

Møtedato	30.10.2024
Møtenr.	5-2024

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Onsdag 30. oktober 2024
Tid	Kl. 9:00 – 10.30
Sted	Digitalt møte på Teams (gjort om fra fysisk møte til digitalt)
Medlemmer	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), Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, Sylvi Norang Haugnes (SNH), BUP Sykehuset Levanger
Fraværende	Øyvind Rø (ØR, leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Liv Ristvedt (LR), BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF, KariAnne Vrabel (KAV), Modum
Fra register-administrasjonen	Kristin Stavnes (KS), faglig leder NorSpis, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator, Mona Jæger Lyngmo (ML), rådgiver

Sak	
32-2024	Godkjenning av innkalling og saksliste Vedtak: Innkalling og saksliste ble godkjent.
33-2024	Godkjenning av referat fra forrige møte Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
34-2024	Nasjonal status Faglig leder orienterte: NorSpis mottok høsten 2022 varsel om mulig tap av nasjonal status på grunn av for lav dekningsgrad. Høsten 2023 fikk vi forlenget frist til 15. september 2024 med å rapportere om forbedring. I oktober 2024 fikk registeradministrasjonen muntlig beskjed om at Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre anbefaler at NorSpis mister nasjonal status. Saken ble deretter vurdert av Interregional arbeidsgruppe på sitt møte 25. oktober. På møtet deltok faglig leder Kristin, brukerrepresentant Karoline fra Spisfo og registerkoordinator

	<p>Lisbeth, for å tale NorSpis sin sak. Vi hadde også med en støtteerklæring fra det nasjonale kliniske nettverket.</p> <p>Resultatet av behandlingen i Interregional arbeidsgruppe er at NorSpis får ett år til for å jobbe med forbedring. Vi kan ikke forvente en betydelig økning i dekningsgraden før neste vurdering i ekspertgruppen, men ifølge det nasjonale servicemiljøet kan forbedring vurderes på andre måter, for eksempel økt tilslutning og innregistrering. Foreløpig har vi bare fått en muntlig tilbakemelding, men en skriftlig melding vil komme.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
35-2024	<p>Inklusjonskriterier ved import fra Norsk pasientregister (NPR)</p> <p>Ett av tiltakene for å øke dekningsgraden i NorSpis, er import fra NPR.</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. På forrige møte ble saken diskutert, men på to av punktene ble det ikke konkludert, og disse punktene ble derfor satt opp igjen på dette møtet.</p> <p>1. Behandling</p> <p>Siden NorSpis sin målgruppe omfatter pasienter som har mottatt behandling, må det defineres hva det vil si å ha mottatt behandling. NorSpis er per i dag lagt opp til å inkludere alle pasienter som har startet i behandling for en spiseforstyrrelse, selv om forløpet av forskjellige grunner kan bli kortvarig eller avbrutt.</p> <p>Registeradministrasjonen foreslo derfor å inkludere alle pasienter med en behandlingsstart. Det ble deretter diskutert hvordan dette kunne defineres. Konklusjonen ble at all direkte pasientkontakt skal inkluderes, så framtidig pasient har spiseforstyrrelse som hoveddiagnose. Dette innebærer alle pasienter som hatt minst én poliklinisk konsultasjon, har hatt et forvern eller har startet i et døgn- eller dagopphold (minst én dag). Hvis vi i datauttrekket ser at denne definisjonen blir for vid, kan inklusjonskriteriene revurderes før oppstart av jevnlig import.</p> <p>2. Forventet antall individer</p> <p>I søknaden må vi oppgi forventet antall individer i studiepopulasjonen. Det var enighet om at registeradministrasjonen prøver å anslå dette, eventuelt i samarbeid med fagrådsleder, ut fra dekningsgradsanalysene og annet materiale.</p> <p>Vedtak: For at en pasient skal inkluderes i datauttrekk fra Norsk pasientregister (NPR), må pasienten ha:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hatt spiseforstyrrelse som hoveddiagnose i løpet av rapporteringsperioden. 2. Mottatt behandling i spesialisthelsetjenesten. Som behandling regnes all direkte pasientkontakt, som igjen defineres som minst én poliklinisk konsultasjon, forvern eller oppstart i dag- eller døgnbehandling (minst én dag). 3. Indirekte pasientkontakt ekskluderes så langt som mulig.

36-2024	<p>CheckWare-importen</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte:</p> <p>Risikovurderinger</p> <p>Alle helseregionene ønsker å gjøre egne tekniske risikoanalyser av overføringsfunksjonen. I Helse Nord skjer dette på helseforetaksnivå, mens i de øvrige skjer det på regionalt nivå. Helse Sør-Øst er eneste helseregion som er ferdig med risikovurderingen.</p> <p>På møtet kom det spørsmål om ansvarsforhold når det gjelder risikovurderinger. Registeradministrasjonen orienterte om at ansvarsforhold oppleves som uklare, og at vi i forbedringsrapporten har spilt inn et ønske om høyere grad av nasjonal samordning. Det kom innspill om at skriftlig dialog med helseregionene er viktig, for å dokumentere at NorSpis har gjort det vi kan for å plassere ansvaret der det skal være.</p> <p>Status iverksetting</p> <p>OUS v/RASP og Innlandet har begynt å overføre data fra CheckWare. Flere andre helseforetak er underveis.</p> <p>I de øvrige helseregionene er det ikke noe i veien for å ta i bruk NorSpis kartleggingsplanene (skjemapakkene) i CheckWare. Data kan deretter overføres til NorSpis så snart det blir gitt klarsignal til å ta i bruk overføringsløsningen.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
37-2024	<p>Reservasjonsløsningen</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte:</p> <p>Vi har lenge ventet på den tekniske koblingen mellom Helsenorge og NorSpis, slik at pasientene kan reservere seg på Helsenorge.</p> <p>Registeradministrasjonen hadde et møte med Helse Nord IKT 15. oktober, der de tilbød å få laget en enkel reservasjonsløsning før jul. Det vil da bli mulig for helseettslig myndige pasienter å reservere seg på Helsenorge. Ifølge Helse Nord IKT må vi foreløpig ha en manuell løsning for pasienter under 16 år (der de foresatte gjør reservasjonen).</p> <p>Fra fagrådet ble det spilt inn at reservasjonsretten må ivaretas like godt for barn under 16 som for voksne. Siden det finnes en funksjon på Helsenorge der foresatte kan reservere barna sine, er det vanskelig å forstå hvorfor det ikke kan lages en teknisk løsning for barn og unge fra starten. Dette er også noe registeradministrasjonen har diskutert med Helse Nord IKT.</p> <p>Det ble spilt inn om vi alternativt kan beholde samtykke for barn og unge fram til den tekniske løsningen er klar også for denne pasientgruppa, men registeradministrasjonen tror det blir for komplisert å ha et register som både er samtykkebasert og reservasjonsbasert.</p> <p>Det var enighet om at registeradministrasjonen på nytt tar opp spørsmålet om teknisk løsning for barn og unge med Helse Nord IKT.</p>

	<p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering, men har ønske om at teknisk løsning for barn og unge følges opp parallelt med en løsning for voksne.</p>
38-2024	<p>Eventuelt</p> <p>Det kom ønske om å sette opp en møteplan for våren.</p> <p>Vedtak: Registeradministrasjonen setter opp noen forslag til møtedatoer i 2025, og sender dette til fagrådsmedlemmene.</p>

Referent: Lisbeth Sæterstad