

OUS smerteregister

Årsrapport for 2022 og 2023 med plan for forbedringstiltak

Christopher Ekholdt¹, Lars-Petter Granan^{1,2}, Tone Marte Ljoså^{1,3}, Henrik Børsting Jacobsen^{1,2}, Silje Endresen Reme^{1,2}, Geir Bornkessel⁴, Audun Stubhaug^{1,2}

¹Oslo universitetssykehus

²UiO

³Universitetet i Sørøst-Norge

⁴ Brukerutvalget, Oslo universitetssykehus

07.08.2024

Innhold

1	Registerbeskrivelse	6
2	Bakgrunn for registeret.....	6
2.1	Registerets formål	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	6
2.3	Faglig ledelse og dataansvar	7
2.4	Aktivitet i fagrådet.....	7
3	Metode for fangst av data	8
	Virksomhetsdata	9
3.1	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	9
3.2	Data fra klinikerne	9
4	Pasientdata	9
4.1	Registerets variabler.....	10
4.2	Pasienter registrert inn i registeret	11
4.3	Hvor mange pasienter svarer på undersøkelsen?.....	11
4.3.1	Første spørreundersøkelse: Baseline.....	11
4.3.2	Tidbruk på å svare på baseline.....	12
4.3.3	Kortversjon av baseline.....	13
4.4	Oppfølgingsundersøkelser	13
4.4.1	Svarprosent oppfølgingsundersøkelser	13
5	Prosjekter og forskning	14
5.1	Prosjekter som har benyttet data fra OPR.....	14
5.1.1	Prosedyre for utlevering av data	15
6	Status på oppfyllelse av registerets formål.....	16
6.1	Forbedring av registeret.....	16

7	Plan for forbedringstiltak	17
7.1	Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten	17
7.2	Utvikling av prosedyrer for sikring av datakvalitet	18
8	Konklusjon.....	18
9	Vedlegg 1.....	19

Ordliste

Dips: OUS sitt journal- og pasientadministrasjonssystem

HOD: Helse- og omsorgsdepartementet

Infopad: Nettbasert spørreskjema som sendes til pasienter. Brukes av registeret.

Kvalitetsindikator: Et indirekte mål og sier noe om kvaliteten på området som måles. Kan for eksempel brukes til å måle om retningslinjer følges.

Medinsight: Fremtidig program for å samle virksomhetsdata.

MSc: Master of sciences: Mastergrad

OPR: Oslo University Hospital pain registry (OUS smerteregister).

OPRv1: Versjon en av OPR, okt 2015-des 2020.

OPRv2: Versjon to av OPR, virksomhetsdata fra april 2020, pasientdata fra desember 2021.

OUS: Oslo universitetssykehus

PhD: Philosophiae doctor: doktorgrad

PROM: *Patient reported outcome measures*, pasientrapporterte utfallmål –typisk spørreskjema.

PVO: Personvernombudet

REK: Regional etisk komité, godkjenner helseforskning ut fra etisk perspektiv

ReKS: Regional kompetansetjeneste for smerter

RF-behandling: Radiofrekvensbehandling/ablasjon av nerver til skjelett

ROMs: Pasientrapporterte spørreskjema

SCS-behandling: *Spinal Cord Stimulation*, ryggmargsstimulering (med elektrisitet slik som pacemaker)

TSD: Tjeneste for Sensitive Data, lagring av data innhentet med Nettskjema

UiO: Universitetet i Oslo

Forord

Oslo universitetssykehus smerteregister har nå samlet data siden 2015. Et økende antall publikasjoner benytter data fra registeret. De siste par årene har registeret skiftning av teknisk løsning. Målet er både å falle inn under OUS-godkjente løsninger, men også å forbedre kvaliteten på dataene.

Vi er fremdeles i utvikling, og dersom lesere (pasienter eller andre fagpersoner) har kommentarer og eller innspill, så kan mail sendes til smertebehandling@ous-hf.no.

Oslo, august 2024

Lars-Petter Granan, Fagrådsleder

Christopher Ekholdt, Daglig leder, OUS smerteregister

1 Registerbeskrivelse

Oslo universitetssykehus (OUS) smerteregister (*Oslo Pain Registry (OPR)*) har siden oppstart oktober 2015 registrert kliniske data til førstegangskonsultasjon hos nye pasienter ved Avdeling for smertebehandling, OUS, samt innhentet pasientrapporterte data etter endt behandling. I 2020 byttet registeret leverandør for innhentning av pasientrapporterte data, og det er gjort endringer i registerets dataflyt.

