

**Fagrådet for Norsk
kvalitetsregister for
behandling av spiseforstyrrelser**

Møtedato	29/08-2019
Møtenr.	3-2019

Dag	Torsdag 29. august
Tid	Kl. 09:30 – 15:30
Sted	Gardermoen
Medlemmer	Øyvind Rø (leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Vibeke Stalsberg , Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Henrik Lundh , Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helseregion Midt-Norge, Guro Årdal Rekkedal , Avdeling spiseforstyrrelser, Haukeland universitetssykehus HF, Stein Frostad , uavhengig fagrepresentant medisin
Fraværende	Irene Kingswick , Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS) og Mari Negård Thorud , Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)
Fra register-administrasjonen	Tove Skarbø (Faglig leder NorSpis)

Sak	
26-2019	Godkjenning av innkalling og saksliste Ingen saker ble lagt til. Vedtak: Fagrådet godkjenner innkalling og saksliste.
27-2019	Godkjenning av referat Referat fra forrige møte ble gjennomgått og ingen endringer ble foreslått. Vedtak: Fagrådet godkjenner referat fra møtet 12.06.2019.
28-2019	Orientering om ny medisinsk forskrift for nasjonale medisinske kvalitetsregistre Forskriften ble godkjent 21.6.2019 og gjelder også for NorSpis som nasjonalt kvalitetsregister. Det ble drøftet hvordan denne skal formidles til de aktuelle behandlingsenhetene. Med utgangspunkt i forskriften ble følgende punkter tatt opp i møtet: <ul style="list-style-type: none"> • Antall enheter og hvem som kan definere hvilke enheter som skal inn • Hva som ligger i kravet om innmelding av opplysninger • Samtykke versus reservasjonsrett Det ble uttrykt et ønske om en nærmere fortolkning/forståelse av forskriften. Skarbø orienterte i denne sammenheng til et forestående møte arrangert av SKDE der forskriften er ett av temaene som skal tas gjennomgås. Vedtak: Fagrådet følger opp denne saken i neste fagrådsmøte.
29-2019	Brev til Helsedirektoratet vedr. økonomiske insentiver Siden sist fagrådsmøte er brevet slutført og sendt fra Nordlandssykehuset HF til Helsedirektoratet. Det ble orientert om innholdet i brevet.

