

Norsk Register for Gastrokirurgi - NoRGast

Årsrapport for 2014 med plan for forbedringstiltak

Kristoffer Lassen¹, Linn Såve Nymo¹, Mai Lisbet Berglund²

¹Gastrokirurgisk avdeling
Universitetssykehuset Nord-Norge

²Registerenheten
Universitetssykehuset Nord-Norge

23.september 2015

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1.	Sammendrag	3
2.	Registerbeskrivelse	3
2.1	Bakgrunn og formål	3
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	4
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	4
3.	Resultater	5
4.	Metoder for fangst av data	8
5.	Metodisk kvalitet	8
5.1	Antall registreringer	8
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	8
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå	9
6.	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	9
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	9
Del II	Plan for forbedringstiltak	100
9.	Forbedringstiltak	100

1. Sammendrag

NoRGast har i 2014 vært i en oppstartsfasen. Innsamling av data startet 1.1.2014, og ved utgangen av året mottok en data fra til sammen 9 avdelinger. Fokus for arbeidet til styringsgruppen og registerledelsen i 2014 har vært å øke antall deltagende avdelinger, utarbeide og kvalitetssikre rapportverktøy samt å forberede søknad om status som nasjonalt kvalitetsregister. Planer for forbedringstiltak den kommende perioden inkluderer å øke dekningsgrad på institusjonsnivå. Når denne økes vil en forberede formell dekningsgradanalyse hvor en sammenholder registerdata med NPR.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Gastrokirurgi er preget av betydelig påvirkning av en rekke organfunksjoner og mange av inngrepene har lang rekonvalesenstid. Perioperativ behandling i dette feltet er et sammensatt og tverrfaglig felt som i stor grad påvirker både rekonvalesens og morbiditet. Det er i de siste tiårene godt dokumentert at standardisering og optimalisering av de forskjellige elementene i den perioperative behandlingen er gunstig. En evidensbasert kunnskapsbase for perioperativ behandling er tilgjengelig for flere av de viktigste grupper gastrokirurgiske inngrep. Det er i dag uklart hvilke av de perioperative behandlingselementene som er viktigst for rask rekonvalesens, og det er ikke kjent i hvilken grad evidensbaserte rutiner brukes nasjonalt.

I de siste tiårene er det også tilkommet en dramatisk endring den geografiske strukturen for disse inngrepene, forutgått av en kritisk vurdering av kvalitet og volum. Utover onkologiske endepunkt og overlevelse (og struktur- og prosessdata) finnes det ikke definerte kliniske endepunkter til bruk for evaluering av pasientrettet behandlingskvalitet.

De onkologiske resultatene av kreftkirurgien følges i dag bl.a. gjennom Kreftregisteret og det norske Rektumcancerregisteret. Det fantes, ved registerets oppstart, ikke noe nasjonalt register som måler kvalitet på den perioperative behandlingen målt på rekonvalesens og sykighet (morbiditet). Slike data var ikke tilgjengelig på nasjonalt eller regionalt nivå og det kunne ikke trekkes direkte ut av elektronisk pasientjournal (EPJ) eller sentrale registre som Norsk Pasientregister (NPR).

2.1.2 Registerets formål

Registerets hovedmål er å bedre pasientbehandlingen i gastrokirurgi i Norge. I det man ikke i dag har tilstrekkelig oversikt over den behandling som gis vil første steg være å frembringe kvalitetssikret informasjon om rater av alvorlige komplikasjoner og rekonvalesens etter alle større gastrokirurgiske inngrep som utføres i Norge. Formålet med å samle disse data er å identifisere områder med sviktende kvalitet og derved kunne drive målrettet kvalitetsforberedende arbeid. Kontinuerlig kvalitetssikring på nasjonalt- og avdelingsnivå vil i andre rekke også danne grunnlag for forskning som på noe lengre sikt også vil bidra til å forbedre behandlingen pasientene mottar.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret har konsesjon fra Datatilsynet til å behandle helseopplysninger fra 01.11.2013 og den er gitt for 15 år, dvs til 31.12.2028.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Universitetssykehuset Nord-Norge HF har det administrative ansvaret for registeret, mens styringsgruppen har det faglige ansvaret. Sekretariatsfunksjoner og daglig ledelse av registeret er lokalisert til Universitetssykehuset Nord-Norge

