



Årsrapport 2016

Med plan for forbedringstiltak

Elisabeth Jeppesen¹, Morten Hestnes¹, Kjetil Ringdal¹ og Olav Røise¹

¹ *Oslo Universitetssykehus HF*
25. oktober 2017

Kontaktpersoner

Daglig leder

Elisabeth Jeppesen, elijep@ous-hf.no

Tlf: 95105271

Kursansvarlig

Morten Hestnes, UXMOHE@ous-hf.no

Tlf: 97189081

Faglig rådgiver

Kjetil Ringdal, kjetil@ringdal.net

Faglig leder

Olav Røise, UXOLRO@ous-hf.no

Nasjonalt traumeregister

Ortopedisk klinikk, Avdeling for forskning og utvikling

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål

Kirkeveien 166, bygg 72, 2. etg.

0450 Oslo

Hjemmeside:

<http://nasjonalttraumeregister.no/>

Innhold

Del I Årsrapport	4
1. Sammendrag	4
2. Registerbeskrivelse	5
2.1 Bakgrunn og formål	8
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	12
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	12
3. Resultater	117
4. Metoder for fangst av data	33
5. Metodisk kvalitet	34
5.1 Antall registreringer	34
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	35
5.3 Tilslutning	35
5.4 Dekningsgrad	35
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	36
5.6 Metode for validering av data i registeret	36
5.7 Vurdering av datakvalitet	37
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	38
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	38
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	38
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	40
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	40
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	40
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	40
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder	40
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	41
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	42
6.10 Pasientsikkerhet	42
7. Formidling av resultater	43
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	42
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	42
7.3 Resultater til pasienter	42
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå	42
8. Samarbeid og forskning	43
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	43
8.2 Vitenskapelige arbeider	43
Del II Plan for forbedringstiltak	45
9. Forbedringstiltak	45
Del III Stadietvurdering	50
10. Referanser til vurdering av stadium	50

1. Sammendrag

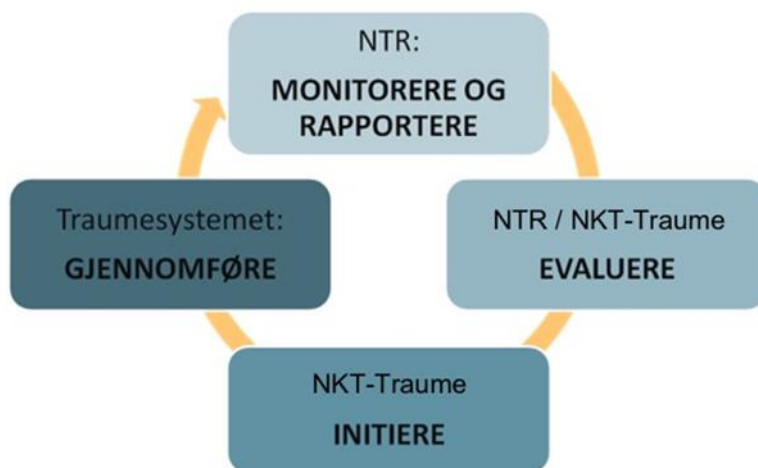
Formålet med denne rapporten er å presentere status for registeret, formidle hva Nasjonalt traumeregister (NTR) har jobbet med, hvilke utfordringer registeret har, samt rapportere noen av de viktigste resultatene for alvorlig skadde pasienter registrert i 2016. Skader og ulykker er en stor utfordring for folkehelsen og utgjør en vesentlig årsak til lidelse, død, uførhet, sykefravær og allmenn funksjonsnedsettelse.

Nasjonalt traumeregister skal kartlegge og evaluere omfanget og karakteristika av alvorlig skadde pasienter i Norge. Hovedoppgaven er å evaluere kvaliteten av den samlede behandlingen for potensielt alvorlig skadde pasienter som behandles ved sykehus i Norge.

Registerets ansatte har fokusert på å få økt samlet innregistrering til NTR fordi kvalitet på innsamlet data er en forutsetning for å kunne anvende dataene til kvalitetsforbedringsarbeid. Det jobbes derfor kontinuerlig med å stimulere til økt innregistrering av data fra alle helseforetak og registeret nærmer seg målet med dette.

Med erkjennelsen av at kvaliteten i den samlede traumebehandlingen er avhengig av alle involverte behandlere i pasientforløpet, samles opplysninger om behandlingen i hele behandlingskjeden, herunder prehospitale tjenester (AMK og ambulansetjenesten), sykehusbehandlingen (behandling i akuttmottak, operasjonsavdeling og intensivavdeling) og rehabilitering (fra 2017).

Registeret er en del av et kvalitetssystem, som i tillegg til NTR består av det nasjonale traumesystemet med standarder for behandlingskvalitet og Nasjonal kompetansetjeneste for traumatologi (NKT-Traume). Hovedoppgaven til NTR er å monitorere og rapportere innholdet i og resultatet av behandlingen som det nasjonale traumesystemet utfører. I tillegg skal NTR bistå NKT-Traume i det evalueringsarbeidet som skal ligge til grunn for initieringer av eventuelle endringer i traumebehandlingen (Figur 1).



Figur 1. Prosess for kvalitetsforbedringsarbeid i traumeomsorgen

I tillegg til å evaluere kvaliteten har NTR en målsetting om å kunne bidra til at det frembringes ny kunnskap om kvalitet på pasientbehandlingen. For å oppnå dette må data fra NTR kunne brukes til forskningsprosjekter som ofte vil kreve kopling med andre registre. Slike forskningsprosjekter må ha spesielle tillatelser i tråd med gjeldende lover og forskrifter. I studier som har de nødvendige godkjenninger, kan personnummeret utgis til ansvarlig forsker etter strengt definerte prosedyrer for å sikre at data ikke skal komme på avveie. Daglig leder og faglig leder er de eneste i NTR som kan foreta slike koplinger og utgivelser. Alle opplysningene oppbevares og behandles i samsvar med gjeldende lover og forskrifter.

Oslo universitetssykehus HF er databehandlingsansvarlig for NTR. Registeret har konsesjon fra Datatilsynet som gir registeret tillatelse til at data kan samles inn uten pasientens samtykke. Forutsetningen er at pasientinformasjon formidles inkluderte pasienter og at pasienter har rett til anonymisering (det vil si at det ikke er mulig å spore identitet på pasienten). Helsedirektoratet har gitt fritak fra taushetsplikten, som gjør det mulig å overføre data som innregistreres ved helseforetakene til den nasjonale databasen. Dette muliggjør også at data fra en pasient kan kobles sammen fra flere ulike sykehus slik at data samles fra hele pasientforløpet. Uten denne konsesjonen vil ikke registeret være i stand til å bidra med kunnskap som kan bedre resultatene av behandlingen.

Til tross for at NTR har konsesjon fra Datatilsynet til å beholde opplysninger i 110 år etter innregistrertes fødselsdato, ble det satt begrensninger av Helsedirektoratet med vilkår om at pasienter skal anonymiseres ved død, eller straks de er ferdigbehandlet. Dette vilkåret innskrenker mulighetene for innhenting av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål, gjennomføring av dekningsgradsanalyser, samt at det umuliggjør bruk av registerdata i kvalitetsarbeid og forskning der kobling med andre datakilder er nødvendig. 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.

Proessen medførte at NTR har fått adgang til å oppbevare data i fem år etter skaden og det jobbes med å få til en ordning som samsvarer med konsesjonen fra Datatilsynet slik at data kan lagres utover dette. Nå avventes en avklaring på dette til det foreligger opplysninger om hva som vil reguleres av det varslede forslaget til ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

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

Data om hendelsen, skadeomfang, alvorlighetsgrad og behandling som er gitt både prehospitalt og inhospitalt registreres. I løpet av 2017 skal også data fra spesialiserte rehabiliteringsinstitusjoner registreres. Det arbeides med å se på muligheter for å inkludere pasientrapporterte resultatmål og erfaringsmål.

Sertifiserte registrarer ved de enkelte foretakene samler inn og registrerer data i NTRs elektroniske registreringsløsning (MRS). Registreringsløsningen omfatter både en felles nasjonal database, og en lokal database som gir helseforetakene mulighet til å etablere interne kvalitetsregistre lokalt.

Hva er nytt i årsrapporten 2016?

Innen utgangen av 2015 hadde 16 av 19 helseforetak inngått databehandleravtaler med Norsk Helsenett SF (NHN) for etablering av lokale HF-baserte (interne) traumeregistre i løsningen som er utviklet av og for NTR. Ved utgangen av 2016 har alle foretakene inngått databehandleravtaler.

Trettini av 40 sykehus har sertifiserte registrarer på plass, og 37 sykehus (tre traumesentre og 34 sykehus med traumefunksjon) har opprettet tilgang til NTRs elektroniske innregistreringsløsning. Totalt har 34 sykehus (tre traumesentre og 31 sykehus med traumefunksjon) levert data til NTR for 2016 og det er innregistrert 6409 traumer totalt i 2016.

Av de resterende sykehusene manglet et sykehus sertifisert registrar (Sykehuset Innlandet - Gjøvik), et sykehus har ikke startet opp registreringsarbeid (Akershus Universitetssykehus), og to sykehus (et traumesenter og et universitetssykehus) registrerer data i egne veletablerte lokale traumeregistre (Oslo universitetssykehus HF og Stavanger universitetssykehus). Gjøvik sykehus fikk på plass registrar i 2017 og har klart å registrere data for 2016.

Det har siden etableringen av NTR ikke vært mulig å oversende data fra de interne registrene ved disse to sykehusene. Data fra OUS for 2016 ble imidlertid eksportert inn i Nasjonalt register 17. oktober 2017. Årsrapporten for 2016 har derfor et betydelig større antall pasienter inkludert sammenlignet med 2015.

Dekningsgraden på individnivå har blitt betydelig bedre etter at også pasienter fra Ullevål Universitetssykehus er inkludert i NTR.

I løpet av 2016 har det vært arbeidet med konverteringsløsninger slik at data fra de to sykehusene med lokale registre kan innlemmes i det nasjonale MRS registeret forhåpentligvis i løpet av 2017. Oppdatering av den tekniske databaseløsningen ble foretatt våren 2016. Denne oppdateringen medførte at vi nå oppfyller vilkårene for lagring av data i den nasjonale databasen. Enkle rapporteringsløsning ikke kommet på plass og er noe som må prioriteres i 2017. Databehandleravtalen for NTR mellom OUS (databehandlingsansvarlig) og NHN (databehandler) ble etablert.

To registrarer fra hhv. Helse-Midt og Helse Vest ble engasjert i 15 % stilling i 2016. Disse skal være koordinerende superbrukere og regionale ressurser knyttet inn mot det nasjonale sekretariatet.

Det ble besluttet at også rehabiliteringsdata skal registreres inn i NTR. Arbeidsgruppe ble nedsatt i løpet av 2016 og det forventes implementert innen 2017/vår 2018.

Referansegruppe ble etablert våren 2016 og består av representanter fra ti organisasjoner.

Det er eksportert data fra Ullevåls traumeregister slik at denne årsrapporten inkluderer langt flere pasienter sammenlignet med 2015.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Nasjonalt traumeregister skal kartlegge og evaluere omfanget og karakteristika av alvorlig skadde pasienter i Norge. Økt fokus på kvalitet av den samlede behandlingen gjennom hele behandlingsforløpet vil kunne bidra til redusert sykелighet og dødelighet og bidra til å sikre en mer hensiktsmessig ressursbruk innen traumeomsorgen.

Med erkjennelsen av at kvaliteten i den samlede traumebehandlingen er avhengig av alle involverte behandlere i pasientforløpet, samles opplysninger om behandlingen i hele behandlingskjeden, herunder prehospitale tjenester (AMK og ambulansetjenesten), sykehusbehandlingen (behandling i akuttmottak, operasjonsavdeling og intensivavdeling) og rehabilitering (fra 2017).

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Alvorlige skader er en viktig årsak til død og redusert funksjonsevne. Ifølge WHO er skader/ulykker den 5. vanligste dødsårsaken på verdensbasis, og tall fra Dødsårsaksregisteret viser at ca. 5-6 % av dødsfallene i Norge skyldes skader/ulykker (FHI 2014). 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. Optimalt resultat avhenger derfor av flere forhold. Korrekt vurdering av skadeomfang (triagering) på et tidlig tidspunkt, med påfølgende hensiktsmessig prehospital håndtering og rask transport til korrekt destinasjon synes å være essensielt. I utgangspunktet skal alle pasienter raskest mulig til det sykehuset som kan gi optimal behandling, men helsepersonell på stedet kan velge å endre destinasjon basert på endringer i fysiologi eller transportforhold. Nasjonalt traumeregister (NTR) skal være et verktøy som gir informasjon om omfang og karakteristika av alvorlig skadde pasienter, samt evaluerer innhold og utfall av behandlingen.

Etter initiativ fra traumeengasjerte entusiaster, i regi av Norsk kirurgisk forening (NKF) og Norsk anesthesiologisk forening (NAF) ble arbeidet med NTR påbegynt i 2001. I 2002 ble et internasjonalt samarbeid etablert med målsetting om å utarbeide et felles internasjonalt datasett. Basert på dette samarbeidet ble et høringsutkast av det norske datasettet utarbeidet i 2003. I 2004 gav de faglige medisinske foreningene NAF og NKF, og de kliniske miljøene ved sykehusene, sin tilslutning til det foreslåtte datasettet og om behovet for å etablere registeret. Videre initierte NTR i samarbeid med Norsk luftambulanse et internasjonalt samarbeid med de fleste Vesteuropiske landene for å lage et felles kjernedatasett med felles datapunkter og definisjoner. Dette internasjonale samarbeidet resulterte i en mal (Utsteinmal), publisert i 2008 (2,3). Flere europeiske land følger i dag denne

internasjonale standarden i sine traumeregistre.

Nasjonalt traumeregister ble formelt godkjent som et nasjonalt kvalitetsregister av Helsedirektoratet 15. desember 2005, med Oslo Universitetssykehus (OUS) som databehandleransvarlig. Registeret fikk konsesjon til å samle data uten samtykke fra pasientene, begrunnet med kunnskapen om at et slikt register ikke ville være meningsfylt uten kompletthet i data fra alle traumemottak, der et av de den gang viktigste utfallsmål var å se på forskjeller i overlevelse ved ulike sykehus/regioner i Norge. Et slikt mål forutsetter at man også registrerer alle traumepasienter som dør etter ulykken, hvilket i praksis ikke er mulig dersom krav til inklusjon er pasientens samtykke. Videre fikk registeret i 2014 innvilget fritak fra taushetsplikten fra Helsedirektoratet, hvilket muliggjør at data fra ulike sykehus som omhandler det samme traumet, kan sammenkoples i den nasjonale databasen. Dette er essensielt, da traumepasienter ofte overflyttes mellom sykehus for videre utredning og behandling.

