

OUS smerteregister

Årsrapport for 2021 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

08.06.2022

Innhold

Innhold	2
Ordliste.....	4
Forord.....	5
Registerbeskrivelse	6
Bakgrunn for registeret.....	6
Registerets formål.....	6
Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
Faglig ledelse og dataansvar	6
Aktivitet i fagrådet	7
Metode for fangst av data	8
Status for ny teknisk løsning	9
Virksomhetsdata	9
Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	9
Data fra klinikerne.....	9
Pasientdata	9
Registerets variabler	10
Resultater	11
Hvor mange pasienter svarer på undersøkelsen?	11
Første spørreundersøkelse: Baseline.....	11
Samtykkeprosent	12
Oppfølgingsundersøkelser	13
Svarprosent oppfølgingsundersøkelser	13
Demografi	14

Prosjekter og forskning	16
Prosjekter som har benyttet data fra OPR	16
Prosedyre for utlevering av data	18
Status på oppfyllelse av registerets formål	19
Gjennomførte forbedringstiltak.....	19
Plan for forbedringstiltak	20
Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten.....	20
Utvikling av prosedyrer for sikring av datakvalitet	21
Konklusjon.....	21
Vedlegg 1.....	22

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, Juni 2022

Lars-Petter Granan, Fagrådsleder

Christopher Ekholdt, Daglig leder, OUS smerteregister

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.

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.

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. I tillegg ønskes et kunnskapsgrunnlag for å kunne utvikle retningslinjer for smertebehandling for ulike langvarige medisinske smertetilstander i Norge. I tillegg er det ønskelig å kartlegge hvilke pasienter som henvises til Avdeling for smertebehandlings poliklinikk ved OUS.

Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret er tilrådd av lokalt personvernombud i november 2014 (2014/1309), mens ny datafangstløsning er tilrådd i 2020 (20/08986). Fornytt tilrådding («remelding») skal gjøres hvert tredje år, og skal derfor gjøres i 1. kvartal 2023. Siden registeret ikke omfattes av Helseforskningsloven trenger det ikke godkjenning av REK.

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.

Aktivitet i fagrådet

Det er avholdt et årsmøte 15. april 2021. Det er avholdt ett fysisk møte for utlevering av data.

