

En forundersøkelse til Nordisk register for Hidradenitt suppurativa (HISREG);

Antall pasienter, pasientdemografi, behandlingssteder, behandlingsopplegg

Analyseenheten, SKDE Helse Nord

April 2014



Illustrasjonsfoto: Colourbox

UNN HF har fra 2013 hatt databehandlingsansvar for et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for pasienter med hudsykdommen Hidradenitis suppurativa. Per april 2014 er det bare UNN som rapporterer inn data. Som ledd i arbeidet med å øke antall rapporterende enheter, men også av generell interesse for sykdomsgruppen, er det utført en forundersøkelse med NPR som datakilde.

SKDE rapport Nr. 3/2014
Hovedforfattere Lise Balteskard
Oppdragsgiver Helse Nord RHF
Gradering Åpen
Dato April 2014

ISBN : 978-82-93141-15-0

Alle rettigheter SKDE.

Innhold

	Side
Sammendrag	4
Bakgrunn	5
Pasientgruppe	5
Data og metode	7
Resultater	8
Unike pasienter og antall opphold	8
Type Omsorgsnivå og Behandling	12
Referanser	17

Sammendrag

Nordisk register for Hidradenitis suppurativa (HISREG) er et nordisk register for pasienter med hudsykdommen Hidradenitis suppurativa. UNN HF er databehandleransvarlig.

Registeret startet opp i 2013, men foreløpig er det bare UNN som har rapportert inn data. Det planlegges for aktivt å øke antall rapporterende enheter inn til registeret. Som ledd i dette arbeidet, men også av generell interesse for sykdomsgruppen, er det ønskelig med en forundersøkelse.

Datakilden er Norsk pasientregister og fokus for analysen er pasienter med hoveddiagnosen L73.2 Hidradenitis suppurativa behandlet både i offentlige sykehus og hos private avtalespesialister.

Det er 2,5 ganger flere kvinner enn menn som behandles, og kvinnene er gjennomsnittlig 4 år yngre enn menn, 39 år vs 43 år. Det behandles flere per 1000 innbygger i Helse Nord enn i de andre helseregionene, - raten i Helse Nord er nesten den dobbelte av den i Helse Sør-Øst. Det er de private avtalespesialistene samlet, UNN HF og St. Olav HF som behandler flest pasienter. Stavanger universitetssykehus, SUS, har flest opphold per pasient tett fulgt av Oslo universitetssykehus, OUS. De fleste pasientene behandles innenfor egen region, i Helse Sør-Øst er det 25 % som benytter private avtalespesialister, men disse har refusjonsavtale med Helse Sør-Øst. Det ser ut som at biologiske legemidler, TNF- α hemmere, er lite i bruk i Norge på denne pasientgruppen. Her må tas et lite forbehold om det er korrekte opplysninger i NPR om disse forhold.

Det er stor variasjon mellom behandlende enheter når det gjelder kirurgisk behandling av pasientgruppen. UNN Tromsø og til dels St. Olav benytter CO₂- laser når de destruerer/fjerner svettekjertler i hud. Dette gir poliklinisk takst og DRG på 0.02-0.03. SUS, OUS og Haugesund sykehus utfører kirurgisk ekstirpasjon som gir en kirurgisk DRG, grupperer til dagbehandling og en DRG-vekt på 0.3 - 0.4.

I første omgang blir det viktig å sørge for komplett dekningsgrad for dette registeret. Resultater herfra skal så brukes aktivt til å bedre pasientbehandlingen for denne pasientgruppen.

Bakgrunn

Nordisk register for Hidradenitis suppurativa (HISREG) er et register for pasienter med hudsykdommen Hidradenitis suppurativa. Registeret er et nordisk samarbeid, og skal samle inn pasientinformasjon fra sykehus i Norge, Sverige, Danmark og Island. Registeret startet formell datainnsamling i 2013, og vil presentere resultater i 2014.

Det finnes ikke internasjonale eller nasjonale guidelines for behandlingen, og det prøves nå i økende grad ut nye biologiske legemidler. Noen pasienter med avanserte sykdom tilbys kirurgi, men ikke alle. Det er altså relativt stor variasjon i behandlingstilbudet for disse pasientene. Et register vil bidra til å samle fagmiljøet, etablere omforente retningslinjer for behandling, kvalitetssikre sykehusenes kliniske virksomhet og bedre behandling og omsorg for pasientene. Målsettingen er også at resultater fra registeret vil være utgangspunkt for senere RCT, - randomiserte kliniske studier.

Pasientgruppe

Hidradenitis suppurativa (HS), også kalt acne inversa, er en kronisk betennelsesaktig hudsykdom som normalt debuterer etter puberteten, og som medfører en betydelig redusert livskvalitet hos de som rammes. Sykdommen er karakterisert ved verkende byller og sår i armhulene og lyskene, og andre områder med hud-til-hud kontakt, f. eks under brystene og mellom seteballene. Sykdommen kan føre til skjemmende og smertefulle arr, puss-sekresjon og fistler.

