

Møtedato	10.02.2023
Møtenr.	1-2023

## Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	<b>Fredag 10. februar 2023</b>
Tid	<b>Kl. 12:30 – 14:00</b>
Sted	<b>Digitalt møte på Teams</b>
Medlemmer	<b>Øyvind Rø</b> (ØR, leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, <b>Vibeke Stalsberg</b> (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, <b>Siri Weider</b> (SW), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF, <b>Stein Frostad</b> (SF), uavhengig fagrepresentant medisin, <b>Marianne Clementine Håheim</b> (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), <b>Yngvild Sørebo Danielsen</b> (YSD), Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen, <b>Kari Skulstad Gårdvik</b> (KSG), Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk) ved St. Olavs hospital, <b>Karoline Thalberg</b> (KT) (SPISFO)
Fraværende	<b>Kathrine Rasch Moyo</b> (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, <b>Olivia Herlaug Kristoffersen</b> (OHK), Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen, <b>Liv Ristvedt</b> (LR), BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF, <b>KariAnne Vrabel</b> (KAV), Modum
Fra register-administrasjonen	<b>Kristin Stavnes</b> (KS), faglig leder, <b>Lisbeth Sæterstad</b> (LS), registerkoordinator, <b>Carina Bach</b> (CB), rådgiver

Sak	
1-2023	<b>Godkjenning av innkalling og sakliste.</b> <b>Vedtak:</b> Innkalling og sakliste ble godkjent.
2-2023	<b>Godkjenning av referat fra forrige møte.</b> <b>Vedtak:</b> Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
3-2023	<b>Tiltaksplan for å beholde nasjonal status</b> Registeradministrasjonen la fram utkast til tiltaksplan for økt dekningsgrad, som må sendes Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre innen 15. mars. Utkastet ble diskutert. Innspill til utkastet: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Innledningsvis bør vi skrive noe om de datatekniske utfordringene registeret har opplevd.</li> <li>• Brukerorganisasjonene er positive til å sende et brev til enhetene med oppfordring om å registrere. Det var enighet om å sende et felles brev fra ROS og</li> </ul>

	<p>SPISFO. Registeradministrasjonen tar initiativ når CheckWare-løsningen er på plass.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vil det være mulig å få Helse- og omsorgsdepartementet til å sende et brev eller være med på et brev til enhetene?</li> <li>• Under tiltaket som gjelder utrulling av CheckWare-importfunksjonen, bør det gå bedre fram at hvert foretak kan ha mange enheter. Vi kan ikke forvente at alle enheter ved hvert foretak i fase 1, registrerer innen fristen vi har satt 1. august. Det vil også ta tid fra en enhet er med, til alle aktuelle pasienter innrapporteres. Første trinn må være å få enhetene med, neste trinn blir å få tilstrekkelig høye antall.</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen arbeide videre med tiltaksplanen, med innspillene som kom i møtet.</p>
4-2023	<p><b>Reservasjonsbasert register – informasjonsplan og status</b></p> <p><u>Informasjonsplan:</u></p> <p>I forbindelse med overgangen til reservasjonsbasert register, må vi ha en plan for hvordan vi skal nå pasienter og foresatte med informasjon. God informasjon er en forutsetning for at de registrerte skal kunne ivareta sine rettigheter, deriblant retten til å reservere seg. Registeradministrasjonen la fram forslag til informasjonsplan.</p> <p>Fagrådet diskuterte forslaget. Følgende punkter ble tatt opp i diskusjonen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behandlingsstedene anbefales å legge ut informasjon på sine nettsider.</li> <li>• Vi bør bruke QR-koder i flyere og oppslag, som kan brukes for å finne mer informasjon på nettsiden til NORSPIS.</li> <li>• Informasjonsskrivet kan bli mulig å sende ut via reservasjonsløsningen på Helsenorge.</li> <li>• Registeradministrasjonen vurderer hvor mange flyervarianter som skal lages, så lenge informasjon til pasienter, foresatte og behandlere ivaretas.</li> </ul> <p><u>Status i arbeidet med reservasjonsbasert register</u></p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status. Manglende samtykkekompetanse ble diskutert. Ifølge informasjonen registeradministrasjonen har satt seg inn i (blant annet høringsnotatet til Forskrift om medisinske kvalitetsregistre), er reservasjonsrett godt egnet til å ivareta rettighetene til pasienter som i perioder mangler samtykkekompetanse.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen arbeide videre med informasjonsmateriellet og informasjonsplanen, med innspillene som kom i møtet. Fagrådet tar status for reservasjonsbasert register til orientering.</p>

