

Møtedato	18.10.2023
Møtenr.	5-2023

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Onsdag 18. oktober 2023
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 (deltok digitalt), KariAnne Vrabel (KAV), Modum, Kari Skulstad Gårdvik (KSG), Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk) ved St. Olavs hospital, Birgitte Iversen (BI), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF, Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge 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, Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, Marianne Clementine Håheim (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS) (deltok digitalt)
Fraværende	Karoline Thalberg (KT) (SPISFO)
Fra register-administrasjonen	Kristin Stavnes (KS), faglig leder, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator, Mona Jæger Lyngmo (ML), rådgiver ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser, Nordlandssykehuset HF

Sak	
39-2023	Godkjenning av innkalling og saksliste Vedtak: Innkalling og saksliste ble godkjent.
40-2023	Godkjenning av referat fra forrige møte Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
41-2023	Nytt medlem i fagrådet Fagrådet har fått inn en ny representant fra voksenfeltet i Helse Midt-Norge. Siri Weider går ut, og erstattes av Birgitte Iversen, som er psykiater ved Regionalt kompetanseteam for spiseforstyrrelser (RKSF). Birgitte ønskes velkommen som nytt medlem av fagrådet. Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.

42-2023

Kvalitetsindikatorer basert på nasjonale faglige retningslinjer

NorSpis har lenge jobbet med hvordan registeret kan belyse etterlevelse av nasjonale faglige retningslinjer blant behandlingseenhetene. Dette er noe som har vært etterspurt av Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre, og som bør omtales i årsrapporten.

På møtet la registeradministrasjonen fram forslag til hvilke anbefalinger i de nasjonale retningslinjene som er mest aktuelle å gå videre med. Forslagene ble diskutert, og det ble konkludert med å gå videre med anbefalingene i tabellen nedenfor.

Liv spilte inn at NorSpis sine indikatorer bør samkjøres med nasjonale pasientforløp (pakkeforløp). Liv sender indikatorene hun tenker på, til registeradministrasjonen. Disse kan være aktuelle å ta opp på videre møter med NPR om import fra NPR til NorSpis. Det ble samtidig spilt inn at vi bør unngå dobbeltregistrering.

Indikatorer for å belyse de nasjonale faglige retningslinjene:

Anbefaling fra retningslinjene	Indikatordefinisjon	Viktige forbehold
Dialog og samarbeid med familie og andre pårørende bør vektlegges for personer med spiseforstyrrelser	<p>1 a: Pasienter under 18 år: Andelen pasienter som i skjemaet <i>Pasienttilfredshet</i> opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen.</p> <p>1 b: Pasienter på 18 år og eldre: Andelen pasienter som i skjemaet <i>Pasienttilfredshet</i> opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, av pasientene som ønsket involvering.</p> <p>Måltall for begge utgavene av indikatoren: 100 prosent</p>	<p>Det kan være forskjellige oppfatninger av hva ordet involvering betyr.</p> <p>Det kan diskuteres om involvering og dialog/samarbeid er det samme.</p> <p>Ikke alle pasienter ønsker involvering. For pasienter under 18 år, er imidlertid denne anbefalingen så sterk, at både pasienter som ønsker det og de som ikke ønsker det, tas med i beregningen.</p> <p>Manglende involvering av pårørende, kan skyldes av pårørende ikke ønsker det, selv om behandler legger til rette for det.</p>
Utredning i spesialisthelsetjenesten: Pasienter med mistanke om spiseforstyrrelse bør utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og	<p>2 a: Andelen undervektige pasienter ($BMI \leq 18,5$), der det er tatt blodprøver ved start. Måltall: 90 prosent. Må evalueres etter hvert.</p> <p>2 b: Andelen pasienter med alvorlig eller ekstremt oppkast (på bakgrunn av selvrappport i EDE-Q og kriterier i DSM-5), der det er tatt blodprøver ved start. Måltall: 100 prosent. Må evalueres etter hvert.</p>	<p>Det må understrekes at i utredningen av spiseforstyrrelser, er anamnese avgjørende. Blodprøver bør tas i gitte tilfeller, men er ikke tilstrekkelig som utredningsverktøy.</p> <p>Det må understrekes at blodprøver kan være nødvendig også for andre pasientgrupper, for</p>