2 Bakgrunn for registeret

Per i dag foreligger det ingen epidemiologisk oversikt over smertepopulasjonen som henvises, utredes og behandles i tredjelinjetjenesten. Med andre ord mangler dokumentasjon på hvem pasientene er og hva som feiler dem. I tillegg foreligger det ikke studier eller systematiske registreringer over hvilken behandling de får eller hvordan det går med dem over tid. Dette gjelder ved Smerteavdelingen ved OUS sin poliklinikk i like stor grad som nasjonalt, og internasjonalt. Det har derfor vært ønskelig å endre dette ved å opprette et register for alle pasienter som utredes og/eller behandles ved poliklinikken.

Registerdataene skal både brukes til kvalitetsforbedring og i forskningssammenheng.

2.1 Registerets formål

Registerets formål er:

- Å forbedre kvaliteten på smertebehandling til smertepasienter med langvarige tilstander basert på økt kunnskap.
- Kartlegge prognostiske faktorer for utfall av smertebehandling.
- Evaluere både enkeltstående og tverrfaglige behandlingstiltak i forhold til om de har positive eller negative pasientrelevante utfall.
- Danne et kunnskapsgrunnlag for å kunne utvikle retningslinjer for smertebehandling for ulike langvarige medisinske smertetilstander i Norge.
- Kartlegge hvilke pasienter som henvises til Avdeling for smertebehandlings poliklinikk ved OUS.
- Leverer klinisk informasjon om pasientene til klinikerne ved Avd. for smertebehandling.
- Kunne spore utstyr som er implantert ved avdelingen (ryggmargsstimulering o.l.).

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret er tilrådd av lokalt personvernombud i november 2014 (2014/1309), mens ny datafangstløsning er tilrådd i 2020 (20/08986). Det var tidligere påkrevet fornyet tilrådning («remelding») hvert tredje år, og var planlagt gjort i 1. kvartal 2023. Ifølge oppdatert prosedyre 110411 i OUS sin eHåndbok kreves det ikke lenger remelding av pågående registre/prosjekter, og remedling utgår fra plan for 2023. Siden registeret ikke omfattes av Helseforskningsloven trenger det ikke godkjenning av REK.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Registerets fagråd skal foreta strategiske valg knyttet til kvalitetssikring og videreutvikling av registeret, samt fatte beslutninger om tilgang og bruk av data i registeret og formelt beslutte faglige føringer for utlevering og være rådgivende for daglig leder.

Mars 2018 ble Lars-Petter Granan (overlege) valgt til faglig leder for registeret. Øvrige fagrådsmedlemmer er Audun Stubhaug (lege, avdelingsleder for Avd. for smertebehandling og leder for ReKS), Silje Reme Endresen (psykolog), Tone Marte Ljoså (sykepleier), Henrik Børsting Jacobsen (psykolog), Geir Bornkessel (fra 2022)(brukerrepresentant). Christopher Ekholdt (sykepleier) ble valgt i mars 2018 til daglig leder, og er fagrådets sekretær.

Databehandleransvarlig er administrerende direktør ved OUS.

2.4 Aktivitet i fagrådet

Det er avholdt tre møter for fagrådet i 2022, og ett i 2023. En del spørsmål om utlevering tas fortløpende i forbindelse med ReKS-møter og vie mailkorrespondanse.