Befolkningsundersøkelser har antydnet at mellom 1- 4 % av befolkningen rammes av Hidradenitis suppurativa i løpet av livet. Kvinner ser ut til å rammes i langt større grad enn menn. Det har imidlertid vist seg å være vanskelig å anslå nøyaktig forekomst fordi pasientene ofte skjuler sin tilstand, og fordi sykdommen ofte feildiagnostiseres.

Det er i dag ingen kjent årsak til sykdommen, men et samspill av flere faktorer ser ut til å bidra til utviklingen av sykdommen. Hittil er det bare svake bevis for et begrenset antall risikofaktorer. For en rekke av pasientene som er hardt rammet av sykdommen vil hverdagen preges av store smerter fra sår samt illeluktende pussekresjon fra affiserte hudområder. Det er i litteraturen angitt betraktelig lavere livskvalitet hos de som er hardt rammet, og reduksjonen i livskvalitet er høyere enn for andre hudtilstander som psoriasis, atopisk eksem og alopeci. For de pasientene som er hardest rammet gir dette ofte utslag i et tilbaketrukket sosialt liv. I dette registeret benyttes et livskvalitetsskjema utarbeidet for hudsykdommer, DLQI (Dermatological Life Quality Index).

Det finnes for tiden ingen nasjonale retningslinjer for behandling av Hidradenitis suppurativa. Det er også til dels stor variasjon i behandlingstilbudet. Sykdommen er vanskelig å behandle, og det er ingen sikkert dokumentert medisinsk behandling av sykdommen per i dag. Tilstanden behandles medikamentelt (overflatebehandling, antibiotika, steroider, og med biologiske legemidler). De mest alvorlige tilstandene behandles kirurgisk, men tilbakefall her er vanlig. Et av medlemmene i styringsgruppa Gregor Jemec, Roskilde, har publisert i NEJM 2012 en oversiktartikkel over tilstanden og behandlingalternativene. (1)

Nordisk register for Hidradenitis suppurativa (HISREG) skal altså samle inn pasientinformasjon fra behandlende sykehus i Norge, Sverige, Danmark og Island. UNN HF har databehandlingsansvaret. Det er ennå noen uløste problemer med innrapporteringsløsningene og de juridiske formalitetene før registeret kan ta imot data fra de andre landene. I Norge har man foreløpig bare mottatt data fra UNN HF. Registerleder og overlege ved Hudavdelingen UNN, Gisli Ingvarsson, er i gang med å planlegge aktiviteter for å rekruttere flere norske behandlingssentre til å levere data. Han har imidlertid noe mangelfulle opplysninger for å planlegge denne aktiviteten. Han har derfor bedt SKDE om en beskrivelse av pasienter med hoveddiagnosen L73.2 Purulent Hidradenitis i spesialisthelsetjenesten i Norge.

Følgende spørsmål ønskes besvart for

Pasienter med ICD-10 Hoveddiagnose L73.2 Purulent Hidradenitis

1. Pasientdemografi; alder og kjønn
2. Hvor mange unike pasienter ble behandlet i Norge i 2011 og 2012 og hvor ble disse behandlet, fordelt på HF.
3. Hvor mange kontakter/opphold har disse pasientene hatt fordelt på sykehus?
4. Hvordan fordelte disse seg på omsorgsnivå dag, døgn og poliklinikk
5. Hvor er disse bosatt?
6. Egendeckningsgrad med hensyn til behandling innenfor egen region/HF?
7. Hvilke NCSP-koder brukes for den avanserte kirurgiske behandlingen.

Data og metode

Norsk pasientregister (NPR) er datakilde, og analysene er gjennomført med grunnlag i konsesjon fra Datatilsynet og dispensasjon fra taushetsplikt fra Helse- og omsorgsdepartementet, samt i en REK-godkjent personentydig forskningsdatabase. Identifisering av pasienter med Hidradenitis suppurativa krever analyse av forløpsdata, og analysen anses derfor å ligge innenfor formålet for forskningskonsesjonen.

