



REFERAT

Brukermøte for Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi (NKR)

Tid: Fredag 4. desember 2009, fra kl. 10:00 til 16:00
Sted: Gardermoen Airport Hotell

- 10:00 – 10:30 Registrering og kaffe ved Gardermoen Airport Hotel
- 10:30 – 10:35 Ryggregisterets leder Tore Solberg som ønsket alle velkommen til brukermøte.
- 10:35 – 11:00 Innledning om ryggregisterets status per i dag ved Andreas Sørli. Alle endringer på spørreskjema fra versjon 1 til 2 ble gjennomgått. Det er vektlagt å flytte så mange spørsmål som mulig over på pasientens skjema for å gjøre registreringen så rask og enkel som mulig.
- 11:00 – 11:15 Kaffe m/frukt**
- 11:15 – 11:30 Visning av data fra rapporteringssystemet ved Samer Habiba Status for selve registreringen og den landsomfattende dekningsgraden registeret nå er i ferd med å oppnå ble gjennomgått. Videre ble arbeidet med rapporteringssystemet gjennomgått og noen forslag ble vist frem for deltakerne. Diskusjonen dreide seg i stor grad om hvor stor åpenhet det skal være om sammenligninger mellom de ulike sykehus. Siden pasientgrunnlaget er svært heterogent er sykehusene ikke direkte sammenlignbare. Viktige innspill fra deltakerne ble tatt med i det videre arbeidet.
- 11:30 – 12:00 Brukerpresentasjon ved Turid Rognsvåg fra Hagavik. Organiseringen av registreringen ble gjennomgått med vekt på både positive og negative erfaringer. Det ble påpekt at selve registreringsarbeidet er rask gjort, men at arbeidet rundt selve

registreringen kan være en utfordring, som for eksempel det å få legene til å fylle inn skjema – til rett tid.

12:00 – 12:45 Lunsj

12:45 – 13:00 Visning av eksempler rapporteringssystemet ved Samer Habiba
Nettstedet med opplegget for rapporteringssystemet ble demonstrert. Det ble fremhevet at systemet ennå er under utvikling.

13:00 – 13:15 Forskning på ryggregisterets data ved Tore Solberg
Ryggregisteret representerer data fra "real life" og er et viktig supplement til randomiserte kliniske studier som svært ofte blir beheftet med validitetsproblemer. I virkeligheten er pasientgruppene heterogene, og de kliniske studiene omfatter "smale" pasientgrupper. Gjennom ryggregisteret bygges det nasjonalt opp et unikt datasett som kan besvare mange kliniske problemstillinger. Styringsgruppen vil stå ansvarlig for tildeling av problemstillinger etter søknad, og vil hode oversikt med hvem som arbeider på de ulike nasjonale data.

13:15 – 13:30 Forskningsmuligheter på ryggregisterets data og innspill til gruppearbeid ved Nina Emaus
Ryggregisterets data egner seg for forskning på mange "nivå". Lokale datasett skal selvsagt inngå til bruk for internt kvalitetssikringsarbeid. I tillegg kan de være fine å bruke på "mindre" prosjekter på BSc og MSc nivå. Forskningsprosjekter på og utover PhD nivå bør antakelig satse på bruk av nasjonale data.

Gruppearbeid (5 grupper):

1. Spørreskjema: Muligheter og begrensninger. Noe som savnes?
2. Datatilfang: Hvordan fungerer arbeidet med koding og registrering i praksis? Noe som kan endres?
3. Forskning: Aktuelle problemstillinger og prosjekter, lokalt og nasjonalt?

13:30 – 13:45 Gruppearbeid

13:45 – 14:00 Kaffe m/kake

14:00 – 14:30 Gruppearbeid fortsetter

14:30 – 15:30 Framlegg og diskusjon rundt gruppearbeidet.
Oppsummering fra gruppearbeidet i Vedlegg 1.

