

Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)

19. september 2017

Årsrapport for 2016
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 | Smertekategorier og diagnose | 5 |
| 3.2 | Kvalitetsindikatorer | 7 |
| 3.2.1 | Behandlertilsyn | 7 |
| 3.2.2 | Tid fra henvisning til tilsyn | 7 |
| 3.2.3 | Smertenivå | 9 |
| 3.2.4 | Pasienttilfredshet | 9 |
| 4 | Metoder for fangst av data | 16 |
| 5 | Metodisk kvalitet | 17 |
| 5.1 | Antall registreringer | 17 |
| 5.2 | Metode for beregning av dekningsgrad | 17 |
| 5.3 | Tilslutning | 17 |
| 5.4 | Dekningsgrad | 17 |
| 5.5 | Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet | 18 |
| 5.6 | Metode for validering av data i registeret | 18 |
| 5.7 | Vurdering av datakvalitet | 18 |
| 6 | Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring | 19 |
| 6.1 | Pasientgruppe som omfattes av registeret | 19 |
| 6.2 | Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer | 19 |
| 6.3 | Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) | 19 |
| 6.4 | Sosiale og demografiske ulikheter i helse | 19 |
| 6.5 | Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. | 20 |
| 6.6 | Etterlevelse av nasjonale retningslinjer | 20 |
| 6.7 | Identifisering av kliniske forbedringsområder | 20 |
| 6.8 | Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret | 20 |

| | | |
|------------|---|-----------|
| 6.9 | Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) | 20 |
| 6.10 | Pasientsikkerhet | 20 |
| 7 | Formidling av resultater | 21 |
| 7.1 | Resultater tilbake til deltakende fagmiljø | 21 |
| 7.2 | Resultater til administrasjon og ledelse | 21 |
| 7.3 | Resultater til pasienter | 21 |
| 7.4 | Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå | 21 |
| 8 | Samarbeid og forskning | 22 |
| 8.1 | Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre | 22 |
| 8.2 | Vitenskapelige arbeider | 22 |
| II | Plan for forbedringstiltak | 23 |
| 9 | Forbedringstiltak | 24 |
| 9.1 | Datafangst og resultattjeneste | 24 |
| 9.2 | Nye enheter og dekningsgrad | 24 |
| 9.3 | Fagutvikling og kvalitetsforbedrings av tjenesten | 25 |
| 9.4 | Nye kvalitetsindikatorer | 25 |
| 9.5 | Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret | 25 |
| 9.6 | Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon | 26 |
| 9.7 | Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet | 26 |
| III | Stadievurdering | 27 |
| 10 | Referanser til vurdering av stadium | 28 |

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

SmerteReg har i løpet av 2016 hatt to betydelige hendelser: i) 11/04-2016 gikk man over til en ny og forbedret elektronisk løsning for datafangst (OpenQReg (OQR)) og ii) 2 nye sykehus (St Olav og UNN (i tillegg til HUS)) begynte å registrere pasienter i registeret. Slik at nå registrerer 3 av 4 aktuelle sykehus til registeret. SmerteReg registrerte 157 forløp fordelt på 137 pasienter i 2016 via OQR-løsningen. Siden St Olav og UNN kom med mot slutten av 2016 vil tall herfra være relativt lave (11 ved St Olav og 8 ved UNN) i forhold til tall fra HUS (137).

I nittifire prosent (147 av 157) av tilfellene ble pasientene tilsett samme dag de ble henvist (kvalitetindikator prosess 1), videre ble 95 % av forløpene (148 av 157) behandlet av 2 eller flere faggrupper (prosessmål 2).

Som i fjor (da kun data fra HUS) 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 90 % (93 av 103 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
Karl Ove Hufthammer
Lena Kristin Bache-Mathiesen*

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 smerteteam utgående fra tverrfaglige smerteklinikker. 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), rusmiddelmisbrukere (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 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 årsakssammenhenger 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 2016. Det første møtet ble holdt torsdag 07.01.2016 i forbindelse med Norsk Smerteforenings fagkonferanse på rikshospitalet i Oslo. Det andre ble avholdt torsdag 06.10.2016 på Gardermoen da også med brukerrepresentant (Rigmor Berge). Det har også i løpet av 2016 blitt dannet en mer offisiell referansegruppe/brukergruppe bestående av 2-3 representanter for hver av de 3 brukerstedene dvs Bergen, Trondheim og Tromsø. 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 den nye dataløsningen (OpenQreg som ble innført fra 11/4-2016)) og jobbet med å planlegge videreføring og overgang til «offentlig PROMS». Full nasjonal dekning dvs også inkludering av OUS er og har vært på agendaene på alle 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 Rigmor Berge.

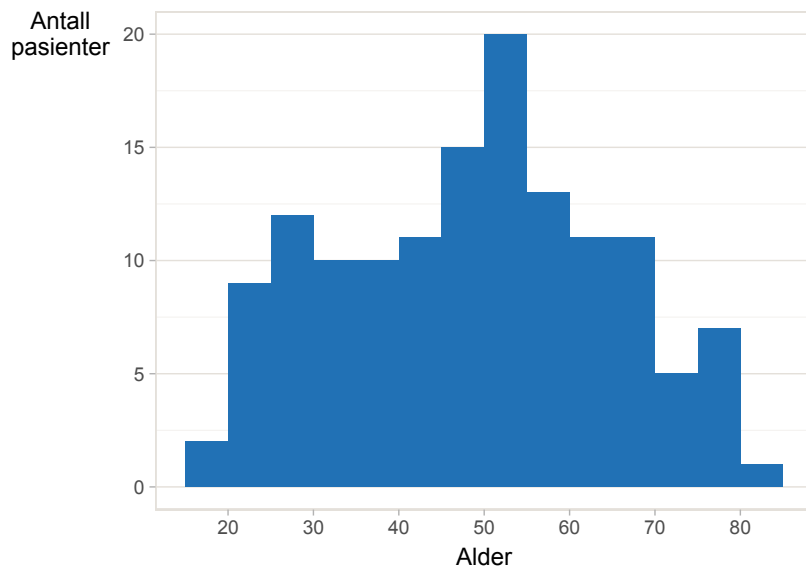
Fagrådet har vedtatt at det for 2017 skal være to fagrådsmøter; det første i slutten av april/begynnelsen av mai og det andre i begynnelsen av oktober. To brukermøter i forkant av hvert fagrådsmøte. Eventuelle endringer i protokoll besluttet endelig på møte nr. 2 slik at dette kan meldes inn til HN i 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

