

Norsk nakke- og ryggregister (NNRR)

Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

AUDNY ANKE¹ OG LARS PETTER GRANAN²

¹Universitetssykehuset Nord Norge HF, Tromsø

²Oslo Universitetssykehus, Ullevål

På vegne av styringsgruppen for registeret

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

Cecilie Røe, OUS, HSØ

Jens Ivar Brox, OUS, HSØ

Gunn Hege Marchand, St.Olavs, HM

Magne Rø, St.Olavs, HM

Jan Sture Skouen, Haukeland, HV

Terese Fors, HN

Thor Einar Holmgard (Ryggforeningen)

Audny Anke, UNN, HN (registerleder)

30.september 2017

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1. Sammendrag		3
2. Registerbeskrivelse		4
2.1 Bakgrunn og formål		4
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		5
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		5
3. Resultater		6
4. Metoder for fangst av data		18
5. Metodisk kvalitet		19
5.1 Antall registreringer		19
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		19
5.3 Tilslutning		19
5.4 Dekningsgrad		19
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet		20
5.6 Metode for validering av data i registeret		20
5.7 Vurdering av datakvalitet		20
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		21
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		21
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer		21
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		22
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		22
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.		22
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		22
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		22
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		22
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		22
6.10 Pasientsikkerhet		22
7. Formidling av resultater		23
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		23
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		23
7.3 Resultater til pasienter		23
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå		23
8. Samarbeid og forskning		24
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		24
8.2 Vitenskapelige arbeider		24
Del II	Plan for forbedringstiltak	25
9. Forbedringstiltak		25
Del III	Stadievurdering	26
10. Referanser til vurdering av stadium		26

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. Flere tverrfaglige poliklinikker inkluderes når den tekniske løsningen fungerer.

I 2016 ble det registrert vel 2000 pasienter i registeret. Dette er første år med full dekningsgrad på institusjonsnivå, da alle fire sykehus har registrert data hele året. Stipulert dekningsgrad på individnivå varierer fra 28% - 74% ved de enkelte poliklinikker, vurdert som antall inkluderte i registeret i forhold til pasienter ved poliklinikkene som var aktuelle for registrering. Det er i 2016 laget konkret diagnosebasert plan for dekningsgradanalyse framover. I løpet av året er det gjort en revidering med et bedre system for registrering av ulike enkelt-eller tverrfaglige behandlingstiltak. Derved kan en framover sammenligne behandlingsstrategier i de ulike helseregioner. Det er implementert en elektronisk, standardisert løsning for diagnoser, som tar utgangspunkt i den diagnostiske triaden som anbefales i nasjonale retningslinjer. Dette legger til rette for kvalitetsforbedringsprosjekter og kan komme til nytte ved framtidig revidering av nasjonale retningslinjer.

En evaluering av hva som er korrekt strategi og behandlingstiltak for denne gruppen med store vedvarende plager, henvist fordi allmennleger og fysioterapeuter og pasientene trenger bistand i vurderingen, kan først gjøres ved fullverdige tekniske løsninger og etter analyse av data fra register-studier. Styringsgruppen for registeret har også i 2016 arbeidet med søknad om midler (NFR).

Dessverre er det i 2016 fortsatt tekniske utfordringer. Det finnes rapporter for registeret, men ikke i Rapporteket, som ønsket av fagmiljøet. Det jobbes for å få en enhetlig elektronisk løsning ved alle registrerende enheter, som en regner med vil gi bedret datakvalitet og dekningsgrad, og økt responsrate på data for oppfølging. Det er mange enheter i andre HF som ønsker å delta i registeret, og det kan åpnes opp for dette når det er på plass en enhetlig elektronisk løsning.

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. De største diagnosegruppene er nakke- og rygglidelser. Ca. 80 % av befolkningen oppgir å ha hatt ryggplager i løpet av livet, og rygglidelser 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. De eksakte faktorene 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 inkluderes når det er en god 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. Det har vært betydelige tekniske utfordringer. Registerets IT-løsning er MRS, og fra årsskiftet 2013/14 ble ansvaret for registrerings-løsningen flyttet fra Helse Nord IKT til Hemit. Det er en skannerløsning ved en enhet som gir problemer. Det er fortsatt ventetid på en månedlig rapporteringsløsning på enhets-nivå. Det jobbes mot 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 etter analyse av data og resultat definere kvalitetsindikatorer og gjennomføre 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. Det ble i 10.8.17 søkt Datatilsynet om konsesjonsendring i forbindelse med at det skal brukes 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:

- Registerleder er Audny Anke, Rehabiliteringsavdelinga, NOR-klinikken, UNN.
- 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.
- Gunn Hege Marchand. Overlege, PhD. St. Olavs Hospital (vara for Magne Rø).
- Terese Fors. Overlege. Universitetssykehuset Nord-Norge.
- Thor Einar Holmgard (Ryggforeningen)

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det har vært to videokonferanse-styringsgruppemøter 03.02.16 og 15.09.16.

Det er gjennomgått og revidert variabler i Registreringskjema helsepersonell (1b) og Oppfølgingskjema 6 måneder (2). I spørreskjema pasient ble antall spørsmål i spørreskjemaet NDI endret.

Prosedyrer for samtykke ble endret da Personvernet krevde innhenting av samtykke-skjema på papir i tillegg til elektronisk.

Det ble i 2016 i samarbeid mellom registerleder og Hemit laget en del standard-rapporter som kan tas ut ved hver enkelt enhet.

Det jobbes mot en rapportering på Rapporteket, med automatiske månedlige rapporteringsløsninger. Ikke minst viktig for å se hvordan oppfølgingskjema fungerer, for løpende oversikt, og for opplevd nytte av registeret.

