

Møtedato	28.08.2024
Møtenr.	4-2024

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Onsdag 28. august 2024
Tid	Kl. 13:00 – 14:30
Sted	Digitalt møte på Teams
Medlemmer	Øyvind Rø (ØR, leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Liv Ristvedt (LR), BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF, Birgitte Iversen (BI), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF, Stein Frostad (SF), uavhengig fagrepresentant medisin, Yngvild Sørebo Danielsen (YSD), Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen, Marianne Clementine Håheim (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), Karoline Thalberg (KT) (SPISFO), KariAnne Vrabel (KAV), Modum, Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF
Fraværende	Sylvi Norang Haugnes (SNH), BUP Sykehuset Levanger, Olivia Herlaug Kristoffersen (OHK), Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen
Fra register-administrasjonen	Kristin Stavnes (KS), faglig leder NorSpis, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator, Mona Jæger Lyngmo (ML), rådgiver

Sak	
25-2024	Godkjenning av innkalling og saksliste Vedtak: Innkalling og saksliste ble godkjent.
26-2024	Godkjenning av referat fra forrige møte Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
27-2024	Utkast til rapport om tiltak for å bedre dekningsgraden NorSpis har mottatt varsel om mulig tap av nasjonal status på grunn av for lav dekningsgrad. Vi hadde opprinnelig frist til 15. september 2023 med å rapportere om forbedring. Resultatet av behandlingen i Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre og Interregional arbeidsgruppe, var at NorSpis fikk forlenget fristen med ett år. Innen 15. september 2024 må vi på nytt rapportere om status.

På møtet la registeradministrasjonen fram et utkast til oppdatert rapport om forbedringstiltakene. Fagrådet diskuterte utkastet, og kom med følgende innspill:

Oppsummert status:

- Vi bør i større grad understreke at registeret har gjort hva vi kan med forbedringstiltakene, men at vi må vente på andre instanser.
- De første årene var det først og fremst de spesialiserte enhetene som ble prioritert for inkludering. Vi kan også ha med dekningsgraden for spesialiserte enheter.
- Viktigheten av CheckWare-løsningen bør nevnes også i oppsummeringen.
- Det hadde vært ønskelig med drahjelp fra sentrale myndigheter, for eksempel i form av sterke sentrale føringer.
- Det er muligens mer arbeidskrevende å innhente data i NorSpis enn i enkelte av de andre registrene i psykisk helsevern, siden vi har behov for å innhente data fra flere kilder (både via CheckWare og etter hvert Norsk pasientregister).

Tiltak 1: Importløsning fra CheckWare:

- Behovet for egne tekniske risikoanalyser (ROS) i hver helseregion bør problematiseres, da utviklerteam og registeret allerede har gjort risikoanalyser. Finnes det et oppdragsdokument for NorSpis der NorSpis gis tydelig fullmakt og ansvar for nødvendige nasjonale tekniske løsninger? Er samordning av prosessene rundt IT-løsninger eventuelt en problemstilling som kunne vært tatt opp med Direktoratet for e-helse?

Tiltak 2: Inkludering/tilslutning

- Avsnittet om spesialiserte enheter bør flyttes høyere opp.
- Det kan presiseres tydeligere at behandlingseenhetene ikke vil starte innrapportering før CheckWare-løsningen kan brukes.
- I tabell 2 bør det for Helse Bergen presiseres at det regionale senteret har tatt initiativ til installering av NorSpis-funksjonaliteten, men at dette er avhengig av CheckWare. Liv sjekker status for Sykehuset i Vestfold, og KariAnne tar kontakt med avdelingsleder ved Modum.
- Det bør kort forklares hva Capiro og Villa Sult er.

Tiltak 3: Reservasjonsrett

- Vi kan ta med at andre registre har opplevd betydelig økning av dekningsgraden etter innføringen av reservasjonsrett.
- Vi bør beskrive teknisk status mer konkret.

Tiltak 4: Import fra Norsk pasientregister (NPR)

- Vi kan muligens si noe om andre registre som i første omgang satser kun på NPR-import, mens NorSpis også innhenter data fra andre kilder (CheckWare).

Tiltak 5: Forenkling

- Informasjonen om overgangen til CORE-OM kan gjøres enklere.
- Det bør presiseres at registeret har gjort det vi kan, og at vi er avhengig av andre instanser.

