

Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)

20. september 2018

Årsrapport for 2017
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	3
2.1	Bakgrunn og formål	3
2.1.1	Bakgrunn for registeret	3
2.1.2	Registerets formål	3
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	4
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	4
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	4
3	Resultater	5
3.1	Pasientkarakteristikker	5
3.1.1	Demografi	5
3.1.2	LAR og rus	5
3.1.3	Smertekategorier og diagnose	5
3.2	Kvalitetsindikatorer	6
3.2.1	Behandlertilsyn	6
3.2.2	Tid fra henvisning til tilsyn	8
3.2.3	Smertenivå	8
3.2.4	Pasienttilfredshet	12
4	Metoder for fangst av data	17
5	Metodisk kvalitet	18
5.1	Antall registreringer	18
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	18
5.3	Tilslutning	18
5.4	Dekningsgrad	18
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	19
5.6	Metode for validering av data i registeret	19
5.7	Vurdering av datakvalitet	19
6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	20
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	20
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	20
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	20
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	21
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	21
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	21
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	21
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	21

6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	21
6.10	Pasientsikkerhet	21
7	Formidling av resultater	22
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	22
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	22
7.3	Resultater til pasienter	22
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	22
8	Samarbeid og forskning	23
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	23
8.2	Vitenskapelige arbeider	23
II	Plan for forbedringstiltak	25
9	Forbedringstiltak	26
9.1	Datafangst og resultattjeneste	26
9.2	Nye enheter og dekningsgrad	26
9.3	Fagutvikling og kvalitetsforbedrings av tjenesten	27
9.4	Nye kvalitetsindikatorer	27
9.5	Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret	27
9.6	Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon	28
9.7	Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet	28
III	Stadievurdering	29
10	Referanser til vurdering av stadium	30

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

SmerteReg hadde et lite fremgangsrikt år i 2017. Dette skyldes i hovedsak fravær av lovede IKT-ændring/forbedringer og da spesielt ePROM. Dette har ført til at OUS fortsatt ikke leverer data til SmerteReg. Videre har dekningsgraden ved de tre sykehusene som rapporterer også har falt noe pga synkende motivasjon sannsynligvis. Det er imidlertid økende optimisme i 2018 jfr pkt 9 i denne rapporten. Det ble registrert 170 forløp fordelt på 160 pasienter i 2017. Av disse ble majoriteten tilsett samme dag som de ble henvist (rundt 90 % for alle sykehusene), videre også ble 95 % av pasientene tilsett av 2 eller flere behandlergrupper ved HUS og St Olav, mens dette var lavere og hadde større variasjon gjennom året ved UNN. Som i fjor hadde 2/3 av pasientene nedgang i smertescore ved bevegelse fra første til siste tilsyn (kvalitetsindikator resultat 1). Det at ikke flere har nedgang kan forklares med at bevegelse ved første tilsyn er ofte liten (som for eksempel snuing i seng), mens bevegelse ved siste tilsyn ofte er større (gange i trapp, i gåstol eller krykker eksempelvis). Tilslutt var 95 % (104 av 110 besvarelser) av pasientene som besvarte PROMS/PREMS i meget stor og stor grad fornøyd med ivaretagelsen av smerteteam (resultatindikator 2).

*Lars Jørgen Rygh
Stefanie Erhard-Midttun
Janne Mannseth*

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Smerteregisterets målgruppe er alle inneliggende pasienter som formelt henvises fra sykehusenes ulike poster for tilsyn fra smerte-team. som samarbeider med Dette gjelder pasienter med vanskelige smertetilstander som de respektive postene selv ikke klarer å håndtere adekvat med standard smertelindring. Disse pasientene inkluderer blant annet kreftpasienter (kurative og palliative), rusmiddelmissbrukere (nåværende og tidligere), kroniske smertepasienter (som har en forverring av sin kjente smerte og/eller har fått en ny smerte i tillegg) og pasienter med psykiske plager inklusive somatiseringstilstander. Dette er ressurskrevende pasienter som ofte blir liggende på sykehus mye lenger enn gjennomsnittspasienten ofte ene og alene på grunn av utilfredsstillende smertelindring. Det er varierende praksis med tanke på hvordan smerteteamenes personale involveres i disse pasientene på norske sykehus.

Vi mener helsetjenesten vil ha nytte av et slik nasjonalt register på flere områder; Det vil kunne være et verktøy for å oppnå mer enhetlig praksis når det gjelder bruk av høyspesialisert kompetanse og behandling og vurdering av behandlingsresultater ved de enkelte sykehus. En naturlig videreføring av dette er utvikling av kvalitetsindikatorer og nasjonale retningslinjer. Ved å samkjøre opplysningene i dette registeret med andre helseregistre vil man søke å få ny kunnskap om både hvem disse pasientene er og hvorfor de får problematiske smerter og dermed kunne tilrettelegge behandlingen av disse pasientene bedre. Videre vil det også kunne bli et verdifullt forskningsregister som bla kan danne hypoteser for årsaksammenhenger og risikofaktor for utvikling fra akutt til langvarig smerte.

2.1.2 Registerets formål

SmerteRegs overordnede formål er å bidra til en bedre organisering av behandling og omsorg og gjennom dette øke kvaliteten på behandlingen for disse pasienter med særs krevende smertetilstander. Registeret vil være et verktøy for det enkelte sykehus til å drive kvalitetssikring av egen kliniske virksomhet. Det er lagt vekt på at brukerne skal ha et eierforhold til egne data og skal kunne presentere og bearbeide disse selvstendig.

Registeret har videre som mer konkrete mål å øke kvaliteten på behandlingen av de nevnte smertepasienter. Dette gjennom følgende underpunkter:

- i) Kartlegge disse smertepasientene bedre
- ii) Sammenligne hvilken behandling som blir iverksatt og hvilken behandling som vurderes indisert

- iii) Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet
- iv) Å bidra til økt forskningsbasert kunnskap om smertepasienter og behandlingen av disse
- v) Å spre kunnskap i både fagmiljø og befolkningen om tilstanden og behandlingsmulighetene
- vi) Å danne grunnlag for forskning og nasjonale retningslinjer og utvikle kvalitetsindikatorer for god smertebehandling.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Konsesjon fra Datatilsynet ble gitt 20.03.2014 med ref 14/00076-2/CGN

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det har vært avholdt to offisielle møter i fagrådet i 2017. Det første møtet ble holdt torsdag 04.05.2017 og det andre ble avholdt torsdag 06.10.2017, begge på Gardermoen. En referansegruppe/brukergruppe introdusert i 2016 bestående av 2-3 representanter for hver av de 3 brukerstedene dvs Bergen, Trondheim og Tromsø har hatt møter også i 2017. Representanter fra OUS har også deltatt på disse møtene. Denne gruppen har hatt møter i forkant av de to fagrådsmøtene og sendt innspill videre til diskusjon i fagrådet. Fagrådet (og brukergruppen) har hovedsakelig vurdert og drøftet større og mindre utfordringer med datafangstløsningen (OQR) og evt endringer i variablene og jobbet med å planlegge videreføring og overgang til ePROM Full nasjonal dekning dvs også inkludering av OUS er og har vært på agendaene på alle disse møtene.

Fagrådet består av følgende i) psykologspesialist og nestleder ved seksjons smertebehandling og Palliasjon, HUS Borrik Schjødt, HUS (leder og representant for Helse Vest), avdelingsleder Smerteavdeling OUS professor Audun Stubhaug (representant for Helse Sør-Øst), Spesialsykepleier ved smertesenteret St Olav Vegard Strøm (representant for Helse Midt-Norge), Avdelingsoverlege ved smerteavdelingen UNN Dr Med Aslak Johansen (representant for Helse Nord) og Avdelingsleder ved Smertesenteret St Olav professor Petter Borchgrevink (representant for Norsk Smerteforening) og brukerrepresentant Rig-mor Berge.

