



NORSPIS

Norsk kvalitetsregister for
behandling av spiseforstyrrelser



Årsrapport 2024

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

RESULTATER OG FORBEDRINGSTILTAK

På vegne av fagrådet for NORSPIS

Kristin Anne Stavnes

Lisbeth Sæterstad

Kevin Thon ¹

Mona Jæger Lyngmo

Juni 2025

¹ Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre



NORDLANDSSYKEHUSET
NORDLÁNDÁ SKIPP



Kontaktinformasjon

Faglig ledelse

Kristin Anne Stavnes

Registerkoordinator

Lisbeth Sæterstad

Rådgiver

Mona Jæger Lyngmo

Besøksadresse

Mellomåsveien 108, 8076 Bodø

Postadresse

PHR Klinikken, RESSP Nordlandssykehuset HF

Postboks 1480

8092 Bodø

E-postadresse

norspis@nordlandssykehuset.no

Nettside

norspis.no

<https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/norsk-kvalitetsregister-behandling-av-spiseforstyrrelser>

Innholdsfortegnelse

<u>FORKORTELSER.....</u>	<u>5</u>
<u>FORORD</u>	<u>7</u>
<u>1 SAMMENDRAG</u>	<u>10</u>
<u>2 RESULTATER.....</u>	<u>12</u>
2.1 KVALITETSINDIKATORER.....	12
2.1.1 OVERSIKT OVER KVALITETSINDIKATORER I NORSPIS	12
2.1.2 FORBEHOLD VED TOLKING AV RESULTATER FOR KVALITETSINDIKATORENE	12
2.1.3 RESULTATER FOR KVALITETSINDIKATORENE	13
2.2 PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	34
2.2.1 PASIENTERFARINGER OG PASIENTEVALUERING.....	35
2.2.2 RESULTATER FRA ETTÅRSOPPFØLGING	41
2.2.3 BEHANDLING PÅ OPPFØLGINGSTIDSPUNKTET	49
2.3 ANDRE ANALYSER	49
2.3.1 SOSIODEMOGRAFISKE KARAKTERISTIKA	49
2.3.2 NEGATIVE HENDELSER OG RISIKOATFERD	51
2.3.3 SPISEFORSTYRRELSEDIAGNOSE.....	53
2.3.4 KROPPSMASSEINDEKS (BMI)	55
2.3.5 PSYKOFARMAKOLOGISK BEHANDLING	57
<u>3 REGISTERBESKRIVELSE</u>	<u>61</u>
<u>4 DATAKVALITET.....</u>	<u>65</u>
4.1 TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	65
4.2 DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE	66
4.2.1 METODE FOR BEREKNING AV DEKNINGSGRAD	66
4.2.2 SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	67
4.2.3 RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA.....	67
4.3 VURDERING AV DATAKVALITET	69
4.3.1 METODE FOR VURDERING AV DATAKVALITET	69
4.3.2 BEREKNING AV KOMPLETTHET I 2024.....	70
<u>5 PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u>	<u>75</u>
5.1 IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	75
5.2 IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK.....	75
<u>6 FORMIDLING AV RESULTATER</u>	<u>76</u>
<u>7 SAMARBEID OG FORSKNING.....</u>	<u>77</u>

7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	77
7.2	DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET	77
7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	77
8	<u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM.....</u>	79
8.1	VURDERINGSPUNKTER	79
9	<u>UTVIKLING AV REGISTERET</u>	81
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN	81
9.1.1	CHECKWARE-IMPORT OG TILSLUTNING	82
9.1.2	OVERGANG FRA SAMTYKKE TIL RESERVASJON.....	83
9.1.3	IMPORT FRA NORSK PASIENTREGISTER (NPR)	83
9.1.4	PASIENTRETTET FORBEDRINGSARBEID OG FORSKNING	83
9.2	PLANER OG BEHOV	83
10	<u>LITTERATUR.....</u>	85
11	<u>LITTERATUR – SKJEMAENE I NORSPIS.....</u>	86

Forkortelser

Tabell 0.1: Behandlingsenheter

Forkortelse i årsrapporten	Enhet/avdeling	Helseforetak	Barn/unge (BU) eller voksen (V)
AHUS: EFS Spes.Døgn.	DPS Follo døgn spiseforstyrrelser	AHUS	V
AHUS: EFS Spes.Pol.	DPS Follo poliklinikk spiseforstyrrelser	AHUS	V
CAPIO: Spes.Døgn	Capio Anoreksisenter AS	Capio	BU
Diakonsyk: Allm.Pol.	Voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, allmennpsykiatrisk poliklinikk	Diakonhjemmet sykehus (Diakonsyk)	V
HB: Reg.	Regional avdeling spiseforstyrrelser (RAS)	Helse Bergen HF (HB)	V
HNT: MHOBY	Mental Health & Obesity-prosjektet, DPS Stjørdal	Helse Nord-Trøndelag HF (HNT)	V
HNT: Reg.	Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	Helse Nord-Trøndelag HF (HNT)	V
HSYK: Allm.Pol. Mosjøen	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk Mosjøen	Helgelandssykehuset HF (HSYK)	BU
HSYK: Allm.Pol. Mosjøen	Voksenpsykiatrisk poliklinikk Mosjøen	Helgelandssykehuset HF (HSYK)	V
HSYK: Allm.Pol. Sandnessjøen	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk Sandnessjøen	Helgelandssykehuset HF (HSYK)	BU
HSYK: Allm.Pol. Sandnessjøen	Voksenpsykiatrisk poliklinikk, Sandnessjøen	Helgelandssykehuset HF (HSYK)	V
NKS Jæren DPS	NKS Jæren DPS	NKS Jæren DPS	V
NLSH: Reg.	Regionalt senter for spiseforstyrrelser for voksne (RESSP)	Nordlandssykehuset HF (NLSH)	V
NLSH: Spes.Pol.	Poliklinisk enhet for spiseforstyrrelser barn og ungdom	Nordlandssykehuset HF (NLSH)	BU
OUS: Reg.	Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP)	Oslo Universitetssykehus HF (OUS)	BU/V
OUS: Spes.Pol.	Spesialpoliklinikk for spiseforstyrrelser, Gaustad	Oslo Universitetssykehus HF (OUS)	V
SIHF: Allm.Pol.	BUP poliklinikk Lillehammer	Sykehuset Innlandet HF	BU
SIHF: Spes.Døgn.	Enhet for spiseforstyrrelser, Gjøvik	Sykehuset Innlandet HF (SIHF)	V
SIV: Spes.Pol./dag	Barne- og ungdomspsykiatrisk intensivseksjon Tønsberg	Sykehuset i Vestfold HF (SIV)	BU
SIV: Spes.Pol.	Spiseforstyrrelsespoliklinikk, Tønsberg	Sykehuset i Vestfold HF (SIV)	V

Forkortelse i årsrapporten	Enhet/avdeling	Helseforetak	Barn/unge (BU) eller voksen (V)
SOHF: Spes.Døgn. Åsebråten	Åsebråten barne- og ungdomspsykiatriske klinikk	Sykehuset i Østfold HF (SOHF)	BU
SOHF: Spes.Døgn. Halden	DPS Halden-Sarpsborg, enhet for spiseforstyrrelser Haldenklinikken	Sykehuset Østfold HF (SOHF)	V
SSHF: Allm.Pol.	DPS Solvang	Sørlandet Sykehus HF (SSHF)	V
SSHF: Spes.Dag	DPS Østre Agder, Spesialisert enhet for spiseforstyrrelser	Sørlandet Sykehus HF (SSHF)	V
STHF: Spes.Pol.	BUP Familiebehandling – Spiseforstyrrelsesteamet	Sykehuset Telemark HF (STHF)	BU
ST.OLAVS: Spes.Pol.	Nidelv DPS, Tiller poliklinikk, spiseforstyrrelser	St. Olavs Hospital HF (St. Olavs)	V
SUS: Spes.Pol.	Avdeling affektiv og psykose, Enhet for spiseforstyrrelser	Helse Stavanger/Stavanger universitetssjukehus (SUS)	V
UNN: Reg.Døgn	Regionalt senter for spiseforstyrrelser for barn og unge (RSS)	Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)	BU
Vestre Viken: Allm.Pol. Drammen	Drammen DPS	Vestre Viken HF	V

Tabell 0.2: Andre forkortelser

Forkortelse i årsrapporten	Forklaring
N	Totalt antall

Forord

Tusen takk til alle pasienter og foreldre/foresatte som deltar i NORSPIS (Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser).

Tusen takk også til alle registrerende behandlingssenheter, for deres arbeid med å samle inn samtykker og registrere i NORSPIS.

Registeradministrasjonen vil i tillegg takke NORSPIS sitt fagråd for faglige tilbakemeldinger i arbeidet med årsrapporten.

En stor takk til Kevin Otto Thon, statistiker i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), for utarbeiding av analysene i kapittel 2.1 og 2.3.

NORSPIS er ansvarlig for tolkning og presentasjon av alle tall og opplysninger i årsrapporten.

Funn fra årsrapporten - i korte trekk

Kvalitetsindikator 1:

Endring i spiseforstyrrelsessymptomer

fra behandlingsstart til behandlingsslutt, målt ved hjelp av pasientenes svar på spørreskjemaet Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q) 6.0.

Andelen som har opplevd bedring:

VOKSNE: 55 %
BARN OG UNGE: 65 %



Kvalitetsindikator 2:

Endring i funksjon/livskvalitet

fra behandlingsstart til behandlingsslutt, målt ved hjelp av pasientenes svar på spørreskjemaet Clinical Impairment Assessment (CIA) 3.0.

Andelen som har opplevd bedring:

VOKSNE: 63 %
BARN OG UNGE: 70 %



Kvalitetsindikator 3:

Endring i undervektstatus for pasienter med undervekt, definert som en kroppsmasseindeks BMI/Iso-BMI under 18,5.

Andelen som har oppnådd en BMI/Iso-BMI på minst 18,5:

VOKSNE: 55 %
BARN OG UNGE: 86 %



Kvalitetsindikator 4:

Pasientvurdert bedring (utfall)

Pasientens svar på spørsmålet "Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?"

Andelen som svarer "Klar bedring" eller "Ikke noe problem lenger":

VOKSNE: 53 %
BARN OG UNGE: 62 %



Kvalitetsindikator 5 og 6:

Ble familie/venner involvert i behandlingen?

Dette er et mål for alle pasienter under 18 år, og for alle pasienter over 18 år som ønsker involvering.

Andelen som har oppgitt at familie/venner ble involvert:

VOKSNE: 93 %
BARN OG UNGE: 81 %



Kvalitetsindikator 7 og 8:

Blodprøver ved start for undervekt og ved oppkast

Ved behandlingsstart skal det tas blodprøver av undervektige pasienter og ved alvorlig oppkast.

Andelen der blodprøver ble tatt:

VED UNDERVEKT:
VOKSNE: 70 %
BARN OG UNGE: 79 %
VED ALVORLIG OPPKAST: 69 %



Kvalitetsindikator 9 og 10:

Beintetthetsmåling ved undervekt

Det er et mål at det blir tatt beintetthetsmåling av pasienter med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5)

Andelen der det i løpet av siste år er gjort en beintetthetsmåling:

VOKSNE: 34 %
BARN: 58 %



Informasjon om brukerorganisasjonene ROS og SPISFO

Alle pasienter bør motta informasjon om brukerorganisasjonene.

Andelen som opplyser å ha mottatt informasjon:

VOKSNE: 57 %
BARN: 23 %



Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammenheng

Om NORSPIS

NORSPIS fikk status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2015, og begynte å samle inn data i 2017. NORSPIS samler inn opplysninger ved start og slutt av behandlingsforløpet. I 2021 begynte vi i tillegg å innhente opplysninger ett år etter behandlingsslutt.

