

Møtedato	31.08.2022
Møtenr.	4-2022

Fagrådet for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Dag	Onsdag 31. august 2022
Tid	Kl. 08:30 – 10:00
Sted	Digitalt på Teams
Medlemmer	Øyvind Rø (ØR, leder), Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF, Vibeke Stalsberg (VS), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Kathrine Rasch Moyo (KRM), Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF, Siri Weider (SW), Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Helse Nord-Trøndelag HF, Stein Frostad (SF), uavhengig fagrepresentant medisin, Marianne Clementine Håheim (MCH), Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS), Yngvild Sørebo Danielsen (YSD), Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen, Olivia Herlaug Kristoffersen (OHK), Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen, KariAnne Vrabel (KAV), Modum, Kari Skulstad Gårdvik (KSG), Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk) ved St. Olavs hospital, Karoline Thalberg (KT) (SPISFO).
Fraværende	Liv Ristvedt (LR), BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF
Fra register-administrasjonen	Kristin Stavnes (KS), faglig leder, Lisbeth Sæterstad (LS), registerkoordinator, Carina Bach (CB), rådgiver

Sak	
32-2022	Godkjenning av innkalling og saksliste. Vedtak: Innkalling og saksliste ble godkjent.
33-2022	Godkjenning av referat fra forrige møte. Vedtak: Fagrådet godkjenner referatet fra forrige møte.
34-2022	Nytt fagrådsmedlem Fagrådet har fått inn en ny representant fra voksenfeltet i Helse Midt-Norge, etter at Henrik Lundh gikk ut før sommeren. Den nye representanten er Siri Weider, som er psykolog, spesialist i klinisk nevropsykologi og har doktorgrad fra 2015. Hun jobber ved NTNU, men har en deltidsstilling ved Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF) i Levanger og er leder for RKSF sin forskningsenhet. Siri presenterte seg, og ble ønsket velkommen i fagrådet.

	<p>Vedtak: Fagrådet tok saken til orientering.</p>
35-2022	<p>Eierskap til forskningsdata i NORSPIS</p> <p>KariAnne la fram problemstillinger som gjelder innlevering, rettigheter og bruk av data i NORSPIS. Modum har ikke begynt å registrere i NORSPIS, men samler inn de samme dataene, i tillegg til mange andre. Modum publiserer mye på egne kliniske data, men har opplevd vanskeligheter med gjenbruk. Hvis dataene har vært brukt før, har de opplevd å ikke få publisert artikler. Dette gjelder også om det er aggregerte data som har vært brukt. Det er pålagt i forskrift å levere inn data til NORSPIS. På grunn av erfaringene de har gjort, er imidlertid Modum bekymret for at NORSPIS-innlevering kan gjøre det vanskelig å få publisert forskningsartikler på egne data, hvis de allerede har vært brukt i statistikk og rapporter fra NORSPIS. I tillegg kan andre søke om utlevering av data fra NORSPIS til forskningsprosjekter, noe fagrådet også diskuterte på møtet 3. mai 2022 (sak 16-2022). KariAnne tok opp: Hva tenker registeret om gjenbruk, hvem har rettigheter til dataene, hva er ansvaret til registeret og hva er ansvaret til den enkelte behandlingsenhet.</p> <p>Problemstillingene ble diskutert. Fagrådet er enig om at dette er viktige, men kompliserte, spørsmål. Fagrådet ba registeradministrasjonen undersøke om andre registre har funnet gode løsninger når det gjelder rettigheter og gjenbruk av data. Deretter tas saken opp på nytt i fagrådet.</p> <p>Vedtak: Fagrådet ber registeradministrasjonen undersøke om andre registre har funnet gode løsninger når det gjelder rettigheter og gjenbruk av data. Deretter tas saken opp på nytt i fagrådet.</p>
36-2022	<p>Nye informasjonsskriv</p> <p>Registeradministrasjonen har laget utkast til nye informasjonsskriv. Nye infoskriv er nødvendig på grunn av den planlagte overgangen fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register. I tillegg er det i utkastene gjort en generell revidering av teksten. Det er laget to skriv: 1) Ett felles skriv til alle pasienter og foresatte (når pasienten er under 16 år), 2) Ett skriv til pasienter som har fylt 16 år.</p> <p>Tilbakemeldinger fra fagrådet:</p> <ol style="list-style-type: none"> A. Det må gå tydelig fram av informasjonen hvordan pasienten (eller foresatte på vegne av pasienten) rent praktisk gjør reservasjonen. Dette vil bli tatt med når det tekniske er mer avklart. B. Infoskrivene må gjerne forelegges ungdomsråd for uttalelse. C. Språket i infoskriv 2 er enklere og mer muntlig. Dette kan godt gjøres likt i infoskriv 1. D. Det kan vurderes å gjøre skriv 1 om til to; ett til pasienter og ett til foreldre/foresatte. E. Registeret bør vurdere å lage en forenklet informasjon, for eksempel en flyer, til foreldre som skal forklare registeret til sine barn. F. Registeret må ha en plan for hvordan informasjonsskrivene best mulig kan distribueres, sånn at pasienter og foresatte får informasjonen de trenger for å kunne ta stilling til deltakelse i registeret og eventuelt reservere seg. G. Det burde være tydeligere hvilke opplysninger som samles inn fra hvor, for eksempel hvor store deler av journalen som kan bli samlet inn.

