

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

Møtedato	6/3-2018
Møtenr.	1-2018

Dag	Tirsdag 6. mars
Tid	Kl. 16:00 – 20:00
Sted	Gardermoen
Medlemmer	Øyvind Rø (leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Stein Frostad , Haukeland universitetssykehus, Sigrid Bjørnelv , Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helseregion Midt-Norge, Vibeke Stalsberg , Regionalt senter for spiseforstyrrelser, Universitetssykehuset Nord-Norge HF (RSS), Irene Kingswick , Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS),
Fraværende	Elin Olsen (Spiseforstyrrelsesforeningen, SPISFO)
Observatør	Guro Rekkedal (Seksjon for spiseforstyrrelser, Haukeland universitetssykehus)
Gjester	Mona Larsen (Spiseforstyrrelsesforeningen, SPISFO), Philip Skau (Servicemiljøet SKDE)
Fra register-administrasjonen	Tove Skarbø (Faglig leder NorSpis), Mads Rohde (registerkoordinator NorSpis)

Sak	
1-2018	<p>Godkjenning av innkalling og saksliste Tre saker til ble lagt til: (1) <i>Forslag fagrådsmedlemmer</i> (sak 7-2018), (2) <i>informasjon om prosjekt i ROS</i> (sak 19-2018), (3) <i>innlegging av data fra NorSpis i elektronisk pasientjournal</i> (ble lagt inn i sak 10-2018), samt vurdering av "hva en behandler kan se av hva en annen behandler registrerer" (11-2018)</p> <p>Vedtak: Fagrådet godkjenner innkalling og saksliste.</p>
2-2018	<p>Godkjenning av referat Referat fra forrige møte ble godkjent med følgende tre endringer:</p> <p>I sak 26-2017: "I tillegg har Bergen nå fått kr. 150.000 for å lage løsning i Checkware for barn og unge (i Checkware kan for øvrig både pasient og behandler registrere svar)", ble endret til: "I tillegg har Bergen nå fått kr. 150.000 for å lage register for barn og unge med SF".</p> <p>To endringer i sak 27-2017: (1)"I tillegg er utredning noen ganger også behandling", ble endret til: "I tillegg skjer utredning noen ganger parallelt med behandling".</p> <p>(2)"Det vil antagelig være mest fordelaktig med kun én sluttregistrering", ble endret til: "En pasient bør levere sluttregistrering ved enheten for barn/unge, før overføring til enhet for voksne".</p> <p>I sak 31-2017: Ordet «direktetilgang» ble endret til «tilgang» (5. siste linje i denne saken). (Dette vedtaket ble tatt i ettertid per e-post.)</p> <p>Vedtak Fagrådet godkjenner referat fra møtet 31.10.2017 med de aktuelle endringer.</p>