Fra 2006 ble arbeidet med å etablere en teknisk dataløsning startet. Databasen ble etablert med bakgrunn i de datafeltene som var utarbeidet av arbeidsgruppen i årene 2001 – 2003. Den tekniske løsningen ble opprinnelig utviklet i samarbeid med firmaet Ciber, som hadde erfaring med og kompetanse på lignende databaseløsninger. I 2008 startet imidlertid en prosess med samordning av de nasjonale kvalitetsregistrene, hvilket medførte at implementeringen av Ciber tekniske løsning ble satt på vent. Det ble gjort en vurdering av sikkerheten ved løsningen på bestilling fra HSØ, og denne ble funnet å være akseptabel. Ciber-løsningen ble likevel konvertert til den foretrukne nasjonale løsningen, MRS, på bakgrunn av at man i 2009 nasjonalt besluttet å satse på felles teknisk løsning for alle nasjonale kvalitetsregistre.

Organiseringen av traumebehandlingen i Norge er basert på Nasjonal traumeplan, "Organisering av behandlingen av alvorlig skadde pasienter – Traumesystem", som ble ferdigstilt høsten 2006 og vedtatt nasjonalt i 2007. I praksis ble planen først implementert med formelle regionale vedtak med lokale tilpasninger i årene 2010 til 2013. Fagdirektørene i de regionale helseforetak gav i 2013 NKT-Traume i oppdrag å lede arbeidet med å revidere eksisterende traumeplan. Den nye Nasjonale traumeplanen ble implementert i alle regionale helseforetak sommeren 2017. Viktigheten av et nasjonalt traumeregister er sentral i denne planen, og inneholder en sterk anbefaling om at aktuelle sykehus plikter å levere data til NTR. Også gjennom oppdragsdokumenter fra de regionale helseforetakene, er sykehusene forpliktet til å levere data til de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, herunder NTR. På bakgrunn av dette er innrapportering til NTR obligatorisk for sykehus definert som traumesentre eller sykehus med traumefunksjon.

2.1.2 Registerets formål

Nasjonalt traumeregister skal fokusere på kvaliteten av den samlede behandlingen av potensielt alvorlig skadde pasienter for å redusere morbiditet og ressursbruk. Registeret skal brukes i et kvalitetsforbedrende arbeid av traumeomsorgen i Norge.

Hovedformålet med registeret er å legge til rette for monitorering og kvalitetsforbedring av alle ledd i behandlingen for å kunne forbedre diagnostikk og behandling i hele behandlingskjeden.

- Formålet oppnås ved bruk av personopplysningene både til kvalitetsforbedring og forskning knyttet til alle ledd og fagområder i diagnostiseringen og behandlingen. Dette omfatter: Registrere, behandle og rapportere data om alvorlig skadde pasienter i Norge
- Regelmessige tilbakemeldinger om resultater til relevante fagmiljø(er)
- Kartlegge forekomsten av alvorlige skader i Norge, inkludert alvorlighetsgrad og totalt skadeomfang
- Kartlegge diagnostisering og behandling av alvorlige skadde pasienter, for blant annet å bidra til å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet
- Bidra til å øke kunnskapen om alvorlige skader hos pasienter, pårørende, fagpersoner og i den generelle befolkning
- Overvåke og bedre kvaliteten av behandlingen iht. nasjonale og internasjonale retningslinjer
- Videreutvikle registeret slik at nasjonale og internasjonale standarder opprettholdes
- Arbeide med å fremme forskning knyttet til alvorlige skader, både i forbindelse med forebygging, diagnostisering, behandling og kvalitetsforbedring
- Bidra til gjennomføring av forskningsprosjekter innen traumatologi, herunder å tilby utlevering av aktuelle registerdata på individnivå med tilfredsstillende datakvalitet og dekningsgradkorrekt, samt kompetanse til fortolkning av disse

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

2.1.3 Pasienter og data

For å oppnå formålet skal alle alvorlig skadde pasienter i Norge inkluderes i Nasjonalt traumeregister. Dette omfatter alle pasienter som grunnet alvorlig skade eller mistanke om alvorlig skade tas imot med traumeteam i sykehusenes

akuttmottak. Videre skal pasienter med alvorlig skade som likevel ikke tas imot med traumeteam inkluderes. På sikt skal også pasienter med alvorlig skade som dør før avlevering til sykehus inkluderes. Inklusjons- og eksklusjonskriterier er nærmere spesifisert i Tabell 4 i Kapittel 6.1.

Data fra hele behandlingsforløpet skal registreres (Figur 2).



Figur 2. Nasjonalt traumeregister skal samle data fra hele behandlingsskjeden.

Innregistrering av data er basert på journalinformasjon fra Akuttmedisinsk kommunikasjonssentral (AMK), ambulansetjenesten og sykehusene. 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 ved Helse Sør-Øst (HSØ) og Helse Midt-Norge IT (Hemit) på plattformen Medisinsk register system (MRS), omfatter en overordnet nasjonal traumedatabase, men tilrettelegger samtidig for at hvert registrerende sykehus/helseforetak kan etablere interne traumeregister for lokalt kvalitetsarbeid. Dette forutsetter imidlertid at det aktuelle helseforetaket har databehandleravtale med Norsk helsenett for sitt interne kvalitetsregister. I løpet av 2016 har alle sykehus som leverer data til NTR etablert databehandleravtaler.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Nasjonalt traumeregister er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister regulert av Helseregisterloven. En stor andel av pasientene som inkluderes i registeret vil ha varig eller midlertidig begrenset samtykkekompetanse ved kontakt med helseforetaket. Registeret har derfor konsesjon fra Datatilsynet til å inkludere data uten samtykke fra pasientene. Konsesjonen gjelder til 31.12.2054. Datatilsynet forutsetter imidlertid at alle pasienter mottar skriftlig informasjon om at de er inkludert i NTR, og at de har mulighet for å be seg anonymisert i den nasjonale databasen.

Mange traumepasienter tas imot og ferdigbehandles ved ett og samme sykehus, men behandlingsforløpet for et stort antall traumepasienter skiller seg fra andre pasientgrupper ved at flere sykehus ofte er involvert i behandlingsløpet. En traumepasient vil kunne komme inn på lokalsykehuset for stabilisering, bli overflyttet til traumesenter for optimal behandling, for deretter bli tilbakeført til lokalsykehus og rehabilitering. NTR er innvilget dispensasjon fra taushetsplikten fra Helsedirektoratet, slik at data for pasientene som behandles ved flere sykehus og helseforetak kan sammenkoples i et nasjonalt register.

Helsedirektoratet satte som vilkår for fritak fra taushetsplikten at pasientene skulle anonymiseres ved død eller straks de ferdigbehandles for det aktuelle. Dette vilkåret står i kontrast til konsesjonen gitt av Datatilsynet, hvor NTR har anledning til å lagre personidentifiserbare opplysninger inntil 110 års alder eller til pasienten ber om å bli anonymisert. Vilåret fra Helsedirektoratet vil umuliggjøre gjennomføring av dekningsgradanalyser og innhenting av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål. Det vil også medføre at NTR ikke kan benyttes som datakilde i prosjekter som skal studere problemstillinger hvor sammenkopling av data fra NTR med andre datakilder er nødvendig. På bakgrunn av dette har NTR derfor søkt Helsedirektoratet på nytt om anledning til å lagre personidentifiserbare opplysninger for alle pasienter som ikke ber om å bli anonymisert i den nasjonale databasen, i tråd med konsesjonen fra Datatilsynet. Prosessen medførte at NTR har fått adgang til å oppbevare data i fem år etter ulykken og det jobbes med å få til en ordning som samsvarer med konsesjonen fra Datatilsynet slik at data kan lagres utover dette. Nå avventes en avklaring på dette til det foreligger opplysninger om hva som vil reguleres av det varslede forslaget til ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

NTR søkte også Helsedirektoratet om anledning til å sende data tilbake til de helseforetak som hadde vært involvert i behandlingen av det aktuelle traumat. Spesielt var det et uttalt ønske fra de involverte helseforetak å etablere en mulighet for utveksling av data vedrørende skadegradering, samt ulykke og pre-/inhospital håndtering, på tvers av sykehus og helseforetak. Det ble dessverre ikke gitt anledning til dette. Mulighet for slik informasjonsutveksling ville i stor grad kunnet bidra til å bedre dekningsgraden i registeret (ved at sykehus kan varsle hverandre om pasienter som overføres), fremme datakvaliteten (ved at registrarene får anledning til å innhente supplerende opplysninger og varsle hverandre om

feilregistreringer) og begrense ressursbruken knyttet til registreringsarbeidet (ved at ikke alle sykehus må registrere alle data for å få komplette interne registre).

I 2015 ble det bevilget midler fra Nasjonal IKT Fagforum for Medisinske Kvalitetsregistre (NIKT FMK) til Hemit for utvikling av en metode for ivaretagelse av vilkåret om mulighet for anonymisering i den nasjonale databasen. Våren 2016 etablerte Hemit, som et ledd i en større oppdatering av NTRs elektroniske løsning, en midlertidig løsning som ivaretar dette vilkåret, ved at pasienter kan slettes manuelt i den nasjonale databasen. Straks etter at denne løsningen var implementert og tilgjengelig, ble databehandleravtalen for den nasjonale databasen utarbeidet og signert av OUS (databehandlingsansvarlig) og Norsk Helsenett (nhn). Som følge av dette var det nasjonale registeret, som består av data fra alle innregistrerte enheter, endelig etablert og tilgjengelig fra og med utgangen av juni 2016.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Sekretariat:

Ida Svege	Daglig leder/Phd (fram til 31.4.2017)
Elisabeth Jeppesen	Daglig leder/førsteamanuensis Phd (fra 1.5.2017)
Morten Hestnes	Kursansvarlig/anestesisykepleier (20 %)
Kjetil Ringdal	Konsulent/dr. med./Phd (20 %)
Marianne Dahlhaug	Regional ressurs (15 %)
Vigdis Giil Jensen	Regional ressurs (15 %)
Olav Røise	Faglig leder/professor

Medisinsk ansvarlig leder og daglig leder er sammen ansvarlig for at oppgavene knyttet til drift og videreutvikling av registeret ivaretas. Dette inkluderer følgende:

- Overordnet ansvar for daglig drift av registeret, inkludert ansvaret for å oppfylle databehandlingsansvarliges forpliktelser i henhold til konsesjoner og lovverk
- Videreutvikle registeret i henhold til intensjonene og gjeldende vedtekter
- Utarbeide retningslinjer for søknad om bruk av data i registeret
- Budsjettansvar
- Utarbeide årsmelding og regnskap
- Ha prokura og signere for registeret
- Være stedlig ansvarlig for å oppfylle registerets databehandlingsansvar og forutsetninger
- Representere registeret i offentlige utvalg og styrer
- Representere registeret utad overfor media
- Representere registeret i dets samarbeid med andre nasjonale, nordiske og internasjonale registre
- Være saksansvarlig for fagrådet

- Vurdere fortløpende alle henvendelser om bruk av data fra registeret, og forberede nødvendige beslutning fra fagrådet og personvernombudet

Administrerende direktør ved OUS er databehandlingsansvarlig for NTR. Dette omfatter formelt drifts- og forvaltningsansvar for registeret, inkludert at det drives i henhold til gjeldende lovverk og gitte godkjenninger.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Administrerende direktør ved OUS har formelt oppnevnt et fagråd for Nasjonalt traumeregister. Fagrådet består av fem representanter fra henholdsvis Norsk anestesilogisk forening, Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering, Norsk kirurgisk forening, Norsk nevrokirurgisk forening og Norsk ortopedisk forening, samt en representant fra hver av de fire helseregionene. Videre er en representant fra registermiljøet representert (Tabell 1) og vi fikk på plass en brukerrepresentant våren 2017.

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 besluttet 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

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

* valgt for 4 år, † valgt for 2 år

I løpet av 2016 ble det avholdt to møter i fagrådet for NTR. Sentrale saker som ble behandlet i fagrådet omfattet blant annet:

- Etablering av den nasjonale databasen (NTR)
- Etablering av løsning for elektronisk overføring av data fra OUS (og SUS) sine interne traumeregistre til MRS-løsningen som utgjør NTR
- NTR har engasjert regionale NTR-ressurser i Helse Midt og Helse Vest tilsvarende 15 % stilling fra 1.1.2016
- Planlegging av videreutvikling og oppdatering til NTR versjon 1.5
- F.o.m 2016 gjennomføres en årlig oppdatering av den elektroniske løsningen for NTR. Planer for oppdateringen skal presenteres og behandles i fagrådsmøtet hver høst, og vedtak derfra legges til grunn for innholdet i og omfanget av oppdateringen
- Kurs og sertifiseringsordninger (AIS) for registrarer
- Behandling av søknad om utlevering av data
- Orientering: Helsedirektoratet har gitt NTR dispensasjon fra taushetsplikten som muliggjør at data fra de registrerende sykehusene kan samles og kobles i en felles nasjonal database (har begrensninger og saken må etterfølges)
- Arbeid for økt dekningsgrad på sykehusnivå og individnivå
- Det anbefales at NTR arrangerer, fortrinnsvis i samarbeid med NKT-Traume og BEST-stiftelsen et årlig heldagsseminar for kvalitetsforbedring av traumeomsorgen og evaluering av NTR data, første gang under BEST-seminaret i 2017
- Etablering av referansegruppe
- Diskusjon; Hvordan benytte data fra NTR til forebygging av ulykker
- Diskusjon; PROMS inn i NTR
- Rehabiliteringsdata skal implementeres i NTR fra 2017. Arbeidsgruppe nedsatt

Referansegruppen ble etablert våren 2016, og første møte ble avholdt i september 2016. Referansegruppen består av representanter fra ti organisasjoner (Tabell 2). Per Oretorp fra Personskadeforbundet er valgt som referansegruppens leder.