Det ble hele året i en vedvarende prosess mellom OUS Ullevål og Hemit arbeidet med å få på plass en skanner-løsning som fungerer, da Ullevål av personvern hensyn ikke fikk innføre samme elektroniske innregistrering som resten av registeret.

Flere eksterne nakke-og ryggpoliklinikker har i løpet av året vært i kontakt med registerleder da de ønsker å delta i registeret, men dette må avvete til NNRR har en elektronisk velfungerende løsning.

På slutten av året ble det i samarbeid med UNN-register planlagt et dagsmøte med hele styringsgruppa og andre sentrale personer, Hemit og SKDE på Gardermoen i januar 2017.

3. Resultater

Resultater for 2016 er basert på uttrekk av standardrapporter utarbeidet av Hemit. I tillegg har SKDE bidratt med data og figurer.

ANTALL SKJEMA OG DELTAKERE

I 2016 er det registrert 2195 pasienter i registeret. Registreringen er knyttet til Registreringsskjema helsepersonell (1b).

Stipulert dekningsgrad ved konsultasjon varierer mellom 28% (OUS) og 74% (St.Olavs). Spørreskjema oppfølging 6 måneder etter konsultasjon er registrert hos 675 pasienter (31%). Hvis en tar ut Ullevål som hadde tekniske problemer blir deltakelse oppfølging $616/1525 = 40\%$.

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 2015 og 2016 fordelt på ferdigstilte skjema ved konsultasjon og oppfølging.

	Reg. skjema Helse- Personell 2015	Spørreskjema Konsultasjon 2015	Reg. skjema Helse- Personell 2016	Spørreskjema Konsultasjon Pasient (1a) 2016	Spørreskjema oppfølging 6 mnd 2016
OUS Ullevål	81	125	670	372	59
Haukeland	676	443	666	665	243
St.Olavs	698	600	652	652	280
UNN	126	95	208	214	93
Totalt	1581	1263	2195	1903	675

Det relativt lave antall Spørreskjema pasient (1a) ved OUS sammenlignet med 1b-skjema, skyldes tekniske problemer med skanner-funksjonen som overfører data fra Ullevål til registeret (Tabell 1). Det samme gjelder lavt antall ved oppfølging etter 6 måneder.

Det er en dobling av antall registrerte pasienter fra 2015 til 2016, som hovedsakelig skyldes at 2015 var oppstart-år hvor OUS begynte registrering i desember, og UNN i april 2015. De vel 2000 pasientene fordeler seg med vel 200 ved UNN, og rundt 650 ved de andre tre tverrfaglige nakke-ryggpoliklinikkene.

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 (2016).

	OUS Ullevål	Haukeland	St.Olavs	UNN	Totalt
Kjønn (n)					
Kvinner	213	411	365	117	1106
Menn	180	236	283	95	794
	393	647	648	212	19001
Alder, gj.snitt (SD)	50 (15)	40 (12)	48 (13)	46 (14)	45 (14)
Sivilstatus (n)					
Gift/partner	213	294	306	89	902
Samboende	83	206	179	60	528
Enslig	133	178	147	57	515
Utdanning, n (%)					
Grunn (7-10 år)	78 (19)	83 (13)	88 (14)	50 (23)	299 (15)
Vgs. yrkesfaglig	104 (25)	233 (34)	276 (43)	74 (35)	687 (35)
Vgs. allmennfaglig	58 (14)	88 (13)	91 (14)	24 (11)	261 (13)
Høyskole/univ<4år	85 (20)	138 (20)	113 (18)	40 (19)	376 (19)
Høyskole/univ>4 år	94 (22)	135 (20)	70 (11)	26 (12)	325 (17)
Varighet av smerter					
Ingen smerter	2	4	5	0	11
<3 måneder	25 (6)	25 (4)	26 (4)	3 (1)	79 (4)
3-12 måneder	120 (29)	246 (18)	184 (29)	43 (20)	593 (31)
1-2 år	66 (16)	141 (21)	114 (18)	40 (19)	361 (19)
>2 år	200 (48)	258 (38)	299 (48)	124 (59)	881 (46)
Ikke svart	36?	107	24	9	176
Tidligere operert					
Operert rygg	62 (10%)	26 (4%)	88 (14%)	24 (11%)	200 (11)
Operert nakke	83 (14%)	6 (1%)	14 (2%)	4 (2%)	107 (6)

Alders- og kjønnsfordeling

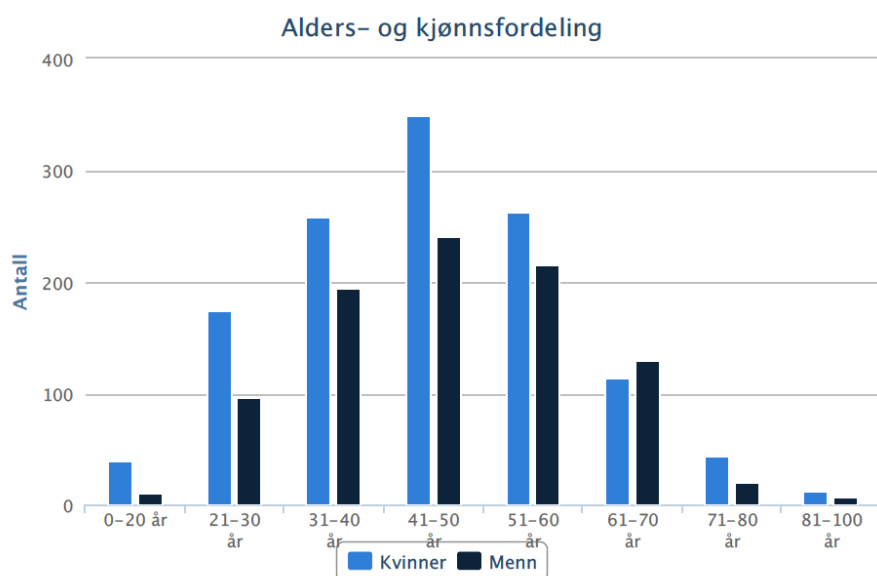
Det er totalt 2195 pasienter, 927 menn (42%) og 1268 kvinner (58%). Det er for begge kjønn en topp mellom 41-50 år (27%). Jevnt over er det noen flere kvinner enn menn. Tallene er små, men det er tendens til høyere andel kvinner ved

Haukeland (64%) enn ved UNN og St.Olavs (56%).

