

SmerteReg

Årsrapport for 2015

Daglig leder SmerteReg
Overlege Lars Jørgen Rygh,
KSK, HUS

20.09.2016

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	14
5.	Metodisk kvalitet	15
5.1	Antall registreringer	15
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	15
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå	15
5.4	Dekningsgrad på individnivå	15
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet	16
5.6	Metode for validering av data i registeret	16
5.7	Vurdering av datakvalitet	16
6.	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	16
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	16
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	16
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	17
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	17
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	17
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	17
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	17
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	17
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	17

6.10 Pasientsikkerhet	17
7. Formidling av resultater	18
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	18
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	18
7.3 Resultater til pasienter	18
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	18
8. Samarbeid og forskning	19
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	19
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	19
Del II Plan for forbedringstiltak	20
9. Forbedringstiltak	20
Del III Stadiевurdering	21
10. Referanser til vurdering av stadium	21

1. Sammendrag

SmerteReg har i 2015 jobbet hardt med å utvikle ny dataløsning som kan være tilgjengelig for alle aktuelle sykehus. Dette har vært gjort i samarbeid med Helse Nord IKT (OpenQReg). Av ulike grunner inklusive tekniske og juridiske begynte Smerteavdelingen ved UNN først å registrere i august 2016 og kollegene ved St Olav begynner nå i løpet av høsten 2016. Det er derfor i denne rapporten som gjelder 2015 kun tall fra HUS i Bergen. Her var det 205 pasienter som oppfylte inklusjonskriteriene og samtykket til deltagelse i SmerteReg. Som i året før var det en beskjeden overvekt av menn (56 %). Sytti prosent av disse pasientene har rene akutte smertetilstander, mens 25 % er pasienter med både langvarig smerte og akutt smerte og 4 % har kun langvarig smerte. Videre er 20 % av pasientene enten i LAR og/eller er aktive rusmisbrukere. Av de 205 pasientene som samtykket til deltagelse var det 108 som svarte på spørsmål via nettbrett. Av disse 105 var de aller fleste (93 %) meget godt (82 %) eller nokså godt (11 %) fornøyd med ivaretagelsen fra smerteteamet.

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 smerteklinikkens personale. Dette gjelder pasienter med vanskelige smertetilstander som de respektive postene selv føler de 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 smerteklinikkens 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 nasjonale kvalitetsindikatorer og 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 årsakssammenhenger og risikofaktor for utvikling av 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 20.3.14 med ref 14/00076-2/CGN

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det har vært avholdt et offisielt møte i fagrådet; torsdag 8.1.15 på rikshospitalet i Oslo. I tillegg har det vært 3 fysiske møter i Bergen og 4 telefonmøter i løpet av høsten 2015 hvor hovedsakelig ny nasjonal IKT-plattform har vært diskutert. Det har vært formøter i forkant av møter med Helse Nord IKT (i forkant for å klargjøre spesifikasjoner til de som lager løsningen). Her har stort sett de fleste fra fagrådet deltatt i tillegg til daglig ledelse. Dette arbeidet har fortsatt også utover første halvdel av 2016 og løsningen er nå klar og er tatt i bruk ved smerteavdelingene ved HUS (byttet fra CW til OQR april-16) og UNN (startet registrering i august 2016) og St Olav starter i løpet av september.

3. Resultater

Dessverre lykkes vi ikke med å få andre sentre (enn HUS) til å begynne å registrere i 2015. Derfor er data som presenteres her kun fra et senter (HUS) som har registrert 411 pasienter i sitt lokale smertereg i 2015. Av disse 411 var det 249 pasienter som oppfylte inklusjonskriteriene hvorav 205 også samtykket og dermed er overført det nasjonale registeret (SmerteReg). Imidlertid var det 35 pasienter som ikke aktivt sa nei, men hvor man likevel ikke fikk et signert samtykke («passivt nei»). I den siste gruppen er det overvekt av de sykeste pasientene og rusmisbrukere. Det gir en dekningsgrad på 81 % (185/228)

Det er en liten overvekt av menn i registeret (90 kvinner/115 menn som tilsvarer 56 % menn, tabell 4) og de aller fleste (96 %) har akutt smerte, mens 4 % har kun langvarige smerter (Figur 1). Det er 10 % av pasientene som er i LAR (figur 2) og ytterligere 10 % som er aktive rusmisbrukere (Figur 3).

