Årsrapport 2017

Med plan for forbedringstiltak

Elisabeth Jeppesen[1], Morten Hestnes[1], Kjetil Ringdal[1] og Olav Røise[1]

[1] *Oslo Universitetssykehus HF*

3. oktober 2018

Kontaktpersoner

Daglig leder
Elisabeth Jeppesen, elijep@ous-hf.no
Mobil: 95105271

Kursansvarlig
Morten Hestnes, UXMOHE@ous-hf.no

Faglig rådgiver
Kjetil Ringdal, kjetil@ringdal.net

Rådgiver og regional ressurs
Peder Hoem, pedhoe@ous-hf.no

Faglig leder
Olav Røise, olav.roise@ous-hf.no/olav.roise@medisin.uio.no

Nasjonalt traumeregister
Ortopedisk klinikk, Avdeling for forskning og utvikling
Oslo universitetssykehus HF, Ullevål
Kirkeveien 166, bygg 72, 2. teg.
0450 Oslo

Hjemmeside:
http://nasjonalttraumeregister.no/

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

3 Resultater

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metode for validering av data i registeret

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I
Årsrapport

Kapittel 1
Sammendrag

Bakgrunn og formål

Formålet med denne årsrapporten er å presentere status for registeret, formidle hva Nasjonalt traumeregister (NTR) har jobbet med, hvilke utfordringer registeret har, samt rapportere noen av de viktigste resultatene for alvorlig skadde pasienter registrert i 2017.

Alvorlige skader er en viktig årsak til død og redusert funksjonsevne. Om lag 2500 personer dør hvert år av skader og dette utgjør cirka 6 prosent av alle dødsfall i Norge (FHI 2017). Håndteringen og den initiale behandlingen av alvorlig skadde pasienter er kompleks og involverer mange behandlingsledd, fra førstehjelp på skadested til avsluttet behandling og rehabilitering.

Vår hovedmålsetting er å bidra til økt kvalitet i behandlingen gjennom hele behandlingsforløpet. Gjennom evaluering av kvaliteten på den samlede behandlingen av alvorlig skadde pasienter kan registeret brukes i et kvalitetsforbedrende arbeid av traumeomsorgen i Norge. Registeret kan slik bidra til å redusere sykelighet og dødelighet, sikre hensiktsmessig ressursbruk og ikke minst bidra til forebyggende arbeid.

NTR er en viktig del av et større nasjonalt kvalitetssystem; Nasjonalt traumesystem definerer standarder for traumebehandlingen i Norge; NTR overvåker og rapporterer, og Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi (NKT-Traume) bidrar til implementering og regulering av tiltak som øker kvaliteten på behandlingen.

Formelt fikk NTR status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2006, men de første nasjonale innregistreringene i ny databaseløsning er fra 2015. Registeret har konsesjon fra Datatilsynet til å samle inn data uten samtykke fra pasientene og fritak fra taushetsplikten (Helsedirektoratet) til å samle data fra de ulike sykehus pasienten behandles ved. Oslo Universitetssykehus drifter registeret og er også databehandleransvarlig. Registreringsløsningen omfatter en felles nasjonal MRS database, og lokale databaser som er sykehusenes egne kvalitetsregistre. Registrarene som samler inn og registrerer data er sertifiserte etter å ha gjennomført kodekurs og kurs i hvordan man graderer alvorligheten av skadene (AIS koding). Alle pasienter med alvorlig skade, eller med mistanke om alvorlig skade, skal inkluderes i NTR. I hovedsak gjelder dette alle pasienter som tas imot med traumeteam i sykehusene. Traumealarm utløses ved oppfylte kriterier beskrevet i Nasjonal traumeplan. Pasienter som dør på skadested eller under transport til sykehus inkluderes også.

Resultater

Tilslutningsgrad og dekningsgrad er langt bedre i 2017 sammenlignet med 2016. Vi har fått på plass data fra Akershus Universitetssykehus, Bærum sykehus og Stavanger Universitetssykehus. Sykehusene rapporterer at de har komplette data for 2017. Trettiseks av 38 sykehus har levert data og vi har nå en dekningsgrad på over 90 %. Et av de fire definerte traumesentrene, Universitetssykehuset i Tromsø, leverte dessverre ikke data for 2017, men vil levere data for 2018.

Totalt ble 7944 pasienter registrert med skadedato fra og med 1. januar til og med 31. desember 2017. Disse hadde til sammen 8752 registreringer/sykehusopphold. 67 % av pasientene er menn og høyest skadeprevalens ses i aldergruppen 16- 22 år hos både kvinner og menn. Gjennomsnittsalder for kvinner er 42 år (median 38) og 41 år for menn (median 39). Alder varierte fra 0 – 101 år. Transportulykker er hyppigste årsak til skade, etterfulgt av fallulykker og sports- og fritidsulykker. De fleste alvorlige skader er forårsaket av bilulykker, der 164 pasienter hadde alvorlig skade (ISS>15). Antall alvorlig skadede forårsaket av sykkelulykker økte fra 71 i 2016 til 83 i 2017.

Kvalitetsforbedring og utfordringer

Vår første kvalitetsforbedringskonferanse ble arrangert i Bergen i 2017. Målet med konferansen var å legge til rette for at data fra registeret brukes i årlige konferanser der vi skal fokusere på etterlevelse av krav og generelt jobbe med kvalitetsforbedring. På denne konferansen var fokus blant annet på optimalisering av struktur som må være tilstede for et godt kvalitetsarbeid både lokalt og nasjonalt. I forkant av konferansen gjennomførte vi en kartlegging av hvilke støttefunksjoner og strukturer sykehusene hadde i forhold til både registrering og utlevering av data. Etter konferansen har vi bistått lokale registre med utarbeidelse av vedtekter, retningslinjer for utlevering av data og etablering av styringsgrupper. Dette skal kunne gi et bedre grunnlag for lokalt kvalitetsarbeid der data fra lokalt register benyttes. Forutsetning for lokale kvalitetsforbedringsprosjekter er at data kan tas ut på en enkel måte.

Det foreligger ingen felles oppfatning om hvordan kvaliteten i traumebehandlingen kan identifiseres og måles, verken nasjonalt eller internasjonalt, vil vi i samarbeid med NKT-Traume og andre aktuelle fagmiljøer, identifisere faktorer som kan ha betydning for å definere mulige kvalitetsindikatorer. Dette er et langsiktig utviklingsarbeid som vi jobbet med i 2017, men som blir en viktig oppgave i årene framover.

Ved årets planlagte kvalitetsforbedringskonferanse vil vi presentere forslag til konkrete forbedringsområder basert på tall fra 2017. Målet er at kunnskapen vi fremskaffer skal brukes lokalt av sykehusene og nasjonalt i samarbeid med den nasjonale kompetansetjenesten, NKT-Traume, i form av kvalitetsforbedringsprosjekter. Som det fremgår av resultatdelen i rapporten er det en stor variasjon mellom sykehus vedrørende etterlevelse av definerte standarder. Denne variasjonen vil bli diskutert på årets forbedringskonferanse og kan være utgangspunkt for kvalitetsforbedringsprosjekter med mål om å redusere variasjon.

Utfordringer

Vår hovedutfordring er databasen vår. Den mangler rapporteringsløsninger og er uten de funksjonaliteter vi har behov for. I dag stilles det store krav til bearbeiding data som tas ut fra registret, både nasjonalt og lokalt. Data må tas ut i seks ulike Excel skjema som må kobles sammen. Prosessen er komplisert og det kan lett føre til feil fordi det må gjøres i flere operasjoner. Det er i dag ikke mulig å få ut rapporter på annen måte hverken lokalt eller nasjonalt. Dette begrenser våre resultatpresentasjoner og er til stor hinder for at de lokale registrene kan ta ut rapporter på en hensiktsmessig måte. Dette er alvorlige utfordringer som må løses raskt. Vi har håp om oppgradert database med langt bedre funksjonalitet enn det vi har i dag innen rimelig tid.

Tilgang til prehospitale data fra AMIS for alle sykehus vil øke kompletthet i data og er også viktig utfordring som er viktig å få løst.

Forskning

NTR er og vil i framtiden være en attraktiv og viktig datakilde for forskning innen fagfeltet traumatologi. Vi har i 2017 vært pådriver innenfor viktige og relevante prosjekter både i form av å initiere prosjekter og være aktive samarbeidspartnere. Vi har i 2017 utlevert data til forskere og det er en økt frekvens på både søknader, planlagte prosjekter og antall utleveringer.

Summary in English

Traumatic injury, both unintentional and intentional, is the leading cause of death in the first four decades of life, according to the National Center for Health Statistics. Traumas typically involve young adults and are the leading cause of 6 % of all deaths in Norway. Research provides evidence of the effectiveness of trauma and EMS systems in reducing mortality, morbidity and lost productivity from traumatic injuries. Almost three decades of research consistently suggests that in-hospital (and post-discharge) mortality rates are reduced among severely injured patients treated in trauma centers organized in a regional or statewide trauma system (1). Hospital based trauma registries are an important tool and basis for research and quality assessment work that can be used to inform clinicians and policy makers about methods to optimize the care of injured patients.

The purpose of this annual report is to present status of the registry, communicate what the Norwegian National Trauma Register (NTR) has worked with, our challenges, as well as report some of the most important results for seriously injured patients registered in 2017.

Norwegian National Trauma Register (NTR) is a national quality register which provides information on the extent and characteristics of severely injured patients, as well as evaluating the content and outcomes of treatment. NTR is an important part of a larger National quality system which defines standards for trauma treatment in Norway. NTR monitors and reports and the National Competence Service for Traumatology (NKT-Traume) contribute to implementation and regulation of measures that increase quality of the treatment.

NTR received a formal status as the National Medical Quality Registry in 2006, but the first national registrations in a web-based solution are from 2015. The registry has a license from Data Inspectorate to collect data without patients consent and have exception from the duty of confidentiality (the Directorate of Health) to collect data from different hospitals in Norway. Oslo University Hospital operates the registry and is also our data controller.

NTR's main objective is to contribute to increased treatment quality throughout the trauma chain. By evaluating the quality of the overall treatment of severely injured patients, the registry is used in a quality improvement work within trauma care in Norway. The register can thus help to improve treatment of injury and reduce mortality, ensure appropriate resource use and, in particular, contribute to prevent new injuries. As an important part of this quality improvement work, we arranged our first quality improvement conference in Bergen November 2017 and our next conference, which is a follow-up of the first conference, is held in Trondheim November 2018.

All patients with serious injury or suspected serious injury are included in the NTR. In 2017, 36 hospitals reported data in to NTR. Our registrars, who collect and record data to NTR, are certified and have completed specific code course and AIS course. The registration solution includes a common national MRS database, and local databases which are the hospitals' own quality records reporting to NTR.

A total of 7944 patients were registered in the NTR in 2017. Sixty-seven percent of the injured patients are men, and highest injury rates are seen in the age group 16-22 years in both women and men. Average age for women is 42 years (median 38) and 41 years for men (median 39), range: 0 - 101. Transport accidents are the most frequent cause of injury, followed by fall injuries and sports and leisure accidents. Thirty-seven out of 39 hospitals have delivered data in 2017 with a coverage of >90%.

Kapittel 2
Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

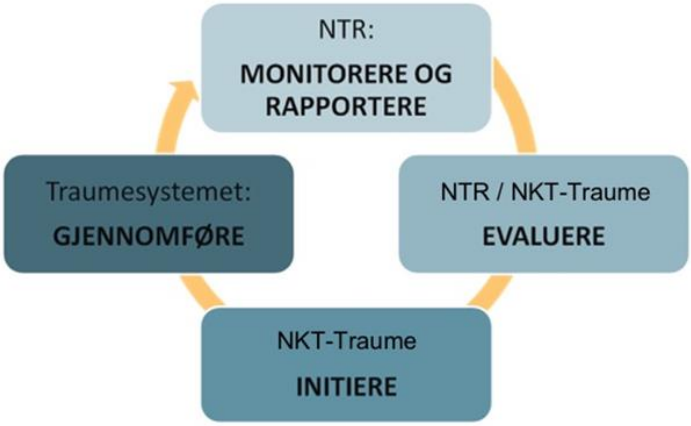
Gjennom evaluering av kvaliteten på den samlede medisinske behandlingen av alvorlig skadde pasienter skal Nasjonalt traumeregister brukes i et kvalitetsforbedrende arbeid av traumeomsorgen i Norge. Registeret skal bidra til å redusere sykelighet og dødelighet, sikre hensiktsmessig ressursbruk og ikke minst bidra til forebyggende arbeid.

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Alvorlige skader er en viktig årsak til død og redusert funksjonsevne. Om lag 2500 personer dør hvert år av skader og dette utgjør cirka 6 prosent av alle dødsfall i Norge (FHI 2017). Videre opplever mange som overlever en alvorlig ulykke midlertidig eller varig tap av funksjon og livskvalitet. Håndteringen og den initiale behandlingen av alvorlig skadde pasienter er kompleks og involverer mange behandlingsledd, fra førstehjelp på skadested til avsluttet behandling og rehabilitering. Formelt fikk NTR status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2006, men de første nasjonale innregistreringene i ny databaseløsning er fra 2015.

Kvaliteten i den samlede traumebehandlingen er avhengig av alle involverte behandlere i pasientforløpet. NTR samler derfor opplysninger om behandlingen fra hele behandlingskjeden, herunder prehospitale tjenester (AMK og ambulansetjenesten), sykehusbehandlingen (behandling i akuttmottak og spesialiserte sengeavdelinger). Data fra rehabiliteringsinstitusjoner skal på sikt også inkluderes.

NTR er et nasjonalt kvalitetsregister som er et verktøy som gir informasjon om omfang og karakteristika av alvorlig skadde pasienter, samt evaluerer innhold og utfall av behandlingen. NTR er således en viktig del av et større kvalitetssystem; Nasjonalt traumesystem definerer standarder for traumebehandlingen i Norge, NTR overvåker og rapporterer, og Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi (NKT-Traume) bidrar til implementering og regulering av tiltak som øker kvaliteten på traumebehandlingen (Figur 1).



Figur 1. Prosess for kvalitetsforbedringsarbeid i traumeomsorgen

2.1.2 Registerets formål

NTR skal kartlegge og evaluere omfanget og karakteristika av alvorlig skadde pasienter i Norge. Hovedmålsettingen er å bidra til økt kvalitet i traumebehandlingen gjennom hele behandlingsforløpet. Registeret kan således bidra til å redusere sykelighet og dødelighet, sikre hensiktsmessig ressursbruk og ikke minst bidra til å forebygge nye skader.

NTR har en målsetting om å bringe fram ny kunnskap om traumebehandlingen. Behandling av traumepasienter er basert på eksisterende forskning, erfaringer og god klinisk praksis, blant annet ved å behandle disse pasientene så raskt som mulig. Utfordringer er at det ikke eksisterer en felles oppfatning om hvordan kvaliteten kan identifiseres og måles hverken nasjonalt eller internasjonalt. Derfor er det en viktig oppgave for NTR i samarbeid med NKT-T og andre aktuelle fagmiljøer, å identifisere faktorer som kan ha betydning for behandlingsutfallet i behandlingskjeden ved å definere mulige kvalitetsindikatorer. Dette er et langsiktig utviklingsarbeid som vi jobbet med i 2017 og har intensivert i 2018, og som blir en viktig oppgave i årene framover (se kapittel 6.2).

I samarbeid med aktuelle fagmiljø jobber NTR også med å initiere og bidra i forsknings- og kvalitetsarbeid hvor data fra NTR sammenkoples med data fra andre kilder. Slike samarbeidsprosjekter gir unike muligheter til å studere og undersøke viktige problemstillinger innen helsemessige, sosiale og samfunnsmessige felt. Dette omfatter blant annet evaluering av faktorer som er av betydning for overlevelse og behandlingsutfall, identifisering av risikofaktorer, samt langsiktig kartlegging av komplikasjoner, behandlingsbehov og sosiale forhold.

For å oppnå formålet skal alle alvorlig skadde pasienter i Norge inkluderes i registeret. Dette er i all hovedsak pasienter som grunnet alvorlig skade, eller mistanke om alvorlig skade, tas imot med traumeteam i akuttmottaket. Inklusjons- og eksklusjonskriterier er nærmere spesifisert i tabell 4.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NTR reguleres av Helseregisterloven. Registeret er ikke samtykkebasert og har konsesjon fra Datatilsynet gjeldende til 2054. Konsesjonen er gitt med bakgrunn i at registeret ikke vil være meningsfylt uten kompletthet i data fra alle traumemottak. Videre fikk registeret i 2014 innvilget fritak fra taushetsplikten fra Helsedirektoratet, hvilket muliggjør at data fra ulike sykehus som behandler den samme traumepasienten kan sammenkoples i den nasjonale databasen. Helsedirektoratet har gitt avslag på søknad om informasjonsutveksling (data) mellom de sykehus som har vært involvert i behandlingen av traumepasienten. Pasientene som innregistreres i NTR har reservasjonsrett som formidles gjennom informasjonsskriv som blir sendt ut fra behandlende sykehus til alle pasientene. NTR har konsesjon fra Datatilsynet til å beholde opplysninger i 110 år etter innregistrertes fødselsdato (koblingsnøkkel slettes 110 år etter den registrertes fødselsdato). Helsedirektoratet har stilt krav om at registeret ikke kan beholde personidentifiserbare opplysninger lenger enn fem år, hvilket setter store begrensninger for hvordan vi kan bruke registeret til vårt hovedmålformål – se kapittel 9.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Sekretariat:

Elisabeth Jeppesen	Daglig leder/førsteamanuensis ph.d
Morten Hestnes	Kursansvarlig/anestesisykepleier (20 %)
Kjetil Ringdal	Konsulent/dr. med./phd (20 %)
Marianne Dahlhaug	Regional ressurs (15 %)
Vigdis Giil Jensen	Regional ressurs (15 %)
Peder Hoem	Regional og Nasjonal ressurs (30 %, ansatt feb. 2018)
Olav Røise	Faglig leder/professor

Administrerende direktør ved OUS er databehandlingsansvarlig for NTR. Dette omfatter formelt drifts- og forvaltningsansvar for registeret, i henhold til gjeldende lovverk og gitte godkjenninger. Innregistreringsløsningen som brukes er Medisinsk registreringssystem (MRS), som er utviklet av Helse Midt IT (HEMIT). Registeret er organisert under Avdeling for forskning og utvikling i Ortopedisk klinikk ved Oslo universitetssykehus. Sekretariatet har ansvar for daglig drift av registeret, inkludert ansvar for å oppfylle databehandlingsansvarliges forpliktelser i henhold til konsesjoner og lovverk. Sekretariatets oppgaver er blant annet opplæring og oppfølging av registrarer, utvikling av registeret (med definisjonskatalog) og ellers utvikling og forbedring etter tilbakemelding fra myndigheter, helseforetak og registerets fagråd. Sekretariatet har ansvar for kvalitetssikring av innsamlede data og utarbeidelse av rapporter/årsmeldinger. Sekretariatet representerer registeret utad.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet består av fem representanter fra fem ulike fagmedisinske foreninger. Videre er en representant fra registermiljøet representert og vi fikk på plass en brukerrepresentant våren 2017 (Tabell 1).

Fagrådet legger faglige vurderinger til grunn for valg og beslutninger som gjelder registeret og har følgende oppgaver:

- Foreta strategiske valg knyttet til kvalitetssikring og videreutvikling av registeret
- Utarbeide retningslinjer for tilgang og bruk av data i registeret og beslutte formelle faglige føringer for utlevering
- Godkjenne årsrapporter og tilsvarende faglige dokumenter før de offentliggjøres
- Foreslå endringer i vedtekter, som formelt må besluttes av administrerende direktør i foretaket som er databehandlingsansvarlig
- Foreta faglig vurderinger av forespørsler om utlevering av data.. Myndighet kan delegeres til medisinsk ansvarlig for registeret. For forvaltning av databehandlingsansvaret, se §6d, som kommer i tillegg til den fagrådets beslutning om utlevering
- Være rådgivende for registerets ledelse
- Være rådgivende i budsjett- og administrative spørsmål

Tabell 1. Fagrådet for Nasjonalt traumeregister 2017

Forening/regionalt helseforetak	Hovedrepresentant	Vararepresentant
Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering	Cecilie Røe	Hanne Langseth Næss
Norsk ortopedisk forening	Martinus Bråten	Gunnar Flugsrud
Norsk nevrokirurgisk forening	Eirik Helseth	Iver Arne Langmoen
Norsk kirurgisk forening	Trond Dehli	
Norsk anestesiologisk forening	Hans Morten Lossius*	Per Kristian Hyldmo*
Nasjonalt traumeregisters registrarer	Marianne Dahlhaug	Helga Hagland
Helse Nord	Torben Wisborg	
Helse Sør-Øst	Torsten Eken	
Hese Vest	Kjetil Søreide*	Kjell Matre*
Helse Midt	Oddvar Uleberg	Bent-Åge Rolandsen
Brukerrepresentant fra personskadeforbundet	Per Oretorp	

*Nye oppnevninger i 2018

I løpet av 2017 ble det avholdt to møter i fagrådet for NTR med blant annet disse sakene på agendaen:

- Overføring av data til NTR fra de lokale registrene ved Ullevål Universitetssykehus HF og Stavanger Universitetssykehus HF
- Feilretting, videreutvikling og oppdatering av den elektroniske databasen
- Vurdering av foreslåtte rehabiliteringsvariabler
- Behandling av søknad om utlevering av data
- Utfordringer knyttet til utlevering av data grunnet ulike vurderinger av personvernombud (PVO)
- Tilgang til AMIS – registrarer mangler slik tilgang ved flere sykehus – PVO OUS tillater ikke at data fra prehospitale tjenester gjøres tilgjengelig for registrarer ved sykehus der prehospital tjeneste ikke er organisert i samme HF (Prehospitale tjenester for Sykehuset i Østfold ble overført til OUS i 2016)
- Orienteringer om Helsedirektoratets dispensasjon fra taushetsplikten som muliggjør at data fra de registrerende sykehusene kan samles og kobles i en felles nasjonal database (har begrensninger og saken følges)
- Arbeid for økt dekningsgrad på sykehusnivå og individnivå
- Arrangement av Nasjonal traume- og teamsamling, inkludert et heldagsseminar for kvalitetsforbedring av traumeomsorgen, samt registrarsamling
- PROMS inn i NTR

Referansegruppen ble etablert våren 2016, og det første møtet ble avholdt i september 2016. Referansegruppen består av representanter fra ti organisasjoner (Tabell 2). Referansegruppens leder er Per Oretorp fra Personskadeforbundet.

