

Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase (DRK)

National årsrapport 2024

Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase (DRK)

© SundK 2025

Udarbejdet af:

Klinisk epidemiolog, Christina Malmose Stapelfeldt og datamanager, Martin Bruhn, SundK. Faglige kommentarer er udarbejdet af forperson for DRK's styregruppe, Bente Glintborg.

Årsrapport er auditeret af Styregruppen for DRK.

Henvendelse til:

Kontaktperson Rune Berg Hansen, Email: RUHANS@sundk.dk, Mobil: +45 24 34 84 68

Udgiver:

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, Hedeager 3, 8200 Aarhus N
www.sundk.dk

Version: 1.0 – offentliggjort version

Versionsdato: 26. juni 2025

Indhold

Forord	5
1. Konklusioner og anbefalinger	6
2. Indledning	8
2.1 Dansk Reumatologisk kvalitetsdatabase, formål og data	8
2.2 Årsrapporten for 2024 omfatter	8
3. Udviklingsmål erstatter standard	11
3.1 Implikationer for styregruppens arbejde med klinisk kvalitetsudvikling	11
3.2 Styregruppens ønsker til SundK's videre arbejde med udviklingsmål og fokuseret indikatorudvikling	11
4. Datagrundlag	12
4.1 Overensstemmelses- og dækningsgrad	12
4.2 Patientgrundlag	12
4.2.1 Ledde-, rygsøjle- og psoriasisgigt populationerne i aktuelle årsrapport	13
5. Beskrivelse af DRK-populationerne, 2024	15
5.1 Leddegigt	15
5.2 Rygsøjlegigt	17
5.3 Psoriasisgigt	20
6. Indikatoroversigt på landsplan	21
7. Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau	22
7.1 Indikatorresultater for patienter med leddegigt	23
Indikator 1 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol	23
Indikator 2 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres for relevant paraklinik inkl. røntgenstatus	29
Indikator 3 - Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	35
Indikator 4 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt prævalente patienter med leddegigt skal der tages stilling til behandlingsstrategi	41
7.2 Indikatorresultater for patienter med rygsøjlegigt	47
Indikator 5 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol	47
Indikator 6 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning eller røntgenstatus	53
Indikator 7 - Prævalente patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt	59
7.3 Indikatorresultater for patienter med psoriasisgigt	64
Indikator 8 - Ny-diagnosticerede patienter med psoriasisgigt skal følges med tæt kontrol	64
Indikator 9 - Prævalente patienter med psoriasisgigt skal følges longitudinelt	68
8. Beskrivelse af sygdomsområdet	71
8.1 Hvad er leddegigt?	71
8.2 Hvad er rygsøjlegigt?	72
8.3 Hvad er psoriasisgigt?	72

8.4 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	72
8.4.1 Behandling med csDMARD	73
8.4.2 Behandling med bDMARD eller tsDMARD	73
8.5 Anbefalinger for opfølgning og medicinsk behandling	73
9. Datagrundlag	74
9.1 Omfattede enheder	74
9.2 Datakilder og indberetningsfrist	75
9.3 Datakvalitet og validering	76
10. Databasestyregruppens medlemmer	77
Appendiks 1. DRK og DANBIO	78
A1.1 DANBIO databasens historie	78
Appendiks 2. Ord- og skalaforklaringer	80
A2.1 Ordforklaringer	80
A2.2 Beregning af anvendte skalaer i de enkelte indikatorer	81
Appendiks 3. Regionale kommentarer	83
A3.1 Region Hovedstaden	83
A3.1.1 Kommentarer fra Rigshospitalet, Afdelingen for Rygkirurgi, Led- og Bindeævssygdomme	83
A3.2 Region Sjælland	85
A3.3 Region Syddanmark	86
A3.3.1 Kommentarer fra Dansk Gigthospital	86
A3.3.2 Kommentarer fra Odense Universitetshospital – Afdeling C:	86
A3.4 Region Midtjylland	87
A3.4.1 Kommentarer fra Reumatologisk Klinik, Regionshospitalet Horsens:	87
A3.4.2 Kommentarer fra Led- og Bindeævssygdomme, Aarhus Universitets Hospital	87
A3.5 Region Nordjylland	89

Forord

Kære læser

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og Behandlingsrådet fusionerede pr. 1. januar 2025, og den nye organisation hedder Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK). Det er med stor fornøjelse, at Styregruppen for Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase, DRK, i samarbejde med SundK kan offentliggøre denne årsrapport.

Formålet med DRK er forbedret monitorering og behandlingskvalitet hos patienter med leddegigt og rygsøjlegigt – og som noget nyt, også psoriasisgigt. Det er dermed tre diagnosegrupper med i alt 9 indikatorer, som præsenteres i rapporten. En anden nyhed er, at kvalitetsarbejdet frem for at fokusere på fastlagte standarder skal have *udvikling* som målsætning. Denne strategi beskrives nærmere i Kapitel 3, men essensen er, at manglende målopfyldelse skal tolkes som en positiv drivkraft mod udvikling og forbedring.

Der er de seneste år sket store ændringer for DRK og behandlingsdatabasen, DANBIO. Hvor kvalitetsdata førhen kun var tilgængelige årligt i forbindelse med udgivelse af årsrapporten, så er der siden 2023 sket ugentlige dataleverancer fra DRK til afdelinger og ledelser via de regionale ledelsesinformationssystemer (LIS, FLIS m.fl.). Dette giver muligheder for løbende at følge op på og udvikle kvaliteten af behandlingen for danske patienter med inflammatoriske gigtssygdomme. Regionalt er informationssystemerne forskellige, og det vil også være forskelligt, hvordan de enkelte afdelinger og regioner anvender mulighederne.

Mange patienter ønsker konsultationer per telefon eller video, hvis deres sygdom er velbehandlet. Det sparer tid og logistik. En vigtig forudsætning for virtuelle konsultationer er DANBIO-hjemmefra, som blev lanceret i 2020. Patienterne har taget godt imod denne mulighed, og mere end halvdelen af de indrapporterede patient-reported-outcomes (PRO) sker nu via patientens mobiltelefon eller computeren fremfor på touch-skærmen i venteværelset. Indikatorerne skal følge med denne udvikling – og måske nok så vigtigt: parallelt med at udviklingen sker, skal de måle, om patienterne fortsat får den optimale monitorering og behandling. Vi har i DRK styregruppen en opgave med at lave en såkaldt evidensrapport. I denne rapport skal vi inden årets udgang gennemgå de nuværende indikatorer, og på baggrund af evidensen på området drøfte deres relevans og eventuelt foreslå omformuleringer og ændringer. Rapporten og de tilhørende indikatorer vil komme i høring blandt DANBIOs brugere og andre relevante interessenter. Dette bliver en vigtig proces for at sikre relevans og dermed opbakning til indikatorerne. Vi arbejder fortsat med at forbedre DANBIOs brugerflade og ikke mindst mulighederne for datafangst. Med laboratoriedata i hus følger medicinordinationer i det fælles medicinkort (FMK) i 2025. DANBIOs fremtid sikres kun ved, at det er nemt og uden dobbeltarbejde at bruge DANBIO i den kliniske hverdag.

Jeg vil på vegne af styregruppen benytte lejligheden til at sige tak til de reumatologiske afdelinger, de praktiserende reumatologer og til alle patienter, som bidrager til den daglige indtastning i DANBIO. Også tak til Zitelab Aps og til SundK for det effektive samarbejde.

På vegne af DANBIOs og DRKs styregruppe og DANBIO sekretariatet vil jeg ønske dig god læselyst.

Bente Glinthborg

Forperson for DANBIO og DRKs styregruppe

1. Konklusioner og anbefalinger

Årsrapportens resultater samt konklusioner og anbefalinger for det kommende år har i henhold til godkendt tidsplan været drøftet i DANBIO's sekretariat, og DRKs styregruppe har gennemlæst og kommenteret rapporten. Ligeledes har alle brugere af DANBIO haft mulighed for at give individuelle tilbagemeldinger til SundK i kommenteringsfasen på lige fod med regionerne. Du kan læse mere om SundKs procedurer for udarbejdelse af årsrapporter her: <https://sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-reumatologisk-kvalitetsdatabase-drk/viden-fra-databasen/>

Denne rapport indeholder resultater for indikatorer indenfor leddegigt, rygsøjlegigt og psoriasisgigt. Det er første gang at patienter med psoriasisgigt indgår i årsrapporten - og det er positivt, at der allerede på nuværende tidspunkt indgår data fra knap 8.000 prævalente patienter.

Indikatorerne har hidtil og i denne rapport været baseret på arbejdet i DANBIO/DRKs styregruppe med repræsentanter udpeget af DRS og NBV-udvalget. Fremadrettet vil arbejdet med vedligeholdelse og udvikling af indikatorer være forankret i DRKs styregruppe. Det vil være naturligt at inddrage arbejdet i NBV-udvalgene for at sikre den nationale konsensus og forankring. Parallelt hermed skal sammensætningen af DRK styregruppen gentænkes, bl.a. med inddragelse af ledelsesrepræsentation. En kommende evidensrapport udarbejdet i DRKs styregruppe vil være et vigtigt fundament for revidering af indikatorerne. Vi har således valgt i denne rapport at bibeholde udviklingsmålene uændret sammenlignet med 2023 – både i lyset af den nye SundK strategi, men også for at gentænke målene i relation til evidensrapporten og den ledsagende nationale høring.

På flere områder har virkeligheden allerede nu overhalet indikatorernes relevans. En del af de aktuelle indikatorer er således med høj sandsynlighed påvirket af den øgede brug af virtuelle konsultationer. Det er nu blevet muligt at skelne mellem virtuelt og fysisk fremmøde ved registreringen i DANBIO, men denne mulighed var ikke tilgængelig i årsrapportperioden. Desuden har nogle regioner ændret tilgang til rutinemæssig anvendelse af røntgen af hænder og fødder ved leddegigt, eller til måling af IgM-reumafaktor. Dette er viden og overvejelser, som må inddrages i processen med videreudvikling af klinisk relevante indikatorer.

For en lang række af årsrapportens indikatorer sker der ikke målopfyldelse, hverken nationalt eller lokalt.

- Vi anbefaler, at der kommer fokus på den daglige brug af DANBIO og på uddannelse i brugen inden for alle relevante personalegrupper.
- Tolkning af en række af indikatorerne udfordres af, at indikatoren sammensættes af forskellige elementer (f.eks. patient rapportering, blodprøver og lægeevaluering). Dette gør det vanskeligt at fortolke baggrunden for indikator resultatet og dermed at forbedre den løbende indsats i den enkelte afdeling. Vi har i rapporten, hvor det er muligt, tilføjet supplerende resultater for at bidrage til forståelsen af indikatorresultatet. Udfordringen bør indtænkes i videreudviklingen af indikatorerne.
- Den kliniske relevans af de enkelte indikatorer bør jævnligt genovervejes i det reumatologiske bagland for at sikre høj motivation for registrering i dagligdagen.

Fortolkningen af resultaterne i denne årsrapport giver primært mening, hvis de afspejler, hvordan patienterne behandles i den enkelte afdeling. Og ikke hvorvidt behandlingsdata bliver tastet ind i DANBIO eller ej. I den henseende er datafangst en succes; det ses afspejlet i høj målopfyldelse for de indikatorer, hvor der er datafangst af laboratoriebaserede undersøgelser (f.eks. registrering af anti-CCP).

- Succesen skyldes at datafangsten understøtter eksisterende arbejdsgange i klinikken, således at dobbeltregistrering undgås.

- Datafangst i administrative systemer, der i forvejen benyttes i klinikken, vil i fremtiden indgå i DRK styregruppens diskussion af indførelse af nye datakilder.
 - Styregruppen vil fortsat arbejde hen imod datafangst mhp. minimal dobbeltregistrering. En vigtig del af datafangst er validering af de tilgrundliggende datakilder (f.eks. fra administrative systemer), som vil udgøre en central del af dette arbejde.

De kliniske afdelinger har nu i mere end to år kunnet følge med i deres målopfyldelse løbende via de regionale LIS.

- Vi anbefaler, at afdelingerne drøfter resultater og udvikling med deres afdelingsledelser og kvalitetsafdelinger. Dette også med henblik på, at de ugentlige data anvendes optimalt.
- I nogle reumatologiske afdelinger kan personaleressourcerne være under pres. Vi håber, at indikatorresultaterne kan inspirere til drøftelse af arbejdsgange, herunder inddragelse af andre personalegrupper end de, der traditionelt har varetaget nogle kliniske funktioner, samt prioriteringer.

I vores drøftelse af kvalitet indenfor sygdomsområderne er det en forudsætning, at størstedelen af patienterne følges i DANBIO. I årsrapporten for 2023 viste foreløbige beregninger, at dækningsgraden for DANBIO var lav for ny-diagnosticerede patienter med leddegigt. Dette blev undersøgt med landspatientregistret (LPR) som reference. Med andre ord, så var der en del patienter med leddegigt i LPR, som ikke blev inkluderet og fulgt i DANBIO. Imidlertid har vi en vigtig opgave med at tilpasse udtræksalgoritmen fra LPR, så den svarer til definitionerne i DANBIO. Vi planlægger i DRK styregruppen at samarbejde med danske forskere, som har arbejdet med denne problemstilling og at inddrage deres erfaringer i kommende årsrapporter. Dækningsgraden indgår således ikke i denne årsrapport, men forventes at indgå i årsrapporten 2025.

God læselyst

Styregruppen for DRK

2. Indledning

2.1 Dansk Reumatologisk kvalitetsdatabase, formål og data

DRK er en klinisk kvalitetsdatabase forvaltet af SundK. Databasens overordnede formål er at monitorere og dermed på et databaseret fundament at forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og opfølgning givet til voksne patienter med leddegigt (reumatoid arthritis (RA)), rygsøjlegigt (axial spondylartropati (AxSpA)) og psoriasisgigt (psoriasis arthritis (PsA)). Det er første år at sidstnævnte patientpopulation er inkluderet.

DRK er godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsdatastyrelsen (SDS) jf. Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser (§ 196, stk. 1, 2. pkt., i sundhedsloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018) og jf. Bekendtgørelse om indberetning til godkendte kliniske kvalitetsdatabaser og videregivelse af data til SDS (§ 195, stk. 1 og § 196, stk. 2, i sundhedsloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 191 af 28. februar 2018). Godkendelsen indebærer, at registreringen i DRK er obligatorisk for alle reumatologiske offentlige og private hospitalsafdelinger samt privatpraktiserende reumatologer. Samtykke fra patienten er ikke nødvendigt forud for registrering i DRK.

Data til denne årsrapport tager udgangspunkt i DANBIO-behandlingsdatabasen. DANBIO er et journalsystem godkendt til brug i patientbehandlingen med egen brugerflade og IT-plattform. I DANBIO registreres og følges reumatologiske patienter med inflammatoriske gigtssygdomme. Formålet er at forbedre kvaliteten af den medicinske behandling og at sikre et ensartet og højt niveau af behandlingen på alle landets reumatologiske offentlige og private hospitalsafdelinger samt hos alle speciallægepraksisser. Etableringen af DRK har haft indflydelse på, hvordan data fra DANBIO tilflyder SundK. Det er nu 3. år hvor der løbende og ugentligt leveres opdaterede data fra DANBIO-behandlingsdatabase til SundK. Disse data er udgangspunktet for kvalitetsarbejdet i DRK. Data fra DRK leveres tilbage til de afdelinger, som registrerer i DANBIO-behandlingsdatabasen. Denne tilbagelevering sker via de Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel (KKA). Den afdeling, der sidst har registret i DANBIO-behandlingsdatabase, anses for at være den ansvarlige afdeling for patienten. Afdelingen identificeres via en unik identifikationskode, der findes i Sundhedsvæsenets Organisationsregister (SOR), og vil derefter modtage patientens data fra DRK. Via KKA er det således muligt for afdelingerne løbende at følge med i egne patienters udvikling på indikatorniveau. Der er tale om en stor forbedring sammenlignet med årlige rapportering, og det er muligt løbende at gøre tiltag til kvalitetsforbedring.

2.2 Årsrapporten for 2024 omfatter

Årsrapporten for DRK omfatter unge og voksne med leddegigt, rygsøjlegigt hhv. psoriasisgigt, der som minimum fylder 17 år i årsrapportperioden. Dvs. at for de indikatorer, der er målrettet ny-diagnosticerede patienter, var patienten mindst 16 år på diagnosetidspunktet. For de indikatorer, der er målrettet prævalente patienter, kan patienten godt have været yngre end 16 år på diagnosetidspunktet, men skal som minimum fylde 17 år i årsrapportperioden. Ny-diagnosticeret og prævalent er defineret forskelligt afhængigt af, hvilken diagnose patienten har. For ledde- og psoriasisgigt er en ny-diagnosticeret patient defineret ved at have fået sin diagnose i perioden mellem 1. juli 2023 til 30 juni 2024 i denne årsrapport. Tilsvarende har en prævalent patient med ledde- eller psoriasisgigt haft sin sygdom i mere end 6 måneder ved årsrapportperiodens start. For rygsøjlegigt defineres man som ny-diagnosticeret, hvis diagnosen er givet i perioden mellem 1. januar og 31. december 2023. Tilsvarende har en prævalent patient med rygsøjlegigt haft sin sygdom i mere end 12 måneder ved årsrapportperiodens start.

Årsrapporten er baseret på data indsamlet i opgørelsesperioden fra 1. januar til og med 31. december i 2024.

Denne årsrapport fra DRK indeholder 9 indikatorer, 4 for leddegigt, 3 for rygsøjlegigt og 2 for psoriasisgigt. I forhold til de 3 forrige årsrapportopgørelser er der i 2024 og fremadrettet ændret i indikatorernes definitioner og beregningsregler. Tabel 1 viser et overblik over forandringerne relateret til indikatorerne for ledde- og rygsøjlegigt. Tekst markeret med fed skrift i Tabel 1 angiver ændringer ift. de gamle beregningsregler.

For yderligere detaljer om in- og eksklusionskriterier ift. datagrundlaget henvises til afsnit 4.

DRK indeholder ikke informationer om patienter fra børneafdelinger. I de tilfælde, hvor en patient er fyldt 16 år og får sin diagnose på en børneafdeling og umiddelbart herefter overgår til en voksenafdeling, da vil voksenafdelingen være den ansvarlige afdeling. I sådanne tilfælde kan den ansvarlige afdeling ikke nå at leve op til de fastsatte kvalitetsindikatorer for ny-diagnosticerede patienter. Udviklingsmålet er bl.a. pga. dette eksempel ikke sat til 100 %.

Tabel 1 Ændringer i indikatorsættet for 2024 ift. de tre forrige opgørelser (2020-2023).

2020 til 2023		2024	
Leddegigt	Beregningsregler 2020 til 2023	Leddegigt	Beregningsregler 2024
Indikator 1: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal følges med tæt kontrol	Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport 13 måneders opfølgning 3 fulde kontrolbesøg (DAS28, CDAI, HAQ/MDHAQ, Smerte (VAS), Medicinsk beh. angivet)	Indikator 1: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol	Ny-diagnosticeret: 6 måneder før årsrapport 7 måneders opfølgning 2 fulde kontrolbesøg (DAS28, CDAI, MDHAQ, Smerte (VAS), Medicinsk beh. Angivet)
Indikator 2: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal undersøges for anti-CCP og IgM reumafaktor på diagnosetidspunktet	Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport IgM RF: Opfølgning i kalenderåret før, i eller efter året for diagnosen Anti-CCP: Opfølgning på hvilket som helst tidspunkt før, i eller kalenderåret efter diagnosen	Indikator 2: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. Røntgenstatus	Ny-diagnosticeret: 6 måneder før årsrapport IgM RF og Anti-CCP: Opfølgning på hvilket som helst tidspunkt før diagnosetidspunkt og op til 7 måneder herefter Røntgenstatus: 12 måneder før og op til 7 måneder efter diagnosetidspunkt
Indikator 3: Ny-diagnosticerede leddegigt patienter skal have en røntgenstatus diagnosetidspunktet	Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport Røntgenstatus: Opfølgning 6 måneder før og efter diagnosetidspunkt Prævalent: Diagnose i mere end 12 måneder Opfølgning: 12-24 måneder, 24-36 måneder osv. efter diagnosetidspunkt	Udgået og er inkluderet i indikator 2	Se indikator 2
Indikator 5: Prævalente leddegigt patienter skal følges longitudinelt	Mindst ét kontrolbesøg (DAS28, CDAI, HAQ/MDHAQ, Smerte (VAS), Medicinsk beh. angivet) Blanding af ny-diagnosticerede og prævalente patienter: Haft diagnose i mere end 6 måneder Patienter med middel-høj sygdomsaktivitet (DAS28>3,2) OG mindst ét hævet led	Indikator 3: Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	Prævalent: Diagnose i mere end 6 måneder Opfølgning: 6-18 måneder, 18-30 måneder osv. efter diagnosetidspunkt Mindst ét kontrolbesøg (DAS28, CDAI, MDHAQ, Smerte (VAS), Medicinsk beh. angivet)
Indikator 6: Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt leddegigt patienter skal der tages stilling til behandlings-strategi	Mindst ét kontrolbesøg (DAS28, CDAI, HAQ/MDHAQ, Smerte (VAS), Medicinsk beh. angivet) Opfølgning: 12 måneder Behandlingsstrategi angivet	Indikator 4 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt prævalente patienter med leddegigt skal der tages stilling til en behandlings-strategi	Prævalent: Diagnose i mere end 6 måneder Patienter med middel-høj sygdomsaktivitet (DAS28>3,2) OG mindst ét hævet led Mindst ét kontrolbesøg (DAS28, CDAI, MDHAQ, Smerte (VAS), Medicinsk beh. angivet) Opfølgning: 6-18 måneder, 18-30 måneder osv. efter diagnosetidspunkt Behandlingsstrategi angivet
Rygøjlegigt		Rygøjlegigt	
Indikator 1: Ny-diagnosticerede rygøjlegigt patienter skal følges med tæt kontrol	Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport 13 måneders opfølgning 3 fulde kontrolbesøg (BASDAI, ASDAS, BASFI, Medicinsk beh. angivet)	Indikator 5: Ny-diagnosticerede rygøjlegigt patienter skal følges med tæt kontrol	Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport 13 måneders opfølgning 2 fulde kontrolbesøg (BASDAI OG CRP , ASDAS, BASFI, Medicinsk beh. angivet) OG mindst én registrering af BASMI Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport CRP: Opfølgning 6 måneder før/efter efter diagnosetidspunkt
Indikator 2: Ny-diagnosticerede rygøjlegigt patienter skal undersøges med CRP og HLA-B27 på diagnose-tidspunktet	Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport CRP: Opfølgning 6 måneder før/efter efter diagnosetidspunkt HLA-B27: Opfølgning på hvilket som helst tidspunkt før til kalenderåret efter diagnosen	Indikator 6: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning og røntgenstatus	HLA-B27: Opfølgning på hvilket som helst tidspunkt før til kalenderåret efter diagnosen MR-scanning eller røntgenstatus: Opfølgning 12 måneder før til 13 måneder efter diagnosetidspunkt
Indikator 3: Ny-diagnosticerede rygøjlegigt patienter skal undersøges ift. bevægelighed på diagnose-tidspunktet	Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport BASMI: Opfølgning 6 måneder før/efter efter diagnosetidspunkt	Udgået og er inkluderet i indikator 5	Se indikator 5
Indikator 4: Ny-diagnosticerede rygøjlegigt patienter skal MR-scannes og/eller have foretaget røntgen på diagnosetidspunktet	Ny-diagnosticeret: 12 måneder før årsrapport MR-scanning eller røntgenstatus: Opfølgning 6 måneder før /efter diagnosetidspunkt	Udgået og er inkluderet i indikator 6	Se indikator 6
Indikator 6: Prævalente rygøjlegigt patienter skal følges longitudinelt	Prævalent: Diagnose i mere end 12 måneder Opfølgning: 12-24 måneder, 24-36 måneder osv. efter diagnosetidspunkt Mindst ét kontrolbesøg (BASDAI, ASDAS, BASFI, Medicinsk beh. angivet)	Indikator 7: Prævalente patienter med rygøjlegigt skal følges longitudinelt	Prævalent: Diagnose i mere end 12 måneder Opfølgning: 12-24 måneder, 24-36 måneder osv. efter diagnosetidspunkt Mindst ét kontrolbesøg (BASDAI OG CRP , ASDAS, BASFI, Medicinsk beh. angivet)
		Psoriasisgigt	
		Indikator 8: Ny-diagnosticerede patienter med psoriasisgigt skal følges med tæt kontrol	Ny-diagnosticeret: 6 måneder før årsrapport 7 måneders opfølgning 2 fulde kontrolbesøg (DAPSA 66/68 inkl. CRP, Ømme led, Hævede led, VAS patient global, Smerte (VAS), Entescore (SPARCC), Daktylitis score, Medicinsk beh. Angivet) Prævalent: Diagnose i mere end 6 måneder Opfølgning: 6-18 måneder, 18-30 måneder osv. efter diagnosetidspunkt
		Indikator 9: Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	Mindst ét kontrolbesøg (DAPSA 66/68 inkl. CRP, Ømme led, Hævede led, VAS patient global, Smerte (VAS), Entescore (SPARCC), Daktylitis score, Medicinsk beh. Angivet)

3. Udviklingsmål erstatter standard

SundK har formuleret en strategi for 2024-2027 med tilhørende handleplan. I strategien fremgår det bl.a., at man skal arbejde med "Relevant kvalitetsmåling" hvor begrebet "udviklingsmål" er et centralt tema og som erstatter begrebet "standard". Baggrunden for denne beslutning er, at "standard", som er et hyppigt anvendt begreb inden for klinisk kvalitetsudvikling, har været en kilde til misforståelse, da "standard" kan betyde to forskellige ting. Begrebet skelner ikke mellem mindstemål (hvor ikke-opfyldelse er et kritisk fund) og udviklingsmål (hvor ikke-opfyldelse er udtryk for et udviklingspotentiale).

SundK driver et klinisk kvalitetsudviklingsprogram og anbefaler i forlængelse heraf, at udviklingsmål fastsættes på et højt og ambitiøst niveau, således at arbejdet i styregruppen fokuseres omkring udviklingspotentialer. Det vil derfor ofte være tilfældet at en andel af indikatormålingerne ikke opfylder målet. Dette svarer til en "grøn linje" strategi, hvor ønsket er en kontinuerlig udvikling af kvaliteten i retning af målet. Denne situation adskiller sig fra en "rød linje" strategi, hvor en standard fastsættes på et lavere og mindre ambitiøst niveau, og hvor opfyldelsen af de fastsatte mål som regel vil være meget høj.

Den "grønne linje" strategi er konsistent med den faktiske situation i DRK, hvor der er en del indikatormålinger, hvor der ikke er målopfyldeelse.

3.1 Implikationer for styregruppens arbejde med klinisk kvalitetsudvikling

At arbejde med udviklingsmål i stedet for med standarder (opfattet som mindstemål) betyder, at styregruppens kommentering af indikatorresultater og målopfyldeelse har udvikling for øje. I forhold til tidligere DRK årsrapporter vil fokus i kommenteringen af resultaterne derfor være på variationen i kvaliteten på tværs af regioner og afdelinger samt på kvalitetsudviklingen over tid. Sidstnævnte har betydet, at der kun anvendes trendgrafer, der til gengæld viser udviklingen over tid afdelingsvist og opdelt på region i modsætning til tidligere, hvor kun regionerne var vist. Hvorvidt der er opnået opfyldelse af udviklingsmålet, vil være sekundært i kommenteringen af resultaterne.

I forbindelse med den nationale kliniske audit besluttede styregruppen at udskyde diskussionen, relateret til hver indikator og hvorvidt udviklingsmålet var fastsat ud fra et fagligt ambitiøst niveau, til udviklingsmødet i efteråret 2025.

Ligeledes vil diskussion af fokuseret indikatoranalyse udskydes til udviklingsmødet i efteråret 2025.

3.2 Styregruppens ønsker til SundK's videre arbejde med udviklingsmål og fokuseret indikatorudvikling

- DRK ønsker sig et andet begreb end *Udviklingsmål*, da det opfattes som et mål man som afdeling kunne sætte sig, frem for en *Målsætning*, der opfattes som et generelt og af styregruppen besluttet niveau for et ønsket kvalitetsniveau.
- DRK ønsker sig et andet layout for indikatortabellerne; i særdeleshed at få flyttet/slettet kolonnen, der angiver om udviklingsmålet er nået. Det er det første man hæfter sig ved, når man kigger på tabellen, og det bør jo netop ikke være fokus efter at begrebet *Standard* er udfaset.

4. Datagrundlag

4.1 Overensstemmelses- og dækningsgrad

Der er en målsætning om, at en klinisk kvalitetsdatabase bør have en overensstemmelses- og dækningsgrad på 90 %. For at undersøge dette er LPR i tidligere rapporter anvendt som reference standard i udregningen af DRK's komplement ift. populationerne af patienter med ledde-, rygsøjle- og psoriasisgigt.

I år er denne beregning ikke gennemført, da udtræksalgoritmen fra LPR skal tilpasses de nye definitioner af ny-diagnosticerede og prævalente patienter. Der er aftalt en udviklingsproces for dette arbejde, der iværksættes i efteråret 2025.

I denne årsrapport kan der derfor ikke konkluderes noget om, i hvor høj grad DRK lever op til målsætningen om en 90 %'s dækningsgrad.

4.2 Patientgrundlag

DRK omfatter unge og voksne (16+ år) diagnosticeret med leddegigt, rygsøjlegigt eller psoriasisgigt. Patienterne skal være fulgt i DANBIO patientbehandlingssystem, hvor data vedrørende diagnose, behandling samt opfølgning er registreret.

De offentliggjorte kvalitetsdata for patienter med leddegigt, rygsøjlegigt eller psoriasisgigt, omfatter patienter, uanset hvilken behandling de har modtaget eller modtager (ingen, NSAID, csDMARD, bDMARD eller tsDMARD). Data fra patienter, der indgår i projekter, hvor den medicinske behandling ikke er blindet, indgår i opgørelsen. Patienter, der deltager i projekter, hvor medicinen er blindet, indgår ikke og disse data modtages ikke fra DANBIO.

Alle patienter med angivelse af diagnose indgår i udgangspunktet i DRK. Mangler der er en diagnosedato, indgår patienten ikke i en ny-diagnosticerede population, men vil indgå året efter som prævalent patient. En patient kan kun indgå én gang pr. indikator. Definitionen af årsrapportperioden er et fuldt kalenderår fra 1. januar til 31. december. Forudsætningen for at patienterne kan indgå i nævner- og evt. tællerpopulation er, at deres opfølgningstid ift. de enkelte indikatorer er indeholdt i årsrapportperioden.

Den afdeling, der sidst har registret i DANBIO-behandlingsdatabasen anses for den ansvarlige afdeling for patienten, og det er denne afdelings unikke identifikationskode, der findes i SOR, hvortil DRK-data sendes via KKA. Mangler denne SOR-kode er afdelings- eller speciallægepraksisansvaret ukendt, og dermed er der ingen modtager af indikatorresultaterne. Derfor ekskluderes disse patienter.

For de enkelte diagnoser ekskluderes patienterne i konsekutiv rækkefølge på baggrund af følgende kriterier:

- Anden diagnose
- Bopæl i Grønland
- Dør i løbet af årsrapportperioden
- Kan ikke placeres på én afdeling
- Er yngre end 16 år på diagnosetidspunktet (for ny-diagnosticerede) eller når ikke at fylde 17 år i årsrapportperioden (for prævalente)
- har fået tildelt midlertidigt cpr nr.
- Afsluttes fra reumatologisk afd. i årsrapportperioden (uanset årsag, for eksempel afsluttet i DANBIO, flyttet adresse, emigreret)
- Manglende diagnosedato (for at fastslå om patienten er ny-diagnosticeret eller prævalent i årsrapportperioden)

- Ikke relevant afd. pga. få patienter eller korte forløb (Garantiklinikken Næstved, Rigshospitalet, Aleris)
- Manglende SOR-kode

Denne procedure sker forud for hver opgørelse relateret til den specifikke årsrapportperiode (se afsnit 4.2.1).

