

# Årsrapport 2021

RESULTATER OG FORBEDRINGSTILTAK

## Norsk vaskulittregister & biobank

Synøve Kalstad <sup>1)</sup>  
Julianne Elvenes <sup>1)</sup>  
Mai Lisbet Berglund <sup>2)</sup>  
Kevin Thon <sup>3)</sup>

1) NEHR – Universitetssykehuset Nord-Norge  
2) Registerenheten – Universitetssykehuset Nord-Norge,  
3) Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)

Juni 2022



## **Kontaktinformasjon**

### **Faglig ledelse**

Synøve Kalstad og Julianne Elvenes

### **Registersekretær**

Mai Lisbet Berglund

### **Besøksadresse**

Universitetssykehuset Nord-Norge HF Sykehusveien 38  
Tromsø

### **Postadresse**

Universitetssykehuset Nord-Norge HF Postboks 20  
9038 Tromsø

[www.kvalitetsregistre.no/register/autoimmune-sykdommer-revmatologi/norsk-vaskulittregister-biobank-norvas](http://www.kvalitetsregistre.no/register/autoimmune-sykdommer-revmatologi/norsk-vaskulittregister-biobank-norvas)

# Innhold

<b>DEL I ÅRSRAPPORT 2021</b> .....	<b>5</b>
<b>Kapittel 1 Sammendrag</b> .....	<b>6</b>
Summary in English .....	7
<b>Kapittel 2 Registerbeskrivelse</b> .....	<b>8</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	8
2.1.1 Bakgrunn for registeret .....	8
2.1.2 Registerets formål .....	8
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål .....	9
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	9
2.3 Faglig ledelse og dataansvar .....	9
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe .....	9
<b>Kapittel 3 Resultater</b> .....	<b>11</b>
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM .....	11
3.1.1 Prosessindikatorer (Kvalitetsindikator 1-7) .....	12
3.1.2 Resultatindikatorer (Kvalitetsindikator 8-11) .....	19
3.1.3 PROM (pasientrapportert utkomme) .....	23
3.2 Andre analyser .....	26
<b>3.2.1 Diagnoser, alder ved debut og kjønnsfordeling</b> .....	<b>26</b>
<b>3.2.2 Sykdomsaktivitet</b> .....	<b>30</b>
<b>3.2.3 Medikamentell behandling</b> .....	<b>32</b>
<b>3.2.4 Komplikasjoner og skadeutvikling</b> .....	<b>44</b>
<b>Kapittel 4 Metoder for fangst av data</b> .....	<b>47</b>
<b>Kapittel 5 Datakvalitet</b> .....	<b>48</b>
5.1 Antall registreringer .....	48
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	51
5.3 Tilslutning .....	51
5.4 Dekningsgrad .....	51
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet .....	57
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet .....	58

5.7 Vurdering av datakvalitet .....	58
<b>Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring .....</b>	<b>59</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	59
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer .....	60
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....	62
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	62
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	63
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer .....	63
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder .....	63
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring .....	64
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	65
6.10 Pasientsikkerhet .....	65
<b>Kapittel 7 Formidling av resultater .....</b>	<b>66</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	66
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	66
7.3 Resultater til pasienter .....	66
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no .....	66
<b>Kapittel 8 Samarbeid og forskning .....</b>	<b>67</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	67
8.2 Vitenskapelige arbeider .....	67
<b>D E L II PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK .....</b>	<b>68</b>
<b>Kapittel 9 Videre utvikling av registeret .....</b>	<b>69</b>
<b>D E L III STADIEVURDERING .....</b>	<b>71</b>
<b>Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium .....</b>	<b>72</b>
10.1 Vurderingspunkter .....	72
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen .....	73

DEL I

# Årsrapport 2021

# Kapittel 1

## Sammendrag

Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas) er det nasjonale kvalitetsregisteret for systemiske vaskulittsykdommer. Fra 2021 er dette begrenset til å omhandle ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter. Alle pasienter over 16 år som behandles for systemisk vaskulittsykdom i norske sykehus, skal innregistreres dersom de samtykker.

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Registeret har 11 kvalitetsindikatorer som er i tråd med den nasjonale veilederen utarbeidet i regi av Norsk revmatologisk forening.

Registeret har over år arbeidet med å øke dekningsgraden. Ved utgangen av 2021 var totalt 1660 personer med ANCA-assosiert vaskulitt eller storkarsvaskulitt inkludert i registeret, hvorav 447 ble inkludert i løpet av 2021. Antall inkluderte med storkarsvaskulitt har økt med 283 i rapporteringsåret, mens antall inkluderte med ANCA-assosiert vaskulitt har økt med 101. Det er ikke utført ny dekningsgradsanalyse for 2021, men tallene gir grunn til å anta at dekningsgraden er stigende.

I løpet av 2021 har det vært gjort flere kvalitetsforbedrende tiltak. Diagnosegruppen «Andre vaskulitter» er fjernet fra registeret fordi gruppen med fem svært sjeldne diagnoser i stor grad bidro til lav dekningsgrad og høy andel inkomplette data. Flere avdelinger har hatt dedikert personale som har identifisert pasienter til inklusjon i registeret og sørget for komplettering av data. Hovedfokus fra registerledelsen har vært å fremme bedre innrapportering, samt å få alle sykehus til å registrere.

Hovedresultater fra data i 2021:

- De fleste pasienter er i remisjon 6 måneder etter debut av sykdom, med henholdsvis 74 % for ANCA-assosierte vaskulitter og 79 % for storkarsvaskulitter. Kun 1,2 % av pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt hadde alvorlig residiv i 2021.
- Flere sykehus bruker BVAS og Kerrs ved vurdering av pasienter med henholdsvis ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt, viktige kvalitetsindikatorer på god klinisk behandling.
- Kortikosteroider var også i 2021 det mest brukte medikamentet i behandling av vaskulittpasienter. Utover dette indikerer tallene at det er forskjell i valg av medikamentell behandling ved ulike sykehus. Dette må undersøkes nærmere når dekningsgraden øker.
- Av pasientrapporterte symptomer som tretthet, sykdomsfølelse og smerte, var tretthet det som var mest uttalt ved sykdomsdebut og i videre oppfølging. Trettheten avtar imidlertid i sykdomsforløpet.

## Summary in English

The Norwegian vasculitis registry (NorVas) is a national medical quality registry for systemic vasculitis. In this report, we present 11 quality indicators for investigation, treatment and follow-up.

Summary of the main results 2021:

- The majority of patients, 74 % with ANCA-associated vasculitis and 79 % with large vessel vasculitis respectively, are in remission 6 months after disease onset. Only a minor subset with ANCA-associated vasculitis (1,2 %) had a major relapse in 2021.
- The use of BVAS and Kerrs to grade disease activity is increasing. The use of these tools is considered to be important quality indicators for best clinical care.
- Glucocorticoids were the most frequently used medical treatment for patients with vasculitis also in 2021.
- Regarding patient reported outcome such as fatigue, malaise and pain, fatigue was the dominant symptom at the start of illness. This does, however, seem to decrease at later follow-ups.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

## 2.1 Bakgrunn og formål

Vaskulitt er en samlebetegnelse på tilstander hvor det finnes betennelse (inflammasjon) i blodårevæggen. Ved de ulike sykdommer som oppstår, affiseres organer ulikt avhengig av hvilke typer blodkar som blir mest angrepet. Felles for alle vaskulitter er at det er sjeldne sykdommer slik at erfaringsgrunnlaget for den enkelte kliniker eller avdeling som behandler pasienter, kan være relativt lite. Sykdommene behandles også av mange ulike spesialister avhengig av hvilket organ som er mest affisert. Det foreligger nasjonale behandlingsanbefalinger, men både diagnostisk utredning og behandlingsopplegg varierer rundt om i landet. Sykdommene er kroniske og alvorlige, med 2-4 ganger økt dødelighet. Kronisk nyresykdom i endestadiet sees hos cirka 20 % av hovedgruppen av vaskulitter (ANCA-assosierte vaskulitter, se under). Hovedformålet for NorVas er å bedre kvaliteten på utredning, behandling og oppfølging av pasienter med systemiske vaskulitter i hele landet.

### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

I 2002 ble Nord-Norsk Vaskulittregister, et regionalt kvalitetsregister for vaskulitter, etablert ved revmatologisk avdeling ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Høsten 2011 var det aktuelt å søke om forlenget konsesjon. Etter ønske fra flere avdelinger i landet, valgte man da å starte prosessen med å danne et nasjonalt kvalitetsregister for vaskulitter. En arbeidsgruppe ble nedsatt januar 2012 etter forespørsel til avdelinger fra alle regionale helseforetak (RHF), og i samarbeid med styret i Norsk Revmatologisk Forening. Det var et ønske at vaskulittregisteret skulle være et fagspesifikt register som kunne levere effektdata til det nasjonale biologiske register som Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) hadde gitt oppdrag om å opprette. NorVas startet som et flerregionalt register i 2014, og fikk nasjonal status i juni 2016.

### 2.1.2 Registerets formål

- Sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av systemiske vaskulitter.
- Dokumentere og evaluere praksis for utredning, behandling, oppfølging, resultater og sikkerhet for pasienter med vaskulittsykdommer i Norge.
- Dokumentere behandlingseffekt og komplikasjoner.
- Gi oversikt over bruk av biologiske legemidler ved vaskulitter, samt måle effekt og komplikasjoner til slik behandling.
- Gi den enkelte behandelende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet og sammenligne seg med nasjonale data.  
Samle og spre kunnskap om vaskulitter og behandlingen av disse tilstander ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på behandlingseffekt og utfallsmål, inklusiv livskvalitet. Biobank vil også gi mulighet for å studere genetiske forhold.



- Spre kunnskap både i fagmiljø og befolkningen om vaskulitter. Gi data på hvordan tilbudet til vaskulittpasienter er fordelt i landet og tilstrebe at tjenesten er rettferdig fordelt.

### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Registeret har 11 kvalitetsindikatorer (pkt 6.2) og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM). Resultatene vises på enhetsnivå for å belyse uønsket variasjon.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorVas er et samtykkebasert nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som f.o.m. 01.09.19 har 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 sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1.

Behandling av personopplysninger i NorVas hadde tidligere rettslig grunnlag i konsesjon fra Datatilsynet gitt i 2013, godkjenning av Personvernombudet ved UNN og bestemmelsene i helseregisterloven. Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EUs personvernforordning f.o.m. 20.07.18 opphørte konsesjonsordningen, og all behandling av personopplysninger måtte ha rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov. I overgangen mellom konsesjonen og forskrift om medisinske kvalitetsregistre skjedde behandlingen med grunnlag direkte i forordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a om samtykke.

NorVas er i dag etablert som et elektronisk register hvor opplysningene legges fortløpende inn gjennom registerportalen [www.helseregister.no](http://www.helseregister.no) via Norsk Helsenett. All pålogging til registeret skjer i dag med en tofaktorautentisering av brukerne.

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Dataansvarlig er Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Faglig ledelse er delegert til revmatologisk seksjon, Avd. for Nevrologi, Hud og Revmatologi (NEHR), UNN, ved overlege Synøve Kalstad og overlege Julianne Elvenes.

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet har hatt to møter i 2021, ett på Teams i april og et fysisk møte i oktober. For øvrig har saker vært diskutert per e-post ved behov.

De viktigste sakene i 2021 har vært:

- Gjennomgang av tilbakemelding fra Ekspertgruppen.
- Fokus på økt dekningsgrad og komplettethet. Blant annet er gruppen «andre vaskulitter» tatt ut av registeret.
- Diskutert hvordan man skal få inkluderte de pasienter som kun behandles ved nyremedisinske avdelinger. Pga. pandemien har dette blitt lagt på is. Gjennomgang av ny versjon av Resultatportalen.
- Demonstrert Helseplattformen, Helse Midt, der NorVas-data vil kunne registreres og eksporteres til MRS-plattformen.
- Brukermøte i samarbeid med NorArtritt og Revnatus. Forslag om hybrid med fysisk og digitalt møte støttet i fagrådet.

#### Fagrådet består av:

1. Bjørg-Tilde Svanes Fevang, overlege dr. med. og registerleder NorArtritt, Revmatologisk avdeling Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest, leder av Fagrådet.
2. Andreas Diamantopoulos, privat spesialist Sandvika og overlege AHUS, Helse Sør-Øst.
3. Tina Therese Pedersen, overlege, revmatologisk avdeling St Olavs Hospital HF, Helse Midt-Norge.
4. Åse Stavland Lexberg, Forbedringsrådgiver, Team kontinuerlig forbedring, Kvalitetsavdelingen Vestre Viken HF, Helse Sør-Øst.
5. Bartłomiej J Witczak, overlege dr med, avdeling for nyresykdommer, Akershus Universitetssykehus HF, Helse Sør-Øst.
6. Øyvind Molberg, prof. og overlege, revmatologiske seksjon, Rikshospitalet, OUS, Helse Sør-Øst.
7. Marit Solbu, overlege PhD, Nyreseksjonen. Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord og representant for Norsk Nyremedisinsk Forening.
8. Aksel Thuv Nilsen, overlege, revmatologisk avd., Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Helse Nord.
9. Anne O. Rørvik, Bodø. Brukerrepresentant.

## Kapittel 3

# Resultater

Vaskulitter kan grupperes i 3 ulike diagnosegrupper:

- **ANCA-assosierte vaskulitter (AAV)**
  - Granulomatose med polyangiitt (GPA)
  - Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
  - Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA)
- **Storkarsvaskulitter (Large vessel vasculitis, LVV)**
  - Kjempecellearteritt (GCA)
  - Takayasu arteritt (TAK)
  - Aortitt
- **Andre vaskulitter**
  - Behcet syndrom
  - Polyarteritis nodosa (PAN)
  - Kryoglobulin vaskulitt
  - IgA vaskulitt
  - Uspesifisert nekrotiserende vaskulitt

På fagrådsmøtet oktober 2021 ble man enige om å fjerne gruppen «Andre vaskulitter» fra NorVas fordi dette er svært sjeldne diagnoser med lav dekningsgrad og høy andel inkomplette data. Resultatene som presenteres i kapittel 3 omhandler derfor kun de to største gruppene av vaskulitter, nemlig ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter.

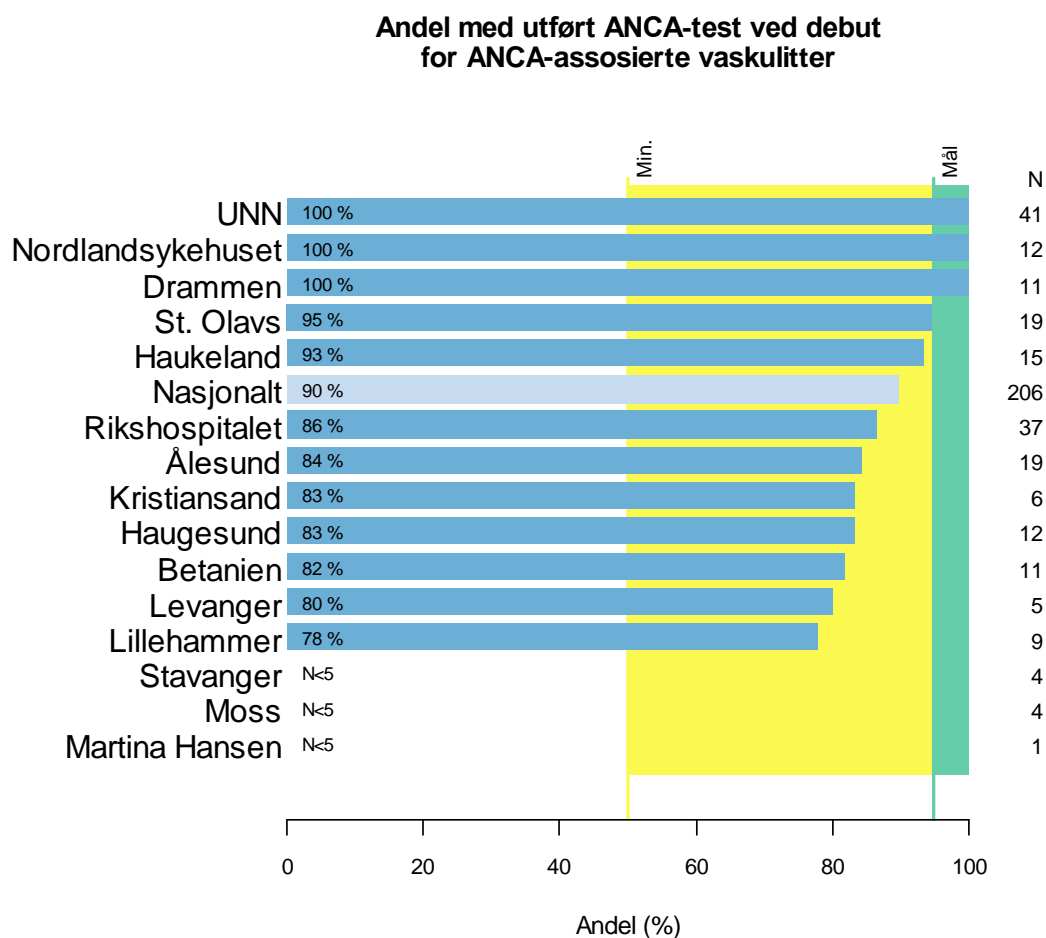
### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

I kapittel 3.1 presenteres data fra de 11 kvalitetsindikatorerne til registeret, her gruppert i prosessindikatorer/diagnostikk utført (kapittel 3.1.1) og resultatindikatorer/behandlingsrespons (kapittel 3.1.2). Kvalitetsindikatorerne er nærmere spesifisert i kapittel 6.2.

### 3.1.1 Prosessindikatorer (Kvalitetsindikator 1-7)

#### Andel med utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt

ANCA-test er en blodprøve som er positiv hos de fleste med ANCA-assosiert vaskulitt. Testen er derfor viktig for å stille diagnosen. Kvalitetsindikator nr. 1 i NorVas er innrapportering av ANCA ved debut, definert som positiv eller negativ test. Høy måloppnåelse er definert som  $\geq 95\%$ , og oppnås av 4 sykehus (figur 1). Nasjonalt er måloppnåelsen 90 %, hvilket er uendret fra 2020. Men det er positivt å se at sykehus som i 2020 ikke hadde registrert ANCA, har gjort en forbedring i sine data og nå er oppe på rundt 80 %. Vi mistenker fremdeles at innrapporteringen er mangelfull, da det er etablert praksis å analysere ANCA ved mistanke om ANCA-assosiert vaskulitt.

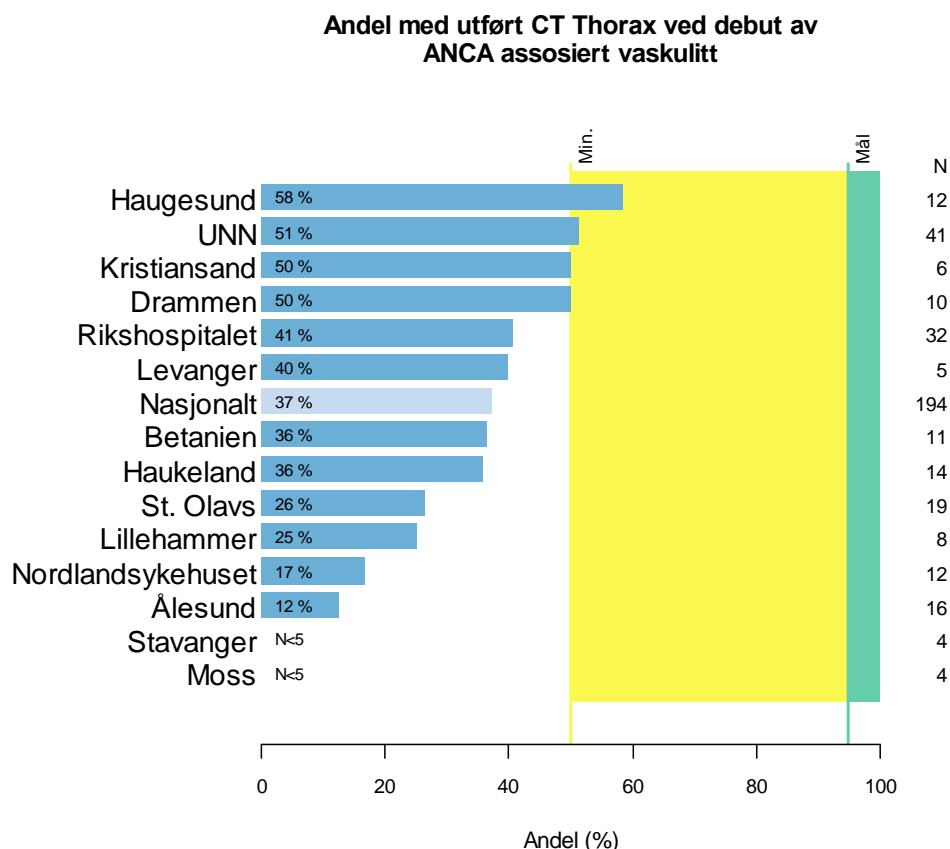


**Figur 1: Kvalitetsindikator 1 - Andel utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosierte vaskulitter.** Tallene gjelder alle tider til og med 2021. N= antall pasienter som er inkludert ved debut. Data vises på enhetsnivå. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 50-94 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 95 % eller mer (grønt felt).

## Andel med utført bildediagnostikk av lunger, bihuler og kar, ev. biopsi av kar, ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt

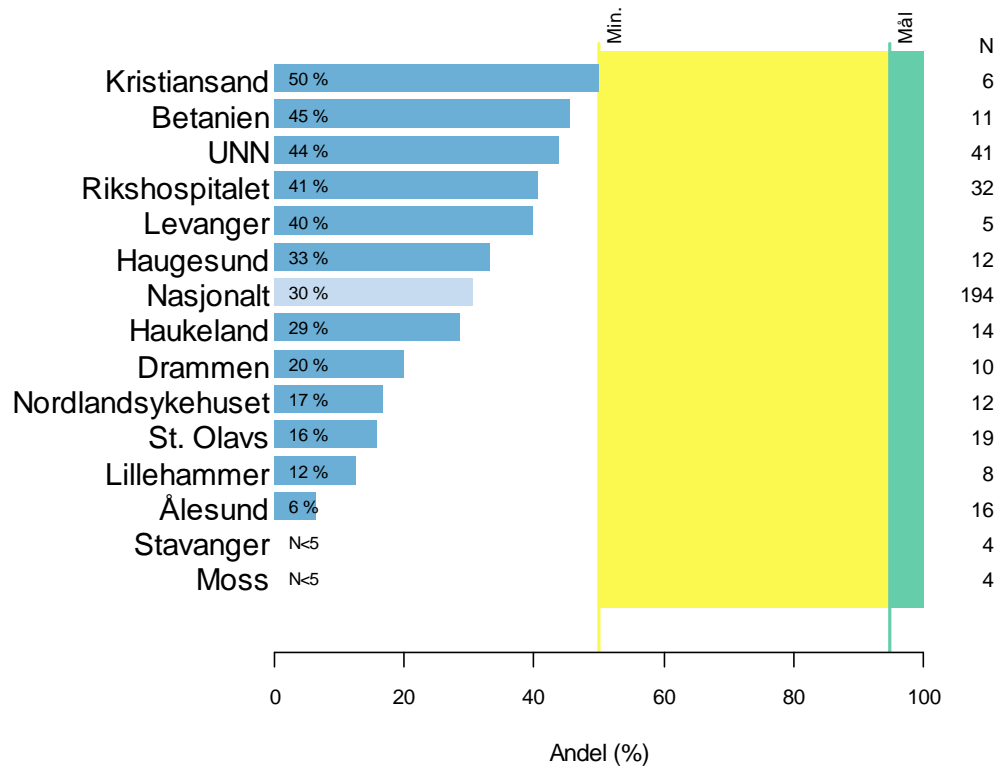
Kvalitetsindikatorene 2-5 omhandler bildediagnostisk og histologisk utredning. ANCA-assosierte vaskulitter kan ramme de fleste organsystemer i kroppen, men ofte er lunger og bihuler affisert. Som hovedregel tas derfor CT av lungene (CT thorax) og CT- eller MR-undersøkelse av bihuler som ledd i utredningen. Data for dette er presentert i henholdsvis figur 2 og 3 på enhetsnivå. Ved storkarsvaskulitt er det betennelse i blodårevæggen (arteritt) til både mellomstore og store kar (arterier). Utbredelse av betennelsen og eventuell skade på arteriene kan fremstilles ved ultralyd (UL), CT eller MR, og disse undersøkelsene er derfor en nødvendig del av utredningen (figur 4). Kjempecellearteritt klassifiseres ofte av betennelse i arterien i tinningen. Visualisering av denne betennelsen er viktig for diagnosen og gjøres enten ved hjelp av biopsi, UL eller MR (figur 5).

