

Møtedato	30.08.2023
Møtenr.	4-2023

## Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	<b>Onsdag 30. august 2023</b>
Tid	<b>Kl. 10:00 – 11:30</b>
Sted	<b>Digitalt møte på Teams</b>
Medlemmer	<b>Øyvind Rø</b> (ØR, leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, <b>Vibeke Stalsberg</b> (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, <b>Stein Frostad</b> (SF), uavhengig fagrepresentant medisin, <b>Yngvild Sørebo Danielsen</b> (YSD), Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen, <b>Kari Skulstad Gårdvik</b> (KSG), Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk) ved St. Olavs hospital, <b>Kathrine Rasch Moyo</b> (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, <b>Liv Ristvedt</b> (LR), BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF, <b>Karoline Thalberg</b> (KT) (SPISFO) <b>Marianne Clementine Håheim</b> (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS)
Fraværende	<b>Siri Weider</b> (SW), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF, <b>Olivia Herlaug Kristoffersen</b> (OHK), Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen, <b>KariAnne Vrabel</b> (KAV), Modum
Fra register-administrasjonen	<b>Kristin Stavnes</b> (KS), faglig leder, <b>Lisbeth Sæterstad</b> (LS), registerkoordinator, <b>Mona Jæger Lyngmo</b> (ML), Regionalt senter for spiseforstyrrelser, Nordlandssykehuset HF

Sak	
29-2023	<b>Godkjenning av innkalling og sakliste.</b> <b>Vedtak:</b> Innkalling og sakliste ble godkjent.
30-2023	<b>Godkjenning av referat fra forrige møte.</b> <b>Vedtak:</b> Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
31-2023	<b>Varsel om nasjonal status – rapportering til Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre</b>  Registeradministrasjonen har laget et utkast til rapport om status i arbeidet for økt dekningsgrad, som Nordlandssykehuset har frist 15. september for å levere til Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre.  Fagrådet gikk gjennom hovedtiltakene i rapporten, og kom med innspill:

## *Generelt*

- Få tydeligere fram innsatsen registeret har gjort det siste halve året; mer konkret beskrive alt som er gjort.
- Få tydeligere fram at registeret har gjort det det kan med de forskjellige tiltakene, men venter på andre instanser.
- Få fram at andre store endringer har vært innført i psykiatrien, for eksempel nasjonale pasientforløp, som har gjort at det har vært lite tid og ressurser til å begynne med NorSpis-registrering.
- Vi bør ha med et punkt om samarbeid med andre registre. Det har vært kontakt mellom Stein og det nye voksenregisteret. Vibeke tar kontakt med lederen for det nye PHBU-registeret, og gir deretter tilbakemelding til Øyvind, Kristin og Lisbeth.

### *Tiltak 1: Importløsning fra CheckWare*

- Beskrive i større grad de problemene som har vært med å få på plass en datateknisk løsning. Fagrådet ønsker å få fram at registeret har gjort det de kan over lang tid, men har ventet på dataleverandørene. De stadige utsettelsene har hatt en negativ innvirkning i fagmiljøene.
- Få fram tydeligere at det kommer egne NORSPIS kartleggingsplaner i CheckWare, i tillegg til importfunksjonen.
- Ta med hvor mange behandlingseenheter som har sagt de vil registrere når CheckWare-løsningen kommer, hvis vi har tall på dette.

### *Tiltak 2: Inkludering/tilslutning*

- Være tydelig på at det er gjort et stort arbeid med å få den datatekniske løsningen på plass, men at vi ikke har kunnet jobbe videre med tilslutning så lenge CheckWare-løsningen ikke har vært tilgjengelig.

### *Tiltak 3: Reservasjonsrett*

- På et statusmøte med registeradministrasjonen, har SKDE nevnt at de kanskje kan ta opp om NorSpis kan komme lenger fram i køen for å kobles på personvernkomponenten på Helsenorge. Fagrådet ønsker at dette skal tas med i rapporten.

### *Tiltak 4: NPR-import*

- Registeret skal ha et møte med SKDE og NPR om NPR-import samme dag som fagrådsmøtet. Dette må også inn i rapporten.

### *Tiltak 5: Forenkling*

- Registeradministrasjonen skal ha et møte med Helse Nord IKT senere denne uka. Hvis det kommer noe nytt om innføringen av CORE-OM som er relevant for punktet om forenkling, oppdateres rapporten.

## **Vedtak:**

Fagrådet ber registeradministrasjonen følge opp innspillene til rapporten som kom i møtet.