	<p>H. Det står i teksten at opplysningene blir anonymisert dersom det ikke blir behov for registeret lenger. Hvorfor blir ikke opplysningene slettet istedenfor anonymisert, hvilket behov er det snakk om og hvem bestemmer om behovet ikke finnes lenger? Dette burde være tydeligere.</p> <p>I. Enkelte andre formuleringer kan være vanskelige å forstå.</p> <p>J. Registeret bør vurdere å få inn en setning som sier takk for at du bidrar.</p> <p>Fagrådsmedlemmene ble oppfordret til å ettersende kommentarer til språket i infoskrivene, hvis det er konkrete formuleringer som kan oppfattes som uklare eller vanskelige.</p> <p>Vedtak: Fagrådet ber registeradministrasjonen følge opp innspillene som kom i møtet, og eventuelle innspill som blir sendt i etterkant.</p>
37-2022	<p>Elæring</p> <p>Registeradministrasjonen har laget utkast til elæringsvideoer om registrering i NORSPIS.</p> <p>Den generelle tilbakemeldingen fra fagrådet er at elæringen er god og forståelig, og kan senke terskelen for å registrere.</p> <p>Fagrådet diskuterte følgende:</p> <p><u>Obligatorisk opplæring:</u> I dag må alle som søker om brukertilgang, bekrefte at de har lest brukerveiledningen til NORSPIS. Det ble diskutert om elæringen bør erstatte brukerveiledningen som obligatorisk, eller om de som søker tilgang fritt skal få velge om de vil lese brukerveiledningen eller ta elæringen.</p> <p><u>Inklusjonskriterier:</u> Det kan presiseres at det kun er pasienter med spiseforstyrrelse som hoveddiagnose, som skal registreres i NORSPIS.</p> <p>Noe som ikke direkte angår elæringen, men som kom opp i diskusjonen, er om registeret bør gå bort fra at pasienter som utredes for en spiseforstyrrelse uten å få en spiseforstyrrelsesdiagnose, skal registreres.</p> <p><u>Flytskjema:</u> Det anbefales at flytskjemaet i neste sak (anbefalt registreringspraksis, sak 38-2022) tas med i elæringen.</p> <p><u>Diagnoser:</u> Kan registeret anbefale hvilken diagnosekode som bør brukes ved overspisingsslidelse, F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser eller F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse? Det ble konkludert med at F50.8 kan anbefales, med bakgrunn i konverteringen fra DSM-5. Vi kan uansett ikke bruke ICD-10-kodene for å beregne antallet med en overspisingsslidelse i registeret.</p> <p>Fagrådsmedlemmer som ikke har hatt mulighet til å se videoene i forkant, oppfordres til å se dem og gi tilbakemelding hvis de har synspunkter.</p> <p>Vedtak: Fagrådet bifaller elæringsopplegget, med de tilbakemeldingene som ble gitt på møtet.</p>
38-2022	<p>Anbefalt registreringspraksis: Når bør det gjøres en ny registrering?</p>