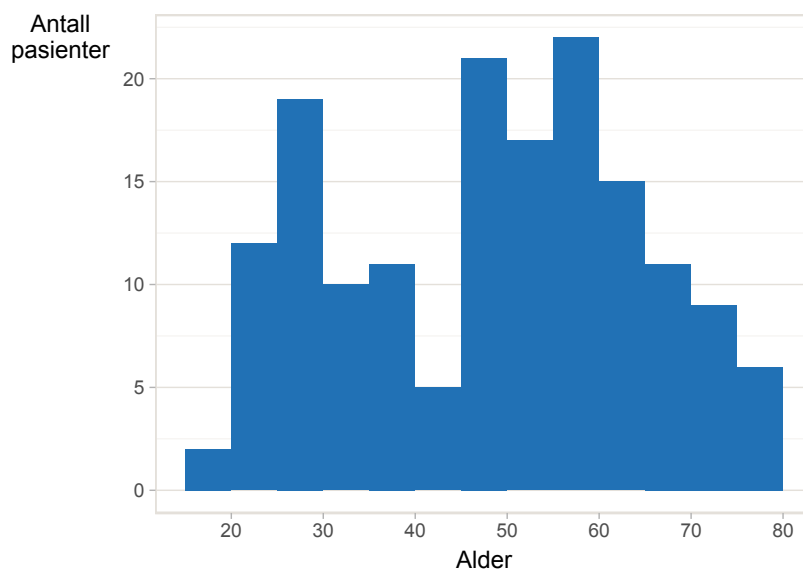
Fagrådet har vedtatt at det årlig skal være to fagrådsmøter; det første i slutten av april/begynnelsen av mai og det andre i begynnelsen av oktober. To brukermøter i forkant av hvert fagrådsmøte. Eventuelle endringer i protokoll besluttet endelig på møte nr. 2 slik at dette kan meldes inn til HN i god tid slik at endringer kan bli gjeldende fra 01.01.2018. Dette vil bli mal også for påfølgende år.

3 Resultater

3.1 Pasientkarakteristikker

3.1.1 Demografi

Det er til sammen 160 pasienter i registeret for 2017. Av disse er 82 (51 %) menn. Gjennomsnittsalderen er 48 år, med yngste pasient på 19 og eldste på 79 år. Aldersfordelingen i hele registeret er vist i [figur 3.1](#).



FIGUR 3.1: Aldersfordelingen hos 160 pasienter i SmerteReg.

3.1.2 LAR og rus

Av de 160 pasientene i registeret i 2017 er 26 pasienter registrert med rus, tidligere rus og/eller LAR (det er altså mulig for samme pasient å være representert i flere av gruppene). Fordelingen per sykehus for de ulike gruppene er vist i [tabell 3.1](#), [tabell 3.2](#) på neste side og [tabell 3.3](#) på neste side.

TABELL 3.1: Antall og andel pasienter med pågående rus totalt i registeret.

Sykehus	Antall	Totalt antall	Andel
Helse Bergen	10	110	9 %
St. Olavs Hospital	0	31	0 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	0	19	0 %

3.1.3 Smertekategorier og diagnose

Pasientene kan bli delt inn etter tre ulike smertekategorier. Disse er akutt, langvarig og palliativ smerte, og annet. Se [figur 3.2](#) på neste side for den nasjonale fordelingen av disse kategoriene, og [tabell 3.4](#) for antallet i hver kategori per sykehus.

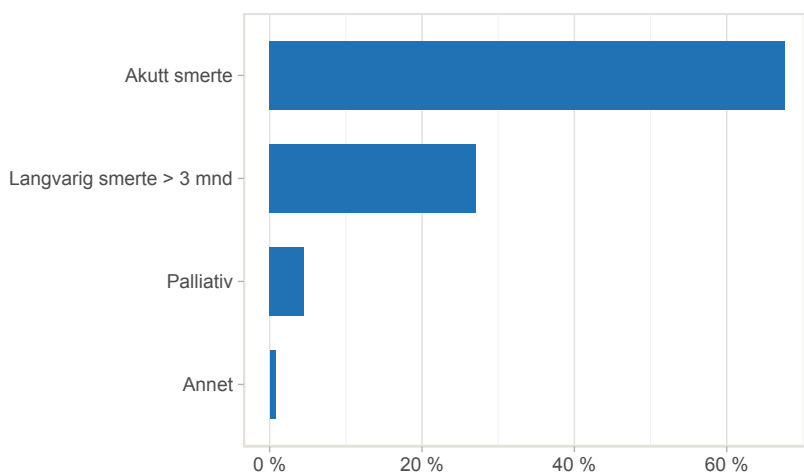
TABELL 3.2: Antall og andel pasienter i LAR totalt i registeret.

Sykehus	Antall	Totalt antall	Andel
Helse Bergen	8	110	7 %
St. Olavs Hospital	0	31	0 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	0	19	0 %

TABELL 3.3: Antall og andel pasienter med tidligere rus totalt i registeret.

Sykehus	Antall	Totalt antall	Andel
Helse Bergen	22	110	20 %
St. Olavs Hospital	1	31	3 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	3	19	16 %

Innenfor kategorien akutt smerte skiller man om denne skyldes kirurgi, traume eller medisinske årsaker, og figur 3.3 på neste side viser den nasjonale fordelingen av kirurgi, sykdom, skade/traume og annet. Innenfor kategorien langvarig smerte viser figur 3.4 på neste side fordelingen av underkategoriene primær, postkirurgisk og post-traumatisk, nevropatisk, sekundær visceral, hodepine og orofacial og kreftsmerte.



FIGUR 3.2: Andel tilfeller av hver smertekategori. En pasient kan ha endret smertekategori i løpet av behandling, og kan inngå i flere søyler. Basert på 266 smertemålinger hos 160 pasienter.

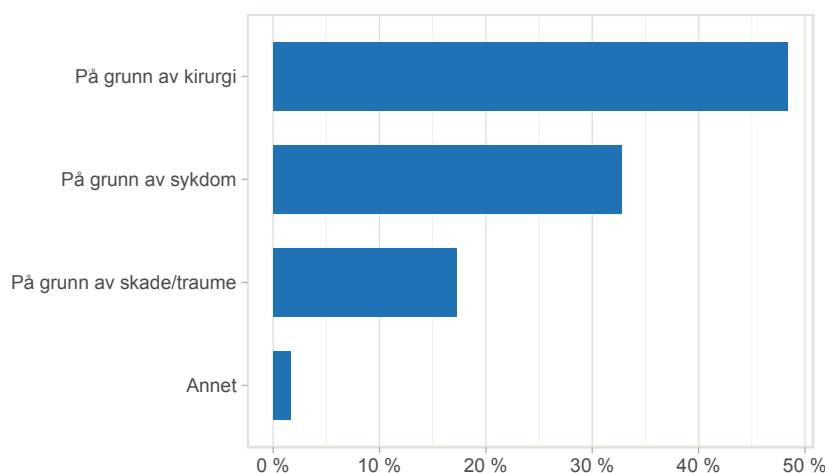
3.2 Kvalitetsindikatorer

3.2.1 Behandlertilsyn

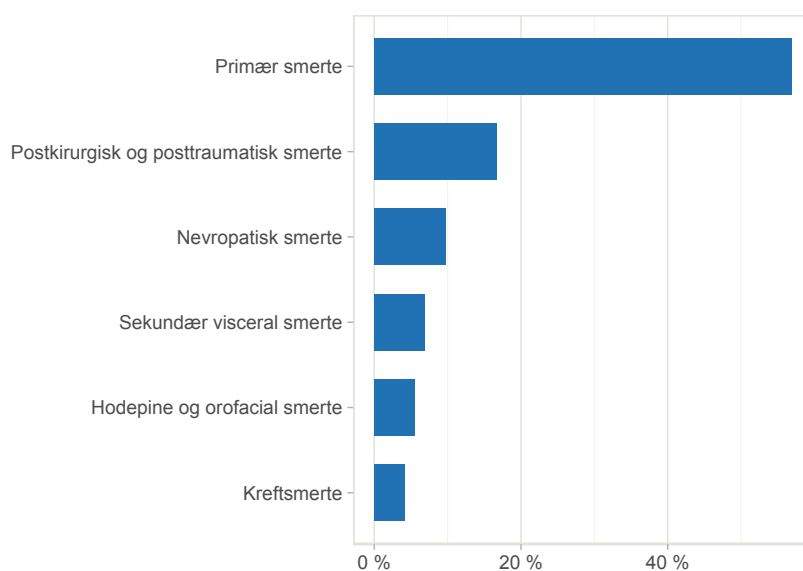
En pasient kan få smertetilsyn fra flere ulike behandlere, og antalltilsyn fra lege, sykepleier, sosionom, psykolog og fysioterapeut registreres. En av kvalitetsindikatorerne til SmerteReg er andel pasienter som får smertetilsyn fra minst to ulike behandlere. Andelen som får tilsyn fra to eller flere behandlere per sykehus er vist i tabell 3.5 på

TABELL 3.4: Antall tilfeller av ulike smertekategorier. En pasient kan ha opplevd flere ulike typer smerter på étt opphold og inngå i flere av beregningene. Helse Bergen har ingen palliative pasienter siden et annet behandlerteam tar seg av disse pasientene.