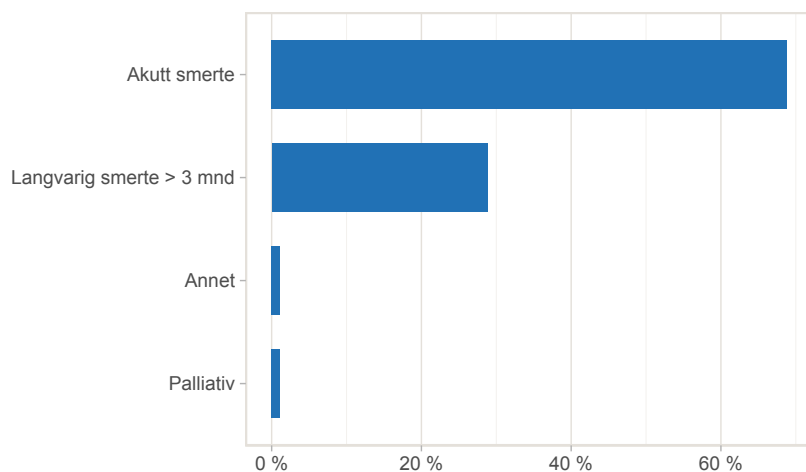
3.1.1 Demografi

Det er til sammen 137 pasienter i registeret. Av disse er 70 (51 %) menn. Gjennomsnittsalderen er 49 år, med yngste pasient på 20 og eldste på 83 år. Aldersfordelingen i hele registeret er vist i figur 3.1.



FIGUR 3.1: Aldersfordelingen hos 137 pasienter i SmerteReg.

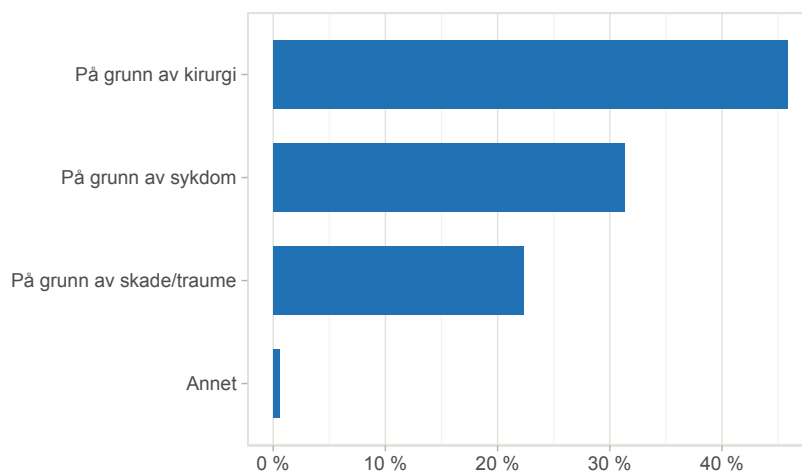
3.1.2 Smertekategorier og diagnose



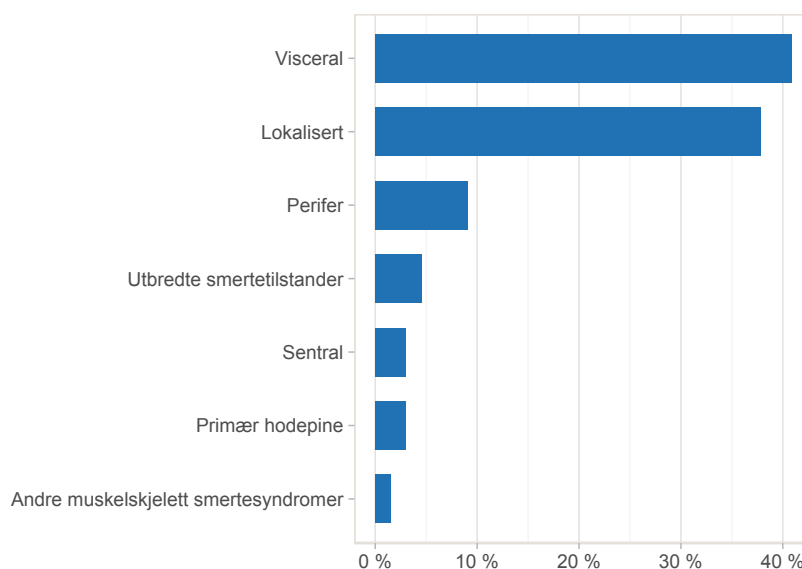
FIGUR 3.2: Andel tilfeller av hver smertekategori. En pasient kan ha endret smertekategori i løpet av behandling, og kan inngå i flere søyler. Basert på 261 smertemålinger hos 137 pasienter.

TABELL 3.1: Antall tilfeller av ulike smertekategorier. En pasient kan ha opplevd flere ulike typer smerter på étt opphold og inngå i flere av beregningene. St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge kom inn i registeret mot slutten av 2016 og tallene i tabellen for disse to sykehusene bør tolkes med forsiktighet. 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 | 158 | 64 | 0 | 3 |
| St. Olavs Hospital | 14 | 8 | 3 | 0 |
| Universitetssykehuset Nord-Norge | 7 | 3 | 0 | 0 |



FIGUR 3.3: Andel pasienter i hver diagnose for tilfeller av akutt smerte. Basert på 179 smertemålinger hos 129 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 75 smertemålinger hos 53 pasienter med langvarig smerte.

3.2 Kvalitetsindikatorer

3.2.1 Behandlertilsyn

En pasient kan få smertetilsyn fra flere ulike behandlere, og antall tilsyn fra lege, sykepleier, sosionom, psykolog og fysioterapeut registreres i registeret. En av kvalitetsindikatorerne til SmerteReg er andel pasienter som fikk smertetilsyn fra minst to ulike behandlere.

Fordi de ulike sykehusene kom inn i registeret ved ulike tider i 2016 er det for lite data til å sammenligne hvor stor andel pasienter som fikk smertetilsyn fra minst to ulike behandlere over tid, på tvers av sykehus. Den totale andelen per sykehus for hele registeret er vist i tabell 3.2.

Figur 3.5 på neste side viser hvordan andelen pasienter med to eller flere behandlere til smertetilsyn har endret seg over tid fra oppstart av registeret i april 2016. Det kan være noe sesongvariasjon i andel pasienter, og noe av endringene kan være tilfeldigheter. Punkter som faller utenfor øvre eller nedre linje tyder på at det skjedde noe spesielt den måneden for at et såpass lavt eller høyt nivå skulle oppstå¹. Ingen måned skilte seg ut, og trenden til nedgang kan skyldes tilfeldigheter.

