

# **Gastronet**

## **Årsrapport for 2015 med plan for forbedringstiltak**

---

Geir Hoff

20.09.2016

# Innhold

<b>Del I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>3</b>
<b>1. Sammendrag</b>		<b>3</b>
Summary in English		3
<b>2. Registerbeskrivelse</b>		<b>4</b>
2.1 Bakgrunn og formål		4
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		5
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		5
<b>3. Resultater</b>		<b>6</b>
<b>4. Metoder for fangst av data</b>		<b>11</b>
<b>5. Metodisk kvalitet</b>		<b>11</b>
5.1 Antall registreringer		11
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		12
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå		12
5.4 Dekningsgrad på individnivå		14
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet		15
5.6 Metode for validering av data i registeret		15
5.7 Vurdering av datakvalitet		15
<b>6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring</b>		<b>16</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		16
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål		16
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		17
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		17
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.		17
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		18
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		18
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		18
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		19
6.10 Pasientsikkerhet		19
<b>7. Formidling av resultater</b>		<b>20</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		20
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		20
7.3 Resultater til pasienter		21
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå		21
<b>8. Samarbeid og forskning</b>		<b>21</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		21
8.2 Vitenskapelige arbeider		21
<b>Del II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>22</b>
<b>9. Forbedringstiltak</b>		<b>22</b>
<b>Del III</b>	<b>Stadievurdering</b>	<b>24</b>
<b>10. Referanser til vurdering av stadium</b>		<b>24</b>

## 1. Sammendrag

I 2015 ble det rapportert inn 18.741 koloskopier fra 27 sentre – hvorav 26 norske og et svensk klinisk senter og to screeningsentre (Moss og Bærum). Et av de norske kliniske sentrene er et privat senter. De 26 norske kliniske sentrene rapporterte ialt 16.232 koloskopier. Det ble rapportert inn 1234 ERCP-undersøkelser fra 12 sentre – alle i Norge.

1. Et samarbeid med DIPS ble innledet i 2013 for integrering av Gastronet i neste generasjon strukturert EPJ (DIPS Arena). En integrert prototyp for ERCP- og koloskopiregistreringer er klar til utprøving ved OUS Ullevål i løpet av 2016. Sekretariatets arbeid med papirbaserte endoskopi- og pasientrapporter er svært ressurskrevende og konvertering til elektronisk løsning er fortsatt prioritert nummer én i Gastronet. Det er derfor svært frustrerende at det tar så lang tid å få dette på plass.
2. Forskning: I 2015 har vi hatt én PhD-kandidat i Gastronet. Akkumulert siden Gastronet startet er det per sept 2016 blitt 36 originalpublikasjoner (hvorav 17 i nivå 2 tidsskrifter) og 5 avlagte PhD-arbeider basert på Gastronet data og/eller bruk av Gastronet verktøy.

## Summary in English

1. In 2015, 18.741 colonoscopies from 27 endoscopy centres were reported to Gastronet – 26 from Norwegian and one Swedish clinical centres and from two screening centres (Moss and Bærum). One of the Norwegian clinical centres is a private centre. The 26 Norwegian clinical centres reported altogether 16.232 colonoscopies. 1234 ERCPs were reported from 12 centres – all in Norway.
2. A joint initiative with DIPS was launched in 2013 to integrate Gastronet in the next generation of a structured electronic medical record (EMR – DIPS Arena). A prototype solution is ready to be piloted at Oslo University Hospital Ullevål in 2016. Handling paper-based forms is resource demanding and conversion to an integrated EMR solution remains a number one priority for Gastronet.

3. Research: In 2015, we have had one PhD candidate in Gastronet. Accumulated since Gastronet started, we have had 36 original scientific papers published (17 in level 2 journals) and five completed PhDs based on Gastronet data and/or the use of Gastronet infrastructure and questionnaires.

## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Gastronet ble opprettet av gastroenterologer i 2003 som et verktøy for utvikling av kvalitet i det gastroenterologiske endoskopitilbudet. Konseptet er en videreutvikling av kvalitetssikringsprogrammet i Norwegian Colorectal Cancer Prevention- (NORCCAP-) prosjektet – et screeningprosjekt for kolorektal cancer i Oslo og Telemark 1999-2001 forankret ved Kreftregisteret, Oslo (<http://www.kreftregisteret.no/NORCCAP>). Gastronet drives med konsesjon fra Datatilsynet og Helsedirektoratets dispensasjon fra taushetsplikten og med Sykehuset Telemark HF som databehandlingsansvarlig vertssykehus for sekretariatet. Programmet er blitt oversatt til bruk i andre land (Polen, Nederland, Sverige, Latvia, Island). Hovedfokus har vært på koloskopier (det utføres ca. 80.000 per år i Norge) og de senere årene også ERCP (ca. 4000 per år). Gastronet fikk status som nasjonalt kvalitetsregister i oktober 2012. Fra 2007 har driften vært finansiert hovedsakelig av Helse Sør-Øst RHF. Tidligere var det basert på et lappeteppes av kortsiktige finansieringsløsninger og gratis entusiasme. Forskningsaktiviteten har vært finansiert med egne tildelte forskningsmidler etter søknad til forskjellige kilder.

Innregistreringen er papirbasert med et endoskopiskjema og et pasientsvarskjema som scannes til elektronisk lagring og databehandling. På sekretariatsiden er dette svært ressurskrevende. Det arbeides med utvikling av elektronisk innregistrering integrert i EPJ (dvs. unngå dobbeltregistreringer).

#### 2.1.2 Registerets formål

Kvalitetsutviklingsnettverket Gastronet har som formål å utvikle kvaliteten på det gastroenterologiske endoskopitilbudet og bidra med forskning for å fremme dette tilbudet. Målgruppen er personer (pasienter) som undersøkes med gastrointestinal endoskopi ved offentlige sykehus, private skopisentre eller screeningsentre. Data registreres per endoskopisenter, dvs. at f.eks. Sykehuset Telemark er representert ved endoskopisenter Skien, Notodden og Kragerø. Målsettingen er at hvert endoskopisenter og hver endoskopør skal kunne holde oversikt over egne resultater (ønskede og uønskede) og bruke denne informasjonen til eget forbedringsarbeid. Ansvaret for kvalitetsforbedring ligger fortsatt hos den lokale (sykehus)ledelsen. På grunn av kapasitetsbegrensninger har registreringene vært begrenset til koloskopi (høyt antall og stor variasjon i kvalitet med stort forbedringspotensiale) og ERCP (lavt antall, men høy risiko for alvorlige komplikasjoner). Gastroskopier har bare vært registrert i kortvarige prosjekter (ikke i 2015). Gastronet er:

- Et verktøy til lokal kvalitetsutvikling (ERCP og koloskopi) – hjelp til selvhjelp
- En plattform for forskning
- En plattform for evaluering av undervisning

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helsedirektoratet har gitt dispensasjon fra taushetsplikten for Gastronet og registeret drives med konsesjon fra Datatilsynet til lagring av data på ubestemt tid.

Konsesjonen er under revisjon og det vil bli søkt om egen forskrift.

Forskningsprosjekter som benytter Gastronet har egne konsesjoner/godkjenninger.

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Sykehuset Telemark har databehandleransvaret. Faglig leder er ass.forskningssjef ved Sykehuset Telemark, professor emeritus dr.med. Geir Hoff

### 2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

Styringsgruppen har hatt to møter i 2015, inkludert ett sammen med representanter for deltagende endoskopisentre i Gastronets årsmøte.