Smertekategori	Akutt smerte	Langvarig smerte over 3 mnd	Palliativ	Annet
Helse Bergen	139	42	0	1
St. Olavs Hospital	25	15	11	1
Universitetssykehuset Nord-Norge	16	15	1	0



FIGUR 3.3: Andel pasienter i hver diagnose for tilfeller av akutt smerte. Basert på 180 smertemålinger hos 144 pasienter som opplevde akutt smerte minst én gang i løpet av sykehusoppholdet.



FIGUR 3.4: Andel tilfeller av hver diagnose for tilfeller av langvarig smerte. Basert på 72 smertemålinger hos 53 pasienter med langvarig smerte.

side 8. [Figur 3.5](#) på neste side viser hvordan andelen pasienter med to eller flere behandlere til smertetilsyn har endret seg over tid fra januar til desember i 2017. Det kan være noe sesongvariasjon i andel pasienter, og noe av endringene kan være tilfeldigheter. Punkter som faller utenfor nedre linje tyder på at det skjedde noe spesielt den måneden for at et såpass lavt nivå skulle oppstå (nedre linje indikerer laveste verdi vi kan *forvente* å få dersom det ikke er noen reell forskjell i hvordan tilsynene er utført (Shewharts 3 sigma-grenser)). Ingen måned skilte seg ut i år 2017. I tillegg ser vi i [Figur 3.6](#) på neste side hvordan denne andelen beveger seg månedlig på sykehusnivå. Her viser tallene for St. Olavs Hospital at det i juni var usedvanlig stor nedgang. Figuren for UNN viser meget stor variasjon (fra 0 - 100 %) og er i tillegg kun basert på tall fra 19 pasienter. Det er derfor ikke mulig å markere en nedre grense her. Tallene fra UNN kan forklare en del av den nasjonale variasjonen i andel pasienter med smertetilsyn fra to eller flere ulike behandlergrupper.

Det er ønskelig å se hvor mange ulike behandlergrupper det er vanlig at pasientene får tilsyn fra. I [figur 3.7](#) på side 10 kan vi se gjennomsnittlig antall ulike behandlere per pasient over tid i 2017. Punkter som faller utenfor nedre/øvre linje tyder på at det skjedde noe spesielt den måneden for at et såpass lavt nivå/høyt skulle oppstå. Her er alle punktene innenfor linjene. I [figur 3.8](#) på side 10 ser vi gjennomsnittet per sykehus. For Helse Bergen og St. Olavs ligger dette rundt 2, og Helse Bergen hadde et usedvanlig høyt nivå i november. Nok en gang viser figuren for UNN større variasjon og basert på et lite antall pasienter må den tolkes med forsiktighet.

TABELL 3.5: Antall og andel pasienter som har fått smertetilsyn fra minst 2 ulike behandlere, totalt i registeret.

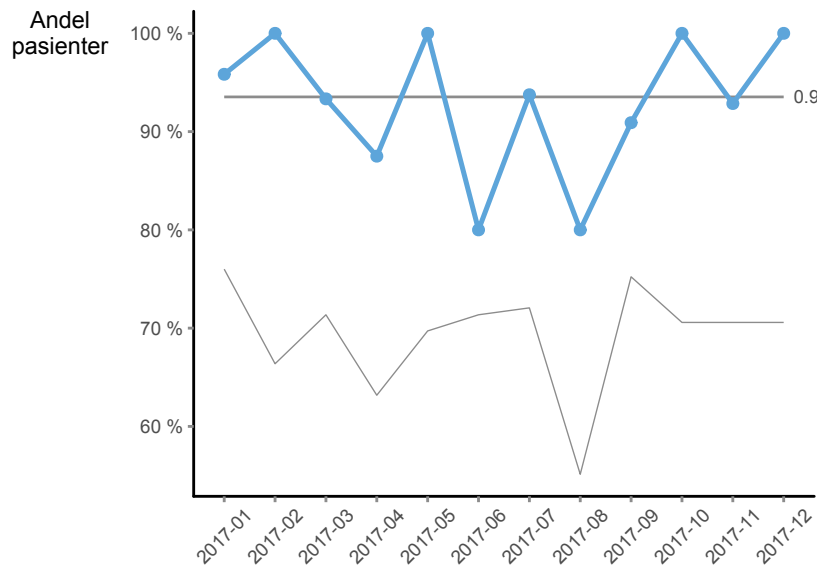
Sykehus	Antall	Totalt antall	Andel
Helse Bergen	112	114	98 %
St. Olavs Hospital	32	33	97 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	15	23	65 %

3.2.2 Tid fra henvisning til tilsyn

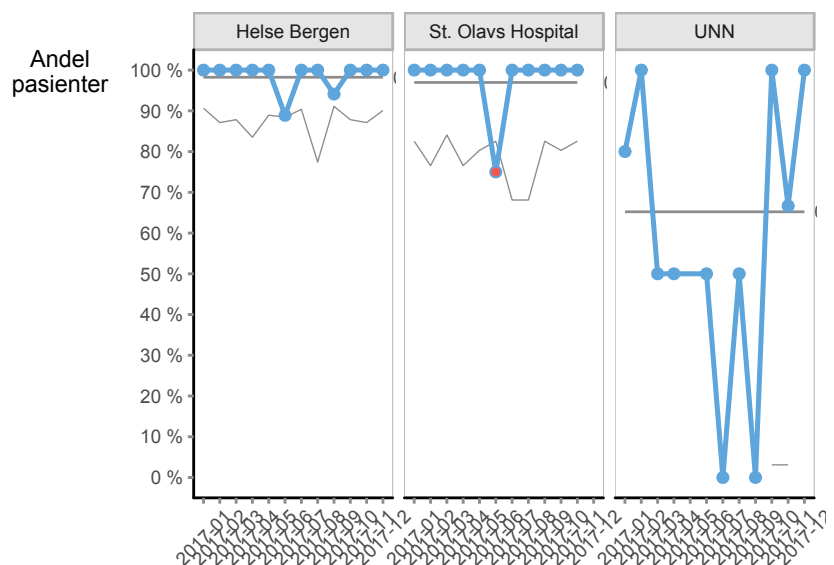
En kvalitetsindikator i SmerteReg er andelen pasienter som tilses samme dag (dato) som de henvises. Antall pasienter som fikk tilsyn samme dag som henvisning er vist i [figur 3.9](#) på side 11. Ingen av månedene har resultater under nedre grense. Tabell [tabell 3.6](#) på side 11 viser andel og antall på sykehusnivå. I [figur 3.10](#) på side 11 ser vi den nasjonale fordelingen av antall dager mellom henvisning og første tilsyn.

3.2.3 Smertenivå

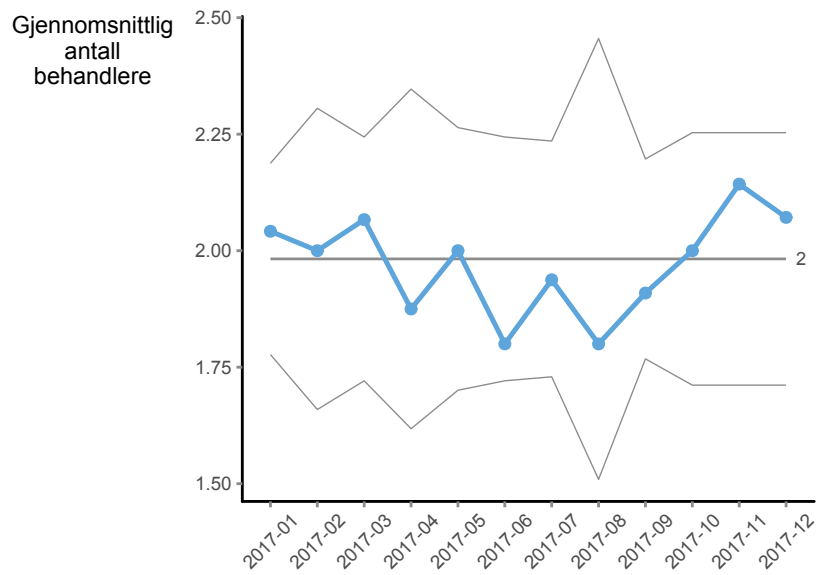
En av resultatindikatorene til registeret er pasientenes opplevelse av smerter i ro og i bevegelse, som måles med en NRS-skala fra 0 til 10 hvor 0 er ingen smerter og 10 er verst tenkelig smerte. Pasienter



