

Brukermøte for kvalitetsregistrene

NorVas

NorArtritt

RevNatus

Gardermoen 28. oktober 2021

Program

10.05 – 10.30

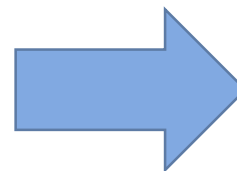
Nytt fra RevNatus

10.35 – 11.00

Nytt fra NorVas

11.05 – 11.30

Nytt fra NorArtritt



digitalt

11.30 - 12.30

Lunsj

12:30 - 13:45

Gruppearbeid med oppsummering/diskusjon

13:45 - 14:00

Kaffepause

14:00 - 14:30

Quiz

14:30 - 15:00

Spørsmål og oppsummering

RevNatus

kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer

- Status
- Diagnoser
- Selvrapporterte data - hva er det og hvorfor er det nyttig?

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

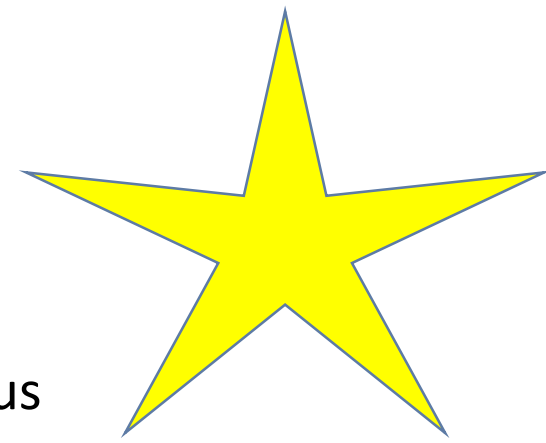
- Fra registeret: Hege Svean Koksvik og Hilde Bjørngaard

Status 2021

Registreringsaktiviteten tilnærmet normal **-HURRA!**



Enheter med registeraktivitet i 2021



- Betanien Hospital
- Helgelandssykehuset Mo i Rana
- Haukeland Universitetssjukehus
- Ålesund Sjukehus
- Sykehuset Levanger
- Nordlandssykehuset Bodø
- Oslo Universitetssykehus
- Martina Hansens Hospital
- Sørlandet Sykehus Kristiansand
- Universitetssykehuset Nord-Norge Harstad
- Vestre Viken Drammen Sykehus
- Universitetssykehuset Nord- Norge Tromsø
- Diakonhjemmet sykehus
- Førde sentralsjukehus
- Haugesund SF revmatismesykehus
- Stavanger Universitetssjukehus
- Revmatismesykehuset Lillehammer
- Sykehuset Østfold Moss
- St. Olavs hospital

Registreringer pr 22.10.2021

Antall **kvinner** registrert : 1667

Antall **svangerskap** registrert: 2173

Diagnosegrupper	Antall registrerte	
RA	495	
SpA	462	
JIA	348	
SLE	232	
PsA	204	
Polyartritt	88	
Sjøgren	74	
MCTD	54	
GPA	35	
Ledd og tarm	29	
Behcets	20	
Takayasu	16	
Systemisk sklerose	15	
Myositt	13	
EPGA	4	
UCTD	66	Registreres ikke lenger
APS	18	

www.stolav.no/revnatus



RevNatus

RevNatus er et landsdekkende register 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

[Praktisk veileder](#)

[Samtykke norsk](#)

[Samtykke engelsk](#)

[Tips ved inklusjon i RevNatus](#)

[Søke om tilgang til RevNatus](#)

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

[Måling av skade med SLICC](#)

[Klinisk verktøykasse NKRR](#)

[Nyhetsbrev](#)

[Ofte stilte spørsmål](#)

FOR PASIENTER

[Samtykke norsk](#)

[Samtykke engelsk](#)

[GDPR](#)

[Registreringstidspunkt](#)

REGISTERINFORMASJON

[Formålet med RevNatus](#)

[Godkjenning og driftansvar](#)

[Om dataløsningen](#)

[Kvalitetsindikatorer](#)

[Variabeloversikt](#)