Pasientene som samtykker til å inngå i det nasjonale registeret svarer på flere «Patient Reported Experience Measures-PREMS»-spørsmål via nettbrett. Imidlertid har vi fått inn svar fra kun 108 av de 205 pasientene som kunne ha svart. Vi er i gang med å undersøke årsakene til dette lave tallet og vil adressere dette i neste års rapport. Av de 108 som svarer rapporterer majoriteten av pasientgruppen at de opplever å bli generelt bedre (Figur 4) og de rapporterer også at de få mindre smerter (Figur 5) i perioden de følges av smerteteamet. Imidlertid er det en enda høyere andel (92 %) som rapporterer at de er enten meget godt (82 %) eller nokså godt (11 %) fornøyd med ivaretagelsen fra smerteteamet (Figur 6).

Smertescore (Numeric Rating Scale-NRS) går ned fra første tilsyn til siste tilsyn for de aller fleste pasientene for alle de 4 registreringene vi gjør. Aller mest uttalt er det for sterkeste smerte ved bevegelse (se figur 7).

Omtrent en femtedel av pasientene som svarer rapporterer at de er plaget med alvorlig (6) og moderat (14) angst, men i mindre grad av depresjon (7 moderat, ingen alvorlig, Figur 8).

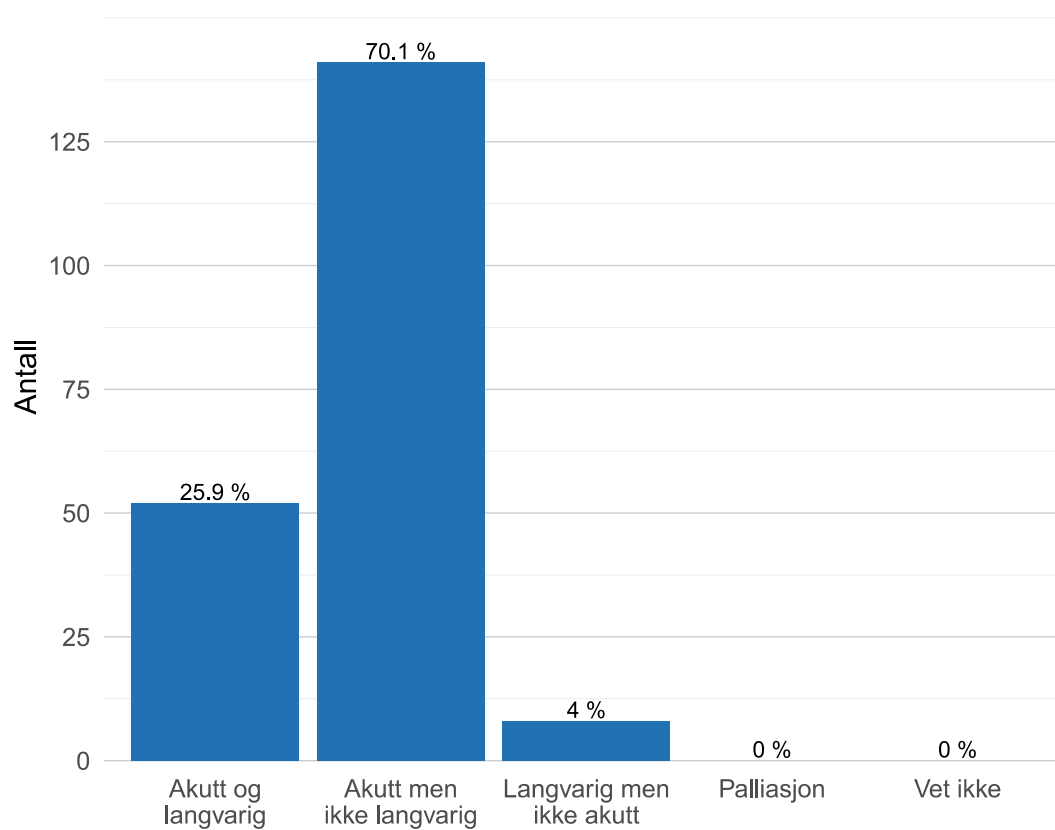
Tabell 1: Hvor mange skjema som har pasienter som oppfyller inklusjonskriteriene For smertereg og samtykker.

