

Gastronet
Årsrapport for 2013 med
plan for forbedringstiltak

Geir Hoff¹

¹*Sykehuset Telemark, Skien*

29. september 2014

Innhold

I [Årsrapport](#)

1 [Sammendrag](#)

2 [Registerbeskrivelse](#)

2.1 [Bakgrunn og formål](#)

2.1.1 [Bakgrunn for registeret](#)

2.1.2 [Registerets formål](#)

2.2 [Juridisk hjemmelsgrunnlag](#)

2.3 [Faglig ledelse og databehandlingsansvar](#)

2.3.1 [Aktivitet i](#)

[styringsgruppe/referansegruppe](#)

3 [Resultater](#)

4 [Metoder for fangst av data](#)

5 [Metodisk kvalitet](#)

5.1 [Antall registreringer](#)

5.2 [Metode for beregning av dekningsgrad](#)

5.3 [Dekningsgrad på institusjonsnivå](#)

5.4 [Dekningsgrad på individnivå](#)

5.5 [Metoder for intern sikring av datakvalitet](#)

5.6 [Metode for validering av data i registeret](#)

5.7 [Vurdering av datakvalitet](#)

6 [Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring](#)

6.1 [Registerets spesifikke kvalitetsmål](#)

6.2 [Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål \(PROM og PREM\)](#)

6.3 [Sosiale og demografiske ulikheter i helse](#)

6.4 [Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.](#)

6.5 [Etterlevelse av nasjonale retningslinjer](#)

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.8 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.9 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Momentliste

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

1. I 2013 ble det rapportert inn 16.564 koloskopier fra 30 sentre – hvorav 24 norske og 4 svenske kliniske sentre og to screeningsentre (Moss og Bærum). Det ble rapportert inn 1075 ERCP-undersøkelser fra 11 sentre – alle i Norge.
2. Et samarbeid med DIPS ble innledet i 2013 for integrering av Gastronet i neste generasjon strukturert EPJ (DIPS Arena). En integrert prototyp forelå i januar 2014. Sekretariatets arbeid med papirbaserte skopi- og pasientrapporter er svært ressurskrevende og konvertering til elektronisk løsning er prioritet nummer én i Gastronet.
3. Flere krav om offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå ga fortløpende endring av statuttene. Nødvendige endringer ble gjennomført og offentliggjøring vil gjelde for data som rapporteres inn fra og med januar 2014 – ikke for data fra tidligere år. Ledelse for alle skopisentre og sykehus er informert om endrede premisser for Gastronet f.o.m. 2014 og behovet for høy dekningsgrad for å sikre mest mulig representative resultater for hvert skopisenter.
4. Forskning: Tom Glomsaker disputerte med arbeidet «Endoscopic retrograde cholangiopancreatography (ERCP) in Norway. Patterns of activity and undesired events» (ISBN:978-82-308-2236-4). I alt utkom 4 originalartikler basert på Gastronet data i 2013. Akkumulert siden Gastronet startet er det blitt 28 originalpublikasjoner (hvorav 13 i nivå 2 tidsskrifter) og 2 avlagte PhD-arbeider. Gastronet materiale utgjør hele eller deler av ytterligere 4 pågående PhD-arbeider. Mest oppmerksomhet i 2013 fikk utvilsomt Ø Holme og medarbeideres artikkel “Smerter ved koloskopi I Norge” (TDNLF 2013;133:1074-8). Den førte til krav om offentliggjøring av data per sykehus og endring av statuttene. I tråd med de statutfestede oppfordringene til internasjonalt samarbeid i Gastronet har fire sykehus i Sverige og et i Polen rapportert til Gastronet (data fra Polen ikke inkludert i resultatoversikter pga forsinket oversending av data til sekretariatet). Polen ønsker å utvide og da blir det i tilfelle et faglig og forskningsmessig samarbeid, men at selve sekretariatsarbeidet utføres i Polen.

