

# Brukermøte for kvalitetsregistrene

NorVas

NorArtritt

RevNatus

Gardermoen 27. oktober 2022

# Program

10.05 – 10.30

Nytt fra RevNatus

10.35 – 11.00

Nytt fra NorArtritt

11.05 – 11.30

Nytt fra NorVas

**11.30 – 12.30**

**Lunsj**

12:30 – 14:00

Work shop forbedringsarbeid

14:00 – 14:15

Kaffepause

14:15 – 15:00

Work shop

# Reiseregning

- Dere sender reiseregning til egen arbeidsgiver som viderefakturere
  - Helst i morgen 😊
- Vi må ha faktura innen 28. november

# RevNatus

kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer

- Status
- Hva er nytt?
- SLEDAI
- Bruk av data fra registeret og forskningsnytt

# Formål

- sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer som planlegger svangerskap eller er gravide
- bidra til økt forskningsbasert kunnskap



**Overvåke**

**Grunnlag for  
økt kunnskap**



# Registerorganisering

- registerkoordinator: Hilde Bjørngaard
- registerleder: Hege Svean Koksvik
- medisinsk ansvarlig: Marianne Wallenius
- utviklingsansvarlig: Bente Jakobsen



# Fagråd

- Leder/representant HMN: Marianne Wallenius
- Representant HV: Bjørg Tilde Fevang
- Representant HSØ: Mona Therese Thorud
- Representant HN: Synøve Kalstad
- Representant gynekologi: Sindre Grindheim
  
- Brukerrepresentant: Mari Skog
  
- Fra registeret: Hege Svean Koksvik og Hilde Bjørngaard

# Status registrerte pr 21.10.2022

**kvinner:** 1926

**svangerskap** (planlagte, pågående eller gjennomførte) : 2508

Diagnose	Antall
RA	569
SpA	539
JIA	403
SLE	261
PsA	217
Polyartritt	95
Sjøgrens syndrom	93
MCTD	60
GPA (Wegeners granulomatose)	37
Behçets	24
Systemisk sklerose	20
Myositt	18
Takayusus arteritt	18
Stills	13
EGPA (Churg Strauss)	4

# Fokusområder/kvalitetsindikatorer

- Kompletthet CRP (om crp er fylt ut), kvalitetsindikator
- Kompletthet diagnosekriterier
- Pasienten har svart JA på «har du mottatt rådgiving om svangerskap ved din diagnose?»
  - Kun for de som har besvart med ePROM

Revmatologisk enhet	Kompletthet CRP	Kompletthet diagnose- kriterier	Svar «JA» på mottatt rådgivning
St. Olavs hospital	93 %	100 %	90 %
Vestre Viken Drammen sykehus	86 %	100 %	83 %
Oslo universitetssykehus	93 %	94 %	95 %
Stavanger universitetssykehus	86 %	94 %	93 %
Ålesund sjukehus	81 %	100 %	86 %
Martina Hansens Hospital	85 %	93 %	69 %
Diakonhjemmet sykehus	67 %	97 %	86 %
Helgelandssykehuset Mo i Rana	96 %	100 %	67 %
Nordlandssykehuset Bodø	93 %	100 %	70 %
Sykehuset Levanger	90 %	100 %	100 %
<u>Betanien Hospital</u>	88 %	100 %	88 %
Haukeland universitetssjukehus	85 %	86 %	86 %
Sørlandet sykehus Kristiansand	81 %	100 %	100 %
Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø	90 %	100 %	72 %
Haugesund SF Revmatismesykehus	95 %	100 %	Ingen <u>ePROM</u>
Førde sentralsjukehus	94 %	100 %	Ingen <u>ePROM</u>
Revmatismesykehuset Lillehammer	93 %	100 %	Ingen <u>ePROM</u>
Universitetssykehuset Nord-Norge, Harstad	89 %	100 %	Ingen <u>ePROM</u>
Sykehuset Østfold Moss	81 %	100 %	Ingen <u>ePROM</u>
<b>Nasjonal skår</b>	<b>86 %</b>	<b>98 %</b>	<b>84 %</b>