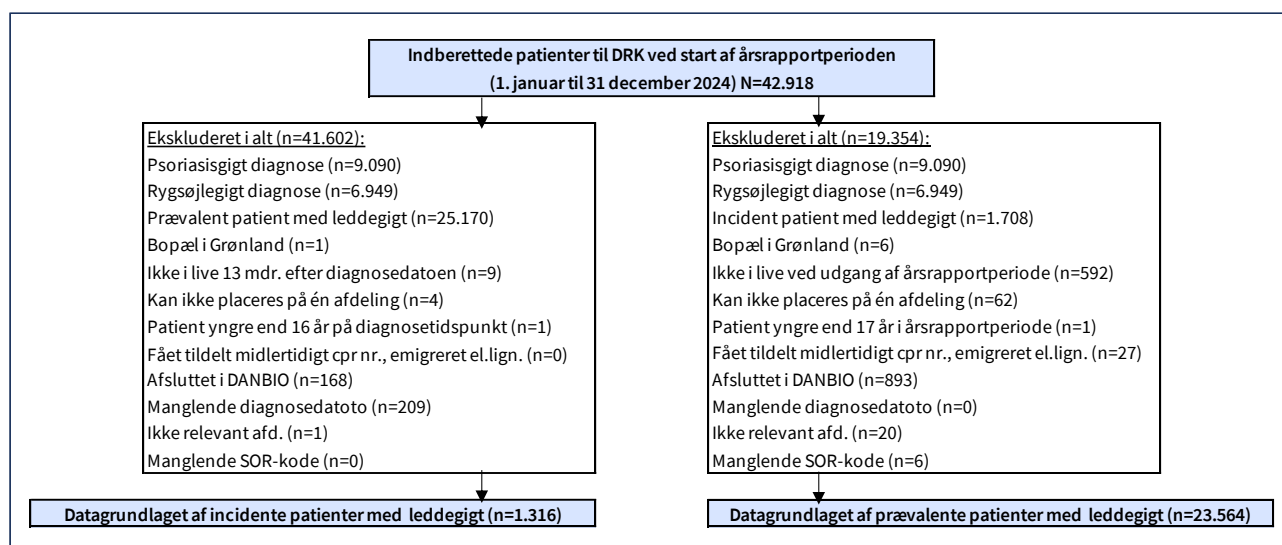
4.2.1 Ledde-, rygsøjle- og psoriasisgigt populationerne i aktuelle årsrapport

Ved start af årsrapportperioden 2024 var der i alt indberettet 42.918 patienter til DRK (Figur 1). Patienterne kan kun have en aktivt diagnose i DANBIO. Følgende ICD10-koder definerer sygdomsgruppe:

- Leddegigt (DM05.9, DM06.0, DM06.9)
- Rygsøjlegigt (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3, DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9)
- Psoriasisgigt (DM07.3A, DM07.3B)

For de patienter, der evt. har dobbeltdiagnoser, er det klinikerens, der indtaster diagnosekoder i DANBIO, der beslutter, hvilken af de 3 populationer patienten primært tilhører.

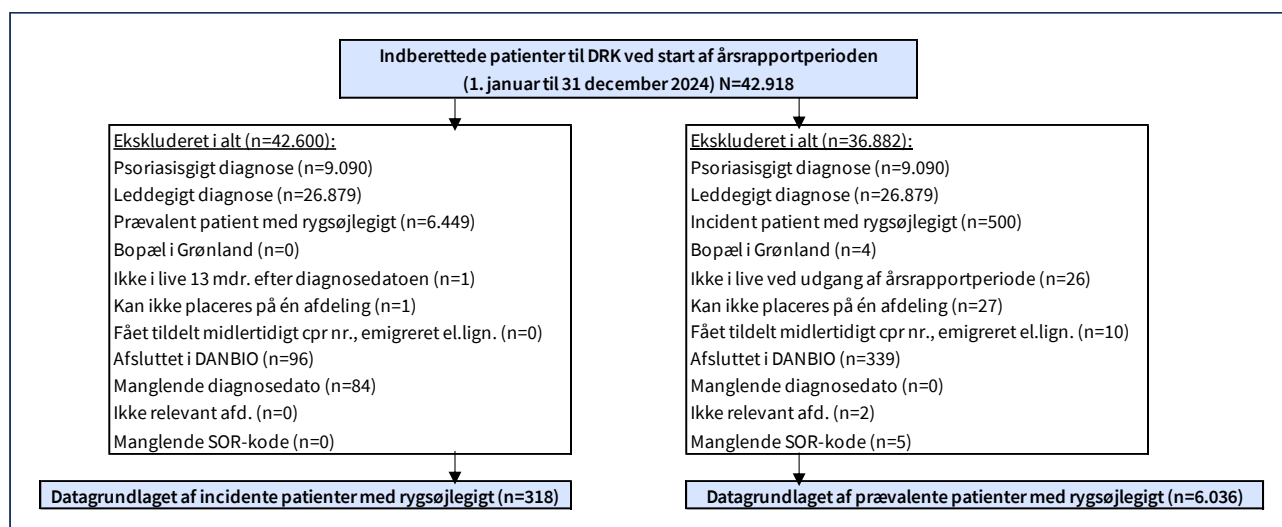
For leddegigt populationen opfyldte 1.316 og 23.564 patienter inklusionskriterierne for ny-diagnosticerede hhv. prævalente i datagrundlaget for indikatorberegningerne.



Figur 1 Flowdiagram over inklusionsprocessen af ny-diagnosticerede hhv. prævalente patienter med leddegigt i 2024.

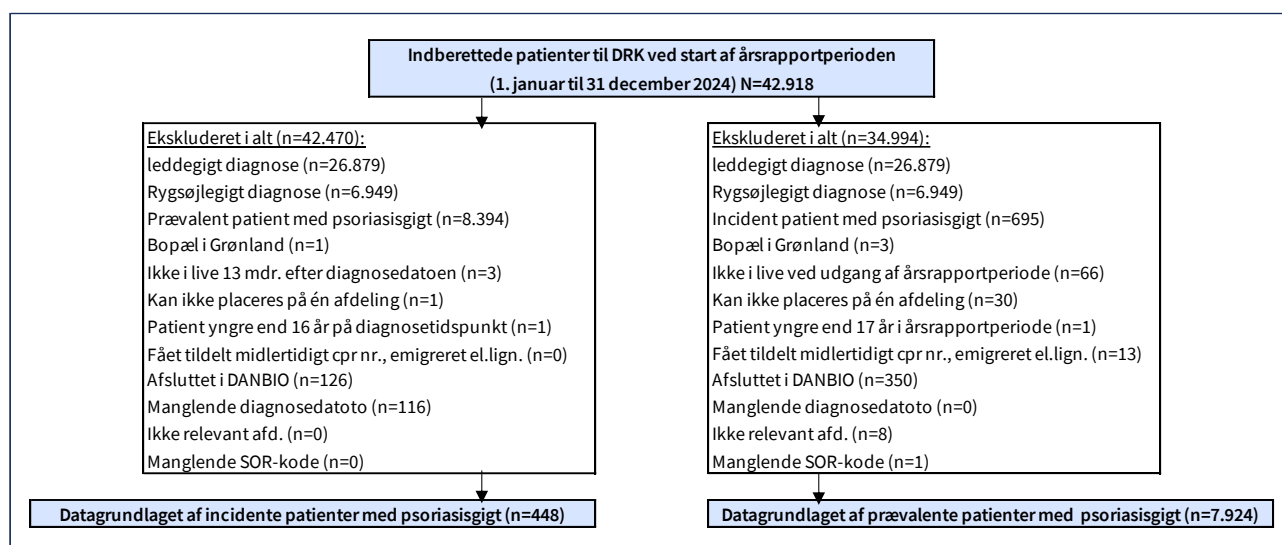
For rygsøjlegigt populationen opfyldte 318 og 6.036 patienter inklusionskriterierne som ny-diagnosticerede hhv. prævalente i datagrundlaget for indikatorberegningerne (Figur 2). Det diskuteredes i styregruppen for DRK ved seneste nationale audit, at andelen af prævalente patienter med rygsøjlegigt i DRK, synes at være overestimeret ift. hvad litteraturen angiver (0,5 %)¹.

¹ Lærebogen i Reumatologi, 5. udgave, fadls forlag, redigeret af Anne Voss et al.



Figur 2 Flowdiagram over inklusionsprocessen af ny-diagnosticerede hhv. prævalente patienter med rygsøjlegigt i 2024.

For psoriasisgigt populationen opfyldte 448 og 7.924 patienter inklusionskriterierne som ny-diagnosticerede hhv. prævalente i datagrundlag for indikatorberegningerne (Figur 3). Det er meget positivt at antallet af patienter med psoriasisgigt, der registreres i DANBIO er på et niveau, der er genkendeligt fra litteraturen, hvor prævalensen angives til at være mellem 0,2-1 %².



Figur 3 Flowdiagram over inklusionsprocessen af ny-diagnosticerede hhv. prævalente patienter med psoriasisgigt i 2024.

² Egeberg A, Kristensen LE, Thyssen JP, Gislason GH, Gottlieb AB, Coates LC, Jullien D, Gisondi P, Gladman DD, Skov L, Mallbris L. Incidence and prevalence of psoriatic arthritis in Denmark: a nationwide register linkage study. Ann Rheum Dis. 2017 Sep;76(9):1591-1597. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210963. Epub 2017 May 8. PMID: 28483767

5. Beskrivelse af DRK-populationerne, 2024

5.1 Leddegigt

I alt blev 1.316 personer diagnosticeret med leddegigt i perioden 1. juli 2023 til 30. juni 2024 og indgår som ny-diagnosticerede i datagrundlaget for DRK-årsrapport i 2024. Tilsvarende udgør antallet af prævalente patienter med leddegigt 23.564 i datagrundlaget for 2024 (Tabel 2).

Tabel 2 Karakteristika for den ny-diagnosticerede og prævalente leddegigt population i 2024.

Patientkarakteristika	Ny-diagnosticerede			Prævalente		
	Danmark	Regioner	Speciallæge-praksis, samlet	Danmark	Regioner	Speciallæge-praksis, samlet
I alt, n (%)	1.316 (100)	1.113 (100)	203 (100)	23.564 (100)	21.766 (100)	1.798 (100)
Alder */**, median (IQR)	64 (54-73)	64 (54-73)	64 (53-73)	67 (57-76)	67 (57-76)	69 (59-77)
År siden diagnose, median (IQR)				10.9 (5.2-18.8)	11.2 (5.4-19.2)	7.8 (3.2-14.0)
Køn, n(%)						
Kvinde	820 (62)	677 (61)	143 (70)	16.742 (71)	15.534 (71)	1.208 (67)
Mand	496 (38)	436 (39)	60 (30)	6.822 (29)	6.232 (29)	590 (33)
DAS28, n (%)						
< 2,6	520 (47)	431 (46)	89 (53)	11.959 (68)	10.921 (67)	1.038 (81)
>=2,6 & <=3,2	156 (14)	131 (14)	25 (15)	2.446 (14)	2.313 (14)	133 (10)
>3,2 & <=5,1	355 (32)	304 (32)	51 (30)	2.807 (16)	2.711 (17)	96 (8)
> 5,1	75 (7)	71 (8)	4 (2)	388 (2)	378 (2)	10 (1)
Mangler	210	176	34	5.964	5.443	521
MDHAQ, median (IQR)	0.40 (0.10-0.70)	0.40 (0.10-0.70)	0.30 (0.00-0.70)	0.40 (0.10-0.90)	0.40 (0.10-0.90)	0.20 (0.00-0.50)
Mangler	276	196	80	6.536	5.852	684
VAS-smerte, 0-100 mm, n						
0-33	618 (56)	526 (54)	92 (66)	10.735 (58)	9.863 (57)	872 (70)
34-67	341 (31)	305 (32)	36 (26)	5.640 (31)	5.343 (31)	297 (24)
68-100	149 (13)	137 (14)	12 (9)	2.100 (11)	2.028 (12)	72 (6)
Mangler	208	145	63	5.089	4.532	557
Anti-CCP og RF, n (%)						
Anti-CCP neg. og RF neg.	472 (40)	398 (39)	74 (45)	5.941 (28)	5.369 (27)	572 (36)
Anti-CCP neg. og RF pos.	119 (10)	101 (10)	18 (11)	1.663 (8)	1.491 (8)	172 (11)
Anti-CCP pos. og RF neg.	96 (8)	77 (8)	19 (12)	2.299 (11)	2.168 (11)	131 (8)
Anti-CCP pos. og RF pos.	503 (42)	449 (44)	54 (33)	11.464 (54)	10.751 (54)	713 (45)
Mangler	126	88	38	2.197	1.987	210
Medicinsk behandling***, n						
csDMARD	435 (33)	371 (33)	64 (32)	18.962 (80)	17.485 (80)	1.477 (82)
bDMARD	20 (2)	20 (2)	0 (0)	7.159 (30)	7.158 (33)	# (0)
tsDMARD		0 (0)	0 (0)	657 (3)	657 (3)	0 (0)
Andet/Ingen behandling	935 (71)	770 (69)	165 (81)	3.933 (17)	3.448 (16)	485 (27)
Behandlingsstrategi****, n						
Intensiveret				1.293 (65)	1.279 (66)	14 (36)
Ikke mulig / afventer				323 (16)	310 (16)	13 (33)
Udtømt				35 (2)	32 (2)	3 (8)

Patientkarakteristika	Ny-diagnosticerede			Prævalente		
	Danmark	Regioner	Speciallægepraksis, samlet	Danmark	Regioner	Speciallægepraksis, samlet
Patient ønsker ikke ændring				130 (7)	129 (7)	# (3)
Andet				210 (11)	202 (10)	8 (21)
Mangler				1.078	1.014	64
DAS28 ≤ 3,2				14.531	13.357	1.174
Ingen DAS28				5.964	5.443	521

Tabellen viser værdier svarende til det seneste besøg i årsrapportperioden.

* Alder på diagnosetidspunkt (ny-diagnosticerede)

** Alder pr. 1. jan. i årsrapportperioden (prævalente)

*** Patienter kan modtage kombinationsbehandling med flere forskellige DMARD, hvormed procenter summer til mere end 100 %

Andet/ingen behandling-kategorien indeholder: steroid, NSAID, udgået medicin og patienter, der ikke modtager medicin

**** Ikke relevant at indtaste behandlingsstrategi ved lav sygdomsaktivitet (DAS28 ≤ 3,2 og/eller ingen hævede led)

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er)

Inter Quartile Range (IQR)

Disease Activity Score (DAS28), seneste måling

Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ)

Global Visual Analogue Scale (VAS)

Anti-cykliske Citrullinerte Peptider (CCP) og Rheumafaktor (RF)

Konventionel syntetisk Disease Modifying Anti-Reumatic Drug (csDMARD)

Biologisk DMARD (bDMARD)

Targeteret syntetisk (tsDMARD)

I speciallægepraksis følges 15 % af de ny-diagnosticerede og 8 % af de prævalente patienter med leddegigt (Tabel 2).

Medianalderen for en ny-diagnosticeret patient var 64 år på diagnosetidspunktet fulgt regionalt såvel som i speciallægepraksis. Medianalderen i den prævalente patient population er ca. 3 år hhv. ca. 5 år ældre i population fulgt på hospitalerne og ved speciallægepraksis. Andelen af kvinder (62 %) er større end mænd blandt de ny-diagnosticerede, hvilket også er tilfældet i den prævalente population (71 %).

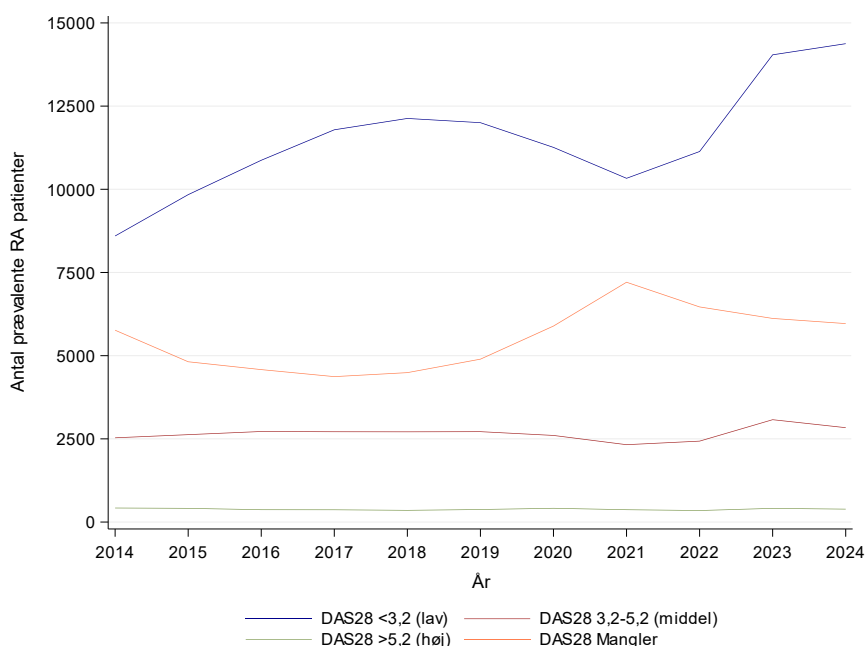
Andelen med lav (<2,6) sygdomsaktivitet målt vha. Disease Activity Score (DAS28) ved seneste besøg i årsrapportperioden hos ny-diagnosticerede patienter er lidt højere i speciallægepraksis (53 %) sammenlignet med hospitalerne (46 %). For høj sygdomsaktivitet (>5,1) er det omvendt – hospitaler (8 %) vs. speciallægepraksis (2 %).

Det samme billede tegner sig for den prævalente population, omend andelen med lav sygdomsaktivitet generelt er højere (ca. 20-30 %-point). For den prævalente population er udviklingen i sygdomsaktivitet illustreret over en 10-års periode i Figur 4. Antallet med høj ($n \approx 500$) og middel ($n \approx 2.500$) sygdomsaktivitet har ligget meget stabilt i den viste 10-årsperiode. Derimod har antallet med lav sygdomsaktivitet fluktueret mellem godt 8.600 i 2014 og stigende til 14.400 i 2018 for så at falde lidt igen henimod 2021. Frem mod 2024 er der registreret en markant stigning i antallet af patienter med lav sygdomsaktivitet ($n \approx 14.300$) i 2024. Denne stigning skyldes til dels, at patienter, der har skiftet afdeling ikke længere ekskluderes (blå linje i Figur 4). Det skal bemærkes at perioden mellem 2019 og 2022 er påvirket af COVID-19, ligeledes er antallet af viste prævalente patienter i perioden før 2023 lavere end den faktiske population i DANBIO pga. eksklusion grundet afdelingsskift.

Funktionsniveauet, målt vha. Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), er dårligere blandt både de ny-diagnosticerede og prævalente patienter, der tilses på hospitalerne (0,40) end i speciallægepraksis (0,20 hhv. 0,30).

Andelen af patienter med et højt (68-100) smerteniveau udgør 13 % hhv. 11 % blandt ny-diagnosticerede og prævalente patienter.

Blodprøver viste, at 60 % af de ny-diagnosticerede patienter havde mindst én positiv måling for anti-CCP eller IgM RF. Denne andel stiger til 72 % blandt de prævalente patienter.



Figur 4 Sygdomsaktivitet (DAS28) målt pr. år hos prævalente leddegigt (RA) patienter.

Ny-diagnosticerede patienter behandles hyppigst (71 %) med Anden / ingen behandling, hvorimod det er Konventionel syntetisk Disease Modifying Anti-Reumatic Drug (csDMARD) blandt de prævalente (80 %). Ca. 2/3 af de prævalente patienter med en middel-høj sygdomsaktivitet (DAS28 > 3,2 og mindst et hævet led) oplevede ved deres seneste kontrol, at deres behandling skulle intensiveres.

Der var manglende registreringer for både ny-diagnosticerede og prævalente patienter med leddegigt ift. DAS28 (16 % hhv. 25 %), MDHAQ (21 % hhv. 28 %), VAS-smerte (16 % hhv. 22 %), anti-CCP eller IgM RF (10 % hhv. 9 %) og behandlingsstrategi (kun for prævalente, 5 %). Fraværende registreringer kan være udtryk for mangelfuld opfølgning af patienten, eller at patienten er tilset, men der er ikke indtastet oplysninger herom. Manglende registreringer påvirker indikatorresultaterne negativt ift. opfyldelse af udviklingsmålet. Fortolkningen heraf skal gøres med forsigtighed, da der ikke kan skelnes mellem de 2 typer af manglende registrering.

I forhold til sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte undrer det styregruppen, at populationen af ny-diagnosticerede patienter med leddegigt ikke har højere sygdomsaktivitet end Tabel 2 indikerer. Dette skyldes sandsynligvis at tabellen viser værdier svarende til det sidste besøg i årsrapportperioden. Derfor besluttes det, at til næste årsrapport vil disse målinger være de tidligst tilgængelige målinger i årsrapportperioden. Ligeledes besluttes det, at angivelsen af medicinsk behandling udelades for den ny-diagnosticerede population.

5.2 Rygsøjlegigt

Rygsøjlegigt populationen er noget mindre end leddegigtpopulationen; ny-diagnosticerede udgør 318 og prævalente 6.036 patienter af datagrundlaget for årsrapporten 2024 (Tabel 3).

I speciallægepraksis følges meget få ny-diagnosticerede (1,3 %) og prævalente (0,8 %) patienter med rygsøjlegigt (Tabel 3).

Patienter havde en median alder på 38 år på diagnosetidspunktet, og for den prævalente population var medianalderen på 48 år – noget ældre hhv. lidt yngre i speciallægepraksis (50 og 46 år), og halvdelen havde haft deres sygdom i mindst 10,5 år hhv. 7,2 år. Flere mænd (60 %) end kvinder får rygsøjlegigt. Fordelingen af mænd og kvinder er tilnærmelsesvis ens blandt de ny-diagnosticerede og prævalente patienter, der tilses på hospitalerne. Hvorimod mænd udgør 75 % hhv. 58 % i speciallægepraksis.

Andelen med lav (< 40) sygdomsaktivitet målt med Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI) er højest blandt ny-diagnosticerede patienter, der fulgtes i speciallægepraksis (50 %) ift. hospitalerne (38 %). For den prævalente rygsøjlegigt population udgør patienter med lav sygdomsaktivitet ca. 2/3 i både speciallægepraksis og på hospitaler. For den prævalente population er udviklingen i sygdomsaktivitet illustreret over en 10-års periode (Figur 5).

Tabel 3 Karakteristika for den ny-diagnosticerede og prævalente rygsøjlegigt population i 2024.

Patientkarakteristika	Ny-diagnosticerede			Prævalente		
	Danmark	Regioner	Speciallægepraksis, samlet	Danmark	Regioner	Speciallægepraksis, samlet
I alt , n (%)	318 (100)	314 (100)	4 (100)	6.036 (100)	5.988 (100)	48 (100)
Alder */**, median (IQR)	38 (29-51)	37 (29-51)	50 (38-55)	48 (39-58)	48 (39-58)	46 (37-64)
År siden diagnose , median (IQR)				10.5 (6.0-17.0)	10.6 (6.0-17.0)	7.5 (2.7-15.4)
Køn , n(%)						
Kvinde	128 (40)	127 (40)	# (25)	2.420 (40)	2.400 (40)	20 (42)
Mand	190 (60)	187 (60)	3 (75)	3.616 (60)	3.588 (60)	28 (58)
BASDAI , n (%)						
0-39	110 (38)	109 (38)	# (50)	2.644 (60)	2.630 (60)	14 (70)
>= 40	180 (62)	179 (62)	# (50)	1.755 (40)	1.749 (40)	6 (30)
Mangler	28	26	#	1.637	1.609	28
VAS-smerte , n (%)						
0-33	155 (53)	153 (52)	# (67)	2.575 (58)	2.567 (58)	8 (40)
34-67	93 (32)	93 (32)	0 (0)	1.272 (29)	1.260 (28)	12 (60)
68-100	47 (16)	46 (16)	# (33)	601 (14)	601 (14)	0 (0)
Mangler	23	22	#	1.588	1.560	28
HLA-B27 , n (%)						
Positiv	161 (62)	159 (62)	# (67)	3.745 (71)	3.724 (71)	21 (72)
Negativ	99 (38)	98 (38)	# (33)	1.552 (29)	1.544 (29)	8 (28)
Mangler	58	57	#	739	720	19
CRP , mg/l, n (%)						
<= 10	234 (82)	232 (82)	# (67)	4.099 (90)	4.085 (90)	14 (88)
> 10	52 (18)	51 (18)	# (33)	459 (10)	457 (10)	# (13)
Mangler	32	31	#	1.478	1.446	32
Medicinsk behandling ***, n (%)						
csDMARD	15 (5)	15 (5)	0 (0)	1.074 (18)	1.065 (18)	9 (19)
bDMARD	118 (37)	118 (38)	0 (0)	4.036 (67)	4.036 (67)	0 (0)
tsDMARD	# (1)	# (1)	0 (0)	39 (1)	39 (1)	0 (0)
NSAID	84 (26)	83 (26)	# (25)	1.495 (25)	1.485 (25)	10 (21)
Andet/ingen behandling	143 (45)	140 (45)	3 (75)	1.099 (18)	1.067 (18)	32 (67)

Tabellen viser værdier svarende til det seneste besøg i årsrapportperioden.

* Alder på diagnosetidspunkt (ny-diagnosticerede)

** Alder pr. 1. jan. i årsrapportperioden (prævalente)

*** Patienter kan modtage kombinationsbehandling med flere forskellige DMARD, hvormed procenter summer til mere end 100 %

Andet/ingen behandling-kategorien indeholder: steroid, NSAID, udgået medicin og patienter, der ikke modtager medicin

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er)

Inter Quartile Range (IQR)

Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI). Mangler-kategorien er defineret ved ingen registreringer i en 12-måneders periode.

Global Visual Analogue Scale (VAS), seneste besøg

Humant Leukocyt Antigen B27 (HLA-B27)

C-reaktivt protein (CRP)

Konventionel syntetisk Disease Modifying Anti-Reumatic Drug (csDMARD)

Biologisk DMARD (bDMARD)

Targeteret syntetisk (tsDMARD)

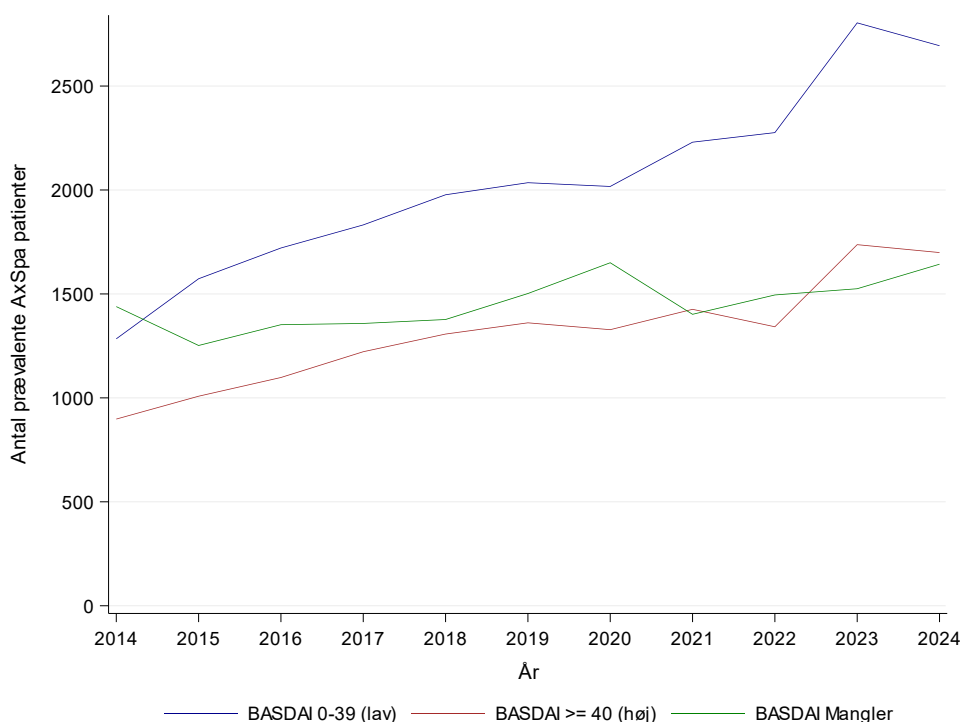
Antallet med lav sygdomsaktivitet har haft jævn tilvækst igennem de viste 10 år - dog med et lille fald mellem 2023 og 2024. Niveauet for 2014 var for lav sygdomsaktivitet ($n \approx 1.250$) stigende til ($n \approx 2.700$) i 2024. For høj sygdomsaktivitet er stigningen ikke så markant, således var niveauet i 2014 og 2024 ($n \approx 900$ hhv. $n \approx 1.700$). Også for patienter med rygsøjlegigt observeres der en markant stigning i antallet med både lav og høj sygdomsaktivitet fra 2022 til 2023. Dette kan til dels tilskrives, at færre patienter ekskluderes pga. afdelingsskift. Perioden mellem 2019 og 2022 var ikke i samme grad som for leddegigt populationen påvirket af COVID-19. Antallet af viste prævalente patienter med rygsøjlegigt i Figur 5 var i perioden før 2023 lavere end den faktiske population i DANBIO pga. eksklusion grundet afdelingsskift.

Smerte niveauet er tilnærmelsesvis det samme i den ny-diagnosticerede og den prævalente population.

Ny-diagnosticerede patienter havde en lidt lavere andel af positivt Humant Leukocyt Antigen B27 (HLA-B27, 62 %) ift. den prævalente population (71 %). For CRP niveauet på > 10 mg/l var andelen højere blandt den ny-diagnosticerede (18 %) end den prævalente (10 %) population.

Behandlingsregimet varierer noget imellem de to populationer; biologisk behandling anvendtes af 37 % hhv. 67 %, og Andet/ingen behandling udgjorde 45 % hhv. 18 % blandt de ny-diagnosticerede og prævalente patienter.

Manglende registreringer observeredes for både ny-diagnosticerede og prævalente rygsøjlegigt patienter ift. BASDAI (9 % hhv. 27 %), VAS-smerte (7 % hhv. 26 %), HLA-B27 (18 % hhv. 12 %) og CRP (10 % hhv. 24 %). Niveauet for manglende observationer er tilnærmelsesvis det samme som sidste år. Manglende registreringer påvirker indikatorresultaterne negativt ift. opfyldelse af udviklingsmålet. Fortolkningen heraf skal gøres med forsigtighed, da der ikke kan skelnes mellem, om de manglende registreringer skyldes mangelfuld opfølgning af patient eller manglende indtastning af undersøgelsesresultater.



Figur 5 Sygdomsaktivitet (BASDAI) målt pr. år hos prævalente rygsøjlegigt (AxSpA) patienter.

I forhold til sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte underer det styregruppen, at populationen af ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt ikke har højere sygdomsaktivitet end Tabel 3 indikerer. Derfor besluttet det, at til næste årsrapport vil disse målinger være de tidligst tilgængelige målinger i årsrapportperioden. BASDAI erstattes af Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS). Ligeledes besluttet det, at angivelsen af medicinsk behandling udelades for den ny-diagnosticerede population.