Kapittel 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 skopitilbudet. 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. Gastronet er Norsk Gastroenterologisk Forenings offisielle kvalitetssikringsplattform. Det drives med konsesjon fra Datatilsynet og Sykehuset Telemark HF som databehandlingsansvarlig vertssykehus. Programmet er blitt oversatt til bruk i andre land (Polen, Nederland, Sverige, Latvia, Island). Hovedfokus har vært på koloskopier (det utføres ca. 50.000 per år i Norge) og de senere årene også ERCP (ca. 4000 per år). Gastronet fikk status som nasjonalt kvalitetsregister i oktober 2012. Fra 2007 har driften vært finansiert hovedsakelig av Helse Sør-Øst RHF. Før det var det basert på et lappeteppe av kortsiktige finansieringsløsninger og gratis entusiasme.

Innregistreringen er papirbasert med et skopiskjema 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 dobbeltregistrering).

2.1.2 Registerets formål

Kvalitetutviklingsnettverket Gastronet har som formål å utvikle kvaliteten på det gastroenterologiske endoskopitilbudet og bidra med forskning for å fremme dette. Målgruppen er personer (pasienter) som undersøkes med gastrointestinal endoskopi ved offentlige sykehus, private skopisentre eller screeningsentre. Målsettingen er at hvert skopisenter og hver skopør skal kunne holde oversikt over egne resultater (ønskede og uønskede) og bruke denne informasjonen til eget forbedringsarbeid.

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Helsedirektoratet har gitt dispensasjon fra taushetsplikten for Gastronet og registeret drives med konsesjon fra Datatilsynet. Forskningsprosjekter som benytter Gastronet har egne konsesjoner.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Sykehuset Telemark har databehandleransvar. Faglig leder er ass.forskningsssjef ved Sykehuset Telemark, professor dr.med. Geir Hoff

2.3.1 Aktivitet i

styringsgruppe/referansegruppe

Styringsgruppen har hatt fire møter i 2013, hvorav to sammen med representanter for deltagende skopisentre i henholdsvis ordinært årsmøte og et ekstraordinært årsmøte.

Viktige saker:

- 1. Underbudsjettet i forhold til papirbaserte løsninger.** Papirbasert innrapportering er meget rasjonelt ved screeningsentrene, men svært ressurskrevende ved sekretariatet. Selv med kun ca. 30% dekning av alle skopier er sekretariatbudsjettet (1,8 mill) dobbelt så stort som årlig bevilgning til drift (0,9 mill i 2013). Ledelse, mye av kvalitetssikringen og bearbeiding av data er derfor fortsatt basert på frivillighet blant entusiaster og støtte fra vertsinstitusjonen Sykehuset Telemark. Løsningen ligger i konvertering til elektroniske løsninger (se nedenfor).
- 2. Konvertering fra papirbasert til elektronisk innrapportering.** Dette er styrets prioritet nummer én. Fordi papirbasert innrapportering er svært ressurskrevende, er det hast med konvertering til elektronisk løsning. Egne IKT-løsninger for kvalitetsregistre er intet godt alternativ. Det har vi forsøkt for ERCP tidligere og det fungerte ikke ved travle skopisentre. Innregistreringen må være integrert i sentrenes EPJ (dvs. ingen dobbeltregistrering) med automatisk uttrekk til lokale kvalitetssikringsformål (tabeller til lokalt bruk) og overføring av relevante data til nasjonale kvalitetsregistre som f.eks. Gastronet. Strukturert EPJ med real-time tabelloversikter ved det lokale sykehus forelå for koloskopi i Infomedicas løsninger i 1994 (IMX Gastro – utviklet med leder av Gastronet, Geir Hoff, som konsulent før Gastronet ble opprettet), men finnes ikke i EPJ-er som nå er i bruk i Norge. Vinteren 2013 inngikk Gastronet samarbeid med DIPS for utvikling av en integrert løsning. Kostnadene til dette har DIPS tatt så langt. I januar 2014 forelå det en tidlig prototyp på integrering av Gastronet i neste generasjon strukturert DIPS-journal (DIPS Arena).
- 3. Krav om offentliggjøring av data på institusjonsnivå.** Gastronet ble opprettet på initiativ av skopører i Norge som et internt arbeidsverktøy for hjelp til selvhjelp for å bli bedre skopører og yte bedre tjenester. I statuttene var anonymitet for skopørene garantert og sykehusenes resultater ble diskutert åpent i årsmøtet med representanter for alle skopisentrene, men ikke offentliggjort. Med status som nasjonalt kvalitetsregister måtte dette endres. Denne prosessen ble framskyndet ved at redaktøren for www.legelisten.no i juni krevde utlevering av sykehusspesifikke resultater med hjemmel i offentlighetsloven. Saken gikk helt til departementet hvor utleveringskravet fra legelisten.no ble avslått. Denne saken framskyndet prosessen med endring av statuttene slik at identiteten for skopisentre vil kunne bli offentliggjort for data som innrapporteres i 2014, men ikke for data fra tidligere år – heller ikke for 2013.
- 4. Dispensasjon fra taushetsplikten.** Helsedirektoratet innvilget Gastronet dispensasjon fra taushetsplikten i 2013. Pasientene har reservasjonsrett, men i utgangspunktet oversendes resultater fra skopiundersøkelsen med personidentifikasjon fra det enkelte skopisenter til Gastronet sekretariat uten samtykke. Sekretariatet har ikke lov til å tilbakeføre data med personidentifikasjon (heller ikke aidentifisert) tilbake til det enkelte bidragende skopisenter. Dette legger begrensninger på mulighetene for kvalitetssikring av data.

