

SmerteReg

Årsrapport for 2014

Daglig leder SmerteReg
Overlege Lars Jørgen Rygh,
KSK, HUS

30.09.2015

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	13
5.	Metodisk kvalitet	14
5.1	Antall registreringer	14
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	14
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå	14
5.4	Dekningsgrad på individnivå	14
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet	14
5.6	Metode for validering av data i registeret	14
5.7	Vurdering av datakvalitet	14
6.	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	15
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	15
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	15
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	15
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	15
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	15
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	16
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	16
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	16
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	16

6.10 Pasientsikkerhet	16
7. Formidling av resultater	17
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	17
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	17
7.3 Resultater til pasienter	17
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	17
8. Samarbeid og forskning	18
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	18
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	18
Del II Plan for forbedringstiltak	19
9. Forbedringstiltak	19
Del III Stadiевurdering	20
10. Referanser til vurdering av stadium	20

1. Sammendrag

SmerteReg registrerte sin første pasient ved HUS i Bergen 8.9.14 og har således data kun fra et senter i knappe 4 måneder å rapportere fra for 2014. Imidlertid så viser trendene fra disse 4 månedene i grove trekk å samsvare med de for de første 12 månedene (Fra September 2014 til September 2015): Totalt 139 pasienter ble henvist i perioden 8.9.14-31.12.14 og av disse oppfylte 113 inklusjonskriteriene. Det var en liten overvekt av menn (58 %). Seksti prosent av de henviste pasientene har rene akutte smertetilstander, mens 31 % er pasienter med både langvarig smerte og en akutt smerte i tillegg. Videre er ca 17 % av pasientene enten i LAR og/eller er aktive rusmisbrukere. De aller fleste (91 %) av pasientene som samtykker til deltagelse i det nasjonale registeret rapporterer selv via nettbrett at de er meget godt (71 %) eller nokså godt (20 %) 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 styringsgruppe/referansegruppe

Det har vært avholdt to offisielle møter i styringsgruppen; 8.1.14 i Oslo og ultimo august 2014 i Bergen. De viktigste sakene som ble diskutert var endring av spørsmål om angst og depresjon. Det har til nå vært brukt HADS, men dette skjema er lisensiert og når man skal over på en nasjonal IKT-plattform vil ikke lisens være i varetatt. Alternativer er HSCL-25, MMI og GHQ-5. Ingen endelig konklusjon er tatt, men . Videre har det vært flere uoffisielle møter hvor disse sakene er diskutert parallelt med andre smertemøter i inn og utland.

3. Resultater

SmerteReg startet registrering i Bergen først 8.9.14 og har således resultater kun fra et sykehus i knappe 4 måneder i 2014. Vi vil likevel presentere et lite utvalg av disse resultatene under. Det kan legges til at vi har sett på data for det siste året (8.9.14-8.9.15-vel 500 pasienter) og trendene her sammenfaller i grove trekk med det som vises for de 4 siste månedene av 2014.

Totalt 139 pasienter ble henvist til seksjon smertebehandling og palliasjon (tidligere «smerteklinikken»), KSK, HUS i perioden. Av disse 139 var det 113 som oppfylte inklusjonskriteriene, men av disse klarte vi å innhente samtykke fra kun 64 (57 %) (se tabell 2). Vi har utover i 2015 klart å øke dette til opp mot 70 %, men vi har en utfordring i at en god del pasienter ikke orker/er for syke/slappe til å lese samtykkeerklæringen og/eller underskrive denne. Disse sier ikke aktivt nei, men vi får likevel ikke underskrift. Vi har i 2015 begynt å skille mellom aktivt og passivt nei og det virker som ca 2/3 av de som ikke samtykker er «passive nei». Vi vil adressere denne utfordringen ytterligere i neste års rapport.

Det er en liten overvekt av menn som henvises (80/139-58 %, tabell 4) og de aller fleste (91 %) har akutt smerte, mens 9 % har kun langvarige smerter (Figur 1). Det er 7,9 % av pasientene som er i LAR (Figur 2) og 9,3 % som er aktive rusmisbrukere (Figur 3).

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).