Alder er en viktig prediktor for yrkesaktivitet. Gjennomsnittsalder er i 2016 høyest ved Ullevål og lavest ved Haukeland. Ved OUS Ullevål er nesten 10% av pasientene er i aldersgruppen 71-100 år. UNN er eneste sykehus med en større andel i aldersgruppen 51-60 år enn 41-50 år.

Aldersfordeling for alle pasienter går fram av Figur 1.

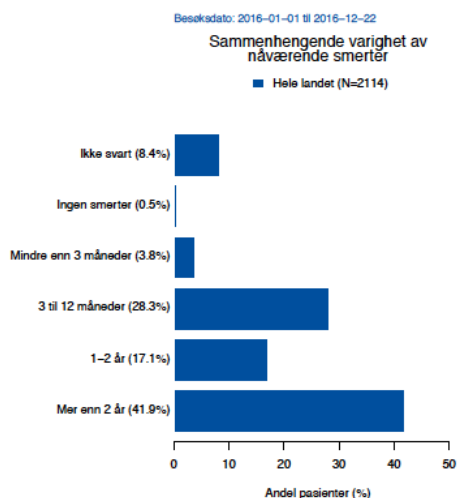
Figur 1. Alders- og kjønnsfordeling alle pasienter i 2016.



Smertevarighet

For alle pasienter samlet, er det rundt 40% 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.



Utdanning

Det er noe flere med høyskole-universitetsutdanning ved OUS Ullevål (42%) og Haukeland (40%) sammenlignet med St. Olavs (29%) og UNN (31%).

Tidligere operasjoner

Tallene er små. Bedre datakvalitet i 2016 enn 2015. I 2016 er rundt 10% av pasientene tidligere operert i rygg og ca. 5% tidligere operert i nakke.

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 (2016). Resultater gis for sykehusene som gjennomsnitt eller antall (%).

	OUS				
	Ullevål	Haukeland	St.Olavs	UNN	Totalt
Smerteintensitet i hvile (gjennomsnitt)	5.8	5.0	5.1	5.9	5.3
Smerteintensitet aktivitet (gjennomsnitt)	7.0	6.1	6.3	6.3	6.3
ODI (rygg-relatert funksjon)	33.3 (16.6)	27.3 (12.6)	28.1 (13.8)	31.5 (14.7)	29.3 (14.4)
NDI (nakke-relatert funksjon)	20.4 (9.2)	17.2 (7.2)	17.9 (8.2)	19.5 (8.5)	18.4 (8.2)
HSCL-10 (psykisk stress).	1.3 (1.1)	1.5 (0.9)	1.7 (0.8)	1.9 (0.8)	1.6 (0.9)
FABQ - Fysisk aktivitet "frykt for bevegelse" (n= 1765)	13.8 (6)	9.4 (5.7)	10.3 (6)	11.9 (6.2)	10.7 (6)
Andel høy (≥ 17)	40%	12.5%	16%	23%	19%
FABQ - Jobb "frykt for bevegelse" (n= 1649)	19.7 (12.9)	17.9 (11.2)	18 (11.7)	20.9 (12)	18.6 (11.8)
Andel høy (≥ 25)	38%	31%	32%	43%	33%
EQ-5D Index (gj.snitt) (n= 1817)	0.4 (0.3)	0.5 (0.3)	0.5 (0.3)	0.5 (0.6)	0.5 (0.7)
EQ-5D VAS (gj.snitt) (n= 1406)	52 (22)	57 (19)	57 (19)	50 (22)	55 (20)

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.

Sammenligningen viser en tendens til at pasienter ved Ullevål og UNN har flere negative prediktorer enn pasienter ved Haukeland og St.Olavs når de kommer til poliklinikken. Dette gjelder skår for smerteintensitet, funksjon, unngåelsesadferd, opplevd helsetilstand. Videre er gjennomsnittsalder høyest ved Ullevål mens høyeste andel med psykisk stress og smertevarighet > 2 år er ved UNN (59%). Når det gjelder unngåelsesadferd ("frykt for bevegelse") er det også høyere andel av pasientene som har høy skår ved Ullevål og UNN enn ved de to andre sykehusene.

Slike ulikheter i populasjonene mellom sykehusene kan påvirke resultat-mål.

Arbeidsstatus ved konsultasjon i 2015 og 2016

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	2015	2016
	Antall (%)	Antall (%)
Inntektsgivende arbeid	476 (29%)	955 (43%)
Sykemeldt	416 (25%)	620 (28%)
Hjemmeværende	4 (0.3%)	13 (1%)
Student	57 (3.5%)	83 (4%)
Arbeidsledig	42 (2.5%)	70 (3%)
Arbeidsavklaringspenger	134 (8%)	187 (8.5%)
Permanent uførepensjon	81 (5%)	138 (6%)
Alderspensjonist	59 (4%)	158 (7%)
Ikke utfylt	486 (29.5%)	265 (12%)
Total	1645	2207

På den positive siden kan en se at det er en betydelig bedret datakvalitet med færre ikke-utfylte skjema i 2016 enn 2015! I løpet av 2016 ble det basert på drøftinger i registermiljøet laget retningslinje for utfylling av denne variabelen.