3-2018	<p>Referat - raskere godkjenning og tilgjengelighet for andre</p> <p>Registeradministrasjonen har fått tilbakemeldinger på at det kunne vært ønskelig å få tilgang på referat fra fagrådet. I tillegg vil en raskere godkjenning gir mulighet for raskere effektivering av beslutninger.</p> <p>Fagrådet diskuterte tilgjengeliggjøring. Fagrådet la frem at de var for åpenhet. Utlekking på nettsiden versus andre måter å dele informasjon, ble diskutert.</p> <p>Vedtak: Fagrådet besluttet at man forsøker å få referatet ferdig godkjent på ca. fire uker gjennom korrespondanse på e-post, og at referatet legges ut på nettsida til NorSpis.</p>
4-2018	<p>Økonomi</p> <p>Skarbø orienterte om fjorårets økonomi. Man hadde i fjor et overskudd, som går inn i Nordlandssykehuset. Muligheter for overføring av et overskudd til neste år ble diskutert, basert på informasjon om at andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre hadde fått det til. Det ble overlatt til registeradministrasjon å finne ut av hvordan man kan gå frem for å få til overføring av midler også for NorSpis.</p> <p>Budsjettet ble orientert om av Skarbø og diskutert av fagrådet. Budsjettet er på ca. 1.4 millioner. Skarbø forklarte at storparten av budsjettet går til lønnsmidler, og at ca. 300 000 går til utgifter som møtevirksomhet, presentasjoner/opplæring, reisekostnader, seminar og diverse lisenser. Skarbø vurderer at det ikke er noe i økonomien p.t. som hemmer virksomheten.</p> <p>Skau opplyste at finansieringssystemet for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene vil bli lagt om, slik at registrene i større grad vil få tildelt midler etter behov. Fagrådet stilte spørsmål om hvordan det kan komme til å påvirke NorSpis. Antagelig kan antall enheter man ønsker data fra komme til å bli den faktoren som kommer til å bety mest for tildelingene, men endelig beslutning er ikke fattet. Det vil antagelig komme en overgangsordning fra 2018 til 2019.</p> <p>Det fremkom videre at det ikke er noen søknader/frister som må leveres/rekkes i år, men at NorSpis kan forsøke å synliggjøre de utgiftene som kommer i forbindelse med implementering av PROMs-løsningen.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering, og ba registeradministrasjonen undersøke fremgangsmåte for overføring av NorSpis-midler fra et budsjettår til neste.</p>
5-2018	<p>Ekspertgruppas vurdering av årsrapport for 2016</p> <p>Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre har vurdert NorSpis sin årsrapport for 2016. NorSpis er fremdeles i stadium 1. Skarbø refererte til ekspertgruppas vurdering og tre punkter de ønsker mer informasjon om i neste årsrapport (kvalitetsindikatorer, tilbakemeldinger fra enhetene, beskrivelse av etablering av elektronisk løsning).</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
6-2018	<p>Årsrapporten for 2017</p> <p>Skarbø orienterte om at det er et ønske å kunne vise til at alle regionale sentre har levert data i 2017. Det er blitt formidlet fra konstituert leder ved Seksjon for spiseforstyrrelser i Bergen at de vil ha problemer med å innrapportere data for 2017.</p> <p>Beregning av dekningsgrad (DG) ble løftet frem og diskutert av fagrådet. Er NPR egnet, hvis ikke, hvilken annen metode skal brukes? Et alternativ er manuell telling av pasienter med SF i journal det enkelte sted, og sammenligning med antall registrerte pasienter i NorSpis. Det ble stilt spørsmål ved om det lar seg gjøre når registeret etter hvert kan få svært mange registreringer per år. Ved spesialiserte enheter hvor man har god oversikt, går det antagelig greit.</p> <p>Innhold, samt ansvars- og arbeidsfordeling til årsrapporten ble diskutert. Skarbø fører årsrapporten for 2017 i pennen. Registerkoordinator trekker ut data og lager</p>

