

Gastronet

Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

Geir Hoff

Sykehuset Telemark

10. september 2017

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1. Sammendrag		3
Summary in English		4
2. Registerbeskrivelse		4
2.1 Bakgrunn og formål		5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		5
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		6
3. Resultater		7
4. Metoder for fangst av data		14
5. Metodisk kvalitet		15
5.1 Antall registreringer		15
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		15
5.3 Tilslutning		15
5.4 Dekningsgrad		16
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet		17
5.6 Metode for validering av data i registeret		18
5.7 Vurdering av datakvalitet		18
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		18
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		19
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer		20
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		20
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		20
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.		21
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		21
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		21
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		22
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		22
6.10 Pasientsikkerhet		22
7. Formidling av resultater		23
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		24
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		24
7.3 Resultater til pasienter		24
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå		24
8. Samarbeid og forskning		25
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		25
8.2 Vitenskapelige arbeider		25
Del II	Plan for forbedringstiltak	26
9. Forbedringstiltak		26
Del III	Stadievurdering	29
10. Referanser til vurdering av stadium		29

1. Sammendrag

I 2016 ble det rapportert inn 23.669 koloskopier fra 33 sentre – hvorav 30 norske og et svensk klinisk senter og to screeningsentre (Moss og Bærum). To av de norske kliniske sentrene er private sentre (Aleris Helse og Ringvoll Klinikken). De 32 norske kliniske og screeningsentrene rapporterte inn ialt 22.593 koloskopier. Det ble rapportert inn 1823 ERCP-undersøkelser fra 16 sentre – alle i Norge.

1. I løpet av 2016 og første halvår 2017 har det vært rekordstor tilstrømming av endoskopisentre som ønsker å være med i Gastronet – 12 nye sentre i koloskopi- og 10 i ERCP-registeret. Dette forventes å gi ytterligere økning i dekningsgraden fra og med 2017-data når de foreligger.
2. Et samarbeid med DIPS ble innledet i 2013 for integrering av Gastronet i neste generasjon strukturert elektronisk pasientjournal - EPJ (DIPS Arena). En integrert prototyp for ERCP- og koloskopiregistreringer er klare til utprøving, men dette har stoppet opp i påvente av godkjenning av arketyper og langsom utrulling av DIPS Arena ved HF-ene. Sekretariatets arbeid med papirbaserte endoskopi- og pasientrapporter er svært ressurskrevende og konvertering til elektronisk løsning er fortsatt prioritert nummer én i Gastronet. Det totale antall koloskopier i Norge har økt fra ca. 20.000 ved årtusenskiftet til 97.111 i 2016. Det er derfor svært frustrerende at det tar så lang tid å få på plass elektroniske registreringsløsninger i sykehusenes EPJ.
3. Det foreligger politisk vedta å starte et nasjonal screeningprogram for tykk- og endetarmskreft med finansiering i statsbudsjettet for 2018 med tanke på oppstart i 2019. Det forutsettes kvalitetssikring spesielt av koloskopivirksomheten i screeningprogrammet og Gastronet er tiltenkt å ha en slik rolle.
4. Det er startet opp en endoskopiskole med spesielt tanke på landsomfattende sikring og utvikling av kvaliteten på koloskopitilbudet. Gastronet er tiltenkt å ha en nøkkelrolle i monitorering av resultatene av denne satsingen.
5. Forskning: I 2016 har vi hatt én PhD-kandidat i Gastronet, Volker Moritz (disputerer i oktober 2017). Akkumulert siden Gastronet startet er det per sept 2017 blitt 39 originalpublikasjoner (hvorav 19 i nivå 2 tidsskrifter) og 7 PhD-arbeider basert på Gastronet data og/eller bruk av Gastronet verktøy.

Summary in English

In 2016, 23,669 colonoscopies from 33 endoscopy centres were reported to Gastronet – 30 from Norwegian and one Swedish clinical centres and from two screening centres (Moss and Bærum). Two of the Norwegian clinical centres are private centres (Aleris Helse and the Ringvoll Clinic). The 32 Norwegian clinical and screening centres reported altogether 22,593 colonoscopies. 1823 ERCPs were reported from 16 centres – all in Norway.

1. During 2016 and first half of 2017 there has been a tremendous flow of endoscopy centres joining Gastronet – 12 new centres for the colonoscopy- and 10 for the ERCP-register. This is expected to boost register completeness when results emerge for 2017 onwards.
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, but delays are due to slow roll-out of DISP Arena and a process related to archetypes. The total annual volume of colonoscopies has increased from 20,000 at the millennium to 97,111 in 2016. Handling paper-based forms is resource demanding and increasing. Conversion to an integrated EMR solution remains a number one priority for Gastronet.
3. There is now a political decision with funding in the national budget for 2018 to launch a national programme for colorectal cancer screening – on the condition that services and particularly the colonoscopy service will be subject to continuous quality control. Gastronet is expected to play a key role in this.
4. A national programme for endoscopy training has been launched with particular focus on quality of colonoscopy services in Norway. Gastronet will be used to monitor the results.
5. Research: In 2016, we have had one PhD candidate in Gastronet. Accumulated since Gastronet started, we have had 39 original scientific papers published (19 in level 2 journals) and seven PhD theses 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 med særlig vekt på pasienttilbakemeldinger. 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>). Sykehuset Telemark HF er databehandlingsansvarlig og vertssykehus for sekretariatet. Hovedfokus har vært på koloskopier (ca. 97.000 i 2016 og sterkt økende) 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 lappeteppe 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

Det overordnede formålet er forbedring og utvikling av tilbudene for pasienter med fordøyelsessykdommer med spesielt fokus på det gastroenterologiske endoskopitilbudet. Gastronet skal bidra med forskning for å fremme dette tilbudet. Målgruppen er personer (pasienter) ved offentlige sykehus, private sentre 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 og bruke denne informasjonen til eget forbedringsarbeid. Ansvar 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 med høy risiko for alvorlige komplikasjoner). 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