Viktige saker:

- 1. Underbudsjettet i forhold til drift med papirbaserte løsninger.** Dette problemet er uforandret fra tidligere år (se årsmelding for 2014). Driftsmidler fra budsjett for de nasjonale kvalitetsregistrene dekker ikke de reelle driftsutgiftene for et papirbasert register. Løsningen ligger i snarest mulig å konvertere Gastronet fra papirbaserte til EPJ-integrerte, elektroniske løsninger (se nedenfor).
- 2. Alt for langsom progresjon i utvikling av integrerte IKT-løsninger.** Denne problemstillingen er også uforandret fra tidligere år (se årsmelding for 2014). Elektroniske rapporteringssystemer som er mest mulig integrert i sykehusenes EPJ er fortsatt styrets prioritet nummer én. Egne IKT-løsninger for kvalitetsregistre som medfører dobbeltregistrering, er intet godt alternativ. Det har vi forsøkt for ERCP tidligere og det fungerte ikke ved travle endoskopisentre. Vinteren 2013 inngikk Gastronet samarbeid med DIPS for utvikling av en integrert løsning i neste generasjon strukturert DIPS-journal (DIPS Arena). Det foreligger en prototyp til utprøving ved OUS Ullevål i løpet av 2016 – forutsatt at dette blir tilstrekkelig høyt prioritert ved OUS.
- 3. Sprikende fortolkning av lov- og regelverk for kvalitesregistre.** Helsedirektoratet innvilget Gastronet dispensasjon fra taushetsplikten i 2013.

I mars 2014 ble det søkt om endring av Datatilsynets konsesjon for bedre å harmonere med Helsedirektoratets dispensasjon. Denne prosessen har krevd betydelig innsats fra Gastronet og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) og var enda ikke sluttført ved utløpet av 2015 (heller ikke per september 2016). Prosessen avdekket at helt sentrale aktører (Helsedirektorat og Datatilsynet) ikke er samkjørte i fortolkning av lov- og regelverk og at fortolkningen i praksis ikke legger til rette for at kvalitetsregistrene skal kunne fungere i henhold til målsetting for nasjonale kvalitetsregistre. Også i dette har Gastronets ledelse i 2015 etterlyst et større engasjement fra departement, direktorat og andre sentrale aktører, bl.a. ved kronikker og debattinnlegg.

- 4. Brukerrepresentant i styringsgruppen.** I 2015 fikk vi en brukerrepresentant i Gastronet styringsgruppe – oppnevnt av de regionale brukerutvalgene. Vi er svært glade for å ha fått dette også formelt i orden siden pasienttilbakemeldinger har vært en hovedsak for Gastronet siden opprettelsen i 2003.

### 3. Resultater

I følge NPR ble det utført i alt 80.209 koloskopier i Norge i 2015 (på inneliggende pasienter (n=9130), som dagbehandling (n=356), poliklinisk (n=56.612) ved offentlige og private sykehus og av spesialister med avtalehjemmel (n=14.111)). Med unntak av OUS Rikshospitalet rapporterer endoskopisentre kun endoskopier fra dagbehandling og poliklinikk. I 2015 ble det rapportert inn 18.729 koloskopier til Gastronet fra 27 sentre – hvorav 24 norske og ett svensk klinisk senter (Uppsala) og to screeningsentre (sentre for pilot på nasjonalt screeningprogram – et i Moss og et i Bærum). I denne rapporten er resultatene begrenset til norske kliniske sentre. Det ble rapportert inn 1234 ERCP-undersøkelser fra 12 sentre – alle i Norge.

#### ERCP kvalitetsutvikling:

Hovedindikasjonen for ERCP er fortsatt fjerning av steiner i gallegangene (54% av ERCP-ene). Indikasjonsstilling var ikke angitt i 3,5% av innrapporterte undersøkelser (12,9% i 2013 og 7,4% i 2014). Målsettingen med undersøkelsen ble nådd i 81% (82% i 2013 og 78% i 2014), ikke nådd i 7,4% (8,7% i 2013 og 12% i 2014) og ikke angitt i 2,0% (9,0% i 2013 og 15% i 2014).

Komplikasjoner (% av undersøkelsene i 2015 med tilsvarende for 2014 i parentes):

	Pankrea titt	Kolang itt	Blødni ng	Perfor asjon	Kardio- vask.	Respir.	Annet	Ikke angitt	Ingen komplik.
Under			1,7	0,4	0,1	0,4	0,4	7,9	89,1

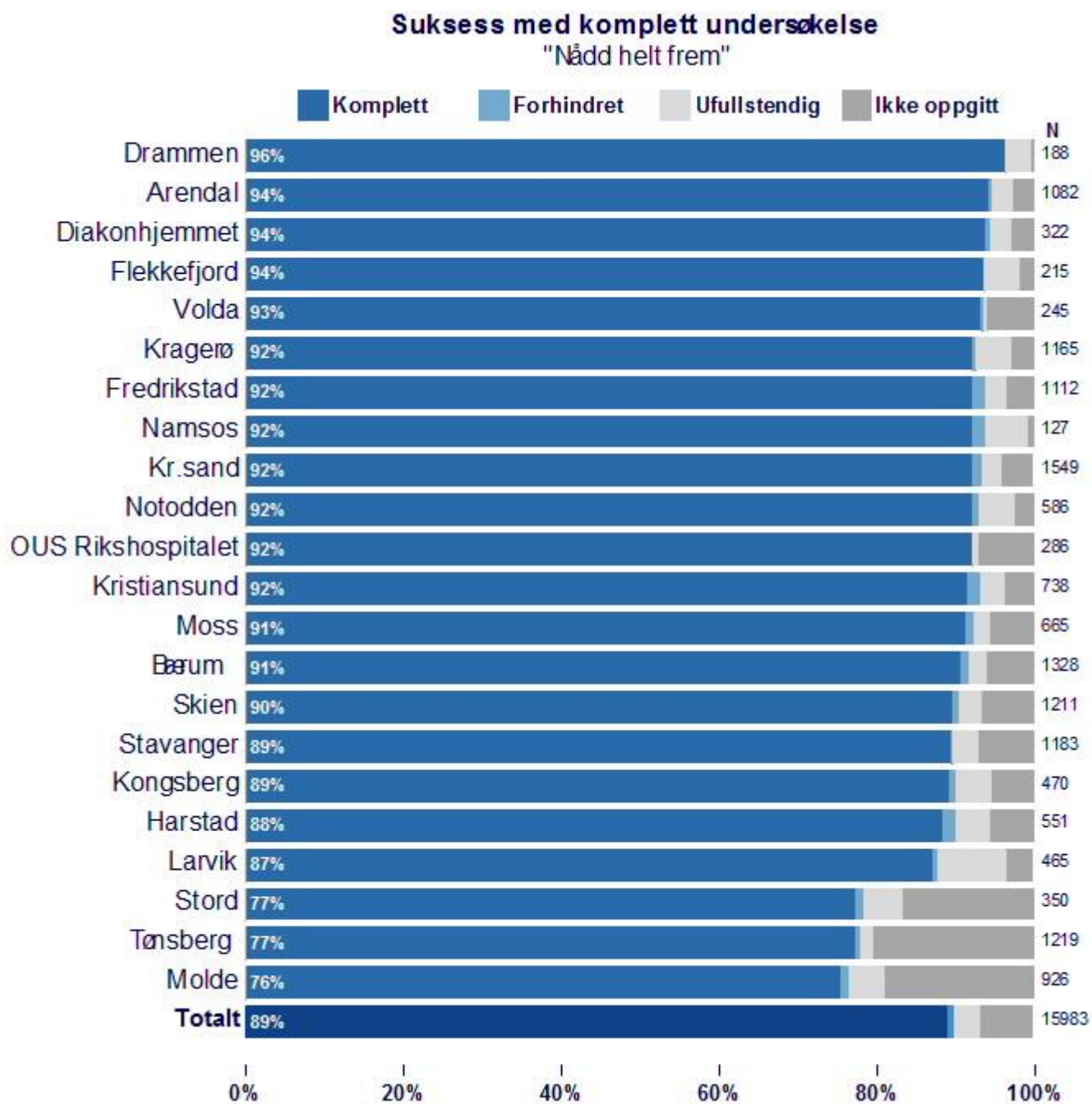
u.s.			(1,4)	(0,6)	(0,0)	(0,2)		(2,7)	(95,2)
Etter u.s.	3,7 (3,8)	2,5 (2,5)	0,8 (1,6)	0,3 (0,0)	0,5 (1,0)	0,2 (0,3)	0,0 (1,0)	13,0 (5,8)	78,2 (83,6)

Registreringene for ERCP fram til og med behandlingen har hatt en god utvikling. Manglende angivelse av indikasjonsstilling (3,5%) og om målsettingen med undersøkelsen ble nådd (2,0%) har aldri vært lavere. Det er flott. Derimot har det vært en økning av andelen «ikke angitt» i forhold til om det har vært komplikasjoner eller ikke.

