

Møtereferat

Møtetype: Møte i Fagrådet for Nasjonalt traumeregister
Møtedato: 3. april 2017
Møtested: Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, NKT-Traume, Bygg 15b, 3 etg
Dokumentdato: 6. april 2017

Fagrådsmedlemmer:

Tilstede

Per Oretorp (Personskadeforbundet LTN), Cecilie Røe (Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering), Martinus Bråten (Norsk ortopedisk forening), Torsten Eken (Helse SørØst RHF), Torben Wisborg (Helse Nord RHF), Kjell Matre (Helse Vest), Marianne Dahlhaug (registrarepresentant), Ole-Petter Vinjevoll (Helse Midt-Norge RHF)

Frafall

Trond Dehli (Norsk kirurgisk forening), Eirik Helseth (Norsk nevrokirurgisk forening), Kjetil Søreide (Helse Vest RHF), Hans Morten Lossius (Norsk anesthesiologisk forening)

Tilstede fra registeret:

Morten Hestnes, Kjetil Ringdal, Olav Røise (faglig ansvarlig), Ida Svege (daglig leder)

Andre:

Leiv Arne Rosseland (forskningsleder, Akuttklinikken), Elisabeth Jeppesen (ny daglig leder fra 1.5.2017)

Ordstyrer: Torben Wisborg

Referent: Ida Svege

DAGSORDEN

SAK

1/17 Godkjenning av innkalling og dagsorden

2/17 Presentasjon av ny daglig leder

Elisabeth Jeppesen er tilsatt som ny daglig leder for NTR. Hun tiltrer i stillingen 1. mai.

3/17 Presentasjon av ny brukerrepresentant i fagrådet

Per Oretorp, Personskadeforbundet LTN, er nytt medlem i fagrådet fra 1. april 2017. Han vil da utgjøre fagrådets brukerrepresentant de kommende fire årene (til 2021). Han er spesielt opptatt av at behandlingsskjeden skal fungere, og at alle pasienter skal få oppfylt sitt rehabiliteringspotensiale. Registeret oppfordres til å bruke Per i informasjons-/kommunikasjonsarbeid ovenfor aktuelle pasientorganisasjoner.

4/17 Utskiftning av representanter i fagrådet

Halvparten av fagrådsrepresentantene er valgt for 2 år (frem til mai 2017), men det er mulighet for å fortsette som representant for 4 nye år. Torsten Eken og Marianne Dahlhaug ønsker å fortsette som representanter, og de melder tilbake til den organisasjon/forening/region de representerer at de ønsker å sitte til 2021. De resterende tre representantene, hvis periode urløper i 2017, er Hans Morten Lossius, Kjetil Søreide og Eirik Helset. Ida tar kontakt med dem og deres vararepresentant for å undersøke hvorvidt de ønsker å fortsette, evt finne nye kandidater som kan sitte som representanter i fagrådet for aktuell organisasjon/forening/region.

5/17 Oppdatering av elektronisk løsning

Ida informerer om at oppdateringen av registerets elektroniske løsning (til NTR versjon 1.6) er i sluttfasen. Oppdateringen inkluderer feilrettinger, etablering av ny datadumpløsning hvor alle data kan dumpes i ett dataark (fremfor 6 separate skjema), og utbedring av filterløsningen. Videre vil registreret kopletteres med PROMs så snart som mulig.

6/17 Status søknad om endring av vilkår fra Helsedir

Helsedirektoratet har gitt NTR fritak fra taushetsplikten slik at sykehusens kan sende data inn i en nasjonal database. De har imidlertid satt som vilkår at «personidentifiserbare data skal «slettes ved pasientens død eller når pasienten er ferdigbehandlet, eller straks det ikke lenger er behov for dem», et vilkår som er i konflikt med konsesjonen fra Datatilsynet som tillater lagring av f.nr til 110 års alder.

Olav og Ida informerer om at NTR har hatt en pågående prosess med Helsedirektoratet siden mai i fjor. Først ble det fra NTRs sendt en søknad om fjerning av vilkåret. Etter lang behandlingstid fikk møte vi representanter fra Helsedirektoratet høsten 2016, hvor deres jurister opplyste om at lagringsvilkårene var basert på at NTR, fordi vi har samtykkefritak, må rette oss etter Helsepersonellovens paragraf 29b. Men Helsedirektoratet og lovgivningen åpner for bruk av skjønn når det gjelder hvor lenge det anses «nødvendig» å lagre f.nr i NTR. NTR har dernest skrevet et notat hvor vi faglig har begrunnet behovet for langtidslagring, i tråd med konsesjonen fra datatilsynet. Vi avventer nå beslutning/tilbakemelding fra Helsedirektoratet. Kravet om langtidslagring av data støttes på det sterkeste av Fagrådet.

