

Møtereferat

Møtetype: Møte i Fagrådet for Nasjonalt traumeregister
Møtedato: 27. oktober 2017
Møtested: Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, NKT-Traume, Bygg 15b, 3 etg
Dokumentdato: 31. oktober 2017

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).

Meldt forfall

Eirik Helseth (Norsk nevrokirurgisk forening), Hans Morten Lossius (Norsk anesthesiologisk forening), Per Oretorp (Personskadeforbundet LTN), Martinus Bråten (Norsk ortopedisk forening), Oddvar Uleberg (Helse Midt-Norge RHF).

Tilstede fra registeret:

Morten Hestnes, Kjetil Ringdal, Olav Røise (faglig ansvarlig), Elisabeth Jeppesen (daglig leder)

Ordstyrer: Torben Wisborg

Referent: Elisabeth jeppesen

DAGSORDEN

SAK

15/17 Godkjenning av innkalling og dagsorden

16/17 Orienteringer - Nytt fra sekretariatet

Utfordringer med Databasen for NTR

Elisabeth informerer om status for oppdatering/utvikling av elektronisk løsning (sak 7/16 – ny datadumpløsning og ny versjon av NTR (1.6)). Morten demonstrerte den nye datadumpfunksjonen som gir mulighet for datadump med «alle skjemaer» koplet sammen i motsetning til hva datadumpen tidligere ga; der bare hver enkelt skjema kunne dumpes og manuelt kobles sammen etterpå. Dette var svært arbeidskrevende.

Fortsatt er det en del tekniske utfordringer og feil og mangler med databasen. Rapporteringsløsninger med filtreringsfunksjon eksisterer, men den fungerer fortsatt ikke. Sekretariatet er i dialog med både noden ved HSØ og med HEMIT. Manglende funksjonalitet på løsninger og nå utvikling av rapporteringsløsninger er etter sekretariatets mening forårsaket av at NTR ved utvikling av løsningene ikke fikk anledning til å sitte sammen med utviklerne. Noden krever at alt formidles via dem. Dette er en utfordring vi ved en rekke anledninger har meldt fra som en bekymring. Det er ønskelig med tettere kontakt med produktutviklerne (HEMIT) i fremtiden – ved feilrettinger og ved nyutvikling.

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.

Definisjonskatalogen

Definisjonskatalogen er nå lagt ut på nettsidene våre (sak 13/17). Dette medfører at den siste versjonen alltid vil finnes der. Katalogen vil også oversettes til engelsk, men har ikke høyeste prioritet.

Årsrapporten 2016

Sekretariatet informerte om den reviderte årsrapporten som ble forsinket i forhold til opprinnelig innleveringsdato 1. oktober (ny frist ble satt til 25. oktober). Dette var begrunnet i at data fra Ullevål først var klare og ble eksportert den 23. oktober og inkludert i datamaterialet. Svakheter i data og dekningsgrad ble diskutert. Ti sykehus ligger etter med registreringer for 2016 pga ressursmangel og tre sykehus har ikke levert data (heriblant Akershus Universitetssykehus HF og Stavanger Universitetssykehus HF). A- hus har startet med registrering i 2017 og har prioritert å registrere data fra 2017. Dette har medført at vi sannsynligvis mangler data på 2000 pasienter i årets rapport.

NTR er avhengig av å ha god dekningsgrad og Fagrådet ønsker at arbeidet med å forbedre denne, samt å sikre datakvaliteten videreføres og prioriteres (se sak 11/17).

4/17 Utskifting av representanter i fagrådet

Fagdirektør i Helse Vest har formelt oppnevnt Kjell Matre (klinikkdirektør/overlege ved ortopedisk klinikk på Haukeland Universitetssykehus HF) som medlem, Kenneth Thorsen går inn som vara. Leder av Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering har oppnevnt overlege Hanne Langseth Næss som ny vara og har dermed overtatt vervet etter Eirik Vikane.

Sekretariatet har henvendt seg til Anestsiologisk forening med ønske om at det oppnevnevnes en ny representant, men uten å få respons på våre henvendelser. Elisabeth kontakter Per Kristian Hyldmo og spør om han vil overta vervet til Hans Morten Lossius og at han samtidig henvender seg til egen forening for å effektivere en formell oppnevning fra Norsk anestesiologisk forening.

Vedtak: Saken tas til orientering

17/17 Opplæringskurs for brukerrepresentanter – info

Elisabeth orienterte om kurs i brukermedvirkning i regi av Nasjonalt Servicemiljø, der også vår brukerrepresentant Per Oretorp deltok. Brukerrepresentant skal gis kompensasjon for møtedeltagelse og i tillegg inntil 2 timer kompensasjon for forberedelse til sak. Gjennomgang av hovedformålene til Nasjonale kvalitetsregistre med fokus på lover og regler, god datakvalitet/dekningsgrad, økt pasientsikkerhet, kvalitetsforbedring, utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer, PROMS/PREMS og økt bruk av registredata til forskning.