[Fagråd RevNatus](#)

[Årsrapporter](#)

[Brukermøter
kvalitetsregistre](#)

[RevNatus på YouTube](#)

FORSKNING

[Prosjekter](#)


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


[Biobank RevNatus](#)

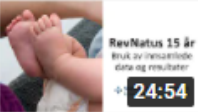
[Publikasjoner fra RevNatus](#)

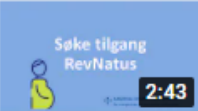
YouTube <Svangerskap og revmatisk sykdom>

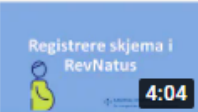
Spilleliste som heter: RevNatus

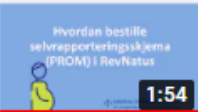
- 

"Spørretime om smått og stort i RevNatus" del 1
Svangerskap og revmatisk sykdom
- 

"Spørretime om stort og smått i RevNatus" del 2
Svangerskap og revmatisk sykdom
- 

RevNatus 15 år - jubileumswebinar
Svangerskap og revmatisk sykdom
- 

Søke tilgang til RevNatus
Svangerskap og revmatisk sykdom
- 

Registrere skjema i RevNatus
Svangerskap og revmatisk sykdom
- 

Hvordan bestille selvrporteringskjema (PROM) i RevNatus
Svangerskap og revmatisk sykdom

SEMINAR SVANGERSKAP OG REVMATISKE SYKDOMMER

Tirsdag 1. februar 2022 KL 1000 - 1500
St. Svithun Hotel, Stavanger



- Biologisk behandling i svangerskap
- Antikoagulasjon i svangerskap
- Standardisert pasientforløp for oppfølging
- Sjekklistor og informasjonskilder
- RevNatus som klinisk verktøy
- Amming hos norske kvinner med RA og SLE
- Avstandsoppfølging

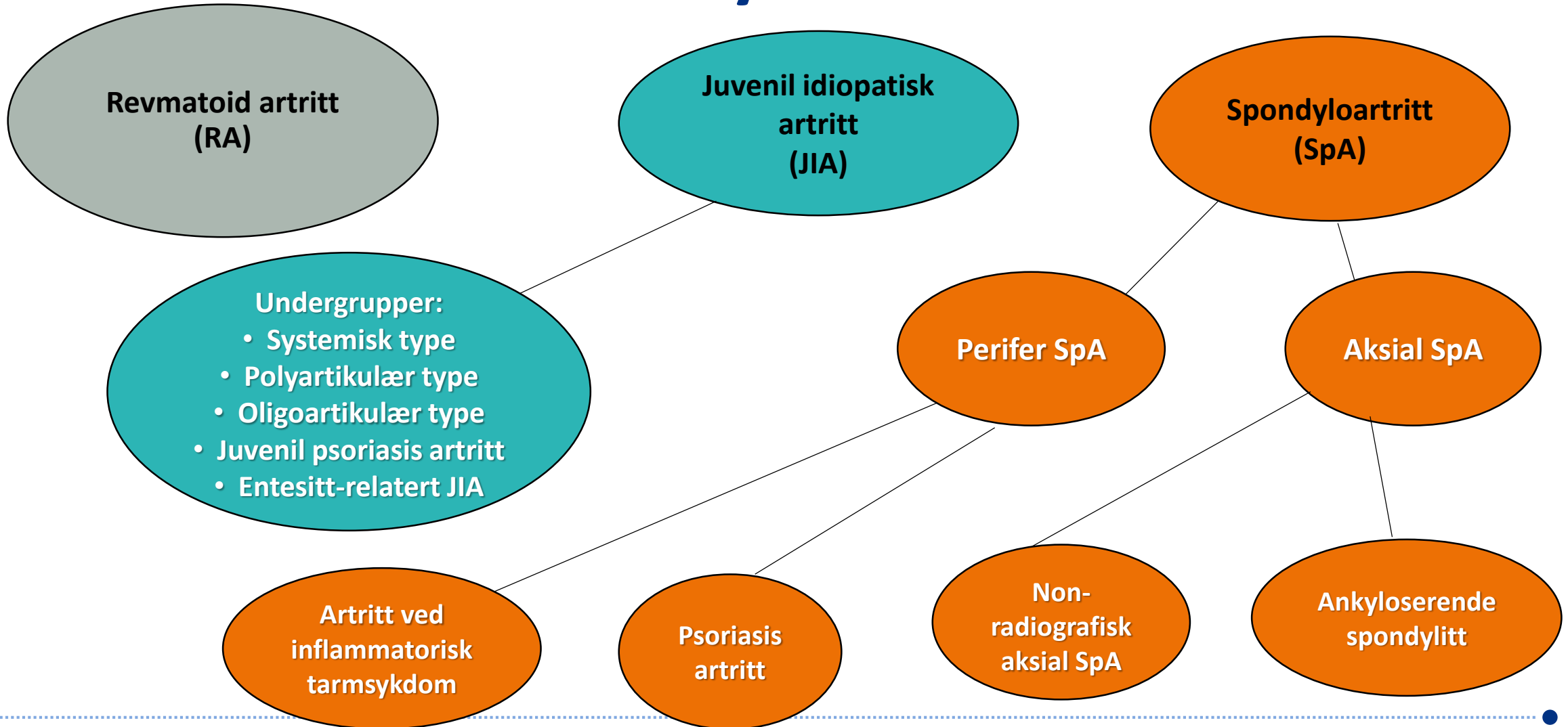
For mer informasjon og påmelding gå inn på www.stolav.no/nksr
Det er ingen deltakeravgift for helsepersonell
Påmeldingsfrist 03.01.22

