

Møtedato	31.05.2023
Møtenr.	3-2023

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Onsdag 31. mai 2023
Tid	Kl. 12:30 – 14:00
Sted	Digitalt møte på Teams
Medlemmer	Øyvind Rø (ØR, leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Siri Weider (SW), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF, Stein Frostad (SF), uavhengig fagrepresentant medisin, Yngvild Sørebo Danielsen (YSD), Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen, Kari Skulstad Gårdvik (KSG), Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk) ved St. Olavs hospital, Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, Liv Ristvedt (LR), BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF, Olivia Herlaug Kristoffersen (OHK), Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen, KariAnne Vrabel (KAV), Modum, Karoline Thalberg (KT) (SPISFO)
Fraværende	Marianne Clementine Håheim (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), Mona Jæger Lyngmo (ML), Regionalt senter for spiseforstyrrelser, Nordlandssykehuset HF
Fra register-administrasjonen	Kristin Stavnes (KS), faglig leder, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator

Sak	
20-2023	Godkjenning av innkalling og saksliste. Vedtak: Sak 24/23 ble flyttet til slutt i møtet (og etter hvert utsatt til neste fagrådsmøte), på grunn av mange saker. For øvrig ble innkalling og saksliste godkjent.
21-2023	Godkjenning av referat fra forrige møte. Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
22-2023	Årsrapporten for 2022 Utkast til årsrapporten var sendt fagrådet på forhånd. Sentrale utdrag i rapporten ble gjennomgått på møtet, og fagrådet kom med innspill: 1. Sammendraget, kapittel 1:

	<ul style="list-style-type: none"> • Ønske om å presisere at registret i tilslutningsarbeidet har startet med regionale og spesialiserte enheter, noe som kan være med på å forklare at mange enheter i allmennpsykiatrien fortsatt ikke har tilsluttet seg. • Nevne de datatekniske utfordringene registret har møtt, som er en viktig faktor for å forklare manglende tilslutning og dekningsgrad. <p>2. Ettårsoppfølging:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Siden utsendingen av utkastet, har registeradministrasjonen i kapittel 5.1 laget statistikk på svarprosent for ettårsoppfølgingen. Registeradministrasjonen orienterte kort om at svarprosenten er ca. 50 prosent. <p>3. Dekningsgrad for 2022, kapittel 5.4:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registeradministrasjonen har mottatt utkast til dekningsgradsanalyse fra Norsk pasientregister (NPR), og presenterte kort den samlede dekningsgraden for rapporterende enheter, enheter med spesialiserte/tilpassede tilbud for spiseforstyrrelser og hele spesialisthelsetjenesten. <p>4. Statistikk på kompletthet, kapittel 5.7:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi rakk ikke å gå gjennom dette punktet på møtet, men tilbakemelding kan eventuelt gis til registeradministrasjonen i etterkant. <p>5. Pasientrettet forbedring, kapittel 6.7:</p> <ul style="list-style-type: none"> • I 2022 var det en økt andel pasienter som ikke lenger var undervektige ved slutt. Det ble diskutert om vi i årsrapporten kan si at registret har bidratt til dette. Registret har spurt de rapporterende enhetene om noen har iverksatt forbedringstiltak i pasientbehandlingen på grunnlag av resultater fra registret, men ingen har svart ja. Rådgiver for registrene i Nord i det nasjonale servicemiljøet har bedt registret se nærmere på undervekt som et identifisert forbedringsområde. Fagrådet konkluderte med å peke på reduksjon av undervekt som et område der voksenenehetene har et forbedringspotensiale. <p>6. Stadiевurdering, kapittel 10.1:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan vi krysse av for at enhetene kan få tilgang på aggregerte resultater for egen enhet, og at registrets data anvendes vitenskapelig? Dette med tanke på at registret har utlevert aggregerte pasientevalueringsdata til én enhet i 2023, og at det snart vil bli utlevert data til et forskningsprosjekt. Det ble konkludert med at vi bør nevne disse utleveringene i teksten, men ikke krysse av for disse to punktene i stadiевurderingen. <p>7. Oppfølging av ekspertgruppens vurdering av forrige årsrapport, kapittel 10.2:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ønske om å ta med at registret har opplevd utfordringer med manglende tekniske løsninger. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen følge opp innspillene til årsrapporten som kom i møtet.</p>
23-2023	<p>Måltall for kvalitetsindikatorene</p> <p>Etter initiativ fra det nasjonale servicemiljøet, tok registeradministrasjonen opp om vi bør fastsette målnivå for kvalitetsindikatorene i NORSPIS som mangler det. Kvalitetsindikatorer er sentrale i stadiевindelingsystemet som brukes for å vurdere nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Ifølge veileder til stadiевindelingsystemet, skal</p>