Tilsynelatende er det en høyere andel i inntektsgivende arbeid ved konsultasjon i 2016 (43%) enn 2015 (29%).

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 2015 eller 2016.

Diagnosefordeling – kliniske - 2016

Skanner-løsningen på Ullevål medførte problemer med å overføre diagnoser til registeret.

Ved de andre enhetene var mest brukte første diagnose:

- M54.2 Cervicalgia (N=291)
- M54.9 Uspesifisert ryggsmerte (n=267)
- M54.5 Lumbago (n=213)
- M51.1 Lidelse i lumbal/mellomvirvelskive med radikulopati (n=91)
- M79.1 Myalgi (n=105)
- M50.1 Cervical disorder med radiculopati (37)
- M54.1 Rygg med radikulopati (n=12)
- M.54.4 Lumbago med ischialgi (n=12)
- M54.5 Lumbago (n=6)
- M54.6 Ryggsmerte, thorakal (n=17)
- M54.8 Andre ryggsmertesmerter (n=6)
- M54.9: Rygg, uspesifisert (n=7)
- M48.0 Spinal stenose (N=17)
- M76.0 Gluteal tendinitt (n=17)
- M75.1 Rotator cuff affeksjon (N=12)
- M75.9 Skulder, uspesifisert (n=11)
- M75.4 Impingement skulder (n=10)
- M70.6 Trochanter bursitt (n=8)
- M25.5 Leddsmerter (n=6)
- M79.7 Fibromyalgi (n=6)
- M47.9 Spondylosis (n=4)

Høyest andel pasienter har uspesifiserte rygg- eller nakkesmerter. En andel har radikulopati, og noen har spesifikke diagnoser som spinal stenose. Det har vært arbeidet med forbedringer i diagnose-registrering.

Radiologisk vurdering

Tabell 5. Oversikt over resultater av radiologisk vurdering i 2015 og 2016.

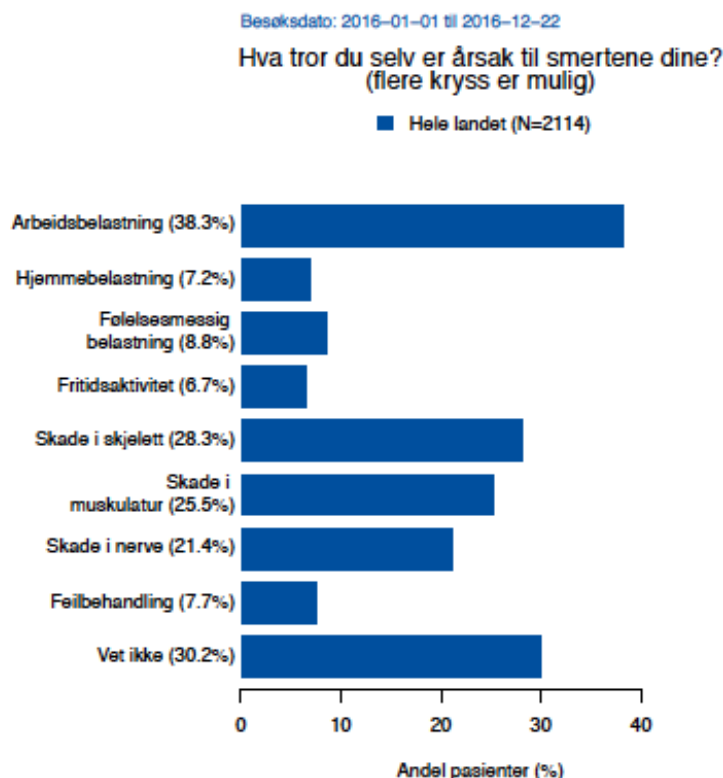
	2015	2016
Normal	227 (14%)	393 (18%)
Skiveprolaps	490 (30%)	674 (30.5%)
Sentral spinalstenose	57 (3.5%)	161 (7%)
Recesstenose	176 (11%)	332 (15%)
Skoliose (barn-ungdom)	0	0
Skoliose (degenerativ)	0	4 (0.2%)
Spondylolistese – istmisk	20 (1.2%)	33 (1.5%)
Spondylolistese - degenerativ	41 (2.5%)	55 (2.5%)
Modicforandringer		
1	74 (4.5%)	125 (6%)
2	58 (3.5%)	100 (4.5%)
3	3 (0.2%)	2 (0.02%)

Her kan det for en pasient registreres flere radiologiske funn. Registreringen baseres på radiologiske beskrivelser av bilder. Som det går fram er det beskrevet skiveprolaps hos 30%, mens en kan se at en mye lavere andel henvises operasjon.

Hva tror du selv er årsak til smertene dine?

Som en ser av figur 3 er arbeidsbelastning den hyppigst oppgitte pasientrapporterte årsak til smertene.

Figur 3. Selvrapportert smerteårsak.



Fysisk aktivitet.

Grad av fysisk aktivitet synes ikke å avvike betydelig fra funn i generell befolkning (Tabell 6).

Tabell 6. Pasientrapportert grad av fysisk aktivitet.