	<p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering og ser fram til svaret fra Helsedirektoratet.</p>
30-2019	<p>Offentliggjøringen for 2018</p> <p>Teksten til offentliggjøringen ble behandlet i redaksjonsrådet ved SKDE 24.6.19, og vi fikk tilbakemelding om at teksten var god. Det var for øvrig gitt en kommentar på at målangivelsen for kvalitetsindikatoren «Endring i undervektstatus» var lite ambisiøs.</p> <p>Fagrådet gikk gjennom den oversendte teksten, deriblant formuleringen av hovedfunn for 2018 og kom med forslag på noen justeringer. I tillegg ble kategorien «frisk» på endringsdimensjonen fra start til slutt for hhv. EDE-Q og CIA målingene drøftet. Denne definisjonen er en snever betegnelse og kun ut fra svar på spørreskjema og ikke ut fra det totale bildet. For resultatet på EDE-Q skjemaet ble det derfor anbefalt at man i stedet anvender betegnelsen «symptomfri». For CIA anbefales det at kategoribetegnelsen «frisk» erstattes med «stor forbedring».</p> <p>I forbindelse med gjennomgangen av kvalitetsindikatorer reiste Frostad spørsmålet om det kan være aktuelt å bruke «overlevelse» som indikator. I denne sammenheng ble det reist spørsmål om hvordan «overlevelse» i tilfelle skulle måles. Det ble trukket fram at det er vanskelig å koble «overlevelse» opp mot en behandling som sannsynligvis har skjedd en del år tilbake i tid. Videre vil man ikke ha gode nok tall i og med at ikke alle vil være med i registeret, og også at gode tall krever oppfølging over tid. Om det skulle være aktuelt å gå inn i denne tematikken, vil det være mer hensiktsmessig å bruke tall fra NPR kobla opp mot dødsårsaksregisteret – og ikke som en egen indikator i registeret.</p> <p>Vedtak: Fagrådet anbefaler oppsettet for offentliggjøringen med de foreslåtte endringene.</p>
31-2019	<p>Årsrapporten for 2018</p> <p>Årsrapporten for 2018 skal være klar til 1.10.19. Det er ønskelig at fagrådet anbefaler type tabeller/figurer til årsrapporten, noe som ble drøftet i møtet. Fagrådet anbefaler at det i tillegg til de fem kvalitetsindikatorerne gis informasjon om følgende variabler i årsrapporten: kjønn, alder, sivilstatus, BMI, diagnoser for både voksne og barn/unge, samt start og sluttregistreringer for hhv. EDE-Q, CIA, SCL-90-R (voksne) og SDQ (barn/unge).</p> <p>Det ble avtalt at årsrapporten sendes ut for gjennomlesing og godkjenning før innlevering.</p> <p>Vedtak: Fagrådet følger opp årsmeldingen med tilbakemelding når den sendes ut.</p>
32-2019	<p>Status innrapportering 2019 regionale enheter</p> <p>Ved RSS i Tromsø er erfaringen at de fleste av pasientene samtykker til deltakelse og at innregistreringen fungerer greit. De har ikke den store mengden pasienter og registreringsarbeidet er dermed overkommelig. De har erfart at EDE-Q talla for barn/unge ikke har stor nytteverdi og de brukes dermed i liten grad.</p> <p>Ved RASP i Oslo erfarer de at noen registreringer glipper. Ved enheten har de en del repeterte innleggelse, noe som kan medføre at de kan gå glipp av sluttregistreringer. De planlegger å ta i bruk dataplattformen eReg, og de starter nå arbeidet med lage skjemaene i dette systemet. Deretter skal dataene overføres til DIPS.</p> <p>I forbindelse med gjennomgangen fra RASP spurte Rø om det er mulig at registeret kan sende ut en oversikt i løpet av høsten over innregistrerte pasienter ved RASP per 2019 - og gjerne sammenlignet med tall fra 2018.</p> <p>Ved regional avdeling spiseforstyrrelser i Bergen fylles alle skjema ut i CheckWare (CW) systemet, noe som fungerer godt. Dataene overføres umiddelbart til DIPS. De har imidlertid en utfordring med å få ut gruppedata, noe som krever mye ryddearbeid. I</p>