NTR fikk ny daglig leder sommeren 2017. Med bakgrunn av dette skiftet og utfordringer knyttet til både registrering og databasen har det ikke vært avholdt møter i referansegruppen i 2017.

Tabell 2. Referansegruppe for Nasjonalt traumeregister

Forening	Hovedrepresentant	Vararepresentant
Personskadeforbundet (LTN)	Per Oretorp	
Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS)	Leif Arild Fjellheim	Marianne G. Hjelmen
Statens Arbeidsmiljøinstitutt (STAMI)	Hans Magne Gravseth	Tore Tynes
Statistisk Sentralbyrå (SSB)	Elisabeth Nørgaard†	Elisabetta Vassenden
Stiftelsen Norsk Luftambulanse (SNLA)	Stephen Sollid	
Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS)	Mia Myhre	Ines Blix
Nasjonalt kompetansesenter for prehospital akuttmedisin (NAKOS)	Ingvild Tjelmeland	
Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin (Nklm)	Erik Zakariassen	Ingrid Rebnord
Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi (NKT traume)	Torben Wisborg	Tone Slåke
Skadeforebyggende forum	Eva Jakobson Vaagland	Solveig Rostol Bakken

Kapittel 3
Resultater

Tre traumesentre og 34 sykehus med traumefunksjon har levert data for 7944 traumepasienter i 2017 og resultatpresentasjonen i denne årsrapporten er basert på disse registreringene. Flere pasienter har vært behandlet ved flere sykehus slik at antall registreringer er langt flere enn antall pasienter (se kapittel 5, tabell 3). Vi mangler data fra UNN Tromsø og Helse fonna, Odda sykehus. Skien har mangelfull rapportering.

Dataregistreringene / informasjon om disse pasientene vil også være ulike på bakgrunn av skader og opplysninger som er framkommet. Det vil derfor være avvik i antall for de ulike grafene som presenteres. Pasienter som mistenkes alvorlig skadd skal, ut i fra definerte nasjonale kriterier, mottas med traumeteam.

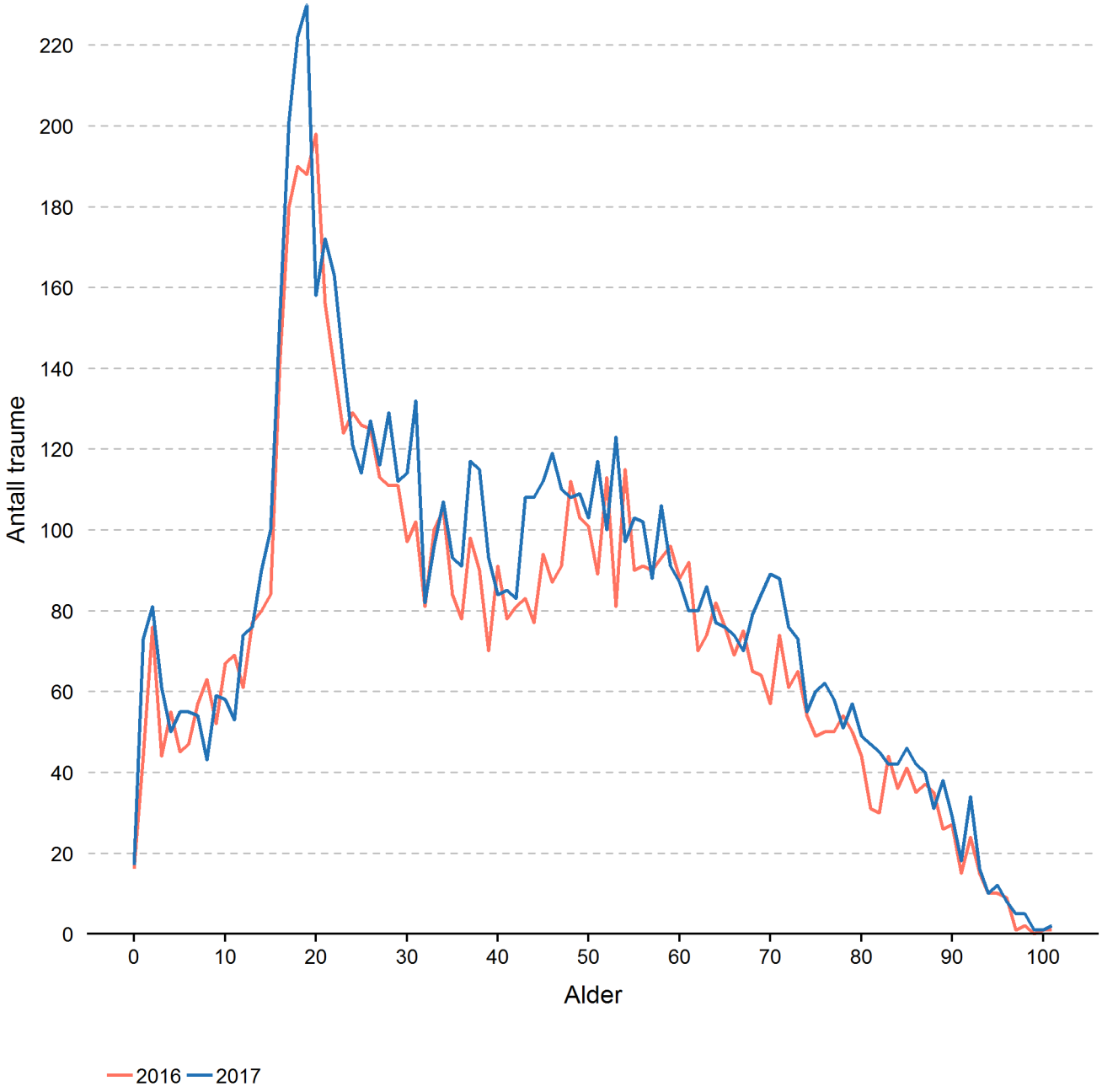
Det har vært en prioritert oppgave å få innhentet data fra alle sykehusene. Sekretariatet bistår med hjelp og er proaktiv mot ledelsen ved de lokale sykehusene med håp om å øke kapasiteten for innregistrering. Det er blant annet sendt ut rapporter med oversikt over alle sykehusene og deres rapportering av data inn i registeret. Det er gledelig å registrere at vi i denne årsrapporten har den beste tilslutnings- og dekningsgraden siden oppstart i 2015. UNN Tromsø har kommet i gang med registrering høsten 2017 og har prioritert å registrere pasienter fra 2018.

Data fra de som er alvorlig skadde og som ikke tas imot med traumeteam ved mottak i sykehus er mangelfulle for noen av sykehusene. Vi vet at halvparten av alle sykehusene som registrerer data inn til NTR kartlegger «undertriage» og registrerer disse pasientene inn i NTR, deriblant Ullevål Universitetssykehus og Stavanger Universitetssykehus. Det er utviklet prosedyrer for lettere å kunne identifisere disse pasientene, men den er krevende og det er ikke alle sykehusene som har et system for å fange disse pasientene. Vi mangler komplette data på pasienter som dør på skadested eller under transport. Volumet av pasienter på dette er ikke stort, men er viktig å få kjennskap om.

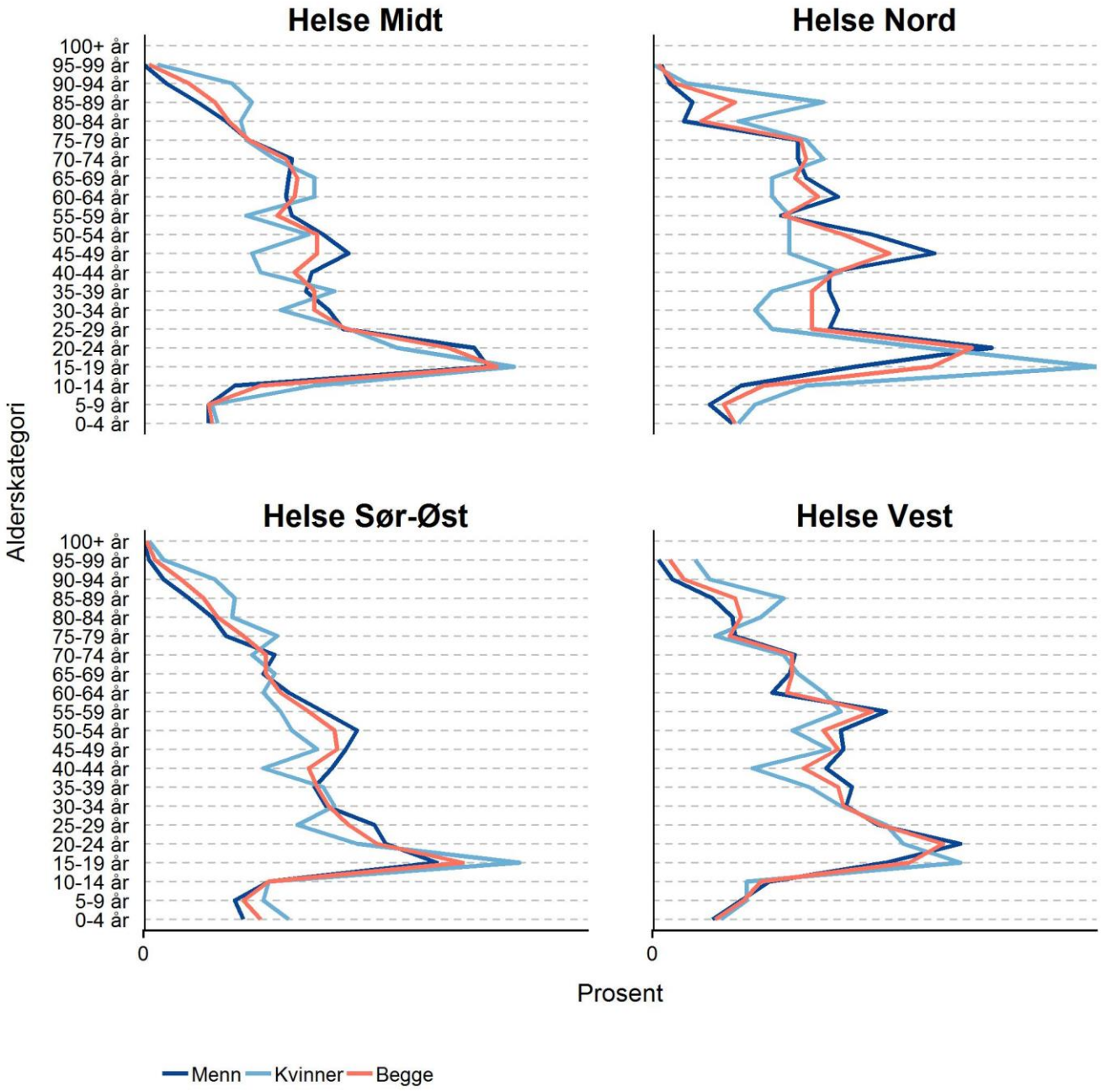
Det har tidligere vært og er fremdeles knyttet store utfordringer til manglende rapporteringsløsninger i databasen. Dette begrenser våre resultatpresentasjoner som har hatt og fremdeles har begrensninger og mangler. Vi jobber hardt for at dette kan bli løst raskt slik at vi på kan få brukt alle viktige data som ligger i databasen til å forbedre traumesystemet lokalt og nasjonalt i fremtiden.

Demografiske data

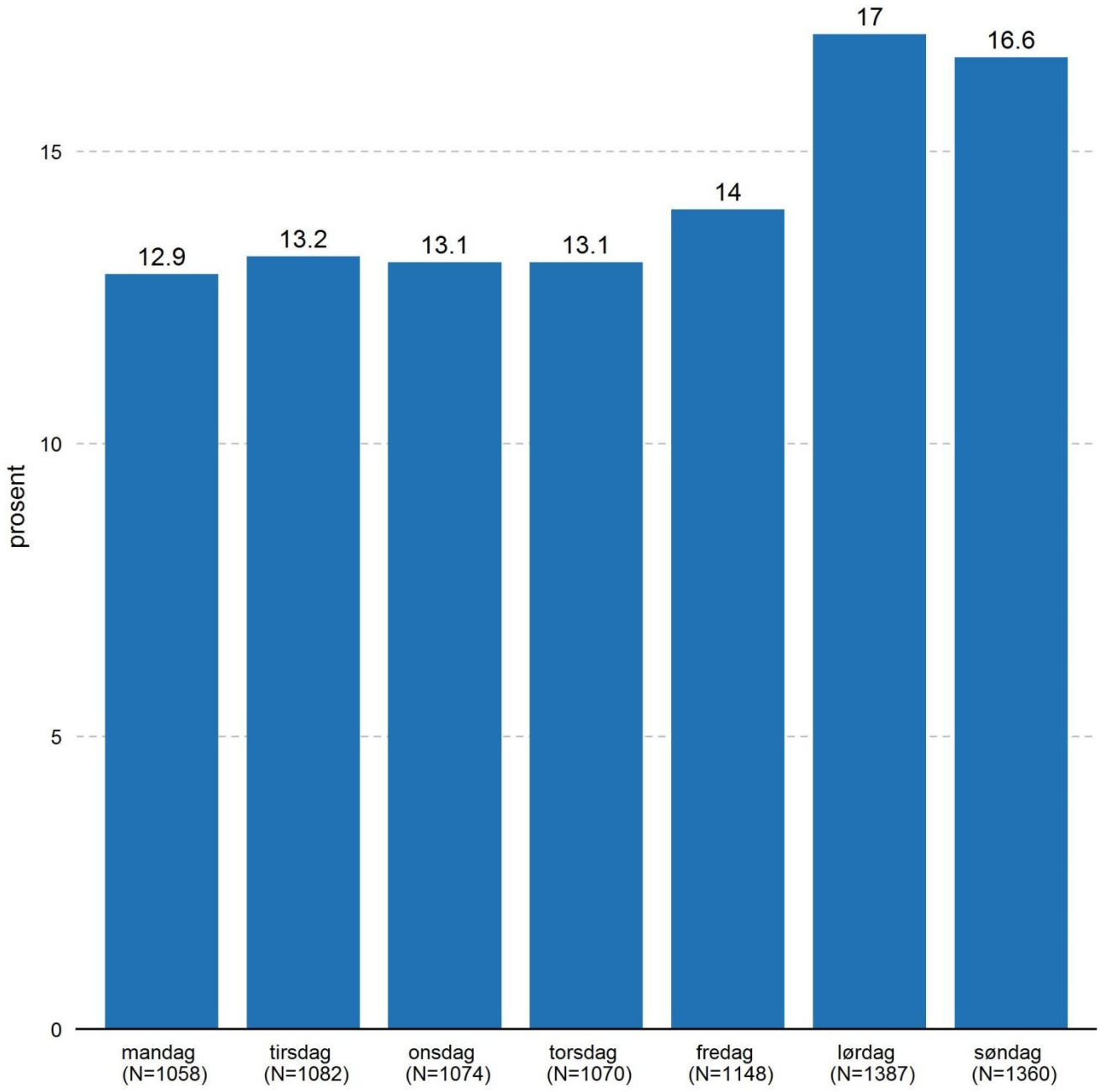
Aldersfordeling



Figur 2. Aldersfordeling 2016 og 2017. Andelen menn med skader er høyere enn kvinner og var tilnærmet lik i 2016 og 2017 (66 % vs 67 %). Høyest skadeprevalens ses i aldergruppen 16- 22 år hos både kvinner og menn. Gjennomsnittsalder for kvinner er 42 år (median 38) og 41 år for menn (median 39). Alder varierte fra 0 – 101 år.

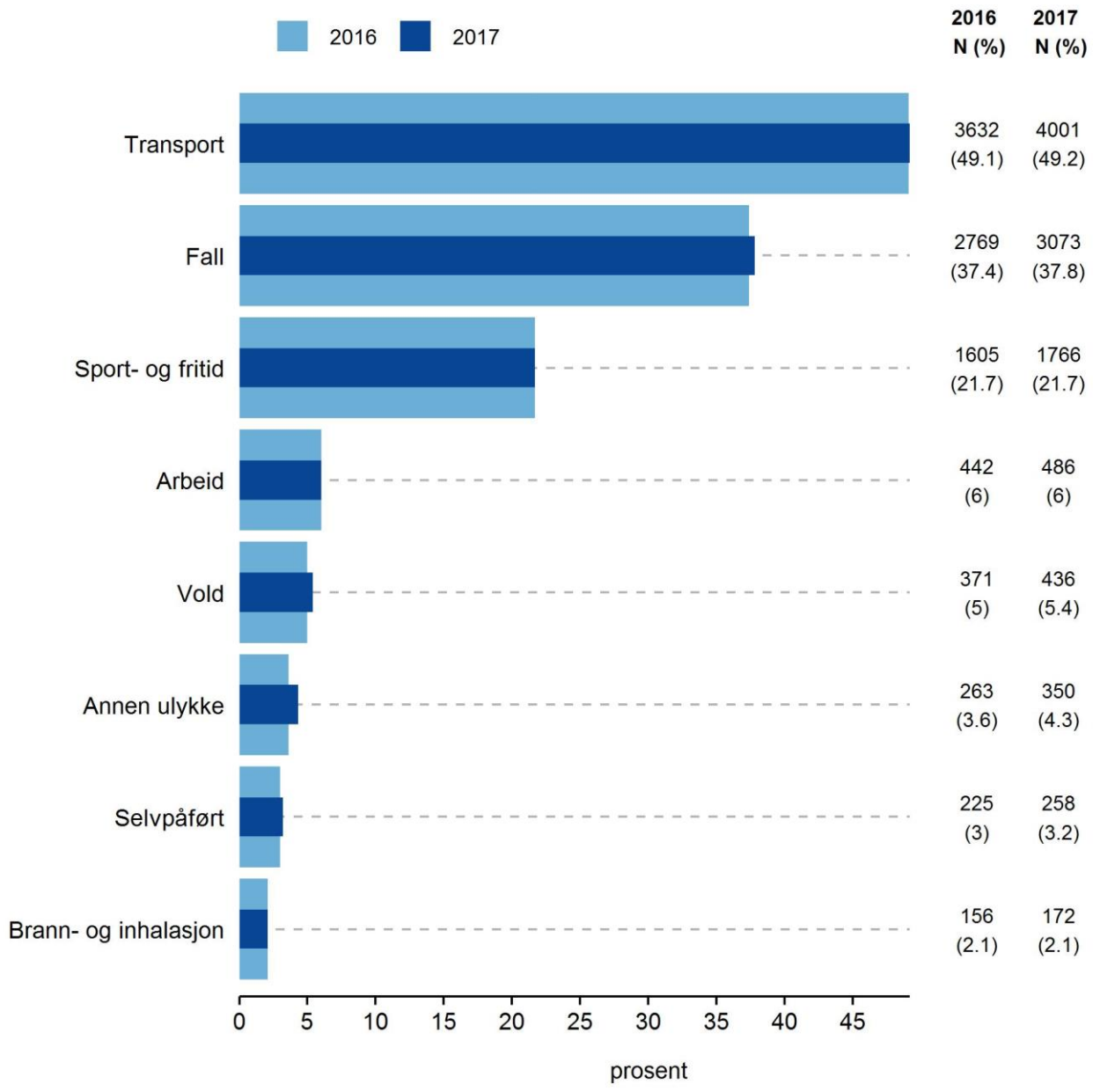


Figur 3. Alders- og kjønnsfordeling for pasienter inkludert i NTR i 2017 fordelt på regioner.

