



NORSK KVALITETSREGISTER FOR PASIENTER MED LANGVARIG SMERTE (NOKSMERTE)

Årsrapport for 2021

INGRI G. OLSEN¹

¹St. Olavs hospital, Nasjonal kompetansetjeneste for sammensatte
symptomidelser, Trondheim

25.08.2022

Innhold

1 Sammendrag

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.2 Andre analyser

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

6.5 Etterlevelse av faglige retningslinjer

6.6 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

Kapittel 1

Sammendrag

Det andre rapporteringsåret er over og vi kan gledelig meddele at fem smerteklinikker/-senter registrerte i NOKSmerte i 2021: St. Olavs hospital (STO), Haukeland Universitetssykehus (HUS), Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Helse Førde (Førde) og Akershus universitetssykehus (AHUS). AHUS startet å registrere 1. april 2021 og har derfor ikke komplette data.

Det ble registrert totalt 1266 pasienter i nasjonal database. Ventetiden fra henvisning mottatt til første konsultasjon ved i gjennomsnitt 97 dager. Av de som fikk rett til helsehjelp ved en av de fem påkoblede smerteklinikkene/-sentrene fikk 41 % tilbud om behandling, sammenlignet med 95 % som fikk tilbud om utredning. 35 % ble utredet monofaglig, 26 % flerfaglig og 39 % tverrfaglig. 67 % av pasientene ble avsluttet innen 12 måneder og 30 % er fremdeles i et forløp < 12 måneder. Av de som ble avsluttet i 2021 ble 34 % registrert med opioidbruk, hvorav kun 2 pasienter (0.2 %) ble registrert med oppstart. Totalt 20 pasienter hadde besvart oppfølgerpakken som blir sendt ut 12 måneder etter siste konsultasjon.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Langvarige smerter er et utbredt og ofte sammensatt helseproblem der ulike faktorer påvirker smerteopplevelse og funksjonsevne. Hos mange forårsaker tilstanden kraftig nedsatt livskvalitet og sterk aktivitetsbegrensning samt at det medfører store samfunnskostnader.

NOKSmerte ble utviklet etter evalueringen av pilotprosjektet for langvarige smerte- og/eller utmattelsestilstander med uklar årsak. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ga i 2015/2016 tilskudd til pilotprosjektet der det overordnede målet har vært å pilotere «et godt, brukerorientert og kostnadseffektivt utrednings- og pasientforløp», basert på samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Det ble utviklet fire lokale kvalitetsregistre ved hvert av de fire regionale smertesentrene (OUS, STO, HUS, UNN) med et felles sett med variabler, hvor hensikten med registrene var å fungere som beslutningsstøtte samt bidra til å evaluere pasientforløpene og innholdet i tjenesten.

Disse fire lokale kvalitetsregistrene ble i ettertid evaluert på oppsett, datainnhenting, datainnhold, brukervennlighet og evne til å måle relevante kvalitetsdimensjoner. Evalueringen med analyser av 1800 pasienter fra registerets pilotperiode viser at det var stor variasjon mellom de fire regionale smertesentrene. Det demonstrerer at et nasjonalt register er en nødvendighet for å kunne erverve kunnskapsgrunnlag til videre kvalitetsforbedring.

For at det nasjonale fagleder- og læringsnettverket skal kunne lære, agere og være sentrale i å øke kvaliteten samt minske variasjonen på gitte tjenester er man avhengig av en sentral datakilde utover de fire lokale registrene i form av et nasjonalt kvalitetsregister. Et nasjonalt kvalitetsregister med et begrenset sett med variabler som kan identifisere uønsket variasjon i struktur, prosesser og resultat vil fungere som et svært viktig monitorerings-, lærings- og kvalitetsverktøy for nettverkene.

2.1.2 Registerets formål

NOKSmerte har som hovedmål å redusere uønsket variasjon og forbedre kvalitet i utredning og behandling av pasienter med langvarig smerte som er gitt rett til helsehjelp ved tverrfaglige smertesentre. Kvalitetsdimensjonene ved utredning og behandling kartlegges ved å beskrive pasientens symptombilde, dokumentere hvilken tilhørende utredning og behandling pasientene tilbys og mottar, samt vurdere nytten av mottatt tjeneste. Registeret har fokus på følgende sentrale kvalitetsdimensjoner: 1) tilstrekkelig kartlegging av pasienten, 2) behandlende tiltak, 3) opioidebruk, 4) avslutning av utredning og behandling, og 5) samhandling med primærhelsetjenesten.