Ja	Nei passivt	Nei aktiv	Nei
205	11	3	30

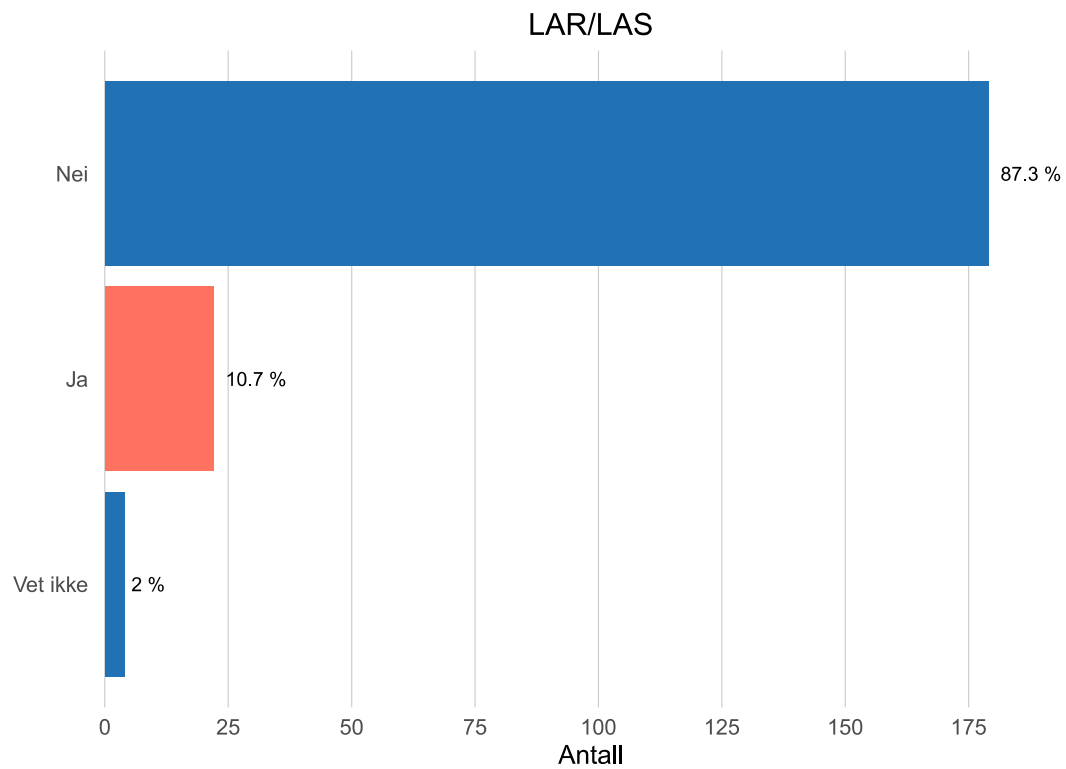
Tabell 2: Kjønnfordeling.

