

NORSK NAKKE- OG RYGGREGISTER

Årsrapport 2012

AUDNY ANKE¹

¹Universitetssykehuset Nord Norge - Tromsø
7. november 2013

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 Metoder for fangst av data

4 Datakvalitet

4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende 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

9 Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold

9.1 Pasientrapporterte resultatmål

9.2 Demografiske ulikheter

9.3 Sosiale ulikheter

10 Resultater (tradisjonell årsrapport/-statistikk)

II Plan for forbedringstiltak

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Norsk- nakke- og ryggregister (NNRR) er et nasjonalt kvalitetsregister som har som mål å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen ved hvert enkelt sykehus og gi handlingsgrunnlag for offentlige myndigheter. Målgruppen er voksne pasienter med nakke- og ryggproblemer som henvises til de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene i spesialisthelsetjenesten.

Registeret vil bidra med medisinsk og samfunnsmessig evaluering av strukturen i tjenestetilbudet, karakteristika ved pasientgruppen, behandlingsforløp og resultatene etter behandling. Tjenestetilbudet på nasjonalt nivå og ved hvert enkelt sykehus evalueres.

Styringsgruppen for registeret har det faglige ansvaret. Databehandlingsansvarlig er Universitetssykehuset Nord Norge HF. Etableringen av registeret har bred støtte i fagmiljøet fysikalsk medisin og rehabilitering, og fikk i 2010 konsesjon fra Datatilsynet som et nasjonalt register. Pilotregistrering ved de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene ved universitetssykehusene starter i november 2013.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Muskel-skjelettlidelser utgjør en stigende andel av sykdomsbildet for befolkningen over 16 år og er årsak til 50 % av alle sykemeldinger. De største diagnosegruppene er nakke- og rygglidelser. Ca. 80 % av befolkningen oppgir å ha hatt ryggplager i løpet av det siste året, og rygglidelser er den vanligst årsaken til uførepensjon for personer under 40 år. Nakke- og rygglidelser anslås å koste samfunnet ca. 40 milliarder kroner årlig. De menneskelige og samfunnsøkonomiske konsekvenser er derfor betydelige. Hoveddelen av de med langvarig forløp blir vurdert eller behandlet i spesialisthelsetjenesten. Denne gruppen representerer en særlig utfordring, og står for ca. 90 % av totalkostnadene i samfunnet. De eksakte faktorene som medfører at lidelsene får et selvbegrensende forløp hos de fleste, mens en del utvikler kroniske smerter og betydelige funksjonstap, er delvis ukjent. Det finns mange forskjellige ikke operative behandlinger men kunnskapsgrunnlaget med hensyn til effektive behandlingsstrategier er for svakt.

Norsk nakke- og ryggregister (NNRR) er et nasjonalt kvalitetsregister som omfatter de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikken ved universitetssykehusene. Senere vil andre tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikker i spesialisthelsetjenesten delta. Etableringen av registeret har bred støtte i fagmiljøet fysikalsk medisin og rehabilitering. Det er lagt vekt på at de enkelte sykehus skal ha et eierforhold til egen data og skal kunne presentere og bearbeide dem selvstendig.

2.1.2 Registerets formål

Formålet er å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen ved hvert enkelt sykehus og gi handlingsgrunnlag for offentlige myndigheter. Registeret vil bidra til en medisinsk og samfunnsmessig evaluering av strukturen i tjenestetilbudet, karakteristika ved behandlingsprosessene og resultatene etter behandling.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Norsk- nakke og ryggregister er et nasjonalt kvalitetsregister med konsesjon fra Datatilsynet. Databehandlingsansvarlig er administrerende direktør ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF.

Registeret er samtykkebasert.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Registeret er forankret ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN), og databehandlingsansvarlig er administrerende direktør ved UNN. Faglig leder for registeret er Audny Anke, Rehabiliteringsklinikken UNN/ UiT.

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

NNRR ble godkjent som et nasjonalt kvalitetsregister i desember 2011. Det ble så bestemt at MRS skulle være registerets IT-løsning, og det ble startet opplæring av personell ved Helse Nord IKT. Den nasjonale styringsgruppen, oftest med deltakelse av medarbeidere ved deltakende sykehus, Helse Nord IKT, SKDE og Hemit, har i 2012 hatt nærmest månedlige videokonferanse-møter (eventuelt med deltakelse pr. telefon).

De viktigste saker har vært knyttet til status i forhold til registerets registreringsløsninger.

Kapittel 3

Metoder for fangst av data

Registerets design

Registeret er samtykkebasert og bruker kliniske effektmål som kvalitetsindikatorer.

Ved første konsultasjon på poliklinikken fyller pasienten og helsepersonell (lege eller annen faggruppe) ut et spørreskjema. Dette skal fortrinnsvis skje direkte elektronisk på pc-er beregnet til formålet, men det kan også brukes spørreskjema på papir som så legges inn elektronisk i etterkant.

