

RevNatus-

Kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer

Årsrapport for 2016 med
plan for forbedringstiltak

Hilde Bjørngaard¹, Bente Jakobsen¹, Marianne Wallenius¹ og Hege Svean Koksvik¹

¹Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer, St. Olavs
hospital, HMN, Trondheim 01.10.17

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i Scientific Board/referansegruppe

3 Resultater

4 Metoder for fangst av data

5 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metode for validering av data i registeret

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.8 [Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret](#)

6.9 [Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring \(endret praksis\)](#)

6.10 [Pasientsikkerhet](#)

7 [Formidling av resultater](#)

7.1 [Resultater tilbake til deltakende fagmiljø](#)

7.2 [Resultater til administrasjon og ledelse](#)

7.3 [Resultater til pasienter](#)

7.4 [Publisering av resultater på institusjonsnivå](#)

8 [Samarbeid og forskning](#)

8.1 [Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre](#)

8.2 [Vitenskapelige arbeider](#)

II [Plan for forbedringstiltak](#)

9 [Forbedringstiltak](#)

Del I

Årsrapport

Kapittel 1 Sammendrag

RevNatus fikk konsesjon fra Datatilsynet i desember 2015 for å behandle data i et nasjonalt kvalitetsregister. Databehandlingsansvaret for kvalitetsregisteret er lagt til St. Olavs hospital HF. RevNatus har ikke status som et nasjonalt kvalitetsregister, men er et landsdekkende kvalitetsregister med stor oppslutning. Det er derfor vesentlig at de registrerende enhetene får rapport om sine data og tilgang til rapporten. Vi velger av hensyn til dette å rapportere som om vi hadde nasjonal status.

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer som planlegger svangerskap eller er gravide. Hovedfokus i 2016 var å revidere alle variabler og få den elektroniske versjonen av kvalitetsregisteret på plass. Implementering av den elektroniske versjonen vil foregå i 2017.

Det ble i 2016 bevilget midler fra St. Olavs hospital HF til 50 % stilling som registerkoordinator samt en 20 % stilling som registerleder.

Kapittel 2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Mange av de inflammatoriske eller autoimmune sykdommene rammer kvinner i fertil alder. Ca. 3 % av kvinner i fertil alder har en inflammatorisk eller autoimmun revmatisk sykdom. Det er et stort behov for å videreutvikle kunnskapen om svangerskap ved inflammatoriske revmatiske sykdommer, slik at grunnlaget kan bli styrket for oppfølging, diagnostikk, behandling og rådgivning hos denne pasientgruppen.

Det er en interaksjon mellom svangerskap og inflammatorisk revmatisk sykdom og kollagenoser. Biokjemiske, hormonelle og immunologiske forandringer i sirkulasjonen og i vev påvirker inflammatoriske og autoimmune prosesser under svangerskapet. Enkelte revmatiske sykdommer blir bedre, andre forverres under et svangerskap. Effekten av de fysiologiske forandringene på sykdomssymptomene under et svangerskap avhenger av den individuelle revmatiske sykdommens patofysiologi.

Sykdommen og behandlingen kan påvirke svangerskapet og det kan oppstå uønskete svangerskapshendelser. Kvinner med revmatisk sykdom er ofte bekymret for hvordan sykdommen vil påvirke svangerskapet og tiden etter fødselen. Mange lurer på om de bør få barn og risikoen for at barnet arver sykdommen. Problemstillingene for kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer som ønsker barn eller er gravide kan være kompliserte.

Ved St Olavs hospital ligger Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR). En av tjenestens hovedansvarsområder er å overvåke og formidle behandlingsresultater. Dette kan gjøres gjennom etablering av et nasjonalt kvalitetsregister.

Fra 2006 har NKSR gradvis bygd opp RevNatus fra å være et multisenter forskningsregister til å bli et landsdekkende kvalitetsregister med konsesjon fra desember 2015.

2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer som planlegger svangerskap eller er gravide.

RevNatus skal også bidra til at den enkelte behandlende enhet kan evaluere sin virksomhet og på den bakgrunn drive målrettet kvalitetsforbedring. Videre skal registeret bidra til økt forskningsbasert kunnskap om svangerskap ved inflammatoriske revmatologiske sykdommer og fremme forskning.

