

Møtedato	02.04.2025
Møtenummer	2-2025

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Referat fra møte onsdag 2. april 2025 kl. 10.00-15.30 på Radisson Blu, Gardermoen

Til stede

Navn	Tilhørighet
Øyvind Rø (leder i fagrådet)	Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF
Liv Ristvedt	BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF
Yngvild Sørebo Danielsen	Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen
Vibeke Stalsberg	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF
KariAnne Vrabel	Modum Bad
Stein Frostad	Uavhengig fagrepresentant medisin
Marianne Clementine Håheim	ROS
Silje Sønsterud Olsen	Spisfo
Lisbeth Sæterstad (referent)	Registeradministrasjonen

Fraværende

Navn	Tilhørighet
Birgitte Iversen	Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF
Gyri Hege Vorren	BUP Fana, Helse Bergen
Sylvi Norang Haugnes	BUP, Sykehuset Levanger
Kathrine Rasch Moyo	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF
Kristin Stavnes (faglig leder)	Registeradministrasjonen
Mona Jæger Lyngmo	Registeradministrasjonen

Sak 12-2025: Godkjenning av innkalling og saksliste

Vedtak:

Innkalling og saksliste ble godkjent.

Sak 13-2025: Godkjenning av referat fra forrige møte

Vedtak:

Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.

Sak 14-2025: Statistikk til årsrapporten

Lisbeth orienterte kort om mal for årsrapporten og stadieinndelingen for kvalitetsregistrene, og gikk deretter gjennom en presentasjon med tallmateriale til årsrapporten.

Fagrådet kom med følgende innspill:

1. Generelt:

- Årstall bør komme i samme rekkefølge i alle diagrammene, og med eldste årstall først.
- På sikt bør NORSPIS vurdere å lage en egen pasient- og pårønderrapport, slik enkelte andre registre gjør i dag.
- Bildene kunne godt vært mer ensartede. Det bør ikke brukes bilder av mat. I årsrapporten brukes det i liten grad bilder, men registeradministrasjonen tar med seg tilbakemeldingen til senere presentasjoner.

2. Dekningsgrad og antall registreringer:

- Kan lav dekningsgrad skyldes negative holdninger til registre? Enkelte tilbakemeldinger kan tyde på dette. Registeradministrasjonen har imidlertid generelt et inntrykk av at det er positive holdninger til NORSPIS, men at administrative utfordringer og manglende automatisering er det som hindrer innregistrering.
- Etter hvert som det blir flere nasjonale registre, i tillegg til forskningsprosjekter, kan det bli mye for pasientene å besvare, som kan være til hinder for økt svarprosent i NORSPIS.
- Kvalitet og innhold i helsetjenesten er viktig, og noe NORSPIS har potensial til å belyse.
- Til rapporten i september bør vi tydelig få fram et narrativ over utfordringene og problemstillingene vi opplever med tanke på å øke dekningsgraden.

3. Pasientevalueringer:

- Pasientsikkerhets-grafene: Tallene er lite lesbare.
- Har spørsmålet om feilbehandling blitt testet på barn og unge, eller kan det være at vi ikke måler det vi ønsker å måle? Finnes det andre resultater der pasienterfaringsskjemaet er brukt til barn og unge? Hvilke undersøkelser ble gjort og dokumentert blant barn og unge da skjemaet ble laget?
- Pasienterfaringene som innrapporteres i NORSPIS, er generelt mer positive enn henvendelsene som kommer til brukerorganisasjonene. Dette kan tyde på selekterte grupper; pasientene NORSPIS har sluttregistreringer for, er kanskje mer positive enn gjennomsnittet, mens pasientene som henvender seg til brukerorganisasjonene, kan være mer negative (og derfor henvender seg).
- På barn- og unge-feltet hadde det vært interessant å se foreldrenes evaluering, men dette innhentes ikke i NORSPIS per i dag.

