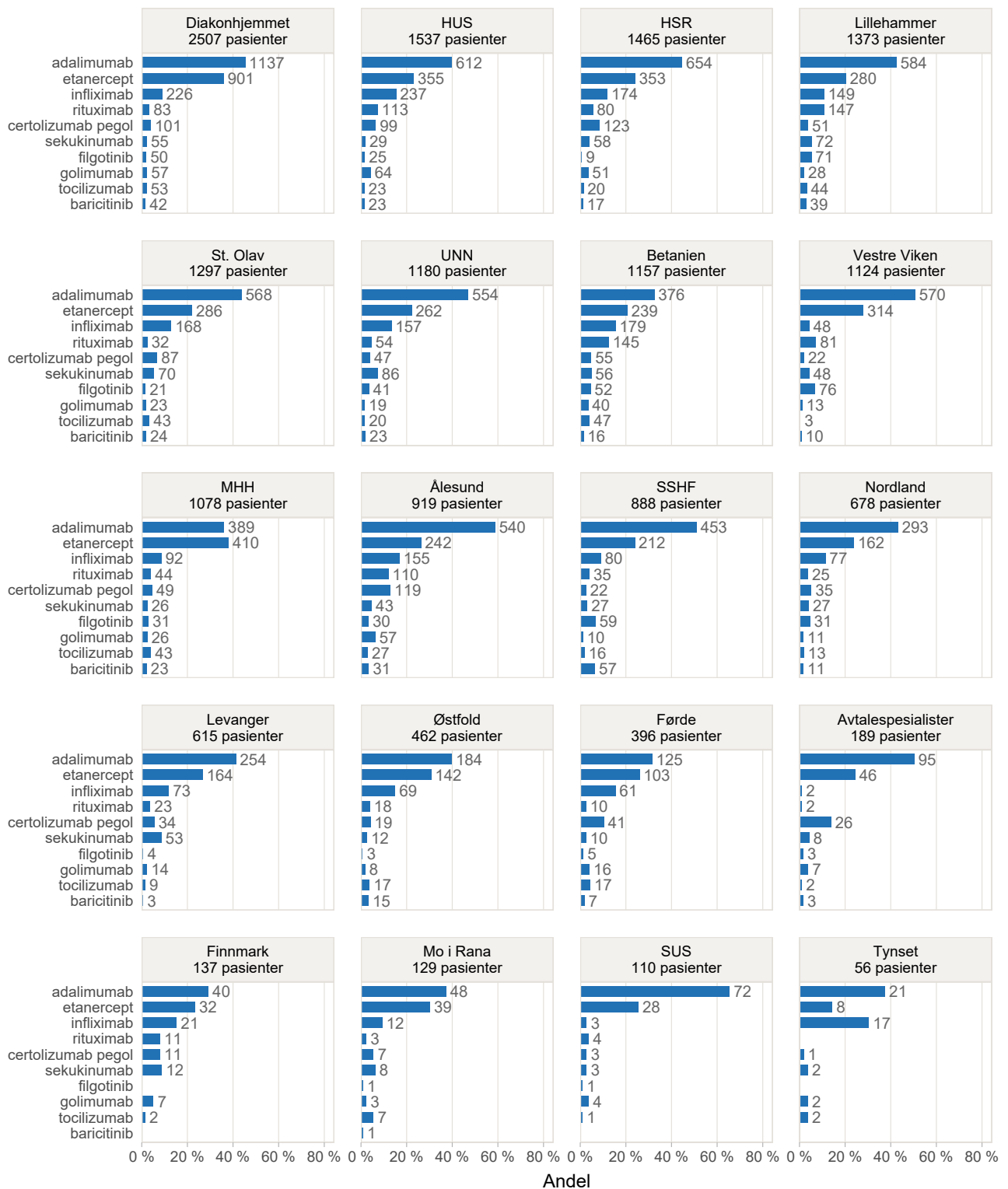
FIGUR 2.22: Figuren viser andelen RA-pasienter som brukte biologisk- eller tsDMARD minst én dag i løpet av 2023. Basert på medisinforløp for 16 674 pasienter. Foretak med færre enn 25 pasienter er ekskludert fra figuren.

Figur 2.23 på neste side viser andelen pasienter med de ulike diagnosene som brukte et biologisk medikament eller tsDMARDS i 2022 enten alene eller i kombinasjon med andre legemidler.

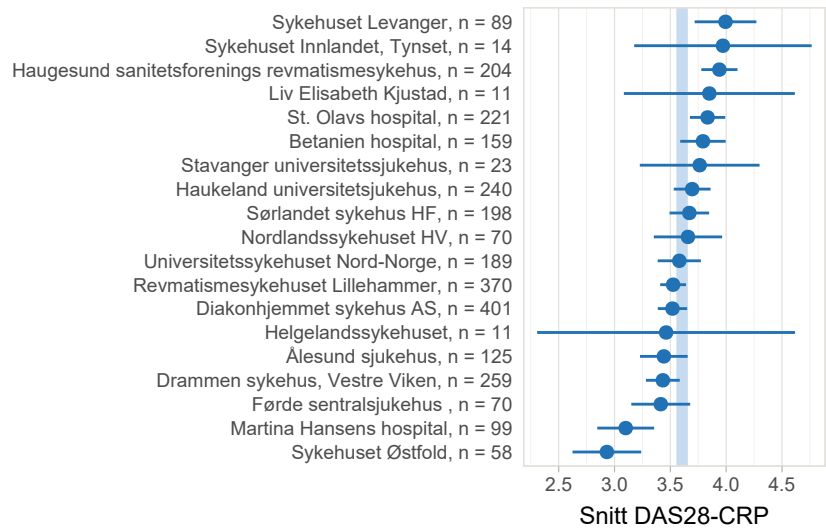
I 2023 brukte 13 916 (45 %) pasienter et biologisk medikament på siste kontroll. Dette gjaldt 39 % av pasienter med RA, 44 % med PSA og 63 % av pasienter med axSpA. I løpet av 2023 brukte 918 pasienter med RA tsDMARDS. Av disse brukte 455 (50 %) filgotinib, 308 (34 %) baricitinib og 146 (16 %) tofacitinib. I figur 2.24 på side 36 vises bruken av de ulike biologiske legemidlene ved hver sykehusavdeling.



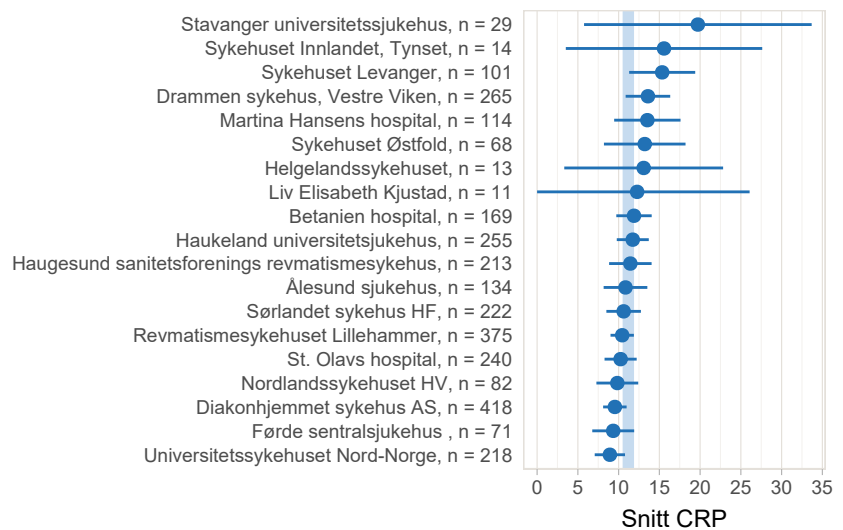
FIGUR 2.23: Andel pasienter i de ulike diagnosegruppene som kun bruker konvensjonelle syntetiske medikamenter, kun bruker biologisk behandling eller tsDMARD (targeted synthetic disease modifying anti-rheumatic drugs), som bruker biologisk behandling/tsDMARD sammen med csDMARDs (syntetiske DMARDs) og 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 2023 tatt med. Tallene er basert på 31 807 pasienter.



FIGUR 2.24: Hvilke biologiske- og TSMARDS 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 2023. 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 17 297 pasienter. Foretak med færre enn 30 medisinforløp er ikke vist i figuren.



FIGUR 2.25: 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 2811 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.