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 prehospitalet 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

3. Resultater

Dekningsgraden på sykehusnivå er i denne rapporten på 87,5 %. Vi mangler data fra Helse Stavanger HF, Akershus Universitetssykehus HF, Helse Fonna HF (Haugesund) og Helse Møre og Romsdal HF (Volda). I tillegg har følgende sykehus ikke levert komplette data for 2016 grunnet manglene kapasitet til innregistrering:

Universitetssykehuset Nord Norge HF, Nordlandssykehuset HF (Vesterålen og Lofoten), Helgelandssykehuset HF (Sandnessjøen), Helse Bergen (Haukeland og Voss), Helse Førde (Førde), Sykehuset Innlandet HF (Kongsvinger), Sykehuset Telemark HF (Skien) og Sykehuset Østfold HF (Kalnes).

Enkelte sykehus som har kommet i gang med registrering har prioritert å registrere pasienter fra 2017, heriblant Akershus Universitetssykehus HF. Det har vært en prioritert oppgave å få innhentet data fra disse sykehusene og NTR forsøker å bistå med hjelp og være proaktiv mot ledelsen med håp om å øke kapasiteten for innregistrering ved de lokale sykehusene.

Data fra de som er alvorlig skadde og som ikke tas imot med traumeteam ved mottak i sykehus er mangelfulle. Det samme gjelder pasienter som dør på skadested eller under transport. Vi har i løpet av 2016 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 fra flere sykehus og hver enkelt sykehus har ulik praksis for hvilke pasienter som prioriteres registrert. Dette medfører stor risiko for seleksjonsskjevhet på de data som presenteres, spesielt når det gjelder skadeomfang (rapportert som NISS). Rapportering på NISS har ikke inkludert pasienter fra Ullevål Universitetssykehus HF. Det skyldes at dataeksporten var mangelfull for variablene ISS og NISS.

Det er fremdeles store utfordringer knyttet til at det mangler en brukervennlig rapporteringsløsning i databasen. Dette begrenser resultatpresentasjonen. Arbeidet med utviklingen av den elektroniske løsningen har i stor grad vært fokusert på innregistreringsløsningen, god datakvalitet og høy brukervennlighet. Tekniske løsninger for å kunne ta ut, bearbeide og analysere data, har vært nedprioritert. I løpet av 2016 har det blitt noe bedre og rapportering ble mulig, men løsningen er krevende. I løpet av 2017 vil det bli en betraktelig forbedring når det kommer på plass en ny datadumpfunksjon og filtreringsløsning. Det vil forhåpentligvis gi oss bedre mulighet for bearbeidelse, analyse og presentasjon av data for NTR i framtiden.

Med bakgrunn i at vi mangler data fra både store og mindre sykehus vil ikke resultatene som presenteres i denne årsrapporten være representativt for alle alvorlig skadde pasienter eller alle behandlende institusjoner. Variasjon i befolkningsgrunnlag og manglende kompletthet i data vil kunne gi store regionale forskjeller i resultatpresentasjonen som nødvendigvis ikke er tilstede.

Vi ber derfor om at resultatpresentasjonen tolkes med forsiktighet.

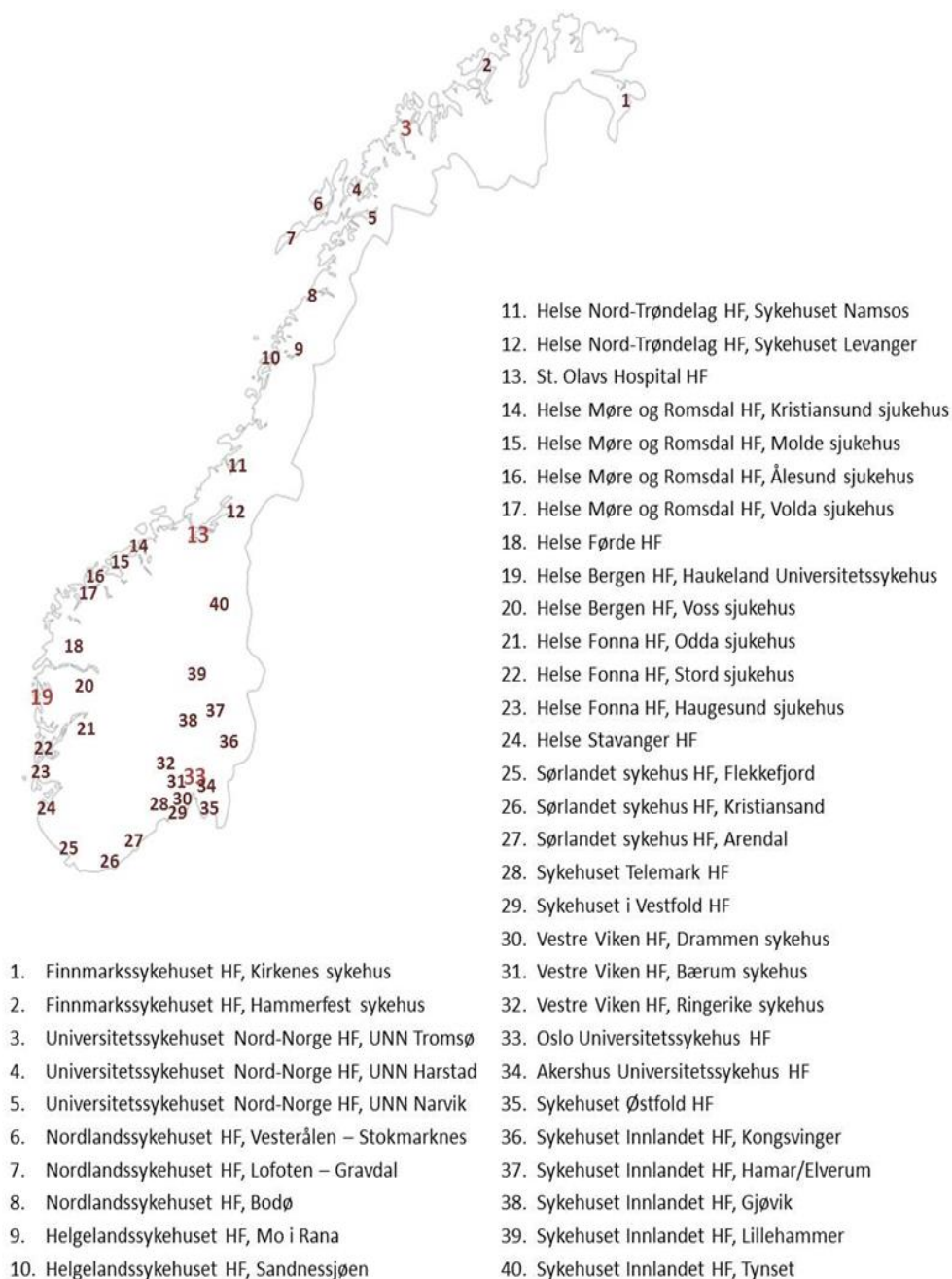
Fire traumesentre og 32 sykehus med traumefunksjon har innregistrert data for totalt 6409 traumer med hendelsesdato i tidsrommet fra 1.1.2016 til 31.12.2016. Resultatpresentasjonen baserer seg på disse innregistreringene.

Definisjoner

Nasjonalt traumeregister 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 Nasjonalt traumeregister inneholder navn på datafelt, definisjon av datafeltet med tilhørende kategoriverdier og kodeveiledning (1).

Datafelt i Nasjonalt traumeregister oppfyller oppdaterte internasjonale og nasjonale definisjoner. Utsteinmalen, «The Utstein Template for Uniform Reporting of Data following Major Trauma» (2,3), med tilhørende definisjoner følges ved registrering. 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). $NISS \geq 16$ defineres som alvorlig skade. 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).

Nitten helseforetak, som omfatter totalt fire traumesentre og 36 sykehus med traumefunksjon, skal i utgangspunktet levere data til NTR (Figur 3). Takket være stor interesse fra fagmiljøene, sykehusene og nøkkelpersonell for innregistreringsarbeidet ble det i oppstartsåret 2015 innregistrert totalt 4709 traumer i NTR og i 2016 er det innregistrert 6409 traumer ved til sammen 35 sykehus (inkludert fire traumesentre)(Tabell 3).



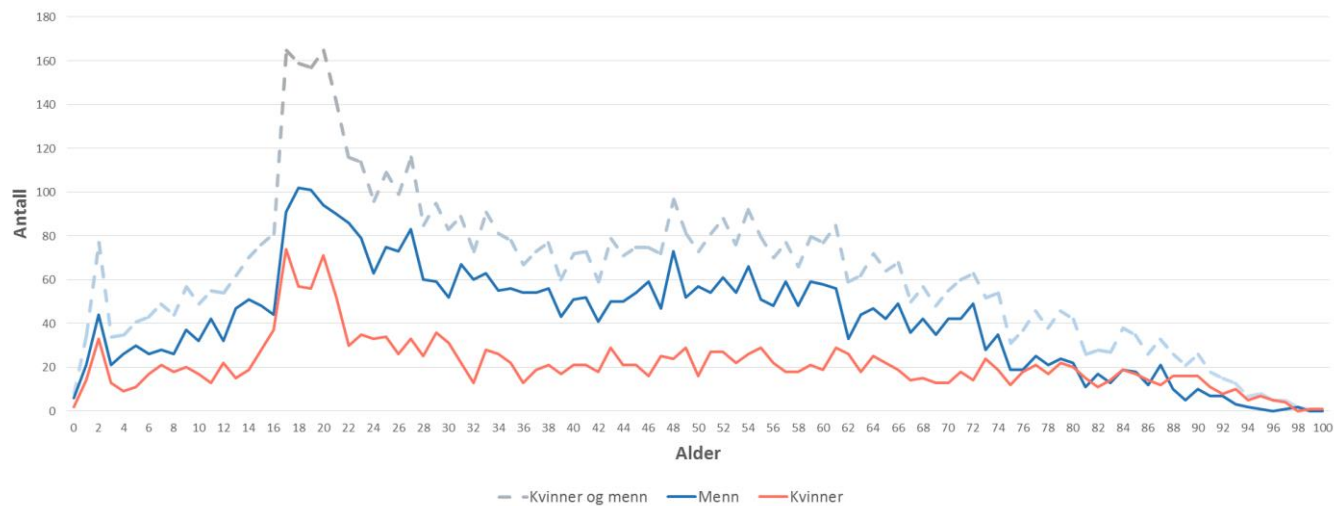
Figur 3. Fire traumesentre og 36 sykehus med traumefunksjon skal levere data til Nasjonalt traumeregister.

Tabell 3. Antall innregistrerte traumer/hendelser for 2016 for de ulike helseregionene, helseforetakene og sykehusene. Totalt har 35 av 40 sykehus levert data til NTR. 10 sykehus hadde per 1.6.2017 ikke levert komplette data for 2016.

RHF	Helseforetak/sykehus	Antall innregistreringer 2016
Helse Nord		460
	Finnmarkssykehuset HF	130
	Kirkenes sykehus	41
	Hammerfest sykehus	89
	Universitetssykehuset Nord-Norge HF	134
	Tromsø	52
	Harstad	36
	Narvik	46
	Nordlandssykehuset HF	103
	Vesterålen - Stokmarknes	17
	Lofoten - Gravdal	11
	Bodø	75
	Helgelandssykehuset HF	93
	Mo i Rana	59
	Sandnessjøen	34
Helse Midt		1216
	Helse Nord-Trøndelag HF	366
	Sykehuset Namsos	145
	Sykehuset Levanger	221
	St Olavs Hospital HF	476
	Helse Møre og Romsdal HF	374
	Kristiansund sjukehus	22
	Molde sjukehus	185
	Ålesund sjukehus	167
	Volda sjukehus	0
Helse Vest		323
	Helse Førde HF	16
	Helse Bergen HF	252
	Haukeland Universitetssykehus	216
	Voss sjukehus	36
	Helse Fonna HF	55
	Odda sjukehus	0
	Stord sjukehus	55
	Haugesund sjukehus	0
	Helse Stavanger HF	0
Helse Sør-øst		2695
	Sørlandet Sykehus HF	625
	Flekkefjord sykehus	86
	Kristiansand sykehus	317
	Arendal sykehus	222
	Sykehuset Telemark HF	132
	Sykehuset i Vestfold HF	369
	Vestre Viken HF	582
	Drammen sykehus	341
	Ringerike sykehus	168
	Bærum sykehus	73
	Oslo Universitetssykehus HF	2007
	Akershus Universitetssykehus HF	0
	Sykehuset Østfold HF	168
	Sykehuset Innlandet HF	819
	Kongsvinger	40
	Elverum/Hamar	281
	Gjøvik	209
	Lillehammer	236
	Tynset	53

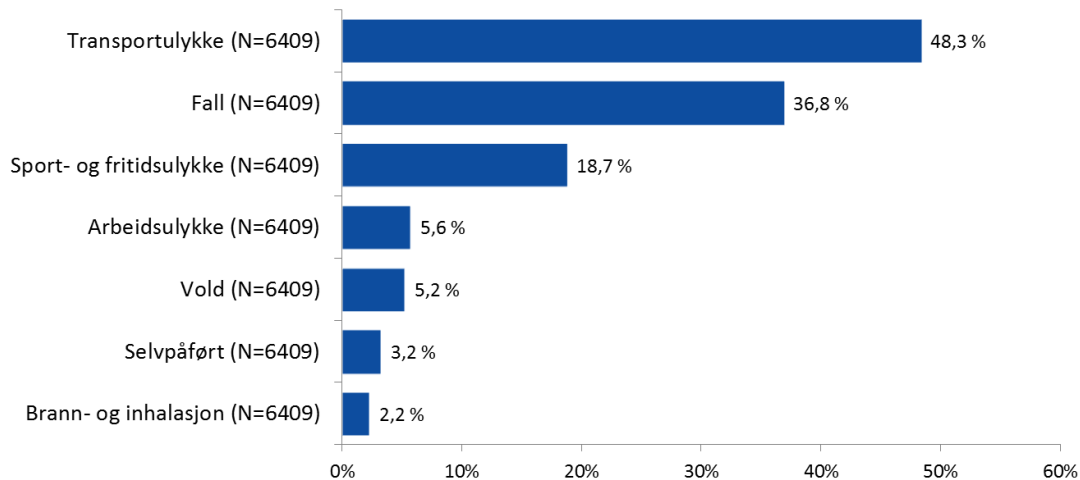
Demografiske data

Alder og kjønn

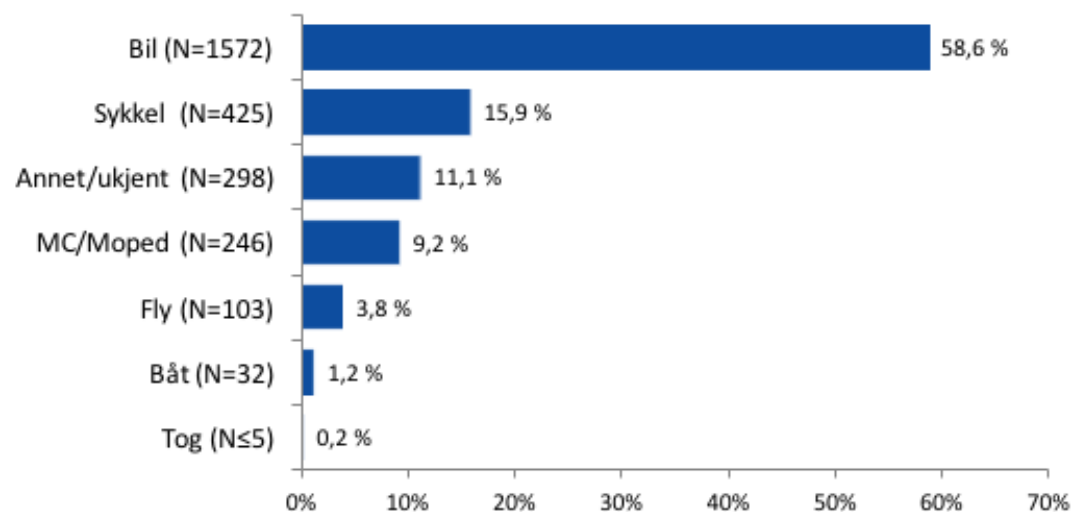


Figur 4. Alders- og kjønnsfordeling for pasienter inkludert i NTR i 2016. 66 % av traumepasientene var menn. Høyest skadeprevalens ses i aldergruppen 16- 22 år hos både kvinner og menn.

