

| | |
|----------|------------|
| Møtedato | 12.04.2024 |
| Møtenr. | 2-2024 |

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

| | |
|-------------------------------|---|
| Dag | Fredag 12. april 2024 |
| Tid | Kl. 10:00 – 15:00 |
| Sted | Radisson Blu, Gardermoen |
| Medlemmer | Øyvind Rø (ØR, leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Liv Ristvedt (LR), BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF, Sylvi Norang Haugnes (SNH), BUP Sykehuset Levanger, Birgitte Iversen (BI), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF, Stein Frostad (SF), uavhengig fagrepresentant medisin, Olivia Herlaug Kristoffersen (OHK), Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen, Yngvild Sørebo Danielsen (YSD), Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen, Marianne Clementine Håheim (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), Karoline Thalberg (KT) (SPISFO), KariAnne Vrabel (KAV), Modum |
| Fraværende | Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF |
| Fra register-administrasjonen | Kristin Stavnes (KS), faglig leder NorSpis, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator, Mona Jæger Lyngmo (ML), rådgiver |

| Sak | |
|---------|--|
| 11-2024 | Godkjenning av innkalling og saksliste Vedtak: Det ble satt opp en ny sak 15/24: Søknad fra RASP om å bli nasjonalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser. Etterfølgende saksnumre justeres i henhold til dette. For øvrig ble innkalling og saksliste godkjent. |
| 12-2024 | Godkjenning av referat fra forrige møte Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte. |
| 13-2024 | Hvordan formidle pasienterfaringer i årsrapporten På forrige møte i fagrådet, ble det diskutert å forenkle statistikken i årsrapporten. Ett av punktene som ble diskutert, var hvordan formidle resultatene fra skjemaet <i>Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten</i> . Det var enighet om at dette er svært viktig informasjon, men at den med fordel kan forenkles og gjøres mer brukervennlig. Registeradministrasjonen la fram et utkast til ny statistikk, som ble diskutert av fagrådet. |

| | |
|---------|---|
| | <p>Fagrådet var positive til at statistikken nå er forenklet og lettere å forstå, men hadde noen kommentarer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Spørsmålet om feilbehandling må også belyses i årsrapporten. Dette vil bli gjort i en egen analyse. • For barn og unge, bør det i teksten drøftes om det er barna selv eller foreldre som har svart. • For barn og unge bør det presiseres at diagrammet viser resultater for alle pasienter under 18 år (og ikke bare pasienter under 16). • Pasientgruppa er veldig sammensatt, noe som ikke kommer fram i statistikken per i dag. Med så små antall er det vanskelig å dele opp i flere undergrupper, men på sikt er dette ønskelig (for eksempel dele inn i døgn/poliklinikk). • Prikkene som viser tidligere år, kan gjøres litt skarpere (fjerne stråleglansen). <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet slutter seg til utkastet til ny statistikk for skjemaet <i>Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten</i>. Fagrådet har noen innspill til punkter som bør nevnes i årsrapport-teksten, og ber registeradministrasjonen følge opp disse punktene i det videre arbeidet med rapporten.</p> |
| 14-2024 | <p>Utkast til årsrapporten for 2023</p> <p>Registeradministrasjonen presenterte et første utkast til årsrapporten for 2023, som ble diskutert av fagrådet.</p> <p>Fagrådet hadde følgende innspill:</p> <p><u>Responstrate:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. I responsraten for sluttregistreringer bør avbrudd/dropout belyses bedre. Dette kan gjøres ved å vise resultater for: 1. alle sluttregistreringer uansett om behandlingen er fullført eller avbrutt og 2. kun sluttregistreringer der behandlingen er fullført. <p><u>Kvalitetsindikatorene:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kvalitetsindikator 1 og 2: Måltallene for symptom og funksjon ble diskutert; det var enighet om at de tentative måltallene som er lagt inn, gir mening, men at dette bør evalueres når vi får inn flere data. 2. Kvalitetsindikator 3, som omhandler undervekt: I beskrivelsen bør vi si at kvalitetsindikatoren viser andelen pasienter som oppnår en BMI/Iso-BMI på 18,5 (istedenfor normalvekt). 3. Kvalitetsindikator 4: Tallene er interessante med tanke på organisering av behandlingstilbudet. Det kan se ut som pasientene er mer fornøyde der det er rom for lengre behandlingsopphold. 4. Kvalitetsindikator 5 og 6: Det bør drøftes hva involvering består i, spesielt for barn og unge. Det kan stilles spørsmål ved om spørsmålsformuleringen fanger opp det vi ønsker. Her bør kanskje dataene ses nærmere på. I behandlingen av barn og unge skjer det alltid involvering av foreldre, men det kan hende barna selv ikke oppfatter dette som involvering. Statistikken kan uansett gi behandlingseenhetene grunn til å tenke gjennom og reflektere over hvordan familie og eventuelt venner involveres i behandlingen av barn og unge. |

