

Norsk nakke- og ryggregister (NNRR)

Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

LARS PETTER GRANAN¹ OG AUDNY ANKE²

¹Oslo Universitetssykehus, Ullevål

²Universitetssykehuset Nord Norge HF, Tromsø

På vegne av Fagrådet for registeret

Lars Petter Granan, NFFR, OUS, HSØ (fagrådsleder)

Cecilie Røe, OUS, HSØ

Jens Ivar Brox, OUS, HSØ

Gunn Hege Marchand, St.Olavs, HM

Jan Sture Skouen, Haukeland, HV

Terese Fors, HN (første halvår)

Guro Kjos, HN

Thor Einar Holmgard (Ryggforeningen)

Audny Anke, UNN, HN (registerleder)

September 2018

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1. Sammendrag		3
2. Registerbeskrivelse		4
2.1	Bakgrunn og formål	4
2.1.1	Bakgrunn for registeret	4
2.1.2	Registerets formål	4
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	5
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	5
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe.....	5
3. Resultater.....		7
4. Metoder for fangst av data		20
5. Metodisk kvalitet.....		21
5.1	Antall registreringer.....	21
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	21
5.3	Tilslutning	22
5.4	Dekningsgrad	22
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	22
5.6	Metode for validering av data i registeret	22
5.7	Vurdering av datakvalitet	23
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring.....		23
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	23
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	23
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	25
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	25
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. .	25
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	25
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	26
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	26
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....	26
6.10	Pasientsikkerhet	26
7. Formidling av resultater.....		27
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	27
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	27
7.3	Resultater til pasienter	27
7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå.....	27
8. Samarbeid og forskning		28
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	28
8.2	Vitenskapelige arbeider.....	28
Del II	Plan for forbedringstiltak	29
9. Forbedringstiltak		29
Del III	Stadievurdering	30
10. Referanser til vurdering av stadium		30

1. Sammendrag

Norsk- nakke- og ryggregister (NNRR) er et nasjonalt kvalitetsregister som har som mål å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen ved de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene i spesialisthelsetjenesten. Registeret er et ikke-kirurgisk tjenesteregister. Målgruppen er voksne pasienter med nakke- og ryggproblemer som behandles ved nakke- og ryggpoliklinikkene ved OUS Ullevål, Haukeland universitetssykehus, St.Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord Norge.

År 2016 var første år da alle fire sykehus registrerte data hele året. I 2017 ble det registrert vel 2000 pasienter i registeret, det var full dekningsgrad på institusjonsnivå, og dekningsgrad på individnivå varierer fra 30% til 79% ved de enkelte poliklinikker. Det er implementert en elektronisk løsning for diagnoser med utgangspunkt i den diagnostiske triaden som anbefales i nasjonale retningslinjer. Dessuten bedret system for registrering av ulike enkelt-eller tverrfaglige behandlingstiltak som gir grunnlag for å sammenligne behandlingsstrategier mellom helseregioner.

Det er arbeidet med definisjon av kvalitetsindikatorer. I samarbeid med Hemit har det vært arbeidet med sikte på å få implementert en såkalt PROMS-løsning, som vil gi mulighet for elektronisk registrering av pasientdata også utenom poliklinikkene. Når dette er på plass kan pasienter legge inn oppfølgingsinformasjon elektronisk i stedet for dagens papirløsning, og også nakke- og ryggpoliklinikken ved OUS Ullevål får et fungerende elektronisk registrerings-system. I slutten av 2017 ble det besluttet at SKDE skulle bidra med å lage en midlertidig rapportløsning for registeret inntil løsning via Rapporteket, eller Hemits rapportløsning, er klar. Styringsgruppen har nedtegnet en regionsvis oversikt over de tverrfaglige poliklinikker som kan være aktuelle å knytte til registeret på sikt.

Det jobbes for å få en enhetlig elektronisk løsning ved alle registrerende enheter, som vil gi økt datakvalitet og legge til rette for å inkludere flere enheter i registeret. Målsetting videre vil være en nærmere definering av kvalitetsindikatorer med sikte på evaluering og bedring av strategi og behandlingstiltak for denne gruppen med store vedvarende plager, henvist fordi allmennleger og fysioterapeuter og pasientene trenger bistand i vurderingen. Dette kan komme til nytte ved framtidig revidering av nasjonale retningslinjer.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Muskel-skjelettlidelser utgjør en stigende andel av sykdomsbildet for befolkningen over 16 år og er årsak til 50 % av alle sykemeldinger. I globale studier over helsetap i befolkningen ligger korsrygg- og nakkesmerter på topp med andel av totalt helsetap i befolkningen på 20%, foran angstlidelser med 6% (Rapport 2016:1, Folkehelseinstituttet). Ca. 80 % av befolkningen oppgir å ha hatt ryggplager i løpet av livet, og ryggplager er den vanligst årsaken til uførepensjon for personer under 40 år. De menneskelige og samfunnsøkonomiske konsekvenser er betydelige.

Hoveddelen av de med langvarig forløp blir vurdert eller behandlet i spesialisthelsetjenesten. Gruppen med langvarige forløp representerer en særlig utfordring, og står for ca. 90 % av totalkostnadene for muskel-skjelettlidelser i samfunnet. Pasienter henvises til de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene fordi allmennleger og fysioterapeuter og pasientene selv har behov for bistand i vurderingen. Eksakte faktorer som medfører at lidelsene får et selvbegrensende forløp hos de fleste, mens en del utvikler kroniske smerter og betydelige funksjonstap, er delvis ukjent. Det finnes mange forskjellige ikke operative behandlinger men kunnskapsgrunnlaget med hensyn til effektive behandlingsstrategier er for svakt.

Norsk nakke- og ryggregister (NNRR) er et nasjonalt kvalitetsregister som defineres som et tjenesteregister. Pasientene inkluderes fra fire tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikker ved fire universitetssykehus. Andre tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikker i spesialisthelsetjenesten vil bli inkludert når det er en enhetlig elektronisk løsning. Etableringen av registeret har støtte i fagmiljøet fysikalsk medisin og rehabilitering. NNRR fikk konsesjon fra Datatilsynet i 2010 og ble godkjent som nasjonalt kvalitetsregister i desember 2011. Registerets IT-løsning er MRS, og fra årsskiftet 2013/14 ble ansvaret for registrerings-løsningen flyttet fra Helse Nord IKT til Hemit. Det jobbes sammen med Hemit og SKDE med sikte på å få på plass en enhetlig elektronisk løsning for hele registeret. At pasienter rapporterer data hjemmefra forventes å øke responsraten på oppfølging etter 6 måneder.

2.1.2 Registerets formål

- Formålet er å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen ved hvert sykehus og gi handlingsgrunnlag for offentlige myndigheter.
- Registeret vil framskaffe kunnskap om pasienter med nakke- og ryggproblemer og hva som påvirker forløpet, og bidra til at pasienter kanaliseres til de rette behandlingstilbudene.
- Registeret vil bidra til en evaluering av strukturen i tjenestetilbudet, karakteristika ved behandlingsprosessene og resultatene etter behandling.

- Registeret vil definere kvalitetsindikatorer og anbefale forbedringsprosjekter.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NNRR er et nasjonalt kvalitetsregister med konsesjon fra Datatilsynet.

Databehandlingsansvarlig er administrerende direktør ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Registeret er samtykkebasert.

Konsesjonen er tidsbegrenset, jfr. brev datert 10.mai 2011. Det skal hvert tredje år sendes Datatilsynet en bekreftelse på at behandlingen er i overensstemmelse med søknaden og helseregisterlovens regler. Det har vært revidert en databehandleravtale med Norsk Helsenett i 2016. Det ble i 10.8.17 søkt Datatilsynet om konsesjonsendring i forbindelse med bruk av den elektroniske PROMs-løsningen.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Registeret er forankret ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN), og databehandlingsansvarlig er administrerende direktør ved UNN. Registerenheten ved UNN er sekretariat og har konsulentfunksjon.

Fagrådet består av:

- Leder for styringsgruppa er representant for Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering, Lars Petter Granan, OUS Ullevål.
- Jan Sture Skouen. Seksjonsoverlege/ professor. Haukeland Universitetssykehus.
- Jens Ivar Brox. Seksjonsoverlege/ professor. OUS Ullevål.
- Cecilie Røe. Avdelingsleder/ professor. OUS Ullevål (vara for Jens Ivar Brox)
- Magne Rø, Overlege St.Olavs Hospital (første halvår)
- Gunn Hege Marchand. Overlege, førsteamanuensis. St. Olavs Hospital
- Terese Fors. Overlege. Universitetssykehuset Nord-Norge.
- Guro Kjos. Fysioterapeut. Universitetssykehuset Nord-Norge (vara for Terese Fors siste halvår).
- Thor Einar Holmgard (Ryggforeningen)
- Audny Anke, Rehabiliteringsavdelinga, NOR-klinikken, UNN (registerleder)

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det ble 18. januar 2017 gjennomført et dagsmøte på Gardermoen med deltakelse av Fagrådet, Hemit, SKDE og UNN register. Alle registrerende enheter deltok. Det har vært fagrådsmøter per videokonferanse 16.03.17 og 31.05.17.