3 Metode for fangst av data

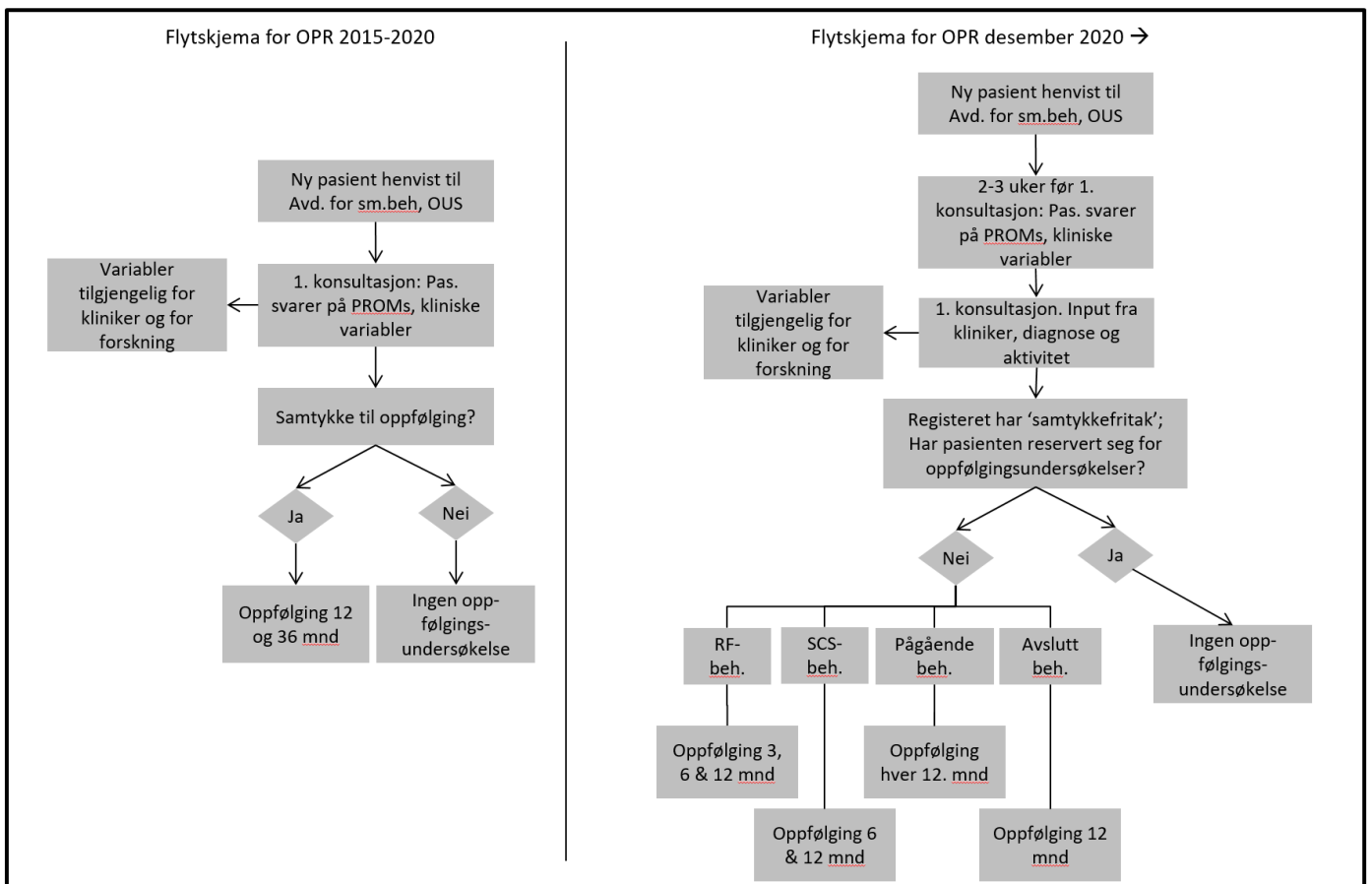
Fra 2015 til desember 2020 er leverandøren Infopad benyttet til datafangst av pasientrapporterte data. Som beskrevet i årsrapporten for 2019 så var det utfordringer knyttet til informasjonssikkerhet (registeret fikk benytte Infopad på dispensasjon fra Informasjonssikkerhetsansvarlig/PVO), samt tekniske utfordringer knyttet til datafangst. Derfor har registeret begynt å benytte tekniske løsninger godkjent og støttet av OUS og UiO-systemene.

Den nye versjonen av registeret benytter registerprogramvaren Medinsight (OUS-utviklet) for å registrere klinikerbaserte variabler, f.eks diagnoser, NCMP-prosedyrer, behandling. I tillegg er avdelingens implantatregister (SCS-virksomhet) og en modul for medikamentoppfølging inkorporert i Medinsight. Denne løsningen har vært i bruk siden april 2020 for virksomhetsdata, og desember 2020 for pasientrapporterte data.

Pasientrapporterte data innhentes av UiO-utviklede Nettskjema, der det mellomlagres på TSD før det kryptert overføres til OUS sikre servere, derfra data importeres til Medinsight.

Medinsight benyttes for å gjøre uttrekk av data.

Se flytskjema nedenfor for beskrivelse av datafangst inn til registeret.



Virksomhetsdata

Infopad er et system for innhentning av data fra spørreskjema som pasienter svarer på. Virksomhetsdata, som for eksempel behandlere, diagnoser og prosedyrekoder har derfor i OPR v.1 vært hentet fra sykehusets pasientadministrasjonssystem DIPS. Sammenstilling mellom data fra Infopad og DIPS gjøres manuelt av forskere.

I ny teknisk løsning, Medinsight, registreres kliniske data, som diagnoser og prosedyrer, av klinikerne ved Avdeling for smertebehandling.

3.1 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

I løpet av 2020 er det utviklet en bruksanvisning av Medinsight for å sikre riktig registrering fra klinikere. Det gjøres stadig endringer, og bruksanvisning oppdateres. Data inn til registeret fylles altså ut av klinikerne, samt fra spørreskjema fra pasientene. Som de mange slike registre er det utfordringer knyttet til data. Se kapittel Plan for forbedringstiltak.

3.2 Data fra klinikerne

Noen punkter, som diagnose, er obligatorisk og fylles følgelig inn for alle pasienter. Andre dataelementer er ikke obligatoriske, som f.eks lokalisasjon av smerter, og denne informasjonen utelates derfor av en del klinikere.