Diagnoser og selvrapporing

Diagnoser er komplisert

- Et eksempel...

Artrittsykdommer



Diagnoser i RevNatus

Artritt

- JIA

Spondyloartritt

- Perifer SpA
- Aksial SpA

Vaskulitt

- Småkarsvaskulitt
- Storkarsvaskulitt

Bindevevssykdom

- SLE
- MCTD
- Sjøgren

Myositt

Systemisk sklerose

Variabler styres ut i fra hvilken diagnose som velges i RevNatus

Det er viktig å vite om det er en sikker diagnose

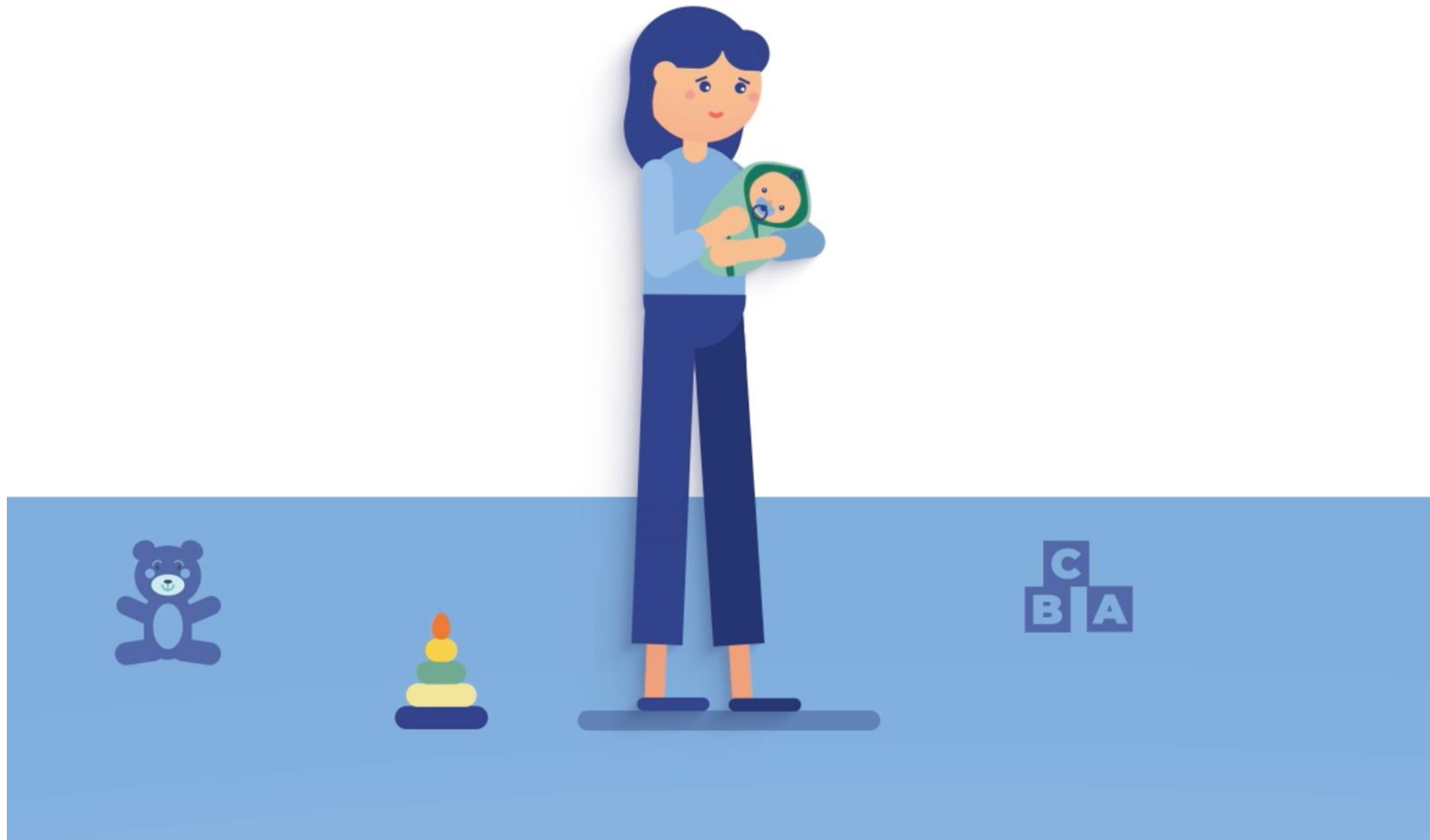
Registrerer om pasienten oppfyller diagnose- eller klassifikasjonskriterier