# Ny versjon 20. oktober

- Revidert etter kjernesett fra EuNep (European Network of Pregnancy registries in Rheumatology)
- Fokus på det som måler kvalitet og som kan brukes til å overvåke hvilken oppfølging pasientene får
- Mange variabler lagt i ePROM

# Elektronisk samtykke er etablert



## Pasientinformasjon



Manuelle bestillinger av Samtykke-PROMS

Navn **Testperson, Hemit 58**

Diagnose:

Alder **28 år**

22039496287

Adresse **Professor Brochs gate 8**

Postkode/Poststed **7030 TRONDHEIM**

Samtykkestatus **Ikke samtykket** (Endre samtykkestatus)

### Tidligere svangerskap

Ingen tidligere svangerskap registrert

Opprett nytt hovedskjema



# ePROM har fått engelsk versjon



# Registrering av medikamenter er forenklet

- Skal kun inn på skjema etter fødsel
- Kun et utvalg av medikamenter skal registreres



# Prøv i vei og kom med tilbakemeldinger



# www.stolav.no/revnatus



## RevNatus

RevNatus er et landsdekkende kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer. Formålet med registeret er å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med inflamatoriske revmatiske sykdommer som planlegger svangerskap eller er gravide.

### FOR DEG SOM SKAL REGISTRERE I REVNATUS

[Info RevNatus](#)

[Samtykke norsk](#)

[Samtykke engelsk](#)

[Tips ved inklusjon i RevNatus](#)

[Søke om tilgang til RevNatus](#)

[Tips for bruk av SLEDAI](#)

[Tips for bruk av BVAS/VDI](#)

[Måling av skade med SLICC](#)

[Klinisk verktøykasse NKRR](#)

### FOR PASIENTER

[Samtykke norsk](#)

[Samtykke engelsk](#)

[Personvern](#)

[Aktuelle koblinger](#)

### REGISTERINFORMASJON

[Formålet med RevNatus](#)

[Godkjenning og driftansvar](#)

[Om dataløsningen](#)

[Kvalitetsindikatorer](#)

[Variabeloversikt](#)

[Fagråd RevNatus](#)

[Årsrapporter](#)

[Brukermøte kvalitetsregistre](#)

[RevNatus på YouTube](#)

### FORSKNING

[Prosjekter](#)