Metode for fangst av data

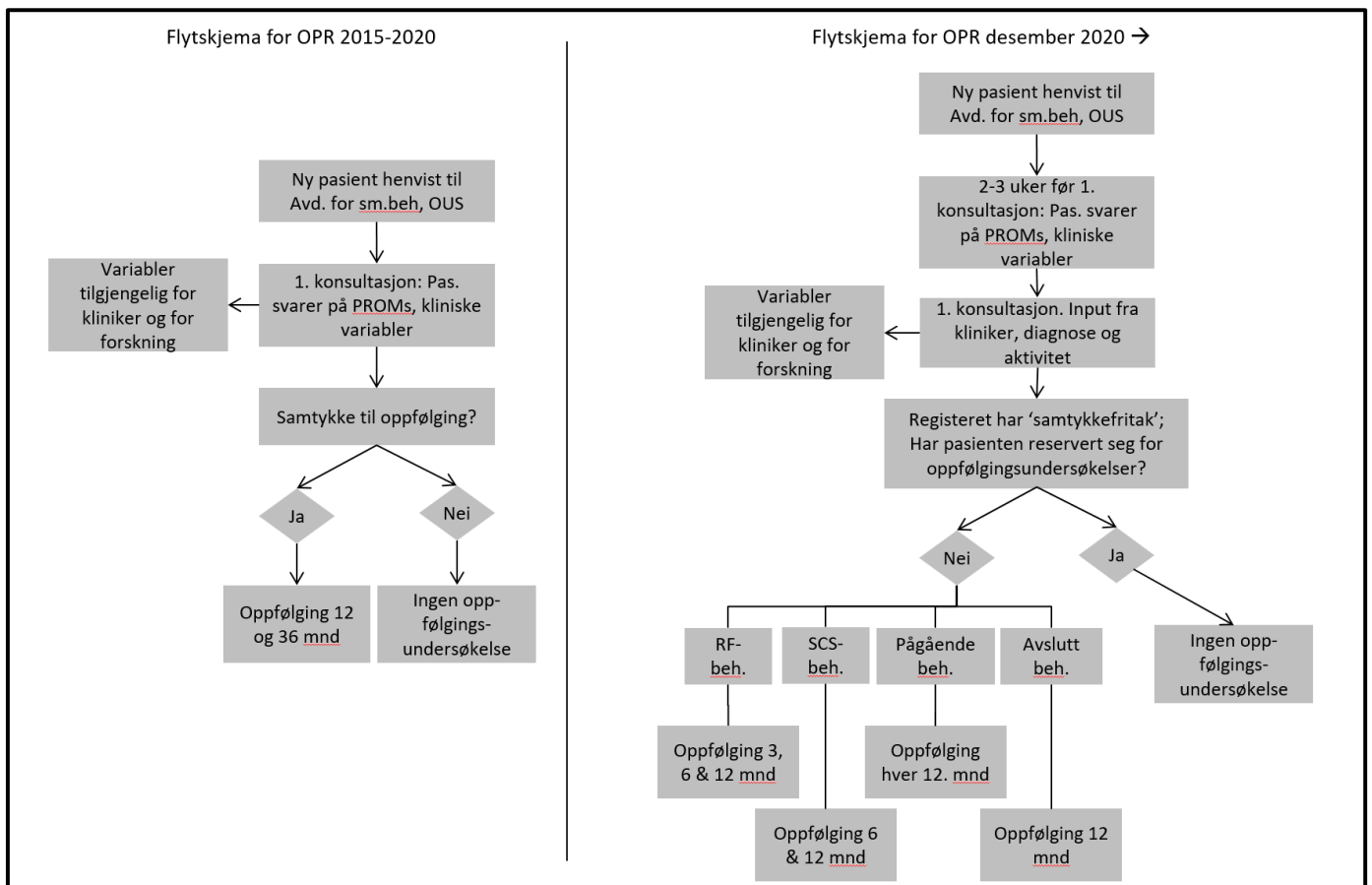
Fra 2015 til desember 2020 er leverandøren Infopad benyttet til datafangst av pasientrapporterte data. Som beskrevet i årsrapporten for 2019 så var det utfordringer knyttet til informasjonssikkerhet (registeret fikk benytte Infopad på dispensasjon fra Informasjonssikkerhetsansvarlig/PVO), samt tekniske 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-virkosmhet) og en modul for medikamentoppfølging inkorporert i Medinsight.

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.



Status for ny teknisk løsning

April 2020 startet virksomhetsregistrering i Medinsight. Der registreres diagnoser og prosedyrer av kliniker, samt annen virksomhetsinformasjon som type konsultasjon, behandlingsmål definert av kliniker og pasient. 1. desember 2020 startet innsamlingen av pasientrapportert baseline fra Nettskjema, som importeres inn i Medinsight – slik at virksomhetsdata og pasientdata lett kan kobles på variabelnivå. Opplegg for utsendelse av oppfølgingsundersøkelser via Nettskjema startet andre kvartal 2021 på grunn av corona-forsinkelser hos utviklerne, som har gitt et opphold i innsamling av PROMs

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.

Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

I løpet av 2020 er det utviklet en bruksanvisning av Medinsight for å sikre riktig registrering fra klinikerne. 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.

Data fra klinikerne

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

Pasientdata

Data fra pasientene baserer seg fra spørreundersøkelser. Spørreundersøkelsen før pasienten kommer til første konsultasjon har gitt en stor pool med baselineundersøkelser (se senere for tall), mens oppfølgingsundersøkelsene har lav svarprosent. Det kan være flere grunner til lav svarprosent, som ikke er helt klarlagt enda: feil/forsinkelse i algoritmen som avgjør hvem som skal få tilsendt spørreundersøkelse, og at pasienten ikke svarer.