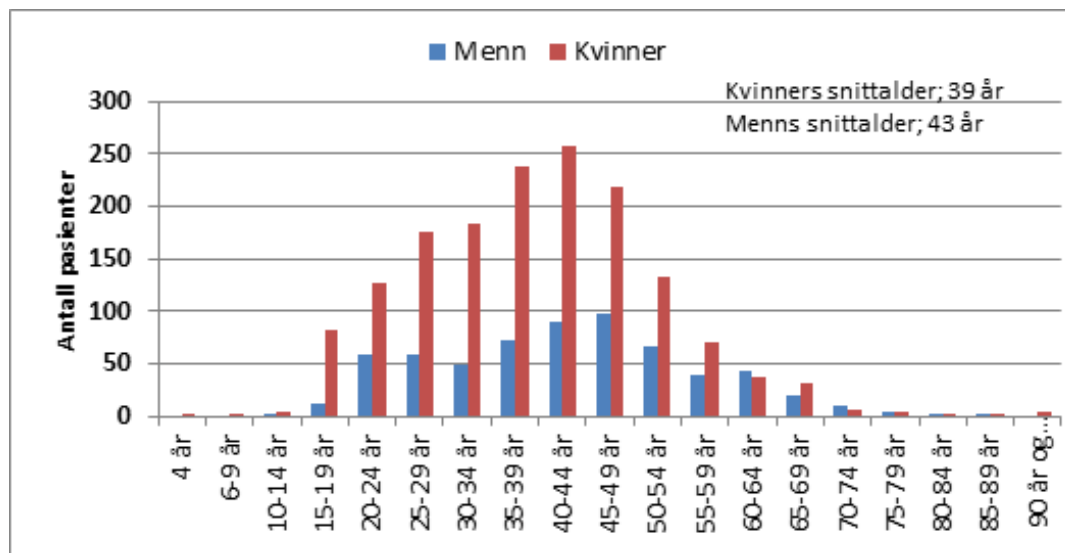
SKDEs konsesjon dekker per i dag årene 2008-2012, mens det i denne analysen presenterer tall for årene 2011-2012. Disse årene er valgt for også å kunne ha personentydige data fra private avtalespesialister. Disse er aktuelle som behandlere for denne pasientgruppen.

Kun de med ICD-10 koden L73.2 Purulent Hidradenitis som hoveddiagnose ble inkludert da mange pasienter som hadde denne som bidiagnose hadde hoveddiagnoser som tydet på at seleksjonen ikke ble korrekt. Det ble også gjort et forsøk på å inkludere diagnosen L73.9 Uspesifisert follikkellidelse. Det viste seg at mange med denne diagnosen hadde fått lysbehandling og psoriasis som bidiagnose. Det ble vurdert at det ville introduseres flere feil ved å ta denne gruppen med, enn å utelate den.

