

Møtedato	03.05.2022
Møtenr.	2-2022

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Tirsdag 3. mai 2022
Tid	Kl. 10:00 – 15:30
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, Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, Henrik Lundh (HL), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Midt-Norge, Stein Frostad (SF), uavhengig fagrepresentant medisin, Marianne Clementine Håheim (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), Olivia Herlaug Kristoffersen (OHK), Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen, Helseregion Vest, Yngvild Sørebo Danielsen (YSD), Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen, Helseregion Vest.
Fraværende	KariAnne Vrabel (KAV), Modum, Kari Skulstad Gårdvik (KSG), Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk) ved St. Olavs hospital, Karoline Thalberg (KT) (SPISFO).
Fra register-administrasjonen	Sigrid Bjørnelv (SB), stedfortreder for faglig leder Kristin Stavnes, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator, Carina Bach (CB), rådgiver

Sak	
12-2022	Godkjenning av innkalling og sakliste. Vedtak: Innkalling og sakliste ble godkjent.
13-2022	Godkjenning av referat fra forrige møte. Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
14-2022	Nytt medlem i fagrådet Fagrådet har fått inn en ny representant fra voksenfeltet i Helse Vest. Den nye representanten er Yngvild Sørebo Danielsen, som er psykologspesialist ved Regional avdeling spiseforstyrrelser og førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen. Yngvild presenterte seg, og ble ønsket velkommen i fagrådet. Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.

15-2022

Årsrapporten for 2021

Lisbeth og Carina la fram problemstillinger og resultater i årsrapporten. Fagrådet diskuterte første utkast og kom med innspill. En del ønsker og forslag vil ikke kunne gjennomføres i årets rapport, men alle innspill lagres sånn at de kan hentes fram igjen også til senere årsrapporter.

Fagrådet diskuterte følgende:

Kvalitetsindikatorene og PROMS/PREMS:

Variabelkompletthet:

Både metode og beskrivelse bør gjøres så enkelt og forståelig som mulig i årsrapporten. I samme diskusjon kom det et ønske om å gjøre en brukerundersøkelse om hvordan de registrerende opplever skjema, spørsmål og logikk i utfyllingen.

Generelt:

- Lave antall (n) ble kommentert.
- Er det forvirrende at det står t.o.m. 2020, burde det heller stå 2017-2020? Da må i så fall 2015 og 2016 trekkes fra, dersom det er noen aktuelle registreringer disse årene.
- Det bør understrekes at sluttregistreringene i resultatene er på behandlende enhet, som ikke nødvendigvis er siste ledd i behandlingsskjeden. Ofte overføres pasienten videre til annen enhet/nivå. Vi trenger flere data fra allmennpsykiatrien for å kunne si noe om behandlingsresultat ved «endelig» behandlingsslutt.
- Hvor mange pasienter går det dårligere med ved slutt?

Endring i undervektstatus:

- Det ble diskutert om undervektsgrensen burde være BMI 20 istedenfor 18,5.
- Måltallet på 60 prosent ble diskutert. Hva som er et rimelig måltall, kan avhenge av behandlingsnivå (regionalt nivå vs. andre nivå, døgn vs. poliklinikk).
- Et bedre mål på bedring ville vært tilbakevendt menstruasjon, men dette er vanskeligere å måle.
- BMI bør ses i sammenheng med andre faktorer.

Endring i spiseforstyrrelsessymptomer (EDE-Q):

- EDE-Q globalskåre måler kognitive symptomer. Vi kunne også oppgitt selvrapporterte atferdssymptomer (endring i frekvens oppkast, overspisingsepisoder osv.).
- Hvor mange pasienter skårer utenfor klinisk område (under 2,5) ved start? Disse blir ikke med i resultatene.
- Bør EDE-Q brukes også til pasienter yngre enn 14 år? Det finnes en annen versjon for ungdom, som skal være validert i alle fall ned til 12 år. Yngvild har gjort en toveis oversettelse, som er godkjent av Christopher Fairburn. Nye skjema i applikasjonen bør avventes til CheckWare-importen er på plass. Denne utgaven bør sjekkes mot den eksisterende med tanke på spørsmålsformuleringer, rekkefølge og skåring.

Endring i funksjon/livskvalitet (CIA):

- EDE-Q og CIA er sterkt korrelert. Trengs begge?

Pasientvurdert bedring (ett spørsmål fra skjemaet Pasienttilfredshet):

- Pasientevalueringer er ofte positive. Slik denne indikatoren er definert, blir den overdrevent positiv? Burde kun alternativene Ikke noe problem lenger, eventuelt også Klar bedring, inkluderes i indikatoren? Med andre ord utelukke Noe bedring. Burde indikatoren være dikotom (bedring ja/nei)?
- Det var ønske om å presentere den nasjonale fordelingen på alle svaralternativene, på samme måte som for eksempel pasientsikkerhetsresultatene.

Pasienttilfredshet (to spørsmål fra skjemaet Pasienterfaringer):

- Hvordan korrelerer resultatene med endringer i symptomer?