Gastronet drives med konsesjon fra Datatilsynet og Helsedirektoratets dispensasjon fra taushetsplikten. Datatilsynets konsesjon søkes fornyet hvert annet år – første forfall 30.06.2018. Det arbeides med å få registeret regulert med egen forskrift.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Sykehuset Telemark har databehandlingsansvaret. Faglig leder er ass.forsknings sjef ved Sykehuset Telemark, professor emeritus dr.med. Geir Hoff.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Styringsgruppen har hatt to møter i 2016, 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 2015). 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 2015). 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. I 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. Utprøvingen vil ikke starte før begreper definert som arketyper i registre er godkjent og OUS velger å prioritere utprøvingen. Det har vært vanskelig å finne egnede alternative sykehus som er kommet tilstrekkelig langt i implementering av DIPS Arena.
- 3. Gastronet og innføring av nasjonalt screeningprogram for tarmkreft.** I september 2017 forelå det politisk vedtak om å starte et nasjonalt screeningprogram i 2019 med finansiering for planlegging i statsbudsjettet for 2018. Det forutsettes kvalitetssikring spesielt av koloskopivirkosomheten i et slikt program og Gastronet er tiltenkt å ha en slik rolle.
- 4. Gastronet og skole for endoskopi.** Det er startet opp en endoskopiskole spesielt med tanke på landsomfattende sikring og utvikling av kvaliteten på koloskopitilbudet. Gastronet er tiltenkt å ha en nøkkelrolle i monitorering av resultatene av denne satsingen.

Fagrådet består av 13 medlemmer hvorav 12 er oppnevnt etter forslag fra samtlige deltagende endoskopisentre i alle RHF-ene. En brukerrepresentant er oppnevnt av det regionale brukerutvalget i Helse Sør-Øst etter forslag fra de regionale brukerutvalgene. Medlemmer i fagrådet oppnevnes for 2 år av gangen.

3. Resultater

I 2016 ble det utført i alt 97.111 koloskopier (71.365 ved offentlige og private sykehus og 25.746 hos avtalespesialister). Av 71.365 utført ved sykehus, var 61.841(87%) utført poliklinisk. Med unntak av OUS Rikshospitalet registreres kun polikliniske koloskopier i Gastronet. Denne begrensningen er valgt pga stor vektlegging av pasienttilbakemeldinger i Gastronet. For inneliggende pasienter vil disse ofte påvirkes av inntrykk fra andre prosedyrer og andre opplevelser samme dag som koloskopien for inneliggende pasienter. Dette er mindre sannsynlig for polikliniske pasienter.

Det ble utført i alt 4260 ERCP-er i 2016 – alle er ment å skulle rapporteres til Gastronet enten de er utført poliklinisk eller for innlagte pasienter.

ERCP kvalitetsutvikling:

Hovedindikasjonen for ERCP er fortsatt fjerning av steiner i gallegangene (tabell 3.1). Det er blitt god angivelse av måloppnåelse (under 3% «ikke angitt»). Hel måloppnåelse ligger på ca. 80% og andel ikke oppnådd målsetting er fallende (6,8% i 2016). Andelen komplikasjoner under og etter ERCP er i tråd med erfaringer fra andre land.