Resultater

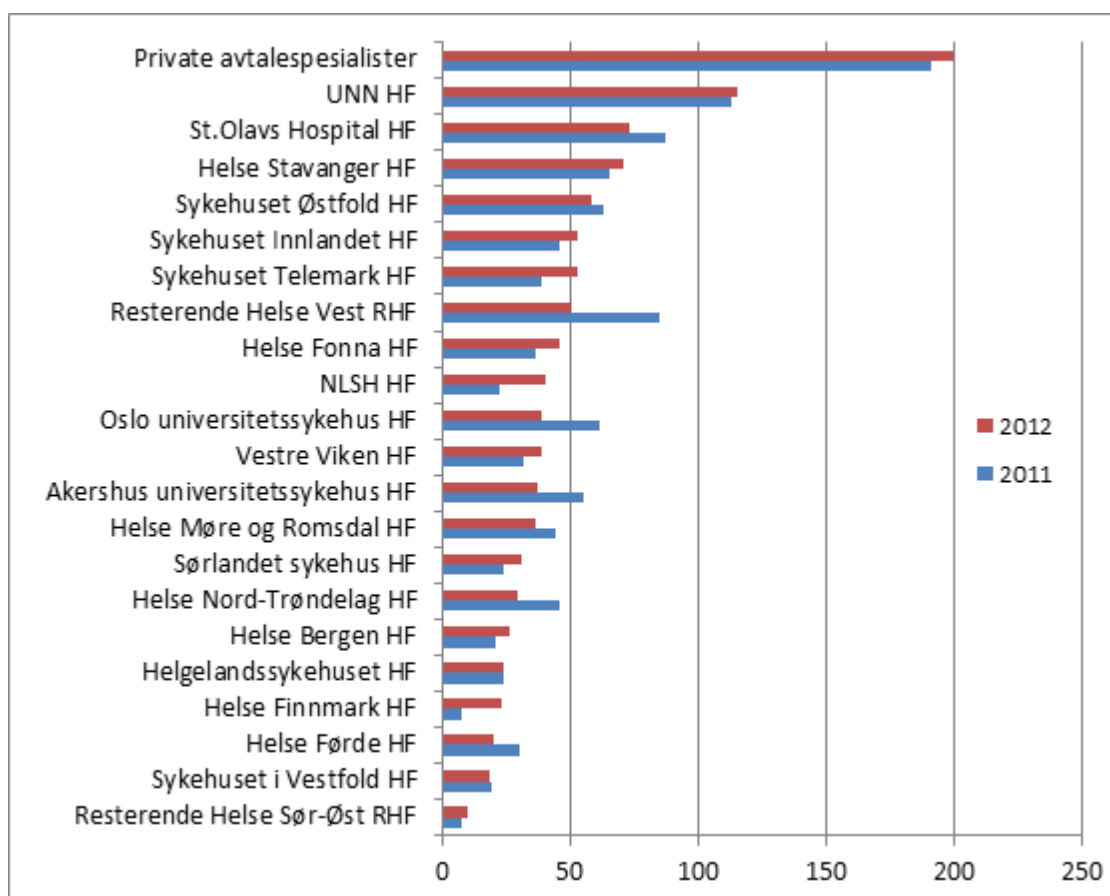
Unike pasienter og antall opphold

For hvert av årene 2011 og 2012 ble det identifisert hhv 1117 og 1091 unike personer med hoveddiagnosen L73.2 som var behandlet i offentlig spesialisthelsetjeneste eller hos private avtalespesialister. Det var 2,5 kvinner per mann og gjennomsnittsalderen for kvinner var 39 år mot menns 43 år. (Figur 1)



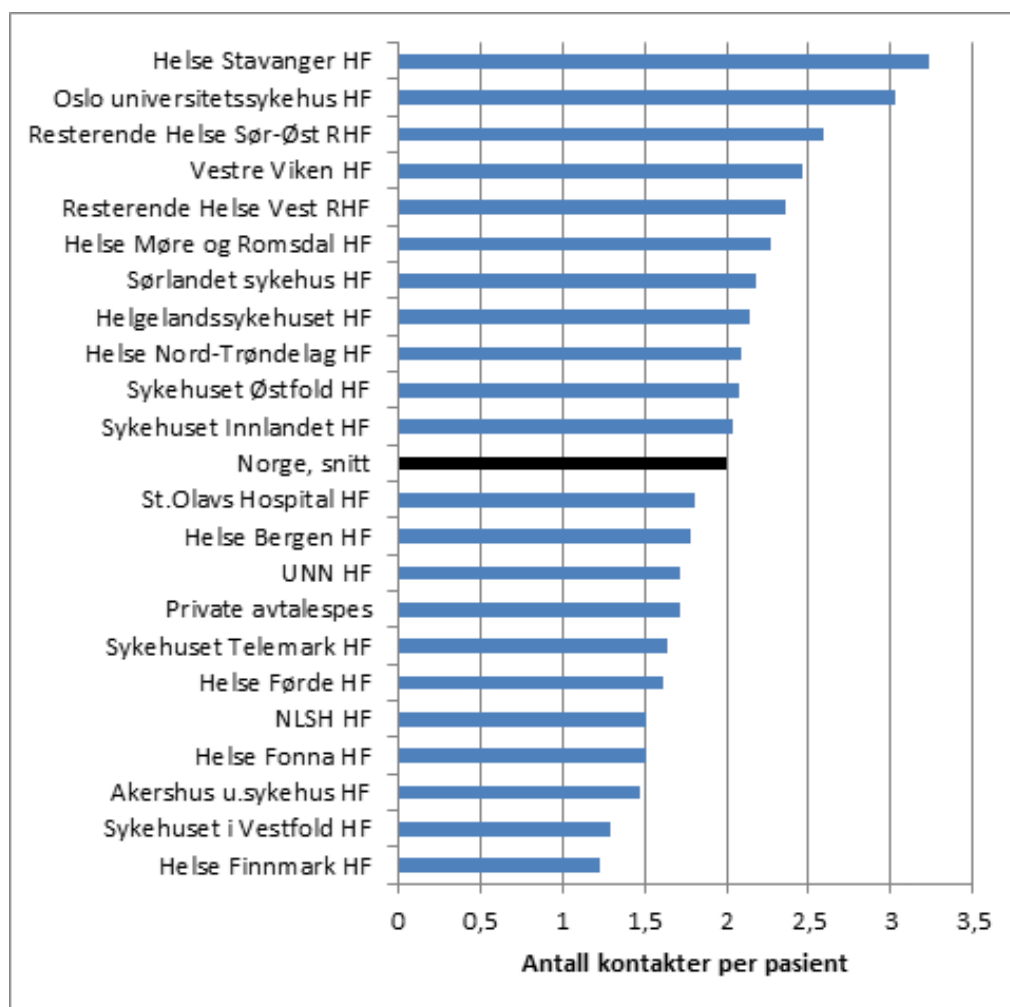
Figur 1. Antall unike pasienter kodet med L.73.2 Purulent hidradenitt som hoveddiagnose fordelt på fem-årige aldersgrupper og kjønn.

