

Gastronet

Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

Gert Huppertz-Hauss

Sykehuset Telemark

19. september 2018

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1. Sammendrag		3
Summary in English		4
2. Registerbeskrivelse		5
2.1 Bakgrunn og formål		5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		6
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		6
3. Resultater		7
4. Metoder for fangst av data		16
5. Metodisk kvalitet		17
5.1 Antall registreringer		17
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		17
5.3 Tilslutning		18
5.4 Dekningsgrad		18
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet		20
5.6 Metode for validering av data i registeret		20
5.7 Vurdering av datakvalitet		21
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		21
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		22
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer		22
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)		23
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse		23
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.		24
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		24
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		25
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		25
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		26
6.10 Pasientsikkerhet		26
7. Formidling av resultater		27
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø		27
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse		28
7.3 Resultater til pasienter		28
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå		28
8. Samarbeid og forskning		29
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		29
8.2 Vitenskapelige arbeider		29
Del II	Plan for forbedringstiltak	30
9. Forbedringstiltak		30
Del III	Stadievurdering	33
10. Referanser til vurdering av stadium		33

1. Sammendrag

I 2017 ble det rapportert inn 23.715 koloskopier fra 35 sentre – hvorav to screeningsentre (Moss og Bærum), og to private sentre (Aleris Helse og Ringvoll Klinikken). Det ble rapportert inn 1833 ERCP-undersøkelser fra 20 sentre. Tidligere ble det til dels også innrapportert fra sentre i utlandet, denne rapporten inneholder utelukkende tall fra sentra i Norge.

1. I løpet av 2016 og 2017 har antallet endoskopisentre som rapporterer til Gastronet økt. Men dekningsgraden varierer fortsatt i stor grad fra senter til senter. Det foreligger i øyeblikket ikke NPR-data for 2017, men utgående fra NPR-data fra 2016 har dekningsgraden for koloskopi og for ERCP stagnert på hhv. 38% og 42,5%. Tall fra første halvåret i 2018 viser en økning av rapporterte koloskopier om 40% (16505 vs. 11881) sammenliknet med første halvåret i 2017. Dette forventes å gi økning i dekningsgraden fra og med 2018-data når de foreligger.
2. For å øke dekningsgraden og for å redusere arbeidet med registrering av papir-rapporter ville det være ønskelig å ha et integrert journalsystem slik at kvalitetsindikatorer kan trekkes ut direkte av sykehusenes journalsystem. En slik løsning ligger dog langt fram i tiden. Sekretariatets arbeid med papirbaserte endoskopi- og pasientrapporter er svært ressurskrevende. I 2017 måtte ca. 50.000 papirsvarskjema scannes inn og informasjonen overføres til en database.
3. Fra 2019 skal et screeningprogram for tykk- og endetarmskreft rulles ut. I denne sammenhengen tilfaller Gastronet en viktig rolle i sertifiseringen av endoskopører. Det forventes at dette er en ytterligere driver for økning av rapporterte koloskopier fordi endoskopører uten rapporterte kvalitetsdata ikke vil bli sertifisert som screeningendoskopør. Dette vil også påvirke dekningsgraden
4. Reformen av spesialistutdanningen og det nasjonal screeningprogrammet har ført til etablering av 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. Det er tenkt å bruke Gastronet data som resultatkontroll av disse endoskopørkursene. Igjen vil dette føre til en økning av dekningsgraden.

5. Lege Volker Moritz har disputert i 2017 med tema: Improving colonoscopy services. Ten years of quality assurance in the Norwegian Gastronet quality improvement initiative. Utover det blev et publisert to nye forskningsartikler I 2017.

Summary in English skrive event. nytt

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 ligget på koloskopier som er sterkt økende, og de senere årene også ERCP (ca. 4000 per år). I løpet av 2017 har en gruppe gastroenterologer tatt initiativ for å starte med registrering av kvalitetsindikatorer for endoskopisk ultralyd. Forberedende arbeid til dette er i gang. Det utføres i Norge ca. 3000 endoskopiske ultralydundersøkelser 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 databearbeiding. På sekretariatsiden er dette svært ressurskrevende. Det arbeides med utvikling av elektronisk innregistrering integrert i EPJ (dvs. unngå dobbeltregistreringer). En slik løsning ligger dog langt fram i tiden.

2.1.2 Registerets formål

Det overordnede formålet er å kartlegge og å forbedre endoskopikvaliteten for pasienter som endoskoperes i forbindelse med utredning og behandling av fordøyelsessykdommer og i screeningsammenheng. Foreløpig er målet å registrere alle polikliniske koloskopier (høyt antall og stor variasjon i kvalitet med stort forbedringspotensiale) og alle ERCP'er (lavt antall, men med høy risiko for alvorlige komplikasjoner) ved offentlige sykehus, private sentre eller screeningsentre. Utover det skal Gastronet bidra med forskning for å fremme endoskopikvaliteten. 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. I tillegg oppfordres alle avdelinger til å bruke Gastronet-data aktivt i kvalitetsarbeidet. Ansvaret for kvalitetsforbedring ligger fortsatt hos den lokale (sykehus-)ledelsen.

Gastronet er:

- Et verktøy til lokal kvalitetsutvikling (ERCP og koloskopi) – hjelp til selvhjelp

- En plattform for forskning
- En plattform for sertifisering for endoskopører
- 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. Det er gjort et arbeid med tilpasning til GPDR reguleringen.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Sykehuset Telemark har databehandleransvaret. Faglig leder er overlege PhD Gert Huppertz-Hauss, Gastromedisinsk avdeling, Sykehuset Telemark i Skien.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet har hatt to møter i 2017, inkludert ett sammen med representanter for deltagende endoskopisentre i Gastronets årsmøte. I tillegg har det vært en aktiv e-mail basert kommunikasjon i forbindelse med planleggingsarbeid for nasjonal screeningprogram for tykk- og endetarmskreft.

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.

Det er et ønske at fagrådet med 13 medlemmer skal representere sykehus fordelt over hele landet. Dessverre er det fortsatt slikt at medlemmer fra Helse Sør-Øst er overrepresentert.

