

Møtereferat

Møtetype: Møte i Fagrådet for Nasjonalt traumeregister
Møtedato: 20. april 2018
Møtested: Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, NKT-Traume, Bygg 15b, 3 etg
Dokumentdato: 15. mai 2018

Fagrådsmedlemmer:

Tilstede

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

Meldt forfall

Eirik Helseth (Norsk nevrokirurgisk forening).

Tilstede fra registeret:

Olav Røise (faglig ansvarlig), Elisabeth Jeppesen (daglig leder)

Ordstyrer: Torben Wisborg

Referent: Elisabeth jeppesen

DAGSORDEN

SAK	
1/18	Godkjenning av innkalling og dagsorden
2/18 (9/17)	Orienteringer - Nytt fra sekretariatet <p>Elisabeth informerte om ekspertgruppens vurdering av årsrapport 2016:</p> <p>Registeret har benyttet gammel rapportmal, men levert en god årsrapport. Årsrapporten bør innhente data for SUS og AHUS. Positivt at alle sykehus som leverer data til NTR ila. 2016 har etablert databehandleravtaler. Registeret bør opplyse i årsrapporten hvorfor det er manglende tilgang til AMIS for registrarer og hva som gjøres for å løse dette. Dekningsgrad på individnivå er ikke gjennomført. Kvalitetsindikatorbegrepet benyttes lite i resultatpresentasjonen. Analyser presenteres på RHF nivå, hvor det burde vært på HF/sykehus. Det fremstår som altfor passivt å antyde at løsninger for PROMS og PREMS skal arbeides med i kommende år. Registeret må ha som en klar målsetning at det etableres en teknisk løsning med funksjon for god rapport-generering.</p> <p>Ekspertgruppen ber om at fokus videre bør ligge på å rapportere på kvalitetsindikatorer, og at arbeidet med å utvikle metode for dekningsgrad fortsetter. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.</p>

Søknad om midler til HSØ og vedtak på dette, inkludert regnskap og budsjett 2017 og 2018.

Vedtak: Saken tas til orientering

Budsjett 2018

Det ble stilt spørsmål om NTR har tilstrekkelig med midler for å gjennomføre god drift. Daglig leder bekreftet dette under forutsetning av at registeret ikke blir pålagt utgifter i forbindelse med oppgradering og feilretting av den elektroniske databaseløsningen.

Vedtak: Saken tas til orientering

Nettsiden til NTR

Nettsiden krever en del tid og ressurser for å kunne opprettholde tilstrekkelig kvalitet. Fagrådet er klar på at nettsiden bør oppdateres jevnlig og informasjon om pågående prosjekter, spesielt ved publisering, må synliggjøres. Daglig leder opplever at det er mye overlappende informasjon og artikler som skrives som publiseres på NKT-Traumes nettside [www. Traumatologi.no](http://www.Traumatologi.no).

Vedtak: Fagrådet foreslår at det utredes om det er mulig å sammenslå/ samarbeide med www.traumatologi.no.

Øversettelse/hjelpebok AIS manualen

Det er avsatt midler for å utarbeide en hjelpebok på norsk for AIS koding.

Fagrådet var svært positive og støtter dette arbeidet. Dette kan øke kvalitet og validitet på innregistrerte data.

Vedtak: Saken tas til orientering

3/18

Utvikling av databasen 2018

Feilrettinger, oppdateringer, utvikling og rapporteringsløsninger. Status etter workshop sammen med HEMIT og noden i HSØ.

Sekreteriatet har hatt møte med Hemit (19.04.2018) om oppgradering av NTR. Hemit foreslår en ny og samkjørt kravspesifikasjon og beskrivelse av registeret. De presenterte forslag til ny skjemastruktur med et masterskjema og færre tilleggskjema. Det vil lettere kunne sammenfattes et traumeforløp på nasjonalt nivå i et alltid oppdatert skjema. Det er også foreslått et tett og nært samarbeid mellom utviklerne og NTR.

Forslaget som ble presentert framsto som svært godt og vil kvalitetssikre data og også gi mulighet for å vise hvilke sykehus som mangler registreringer for en pasient.

Servicemiljøet i HSØ må imidlertid gi sin støtte til dette arbeidet og vi har forstått i etterkant at dette blir en svært kostbar oppgradering, men som NTR mener er helt nødvendig.