På Høstmøtet til Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering 9.-10. november 2017 var et tema pasientforløp ved poliklinikkene. Alle deltakende enheter i NNRR presenterte, og det var drøftinger om tiltak for å forbedre tilbudet.

Det har gjennom året vært arbeidet med diagnoseregistrering og kobling mot ICD-10 kodeverk. Magne Røe har bidratt i dette arbeidet.

Det har vært arbeidet med best mulig løsning for beregning av dekningsgrad på individnivå. Se beskrivelse Kapittel 5.2.

Det har vært arbeidet mot å få på plass en den nye elektroniske PROMS-løsningen som vil gjøre det mulig for pasienter å legge inn opplysninger hjemmefra, både før første konsultasjon og ved oppfølging. Pasientene kan bruke PROMS om de er aktive i Helse Norge eller har digipost. Poliklinikken ved OUS-Ullevål vil når dette er på plass kunne komme over på samme elektroniske løsning som resten av registeret. Det har vært arbeidet med kravspesifikasjon for løsningen i samarbeid med Hemit og SKDE, og for å finne midler til dette.

Det er definert obligatoriske felt. Det meste i Helsepersonell-skjemaet er nå obligatorisk. Felter i pasientskjemaet er ikke obligatoriske.

Det ble i april 2017 søkt Forskningsrådet om støtte til det registerbaserte forskningsprosjektet «Equality, content, and effects of treatment offered in the Norwegian Neck and Back Units. A register based randomized multicenter study based on the Norwegian Neck and Back Register.» Prosjektet nådde dessverre ikke opp ved tildeling.

Fagrådet ønsker en rapporteringsløsning via Rapporteket og venter på dette. I mellomtiden er det i regi av SKDE arbeidet med sikte på midlertidige rapporter.

Arbeidet med definering av kvalitetsindikatorer utover resultatmål (struktur og prosess). Laget forslag til vedtekter. Oppretting av feilregistrering av diagnoser ved import fra skanner-løsningen OUS-Ullevål. Det er laget en presisering av forståelsen av enkelte variabler i registreringskjema for helsepersonell som ligger på nettsiden. Tittel på oppfølgingsskjemaet etter 6 måneder er endret fra «behandling» til «vurdering», slik at flere pasienter skal oppfatte det som relevant for dem.

Definert en testgruppe: Kjersti Myhre (OUS), Gunn Hege Marchand (St.Olavs), Tonje Flørenes (Haukeland), Guro Kjos og Audny Anke (UNN).

Den elektroniske registrering har generelt fungert bra for pasienter og helsepersonell. Noen eldre får papirversjon.

3. Resultater

Resultater for 2017 er hovedsakelig basert på data og figurer fra datadump på nasjonalt nivå laget av SKDE v/ Kevin Thon.

ANTALL SKJEMA OG DELTAKERE

I 2017 er det administrativt registrert 2364 pasienter i registeret, en økning på 170 fra 2016. Registreringen er knyttet til Behandlerskjema (1b). Det er registrert 2524 Pasientskjema (1a). Hvis en ser Behandlerskjema fra datadump nasjonalt blir det **2333** (dvs. 30 færre). Så er det **2190** Pasientskjema (1a) som er knyttet til disse Behandlerskjemaene. Og **714** Oppfølgingskjema. Det er data fra disse skjemaene angitt med uthevet skrift som er brukt i Årsrapporten.

Dekningsgrad for 2017 ved konsultasjon varierer mellom under 30% (OUS), 59% ved UNN og 79% ved St.Olavs. Spørreskjema oppfølging 6 måneder etter konsultasjon er registrert hos 714 pasienter (31% av Behandlerskjema og 33% av pasientskjema). Hvis en tar ut Ullevål som i større grad har tekniske problemer blir andel oppfølgingskjema 34% av Behandlerskjema. Dette er lavere enn 2016 (40%). Variasjon fra Haukeland 29%, St.Olavs 37% og UNN 40%. Det er en klar nedgang i registrerte ved St.Olavs og Haukeland fra august-desember sammenlignet med på våren.

Resultater vurderes som usikre grunnet lav dekningsgrad og tekniske problemer, men gis da funnene kan stimulere til bedring framover, og gi ideer til viktige analyser.

Tabell 1. Antall pasienter per institusjon i 2016 og 2017 fordelt på ferdigstilte skjema ved konsultasjon og oppfølging.

	Beh. Skjema (1b)	Pasientskjema Konsultasjon (1a)	Behandler- skjema (1b)	Pasient- skjema (1a)	Oppfølging 6 mnd
	2016	2016	2017	2017	2017
Haukeland	666	665	780	780	225 (29%)
OUS	670	372	514	383	91 (18%)
St.Olavs	652	652	659	651	246 (37%)
UNN	208	214	380	376	152 (40%)
Totalt	2195	1903	2333	2190	714 (31%)

Det er lavere andel registrerte Oppfølgingskjema enn i 2016. Av månedsrapporter ser en at antallet er lavere på høsten enn våren, hos St. Olavs og Haukeland (UNN tilsynelatende stabilt men øker antall pasienter på høsten). Sen utsending av Oppfølgingskjema og derav manglende registrering før uttak data til Årsrapport, er en del av forklaringen på reduksjonen i antall siste del av året.

Det er økning av antall registrerte pasienter fra 2016 til 2017. UNNs økning fra 208 til 380 har sammenheng med at iBedrift, som del av poliklinikken, nå registrerer. OUS tall preges også i 2017 beklageligvis av alvorlige tekniske problemer ved overføring av data fra skanner-løsning til registeret ved Hemit.

BAKGRUNNSDATA

Bakgrunnsdata for pasienter er demografiske data som alder, kjønn, utdanning, type jobb, yrkesaktivitet (er også et resultatmål). I tillegg er det kjente risikofaktorer som er assosiert med lavere funksjon, som grad av fysisk aktivitet, psykologiske faktorer, unngåelsesadferd for bevegelse.

Tabell 2 viser en oversikt over demografiske data og smertevarighet ved konsultasjon fordelt på sykehusene.

Tabell 2. Demografiske data og smertevarighet fordelt på sykehusene (2017).

	OUS Ullevål	Haukeland	St.Olavs	UNN	Totalt
Kjønn (n)					
Kvinner	293	487	355	219	1354
Menn	221	293	304	161	979
	514	780	659	380	
Alder, gj.snitt (SD)					
	48 (15)	40 (12)	46 (14)	46 (13)	45 (14)
Sivilstatus (n)					
Gift/partner	169	311	302	157	939
Samboende	74	225	147	98	544
Enslig	129	187	174	111	601
Ikke svart	11	57	28	10	106
Utdanning, n (%)					
Grunn (7-10 år)	60 (16)	88 (11)	83 (13)	60 (16)	291 (13)
Vgs. yrkesfaglig	80 (21)	274 (35)	258 (40)	130 (35)	742 (34)
Vgs. allmennfaglig	48 (13)	102 (13)	85 (13)	53 (14)	288 (13)
Høyskole/univ<4år	83 (22)	125 (16)	123 (19)	72 (19)	403 (18)
Høyskole/univ>4 år	93 (24)	140 (18)	83 (13)	54 (14)	370 (17)
Ikke svart	19 (5%)	51 (7%)	19(4%)	7 (2%)	96 (4%)
Varighet av smerter					
Ingen smerter	3 (<1%)	6 (<1%)	5 (2%)	3 (<1%)	17
<3 måneder	26 (7)	32 (4)	21 (3)	15 (4)	94 (4)
3-12 måneder	113 (30)	231 (30)	188 (29)	82 (22)	614 (28)
1-2 år	47 (12)	163 (21)	95 (15)	53 (14)	358 (16)
>2 år	180 (47)	296 (38)	324 (50)	215 (57)	1015 (46)
Ikke svart	14 (4%)	52 (7%)	18 (3%)	8 (2%)	92 (4%)
Tidligere operert					
Operert rygg	38 (7%)	42 (5%)	78 (12%)	57 (15%)	215 (9%)
Operert nakke	19 (4%)	9 (1%)	22 (3%)	13 (3%)	63 (3%)

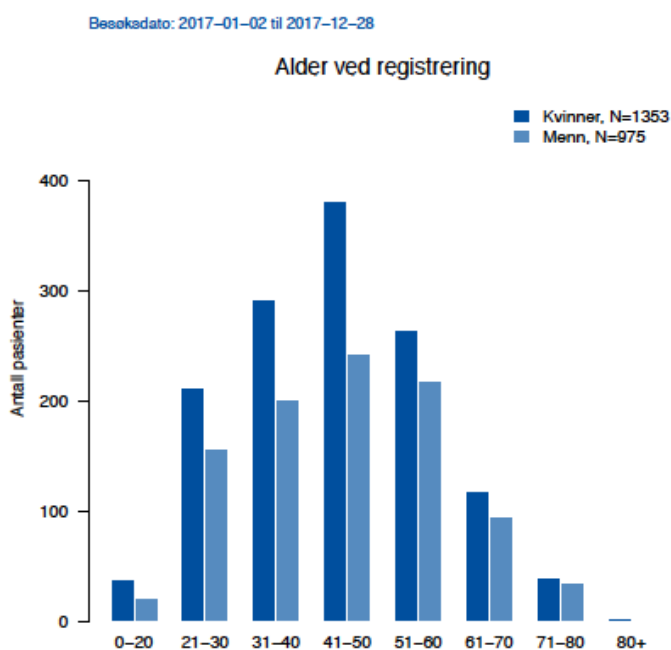
Alders- og kjønnsfordeling

Det er totalt 2333 pasienter, 979 menn (42%) og 1354 kvinner (58%). Det er for begge kjønn en topp mellom 41-50 år. Jevnt over er det noen flere kvinner enn menn.