Av disse vel 1000 pasientene per år ble ca 200 behandlet av private avtalespesialister. De fleste av disse spesialistene, 75 - 80 %, hadde avtale med Helse Sør-Øst. På helseforetaksnivå var det UNN HF som behandlet flest pasienter, ca 110 per år for denne lidelsen, deretter kom St Olav HF, Helse Stavanger HF samt Sykehuset Østfold HF med 60-80 årlige pasienter. (Figur 2)



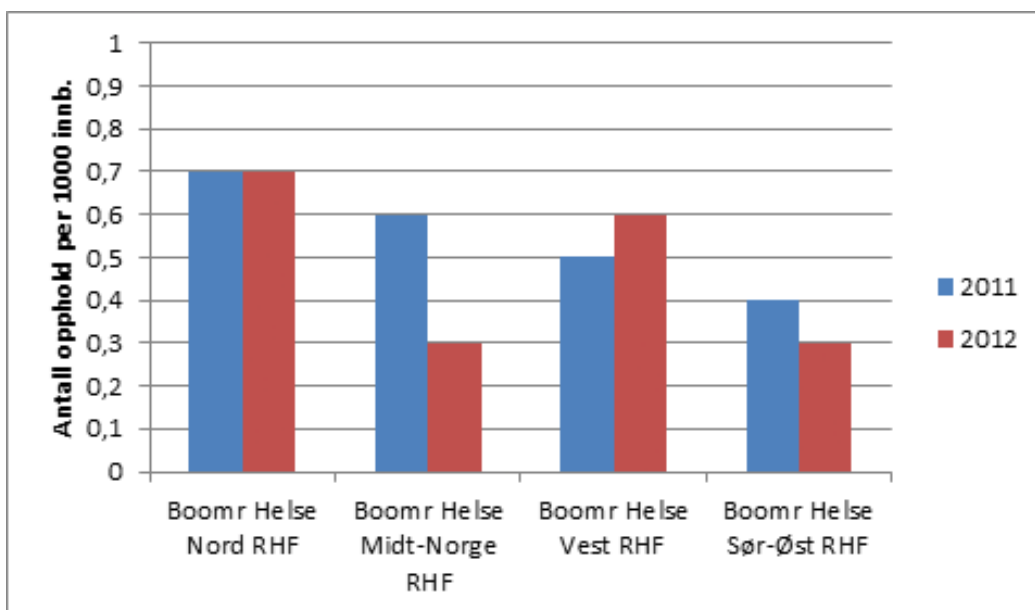
Figur 2. Antall unike pasienter i 2011 og 2012 fordelt på behandlende HF. Pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt.

Antall opphold per pasienter over to-årsperioden varierte fra 1,2 i Helse Finnmark HF til 3,2 i Helse Stavanger HF. Landsgjennomsnittet var på 2 opphold per pasient. Helgelandssykehuset HF lå litt over landsgjennomsnittet, ellers lå helseforetakene i Helse Nord under landsgjennomsnittet. (Figur 3)



Figur 3. Antall kontakter per pasient (uansett omsorgsnivå døgnet, dag eller poliklinikk) for to årsperioden 2011-12 sortert på behandlende HF. Pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt.

Det er registrert flere opphold per 1000 innbygger (rater standardisert for alder og kjønn) for pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt bosatt i Helse Nord RHF, enn i de andre helseregionene. Antall opphold i spesialisthelsetjenesten er nesten det dobbelte i Helse Nord sammenlignet med Helse Sør-Øst. I Helse Midt har det vært en stor endring fra 2011 til 2012, mens det i Helse Vest er et nivå som samlet over to år ikke er så langt unna det i Helse Nord. (Figur 4). Det er uklart om det er forekomsten av sykdomstilstanden som er ulikt fordelt i befolkningen eller om det er tilbudet i spesialisthelsetjenesten som varierer.



Figur 4. Antall opphold per 1000 innb med hoveddiagnosen L73.2 Purulent hidradenitt i de ulike helseregionene. Ratene er standardisert for alder og kjønn.

Pasientene ble stort sett behandlet i den regionen de var bosatt. Egendekningsgraden i Nord, Midt-Norge og Vest var på over 90 %. I Helse Sør-Øst behandlet de private avtalespesialistene vel 25 % av pasientgruppen. (Tabell 1)

Tabell 1. Egendekningsgrad. Antall opphold fordelt på behandlende RHF og pasientenes bosted. Pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt.