I tillegg til å se på andelen pasienter som får ønsket behandling, er det ønskelig å se hvor mange ulike behandlere som er vanlig at pasientene får tilsyn fra. I figur 3.6 på neste side kan vi se gjennomsnittlig antall ulike behandlere per pasient over tid i 2016. I april 2016 fikk pasientene tilsyn fra usedvanlig mange ulike behandlere i forhold til forventet. Antallet ulike behandlere på smertetilsynene faller tilsynelatende etter sommeren, men nedgangen vist i figuren kan skyldes tilfeldigheter.

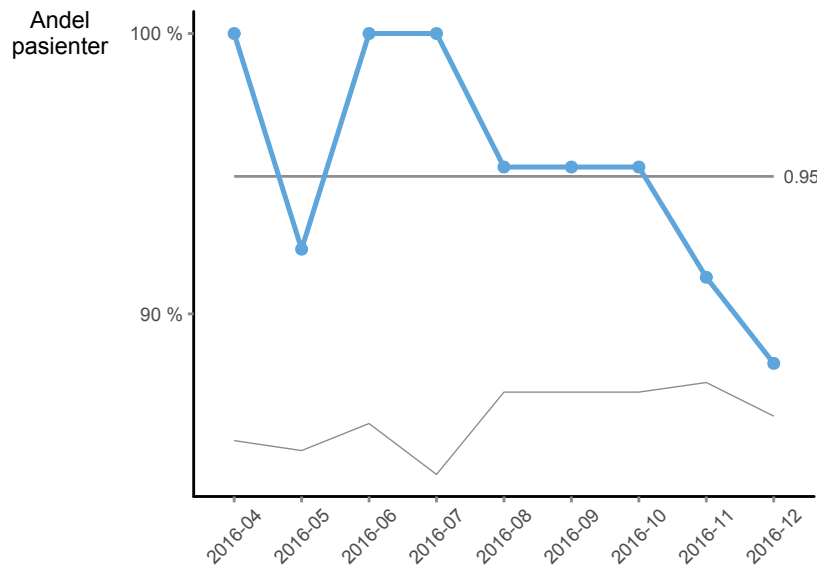
TABELL 3.2: Antall og andel pasienter som har fått smertetilsyn fra minst 2 ulike behandlere, totalt i registeret. St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge kom inn i registeret mot slutten av 2016 og tallene i tabellen for disse to sykehusene bør tolkes med forsiktighet.

| Sykehus | Antall | Totalt antall | Andel |
|----------------------------------|--------|---------------|-------|
| Helse Bergen | 134 | 138 | 97 % |
| St. Olavs Hospital | 10 | 11 | 91 % |
| Universitetssykehuset Nord-Norge | 5 | 8 | 62 % |

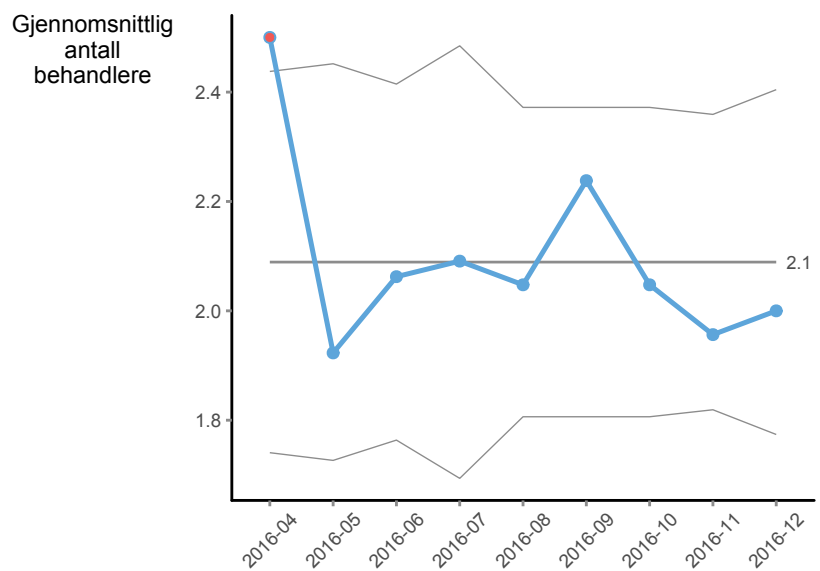
3.2.2 Tid fra henvisning til tilsyn

En kvalitetsindikator til SmerteReg er hvor stor andel av pasientene som tilses samme dag de henvises. Antall pasienter som fikk tilsyn samme dag som henvisning er vist i figur 3.7 på side 9.

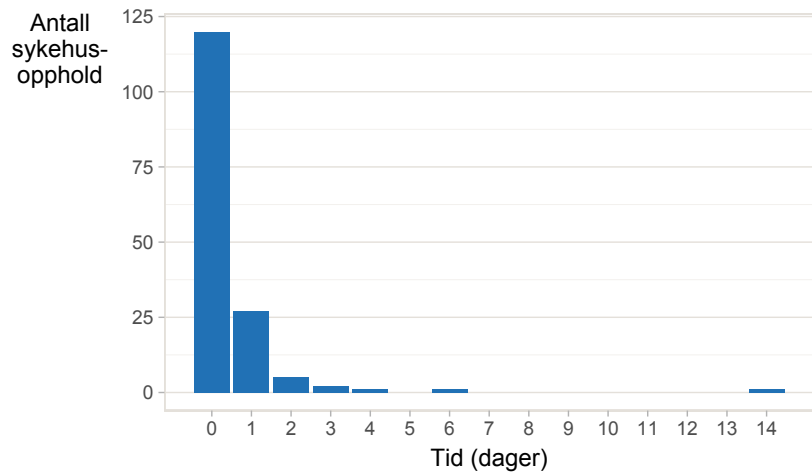
¹Øvre og nedre linje indikerer de høyeste/laveste verdiene vi kunne forvente å få dersom det ikke var noen reell forskjell i hvordan tilsynene ble utført (Shewharts 3 sigma-grenser).



FIGUR 3.5: Andel pasienter som har fått smertetilsyn fra to eller flere ulike behandlere per måned. Etter juli gikk andelen pasienter som fikk tilsyn fra minst to ulike behandlere ned, men ingen måned skilte seg ut og det kan her være snakk om tilfeldigheter. Tallene er basert på 137.