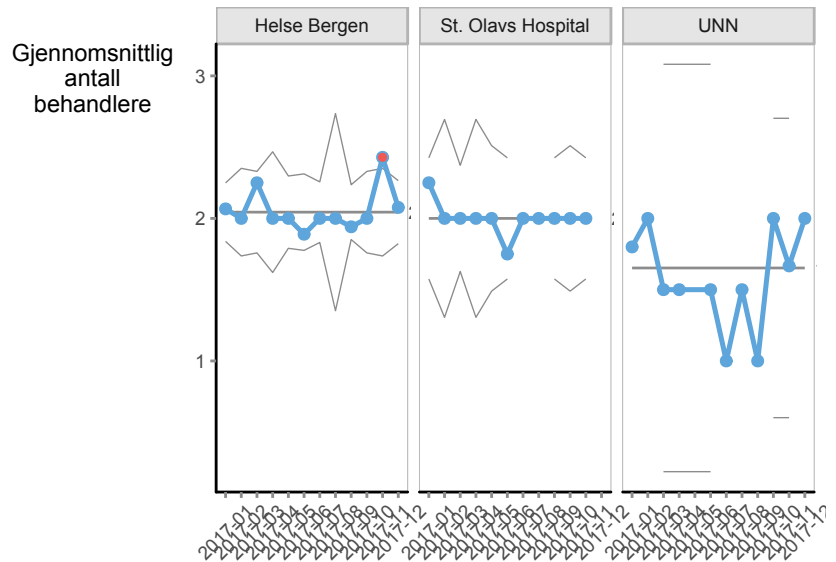
FIGUR 3.5: Andel pasienter som har fått smertetilsyn fra to eller flere ulike behandlere per måned. I juni og august gikk andelene pasienter som fikk tilsyn fra minst to ulike behandlere ned nasjonalt, men ingen måned skilte seg ut og det kan her være snakk om tilfeldigheter. Tallene er basert på 160 pasienter.



FIGUR 3.6: Andel pasienter som har fått smertetilsyn fra to eller flere ulike behandlere per måned per sykehus. Andelen pasienter som fikk tilsyn fra minst to ulike behandlere gikk ned for alle sykehus i juni, og ved St. Olavs Hospital var nedgangen usedvanlig stor. Tallene er basert på 160 pasienter. Av disse var 110 ved Helse Bergen, 31 ved St. Olavs Hospital og 19 ved UNN. UNN sitt månedlige resultat bør ses på med forsiktighet med tanke på det lave antallet pasienter.



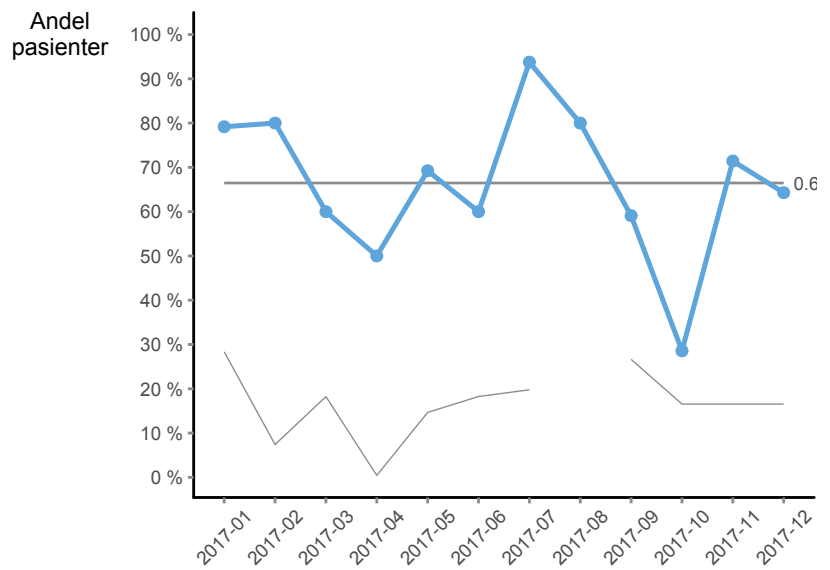
FIGUR 3.7: Gjennomsnittlig antall ulike behandlere på smertetilsyn per pasient over tid. Helse Bergen hadde et gjennomsnitt som var usedvanlig høyt i november. Tallene er basert på 160 pasienter.



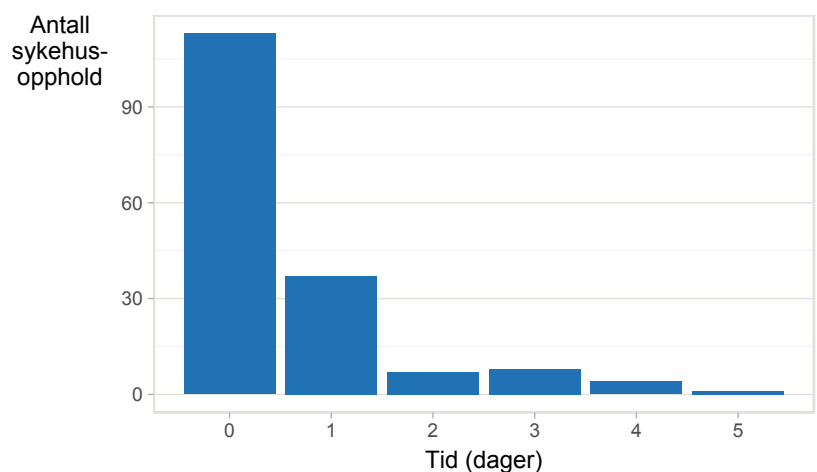
FIGUR 3.8: Gjennomsnittlig antall ulike behandlere på smertetilsyn per pasient over tid ved de ulike sykehusene. Tallene er basert på 110 pasienter fra Helse Bergen 31 pasienter fra St. Olavs Hospital og 19 fra UNN. UNN sitt månedlige resultat og grenser må ses på med forsiktighet med tanke på det lave antallet pasienter.

TABELL 3.6: Antall og andel pasienter som har blitt tilsett samme dato som de ble henvist.

Sykehus	Antall	Totalt antall	Andel
Helse Bergen	71	114	62 %
St. Olavs Hospital	25	33	76 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	17	23	74 %



FIGUR 3.9: Andel pasienter med tilsyn samme dag som de ble henvist. Basert på tilsyn av 160 pasienter.



FIGUR 3.10: Fordelingen av antall dager mellom henvisning og første tilsyn. Basert på 170 sykehusopphold for 160 pasienter.

i SmerteReg fyller ut en slik skala ved første og siste smertetilsyn i løpet av behandling, og fordelingen av pasientens besvarelser i hele registeret kan ses i [figur 3.11](#) på neste side. Flere pasienter oppga lave verdier (< 5) ved siste tilsyn enn de gjorde ved første tilsyn.

Det er ønskelig å moniterere endring av smertenivå over tid for å måle hvor mange av pasientene som har nedgang i NRS i løpet av tilsynene. [Figur 3.12](#) på side 14 viser gjennomsnittlig endring i smertenivå mellom første og siste tilsyn per måned. Desto lavere verdi, desto større var forbedringen i smertenivå for pasientene. Den gjennomsnittlige endringen i smertenivå har variert kraftig siden oppstart av registeret. Sterkeste smerte i bevegelse, som er mest klinisk relevant, har størst gjennomsnittlig nedgang av de fire ulike NRS-målene, og ingen usedvanlige månedsmålinger. De tre andre NRS-målene har alle usedvanlige lave og/eller høye målinger i enkelte måneder.

Etter siste smertetilsyn blir pasientene spurt om endring i smertetilstand og endring i generell tilstand siden start av behandling. Denne skalaen går fra 1 til 7, hvor 1 er «Mye bedre» og 7 er «Mye verre». I [figur 3.13](#) på side 15 kan man se hvor stor andel pasienter som har svart på de ulike endringskategoriene. Tabell 3.7 viser denne andelen per sykehus.

TABELL 3.7: Andel pasienter som har svart at smertetilstanden deres har blitt bedre eller mye bedre siden oppstart av behandling, totalt i registeret.