FIGUR 2.26: 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 3012 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

2.3.2 Sykdomsaktivitet før oppstart av biologiske- og målrettede syntetiske DMARDs

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

Figur 2.25 på forrige side viser gjennomsnittlig sykdomsaktivitet for RA-pasienter før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer ved de ulike avdelingene.

Siste gjennomsnittlige DAS28-CRP måling før oppstart av behandling, uavhengig av diagnoseår og år for oppstart, er gjengitt. Vi ser at sykdomsaktiviteten varierer noe mellom sykehusene. Dette kan ha ulike forklaringer. DAS28 inkluderer både subjektive- og mer objektive variabler. VAS for sykdomsaktivitet og registrering av ømme ledd er de mest subjektive variablene.

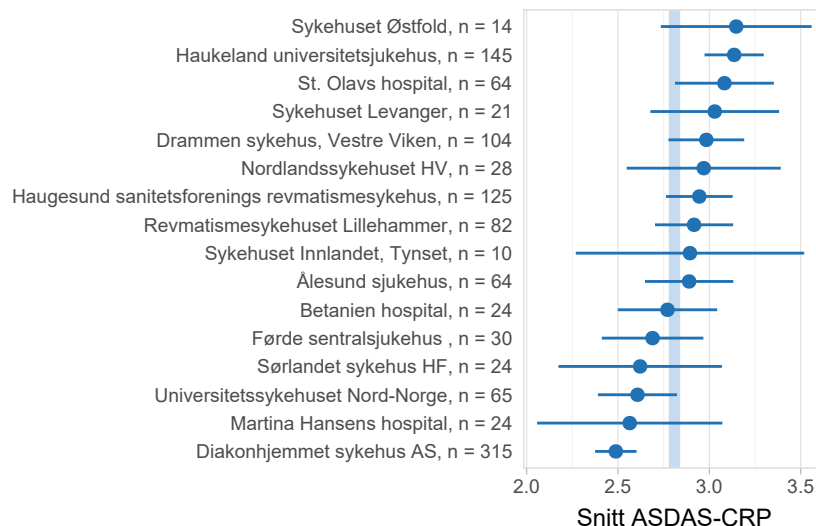
Man kan tenke seg at man ved en avdeling er flinkere til å lære pasientene opp i hvordan man skårer VAS for sykdomsaktivitet, f.eks. presisere at man her kun skal fokusere på den revmatiske sykdommen, og derved oppnå lavere DAS28-CRP i forhold til en annen avdeling. Terskelen for å registrere et ledd som ømt kan også være ulik mellom avdelinger. På den annen side er CRP et mer objektivt mål, selv om det kan påvirkes av gjennomsnittlig BMI som kan tenkes å variere mellom sentrene.

For nærmere å undersøke eventuelle forskjeller i bruk av biologisk og målrettede syntetiske DMARDs mellom sykehusene har vi også analysert CRP, som er den mest objektive variabelen, alene. Figur 2.26 på forrige side viser gjennomsnittlig CRP før oppstart av biologisk behandling eller JAK-hemmer for de ulike avdelingene. Ved sammenligning av figur 2.25 på forrige side og figur 2.26 på forrige side ser en at høy DAS28-CRP før oppstart av behandling ikke nødvendigvis henger sammen med høy gjennomsnittlig CRP. Det at det er svært beskjedne forskjeller i den mest objektive variabelen som inngår i indeksen kan tale for at terskelen for oppstart med ts/bDMARD varierer mindre enn det den totale DAS28-CRP kan gi inntrykk av.

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

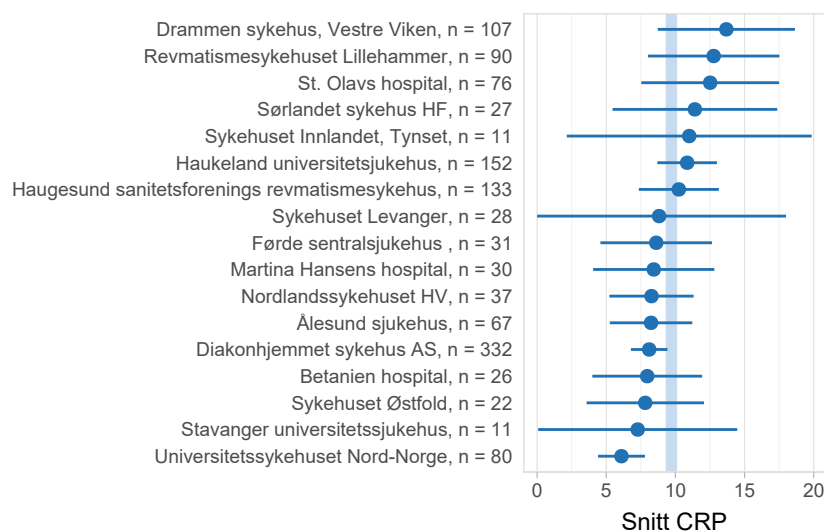
Sykdomsaktivitet, målt som ASDAS-CRP, før oppstart med biologisk behandling for pasienter med aksial spondyloartrittsykdom vises i figur 2.27 på neste side. Det synes å være noe ulik terskel for oppstart med slik behandling, men ved alle sentre er gjennomsnittlig ASDAS-CRP forenlig med ASDAS-CRP høy sykdomsaktivitet. Mange sentre har imidlertid få inkluderte pasienter i analysen slik at tallene er noe usikre.

Figur 2.28 på neste side viser gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling hos pasienter med aksial spondyloartritt. Det er lite forskjell i gjennomsnittlige CRP målinger mellom de ulike sykehusene. Ulikhetene i gjennomsnittlig ASDAS-CRP mellom sykehusene før oppstart av biologisk behandling må dermed skyldes de andre variablene i indeksen. Disse skåres av



FIGUR 2.27: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling, for pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt som siste diagnose. Totalt er det 1139 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

pasienten og gjelder pasientens egen oppfattelse av sykdomsaktivitet og bestemte symptomer.



FIGUR 2.28: Gjennomsnittlig CRP måling på siste kontroll før oppstart av biologisk behandling, for pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt som siste diagnose. Totalt er det 1260 pasienter inkludert og sykehus med færre enn ti pasienter er ekskludert fra figuren.

2.3.3 Måling av sykdomsaktivitet

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

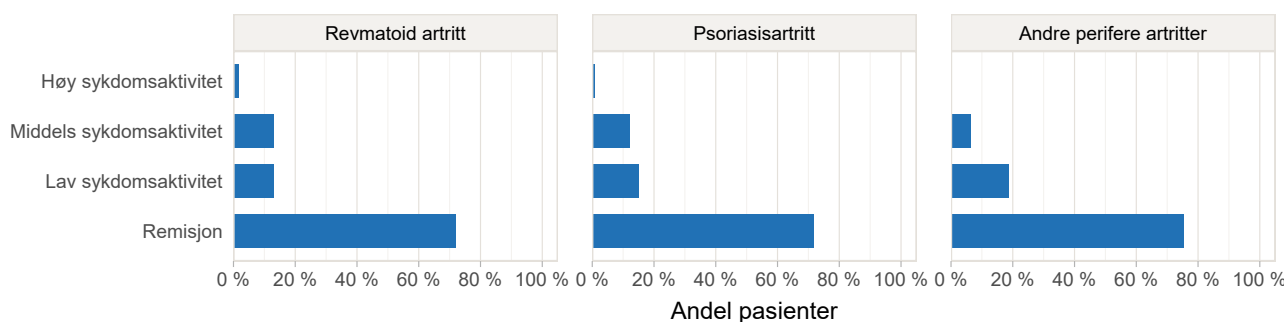
I den nasjonale veilederen anbefales bruk av komposittmål som inkluderer leddundersøkelse, for å vurdere sykdomsaktiviteten ved RA. Blant sykdomsmålene som beskrives inngår DAS28-CRP, CDAI og ACR/EULAR remisjonsmål. Siden DAS28-CRP-grensen for remisjon ikke er streng nok, blant annet fordi leddene i føttene ikke tas med i beregningen, anbefales nasjonalt og internasjonalt bruk av andre mål for å definere remisjon (CDAI og ACR). I registeret har man valgt å bruke ACR/EULAR definisjon på remisjon, og dette målet inngår i registerets kvalitetsindikatorer ([avsnitt 2.1](#) på side 7).