Resultatene for ERCP er ganske likt resultatene som er publisert fra andre land. Dekningsgraden for ERCP er dårlig – også for mange av de sykehusene som registrerer i Gastronet. Det er spesielt uheldig for en undersøkelse og et behandlingstilbud hvor til dels alvorlige komplikasjoner er et kjent problem. ERCP-registeret må fortsatt betraktes som et register under oppbygning. Dekningsgraden er for dårlig og sannsynligheten for seleksjons-bias for stor til at data er egnet for sammenlignende analyser og offentliggjøring.

#### **Koloskopi kvalitetsutvikling:**

Grunnlaget for analyser for 2015 er begrenset til norske kliniske sentre som har rapportert inn minst 100 koloskopier i løpet av 2015. Dette utgjør 16.142 koloskopier fra 22 sentre.

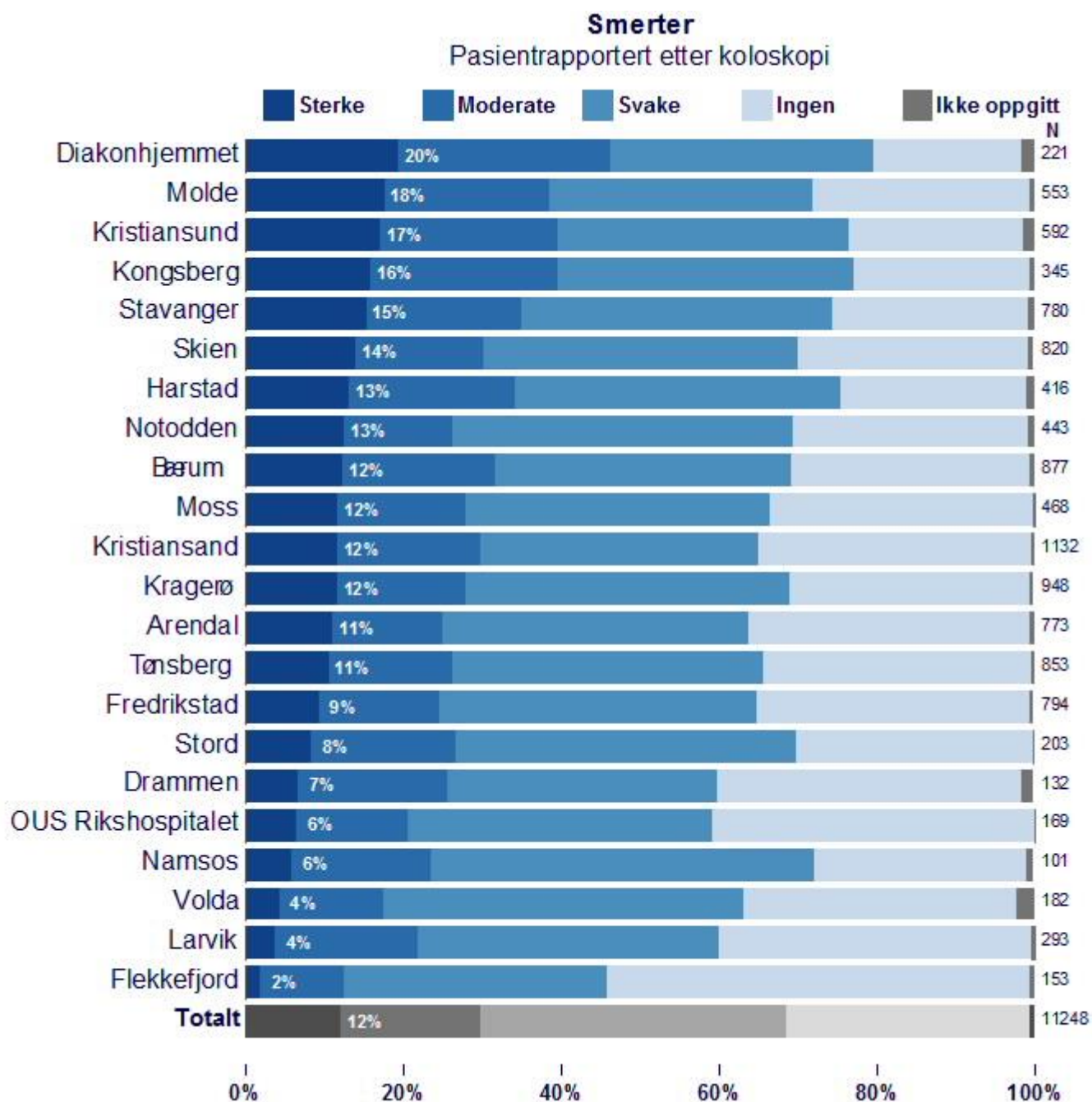


**Fig. 1. Suksess med komplett undersøkelse**

Dette viser en suksess-rate på over 90% hvis en ser bort i fra gruppen med «ikke angitt» hvor det ikke er krysset av for «suksess» eller «ikke suksess». «Komplett» betyr at endoskopøren har kommet helt fram til toppen av tykktarmen og overgangen til tynntarm. «Forhindret» betyr at endoskopøren ble forhindret å nå helt fram grunnet en forsnævring. Dersom man tar statistisk hensyn til indikasjonstilling, pasientsammensetningen (alder og kjønn, tidligere operasjoner) og type koloskopi (terapeutisk/diagnostisk) og utelater koloskopier med status «ikke oppgitt» og «ikke planlagt full undersøkelse», så forsvinner den statistiske forskjellen mellom de fleste sentrene. I denne figuren er 159 undersøkelser med «ikke planlagt



