

Møtedato	05.02.2025
Møtenummer	1-2025

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Referat fra møte onsdag 5. februar 2025 kl. 13.00-14.30 på Teams

Til stede

Navn	Tilhørighet
Øyvind Rø (leder i fagrådet)	Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF
Liv Ristvedt	BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF
Gyri Hege Vorren (deler av møtet)	BUP Fana, Helse Bergen
Birgitte Iversen (deler av møtet)	Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF
Sylvi Norang Haugnes	BUP, Sykehuset Levanger
Kathrine Rasch Moyo	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF
Vibeke Stalsberg	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF
KariAnne Vrabel	Modum Bad
Stein Frostad	Uavhengig fagrepresentant medisin
Marianne Clementine Håheim	ROS
Karoline Thalberg	Spisfo
Silje Sønsterud Olsen	Spisfo
Kristin Stavnes (faglig leder)	Registeradministrasjonen
Lisbeth Sæterstad (referent)	Registeradministrasjonen

Fraværende

Navn	Tilhørighet
Yngvild Sørebo Danielsen	Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen
Mona Jæger Lyngmo	Registeradministrasjonen

Sak 1-2025: Godkjenning av innkalling og saksliste

Vedtak:

Innkalling og saksliste ble godkjent.

Sak 2-2025: Godkjenning av referat fra forrige møte

Vedtak:

Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.

Sak 3-2025: Nye medlemmer i fagrådet

Karoline Thalberg går ut av fagrådet, og Silje Sønsterud Olsen kommer inn som nytt medlem fra SPISFO. Karoline ble takket for innsatsen, og Silje ble ønsket velkommen. Silje og resten av fagrådet presenterte seg.

Olivia Herlaug Kristoffersen gikk ut av fagrådet i høst. Nå har det kommet inn et nytt medlem fra barn- og ungespsykiatrien i Helse Vest: Gyri Hege Vorren, som er overlege ved BUP Fana. Gyri var med på deler av møtet, men ikke på denne saken, og fikk derfor ikke presentert seg.

Vedtak:

Fagrådet tar saken til orientering.

Sak 4-2025: Regionale fagmøter

NORSPIS deltok på en fagdag ved det regionale senteret i Bergen i januar. I den forbindelse foreslo avdelingssjef Signe Haugen å ha en fagdag for hele Helse Vest med NORSPIS som tema. Dette har registeradministrasjonen sagt ja til.

Registeradministrasjonen tok opp i fagrådet om vi bør prøve å få til fagdager i de andre regionene også, hvilken form en slik dag eventuelt kan ha og hvordan den kan forankres.

Fagrådet diskuterte saken:

- A. Ikke alle regioner har kommet like langt med å iverksette CheckWare-løsningen. Det kan være lettere for NORSPIS å få innpass i regioner der man er kommet i gang med innregistrering via CheckWare.
- B. Det kan være lettere å rekruttere deltakere til faste fagdager der det også er satt opp andre tema, istedenfor å sette opp en egen dag om kun NORSPIS. På den andre siden kan vårens program for faste fagdager allerede være fastsatt.
- C. Målgruppe og tema ble diskutert.
 - a. På den ene siden kan vi ha fagmøter, der hovedsaken er å inspirere til god bruk av NORSPIS-dataene, som igjen kan gi motivasjon for økt registrering. Her kan det være aktuelt at registeradministrasjonen kontakter regionale nettverkskoordinatorer.
 - b. På den andre siden er det viktig å nå ledernivået som har ansvar for at innrapportering skjer; typisk avdelingsledere og seksjonsledere ved (spesialiserte) enheter som behandler mange med spiseforstyrrelse.
- D. En invitasjon må være veldig tydelig på hvem den skal nå, slik at den ikke forsvinner i linja.
- E. Liv påtok seg å være behjelpelig med å arrangere i Helse Sør-Øst.

- F. Birgitte påtok seg å melde inn NORSPIS som tema til arrangøren av regional fagdag i Helse Midt, men NORSPIS kan i så fall neppe settes opp før til høsten.
- G. Helse Nord er litt uavklart.

Det ble konkludert med at registeradministrasjonen kan følge to spor:

1. Kontakte regionale koordinatorene for å få NORSPIS satt opp som et fagtema.
2. Få satt opp møter, gjerne fysiske, med ledere ved spesialiserte enheter/enheter som behandler mange med spiseforstyrrelser.

Vedtak:

Fagrådet foreslår at registeradministrasjonen kan følge to spor for å skape engasjement om NORSPIS og øke innrapporteringen:

1. Kontakte regionale koordinatorene for å få NORSPIS satt opp som et fagtema.
2. Få satt opp møter, gjerne fysiske, med ledere ved spesialiserte enheter/enheter som behandler mange med spiseforstyrrelser.