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

Følgende grenser for sykdomsaktivitet gjelder for dette målet:

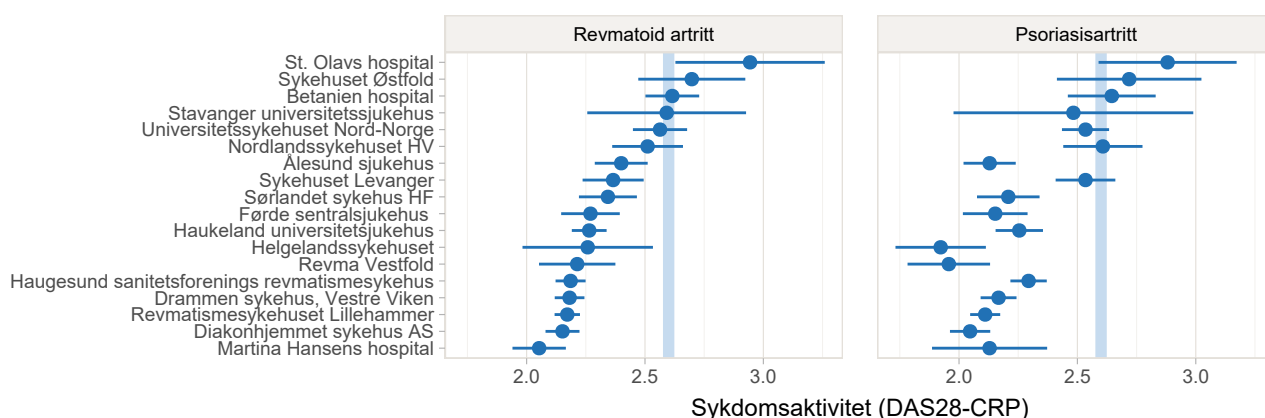
- remisjon < 2,6
- lav sykdomsaktivitet ≤ 3,2
- middels sykdomsaktivitet ≤ 5,1
- høy sykdomsaktivitet > 5,1

Det er ønskelig at flest mulig pasienter oppnår DAS28-CRP < 2,6 fordi man har sett at det fører til bedre langtidsresultater. Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt registrert i 2023 var 2,3, med et standardavvik på 0,94. [Figur 2.29](#) 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 85 % i lav sykdomsaktivitet eller remisjon, og tallet er tilsvarende for de to andre gruppene.



FIGUR 2.29: Størsteparten av pasientene, uavhengig av diagnose, var i remisjon målt ved DAS28-CRP i 2023. 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 9 103 pasienter som var til kontroll i 2023.

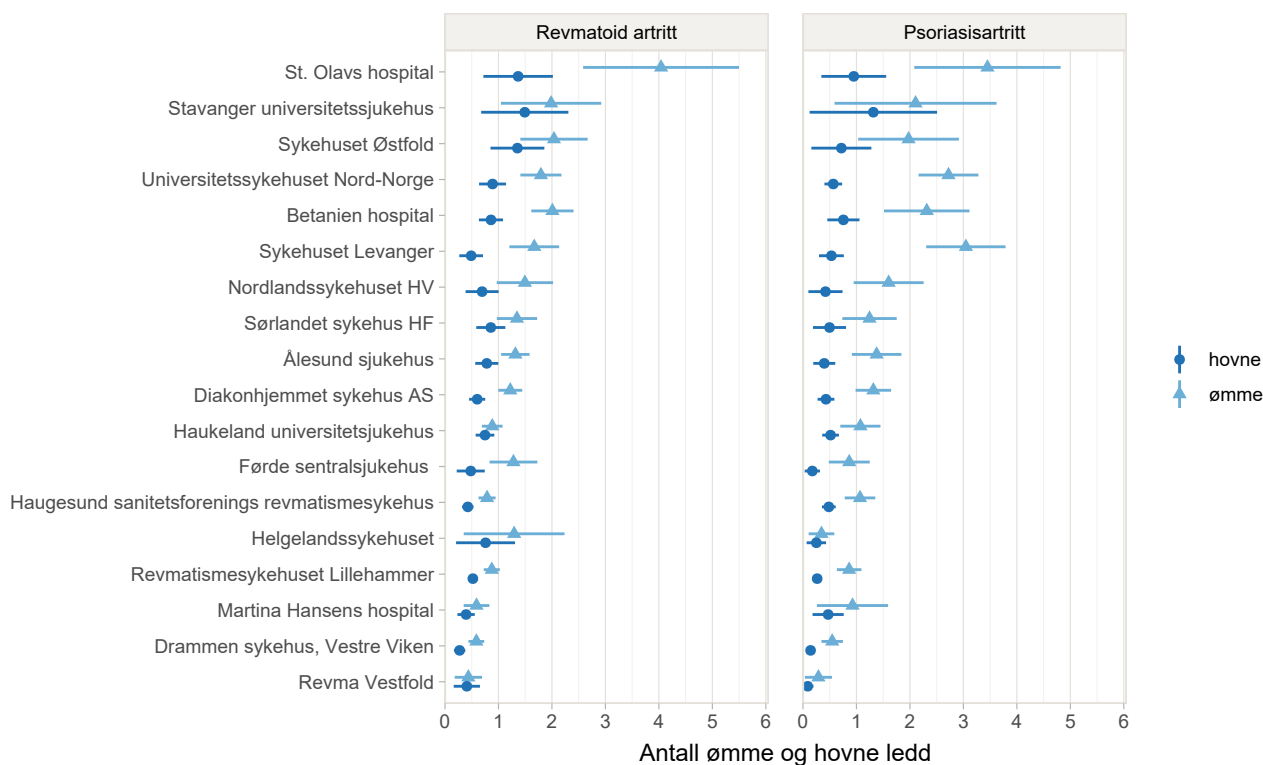
En sammenligning av DAS28-CRP mellom sykehus er vist i figur 2.30. Disse figurene viser kun gjennomsnittlig sykdomsaktivitet i 2023. Utvalget av pasienter og fullstendighet av data kan påvirke resultatene. Det foreligger likevel forskjeller mellom avdelingene når det gjelder gjennomsnittlig DAS28-CRP.



FIGUR 2.30: Gjennomsnittlig DAS28-CRP nivå var relativt forskjellig mellom helseforetakene i 2023. Figuren viser gjennomsnittlig DAS28-CRP i 2023 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 9 103 pasienter i 2023.

For å se om enkelte variabler påvirker forskjeller i DAS28-CRP mer enn andre har vi i figurene 2.31 til 2.33 på side 42–43 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. St.Olavs hospital ligger generelt høyt når det gjelder sykdomsaktivitet og enkeltfaktorer som inngår i DAS28-CRP. Dette kan tenkes å skyldes at man ved St.

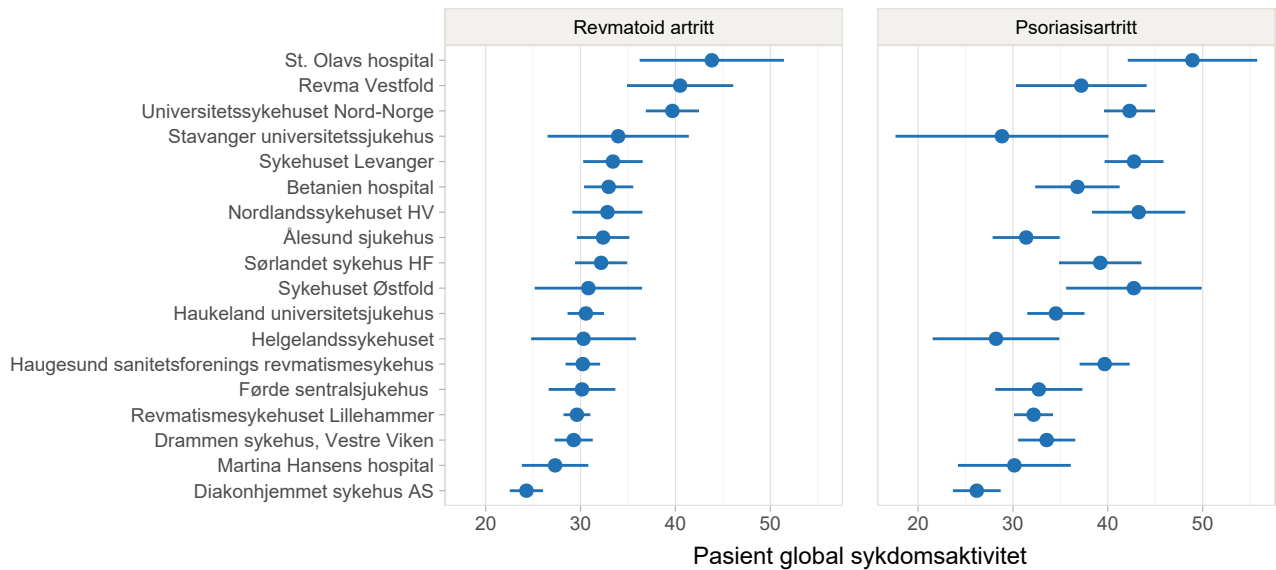
Olavs i høyere grad benytter behovsstyrt oppfølging og i mindre grad har faste kontroller enn ved mange andre sykehus. Pasienter med lav sykdomsaktivitet/remisjon blir dermed sjeldnere fulgt opp, noe som kan påvirke gjennomsnittlige målinger av sykdomsaktivitet.



