

**NORSPIS**Norsk kvalitetsregister for  
behandling av spiseforstyrrelser

Møtedato	13/03-2019
Møtenr.	1-2019

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

Dag	<b>Onsdag 13. mars</b>
Tid	<b>Kl. 10:00 – 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, <b>Henrik Lundh</b> , Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helseregion Midt-Norge, <b>Stein Frostad</b> , uavhengig fagrepresentant medisin, <b>Irene Kingswick</b> , Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), <b>Mari Negård Thorud</b> , Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)
Fraværende	<b>Guro Årdal Rekkedal</b> , Avdeling spiseforstyrrelser, Haukeland universitetssykehus HF
Fra register-administrasjonen	<b>Tove Skarbø</b> (Faglig leder NorSpis)
Andre	<b>Kristin</b> , student og observatør fra SPISFO

<b>Sak</b>	
1-2019	<b>Godkjenning av innkalling og sakliste</b> Tre saker ble lagt til: Innspill vedr. insitamenter for registrering i NorSpis, avbrudd- og sluttregistreringen, samt hørings svar til utkast til forskrift om medisinske kvalitetsregistre.  <b>Vedtak:</b> Fagrådet godkjenner innkalling og sakliste.
2-2019	<b>Godkjenning av referat</b> Referat fra forrige møte ble gjennomgått og ingen endringer ble foreslått.  <b>Vedtak:</b> Fagrådet godkjenner referat fra møtet 1.10.2018.
3-2019	<b>Årsoppgjøret for 2018 og budsjett for 2019 – økonomiske føringer</b> Den totale rammen for 2018 var 1 388 481 og med et driftsbudsjett på 291 922. Pga kravet om innstramming, som begrenset NorSpis sin aktivitet høsten 2018 ble det et overskudd på 143 066, som gikk til Nordlandssykehuset.  Råbudsjettet for 2019 er 1 425 012 og med et driftsbudsjett på 297 761.  Ut fra sykehusets økonomiske situasjon er det stor sjanse for at det også i år kommer et tilsvarende krav om innsparing som også vil ramme NorSpis. Faglig leder orienterte om brevet som høsten 2018 ble sendt til klinikkledelsen og om deres svar om å opprettholde begrensningen. Fagrådet vurderer det som svært uheldig at NorSpis sine midler, som er bevilget til dette formålet beslaglegges av sykehuset. Det ble foreslått at faglig leder tar kontakt med SKDE ved Philip Skau for rådgivning, og også at fagrådet ved behov kan bistå i en videre oppfølging av denne saken.

	<p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering og holdes orientert om videre saksgang.</p>
4-2019	<p><b>Årsrapporten for 2017 - tilbakemelding fra ekspertgruppa</b></p> <p>Ekspertgruppas vurdering av NorSpis sin årsrapport for 2017 ble gjennomgått. Ut fra stadielinndelingssystemet er det vurdert at NorSpis er i stadium 1. I inndelingssystemet ser man at punkt 14, som omhandler presentasjon av resultater for PROM/PREM vurderes forskjellig av registeret selv og ekspertgruppa. Man antar at PREM målene som er presentert i årsrapporten, som er besvarelse på kun 2 spørsmål og fra få personer sannsynligvis er forklaringen på ekspertgruppens vurdering.</p> <p>Ekspertgruppa påpeker bl.a. at antall registrerende enheter er lavt og at man i det videre arbeidet må ha som siktemål å øke antall registrerende enheter.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar ekspertgruppas vurdering til etterretning og er enig i at inkludering av registrerende enheter er en hovedoppgave framover.</p>
5-2019	<p><b>Plan for årsrapporten for 2018 – og offentliggjøringen (skal leveres 20. juni) – med bl.a. tanker om validering av data og rapportering av dekningsgrad</b></p> <p>Offentliggjøringen skal i år leveres innen 20. juni. Det vil innebære at også årsrapporten må være ferdig innen samme tid.</p> <p>For å ferdigstille årsrapporten må registreringene av 2018 sakene være sluttført fra enhetene sin side til 1. mai. Vi i registeradministrasjonen vil utarbeide dokumentene og satser på at de sendes til medlemmene i fagrådet rundt 1. juni for tilbakemelding.</p> <p>Det er nødvendig at fagrådet kommer med et konkret forslag på hvilke figurer og tabeller som skal være med i årsrapporten. For at registeradministrasjonen skal rekke å lage det som bestilles, vil fristen være ca. 1. april.</p> <p>Når det gjelder figurer som viser start- og sluttstatus, for eksempel på EDE-Q global skåre må fagrådet ta stilling til om man skal angi konfidensintervall eller ikke.</p> <p>Fagrådet drøftet saken og anbefaler følgende: En tilsvarende oversikt som i årsrapporten for 2017 fra start-/utredningsregistreringen for følgende variabler: kjønn, alder, BMI, EDE-Q global skår, CIA global skår. I tillegg ønskes en presentasjon av global skår på hhv SCL-90-R for voksne og SDQ for barn og unge.</p> <p>For å kunne se på forskjellene fra start til slutt anbefales et slikt oppsett for følgende skjema (global skår): EDE-Q, CIA, SCL-90-R og SDQ, og også en angivelse av konfidensintervall.</p> <p>Videre ønsker fagrådet at det for dem som ved behandlingsstart har en undervekt (dvs. en BMI under 18,5) lages et start-slutt oppsett over BMI verdiene.</p> <p>Det er også ønskelig med en oversikt over diagnoser, og også at de to spørsmålene vedr. pasientvurdert utbytte og utfall, som ble presentert i 2017 rapporten også presenteres i rapporten for 2018.</p> <p>Fagrådet støtter arbeidet med å rapportere dekningsgrad for deltakende enheter, men tenker at en valideringsundersøkelse av data er for tidlig å foreta, men at det vil bli aktuelt på et senere tidspunkt.</p>

