

Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling (SmerteReg) Årsrapport for 2013

Lars Jørgen Rygh

Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest RHF

30. September 2014

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional styringsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre, og en resultatdel.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for offentliggjøring av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

Kapittel [4-8](#) i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn. I kapittel [5](#) og [7](#) er begrepet ”institusjon” brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

Kapittel [3](#) er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsmål i registeret, og at resultatene formidles på sykehusnivå.

I hver helseregion finnes det en representant for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets [nettsider](#) .

Innhold

I [Årsrapport](#)

1 [Sammendrag](#)

2 [Registerbeskrivelse](#)

2.1 [Bakgrunn og formål](#)

2.1.1 [Bakgrunn for registeret](#)

2.1.2 [Registerets formål](#)

2.2 [Juridisk hjemmelsgrunnlag](#)

2.3 [Faglig ledelse og databehandlingsansvar](#)

2.3.1 [Aktivitet i](#)

[styringsgruppe/referansegruppe](#)

3 [Resultater](#)

4 [Metoder for fangst av data](#)

5 [Metodisk kvalitet](#)

5.1 [Antall registreringer](#)

5.2 [Metode for beregning av dekningsgrad](#)

5.3 [Dekningsgrad på institusjonsnivå](#)

5.4 [Dekningsgrad på individnivå](#)

5.5 [Metoder for intern sikring av datakvalitet](#)

5.6 [Metode for validering av data i registeret](#)

5.7 [Vurdering av datakvalitet](#)

6 [Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring](#)

6.1 [Registerets spesifikke kvalitetsmål](#)

6.2 [Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål \(PROM og PREM\)](#)

6.3 [Sosiale og demografiske ulikheter i helse](#)

6.4 [Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.](#)

6.5 [Etterlevelse av nasjonale retningslinjer](#)

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.9 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Momentliste

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

SmerteReg ble i februar 2014 godkjent av HOD som nasjonalt kvalitetsregister. Mandag 08.09.14 ble første pasienten offisielt registrert i SmerteReg. For 2013 er det derfor ingen resultater å rapportere, men vi vil komme tilbake med noe data ved årsrapport for 2014.

Kapittel 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 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 for disse pasienter med særs krevende smertetilstander. Registeret er i første rekke ment å 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 behandelende 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 styringsgruppe/referansegruppe

Det har ikke vært offisielle møter styringsgruppen for SmerteReg i 2013, men medlemmene og daglig leder har møttes regelmessig og erfaringer fra pilotering med checkware-løsning for datafangst har vært diskutert jevnlig fra høst 2013. I 2014 har det vært to møter i styringsgruppen.

Kapittel 3

Resultater

[Tekst, tabeller og figurer der resultater fra registeret presenteres.]

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

[Beskriv hva/hvem som registrerer (eksempelvis sykehusenes egne fagsystemer, helsearbeidere, pasienter) og hvordan innsamlingen skjer (eksempelvis elektronisk eller på papirskjema).]

Datafangst gjøres via tilpasset web-basert programvare levert av Checkware. 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. Uttrekk av til det nasjonale registret vil gjøres fra hver enkelt sykehus og lagres i den nasjonale SmerteReg databasen ((ikke bestemt endelig plattform/løsning, men blir en av 3-5 løsninger som godkjenning av gruppe for medisinske kvalitetsregistre under nasjonal IKT).

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

[Status og evaluering av registerets datakvalitet. Dekningsgrad oppgis på institusjons- og individnivå. Dersom et register ett år mottar registreringer fra tre av totalt fire mulige institusjoner blir dekningsgraden på institusjonsnivå 75%. Dekningsgraden på individnivå angir forholdet mellom registrerte individer og det man basert på uavhengige kilder (f.eks. [NPR](#)) vet eller antar skal være det totale antall mulige registrerbare individer i det aktuelle året.]

5.1 Antall registreringer

[Per 31. desember for rapporteringsåret, angi antall individer/hendelser totalt og per institusjon. Kan også brytes opp i antall per år.]

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

[Angi kilder/registre som er brukt, for hvilken periode beregningene gjelder for og hvordan analysene er gjort (metode).]

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

[Angi resultatet av dekningsgradsanalyse på institusjonsnivå (eksempelvis sykehus eller helseforetak), eventuelt også endringer fra tidligere år.]