Viktige saker:

- 1. Underbudsjettet i forhold til drift med papirbaserte løsninger.** Dette problemet er uforandret fra tidligere år (se årsmelding for 2016) og øker på med økende antall innrapporterte prosedyrer. Dette kommer til å bli spesielt merkbart i løpet av 2018. 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). En slik løsning er foreløpig ikke realistisk. Etablering av en SMS basert tilbakemeldingsmulighet for pasienter vurderes, dette ville halvere antall papirskjemaer. En teknisk løsning for slike SMS baserte pasienttilbakemeldinger er ikke etablert enda og finansiering av en slik etablering er ikke sikret.
- 2. Alt for langsom progresjon i utvikling av integrerte IKT-løsninger.** I 2013 inngikk Gastronet samarbeid med DIPS for utvikling av en integrert

løsning i neste generasjon strukturert DIPS-journal (DIPS Arena). Dette forutsetter å definere standardbegrep, såkalte arketyper for å kunne registrere standardisert informasjon som kan trekkes ut av en rapport i digitalisert form. Dette arbeid er ikke prioritert av DIPS eller offentlige etater. Gastronet har ikke ressurser til å starte et slikt arbeid.

3. Gastronet og innføring av nasjonalt screeningprogram for tarmkreft.

I september 2017 forelå det politisk vedtak om å starte et nasjonalt screeningprogram for tykk- og endetarmskreft i 2019 med finansiering for planlegging i statsbudsjettet for 2018. Allerede ved andre halvåret 2017 og nå i 2018 er Gastronet tungt involvert i planlegging og kvalitetssikring av koloskopivirkosomheten i forbindelse med screeningprosjektet. I denne sammenhengen har Gastronet fått en vesentlig rolle i formulering av sertifiseringskrav for både endoskopisentre og endoskopører. Samtidig er det lagt planer om å bidra med sertifisering av screeningendoskopører.

4. Gastronet og skole for endoskopi.

Det er startet opp en endoskopiskole spesielt med tanke på landsomfattende sikring og utvikling av kvaliteten på koloskopitilbudet. Dette arbeid har blitt intensivert i forbindelse med reformeringen av spesialitetsutdanningen og med planlegging av screeningprogrammet. Gastronet er tiltenkt å ha en nøkkelrolle i monitorering av resultatene kursing av endoskopører, både for nybegynnere og for erfarne endoskopører. Erfarne endoskopører som ikke møter kvalitetskravene i gastronetmålinger skal få tilbud om såkalte «upskillkurs» for å forbedre endoskopikvaliteten. Resultatet av disse kursene skal monitoreres av Gastronet.

3. Resultater

Ved rapportskriving foreligger ikke NPR data for koloskopier og ERCPer for 2017. Gastronet data settes derfor i forhold til NPR data fra 2016.

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:

Til tross for en økende antall ERCP-rapporterende sentra er rapporteringkvaliteten meget varierende. P.g.a. betydelige muligheter for rapporteringsbias har sentra som

rapporterer under 30 ERCP per år ikke blitt tatt med i rapporten. Dette resulterer i at kun 1751 av de innrapporterte 1811 ERCP undersøkelser er tatt med i datagrunnlaget for å vise kvalitetsutviklingen. Hovedindikasjonen for ERCP er fortsatt fjerning av steiner i gallegangene (tabell 3.1). Det er blitt god angivelse av måloppnåelse (under 2% «ikke angitt»). Hel eller delvis måloppnåelse ligger på over 90% og andel ikke oppnådd målsetting er rimelig konstant (7,7% i 2017). Andelen komplikasjoner under og etter ERCP er i tråd med erfaringer fra andre land.

Blødninger under en ERCP og pancreatitt og cholangitt i de dagene etter en ERCP er de hyppigste rapporterte komplikasjoner. Heldigvis er de fleste av disse komplikasjonene lettgradig og krever ingen stor medikamentell eller kirurgisk behandling. Kun i 16 tilfeller (0,9%) var komplikasjonene av en alvorlig grad som krevde langvarig sykehusbehandling, blodtransfusjon eller operasjon. Dette er i tråd med internasjonale tall.

Det er fortsatt en stor utfordring å motivere alle endoskopører å registrere alle ERCP er i Gastronet til tross for at det foreligger en lovmessig forpliktelse til kvalitetsarbeid. Derfor er datagrunnlaget meget tynt. Registreringer av kvalitetsdata utenom Gastronetssystemet er ikke kjent. Som hovedargumentet for manglende registrering blir det angitt av endoskopørene for stor arbeidsbelastning.

Tabell 3.1

ERCP	2017	2016	2015	2014
Indikasjon				
Gallestein	56	52	54	44
Ikke angitt	4,3	3,2	3,5	7,4
Målsetting				
Helt oppnådd	78,6	80	81	78
Delvis oppnådd	11,8			
Ikke nådd	7,7	6,8	7,4	12
Ikke angitt	1,8	2,9	2	15
Komplikasjon				
Under u.s.				
Blødning	1,9	1,5	1,7	1,4
Perforasjon	0,5	0,4	0,4	0,6
Kardiovask.	0,1	0,1	0,1	0
Repir.	0,2	0,2	0,4	0,2
Annet	0,5	0,2	0,4	0
Ikke angitt	8,9	8,7	7,9	2,7
Ingen komplik.	88,5	88,7	89,1	95,2
Etter u.s.				
Pankreatitt	4,4	5,5	3,7	3,8
Kolangitt	3,1	2,3	2,5	2,5
Blødning	0,5	0,7	0,8	1,6
Perforasjon	0	0,3	0,3	0
Kardiovask.	0,5	0	0,5	1
Repir.	0,2	0,2	0,2	0,3

Annet	0,1	0,9	0	1
Ikke angitt	13,1	5,4	13	5,8
Ingen komplik.	76,8	84,8	78,2	83,6

Koloskopi kvalitetsutvikling:

Andel av koloskopier med tilfredsstillende tømmingsgrad

Tarmen må være godt rengjort i forkant av koloskopien for å få god oversikt. P.g.a. det gjennomgår pasienter en tømmingsprosedyre før endoskopien. Dersom tykktarmen ikke er godt nok tømt, overser man viktige forandringer som for eksempel polypper som kan utvikle seg videre til kreft.

Boston Bowel Preparation Score (BBPS) er et skåringssystem som tillater å gradere renheten av tykktarmen. Man kan skylle tarmen i en viss grad også under koloskopien, skåringen blir foretatt etter det.