Kapittel 3

Resultater

I 2013 ble det rapportert inn 16.564 koloskopier fra 30 sentre – hvorav 24 norske og 4 svenske kliniske sentre og to screeningsentre (Moss og Bærum). Det ble rapportert inn 1075 ERCP-undersøkelser fra 11 sentre – alle i Norge. I tillegg er det registrert et betydelig antall koloskopier i NordICC-prosjektet (randomisert studie på koloskopiscreening i Norge, Sverige og Polen), men disse blir bearbeidet separat.

ERCP kvalitetsutvikling:

Som tidligere år, er hovedindikasjonen for ERCP terapi i galleganger (83,4%). Indikasjonsstilling var ikke angitt i 12,9% av innrapporterte undersøkelser. Målsettingen med undersøkelsen ble nådd i 82,3%, ikke nådd i 8,7% og ikke angitt i 9,0%. Komplikasjoner:

	Pankreatitt	Kolangitt	Blødning	Perf.	Fastkiling	Kardio.	Respir.	Stentokkl.	Stentperf.	Annet	Ikke angitt	Ingen komplik.
Under u.s.			1,2	0,7	0,2	0	0,1				1,9	95,9
Etter u.s.	4,4	3,2	1,2			0,2	0,2	0,1	0,2	1,1	6,3	83,2

Resultatene for ERCP er ganske likt resultatene som er publisert fra andre land. Dekningsgraden for ERCP er dårlig – også for mange av sykehusene som registrerer i Gastronet. Det er spesielt uheldig for en undersøkelse og et behandlingstilbud hvor til dels alvorlige komplikasjoner er et kjent problem.

Koloskopi kvalitetsutvikling:

85,6% av koloskopiene ble utført med CO₂ insufflering i 2013, 10% med luft og 4,4% ikke spesifisert. Dette er en formidabel økning i bruk av CO₂ fra 20% for få år siden. Andelen koloskopier utført med beroligende og/eller smertestillende medikasjon har vært noe økende de senere årene (42,3% i 2013) med en økende bruk av Fentanyl og Rapifen som smertestillende i løpet av 2013 (fra 13,5% i januar til 28,7% i desember). Dette må betraktes som en god utvikling, men det bør også legges vekt på opplæring og etterutdanning for å tilstrebe en mest mulig skånsom (og smertefri) teknikk ved skopering. Andelen med sterke smerter under undersøkelsen var 9,1%, moderate smerter for 13,7%, litt smerter for 28% og 22% av pasientene anga ingen smerter. For 27,2% av undersøkelsene var det intet pasientsvar. Målsettingen med at ingen skal ha sterke smerter er ikke nådd. 1,9% anga å ha opplevd lekkasje problemer på vei hjem etter undersøkelsen. Dette er et bra resultat som i stor grad må tilskrives utvidet bruk av CO₂ insufflering.

Caecum ble ikke nådd i 4,8% av koloskopier hvor dette var målsettingen. Dette er innenfor den internasjonale standarden på 90-95% caecum intubasjonsrate.

Økende ventetider til koloskopi er et meget alvorlig problem. Tilstrekkelig skopikapasitet blir derfor en del av kvalitetskravet for et skopitilbud. Gastronet data for 2013 tyder på at 285 av ca 3700 nyoppdagede tilfeller av kolorektal cancer i Norge ventet mer enn 10 uker på sin diagnostiske koloskopi. Det er ikke akseptabelt og Gastronet har engasjert seg i dette.