Sak 5-2025: Overlapp mellom NORSPIS og forskningsprosjekter

På siste fagrådsmøte diskuterte vi delvis overlapp mellom NORSPIS og DelMedMeg, som samler inn data i CheckWare til klinisk bruk.

Nå har det dukket opp en lignende problemstilling. CogFam-studien er et forskningsprosjekt som undersøker behandling av spiseforstyrrelser hos ungdom, og samler inn spørreskjema-data på forskningsstudieplattformen Viedoc. Øyvind gjør oppmerksom på at han har en dobbeltrolle i denne saken, siden han leder CogFam-studien. Han har mottatt tilbakemelding fra BUP Bergen om at det blir for mange spørsmål hvis pasientene må fylle ut både CogFam og NORSPIS.

Denne typen problemstilling vil vi sikkert kunne møte på flere ganger, og fagrådet diskuterte hvordan NORSPIS bør forholde seg til den på et prinsipielt grunnlag.

Punkter som ble diskutert:

- A. Det er ikke nødvendigvis direkte overlapp mellom NORSPIS og andre studier, men arbeidsbelastningen på pasienten blir større hvis hen deltar i både NORSPIS og andre studier.
- B. Hvem bør prioriteres av NORSPIS og andre studier/registre, og hvem skal bestemme prioritering? Det finnes ingen overordnet instans som gjør prioriteringer per i dag. Det kan argumenteres for at NORSPIS bør prioriteres, siden det er et nasjonalt register med lovpålagt innrapportering. NORSPIS må i så fall gjøre data tilgjengelig for aktuelle forskningsprosjekter, i den grad vi samler inn data de ønsker å bruke. På den annen side må pasienten få velge selv hva de ønsker å delta i, men NORSPIS kan anbefale at vi blir presentert først i samtale med pasienten. Helst bør vi få til at pasienter deltar både i NORSPIS og andre studier, uten at det blir en konkurranse om hvem som skal prioriteres.
- C. Brukerrepresentantene er kjent med at det kan være vanskelig å rekruttere respondenter til studier. Spisfo har fått tilbakemeldinger om at det kan oppleves som lite meningsfylt å fylle ut mange skjema. Det er viktig for pasienten å vite hvorfor man fyller ut, og at man kan bidra til noe nyttig.

Vedtak:

Fagrådet anbefaler at:

1. Kommende prosjekter tar kontakt med NORSPIS for å finne løsninger, slik at dobbeltregistrering kan unngås.

2. Hvis det likevel blir dobbeltregistrering, er det viktig at prosjektene gir god informasjon til målgruppa og motiverer til deltakelse.
3. NORSPIS har som en oppgave å gjøre data tilgjengelig.
4. Registeradministrasjonen jobber videre med å finne tekniske løsninger for datadeling.
5. Registeradministrasjonen utreder mulighetene for prioritering.

Sak 6-2025: Møte med nasjonalt servicemiljø om forbedringsarbeidet

Registeradministrasjonen orienterte:

Seksjonsleder Philip Skau og rådgiver Lars Erik Tunby fra det nasjonale servicemiljøet kom på et heldagsmøte med registeradministrasjonen i Bodø 9. januar.

Vi gikk gjennom status i arbeidet for økt dekningsgrad, og det nasjonale servicemiljøet kom med forslag til det videre arbeidet. Enkelte forslag har vært diskutert tidligere, blant annet at vi konsentrerer oss om store behandlingseenheter og har fysiske møter. Andre saker som ble tatt opp på møtet, kommer som egne saker senere på fagrådsmøtet, blant annet reservasjon og import fra Norsk pasientregister.

Vedtak:

Fagrådet tar saken til orientering.

Sak 7-2025: Status for CheckWare-import

Det har vært en langvarig prosess med å lage en løsning for automatisert innrapportering av data til NORSPIS fra CheckWare. Prosessen har både en formell og en teknisk side.

Vi venter fortsatt på de siste formelle avklaringene i enkelte helseregioner, når det gjelder lokale personvernkonsekvensvurderinger og risikoanalyser. Vibeke orienterte om at risikoanalysen ved UNN nå er ferdigstilt og godkjent. UNN er i gang med en rutine for innrapportering fra barne- og ungepsykiatrien. Liv orienterte om at Vestfold starter med spesialpoliklinikken for voksne, og at Barne- og ungdomspsykiatrisk intensivseksjon sannsynligvis starter i mars. KariAnne orienterte om at Modum har riggen på plass for å kunne eksportere. Sylvi har etterspurt svar om risikoanalysen i Helse Midt. Registeradministrasjonen tar en ny runde med å etterspørre status der det er aktuelt.