Pasientene som samtykker til å inngå i det nasjonale registeret svarer på flere «Patient Reported Experience Measures-PREMS»-spørsmål via ipad. Disse viser at pasientgruppen generelt opplever å bli bedre (Figur 4) og få mindre smerter (Figur 5) med tiden. De fleste pasientene (91 %) rapporterer at de er enten meget godt (70,9 %) eller nokså godt (20 %) fornøyd med ivaretagelsen fra smerteteamet (Figur 6).

Som forventet er det en del av pasientene plaget med betydelig og moderat angst, men i mindre grad av depresjon (Figur 8).

Tabell 1: Hvor mange som inkluderes/ikke-inkluderes av ulike grunner.

Ja	Nei, for ung	Nei, forstår ikke norsk	Nei, kognitivt svekket
113	10	2	14

Tabell 2: Hvor mange som oppfyller inklusjonskriteriene for nasjonalt register og samtykker.

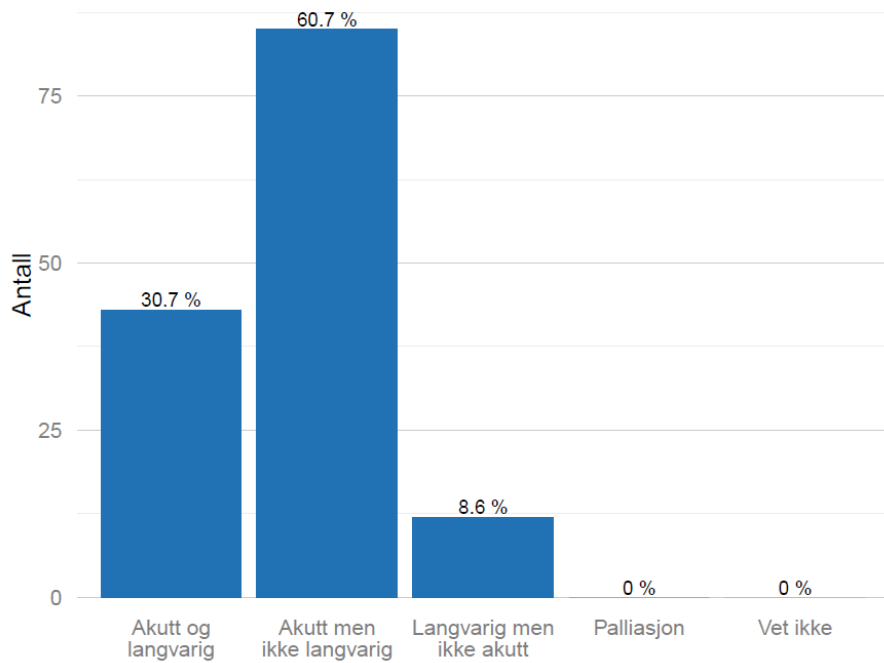
Ja	Nei	Utlevert	Ukjent
64	46	1	2

Tabell 3: Hvor mange som får og ikke får tilsyn av ulike grunner.

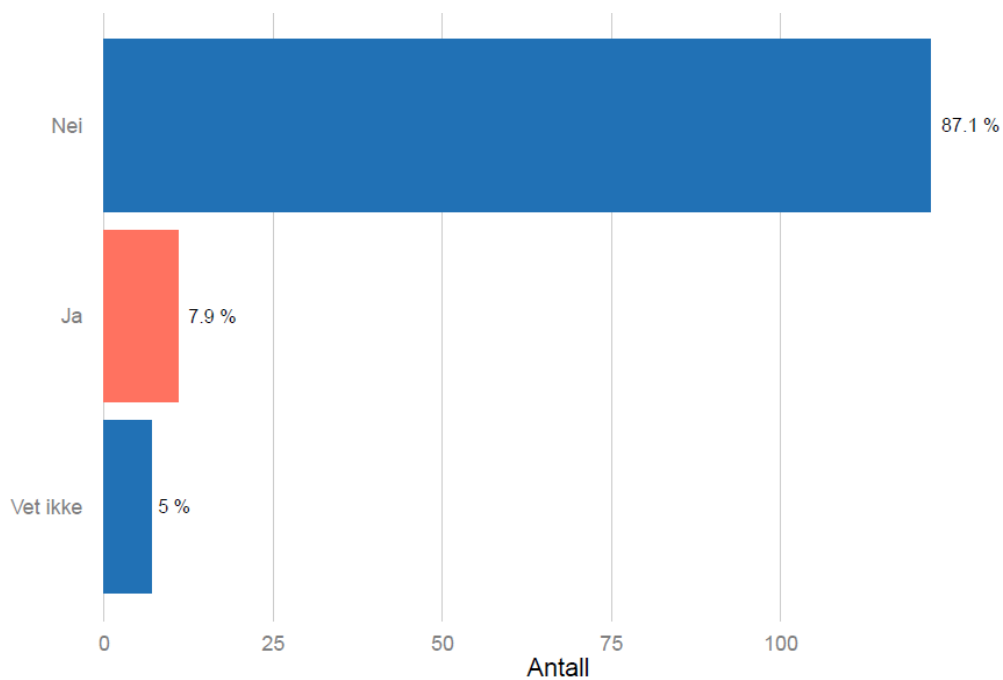
Ja, pasient har fått tilsyn	Nei, ikke behov	Nei, ikke kapasitet	Nei, ikke prioritert men gitt råd	Ukjent
110	4	3	20	2