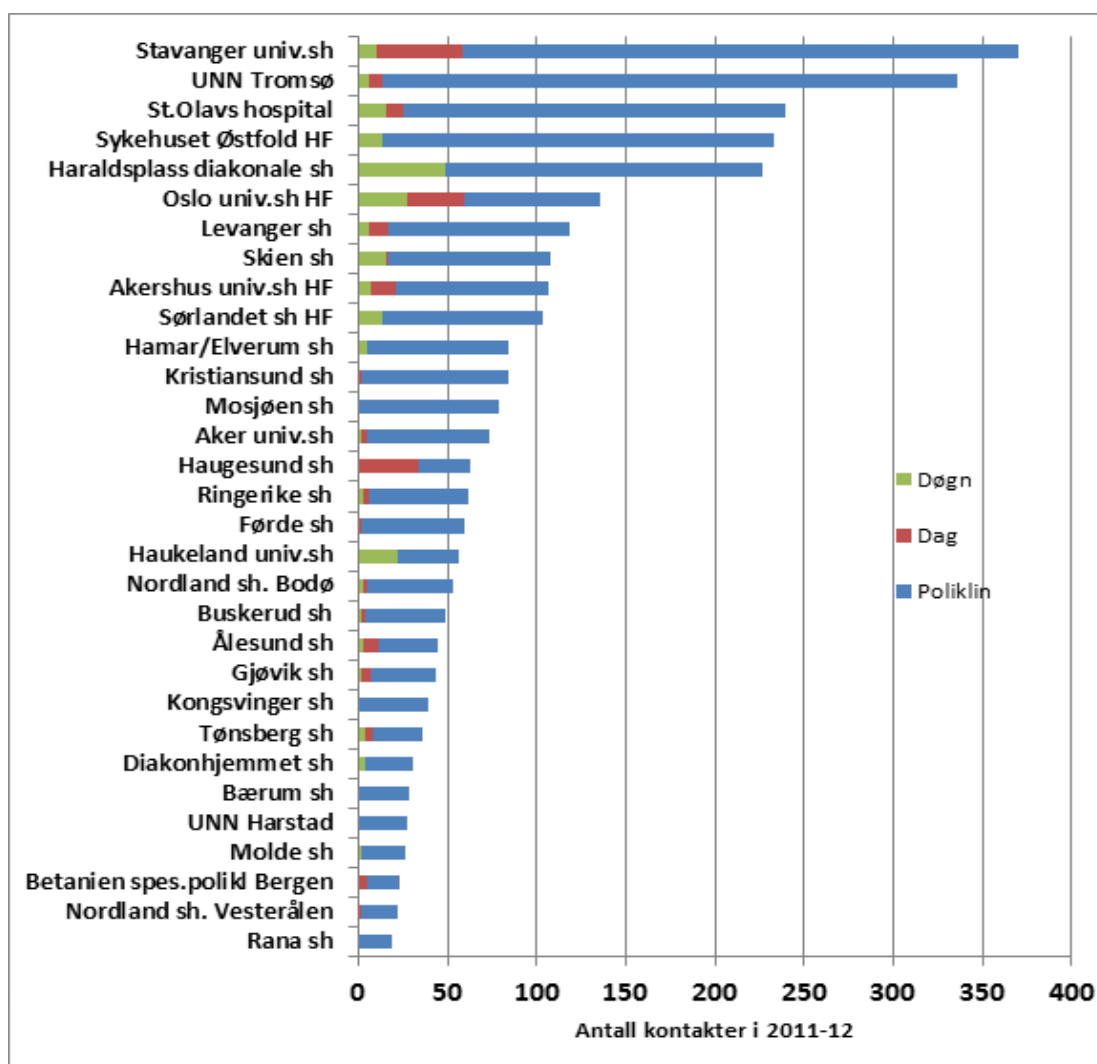
Behandler	Boområde				Ukjent komm nr	Totalt
	Boomr Helse Nord RHF	Boomr Helse Midt-Norge RHF	Boomr Helse Vest RHF	Boomr Helse Sør-Øst RHF		
Helse Nord RHF	609		3	15		627
Helse Midt-Norge RHF	14	605	2	7		628
Helse Vest RHF	3	1	1023	19		1046
Helse Sør-Øst RHF	1	1	17	1410		1429
Private avtalespes	19	28	86	488	51	672
Andel egendekning, %	94,3	95,3	90,5	72,7		83,8
Til sammen	646	635	1131	1939	51	4402

Type Omsorgsnivå og Behandling

På grunn av mangelfull innrapportering til NPR lar ikke alle helseforetak seg splitte organisatorisk til behandlende sykehus. For store helseforetak som Oslo universitetssykehus HF, Sykehuset Østfold HF og Sykehuset Sørlandet HF forblir HFet laveste organisatorisk nivå.

Når sykehusopphold for pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt fordeles på behandlende institusjon, er det Stavanger universitetssykehus som har flest opphold over 2 år, tett fulgt av UNN Tromsø. Deretter følger tre sykehus/HF; St Olav, Østfold HF og Haraldsplass diakonale sykehus. Også Oslo Universitetssykehus og Levanger sykehus har mange opphold. (Figur 5)

Med tanke på å få i gang rapportering til registeret vil det være å anbefale å få raskt i gang samarbeid med de institusjonene som har et høyt volum. Målsettingen på sikt er selvsagt å få med alle.



Figur 5. Antall opphold i 2011-12 sortert på behandlende institusjon (sykehus) og omsorgsnivå (døgn, dag, poliklinikk) Pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt. Institusjoner med < 20 kontakter i løpet av to år er ekskludert fra figuren.