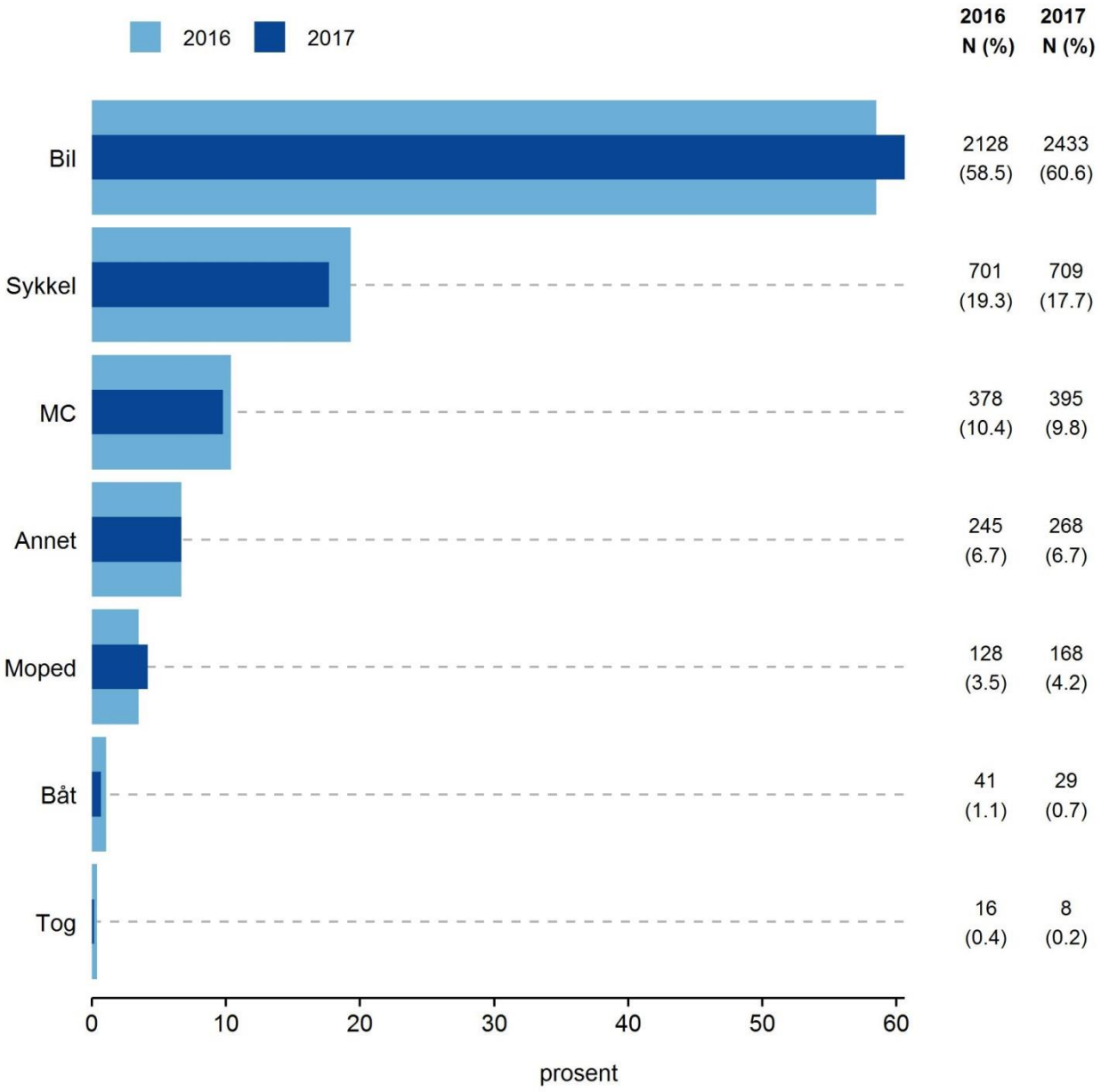


Figur 4. Andel skader fordelt på ukedager for hele landet.

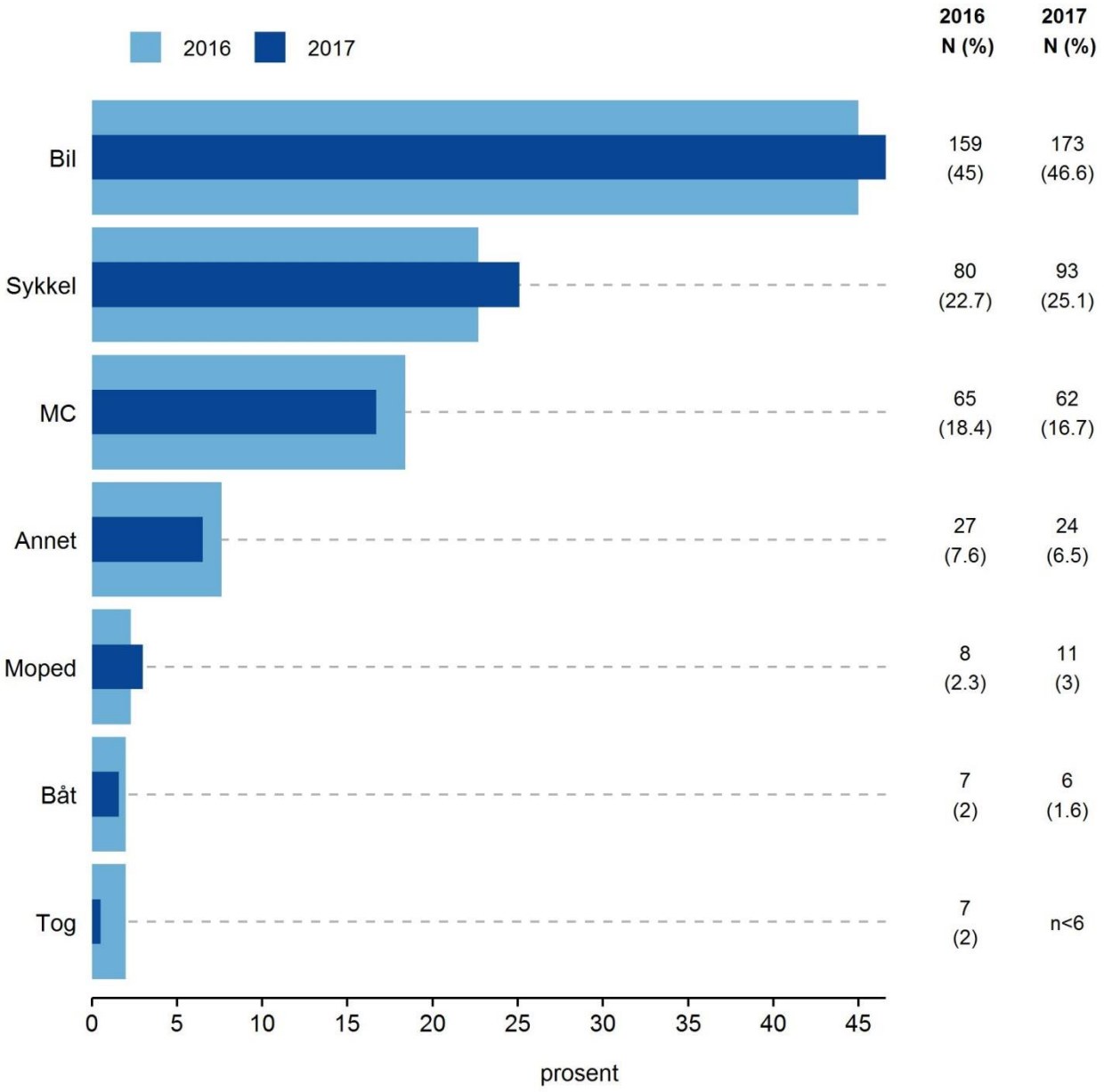
Skadeforekomsten er størst i helgene.



Figur 5. Skademekanismer for pasienter inkludert i 2017 sammenlignet med 2016. Transportulykker er fortsatt hyppigste årsak til skade, etterfulgt av fallulykker og sport- og fritidsulykker. En pasient kan være registrert med flere skadeårsaker og forekomme i flere kategorier slik at summen blir over 100 prosent (129 %).

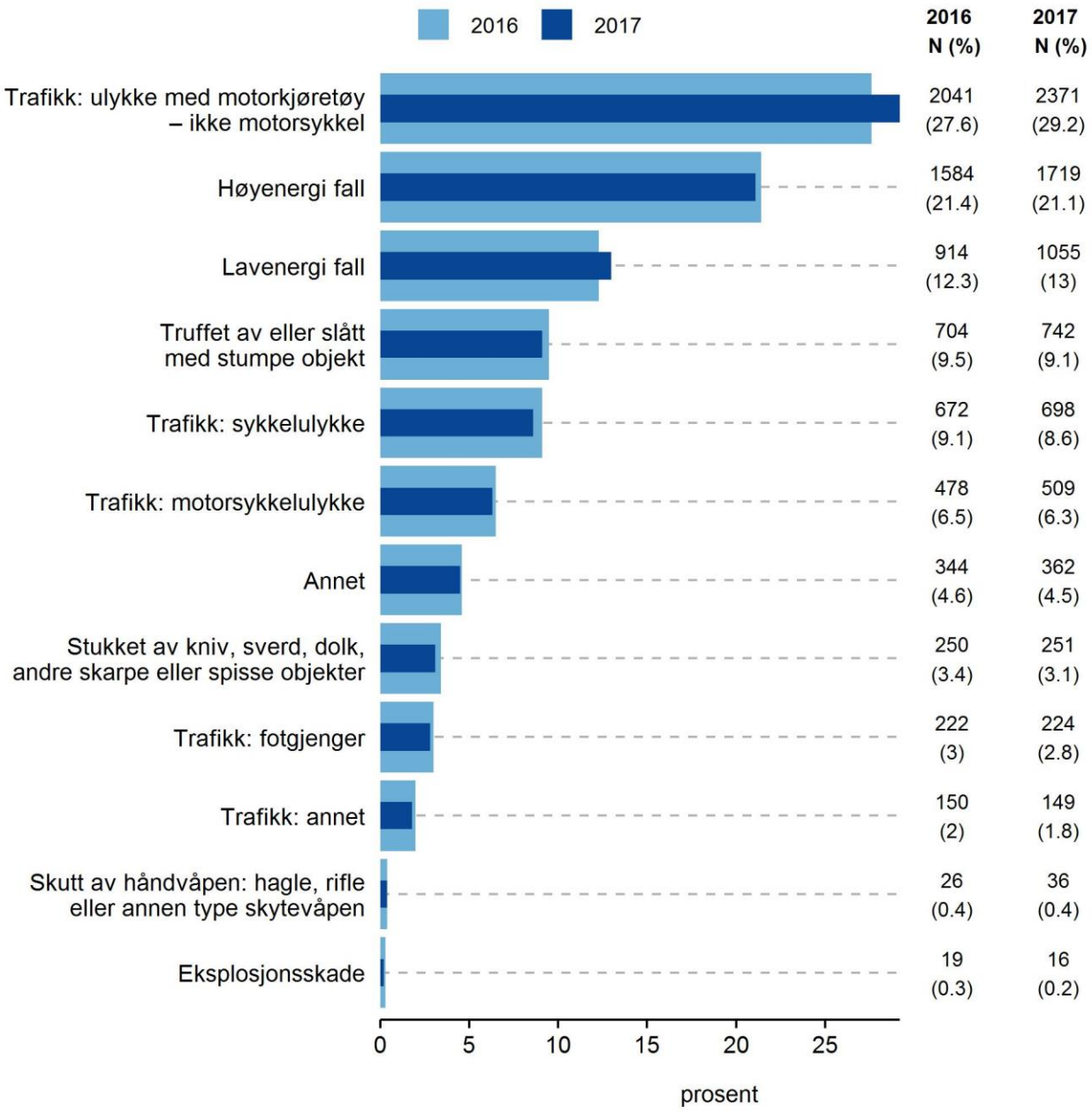


Figur 6. Total antall og andel innenfor hver kategori i forhold til alle transportulykker 2016 og 2017. Kategorien «annet» inkluderer blant annet snøscooter, ATV, hest med flere. De fleste pasientene skader seg i bilulykker. Figur 7 viser oversikt over andel alvorlig skadede (ISS>15) i de ulike kategoriene.



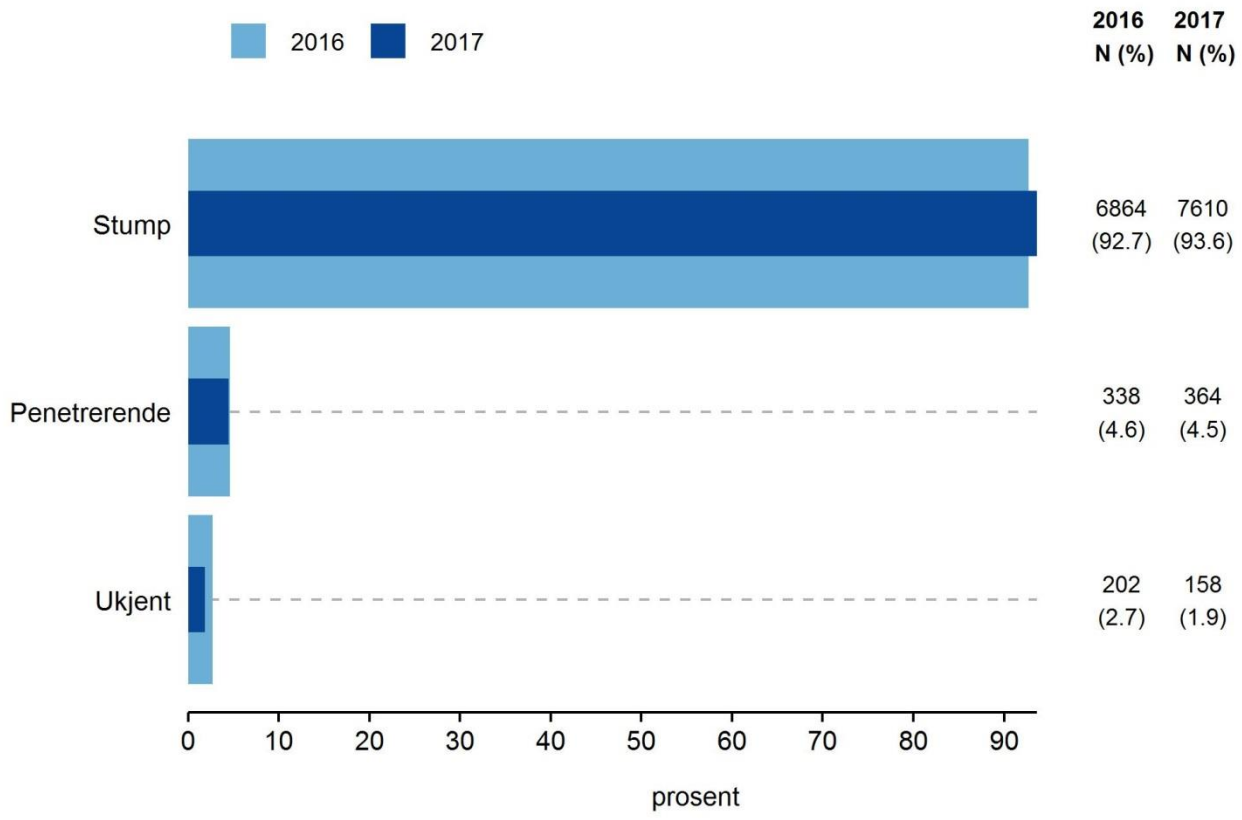
Figur 7. Antall og andel pasienter med alvorlig skade (ISS>15) innenfor de ulike kategoriene som var involvert i transportulykker i 2017 sammenlignet med 2016. Kategorien «annet» inkluderer blant annet snøscooter, vannscooter, ATV, hest med flere.

De fleste som var alvorlige skader er forårsaket av bilulykker, der 173 pasienter hadde en ISS>15. Antall alvorlig skadede forårsaket av sykkelulykker økte fra 80 i 2016 til 93 i 2017.



Figur 8. Oversikt over hvilke mekanismer eller eksterne faktorer som forårsaket skaden hos pasientene. Grafen viser både antall og andel pasienter i de ulike kategoriene.

De fleste skader seg i trafikken og i fallulykker, både fra høyt og lavt nivå (fall fra egen høyde).



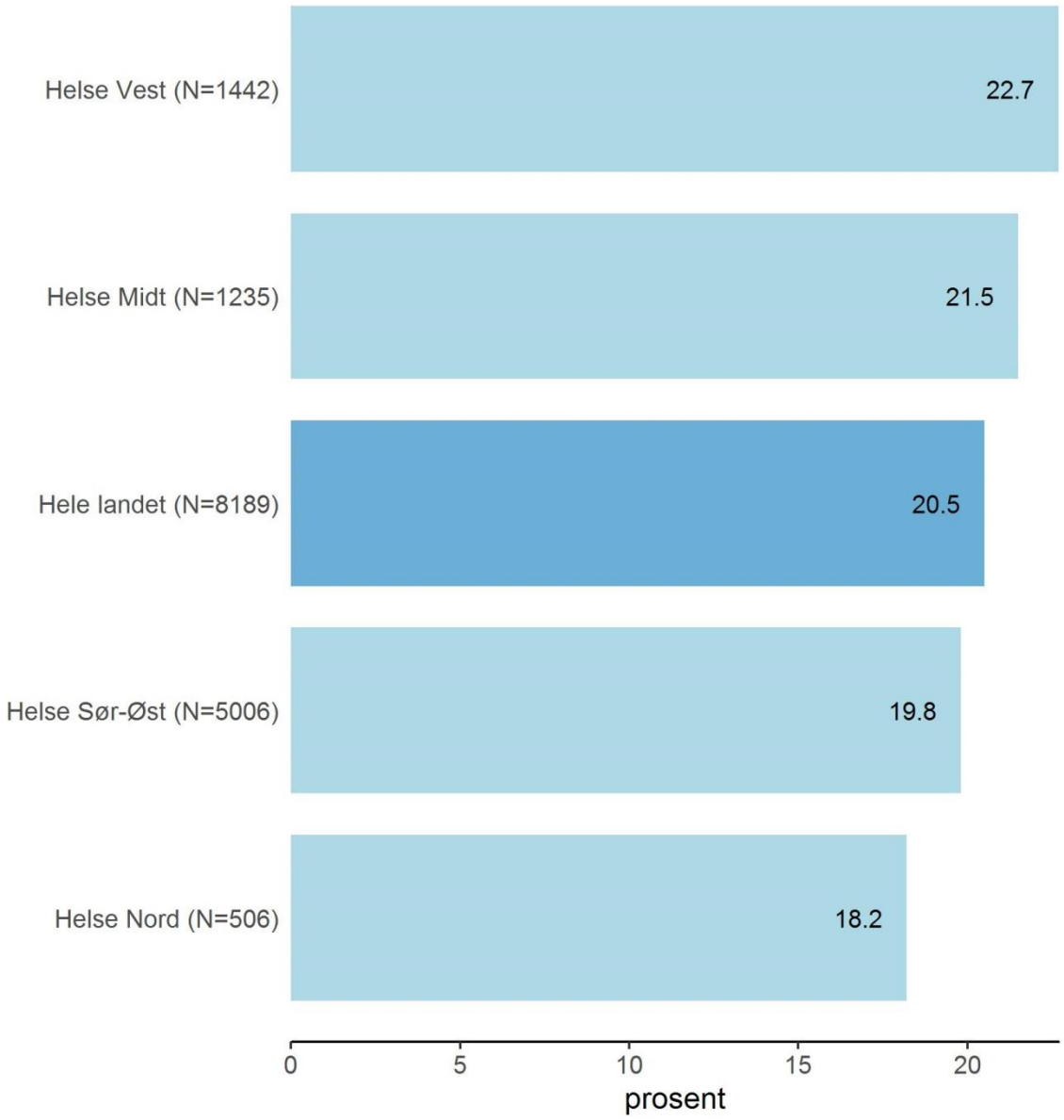
Figur 9. Dominerende skademekaniske ved traumer i 2017 sammenlignet med 2016.

Stump skademekanisme var dominerende skademekanisme i 94 % av skadene, mens penetrerende (stikk-, skuddskade og lignende) skademekanisme var dominerende mekanisme i kun 5 % av skadene. For 2 % av skadene var skademekanisme ukjent.

Alvorlige skader

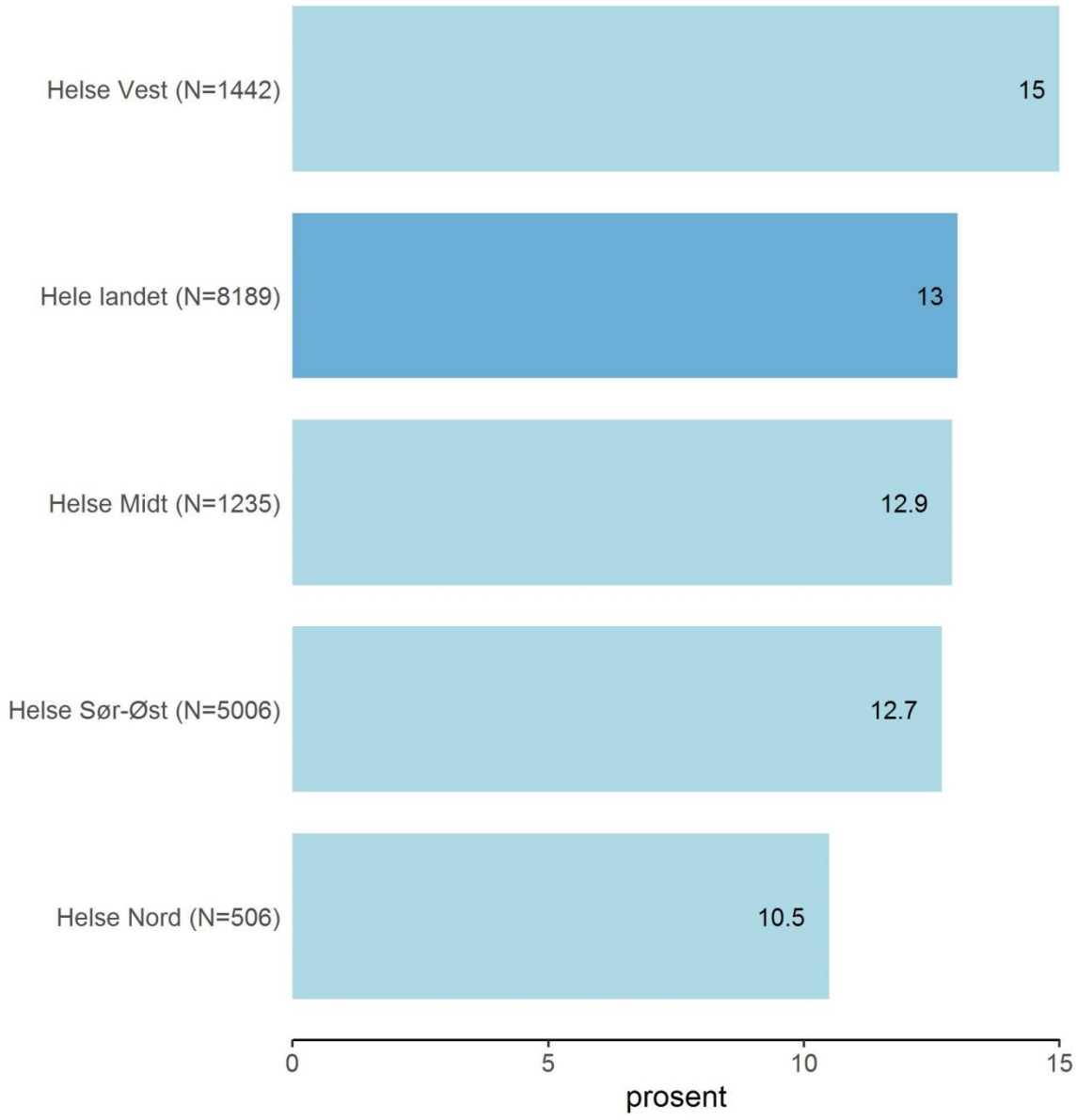
Alvorlighetsgradering presenteres som enten ISS eller NISS. Begge tar utgangspunkt i AIS skadegradering, men utregnes på to ulike måter. ISS regner verdien for den mest alvorlige skaden i de tre av de hardest skadde av de seks kroppsregionene. ISS > 15 er en internasjonalt anerkjent definisjon av alvorlig skade og assosieres med økt mortalitetsrisiko på minst 10 prosent.
NISS er en alternativ klassifikasjon. NISS er summen av kvadratet av AIS for pasientens tre mest alvorlige skader (høyeste AIS skår) *uavhengig av kroppsregion*. Dette medfører at en pasient med multiple skader i samme kroppsregion får en høyere skår enn når man bruker ISS.