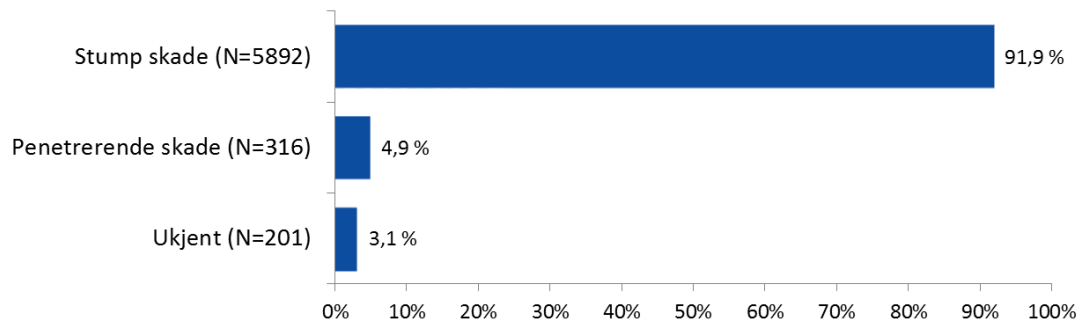
Skadeårsaker og skademekanismer



Figur 5. Skadeårsaker for pasienter inkludert i 2016. Transportulykker var hyppigste årsak til alvorlig skade, etterfulgt av fallulykker og sport- og fritidsulykker. Et traume kan være registrert med flere skadeårsaker og forekomme i flere kategorier.

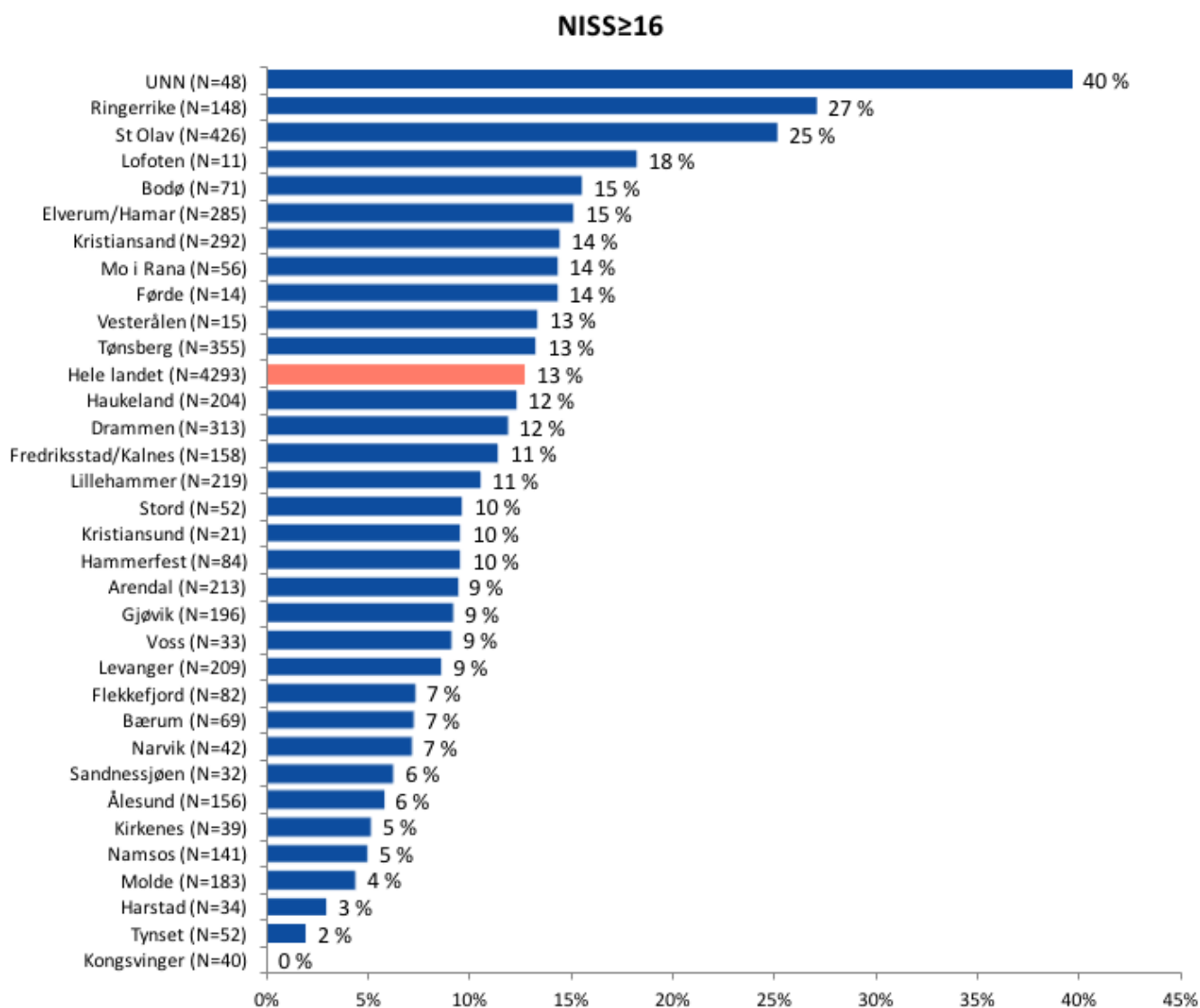


Figur 6. Transportmiddel involvert ved transportulykker i 2016. Kategorien «annet» inkluderer blant annet snøscooter, vannscooter, ATV, hest med flere. Data fra Stavanger Universitetssykehus HF, Ullevål Universitetssykehus HF og Akershus Universitetssykehus HF er ikke inkludert.

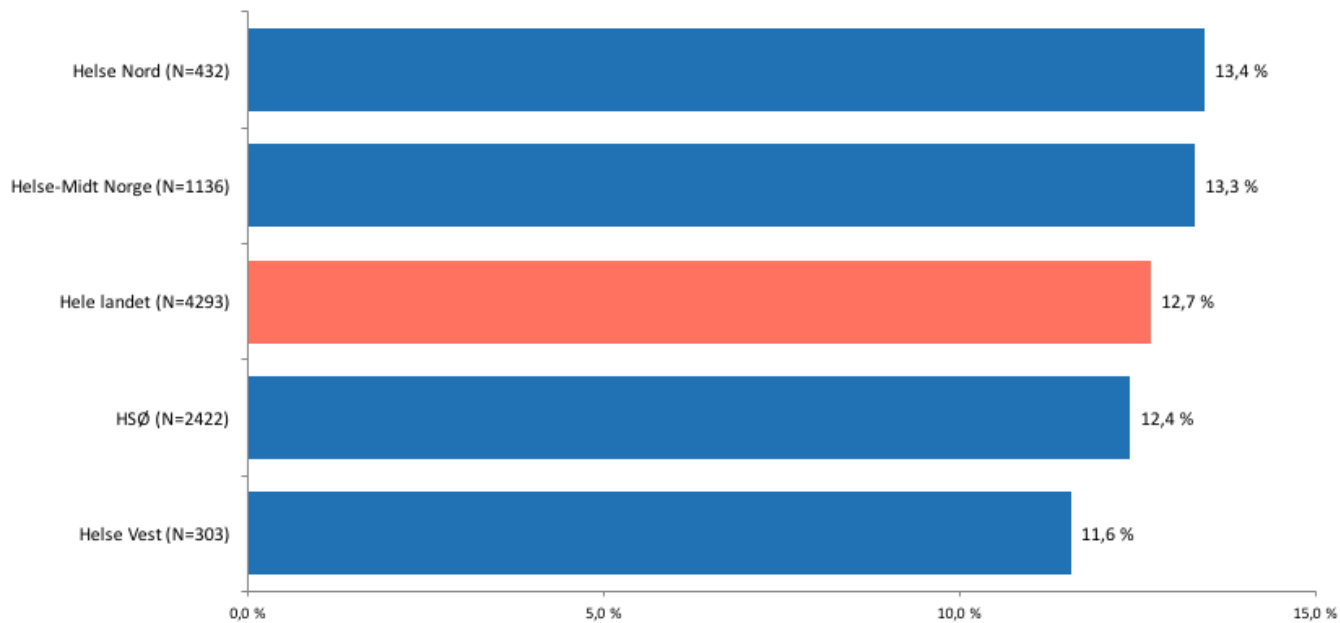


Figur 7. Dominerende skademekaniske ved traumer i 2016. Stump skademekanisme var dominerende skademekanisme i 92 % av traumene, mens penetrerende skademekanisme var dominerende mekanisme i kun 5 % av traumene. For 3 % av traumene var dominerende skademekanisme ukjent.

Skadegradering

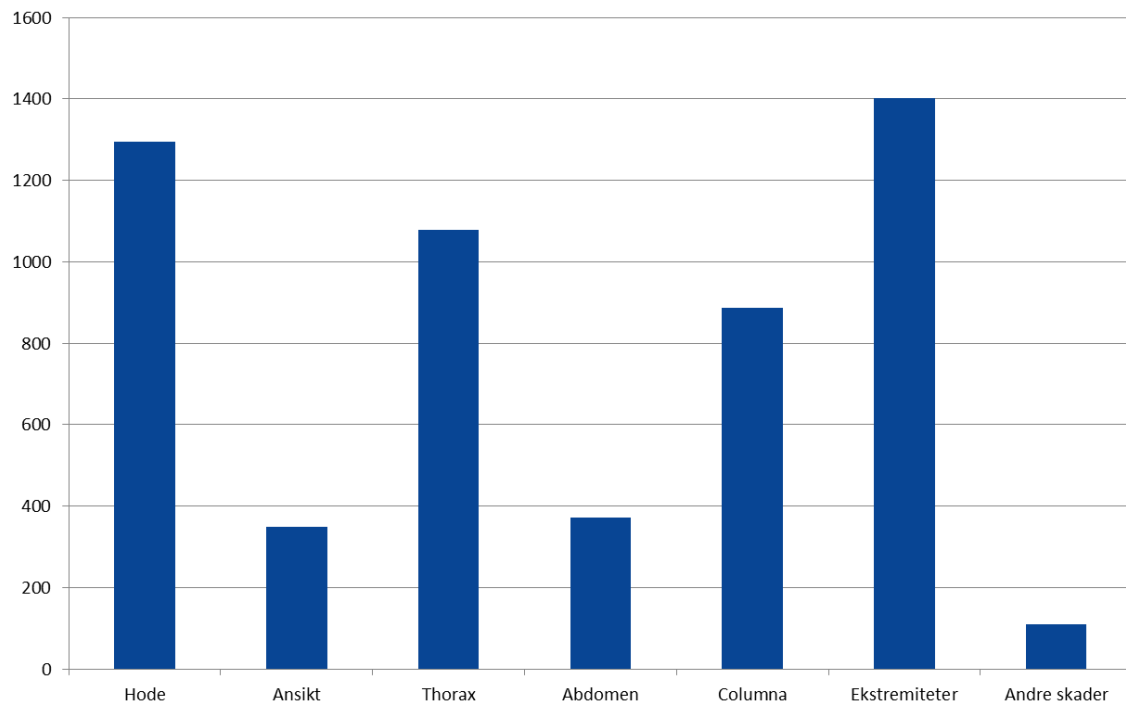


Figur 8. Andel av traumepasienter med alvorlig skadeomfang NISS \geq 16 for hvert sykehus i 2016. Andelen med alvorlig skadeomfang er 13 % på landsbasis og det er stor variasjon mellom sykehusene. Data fra Stavanger Universitetssykehus HF, Ullevål Universitetssykehus HF og Akershus Universitetssykehus HF er ikke inkludert. Resultatene må tolkes med forsiktighet grunnet manglende data og seleksjonsskjevhet.



Figur 9. Andel av traumepasienter med alvorlig skadeomfang (NISS ≥ 16) for hele landet og fordelt på de fire helseregionene. Andelen pasienter med alvorlig skadeomfang er i gjennomsnitt 12,7 % for hele landet. Data fra Stavanger Universitetssykehus HF, Ullevål Universitetssykehus HF og Akershus Universitetssykehus HF er ikke inkludert. Resultatene må tolkes med forsiktighet grunnet manglende data og seleksjonsskjevhet.