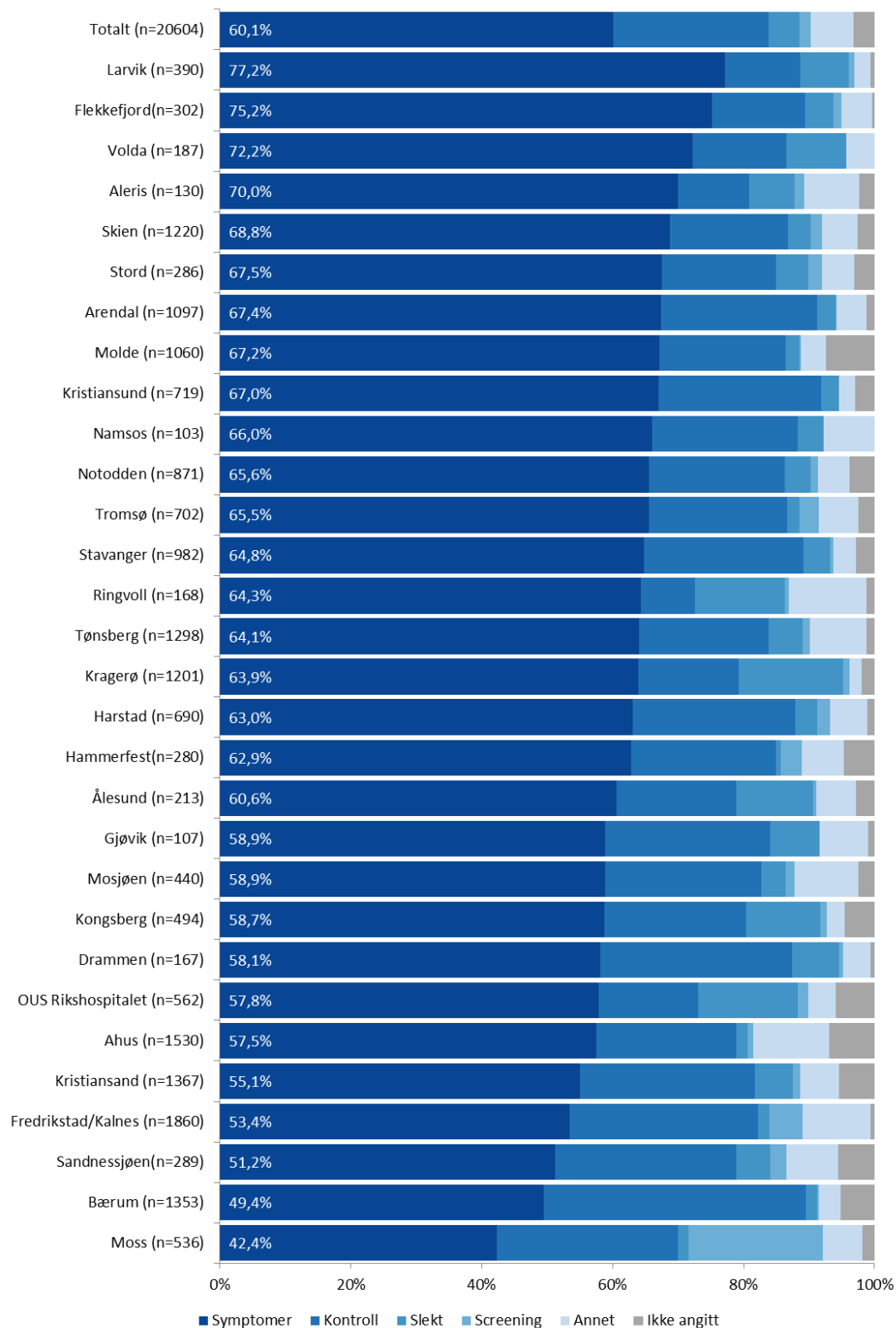
Tabell 3.1

ERCP	2016	2015	2014
Indikasjon			
Gallestein	52	54	44
Ikke angitt	3,2	3,5	7,4
Målsetting			
Helt oppnådd	80	81	78
Ikke nådd	6,8	7,4	12
Ikke angitt	2,9	2	15
Komplikasjon			
Under u.s.			
Blødning	1,5	1,7	1,4
Perforasjon	0,4	0,4	0,6
Kardiovask.	0,1	0,1	0
Respirasjon-	0,2	0,4	0,2
Annet	0,2	0,4	0
Ikke angitt	8,7	7,9	2,7
Ingen komplik.	88,7	89,1	95,2
Etter u.s.			
Pankreatitt	5,5	3,7	3,8
Kolangitt	2,3	2,5	2,5
Blødning	0,7	0,8	1,6
Perforasjon	0,3	0,3	0
Kardiovask.	0	0,5	1
Respirasjon-	0,2	0,2	0,3

Annet	0,9	0	1
Ikke angitt	5,4	13	5,8
Ingen komplik.	84,8	78,2	83,6

Koloskopi kvalitetsutvikling:

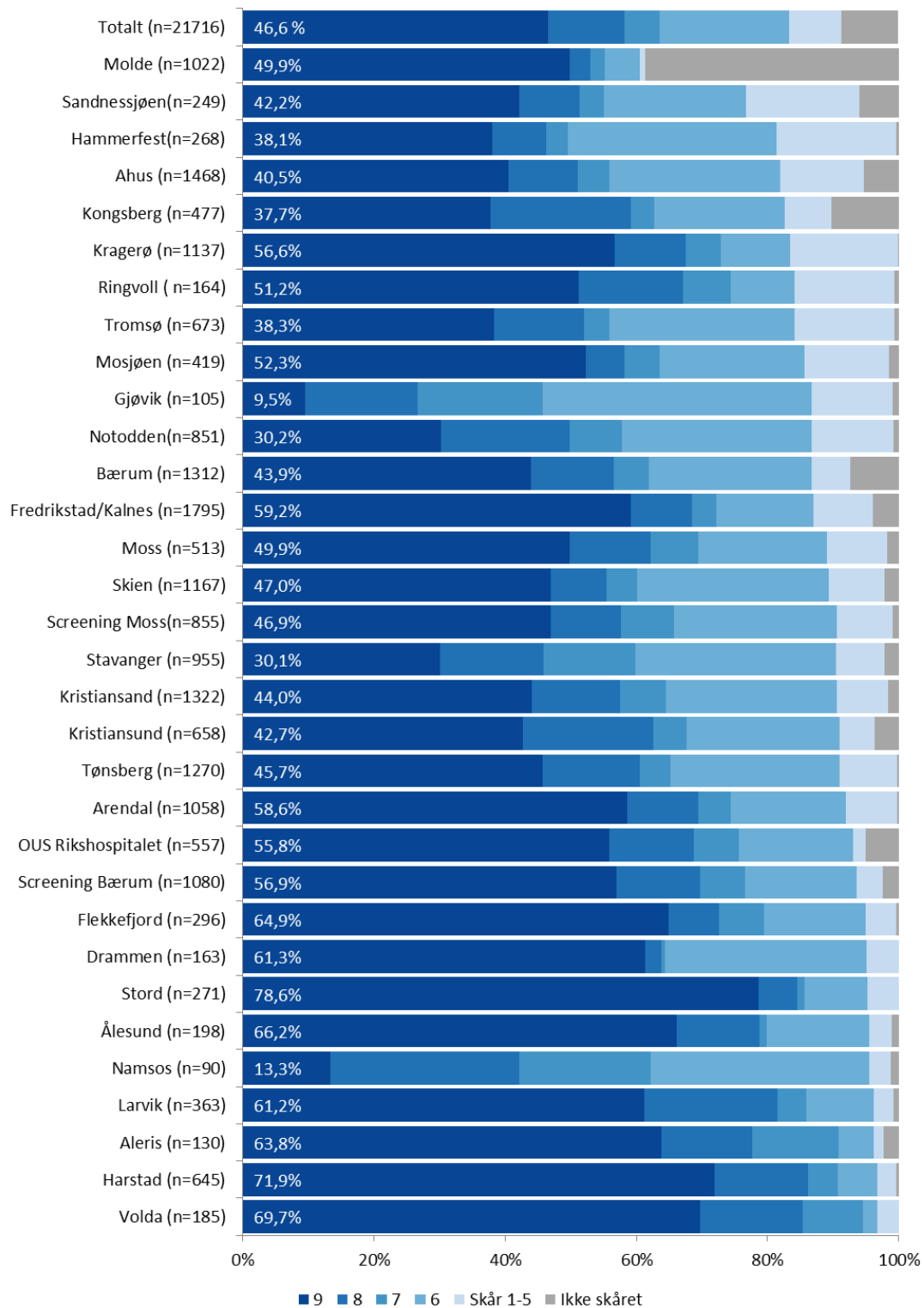
Fig. 1. Årsaker til koloskopi



I denne oversikten er screeningsentrene i Moss og Bærum ikke med. De fleste blir henvist til koloskopi på grunn av symptomer. Utenfor organiserte screeningsentre er det svært få koloskopier som er definert som «screening», dvs. at det er tilsynelatende lite «villscreening» (kolonnen «screening») ved offentlige kliniske sentre – med unntak av sykehuset i Moss (se figuren) som også tar noe screening for

det formelle screeningsenteret i Moss. Men – terskelen for å bli henvist til koloskopi er blitt mye lavere med årene. I år 2000 ble det utført ca. 20.000 koloskopier i Norge – i 2016 var det 97.000. Betegnelsen «kontroll» i dette diagrammet inkluderer kontroll av pasienter med kreft, polypper og kronisk inflammatorisk tarmsykdom (inflammatory bowel disease - IBD), hvor sistnevnte er en sekkebetegnelse på sykdommene «Morbus Crohn», «Ulcerøs kolitt» og «Uspesifisert kolitt». «Slekt» betyr undersøkelse grunnet tarmkreft i nærmeste familie.