Høy måloppnåelse for kvalitetsindikatorene 2-5 er satt til henholdsvis 95 % for ANCA-assosierte vaskulitter og kjempecellearteritt, og 80 % for andre storkarsvaskulitter. Figuren viser at andelen som har registrert at bildediagnostikk er utført som del av utredningen, er svært lav for alle sykdomsgruppene. Som skissert over, antar vi at dette skyldes manglende innregistrering heller enn at utredningen ikke er gjennomført. Videre plan for forbedring av disse kvalitetsindikatorene er beskrevet i kapittel 9.

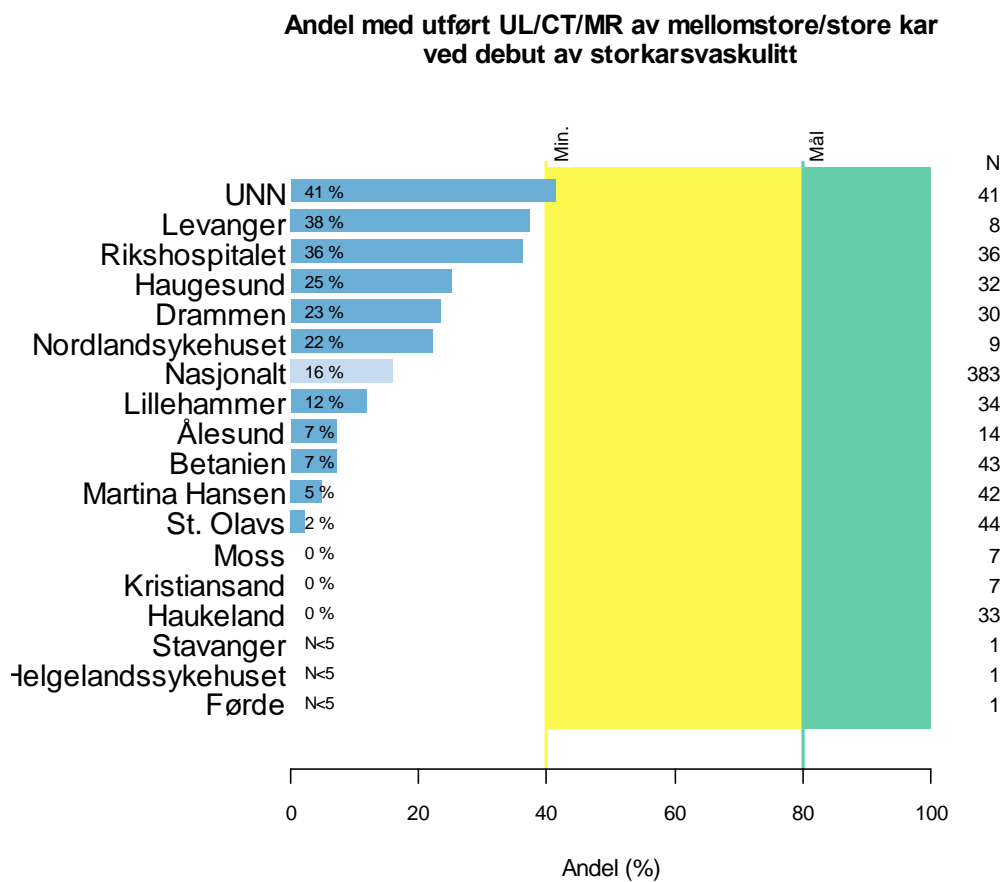


**Figur 2: Kvalitetsindikatorer 2 - Andel med utført CT thorax ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt.** CT thorax = CT av lunger. Data vises på enhetsnivå. N = antall pasienter. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 50-94 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 95 % eller mer (grønt felt).

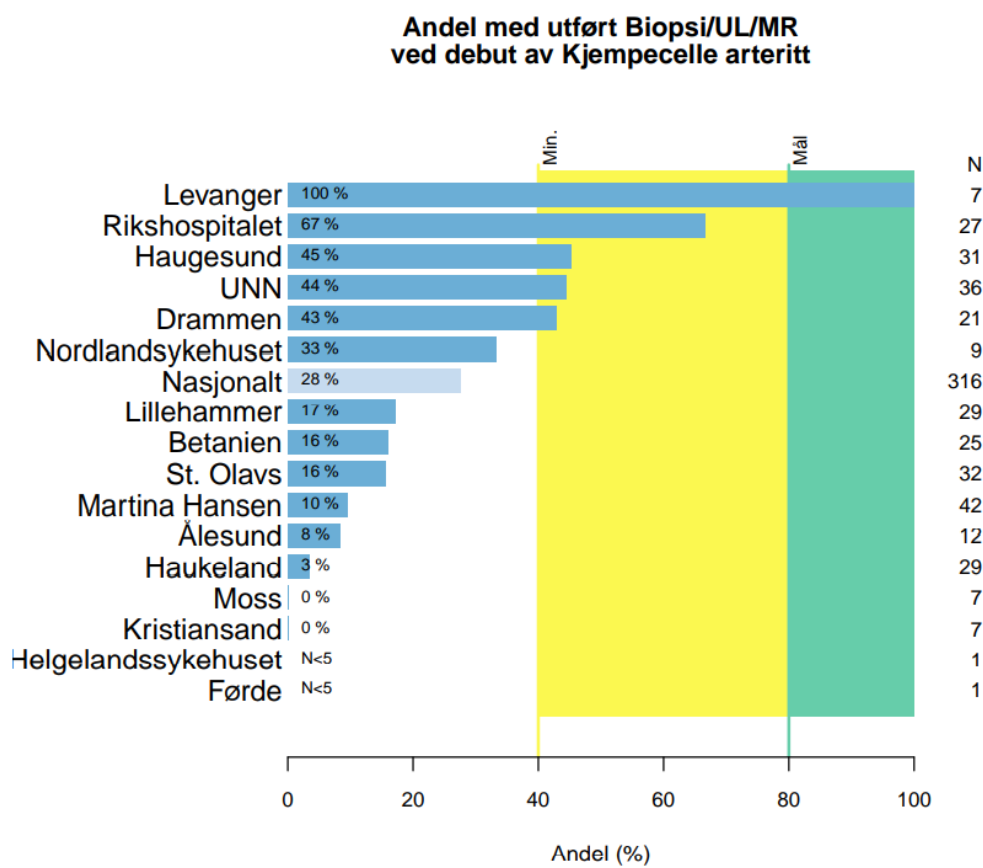
**Andel med utført CT/MR bihuler ved debut av ANCA assosiert vaskulitt**



**Figur 3: Kvalitetsindikatorer 3 - Andel med utført CT eller MR av bihuler ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt.** Data vises på enhetsnivå. N = antall pasienter. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 50-94 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 95 % eller mer (grønt felt).



**Figur 4: Kvalitetsindikatorer 4 - Andel med utført UL-, CT- eller MR-undersøkelse av kar ved debut av storkarsvaskulitt.** UL = ultralyd. Data vises på enhetsnivå. N = antall pasienter. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 40-79 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 80 % eller mer (grønt felt).

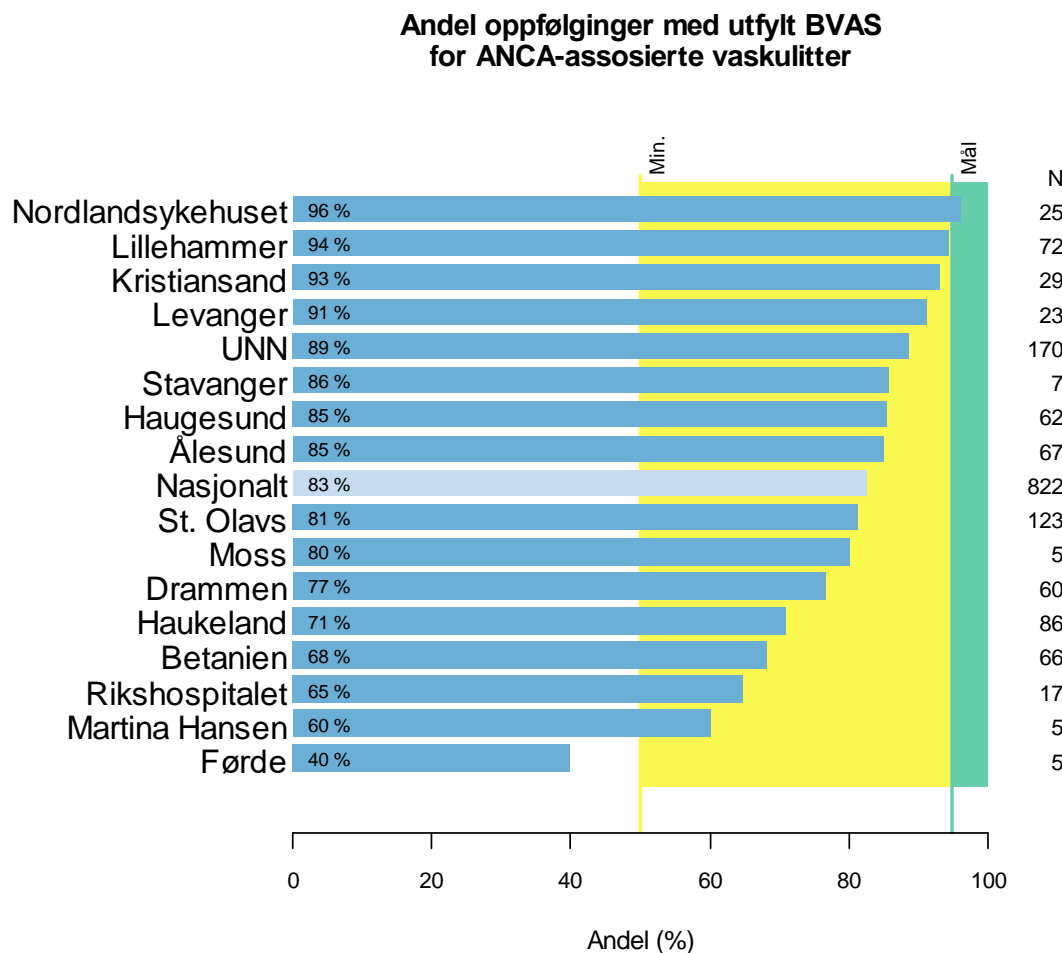


**Figur 5: Kvalitetsindikator 5 – Andel med utført biopsi, UL- eller MR-undersøkelse av kar ved debut av kjempecellearteritt.** UL = *ultralyd*. Data vises på enhetsnivå. N = antall pasienter. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 50-94 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 95 % (grønt felt).



### Andel utfylt BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt

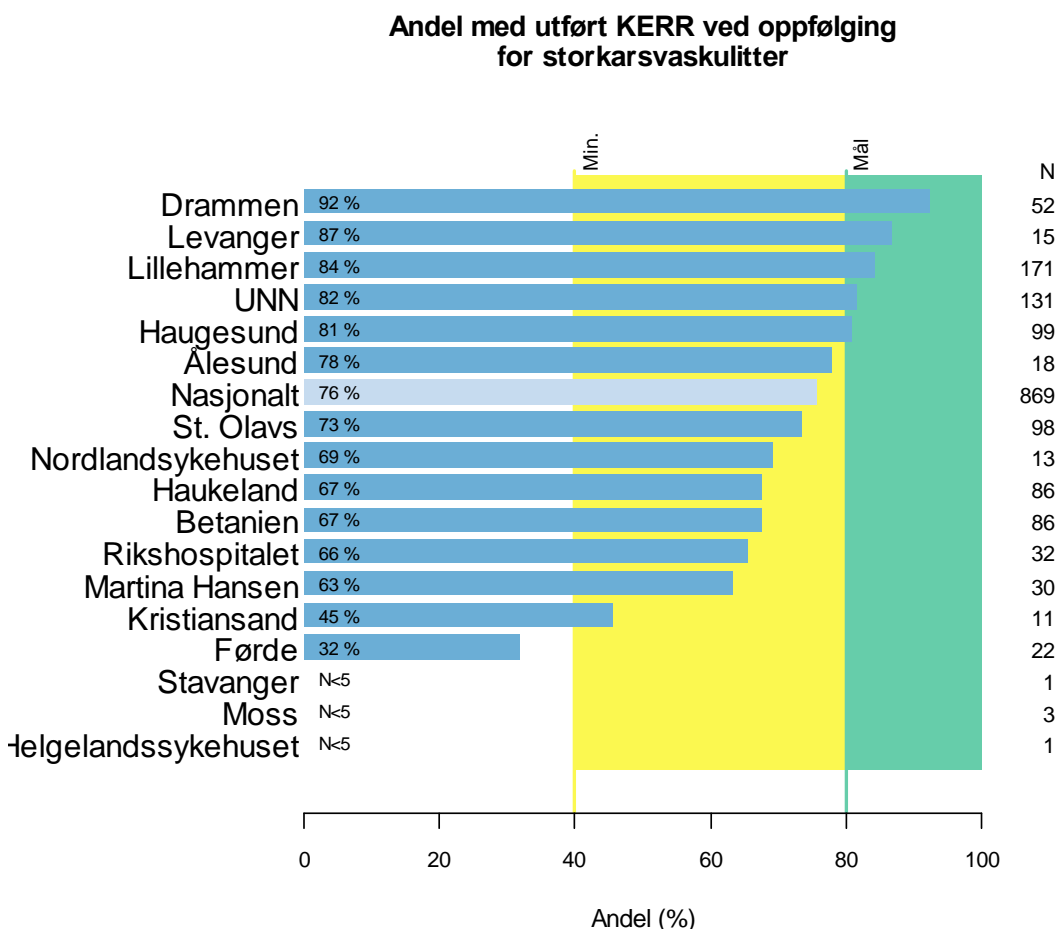
Sykdomsaktivitet ved ANCA-assosiert vaskulitt skåres ved BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score), et skjema hvor man kysser av for aktivitetstegn i ulike organer i kroppen. Totalt kan man maksimalt få en skår på 63, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent alle organer i kroppen. Når det ikke er tegn på aktiv sykdom (remisjon), er skåret 0. Hvis BVAS brukes riktig, er det et godt verktøy som gir rask og systematisk oversikt over pasientens sykdomsaktivitet. BVAS bør fylles ut ved alle oppfølgende kontroller for denne sykdomsgruppen og høy måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren er satt til 95 %. Figur 6 viser utfylt BVAS ved oppfølging/kontroll i 2021. Nasjonalt er måloppnåelsen 83 %, fremdeles lavere enn ønskelig. Gledelig er det likevel at flere sykehus enn i 2020 er kommet opp i over 80 %, da det ansees som et viktig kvalitetsbidrag at flere bruker BVAS i klinikken.



**Figur 6: Kvalitetsindikator 6 – Andel utført BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i 2021.** Data vises på enhetsnivå. N = antall oppfølginger. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 50-94 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 95 % (grønt felt).

### Andel utfylt Kerrs ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt

Kerrs kriterier er et verktøy for å skåre sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitt. I løpet av 2018 ble det i NorVas innført som en obligatorisk del av sykdomsvurderingen. I skjemaet er det 4 vurderinger som gjøres. Et skår på 2 eller mer betyr aktiv sykdom og indikerer behov for intensivt medikamentell behandling. Kerrs er et hjelpemiddel for behandlende spesialist og bør fylles ut ved hver kontroll. Høy måloppnåelse av kvalitetsindikator 7, andel med utført Kerrs ved oppfølging av storkarsvaskulitt, er satt til 80 % eller mer. Tallene for 2021 viser at utfyllingen av Kerrs øker nasjonalt og nærmer seg måloppnåelsen, med en andel på 76 % i 2021 mot 50 % i 2020 (figur 7).

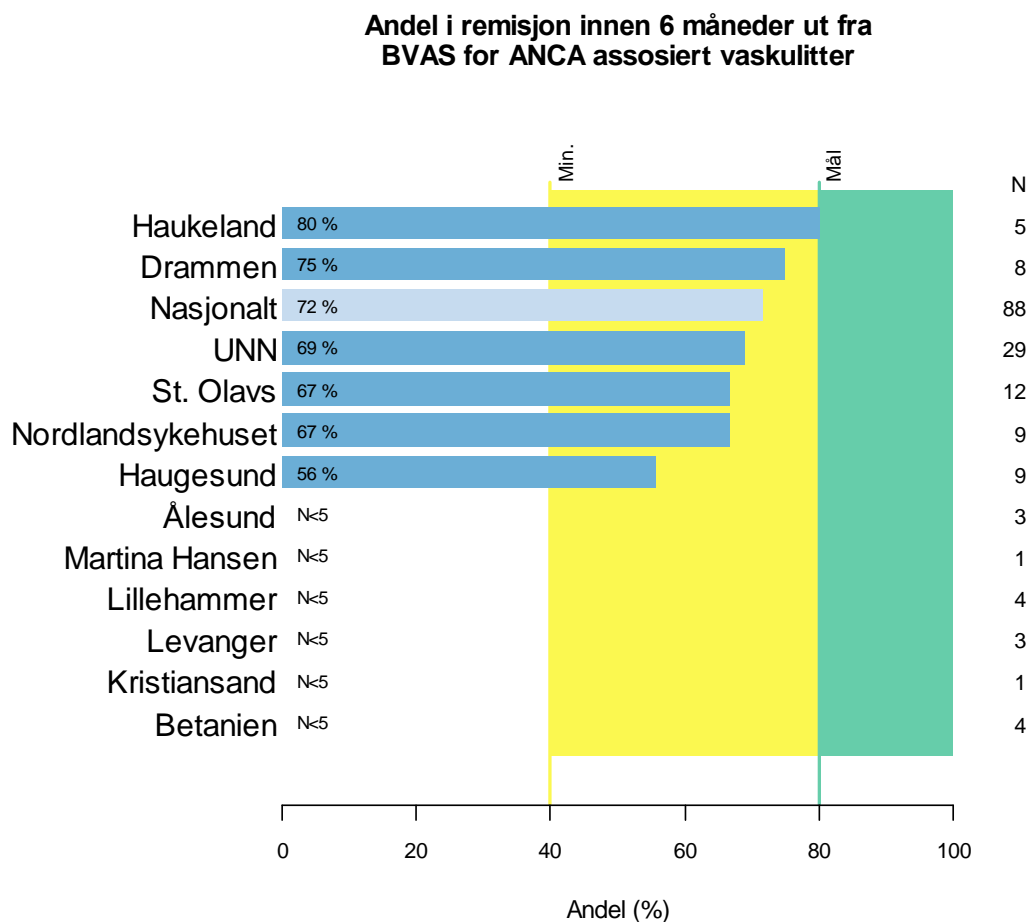


**Figur 7: Kvalitetsindikator 7 - Andelen utført Kerrs ved oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt i 2021.** Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået, mens øvrige søyler viser data for de ulike sykehusene på enhetsnivå. N = antall oppfølgninger. Moderat måloppnåelse er satt til 40-79 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 80 % eller mer (grønt felt).

### 3.1.2 Resultatindikatorer (Kvalitetsindikator 8-11)

#### Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut

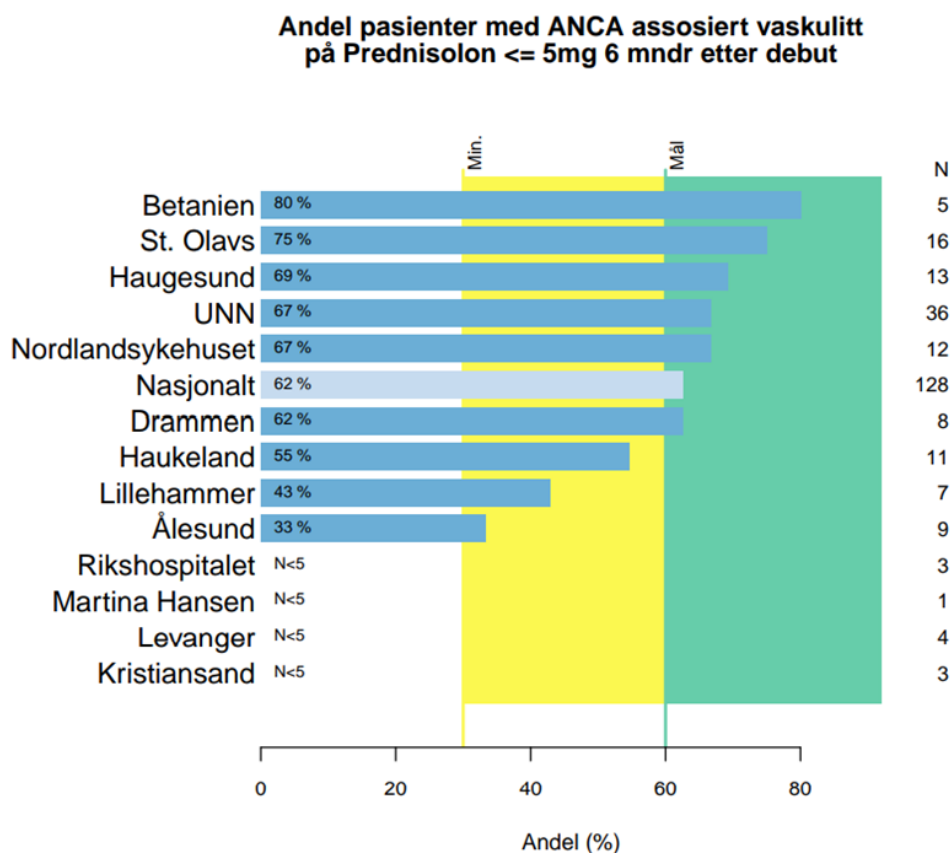
Remisjon, dvs. ingen tegn til aktiv sykdom (BVAS=0), er det primære målet i behandlingen av vaskulitter og et viktig mål for behandlingsresponsen. Det er ønskelig at pasienten kommer raskt i remisjon. Denne indikatoren viser andel av pasienter som er i remisjon etter 6 måneder. Vi ser at det fremdeles mangler data for denne skåringen ved mange avdelinger og tallene er relativt små. Noe av forklaringen på dette, kan være at pasienter er inkludert med etablert sykdom, det vil si mer enn 6 måneder etter diagnosedato. Registeret har da oppfordret til at man legger inn BVAS ved debut som et minimum, men ikke hatt fokus på BVAS etter 6 måneder. For å bedre komplettheten for denne kvalitetsindikatoren, kan man etterregistrere BVAS. Men økt fokus på inkludering av nysyke pasienter vil også bidra til økt kompletthet. Vi viser denne tabellen som en illustrasjon på hva vi ønsker å dokumentere i fremtidige årsrapporter. Det er positivt å observere at flere avdelinger enn i 2020 er over minimum måloppnåelse definert som 40-79 %. Høy måloppnåelse er definert som 80 % eller mer.



