

## **Pasientinformasjon om Kvalitetsregisteret Gastronet**

### **Koloskopi**

(versjon GHH240222)

Som et ledd i kvalitetssikrings- og forbedringsarbeidet registrerer vi i samarbeid med Norske sykehus og endoskopisentre informasjon om utføringen av tykktarmsundersøkelsene (koloskopiene) og hvor fornøyde pasientene er med tjenesten.



### **Hva er Gastronet?**

Gastronet er et nasjonalt kvalitetsregister for sikring og utvikling av kvaliteten på mage-/tarm-undersøkelser. Kvalitetsregisteret behandler og utleverer også opplysninger til forskning. Hensikten er å sikre god kvalitet og øke kvaliteten på tjenesten. Det er mange sykehus som er med i Gastronet-prosjektet. Vi har et felles sekretariat ved Sykehuset Telemark i Skien.

### **Hvilke opplysninger registreres om deg?**

**Legen som undersøkte deg sender et skjema til Gastronet** hvor det står opplysninger om den rent tekniske utførelsen av koloskopien, diagnose og funn ved undersøkelsen – i tillegg til ditt 11-sifrede fødselsnummer. Opplysningene vil kunne bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å beregne registerets dekningsgrad i tillegg til Kreftregisteret og Dødsårsaksregisteret for å fange opp diagnostisk kvalitet ved undersøkelsen og alvorlige komplikasjoner ved alvorlig sykdom.

**Du vil få en invitasjon i per sms, per e-mail eller i Digipost til å fylle ut et elektronisk spørreskjema** med noen spørsmål om din opplevelse av koloskopien dagen etter undersøkelsen og et elektronisk spørreskjema til etter 30 dager med spørsmål om du har opplevd plager som kan relateres til koloskopien. Du vil kunne besvare disse spørreskjemaene på en enkel måte på telefon, nettbrett eller PC hvis du følger lenken til helsenorge.no i invitasjonen (se vedlagt bruksanvisning). Det er selvsagt helt frivillig om du vil svare på spørsmålene og du kan ombestemme deg/trekke deg når som helst uten å oppgi en grunn til det.

**Dersom du velger å ikke besvare pasientsvarskjemaet vil likevel de opplysningene fra undersøkelsen som legen registrerte sendes til Gastronet sekretariatet med mindre du aktivt reserverer deg.** Det kan gjøres ved å kontakte Gastronet sekretariat v/Elin Hørtha, Gastronet, Sykehuset Telemark, 3710 Skien, tlf. 35003099, e-mail [elin.hortha@sthf.no](mailto:elin.hortha@sthf.no) eller [Gastronet@sthf.no](mailto:Gastronet@sthf.no).

Når utfylt pasientsvarskjema er mottatt, lagres dataene og ditt personnummer elektronisk hos Gastronet ved Norsk Helsenett. Ved endringer i registeret vil ny og oppdatert

informasjon som vurderes som viktig for deg/de registrerte gjøres tilgjengelig på registerets nettside: [www.sthf.no/helsefaglig/gastronet](http://www.sthf.no/helsefaglig/gastronet).

### Hva skal data brukes til?

Vi ønsker å kartlegge hvordan koloskopiundersøkelsen blir gjennomført og oppleves for deg som pasient.

- Vi ønsker blant annet å få oversikt over hvor mange som opplever smerter og komplikasjoner eller ubehag i de første ukene etter koloskopien. Svarene vil kobles til opplysninger som Gastronet har om selve koloskopien. På den måten kan vi evaluere og kvalitetssikre koloskopi-undersøkelsene.
- Legeopplysninger om grunn til koloskopien, den tekniske utføringen av undersøkelsen og funn gir oss informasjon om undersøkelseskvaliteten. I tillegg danner disse data grunnlag for kvalitetsforbedringsarbeidet ved norske sykehus.
- Aggregerte data, det vil si opplysninger om antall pasienter i forskjellige kategorier, vil bli formidlet tilbake til sykehusene. På den måten kan sykehusene få verdifull kunnskap som kan forbedre koloskopitilbudet. I tilfeller der det rapporteres om alvorlige komplikasjoner vil Gastronet kunne utlevere deltagers identitet til sykehuset for kvalitetsforbedring og læring.
- Personidentifiserbare opplysninger kan også utleveres til forskning. Dette forutsetter at forskningsprosjektet har fått en godkjenning fra personvernombud og/eller fra Regional etisk komite (REK). Resultater fra spørreundersøkelsen kan publiseres i vitenskapelige tidsskrifter. Det vil ikke være mulig å gjenkjenne individer på bakgrunn av det som publiseres.