4 Pasientdata

Data fra pasientene baserer seg fra spørreundersøkelser. Spørreundersøkelsen før pasienten kommer til første konsultasjon har gitt en stor pool med baselineundersøkelse, mens oppfølgingsundersøkelsene har lav svarprosent. Det kan være flere grunner til lav svarprosent. Systemet er testet, og det er tatt stikkprøver som ikke tyder på at det er feil med Medinsightsystemet eller Nettskjema. Grunnen til lav svarprosent er at pasientene ikke svarer.

4.1 Registerets variabler

Oversikt over variabler ved OUS smerteregister

		OPR v1 (Okt. 2015 til desember 2020.)			OPR v2 (fra desember 2020)*	
		Baseline	12 mnd oppflg†	36 mnd oppflg‡	Baseline	12 mnd‡
Demografi	Alder, kjønn, sivilstand, utdanning, arbeidssituasjon	x	x (arbeidssit.)	x (arbeidssit.)	x (+vekt/høyde/røyk)	x (arbeidssit.)
Oswestry - Funksjonsbegrensninger		x	x	x	x	x
Smertelokalisasjon		x (10 regioner)			x (21 regioner)	
Numerisk smerteskala sist uke	Smerteintensitet: Høyeste, vanligste, laveste, nå	x				
Smertevariasjon og anfall	Tidsaspekt på variasjon/anfall, intensitet på anfall				x	x
Smerte knyttet til berøring og trykk	Intensitet på berøring/trykk				x	x
EQ-5D-5L	Livskvalitet	x	x	x	x	x
HSCL-25	Symptomer på angst og depresjon	x				
Numerisk smerteskala, vanligvis	Intensitet, plagsomhet, varighet av smerter og tidsaspekt	x	x	x	x	x
Gøteborgsspørsmålet	Aktivitetsnivå, selvrapportert	x				
Selvopplevd helse	Ett egenrapportert spørsmål	x			x	
GSE	Mestringstro	x				
BDS	Bodily distress syndrome	x			x	
IEQ	Opplevd urettferdighet	x			x	
Fatigue Questionnaire	Utmatte/Fatigue	x				
Insomnia Severity Index (ISI)		x			x	
Pain catastrophizing scale		x			x	
PGIC	Opplevelse av endring		x	x		x
PHQ-4	Angst og depresjon + suicid				x	
Søvnmonster	Leggetid, timer søvn				x	
BFI-20 til sommer 2023/LPFS fra sommer 2023	Personlighet / Personlighetsfungering				x	
Selvrapportert, funksjon/aktivitet	(Fritekst)				x	
ICD-10 og ICD-11	Diagnose				x	
NCMP	Prosederekode				x	

* Ny teknisk løsning, datasett fra OPR v1 og v2 må eventuelt slås sammen.

† 12/36 mnd etter første oppmøte.

‡ 12 mnd etter avsluttet behandling, alternativt hver 12. mnd under pågående behandling.

4.2 Pasienter registrert inn i registeret

Færre henvisninger blir vurdert (tabell 10), og en økende andel henvisninger blir avvist (tabell 11).

Tabell 10: Henvisninger vurderte ved Avd. for smertebehandling

	2021	2022	2023
Antall henvisninger vurdert (gjelder ikke «åpen retur» og forespørsler)	2299	2339	2080
Henvisninger avvist - N (%)	691 (30%)	797 (34%)	951 (46%)

Tabell 11: Pasienter som har fått behandlingsrett eller blitt avvist, fordelt på helseregion per år. (Linjene for blanke celler og annet er utelatt fra utregningen.)

Henvisninger gitt behandlingsrett						
	2021		2022		2023	
Lokal	618	39,3 %	561	37,0 %	450	42,5 %
Nasjonal	122	7,8 %	136	9,0 %	96	9,1 %
Regional	834	53,0 %	818	54,0 %	514	48,5 %
	1574		1515		1060	
«Annet» og blanke celler	34		27		67	
Totalt	1608		1515		1127	

Avviste henvisninger						
	2021		2022		2023	
Lokal	319	46,2 %	330	41,5 %	429	45,2 %
Nasjonal	61	8,8 %	75	9,4 %	73	7,7 %
Regional	310	44,9 %	391	49,1 %	447	47,1 %
	690		796		949	
«Annet» og blanke celler	1		1		2	
Totalt	691		797		951	

4.3 Hvor mange pasienter svarer på undersøkelsen?

4.3.1 Første spørreundersøkelse: Baseline

Alle pasienter som kommer til førstekonsultasjon får tilsendt lenke til *baseline* spørreskjema i innkallingsbrevet. Kontoravdelingen ringer senest en uke før for å minne pasientene på om å ta undersøkelsen. Svarene fra undersøkelsen importeres fra Nettskjema/TSD til Medinight, og gjøres tilgjengelig som en rapport for klinikerne. Tabellen viser at en andel av pasienter svarer på baselineundersøkelsen forut første oppmøte har blitt høy i 2023, og ligger på samme nivå som forrige tekniske løsning (tabell 13). Totalt har vi 2578 baseline-besvarelser i ny løsning.