5.3 Psoriasisgigt

Psoriasisgigt populationen er lidt større end rygsøjlegigt populationen; ny-diagnosticerede udgør 448 og prævalente 7.924 patienter af datagrundlaget for årsrapporten 2024 (Tabel 4).

Tabel 4 Karakteristika for den ny-diagnosticerede og prævalente psoriasisgigt population i 2024.

Patientkarakteristika	Ny-diagnosticerede			Prævalente		
	Danmark	Regioner	Speciallæge-praksis, samlet	Danmark	Regioner	Speciallæge-praksis, samlet
I alt , n (%)	448 (100)	418 (100)	30 (100)	7.924 (100)	7.636 (100)	288 (100)
Alder */**, median (IQR)	52 (41-62)	52 (42-62)	47 (39-63)	59 (48-68)	58 (48-68)	62 (52-70)
År siden diagnose , median (IQR)				10.2 (5.1-16.5)	10.3 (5.2-16.5)	6.8 (3.0-14.0)
Køn , n(%)						
Kvinde	236 (53)	222 (53)	14 (47)	4.351 (55)	4.207 (55)	144 (50)
Mand	212 (47)	196 (47)	16 (53)	3.573 (45)	3.429 (45)	144 (50)
DAPSA 66/68 , median (IQR)	12 (5-21)	12 (5-21)	11 (4-21)	8 (3-15)	8 (3-15)	4 (2-10)
MDHAQ , median (IQR)	0.40 (0.10-0.80)	0.40 (0.10-0.80)	0.40 (0.10-0.70)	0.40 (0.10-0.90)	0.40 (0.10-0.90)	0.10 (0.00-0.40)
Mangler	276	196	80	3.022	2.903	119
VAS-smerte , 0-100 mm, n						
0-33	176 (49)	162 (48)	14 (56)	3.148 (55)	3.011 (54)	137 (69)
34-67	138 (38)	128 (38)	10 (40)	1.730 (30)	1.679 (30)	51 (26)
68-100	46 (13)	45 (13)	# (4)	872 (15)	862 (16)	10 (5)
Mangler	88	83	5	2.174	2.084	90

Tabellen viser værdier svarende til det seneste besøg i årsrapportperioden.

* Alder på diagnosetidspunkt (ny-diagnosticerede)

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er)

Inter Quartile Range (IQR)

Disease Activity in PSoriatic Arthritis (DAPSA 66/68), seneste måling

Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ)

Global Visual Analogue Scale (VAS)

I speciallægepraksis følges 7 % af de ny-diagnosticerede og 4 % af de prævalente patienter med leddegigt (Tabel 4). Medianalderen for en ny-diagnosticeret patient var 52 år på diagnosetidspunktet (lidt lavere i speciallægepraksis 47 år). Medianalderen i den prævalente patient population er ca. 6 år hhv. ca. 15 år ældre i population fulgt på hospitalerne og ved speciallægepraksis. Kønsfordelingen er ca. fifty-fifty i den ny-diagnosticerede og prævalente population fulgt i såvel regionalt som i speciallægepraksis.

Mindst 50 % havde en lav sygdomsaktivitet målt med Disease Activity in PSoriatic Arthritis (DAPSA 66/68) svarende til 12 og 8 point i den ny-diagnosticerede hhv. prævalente population.

Funktionsniveauet, målt vha. MDHAQ, er bedst blandt prævalente patienter, der tilses i speciallægepraksis (0,10) end i de øvrige opfølgelsesniveauer (0,40).

Andelen af patienter med et højt (68-100) smerteniveau udgør 13 % hhv. 15 % blandt ny-diagnosticerede og prævalente patienter.

I forhold til sygdomsaktivitet, funktionsniveau og smerte undrer det styregruppen, at populationen af ny-diagnosticerede patienter med psoriasisgigt ikke har højere sygdomsaktivitet end Tabel 4 indikerer. Derfor besluttet det, at til næste årsrapport vil disse målinger være de tidligst tilgængelige målinger i årsrapportperioden. Tabel 4 vil ligeledes få tilføjet oplysninger om Daktylitis, entese-score (Spondyloarthritis Research Consortium of Canada (SPARCC)) samt hvilken medicinsk behandling den prævalente population modtager.

6. Indikatoroversigt på landsplan

Nedenstående Tabel 5 en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan for 2024, samt de to foregående års resultater. For indikator 8 og 9 (psoriasisgigt) er der kun resultater for 2024. Indikatorresultater markeret med **fed skrift** opfylder udviklingsmålene. Kolonnen 'Udviklingsmål' angiver det kvalitetsniveau, som styregruppen ønsker at opnå med indikatormonitoreringen. Type angiver hvorvidt indikatoren monitorerer noget strukturelt (dvs. sundhedsvæsenets organisering, økonomiske vilkår og tilknyttede ressourcer), processer (dvs. aktiviteter, der udføres ifm. den sundhedsfaglige ydelse til patienten) eller resultater (dvs. opnåede helbredsresultater for patienten), mens 'Uoplyst' angiver antallet af patienter, der er relevant for indikatoren, men som mangler oplysninger, der er nødvendige for beregningen. Beregningsregler for de enkelte indikatorer beskrives indledningsvist ved præsentation af resultaterne af indikatorerne nedenfor. Indikatorer i aktuelle årsrapport blev godkendt i 2018 på baggrund af de NBV'er udarbejdet af DRS.

Alle indikatorer (også bagud i tid) er genberegnet i henhold til de nye definitioner af en ny-diagnosticeret og prævalent patient samt efter de nye beregningsregler (Tabel 1, side 10).

Tabel 5. Oversigtstabel af indikatorresultater for patienter med ledde-, rygsøjle- og psoriasisgigt på landsplan.

Indikator	Udviklingsmål	Type	Indikatoropfyldelse			
			Uoplyst	01.01.2024- 31.12.2024	2023	2022
			%	Andel (95% SI)	Andel (95% SI)	
Indikator 1: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol	≥ 90	Proces	0	61 (58-64)	57	49
Indikator 2: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registres med relevant para-klinik inkl. røntgenstatus	≥ 90	Proces	0	70 (67-72)	78	82
Indikator 3: Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt	≥ 90	Proces	0	73 (72-74)	72	66
Indikator 4: Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt patienter med leddegigt skal der tages stilling til behandlingsstrategi	≥ 95	Proces	74*	93 (92-94)	93	90
Indikator 5: Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol	≥ 90	Proces	0	63 (57-68)	55	53
Indikator 6: Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning eller røntgenstatus	≥ 90	Proces	0	73 (68-78)	69	70
Indikator 7: Prævalente patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt	≥ 90	Proces	0	73 (72-74)	75	71
Indikator 8: Ny-diagnosticerede patienter med psoriasisgigt skal følges med tæt kontrol	**	Proces	0	18 (14-21)		
Indikator 9: Prævalente patienter med psoriasisgigt skal følges longitudinelt	**	Proces	0	13 (13-14)		

* Manglende DSA28 værdier, se nærmere beskrivelse under gennemgang af indikatoren

** Udviklingsmål er fastsat til mindst 70 %, men vil først blive anvendt i 2025.

Af Tabel 5 fremgår det, at ingen af de 9 indikatorer opfyldte det fastsatte udviklingsmål. Det er positivt at kunne konstatere en fremgang (eller at kvaliteten ikke er faldet) i 2024 ift. 2023 og 2022 i andelen, der opnår målsætningerne for indikator 1, 3, 4, 5 og 6.

7. Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

I dette afsnit gennemgås resultaterne for de enkelte indikatorer. Hver indikator indledes med en kort definition efterfulgt af en overordnet beskrivelse af, hvilke patienter der indgår i nævner og tæller.

Samtlige indikatorer er opgjort på lands-, regions- og enhedsniveau. Andelene vises som afrundede procenter for at forenkle formidlingen. Der kan derfor forekomme tilfælde, hvor målopfyldelsen markeres med 'Nej' til trods for, at andelens afrundede procent lever op til udviklingsmålet. I sådanne tilfælde er det teksten 'Nej' der er faktisk korrekt. Andelene suppleres med 95 % sikkerhedsintervaller (SI) for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision) for indikatorresultaterne. For enheder med få patienter skal indikatorresultatet tolkes med forsigtighed, idet få patienter øger den statistiske usikkerhed.

Resultaterne for hver enkelt indikator visualiseres med en type grafisk fremstilling. Trendgraferne viser indikatoropfyldelsen over tid på lands- og afdelingsniveau opdelt i de 5 regioner, den grønne linje angiver det fastsatte udviklingsmål for indikatoren.

I offentliggjorte indikatorstabeller vil symbolet # indikere, at resultatet er fjernet af diskretionshensyn, hvis der er meget få (dvs. 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner) på en given afdeling. Disse afdelinger vil også fjernes fra trendgraferne.

7.1 Indikatorresultater for patienter med leddegigt

Indikator 1 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol

	Udviklingsmål		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2024 - 31.12.2024 Andel	95% SI	2023 Andel	2022 Andel
Danmark	Nej	803 / 1.316	0 (0)	61	(58-64)	57	49
Hovedstaden	Nej	159 / 283	0 (0)	56	(50-62)	47	48
Sjælland	Nej	36 / 109	0 (0)	33	(24-43)	19	13
Syddanmark	Nej	180 / 279	0 (0)	65	(59-70)	62	48
Midtjylland	Nej	223 / 306	0 (0)	73	(68-78)	74	60
Nordjylland	Nej	101 / 136	0 (0)	74	(66-81)	67	67
Speciallægepraksis samlet	Nej	104 / 203	0 (0)	51	(44-58)	43	44
Hovedstaden	Nej	159 / 283	0 (0)	56	(50-62)	47	48
Bornholms Hospital	Nej	7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	33	23
Frederiksberg Hospital	Nej	32 / 87	0 (0)	37	(27-48)	30	33
Gentofte Hospital	Nej	33 / 73	0 (0)	45	(34-57)	44	38
Glostrup Hospital	Nej	87 / 108	0 (0)	81	(72-88)	73	82
Sjælland	Nej	36 / 109	0 (0)	33	(24-43)	19	13
Holbæk Sygehus	Nej	7 / 27	0 (0)	26	(11-46)	4	15
Sjællands Universitetshospital	Nej	17 / 38	0 (0)	45	(29-62)	26	11
Slagelse Sygehus	Nej	12 / 44	0 (0)	27	(15-43)	24	12
Syddanmark	Nej	180 / 279	0 (0)	65	(59-70)	62	48
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	9 / 27	0 (0)	33	(17-54)	58	59
Esbjerg Sygehus	Nej	52 / 61	0 (0)	85	(74-93)	90	39
Odense Universitetshospital	Nej	23 / 37	0 (0)	62	(45-78)	27	30
Svendborg Sygehus	Nej	41 / 77	0 (0)	53	(42-65)	64	71
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	55 / 77	0 (0)	71	(60-81)	38	44
Midtjylland	Nej	223 / 306	0 (0)	73	(68-78)	74	60
Aarhus Universitetshospital	Nej	26 / 40	0 (0)	65	(48-79)	74	58
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	68 / 85	0 (0)	80	(70-88)	75	71
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	72 / 99	0 (0)	73	(63-81)	76	61
Regionshospitalet Horsens	Nej	18 / 41	0 (0)	44	(28-60)	57	35
Regionshospitalet Randers	Ja	39 / 41	0 (0)	95	(83-99)	85	63
Nordjylland	Nej	101 / 136	0 (0)	74	(66-81)	67	67
Aalborg Universitetshospital	Nej	72 / 84	0 (0)	86	(76-92)	88	78
Regionshospital Nordjylland	Nej	29 / 52	0 (0)	56	(41-70)	41	54
Speciallægepraksis samlet	Nej	104 / 203	0 (0)	51	(44-58)	43	44
Speciallægepraksis samlet	Nej	104 / 203	0 (0)	51	(44-58)	43	44

Kommentar

Beregningsregler

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med leddegigt i perioden mellem 1. juli 2023-30. juni 2024, havde 2 fulde kontrolbesøg i perioden fra diagnosedatoen og 7 måneder frem?

Nævner: Patienter diagnosticeret med leddegigt (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i perioden mellem 1. juli-30. juni, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

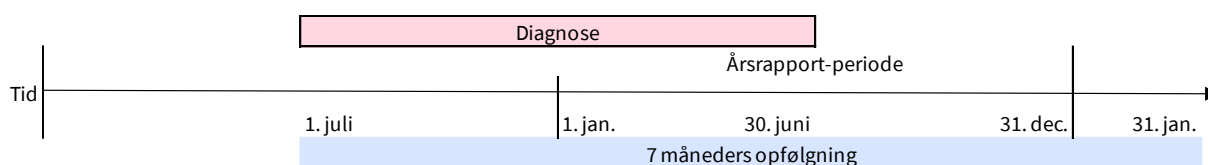
Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i perioden fra diagnosetidspunktet og 7 måneder frem havde mindst 2 fulde kontrolbesøg. Et fuldt kontrolbesøg er defineret ved at:
Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af DAS28 og/eller Clinical Disease Activity Index (CDAI)
OG Funktionsniveau er angivet på baggrund af Multi-Dimentional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ) **OG** Smerte er angivet vha. Visual Analogue Scale (VAS) **OG** Den medicinske behandling er angivet i de første 7 måneders sygdomsperiode.

Udviklingsmål: Mindst 90 %

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder. I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet SundK ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.

I modsætning til tidligere årsrapportopgørelser vil indikator 1 fra 2024 og fremadrettet basere sig på 2 kontrolbesøg (fremfor 3) indenfor 7 måneder (fremfor 12 måneder). Dette afspejler et fokus på tætte kontroller i der første halvår mhp. diagnostik og igangsættelse af DMARD. Alle resultater i tabeller og figurer er genberegnet ud fra disse beregningsregler.



Resultater

I perioden 1. juli 2023 til 30. juni 2024 diagnosticeredes 1.316 patienter på landsplan med leddegigt. Heraf fik 61 (95 % SI: 58-64) % mindst 2 fulde kontrolbesøg i løbet af de første 7 måneder efter diagnosedatoen.

Såvel på landsplan som på regionalt niveau er andelen, der følges med tætte kontroller steget fra 2022-2024. Disse gennemsnitlige stigninger dækker over nogen variation på afdelingsniveau; fra 26 % (Holbæk Sygehus) til 95 % (Regionshospitalet Randers) i 2024.

Afdelingerne i region Hovedstaden haft en stigende tendens i kvaliteten mellem 2010 til 2024 (trendgraf). Variationen på tværs af afdelingerne har ca. været den samme i denne periode, svarende til i 2010 (andele mellem 0-30 %) og i 2024 (andele mellem 38-81 %).

I Sjælland har der over tid været fluktuationer på afdelingsniveau, men kvalitetsniveauet har stort set ikke ændret sig fra 2010 og til det niveau, der observeres for 2024, hvilket er gennemsnitligt lavere (33 %) ift. de øvrige regioner (56-74 %) samt i speciallægepraksis (51 %).

I Syddanmark er variationen blevet mindre mellem afdelingerne fra 2010 til 2024. Generelt er afdelingernes kvalitet steget i denne periode; i særdeleshed på Esbjerg Sygehus, hvorimod Svendborg Sygehus er faldet i kvalitet.

I Midtjyllands afdelinger har der været en fin opadgående trend i kvaliteten, bortset fra Regionshospitalet Horsens, hvor kvaliteten i 2024 stort svarede til 2010-niveauet. Regionshospitalet Randers opfyldte som den eneste afdeling udviklingsmålet i 2024.

I Nordjylland har Aalborg Universitetshospital haft en meget positiv udvikling, hvorimod Regionshospitalets kvalitetsniveau i 2024 svarer til niveauet i 2010 på ca. 50 %.

Diskussion og implikationer

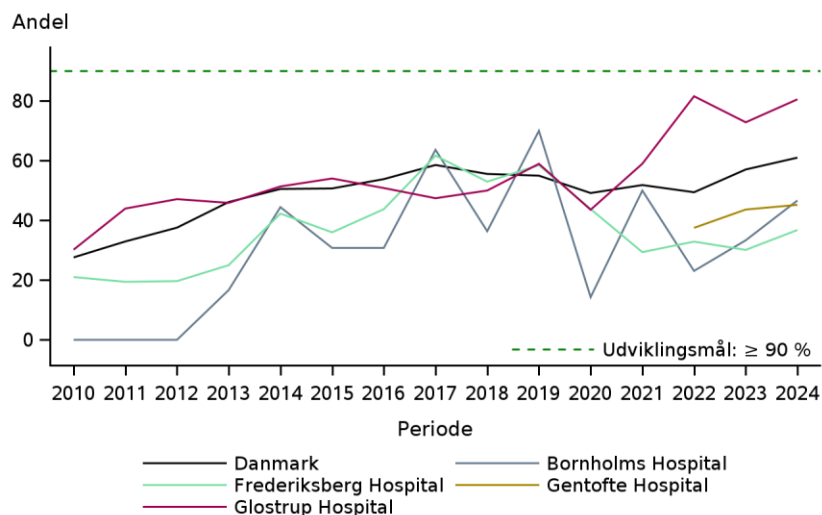
Det er positivt, at der for mange afdelinger er sket en fremgang for denne indikator sammenlignet med foregående år. Dette kan for eksempel skyldes datafangst fra laboratoriesystemet (CRP) og brug af DANBIO hjemmefra til indsamling af PRO.

Styregruppen har drøftet de store forskelle, som ses i målopfyldelsen for indikatoren på regions- og afdelingsniveau. De afdelinger, som er tættest på udviklingsmålet, fortæller, at der har været opmærksomhed og kulturændring i forhold til patientregistreringen og at der via LIS systemerne har været mulighed for efterregistrering – mere end en ændret klinisk praksis.. Regionernes muligheder i systemerne er forskellige, men det kan lønne sig at tage dialogen med leverandørerne for at få visning og udtræk, der passer til behovene i klinikken. Der er stor variation på regions- og afdelingsniveau over tid og i 2024, og afdelingerne opfordres derfor til at auditere egne data ift. årsager til manglende målopfyldelse og gerne angive dette i Appendiks 3 Regionale kommentarer. Kommentarerne vil være nyttige i det udviklingsarbejde DRK's styregruppe skal igangsætte i efteråret 2025 ift. en vurdering af indikatorens relevans og hvorvidt udviklingsmålet skal justeres, således det afspejler et fagligt ambitiøst og realistisk niveau.

Vurdering af indikatoren

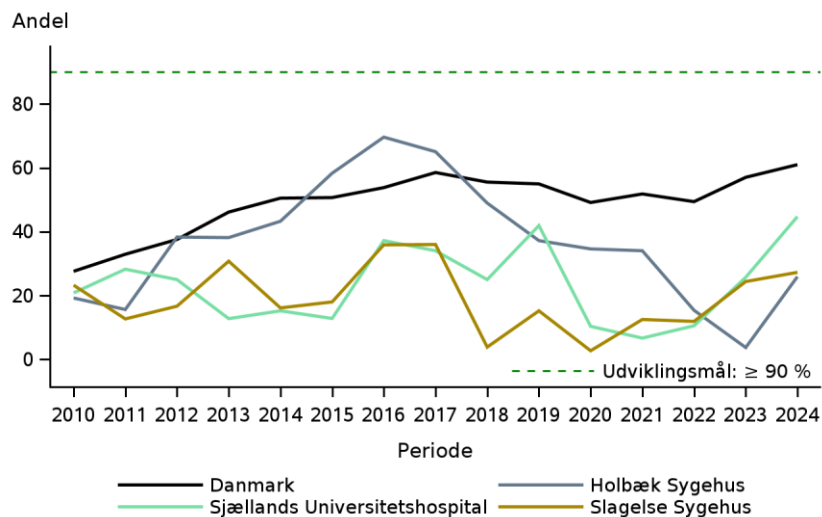
Styregruppen planlægger at skulle revidere indikatorsættet og at tage stilling til indikatorens relevans og udviklingsmål. Styregruppen overvejer i den forbindelse, hvordan data fra andre kilder kan inddrages, for eksempel fra LPR (f.eks. kontakter i afdelingerne).

Indikator 1: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Hovedstaden).

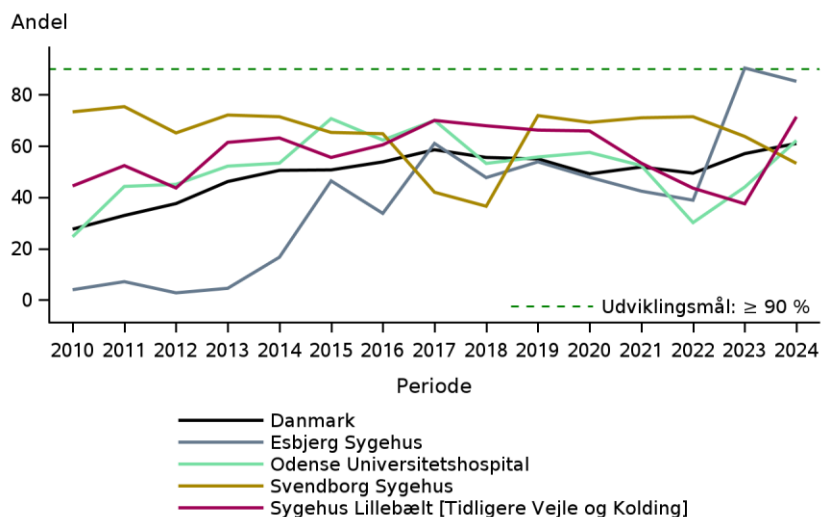


*Sammenlægning af Frederiksberg og Gentofte Hospital (per januar 2025) har forårsaget et databrud bagud i tid, derfor er der kun vist 3 datapunkter for Gentofte.

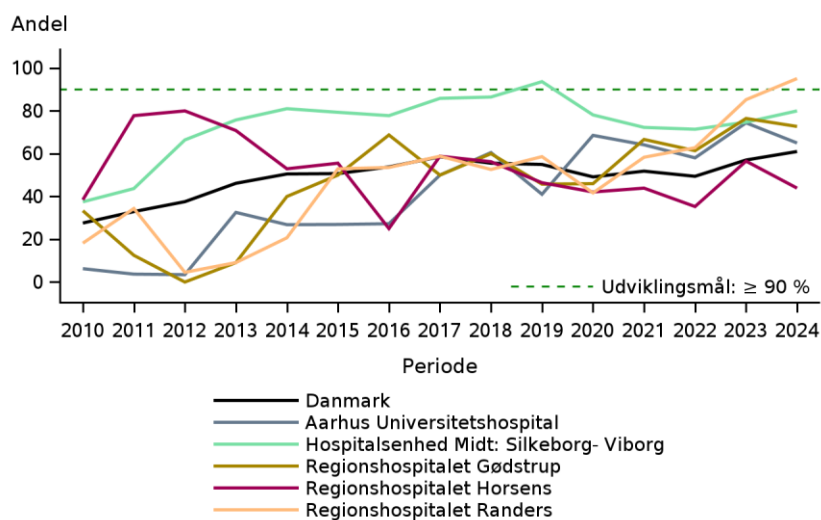
Indikator 1: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Sjælland).



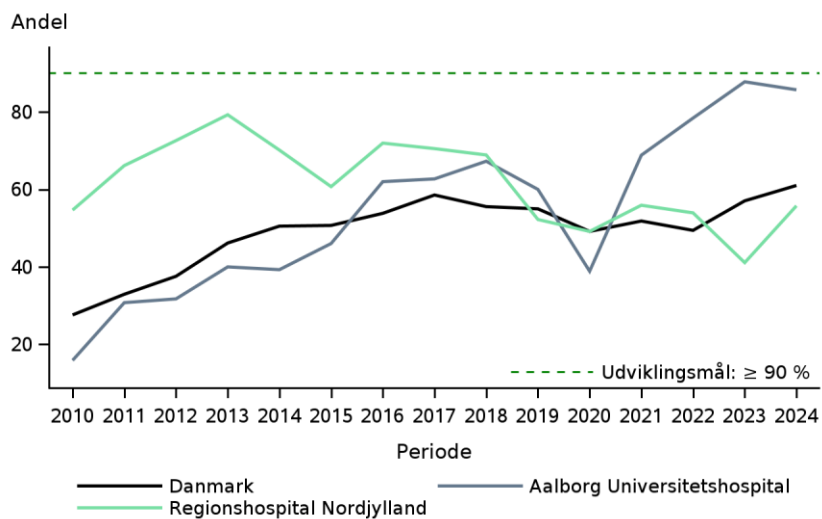
Indikator 1: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Syddanmark).



Indikator 1: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Midtjylland).



Indikator 1: Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Nordjylland).



Indikator 2 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres for relevant paraklinik inkl. røntgenstatus

	Udviklingsmål		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opfyldt			Andel	95% SI	Andel	Andel
Danmark	Nej	916 / 1.316	0 (0)	70	(67-72)	78	82
Hovedstaden	Nej	185 / 283	0 (0)	65	(60-71)	75	75
Sjælland	Nej	58 / 109	0 (0)	53	(43-63)	68	76
Syddanmark	Nej	234 / 279	0 (0)	84	(79-88)	79	85
Midtjylland	Nej	206 / 306	0 (0)	67	(62-73)	84	92
Nordjylland	Nej	112 / 136	0 (0)	82	(75-88)	83	86
Speciallægepraksis samlet	Nej	121 / 203	0 (0)	60	(53-66)	69	70
Hovedstaden	Nej	185 / 283	0 (0)	65	(60-71)	75	75
Bornholms Hospital	Nej	13 / 15	0 (0)	87	(60-98)	58	69
Frederiksberg Hospital	Nej	49 / 87	0 (0)	56	(45-67)	73	68
Gentofte Hospital	Nej	53 / 73	0 (0)	73	(61-82)	69	75
Glostrup Hospital	Nej	70 / 108	0 (0)	65	(55-74)	83	89
Sjælland	Nej	58 / 109	0 (0)	53	(43-63)	68	76
Holbæk Sygehus	Nej	20 / 27	0 (0)	74	(54-89)	44	67
Sjællands Universitetshospital	Nej	24 / 38	0 (0)	63	(46-78)	71	87
Slagelse Sygehus	Nej	14 / 44	0 (0)	32	(19-48)	80	76
Syddanmark	Nej	234 / 279	0 (0)	84	(79-88)	79	85
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	17 / 27	0 (0)	63	(42-81)	76	97
Esbjerg Sygehus	Ja	56 / 61	0 (0)	92	(82-97)	89	89
Odense Universitetshospital	Nej	27 / 37	0 (0)	73	(56-86)	65	67
Svendborg Sygehus	Nej	59 / 77	0 (0)	77	(66-86)	83	88
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Ja	75 / 77	0 (0)	97	(91-100)	98	91
Midtjylland	Nej	206 / 306	0 (0)	67	(62-73)	84	92
Aarhus Universitetshospital	Nej	32 / 40	0 (0)	80	(64-91)	100	87
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	31 / 85	0 (0)	36	(26-48)	73	89
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	62 / 99	0 (0)	63	(52-72)	84	95
Regionshospitalet Horsens	Ja	40 / 41	0 (0)	98	(87-100)	89	92
Regionshospitalet Randers	Ja	41 / 41	0 (0)	100	(91-100)	85	98
Nordjylland	Nej	112 / 136	0 (0)	82	(75-88)	83	86
Aalborg Universitetshospital	Nej	75 / 84	0 (0)	89	(81-95)	98	89
Regionshospital Nordjylland	Nej	37 / 52	0 (0)	71	(57-83)	64	83
Speciallægepraksis samlet	Nej	121 / 203	0 (0)	60	(53-66)	69	70
Speciallægepraksis samlet	Nej	121 / 203	0 (0)	60	(53-66)	69	70

Kommentar

Beregningsregler

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med leddegigt i perioden 1. juli 2023-30. juni 2024, havde mindst én registrering af relevant paraklinik samt mindst én registrering af røntgenstatus.

Nævner: Patienter diagnosticeret med leddegigt (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i perioden 1. juli-30. juni, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

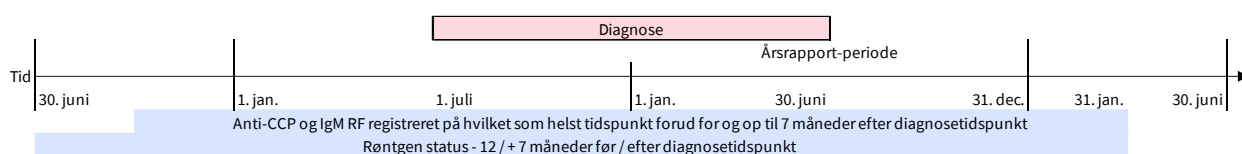
Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der havde mindst én registrering af IgM RF **OG** mindst én registrering af anti-CCP på et hvilket som helst tidspunkt før diagnosetidspunktet og op til 7 måneder herefter **OG** mindst én registrering af røntgenstatus på hænder, håndled og forfædder - 12/+ 7 måneder før/efter diagnosetidspunktet?

Udviklingsmål: Mindst 90 %*Datagrundlag*

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder.

I modsætning til årsrapporten for 2023 indgår både registrering af anti-CCP samt IgM RF i tælleren, uanset på hvilket tidspunkt disse målinger er foretaget forud for diagnosedatoen og op til 7 måneder herefter. I DANBIO angives det årstal, hvor målingerne foretoges.

Indikatoren er ligeledes tilføjet røntgenstatus i tællerkriteriet. Denne status havde en selvstændig opgørelse i den daværende indikator 3, som for 2024 og fremefter er udgået og tilføjet indikator 2. Alle resultater i tabeller og trendgrafer er genberegnet efter de nye beregningsregler.

*Resultater*

Sammenlægnings af de forrige års indikator 2 + 3 samt en lempelse af tidsvinduet, hvori registrering af både anti-CCP og IgM RF inkluderes i tællerkriteriet, kunne bevirke både en forventet frem- og tilbagegang ift. resultaterne fra de forrige årsrapporter. På landsplan fik færre 70 (95 % SI 67-72) % af patienterne med leddegigt registreret relevant para-klinik og røntgenstatus ift. til de to forrige opgørelser 78 % (2023) hhv. 82 % (2022). Det samme billede er gældende på regionsniveau, hvor andelen varierer mellem 53 % (Sjælland) og 84 % (Syddanmark) i 2024 – alle (bortset fra Syddanmark, der var steget med 5 %-point) på et lavere niveau ift. 2023.

Udviklingen over tid (dvs. fra 2010 til 2024, trendgrafer) i alle regionernes afdelinger har været stigende frem til COVID-19 perioden, hvor kvaliteten var tiltagende ensartet og høj og flere afdelinger nåede endda udviklingsmålet i Hovedstaden, Syddanmark, Midt- og Nordjylland). Under og efter COVID er variationen i kvaliteten på tværs af afdelingerne blevet større og langt de fleste afdelinger har oplevet en nedadgående trend. Undtagen Sygehus Lillebælt, Regionshospital Horsens og Randers, der har bevaret en høj og ensartet kvalitet. Disse tre afdelinger lever sammen med Bornholms Hospital op til udviklingsmålet i 2024. Variationen på tværs af afdelingerne er på mellem 32 % (Slagelse Sygehus) og 100 % (Regionshospitalet Randers).

Kigger man på de enkelte elementer i indikatoren drives manglende målopfyldelse primært af manglende røntgen i region Hovedstaden (68 %), Syddanmark (98 %), Midtjylland (81 %), Nordjylland (100 %) og speciallægepraksis (54 %). I region Sjælland var det derimod primært manglende IgM RF (54 %).

Diskussion og implikationer

Indikator 2 i 2024 årsrapporten er en sammenlægning af 2 selvstændige indikatorer fra de to forrige årsrapporter (Tabel 1). Alt i alt er der for de fleste afdelinger sket en reduktion i andelen, der havde målopfyldelse.