Til og med 2024 er det totalt samlet inn ca. 2550 startregistreringer, ca. 1850 sluttregistreringer og ca. 500 oppfølgingsregistreringer.

Status

NORSPIS har i lengre tid stått i fare for å miste nasjonal status, på grunn av lav dekningsgrad. Registeret fikk første gang varsel høsten 2022. Høsten 2023 fikk vi ett års utsettelse med å vise forbedring. Høsten 2024 anbefalte Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre at NORSPIS skulle miste nasjonal status, på grunn av manglende konkret forbedring. Etter behandling i Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre senere samme høst, fikk NORSPIS ett års ytterligere utsettelse. Vi har frist 15. september 2025 til å rapportere om forbedring.

Hovedgrunnen til manglende dekningsgrad, slik vi vurderer det, er at nødvendige datatekniske løsninger for enklere innrapportering ikke har vært klare. Dette er arbeid der NORSPIS er helt avhengig av hjelp fra samarbeidspartnere, og det har tatt mye lenger tid enn forventet. Registeret har lagt stor innsats i tiltak for å øke dekningsgraden, med vekt på mer automatisert innrapportering, og overgang fra samtykke til reservasjon. Samtidig er dette prosesser vi selv har begrenset mulighet til å påvirke. Vi ser imidlertid at flere tiltak kommer på plass, og forventer at dette vil gi resultater.

Forbedringsarbeidet er nærmere beskrevet i kapittel 9.

Resultater for pasientgruppen

NORSPIS publiserer ti kvalitetsindikatorer, som belyser behandlingsresultater, etterlevelse av de nasjonale faglige retningslinjene og pasienterfaringer. For første gang i år inneholder årsrapporten også resultater fra ettårsoppfølgingen, som skjer ett år etter sluttregistreringen i NORSPIS.

Som nevnt er dekningsgraden lav, og behandlingsenhetene ikke nødvendigvis sammenlignbare. Vi må derfor være forsiktige med å sammenligne resultater eller gå ut fra at de er representative. Likevel ser vi noen tendenser fra år til år, ved at behandlingsresultatene ved slutt er bedre for barn og unge enn for voksne (måltallene er også høyere).

Det kan se ut som andelen pasienter som opplever bedring, går noe ned ett år etter behandlingsslutt. Dette gjelder både voksne og barn/unge.

Basert på skjemaet Pasienterfaringer, ser voksne ut til å ha bedre erfaringer med behandlingen, men det kan også være at spørsmålene er vanskelig å forstå for barn og unge. Det kan uansett se ut som det er rom for forbedring på enkelte pasienterfarings-områder. Det samme gjelder gjennomføring av blodprøver og beintetthetsmåling.

Resultater er nærmere beskrevet i kapittel 2.

Forbedringsområder i pasientbehandlingen

Som ekspertgruppen har påpekt, er vi avhengig av økt dekningsgrad for at resultatene i NORSPIS skal bli mer representative og bedre kunne brukes til å identifisere forbedringsområder i helsetjenesten.

Vi kan likevel peke på områder der det ser ut til å være rom for forbedring:

Beintetthetsmåling for voksne pasienter med undervekt, reduksjon av undervekt i voksenpsykiatrien, involvering av familie og/eller venner i behandlingen, blodprøver ved start både ved lav BMI og ved oppkast, og informasjon til pasientene om brukerorganisasjonene. Alle disse områdene er videreført fra årsrapporten for 2023.

Så langt har ingen behandlingssenheter brukt resultater fra NORSPIS til å igangsette forbedringstiltak i pasientbehandlingen.

Datakvalitet og registreringer

Et fullstendig pasientforløp i NORSPIS består av en start- og en sluttregistrering. En henvendelse om oppfølgingsregistrering sendes pasienten ett år etter sluttregistreringen. En pasient kan ha flere behandlingsforløp.

Antall start- og sluttregistreringer er noe lavere i 2024 enn tidligere år. Den sannsynlige årsaken, slik vi ser det, er at overgangen fra manuell til mer automatisert innregistrering har vært langvarig og for komplisert, noe som har ført til mangel på oppslutning blant både nye behandlingssenheter og de som allerede registrerer. I tillegg har vi sett en del tekniske og administrative barnesykdommer i forbindelse med overgangen, som gjør at vi sannsynligvis har mistet noen registreringer.

Siste dekningsgradsanalyse for NORSPIS viser en dekningsgrad på 15 prosent i 2022. I 2025 får vi gjort en ny analyse for 2023 og 2024, som vil bli ettersendt til Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre når den er ferdig.

Pasientene besvarer flere skjema som del av både start, slutt og oppfølging. Svarprosenten (responsraten) varierer, men er høyest ved start.

Variabelkomplethet er svarprosenten for de konkrete spørsmålene som brukes for å beregne NORSPIS sine kvalitetsindikatorer. For pasientrapporterte opplysninger er variabelkompletheten mellom 60 og 70 prosent, hvis vi kun tar med fullførte forløp (forløp uten drop-out) i betraktningen. Hvis drop-out inkluderes, er prosenten lavere. For behandlerrapporterte opplysninger, er variabelkompletheten høy, nærmere 100 prosent.

Sluttregistrering er viktig for datakvaliteten i registeret. Vi beregner derfor om det finnes en sluttregistrering for alle startregistreringer som burde hatt det. Med forbehold om usikkerhet ved beregningsmetoden, estimerer vi at det foreligger en sluttregistrering for ca. tre fjerdedeler (74 prosent) av startregistreringene som burde hatt det.

Datakvalitet er nærmere beskrevet i kapittel 4.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

2.1.1 Oversikt over kvalitetsindikatorer i NORSPIS

Tabell 2.1: Samlet oversikt over kvalitetsindikatorer i NORSPIS

Kvalitets-indikator	Navn	Måltall
1.	Endring i spiseforstyrrelses-symptomer	Voksen-enheter: 50 % Barn- og unge-enheter: 70 %
2.	Endring i funksjon i dagliglivet	Voksen-enheter: 50 % Barn- og unge-enheter: 70 %
3.	Endret undervektstatus	60 %
4.	Pasientvurdert bedring (utfall) av behandlingen	Voksen-enheter: 50 % Barn- og unge-enheter: 70 %
5.	Involvering av familie/venner i behandlingen – voksne	100 %
6.	Involvering av familie/venner i behandlingen – barn og unge	100 %
7.	Blodprøver ved undervekt	90 %
8.	Blodprøver ved oppkast	100 %
9.	Beintetthetsmåling – voksne	90 %
10.	Beintetthetsmåling – barn og unge	Måltall settes foreløpig ikke, fordi fortolkningen av nedsatt beintetthet på kort sikt blant barn og unge i vekst er mer usikker enn blant voksne.

2.1.2 Forbehold ved tolking av resultater for kvalitetsindikatorene

Vi må ta en del forbehold når vi tolker resultatene fra NORSPIS.

2.1.2.1 Generalisering

- NORSPIS har lav dekningsgrad, som er til hinder for å kunne generalisere resultatene i årsrapporten til alle pasienter med spiseforstyrrelse.
- Resultatene kommer hovedsakelig fra spesialiserte enheter for spiseforstyrrelser, som behandler de mest alvorlige tilstandene.
- Resultatene inneholder en blanding av pasienter med ulike spiseforstyrrelsesdiagnoser og komorbiditet, og forskjellig behandling, slik at generalisering av resultatene til pasienter innen de ulike diagnosegruppene ikke lar seg gjøre.

2.1.2.2 Sammenligning av behandlingseenheter

Punktene nedenfor innebærer at det ikke er mulig med direkte sammenligninger av resultatene fra de ulike enhetene.

- Forskjellige behandlingsnivå og rammer: Enhetene i spesialisthelsetjenesten som behandler spiseforstyrrelser, kan deles inn i regionale enheter, enheter med et tilpasset/spesialisert behandlingstilbud og allmennpsykiatriske enheter. Et annet skille går mellom offentlig og privat. Enheter kan ha forskjellige rammer, for eksempel er ikke alle enheter godkjent for undersøkelse og behandling under tvungent psykisk helsevern. Noen av behandlingsenhetene behandler i utgangspunktet pasienter med mer omfattende og alvorlig sykdom og mer komorbiditet. De regionale enhetene har som oppgave å behandle de mest alvorlig syke.
- Hvilken behandling enhetene tilbyr varierer, både med tanke på type (poliklinikk, dagbehandling eller døgnbehandling) og behandlingsmetode. Noen er rene poliklinikker, andre rene døgnenheter, og noen tilbyr både poliklinikk, dag- og døgnbehandling. I resultatene skilles verken på behandlingstype eller behandlingsmetode i det behandlingsforløpet pasientene har fått.
- Enkelte enheter som tilbyr både poliklinisk behandling og døgnbehandling, registrerer den polikliniske behandlingen og døgnbehandlingen hver for seg, som separate enheter (til nå gjelder det bare døgnenheten og poliklinikken for spiseforstyrrelse ved Akershus universitetssykehus (AHUS)).

2.1.2.3 Særlige usikkerhetsmomenter

- Seleksjonsskjevheter: De pasienter man har registreringer for, er ikke nødvendigvis representative for de pasientene man ikke har registreringer for. Denne type systematiske feil, eller skjevheter i resultatene, vil kunne eksistere der hvor man har (1) lav dekningsgrad, (2) lav variabelkomplethet og (3) lav andel sluttregistreringer (forløpskomplethet).
- Behandlingskjeden: Enhetene vi viser resultater for, er ikke nødvendigvis siste ledd i behandlingskjeden. Ofte overføres pasienten videre til annen enhet/nivå, for eksempel fra en spesialisert enhet til allmennpsykiatrien. Vi trenger flere data fra allmennpsykiatrien for å kunne si noe om behandlingsresultat ved «endelig» behandlingsslutt.
- Statistisk usikkerhet: Vi har ikke testet for tilfeldigheter og presenterer ikke den statistiske usikkerheten som ligger i estimatene. Antall observasjoner angis imidlertid gjennomgående, og resultater med et lavt antall observasjoner vil det være knyttet høyere usikkerhet til.
- Andelen/antall registreringer, ikke unike pasienter: Pasienter som er registrert med flere startregistreringer er telt med flere ganger, slik at resultatene ikke gjelder unike pasienter. Dette kan bidra til skjevheter i statistikken ved at re-henviste pasienter vil bli overrepresentert. For å lette språket, er registreringene likevel ofte omtalt som «pasienter».

2.1.2.4 Anonymitetshensyn

Av anonymitetshensyn vises ikke resultater ved enheter med færre enn fem pasientbesvarelser. I de tilfellene det gjelder, er dette markert i figurene med «N<5». N vil si totalt antall. Resultatene for disse enhetene er likevel med i de aggregerte nasjonale resultatene.

2.1.3 Resultater for kvalitetsindikatorene

I analysene for kvalitetsindikatorene skilles det mellom barn/unge og voksne. Med mindre indikatordefinisjonen spesifiserer et skille basert på alder (over eller under 18 år), er skillet basert på behandlingsenhetens primære pasientgruppe. Det kan forekomme at enkelte enheter

som hovedsakelig behandler barn/unge også behandler pasienter over 18 år, og motsatt, at enheter som hovedsakelig behandler voksne også behandler pasienter som er under 18 år.

Det grønne området i figurene viser om behandlingsenhetene oppnår måltallet for indikatoren.