**Figur 8: Kvalitetsindikator 8 - Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i remisjon innen 6 måneder vurdert med BVAS. Data til og med 2021.** Gjelder pasienter som har  $\leq 30$  dager mellom inklusjonsdato og dato for BVAS debut. Data vises på enhetsnivå. N = antall pasienter. Sykehus som ikke er inkludert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 40-79 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 80 % eller mer (grønt felt).

**Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som bruker prednisolon  $\leq$  5 mg 6 måneder etter debut.**

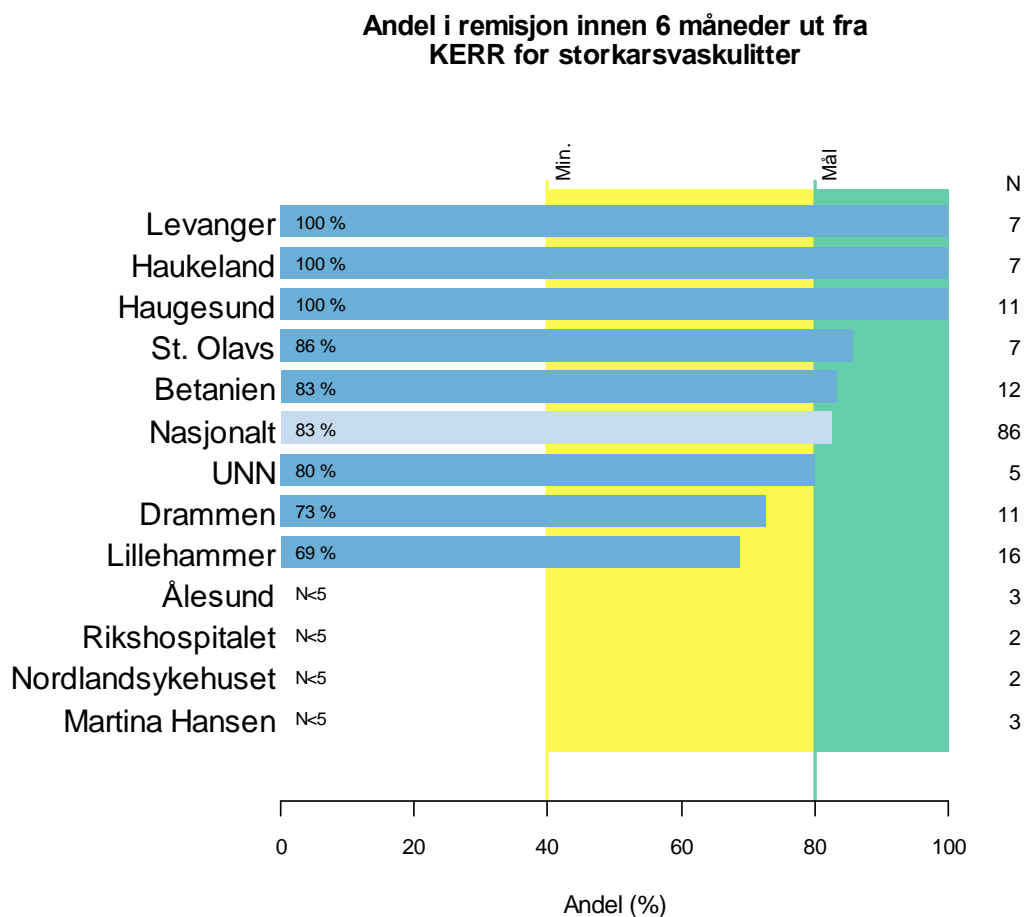
Høy dose glukokortikoider over tid (oftest prednisolon) gir økt risiko for komplikasjoner og bivirkninger. Et viktig mål for behandling av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt er at flertallet av pasientene skal ha trappet ned prednisolon til 5 mg eller lavere innen 6 måneder etter diagnosetidspunktet. Pasienter behandles med annen immundempende behandling som muliggjør lav prednisolondose. Høy måloppnåelse er satt til  $\geq 60\%$ , basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Sammenlignet med i fjor, har antallet avdelinger med høy måloppnåelse økt fra fire til seks.



**Figur 9: Kvalitetsindikator 9 - Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt på lav prednisolondose 6 måneder etter debut.** Lav dose prednisolon er her definert som 5 mg eller mindre. Analysen gjelder for alle inkluderte pasienter, ikke bare de som fikk aktiv behandling i 2021. Antallet (N) er presentert på enhetsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 30-59 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 60 % eller mer (grønt felt).

### Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut

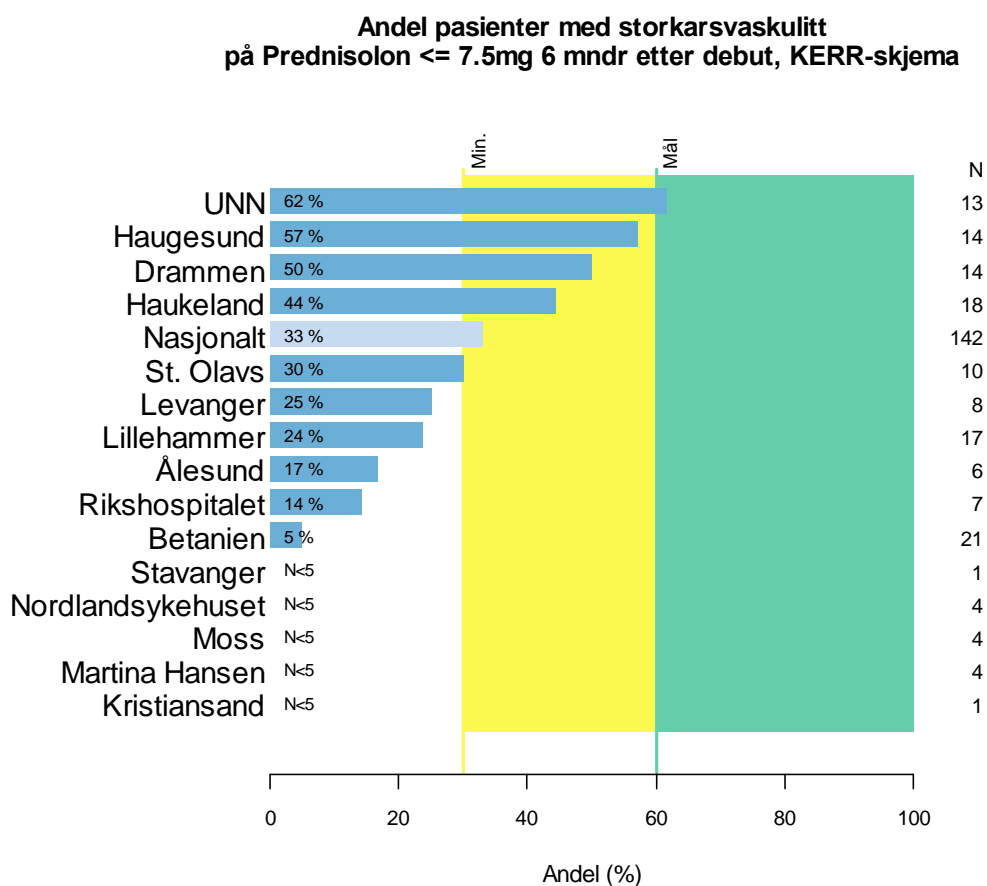
Remisjon, dvs. ingen sikre tegn på aktiv sykdom (Kerrs < 2), er det primære målet i behandlingen av storkarsvaskulitt. Bruk av Kerrs kriterier som sykdomsvurdering ved storkarsvaskulitt ble aktuelt fra 2018. Foreløpig er tallene små, men det er en betydelig økning fra 2020. Tallene tyder på at det jevnt over er god sykdomskontroll hos pasienter med storkarsvaskulitt.



**Figur 10: Kvalitetsindikator 10 - Andel i remisjon innen 6 måneder ut fra Kerrs kriterier for storkarsvaskulitter til og med 2021.** Gjelder nysyke som definert ved at Kerrs ved debut og inklusjonsdato er innenfor pluss/minus 30 dager. Antallet (N) er presentert på enhetsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 40-79 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 80 % eller mer (grønt felt).

## Andel pasienter med storkarsvaskulitt på Prednisolon $\leq$ 7,5 mg 6 måneder etter debut

Lav prednisolondose, definert som daglig dose på 7,5 mg eller lavere, er ønskelig etter 6 måneders behandling av storkarsvaskulitt. Høy prednisolondose gir mye komplikasjoner og bivirkninger, men prednisolon er fortsatt det viktigste medikamentet i behandlingen av denne sykdomsgruppen. Ved fremtidig behandlingsopplegg med annen immundempende behandling kan man forvente at andel på lav prednisolondose vil øke. Høy måloppnåelse for denne kvalitetsindikatoren er satt til  $\geq$  60 % basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Figur 11 viser at det nasjonalt sett er 33 % av pasientene som har kommet ned på en dose  $\leq$  7,5 mg. Vi mistenker utilstrekkelig registrering som årsak til funnene.



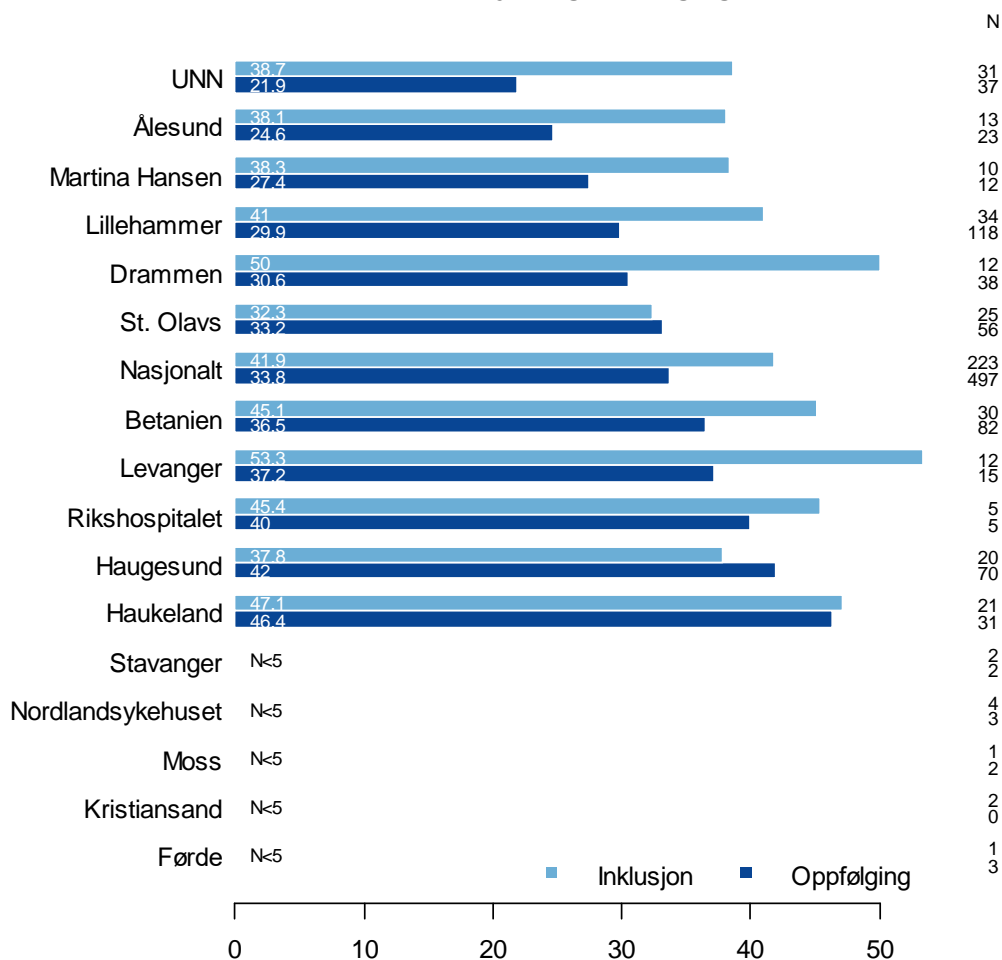
**Figur 11: Kvalitetsindikator 11 - Andel pasienter med storkarsvaskulitt på lav prednisolondose etter 6 måneders behandling.** Analysen gjelder for alle inkluderte pasienter, ikke bare de som fikk aktiv behandling i 2021. Antallet (N) er presentert på enhetsnivå. Sykehus som ikke er presentert i figuren har N = 0. Lys blå søyle viser det samlede nasjonale nivået. Moderat måloppnåelse er satt til 30-59 % (gult felt). Høy måloppnåelse er satt til 60 % eller mer (grønt felt).

### 3.1.3 PROM (pasientrapportert utkomme)

Pasienter rapporterer inn en rekke data i registeret (PROM) inkludert opplevelse av smerte, trøtthet og sykdomsfølelse. Dette skåres på en VAS (Visuell analog skala) hvor 0 betyr ingen symptomer og 100 det verst tenkelige. Som vist i figur 12, er tretthet den sykdomsskåren som er mest uttalt og også vedvarende hos pasienter med vaskulittsykdom. Av de rapporterte dataene, er tretthet mest uttalt ved sykdomsdebut og i videre oppfølging, men ser ut til å avta utover i sykdomsforløpet.

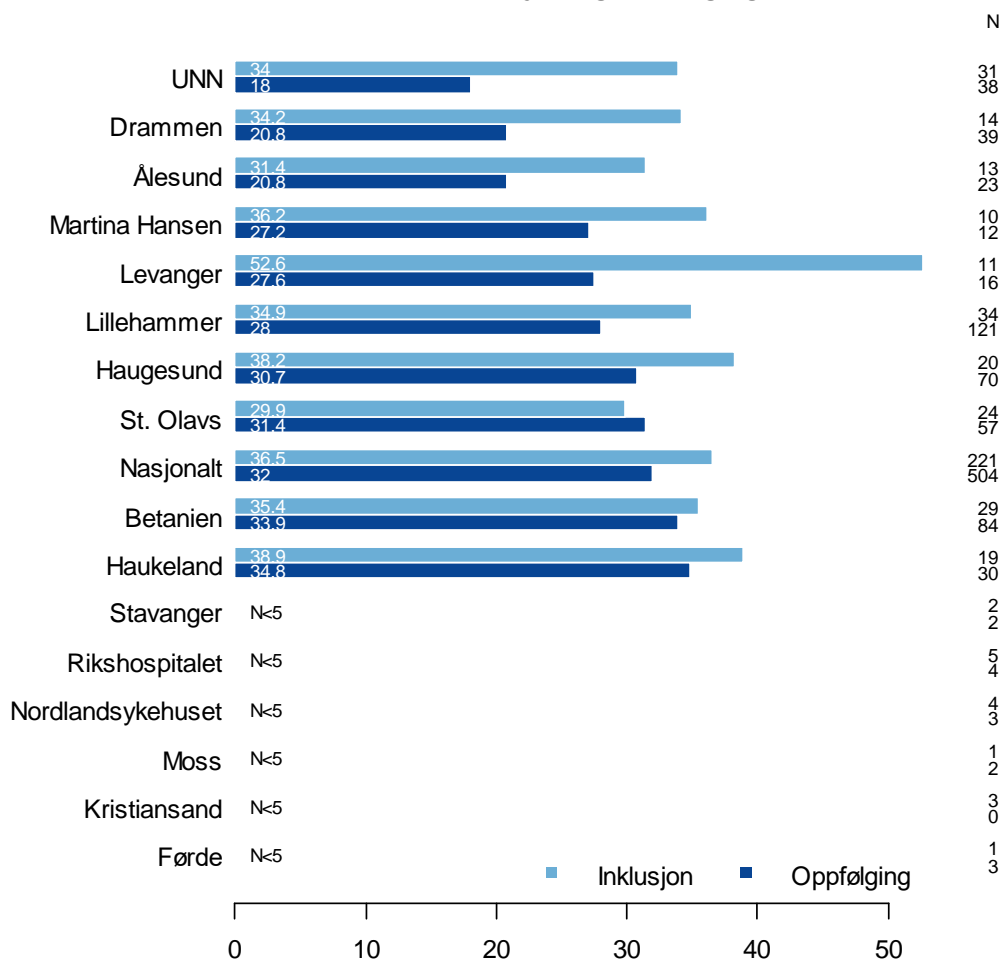
A

Gjennomsnittlig tretthet ved inklusjon og oppfølging



# B

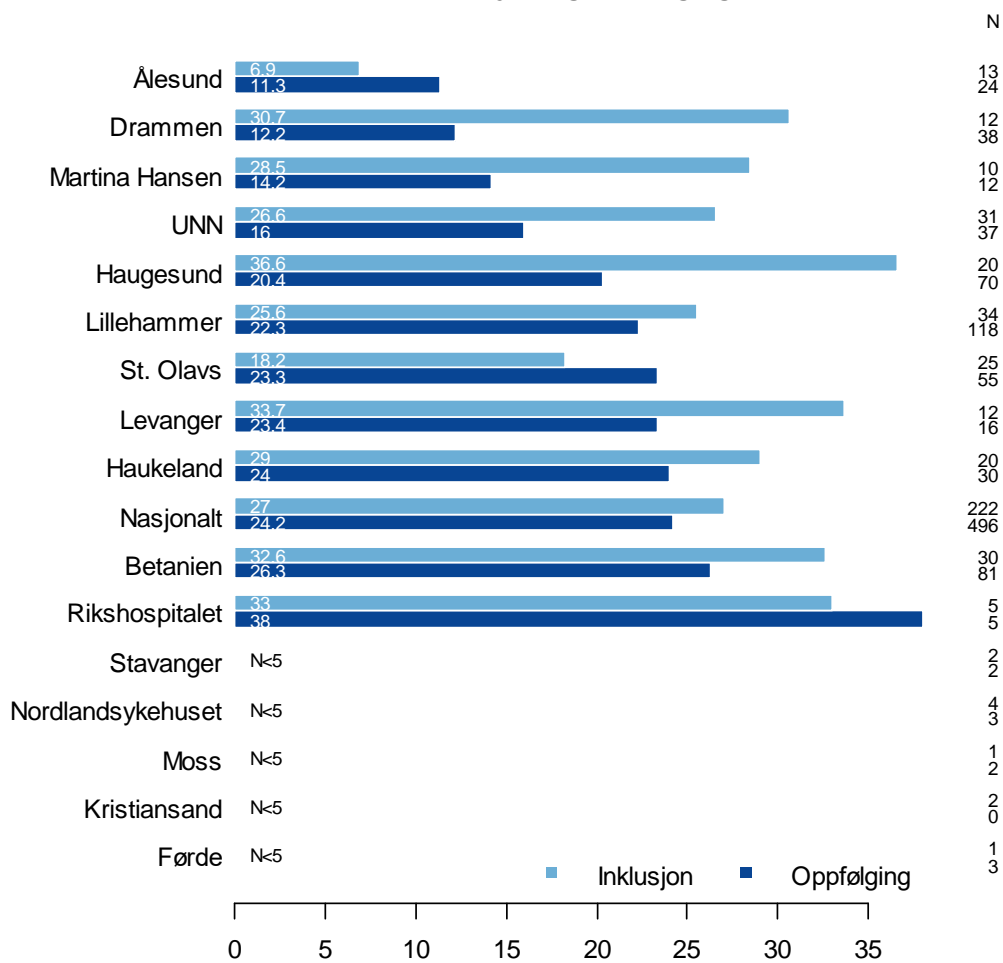
## Gjennomsnittlig global sykdomsaktivitet ved inklusjon og oppfølging





C

### Gjennomsnittlig smerte ved inkludering og oppfølging

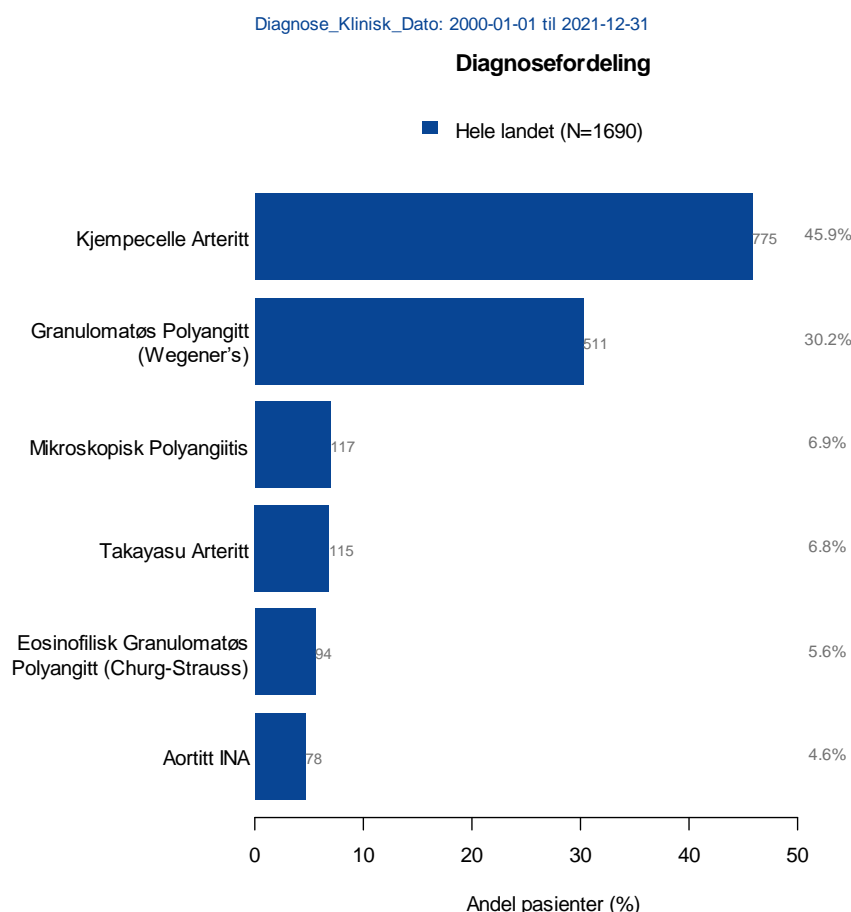


**Figur 12: Pasientregistrering av A) tretthet, B) sykdomsfølelse og C) smerte.** Figurene viser gjennomsnitt av pasientsvar (der 0 er fravær av symptom og 100 er maksimal skår), med samme pasienter i inklusjons- og oppfølgingsgruppen. Data fra 2020-2021.