Den primære drivkraft bag årets resultat er, at patienter ikke får foretaget røntgenstatus af hænder, håndled og forfædder. Der var i styregruppen bred enighed om, at "Vælg-klogt"-tankegangen er sandsynlig årsag til, at færre patienter får foretaget rutinemæssig røntgen. Man bestiller således som kliniker ikke røntgen i de tilfælde, hvor diagnosen leddegigt kan stilles korrekt på baggrund af patientens symptomer og andre tilgængelige målinger. Eventuelt kan en lang diagnostisk vej og røntgenbilleder taget udenfor tidsvinduet være en anden forklaring. Der kan også være tale om, at undersøgelsen er udført, men ikke registreret i DANBIO. Dobbeltregistrering, hvor svaret er i journalen, kan reducere motivation for indtastning i DANBIO.

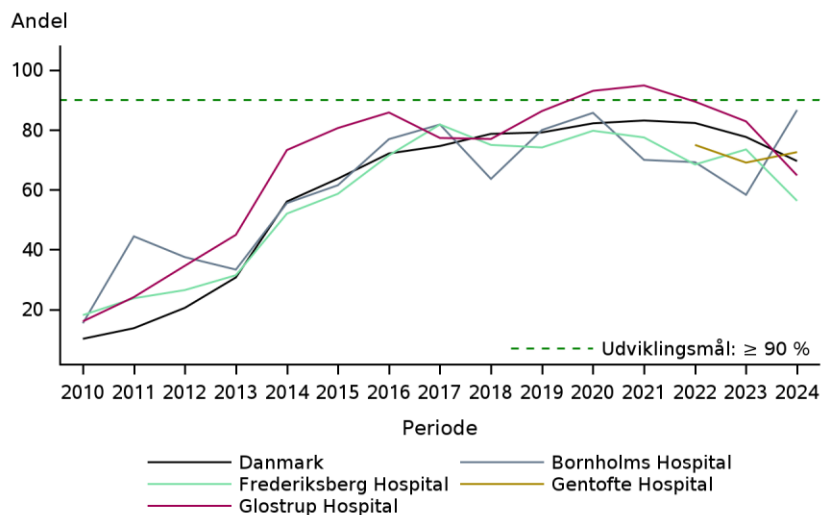
Manglende IgM RF målinger var også en medvirkende årsag til manglende målopfyldelse. Styregruppen oplyste, at bl.a. afdelinger i region Sjælland ikke har haft mulighed for at tage denne prøve i 2024 og heller ikke i almen praksis/primær sektor. Anti-CCP har også fået højere diagnostisk betydning sammenlignet med IgM-RF.

Der er nogen variation på regions- og afdelingsniveau over tid og i 2024, og afdelingerne opfordres derfor til at auditere egne data ift. årsager til manglende målopfyldelse og gerne angive dette i Appendiks 3 Regionale kommentarer. Kommentarerne vil være nyttige i det udviklingsarbejde DRK's styregruppe skal igangsætte i efteråret 2025 ift. en vurdering af indikatorens relevans og hvorvidt udviklingsmålet skal justeres, således det afspejler et fagligt ambitiøst og realistisk niveau.

Vurdering af indikatoren

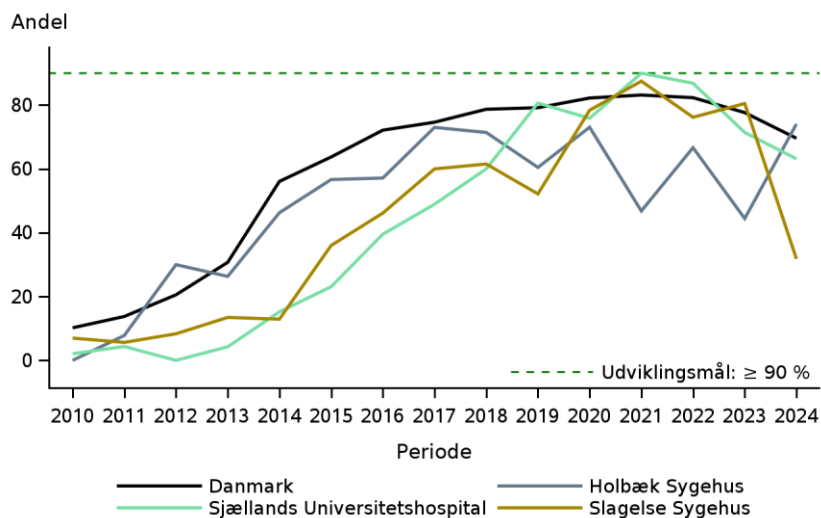
Styregruppen planlægger at skulle revidere indikatorsættet – herunder skal der tages stilling til indikatorens relevans og udviklingsmål.

Indikator 2 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres for relevant paraklinik inkl. røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Hovedstaden).

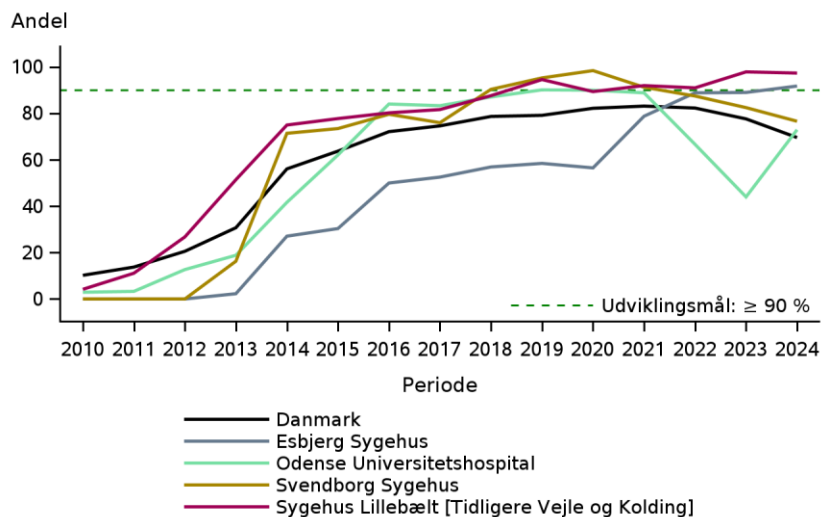


*Sammenlægning af Frederiksberg og Gentofte Hospital (per januar 2025) har forårsaget et databrud bagud i tid, derfor er der kun vist 3 datapunkter for Gentofte.

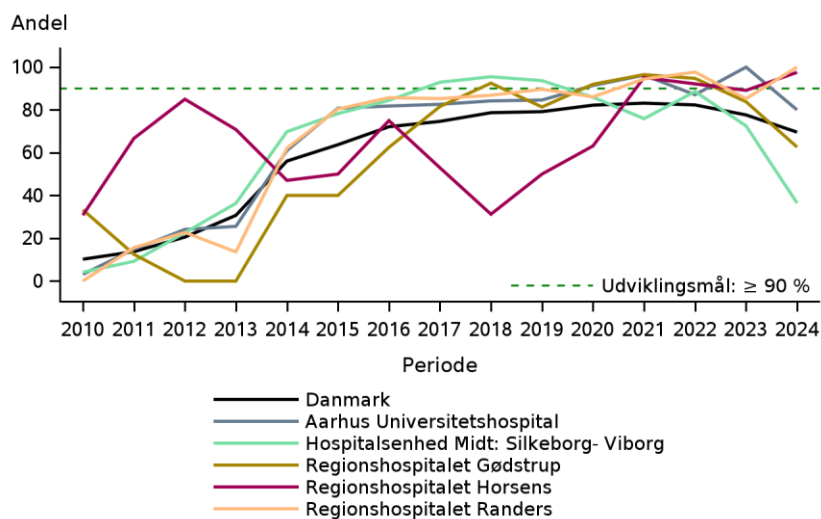
Indikator 2 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres for relevant paraklinik inkl. røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Sjælland).



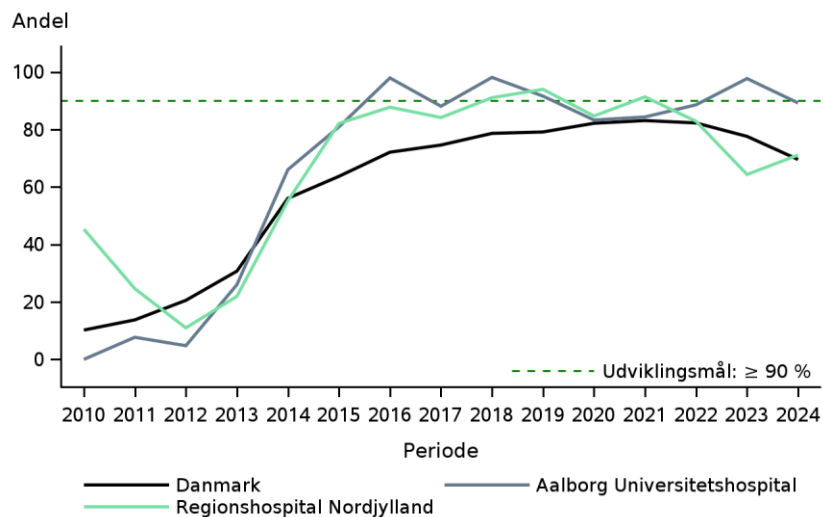
Indikator 2 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres for relevant para-klinik inkl. røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Syddanmark).



Indikator 2 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres for relevant para-klinik inkl. røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Midtjylland).



Indikator 2 - Ny-diagnosticerede patienter med leddegigt skal registreres for relevant para-klinik inkl. røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Nordjylland).



Indikator 3 - Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt

	Udviklingsmål		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2024 - 31.12.2024	95% SI	2023	2022
	opfyldt			Andel		Andel	Andel
Danmark	Nej	17.192 / 23.564	0 (0)	73	(72-74)	72	66
Hovedstaden	Nej	4.184 / 5.893	0 (0)	71	(70-72)	71	66
Sjælland	Nej	1.953 / 3.028	0 (0)	64	(63-66)	57	43
Syddanmark	Nej	4.301 / 5.409	0 (0)	80	(78-81)	81	75
Midtjylland	Nej	3.340 / 4.787	0 (0)	70	(68-71)	75	69
Nordjylland	Nej	2.247 / 2.649	0 (0)	85	(83-86)	81	76
Speciallægepraksis samlet	Nej	1.167 / 1.798	0 (0)	65	(63-67)	62	58
Hovedstaden	Nej	4.184 / 5.893	0 (0)	71	(70-72)	71	66
Bornholms Hospital	Nej	154 / 251	0 (0)	61	(55-67)	57	53
Frederiksberg Hospital	Nej	941 / 1.531	0 (0)	61	(59-64)	68	58
Gentofte Hospital	Nej	1.070 / 1.519	0 (0)	70	(68-73)	64	63
Glostrup Hospital	Nej	2.019 / 2.592	0 (0)	78	(76-79)	77	75
Sjælland	Nej	1.953 / 3.028	0 (0)	64	(63-66)	57	43
Holbæk Sygehus	Nej	405 / 801	0 (0)	51	(47-54)	37	36
Sjællands Universitetshospital	Nej	806 / 1.144	0 (0)	70	(68-73)	68	40
Slagelse Sygehus	Nej	742 / 1.083	0 (0)	69	(66-71)	62	51
Syddanmark	Nej	4.301 / 5.409	0 (0)	80	(78-81)	81	75
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	907 / 1.047	0 (0)	87	(84-89)	88	85
Esbjerg Sygehus	Ja	757 / 814	0 (0)	93	(91-95)	81	61
Odense Universitetshospital	Nej	973 / 1.308	0 (0)	74	(72-77)	75	69
Svendborg Sygehus	Nej	690 / 879	0 (0)	78	(76-81)	83	80
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	974 / 1.361	0 (0)	72	(69-74)	77	79
Midtjylland	Nej	3.340 / 4.787	0 (0)	70	(68-71)	75	69
Aarhus Universitetshospital	Nej	634 / 1.005	0 (0)	63	(60-66)	76	77
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	1.103 / 1.657	0 (0)	67	(64-69)	71	66
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	714 / 933	0 (0)	77	(74-79)	85	71
Regionshospitalet Horsens	Nej	300 / 546	0 (0)	55	(51-59)	58	58
Regionshospitalet Randers	Ja	589 / 646	0 (0)	91	(89-93)	85	71
Nordjylland	Nej	2.247 / 2.649	0 (0)	85	(83-86)	81	76
Aalborg Universitetshospital	Nej	1.125 / 1.265	0 (0)	89	(87-91)	84	76
Regionshospital Nordjylland	Nej	1.122 / 1.384	0 (0)	81	(79-83)	79	76
Speciallægepraksis samlet	Nej	1.167 / 1.798	0 (0)	65	(63-67)	62	58
Speciallægepraksis samlet	Nej	1.167 / 1.798	0 (0)	65	(63-67)	62	58

Kommentar*Beregningsgrundlag*

Definition: Hvor stor en andel af de patienter, der har haft leddegigt i mere end 6 måneder før årsrapportperioden, havde mindst ét standardbesøg i årsrapportperioden (defineret ved den periode, der ligger 6-18, 18-30, 30-42 osv. måneder efter diagnosedatoen)?

Nævner: Patienter, der har haft en leddegigt diagnose (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i mere end 6 måneder før årsrapportperioden, som var minimum 16 år ved årsrapportperiodens start og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i løbet af årsrapportperioden har mindst ét standardbesøg defineret som: Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af DAS28 og/eller CDAI **OG** Funktionsniveau er

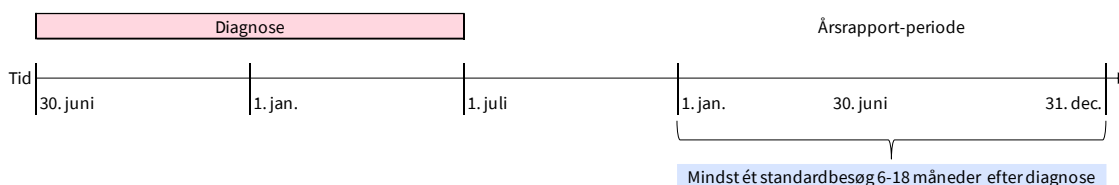
angivet på baggrund af HAQ eller MDHAQ **OG** Smerte er angivet vha. VAS **OG** Den medicinske behandling er angivet.

Udviklingsmål: Mindst 90 %

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder ved årsrapportperiodens start.

I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet SundK ikke modtager data på dette kriterie. I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes. Definitionen af at være en prævalent patient med leddegigt er ændret ift. de forrige årsrapporter, således at patienten som minimum skal have haft sin diagnose i 6 måneder og ikke som tidligere 12 måneder. Alle resultater i tabeller og trendgrafer er genberegnet iht. den nye definition.



Resultater

Der indgik 23.564 prævalente patienter i opgørelsen for 2024.

Af de prævalente patienter med leddegigt havde 73 (95 % SI 72-74) % mindst ét standardbesøg i opgørelsesperioden for 2024 svarende til niveauet i 2023. Både nationalt og i region Sjælland, Nordjylland samt i speciallægepraksis er der siden 2023 sket en fremgang i kvaliteten på mellem 1 %-point (Danmark) og 7 %-point (Sjælland).

Udviklingen over tid (trendgrafer) er karakteriseret ved for de fleste afdelinger at have været stigende frem til COVID-19, derefter er kvaliteten faldet med større variation mellem regionens afdelinger, for herefter at være steget igen (Hovedstaden, Sjælland og Nordjylland). For de resterende 2 regioners vedkommende er det enkelte afdelinger, der har øget deres kvalitet (Esbjerg Sygehus og regionshospitalet i Randers). Hvilket også er de eneste der opfylder udviklingsmålet med 93 % hhv. 91 %. Variationen mellem afdelingerne i 2024 ligger mellem 51 % (Holbæk Sygehus) og 93 % (Esbjerg Sygehus).

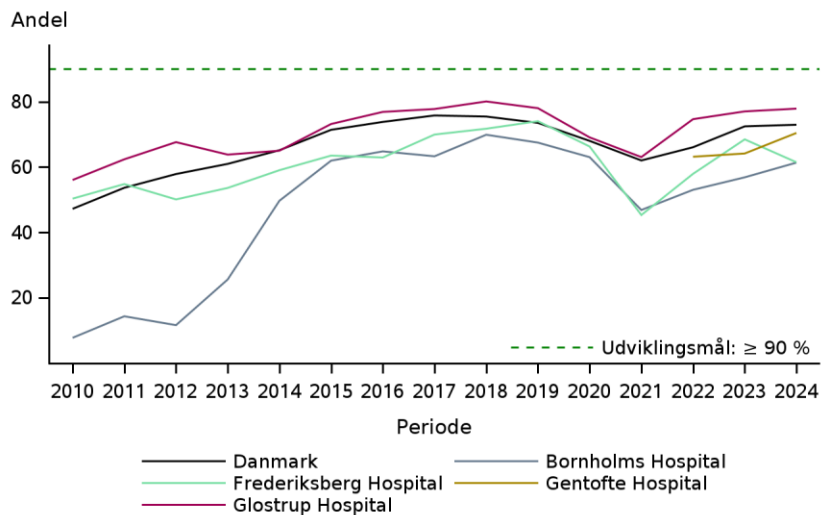
Diskussion og implikationer

Det er positivt, at der for mange afdelinger er sket en fremgang for denne indikator. Manglende målopfyldelse kan skyldes en del forhold: øget brug af telefonkonsultationer kombineret med DANBIO-hjemmefra, shared care med f.eks. sygeplejersker, ressourcemangel og travlhed samt manglende oplæring af nyt personale. Det kan være rutine i nogle afdelinger at booke opfølgning på patienter i remission til 12 måneder senere. Udskydes det planlagte besøg af en eller anden årsag, kan det medføre at udviklingsmålet ikke nås, selvom patienten i virkeligheden følges regelmæssigt.

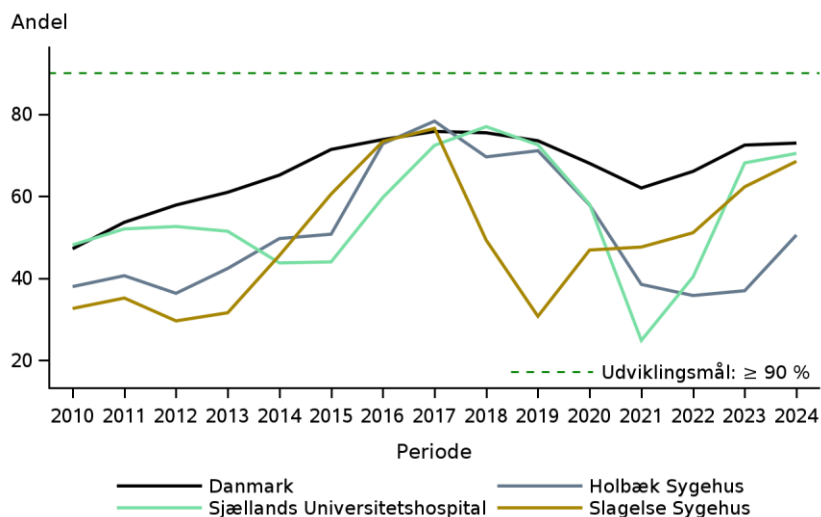
Der er nogen variation på regions- og afdelingsniveau over tid og i 2024, og afdelingerne opfordres derfor til at auditere egne data ift. årsager til manglende målopfyldelse og gerne angive dette i Appendiks 3 Regionale kommentarer. Kommentarerne vil være nyttige i det udviklingsarbejde DRK's styregruppe skal igangsætte i efteråret 2025 ift. en vurdering af indikatorens relevans og hvorvidt udviklingsmålet skal justeres, således det afspejler et fagligt ambitiøst og realistisk niveau.

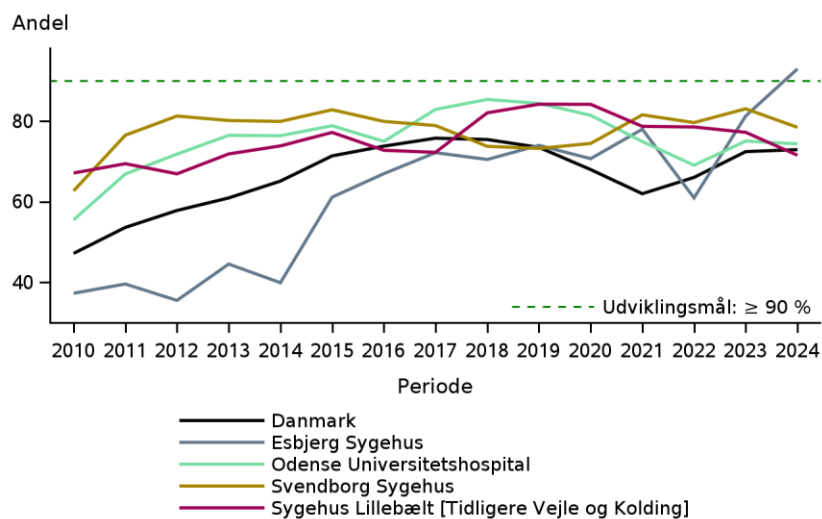
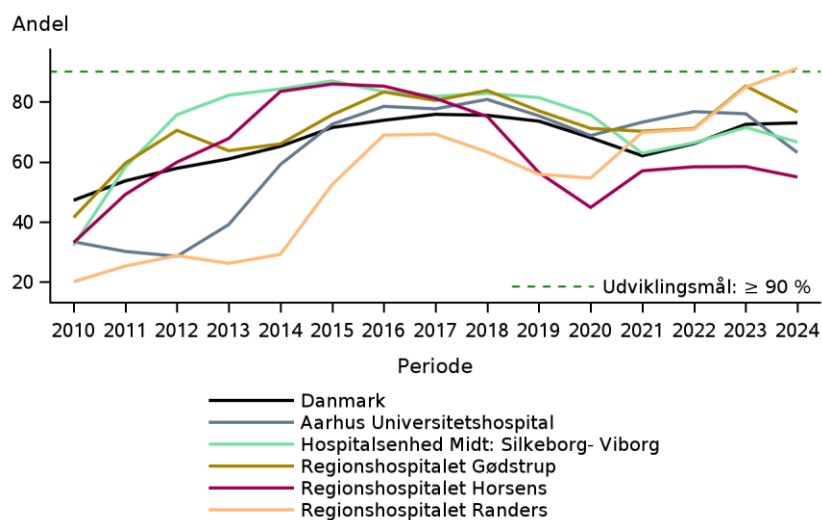
Vurdering af indikatoren

Styregruppen planlægger at skulle revidere indikatorsættet – herunder skal der tages stilling til indikatorens relevans og udviklingsmål. Blandt andet vil det være relevant at overveje, hvordan indikatoren skal inddrage virtuelle konsultationer.

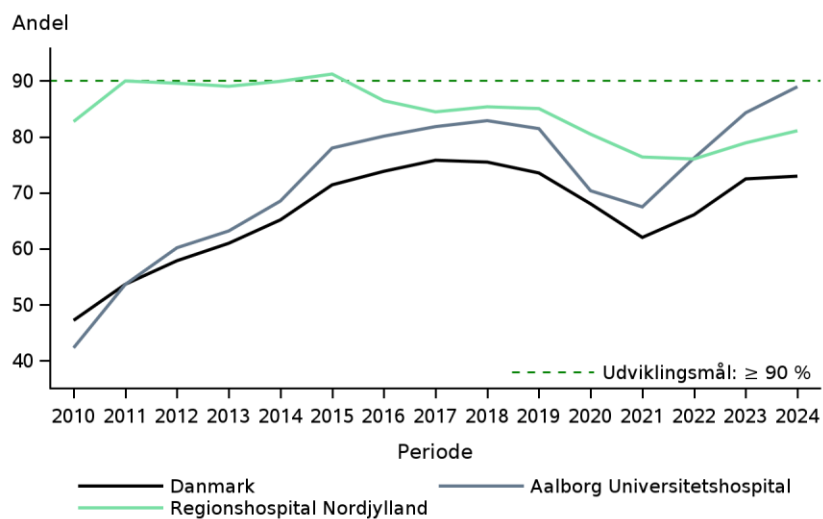
Indikator 3 - Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Hovedstaden).

*Sammenlægning af Frederiksberg og Gentofte Hospital (per januar 2025) har forårsaget et databrud bagud i tid, derfor er der kun vist 3 datapunkter for Gentofte.

Indikator 3 - Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Sjælland).

Indikator 3 - Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Syddanmark).**Indikator 3 - Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Midtjylland).**

Indikator 3 - Prævalente patienter med leddegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Nordjylland).



Indikator 4.

OBS! I indikator 4 indgår der udelukkende patienter med middel til høj sygdomsaktivitet og mindst ét hævet led, dvs. det er en subpopulation af den samlede population af prævalente patienter med leddegigt - svarende til ca. 1/3. Når der i Indikator Tabellen for indikator 4 er angivet at 74 % var uoplyste, er det således 74 % af den 1/3, der opfylder inklusionskriteriet for at indgå i indikator 4 og IKKE af den samlede population af prævalente patienter med leddegigt.

Antal uoplyste (n=5.964) er stadig en høj andel, og resultaterne skal derfor tolkes med stor forsigtighed.

Indikator 4 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt prævalente patienter med leddegigt skal der tages stilling til behandlingsstrategi

	Udviklingsmål		Uoplyst* antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner		01.01.2024 - 31.12.2024 Andel	95% SI	2023 Andel	2022 Andel
Danmark	Nej	1.981 / 2.128	5.964 (74)	93	(92-94)	93	90
Hovedstaden	Nej	569 / 620	1.611 (72)	92	(89-94)	93	92
Sjælland	Ja	221 / 229	976 (81)	97	(93-98)	96	92
Syddanmark	Ja	482 / 505	1.006 (67)	95	(93-97)	96	93
Midtjylland	Ja	362 / 378	1.453 (79)	96	(93-98)	95	89
Nordjylland	Ja	308 / 320	397 (55)	96	(94-98)	96	91
Speciallægepraksis samlet	Nej	39 / 76	521 (87)	51	(40-63)	51	46
Hovedstaden	Nej	569 / 620	1.611 (72)	92	(89-94)	93	92
Bornholms Hospital	Nej	24 / 26	60 (70)	92	(75-99)	100	89
Frederiksberg Hospital	Nej	107 / 118	592 (83)	91	(84-95)	92	92
Gentofte Hospital	Nej	170 / 188	396 (68)	90	(85-94)	94	100
Glostrup Hospital	Nej	268 / 288	563 (66)	93	(89-96)	91	92
Sjælland	Ja	221 / 229	976 (81)	97	(93-98)	96	92
Holbæk Sygehus	Ja	44 / 45	368 (89)	98	(88-100)	90	86
Sjællands Universitetshospital	Ja	96 / 99	327 (77)	97	(91-99)	100	91
Slagelse Sygehus	Ja	81 / 85	281 (77)	95	(88-99)	94	97
Syddanmark	Ja	482 / 505	1.006 (67)	95	(93-97)	96	93
Dansk Gighospital, Sønderborg	Ja	59 / 60	107 (64)	98	(91-100)	99	93
Esbjerg Sygehus	Ja	86 / 86	53 (38)	100	(96-100)	100	95
Odense Universitetshospital	Nej	123 / 138	342 (71)	89	(83-94)	92	87
Svendborg Sygehus	Nej	76 / 82	119 (59)	93	(85-97)	92	88
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Ja	138 / 139	385 (73)	99	(96-100)	100	100
Midtjylland	Ja	362 / 378	1.453 (79)	96	(93-98)	95	89
Aarhus Universitetshospital	Ja	77 / 80	369 (82)	96	(89-99)	96	93
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Ja	136 / 142	560 (80)	96	(91-98)	94	87
Regionshospitalet Gødstrup	Ja	58 / 60	221 (79)	97	(88-100)	96	87
Regionshospitalet Horsens	Nej	26 / 30	247 (89)	87	(69-96)	87	85
Regionshospitalet Randers	Ja	65 / 66	56 (46)	98	(92-100)	98	85
Nordjylland	Ja	308 / 320	397 (55)	96	(94-98)	96	91
Aalborg Universitetshospital	Ja	133 / 136	136 (50)	98	(94-100)	97	91
Regionshospital Nordjylland	Ja	175 / 184	261 (59)	95	(91-98)	95	91
Speciallægepraksis samlet	Nej	39 / 76	521 (87)	51	(40-63)	51	46
Speciallægepraksis samlet	Nej	39 / 76	521 (87)	51	(40-63)	51	46

* I populationen af patienter med leddegigt med middel til høj sygdomsaktivitet (DAS28 > 3,2) og mindst ét hævet led (n=8.092), manglede oplysninger om DAS28 eller antal hævede led.

	Antal	Årsag
Eksklusion:	941	DAS28 > 3,2 og ingen hævede led
	13.022	DAS28 ≤ 3,2 og ingen hævede led
	1.509	DAS28 ≤ 3,2 og mindst ét hævet led
Uoplyst:	5.964	DAS28 eller antal hævede led mangler i opgørelsesperioden

Kommentar

Beregningsregler

Definition: Hvor stor en andel af de patienter, der har haft leddegigt i mere end 6 måneder siden diagnosetidspunktet og som ved standardbesøget* i aktuelle årsrapportperiode havde middel til høj sygdomsaktivitet (DAS28 > 3,2) samt mindst ét hævet led og havde fået taget stilling til behandlingsstrategi ved behandlende læge?

Nævner: Patienter, der har haft en leddegigt diagnose (DM05.9, DM06.0, DM06.9) i mere end 6 måneder efter diagnosetidspunktet, som var minimum 16 år ved årsrapportperiodens start, som ved standardbesøget i aktuelle årsrapportperiode havde middel til høj sygdomsaktivitet (DAS28 > 3,2) samt mindst ét hævet led og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden. Et standardbesøg er defineret som: Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af DAS28 og/eller CDAI **OG** Funktionsniveau er angivet på baggrund af HAQ eller MDHAQ **OG** Smerte er angivet vha. VAS **OG** Den medicinske behandling er angivet.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, hvor der er taget stilling til én af 5 behandlingsstrategier: Behandling intensiveret **ELLER** Behandlingsændring aktuelt ikke mulig/afventer behandlingsresultat **ELLER** Behandlingsmuligheder udtømt **ELLER** Patient ønsker ikke behandlingen ændret **ELLER** Andet.

Uoplyst: DAS28 og antal hævede led er ikke målt ved standardbesøg i aktuelle årsrapportperiode.

Udviklingsmål: Mindst 95 %

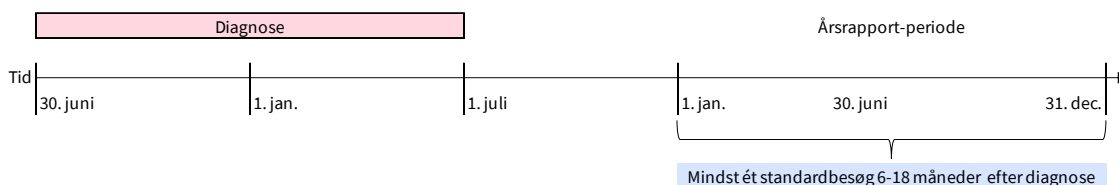
* Som udgangspunkt er det seneste standardbesøg der vælges, men hvis DAS28 og/eller antal hævede led er uoplyste ved dette besøg vælges det næst-seneste og så fremdeles.

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder ved årsrapportperiodens start eller på diagnosetidspunktet.

I definitionen af nævner populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet SundK ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.

Definitionen af at være en prævalent patient med leddegigt er ændret ift. de forrige årsrapporter, således at patienten som minimum skal have haft sin diagnose i 6 måneder og ikke som tidligere 12 måneder. Alle resultater i tabeller og trendgrafer er genberegnet iht. den nye definition.