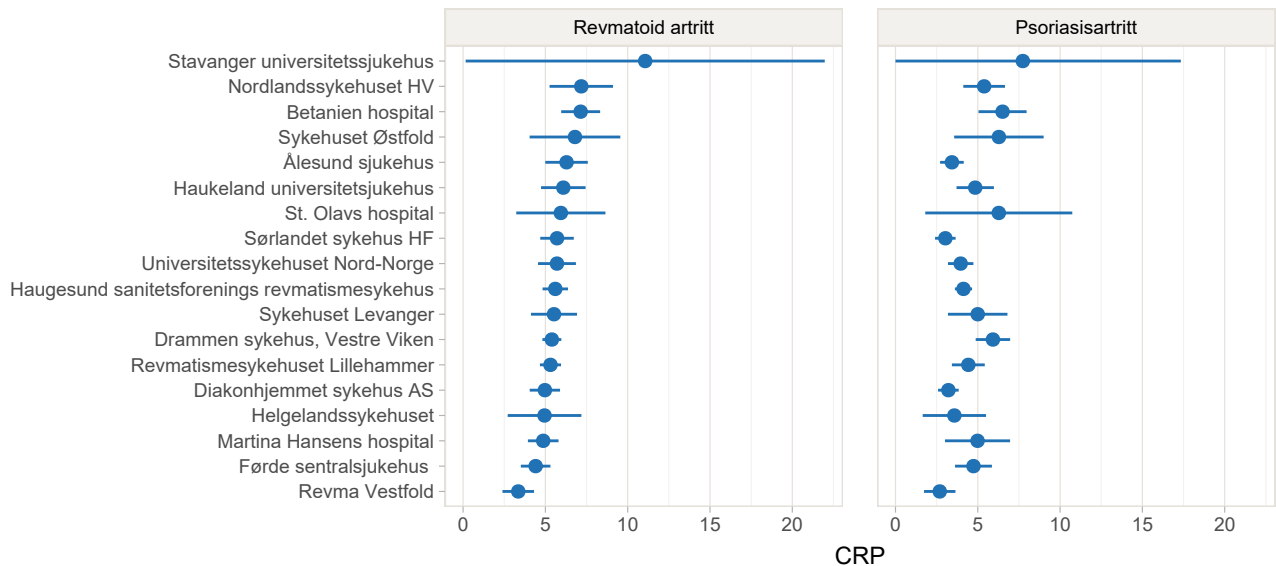
FIGUR 2.31: Gjennomsnittlig antall øvmme og hovne ledd fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2023 for 9 103 pasienter. Figuren viser også 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på siste måling for pasienter gjennomført i 2023.

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

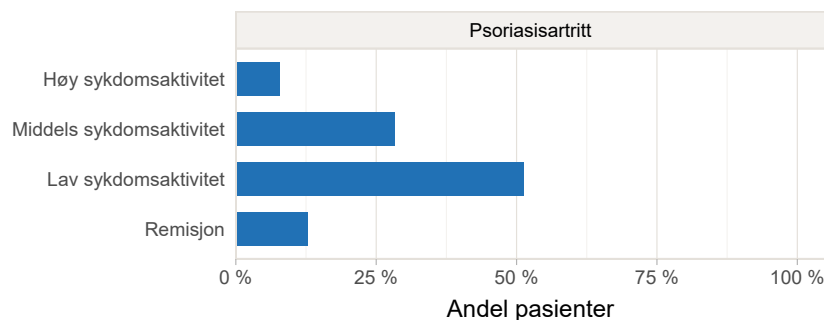
Figur 2.34 på side 44 viser andel pasienter med psoriasisartritt i remisjon (DAPSA \leq 4), med lav sykdomsaktivitet (DAPSA \leq 14), middels sykdomsaktivitet (DAPSA \leq 28) og med høy sykdomsaktivitet (DAPSA $>$ 28) på siste kontroll i 2023. Vi ser at 64 % av psoriasisartrittpasientene er i lav sykdomsaktivitet eller remisjon målt ved DAPSA. Dette er lavere enn andelen i lav sykdomsaktivitet og remisjon målt ved DAS28-CRP, vist i figur 2.29 på forrige side, noe som blant annet kan skyldes affeksjon av ledd som ikke inngår i DAS28-CRP. Dette illustrerer behovet for å benytte DAPSA istedenfor DAS28-CRP i denne pasientgruppen.



FIGUR 2.32: Gjennomsnittlig måling for pasient global sykdomsaktivitet fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2023 for 9 103 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 2023.



FIGUR 2.33: Gjennomsnittlig CRP-måling fordelt på diagnosegruppe og sykehus for året 2023 for 9 103 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 2023.



FIGUR 2.34: Andel pasienter med psoriasisartritt i remisjon (DAPSA \leq 4), med lav sykdomsaktivitet (DAPSA \leq 14), middels sykdomsaktivitet (DAPSA \leq 28) og med høy sykdomsaktivitet (DAPSA $>$ 28). Basert på DAPSA-måling på siste kontroll for 2 289 pasienter som var til kontroll i 2023.

Sykdomsaktivitet ved revmatoid artritt målt med CDAI

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

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

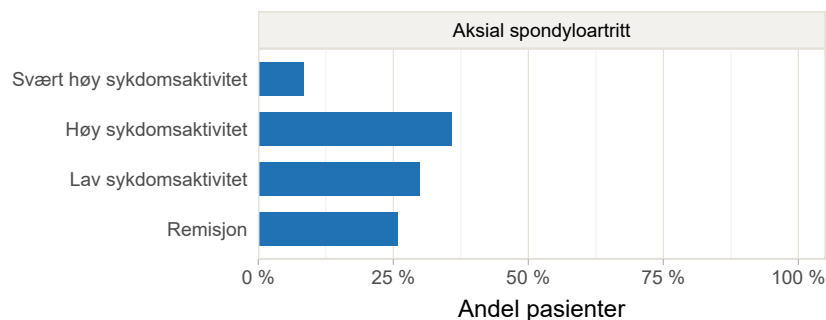
Blant RA-pasientene som var til kontroll i 2023 var 2 333 (36 %) i remisjon målt ved CDAI, 2 788 (45 %) hadde lav sykdomsaktivitet, 833 (15 %) hadde moderat sykdomsaktivitet og 204 (4 %) hadde høy sykdomsaktivitet.

Sykdomsaktivitet ved aksial spondyloartritt målt med ASDAS-CRP

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

Følgende grenser definerer sykdomsaktivitet målt ved ASDAS-CRP:

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



FIGUR 2.35: Figuren viser andel pasienter i remisjon (ASDAS-CRP < 1,3), med lav sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP < 2,1), høy sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP ≤ 3,5) og med svært høy sykdomsaktivitet (ASDAS-CRP > 3,5). Basert på ASDAS-CRP-måling på siste kontroll for 2 036 pasienter som var til kontroll i 2023.

For axSpA og AS har man mindre kunnskap om betydningen av å oppnå remisjon for langtidsforløpet til pasientene. I [figur 2.35](#) vises andel pasienter i remisjon, med lav sykdomsaktivitet, høy sykdomsaktivitet og med svært høy sykdomsaktivitet på siste kontroll i 2023.

For axSpA var 55,7 % (1135/2036) av pasientene i remisjon eller lav sykdomsaktivitet, og 8,4 % (172/2036) hadde svært høy sykdomsaktivitet ved siste kontroll.