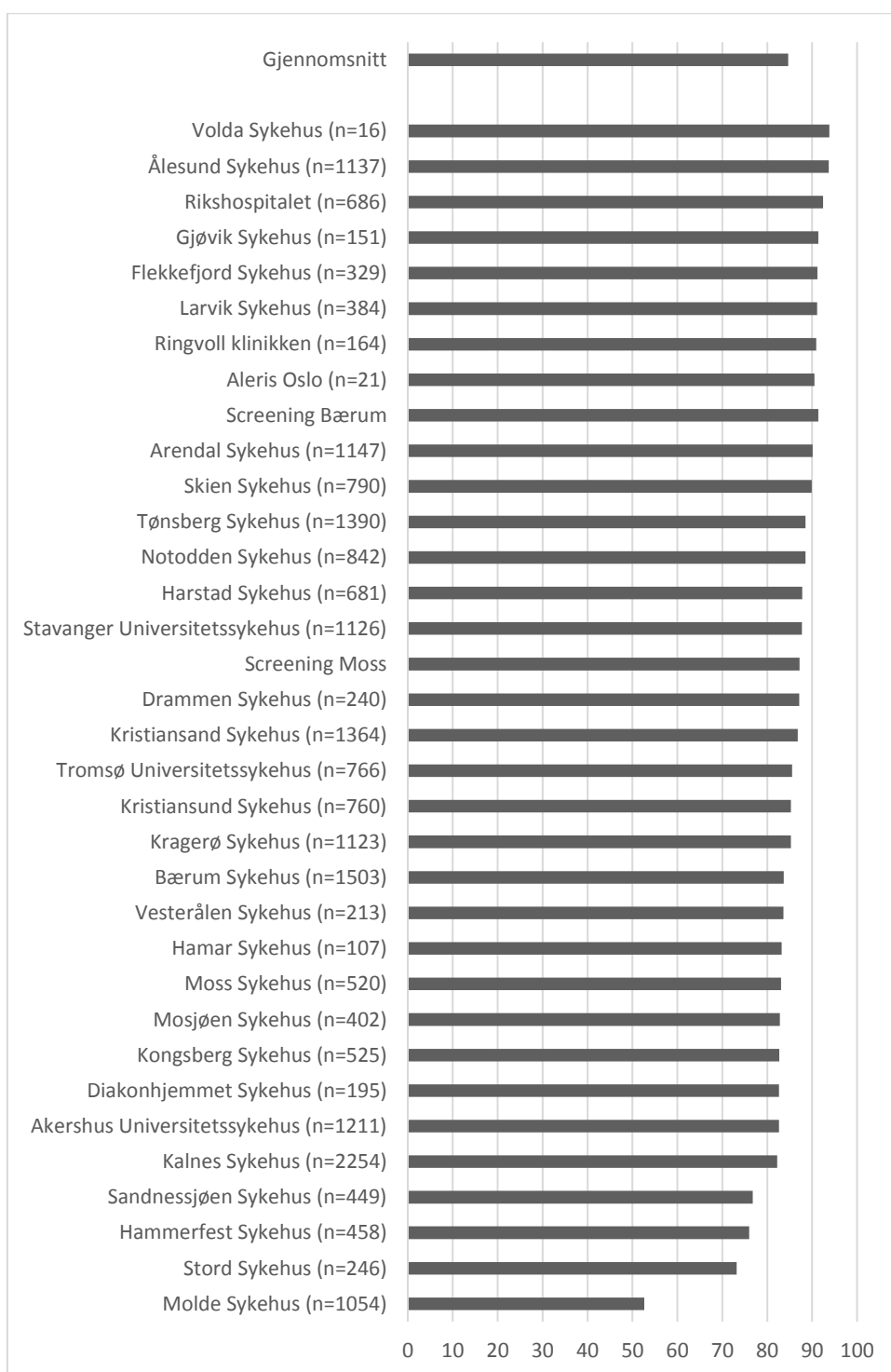
BBPS deler tykktarmen inn i 3 deler. Hver av disse får en renhetsskår mellom 0 og 3, jo høyere jo renere. En skår på minst 2 i alle tarmdeler, altså minst 6 totalt, er tilfredsstillende. Man har påvist redusert evne til å oppdage viktige forandringer dersom tømmingen er dårligere.

European Society for Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) krever en minimumstandard på 90% koloskopier med tilfredsstillende tømt tarm. Er andelen lavere er det behov for gjennomgang av rengjøringsprosedyrer og informasjonen om dette til pasientene.

Figur 1 viser at andelen av tarmundersøkelser med tilfredsstillende tømming varierer betydelig og er gjennomsnittlig for alle sentre ikke helt tilfredsstillende. Endoskopienheter med resultater under 90% ble oppfordret å evaluere pasientinformasjonen for tarmtømming. Noen av de utilfredsstillende resultatene kan skyldes at skåringer mangler. Denne andelen var spesielt høy ved sykehusene i Molde, Sandnessjøen, Kongsberg og Bærum. Resultater av sykehus med meget lave antall innrapporterte undersøkelser (<100) må tolkes meget tilbakeholdende.

Figur 1. Andel av koloskopier (%) med tilfredsstillende tømmingsgrad

Tall i parentes bak sykehuset viser antallet innrapporterte koloskopier. Målet er at minst 90% av alle undersøkelser foregår med tilfredsstillende tømt tarm. OBS: resultater fra screeningsentre i Moss og Bærum er oppført adskilt fra sykehusene på samme stedene.



Andel av komplette tykktarmsundersøkelser – cøcumintubasjonsrate

En komplett inspeksjon av hele tyntarmen krever at man har inspisert den innerste delen, cøcum, etter at man har påassert ileo-cøkalklaffen med tuppen av endoskopet. En ufullstendig undersøkelse er assosiert med en redusert sannsynlighet for å oppdage adenomer, altså polypper som kan viderutvikle seg til kreft. Dersom man ikke oppdager og behandler polyppene i tykktarmen øker risikoen for tarmkreft hos den undersøkte. Det har blitt vist i studier at en lav andel fullstendige koloskopier (cøcumintubasjonsrate under 80 %) er assosiert med en

