

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

Møtedato	7/6-2018
Møtenr.	2-2018

Dag	<b>Torsdag 7. juni</b>
Tid	<b>Kl. 9:30 – 15:30</b>
Sted	<b>Gardermoen</b>
Medlemmer	<b>Øyvind Rø</b> (leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, <b>Vibeke Stalsberg</b> , Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF (RSS), <b>Sigrid Bjørnelv</b> (vararepresentant), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helseregion Midt-Norge, <b>Guro Årdal Rekkedal</b> , Avdeling spiseforstyrrelser, Haukeland universitetssykehus HF, <b>Stein Frostad</b> , uavhengig fagrepresentant medisin, <b>Irene Kingswick</b> , Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), <b>Mari Negård Thorud</b> , Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)
Fraværende	<b>Henrik Lundh</b> (RKSF)
Fra register-administrasjonen	<b>Tove Skarbø</b> (Faglig leder NorSpis )

Sak	
20-2018	<p><b>Godkjenning av innkalling og saksliste</b> Én sak ble lagt til: Ønske om å se nærmere på avbrudd- og sluttregistreringen og ordlyden i denne i NorSpis.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet godkjenner innkalling og saksliste.</p>
21-2018	<p><b>Godkjenning av referat</b> Referat fra forrige møte ble godkjent med følgende endringer:</p> <p>To endringer i sak 6-2018: (1) «Andel pasienter over og under cut-off på EDE-Q (på nasjonal basis) og SCL-90-R (global skåre)», ble endret til: «Andel pasienter over og under cut-off på EDE-Q og CIA (på nasjonal basis)».</p> <p>(2) I vedtaket under punkt 2 legges følgende setning til: «Registeradministrasjonen sender ut melding til de aktuelle regionale enhetene om rapportering på dekningsgrad».</p> <p>I sak 7-2018: I vedtaket fjernes siste del av setningen: «og ba om at Seksjon for SF og Frostad avklarer ansvarsforholdene seg imellom. Faglig leder tar hånd om videre prosess».</p> <p><b>Vedtak</b> Fagrådet godkjenner referat fra møtet 6.3.2018 med de aktuelle endringer.</p>
22-2018	<p><b>Ny arbeidsperiode fagrådet – medlemmer fagrådet (konstituering)</b> Fagrådet går nå inn i en ny 4-års periode med oppnevning av nye representanter. Følgende representanter er med i fagrådet:</p> <p>Øyvind Rø (leder) (Helse Sør-Øst) Vibeke Stalsberg (Helse Nord) Henrik Lundh (med vara Sigrid Bjørnelv) (Helse Midt) Guro Årdal Rekkedal (Helse Vest)</p>