Drift:

Scanning av ca. 40.000 skjemaark med kvalitetssikring og manuelle registreringsrutiner for elementer som ikke lar seg scanne, er utfordrende og ressurskrevende. Gastronet er underbudsjettet i forhold til oppgavene – selv om dekningsgraden bare er ca. 30% på landsbasis. Gastronets styringsgruppe har som prioritet nummer én å få til en integrering av Gastronet i sykehusenes EPJ-er. Et samarbeide med DIPS ble innledet i 2013 og ved nyttår forelå en tidlig prototyp for en slik integrering i neste generasjon DIPS – DIPS Arena.

Forskning:

I 2013 disputerte Tom Glomsaker med arbeidet «Endoscopic retrograde cholangiopancreatography (ERCP) in Norway. Patterns of activity and undesired events» (ISBN:978-82-308-2236-4). I alt utkom 4 originalartikler basert på Gastronet data i 2013. Akkumulert siden Gastronet startet er det blitt 28 originalpublikasjoner (hvorav 13 i nivå 2 tidsskrifter) og 2 avlagte PhD-arbeider (Birgitte Seip og Tom Glomsaker). Michael Bretthauer og Inger Kristin Larsen disputerte på «Gastronet»-data i NORCCAP-prosjektet før Gastronet ble skilt ut fra NORCCAP som et eget register. Gastronet materiale utgjør hele eller deler av ytterligere 4 pågående PhD-arbeider.

Blant publikasjonene i 2013 fikk utvilsomt Ø Holme og medarbeideres artikkel “Smerter ved koloskopi i Norge” (TDNLF 2013;133:1074-8) mest oppmerksomhet. Den førte til krav om offentliggjøring av data per sykehus og endring av statuttene. I tråd med de statutfestede oppfordringene til internasjonalt samarbeid i Gastronet har fire sykehus i Sverige og et i Polen rapportert til Gastronet i 2013 (data fra Polen ikke inkludert i resultatoversikter pga forsinket oversending av data til sekretariatet). Polen ønsker å utvide og da blir det i tilfelle et faglig og forskningsmessig samarbeid, men at selve sekretariatsarbeidet utføres i Polen.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innrapportering er på papirskjema. For koloskopi og ERCP dekkes hver undersøkelse av to skjema – et pasientsvarskjema som pasienten fyller ut hjemme dagen etter undersøkelsen (ferdig frankert svarkonvolutt til Gastronet sekretariat) og et skopiskjema. I 2013 ble det besluttet å sløyfe pasientsvarskjema ved ERCP fordi svarprosenten var under 50% og de fleste var medisinert i en slik grad at hukommelsen rundt undersøkelsen var begrenset. For ERCP blir skopiskjemaet 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. Skopiskjema med 11-sifret pasient-i.d. fylles ut av skopør og/eller sykepleier og sendes til Gastronet sekretariat. Med unntak av OUS Rikshospitalet registrerer alle skopisentre kun polikliniske koloskopier, men alle ERCP-undersøkelser (polikliniske og inneliggende).

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

Ved mottak av utfylte skjema ved Gastronet sekretariat blir skjema sortert parvis (skopi 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 skopør.

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

[Per 31. desember for rapporteringsåret, angi antall individer/hendelser totalt og per institusjon. Kan også brytes opp i antall per år.]

Antall skjema mottatt fra koloskopisentre 2013				Antall skjema mottatt fra ERCP-sentre 2013			
	Mottatt begge skjema	Mottatt kun skopiskjema	Sum		Mottatt begge skjema	Mottatt kun skopiskjema	Sum
Skien	657	312	969	Skien	36	30	66
Tønsberg	450	124	574	Kr.sand	68	71	139
Kr.sand	887	241	1128	Arendal	27	36	63
Arendal	634	277	911	OUS Rh	113	106	237
Notodden	286	77	363	Fr.stad	74	121	195
Larvik	333	384	717	Stavanger	81	138	219
OUS Rh	131	83	214	Bærum	0	38	38
Flekkefj.	194	81	275	Volda	18	5	23
Fr.stad	892	304	1196	Diakonhj.	24	14	38
Kongsberg	276	134	410	Kr.sund	8	9	17
Moss	477	193	670	Haugesund	33	25	58
Kragerø	659	184	843	Sum ERCP	482	593	1075
Stavanger	152	94	246				
Bærum	639	230	869				
Molde	483	243	726				
Volda	168	56	224				
Diakonhj.	583	271	854				
Kr.sund	441	152	593				
Tynset	84	22	106				
Tromsø	59	26	85				
Eskilstuna	433	98	531				
Uppsala	587	235	822				
Västerås	243	44	287				
Gävle	608	117	725				
Elverum	115	18	133				
Moss CRC screen	547	94	641				
Bærum CRC screen	481	101	582				
Drammen	130	53	183				
Harstad	437	139	576				
Namsos	112	29	141				
Sum Koloskopi	12178	4416	16594				