Tabell 4: Kjønnfordeling.

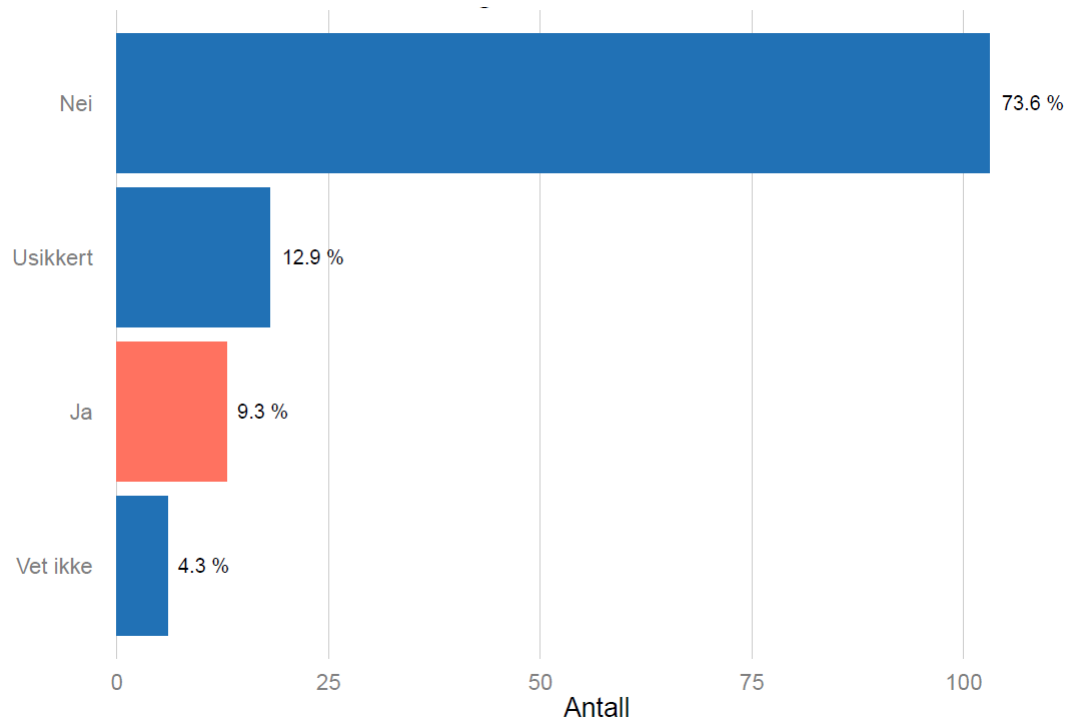
Kvinner	Menn
59	80



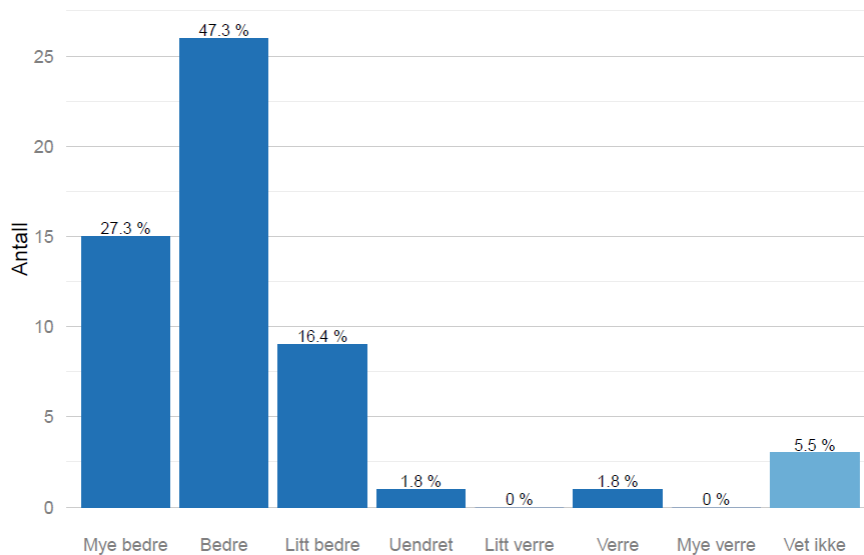
Figur 1: Antall og fordeling av pasienter med forskjellig kategorier smerte.