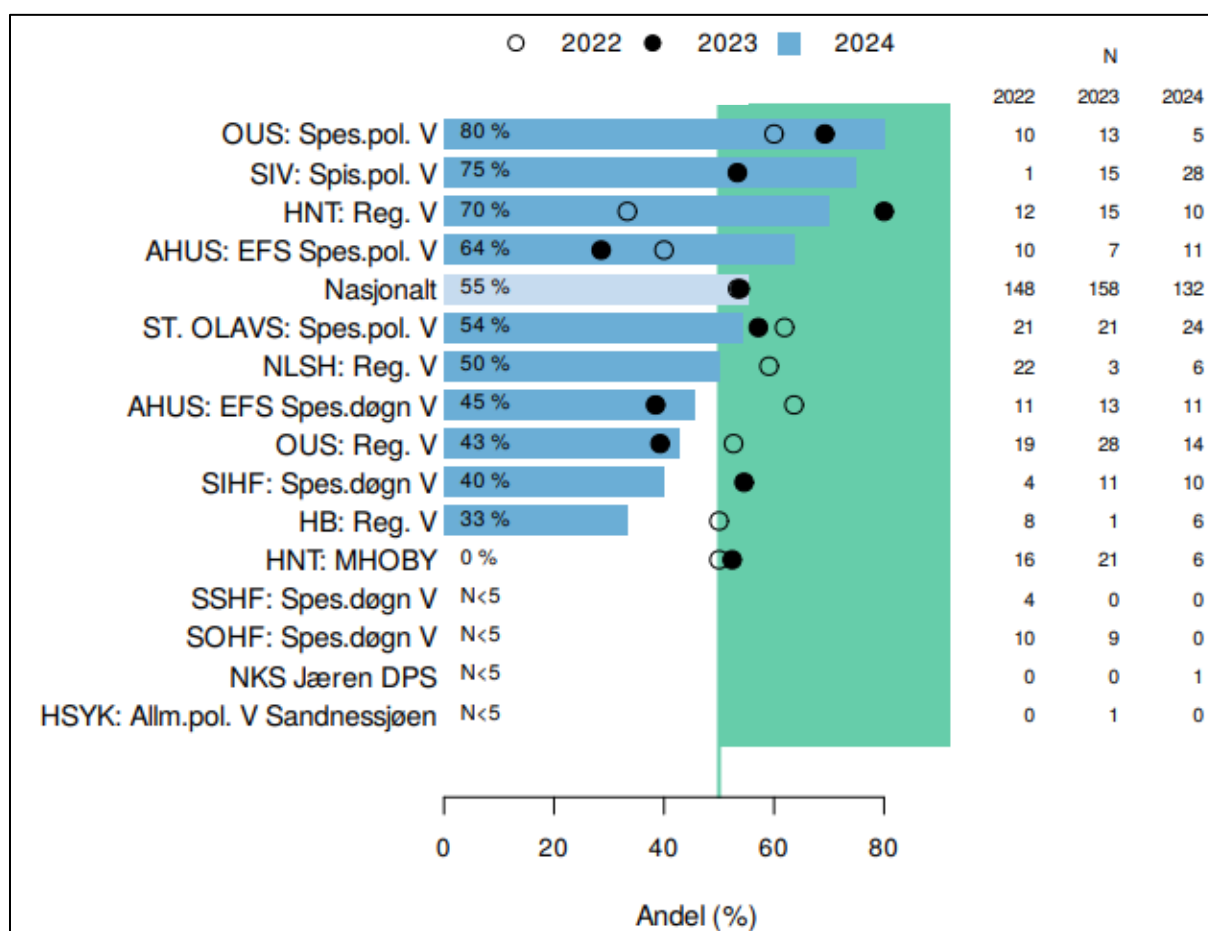
2.1.3.1 Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer

Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer	
Definisjon/beskrivelse	Pålitelig (reell) endring i spiseforstyrrelsessymptomer fra behandlingsstart til behandlingsslutt, målt ved hjelp av spørreskjemaet <i>Eating Disorder Examination Questionnaire</i> (EDE-Q) 6.0
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Voksne: 50 prosent skal ha oppnådd en bedring. Barn og unge: 70 prosent skal ha oppnådd en bedring.
Kunnskapsgrunnlag	I de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelse er EDE-Q anbefalt brukt i klinisk utredning (Helsedirektoratet, 2017).
Beregning	Teller: Antall pasienter som har opplevd en bedring, definert som en nedgang i global symptomskåre på minst 0,9. Nevner: Antall pasienter med behandlingsslutt ved aktuell behandlingsenhet i rapporteringsåret og som har besvart EDE-Q ved start og slutt av behandlingen.

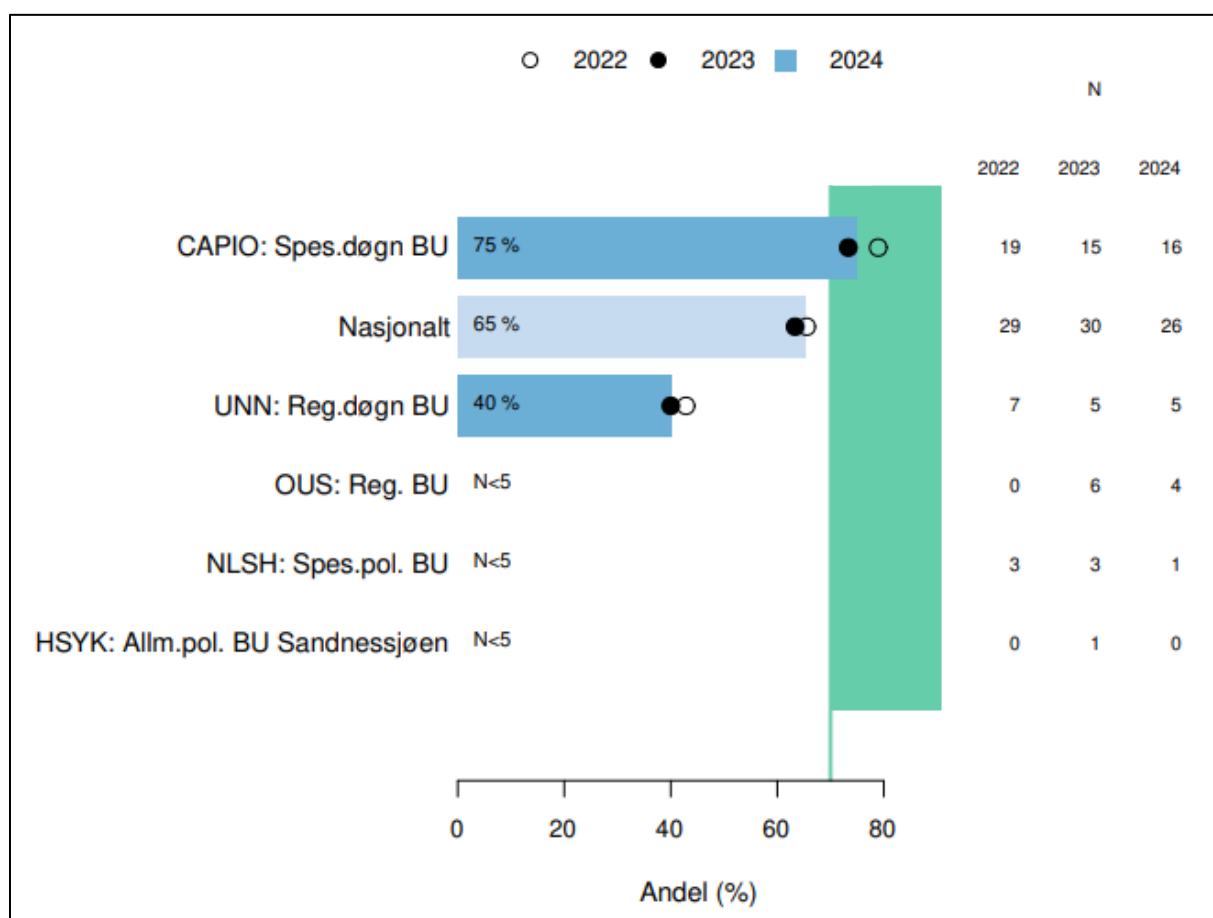
I 2024 har 55 prosent av de voksne og 65 prosent av barn/unge opplevd en bedring i spiseforstyrrelsessymptomene. I det samlede resultatet er det ingen store endringer fra tidligere år.

Det grønne området i figurene viser hvor mange behandlingsenheter som oppnår det tentative måltallet på henholdsvis 50 og 70 prosent. Dette gjelder seks av voksen-enhetene og én av barn/unge-enhetene.

Figur 2.1: Andel med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer (V)



Figur 2.2: Andel med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer (BU)