## 3.2 Andre analyser

### 3.2.1 Diagnoser, alder ved debut og kjønnsfordeling

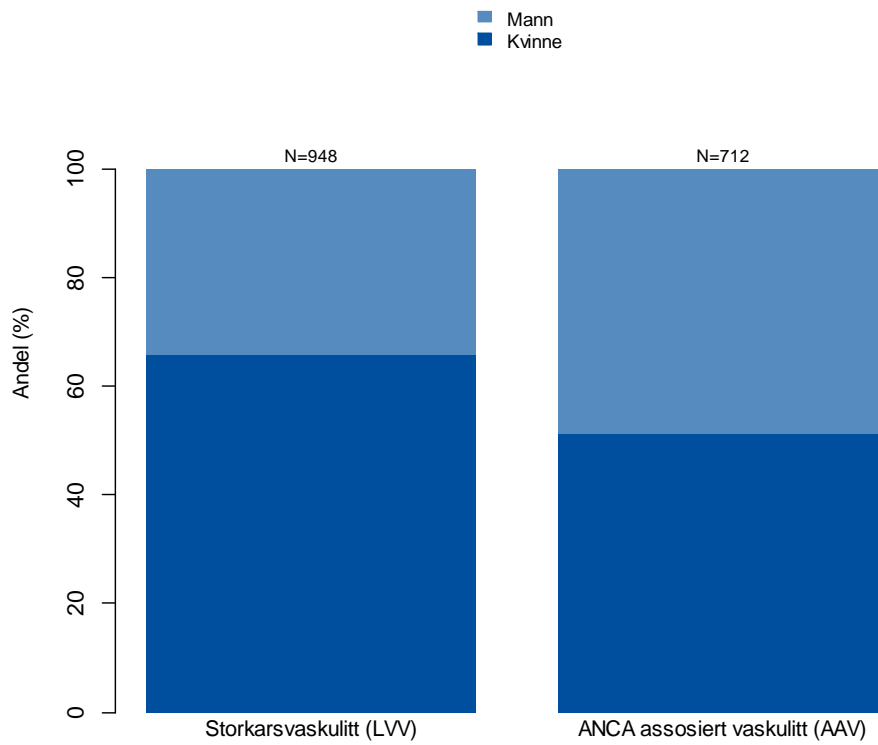
Som skissert i starten av kapittel 3, omfavner gruppen «systemiske vaskulittsykdommer» mange ulike diagnoser. De ANCA-assosierte vaskulittene innbefatter granulomatose med polyangiitt (GPA), mikroskopisk polyangiitt (MPA) og eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA). Storkarsvaskulitt grupperes i kjempecellearteritt (GCA), takayasu arteritt (TAK) og aortitt. Prosentvis fordeling av de ulike diagnosen inkludert i NorVas er vist i figur 13 og gjelder inkluderte pasienter til og med 2021. Andelen med GCA forventes høyere, da denne tilstanden har høyere insidens enn de andre vaskulitttilstandene som inngår i registeret. Som vist, er det inkludert relativt få med diagnosen MPA hvor nyreaffeksjon ofte er dominerende. En del av denne pasientgruppen følges kun ved nyremedisinske avdelinger, som foreløpig ikke registrerer i NorVas. Når det gjelder kjønnsfordelingen i de to hovedgruppene av vaskulitter, er den som forventet. Man vet at flere kvinner enn menn får storkarsvaskulitt, mens kjønnsfordelingen i all hovedsak er lik for ANCA-assosierte vaskulitter (Figur 14). Det er også som forventet at alder ved diagnose er høyere for de med storkarsvaskulitt enn de med ANCA-assosiert vaskulitt (figur 15 og 16).



**Figur 13: Prosentvis fordeling av inkluderte pasienter for de ulike diagnosene som er registrert i NorVas til og med 2021.**

InklusjonDato: 2014-02-27 til 2021-12-28

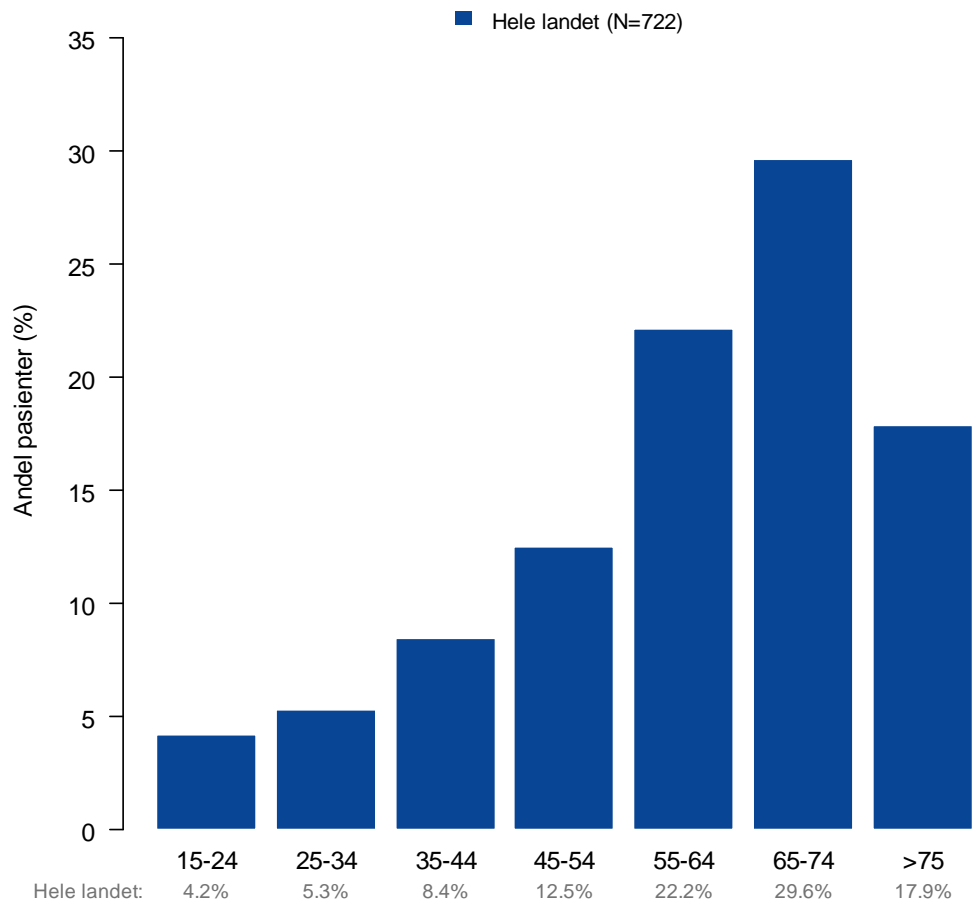
### Kjønnsfordeling



**Figur 14: Kjønnsfordeling i de to diagnosegruppene storkarsvaskulitt og ANCA-assosiert vaskulitt.** Andelen av menn er vist i lys blå farge og andelen av kvinner i mørk blå farge.

Diagnose\_Klinisk\_Dato: 2000-01-01 til 2021-12-17  
Diagnosegruppe: ANCA assosiert vaskulitt (AAV)

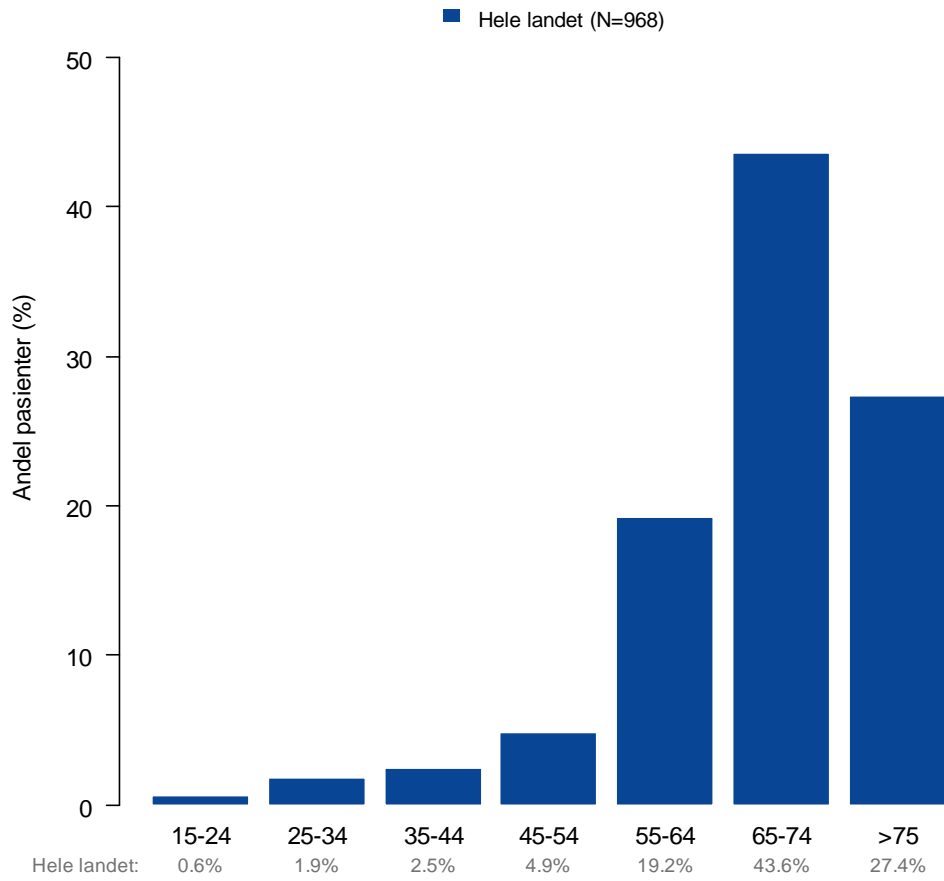
### Aldersfordeling ved diagnose



**Figur 15: Aldersfordeling pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt ved klinisk diagnosedato.** Gjelder alle inkluderte til og med 2021.

Diagnose\_Klinisk\_Dato: 2000-01-01 til 2021-12-31  
Diagnosegruppe: Storkarsvaskulitt (LVV)

### Aldersfordeling ved diagnose



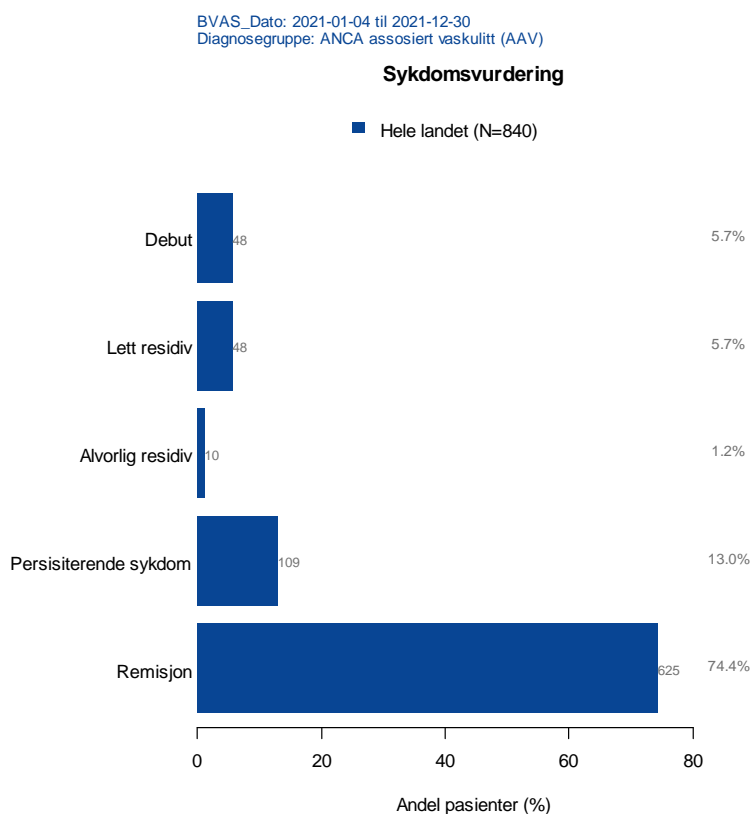
**Figur 16: Aldersfordeling pasienter med storkarsvaskulitter ved klinisk diagnosedato.** Gjelder alle inkluderte til og med 2021.

### 3.2.2 Sykdomsaktivitet

Sykdomsaktivitet ved ANCA-assosierte vaskulitter måles som tidligere nevnt ved Birmingham Vasculitis Activity Score (BVAS). BVAS omhandler 9 ulike organsystemer og kan maksimalt gi en skår på 63, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent alle organer i kroppen. Når det ikke er tegn på aktiv sykdom (remisjon), er skåret 0. I tillegg registreres legens sykdomsvurdering i 5 følgende kategorier:

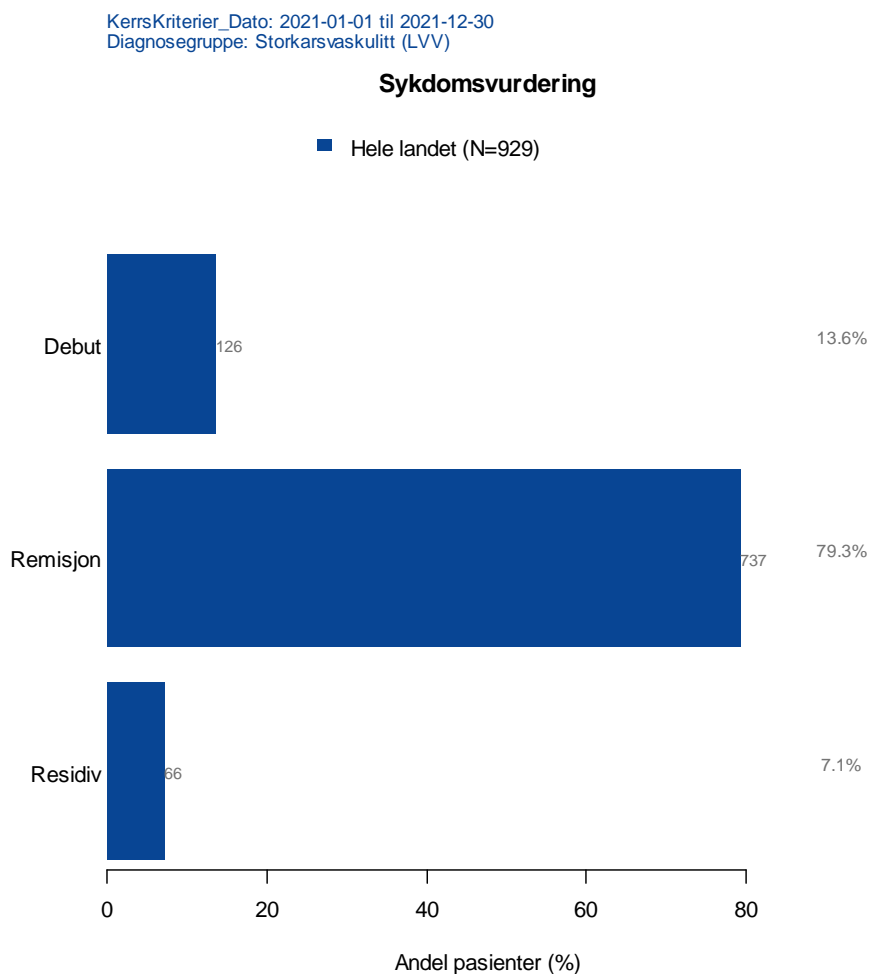
- Debut (aktiv sykdom)
- Alvorlig residiv (tilbakefall)
- Lett residiv
- Persisterende sykdom
- Remisjon (uten tegn på aktiv sykdom)

Debut, alvorlig residiv og lett residiv regnes som aktiv sykdom som trenger intensivert behandling. Persisterende sykdom gjenspeiler lavgradig aktivitet over tid og betyr oftest at pasienten er i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke kommet i remisjon. Fordeling av slik sykdomsvurdering for 2021 er presentert i figur 17. 74 % av pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt er i remisjon ved sykdomsvurdering i 2021. Andel med persisterende sykdom er noe høy. Dette kan forklares av feilregistreringer der det er tilkommet skadeutvikling som skal registreres i VDI (Vasculitis Damage Index) og ikke som persisterende sykdom. Kun 1,2 % har registrert alvorlig residiv i 2021.



**Figur 17: Sykdomsvurdering for ANCA-assosierte vaskulitter i 2021** fordelt på andel pasienter (%) med debut, lett residiv, alvorlig residiv, persisterende sykdom og remisjon. Data gjelder samlet for hele landet.

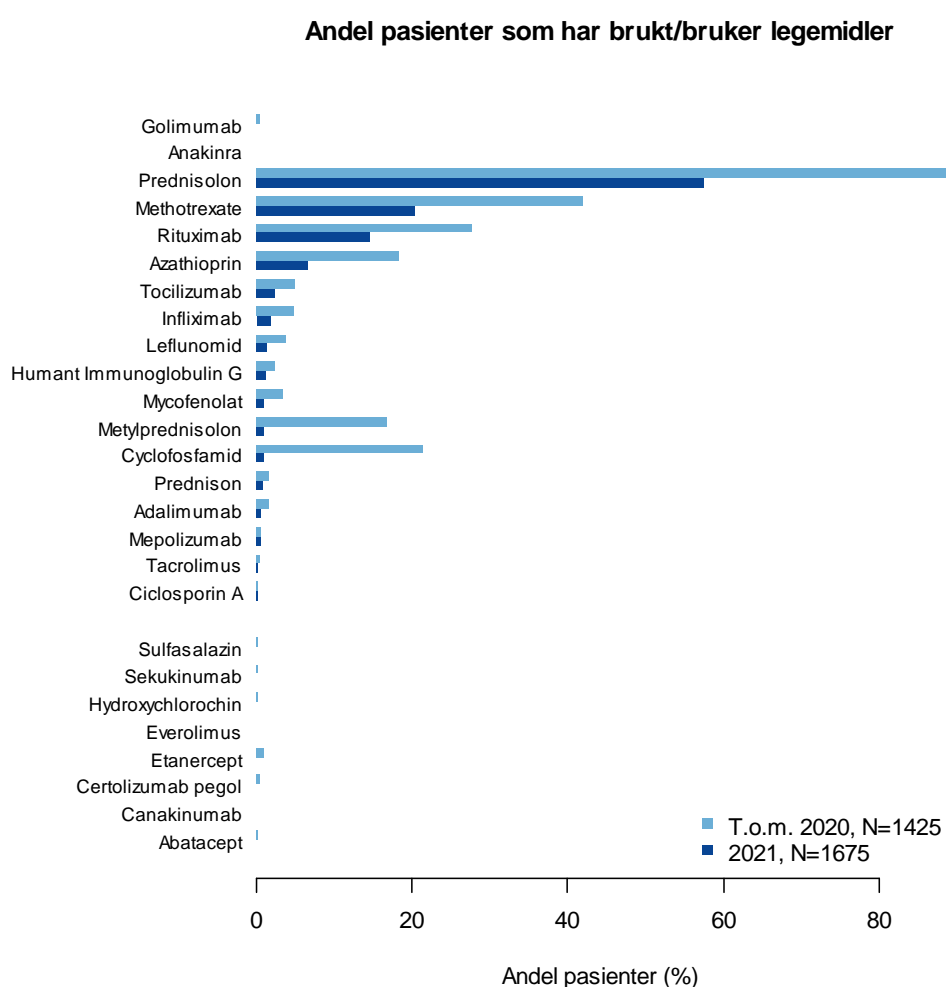
Sykdomsaktivitet ved storkarsvaskulitter måles ved Kerrs kriterier og defineres som debut av sykdom, remisjon (Kerrs < 2) eller residiv. Figur 18 viser at 7,1 % av pasientene er registrert til å ha residiv. Residiv ser man gjerne under nedtrapping av steroidbehandling og nødvendiggjør doseøkning og eventuelt tillegg av annen immundempende behandling.



**Figur 18: Sykdomsvurdering for storkarsvaskulitter i 2021** fordelt på andel pasienter (%) med debut av sykdom, remisjon eller residiv.

### 3.2.3 Medikamentell behandling

Vaskulitter behandles i all hovedsak medikamentelt med immundempende legemidler. Hvis ubehandlet, kan inflammasjonen gi alvorlige organskader og i verste fall medføre død. Forutsatt god datakvalitet, kan innrapporteringen avdekke ulike praksis ved ulike foretak og si noe om nasjonale og internasjonale anbefalinger følges. Forbruk av alle aktuelle legemidler brukt til og med 2020 (n = 1425) og i 2021 (n = 1675) er illustrert i figur 19. Figur 20 viser forbruket når legemidlene er gruppert. Legemiddelgruppering er forklart under.



**Figur 19: Andel pasienter (%) som har brukt/bruker ulike legemidler.** Lys blå søyle viser de medikamenter som har vært brukt eller som fortsatt brukes ved registreringer til og med 2020. Mørk blå søyle viser medikamenter som er registrert brukt/ fortsatt i bruk for 2021.

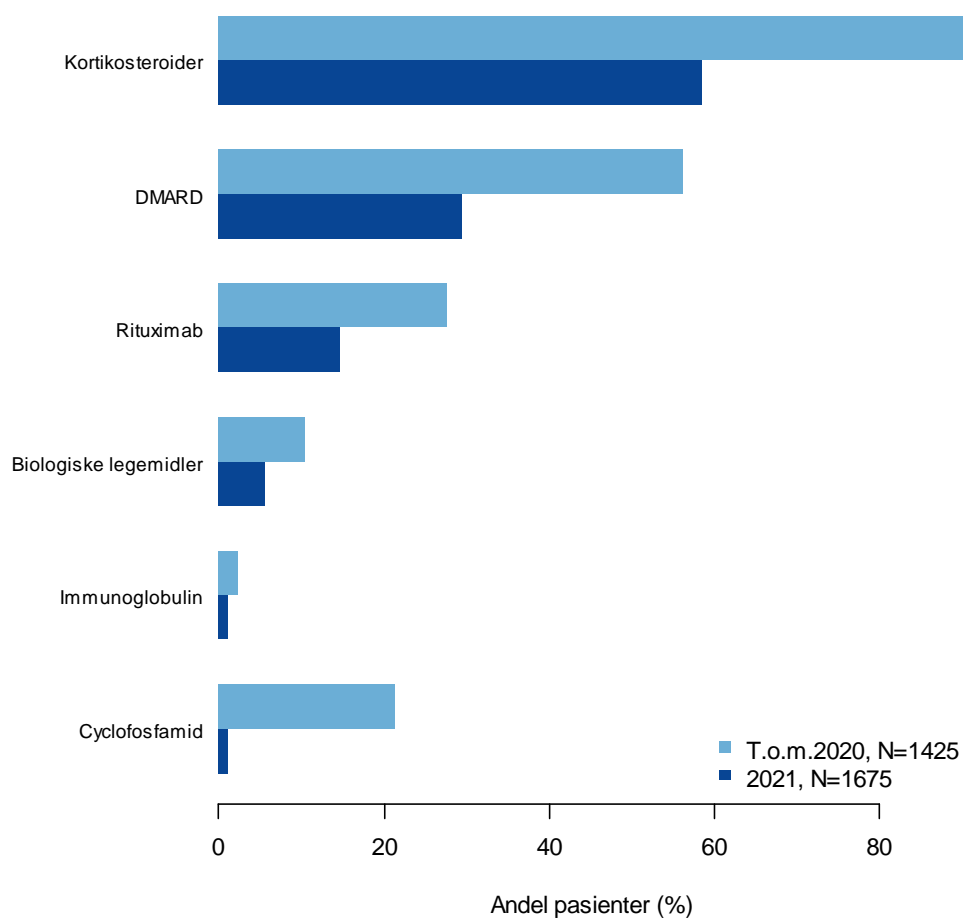


Legemidlene som brukes i behandling av vaskulitter grupperes gjerne i følgende grupper:

- Kortikosteroider
  - Prednisolon, prednison, metylprednisolon
- Syntetiske DMARDs (Disease modifying antirheumatic drugs), inkludert immundempende legemidler som brukes ved transplantasjon (kalt DMARD i påfølgende figurer)
  - Methotrexate, azatioprin, mycofenolat mofetil, leflunomide, sulfasalazin, hydroxychlorochin, talidomid, ciclosporin A, tacrolimus, everolimus, sirolimus
- Biologiske DMARDs / legemidler
  - Infliximab, tocilizumab, etanercept, certolizumab, adalimumab, golimumab, ustekinumab, anakinra
- Rituximab
  - tilhører gruppen biologiske DMARDs, men er mye brukt i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter, og ønskes derfor spesifisert
- Cytostatika (cellegift)
  - Cyclofosfamid
- Humant immunoglobulin
  - Kan klassifiseres under DMARDs, men brukes mest for å behandle immunsvikt som en komplikasjon til behandling (hovedsakelig på grunn av Cyclofosfamid og Rituximab).