1. bidra til at den enkelte behandlende enhet kan evaluere sin virksomhet og på den bakgrunn drive målrettet kvalitetsforbedring
2. bruke kunnskapen til kvalitetsforbedring
 - i. sykehusvis rapportering av resultater/funn i relasjon til andre enheter
 - ii. gi anbefalinger på bakgrunn av funn (lokalt/nasjonalt)
 - iii. kvalitetskontroll for overvåkning, behandling og oppfølging av kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer i tiden før- under og etter svangerskap
3. bidra til utvikling av nasjonale faglige retningslinjer
4. bidra til økt forskningsbasert kunnskap om svangerskap ved inflammatoriske revmatologiske sykdommer ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på utfallsmål
 - i. effekt av oppfølging og behandling på svangerskapsutfall hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - ii. sikkerhet ved ulike typer medikamentell behandling i tiden før under og etter svangerskap hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - iii. sykdomsaktivitet før, under og etter svangerskap hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - iv. risikofaktorer for uønskede svangerskapsutfall hos kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - v. fertilitet hos kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - vi. revmatisk sykdom hos mor og påvirkning av barnets helse

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

RevNatus fikk konsesjon fra Datatilsynet i desember 2015 for å behandle data i et nasjonalt kvalitetsregister. Konsesjonen er gitt fram til 31.12.2025.

Registeret er samtykkebasert.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Databehandlingsansvarlig er St. Olavs hospital HF. Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR) er faglig ansvarlig for registeret.

Fra 2017 ligger den elektroniske versjonen av registeret på MRS plattformen til Hemit, og Norsk Helsennett administrerer data og er databehandler. Det er inngått databehandleravtale med mellom St Olavs hospital HF og Norsk Helsennett med underavtale for RevNatus.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det er etablert et Scientific Board med representanter fra alle RHF. Scientific Board vil bli erstattet av ei referansegruppe hvor også brukerrepresentant vil være representert. Arbeidet med å etablere ei referansegruppe er i gang.

Scientific Board har ikke hatt noen fysiske møter i 2016 men mailutveksling om aktuelle problemstillinger.

Kapittel 3 Resultater 2016

Antall hovedskjema/inkluderinger i 2016: 174

Antall gravid ved inklusjon: 80 (46 %)

Antall fødsler: 88

Gjennomsnittlig fødselsvekt: 3304 g

Gjennomsnittlig svangerskapsalder: 38.6 uker

Registrerende avdelinger/enheter	Antall inkluderte	Gravide ved inkludering	Abort	Fødsler	Forløsning*				Fødselsvekt, gj.snitt	Svangerskapslengde, gj.snitt
					V	OV	PK	AK		
Diakonhjemmet sykehus AS	3	17	1	15	10		1	4	3262	39
Haukeland universitetssykehus	9				-					
Førde Sentralsjukehus	1									
Ålesund Sjukehus	7	4		7	5	1		1	3495	38
Haugesund SF RS	2	16	2	10	6	1	1	2	3486	39
Nordlandssykehuset Bodø	1									
Oslo Universitetssykehus	4	3		3	3				3456	39
Revmatismesykehuset - Lillehammer	6	6	1	1	1				3255	40
Sykehuset Østfold Moss	1	12		10	4	4		2	2762	37
Universitetssykehuset Nord-Norge	2									
Vester Viken HF- Drammen	8	5		5	4			1	3624	40
St. Olavs hospital	6	4		3	3				3450	39
	4				-					
	1	8	1	8	65		2	1	3747	39
	7									
	4	5		26	17	1	4	4	3411	37
	9									

*NV=, Normal vaginal, OV=Operasjonell vaginal, PK= Planlagt keisersnitt, AK=Akutt keisersnitt

Fordeling diagnosekoder		
Diagnose	Diagnosekoder	Antall
APS	D68.8	1
Ledd og Crohns	M07.4+K50.8	1
PsA	M07.2+L40.5 og M07.3+L40.5	17
Seropositiv RA	M05.8, M08.9	26
Seronegativ RA	M06.0, M06.1, M06.8	14
JIA	M08.0, M08.1, M08.3, M08.9	24
Polyartritt	M13.0, M13.1, M13.9	9
GPA	M31.3	2
SLE	M32.1, M32.8, M32.9	20
Sjøgren	M35.0	6
MCTD	M35.1	6
Uspes bindevev	M35.9	4
SpA	M45, M46.1, M46.8, M46.9	43

Kapittel 4 Metoder for fangst av data

Kvalitetsregisteret har vært papirbasert i 2016 og er blitt elektronisk fra mars 2017. Ved utgangen av 2016 var det 12 registrerende avdelinger, fordelt på alle helseregionene.

Registreringene ble gjort av revmatologer, sykepleiere og annet helsepersonell.

De fleste enhetene organiserte datafangsten til ordinære polikliniske besøk på revmatologisk avdeling i tråd med veileder for behandling utarbeidet av NKSR.

