



Søknad om status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister 2012

1 KONTAKTINFORMASJON	
Registerets navn	Norsk brannskaderegister (NBR)
Registeransvarlig	Avdelingsleder Kari Lybak
Telefon	55972773
E-post	Kari.Lybak@helse-bergen.no
Helseforetak	Helse Bergen
Postadresse	Avdeling for plastikkirurgi og brannskade, Kirurgisk klinikk, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen
Hjemmeside	Registeret har foreløpig ingen egen hjemmeside. Dette er under planlegging

2 REGISTERINFORMASJON	
Hovedformål	<p>Sikre god kvalitet på helsetjenesten til personer som blir innlagt i norske sykehus med brannskader</p> <p>Dette innebærer:</p> <ul style="list-style-type: none">• Benytte data fra registeret til utarbeidelse av nasjonale retningslinjer• Benytte data fra registeret til kvalitetsforbedringsprosjekter• Benytte data fra registeret til forskningsformål• Registeret skal være et grunnlag for å kunne gi<ul style="list-style-type: none">○ veiledning, kunnskap- og kompetansespredning○ opplysningsvirksomhet○ kunnskap om forebyggende arbeid• Benytte data til å analysere og forbedre behandlingsstrategi og behandlingskvalitet.• Benytte data fra registeret til å evaluere behandlingsforløpet• Utarbeide årlige rapporter til aktuelle samarbeidspartner
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Opprette kvalitetsregister i henhold til Helseregister loven § 5 Konsesjon fra datatilsynet Samtykkebasert register

Dekningsgrad	Alle sykehus i Norge
---------------------	----------------------

3 REGISTERETS BETYDNING	
Generell begrunnelse	<p>Nasjonal behandlingstjeneste for avansert brannskadebehandling</p> <p>er nødvendig og i tråd med forskrift om nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten (§ 4-4). Brannskadeavsnittet ved Haukeland Universitetssykehus er en nasjonal behandlingstjeneste med et særskilt ansvar for et tjenesteområde som er tilgjengelig hele døgnet alle årets dager.</p> <p>Det er viktig at alle som håndterer brannskadde pasienter bidrar til registeret for å kvalitetssikre tjenesten best mulig. En standardisert og landsdekkende rapportering er nødvendig for å nå målene.</p>

4 UTVALG	
Inklusjonskriterier	Etter skriftlig samtykke: <ul style="list-style-type: none"> • Alle pasienter med isolert brannskadediagnose som ankommer sykehus i Norge • Alle pasienter med brannskade i tillegg til andre skader som ankommer sykehus i Norge
Eksklusjonskriterier	Manglende samtykke
Kontrollfunksjoner for validering og statistisk bearbeiding	<ul style="list-style-type: none"> • Innregistreringsløsning forutsetter bruk av MRS, utviklet i regi av Hemit • Det vil bli søkt bistand fra Fagsenter for medisinske registre i Helse Vest • Årsrapporter utarbeides av styringsgruppen/registeradministrasjon
Forekomst av tilstanden	I 2011 var i underkant av 800 personer innlagt med ICD-10-diagnosene T20-T32 brann og etseskade ved norske sykehus. Ca 10% av disse pasientene ble behandlet ved Avdeling for plastikkirurgi og brannskade ved Haukeland Universitetssykehus.

5 DESIGN	
Generell beskrivelse	Det er ønskelig å følge pasienten fra skaden inntreffer til pasienten er ferdigbehandlet eller død. Det legges til rette for at en pasient kan ha mer enn en hendelse i registeret over år. Personopplysninger registreres via den nasjonale kvalitetsregisterportalen Helseregister.no i MRS, - med