Vi presenterer andel pasienter med både NISS>15 og ISS>15 i fig. 12 – 14.



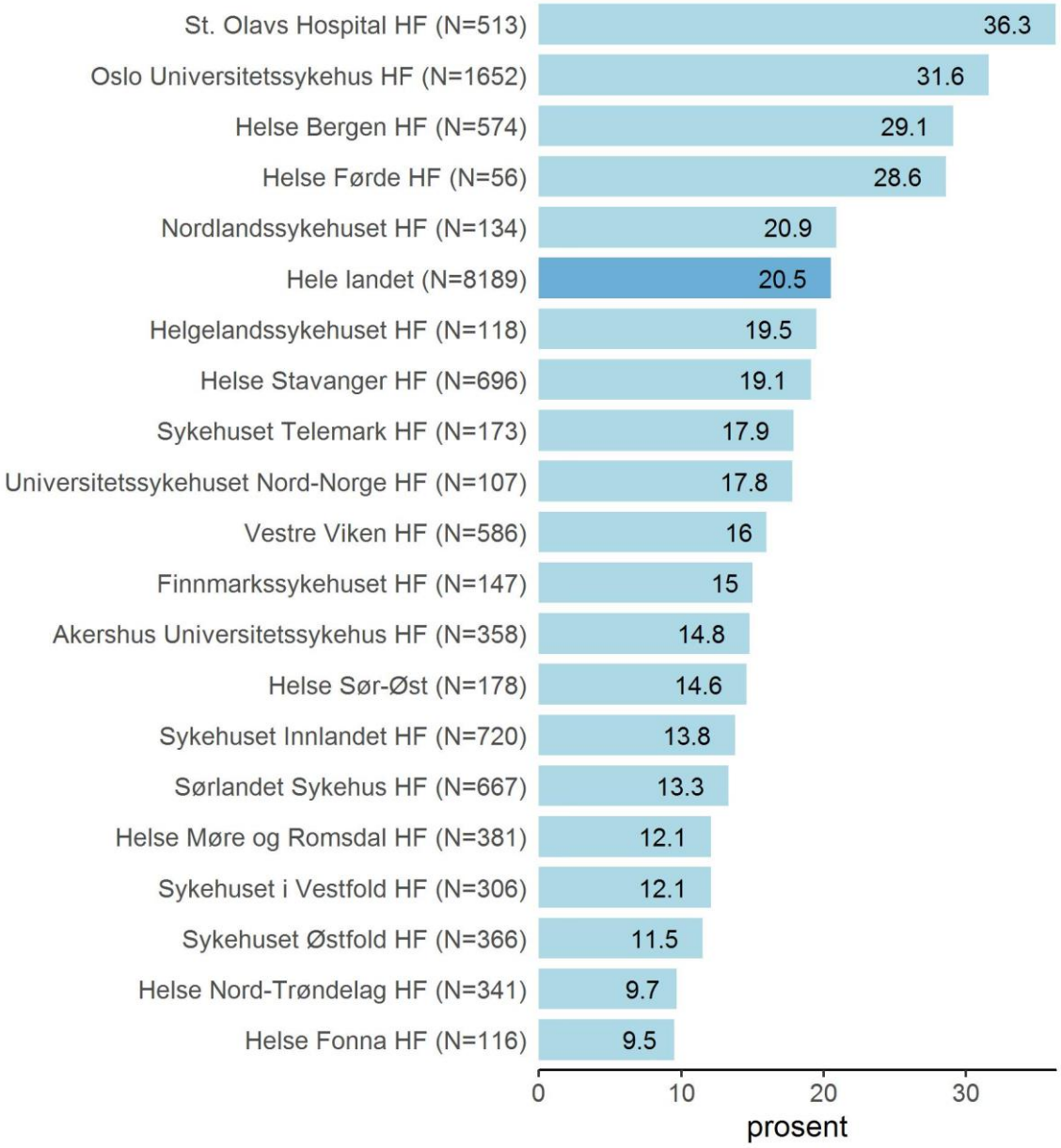
Figur 10. Andel av pasienter med alvorlig skadeomfang (NISS >15) fordelt på regioner og for hele landet.

Andelen pasienter med alvorlig skader målt som NISS er størst i Helse Vest (23 %). Andel i helse Nord er minst med 18 % sammenlignet med de andre regionene og landsgjennomsnittet som har en andel alvorlig skadede pasienter på 20,5 %. men dette skyldes mest sannsynlig at vi ikke har data på pasienter fra UNN Tromsø som i likhet med de andre traumesentrene behandler de hardest skadde.



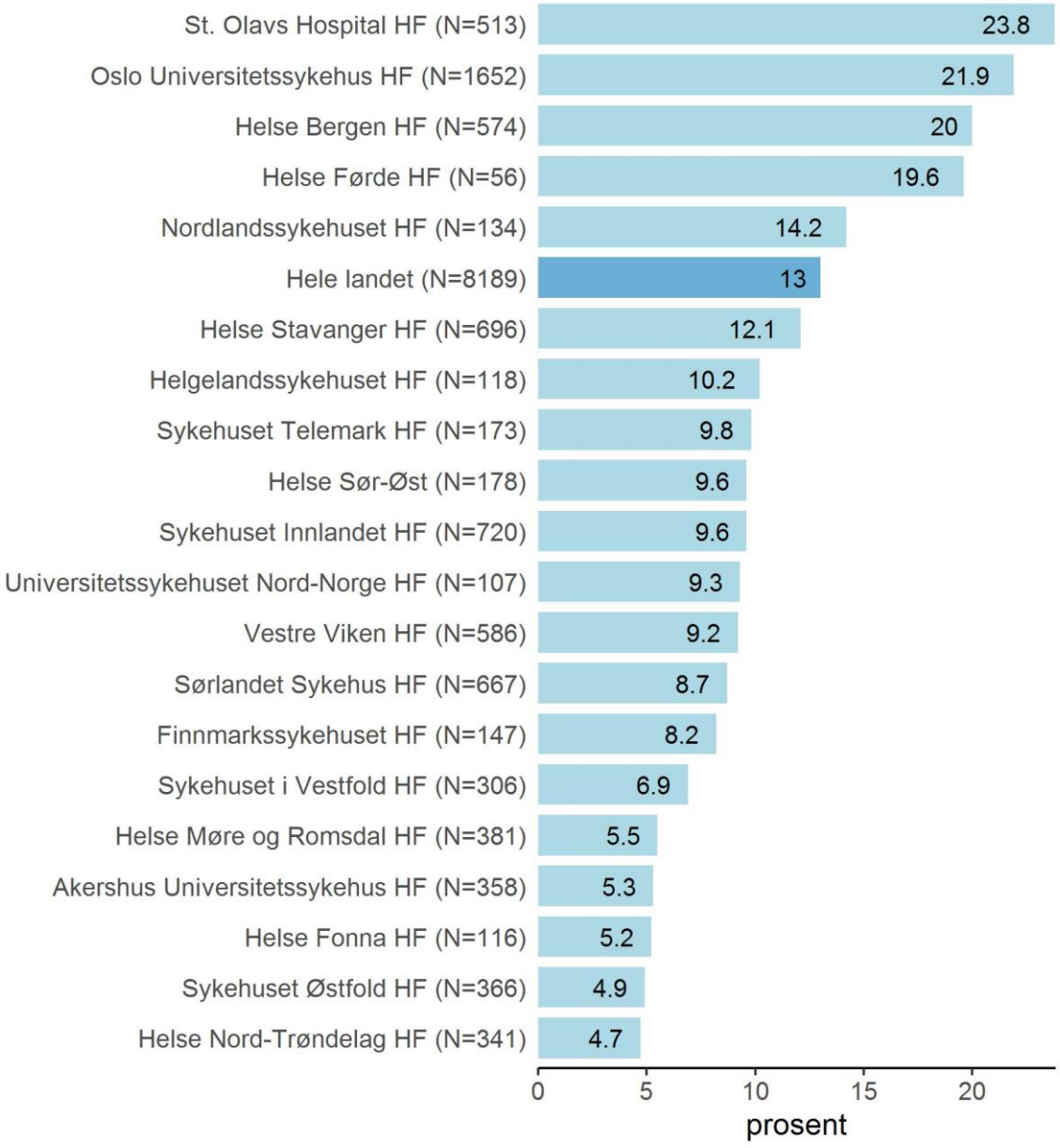
Figur 11. Andel av pasienter med alvorlig skadeomfang (ISS >15) fordelt på regioner og for hele landet.

Tretten prosent av registrerte traumepasienter i 2017 er definert som alvorlig skadede på landsbasis. Helse Vest topper statistikken med en andel på 15 %. Helse Nord har laveste andel på 10,5 %, men dette skyldes mest sannsynlig at vi ikke har data på pasienter fra UNN Tromsø som i likhet med de andre traumesentrene behandler de hardest skadde.



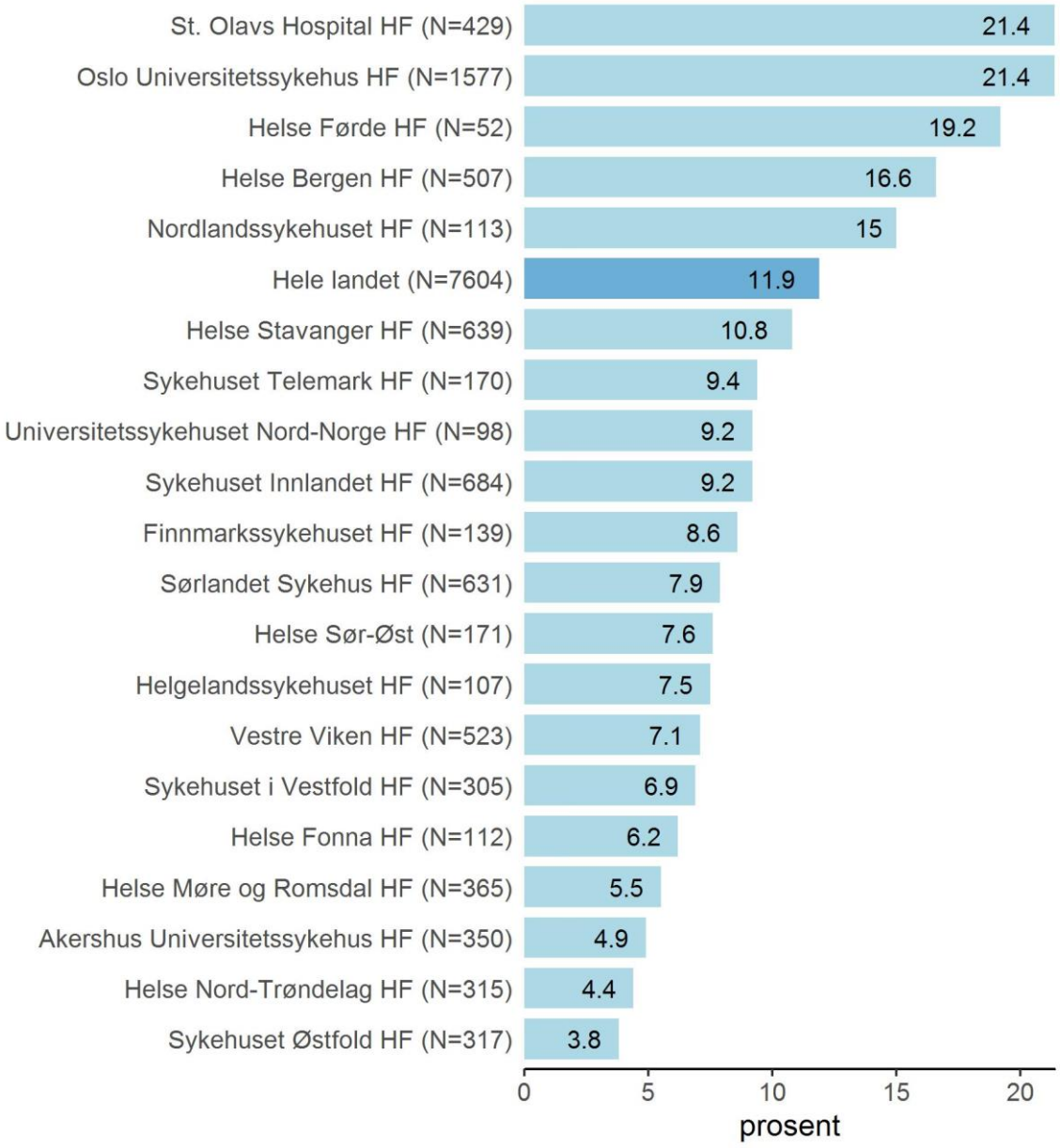
Figur 12. Andel av pasienter med alvorlig skadeomfang (NISS >15) fordelt på Helseforetak.

De tre traumesentrene har høyst andel med 29 – 36 %. Helse Førde har en høy andel, men resultatene kan skyldes tilfeldighet på grunn av lavt volum av pasienter. En pasient som behandles ved flere sykehus vil være rapportert ved alle behandlende institusjoner.



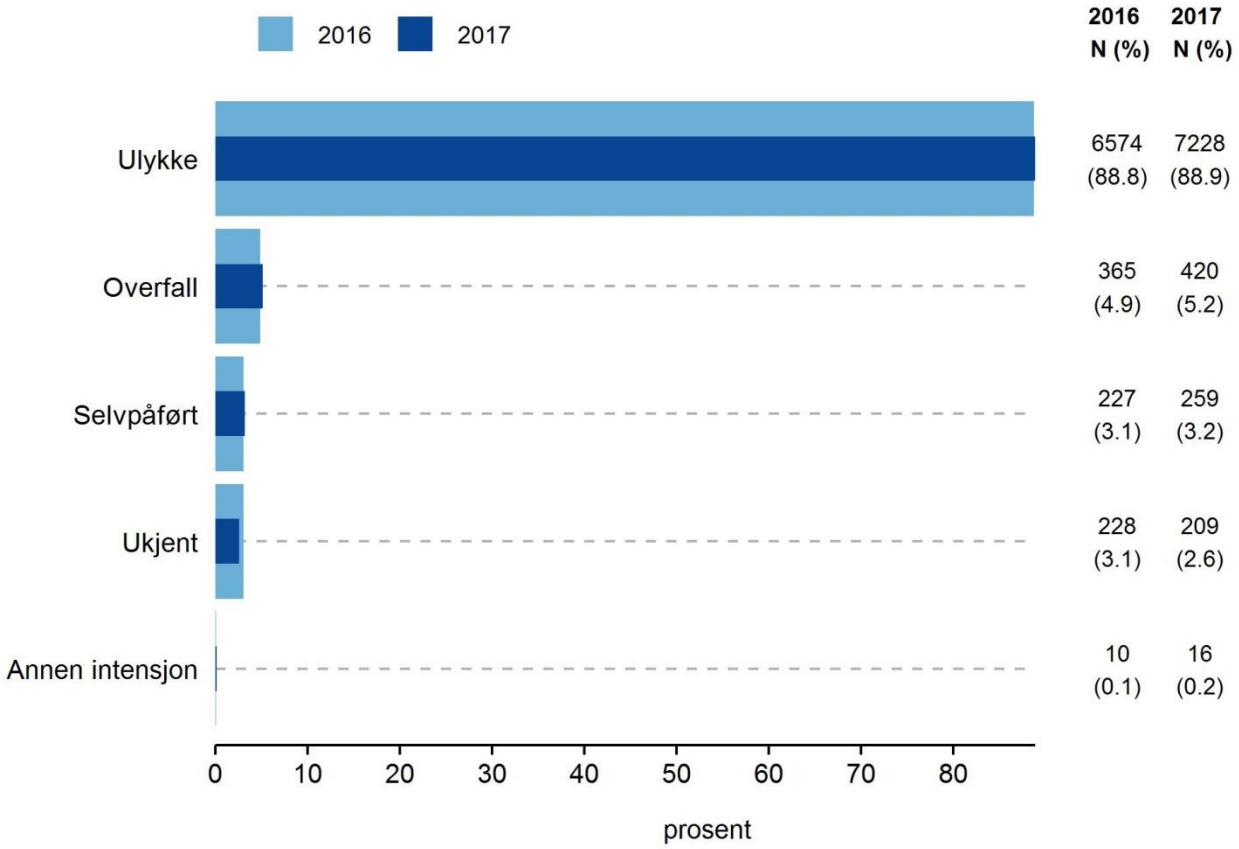
Figur 13. Andel av pasienter med alvorlig skadeomfang (ISS >15) fordelt på Helseforetak.

De tre traumesentrene har høyst andel med 20 – 24 %. Helse Førde har en høy andel, men resultatene kan skyldes tilfeldighet på grunn av lavt volum av pasienter. En pasient som behandles ved flere sykehus vil være rapportert ved alle behandlende institusjoner.

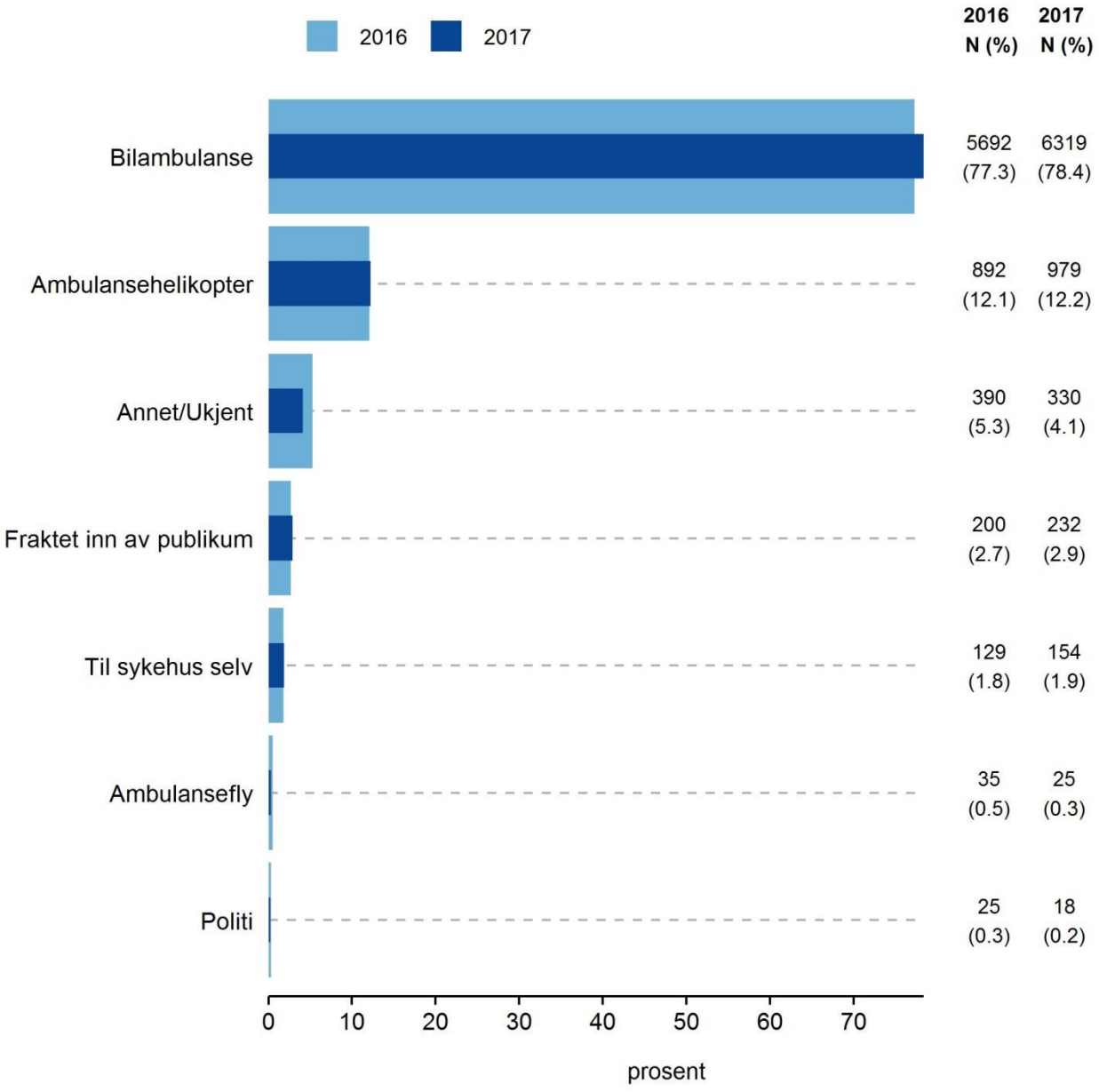


Figur 14. Andel av alvorlige skadede pasienter med ISS>15 som er tatt i mot med traumeteam fordelt på Helseforetakene.