	<p>figurer, og ba om presise bestillinger. Fagrådet kom med noen initielle ønsker og kommentarer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Aldersfordeling</i> - <i>Diagnosefordeling</i> - <i>Avdelinger som er med, antall inn- og utregistreringer, og lignende</i> - <i>Andel pasienter over og under cut-off på EDE-Q og CIA (på nasjonal basis)</i> - <i>Det er verdiene fra startregistreringen som vil måtte presenteres, fordi man i 2017 har få sluttregistreringer.</i> - <i>Fordeling av BMI ved start. En svakhet er at diagnose registreres først ved slutt, slik at man ikke vil kunne lage egne BMI-rapporter for de ulike diagnosegruppene. Man må derfor kommentere dette i tekst.</i> - <i>Sosiodemografiske faktorer være av interesse for å beskriv pasientpopulasjonen.</i> <p>Flere generelle råd om fremstillingen kom også fra deltagerne i møtet: Figurer kan være viktig for leservennligheten, men mange figurer som fremstiller en tynn historie kan være negativt; årsrapporten kan komme til å få et bredt publikum; å skrive enkelt og konsist; å søke å gjøre ting så enkelt som mulig, og heller bygge på ved senere årsrapporter.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Seksjon for spiseforstyrrelser må selv avgjøre om de vil kunne få til å levere data for 2017. 2. Dekningsgrad for 2017 må beregnes ved at man ved det enkelte behandlingssted går inn i journalsystemet og teller og sammenligner med antallet i NorSpis. Registeradministrasjonen sender ut melding til de aktuelle regionale enhetene om rapportering på dekningsgrad. 3. Årsrapporten sendes ut til fagrådet for tilbakemelding i forkant av innsending til SKDE.
7-2018	<p>Tilleggssak- representasjon i fagrådet</p> <p>Tre momenter gjør det naturlig å behandle representasjon i fagrådet: (1) Frostad har gått over i ny stilling ved forskningsavdelingen i Divisjon for psykisk helsevern i Bergen. (2) Bjørnelv anser det som naturlig at hun går ut av fagrådet ved overgang til pensjonisttilværelse. (3) Fagrådet er oppnevnt for fire år av gangen, og ny periode starter med neste fagrådsmøte i juni.</p> <p>Spesifikke diskusjonspunkter var synspunkter og framgangsmåte vedr. utnevning av representanter; hvordan enhetstype skal spille inn (regionale enheter, DPS-er og BUP-er); samt Frostads rolle ved overgang til ny stilling.</p> <p>Fagrådet anså det som naturlig å beholde på modellen hvor fagrådsmedlemmene utgår fra de regionale sentrene, ettersom de har vært og er viktige i oppbyggingen av registeret, men at representasjon fra DPS-er og BUP-er kan tilkomme senere. Det ble klart at Frostad da ville gå ut som representant fra Seksjon for SF, siden han ikke er tilknyttet seksjonen i nåværende stilling. Frostad kunne tenke seg å bidra mer i NorSpis, men anså det ikke som naturlig å bidra aktivt uten å inngå i fagrådet. Det fremkom at det er mulig med uavhengige representanter i fagrådet. Det kom innspill på at det ville være positivt for NorSpis å få med ressurser som kan bidra inn i arbeidet. Det er imidlertid viktig at det blir en tydelig avklaring av ansvar mellom Seksjon for spiseforstyrrelser/Helse Vest og Frostad, f.eks. overfor BUP-ene. Noen andre poenger i fagrådets diskusjon var at Stalsberg i dag er den eneste fra barn/unge-feltet, samt at det kan være viktig at fagrådsmedlemmene også har klinisk nærhet.</p>