FIGUR 3.6: Gjennomsnittlig antall ulike behandlere på smertetilsyn per pasient over tid. Pasienter fikk et usedvanlig høyt antall ulike behandlere på tilsyn i april 2016. Tallene er basert på 137.



FIGUR 3.7: Fordelingen av antall dager mellom henvisning og første tilsyn. Basert på 157 sykehusopphold for 137.

3.2.3 Smertenivå

Et av resultatindikatorerne til registeret er pasientenes opplevelse av smerter i ro og i bevegelse, som måles med en skala fra 0 til 10 hvor 0 er ingen smerter og 10 er verst tenkelig smerte. 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 3.8 på neste side. Flere pasienter oppga lave verdier (< 5) ved siste tilsyn enn de gjorde ved første tilsyn.

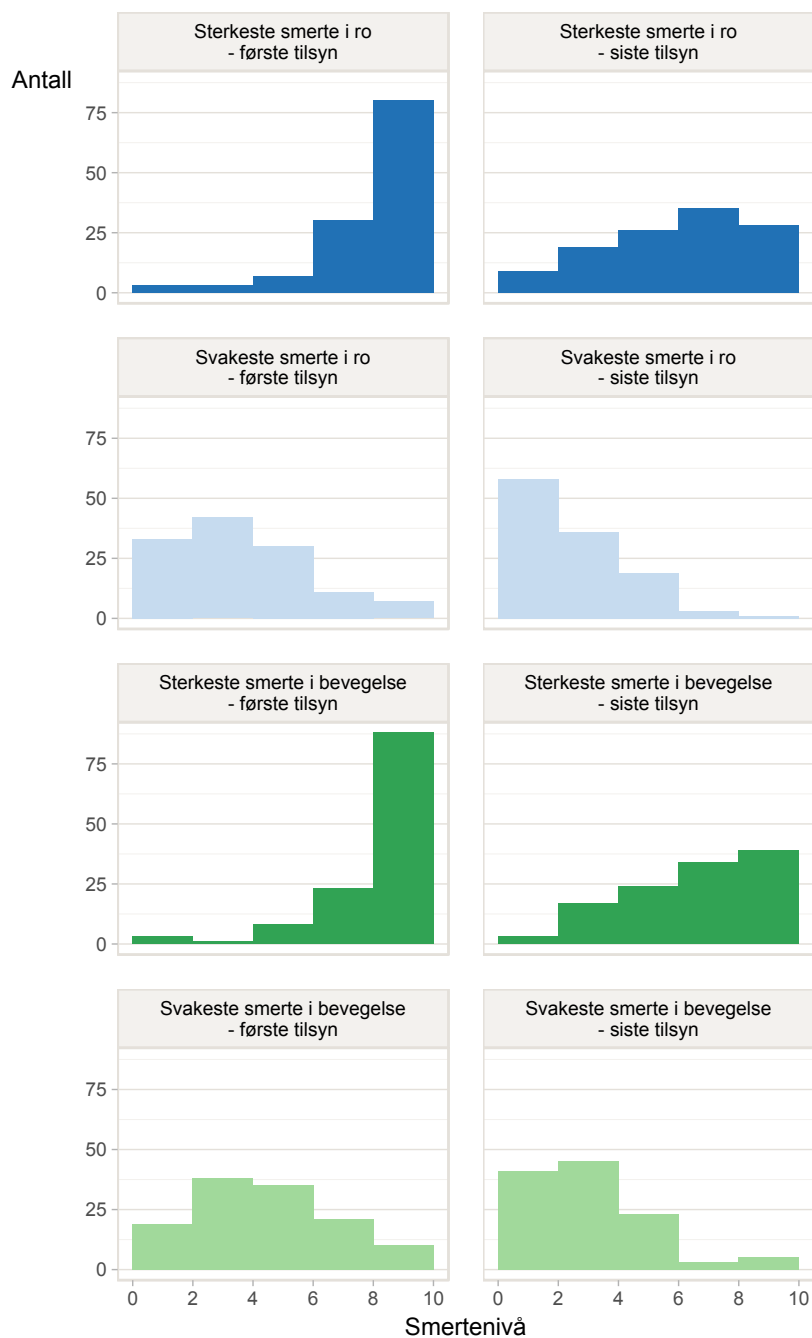
Det er ønskelig å monitere endring av smertenivå over tid for å sikre at pasientene blir bedre av tilsynene. Figur 3.9 på side 11 viser gjennomsnittlig endring i smertenivå mellom første og siste tilsyn per måned. Desto lavere verdi, desto større var forbedringen i smertenivå for pasientene. Den gjennomsnittlige endringen i smertenivå har variert kraftig siden oppstart av registeret. April og november skilte seg ut med å ha særskilt lave gjennomsnittsverdier for endring, og dette betyr at pasientene opplevde større forbedring i smertenivå i de to månedene enn ellers i løpet av året.

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 3.10 på side 12 kan man se hvor stor andel pasienter som har svart på de ulike endringskategoriene.