Kvinner	Menn
90	115

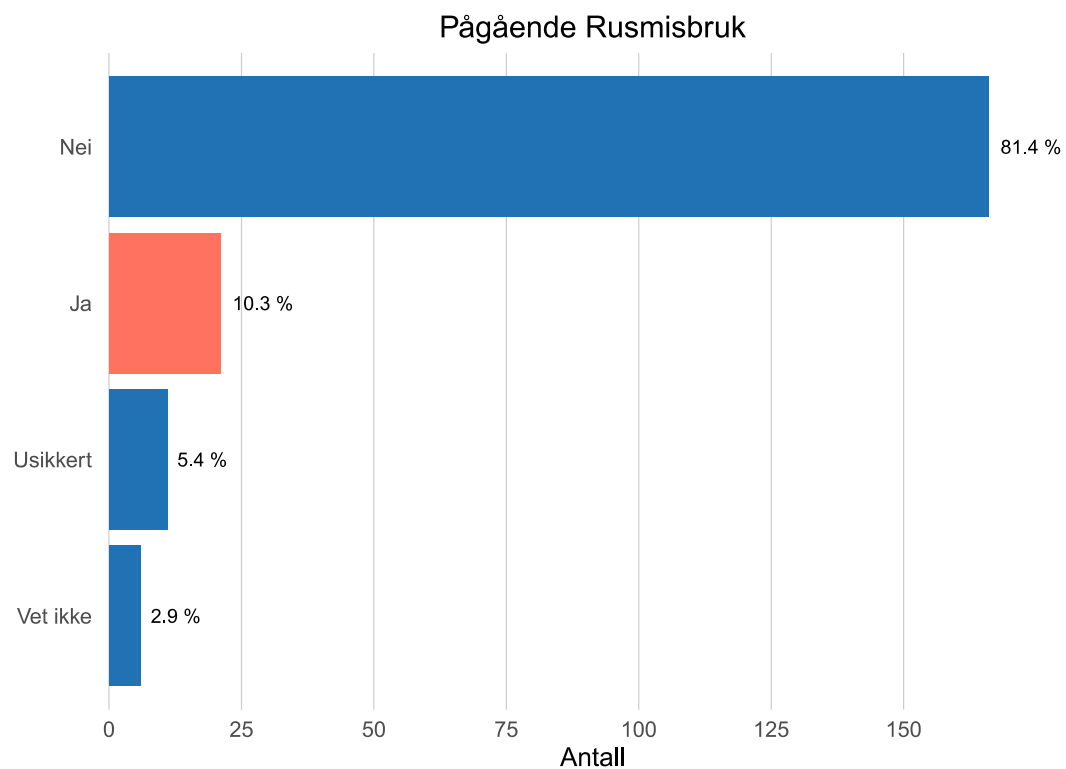
Smerte



Figur 1: Antall og fordeling av pasienter med forskjellige kategorier smerte.

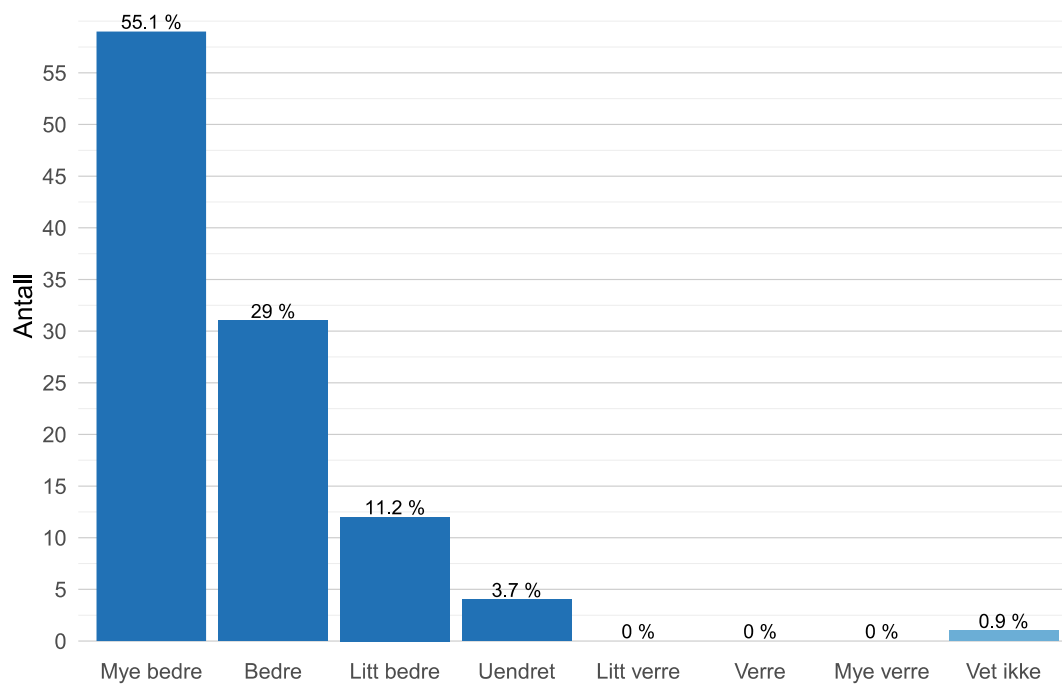


Figur 2: Antall og fordeling av pasientene som er i LAR.