	<p>Vedtak:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forankringen av fagrådsmedlemmene i de regionale sentrene beholdes. En eventuell utviding med medlemmer fra DPS og BUP kan tilkomme etter hvert. Faglig leder sender forespørsel ut til enhetene, med forslag om forlenging for Stalsberg og Rø, og at ledere i Levanger og Bergen bes komme med forslag til kandidater for hhv. Helse Midt-Norge og Helse Vest. - Fagrådet ønsker Frostad inn som et uavhengig medlem (som ikke representerer helseregionene) ved en utviding av fagrådet.
8-2018	<p>Status innrapportering 2017 og 2018 fra regionale enheter</p> <p>Registerkoordinator opplyste at det totalt er ca. 72 unike pasienter som er registrert i NorSpis. De regionale enhetene orienterte om status hos seg. RKSF: Har etterregistrert for 2017. I gang med døgnpasienter for 2018, og håper på å komme i gang med de polikliniske pasientene. RESSP: Skarbø rapporterte at registrering går greit. Seksjon for SF, Bergen: De samler samtykker for 2018 og vil dermed kunne levere data for 2018. RSS: Bruker elektronisk løsning i NorSpis, mens de venter på Ednor-versjonen for barn/unge. Det blir en del som ikke avgir samtykker. RASP: Registrerer først i lokalt register, og deretter i NorSpis. Krever sekretærressurser og det er utfordrende at pasienter har ulike forløp, f.eks. hvor noen går mellom avdelinger.</p> <p>Et par muligheter om bruk av eksterne ressurser i registreringsarbeidet (frivillige gjennom ROS, og samarbeid med forskningsstudenter) ble nevnt.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
9-2018	<p>Status tilslutning øvrige enheter - plan framover</p> <p>Skabø orienterte om at noen nye enheter har startet opp siden sist. Fagrådet fikk etter ønske forklart PROMs-løsningen. Skarbø orienterte om at HN-IKT kommer til å starte med implementering av PROMs-løsningen i NorSpis over påske.</p> <p>Det ble orientert om arbeid med kartlegging av spesialiserte enheter. Registerkoordinator og faglig leder hadde fordelt kartleggingen i de ulike helseregionene mellom seg. Registerkoordinator viste frem en liste med ca. 30 behandlingsenheter for Nord, Sør-Øst og Midt-Norge og informasjon om deres "spesialiserte tilbud til pasienter med spiseforstyrrelser". Spørsmål til fagrådet var hva som skal anses som spesialisert enhet, og hvordan man skal tenke omkring enheter som ifølge NPR har mange pasienter med SF, men som jobber etter en generalistmodell.</p> <p>Fagrådet ga tilbakemelding. Enheten for voksne i Arendal hadde ikke kommet med i listen ved en feil. Fagrådet ga råd om å forhøre seg nærmere med Halden, som ikke stod på listen. Bjørnelv avtalte å høre nærmere hvordan det er med tilbudet ved Nidaros DPS. Frostad ba om å få med på listen Tyngdepunktspoliklinikkene i Helse Bergen, og andre fra Vest, som f.eks. Haugalandet DPS.</p> <p>Stalsberg stilte spørsmål ved om man kan komme til å støte på utfordringer når det kom til BUP-ene siden det nå flere steder i landet jobbes med å lage egne registreringsløsninger for BUP-er.</p> <p>Skau ga noen eksempel fra andre registre på hvordan de har jobbet med implementeringen, f.eks. utsending av informasjonspakker, reiser rundt på alle avdelinger i samarbeid med pasientorganisasjon, og at regionene kan bes om å selv vurdere hvilke enheter som bør starte innregistrering i NorSpis.</p> <p>Det ble stilt spørsmål ved om det kan være klokt å si noe om de økonomiske insentivene for å registrere, som antagelig vil komme.</p>

	<p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering, og det ble avtalt at registeradministrasjonen forsøker å fullføre oversikten til neste møte, som da går gjennom for nærmere avgjørelser om videre plan for implementering.</p>
10-2018	<p>Rapporteket - tilgang til data: Hva er mulig og hva er ikke mulig Skau hadde blitt invitert for å orientere om bruk av data og juridiske aspekter.</p> <p><u>1. Bruk av individdata i journal og pasientbehandlingen :</u> Det ble orientering om muligheter for bruk av data i journal og i pasientbehandlingen. Samtykke kan ikke legges i journal fordi det kan forhindre at eventuell trekking av samtykket blir reell, ettersom man ikke kan slette data fra journal. Sammendragsfilen/ skåringsarket i NorSpis kan per i dag kun brukes som en kalkulator for å kvalitetssikre dataene. Ved enkelte andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre brukes registreringene i pasientbehandling - hver enhet har da egne lokale registre opprettet til behandlingsformål, som avgir data videre til nasjonalt register. Noen ytterligere løsninger på hvordan man kan få til bruk av NorSpis i pasientbehandlingen, ble skissert av deltagerne på møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ved Seksjon for SF ønsker de å sikre ivaretagelse av ulike bruksformål ved å lage tre avhukinger i Checkware for hvorvidt man har tillatelse til (1) overføring til journal, (2) forskning og (3) NorSpis. - Man kan gi enheter tilbud om å bruke registrerings/journalsystemet Ednor - Man kan se på muligheten for å inkludere et samtykke i PROMs-løsningen ("opplysningene vil også bli gjort kjent for din behandler"), slik at man imøtekommer lovverket som i dag forhindrer bruk i behandling <p>Det ble drøftet hvordan man bør informere enhetene om bruken av data fra NorSpis, og hva man må forutsette at de selv har av kunnskap om riktig bruk av data. Det er for øvrig enhetenes ansvar at de bruker registeret riktig.</p> <p><u>2. Utlevering av egne data på til enhetene på gruppenivå</u> Skau orienterte om mulighetene for at behandlingsenhetene kan få ut de data de selv har registrert i NorSpis. Dataene er avgitt til NorSpis og dets formål, og Nordlandssykehuset må som databehandlingsansvarlig til enhver tid ha kontroll på at dataene brukes etter formålet. Den enkelte behandlingsenhet kan derfor ikke uten videre få tilgang til data de selv har registrert. Gode rutiner for utlevering av data, kan sikre tilgang til data.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering, og ba om at man var tydelige på dette med tilgang til egne data når man er i kontakt med enhetene, og at man fikk det inn i brukerveilederen.</p>
11-2018	<p>Tilleggsak- "Hva en behandler kan se av hva en annen behandler registrerer": En enhet har gitt tilbakemelding til NorSpis om at behandlere som registrerer i NorSpis ikke ønsker å få opp i arbeidslisten de pasientene ved egen enhet som de ikke selv behandler (og dermed ikke er kjent med). Skau avtalte å ta med saken til vurdering ved SKDE.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering.</p>
12-2018	<p>Rapporteket Det ble informert om at arbeidsgruppen for rapportene (Frostad, Rohde, Rø og Skarbø) har hatt to møter over Skype/telefon, med mål å i komme frem til fem rapporter som publiseres i rapportløsningen Rapporteket.</p>