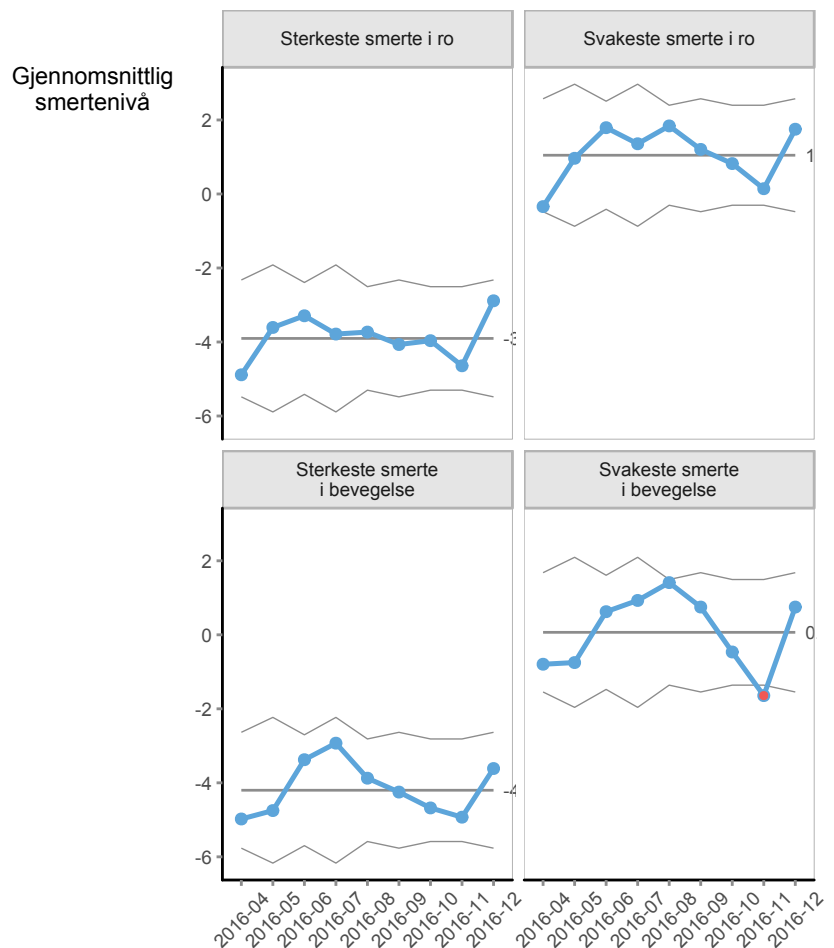
3.2.4 Pasienttilfredshet

Pasientenes opplevelse av endring blir brukt som en resultatindikator, og det er ønskelig at flest mulig pasienter opplever at de blir bedre. Figur 3.13 på side 13 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 på et svært stabilt, høyt nivå i 2016.

Samtidig er det ønskelig å vite hvilken endring som er vanligst for pasienter å oppleve. I figur 3.14 på side 14 kan man se gjennomsnittlig



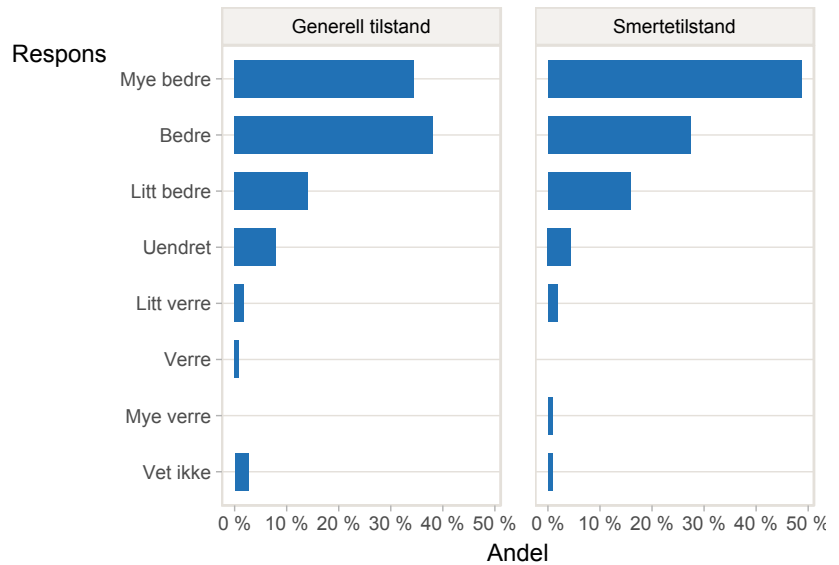
FIGUR 3.8: Fordeling av pasientens opplevelse av smerte ved første og siste smertetilsyn i løpet av behandling. Pasientene målte smerten sin på en skala fra 0 til 10, hvor 10 er verst tenkelig smerte, og figuren viser pasientenes respons på smertenivå på det sterkeste og på det svakeste, i ro og i bevegelse. Færre pasienter har veldig sterk smerte ved siste tilsyn i forhold til ved første tilsyn. Tallene er basert på 109 pasienter som har svart på spørsmålet om smerteskår på første tilsyn og 108 som har svart ved siste.



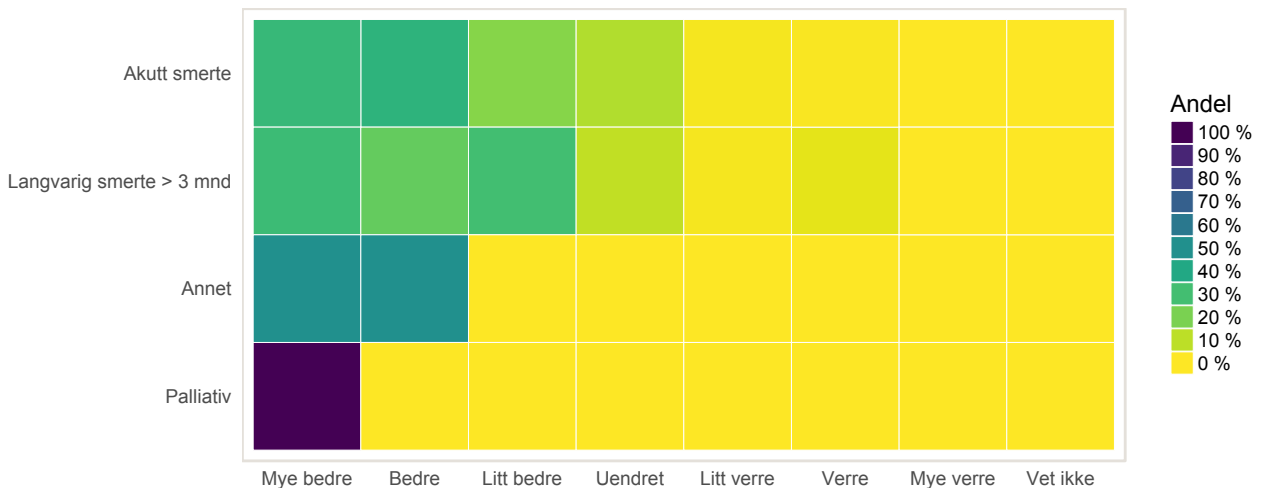
FIGUR 3.9: Gjennomsnittlig endring i smertenivå ved siste smertetilsyn per måned. Desto lavere verdi, desto større var forbedringen i smertenivå for pasientene. Gjennomsnittlig endring i smertenivå har vært relativt stabil siden oppstart av registeret, men pasienter opplevde en særskilt stor forbedring på sin svakeste smerte i bevegelse i oktober. Tallene er basert på 109 pasienter som har svart på spørsmålet om smerteskår på første tilsyn og 108 som har svart ved siste.