Foreliggende mål om å utvikle og sikre tjenestens kvalitet i utredning og behandling av pasienter som har langvarige smerter skal først og fremst gjøres ved å:

- Bidra til lik praksis hva gjelder tverrfaglig tilbud
- Bidra til lik praksis for medikamentell behandling
- Kartlegge forskjeller mellom sentrene på andel pasienter som får tverrfaglig utredning vs. pasienter som ikke får tverrfaglige utredning
- Kartlegge bruk og samarbeid med primærhelsetjenesten
- Bidra til standardiserte pasientforløp både for utredning og behandling
- Dokumentere behandlingseffekt
- Gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin virksomhet
- Gi fagnettverket mulighet til drive kunnskapsbasert utvikling av feltet
- Bidra til økt forskningsbasert kunnskap om pasientgruppen samt utredning og behandling
- Spre kunnskap i både fagmiljø og befolkning om tilstanden og behandlingmulighetene
- Danne grunnlag for forskning

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Siden formålet er å redusere uønsket variasjon i utredning og behandling er det viktig først å bli klar over hvor stor variasjonen er mellom de ulike smertesentrene. Sammenligning av kvalitets- og variasjonsindikatorer har bevisstgjort oss dette. Nå som smertesentre i alle helseregionene registrerer inn i registeret og flere smertesentre vil koble seg på ila 2022 vil vi få enda bedre sammenligningsgrunnlag for å vurdere dette.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.2.1. Databehandling

- Personopplysningsloven §8, som sier at «Personopplysninger kan behandles på grunnlag av personvernforordningen artikkel 6, nr. 1, bokstav e dersom det er nødvendig for (...) formål knyttet til vitenskapelig (...) forskning (...)».
- Art. 6, nr. 1, bokstav e): hjemmel som fordrer at databehandlingen er en offentlig oppgave har hjemmel i norsk lov, jfr. art. 6, nr. 3, bokstav a).

2.2.2. Innhenting og lagring av sensitive opplysninger

- GDPR art. 9nr. 2, bokstav j, som slår fast at sensitive personopplysninger kan behandles hvis behandlingen er «... nødvendig (...) for formål knyttet til vitenskapelig (...) forskning (...) på grunnlag av unionsretten (...)».
- Forskrift om medisinske kvalitetsregistre:
 1. §2-1, som slår fast at opplysninger kan registres i slike register kun når det er nødvendig for å oppnå registerets formål, med nærmere henvisning til de ulike tillatte variablene (variabel-sett vedlagt)
 2. Forskrift om medisinske kvalitetsregistre: personopplysninger kan lagres i medisinske kvalitetsregistre på bakgrunn av 1) samtykke, jfr. §3-1 fra den enkelte pasient før innsamling av relevante data.
 3. Pasienten får informasjon i henhold til GDPR art. 13 og 14, samt forskriftene §3-5.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig leder for NOKSmerte er avdelingsleder Prof. Petter C. Borchgrevink, NKSL, St. Olavs hospital. Dataansvarlig er St. Olavs hospital ved administrerende direktør.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

I 2021 ble det arrangert tre fagrådsmøter (5/3, 9/6 og 10/11). Nedenfor er en oversikt over saker som ble behandlet på møtene, etterfulgt av en oversikt over fagrådets medlemmer.

Årsrapport NOKSmerte 2021

Tabell 1: Oversikt over fagrådsmøtene og saker som ble behandlet i 2021.

Møtedato	Saker som ble behandlet
05.03.2021	<ul style="list-style-type: none"> • Status nasjonal database, påkobling og registrering • Mål for 2021, inkl. gjennomgang av årshjul • Diskusjon av endringer i ny release
09.06.2021	<ul style="list-style-type: none"> • Status søknad om nasjonal status • Diskusjon nasjonale kvalitetsindikatorer • Status påkobling og registrering • Release 2021 • Videre plan og spørsmål for diskusjon
10.11.2021	<ul style="list-style-type: none"> • Status påkobling og registrering, inkl. gjennomgang av besvarelser på 12 mnd. oppfølging • Gjennomgang av året 2021 • Søknad om nasjonal status – avslag • Årshjul 2022 • Release 2022 og diskusjon av endringer

Tabell 2: Oversikt over fagrådets medlemmer 2021.

Navn	Profesjon	Stilling	Lokasjon
Borchgrevink, Petter	Professor, spesialist i anesthesiologi	Avdelingsleder, faglig leder	St. Olavs hospital
Schjødt, Borrik	Seniorpsykologspesialist	Psykologspesialist	Haukeland Universitetssykehus
Kvarstein, Gunnvald	Professor, spesialist i anesthesiologi	Overlege, fagrådsleder	Universitetssykehuset Nord-Norge
Westgaard, Tone Elise	Fysioterapeut	Avdelingsleder	Universitetssykehuset Nord-Norge
Undall, Eva	Spesialsykepleier i intensivmedisin	Enhetsleder	Sykehuset i Telemark
Bekken, Kari	Psykiater	Psykiater	Akershus Universitetssykehus
Strømberg, Rune Armand	Brukerrepresentant		St. Olavs hospital
Stedenfeldt, Mona	Fysioterapeut	Daglig leder 10 %	St. Olavs hospital
Olsen, Ingri	Forsker	Daglig leder 50 %	St. Olavs hospital

Kapittel 3

Resultater

3.1 Oversikt over hvilke smerteklinikker/-senter som registrerte i NOKSmerte i 2021

Det var totalt fem smerteklinikker/-sentre som registrerte i NOKSmerte i 2021: St Olavs hospital, Haukeland Universitetssykehus, Universitetssykehuset Nord-Norge, Helse Førde og Akershus Universitetssykehus. Registeret innhenter dermed data fra alle helseregionene i landet.

