

Møtedato	1/10-2018
Møtenr.	3-2018

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Mandag 1. oktober
Tid	Kl. 11:00 – 18:00
Sted	Værnes
Medlemmer	Øyvind Rø (leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Vibeke Stalsberg , Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Henrik Lundh , Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helseregion Midt-Norge, Guro Årdal Rekkedal , Avdeling spiseforstyrrelser, Haukeland universitetssykehus HF, Stein Frostad , uavhengig fagrepresentant medisin, Irene Kingswick , Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), Mari Negård Thorud , Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)
Fraværende	Ingen
Fra register-administrasjonen	Tove Skarbø (Faglig leder NorSpis)

Sak	
36-2018	<p>Godkjenning av innkalling og sakliste Fem saker ble lagt til: Rapportering på pasienttilfredshet (tas under sak 42-2018), overføring av data fra CW til NorSpis (tas under sak 45-2018), innspill til skjemaet «Medisinske opplysninger», dekningsgrad (tas under sak 39-2018) og registerets økonomiske situasjon.</p> <p>Vedtak: Fagrådet godkjenner innkalling og sakliste.</p>
37-2018	<p>Godkjenning av referat Referat fra forrige møte ble godkjent med følgende endring: En endring i sak 27-2018 - "Kvalitetsindikatorer" under vedtak: "III: Bortfall av undervekt med mål om at 80% av denne gruppen av pasienter skal ha redusert sin undervekt ved behandlingsslutt, dvs. at man oppnår en BMI på minst 18,5 og med tilsvarende persentil for barn og unge.", ble endret til: «III: Bortfall av undervekt med økning i BMI på over 18,5 ved behandlingsslutt og med tilsvarende persentil for barn og unge».</p> <p>Vedtak Fagrådet godkjenner referat fra møtet 6.3.2018 med den aktuelle endringen.</p>
38-2018	<p>Vedtektene (ny mal) – avklaring av spørsmål fra sist møte I forbindelse med konstitueringen og gjennomgangen av vedtektene (ny mal) i det forrige møtet kom spørsmålet om vararepresentanter opp. Faglig leder hadde undersøkt med SKDE hva som er vanlig praksis og hadde fått vite at det er opp til fagrådet selv å bestemme om man vil ha vararepresentasjon eller ikke. Saken ble drøftet i møtet.</p> <p>Vedtektene ble gjennomgått og det var ønske om å føye til følgende under §6b «Fagråd»:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ved en eventuell utvidelse av fagrådet vil fagrådet fremme en anbefaling om det

	<p>til databehandlingsansvarlig.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Økonomisk kompensasjon: Fagrådsmedlemmenes utgifter til møtedeltakelse dekkes primært av deres arbeidsgiver, bortsett fra brukerorganisasjonenes representanter som dekkes av registeret. <p>Vedtak: Fagrådet kom fram til at det i denne omgang ikke er aktuelt med vararepresentanter. Om det skulle bli aktuelt på et senere tidspunkt kommer fagrådet tilbake til det. Fagrådet godkjenner vedtektene med de to nevnte tilleggene.</p>
39-2018	<p>Årsrapporten for 2017 og offentliggjøringen – gjennomgang</p> <p>Det ble gjort en gjennomgang av årsrapporten og offentliggjøringen. Arbeidet med årsrapporten som skal innleveres 1.10 har vært forsinket pga en svært forsinket oppdatering av den elektroniske løsningen ved HN IKT (se sak 45-2018).</p> <p>Én konsekvens av denne forsinkelsen var at mange saker ikke ble levert til årsrapporten for 2017 pga en manglende mulighet til å ferdigstille pasienter med ubesvarte spørsmål i pasientskjemaene. Disse pasientene er dermed ikke med i den samla oversikten som presenteres i årsrapporten. Rapportene må derfor sees i lys av dette og fortolkes med forsiktighet.</p> <p>Når det gjelder figurene i årsrapporten, som er henta fra Rapporteket ble det gitt noen generelle tilbakemeldinger som vil være av betydning i det videre rapportarbeidet. Se sak 42-2018 for mer informasjon.</p> <p>En dekningsgradsanalyse for de deltakende regionale enhetene (fire av fem) i 2017 er blitt gjennomført og presentert i årsrapporten. Det ble bemerket at rapporteringen om dekningsgrad (pkt. 5.4) kunne vært mindre detaljert. Fagrådet tenker at det inntil videre er tilstrekkelig å rapportere dekningsgrad ut fra hoveddiagnose. Når det gjelder en mulig sammenligning med NPR data vet man at det er stor usikkerhet forbundet med NPR dataene og at det derfor er vanskelig å si med sikkerhet om tall fra NPR vil kunne benyttes for dekningsgradsberegninger på et senere tidspunkt.</p> <p>Teksten til offentliggjøringen ble gjennomgått og det gitt innspill på denne.</p> <p>Vedtak: Fagrådet ga sin tilslutning til Årsrapporten 2017 og offentliggjøringen med de presiseringene som ble gjort.</p>
40-2018	<p>Status innrapportering 2018 regionale enheter</p> <p>Rekkedal orienterte om at de ved den regionale enheten i Bergen er à jour med 22 saker om et par uker. Arbeidet fortsetter med registrering av et etterslep. Det skulle ha vært 50 saker. Disse har ikke blitt registrert pga en manglende funksjon i den elektroniske løsningen, men denne funksjonen er nå på plass. Det oppleves som en stor fordel å nå kunne konvertere en utredning- til en startregistrering. Merkantil personell tar hånd om samtykkene, og de beregner en dekningsgrad nå på ca. 80%.</p> <p>Lundh informerte om at de registrerer kun pasienter på døgnopphold, og at det i det siste har vært noe slurv mht samtykkene. Det skyldes bl.a. at pasientene på døgnopphold nå er overført fra Stjørdal til Levanger. Planen er at en person skal være ansvarlig for skjemaene og utfyllingen av disse. De ønsker å ha en god rutine på registreringen av døgnpasientene før de starter med de polikliniske. Tove ved Levanger har tatt et stort ansvar, men pga kapasitetsmangel er det begrenset hvor mye hun kan ta tak i. I denne sammenheng kom spørsmålet om behov for bistand opp – ev. fra registeradministrasjonen til innlegging av data. Lundh vil undersøke hva som kan være aktuelt.</p>