	<p>det beskrives målnivåer eller andre metoder for evaluering av måloppnåelse dersom målnivå ikke er satt.</p> <p>Per i dag er det fastsatt målnivå for én av NORSPIS sine kvalitetsindikatorer, endring i BMI for undervektige pasienter. De øvrige kvalitetsindikatorerne mangler målnivå, med andre ord:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kvalitetsindikator 1: Bedring i spiseforstyrrelsessymptomer målt ved hjelp av EDE-Q. • Kvalitetsindikator 2: Bedring i funksjon/livskvalitet målt ved hjelp av CIA. • Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring/utfall. <p>Oppsummering av diskusjonen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kvalitetsindikatorerne basert på EDE-Q og CIA viser andelen pasienter som opplever en klinisk signifikant bedring. Dette er nyttig informasjon, men skiller seg fra hvordan behandlingsresultater ofte presenteres i forskning, som samlet effektstørrelse basert på en gruppe som et hele. Med andre ord kan vi ikke uten videre gå til litteraturen for å fastsette et målnivå. • I årsrapport-resultatene er det en større andel barn og unge som opplever en bedring, sammenlignet med voksne. Dette er et eksempel på at et økende tallgrunnlag hjelper for å fastsette målnivåer. Det ble diskutert om datagrunnlaget er tilstrekkelig for å sette forskjellige måltall for barn/unge og voksne. • Kvalitetsindikator 4, pasientvurdert bedring, bør ses i sammenheng med resultatene på kvalitetsindikator 1 og 2. Er det slik at pasienter som ikke har opplevd en klinisk signifikant bedring, er mer misfornøyd med behandlingen? Dette er ikke nødvendigvis tilfelle, og bør undersøkes nærmere. • I kvalitetsindikator 4 kan det vurderes å ta ut Noe bedring, med andre ord at kun pasienter som har opplevd klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger, inkluderes i indikatoren. <p>Vedtak:</p> <p>Vi jobber videre med måltall for de resterende kvalitetsindikatorerne, med mål om å fastsette målnivåer på det fysiske fagrådsmøtet i oktober 2023. I årsrapporten for 2022 legger vi inn at det jobbes med saken, og at vi tar sikte på å ha fastsatt måltall til neste årsrapport.</p>
24-2023	<p>Variabler for å vurdere pasientsikkerhet</p> <p>Saken ble utsatt til neste fagrådsmøte, på grunn av tidspress.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Saken utsettes til neste fagrådsmøte.</p>
25-2023	<p>Registreringspraksis</p> <p>På møtet 19. oktober 2022 var fagrådet enig om at allmennpsykiatrien skulle ha én felles startregistrering og én felles sluttregistrering, både for voksne og for barn/unge.</p>