5-2023	<p><b>Akse 4 i diagnoseskjemaet for barn og unge</b></p> <p>På siste møte i fagrådet ble det diskutert å forenkle akse 4, somatiske diagnoser, i diagnoseskjemaet for barn og unge. Barn- og ungerepresentantene ble bedt om å vurdere dette nærmere, deretter ble saken tatt opp igjen på møtet 10. februar.</p> <p>På møtet var det enighet om å innføre noen få diagnosegrupper, istedenfor at behandler som nå må skrive inn hver enkelt diagnose. Det ble diskutert om underernæring og amenoré bør inkluderes som egne avkryssingsfelt, men det ble konkludert med at disse blir tilstrekkelig belyst av andre opplysninger i registeret (henholdsvis BMI og EDE-Q). Det ble diskutert om malabsorpsjonstilstander er en nyttig kategori, konklusjonen var å beholde den.</p> <p>Det ble konkludert med å samkjøre somatiske diagnoser for barn/unge og voksne, slik at det i begge skjemaene spørres om relevante somatiske diagnoser ja/nei. Ved ja, krysser behandler av for malabsorpsjonstilstander, diabetes eller Annet. Ved avkryssing for Annet, skal det komme opp et frivillig felt for fritekst.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>I begge diagnoseskjemaene skal somatiske diagnoser registreres på følgende måte: Ved svar ja på spørsmålet om relevante somatiske diagnoser, krysser behandler av for malabsorpsjonstilstander, diabetes eller Annet. Ved avkryssing for Annet, skal det komme opp et frivillig felt for fritekst.</p> <p>Fagrådet ber registeradministrasjonen følge opp at endringene iverksettes i NORSPIS-applikasjonen og CheckWare.</p>
6-2023	<p><b>CheckWare: NORSPIS-pakken og importløsningen</b></p> <p>Registeradministrasjonen orienterte om status:</p> <p>NORSPIS-skjemapakken er ferdig testet i CheckWare. Det er laget kartleggingsplaner i CheckWare ut fra aldersgruppe og registreringstype (start og slutt). Vi venter på dokumentasjon fra CheckWare på hvordan kartleggingsplanene kan lastes ned ved den enkelte behandlingseenheten.</p> <p>Importfunksjonen er fortsatt ikke klar for testing fra registerets side. CheckWare og Helse Nord IKT jobber med å løse tekniske utfordringer med overføringen fra CheckWare til NORSPIS-applikasjonen. Foreløpig tar vi fortsatt sikte på at importløsningen skal være klar innen utløpet av første kvartal.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Fagrådet tar saken til orientering, og ber registeradministrasjonen følge opp videre.</p>
7-2023	<p><b>Eventuelt</b></p> <p>Følgende saker ble tatt opp under Eventuelt:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stein foreslo å se på muligheten for å koble NORSPIS opp mot de nye nasjonale registrene innenfor psykisk helsevern, for eksempel ved å innhente informasjon derfra som ikke blir innrapportert direkte til NORSPIS. Det kom positive</li> </ul>

	<p>tilbakemeldinger på dette, men registeradministrasjonen tok forbehold om at dette nok vil ligge litt fram i tid. Stein undersøker litt til neste møte.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Øyvind etterspurte status for innrapportering for 2022. Registreringsfristen gikk ut 31. januar, men enkelte enheter har fått utvidet frist til 15. februar. Foreløpig ser det dessverre ikke ut som det har skjedd en stor økning i antall registreringer fra i fjor.</li><li>• Øyvind tok opp om NORSPIS bør ha et nyhetsbrev. Saken tas opp igjen på neste møte.</li></ul>
--	---

Referent: Lisbeth Sæterstad