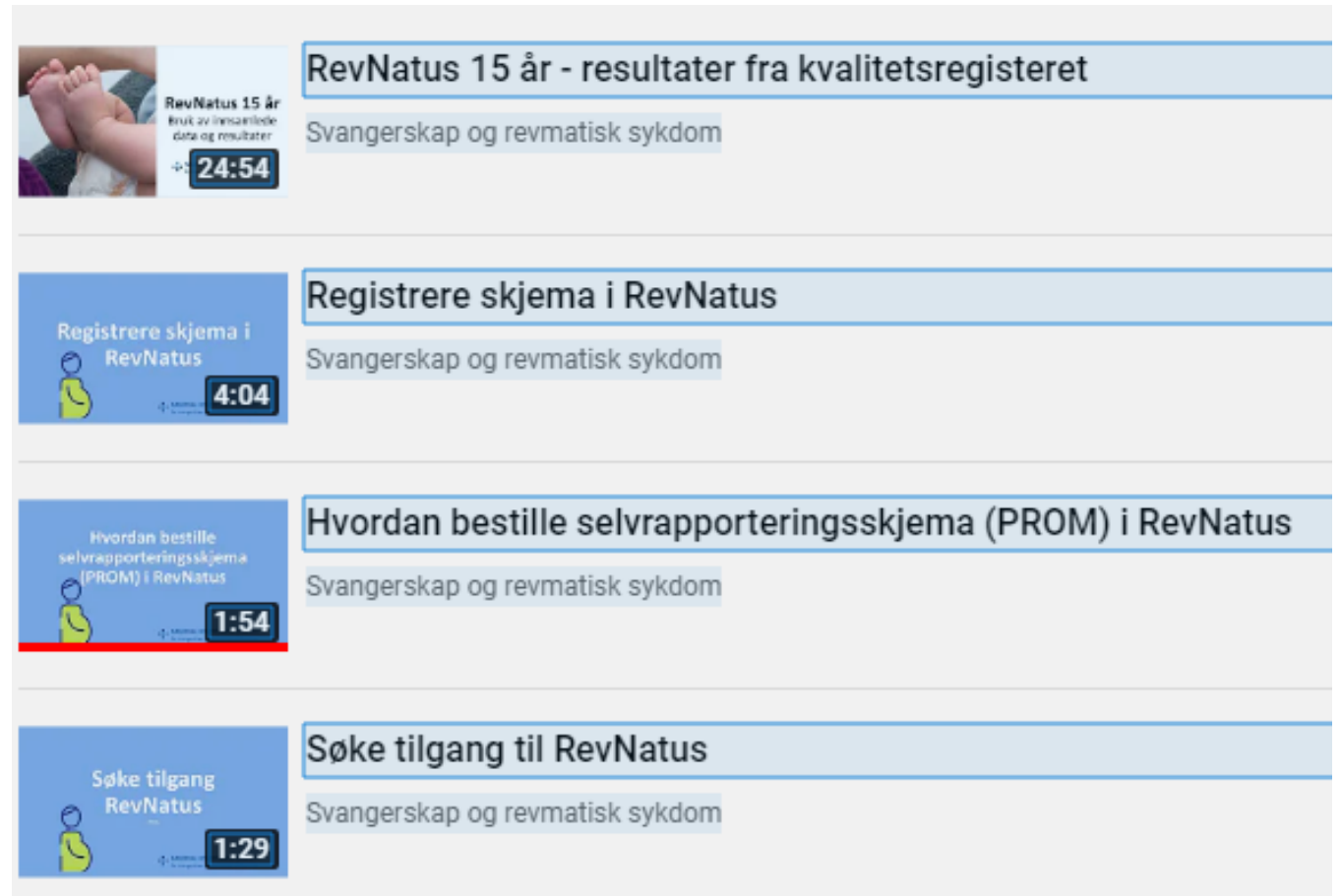
[Søke om å bruke data fra RevNatus](#)

[Biobank RevNatus](#)

[Publikasjoner fra RevNatus](#)

# You**Tube** <Svangerskap og revmatisk sykdom>

## Spilleliste som heter: RevNatus



The screenshot shows a YouTube playlist interface with four video entries. Each entry consists of a thumbnail image on the left and a title and description on the right. The thumbnails include a baby's feet, a pregnant woman, and a pregnant woman with a red line under her video title.

Thumbnail Description	Video Title	Video Description	Duration
RevNatus 15 år Bruk av Innsamlende data og resultater	RevNatus 15 år - resultater fra kvalitetsregisteret	Svangerskap og revmatisk sykdom	24:54
Registrere skjema i RevNatus	Registrere skjema i RevNatus	Svangerskap og revmatisk sykdom	4:04
Hvordan bestille selvrapporeringskjema (PROM) i RevNatus	Hvordan bestille selvrapporeringskjema (PROM) i RevNatus	Svangerskap og revmatisk sykdom	1:54
Søke tilgang RevNatus	Søke tilgang til RevNatus	Svangerskap og revmatisk sykdom	1:29



# NASJONAL KOMPETANSETJENESTE

for svangerskap og revmatiske sykdommer



72 82 64 17



[nksr@stolav.no](mailto:nksr@stolav.no)



[www.stolav.no/nksr](http://www.stolav.no/nksr)



Følg oss på Facebook og Instagram

# SLE disease activity index-SLEDAI

Nytt sykdomsaktivitetsmål i RevNatus fra 2020

# SLEDAI - SLEPDAI

- Kjernedataset for svangerskapsregistre i revmatologi\*  
EuNeP: European Network of Pregnancy Registers in Rheumatology
- Nasjonal prosedyre for SLE  
Nasjonal veileder i revmatologi

*\* Messnier Y et al. EULAR recommendations for core data set for pregnancy registries in rheumatology. Ann Rheum Dis 2021*



# SLEDAI

- 9 organsystemer
- Totalt 24 variabler
- Scores hvis det er tilstede eller har vært tilstede de siste 10 dager
- SLEDAI\* vs SLEPDAI\*\* : utelukke svangerskapsrelaterte årsaker

\*Bombardier C et al. Derivation of SLEDAI. Arthritis Rheum. 1992.