Legemiddelforbruket i 2021 viser at det brukes lite Cyclofosfamid og det er langt flere som bruker Rituximab (biologisk legemiddel) enn Cyclofosfamid (Figur 20). Dette er i tråd med internasjonale retningslinjer. Prednisolon er fortsatt brukt i stor utstrekning. Prednisolon, som hyppigst brukte medikament i gruppen kortikosteroider, er opphav til mye bivirkninger og komplikasjoner. Et av målene i internasjonal vaskulittbehandling er å redusere bruken av kortikosteroider, og da spesielt bruk av høye doser over lengre tid. NorVas vil bli et viktig redskap for å følge bruken av medikamenter og komplikasjoner hos norske pasienter med vaskulitt i årene framover.

### Andel pasienter som har brukt/bruker legemidler

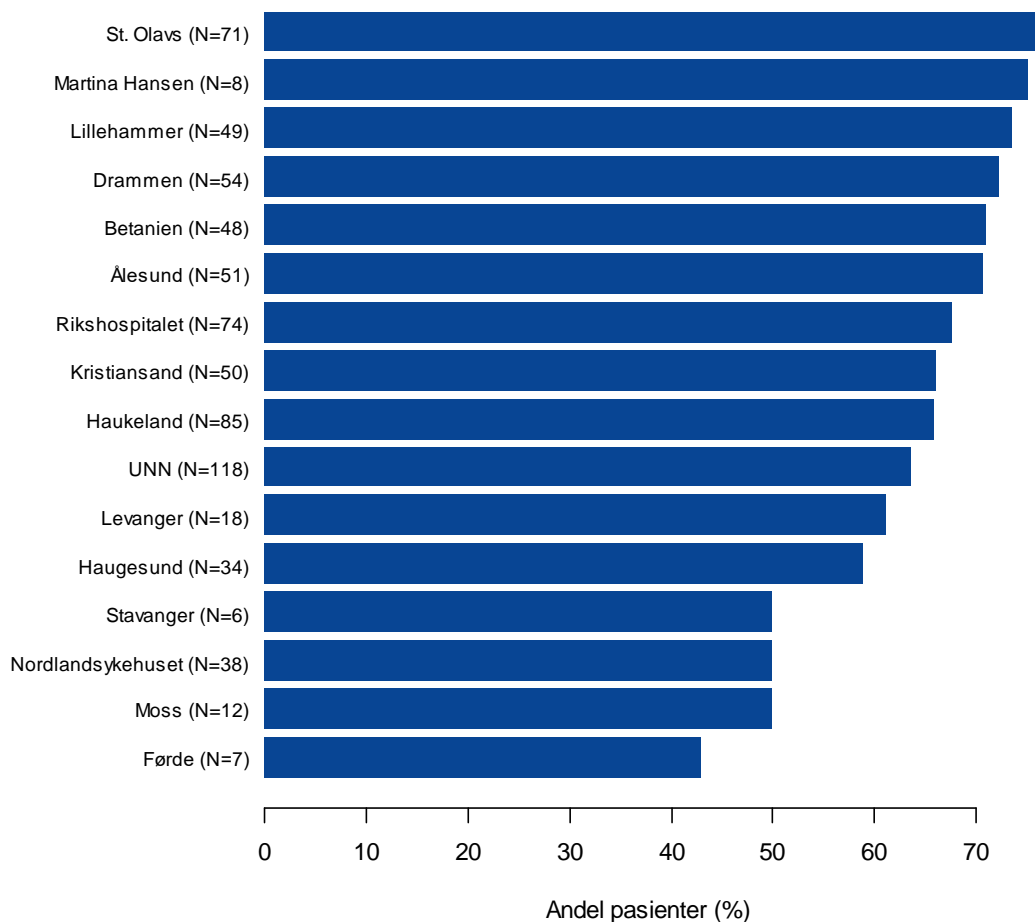


**Figur 20: Andel pasienter som har brukt/bruker legemidler, gruppert i legemiddelgrupper.** Lys blå søyler viser forbruk til og med 2020, mens mørk blå søyler viser registrert bruk/fortsatt i bruk for 2021. Spesifikke medikamentene som inngår i de ulike gruppene er beskrevet i teksten. Med «DMARD» menes her syntetiske DMARDs.

De neste figurene presenterer data på medikamenter som brukes i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter (figur 21) og storkarsvaskulitter (figur 22) på enhetsnivå i 2021 for de ulike legemiddelgruppene. For ANCA-assosierte vaskulitter presenteres data for gruppene kortikosteroider (A), syntetiske DMARDs (B), cyclofosfamid (C) og rituximab (D). Man ser her forskjeller mellom ulike sykehus, men det må tas forbehold om dekningsgraden som i 2019-2020 var 53 % for ANCA-assosierte vaskulitter og 31 % for storkarsvaskulitter. Tallene viser for eksempel at Rikshospitalet tilsynelatende bruker mer cyclofosfamid i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter enn andre universitetssykehus, mens St Olavs bruker mindre rituximab og mer syntetiske DMARDs. Forskjeller for bruk av cyclofosfamid kan delvis forklares ved antall nysyke eller pasienter med residiv som er registrert ved aktuelt foretak, men muligens er det reelle forskjeller i behandlingspraksis. Dette er interessant da internasjonale retningslinjer ikke anbefaler bruk av cyclofosfamid ved residiv, og det vil være ønskelig å se på bruk av de to ulike medikamentene ved henholdsvis debut og residiv per foretak i senere rapporter når dekningsgraden og komplettheten er ytterligere økt.

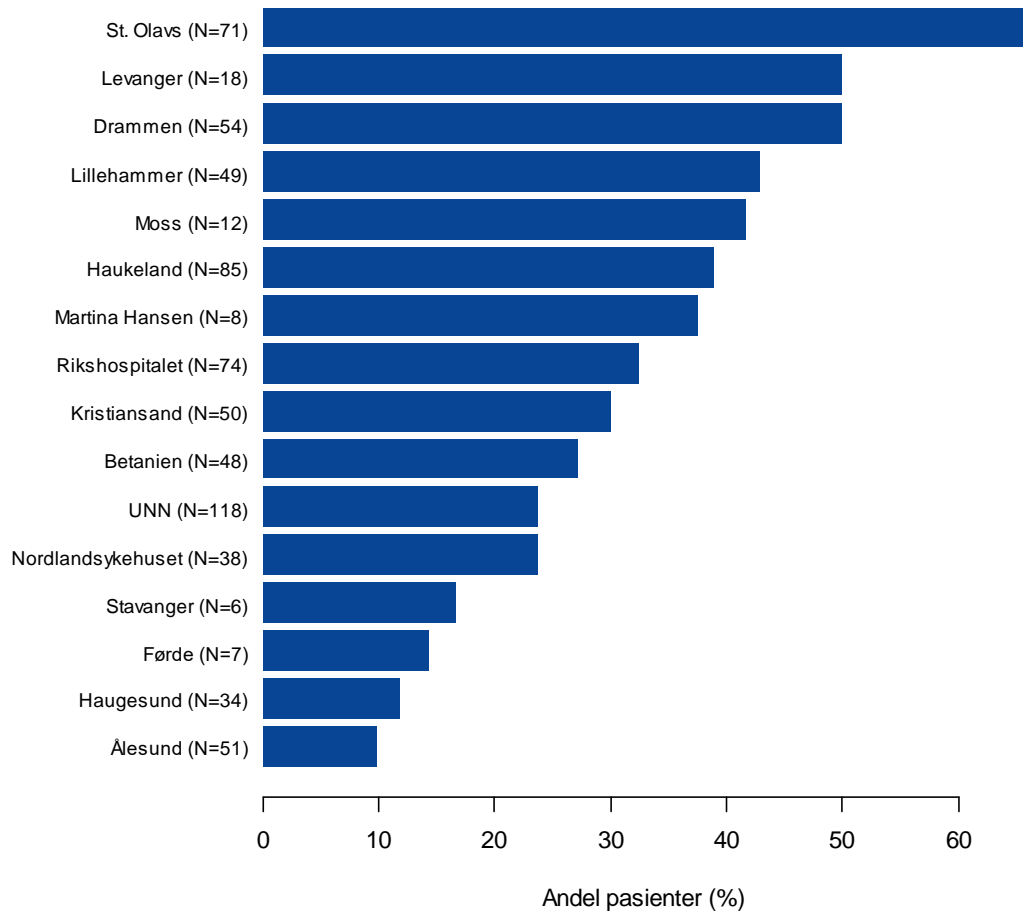
**A**

### Kortikosteroider, ANCA assosiert vaskulitt



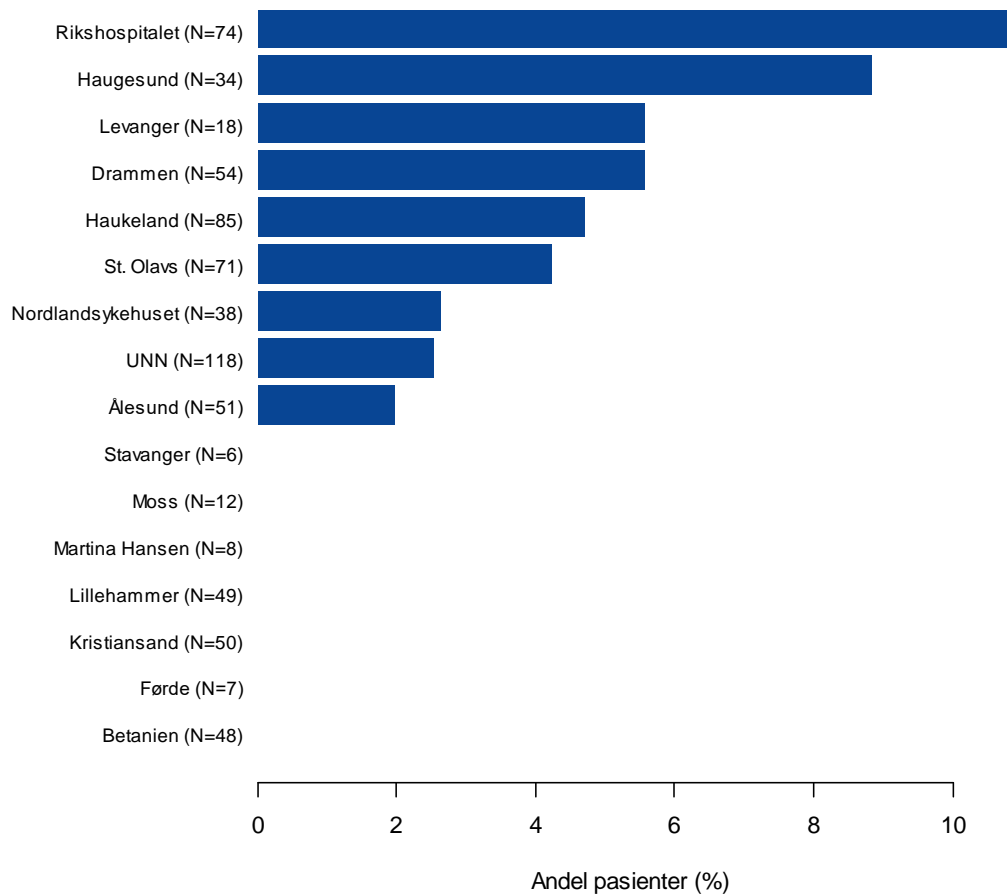
# B

## DMARD, ANCA assosiert vaskulitt



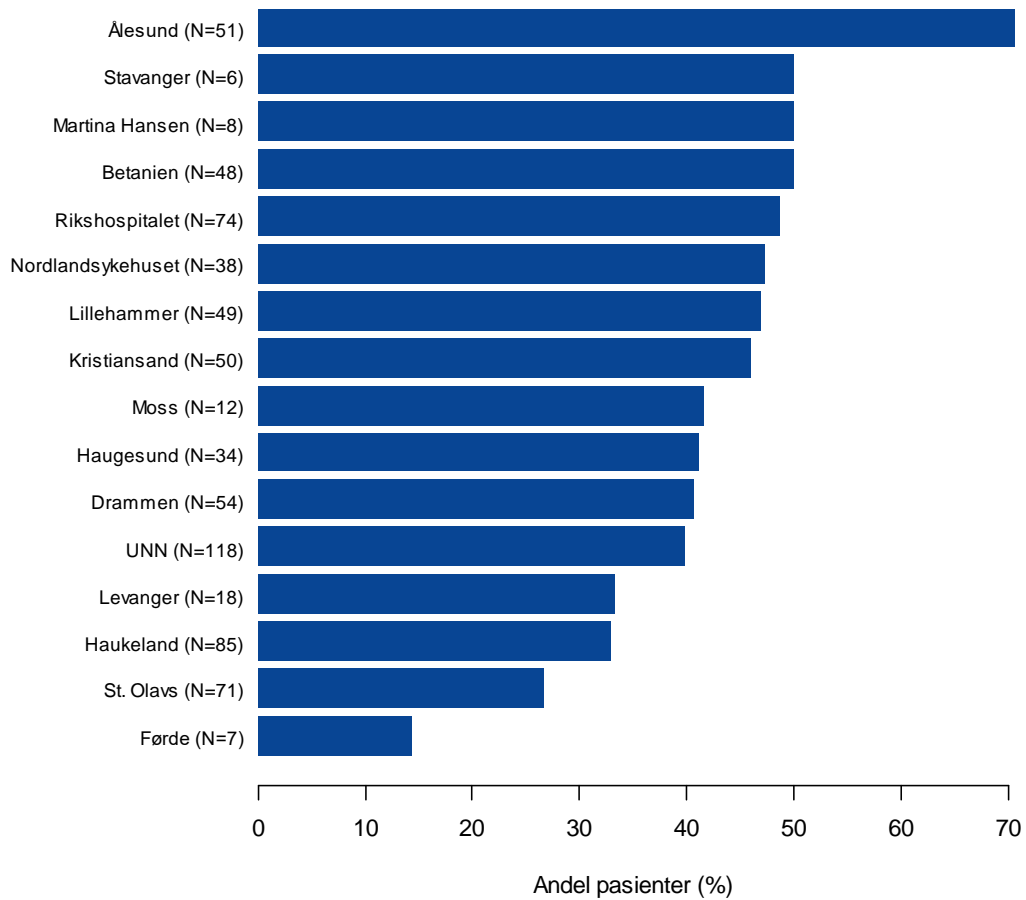
# C

## Cyclofosfamid, ANCA assosiert vaskulitt



# D

## Rituximab, ANCA assosiert vaskulitt

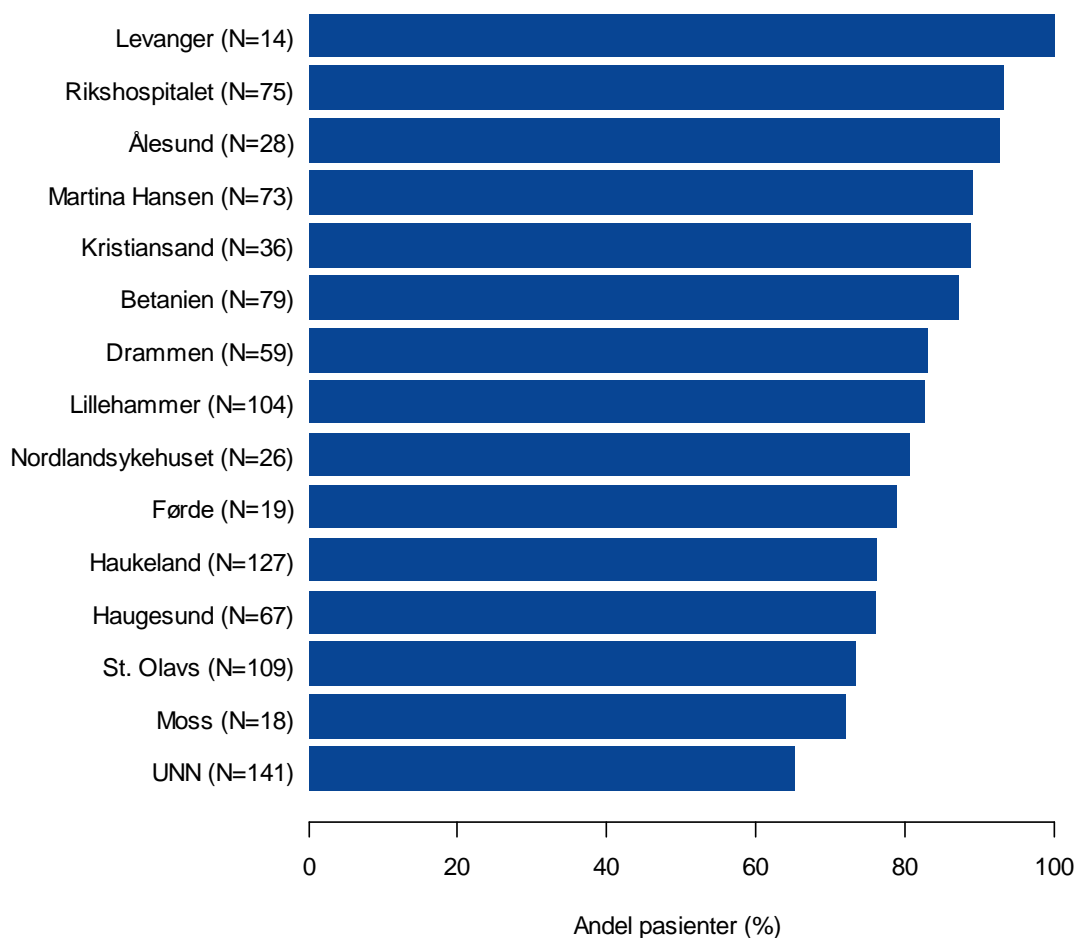


**Figur 21: Medikamentforbruk ved ANCA-assosierte vaskulitter i 2021** gruppert i **A)** kortikosteroider, **B)** syntetiske DMARDs, **C)** cyclofosamid og **D)** rituximab på enhetsnivå. Figuren viser andel pasienter (%) som behandles med medikamenter i de ulike gruppene.

Også for storkarsvaskulitter ser man klare forskjeller i prosentvis bruk av legemiddelgrupper ved ulike foretak (figur 22). Her vises data for kortikosteroider (A), syntetiske DMARDs (B) og biologiske DMARDs/legemidler (C). Tydeligst er forskjellen ved bruk av biologiske DMARDs. Inntil vi får bedre dekningsgrad for denne diagnosegruppen, kan vi imidlertid ikke legge for stor vekt på resultatet. En mulig forklaring på høy andel på biologisk behandling kan være at man har hatt fokus på å inkludere de sykeste og mest behandlingsresistente pasientene. Når komplettheten er bedre, vil det være interessant å se nærmere på grad av bruk og hvilken type biologiske legemidler som benyttes.