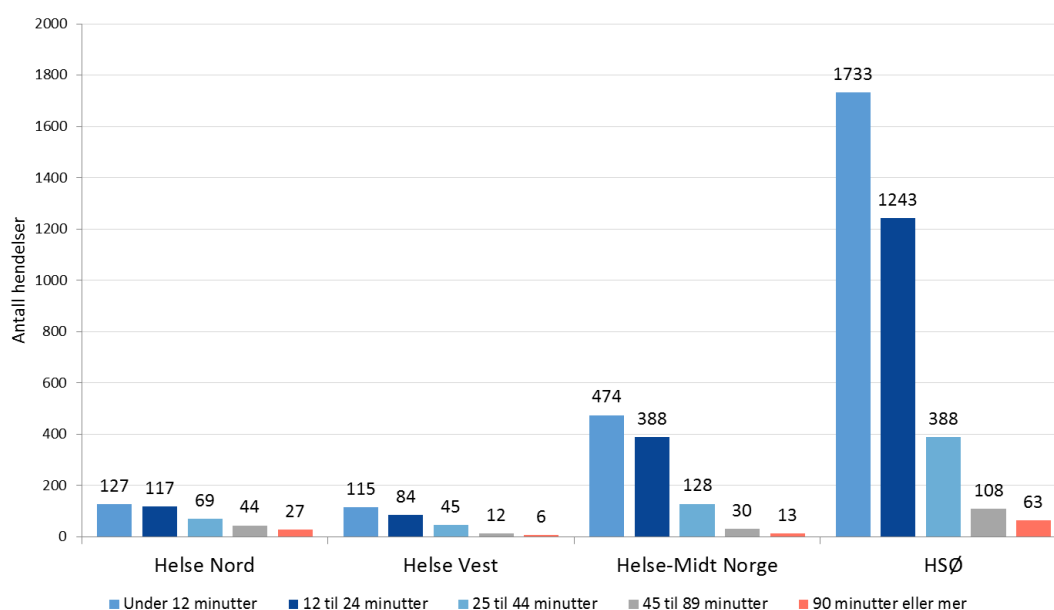
Skadet kroppsregion



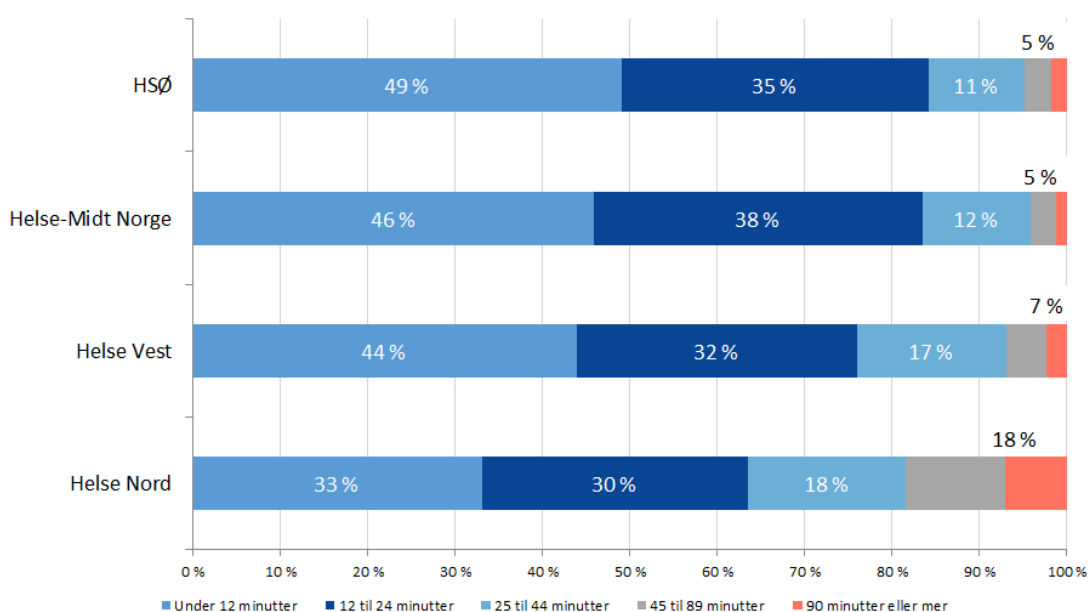
Figur 10. Andel av skader per kroppsregion med AIS>2. NTR bruker Abbreviated Injury Scale (AIS) for klassifisering av skader. AIS-systemet inkluderer, i tillegg til blant annet klassifisering av skader med hensyn til kroppsregion og vevstruktur, en gradering av alvorlighetsgraden for hver skade (1-6). En pasient kan forekomme i flere kroppsregioner, men bare med en skade pr kroppsregion. Skader i ekstremiteter (38,3 %), hode (35,4 %), Thorax (29,5 %) og Columna (24,3 %) forekommer hyppigst.

Generelle nasjonale kvalitetsindikatorer

Denne indikatoren måler tiden det tar fra AMK-sentralen mottar en 113-oppringning til første ambulanse er fremme på hendelsesstedet.

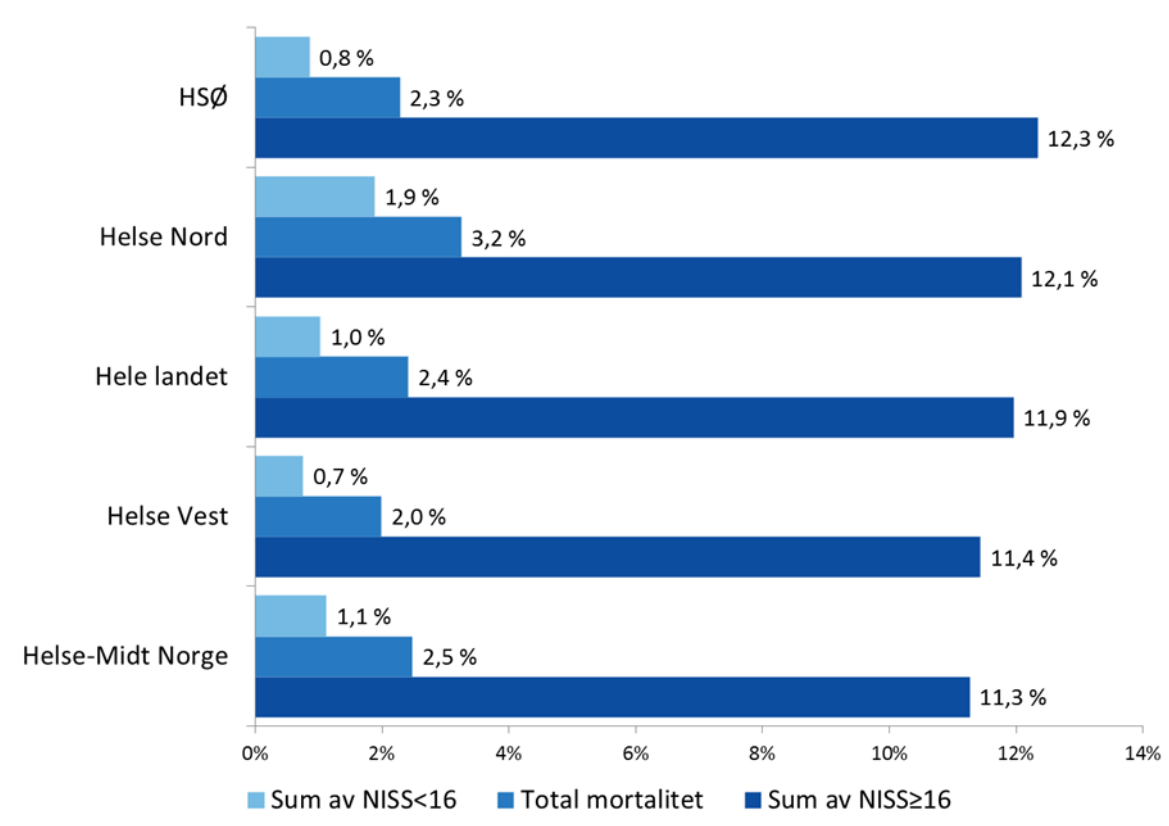


Figur 11. Antall hendelser og regional responstid fordelt på tidskategoriene <12 min, 12 - 24 min, 25-44 min, 45-89 min. og 90 min eller mer (maks 1 døgn). Responstid er tiden fra AMK ble kontaktet til prehospital ressurs ankom pasient på hentested for de fire regionene.



Figur 12. Andel pasienter hvor tid fra AMK ble kontaktet til prehospital ressurs ankom pasient på hentested var <12 min, 12-24 min, 25 – 44 min, 45 – 89 min og ≥90 min – 1 døgn for de fire helseregionene. Helse Nord har større andel av lengre responstid sammenlignet med andre regioner. Prosentandel for kategori 45 – 89 min og ≥90 min – 1 døgn er slått sammen i figuren.

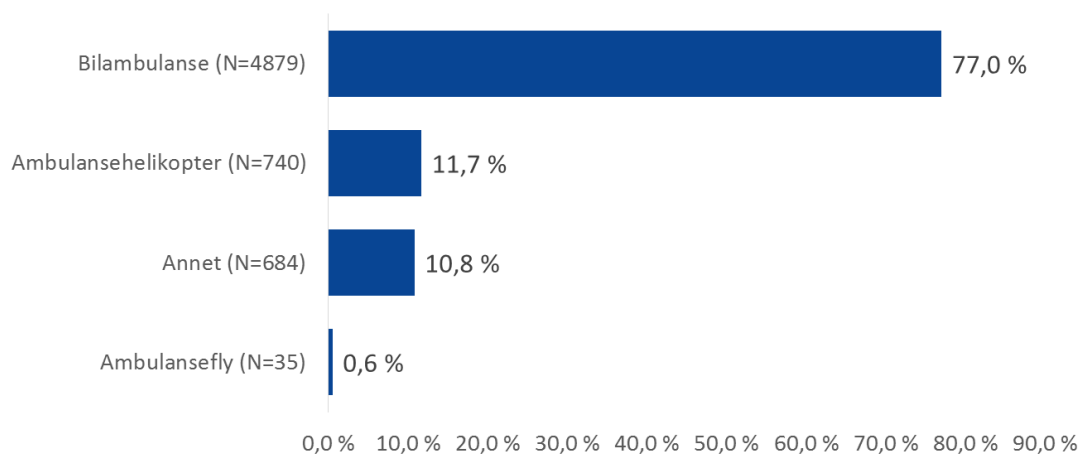
30 dagers mortalitet



Figur 13. Ujustert 30-dagers mortalitet for hele landet og de fire helseregionene. Mørk blå er pasienter med NISS ≥ 16 (indikerer alvorlig skadeomfang), lys blå er pasienter med NISS < 16 og mellomblå er total mortalitetsrate.

Av alle pasienter innregistrert i registeret i 2016 døde 2,4 % innen 30 dager på landsbasis, mens 11,9 % av pasienter med alvorlig skadeomfang døde innen 30 dager. Data fra Stavanger Universitetssykehus HF, Ullevål Universitetssykehus HF og Akershus Universitetssykehus HF er ikke inkludert. Resultatene må tolkes med forsiktighet grunnet manglende data og seleksjonsskjevhet.