	<p>Fagrådet nevnte noen aspekter omkring hva som kan være ønskelig å få ut i rapporter: Sluttresultat, BMI ved inntøkt, EDE-Q ved inntøkt og utskriving (f.eks. to søyler). Det ble avtalt at Frostad, Rohde og Rø snakker videre sammen, og at det eventuelt sendes ut til registerkoordinator forskningsartikler med gode eksempler på fremstillinger (slik man er vant til å få det fremstilt).</p> <p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering.</p>
13-2018	<p>Kvalitetsindikatorer Fagrådet hadde i forkant av møtet, etter avtale fått tilsendt dokument om utvikling av kvalitetsindikatorer, som hadde blitt utarbeidet av registerkoordinator og rådgiver ved RESSP, og som kunne tjene som grunnlag for det videre arbeidet med kvalitetsindikatorer.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tok rapporten til orientering, og utsatte videre avgjørelser i arbeidet med kvalitetsindikatorer til neste møte.</p>
14-2018	<p>Diverse To saker var satt opp under diverse på agendaen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rutiner for utsending av informasjonsskriv til dem som fyller 16 år. - Aktuelle spørsmål og svar knytta til registeret blir lagt på nettsida (norspis.no) – hvordan skal vi gjøre det når det er behov for avklaring fra fagrådet før neste fagrådsmøte? <p>Vedtak: Sakene ble utsatt til neste møte.</p>
15-2018	<p>Status mht. vilkåra fra Datatilsynet Skarbø informerte om at hun har vært i kontakt med NSD og har oversendt dokumenter til Datatilsynet angående de ulike vilkåra i konsesjonen, og avventer svar derfra.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering.</p>
16-2018	<p>Arbeidsplan for 2018 med hovedmål og delmål Skarbø orienterte om en oversikt med mål for NorSpis for 2018.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering.</p>
17-2018	<p>Artikkelskriving/publisering - fremgangsmåte Registeradministrasjonen ser at det i noen tilfeller kan bli aktuelt og mulig med publiseringer som utgår fra NorSpis - ved registeradministrasjonen, gitt tid og anledning. Fagrådet fremla at det generelt vil være bra å få ut kunnskap fra registeret og støttet et slikt initiativ.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering, og åpnet opp for at fagrådet kunne brukes for tilbakemeldinger om det skulle bli aktuelt.</p>
18-2018	<p>Sak fra ROS Det ble ikke tid til saken ROS meldte inn ved starten av møtet.</p>
19-2018	<p>Neste møte Neste møte ble satt til: Juni 7. juni. Kl. 0930-1530, Gardermoen.</p>

Referent: Tove Skarbø