laboratorieprøver etter indikasjon.		eksempel pasienter som har gått i spisestopp, men er normalvektige.
Samme som over.	<p>3 a: Andelen voksne (alder ≥ 18 år) som er undervektige ($\leq 18,5$) ved start, der det ved start eller slutt oppgis at det er gjort en beintetthetsmåling i løpet av det siste året. Måltall: 90 prosent. Må evalueres etter hvert.</p> <p>3 b: Andelen barn/unge (alder ≤ 18 år) som er undervektige ($\leq 18,5$) ved start, der det ved start eller slutt oppgis at det er gjort en beintetthetsmåling i løpet av det siste året. Måltall settes foreløpig ikke, da det er større usikkerhet om konsekvensene for barn og unge.</p>	<p>Enkelte anbefaler beintetthetsmåling annethvert år. Dette kan gjøre at enkelte pasienter ikke fanges opp av indikatoren, selv om de har fått tatt en beintetthetsmåling.</p> <p>Det bør tas hensyn til sykdomsvarighet, da enkelte pasienter blir friske innen ett år, og beintetthetsmåling da ikke er aktuelt.</p> <p>Langvarig amenoré kan være grunnlag for å gjøre en beintetthetsmåling, men er mer komplisert enn å basere seg på undervekt.</p>

Fagrådet diskuterte også de anbefalingene som i tidligere møter har vært til vurdering som grunnlag for indikatorer. Det ble konkludert med at flere anbefalinger kan være aktuelle å belyse ved hjelp av data fra NorSpis, men uten at det er naturlig å definere kvalitetsindikatorer. Data på bruk av antidepressiva og antipsykotika, kan være aktuelle å ta opp til faglig diskusjon, for eksempel i det nasjonale kliniske nettverket. Data på behandlingstilbud og terapiform er også viktige, og statistikk på dette kan på sikt inngå i årsrapporten.

Siste anbefaling som var oppe til diskusjon, var anbefalingen om en gitt ukentlig reduksjon av undervekt for pasienter med anoreksi. Det ble konkludert med at dataene i NorSpis ikke er detaljerte nok til å måle om denne anbefalingen etterfølges. I tillegg har NorSpis allerede en indikator som omhandler reduksjon av undervekt. Det lages derfor ikke en indikator basert på denne anbefalingen.

Vedtak:

Fagrådet ber registeradministrasjonen, ut fra definisjonene og måltallene som ble satt opp på møtet, følge opp i det videre arbeidet med å lage kvalitetsindikatorer basert på følgende anbefalinger i de nasjonale faglige retningslinjene:

- Dialog og samarbeid med familie og andre pårørende bør vektlegges for personer med spiseforstyrrelser
- Utredning i spesialisthelsetjenesten: Pasienter med mistanke om spiseforstyrrelse bør utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I

	<p>tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon.</p>
43-2023	<p>Måltall for eksisterende kvalitetsindikatorer</p> <p>Per i dag er det fastsatt målnivå for én av NorSpis sine eksisterende 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>Alle disse tre kvalitetsindikatorerne viser andelen pasienter som har opplevd en klinisk signifikant bedring. Registeradministrasjonen la fram en oppsummering av resultatene på de tre kvalitetsindikatorerne i NorSpis sine årsrapporter. I tillegg diskuterte fagrådet hva litteraturen generelt sier om bedring.</p> <p>Fagrådet diskuterte også flere faktorer som kan påvirke behandlingsresultatene i NorSpis. Etter hvert som NorSpis får inn flere diagnosegrupper og flere allmennpsykiatriske behandlingssenheter, kan tallene endre seg, både i den ene og den andre retningen. Det blir dermed viktig å evaluere måltallene underveis.</p> <p>I kvalitetsindikator 4 var det enighet om å ta ut svaralternativet Noe bedring, slik at indikatoren kun omfatter alternativene Klar bedring og Ikke noe problem lenger. Behandlerne svarer på samme spørsmål, og på sikt kan det være aktuelt å sammenligne pasientenes egen vurdering med behandlerens vurdering.</p> <p>Fagrådet konkluderte med at det settes et felles tentativt målnivå for alle de tre kvalitetsindikatorerne. For barn og unge settes målnivået til 70 prosent, og for voksne til 50 prosent.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet setter opp følgende tentative målnivå for de eksisterende kvalitetsindikatorerne 1, 2 og 4. Måltallene må evalueres etter hvert som NorSpis får inn flere data.</p> <p>For kvalitetsindikator 1 og 2, settes det som mål at 70 prosent av barn/unge-pasienter og 50 prosent av voksen-pasienter opplever en bedring av spiseforstyrrelsessymptomer og funksjon/livskvalitet. For kvalitetsindikator 4 settes det som mål at 70 prosent av barn/unge-pasienter og 50 prosent av voksen-pasienter opplever en klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger.</p>
44-2023	<p>Variabler for å vurdere pasientsikkerhet</p> <p>På en gjennomgang med det nasjonale servicemiljøet i vår, ble det tatt opp om registret samler inn variabler som er relevante for vurdering av pasientsikkerhet. I årsrapporten bes vi om å beskrive hva som registreres av komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i forbindelse med behandlingen registret omfatter.</p> <p>Per i dag har NorSpis sin årsrapport resultater for ett spørsmål som er relevant for pasientsikkerhet: <i>Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan</i></p>