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Antall utførte skopier som er registrert i NPR sammenlignes med antall skopier per sykehus/skopisenter som er rapportert inn til Gastronet.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

I samarbeidet med NPR for uttrekk av data ble det funnet varierende grader av feilregistreringer ved enkelte sykehus for ERCP-registreringene som i motsetning til koloskopi vesentlig omfatter prosedyrer utført på inneliggende pasienter. Dekningsgrad for ERCP er derfor kun angitt på RHF-nivå mens dekningsgrad for koloskopi er på sykehus/skopisenter-nivå.

		*Koloskopi 2013			**ERCP 2013		
		Reg. i #NPR	Reg.i Gastronet	Dekn. grad (%)	Reg. i NPR	Reg. i Gastronet	Dekn. grad (%)
Helse Sør-Øst	×Sykehuset Innlandet - Elverum/Hamar	1044	133	12,7			
	Sykehuset Innlandet - Kongsvinger	588	0	0			
	Sykehuset Innlandet - Tynset	136	106	77,9			
	Sykehuset Innlandet - Gjøvik	704	0	0			
	Sykehuset Innlandet - Lillehammer	920	0	0			
	VVHF Drammen/Buskerud	1188	183	15,4			
	VVHF Bærum/Asker og Bærum	1591	1451	91,2			
	VVHF Kongsberg	416	410	98,6			
	VVHF Ringerike	550	0	0			
	STHF Skien/Porsgrunn	1268	969	76,4			
	STHF Kragerø	896	843	94,1			
	STHF Notodden	718	363	50,6			
	STHF Rjukan	90	0	0			
	Sykehuset Østfold	2582	2507	97,1			
	Akershus	2431	0	0			
	§OUS (kan ikke splittes)	2831	214	7,6			
	SSHF Kristiansand	1278	1128	88,3			
	SSHF Arendal	1032	911	88,3			
	SSHF Flekkefjord	326	275	84,4			
	Sykehuset i Vestfold (kan ikke splittes)	2702	1291	47,8			
Lovisenberg	720	0	0				
Diakonhjemmet	1150	854	74,3				
Sum Helse Sør-Øst	25161	11638	46,3	2334	740	31,7	
Helse Vest	Haukeland	1453	0	0			
	Voss	561	0	0			

	Haugesund	810	0	0			
	Odda	87	0	0			
	Stord	474	0	0			
	Førde	689	0	0			
	Nordfjord	289	0	0			
	Lærdal	259	0	0			
	Stavanger	2426	246	10,1			
	Haraldsplass	742	0	0			
	Sum Helse Vest	7790	246	3,2	654	277	42,4
Helse Midt	St Olavs hospital - Trondheim	3742	0	0			
	St Olavs hospital - Orkdal	469	0	0			
	Ålesund	1074	0	0			
	Molde	756	726	96,0			
	Kristiansund	585	593	101,4			
	Volda sjukehus	657	224	34,1			
	Sykehuset Levanger	1114	0	0			
	Sykehuset Namsos	352	141	40,1			
	Sum Helse Midt	8749	1684	19,2	639	40	6,3
Helse Nord	UNN Tromsø	1042	85	8,2			
	UNN Narvik	306	0	0			
	UNN Harstad	629	576	91,6			
	Nordlandssh - Bodø	802	0	0			
	Nordlandssh - Vesterålen	326	0	0			
	Nordlandssh - Lofoten	259	0	0			
	Helgelandssh - Sandnessjøen	268	0	0			
	Helgelandssh - Mosjøen	376	0	0			
	Helgelandssh - Rana	552	0	0			
	Helse Finnmark - Hammerfest	306	0	0			
	Helse Finnmark - Kirkenes	317	0	0			
	Sum Helse Nord	5183	661	12,8	350	0	0,0
	Total	46883	14229	30,4	3977	1057	26,6

* Koloskopier på inneliggende pasienter er ikke tatt inn i beregningene - unntatt for OUS Rh hvor de fleste koloskopier er på inneliggende. Noe feilregistrering er sannsynlig, f.eks. registrering i Gastronet av koloskopi på inneliggende (da blir dekningsgraden feulaktig høy).