5. Kvalitetsindikator 7, blodprøver ved undervekt: Enkelte behandlingssenheter har svært lavt resultat. Dette kan gi en god mulighet for kvalitetsforbedring. Samtidig kan spørsmålet om blodprøver muligens misforstås til at det kun gjelder blodprøvetaking ved egen enhet; her går det eventuelt an å presisere i hjelpeteksten til spørsmålet.
6. Kvalitetsindikator 8, blodprøver ved oppkast: Her foreligger ikke diagrammet ennå, men utvalget i indikatordefinisjonen ble diskutert. Det ble konkludert med at vi kan holde fast ved utvalget som tidligere er definert, med andre ord pasienter som har kastet opp 32 eller flere ganger i løpet av de siste fire ukene. Det vil i gjennomsnitt si at pasienten kaster opp daglig, selv om det kan variere mellom perioder. I slike tilfeller er det svært relevant å ta blodprøve.
7. Kvalitetsindikator 9: Det er verdt å notere seg at ingen behandlingssenheter oppnår måltallet når det gjelder beintetthetsmåling blant voksne.
8. Kvalitetsindikator 10: Måltall for beintetthetsmåling blant barn og unge ble diskutert. Det har ikke blitt satt måltall for dette, fordi fortolkningen av nedsatt beintetthet på kort sikt blant barn og unge i vekst er mer usikker enn blant voksne. Det ble spilt inn at lav beintetthet blant barn og unge kan ha konsekvenser på sikt, og at beintetthetsmåling har en viktig, psykoedukativ funksjon for både pasient og foreldre. Saken ble diskutert på nytt, men foreløpig fastholder vi at det ikke settes et måltall for barn og unge, siden erfaringene med lav beintetthet blant barn og unge er usikre.
9. En del statistikk ble etterlyst, blant annet beskrivelser av pasientgruppa og spørsmålene som gjelder brukerorganisasjonene. Denne statistikken er planlagt skal lages, og vil forhåpentligvis være med i neste utkast.
10. Kunne vi hatt kvalitetsindikatorer som belyser type behandling, basert på de nasjonale faglige retningslinjene? Vi har sett på dette tidligere, men bør ta denne saken opp igjen.

Forbedringsområder:

1. Fagrådet sluttet seg til at vi i årsrapporten peker på følgende forbedringsområder: Beintetthetsmåling for voksne undervektige pasienter (indikator 9), reduksjon av undervekt blant undervektige pasienter i voksenpsykiatrien (indikator 3), involvering av familie og/eller venner i behandlingen (indikator 5 og 6), blodprøver ved start for undervektige pasienter (indikator 7). Kvalitetsindikator 8, blodprøver ved oppkast, må vurderes når analysen er laget.
2. Oppfølging av forbedringsområdene ble diskutert. Vi må i neste årsrapport besvare hvordan forbedringsområdene er fulgt opp. Det er primært opp til behandlingssenheter å gjennomføre eventuelle forbedringsprosjekter, men NorSpis kan oppmuntre ved for eksempel å sende ut en epost rett etter publisering av årsrapporten. Før hver ny årsrapport, spør vi også om behandlingssenheter har brukt resultatene i den forrige rapporten til forbedring.