	<b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til etterretning og med de angitte anbefalingene.
6-2019	<p><b>Status innrapportering 2018 og 2019 regionale enheter</b></p> <p>Rekkedal var ikke med på møtet, men hadde oversendt informasjon i forkant om at de i Bergen er i ferd med å fullføre registreringene for 2018 og at 2019 registreringene vil være a jour til påske. De har arbeidet en god del med logistikken rundt registreringene og har fått på plass gode rutiner som fungerer godt, spesielt ved start (utredning/behandling).</p> <p>Lundh orienterte om at de i Levanger foreløpig kun registrerer pasienter som mottar et døgntilbud. Polikliniske pasienter vil bli registrert fra 2020. Det er innarbeidet gode registreringsrutiner, og det er én person som legger inn i NorSpis. De er per nå rimelig a jour.</p> <p>Stalsberg orienterte om at de ved RSS i Tromsø registrer jevnlig, og også at noen få pasienter som er i poliklinisk behandling ved enheten er tatt med.</p> <p>Rø orienterte om at de ved RASP ikke er a jour med registreringene fra 2018. RASP er en stor avdeling og det er mange ledd der det kan svikte, bl.a. i forhold til innhenting av samtykke. Det har også vært noe missing mht behandlerutfyllinger og det kan ta tid å hente fram disse opplysningene.</p> <p>Skarbø ga tilbakemelding om at man er rimelig a jour i Bodø. Man gjør også her manuelle registreringer, og henter aktuell informasjon fra Ednor. Man har sett at det er nødvendig å opprettholde en bevissthet mht innhenting av samtykke.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering.</p>
7-2019	<p><b>Status tilslutning øvrige enheter - plan og strategi framover (Er det aktuelt å begrense potensielt antall deltakende enheter?)</b></p> <p>Skarbø redegjorde for status for kontakt og inklusjon av enheter. Siden sist fagrådsmøte har flere enheter blitt kontaktet og forespurt om tilslutning, og det er også blitt avholdt flere møter med aktuelle enheter. Noen flere enheter har kommet med i 2018, men utviklingen er ikke tilfredsstillende.</p> <p>Fagrådet ser at det er mange enheter totalt å forholde seg til og anbefaler nå en plan der man i tida framover prioriterer spesialenhetene og legger innsatsen her, og at arbeidet mot de andre enhetene inntil videre legges på is. Det vil ikke stenges for inkludering av andre enheter, men det vil ikke bli arbeidet aktivt mot disse for tilslutning, men alle er velkommen til selv å ta kontakt og bli inkludert i NorSpis.</p> <p>Stalsberg nevnte i denne sammenheng at det kan være aktuelt for flere BUP enheter ved UNN å bli med i registeret, og hun vil sonde videre i forhold til disse.</p> <p>Lundh nevnte også at det kan være aktuelt for dem å undersøke videre med BUP Levanger og også mot spesialenheten på Tiller, og gjerne i samarbeid med registeradministrasjonen i NorSpis. De gir beskjed om det blir aktuelt med et samarbeid.</p> <p>Et stort hinder i inkluderingsprosessen er imidlertid at eProm og ikke minst eksport – import funksjonen i den datatekniske løsningen ikke er på plass. Mange enheter bruker CW og det er helt avgjørende at man kommer fram til en løsning på denne utfordringen. Den manglende utviklingen representerer også et problem i forhold til registerets oppdragsgivere.</p>