	<p>Stein Frostad (uavhengig fagperson medisin) Irene Kingswick (ROS) Mari Negård Thorud (SPISFO)</p> <p>I forbindelse med konstitueringen kom spørsmålet om vararepresentanter opp. Dette er også et punkt som kan være aktuelt å ta inn i vedtektene og følges opp i den sammenheng.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet ble konstituert med de nevnte representantene. Spørsmålet om vararepresentasjon må man komme tilbake til på neste fagrådsmøte.</p>
23-2018	<p><b>Status innrapportering 2018 regionale enheter</b></p> <p>Bjørnelv orienterte om at de ved den regionale enheten i Midt Norge har startet med registreringene knytta til døgnopphold, og at de har etter-registrert for 2017. Nå tas imidlertid registreringene kontinuerlig. Samtykkene sendes ut til alle pasientene. Rekkedal opplyste om at det ikke blir tall fra Bergen for 2017, men at de skal gjøre innregistreringer for 2018 og at de per tiden har 25 pasienter som er aktuelle. Fra august av skal de gjøre månedlige registreringer både for polikliniske pasienter og for dem som har et døgntilbud. Hun informerte om at de har lagt om registreringsrutinen og gjør nå kartleggingen ved den første timen. Også i Bergen sendes samtykkene ut på forhånd. Videre fortalte hun at deres CheckWare løsning nå bygges identisk med NorSpis (unntatt skjemaene «Pasienterfaringer» og «Pasienttilfredshet» (som må plottes manuelt)).</p> <p>Rø informerte om at de ved Rasp i Oslo ligger på etterskudd med registreringene, men at de vil ta disse etter hvert.</p> <p>I forbindelse med denne gjennomgangen kom spørsmålet om ventetid mellom utredning og behandlingsstart opp. I de tilfellene man skal gjøre en utredning og ikke vet om det blir videre behandling velges registreringsalternativet "Kun utredning". Ved neste oppgradering vil det bli mulig å konvertere en utredningsregistrering til en "Start» registrering der det skulle bli aktuelt. Skal man sette en tidsgrense på når det skal kunne gjøres? Man vet at det ved noen tilfeller kan gå en tid fra den første kartleggingsutredningen til en behandlingsstart. Fagrådet anbefaler i denne sammenheng at går det mer enn 3 måneder fra en utredningsregistrering til behandlingsstart gjøres det en ny startregistrering (dvs. at man ikke konverterer utredningsregistreringen til en «Start» registrering).</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tok saken til orientering, samt anbefaler en tidsgrense mellom en ev. utrednings- og startregistrering.</p>
24-2018	<p><b>Status tilslutning øvrige enheter - og plan framover</b></p> <p>En utarbeidet oversikt over aktuelle spesialenheter i landet ble presentert. Med utgangspunkt i denne ble det anbefalt at følgende enheter etter hvert kontaktes for inklusjon i registeret: Arendal (døgnbehandling, Sørlandet sykehus), DPS Gjøvik (enhet for spiseforstyrrelser), Stavanger DPS (spesialpoliklinikk) og tyngdepunkts BUP-ene i Bergen.</p> <p>I tillegg bør hver region tenke gjennom hvem som kan være aktuelle fra den respektive regionen og ev. ta kontakt og snakke med den/de. I denne sammenheng ble Tiller DPS i St. Olavs systemet nevnt, samt Modum Bad.</p> <p><b>Vedtak:</b> Det arbeides videre med inkludering av enheter og saken følges opp i neste fagrådsmøte.</p>
25-2018	<p><b>Status rapporter i Rapporteket</b></p>

	<p>Det er blitt arbeidet videre med å utforme rapporter i Rapporteket basert på tidligere behandling i fagrådet og tilbakemelding underveis fra arbeidsgruppe til registerkoordinator. De første rapportene er snart klare for publisering i rapportløsningen.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering.</p>
26-2018	<p><b>Årsrapport for 2017</b>  Årsrapporten skal sendes inn innen 1. oktober sammen med offentliggjøringen der noen momenter trekkes fram. Fagrådet anbefaler at det viktigste budskapet i rapporten bør være følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-At problematikken synliggjøres</li> <li>-At det finnes et tilbud over hele landet</li> <li>- Oversikt over antall pasienter ved de regionale enhetene (unntatt Bergen)</li> </ul> <p>Fagrådet ønsker at NorSpis skal være et levende register, som bl.a. gjør det mulig å se på endring innen ulike områder fra start til slutt av behandling, samt oppfølging. Det er også viktig å få formidlet erfaringene man har med at pasientene ønsker å delta i å skape en bedre behandling.</p> <p><b>Vedtak:</b> Det lages et utkast til årsrapport og offentliggjøring som før innsending 1. oktober oversendes til fagrådet for ev. tilbakemeldinger og kommentarer.</p>
27-2018	<p><b>Kvalitetindikatorer - status og tilbakemelding fra arbeidsmøte - avklaring mht videre arbeid</b></p> <p>I forkant av fagrådsmøtet ble det arrangert et skype-møte om kvalitetsindikatorer der de fleste fra fagrådet var med (unntatt Henrik Lundh (Helse Midt), Guro Å. Rekkedal (Helse Vest) og Irene Kingswick (ROS)). Registerkoordinator gjorde en oppsummering av dette møtet og dette dokumentet ble utsendt i forkant av fagrådsmøtet.</p> <p>Fagrådet er opptatt av at det er viktig å ha indikatorer som sier noe om symptombildet og en endring/bedring av dette f.eks. målt ved EDE-Q og CIA. Man anser også dekningsgrad som en svært viktig faktor med tanke på oppbyggingen av registeret. Videre er det viktig å ha en bevissthet rundt undervekt og i arbeidet med å redusere denne. Kingswick og Thorud er opptatt av at endring/bedring ikke bare avgrenser seg til symptombildet, men at pasientens opplevde utbytte/utfall av behandlingen også blir ivaretatt. Det anbefales derfor at pasientvurderingene blir tatt med som en kvalitetsindikator. Pasientvurdert utfall kan også sammenholdes med behandlers utfallsvurdering.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet lander på at man i denne omgang går for følgende kvalitetsindikatorer:</p> <p>I: Dekningsgrad  II: Spiseforstyrrelsessymptom målt vha EDE-Q og CIA.  III: Bortfall av undervekt med en økning i BMI på over 18,5 ved behandlingsslutt og med tilsvarende persentil for barn og unge.  IV: Pasientvurdering av utbytte/utfall ved behandlingsslutt spesifisert ved spørsmål 9 i skjemaet «Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten» (Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av behandlingen på behandlingssenheten?) og spørsmål 3 i skjemaet «Pasienttilfredshet» (Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?).</p>
28-2018	<p><b>Status datateknisk løsning v. Torkil Grindstein, HN-IKT på skype</b></p> <p>Grindstein orienterte om at 2 utviklere slutta i 2017 og at én ny er ansatt etter den tid. Ved nyttår fikk Grindstein rollen som produkteier i og med at Gisle Mjaatvedt gikk ut i en ny oppgave i 6 måneder, dvs. at han er tilbake til 1. juli. I hele år har de hatt en stor produktportefølge og nye nasjonale prosjekter med bl.a. innsyn i kvalitetsregistre via Helse Norge.no. De har nå tatt grep og slått sammen 2 utviklerteam med tilsammen 8 personer mot kapasitet på 1,5 i januar i år.</p>