\*\*Buyon JP et al. Assessing disease activity in SLE patients during pregnancy. Lupus. 1999.

SLEDAI utført

**SLEDAI skår** - <sup>?</sup>

Seizure/krampeanfall  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Psychosis/psykose  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Organic Brain Syndrome/Organisk  
hjernesyndrom  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Visual Disturbance/Synsforstyrrelser  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Cranial Nerve Disorder/Hjemenervesykdom  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Lupus Headache/Lupushodepine  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

CVA/kardiovaskulære hendelser  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Vasculitis/vaskulitt  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Arthritis/Artritt  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Myositis/myositt  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Urinary Casts/Sylindere i urin  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Hematuria/Hematuri  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Proteinuria/proteinuri  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Pyuria/pyuri  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

New Rash/Nytt utslett  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Alopecia/Alopeci  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Mucosal Ulcers/Sår i slimhinner  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Pleurisy/Pleuritt  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Pericarditis/pericarditt  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Low Complement/Lave komplementverdier  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Increased DNA binding/Økt DNA binding  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Fever/Feber  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Thrombocytopenia/trombocytopeni  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Leukopeni  Ikke tilstede  Tilstede <sup>?</sup>

Vasculitis/vaskulitt	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Arthritis/Artritt	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Myositis/myositt	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Urinary Casts/Sylindere i urin	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Hematuria/Hematuri	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Proteinuria/proteinuri	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	<div data-bbox="1192 492 1829 654" style="border: 1px solid #ccc; padding: 5px; background-color: #f9f9f9;"> <p><b>Proteinuria/proteinuri</b></p> <p>Albumin/kreatinin-ratio <math>\geq</math> 30 mg/mmol. I svangerskap, utelukk preeklampsi/eklampsi.</p> </div>
Pyuria/pyuri	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
New Rash/Nytt utslett	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Alopecia/Alopeci	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Mucosal Ulcers/Sår i slimhinner	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Pleurisy/Pleuritt	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	
Pericarditis/pericarditt	<input type="radio"/> Ikke tilstede	<input type="radio"/> Tilstede <sup>?</sup>	

SLEDAI utført SLEDAI skåret

SLEDAI skår -

Seizure/krampeanfall  Ikke tilstede  Tilstede

Proteinuria/proteinuri  Ikke tilstede  Tilstede

Psychosis/psykose  Ikke tilstede  Tilstede

Pyuria/pyuri  Ikke tilstede  Tilstede

Organic Brain Syndrome/Organs hjernesyndrom  Ikke tilstede  Tilstede

New Rash/Nytt utslutt  Ikke tilstede  Tilstede

Visual Disturbance/Synsforstyrrelser  Ikke tilstede  Tilstede

Alopecia/Alopeci  Ikke tilstede  Tilstede

Cranial Nerve Disorder/Hjemenervesykdom  Ikke tilstede  Tilstede

Mucosal Ulcers/Sår i slimhinner  Ikke tilstede  Tilstede

Lupus Headache/Lupushodepine  Ikke tilstede  Tilstede

Neurosy/Neurit  Ikke tilstede  Tilstede

CVA/kardiovaskulære hendelser  Ikke tilstede  Tilstede

Pericarditis/pericarditt  Ikke tilstede  Tilstede

Vasculitis/vaskulitt  Ikke tilstede  Tilstede

Low Complement/Lave komplementverdier  Ikke tilstede  Tilstede

Arthritis/Artritt  Ikke tilstede  Tilstede

Increased DNA binding/Økt DNA binding  Ikke tilstede  Tilstede

Myositis/myositt  Ikke tilstede  Tilstede

Fever/Feber  Ikke tilstede  Tilstede

Urinary Casts/Sylindere i urin  Ikke tilstede  Tilstede

Thrombocytopenia/trombocytopeni  Ikke tilstede  Tilstede

Hematuria/Hematuri  Ikke tilstede  Tilstede

Leukopeni  Ikke tilstede  Tilstede

Affeksjon vektes ulikt, og SLEDAI er en sumskår

# Sykdomsaktivitet ved SLE målt med SLEDAI

- Ingen aktivitet: SLEDAI = 0
- Mild aktivitet: SLEDAI = 1 - 5
- Moderat aktivitet: SLEDAI = 6 - 10
- Høy aktivitet: SLEDAI 11 - 19
- Veldig høy aktivitet: SLEDAI  $\geq$  20