Alder er en viktig prediktor for yrkesaktivitet. Gjennomsnittsalder er i 2017 høyest ved Ullevål og lavest ved Haukeland.

Aldersfordeling for alle pasienter går fram av Figur 1.

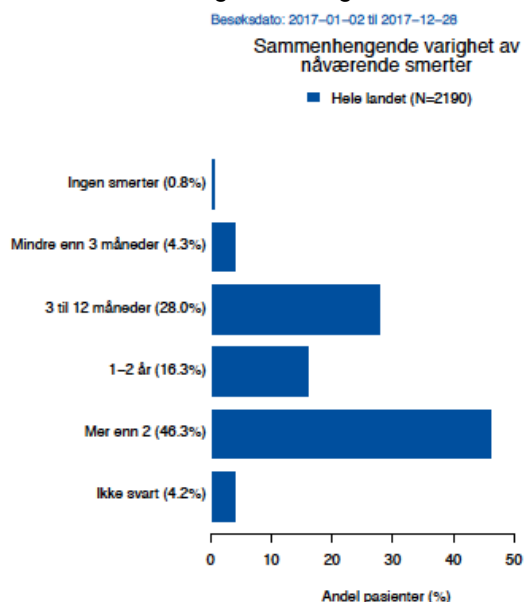
Figur 1. Alders- og kjønnsfordeling alle pasienter i 2017



Smertevarighet

For alle pasienter samlet, er det 46% som har hatt smerter i mer enn 2 år. Kun 4% har hatt smerter mindre enn 3 måneder (Figur 2).

Figur 2. Sammenhengende varighet av smerter (2017).



Utdanning

Det er sammenlignbar andel med høyskole-universitetsutdanning ved Haukeland, St. Olavs og UNN (32-34%). Noe høyere OUS men små tall.

Tidligere operasjoner

Tidligere operasjoner i rygg varierer fra 5% Haukeland til 15% ved UNN.

Pasientrapporterte skåringer for smerteintensitet og funksjon

Tabell 3 gir oversikt over pasientenes rapporterte smerteintensitet, funksjon og skår for psykisk stress. Resultatene gis for de enkelte sykehus for sammenligning av pasient-populasjoner. Grunnet lav dekningsgrad og problemer med datakvalitet er tallene usikre.

Tabell 3. Pasientrapporterte skår for smerteintensitet, funksjon, "frykt for bevegelse" og psykisk stress ved konsultasjon (2017). Resultater gis for sykehusene som gjennomsnitt eller antall (%).

	OUS Ullevål	Haukeland	St.Olavs	UNN	Totalt
Smerteintensitet i hvile (gjennomsnitt)	5.7	5.0	5.3	5.7	5.3
Smerteintensitet aktivitet (gjennomsnitt)	6.7	6.0	6.5	6.4	6.4
ODI (rygg-relatert funksjon)	31.2	27.3	28.7	31.4	29.2
NDI (nakke-relatert funksjon)	18.0	17.4	18.0	19.5	18.1
HSCL-10 (psykisk stress).	1.8	1.7	1.8	1.9	1.8
FABQ - Fysisk aktivitet "frykt for bevegelse" (n= 1765)	13.2	10.1	10.7	12.0	11.1
Andel høy (≥ 17)					
FABQ - Arbeid "frykt for bevegelse" (n= 1649)	18.4	18.2	17.9	19.3	18.3
Andel høy (≥ 25)					
EQ-5D Index (gj.snitt) (n= 1817)	0.5	0.5	0.5	0.5	0.5
EQ-5D VAS (gj.snitt) (n= 1406)	52	55.4	55.5	51.6	54.1

Smerteintensitet skåres fra 0-10, med 10 som verst tenkelige smerte.

ODI: Oswestry Disability Index, skåres i prosent opp til 100%, med 100% som dårligste funksjon.

NDI: Neck Disability Index, skåres fra 0-50 poeng med 50 som dårligste funksjon.

FABQ: Fear Avoidance Belief Questinnaire. FABQ måler unngåelsesadferd for henholdsvis fysisk aktivitet og arbeid, eller sagt på annet vis "frykt for bevegelse". Skjemaet har to subskalaer: FABQ- Fysisk aktivitet og FABQ- Arbeid.

HSCL-10: Hopkins Symptom Checklist 10-spørsmål-versjonen. Psykisk stress eller ubalanse (psychological distress) med spørsmål relatert til angst og depresjon. Grenseverdien på 1.85. Dette tyder på betydelige plager med økning av angst og depressive tanker.

EQ-5D: Helserelatert livskvalitetsmål med 5 spørsmål som utregnes til en index.

EQ-VAS: VAS-skala fra 0-100 hvor 100 er best tenkelige helsetilstand.

Ved første konsultasjon tendens til at UNN og OUS har pasienter med høyere smerteintensitet og dårligere skår for funksjon og helse, mens pasienter ved Haukeland har de beste skårene for funksjon og unngåelsesadferd. Gjennomsnittsverdier er ikke klinisk signifikant forskjellige og statistisk signifikante forskjeller er ikke testet.

Ulikheter i populasjonene mellom sykehusene kan påvirke resultat-mål.

Arbeidsstatus ved konsultasjon i 2016 og 2017

Tabell 4 viser arbeidsstatus ved første konsultasjon. Flere registrerte arbeidsstatuser enn pasienter skyldes at noen har kombinasjoner, for eksempel student og deltidsarbeid.

Tabell 4. Arbeidsstatus ved første konsultasjon

Arbeidsstatus	2016	2017
	Antall (%)	N=2333 (100%)
Inntektsgivende arbeid	955 (43%)	1227 (53%)
Sykemeldt	620 (28%)	784
Hjemmeværende	13 (1%)	16
Student	83 (4%)	119
Arbeidsledig	70 (3%)	84
Arbeidsavklaringspenger	187 (8.5%)	205
Permanent uførepensjon	138 (6%)	169
Alderspensjonist	158 (7%)	139
Ikke utfylt	265 (12%)	54 (2%)
Total	2207	2797

Ved første konsultasjon er 53% i inntektsgivende arbeid (1227/2333 behandler-skjema). Høyere sumskår for arbeidsstatus enn antall pasienter skyldes at en kan registrere flere valg (for eksempel kombinasjonen jobb/trygd). Høy andel utfylt!

Smertelokalisasjoner

Smertelokalisasjon(er) registreres av pasientene elektronisk på en smertetegning og ved avkrysning. Det arbeides med å få ut data for dette.

Bruk av tolk

Ingen hadde brukt tolk under konsultasjon verken i 2016 eller 2017.

Diagnosefordeling – 2017

Skanner-løsningen på Ullevål medførte dessverre store problemer med å overføre diagnoser til registeret. Det er første hoved-diagnose som gis. Antall uten registrert diagnose er 670 (658+12). Av disse er 488 fra OUS Ullevål. I Tabell 5 vises de vanligste hoved-diagnoser. Det er 1591 med registrert diagnose.

Som det går fram av tabell 5 er 54.5. Lumbago hyppigste diagnose (53%), fulgt av 54.2 Smerte i nakke (26%). Hvis en tar med alle uspesifiserte ryggrelaterte første-diagnoser er det ca. 60%. Det jobbes med evaluering og forbedring av diagnose-systemet.

Tabell 5. De hyppigst brukte hoved-diagnoser i 2017.