32-2023	<p><b>Automatisk varsel om dødsfall</b></p> <p>Slik det er i dag, oppdateres registeret automatisk fra folkeregisteret når en pasient dør, og en epost sendes automatisk til lokal koordinator ved enheten der pasienten har vært behandlet. Spørsmålet er om NORSPIS skal fortsette å sende ut slike varsler til behandlingseenhetene.</p> <p>Fagrådet diskuterte saken, og konkluderte med at NORSPIS slutter med å sende disse varslene. Registeradministrasjonen følger opp saken opp mot Helse Nord IKT.</p> <p>Registeradministrasjonen dobbeltsjekker at oppfølgingshenvendelser fra registeret ikke sendes til pasienter som har gått bort.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>NORSPIS slutter med å sende varsler om dødsfall til lokale koordinatorene ved enhetene der pasienten har mottatt behandling.</p>
33-2023	<p><b>Variabler for å vurdere pasientsikkerhet</b></p> <p>På en gjennomgang med det nasjonale servicemiljøet i vår, ble det tatt opp om registret samler inn variabler som er relevante for vurdering av pasientsikkerhet. Per i dag viser årsrapporten resultater for ett spørsmål som er relevant for pasientsikkerhet: <i>Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?</i> Spørsmålet er hentet fra skjemaet Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten.</p> <p>Det nasjonale servicemiljøet ba registret om på sikt å vurdere flere variabler. Fagrådet diskuterte hvordan vi kan jobbe videre med dette.</p> <p>Det ble foreslått å sjekke med andre registre innenfor psykisk helse, hvilke variabler de bruker for å belyse pasientsikkerhet.</p> <p>Om nye variabler skal innføres, må i så fall nytteverdien vurderes nøye, med tanke på registreringsbyrde og teknisk samkjøring av systemer. Variabler som ble diskutert, var:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oppfølgingsspørsmål til det eksisterende spørsmålet om feilbehandling (hva gikk etter pasientens mening galt).</li> <li>• Feildosering av medisiner og feil journalføring kan være aktuelt, men er vanskelig å måle.</li> <li>• Manglende vurdering av selvmordsrisiko.</li> <li>• Dropout kan si noe om at behandlingen ikke har lyktes, men samtidig kan det være urimelig å konkludere med at det har skjedd feilbehandling.</li> </ul> <p>Fagrådet diskuterte om eksisterende variabler i NORSPIS kan belyse pasientsikkerhet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Somatiske variabler kan være relevante for noen av pasientgruppene i registeret.</li> <li>• Ventetid fra henvisning til behandlingsstart, spesielt for de mest alvorlig syke.</li> <li>• Viderehenvisning.</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen undersøke hvordan andre registre innenfor psykisk helsevern belyser pasientsikkerhet. Saken tas opp igjen på neste fagrådsmøte.</p>

34-2023	<p><b>Mal for nyhetsbrev</b></p> <p>Registeradministrasjonen presenterte forslag til mal for nyhetsbrev. Layouten fikk positive tilbakemeldinger.</p> <p>Forhåpentligvis kan det etter hvert bli en fast sak om hvor mange behandlingenheter som har sluttet seg til siden sist, og hvor mange nye registreringer vi har fått inn.</p> <p>Det ble diskutert om første nyhetsbrev bør komme ut før eller etter at ekspertgruppen har vurdert NORSPIS sin nasjonale status. Det gjenstår uansett for registeradministrasjonen å få et system på plass som gjør at de som ønsker, kan melde seg på. Det ble konkludert med at registeradministrasjonen sender ut et nyhetsbrev når det tekniske er på stell. Innholdet i nyhetsbrevet vil avhenge av hvor vi er i prosessen med ekspertgruppen.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen gi ut første nyhetsbrev når teknisk system for påmelding er på plass.</p>																				
35-2023	<p><b>Tilslutning, registrering og dekningsgrad</b></p> <p>Registeradministrasjonen orienterte:</p> <p>Ingen nye behandlingenheter er inkludert i registeret i 2023, noe som er forståelig med tanke på at de fleste venter på CheckWare-importløsningen.</p> <p>Totalt har 38 behandlingenheter, fordelt på 16 helseforetak, sagt ja til å registrere, og har fått opplæring og registreringstilgang. Av disse er det totalt 23 som har levert data til NORSPIS. Av disse igjen, er det 18 som har levert data så langt i 2023.</p> <p>Tabell 1 viser antall start- og sluttregistreringer i NORSPIS for 2021 og 2022, samt hittil i 2023.</p> <p><i>Tabell 1: Antall registreringer</i></p> <table border="1" data-bbox="373 1440 1217 1590"> <thead> <tr> <th></th> <th>2021</th> <th>2022</th> <th>Per 28.08.23</th> <th>Totalt</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Start</td> <td>388</td> <td>362</td> <td>161</td> <td>911</td> </tr> <tr> <td>Slutt</td> <td>282</td> <td>324</td> <td>129</td> <td>735</td> </tr> <tr> <td>Totalt</td> <td>670</td> <td>686</td> <td>290</td> <td>1646</td> </tr> </tbody> </table> <p>Til sammen nærmer det seg 2000 (1986) startregistreringer og 1300 (1295) sluttregistreringer i NORSPIS.</p> <p>Endelig dekningsgradsrapport for 2021 og 2022 er ikke helt ferdig, men foreløpige tall er publisert i årsrapporten.</p>		2021	2022	Per 28.08.23	Totalt	Start	388	362	161	911	Slutt	282	324	129	735	Totalt	670	686	290	1646
	2021	2022	Per 28.08.23	Totalt																	
Start	388	362	161	911																	
Slutt	282	324	129	735																	
Totalt	670	686	290	1646																	
36-2023	<p><b>CheckWare</b></p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Registeradministrasjonen har testet importløsningen i sommer. Det gjenstår nå ingen kjente feil.</li> </ol>																				