Resultater

Der indgik i alt 8.092 patienter i datagrundlaget for indikator 4, heraf var 5.964 (74 %) uoplyste ift. grad af sygdomsaktivitet eller hvorvidt de havde mindst ét hævet led. Resultaterne skal tolkes med varsomhed ift. repræsentativitet, da det ikke kan udelukkes at de uoplyste ikke er tilfældigt fordelt ift. såvel nævner- som tællerkriteriet.

Det er problematisk at referere til resultaterne for indikator 4 pga. at 74 % af datagrundlaget har manglende oplysninger om sygdomsaktivitet eller antal hævede led. Resultaterne kan derfor ikke udelukkes at være misvisende grundet selektionsbias.

For den del af datagrundlaget, hvor der var fyldestgørende oplysninger, er kvaliteten ift. at få taget stilling til behandlingsstrategi høj og ensartet på nationalt niveau (93 % (95 % SI 92-94)), på tværs af regioner med en variation mellem 92 % og 97 % samt på tværs af afdelinger 87 % (Regionshospitalet Horsens) til 100 % (Esbjerg Sygehus).

Udviklingen over tid har været meget ens for samtlige regioners afdelinger (trendgrafer); fra 2010 og frem til 2016 var der en meget stejl opadgående trend i kvaliteten, fra 2016 og frem til i dag har kvaliteten ikke udviklet sig meget, men holdt sig på et stabilt, højt og meget ensartet niveau på tværs af afdelingerne, med et lille dyk i COVID-19 perioden.

Ud af de 19 afdelinger opfyldte 13 udviklingsmålet på mindst 95 %.

Diskussion og implikationer

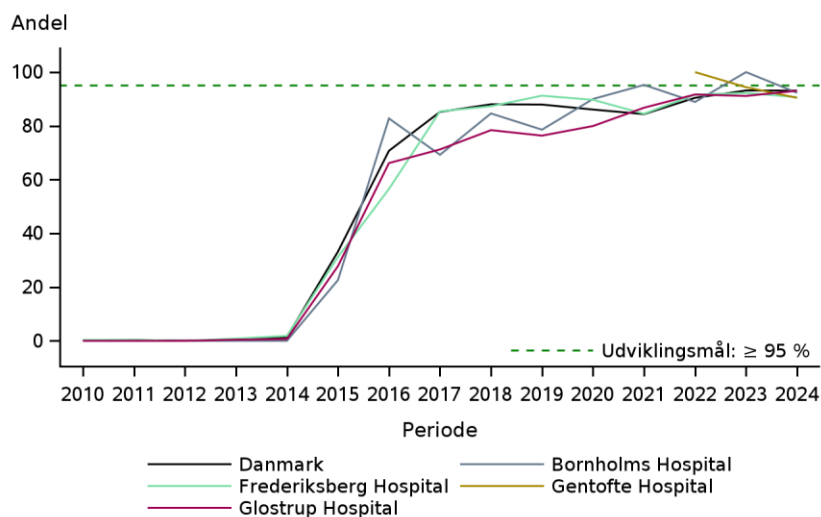
Generelt er registreringsprocenten høj for indikatoren. Men om dette er ensbetydende med en generel høj behandlingsstandard, kan være vanskelig at vurdere pga. det høje antal besøg, hvor der ikke foreligger en DAS28 og/eller antal hævede led (74%). Dette antal er stabilt sammenlignet med foregående år.

Det er nærliggende at tænke, at der for denne indikator kan ske en efterregistrering (selvom vi ikke ved, om det er tilfældet). Men for at indikatoren skal være klinisk meningsfuld, skal håndtering og registrering ske i konsultationen med patienten – og ikke som en efterregistrering. Underregistrering kan desuden ske, hvis den behandlende læge ved besøget, hvor der er høj sygdomsaktivitet, igangsætter diverse tiltag (medicinøgning etc.) – men hvor markeringen af tiltag kan virke som en dobbeltregistrering.

Vurdering af indikatoren

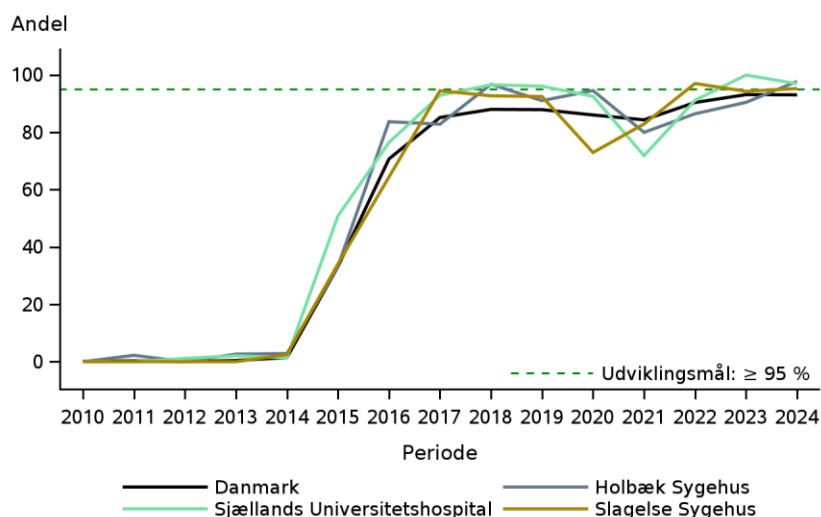
Indikatoren er vanskelig at tolke, da størstedelen af de prævalente patienter ikke indgår i målingen. Hensigten med indikatoren er at monitorerer behandlingsstrategi blandt de patienter, der har middel til høj sygdomsaktivitet og mindst ét hævet led. Det er imidlertid vanskeligt/umuligt at forstå, om det er de mest syge (med høj sygdomsaktivitet), de mest raske (remission) eller patienter med ufuldstændig opfølgning (manglende DAS28 registrering), der udgør de 74 %, der er uoplyste. Indikatorrens relevans og formidling skal gentænkes i et revideret indikatorsæt.

Indikator 4 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt prævalente patienter med leddegigt skal der tages stilling til en behandlingsstrategi. Trendgraf på afdelingsniveau (region Hovedstaden).

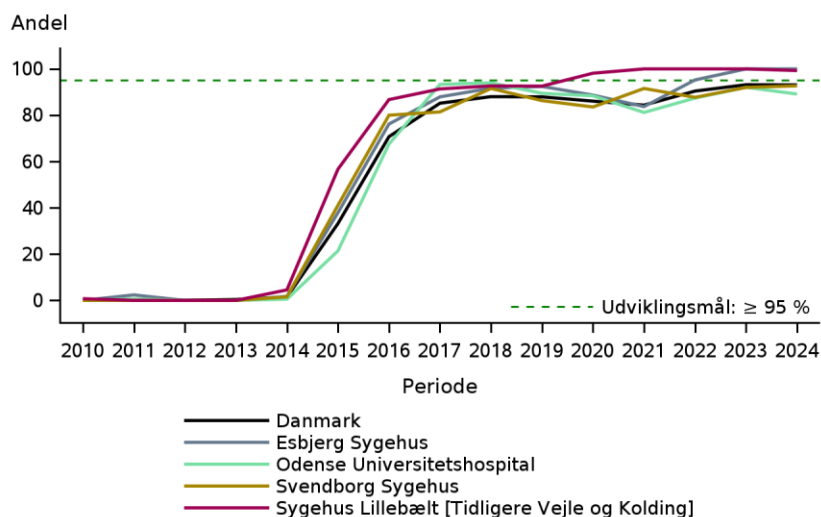


*Sammenlægning af Frederiksberg og Gentofte Hospital (per januar 2025) har forårsaget et databrud bagud i tid, derfor er der kun vist 3 datapunkter for Gentofte.

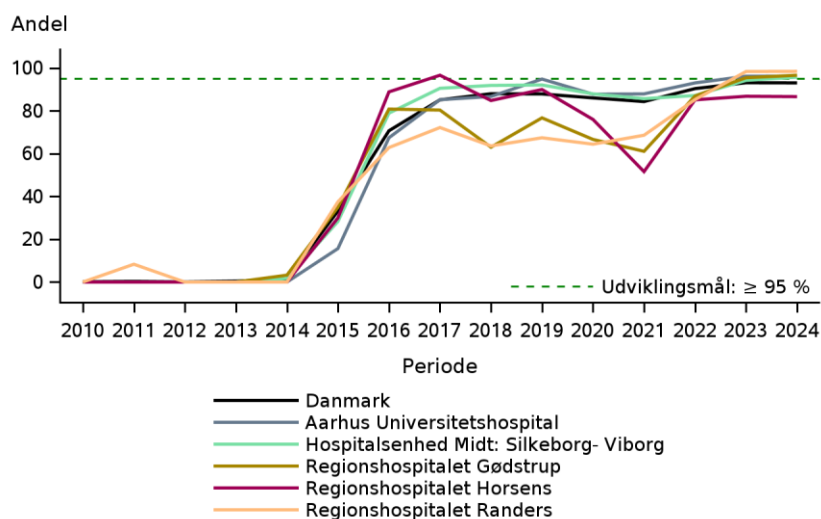
Indikator 4 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt prævalente patienter med leddegigt skal der tages stilling til en behandlingsstrategi. Trendgraf på afdelingsniveau (region Sjælland).



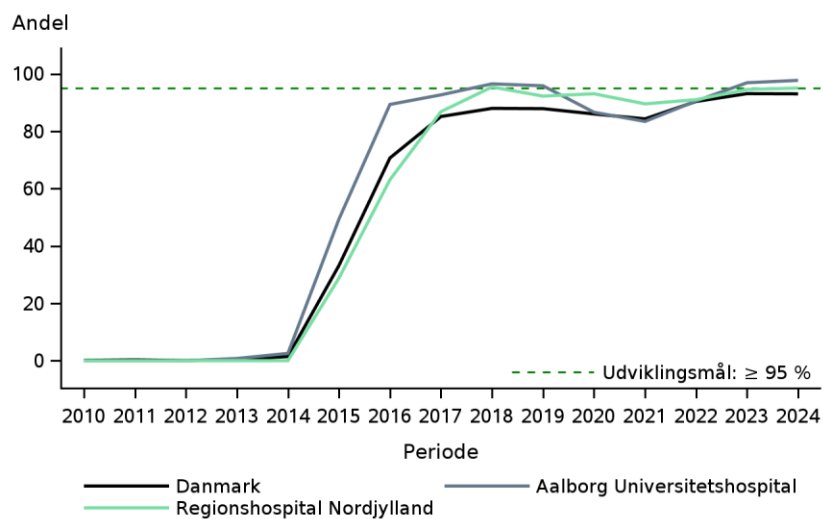
Indikator 4 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt prævalente patienter med leddegigt skal der tages stilling til en behandlingsstrategi. Trendgraf på afdelingsniveau (region Syddanmark).



Indikator 4 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt prævalente patienter med leddegigt skal der tages stilling til en behandlingsstrategi. Trendgraf på afdelingsniveau (region Midtjylland).



Indikator 4 - Ved middel til høj sygdomsaktivitet blandt prævalente patienter med leddegigt skal der tages stilling til en behandlingsstrategi. Trendgraf på afdelingsniveau (region Nordjylland).



7.2 Indikatorresultater for patienter med rygsøjlegigt

Speciallægepraksis registrerer meget få ny-diagnosticerede patienter, og derfor vil kommenteringen af resultater udelades.

Indikator 5 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol

	Udviklingsmål		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opfyldt			Andel	95% SI	Andel	Andel
Danmark	Nej	200 / 318	0 (0)	63	(57-68)	55	53
Hovedstaden	Nej	66 / 99	0 (0)	67	(56-76)	57	48
Sjælland	Nej	8 / 35	0 (0)	23	(10-40)	32	27
Syddanmark	Nej	48 / 74	0 (0)	65	(53-76)	67	56
Midtjylland	Nej	49 / 66	0 (0)	74	(62-84)	53	71
Nordjylland	Nej	27 / 40	0 (0)	68	(51-81)	76	66
Speciallægepraksis samlet	Nej	# / #	0 (0)	50	(7-93)	25	50
Hovedstaden	Nej	66 / 99	0 (0)	67	(56-76)	57	48
Bornholms Hospital	Nej	# / #	0 (0)	67	(9-99)	0	0
Frederiksberg Hospital	Nej	21 / 36	0 (0)	58	(41-74)	42	41
Gentofte Hospital	Nej	13 / 20	0 (0)	65	(41-85)	53	0
Glostrup Hospital	Nej	30 / 40	0 (0)	75	(59-87)	86	66
Sjælland	Nej	8 / 35	0 (0)	23	(10-40)	32	27
Holbæk Sygehus	Nej	# / #	0 (0)	14	(0-58)	20	23
Sjællands Universitetshospital	Nej	# / #	0 (0)	22	(3-60)	35	29
Slagelse Sygehus	Nej	5 / 19	0 (0)	26	(9-51)	38	29
Syddanmark	Nej	48 / 74	0 (0)	65	(53-76)	67	56
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	5 / 11	0 (0)	45	(17-77)	54	44
Esbjerg Sygehus	Nej	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	83	67
Odense Universitetshospital	Nej	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	47	65
Svendborg Sygehus	Nej	13 / 17	0 (0)	76	(50-93)	82	80
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	15 / 23	0 (0)	65	(43-84)	76	43
Midtjylland	Nej	49 / 66	0 (0)	74	(62-84)	53	71
Aarhus Universitetshospital	Nej	22 / 26	0 (0)	85	(65-96)	85	100
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	13 / 18	0 (0)	72	(47-90)	35	70
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	71	78
Regionshospitalet Horsens	Nej	3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	50	44
Regionshospitalet Randers	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	25	40
Nordjylland	Nej	27 / 40	0 (0)	68	(51-81)	76	66
Aalborg Universitetshospital	Nej	16 / 23	0 (0)	70	(47-87)	82	72
Regionshospital Nordjylland	Nej	11 / 17	0 (0)	65	(38-86)	71	56
Speciallægepraksis samlet	Nej	# / #	0 (0)	50	(7-93)	25	50
Speciallægepraksis samlet	Nej	# / #	0 (0)	50	(7-93)	25	50

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner

Kommentar

Beregningsregler

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med rygsøjlegigt i året før årsrapportperioden, havde 2 fulde kontrolbesøg i perioden fra diagnosedatoen og indtil 13 måneder efter diagnosedatoen?

Nævner: Patienter diagnosticeret med rygsøjlegigt (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3,

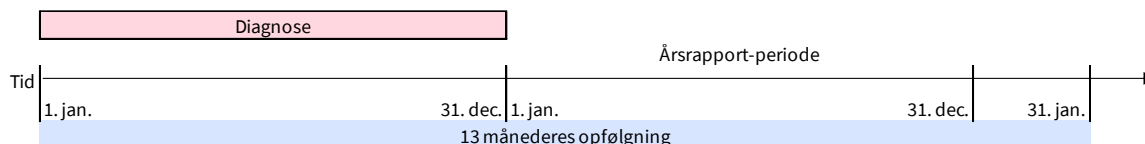
DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9) i året før årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i perioden fra diagnosetidspunktet og indtil 13 måneder herefter havde mindst 2 fulde kontrolbesøg. Et fuldt kontrolbesøg er defineret ved at: Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af BASDAI og/eller ASDAS **OG** Funktionsniveau er angivet på baggrund af The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index (BASFI) **OG** Den medicinske behandling er angivet. Desuden skal der være mindst én registrering af Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI) i løbet af de 13 måneders opfølgning.

Udviklingsmål: Mindst 90 %

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder. I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet SundK ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes. Desuden er tællerkriteriet lempet ift. de forrige årsrapporters opgørelse, idet der kun kræves 2 fulde kontrolbesøg fra og med 2024 frem for 3. Desuden er der indført mindst én registrering af BASMI i opfølgningsperioden, for at afspejle diversiteten ift. sværhedsgrad af sygdomsaktivitet hos denne patientpopulation. Alle resultater i tabeller og trendgrafer er genberegnet efter de nye beregningsregler.



Resultater

Den ny-diagnosticerede rygsøjlegigt population (n=318) er væsentligt mindre end leddegigt populationen. Derfor skal alle resultater tolkes med varsomhed, idet få patienters udeblivelse fra kontrolbesøg eller manglende registrering kan ændre målopfyldelsen markant.

Som forventet er andelen på landsplan, der havde 2 fulde kontrolbesøg i løbet af de første 13 måneder efter diagnosedatoen steget til 63 (95 % SI: 57-68) % ift. 2023 (55 %) som følge af lempelse af tællerkriteriet.

Udviklingen over tid har været jævnt stigende for alle regionernes afdelinger på nær afdelingerne i region Sjælland, der gennemsnitligt leverer en dårligere kvalitet (23 %). De øvrige regioners afdelinger varierer mellem 38 % (Regionshospitalet Horsens) og 100 % (Regionshospitalet Randers). Sidstnævnte er den eneste afdeling, der opfylder udviklingsmålet i 2024 – men afdelingen har kun registreret 8 patienter i perioden.

Kigger man på de enkelte elementer i indikatoren (kontrolbesøg og BASMI) drives manglende målopfyldelse af en kombination af disse to elementer:

- Hovedstaden – både manglende kontrolbesøg og BASMI (45 %) eller manglende BASMI (36 %)
- Sjælland og Nordjylland – 1/3 hverken kontrolbesøg eller BASMI, 1/3 manglende kontrolbesøg og 1/3 manglende BASMI
- Syddanmark - manglende kontrolbesøg (50 %) eller manglende BASMI (31 %)
- Midtjylland – manglende BASMI (53 %)

Diskussion og implikationer

Kun få/ingen afdelinger når udviklingsmålet. Antallet af patienter er for de enkelte afdelinger lavt, således kan

blot få patienter uden komplet registrering føre til, at målet ikke opfyldes.

Sammenlignet med leddegigt skal det bemærkes, at en telefonkonsultation vil tælle som et fuldt besøg (hvis der er registrering af PRO og CRP) i modsætning til leddegigt, hvor led-evaluering kræver et fysisk fremmøde.

Der kan være stor diversitet indenfor AxSpA patient gruppen, og nogle patienter med rygsøjlegigt kan have mildere sygdom og dermed ikke have behov for 2 fulde kontrolbesøg – hvis de udelukkende behandles med NSAID.

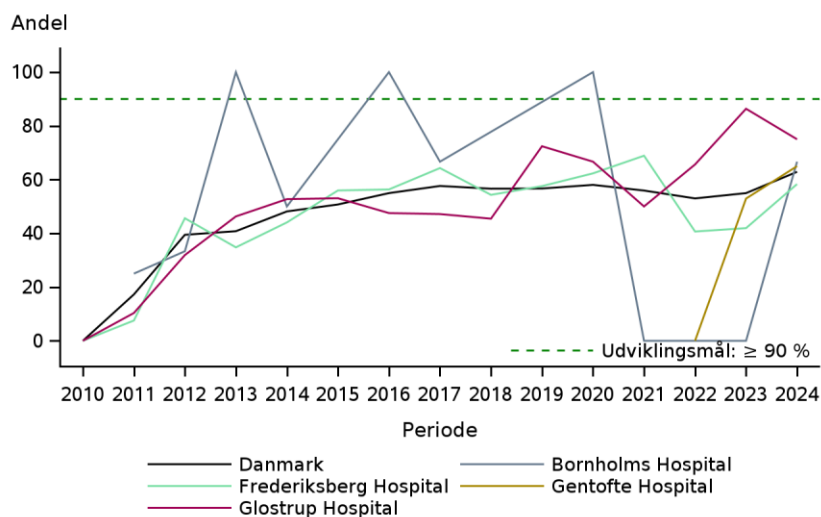
BASMI målinger kan have fået et mindre fokus i den kliniske hverdag pga. opmærksomhed på BASDAI/ASDAS i forbindelse med for eksempel start af biologisk lægemiddel, og da BASMI ikke indgår som del af den prævalente AxSpA indikator.

Afdelingerne opfordres til at auditere egne data ift. årsager til manglende målopfylde og gerne angive dette i Appendiks 3 Regionale kommentarer. Kommentarerne vil være nyttige i det udviklingsarbejde DRK's styregruppe skal igangsætte i efteråret 2025 ift. en vurdering af indikatorens relevans og hvorvidt udviklingsmålet skal justeres, således det afspejler et fagligt ambitiøst og realistisk niveau.

Vurdering af indikatoren

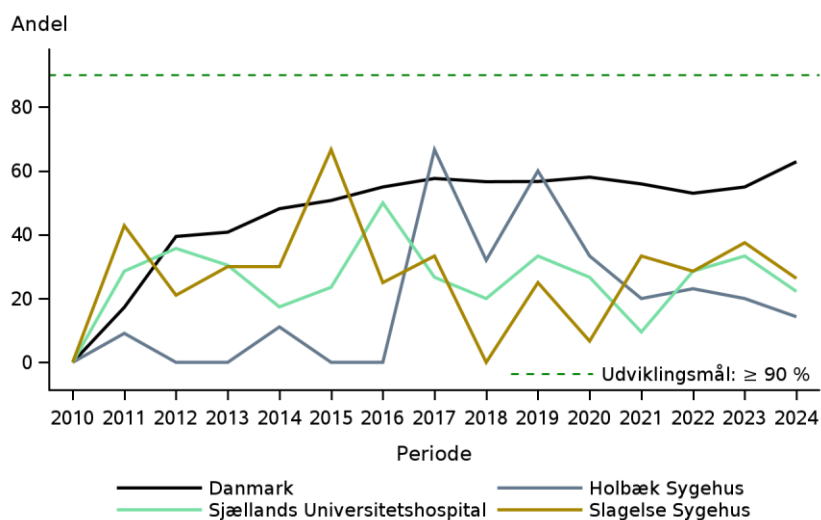
Styregruppen planlægger at skulle revidere indikatorsættet – herunder skal der tages stilling til indikatorens relevans og udviklingsmål. Blandt andet vil det være relevant at overveje, hvordan indikatoren skal inddrage virtuelle konsultationer.

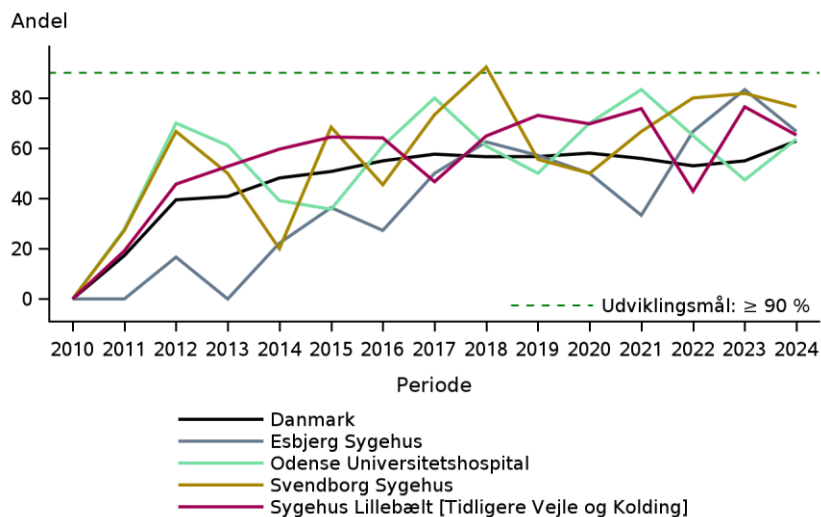
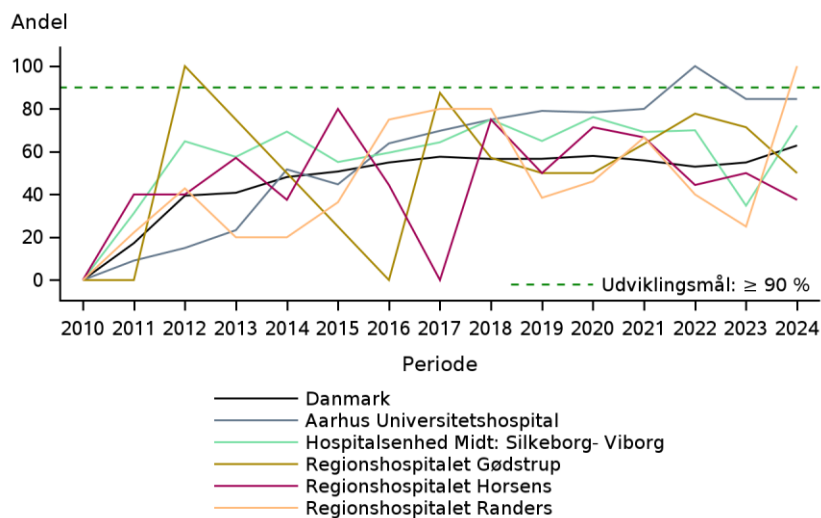
Indikator 5 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Hovedstaden).



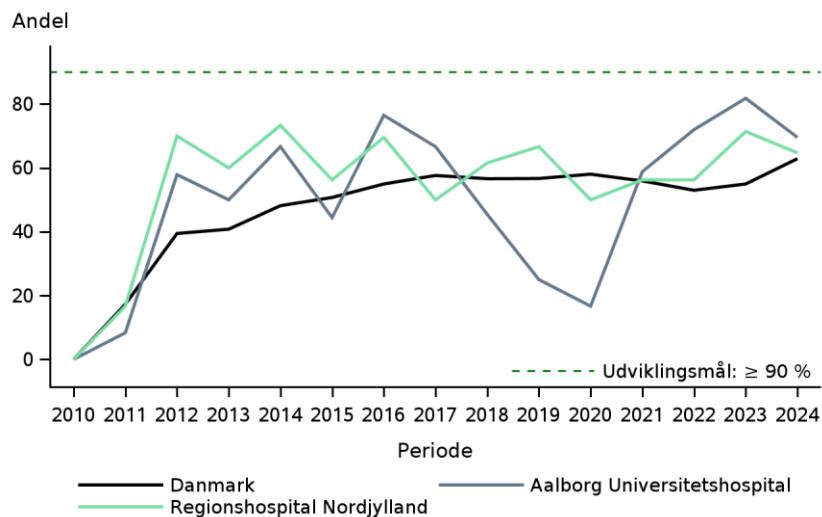
*Sammenlægning af Frederiksberg og Gentofte Hospital (per januar 2025) har forårsaget et databrud bagud i tid, derfor er der kun vist 3 datapunkter for Gentofte.

Indikator 5 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Sjælland).



Indikator 5 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Syddanmark).**Indikator 5 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Midtjylland).**

Indikator 5 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal følges med tæt kontrol. Trendgraf på afdelingsniveau (region Nordjylland).



Indikator 6 - Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning eller røntgenstatus

	Udviklingsmål		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opfyldt			Andel	95% SI	Andel	Andel
Danmark	Nej	232 / 318	0 (0)	73	(68-78)	65	70
Hovedstaden	Nej	63 / 99	0 (0)	64	(53-73)	63	70
Sjælland	Nej	24 / 35	0 (0)	69	(51-83)	62	56
Syddanmark	Nej	60 / 74	0 (0)	81	(70-89)	75	76
Midtjylland	Nej	50 / 66	0 (0)	76	(64-85)	55	67
Nordjylland	Nej	33 / 40	0 (0)	83	(67-93)	88	88
Speciallægepraksis samlet	Nej	# / #	0 (0)	50	(7-93)	25	50
Hovedstaden	Nej	63 / 99	0 (0)	64	(53-73)	63	70
Bornholms Hospital	Nej	# / #	0 (0)	67	(9-99)	0	50
Frederiksberg Hospital	Nej	18 / 36	0 (0)	50	(33-67)	65	71
Gentofte Hospital	Nej	12 / 20	0 (0)	60	(36-81)	47	0
Glostrup Hospital	Nej	31 / 40	0 (0)	78	(62-89)	77	72
Sjælland	Nej	24 / 35	0 (0)	69	(51-83)	62	56
Holbæk Sygehus	Nej	# / #	0 (0)	29	(4-71)	50	46
Sjællands Universitetshospital	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	74	71
Slagelse Sygehus	Nej	14 / 19	0 (0)	74	(49-91)	50	43
Syddanmark	Nej	60 / 74	0 (0)	81	(70-89)	75	76
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	6 / 11	0 (0)	55	(23-83)	54	75
Esbjerg Sygehus	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	75	67
Odense Universitetshospital	Nej	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	63	75
Svendborg Sygehus	Nej	14 / 17	0 (0)	82	(57-96)	82	100
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Ja	21 / 23	0 (0)	91	(72-99)	100	71
Midtjylland	Nej	50 / 66	0 (0)	76	(64-85)	55	67
Aarhus Universitetshospital	Ja	26 / 26	0 (0)	100	(87-100)	100	100
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	6 / 18	0 (0)	33	(13-59)	35	35
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	57	89
Regionshospitalet Horsens	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	25	78
Regionshospitalet Randers	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	75	60
Nordjylland	Nej	33 / 40	0 (0)	83	(67-93)	88	88
Aalborg Universitetshospital	Nej	20 / 23	0 (0)	87	(66-97)	91	92
Regionshospital Nordjylland	Nej	13 / 17	0 (0)	76	(50-93)	86	81
Speciallægepraksis samlet	Nej	# / #	0 (0)	50	(7-93)	25	50
Speciallægepraksis samlet	Nej	# / #	0 (0)	50	(7-93)	25	50

Resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er 1 eller 2 patient(er) i tæller eller nævner

Kommentar
Beregningsregler

Definition: Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med rygsøjlegigt i året før årsrapportperioden, fik foretaget relevant parakliniske undersøgelser (CRP og HLA-B27) samt fik foretaget Magnetisk Resonans (MR)-scanning eller røntgenstatus af sacroiliacaled samt columna lumbalis

Nævner: Patienter diagnosticeret med rygsøjlegigt (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3, DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9) i året før

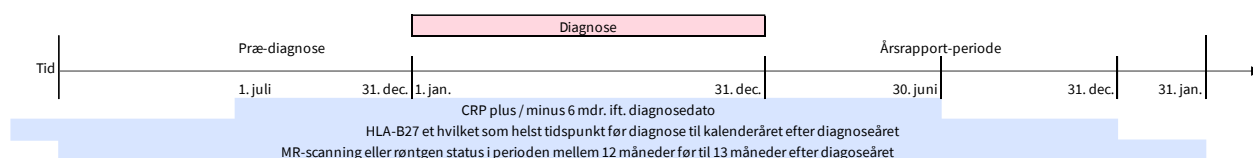
årsrapportperioden, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, som havde mindst én registreret måling af CRP i perioden 6 måneder før til 6 måneder efter diagnosetidspunktet **OG** mindst én måling af HLA-B27 på et hvilket som helst tidspunkt før diagnosetidspunktet til kalenderåret efter diagnoseåret **OG** mindst én MR-scanning eller røntgenstatus af sacroiliacaled samt columna lumbalis i perioden 12 måneder før til 13 måneder efter diagnosetidspunktet.

Udviklingsmål: Mindst 90 %

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder. Tællerkriteriet er fra 2024 og fremadrettet ændret, således at MR-scanning eller røntgen status af sacroiliacaled samt columna lumbalis er inkluderet. I de forrige årsrapporters opgørelse havde MR og røntgenstatus sin egen indikator med et mere snævert tidsinterval (-/+ 6 måneder før og efter diagnosetidspunktet). Alle resultater er genberegnet efter de nye beregningsregler.



Resultater

Relevant para-klinik inkl. MR-scanning og røntgenstatus blev udført for 73 (95 % SI: 68-78) % af populationen på nationalt niveau. Ift. indikator 5 er variationen mindre på tværs af regionerne svarende til mellem 64 % (Hovedstaden) og 83 % (Nordjylland).