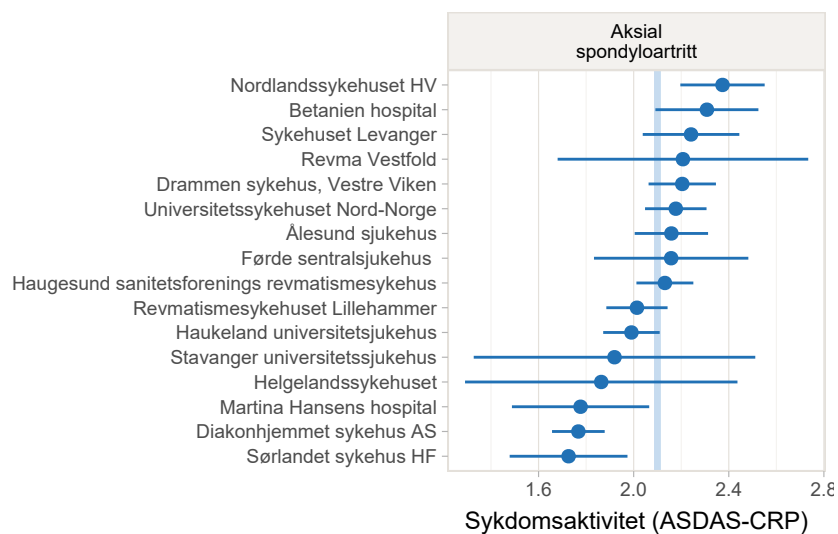
I [figur 2.36](#) på neste side vises sykdomsaktiviteten for pasienter med aksial spondyloartritt fordelt på sykehus. Pasienter med aksial spondyloartritt som ikke har behov for biologisk medisin følges ofte av fastlege, og er derfor i liten grad representert i registeret. Dette fører til at gjennomsnittlig ASDAS-CRP angitt både nasjonalt og for de ulike avdelingene blir høyere enn hva man hadde forventet om alle spondyloartrittpasienter, også dem som følges i primærhelsetjenesten, var inkludert i analysene. Skulle en avdeling i større grad enn andre beholde oppfølgingen av pasientene vil dette kunne påvirke deres resultater positivt ettersom friskere pasienter trekker ned gjennomsnittlig ASDAS-CRP.

For pasienter med aksial spondyloartritt var gjennomsnittsmålet på BASDAI-skår 3,4 i 2023. I samme år, for de samme diagnosegruppene, var gjennomsnittsmålet for ASDAS-CRP 2,1.

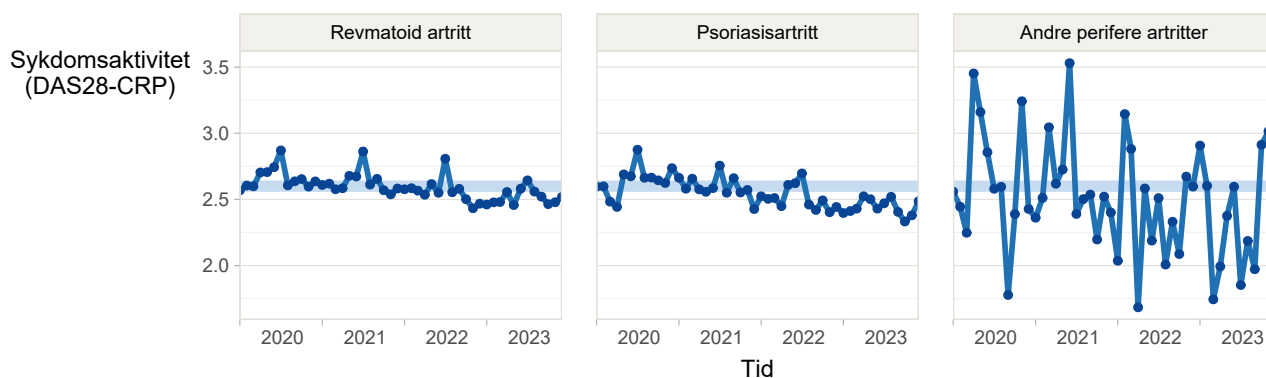
Endring i sykdomsaktivitet over år

Utvikling over tid i DAS28-CRP er illustrert i [figur 2.37](#) på neste side 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 2.38](#) på side 47 viser utviklingen av sykdomsaktivitet de siste 4 årene for pasienter med aksial spondyloartritt, og vi ser at sykdomsaktiviteten har stabilisert seg de siste årene.



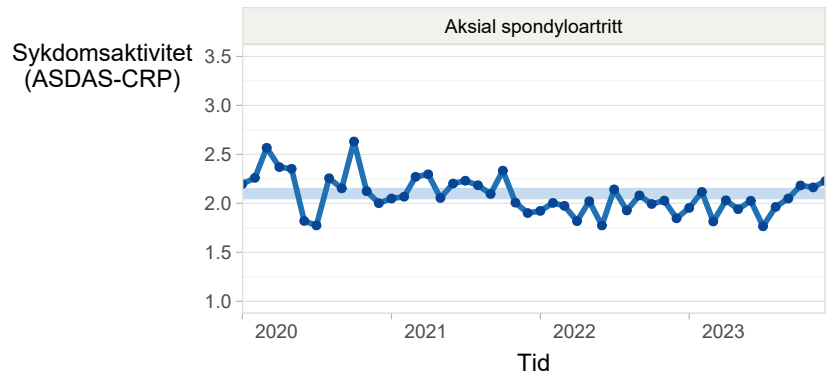
FIGUR 2.36: Figuren viser gjennomsnittlig ASDAS-CRP i 2023 med 95 %-konfidensintervall for hvert sykehus. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den vertikale linjen i figuren indikerer grensen for lav sykdomsaktivitet. Sykehus med færre enn 10 inkluderte pasienter per diagnose er tatt bort fra visningen. Tallene er basert på den nyeste målingen hos 2 036 pasienter i 2023.



FIGUR 2.37: Gjennomsnittlig DAS28-CRP for pasienter med revmatoid artritt, psoriasisartritt og andre perifere artritter per måned fra januar 2020. DAS28-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for remisjon. Gjelder 55 235 konsultasjoner.

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

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



FIGUR 2.38: Gjennomsnittlig ASDAS-CRP for pasienter med Aksial spondyloartritt per måned fra januar 2020. ASDAS-CRP er et mål på sykdomsaktivitet, hvor lav verdi er et tegn på lav sykdomsaktivitet. Den horisontale linjen indikerer grensen for lav sykdomsaktivitet. Gjelder 3 280 konsultasjoner.

3 Registerbeskrivelse

TABELL 3.1: Opplysninger om registeret.

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

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Registerets formål	<p>NorArtritt skal samle inn og sammenstille informasjon fra pasienter med kroniske, inflammatoriske artrittsykdommer.</p> <p>Hovedformål:</p> <ul style="list-style-type: none">- Sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med kroniske artrittsykdommer. <p>Delmål:</p> <ul style="list-style-type: none">- Registrere praksis i håndteringen av pasienter med kroniske artrittsykdommer:<ul style="list-style-type: none">- Redegjøre for forhold ved pasientene som behandles (diagnose, alder, kjønn, sykdomsaktivitet etc). Behandles de rette pasientene?- Beskrive forbruk, effekt, og sikkerhet ved de ulike legemidler/behandlingsregimer, konvensjonelle sykdomsmodifiserende så vel som biologiske midler.- Fremskaffe data vedrørende sykdomsutvikling og oppfølging.- Bidra til at den enkelte behandlende enhet kan evaluere sin virksomhet og på den bakgrunn drive målrettet kvalitetsforbedring.- Bidra til økt forskningsbasert kunnskap om kroniske artrittsykdommer.
--------------------	---

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

<p>Analysér som belyser registerets formål</p>	<p>NorArtritt har definert fem ulike kvalitetsindikatorer som benyttes for å evaluere kvaliteten av behandlingen ved norske revmatologiske avdelinger. Kvalitetsindikatorerne er alle med å belyse registerets formål gjennom å beskrive:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Behandlingsprosessen: <ul style="list-style-type: none"> - Tid fra diagnose til oppstart behandling ved RA - Tid til første kontroll ved RA - Resultat av behandlingen: <ul style="list-style-type: none"> - Andel i remisjon ett år etter diagnose for RA - Gjennomsnittlig DAPSA ett år etter diagnose for PSA - Gjennomsnittlig ASDAS-CRP ett år etter diagnose for aksial spondyloartritt <p>Pasientrapporterte mål (PROM), som for eksempel pasientens skåring på visuell analog skala (VAS) for totalvurdering av sykdomsaktivitet, inngår i alle de nevnte indikatorene som måler resultat av behandlingen. Vi gir også resultater som belyser behandlingen som gis (bruk av methotrexate og biologiske og målrettede syntetiske legemidler). Alle resultatene publiseres på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon.</p>
<p>Juridisk hjemmelsgrunnlag</p>	<p>Registeret fikk konsesjon til drift fra Datatilsynet i 2013 (sak nr. 2012/8939). Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EUS personvernforordning opphørte konsesjonsordningen, og all behandling av personopplysninger måtte ha rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov. NorArtritt har f.o.m. 1.9.2019 behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. forskriften § 1-4. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Samtykke er et tiltak for å sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1. En vurdering av personvernkonsekvenser (DPIA) for registeret ble fullført i 2023 i samarbeid med Registerenheten i Helse-Vest.</p>
<p>Databehandler</p>	<p>Norsk Helsenett SF</p>
<p>Databehandlingsansvarlig</p>	<p>Helse Vest IKT, ansvaret er delegert til Helse Bergen HF ved administrerende direktør/medisinsk fagsjef.</p>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