** Alle ERCP inkludert - uavhengig av om det er utført poliklinisk eller på inneliggende pasienter
For ERCP er det åpenbart mye feil i registreringen til NPR av inneliggende pasienter fra flere sykehus.
Derfor er kun dekningsgrad per RHF presentert for ERCP, og med forbehold om feil som søkes rettet.

Norsk Pasientregister

× Kun Elverum registrert i Gastronet

§ Kun OUS Rh (Rikshospitalet) registrert i Gastronet

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Kfr. notat under punkt 5.3 ovenfor. Vi får ikke ut mer detaljerte data enn dette.

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Ved skopisentrene kan det i farten skje at de nummererte skjemaparene (henholdsvis pasientsvar- og skopi-skjema) ikke alltid følger samme undersøkelse og pasient. Påført klistrelapp med 11-sifret pasient-i.d. benyttes som kvalitetssikring av dette 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 innregistrerende skopisentre for kvalitetssikring av data.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Pasientsvarskjema gjaldt som samtykkeskjema fram til 2013. Manglende samtykke (dvs ikke mottatt pasientsvarskjema ved sekretariatet) krevde anonymisering av skopidata innen 30 dager. Med statistiske metoder kunne vi dermed påvise og kvantifisere seleksjons-bias for innmeldte skopier 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 skopier, men også for de som ikke meldes inn til Gastronet. Rutiner for dette vil bli utarbeidet i samråd med NPR i løpet av 2014.

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.

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

1. Datakvaliteten er forbedret grunnet gjennomslag for dispensasjon fra taushetsplikten
2. Oppstartet arbeid med integrering av Gastronet i DIPS EPJ vil forbedre datakvaliteten ytterligere
3. Gastronet data brukes for lite til kvalitetsforbedringsformål ved de enkelte skopisentrene, men ressursmangelen ved sekretariatet gitt lite rom for oppsøkende virksomhet og drahjelp i lokalmiljøet med oppmøte fra sekretariatet

6.1 Registerets spesifikke kvalitetsmål

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

ERCP:

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

Koloskopi:

- Caecum intubasjonsrate
- Deteksjonsrate av polypper ≥ 5 mm
- Smerter ved undersøkelsen

6.2 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Vi bruker et enkelt spørreskjema som inneholder spørsmål om tilfredshet med behandlingstilbudet, med informasjonen om undersøkelsen, smerter og ubehag under og etter undersøkelsen og eventuelle ufrivillig lekkasjepoblemer etter undersøkelsen (kun for polikliniske koloskopier).

6.3 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 skopisentrene.

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

6.4 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Det viktigste bidraget fra Gastronet har vært å holde fast på behovet for integrering av kvalitetsregistre i de kliniske EPJ-ene. Forskning i regi av Gastronet har vært avgjørende for at insufflering med CO₂ istedet for luft er tatt med i de europeiske retningslinjene for kolorektalcancer screening og diagnostikk.

6.5 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Gastronets tema er kvalitetsutvikling av en undersøkelses-/utredningsmetode (skopi) 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 ca. 90% av koloskopier i Norge i henhold til data i Gastronet (bare 20% for få år siden).

6.6 Identifisering av kliniske forbedringsområder

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

6.7 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

1. CO₂ insufflering ved koloskopi. Dette er i stor grad et produkt av Gastronets arbeid – også internasjonalt.
2. Gastronet har bidratt til sterkere fokus på smertefrie undersøkelser. Over tid er det oppnådd noe reduksjon i andel smertefulle koloskopier, men relativt beskjedent og det har tatt uforholdsmessig mye tid (data under bearbeiding).
3. Vi bidrar med skriftlig og muntlig veiledning ved oppstart. I noen tilfelle 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 akseptabelt også for ikke-entusiastene blant skopører 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.