	<p>Rø ga tilbakemelding på at det ved RASP i Oslo er en utfordring å få behandlerne til å fylle ut de aktuelle skjemaene, samt å følge opp i forhold til samtykke. Det er en del bruk av repeterte innleggelses og da blir registreringen ekstra utfordrende.</p> <p>Stalsberg orienterte om at de i Tromsø har noen etterregistreringer for i år. De opplever at det er tungvint med papirskjema og venter på at Ednor for barn og unge kan komme i funksjon. De erfarer at bruk av skjema og innregistrering må følges opp hele tiden.</p> <p>Skarbø ga tilbakemelding om at man i Bodø også har en utfordring mht samtykke og at man arbeider for å få gode rutiner på det. Utover det går innregistreringen i systemet greit i og med at man har data liggende i Ednor.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
41-2018	<p>Status tilslutning øvrige enheter - plan og strategi framover</p> <p>Ut fra anbefalingen fra sist møte i fagrådet om hvilke enheter som skal kontaktes for inklusjon har det vært eller er planlagt møte med Arendal (døgnbehandling, Sørlandet sykehus), DPS Gjøvik (enhet for spiseforstyrrelser), Stavanger DPS (spesialpoliklinikk) og tyngdepunkts BUP-ene i Bergen.</p> <p>Andre aktuelle enheter nevnt i dette møtet er Modum Bad og spesialpoliklinikken ved Tiller DPS.</p> <p>Det er imidlertid viktig å tenke gjennom hva som vil være gunstig for å få med flere enheter. Det kom opp et forslag om en mulig fagdag for alle registrerende og andre interesserte enheter. En slik fagdag kan f.eks. være i tilknytning til et møte/arrangement i regi av NKNS. Foreløpig er ikke programmet for NKNS lagt for våren. Det er derfor nødvendig å avvente videre planlegging til disse er på plass.</p> <p>På en slik fagdag vil det kunne være aktuelt å vise hvordan løsningen fungerer og kan brukes i egen virksomhet og for feltet som sådan. Videre å se nærmere på resultater og hva disse indikerer. En mulighet er også å invitere Andreas Birgegård som kan orientere om erfaringene fra det svenske kvalitetsregisteret for spiseforstyrrelser.</p> <p>Vedtak: Det arbeides videre med inkludering av enheter og saken følges opp i neste fagrådsmøte.</p>
42-2018	<p>Status rapporter i Rapporteket</p> <p>De første rapportene er nå publisert i rapportløsningen. Rapportarbeidet er et kontinuerlig utviklingsarbeid og det vil arbeides videre med å få på plass flere rapporter. I dette arbeidet er det viktig med tilbakemeldinger. Fagrådet trakk fram at det i rapportene er viktig å ha muligheten til f.eks. å kunne skille mellom pasienter som kun er til utredning og de som er i et behandlingsforløp (registreringstype), samt mellom voksne og barn/ungdom.</p> <p>Det er også et ønske at man etter hvert får rapporter som viser forskjellen mellom start- og sluttregistreringer, f.eks. i globalkårene på EDE-Q og CIA.</p> <p>Videre ble det presentert et ønske fra Bergen ved Rekkedal at det lages en rapport på pasienttilfredshet.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering og støtter forslaget om rapportutformingen og en rapport på pasienttilfredshet.</p>

