

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

Møtedato	12/06-2019
Møtenr.	2-2019

Dag	Onsdag 12. juni
Tid	Kl. 13:00 – 15:00
Sted	Skypemøte
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, Mari Negård Thorud , Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO) På grunn av tiltagende dårlig lyd måtte møtet restarteres etter ca. 1 time. Mari fikk problemer med å koble seg på og ble dermed fraværende siste del av møtet.
Fraværende	Irene Kingswick , Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS)
Fra register-administrasjonen	Tove Skarbø (Faglig leder NorSpis)

Sak	
17-2019	Godkjenning av innkalling og saksliste Tre saker ble lagt til: Brev vedr. økonomiske insentiver, status datateknisk løsning og antall behandlingenheter som forventes inkludert i NorSpis Vedtak: Fagrådet godkjenner innkalling og saksliste.
18-2019	Godkjenning av referat Referat fra forrige møte ble gjennomgått og ingen endringer ble foreslått. Vedtak Fagrådet godkjenner referat fra møtet 13.03.2019.
19-2019	Brev vedr. økonomiske insentiver Ut fra tidligere behandling i fagrådet er det forslag om at det utarbeides et skriv fra Nordlandssykehuset (dataansvarlig for NorSpis) til Helsedirektoratet der det forespørres om det kan utformes et forslag på forbedringstiltak - f.eks. en takst for å registrere i NorSpis. Siden sist møte er det avklart med SKDE at et slikt brev kan gå direkte fra dataansvarlig til Helsedirektoratet. Det er nå utarbeidet et første utkast som det kan arbeides videre med. Det avtales at det gjøres en finjustering av teksten før brevet oversendes. Det må også avklares hvem som skal signere brevet. Vedtak: Fagrådet støtter at en bearbeidet versjon av brevet sendes til Helsedirektoratet.
20-2019	Årsrapporten for 2018 Årsrapporten skal være klar til 1.10.19. Det vil si at vi har mer tid til rådighet enn det som har vært antatt tidligere. Det som er viktig nå er en avklaring av hva som skal

	<p>offentliggjøres fra registeret. Dette materialet skal oversendes til SKDE innen 20. juni. (Se sak 21-2019.)</p> <p>Vedtak: Denne saken overføres til neste fagrådsmøte.</p>
21-2019	<p>Offentliggjøringen for 2018 Fagrådet må ta stilling til hva registeret skal publisere for 2018.</p> <p>Det var tidligere sagt at dette materialet skulle være ferdigstilt i juni, men seinere informasjon har presisert at det kun er et utkast som skal oversendes, og at registeret har mulighet til å bearbeide stoffet etter tilbakemeldingen fra redaksjonskomiteen, som har møte 24. juni.</p> <p>Registreringene for 2018 er nå sluttført fra de ulike behandlingsenhetene. For 2018 er det 11 enheter som har registrert pasienter i NorSpis. De fleste av enhetene har også gitt informasjon om dekningsgrad.</p> <p>Tall til offentliggjøringen rapporteres i forhold til registerets valgte kvalitetsindikatorer, som er følgende (Den tidligere angitte indikatoren på dekningsgrad utgår i og med at den nå inngår i registerets datakvalitet.):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spiseforstyrrelsessymptom og funksjon målt vha. EDE-Q og CIA: Angivelse av endring fra start til slutt ut fra forslag fra Øyvind/NKNS. • Bortfall av undervekt med økning i BMI på over 18,5 ved behandlingsslutt og med tilsvarende persentil for barn og unge. Måltallet foreslås i denne omgang å være på 60%. • Pasientvurdering av utbytte/utfall ved behandlingsslutt: Angivelse av resultat. <p>2018 er det første året NorSpis rapporterer på kvalitetsindikatorer. Spørsmålet om måloppnåelse på disse indikatorene ble drøftet i møtet. Fagrådet presiserer i denne sammenheng at det er for tidlig å sette opp klare grenser for hva som kan ansees som en lav, middels og høy måloppnåelse for indikatorene. I første omgang er det behov for å kartlegge baseline for så i neste omgang å komme fram til meningsfulle grenseverdier for indikatorene. Det ble også trukket fram at en slik spesifisering krever et større datamateriale enn det som per nå foreligger.</p> <p>Vedtak: Fagrådet anbefaler at den skisserte informasjonen utarbeides og oversendes til SKDE, og at oppsettet til offentliggjøringen med tilbakemelding gjennomgås i det neste fagrådsmøte.</p>
22-2019	<p>Tilbakemelding til fagmiljøet Det ble i siste fagrådsmøte anbefalt at tematikken tas som en del av møtet i det Nasjonale kliniske nettverket for spiseforstyrrelser (NKNS) til høsten. Øyvind forespurte NKNS møtet, som var avholdt 24. mai om det var ønskelig. Tilbakemeldingen fra NKNS møtet var at det ikke var et aktuelt tema per nå, men at det gis en presentasjon av NorSpis for å orientere om status, resultater og hvilke muligheter som finnes i systemet for behandlingsenhetene og med rom for refleksjoner. Dette møtet blir i Tønsberg 12. og 13. november.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
23-2019	<p>Status datateknisk løsning Når det gjelder eProm løsningen har vi fått vite at arbeidet med den starter opp i slutten av juli måned. Det skal da ikke ta lang tid før den kan lanseres.</p>