Diagnose	Antall
M545: Lumbago	837
:	658
M542: Smerte i nakke	415
M511: Lidelse i lumbalsk./mellomvirvelsk., m/radikulop. (G55.1*)	82
M791: Myalgi	58
M549: Uspesifisert ryggsmerte	55
M546: Ryggsmerte i torakaldelene	30
M5496: Uspesifisert ryggsmerte;lumbal	22
M501: Lidelse i cervikalskive, med radikulopati	20
M480: Spinal stenose	19
∴	12
M431: Spondylolistese	9
M472: Annen spondylose med radikulopati	9
M419: Uspesifisert skoliose	7
Uspesifikke nakkesmerter:	6
M544: Lumbago med isjialgi	5
S32: Brudd i lumbalvirvel	5
G442: Tensjonshodepine	4
M45: Ankyloserende spondylitt	4
M759: Uspesifisert skulderlidelse	4

Standardrapport for diagnosefordeling må endres etter revidering av registrering.

Radiologisk vurdering

Det er registrert 2210 radiologiske funn.

Tabell 6. Oversikt over resultater av radiologisk vurdering i 2016 og 2017.

	2016	2017
		N= 2210
Normal	393 (18%)	625 (28%)
Skiveprolaps	674 (30.5%)	782 (35%)
Sentral spinalstenose	161 (7%)	117 (5%)
Recesstenose/rotkanalstenose	332 (15%)	326 (15%)
Skoliose		39 (2%)
Skoliose (barn-ungdom)	0	12 (0.5%)
Skoliose (degenerativ)	4 (0.2%)	5
Spondylolistese – istmisk	33 (1.5%)	26 (1%)
Spondylolistese - degenerativ	55 (2.5%)	49 (2%)
Modicforandringer		
1	125 (6%)	118 (5%)
2	100 (4.5%)	71 (3%)
3	2 (0.02%)	1
Modicforandringer uspesifisert		39 (2%)

Det kan for en pasient registreres flere radiologiske funn. Registreringen baseres på radiologiske beskrivelser av bilder.

Hva tror du selv er årsak til smertene dine?

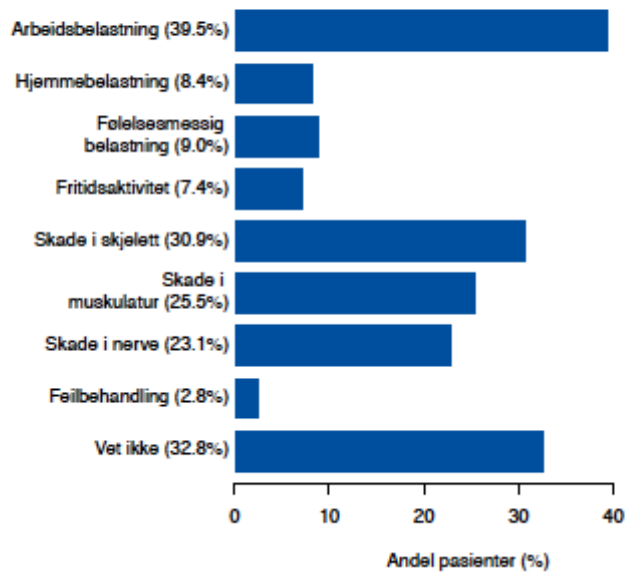
Arbeidsbelastning den hyppigst oppgitte pasientrapporterte årsak til smertene (Fig.3)

Figur 3. Pasientrapporterte årsaker til smerter.

Besøksdato: 2017-01-02 til 2017-12-28

Hva tror du selv er årsak til smertene dine?
(flere kryss er mulig)

■ Hele landet (N=2190)



Fysisk aktivitet.

Grad av fysisk aktivitet synes ikke å avvike betydelig fra funn i generell befolkning (Tabell 7).

Tabell 7. Pasientrapportert grad av fysisk aktivitet.

	2016	2017
Min fritid består hovedsakelig av å lese, se TV eller annen stillesittende beskjeftigelse	224 (11%)	250 (11%)
Jeg spaserer, sykler, eller annet minst 4 timer per uke.	1198 (59%)	1351 (62%)
Jeg driver mosjonsidrett, tyngre hagearbeid eller lignende (minst 4 t per uke)	324 (16%)	343 (16%)
Jeg trener hardt eller driver konkurranseidrett, flere ganger per uke	86 (4%)	94 (4%)
Ikke svart	203 (10%)	151 (7%)
Alle	2035	2189

BEHANDLINGSTILTAK – PROSESS

Konsultasjonen ved poliklinikken kan være hos en yrkesgruppe eller tverrfaglig hos flere.

Første konsultasjon på poliklinikken var hos lege for 2018 pasienter, fysioterapeut 957 pasienter, sykepleier 705 pasienter, annen 4. Dette var ikke fylt ut for 132 pasienter (betydelig bedring fra over 500 ikke svar i 2016). Vi arbeider med å få ut data på hvor mange som har vært hos flere fagpersoner.

Det er registrert 1) Behandlingstiltak som helsepersonell registrerer blir satt i verk etter konsultasjonen, og 2) Pasient-rapporterte behandlingstiltak ved oppfølgingen 6 måneder etter konsultasjon.

Behandlingsløype etter første konsultasjon (fra Behandlerskjema 1b)

Første tabell viser behandlingsløype i kommunehelsetjenesten slik det er angitt av behandler etter konsultasjonen. De fleste følges opp av lege og/eller fysioterapeut, men alle nevnte faggrupper kan være aktuelle.

Tabell 8. Behandlingsløype i kommunehelsetjenesten.

	2017
Ingen behandling	282
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av lege	696
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av fysioterapeut	542
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av manuell terapeut	61
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av kiropraktor	24
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av psykolog	29
Oppfølging i kommunehelsetjenesten	19
Arbeidsrettet oppfølging	34

Tabell 9. Behandlingsløype i kommunehelsetjenesten fordelt på sykehus.

	Haukeland	OUS	St. Olavs	UNN
Ingen behandling	75	30	114	63
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av lege	187	228	193	88
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av fysioterapeut	251	0	146	145
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av manuell terapeut	33	0	11	17
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av kiropraktor	2	0	15	7
Oppfølging i kommunehelsetjenesten av psykolog	18	0	6	5
Oppfølging i kommunehelsetjenesten	3	0	10	6
Arbeidsrettet oppfølging	9	3	16	6

For behandlingsløype kom det inn endringer i løpet av året som gjør at tallene ikke er fullstendige. «Ingen behandling» angis for Haukeland 75/578 (13%), OUS 30/261 (11%), St.Olavs 114/511 (22%) og UNN 63/337 (19%). Anbefalt oppfølging i kommunen av fysioterapeut varierer fra Haukeland 43% til OUS 0%.

Neste tabell viser behandlingsløype i spesialisthelsetjenesten. Som det går frem får 1027 pasienter (44%) videre behandling i spesialisthelsetjenesten etter konsultasjonen.

Tabell 10. Behandlingsløype i spesialisthelsetjenesten.

	2017
Behandling i spesialhelsetjenesten	1027
Henvist til vurdering av operasjon	53
Anbefaler henvisning til annet opptrenings /rehabiliteringssenter	102
Behandling som settes i verk i egen spesialisthelsetjeneste	350
Kontroll etter vurdering eller behandling	92
Individuell oppfølging 1-2 ganger	237
Individuell tverrfaglig behandling 1-3 ganger	348
Individuell tverrfaglig behandling 4-10 ganger	88
Individuell tverrfaglig behandling mer enn 10 ganger	3
Tverrfaglig behandling i gruppe 1-3 ganger	46
Tverrfaglig behandling i gruppe 4-10 ganger	474
Tverrfaglig behandling i gruppe mer enn 10 ganger	32

Da hver pasient kan få flere behandlingstiltak vil det totale antall behandlinger overstige antall pasienter.

Tabell 11. Behandlingsløype i spesialisthelsetjenesten fordelt på sykehusene.

	Haukeland	OUS	St. Olavs	UNN
Behandling i spesialisthelsetjenesten	495	0	380	152
Henvist til vurdering av operasjon	7	5	31	10
Anbefaler henvisning til annet opptrenings /rehabiliteringssenter	48	0	19	35
Behandling som settes i verk i egen spesialisthelsetjeneste	187	0	123	40
Kontroll etter vurdering eller behandling	46	0	27	19
Individuell oppfølging 1-2 ganger	142	0	82	13
Individuell tverrfaglig behandling 1-3 ganger	256	37	39	16
Individuell tverrfaglig behandling 4-10 ganger	14	16	56	2
Individuell tverrfaglig behandling mer enn 10 ganger	3	0	0	0
Tverrfaglig behandling i gruppe 1-3 ganger	0	3	9	34
Tverrfaglig behandling i gruppe 4-10 ganger	236	25	197	16
Tverrfaglig behandling i gruppe mer enn 10 ganger	2	4	9	17

Andel pasienter som får videre behandling i spesialisthelsetjenesten varierer: Haukeland (495/780, 63%), St.Olavs (380/65, 58%) og UNN (152/380, 40%). Usikre tall fra OUS. Andel pasienter som får tverrfaglig behandling i gruppe 4 ganger eller mer er ved Haukeland 31%, OUS 6%, St.Olavs 31% og UNN 9%. Ved UNN får i tillegg 9% tverrfaglig behandling i en kort-gruppe 1-3 ganger.