Pasienterfaringer (seks spørsmål fra skjemaet Pasienterfaringer):

- Det hadde vært interessant å se gjennomsnittsskårene per spørsmål og fordelt på døgn/poliklinikk.

Pasientsikkerhet (ett spørsmål fra skjemaet Pasienterfaringer):

- Det kan variere hvordan ordet feilbehandling forstås.
- Det kunne vært interessant å se en fordeling på tvang/ikke tvang.

Involvering av familie/venner (fra skjemaet Pasienttilfredshet):

- Pasienter og behandlere kan forstå involvering forskjellig.
- Det kunne vært interessant å skille på BUP og VOP.

Beskrivelse av pasientgruppa og behandlingen:

Generelt:

- Det hadde vært ønskelig å grafisk synliggjøre endringene fra tidligere år til 2021.

Negative hendelser:

- Hvor mange pasienter har opplevd flere typer negative hendelser?
- Det hadde vært interessant å sammenligne døgn og poliklinikk. Er det sånn at døgnhetene behandler mer komplekse tilstander, i form av flere negative hendelser og komorbiditet?

Tiltak og behandlingsslengde:

- Antallet pasienter som har mottatt flere typer tiltak ved samme behandlingssenheter, virker noe lavt.
- Det ble bemerket at enkelte pasienter har mottatt kun utredning, men samtidig har lang behandlingsslengde.

Vedtaksnotat: Fagrådet ber registeradministrasjonen innarbeide innspillene som best det lar seg gjøre, i det videre arbeidet med årsrapporten.

16-2022	<p>Problemstillinger om utlevering av data til forskning</p> <p>Bakgrunnen for saken er at registeret får en del spørsmål og henvendelser fra forskere i spiseforstyrrelsesmiljøet som er interessert i data fra NORSPIS. I tillegg har det oppstått en problemstilling om eierskap til data, som KariAnne fra Modum gjerne vil presentere nærmere på et senere møte, men som også ble diskutert på dette møtet.</p> <p>Vedtektenes bestemmelser om datautlevering ble gjennomgått. Fagrådet drøftet en del problemstillinger, blant annet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan anonymisering forenkle søknadsprosessen? Registeradministrasjonen mener at full anonymisering kan være vanskelig å oppnå så lenge dataene er på individnivå. En mulig tommelfingerregel kan være at søknader om individdata bør gjennomgå en full søknadsprosess. • Vi bør kunne forvente at prosjektet formidler resultatene tilbake til fagmiljøet. Forskningsprosjekter forventes å publisere, andre prosjekter kunne blitt bedt om å presentere f.eks. på et nettverksmøte. • Hvis en student ønsker data, må veileder stå som søker. • NORSPIS har ingen råderett over lokale kvalitetsregistre, her har det enkelte register full råderett over egne data. • Om et prosjekt ønsker å bruke NORSPIS for å sammenligne data på enhetsnivå, må prosjektet etter fagrådets mening avklare dette med den enkelte enheten og be om et samarbeid. Dette for å ivareta eierskap til data og unngå konflikter med allerede eksisterende prosjekter. • Nasjonale gjennomsnittstall kan det fritt sammenlignes med uten å avklare med den enkelte enhet som leverer data til NORSPIS. Her bør det enkelte prosjekt i så fall publisere resultater ut over det NORSPIS selv allerede publiserer i årsrapporten. • Etter hvert som registeradministrasjonen får mer erfaring med arbeidsmengden ved datauttak, kan det vurderes om registeret bør ta betalt. • Forslag om å innhente erfaringer fra andre nasjonale registre. Vi har fra før fått tilsendt rutiner fra St. Olavs. <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering, men med følgende konklusjon etter diskusjon: Data fra NORSPIS skal være tilgjengelig for alle, men dersom de ikke gjelder egen enhet, bør de utleveres på nasjonalt nivå (for eksempel som nasjonale gjennomsnitt). Resultatene bør gi en merverdi ut over det registeret selv publiserer i årsrapporten.</p>
17-2022	<p>Søknad om utlevering av data til forskningsprosjekt</p> <p>Stein Frostad har søkt om data til et forskningsprosjekt på vegne av Capiro. Stein gjorde rede for prosjektet: Capiro ønsker å sammenligne seg med de andre enhetene som leverer data i registeret, for pasienter med samme diagnose og alder. Han ønsker å publisere en artikkel. I tillegg til å bruke NORSPIS-data, vil prosjektet beskrive Capios behandlingsmetode.</p> <p>Fagrådet pekte på metodiske utfordringer med å sammenligne enheter med forskjellige pasientgrupper og inntakskriterier, og at disse forskjellene bør synliggjøres i publikasjoner fra prosjektet. Det ble diskutert om fagrådet/registeret bør være representert som medforfatter.</p>