Tabell 12 viser andel pasienter som er gitt behandlingsrett i Medinsight som har svart på Baselineundersøkelsen.

	2020	2021	2022	2023
Antall henvisninger gitt rett til helsehjelp i spesialistbehandling		1229	1143	1023
Antall mottatte baselineskjemaer*	73	868	712	925
Andel besvarte baseline spørreskjema		70,6 %	62,3 %	90,4 %

*Noen pasienter er gitt behandlingsrett to ganger i.l.a. et år, og noen pasienter svarer på flere en ett baselineskjema

Se tabell 13 for resultater fra år med forrige versjon. Det var imidlertid avvik mellom antall pasienter som ble registrert inn i DIPS, og antall som svarte på baselineundersøkelsen. Mulige årsaker kan være at noen pasienter ikke ønsket å fylle ut spørreskjema, men også at pasienter ikke har møtt.

Tabell 13: OPR v1, oversikt over antall pasienter som har svart på baseline ved førstegangsoppmøte**

	2015	2016	2017	2018	2019	2020*
Antall pasienter svart på BL	168	866	877	934	874	701
Antall nye pasienter (DIPS)**		1046	1015	1054	935	821
Andel av nye pasienter svart på BL		83%	86%	89%	93%	85%

* Corona-pandemien

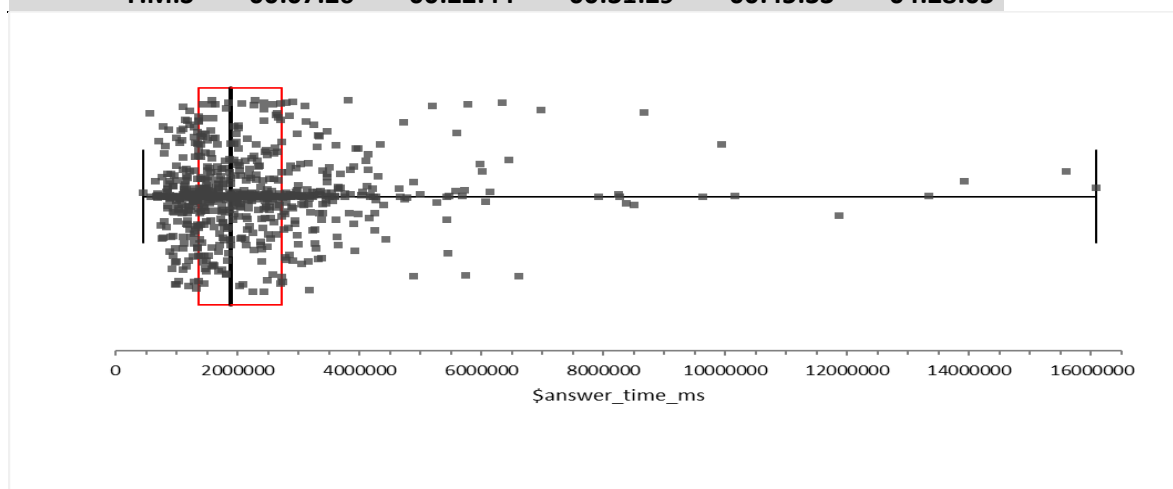
** (OPRv1). Kilde: 1) Infopad (fra des 2020 Medinsight), antall linjer med baselinemålinger 2) DIPS, rapport over nye pasienter (rapportnr 6817) pluss manuell telling av nye videokonsultasjoner.

4.3.2 Tidbruk på å svare på baseline

De fleste pasientene bruker mellom 22 og 45 minutter å svare på undersøkelsen i ny teknisk løsning. Noen uteliggere drar opp gjennomsnittet, og dataene er derfor presentert som median i tabell 14, se også figur 10 for illustrasjon av tidsbruk for besvarelse..

Tabell 14: Tidsbruk for besvarelse av baseline spørreskjema

	Minimum	1st quartile	Median	3rd quartile	Maximum
Millisekunder	446387	1364144	1889351	2733331	16085636
T:M:S	00:07:26	00:22:44	00:31:29	00:45:33	04:28:05



Figur 10: Tid pasienter bruker for å fylle ut baseline

4.3.3 Kortversjon av baseline

Det er tilgjengelig en kortversjon av baselineundersøkelsen for pasienter som enten har glemt å svare, eller ikke har hatt anledning til å svare. Spørreundersøkelsen gis av Kontoravdelingen, og kontorpersonalet fyller ut årsak til at pasienten må ta kortversjon (tabell 15).