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	Utømmelse/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	Personlighet				x	
Selvrapportert, funksjon/aktivitet	(Fritekst)				x	
ICD-10 og ICD-11	Diagnose				x	
NCMP	Prosedyrekode				x	

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

† 12 mnd etter første oppmøte.

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

Resultater

Hvor mange pasienter svarer på undersøkelsen?

Første spørreundersøkelse: Baseline

Rutinen har i OPRv1 (frem til desember 2020) vært at ved førstegangskonsultasjon svarer alle pasienter på første del av spørreundersøkelsen (*baseline* (BL)). Noen pasienter motsetter seg dette, andre kan komme for sent til timen slik at man ikke rekker utfylling. Tabellen nedenfor tyder på at en økende andel av nye pasienter mellom 2015 og 2020 svarte på *baseline*undersøkelsen. Det er imidlertid avvik mellom antall pasienter som registreres inn i DIPS, og antall som har svart på *baseline*undersøkelsen. Mulige årsaker kan være at noen pasienter ikke ønsker å fylle ut spørreskjema, men også at pasienter ikke har møtt.

Oversikt over antall pasienter som har svart på baseline ved førstegangssoppmøte (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.							
Årstall	2015	2016	2017	2018	2019	2020*	2021
Antall pasienter svart på BL	168	866	877	934	874	701	Se
Antall nye pasienter (DIPS)		1046	1015	1054	935	821	Neste
Andel av nye pasienter svart på BL		83%	86%	89%	93%	85%	tabell
* Corona-pandemien							

Med ny registerløsning utregnes antall svar på en annen måte: Tabellen viser Pasienter som er gitt behandlingsrett i Medinsight som har svart på *Baseline*undersøkelsen:

2021	
Antall pasienter med behandlingsrett etter henvisningsmottak.	1172
Antall pasienter som har svart på BL (inkludert kortversjon)	843 (44)
Andel nye pasienter svart på baseline	72%

Utregningsmetode: Henvisningsdato oktober året før ut gjeldende år AND konsultasjonsdato i.l.a.

inneværende år.

Årsaker til at pasienter har tatt kortversjon av baseline 2021	
N=44	
Pasienten ikke har PC/mobil/nettbrett tilgjengelig	11
Tekniske problemer – kom ikke inn på spørreundersøkelsen	14
Tekniske problemer - med eget utstyr	5
Hadde ikke forstått at de skulle svare på undersøkelsen før oppmøte	6
Ønsket ikke å delta	2
Kunne ikke svare selv, f.eks kognitiv	2
Har ikke ID-brikke	2
Hadde glemt å svare	2
Totalt	44

Samtykkeprosent

Frem til juni 2021 har samtykke vært påkrevd for å kunne sende ut oppfølgingsundersøkelsene. Fra juni 2021 har registeret fått samtykkefritak, se kapittel om gjennomførte forbedringstiltak. Tabellen nedenfor viser andel pasienter som har samtykket til oppfølging gjennom årene. Dette antallet har vært stabilt, med en topp for 2020.

Oversikt over samtykker. Kilde OPR v1: Opptelling av samtykker som er fått inn relatert til antall pasienter som står som nye på SMEPADU i DIPS. Kilde OPRv2: *Oppfølgingsdato for Pasientrapportert Baseline* og om det er registrert om pasienten har *Samtykket*.

Årstall	2015	2016	2017	2018	2019	2020*	Totalt OPR v1
Antall samtykket	116	741	732	784	673	514*	3505
Ikke samtykket	82	250	232	217	198	89*	1065
Samtykkeprosent	58,6%	74,8%	75,9%	78,3%	77,3%	85,2%	76,7%

* Overgang til annen datafangstløsning (Medinsight/Nettskjema). Tall fra OPR v2 (desember) er inkorporert.

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.

Det er utfordringer knyttet til disse oppfølgingsundersøkelsene.