Teknisk har det vært en del oppstarts-utfordringer og barnesykdommer, men per i dag er de fleste av disse løst. De fleste innrapporteringene via CheckWare, har kommet fra RASP, men flere helseforetak er i gang.

Vedtak:

Saken ble tatt til orientering.

Sak 8-2025: Status for reservasjonsløsningen

Registeradministrasjonen orienterte:

Som kjent er det formelle på plass for å gå over fra samtykke til reservasjon. Vi har imidlertid lenge ventet på den tekniske koblingen mellom Helsenorge og NorSpis, slik at pasientene kan reservere seg på Helsenorge.

Utviklerne i Helse Nord IKT har nå laget et første utkast til reservasjonsløsning, som registeradministrasjonen har testet. Mye er på plass, men fortsatt gjenstår litt «rusk». Registeradministrasjonen håper at reservasjonsløsningen skal være klar 15. mars, men med

forbehold. I tillegg til gjenstående utvikling i selve reservasjonsløsningen, blir NORSPIS sin tekniske plattform oppgradert til en ny versjon. Dette gjør at all eksisterende funksjonalitet må testes på nytt før reservasjonsløsningen kan settes i produksjon. I testingen som er gjort så langt, har det dukket opp enkelte ting som må fikses, og fortsatt gjenstår det å teste blant annet CheckWare-løsningen på nytt.

Både ROS og Spisfo har sagt ja til å være behjelpelig med å spre informasjon om reservasjon til sine brukere. Registeradministrasjonen kommer også til å distribuere informasjon til helseforetakene, både via linja og våre kontaktpersoner når reservasjonsløsningen er klar.

Vedtak:

Fagrådet tar saken til orientering.

Sak 9-2025: Status for datautlevering fra Norsk pasientregister (NPR)

Registeradministrasjonen orienterte:

Ett av tiltakene for å øke dekningsgraden i NorSpis, er import fra Norsk pasientregister (NPR). NPR inneholder helseopplysninger om alle personer som har fått behandling, eller som venter på behandling, i spesialisthelsetjenesten.

I første omgang søker vi om et datauttrekk fra NPR som må lastes inn i NORSPIS. Deretter ønsker vi en fast import. Vi søker om diagnose- og behandlingsopplysninger. Dette vil kunne gi en god dekningsgrad på enkelte parametre. Tidsperiode vi kan søke om data for, er ikke helt avklart, men det nasjonale servicemiljøet har tilbudt seg å hjelpe oss med denne problemstillingen. En annen problemstilling er mellomlagring av dataene.

Registeradministrasjonen har laget et utkast til søknad om datautlevering. I tillegg har vi fylt ut meldeskjema til Nordlandssykehuset, men venter på godkjenning fra klinikledelsen før vi kan få sendt det inn. Vi har også oppdatert personvernkonsekvensvurderingen for NORSPIS.

Vedtak:

Fagrådet tar saken til orientering.

Sak 10-24: Tilslutning og innrapportering

Registeradministrasjonen orienterte:

Det var frist 31. januar 2025 for å ferdigstille registreringene for 2024. Tallene ser bedre ut enn på forrige fagrådsmøte, men er fortsatt lavere enn i fjor. Vi forventer at antallene fortsatt kan stige litt, siden det gjenstår noen registreringer som ikke er ferdigstilt.

Vedtak:

Fagrådet tar saken til orientering.

Sak 11-2024: Eventuelt

Karoline og Silje orienterte: Karoline la fram en presentasjon om NORSPIS til brukerrepresentantene i Spisfo i forrige uke. Etter presentasjonen ble det diskutert hva Spisfo kan gjøre for å få opp dekningsgraden, og hva NORSPIS og fagmiljøene kan gjøre.

Innspill som kom:

1. Det er viktig at pasientene får en god forklaring på hvorfor de bør fylle ut spørreskjema, slik at de skjønner hensikten, som igjen kan gi motivasjon.
2. Pasientene bør bli mer forberedt på at spørreskjema kommer, og det bør settes av tid til utfylling.
3. Kommunikasjonen fra NORSPIS direkte til pasientene bør bli bedre, for eksempel ved å ha mer informasjon på nettsida direkte rettet mot pasientene og i et enklere språk. I tillegg kan det gjerne lages en informasjonsvideo som er enkel å finne.
4. Tidlig i informasjonen til pasientene kan det gjerne stå at man kan hjelpe den neste med en spiseforstyrrelse, hvis man deltar. På møtet kom det innspill om at man også kan få nyttig og viktig informasjon om seg selv ved å fylle ut skjema, som kan brukes i behandlingen.

Vedtak:

Fagrådet anbefaler at innspillene følges opp videre.