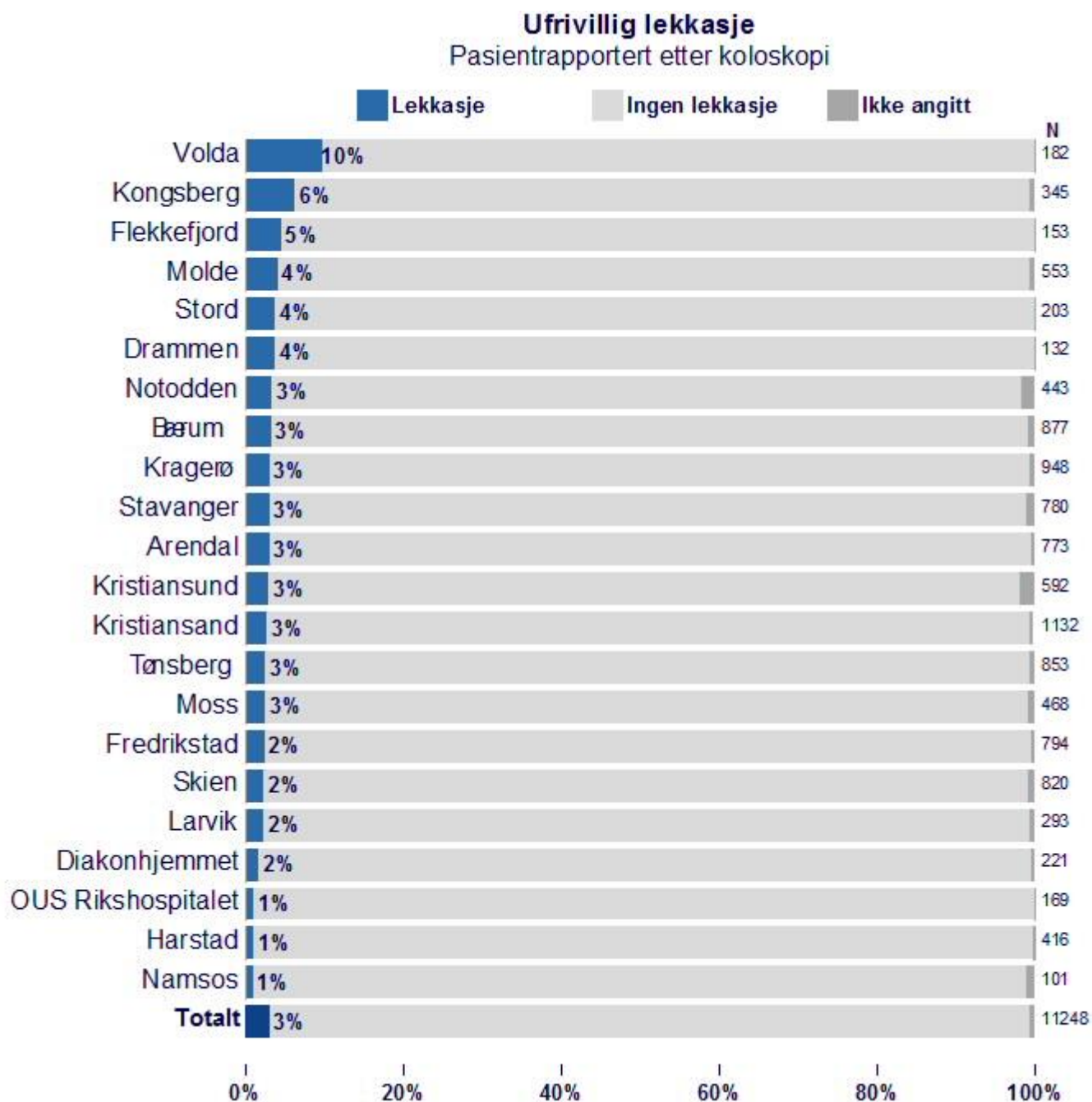
full undersøkelse» utelatt fra tallmaterialet, dvs. at total antall undersøkelser er 16.142 – 159=15.983.



**Fig. 2. Pasientrapporterte smerter ved koloskopi**

Dette viser pasientenes opplevelse av smerter ved koloskopi – angitt i pasientsvarskjema som er fylt ut hjemme dagen etter undersøkelsen. Det er variasjon mellom endoskopisentrene – forskjeller som ikke henger sammen med hvor hyppig smertestillende/beroligende brukes ved undersøkelsen. Dette kan skyldes at det er vanskelig å forutsi hvem som trenger noe medisin ved undersøkelsen (som vist av Ø Holme og medarbeidere – se

<http://www.kreftregisteret.no/gastronet> under publikasjoner) og /eller suboptimal teknisk utførelse av koloskopien.



### **Fig. 3. Ufrivillig lekkasje etter koloskopi**

Denne figuren viser at problemer med ufrivillig lekkasje på hjemvei etter koloskopi er et ganske lite problem, men det kan være svært pinlig for dem det gjelder. Problemet er halvert etter at de fleste sentrene har tatt i bruk innblåsing med kulldioksyd (CO<sub>2</sub>) i stedet for med luft. Volda og Kongsberg har ennå ikke konvertert fra luft til CO<sub>2</sub>. Forøvrig kan forskjeller mellom sentrene skyldes forskjell i pasientsammensetning (alder, kjønn, etc).

## **4. Metoder for fangst av data**

Innrapportering er på papirskjema. For koloskopi dekkes hver undersøkelse av to skjema – et endoskopiskjema som fylles ut av endoskopør/sykepleier i tilslutning til undersøkelsen og et pasientsvarskjema som pasienten fyller ut hjemme dagen etter undersøkelsen (ferdig frankert svarkonvolutt til Gastronet sekretariat). I 2013 ble det besluttet å sløyfe pasientsvarskjema ved ERCP, men det ble beholdt for koloskopi. Dette ble gjort fordi svarprosenten var under 50% for ERCP-pasientene og de fleste var medisineret i en slik grad at hukommelsen rundt undersøkelsen var begrenset. For ERCP blir endoskopiskjemaet beholdt ved sykehuset i 30 dager for å sjekke ut mulige komplikasjoner mot sykehusets EPJ. Hvert skjema er begrenset til én A4-side med normale fonter for scanning. Endoskopiskjema med 11-sifret pasient-i.d. fylles ut av endoskopør og/eller sykepleier og sendes til Gastronet sekretariat. Med unntak av OUS Rikshospitalet registrerer alle endoskopisentre kun polikliniske koloskopier, men alle ERCP-undersøkelsene (både polikliniske og inneliggende).

Hvert endoskopisenter får tilsendt bunker med scanbare skjema – hvert skjemapar er påført et unikt skjemaparnummer for hver undersøkelse.

Ved mottak av utfylte skjema ved Gastronet sekretariat blir skjema sortert parvis (endoskopi og pasientsvarskjema) og scannet. Pasientsvarskjema med opplysninger om ting som det bør reageres på ved det enkelte senter, blir umiddelbart kopiert og sendt til ansvarlig endoskopør.

## **5. Metodisk kvalitet**

### **5.1 Antall registreringer**

Det ble rapportert inn 16.221 koloskopier fra norske kliniske sentre og 1234 ERCP-er. Antall per senter og regionale helseforetak framkommer i tabell under 5.3.

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Antall utførte endoskopier som er registrert i NPR for driftsåret 2015 er sammenlignet med antall endoskopier per sykehus/endoskopisenter som er rapportert inn til Gastronet. Dekningsgraden har i flere år ligget på ca 30% av antall endoskopier utført i Norge både for ERCP og koloskopi. Mange sykehus sitter på gjerdet og venter på en elektronisk innrapporteringsløsning som er integrert mot sykehusenes EPJ. Utviklingen av dette har pågått i tre år og er fortsatt prioritert nr. én for Gastronet. Forventet utprøving av IKT-løsning i 2016/2017.

## 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

I denne oversikten er endoskopisentrene SiV Tønsberg og SiV Larvik slått sammen fordi det kun foreligger samlede NPR-data for de to stedene. Av 59 sykehussentre som utfører koloskopi rapporterte 23 (39%) til Gastronet i 2015. For ERCP var dekningsgraden også 39% (12 av 31 sykehus). Mindre enn 10 ERCP-registreringer ved et enkelt senter ble vurdert som feilkodinger, dvs. at de sannsynligvis ikke representerer sykehus med ERCP-aktivitet, men de er synliggjort i tabellen nedenfor.