15:30 – 16:00 Oppsummering og avslutning ved Tore Solberg og Samer Habiba



Referat, oppsummering av gruppearbeid

Spørreskjema

- Stort sett OK slik det foreligger nå i versjon 2.
- Det ble ytret ønske om å ha med enke/enkemann som alternativ. I forhold til analyser er kanskje ikke dette ønskelig? Man er jo akkurat like enslig enten man har vært gift eller ikke...?
- "Oswestry's questionnaire" er utfordrende å fylle ut for mange pasienter, spesielt de eldre. Det er også uklarhet i forhold til om spørsmål skal besvares med maks smerter i løpet av uka eller gjennomsnittlig.
- Problemer med "røde streker" som dukker opp ved lagring av skjema.
- Spesifikasjon av større operasjoner for degenerativ skoliose kan forbedres. Tore svarer at dette er faglige problemstillinger som kanskje skal med i deformitetsregisteret. Vi kan pr i dag plukke ut disse pasientene i databasen, men det kan også diskuteres om dette kan spesifiseres bedre i spørreskjemaet. En løsning kan være å legge med bedre forklaring i nettversjonen av skjemaet så alle oppfatter spørsmålet likt.
- For ryggproteser bør det kunne legges inn hvilket merke protesen er for å i ettertid kunne vurdere kvalitet. Styringsgruppen har tidligere avvist dette.
- Mye usikkerhet vedrørende spørsmål om komplikasjoner etter inngrep.
- Når det gjøres beingrafting må det krysses av mer enn ett sted. Dette skal utbedres
- s. 4: Helsetilstand 0-100. Vanskelig å svare på. Pasientene har ofte andre lidelser som kan være årsaken til redusert helsetilstand. Skal de skille på hva som skyldes ryggproblemer og hva som skyldes andre problemer?
- Legeskjema: Ang. beinsmerter: det burde stått dermatomgenererte/rot smerter. Beinsmerte er et dårlig og uspesifikt tilstandsmål. Det som menes er radikulære/utstrålende smerter.

Generelle spørsmål:

- Hvis pasienten blir reoperert innen 3 mnd og det nå er en annen type operasjon, hva blir oppfølgingen i forhold til 3 mndr og 1 års kontroll? Post operative kontroller vil i dette tilfellet følge den siste operasjonen. Hvis pasienten blir reoperert på annet sykehus, beholdes samme pasient ID?

Generelle kommentarer:

- Spørreskjema kan benyttes på alle som blir vurdert for operasjon for å sammenligne resultat med og uten operasjon. Dette må gjøres lokalt.
- Dataregistreringen skal etter hvert omfatte all spinalkirurgi. Det jobbes nå med deformitetsregisteret. Det neste er nakke- og deretter traume og tumor register.
- Det hadde vært interessant å vite hvor mange av spørsmålene som blir besvart av eldre i 2.versjon kontra 1.versjon. Vi bør også se på svarprosent i forhold til alder. Trenger eldre spesiell veiledning?
- Vanskelig å få publisert undersøkelser med oppfølging kortere enn 2 år. (I Tromsø ble pasienter fulgt opp i 2 år, men resultatet viste seg å være det samme som ved 1 års kontroll.) Det er ingen problem med ryggregisteret, i hht konsesjon, å sende ut oppfølgingsspørsmål x antall år etter operasjon.
- Kan det være en idé å koble data opp mot NAV-register?

Forskning:

- Hva slags rehabilitering har pasientene gjennomført og hvordan er effekten av denne?
- Finne prediktorer for ryggproblemer, som for eks. trivsel på jobb ++
- Avdelingene er små enheter. Vi bør derfor samarbeide og være med på hverandres forskningsprosjekter.
- Mortalitet bør studeres
- Generelt har avdelingene ikke ressurser til forskning. Forskning kan imidlertid generere penger og forskningsmidler kan også brukes til økt klinisk aktivitet.