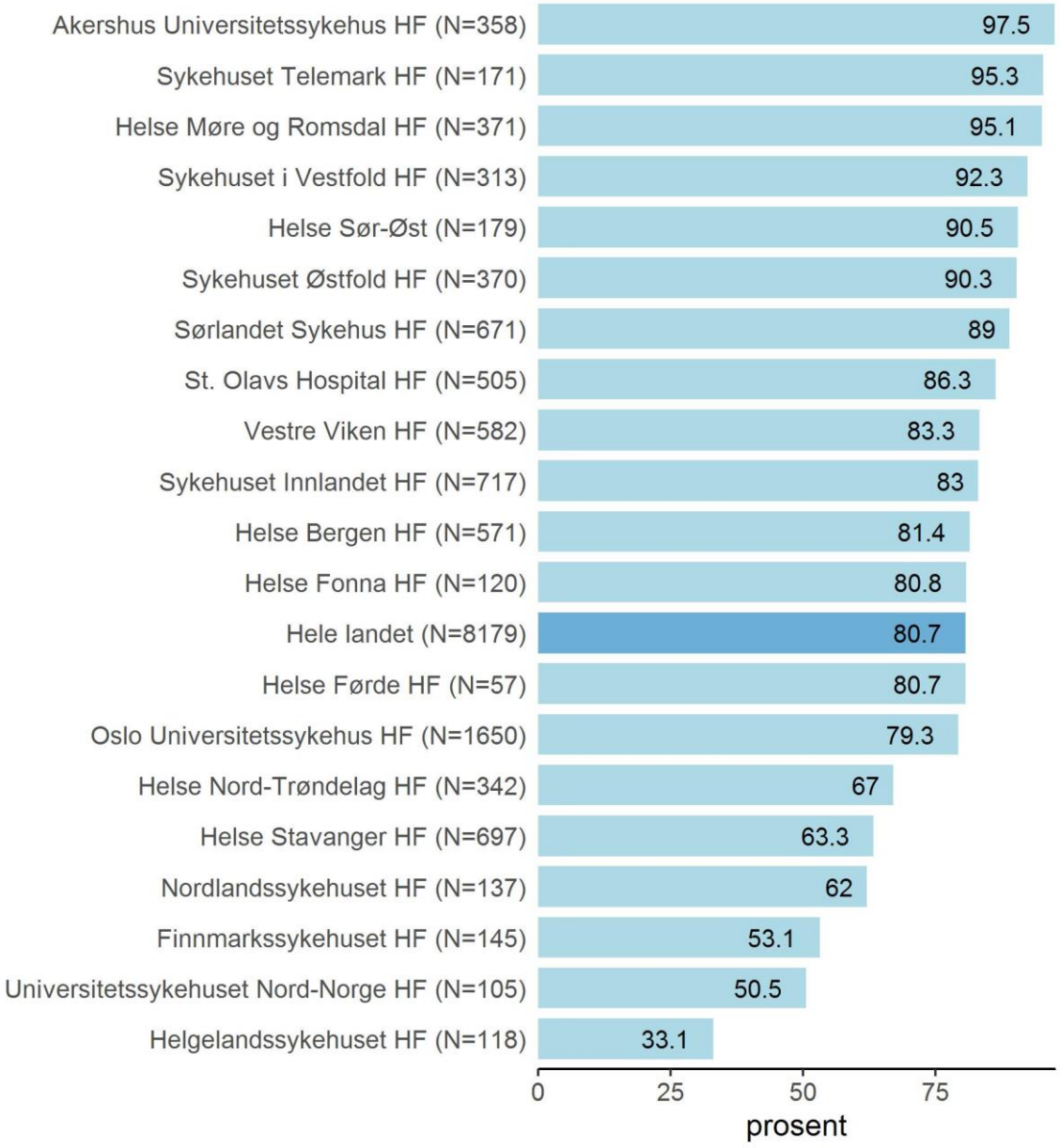
Figur 13 er oversikt over alle pasienter med alvorlig skade (ISS>15) som er innregistrert i registeret uavhengig av om det er utløst traumealarm eller ikke. Denne figuren (fig 14) er en oversikt over andel av pasienter med ISS>15 som ble mottatt av traumeteam i sykehusene. Der tallene fraviker mellom disse to figurene er det andel undertriage (de som er hardt skadd uten traumeteamaktivering). Det gjøres oppmerksom på at det kun er halvparten av sykehusene som kartlegger undertriage.



Figur 15. Skadeårsak. Fordeling for andel og antall pasienter innenfor ulike årsaks grupper. Tallene er sammenlignet med 2016.

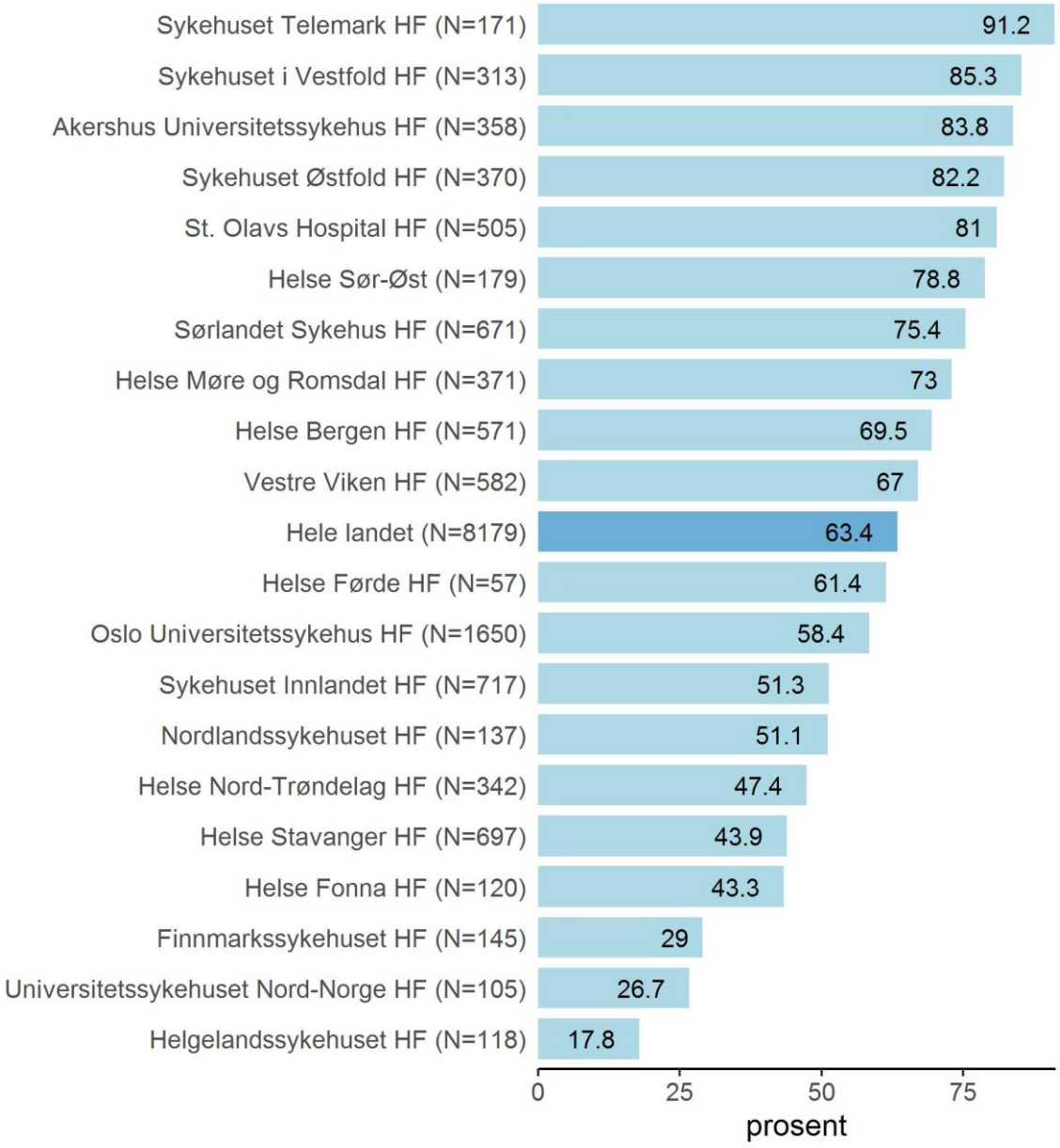


Figur 16. Transport benyttet for frakt av pasient fra skadested til sykehus i 2017 sammenlignet med 2016. Bilambulanse ble benyttet for transport av 78 % av traumene og ambulansehelikopter ble benyttet i rundt 12 % av transportene.



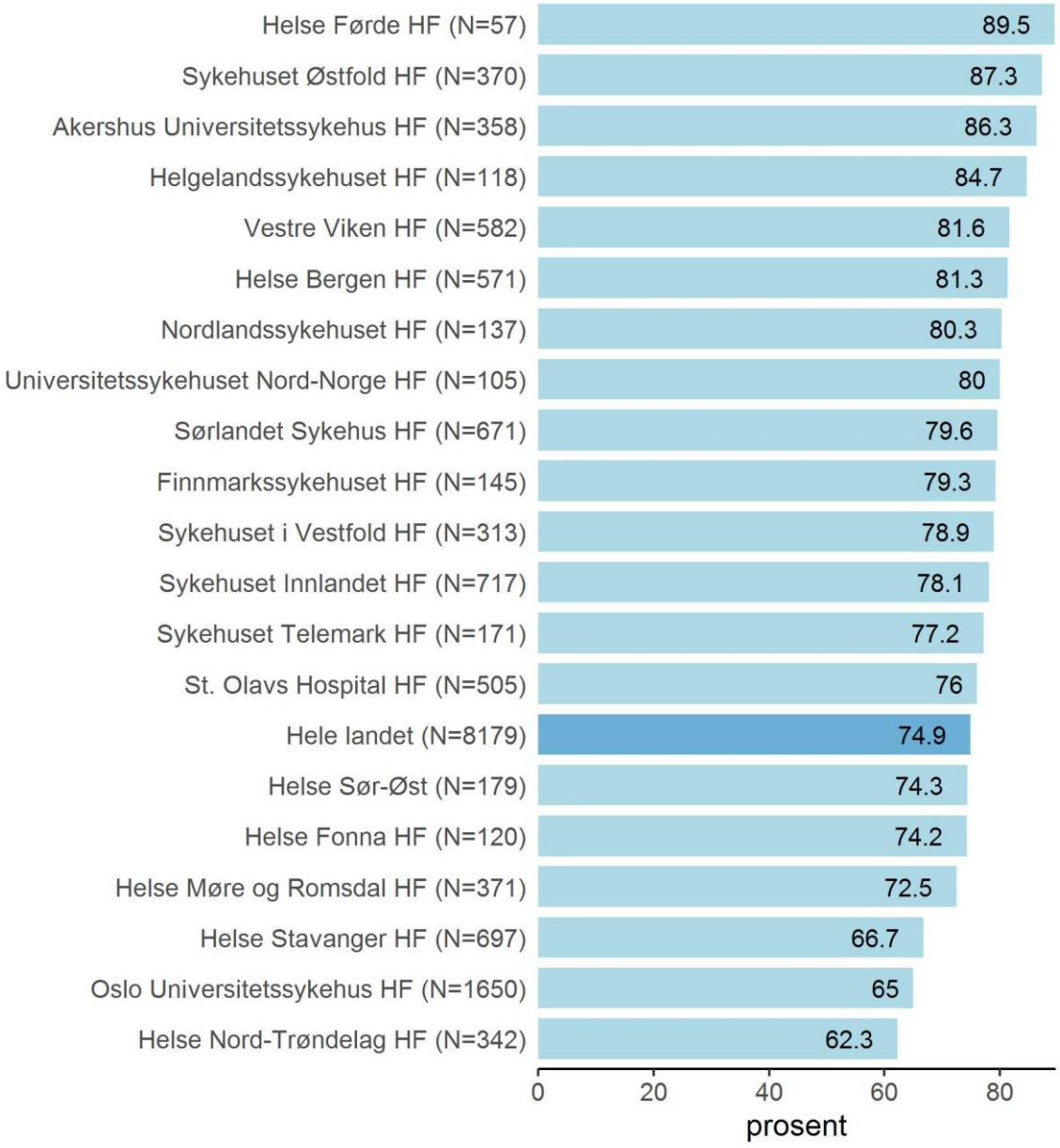
Figur 17. Andel pasienter som fikk utført røntgenundersøkelse av brystkassen (røntgen thoraks) 2017.

Ved mottak av pasienter som kommer inn med traumealarm skal det i henhold til prinsippene for initial behandling (ATLS) som den nasjonale traumeplanen er basert på, alltid utføres røntgen undersøkelse av brystkassen. Det vil si at etterlevelsen av de formelle krav varierer fra 33 til 98 %. Røntgen av brystkassen er en «screening» på forekomst av alvorlige skade i denne kroppsregionen som ellers kan bli oversett. En pasient som behandles ved flere sykehus vil være rapportert ved alle behandlende institusjoner.



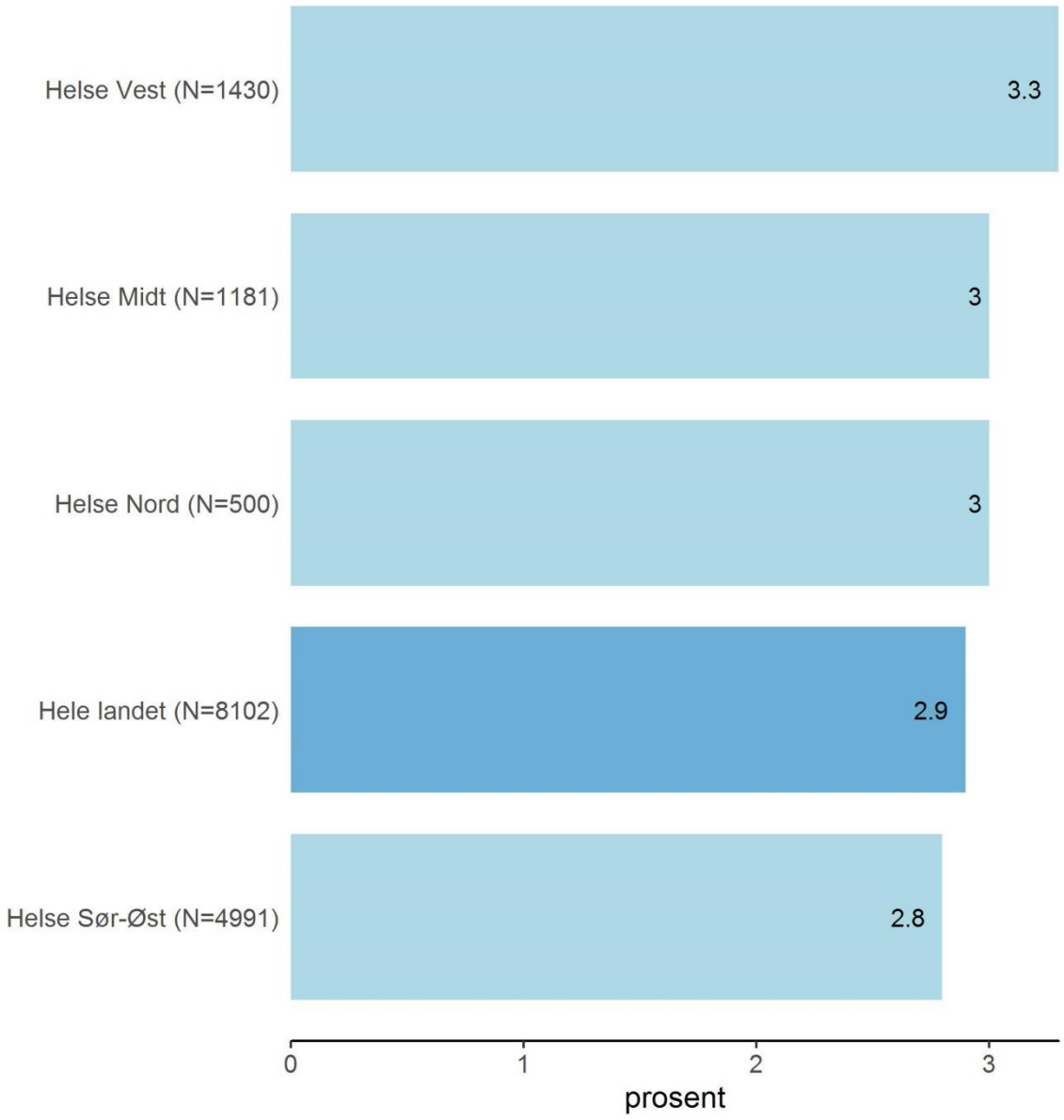
Figur 18. Andel pasienter som fikk utført røntgen bekken 2017.

Røntgen bekken er en tilsvarende screeningsundersøkelse som røntgen av brystkassen, med mål å avklare skade som er assosiert med alvorlig blødning. Den skal som røntgen av brystkassen utføres hos alle pasienter som blir tatt imot med traumealarm. Etterlevelsen av dette kravet varierer fra 17 til 91 %. En pasient som behandles ved flere sykehus vil være rapportert ved alle behandlende institusjoner.



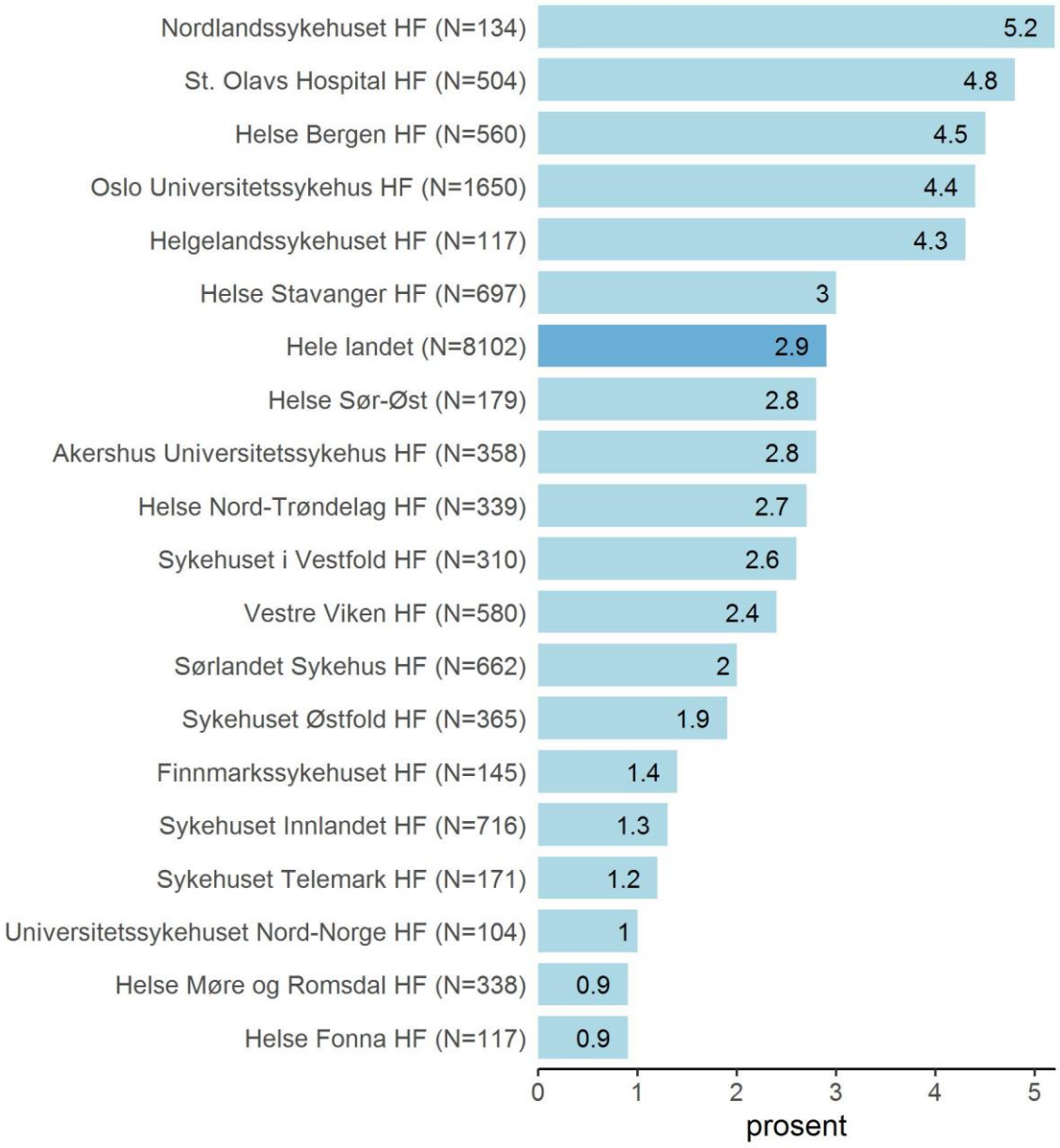
Figur 19. Andel pasienter som fikk utført CT undersøkelse i 2017.

CT-undersøkelse er en røntgenundersøkelse der man screener hele kroppen for mulig skader. Dette er ikke en undersøkelse som det i Traumeplanen er krav om skal utføres på alle pasientene. Undersøkelsen har høy treffsikkerhet på identifisering av skader, men medfører stråling av pasienter og bør ikke gjøres på pasienter som klinisk er våkne uten tegn til skader. Variasjonen mellom foretakene kan mest sannsynlig forklares med ulike kriterier for en svært ressurskrevende undersøkelse.