6/17 Status søknad om endring av vilkår fra Helsedir

Olav informerte om at Helsedirektoratet, på vår søknad om fritak fra taushetsplikten, satte som vilkår at personidentifiserbare data skal «slettes ved pasientens død eller når pasienten er ferdigbehandlet, eller når pasienten er ferdigbehandlet». Et vilkår som er i konflikt med målsettingen med registeret og ikke i tråd med konsesjonen fra Datatilsynet som tillater lagring av f.nr til 110 års alder. En formell klage etter møte med Helsedirektoratet i 2016 førte til at opplysninger nå kan lagres i 5 år etter inklusjon.

Dette vedtaket ble anket i mai 2017, og et nytt møte mellom Helsedirektoratet og NTR ble avholdt i august. Helsedirektoratet viste forståelse for problemstillingen vi har skissert med begrenset tid for oppbevaring av data, og det ble enighet om å avvente den nye forskriften i Helseregisterloven som kommer på plass i nærmeste framtid. Helsedirtektoratet har også formulert i sitt svar til NTR, at vi har en stående ankemulighet dersom den nye forskriften ikke løser behovet vårt for å lagre data i tråd med konsesjonen fra Datatilsynet.

Vedtak: Saken taes til orientering.

8/17 Data om rehabilitering inn i NTR

På fagrådsmøtet høsten 2016 ble det besluttet å etablere en arbeidsgruppe som skulle utarbeide en plan for inkludering av rehabiliteringsdata i registeret. Statust for arbeidet ble presentert av leder for arbeidsgruppen Cecilie Røe.

Arbeidet har resultert i et utkast til minstesett av datavariabler. Det ble innspill og diskusjoner om at det mangler datavariabler tilpasset barnepopulasjonen. Enighet om at definisjonene blir viktige for å sikre lik innregistreringspraksis og forståelse av de ulike kategoriene (eksempelvis skille mellom avdeling og seksjoner). Her kan Marianne Dalheim bistå arbeidsgruppen. Cecilie tar med innspill og arbeider videre med dette.

Vedtak: Rehabiliteringsdata er viktig å få på plass, men inntil videre må de tekniske utfordringene med MRS løsningen prioriteres. Fagrådet ber om at arbeidet ferdigstilles til neste møte.

18/17 PROMS inn i NTR

Det hersker ingen tvil om at pasientrapporterte utfallsmål er en prioritert oppgave å få inn i Nasjonalt traumeregister. Det er imidlertid flere utfordringer som må avklares før man beslutter å inkludere PROMS. Per i dag har Datatilsynet sagt at vi ikke har anledning til å sende ut PROM's uten at vi i forkant har sendt dem en forespørsel om det. Det vil være både ressurskrevende og etisk utfordrende å ta kontakt med pasienter for å spørre om de ønsker å gi PROMS. Det kan være etiske utfordringer knyttet til de som har vært utsatt for vold eller villet egenskade. Kontakten kan medføre at enkelte ønsker å reservere seg fra NTR. Det ble diskutert muligheter og fordeler med å gjennomføre en pilot på dette.

Vedtak: Fagrådet er enige om å avvente arbeidet med dette inntil den nye forskriften om lagring av helseopplysninger kommer på plass. Også i denne saken

er det ønskelig at tekniske feil i databasen løses før arbeidet med å få på plass dette igangsettes.

9/17 Regnskap 2016/Budsjett 2017

På grunn av kort overlappingstid og manglende opplæring i regnskap har det ikke vært mulig for daglig leder Elisabeth Jeppesen å presentere regnskap for 2017 på dette møtet. Det ble orientert om at det ikke har vært uforutsette utgifter utover det som var budsjettert, blant annet til elektronisk definisjonskatalog. Det vil komme en del utgifter i forbindelse med nettverksmøtet i Bergen og til utbedringer av den tekniske løsningen. I følge Olav har vi et bra budsjett som skulle holde for inneværende år. Det kom spørsmål om vi da kunne bruke noen midler til å løse utfordringene vi har utenfor det registeret er ansvarlig for, men som ville være ønskelig for registeret. Dette ble avkreftet, da vi ikke har anledning til å bruke midler til oppgaver som ikke er definert i budsjettområde vårt.