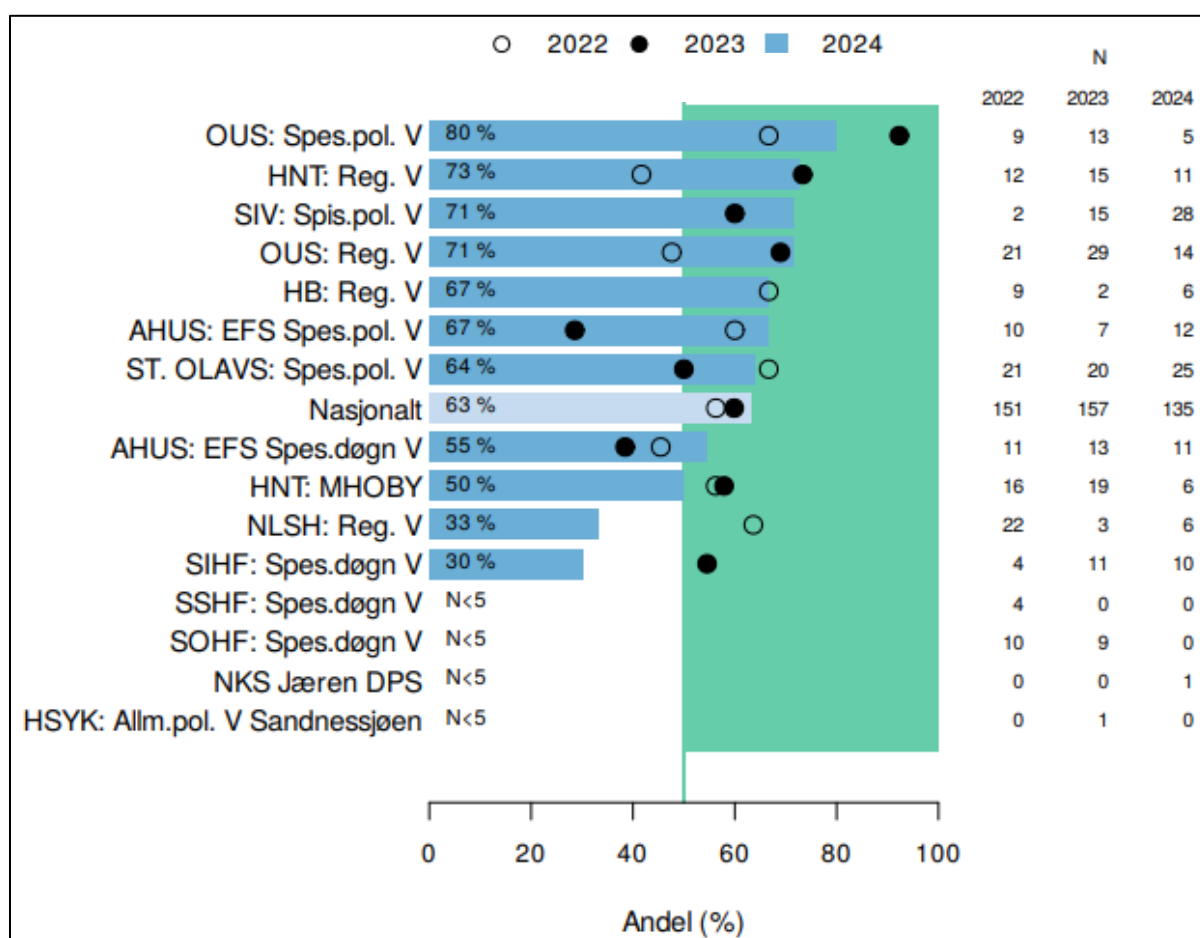


2.1.3.2 Kvalitetsindikator 2: Endring i funksjon/livskvalitet

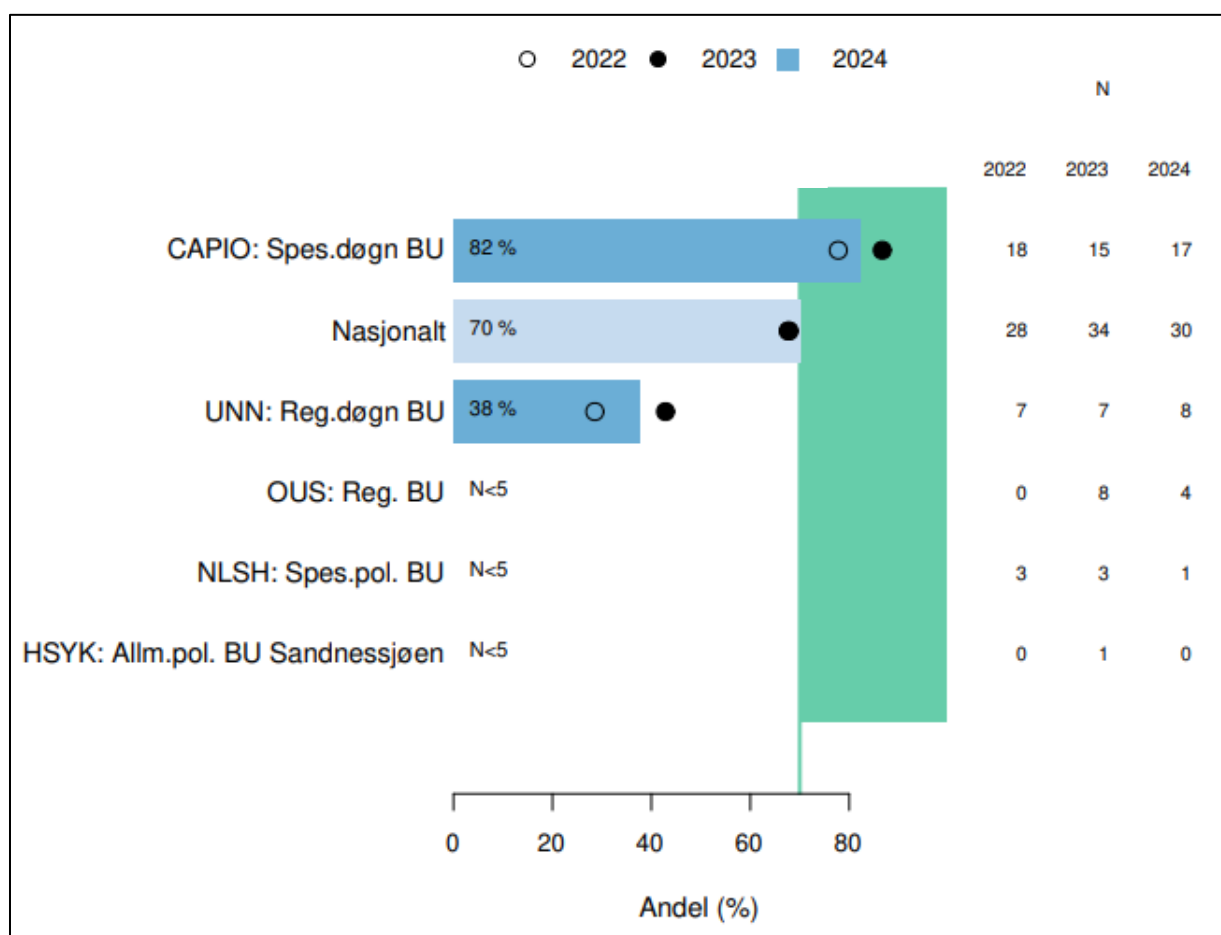
Kvalitetsindikator 2: Endring i funksjon/livskvalitet	
Definisjon/beskrivelse	Pålitelig (reell) endring i funksjon/livskvalitet fra behandlingsstart til behandlingsslutt, målt ved hjelp av spørreskjemaet <i>Clinical Impairment Assessment (CIA) 3.0</i>
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Voksne: 50 prosent skal ha oppnådd en bedring. Barn og unge: 70 prosent skal ha oppnådd en bedring.
Kunnskapsgrunnlag	I de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelse er CIA anbefalt brukt i klinisk utredning (Helsedirektoratet, 2017).
Beregning	Teller: Antall pasienter som har opplevd en bedring, definert som en nedgang i global symptomskåre på minst 7. Nevner: Antall pasienter med behandlingsslutt ved aktuell behandlingssenhet i rapporteringsåret og som har besvart CIA ved start og slutt av behandlingen.

I 2024 har 63 prosent av de voksne og 70 prosent av barn/unge opplevd en bedring i funksjon/livskvalitet. Dette er en litt høyere andel enn for spiseforstyrrelsessymptomer. Heller ikke her er det store endringer i resultatet sammenlignet med tidligere år. Også her ser vi at det er en del variasjoner mellom behandlingssenhetene.

Figur 2.3: Andel med bedring i funksjon/livskvalitet (V)



Figur 2.4: Andel med bedring i funksjon/livskvalitet (BU)



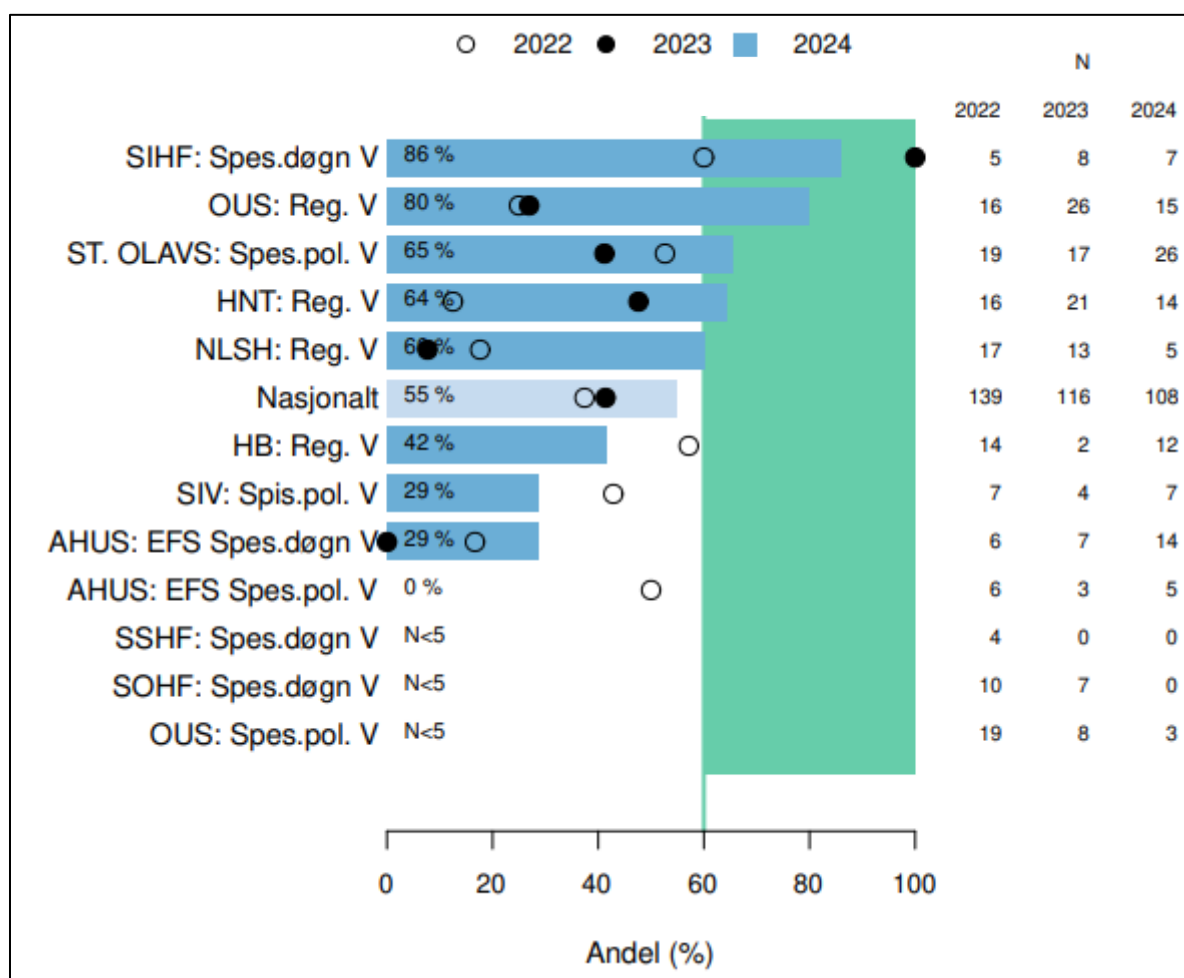
2.1.3.3 Kvalitetsindikator 3: Endring i undervektstatus

Kvalitetsindikator 3: Endring i undervektstatus	
Definisjon/beskrivelse	Endring i undervektstatus for pasienter med undervekt ved start av behandlingen, definert som en kroppsmasseindeks (BMI/Iso-BMI) under 18,5.
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	60 prosent av pasienter med undervekt skal ha oppnådd en BMI/Iso-BMI på minst 18,5.
Kunnskapsgrunnlag	I de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelse anbefales det en målvekt på BMI 20-25 for voksne anoreksipasienter og på 25. til 75. BMI-prosentil for barn og unge (Helsedirektoratet, 2017), mens World Health Organization (WHO) opererer med BMI 18,5 som nedre grense for normalvekt. NORSPIS bruker sistnevnte definisjon. Iso-BMI-verdier basert på <i>Bergen Growth Study</i> gir alders- og kjønnsjusterte BMI verdier for barn og unge (opp til ca. 19 år).
Beregning	Teller: Antall pasienter med undervekt ved start, som har oppnådd en BMI/Iso-BMI på minst 18,5 ved slutt av behandlingen. Nevner: Antall pasienter med undervekt ved start.

