

Møtedato	30.03.2023
Møtenr.	2-2023

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Torsdag 30. mars 2023
Tid	Kl. 10:00 – 15:30
Sted	Radisson Blu, Gardermoen
Medlemmer	Øyvind Rø (ØR, leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Siri Weider (SW), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF (deltok digitalt), Stein Frostad (SF), uavhengig fagrepresentant medisin, Marianne Clementine Håheim (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), Yngvild Sørebo Danielsen (YSD), Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen, Kari Skulstad Gårdvik (KSG), Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk) ved St. Olavs hospital (deltok digitalt på deler av møtet), Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, Liv Ristvedt (LR), BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF (deltok digitalt på deler av møtet)
Fraværende	Olivia Herlaug Kristoffersen (OHK), Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen, KariAnne Vrabel (KAV), Modum, Karoline Thalberg (KT) (SPISFO)
Fra register-administrasjonen	Kristin Stavnes (KS), faglig leder, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator, Carina Bach (CB), rådgiver

Sak	
8-2023	Godkjenning av innkalling og sakliste. Deler av dagen var det ikke tilstrekkelig antall medlemmer til stede for at fagrådet skal være beslutningsdyktig. Møtet ble likevel gjennomført som planlagt. Vedtak: Innkalling og sakliste ble godkjent.
9-2023	Godkjenning av referat fra forrige møte. Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
10-2023	Tiltaksplan for å beholde nasjonal status Registeradministrasjonen orienterte om at tiltaksplanen for økt dekningsgrad ble sendt til Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre innen fristen 15. mars.

	<p>Ekspergruppen godkjente tiltaksplanen i sitt møte 24. mars. Vi har frist til 15. september med å dokumentere tilstrekkelig framdrift i forbedringsarbeidet.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
11-2023	<p>Statistikk til årsrapporten for 2022</p> <p>Carina presenterte den foreløpige statistikken til årsrapporten, og resultatene ble diskutert.</p> <p>Innspill på møtet:</p> <p>Årsrapporten for 2022:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det var ønske om å kunne se kvalitetsindikatorerne i lys av dekningsgraden for den enkelte innrapporterende enhet. • Den visuelle framstillingen av endring over tid i tabellene over negative hendelser, diagnoser og så videre, burde vært beskrevet mer. • Det lar seg lett gjøre å ta med utvikling over tid for Pasienterfaringer, men det ble konkludert med at dette ikke er nødvendig. <p>På sikt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Burde vi hatt mulighet for å krysse av for annet kjønn enn mann eller kvinne? I dag utleder NORSPIS kjønn av fødselsnummeret. • Den sosiodemografiske tabellen kunne vært delt inn i barn/unge og voksne. • Det hadde vært ønskelig å fordele kvalitetsindikatorerne på diagnose og type tilbud (dag, døgn, poliklinikk). • Det kunne være interessant å se på pasienterfaringer opp mot bedring på symptomskårene. • Det kunne vært vist hvor mange typer negative hendelser pasientene har opplevd, siden mange sannsynligvis har opplevd flere typer. • Avbrudd (drop-out) burde vært mer belyst, både som statistikk over antall/andel som avbryter og i sammenheng med øvrig statistikk. <p>Annet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Statistikk over medikamentbruk kan danne grunnlag for for eksempel et fagmøte. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen arbeide videre med statistikken og årsrapporten, ut fra de innspillene som kom i møtet.</p>
12-2023	<p>Import fra Norsk pasientregister (NPR)</p> <p>Det har lenge vært et ønske at NORSPIS kan importere data fra NPR. Opplysninger det kan være aktuelt å importere, er diagnose og sykdomsopplysninger, behandlingsinformasjon og enkelte sosiodemografiske opplysninger.</p>