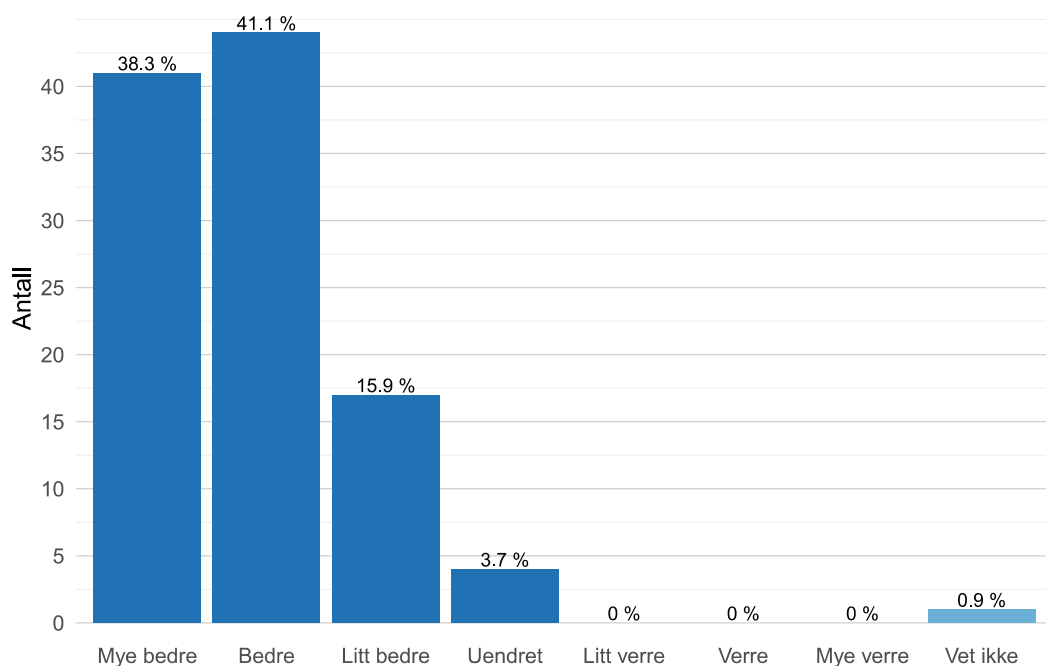
Figur 3: Antall og fordeling av pasientene som har pågående rusmisbruk.

Siden oppstart av behandling fra smerteteamet, har min smertetilstand blitt



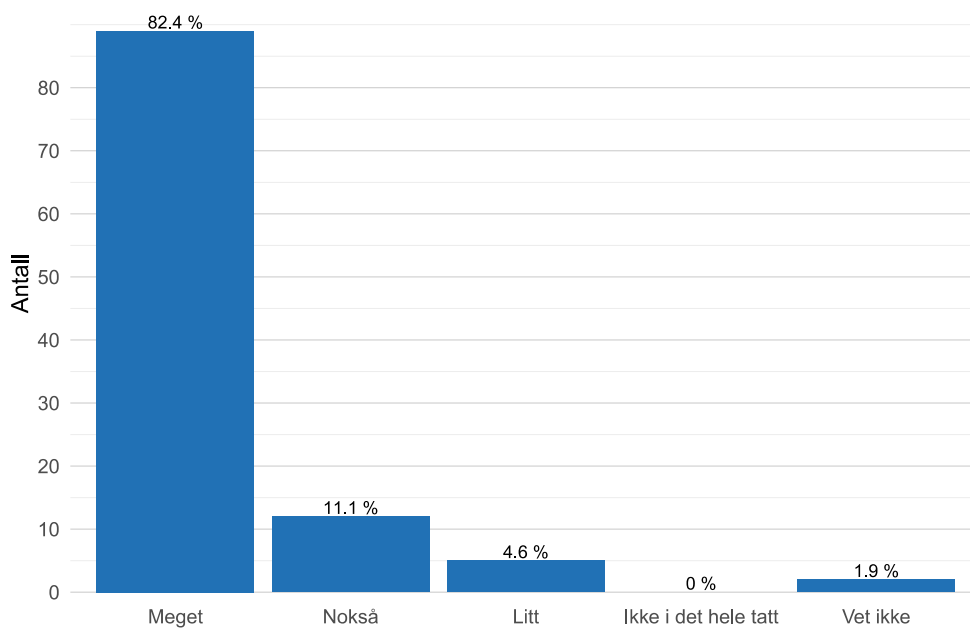
Figur 4: Rapportering fra pasientene; PREMS: «Siden oppstart av behandling fra smerteteamet, har min smertetilstand blitt».

