

Møtedato	04.12.2024
Møtenr.	6-2024

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Onsdag 04. desember 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), Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF
Fraværende	KariAnne Vrabel (KAV), Modum, Sylvi Norang Haugnes (SNH), BUP Sykehuset Levanger
Fra register-administrasjonen	Kristin Stavnes (KS), faglig leder NorSpis, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator, Mona Jæger Lyngmo (ML), rådgiver

Sak	
39-2024	Godkjenning av innkalling og saksliste Vedtak: Innkalling og saksliste ble godkjent.
40-2024	Godkjenning av referat fra forrige møte Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
41-2024	Tilbakemelding om nasjonal status På forrige møte orienterte registeradministrasjonen om at NORSPIS får ett år til for å forbedre dekningsgraden. Foreløpig har vi fått en muntlig tilbakemelding, men vi kommer også til å få en skriftlig tilbakemelding fra Interregional arbeidsgruppe. Philip Skau og Lars Tunby fra det nasjonale servicemiljøet kommer på et heldagsmøte med registeradministrasjonen 20. desember for å jobbe med forbedringstiltakene sammen med oss.

	<p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
42-2024	<p>Samme kartleggings skjema i NORSPIS og DelMedMeg</p> <p><u>Registeradministrasjonen orienterte om en problemstilling som har dukket opp:</u></p> <p>Det viser seg at NORSPIS og et stort behandlingsregister, DelMedMeg, bruker to av de samme kartleggings skjemaene: CORE-OM og Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten (NORSPIS bruker en litt kortere utgave av sistnevnte). Problemet er at det ikke finnes noen funksjonalitet for at pasientens besvarelse kan deles av NORSPIS og DelMedMeg. Vi risikerer derfor at pasienten må svare på samme skjema med kanskje bare noen dagers mellomrom.</p> <p>I tillegg vet vi at det nye registeret for psykisk helse hos voksne (KVAVOP) planlegger å bruke de samme skjemaene.</p> <p>Registeradministrasjonen har hatt et felles møte med det nasjonale servicemiljøet, Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre, DelMedMeg og KVAVOP. På møtet ble det diskutert at NORSPIS og DelMedMeg bør finne en midlertidig teknisk løsning i CheckWare for å dele skjema, siden begge registrene samler inn data via CheckWare. Dette må i så fall også vurderes av personvernombudet. I tillegg ble det diskutert at det på lengre sikt kan etableres en integrasjonsløsning som del av et større integrasjonssystem som er under utvikling i regi av FMK. Det ble imidlertid ikke avtalt hvordan et slikt under-prosjekt til det større systemet skulle følges opp videre, eller hvem som skulle ha ansvaret.</p> <p><u>Diskusjon:</u></p> <p>Fagrådet diskuterte saken. Det kom innspill om at et nasjonalt organ bør ta et koordineringsansvar mellom forskjellige registre. Slik registeradministrasjonen oppfattet diskusjonen på møtet nevnt over, er det neppe aktuelt at FMK eller det nasjonale servicemiljøet tar en slik rolle. Det ble diskutert om KVAVOP kan ta en koordineringsrolle, men per i dag kan nok ikke dette forventes, siden de fortsatt er i en oppbyggingsfase. Det ble også diskutert å gjøre en henvendelse til direktoratet via styret for Norsk forening for barn og unges psykiske helse (NBUP), som Liv er medlem av. Per i dag er problemstillingen imidlertid ikke aktuell for barn og unge i NORSPIS.</p> <p>Registeradministrasjonen spurte hvor nødvendig CORE-OM er i NORSPIS, og om vi kan utsette innhenting av skjemaet, eller fjerne det permanent. Et samlet fagråd ønsket imidlertid å beholde det. Det var blant annet bekymring for at andre registre kan ta i bruk flere skjema som NORSPIS bruker, og at det er prematurt å fjerne skjema fra NORSPIS fordi andre bruker det. I en overgangsperiode kan dette bety at pasienter må svare på samme skjema til flere registre.</p> <p>Fagrådet ønsker at det jobbes videre med problemstillingen med at flere registre bruker samme skjema.</p> <p>Vedtak: Fagrådet ønsker at det jobbes videre med problemstillingen med at flere registre bruker samme skjema. Fagrådet vurderer at NORSPIS skal avvente med å fjerne skjema til det er</p>