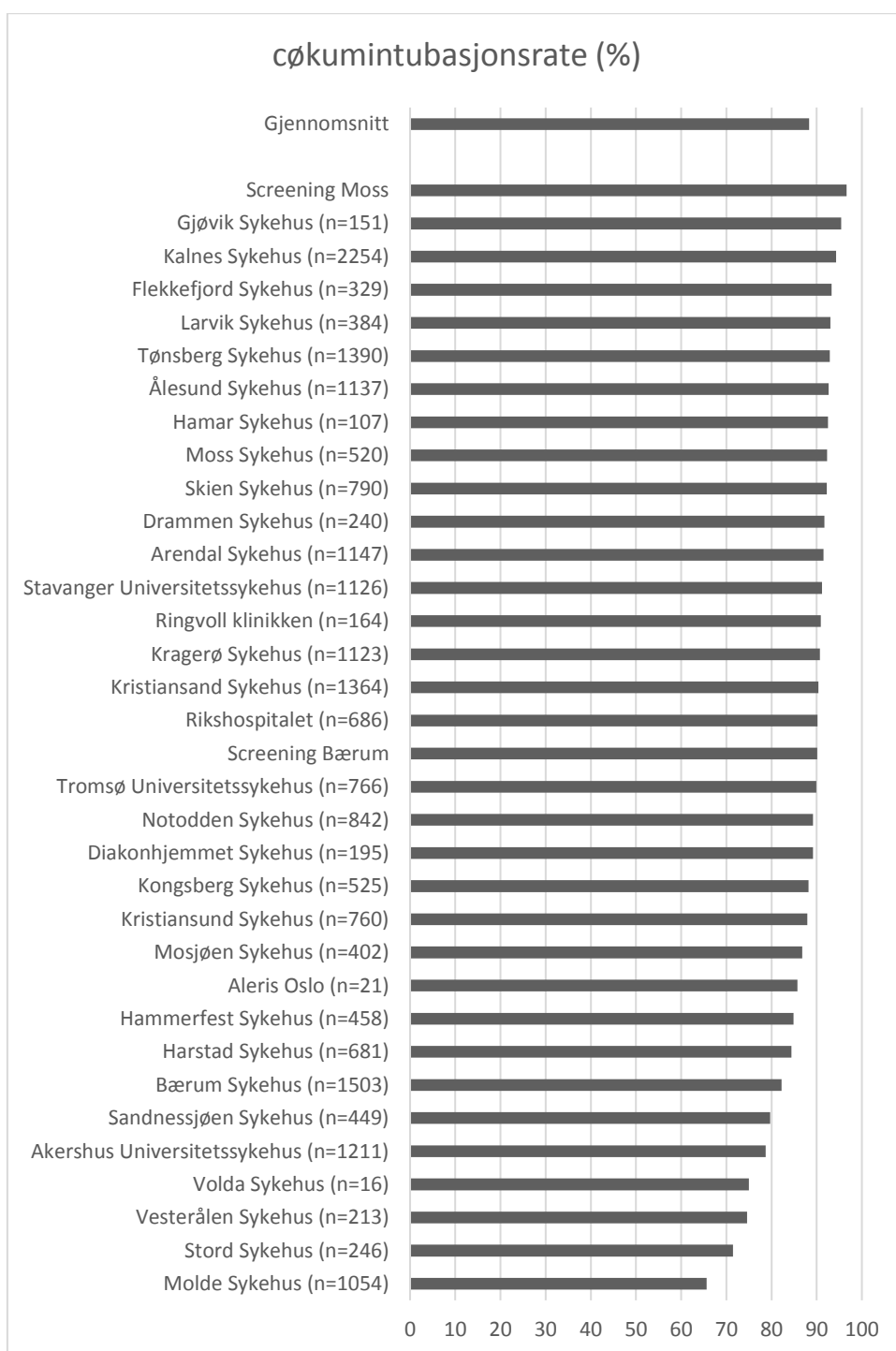
signifikant økt risiko for senere kreft, sammenliknet med en høyere intubasjonsrate. I store populasjonsbaserte studier ligger gjennomsnittlig cøkumintubasjonsrate over 90 % og ofte over 95 %. Cøkumintubasjonsraten for alle koloskopisentre i Norge skal ligge over 90 %.

Figur 2 viser cøkumintubasjonsraten for endoskopienheter som rapporterer til Gastronet. Gjennomsnittlig cøkumintubasjonsrate i alle sentre ligger knapt under 90%, er altså ikke helt tilfredstillende. Samtidig varierer resultatene i endoskopisentrene betydelig. De sykehusene med de svakeste resultatene har en spesiell høy andel av undersøkelser hvor det ikke er rapportert om cøkum er undersøkt eller ikke (dette gjelder i særdeleshet for sykehusene i Molde, Sandnessjøen, Kongsberg og Bærum). De enhetene som ikke oppnådde målet er oppfordret til å arbeide målrettet med en forbedring av resultatet.

Resultater av sykehus med meget lave antall innrapporterte undersøkelser (<100) må tolkes meget tilbakeholdende.

Fig. 2. Andel komplette tarmundersøkelser – cøkumintubasjonsrate

Tall i parentes bak sykehuset viser antallet innrapporterte koloskopier. Målet er en cøkumintubasjonsrate på minst 90% av alle undersøkelser. OBS: resultater fra screeningsentre i Moss og Bærum er oppført adskilt fra sykehusene på samme stedene.



Andel koloskopier med sterke smerter

En koloskopi kan oppleves som smertefull og ubehagelig, og denne opplevelsen kan påvirke oppmøte til screeningundersøkelser eller undersøkelser i forbindelse med utredning av relevante symptomer. Sedering og smertebehandling kan redusere, men ikke eliminere ubehaget og kan i tillegg øke komplikasjonsfaren. Derfor skal alle som utfører koloskopier beherske en skånsom måte å utføre undersøkelsen på. Utvikling og forbedring av koloskopiteknikken må derfor stå i fokus hos alle endoskopører under utdanning og hos erfarne endoskopører som ikke tilfredsstillt krav til å beherske en skånsom endoskopiteknikk. Til tross for dette, er det ikke i alle

tilfeller mulig å utføre prosedyren helt smertefritt. For eksempel kan tidligere operasjoner i magen eller i underlivet ha ført til sammenvoksinger som kan gjøre en koloskopi mer ubehagelig.