		*Kolokopi 2015			**ERCP 2015		
		#Registrert i NPR	Registrert i Gastronet	Deknings- grad(%)	Reg. i NPR	Reg. i Gastronet	Dekn.- grad(%)
Sør-øst	Vestre Viken, Drammen	1440	188	13,1	152	0	0,0
	Vestre Viken, Kongsberg	481	475	98,8	1		
	Vestre Viken, Ringerike	754	0	0,0	18	0	0,0
	×Vestre Viken, Bærum	1560	1336	85,6	66	52	78,8
	Lovisenberg diakonale sykehus	762	0	0,0	0		
	Diakonhjemmet sykehus	1174	324	27,6	24	20	83,3
	Akershus universitetssykehus	3400	0	0,0	243	0	0,0
	Sykehuset Innlandet, Lillehammer	1050	0	0,0	89	0	0,0
	Sykehuset Innlandet, Elverum	429	0	0,0	0		
	Sykehuset Innlandet, Kongsvinger	1115	0	0,0	0		
	Sykehuset Innlandet, Gjøvik	871	13	1,5	102	0	0,0
	Sykehuset Innlandet, Hamar	754	0	0,0	136	0	0,0
	Sykehuset Innlandet, Tynset	168	0	0,0	0		
	×Sykehuset Østfold, Moss	701	668	95,3	6		
	Sykehuset Østfold, Fredrikstad	1149	1114	97,0	262	246	93,9
	Sørlandet sykehus, Flekkefjord	278	216	77,7	2		
	Sørlandet sykehus, Arendal	1199	1092	91,1	73	70	95,9

	Sørlandet sykehus, Kristiansand	1649	1552	94,1	131	136	103,8
	Sykehuset i Vestfold (Tønsberg og Larvik)	3023	1694	56,0	170	48	28,2
	Sykehuset Telemark, Notodden	801	587	73,3	6		
	Sykehuset Telemark, Skien/Porsgrunn	1550	1216	78,5	97	103	106,2
	Sykehuset Telemark, Rjukan	18	0	0,0	0		
	Sykehuset Telemark, Kragerø	1274	1224	96,1	0		
	OUS, Rikshospitalet	981	287	29,3	599	116	19,4
	OUS, Aker	0	0		1		
	OUS, Oslo legevakt	0	0		1		
	OUS, Ullevål	2711	0	0,0	508	137	27,0
	OUS, Radiumhospitalet	0	0		5		
	<b>Sum, Helse Sør-Øst</b>	<b>29292</b>	<b>11986</b>	<b>40,9</b>	<b>2692</b>	<b>928</b>	<b>34,5</b>
Vest	Helse Stavanger, Stavanger universitetssjukehus	2236	1194	53,4	261	201	77,0
	Helse Stavanger, Egersund	226	0	0,0	0	0	
	Helse Fonna, Haugesund	1072	0	0,0	108	80	74,1
	Helse Fonna, Stord	479	359	74,9	0	0	
	Helse Fonna, Odda	116	0	0,0	0	0	
	Helse Bergen, Haukeland	1366	0	0,0	262	0	0,0
	Helse Bergen, Voss	578	0	0,0	8	0	
	Helse Førde, Førde	844	0	0,0	55	0	0,0
	Helse Førde, Lærdal	283	0	0,0	0	0	
	Helse Førde, Nordfjord	357	0	0,0	0	0	
	Haraldsplass diakonale sykehus AS	887	0	0,0	38	0	0,0
	<b>Sum Helse Vest</b>	<b>8444</b>	<b>1553</b>	<b>18,4</b>	<b>732</b>	<b>281</b>	<b>38,4</b>
Midt	St Olavs hospital, Orkdal	570	0	0,0	22	0	0,0
	St Olavs Hospital, Trondheim	3958	0	0,0	327	0	0,0
	Helse Nord-Trøndelag HF - Namsos	421	128	30,4	2	0	
	Helse Nord-Trøndelag HF - Levanger	1212	0	0,0	78	0	0,0
	Helse Møre og Romsdal HF Molde sjukehus	932	938	100,6	31	0	0,0
	Helse Møre og Romsdal HF Kristiansund sjukehus	730	753	103,2	13	0	0,0
	Helse Møre og Romsdal HF Ålesund sjukehus	1187	0	0,0	46	0	0,0
	Helse Møre og Romsdal HF Volda sjukehus	614	245	39,9	28	25	89,3
	<b>Sum Helse Midt</b>	<b>9624</b>	<b>2064</b>	<b>21,4</b>	<b>547</b>	<b>25</b>	<b>4,6</b>

Nord	Finnmarkssykehuset HF Klinikk Hammerfest	670	0	0,0	24	0	0,0
	Finnmarkssykehuset HF Klinikk Kirkenes	395	0	0,0	1	0	
	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Narvik	346	0	0,0	1	0	
	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Harstad	673	552	82,0	52	0	0,0
	Universitetssykehuset i Nord-Norge, Tromsø	1348	0	0,0	130	0	0,0
	Nordlandssykehuset Bodø	943	0	0,0	113	0	0,0
	Nordlandssykehuset Lofoten	296	0	0,0	0	0	
	Nordlandssykehuset Vesterålen	466	0	0,0	0	0	
	Nordlandssykehuset HF, Gravdal	34	0	0,0	0	0	
	Helgelandssykehuset HF Sandnessjøen	443	0	0,0	16	0	0,0
	Helgelandssykehuset HF Mosjøen	490	0	0,0	0	0	
	Helgelandssykehuset HF Mo i Rana	564	0	0,0	0	0	
	<b>Sum, Helse Nord</b>	<b>6668</b>	<b>552</b>	<b>8,3</b>	<b>337</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>
	§Private sykehus	Aleris Helse AS Oslo	738	66	8,9	0	0
Ringvoll klinikken AS		443	0	0,0	0	0	
Kolibri Medical AS		280	0	0,0	0	0	
<b>Sum, Private sykehus</b>		<b>1461</b>	<b>66</b>	<b>4,5</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0</b>
<b>Total</b>	<b>55489</b>	<b>16221</b>	<b>29,2</b>	<b>4308</b>	<b>1234</b>	<b>28,6</b>	

\* Koloskopier på inneliggende pasienter er ikke tatt inn i beregningene - unntatt for OUS Rikshospitalet hvor de fleste koloskopier er utført på inneliggende pasienter. Noe feilregistrering er sannsynlig, f.eks. registrering i Gastronet av koloskopi på inneliggende ved andre steder enn OUS Rikshospitalet (da blir dekningsgraden feilaktig høy) og ERCP registrert hvor denne u.s. ikke gjøres (f.eks. ved STHF Notodden i stedet for STHF Skien). For ERCP er det åpenbart en del feil i registreringen inn til NPR fra flere sykehus.

\*\* Alle ERCP inkludert - uavhengig av om det er utført poliklinisk eller på inneliggende pasienter.

# Norsk Pasientregister

§Koloskopier (n=14.111) utført hos private avtalespesialister er ikke inkludert.

⌘Koloskopier utført i screeningprosjekt er trukket fra NPR-data for å få riktig dekningsgrad for koloskopier i rutineklinikk som vises for Gastronet i tabellen (784 og 862 screeningkoloskopier trukket ut fra hhv Bærums og Moss' NPR-tall)

## 5.4 Dekningsgrad på individnivå

Gastronet dekker ca. 29% av alle ERCP-er og koloskopier som utføres i Norge med liten endring over flere år. Det skyldes både at mange sykehus sitter på gjerdet og venter på innrapporterings-løsninger som er integrert i deres EPJ, men også varierende interesse på individnivå blant endoskopører i sykehus som har erklært at de er med i Gastronet. To viktige grunner til dårlig dekningsgrad:

1. Selv om kvalitetsarbeid er lovpålagt, er det åpenbart at sykehusledere kvier

seg for å pålegge hardt pressede enheter et ekstra registreringsarbeid (dobbelregistrering – registreringer i tillegg til EPJ-registrering) – særlig når unnlattelse ikke får noen følger.

2. Det er begrenset motivasjon for deltakelse som gir merarbeid når sentrale aktører i kvalitetsregisterarbeidet ikke har lagt bedre til rette for utvikling av integrerte løsninger i EPJ og regelverk som forenkler registreringen (f.eks. å erstatte samtykkekrav med reservasjonsrett i en egen forskrift for alle nasjonale kvalitetsregistre).

## 5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Ved endoskopisentrene kan det i farten skje at de nummererte skjemaparene (henholdsvis pasientsvar- og endoskopi-skjema) ikke alltid følger samme undersøkelse og pasient. Påført klistrelapp med 11-sifret pasient- i.d. benyttes som kvalitetssikring for å fange opp slike feil ved mottak av skjema i Gastronet sekretariat.