Udviklingen over tid har for alle regionernes afdelinger været pænt stigende (trendgrafer), med nogen fluktuationer grundet et lille patientgrundlag, til et relativt højt niveau med en ensartet kvalitet på tværs af afdelinger i 3 regioner, hvorimod for region Sjællands og Midtjyllands kvalitet er forbundet med nogen variation mellem afdelingerne. På afdelingsniveau er variationen i 2024 mellem 29 % (Holbæk Sygehus) til 100 % (Aarhus Universitetshospital og Regionshospitalet Randers). Disse 2 afdelinger samt Sygehus Lillebælt opfyldte udviklingsmålet i 2024. Den hyppigst forekommende årsag til manglende målopfyldelse var, hvis der både manglede MR-scanning og røntgen; i Hovedstaden (64 %), Syddanmark (64 %), Midtjylland (63 %) og speciallægepraksis (100 %). I Nordjylland var den primære årsag manglende HLA-B27 (100 %). I region Sjælland var der ingen primære årsager til manglende målopfyldelse.

Diskussion og implikationer

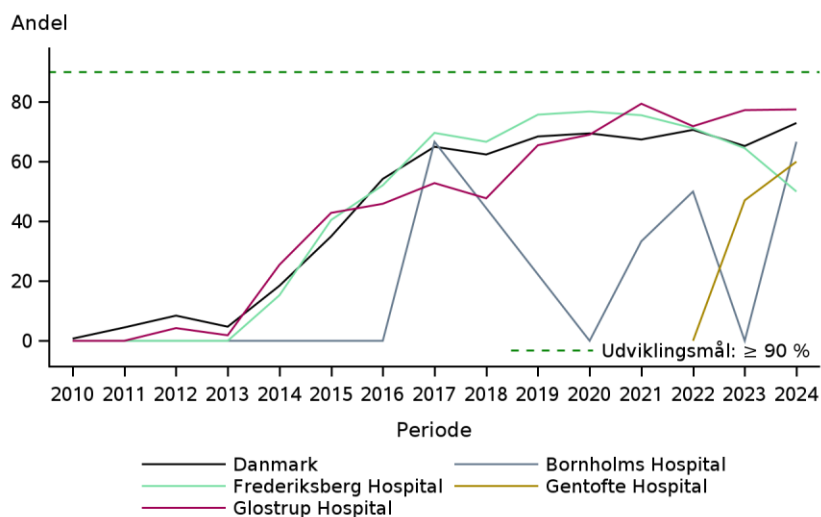
Der er en høj målopfyldelse for denne indikator, selvom kun få afdelinger når udviklingsmålet. Der er for CRP vedvarende høj kompletthed af datafangst via LABA / LABKA, samt til dels også for HLA-B27. Manglende røntgen/MR skanning kan være udtryk for en lang diagnostisk vej og billeder taget udenfor tidsvinduet. Der kan være ventetid på MR-scanninger og på beskrivelser, som i nogle afdelinger/regioner kan have forsinket registreringen. Derudover kan nogle patienter have fået udført undersøgelsen, men resultatet ikke indtastet i DANBIO pga. dobbeltregistrering. Desuden er antallet af patienter på de enkelte afdelinger relativt lavt, dermed vil få patienter uden komplet registrering have stor indvirken på målopfyldelsen.

Afdelingerne opfordres til at auditere egne data ift. årsager til manglende målopfyldelse og gerne angive dette i Appendiks 3 Regionale kommentarer. Kommentarerne vil være nyttige i det udviklingsarbejde DRK's styregruppe skal igangsætte i efteråret 2025 ift. en vurdering af indikatorens relevans og hvorvidt udviklingsmålet skal justeres, således det afspejler et fagligt ambitiøst og realistisk niveau.

Vurdering af indikatoren

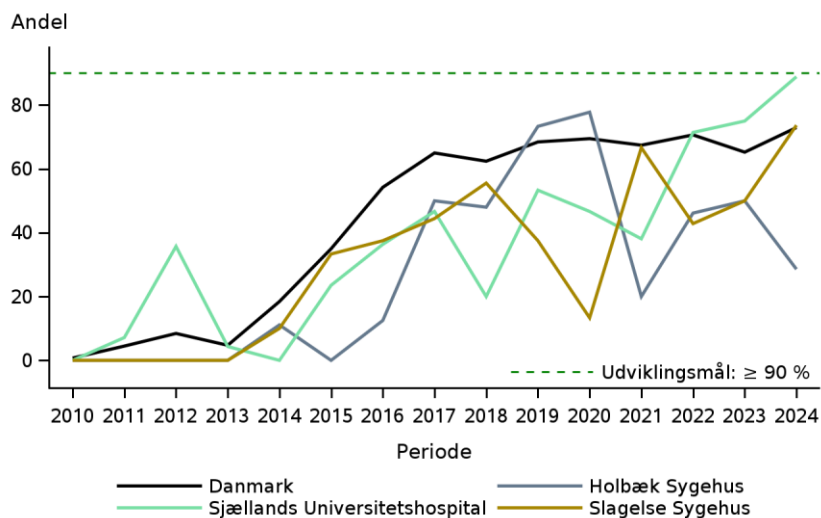
Denne indikator er blanding af variable, som indsamles via datafangst (laboratorievariable) samt data, som indtastes manuelt (røntgen/MR svar). Dette kan udfordre tolkningen af data via LIS systemerne i den daglige klinik. Som det gælder for alle indikatorer i indikatorsættet, så vil styregruppen løbende tage stilling til indikatorens relevans og udviklingsmål.

Indikator 6: Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning eller røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Hovedstaden).

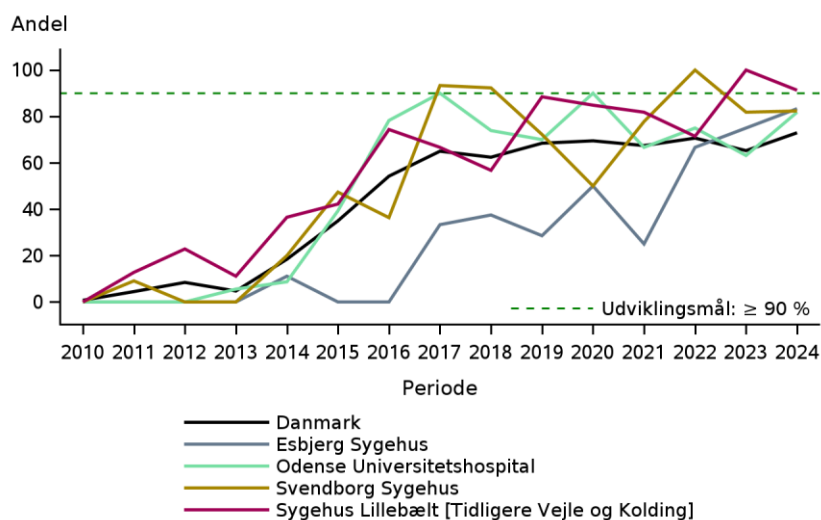


*Sammenlægning af Frederiksberg og Gentofte Hospital (per januar 2025) har forårsaget et databrud bagud i tid, derfor er der kun vist 3 datapunkter for Gentofte.

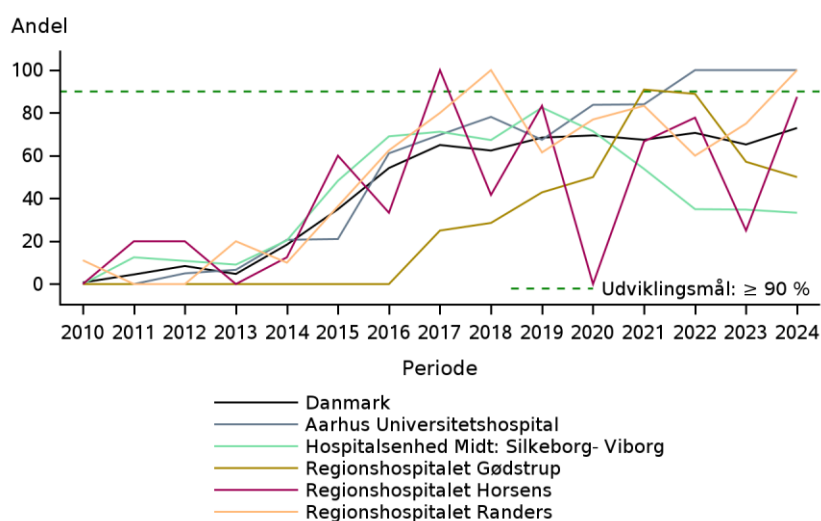
Indikator 6: Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning eller røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Sjælland).



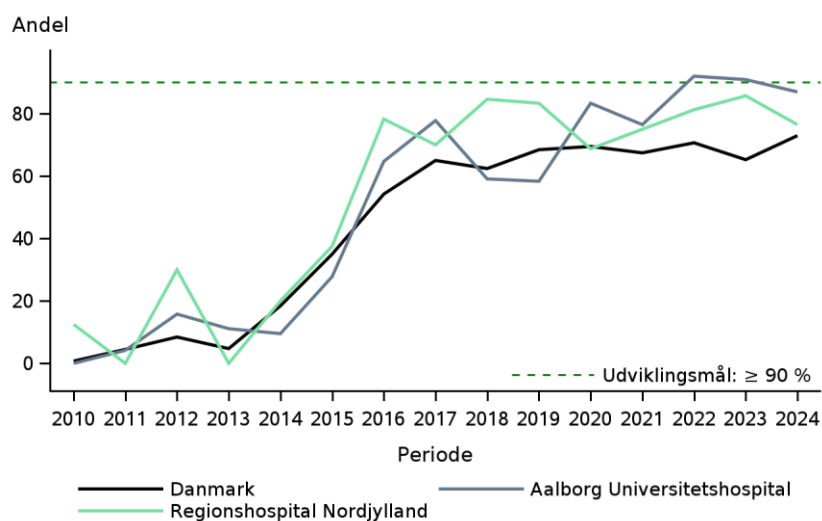
Indikator 6: Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning eller røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Syddanmark).



Indikator 6: Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning eller røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Midtjylland).



Indikator 6: Ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt skal registreres med relevant para-klinik inkl. MR-scanning eller røntgenstatus. Trendgraf på afdelingsniveau (region Nordjylland).



Indikator 7 - Prævalente patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt

	Udviklingsmål		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2024 - 31.12.2024		2023	2022
	opfyldt			Andel	95% SI	Andel	Andel
Danmark	Nej	4.393 / 6.036	0 (0)	73	(72-74)	75	71
Hovedstaden	Nej	1.383 / 1.867	0 (0)	74	(72-76)	74	72
Sjælland	Nej	495 / 752	0 (0)	66	(62-69)	60	50
Syddanmark	Nej	1.099 / 1.415	0 (0)	78	(75-80)	79	73
Midtjylland	Nej	938 / 1.416	0 (0)	66	(64-69)	79	75
Nordjylland	Nej	458 / 538	0 (0)	85	(82-88)	81	79
Speciallægepraksis samlet	Nej	20 / 48	0 (0)	42	(28-57)	42	39
Hovedstaden	Nej	1.383 / 1.867	0 (0)	74	(72-76)	74	72
Bornholms Hospital	Nej	25 / 34	0 (0)	74	(56-87)	67	53
Frederiksberg Hospital	Nej	411 / 610	0 (0)	67	(63-71)	75	71
Gentofte Hospital	Nej	290 / 377	0 (0)	77	(72-81)	73	57
Glostrup Hospital	Nej	657 / 846	0 (0)	78	(75-80)	75	74
Sjælland	Nej	495 / 752	0 (0)	66	(62-69)	60	50
Holbæk Sygehus	Nej	91 / 185	0 (0)	49	(42-57)	40	36
Sjællands Universitetshospital	Nej	262 / 359	0 (0)	73	(68-78)	68	56
Slagelse Sygehus	Nej	142 / 208	0 (0)	68	(61-75)	65	53
Syddanmark	Nej	1.099 / 1.415	0 (0)	78	(75-80)	79	73
Dansk Gigthospital, Sønderborg	Nej	281 / 329	0 (0)	85	(81-89)	86	80
Esbjerg Sygehus	Ja	124 / 137	0 (0)	91	(84-95)	75	39
Odense Universitetshospital	Nej	231 / 330	0 (0)	70	(65-75)	71	68
Svendborg Sygehus	Nej	127 / 148	0 (0)	86	(79-91)	83	81
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]	Nej	336 / 471	0 (0)	71	(67-75)	80	78
Midtjylland	Nej	938 / 1.416	0 (0)	66	(64-69)	79	75
Aarhus Universitetshospital	Nej	267 / 560	0 (0)	48	(43-52)	80	83
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg	Nej	348 / 459	0 (0)	76	(72-80)	76	67
Regionshospitalet Gødstrup	Nej	98 / 124	0 (0)	79	(71-86)	86	80
Regionshospitalet Horsens	Nej	104 / 144	0 (0)	72	(64-79)	70	64
Regionshospitalet Randers	Ja	121 / 129	0 (0)	94	(88-97)	87	78
Nordjylland	Nej	458 / 538	0 (0)	85	(82-88)	81	79
Aalborg Universitetshospital	Nej *	274 / 306	0 (0)	90	(86-93)	83	81
Regionshospital Nordjylland	Nej	184 / 232	0 (0)	79	(74-84)	78	75
Speciallægepraksis samlet	Nej	20 / 48	0 (0)	42	(28-57)	42	39
Speciallægepraksis samlet	Nej	20 / 48	0 (0)	42	(28-57)	42	39

* Pga. afrunding opfyldes udviklingsmålet ikke

Kommentar

Beregningsregler

Definition: Hvor stor en andel af de patienter, der har haft rygsøjlegigt i mere end ét år før årsrapportperioden, havde mindst ét standardbesøg i årsrapportperioden (defineret ved den periode, der ligger 12-24, 24-36, 36-48 osv. måneder efter diagnosedatoen)?

Nævner: Patienter, der har en rygsøjlegigt diagnose (DM45.9, DM45.9+DM02.9, DM45.9+DM07.2, DM45.9+DM07.4, DM45.9+DM07.5, DM45.9+DH20.0, DM46.8+DM02.9, DM46.8+DM07.2, DM46.8+DM07.3, DM46.8+DM07.4+DM07.5, DM46.8+DM07.4, DM46.8+DM07.5, DM46.8+DH20.0, DM46.9) i mere end ét år før årsrapportperioden, som var minimum 16 år ved årsrapportperiodens start og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

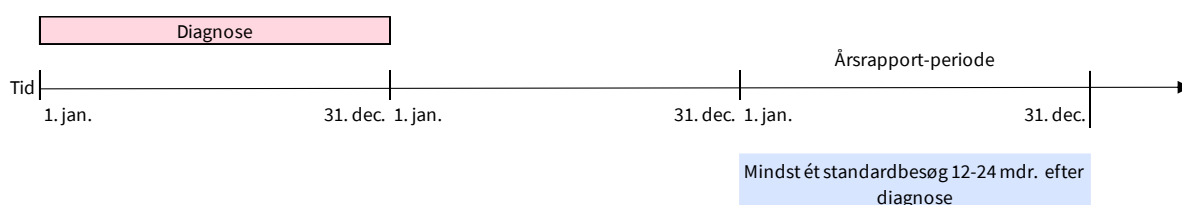
Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i løbet af årsrapportperioden har mindst ét standardbesøg defineret som: Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af BASDAI samt CRP eller ASDAS **OG** Funktionsniveau er angivet på baggrund af BASFI **OG** Den medicinske behandling er angivet.

Udviklingsmål: Mindst 90 %

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder ved årsrapportperiodens start.

I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet SundK ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.



Resultater

Der indgik i alt 6.036 prævalente patienter med rygsøjlegigt i beregningsgrundlaget til denne indikator.

Heraf havde 73 (95 % SI: 72-74) % haft mindst ét standardbesøg i det angivne tidsvindue – en reduktion på 2 %-point ift. 2023. Der er nogen variation i kvaliteten mellem regionerne i 2024 svarende til mellem 66 % (Sjælland og Midtjylland) og 85 % (Nordjylland).

Udviklingen over tid er relativt ens for de 5 regioners afdelinger (trendgrafer); frem til midten af 10'erne var der en stejlt stigende tendens i kvaliteten, hvorefter udviklingen flagede ud og kun steg i begrænset omfang frem til 2024's niveau. Kvaliteten er på 3 regioners afdelingsniveau ensartet og forholdsvis høj. Hvorimod for Sjælland (Holbæk Sygehus) og Midtjylland (Aarhus Universitetshospital) er variationen mellem disse afdelinger, sammenlignet med regionens øvrige afdelinger, stor, hvilket er med til at trække gennemsnittet ned for disse regioner.

To afdelinger (Esbjerg Sygehus og Regionshospitalet Randers) levede op til udviklingsmålet i 2024. Pga. afrunding var dette lige præcis ikke tilfældet for Aalborg Universitetshospital.

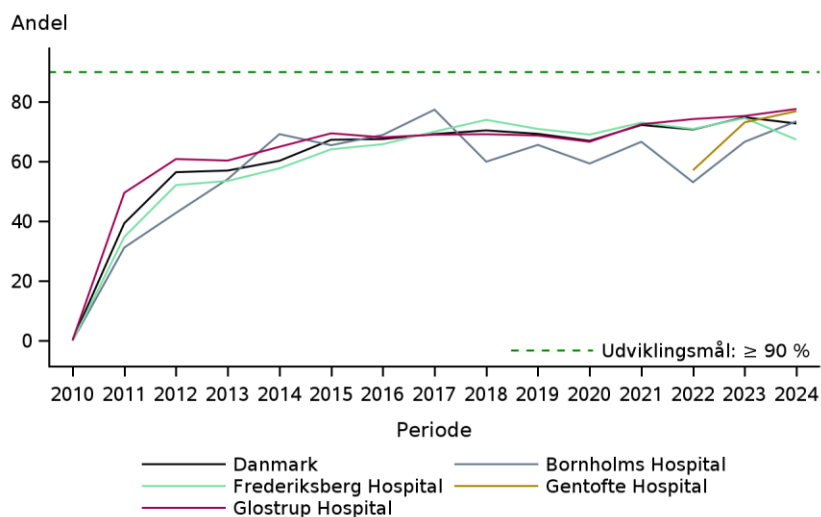
Diskussion og implikationer

Flere afdelinger har stabil høj målopfyldelse af denne indikator.

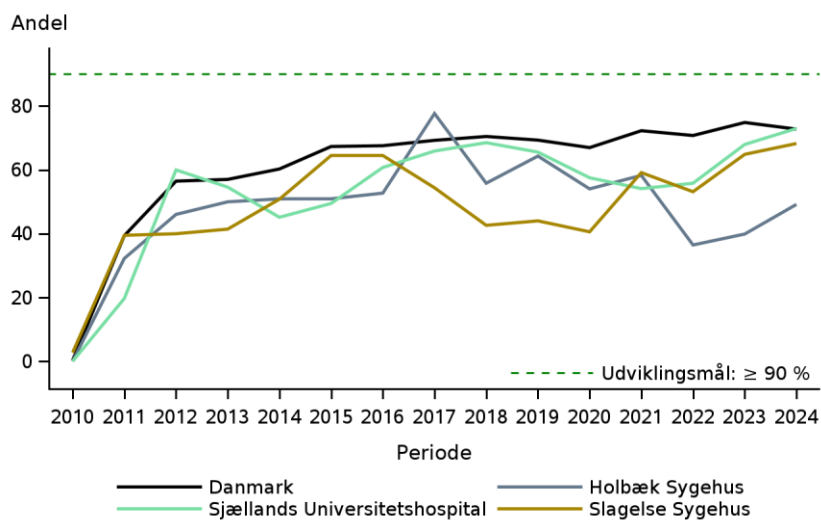
Det skal bemærkes, at en telefonkonsultation vil tælle som et fuldt besøg (hvis der er registrering af PRO og CRP) i modsætning til leddegigt, hvor led evaluering kræver et fysisk fremmøde. Manglende besøg kan eventuelt skyldes øget brug af telefonkonsultationer (som eventuelt ikke registreres i DANBIO), shared care med f.eks. sygeplejersker, ressourcemangel, travlhed og manglende oplæring af nyt personale. Det kan være rutine i nogle afdelinger at booke opfølgning på patienter i remission til 12 måneder senere. Udskydes det planlagte besøg af en eller anden årsag, kan det medføre, at indikatoren ikke opfyldes, selvom patienten i virkeligheden følges regelmæssigt. Derudover kan en andel af patienterne følges sjældnere end én gang årligt pga. lavt medicinforbrug (se Tabel 3, som viser at en tredjedel af patienterne får ingen medicin eller kun NSAID).

Vurdering af indikatoren

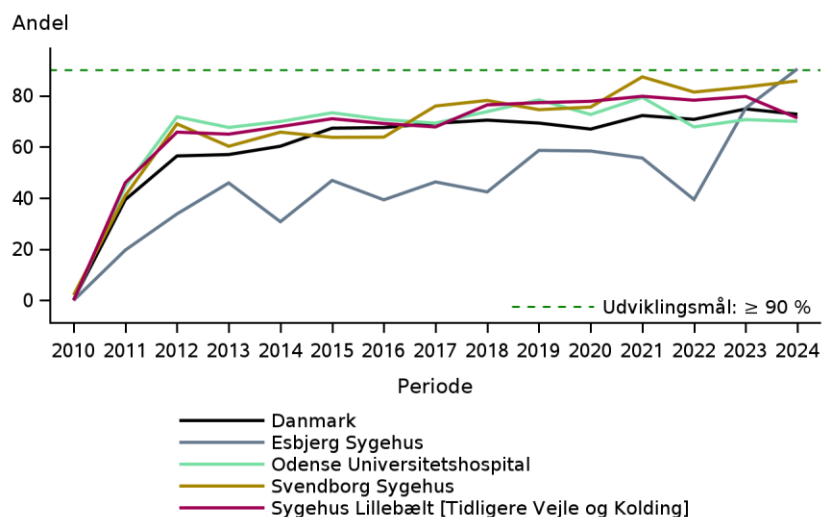
Styregruppen planlægger at skulle revidere indikatorsættet – herunder skal der tages stilling til indikatorens relevans og udviklingsmål. Blandt andet vil det være relevant at overveje, hvordan indikatoren skal inddrage virtuelle konsultationer.

Indikator 7: Prævalente patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Hovedstaden).

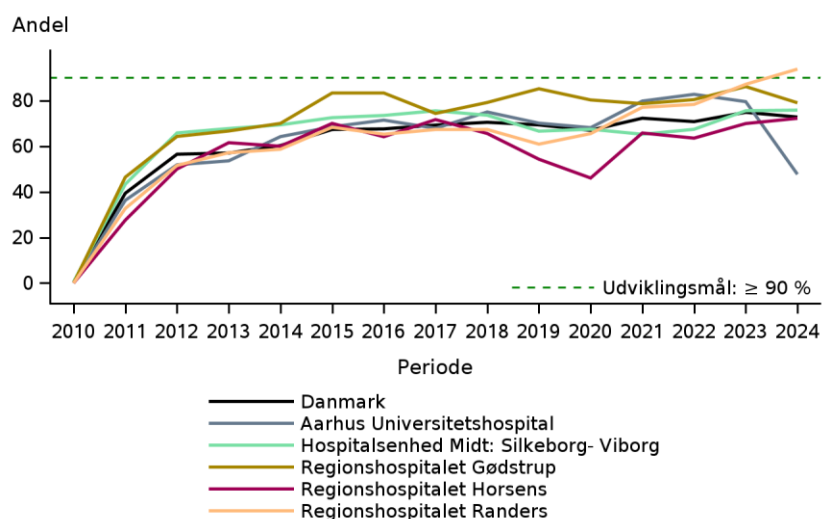
*Sammenlægning af Frederiksberg og Gentofte Hospital (per januar 2025) har forårsaget et databrud bagud i tid, derfor er der kun vist 3 datapunkter for Gentofte.

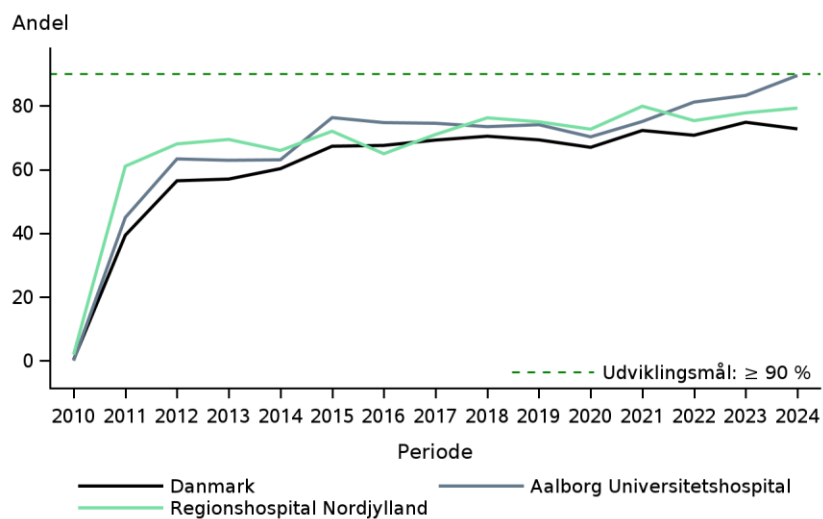
Indikator 7: Prævalente patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Sjælland).

Indikator 7: Prævalente patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Syddanmark).



Indikator 7: Prævalente patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Midtjylland).



Indikator 7: Prævalente patienter med rygsøjlegigt skal følges longitudinelt. Trendgraf på afdelingsniveau (region Nordjylland).

7.3 Indikatorresultater for patienter med psoriasisgigt

Indikator 8 - Ny-diagnosticerede patienter med psoriasisgigt skal følges med tæt kontrol

	Udviklingsmål opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år	
				01.01.2024 - 31.12.2024 Andel	95% SI
Danmark		79 / 448	0 (0)	18	(14-21)
Hovedstaden		15 / 93	0 (0)	16	(9-25)
Sjælland		# / #	0 (0)	5	(1-15)
Syddanmark		20 / 92	0 (0)	22	(14-32)
Midtjylland		22 / 127	0 (0)	17	(11-25)
Nordjylland		20 / 62	0 (0)	32	(21-45)
Speciallægepraksis samlet		0 / 30	0 (0)	0	(0-12)
Hovedstaden		15 / 93	0 (0)	16	(9-25)
Bornholms Hospital		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)
Frederiksberg Hospital		3 / 34	0 (0)	9	(2-24)
Gentofte Hospital		4 / 18	0 (0)	22	(6-48)
Glostrup Hospital		8 / 37	0 (0)	22	(10-38)
Sjælland		# / #	0 (0)	5	(1-15)
Holbæk Sygehus		0 / 9	0 (0)	0	(0-34)
Sjællands Universitetshospital		# / #	0 (0)	10	(1-30)
Slagelse Sygehus		0 / 14	0 (0)	0	(0-23)
Syddanmark		20 / 92	0 (0)	22	(14-32)
Dansk Gigthospital, Sønderborg		# / #	0 (0)	18	(2-52)
Esbjerg Sygehus		11 / 12	0 (0)	92	(62-100)
Odense Universitetshospital		4 / 26	0 (0)	15	(4-35)
Svendborg Sygehus		3 / 22	0 (0)	14	(3-35)
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]		0 / 21	0 (0)	0	(0-16)
Midtjylland		22 / 127	0 (0)	17	(11-25)
Aarhus Universitetshospital		5 / 21	0 (0)	24	(8-47)
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg		5 / 45	0 (0)	11	(4-24)
Regionshospitalet Gødstrup		0 / 25	0 (0)	0	(0-14)
Regionshospitalet Horsens		0 / 19	0 (0)	0	(0-18)
Regionshospitalet Randers		12 / 17	0 (0)	71	(44-90)
Nordjylland		20 / 62	0 (0)	32	(21-45)
Aalborg Universitetshospital		13 / 36	0 (0)	36	(21-54)
Regionshospital Nordjylland		7 / 26	0 (0)	27	(12-48)
Speciallægepraksis samlet		0 / 30	0 (0)	0	(0-12)
Speciallægepraksis samlet		0 / 30	0 (0)	0	(0-12)

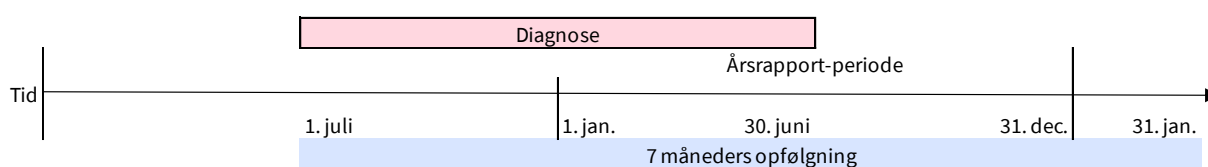
Kommentar

Beregningsregler

- Definition:** Hvor stor en andel af patienterne, der diagnosticeredes med psoriasisgigt (DM07.3A, DM07.3B) i perioden mellem 1. juli 2023-30. juni 2024, havde 2 fulde kontrolbesøg i perioden fra diagnosedatoen og 7 måneder frem?
- Nævner:** Patienter diagnosticeret med psoriasisgigt (DM07.3A, DM07.3B) i perioden mellem 1. juli-30. juni, som var minimum 16 år på diagnosetidspunktet og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.
- Tæller:** Andelen af patienter i nævneren, der i perioden fra diagnosetidspunktet og 7 måneder frem havde mindst 2 fulde kontrolbesøg. Et fuldt kontrolbesøg er defineret ved at:
Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af DAPSA 66/68 inkl. CRP, hævede led, ømme led, VAS patient global og VAS smerte **OG** entese-score SPARCC **OG** Daktylitis score
OG Den medicinske behandling er angivet i de første 7 måneders sygdomsperiode.
- Udviklingsmål:** Mindst 70 %

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder. I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet SundK ikke modtager data på dette kriterie (det registreres ikke specifikt i DANBIO, at en patient IKKE får medicinsk behandling). I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.



Resultater

Det er første gang at indikatoren opgøres for populationen af ny-diagnosticerede patienter med psoriasisgigt. Der er fastsat et udviklingsmål på mindst 70 %, men styregruppen anbefalede sidste år, at denne første opgørelse afrapporteres uden at dette er angivet. Fra og med 2025 vil kvalitetsniveauet blive vurderet op imod udviklingsmålet. På tilsvarende vis som det anførtes ved ny-diagnosticerede patienter med rygsøjlegigt, skal resultaterne for denne indikator tolkes med varsomhed pga. et meget lille patientgrundlag.

I perioden 1. juli 2023 til 30. juni 2024 diagnosticeredes 448 patienter på landsplan med psoriasisgigt. Heraf havde 18 (95 % SI: 14-21) % mindst 2 fulde kontrolbesøg i løbet af de første 7 måneder efter diagnosetidspunktet.

Målopfyldelsen på tværs af regionerne ligger mellem 5 % (Sjælland) og 32 % (Nordjylland).

Da der kun er registreret resultater for 1 år, kan der ikke laves trendgrafer. I stedet vises et forest plot, der illustrerer variationen mellem de enkelte afdelingers indikatorresultater (svarende til indikortabellen men blot i figurformat). På afdelingsniveau er der store variationer i kvaliteten svarende til mellem 0 % (på 6 afdelinger samt i speciallægepraksis) og 92 % (Esbjerg Sygehus). Af kontrolprogrammet fremgår det, at der er 2 afdelinger med en forholdsvis høj målopfyldelse (Esbjerg Sygehus og Regionshospitalet Randers), og dette er uafhængigt af patientgrundlagets størrelse, set ift. de øvrige afdelinger.