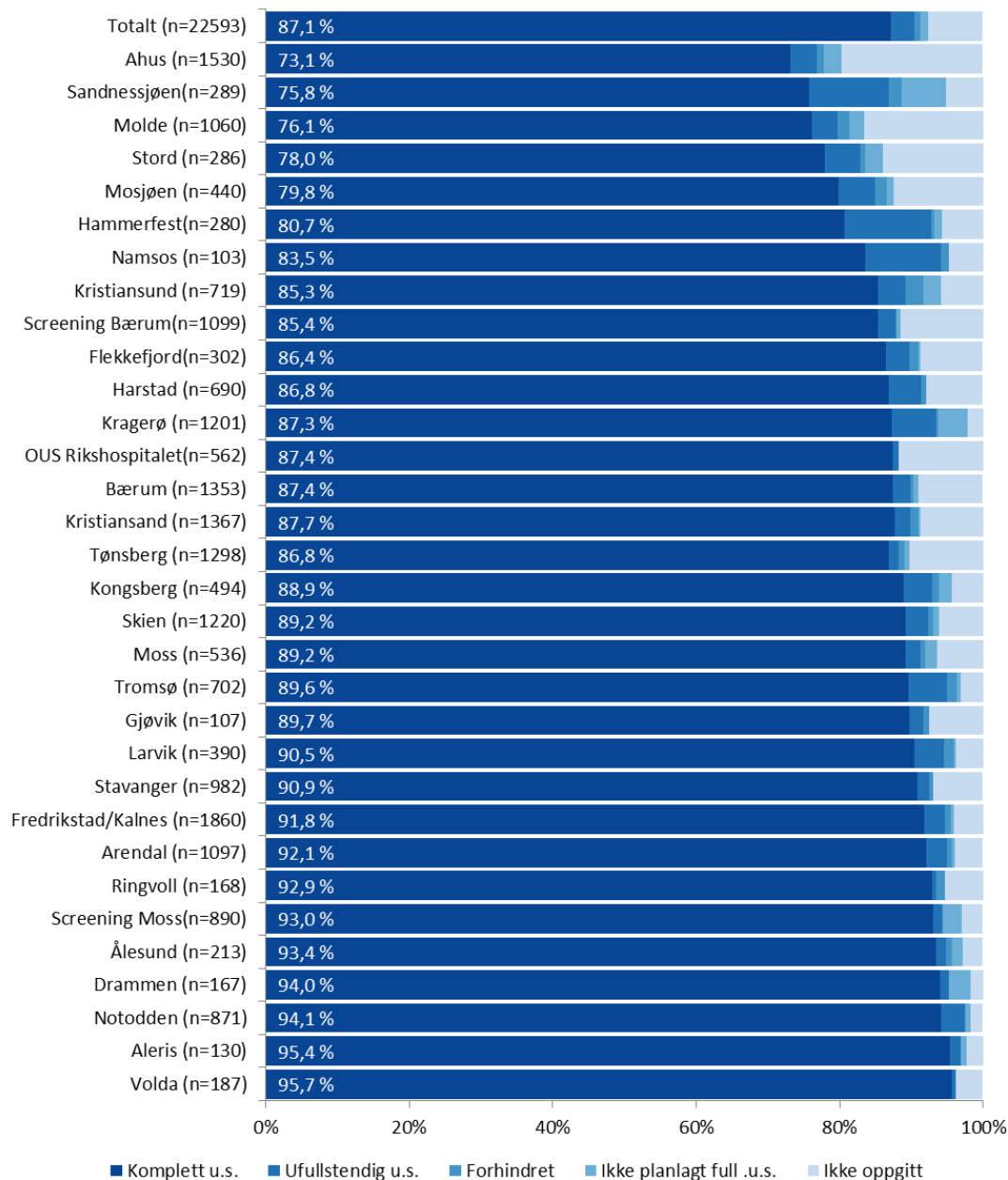
Fig. 2. Rengjøring av tarmen før koloskopi



Tarmen må være godt rengjort i forkant av koloskopien for å få god oversikt. Denne tabellen er basert på et skåringssystem hvor hvert av tre avsnitt av tykktarmen gis skår 1-3 for hvor godt hvert avsnitt er rengjort, dvs. at maks. skår er 9. Et skår på 6-9 er akseptabelt. Stor andel skåringer under 6 er tegn på behov for gjennomgang av

rengjøringsprosedyrer og informasjonen om dette til pasientene. Ikke alle sykehus har brukt dette skåringssystemet. Svarskjema hvor det er angitt at skåring «ikke er aktuelt» er ikke tatt med i denne analysen.