Tabell 3: Oversikt over smerteklinikkene/-sentrene som registrerer inn i NOKSmerte, samt forkortelse, lokasjon og oppstartdato.

Smerteklinikk/-senter	Forkortelse	Lokasjon	Dato for oppstart
St. Olavs hospital	STO	Trondheim	01.01.2020
Haukeland Universitetssykehus	HUS	Bergen	01.01.2020
Universitetssykehuset i Nord-Norge	UNN	Tromsø	15.09.2020
Helse Førde	Førde	Florø	01.10.2020
Akershus Universitetssykehus	AHUS	Akershus	01.04.2021

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Det overordnede målet med kvalitetsregister er å bedre kvaliteten på behandlingen pasientene mottar og redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet. Indikatorene er indirekte mål som sier noe om kvaliteten og/eller grad av variasjon på det området som måles. Det er tre typer indikatorer: struktur (det som er), prosess (det som gjøres) og resultat (hvordan det går).

Vi rapporterer foreløpig på seks indikatorer, hvorav to kvalitetsindikatorer og fire variasjonsindikatorer. Kvalitetsindikatorene innebærer én struktur- og én resultatindikator. Variasjonsindikatorene innebærer fire prosessindikatorer.

Kvalitetsindikatorer

Struktur:

- Ventetid mellom henvisning mottatt og første time ved smertesenteret

Resultat:

- PGIC

3.1.1. Ventetid mellom henvisning mottatt og første time ved smertesenteret

Ventetiden fra henvisning mottatt til første time (konsultasjon) ved smertesentrene var i gjennomsnitt 97 dager i registreringsåret.

Som følger av koronapandemien og følgende smittevernregler ble en del pasienttimer utsatt i rapporteringsåret, både på grunn av pasientenes og behandlernes fravær. For pasientene som valgte å utsette første time har dette ført til en lengre ventetid mellom henvisning mottatt og første time.

Tabell 4: Oversikt over ventetid fra henvisning mottatt til første time ved smerteklinikken.

Enhet	Gj.snitt antall dager	Median	Korteste ventetid	Lengste ventetid
Nasjonalt	97	90	1	638
STO	102	111	2	284
HUS	78	60	27	376
UNN	82	47	1	527
Førde	124	109.5	21	434
AHUS ¹	176	168	21	638

¹Oppstart registrering 01.04.2021.

3.1.2. PGIC

Det var totalt 20 pasienter som hadde besvart PGIC i rapporteringsåret. Som vist i tabellen var det 12 pasienter fra STO, 3 fra HUS og 5 fra UNN.

Tabell 5: Besvarelser PGIC 2021.

Enhet	N	PGIC – spørsmål om endring i funksjon, symptombelastning og livskvalitet						
		Veldig mye bedre	Mye bedre	Litt bedre	Ingen endring	Litt verre	Mye verre	Veldig mye verre
Nasjonalt	20	0	0	4	7	3	6	0
STO	12	0	0	2	4	3	3	0
HUS	3	0	0	2	1	0	0	0
UNN	5	0	0	0	2	0	3	0

Av de 20 pasientene som har besvart PGIC i 2021, ble 17 kun utredet og 3 fikk tilbud om behandling. Av disse tre fikk én av pasientene fem timer til behandling og ga en score 4 på PGIC, én tre timer til behandling og ga en score 5 på PCIG, og én fikk kun en time til behandling og ga en score 3 på PGIC.

Variasjonsindikatorer

Prosess:

- Andel pasienter som har fått tilbud om behandling ved smertesenteret
- Andel pasienter som ble utredet monofaglig versus fler-/tverrfaglig
- Opioidbruk
- Andel pasienter som ble avsluttet innen 12 mnd.

3.1.3. Andel pasienter som har fått tilbud om behandling ved smertesenteret

Av de 1266 unike pasientene i nasjonal database fikk 525 (41 %) tilbud om behandling og 1209 (95%) ble utredet. Fordelingen lokalt er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 6: Oversikt over andel pasienter som har fått tilbud om behandling og utredning.

Enhet	N	Utredning	%	Behandling	%
Nasjonalt	1266	1209	95	525	41
STO	526	522	99	160	30
HUS	329	304	92	175	53
UNN	288	276	96	113	39
Førde	44	44	100	39	89
AHUS ¹	79	67	85	42	53

¹Oppstart registrering 01.04.2021.

Viser også til gjennomsnittlige antall konsultasjoner per pasient, inkludert antall konsultasjoner med behandling og antall konsultasjoner med utredning. Nasjonalt fikk hver pasient i gjennomsnitt 4.5 konsultasjoner, hvorav 58 % var utredning og 42 % var behandling. Fordelingen lokalt er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 7: Oversikt over ant. konsultasjoner, samt fordelingen mellom utredning og behandling.