Figur 20. Oversikt over 30 dagers mortalitet for alle pasienter fordelt på regioner og hele landet.

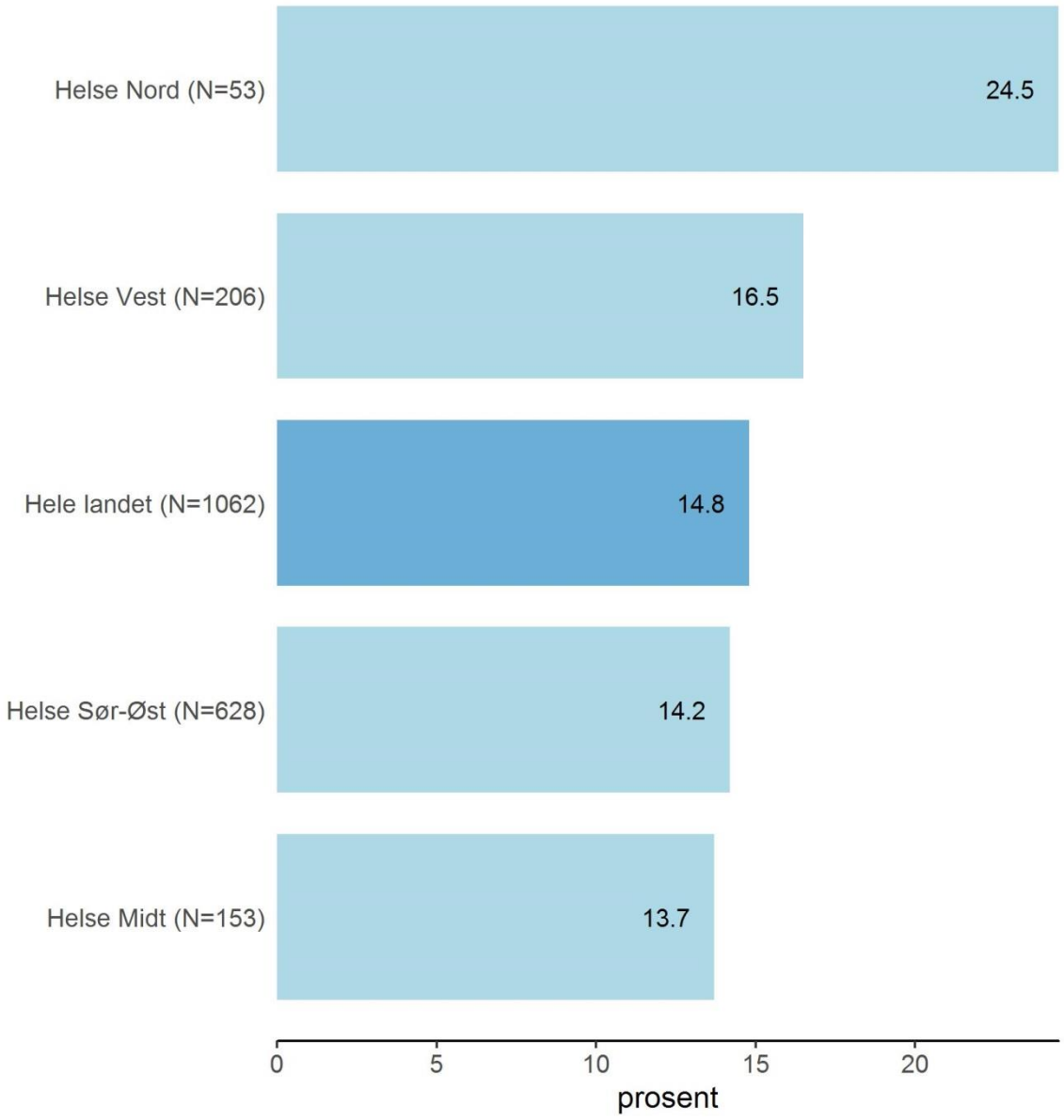
I denne figuren vises andel som dør innen 30 dager etter alvorlig skader og det er viktig å være klar over at disse dataene har begrensninger. Mortalitet er avhengig av mange faktorer; førstehjelp på stedet, avstand fra ulykkessted til sykehus, prehospitale ressurser, kompetanse, pasientens tilstand når helsepersonell starter behandling, pasientens generelle helsetilstand og alder. Resultatene må derfor tolkes med stor forsiktighet.



Figur 21. Oversikt over 30 dagers mortalitet for alle pasienter fordelt på helseforetak og hele landet.

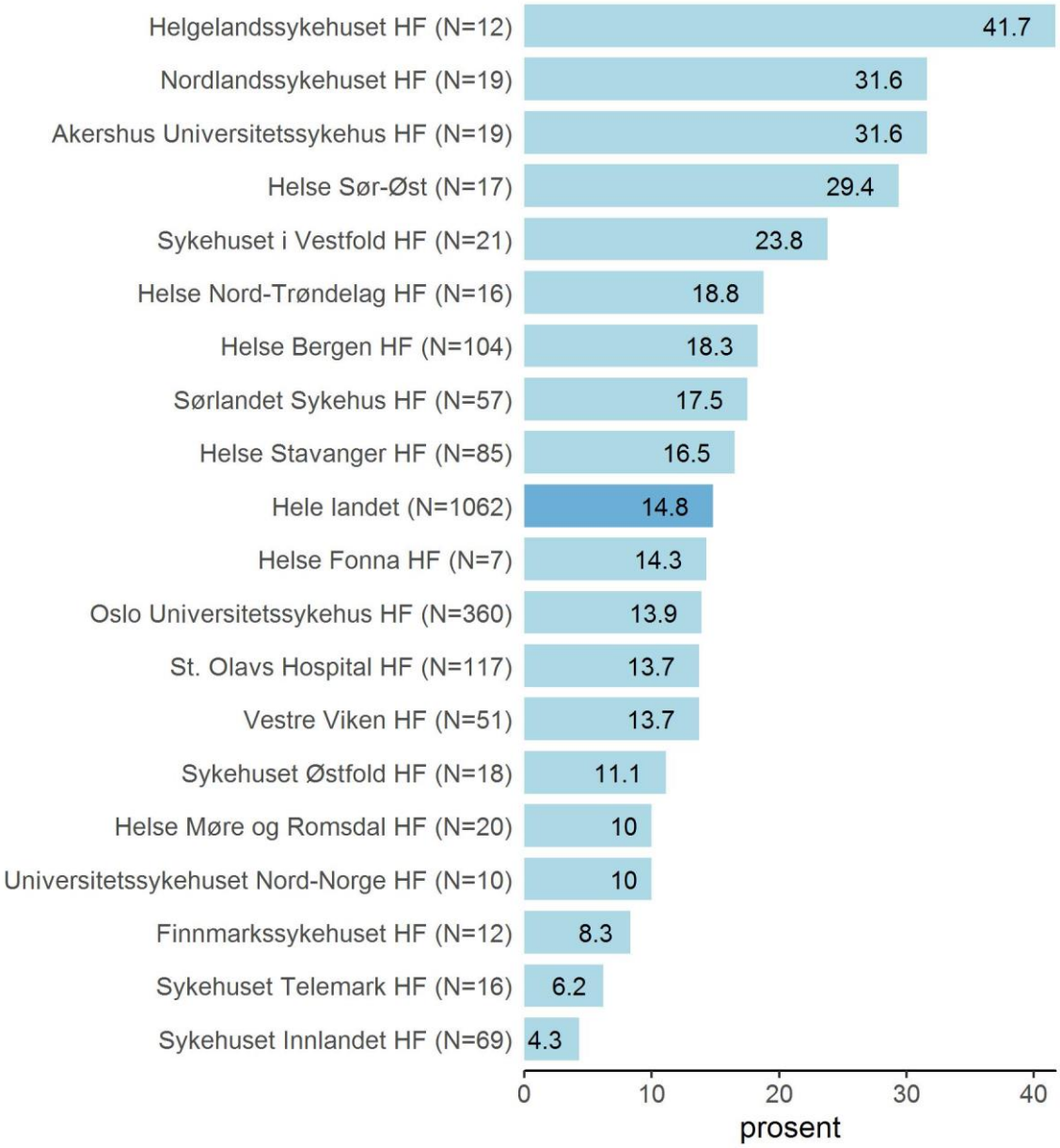
I denne figuren vises andel som dør innen 30 dager etter alvorlig skader og det er viktig å være klar over at disse dataene har begrensninger. Mortalitet er avhengig av mange faktorer; førstehjelp på stedet, avstand fra ulykkessted til sykehus, prehospitale ressurser, kompetanse, pasientens tilstand når helsepersonell starter behandling, pasientens generelle helsetilstand og alder. Resultatene må derfor tolkes med stor forsiktighet.

Data på mortalitet presenteres på helseforetaksnivå på grunn av lite volum, der enkelte sykehus har antall døde under fem. Publisering av opplysninger i grupper der færre enn fem personer inngår anses ikke som anonyme. Således vil det være et brudd på taushetsplikten. Etter konferering med PVO avstår vi fra publisering av disse.



Figur 22. Oversikt over 30 dagers mortalitet for pasienter med alvorlige skader (ISS>15) fordelt på regioner og hele landet.

I denne figuren vises andel som dør innen 30 dager etter alvorlig skader og det er viktig å være klar over at disse dataene har begrensninger. Mortalitet er avhengig av mange faktorer; førstehjelp på stedet, avstand fra ulykkessted til sykehus, prehospitale ressurser, kompetanse, pasientens tilstand når helsepersonell starter behandling, pasientens generelle helsetilstand og alder. Volumet i Helse nord er lite og antall døde vil da gi store utslag i prosent. Resultatene må derfor tolkes med stor forsiktighet.



Figur 23. Oversikt over 30 dagers mortalitet for pasienter med alvorlige skader (ISS>15) fordelt på helseforetak og hele landet.

I denne figuren vises andel som dør innen 30 dager etter alvorlig skader og det er viktig å være klar over at disse dataene har begrensninger. Mortalitet er avhengig av mange faktorer; førstehjelp på stedet, avstand fra ulykkessted til sykehus, prehospitale ressurser, kompetanse, pasientens tilstand når helsepersonell starter behandling, pasientens generelle helsetilstand og alder. Volumet i Helse nord er lite og antall døde vil da gi store utslag i prosent. Resultatene må derfor tolkes med stor forsiktighet.

Data på mortalitet presenteres på helseforetaksnivå på grunn av lite volum, der enkelte sykehus har antall døde under fem. Publisering av opplysninger i grupper der færre enn fem personer inngår anses ikke som anonyme. Således vil det være et brudd på taushetsplikten. Etter konferering med PVO avstår vi fra publisering av disse.

Kapittel 4
Metoder for fangst av data

I NTR registreres data fra alle deler av behandlingskjeden. Fra 2019 registreres også rehabiliteringsdata. Videre inkluderes data om den aktuelle ulykken/hendelsen, pasientens spesifikke skader og totalt skadeomfang.

Figur 22. Nasjonalt traumeregister samler data fra hele behandlingskjeden.

Innregistrering av data er basert på journalinformasjon fra Akuttmedisinsk kommunikasjonssentral (AMK), ambulansetjenesten og journalsystemene i sykehusene. Datainnhentingen er tidkrevende og stiller store krav til medisinsk og traumefaglig kompetanse. Journalinformasjonen samles inn av sertifiserte registrarer ved de enkelte foretakene, som videre innregistrerer opplysninger i den elektroniske innregistreringsløsningen. Løsningen, som er utviklet i samarbeid med fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Sør-Øst (HSØ) og Helse Midt-Norge IT (Hemit) på plattformen Medisinsk register system (MRS). Den elektroniske løsningen omfatter en overordnet nasjonal traumedatabase, men tilrettelegger samtidig for at hvert registrerende sykehus/helseforetak har interne traumeregistre for lokalt kvalitetsarbeid forutsatt at det foreligger en databehandleravtale mellom helseforetaket og Norsk helsenett. Alle sykehus som leverer data til NTR har i dag databehandleravtaler.

Alle alvorlig skadde pasienter i Norge skal inkluderes i registeret. Dette omfatter:

- Pasienter som tas imot med traumeteam ved ankomst i akuttmottaket
- Pasienter med alvorlig skade som ikke tas imot med traumeteam
- Pasienter som dør på skadested eller under transport

Kapittel 5
Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt ble 7944 pasienter registrert inn i NTR i 2017 (skadedato fra og med 1. januar til og med 31. desember 2017). Disse hadde til sammen 8752 registreringer/sykehusopphold. 808 pasienter ble behandlet ved ulike sykehus. Oversikt over antall pasienter og antall registreringer for hvert enkelt sykehus er oppgitt i tabell 3.

Definisjoner
NTR har utarbeidet en oversikt over alle datafelt som er inkludert i registeret for bruk ved innregistrering av data, dataanalyse og -rapportering, samt tolkning av registerdata. Definisjonskatalog for NTR inneholder navn på datafelt, definisjon av datafeltet med tilhørende kategoriverdier og kodeveiledning (2). Datafelt i NTR oppfyller oppdaterte internasjonale og nasjonale definisjoner, den såkalte Utsteinmalen, «The Utstein Template for Uniform Reporting of Data following Major Trauma» (3,4). Skadeårsak og utfallsmål om 30 dagers overlevelse registreres etter anbefalinger gitt av WHO. Bedømming av alvorlighetsgrad baserer seg på skadekodeverket the Abbreviated Injury Scale (AAAM) 2005 (Update 2008), og beregning av Injury Severity Score (ISS) og New Injury Severity Score (NISS). Alvorlighetsgrad av skade (ISS/NISS) forteller i grove trekk hvor alvorlig pasienten er skadet, klassifisert ut fra større risiko for død (jo høyere NISS/ISS jo større risiko). NISS eller ISS>15 defineres som alvorlig skade.

Tabell 3. Antall pasienter og antall registreringer for hvert sykehus. Odda og UNN Tromsø har ikke levert data for 2017.

RHF	Helseforetak/sykehus		Pasienter (N=7944)	Registreringer (N=8752)
Helse Nord				
Finnmarkssykehuset HF			**145**	**150**
		Kirkenes sykehus	64	64
		Hammerfest sykehus	81	86
Universitetssykehuset Nord-Norge HF			**100**	**109**
		Tromsø	0	0
		Harstad	54	54
		Narvik	46	55
Nordlandssykehuset HF			**127**	**143**
		Vesterålen - Stokmarknes	27	32
		Lofoten - Gravdal	12	12
		Bodø	88	99
Helgelandssykehuset HF			**113**	**122**
		Mo i Rana	43	48
		Sandnessjøen	70	74
Helse Midt				
Helse Nord-Trøndelag HF			**348**	**361**
		Sykehuset Namsos	97	97
		Sykehuset Levanger	251	264
St Olavs Hospital HF			**481**	**563**
Helse Møre og Romsdal HF			**396**	**398**
		Molde sjukehus	175	176
		Ålesund sjukehus	221	222
Helse Vest				
Helse Førde HF			**57**	**58**
Helse Bergen HF			**530**	
		Haukeland Universitetssykehus	472	556
		Voss sjukehus	58	61
Helse Fonna HF			**113**	**123**
		Odda sjukehus	0	0
		Stord sjukehus	63	71
		Haugesund sjukehus	50	52
Helse Stavanger HF			**715***	**728***
Helse Sør-Øst				
Sørlandet Sykehus HF			**653**	**681**
		Flekkefjord sykehus	105	113
		Kristiansand sykehus	330	347
		Arendal sykehus	218	221
Sykehuset Telemark HF			**167**	**174**
Sykehuset i Vestfold HF			**336**	**338**
Vestre Viken HF			**640**	**644**
		Drammen sykehus	305	315
		Ringerike sykehus	214	218
		Bærum sykehus	121	122
Oslo Universitetssykehus HF			**1374**	**1858**
Akershus Universitetssykehus HF			**358**	**360**
Sykehuset Østfold HF			**398**	**403**
Sykehuset Innlandet HF			**893**	**911**
		Kongsvinger	129	129
		Elverum/Hamar	338	345
		Gjøvik	177	179
		Lillehammer	182	186
		Tynset	67	72

* Stavanger Universitetssykehus har i 2017 lavere terskel (endret kriterier) for utløsning av traumealarm.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Siden det ikke er mulig å bruke NPR til å gjennomføre dekningsgradsanalyser på individnivå for NTR, har vi benyttet alternative metoder for å si noe om dekningsgrad.

Alle sykehusene har rutiner for å utløse traumealarm. Denne prosedyren medfører at NTR har en samlet oversikt over antall utløste traumealarmer ved sykehusene som vi dernest bruker til å kontrollere om pasientene er inkludert i registeret.

Ikke alle pasientene som skader seg kommer inn med traumealarm. Årsaken er som regel at hendelsen (skademekanisme) eller pasienten (blant annet vitale parametere eller skadeomfang) ikke oppfyller kriterier satt for utløsning av traumealarm. Etter den initiale vurderingen har ikke situasjonen blitt oppfattet som alvorlig. Enkelte ganger er denne første vurderingen som blir gjort feil. Det er de såkalte undertriage pasientene. I registeret er vi opptatt av å også inkludere disse pasientene og derfor søker vi etter disse pasientene aktivt. Det vil si at pasienter som viser seg å ha alvorlige skader uten å ha utløst traumealarm inkluderes. 50 % av sykehusene har systemer for å identifisere undertriagerte pasienter (pasienter som er alvorlig skadde, men som ikke har vært tatt i mot av traumeteam) (kartlagt i masteroppgave UiS 2018, Cathrine Gram-Knutsen).

Vi har over år jobbet med systemer for ytterligere sikre at dekningsgraden er 100 %. Det vises til kapittel om utfordringer vi jobber med – se kapittel 9.

5.3 Tilslutning

Trettiseks av 38 sykehus fra 19 helseforetak leverer data til NTR, inkludert tre av fire traumesentre. For 2017 har ikke sykehusene Odda og UNN Tromsø levert data. Odda har ikke registrar, men har avtale om at Stord skal gjøre registreringene. Registreringene er oversendt Stord sykehus, som ikke har hatt kapasitet til å gjøre registreringene ved skriving av årsrapporten. UNN Tromsø har ikke registrert data for deler av 2016 og 2017 på grunn av manglende registrar, men dette er nå på plass og de registrerer pasienter fra 2018. Skien har ikke rapportert komplette data.

5.4 Dekningsgrad

Basert på oversikten NTR fører over antall utløste traumealarmer ved hvert enkelt sykehus brukes disse tallene til å sammenlignes med antall registrerte pasienter. Utfordringer har i 2017 vært at data registreres retrospektivt, gjerne 6 måneder til 1 år etter ulykken. Pasienter fra Ullevål og Stavanger blir importert til NTR 6 måneder etter forrige år (juni 2018). I prinsippet vil det si at enkelte pasienter blir registret opptil 1,5 år etter ulykken. Når vi retrospektivt undersøker antall traumealarmer med antall registrerte pasienter, kan vi se at dekningsgraden er svært god (>95 %) og at tallene stemmer godt overens. De fleste sykehus rapporterer om flere registrerte pasienter enn utløste traumealarmer. Det vil si at de også har kartlagt undertriage (pasienter med alvorlig skade som ikke er tatt i mot med traumeteam). Det som trekker dekningsgraden ned i denne rapporten er mangelfulle data fra Odda og UNN Tromsø (ca. 300 pasienter).

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

NTR har en målsetting om å ha svært god datakvalitet. Det innebærer både kompletthet i innregistreringen og en konsistent registrering slik at data blir valide. Siden NTR ikke har mulighet til å bruke NPR for å validere registeret, har utarbeidet kompenserende alternative måter å validere registeret på.

Vi har sertifiserte kodere (AIS og definisjonskatalogen) som bidrar til god datakvalitet. Vi har også utarbeidet en ordliste hvor de vanskeligste uttrykkene i den engelske AIS manualen blir forklart på norsk. Dette bidrar ytterliggere til forenklet registreringsarbeidet, økt datakvalitet og ensartet AIS-koding.

NTRs definisjonskatalog (2) inneholder oversikt over alle variablene i registret samt inklusjons og eksklusjonskriterier. Variablene er presentert med en kodeveiledning og konkrete og forståelige definisjoner. Videre har vi utarbeidet en brukermanual (5) som blant annet inneholder informasjon om innloggingsprosedyrer, hvilket sykehus som skal registrere hva, hvordan aktuelle traumepasienter kan identifiseres, og hvordan datauttak fra databasen kan gjøres. Brukermanualen og definisjonskatalogen oppdateres løpende dersom endringer skjer i den elektroniske løsningen eller om det rapporteres inn uklarheter.

Definisjonskatalogen ble gjort elektronisk i 2017 og er nå tilgjengelig på nett til alle.

Sekretariat driver et kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid gjennom informasjonsskriv og brukerstøtte via telefon og e-post, og det gis tilbakemelding til aktuelle registrarer dersom det oppdages feil i innregistrerte data. De regionale ressursene har ansvaret for å holde tett kontakt og bistå i registreringsarbeidet ved de enkelte sykehusene. Jevnlig rapportering og ros tilbake til de lokale er også en prioritert oppgave.

Det er ansatt regionale ressurspersoner i tre av våre fire helseregioner. Alle er sykepleiere og erfarne registrarer med god kjennskap til registeret og kodeverket. De regionale ressursene er, som navnet tilsier, ressurser og kontaktpersoner for de lokale registrene. De kontaktes blant annet når det er usikkerhet eller utfordringer med AIS-kodingen og tolkningen av det vi kaller «regler» for kodingen. Målsettingen er å skape en felles forståelse slik at vi får en enhetlig og korrekt koding. De regionale ressursene bistår også ved revidering av selve kodeverket. Deres erfaring er unik, og sammen med sekretariatet har vi et kontinuerlig arbeid med å forbedre prosessene slik at vi stadig får en bedre kvalitet på det som registreres. Å være tett på de lokale registrarene er viktig. Sammen blir de motiverte og ringvirkningene er at de i fellesskap kan utpeke områder som blir gjenstand for kvalitetsforbedring.