# NASJONAL KOMPETANSETJENESTE

for svangerskap og revmatiske sykdommer



72 82 64 17



[nksr@stolav.no](mailto:nksr@stolav.no)

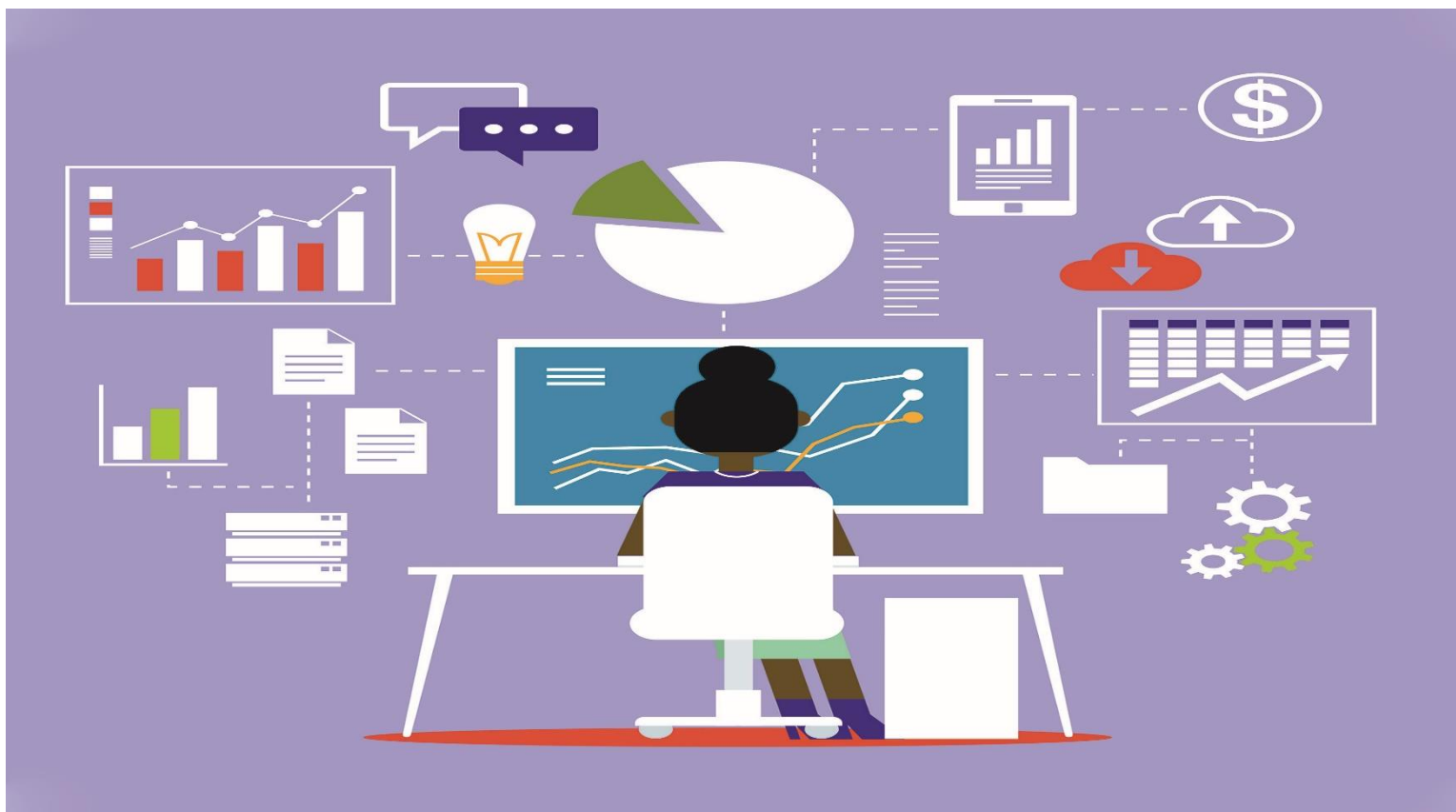


[www.stolav.no/nksr](http://www.stolav.no/nksr)