- 1) Lav svarprosent på SMS-invitasjoner
- 2) Ufullstendig utfylling av Medisnight fra klinikerne.

Svarprosent oppfølgingsundersøkselser

Det har vært knyttet usikkerhet til svarprosent av utsendte spørreskjemaer fra Infopad. Det var blant annet derfor samtykkefritak ble inført som et tiltak for å bedre svarprosent. Ved telling ser svarprosenten ut til å ha vært jevn over de siste årene, rundt 50%. Denne svarprosenten er på linje med tilsvarende undersøkelser.

Ved implementering av ny løsning var det forventet en økning av svarprosenten, ettersom inklusjonskriteriene for oppfølging vil snevres inn (følgende vil ikke få utsendt oppfølgingsundersøkelse: barn, personer med kognitiv svikt, personer med behov for tolk, deltakere i forskningsprosjekter). Det viser seg imidlertid at det fremdeles er lav svarprosent. Det er også færre utsendelser enn forventet ut i fra antall nye pasienter.

Noe er grunnet overgang til nytt system, som har ført til forsinkelser ettersom kontaktinformasjon fra Infopad ikke har vært tilgjengelig for Medinsightsystemet.

I tabellen nedenfor fremgår antall utsendte invitasjon og svarprosent på disse. Svarprosenten til sammen ligger rundt 50% - tilsvarende Infopadsystemet. Det er imidlertid stor variasjon mellom de ulike typer oppfølgingsundersøkelser. Det later til at en større andel av pasienter som har fått en intervensjon (RF eller SCS) svarer, spesielt tidlig etter at intervensjonen er gitt. Pasienter som er avsluttet ved avdøingen har lav svarprosent – det er uklart hvorfor.

Svarprosent, fra sommer 2021 til mai 2022.

	Utsendte invitasjoner	Leverte svar	Svarprosent
12 mnd etter avsluttet behandling	58	15	26 %
12 mnd under fremdeles pågående behandling	61	28	46 %

RF 3	28	21	75 %
RF 6	22	12	55 %
RF12	7	3	43 %
Til sammen RF	57	36	63 %
SCS 6mnd	16	14	88 %
SCS12 mnd	4	1	25 %
Til sammen SCS	20	15	75 %
Registeret totalt	196	94	48 %

Demografi

Nedenfor presenteres tall fra baselineundersøkelsen fra 2015-desember 2020, altså baseline for hele OPR, versjon 1 (N=4286). Ved sammenligning av tall fra registerets baselineartikkel (Granan et al. 2019, *The Oslo University Hospital Pain Registry: development of a digital chronic pain registry and baseline data from 1,712 patients*), samsvarer tallene. Demografien til avdelingens pasienter synes derfor å være konsistent.