	<p><i>bedømme</i>)? Spørsmålet er hentet fra skjemaet Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten.</p> <p>Fagrådet har tidligere diskutert hvordan vi kan jobbe videre med dette. Det ble da foreslått å sjekke med andre registre innenfor psykisk helse, hvilke variabler de bruker for å belyse pasientsikkerhet.</p> <p>På møtet 18. oktober la registeradministrasjonen fram tilbakemeldinger fra tre andre registre innenfor psykisk helsevern:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS) • Nasjonalt kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern voksne • Kvalitetsregisteret for psykisk helsevern barn og unge (KVABUP) <p>Fagrådet diskuterte flere variabler som mulige mål på pasientsikkerhet. Enkelte av disse variablene kan belyses ved hjelp av NorSpis, andre må eventuelt innhentes fra annet sted, for eksempel NPR. Vi bør ikke samle inn noe som rapporteres andre steder.</p> <p>Vi kan gjerne samarbeide med de andre registrene innenfor psykisk helsevern for å finne en felles metode for å belyse pasientsikkerhet.</p> <p>Variabler som ble diskutert på møtet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fristbrudd. • Ventetid før behandling. • Dropout. • Dødsfall. • Selvskading eller suicid. • Tvang – kan være positivt og nødvendig, men det kan for eksempel være aktuelt å se nærmere på variasjon mellom helseforetak. • Om det foreligger evaluering av behandlingsplan. • Antall pasienter som legges inn på sykehus; poliklinisk behandling er ønskelig, samtidig er geografi en utfordring i deler av landet. • Antall konsultasjoner; kan være et problem hvis pasienten avsluttes for tidlig. • Videre oppfølging; for eksempel andel pasienter som ikke er friske ved slutt og heller ikke har et videre behandlingstilbud. • Ved ettårsoppfølging: Er pasienten fortsatt i behandling? <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen ta med seg innspillene videre.</p>
45-2023	<p>Vikar/stedfortreder for fagrådsmedlemmer</p> <p>Problemstillingen har oppstått om det går an å sende en vikar, hvis et fagrådsmedlem selv ikke kan møte. Dette er per i dag ikke omtalt i vedtektene, men registeradministrasjonen har foreslått at det skal være anledning til å sende en vikar/stedfortreder.</p>

	<p>Saken ble diskutert. Stedfortrederen må representere samme organisasjon som det opprinnelige fagrådsmedlemmet, og stille med samme myndighet. Dette må fagrådsmedlem og stedfortreder selv avklare med sine ledere.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet gir sin tilslutning til at fagrådsmedlemmer som ikke kan møte, kan sende en vikar/stedfortreder fra samme organisasjon.</p>
46-2023	<p>CheckWare</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ny versjon av NorSpis-applikasjonen er tilgjengelig i QA, som er et nær-produksjons-miljø der vi kan teste løsningen med produksjonsdata. Løsningen er ferdig testet i testbasen, ved hjelp av testdata. 2. Helse Nord IKT venter på at Norsk helsenett skal få opp sin autentiseringstjeneste før vi kommer videre og får satt løsningen i produksjon. 3. Registeradministrasjonen sender i disse dager ut et informasjonsbrev til helseforetakene om kostnader og hvordan de praktisk skal gå fram for å koble seg på. 4. Det har tidligere vært spørsmål om hvilket nivå kostnadene vi har fått oppgitt, gjelder. CheckWare opplyser at de oppgitte kostnadene gjelder per helseforetak. <ul style="list-style-type: none"> ○ Pris for etablering: 7 500 ○ Årlig forvaltning: 14 900 5. NorSpis har gjort en administrativ risikovurdering, og fått innspill fra Helse Nord IKT, CheckWare og Ehelse ved Nordlandssykehuset. Viktigste tiltak er god opplæring til behandlingseenhetene. 6. NorSpis har oppdatert sitt informasjons- og opplæringsmaterieill, og lagt oppdatert opplæring ut på nettsida vår. <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
47-2023	<p>Import fra Norsk pasientregister (NPR)</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte:</p> <p>Registeradministrasjonen hadde 30.08.23 et digitalt møte med Bente Urfjell i NPR, sammen med Lars Tunby og Philip Skau fra det nasjonale servicemiljøet. NPR orienterte om forskjellige typer import i andre registre. De orienterte også om videre prosess, med å definere populasjon og variabler, samt følge opp den tekniske og formelle/juridiske biten.</p> <p>Registeradministrasjonen har oversendt ICD-10-kodene for NorSpis sin målgruppe, og skjemaene som besvares i NorSpis. Det er satt opp et nytt møte 8. november 2023, for å gå grundigere gjennom variabler.</p> <p>Parallelt med NPR-import, trenger vi fortsatt import fra CheckWare, for å få skjemaesvarelsene fra pasientene (og muligens fortsatt noe fra behandler).</p>