TABELL 3.3: Andel pasienter som har svart at smertetilstanden deres har blitt bedre eller mye bedre siden oppstart av behandling, totalt i registeret. St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge kom inn i registeret mot slutten av 2016 og tallene i tabellen for disse to sykehusene bør tolkes med forsiktighet.

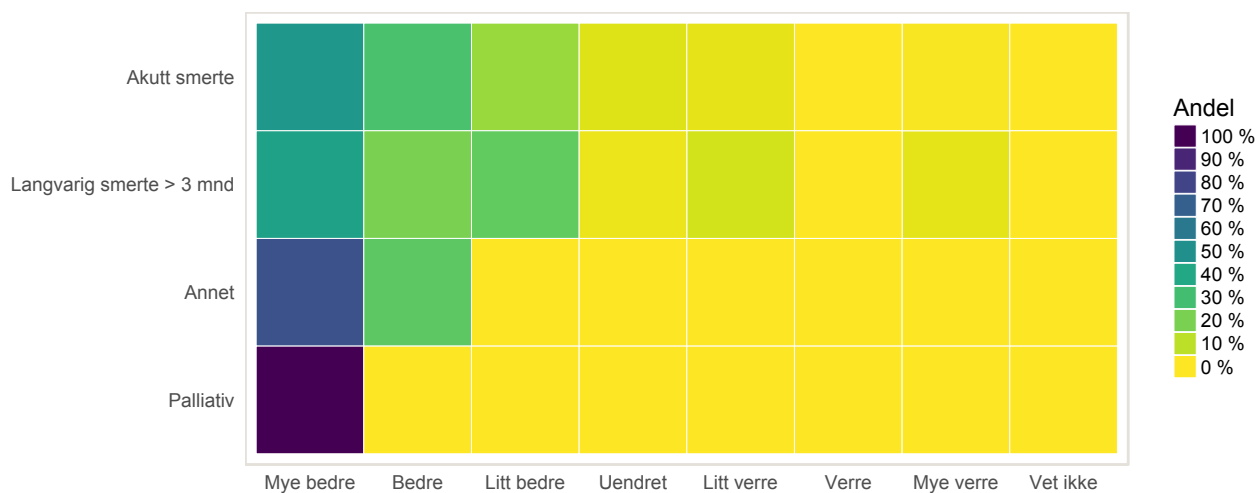
| Sykehus | Antall | Totalt antall | Andel |
|----------------------------------|--------|---------------|-------|
| Helse Bergen | 73 | 97 | 75 % |
| St. Olavs Hospital | 8 | 9 | 89 % |
| Universitetssykehuset Nord-Norge | 5 | 7 | 71 % |



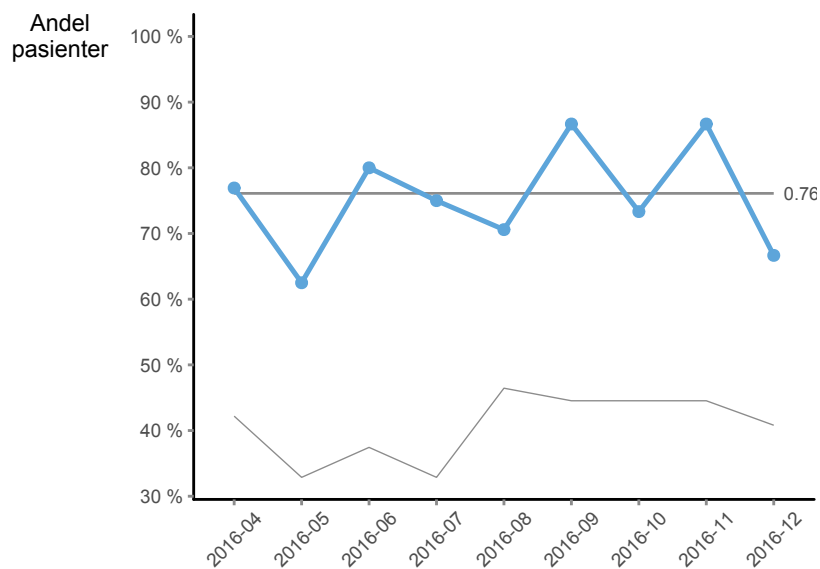
FIGUR 3.10: Andel pasienter som har forbedret eller forverret sin generelle tilstand og andel pasienter som har forbedret eller forverret sin smertetilstand etter behandling. De fleste pasienter blir bedre eller mye bedre, og svært få pasienter opplever at de blir verre etter behandling. Tallene er basert på 100 pasienter med en besvarelse på PROM-skjema.



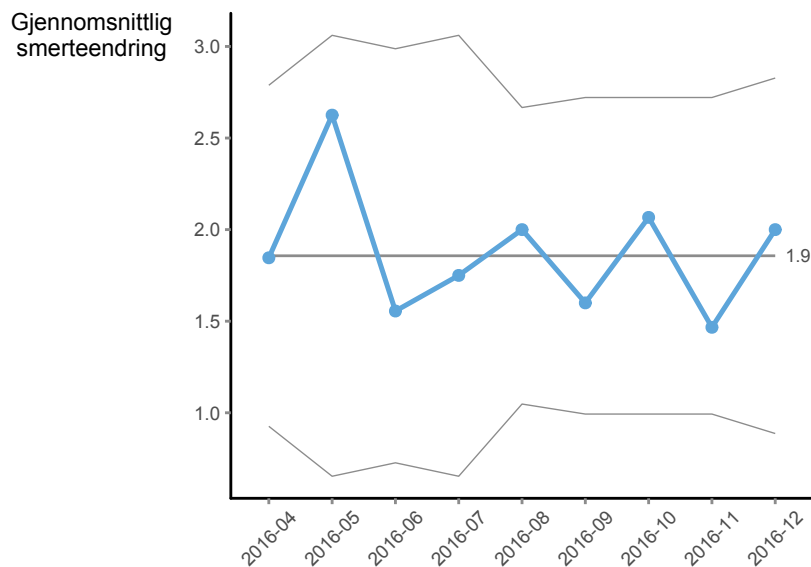
FIGUR 3.11: En sammenligning av andel pasienter som har forbedret eller forverret sin generelle tilstand mellom ulike smertekategorier. Pasienter som har svart «Vet ikke» er ikke med i beregningen. Basert på 101 pasienter med en besvarelse på spørsmål om generell tilstand i PROM-skjema.