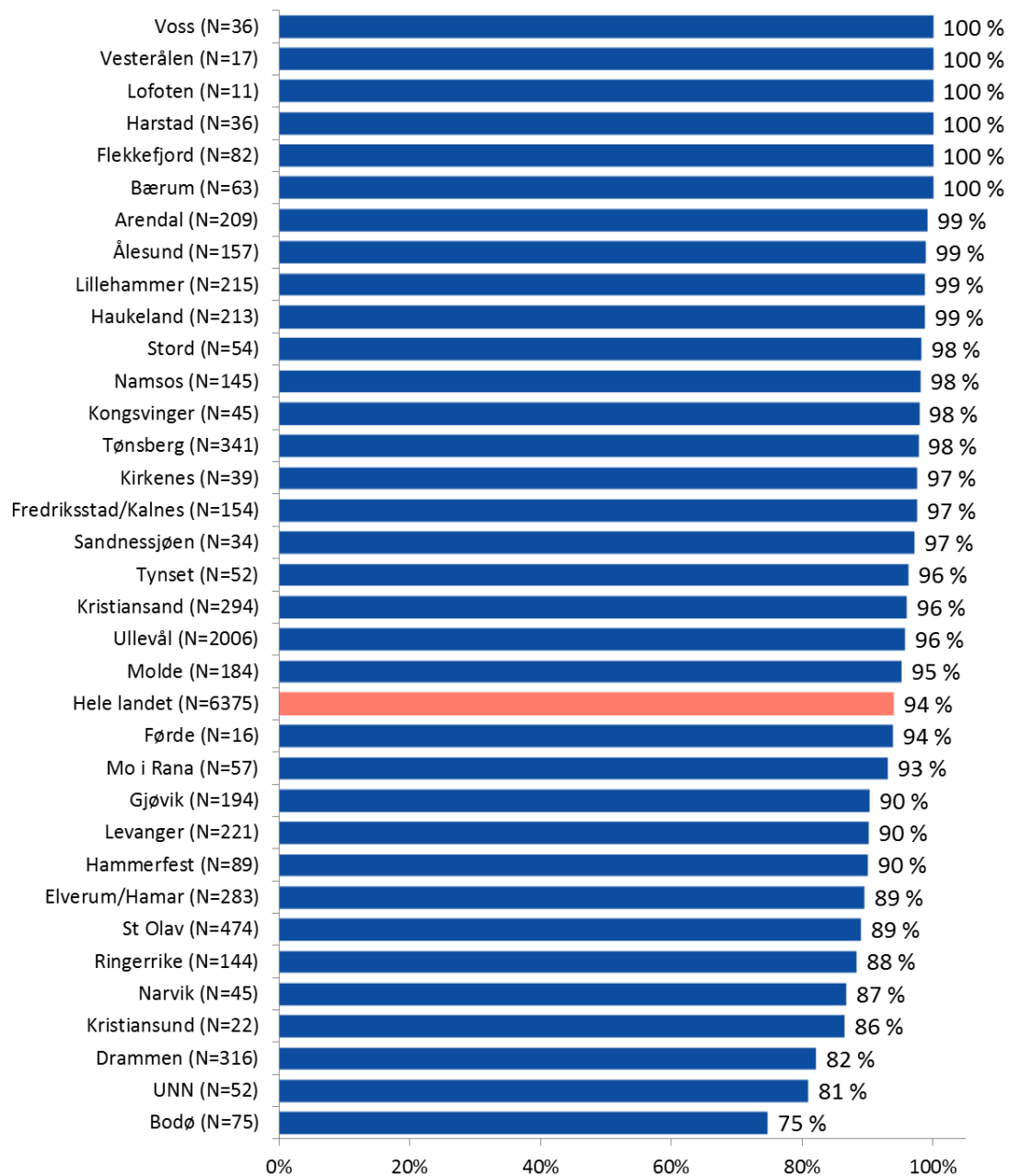
Transport



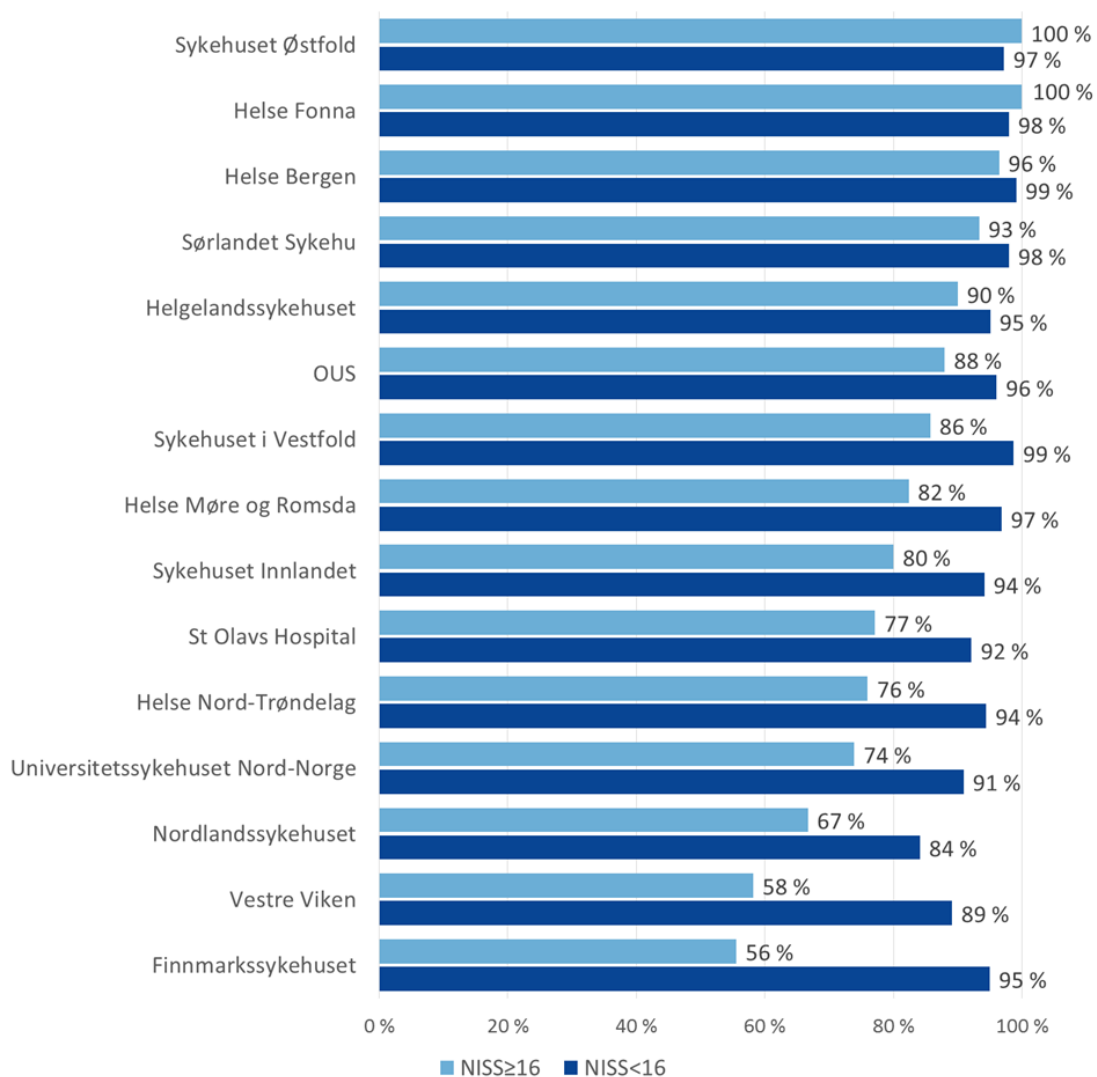
Figur 14. Transport benyttet for frakt av pasient fra skadested til sykehus i 2016.

Bilambulanse ble benyttet for transport av 77 % av traumene og ambulansehelikopter ble benyttet i 11,7 % av transportene.

Akuttmottak

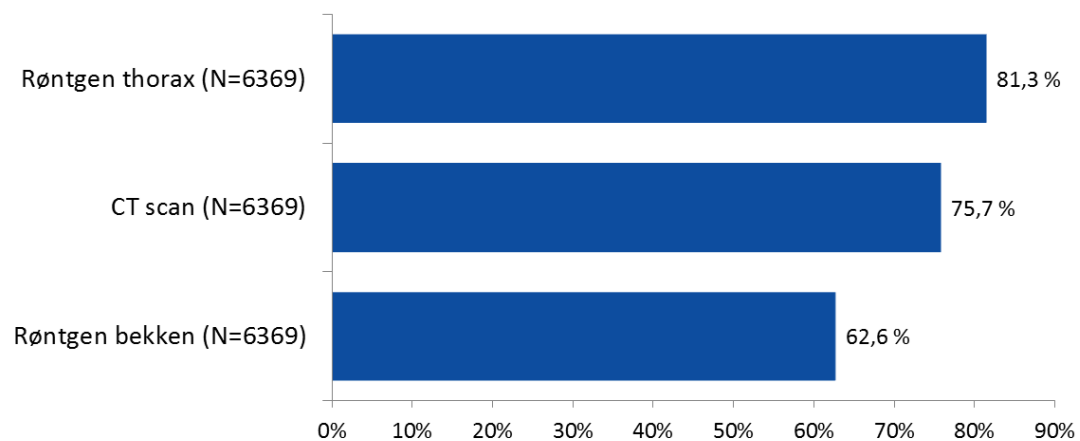


Figur 15. Andel traumer som er tatt i mot med traumeteam ved hvert sykehus. Totalt for alle helseforetak ble 6375 pasienter tatt imot med traumeteam av traumene registrert i 2016. Resultatene må tolkes med forsiktighet på grunn av mangelfullt datagrunnlag og mulig seleksjonsskjevhet. Data fra Stavanger Universitetssykehus HF og Akershus Universitetssykehus HF er ikke tilgjengelig.



Figur 16. Andelen traumer med NISS <16 av alle traumer som tas imot med traumeteam (mørk blå linje) og andelen av traumer med NISS ≥16 mottatt med traumeteam. Data fra Stavanger Universitetssykehus HF, Ullevål Universitetssykehus HF og Akershus Universitetssykehus HF er ikke tilgjengelig, og er følgelig ikke inkludert. På grunn av lave tall er data fra Helse Førde HF ekskludert. Resultatene må tolkes med forsiktighet på grunn av mangelfullt datagrunnlag og mulig seleksjonsskjevhet.

Radiologiske undersøkelser i akuttmottaket



Figur 17. Billeddiagnostiske undersøkelser utført i akuttmottak. Røntgenundersøkelse av thorax og bekken ble utført hos henholdsvis 81,3 % og 62,6 % av traumene i akuttmottaket. CT undersøkelse ble utført hos 75,7 %.

4. Metoder for fangst av data

All innregistrering i Nasjonalt traumeregister (NTR) skjer elektronisk. Løsningen, som er utviklet i samarbeid med fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre ved Helse Sør-Øst (HSØ) og Helse Midt-Norge IT (Hemit) på plattformen Medisinsk register system (MRS), omfatter en overordnet nasjonal traumedatabase, men tilrettelegger samtidig for at hvert registrerende sykehus/helseforetak kan etablere interne traumeregister for lokalt kvalitetsarbeid. Dette forutsetter imidlertid at det aktuelle helseforetaket har databehandleravtale med Norsk helsenett for sitt interne kvalitetsregister. I løpet av 2016 har alle sykehus som leverer data til NTR etablert databehandleravtaler.

Ved hvert sykehus/foretak vil en eller flere sertifiserte registrarer innregistrere data i NTR. Registrarene er typisk sykepleiere og de fleste har en stilling tilknyttet traumebehandlingen eller organiseringen av denne i det nasjonale traumesystemet. Alle som registrerer i NTR skal ha gjennomgått og bestått kurs i skadegradering (Abbreviated Injury Scale), ha gjennomgått kodekurs for registrering i NTR og i tillegg er det krav om å delta på årlig registrarsamling minst en gang per tredje år. Alle kursene arrangeres av NTR. Ved utgangen av 2016 har 39 av 40 sykehus ≥ 1 sertifiserte registrarer.

Avholdte AIS kurs og kodekurs 2016: To, ett i Kristiansand og ett i Bergen. I tillegg var Morten Hestnes instruktør på ett AIS kurs i Helsinki, Finland og ett AIS instruktørkurs i Fredericia, Danmark.

Innregistreringene i NTR baserer seg i hovedsak på journalopplysninger i sykehusenes journalsystemer (tekstjournal, røntgenbeskrivelser, innskannede dokumenter fra ambulansetjeneste og andre institusjoner) og akuttmedisinsk informasjonssystem (AMIS). Datainnhenting er tidkrevende og stiller store krav til medisinsk og traumefaglig kompetanse. Utfordringer knyttet til datainnhenting er primært manglende tilgang til AMIS for registrarer, hvilket medfører manglende data om prehospital håndtering, behandling og status i NTR (gjelder blant annet Ahus, Kalnes og Bærum).

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Totalt ble 6409 traumer/hendelser med skadedato i tidsrommet 1. januar 2016 til 31. desember 2016 innregistrert i NTR. Se Tabell 3 for oversikt over antallet innregistrerte traumer for hvert helseforetak/sykehus.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

For beregning av dekningsgrad på institusjonsnivå er det tatt utgangspunkt i at fire traumesentre og 36 sykehus med traumefunksjon skal levere data til NTR. Andelen sykehus som hadde innregistrert ≥ 1 traume/hendelse med skadedato i 2016 av alle sykehus som skal levere data er beregnet.

Beregning av dekningsgrad på individnivå er ikke gjennomført. Det er spesielt utfordrende å utvikle metoder for og gjennomføre dekningsgradsanalyser på individnivå for NTR. Traumepopulasjonen er heterogen, og pasientene har ofte mange kombinasjoner av ulike diagnosekoder, prosedyrekoder og hendelsestyper fra ulike journal- og pasientadministrative systemer fra ulike deler av behandlingskjeden. Lettere skader som for eksempel et ankelbrudd etter et overtråkk eller et lårhalsbrudd forårsaket av et fall på samme nivå, skal typisk ikke inkluderes i registeret. På den annen side vil den samme skaden inkluderes dersom pasienten ble tatt imot med traumeteam ved ankomst i akuttmottaket, eller dersom skaden opptrer i kombinasjon med andre skader som gir et samlet alvorlig skadebilde. Det er derfor ikke et en-til-en forhold mellom diagnosedata fra Norsk pasientregister (NPR) og antall pasienter innregistrert i NTR.

NTR har imidlertid igangsatt en prosess for å utarbeide spesifikke, alternative metoder for beregning av dekningsgrad. De prosedyrene som vurderes baserer seg på utlevering av data fra NPR, innrapportert fra AMK og helseforetakene, som kan benyttes både for identifisering av traumepasienter som skal inkluderes i registeret og for dekningsgradsanalyser. For identifisering av traumepasienter som dør på skadested planlegges det å utarbeide en prosedyre som baserer seg på predefinerte hendelsetyper og indeksekriterier fra AMIS som kan inneholde traumepasienter, sammenholde dette med dato for død fra folkeregisteret, og supplere med data fra pasientjournal for endelig å vurdere hvorvidt den aktuelle pasienten skal inkluderes i NTR. For identifisering av levende traumepasienter som ikke er møtt med traumealarm planlegges det å utarbeide en prosedyre som baserer seg på spesifikke predefinerte ICD-10 koder eller kombinasjoner av ICD-10 koder som alene eller samlet kan gi en New Injury Severity Score (NISS) >12 , er forenlig med penetrerende sentrale skader eller større hodeskader, som videre suppleres med data fra pasientjournal for endelig å vurdere hvorvidt aktuelle pasienter skal inkluderes i NTR. For identifisering av pasienter som ble tatt imot med traumeteam bør det vurderes å opprette en egen prosedyrekode for aktivisering av traumeteam.

5.3 Tilslutning

Totalt har fire traumesentre og 31 av 36 sykehus med traumefunksjon levert data til NTR for 2016 (se tabell 3). Dette gir en dekningsgrad på institusjonsnivå på 87,5 %.

5.4 Dekningsgrad

På individnivå

Selv om andelen sykehus som ikke leverer data er relativt lav, er antallet traumer som behandles ved disse sykehusene fortsatt av en slik størrelse at det kan forringe våre resultater og kan gjelde mangel på opptil 2000 traumer årlig. Vi har derfor jobbet aktivt mot både registermiljøet og ikke minst overordnet ledelse ved sykehus som ikke så langt har levert data eller ikke har levert komplette datasett. NTR ønsker å bistå sykehusene som per i dag ikke leverer data eller som ikke leverer data i tilstrekkelig grad med å få på plass praktiske og tekniske løsninger for å muliggjøre full dekningsgrad på institusjonsnivå. Akershus Universitetssykehus HF har fått sertifisert registrar på plass og har begynt registrering av data fra 2017.

Det er vår oppfatning at alle sykehus, inkludert de som per i dag ikke leverer data, har et ønske om å levere data til NTR. 39 av 40 sykehus hadde ved utgangen av 2016 sertifiserte registrarer, og det er stort engasjement for registreringsarbeid og kvalitetsforbedringsarbeid i sykehusenes fagmiljøer. Et av de sykehusene som ikke leverte data for 2016 er Stavanger Universitetssykehus som allerede for flere år siden opprettet et velfungerende, lokalt kvalitetsregister for traumatologi. Registeret er feltkompatible med NTR, og inklusjonskriterier og datafeltdefinisjoner er fra 1.1.2015 identiske med NTRs. Ledelsen for det lokale registrene, inkludert Ullevål Universitetssykehus HF, ønsker sterkt å levere data til NTR, men samtidig beholde anledningen til å registrere i sine egne velfungerende lokale databaser som er benyttet i lang tid. Det er derfor initiert et arbeid for å etablere en metode for elektronisk overføring av data fra disse lokale registrene til en lokal NTR-database (på MRS-plattformen) lik den som er opprettet for de andre sykehusene. Data fra Ullevåls traumeregister kom inn i NTR 23. oktober 2017 ved at man har fått en eksport løsning på plass. Data ble tatt ut manuelt og deretter fraktet til HEMIT som har satt data ut i produksjon. Vi har imidlertid forhåpninger til at en metode for automatisk overføring etableres i løpet av 2017/2018.