	<p><b>Vedtak:</b> Fagtdet tar saken til etterretning og anbefaler at det arbeides videre langs anbefalingene som er gitt.</p>
8-2019	<p><b>Tilbakemelding til fagmiljøet – arrangering av fagdag høsten 2019? – ev. planlegging av denne</b></p> <p>Det er ønskelig med en tilbakemelding til fagmiljøet, men det må legges opp slik at det er av interesse og til nytte for deltakerne. I lys av NorSpis kan aktuelle tema være: Nytt av NorSpis, hva er kvalitet i behandlingen, behandlingsutfall og kvalitetssikring. Det kan også være aktuelt å invitere leder av det svenske kvalitetsregisteret for spiseforstyrrelser til møtet.</p> <p>Det anbefales at tematikken tas som en del av møtet i det Nasjonale kliniske nettverket for spiseforstyrrelser (NKNS) til høsten, som mest sannsynlig blir i slutten av oktober. Kostnadene for et slikt arrangement for NorSpis vil kunne være opp mot 40.000 kr. Den videre planleggingen skjer i samråd med NKNS.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet anbefaler at "Tilbakemelding til fagmiljøet" tas som en del av NKNS-dagen til høsten.</p>
9-2019	<p><b>Status rapporter i Rapporteket – tilbakemelding på rapporter og ev. forslag om nye</b></p> <p>Det er fortsatt testversjonen av Rapporteket som er tilgjengelig. Vi venter for tiden på en risikovurdering og en DPIA vurdering før Rapporteket settes i produksjon.</p> <p>Per nå er det 7 figurer som er aktuelle i Rapporteket, bl.a. til årsrapporten. Når man er logget på Rapporteket vil man på «Enhetsutvalg» ut fra aktuell variabel kunne velge følgende 3 alternativer: Egen enhet, Egen enhet mot resten av landet eller Hele landet.</p> <p>Det arbeides for tiden med en ny versjon av Rapporteket, basert på den såkalte Shiny løsningen. Det må gjøres en tilpasning av denne løsningen, samt at FALK påloggingsfunksjon må være på plass. HN IKT arbeider for tiden med dette. Det er foreløpig ikke gitt noen dato for når løsningen er på plass. Nye figurer som lages nå lages derfor utenom det vanlige Rapporteket og vil etter hvert legges inn i den nye Rapportek versjonen.</p> <p>Fagrådet drøftet saken og ber om at det lages rapporter på SCL-90-R og SDQ. Det er også behov for å vise skårer ved start og slutt for EDE-Q, CIA, SCL-90-R og SDQ, samt for BMI verdiene (for de som har undervekt ved start).</p> <p>Fagrådet ønsker også at det etter hvert lages rapporter på type behandling, f.eks. døgn og poliklinikk, samt behandlingstilnærming.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering og anbefaler at de nevnte rapportene utarbeides.</p>
10-2019	<p><b>Kvalitetsindikatorer – videre arbeid med disse – presisering og angivelse av mulige konkrete mål</b></p> <p>Som angitt i årsrapporten er det nødvendig å gi en nærmere spesifisering av kvalitetsindikatorerne.</p> <p>Fagrådet har valgt følgende kvalitetsindikatorer – og anbefaler følgende spesifisering for disse:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dekningsgrad: Det skal arbeides for at de regionale enhetene og spesialenhetene oppnår en dekningsgrad på 60%.</li> <li>• Spiseforstyrrelsessymptom mål vha EDE-Q og CIA: Angivelse av hvor mange som</li> </ul>