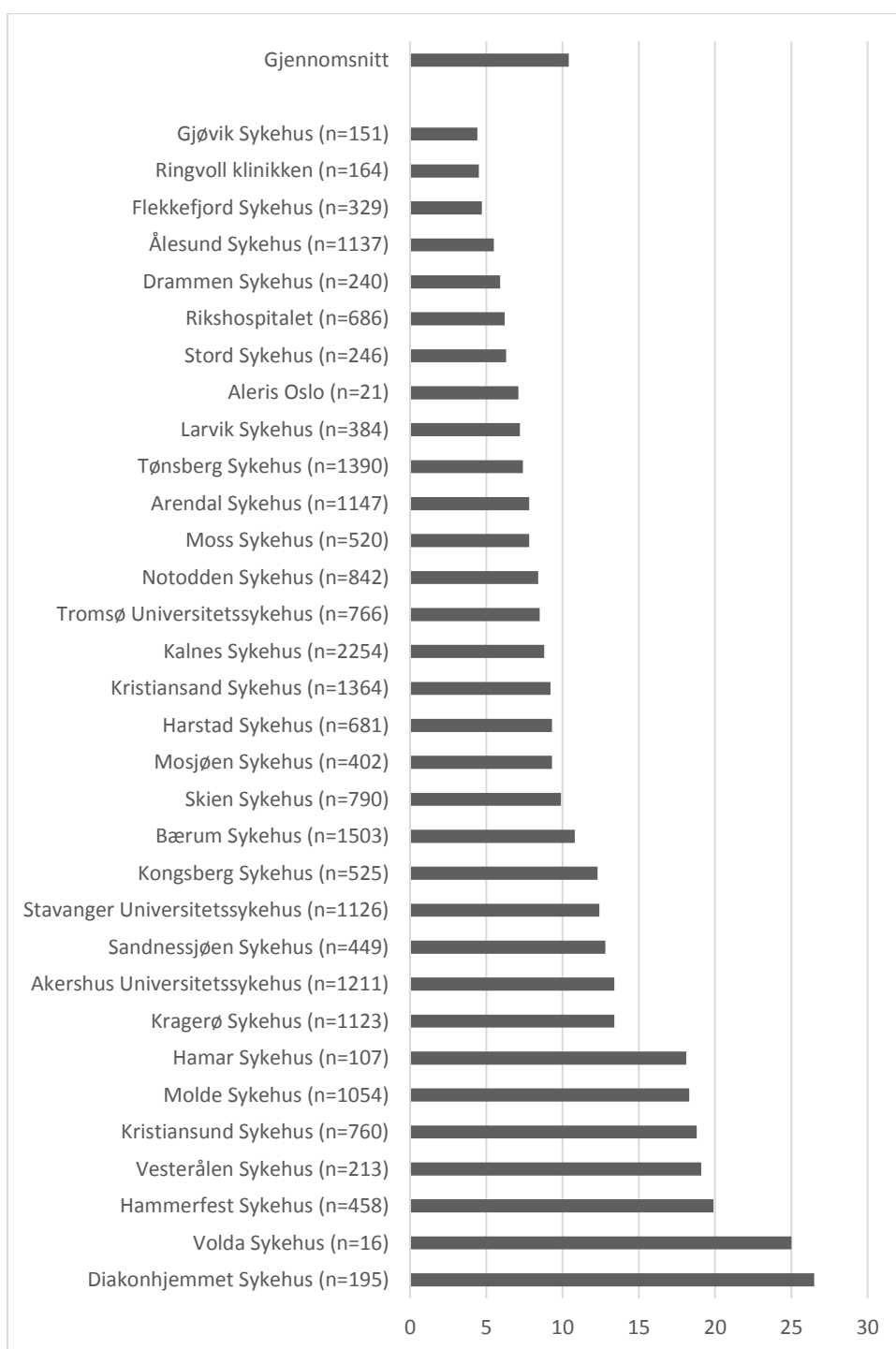
Totalt ga 67,9% av alle pasienter med innrapportert koloskopi en tilbakemelding. Denne tilbakemeldingsprosenten må anses som god. Det tilstrebes at minst 90 % av koloskopiundersøkelser skal foregå uten sterke smerter.

Figur 3 viser andelen av undersøkelser hvor pasienten dagen etter har angitt at koloskopien forårsaket sterke smerter. Gjennomsnittlig ble det rapportert inn sterke smerter i 10,4 % av koloskopiene. Denne andelen varierer dog sterk mellom endoskopisentrene. Alle endoskopisentre er oppfordret å gjøre en permanent innsats for forbedring av koloskopiteknikken av sine endoskopører, dette gjelder i spesielt stor grad når andelen overskrider 10%.

Resultater av sykehus med meget lave antall innrapporterte undersøkelser (<100) må tolkes meget tilbakeholdende.

Fig. 3. Pasientrapporterte smerter ved koloskopi

Tall i parentes bak sykehuset viser antallet innrapporterte koloskopier. Søylen viser andelen med koloskopier som forårsaket sterke smerter i %. Det er et mål at denne andelen ikke skal overskride 10%. OBS: resultater fra screeningsentre i Moss og Bærum er oppført adskilt fra sykehusene på samme stedene.



Andel koloskopier hvor det ble oppdaget en polypp med en diameter ≥ 5 mm

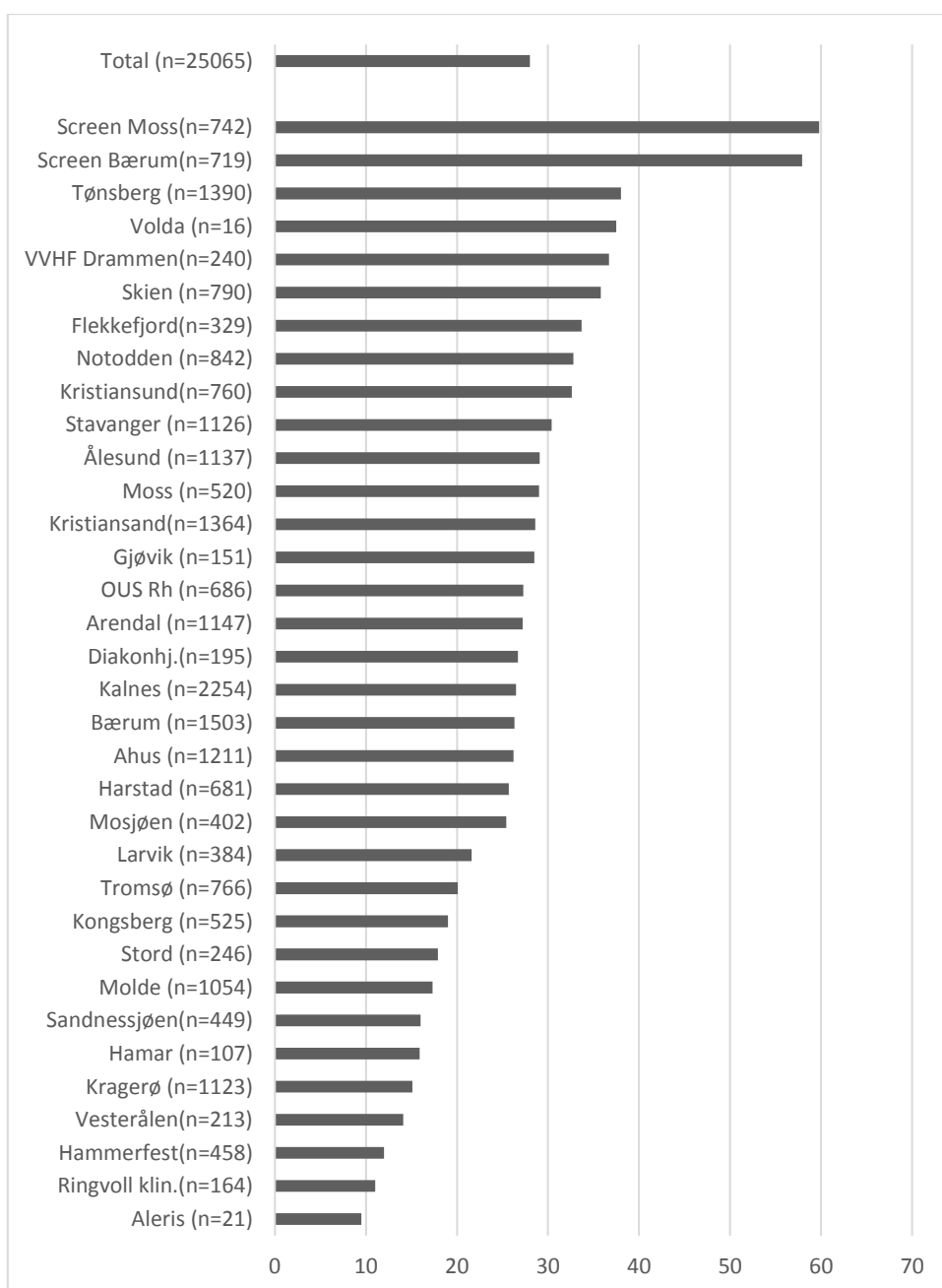
Adenomer er polypper i tykktarmen som har blitt identifisert til å være mulige forstadier til tarmkreft. Det er ikke mulig for en endoskopør å identifisere om en polypp er et adenom, derfor fjernes alle polypper som blir oppdaget under en koloskopi. En internasjonalt godkjent kvalitetsindikator for koloskopi er adenomdeteksjonsraten som representerer andelen av koloskopier med oppdaget