Siden oppstart av behandling fra smerteteamet, har min generelle tilstand blitt

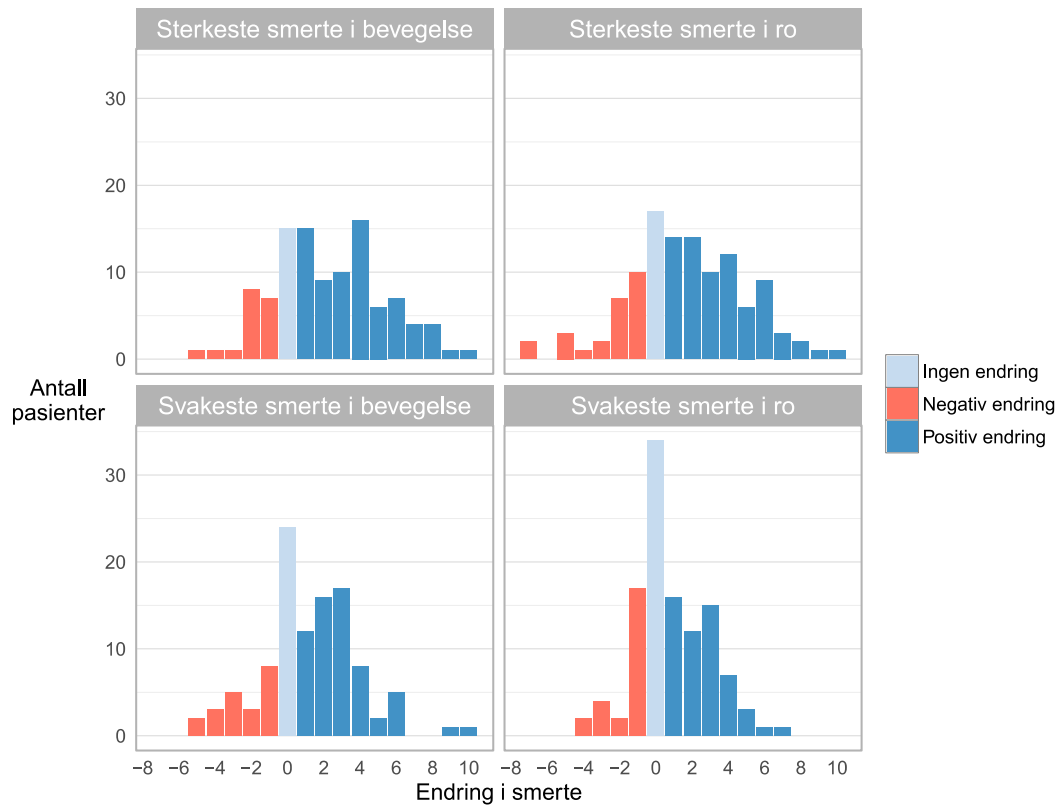


Figur 5: Rapportering fra pasientene; PREMS: «Siden oppstart av behandling fra smerteteamet har min generelle tilstand blitt».

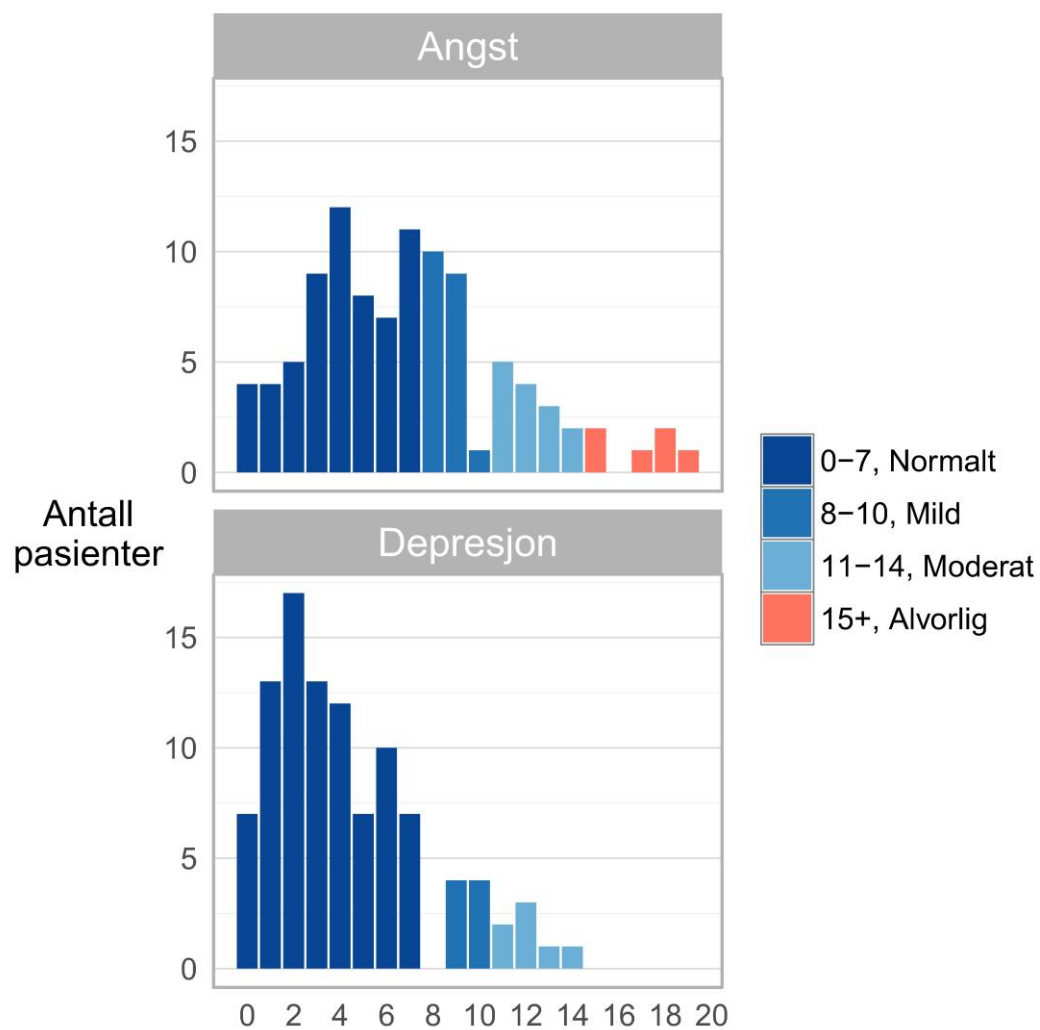
Hvor fornøyd er du med ivaretagelsen fra Smerteteamet?