Tabell 12 viser fordeling av hvilken type individuell eller tverrfaglig behandling pasientene mottok. Det rapporteres at Haukeland og St.Olavs oftere gir arbeidsmessig oppfølging.

Tabell 12. Type individuell eller tverrfaglig behandling fordelt på sykehusene.

	Haukeland	OUS	St. Olavs	UNN
Trening / aktivisering	408	75	312	110
Arbeidsmessig oppfølging	259	9	227	37
Kognitiv tilnærming	284	29	247	62
Undervisning	244	24	243	80
Psykomotorisk behandling	36	3	28	16

Pasientene rapporterer i Oppfølgings skjemaet etter 6 måneder hvilken behandling de har fått. Svarene vises i Tabell 7.

Tabell 13. Pasientrapport behandling etter konsultasjon ved poliklinikken (Oppfølgings skjema pasient 6 mnd). N (%) som svarer ja.

	2016	2017
Ingen behandling	361 (53)	387 (54)
Operasjon	39 (6)	37 (5)
Individuelt behandlingstilbud	217 (32)	248 (35)
Gruppebasert behandling	200 (30)	198 (28)
Tilbud om videre kontroller	126 (19)	142 (20)
<i>Behandling kommunalt</i>		
Trening hos fysioterapeut x1-3		86 (12)
Trening hos fysioterapeut x4-10		85 (12)
Trening hos fysioterapeut >10		139 (19)
Annen beh.fysioterapeut		150 (21)
Manuell terapi 1-3		11 (2)
Manuell terapi 4-10		25 (4)
Manuell terapi >10		45 (6)
Psykomotorisk fysiot 1-3		3 (.4)

Psykomotorisk fysiot 4-10	10 (1)
Psykomotorisk fysiot>10	19 (3)
Kiropraktor 1-3	19 (3)
Kiropraktor 4-10	26 (4)
Kiropraktor >10	30 (4)
Annen behandling 1->10	70 (10)

Det er mulig for pasientene å krysse av for flere behandlings-alternativer. Det er en betydelig høyere andel av pasientene som opplyser at de ikke har fått noen behandling (54%), enn det som rapporteres av behandlere (12%) (spredning 13%-22%). En forklaring er at oppfølging kommunalt, av lege eller andre, er behandlingsalternativer for helsepersonell, mens det oftest ikke vil oppfattes som behandling av pasientene. Rundt 30% har fått individuell eller gruppebasert tverrfaglig behandling. Ca. 5% av pasientene er operert.

Av de som rapporterer at de har fått behandling kommunalt oppgis trening hos fysioterapeut (43%), annen behandling hos fysioterapeut (21%), manuell terapi (12%), psykomotorisk fysioterapi (8%), og kiropraktor (11%).

RESULTATMÅL

Alle resultatmål er PROMS fra spørreskjema til pasient da det kun er pasient som rapporterer resultat ved oppfølging etter 6 måneder. Det er få skjema fra OUS Ullevål grunnet de tekniske problemene (n=91).

Opplevd bedring av behandling 6 måneder etter konsultasjon

Tabell 8 viser opplevd nytte av behandlingen i 2016 og 2017 for alle pasienter, mens Tabell 9 viser opplevd nytte av behandlingen fordelt på sykehusene i 2017.

Tabell 14. Hvilken nytte mener du at du har hatt av behandlingen?

	Totalt 2016 (%)	Totalt 2017 (%)
Jeg er helt bra	17 (2,5)	20 (3)
Jeg er mye bedre	139 (21)	141 (20)
Jeg er litt bedre	180 (27)	185 (26)
Ingen forandring	238 (35)	248 (35)
Jeg er litt verre	46 (7)	52 (7)
Jeg er mye verre	28 (4)	43 (6)
Jeg er verre enn noen gang før	13 (2)	13 (2)
Ikke utfylt	14 (2)	12 (2)
Totalt	675	714

Tabell 15. Hvilken nytte/bedring mener du at du har hatt av behandlingen? Per sykehus.

	Haukeland	St.Olavs	UNN	OUS
Jeg er helt bra	4 (2)	8 (3)	2 (1)	6 (7)
Jeg er mye bedre	57 (25)	52 (21)	18 (12)	14 (15)
Jeg er litt bedre	79 (35)	51 (21)	26 (17)	29 (32)
Ingen forandring	65 (29)	91 (37)	61 (40)	31 (34)
Jeg er litt verre	13 (6)	17 (7)	18 (12)	4 (4)
Jeg er mye verre	6 (3)	10 (4)	22 (14)	5 (5)
Jeg er verre enn noen gang før	1 (4)	8 (3)	4 (3)	0
Ikke utfylt	0	9 (4%)	1 (<1%)	2 (2)
Totalt	225	246	152	91

Det er ønskelig med økt svarprosent ved oppfølging.

Det synes å være variasjon mellom sykehusene. Opplevd bedring etter 6 måneder varierer mellom 30% og 62% (helt bra/mye bedre/litt bedre). Dette er en variabel det er interessant å følge videre, samtidig som en ved tolkning må ta hensyn til ulikheter i faktorer som alder, yrkesstatus, tidligere operasjoner, smertenivå og funksjon. Det er også et tolknings spørsmål hva en legger i "bedring".

Pasientrapportert fornøydhets med behandling (6 måneders oppfølging)

Totalt er 52% fornøyd eller litt fornøyd med behandlingen. En fjerdedel er verken/eller, og 20% er litt misfornøyd eller misfornøyd med behandlingen de har fått (Tabell 16). Utfyllingsgrad for dette spørsmålet er høyt. For flere sykehus har alle pasienter som har sendt inn skjemaet svart. Andel litt misfornøyd/misfornøyd er lavest ved OUS (10%) (Tabell 17).

Tabell 16. Hvor fornøyd er du med behandlingen du har fått?

	2016 Antall (%)	2017 Antall (%)
Fornøyd	257 (38)	244 (34)
Litt fornøyd	130 (19)	131 (18)
Verken fornøyd eller misfornøyd	165 (24)	181 (25)
Litt misfornøyd	47 (7)	60 (8)
Misfornøyd	61 (9)	84 (12)
Ikke svart	15 (2)	15 (2)
Totalt	675	715

Tabell 17. Hvor fornøyd er du med behandlingen du har fått? Fordelt på sykehus (2017).

	Haukeland	OUS	St. Olavs	UNN
Ikke svart	1	2	10	2
Fornøyd	90	37	82	35
Litt fornøyd	57	13	38	22
Hverken fornøyd eller misfornøyd	35	30	68	48
Litt misfornøyd	16	3	21	20
Misfornøyd	26	6	27	25

Smertes i Hvile: Skår ved konsultasjon og 6 måneder etter konsultasjon

Tabell 18 gir en oversikt over gjennomsnittlig smerteintensitet i hvile ved konsultasjon og etter 6 måneder. Skår gis fra 0-10 med 10 som verst tenkelig smerte. Smerteintensitet i hvile reduseres ved alle sykehus. Pasientene ved Haukeland har tilsynelatende mindre smerter ved konsultasjon, mens OUS har størst reduksjon.

Tabell 18. Smerteintensitet i hvile ved konsultasjon og etter 6 måneder. Gj.snitt (SD).

	N	Smerte i hvile konsultasjon	Smerte i hvile Oppfølging 6 mnd
Haukeland	211	5.0 (2.1)	4.0 (2.2)
OUS	64	5.7 (2.5)	3.5 (2.5)
St. Olavs	232	5.4 (2.4)	4.0 (2.5)
UNN	142	5.7 (2.3)	4.9 (2.4)

Smerteskår NRS: <2-3 ingen/minimal/lett, 4-5 moderat, 6-7 betydelig, 8-10 alvorlig

Smerter i Aktivitet: Smerter ved konsultasjon og 6 måneder etter konsultasjon

Tabell 19 gir en oversikt over gjennomsnittlig smerteintensitet i aktivitet ved konsultasjon og etter 6 måneder. Skår gis fra 0-10 med 10 som verst tenkelig smerte.

Tabell 19. Smerteintensitet i aktivitet ved konsultasjon og etter 6 måneder.

	N	Smerte i aktivitet konsultasjon	Smerte i aktivitet 6 måneder
Haukeland	211	5.9 (2.1)	4.8 (2.5)
OUS	64	6.6 (2.5)	4.4 (2.9)
St. Olavs	234	6.6 (2.2)	4.8 (2.8)
UNN	141	6.7 (2.1)	5.7 (2.4)

Smerteskår NRS: <2-3 ingen/minimal/lett, 4-5 moderat, 6-7 betydelig, 8-10 alvorlig

Ryggsmerterelatert funksjon (Oswestry Disability Index) (ODI)

Av tabell 20 går det fram noe bedring i ODI (ryggsmerterelatert funksjon) fra konsultasjon til 6 måneder etter konsultasjon ved de fleste enhetene.