Etter scanning følger sekretariatet en prosedyre for å fange opp ekstremverdier og ulogiske verdier. Dispensasjonen fra taushetsplikten har en klausul som ikke gir tillatelse til tilbakekobling mellom registeret og endoskopisentre for kvalitetssikring av data. Dermed blir også mulighetene for kvalitetssikring av data begrenset.

## 5.6 Metode for validering av data i registeret

Pasientsvarskjema gjaldt som samtykkeskjema i Gastronet fram til 2013. Manglende samtykke (dvs ikke mottatt pasientsvarskjema ved sekretariatet) krevde anonymisering av endoskopidata innen 30 dager. Med statistiske metoder kunne vi dermed påvise og kvantifisere seleksjons-bias for innmeldte endoskopier med og uten samtykke. Etter at vi har fått dispensasjon fra taushetsplikten, bør det bli mulig å koble mot NPR på personnivå for overvåking av seleksjonsmekanismer ikke bare for innmeldte endoskopier, men også for dem som ikke meldes inn til Gastronet. Rutiner for dette skulle ha vært utarbeidet i samråd med NPR i løpet av 2014 og 2015, men må vente p.g.a. at harmoniseringen av konsesjon fra Datatilsynet i forhold til dispensasjon fra taushetsplikten fra Helsedirektoratet fortsatt ikke er landet (etter 29 mndr. saksbehandling! (per 12.09.2016)).

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

En studie i Gastronet viste at manglende pasientsvarskjema (=manglende samtykke fram til 2013) oftere var assosiert med ufullstendige undersøkelser og bruk av smertestillende/beroligende midler, dvs. de vanskeligste undersøkelsene med størst fare for komplikasjoner (ref.: B Seip et al. Sustaining the vitality of colonoscopy quality improvement programmes over time. Scand J Gastroenterol 2010;45:362-9). Denne dokumenterte «seleksjons-bias» ved samtykkebasert registrering med underrapportering av de vanskeligste undersøkelsene var en hovedårsak til at Helsedirektoratet innvilget dispensasjon fra taushetsplikten i 2013.



Det er ikke usannsynlig at de samme mekanismene slår inn ved dårlig dekningsgrad – ved endoskopisentre med lav dekningsgrad kan de vanskeligste undersøkelsene glippe fra registrering. Dette kan gi store og uriktige utslag ved sammenligning mellom endoskopisentre på sjeldne hendelser (f.eks. komplikasjoner). Dette vil ikke bli løst uten integrert, automatisk innrapportering i endoskopisentrenes EPJ. Det hjelper lite med 90% dekningsgrad hvis alle eller de fleste komplikasjonene finnes blant de 10 prosentene som ikke rapporteres.

NPR-data viser fylkesvise forskjeller i andelen tarmkreftpasienter som har hatt en koloskopi 6-36 måneder forut for diagnosen (uten at diagnosen er stilt ved koloskopien) – dvs. krefttilfeller som sannsynligvis er oversett. Dette kan være en svært viktig kvalitetsparameter for koloskopi, men det vil kreve hyppige koblinger mellom flere registre (koblinger mellom Gastronet, NPR og Kreftregisteret og sjekking mot EPJ) før dette kan brukes i kvalitetssikring og offentliggjøres. Det har så langt ikke vært mulig å oppnå egnet konsesjon for å få dette til.

## 6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

Datakvaliteten er forbedret grunnet gjennomslag for søknad om dispensasjon fra taushetsplikten

1. Oppstartet arbeid med integrering av Gastronet i DIPS EPJ vil forbedre datakvaliteten ytterligere, men denne prosessen (samarbeid i 3 år så langt og ingen støttefinansiering) går alt for tregt.
2. Gastronet data brukes for lite til kvalitetsforbedringsformål ved de enkelte endoskopisentrene, men ressursmangelen ved sekretariatet har gitt lite rom for oppsøkende virksomhet i lokalmiljøene. Dette har i noen grad vært gjort i regi av endoskopiskolen.
3. Over flere år er andelen smertefulle koloskopier redusert og andelen endoskopier (ERCP og koloskopi) utført med insufflert CO<sub>2</sub> i stedet for luft har økt veldig. Dette har vært en ønsket utvikling over flere år og ikke begrenset til driftsåret 2015.

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret omfatter personer fra 18 års alder som møter til ERCP- eller koloskopiundersøkelse. For koloskopi er registreringene ytterligere begrenset til polikliniske undersøkelser med unntak av OUS Rikshospitalet som også registrerer inneliggende pasienter. Pasienter som reserverer seg, vil ikke bli registrert.

### 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Justering av endepunkter (fokus) for registreringene i Gastronet modifiseres i årsmøtet hvert år. Noen kjerneendepunkter har vi holdt fast ved i alle år som egnet til



nasjonale kvalitetsindikatorer - forutsatt valide data (komplett registrering uten seleksjonsbias):

ERCP:

- Teknisk suksess (dyp kanylering av ønsket kanalsystem – galle og/eller pankreas)
- Komplikasjoner
- Klinisk suksess (kurativ eller palliasjon)

Koloskopi:

- Caecum intubasjonsrate
- Smerter ved undersøkelsen

I tillegg vil 'intervallcancer' (oversatt cancer) være et særdeles sterkt kvalitetsmål for koloskopivirkosomhet, dvs. cancer-pasienter som har hatt en 'normal' koloskopi 6-36 måneder før diagnosedato. Dette betinger rasjonelle rutiner for kobling av registre – noe som er avklart i Gastronets dispensasjon fra taushetsplikten, men som ikke er avklart i forhold til den fortsatt pågående prosessen om en endring av konsesjonen fra Datatilsynet.

### **6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

Vi bruker et enkelt, egenutviklet spørreskjema som inneholder spørsmål om tilfredshet med behandlingstilbudet, med informasjonen om undersøkelsen, smerter og ubehag under og etter undersøkelsen og eventuelle ufrivillig lekkasje problemer etter undersøkelsen (kun for polikliniske koloskopier). Spørreskjemaet har variert noe over år etter som hva vi ønsker å belyse mest i en gitt periode.

### **6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

Alder, kjønn, tidligere operasjoner og indikasjonsstilling for undersøkelsen registreres bl.a. for å kunne justere for forskjeller i pasientsammensetning ved de forskjellige endoskopisentrene. Dette har avdekket at kvinner er spesielt utsatt for å oppleve smertefull koloskopi. Algoritmer er utviklet for bedre å predikere hvem som er disponert for smertefulle endoskopier.

Gastronet registrerer ingen andre variabler som kan beskrive evt. sosiale ulikheter (f.eks. sivilstatus, utdanning, inntekt, etnisitet).

### **6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.**

Det viktigste bidraget fra Gastronet i 2015 har vært et initiativ på vegne av de nasjonale kvalitetsregistrene om å endre regelverket for kvalitetsregistrene fra å

kreve samtykke til å tilby reservasjonsrett. Dette og behovet for integrering av kvalitetsregistre i de kliniske EPJ-ene har vært frontet i flere innlegg i media i 2015.

Forskning i regi av Gastronet har vært avgjørende for at insufflering med CO<sub>2</sub> i stedet for luft er tatt med i de europeiske retningslinjene for kolorektalcancer screening og diagnostikk.

## **6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

Gastronets tema er kvalitetsutvikling av en undersøkelses-/utredningsmetode (endoskopi) ved mistanke/påvisning av en rekke forskjellige kliniske tilstander som hver har sine retningslinjer for behandling. Bruk av CO<sub>2</sub> insufflering er utforsket vitenskapelig i regi av Gastronet og innført i norske og europeiske retningslinjer. CO<sub>2</sub> insufflering benyttes nå ved ca. 90% av koloskopier i Norge i henhold til data i Gastronet (bare 20% for få år siden). For bruk av CO<sub>2</sub> insufflering får deltakerne i Gastronet tilbakemelding på i hvilken grad de følger gjeldende retningslinjer.