Figur 6: Rapportering fra pasientene; PREMS: «Hvor fornøyd er du med ivaretagelsen fra Smerteteamet?».



Figur 7: Endring i smertescore (Numeric Rating Scale-NRS) fra første tilsyn til siste tilsyn.



Figur 8: HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) ble brukt til å estimere pasientenes grad av depresjon og angst.

4. Metoder for fangst av data

Datafangst har i rapporteringsperioden blitt utført via tilpasset web-basert programvare levert av firmaet Checkware (CW) som helse-bergen har avtale med. Lege og/eller sykepleier fyller ut behandlerdel 1.1 og 1.2 i starten av behandlingen, pasientdel og behandlerdel 2.1 og 2.2 mot slutten av behandlingen. Pasientene rapporterer selv i pasientdelen via nettbrett.

I april i år (2016) gikk man over fra CW til et tilsvarende system på den nasjonale plattformen OpenQreg via Helse Nord IKT. I tillegg blir det og en PROMS/PREMS-løsning via HEMIT i Trondheim som skal integreres opp mot OpenQreg. I denne prosessen har fagrådet og kollegene ved UNN og St Olav og OUS vært sterkt involvert. Smerteavdelingen ved UNN startet registrering i august 2016 og St Olav vil starte registrering så snart personvernombudet (PVO) der har godkjent den elektroniske løsningen forhåpentligvis innen utgangen av september. Man vil i løpet av høsten også søke PVO ved OUS om å få bruke tilsvarende løsning der. Imidlertid forventer man innsigelser og er innstilt på å prøve å komme disse i møte så langt det lar seg gjøre.

5. Metodisk kvalitet

Kun et av 4 universitetssykehus (HUS) har levert data i 2015 og således er dekningsgraden på kun 25 %. Vi har derfor for lite data til å beregne datakvaliteten.

5.1 Antall registreringer

Totalt 205 | registreringer fra HUS for hele 2015.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Det har kun vært registrert ved et senter (HUS, Bergen) i 2015. Planen er at alle de 4 universitetssmerteklinikkene skal registrere. Slik at i 2015 er dekningsgraden på institusjonsnivå kun 25 %.

UNN, Tromsø har startet å registrere i august 2016 og St Olav, Trondheim venter nå kun på godkjenning fra PVO pr medio september. I løpet av høsten planlegger man å starte prosessen med å søke PVO ved OUS. Slik at i 2016 vil dekningsgraden her være minst 75 %.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Ved hjelp av lokalt register (SmerteReg Bergen) og innholdet her kan man raskt regne ut denne dekningsgraden. I den lokale registeret registreres alle pasientene som henvises til smerteklinikken og videre også hvor mange av disse som oppfyller inklusjonskriteriene og hvor mange av disse igjen som faktisk samtykker. På denne måten kan man finne dekningsgrad på individnivå. For 2015 (med CW registrering) er det dog en liten usikkerhet i registreringene siden det var gjort en endring på høsten 2015 hvor man også begynte å registrere om et nei til samtykke var «aktivt» (pasienten svarte aktivt nei på spørsmål om han ville være med) og «passivt» nei (pasienten sier ikke direkte nei, men man får ikke underskrift). Dette gjorde at noen pasienter som ble registrert flere ganger kunne ha forløp med nei før endringen (hvor man ikke skilte mellom aktivt og passivt) og ja seinere når endringen var innført. Etter beste evne og hjelp fra biostatistikere ved fagsenteret mener vi at 205 pasienter samtykket av totalt 249 som oppfylte inklusjonskriteriene. Dette gir en dekningsgrad på individnivå på 82 %. Av de som ikke samtykket så viser trenden at de langt fleste var passive nei og få aktive (11 vs 3 hhv, se tabell 2). Etter overgang til OQR (fra april 2016) vil dataene vil bli langt sikrere på disse punktene. På lignende måte vil det opprettes lokale registre ved de andre sykehusene som skal være med og dette er planen for å regne ut dekningsgrad på individnivå.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Det er utarbeidet interne rutiner for datasikring. En sykepleier har daglig ansvar for å påse at alle henvisninger registreres og vurderes mtp inklusjon og at det er oppdatert status mtp forløp i registeret. Alle leger opplæres i hvilke parametre registret etterspør. Det er daglige pasientgjennomganger hvor spørsmål om hver enkelt pasients status mtp register blir gjennomgått. Det er og egne lister som oppdateres daglig inkl registerstatus.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Så langt har det vært for lite data til å utføre valideringsanalyser, men med dataene som ble innhentet i år (2016 via OQR) er det mulig å gjøre dette til neste års rapport.