### Konfidensialitet

Kliniske opplysninger lagres separat fra personidentifikasjon, dvs, separat fra ditt 11-sifrede fødselsnummer. Sekretær, prosjektleder, forskere i Gastronet og undersøkende lege er underlagt taushetsplikt. Andre har ikke tilgang til opplysningene. Kun aggregerte data, dvs. kun opplysninger om **antall** pasienter i forskjellige kategorier, kan bli utlevert på forespørsel til andre forskere etter vurdering av Gastronets fagråd.

Personidentifiserbare data kan utleveres til forskningsformål innenfor Gastronet sitt overordnede formål dersom det aktuelle forskningsprosjektet har fått en vurdering fra sitt personvernombud og/eller fra Regionalt etisk komite (REK).

### Dine rettigheter

Du kan reservere deg mot lagring av dine opplysninger i Gastronet og mot kobling av data mot registre ved å melde til Gastronet sekretariat v/Elin Hørtha, Gastronet, Sykehuset Telemark, 3710 Skien, tlf. 35003099, e-mail [elin.hortha@sthf.no](mailto:elin.hortha@sthf.no) eller [Gastronet@sthf.no](mailto:Gastronet@sthf.no). Se forøvrig nettsiden [www.sthf.no/helsefaglig/gastronet](http://www.sthf.no/helsefaglig/gastronet).

Så lenge du er identifiserbar i Gastronet har du også rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, rett til å korrigere/rette opplysningene om deg og eventuelt få dem slettet. Du har også rett til å begrense behandlingen av dine opplysninger. Dersom du sender inn pasientsvarskjema vil opplysningene om deg være basert på ditt samtykke og du har da rett til dataportabilitet, som vil si at du kan be Gastronet sekretariat om å overføre opplysningene til annen tjenestetilbyder. Ved spørsmål eller andre henvendelser som gjelder ovennevnte rettigheter, kontakt Gastronet sekretariat v/Elin Hørtha, Gastronet, Sykehuset Telemark, 3710 Skien, tlf. 35003099, e-mail [elin.hortha@sthf.no](mailto:elin.hortha@sthf.no) eller [Gastronet@sthf.no](mailto:Gastronet@sthf.no) .

Du har også rett til å klage til tilsynsmyndigheten (Datatilsynet) og Statens Helsetilsyn.

For svar på spørsmål rundt dine rettigheter i forbindelse med dette prosjektet, kan du også kontakte personvernombudet på Sykehuset Telemark ([personvernombud@sthf.no](mailto:personvernombud@sthf.no)) eller NSD – Norsk senter for forskningsdata AS ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)).

### **Ansvar og tillatelse til å behandle opplysningene**

Ansvarlig for drift av registeret er overlege Gert Huppertz-Hauss ved Sykehuset Telemark HF, Skien, som er dataansvarlig institusjon. Opplysningene lagres ved Gastronet sekretariat til de angitte formålene så lenge kvalitetsregisteret har lovlig behandlingsgrunnlag. Gastronet finansieres ved midler fra Helse Sør-Øst RHF. På oppdrag fra Sykehuset Telemark har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i Gastronet er i samsvar med personvernregelverket. NSD har gjennomført en personvernkonsekvensanalyse (DPIA). Vi behandler opplysninger om deg med hjemmel i Forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

Som nevnt ovenfor har du likevel anledning til å reservere deg fra dette.