Tabell 15: Årsaker til at pasienter har tatt kortversjon av baseline

	2021	2022	2023
Pasienten ikke har PC/mobil/nettbrett tilgjengelig	11	7	9
Tekniske problemer – kom ikke inn på spørreundersøkelsen	14	1	7
Tekniske problemer - med eget utstyr	5	5	0
Hadde ikke forstått at de skulle svare på undersøkelsen før oppmøte	6	0	0
Ønsket ikke å delta	2	1	0
Kunne ikke svare selv, f.eks kognitiv	2	1	0
Har ikke ID-brikke	2	0	0
Hadde glemt å svare	2	0	2
Annet/Tomme celler	0	5	2
Totalt	44	20	20

4.4 Oppfølgingsundersøkelser

Siste oppfølgingsundersøkelse fra Infopad ble innhentet desember 2021. Fra sommer 2021 begynte oppfølging av RF (3, 6 og 12 mnd) og SCS, mens 12 mnd oppfølging etter avsluttet behandling er blitt sendt ut fra desember 2021.

4.4.1 Svarprosent oppfølgingsundersøkelser

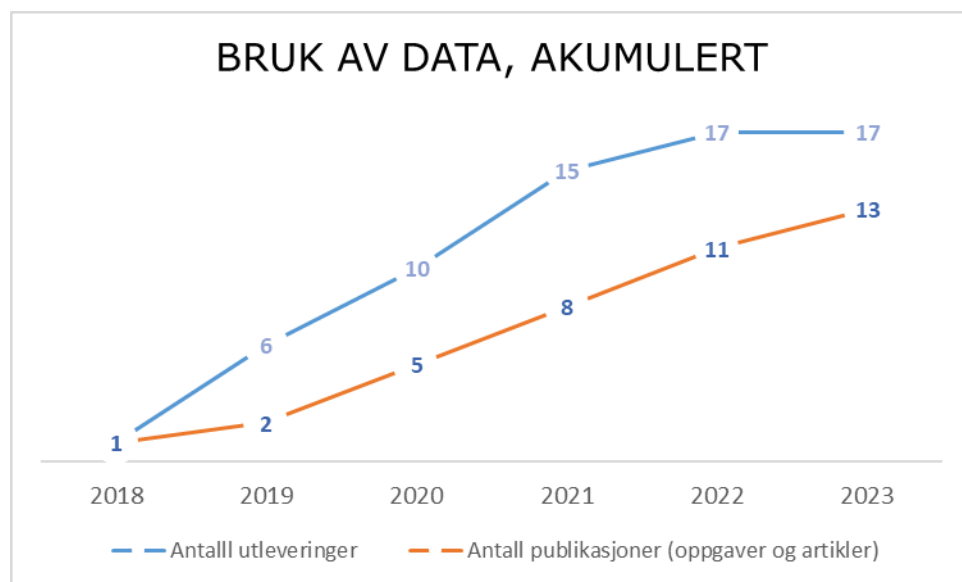
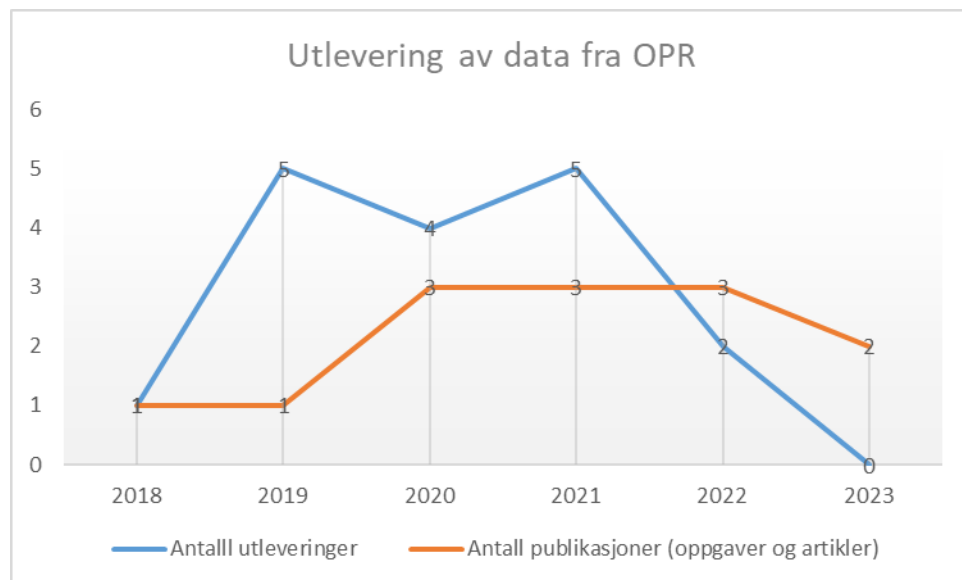
Det har vært knyttet usikkerhet til svarprosent av utsendte spørreskjemaer fra Infopad i OPR v1. Det var blant annet derfor samtykkefritak ble innført som et tiltak for å bedre svarprosent. (For samtykkeprosent i OPRv1, se [tidligere årsrapporter](#).)