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

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Aktivitet i fagrådet	<p>Fagrådet sitt hovedmøte ble avholdt 27. april 2023. Følgende hovedpunkter ble gjennomgått:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Status for registeret - Gjennomgang av utadrettet virksomhet - Informasjon og diskusjon rundt nye pasientgrupper i registeret (JIA og perifer spondyloartritt) - Gjennomgang av dataløsninger med fokus på Helseplattformen - Metadatatprosjektet - Registerets kvalitetsforbedringsprosjekt - Resultater - Nye kvalitetsindikatorer for psoriasisartritt og aksial spondyloartritt - Regnskap og budsjett <p>Fagrådet har i tillegg drøftet ulike saker, som utlevering av data til forskningsprosjekt, fortløpende via e-post eller digitale møter.</p>
Inklusjonskriterier	<p>Følgende inklusjonskriterier gjelder for NorArtritt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pasienten må være over 18 år - Samtykkeerklæring må være underskrevet - Pasienten må ha en av følgende kroniske inflammatoriske artrittsykdommer: <ul style="list-style-type: none"> - Revmatoid artritt - Psoriasisartritt - Ankyloserende spondylitt - Aksial eller perifer spondyloartritt med alle undergrupper - Juvenil idiopatisk artritt (JIA)

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Metode for datafangst	<p>I NorArtritt registreres data fra pasient og behandler via Helseplattformen/Helsa mi (St. Olavs hospital), GTI (alle andre sykehusavdelinger) eller MRS (enkelte avtalespesialister). Data overføres automatisk til ett eller flere av følgende 11 skjema i registeret:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inklusjonsskjema (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved inklusjon av nye pasienter - Fylles ut av pasient (PROM) og behandler - Oppfølgingskjema (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved alle planlagte kontroller - Fylles ut av pasient (PROM) og behandler - Medisineringskjema (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved endring av medisiner - Fylles ut av behandler - Bivirkningskjema (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved medikamentbivirkninger - Fylles ut av behandler - Komorbide tilstander (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved inklusjon og alle planlagte kontroller - Fylles ut av pasient - Injeksjonsskjema (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved leddinjeksjoner - Fylles ut av behandler - Diagnoseskjema (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved etablering av diagnose - Fylles ut av behandler - Billeddiagnostikk (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved utført billeddiagnostikk - Fylles ut av behandler - Infusjonslogg (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved medikamentinfusjoner - Fylles ut av behandler - Historisk dose (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved tidligere uregistrert bruk av rituximab - Fylles ut av behandler - PROM inklusjonsskjema (fra 2013) <ul style="list-style-type: none"> - Ved inklusjon og alle regulære kontroller - Fylles ut av pasient
-----------------------	---

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 3.1: ... fortsettelse fra forrige side

Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	<p>Data innhentes via tre mulige datafangstplattformer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - GTI (GoTreatIT) brukes ved de fleste avdelingene, og har vært brukt siden registeret fikk konsesjon til drift 2013. - MRS-plattform brukes ved de sentra som ikke har GTI, og har vært brukt siden registeret fikk konsesjon til drift i 2013. - Helseplattformen har vært brukt ved St Olavs hospital fra november 2023. <p>De fleste revmatologiske sentra i Norge bruker dataverktøyet GTI til å følge pasientene på poliklinikken. I GTI er det mulig å strukturert registrere alle data som skal innhentes til NorArtritt. Det arbeides også med å bedre integrasjonen mellom GoTreatIT og DIPS arena, i første omgang ved å få til en direkte overføring av laboratoriesvar (HLA-B27, RF, anti-CCP, SR og CRP) fra DIPS arena til GoTreatIT. Dette arbeidet har startet. NorArtritt-data overføres ukentlig automatisk til den sentrale MRS-databasen som er plassert hos Norsk Helsenett. For avdelinger som benytter helseplattformen skal alle data som leveres til NorArtritt i prinsippet kunne registreres strukturert i systemet, og data overføres automatisk til registeret daglig. HEMIT har også utviklet et MRS datafangstverktøy som tilbys behandlingsenheter som ikke har GTI. Flere avtalespesialister benytter MRS-løsningen for å rapportere til NorArtritt.</p>
Metadata	Registeret er godt i gang med metadataarbeidet. Imidlertid kan ikke arbeidet slutføres grunnet tekniske problemer så lenge NorArtritt fortsatt er på en gammel versjon av MRS 4 plattformen. Vi må derfor vente på oppgraderinger før arbeidet kan slutføres og metadata kan publiseres på helsedata.no.
Innsynsløsning	Registeret har siden 2020 hatt innsynsløsning via Helsenorger.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	2 854 nye pasienter ble inkludert i registeret i 2023, og totalt 15 849 oppfølgingsskjema ble fylt ut.
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	Til sammen er 36 440 pasienter inkludert i NorArtritt.
Stadium og nivå	I henhold til Ekspertgruppens vurdering av fjorårets årsrapport er NorArtritt i stadium 3A.

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle revmatologiske avdelinger i Norge inkluderte pasienter til registeret i 2023. Det medfører en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100 %. Alle avdelingene inkluderer pasienter, men noen avdelinger har fortsatt lav dekningsgrad (se [avsnitt 4.2](#)).

Ved utgangen av 2023 var det 36 440 personer inkludert i NorArtritt (se [tabell 4.1](#)). Hos de 36 440 inkluderte pasientene, foreligger det 211 743 separate registreringer, inkludert registrering ved inklusjon samt ved påfølgende kontroller.

TABELL 4.1: Antall pasienter per helseforetak i NorArtritt

Enhet	Antall inkludert (per 31.12.2023)	Pasienter til kontroll i 2023
Haukeland universitetsjukehus	4236	1684
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	3723	1823
Diakonhjemmet sykehus AS	3605	2285
Revmatismesykehuset Lillehammer	2871	1699
Martina Hansens hospital	2571	749
Drammen sykehus, Vestre Viken	2525	1075
St. Olavs hospital	2477	238
Universitetssykehuset Nord-Norge	2442	1063
Sørlandet sykehus HF	2088	939
Betanien hospital	1995	1066
Ålesund sjukehus	1769	808
Sykehuset Levanger	1535	646
Nordlandssykehuset HV	1289	475
Sykehuset Østfold	1065	308
Førde sentralsjukehus	967	581
Stavanger universitetssjukehus	344	194
Avtalespesialister	302	13
Helgelandssykehuset	287	162
Finnmarkssykehuset	246	38
Sykehuset Innlandet, Tynset	103	3
Totalt	36440	15849

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 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 4.2](#) på neste side). Analysen gjelder dekningsgraden i hele landet og per sykehus.

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

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

En ny dekningsgradsanalyse er planlagt utført i løpet av 2024, og vi vil da også presentere dekningsgraden for de tre hoveddiagnosene revmatoid artritt, psoriasisartritt og aksial spondyloartritt.

TABELL 4.2: Antall registreringer og dekningsgrad i NorArtritt sammenlignet med NPR per sykehus. Analysen var utført i 2022 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 %

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

I NorArtritt rapporterer pasienten flere mål vedrørende egen helse og livskvalitet. Av pasienter som møtte til kontroll i 2023 har 83,2 % fylt ut RAND-12, som er et mål på livskvalitet, og 85,5 % fylt ut MHAQ, som er et mål på funksjon hos pasienter med revmatoid artritt og psoriasisartritt. (tabell 4.3 på neste side)

Knapt 15 % av pasientene har altså ikke utfyllt selvregistrering i forbindelse med konsultasjon på revmatologisk enhet. Andelen

TABELL 4.3: Antall og andel svar per kontroll (Inklusjon eller oppfølging) i det aktuelle år.