Registersekretariatet har rutiner for periodevis kvalitetssikring av data gjennom faste kontroller ved bruk av blant annet statistikkprogrammet SPSS.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Vår elektroniske innregistreringsløsning er konstruert med interne valideringsløsninger. Pasientidentifikasjon er i hovedsak knyttet mot Folkeregisteret og det gis varsler ved innregistrering av ulogiske verdier. Ved registrering er det ikke mulig å ferdigstille skjema før alle datafelt er besvart som bidrar til optimal datainnsamling.

Som omtalt tidligere er våre registrarer sertifiserte. Vi arrangerer hyppige kodekurs der vi gjennomgår Definisjonskatalogen og løser konkrete kasuistikker. På denne måten sikres det lik praksis og bedre datakvalitet. Alle registrarene deltar på årlige registrarsamlinger og det er krav til resertifisering hvert 3. år.

Det gjøres jevnlig datadumper med gjennomgang av innrapporterte data for å identifisere ekstremverdier. Data har dessuten vært nøye gjennomgått i forbindelse med identifisering av feil og mangler i databasen (den tekniske løsningen). Det er kartlagt et prekært behov for oppgradering av databaseløsningen (se kapittel 9).

5.7 Vurdering av datakvalitet

Som det fremgår av punkt 5.5 og 5.6 har vi en rekke kontrollsystemer i NTRs innregistreringsløsning for å redusere risikoen for feilregistreringer. Det er også lagt til rette for at det i enkelte definerte tilfeller ikke skal være nødvendig å fylle ut all informasjon i registeret (for eksempel dersom en pasient som er tatt imot med traumealarm viser seg ikke å være skadet).

NTR har som omtalt systemer for sertifisering, resertifisering og årlige kodekurs /registrarsamlinger som skal sikre en mest mulig lik registrering. Gjennomgang av kasuistikker bidrar å sikre en felles kode-forståelse og legger til rette for at eventuelle forbedringsområder avdekkes.

NTR har i dag store utfordringer med å få ut prehospitale data fra AMIS for flere sykehus. Årsaken er primært manglende tilgang for de som registrerer. Dette medfører at vi ikke har kompletthet for prehospitale data (se utfordringer i kapittel 9).

Det er avdekket systematiske feil blant annet ved utregning av alder (alder beregnes ut i fra registreringsdato, ikke skadedato). Feilen er ikke av alvorlig karakter fordi den er identifisert og har ingen innvirkning på datakvaliteten. Det er også identifisert feil i utregningen av PS (probability of survival) og data på denne variabelen utgis derfor ikke, inntil vi har fått rettet på dette.

Slik databasen er i dag har vi ikke kontroll på om vi mangler data fra et av sykehusene i behandlingskjeden dersom pasienter har vært behandlet ved flere sykehus. Ved rapportering av resultater tar vi hensyn til dette, og unngår å rapportere resultater der data ikke er sikre.

Kapittel 6
Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle alvolig skadde pasienter i Norge inkluderes i registeret. Dette omfatter alle pasienter som grunnet alvolig skade eller mistanke om alvorlig skade tas imot med traumeteam i sykehusenes akuttmottak (Tabell 4). Videre skal pasienter med alvorlig skade som ikke tas imot med traumeteam også inkluderes. Pasienter med alvorlig skade som dør på skadested eller under transport skal også inkluderes.

Tabell 4. Inklusjons- og eksklusjonskriterier for Nasjonalt traumeregister

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
1. Alle pasienter som tas imot med traumeteam ved ankomst i akuttmottaket ved traumesentre og sykehus med traume-funksjon i Norge, uavhengig av NISS/ISS 2. Alle pasienter som behandles ved traume-sentre og sykehus med traumefunksjon i Norge, uten aktivering av traumeteam, med ≥1 av de følgende skadene: - Penetrerende skader i hode, nakke, torso eller ekstremiteter proksimalt for albue og kne - Hodeskade med AIS alvorlighetsgrad ≥3 - NISS >12 3. Alle pasienter som dør på skadested eller under transport til sykehus, og ikke avleveres sykehus, men hvor prehospital håndtering/behandling er initiert	1. Pasienter med kronisk subduralt hematom, uten andre traumerelaterte skader)[1] 2. Pasienter utsatt for drukningsulykker og asfyksiulykker (henging, kvelning) uten andre traumerelaterte skader[1] samt rene hypotermier med fravær av andre traumerelaterte skader 3. Pasienter som dør på skadested uten at prehospital ressurs rykker ut

[1]Inkluderes dersom pasienten ble tatt imot med traumeteam ved ankomst i traumesenter eller sykehus med traumefunksjon. NISS, New Injury Severity Score; ISS, Injury Severity Score; AIS, Abbreviated Injury Scale

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

En kvalitetsindikator er et indirekte mål som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Av de generelle nasjonale kvalitetsindikatorene er «30-dagers overlevelse uansett årsak» og «Tid fra 113-oppringning til ambulanse er på hendelsessted» aktuelt som henholdsvis resultatmål og prosessmål for evaluering av kvaliteten i traumebehandlingen. Forslag til ny nasjonal kvalitetsindikator, som er godkjent av fagrådet er andel undertriage (andel med alvorlig skade, definert som Injury Severity Score >15, mottatt uten traumeteam, det vil si andel pasienter hvis skadeomfang underestimeres ved ankomst). På grunn av feil og mangler i vår database har det dessverre ikke vært mulig å gi ut data på prehospital tid.

I dag har vi ikke flere definerte nasjonale kvalitetsindikatorer for traumatologi. I Nasjonal traumeplan – Traumesystem i Norge 2015, er flere potensielle kvalitetsindikatorer utpekt innen feltet. Det er derimot ikke definert eller beskrevet andre kunnskapsbaserte kvalitetsindikatorer hverken nasjonalt eller internasjonalt innenfor fagfeltet traumatologi. Det er utpekt en rekke områder som man mener kan ha gunstig effekt, men hva som har en sikker effekt er ukjent. NTR arbeider med å definere slike områder og kaller dem *indikatorer* og ikke kvalitetsindikatorer. På sikt kan derfor registeret anvendes i arbeidet med å identifisere og evaluere mulige kvalitetsindikatorer, og forhåpentligvis kan en eller flere av disse på sikt få status som nasjonale

kvalitetsindikatorer. Eksempler på potensielle fremtidige kvalitetsindikatorer er listet opp i tabell 5.

Tabell 5. Potensielle kvalitetsindikatorer og indikatorer i NTR

Foreslått kvalitetsindikatorer for identifisering av alvorlig skade (triagering)
A. Andel undertriage (anbefalt < 5 %) Undertriage = ISS > 15 mottatt uten traumeteam /alle med ISS > 15 uansett traumeteam
B. Andel overtriage (anbefalt < 50 %) Overtriage = ISS < 15 mottatt med traumeteam / alle pasienter mottatt med traumeteam
Kvalitetsindikatorer for prehospital håndtering og behandling
C. Andel med alvorlig hodeskade (AIS ≥3) med tilgang på avansert prehospital behandling
D. Andel som fikk avansert prehospital behandling ved alvorlig/ikke alvorlig skade
E. Andel med alvorlig skade (**ISS >15**) med transporttid til traumesenter mindre enn 45 min
F. Tid fra 113-oppringning til ambulanse er på hendelsessted* - Andel <12 min i sentrale områder - Andel <25 min i rurale områder
G. Prehospitaltid - Responstid - Tid fra ankomst skadested til avreise skadested - Transporttid
Indikatorer for håndtering og behandling i sykehus
H. Tid fra ankomst akuttmottak til diagnostisk radiologi - Andel røntgen thorax - Andel røntgen bekken - Andel CT undersøkelser
I. Tid fra ankomst til første nødintervensjon
J. Andel overflyttet fra sykehus med traumefunksjon til traumesenter med/uten alvorlig skade
K. Andel utskrevet til videre behandling ved rehabiliteringsinstitusjon, annet sykehus m.fl.
Kvalitetsindikatorer for utfall/resultat
L. 30-dagers overlevelse - Absolutt overlevelse (ujustert) - Relativ overlevelse basert på totalt skadeomfang/alvorlighetsgrad (justert for sannsynlighet for å overleve)
M. Andel med Glascow Outcome Score (GOS) ≥ GOS før ulykke

*Nasjonal kvalitetsindikator

Flere av de skisserte indikatorene kan på den andre siden brukes for å se om sykehusene etterlever krav som er stilt i den nasjonale traumeplanen – se kapittel 6.6. Tall på dette for 2017 vil blant annet bli presentert ved årets nasjonale kvalitetsforbedringskonferanse med mål om å redusere mulig variasjon og øke etterlevelsen.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det er foreløpig ikke inkludert pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROMs og PREMs) i NTR. På grunn av feil, mangler og mangelfulle rapporteringsløsninger i den nåværende databasen har det ikke vært formålstjenlig å videreutvikle registeret. NTR, i samråd med vårt fagråd, ser viktigheten av PROMs og PREMs og i påvente av nødvendige tekniske oppgraderinger og feilrettinger av databasen er det utarbeidet planer for inklusjon av disse variablene (se kapittel 9).

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Data fra NTR gir informasjon om skademekanisme og -omfang, samt innhold i og utfall av traumebehandlingen relatert til kjønn, alder, bostedskommune/landsdel og behandlende institusjon. På grunn av en svært heterogen populasjon, få alvorlige hendelser innenfor ulike kategorier, kan en slik variasjon kun avdekkes på grunnlag av et stort datagrunnlag.

Eventuell sammenstilling av data fra NTR med data fra andre datakilder kan gi utfyllende informasjon om helsemessige, sosiale og samfunnsmessige aspekter i framtiden.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Data fra NTR vil bli benyttet i arbeidet med evaluering og etablering av nasjonale retningslinjer, kvalitetsindikatorer for traumebehandling, samt handlingsplaner/-program, i samarbeid med NKT-Traume og relevante fagmiljøer. Data fra 2017 vil bli brukt for dette formålet ved kvalitetsforbedringskonferansen i november 2018 der datagrunnlaget er tilfredsstillende og representativt, med god kvalitet og høy dekningsgrad. Sekreteriatet arbeider aktivt med å identifisere indikatorer som på sikt kan vurderes som nasjonale kvalitetsindikatorer, se tabell 5. Det må understrekes at det er krevende å angi hva som er god kvalitet i traumebehandlingen. Mange av de skadde har behov for raske beslutninger om behandlingen, mens hos andre er det viktigere med god observasjon før beslutninger om behandling tas. I arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer må vi derfor sikre at disse faktisk måler kvalitet og at de oppleves som meningsfulle. Vi må derfor bruke innregistrerte data for utviklingen av kvalitatsindikatorer på sikt. Tid fra ankomst sykehus til CT undersøkelse er for eksempel en potensiell indikator som kan fortelle noe om effektiviteten i mottak av traumepasienten, men med erfaringskunnskapen om at noen av pasienten ikke har behov for CT og av den grunn til og med galt å ta CT, må vi utvikle en indikator som gir mening. De mest alvorlig skadde går rett til operasjon som livreddende behandling i tillegg.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Nasjonal traumeplan - 2015 er i 2017 vedtatt i alle fire helseregioner. I traumebehandlingen ligger ATLS-prinsippene til grunn for hvordan pasienter som mottas med traumealarm skal undersøkes og behandles. Et av kravene er at det skal gjennomføres røntgen av både brystkassen og bekkenet. Dette er for eksempel data vi måler og redegjør for i resultatene våre, og som vi vil bruke aktivt ved årets kvalitetsforbedringskonferanse.

Som omtalt over må vi presisere at de kravene som er stilt i traumeplanen ikke nødvendigvis med sikkerhet representerer kvalitet, men setter krav som man etter eksisterende forskning, klinisk skjønn og erfaring mener øker overlevelse og kvalitet. Det er ikke et «en til en» forhold mellom krav og etterlevelse. Mistanke om alvorlig skade skal utløse en traumealarm. Det kan være at den er utløst på bakgrunn av skademekanisme og at det i ettertid viser seg at pasienten er uskadd eller har mindre alvorlige skader. Det er derfor ikke alltid at det er påkrevd og behov for å utføre definerte prosedyrer som for eksempel røntgenundersøkelse av brystkassen. Det kan for eksempel være i situasjoner der pasienter utelukkende har skade i underekstremitetene. I slike tilfeller er det traumeledere som beslutter at undersøkelser ikke skal gjøres. Det er imidlertid interessant å

undersøke etterlevelse av slike prosedyrer for blant annet å avdekke forskjeller mellom Helseforetak og regioner. Slike forhold illustrer utfordringene med etterlevelse av nasjonale krav. Oppgaven for registeret er, i samarbeid med NKT-Traume, å vurdere om enkelte av de kravene som er stilt i traumeplanen eventuelt må revideres.

Andel undertriage er vedtatt godkjent som forslag til ny kvalitetsindikator av fagrådet. Kriterier for utløsning av traumealarm vil være naturlig å inkorporere i registeret så snart vi har muligheter å videreutvikle databasen. NTR vil til enhver tid vurdere å inkludere variabler som blir definert som kvalitetsindikatorer/indikatorer i registeret. Men også her er vi avhengig av å få rettet på de feil og mangler vi har i databasen før vi kan videreutvikle registeret.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Vår første kvalitetsforbedringskonferanse ble arrangert i Bergen i 2017. På konferansen deltok registrarer, traume/registeringsansvarlig lege og ledere med ansvar for traumebehandlingen ved hvert enkelt sykehus, i tillegg til to regionale fagdirektører. Målet med konferansen i var å legge til rette for at data fra registeret kan brukes i påfølgende konferanser der vi skal fokusere på etterlevelse av krav og generelt jobbe med kvalitetsforbedring. På møtet i 2017 jobbet vi med å optimalisere strukturen som skal til for å drive med kvalitetsarbeid lokalt og nasjonalt. Konkret hadde vi i forkant samlet data om hva sykehuset hadde av støtte til registerarbeidet i forhold til krav i traumeplanen. Vi hadde også på agendaen utfordringer ved registreringsarbeidet og hva som kan gjøres for ytterligere å bidra til bedret kvalitet på data inn i registeret. På konferansen hadde vi også to anerkjente internasjonale forelesere, fra henholdsvis det tyske registeret (professor Rolf Lefering) og fra det engelske registeret (professor Keith Willett) og leder av Norsk hjerneslagregister professor Bent Indredavik.

Forslag til konkrete forbedringsområder vil basere seg på tall fra 2017 og blir presentert på vår andre kvalitetsforbedringskonferanse i Trondheim i november 2018.

Ved flere sykehus brukes lokale data som samles inn av registrarer til lokale traumemøter der man diskuterer behandlingen av traumepasienter, som ledd i kvalitetssikringen og et mål om å forbedre behandlingen. Ved Stavanger Universitetssykehus gjennomgås undertriage som et ledd i å øke pasientsikkerhet og kvalitet.

Se ellers kommentarer om begrensninger i databasen som også har betydning for måloppnåelse under punkt 6.8.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

NTR sentralt har foreløpig ikke initiert spesifikt kvalitetsforbedringsarbeid lokalt ved innregistrerende institusjoner. Vi har hatt fokus på å få inn data av god kvalitet i registeret og gi nødvendig opplæring for å få på plass registrarer ved alle sykehus. Imidlertid vil vi som omtalt over bruke dataene fra 2017 til å se på om sykehusene etterlever kravene i nasjonale traumeplanen. Vi forventer at kunnskapen vi genererer dernest vil brukes av den nasjonale kompetansetjenesten, NKT-Traume, til etablering av kvalitetsforbedringsprosjekter.

Siden vi har store begrensninger i en utdatert teknisk løsning for vår database som vanskeliggjør bearbeiding av de data fra registret, både nasjonalt og lokalt, jobber vi med å få oppdatert databasen (se kapittel 9).

Vi har imidlertid lagt et godt grunnlag for et fremtidig kvalitetsarbeid. NTR har bistått de lokale registrene med utarbeidelse av vedtekter, retningslinjer for utlevering av data og etablering av styringsgrupper ved de lokale sykehusene. Disse danner grunnlag for lokalt kvalitetsarbeid. NTR har bidratt og bidrar aktivt i slike prosesser ved å dele opplysninger om forslag til vedtekter og løsninger.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Foreløpig ikke aktuelt. De første dataene fra 2017 som vi vil bruke til kvalitetsforbedring presenteres på vår kvalitetsregisterkonferanse i november 2018.

6.10 Pasientsikkerhet

Grunnet traumepopulasjonens heterogenitet og den store spennvidden i aktuelle behandlingstiltak er det utfordrende å inkludere variabler som omhandler komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i relasjon til de prosedyrer og tiltak som utføres som ledd i behandlingen i NTR. Imidlertid har vi datavariabler som kan brukes for å identifisere pasientsikkerhetsrisiko og har muligheter for å kartlegge dette ved å koble sammen variabler fra ulike sykehus/HF/regioner. Helt konkret vil variasjon mellom sykehus potensielt representere risiko. Eventuelle sammenstillinger av data fra NTR med data fra andre datakilder (Norsk Pasientregister, Statistisk sentralbyrå med flere) vil kunne gi utfyllende informasjon om risiko, blant annet ved å se på komplikasjoner og prosedyrer utført i traumebehandlingen som følge av skaden.

Kapittel 7
Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Manglende tekniske løsninger i databasen for å ta ut enkle standardrapporter hindrer god rapportering både nasjonalt og lokalt. NTR har jobbet med, og arbeider fortsatt med, å utarbeide prosedyrer og oppskrifter som skal være til hjelp for at de lokale registrene kan ta ut sine rapporter. Per i dag er disse løsningene for tidkrevende og kompliserte til at de brukes av sykehusene og derfor er det ikke levert planlagte standardiserte rapporter til sykehus og Helseforetak.

NTR ønsker å bidra til kvalitetsforbedringsarbeid lokalt og regionalt. For å få til dette er det nødvendig at de lokale registrene har såkalt støttefunksjoner etablert. Dette innebærer blant annet at de har registeransvarlig lege og vedtekter for utlevering av data. NTR utførte i 2017 en kartleggingsundersøkelse ved de 38 sykehusene som leverer data til NTR. Denne kartleggingen med påfølgende hjelp og stimulering, har bidratt positivt til at lokale registre har etablert funksjoner og vedtekter for eget register.

NTR har deltatt og vil også i fremtiden delta på regionale traumenettversmøter.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

I 2016 ble det for første gang formidlet resultater fra NTR tilbake til administrasjon og ledelse ved sykehusene som skal levere data til NTR. Årsrapporten for 2017 blir således det tredje dokumentet med resultater som oversendes ledelsen ved de aktuelle institusjonene.

7.3 Resultater til pasienter

Informasjon om NTR, samt våre årsrapporter er tilgjengelig på nettsidene til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE). Resultater og informasjon om NTR er også tilgjengelige på vår egen nettside. Vi samarbeider nå om felles nettside for pasienter og pårørende med Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi gjennom nettsiden www.traumatologi.no
NTR deltar også aktivt i møter og planlegger online rapportering fordi vi på sikt har ønske om å gi ut løpende rapporter.

NTR har mottatt henvendelser fra pasientforeninger der vi har fått innspill om ønskede rapporter. Vi har ikke kunnet oppfylle disse ønskene på grunn av mangelfulle rapporteringsløsninger i databasen/ressurser til rådighet for registeret. Det er en målsetting for registeret å kunne gi ut rapporter som er ønsket av pasienter og pårørende og vi vil jobbe aktivt for å få dette til.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Manglende tekniske løsninger i databasen for å ta ut enkle standardrapporter hindrer god rapportering lokalt. Sekretariatet jobber intenst med å få løst dette i samarbeid med Hemit og Servicemiljøet i HSØ, se kapittel 9. Kvartalsvis sendes det ut rapporter til sykehusene med status på registreringen. Disse har blitt tatt vel i mot og har økt frekvens på innregistreringen ved flere sykehus.

Annet

Registeret har sammen med NKT-Traume engasjert seg offentlig om den bekymringsfulle høye forekomsten av sykkelulykker. Data om dette ble presentert i en kronikk i Dagens Næringsliv(6). Kronikken medførte stor interesse og medførte også deltagelse i aktualitetsprogram i NRK samt deltakelse i Syklistenes Sykkelaksjon i Oslo 6. juni (7, 8, 9).

Kapittel 8
Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Under hele utviklingsfasen har NTR hatt tett kontakt med Traumeregisteret ved OUS, Ullevål. Dette traumeregisteret ble opprettet allerede i 1999, og NTR har dratt og drar fortsatt god nytte av kunnskap og erfaring som besittes av nøkkelpersoner tilknyttet OUS sitt register.

NTR har løpende kontakt med hjertestansregisteret. Sammen har vi planlagt videre samarbeid blant annet gjennom prehospital forskningskonferanse på Gardermoen som for første gang ble arrangert i 2017.

NTR har tett kontakt og samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi og har blant annet bidratt til nyhetsbrev som er publisert på www.traumatologi.no

8.2 Vitenskapelige arbeider

Fagrådet i NTR har godkjent søknad om utlevering av data til et doktorgradsprosjekt finansiert av Stiftelsen Norsk Luftambulanse. Data til dette prosjektet ble utgitt sommeren 2017. Vi har også utlevert aggregerte data på skader hos barn under 18 år til et prosjekt i Helse Finnmark. Videre har vi brukt data om forekomst av sykkelulykker til en kronikk i Dagens næringsliv med målet å bidra til å redusere antall sykkelulykker(6).

Vi har mottatt søknad om utlevering av data til prosjekt som har vært godkjent av regional etisk komite og personvernombudet (PVO) ved søkers helseforetak, men søknaden ble stoppet av PVO ved OUS. Etter å ha innhentet dispensasjon fra taushetsplikten ble søknaden godkjent av PVO og data ble utlevert september 2018.