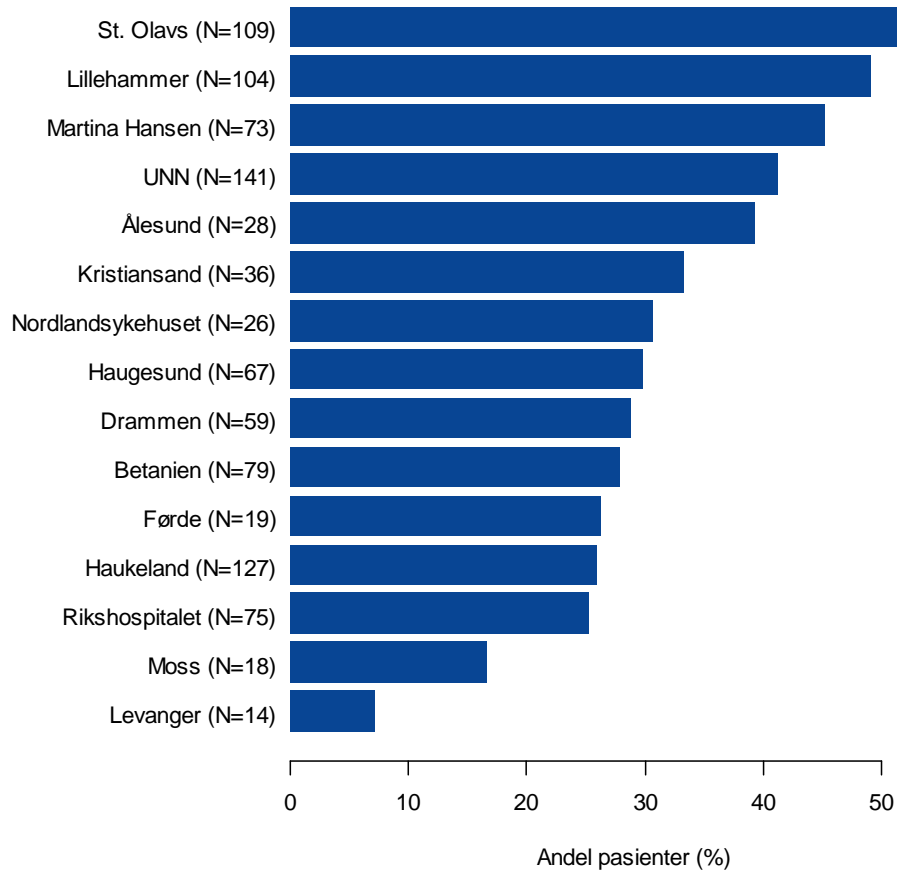
**A**

### Kortikosteroider, storkarsvaskulitter

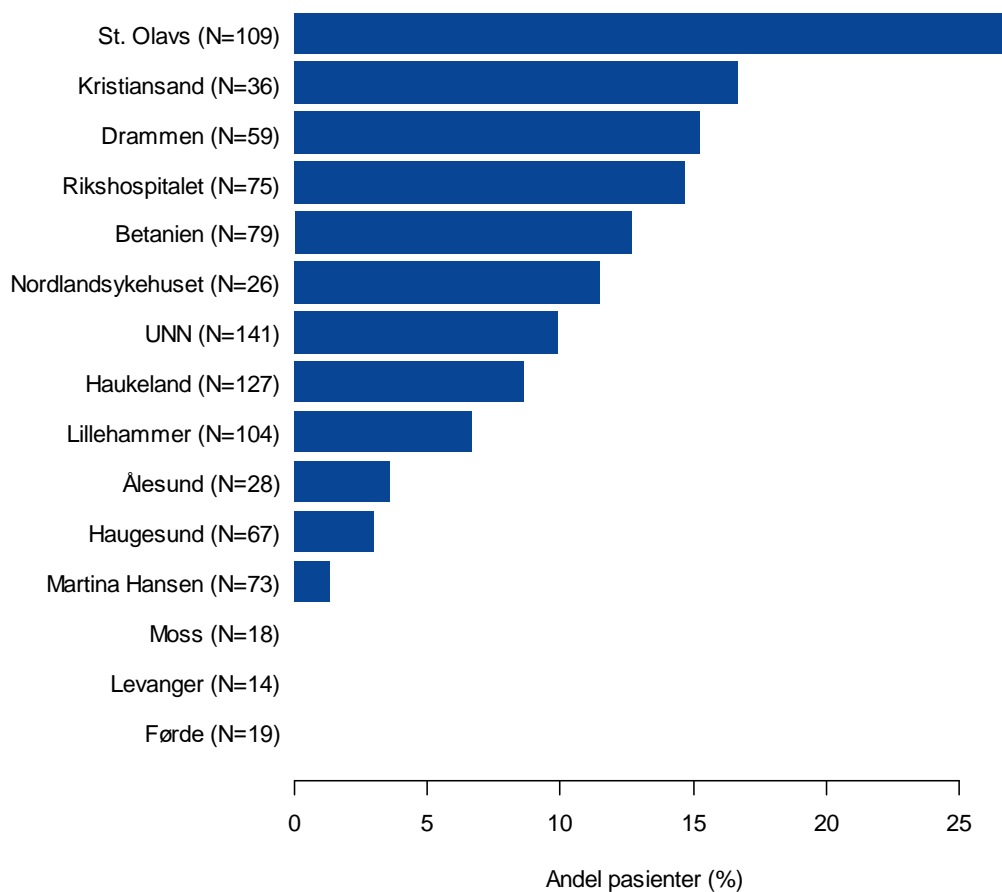


# B

## DMARD, storkarsvaskulitter

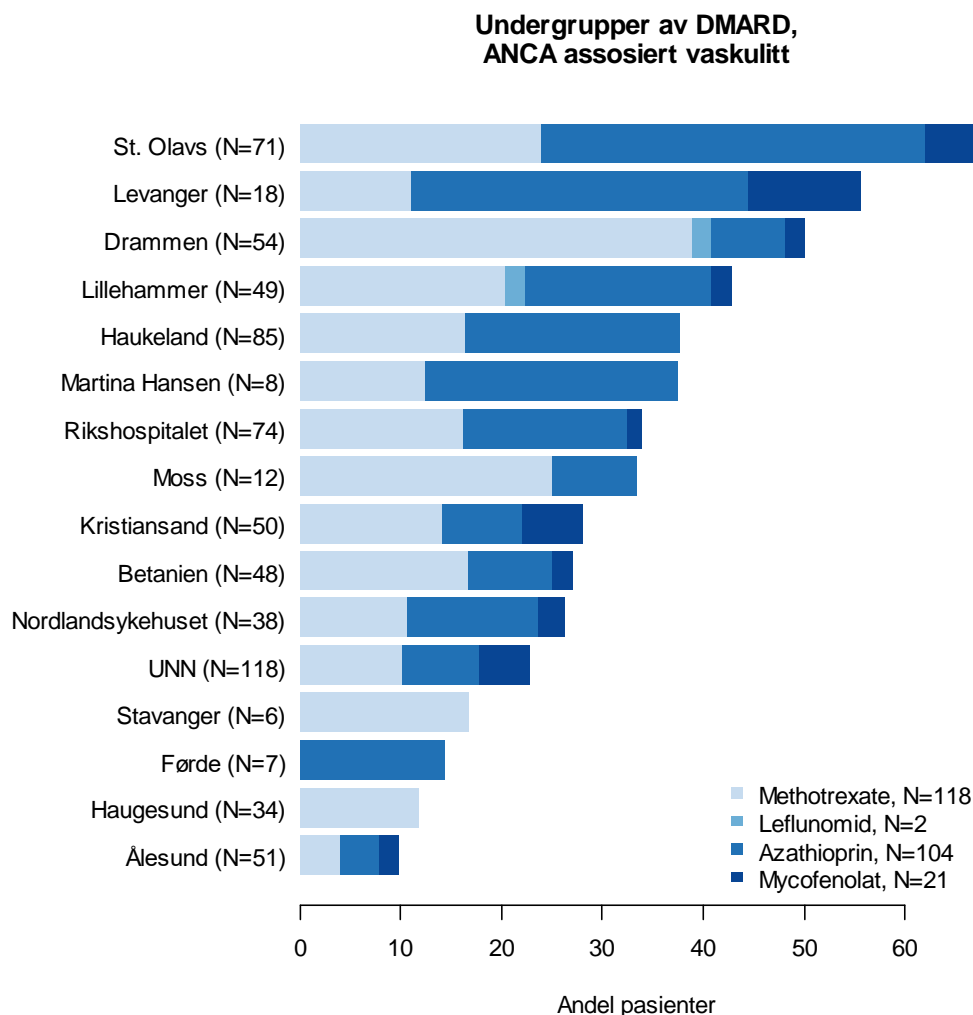




**C****Biologiske legemidler,  
storkarsvaskulitter**

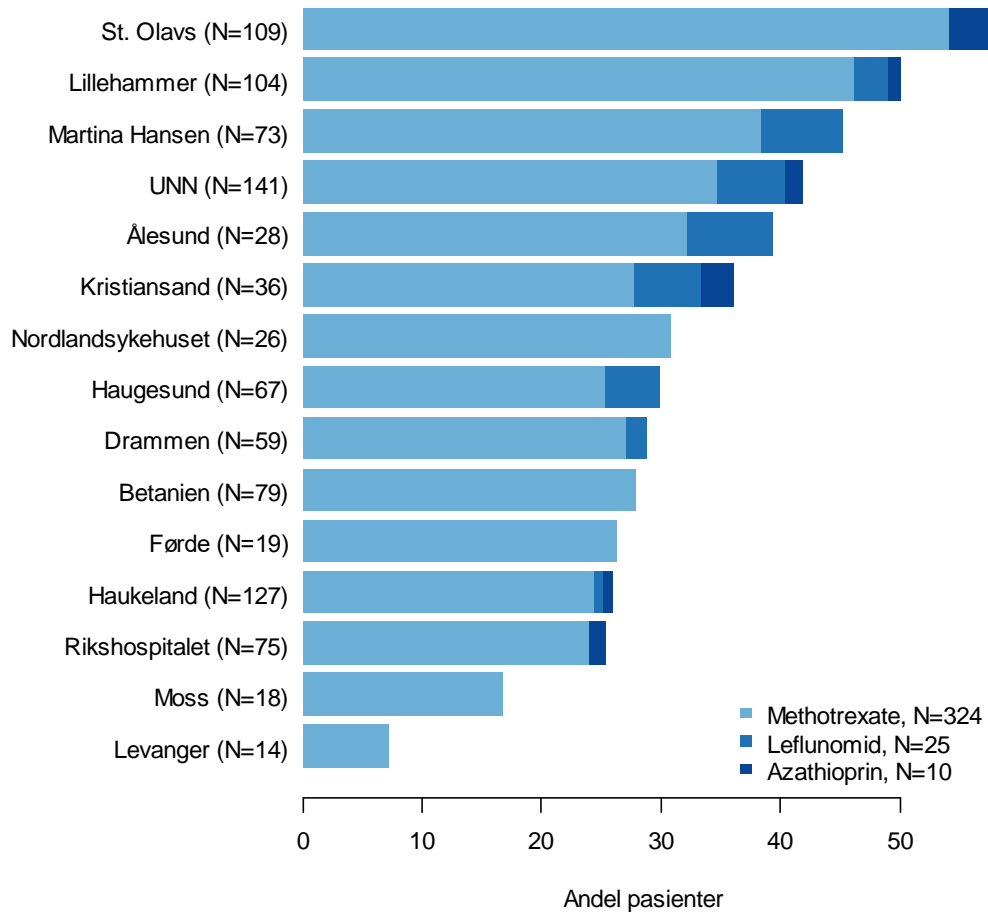
**Figur 22: Medikamentforbruk ved storkarsvaskulitter i 2021** gruppert i **A)** kortikosteroider, **B)** syntetiske DMARDs (DMARD) og **C)** biologiske DMARDs/legemidler på enhetsnivå. Figuren viser andel pasienter (%) som behandles med medikamenter i de ulike gruppene.

Figur 23 og 24 viser subgruppering av ulike syntetiske DMARDs brukt ved de ulike sykehusene for henholdsvis ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter i 2021. For storkarsvaskulitter utgjør methotrexate den klart største andelen for alle sykehus. Ved ANCA-assosierte vaskulitter brukes methotrexate og azathioprin i tilnærmet samme utstrekning, om enn med litt ulike preferanser ved de enkelte sykehus.



**Figur 23: Gruppering av type syntetiske DMARDs brukt på enhetsnivå i behandling av ANCA-assosierte vaskulitter i 2021.** DMARDs inkludert i figuren er methotrexate, leflunomid, azathioprin og mycophenolat.

### Undergrupper av DMARD, storkarsvaskulitter

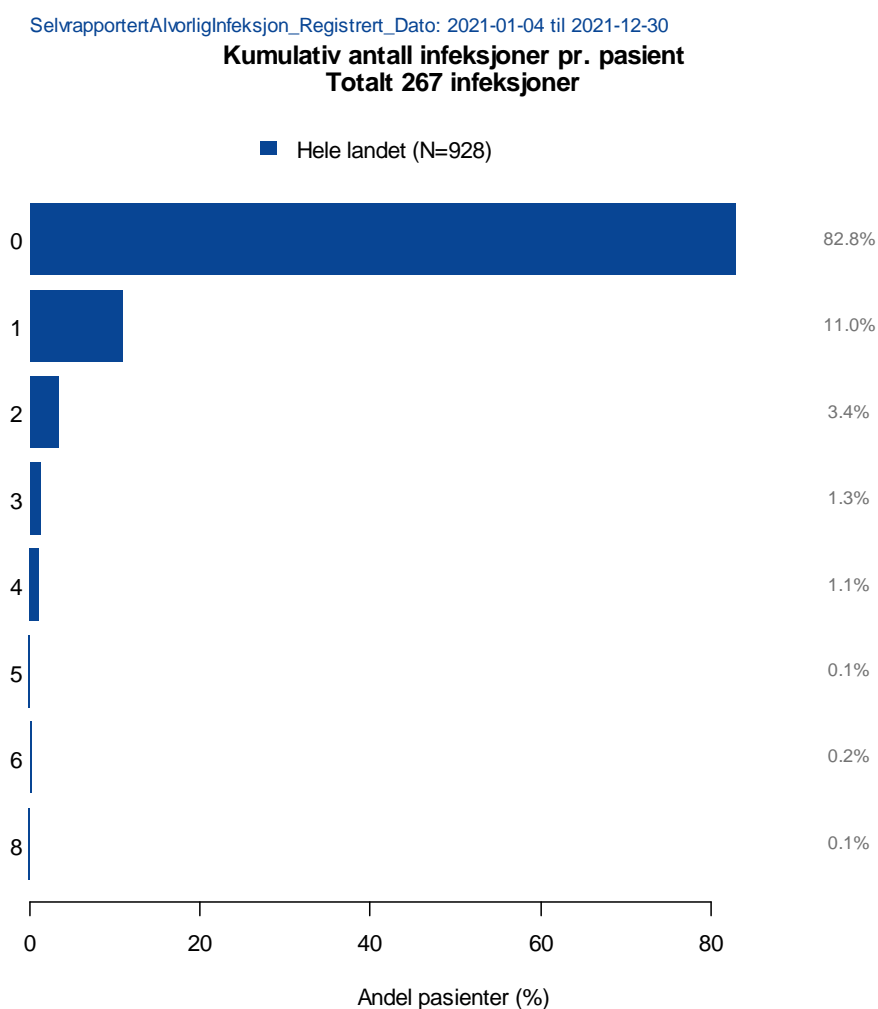


**Figur 24: Gruppering av type syntetiske DMARDs brukt på enhetsnivå i behandling av storkarsvaskulitter i 2021.** DMARDs inkludert i figuren er methotrexate, leflunomid og azathioprin.

### 3.2.4 Komplikasjoner og skadeutvikling

#### Alvorlige infeksjoner

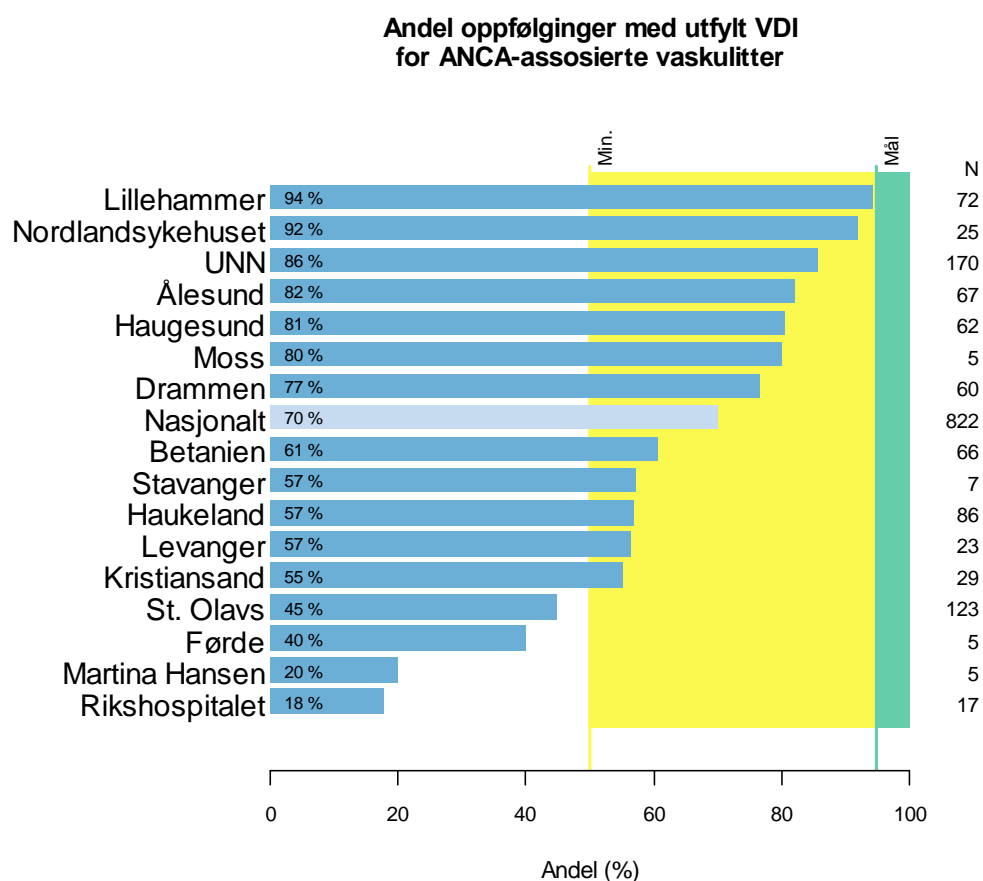
Immundempende behandling gir økt risiko for alvorlige infeksjoner. Forekomsten av infeksjon er viktig å monitorere, da det er en av hovedårsakene til død hos vaskulittpasienter. I NorVas registreres alvorlige infeksjoner av pasienten selv i forbindelse med hver konsultasjon. Alvorlig infeksjon er definert som behov for sykehusinnleggelse eller intravenøs behandling med antibiotika. Som vist i figur 25, er det registrert 267 alvorlige infeksjoner hos 928 pasienter i 2021. Det gir 28,8 infeksjoner per 100 pasientår. Samlet er dette et relativt høyt tall, men man ser at det kun er noen få pasienter som har registrert mange infeksjoner siden forrige kontroll. 93,8 % har rapportert om 0-1 infeksjon. Det må innarbeides gode rutiner for å kvalitetssikre at pasienter kun registrerer alvorlige infeksjoner.



**Figur 25: Pasientrapporterte alvorlige infeksjoner i 2021** angitt som antall siden forrige oppfølging. En alvorlig infeksjon er definert som infeksjon som krever sykehusinnleggelse eller intravenøs antibiotikabehandling.

## Organskade

Utvikling av organskade er en annen komplikasjon som bør overvåkes. Skadeutvikling skåres ved Vasculitis Damage Index (VDI) og skal registreres ved hver konsultasjon. Nasjonalt er nivået av andelen som fyller ut VDI ved hver konsultasjon for pasienter med ANCA-assosierte vaskulitter på 70 % i 2021 (figur 26).



**Figur 26: Andel oppfølginger (%) med utfylt VDI (Vasculitis Damage Index) for pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt i 2021.** Høy måloppnåelse er her definert som 95 % eller mer. Data presentert på enhetsnivå. N = antall oppfølginger. Nasjonalt nivå vises i lys blå farge.

## Hypogammaglobulinemi

Utvikling av hypogammaglobulinemi er en potensiell konsekvens av den medikamentelle behandlingen av ANCA-assosiert vaskulitt. Hypogammaglobulinemi, definert som IgG-verdier  $\leq 5$  g/L kan medføre økt infeksjonsrisiko og økt risiko for alvorlige infeksjoner. Totalt er det registrert IgG  $\leq 5$  g/L minst en gang for 16 % av pasientene med ANCA-assosiert vaskulitt hvor det rapportert blodprøvesvar. I fremtidige rapporter er det ønskelig å se nærmere på disse tallene og om de for eksempel kan kobles mot alder, type behandling, tid etter behandlingen ble gitt, samt alvorlige infeksjoner.

**Tabell 1. Antall pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt med minst en registrering av IgG  $\leq 5$  g/L.** N angir antall pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt hvor det finnes registrering av blodprøver. Tallene gjelder alle tider til og med 2021. Data presentert på enhetsnivå.

Sykehusnavn	IgG_lav	N
Betanien	8	46
Drammen	14	54
Førde	1	7
Haugesund	10	33
Haukeland	9	85
Kristiansand	4	49
Levanger	2	17
Lillehammer	9	49
Martina Hansen	1	8
Moss	4	12
Nordlandssykehuset	4	34
Rikshospitalet	4	70
St. Olavs	13	70
Stavanger	0	4
UNN	23	117
Ålesund	7	49
Total	113	704

## Kapittel 4

# Metoder for fangst av data

Data registreres inn i NorVas på 2 måter, begge elektronisk:

- Medisinsk registreringssystem (MRS) på Norsk Helsenett. (mrs.nhn.no)
- Ved journaldataverktøyet GoTreatIT (GTI). Herfra overføres data automatisk ukentlig til NorVas.

Den direkte innregistreringen i NorVas ble tatt i bruk desember 2018. GTI sin vaskulittmodul er velfungerende, og overføring/integrasjon til NorVas fungerer i alle helseregioner.

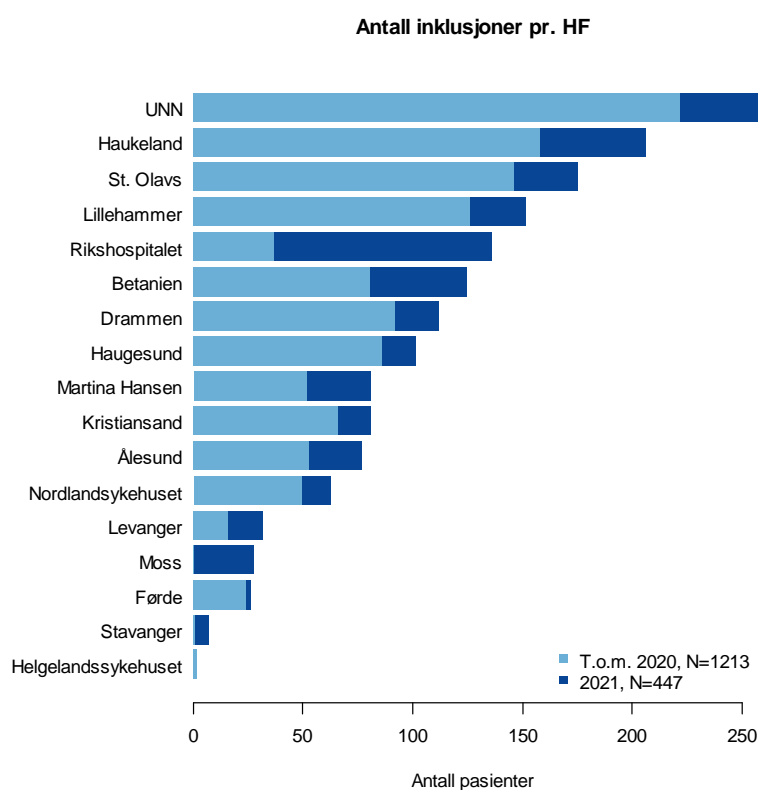
Innregistrering foregår av merkantilt personell med spesialoppgaver, sykepleiere, lege og pasient. All innsamling skjer elektronisk. I GTI og MRS er det utarbeidet løsning for pasienter å registrere via web på mobil, nettbrett eller PC via Digipost eller HelseNorge.