	<p>Stein forlot møterommet da fagrådet tok sin beslutning.</p> <p>Vedtak: Fagrådet støtter at søknaden om datautlevering innvilges. Registersekretariatet v/faglig leder bør være medforfatter, siden dette er første datautlevering fra registeret. Om faglig leder ikke ønsker å være medforfatter, kan saken tas opp igjen i fagrådet. I publikasjoner fra prosjektet, må det framgå en tydelig beskrivelse av pasientgruppa, inkludert kriterier for inntak.</p>
18-2022	<p>Brev til Helse Nord RHF om finansiering av nasjonale registre i Helse Nord</p> <p>Lisbeth orienterte om brevet som er sendt.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering.</p>
19-2022	<p>Orientering fra felles møte for registre innen psykisk helsevern 28. mars 2022</p> <p>Øyvind orienterte fra møtet. Det er mye de samme problemstillingene som diskuteres i de forskjellige registrene. På det omtalte møtet orienterte Philip Skau om nye metoder for datafangst. Det nye nasjonale voksenregisteret vil basere seg kun på automatisk datafangst, og ingen manuell innregistrering.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
20-2022	<p>CheckWare-import</p> <p>Lisbeth orienterte om status. Vi har fortsatt mål om at den tekniske importløsningen skal være oppe og gå i løpet av vårhalvåret, men med store forbehold. I tillegg til den tekniske biten, kan det være andre ting vi må finne ut av, for eksempel opplæring.</p> <p>Liv påtok seg å undersøke om BUP ved Sykehuset i Vestfold kan være pilot for utprøving av CheckWare.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
21-2022	<p>Diverse oppfølging fra foregående møter</p> <p>Lisbeth og Carina orienterte om status i diverse saker:</p> <p><i>Kvalitetsindikatorarbeidet:</i></p> <p>Registeradministrasjonen har foreslått et utvalg av anbefalinger i de nasjonale faglige retningslinjene som kan egne seg å måle ved hjelp av variabler i NORSPIS. Neste trinn blir å gjøre en eksplorerende dataanalyse, deretter legge saken fram for fagrådet på nytt. Lisbeth foreslo å ta denne saken på det fysiske heldagsmøtet i oktober.</p> <p>Stein følger opp saken om underveksdefinisjonen for barn og unge.</p> <p><i>Opplæringstilbud for innregistrerende enheter</i></p> <p>Registeradministrasjonen har hatt webinarer med både gamle og nye enheter, et tilbud som sannsynligvis vil fortsette. I tillegg planlegges opplæringsvideoer om registrering.</p>

	<p><i>Overgang til reservasjonsrett</i></p> <p>Registeret planlegger en overgang fra samtykke til reservasjonsrett. Registeradministrasjonen har laget utkast til nye informasjonsskriv til pasientene, som er oversendt personvernombudet for innspill. Infoskrivene vil deretter bli lagt fram for fagrådet. Det må gjennomføres en personvernkonsekvensvurdering. Vi må også avklare økonomi til utvikling av den tekniske løsningen på Helsenorge.</p> <p><i>Rapporteket</i></p> <p>Registeradministrasjonen hadde håpet å kunne utvikle Rapporteket parallelt med statistikken i årsrapporten i løpet av våren, men dette har ikke latt seg gjøre. Carina kommer til å hospitere hos det nasjonale servicemiljøet i Tromsø noen dager, hovedsakelig for å jobbe med årsrapporten, men muligens blir det også rom for å se nærmere på Rapporteket.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar sakene til orientering, og ber registeradministrasjonen følge opp videre.</p>
22-2022	<p>Eventuelt</p> <p>Følgende saker ble tatt opp under Eventuelt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Fagrådet ønsker at den ekstra rådgiverstillingen i registeret forlenges. I tillegg opplever fagrådet det som vanskelig å få ansvarliggjort Nordlandssykehuset HF som eier av registeret, når det gjelder innregistrering i NORSPIS. <p>Vedtak: Fagrådet anbefaler at den ekstra rådgiverstillingen i registeret forlenges, og at dette blir avgjort raskt. Fagrådet ønsker at Nordlandssykehuset HF som registreier tar ansvar både for å øke Nordlandssykehuset innregistrering i NORSPIS og ressursene i registeret. Fagrådet ønsker at dette blir videreformidlet til ledelsen i Nordlandssykehuset.</p> 2. Carina presenterte en oversikt over status på inkludering av nye enheter, inkludert hvem som har hatt oppstartsmøter og hvor mange nye enheter som har fått tilgang til å registrere. Til neste møte ønsker fagrådet en oversikt over hvor mange av de nye enhetene som faktisk har begynt å registrere i NORSPIS. <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering, og ber til neste møte om å få en oversikt over hvor mange nye enheter som har begynt å registrere i NORSPIS.</p> 3. Henrik er i ferd med å gå ut av fagrådet, og tar i den forbindelse opp om det er krav om at det nye medlemmet må være spesialist. Dette er ikke et krav i vedtektene per i dag. Henrik følger opp et nytt medlem fra RKSF. <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>

Referent: Lisbeth Sæterstad