- Informasjon om brukerorganisasjonene: Kan innkallingsbrev brukes for å gi informasjon om brukerorganisasjonene? Dette er noe vi eventuelt kan tipse behandlingsenhetene om.

4. Kvalitetsindikatorene:

- Kan behandlingsenheter med færre enn 5 sluttregistreringer oppleve det som at de blir uthengt ved at dette publiseres i årsrapporten? Det kan vurderes å fjerne dem fra diagrammene.
- I powerpointen er skriften i diagrammene liten og vanskelig å lese, men vil nok bli større og bedre lesbar i årsrapporten.
- For resultatindikatorene, er det viktig at sammenlignbarhet drøftes i årsrapporten.
- For kvalitetsindikator 1 (endring i spiseforstyrrelsessymptomer målt ved hjelp av EDE-Q), er det i overskriften brukt begrepet «klinisk signifikant bedring». Dette betyr at pasienten er i det ikke-kliniske området, som ikke stemmer med hvordan bedring er definert i NORSPIS. Bedring slik den er definert i NORSPIS, innebærer at pasienten har opplevd en bedring ut over feilmarginen (pålitelig endring), men hen kan fortsatt befinne seg i det kliniske området. Overskriftene bør derfor endres til for eksempel kun «bedring».
- BMI-grensen for normalvekt ble diskutert (kvalitetsindikator 3). I NORSPIS brukes WHO-definisjonen på 18,5, men det er viktig å presisere at i klinisk sammenheng er 18,5 for lavt til å regnes som frisk.
- Kvalitetsindikator 5 og 6, om involvering av familie/venner: I årsrapporten er det viktig å drøfte hvordan pasientene forstår ordet «involvering».
- I alle diagrammer som omhandler undervekt, bør det stå «pasienter med undervekt» istedenfor «undervektige pasienter».
- For kvalitetsindikator 8 (blodprøver ved oppkast) bør alvorligheten poengteres. Det samme gjelder beintetthetsmåling (kvalitetsindikator 9/10), selv om utførte beintetthetsmålinger kan være utfordrende å fange tilstrekkelig opp ved hjelp av spørsmålet som stilles.

5. Forbedringsområder, basert på resultatene på kvalitetsindikatorene:

- Informasjon om brukerorganisasjonene: Dette er ikke fra tidligere definert som en indikator, men vi kan likevel sette et måltall. Det var enighet om å sette et måltall på 100 prosent.
- Vi kan skrive en generell formulering i årsrapporten om at flere behandlingsenheter ikke når måltallene på flere av indikatorene.
- I tillegg kan vi peke på de samme forbedringsområdene som i fjor, men samtidig skrive at det finnes en del måleutfordringer.
- Det ble diskutert hvordan kvalitetsforbedring kan følges opp. Registeradministrasjonen sender en henvendelse til de innrapporterende enhetene med spørsmål om resultatene i årsrapporten brukes i forbedringsarbeid. Burde forbedring også være tema på et møte?

6. Oppfølging ett år etter sluttregistrering (1-årsoppfølging):

- Behandling på oppfølgingstidspunktet: Vi kan utelate diagrammet om behandling i psykisk helsevern. Vi inkluderer diagrammet om behandling for en spiseforstyrrelse, da som prosentandelen av alle besvarte.
- Bedring av spiseforstyrrelsessymptomer og funksjon/livskvalitet: Vi kan lage diagrammer som viser andel som har opplevd bedring fra start til slutt, og fra start til oppfølgingstidspunktet. Vi inkluderer alle som har svart på de to tidspunktene, selv om de ikke har svart på begge.
- Pasientvurdert utfall: Også her kan vi inkludere alle som har svart, og ikke bare dem som har svart på begge tidspunktene.
- Statistikk om overspising/oppkast: Det var enighet om å inkludere disse diagrammene i årsrapporten, og i tillegg prøve å få med median i stolpene. Da vil diagrammene både

viser andelen som oppgir minst én episode de siste fire ukene, og i tillegg medianen av antall episoder. Også i disse diagrammene kan vi inkludere alle som har svart, og ikke bare de som har svart på alle de tre tidspunktene.