	2015	2016
Min fritid består hovedsakelig av å lese, se TV eller annen stillesittende beskjeftigelse	172 (14%)	224 (11%)
Jeg spaserer, sykler, eller annet minst 4 timer per uke.	764 (60%)	1198 (59%)
Jeg driver mosjonsidrett, tyngre hagearbeid eller lignende (minst 4 t per uke)	197 (16%)	324 (16%)
Jeg trener hardt eller driver konkurranseidrett, flere ganger per uke	69 (5.5%)	86 (4%)
Ikke svart	63 (5%)	203 (10%)
Alle	1265	2035

BEHANDLINGSTILTAK – PROSESS

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

Første konsultasjon på poliklinikken var hos lege for 1528 pasienter, fysioterapeut

628 pasienter, sykepleier 429 pasienter. Dette var ikke fylt ut for 503 pasienter. 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 Registreringsskjema helsepersonell, 1b)

Helsepersonells rapportering av behandlingsløyper etter konsultasjon viser til dels store variasjoner mellom sykehusene. Videre oppfølging i spesialisthelsetjenesten variere mellom 21% (UNN) og 32% (St.Olavs). Henvist til operasjon er mellom 1% og 6%, og diagnostiske injeksjoner er så å si ikke brukt.

Behandlingen som settes i verk i spesialisthelsetjenesten varierer, med individuell tverrfaglig behandling 1-3 ganger hos fra 28% (Haukeland) til 5% (UNN). Tverrfaglig behandling i gruppe benyttes hyppig ved Haukeland og St.Olavs (26%-34%), og sjeldnere ved UNN (19%). Kognitiv tilnærming, trening/aktivisering og arbeidsmessig oppfølging og undervisning settes også betydelig oftere i gang ved Haukeland og St.Olavs enn ved de andre sykehusene. Psykomotorisk behandling benyttes i liten grad.

Denne behandlingsløypen vil bli bedre fra 2017 da dette punktet ble revidert i registeret i løpet av 2016, og satt i produksjon januar 2017.

Tabell 7. Pasientrapport behandling etter konsultasjon ved poliklinikken (Oppfølgings skjema pasient 6 mnd). N (%) som svarer ja.

	2015	2016
Ingen behandling	253 (51)	361 (53)
Operasjon	26 (5)	39 (6)
Individuelt behandlingstilbud	168 (34)	217 (32)
Gruppebasert behandling	156 (32)	200 (30)
Tilbud om videre kontroller	89 (18)	126 (19)

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 (rundt 50%), enn det som rapporteres av behandlere (7%-20%). 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 henvises til operasjon.

Av de som rapporterer at de har fått behandling kommunalt oppgis trening hos fysioterapeut (ca 40%, av disse 22% mer enn 10 ganger), annen behandling hos fysioterapeut (18%), manuell terapi (10%), psykomotorisk fysioterapi (5%), og kiropraktor (12%).

RESULTATMÅL

Alle resultatmål er PROMS fra spørreskjema til pasient da det kun er pasient som rapporterer resultat ved oppfølging etter 6 måneder. Det er veldig få skjema fra OUS Ullevål grunnet de tekniske problemene (n=59), og sykehuset er tatt ut av tabeller hvor resultatene fordeles på sykehus

Opplevd bedring av behandling 6 måneder etter konsultasjon

Tabell 8 viser opplevd nytte av behandlingen i 2015 og 2016 for alle pasienter, mens

Tabell 9 viser opplevd nytte av behandlingen fordelt på sykehusene i 2016.

Tabell 8. Hvilken nytte mener du at du har hatt av behandlingen?

	Totalt 2015 (%)	Totalt 2016 (%)
Jeg er helt bra	22 (4.5)	17 (2,5)
Jeg er mye bedre	112 (23)	139 (21)
Jeg er litt bedre	106 (21.5)	180 (27)
Ingen forandring	188 (38)	238 (35)
Jeg er litt verre	38 (8)	46 (7)
Jeg er mye verre	13 (3)	28 (4)
Jeg er verre enn noen gang før	5 (1)	13 (2)
Ikke utfylt	10 (2)	14 (2)
Totalt	494	675

Tabell 9. Hvilken nytte/bedring mener du at du har hatt av behandlingen. Fordelt på sykehus. 2016.

	Haukeland	St.Olavs	UNN
Jeg er helt bra	4 (2)	9 (3)	0
Jeg er mye bedre	63 (26)	55 (20)	9 (10)
Jeg er litt bedre	79 (33)	75 (27)	16 (17)
Ingen forandring	65 (27)	100 (36)	47 (50,5)
Jeg er litt verre	18 (7,4)	13 (5)	10 (11)
Jeg er mye verre	5 (2)	16 (6)	6 (6)
Jeg er verre enn noen gang før	3 (1)	6 (2)	4 (4)
Ikke utfylt	6 (2,5)	6 (2)	1 (1)
Totalt	243	280	93

Her går det fram at for å få tall som lar seg sammenligne må svarprosent ved oppfølging øke, og OUS Ullevål må med.

Det er ikke gjort beregninger av statistisk signifikans, men det synes å være en variasjon mellom sykehusene. Opplevd bedring etter 6 måneder varierer mellom 27% og 61% (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, smertenivå og funksjon. Det er også et tolknings spørsmål hva en legger i "bedring".

Pasienttilfredshet 6 måneder etter konsultasjon

Totalt er 57% fornøyd eller litt fornøyd med behandlingen. Ca. en fjerdedel er verken/eller, og 16% er litt misfornøyd eller misfornøyd med behandlingen de har fått (Tabell 10).

Tabell 10. Hvor fornøyd er du med behandlingen du har fått (6 måneder etter konsultasjon)?