FIGUR 3.12: En sammenligning av andel pasienter som har forbedret eller forverret sin smertetilstand mellom ulike smertekategorier. Pasienter som har svart «Vet ikke» er ikke med i beregningen. Basert på 102 pasienter med en besvarelse på spørsmål om smertetilstand i PROM-skjema.



FIGUR 3.13: Andel pasienter som har svart at smertetilstanden deres har blitt bedre eller mye bedre etter behandling, per måned. Denne andelen har vært svært stabil siden oppstart av registeret. Tallene er basert på 102 pasienter med en besvarelse på spørsmål om smertetilstand i PROM-skjema.



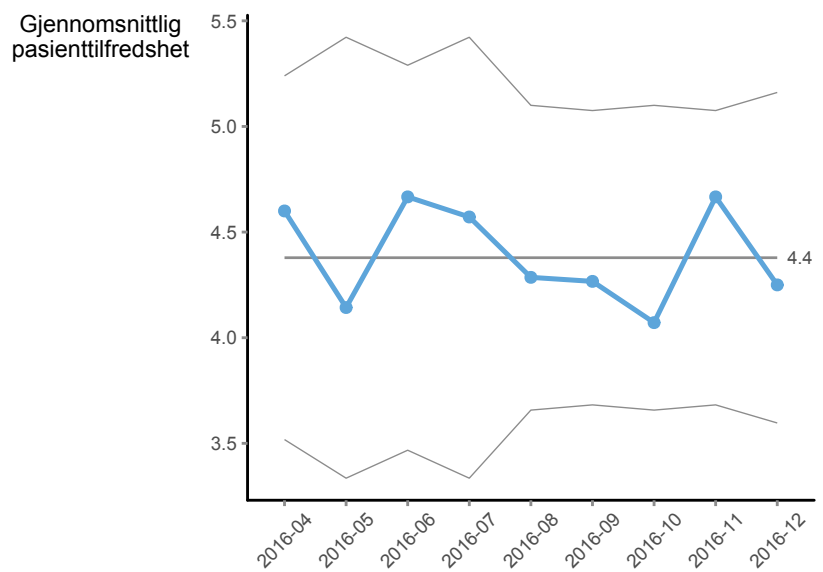
FIGUR 3.14: Gjennomsnittlig skår på endring av smertetilstand etter behandling, per måned. Denne skalaen går fra 1, mye bedre, til 7, mye verre, og det er ønskelig med et lavt gjennomsnitt. Gjennomsnittet har vært svært stabil siden oppstart av registeret. Basert på 102 pasienter med en besvarelse på spørsmål om smertetilstand i PROM-skjema.

endringsnivå i smertetilstand per måned. Denne har vært jevnt på et lavt nivå gjennom 2016, som er ønskelig.

I hvor stor grad pasienten er fornøyd med behandlingen de fikk av smerteteamet er målt med å spørre dem «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 3.4. I 2016 var pasienttilfredsheten stabil over tid, som vist i figur 3.15 på neste side.

TABELL 3.4: 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. St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord-Norge kom inn i registeret mot slutten av 2016 og fordelingen i tabellen for disse to sykehusene bør tolkes med forsiktighet.

| Sykehus | Antall | Totalt antall | Andel |
|----------------------------------|--------|---------------|-------|
| Helse Bergen | 77 | 87 | 89 % |
| St. Olavs Hospital | 9 | 9 | 100 % |
| Universitetssykehuset Nord-Norge | 7 | 7 | 100 % |



FIGUR 3.15: Gjennomsnittlig pasienttilfredshet per måned i 2016. Skalaen går fra 1 til 5, hvor 1 er ikke fornøyd med iveratekelsen 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 103 pasienter som har svart på skjema om tilfredshet.

4 Metoder for fangst av data

Tidligere dataløsning levert av Checkware (etter avtale med Helse Bergen) ble ikke godkjent som nasjonalt løsning og derfor har SmerteReg fra og med 11/4-2017 registrert alle sine pasienter elektronisk via den offentlig godkjente plattformen OpenQReg (OQR) levert av HN-IKT. Data i denne rapporten (se pkt 3) presenteres derfor fom 11/4-17 tom 31/12-17. Behandlerne logger seg på via helseregister.no og registrerer informasjon om alle henviste pasienter på PC. 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 rapporterte i 2016 på papir (som seinere blir plottet inn i den elektroniske løsningen), men de vil i løpet av 2017 kunne rapportere ved hjelp av offentlig PROMS-løsning via sine egne smarttelefoner/nettbrett etc. Det har vært registrert pasienter fra Bergen (HUS) i hele perioden, mens man ved UNN og St Olav har registrert pasienter fom august og desember hhv.

5 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Det ble registrert 157 (138 ved HUS, 11 ved St Olav og 8 ved UNN) forløp hos 137 pasienter totalt for alle 3 institusjonene f.o.m. 11/04-2016 t.o.m. 31/12-2016.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

SmerteReg er hverken et diagnose eller et prosedyre spesifikt register, slik at kobling opp mot NPR vil ikke være mulig. Registeret baserer seg på henviste pasienter (som er diagnose og prosedyre uspesifikke). SmerteReg er bl.a. 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) for å sikre at alle henviste pasienter faktisk bli registrert i de lokale SmerteReg. 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 smerterege kan hver institusjon regne ut hvor mange pasienter som potensielt kunne blitt med i det nasjonale registerte 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. For 2016 var denne 70 % (138/197) i Bergen, 58 % (11/19) i Trondheim og 42 % (8/19) i Tromsø. Dataene er hentet ut via Rapporteket for hver av institusjonene.

5.3 Tilslutning

I løpet av 2016 begynte i tillegg til HUS også UNN (august) og St Olav (desember) å registrere pasienter inn i SmerteReg, slik at SmerteReg mottok i 2016 data fra 3 av 4 aktuelle sykehus og 3 av 4 regionale helseforetak. Det har vist seg utfordrende å starte opp registrering ved OUS, men i disse dager (sept 2017) ser det ut til å være et gjennombrudd og vi håper og tror at de første pasientene ved OUS også vil bli registrert i SmerteReg i løpet av 2016.