På individnivå

Beregning av dekningsgrad på individnivå er ikke gjennomført. At NTR mangler data fra to store sykehus, at flere av sykehusene som faktisk innregistrer data i liten grad har inkludert pasienter med alvorlig skade som ikke er tatt imot med traumeteam, samt at metode for å identifisere og innhente opplysninger om pasienter som dør på skadested enda ikke er etablert, tilsier at dekningsgraden ikke er tilfredsstillende. Enkelte sykehus har kun registrert et fåtall pasienter (tre sykehus har registrert <20 traumer i 2016), mens andre sykehus har lagt ned mye ressurser i å identifisere og registrere data for alle pasienter som oppfyller registerets inklusjonskriterier. Variasjon i registeringspraksis vil kunne medføre seleksjonsskjevhet. Dekningsgrad

på individnivå antas derfor å være svært varierende fra sykehus til sykehus, og dette medfører følgelig at resultatene må tolkes med forsiktighet. Vi kan ikke med sikkerhet si at data innregistrert for 2016 er representativt for traumepasientene og traumebehandlingen i Norge.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

For å ivareta riktige og komplette data har NTR gjennomført følgende:

Utarbeidet **klare inklusjons- og eksklusjonskriterier** for hvilke pasienter som skal inkluderes i registeret.

Utarbeidet en definisjonskatalog som inkluderer en oversikt over alle variabler som skal registreres i NTR (1). Denne inkluderer en kodeveiledning for hver variabel, med definisjoner der dette er nødvendig. Videre er det utarbeidet en brukermanual (4) 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 skal oppdateres løpende i henhold til endringer som gjennomføres for den elektroniske innregistreringsløsningen.

For å ivareta tilfredsstillende datakvalitet skal **alle som registrerer i NTR delta på kodekurs** for registrering i NTR og gjennomføre kurs i skadegradering (Abbreviated Injury Scale). I tillegg **skal registrarene delta på en årlig registrarsamling** minst en gang per tre år. Alle kursene arrangeres av NTR. Formålet med kursene er å sikre felles forståelse av hva som skal registreres, hvordan registrering skal gjennomføres, og hvordan skader skal graderes.

NTRs sekretariat driver et **kontinuerlig opplærings- og informasjonsarbeid** gjennom informasjonsskriv og **brukerstøtte** via telefon og e-post, og det gis tilbakemelding til aktuelle registrar dersom det oppdages feil i innregistrerte data

Traumeregisteret ved OUS anvender en metode for internt søk i lokale pasientadministrative registre etter traumepasienter som ikke er tatt imot med traumealarm. Denne baserer seg på kombinasjoner av ICD-10 koder. NTR har spesifisert metoden ytterligere, og den er formidlet til alle registrarer under Kodekurs for registrering i NTR. Den er også inkludert i registerets brukermanual og definisjonskatalog

Sammen med BEST stiftelsen og NKT-traume, ble det **arrangert et tredagers-seminar** med fokus på traumebehandling, kvalitetsforbedring, pasientsikkerhet og teamtrening. Seminaret arrangeres årlig.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Nasjonalt traumeregisters elektroniske innregistreringsløsning er konstruert med intern validering etter følgende prinsipper:

Pasientidentifikasjon er i hovedsak knyttet mot Folkeregisteret, slik at et traume som hovedregel skal knyttes til folkeregisterdata. Det finnes imidlertid en mulighet for å gi midlertidig ID for pasienter som ikke er registrert i Folkeregisteret (pasienter med ukjent ID), slik at også disse pasientene som behandles ved norske sykehus kan inkluderes i registeret

Det er innført flere valideringsprosedyrer for validering av data under innregistrering i registeret. Disse omfatter at registrering av ulogiske verdier (dato/tidspunkt, negative verdier, skåringsverdier utenfor minimums- og maksimumsverdier, mm) umuliggjør ferdigstilling av skjema og at ekstremverdier (dato/tid, fysiologiske data på kontinuerlige skalaer, mm) automatisk utløser varslings/kontrollspørsmål og må bekreftes før lagring. Valideringsprosedyrer er inkludert for datafelt for dato/tid ved at alle dato/tid felt må være senere enn dato/tid for ulykke, og ellers følge en logisk tidsrekkefølge. I tillegg tillates ikke ekstremverdier for fysiologiske variabler, og ved verdier utenfor normalvariasjon varsles registraren om dette. Varsling skal bidra til å sikre at AIS-koder ikke slettes ved en feiltakelse. Ved registrering er det dessuten umulig å ferdigstille skjema dersom ikke alle datafelt er besvart. Behov for flere systemer for validering av data i registeret vurderes løpende, og inkluderes ved behov ved fremtidige oppdateringer av innregistreringsløsningen.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Systemer/prosedyrer for vurdering av kvalitet av innregistrerte data er foreløpig ikke utviklet, men planlegges etablert for bruk i NTRs nasjonale database og for de enkelte sykehusenes lokale traumeregistre. For vurdering av datakvalitet er det avgjørende å evaluere hvorvidt alle traumepasienter som oppfyller inklusjons- og eksklusjonskriteriene faktisk er registrert, samt hvorvidt registreringene som er gjort samsvarer med faktiske verdier.

Det planlegges videre å igangsette prosjekter med sikte på å evaluere validitet og – reliabilitet for utvalgte variabler/målemetoder, med spesielt fokus på skadegradering og bruk av AIS-systemet for skadegradering. Vi ønsker også å kunne studere og kartlegge faktorer som er av betydning for kvaliteten på data som innregistreres, herunder organisatoriske forhold og tilrettelegging for registrering, samt registrarens erfaring og bakgrunn.

6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Alle alvorlig skadde pasienter i Norge inkluderes i registeret. Dette omfatter alle pasienter som grunnet alvorlig 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 før avlevering til sykehus skal på sikt også inkluderes.

Tabell 4. Inklusjons- og eksklusjonskriterier for Nasjonalt traumeregister.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ol style="list-style-type: none">1. Alle pasienter som tas imot med traumeteam ved ankomst i akuttmottaket ved traumesentre og sykehus med traumefunksjon i Norge, uavhengig av NISS/ISS2. Alle pasienter som behandles ved traumesentre og sykehus med traumefunksjon i Norge, uten aktivering av traumeteam, med ≥ 1 av de følgende skadene:<ul style="list-style-type: none">- Penetrerende skader i hode, nakke, torso eller ekstremiteter proksimalt for albue og kne- Hodeskade med AIS alvorlighetsgrad ≥ 3- NISS > 123. Alle pasienter som dør på skadested eller under transport til sykehus, og ikke avleveres sykehus, men hvor prehospital håndtering/behandling er initiert	<ol style="list-style-type: none">1. Pasienter med kronisk subduralt hematoma, uten andre traumerelaterte skader¹2. Pasienter utsatt for drukningsulykker og asfyksiulykker (henging, kvelning) uten andre traumerelaterte skader¹ samt rene hypotermier med fravær av andre traumerelaterte skader3. Pasienter som dør på skadested uten at prehospital ressurs rykker ut

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

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Med unntak av den nasjonale kvalitetsindikatoren «Tid fra 1-1-3 oppringing til første ambulanse er på hendelsesstedet», foreligger det per i dag ikke offisielle nasjonale kvalitetsindikatorer for behandling av alvorlig skadde pasienter i Norge. I den internasjonale prosessen som NTR initierte i 2007-2008 ble det fokusert på hvilke variabler som kunne være hensiktsmessige å benytte for å evaluere behandlingssystem, prosesser og resultater. I tillegg er det i høringsutkastet til ny traumeplan foreslått potensielle kvalitetsindikatorer for traumatologi, som ligger til grunn for valg av prosess-, struktur- og resultatmål som NTR spesielt vil kartlegge og evaluere (tabell 5).

Tabell 5. Potensielle kvalitetsindikatorer for traumatologi

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 grad ≥ 3) med tilgang på luftambulanse
- 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

Kvalitetsindikatorer for håndtering og behandling i sykehus

- H. Tid fra ankomst akuttmottak til diagnostisk radiologi
 - Røntgen thorax
 - Røntgen pelvis
 - CT scan
- I. Tid fra ankomst til første nødintervensjon
- J. Andel overflyttet fra sykehus med traumefunksjon til traumesenter med/uten alvorlig skade
 - Tid fra avreise sykehus med traumefunksjon til ankomst traumesenter
 - Prehospitaltid + Tid fra avreise sykehus med traumefunksjon til ankomst traumesenter
- 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 Glasgow Outcome Score (GOS) \geq GOS før ulykke

*Nasjonal kvalitetsindikator

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Det er foreløpig ikke inkludert pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROMs og PREMs) i NTR. Hvilke instrumenter som skal benyttes, samt hvordan instrumentene skal distribueres/data samles inn skal utredes videre. Det er mulig at man velger å inkludere sykdomsspesifikke resultatmål- og erfaringsmål for enkelte diagnose-/skadegrupper, og mer generiske resultat- og erfaringsmål med fokus på helserelatert livskvalitet for traumepopulasjonen som helhet. Det er utfordrende for NTR å kunne innhente PROMS data, men vi vil i kommende år fortsette å se på mulighetene og diskutere for om mulig komme fram til en god løsning på dette.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Alene kan data fra NTR gi informasjon om ulikheter i risiko for alvorlig skade, skademekanisme og -omfang, samt innhold i og utfall av traumebehandlingen relatert til kjønn, alder, bostedskommune/landsdel og behandlende institusjon.

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

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

Det er forventninger om at data fra NTR kan benyttes i arbeidet med evaluering og etablering av nasjonale retningslinjer, kvalitetsindikatorer for traumebehandling, samt handlingsplaner/-program, i samarbeid med NKT-Traume og relevante fagmiljøer. Dette forutsetter imidlertid at datagrunnlaget er tilfredsstillende og representativt, med god kvalitet og høy dekningsgrad. Inntil videre må NTR initiere tiltak for å bedre dekningsgraden før data kan anvendes for utvikling av nasjonale retningslinjer og utvelgelse av nasjonale kvalitetsindikatorer.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Revidert nasjonal traumeplan er vedtatt i alle fire helseregioner og NTR vil tilstrebe at variabler som omhandler kvalitetsindikatorer i denne planen på sikt inkluderes i registeret.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Siden vi i 2015 ikke hadde samlet oversikt over traumebehandlingen i Norge (manglet data fra et traumesenter og fem sykehus med traumefunksjon) var det ikke mulig å trekke noen sikre lærdommer av dataene som forelå da. Vedrørende data fra 2016 vil imidlertid disse bli brukt på vår første "Forbedringskonferanse" 16. og 17. november 2017 i Bergen. Vi har for svært kort tid siden også fått data fra

Ullevål Universitetssykehus. På sikt har vi nå et betydelig bedre grunnlag for å si noe om eventuelle forskjeller i kvaliteten på enkelte områder, spesielt mellom helseregioner. På den aktuelle forbedringskonferansen vil vi i tillegg få oversikt over om de kravene som er stilt sykehusene for å registrere data inn i NTR er oppfylt. Vi antar, basert på lokal kjennskap, at så ikke er tilfelle og konferansen vil derfor bli brukt til å sette mål for oppfyllelse innen neste konferanse i 2018. Vi vil også bruke tiden til å sikre at alle sykehus vil registrere data for 2017. På denne konferansen inviteres en registrar, traume/registeringsansvarlig lege og en leder med ansvar for traumebehandlingen ved hvert enkelt sykehus i tillegg til regionale fagdirektører. Sammensetningen av representanter er satt for at de som i det daglige jobber med dette arbeidet sammen med sine ledere kan sørge for at de forbedringsmålene vi setter oss gjennomføres.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Nasjonalt traumeregister sentralt har foreløpig ikke initiert spesifikt kvalitetsforbedringsarbeid lokalt ved innregistrerende institusjoner. Vi har satt fokus på å få inn data av god kvalitet i registeret og gi nødvendig opplæring for å få på plass registrarer. Samtidig har det ligget store tekniske begrensninger i mangel av rapporteringsløsninger. En komplisert rapporteringsløsning kom på plass i 2016 og her har NTR bistått lokale registrarene med enkle Excelkurs i hvordan ta ut data. NTR mangler enkel rapporteringsløsning i databasen og dette bidrar til manglende rapportering både nasjonalt og lokalt.

Etablering av interne kvalitetsregistre ved de enkelte sykehus/helseforetak som et ledd i opprettelsen av NTR, sammen med opplæring av registrarer, og veiledning og tilrettelegging for uthenting, formidling og anvendelse av innregistrerte data, anses å være en essensiell del av det lokale kvalitetsforbedrende arbeidet som registeret sentralt kan bidra til. Vi oppfordrer helseforetakene til å etablere styringsgrupper for lokale kvalitetsregistre, samt utarbeide egne vedtekter og retningslinjer for utlevering av data og vi har i stor grad fokusert på viktigheten av å anvende innregistrerte data i det kvalitetsforbedrende arbeidet lokalt i helseforetaket/sykehuset. NTR bidrar gjerne i slike prosesser og deler opplysninger om andre sykehus vedtekter og løsninger.

NTR har intensjoner om å kunne bidra i det kvalitetsforbedrende arbeidet både på nasjonalt og lokalt nivå så snart registeret har tilfredsstillende datagrunnlag for dette.

Første nasjonale kvalitetsforbedringskonferanse i regi av NTR er planlagt gjennomført i 2017 i forbindelse med Nasjonal traume og teamledersamling i Bergen.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Foreløpig ikke aktuelt.

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 kan eventuelle sammenstillinger av data fra NTR med data fra andre datakilder (Norsk Pasientregister, Statistisk sentralbyrå med flere) gi utfyllende informasjon om blant annet komplikasjoner og prosedyrer utført i traumebehandlingen som følge av skaden.

NTR vil også vurdere å utrede muligheten for å inkludere data vedrørende komplikasjoner basert på elektronisk overføring av aktuelle diagnose- og prosedyrekoder fra sykehusenes journalsystemer og pasientadministrative systemer.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Den tekniske løsningen for NTR er laget slik at alle sykehus har tilgang til egne rådata. Det vil si at de har alle dataene på pasienter som ikke overføres andre sykehus. Når det gjelder data på pasienter som går til andre sykehus vil de bare ha data for den delen av pasientløpet som gjelder eget sykehus. De har ikke tilgang til de dataene som er innregistrert på andre sykehus i og med at vi fra Helsedirektoratet ikke har fått fritak fra taushetsplikten til å overføre data fra det nasjonale registeret til de lokale registrene.