Enhet	Gj.snitt ant. konsultasjoner per pasient	Gj.snitt ant. konsultasjoner med behandling	%	Gj.snitt ant. konsultasjoner med utredning	%
Nasjonalt	4.5	1.9	42	2.6	58
STO	5.4	1.9	35	3.5	65
HUS	3.9	1.6	41	2.3	59
UNN	3.5	1.8	51	1.7	49
Førde	9.8	5.8	59	4	41
AHUS ¹	1.9	0.8	42	1.1	58

¹Oppstart registrering 01.04.2021.

3.1.4. Andel pasienter som ble utredet monofaglig versus fler-/tverrfaglig

For å evaluere hvor mange pasienter som ble utredet av flere behandlere (henholdsvis lege, fysioterapeut, psykolog eller annet) i rapporteringsåret, har vi sett på fordelingen mellom andelen pasienter som ble utredet monofaglig (kun én behandler), flerfaglig (to behandlere med ulike profesjoner) og tverrfaglig (tre behandlere med ulike profesjoner). I tillegg til profesjonene lege (L), fysioterapeut (F) og psykolog (P), har vi inkludert kategorien annet, som inkluderer sykepleier og annet helsepersonell.

I rapporteringsåret ble 35 % utredet monofaglig, 26 % flerfaglig og 39 % tverrfaglig. Fordelingen lokalt er presentert i tabellen nedenfor.

Årsrapport NOKSmerte 2021

Tabell 8: Oversikt over andelen pasienter som utredes monofaglig (én faggruppe), flerfaglig (to ulike faggrupper) og tverrfaglig (tre ulike faggrupper, henholdsvis lege, fysioterapeut og psykolog).

	Nasjonalt	%	STO	%	HUS	%	UNN	%	Florø	%	AHUS ¹	%
Monofaglig	424	35	111	21	124	41	136	49	1	2	52	79
Lege (L)	191		82		32		48		0		29	
Fysioterapeut (F)	118		7		47		50		0		14	
Psykolog (P)	58		3		42		9		1		3	
Annet	53		15		3		29		0		6	
Flerfaglig	319	26	89	17	92	30	120	44	4	9	14	21
L+ F	100		45		24		25		0		6	
L + P	57		20		27		7		1		2	
L + annet	26		16		0		9		1		0	
F + P	82		3		39		34		1		5	
F + annet	41		5		0		35		1		0	
P + annet	13		0		2		10		0		1	
Tverrfaglig	465	39	321	62	87	29	19	7	38	89	0	0
L + F + P	243		159		78		2		4		0	
L + F + annet	55		44		1		9		1		0	
L + P + annet	21		16		0		2		3		0	
F + P + annet	11		1		2		5		3		0	
L + F + P + annet	135		101		6		1		27		0	

¹Oppstart registrering 01.04.2021.

3.1.5. Opioidbruk

Tabellen nedenfor viser hvor mange pasienter som ble avsluttet (ingen flere timer) i rapporteringsåret, om de ble registrert med opioidbruk ja eller nei, og om opioidbruk ble registeret som oppstart, utprøving, har/er på før tilbud ved smertesenteret eller nedtrapping. En tredel (34 %) av pasientene ble registrert med opioidbruk. De fleste (93.4 %) brukte opioider før de fikk tilbud om utredning/behandling ved et av smertesentrene. Kun 2 (0.7 %) av de med registrert opioidbruk ble registrert med oppstart av opioider i rapporteringsåret. Videre ble 6 registrert med utprøving og 13 med nedtrapping. Fordelingen lokalt er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 9: Oversikt over andelen pasienter som er registrert med opioidbruk og om det er registrert som oppstart, utprøving, har/er på fra før eller nedtrapping.

	Nasjonalt (%)	STO (%)	HUS (%)	UNN (%)	Førde (%)	AHUS ¹ (%)
Ant. pasienter avsluttet	854	464	191	176	10	13
Opioidbruk = nei	564 (66)	329 (71)	120 (63)	106 (60)	6 (60)	3 (23)
Opioidbruk = ja	290 (34)	135 (29)	71 (37)	70 (40)	4 (40)	10 (77)
Oppstart	2	0	1	0	0	1
Utprøving	6	1	2	1	0	2
Har/er på fra før	271	131	65	65	3	7
Nedtrapping	13	4	4	4	1	0

¹Oppstart registrering 01.04.2021.

Videre presenteres hvilke opioidtyper og mengde (mg per døgn) som ble registrert for pasientene som brukte opioider før de fikk rett til helsehjelp på en av de fem smerteklinikkene/-sentrene.

Årsrapport NOKSmerte 2021

Tabell 10: Oversikt over hvilke opioider og mengde som er registrert som har/er på fra før i 2021.