	<p>Vedtak: det vises til tidligere vedtak sak 16/17: <i>Fagrådet ønsker at arbeidet med å få trygge og effektive tekniske løsninger prioriteres. Vi må være sikre på at de data vi tar ut har høy kvalitet.</i></p>
<p>4/18 (4/17)</p>	<p>Utskifting av representanter i fagrådet</p> <p>Ny oppnevning fra NAF</p> <p><i>Vedtak (under forutsetning av at vi mottar ny formell utnevning): Nytt medlem fra NAF er Per Kristian Hyldmo. Vararepresentant er Camilla Bråthen. Begge ønskes velkommen inn i fagrådet.</i></p>
<p>5/18 (6/17)</p>	<p>Status søknad om endring av vilkår fra Helsedir</p> <p>Olav orienterte om GDPR- EUs personvernforordning og gjennomgikk formalia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - vår konsesjon fra Datatilsynet (vår konsesjon gir anledning til å beholde data til pasienten er 110 år) - fritak fra tausehetsplikten fra Helsedirektoratet til å samle data til det nasjonale registeret på tvers av sykehus <ul style="list-style-type: none"> o klare og krevende begrensninger i overføring av pasientopplysninger mellom sykehus. <p>Konsekvensene av GDPR er små og vil i realiteten si at Datatilsynet ikke lenger har oppgaven å gi konsesjoner, men at det skal gjennomføres personvernkonsekvensvurderinger basert på konsesjonen. Det vil si at konsesjonen som sådan ikke gjelder etter innføring av GDPR. Vi må avvente veileder fra Datatilsynet. Se ellers vedlagt presentasjon.</p> <p>Sletting og reservasjon fra lokale register og NTR</p> <p>Olav har vært i kontakt med juristen i Nasjonalt servicemiljø ang spørsmålet om pasienter har krav på å slette eller reservere seg fra både lokalt (pasientjournalloven) og nasjonalt register (helsepersonelloven). Reservasjonsretten fra NTR er grei og beskrevet i Direktorates dispensasjon fra taushetsplikten. Når det gjelder om pasientene kan be seg slettet fra lokalt register er det ikke like klart lovgrunnlag. Det vises til §26 i helsepersonelloven og som gir pasienter mulighet til å slette opplysninger fra journalen, men kravene for å få gjort dette er svært strenge i henhold til uttalelsen fra juristen i Nasjonalt servicemiljø. Basert på lovteksten er det sykehusets ansvarlige for pasientjournalen som må vurdere om man kan bli slettet fra et lokalt register. Sekretariatets innstilling var at det er best at lokale registrarer alltid skal rådføre seg med sekretariatet i NTR ved slike problemstillinger for å få korrekte og ensartede råd. Se vedlagt presentasjon.</p> <p>I påfølgende diskusjon om hvordan lovene skal tolkes fremkom det med bakgrunn i en vurdering av lovteksten i Helsedirektoratet at rådene fra juristen i Nasjonalt servicemiljø ikke helt er i samsvar med brevet fra Direktoratet til Datatilsynet datert 18. Desember 2012 som i det vesentlig svarer ut Datatilsynets forespørsel om utlevering av data til foretakenes ledelse.</p> <p><i>Vedtak: Saken ettergås og tas opp som sak på neste fagrådsmøte, eventuelt som en sak som kan avklares i mails form etter at saken på nytt oversendes til jurist i Nasjonalt servicesenter med spørsmål om det aktuelle brevet fra Direktoratet er inkludert som grunnlag for den juridiske vurderingen, og dersom ikke hvilke konsekvenser det eventuelt har for gitt råd. En eventuell ny vurdering ettersendes fra sekretariatet</i></p>