Medlemmer i styringsgruppen:

Asgaut Viste, Haukeland Universitetssykehus HF - Leder av styringsgruppen.
Morten Tandberg Eriksen , OUS, leder for Norsk Gastrointestinal CancerGruppe (NGICG)
Hartwig Körner, Stavanger Universitetssykehus HF
Hans Wasmuth, St. Olavs Hospital HF
Stig Norderval, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Bjørn Atle Bjørnbeth, Oslo Universitetssykehus HF
Thomas Moger, Sykehuset Innlandet HF

Medlemmer i referansegruppe :

Ola Reiertsen, Ahus
Ole Sjo, Oslo Universitetssykehus HF
Hans-Olaf Johannesen, Oslo Universitetssykehus HF
Knut Jørgen Labori, Oslo Universitetssykehus HF
Arthur Revhaug, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Jan Hallvard Træland, Stavanger Universitetssykehus HF
Kristoffer Lassen, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Gruppen vil etter hvert bli utvidet med representant for en pasientorganisasjon

Daglig leder: Kristoffer Lassen og fra utgangen av 2014 også Linn Såve Nymo, begge Universitetssykehuset Nord-Norge HF

2.3.1 Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

24.03.14 ble styringsgruppen for NoRGast godkjent av adm.dir. Tor Ingebrigtsen, UNN.

To hovedsaker preget 2014: Implementering av registeret i de første avdelingene (UNN og Haukeland) og utarbeidelse av søknad om nasjonal status. Det ble også påbegynt registrering ved flere andre avdelinger, men ledelsen i NoRGast har besluttet å prioritere oppstart ved universitetsklinikkene først, og dernest starte opp på de mindre avdelingene. Det har vært avholdt tre arbeidsmøter hvorav ett også utvidet med store deler av referansegruppen.

3. Resultater

I løpet av 2014 er det registrert til sammen 1549 operasjoner inn til registeret fra til sammen 6 forskjellige avdelinger.