Revisjon av vedtekter

På forrige fagrådsmøte høsten 2016 ble det besluttet at det var behov for en revisjon av NTRs vedtekter, spesielt med hensyn til paragraf 7. Dette ble planlagt behandlet i eget møte, men da det viste seg å være vanskelig å arrangere et slikt møte, behandles det i fagrådsmøtet i dag.

Olav innleder med å presentere et revidert forslag til nye vedtekter som er utarbeidet av Olav og Ida. Forslaget tar utgangspunkt i NTRs eksisterende vedtekter og ny mal for vedtekter for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Forslaget omfatter i all hovedsak endringer i paragraf 7 som omhandler utlevering av data.

Etterfølgende diskusjon, hvor avvik mellom eksisterende vedtekter og nye vedtekter, samt avvik mellom NTRs vedtekter og nasjonal mal er sentralt. Det er generell enighet om at revisjonen gjør vedtektene bedre og lettere å tolke/ anvende. Enkeltformuleringer diskuteres, og enkelte endringer og presiseringer gjøres av fagrådet underveis.

Vedtak:

NTRs vedtekter oppdateres i tråd med det utarbeidede forslaget, men med de endringer og justeringer som Fagrådet ble enige om under møtet.

Ida ferdigstiller vedtektene og oversender Fagrådet for gjennomgang og godkjenning før vedtektene oversendes direktør ved OUS for signering.

Andre vedtak:

- Olav spiller inn til styringsgruppen at det kan være behov for revidering av malen basert på at kvalitetsforbedringsprosjekter ikke er tilstrekkelig ivare tatt i nåværende mal
- Ved fremtidige søknader om datautlevering skal søknaden forberedes av daglig leder og presenteres fagrådsmedlemmene snarest mulig. Fagrådsmedlemmer skal gi tilbakemelding til daglig leder innen en uke, og daglig leder skal gi tilbakemelding til søker innen 21 dager.
- Når daglig leder leverer ut aggregerte data til ikke-vitenskapelige formål skal det inkludere en standardformulering om bruk og tolkning av dataene sammen med utleveringen.

Data om rehabilitering i traumeregisteret

På fagrådsmøtet høsten 2016 ble det besluttet å etablere en arbeidsgruppe som skal utarbeide en plan for inkludering av rehabiliteringsdata i registeret. Gruppen er etablert, har hatt 3 møter og ledes av fagrådsrepresentant Cecilie Røe. Cecilie presenterer arbeidsgruppens oppgave og foreløpige utkast til plan for inkludering av rehabiliteringsdata. Utkastet diskuteres og fagrådsmedlemmene kommer med innspill. Det foreslås at registrar og eventuelt brukerrepresentant tas inn i arbeidsgruppen.

Vedtak: *Arbeidsgruppen for rehabiliteringsdata jobber videre med å 1) inkludere rehabiliteringsdata fra de allerede innregistrerte enheter (1-3 nye datafelt i Intensivskjemaet), 2) revidere svaralternativene for feltet «Utskrevet til Rehabiliteringsinstitusjon», 3) utarbeide høringsutkast vedrørende et eget rehabiliteringskjema i registeret som skal inkludere data fra rehabiliteringsavdelingene/-institusjonene (inkludert hvem som skal levere/innregistrere data, for hvilke pasienter rehaddata skal innregistreres, og hvilke variabler som skal inngå), og 4) planlegge pilotering av rehabiliteringskjema.*

9/17 Regnskap 2016/Budsjett 2017

Ida presenterer regnskap for 2016 og budsjett for 2017, og redegjør for bevilgning av midler for 2017. Registeret benyttet noe mindre midler enn budsjettet i 2016, primært knyttet til at utgifter til drift og utvikling av den elektroniske løsningen ikke har påløpt. Budsjettet for 2017 er i stor grad i overensstemmelse med budsjettet for 2016, og det forventes nå at utgifter til drift og vedlikehold av løsningen vil påløpe for inneværende år. Ida utarbeidet i januar rapporteringskjema og søknad om driftsmidler for 2017. Vi søkte om 3 345 254 kr og fikk tildelt 2 993 266 kr (inkluderer midler som overføres fra 2016). Alle registre i Helse Sør-Øst ble avkortet med 14%.