For de patienter, der ikke havde målopfyldelse (n=369), skyldtes det for 85 % at begge kontrolbesøg var mangelfulde og for 15 %, at man var registreret med ét fuldt og mindst ét mangelfuldt kontrolbesøg.

Af de 369 patienter havde 10 % slet ikke nogen kontrolbesøg, 21 % havde 1 mangelfuldt kontrolbesøg og de resterende 69 % havde mellem 2 og 8 registrerede mangelfulde kontrolbesøg i DANBIO.

Da man skal have 2 fulde kontrolbesøg for at opfylde tællerkriteriet i indikator 8, er det interessant at kigge på fordelingen af registrerede elementer hos patienter med 0 eller 1 besøg, da det er her forbedringspotentialt primært er. Således havde kun 34 % fået målt CRP 0 eller 1 gang – dvs. at dette element ikke er den drivende kraft i en lav målopfyldelse. Hvorimod for DAPSA 66/68 (79 %), MDHAQ (50 %), daktylitis (54 %), entese-score SPARCC (94 %) og smerte (49 %) var dette målt 0 eller 1 gang, og som følge deraf havde patienten ikke mulighed for at opfylde kriteriet for 2 fulde kontrolbesøg.

Diskussion og implikationer

Styregruppen har drøftet de store forskelle, som ses i kvaliteten for indikatoren på regions- og afdelingsniveau. For selvom kvaliteten generelt er lav, så er der dog enkelte afdelinger, hvor kvaliteten er højere. Disse afdelinger har implementeret en fokuseret tæt indsats i klinikken. Dette har kun været muligt via ledelsesopbakning og ved gradvist at opbygge en kultur i dagligdagen, hvor indikatorerne aktivt inddrages i monitoreringen og behandlingen af patienterne. En sådan indsats kræver, at data-udtræk fra LIS systemerne inddrages. Regionernes muligheder i systemerne er forskellige, men det kan lønne sig at tage dialogen med leverandørerne for at få visning og udtræk, der passer til behovene i klinikken.

I en klinisk hverdag udfordres tolkningen af indikatoren af, at den er sammensat af forskellige elementer (patient rapportering, blodprøver, lægeevaluering). Dette gør det vanskeligt at fortolke baggrunden for indikator resultatet og kan dermed udfordre den løbende indsats i den enkelte afdeling.

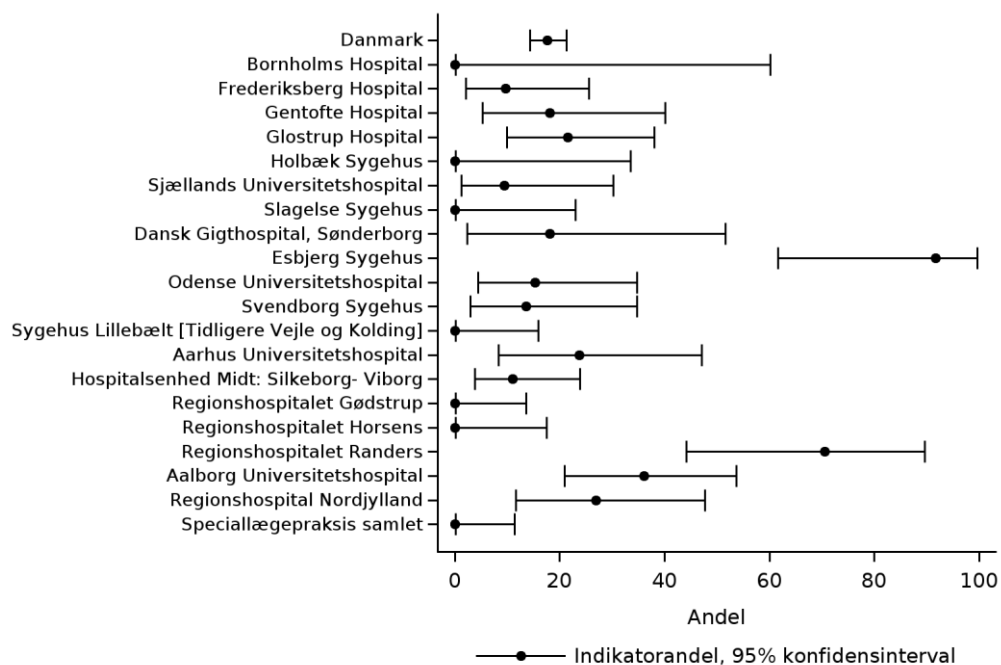
Målopfyldelsen påvirkes i høj grad af manglende DAPSA 66/68 registrering, som kan være et udtryk for, at patienter uden gener fra fødderne udelukkende for foretaget vurdering af 28 led og dermed ikke opfylder målet. På samme måde kan den lave registrering af SPARCC være et udtryk for, at entese vurdering ikke rutinemæssigt foretages i klinikken og for eksempel ikke systematisk registreres, hvis patienten ikke har lednære/entese-relaterede symptomer. På nuværende tidspunkt er daktylitis evalueringen svarende til patientens selvrapportering. Der kan være brug for validering af, hvorvidt patienterne troværdigt kan oplyse dette – eller om det i stedet skal være lægevurderet.

Afdelingerne opfordres til at auditere egne data ift. årsager til manglende målopfyldelse og gerne angive dette i Appendiks 3 Regionale kommentarer. Kommentarerne vil være nyttige i det udviklingsarbejde DRK's styregruppe skal igangsætte i efteråret 2025 ift. en vurdering af indikatorens relevans og hvordan udviklingsmålet skal fastlægges, således det afspejler et fagligt ambitiøst og realistisk niveau.

Vurdering af indikatoren

Det er første gang, at der rapporteres indikatorer indenfor psoriasisgigt, og afdelingerne skal vænne sig til målene. Som det gælder for alle indikatorer i indikatorsættet, så vil styregruppen løbende tage stilling til indikatorens relevans og udviklingsmål.

Indikator 8 - Ny-diagnosticerede patienter med psoriasisgigt skal følges med tæt kontrol. Forest plot på afdelingsniveau.



Indikator 9 - Prævalente patienter med psoriasisgigt skal følges longitudinelt

	Udviklingsmål	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2024 - 31.12.2024	
	opfyldt			Andel	95% SI
Danmark		1.051 / 7.924	0 (0)	13	(13-14)
Hovedstaden		216 / 1.854	0 (0)	12	(10-13)
Sjælland		76 / 1.105	0 (0)	7	(5-9)
Syddanmark		427 / 1.958	0 (0)	22	(20-24)
Midtjylland		153 / 1.866	0 (0)	8	(7-10)
Nordjylland		166 / 853	0 (0)	19	(17-22)
Speciallægepraksis samlet		13 / 288	0 (0)	5	(2-8)
Hovedstaden		216 / 1.854	0 (0)	12	(10-13)
Bornholms Hospital		9 / 64	0 (0)	14	(7-25)
Frederiksberg Hospital		10 / 533	0 (0)	2	(1-3)
Gentofte Hospital		59 / 446	0 (0)	13	(10-17)
Glostrup Hospital		138 / 811	0 (0)	17	(14-20)
Sjælland		76 / 1.105	0 (0)	7	(5-9)
Holbæk Sygehus		5 / 340	0 (0)	1	(0-3)
Sjællands Universitetshospital		25 / 440	0 (0)	6	(4-8)
Slagelse Sygehus		46 / 325	0 (0)	14	(11-18)
Syddanmark		427 / 1.958	0 (0)	22	(20-24)
Dansk Gigthospital, Sønderborg		57 / 362	0 (0)	16	(12-20)
Esbjerg Sygehus		161 / 256	0 (0)	63	(57-69)
Odense Universitetshospital		164 / 496	0 (0)	33	(29-37)
Svendborg Sygehus		30 / 246	0 (0)	12	(8-17)
Sygehus Lillebælt [Tidligere Vejle og Kolding]		15 / 598	0 (0)	3	(1-4)
Midtjylland		153 / 1.866	0 (0)	8	(7-10)
Aarhus Universitetshospital		54 / 418	0 (0)	13	(10-17)
Hospitalsenhed Midt: Silkeborg- Viborg		76 / 659	0 (0)	12	(9-14)
Regionshospitalet Gødstrup		4 / 321	0 (0)	1	(0-3)
Regionshospitalet Horsens		5 / 188	0 (0)	3	(1-6)
Regionshospitalet Randers		14 / 280	0 (0)	5	(3-8)
Nordjylland		166 / 853	0 (0)	19	(17-22)
Aalborg Universitetshospital		64 / 398	0 (0)	16	(13-20)
Regionshospital Nordjylland		102 / 455	0 (0)	22	(19-27)
Speciallægepraksis samlet		13 / 288	0 (0)	5	(2-8)
Speciallægepraksis samlet		13 / 288	0 (0)	5	(2-8)

Kommentar

Beregningsgrundlag

Definition: Hvor stor en andel af de patienter, der har haft psoriasisgigt i mere end 6 måneder før årsrapportperioden, havde mindst ét standardbesøg i årsrapportperioden (defineret ved den periode, der ligger 6-18, 18-30, 30-42 osv. måneder efter diagnosedatoen)?

Nævner: Patienter, der har haft en psoriasisgigt diagnose (DM07.3A, DM07.3B) i mere end 6 måneder før årsrapportperioden, som var minimum 16 år ved årsrapportperiodens start og som var i live ved udgangen af årsrapportperioden.

Tæller: Andelen af patienter i nævneren, der i løbet af årsrapportperioden har mindst ét standardbesøg defineret som: Sygdomsaktivitet er angivet på baggrund af DAPSA 66/68 inkl. CRP, hævede led, ømme led, VAS patient global og VAS smerte **OG** entese-score SPARCC **OG** daktylitis score

OG Den medicinske behandling er angivet.

Udviklingsmål: Mindst 70 %

Datagrundlag

Når et nyt patientforløb registreres i DANBIO angives en diagnose måned og år samt hvilken diagnose, det drejer sig om. For at kunne operationalisere en egentlig diagnosedato er alle patienter tildelt den 1. i den angivne diagnose måned. Det er ligeledes denne dato samt patientens cpr nr., der anvendes i beregningen af patientens alder ved årsrapportperiodens start.

I definitionen af tæller populationen indgår kriteriet "Den medicinske behandling er angivet". Der er imidlertid ingen patienter, der ikke har levet op til dette kriterie, idet SundK ikke modtager data på dette kriterie. I udviklingsarbejdet med indikatorer fremadrettet, vil der tages stilling til, om dette kriterie skal bibeholdes.



Resultater

Der indgik 7.924 prævalente patienter i opgørelsen for 2024, heraf havde 13 (95 % SI: 13-14) % mindst ét standardbesøg i opgørelsesperioden for 2024. Variationen på tværs af regionerne og speciallægepraksis lå mellem 5 % (speciallægepraksis) og 22 % (Syddanmark).

Da der kun er registreret resultater for 1 år, kan der ikke laves trendgrafer. I stedet vises et forest plot, der illustrerer variationen mellem de enkelte afdelingers indikatorresultater (svarende til indikator Tabellen men blot i figurformat). På afdelingsniveau er der store variationer i kvaliteten svarende til mellem 1 % (Holbæk Sygehus samt Regionshospitalet Gødstrup) og 63 % (Esbjerg Sygehus). Af forest plottet fremgår det tydeligt, at Esbjerg Sygehus skiller sig ud ift. at have den højeste kvalitet og at dette er uafhængigt af patientgrundlagets størrelse, set ift. de øvrige afdelingers resultater.

For de patienter, der ikke havde målopfyldelse (n=6.873), havde 24 % slet ikke noget standardbesøg, 42 % havde 1 mangelfuldt standardbesøg og de resterende 34 % havde mellem 2 og 14 registrerede mangelfulde standardbesøg i DANBIO.

De hyppigst ikke-registrerede elementer i et standardbesøg, var entese-score SPARCC (94 %) og DAPSA 66/68 (59 %), og som følge deraf havde patienten ikke mulighed for at opfylde kriteriet for 1 standardbesøg. For de resterende elementer (CRP, MDHAQ, daktylitis og smerte) havde ca. 1/3 ingen registreringer.

Diskussion og implikationer

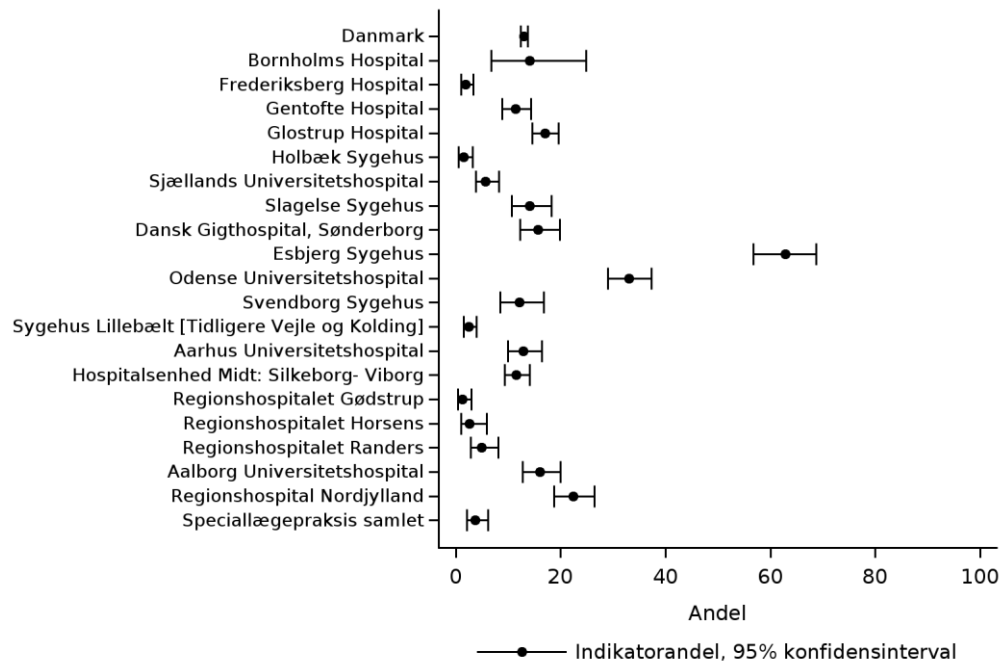
For de fleste afdelinger er målopfyldelsen meget lav. I en klinisk hverdag udfordres tolkningen af indikatoren af, at den er sammensat af forskellige elementer (patient rapportering, blodprøver, lægeevaluering). Dette gør det vanskeligt at fortolke baggrunden for indikator resultatet og kan dermed udfordre den løbende indsats i den enkelte afdeling.

Målopfyldelsen påvirkes i høj grad af manglende DAPSA 66/68 registrering, som kan være et udtryk for, at patienter uden gener fra fødderne udelukkende for foretaget vurdering af 28 led og dermed ikke opfylder målet. På samme måde kan den lave registrering af SPARCC være et udtryk for, at entese vurdering ikke rutinemæssigt foretages i klinikken og for eksempel ikke systematisk registreres, hvis pt ikke har lednære/entese-relaterede symptomer. På nuværende tidspunkt er daktylitis evalueringen svarende til patientens selvrapportering. Der kan være brug for validering af, hvorvidt patienterne troværdigt kan oplyse dette – eller om det i stedet skal være lægevurderet.

Vurdering af indikatoren

Det er første gang, at der rapporteres indikatorer indenfor psoriasisigigt, og afdelingerne skal vænne sig til målene. Som det gælder for alle indikatorer i indikatorsættet, så vil styregruppen løbende tage stilling til indikatorens relevans og udviklingsmål.

Indikator 9: Prævalente patienter med psoriasisgigt skal følges longitudinelt - kontrolldiagram på afdelingsniveau.



8. Beskrivelse af sygdomsområdet

8.1 Hvad er leddegigt?

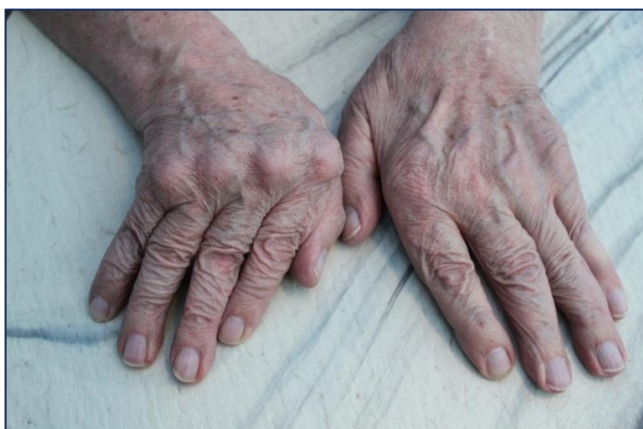
Leddegigt (RA) er en relativ hyppig, kronisk immunsygdom, der er kendetegnet ved betændelsesprocesser i kroppens led. I litteraturen angives det at leddegigt rammer ca. 0,7 % af befolkningen, og 3/4 er kvinder.

Sygdommen opstår ofte i 50-70-årsalderen, men kan optræde i alle aldre. Oftest er hændernes og føddernes led angrebet, men også større led som skuldre, knæ, albuer, ankler og hofter rammes. Sygdommen kan også involvere andre af kroppens organer³.

Sygdomsforløbet er varierende, men de fleste patienter oplever kroniske ledsmerter med hævede led, fremadskridende ødelæggelser af led og tiltagende vanskeligheder ved at klare hverdagens almindelige funktioner som f.eks. påklædning. Leddegigt giver nedsat livskvalitet og har negativ indflydelse på erhvervsevne. Bedre behandlingsmuligheder har dog ført til, at en tidligere reduceret levetid sammenlignet med baggrundsbefolkningen nu stort set er udlignet.

Varige ødelæggelser af led, der bl.a. kan erkendes ved røntgenundersøgelse, optræder hos de fleste i løbet af de første sygdoms år.

Det er vigtigt, at diagnosen stilles så tidligt i forløbet som muligt, så intensiv behandling kan påbegyndes. Herved reduceres sygdomsaktiviteten, og udviklingen af skader på leddene begrænses, ligesom smerter og funktionstab reduceres. Optimal behandling kræver aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol.



Billede 1

Hænder hos 75-årig mand med mangeårig leddegigt.

Der er tegn på skade af led med fejlstilling af fingrene, der er udtynding af muskulatur over håndryggen, og der er kronisk fortykkelse over knoerne.

Grundet bedre behandlingstilbud og -strategier ses sådanne kroniske skader nu sjældnere end førhen.

Bringes med samtykke

³ <https://danskreumatologi.dk/nbv/sygdomme/>

8.2 Hvad er rygsøjlegigt?

Rygsøjlegigt (AxSpA) er en kronisk inflammatorisk gigtsygdom, som primært viser sig ved smerter og stivhed i rygsøjlen og leddene mellem korsbenet og bækkenet (sacroiliacaleddene). Der kan også ses betændelsesforandringer i de større led som skulderled, ankler og knæ. De strukturelle skader, som sygdommen medfører er progressive og irreversible og medfører tiltagende bevægelsesindskrænkning i rygsøjlen med øget risiko for fraktur i rygsøjlen og senere udvikling af osteoporose. Rygsøjlegigt kan optræde sammen med andre sygdomme som f.eks. psoriasis, tarmbetændelse og regnbuehindebetændelse. Rygsøjlegigt rammer 0,5%⁴ af befolkningen og debuterer oftest når patienten er <45 år⁵.

Sygdomsforløbet er præget af stivhed i lænderyggen med nedsat bevægelighed af ryggen og rygsmerter samt påvirket nattesøvn. Derved har sygdommen også indflydelse på håndtering af hverdagens almindelige funktioner.

Det er vigtigt, at diagnosen stilles så hurtigt som muligt, således at information og vejledning i træningsøvelser samt evt. medicinsk behandling kan påbegyndes. Hos en gruppe af patienterne vil der være behov for aggressiv medicinsk behandling samt regelmæssig kontrol.

8.3 Hvad er psoriasisgigt?

Psoriasisgigt (PsA) er en kronisk, inflammatorisk, sero-negativ gigtsygdom. Psoriasis forekommer hos 2-3 % af befolkningen, og PsA rammer mellem 15 % og 20 % af patienterne med psoriasis⁶. Prævalensen af PsA er således ca. 0,2% og ses lige hyppigt hos mænd og kvinder. Sygdommen debuterer ofte omkring 40-års-alderen, og ca. 85 % har psoriasis hudforandringer på debuttidspunktet.

Klassiske symptomer er oligoartrit (involvering af 2-4 led), men ledinvolveringen kan også være som mono- eller polyartrit. Hos de fleste patienter er ledinvolveringen asymmetrisk. Desuden kan ses entesit (inflammation ved senehæfter), daktylit (diffus hævelse af fingre eller tæer), ekstra-muskuloskeletale manifestationer (fx uveitis, inflammatorisk tarmsygdom) og aksial sygdom.

Psoriasisartrit er en heterogen sygdom. Det vil sige, at sygdommen præsenterer sig meget forskelligt fra patient til patient. Sygdommen kan involvere mange forskellige dele af bevægeapparatet og den kliniske undersøgelse må således have focus på ikke kun artritter, men også øvrige sygdomsmanifestationer.

8.4 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats

Leddegigt, rygsøjlegigt og psoriasisgigt er immunsygdomme, som behandles med immunhæmmende medicin, Disease Modifying Anti Rheumatic Drugs (DMARD). Den immunhæmmende medicin kan inddeles i tre hovedgrupper:

1. Konventionel syntetisk behandling (csDMARD)
2. Biologisk behandling med original eller biosimilært præparat (bDMARD)
3. Nye små molekyler (targeterede syntetiske DMARD, tsDMARD).

Hertil kommer smertestillende behandling med Non-steroid Anti-Inflammatoriske Drugs (NSAID), f.eks. ibuprofen, som er hovedbehandlingen ved mildere former for rygsøjlegigt.

⁴ Lærebogen i Reumatologi, 5. udgave, fadls forlag, redigeret af Anne Voss et al.

⁵ Braun J et al. Ankylosing Spondylitis. The Lancet 2007, p. 369 (9570):1379.

⁶ Lærebogen i Reumatologi, 5. udgave, fadls forlag, redigeret af Anne Voss et al.

Den biologiske behandling kombineres som hovedregel med konventionel syntetisk behandling (primært leddegigt). Kun i sjældne tilfælde kan medicinsk behandling kurere sygdommene. Det betyder, at behandlingen som hovedregel kun virker, så længe den gives. Patienterne er derfor i behandling i årevis, hvis medicinen virker og tåles uden bivirkninger. Den medicinske behandling har til formål at reducere sygdomsaktiviteten og forebygge udvikling af skader.

8.4.1 Behandling med csDMARD

Ved leddegigt og til dels psoriasisgigt er behandlingsstrategien primært sygdomsmodificerende behandling med csDMARD, hvorimod disse lægemidler sjældnere anvendes til behandling af rygsøjlegigt. I tillæg gives binyrebarkhormon, enten som ledinjektioner (ved hævede led), depotinjektion i muskulaturen og sjældnere som tabletter (primært ved leddegigt). Præparaterne hæmmer i varierende grad gigtsygdommens udvikling, således at risikoen for ødelæggelser af leddene mindskes, og betændelsessymptomerne (ømme, smertende, hævede led, morgenstivhed, træthed m.m.) aftager. De kaldes også for langsomt virkende gigtmidler, idet deres effekt først indtræffer efter flere ugers eller måneders behandling.

De hyppigst anvendte csDMARD:

- Methotrexate (Methotrexate®). Tages ugentligt enten som tablet eller som indsprøjtning i muskel eller underhud
- Salazopyrin (Salazopyrin Entabs®). Tages to gange dagligt som tabletter
- Leflunomid (Arava®). Tages dagligt eller hver anden dag som tabletter
- Hydroxychloroquin (Plaquenil®). Tages dagligt som tabletter (kun leddegigt)

Hos patienter med skader på leddene kan kirurgisk behandling komme på tale, hyppigst med indsættelse af kunstige led af f.eks. hofter eller knæ. Ved leddegigt kan kirurgi også anvendes som funktionsforbedrende indgreb på hænder og fødder. Behandlingen af patienter med gigtsygdom er tværfaglig og involverer også fysio- og ergoterapeut samt socialrådgiver.

8.4.2 Behandling med bDMARD eller tsDMARD

Hos en del af patienterne har behandlingen med csDMARD og NSAID (rygsøjlegigt) haft utilstrækkelig effekt på sygdommen, og for disse patienter kommer behandling med de biologiske eller targeterede syntetiske lægemidler på tale. Disse lægemidler forbedrer for ca. 70% af patienterne flere af sygdommens væsentlige manifestationer, herunder opbremsning af den fremadskridende ødelæggelse af leddene (leddegigt). Præparaterne virker gennem en specifik påvirkning af patientens immunsystem.

Gennemgang af de tilgængelige DMARDs findes på Dansk Reumatologisk Selskabs hjemmeside,

<https://danskreumatologi.dk/laegemidler/>

For prioritering blandt tilgængelige b/tsDMARDs til sygdomsområderne henvises til Medicinrådets behandlingsvejledninger⁷.

8.5 Anbefalinger for opfølgning og medicinsk behandling

NBV-udvalget nedsat af DRS udarbejder og opdaterer NBV'erne for behandling af leddegigt, rygsøjlegigt samt psoriasisgigt. I NBV'erne beskrives udredning, behandling og kontrol efter bedste udviklingsmål, tillige beskrives indikatorerne for de 3 sygdomsgrupper.

⁷ <https://medicinraadet.dk/>

9. Datagrundlag

9.1 Omfattede enheder

I den aktuelle årsrapport har 19 reumatologiske afdelinger indberettet til databasen ift. leddegigt, rygsøjlegigt og psoriasisgigt populationerne. Dette omfatter samtlige af landets reumatologiske afdelinger, som alle behandler patienter med leddegigt og rygsøjlegigt. Desuden har 37 privatpraktiserende speciallæger i reumatologi (i 2022 var der 23, i 2023 var der 38) indberettet til databasen (Tabel 6). Data fra speciallægepraksis er opgjort under ét i indikatorstabellerne.

Tabel 6 Speciallægepraksis der indrapporterer til DRK.

1	Centrum Reumatologerne
2	Delfinen
3	Egelundklinikken
4	Furesø-Reumatologerne I/S
5	Gigtlægen Esbjerg
6	Gigtlægerne
7	Holte Reumatologisk Klinik
8	Klinik Ketil Bjerregård
9	Klinik Louise Brøndt Hartlev
10	Klinik Niels Jacob Kriegbaum
11	Liv Reumatologi
12	Lyngby Reumatologi Klinik
13	Lægecenter Friheden, Reumatologisk Klinik
14	Mette Klarlund klinik
15	Reuma Klinik Roskilde
16	ReumaNord, v. Jens Lykkegaard Olesen
17	Reumaklinik Danmark
18	Reumaklinik Fyn
19	Reumatologerne Ahlgade
20	Reumatologerne Beier & Morillon
21	Reumatologi Holbæk
22	Reumatologiklinikken
23	Reumatologisk Idrætsmedicinsk Klinik v Christian H. Olsen
24	Reumatologisk Klinik Brønshøj Aps v/ Larisa Cukanova
25	Reumatologisk Klinik Falster
26	Reumatologisk Klinik Køge
27	Reumatologisk Klinik Merete Graakjær

28	Reumatologisk Klinik Næstved
29	Reumatologisk Klinik Rødovre
30	Reumatologisk Praksis v/Ruslanas Puisa
31	Reumatologisk klinik Aalborg
32	Reumatologisk og Idrætsmedicinsk Klinik
33	Speciallæge Piotr Gatarz
34	Speciallægeselskabet Myosul Aps
35	Vesterbro REUMATOLOGI
36	Århus Reumatologiklinik
37	Østerbro Reumatologi

Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser trådte i kraft 15. juni 2006. Godkendelsesordningen omfatter landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser. SDS's godkendelse indebærer, at indberetninger, som er personhenførbare, kan ske uden samtykke fra patienten. Det pålægges herefter alle sygehusejere, offentlige såvel som private samt praktiserende speciallæger at indberette oplysninger til de kliniske kvalitetsdatabaser, som er godkendt efter bekendtgørelsen.

9.2 Datakilder og indberetningsfrist

Dataindsamling sker via DANBIO -patientbehandlingssystem, som data den enkelte patient indtaster (PRO-data), sundhedspersoner indtaster og ved datafangst. En del af data indgår i DRK og ligger til grund for kvalitetsovervågningen f.eks. via årsrapporter. Ud over DANBIO-patientbehandlingssystem indgår LABKA og CPR-registret som datakilde i denne årsrapport.

DANBIO-patientbehandlingssystemet leveres af Zitelab Aps.

Sidste frist for indberetning af data til årsrapporten for de dataindberettende enheder er 15. februar i året efter årsrapportperioden.

9.3 Datakvalitet og validering

Afdelingerne kan selv rette fejl via DANBIO-online. Afdelingerne kan trække fejllister vedr. mangelfulde eller forkerte patientdata. Det er ikke længere muligt via søgefunktioner i DANBIO-online at få svar på, om afdelingen opfylder indikatorerne opstillet for leddegigt- og rygsøjlegigtpatienter. Denne opgave sker via de regionale LIS/FLIS-systemer.

Regionale LIS. SundK leverer dagligt opdaterede data til regionerne via de lokale LIS. Adgang og mere info her: [Forside - Teknisk dokumentation - Adgang til kvalitetsudvikling](#)

Region Hovedstadens ledelsesinformationssystem: Som ansat i Region Hovedstaden kan du følge daglige data fra databaserne og se vejledning til systemet på [Region H Intranet](#). Spørgsmål vedrørende de kliniske kvalitetsdatabaser, skriv til: kvalitetsdatabaser.center-for-sundhed@regionh.dk

Region Sjællands ledelsesinformationssystem: Som ansat i Region Sjælland kan du følge daglige data fra databaserne og finde vejledning til systemet på intra.regionsjaelland.dk Spørgsmål vedrørende de kliniske kvalitetsdatabaser, skriv til: kvalitetsdatabaser@regionsjaelland.dk

Region Syddanmarks ledelsesinformationssystem: Som ansat i Region Syddanmark kan du følge daglige data fra databaserne i både [SydLIS og i inControl](#). Spørgsmål vedrørende de kliniske kvalitetsdatabaser, skriv til: rkkp_kontaktperson@rsyd.dk

Region Midtjyllands ledelsesinformationssystem: Som ansat i Region Midtjylland kan du følge daglige data fra databaserne her: bi-portal.onerm.dk. Spørgsmål vedrørende de kliniske kvalitetsdatabaser, skriv til: sundhed.rkkp-admin@rm.dk

Region Nordjyllands ledelsesinformationssystem: Som ansat i Region Nordjylland kan du følge daglige data fra databaserne her: [SAS Information Delivery Portal \(nja.dk\)](#) Spørgsmål vedrørende de kliniske kvalitetsdatabaser, skriv til: sundk-admin@rn.dk

Der foregår således en løbende fejlretning og opdatering af data.