I (Figur 5) er Omsorgsnivå (type opphold) splittet på døgn, dag og poliklinikk. Det er ulikt forbruk av døgn, dag og poliklinikk for denne pasientgruppen. Både Haraldsplass, Haukeland og OUS benytter en del døgninnleggelse. Stavanger, OUS og Haugesund har markert mer dagbehandling enn de andre behandlende institusjonene. Det er et sett av forhold (varighet, prosedyrekoder, diagnosekoder) som i en "DRG-grupper" avgjør om et opphold grupperes til poliklinikk eller dagbehandling.

I (Tabell 2) er listet de prosedyrekodene som hyppigst er benyttet når oppholdet er gruppert til dagbehandling. Tilsvarende er det i (Tabell 3) listet de prosedyrekodene som hyppigst er benyttet når oppholdene er gruppert til poliklinikk.

Tabell 2. Prosedyrekoder som brukes hyppigst ved dagbehandling. Pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt.

Prosedyrekoder hyppigst brukt ved dagkirurgiske inngrep
ncsp1
QBE05 Excisj av svettkjertler el hud med svettkj. på truncus
QBG20 Operasjon for kronisk sår eller hudfistel på trunkus
QDE05 Excisj av svettkjertler el hud m/svettkj. på u.extr
QCE05 Excisj av svettkjertler el hud med svettkj. på o.extr
QBE20 Eksisjon av arr eller hudmembran på trunkus
LFB10 Ekstirpasjon av lesjon i vulva eller perineum
QBE10 Eksisjon av hudlesjon på trunkus
4AB02 Behandling med infliximab (Remicade®)
ncsp2
ZZR00 Hudlapp

Tabell 3. Prosedyrekoder som brukes hyppigst ved polikliniske inngrep. Pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt

Prosedyrekoder hyppigst brukt ved dagkirurgiske inngrep
QXB99 Annen kirurgisk sårbehandling i uspes. hudregion
QCB99 Annen kirurgisk sårbehandling på overekstr.
QBA25 Destruksjon av lesjon av hud på trunkus
QDA25 Destruksjon av lesjon av hud på underekstr.
QCA25 Destruksjon av lesjon av hud på overekstr.
ZXC10 Bruk av laser
ZXC00 Bruk av diatermi

Som det også framgår av (Tabell 4) er det hovedsakelig ved UNN og også til en viss grad ved St. Olavs hospital at det benyttes CO₂-laser i behandling av denne sykdomstilstanden.

Kombinasjonen av ZXC10 Bruk av laser og QBA/QCA/ QDA25 Destruksjon av lesjon i hud grupperes til poliklinisk opphold med en DRG-vekt på 0.02-0.03.

Ekstirpasjon av svettekjertler grupperes til dagopphold og gir en DRG-vekt på 0.3-0.4.

Etter anbefaling fra Avregningsutvalget gjennomførte KITH i 2011 en dokumentkontroll av opphold ved hudavdelingen ved Stavanger universitetssykehus der laserterapi var blitt benyttet. KITHs vurdering var at det hadde foregått en systematisk feilkoding av behandlingsprosedyrer i de utvalgte oppholdene. Den gjennomgående prinsipielle feilen var at sykehuset hadde kodet behandlingene som kirurgiske operasjoner, ikke som medisinske ("ikke-kirurgiske") behandlingssprosedyrer. KITH tilbakeviste at prosedyrene var av en slik art at operasjonsstue var påkrevd. KITH framholdt at laserbehandlinger dreide seg om lokal destruksjon av hudlesjoner, ikke rekonstruktive inngrep (for anomali eller sekvele) etter sykdom. KITH fastslo at behandlingen skulle kodes QXA40 Laserterapi eller fotokoagulasjon av hud. (2) Denne argumentasjonen er gjentatt i Avregningsutvalgets årsrapport for 2012.(3) Prosedyrekoden QXA40 er ikke benyttet wved noen behandlingssteder for pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt.

Laserkirurgiske inngrep på denne pasientgruppen krever ved UNN Tromsø tilgang på full operasjonstue. I tillegg til at svettekjertler destrueres foretas det også ekstirpasjon av disse. Ved å endre kodingen og ved å gå i dialog med KITH evt Avregningsutvalget, bør disse inngrepene kunne grupperes om til dagkirurgisk DRG. Dette vil ha betydning for det økonomiske oppgjøret. Like viktig er det for statistikk og kvalitetssikring at pasienter som er behandlet kirurgisk lar seg identifisere når man søker etter kirurgisk DRG i NPR.

Tabell 4 Opphold ved behandlende helseforetak fordelt på DRG-type (K/M), og hvorvidt det er kodet for bruk av laser (ZXC10) under oppholdet. Pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt.