## Kapittel 5

# Datakvalitet

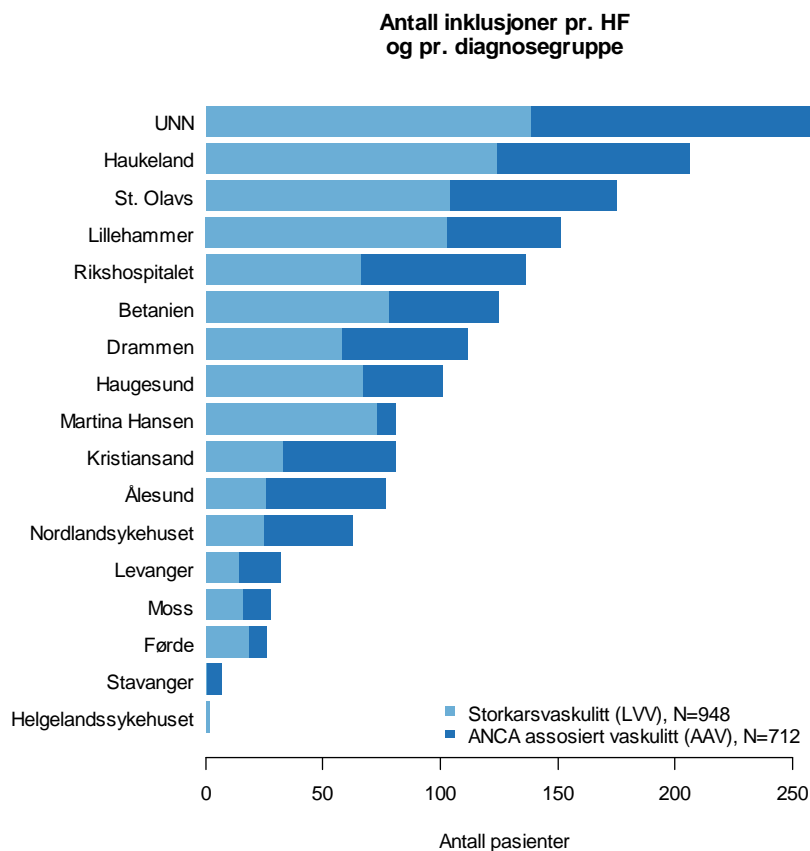
### 5.1 Antall registreringer

Ved utgangen av 2021 var totalt 1660 personer inkludert i NorVas med ANCA-assosiert vaskulitt og storkarsvaskulitt, hvorav 447 ble inkludert i løpet av 2021 (figur 27). I figur 28 presenteres antall pasienter på enhetsnivå inkludert i hver av de to hovedgruppene av vaskulitter innen utgangen av 2021. Antall inkluderte med storkarsvaskulitt har økt fra 665 innen utgangen av 2020 til 948 innen utgangen av 2021, mens antallet med ANCA-assosiert vaskulitt har økt fra 611 til 712. Antallet som ble inkludert med nydebuterende sykdom i 2021 var 168 for storkarsvaskulitt og 75 for ANCA-assosiert vaskulitt (tabell 2). Dette indikerer at en del av pasientene som ble inkludert i løpet av 2021, ble inkludert med etablert sykdom definert som inklusjon mer enn 6 måneder etter diagnosedato. Til sammenligning ble det inkludert 77 pasienter med nydebuterende storkarsvaskulitt og 40 med ANCA-assosiert vaskulitt i 2020, hvilket betyr at inklusjonen i NorVas er økende. Figur 29 viser oversikt over antall innregistrerte oppfølginger på enhetsnivå i 2021.



**Figur 27: Inkluderte pasienter fordelt på enhetsnivå til og med 2020 (lys blå søyle), og nye i 2021 (mørk blå søyle).**

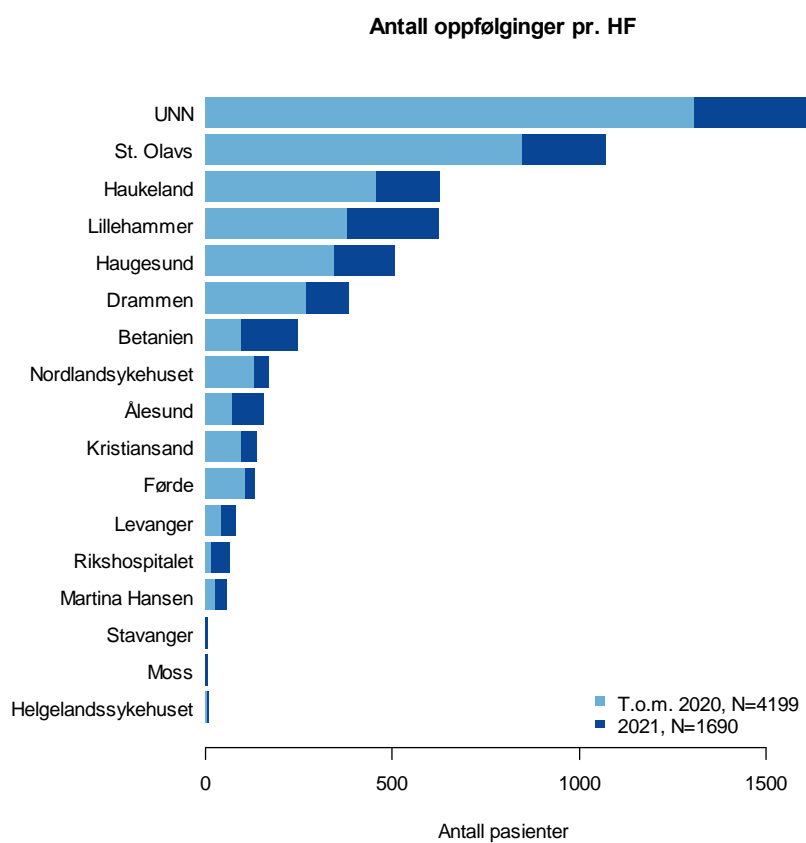




**Figur 28: Antall inkluderte per sykehus per diagnosegruppe til og med 2021 der storkarsvaskulitter er presentert i lys blå farge og ANCA-assosierte vaskulitter i mørk blå farge.**

**Tabell 2. Antall inkludert med nydebuterende sykdom i 2021 fordelt på diagnosegrupper**

Diagnosegruppe	Antall
Storkarsvaskulitt (LVV)	168
ANCA assosiert vaskulitt (AAV)	75



**Figur 29: Antall innregistrerte oppfølginger per sykehus til og med 2020 (lys blå søyle) og i 2021 (mørk blå søyle).**

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Som presentert i årsrapporten for 2020, har NorVas fått dekningsgradsanalyse for årene 2019-2020. I den aktuelle dekningsgradsanalysen er det søkt på hoveddiagnoser ved alle revmatologiske avdelinger. Det er ukjent hvor stor feilprosenten i NPR-data er, med hensyn til hva som er aktuelt for inkludering i NorVas. Men data fra UNN for 2019 viste at 10 % av pasientene registrert med vaskulitt som hoveddiagnose ved revmatologisk avdeling, var feilregistrert/ikke aktuell for NorVas. Tilsvarende ble gjort høsten 2020 for Haukeland og Drammen med 2019-data. Ved disse sykehusene var henholdsvis 7 og 15 % av pasientene uaktuelle for inklusjon i registeret.

For pasienter som kun er registrert i NPR, er det pasientens sist besøkte virksomhet i 2019 eller 2020 som gjelder hvis det er flere aktuelle.

Dekningsgrad beregnes etter følgende formler:

$$\text{Dekningsgrad NorVas} = \frac{\text{begge registre} + \text{kun NorVas}}{\text{begge registre} + \text{kun NorVas} + \text{kun NPR}}$$
$$\text{Dekningsgrad NPR} = \frac{\text{begge registre} + \text{kun NPR}}{\text{begge registre} + \text{kun NorVas} + \text{kun NPR}}$$

## 5.3 Tilslutning

NorVas samler data fra revmatologiske avdelinger i alle helseregionene. Foreløpig er det ingen andre avdelinger som rapporterer til registeret. Det er enkelte sykehus som ennå ikke rapporterer til NorVas. Dette gjelder:

- Akershus universitetssykehus HF; Kongsvinger og Nordbyhagen
- Sykehuset Innlandet HF; Tynset
- Finnmarkssykehuset HF; Hammerfest, Kirkenes, Alta og Karasjok

## 5.4 Dekningsgrad

Når man fjerner gruppen «andre vaskulitter» fra dekningsgradsanalysen for 2019-2020, får man følgende dekningsgrad:

ANCA-assosierte vaskulitter samlet: 53 %

Storkarsvaskulitter samlet: 31 %

Diagnoser samlet: 42 %

Hvis man ser på de ulike diagnosene i hver hovedgruppe av vaskulitter, er dekningsgraden tilnærmet lik for de tre undergruppene av ANCA-assosierte vaskulitter (tabell 3-5). For storkarsvaskulittene er det større variasjon i dekningsgraden for de tre undergruppene, med 28 % for aortitt, 30 % for Takayasu arteritt og 36 % for kjempecellearterittene (tabell 6-8).

### Dekningsgrad for ANCA-assosierte vaskulitter fordelt på diagnosekoder M30.1 (EGPA), M31.3 (GPA), M31.7 (MPA)

Tabell 3. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M30.1 Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) (Churg Strauss sykdom), 2019-2020

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	2	0	26	28	7,1	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	4	2	1	7	85,7	71,4
Vestre Viken HF	5	2	2	9	77,8	77,8
Martina Hansens hospital	1	0	1	2	50,0	100,0
Betanien, Skien	3	0	0	3	100,0	100,0
Revmatismesykehuset, Lillehammer	8	5	1	14	92,9	64,3
Helse Bergen HF	6	3	12	21	42,9	85,7
Helse Førde HF	1	0	0	1	100,0	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	9	9	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	0	0	2	2	0,0	100,0
Helse Møre og Romsdal HF	6	1	7	14	50,0	92,9
St. Olavs Hospital HF	15	3	8	26	69,2	88,5
Nordlandssykehuset HF	3	1	1	5	80,0	80,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	15	3	0	18	100,0	83,3
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>69</b>	<b>20</b>	<b>76</b>	<b>165</b>	<b>54</b>	<b>88</b>

**Tabell 4. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M31.3, Granulomatose med polyangiitt (GPA) (Wegeners granulomatose), 2019-2020**

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	11	0	111	122	9,0	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	4	4	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	2	0	33	35	5,7	100,0
Sørlandet sykehus HF	28	3	12	43	72,1	93,0
Vestre Viken HF	35	3	22	60	63,3	95,0
Martina Hansens hospital	1	0	9	10	10,0	100,0
Betanien, Skien	24	0	12	36	66,7	100,0
Revmatismesykehuset, Lillehammer	28	11	22	61	63,9	82,0
Helse Bergen HF	55	7	20	82	75,6	91,5
Helse Førde HF	6	0	7	13	46,2	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	35	35	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	24	4	15	43	65,1	90,7
Helse Møre og Romsdal HF	28	3	18	49	63,3	93,9
St. Olavs Hospital HF	44	4	25	73	65,8	94,5
Helse Nord-Trøndelag HF	6	2	0	8	100,0	75,0
Helgelandssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	27	4	19	50	62,0	92,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	63	13	28	104	73,1	87,5
Finnmarkssykehuset HF	0	0	7	7	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>382</b>	<b>54</b>	<b>401</b>	<b>837</b>	<b>52</b>	<b>94</b>

**Tabell 5. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M31.7 Mikroskopisk polyangiitt (MPA), 2019-2020**

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	3	0	24	27	11,1	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	6	6	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	5	4	4	13	69,2	69,2
Vestre Viken HF	6	1	4	11	63,6	90,9
Martina Hansens hospital	2	1	8	11	27,3	90,9
Betanien, Skien	8	2	5	15	66,7	86,7
Revmatismesykehuset, Lillehammer	2	2	5	9	44,4	77,8
Helse Bergen HF	2	0	2	4	50,0	100,0
Helse Stavanger HF	0	0	4	4	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	2	1	3	6	50,0	83,3
Helse Møre og Romsdal HF	5	1	13	19	31,6	94,7
St. Olavs Hospital HF	4	1	2	7	71,4	85,7
Helse Nord-Trøndelag HF	1	3	0	4	100,0	25,0
Helgelandssykehuset HF	0	0	1	1	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	7	3	0	10	100,0	70,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	20	13	2	35	94,3	62,9
Finnmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>67</b>	<b>32</b>	<b>87</b>	<b>186</b>	<b>53</b>	<b>83</b>

**Dekningsgrad for storkarsvaskulitter fordelt på diagnosekoder M31.4 (TAK), M31.5/M31.6 (GCA med og uten PMR), I77.6 (aortitt)**

**Tabell 6. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen M31.4 Takayasu sykdom (TAK), 2019-2020**

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	6	0	76	82	7,3	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	15	15	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	4	0	4	8	50,0	100,0
Vestre Viken HF	0	0	7	7	0,0	100,0
Martina Hansens hospital	1	1	3	5	40,0	80,0
Betanien, Skien	9	4	13	26	50,0	84,6
Revmatismesykehuset, Lillehammer	3	2	4	9	55,6	77,8
Helse Bergen HF	12	6	5	23	78,3	73,9
Helse Førde HF	2	0	2	4	50,0	100,0
Helse Stavanger HF	1	0	15	16	6,3	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	1	0	1	2	50,0	100,0
Helse Møre og Romsdal HF	0	0	6	6	0,0	100,0
St. Olavs Hospital HF	19	7	21	47	55,3	85,1
Helse Nord-Trøndelag HF	0	0	1	1	0,0	100,0
Nordlandssykehuset HF	1	1	2	4	50,0	75,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	9	14	4	27	85,2	48,1
Finmarkssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>68</b>	<b>35</b>	<b>181</b>	<b>284</b>	<b>36</b>	<b>88</b>

**Tabell 7. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosene M31.5/M31.6 Kjempelearteritt (GCA) med PMR/ Kjempelearteritt (GCA) annen, 2019-2020**

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	15	0	205	220	6,8	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	27	27	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	1	155	156	0,6	99,4
Sørlandet sykehus HF	17	0	120	137	12,4	100,0
Vestre Viken HF	27	9	53	89	40,4	89,9
Martina Hansens hospital	45	1	187	233	19,7	99,6
Betanien, Skien	21	7	73	101	27,7	93,1
Revmatismesykehuset, Lillehammer	64	11	39	114	65,8	90,4
Helse Bergen HF	45	22	155	222	30,2	90,1
Helse Førde HF	13	3	29	45	35,6	93,3
Helse Stavanger HF	0	0	53	53	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	47	7	52	106	50,9	93,4
Helse Møre og Romsdal HF	12	0	78	90	13,3	100,0
St. Olavs Hospital HF	41	9	63	113	44,2	92,0
Helse Nord-Trøndelag HF	5	2	1	8	87,5	75,0
Helgelandssykehuset HF	2	1	3	6	50,0	83,3
Nordlandssykehuset HF	13	0	63	76	17,1	100,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	80	19	34	133	74,4	85,7
Finnmarkssykehuset HF	0	0	11	11	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>447</b>	<b>92</b>	<b>1 401</b>	<b>1 940</b>	<b>28</b>	<b>95</b>



**Tabell 8. Dekningsgrad (DG) for NorVas og NPR per virksomhet for diagnosen I77.6 Aortitt, 2019-2020**

Virksomhet	Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
Oslo universitetssykehus HF	0	0	4	4	0,0	100,0
Akershus universitetssykehus HF	0	0	1	1	0,0	100,0
Sykehuset Østfold HF	0	0	3	3	0,0	100,0
Sørlandet sykehus HF	0	1	9	10	10,0	90,0
Vestre Viken HF	6	1	14	21	33,3	95,2
Martina Hansens hospital	0	0	2	2	0,0	100,0
Betanien, Skien	8	8	3	19	84,2	57,9
Revmatismesykehuset, Lillehammer	4	6	10	20	50,0	70,0
Helse Bergen HF	1	5	13	19	31,6	73,7
Helse Stavanger HF	0	0	8	8	0,0	100,0
Haugesund san. for. revmatismesh.	0	2	1	3	66,7	33,3
Helse Møre og Romsdal HF	0	3	17	20	15,0	85,0
St. Olavs Hospital HF	1	3	20	24	16,7	87,5
Helse Nord-Trøndelag HF	0	1	1	2	50,0	50,0
Nordlandssykehuset HF	0	0	2	2	0,0	100,0
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	3	0	13	16	18,8	100,0
Finnmarkssykehuset HF	0	0	1	1	0,0	100,0
<b>Totalt</b>	<b>23</b>	<b>30</b>	<b>122</b>	<b>175</b>	<b>30</b>	<b>83</b>

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registerstaben har gitt jevnlige tilbakemeldinger hver annen måned direkte til registrerende enheter med konkrete eksempler på mangelfull registrering. Dette gjøres ved bruk av intern ID som kan søkes opp på lik linje med personnummer, men som ikke er personidentifiserbar.

For å bedre datakvaliteten er besøk ved innregistrerende HF en viktig del av registerleders arbeid. Her gis informasjon og opplæring i innregistrering og skåring i ulike verktøy. Dette har ofte form som «LAN», hvor leger sitter ved PC og registrerer, mens registerleder er tilstede og kan svare på spørsmål. I 2021 har slike besøk vært svært begrenset på grunn av pandemien.

Det arrangeres årlig brukermøte for ulike yrkesgrupper som er involvert i registerarbeid. Her videreformidles informasjon om viktige punkter og feilkilder i innregistrering. I de tekniske systemer, GTI og MRS-NorVas, er det lagt inn grenseverdier og påminninger for utfylling.

## 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Datakvaliteten har vært validert ved testing av de ulike variabler fra datadumpen, og ved jevnlig stikkprøver på enkeltpasienter.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Tabell 9. Kompletthet av noen variabler i innsamlede data for 2021

Variabel	Kompletthet (%)
Tretthet pasientrapportert ved hver oppfølging	71
Pasient global sykdomsaktivitet ved hver oppfølging	72
Pasientsmerter ved hver oppfølging	71
ANCA test tatt ved inklusjon og ved hver oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	78
BVAS ved inklusjon og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	82
VDI ved inklusjon og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter	70
Kerrs ved inklusjon og oppfølging av storkarsvaskulitter	74

Det er ikke utført validerings- eller reliabilitetsstudier, men dette vil bli gjort når vi har bedre dekningsgrad og kompletthet i variabler.

Ved stikkprøver på enkeltpasienter ser man at det ikke alltid er samsvar med medisinerings i journal og innregistrert medisinerings, da endring i doser/skifte av medikament ikke er blitt registrert. Likeledes finner vi svært mangelfulle data på utredning med CT/MR-undersøkelser. I journal ser man at det er utført, men det er ikke registrert i NorVas. Med lav dekningsgrad, kan vi ikke angi kompletthet for kvalitetsindikatorerne da mange pasienter som behandles for vaskulittsykdom ikke blir registrert i NorVas. Det er laget plan for å forbedre dekning og kvalitet på registreringer – se pkt. 5.5 og 9.

## Kapittel 6

# Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

**Inklusjonskriterier** i registeret baseres på at man stiller diagnosen systemisk vaskulitt hos personer over 16 år som gir skriftlig samtykke til registeret. Diagnosen klassifiseres i en aktuell ICD10 diagnose basert på American College of Rheumatology Criteria (ACR) fra 1990, Chapel Hill Consensus Definition fra 2012 og EMEA algoritme fra 2007.

**Tabell 10. ICD10 koder som inkluderes i NorVas per 2021**

M30.1	Eosinofil granulomatose med polyangiitt (EGPA) (Churg Strauss sykdom)
M31.3	Granulomatose med polyangiitt (GPA) (Wegeners granulomatose)
M31.4	Takayasu sykdom (TAK)
M31.5	Kjempcellerarteritt (GCA) med PMR
M31.6	Kjempcellerarteritt (GCA), annen
M31.7	Mikroskopisk polyangiitt (MPA)
I77.6	Aortitt

## 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registeret har en oppdatert kodebok for alle variabler.

I regi av norsk revmatologisk forening er det utarbeidet nasjonale veileder for utredning, oppfølging og behandling av ANCA-assosierte vaskulitter og kjempecellearteritter. NorVas har definert følgende spesifikke kvalitetsmål knyttet til diagnostikk og behandling av vaskulittsykdommer i tråd med de nasjonale anbefalingene:

Indikator / Tid	AAV	Høy mål-oppnåelse	Storkars-vaskulitter	Høy mål-oppnåelse
<b>Prosess - Diagnostikk utført</b>				
v/debut	ANCA test	95%	UL/CT/MR av mellomstore / store kar	80%
	CT thorax	95%	Craniell GCA : Biopsi/UL/MR	95%
	CT/MR bihuler	95%		
v/hvert besøk	BVAS	95%	Kerr	80%
<b>Resultat</b>				
v/6 mndr	Remisjon	80%	Remisjon	80%
	Predn. ≤ 5mg	60%	Predn. ≤ 7,5 mg	60%

### Prosessindikatorer /Diagnostikk utført

- 1. Andel med utført ANCA-test ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt (moderat måloppnåelse 50-94 %, høy måloppnåelse ≥ 95 %)**  
ANCA-test er positiv hos de fleste med ANCA-assosiert vaskulitt og er derfor viktig for å stille diagnosen.
- 2. Andel med utført CT thorax ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt (moderat måloppnåelse 50-94 %, høy måloppnåelse ≥ 95%)**  
Ved ANCA-assosiert vaskulitt er det ofte aktiv sykdom i lungene, og derfor viktig med CT thorax i utredningen.
- 3. Andel med utført CT/MR bihuler ved debut av ANCA-assosiert vaskulitt (moderat måloppnåelse 50-94 %, høy måloppnåelse ≥ 95 %)**  
Ved ANCA-assosiert vaskulitt er det ofte aktiv sykdom i bihulene som kan påvises ved CT eller MR.
- 4. Andel med utført UL/CT/MR av mellomstore/store kar ved debut av storkarsvaskulitt (moderat måloppnåelse 40-79 %, høy måloppnåelse ≥ 80 %).**  
Ved storkarsvaskulitt er det betennelse både i mellomstore og store blodkar. UL/CT/MR

kan fremstille denne betennelsen, utbredelse av betennelsen og eventuell skade på blodårene.

5. **Andel med utført biopsi/UL/MR ved debut av kjempecelle arteritt (kraniell giant cell arteritis = GCA) (moderat måloppnåelse 50-94 %, høy måloppnåelse  $\geq$  95 %)**

Betennelse i tinningblodåre er vanlig ved GCA, og sikker diagnose kan stilles ved biopsi (vevsprøve) eller ved UL/MR-undersøkelse.

6. **Andel utfylt BVAS ved hver oppfølging av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt (moderat måloppnåelse 50-94 %, høy måloppnåelse  $\geq$  95 %)**

Sykdomsaktivitet skåres ved BVAS (Birmingham Vasculitis Activity Score), et skjema hvor man kysser av for aktivitetstegn i ulike organer i kroppen. Totalt kan man få en skår på 63, som betyr at det er alvorlig vaskulittaktivitet i omtrent alle organer i kroppen. Når det ikke er tegn på aktiv sykdom (remisjon) skal skåret være 0.

I tillegg skal legen konkludere med en sykdomsvurdering i følgende 5 grupper:

- Debut (aktiv sykdom)
- Alvorlig tilbakefall (residiv)
- Lett tilbakefall (residiv)
- Persisterende sykdom
- Remisjon (uten tegn på aktiv sykdom)

Debut, alvorlig residiv og lett residiv regnes som aktiv sykdom som trenger intensivert behandling. Persisterende sykdom kan gjenspeile lavgradig aktivitet over tre måneder. Oftest er pasienten i bedring etter igangsatt behandling, men ennå ikke kommet i remisjon.

Indikatoren viser andelen som har utfylt BVAS ved hver oppfølging.

7. **Andel utfylt Kerrs ved hver oppfølging av pasienter med storkarsvaskulitt (moderat måloppnåelse 40-79 %, høy måloppnåelse  $\geq$  80 %)**

I Kerrs er det 4 vurderinger som gjøres for å måle sykdomsaktivitet. Et skår på 2 eller mer betyr aktiv sykdom. Ved aktiv sykdom kreves intensivering av den medikamentelle behandlingen. Kerrs kriterier er et hjelpemiddel for behandlende spesialist.