adenom. Kraver er at den ligger på minst 25%. Det er vist at en lavere andel enn 20% øker sannsynligheten for senere tarmkreft med en faktor 10. Å registrere denne kvalitetsindikatoren krever at man etterregistrerer resultater av histologiske undersøkelser når de kommer flere uker etter koloskopien. Dette er ikke mulig i Gastronet p.g.a. utilstrekkelige ressurser. Vi registrerer derfor andelen av koloskopier hvor det ble oppdaget polypper med en diameter ≥ 5 mm fordi sannsynligheten for at polypper av denne er adenomer er stor. Vi bruker altså polyppdeteksjonsraten ≥ 5 mm som en surrogatmarkør for adenomdeteksjonsraten. Vi har satt en grenseverdi med 20% av alle koloskopier som minstekrav.

Figur 4 viser av koloskopier hvor polypper med en diameter ≥ 5 mm ble oppdaget. Gjennomsnittet for alle sentre ligger ved 28% og dette er meget tilfredsstillende. Likevel varierer resultatene ved sentrene betydelig. Sentre med en prosentverdi under 20 har et sterkt behov for forbedring av resultatene. Resultatene fra screeningsentrene Moss og Bærum må ses særskilt fra de andre sentre. Pasientgruppen i screeningsentre er selektert fordi kun pasienter med blod i avføringen eller hvor man har funnet adenomer i en sigmoidoskopi blir koloskopert. Dette øker sannsynligheten for forekomst av større polypper i resten av tykktarmen. Resultater av sykehus med meget lave antall innrapporterte undersøkelser (<100) må tolkes meget tilbakeholdende.

Figur 4. Andel koloskopier med polypper ≥ 5 mm

Tall i parentes bak sykehuset viser antallet innrapporterte koloskopier. Søylen viser andelen av koloskopier hvor polypper med en diameter ≥ 5 mm ble oppdaget (polyppdeteksjonsrate (PDR) ≥ 5 mm). Denne andelen skal ligge på minst 20%. Resultater for Screeningsentrene i Bærum og Moss må ses adskilt fra de andre sentrene.



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

I 2017 ble det rapportert inn 23715 koloskopier fra 34 sentre (22613/33 i 2016) og 1811 ERCP-er fra 20 sentre (1823/14 i 2016)). Antall per senter og per regionalt helseforetak framkommer i tabell under 5.4.

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 i 2017. NPR data foreligger ikke når rapporten skrives, derfor legges NPR data for 2016 til grunn. Dette utgjør en mulig feilkilde for beregning av dekningsgraden i 2017.

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, men har ikke kommet i mål så langt. Etablering av et slikt system krever en stor økonomisk og arbeidsmessig innsats som ligger langt unna Gastronets muligheter. Vi er avhengig av en overordnet innsats for det, noe som ligger sannsynligvis langt fram i tiden.

5.3 Tilslutning

Gastronet samler data fra alle de regionale helseforetakene. I denne oversikten er flere endoskopisentrene som er organisert under et helseforetak slått sammen fordi det kun foreligger samlede NPR-data for helseforetakene. Av 59 sykehussentre som utfører koloskopi rapporterte 34 (58%) til Gastronet i 2016. For ERCP var oppslutningen 65% (20 av 31 sykehus).

5.4 Dekningsgrad

Gastronet dekker nå 38,3% av polikliniske koloskopier og 42,5% av alle ERCP-er med god økning i dekningsgrad fra 2014, men lite endringer fra 2016 (tabell 5.4.1 og 5.4.2 nedenfor). Vi har sett på data fra første halvåret 2018 hvor store sentre (Haukeland, Ullevål, Kanalspesialistene Bergen) og flere mindre har begynt med innrapportering av koloskopier fra 1.1.18. dette utgjør en økning av 40% sammenliknet med innrapportering fra første halvåret 2017. Det regnes derfor med at dekningsgraden – i alle fall for 2018 kommer til å øke betydelig.

Til tross for intensiv rekrutteringsarbeid, påminnelser om nødvendighet for komplett registrering og 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.

Følgende faktorer taler for at dekningsgraden likevel vil øke i nærmeste framtid:

1. Kolorektal kreftscreening skal rulles ut over hele landet med planlagt oppstart i 2019. For å sikre en god screeningkvalitet må endoskopører sertifiseres. Det finnes for tiden ingen andre systemer til kvalitetsundersøkelser for endoskopi enn Gastronet. Derfor vil Gastronet få en viktig rolle i dette sertifiseringsarbeidet.
2. Spesialistutdanningsreformen stiller store krav til endoskopiferdigheter. Endoskopiskoler innføres og effekten av disse må evalueres. Igjen, Gastronet er for tiden eneste mulige evalueringssystem og for derfor en viktig rolle i denne oppgaven.
3. Helsedirektoratet utreder muligheter for økonomiske insentiver for stimulering for deltakelse i nasjonale kvalitetsregistre, for eksempel gjennom økning eller avkorting av DRG utbytte for endoskopier for endoskopienheter som rapporterer/ikke rapporterer til kvalitetsregistret. Etter oppfordring fra Helsedirektoratet har Helse Sør-Øst foreslått Gastronet som et av registrene som bør delta i et pilotprosjekt.