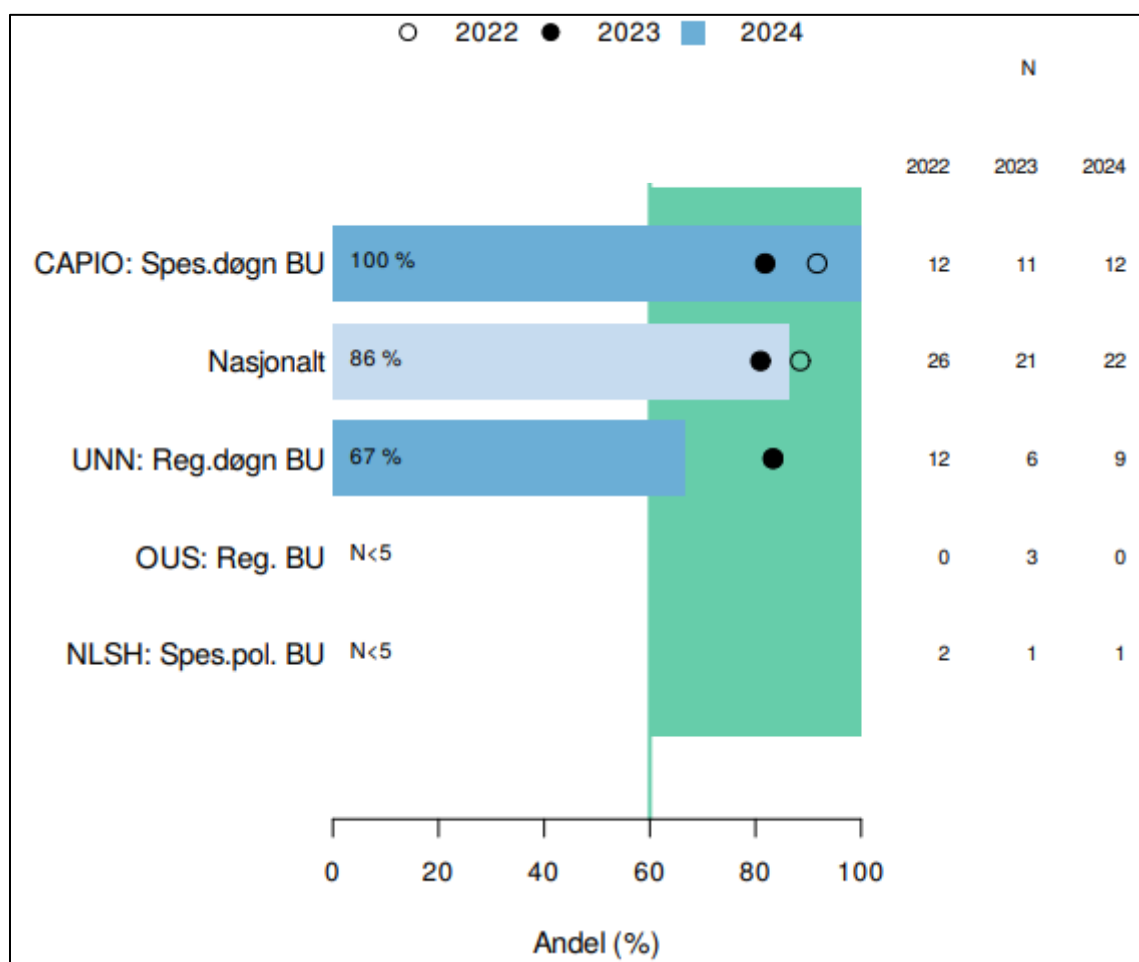
I NORSPIS brukes WHO-definisjonen på 18,5 som nedre BMI-grense, men det er viktig å presisere at i klinisk sammenheng er det BMI 20 som er nedre grense for å regnes som normalvektig.

Det er kun to barn/unge-enheter som har tilstrekkelig mange registreringer til at resultatene kan vises, men begge har et resultat som ligger godt over måltallet på 60 prosent. For voksenene er resultatet mer blandet. Samlet resultat for voksenene er 55 prosent i 2024, som er en økning fra tidligere, selv om det er under måltallet på 60. Både i denne og tidligere årsrapporter, peker vi på reduksjon av undervekt for voksne som et forbedringsområde, men samtidig kan det være gode grunner til at det er vanskeligere å redusere undervekt blant voksne pasienter.

Figur 2.5: Andel med undervekt som oppnår BMI $\geq 18,5$ (V)



Figur 2.6: Andel med undervekt som oppnår Iso-BMI $\geq 18,5$ (BU)



2.1.3.4 Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdering bedring – pasienter som har opplevd klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger

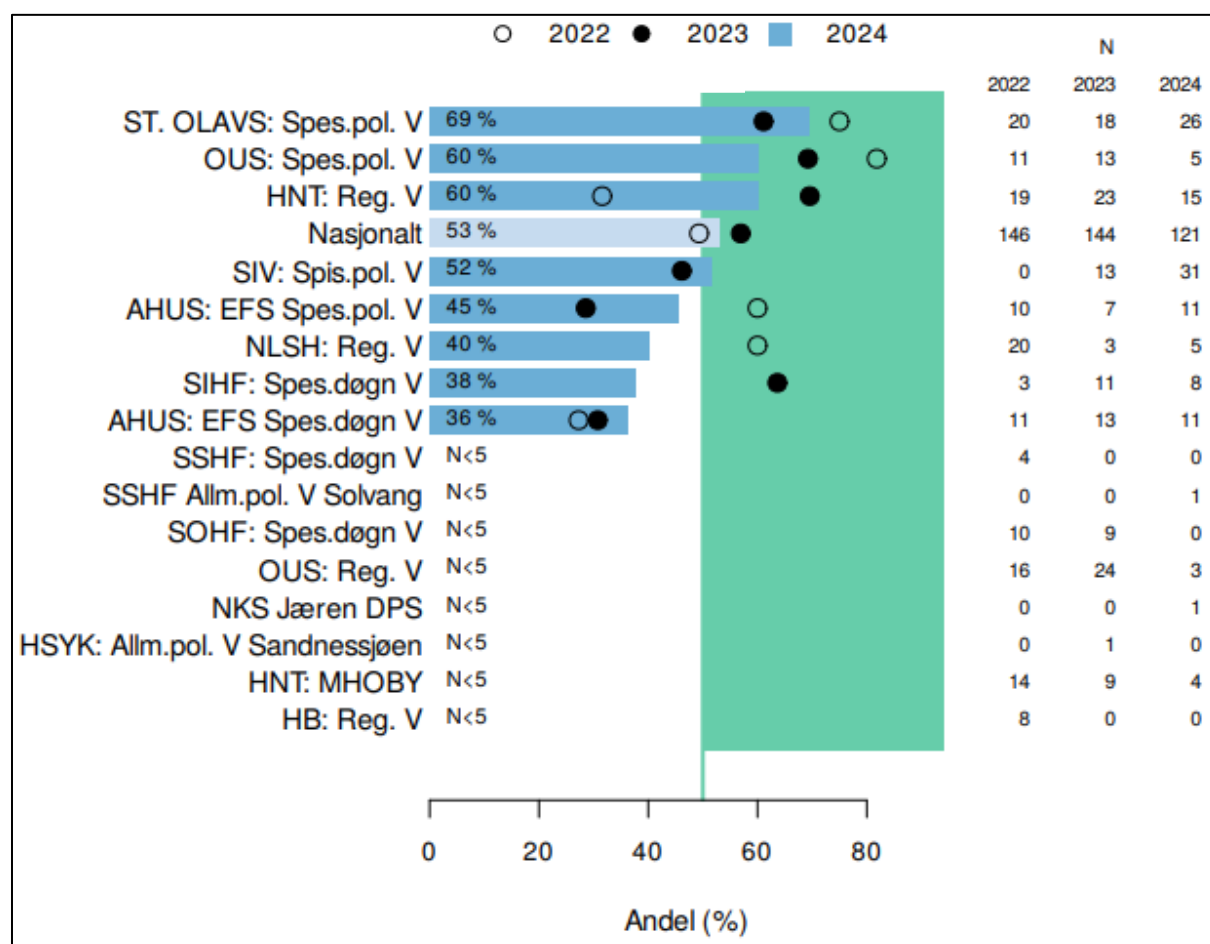
Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring (utfall)	
Definisjon/ beskrivelse	Andelen pasienter som svarer at de har opplevd en klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger, på spørsmålet: «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?» i pasientevalueringsskjemaet <i>Pasienttilfredshet</i> . ²
Type indikator	Resultatindikator
Måloppnåelse	Voksne: 50 prosent opplever at det har skjedd en bedring. Barn og unge: 70 prosent opplever at det har skjedd en bedring.
Kunnskapsgrunnlag	Ifølge nasjonale pasientforløp for psykisk helse bør pasientens opplevelse av behandlingen være med i evaluering og vurdering av behandlingen.
Beregning	Teller: Antall pasienter som oppgir å ha opplevd en klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger. Nevner: Antall pasienter med behandlingsslutt ved aktuell behandlingsenhet i rapporteringsåret, som har besvart spørsmålet om bedring.

Indikatoren for pasientvurdert bedring ble endret i årsrapporten for 2023. Fra og med da inkluderes kun forløp der pasienten har svart at de har opplevd en klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger, mens tidligere ble også «noe bedring» inkludert.

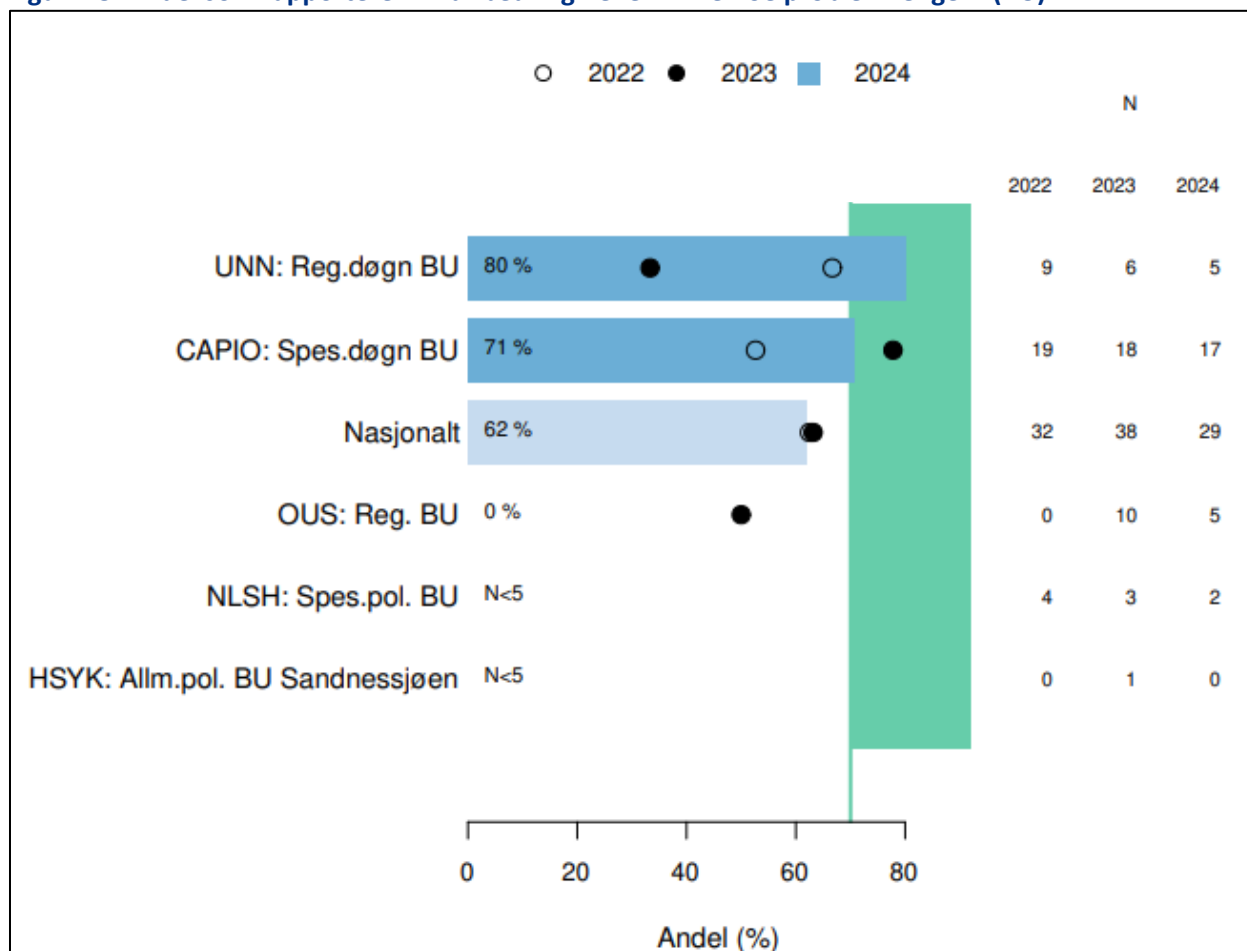
Blant de voksne oppgir 53 prosent at de har opplevd klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger, som er en liten nedgang fra 2023 (57 prosent). Det tilsvarende tallet blant barn og unge er 62 prosent. Her er det ingen stor endring sammenlignet med tidligere år.

