

NORSK NAKKE- OG RYGGREGISTER

Årsrapport 2013

AUDNY ANKE¹

¹Universitetssykehuset Nord Norge - Tromsø
30. september 2014

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

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 er i gang pr oktober 2014 ved enkelte enheter.

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 fysisk 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 framskaffe ny kunnskap om pasienter med nakke- og ryggproblemer og hva som påvirker forløpet. Derved vil registeret 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. Ved årsskiftet 2013/ 2014 ble det avgjort at Helse Nord IKT ikke skulle være ansvarlig for MRS-registre, slik at ansvaret for registrering i registeret ligger hos Hemit.

I januar 2013 ble det sendt et brev med informasjon om registeret fra faglig leder og klinikkleder ved UNN til deltakende institusjoner.

Den nasjonale styringsgruppen, oftest med deltakelse av medarbeidere ved deltakende sykehus, Helse Nord IKT, SKDE og Hemit, har regelmessige videokonferanse-møter (eventuelt med deltakelse pr. telefon).

De viktigste løpende saker i 2013 har vært knyttet til status i forhold til registerets registreringsløsninger.

Kapittel 3

Resultater

Foreløpig ikke aktuelt.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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.

Helsepersonell fyller elektronisk inn registreringskjema med medisinsk informasjon.

Etter 6 måneder sender sentral registerenhet ut et oppfølgende spørreskjema på papir til pasient.

Det arbeides mot å få et alternativ der pasienter av ulike grunner ikke kan registrere elektronisk. I dag kan pasientene da fylle ut på papir og sekretær legger inn data elektronisk. Det er ønskelig med en skanner-løsning.

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Ingen.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Foreløpig ikke aktuelt. Dekningsgrad kan en i framtiden angi på institusjonsnivå i andel av deltakende institusjoner som leverer data til registeret. Videre vil en kunne beregne svarprosent av totalt antall konsultasjoner ved poliklinikken.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Foreløpig ikke aktuelt

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Foreløpig ikke aktuelt

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Det er utarbeidet brukermanual som ligger tilgjengelig på registerets nettsted. UNN ved registerenheten har sekretærer med spesialkunnskap om registeret som er tilgjengelige på telefon og mail.

Styringsgruppens medlemmer representerer alle deltakende institusjoner. Den enkelte institusjon er ansvarlig for å ivareta intern opplæring.

Når registrering av data kommer i gang vil det legges inn systemer som gir tilbakemelding i forhold til datakvalitet.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Foreløpig ikke aktuelt.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Foreløpig ikke aktuelt.

Kvalitet i relasjon til forskning

For å få til grundige kvalitetsanalyser er det lagt vekt på å bruke instrumenter validert til bruk i 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 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Struktur

Hver institusjon vil gi en beskrivelse av den aktuelle behandlingsenhet i forhold til antall og sammensetning av personell, prosedyrer, og tilgjengelige behandlingsprogrammer.

Forløpsdata/ Prosess

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

Resultatmål

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, helsereelatert livskvalitet og nytte av behandlingen.

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

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.

Etterkontroll

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

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Registeret bruker kliniske effektmål som kvalitetsindikatorer.

Om arbeidet er fysisk tungt 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.

Ved etterkontroll gjentas noen av de sentrale instrumentene.

6.3 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det registreres sivilstatus, alder, kjønn, nasjonalitet, utdannings grad, yrkesstatus/ sykemelding/ uførhet, type jobb, bosted/ region, varighet, diagnoser, behandlingsforløp.

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

Foreløpig ikke relevant.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Foreløpig ikke relevant, men registermiljøet er i ferd med å gå gjennom internasjonale retningslinjer.

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Vi ser allerede at vi mangler systemer for registrering med spørreskjema for som ikke har norsk som sitt morsmål.

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Foreløpig ikke relevant.

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke relevant

6.9 Pasientsikkerhet

Ikke relevant.

Kapittel 7

Formidling av resultater

Foreløpig ingen resultater å formidle.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Innholdet i spørre- og registreringsskjema utvalgt med tanke på å tilrettelegge for eventuelle samarbeidsprosjekter med Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi. Det er hentet inspirasjon fra Danmark og registermiljøet i Odense, og i videreutvikling av registeret bør dette samarbeidet benyttes.

Samarbeid med registre med basis i den kommunale helsetjenesten er aktuelt.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Registerets struktur legger godt til rette for forskningsprosjekter.

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.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

Det arbeides fortsatt for å få implementert den tekniske løsningen for at pasientene kan svare direkte elektronisk på spørreskjema.

Det planlegges et dagsseminar i desember 2014 for registermiljøet med fokus på status for anbefalte behandlinger ved nakke- og ryggproblemer, hvordan øke compliance (svarprosent), og rapporteringsløsninger.

Skjema for etterundersøkelse etter 6 måneder er under oppgradering (sept. 2014).

Det er med deltakelse av fagmiljøet og særlig styringsgruppa skrevet en forskningsprotokoll basert på registerdata med tittel *Evaluation of treatment trajectories in patients with neck and low back pain. A multicenter study based on the Norwegian Neck and Back Registry*. Søknaden ble sendt Forskningsrådet før søknadsfrist 03.09.14.

Del III

Stadievurdering

Registeret er i stadium 1.

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

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 checked="" 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"/>