Tabell 20. Skår på ODI (ryggsmerterelatert funksjon) ved konsultasjon og etter 6 måneder. Gjennomsnitt (SD).

	N	ODI konsultasjon	ODI 6 måneder
Haukeland	212	27.2 (12.1)	23.0 (12.6)
OUS	63	29.6 (15.7)	24.2 (17.1)
St. Olavs	233	30.2 (14.9)	26.2 (17.3)
UNN	144	30.5 (13.7)	30.1 (15.9)

Funksjonssvikt ved ODI <20% normal/minimal, 21-40% moderat, 41-60% betydelig, 61-80% alvorlig > 61 % særlig uttalt funksjonssvikt

Nakkesmerterelatert funksjon (Neck Disability Index) (NDI)

Som det går fram av tabell 21 er det liten endring i skår på NDI 6 måneder etter konsultasjon sammenlignet med konsultasjons-dato.

Tabell 21. Skår på NDI (nakke-relatert funksjon) ved konsultasjon og etter 6 måneder. Gjennomsnitt (SD).

	N	NDI konsultasjon	NDI 6 måneder
Haukeland	114	17.8 (7.1)	16.9 (8.5)
OUS	35	17.4 (8.3)	16.1 (10.7)
St. Olavs	113	18.8 (8.0)	17.6 (10.0)
UNN	75	19.5 (6.7)	20.1 (7.7)

NDI skåres fra 0-50 poeng der høyere skår betyr dårligere funksjon.

Arbeidsstatus før og 6 måneder etter konsultasjon

Fordeling av arbeidsstatus ved første konsultasjon for de 714 pasienter med 6-måneders oppfølgingsdata vises i Tabell 22. Av alle pasienter (n=2333) var 53% i arbeid ved første konsultasjon, og i gruppen med oppfølging (n=714) er andelen 52%. I Tabell 2 vises antall pasienter i nederste rad, mens summen av alternative arbeidsstatus er høyere grunnet kombinasjoner (flere valg). Dette registreres av helsepersonell.

I Tabell 23 vises arbeidsstatus ved 6 måneders oppfølging rapportert av pasienter. Ved 6 måneder er 48% i inntektsgivende arbeid. Der er det bare mulig å krysse av et

alternativ.

Tabell 24 kombinere opplysninger fra helsepersonell ved konsultasjon og opplysninger fra pasient ved oppfølging.

Tabell 22. Arbeidsstatus ved første konsultasjon blant de med 6-måneders oppfølging.

	Haukeland	OUS	St. Olavs	UNN	Totalt
I arbeid	147	44	113	67	371
Sykemeldt	117	17	74	34	242
Hjemneværende (ulønnet)	3	0	1	0	4
Student	11	1	9	6	27
Arbeidsledig	9	5	3	9	26
Arbeidsavklaringspenger	8	4	30	26	68
Permanent uførepensjon	5	6	32	24	67
Alderspensionist	0	11	30	15	56
Ikke besvart	1	3	0	3	7
N	225	91	246	152	714

Tabell 23. Arbeidsstatus ved 6 måneders oppfølging rapportert av pasient.

WorkingStatus_label	Haukeland	OUS	St. Olavs	UNN	Sum
Inntektsgivende arbeid	135	43	102	60	340
Sykemeldt	30	8	18	17	73
Hjemneværende	5	2	2	2	11
Student/skoleelev	5	1	8	4	18
Arbeidsledig	10	4	5	4	23
Arbeidsavklaringspenger	32	10	40	27	109
Permanent uførepensjon	4	6	31	20	61
Alderspensionist	3	13	27	15	58
Ikke utfylt	0	4	13	3	20
Sum	224	91	246	152	713

Tabell 24. Andel i inntektsgivende arbeid og sykemeldte ved konsultasjon og ved 6 måneders oppfølging fordelt på sykehusene. Prosent av antall Oppfølgingsskjema (%).

	Haukeland N= 225		St.Olavs N=246		UNN N=152		OUS N=91	
	Kons	6 mnd	Kons	6 mnd	Kons	6 mnd	Kons	6 mnd
Arbeid	147 (65)	135 (60)	113 (46)	102 (41)	67 (44)	60 (39)	44 (48)	43 (47)
Sykemeldt	117 (52)	30 (13)	74 (30)	18 (7)	34 (22)	17 (11)	17 (19)	8 (9)

Siden pasientene kun kan velge ett alternativ, kan det være at pasienter som er delvis i jobb og delvis sykemeldt, bare krysser av for sykemeldt. Dette bør styringsgruppen se på. Som det går frem er andel i jobb relativt stabilt mens andel sykemeldte går ned, og erstattes av andre kategorier. Dette kan hver enkelt enhet se nærmere på (Tabell 22 og 23). Styringsgruppen bør ser på registrering og om en burde hatt data fra annen kilde.

Resultater for gruppen som får tverrfaglig behandling

Pasienter som har fått tverrfaglig behandling i spesialisthelsetjenesten er evaluert separat. Alle med individuell eller gruppebasert tverrfaglig behandling er inkludert (ved avkrysning av de 6 nederste rader i Tabell 10 og 11). Dette gjaldt 730 pasienter, 61% kvinner med gjennomsnittsalder 41.4 år. Til sammenligning hadde totalpopulasjonen 58% kvinner og gjennomsnittsalder 44.5 år. Andel med smerter lenger enn 2 år var 43%, identisk med totalpopulasjon. Andel i arbeid ved første konsultasjon var samlet 56%, sammenlignbart med totalpopulasjon (52%). Andel i

arbeid er relativt stabilt ved 6 måneders oppfølging. Ved konsultasjon er 44% sykemeldt og ved oppfølging 10%, en klar reduksjon.

Tabell 25 viser smerteintensitet i hvile ved konsultasjon og ved oppfølging.

Tilsynelatende er smerteskår ved konsultasjon tilnærmet lik totalpopulasjon, det samme gjelder for endring til 6 måneder. Det blir veldig små n for flere enheter.

Tabell 25. Smerteintensitet i hvile ved konsultasjon og etter 6 måneder for pasienter som har fått tverrfaglige behandlingstilbud. Gjennomsnitt (SD).

	N	Smerte i aktivitet - konsultasjon	Smerte i aktivitet - oppfølging
Haukeland	88	6 (2)	4.3 (2.3)
OUS	10	5.7 (2.3)	3.3 (3.5)
St. Olavs	98	6.8 (1.9)	4.7 (2.7)
UNN	22	6.6 (1.8)	5.7 (2.7)

Tabell 26. Ryggsmerte-relatert funksjon ved konsultasjon og etter 6 måneder for pasienter som har fått tverrfaglig behandling.

	N	ODI konsultasjon	ODI 6 måneder
Haukeland	88	29.3 (10.7)	22.4 (12.4)
OUS	10	32.9 (19.6)	24 (17.3)
St. Olavs	98	31.7 (14.4)	27.3 (17.1)
UNN	22	30.5 (10.2)	29.6 (15.3)

Ved vurdering av disse forløpene må en huske at alle typer tverrfaglig behandling var inkludert, også individuell tverrfaglig behandling 1 gang. Ved analyser framover, og ved høyere oppfølgingsrate, kan en analysere for mer spesifikke behandlingssløyper og hvis ønskelig for subgrupper innen disse.

4. Metoder for fangst av data

Elektronisk data-fangst ved konsultasjon

Pasientene får med innkallingsbrev til poliklinikken informasjon om registeret med et vedlagt samtykkeskjema. Pasienten henvender seg på vanlig vis i luka til sekretær, som tar imot samtykkeskjema. Sekretær registrerer pasienten i registeret og tar ut en individuell kode som brukes til den elektroniske påloggingen. Pasienten logger seg på en pc beregnet til dette, og fyller ut spørreskjemaet elektronisk på poliklinikken forut for konsultasjonen.

Behandlende helsepersonell (lege eller annen faggruppe) vil på egen pc umiddelbart få tilgang til en oppsummering av de viktigste resultater og hele spørreskjemaet. Helsepersonell fyller elektronisk inn registreringsskjema med medisinsk informasjon.

Papirskjema og skanning for datafangst ved konsultasjon

Den elektroniske metoden for datafangst for pasienter ble i 2014 ikke godkjent ved personvernombudet ved OUS Ullevål. Ved poliklinikken OUS Ullevål er det et alternativ med papir-registrering og skanning. Papirskjema og skanning er innarbeidet metode, men det har vært utfordrende å få skannede data i et format som lar seg laste inn i registeret. Logistikk og lokaler ved poliklinikken gjør at en nå avventer den nye hel-elektroniske PROMS-løsningen før systemet legges om.