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

NTR er ansvarlige for kvalitetsforbedringsmøtet under Nasjonal traume og teamledersamling 17. november 2017. Det vises til program for denne dagen. Med utgangspunkt i årsrapporten ønsker vi å avklare hvilke tema som det bør fokuseres på. Fagrådet gir honnør for et spennende og relevant program, men det etterspørres en presentasjon om NTR i programmet. Per dags dato er det 25 påmeldte, de færreste representerer ledelsen ved sykehusene. Vi har invitert tre representanter (registrarer, ansvarlig traume-/registeransvarlige lege/ og en linjeleder) fra de 40 sykehusene som behandler traumepasienter i dag. Det er en stor utfordring å få ledelsen til å delta.

Vedtak: Faglig leder i NTR utarbeider en purring i samråd med fagrådets leder som skal gå til ledere ved de ulike HF. De regionale representanter i fagrådet hjelper til med å adressere brevet (e-posten) innenfor sine foretak. Brevet skal være klart innen påmeldingsfristen utgår 1. november.

11/17 Dekningsgrad

OUS og SUS – status ved Torstein Eken.

Etter stor innsats både hos de som registrerer og ledere kom data fra Ullevåls traumeregister inn i NTR 23. oktober – honnør til alle involverte. Data vil bli eksportert tidligere neste år, sannsynligvis i løpet av juni.

SUS; arbeidet med å kvalitetssikre datavariablene/datasettet skal i gang. Dersom datasettet er identisk med Ullevål skal en eksportering la seg gjøre i løpet av 2017. Dersom det skulle vise seg å ikke være like lett å få til en eksport av dataene har fagdirektør Eldar Søreide gitt uttrykk for at SUS vil registrere inn i MRS løsningen fra 2018.

Torsten orienterte også om de alvorlige utfordringene traumeregisteret ved Ullevål står ovenfor.

Andre sykehus – status ved Elisabeth. Flere sykehus ligger etter med registreringer eller de har manglende ressurser til arbeidet. Disse sykehusene er

nå navngitt i årsrapporten. Det stilles spørsmål til om NTR gjør nok innsats for å hjelpe til med å øke innregistreringen. Dette er, og har vært, en prioritert oppgave for NTR. Det er vanskelig å få oversikt over dekningsgraden på individnivå. Kobling med intensivregisteret kan gi oss et bedre bilde av dekningsgraden for de med NISS>15.

Vedtak: Fagrådet ønsker at det fortsatt skal fokuseres og jobbes aktivt med å øke innregistreringen, «fange» undertriagerte pasienter og identifisere alternative måter for å evaluere dekningsgrad (bruk av Intensivregisteret).

19/17 Kobling med NPR – utlevering av anonyme data

Tilbakemeldinger fra PVO OUS – Olav informerte. Det er utfordrende for registeret at godkjenninger gitt av PVO ved andre RHF ikke blir godkjent av PVO ved OUS. Formålet med registeret er å bruke data til kvalitetsforbedring og forskning og formålet med registeret oppnås ikke fordi PVO setter store begrensninger for hvilke data som kan tas ut og hvilke koblinger som kan gjøres. Det er også utfordrene at ulike PVO gir ulike godkjenninger i samme sak. Det etterspørres en mer enhetlig og lik praksis.

Vedtak: Fagrådets leder utarbeider et utkast til brev som skal adresseres Oslo Universitetssykehus'direktør som registereier.

13/17 Definisjonskatalogen

Forslag til endringer – ved Marianne Dahlhaug og Elisabeth. Det eksisterer ulik praksis for innregistreringer og det er behov for små endringer i definisjonskatalogen som skal tydeliggjøre enkelte punkt. Marianne og Vigdis har forslag til endringer.

Vedtak: Mindre endringer utarbeides, tas opp i sekretariatet og sendes deretter fagrådet med en ukes frist for tilbakemeldinger.

18/19 Manglende tilgang til AMIS, en utfordring for flere sykehus (A-hus, Østfold (Kalnes), Bærum og Telemark. Morten Hestnes orienterer om de utfordringene enkelte registrarer har ved manglende tilgang til prehospitale data (AMIS). Konsekvensene er at ingen data blir registrert.

Vedtak: Fagrådets leder utarbeider en formell henvendelse som sendes til aktuelle sykehus om å gi registrarer tilgang til AMIS.

19/17 Eventuelt – Nye datavariabler inn i NTR

Hvilke kriterier blir brukt for å utløse traumealarm? Lite eller stort traumeteam? Variabler fra Nasjonal traumeplan bør inn i NTR. Kan være nyttig til blant annet å avdekke overtriage. Enighet om dette.

Vedtak: Fagrådet ønsker at sekretariatet skal utarbeide forslag til datavariabler og kategorier.

Neste fagrådsmøte blir fredag 20. april kl 11.00 - 15.00