Behandlende HF	Poliklinikk		DRG-type				Total
			Kirurgisk		Medisinsk		
	Laser, ZXC10		Laser, ZXC10		Laser, ZXC10		
	0	1	0	1	0	1	
Private avtalespesialister	672						672
Helse Finnmark HF	35		2				37
UNN HF	279	107		1	5	1	393
NLSH HF	83		10		1		94
Helgelandssykehuset HF	101		2				103
Helse Nord-Trøndelag HF	131		20		6		157
St.Olavs Hospital HF	226	22	37		4		289
Helse Møre og Romsdal HF	164		16		2		182
Helse Førde HF	76		5				81
Helse Bergen HF	61	2	5		16		84
Helse Fonna HF	82		42				124
Helse Stavanger HF	368	2	63		6		439
Resterende Helse Vest RHF	271		41		6		318
Vestre Viken HF	157		15		3		175
Sykehuset Telemark HF	119		25		7		151
Akershus universitetssykehus HF	108		26		1		135
Sykehuset Innlandet HF	184		15		3		202
Oslo universitetssykehus HF	260		19		24		303
Sykehuset Østfold HF	234		14		3		251
Sørlandet sykehus HF	105		13		2		120
Sykehuset i Vestfold HF	36		11		1		48
Resterende Helse Sør-Øst RHF	36		7		1		44
Total	3788	133	388	1	91	1	4402

Den medisinske behandlingen av denne plagsomme hudsykdommen er sammensatt. Milde tilstander behandles vanligvis med lokalbehandling med klindamycin og dapson. Som systemisk behandling benyttes ofte kombinasjonsterapi med acne-midlene klindamycin eller minocyclin (tetracyclin) og tuberkulosemiddelet rifampicin. Mye annet er også prøvd som fluoroquinolo, zink, hormonblokkere, steroider samt cyclosporiner.

Det gjøres stadig randomiserte studier på biologiske legemidler for denne pasientgruppen, hovedsakelig med TNF- α hemmere. Det er gjort flest studier på etanercept (Enbrel™), infliximab (Remicade™) og adalimumab (Humira™).

Det ser ut som at det er sistnevnte har best lindrende effekt så langt studiene har kommet per idag. (4-6)

Bruk av biologiske legemidler har vært registrert i en egen fil i NPR. Det er noe usikkerhet omkring denne registreringen i det generelle datasettet som er utlevert til analyser ved RHFene. Ved å søke på særkoder for de ulike biologiske legemidlene finnes det svært få pasienter med hoveddiagnosen L73.2 Purulent hidradenitt som får slik behandling i Norge. (Tabell 5) I hovedsak er det infliximab (Remicade™) som er gitt. Disse pasientene har ingen bidiagnoser som kan indikere annen årsak til behandlingen.

Tabell 5. Antall unike pasienter og totalt antall opphold som er kodet for biologiske legemidler fordelt på behandlende RHF. Pasienter med hoveddiagnose L73.2 Purulent hidradenitt.

Opphold kodet med Biologiske legemidler, TNF-α hemmere		
Behandlerende RHF	Unike pasienter	Antall opphold
Helse Nord RHF	2	9
Helse Midt-Norge RHF	-	-
Helse Vest RHF	1	8
Helse Sør-Øst RHF	10	55
Private avtalespes	-	-
Totalt Norge	13	72

Referanser

1. Jemec GB. Clinical practice. Hidradenitis suppurativa. The New England journal of medicine 2012; 366: 158-64.
2. Helsedirektoratet. Årsrapport 2011. Avregningsutvalgets arbeid med ISF-oppgjøret 2010. 2011.
3. Helsedirektoratet. Årsrapport 2012. Avregningsutvalgets arbeid med ISF-oppgjøret 2011. 2012.
4. Kimball AB, Kerdel F, Adams D et al. Adalimumab for the treatment of moderate to severe Hidradenitis suppurativa: a parallel randomized trial. Annals of internal medicine 2012; 157: 846-55.
5. Samyia M, Brassard A. Adalimumab in treatment-resistant hidradenitis suppurativa following recurrence after extensive affected area excision: a review of biologics therapy. Journal of cutaneous medicine and surgery 2013; 17 Suppl 1: S23-32.
6. Grant A, Gonzalez T, Montgomery MO et al. Infliximab therapy for patients with moderate to severe hidradenitis suppurativa: a randomized, double-blind, placebo-controlled crossover trial. Journal of the American Academy of Dermatology 2010; 62: 205-17.

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering

Postadresse

SKDE
Postboks 6
9038 Tromsø

Besøksadresse

Universitetssykehuset Nord-Norge
Plan 5, Fløy C0
Sykehusveien 38
Breivika
9038 Tromsø

Kontakt

Tlf.nr 77 75 58 00
E-post post@skde.no

Internett

www.skde.no
www.kvalitetsregistre.no

ISBN: 978-82-93141-15-0

Alle rettigheter SKDE.