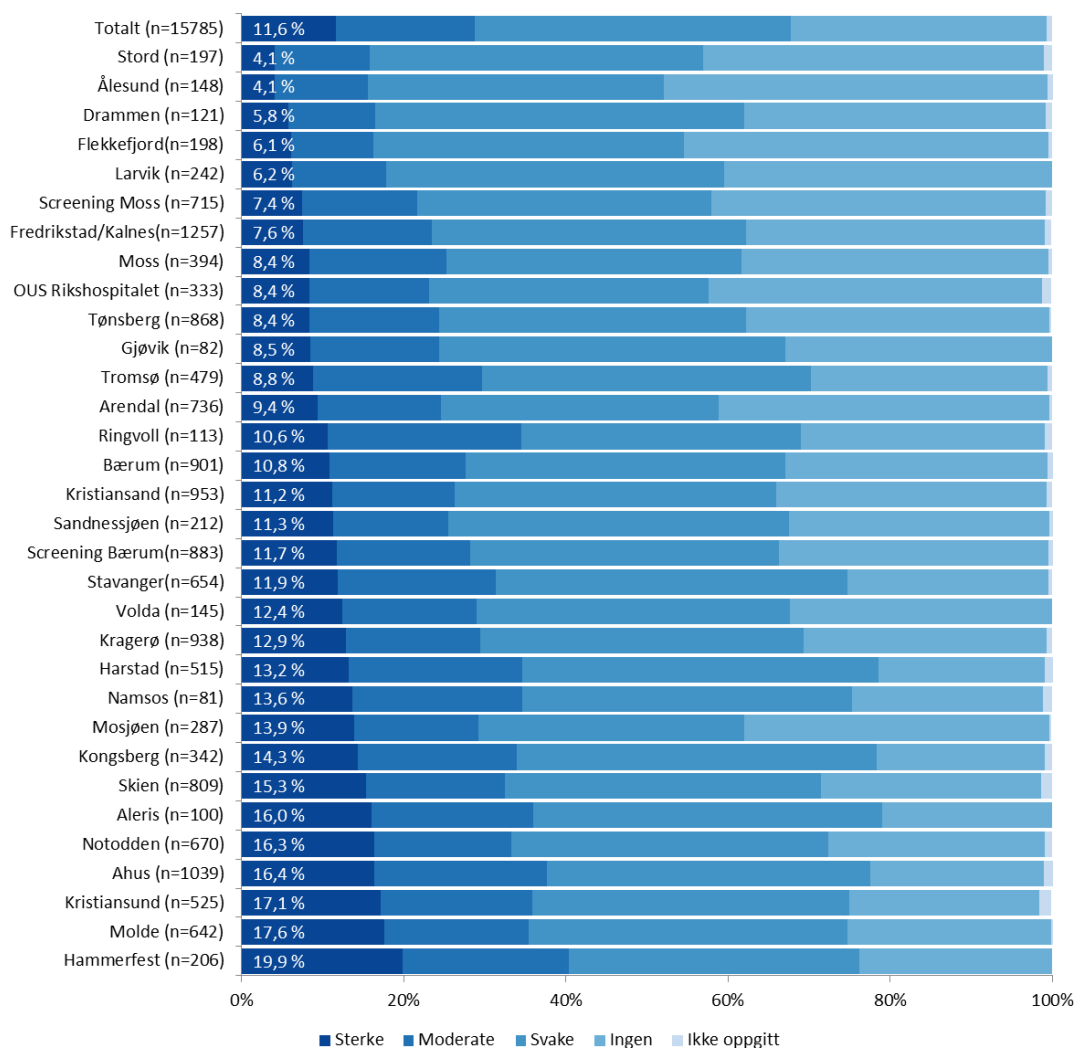
Fig. 3. Suksess med komplett undersøkelse



Dette viser en suksess-rate på over 90% hvis en ser bort i fra gruppen med «ikke oppgitt» hvor det ikke er krysset av for suksess eller ikke suksess. «Komplett» betyr at skopøren har kommet helt fram til toppen av tykktarmen og overgangen til tynntarm. «Forhindret» betyr at skopøren ble forhindret å nå helt fram grunnet en forsnerving. Dersom man tar statistisk hensyn til indikasjonsstilling, pasientsammensetningen (alder og kjønn, tidligere operasjoner) og type koloskopi (terapeutisk/diagnostisk) og utelater koloskopier med status «ikke oppgitt» og «ikke

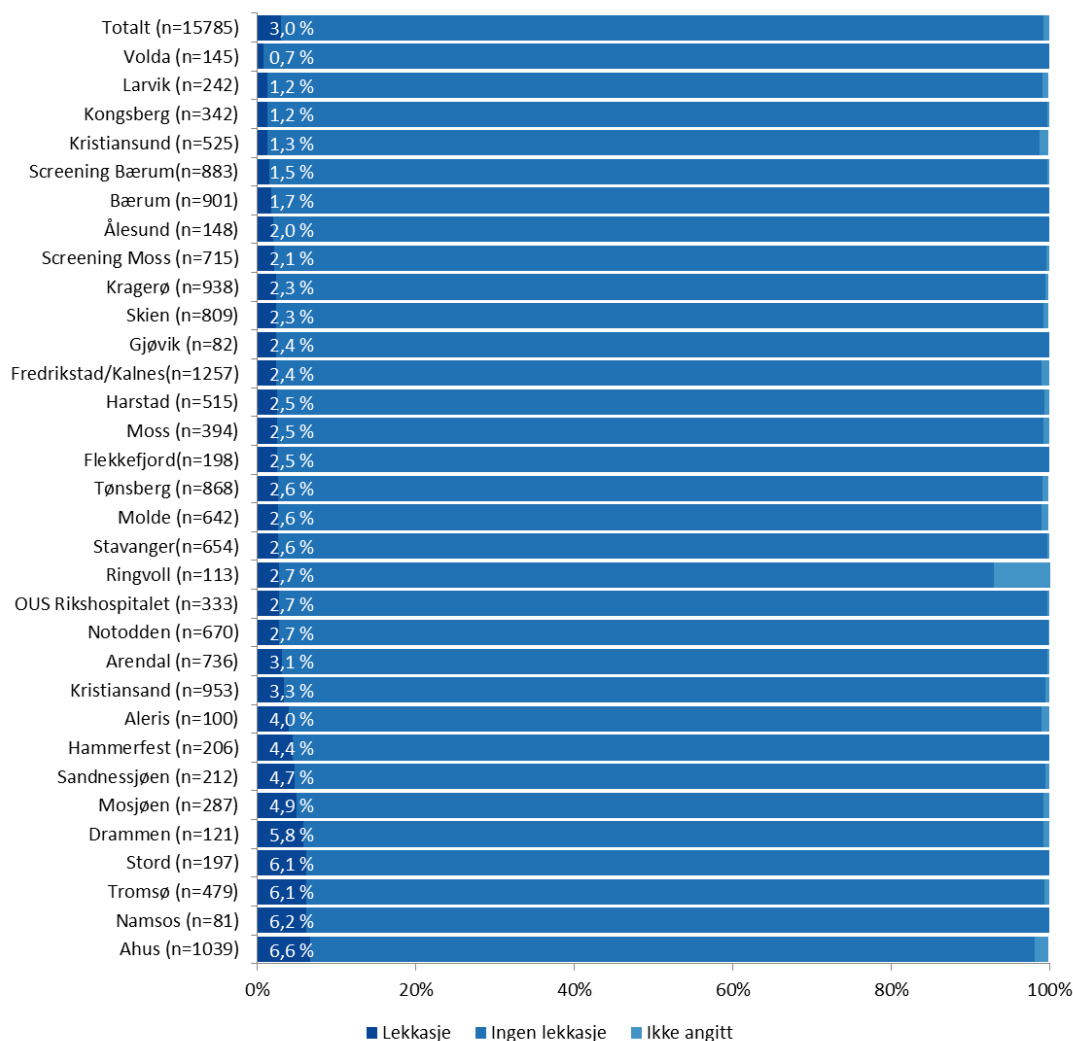
planlagt full undersøkelse», så forsvinner den statistiske forskjellen mellom de fleste sentrene.