	<p>Registeradministrasjonen gikk kort gjennom et første forslag til variabler det kan være aktuelt å innhente fra NPR. SKDE vil sette opp et møte med NPR, der vi kan gå gjennom variablene og andre spørsmål.</p> <p>Innspill på møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det er viktig å få til en god dialog med NPR. • Det bør avklares hvor ofte data kan/bør importeres. • Vil det bli noen kostnader? <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet er svært positive til import fra NPR, og ber registeradministrasjonen følge opp videre.</p>
13-2023	<p>Samarbeid med nye nasjonale kvalitetsregistre</p> <p>Stein har innhentet informasjon fra det nye nasjonale registeret for voksne om deres opplegg for automatisert datafangst. NPR-import vil bli grunnfundamentet i det nye registeret, men det er i tillegg planlagt import fra flere andre systemer inkludert CheckWare. Det vil også komme et nasjonalt register for PHBU, som også satser på automatisert datafangst, men det vet vi mindre om per i dag.</p> <p>Det ble diskutert om NORSPIS kan dra nytte av automatiseringsløsningene som kommer i de nye registrene, for eksempel ved å se på data som kunne vært innhentet fra CheckWare. Fagrådet støtter et samarbeid med andre registre når og hvis dette blir mulig, men på kort sikt ble det konkludert med å følge opp automatiseringsprosessene som allerede er i gang i NORSPIS. Forhåpentligvis skal CheckWare-importløsningen være ganske nær for NORSPIS, noe som er forventet å gi økt dekningsgrad.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet støtter på sikt et samarbeid med andre registre om automatisert datafangst, men på kort sikt bør NORSPIS følge opp automatiseringsprosessene som allerede er i gang i registeret.</p>
14-2023	<p>NORSPIS nyhetsbrev</p> <p>Under Eventuelt på siste møte ble det tatt opp om NORSPIS bør ha et nyhetsbrev. Det var enighet om å følge opp saken igjen på førstkomende møte.</p> <p>Saken ble diskutert. På møtet i det nasjonale kliniske nettverket i forrige uke, ble det diskutert å gjøre nettverket mer synlig, for eksempel ved å ta nettverkets nettside i bruk mer aktivt. På fagrådsmøtet ble det diskutert om et NORSPIS nyhetsbrev kunne vært samkjørt med nettverkets nettside. Det ble konkludert med at dette var en god idé, men at NORSPIS ikke bør vente på et initiativ fra nettverket.</p> <p>Opplegg for nyhetsbrev ble diskutert:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvem er målgruppa? Fagpersoner og deltakende enheter. • Innhold? For eksempel hva som jobbes med i NORSPIS, antall registreringer, drypp fra årsrapporten.

	<ul style="list-style-type: none"> • Metode for publisering? Det finnes flere tekniske løsninger for nyhetsbrev. Vi kan for eksempel spørre Kvarus hva de bruker. Det bør være mulig for interesserte å melde seg på. I tillegg bør det første nyhetsbrevet aktivt sendes ut, for å gjøre det kjent. Nyhetsbrevet kan også legges på NORSPIS sin nettside. • Hvor ofte? Ca. fire ganger i året. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet ser gjerne at NORSPIS gir ut et nyhetsbrev, for å spre informasjon og skape interesse for registeret. Fagrådet ber registeradministrasjonen om å vurdere ressurser og kapasitet til å lage et nyhetsbrev, og eventuelt lage et forslag som legges fram for fagrådet.</p>
15-2023	<p>CheckWare: NORSPIS-pakken og importløsningen</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status og videre arbeid.</p> <p><u>Kartleggingsplanene (skjemapakke):</u></p> <p>NORSPIS har fått laget egne kartleggingsplaner (skjemapakker) i CheckWare, som inneholder alle skjema som skal rapporteres til NORSPIS. Kartleggingsplanene er ferdig testet, men CheckWare informerer om at planene må settes opp ved den enkelte behandlingseenheten som skal bruke dem. Dette kan enheten enten gjøre selv, eller CheckWare kan gjøre det. Slik vi forstår det, planlegger CheckWare å henvende seg direkte til kundene med informasjon/innsalg.</p> <p>Før skjemapakke kan settes opp, må NORSPIS og CheckWare få på plass en avtale om bruk av skjemaene. Behandlingsenhetene skal fritt kunne laste ned skjemaene fra CheckWare-biblioteket.</p> <p>I kartleggingsplanene for voksne i CheckWare, er SCL-90-R erstattet av CORE-OM. CORE-OM må utvikles i NORSPIS-applikasjonen. Dette vil sannsynligvis ikke kunne gjøres før til høsten, men andre ord er det først til høsten at NORSPIS kan ta imot dette skjemaet.</p> <p><u>Importløsningen:</u></p> <p>På siste statusmøte med Helse Nord IKT og CheckWare, satte de som mål at registeret skal kunne begynne å teste importløsningen i april. Basert på dette, har vi satt 1. juni som ny dato for at importløsningen skal være klar. Samtidig gjenstår det noen tekniske avklaringer, og det kan fortsatt oppstå uventede feil eller problemer.</p> <p>Vi har fått litt mer informasjon fra CheckWare om gangen i registreringsprosessen, men venter i skrivende stund på mer dokumentasjon, som skal være under utarbeiding.</p> <p>Helse Nord IKT har gjort en teknisk risikoanalyse av løsningen. Det gjenstår å få denne risikoanalysen godkjent. Vi må også gjøre en administrativ risikoanalyse, der det kan være nødvendig med bistand fra annet personell ved Nordlandssykehuset.</p>