43-2018	<p>Kvalitetsindikatorer - videre oppfølging</p> <p>Bestemmelsen fra forrige møte er formidlet bl.a. i årsrapporten. Det vil etter hvert være nødvendig å presisere kvalitetsindikatorerne og komme fram til hvilke grenser og ev. mål man skal sette. Det vil også være ønskelig å se nærmere på datagrunnlaget som vil være i registeret.</p> <p>Det som vil være aktuelt er at man setter mer presise krav for den enkelte indikator, som man i neste omgang kan jobbe systematisk med. For eksempel at dekningsgraden går fra ett nivå til neste. For EDE-Q og CIA kan det være aktuelt å se på hvor mange som har endret seg ett poeng fra start til slutt. Og også om EDE-Q og CIA benyttes som registreringsinstrument. I tillegg angi konkret mål vedr. undervekt.</p> <p>Det ble avtalt at det arbeides videre med disse problemstillingene i neste fagrådsmøte.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering og følger saken opp i neste møte.</p>
44-2018	<p>Status mht vilkåra fra Datatilsynet</p> <p>Det arbeides videre med oppfølging av konsesjonen for NorSpis ut fra den nye personopplysningsloven. Det er bl.a. behov for å se nærmere på samtykkene og om det er behov for endringer i disse.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering.</p>
45-2018	<p>Status datateknisk løsning</p> <p>Den planlagte oppdateringen av den datatekniske løsningen til versjon 1.1 (tidligere betegnet 1.0.2) skulle komme på plass før sommerferien, men ble forsinket ved HN IKT og kom ikke i produksjon før i uke 38, dvs. kun to uker før årsrapporten skulle leveres og med de uheldige konsekvensene det hadde (se sak 39-2018).</p> <p>Når det gjelder spørsmålet om overføring av data fra CW til NorSpis, orienterte Rekkedal om at de i Bergen nå har en fått en løsning der alle variablene samsvarer med NorSpis, og som dermed er tilrettelagt for en overføring. Det som er viktig nå er å få en avklaring med HN IKT om hvordan man skal arbeide videre framover for å få en eksport/importløsning på plass i forhold til CW løsningen.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering og tilrår at saken følges videre for å avklare hva som er mulig å få til.</p>
46-2018	<p>Avbrudd og sluttregistreringen (sak fra sist møte)</p> <p>Man ser at det er en brist i logikken når det gjelder registreringen av disse hendelsene. Sider ved denne problematikken ble drøftet. Det er ønskelig med kun én sluttregistrering, som ivaretar om pasienten leverer skjema eller ikke og om behandlingen er fullført eller ikke. Fagrådet ber registeradministrasjonen arbeide videre med dette.</p> <p>Vedtak: Fagrådet ber om at den elektroniske løsningen endres til å kun å ha én sluttregistrering og innarbeide de aktuelle alternativene i denne.</p>
47-2018	<p>Innspill til skjemaet medisinske opplysninger</p> <p>Lundh tok opp spørsmålet om beintetthetsmåling i skjemaet «Medisinske opplysninger». Spørsmålet slik det er formulert er upresist. Det er ønskelig at det endres til: «Er det utført beintetthetsmåling i løpet av det siste året?».</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til etterretning og anbefaler endringen i skjemaet.</p>
48-2018	<p>Registerets økonomiske situasjon</p> <p>Skarbø orienterte om den økonomiske situasjonen til registeret og det pålagte kravet fra</p>

	<p>klinikkledelsen om innsparing. Kravet om innsparing medfører at det pågående registerarbeidet ikke kan gjennomføres som planlagt. Dette kravet vanskeliggjør dermed registerets mulighet til å gjennomføre det pålagte oppdraget.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar saken til orientering og anbefaler at saken følges opp for nærmere avklaring.</p>
49-2018	<p>Oppsett av nytt møte</p> <p>Nytt møte ble avtalt onsdag 13. mars kl. 10:00 - 15:30 på Gardermoen. Om det ikke er for mange saker til dette møtet kan vi i forkant vurdere om at vi tar det på Skype.</p>

Referent: Tove Skarbø