Når det gjelder kontroll etter påvisning/fjerning av svulster/polypper ved koloskopi, er det utviklet en EPJ 'gastrojournal' (ColoReg) hvor retningslinjene er integrert. Hvis disse ikke blir fulgt, fanger programvaren opp det og endoskopøren må redegjøre for grunnen til avvik før han/hun kan komme videre (Ref.: Hoff G, et al. Quality assurance as an integrated part of electronic medical record – a prototype applied for colonoscopy. Scand J Gastroenterol 2009;4:1259-65). Denne EPJ-en brukes bare av screeningsentrene i Gastronet, ikke ved de kliniske sentrene.

## **6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

Ved koloskopi er det for mange som opplever at undersøkelsen er smertefull. Vi prøver nå å forbedre tilbudet med bruk av bedre egnede smertestillende medikamenter enn standard hittil og forbedre den tekniske utførelsen ved mer supervisjon lokalt i tillegg til opprettelse av Helse Sør-Østs endoskopiskole.

## **6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**

1. CO<sub>2</sub> insufflering ved koloskopi. Dette er i stor grad et produkt av Gastronets arbeid – også internasjonalt (ref. Bretthauer M et al. Who is for CO<sub>2</sub>? Slow adoption of carbon dioxide insufflation in colonoscopy. Ann Intern Med 2016, 10 May).
2. Gastronet har bidratt til sterkere fokus på smertefrie undersøkelser. Over tid er det oppnådd noe reduksjon i andel smertefulle koloskopier, men relativt beskjedent og det har tatt uforholdsmessig mye tid (ref. artikkel fra Gastronet: Moritz V, et al. Time trends in quality indicators of colonoscopy. United European Gastroenterology Journal 2016;4:110-20).
3. Vi bidrar med skriftlig og muntlig veiledning ved oppstart. I noen tilfeller har vi

tilbudt møte ved oppstart, men lokalt ansvarlige har sjelden funnet det nødvendig. Konseptet er veldig enkelt. Skjemaene er utformet for å gjøre det hele minst mulig belastende og mest mulig akseptabelt også for ikke-entusiastene blant endoskopører og sykepleiere.

4. Med utgangspunkt i egne data har Gastronet bidratt til å sensibilisere endoskopører i forhold til komplikasjonsrisiko ved ERCP og betydningen av å sette inn risikoforebyggende tiltak som pankreatitt profylakse med NSAID rektalt, optimalisering av sedasjon og ikke minst forbedre utvelgelsen av pasienter til prosedyren. Flere foredrag og diskusjoner på nasjonale og regionale møter og publikasjoner i fagmiljøenes tidsskrifter har vært del av dette kvalitetsarbeidet.

## **6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)**

Bruk av CO<sub>2</sub> insufflering ved koloskopi har økt fra 20 til 90% i løpet av få år – i stor grad som følge av dokumentasjon framskaffet gjennom forskning i Gastronet. Dette har et sikkerhetsmessig aspekt ved at en liten risiko for eksplosjon ved bruk av diatermi blir eliminert. I tillegg reduseres smerter etter koloskopi (90% smertefrie én time etter skopi med CO<sub>2</sub> mot 55% ved bruk av luft) og problemer med ufrivillig lekkasje i timene etter koloskopi reduseres tilsvarende fra 5,5% til 2,1% ved bruk av CO<sub>2</sub>.

Algoritmer er utviklet for bedre å fange opp hvilke pasienter som er mer disponert enn andre for å oppleve smerter ved koloskopi.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

For ERCP beholdes endoskopiskjemaene ved sentrene i 30 dager etter undersøkelsen for å fange opp 30-dagers komplikasjoner registrert i sykehusets EPJ før skjemaet sendes til Gastronet sekretariat. For koloskopier er antall undersøkelser for stort til en slik 30-dagers gjennomgang og registreringen begrenses derfor til komplikasjoner som skjer mens pasienten er til undersøkelse og eventuelle innrapporteringer fra pasientene etter 24 timer i pasientsvarskjemaet. Følgende rapporteres:

ERCP:

- Peroperative komplikasjoner (i løpet av undersøkelsen): Blødning, perforasjon, fastkiling, kardiovaskulære komplikasjoner, respiratoriske komplikasjoner
- Postoperative komplikasjoner (etter undersøkelsen og innen 30 dager): Pankreatitt, kolangitt, blødning, kardiovaskulære komplikasjoner, respiratoriske komplikasjoner, stentokklusjon, stentperforasjon

- Alvorlighetsgrad av komplikasjon: Ingen konsekvens, direkte (peroperativ) endoskopisk intervensjon, (forlenget) innleggelse, kirurgisk behandling, ERCP-relatert død, død 30 dager post-ERCP (uansett vurdert ERCP-relatert eller ikke)
- Grad av konsekvens for pasienten: Ingen mén, varig mén, død

Koloskopi:

- Registrerte komplikasjoner (i løpet av pasientens opphold ved endoskopisenteret): Komplikasjon registrert som «ja/nei» - i tilfelle «ja» beskrives dette i fritekst
- Pasientsvar skjema (fylles ut etter 24 timer): Smerter eller annet ubehag etter undersøkelsen (gradering og beskrivelse i fritekst), ufrivillig «lekkasje» på vei hjem etter undersøkelsen

## 7. Formidling av resultater

Resultater gjøres opp for hvert kalenderår og diskuteres i årsmøte i mai/juni hvert år. Resultatene på sykehus- og endoskopørnivå sendes til den enkelte endoskopør med oppfordring til å diskutere resultatene internt ved endoskopisenteret og bruke dem aktivt i kvalitetsforbedringsarbeid. For data registrert fra og med januar 2014 er resultater på institusjonsnivå gjort offentlig tilgjengelig på Gastronets nettsider (<http://www.kreftregisteret.no/gastronet>). Resultater fra forskning i Gastronet formidles også på dette nettstedet med et kort resymé av hver vitenskapelige publikasjon om hva de enkelte prosjektene har gått ut på, hva de har bidratt med av kunnskapsøkning og hvilken overføringsverdi de kan ha til klinisk virksomhet.

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Data fra det foregående året bearbeides og ferdigstilles i mars/april hvert år. Resultater på institusjonsnivå presenteres i PP-format med kommentarer og sendes til alle bidragende endoskopører og sykepleiere i Gastronet. Excel-tabeller med resultater på endoskopørnivå sendes også ut til de samme deltakerne. Endoskopørtabellene inneholder et endoskopørkodennummer for hver endoskopør. Kun den enkelte endoskopør kjenner sitt kodennummer. Da kan han/hun sammenligne sine resultater med alle andre aidentifiserte endoskopører. Resultatene diskuteres i plenum i årsmøtet for Gastronet i mai/juni hvert år. I dette møtet diskuteres behov/ønsker om endring av Gastronets fokus og skjemaene som brukes blir justert.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Det er opp til Gastronet kontaktperson (delegat ved årsmøtet) å legge fram resultatene lokalt – inkludert å presentere dem for ledelse og administrasjon.

### **7.3 Resultater til pasienter**

Tilbakemeldinger fra pasienter vedrørende spørsmål/ros/ris til klinikerne blir umiddelbart sendt videre fra sekretariatet til ansvarlig endoskopør. Resultater blir lagt ut på Gastronets nettsider ([www.kreftregisteret.no/gastronet](http://www.kreftregisteret.no/gastronet)) hvor også pasienter har tilgang. Gastronet har også fast side i Norsk Gastroenterologisk Forenings tidsskrift (NGF-nytt 4 utgivelser per år) hvor det gastroenterologiske miljøet i og utenfor Gastronet er den primære målgruppen (<http://www.gastroenterologen.no>).