Data ble registrert i papirskjema, som ble sendt til St Olavs hospital for å bli lagt inn i lokal database.

Etter hvert som kvalitetsregisteret blir elektronisk og administrert av Norsk Helsenett på MRS vil man alle enhetene få tildelt rettigheter til å registrere elektronisk i sin enhet på Norsk Helsenett.

Registrerende avdelinger/enheter

Diakonhjemmet sykehus AS

Haukeland universitetssykehus

Helse Førde

Ålesund Sjukehus

Haugesund revmatismesykehus

Nordlandssykehuset Bodø

Oslo Universitetssykehus

Revmatismesykehuset - Lillehammer

Sykehuset Østfold Moss

Universitetssykehuset Nord-Norge

Vestre viken HF- Drammen

St. Olavs hospital

Det er utarbeidet plan for implementering av kvalitetsregisteret hos Betanien Hospital, Sørlandet sykehus og Revmatolog Anne Noraas, samt Helgelandssykehuset-Mo i Rana og Oslo Revmatologipraksis.

Kapittel 5 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Registrerte per enhet

Enhet	Antall individer	Antall Registreringsbesøk
Diakonhjemmet sykehus	39	129
Haukeland universitetssykehus	1	3
Helse Førde	7	34
Ålesund Sjukehus	21	58
Haugesund revmatisesykehus	4	15
Nordlandssykehuset Bodø	6	15
Oslo Universitetssykehus	12	44
Revmatisesykehuset Lillehammer	8	30
Sykehuset Østfold- Moss	6	18
Universitetssykehuset Nord-Norge	4	8
Vester Viken HF-Drammen	17	56
St. Olavs hospital	49	193
SUM	174	603

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Kvalitetsregisteret er ennå preget av overgangen fra forskningsregister til kvalitetsregister. Den nasjonale dekningsgraden av RevNatus kan kontrolleres mot Medisinsk Fødselsregister og påvise eventuelle regionale forskjeller i dekningsgrad.

I forskningsregisteret RevNatus ble det inkludert 225 pasienter pr år. Studier basert på MFR data viser at det er rundt 270 svangerskap årlig hos kvinner med inflammatorisk leddsykdom og rundt 50 svangerskap årlig hos kvinner med systemiske bindevevssykdommer. Totalt rundt 330. Det er et mål å forbedre dekningsgraden.

5.3 Tilslutning

Det leveres data fra alle RHF til registeret. I 2016 leverte 12 HF data til kvalitetsregisteret. I forbindelse med overgangen fra forskningsregister til kvalitetsregister har ansatte ved NKSR gitt opplæring i elektronisk registrering og om de nye samtykkene. Dette arbeidet vil fortsette i 2017 til alle registrerende enheter har fått opplæring. Det er utarbeidet plan for dette arbeidet. Det er et mål at alle revmatologiske avdelinger/enheter skal registrere i kvalitetsregisteret.

5.4 Dekningsgrad

Det er ikke gjort dekningsgradsanalyse basert på kvalitetsregisterdata for 2016 fordi dette er en overgangsfase fra forskningsregister til kvalitetsregister. Vi planlegger å utføre dekningsgradsanalyser når den elektroniske løsningen er innarbeidet over alt, tidligst i årsrapport 2019. Det tilstrebes en dekningsgrad på 80 % for kvalitetsregisteret.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registrering av data blir utført av medisinsk kompetent person (lege og sykepleier eller annet kompetent helsepersonell). Opplæring i forbindelse med inkludering av registrerende enheter og ellers jevnlig oppfølgingsbesøk til registrerende enheter minimum en gang pr år for å sikre god datakvalitet. Det er egne kontaktpersoner på den enkelte registrerende enhet. I tillegg kan de som

registrerer ta kontakt på NKSR sin vakttelefon mellom kl 8 og 15 alle ukedager om de har spørsmål vedrørende registeret. Det er utarbeidet en praktisk veileder for RevNatus.

Pasienten skal også selv bidra med registrering av livskvalitet og funksjon. I løpet av 2017 arbeides det med utvikling av elektronisk system for innhenting av pasient rapporterte utkommemål (PROMS) i MRS for dette.

Registrering skal foregå ved forhåndsdefinerte kontroller ved poliklinikk. Hver lokal enhet vil ha tilgang til egne data og skal ha egen kontaktperson med ansvar for datakvaliteten lokalt.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Det gjøres jevnlig datadump av alle data fra registeret. Denne gjennomgås og tegn på systematiske feil eller usannsynlige variabelskår sjekkes ut. Det er ikke gjort egen valideringsstudie.