	<p>Når det gjelder applikasjonen er det nå versjon 1.0.1 som er i produksjon. Versjon 1.0.2 skal komme i produksjon ganske snart og før sommerferien. De har fått noen saker i retur som har gitt merarbeid. Denne versjonen vil gjøre det mulig å ferdigstille registreringer med «missing» på noen av variablene, som i noen tilfeller er nødvendig.</p> <p>Når det gjelder Promsløsningen er det mange som ønsker denne funksjonen. Per tiden er det et annet register som har fungert som pilot. Innlogging skjer via Internett (f.eks. vha BankID ev. minID for barn og unge) og derfra til Hemit, som så sender en pakke til HN IKT. HN IKT er ferdig med noe av dette arbeidet, men en del står igjen. Det som er planen er å få løsningen på plass i løpet av høsten. Til orientering kan Promsløsningen importere data fra nesten hva som helst forutsatt at man forholder seg til de definerte reglene (må foregå på helsenettet).</p> <p>Når det gjelder spørsmålet om import av data er det for tiden en nasjonal drivkraft rundt dette. For tiden arbeides det med å lage/definere et design/grensesnitt mot Dips fra pasientjournalen. Denne løsningen kan også brukes mot andre databaser enn Dips.</p> <p>Grindstein fikk spørsmål fra Rekkedal om validering og hvordan den fungerer i applikasjonen. Valideringen går på tvers av variablene og er en intern logikk i systemet. Validering innebærer at alle obligatoriske felt er fylt ut og med lovlige verdier. Validering av data som skal overføres skjer på maskinen til den som tar imot data. Det er en forutsetning at variablene er definert identisk. Når registeret går fra QReg 4 til QReg 5 vil all validering skje på serveren, men det er en stund før denne funksjonen kan tilbys.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering og er opptatt av at planene følges som angitt.</p>
29-2018	<p><b>Diverse:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Rutiner for utsending av informasjonsskriv til dem som fyller 16 år</b></li> <li>- <b>Aktuelle spørsmål og svar knytta til registeret blir lagt på nettsida. Hvordan skal vi gjøre det når det er behov for avklaring fra fagrådet før neste fagrådsmøte?</b></li> </ul> <p>Når det gjelder rutiner for utsending av informasjonsskriv anbefaler fagrådet at registeradministrasjonen sender ut informasjonsskriv til dem som er aktuelle.</p> <p>Når det gjelder behovet for avklaring fra fagrådet før neste fagrådsmøte anbefaler fagrådet at det avtales et skypemøte for håndteringen av aktuell problemstilling.</p> <p><b>Vedtak:</b> Registeradministrasjonen sender ut informasjonsskriv til dem som fyller 16 år. Og ved behov for avklaring utenom fagrådsmøtene innkalles det til skypemøte.</p>
30-2018	<p><b>Hvordan gi tilbakemelding til fagmiljøet? Plan for dette</b></p> <p>Rø trekker fram at det etter hvert vil være behov for en tilbakemelding og utveksling av erfaringer i bruken av NorSpis. Det anbefales i denne sammenheng at det blir arrangert en fagdag for dem som bruker NorSpis og også for andre enheter som er interesserte.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet anbefaler at det blir arrangert en fagdag i løpet av våren 2019. Man følger opp denne saken i neste fagrådsmøte for en nærmere avklaring.</p>
31-2018	<p><b>Utredning av finansieringsmodell for faglig og administrativ drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre - til høring</b></p> <p>Høringsdokumentet ble sendt ut i forkant av møtet.</p> <p>Fagrådet registrer at HN RHF ligger lavt i sin finansiering sammenlignet med de øvrige helseforetaka.</p> <p>Fagrådet har følgende innspill:</p>