	<ol style="list-style-type: none"> <li>2. NORSPIS-skjemapakken er nå tilgjengelig i CheckWare, og første helseforetak har installert den. NORSPIS har foreløpig ikke annonsert den, siden vi har sett at de siste justeringene i importløsningen også kan påvirke pakken.</li> <li>3. CheckWare har laget installasjonsguide for NORSPIS-pakken og øvrig teknisk dokumentasjon som trengs for at klinikkene kan ta importløsningen i bruk.</li> <li>4. NORSPIS har laget brukerveiledning til sluttbruker i CheckWare og NORSPIS.</li> <li>5. Det er gjort en teknisk risikovurdering.</li> <li>6. NORSPIS har sendt utkast til en administrativ risikovurdering til Helse Nord IKT, CheckWare og Ehelse ved Nordlandssykehuset, med spørsmål om innspill og bidrag.</li> <li>7. Vi har mottatt oversikt over hva det koster for kunden å ta i bruk adapteret (komponenten), for å rapportere til NORSPIS fra CheckWare: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Pris for etablering: 7 500</li> <li>○ Årlig forvaltning: 14 900</li> </ul> </li> </ol> <p>Fagrådet kom med spørsmål om kostnadene:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hvordan defineres kunden, vil det for eksempel være hvert helseforetak, klinikk, DPS? Vil for eksempel to poliklinikker ved samme DPS telles som én eller to kunder?</li> <li>2. Hvis flere nasjonale registre innfører CheckWare-import, vil kundene måtte dekke samme kostnader for hvert register de skal rapportere til?</li> <li>3. Hva om enkelte helseforetak ikke ønsker å registrere i NORSPIS, på grunn av kostnadene? Vi bør i så fall undersøke om kostnadene likevel må dekkes, på grunn av rapporteringsplikten.</li> </ol> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Fagrådet tar saken til orientering, og ber om at registeradministrasjonen avklarer spørsmål 1 og 2 med CheckWare.</p>
37-2023	<p><b>Reservasjonsbasert register</b></p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status. Registeradministrasjonen har gjort en ny personvernkonsekvensvurdering (DPIA), og har nå i august sendt den til videre behandling hos personvernombudet ved Nordlandssykehuset. Personvernombudet kan komme med ønsker om mer informasjon eller grundigere vurderinger, og vil deretter gjøre en anbefaling til Nordlandssykehuset. Om Nordlandssykehuset godkjenner DPIA-en, ligger det formelt til rette for en overgang til reservasjonsbasert register.</p> <p>Når det gjelder teknisk utvikling, har Helse Nord IKT opplyst at den kan starte tidligst i begynnelsen av 2024. SKDE nevnt at NORSPIS kanskje kan rykke fram i køen, men dette er ikke avklart.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
38-2023	<p><b>Eventuelt</b></p> <p>Det var én sak under Eventuelt. Fagrådsleder Øyvind har fått en forespørsel fra Yngvild om hun kan ta med en person inn i fagrådsmøtene som jobber med lokal innregistrering. Saken ble diskutert, og det ble konkludert med at kun fagrådsmedlemmer oppnevnt i</p>

	<p>henhold til vedtektene, og registeradministrasjonen, deltar fast på møtene. Andre kan inviteres inn for å belyse konkrete enkeltsaker.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Oppnevnte fagrådsmedlemmer og registeradministrasjonen deltar fast på fagrådsmøtene. Andre kan inviteres inn for å belyse konkrete enkeltsaker.</p>
--	--

Referent: Lisbeth Sæterstad