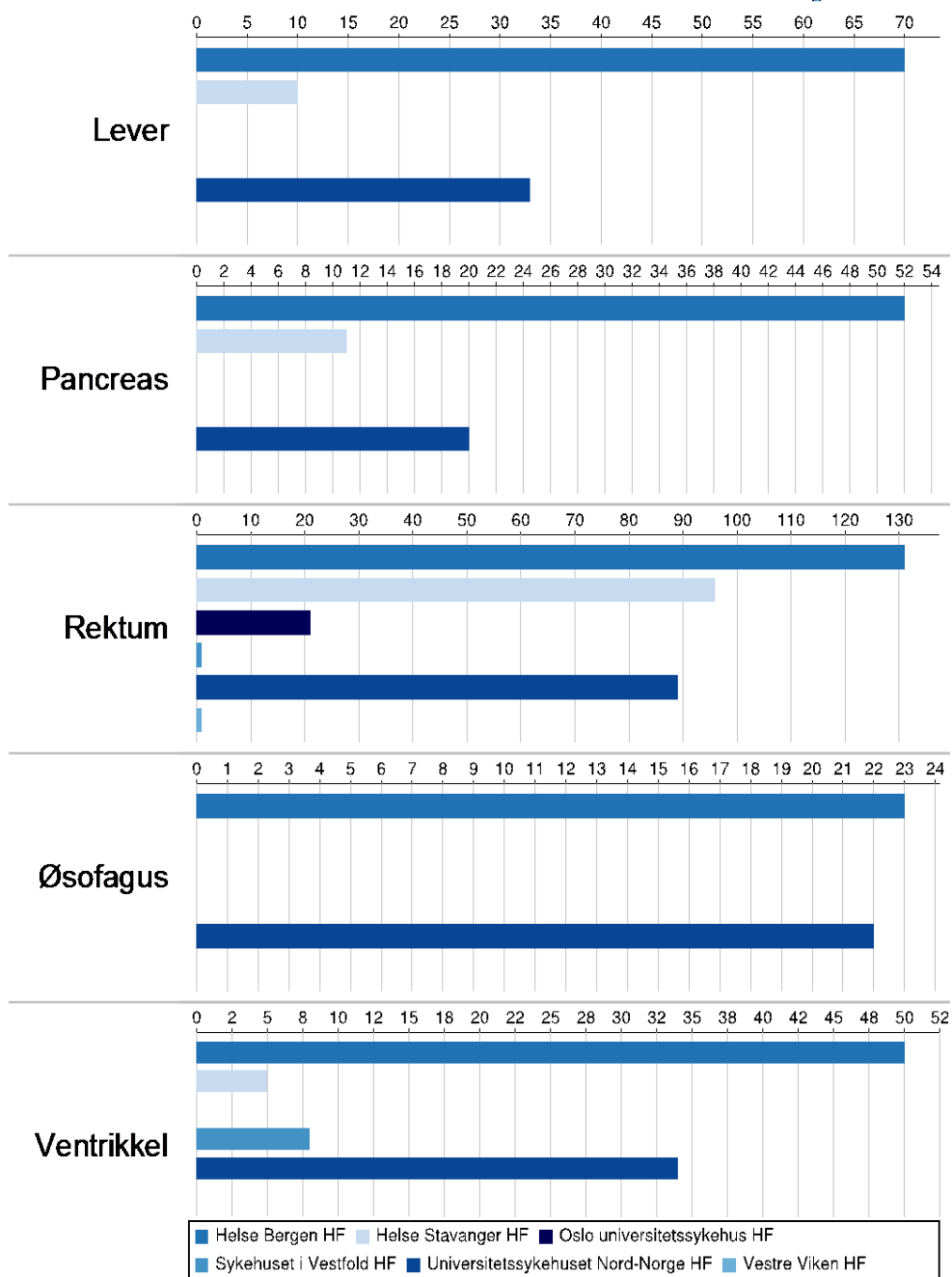
Resultatene fra disse data er tilgjengelig i Rapporteket som er en nettbasert database tilgjengelig via Norsk Helsenett. Registerets side inne i Rapporteket er under kontinuerlig oppdatering og forbedring, og er ved utgangen av 2014 kun tilgjengelig i testversjon. Dette planlegges gjort tilgjengelig i bruksversjon for alle innregistrerende avdelinger i løpet av 2015.

Nedenfor presenteres eksempler på standardfigurer og tabeller. Tallene er foreløpig ikke representative for totalaktiviteten og resultater for de respektive avdelinger da registeret gjennom 2014 har vært i en oppstartsfase, og er kun ment som illustrasjoner over datamaterialet NoRGast vil kunne presentere etter hvert.

Aktivitet/Operasjoner

Dato: 03.01.2014 - 29.12.2014

Antall operasjoner per foretak



Tabell 1: Forenklet nasjonal tabelloversikt

Dato: 02.01.2014 - 29.12.2014

Begrenset oversikt over operasjoner, pasientsammensetning og komplikasjoner – alle deltagende sykehus samlet – NoRGast