Registerets egen stadielvurdering:

1. Det ble diskutert om registeret oppfylder kriteriet i stadium 3 om at registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater. Det ble konkludert med at kriteriet er oppfylt, selv om Rapporteket ikke er helt klart ennå, siden det er mulig å få laget statistikk etter søknad.
2. Det ble stilt spørsmål om dekningsgraden kan beregnes kun for spesialiserte enheter, siden ekspertgruppen har anbefalt at vi prioriterer disse enhetene.

| | |
|---------|---|
| | <p>Ekspertergruppen har ikke skrevet noe om dette i sin vurdering, men dekningsgrad for spesialiserte enheter er spesifisert i NPR sin dekningsgradsanalyse for 2021 og 2022.</p> <p><u>Oppfølging av vurdering fra ekspertgruppen av årsrapporten for 2022:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ekspertgruppen understreker blant annet at rapporteringsplikten gjelder uansett automatisert datafangst eller ikke. Ifølge fagrådet er erfaringen at det er vanskelig å oppnå økt tilslutning hvis vi ikke lykkes med CheckWare-importen. Dette bør presiseres i årsrapporten. 2. Vi bør i årsrapporten også gjøre konkret rede for hvilke framskritt som er gjort med CheckWare-installering og tilslutning ved helseforetakene vi har vært i kontakt med. 3. Vi bør mer konkret beskrive bidrag til forskning. 4. Som svar på at vi ikke er knyttet opp mot de nasjonale faglige retningslinjene, bør vi konkret beskrive de nye prosessindikatorerne, og at disse er basert på de nasjonale faglige retningslinjene. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen ta med seg tilbakemeldingene fra møtet i det videre arbeidet med årsrapporten.</p> |
| 15-2024 | <p>Nasjonal kompetansetjeneste</p> <p>Øyvind orienterte om at RASP søker om å bli nasjonal kompetansetjeneste for spiseforstyrrelser. NorSpis er omtalt i søknaden, og saken tas derfor opp på fagrådsmøtet. OUS har en intern frist for søknaden 12. april, som har blitt framskyndet fra september, som RASP hadde tidligere fått opplyst. Tidspresset har skapt utfordringer med å få en god prosess med de andre regionale enhetene og det nasjonale kliniske nettverket.</p> <p>Målet for en nasjonal kompetansetjeneste ved RASP er blant annet å få til et mer strukturert utdanningstilbud. RASP ønsker også at den nasjonale tjenesten skal kunne bidra til å få opp dekningsgraden i NorSpis og hvordan bruke NorSpis-dataene på en god måte.</p> <p>Det ble spilt inn fra fagrådet at det er viktig med en god søknadsprosess, med medvirkning fra det nasjonale nettverket. Det framkom kritikk overfor RASP fordi de søker om å være vertskap for en kompetansetjeneste, uten å ha samarbeidet med nettverket om dette. Samtidig kom det positive tilbakemeldinger på RASPs initiativ.</p> <p>Det er viktig at det lages gode strukturer og god organisering av samarbeidet mellom en nasjonal tjeneste og andre aktører, både andre regionale sentre, DPS, PHBU og private.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p> |
| 16-2024 | <p>Søknad om datautlevering</p> <p>NorSpis mottok 22. mars 2024 søknad om data til prosjektet <i>Sammenhengen mellom pasienttilfredshet og klinisk bedring i behandling av spiseforstyrrelser</i>, som skal</p> |