- Det hadde vært ønskelig å fordele resultatene på diagnose, behandlingsnivå og om pasienten er i behandling på oppfølgingstidspunktet. Per i dag vurderes det imidlertid at antallene er for lave til å deles mer opp.

Vedtak:

Fagrådet ber registeradministrasjonen ta med seg innspillene fra møtet i det videre arbeidet med årsrapporten. Årsrapporten vil bli hovedtema også på neste møte.

Sak 15-2025: Tilslutningsarbeid

Lisbeth orienterte:

Registeradministrasjonen har spurt de regionale nettverkskoordinatorene i Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge om å få delta på vårens regionale fagdager med et innlegg om NORSPIS. Begge har svart at de tar forespørselen videre, og så får vi se hva svaret blir.

I Helse Vest er NORSPIS-fagdag utsatt, fordi det har dukket opp et behov for å gjøre en personvernkonsekvensvurdering før CheckWare-løsningen kan tas i bruk.

I Helse Nord har vi foreløpig bare diskutert saken ved eget regionalt senter. De siste årene har det ikke vært holdt fysiske fagdager om spiseforstyrrelse i voksenpsykiatrien, men vi har diskutert webinar.

Silje orienterte:

Silje orienterte om Kompetansebroen. Etter tips fra Spisfo, har registeradministrasjonen vært i kontakt med flere instanser for å spørre om å få inn en nyhetssak om NORSPIS og reservasjon. Kompetansebroen har sagt ja til dette.

Liv orienterte:

Det vil bli holdt et fagmøte for barn og unge-feltet i Helse Sør-Øst, der det kan bli mulig for NORSPIS å få delta. Det er nettopp ansatt en ny rådgiver som følger opp fagmøtet. Liv holder kontakten.

Fagrådet diskuterte flere måter for å spre budskapet om NORSPIS:

- Webinar med brukerorganisasjonene: Hvordan kan NORSPIS brukes for pasienter og pårørende? Hvorfor alle spørreskjemaene? Både klinisk nytte og NORSPIS-resultater kunne vært presentert. Det kunne gjerne vært med et medlem fra fagrådet.
- Spiseforstyrrelseskonferansen i september: Burde NORSPIS prøve å få med en roll-up?
- Det kunne vært arrangert møter der NORSPIS-data brukes for å snakke om behandlingen. Hvilket format kan dette i så fall ha? Kunne det vært lagt opp som et webinar i regi av det nasjonale kliniske nettverket? Hvilke data kunne det være aktuelt å legge fram? Én problemstilling som ble nevnt, var hvem som skal behandles hvor. Her bør vi imidlertid ha flere data først.
- Det er viktig å få opp Rapporteket, med data som er nyttige for dem som rapporterer inn.
- Et webinar kunne også vært publisert på Kompetansebroen.

Vedtak:

Fagrådet tok saken til orientering, og diskuterte samtidig flere muligheter for videre oppfølging, som beskrevet her i referatet.

Sak 16-2025: Status for CheckWare-import

Registeradministrasjonen orienterte:

Teknisk er det nå mulig å eksportere data fra CheckWare til NORSPIS, og flere helseforetak i Helse Sør-Øst har tatt løsningen i bruk, selv om volumet på innrapportering fortsatt er lite.

De fleste regionale og lokale risikovurderingene ser nå ut til å være ferdige. Fra Helse Vest har vi fått tilbakemelding om at de i tillegg må gjøre en personvernkonsekvensvurdering, i tillegg til den NORSPIS har gjort. Dette vil ta en del tid.

Det regionale senteret i Helse Midt-Norge er først ut med å bruke CheckWare-løsningen i Midt-Norge. Det er planlagt oppstartsmøte 4. april. Det nærmer seg også at barn- og unge-feltet ved UNN tar løsningen i bruk. Det regionale senteret for voksne i Bodø har nettopp tatt i bruk CheckWare.