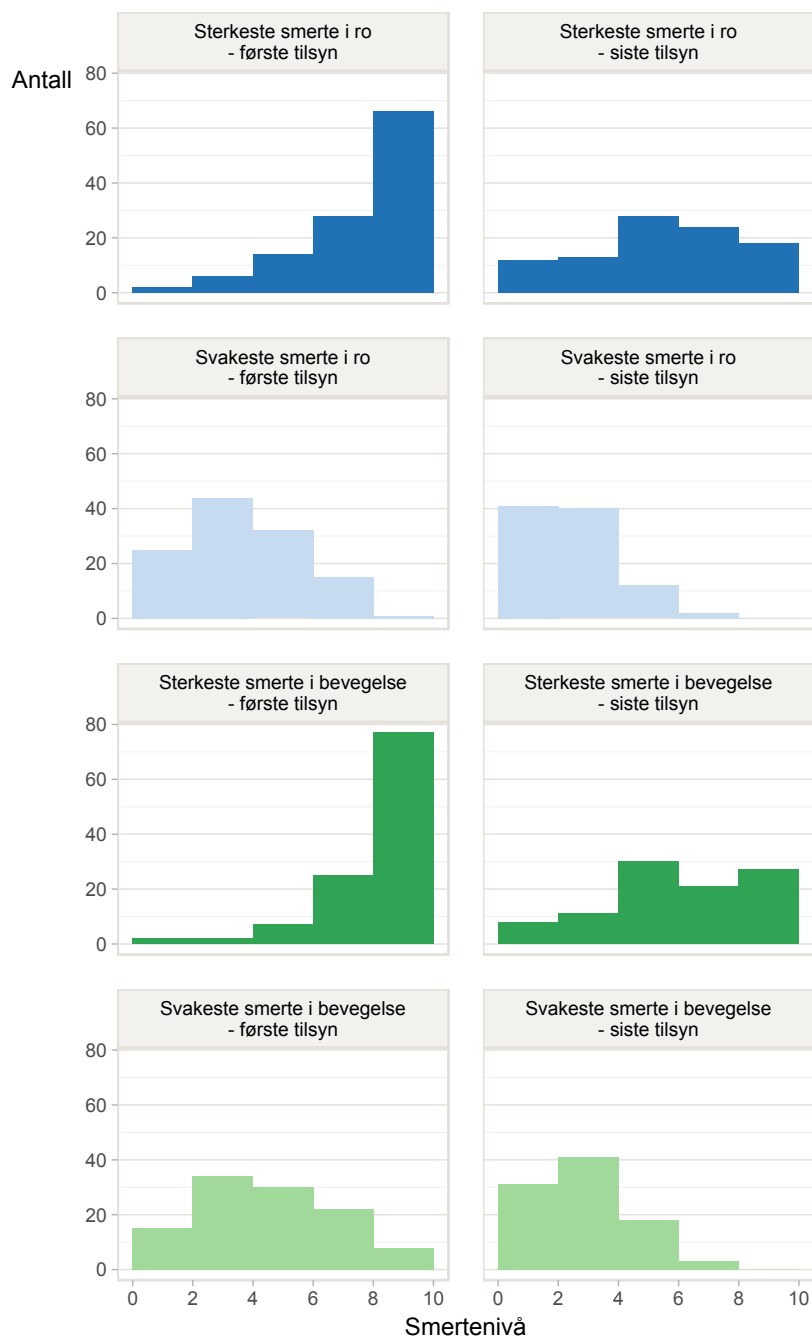
Sykehus	Antall	Totalt antall	Andel
Helse Bergen	68	86	79 %
St. Olavs Hospital	9	11	82 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	13	15	87 %

3.2.4 Pasienttilfredshet

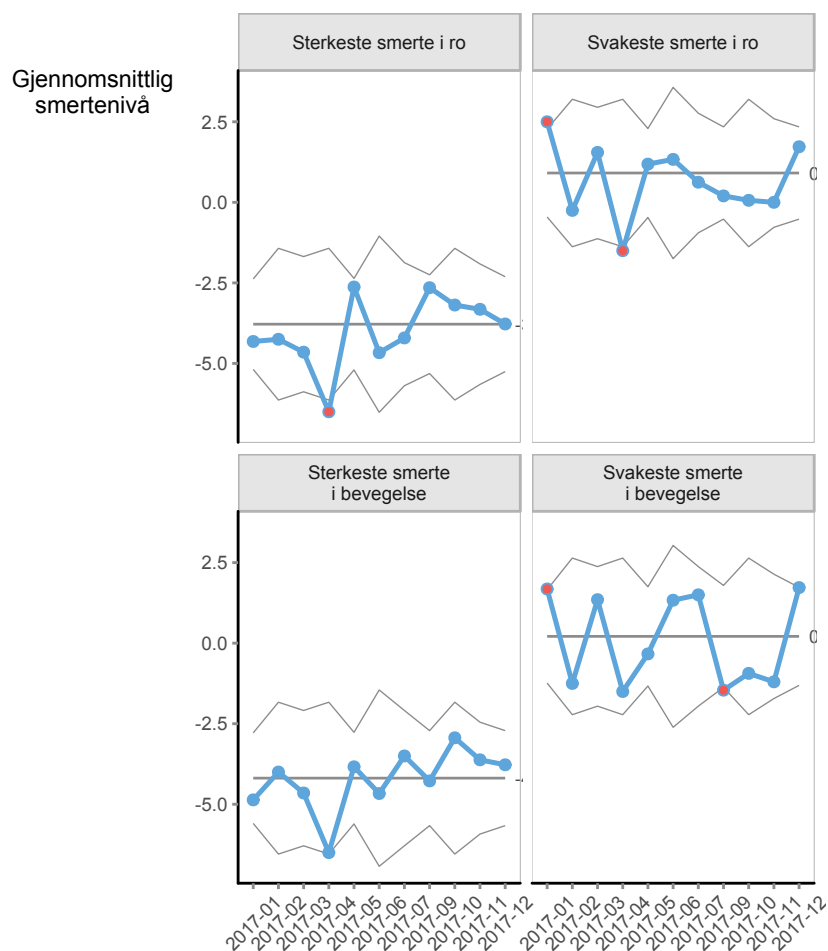
[Figur 3.14](#) på side 15 viser hvor stor andel pasienter opplevde at smertetilstanden deres ble bedre eller mye bedre etter behandling per måned. Andel pasienter som opplevde at de ble bedre lå jevnt over på et relativt høyt nivå i 2017.

Det er ønskelig å vite hvilken endring som er vanligst for pasienter å oppleve. I [figur 3.15](#) på side 16 kan man se gjennomsnittlig endringsnivå i smertetilstand per måned. Denne har holdt seg på et lavt nivå gjennom 2017. I hvor stor grad pasienten er fornøyd med behandlingen de fikk av smerteteamet er målt ved hjelp av å stille spørsmålet «Hvor fornøyd er du med ivaretagelsen fra Smerteteamet?» etter behandlingen. Hvor stor prosent av pasientene som var «I stor grad» eller «I svært stor grad» fornøyd med ivaretagelsen fra smerteteamet per sykehus vises i [tabell 3.8](#) på side 14 og dette er en av kvalitetsindikatorerne for SmerteReg.

I hvor stor grad pasienten er fornøyd med behandlingen de fikk av smerteteamet er målt ved hjelp av å stille spørsmålet «Hvor fornøyd



FIGUR 3.11: Fordeling av pasientens opplevelse av smerte ved første og siste smertetilsyn i løpet av behandling. Pasientene målte smerten sin på en skala fra 0 til 10, hvor 10 er verst tenkelig smerte, og figuren viser pasientenes respons på smertenivå på det sterkeste og på det svakeste, i ro og i bevegelse. Færre pasienter har veldig sterk smerte ved siste tilsyn i forhold til ved første tilsyn. Tallene er basert på 76 pasienter som har svart på spørsmålet om smerteskår på første tilsyn og 76 som har svart ved siste.