6.8 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 skopi (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.

6.9 Pasientsikkerhet

For ERCP beholdes skopiskjemaene ved skopsentrene 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 at dette er ansett akseptabelt for skopisentrene og registreringen begrenses derfor til komplikasjoner som skjer mens pasienten er til undersøkelse og evt innrapporteringer 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 skopisenteret): Komplikasjon registrert «ja/nei» - i tilfelle «ja» beskrives dette i fritekst
- Pasientsvar skjema (fylles ut etter 24 timer): Smerter eller annet ubehag etter undersøkelsen (gradering og beskrivelse i fritekst), ufrivillig «lekkasje» på vei hjem etter undersøkelsen

Kapittel 7

Formidling av resultater

Resultater gjøres opp for hvert kalenderår og diskuteres i årsmøte i mai/juni hvert år. Resultatene på sykehus- og skopørnivå sendes til den enkelte skopør med oppfordring til å diskutere resultatene internt ved skopisenteret og bruke dem aktivt i kvalitetsforbedringsarbeid. For data som registreres f.o.m. januar 2014 vil resultater på institusjonsnivå bli gjort offentlig tilgjengelig på Gastronets nettsider .

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

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

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

7.3 Resultater til pasienter

Tilbakemeldinger fra pasienter vedrørende spørsmål/ros/ris til klinikerne blir umiddelbart sendt videre fra sekretariatet til ansvarlig skopør. Resultatene har hittil ikke vært tilgjengelig for offentligheten (inkludert pasienter), men dette blir endret nå (se pkt. 7.4 nedenfor).

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Resultater har hittil kun vært sendt til leger og sykepleiere som bidrar med data til Gastronet – i tråd med formålet om at Gastronet skal være et internt kvalitetsutviklingsverktøy (hjelp til selvhjelp). Resultater fra Gastronet er hittil ikke blitt offentliggjort, men vil bli det for resultater fra og med driftsår 2014.

Kapittel 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. Vi har også samarbeidet med Kunnskapssenteret om et prosjekt på pasienttilfredshet. Flere land har funnet det interessant å sammenligne resltater på tvers av landegrensene. I 2013 har vi hatt samarbeid med flere sykehus i Sverige og i Polen. Dette har også vært en del av et forskningsmessig samarbeid.

8.2 Vitenskapelige arbeider

I løpet av Gastronets historie er det utkommet 28 originalartikler (alle i fagfelleurderte tidsskrift, hvorav 13 i nivå-2 tidsskrift) og 2 Phd-er fra Gastronet, hvorav 4 artikler og en PhD i løpet av 2013. Fire PhD-kandidater bruker Gastronet i sine pågående arbeider.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Momentliste

- Prioritet nummer én er å konvertere fra papirbasert til elektronisk innrapportering av skopiskjema og at dette gjøres som en integrert løsning i sykehusenes EPJ-er.
- Pasientene bør også ha en opsjon for elektronisk innrapportering
- Generering av rapporter for internt bruk i Gastronet bør skje automatisk etter uttrekk fra sykehusenes EPJ og gjøres tilgjengelig for alle deltakende skopører og sykepleiere i Gastronet.
- Offentliggjøring av data på sykehusnivå blir nytt fra 2014. Resultatene må ledsages av forklarende tekster utarbeidet i samarbeid med kontaktpersoner ved de enkelte skopisentre.
- 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.
- Et diskusjonsforum bør opprettes på Gastronet nettsider
- Dekningsgrad og presisjon ved utfylling av skjema er en vedvarende utfordring
- Gastronet brukes i for liten grad til lokal kvalitetsutvikling ved det enkelte skopisenter. Sekretariatet ønsker å sette av ressurser til dette.
- 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.
- 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.
- Mer bruk av registerdata i forskning, f.eks. ved mer kobling mot de store nasjonale medisinske registrene (NPR, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, m.fl.)

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium; Gastronomet

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<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	x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	x	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.5	x	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.6	x	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7 , 6.8	x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.2	x	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>
Stadium 4				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	x	<input type="checkbox"/>

16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4		<input type="checkbox"/>	x
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1 , 7.4	x	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.3	<input type="checkbox"/>	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.8	x	<input type="checkbox"/>