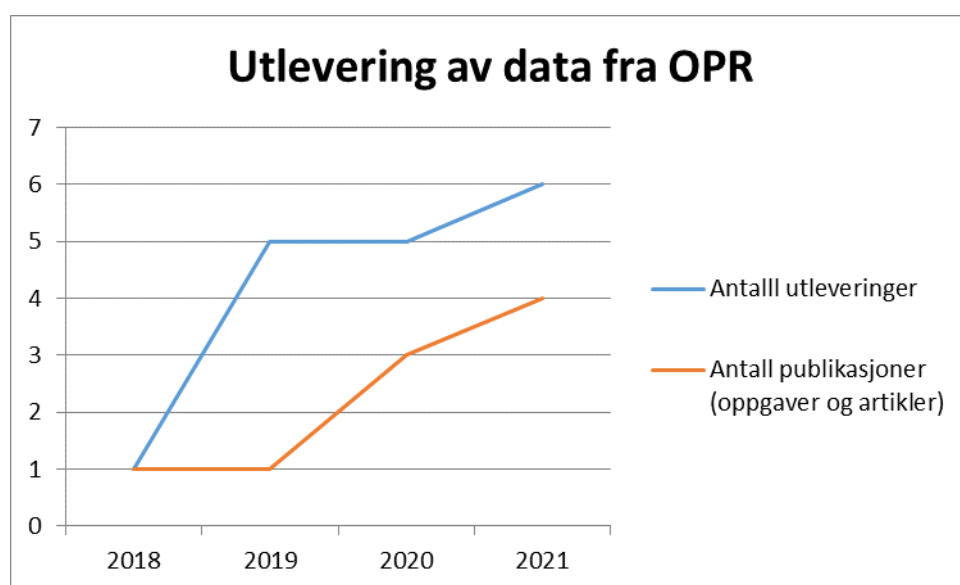
Tabell: Demografi		
	Besvart spørsmål, N (%)	Gj.sn (range/relativ frekv)[Median] Frekvens/Andel, N(%)
Alder (år)	4286 (100%)	49,5 (16-97) [50]
Varighet av smerter (år)	3911 (91%)	7,92 (0-66) [5.0]
Kjønn (kvinner)	4179 (97,5%)	2490 (59.6%)
Aleneboende	4061 (94,8%)	1223 (28,5%)
Har barn (0-18 år)	4159 (97%)	2951 (68,9 %)
Utdannelsesnivå	4163 (97,1%)	
Grunnskole		643 (15%)

Videregående/yrkesfag		1847 (43,1%)
Høgskole/universitet		1303 (30,4%)
Høyere universitetsgrad		370 (8,6%)
Yrkesaktiv/ student / Militærtjeneste	4088 (95,4%)	1496 (34,9%)
Mottaker av sosiale ytelser	3524 (82,2%)	
Alderstrygd, førtidspensjon (AFP) eller etterlattepensjon		544 (12,8%)
Sykepenger helt (er helt sykmeldt)		256 (6,0%)
Sykepenger delvis (er delvis sykmeldt)		167 (3,9%)
Arbeidsavklaringspenger (AAP)		1130 (26,4%)
Uføreytelse/pensjon, hel		1016 (23,7%)
Uføreytelse/pensjon, delvis		174 (4,1%)
Dagpenger under arbeidsledighet		25 (0,6%)
Sosialhjelp/-stønad		72 (1,7%)
Annet		140 (3,3%)
Selvopplevd økonomisk situasjon	4189 (97,7%)	
God		1104 (25,8)
Middels		2039 (48,7%)
Dårlig		1046 (24,4%)
Søkt om uførepensjon	3892 (90,8%)	1162 (27,1%)
Pågående erstatningssak (Ja)	4100 (95,7%)	566 (13,2%)

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. Dette har medført at registeret har vært sentral i flere prosjekter hva gjelder jobbprosjekter (IPS), kartlegging av PTSD hos pasienter med langvarige smertetilstander, kognitive treningsprogram for pasienter med fibromyalgi eller perifer nevropatisk smerte, kartlegging av overlappende diagnoser for utbredte muskelsmertetilstadner, og ikke minst er OUS smerteregister en av hovedbjelkene i et HOD-initiert prosjekt for å kartlegge kost-nytteeffekten av smertemedisinske tilbud til pasienter med langvarige smertetilstander.

Prosjekter som har benyttet data fra OPR



Ett prosjekt som har fått data er avbrutt. Per juni 2022 arbeides det med fem publikasjoner til vitenskapelige tidsskrift.

Nedenfor er en overkt over prosjekter med mål om publisering i vitenskaplige tidsskrifter (ikke studentoppgaver).