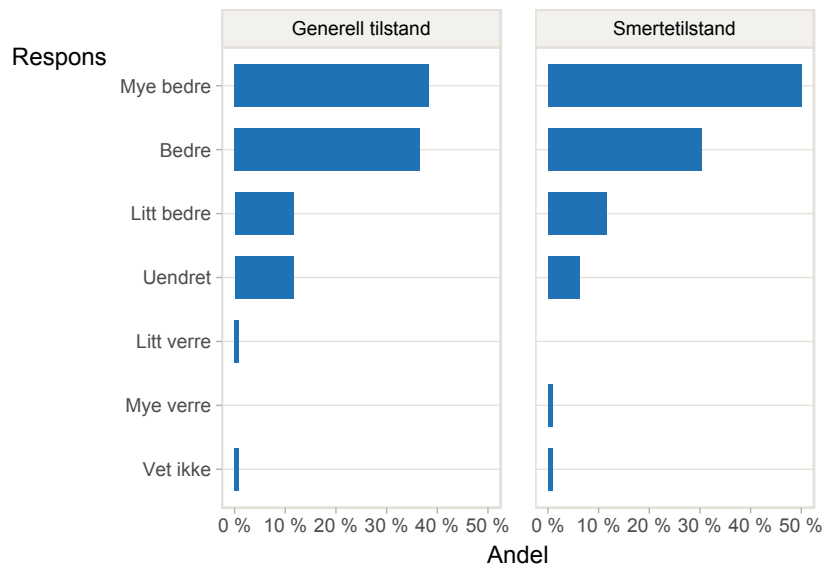


FIGUR 3.12: Gjennomsnittlig endring i smertenivå ved siste smertetilsyn per måned. Desto lavere verdi, desto større var forbedringen i smertenivå for pasientene. Tallene er basert på 76 pasienter som har svart på spørsmålet om smerteskår på første tilsyn og 76 som har svart ved siste.

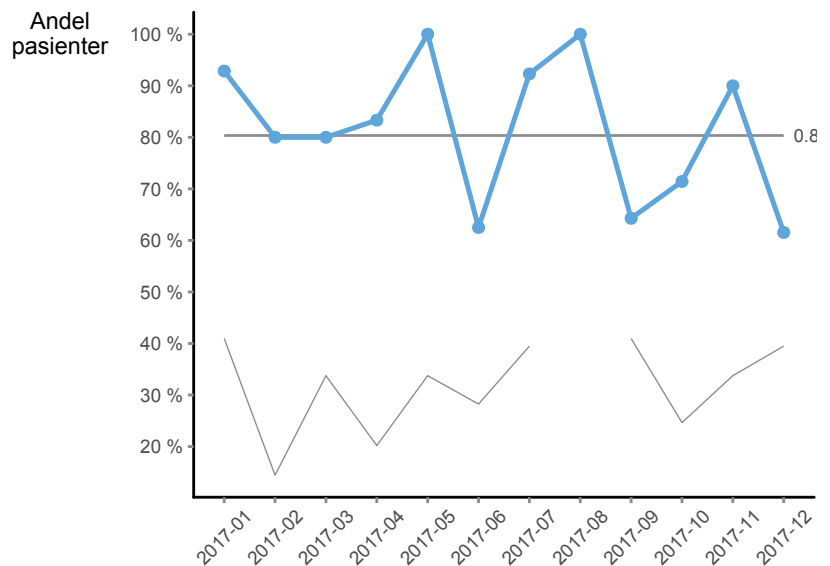
er du med ivaretagelsen fra Smerteteamet?» etter behandlingen. Hvor stor prosent av pasientene som var «I stor grad» eller «I svært stor grad» fornøyd med ivaretagelsen fra smerteteamet per sykehus vises i tabell 3.8. I 2017 var pasienttilfredsheten også stabil over tid, som vist i figur 3.16 på side 16.

TABELL 3.8: Andel pasienter som er «I stor grad» eller «I svært stor grad» på spørsmålet «Hvor fornøyd er du med ivaretagelsen fra Smerteteamet?», totalt i registeret.

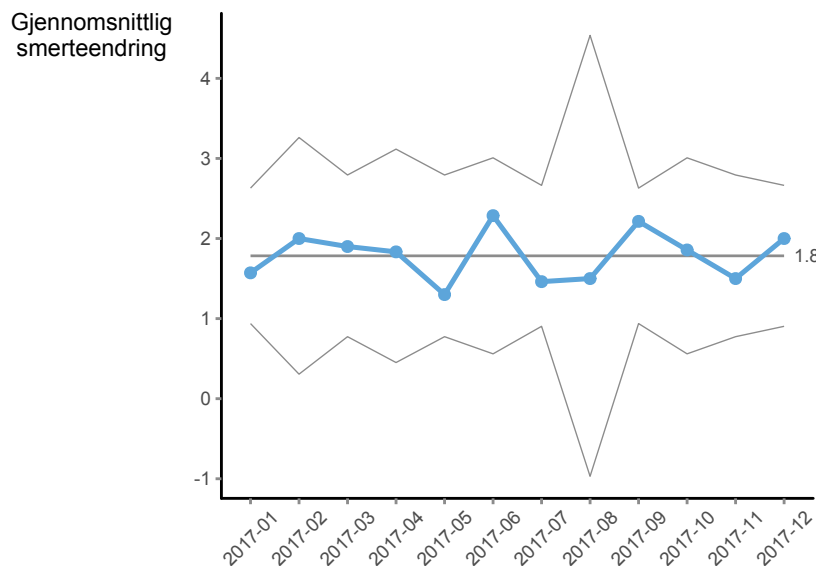
Sykehus	Antall	Totalt antall	Andel
Helse Bergen	80	84	95 %
St. Olavs Hospital	10	11	91 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	14	15	93 %



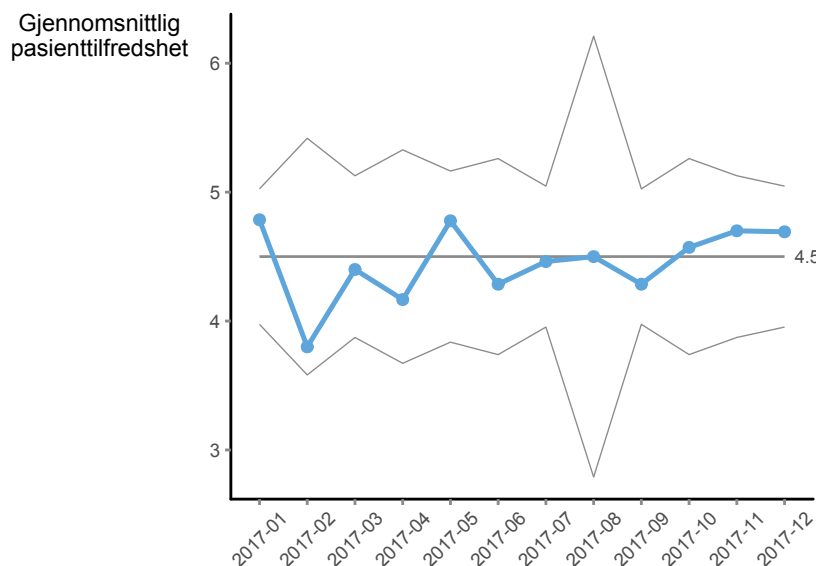
FIGUR 3.13: Andel pasienter som har forbedret eller forverret sin generelle tilstand og andel pasienter som har forbedret eller forverret sin smertetilstand etter behandling. De fleste pasienter blir bedre eller mye bedre, og svært få pasienter opplever at de blir verre etter behandling. Tallene er basert på 108 pasienter med en besvarelse på PROM-skjema.



FIGUR 3.14: Andel pasienter som har svart at smertetilstanden deres har blitt bedre eller mye bedre etter behandling, per måned. Denne andelen har vært rimelig stabil siden oppstart av registeret. Tallene er basert på 109 pasienter med en besvarelse på spørsmål om smertetilstand i PROM-skjema.



FIGUR 3.15: Gjennomsnittlig skår på endring av smertetilstand etter behandling, per måned. Denne skalaen går fra 1, mye bedre, til 7, mye verre, og det er ønskelig med et lavt gjennomsnitt. Gjennomsnittet har vært svært stabil siden oppstart av registeret. Basert på 109 pasienter med en besvarelse på spørsmål om smertetilstand i PROM-skjema.



FIGUR 3.16: Gjennomsnittlig pasienttilfredshet per måned i 2017. Skalaen går fra 1 til 5, hvor 1 er ikke fornøyd med iverksettelsen fra Smerteteam i det hele tatt, mens 5 er i svært stor grad fornøyd. Det er ønskelig med et høyt gjennomsnitt. Tallene er basert på 110 pasienter som har svart på skjema om tilfredshet.

4 Metoder for fangst av data

SmerteReg bruker den offentlig godkjente plattformen Open Q Reg for høsting av data. Behandlerne logger seg på via helseregister.no (som i løpet av 2017 gikk over på NHN) og registrerer informasjon om alle henviste pasienter på PC inn i det lokale SmerteReg. Dette foregår ved at Lege og/eller sykepleier fyller ut behandlerdel 1.1 og 1.2 i starten av behandlingen, og behandlerdel 2.1 og 2.2 mot slutten av behandlingen. Pasientene rapporterte i hele 2017 på papir (som seinere blir plottet inn i den elektroniske løsningen). Vi var blitt lovet elektronisk PROMS (ePROM) i løpet av 2017, men pga store bemanningsproblemer hos HN-IKT høsten 2017 ble ikke dette realisert. Data angående de pasientene som oppfyller inklusjonskriteriene og samtykker kopieres en gang per døgn til det nasjonale registeret.