² Svaralternativene er: «Ikke noe problem lenger», «klar bedring», «noe bedring», «uendret» og «forverring». I tidligere årsrapporter inngikk også svaralternativet «Noe bedring» i kvalitetsindikatoren.

Figur 2.7: Andel som rapporterer «Klar bedring» eller «Ikke noe problem lenger» (V)



Figur 2.8: Andel som rapporterer «Klar bedring» eller «Ikke noe problem lenger» (BU)



2.1.3.5 Kvalitetsindikator 5 og 6: Ble familie/venner involvert i behandlingen?

Kvalitetsindikator 5: Familie/venner involvert i behandlingen – voksne	
Definisjon/beskrivelse	Andelen pasienter som i skjemaet <i>Pasienttilfredshet</i> opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, av pasientene som ønsket det.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	100 prosent av pasientene som ønsket det, skal ha opplevd at familie/venner ble involvert i behandlingen
Kunnskapsgrunnlag	I henhold til de nasjonale faglige retningslinjene, bør dialog og samarbeid med familie og andre pårørende vektlegges.
Beregning	Teller: Antall pasienter som er 18 år eller eldre, som opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen. Nevner: Antall pasienter som er 18 år eller eldre, som har besvart spørsmålet om familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, og som opplyser at de ønsket involvering.

Kvalitetsindikator 6: Familie/venner involvert i behandlingen – barn og unge	
Definisjon/beskrivelse	Andelen pasienter som i skjemaet <i>Pasienttilfredshet</i> opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	100 prosent skal ha opplevd at familie/venner ble involvert i behandlingen
Kunnskapsgrunnlag	I henhold til de nasjonale faglige retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelse, bør dialog og samarbeid med familie og andre pårørende vektlegges.
Beregning	Teller: Antall pasienter under 18 år som opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen. Nevner: Antall pasienter under 18 år som har besvart spørsmålet om familie og/eller venner ble involvert i behandlingen.

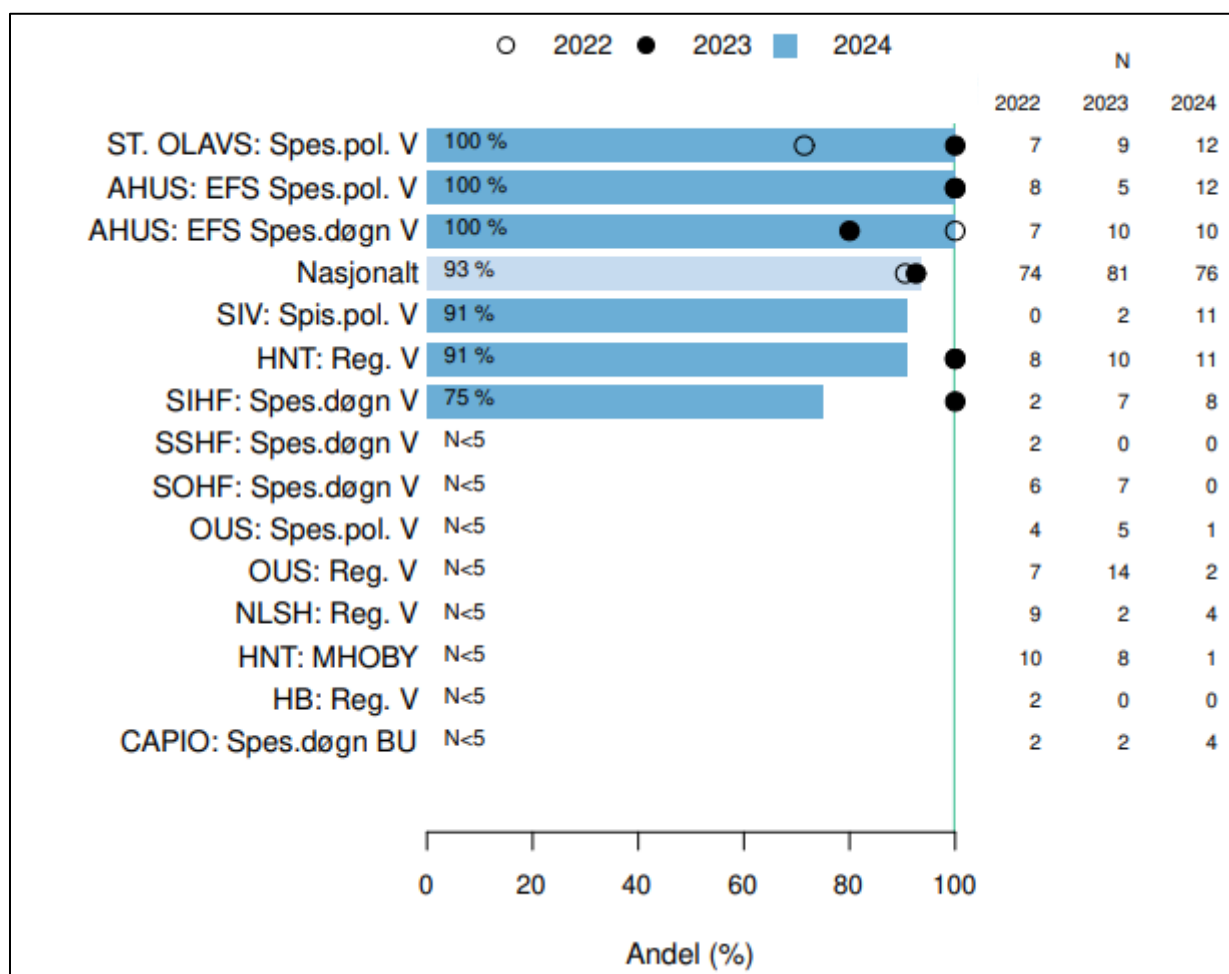
De to figurene nedenfor omhandler involvering av familie eller nære venner.

Av de voksne som ønsket at familie eller nær venn skulle bli involvert i behandlingen, er det totalt 93 prosent som opplyser at familie eller nær venn ble involvert. Blant barn/unge er det totalt 81 prosent som opplyser at familie eller nær venn ble involvert.

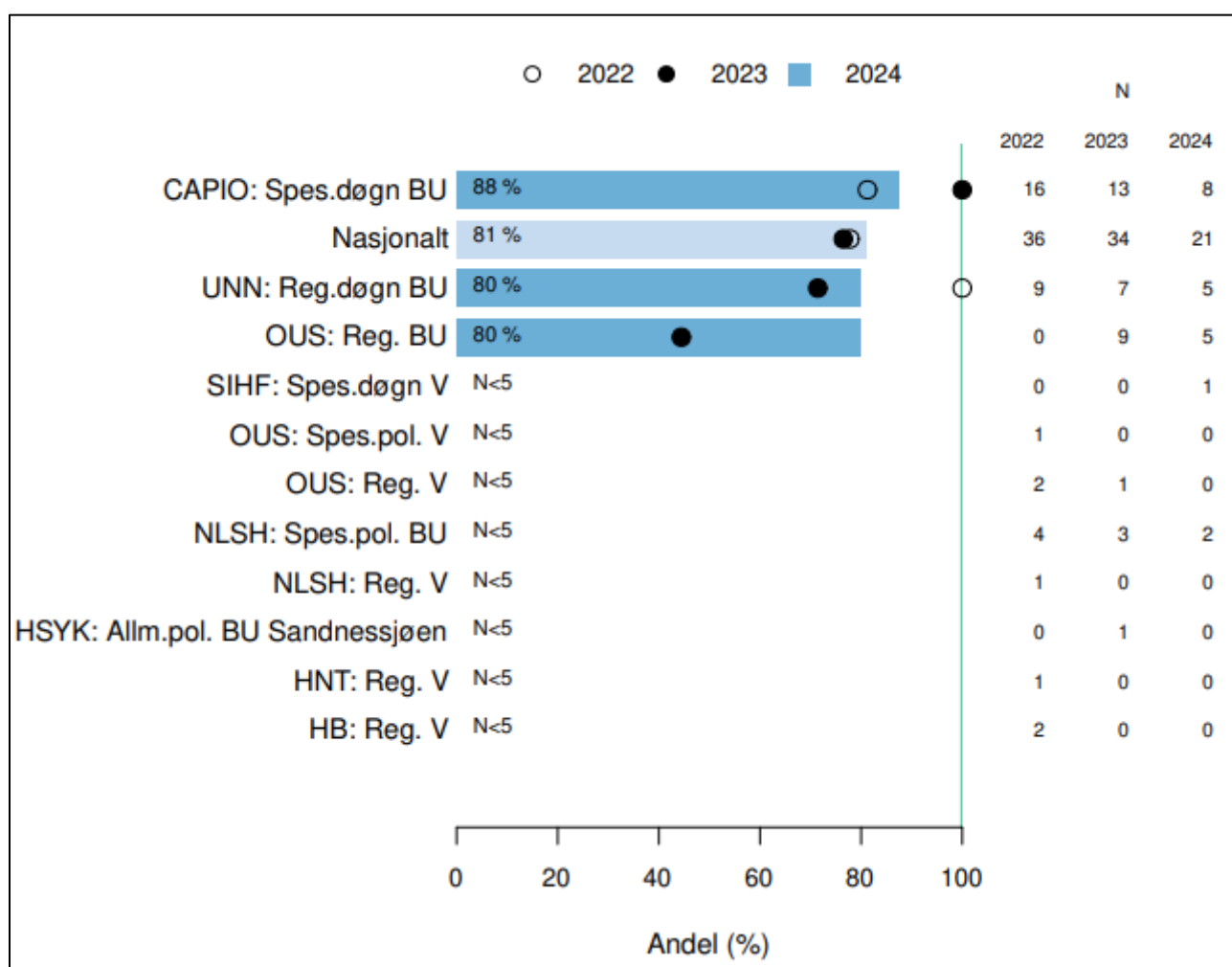
Det kan synes rart at tallet er lavere blant barn og unge enn blant voksne, men her er det viktig å være oppmerksom på at indikatorene beregnes forskjellig for de to gruppene. For pasienter under 18 år, er anbefalingen om dialog og samarbeid med pårørende så sterk, at både pasienter som ønsker det og de som ikke ønsker det, tas med i beregningen. Mens for voksne beregnes indikatoren ut fra de som selv ønsket involvering.

Det kan være grunn til å se nærmere på tallene bak; for eksempel om barn og unge som oppgir at involvering ikke skjedde, faktisk ønsket det eller ikke. Vi bør også være oppmerksom på at det kan være forskjellige oppfatninger av hva ordet involvering betyr; pasient og/eller pårørende har ikke nødvendigvis samme oppfatning som behandler. Resultatene kan uansett gi behandlingsenhetene grunn til å reflektere over hvordan familie og eventuelt venner involveres i behandlingen av barn og unge.