Ved implementering av ny løsning var det forventet en økning av svarprosenten, ettersom inklusjonskriteriene for oppfølging ble snevret inn (følgende pasienter vil ikke få utsendt oppfølgingsundersøkelse: barn, personer med kognitiv svikt, personer med behov for tolk, deltakere i forskningsprosjekter). Det viser seg imidlertid at svarprosenten ikke har økt. Preliminære analyser viser lav svarprosent. Tabellen er imidlertid tatt ut, ettersom det mistenkes tekniske vanskeligheter i genereringen av hvilke pasienter som skal sendes oppfølgingsundersøkelse. Denne årsrapporten vil publiseres som ny versjon når tall er blitt verifisert.

5 Prosjekter og forskning

Registerets fagråd har hele veien vært 100 % forankret i Regional kompetansetjeneste for smerte. Dette har gitt unike muligheter til å kunne utvikle registeret dynamisk utfra behov hos klinikerne og nye forskningsfunn man trenger å kartlegge i egen populasjon for å eventuelt tilpasse behandlingstilbudet.

5.1 Prosjekter som har benyttet data fra OPR



Ett prosjekt som har fått data er avbrutt. Fire av de 13 ferdistilte arbeidene med data fra registeret er levert inn som studentoppgaver, og ikke artikler.

I tillegg til utlevering av data til forskning/studentoppgaver brukes registeret til fagutvikling og virksomhetsdata. Et eksempel er uttrekk av data for å undersøke om pasientene som får nevromoduleringsimplantater hos oss opplever operasjonssmerter over batteriet (Pocket pain prosjektet»).

5.1.1 Prosedyre for utlevering av data

Utleveringsavtalen er endret flere ganger for å sikre nok informasjon til OPR angående prosjektene som søker data. Blant annet bes det nå om prosjektets forskningsspørsmål, for å sikre at registeret holder oversikt over problemstillinger som er belyst med OPR-data. [Se link til utleveringsavtalen](#) på registerets nettside for mer informasjon.

6 Status på oppfyllelse av registerets formål

Nedenfor vurderes hvordan registeret oppfyller sine formål, som beskrevet i kapittel om registerets bakgrunn.

- Kartlegge prognostiske faktorer for utfall av smertebehandling:
To pågående prosjekter: søvn og nevropati, nevropati og prognostiske faktorer.
- Evaluere både enkeltstående og tverrfaglige behandlingstiltak i forhold til om de har positive eller negative pasientrelevante utfall:
Ett prosjekt ser på opioid ned- og opptrapping.
- Utvikle kunnskapsgrunnlag for å kunne utvikle retningslinjer for smertebehandling for ulike langvarige medisinske smertetilstander i Norge:
Alle prosjektene bidrar til å øke kunnskapsgrunnlaget. Det jobbes med å legge til en modul for å kunne registrere spesifikke kvalitetsforbedringsprosjekter, f.eks innenfor cannabis og rTMS.
- Kartlegge hvilke pasienter som henvises til Avdeling for smertebehandlings poliklinikk ved OUS og gi klinisk informasjon til klinikerne ved avdelingen: Dette formålet oppfylles.
- Kunne spore utstyr som er implantert ved avdelingen (ryggmargsstimulering o.l.): Dette formålet oppfylles.

6.1 Forbedring av registeret

- På grunn av lav svarprosent og varierende samtykkeprosent har registeret i 2021 forsøkt å bedre denne situasjonen med å få samtykkefritak. PVO tilrådet dette etter søknad i 2021 og Medinsightløsningen ble rigget for dette. Interne prosedyrer rundt dette må fremdeles forbedres, da det fremdeles mangler data fra mange pasienter. Ved fagutviklingsprosjekter foreslås det å samle inn data når pasienten er på klinikken for oppfølging for å bedre svarprosent.
- Det har vært ønskelig å tilgjengeliggjøre registerløsningen for smertepoliklinikker ved andre helseforetak. Personell fra OPR bistår ved opprettelse av disse lokale registrene. Sykehuset Sørlandet har i.l.a 2022 startet med innsamling av data, Sykehuset Telemark har kommet langt i prosessen, men har ikke ressurser til å fortsette.
- Prosedyre for å sikre pasienters rettigheter til sletting, retting, innsyn i data og reservasjon mot flere spørreundersøkelser ble gjennomført i 2021. Etter inspirasjon fra andre registre finnes det nå link til et skjema som pasienten kan sende til registeret på nettsiden. Alle invitasjoner pasienten får har link til denne siden. Det arbeides med å integrere dette inn i Helse Norge sin løsning.
- Promotering av registeret for å øke mengde forskning som benytter registeret. Data fra registeret brukes for det meste av grupper initiert av personer knyttet til registerets styringsgruppe.
- I forbindelse med migrering til ny teknisk plattform er en del variabler fjernet eller byttet ut med nye variabler. Sommer 2023 ble personlighetsskjemaet BFI-20 (Big Five Inventory – 20) byttet ut med et skjema knyttet til personlighetsfungering («personlighetsforstyrrelser») LPFS. Det er også i 2023 gjort klar en egen modul for å registrere analgetikabruk og en modul for å samle inn data for separate fagutviklingsprosjekter – disse er tatt i bruk i 2024.