Prosjektansvarlig	Utlevert dato	Prosjekt	Data brukt	Status
Unni Halvorsen og Tone Marte Ljoså	Aug 2019	Masteroppgave relatert til medikamentoppfølging	Demografi	Masteroppgave er ferdigstilt og bestått. Artikkel under arbeid
Charlotte Indre Lund	6.12.2019	Studie ifm HOD-prosjekt	Demografi, EQ-5d ved baseline og 12mnd	Avbrutt
Prosjekter i som nærmer seg publisering				
Silje Reme Endresen	Aug 2019	Studie: IPS (Individual Placement and support).	Baseline for historisk kontrollgruppe. Egne skjemaer i registerløsning.	I prosess (publisert 2022)
Lene Linnemørken	Jan. 2020	Pain and psychological trauma: Identification of comorbid posttraumatic stress disorder in patients with chronic pain condition	Baseline for historisk kontrollgruppe. Egne skjemaer i registerløsning.	I prosess for publisering
Lene Linnemørken	Jan 2020	The associations between posttraumatic stress disorder and treatment-related outcomes in patients with chronic pain conditions: A 12-months follow-up study.	Baseline for historisk kontrollgruppe. Egne skjemaer i registerløsning.	I prosess for publisering
Munk, Jacobsen, Reme	2021	Coping expectancies and disability across the new ICD-11 chronic pain categories: A Large-Scale registry study	ICD-11 diagnoser	Publisert 2022
Prosjekter med publikasjoner				
Henrik Jacobsen	2019	Jacobsen, H. B., Stiles, T. C., Stubhaug, A., Landrø, N. I., & Hansson, P. (2021). Comparing objective cognitive impairments in patients with peripheral neuropathic pain or fibromyalgia. Scientific reports, 11(1), 673. https://doi.org/10.1038/s41598-020-80740-0	Baseline	Publisert 2021
Henrik Jacobsen	Nov 2018	MINDflex Training for Cognitive Flexibility in Chronic Pain	Baseline.	Publisert des. 2020. Front.

				Psychol.
Lene Linnemørken / Silje Reme et al	Ukjent	Prevalence of Posttraumatic Stress Symptoms and Associated Characteristics Among Patients With Chronic Pain Conditions in a Norwegian University Hospital Outpatient Pain Clinic	Baseline. Egne skjemaer i registerløsning.	Publisert mai 2020, <i>Frontiers in Psychology</i>
Henrik Børsting Jacobsen	2019	Comparing objective cognitive impairments in patients with peripheral neuropathic pain or fibromyalgia. Scientific reports	Baseline. Egne skjemaer i registerløsning	Publisert jan 2021, Scientific reports
Henrik Børsting Jacobsen	5.12.2019	MINDflex Training for Cognitive Flexibility in Chronic Pain: A Randomized, Controlled Cross-Over Trial. <i>Frontiers in psychology</i>	Baseline. Egne skjemaer i registerløsning.	Publisert des. 2020, <i>Frontiers in psychology</i>
Tone Marte Ljoså og Karienne Petersen Hoel	09.02.2021	Eldre i smerteklinikk - En kvantitativ studie som beskriver demografiske, kliniske og psykososiale faktorer, og utfall av behandlingen til denne pasientgruppen.	Baseline	Oppgave levert 2021, artikkel planlegges.
Hedda Tschudi-Madsen	Feb. 2018	Chronic Widespread Pain in a tertiary pain clinic: Classification overlap and use of a patient generated quality of life instrument	Demografi, Chalders fatigue, Bodily distress, HSCL-25, Insomnia index, Pain catastrophizing, Eq-5D, Oswestry disability index, General self efficacy scale	Publisert nov 2019. Scan J Pain
Lars-Petter Granan	Sept 2018	The Oslo University Hospital Pain Registry: development of a digital chronic pain registry and baseline data from 1,712 patients	Beskrivelse av baselinedata fra 2016 til 2017	Publisert august 2019. Scan J Pain

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.

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 kan sies å øke kunnskapsgrunnlaget.

Gjennomførte forbedringstiltak

- 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.
- 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. Sykehuset innlandet og Sykehuset Østfold har startet prosessen med å implementere registeret. Disse registrene blir selvstendige, men benytter seg av oppsettet til OPR.
- Prosessen for å få data utlevert kan oppleves som noe broket og uoversiktlig. Det er derfor laget en plansje som beskriver denne prosessen, se vedlegg 1.
- 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.
- 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. Tiltak gjort knyttet til dette er forbedring av [registerets nettside](#), informasjon om registeret på ReKS sin samling i november 2021.
- I forbindelse med migrering til ny teknisk plattform er en del variabler fjernet eller byttet ut med nye variabler.