	2015 Antall (%)	2016 Antall (%)
Fornøyd	196 (40)	257 (38)
Litt fornøyd	92 (19)	130 (19)
Verken fornøyd eller misfornøyd	104 (21)	165 (24)
Litt misfornøyd	46 (9)	47 (7)
Misfornøyd	45 (9)	61 (9)
Ikke svart	11 (2)	15 (2)
Totalt	494	675

Som vist i Tabell 11 varierer andel fornøyd/ litt fornøyd mellom enhetene fra 36% til 62%. Andel litt/misfornøyd varierer fra 12% til 25%. I tolkningen må en ta med i betraktning at oppdelt i enkelt-enheter er dette veldig små tall, og det er ikke korrigert for de omtalte ulikheter i pasientpopulasjonene som kan være viktige forklaringsvariabler.

Tabell 11. Hvor fornøyd er du med behandlingen du har fått (6 måneder etter konsultasjon) fordelt på sykehusene?

	Haukeland Antall (%)	St.Olavs Antall (%)	UNN Antall (%)
Fornøyd	102(42)	114 (41)	21 (23)
Litt fornøyd	45 (19)	60 (21)	12 (13)
Verken fornøyd eller misfornøyd	59 (24)	57 (20)	34 (37)
Litt misfornøyd	13 (5)	20 (7)	10 (11)
Misfornøyd	17 (7)	25(9)	13 (14)
Ikke svart	7 (3)	4 (1)	3 (3)
Totalt	243	280	93

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

Tabell 12 gir en oversikt over Smerteskår 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 UNN har mer smerter ved første konsultasjon (små tall).

Tabell 12. Smerteintensitet i hvile ved konsultasjon og etter 6 måneder.

	N	Smerte i hvile konsultasjon	Smerte i hvile 6 måneder
Haukeland	209	5.2	4.0
St. Olavs	272	5	3.9
UNN	86	6.2	4.9
Totalt	623	5.3	4.1

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

Tabell 13 gir en oversikt over Smerteskår i aktivitet ved konsultasjon og etter 6 måneder. Skår gis fra 0-10 med 10 som verst tenkelig smerte. Endringsmønsteret minner om smerter i hvile, med mindre endring ved UNN (små tall).

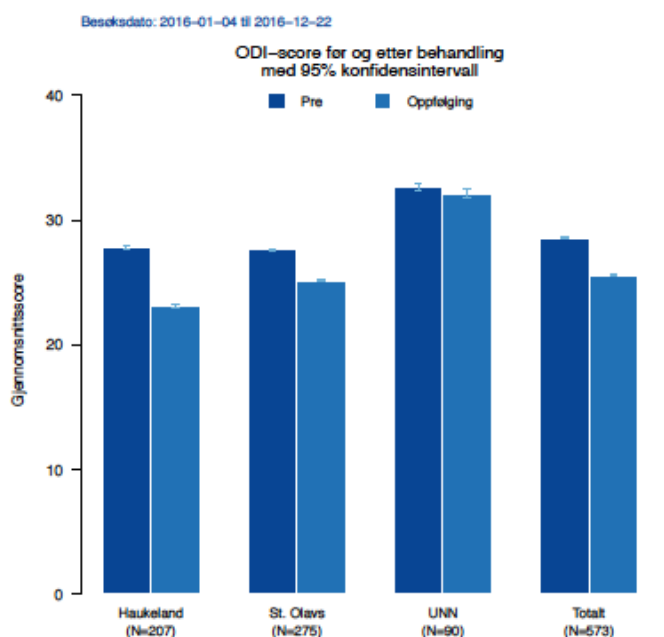
Tabell 13. Smerteintensitet i aktivitet ved konsultasjon og etter 6 måneder.

	N	Smerte i aktivitet konsultasjon	Smerte i aktivitet 6 måneder
Haukeland	204	6.0	4.7
St. Olavs	272	6.3	4.8
UNN	87	6.3	6.0
Totalt	617	6.2	4.9

Ryggsmerterelatert funksjon (Oswestry Disability Index) (ODI)

Av Figur 4 går det fram at det er endringer i positive retning i ODI (ryggsmerterelatert funksjon) fra konsultasjon til 6 måneder etter konsultasjon, tydeligst ved Haukeland.

Figur 4. Ryggsmerterelatert funksjon ved konsultasjon og etter 6 måneder.



Nakkesmerterelatert funksjon (Neck Disability Index) (NDI)

Som det går fram av tabell 14 er det en tendens til lavere skår på NDI 6 måneder etter konsultasjon sammenlignet med konsultasjons-dato. Endringen er liten.

Tabell 14. Skår på NDI (nakke-relatert funksjon) ved konsultasjon og etter 6 måneder.

	N	NDI konsultasjon	NDI 6 måneder
Haukeland	122	18	16.4
St. Olavs	136	18	16.2
UNN	56	20.4	20

Arbeidsstatus før og 6 måneder etter konsultasjon

Blant alle 655 pasienter med 6-måneders-data, øker andel i inntektsgivende arbeid fra 45% ved konsultasjon til 50% seks måneder etter. Andel sykemeldt reduseres fra 32% til 12%, altså med 20%.

Det er noe økning i arbeidsavklaringspenger fra 7% til 14%.

Tabell 15. Arbeidsstatus ved konsultasjon og etter 6 måneder fordelt på sykehusene.