	<p>direkte identifisering av navn og personnummer. Disse opplysningene vil være internt kryptert, slik at kun autoriserte personer med kodetilgang til krypteringsnøkkel vil kunne lese dette.</p> <p>Personidentifiserbar informasjon er nødvendig for å kunne</p> <ul style="list-style-type: none"> • identifisere individuelle behandlingsforløp • definere korrekt antall skadde enkeltpersoner. • identifisere enkeltpasienter for seinere oppfølging.
Rutiner for kvalitetssikring av data	<p>Registerets innhold av variabler forholder seg til den til enhver tid gjeldende konsesjon for registeret.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det opprettes samarbeidsavtale mellom Haukeland Universitetssykehus og deltagende sykehus • Kvalitetssikring av data vil bli ivaretatt gjennom monitorering av innregistrerte data og jevnlig runder med inkonsistensanalyser av innregistrerte data. Ved behov vil man ha ekstra oppfølging av de sykehus som leverer data av dårlig kvalitet.
Ivaretagelse av personvern	<p>Tilgangen til registeret begrenses av vedtatte retningslinjer fra gjeldende lover og forskrifter, i samarbeid med HEMIT og Helse Nord IKT</p> <p>Tilgang til daglig bruk gis til personell med tjenstlig behov og bare til data fra egen virksomhet.</p> <p>Tilgang i forbindelse med forskning tilstås i tråd med Helseforskningsloven og godkjenning fra REK.</p> <p>Vitenskapelige problemstillinger må ligge innenfor registerets formål.</p>
Rutiner for informasjon om registeret til pasienter	<p>Pasient eller pårørende/omsorgspersoner skal gi aktivt (skriftlig) samtykke til deltagelse i registeret.</p> <p>Det utarbeides et eget informasjonsskriv med erklæring om samtykke.</p> <p>Deltagende sykehus som legger inn opplysninger i registeret er forpliktet til å påse at pasienten eller pårørende/omsorgspersoner har mottatt denne informasjonen og gitt sitt samtykke</p> <p>Informasjon om pågående forskningsprosjekt, kvalitetsprosjekt eller lignende kan legges ut på registerets hjemmeside</p>

6 ANALYSE OG RAPPORTERING

Retningslinjer for utlevering av data

Utlevering av data fra kvalitetsregisteret følger de til enhver tid gjeldende retningslinjer, i henhold til

	styringsgruppens bestemmelser og konsesjon fra Datatilsynet
Viktigste analyser	<ul style="list-style-type: none"> • skadeårsak, skademekanismer og skadestørrelse • behandling på skadested • tiltak ved lokalsykehus • tidspunkt for overflytting • intensivmedisinske data • kirurgiske data og operasjoner • komplikasjoner og mortalitet • utskrivningspraksis • rehabilitering • re-innleggelser. • rekonstruktiv kirurgi • poliklinisk oppfølging lokalt eller ved BSA <p>Det vil på sikt inkluderes pasientrapporterte utkommemål (PROMs), og det arbeides med å finne relevante spørreskjema for dette (generisk/sykdomsspesifikke).</p>
Rapporter	<p>Løpende elektronisk rapportering tilbake til deltagende sykehus forutsettes. Tilsvarende skal de regionale helseforetak motta nærmere definerte elektroniske rapporter om egen aktivitet.</p> <p>Det utarbeides årlig rapport om virksomheten ved deltagende sykehus til eier, regionale helseforetak, og til Helsedirektoratet.</p>
Rapportering på datakvalitet	Deltagende sykehus leverer data etter vedtatt mal fra NBR. Eksport av data til registeret styres av NBR etter avtale med det enkelte sykehus.
Tilgang til individdata på egne pasienter	Deltagende sykehus har tilgang til egne data og kan således ha et lokalt kvalitetsregister til direkte bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid.

7 RELASJON TIL NASJONALE FAGLIGE RETNINGSLINJER/VEILEDERE OG NASJONALE KVALITETSINDIKATORER*

Oppfølging av anbefalinger fra nasjonale retningslinjer	<p>Det foreligger ingen nasjonale retningslinjer for brannskadebehandling, men faglige anbefalinger i tråd med internasjonale retningslinjer</p> <p>Registeret vil på sikt kunne bidra til utvikling av nasjonale retningslinjer</p> <p>Registeret vil kunne gi opplysning om de anbefalte retningslinjer følges.</p>
--	---

Nasjonale kvalitetsindikatorer	Det foreligger ikke nasjonale kvalitetsindikatorer. Registeret vil på sikt kunne bidra til utvikling av slike indikatorer
---------------------------------------	---

8 RELASJON TIL INTERNASJONALE MILJØER

Generell begrunnelse	Registeret vil være godt egnet til å evaluere effekten av egne retningslinjer/rutiner opp mot internasjonale anbefalinger.
-----------------------------	--