5 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Det ble registrert 170 (114 ved HUS, 33 ved St Olav og 23 ved UNN) forløp hos 160 pasienter totalt for alle 3 institusjonene f.o.m. 01/01 – 2017 t.o.m. 31/12 – 2017.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

SmerteReg er hverken et diagnose- eller et prosedyre-spesifikt register og kobling opp mot NPR for å regne ut dekningsgrad vil derfor ikke være egnet. SmerteReg baserer seg på henviste pasienter og er blant annet derfor lagt opp slik at hver institusjon registrerer alle henviste pasienter inn i et lokalt SmerteReg (via samme elektronisk løsning som det nasjonale dvs OQR). Det er laget strikte interne rutiner (med bl.a. dobbelkontroll opp mot EPJ) (som er ekstern kilde) for å sikre at alle henviste pasienter faktisk bli registrert i de lokale SmerteRegene. De pasientene som oppfyller inklusjonskriteriene og samtykker blir en gang per døgn kopiert over i en nasjonal database som danner nasjonalt SmerteReg.

Siden alle henviste pasienter registreres i alle lokale smertereg kan hver institusjon regne ut hvor mange pasienter som potensielt kunne blitt med i det nasjonale registrerte dvs. antall som oppfyller inklusjonskriteriene. Forholdet mellom dette tallet og de som også samtykker til deltagelse i nasjonalt register vil angi den lokale dekningsgraden ved hver institusjon.

5.3 Tilslutning

SmertReg har dessverre ikke lyktes i få data fra pasienter fra helse Sør-øst (OUS) i 2017. Vi var ved godt mot etter vårt årsmøte i august 2017 og vi hadde et «momentum» mtp motivasjon og ønske om oppstart hos kollegene ved OUS. Det var avtalt oppstart etter at ePROM ble iverksatt. Imidlertid har bemanningsproblemer hos HN-IKT fra høsten 2017 (reduisert fra 4 til 1 utviklere) gjort at ePROM enda ikke er klar og vi mottar altså ikke data fra OUS. Det er derfor fortsatt kun HUS, UNN og St Olav som leverer data til SmerteReg.

5.4 Dekningsgrad

For 2017 var dekningsgraden ved de 3 sykehusene som leverer data som følger: 61 % (114/187) i Bergen, 42 % (33/77) i Trondheim og 61 % (19/31) i Tromsø. Dataene er hentet ut via Rapporteket for hver av institusjonene. Lars Jørgen Rygh har hentet tallene ut fra SmerteReg HUS, Aslak Johansen har rapportert tallene fra UNN og Hilde Abrahamson har fra St Olav. Dataene er satt sammen av Lars J Rygh.

Den relativt lave dekningsgraden på institusjonsnivå forklares delvis av at klinikerne opplever at det ikke passer seg å spørre om samtykke til en god del av pasientene som for eksempel de alvorligst syke inkl terminale kreftpasienter (i Trondheim har de en del av disse). Videre er det vanskelig å få samtykke fra rusmisbrukere i Bergen bla. Til slutt har også manglende IKT fremgang (jfr bemanningsproblemene ved HN IKT) gitt en noe nedgang i motivasjon hos de som registrerer dessverre. Den nasjonale dekningsgraden anslås utfra at man antar at OUS vil ha ca 500 aktuelle pasienter (dette er usikkert, kan være flere). Det er 170 inkluderte forløp i 2017 av totalt 795 pasienter (187 + 77 + 31 + 500) som gir en nasjonal dekningsgrad på 21 % (170/795). Videre er det også ønskelig å utvide registeret til alle sykehus i Norge som har akuttsmerte-team (anslagsvis 10-12 stykk i tillegg til de ved de fire universitetsklinikkene) og dekningsgraden blir da anslagsvis opptil halvert (ca 10 %) om man tar disse med i regnestykket.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Det er utarbeidet interne rutiner for datasikring. En sykepleier har daglig ansvar for å påse at alle henvisninger i) registreres i OQR og deretter ii) vurderes mtp inklusjon i nasjonalt register og at det er oppdatert status mtp forløp i registeret. Alle nye leger opplæres i hvilke parametre registret etterspør. Det er daglige pasientgjennomganger hvor registeransvarlig sykepleier er med og passer på at om hver enkelt pasients status mtp register blir gjennomgått og fulgt opp. Det er utarbeidet en egen arbeidsliste i OQR-løsningen (nytt i 2016) med oversikt over alle pasientene inklusive at deres status mtp utfylling i registeret er tydelig merket. Dette med tanke på at registreringen i registeret skal bli oversiktlig og integrasjon i den kliniske hverdagen.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Dette er ikke utført, men det er planlagt valideringsstudie som del av forskerlinjeprosjekt (se under pkt 9).

5.7 Vurdering av datakvalitet

Ikke utført. Vil vurderes i forbindelse med planlagt valideringsstudie (se pkt 9).

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

Det er et pågående kvalitetsforbedringsprosjekt angående pasienter som skrives ut med opioider (se under pkt 9).

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

SmerteReg baserer seg på pasienter som henvises fra andre avdelinger (ortopedisk og gastrokirurgisk hyppigst) og medisinske (infeksjonsmedisinsk hyppigst) for tilsyn av smerteteam ved tverrfaglig smerteklinikker. Dette er pasienter med smerter som ikke lar seg håndtere med standard smerteregime på post. Disse pasientene har ikke spesifikke diagnoser eller prosedyrer som beskriver de eksakt. Alle pasienter som henvises registreres i et lokalt SmerteReg. De pasientene som oppfyller et sett med inklusjonskriterier (er over 18 år, ikke kognitivt svekket, forstår norsk og får 3 eller flere tilsyn) og skriftlig samtykker til deltagelse vil overføres til det nasjonale SmerteReg.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

SmerteRegs fagråd har valgt ut følgende kvalitetsindikatorer for pasientene:

To som går på prosess:

- Hvor stor andel av pasientene tilses samme dag de henvises
- Hvor stor andel av pasientene får tilsyn av 2 eller flere ulike faggrupper

To som går på resultat:

- Hvor stor andel av pasientene har nedgang i smerteskår (NRS) fra første til siste måling
- Hvor stor andel av pasientene er i stor grad eller i meget stor grad fornøyd med ivaretagelsen fra smerteteam

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

SmerteReg har siden starten i 2014 benyttet PROM (Smertescore: Numeric rating score (NRS), HADS, Sullivans Catastrophizing scale modified bla) og PREMs (hvor fornøyd er du med ivaretagelse av smerteteam). Per tiden brukes papirskjema som pasientene svarer på og data plottes inn i elektronisk løsning. Vi trodde i fjor på denne tid at vi snarlig skulle gå over til ePROM, men pga de nevnte bemanningsproblemer ved HN-IKT så har vi enda ikke det. Det er blitt lovet innen utgangen av 2018.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Data fra UNN og St. Olav er for lave i 2017 til å kunne si noe sikkert om demografiske og sosiale forskjeller. Tall fra Bergen viser at 16 % av pasientene i registeret er i LAR og/eller er aktive rusmisbrukere. Disse har en tendens til å rapportere høyere smertescore generelt og mindre nedgang i smertescore ved bevegelse fra første til siste tilsyn. De tilsvarende tallene for St Olav og UNN er 0 %. Ved HUS er det 20 % av pasientene som er angitt tidligere rusproblemer. De tilsvarende tallene for UNN er 16 % og for st Olav 3 %.

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

Det er ingen nasjonale retningslinjer for hvor akuttsterteteam skal organiseres og hvilke pasienter de bør behandle. Det er en av hensiktene med SmerteReg og komme frem til slik. Men vi er avhengig av høyere dekningsgrad før det kan gjøres.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Prosjekt med opioidbrosjyre (se pkt 9).

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Prosjekt med opioidbrosjyre (se pkt 9).