	<p>kommer under cut-off verdiene på disse måla og ev. også en endring på 10 poeng i riktig retning ved behandlingsslutt. Det kan også være aktuelt å bruke angivelse av RCI. Øyvind vil lage et konkret forslag på hvordan dette kan settes opp.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bortfall av undervekt med økning i BMI på over 18,5 ved behandlingsslutt og med tilsvarende persentil for barn og unge: Målet på kvalitet vil her være at 60% av de med undervekt ved start, ved behandlingsslutt har en BMI over 18,5.</li> <li>• Pasientvurdering av utbytte/utfall ved behandlingsslutt: Her vil det være interessant å følge med på hva som rapporteres videre framover, men det er vanskelig nå å angi en eksakt måleverdi for denne kvalitetsindikatoren.</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering og vil følge dette utviklingsarbeidet videre framover.</p>
11-2019	<p><b>Status mht konsesjon</b>  Det arbeides videre med oppfølging av vilkårene i konsesjonen for NorSpis – også ut fra det nye personvernregelverket. Det vil bli gjort en oppsummering av avklaringene og rutinene som er etablert for ivaretagelsen av disse kravene.</p> <p>For tiden arbeides det også med en risikovurdering og en DPIA vurdering for NorSpis ved Nordlandssykehuset.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering.</p>
12-2019	<p><b>Status datateknisk løsning</b>  Den planlagte oppdateringen av den datatekniske løsningen til å inkludere eProm funksjonen er blitt forsinket flere ganger. I tillegg ligger også noen andre mindre omfattende saker inne i denne oppgraderingen, bl.a. at man går fra to til én sluttregistrering.</p> <p>Den siste avtalen med HN IKT er at vi skal ha et statusmøte i uke 13 og der legge en konkret plan for dette arbeidet.</p> <p>Når det gjelder en mulig overføring av filer fra f.eks. CW til NorSpis er status per nå at HN IKT skal lage et løsningsforslag til CW, som bl.a. inneholder en detaljert beskrivelse av oppsett etc. Det er ikke gitt en dato for dette arbeidet.</p> <p>Fagrådet opplever det som uholdbart at man ikke har noen konkret tidsplan å forholde seg til og ser at man blir stående fast i den videre inkluderingsprosessen pga den manglende eksport – import funksjonen. Det er viktig at det før sommeren blir satt en dato for det videre arbeidet slik at man har noe å forholde seg til.</p> <p>Det anbefales at SKDE ved Philip blir kontaktet for hvordan følge opp videre i denne saken.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering og tilrår at saken følges videre for å avklare hva som er mulig å få til. Fagrådet ønsker å bidra aktivt i å komme fram til en konkret avtale.</p>
13-2019	<p><b>Økonomiske insentiver</b>  Erfaringene fram til nå er at det er ressursmessig krevende for mange behandlingssenheter å prioritere arbeidet med å registrere i NorSpis og at mange derfor avstår fra å bli med i registeret. Det har vært avholdt mange møter med mange behandlingssenheter uten å lykkes i stor grad med tilslutningen. I lys av denne erfaringen er det ønskelig å kunne etablere et økonomisk insentiv for å kunne stimulere til deltakelse.</p>

	<p>Frostad har vært i kontakt med Helsedirektoratet ved Fredrik Hansen, leder for Avdeling for finansiering vedr. denne problemstillingen og fått vite at det er mulig å rette en henvendelse til Helsedirektoratet vedr. denne saken.</p> <p>Det må lages et skriv fra Nordlandssykehuset (dataansvarlig for NorSpis) til Helsedirektoratet og forespørre om det kan utarbeides et forslag på forbedringstiltak - f.eks. en takst for å registrere i NorSpis.</p> <p>Det anbefales at den formelle framgangsmåten luftes med SKDE. Frostad vil bidra i utarbeidelsen av et slikt skriv.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet støtter forslaget om å arbeide for økonomisk insentiv for registreringen i NorSpis og at det arbeides videre med å utarbeide et skriv til Helsedirektoratet.</p>
14-2019	<p><b>Avbrudd og sluttregistreringen</b>  Registeradministrasjonen har siden sist møte arbeidet med å gå fra to til én sluttregistrering. I dette arbeidet er det noen punkter som må avklares, bl.a. spørsmålet om hvor grensene skal settes for avbrutt behandling.</p> <p>Det ble ikke tid til en grundig drøfting av dette spørsmålet og det ble avtalt at faglig leder lager forslag på et oppsett som sendes ut til medlemmene for endelig avklaring.</p> <p><b>Vedtak:</b> Faglig leder sender forslag til medlemmene i fagrådet for endelig avklaring på hvordan dette skal settes opp i registeret.</p>
15-2019	<p><b>NorSpis sitt høringssvar til utkast til forskrift om medisinske kvalitetsregistre</b>  Skarbø orienterte om utkastet til forskrift fra Helse- og omsorgsdepartementet og høringssvaret som ble avgitt. I høringssvaret gis det støtte til departementets forståelse om at meldeplikt er nødvendig for at dekningsgrad og datakvalitet skal bli god nok til at registrene skal kunne brukes til sine formål. Forslaget om unntak fra kravet om samtykke vurderes som fordelaktig mht økt dekningsgrad og støtte er gitt til departementets vurdering av reservasjonsrett istedenfor samtykke.</p> <p><b>Vedtak:</b> Fagrådet tar saken til orientering.</p>
16-2019	<p><b>Saker til neste møte og oppsett av nytt møte</b>  Hovedsaken på neste møte blir gjennomgang av årsrapporten for 2018 og offentliggjøringen. Fristen for offentliggjøringen er 20. juni. Det ble avtalt møte på skype 12. juni fra 13:00-15:00 for denne drøftingen.</p> <p><b>Vedtak:</b> Neste fagrådsmøte blir på skype 12. juni for gjennomgang av årsrapporten og offentliggjøringen.</p>

Referent: Tove Skarbø