Poliklinikkene er fra tidligere vant med å bruke PROMs i utredning og behandling, og til å bruke disse opplysningene aktivt i dialog med og som tilbakemelding til pasientene. Skjemaene fungerer bra til denne kliniske bruken.

Papirskjema for datafangst ved oppfølging

Etter 6 måneder sender sentral registerenhet (UNN register) ut et oppfølgende spørreskjema på papir til alle pasienter.

Et problem er lav responsrate for 6-måneders-skjemaet som sendes i posten til pasientene. Om en unntar Ullevål fra beregningen er raten i 2017 på 34% (høyst ved St.Olavs med 40%). Man kan håpe at elektronisk utfylling av spørreskjema hjemmefra kan øke responsen og det er derfor viktig å komme i gang med dette arbeidet. Fagrådet mener en slik løsning vil være avgjørende for registerets framtidige funksjon som kvalitetsregister. Det er fra slutten av 2016 startet et arbeid sammen med Hemit for å innføre den nye PROMS-løsningen.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Det er i 2017 registrert 2333 pasienter (mot 2195 i 2016). Ved OUS Ullevål 514 (mot 670), Haukeland 780 (mot 666), St.Olavs 659 (mot 652) og UNN 380 (mot 208.)

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dette er et tjenesteregister som inkluderer spesifikke poliklinikker ved 4 sykehus. Beregning av dekningsgrad på individnivå basert på NPR-data er drøftet ved SKDE. Det viser seg at en ikke kan validere mot NPR. Ettersom NPR ikke har valide opplysninger om hvilken avdeling/poliklinikk tjenestene er utført ved, er det ikke mulig å få ekstern beregning basert på NPR-data av antall pasienter med de aktuelle diagnoser på poliklinikk-nivå.

Beste metode for å definere dekningsgrad er vedtatt av Fagrådet. NNRRs utgangspunkt er de pasienter som får et tilbud ved den definerte N/R-poliklinikken eller N/R-enheten innen poliklinikken. Ved UNN markeres søknader for pasienter som skal til nakke-rygg-delen av virksomheten. Pasienter er inkluderbare når de har vært til behandling/vurdering. Ekstern validitet vil være basert på DIPS, hvor en kan få ut totalt antall behandlede pasienter. Nevneren i beregning av dekningsgrad vil være de pasienter som får behandling ved denne definerte N/R- poliklinikken. Telleren er de pasienter som registreres i registeret. Ved 100% dekningsgrad på individnivå er alle pasientene som har blitt vurdert/behandlet ved den definerte NR-poliklinikken/enheten registrert i registeret.

I antall mulig inkluderte pasienter skal alle med nakke-ryggproblemer som behandles ved poliklinikkene inkluderes, også de som får en monofaglig tilnærming, og de som ikke kan fylle ut skjema grunnet språkproblemer. Nakke-ryggproblemer

vil ikke si bare rene nakke-rygg lokaliserte diagnoser, men også myalgi, eller om en ender opp med en ikke-nakke-ryggrelatert hoveddiagnose. I så tilfelle skal en registreres ved første konsultasjon men ikke få tilsendt Oppfølgingskjema.

5.3 Tilslutning

Registeret samler data fra poliklinikker ved fire HF som er universitetsklinikker i hver av de fire helseregioner.

Det er mange spesialiserte tverrfaglige nakke-ryggpoliklinikker som ønsker å knytte seg til registeret. Aktuelle poliklinikker er:

I Helse Sør-Øst: Sykehuset Innlandet -Ottestad; Vestre Viken – Drammen; OUS-Rishospitalet; Sykehuset i Vestfold – Stavern; Sørlandet sykehus – Kongsgård; Sykehuset Telemark – Skien.

I Helse Vest: Helse Stavanger; Helse Fonna – Stord; Førde.

I Helse Midt: Levanger, Helse Møre og Romsdal – Ålesund, Molde (usikker).

I Helse Nord: Nordlandssykehuset (usikker).

Registeret utvides når enhetlige velfungerende tekniske løsninger er på plass.

5.4 Dekningsgrad

Ved de registrerende enhetene er dekningsgrad ved St.Olavs 79%, ved UNN 59% og ved OUS-Ullevål under 30%.

Ved Haukeland er dekningsgraden lav da kun tverrfaglige konsultasjoner inkluderes i registeret. Ved OUS Ullevål skyldes lav dekningsgrad dels mange pasienter som ikke behersker norsk språk og derved ikke klarer å fylle ut skjemaene, og ikke minst de tekniske problemer med overføring av data fra skanner til Hemit.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Det er utarbeidet brukermanual som ligger tilgjengelig på registerets nettsted. Det er i 2016 lagt ut retningslinjer for utfylling av Registreringsskjema helsepersonell (1b). UNN ved registerenheten har sekretærer med spesialkunnskap om registeret som er tilgjengelige på telefon og mail. Fagrådets medlemmer representerer alle deltakende institusjoner. Den enkelte institusjon er ansvarlig for å ivareta intern opplæring.

Datakvalitet vil kunne forbedres når registeret får på plass Rapporteket, eller et annet rapporteringssystem. Det er mulig å ta ut enkelt-vise standardrapporter og datadump fra egne data lokalt. Administrativt kan en se hvor mange skjema som står i kladd, og ferdigstille disse. Det arbeides med en midlertidig kvartalsmessig rapportløsning hvor SKDE bidrar.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Det er ikke brukt eksterne kilder for å validere data i registeret. Utkomme(resultat)

mål i registeret er kvalitetsindikatorer basert på godt kjente og validerte instrumenter.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Fagrådet så at andel svar som ikke er utfylt var relativt lavt i Registreringsskjema helsepersonell (1b). I seneste revisjon av registeret ble felt gjort obligatoriske og en del valideringsregler ble implementert i 1b skjemaet.

Det er innført et alternativ for «ikke svart» på de fleste variabler, slik at en har kontroll på andel ubesvarte spørsmål. Jevnt over er variablene godt utfylt med missing 2-7%. Inntrykket er stor grad av kompletthet der pasienter selv registrerer inn data elektronisk i registeret ved konsultasjon.

Datakvaliteten forringes av de tekniske problemer med innlasting av registerdata fra OUS (skannerløsning). Videre er det en utfordring med revisjoner hvor svaralternativer endres. I tillegg påvirkes den overordnede datakvaliteten av at det kun er oppfølgingsdata på 34% av pasientene. Vi antar at det vil bli bedre respons på oppfølgingskjemaet når dette kommer elektronisk og ikke i papirform.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Målgruppen er voksne pasienter med nakke- og ryggproblemer som behandles ved de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene (enhetene) ved OUS Ullevål, Haukeland universitetssykehus, St.Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord Norge.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Det vil i 2018 arbeides videre med å definere kvalitetsindikatorer, med utgangspunkt i de som er nevnt nedenfor. Det må legges inn nødvendige registreringer ved revidering av registeret.

Strukturindikatorer

Strukturindikatorer er rammer og ressurser, kompetanse, tilgjengelig utstyr, registre.

Kvalitetsindikator 1:

Antall fagpersoner ved første konsultasjon

Datakilde: NNRR

Kvalitetsindikator 2:

Type fagpersoner ved første konsultasjon

Datakilde: NNRR

Kvalitetsindikator 3:

Finnes det langsgående tverrfaglige kognitive rehabiliteringstilbud. Ja/ Nei.

Datakilde: Fagrådsmedlemmer

Kvalitetsindikator 4:

Spesialkompetanse hos faggrupper, eventuelt videreutdanning

Datakilde: Poliklinikk-ledere

Prosessindikatorer

Prosessindikatorer er aktiviteter i pasientforløp, eks. diagnostikk og behandling.

Kvalitetsindikator 5:

Ventetid fra henvisning (dato på søknad) til første konsultasjon

Kommentar: Dette er en registrering som må legges inn i registeret ved neste release. Sekretær kan registrere «dato for henvisning» slik at legen ser det ved konsultasjon, og kan legge inn ventetid.

Datakilde: NNRR

Kvalitetsindikator 6:

Tverrfaglig møte med kirurg

Kommentar: Dette er en registrering som må legges inn i registeret. Evt. registrer «henvisning til tverrfaglig ryggmøte» eller «planlagt møte med kirurg». Evt. også registrere møter med psykolog, smertesenter.

Kvalitetsindikator 7:

Kartlegging av funksjonsevne relatert til arbeid og utdanning

Datakilde: Prosedyrekode OAB100 – kartlegging av funksjonsevne relatert til arbeid og utdanning; hvordan få dette inn i registeret?

Kvalitetsindikator 8:

Aktiviteter relatert til å beholde eller skaffe arbeid eller utdanning

Datakilde: Prosedyrekode OBBJ00 – Aktiviteter relatert til å beholde eller skaffe arbeid eller utdanning.

