



NORDLANDSSYKEHUSET
NORDLÁNDA SKIPPIJVIESO



NorSpis – Hva skjer når et register står i fare for å miste nasjonal status?

Historikk

- Norsk Kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis) fikk status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i juni 2015. Registeret startet sin datainnsamling i begynnelsen av 2017.
- NorSpis fikk i oktober 2022 varsel om mulig tap av nasjonal status på grunn av manglende faglig utvikling. Hovedproblemet er lav dekningsgrad.
- Registerets hovedfokus for videre utvikling i nærmeste framtid, er dermed økning av dekningsgraden.

Bakgrunn for varselet

NorSpis har hatt store utfordringer med lav tilslutning og dekningsgrad siden registerets oppstart. Pasienter med spiseforstyrrelse utgjør en relativt liten andel av pasienter med psykiske lidelser, mens behandling potensielt kan gis ved alle de vel 200 behandlingseenhetene i psykisk helsevern.

Registeret trenger med andre ord å nå fram til og inkludere mange behandlingseenheter, hvorav mange har få pasienter hver.

Fram til nå har innregistrering vært manuell, selv om det helt siden starten har vært planlagt muligheten for automatisert rapportering.

Å få på plass datatekniske løsninger for økt automatisering, har tatt lang tid og vært utfordrende. Manuell innrapportering fører til dobbeltarbeid for enhetene, noe svært mange enheter opplever som et stort hinder for å tilslutte seg til NorSpis.

Tidslinje

27.10.22

Varsel om fare for å miste nasjonal status på grunn av for lav dekningsgrad

15. 03.23

Frist for å levere handlingsplan med tiltak for økt dekningsgrad.

15.09.23.

Frist for å rapportere til ekspertgruppen om status i arbeidet mot økt dekningsgrad

Okt./nov. 23

Avgjørelse i Interregional arbeidsgruppe

Importløsning fra CheckWare

Bakgrunn:

Til nå manuell innrapportering som medfører mye ekstraarbeid for rapporterende enheter. Dette har medført at flere enheter ikke har startet å registrere inn i NorSpis.

Tiltaksstatus:

CheckWare-import er snart klar for utrulling, og det forventes at løsningen vil øke tilslutning og dekningsgrad.

Inkludering/tilslutning

Bakgrunn:

Registeret har gjort et omfattende rekrutteringsarbeid de siste årene. Arbeidet har så langt dessverre ikke hatt en stor effekt på dekningsgraden, siden mange behandlingsenheter har ønsket å vente på CheckWare-importen.

Tiltaksstatus:

For å strukturere rekrutteringen og få størst mulig oppslutning på kortest mulig tid, ønsker vi at utrulling av CheckWare-importfunksjonen skal skje i tre faser, basert på antall pasienter med spiseforstyrrelse ved hvert helseforetak.

Reservasjonsrett

Bakgrunn:

Utfordrende å innhente samtykke fra målgruppen til NorSpis. Pasienter kan ha lange behandlingsforløp, på flere forskjellige behandlingsnivå.

Et reservasjonsbasert register vil i større grad kunne fange opp alle aktuelle pasienter, noe som vil kunne gi høyere dekningsgrad og et mer representativt bilde av pasientgruppa og behandlingen de mottar i spesialisthelsetjenesten.

Tiltaksstatus:

Har snart på plass det formelle som løsningen krever. Den tekniske løsningen kan være på plass i løpet av 1. kvartal 2024

Import fra Norsk pasientregister (NPR)

Bakgrunn:

Behandlingen til denne pasientgruppen er spredt på mange behandlingsenheter i spesialisthelsetjenesten. Import fra NPR kan gjøre at vi fanger opp hele pasientpopulasjonen, altså alle pasienter i psykisk helsevern med spiseforstyrrelse som hoveddiagnose.

Tiltaksstatus:

Har hatt møte med NPR i august. NPR informerte om mulighetene for import fra dem. Startet diskusjonen rundt de formelle, tekniske og faglige prosessene som må til. Nytt møte avtalt i november.

Forenkling og bistand

- I skjemapakken for voksne pasienter vil skjemaet Symptom Checklist 90 R (SCL-90-R) erstattes av CORE OM. CORE-OM har langt færre spørsmål, noe som vil redusere registreringsbyrden for pasientene.
- Vi jobber med forenkling av diagnoserapporteringen for barn og unge.
- Vi har åpnet opp for at enhetene kan la være å rapportere inn pasientkartleggings skjema de ikke bruker.
- Vi tilbyr å punche opplysninger i NorSpis-applikasjonen på vegne av behandlingssenheter som ikke har kapasitet til å gjøre det selv.

NorSpis i fremtiden

NorSpis skal bidra til at enheter som leverer data til registeret, kan bruke dem til å kvalitetssikre sitt arbeid med pasienter med spiseforstyrrelser.

Ved høyere dekningsgrad, og dermed representative data, kan vi legge til rette for forskning på spiseforstyrrelser. Dette vil kunne ha stor betydning nasjonalt og internasjonalt, ved å gi økt kunnskap om spiseforstyrrelser, og dermed bedre behandling for denne gruppen pasienter.