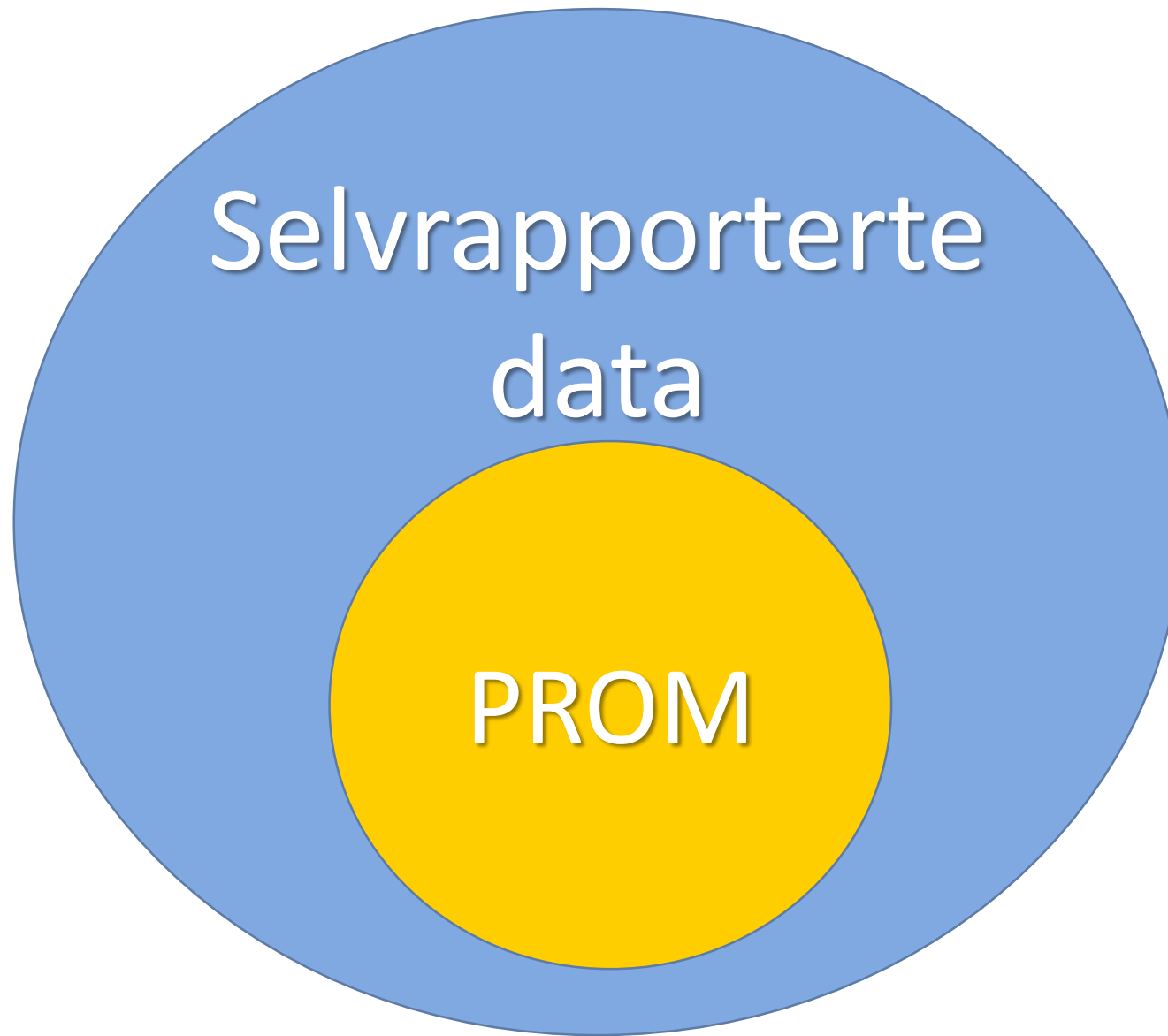
Kvalitetsprosjekt 2021 – status oktober

Enhet	Sikre diagnoser/ diagnosekriterier ved inklusion per 06.10.21	Sikre diagnoser/ diagnosekriterier ved inklusion 2020
Revmatismesykehuset Lillehammer	100 %	100 %
Ålesund Sjukehus	100 %	100 %
Sykehuset Levanger	100 %	100 %
Sørlandet Sykehus Kristiansand	100 %	100 %
Førde Sentralsjukehus	100 %	100 %
Betanien Hospital	100 %	93,8 %
St. Olavs hospital	100 %	97,2 %
Vestre Viken, Drammen Sykehus	100 %	96,2 %
Oslo Universitetssykehus	100 %	95,8 %
Nordlandssykehuset Bodø	100 %	90,9 %
Helgelandssykehuset Mo i Rana	100 %	50 %
Diakonhjemmet sykehus	97,6 %	100 %
Haukeland Universitetssykehus	93,8 %	91,7 %
Haugesund SF Revmatismesykehus	88,9 %	81,8 %
Sykehuset Østfold Moss	75 %	100 %
Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø	76,6 %	58,3 %
Martina Hansens Hospital	61,1 %	95 %
Stavanger Universitetssykehus	100 %	
Universitetssykehuset Nord-Norge Harstad	100 %	

Selvrapporterte data







PROM –
Patient
Reported
Outcome
Measures

Hva er selvrapporterte data?