	Haukeland		St.Olavs		UNN	
	Kons	6 mnd	Kons	6 mnd	Kons	6 mnd
Arbeid	110 (46)	148 (62)	121 (43)	125 (45)	44 (47)	33 (35)
Sykemeldt	89 (37)	32 (14)	92 (33)	38 (14)	25 (27)	6 (6,5)
Hjemmevær	1 (0)	0	0	2 (1)	0	0
Skoleelev	8 (3)	7 (3)	7 (2,5)	7 (2,5)	1 (1)	0
Arb.ledig	7 (3)	10 (4)	4 (1)	9 (3)	4 (4)	4 (4)
Arb.avkl.	4 (2)	28 (12)	15 (5)	30 (11)	24 (26)	29 (32)
Uførepensjon	7 (3)	5 (2)	32 (11)	22 (8)	12 (13)	12 (13)
Alderspensjon	1 (0)	2 (1)	33 (12)	37 (13)	4 (4)	5 (5)
Ikke utfylt	70 (29)	4 (2)	14 (5)	5 (2)	7 (8)	2 (2)
Totalt	238	237	281	279	93	93

Tabell 15 viser at ved konsultasjon er mellom 41% og 47% i inntektsgivende arbeid. Ullevål tatt ut da det bare var data for 46 pasienter.

Når det gjelder andel sykemeldte, synker andelen sykemeldte personer betydelig i alle regioner fra konsultasjonen til oppfølgingstidspunktet etter 6 måneder.

Ved Haukeland øker andel i inntektsgivende arbeid fra 46% i arbeid ved konsultasjon til 62% ved oppfølging. Ved UNN avtar andelen i inntektsgivende arbeid tilsynelatende fra 47% til 35%. Ved St.Olavs er andel i inntektsgivende arbeid relativt stabil i oppfølgingsperioden. Dette er resultatmål som må kvalitetssikres i et større datamateriale med mer representative data.

Personer med arbeidsavklaringspenger varierer ved konsultasjon fra 2% til 26%. Denne andelen øker jevnt over til 6 måneder etter.

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.

Behandlerne 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.

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.

Papirskjema for datafangst ved oppfølging

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

Det har dessverre i 2016 for OUS Ullevål vært feil ved skannerløsning i kommunikasjon med register-funksjonen, slik at det i flere måneder ikke ble sent ut oppfølgingsskjema.

Et problem er lav responsrate for 6-måneders-skjemaet som sendes i posten til pasientene. Om en unntar Ullevål fra beregningen er raten i 2016 på 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 lage en spesifisering av hva som kreves for innføring av PROMS-løsningen, og en håper å komme i gang med dette arbeidet.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Det er i 2016 registrert 2195 pasienter. Ved OUS Ullevål 670, Haukeland 666, St.Olavs 652 og UNN 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. 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.

Det er derfor besluttet å beregne dekningsgrad ved å ta ut data lokalt ved hver enkelt poliklinikk for antall pasienter med aktuelle diagnoser innen nakke-ryggproblematikk, og relatere til andel registrerte i registeret. Datakilden vil være diagnoser som tas ut ved hver poliklinikk på pasienter som er aktuelle for registeret. Referansen er uttak på diagnosnivå av alle pasienter som har vært til første konsultasjon ved poliklinikken i det aktuelle året hvor dekningsgrad beregnes. Fagrådet har laget en diagnose-oversikt som kan benyttes til dette. Dekningsgrad beregnes så ut fra hvor mange av disse som er inkludert i registeret.

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. Dette er ønskelig, men kan først skje når det er velfungerende enhetlige tekniske løsninger ved dagens enheter.

5.4 Dekningsgrad

Som omtalt tidligere ble det i 2016 avklart at det ikke er mulig med ekstern beregning av dekningsgrad mot NPR-data. Det har vært besluttet at en i 2016 skulle konsentrere seg om å beskrive en konkret plan dekningsgradsanalyse, jfr. kap. 5.2. For året 2016 er dekningsgrad stipulert ved hver av enhetene på noe ulikt vis. Ved St.Olavs har sekretærene løpende registrert pasienter som var aktuelle for registeret. Registrerte er n=884, ikke registrerte n=231, som gir en lokalt beregnet dekningsgrad på 79%. På nasjonalt registernivå er registrert færre (n= 652), som gir en reell dekningsgrad på 74%.

Ved UNN har en tatt ut antall pasienter som ut i fra henvisning var aktuell for NNRR og stipulert dekningsgrad er lav, 37%. Ved OUS har en i 2016 hatt 2434 nakke-ryggpasienter, i registeret er det registrert 670, med dekningsgrad 28%. Forklaringer kan være flere, høy andel med fremmedkulturell bakgrunn, og tekniske problemer med skannerløsning og personell som kan denne. Haukeland har tatt ut aktuelle diagnoser og har en stipulert dekningsgrad på $(666/ X)\%$.

Gratulerer til St.Olavs som er oppe i en dekningsgrad som nærmer seg 80%!

Ved de andre enhetene er dekningsgraden for lav til at en si at resultatet er representativt, og et vel så stort problem er responsrate for oppfølgingsdata.

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. Styringsgruppens 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. Det foreligger en mulighet til å ta ut enkelt-vise standardrapporter av egne data lokalt. Administrativt kan en se hvor mange skjema som står i kladd, og ferdigstille disse. Det ønskes månedlig rapportering på enhets-nivå, med sammenligning med nasjonale data.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Det er ikke brukt eksterne kilder for å validere data i registeret. Resultatmål i registeret er kvalitetsindikatorer basert på godt kjente og validerte instrumenter.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det foreligger ikke valideringsanalyser av systematiske feil eller tilfeldige feil. Det må framover vurderes hvor komplette data er på sentrale forløps- og effektvariabler.

Den overordnede datakvaliteten er usikker grunnet lav dekningsgrad, og oppfølgingsdata på kun 40% av pasientene og enda lavere andel for OUS. Vi antar at det vil bli bedre respons på oppfølgingskjemaet når dette kommer elektronisk og ikke i papirform.