Figur 2.9: Andel som rapporterer at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, av pasientene som ønsket involvering (V)



Figur 2.10: Andel som rapporterer at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, uavhengig av om pasienten ønsket involvering (BU)

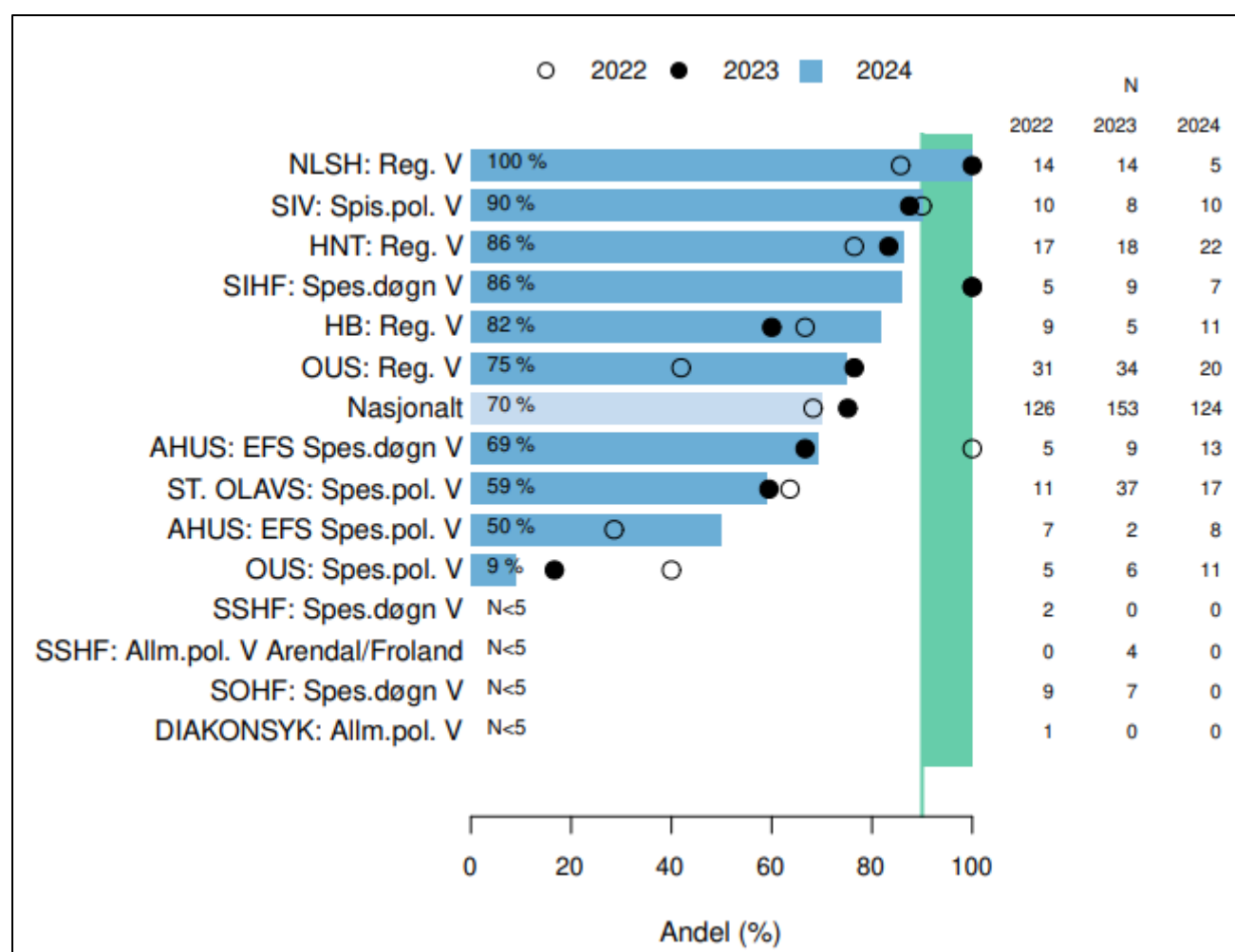


2.1.3.6 Kvalitetsindikator 7: Blodprøver ved undervekt

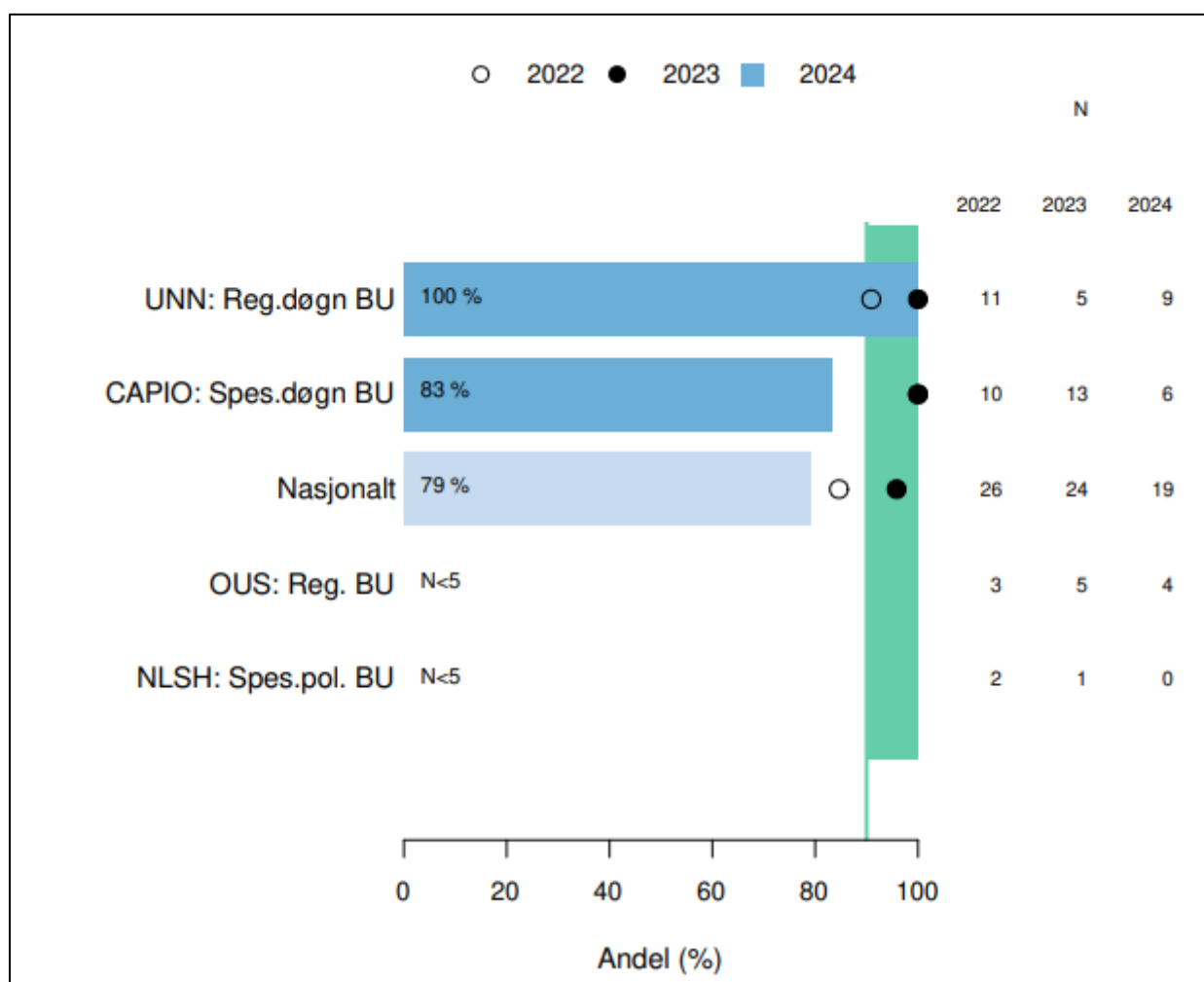
Kvalitetsindikator 7: Blodprøver ved undervekt	
Definisjon/beskrivelse	Andelen pasienter med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5), der det er tatt blodprøver ved behandlingsstart.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	90 prosent av pasienter med undervekt skal ha fått tatt blodprøver ved start
Kunnskapsgrunnlag	Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene bør pasientene utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, samt laboratorieprøver etter indikasjon.
Beregning	Teller: Antall pasienter med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5) der det er tatt blodprøver ved behandlingsstart. Nevner: Antall pasienter med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5) ved start.

Blant voksne med undervekt oppgir 70 prosent av behandlingssenheterne at det er tatt blodprøver ved start. Det er noe lavere enn tallet for 2023, som var 76 prosent. Tallet for barn og unge er 79 prosent, som er en betraktelig nedgang fra 2023, da tallet var 96 prosent.

Figur 2.11: Andel pasienter med undervekt (BMI < 18,5), der det er tatt blodprøver (V)



Figur 2.12: Andel pasienter med undervekt (Iso-BMI < 18,5), der det er tatt blodprøver (BU)



2.1.3.7 Kvalitetsindikator 8: Blodprøver ved oppkast

Kvalitetsindikator 8: Blodprøver ved oppkast	
Definisjon/beskrivelse	Andelen pasienter med selvrapportert alvorlig eller ekstremt oppkast, der behandler oppgir at det er tatt blodprøver ved behandlingsstart.
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	100 prosent av pasientene med alvorlig eller ekstremt oppkast skal ha fått tatt blodprøver ved start.
Kunnskapsgrunnlag	Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene bør pasientene utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon.
Beregning	Teller: Antall pasienter der behandler oppgir at det er tatt blodprøver ved behandlingsstart. Nevner: Antall pasienter som ved behandlingsstart opplyser å ha kastet opp 32 eller flere ganger de siste 4 ukene, i skjemaet <i>Eating Disorder Examination Questionnaire</i> (EDE-Q) 6.0.

Det er svært få pasienter i NORSPIS som har alvorlig eller ekstrem grad av oppkast; totalt 16 pasienter i 2024. For denne indikatoren viser vi derfor ikke resultatene på enhetsnivå. Av de 16 pasientene, er det 69 prosent som har fått tatt blodprøver ved start i 2024, mens måltallet er 100 prosent. Antallet pasienter er lavt og ikke nødvendigvis representativt. I tillegg kan det være måleutfordringer ved indikatoren, for eksempel hvis behandler misforstår spørsmålet om blodprøver til å gjelde kun blodprøver tatt ved egen behandlingsenhet og ikke hos fastlegen. Vi vil likevel presisere viktigheten av å ta blodprøver ved alvorlig oppkast.

2.1.3.8 Kvalitetsindikator 9 og 10: Beintetthetsmåling ved undervekt

Kvalitetsindikator 9: Beintetthetsmåling ved undervekt – voksne	
Definisjon/beskrivelse	Andelen pasienter med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5) som er 18 år eller eldre, der det er ved start eller slutt av behandlingen er svart Ja på spørsmålet: «Er det utført beintetthetsmåling i løpet av det siste året?»
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	90 prosent av pasienter med undervekt som er 18 år eller eldre, skal ha fått tatt en beintetthetsmåling
Kunnskapsgrunnlag	Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene bør pasientene utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon. Det er noe diskusjon om hvor hyppig beintetthetsmålinger bør gjøres for pasienter med undervekt, men det er ikke aktuelt med mer enn én gang i året. Ved beregning av indikatoren, regnes telleren som ja, dersom det enten ved start eller slutt er svart Ja på spørsmålet: «Er det utført beintetthetsmåling i løpet av det siste året?»
Beregning	Teller: Antall pasienter med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5) som er 18 år eller eldre, der det er gjort en beintetthetsmåling ved start og/eller slutt. Nevner: Antall pasienter som er 18 år eller eldre med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5) ved start.