Opioidtype	Nasjonalt	n	STO	n	HUS	n	UNN	n	Førde	n	AHUS ¹	n
mg per døgn												
Morfin												
Tabletter	30	1					30	1				
Depottabletter	100	8	165	2	30	2	70	3			200	1
Intravenøst												
Okykodon												
Kapsler	26.4	54	22.6	20	20.4	13	36.5	17	10	2	35	2
Depottabletter	56.1	44	65.4	19	45	13	50	11			90	1
Buprenorfin												
Depotplaster*	13.5	24	12.3	11	11.7	9	10	2	5	1	60	1
Sublingvaltabletter	24	1	24	1								
Fentanyl												
Depotplaster*	51.3	9	46.8	4	68.5	2	45.8	3				
Sublingvaltabletter og neseppray**												
Hydromorfin												
Kapsler												
Depotkapsler												
Katobemidon												
Tabletter	25.7	4	20.9	3			40	1				
Intravenøst												
Petidin												
Stikkpiller	305.5	2	305.5	2								
Intramuskulært												
Kodein												
Tabletter	93.3	80	95.4	35	103.5	24	78.7	19	75	2		
Tramadol												
Kapsler	108.3	60	108.9	31	108.3	12	110.9	16			50	1
Depottabletter	221.8	39	219.4	18	177.8	9	205.2	10			150	1
Tapentadol												
Depottabletter	225	8	190	5			50	1	900	1	400	2
Metadon												
Metadon												

¹Oppstart registrering 01.04.2021, *mikrogram per time, **mikrogram per døgn

3.1.6. Andel pasienter som ble avsluttet innen 12 måneder

Det nasjonale fagmiljøet er enige om at pasientforløp i spesialisthelsetjenesten ikke skal vare for lenge. Hovedregelen er at det ikke er god praksis at pasientene blir gående i behandling i spesialisthelsetjenesten over lang tid. Pasientene bør derfor avsluttes i spesialisthelsetjenesten innen 12 måneder. Videre oppfølging skal foregå i kommunehelsetjenesten. Unntaket er enkelte pasienter som har behov for oppfølging utover 12 måneder i spesialisthelsetjenesten. Selv om det per i dag ikke er konsensus i fagmiljøet for varigheten av et pasientforløp, anses det som nyttig å se på variasjonene mellom smertesentrene.

I rapporteringsåret ble 67 % av pasientene avsluttet innen 12 måneder. 3 % ble ikke avsluttet og hadde dermed et forløp > 12 måneder. De resterende 30 % er enda ikke avsluttet og i et forløp < 12 måneder. Fordelingen lokalt er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 11: Oversikt over andel pasienter som ble avsluttet innen 12 mnd., andel som ikke ble avsluttet innen 12 mnd., og andel som fremdeles er i et forløp < 12 mnd.

Enhet	Ant. avsluttet innen 12 mnd.	%	Ant. ikke avsluttet innen 12 mnd.	%	Ant. fremdeles i forløp	%
Nasjonalt	846	67	39	3	381	30
STO	461	88	10	2	55	10
HUS	189	57	6	2	134	41
UNN	173	60	19	7	96	33
Førde	10	23	4	9	30	68
AHUS ¹	13	16	0	0	66	84

¹Oppstart registrering 01.04.2021.

3.2 Andre analyser

3.2.1. Bakgrunnsinformasjon

Demografiske data og øvrig bakgrunnsinformasjon som sivilstatus, utdanning, arbeidssituasjon og fysisk aktivitet er presentert i tabellen nedenfor. Det ble registrert 1266 pasienter i rapporteringsåret. Av disse var 65 % kvinner og gjennomsnittsalderen var 45 år, med yngste pasient på 16 år og eldste 89 år. 38.7 % var gift og 31 % hadde gjennomført høyere utdanning. Hele 67.6 % av pasientene var ikke yrkesaktive, dvs. 100 % sykemeldt eller helt ute av arbeid. 82 % rapportere å være fysisk aktive, hvorav 14.4 % var moderat fysisk aktive og 2.2 % var høyt fysisk aktive. Fordelingen lokalt er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 12: Oversikt over demografiske data og øvrig bakgrunnsinformasjon fra 2021.

	Nasjonalt %	STO %	HUS %	UNN %	Førde %	AHUS ² %
Alder¹	45 (16-89)	43 (17-80)	48 (16-89)	44 (17-81)	50 (21-79)	49 (20-86)
Kvinne	65	70	62	61	63	62
Gift	38.7	38.9	42.2	32.2	54.2	42.1
Utdanning						
Grunnskolen	18.8	14	21.9	25.9	8.3	16.6
Videregående utdanning	49.1	52.9	42.7	50.8	58.3	46.9
Høyskole/universitet < 4 år	17.4	19.8	18.6	11.9	18.8	18.6
Høyskole/universitet ≥ 4 år	13.6	11.9	16.2	11.9	12.5	17.9
Yrkesaktiv³	28.6	31.7	22.5	27.1	29.5	35.8
Student/militærtjeneste³	4.3	5.6	2.8	3.7	2.3	2.2
Ikke yrkesaktiv^{3,4}	65.5	61.3	73.4	66.8	68.2	60.4
Fysisk aktivitet						
Lav fysisk aktivitet	65.5	67.5	65.2	61.8	81.3	66.2
Moderat fysisk aktivitet	14.4	15.9	9.3	17.9	12.5	15.2
Høy fysisk aktivitet	2.2	2.1	1.4	2.5	2.1	4.1

¹Gjennomsnitt (mean), ²Oppstart registrering 01.04.2021, ³Justert for alder (ekskludert alle > 67 år), ⁴Ikke yrkesaktiv=100% sykemeldt eller helt ute av arbeid.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

NOKSmerte benytter Medisinsk Registersystem (MRS) til innhenting av data, som er en nasjonalt godkjent plattform. Det er merkantile og klinikere som registrerer inn i registeret. Dette gjøres ved at de logger seg på via nettsiden mrs.nhn.no.