7 Plan for forbedringstiltak

7.1 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Innføring av kliniske kvalitetsindikatorer er diskutert. Utvikling av slike kvalitetsindikatorer må gjøres i samarbeid med avdelingens ledelse og fagmiljøet i Norge. Det er pågående arbeid i regi av Helse- og omsorgsdepartementet for å etablere pasientforløp for pasienter med langvarig smerte. Utfallet er usikkert, og det arbeides også for nasjonale faglige retningslinjer. Pasientforløp og/eller nasjonale retningslinjer kan utgjøre basis for kvalitetsindikatorer. Legges på is i påvente av pakkeforløp, og nedprioriteres.
- Det har vært ønskelig å importere data fra OPR v1 inn i Medinsight, slik at disse dataene blir lett tilgjengelig. Dette er ikke gjort i.l.a. 2021. Prioriteres ikke.
- For å øke bruk av registerets data inn til virksomhetsendring, stiller registeret seg til disposisjon på «oppdrag» fra avdelingens kliniske ledelse. Registerets fagråd, eller avdelingens fagråd kan komme med forslag. Dette brukes blant annet for å planlegge operasjonsvirksomhet.
- Det arbeides med reservasjonsløsning via Helse Norge for å erstatte dagens manuelle løsning.
- Ift lav svarprosent på oppfølgingsundersøkelsene:
 - Det planlegges et prosjekt for å teste svarprosent ved å la pasientene ta en korte spørreundersøkelse.
 - Lage plakat for venterommet
 - Dele opp oppfølgings-spørreundersøkelsene slik at primærutfallsmålene (EQ-5D og PGIC) kan sendes inn som en kort undersøkelse, og at pasienten kan velge å svare på en større pakke.
 - Fagrådet vurderer innkallingsteksten
- Registeret bør levere et par vitenskapelige *Short reports* per år basert på data fra registeret. Dette ble ikke gjort i 2021. Dette er ikke blitt gjort pga kapasitetsproblemer. Det planlegges å ansette en forsker i tilknytning til ReKs som kan bidra til dette.
- Biobank: I 2022 ble det ansatt en bioingeniør med formål å bygge opp en biobank for forskning på kroniske smertepasienter. Infrastruktur (fryser og blodprøvelaboratorium) ble etablert. Grunnet forsinkelser i oppstart av pålagt sporingssystem (eBiobank) fikk vi ikke startet opp biobanken før bioingeniøren valgte å slutte i 2023. Ingen ny bioingeniør er ansatt, men nye rutiner for blodprøvetagning (bl.a av farmakogenetikk og medikamentanalyser) er igangsatt og operativt. Denne funksjonen er ivaretatt av personell fra avdelingens kontorseksjon.

7.2 Utvikling av prosedyrer for sikring av datakvalitet

- En del pasienter blir ikke korrekt avsluttet i registeret selv om pasienten er avsluttet i Dips. Dette får konsekvenser for hvilke spørreskjema som sendes ut. Dette må det opprettes kontrollrutine for, for eksempel at Kontoravdelingen sjekker registeret ved avslutning. Dette er gjort, og det er få pasienter som ikke får registrert korrekt avslutning.
- Interne retningslinjer/rutiner for diagnosesetting er enda ikke i gangsett.
- Ift individuelle behandlingsmål: Det bør igangsettes kvalitative forskere på dette, for å lage kategorier. Dette er ikke blitt gjort i 2021, 2022 eller 2023

8 Konklusjon

OSR er operativt og er en få registre som registrer pasienter med kroniske, og utfall av behandling gitt ved vår tredjelinjeklinikk. Teknisk fungerer registerløsningen godt, og det er et økende antall publikasjoner med data fra registeret – selv om disse stort sett springer ut fra vårt miljø. Data brukes også for beslutningsstøtte til drift av avdelingen. Det er utfordringer knyttet til lav svarprosent fra pasientene, men klinikere registrer også mye data som kan benyttes for å utvikle kunnskap om pasienter og behandling. Registeret fortsetter å utvikle seg, men på grunn av liten personell kapasitet i OSR, så er det også en del forbedringstiltak som ikke er gjennomført.

9 Vedlegg 1