Det er lagt inn valideringer for de fleste variabler i registeret.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det foregår en løpende kontroll av datakvaliteten. Dette danner utgangspunktet for hva som blir tatt opp på de besøkene NKSR gjennomfører hos de registrerende enhetene. Det er spesielt kompletthet og validitet av data som er de største fokusområdene.

Kapittel 6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle pasienter i Norge fra 16 år med inflammatorisk revmatisk sykdom som planlegger svangerskap eller er gravide og følges opp i spesialisthelsetjenesten. Dette omfatter 86 forskjellige ICD-10 koder med tilpasset variabelsett.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Det vil jobbes med å utarbeide gode kvalitetsindikatorer for registeret. Dette i lys av de indikatorer som berører de ulike kvalitetsdimensjonene innenfor helsetjenesten.

Strukturindikatorer: andel med besøk før svangerskap (planlegging), andel som ikke møter revmatolog før i 2. trimester

Prosessindikatorer: andel med besøk i svangerskap etter protokoll, andel kvinner med SLE som bruker Plaquenil i svangerskap

Resultatindikatorer: Andel med svangerskapslengde >37 uker

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det arbeides med å få en elektronisk PROMS-løsning på plass til registeret i løpet av 2017. Inntil dette er på plass henter de ulike enhetene data fra journalstøtteverktøy eller fra papirskjema til de enkelte pasientene.

- BASDAI – Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
- MHAQ – Modifisert Health Assessment Questionnaire
- RAND-36- Helsereelatert livskvalitet
- VAS-smerte, VAS-tretthet, VAS- pasienttotal

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er ikke gjort analyser av sosiale eller demografiske forhold fordi registeret ikke har stort nok datagrunnlag i 2016.

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

Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer, men det er utarbeidet en veileder svangerskap og revmatiske sykdommer. Resultater fra kvalitetsregisteret vil ha stor betydning for evaluering, kvalitetssikring og revidering av denne.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Veileder i svangerskap og revmatiske sykdommer ligger til grunn for hvilke variabler som er inkludert i registeret.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Det er et mål at svangerskap planlegges. En indikator for dette er at kvinnen inkluderes i registeret før hun er gravid. Dette kan gå tilbake til den enkelte registrerende enhet som et forbedringsområde. Resultat fra de som er inkludert i 2016 viser at 46 % var gravid ved førstebesøk, mens 54 % ikke var gravide. Vi har ikke funnet noen god metode for å beregne dekningsgrad og ser behovet for å arbeide videre med dette.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

I og med at 2016 var et år preget av oppstart og inkludering til kvalitetsregisteret ble det ikke initiert spesifikke kvalitetsforbedringstiltak. Dette vil få større fokus de kommende år.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Se punkt 6.8.

6.10 Pasientsikkerhet

Det registreres sykdomsaktivitet hos mor gjennom hele forløpet. Komplikasjoner i forbindelse med svangerskap og fødsel, både hos mor og barn registreres. Disse variablene kan på sikt si noe om pasientsikkerhet.

Kapittel 7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Det arrangeres et årlig seminar med tema svangerskap og revmatiske sykdommer. I forbindelse med seminaret ble det i 2016 arrangert brukermøte for RevNatus. NKSR betalte reise og deltakelse for representanter fra hvert HF som registrerer i RevNatus. Her er det en dialog med enhetene og resultater formidles til de registrerende enhetene.

Informasjon om registeret og rapport ligger på NKSR sin hjemmeside.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Det utarbeides en rapport etter mal fra servicemiljøet for kvalitetsregistre. Vi velger å rapportere etter denne malen fordi vi er et landsdekkende register og dermed har mulighet til å drive

kvalitetsforbedring og fagutvikling nasjonalt.

7.3 Resultater til pasienter

Årsrapport publiseres på NKSR sin hjemmeside

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Årsrapport publiseres på NKSR sin hjemmeside

Kapittel 8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Kvalitetsregisteret RevNatus vil kunne samarbeide med flere kvalitetsregistre f eks medisinsk fødselsregister, NorArtritt, NOKBIL og NorVas.

8.2 Vitenskapelige arbeider

NKSR har en langsiktig og strategisk forskningsplanlegging som inkluderer å legge til rette for, planlegge og sette i gang nye forskningsprosjekter fra kvalitetsregisteret RevNatus. Nye prosjekter skal som ledd i kompetansespredning planlegges og gjennomføres med samarbeidende enheter ved tre andre universitetsavdelinger i Norge: Universitetssykehuset i Nord-Norge, Haukeland universitetssykehus og Oslo universitetssykehus samt ved Diakonhjemmet sykehus, som også er eneste Center of excellence innenfor norsk revmatologisk forskning. Et forskningsmøte med representanter fra de nevnte sykehusene skal arrangeres 31. oktober 2017.