	<p><i>sin side. Fagrådet var enig i at etter endelig avklaring må likevel rådet være at ved lokale henvendelser om sletting fra at lokalt register så må lokal registrar henvende seg NTR-sekretariat for råd.</i></p>
6/18	<p>Kvalitetsforbedringskonferansen 2018</p> <p>NTR er ansvarlige for å arrangere et kvalitetsforbedringsseminar II tirsdag 13. november i Trondheim. Orientering fra sekretariatet om arbeidet og planleggingen så langt. Det er sendt forespørsler til internasjonale forelesere. Sverige har akseptert invitasjonen.</p> <p>Innspill fra Fagrådet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rehabiliteringsprosjektet presenteres (Cecilie) - Forslag til kvalitetsindikatorer (Sekreteriatet?) - Egen sesjon med korte sekvenser med presentasjon av forbedringsprosjekter og forskningsprosjekter (for eksempel; Tronds prosjekter, Marianne presenterer, Anna Bågenholm vil forespørres, andre??, andre prosjekter NTR er involverte i; Camilla sitt prosjekt, andre?? <p>- <i>Vedtak: Fagrådet bes å komme med innspill</i></p>
7/18	<p>Utlevering av data til Trond Dehli.</p> <p>Erfaring fra søker er at de aller fleste må ha REK godkjenning for å få ut data fra NTR. Tolkning om bakvendt identifisering er svært streng og krever dispensasjon fra taushetsplikt.</p> <p><i>Vedtak: Saken tas til orientering</i></p>
8/18	<p>Bruk av nasjonale data til kvalitetsformål</p> <p>Det er behov for konkrete indikatorer og rapportere oppfyllelsen av de på sykehusnivå. Torsten Eken innledet og Elisabeth informerte om pågående arbeid og presenterte forslag til framtidige kvalitetsindikatorer. Utarbeidet forslag om traumemottak som nasjonal kvalitetsindikator ble presentert.</p> <p><i>Vedtak; Fagrådet ber om at NTR utformer flere forslag til kvalitetsindikatorer og at fagrådet kommer med innspill på disse. Enighet om kvalitetsindikator om traumemottak bør formaliseres til å bli nasjonal kvalitetsindikator.</i></p>
9/18	<p>Beregning av dekningsgrad på individnivå</p> <p>Vedtak fra Ekspertgruppen i Sak 21-2017, Beregning av dekningsgrad i kvalitetsregistre som inkluderer pasienter som ikke defineres av diagnoser eller prosedyrer («tjenesteregistre»). Torsten Eken innledet.</p> <p>Elisabeth redegjorde om pågående og planlagte dekningsgradsanalyser:</p> <p>NPR:</p> <p>Vi har pågående arbeid med NPR og NTR har sendt ut konkrete ICD-10 koder som indikerer alvorlig skader. Pasineter med disse konkrete kodene skal identifiseres i NPR og deretter i NTR. Vi har imidlertid fått en pause i arbeidet på grunn av at NPR har ressursproblemer.</p>

	<p>Dekningsgradsanalyser – Norsk Intensivregister: Det er etablert kontakt med leder i Norsk Intensivregister med planer om samarbeid og telling av pasienter i NTR og Intensivregisteret.</p> <p>Lokal kvalitetssikring av traumealarmer Kartlegging antall traumealarmeringer sammenlignet med antall registreringer: Det er utarbeidet oversikt over antall traumealarmeringer og registreringer for hvert enkelt sykehus. Denne oversikten er sendt ut til registrarer og ledere ved sykehusene. Denne oversikten avdekker undertriage (for de som har flere registrerte pasienter enn antall traumealarmeringer) og mangelfulle registreringer (der antall traumealarmeringer er flere enn antall registreringer).</p> <p><i>Vedtak: Fagrådet er fornøyd med at NTR har igangsatt dette arbeidet. Saken tas til orientering.</i></p>
10/18 (18/17)	<p>Manglende tilgang til AMIS, en utfordring for flere sykehus.</p> <p>Tilbakemeldinger fra Direktør OUS. Olav har kontaktet jurist i det Nasjonale servicemiljøet – ikke fått tilbakemelding ennå.</p> <p><i>Vedtak: Vi avventer tilbakemelding fra jurist</i></p>
11/18	<p>Tilgjengeliggjøring av lokale data for registrarer</p> <p>Det er tvingende nødvendig at registrarene har enkel tilgang til egne data. Elisabeth presenterte forslag til fremdriftsplan som skal gi nødvendig bistand og opplæring av registrarene i uttrekk og bruk av egne data.</p> <p><i>Vedtak: Sekretariatet utarbeider forslag til standardrapporter som sendes fagrådet til gjennomsyn</i></p>
13/18	<p>Normit2 erstatter NORMIT?</p> <p>NTR beregner sannsynlighet for overlevelse iht. NORMIT-modellen (2014). Januar 2018 ble det publisert en oppdatert (“rekalibrert”) versjon med justerte vektorer (vedlagt). Studer fra NORMIT- 2 gjennomgås. Verken NORMIT 1 eller Normit 2 er validert Nasjonalt. Det ble stilt spørsmål ved arbeidet som lå til grunn for utviklingen av NORMIT-2, vedrørende den statistiske vurderingen av arbeidet med modellen. I den publiserte artikkelen som er grunnlaget for videreutviklingen av NORMIT-2, ble det opplyst at den hadde vært gjennom vanlig refereebedømmelse, men ikke vurdert av statistiker i utarbeidelsen.</p> <p><i>Vedtak: Fagrådet anbefaler at det byttes til Normit 2</i></p>
14/18	<p>Planlegging av Referansegruppemøte</p> <p><i>Vedtak: Referansegruppemøte arrangeres tirsdag 13. november 2018 i forbindelse med Nasjonal Traume og Teamsamling i Trondheim.</i></p>
	<p>Neste fagrådsmøte blir mandag 12. november kl 16.00 - 20.00 i Trondheim</p>