- Opplysninger som pasienten selv rapporterer om sin opplevelse knyttet til helse og sykdom
 - Inkluderer mål på symptom, funksjon, helse og livskvalitet

PROM

OG

- Alle andre data som pasienten selv registrerer i registeret

Eksempel på PROM

- Generelle instrument

- For eksempel RAND-12

- Sykdomsspesifikke instrument

- For eksempel MHAQ

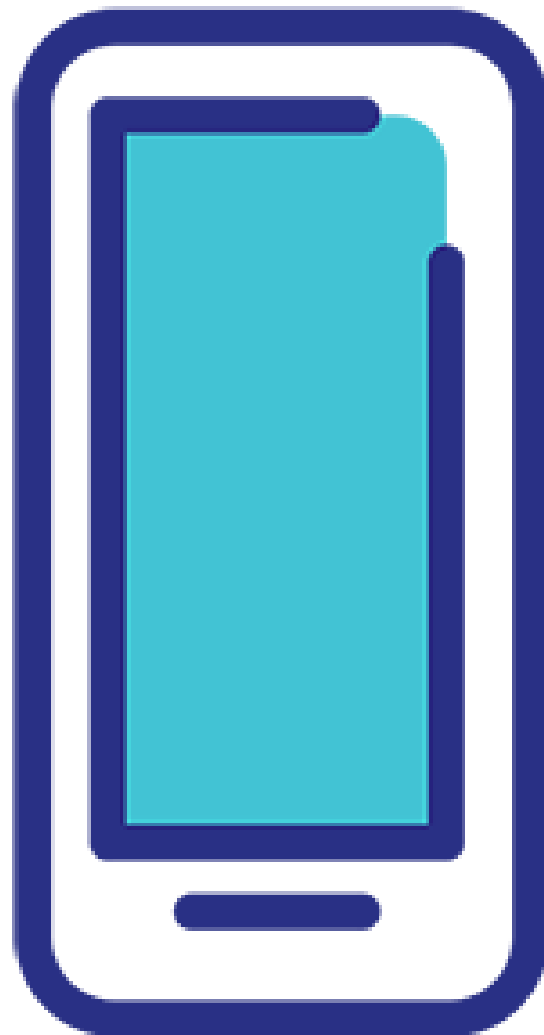
Data som registres av pasient i RevNatus

PROM

- Vurdering av sykdomsaktivitet (VAS)
- Vurdering av smerte (VAS)
- Vurdering av fatigue (VAS)
- Vurdering av generell helse (VAS)
- Selvrapporterte livskvalitet med RAND12
- Generell helse med EQ-5D
- Sykdomsaktivitet ved SpA med BASDAI
- Pasientens funksjonsvurdering med:
 - MHAQ på artritt
 - BASFI på SpA

SELVRAPPORTERTE DATA

- Gravid
- Planlagt svangerskap
- Prøvd i antall måneder før gravid
- Mottatt rådgivning om svangerskap
- Røyke- og snusestatus
- Utdanning og jobbsituasjon
- Bostatus
- Etnisitet
- Vekt og høyde
- Trening
- Amming
- Prevensjon



Hvordan innhent selvrapporterte data?

- Kan gjøres direkte i RevNatus via MRS
 - Pasienten spørsmål tilpasset diagnose og livssituasjon
- Løsningen er gratis
- Kan brukes av alle som har tilgang til RevNatus
- Skjema for selvrapportering fylles ut av pasienten på egen smarttelefon
 - Pasienten får kopi av svarene sine i sitt helsearkiv

Erfaring

- Per 20/10-21: **1634** selvrappoteringer i MRS
- 12 enheter bruker rapporteringsløsning i MRS



Bruker selvrapporing i MRS

Betanien Hospital

Helgelandssykehuset Mo i Rana

Haukeland universitetssjukehus

Ålesund Sjukehus

Sykehuset Levanger

Nordlandssykehuset Bodø

Oslo universitetssykehus

Martina Hansens Hospital

Sørlandet Sykehus Kristiansand

Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø

Vestre Viken Drammen Sykehus

St. Olavs hospital

Hvordan bestille selvrapporterings skjema (PROM) i RevNatus



 NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
for svangerskap og revmatiske sykdommer

 **YouTube** «Svangerskap og revmatisk sykdom»

«I LOVE PROMS!!!!!!!!!!!!!!»



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE

for svangerskap og revmatiske sykdommer

Telefon: 72 82 64 17

E-post: nksr@stolav.no

Nettside: stolav.no/nksr



Nasjonalt kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer



[svangerskapogrevmatisksykdom](#)



[Svangerskap og revmatisk sykdom](#)