år	MHAQ	RAND12
2019	20 797/22 799 (91,22 %)	23 752/28 271 (84,02 %)
2020	16 240/18 959 (85,66 %)	18 899/23 609 (80,05 %)
2021	18 784/21 871 (85,89 %)	22 387/27 196 (82,32 %)
2022	18 714/21 833 (85,71 %)	22 407/26 902 (83,29 %)
2023	18 363/21 473 (85,52 %)	22 069/26 528 (83,19 %)

utførte registreringer er stabil fra 2019 til 2023. I tabell 4.4 ser vi at andel som har utfylt selvregistrering for livskvalitet og funksjon varierer mellom avdelingene, mellom 59 % og 97 % for MHAQ og 59 % til 98 % for RAND-12.

TABELL 4.4: Antall og andel svar per kontroll (Inklusjon eller oppfølging) i løpet av de to siste år.

Enhet	MHAQ	RAND12
Betanien hospital	2 757/3 189 (86,45 %)	3 077/3 837 (80,19 %)
Diakonhjemmet sykehus AS	5 233/6 306 (82,98 %)	6 646/8 556 (77,68 %)
Drammen sykehus, Vestre Viken	2 435/2 553 (95,38 %)	2 799/2 994 (93,49 %)
Finnmarkssykehuset	99/111 (89,19 %)	103/121 (85,12 %)
Førde sentralsykehus	1 484/1 546 (95,99 %)	1 764/1 846 (95,56 %)
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	4 317/4 745 (90,98 %)	5 610/6 331 (88,61 %)
Haukeland universitetssykehus	3 951/4 922 (80,27 %)	4 885/6 129 (79,70 %)
Helgelandssykehuset	263/443 (59,37 %)	292/493 (59,23 %)
Martina Hansens hospital	1 749/2 030 (86,16 %)	1 976/2 346 (84,23 %)
Nordlandssykehuset HV	865/1 151 (75,15 %)	1 038/1 464 (70,90 %)
Revma Vestfold	147/151 (97,35 %)	174/178 (97,75 %)
Revmatismesykehuset Lillehammer	4 617/4 798 (96,23 %)	5 281/5 531 (95,48 %)
St. Olavs hospital	961/1 260 (76,27 %)	1 123/1 447 (77,61 %)
Stavanger universitetssykehus	421/616 (68,34 %)	503/767 (65,58 %)
Sykehuset Innlandet, Tynset	30/39 (76,92 %)	33/42 (78,57 %)
Sykehuset Levanger	1 568/1 705 (91,96 %)	1 839/2 017 (91,18 %)
Sykehuset Østfold	902/1 329 (67,87 %)	983/1 483 (66,28 %)
Sørlandet sykehus HF	1 916/2 350 (81,53 %)	2 044/2 569 (79,56 %)
Universitetssykehuset Nord-Norge	1 770/2 335 (75,80 %)	2 333/3 048 (76,54 %)
Ålesund sykehus	1 592/1 727 (92,18 %)	1 973/2 231 (88,44 %)

4.3 Vurdering av datakvalitet

4.3.1 Variabelkompletthet

Tabellene 4.5 til 4.7 på neste side viser kompletthet for sentrale variabler for henholdsvis RA, PSA og aksial spondyloartritt ved konsultasjoner utført i 2023. De utvalgte variablene inngår alle i kvalitetsindikatorerne til NorArtritt. Vi ser at komplettheten jevnt over er bra, og aller best for variablene som registreres av pasienten selv.

TABELL 4.5: Kompletthet for sentrale variabler for pasienter diagnostisert med revmatoid artritt diagnostisert i 2014 eller senere. Tabellen viser andel registrerte verdier for oppfølginger gjort i 2023. En pasient kan ha flere kontroller i løpet av året. VAS (visuell analog skala) er pasientens egenrapporterte verdi.

Diagnose	Kontroller	Leddtelling	VAS sykdomsaktivitet	CRP
Revmatoid artritt	8 189	77,2 %	86,9 %	78,3 %

TABELL 4.6: Kompletthet for sentrale variabler for pasienter diagnostisert med psoriasisartritt i 2014 eller senere. Tabellen viser andel registrerte verdier ved oppfølginger gjort i 2023. En pasient kan ha flere kontroller i løpet av året. VAS (visuell analog skala) er pasientens egenrapporterte verdi.

Diagnose	Kontroller	Leddtelling	VAS sykdomsaktivitet	VAS smerter	CRP
Psoriasisartritt	2 852	67,0 %	88,8 %	88,4 %	83,1 %

TABELL 4.7: Kompletthet for sentrale variabler for pasienter diagnostisert med aksial spondyloartritt i 2014 eller senere. Tabellen viser andel registrerte verdier ved oppfølginger gjort i 2023. En pasient kan ha flere kontroller i løpet av året. Nakke-rygg viser til BASDAI-spørsmålet: «Hvordan vil du beskrive den generelle graden av smerter i nakke-, rygg eller hofter i forbindelse med Bekhterev sykdom?». Andre-ledd viser til BASDAI-spørsmålet: «Hvordan vil du beskrive det generelle nivået av smerte/hevelse du har hatt i andre ledd enn nakken-, ryggen eller hoftene?» og stivhet viser til BASDAI-spørsmålet: «Hvordan vil du beskrive den generelle graden av stivhet du har opplevd om morgenen fra det tidspunktet du våkner?» VAS (visuell analog skala) er pasientens egenrapporterte verdi.

Diagnose	Kontroller	VAS sykdomsaktivitet	CRP	Nakke-rygg	Andre-ledd	Stivhet
Aksial Spondyloartritt	1 598	91,4 %	81,6 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

For å undersøke komplettheten av den fortløpende registreringen til NorArtritt ble det utført et lokalt kvalitetsprosjekt ved Revmatologisk avdeling på Haukeland Universitetssykehus høsten 2021. Der fant man at 66,3 % av pasientene hadde mangelfull registrering. 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.

Det var godt samsvar mellom registrert diagnosedato og klinisk diagnosedato/ diagnosekriteriedato med samsvarende datoer i 89,9 % av tilfellene. Det var også relativt høy utfyllingsgrad for ledttelling, CRP, selvregistrering, diagnosekriteriedato, klassifikasjonskriterier, anti-CCP, HLA-B27, medisiner og injeksjoner med utfyllingsgrad mellom 70 og 90 % for alle disse variablene.

Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus har gjennomført et tilsvarende prosjekt høsten-23 / våren 2024 og Betanien hospital i Skien har også nylig ferdigstilt et lignende prosjekt. Ved begge enhetene opplevdes prosjektet meget nyttig ettersom det ble satt fokus på registreringen, det ble gitt direkte tilbakemeldinger for hver enkelt registrering, og man fikk avdekket hvilke variabler som var særlig mangelfulle og hvilke som hadde tilfredsstillende kompletthet.

En ny analyse av registreringskompletthet gjennomføres ved Haukeland universitetssjukehus vår/sommer 2024. Formålet er å følge opp forrige gjennomgang, sette fokus på korrekt registrering i kollegiet, og vurdere om endringer, som f.eks. innføring av digitalt oppmøtesystem, har ført til lavere grad av pasientutført selvregistrering (ettersom pasienten ikke blir minnet om registreringen ved oppmøte).

4.3.2 Variabelkorrekthet

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

Følgende variabler ble undersøkt:

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

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

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

4.3.3 Reliabilitet

Det er så langt ikke utført reliabilitetsundersøkelse av NorArtritt sine data. Vi har planlagt gjennomføring av reliabilitetsanalyse med Registerenheten i Helse Vest i løpet av 2024, forutsatt at vi får den nødvendige bistanden til gjennomføringen av prosjektet fra fagsenteret.

4.3.4 Overordnet vurdering av funn i datakvalitetsundersøkelsene

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

mange år uten at tilfredsstillende dekningsgrad er oppnådd. Vi vet at det er krevende for avdelingene å sette av tid til at dedikerte personer hver dag identifiserer alle aktuelle kandidater og kontakter disse ved ankomst til avdelingen. Særlig det første 1-2 året, når de fleste pasientene ikke er inkludert, er dette et stort ekstraarbeid. I samarbeid med Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, har registerledelsen med støtte fra fagrådet konkludert med å arbeide for reservasjonsbasert inklusjon. Dette arbeidet er godt i gang og forventes å bedre dekningsgraden betraktelig.