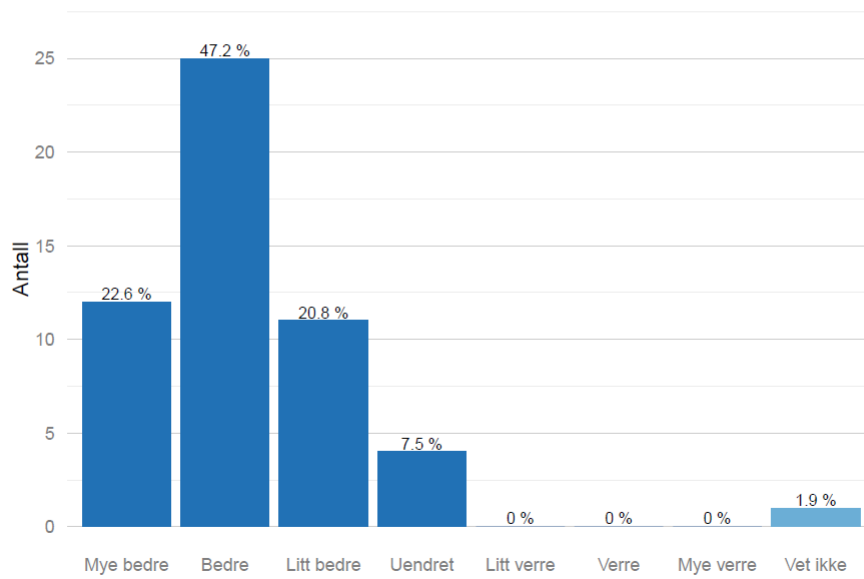
Figur 2: Antall og fordeling av pasientene som er i LAR.



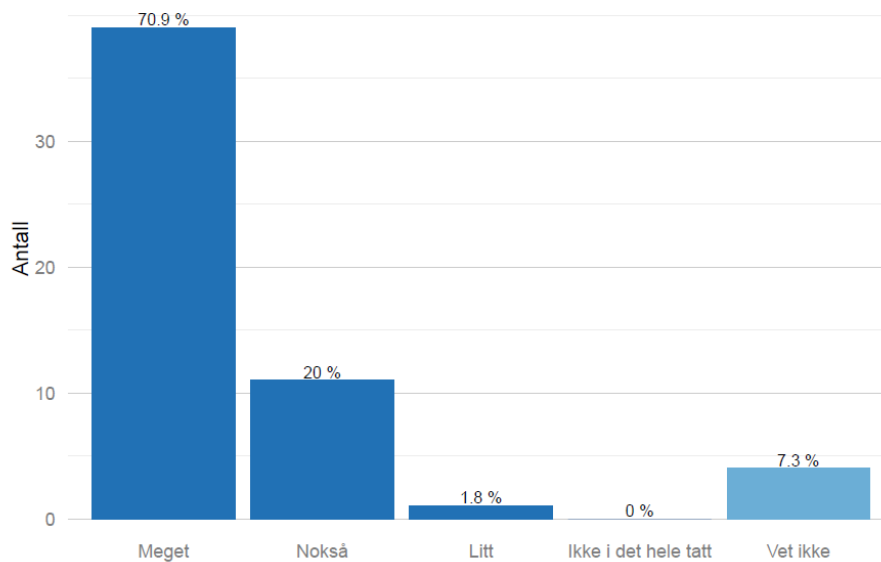
Figur 3: Antall og fordeling av pasientene som har pågående rusmisbruk.