| | |
|---------|--|
| | <p>gjennomføres som en hovedoppgave i psykologistudiet. Prosjektleder er Øyvind Rø, og hovedveileder er Yngvild Sørebo Danielsen.</p> <p>Saken ble forelagt fagrådet, for en faglig vurdering av søknaden. Øyvind gjorde rede for prosjektet. Registeradministrasjonen gjorde rede for de formelle søknadskriteriene og videre saksgang.</p> <p>Fagrådet var svært positive til søknaden, men ba om å få presisert hvordan data på SDQ og SCL-90-R vil belyse formålet med prosjektet. Ønsket om data fra disse to skjemaene ble forklart med at prosjektet ønsker å kunne sammenligne bedring av symptomer som spesifikt angår spiseforstyrrelsen (ved hjelp av EDE-Q og CIA) med bedring av mer generelle symptomer, målt ved hjelp av SDQ og SCL-90-R.</p> <p>Øyvind og Yngvild forlot møtet da fagrådet tok sin beslutning.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet støtter at søknaden om datautlevering innvilges.</p> |
| 17-2024 | <p>CheckWare-importen og tilslutning</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status:</p> <p>Sykehuspartner og Hemit, som leverer IT-tjenester til henholdsvis Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge, ønsker å gjøre en egen teknisk risikovurdering (delta-ROS) av importløsningen før de gir klarsignal til å overføre data fra CheckWare til NorSpis.</p> <p>RASP ved OUS har gjennomført en pilot for innrapportering av data til NorSpis via CheckWare. Det var en del rusk i piloten, men etter feilsøking og oppgradering, opplyser Helse Nord IKT at vi kan prøve med en ny overføring. Det kan i så fall være aktuelt å henvende seg til et helseforetak i Helse Vest eller Helse Nord.</p> <p>Til tross for start-utfordringene, er det mange helseforetak som har kommet langt i installasjon av løsningen og utforming av arbeidsrutiner.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p> |
| 18-2024 | <p>Orientering om status i diverse saker</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status:</p> <p><u>Reservasjonsbasert register:</u></p> <p>Vi venter på å få utviklet den tekniske koblingen mellom NorSpis og Helsenorge. Helse Nord IKT må avklare om ny versjon av den tekniske plattformen, skal produksjonssettes før utvikling av reservasjonsløsningen.</p> <p><u>Import fra Norsk pasientregister (NPR):</u></p> <p>Som kjent, ønsker vi å få til import fra Norsk pasientregister (NPR). Det nasjonale servicemiljøet ønsker at NorSpis skal være ett av registrene som prioriteres, men det gjenstår mye før NPR-import kan være på plass. På møtet kom det ønske om å inkludere</p> |

| | |
|---------|--|
| | <p>antall episoder (konsultasjoner) som en variabel. Registeradministrasjonen tar med seg ønsket i det videre arbeidet med variabler.</p> <p><u>Økonomi:</u></p> <p>Per i dag er det ingen store endringer i NorSpis sitt budsjett.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar sakene til orientering.</p> |
| 19-2024 | <p>Eventuelt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Møte for de nasjonale registrene i psykisk helsevern 7. mai</u> NorSpis har tatt initiativ til et møte mellom alle de nasjonale registrene i psykisk helsevern. Det nye nasjonale registeret for voksne i psykisk helsevern, KVAVOP, har tatt på seg å organisere møtet, som blir holdt fysisk på Gardermoen. Det kom spørsmål om fagrådsmedlemmene bør delta på møtet. Denne gangen tror vi møtet er mest aktuelt for registeradministrasjonene, men vi kan ta framtidig deltakelse opp som et spørsmål på møtet. 2. <u>Fagdag i regi av det nasjonale kliniske nettverket 31. mai</u> Data fra NorSpis er ett av temaene på fagdagen i regi av det nasjonale kliniske nettverket 31. mai. Det var enighet om at Capiro-prosjektet kan være ett av punktene under presentasjonen fra NorSpis. De som skal ha innlegg om bruk av psykofarmaka, bør helst få tilgang til statistikk om dette i forkant. Lisbeth tar initiativ til et Teams-møte, der Øyvind, Kristin og Lisbeth (eventuelt flere) kan diskutere NorSpis-temaene litt nærmere. 3. <u>Capiro-prosjektet</u> Stein ønsker å søke om midler fra Helse Vest til Capiro-prosjektet. Hvis flere i fagrådet ønsker å være med på søknaden, kan de ta kontakt med Stein. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar sakene til orientering.</p> |

Referent: Lisbeth Sæterstad