Når det gjelder datakomplettethet forventes det at det for pasienter som har kroniske sykdommer og som følges hele livet med ujevne mellomrom, vil mangle data på enkelte besøk, enten pga behandler- eller pasientens registrering. Registeret arbeider målrettet mot avdelingene for å minne om betydningen av å registrere ved alle visitter, men vi kan ikke forvente fullstendig komplette data. Det er heller ingen grunn til å tro at denne typen mangler påvirker resultatene i særlig grad ettersom data ikke er feil, men mangler. For nesten alle pasienter vil det foreligge data for de viktigste variablene på en tidligere kontroll slik at totalvurderingen av en sykehusavdeling likevel i høy grad avspeiler avdelingens praksis.

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

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling:**
I den nasjonale veilederen anbefales tidlig oppstart av sykdomsmodifiserende behandling ved nydiagnostisert revmatoid artritt. I figur 2.4 på side 11 ser vi at andelen som starter slik behandling innen to uker etter diagnose er svært ulik ved de ulike avdelingene.
- **Pasientens egenvurdering av sykdomsaktivitet:**
I NorArtritt skal pasientene ved hver konsultasjon fylle ut selvrappotering der flere mål inngår, inkludert VAS for pasientens totalvurdering av sykdomsaktivitet. Dette målet er svært sentralt i vurderingen av sykdomsaktivitet og spiller inn på valg av behandling (uendret, intensivering, nedtrapning). Med innføring av digital oppmøteløsning har andel pasienter som utelater selvregistrering øket og dette kan føre til at behandlingen velges på et dårligere grunnlag.
- **Andel pasienter med psoriasisartritt (PSA) som har fått utført 66/68-leddtelling:**
Både nasjonale og internasjonale veiledere anbefaler at 66/68 ledd undersøkes hos pasienter med PSA fordi sykdommen kan ramme flere ledd enn f.eks. revmatoid artritt. I et pågående lokalt datakvalitetsprosjekt ved Haukeland universitetssjukehus har man funnet at 66/68 leddtelling kun var utfylt hos 26 prosent av pasienter med psoriasisartritt, mens 28-leddtelling var fylt ut hos ytterligere 64,5 prosent. Det er ikke grunn til å tro at dette skiller seg særlig fra andre avdelinger. Dersom man kun undersøker 28 ledd vil man få en dårligere vurdering av sykdomsaktivitet og derved risikerer pasienten dårligere behandling. Figur 2.29 på side 41 viser at ca. 70 % av pasienter med PSA vurderes å være i remisjon målt ved DAS28-CRP, mens figur 2.34 på side 44 viser at bare 12,5 % er i remisjon målt ved DAPSA, som baseres på 66/68 leddtelling.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

TABELL 5.1: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Tidlig oppstart sykdomsmodifiserende behandling:	2023-2025	Data vedrørende andel som startet tidlig med sykdomsmodifiserende behandling ble analysert høsten 2023 og det ble arbeidet i grupper med dette under årets registerseminar (oktober 2023). Det ble også sendt ut data for hver avdelings resultat sammenholdt med nasjonale tall i den sykehusvise rapporten utsendt i slutten av 2023, og oppfordret til videre arbeid med å øke andelen som starter slik behandling i tide. Høsten 2024 og våren 2025 skal nestleder i registret, Solveig Hauge, arbeide med dette forbedringsområdet som ledd i Regional kvalitetsforbedringsutdanning i Helse Vest.	Det foreligger ikke resultater så langt.

TABELL 5.2: Tiltak og resultat

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
Pasientens egenvurdering av sykdomsaktivitet	2024-2025	Våren 2024 har en LIS ved Haukeland universitetssjukehus arbeidet med analyse og forbedring av variabelkomplettethet ved avdelingen. Resultatene av prosjektet danner grunnlag for et kvalitetsforbedringsprosjekt som skal gjennomføres av studiesykepleier tilknyttet NorArtritt, Tove Hatletveit. Hun skal arbeide med dette som ledd i Regional kvalitetsforbedringsutdanning i Helse Vest høst 2024 og vår 2025.	Det foreligger ikke resultater så langt.

6 Formidling av resultater

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

7 Samarbeid og forskning

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

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

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

De tre registrene innen revmatologi arrangerer et felles årlig møte for behandlerne ved alle landets revmatologiske enheter. Her presenteres nyheter fra de tre registrene og man gjennomgår ulike praktiske forhold knyttet til bl.a. registrering. De siste par årene har vi også arbeidet med kvalitetsforbedringsmetodikk og med spesifikke kvalitetsforbedringsprosjekter på disse møtene.

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

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	2	1	3
Kvalitetsforbedring og styringsformål			1
Andre formål (eks. til media)			
Totalt	2	1	4

7.3 Vitenskapelige artikler

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

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

TABELL 8.1: Vurderingspunkter for stadium og registerets egen evaluering.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av de siste to år	4.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 8.1: ... fortsettelse fra forrige side

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

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens hovedinnvending i vurderingen av fjorårets rapport var for lav dekningsgrad. Dette ble også tatt opp med registerets fagråd som gikk inn for overgang til reservasjonsbasert inklusjon. I samarbeid med fagsenterets jurist arbeider registerledelsen med å realisere dette. Viser til [avsnitt 9.2](#) for nærmere beskrivelse av dette arbeidet.

9.2 Planer og behov

- Datakvalitet

- Reliabilitet:

- Vi har tidligere planlagt gjennomføring av reliabilitetsanalyse med Registerenheten i Helse Vest, men til nå har det ikke vært kapasitet ved senteret til å hjelpe med dette prosjektet. Høsten 2024 er det imidlertid ønskelig at dette blir gjort.

- Dekningsgrad:

- Etter at en rekke ulike tiltak er forsøkt for å øke dekningsgraden til 80 % har registerledelsen og fagrådet besluttet å gå over til reservasjonsbasert inklusjon.

- Arbeidet innebærer:

- * utvikling av ny DPIA (tilnærmet ferdigstilt og skal fremlegges personvernombudet snarlig).
 - * nye vedtekter (under arbeid).
 - * endringer i innregistreringsløsningen, bl.a. for å informere pasientene ved hvert besøk om at de er inkludert og om muligheten for å reservere seg, samt for å registrere reservasjon og for å definere inklusjonstidspunkt.
 - * samarbeid med HEMIT, Helseplattformen AS, Helsenorge, og DiaGraphIT om løsning for registrering av reservasjon (igangsatt)
 - * integrasjon mellom Helsenorge og NPR for å identifisere og inkludere alle aktuelle pasienter
 - * integrasjon mellom Helsenorge og GoTreatIT, MRS og Helseplattformen slik at inklusjon og eventuelt registrert reservasjon i Helsenorge også registreres på de ulike plattformene. Registrert reservasjon medfører at data ikke lenger overføres til NorArtritt og at allerede registrerte data i registerløsningen (MRS) slettes.

- Kompletthet:
 - * Kompletthet har vært analysert tidligere, men det er ikke tidligere gjennomført en full kompletthetsanalyse av alle variabler, ved alle enheter. Dette skal gjøres i løpet av 2024.
 - * Analyser av kompletthet av utvalgte variabler er utført som ledd i lokale datakvalitetsprosjekt ved Haukeland universitetssjukehus, Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus og Betanien hospital i Skien. Det er ønskelig å gjennomføre tilsvarende prosjekt ved flere avdelinger ettersom prosjektene har vist seg å være meget nyttige.
 - * Når NorArtritt går over til reservasjonsbasert inklusjon, vil arbeidet mot avdelingene og behandlerne for å sikre god kompletthet av data være minst like viktig.
- Datafangst:
 - * Vi samarbeider med Helseplattformen AS for å forbedre innregistreringsløsningen til NorArtritt på Helseplattformen ettersom testing har avdekket en del feil i overføring av data til NorArtritt og ettersom ikke alle felter er på plass i systemet.
 - * Det pågår et arbeid mot Kernel, som har ansvaret både for DIPS og GoTreatIT, om automatisk datafangst av utvalgte, strukturerte variabler. Dette arbeidet videreføres.
- Kvalitetsforbedring:
 - * Videre arbeid med igangsatte kvalitetsforbedringsprosjekt (se [avsnitt 5.1](#) på side 61, og [avsnitt 5.2](#) på side 62 for identifiserte forbedringsområder og igangsatte prosjekt).
- Samarbeid og forskning:
 - * Det er utlevert data til to større prosjekter der resultater ennå ikke foreligger.

10 Litteratur

Referanser til kvalitetsindikatorer

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

Kontakt og informasjon

Postadresse

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

Hjemmeside

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



Offentliggjøring

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