De viktigste kvalitetsmålene

Registeret vil framskaffe ny kunnskap om pasienter med nakke- og ryggproblemer med tanke på medisinske forhold og hva som påvirker forløpet. I tillegg til sykefravær og tilbakevending til arbeid, er de beste kvalitetsindikatorer kliniske effektmål i form av pasientenes beskrivelse av fungering i dagliglivet, smerteintensitet og smerteutbredelse, psykisk helse, helserelatert livskvalitet og nytte av behandlingen.

For å fange opp endring er registreringen prospektiv, med innsamling av data både før og etter behandling.

Demografiske og medisinske data

Forskjeller i pasientpopulasjonene med hensyn til demografiske data, risikofaktorer og medisinsk informasjon registreres. Dette er viktig for å beskrive pasientgruppen, og for analyser hvor en ønsker å justere effektmål i forhold til bakenforliggende forskjeller i populasjonene.

Forløpsdata

Det registreres hvilken type utredning og/ eller behandling pasienten har fått.

Etterkontroll

Etter 6 måneder vil den sentrale registerenheten ved UNN sende ut et spørreskjema per post til pasienten.

Kvalitet i relasjon til forskning

For å få til grundige kvalitetsanalyser oppfordres det til å bruke metoder fra klinisk forskning. Samtykkeerklæringen gir åpning for klinisk forskning knyttet til registeret. For optimal datakvalitet er det derfor viktig at det etableres rutiner slik at skjema og samtykkeerklæringer er fullstendig utfylt.

Kapittel 4

Datakvalitet

4.1 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Det er laget en registerbeskrivelse/ brukermanual som skal oppdateres når den endelige registreringsløsningen er på plass. For å sikre høy kvalitet på data og dermed en høy kvalitet på registeret må registreringene på poliklinikkene innarbeides i de daglige rutinene.

Infrastruktur og rutiner for å ivareta riktige og komplette data vil være vesentlig å arbeide med framover.

Kapittel 7

Formidling av resultater

Prosessen rundt og status for etableringen av NNRR er presentert i flere fora, sist som foredrag på Nasjonal forskningskonferanse for Muskel- og skjelettskader, sykdommer og plager. 4.-5. november 2013, Gardemoen: Norsk Nakke- og Ryggregister (NNRR). Erfaringer fra nasjonalt register for nakke- og ryggproblemer. De første resultater håper vi å kunne formidle på kongressen Nakke- og ryggdagene 2.-4. April 2014 i Bergen.

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Foreløpig ikke aktuelt.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Foreløpig ikke aktuelt.

7.3 Resultater til pasienter

Pasientene fyller inn spørreskjemaet elektronisk på poliklinikken forut for konsultasjonen. Behandlende helsepersonell (lege eller annen faggruppe) vil umiddelbart få tilgang på en oppsummering av de viktigste resultater og hele spørreskjemaet på egen pc. Poliklinikkene er allerede vant med å bruke denne type spørreskjema i utredning og behandling, og opplysningene brukes aktivt i dialog med og som tilbakemelding til pasientene.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Foreløpig ikke aktuelt.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Registerets struktur legger godt til rette for forskningsprosjekter. Videre er innholdet i spørre- og registreringsskjema utvalgt med tanke på å tilrettelegge for eventuelle samarbeidsprosjekter med Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi.

8.2 Vitenskapelige arbeider

De aktuelle spørreskjemaene har vært klare siden 2010 og er distribuert til ulike miljø. Ved universitetssykehusene har det vært lokale kvalitetsregistre og forskningsprosjekter med publikasjoner. Men det er foreløpig ingen publikasjoner som kan knyttes direkte til det nasjonale kvalitetsregisteret NNRR.

Kapittel 9

Pasientrapportering, demografi og sosiale forhold

9.1 Pasientrapporterte resultatmål

Om arbeidet er fysisk tunt eller ensformig, tilfredshet med jobben, varighet, smerteintensitet, smerteutbredelse, fysisk aktivitet, Oswestry Disability Index (ODI), Neck Disability Index (NDI), Fear Avoidance Belief Questionnaire (FABQ), Hopkins Symptom Checklist 10 (HSCL-10), Smerteproblemer og helseplager (Ursin H et al. 1998), Helsereelatert livskvalitet målt med EQ- 5D, Opplevd nytte av behandlingen.

9.2 Demografiske ulikheter

Alder, kjønn, nasjonalitet, utdannings grad, yrkesstatus/ sykemelding/ uførhet, type jobb, bosted/ region, varighet, diagnoser, behandlingsforløp.

9.3 Sosiale ulikheter

Sivilstatus, nasjonalitet, utdanning.

Kapittel 10

Resultater (tradisjonell årsrapport/–statistikk)

Ikke aktuelt da det ikke har vært samlet inn data i 2012.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Oppfølgingskjemaet etter 6 måneder skal gjennomgås og revideres før det tas i bruk.