Plan for forbedringstiltak

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 ikke arbeidet med dette punktet i 2021. 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 i påvente av pakkeforløp, og nedprioriteres.
- Ytterligere to personer med nær tilknytning til klinisk virksomhet ønskes for å sikre at registeret kan gi nyttig informasjon til klinikerne.
- 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.
- Det er diskutert å gjøre det mulig å utvikle registeret slik at man kan bruke det mer direkte for innsamling av data for interne kvalitetsprosjekter. Det skal lages en generisk fane i Medinsight for prosjekthåndtering, skal være enkelt for klinikerne: høy prioritet
- 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.
- For bedre forutsigbarhet for søkere av data skal det planlegges bestemte datoer for behandling av datautleveringssøknader for fagrådet. Dette ble ikke gjort i 2021, hadde dog kun ett møte, så dette er nok ikke et stort behov enda. Nedprioriteres, trenger ikke.
- Ift lav svarprosent på oppfølgingsundersøkelsene:
 - 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. Arbeides videre med dette i 2022.
- Sikre korrekt lisensiering av spørreskjemaer som benyttes. Det er opprettet plan for betaling av lisens til EQ5D i 2021, neste innbetaling er kvartal 1 2023.
- Implantatvirksomheten ved avdelingen er en del av registeret, men har en egen modul ettersom det er en del spesifikk informasjon som registreres. Implantatvirksomheten er et prioritert område for Akuttklinikken, og det planlegges for økt aktivitet. Kunnskapsgrunnlaget relatert til en del

forhold knyttet til dette fagfeltet er fremdeles lavt, og det implantateregisteret bør utvikles for å besvare en del av disse spørsmålene, for eksempel knyttet til programmeringen av ryggmargsstimulatorer. Imidlertid så er en PhD-stilling nå opprettet, der bruk av implantateregisteret planlegges.

- Biobank: Det arbeides med oppstart av biobank knyttet til avdelingen, men også for lagring av eksterne prosjekter som forsker på smerte. Avdelingen har fått midler, og ansetter i 2022 bioingeniør for etablering av prosedyrer og opplæring ut 2022. Det arbeides med formelle godkjenninger.

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.
- En del pasienter får ikke riktig behandlingsrettkategori (i registeret) ved mottak av henvisning. Dette får konsekvens for hvilke spørreskjema som sendes ut. Interne prosedyrer for registrering av nye pasienter inn i registeret bør forbedres.
- Interne retningslinjer/rutiner for diagnosesetting initieres.
- Ift individuelle behandlingsmål: Det bør igangsettes kvalitative forskere på dette, for å lage kategorier. Dette er ikke blitt gjort i 2021.

Konklusjon

Styringsgruppen er innkalt til to møter i løpet av 2021, daglig leder og faglig leder fortsetter med videreutvikling/endringer av registeret. Registeret er i gang med ny teknisk løsning som fungerer bra, og flere andre klinikker planlegger å bruke løsningen. Det er en økende bruk av data fra registeret, men disse prosjektene utgår fra vårt miljø. Data benyttes hovedsakelig fra forrige versjon av OPR, men data fra OPR v2 brukes til å besvare enkle problemstillinger, f.eks søvn ved nevrologiske smerte.

Det er fremdeles utfordringer knyttet til datakvalitet. Det skal arbeides strukturert både for forbedring av datakvaliteten, samt for benytte data til kvalitetsforbedring av tjenesten og å forske i henhold til formålene. Det er eksempler på bruk av registeret i avdelingen er medikamentoppfølging og ICD-11-diagnostisering, men registeret benyttes ikke i stor grad direkte til kvalitetsforbedringstiltak ved avdelingen.

Vedlegg 1