10. Databasestyregruppens medlemmer

Styregruppemedlemmer i årsrapportperioden		
Navn	Arbejdssted	Repræsentant/rolle
Bente Glintborg	Rigshospitalet, Glostrup, Region Hovedstaden	Forperson
Ada Colic	Sjællands Universitetshospital Køge, Region Sjælland	Styregruppemedlem, Region Sjælland
Anne Margrethe Trolborg	Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland	Styregruppemedlem, NBV udvalg, Dansk Reumatologisk Selskab
Connie Ziegler	Gigtforeningen	Patientrepræsentant
Dorte Vendelbo Jensen	Rigshospitalet, Region Hovedstaden	Styregruppemedlem, DANBIO sekretariat
Henrik Leffers	Rigshospitalet, Region Hovedstaden	Styregruppemedlem, Region Hovedstaden
Iris Marie Jacobsen	Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland	Styregruppemedlem, Yngre Reumatologer
Jette Agerbo		Patientrepræsentant
Jonas Svenningsen	Regionshospitalet Randers, Region Midtjylland	Styregruppemedlem, Region Midtjylland
Lene Wohlfahrt Dreyer	Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland	Styregruppemedlem, Region Nordjylland
Signe Kaas Møller-Bisgaard	Privat praktiserende reumatolog, Roskilde	Styregruppemedlem, Praktiserende Reumatologers Organisation
Oliver Hendricks	Sydvestjysk Sygehus, Region Syddanmark	Styregruppemedlem, Region Syddanmark
Christina Malmose Stapelfeldt, PhD	SundK	Epidemiolog
Martin Bruhn	SundK	Datamanager
Rune Bjerg Hansen	SundK	Kontaktperson

Appendiks 1. DRK og DANBIO

DRK er en klinisk kvalitetsdatabase forvaltet af SundK. Databasens overordnede formål er at monitorere og dermed på et databaseret fundament at forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og opfølgning givet til voksne patienter med leddegigt (reumatoid artrit (RA)), rygsøjlegigt (axial spondylartropati (AxSpA)) eller psoriasisgigt (psoriasis artrit (PsA)). DRK er godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsdatastyrelsen. Registreringen i DRK er obligatorisk for alle reumatologiske offentlige og private hospitalsafdelinger samt privatpraktiserende reumatologer. Samtykke fra patienten er ikke nødvendigt forud for registrering i DRK. Data til DRK tager udgangspunkt i DANBIO-behandlingsdatabasen. Tidligere fik SundK et samlet datasæt med kvalitetsdata fra DANBIO en gang om året. Dette datasæt indeholdt samtlige aktiviteter i den pågældende årsrapportperiode, hvorefter SundKs datamanager beregnede de enkelte indikatorer. Siden marts 2023 leveres der løbende og ugentligt opdaterede kvalitetsdata fra DANBIO-behandlingsdatabase til SundK.

SundK er i samarbejde med DRKs styregruppe og DRS ansvarlig for vedligeholdelse af Variabellister, som beskriver omfanget af kvalitetsdata. Data kan udleveres til forskningsaktiviteter i henhold til godkendelse af Sundhedsdatastyrelsen.

I 2024 ydede Danske Regions driftspulje for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser under SundK økonomisk tilskud til arbejdet med DRK med 90.000 kr.

A1.1 DANBIO databasens historie

Formelt består DANBIO i dag af 3 dele: *DANBIO-behandlingsdatabasen*, som er et journalsystem godkendt til brug i patientbehandlingen med egen brugerflade og IT-plattform. *DRK*, kvalitetsdatabasen, som forvaltes af SundK og som med udgangspunkt i data fra DANBIO-behandlingsdatabasen danner udgangspunkt for denne årsrapport - men også kvalitetsdatasæt til forskningsbrug og den løbende levering af kvalitetsdata til de regionale LIS. Derudover er der en klinisk forskningsdel, forskningsdatabasen, med tilhørende *reuma eCRF*'er.

De første biologiske præparater, de såkaldte TNF- α -hæmmere, blev markedsført omkring år 2000. På baggrund af præparaternes høje behandlingspris og lovende resultater i kliniske studier tilbød Institut for Rationel Farmakoterapi ved overlæge, dr.med. Jens Peter Kampmann at oprette og drive en database over disse nye behandlingsformer (Den Danske Database for Biologiske Behandlinger i Reumatologi). Den 1. oktober 2000 startede registreringen i et samarbejde mellem DRS og Institut for Rationel Farmakoterapi. Databasen skiftede i løbet af foråret 2004 navn til DANBIO. I løbet af 2006 blev det besluttet at fusionere DANBIO med Dansk Reumatologisk Database (DRD) under navnet DANBIO-DRD.

Frem til 1. januar 2004 husede Institut for Rationel Farmakoterapi databasen og stod for den daglige drift inkl. finansieringen. Derefter flyttede databasen til Hvidovre Hospital. Grundet fusion af Hvidovre og Glostrup reumatologiske afdelinger, har databasen fra 1. oktober 2010 været hjemmørende på Glostrup Hospital (som 1. januar 2015 blev fusioneret med Rigshospitalet under navnet Rigshospitalet, Glostrup).

DANBIO styregruppen har repræsentation fra DRS og indtil udgangen af 2014 også fra Institut for Rationel Farmakoterapi. Styregruppen blev i 2006 suppleret med en repræsentant for Region Hovedstaden (databasens værtsregion), Kompetencecenter for Landsdækkende Kliniske Databaser (det nuværende SundK) og en repræsentant for Yngre Reumatologer. Siden 2014 har styregruppen også haft en repræsentant fra Praktiserende Reumatologers Organisation. I løbet af 2018 udarbejdede styregruppen vedtægter for DANBIO, som blev endelig godkendt i februar 2019 efter en 2-måneders høringsfase blandt DANBIOs brugere og samarbejdspartnere. I henhold til vedtægterne blev styregruppen i 2019 udvidet med 2 patientrepræsentanter (udpeget af Gigtforeningen) samt en af DRS udpeget repræsentant fra NBV-udvalget.

DANBIO databasen overgik fra papir til webbaseret løsning fra 1. januar 2006 og al indrapportering er siden sket elektronisk. På alle afdelinger og hos flere praktiserende speciallæger anvendes en såkaldt kiosk-løsning: På en touch-skærm i venteværelset registrerer patienterne selv, hvordan de har det ved at besvare en række spørgsmål (såkaldt PRO), således at al relevant information foreligger elektronisk ved besøget hos lægen efterfølgende.

Siden 2009 har også privatpraktiserende speciallæger i reumatologi registreret patienter i databasen, og således anvendes databasen nu af 23 privatpraktiserende speciallæger. I denne årsrapport er kvalitetsindikatorerne for speciallægepraksis opgjort under ét.

DANBIO har gradvist udbygget sin funktionalitet og rummer i dag hjælpeværktøjer med f.eks. klassifikationskriterier for leddegigt, psoriasisgigt og rygsøjlegigt. Et andet tiltag er muligheden for at registrere "Årsvisit", som kan udløses ved behov eller én gang årligt og bl.a. omfatter registrering af patientens komorbiditeter, livsstilsfaktorer, kardiovaskulære risikofaktorer, livskvalitet og opdatering af billeddiagnostik. Dele af "Årsvisit" indebærer, at patienten selv via touch-skærm svarer på en række spørgsmål om for eksempel tobaks- og alkoholforbrug, motionsvaner og livskvalitet. Sideløbende med brugen af DANBIO til patienter med leddegigt, rygsøjlegigt og psoriasisgigt er der udviklet moduler til forskningsbrug til monitorering af patienter med bindevævssygdommen systemisk lupus erythematosus (SLE), arthritis urica (urinsurgigt/podegra) og Mb. Sjögren. Derudover kan specifikke projekter oprette en forsknings reuma-eCRF til brug for opfølgningen af de inkluderede patienter.

Danske Regioner og Gigtforeningen har bevilliget støtte til etablering og drift af Dansk Reuma Biobank med det formål at arbejde hen mod skræddersyede behandlinger til gigtpatienter. Sideløbende med etableringen af Dansk Reuma Biobank i 2015 foregår der videreudvikling af DANBIO, således at f.eks. patient-samtykkeerklæringer kan registreres, ligesom det er muligt hos den enkelte patient at skabe overblik over, hvornår der er taget/er planlagt blodprøvetagning.

I 2017 blev der gennemført et stort arbejde med at udarbejde vejledninger for de mange funktioner, der gøres i DANBIOs sekretariat, i DANBIOs styregruppe samt i samarbejdet med IT-firmaet Zitellabs Aps. Disse standard operating procedures (SOPs) findes på DANBIOs hjemmeside (www.danbio.dk) og opdateres jævnligt.

Samtidigt med Covid-19 pandemiens start i foråret 2020 blev der udviklet en facilitet, så patienterne hjemmefra på smartphones, tablets eller Pc'er kunne besvare PRO-data – i daglig tale kaldet DANBIO hjemmefra. Året efter blev det muligt at etablere datafangst fra laboratoriesystemet (LABKA via databasen LABA), som derved overfører blodprøvesvar automatisk til DANBIO.

Appendiks 2. Ord- og skalaforklaringer

A2.1 Ordforklaringer

95 % SI	95 % Sikkerhedsinterval
A-diagnose	Aktions-diagnose
Anti-CCP	Anti-Cykliske Citrullinerte Peptider
ASDAS	Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score
AxSpA	Axial Spondyl-arthritis (rygsøjlegigt)
BASDAI	The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index
BASFI	The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index
BASMI	The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index
CDAI	Clinical Disease Activity Index
CRP	C-Reaktivt Protein
DANBIO-DRDD	Danske Database for Biologiske Behandlinger i Reumatologi - Dansk Reumatologisk Database
DAPSA 66/68	Disease Activity in PSoriatic Arthritis 66/68
DAS28	Disease Activity Score
DMARD	Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs
	cs (conventionel syntetisk)
	ts (tageteret syntetisk)
	bo (biologisk original)
	bs (biosimilær)
DRK	Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase
DRS	Dansk Reumatologisk Selskab
DXA	Dual energy X-ray Absorption
FMK	Fælles Medicin Kort
HAQ	Health Assessment Questionnaire
HLA-B27	Humant Leukocyt Antigen B27
IgM RF	Immunglobulin M Reuma Faktor
IQR	Inter-Quartile Range
KKA	Kliniske Kvalitetsdatabasers Afrapporteringsmodel
LABA	sygehus-LABoratorier
LABKA	sygehus-LABoratorier, Klinisk biokemiske Afdelinger
LPR	Landspatientregistret
MDHAQ	Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire
MR	Magnetisk Resonans scanning
NBV	National Behandlingsvejledning
NSAID	Non-Steorid Anti-Inflammatorisk Drug
PRO	Patient-Reported Outcome
PRO	Praktiserende Reumatologers Organisation
PsA	Psoriasis Artrit
RA	Reumatoid Artrit (leddegigt)
SDS	Sundhedsdatastyrelsen
SLE	Systemisk Lupus Erythematosus
SOP	Standard Operating Procedure
SOR	Sundhedsvæsenets Organisationsregister
TNF- α -hæmmer	Tumor Necrosis Factor Alpha-hæmmer
VAS	Visuel Analog Skala

A2.2 Beregning af anvendte skalaer i de enkelte indikatorer

Disease activity score (DAS)

DAS28 scoren angiver sygdomsaktivitet. DAS28-score udregnes ud fra følgende formel:

$DAS28-4(crp) = 0,56 \cdot \sqrt{\text{antal ømme led ud af 28}} + 0,28 \cdot \sqrt{\text{antal hævede led ud af 28}} + 0,36 \cdot \ln(CRP+1) + 0,014 \cdot VAS \text{ Global} + 0,96.$

DAS28 <3,2 er lav sygdomsaktivitet. DAS28 mellem 3,2 og 5,1 er middel sygdomsaktivitet. DAS28 >5,1 angiver høj sygdomsaktivitet. For yderligere detaljer se: <https://www.das-score.nl/en/>

Disease Activity in PSoriatic Arthritis (DAPSA 66/68) :

DAPSA scoren angiver sygdomsaktivitet. DAPSA 66/68 beregnes ud fra følgende formel:

$DAPSA \text{ 66/68} = \text{antal ømme led (antal ud af 68)} + \text{hævede led (antal ud af 66)} + CRP + VAS \text{ global (0-10)} + VAS \text{ smerte (0-10)}.$

DAPSA 66/68 ≤ 4 remission, DAPSA 66/68 5-14 = lav sygdomsaktivitet, DAPSA 66/68 15-28 = moderat sygdomsaktivitet, DAPSA 66/68 > 28 = høj sygdomsaktivitet.

Clinical Disease Activity Index (CDAI)

CDAI angiver sygdomsaktivitet. CDAI-scoren er en sumscore baseret på 4 delundersøgelser: 1) Tæl antallet af ømme led (0-28), 2) Tæl antallet af hævede led (0-28), 3) På en skala fra 0-10 angiver patienten i hvor høj grad leddegigten påvirker ham/hende og 4) På en skala fra 0-10 angiver lægen i hvor høj grad patienten er påvirket af sin leddegigt (hvor 10 svare til meget dårligt). Scoren kan antage værdier fra 0 til 76 – jo højere score jo højere sygdomsaktivitet.

Multi-Dimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ)

MDHAQ-scoren er et mål for funktionsniveau. Sum af 10 delscores, der hver har svarmulighederne 0-1-2-3, denne totalsum divideres med 10. Scoren kan antage værdierne 0 til 3. Hvor 3 indikerer, at man skal have hjælp til alle dagligdags gøremål.

Visuel analog skala (VAS)

Flere af indikatorerne måles ved brug af VAS-scorer. Det er almindelig praksis, at en VAS på 100 mm tredeles, således at en score på 0-33 mm tolkes som "lav", 34-67 mm som "middel" og 68-100 mm som "høj". Denne tredeling er anvendt i årsrapporten. VAS- smerte: "Hvor mange gigtsmerter har du for tiden?"

The Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index (BASDAI)

BASDAI er et spørgeskema, der består af 6 spørgsmål, som patienten besvarer ved på en skala fra 0-100 mm at markere sværhedsgraden af gener f.eks. træthed. 0 angiver ingen træthed og 100 angiver meget høj træthed. BASDAI-scoren beregnes ved, at gennemsnittet af item 5 og 6 udregnes og summeres med de øvrige 4 items. Summen deles med 5, hvorved BASDAI-scoren fremkommer. Scoren har en værdi på 0-100 – jo højere score des mere besværet.

Ankylosing Spondylitis Disease Activity Score (ASDAS)

ASDAS er et mål for sygdomsaktivitet og beregnes ud fra følgende formel:

$ASDAS(CRP) = 0,12 \cdot \text{rygsmerter} + 0,06 \cdot \text{varighed af morgenstivhed} + 0,11 \cdot VAS\text{-Global} + 0,07 \cdot \text{perifere ledsmerter/ledhævelser} + \ln(CRP+1).$

I beregningen indgår patientens besvarelse af BASDAI spørgsmål nr. 2, 3 og 6. ASDAS <1,3 er lav sygdomsaktivitet. ASDAS mellem 1,3 og 3,5 er middel sygdomsaktivitet. ASDAS >3,5 angiver høj sygdomsaktivitet.

For yderligere detaljer se: <https://www.asas-group.org/>

The Bath Ankylosing Spondylitis Function Index (BASFI)

BASFI er et mål for funktionsniveau. BASFI-spørgeskemaet består af 10 spørgsmål, som patienten besvarer ved på en skala fra 0-100 mm at markere, hvor let eller umuligt det er f.eks. at tage strømper på. BASFI-scoren beregnes ved, at gennemsnittet af besvarelsene udregnes. Scoren har en værdi på 0-100 – jo højere score des dårligere funktionsniveau.

The Bath Ankylosing Spondylitis Metrology Index (BASMI)

BASMI er en standardiseret måde at måle rygsøjles bevægelighed på. Der indgår 5 mål: Øregang til væg, lumbal fleksion, cervical rotation, lumbal sidefleksion og intermalleolær afstand.

BASMI-scoren beregnes ved, at hvert mål scores fra 0 til 2, summeres og multipliceres med 10. Scoren har en værdi på 0-100 – jo højere jo mindre bevægelighed.

Entese-score (SPARCC=Spondyloarthritis Research Consortium of Canada)

Klinisk vurderes entesitis ved at påføre et 4 kg's tryk på senetilhæftningen samt ved vurdering af lokal hævelse.

Lægen trykker på 16 forskellige senetilhæftninger og angiver, hvor mange ømme senetilhæftninger der er – scorer-udfald= 0-16

Daktylitis (PRO-data)

En diffus hævelse af en eller flere fingre og/eller tæer. Skyldes synovitis, tenosynovitis og/eller entesitis med ledsagende bløddelsødem. Patienten besvarer et spørgsmål om, hvor mange pølsefingre/pølsetær, patienten har - score= 0-20.

Appendiks 3. Regionale kommentarer

A3.1 Region Hovedstaden

A3.1.1 Kommentarer fra Rigshospitalet, Afdelingen for Rygkirurgi, Led- og Bindevævssygdomme

Vi har i lægegruppen gennemgået indikatorerne for Gentofte og Frederiksberg hospital, da vores afdelinger nu er slået sammen siden januar 2025.

Overordnet er ingen af udviklingsmålene nået, der er dog forbedring sammenlignet med 2023 og 2022 af stort set alle udviklingsmål for Gentofte og i nogen grad Frederiksberg. Der er ikke eksploreret i, hvorfor indikatorerne ikke er opfyldt for de enkelte patienter i 2024.

Efter sammenlægningen af vores afdelinger er der dannet et nyt tværfagligt DANBIO team. Det er dog fortsat primært en lægefaglig opgave at oprette patienterne og sørge for indhentning og indtastning af pro-data, ledscore+behandler VAS, medicin og paraklinik. Der er gjort et stort sekretærarbejde i form af oprydning i DANBIO herunder at få afsluttet patienter og lave lister med patienter, som ikke er set i over et år.

Vi har på Frederiksberg ikke ekstra personaleressourcer til information om og hjælp til udfyldelse af DANBIO. Der er mindre sekretær kontakt i skranken ved ankomst til afdelingen, da patienter tjekker sig ind med sygesikringskort på en scanner. Vi har prøvet at imødekomme dette ved at sætte plakater op i venteværelset med det formål at minde patienterne om at udfylde PRO-data, herunder de forskellige muligheder for dette (smartphone, iPad, DANBIO-stander).

På Glostrup matriklen er det lykkedes at få oprettet alle patienter i DANBIO i visitationen, før patienterne møder til forundersøgelse, og alle har fået taget blodprøver, så der foreligger en CRP og ved RA en anti-CCP. Det er ligeledes sekretærene i skranken som informerer patienterne om DANBIO og instruerer patienterne i at få udfyldt DANBIO via deres telefon eller klinikens iPad. Denne ændring i arbejdsgang har medvirket til at flere patienter får et komplet baseline besøg.

Vi oplever, at FLIS (RegionHs Ledelsesinformationssystem) er ganske tungt at arbejde med, og i netværksgruppen i RLB (på tværs af Glostrup og Frederiksberg) arbejdes på en manual for, hvordan vi i fremtiden løbende kan lave/arbejde med audits på opfyldning af udviklingsmål for hhv. ny-diagnosticerede og prævalente patienter. Vedrørende ny-diagnosticerede RA patienter og røntgen af hænder og fødder i indikator 2. I RegionH er røntgen af hænder og fødder afskaffet som rutine undersøgelse i forbindelse med udredning af RA, idet vi får patienterne ind på hospitalet så tidligt i deres sygdomsforløb, at de ikke når at udvikle skader i leddene. Der er taget en ledelsesbeslutning om at fravige udredning af RA med Røntgen af hænder og fødder som en del af "Vælg klogt strategien". Dette er i overensstemmelse med den kommende RA NBV, der aktuelt er i høring.

I RegionH må de praktiserende læger ikke bestille IgM reumafaktor. Dette medfører, at mange patienter ikke har fået/får den taget, da det ikke er klinisk relevant, hvis patienten klinisk har leddegigt og er anti-CCP positiv. IgM reumafaktor er fjernet fra klinikkernes blodprøvepakker i sundhedsplatformen, som ligeledes er et tiltag under "Vælg klogt".

Tiden går også mod færre besøg i ambulatoriet med "Fremtidens ambulatorium" med vægt på mere behovsstyrede konsultationer og åbne forløb, hvor patienterne i remission får en telefonkonsultation en gang om året og fremmøde efter 2 år, som skitseret i den kommende RA NBV. Mange kontroller skal kunne håndteres telemedicinsk (telefon, video), hvilket modarbejder opfyldelse af de nuværende udviklingsmål for de prævalente patienter, når det kommer til RA, PsA og spondylartrit. Der er lagt op til i forbindelse med "Fremtidens ambulatorium", at patienter, som har de fornødne kompetencer, skal oplæres i hjemme monitorering af ømme og hævede led, som man kan overveje at udbrede som national løsning med tilsvarende tilpasning af DANBIO indikator.

Kommentar side 43. Det er en god idé at gentænke indikatorer 4 med hensyn til relevans og fremtidig anvendelse. Når der er så stor andel af uoplyste patienter, er den ikke rigtig brugbar. Det vil generelt være hensigtsmæssigt at gennemtænke alle kvalitetsindikatorer, så de er operationelle virtuelt og giver mening i forhold til, hvordan

patienterne behandles i klinisk praksis, i takt med at sundhedsvæsenet omstilles med den nye sundhedsreform til mere digitaliserede løsninger tæt på patienten, og vi ser en stor patientgruppe med flere års mellemrum.

A3.2 Region Sjælland

Region Sjælland har ingen kommentarer til Årsrapport 2024 for Dansk Reumatologisk Kvalitetsdatabase.

A3.3 Region Syddanmark

A3.3.1 Kommentarer fra Dansk Gigthospital

Som det kan ses af den kommentar vi afgav til sidste årsrapport var vi fortrøstningsfulde ift. udsigten til at kunne tilgå løbende data via KKA, idet vi nu ikke længere på samme effektive måde kan tilgå data i Danbio. Vi har dog efter at have skaffet os adgangen måttet sande, at data ikke leveres tilbage i et format der er praktisk anvendeligt. Det vil for vores vedkommende kræve en større indsats at oprense data og kunne spore dem tilbage til den enkelte patient for at kunne opgøre fejl og mangler. Denne tid vil vi gerne bruge på patientbehandling. Det er åbenlyst at vores kvalitetsarbejde ville lettes væsentligt hvis data kunne genindlæses i et modul i Danbio.

Vi må endnu engang konstatere at denne rapport ikke giver et indblik i den leverede kvalitet, men snarere er et billede af datakvaliteten. Særligt for vores ny-diagnosticerede leddegigt patienter står det skidt til i den nærværende rapport. Kun 17/27 skulle være registreret med relevant paraklinik. Det harmonerer dårligt med de aktuelle forhold. De fleste af vores patienter diagnosticeres i Artrit Klinik, hvor paraklinikken er en del af pakken. I Danbio finder vi 30 patienter diagnosticeret i perioden uden at kunne gøre rede for evt. tilflyttere. 100 % er registreret med RF og anti-CCP. Alle har fået taget røntgenstatus, dog er to muligvis taget lige uden for tidsvinduet i en observationsperiode. I en del tilfælde har røntgenstatus ikke været registreret. Her ville tilgængelige data til gennemsyn eller datafangst kunne løse problemet, omend man ved sidste tilfælde måtte undvære fortolkningen ift. erosiv status

Vi har i løbet af året set udfald ift. datafangsten for laboratoriedata i Danbio, hvilket der skulle være rettet op på. Vi har i den forbindelse foreslået en digital "vagthund" der slår alarm, hvis der opstår udfald på datafangsten, således at der kan skabes kontakt til afdelingen for at spore fejlen.

Vi stiller os gerne løbende til rådighed for dialog og sparring ift. både at finde forklaringer på huller i datasættet, men også ift. at afprøve automatiseringer der kan sikre et bedre datagrundlag.

A3.3.2 Kommentarer fra Odense Universitetshospital – Afdeling C:

Der er tale om nye indikatorer for leddegigt (reumatoid arthritis) og rygsøjlegigt (spondylarthritis) og fra 2024 er patienter med psoriasisgigt (psoriasisarthritis) også dækket af databasen.

I forhold til data fra 2022/2023 ses ved leddegigt for Indikator 1 og 2 en forbedring, mens indikator 3 og 4 er på uændret niveau. For rygsøjlegigt ses for indikator 6 en forbedring, mens indikator 5 og 7 er på uændret niveau.

For psoriasisgigt findes der ikke data fra tidligere år til sammenligning. For indikator 8 ligger målet under niveauet for Region Syd og nationalt. For indikator 9 ligger målet over niveau for Region Syd og nationalt.

Samlet evaluering og arbejde med udviklingsmål i egen afdeling for det kommende år: Der er i 2024 overordnet sket en forbedring for 3 ud af 7 indikatorer for leddegigt og rygsøjlegigt. Derfor fastholdes det fortsatte arbejde med løbende audit af egne indberetninger og uddannelse af personale i brug af behandlerdatabasen DANBIO.

A3.4 Region Midtjylland

A3.4.1 Kommentarer fra Reumatologisk Klinik, Regionshospitalet Horsens:

Vi er opmærksomme på, at vi på flere indikatorer ikke opfylder målopfyldelsen. Vores målopfyldelse ligner overordnet set de forrige år i klinikken.

Vi har i vores arbejdsgruppe siden i starten af 2024 påbegyndt en indsats i klinikken for at øge opmærksomheden og udfyldelse i DanBio, både hos patienterne og personalet, bl.a. med formidling til personale samt "DanBio-breve" og informationer på skærmene til patienterne. Vi har prioriteret den fremadrettede og mere "bæredygtige indsats" frem for efterregistrering. Vi håber og forventer derfor at forbedre resultatet i det kommende år, da indsatserne først vil fremgå af data efter patienterne har været i forløb et fuldt år.

Som det også fremgår i rapporten, er der udfordringer med at mange indikatorer kræver at der dobbeltregistreres - både i EPJ og DanBio. Vi vil i høj grad tilslutte os, at der er behov for en anden arbejdsgang med datafangst, for at undgå at der bruges personaleressourcer på efterregistrering. Vi har på et tværfagligt møde i klinikken besluttet, at vi ikke prioriterer at lave efterregistrering hos os.

Vi har gennemført en intern audit på indikator 3, hvor vi kan se, at en langt større procentdel af vores leddegigt patienter har haft et fremmødebesøg end det, der fremgår af RKKP data (Trukket via BI-portalen).

Kommentarer til specifikke indikatorer:

Leddegigt:

Indikator 1:

Dette er en indikator, hvor vi over de seneste år har haft fremgang i udfyldelsen, og derfor har vi ikke prioriteret fokus på denne. Nu hvor vi ser tilbagegang vil vi igen rette øget opmærksomhed herpå.

Indikator 3:

Der anbefales i rapporten, at lave audit på egne patienter, hvilket vi har gjort.

Rygøjlegigt:

Datagrundlaget er lille pga. Relativt få patienter.

A3.4.2 Kommentarer fra Led- og Bindevævssygdomme, Aarhus Universitets Hospital

- Da databasen primært bygger på ekstra-registrering, er den overordnede betragtning, at databasen ikke afspejler kvalitet på sygdomsområderne, men derimod ressourcer anvendt på ekstra indtastning. Databasens data kan således ikke danne grundlag for kvalitetsudvikling i afdelingen.
- Indikatorerne for hver af de tre sygdomme, som indgår i årsrapporten er sammensat af flere indikatorer, hvor flere indeholder flere delkomponenter (patient rapporterede data, blodprøve resultater og lægeevaluering). Dette gør det dels vanskeligt at opnå fuld målopfyldelse for en given patient, fordi der er mange svar der skal være til stede og dels gør det det vanskeligt at afgøre, hvor en given patient ikke opfylder målene. Kombinationen af delkomponenterne er sket over tid i forbindelse med, at antallet af indikatorer for en given sygdom er reduceret, samtidig med, at der har været et ønske om, at der sikres data for de forskellige delelementer i databasen. En evaluering af evidensen bag de forskellige delelementer er derfor yderst relevant mhp. at inddrage de optimale mål for kvalitet i behandlingen i videreudviklingen af indikatorerne
- Det er som det anføres ønskværdigt, at data afspejler hvordan patienterne behandles i afdelingerne, men det vurderes også relevant at data afspejler, hvor velbehandlede patienterne er med den givne behandling – om behandlingen giver effekt i forhold til behandlingsmål aftalt i samråd med patienten
- I forhold til ny-diagnosticerede patienter er den registrerede sygdomsaktivitet ikke er så høj som man ville forvente for flere af sygdommen i DRK. Dette vurderes ofte betinget af manglende oprettelse af forløb og registrering tidligt i behandlingsforløbet pga. tidsmæssige udfordringer i klinikken, hvor at behandling af patienten vægtes højere end registrering i DANBIO. Dette medfører, at vigtige indikatorbesøg med

sygdomsaktivitet i en ubehandlet patient ofte mangler. Det er yderst relevant at finde måder som understøtter afdelingerne i at sikre indhentning af denne vigtige registrering (side 17, 2. afsnit)

Kommentarer vedrørende leddegigt:

- Indikator 1: Afdelingen har i 2024 en målopfyldelse på 65%, hvilket er en anelse lavere end i 2023. Dette skyldes dels, at patienterne ikke altid oprettes ved første kontakt og der derfor mangler det primære indikatorbesøg. Derudover har der tidligere været stort fokus på at minde patienterne, som ikke havde registreret ved kontrollen om at gøre dette. Efter overgang til remindere med SMS er antallet af patienter, som registrerer før besøgene faldet.
- Indikator 2: Målopfyldelsen på 80 er et fald fra 2023, hvor der var en målopfyldelse på 100. Dette skyldes primært, at det ikke er alle patienter, som får foretaget røntgen på diagnose tidspunktet pga. en ændret praksis på området
- Indikator 3: Målopfyldelse er i 2024 63%, hvilket repræsenterer et fald fra 76 i 2023. Baggrunden for dette fald er primært, at patienterne ikke ses til så mange fysiske kontakter, dels af ressourcemæssige årsager og dels fordi patienter, hvis gigtsygdom er i ro hellere vil kontaktes telefonisk
- Indikator 4: Ligger på niveau med sidste årsrapport – 96%. Generelt kan der være en tendens til, at registreringen af tiltag opfattes som dobbelt registrering, idet en registrering af en ændring i behandlingen ofte af lægen opfattes som, at der er taget stilling og derfor behøves dette ikke at ske i markeringsfeltet

Kommentarer vedrørende rygsøjlegigt

- Indikator 5: Målopfyldelse på niveau med sidste årsrapport. Den primære grund til manglende målopfyldelse er, at patienter, hvor der alene findes indikation for NSAID behandling ikke føler behov for kontrol og derfor aflyser tiden til dette.
- Indikator 5: Fuld målopfyldelse som tidligere. Stort fokus på diagnose og derfor som regel MDT konference for alle patienter, hvilket gør at alle relevante data samles inden konference.
- Indikator 6: Der er i 2024 et betydeligt fald i målopfyldelsen af denne indikator – 48% mod 80% i 2023. Dette skyldes overvejende manglende ressourcer, kun en mindre del skyldes at patienter melder afbud grundet ro i sygdommen. Der er en plan om at indføre telemedicinsk kontrol af patienter, hvor sygdommen vurderes i rolig fase, men dette er ikke implementeret endnu.

Kommentarer til psoriasisgigt

- Indikator 7: Der er her en beskeden målopfyldelse på 24%. Dette skyldes trods undervisning i indikatoren og registreringen af denne, at registrering endnu ikke er blevet rutine, især i forhold til registrering af entese-påvirkning, samt at denne patientgruppe ikke altid oprettes ved deres første kontakt til afdelingen. Samlet reducerer dette sandsynligheden for målopfyldelse. Der fortsættes med undervisning i indikatorerne i relation til psoriasisgigt
- Indikator 8: Denne indikator er løbende blevet oprettet i forbindelse med start på biologisk behandling. Imidlertid er det ikke alle afdelingens læger, som er i rutine med registrering ved psoriasisgigt, specielt i forhold til registrering af entese-påvirkning, hvilket den lave målopfyldelse på 13% afspejler. Herudover er der en del patienter, som ikke ses indenfor tidsrammen pga. mangel på ressourcer i afdelingen.

A3.5 Region Nordjylland

Der er ingen kommentarer til årsrapporten fra Region Nordjylland.