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

SmerteReg registrerer komplikasjoner til opioidbruk (respirasjonshemming) og regional/perifer blokkade (hematom/infeksjon/nevrologisk utfall) initiert/endret av smerteteam i behandlerdel 2.2. Ingen alvorlige uønskede hendelser i så måte ble registrert i 2017.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Hver institusjon har tilgang til sine egne lokale data via rapporteket og kan når som helst hente ut lokale data der. I tillegg rapporteres kvalitetsindikatorerne (på nasjonalt nivå) minimum 2 ganger per år tilbake til hver institusjon ifb referansegruppemøter og fagrådsmøter.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Tilsynsrapport månedlig til seksjonen og videre til avdelingens ledelse ved HUS. Kvalitetsindikatorer rapporteres månedlig og signifikante endringer diskuteres mtp årsak og evt tiltak.

7.3 Resultater til pasienter

Det rapporteres ikke pt. direkte tilbake til pasientene, men registeret har en pågående prosess med pasientrepresentant Rigmor Berge angående hvor og hvordan dette skal gjøres. Og ikke minst er SmerteReg pilot-register for pasienters innsyn i registerdata. Her vil det i løpet av høsten 2018 utarbeides en kortversjon med registrerte data som hver enkelt pasient kan finne om seg selv via helsenorge.no. Pasientene kan også få tilgang på hele datadump med registrerte opplysninger om seg selv via denne tjenesten etter hvert.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

SmerteReg kom på resultatportalen i juni 2018 og det er tilgjengelige data der som oppdateres regelmessig: <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/nasjonalt-kvalitetsregister-smertebehandling/interaktive-resultater>.

8 Samarbeid og forskning

Ingen i rapporteringsåret, men det er planlagt et prosjekt for forskerlinjestudent ved UiB (se pkt 9).

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

9.1 Datafangst og resultattjeneste

Det er planlagt valideringsstudie som del av forskerlinjeprosjekt (se under). I den forbindelse vil studenten reise rundt til de involverte sykehusene og kontrollere oppføringer i registeret mot det som er oppført i den aktuelle journalen. Ettersom det kun er 3 (og etterhvert 4) sykehus vil studenten kunne nå over alle sykehusene i løpet av 2019. Det vil ikke være mulig å kontrollere alle variablene, så vi vil velge ut spesielt relevante variabler (som for eksempel indikatorene og medisinbruk) som skal sjekkes. Vi vil se på et gitt antall måneder i 2016, 2017 og 2018 for å se på kvaliteten. Vi vil sjekke om kvaliteten har gått ned, holdt seg stabil eller muligens blitt bedre når de som registrerer har blitt mer kjent med systemet. Kvaliteten vil måles ved å se på ulikheter mellom det som er registrert i registeret og det som er journalført. Dette vil bli målt på følgende måte:

- Prosentandelen verdier i registeret som var lik verdiene i pasientjournalen
- Prosentandelen manglende verdier i registeret som var utfylt i pasientjournalen
- De to ovennevnte analysene per variabel, for å identifisere om noen variabler var typisk ikke-besvarte eller feil-utfylte
- Prosentandelen manglende verdier i pasientjournalen som var utfylt i registeret.

Det vil ikke være en gitt grense som sier at variabelen har «god nok» kvalitet, men heller en diskusjon om tiltak (bedre opplæring, samsvar i rapportering mellom sykehusene o.l.) som skal iverksettes dersom en variabel virker til å bli rapportert feil.

SmerteReg benytter seg også av HN-IKTS resultattjeneste kalt Rapporteket. Her kan hver enkelt institusjon hente ut sine egne data og hele tiden ha oppdaterte tall på sin egen virksomhet. Videre ligger det også en del standardrapporter (antall og type forløp, antall pasienter, aldersfordeling, kjønnsfordeling etc). Det jobbes videre også med å lage ulike spesialrapporter.

SmerteReg har ansatt en statistiker i delstilling som bla vil jobbe med det. Når det gjelder data fra det nasjonale rapporteket finnes de også via rapporteket, men kun faglig/daglig leder har tilgang her. Nasjonale data presenteres for de deltagende enhetene ifb bruker-møte på vår og høst og for fagrådet vår og høst og ellers på forespørsel. Som tidligere nevnt er SmerteReg fra juni 2018 på resultatportalen.

9.2 Nye enheter og dekningsgrad

Det store målet i 2017 som i 2016 har vært å få med OUS i SmerteReg slik at vi kan motta data fra alle fire RHF. Vi hadde som tidligere nevnt en god prosess og dialog frem til årsmøtet i august 2017 og kollegene

ved OUS var positive og innstilte på å starte opp forutsatt ePROM bla. Imidlertid har ePROM latt vente på seg av grunner tidligere nevnt flere ganger og er enda ikke realisert og OUS leverer derfor enda ikke data til SmerteReg. Videre også økt bevissthet rundt dette med å eie egne data og gjentatt ønske om å begrense dobbeltregistrering ved OUS. Med bakgrunn i dette har SmerteReg takket ja til å være med i et pilot-prosjekt i regi av nasjonal IKT hvor man vil hente data til nasjonalt kvalitetsregister direkte fra EPJ. Kollegene ved OUS er positive til dette og det er tenkt at de kan pilotere dette og vi er i så måte positive til at SmerteReg kan få data fra OUS innen rimelig tid gjennom dette prosjektet.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedrings av tjenesten

Det er i gangsett et kvalitetsforbedringsprosjekt angående informasjon ved hjelp av brosjyre (på papir og elektronisk) til pasienter som utskrives fra sykehus med opioider. Kort fortalt så gjør man baseline-målinger på 50 pasienter fra SmerteReg som er utskrevet med opioider. Disse spørres om ulike erfaringer med denne bruken og om spesielt nedtrapping har gått etter planen og/eller om det har vært problemer, om de har fått tilstrekkelig info etc ift bilkjøring bla. Dette er allerede startet ved hjelp av telefonintervju (i påvente av ePROM). Etter at de 50 baseline-pasientene er registrert vil man begynne å dele ut infobrosjyre til alle pasientene i SmerteReg som skrives ut med opioider. I brosjyren er det viktig info om riktig bruk av opioider inkl riktig nedtrapping og bestemmelse ift bilkjøring bla. Etter at 50 pasienter har fått brosjyren vil man sammenligne PROM-data fra disse med de 50 baseline pasientene. Vi tror vi vil finne at pasientene opplever økt trygghet rundt bruk av opioider og at flere vil klarer å gjennomføre planlagt nedtrapping av opioider når de får brosjyren.

9.4 Nye kvalitetsindikatorer

SmerteRegs fagråd godkjente i mai 2017 de første kvalitetsindikatorer for registeret (se [avsnitt 6.2](#) på side 20)

9.5 Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret

Vi har lenge planlagt å gå i gang med den nye offentlige elektroniske PROMS-løsningen (via HEMIT). Men som tidligere nevnt er dette ikke realisert enda pga bemanningsproblemer ved HN IKT (har vart et år fra september 2017-2018). Det er nå bedring i så måte og ePROM er lovet i løpet av 2018. Det er i den forbindelse laget utvidelse av PROM slik at man også spør pasientene oppfølgingsspørsmål 4-6 uker etter utskrivelse fra sykehus. Disse spørsmålene går bla på erfaring med å trappe ned opioidene. Dette for å identifisere de pasientene som

får problemer relatert til smertebehandlingen (for eksempel ikke klarer å trappe ned opioider) etter utskrivelse slik at man kan gi disse optimalt oppfølging og redusere uønsket bruk.

9.6 Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon

Se prosjekt om infobrosjyre ang. opioider i [avsnitt 9.3](#) på side 27.

9.7 Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Det er gledelig å kunne skrive at i disse dager sendes det inn søknad om opptak forskerlinjen UiB for medisinstudent Torbjørn Nordrik. Det er planlagt at han skal bruke data fra SmerteReg til å sammenligne opioidnaive og opioidtolerante pasienter samt pasienter med akutt og langvarig smerte med pasienter med kun akutt smerte. Det er og planlagt et delprosjekt hvor man ser på alle pasienter (også de som ikke henvises til smertetilsyn) i en tidsperiode med de vanligste diagnosene i registeret. Dette gjelder bla ortopediske traumepasienter og pasienter med gastrokirurgiske diagnoser.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium.

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" 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"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr.	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 4				
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Kontakt og informasjon

Postadresse

Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling
v/Lars Jørgen Rygh
Haukeland universitetssjukehus
Postboks 1400
5021 Bergen

E-post lars.jorgen.rygh@helse-bergen.no
stefanie.erhard@helse-bergen.no

Kontakttelefon 55 97 55 60

Hjemmeside <https://helse-bergen.no/smertereg>



Offentliggjøring <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/nasjonalt-kvalitetsregister-smertebehandling>