Nasjonalt traumeregister har vært involvert i utvikling av flere forskningsprosjekter i 2017. Disse er under oppstart med bruk av data fra NTR og det lokale registeret ved OUS, Ullevål. Forskningsgruppen "Injury Prevention and long-term Outcomes following Trauma (IPOT)" er et samarbeid mellom NTR, OUS, UiO og FHI. Ut fra dette samarbeidet har det i løpet av 2017 blitt igangsatt følgende studier:

Protokoll for studien "Forløpet etter fysiske traumer med vekt på bruk av opioider og andre vanedannende medisiner" ble godkjent i REK. (2017/1354). Dette er en studie hvor data fra Traumeregisteret OUS kobles med data fra Reseptregisteret. Dette vil danne grunnlaget for tilsvarende registerkoblingsanalyser hvor NTR inngår. Protokoll for en slik NTR-basert registeranalyse vil bli sendt i løpet av 2018

Protokoll for studien "Rusmiddel- og legemiddelbruk som risikofaktorer for alvorlige ulykker" ble godkjent av REK (2017/1363). Dette er første gang man samler nasjonale data på pasienter fra alvorlige ulykker (NTR-data) og blodprøveanalyser fra de samme pasientene fra samtlige akuttmottak i Norge. Studien igangsettes i 2018 etter at det, høsten 2017, ble inngått avtale med Helsedirektoratet, Veidirektoratet og Samferdselsdepartementet om finansiering av studien. Sykehuset Innlandet støtter prosjektet med finansiering av en 50 % ph.d-kandidat i 6 år. Studien ble presentert på vår kvalitetsforbedringskonferanse høsten 2017 og vårt nettverk av traumeregistrarer er avgjørende for gjennomføringen.

Akuttklinikken OUS tildelte en sykepleier ph.d-stilling for å planlegge en kvalitetsstudie med formål å analysere pasientforløp og erfaringer i et prosjekt med design "mixed method". Dette ph.d-prosjektet skal starte i 2018. Prosjektet støttes av NTR som bidrar med veiledning.

Del II
Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9
Forbedringstiltak

Årsrapporten 2016 og tilbakemeldinger fra ekspertgruppen:

Rapport mal for 2017 er benyttet og årsrapporten har blitt betydelig endret siden 2016.

Tilslutningsgrad og dekningsgrad er langt bedre i 2017 sammenlignet med 2016. Vi har fått på plass data fra Akershus Universitetssykehus, Bærum sykehus og Stavanger Universitetssykehus. Sykehusene rapporterer at de har komplette data for 2017.

Utfordringer med å få ut prehospitale data fra AMIS har vært en prioritert oppgave – se *Datafangst og kompletthet.*

Det er utfordrende å gjøre dekningsgradsanalyser for NTR. Vi har likevel fått etablert flere systemer som kan gi oss bedre svar på dekningsgraden. Blant annet antall traumealarmer sammenlignet med antall registreringer ved sykehusene og kartlegging av undertriagerte pasienter – *se Dekningsgrad / dekningsgradsanalyser.*

Arbeidet med å utvikle kvalitetsindikatorer/indikatorer har vært prioritert i 2017 og blir beskrevet i flere deler av denne rapporten. Dette arbeidet må ses i sammenheng med fremtidige kvalitetsforbedringsarbeid som presenteres på Kvalitetsforbedringskonferansen i Trondheim, november 2018.

Utfordringer med manglende rapporteringsløsninger er fortsatt aktuell og det er lagt ned et betydelig arbeid med å kartlegge feil, mangler og ønsket utvikling av registeret i 2017. I utvikling av registeret inngår nye datavariabler (rehabiliteringsvariabler, kvalitetsindikatorer og PROMs/PREMs).

Hovedutfordringer for Nasjonalt traumeregister

Arbeidet med utviklingen av den elektroniske løsningen for NTR har i stor grad vært fokusert på innregistreringsløsningen, god datakvalitet og høy brukervennlighet. Arbeidet med å etablere tekniske løsninger for å kunne ta ut, bearbeide og analyser data, har vært nedprioritert. MRS-løsningen har dessverre ikke etterkommet og levert på de kravene vi har satt til rapporter. Blant annet skulle løsningen levere en søkefunksjon som kunne lette bruken av data i registeret, både lokalt og nasjonalt.

I juni 2017 kom det på plass en ny datadumpfunksjon med filtreringsløsning. En løsning vi i NTR hadde store forventninger til. Dessverre har denne datadumpen ikke hatt den funksjonalitet som var ønskelig og tiltenkt. Datadumpen fungert rett og slett svært dårlig og gir ikke komplette data. I kjølevannet av at denne funksjonen kom på plass, ble databasen gjennomgått skikkelig. Det ble i denne kartleggingen identifisert både feil og mangler i den eksisterende databasen som er meldt inn til Servicemiljøet i HSØ og Hemit.

NTR var et av de første registrene der kopling av data i et pasientløp skulle løses. Vi hadde utviklet en logikk som skulle sikre slik kopling. Ved registrering av en pasient ved et sykehus med bruk av pasient-ID, etableres en kopling til et unikt traumenummer for hendelsen. Dersom pasienten er innom flere sykehus, vil dette unike traumenummeret sørge for kopling av hele forløpet. Basert på tallene i registeret er det cirka 10 % som behandles ved flere sykehus. Denne logikken ble lagt inn i førsteutgaven av MRS-versjonen for NTR, men dessverre viste det seg at den første versjonen ikke klarte å håndtere dette ønsket. Denne logikken har i ettertid også andre registre benyttet og fått en oppgradert MRS-versjon som håndterer pasientløpene, for eksempel Hjerteinfarktregisteret og

Slagregisteret.

Mange forbedringer og smartere funksjonaliteter er utviklet for de registrene som har kommet etter oss, men som vi dessverre ikke har dratt nytte av. Vi er av den oppfatning av at vi sliter med en gammel og utdatert database uten de funksjonaliteter vi sårt har behov for. I dag stilles det store krav til bearbeiding av de data som tas ut fra registret, både nasjonalt og lokalt. Data må tas ut, eksporteres fra Excel (seks ulike skjema) til seks ulike SPSS filer som må kobles sammen. Denne prosessen er komplisert og det kan lett føre til feil fordi det må gjøres i flere operasjoner. Det er i dag ikke mulig å få ut rapporter på annen måte hverken lokalt eller nasjonalt. Det sier seg selv at vi har et skrikende behov, ikke minst for de lokale registrene, til å få på plass enkle rapporteringsløsninger.

Sekretariatet har i 2017 jobbet mye med dette og fortsatt arbeidet i 2018. Vi jobber iherdig med å få på plass en løsning på dette og i dag ser vi ikke muligheten for en videreutvikling av registeret før tekniske utfordringer og feilrettinger er utført. Vi har vært aktiv i prosessen med å kartlegge alle feil og mangler og har rapportert dette til Servicemiljøet i HSØ uten at dette er tatt til følge.

Planen fra vår side har vært å utbedre databasen og vi har våren 2018 hatt et felles møte med Hemit og Servicemiljøet der mulig løsninger som vil gi oss den ønskede funksjonalitet ble presentert. Løsningen på denne hovedutfordringen ligger imidlertid utenfor det vi selv kan løse, men vi jobber hardt for å få til en løsning og trenger hjelp til effektuering.

Datafangst og kompletthet

Jevnlige tilbakemeldinger til registrerende sykehus har hatt god effekt på å få opp registreingsfrekvensen. Vi opplever imidlertid at flere sykehus ikke har avsatt tilstrekkelig med ressurser til registreringen. Dette har medført at vi har «etterslep» på registeringen for enkelte sykehus – opptil et år forsinkelse. Sekretariatet jobber aktivt inn mot ledelsen ved disse sykehusene.

NTR har i per i dag (september 2018) 100 % tilslutningsgrad. Vi har fått på plass importeringsløsninger for overføring av data fra to av våre største sykehus; Stavanger Universitetssykehus og Ullevål Universitetssykehus og UNN Tromsø har fått på plass to sertifiserte registrarer. Vi har derfor nå et betydelig bedre datagrunnlag for å kunne si noe om eventuelle forskjeller i kvaliteten på enkelte områder, spesielt mellom helseregioner.

Registrarer er ansatt ved alle sykehus, et godt system for sertifisering og andre viktige støttefunksjoner er på plass (regionale ressurser, registrardager). Alle forutsetninger for god datafangst er etablert, selv om det fortsatt krever kontinuerlig monitorering og stimulering til miljøene ved hvert enkelt sykehus.

Slik databasen er i dag har vi ikke kontroll på om vi mangler data fra et av sykehusene i behandlingskjeden dersom pasienter har vært behandlet ved flere sykehus. Det foreligger planlagte løsninger for dette som er utviklet av Hemit. Forutsetningen for at dette skal komme på plass er som beskrevet over, - en ny oppgradert database.

NTR har i dag fortsatt store utfordringer med å få ut prehospitale data fra AMIS for flere sykehus. Årsaken er primært manglende tilgang for de som registrerer (gjelder Akershus Universitetssykehus, Kalnes og Bærum). Årsaken er at PVO OUS ikke tillater at data fra prehospitale tjenester gjøres tilgjengelig for registrarer ved sykehus der prehospital tjeneste ikke er organisert i samme HF (Prehospitale tjenester for Sykehuset i Østfold ble overført til OUS i 2016).
Dette er et forhold som undergraver kompletthet i prehospitale data. Saken er løftet til Servicemiljøet og Databehandleransvarlig for registeret i form av en forespørsel fra Fagrådets leder, med det resultat at vi ikke får ut aktuelle data. Siden løsningen ligger utenfor det vi selv har

mulighet til å løse, sitter vi dessverre også uten noen gjennomførbar plan for hvordan dette kan løses. Med kunnskapen vi har rundt formaliteter rundt dette, er vi kjent med at det heller ikke eksisterer noen ankeinnsats. Vi er blitt opplyst at forskriften om helseregistre kanskje kan bidra til å løse utfordringen, men denne har latt vente på seg.

Informasjonsutveksling

Den tekniske løsningen for NTR er laget slik at alle sykehus har tilgang til egne rådata. De har ikke tilgang til data som er innregistrert på ande sykehus selv om det er på egen pasient. Helsedirektoratet har ikke gitt fritak fra taushetsplikten til overføring av data fra det nasjonale registeret tilbake til de lokale registrene. En slik tillatelse ville i stor grad bidratt til økt dekningsgrad (varsle om overføringer), bedre datakvalitet (registrarene får anledning til å innhente supplerende opplysninger og varsle hverandre om feilregistreringer) og ikke minst å begrense ressursbruken knyttet til registreringsarbeidet (ikke alle sykehus må registrere alle data for å få komplette interne registre).

NTR har konsesjon fra Datatilsynet til å beholde opplysninger i 110 år etter innregistrertes fødselsdato (koblingsnøkkel slettes 110 år etter den registrertes fødselsdato). På tross av dette har Helsedirektoratet satt begrensninger med vilkår om personidentifiserbare opplysninger bare kan oppbevares i fem år. Dette vilkåret setter begrensninger på mulighetene for bruk av registerdata i kvalitetsarbeid, spesielt det som baseres på forskning der kobling med andre datakilder er nødvendig. Videre lukkes muligheten til å se på langtidseffekter. På bakgrunn av dette initierte NTR en prosess med Helsedirektoratet med mål om å få tillatelse til å lagre personidentifiserbare opplysninger for alle pasienter som ikke ber om å bli anonymiser i den nasjonale databasen, i tråd med konsesjonen gitt av Datatilsynet. Den ventende Forskriften om helseregistre kan kanskje bidra til å løse denne begrensningen.

Dekningsgrad / dekningsgradsanalyser

Som omtalt i kapittel 5 har vi ingen mulighet til å bruke NPR for å validere registeret. Traumepopulasjonen er heterogen, og pasientene har skader med samme diagnose- og prosedyrekoder som pasienter som ikke kommer inn til sykehus med traumealarm (ikke alvorlige skader). Dette kan for eksempel være et ankelbrudd etter et overtråkk, eller et lårhalsbrudd forårsaket av fall på samme nivå, som ikke skal inkluderes i registeret. Det er ikke et en-til-en forhold mellom diagnosedata i NPR og pasienter innregistrert i NTR. En fullstendig dekningsgradsanalyse mellom NTR og NPR er derfor ikke mulig.

Som alternativ har vi levert definerte ICD-10 koder som med svært høy sannsynlighet representer alvorlig skade og som hovedregel vil utløse traumealarm og oppfylle inklusjonskriterier inn til NPR. De har ikke kunnet gi oss denne analysen med bakgrunn i kapasitetsutfordringer, men har meddelt at de vil gjøre det. Vi purrer på NPR for at vi for i alle fall 2018 pasienter kan bruke denne muligheten til å validere registeret.

Som et annet alternativ to har vi planlagt en kobling med pasienter registrert i NTR opp mot Intensivregisteret og pasienter registrert med traume der. Denne koblingen tillates dessverre ikke med bakgrunn i hensynet av personvern. Derfor har vi nå planlagt et samarbeid med Norsk intensivregister om en telling av pasienter i våre to registre som et ledd i å bedre kunne kartlegge våre dekningsgrader. Tellingen vil være begrenset til en tidsperiode og vil ikke gi så nøyaktige resultater som en kobling ville gitt. Målet er at vi skal gjøre dette på pasienter registrert i 2018.

Data fra de som er alvorlig skadde og som ikke tas imot med traumeteam ved mottak i sykehus representerer en utfordring. Halvparten av alle sykehusene kartlegger «undertriage» og registrerer

disse pasientene inn i NTR, deriblant Ullevål Universitetssykehus og Stavanger Universitetssykehus. Det er utviklet prosedyrer for lettere å kunne identifisere disse pasientene, men den er krevende og det er ikke alle sykehusene som har et system for å fange disse pasientene.

I tillegg mangler vi data på pasienter som dør på skadested eller under transport. Her tok vi igjen et initiativ mot Rettsmedisinsk avdeling i en av regionene for å finne løsninger på innhenting av data på i alle fall de som blir obdusert etter ulykker. De ville gjerne bidra til at vi skulle få data fra de respektive avdelingene, men etter en lengre dialog henviste de oss til Riksadvokatembetet. Resultatet ble at Instituttene ikke tillates å dele data med registeret grunnet personvernreglene. Så igjen sitter vi uten mulighet til å få gjort noe med dette.

Volum av ikke kartlagt undertriage og døde pasienter er ikke stort, men vil bidra til svært verdifull informasjon til kvalitetsforbedring.

Kvalitetsindikatorer

I 2017 startet NTR et aktivt arbeid med å få definert nye nasjonale kvalitetsindikatorer. Andel pasienter med ISS>15 som er mottatt med traumeteam er godkjent av fagrådet som ny kvalitetsindikator.

Behandling av traumepasienter er basert på eksisterende forskning, erfaringer og god klinisk praksis, blant annet ved å behandle disse pasientene så raskt som mulig. Utfordringer er at det ikke eksisterer en felles oppfatning om hvordan kvaliteten kan identifiseres og måles hverken nasjonalt eller internasjonalt. Derfor er det en viktig oppgave for NTR i samarbeid med NKT-T og andre aktuelle fagmiljøer, å identifisere faktorer som kan ha betydning for behandlingsutfallet i behandlingskjeden ved å definere mulige kvalitetsindikatorer. Dette er et langsiktig utviklingsarbeid som vi jobbet med i 2017 og har intensivert i 2018, og som blir en viktig oppgave i årene framover. Som omtalt tidligere er det ikke gitt at vi måler kvalitet ved mulige indikatorer, og derfor ser vi på dete arbeidt som en viktig oppgave for oss av nasjonal og internasjonal betydning.

Rapportering og inklusjon av nye variabler

Det finnes ingen enkle rapporteringsløsninger i databasen hverken nasjonalt eller lokalt. I dag må sekretariatet bistå «hands on» registrarene ved de enkelte sykehus slik at de kan få ut enkle statistikker/oversikter. Tekniske løsninger for å kunne ta ut, bearbeide og analyser data, har vært nedprioritert for vårt register.

Det arbeides med å se på muligheter for å inkludere pasientrapporterte resultatmål og erfaringsmål men utviklingen av databasen er på grunn av tekniske utfordringer satt på vent. Det ville ikke vært formålstjenlig å legge inn nye variabler på blant annet rehabilitering og PROMs før databasen er forbedret og oppgradert. Arbeidet med å utarbeide nye variabler for rehabilitering er ferdigstilt. Disse omfatter en bedre beskrivelse av det fagspesifikke og rehabiliteringsrettede tilbudet pasientene får utover intensivfasen. Planlagte PROMs variabler er også utarbeidet. Det arbeides nå aktivt med å forbedre og utvikle databasen til NTR. Formidling og rapportering tilbake til både pasienter og fagmiljø er avhengig av at dette kommer på plass. Det vises til omtalen av hovedutfordringen vår i begynnelsen av dette kapittelet.

Formidling

I tillegg til presentasjon av resultater i årsrapportene og Helse- og omsorgsdepartementets offentliggjøring av resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre, ønsker NTRs sekretariat å sende ut kortfattede rapporter for hvert kvartal til registrarer og ansvarlige for de lokale registrene, regionale traumekoordinatorer, samt fagdirektører ved helseforetakene og regionene. Vi ønsker å bruke registerets hjemmeside for formidling av resultater til publikum. NTR er aktiv med på

arbeidet med online rapportering og har en målsetting om å rapportere resultater gjennom dette MRS-resultat.

Forskning

NTR er og vil i framtiden være en attraktiv og vikte datakilde for forskning innen traumatologi. Vi ønsker å være aktiv innenfor relevante prosjekter både i form av å initiere til prosjekter og være aktive samarbeidspartnere. Vi har i 2017 utlevert data til forskere og det er en økt frekvens på både søknader, planlagte prosjekter og antall utleveringer i 2018.
NTR ønsker å videreføre/etablere samarbeid med andre nasjonale traumeregistre, både med hensyn til utveksling av erfaringer, diskusjoner omkring videreutvikling av registrene, sammenlikning av resultater og systemer, og muligheter for felles forskningsprosjekter.

Del III
Stadievurdering

Kapittel 10
Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Nasjonalt traumeregister*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
	Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X	□	□
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	□	□
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	□	□
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X	□	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	□	□
	Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X	□	□
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	□	□	X*
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X	□	□
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X	□	□
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	X	□	□
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X	□	□
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X	□	□
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	□	□
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	□	X*	□
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	□	□

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	□	X*	□
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	□	X*	□
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X	□	□
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X	□	□
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	□	X	□

Kommentarer til følgende evalueringspunkter;

Punkt 7; Krysset av for uaktuelt. Med dette menes at vi ikke kan kontrollere mot NPR som omtalt, men bruker andre mulige verktøy som omtalt i rapporten og har derfor etterkommet kravet så langt det er mulig. .

Punkt 10; Som omtalt i tekst og vist med figurer viser vi i denne rapporten to eksempler på prosedyrer som handlere om standarder som skal etterleves.

Punkt 14; Det er ikke formålstjenlig å legge inn variabler på PROMs før databasen er forbedret og oppgradert. Planlagte PROMs variabler er utarbeidet allerede i 2016.

Punkt 16; Som omtalt i rapporten har vi valideringer i registeret, men altså ikke mot NPR da dette ikke er mulig.

Punkt 18; Det vises til de utfordringen vi har knyttet til ekstern kilde for å si noe om dekningsgrad. Som omtalt har vi systemer som vi kontrollerer dekningsgraden med og kan derfor egentlig kvittere ut dette punktet i praksis.

Referanser

(1) Moore, L., Champion, H., Tardif, PA. et al. World J Surg (2018) 42: 1327)

(2) Kjetil G. Ringdal, Morten Hestnes, Ida Svege, Olav Røise. Definisjonskatalog for Nasjonalt Traumeregister. Versjon 1.6. Oslo, 2017.

(3) Ringdal KG, Coats TJ, Lefering R, Di Bartolomeo S, Steen PA, Roise O, Handolin L, Lossius HM. The Utstein template for uniform reporting of data following major trauma: A joint revision by SCANTEM, TARN, DGU-TR and RITG. Scand J Trauma Resusc Emerg Med 2008; 16: 7,

(4) Ringdal KG, Coats TJ, Lefering R, Di Bartolomeo S, Steen PA, Røise O, Handolin L, Castrén M, Christensen EF, Edwards A, Eken T, Gomes E, Hestnes M, Klarin L, Larsen MS, Lauritsen J, Leppäniemi A, Örtenwall P, Skaga NO, Wisborg T, Woodford M, Lossius HM. The Utstein Trauma Template for Uniform Reporting of Data following Major Trauma: Data Dictionary.: European Trauma Registry Network, 2008.

(5) Brukermanual for registrering i Nasjonalt traumeregister, Versjon 1.5. Oslo, 2016.

(6) Svege, I.C., Dehli, T. Røise, O. Jobbsyklistene lever farlig. Dagens Næringsliv, papirutgave 21. april 2017. Nettutgave 24. april; https://www.dn.no/meninger/2017/04/20/2046/Innlegg/jobbsyklistene-lever-farlig

(7) Røise, O. Farlig å sykle. NRK, Dagsnytt 18.;25. april, 2017; https://radio.nrk.no/serie/dagsnytt-atten/NMAG03008217/25-04-2017#t=39m8s

(8) Røise, O. NRK, Her og Nå; 25. april, 2017.

(9) Røise, O. Sykkelulykker. Sykkelaksjonen. Oslo 6. juni. Arrangør; Norges Cykleforbund og Syklistenes Landsforening. Omtalt i Akersposten; 8. juni 2016; http://akersposten.no/nyheter/hareide-tryna-pa-sykkel/19.1169