Kun miljøet rundt NKSR driver med forskning på svangerskap og revmatisk sykdom i Norge i dag. Internasjonalt er miljøet også lite. RevNatus har så langt gitt det norske miljøet et fortrinn internasjonalt.

I 2013 ble to PhD prosjekter basert på RevNatus registeret startet. Begge PhD prosjekter utgår fra Institutt for nevromedisin, NTNU.

1. Carina Skorpen, revmatologisk avdeling i Ålesund: The interaction of pregnancy and systemic lupus erythematosus (hovedveileder M Wallenius). Planlegges ferdigstilt vår 2018.
2. Kristin Ursin, revmatologisk avdeling St Olavs hospital: Fertility and disease activity during and after pregnancy in women with spondyloarthritis and juvenile idiopathic arthritis (hovedveileder M Wallenius)

I tillegg er et PhD prosjekt med bruk av data fra RevNatus biobank planlagt og er under søknad om midler. Prosjektet skal omhandle Regulatoriske lymfocytter og østrogen hos gravide kvinner med revmatoid artritt og systemisk lupus erytematosus. Biobankprosjektet har samarbeid med Centre of molecular inflammation research (CEMIR) ved NTNU og immunologisk avdeling, St Olavs hospital.

Påbegynt internasjonalt samarbeid:

European network of pregnancy registers in rheumatology (EuNeP), et samarbeid mellom registre i Norge, Tyskland, Frankrike og Sveits. De samarbeidende parter har startet opp arbeidet med å definere et felles sett av kjernevariabler. Målet er å få til analyser av felles datasett fra de ulike europeiske registrene og med mulighet til å oppnå god statistisk styrke. Slike felles analyser vil være spesielt viktig for å se på svangerskapsutfall ved sjeldne revmatologiske sykdommer og for mulige risikoer ved medikamenteksponering i svangerskap.

Publikasjoner fra RevNatus 2016

Skorpen, Anna Carina G.; Lydersen, Stian; Gilboe, Inge-Margrethe; Skomsvoll, Johan Fredrik; Palm, Øyvind; Koksvik, Hege; Jakobsen, Bente; Wallenius, Marianne. Abstract og poster.

Disease Activity during pregnancy and the first year post-partum in women with Systemic Lupus Erythematosus. 9th international conference on reproduction, pregnancy and rheumatic diseases; 2016-03-31 - 2016-04-02

Ursin, Kristin; Lydersen, Stian; Skomsvoll, Johan Fredrik; Wallenius, Marianne.
Disease activity during and after pregnancy in women with juvenile idiopathic arthritis. Abstract og poster. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2016 ;Volum 75. Suppl. 2 s. 416-416

Jakobsen, Bente; Koksvik, Hege; Ursin, Kristin; Wallenius, Marianne.
No change in self-reported pain from pre-pregnancy to six months postpartum in women with juvenile idiopathic arthritis. Abstract og poster. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2016 ;Volum 75. Suppl. 2 s. 612-612

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9 Forbedringstiltak

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data vil skje ved at registeret videreutvikles og blir fullelektronisk. Dette gjelder også pasientrapporterte data.
- Metodisk kvalitet
 - Nye registrerende enheter/avdelinger inkluderes fortløpende til alle HF med behandling av pasienter med inflammatoriske sykdommer registrerer i registeret. Dette gjelder også avtalespesialister.
 - Det arbeides med å finne en god metode for å beregne dekningsgraden.
 - Det jobbes systematisk med å øke dekningsgraden. Dette gjøres ved oppsøkende virksomhet til alle HF. Ved økt bevissthet rundt viktigheten av registrering vil dekningsgraden forhåpentligvis øke.
 - Det lages en plan for opplæring og oppfølging av de registrerende enhetene.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Identifisere nye indikatorer for kvalitet i tjenesten.
 - Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater.
 - Lage rutiner for rapportering til enhetene.
- Formidling av resultater
 - Formidle resultater til fagmiljøet ved brukermøter og ved å sende ut enhetsvise rapporter.
 - Gjøre resultater tilgjengelig for administrasjon og ledelse ved rapportering.
 - Formidle resultater til pasienter via hjemmeside og medlemsblad.
 - Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres.
- Samarbeid og forskning
 - Det er påbegynt et internasjonalt samarbeid med EuNeP (European network of pregnancy and rheumatology).