## Resultatindikatorer/Behandlingsrespons

8. **Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 40-79 %, høy måloppnåelse  $\geq$  80 %)**

Remisjon, det vil si ingen tegn på aktiv sykdom (BVAS=0), er det primære målet i behandlingen av vaskulitter. I dagens behandling av vaskulitter ønsker man å oppnå rask remisjon. Denne indikatoren viser andel av pasienter som er i remisjon etter 6 måneder.

9. **Andel pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt som behandles med prednisolon  $\leq$  5 mg 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 30-59 %, høy måloppnåelse  $\geq$  60 %)**

Lav prednisolondose, definert som daglig dose 5 mg eller lavere, er ønskelig. Høy prednisolondose gir mye komplikasjoner og bivirkninger. Pasienter behandles med annen immundempende behandling som muliggjør lav prednisolondose. Høy måloppnåelse er

satt til 60 % basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Ved fremtidig behandlingsopplegg forventes at andel på lav prednisolondose øker.

**10. Andel pasienter med storkarsvaskulitt som er i remisjon 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 40-79 %, høy måloppnåelse  $\geq$  80 %)**

Remisjon, det vil si ingen sikre tegn på aktiv sykdom (Kerrs < 2), er det primære målet i behandlingen.

**11. Andel pasienter med storkarsvaskulitt som behandles med prednisolon  $\leq$  7,5 mg 6 måneder etter debut (moderat måloppnåelse 30-59 %, høy måloppnåelse  $\geq$  60 %)**

Lav prednisolondose, definert som daglig dose på 7,5mg eller lavere, er ønskelig. Høy prednisolondose gir mye komplikasjoner og bivirkninger, men prednisolon er fortsatt det viktigste medikamentet i behandlingen av storkarsvaskulitter. Høy måloppnåelse er satt til 60 % basert på erfaringer nasjonalt og internasjonalt ved dagens behandling. Ved fremtidig behandlingsopplegg med annen immundempende behandling kan man forvente at andel på lav prednisolondose vil øke.

## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NorVas har pasientrapporterte data på et generisk mål for livskvalitet (RAND12), på smerte, fatigue (trøtthet) og generell sykdomsfølelse. Opplevelse av smerte, fatigue, og generell sykdomsaktivitet registreres på visuell analog skala (VAS). Pasientene rapporterer også komorbiditet (andre sykdommer/samsykelighet) og alvorlige infeksjoner siden sist, samt svangerskap i relevant pasientgruppe. For PROM har vi ikke satt tall for måloppnåelse, men resultater vil kunne sammenlignes med normalbefolkningen og med andre kroniske sykdommer.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

I NorVas registreres variabler som alder, kjønn, høyde og vekt, bosted, utdanning, yrkesaktivitet, røyke- og snusevaner. På sikt vil derfor NorVas kunne gi kunnskap om ulikheter i sykdomsforekomst, behandling/oppfølging og pasientenes opplevelse av sin tilstand relatert til demografiske variabler og sosiale grupper.

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

Fagpersoner i registerledelse og fagråd har deltatt i utarbeidelse av nasjonal veileder for behandling og oppfølging av ANCA-assosierte vaskulitter og kjempecellearteritt i regi av Norsk Revmatologisk Forening.

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

De nasjonale veilederne for behandling og oppfølging av vaskulitter i regi av Norsk Revmatologisk Forening er basert på internasjonale Guidelines. Veilederne er lett tilgjengelige på [www.metodebok.no](http://www.metodebok.no) eller [www.norskrevmatologi.no](http://www.norskrevmatologi.no). Registerets kvalitetsindikatorer brukes til å evaluere om de nasjonale anbefalingene følges som presentert i kapittel 3.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

For å kunne identifisere pasientrettede kvalitetsforbedringsområder er man avhengig av god dekningsgrad og høy grad av kompletthet i datainnsamlingen. Det forventes å avdekke flere forbedringsområder etter hvert som registerdata bedres. Med dagens datagrunnlag foreslås følgende forbedringsområder:

- Bruk av BVAS ved hver kontroll av pasienter med ANCA-assosiert vaskulitt.  
BVAS er et viktig og validert verktøy for best mulig pasientbehandling da det gir god hjelp til vurdering av sykdomsaktivitet med oversikt over alle affiserte organsystemer. Ved riktig bruk av BVAS er det enklere å identifisere om pasienten har et sykdomsresidiv som krever økt behandlingsintensitet. Utfylling av BVAS ved hver kontroll ansees derfor som en viktig kvalitetsindikator på god klinisk behandling. Ønsket måloppnåelse for indikatoren er  $\geq 95$  %. Nasjonalt er måloppnåelsen på 83 % per 2021, med variasjon fra 40 til 96 % på enhetsnivå som skissert i figur 6.
- Lavest mulig prednisolondose i behandling av storkarsvaskulitter for å forebygge komplikasjoner  
Nasjonalt og internasjonalt anbefales lavest mulig prednisolondose i behandling av storkarsvaskulitter for å forebygge bivirkninger og komplikasjoner. En av kvalitetsindikatorene til registeret er at flest mulig av pasientene med storkarsvaskulitt skal ha prednisolondose på 7,5 mg eller lavere etter 6 måneders behandling, med høy måloppnåelse satt til 60 %. Tallene for 2020 viste at kun 35.8 % av pasientene nådde målet, og man identifiserte da dette som et pasientrettet forbedringsområde. Tallene for 2021 viser at man ikke har lyktes med strategien for å bedre dette, da kun 33 % av pasientene har prednisolondose på 7,5 mg eller mindre etter 6 måneders behandling.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

I løpet av 2021 har flere avdelinger, inkludert Moss, Drammen og Haukeland, fått dedikert personale som går gjennom pasientlistene på poliklinikken for å identifisere pasienter som skal registreres i NorVas. I tillegg gjennomgås data i etterkant og behandlende lege får påminnelse om å legge inn mangelfulle data. Med slik praksis forventer man at behandlende lege får økt fokus på utfylling av viktige parametere.

- Tiltak for å øke utfyllingen av BVAS ved hver kontroll:

Registerledelsen vil ha fokus på å bevisstgjøre behandlende lege om at bruk av BVAS gir økt kvalitet i pasientbehandlingen av sjeldne vaskulittsykdommer. Dette gjøres ved direkte tilbakemeldinger på mangelfullt utfylte skjemaer per e-post, ved LAN og i brukermøter. Vi anbefaler også avdelingene å ha dette som et kvalitetsforbedrende prosjekt lokalt. I tillegg vil det fremover være økt fokus fra registerledelsen på korrekt utfylling av BVAS, da vi ser en tendens til feiltolkning av persisterende sykdom, remisjon og skadeutvikling. Sistnevnte skal angis i VDI og ikke i BVAS.

- Tiltak for å oppnå lavest mulig prednisolondose i behandling av storkarsvaskulitter for å forebygge komplikasjoner:

I 2020 foreslo registeret et kvalitetsforbedringsprosjekt som tok utgangspunkt i kvalitetsindikator 11 med mål om prednisolondose  $\leq 7,5$  mg 6 måneder fra sykdomsdebut av storkarsvaskulitter. Dette på bakgrunn av tall fra 2020 som viste lav måloppnåelse med 35,8 % nasjonalt. Dersom pasienten blir stående på høyere doser prednisolon enn nødvendig over tid, øker dette risikoen for uønskede komplikasjoner. Da man ikke sikkert kunne si om resultatene gjenspeilte reell høy dose, eller dårlig registrering/innrapportering av data, ble det sendt ut informasjon til hver registrerende enhet. Hvert sykehus fikk data på antall inkluderte pasienter med storkarsvaskulitt og den registrerte prednisolondosen 6 måneder fra sykdomsdebut, med oppfordring om å kontrollere at dosen var korrekt. I tillegg ble dette tatt opp på Norsk Revmatologisk forening sitt julemøte, samt oppfordret til i brev til alle avdelingsledere desember -21 og i e-post februar -22. Som skissert i kapittel 6.7, har det ikke lyktes å øke kvaliteten på dette området på nasjonalt nivå da det per 2021 er 33 % av de inkluderte pasientene med storkarsvaskulitt som bruker prednisolondose på 7,5 mg eller mindre 6 måneder etter sykdomsdebut. Imidlertid viser tallene i figur 11 at enkelte helseforetak, inkludert UNN (økning fra 21 til 62 %), Levanger (økning fra 0 til 25 %), Ålesund (økning fra 0 til 17 %) og Rikshospitalet (økning fra 0 til 14 %) har gjort en innsats for å bedre resultatene for denne spesifikke kvalitetsindikatoren siste året. Ytterligere forbedring av datakvaliteten på dette punktet vil være et satsningsområde også i året som kommer. Registerledelsen planlegger å gjenta tilbakemeldingen til hvert foretak med tall fra 2020 og 2021 og oppfordre til etterregistrering/kontrollering. Dersom tallene er reelle, oppfordres foretakene til lokal kvalitetsforbedring.



## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

De kvalitetsforbedrende prosjektene er nylig kommet i gang og det er derfor tidlig å si at disse har medført endret praksis. Kommunikasjon med fagmiljøene tyder imidlertid på at for eksempel BVAS brukes mer i den kliniske hverdagen.

## 6.10 Pasientsikkerhet

Komplikasjoner til medikamentell behandling i form av hypogammaglobulinemi inngår i data som registeret innhenter.

Organskader registreres i Vasculitis Damage Index (VDI).

Alvorlige infeksjoner registreres.

## Kapittel 7

# Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

De siste 5 årene har det blitt arrangert felles brukermøte for de tre revmatologiske registrene NorVas, NorArtritt og RevNatus. Her møtes helsefagpersonell som er involvert i registrering til disse kvalitetsregistrene. På brukermøtene formidles resultater og råd om forbedret registreringspraksis. Resultater formidles også årlig på julemøtet til Norsk Revmatologiske Forening. Utsending av nyhetsbrev sendes til deltagende avdelinger halvårlig.

Registrerende enheter kan få uttrekk av data fra datadump på egne og nasjonale data hvis ønskelig.

Resultatportalen oppdateres årlig, her er det ønskelig med minst halvårlig oppdateringer. Det er også plan om at registerets resultater vil bli presentert på Rapporteket, men foreløpig mangler denne løsningen i MRS.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Avdelingsledelse får tilsendt årsrapporten og halvårlige nyhetsbrev, samt er informert om muligheten til å benytte Resultatportalen.

### 7.3 Resultater til pasienter

Pasienter informeres på Informasjons- og mestringskurs for vaskulittpasienter som i utgangspunktet arrangeres av helsetjenesten årlig. Kurset har dessverre ikke vært mulig å avholde i 2020 og 2021 grunnet koronapandemien. Videre gis informasjon på hjemmesiden til NorVas og i tidsskrifter for medlemsorganisasjoner.

Resultatportalen er en fritt og lett tilgjengelig løsning på internett, som kan gi pasienter informasjon om kvaliteten på behandlingen ved sitt sykehus.

### 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Publisering av resultater på alle kvalitetsindikatorer på enhetsnivå gjøres i årsrapport. I Resultatportalen [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) vises kvalitetsindikatorer på nasjonalt og enhetsnivå der dekningsgraden er minst 60 %. Det er ønskelig med oppdatering minst to ganger i året.

## Kapittel 8

# Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NorVas samarbeider jevnlig med NorArtritt og RevNatus i felles møtefora i regi Norsk Revmatologiske Forening, da vi har mange tekniske og kliniske problemstillinger felles. Vi arrangerer også det årlige brukermøtet sammen.

Registerledelsen er medlem av EUVAS, den europeiske vaskulittorganisasjon (European Vasculitis Society).

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

Ingen for 2021.

DEL II

# Plan for forbedringstiltak

## Kapittel 9

# Videre utvikling av registeret

- Datafangst 2021: ny versjon i MRS mai-21
  - I MRS vil sammenstilling i diagnosegrupper og medikamentgrupper bedre statistikkarbeidet.
- Datafangst 2022: ny versjon i GTI april -22
  - I GTI vil utredning komme på mangeliste dersom utredning på nysyke ikke er registrert. Det vil bedre komplettethet på utredning (kvalitetsindikatorene 2-5).
  - Helseplattformen innføres etter planen i Helse Midt høsten -22, hvor NorVas vil ha direkte datafangst til MRS, og GTI utfases.
  - Endringsønsker i MRS for nye medikamenter og overføring av tallverdi for score på BVAS og VDI fra skjema til datadump.
  - Ønsker dataløsning for å ta i bruk Rapporteket.
  - Det er startet en prosess for integrering av GTI i Dips.
- Datakvalitet 2021:
  - Brev til alle avdelingsledere i april 2021 med data for deres dekningsgrad med eksempler på dekningsgrad for enkeltdiagnoser. Formålet er å motivere til bedre dekningsgrad i eget HF. Flere avdelingsledere har gitt informasjon om endret praksis ved eget foretak med henblikk på inklusjoner i registeret. Det er ved to HF igangsatt/søkt om prosjektmidler til forbedringsarbeid.
  - Hver 2. måned sendes informasjon til avdelingene om manglende registreringer hos enkeltpasienter ved bruk av intern ID - dette for å bedre komplettethet og som eksempler på korrekt registrering for alle pasienter i registeret.
  - Registerleder har avdelingsbesøk i form av digitale møter eller fysiske besøk der personale som er aktuelle for registreringsarbeid deltar. Formål med møtene er å motivere til økt registrering og bedre komplettethet i registreringer.
  - I fagrådet høsten 2021 ble det besluttet å fjerne de 5 diagnosene i gruppen «Andre vaskulitter» fra registeret da disse diagnosene er svært sjelden, hadde svært lav dekningsgrad og spesielt høy andel av inkomplette data. Dette i håp om å øke kvaliteten på innrapporterte data i registeret.
- Datakvalitet 2022:
  - Registerledelsen vil fortsette å sende informasjon til avdelingene om manglende registreringer hos enkeltpasienter.
  - Planlegger forbedringsarbeid som tema på årets brukermøte.
  - Registerledere har avdelingsbesøk i form av digitale møter eller fysiske besøk der personale som er aktuelle for registreringsarbeid deltar. Formål med møtene er å motivere til økt registrering og bedre komplettethet i registreringer.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
  - NorVas har svært mange variabler og har siden oppstart hatt utfordringer med dårlig komplettethet. På fagrådsmøtet i 2022 vil det gjøres vurdering av om

enkelte variabler skal fjernes i håp om å bedre kompletteten og dermed kunne fremme kvalitetsforbedring for å få et robust register som kan komme pasienten til nytte.

- Identifiserte kliniske forbedringsområder:
  - Forslag til kvalitetsforbedringsprosjekt som skissert i punkt 6.7.
- Mulige nye kliniske forbedringsområder

I årsrapporten for 2021 presenteres data på hypogammaglobulinemi, en mulig konsekvens av den medikamentelle behandlingen ved ANCA-assosiert vaskulitt som potensielt kan føre til økte komplikasjoner for pasienten. Det er ønskelig å se på om avdelingene har fokus på utvikling av hypogammaglobulinemi i pasientoppfølgingen, ved å se på om IgG tas før oppstart behandling og ved påfølgende kontroller.

Vi ønsker også å se på om behandlingen av residiv ved ANCA-assosierte vaskulitter følger de nasjonale anbefalingene.

- Samarbeid og forskning
  - NorVas fikk sin første søknad om utlevering av data til et PhD-prosjekt i 2022.

DEL III

# Stadievurdering

## Kapittel 10

# Referanser til vurdering av stadium

## 10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Norsk vaskulittregister & biobank og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2021	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	<u>3</u> , <u>5.3</u>	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorerne på nasjonalt nivå	<u>3</u>	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<u>5.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	<u>7.1</u> , <u>7.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, <u>9</u>	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	<u>5.7</u>	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	<u>5.2</u> , <u>5.4</u>	<input type="checkbox"/>	✗
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	<u>7.4</u>	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	<u>7.1</u> , <u>7.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	<u>3</u> , <u>6.6</u>	✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, <u>9</u>	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	<u>5.6</u> , <u>5.7</u>	<input type="checkbox"/>	✗
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	<u>5.2</u> , <u>5.4</u>	<input type="checkbox"/>	✗
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data.	<u>7.1</u>	✓	<input type="checkbox"/>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	<u>8.2</u>	<input type="checkbox"/>	✗
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	<u>3.1</u>	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå A, B eller C</b>				
<b>Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller</b>			<b>Ja</b>	
<b>Nivå A</b>				
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	<u>6.9</u>	<input type="checkbox"/>	
<b>Nivå B</b>				
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	<u>6.7</u> , <u>6.8</u>	✓	



## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

### **Ekspertgruppens vurdering av årsrapport for 2020:**

*I vurderingen i 2019 anbefalte Ekspertgruppen at det skulle utstedes varsel til registeret begrunnet i manglende faglig utvikling og mente det burde iverksettes vesentlige tiltak for å øke dekningsgrad, presentere resultater på flere kvalitetsindikatorer, identifisere pasientrettede forbedringsområder, og planer for bruk av registeret i klinisk forbedringsarbeid samt planer for å kunne nå stadium 3.*

*I Årsrapporten for 2020 er det angitt at følgende tiltak er iverksatt:*

*Dekningsgrad: Brev til alle avdelingsledere som registreres i NorVas med info om dekningsgrad og registerets manglende utvikling som i stor grad skyldes lav dekningsgrad.*

*Brev fra leder i Norsk Revmatologisk forening til alle aktuelle avdelinger med henstilling om å bedre innregistrering.*

*System via dataverktøyet GTI som kan gi direkte tilbakemelding til sykehusene om mangelfull innregistrering (startet nov 2020).*

*Kvalitetsindikatorer: Disse presenteres i 2020 årsrapporten på sykehusnivå og dette er en forbedring i forhold til de tidligere år. Men den generelle lave dekningsgraden kombinert med dårlig kompletthet på indikatorene gjør at resultatene er så usikre at de i liten grad kan benyttes i kvalitetsforbedring. Overskriftene på de figurer der kvalitetsindikatorer presenteres varierer og det bør framgå på alle figurerer som presenterer kvalitetsindikatorer at figuren omhandler en kvalitetsindikator.*

*Forbedringsområder: Det er identifisert 2 pasientrettede forbedringsområder. Det første prosjektet har som mål at pasienter med storkarvaskulitt skal ned på prednisolondoser < 7.5 mg innen 6 måneder fra sykdomsdebut. Avdelingene vil få tilbakemelding om måloppnåelse og er oppfordret til å iverksette lokale forbedringsprosjektet ut fra sine resultater på denne indikatoren. Det andre prosjektet har som mål at det ved ANCA-assosiert vaskulitt skal gjennomføres utredning med CT bihuler og CT thorax ved diagnosetidspunkt. Også her vil bli gitt tilbakemeldinger om egne resultater og oppfordring til å iverksette lokale forbedringsprosjekter. Det framgår ikke informasjon om slike forbedringsprosjekter er iverksatt og registeret kvalifiserer derfor foreløpig ikke for høyere nivå enn nivå C i den nivåinndelingen for kvalitetsregistre som er etablert.*

*Registeret har informert om at resultatene av de ulike tiltak som er anført ovenfor, ikke vil foreligge så tidlig at det vil synliggjøres i årsrapporten for 2020.*

*Ut fra dette og de planer for videreutvikling av registeret som er anført i kapittel 9 er det ekspertgruppens oppfatning at registeret har tatt tak i en del av de forhold som lå til grunn for det varsel som Ekspertgruppen anbefalte i tilknytning til årsrapporten 2019. Ekspertgruppen imøteser mer detaljert informasjon i tilknytning til det varsel som er gitt og forventer at årsrapporten 2021 vil vise resultater av det arbeidet som er startet. Foreløpig er det bedømt ut fra årsrapporten 2020 en relativt liten framgang og registeret fungerer foreløpig ikke slik en forventer at et nasjonalt kvalitetsregister bør fungere. Det forutsettes derfor at det presenteres en mer konkret plan for hvordan registeret skal komme opp på høyere stadium.*

*Det presiseres ellers stadig at registeret er i startfasen, men ettersom registeret fikk nasjonal*

*status i 2016, så bør startfasen snart være over.  
Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2C.*

### **Registerets oppfølging i 2021:**

I løpet av 2021 er det gjort en rekke tiltak som registerledelsen mener har økt kvaliteten på registeret. Det største tiltaket, er at diagnosegruppen «andre vaskulitter» nå er tatt ut av registeret slik at man står igjen med de to største gruppene; ANCA-assosierte vaskulitter og storkarsvaskulitter. De 5 diagnosene i gruppen «andre vaskulitter» bidro i stor grad til den lave dekningsgraden og høy andel inkomplette data.

NorVas har svært mange variabler og har siden oppstart hatt utfordringer med dårlig kompletthet. På fagrådsmøtet i 2022 vil det derfor gjøres vurdering av om enkelte variabler skal fjernes. Dette i håp om å bedre komplettheten og dermed kunne fremme kvalitetsforbedring for å få et robust register som kan komme pasienten til nytte.

Opprinnelig skulle det i løpet av 2021 komme en ny versjon av GTI som inneholder påminnelser om utfylling av utredning. Denne versjonen ble dessverre forsinket og er fremdeles ikke tilgjengelig. Dette har nok bidratt til at komplettheten av data for kvalitetsindikatorene 2-5 fremdeles er svært lav.

Registerledelsen har vært tydelig overfor registrerende avdelinger om nødvendigheten av å øke innrapporteringen dersom registeret skal være levedyktig. Denne informasjonen er formidlet både per e-post/brev og i form av fysisk presentasjon på julemøtet i Norsk revmatologisk forening.

Det har videre blitt sendt brev til alle avdelingsledere der det ble bedt om tilbakemelding på hvordan de jobber for å øke komplettheten av data i registeret.

I årsrapporten for 2021 presenteres data på flere variabler enn tidligere på enhetsnivå inkludert klassifisering av ulike medikamenter brukt i behandling, samt skadeutvikling (VDI) ved ANCA-assosierte vaskulitter.

Det er presisert i teksten og i hver enkelt figurtekst hvilke figurer som presenterer kvalitetsindikatorer.

Det er identifisert og igangsatt kvalitetsforbedrende prosjekter ved flere helseforetak. På bakgrunn av dette mener vi at registeret per nå kvalifiserer for stadium 2B.

For at registeret skal komme opp på høyere stadium, må dekningsgraden økes. Det ansees overkommelig å oppnå en dekningsgrad over 60 % for ANCA-assosierte vaskulitter. Det vil kreve mer intensivt arbeid for å oppnå tilsvarende for storkarsvaskulittene, men inklusjonen er klart økende i 2021. Noe av forklaringen på den lave dekningsgraden for storkarsvaskulitter, kan være at disse til en viss grad utredes ved indremedisinske avdelinger og at det ved oppfølgende kontroller ved revmatologisk avdeling ikke er satt av tid til inklusjon i registeret. Mange av avdelingene har nå fått dedikert personell som i forkant av kontrollen kan legge til rette for inklusjon.

Hovedfokuset på neste års brukermøte for de revmatologiske kvalitetsregistrene vil være planlegging og igangsetting av kvalitetsforbedrende prosjekter som vil kunne bedre klinisk praksis i avdelingene og dermed øke dekningsgraden og komplettetheten av data i NorVas.