	avklart hvordan nasjonale register skal forholde seg til når det blir dobbelregistreringer for pasienten.
43-2024	<p>Kvalitetsindikatorer og statistikk</p> <p>På noen av oppstartsmøtene får vi inn forslag til nye kvalitetsindikatorer og statistikk. Registeradministrasjonen la fram disse innspillene på møtet. Fagrådet setter stor pris på å få denne typen tilbakemelding, og diskuterte de konkrete forslagene.</p> <p><u>Forslag 1</u></p> <p>En behandlingsenhet har foreslått en indikator som viser prosentvis vektøkning/BMI-økning fra behandlingsstart til behandlingsslutt for undervektige pasienter. Dette for å gi et mer nyansert bilde enn dagens eksisterende kvalitetsindikator på reduksjon av undervekt. Fagrådet vurderte at det kan bli komplisert å lage en kvalitetsindikator basert på prosentvis vektøkning. Spesielt vil det være utfordrende å definere hvor mange prosent økning som skal til for å si at kvaliteten er god, blant annet siden den enkelte pasientens utgangspunkt vil være forskjellig. Innspillet kan imidlertid være et godt utgangspunkt for å lage statistikk som kan komme i tillegg til den eksisterende indikatoren, uten at denne nye statistikken defineres som en kvalitetsindikator.</p> <p><u>Forslag 2 og 3</u></p> <p>Vi har fått innspill om at det bør lages flere kvalitetsindikatorer beregnet på bulimi og overspisingsslidelse. Vi har også fått forslag om å lage indikatorer på frekvensmålene i EDE-Q. Dette har også tidligere blitt diskutert i fagrådet, for eksempel i sak 15/22 på møtet 3. mai 2022.</p> <p>Disse to forslagene ble diskutert sammen. Fagrådet så spesielt på frekvensen av overspising og oppkast som grunnlag for kvalitetsindikatorer. Det ble diskutert om bedring/tilfriskning bør defineres i henhold til diagnosekriteriene eller som fravær av overspising og oppkast. Hvis diagnosekriteriene i DSM-5 brukes som grunnlag kan tilfriskning av overspising i så fall defineres som færre enn fire overspisingsepisoder i løpet av de siste fire ukene. På den annen side, kan pasienten likevel fortsatt oppfylle kriteriene på OSFED diagnose som subterskel bulimi eller subterskel overspisingsslidelse.</p> <p>I tillegg til å definere bedring/tilfriskning, må vi definere et kvalitetsmål på gruppenivå, for eksempel hvor stor andel av pasientene som skal ha opplevd en gitt nedgang i oppkast og overspising.</p> <p>Det ble konkludert med at saken bør modne og diskuteres videre, for eksempel på neste fysiske møte, før det lages en definisjon.</p> <p>Vedtak: Saken følges opp videre på et senere møte.</p>
44-2024	<p>Status for reservasjonsløsningen</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte:</p> <p>Teknisk løsning for reservasjon skal komme i neste versjon av NORSPIS-applikasjonen. Helse Nord IKT har godt håp om at neste versjon vil komme før jul.</p> <p>Tidligere har vi fått opplyst at Helsenorge-løsningen i første omgang vil gjelde kun for pasienter over 16 år. Etter diskusjon på forrige fagrådsmøte, var det enighet om å ta en</p>

	<p>ny runde med Helse Nord IKT, sånn at barn og unge under 16 år kan inkluderes i samme løsning fra starten. Registeradministrasjonen hadde et nytt møte med Helse Nord IKT 14. november, der vi i fellesskap så på reservasjonsløsning for barn og unge. Konklusjonen var at løsningen skal fungere også for denne pasientgruppa fra starten.</p> <p>Når vi har fått en konkret dato for oppstart, vil vi distribuere en informasjonspakke til behandlingseenhetene om NORSPIS og reservasjonsretten.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
45-2024	<p>Status for datautlevering fra Norsk pasientregister (NPR)</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte:</p> <p>Registeradministrasjonen jobber nå med søknaden om en enkelt-utlevering fra NPR, før vi på sikt får utviklet en teknisk importløsning.</p> <p>Vår kontaktperson i NPR anbefaler at før vi sender inn søknaden, må reservasjonsløsningen være på plass og pasientene få noe tid til å reservere seg. Det må avklares hvor lang tid.</p> <p>Ifølge søknadsveiledningen må vi også ha godkjenning fra dataansvarlig institusjon, som er Nordlandssykehuset. Her har vi avtalt med personvernombudet at vi sender inn meldeskjema på vanlig måte.</p> <p>Det har også oppstått noen problemstillinger om overføring og lagring av data, som vi jobber med å finne ut av.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
46-2024	<p>Tilslutning og innrapportering</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte:</p> <p>Flere helseforetak er nå kommet langt med å ta CheckWare-løsningen i bruk, men antallet registreringer via CheckWare er fortsatt lavt. Vi ser at det er en del oppstartsproblemer ved alle helseforetak, først og fremst når det gjelder selve overføringen. CheckWare har gjort en del feilsøk, og som regel resulterer dette i at problemene løses.</p> <p>Vi har begynt å purre på ferdigstilling av 2024, som har frist 31. januar 2025. Dette uavhengig av om innrapportering skjer via CheckWare eller manuelt. Antall registreringer for 2024 er dessverre lavt så langt. Fagrådsmedlemmene oppfordres til å følge opp lokalt. Registeradministrasjonen kan stille på både digitale og fysiske møter hvis det er ønske om diskusjon eller bistand rundt innrapportering, også ved behandlingseenheter som allerede innrapporterer.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>

47-2024	<p>Eventuelt</p> <p><u>Sak 1</u></p> <p>Karoline tok opp at Spisfo gjerne vil bidra til økt dekningsgrad, og spurte om fagrådet har innspill til hvordan dette best kan gjøres. Det kom forslag om å nevne NORSPIS i foredrag, oppslag og på nettsidene. Hvis ønskelig, kan NORSPIS gjerne bidra med informasjonsmateriell.</p> <p>Marianne opplyste at ROS også fremmer NORSPIS der det er relevant.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Karoline følger opp videre i Spisfo, eventuelt med bistand fra registeradministrasjonen.</p> <p><u>Sak 2</u></p> <p>Etter at Olivia gikk ut av fagrådet, trenger vi en ny representant fra barne- og ungepsykiatrien i Helse Vest. Registeradministrasjonen har henvendt seg til Liv Kleve, klinikkdirektør i Helse Bergen. Vi har ikke fått svar, og tok derfor opp i fagrådet om vi bør henvende oss til noen andre i Helse Vest. Fagrådet ønsker at vi i første omgang følger opp henvendelsen til Liv Kleve.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Registeradministrasjonen purrer på henvendelsen om ny barne- og unge-representant fra Helse Vest.</p>
---------	---

Referent: Lisbeth Sæterstad