	<p>Det har imidlertid dukket opp problemstillinger som gjør at registeradministrasjonen tok opp saken på nytt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Så langt er det få behandlingssenheter i allmennpsykiatrien som registrerer. 2. I dialog med enkelte klinikker, får vi inntrykk av at det kan bli praktisk utfordrende å koordinere én felles start- og sluttregistrering, spesielt i store foretak. 3. Enkelte allmennpsykiatriske døgneheter vi har vært i kontakt med, ønsker å registrere, for å kunne få resultater for sin enhet, selv om de ofte ikke er første instans i forløpet. 4. Det kan være problematisk med tanke på taushetsplikt å gi tilgang i NORSPIS på for eksempel klinikknivå, som kan bli nødvendig for å få registrert forløp som starter ved én type enhet og avsluttes ved en annen type enhet (for eksempel starter i en døgneheter og avsluttes i en poliklinikk). 5. Hvis pasienten flytter, kan det bli vanskelig å få til én felles start- og én felles sluttregistrering. <p>På møtet var det forståelse for at disse punktene kunne skape problemer, men det ble lagt vekt på at registret bør vise resultatene for hele pasientforløp istedenfor mange forskjellige enkeltenheter. Dette taler for å beholde opprinnelig vedtak. Det samme gjør argumentet om at registreringsbyrden bør minskes.</p> <p>Vi kan vende tilbake til saken igjen etter å ha høstet flere erfaringer, for eksempel om det viser seg at denne registreringspraksisen skaper hindringer for tilslutningen. Det ble foreslått å åpne opp for at behandlingssenheter i allmennpsykiatrien med mange spiseforstyrrelsespasienter, kan registrere i NorSpis selv om de ikke er første eller siste behandlingssinstans.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet opprettholder det tidligere vedtaket, men det åpnes for at enheter i allmennpsykiatrien med tilstrekkelig mange spiseforstyrrelsespasienter, kan registrere selv om de ikke er første eller siste behandlingssinstans.</p>
26-2023	<p>CheckWare: NORSPIS-pakken og importløsningen</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kort oppsummert vil løsningen dessverre ikke være klar til den nye datoen vi hadde satt, 1. juni. • Vi har fått tilbakemelding fra utviklerne om at de under intern testing har funnet et par nye feil som må rettes før registeret kan få tilgang til å teste. • Vi har fått tilsendt et første utkast til dokumentasjon som kan brukes i opplæring ved og informasjon til behandlingssenheterne. • Når det gjelder NORSPIS kartleggingsplanene i CheckWare, som inneholder alle skjema som skal innrapporteres til NORSPIS, har det nå kommet på plass en lisensavtale mellom CheckWare og NORSPIS for de egenutviklede skjemaene i pakken. Vi har spurt CheckWare om kartleggingsplanene dermed kan gjøres tilgjengelig for behandlingssenheterne, eller om det gjenstår flere avklaringer. <p>Fagrådet ba om avklaring av kostnader. Om kostnadene blir for høye, kan det bli en hindring for at behandlingssenheter tar i bruk importløsningen og dermed for tilslutning.</p>

	<p>Fagrådet ba om å bli orientert når det skjer noe nytt.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering, og ber om å bli orientert når det skjer noe nytt.</p>
27-2023	<p>Oppfølging av diverse saker</p> <p>Det ble ikke tid til å gå gjennom dette punktet på sakslista, men orientering tas med i referatet:</p> <p><i>NORSPIS nyhetsbrev</i></p> <p>På forrige fagrådsmøte ble det diskutert å gi ut et nyhetsbrev fra NORSPIS, for å spre informasjon og skape interesse for registret. Registeradministrasjonen har begynt å se på struktur og layout for et nyhetsbrev, men vil gjerne jobbe mer med det før vi har et forslag som kan legges fram for fagrådet.</p> <p><i>Reservasjonsbasert register</i></p> <p>Her har ikke registeradministrasjonen så mye nytt å orientere om, vi venter på å få en dialog med personvernombudet ved Nordlandssykehuset om den nye personvernkonsekvensvurderingen (DPIA).</p>
28-2023	<p>Eventuelt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Registeradministrasjonen har fått tilsendt høring om ny mal for registervedtekter, med høringsfrist 1. juli 2023. Registeradministrasjonen sender malen ut til fagrådet. 2. Det ble tatt opp om NorSpis skal fortsette å sende ut automatiske varsler til rapporterende enheter om dødsfall. Registret oppdateres automatisk fra folkeregistret når en pasient dør, og automatisk varsel sendes lokal koordinator ved enheten der pasienten ble behandlet. Det ble ikke tid til en fullstendig diskusjon og konklusjon i saken, og den settes derfor opp igjen til neste fagrådsmøte.

Referent: Lisbeth Sæterstad