Oppsummering av status i tabell

	<ul style="list-style-type: none"> • Status må oppdateres før innsending. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen følge opp innspillene som kom i møtet.</p>
28-2024	<p>Inklusjonskriterier ved import fra Norsk pasientregister (NPR)</p> <p>Det har lenge vært et ønske at NorSpis kan importere data fra NPR. På møter i vår med de nye store nasjonale registrene, har det vært nevnt at NorSpis kanskje kan ta imot data derfra, som et alternativ til egen NPR-import. På et møte med det nasjonale servicemiljøet 26. juni, ble vi imidlertid anbefalt fortsatt å jobbe for egen NPR-import.</p> <p>I første omgang kan vi søke om et datauttrekk fra NPR, og deretter få laget en teknisk importløsning. Først må uansett inklusjonskriterier defineres.</p> <p>Til møtet hadde registeradministrasjonen satt opp noen punkter, som fagrådet diskuterte.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnose: Det var enighet om å inkludere pasienter med spiseforstyrrelse som hoveddiagnose. Siden hoveddiagnose kan variere, ble det presisert at spiseforstyrrelse skal ha vært hoveddiagnose i løpet av rapporteringsperioden. 2. Behandling: Det må defineres hva det vil si å ha mottatt behandling, nærmere bestemt hvor mange ganger en pasient skal ha vært i spesialisthelsetjenesten for at vi skal se på det som behandling. Må pasientene ha mottatt så langvarig behandling at vi kan forvente en behandlingseffekt, for at de skal inkluderes fra NPR? Eller skal vi inkludere alle som har startet i en behandling, selv om behandlingen avsluttes tidlig? Ett forslag var minimum to polikliniske timer eller én uke i døgnet. Det var enighet om å utsette saken, siden vi ikke kom i havn med en konklusjon. 3. Eksklusjonskriterier: Det er enighet om å ekskludere indirekte pasientkontakt. For øvrig bør så mange som mulig inkluderes, også avdøde og ikke samtykkekompetente pasienter, så lenge det ikke er noe juridisk til hinder for dette. 4. Vi må ha en formening om hvor mange pasienter som starter i behandling i spesialisthelsetjenesten i rapporteringsperioden. Dette ble diskutert, men problemstillingen ble opplevd som litt uklar, og det ble ikke konkludert. <p>Vedtak:</p> <p>Beslutning i saken utsettes.</p>
29-2024	<p>Variabler ved import fra Norsk pasientregister (NPR)</p> <p>Import av opplysninger fra NPR kan erstatte opplysninger som i dag må legges inn av behandler eller en merkantil. Dette vil redusere registreringsbyrden for behandlingseenhetene.</p> <p>I arbeidet med å definere variabler, har vi lagt vekt på å finne variabler som kan dekke informasjon NorSpis innhenter per i dag. Informasjonen som innhentes, må være i tråd med NorSpis sitt formål og i tråd med personvernprinsippet om dataminimering.</p> <p>Til møtet hadde registeradministrasjonen laget et utkast til aktuelle variabler fra NPR.</p>

	<p>På møtet ble det spilt inn at dette sannsynligvis kan bli et komplisert arbeid, men at jo mer vi kan innhente fra NPR istedenfor fra behandler, jo bedre.</p>
30-2024	<p>CheckWare-importen</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status:</p> <p>Vi venter fortsatt på avklaringer i helseregionene når det gjelder teknisk risikovurdering, før overføring fra CheckWare til NorSpis kan starte i stor skala.</p> <p>I prosessen med å avklare om Helse Nord IKT skal gjøre en ny teknisk risikovurdering før overføringsfunksjonen kan tas i bruk i Helse Nord, ba Helse Nord IKT om en uttalelse fra personvernombudet ved Nordlandssykehuset. Personvernombudet anbefalte at NorSpis gjør en ny personvernkonsekvensvurdering, på grunn av enkelte momenter i den tekniske risikovurderingen som er gjort av utviklerteamet. NorSpis oversendte en oppdatert personvernkonsekvensvurdering til personvernombudet 26. august.</p> <p>At data ikke kan overføres til NorSpis, er ikke til hinder for å ta i bruk NorSpis kartleggingsplanene (skjemapakkene) i CheckWare. Flere helseforetak er godt i gang med å installere løsningen og lage arbeidsrutiner.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
31-2024	<p>Eventuelt</p> <p>Fagrådsleder orienterte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • OUS skal gjøre en revisjon av bruk av NorSpis. • Øyvind er i permisjon og utenlands på neste fagrådsmøte 30. oktober, og kan derfor ikke delta. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar dette til orientering.</p>

Referent: Lisbeth Sæterstad