10/17 Møte om kvalitetsforbedringsarbeid basert på NTR-data (BEST-seminaret)

NTR er ansvarlige for å arrangere et møte vedr kvalitetsforbedringsarbeid under BEST-seminaret i november 2017 (uke 46). Foreløpige planer går ut på å, med utgangspunkt i data fra NTR, diskutere og utpeke mulige kvalitetsforbedringstiltak i traumeomsorgen. Det planlegges å invitere registrarer, leger og andre fagpersoner som er involvert i traumebehandlingen ved sykehusene, samt avdelingsledelse og faglig ledelse i sykehus og i regionale helseforetak. Dekningsgrad og NTRs utvikling frem mot møtet vil ha betydning for innholdet på møtet. NTR tar gjerne imot innspill til innhold og organisering av møtet fra fagrådsmedlemmene.

11/17 Dekningsgrad

1. Data fra OUS og SUS

NTR inkluderer fortsatt ikke data fra OUS, til tross for at det har vært nedlagt stor innsats for å få dette til både fra OUS sin side, men også fra NTR. Leiv Arne Rosseland, forskningsleder ved Akuttklinikken og ansvarlig for det lokale traumeregistret ved OUS, informerer videre om innsatsen som er lagt ned, utfordringer som man har møtt på underveis og prosessen videre. Videre tiltak og muligheter for løsninger diskuteres i fagrådet.

Vedtak:

Følgende tiltak iverksettes:

- Torben skriver brev til Helse SørØst på vegne av fagrådet, hvor bekymring vedr manglende leveranse av data for OUS presenteres.
- De tre andre traumesentrene kommer på besøk til traumesenteret, OUS innen kort tid. Torben ber dem ta opp manglende datalevering fra OUS til NTR med ledelsen ved OUS.
- Registerledelsen arrangerer møte med Hemit og ledelsen ved OUS snarest.

2. Andre sykehus

Ida redegjorde for status for hvilke sykehus som registrerer per i dag:

Leverer ikke per 3.4:

- OUS og SUS har behov for etablering av dataoverføringsløsning.
- Odda skal etter all sannsynlighet ikke motta traumepasienter, og vi velger derfor å ikke prioritere å presse dem for å utdanne registrar og avsette ressurser til

innregistreringsarbeid.

- Utskiftninger av registrarer skaper behov for nye registrarer, og det kan medføre at innregistreringsarbeidet ligger brakk en stund. Vi forsøker å fange opp dette, og tilrettelegge med kursing og opplæring. Per i dag mangler UNN og Gjøvik registrarer etter at tidligere registrarer har sluttet.

I gang med registrering siden forrige møte:

- AHUS, Bærum og Haugesund har nå godkjente registrarer og er i gang med innregistrering.

Vedtak: NTR, ved Olav, kontakter UNN med målsetning om å få på plass nye registrarer så snart som mulig.

3. Dekningsgradanalyser

Ida informerte om plan basert på data fra NPR/hdir. NTR jobber fortsatt med å få etablert dekningsgradanalyser basert på data fra NPR. Vi har utarbeidet forslag til prosedyrer for dette, og neste skritt er å få diskutert disse med en jurist i hdir. Hdir har nylig gitt tilbakemelding, og det planlegges å avholde et nytt møte uken før påske.

12/17 Ny AIS-versjon

Morten informerte om ny AIS-versjon, AIS 2015, og redegjorde for forskjeller mellom AIS 2005 (08 Update og AIS 2015. Den nye versjonen avviker i liten grad fra den forrige. Det ble diskutert om NTR skal konvertere til ny versjon eller om vi skal fortsette med AIS 2005 (08 update). Siden det er få endringer av betydning, og siden en konvertering til AIS 2015 vil medføre stort arbeid med oppdatering av elektronisk løsning og opplæring av registrarer, er det generell enighet om at NTR ikke bør konvertere til ny versjon.

Vedtak: NTR skal fortsette registrering med bruk av AIS versjon 2005 (update 08).

13/17 Definisjonskatalogen

Ida informerte om hvordan Definisjonskatalogen er nummerert/organisert, hvordan den skal oppdateres, og hvordan endringer og oppdateringer skal loggføres. Den siste versjonen av katalogen skal alltid være tilgjengelig på nasjonaltraumeregister.no.

Ida informerte om at det er planlagt å lage Definisjonskatalogen som en e-bok, som da vil være lettere å orientere seg i og oppdatere, samt at den vil inneholde logg for oppdateringer og endringer. Ida har vært i kontakt med Gamkinn Media vedr dette, og går videre med å utvikle en slik løsning sammen med dem.

14/17 Eventuelt

Neste fagrådsmøte blir fredag 27. oktober kl 12-16