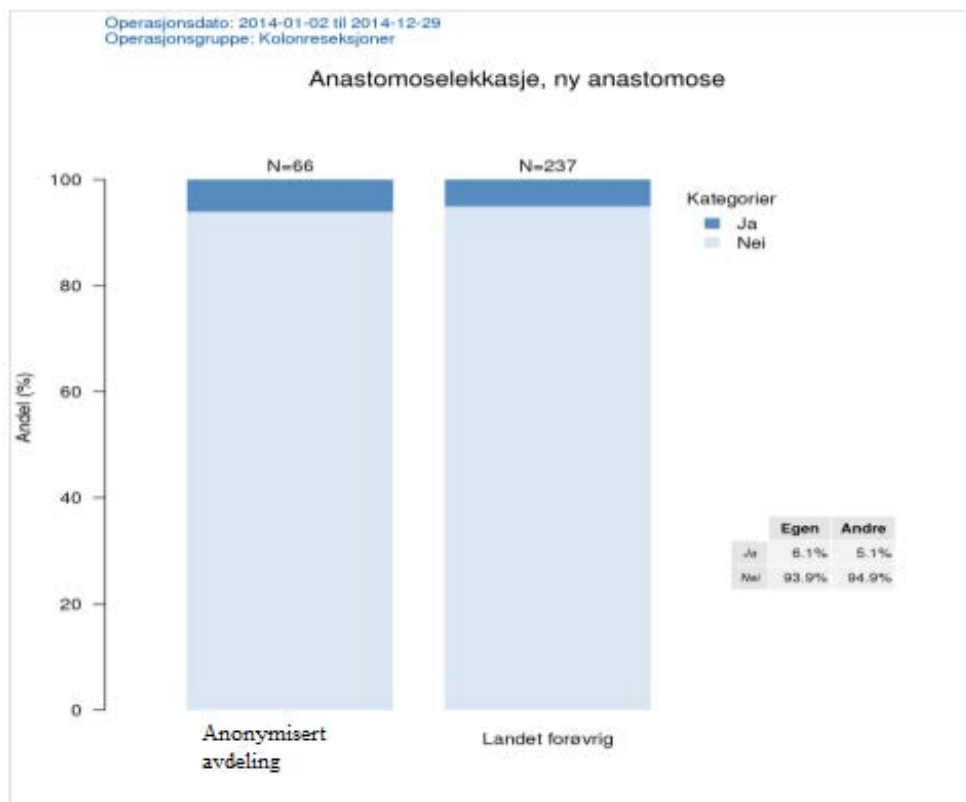
	Antall operasjoner	Alder, mean	Vekttap i Kg	BMI, mean	ASA, mean	Modified Glasgow Score, mean	Rate Laparoskopisk	Rate med Accordion 3 komplikasjon	Rate med Accordion 4 komplikasjon	Rate med Accordion 5 komplikasjon	Deltagende avdelinger
Colonreseksjoner ¹	379	66	1,74	25,26	2,25	0,45	38,8%	2,4%	11,1%	2,4%	4
Rektumreseksjoner ²	278	64	2,02	25,68	2,17	0,19	47,1%	1,8%	7,9%	1,4%	6
Reseksjonsinngrep øsofagus ³	39	65	5,09	26,59	2,41	0,18	33,3%	28,2%	18,0%	10,3%	2
Reseksjonsinngrep ventrikkel ⁴	28	61	1,29	25,95	2,25	0,26	21,4%	0,0%	10,7%	0,0%	3
Total gastrektomi ⁵	30	68	1,81	24,25	2,40	0,18	20,0%	6,7%	6,7%	3,3%	3
All ventrikkelkirurgi ⁶	58	64	1,55	25,10	2,33	0,22	20,7%	3,4%	8,6%	1,7%	3
Leverreseksjoner ⁷	101	64	0,63	25,47	2,32	0,22	22,8%	5,9%	5,0%	1,0%	3
Whipple's operasjon ⁸	50	66	4,52	24,37	2,40	0,33	0,0%	4,0%	18,0%	0,0%	3
Missing values (%)	905	0	269 (29.7%)	78 (8.62%)	0	71 (7.85%)	0	0			

Tabell 1: Forenklet nasjonal tabelloversikt
Side 1 av 1

Kjøtt: 18.08.2015 23:28 av null

Totalt antall avdelinger som bidrar: 6

NCSP-kode benyttet:
1) = J1E20-64 + J1E11**
2) = J1E31**
3) = J1E32**
4) = J1E33**
5) = J1E34**
6) = J1E35** + J1E36**
7) = J1E37**
8) = J1E38



Fra Rapporteket genereres også en større "Samlerapport" med et predefinert innhold som gir en oversikt over resultater innen samtlige grupper inngrep. Den første samlerapporten planlegges distribuert til deltagende avdelinger våren 2015.

4. Metoder for fangst av data

Registeret måler kvalitet på operativ behandling. Pasienter som ikke opereres rapporteres ikke. Det er et mål etter hvert å kunne illustrere noen trekk ved den ikke-opererte pasientgruppen innenfor enkelte undergrupper via andre databaser (NPR).