	<p>- Man ser at det i modellen ikke gis noen kompensasjon for registre som har mer enn 40 enheter. Kommer man over 40 enheter tjener ikke registeret på det. For å kunne inkludere flest mulig enheter er det viktig at finansieringsmodellen stimulerer til det.</p> <p>- Modellen tar ikke tilstrekkelig hensyn til problematikken/utfordringene innen psykisk helsevern der en behandling kan involvere flere nivå og gå over mange år. Slike kompliserte forløp krever en større innsats med registreringer/rapporteringer som går over lang tid. For eksempel legger NorSpis opp til 3 registreringer per behandlingsperiode (start, slutt og oppfølging).</p> <p><b>Vedtak:</b> Faglig leder summerer opp tilbakemeldingen og sender den ut til medlemmene i fagrådet som gir tilbakemelding på denne før høringsvaret sendes inn.</p>
32-2018	<p><b>Status mht vilkåra fra Datatilsynet v. Tove - etablering av rutiner (bl.a. utsending av brev mot slutten av 2018)</b></p> <p>Skarbø orienterte at NorSpis fortsatt er i en prosess med NSD og Datatilsynet mht vilkåra i konsesjonen. Det som fram til nå er avklart er at vilkåret om informasjon til de registrerte ivaretas ved at registeradministrasjonen ved slutten av året sender brev til alle i registeret med informasjon om status. Videre er det avklart at det må innhentes nytt samtykke ved fylte 16 år om vedkommende fortsatt er i behandling. Fagrådet anbefaler at det gis en påminning om behovet for nytt samtykke. Det bør sjekkes om det er mulig å legge inn en varsling/påminning i selve registersystemet og ev. om den også kan komme opp i forbindelse med sluttregistreringen.</p> <p>Det er imidlertid nødvendig å vente til den nye personopplysningsloven trer i kraft 1. juli eller senere før man kan komme fram til en endelig vurdering av konsesjonen for NorSpis.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tok saken til orientering, og den følges opp i neste fagrådsmøte.</p>
33-2018	<p><b>Gjennomgang vedtektene - ny mal</b></p> <p>Den nye malen var sendt ut i forkant av fagrådsmøtet. I gjennomgangen av vedtektene ble det forespurt om det burde være en beskrivelse av følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvordan «utnevningen» av representanter lokalt skal foregå – hvor høyt opp i systemet skal det klareres ved det enkelte foretak.</li> <li>- Om det er aktuelt med vararepresentant til deltakerne i fagrådet.</li> <li>- Hvem som skal dekke utgiftene til den enkelte deltaker.</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b> De nevnte punktene følges opp av registeradministrasjonen. Det vil også være aktuelt å bringe denne forespørselen videre til SKDE for sondering av praksis. Saken følges opp i neste fagrådsmøte.</p>
34-2018	<p><b>Sak som ble meldt i begynnelsen av møtet:</b></p> <p>Avbrudd- og sluttregistrering</p> <p>Rekkedal framhever at det er et manglende samsvar mellom avbrudd- og sluttregistreringen, samt i teksten til denne i NorSpis applikasjonen. Ved avbrudd av behandling er avbruddsregistreringen bedre enn sluttregistreringen. Sider ved denne problematikken ble kort drøftet.</p> <p><b>Vedtak:</b> Det er nødvendig å se nærmere på denne saken og komme fram til et bedre samsvar enn det som er tilfellet nå. Saken følges opp videre og settes også opp i neste fagrådsmøte.</p>
35-2018	<p><b>Oppsett av nytt møte</b></p> <p>Neste møte ble satt til mandag 1. oktober ca. kl. 11 - 18 på Værnes. Denne dagen blir i tilknytning til fagdagen (2. okt.) og nettverksmøtet i NKNS (3. okt.) i Trondheim.</p>