Fig. 4. 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 skopisentrene – 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. 5. 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 CO₂ i stedet for med luft. Også her kan forskjeller mellom sentrene skyldes ulike pasientsammensetninger (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 medisinerert i en slik grad at hukommelsen rundt undersøkelsen er 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 er målsettingen for alle endoskopisentre å registrere kun polikliniske koloskopier, men alle ERCP-undersøkelsene (både polikliniske og inneliggende). OUS Rikshospitalet rapporterer koloskopi både på innlagte og polikliniske pasienter.

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 20.604 koloskopier fra norske kliniske sentre (16.221 i 2015) og 1823 ERCP-er (1234 i 2015). Antall per senter og per regionalt helseforetak framkommer i tabell under 5.3.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Antall utførte endoskopier som er registrert i NPR for driftsåret 2016 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 fire år og er fortsatt prioritert nr. én for Gastronet.

5.3 Tilslutning

Gastronet samler data fra alle de regionale helseforetakene. 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 35 (59%) til Gastronet i 2016 (39% i 2015). For ERCP var oppslutningen 65% (20 av 31 sykehus) (39% i 2015).

5.4 Dekningsgrad

Gastronet dekker nå 37% av polikliniske koloskopier og 43% av alle ERCP-er med god økning i dekningsgrad fra 2015 (tabell 5.4.2 nedenfor). En betydelig økning i antall sykehus i Gastronet i løpet av 2016 (n=9) kunne ikke forventes å gi større utslag på 2016-resultatet, men forventes i 2017-resultatene.

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 unnløstelse ikke får noen følger.

Dekningsgradsanalysene er basert på data utlevert fra Norsk Pasientregister (NPR) per august 2017.

Tabell 5.4.1.

Region	**Behandlingssted	*Koloskopi 2016			ERCP 2016		
		Reg. i NPR	Reg. i Gastronet	Dekn. grad	Reg. i NPR	Reg. i Gastronet	#Dekn. grad
Sør-Øst	Vestre Viken	5694	3113	54,7 %	232	66	28,4 %
	Lovisenberg diakonale sykehus	868	0	0,0 %	0		
	Diakonhjemmet sykehus	1519	0	0,0 %	39	54	138,5 %
	Akershus universitetssykehus	3228	1530	47,4 %	220	0	0,0 %
	Sykehuset Innlandet	4637	107	2,3 %	233	88	37,8 %
	Sykehuset Østfold	3407	3286	96,4 %	272	265	97,4 %
	Sørlandet sykehus	2983	2766	92,7 %	179	181	101,1 %
	Sykehuset i Vestfold	3109	1688	54,3 %	141	54	38,3 %
	Sykehuset Telemark	4044	3292	81,4 %	107	120	112,1 %
	OUS HF	3951	562	14,2 %	1100	539	49,0 %
	Sum, Helse Sør-Øst	33440	16344	48,9 %	2523	1367	54,2 %
Vest	Stavanger universitetssjukehus	2722	982	36,1 %	266	194	72,9 %
	Helse Fonna	1670	286	17,1 %	107	138	129,0 %
	Helse Bergen HF Haukeland	1920	0	0,0 %	329	0	0,0 %
	Helse Førde	1502	0	0,0 %	60	0	0,0 %
	Haraldsplass diakonale sykehus AS	856	0	0,0 %	46	0	0,0 %
	Sum, Helse Vest	8670	1268	14,6 %	808	332	41,1 %
Midt	St. Olavs Hospital	4763	0	0,0 %	306	0	0,0 %
	Helse Nord-Trøndelag - Namsos	471	103	21,9 %	0		
	Helse Nord-Trøndelag - Levanger	1342	0	0,0 %	81	0	0,0 %
	Helse Møre og Romsdal - Molde	1064	1060	99,6 %	30	0	0,0 %
	Helse Møre og Romsdal - Kristiansund	753	719	95,5 %	34	0	0,0 %
	Helse Møre og Romsdal - Ålesund	1209	213	17,6 %	74	0	0,0 %
	Helse Møre og Romsdal - Volda	611	187	30,6 %	20	15	75,0 %
	Sum, Helse Midt	10213	2282	22,3 %	545	15	2,8 %

Nord	Finnmarkssykehuset HF	1160	280	24,1 %	33	0	0,0 %
	UNN Tromsø	2522	1392	55,2 %	240	107	44,6 %
	Nordlandssykehuset HF	1933	0	0,0 %	96	0	0,0 %
	Helgelandssykehuset HF	1448	729	50,3 %	15	2	13,3 %
	Sum Helse Nord	7063	2401	34,0 %	384	109	28,4 %
§Private	Kalbakkenklinikken AS	710	0	0,0 %	0		
	Aleris Helse AS Oslo	1096	130	11,9 %	0		
	Ringvoll klinikken AS	649	168	25,9 %	0		
	Sum, private sykehus	2455	298	12,1 %	0		
	Sum, alle sykehus	61841	22593	36,5 %	4260	1823	42,8 %

*Koloskopier på inneliggende pas. og dagbehandling er ikke tatt med

i beregningene - unntatt for OUS Rh hvor de fleste koloskopier er for inneliggende pasienter.

**Pga feil i DIPS er rapporter for 2016 gitt per HF unntatt for

H Midt som kan rapportere per behandlingssted.

§Kun private sykehus. Koloskopier (n=25746) utført

hos private avtalespesialister er ikke inkludert.