	<p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar saken til orientering.</p>
48-2023	<p>Andre, korte orienteringssaker</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte:</p> <p>Videre nasjonal status</p> <p>Ekspertgruppen har hatt møte 25. og 26. september, og gjort en vurdering av NorSpis sin nasjonale status. Ekspertgruppens vurdering behandles i Interregional arbeidsgruppe 20. oktober. Vi vil få tilbakemelding i etterkant av dette møtet.</p> <p>Poster på Helse- og kvalitetsregisterkonferansen</p> <p>Registeradministrasjonen viste fram en poster til Helse- og kvalitetsregisterkonferansen, som holdes i Oslo 25. og 26. oktober. NorSpis sin poster er blant åtte som er valgt ut til å presenteres muntlig på én av parallellsesjonene på konferansen, som Kristin har takket ja til. Tittel: <i>NorSpis - Hva skjer når et register står i fare for å miste nasjonal status?</i></p> <p>Artikkel i Tidsskrift for Norsk epidemiologi</p> <p>Registeradministrasjonen mottok i september en henvendelse fra Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) om å skrive tekst til en felles artikkel fra registermiljøene innen rus og psykisk helse, til et temanummer om medisinske kvalitetsregistre i <i>Tidsskrift for Norsk Epidemiologi</i>. Vi leverte en tekst i slutten av september, med Lisbeth, Øyvind og Kristin som forfattere. Artikkelen publiseres i oktober.</p> <p>Registeradministrasjonen sender artikkelen til fagrådet når den er publisert.</p> <p>Varsel om dødsfall</p> <p>Per i dag går det ut varsel fra NorSpis til behandlingseenhetene når en pasient dør. På siste fagrådsmøte var det enighet om å slutte med å sende ut dette varselet. Stopp av utsending vil bli iverksatt i førstkommende versjon av NorSpis-applikasjonen.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Fagrådet tar disse sakene til orientering.</p>
49-2023	<p>Eventuelt</p> <p>Øyvind tok opp om NorSpis bør sende en høringsuttalelse til rapporten <i>Forenkle og forbedre</i>. Rapporten er lagt fram av et ekspertutvalg som har utredet mulighetene for en sterkere tematisk organisering av psykisk helsevern.</p> <p>Registeradministrasjonen har sendt ut rapporten i etterkant av møtet. På møtet så fagrådet i fellesskap på utvalgets oppsummering av forslagene som gjaldt behandlingstilbudet for spiseforstyrrelser.</p> <p>Fagrådet diskuterte forslaget om en nasjonal kompetansetjeneste for spiseforstyrrelser med utgangspunkt i miljøet rundt NorSpis. Det hersker usikkerhet om hva som menes</p>

	<p>med miljøet rundt NorSpis. De fleste rundt bordet tolker dette som det nasjonale kliniske miljøet, og at utvalget ikke har kommet med et konkret forslag om hvor en eventuell geografisk plassering bør være. Fagrådet ser det som svært viktig at en nasjonal kompetansetjeneste knyttes opp mot kliniske fagmiljøer.</p> <p>Det var enighet om å kommentere at overspisingslidelse betraktes som en selvstendig diagnose, og ikke en tilgrensende problemstilling, slik denne lidelsen er omtalt i rapporten.</p> <p>Det var enighet om å gi støtte til at det etableres spesialiserte team i hvert helseforetak.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Registeradministrasjonen og fagrådsleder utarbeider en høringsuttalelse til rapporten <i>Forenkle og forbedre</i>, basert på innspillene i fagrådsmøtet.</p>
--	--

Referent: Lisbeth Sæterstad