5.4 Dekningsgrad på individnivå

[Angi resultat av dekningsgradsanalyse på individnivå.]

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

[Beskriv infrastruktur og rutiner (eksempelvis opplæring, informasjonsarbeid, tekniske støttesystemer) som ivaretar riktige og komplette data.]

5.6 Metode for validering av data i registeret

[Beskriv hvilke eksterne kilder som er benyttet og hvordan dette er sammenholdt med registerets data (design/subsampling).]

5.7 Vurdering av datakvalitet

[Angi viktige funn og en vurdering av resultatene fra valideringsanalyser slik som funn av systematiske feil, tilfeldige feil og antatt effekt dette har på validitet for hele registeret. Angi graden av kompletthet for sentrale variabler.]

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

[Beskrivelse av registerets fagutvikling og kliniske kvalitetsforbedringstiltak i rapporteringsperioden, herunder også status og evaluering av pasientrapporterte resultater og hvordan resultater fra registeret varierer med demografiske og sosiale forhold i pasientpopulasjonen.]

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

[Beskriv de viktigste mål/variabler/indikatorer som angir grad av kvalitet (struktur-, prosess- og resultatmål). Se også [Registerhåndboka](#) for ytterligere beskrivelse. I den grad registeret registrerer nasjonale kvalitetsindikatorer, tas dette med.]

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

[Beskriv hvilke instrumenter som benyttes. Resultater i seg selv beskrives i kap. [3](#).]

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

[Angi hvilke analyser som er utført. Resultater i seg selv beskrives i kap. [3](#).]

6.4 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]

6.5 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](#).]

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

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

6.7 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.]

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

[Beskriv resultater av gjennomførte tiltak for kvalitetsforbedringer i kap. [6.7](#).]

6.9 Pasientsikkerhet

[Beskriv hva som registreres av komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i forbindelse med den behandling som registeret omfatter. I den grad registeret rapporterer til pasientsikkerhetsprogrammet, tas dette med.]

Kapittel 7

Formidling av resultater

[Status og evaluering av formidlingsform og -frekvens av resultater fra registeret. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

[Beskriv form og frekvens, eventuelt tilbakemeldinger på relevans, endringsønsker mm.]

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

[Beskriv form og frekvens, og hvordan denne informasjonen formidles til ledelse og administrasjon.]

7.3 Resultater til pasienter

[Beskriv form og frekvens av tilpasset informasjon og eventuelt tilbakemeldinger fra pasienter, særlig i forhold til nytten av informasjonen fra registeret.]

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

[Beskriv hvor/til hvem, form og frekvens. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

[Status og evaluering av samarbeid med andre registre/fagmiljø og vitenskapelig aktivitet.]

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

[Beskriv eventuelle samarbeid registeret har med andre registre eller relevante fagmiljø, nasjonalt eller internasjonalt.]

8.2 Vitenskapelige arbeider

[Angi bidrag fra registeret i fagfelleurderte tidsskrifter, vitenskapelige konferanser, utdanning av doktorgradsstipendiater eller lignende.]

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

[Basert på beskrevet status og evaluering av registeret, beskriv de tiltak som er gjennomført inneværende år samt tiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår. Punktlisten under kan brukes som et utgangspunkt og hjelp til hva som kan inngå i en slik beskrivelse. For ytterligere forklaring av de ulike punktene, se respektive kapitler under Del I: [Årsrapport.](#)]

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data
- Metodisk kvalitet
 - Nye registrerende enheter/avdelinger
 - Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret
 - Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data
 - Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Nye kvalitetsmål
 - Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret
 - Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater
 - Nye demografiske variabler som skal inn i registeret
 - Utvidet bruk av demografiske variabler
 - Nye variabler som beskriver sosiale forhold hos pasientene
 - Utvidet bruk av resultater som beskriver sosiale ulikheter
 - Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer
 - Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer
 - Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon
 - Prioriterte, kliniske forbedringsområder
- Formidling av resultater
 - Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø
 - Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse
 - Forbedring av resultatformidling til pasienter
 - Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres
- Samarbeid og forskning
 - Nye samarbeidspartnere
 - Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Del III

Stadievurdering

Kapittel 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 Navn på register

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