Følg oss på Facebook og Instagram

# Hvordan brukes data fra RevNatus registeret?



# Overvåke behandling og endringer over tid

## TNF-hemmere før, under og etter svangerskap

	< 2016			2016-2020			≥2020											
	Preconception (%)	Pregnancy (%)			Postpartum (%)	Preconception (%)	Pregnancy (%)			Postpartum (%)								
		trimester					trimester											
		1	2	3	6w	6 m		1	2	3	6w	6 m						
JIA	39	<5			25	50	39	15	9	0	15	50	51	34	26	14	32	44



# Bruk av hydroksyklorokin hos gravide kvinner med SLE

- Før 2017: 70% brukte hydroksyklorokin (HCQ) Plaquenil® i SLE svangerskap
- Fra 2020: >90% bruker HCQ i svangerskap!!

# Forskning



# Publikasjoner fra RevNatus registeret siste år

## Spondyloarthritis

### EPIDEMIOLOGICAL SCIENCE

## Pregnancy and neonatal outcomes in women with axial spondyloarthritis: pooled data analysis from the European Network of Pregnancy Registries in Rheumatology (EuNeP)

Yvette Meissner <sup>1</sup>, Anja Strangfeld <sup>1,2</sup>, Anna Molto <sup>3,4</sup>, Frauke Forger,<sup>5</sup>  
Marianne Wallenius,<sup>6,7</sup> Nathalie Costedoat-Chalumeau <sup>8,9</sup>, Hilde Bjørngaard,<sup>7</sup>  
Marion Couderc <sup>10,11</sup>, René-Marc Flipo,<sup>12</sup> Gaëlle Guettrot-Imbert,<sup>8</sup> Isabell Haase,<sup>13</sup>  
Bente Jakobsen,<sup>7</sup> Hege Suorza Svean Koksvik,<sup>7</sup> Christophe Richez <sup>14,15</sup>  
Jérémie Sellam,<sup>16,17</sup> Anja Weiß <sup>1</sup>, Astrid Zbinden,<sup>5</sup> Rebecca Fischer-Betz,<sup>18</sup> EuNeP  
collaborator group

# Materiale

- 334 svangerskap hos 304 kvinner med axSpA
  - RevNatus (No): 147 pas - 167 svangerskap
  - Rhekiss (Ge): 81 pas – 87 svangerskap
  - RePreg (CH): 27 pas – 27 svangerskap
  - EGR» (Fr): 49 pas – 51 svangerskap

# Resultater

- 98,8% levende fødte
- Mean alder mor ved fødsel: 31 år
- Mean sykdomsvarighet 5 år
- 78% hadde mottatt rådgivning før svangerskap
- 53% brukte TNFi før svangerskap
  - 27% i første trimester
  - 21% i tredje trimester

# Resultater

- Preeklampsi 2.2%
- Preterm fødsel 4.9%
- Fødselsvekt under forventet gjennomsnitt 3%
- Small for geststional age (SGA) 9%
- Keisersnitt totalt 28%
  - Av disse var 47% akutte
- Mean CRP
  - 4 mg/L før konsepsjon
  - 9,4 mg/L i 2. trimester
- BASDAI < 4 i alle trimester

# Konklusjon

In this first pooled analysis of observational data from four European pregnancy registries in rheumatology, we showed favourable pregnancy outcomes in women with axSpA that were comparable with the general population and lower than rates reported from other axSpA populations