Når en pasient har fått rett til helsehjelp ved senter for pasienter med langvarig smerte registrerer merkantile henvisningsskjema for pasienten i registeret. I henvisningsskjema registreres: dato henvisning mottatt, dato henvisning behandlet og dato tentativ første konsultasjon.

Inntil 30 dager før første konsultasjon får pasientene tilsendt en elektronisk spørrepakke med PROM-skjema. Spørrepakken består av 80 spørsmål som pasientene skal besvare før første konsultasjon ved smertesenteret. Spørsmålene har til hensikt å kartlegge pasientenes smertetilstand og svarene blir tilgjengelige for de respektive behandlerne.

Tabell 13: Oversikt over skjema i NOKSmerte, hvem som registrerer hvilket skjema og hva som registreres.

Administrering av datainnhentingstidspunkt		Innhold
Henvisning	Merkantil registrerer henvisningsskjema	Dato henvisning mottatt, dato henvisning behandlet, dato tentativ første konsultasjon
Pasientsvar	Pasienten svarer på elektronisk PROM-skjema	PROM: demografi, symptomer, livskvalitet
Konsultasjon	Behandler registrerer konsultasjonsskjema	Type konsultasjon, helsepersonell involvert, prosedyrer, diagnoser, medikamenter
Pasientsvar	Pasienten svarer på elektronisk PROM-/PREM-skjema	PROM og PREM: opplevelse av endring av egen helse etter gitt tilbud, egen erfaring, livskvalitet

Registeret benytter standardiserte variabler og nasjonale løsninger (MRS). Lagring ivaretas av Helse Midt-Norge IT etter gjeldende rutiner: registeret er internt kryptert; personalia lagres adskilt fra medisinske data; hver juridiske enhet har sin egen database (lokalt); separat database

Årsrapport NOKSmerte 2021

for overordnet nivå (nasjonalt); driftes i Norsk Helsenett; all webtrafikk er sikret (HTTPS). Registrering i lokale registre gjøres fortløpende som del av smerteklinikkens daglige arbeidsflyt. Ved samtykke overføres data fra lokalt register til nasjonal database en gang per døgn.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

I rapporteringsåret ble det registrert 1266 unike pasienter med til sammen 7103 hendelser (henvisninger og konsultasjoner). Fordelingen lokalt er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 14: Oversikt over antall unike pasienter og antall hendelser registrert i 2021.

Enhet	Ant. unike pasienter	Ant. hendelser
Nasjonalt	1266	7103
STO	526	3351
HUS	329	1653
UNN	288	1326
Florø	44	477
AHUS ¹	79	296

¹Oppstart registrering 01.04.2021.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

NOKSmerte er hverken et diagnose- eller prosedyrespesifikt register, og baserer seg derfor på henviste pasienter som har fått rett til helsehjelp ved tverrfaglige smerteklinikker. Alle påkoblede smerteklinikker registrerer alle pasienter som har blitt henvist og som har fått rett til helsehjelp i lokalt NOKSmerte register (samme elektroniske løsning som nasjonalt; MRS). Registrerte pasienter får tilsendt elektronisk spørrepakke med PROM-skjema og samtykke i forkant av første polikliniske konsultasjon. De som samtykker blir en gang per døgn kopiert over i nasjonal database, som danner nasjonalt NOKSmerte. Siden alle henviste pasienter som har fått rett til helsehjelp ved påkoblede tverrfaglige smerteklinikker registreres i lokale NOKSmerte registre, kan vi regne ut hvor mange pasienter som potensielt kunne blitt med i nasjonalt NOKSmerte register (de som samtykker). Forholdet mellom antall pasienter i lokale NOKSmerte registre (nevner) og antall pasienter i nasjonalt NOKSmerte register (teller) vil angi lokal dekningsgrad ved de påkoblede smerteklinikkene, og summen (Σ) av disse utgjør

nasjonal dekningsgrad.

Formel for utregning lokal dekningsgrad:

$$\frac{\text{Ant. pas. i lokalt NOKSmerte}}{\text{Ant. pas. i lokalt NOKSmerte som samtykker til nasj. NOKSmerte}} = \text{lokal dekningsgrad}$$

Formel for utregning av nasjonal dekningsgrad:

$$\sum (\text{dekningsgrad STO, HUS, UNN}) = \text{nasjonal dekninggrad}$$

5.3 Tilslutning

Vi kan med glede meddele at registeret innhenter data fra alle helseregionene i Norge. I 2021 registrerte følgende fem smertesenter inn i NOKSmerte: St. Olavs hospital, Haukeland Universitetssykehus, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Helse Førde og Akershus Universitetssykehus. Alle enhetene leverer data til nasjonal database.