[Dekningsgrad over 100% betyr at det er gjort feil i koding ved innrapportering til NPR. Dette gjelder spesielt for ERCP.](#)

Tabell 5.4.2

Koloskopi	2014		2015		2016	
	Antall reg. i Gastronet	Dekn. grad	Antall reg. i Gastronet	Dekn. grad	Antall reg. i Gastronet	Dekn. grad
H Sør-Øst	11361	41,4 %	11986	40,9 %	16344	48,9 %
H Vest	767	9,5 %	1553	18,4 %	1268	14,6 %
H Midt	1865	20,6 %	2064	21,4 %	2282	22,3 %
H Nord	562	10,0 %	552	8,3 %	2401	34,0 %
Private s.h.	170	10,8 %	66	4,5 %	298	12,1 %
Total	14725	28,5 %	16221	29,2 %	21593	36,5 %
ERCP						
H Sør-Øst	711	27,8 %	928	34,5 %	1367	54,2 %
H Vest	346	45,6 %	281	38,4 %	332	41,1 %
H Midt	19	3,5 %	25	4,6 %	15	2,8 %
H Nord	0	0,0 %	0	0,0 %	109	28,4 %
Total	1076	25,8 %	1234	28,6 %	1823	42,8 %

5.5 Prosedyrer 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, 2015 og 2016, men harmoniseringen av konsesjon fra Datatilsynet i forhold til dispensasjon fra taushetsplikten fra Helsedirektoratet ble først avklart i august 2017 (etter 40 - førti måneders saksbehandling). Men – det betyr at vi får bedre muligheter for 2017-dataene.

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 koloskopi) – 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. Med den fornyede konsesjonen fra 2017 har vi mulighet til å gjøre dette. Det er søkt om midler til et PhD-løp på dette temaet.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

Over flere år er andelen smertefulle koloskopier redusert.

1. Andelen endoskopier (ERCP og koloskopi) utført med insufflering av CO₂ i stedet for luft har økt veldig. Dette har vært en ønsket utvikling over flere år og ikke begrenset til driftsåret 2016.
2. Sykepleiernes betydning for god kvalitet på koloskopitilbudet er nå dokumentert fra Gastronet i en originalartikkel som er innsendt til et internasjonalt tidsskrift til vurdering for publisering.
3. Flere land har retningslinjer som setter et lavere krav til komplette undersøkelser i rutine klinikk (90% intubasjonsrate) enn ved screening (95%). En publisasjon fra Gastronet viser at dette er et kunstig og uønsket skille (Hoff G et al. Endoscopy Internat Open 2017;05:E489-E495)
4. Selv om komplikasjoner og uønskede hendelser ved koloskopi viser seg først etter at pasientene har forlatt endoskopisenteret, blir det stort sett bare registrert komplikasjoner som oppstår før pasienten forlater sykehus/skopisenter. For å fange opp hele panoramaet av uønskede hendelser og kunne gjøre noe med det, må en spørre pasientene. Dette er vist i en originalpublisasjon fra Gastronet (Hoff G et al. Endoscopy 2017;49:745-53) med ledsagende lederartikkel (Werlang ME et al. Endoscopy 2017;49:729-31).
5. Resultatene fra Gastronet har bidratt til forståelse av et behov for mer systematisk opplæring av koloskopører. Det er startet opp en endoskopiskole spesielt med tanke på landsomfattende sikring og utvikling av kvaliteten på koloskopitilbudet. Gastronet er tiltenkt å ha en nøkkelrolle i monitorering av resultatene av denne satsingen.
6. Det foreligger nå (september 2017) politisk vedtak med finansiering for å starte et nasjonal screeningprogram for tykk- og endetarmskreft i løpet av 2019. Resultater fra Gastronet har bidratt til at det er stilt en forutsetning om kvalitetssikring av koloskopivirkosomheten i et slikt program og Gastronet er tiltenkt å ha en slik rolle.

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 kvalitetsindikatorer

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 (komplett undersøkelse)
- 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 og nylig (august 2017) i justert konsesjon fra Datatilsynet (se punkt 5.6 ovenfor).

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

For pasienter til koloskopi bruker vi et enkelt, egenutviklet spørreskjema som inneholder spørsmål om tilfredshet med behandlingstilbudet, med informasjonen som ble gitt om undersøkelsen, opplevelse av smerter og ubehag under og etter undersøkelsen og eventuelle ufrivillig lekkasjepoblemer etter undersøkelsen. 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.

Forskning i regi av Gastronet har vært avgjørende for at insufflering med CO₂ i stedet for luft er tatt med i de europeiske retningslinjene for kolorektalcancer screening og diagnostikk.

Resultater fra Gastronet har bidratt til kvalitetsikringpremisses for et nasjonalt screeningprogram mot tarmkreft og synliggjøring av et behov for mer systematisk opplæring av koloskopører.

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 CO₂ insufflering er utforsket vitenskapelig i regi av Gastronet og innført i norske og europeiske retningslinjer. CO₂ insufflering benyttes nå ved mer enn 90% av koloskopier i Norge i henhold til data i Gastronet (bare 20% for få år siden). For bruk av CO₂ 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

Trass i noe forbedring over tid, er det fortsatt for mange som opplever at koloskopiundersøkelsen 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. CO₂ insufflering ved koloskopi. Dette er i stor grad et produkt av Gastronet's arbeid – også internasjonalt (ref. Bretthauer M et al. Who is for CO₂? 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 lang tid før vi har sett noen effekt (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 til endoskopisentre ved oppstart i Gastronet. 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 CO₂ 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 CO₂ 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 CO₂.

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. En systematisk gjennomgang av pasientenes fritekstkommentarer har vist at gjeldende praksis gir betydelig underrapportering av uønskede hendelser, inkludert alvorlige komplikasjoner som kan vise seg først noen dager etter koloskopien (Hoff G et al. Endoscopy 2017;49:745-53). Det arbeides derfor for å få på plass elektronisk innrapportering for pasientene dagen etter og 1-2 uker etter koloskopien.
- Pasientsvar skjema (fylles ut etter 24 timer): Smerter eller annet ubehag etter undersøkelsen (gradering og beskrivelse i fritekst), ufrivillig «lekkasje» på vei hjem etter undersøkelse.