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

Tabell 5.4.1.

*Koloskopi	ERCP				
Reg.	Reg. i	Dekn.	Reg.	Reg. i	Dekn.

Region	**Behandlingssted	i NPR 2016	Gastronet 2017	grad	i NPR 2016	Gastronet 2017	Grad (%)	
Sør-Øst	Vestre Viken (Drammen/ Bærum/Kongsb/Ringerike)	5694	2987	52,4	232	80	34,5	
	Lovisenberg diakonale sykehus	868	0	0	0			
	Diakonhjemmet sykehus	1519	195	12,8	39	1	2,5	
	Akershus universitetssykehus	3228	1211	37,5	220	19	8,6	
	Sykehuset Innlandet (Gjøvik/ Hamar/Lilleh./Elverum/Kongsv.)	4637	258	5,6	233	182	78,1	
	Sykehuset Østfold	3407	3516	103	272	306	112,5	
	Sørlandet sykehus (Arendal/K'sand/Flekkefjord)	2983	2840	95,2	179	198	110,6	
	Sykehuset i Vestfold (Tønsberg/Larvik)	3109	1774	57,1	141	52	36,9	
	Sykehuset Telemark (Skien/Notodden/Kragerø)	4044	2755	68,1	107	135	126,2	
	OUS HF (Rikshospital/Ullevål)	3951	686	17,4	1100	373	33,9	
	Sum, Helse Sør-Øst	33440	16222	48,5	2523	1345	53,3	
	Vest	Stavanger universitetssjukehus	2722	1126	41,4	266	246	92,5
		Helse Fonna (Haugesund/Stord)	1670	246	14,7	107	108	100
		Helse Bergen HF Haukeland	1920	0	0	329	0	0
Helse Førde		1502	0	0	60	0	0	
Haraldsplass diakonale sykehus AS		856	0	0	46	0	0	
Sum, Helse Vest		8670	1372	13	808	354	43,8	
Midt	St. Olavs Hospital	4763	0	0	306	0	0	
	Helse Nord-Trøndelag - Namsos	471		0	0			
	Helse Nord-Trøndelag - Levanger	1342	0	0	81	0	0	
	Helse Møre og Romsdal - Molde	1064	1054	99,1	30	0	0	
	Helse Møre og Romsdal - Kristiansund	753	760	101	34	0	0	
	Helse Møre og Romsdal - Ålesund	1209	1137	94	74	0	0	
	Helse Møre og Romsdal - Volda	611	16	2,6	20	2	10	
	Sum, Helse Midt	10213	2967	29,1	545	2	0,4	
Nord	Finnmarkssykehuset HF (Hammerf./Kirkenes)	1160	458	39,5	33	45	140	
	UNN Tromsø/Harstad	2522	1447	57,4	240	59	24,6	
	Nordlandssykehuset HF (Vesterålen/Lofoten/Bodø)	1933	213	11	96	0	0,0 %	
	Helgelandssykehuset HF (Sandnessj.)	1448	851	58,8	15	5	33,3 %	
	Sum Helse Nord	7063	2969	42	384	109	28,4 %	
§Private	Kalbakkenklinikken AS	710	0	0	0			
	Aleris Helse AS Oslo	1096	21	1,9	0			
	Ringvoll klinikken AS	649	164	25,3	0			
	Sum, private sykehus	2455	185	7,5	0			

Sum, alle sykehus	61841	23715	38,3	4260	1811	42,5 %
-------------------	-------	-------	------	------	------	--------

*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.

Tabell 5.4.2
Dekningsgrad

	2014	2015	2016	2017
Koloskopi				
H Sør-Øst	41,4	40,9	48,9	48,5
H Vest	9,5	18,4	14,6	13
H Midt	20,6	21,4	22,3	29,1
H Nord	10,0	8,3	34,0	42
Private s.h.	10,8	4,5	12,1	7,5
Total	28,5	29,2	36,5	38,3
ERCP				
H Sør-Øst	27,8	34,5	54,2	53,3
H Vest	45,6	38,4	41,1	43,8
H Midt	3,5	4,6	2,8	0,4
H Nord	0,0	0,0	28,4	28,4
Total	25,8	28,6	42,8	42,5

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.

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, er det 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.

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). Det er en utfordring å løse dette problemet uten integrert, automatisk innrapportering i endoskopisentrenes EPJ. Dekningsgraden har dog allerede økt i 2018. Det er rimelig å anta at de ovenfor anførte insentivene (sertifiseringskrav, økonomiske insentiver) vil stimulere en betydelig økning av dekningsgraden framover. En dekningsgrad på 100%, som er absolutt ønskelig er neppe å oppnå uten integrert EPJ med mulighet for ekstrahering av kvalitetsdata.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

Over flere år er andelen smertefulle koloskopier redusert.

1. I sin doktorgradsavhandling fra 2017 har Volker Moritz vist at mangeårig deltakelse i Gastronet er i stand til å forbedre polyppdeteksjonsraten ≥ 5 mm og andelen av smertefulle koloskopier i en endoskopienhet.
2. Sykepleiernes betydning for god kvalitet på koloskopitilbudet er nå dokumentert fra Gastronet i en originalartikkel. Holme Ø et al. Endoscopy 2018;50:871-877
3. Flere land har retningslinjer som setter et lavere krav til komplette undersøkelser i rutine klinikk (90% intubasjonsrate) enn ved screening (95%). En publikasjon 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 endoskopiseret, 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 originalpublikasjon fra Gastronet (Hoff G et al. Endoscopy 2017;49:745-53) med ledsagende lederartikkel (Werlang ME et al. Endoscopy 2017;49:729-31).

5. I en originalartikkel ble det vist at akseptansen for screening i form av okkult blodtesting er høyere enn for sigmoidoskopi. Årsaken er hovedsakelig smerter som sigmoidoskopian utløser. Derfor er en god endoskopiteknikk viktig. Kirkøyen B et al., Endoscopy 2017;49:1075-1086
6. 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.
7. 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). I denne rapporten er fokus lagt på disse.