5.7 Vurdering av datakvalitet

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier: Alle inneliggende sykehuspasienter som blir henvist for tilsyn fra smerteklinikkens personell, oppfyller inklusjonskriteriene (over 18 år, snakker og forstår norsk, ikke kognitivt svekket og får minst 3 tilsyn) og som har samtykket til registrering.

Eksklusjonskriterier: Pasienter som ikke skriver under samtykkeerklæringen eller som av kognitive eller bevissthetsmessige årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke om å avgi egne helseopplysninger til registeret. Registeret omfatter ikke pasienter under 18 år. Pasienter som får kun 2 eller færre tilsyn blir ikke inkludert da pasientene ikke vil ha grunnlag for å besvare PREMS.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Et av hovedmålene med SmerteReg er å finne frem til gode kvalitetsindikatorer for god smertebehandling. Utfordringen er at for pasienter med akutt smerte så vil

sykdommen/tilstandens (blir bedre) natur gjøre at smertenivået går ned når sykdommen/tilstanden blir bedre. Pasientene i SmerteReg er dog de vanskelige tilfellene som ikke følger det naturlige mønsteret. Det blir utfordrende å finne grupper å sammenligne med siden de henviste er en selektert gruppe. Sannsynligvis vil ikke kun nedgang i smertescore være nok alene som endepunkt, men kanskje sammen med pasientenes opplevelse av ivaretagelsen fra smerteteam. Dette vil vi undersøke mer når vi har mer data og flere enheter med.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Pasientene som samtykker rapporterer sine opplevelser og erfaringer direkte via nettbrett. For resultater se kpt 3.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

[I den grad det er relevant, beskriv hvordan registeret bidrar til etablering av nasjonale retningslinjer, handlingsplaner/-program]

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

[Dersom nasjonale retningslinjer finnes, beskriv om disse er inkludert som variabler i registeret. Resultater i seg selv beskrives i kap. [3](#).]

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

[Beskriv kliniske forbedringsområder som er identifisert på bakgrunn av analyser fra registeret.]

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

[Angi konkrete prosjekter for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret. Beskriv hvordan registeret bidrar til oppstart og gjennomføring av klinisk kvalitetsforbedringsarbeid lokalt hos innregistrerende institusjoner.]

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

[Beskriv resultater av gjennomførte tiltak for kvalitetsforbedringer i kap. [6.8](#).]

6.10 Pasientsikkerhet

I 2015 ble det ikke registrert komplikasjoner til behandlingen, men vi har tatt dette med i den nye OQR-løsningen som ble tatt i bruk i april 2016 og vil rapportere angående dette i 2016.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Ikke aktuelt enda pga kun et senter i 2015, men via OQR og rapporteket kan vært senter se sine lokale data. Systemkoordinator ser nasjonale data og det vil lages spesialrapporter som vil sendes til de ulike sentra månedlig.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Ikke aktuelt enda.

7.3 Resultater til pasienter

Ikke aktuelt enda. Men vi har nylig fått en pasientrepresentant i fagrådet (Rigmor Berge) og vil ta opp dette med henne.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ikke aktuelt enda

9. Forbedringstiltak

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadielinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *SmerteReg*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	x
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	x
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	x	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	x
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x

9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	x
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	x
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	x
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	x
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	x
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	x