	<p><u>Kostnader for behandlingseenhetene:</u></p> <p>Vi har fått foreløpig informasjon om kostnad for behandlingseenhetene, men denne er ikke endelig bekreftet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det vil bli en etableringskostnad per kunde for å koble seg på importløsningen. • Hvis CheckWare skal sette opp kartleggingsplanen, tar de betalt per time, totalt ca. 2-3 timers arbeid. • Det vil bli en årlig forvaltningskostnad per kunde for å være koblet på importløsningen. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
16-2023	<p>Reservasjonsbasert register</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status og videre arbeid.</p> <p>Registeradministrasjonen har laget utkast til en ny personvernkonsekvensvurdering (DPIA). Vi har bedt om et møte med personvernombudet ved Nordlandssykehuset for å gå gjennom en del problemstillinger i DPIA-en. Når den er ferdig, er det opp til Nordlandssykehuset om de vil godkjenne den. Om den godkjennes, skal det formelle ligge til rette for en overgang til reservasjonsbasert register.</p> <p>Når det gjelder den tekniske løsningen for å koble NORSPIS på reservasjonskomponenten på Helsenorge, opplyser Helse Nord IKT at de har satt tentativt start-tidspunkt for utviklingen til januar 2024.</p> <p>Registeradministrasjonen har fått hjelp fra lokal koordinator ved RESSP til å lage et brosjyreutkast om reservasjonsretten. Det kom positive tilbakemeldinger på brosjyren i møtet. Innspill til brosjyren:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det burde muligens være med en kort setning om hvilke data som innhentes, samtidig er det viktig at teksten ikke blir for lang. • Det er viktig at foreldre/foresatte får informasjonen de trenger for å kunne ta stilling til og gjøre reservasjonen på vegne av sine barn. Muligens bør dette løses ved en egen brosjyre, samtidig er det fint å kunne ha én felles. Informasjon til foreldre og foresatte vil også bli fulgt opp på andre måter, registeradministrasjonen ser nærmere på dette. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
17-2023	<p>Utlevering av statistikk til RKSF</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om at Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF) i Levanger har bedt om utlevering av anonym pasientevalueringsstatistikk for eget senter, som et ledd i å kartlegge mulige forbedringsområder. Registeradministrasjonen har behandlet henvendelsen og utlevert statistikk til senteret.</p>

	<p>Ressurser ble kort diskutert. Søknadsbehandling og datauttak kan være ressurskrevende, og i travle tider for registeradministrasjonen kan det bli en del ventetid for søkerne. Samtidig er det svært ønskelig å kunne formidle resultater fra NORSPIS til behandlingseenhetene og til feltet.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
18-2023	<p>Ny forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om at ny forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata er vedtatt. Høringssaken har vært tatt opp på fagrådsmøtene 19. oktober og 7. desember i fjor, og NORSPIS har sendt høringsuttalelse til departementet.</p> <p>Foreløpig er det 11 helseregistre som er inkludert i den nye nasjonale løsningen. NORSPIS er ikke inkludert av løsningen, foreløpig blir det dermed ingen endring i søknadsbehandling for vår del.</p> <p>Den nye forskriften innebærer at alle som ønsker å få utlevert data fra de registrene som omfattes, søker til Helsedataservice ved Direktoratet for e-helse, med noen unntak. Datasøkeren må betale for kostnader knyttet til saksbehandling og forvaltning av løsningen. Selve datautleveringen vil fortsatt gjøres av det enkelte register. Den nye nasjonale løsningen har fått overført myndighet til å fatte vedtak om dispensasjon fra taushetsplikten, for de registrene som omfattes av forskriften.</p> <p>Helsedataservice vil også behandle søknad om data og dispensasjon fra taushetsplikt fra behandlingsrettede helseregistre (pasientjournalssystemer) og andre helseregistre, når de skal sammenstilles med opplysninger fra helseregistre som omfattes av den nye forskriften.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
19-2023	<p>Eventuelt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Carina tok opp en sak om tilslutning. Det er utfordrende å få oversikt over aktive enheter som behandler pasienter med spiseforstyrrelse. Kan fagrådsmedlemmene være behjelpelig med å skaffe oversikt over eget helseforetak? Saken ble diskutert. Det ble foreslått i tillegg å spørre NPR. Det ble diskutert hvem i helseforetakene som kan ha oversikt, eventuelt om de regionale helseforetakene har oversikt. Det ble konkludert med at Carina sender epost til fagrådsrepresentantene, med spørsmål om aktive enheter, eventuelt kontaktinformasjon til andre som kan ha oversikt over dette. 2. Deltakelse på konferanser ble kort diskutert. Registeradministrasjonen videresender informasjon om aktuelle konferanser. Det ble stilt spørsmål om det fortsatt arrangeres presentasjon av resultater fra årsrapportene, registeradministrasjonen sjekker. 3. Dette var siste NORSPIS-fagrådsmøte Carina deltar på, før hun går over i ny jobb. Hun ble takket av med presang og gode ord, og fagrådet ønsker lykke til videre.

Referent: Lisbeth Sæterstad