5.4 Dekningsgrad

I rapporteringsåret var den nasjonale dekningsgraden 71.1 %. Dekningsgraden lokalt er presentert i tabellen nedenfor.

Tabell 15: Oversikt over dekningsgrad nasjonalt og per lokasjon i 2021.

Enhet	Ant. henvisninger i lokal database	Ant. henvisninger i nasjonal database	Dekningsgrad %
Nasjonalt	-	-	71.1
STO	671	526	78.4
HUS	487	365	74.9
UNN	419	320	76.4
Florø	75	47	62.7
AHUS ¹	231	145	62.8

¹Oppstart registrering 01.04.2021.

Dekningsgradsanalysen ble gjennomført i forbindelse med utarbeidelsen av årsrapporten. Data ble hentet ut og analysert av daglig leder for NOKSmerte, Ingri G. Olsen. Nasjonal dekningsgrad var moderat (>70 %, <90 %). Det samme gjelder for lokal dekningsgrad ved STO, HUS og UNN. Førde og AHUS hadde lav dekningsgrad (<70 %) i rapporteringsåret.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Registersekretariatet, bestående av daglig leder og nasjonal koordinator organiserer opplæring i bruk av registeret for de lokale koordinatorene (merkantile) og brukere (behandlere) før oppstart. Koordinatorene foretar kontinuerlig kvalitetssikring av at pasienter som har fått rett til helsehjelp ved smerteklinikken blir registrert i NOKSmerte og at spørrepakkene (PROM-skjema) sendes ut iht registerets konfigurering. Pasientene mottar en automatisk purring etter 7 dager dersom spørrepakken ikke er besvart. Ved behov kan koordinatorene sende ytterligere puringer.

Det tas systematiske stikkprøver for å undersøke om opplysninger registrert i registeret er i samsvar med det som er registrert i klinikken og om det foreligger konsistens. Dekningsgrad vil jevnlig bli undersøkt mot de lokale registrene og presenteres i månedlige møter for koordinatorene og på fagrådsmøtene.

Registerløsningen (MRS) har innebygd funksjonalitet som sikrer at opplysninger er valide og i størst mulig grad komplette. Løsningen gir automatiske tilbemeldinger om feil og mangler til de som registrerer i registeret.

Data som eksporteres fra registeret lagres i aidentifisert form, som vil si at personnummeret blir erstattet av en unik kode. Alle data lagres med tilgangsstyrt lagring på sikkert område.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

NOKSmerte baserer seg på pasienter som henvises til tverrfaglige smertesenter/-klinikker på grunn av langvarig smertetilstand og som har fått rett til helsehjelp. Pasientgruppen kan ikke defineres ut fra spesifikke diagnoser og/eller prosedyrer. I følge prioriteringsforskriften kapittel 1, §2 har pasienter rett til helsehjelp i spesialisthelsetjenesten når: «pasienten kan ha forventet nytte av helsehjelpen og de forventede kostnadene står i rimelig forhold til tiltakets effekt». Alle pasientene som henvises og har fått rett til helsehjelp registreres i lokale NOKSmerte registre. Pasienter som samtykker kopieres over til nasjonalt NOKSmerte.

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Det nasjonale fagnettverket har kommet frem til seks nasjonale indikatorer, hvorav to kvalitetsindikatorer og fire variasjonsindikatorer. Kvalitetsindikatorene består av én strukturindikator og én resultatindikator. Variasjonsindikatorene består av fire prosessindikatorer.

Kvalitetsindikatorer

Strukturindikator:

1. Ventetid mellom henvisning mottatt og første time ved smerteklinikken-/senteret

Resultatindikator:

2. PGIC

Variasjonsindikatorer

Prosessindikatorer:

3. Andel pasienter som har fått tilbud om behandling ved smerteklinikken-/senteret
4. Andel pasienter som ble utredet monofaglig versus fler-/tverrfaglig
5. Opioidbruk

6. Andel pasienter som ble avsluttet innen 12 måneder

Det er opprettet en kodebok som beskriver registervariabler. Kodeboken er inndelt i variabler knyttet opp mot de tre skjemaene i registeret: henvisningsskjema, konsultasjonsskjema og pasientsvar.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Registeret innhenter elektroniske PROM og PREM på to ulike målepunkter: 1) PROM for å kartlegge smertesituasjonen i forkant av første polikliniske konsultasjon (kartlegging), og 2) PROM og PREM for å evaluere hvordan det går med pasienten og hva pasienten synes om tilbudet ved smerteklinikken-/senteret (oppfølging).

Nasjonal faglig forankring samt erfaringer fra pilotprosjektet er begrunnelsen for valg av PROM og PREM i NOKSmerte.