7. Formidling av resultater

Resultater gjøres opp for hvert kalenderår og diskuteres i årsmøtet. Resultater på institusjonsnivå sendes institusjonens ledelse hvert år. Resultatene på endoskopørnivå sendes i tillegg til den enkelte endoskopør med oppfordring til å diskutere resultatene internt ved endoskopisenteret og bruke dem aktivt i det lokale kvalitetsforbedringsarbeidet. Resultater på institusjonsnivå er 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. Gastronet har en fast nyhetsside i kvartalstidsskriftet NGF-nytt (<http://www.gastroenterologen.no>) – tilgjengelig for alle.

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 dette møtet diskuteres behov/ønsker om endring av Gastronets fokus og skjemaene som brukes blir justert.

Gastronet har en 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>).

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Resultater på institusjonsnivå sendes per e-mail til institusjonens ledelse hvert år. Dette er den samme informasjonen som ligger offentlig tilgjengelig på Gastronets nettsider, www.kreftregisteret.no/gastronet.

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) hvor også pasienter har tilgang.

7.4 Publisering 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 som ønsket på dette prosjektet som altså har sitt utspring i Norge.

8.2 Vitenskapelige arbeider

I løpet av Gastronets historie er det utgitt 39 originalartikler (alle i fagfellevurderte tidsskrift, hvorav 19 i nivå-2 tidsskrift) og 6 Phd-er basert på Gastronet data eller bruk av Gastronet verktøy (skjema). Ytterligere én PhD-kandidat skal disputere i oktober 2017. Sammendrag av de publiserte vitenskapelige arbeidene finnes på Gastronets nettsider (www.kreftregisteret.no/gastronet).

I løpet av 2015 og 2016 har det kommet ut 6 originalpublikasjoner og det er gjennomført én PhD disputas:

1. Garborg K et al. Water exchange versus carbon dioxide insufflation in unsedated colonoscopy: a multicenter randomized controlled trial. *Endoscopy* 2015;46:192-9
2. Moritz V et al. Time trends in quality indicators of colonoscopy. *UEG journal* 2016;4:110-120
3. Moritz V et al. An explorative study comparing self-estimated vs registered quality in colonoscopy performance. *Endosc Internat Open* 2016;04:E326-E332
4. Bretthauer M et al. Population-based colonoscopy screening for CRC: A European rct. *JAMA Intern Med* 2016
5. Holme Ø et al. Routine vs on-demand analgesia in colonoscopy: A rct. *Endoscopy* 2016
6. Garborg K et al. Gradual stiffness versus magnetic imaging-guided variable stiffness colonoscopies: A randomized noninferiority trial. *UEG Journal* 2016
7. Kjetil Kjeldstad Garborg. PhD thesis: Randomized controlled trials to investigate colonoscopy screening for colorectal cancer. University of Oslo 2016 ISBN 978-82-8333-295-7

9. Forbedringstiltak

- **Datafangst.** Uforandret fra tidligere, dvs. papirbasert rapportering både fra skopør (endoskopirapport) og pasient. Innholdet varierer noe fra år til år, men metoden har vært uforandret.
- **Forbedring av metoder for fangst av data.**
 - Vi har arbeidet sammen med DIPS i 3-4 år for å få til en elektronisk løsning med Gastronet endoskopirapport integrert i DIPS Arena. Det foreligger er prototyp til utprøving. OUS Ullevål er foreløpig utpekt som prøvesykehus. Før utprøvingen settes i gang må et arbeid med arketyper sluttføres og OUS må velge å prioritere utprøvingen. Parallelt med dette prøver vi å finne egnede, alternative sykehus hvor implementeringen av DIPS Arena er kommet tilstrekkelig langt til å kunne prøve ut DIPS Gastronet.
 - Arbeidet med elektronisk innrapportering for pasientene har fått en ny giv etter at en publikasjon fra Gastronet viste betydningen av pasienttilbakemeldinger for å fange opp komplikasjoner som melder seg noen tid etter koloskopiundersøkelsen (Hoff G et al. Endoscopy 2017;49:745-753).
- **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 i registeret.** Vurdere tiltak med positive incitament (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).
- **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 stoppet av konsesjonsvilkår som først ble løst i 2017. Følger opp dette

høsten 2017 og i 2018.

- **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 kvalitetsindikatorer.** 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. Ny konsesjon i 2017 har åpnet mulighet for å ta i bruk dette som ny kvalitetsvariabel.
- **Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret.** Pasientsvarskjemaet besvares dagen etter undersøkelsen og favner derfor ikke evnt. komplikasjoner som kan inntre 1-2 uker etter koloskopi. Vi prøver nå ut alternative løsninger hvor pasientsvarene i større grad enn nå er fokusert på uønskede hendelser.
- **Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater.** Uforandret, sterkt fokus på pasienttilbakemeldinger – som vi har hatt siden oppstart i 2003.
- **Nye demografiske variabler som skal inn i registeret.** Uforandret
- **Utvidet bruk av demografiske variabler.** 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 rapportert økt bruk av Gastronet data ved deltagende endoskopisentre i løpet av 2016.
- **Prioriterte, kliniske forbedringsområder.** Resultatene for 2016 viser hvilke sentre som bør prioritere hva, dvs. forskjellige forbedringsområder for forskjellige sentre
- **Formidling av resultater.** Uforandret. 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. Det er ønskelig med utvikling av «real-time» generering av rapporter til lokalmiljøene og for hele Gastronet (sammenligning mellom skopisentre). Dette henger sammen med utvikling av elektroniske løsninger integrert i sykehusenes EPJ (ref. samarbeidet med DIPS om DIPS Gastronet).
- **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 publiseres.** Uforandret etter ønske fra fagmiljøet
- **Samarbeid og forskning.** Videreføring av etablert samarbeid med fagmiljø i

Warsawa, Polen for utvikling av e-Gastronet (elektronisk/telefonisk pasienttilbakemelding) i Polen. Videreføring av samarbeid med DIPS om utvikling av DIPS Gastronet.

- **Nye samarbeidspartnere.** Uforandret
- **Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet.** Videreføre den godt etablerte forskningsvirksomheten i Gastronet

Del III Stadietvurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium, *Gastronet*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input 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	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>