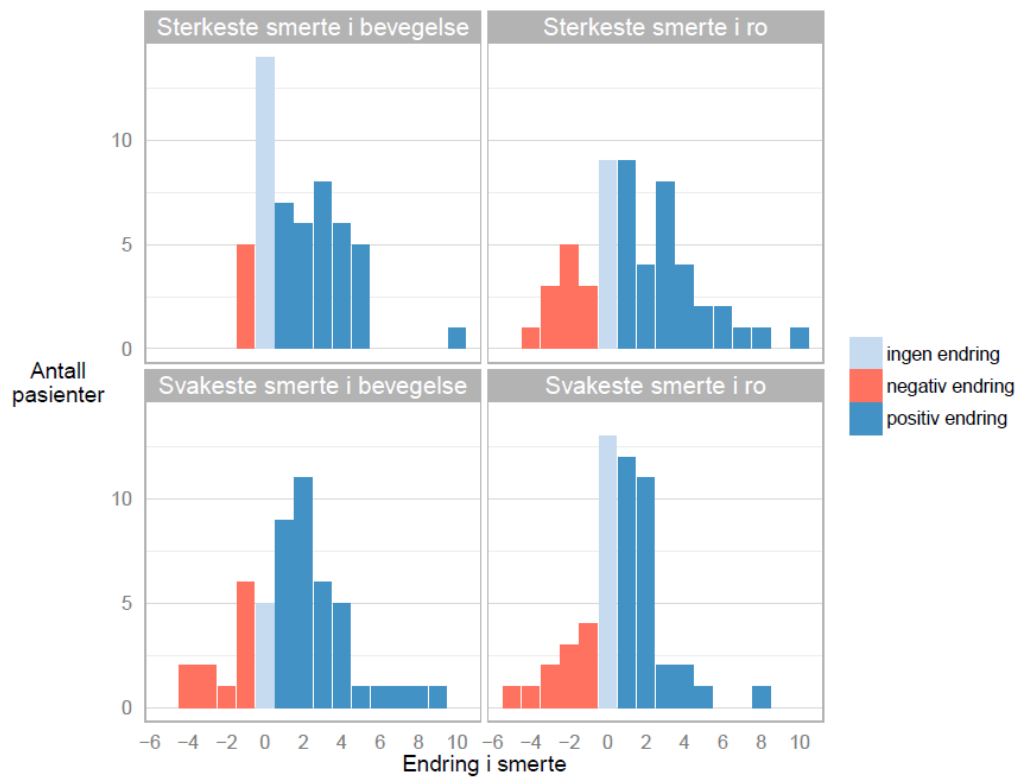
Figur 4: Rapportering fra pasientene; PREMS: «Siden oppstart av behandling fra smerteteamet, har min smertetilstand blitt».