# Implikasjoner

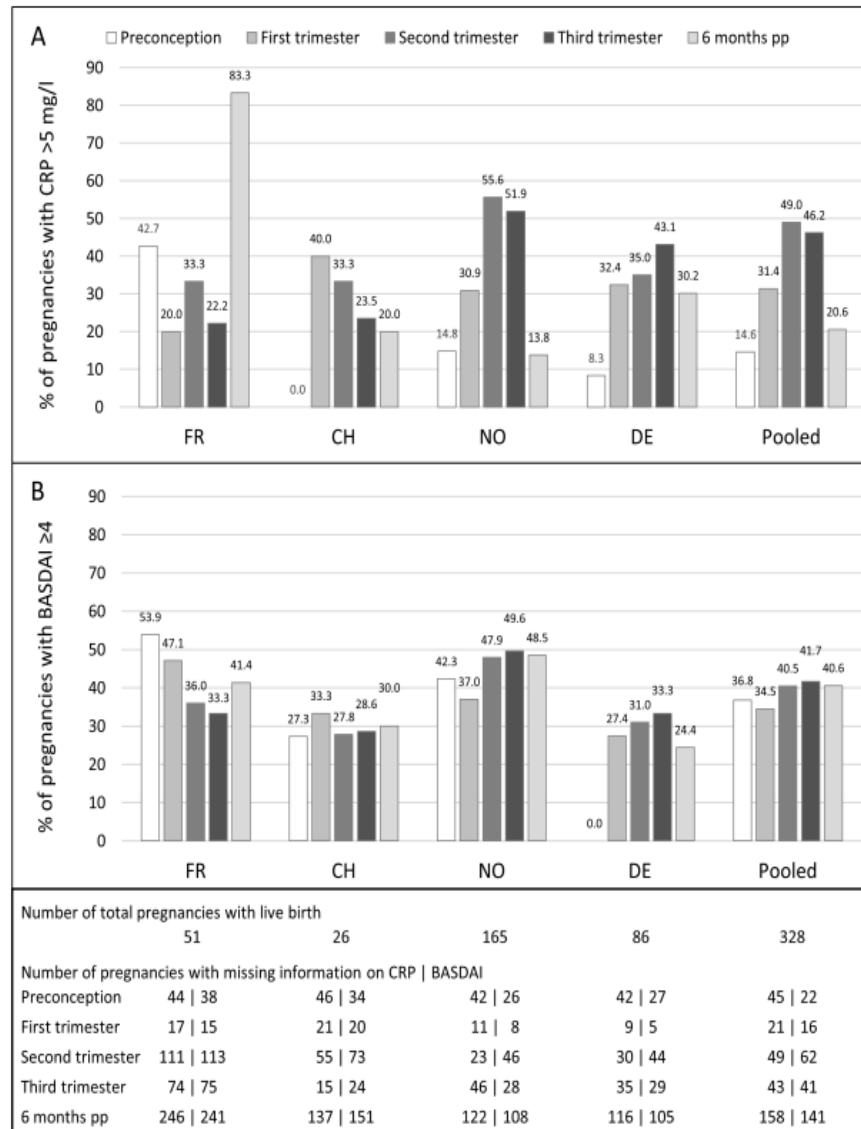
Most of the patients received **pre-conception counselling** and a **tight management** of pregnancies with a tailored treatment approach in **centres with an expertise** on pregnancy management of patients with rheumatic diseases. This may have contributed to the very good outcomes of our study.

⇒ **Our findings can reassure women with axSpA in the phase of family planning**



# Obs missing data

Må være et mål å få til så komplette registreringer som mulig



**Figure 3** Percentages of patients with elevated systemic inflammation and disease activity before, during and after pregnancy in pregnancies with live births. Percentages of pregnancies with elevated CRP>5 mg/L (A) and BASDAI≥4 (B) are shown. Percentages are given for pregnancies with available information as pooled results for all pregnancies with live births (n=328) and stratified by registry. BASDAI, Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index; CH, Switzerland; CRP, C reactive protein; DE, Germany; FR, France; NO, Norway; pp, postpartum.