	<p>Registeradministrasjonen la fram et forslag til anbefalt registreringspraksis, inkludert et flytskjema ved overganger. Fagrådet diskuterte utkastet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Ny oppstart ved samme behandlingseenhet</u>: Det ble diskutert når det bør skje en ny registrering, dersom pasienten starter i behandling ved samme enhet flere ganger. I utkastet er det foreslått at det kan gjøres en ny registrering hvis det har gått mer enn fire uker siden forrige, men møtet diskuterte at dette kan være for kort tid. Det ble foreløpig konkludert med at tre måneder kan være en fornuftig grense å legge seg på. Med andre ord, om en pasient starter i behandling ved samme enhet mer enn tre måneder etter siste registrering, bør det gjøres en ny. 2. <u>Behandling ved flere enheter samtidig</u>: Bruken av ordet enhet oppfattes som forvirrende. Nå kan det se ut som det skal skje en ny registrering ved hvert nytt tilbud pasienten får. Om en pasient får forskjellige tilbud (for eksempel både individualterapi og gruppebehandling) på samme sted/nivå, er det ikke behov for en ny registrering. Dersom pasienten for eksempel mottar individualterapi ved en allmennpsykiatrisk poliklinikk og samtidig flerfamilietilbud ved en regional/spesialisert enhet, bør imidlertid registrering skje begge steder. Dette bør gå tydelig fram av anbefalingene. 3. <u>Registrering ved overganger</u>: På møtet ble det lagt fram et annet utkast til flytskjema enn det som ble sendt i sakspapirene i forkant. Det nye utkastet avviker kun i utforming og ikke i innhold. Flytskjemaet ble diskutert på møtet. Per i dag er det anbefalt noe ulik registreringspraksis ved døgnopphold i allmennpsykiatrien og ved regionale/spesialiserte enheter. På møtet ble det diskutert om praksisen bør være den samme. Det ble også diskutert om regionale/spesialiserte enheter bør ha en sluttregistrering med pasientskjema også etter kortere opphold. Samtidig bør det defineres hva som er kortere og lengre opphold. <p>Vedtak: Saken tas opp igjen på neste møte, for å avklare det som gjenstår av spørsmål.</p>
39-2022	<p>SCL-90-R</p> <p>Fagrådet diskuterte om skjemaet SCL-90-R ikke lenger bør inngå i NORSPIS. Det har mange spørsmål, og ofte er det bare GSI-skåren som brukes. Registeradministrasjonen hadde satt opp tre alternativer til diskusjon: 1) SCL-90-R utgår, 2) SCL-90-R erstattes av et annet og kortere skjema og 3) SCL-90-R eller en eventuell erstatning gjøres valgfritt.</p> <p>Alternativene ble diskutert. Det er flere forskjellige hensyn å ta i saken, blant annet forenkling, samkjøring med andre registre, kliniske kartleggingsbehov og registerets behov for informasjon om komorbiditet. Det ble ikke endelig konkludert på møtet. Fagrådet ber om at registeradministrasjonen til neste møte undersøker hvilke skjema andre registre bruker for å kartlegge tilsvarende problematikk som SCL-90-R.</p> <p>Vedtak: Saken tas opp igjen på neste møte. Fagrådet ber registeradministrasjonen undersøke hvilke tilsvarende skjema andre registre bruker.</p>
40-2022	<p>Import fra CheckWare</p> <p>Registeradministrasjonen orienterte kort om status: Helse Nord IKT er i mål med en omfattende testversjon av importløsningen. Helse Nord IKT har kalt inn til et felles møte mellom NORSPIS-administrasjonen, Helse Nord IKT og CheckWare i uke 36, for å legge en plan for videre arbeid og testing.</p>

41-2022	<p>Diverse oppfølging fra foregående møter</p> <p><i>Forskningsprosjekt med data fra Capio</i></p> <p>Registeradministrasjonen orienterte kort: Meldeskjema og personvernkonsekvensvurdering for prosjektet ble 9. juli sendt inn til personvernombudet ved Nordlandssykehuset, i henhold til Nordlandssykehusets rutiner.</p> <p><i>Andre saker</i></p> <p>Registeradministrasjonen orienterte kort: Øvrige saker vi har hatt på tapetet i de siste fagrådsmøtene, er kvalitetsindikatorarbeid og Rapporteket. Her er det ikke så mye nytt å melde i skrivende stund, annet enn at registeradministrasjonen jobber videre med disse sakene.</p> <p>Vedtak: Fagrådet tar sakene til orientering, og ber registeradministrasjonen følge opp videre.</p>
42-2022	<p>Eventuelt</p> <p>Det ble tatt opp to saker under Eventuelt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Forlengelse av rådgiverstilling: Carinas rådgiverstilling har blitt forlenget til april 2023. 2. Svarprosent for 1-årsoppfølging: Registeradministrasjonen orienterte kort. I perioden fra 1-årsoppfølgingen ble satt i gang (oktober 2021) til og med juli 2022, er det litt over halvparten (52 prosent) som har besvart oppfølgingshenvendelsen. Dette er mye lavere enn vi tidligere har gått ut fra. Svarprosenten er noe høyere blant barn og unge enn blant voksne, samtidig er dette basert på små tall for barn og unge.

Referent: Lisbeth Sæterstad