9 ORGANISERING

Databehandlingsansvarlig HF	Helse Vest er databehandlingsansvarlig. Helse Bergen har denne funksjonen på vegne av Helse Vest, og NBR er administrativt lagt til Avdeling for plastikkirurgi og brannskade, Kirurgisk klinikk ved Haukeland Universitetssykehus
Evt. annen databehandler enn dataansvarlig instans	Helse Vest IKT
Styringsstruktur	Registeret vil ha tverrfaglig styringsgruppe bestående av representanter fra de ulike helseforetak.
Daglig ledelse	Ragnvald Brekke, seksjonsoverlege Brannskadeavsnittet
Epidemiologisk/statistisk analysekompetanse	<u>Statistisk analysekompetanse:</u> <ul style="list-style-type: none"> søke bistand fra Fagsenter for medisinske registre i Helse Vest

10 DELTAKENDE ENHETER

Kort beskrivelse	<ul style="list-style-type: none"> Alle pasienter med isolert brannskadediagnose som ankommer sykehus i Norge Alle pasienter med brannskade i tillegg til andre skader som ankommer sykehus i Norge <p>Alle sykehus i Norge vil ikke kunne være med fra oppstart. En gradvis tilslutning er realistisk, med oppstart i Helse Bergen og utvides til flere sykehus etter hvert som den tekniske løsningen i registeret er utviklet og gjennomprøvd. Det enkelte sykehus vil ved oppstart kunne velge mellom papirbasert eller elektronisk registrering.</p>
-------------------------	---

11 IKT

Løsning for datafangst	MRS (HEMIT)
Løsning for rapportering	Rapportmodul fra Helse Nord IKT
Teknisk drift	HEMIT og Helse Nord IKT
IKT-sikkerhet	Helse Vest IKT

12 PERSONELL	
Stillinger	Daglig leder Koordinator Prosjektmedarbeider til bl.a. innregistrering av data fra sykehus som velger å fylle ut skjema i papirform

13 FINANSIERING	
Ansatte	Daglig leder 20 % Koordinator 100 % Prosjektmedarbeider 50%
Drift	Utarbeide informasjonsmateriell; webside, brosjyre. Oppfølging av samarbeidende sykehus, Kurs/opplæring
Annet	Div IT utstyr

14 FORSKNING	
Ansatte	Når registeret kommer i drift vil det bli søkt midler til en stipendiatstilling
Publikasjoner	Data fra registeret vil bli publisert i relevante fagmiljøer og anerkjente nasjonale og internasjonale tidsskrift som f.eks «Tidsskrift for Den Norske Legeforening», «Sykepleien», «Journal of Burn Care & Rehabilitation» «Burns». Noen publikasjoner: <u>Brudvik C, Hoem E.L, Luggenes B, Vindenes H</u> «Brannskader hos barn i Bergen» <u>Vindenes, H</u> «Infeksjonsforsvar og inflammasjon hos pasienter med store brannskader» <u>Guttormsen AB, Onarheim H, Thorsen J, Jensen SA, Rosenberg BE.</u> «Treatment of serious burns». <u>Onarheim H, Guttormsen AB, Eriksen E</u> «Burn treated at the Haukeland University Hospital Burn Centre--20 years of experience» <u>Onarheim H, Vindenes HA</u> «High risk for accidental death in previously burn-injured

	<p>adults”</p> <p><u>Moi AL</u> “Helse og livskvalitet hos norske brannskadepasienter Validation of a Norwegian version of the Burn Specific Health Scale”</p> <p><u>Moi AL</u> “Oversettelse, tilpasning og validering av en norsk versjon av det brannskadespesifikke livskvalitetsskjemaet "The abbreviated burn-specific health scale"</p> <p><u>Moi AL, Gjengedal E</u> “Life After Burn Injury: Striving for Regained Freedom”</p> <p><u>Moi AL, Wentzel-Larsen T, Salemark L, Wahl AK, Hanestad BR</u> “Impaired generic health status but perception of good quality of life in survivors of burn injury”.</p> <p><u>Moi AL, Vindenes HA, Gjengedal E.</u> “The experience of life after burn injury: a new bodily awareness”.</p>
--	--

15 RELEVANTE VEDLEGG

- Vedtekter
- Registerprotokoll
- Informasjon erklæring om samtykke