	<p>forbindelse med den første utfyllingen spørres det om samtykke til deres lokale register og også til NorSpis. De har mange kartlegginger i forbindelse med utredning og det kan være en utfordring å bestemme hvilke som skal trekkes ut og legges inn i NorSpis. De kan også oppleve at det er en utfordring mht. registrering i overgangen fra poliklinikk til døgntilbud. De har valgt å la epikrise være styrende for nå man gjør en sluttregistrering. Når det er kort tid mellom en slutt og en ny behandlingsstart, har de valgt å bruke slutt-dataene til den nye start-registreringen.</p> <p>Ved RKSF i Levanger har de til nå kun registrert pasienter som har mottatt et døgntilbud. De har etablert gode rutiner og oppfølging av registreringene i NorSpis. Fra 2020 vil de også ta med de polikliniske pasientene. Enheten anvender CW, og ser at det er krevende å få laget data på gruppenivå.</p> <p>Ved RESSP i Bodø er erfaringen at de fleste samtykker til deltakelse. Registreringene i det lokale behandlingsregisteret, Ednor samsvarer med NorSpis og dataene legges manuelt inn i NorSpis.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
33-2019	<p>Avgrensning antall enheter – status tilslutning øvrige enheter – plan og strategi framover</p> <p>I sist møte ble det drøftet om det kunne være aktuelt å begrense antall enheter man tenker skal være aktuelle for NorSpis. I dette møtet kommer det fram at det ikke er ønskelig å sette en eksakt grense på hvem som skal være med og heller ikke i forhold til behandlingssenhets antall pasienter.</p> <p>Rådet fra fagrådet er å få med de viktige enhetene som man tenker skal være med, som spesialpoliklinikkene på Tiller, i Tønsberg og Stavanger, samt Modum Bad. Det presiseres at enhetene må forholde seg til den nye forskriften og kravet om innrapportering. Det anbefales at disse enhetene kontaktes og at det gis informasjon om den nye forskriften. Det bør også avklares om de har behov for assistanse for å komme i gang og i tilfelle hva de trenger hjelp til.</p> <p>I kontakten med enhetene har det gjennomgående vært snakk om mangel på ressurser til å kunne prioritere innregistreringsarbeidet. Fagrådet anbefaler at Frostad tar kontakt med Helsedirektoratet for å undersøke om det sentralt finnes midler man ev. kan søke på for å komme i gang med innregistreringen til NorSpis.</p> <p>Vedtak: Fagrådet anbefaler at man i neste omgang får med de viktige spesialpoliklinikkene, samt Modum Bad. Og at Frostad tar kontakt med Helsedirektoratet for avklaring om mulige midler til oppstart innregistrering i NorSpis.</p>
34-2019	<p>Tanker om presentasjonen av NorSpis på møtet i NKNS i Tønsberg i november</p> <p>Det er ønskelig at det gis en presentasjon av foreliggende tall/figurer, samt dekningsgrad. Det vil også være relevant å vise deltakerne i møtet hva man kan få ut av deltakelse i NorSpis. Det er også aktuelt å si noe om forventet deltakelse fra hvilke behandlingssenheter, samt få innspill på strategi mht. inkludering av enheter. I tillegg er det viktig å få sagt noe om den nye forskriften.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
35-2019	<p>Status datateknisk løsning</p> <p>Registeret har en stor utfordring mht. framdriften av den datatekniske løsningen. eProm-løsningen skal være ferdig i løpet av kort tid, men vi har ikke fått en fast dato å forholde oss til og vet derfor ikke sikkert når den kan lanseres. Når det gjelder eProm-løsningen anbefaler fagrådet at det må framgå tydelig hvordan denne funksjonen kan brukes, og også hvilke enheter som vil komme til å bruke denne og de som ikke vil gjøre det.</p>

	<p>Når det gjelder API-løsningen er status at HN-IKT skal starte arbeidet med å komme fram til et løsningsforslag fra HN-IKT til CW mot slutten av høsten.</p> <p>Rekkedal minner igjen om at en API-løsning ikke vil kunne løse alle problemer. Anslagsvis vil omkring 20% av arbeidet fortsatt måtte gjøres manuelt.</p> <p>Fagrådet er bekymret for at arbeidet blir utsatt og ønsker at de som bruker CW kan være i dialog med hverandre og avklare hvordan de kan bidra i å påskynde denne prosessen.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering og tilrår at saken følges opp i neste fagrådsmøte.</p>
36-2019	<p>Status rapporter i Rapporteket</p> <p>Rapporteket er for tida i en omstillingsfase og dermed ikke tilgjengelig for innrapporterende enheter. Det antas at det «nye» Rapporteket vil være i funksjon mot slutten av året.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
37-2019	<p>Status mht. vilkåra i konsesjonen /DPIA</p> <p>Det er utarbeidet et statusdokument vedr. vilkåra i konsesjonen/DPIA, som også er gjennomgått, vurdert og akseptert av lokalt Personvernombud. I denne sammenheng er det gjort en justering av samtykka. Når disse er klargjorte vil de bli lagt på nettsida til registeret. Fagrådet anbefaler at det sendes ut informasjon til enhetene når de legges ut.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
38-2019	<p>Saker til neste møte og oppsett av nytt møte</p> <p>Ut fra sakene i dette møtet er det aktuelt å følge opp problemstillingen knytta til samtykke versus reservasjonsrett i den nye forskriften. I tillegg er det behov for en videre avklaring/strategi på inkludering enheter, samt oppfølging av arbeidet med eksport/import av data fra lokale registre.</p> <p>Vedtak: Neste fagrådsmøte blir i Tønsberg 13. november, i forlengelsen av møtet i det Nasjonale kliniske nettverket.</p>

Referent: Tove Skarbø