ERCP:

Egnet som nasjonal kvalitetsindikator

- Komplikasjoner (Teller: Antall undersøkelser med per- og postoperative komplikasjoner Nevner: alle undersøkelser)
- Kanyleringsrate gallegang (Teller: Antall ERCP der gallegangen ble kanylert Nevner: alle ERCP der intensjonen var å undersøke gallegangen)

Andre:

- Klinisk suksess (Teller: Undersøkelser der målet er helt eller delvis oppnådd)

Nevner: alle undersøkelser)

Koloskopi:

Egnet som nasjonal kvalitetsindikator:

- Caecum intubasjonsrate (komplett undersøkelse: Teller: antall kompletter undersøkelser Nevner: alle undersøkelser)
- Smerter ved undersøkelsen (Teller: Antall undersøkelser med sterke smerter Nevner: alle undersøkelser)
- Andel undersøkelser med tilfredsstillende tarmtømming (Teller: Andel undersøkelser med tilfredsstillende tarmtømming Nevner: alle undersøkelser)

Andre

- Polyppdeteksjonsrate (≥ 5 mm) (Teller: antall undersøkelser med polypper ≥ 5 mm Nevner: alle undersøkelser)
- Tilbaketrekkingstid (Tid for inspeksjon av tykktarmen på veien ut fra cøcum til anus. Teller summen av tiden for koloskopier uten inngrep Nevner: antall koloskopier uten inngrep)
- Komplikasjonsrate (Teller: antall undersøkelser med komplikasjoner Nevner: alle undersøkelser)
- Pasientrespons (Teller: antall undersøkelser der pasienter svarer på spørreskjemaet Nevner alle undersøkelser)

I tillegg vil 'intervallcancer' (oversett 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 ufrivillige lekkasjeproblemer etter undersøkelsen. Spørreskjemaet har variert noe over år etter som hva vi ønsker å belyse mest i en gitt periode. I guidelines for Europeisk selskap for gastrointestinal endoskopi (ESGE) for kvalitetssikring av koloskopi er undersøkelser av pasientens opplevelse av undersøkelsen krevd og Gastronets pasientsvarskjema nevnt som et av de to mest brukte (Kaminski et al. Endoscopy 2017;49:378-397).

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. Gastronet har avdekket at det ikke finnes et sammenheng mellom bruken av sedasjon/smertebehandling og pasientopplevde smerter under en koloskopi. Det har ført til en økt fokus på endoskopiteknikk for å unngå koloskopirelaterte smerter. Gastronet har også avdekket at kvinner, spesielt etter tidligere operasjoner er utsatt økt risiko for smertefulle koloskopier. Derfor er dette en gruppe som fortjener en liberal behandling med sedasjon/smertebehandling under en koloskopi.

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. En

videreutviklet versjon av Coloreg er planlagt å bli brukt i nasjonal colorectal cancerscreening. Dessverre er DIPS ikke egnet for å implementere dette programmet.

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.

Utover det må polyppdeteksjonsraten/adenomdeteksjonsraten forbedres i en del av endoskopisentre siden studier har vist at en utilstrekkelig behandling av adenomer øker risikoen for senere tarmkreft. Også her spiller endoskopiskolen, men også tilbakemelding på egne resultater fra Gastronet en viktig rolle.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

1. CO₂ insufflering ved koloskopi. Dette er i stor grad et produkt av Gastronets 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.
5. Volker Moritz viste i sin doktorgradsavhandling (Improving colonoscopieservices. Ten years of quality assurance in the Norwegian Gastronet quality improvement

initiative, UIO 2017) at bevisstgjøring av den egne polyppdeteksjonsraten gir over tid en forbedring av den. Dette kan ha effekt på antall nye tarmkrefttilfeller. Det ville dog kreve store undersøkelsestall og lang observasjonstid å påvise det. En slik undersøkelse vil kunne gjøres med hjelp av data fra nasjonalt screeningprosjektet for tarmkreft og kreftregisteret.

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.

Polyppdeteksjonsraten i sentra som har deltatt over lang tid i Gastronet har økt.

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 bearbejdes 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. Resultater på endoskopørnivå sendes til avdlingsledelser i de tilfeller alle endoskopører av et senter har gitt sitt samtykke til det. Meningen er at man kan diskutere forbedringstiltak for den enkelte endoskopøren der dette skulle være nødvendig.

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 fagfelleverderte 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 2017 og 2018 har det kommet ut 4 originalpublikasjoner og det er gjennomført én PhD disputas:

1. Hoff G, Holme Ø, Bretthauer M. et al. Cecum intubation rate as quality indicator in clinical versus screening colonoscopy. *Endosc Int Open* 2017; 5: E489-E495
2. Hoff G, de Lange T, Bretthauer M et al. Patient-reported adverse events after colonoscopy in Norway. *Endoscopy* 2017; 49:745-753
3. Bugajski M, Wieszczy P, Hoff G et al. Modifiable factors associated with patient-reported pain during and after screening colonoscopy. *Gut*. 2017 Sep 28. pii: gutjnl-2017-313905. doi: 10.1136/gutjnl-2017-313905
4. Holme Ø, Pedersen IB, Medhus AW et al. Endoscopy assistants influence the quality of colonoscopy. [Endoscopy](https://doi.org/10.1055/s-0044-101706). 2018 Sep;50(9):871-877. doi: 10.1055/s-0044-101706. Epub 2018 Feb 14
5. Disputas. Volker Moritz, Improving colonoscopieservices. Ten years of quality assurance in the Norwegian Gastronet quality improvement initiative, UIO 2017
6. Disputas. Benedicte Kirkøen. Does CRC screening cause psychological harm? Results from the RCT «Bowel Cancer Screening in Norway». (UiO 2017)

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. OUS Ullevål var utpekt som prøvesykehus. Dessverre har OUS nedprioritert dette arbeidet. Som mulig erstatter blir Sørlandet Sykehus HF diskutert. Før utprøvingen settes i gang må et arbeid med arketyper sluttføres.
 - Viktigheten av arbeidet med elektronisk innrapportering for pasientene ble enda tydeligere 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.)

I øyeblikket er vi nødt til å fortsette arbeidet med papirbaserte tilbakemeldinger. Som en mellomløsning skal det utredes muligheter for internettbaserte spørreskjemaer for endoskopørene og pasienter som ikke er koblet til pasientjournalen.
- **Nye registrerende enheter/avdelinger.** Ullevål universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus, Kanalspesialistene Bergen, Haugesund sykehus, Voss sykehus, Bodø sykehus, elverum sykehus har begynt registreringen 1.1.18.
- **Forbedring av dekningsgrad 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). Sertifiseringskrav for screeningprosjektet og

endoskopørskolen blir koblet opp til Gastronet.

- **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.
- **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 deltakende 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. Utvidet samarbeid med screeningprosjektet for tarmkreft for å fremme utvikling av en integrert EPJ løsning. Alternativt samarbeid med screeningprosjektet for å utvikle internettbaserte løsninger for å kunne avvikle papirbaserte tilbakemeldinger.
- **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, *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"/>