Resultatindikatorer

Resultatindikatorer/mål/utkomme er helsegevinst og tilfredshet.

Kvalitetsindikator 9

Tilfredshet med personalkontakt

Kommentar: Spørsmål på Oppfølgings skjema omformuleres fra «Hvor fornøyd er du med behandlingen du har fått på sykehuset?» til «Hvor fornøyd er du med kontakten med personalet på sykehuset?»

Datakilde: NNRR (når det er på plass)

Kvalitetsindikator 10

Helsegevinst opp mot behandlingsforløp.

Dvs. Endring i smerte, psykisk helse og funksjon i relasjon til behandlingsforløp.

Når det gjelder effekt av tiltak og aktuelle kvalitetsindikatorer, vil i tillegg til sykefravær og arbeidsstatus, aktuelle kvalitetsindikatorer være kliniske effektmål i form av pasientenes beskrivelse av fungering i dagliglivet, smerteintensitet og smerteutbredelse, helserelatert livskvalitet, nytte av behandling og fornøydhet med behandlingen/personalkontakten.

En vet i dag ikke om det er sammenlignbare grupper som får behandling ved de spesialiserte tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene, eller om de får et likeverdig behandlingstilbud. Forskjeller i pasientpopulasjonene med hensyn til demografiske data, risikofaktorer og medisinsk informasjon registreres. Dette er viktig for å beskrive pasientgruppen, og for analyser hvor en ønsker å justere effektmål i forhold til bakenforliggende forskjeller i populasjonene.

Registreringen er prospektiv, med innsamling av data både før konsultasjon og ved oppfølging, slik at endring kan registreres. Avgjørende framover vil være at en får høy nok responsrate ved oppfølging 6 måneder etter konsultasjon.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Etterkontroll

Etter 6 måneder sender den sentrale registerenheten ved UNN ut et spørreskjema per post til pasienten. Her registreres: Selvrapportert funksjon (Oswestry funksjonsskår, Neck Disability Index), helserelatert livskvalitet målt med EQ-5D og EQ-VAS, opplevd nytte av behandling, fornøydhet med behandling, behandlingstiltak siden konsultasjonen, og forbruk av smertestillende medikamenter.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det registreres alder, kjønn, nasjonalitet, utdannings-grad, yrkesstatus/sykemelding/ uførhet, diagnoser, behandlingstiltak og forløp. Data gir grunnlag for å beskrive pasientpopulasjonen med tanke på sosiale faktorer og demografi. Dette er framstilt deskriptivt og sammenlignet på sykehusnivå.

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

Det er forventet at funn og resultater fra registeret vil kunne være til nytte ved revidering av nasjonale retningslinjer.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Registeret støtter en diagnostisk tilnærming med "triade" som er i tråd med den som brukes i nasjonale retningslinjer for ryggsmertesmerter. Forhåpentlig vil registeret kunne bidra til at pasientene kanaliseres til de rette behandlingstilbudene. Som det går fram av resultat-kapittelet er det kun 5% av denne pasient-gruppen med langvarig problematikk som henvises videre med tanke på operativ behandling.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Registermiljøet har standardisert bruk av kliniske diagnoser, da det har vært brukt veldig mange ulike diagnoser på sammenlignbare tilstander. Dette vil kunne lette kommunikasjonen omkring pasientgrupper og evalueringer av behandlingstiltak. Med tanke på evaluering av behandlingsforløp har det også vært gjort en jobb med å identifisere tilgjengelige behandlingstilbud i de ulike regioner.

For å identifisere forbedringsområder bør en få samlet data av tilstrekkelig kvalitet. Register-basert forskning vil kunne bidra til å identifisere forbedringsområder.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Registeret medfører nasjonale møter og en bevissthet om hvilke behandlingstilbud som eksisterer. Før kvalitetsforbedring må det være gode systemer for datafangst som kan gi kvalitativt tilfredsstillende analyser. Registermiljøet jobber videre med utvikling av forskningsprosjekt.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Foreløpig ikke aktuelt.

6.10 Pasientsikkerhet

Det er innebygget pasientsikkerhetskriterier i registeret, med sikkerhet for identifisering og sikkerhet for personvern med hensyn til data.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Det finnes standard-rapporter med enkelt-analyser som hver enhet selv kan ta ut og få en oversikt over egne data. Data kan også tas ut som datadump. Det er ønskelig med formidling av resultater tilbake til deltakende fagmiljø med Rapporteket. NNRR er på venteliste hos HN-IKT/SKDE for Rapporteket. Foreløpig bidrar SKDE i arbeid med en midlertidig kvartalsvis rapporteringsløsning. Fagrådet har ønsket et system med sammenligninger med nasjonale data.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Resultater bør når rapporteringsløsningene er på plass automatisk gå til ledere av registrerende enheter.

7.3 Resultater til pasienter

Registeret skal årlig offentliggjøre status og de viktigste resultater slik at det er offentlig tilgjengelig. Brukerrepresentant fra Ryggforeningen er medlem av styringsgruppen, og vi ser at Fagrådet bør arbeide med en plan for å definere hvilken informasjon som er relevant for pasientene, og hvordan denne informasjonen skal formidles.

På individnivå kan registerdata samlet inn ved konsultasjon benyttes aktivt under konsultasjonen i drøfting med pasienten.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

I denne Årsrapporten beskrives enkelte resultater på sykehusnivå. Da dekningsgraden er lav), og det så igjen er under 40% responsrate for oppfølgende data, må disse resultatene tolkes med stor forsiktighet. Tallene er dessuten små når de deles opp på institusjonsnivå, og det er ikke korrigert for de ulikheter som er i pasientpopulasjonene. Disse resultatene presenteres mer som et incentiv til å få til forbedret registrering i framtiden, enn for å få fram reelle ulikheter.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Samlet har nakke- og ryggpoliklinikkene ved universitetssykehusene et utstrakt internasjonalt samarbeid.

I videreutvikling av registeret bør en benytte muligheter for samarbeid med andre registre. Styreleder for registeret er involvert i utviklingen av et register for smerteklinikkene. Dette registeret er en aktuell samarbeidspartner framover. Samarbeid med registre med basis i den kommunale helsetjenesten er aktuelt, og i 2014 ble det initiert et samarbeid med Fysioprim. Videre er innholdet i spørre- og registreringsskjema egnet for eventuelle samarbeidsprosjekter med Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi. Det er i utviklingen hentet inspirasjon fra Danmark og registermiljøet i Odense.

Forskning krever representative data og god respons på oppfølging. Det kan være store muligheter for registeret så snart det kommer på plass en enhetlig velfungerende løsning for datafangst. Denne bør inkludere en direkte elektronisk løsning hjemmefra for pasienter (Hemits PROMS-løsning).

8.2 Vitenskapelige arbeider

Det vil være avgjørende at det knyttes flerregionale eller nasjonale forskningsprosjekter til register.

Registerets struktur legger godt til rette for forskningsprosjekter. Det er foreløpig ingen publikasjoner som kan knyttes direkte til det nasjonale kvalitetsregisteret NNRR.

Registermiljøet har utarbeidet prosjekter for evaluering av behandlingsløyper og søkt om midler fra NFR i 2014, Helse Sør-Øst i 2015, NFR i 2016, og NFR sist i april 2017, men nådde ikke opp.

9. Forbedringstiltak

Av planlagte og prioriterte tiltak for 2017, er følgende utført:

- Det er jobbet konkret for å forberede overgang til en enhetlig teknisk løsning for alle enheter, den såkalte «PROMS-løsningen»
- laget oversikt over aktuelle tverrfaglige poliklinikker ved utvidelse av NNRR
- sammen med SKDE arbeidet med rapporteringsløsning
- søkt NFR om støtte til registerbasert forskningsprosjekt. Nådde ikke opp.
- Fagrådet har besluttet metode for dekningsgradsanalyse og utført dette for 2017
- På Høstmøtet NFFR 9.-10.10. 2017 presentert NNRR-enheter og drøftet tiltak for å forbedre tjenestetilbud ved poliklinikkene.

Planlagte tiltak for 2018:

- **Få på plass enhetlige tekniske løsninger ved alle registrerende enheter.** Fagrådet vurderer at det er avgjørende for framtidig datakvalitet og tilslutning at en får på plass en enhetlig elektronisk registrering for alle registrerende enheter, «PROMS-løsningen».
- Når dette er på plass vil en kunne inkludere flere spesialiserte tverrfaglige poliklinikker i registeret.
- Konkretisere kvalitetsindikatorer og arbeide for økt kvalitet i behandlingstilbudet
- Kvartalsvis rapportering til enheter med siktemål løsning fra Rapporteket.
- Jevnlig rapportering i forhold til datakvalitet (rapport)
- Optimalisere systemet for diagnoseregistrering
- Fortsatt arbeide for registerbaserte forskningsprosjekter

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>