I 2016 ble det utført en oppdatering av den elektroniske løsningen for NTR, som inkluderer en mulighet for å ta ut egne, lokale data i aggregerte standardrapporter. Løsningen er imidlertid komplisert og tidkrevende. Manglende tekniske løsninger i databasen for å ta ut enkle standardrapporter hindrer god rapportering både nasjonalt og lokalt.

NTR arbeider kontinuerlig med å lage prosedyrer og oppskrifter som hjelp til de lokale registrene slik at de enklere kan ta ut sine rapporter. Som en del av dette ble det i 2016 arrangert syv uformelle Datadump kurs for ca. 25 deltagere totalt.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

I 2016 (med 2015 data) ble det for første gang formidlet resultater fra NTR tilbake til administrasjon og ledelse ved sykehusene som skal levere data til NTR. Årsrapporten for 2016 blir således det andre resultat dokumentet som oversendes ledelsen ved de aktuelle institusjonene.

NTR planlegger å sende ut rapporter kvartalsvis med informasjon om innregistreringsstatus til fagdirektører i de helseforetakene som skal levere data. På sikt ønsker vi også å sende ut resultater for registerets viktigste kvalitetsindikatorer.

7.3 Resultater til pasienter

På Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) sine nettsider er informasjon om NTR tilgjengelig, og tidligere årsrapporter er tilgjengelige. NTR har også gjort resultatene tilgjengelige på vår egen nettside.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Data på sykehus- og helseforetaksnivå er presentert i NTR sin årsrapport for 2015. Resultatene må imidlertid tolkes med forsiktighet. Fordi data fra flere store traumesentre/sykehus med traumefunksjon ikke er inkludert, og fordi dekningsgraden på individnivå antas å være varierende for de sykehusene som har levert data, er resultatene trolig ikke representative for pasienter med alvorlig skade, eller for traumebehandlingen og utfallet av denne.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Under hele utviklingsfasen har NTR hatt tett kontakt med sentrale ressurser ved Traumeregisteret ved OUS. Dette traumeregisteret ble opprettet allerede i 1999, og NTR har dratt god nytte av kunnskapen og erfaringen som besittes av nøkkelpersoner tilknyttet OUS sitt register.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ingen vitenskapelige arbeider med bidrag fra registeret ble gjennomført/publisert i 2016.

9. Forbedringstiltak

9.1 Juridiske forhold

Helsedirektoratet har gitt Nasjonalt traumeregister fritak fra taushetsplikten, hvilket muliggjør at alle Helseforetak kan sende data inn i en nasjonal database og at data fra ulike helseforetak som omhandler det samme traumet kan sammenkoples. Helsedirektoratet har imidlertid satt flere vilkår for dette, blant annet knyttet til hvordan data skal lagres i den nasjonale databasen. Vilkårene for lagring av data krever at pasienter skal anonymiseres i den nasjonale databasen ved død eller når de er ferdigbehandlet. Dette vil medføre alvorlige konsekvenser for NTR, og vil resultere i forringet verdi, redusert attraktivitet for bruk i forskningsøyemed og redusert mulighet for formålsoppgjør. Videre vil det umuliggjøre evaluering av datakvalitet og dekningsgrad, vanskeliggjøre formidling og innhenting av PROMs/PREMs, samt gjøre registeret uegnet for bruk i forskning eller kvalitetsarbeid hvor pasientdata skal sammenkoples med andre datakilder eller registre. Det er derfor søkt om endring av disse vilkårene våren 2016.

9.2 Datafangst og forbedring av metoder for fangst av data

Det er initiert et arbeid sammen med Norsk Pasientregister for utvikling av metoder og prosedyrer for identifisering og innregistrering av a) pasienter som skal inkluderes i registeret, men som ikke er tatt imot med traumealarm ved sykehusets akuttmodtak, og b) pasienter som dør på skadested eller på vei til sykehus etter at prehospitalt personell er sendt ut, og som ikke avleveres sykehus. Andre metoder for å identifisere disse pasientene, inkludert anvendelse av sykehusenes pasientadministrative systemer og Dødsårsaksregisteret vurderes også.

I dag fungerer innregistreringen ved at registrarer ved hvert sykehus innhenter de opplysninger om traumepasientene fra pasientjournal i sykehusene og AMIS, for så å registrere inn de aktuelle data i NTRs elektroniske løsning. NTR ønsker videre å utrede muligheten for å etablere metoder for elektronisk overføring av aktuell informasjon fra helseforetakenes journalsystemer og pasientadministrative systemer til registerets MRS-løsning, gjerne i samarbeid med fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre, Hemit og andre registre som har valgt MRS som elektronisk løsning. I første omgang vil dette omhandle data som per i dag er strukturerte nok til at de kan overføres elektronisk, men i fremtiden kan det også omfatte opplysninger som per i dag manuelt må letes opp i tekstdokumenter i journal. Elektronisk overføring av data vil kunne sikre at data som er tilgjengelig i sykehusene automatisk blir tilgjengelig i NTR, redusere muligheten for feilregistrering, redusere ressursbruk. Det vil også kunne gi utfyllende informasjon om traumepopulasjonen, opplysninger om aktuelle diagnoser, tilleggslidelser,

relevante behandlingstiltak og komplikasjoner, samt informasjon om langtidsforløp etter ulykken, fordi flere datafelt kan inkluderes i registeret uten at det medfører behov for dobbeltregistrering med de utfordringer det medfører med hensyn til ressursbruk og datakvalitet.

Det er en utfordring å innhente livskvalitetsdata for traumepasientene som er inkludert uten samtykke i NTR og NTR har foreløpig ikke innhentet PROMs/PREMs for pasientene som er innregistrert i registeret. Noen av utfordringene er at traumepopulasjonen er svært heterogen, og det er utfordrende å finne instrumenter som er relevante for hele pasientgruppen. Traumepasientene kommer ikke rutinemessig til kontroller og oppfølging ved de behandlende sykehusene, slik at NTR er avhengig av at godkjente og brukervennlige metoder for elektronisk utsending og innsending av aktuelle instrumenter er tilgjengelig. Arbeidet med å velge ut relevante PROMs/PREMs er påbegynt, og i første omgang planlegges å inkludere instrumenter for kartlegging av helserelatert livskvalitet. Metoder for elektronisk utsending og innhenting av PROMs er under utvikling i regi av Hemit.

9.3 Metodisk kvalitet

Forbedring av dekningsgrad på institusjonsnivå

Dekningsgraden på institusjonsnivå var i 2016 på 87,5 %, men det antas at de fem sykehusene som ikke leverer data behandler en relativt stor andel av traumene i Norge, opp mot 2000 traumer årlig. NTR ønsker derfor å bidra til finne tilfredsstillende praktiske og tekniske løsninger for de aktuelle sykehusene, slik at dekningsgraden på institusjonsnivå kommer opp mot 100 %. OUS og SUS har allerede velfungerende lokale registre som er fullt ut kompatible med NTRs MRS-løsning. Arbeidet med å utvikle en metode for overføring av data er under utvikling og forventes ferdig i løpet av 2017. En eksporteringsløsning har bidratt til at data fra Ullevål Universitetssykehus HF er på plass for 2016. For sykehus som ikke leverer data er det viktig å engasjere sertifiserte registrarer og det traumefaglige miljøet, samt bevisstgjøre fagmiljø og ledelse om nytteverdien av å prioritere registreringsarbeidet lokalt, samt forpliktelsen de har til å levere data.

Forbedring av dekningsgrad på individnivå

Dekningsgraden på individnivå er ikke beregnet. Muligheten for å benytte utvikling av en metode som kan benyttes som utgangspunkt både for identifisering av pasienter som skal inkluderes i registeret, men som ikke er tatt imot med traumealarm, og som for beregning av dekningsgrad skal utredes.

Basert på at data mangler for flere sykehus og at flere av de sykehus som registrerer data i relativt liten grad har innregistrert data for alle pasienter som oppfyller inklusjonskriteriene, antas det at dekningsgraden ikke er tilfredsstillende. Vi er avhengig av at alle sykehus leverer data for alle pasienter som skal inkluderes i registeret for å kunne rapportere og vurdere kvaliteten på den behandlingen som gis.

For å øke dekningsgraden på individnivå har NTR gjort følgende:

- Bevisstgjort registrarer og lokalt fagmiljø om viktigheten av å registrere data
- Etablert en standardisert metode for søk etter traumepasienter som ikke er tatt imot med traumealarm basert på data fra Norsk Pasientregister
- Arbeider med å etablere en standardisert metode for søk etter traumepasienter som dør på skadested eller under transport
- Kontaktet fagdirektører og øvrig ledelsen ved det enkelte sykehus, samt helseforetak og regionale helseforetak om status for levering av data til NTR og om viktigheten av å levere data. Høy dekningsgrad er en forutsetning for å kunne anvende registerdata i lokalt, regionalt og nasjonalt kvalitetsforbedringsarbeid. Ledelsesforankring er avgjørende for at tilstrekkelige ressurser avsettes til registreringsarbeidet

Intern sikring av datakvalitet og validering av registerdata

Det er innført 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). Det skal vurderes om disse funksjonene virker slik de er intendert, og om implementering av flere varslinger eller kontrollmekanismer skal inkluderes.

Systemet som NTR har videreført for sertifisering av registrarer videreføres, og NTR påtar seg ansvaret for å arrangere AIS-kurs og Kodekurs for registrering i NTR ved behov, samt arrangere en årlig registrarsamling. NTRs sekretariat viderefører opplærings- og informasjonsarbeidet som er igangsatt, slik at registrarene ved de enkelte sykehusene kan få løpende oppfølging ved utfordringer knyttet til selve innregistreringsarbeidet og andre forhold som kan påvirke datakvalitet og dekningsgrad ved sykehuset, inkludert organisering av og tid tilgjengelig for registreringsarbeid. NTR deltar på regionale traumesamlinger og er aktivt inne i forberedelsene av et årlig femdagers-seminar i samarbeid med BEST stiftelsen og NKT-traume i 2017. Vi ønsker å fokusere på viktigheten av godt registreringsarbeid og oppmuntre til lokal, regional og nasjonal bruk av registerdata. I tillegg har NTR engasjert regionale ressurser i hver helseregion som skal bidra til å ivareta registreringsarbeidet i den aktuelle helseregion, stimulere til aktiv bruk av de innregistrerte opplysningene, og bidra til å initiere regionalt kvalitetsforbedrende arbeid.

Prosjekter som skal vurdere validitet og reliabilitet av registerdata skal initieres.

9.4 Oppdatering av den elektroniske løsningen og inklusjon av nye variabler/resultater

I september 2015 ble det bestilt en omfattende oppdatering av registerets elektroniske innregistreringsløsning. Denne omfattet utvikling av standardrapporter, ny metode for filtrering av datauttrekk, enkelte nye datafelt, kontroll- og varslingsmekanismer, samt generell omstrukturering og utbedring av brukervennligheten under innregistrering. Oppdateringen var estimert ferdig i desember 2015, men ble kraftig forsinket og ble først publisert og tilgjengelig i juni

2016. NTR erfarer at arbeidet med oppdateringer av registerløsningen er svært ressurs- og tidkrevende. Med bakgrunn av erfaringene med dette ble det etablert prosedyre i samarbeid med fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Sør-Øst og Hemit som skal gjøre dette arbeidet mer oversiktlig og forutsigbart. NTR har et ønske om tettere dialog og samarbeid med Hemit i fremtiden.

Det er fortsatt behov for enkelte feilrettinger i innregistreringsløsningen, videreutvikling av funksjonalitet og endring/inkludering av datafelt, samt en omfattende utbedring av muligheten for å ta ut data i form av rådatauttrekk og standardrapporter. Det er en forutsetning for at data skal tas i bruk og vi ønsker også brukervennlige metoder for å kunne trekke ut, filtrere og bearbeide data.

NTR ønsker fortsatt å bidra inn i arbeidet med å utrede muligheter for elektronisk overføring av data fra journal direkte inn i registeret. Videre skal NTR, som et ledd i å inkludere hele behandlingsskjeden for traumepasientene, også inkludere data fra rehabiliteringsinstitusjonene som er involvert i behandlingen av pasientene. Vi er i gang med å utrede og planlegge hvilke data det er hensiktsmessig å inkludere, samt hvordan innregistrering av disse dataene best kan gjennomføres.

9.5 Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer

NTR vil å bidra i arbeidet med å utpeke faktorer som kan ha betydning for behandlingsutfallet for pasienter som har vært utsatt for en alvorlig ulykke. Vi har forhåpninger til at data fra registeret kan gi oss grunnlag for å initiere arbeidet med etablering av nasjonale retningslinjer og nasjonale kvalitetsindikatorer, i samarbeid med NKT-Traume og aktuelle fagmiljøer.

9.6 Formidling av resultater

Det er nå mulig for sykehusene som innregistrerer data i NTR å ta ut egne data. Prosedyren oppfattes imidlertid som omfattende og tidskrevende og denne muligheten benyttes i varierende grad av sykehusene. NTR har ved flere anledninger oppfordret sykehusene til å ta i bruk denne muligheten i lokalt kvalitetsarbeid, og det vil vi fortsette å gjøre. På sikt er det helt nødvendig å få på plass enkle rapporteringsløsning i databasen som vil gjøre formidlingsarbeidet enklere.

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. Vi vil besvare henvendelser fra media og andre løpende.

9.7 Samarbeid og forskning

Vi har forhåpninger til at registeret vil representere en attraktiv datakilde for forskning innen traumatologi. Dette forutsetter imidlertid at dekningsgraden økes, og at utfordringer knyttet til vilkårene vedrørende lagring av data løses.

Registeret ønsker videre å aktivt bidra i relevante prosjekter, og vil også initiere egne prosjekter med utgangspunkt i registerdata, samt prosjekter som tar sikte på å evaluere datavaliditet og –reliabilitet.

Nasjonalt traumeregister 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.

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 6: Vurderingspunkter for stadium NTR

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5 , 5.6 , 5.7	X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde *Kan ikke oppfylles	5.2 , 5.3 , 5.4	X*	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes *Uaktuell	6.6	<input type="checkbox"/>	X*
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	X

11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	X	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	X	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	X

10. REFERANSELISTE

- (1) Kjetil G. Ringdal, Morten Hestnes, Ida Svege, Olav Røise. Definisjonskatalog for Nasjonalt Traumeregister. Versjon 1.5. Oslo, 2016.
- (2) 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,
- (3) 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, Örtengwall 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.
- (4) Brukermanual for registrering i Nasjonalt traumeregister, Versjon 1.5. Oslo, 2016.