Helene Eggen

# Rheumatoid Arthritis and Breastfeeding

Graduate thesis in Medicine

Supervisor: Marianne Wallenius

Co-supervisor: Agnete Malm Gulati

January 2022

# Amming ved RA

- 218 kvinner med 240 svangerskap
  - Amming 6 uker etter fødsel: 83% (91% i GP\*)
  - Amming 6 mndr etter fødsel: 69% (71% i GP\*)
  - Amming 12 mndr etter fødsel: 41% (35% i GP\*)
- 
- 6 mnd etter fødsel:
    - CRP signifikant høyere hos ikke-ammende enn ammende (6.4 vs 3.2 mg/L,  $p=0.006$ )
    - 46% av ikke-ammende brukte cDMARDs versus 27% av ammende ( $p=0.01$ )

\*GP: Mor-barn undersøkelsen, Helsedirektoratets rapport 2013

Maylinn Bjerkaas Hanssen

# Systemic lupus erythematosus; women and breastfeeding

Graduate thesis in Medicine

Supervisor: Marianne Wallenius

Co-supervisor: Agnete Gulati

January 2022

# Amming ved SLE

- 101 kvinner med 114 svangerskap
- Amming 6 uker etter fødsel: 78% (91% i GP\*)
- Amming 6 mndr etter fødsel: 54% (71% i GP\*)
- Amming 12 mndr etter fødsel: 30% (35% i GP\*)
- Ingen forskjell i demografiske karakteristika eller sykdomsaktivitet mellom ammende /ikke-ammende kvinner
- 6 uker etter fødsel:
  - Ikke-ammings var assosiert med lavere utdanningsnivå, haste-keisersnitt og preeklampsi
- 12 mndr etter fødsel
  - Høyere andel multipara enn primipara ammet (32% vs 17%,  $p=0.01$ )

\*GP: Mor barn undersøkelsen, Helsedirektoratets rapport 2013

# Pågående prosjekter

- Postdoc: Carina Skorpen
  - PsA, axSpA, JIA: Sykdomsaktivitet og undersøke assosiasjon med selekterte svangerskapsutfall
  - Nettopp sendt inn artikkel om keisersnitt ved axSpA og PsA
    - Sett på assosiasjon med hhv sykdomsaktivitet og selvrapporterte data om livskvalitet
- PhD: Ingvild B. Refsnæs
  - RA: Sykdomsaktivitet i svangerskap og undersøke assosiasjon med selekterte svangerskapsutfall
- PhD: Tina T. Pedersen
  - Biobank prosjekt SLE og RA
    - Nettopp sendt inn første artikkel

RESEARCH

Open Access



# Nurses experience increased clinical and organisational competence by working with a medical quality register, RevNatus – a qualitative study

Hilde Bjørngaard<sup>1\*</sup>, Hege Svean Koksvik<sup>1</sup>, Bente Jakobsen<sup>1</sup> and Kjersti Grønning<sup>2,3\*</sup> 

# Brukererfaringer

- Kvalitativ undersøkelse med 2 fokusgruppeintervju og 4 dybdeintervju i 2018
- Informanter var sykepleiere som registrerte i RevNatus på de ulike sykehusene



# Konklusjon

- Arbeidet med RevNatus økte sykepleiernes kompetanse om svangerskap og revmatisk sykdom
- Denne kunnskapen forbedret sykepleiernes konsultasjoner og registreringskjemaene ble brukt som mal for å strukturere konsultasjonene
- Kontaktsykepleierne tok hovedansvar for registerarbeidet for å sikre datakvalitet i registeret

# Konklusjon forts

- Det er viktig at implementering av registerarbeidet i tillegg til andre pasientrelaterte oppgaver er planlagt
- Ansvar for registeret og arbeidsoppgavene fordelt, at registerarbeidet blir en del av de daglige rutine og ikke minst at tilstrekkelig opplæring blir gitt

# SEMINAR SVANGERSKAP OG REVMATISKE SYKDOMMER

Tirsdag 7. februar 2023 KL 1000 - 1500  
St. Svithun Hotel, Stavanger



- Biologisk behandling i svangerskap
- Antikoagulasjon i svangerskap
- Svangerskapskomplikasjoner ved SLE
- Amming hos norske kvinner med RA og SLE
- Standardisert pasientforløp for oppfølging av gravide revmatikere

For mer informasjon og påmelding gå inn på [www.stolav.no/nksr](http://www.stolav.no/nksr)  
Det er ingen deltakeravgift for helsepersonell  
Påmeldingsfrist 19.12.22

# E-læringskurs

## svangerskap og revmatiske sykdommer