### **7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå**

Fra og med driftsåret 2014 er resultater fra Gastronet blitt offentliggjort. Resultater for ett driftsår av gangen bli publisert, dvs. en gang årlig. Se forøvrig under punkt 7.3 ovenfor.

## **8. Samarbeid og forskning**

### **8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre**

Gastronet har samarbeid med Kreftregisteret som dekker funksjonen som webredaktør. Samarbeidet med NPR ivaretar behovet for å anslå Gastronets dekningsgrad. Gastromiljøet i Polen har adoptert Gastronet konseptet og har en pasienttilbakemeldingsmodul under utprøving. Norsk regelverk har hindret at vi har kunnet samarbeide på dette prosjektet som altså har sitt utspring i Norge.

### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

I løpet av Gastronets historie er det utkommet 36 originalartikler (alle i fagfellevurderte tidsskrift, hvorav 17 i nivå-2 tidsskrift) og 5 Phd-er basert på Gastronet data eller bruk av Gastronet verktøy (skjema). To PhD-kandidater er i innspurten på sine arbeider. Sammendrag av de publiserte vitenskapelige arbeidene finnes på Gastronets nettsider ([www.kreftregisteret.no/gastronet](http://www.kreftregisteret.no/gastronet)).

### 9. Forbedringstiltak

**Datafangst.** Papirbasert rapportering både fra skopør og pasient. Innholdet varierer noe fra år til år, men metoden har vært uforandret

- **Forbedring av metoder for fangst av data.** Målet er å få til integrert rapportering som del av sykehusenes standard EPJ og en egen nettbasert modul for pasienttilbakemeldinger. I løpet av 2015 kom vi noe videre med å få til en integrert løsning for skopirapporteringen. Vi forventer utprøving av modulene i 2016/2017. Vi har ikke fått midler til utvikling av elektroniske pasienttilbakemeldinger, men den polske grenen av Gastronet har en løsning til utprøving i Polen i 2016.
- **Metodisk kvalitet.** Papirbaserte løsninger på siden av EPJ gir stor fare for feilregistreringer og underrapportering av de vanskeligste (mest tidkrevende) undersøkelsene. Kvalitetskontroll er begrenset av konsesjonsvilkår. Problemene rundt dette blir ikke løst før vi får en integrert innrapportering via sykehusenes EPJ.  
Det er en utfordring å holde styr på signaturer. Når f.eks. samme skopør opererer med opp til 5 forskjellige signaturer, øker faren for at to skopører har samme signatur. Et elektronisk register for signaturer og skopørkoder bør opprettes og gjøres tilgjengelig for den enkelte skopør og sykepleier med individuell passordtilgang. (Problemstilling som i 2013 og 2014 – fortsatt ikke oppnådd midler/støtte til dette.)
- **Nye registrerende enheter/avdelinger.** To nye skopisentre i Gastronet i løpet av 2015 (Innlandet Gjøvik (koloskopi), OUS Ullevål (ERCP))
- **Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret.** Vurdere tiltak med positive incitamenter (f.eks. 20% mer DRG) for å delta i Gastronet, evt. gjøre innmelding av undersøkelser obligatorisk for å få refusjon (foreløpig ikke gjennomslag for disse tankene i 2015).
- **Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data.** Ingen endring.
- **Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder.** Forsøkte etablering av «oversette tarmkrefttilfeller» som løpende kvalitetsvariabel, men foreløpig stoppet av konsesjonsvilkår. Følger opp dette i 2016.
- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten.** Først og fremst å få til integrerte innrapporteringer via EPJ, dernest elektronisk pasientrapportering, elektronisk skopørarkiv med håndtering av signaturer og «real-time» resultatrapporter lokalt ved hvert senter og samlet for hele Gastronet. I tillegg jobber vi for fortolkning av lov- og regelverk mer på linje

med Sverige og Danmark for at Gastronet (og andre registre) skal få valide data som alle aktører må ta alvorlig, ha tro på og bruke i kvalitetsforbedring.

- **Nye kvalitetsmål.** Kvaliteten på skopitilbudet bedømmes også ut i fra ventetid fra henvisning til utført skopi. Dette er dramatisk forverret når det gjelder koloskopi. Gastronet har engasjert seg og akter å forfølge dette problemet i den kommende perioden. Oversette tilfeller av tarmkreft bør være det potensielt viktigste kvalitetsparameter. Arbeidet for å få konsesjon til å gjøre dette til en praktisk og valid variabel videreføres i 2016.
- **Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret.** Uforandret
- **Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater.** Uforandret. Gastronet har hatt sterkt fokus på pasienttilbakemeldinger siden oppstart i 2003.
- **Nye demografiske variabler som skal inn i registeret.** Uforandret
- **Utvidet bruk av demografiske variabler.** Uforandret
- **Nye variabler som beskriver sosiale forhold hos pasientene.** Uforandret
- **Utvidet bruk av resultater som beskriver sosiale ulikheter.** Uforandret
- **Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer.** Uforandret
- **Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer.** Inkluderes som del av integrert EPJ-løsning (som i programvaren ColoReg som vi har utviklet til bruk ved screeningsentrene)
- **Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon.** Det har vært økt bruk i løpet av 2014 og 2015, forsøker å stimulere til å utvikle dette videre i 2016
- **Prioriterte, kliniske forbedringsområder.** Resultatene for 2015 viser hvilke sentre som bør prioritere hva, dvs. forskjellige forbedringsområder for forskjellige sentre
- **Formidling av resultater.** Resultater på institusjonsnivå offentliggjort for første gang i 2014 etter meget god intern prosess blant bidragende institusjoner. Videreføres. ERCP-registeret er fortsatt under etablering og ikke egnet for sammenlignende analyser på sentrale kvalitetsvariabler.
- **Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø.** Uforandret etter ønske fra fagmiljøet. Vi har ikke fått midler til utvikling av «real-time» generering av rapporter til lokalmiljøene og for hele Gastronet (sammenligning mellom skopisentre).
- **Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse.** Uforandret
- **Forbedring av resultatformidling til pasienter.** Uforandret, dvs. at resultater legges ut på Gastronets åpne nettsider
- **Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres.** Uforandret etter ønske fra fagmiljøet
- **Samarbeid og forskning.** Samarbeid med fagmiljø i Warsawa, Polen for utvikling av e-Gastronet (elektronisk/telefonisk pasienttilbakemelding) i 2016 og 2017
- **Nye samarbeidspartnere.** Uforandret
- **Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet.** Videreføre den godt etablerte forskningsvirksomheten i Gastronet

## Del III Stadiевurdering

# 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium i utvikling av *Gastronet*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a> , <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på	<a href="#">6.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



analyser fra registeret

- |    |  |   |   |                          |
|----|--|---|---|--------------------------|
| 11 | Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid            | <a href="#">6.8</a> , <a href="#">6.9</a> | x | <input type="checkbox"/> |
| 12 | Resultater anvendes vitenskapelig                        | <a href="#">8.2</a>                       | x | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Presenterer resultater for PROM/PREM                     | <a href="#">6.3</a>                       | x | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del <a href="#">II</a>                    | x | <input type="checkbox"/> |

#### Stadium 4

- |    |   |   |                          |                          |
|----|---|---|--------------------------|--------------------------|
| 15 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser                            | <a href="#">5.7</a>   | x                        | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år  | <a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a> | x                        | <input type="checkbox"/> |
| 17 | Har dekningsgrad over 80 %  | <a href="#">5.4</a>   | <input type="checkbox"/> | x                        |
| 18 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | <a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.4</a>                       | x                        | <input type="checkbox"/> |
| 19 | Presentere resultater på sosial ulikhet i helse   | <a href="#">6.4</a>   | x                        | <input type="checkbox"/> |
| 20 | Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter                            | <a href="#">7.3</a>   | x                        | <input type="checkbox"/> |
| 21 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis         | <a href="#">6.9</a>   | x                        | <input type="checkbox"/> |
-