5.4 Dekningsgrad

Det var i 2016 235 (197 ved HUS, 19 ved St Olav og 19 ved UNN) forløp hvor pasientene oppfylte inklusjonskravene til det nasjonale registeret. Av disse så var det 157 (138 ved HUS, 11 ved St Olav og 8 ved UNN) som også samtykket og dermed ble inkludert i det nasjonale registeret. Dette gir en dekningsgrad på 66 % (157/235) på nasjonalt nivå

når man slår sammen antall forløp fra de 3 sykehusene som deltar per 31.12.2016. For hver sykehus var dekningsgraden 70 % (138/197) i Bergen, 58 % (11/19) i Trondheim og 42 % (8/19) i Tromsø. Analysen er utført 15.09.2017 ved hjelp av rapporteket lokal ved HUS, St. Olav og UNN. Dataene er satt sammen av Lars J Rygh.

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

Ikke utført.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Ikke utført.

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

SmerteReg baserer seg på pasienter som henvises fra andre avdelinger (kirurgiske (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, men vi i disse dager (september 2017) i sluttfasen av å innføre offentlig PROMs i regi av HEMIT (i samarbeid med HN og HV-IKT).

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Data fra UNN og St. Olav er for lave i 2016 til å kunne si noe sikkert om demografiske og sosiale forskjeller. Tall fra Bergen viser at 20 % 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.

- 6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.**
- 6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**
- 6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder**
- 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**
- 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 2016.

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 minst 2 ganger per år og ellers på forespørsel.

7.3 Resultater til pasienter

Det rapporteres ikke pt. direkte tilbake til pasientene, men registeret har en pågående prosess med pasientrepresentant Rigmor Berge angående hva og hvordan dette skal gjøres

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Resultater på institusjonsnivå inkl kvalitetsindikatorerne presenteres minimum to ganger årlig ifb. med brukermøter (hvor et er årsmøte) og fagrådsmøter. I tillegg kan hver enkelt institusjon se sine egne resultater i rapporteket til enhver tid.

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

9.1 Datafangst og resultat tjeneste

- En av de store hendelsene for SmerteReg i 2016 var at vi gikk over til den offentlig godkjente data-plattformen OpenQReg (OQR) fra 11.4.2016 og naturlig nok ble det brukt mye tid forut for oppstart på programmering og implementering av denne. Siden alle henviste pasienter registreres i et lokalt register (som bruker samme løsning som det nasjonale) er det lagt vekt på klinisk brukervennlighet. I OQR-løsningen er det laget en arbeidsliste over alle «aktive pasienter» dvs pasienter som det går tilsyn til, og her en tydelig oversikt over hva som er fylt ut og hva som mangler ift registeret. Denne arbeidslisten bruker klinikerne i sin daglige rutine når de behandler pasientene og på samme tid holder de fullt oppsyn med hver enkelt pasients status i registeret. Videre er det mulighet for at et sammendrag av data fra registeret kan brukes som startnotat i EPJ. Dette minsker følelsen av dobbeltregistrering og klinikernes motivasjon for registrering og dermed datakvaliteten.
- SmerteReg benytter seg også av HN-IKTS resultat tjeneste 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 nylig 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 brukermøte på vår og høst og for fagrådet vår og høst og ellers på forespørsel. Det er plan og ønske at deler av data (inkl kvalitetsindikatorer) skal være tilgjengelig «on line» slik at hver enhet kan se disse tallene «real time» i rapporteket, men også på registerets nettside.

9.2 Nye enheter og dekningsgrad

- Den andre store endringen for SmerteReg i 2016 var at vi også fikk med St Olavs og UNN. Slik at 3 av 4 sykehus registrerte data i SmerteReg. Vi fikk dessverre ikke OUS med i 2016, men dette har hatt vår høyeste prioritet i 2017 og håper og tror at vi i løpet av 2017 kan få registrert første pasient også fra OUS. I løpet av første halvår 2017 så er det vært arrangert 6 unike møter i så henseende i tillegg til at dette er tema på alle fagrådsmøter og brukermøter (i 2016 og 2017). Så det er SmerteRegs høyeste

prioritet for tiden. Nylig hadde våre kolleger ved OUS møte med sitt PVO og har muntlig fått lovnader om at den løsningen som OQR har (med klinikerregistering per pc og offentlig PROMS) vil kunne godkjennes.

- Den siste (men ikke minste) gledelig hendelsen for SmerteReg i 2016 var at vi fikk en pasient/brukerrepresentant i fagrådet. Rigmor Berge har deltatt på fagrådsmøter og referansegruppemøter til stor nytte for SmerteReg generelt og spesielt i forbindelse med videreutvikling av PROMS og PREMS.

9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedrings av tjenesten

- Det er planlagt et kvalitetsforbedringsprosjekt angående informasjon til pasienter som utskrives fra sykehus med opioider. Dette er allerede diskutert med fagsenteret i Bergen og Eva Stensland ved SKDE som syns prosjektet høres viktig og godt ut. Vi er anbefalt å søke midler til dette ved neste utlysning (sannsynligvis allerede i desember 2017). Kort fortalt så ønsker vi å lage en brosjyre (både på papir og elektronisk) med viktig info om riktig bruk av opioider inkl riktig nedtrapping og bestemmelse ift bilkjøring bla. Vi tror dette vil øke tryggheten til pasientene slik at flere bruker opioider medisinsk riktig og dermed redusere antall pasienter som blir avhengig av disse medikamentene bla. Vi tenker å bruke data fra registeret (PROMS) til å kartlegge status før vi intervensjoner (gir ut brosjyre) og etterpå til pasienter på utvalgte avdelinger. Det er planlagt satt ned en referansegrupp bestående av Pasientrepresentanten, en allmennlege, en sykehuslege (ortoped) og 1-2 leger og sykepleiere fra hver enhet.

9.4 Nye kvalitetsindikatorer

- SmerteRegs fagråd godkjente i mai 2017 de første kvalitetsindikatorer for registeret (se [avsnitt 6.2](#) på side 19)

9.5 Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret

- SmerteReg har siden 2014 inneholdt PROMS og PREMS. Vi skal snart gå i gang med den nye offentlige elektroniske PROMS-løsningen (via HEMIT). Det er i den forbindelse også tenkt en utvidelse til å også spørre pasientene oppfølgingsspørsmål 4-6 uker etter utskrivelse fra sykehus. Dette for å forsøke å identifisere de pasientene som får problemer relatert til smertebehandlingen (for eksempel ikke klarer å trappe ned opioider) etter utskrivelse.

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 25.

9.7 Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Ingen forskningsprosjekter enda, men ansettelse av statistiker i delstilling vil kunne øke kapasiteten til registeret i så måte.

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 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"/> |
| 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>