Kartlegging (PROM):

- BPI (smerte)
- HADS (angst og depresjon)
- CFQ (tretthet; fatigue)
- PCS (negative tanker om smerte)
- ISI (søvn)
- PROMIS-29 (fysisk funksjonsevne og sosiale roller)
- EQ-5D (generell helse og helserelatert livskvalitet)
- Alvorlige livshendelser

Oppfølging (PROM/PREM):

- PGIC (endring i funksjon, symptombelastning og livskvalitet)
- Din erfaring (utbytte av tilbudet og om pasienten vil anbefale tilbudet til andre)
- EQ-5D

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

Fagrådet i NOKSmerte har i samarbeid med representanter fra OUS smerteregister utviklet to nasjonale kvalitetsindikatorer og fire variasjonsindikatorer for 2021.

6.5 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Helsedirektoratet opprettet «Veileder for organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker» i 2015 som påpeker hva er smerteklinikk i hovedtrekk bør innebære. I tabellen nedenfor beskrives hvordan NOKSmerte etterlever veilederen.

Tabell 16: Oversikt over hvordan NOKSmerte etterlever veileder for organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker.

Veileder for organisering og drift av tverrfaglige smerteklinikker	Hvordan NOKSmerte etterlever veilederen
Ha et tverrfaglig team med kompetanse innen smertemedisin fra ulike medisinske og andre disipliner, henholdsvis: lege, psykolog/psykologspesialist, sykepleier og fysioterapeut	NOKSmerte er opprettet for registrering ved tverrfaglige smerteklinikker.
Foreta vurdering av somatiske og psykososiale aspekter knyttet til pasientens sykdom	Spørrepakken med PROM-skjema som pasientene får tilsendt før første konsultasjon kartlegger pasientenes symptombilde. Anamneseskjema, som er et sammendrag av pasientens PROM-besvarelser, blir brukt som beslutningsstøtte for vurdering av somatiske og psykososiale aspekter knyttet til pasientens sykdom.
Gjennomføre tverrfaglig utredning og klassifisering av langvarige smertetilstander	NOKSmerte registrerer om det er utredning eller behandling, om det er monofaglig eller tverrfaglig utredning, samt prosedyrekoder
Kunne tilby multimodal behandling	Alle behandlere registrerer hvilke prosedyrer som ble brukt. Legene registrerer i tillegg diagnoser og eventuell medisinerer.
Foreslå og initiere behandling med oppfølging i primærhelsetjenesten	NOKSmerte registrerer om pasienten blir henvist til primærtjenesten for videre oppfølging.
Ha verktøy for å understøtte god og entydig kommunikasjon mellom medlemmene i det tverrfaglige teamet	NOKSmerte registrerer hele forløpet til pasienten slik at alle i det tverrfaglige teamet får en oversikt over alle konsultasjonene pasienten har hatt ved smerteklinikken.

6.6 Pasientsikkerhet

Som følge av opioid krisen i USA registreres opioidbruk for hver enkelt pasient i NOKSmerte. Registrering av opioider er obligatorisk. I tillegg til opioidtype og mengde, registreres det også om det er opptrapping, utprøving, om pasienten har/er på før tilbud ved smertesenteret eller nedtrapping. Det regnes også ut en morfinekivalent. Gjennom registrering av disse variablene får vi en god oversikt over opioidbruk blant pasientene som har fått rett til helsehjelp ved de påkoblede smerteklinikkene/-sentrene.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

De påkoblede smerteklinikkene/-sentrene har tilgang til sine lokale data og kan til enhver tid hente ut data fra lokalt register. Registersekretariatet presenterer data fra de påkoblede smerteklinikkene/-sentrene på månedlige møter med lokale registerkoordinatorer, på de tre fagrådsmøtene og på det årlige fellesmøtet for alle brukere av registeret.

7.2 Resultater til pasienter

Det rapporteres ikke direkte tilbake til pasientene. Pasientene får derimot tilgang til egne besvarelser PROM og PREM.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Det foreligger ingen publisering av resultater på kvalitetsregister.no i rapporteringsåret siden registeret enda ikke har oppnådd nasjonal status.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det foreligger et samarbeid mellom NOKSmerte og Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg; register for inneliggende smertepasienter henvist til akutt smerteteam) i den grad at det planlegges et klyngeregister, der SmerteReg er hovedregister og NOKSmerte delregister.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Et forskningsprosjekt ble påbegynt i Trondheim i rapporteringsåret. Det er et kvalitativt prosjekt med tittel: Erfaringer med bruk av PROM-skjema i Norsk kvalitetsregister for pasienter med langvarig smerte (NOKSmerte). Selv om prosjektet ikke benytter direkte data fra registeret, undersøker prosjektet hvilke erfaringer pasienter og klinikere ved smerteklinikken St. Olavs hospital har med bruken av PROM-skjema i NOKSmerte. Datainnsamlingen vil fortsette ut 2022 og rapporteringen er planlagt i første halvdel av 2023.