Vedtak:

Fagrådet tar saken til orientering.

Sak 17-2025: Reservasjon

Registeradministrasjonen orienterte:

Som kjent er det formelle på plass for å gå over fra samtykke til reservasjon. Vi har imidlertid lenge ventet på den tekniske koblingen mellom Helsenorge og NORSPIS, slik at pasientene kan reservere seg på Helsenorge.

Datoen for produksjonssetting er dessverre fremdeles ikke klar, men den nærmer seg stadig mer. Det som gjenstår, er å se om reservasjonsløsningen fungerer sammen med CheckWare-import. Siden det også er gjort en oppgradering av den tekniske plattformen, gjenstår en generell testing av om CheckWare-importen fortsatt fungerer på oppgradert plattform. Vi får ikke produksjonssatt reservasjonsløsningen før dette er gjort.

Når datoen er klar, kan vi sende ut informasjon om reservasjonsløsningen til helseforetakene, brukerorganisasjonene og andre.

På møtet ble det på nytt uttrykt at fagrådet både i denne og neste sak savner en nasjonal oppfølging og koordinering av store, nasjonale prosjekter som dette. Fagrådet understreket hvor avgjørende det er at reservasjonsløsningen kommer på plass i nærmeste framtid, for å kunne ha en effekt før NORSPIS på nytt skal rapportere om forbedringstiltakene til Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre i september.

Vedtak:

Fagrådet tar saken til orientering. Fagrådet understreker samtidig hvor avgjørende det er at reservasjonsløsningen kommer på plass i nærmeste framtid, for å kunne ha en effekt før NORSPIS på nytt skal rapportere om forbedringstiltakene til Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre i september.

Sak 18-2025: Status for datautlevering fra Norsk pasientregister (NPR)

Registeradministrasjonen orienterte:

Ett av tiltakene for å øke dekningsgraden i NORSPIS, er import fra Norsk pasientregister (NPR). NPR inneholder helseopplysninger om alle personer som har fått behandling, eller som venter på behandling, i spesialisthelsetjenesten.

I første omgang søker vi om et datauttrekk fra NPR som må lastes inn i NORSPIS. Vi søker hovedsakelig om data på diagnoser og behandlingsinformasjon.

Registeradministrasjonen har laget et utkast til søknad om datautlevering og liste over variablene vi ønsker utlevert. Vi har også fylt ut meldeskjema til Nordlandssykehuset og oppdatert NORSPIS sin personvernkonsekvensvurdering. For å komme videre i saken, må først og fremst reservasjonsretten på plass. I tillegg trenger vi tilbakemelding fra Nordlandssykehuset på meldeskjemaet og personvernkonsekvensvurderingen. Vi må også få avklart hvordan dataene teknisk kan lastes inn i NORSPIS, og hvordan de kan mellomlagres før de lastes inn.

På møtet ble det på nytt uttrykt at fagrådet både i denne og forrige sak savner en nasjonal oppfølging og koordinering av store, nasjonale prosjekter som dette.

Vedtak:

Fagrådet tar saken til orientering.

Sak 9-2025: Eventuelt

Capio-prosjektet

Stein orienterte om Capio-prosjektet. Prosjektet har fått utlevert data fra NORSPIS. Det ble diskutert problemstillinger rundt aldersgrupper, BMI, liggedøgn og kostnadsanalyser. Lisbeth spilte inn at NORSPIS ikke er egnet som kilde for å beregne liggedøgn.

Nytt fagrådsmedlem fra Modum

KariAnne tok opp at hun på grunn av ny rolle og nytt ansvar ved Modum, ikke har kapasitet til å delta i fagrådet per i dag. Modum ønsker derfor at det oppnevnes et nytt medlem derfra. Nytt medlem blir Linn Christina Ek. KariAnne takkes hjertelig for innsatsen i fagrådet.

Vedtak:

Fagrådet tar sakene til orientering.