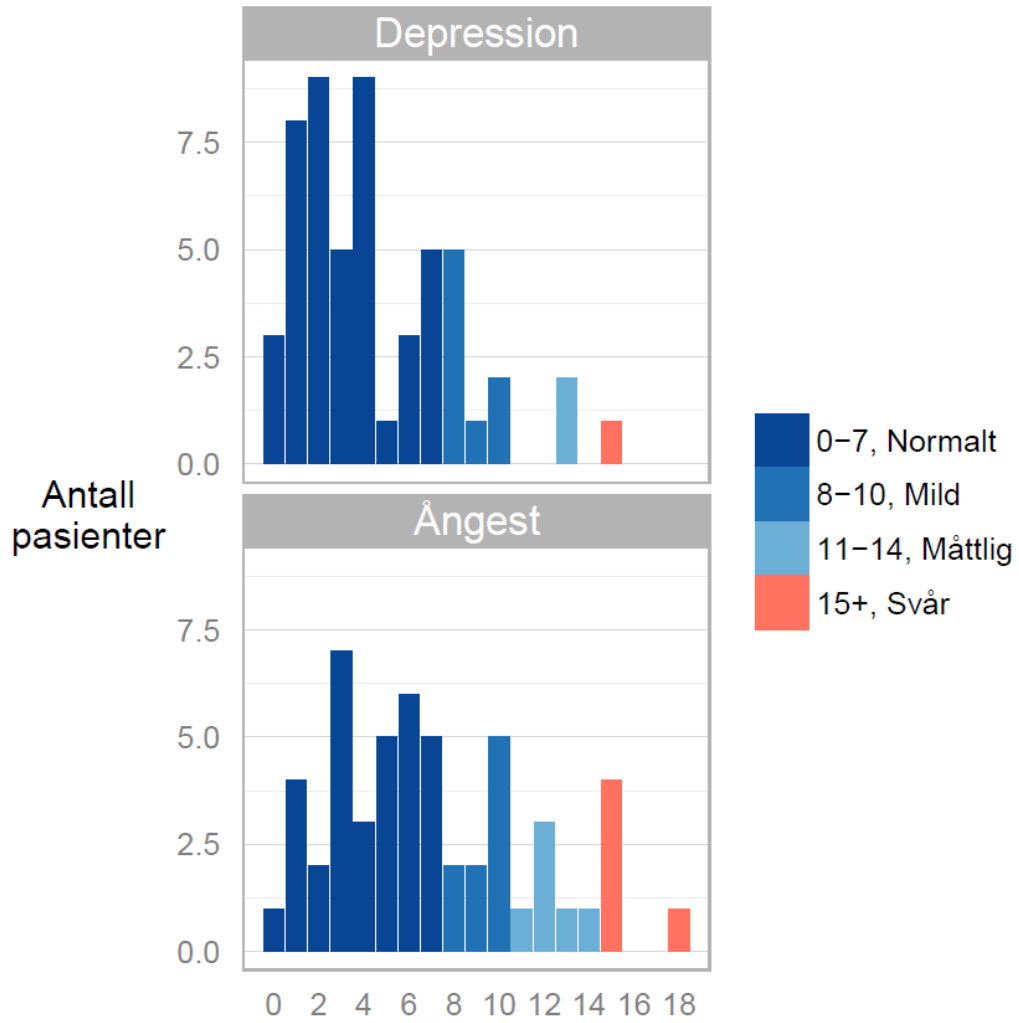
Figur 5: Rapportering fra pasientene; PREMS: «Siden oppstart av behandling fra smerteteamet har min generelle tilstand blitt».



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 (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 disse dager er vi imidlertid i gang med å lage 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 er kollegene ved UNN og St Olav sterkt involvert og OUS følger også med på dette. Det er tanken av man ved smerteavdelingene ved UNN og St Olav vil starte registrering så snart denne nye løsningen er oppe og går tentativt mot slutten av 2015 eller begynnelsen av 2016. HUS vil også da gå over fra Checkware og de data som allerede er høstet via Checkware ved HUS vil overføres til den nye dataløsningen.

5. Metodisk kvalitet

Kun et av 4 universitetssykehus (HUS) har levert data i 2014 og således er dekningsgraden på kun 25 %. Vi har for lite data til å beregne datakvaliteten opp mot NPR enda.

5.1 Antall registreringer

Totalt 139 pasienter ble henvist i Bergen i perioden 8.9.14-31.12.14. Av disse oppfylte 113 inklusjonskriteriene og 64 av disse gav sitt skriftlige samtykke til å bli med i det nasjonale registeret (se tabell 1 og 2 i kpt 3).

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

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 registre 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

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 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.

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 natur gjøre at smertenivået gå ned med tiden uten at man gjør. Pasientene i SmerteReg er dog de vanskelige tilfellene som ikke følger det naturlige mønsteret. Sannsynligvis vil ikke kun nedgang i smertescore være nok alene, 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

[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.]

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

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

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	<input type="checkbox"/>	x
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"/>	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