	<p>Når det gjelder en mulig eksport/import av filer fra f.eks. CW til NorSpis er status per nå at HN IKT skal lage et løsningsforslag til CW, som bl.a. inneholder en detaljert beskrivelse av oppsett etc. Den siste informasjonen fra HN-IKT er at dette arbeidet skal kunne starte opp i november 2019.</p> <p>Fagrådet er bekymret for at dette arbeidet blir utsatt og ønsker å bidra aktivt i denne prosessen. Ulike framgangsmåter ble diskutert i møtet.</p> <p>Rekkedal minner i denne sammenheng om at man må være realistisk mht. hva man kan forvente vedr. en automatisk innrapportering til NorSpis. Maskinene kan ikke gjøre alt arbeidet. Selv med en automatisk ordning kreves det at behandlingsenhetene setter av ressurser til innrapportering og kvalitetssikring av data.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering og tilrår at saken følges opp i neste fagrådsmøte.</p>
24-2019	<p>Antall behandlingsenheter som forventes inkludert i NorSpis</p> <p>Det er blitt laget en oversikt over behandlingsenheter i spesialisthelsetjenesten som behandler pasienter med spiseforstyrrelser. Til sammen er det omkring 175 enheter. Vi har etter hvert kommet fram til at det er urealistisk å få inkludert alle disse enhetene i registeret. Det er derfor naturlig at det nå gjøres en avgrensning til det man anser som en realistisk størrelse for NorSpis.</p> <p>Enhetene fordeler seg på følgende typer (antall i parentes): Regionale enheter (5), spesialpoliklinikker (4), BUP enheter med et spesialisert tilbud (22) og DPS enheter og tilsvarende med et spesialisert tilbud (9). Til sammen er det 40 enheter.</p> <p>Fagrådet foreslår at NorSpis går for å ha disse enhetene som en målgruppe. Det vil være aktuelt å fortsette denne drøftingen i neste møte og ev. vurdere om enheter med et svært lavt pasienttilfang (ut fra NPR registreringer) også kan utgå. Det presiseres imidlertid at enheter som faller utenfor denne målgruppa, men som ønsker å være med i NorSpis skal ha mulighet til det.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til etterretning og vil arbeide videre med dette temaet i neste fagrådsmøte.</p>
25-2019	<p>Saker til neste møte og oppsett av nytt møte</p> <p>Hovedsaken på neste møte blir gjennomgang av årsrapporten for 2018 og offentliggjøringen.</p> <p>Vedtak: Neste fagrådsmøte blir på Gardermoen 29. august fra 9:30 – 15:30.</p>

Referent: Tove Skarbø