Demografisk profil og risikoprofil (case-mix) måles gjennom å registrere kjønn, alder, vekt, vekttap, høyde (BMI), WHO-ECOG score, bruk av anti-diabetika, Glasgow Prognostic Score, mE-PASS-score, ASA og forekomst av alvorlig hjerte- og/eller lungesykdom

For inngrepene registreres oppstartsklokkeslett for anestesi, inngrepets type (NCSP), tilgang, ny anastomose eller ny stomi anlagt.

Utfall registreres som alvorlig morbiditet (Accordion Score IV tilsvarende Clavien-Dindo score IIIb eller høyere), mortalitet, liggetid og ikke-planlagte reinnleggelser. Det er et erklært mål å få inn pasientrapporterte utfall (PROM) etter hvert.

Innsamling av data skjer elektronisk via helseregister.no.

5. Metodisk kvalitet

Registeret startet med registrering i 2014, og i utgangen av 2014 registrerte disse sykehus inn i registeret; UNN, Haukeland, Stavanger universitetssykehus, Oslo Universitetssykehus, Sykehuset i Vestfold og Vestre Viken.

5.1 Antall registreringer

I 2014 var det registrert totalt 1549 hendelser.

	2014
Helse Bergen HF	698
Helse Stavanger HF	333
Oslo universitetssykehus HF	21
Sykehuset i Vestfold HF	101
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	395
Vestre Viken HF	1
Totalt alle sykehus	1549

Tabell 1: Antall registreringer per år per HF

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Det er foreløpig ikke gjennomført formell dekningsgradsanalyse da en anser at dette er for tidlig.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Ved utgangen av 2014 har 4 av 6 universitetsklinikker (SUS, HUS, UNN, OUS) etablerte dataløsninger og rutiner for innrapportering til registeret. Det arbeides med å finne en løsning for St.Olavs Hospital og å implementere registeret i OUS som foreløpig leverer en begrenset mengde data. I tillegg rapporterer Sykehuset Vestfold og Vestre Viken HF inn til registeret.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Obligatorisk:

- Kolonreseksjoner: JFB20-64 + JFH**
- Rektumreseksjoner: JGB**
- Øsofagusreseksjoner: JCC**
- Ventrikkelseksjoner: JDC** og JDD**
- Leverreseksjoner: JJB**
- Whipples operasjon: JLC30
- Øvrige pankreasreseksjoner
- Reseksjoner av galleveier

Formalisert reseksjonskirurgi er obligatorisk å registrere, enten inngrepene gjøres elektivt eller som øyeblikkelig hjelp.

Frivillig

Reseksjoner av tynntarm, appendix og galleblære registreres, sammen med all øvrig kirurgi, på frivillig basis.

7. Formidling av resultater

8. Samarbeid og forskning

9. Forbedringstiltak

Hovedfokus for styringsgruppen videre vil være å kontinuerlig arbeide for å inkludere nye avdelinger, deriblant å oppnå en mer komplett registrering fra Oslo Universitetssykehus.

Videre jobber en for å etablere formaliserte tilbakemeldinger til avdelingsledere i deltagende avdelinger. Dette planlegges gjort både via det nettbaserte Rapporteket samt regelmessig distribusjon av forhåndsdefinerte samlerapporter hvor egen avdeling måles opp mot landsgjennomsnitt. Registerledelsen jobber tett med personell ved SKDE for å utvikle og kvalitetssikre interaktive og kontinuerlig oppdaterte figurer og tabeller som formidler avdelingsspesifikke og nasjonale data på en god måte. Det er i tillegg mulig å gjøre egendefinerte søk. Rapporteket eksisterer foreløpig kun i testversjon, men planlegges i løpet av 2015 ferdigstilt for produksjon og dermed tilgjengeliggjort for alle registrerende avdelinger.

Fokuset har så langt vært å øke antall institusjoner som registrerer inn data. Når registeret blir mer komplett på nasjonalt nivå planlegger en å gjennomføre formell dekningsgradsanalyse hvor data fra registeret blir sammenholdt med tall fra NPR. Tillatelse til slik innhenting av data fra NPR er inkludert i samtykkeerklæringen.