Inntrykket er stor grad av kompletthet der pasienter selv registrer inn data i registeret. Også helsepersonell-registreringer er forbedret fra 2015 til 2016, og andel svar som ikke er utfylt er relativt lav. ”Arbeidsstatus” var i 2015 en variabel med høy andel ikke utfylt (rundt 30%) som i 2016 er redusert til 12% ”ikke utfylt.

I neste versjon av registeret er det besluttet at variablene i Registerskjema helsepersonell (1b) skal gjøres obligatoriske.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Struktur

Hver institusjon/ region kan beskrive aktuell behandlingsenhet i forhold til antall og sammensetning av personell og tilgjengelige behandlingsprogrammer.

Forløpsdata/ Prosess

Det registreres hvilken type utredning og/ eller behandling pasienten har fått. For å få en bedre registrering av behandlingsforløpene er variablene revidert i 2016. Helsepersonell fyller ved konsultasjon ut videre behandlingsforløp. Pasienter fyller etter 6 måneder ut hvilken behandling de har fått.

Resultatmål

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.

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.

Registreringen 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.

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, nytte av behandling, behandlingstiltak siden konsultasjonen, og forbruk av smertestillende medikamenter).

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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 ryggsmerte, ved å bruke denne tilnærmingen i diagnose-registreringen. 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 må en først få samlet data av tilstrekkelig kvalitet og gjort analyser.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Se ovenfor. Registeret medfører nasjonale møter og en bevissthet om hvilke behandlingstilbud som eksisterer. Før kvalitetsforbedring må det være gode systemer for datafangst og være gjort analyser. Registermiljøet har derfor utviklet et forskningsprosjekt med sikte på å evaluere konsultasjoner og tverrfaglig baserte behandlingstilbud. Dette vil også involvere NAV.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Foreløpig ikke aktuelt.

6.10 Pasientsikkerhet

Lite relevant.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Det finnes en del standard-rapporter med enkelt-analyser som hver enhet selv kan ta ut og få en viss oversikt over egne data. Det er ønskelig med formidling av resultater tilbake til deltakende fagmiljø med Rapporteket. Videre har Fagrådet ønsket en løsning med et tiltalende månedlige rapporterings-system, hvor en får sammenligninger med nasjonale data. Fagrådet mener nytten av registeret dels er knyttet til dette.

NNRR er på venteliste hos HN-IKT/SKDE for Rapporteket.

Fagrådet har flere ganger fått presentert Rapporteket, og ønsker dette som rapporteringsløsning.

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

Brukerrepresentant fra Ryggforeningen er medlem av styringsgruppen.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

I denne Årsrapporten beskrives enkelte resultater på institusjonsnivå. Da dekningsgraden er lav (37% - 74%), og det så igjen bare er 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

I videreutvikling av registeret bør en benytte muligheter for samarbeid med andre registre.

Innholdet i spørre- og registreringsskjema er utvalgt med tanke på å tilrettelegge for eventuelle samarbeidsprosjekter med Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi. Videre er det hentet inspirasjon fra Danmark og registermiljøet i Odense.

Samarbeid med registre med basis i den kommunale helsetjenesten er aktuelt, og i 2014 ble det initiert et samarbeid med Fysioprim. Styreleder for registeret er involvert i utviklingen av et register for smerteklinikkene. Dette registeret er en aktuell samarbeidspartner framover.

NNRR presenteres jevnlig på nasjonale konferanser.

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

Forskning krever representative data og god respons på oppfølging. Det er 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. De aktuelle spørreskjema har vært klare siden 2010 og distribuert til ulike miljø. Ved universitetssykehusene har det vært lokale kvalitetsregistre og forskningsprosjekter med publikasjoner. Men 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, og HSØ i 2015, men nådde ikke opp. Det er også i 2016 jobbet videre med et mulig større register-basert forskningsprosjekt.

Del II Plan for forbedringstiltak

9. Forbedringstiltak

Av planlagte og prioriterte tiltak for 2016, er følgende utført:

- Variabler i alle skjema er vurderte og reviderte, spesielt forbedret for behandlingsløyper og diagnoser.
- Laget veiledning for skjema-utfylling for helsepersonell.
- Laget standardrapporter som kan tas ut ved hver enkelt enhet.
- Laget spesifikk plan for dekningsgradsanalyse.

Planlagte tiltak for 2017:

- **Få på plass enhetlige tekniske løsninger ved alle registrerende enheter.** Det er store problemer med tekniske løsninger. Ikke minst med en papir-skanner-løsning ved OUS Ullevål hvor innregistrering til registeret har gitt vedvarende problemer, og tap av data. Dette gjelder pasientskjema, diagnoser og også i forhold til oppfølging 6 måneder etter konsultasjon. Fagrådet vurderer at det er avgjørende for framtidig datakvalitet og tilslutning at en får på plass en enhetlig elektronisk registrering for alle registrerende enheter. Det gjelder spesielt å finne en løsning som også inkluderer den enheten som i dag har en skannerløsning. Samtidig vil det å åpne for direkte elektronisk pasientregistrering hjemmefra kunne øke responsraten ved oppfølging. Det arbeides derfor mot en teknisk løsning som Hemit kaller "PROMs-løsning" og som innebærer fullverdige elektroniske muligheter for registrering, også hjemmefra.

Når dette er på plass vil en kunne inkludere flere spesialiserte tverrfaglige poliklinikker i registeret.

- Månedlig rapportering til enheter med siktemål løsning fra **Rapporteket**.
- Fortsatt arbeide for **registerbaserte forskningsprosjekter**
- Utføre dekningsgrads- analyser i tråd med konkret beskrivelse i kapittel 5.2.

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 type="checkbox"/>	<input checked="" 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	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>