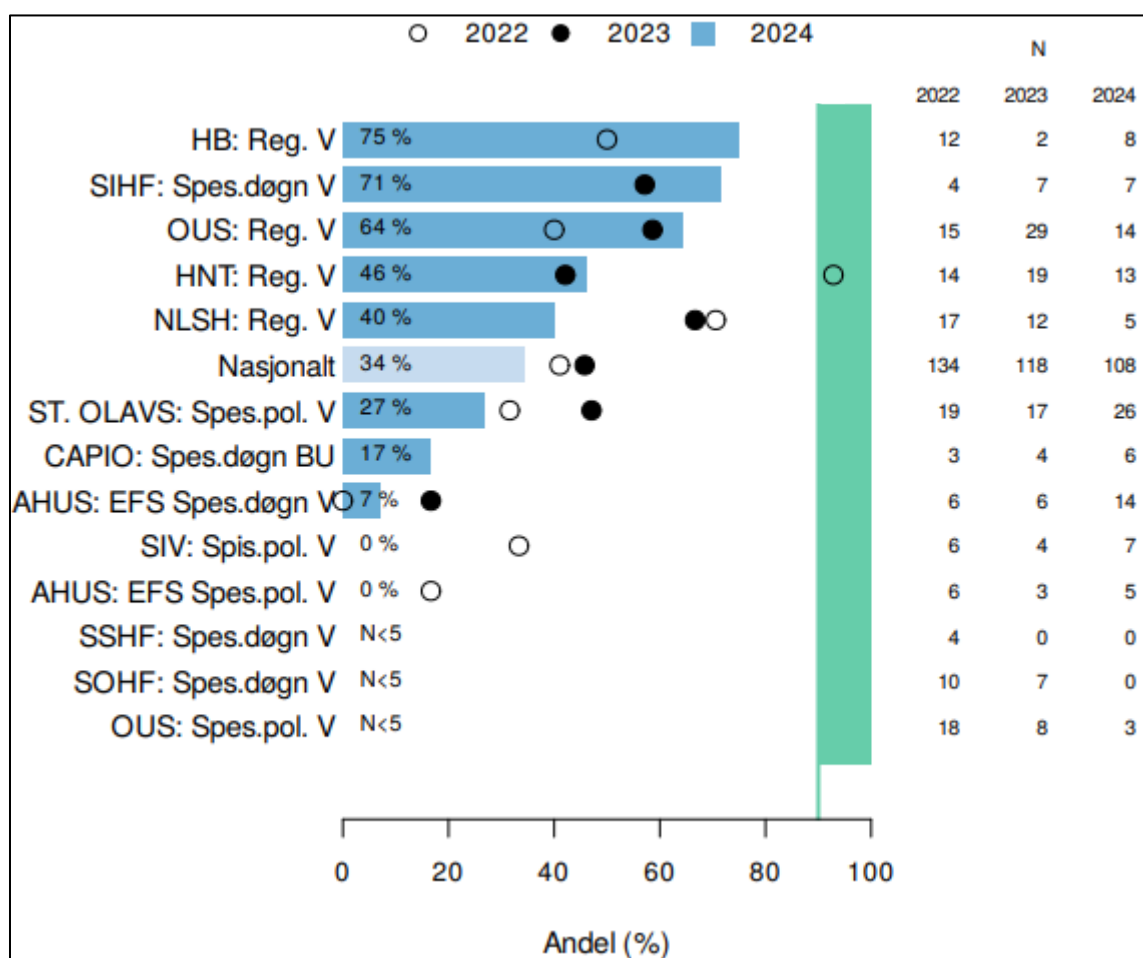
Kvalitetsindikator 10: Beintetthetsmåling ved undervekt – barn og unge	
Definisjon/beskrivelse	Andelen pasienter med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5) under 18 år, der det er ved start eller slutt av behandlingen er svart Ja på spørsmålet: «Er det utført beintetthetsmåling i løpet av det siste året?»
Type indikator	Prosessindikator
Måloppnåelse	Det er ikke satt et måltall for pasienter under 18 år, fordi fortolkningen av nedsatt beintetthet på kort sikt blant barn og unge i vekst er mer usikker enn blant voksne.
Kunnskapsgrunnlag	Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene bør pasientene utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon. Det er noe diskusjon om hvor hyppig beintetthetsmålinger bør gjøres for pasienter med undervekt, men det er ikke aktuelt med mer enn én gang i året. Ved beregning av indikatoren, regnes telleren som ja, dersom det enten ved start eller slutt er svart Ja på spørsmålet: «Er det utført beintetthetsmåling i løpet av det siste året?»
Beregning	Teller: Antall pasienter med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5) under 18 år, der det er gjort en beintetthetsmåling ved start og/eller slutt. Nevner: Antall pasienter under 18 år med undervekt (BMI/Iso-BMI < 18,5) ved start.

I figurene nedenfor ser vi at blant voksne med undervekt er det totalt 34 prosent som har fått

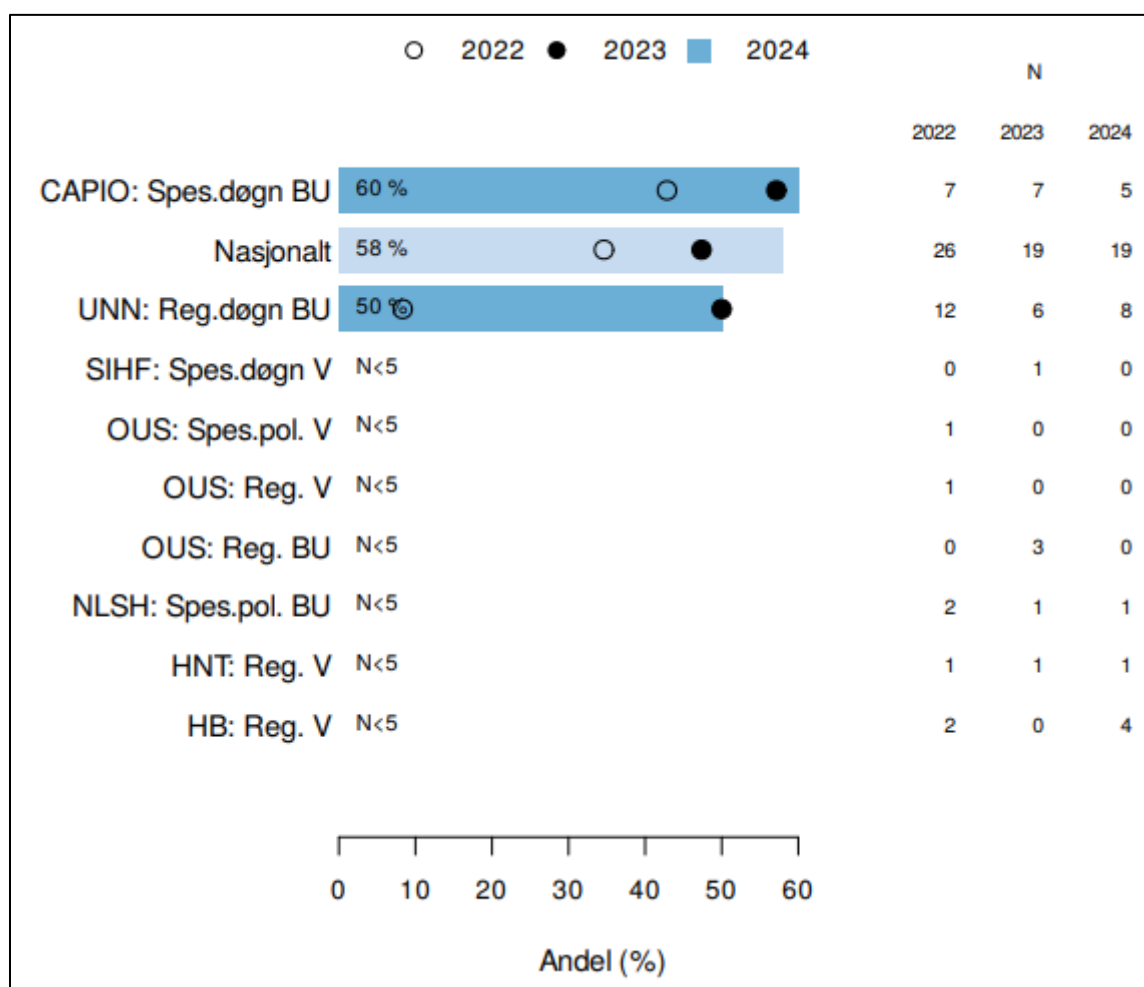
tatt en beintetthetsmåling ved start og/eller slutt av forløpet. Dette er en nedgang fra de to foregående årene. Det tilsvarende tallet for barn og unge er 58 prosent, som er en økning fra tidligere. For barn og unge er det ikke satt et måltall, mens for voksne er måltallet satt til 90 prosent, noe ingen av behandlingsenhetene oppnår.

Som det går fram av tabellene over, stilles det i registeret spørsmål om beintetthetsmåling er gjort i løpet av det siste året. Det er imidlertid noe diskusjon om hvor ofte det bør gjøres en beintetthetsmåling. Ved enkelte behandlingsenheter kan det tenkes at beintetthetsmåling gjøres annethvert år istedenfor hvert år. Dette kan forklare noe av den manglende måloppnåelsen.

Figur 2.13: Andel pasienter med undervekt der det er gjort en beintetthetsmåling (V)



Figur 2.14: Andel pasienter med undervekt der det er gjort en beintetthetsmåling (BU)



2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Skjema som brukes for innsamling av pasientrapporterte utfallsmål eller erfaringsmål			
Skjemanavn	Hvem	Når	Beskrivelse / Hva måles
SDQ-P The Strengths and Difficulties Questionnaire - foreldreversjon	B <11 år	Start og slutt	Skjemaet kartlegger mental helse hos barn/ungdom.
SDQ The Strengths and Difficulties Questionnaire - selvutfyllingsversjon	BU 11-17 år	Start og slutt	Skjemaet kartlegger mental helse hos barn/ungdom.
KIDSCREEN	BU 11-17 år	Start og slutt	Skjemaet kartlegger den subjektive helsen og det psykologiske, psykiske og sosiale velværet til barn og unge (Norsk versjon er oversatt av Haraldstad, Eide og Helseth)
EDE-Q 6.0 Eating Disorder Examination Questionnaire	U > 14 år og V	Start og slutt	Måler omfanget av spiseforstyrrelsessymptomer (Norsk versjon utarbeidet av D. L. Reas og Ø. Rø ved Regional avdeling for spiseforstyrrelser (RASP), OUS)
CIA 3.0 Clinical Impairment Assessment Questionnaire	U > 14 år og V	Start og slutt	Skal gi et uttrykk for hvordan spiseforstyrrelsene innvirker på dagliglivets fungering (Norsk versjon utarbeidet av D. L. Reas og Ø. Rø ved Regional avdeling for spiseforstyrrelser (RASP), OUS)
CORE-OM Clinical Outcomes in Routine Evaluation - Outcome Measures	V	Start og slutt	Måler en endrings-skår for grad av endring i symptomer og plager fra start til avslutning av behandling. (Norsk versjon utarbeidet av Vidje Hansen, UNN)
SCL-90-R Symptoms Checklist ³	V	Start og slutt	Selvrapporteringskala for vurdering av psykiske plager hos voksne (Derogatis, 1994).
Pasienttilfredshet	Alle	Slutt	Spør om familieinvolvering, informasjon om og kontakt med brukerorganisasjonene, og om hvordan pasienten vurderer utfallet av behandlingen. (Utarbeidet i samarbeid med brukerorganisasjonene)
Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten	Alle	Slutt	Skal kartlegge pasienterfaringer med kvalitetsforbedring som formål. (Utarbeidet av Kunnskapssenteret, Folkehelseinstituttet)

³ Utgått fra NORSPIS fra og med 2024. Erstattes av CORE-OM.

Data fra tre av skjemaene ovenfor inngår i NORSPIS sine kvalitetsindikatorer; *EDE-Q*, *CIA* og *Pasienttilfredshet*. Resultater på kvalitetsindikatorene finnes i kapittel 2.1.

2.2.1 Pasienterfaringer og pasientevaluering

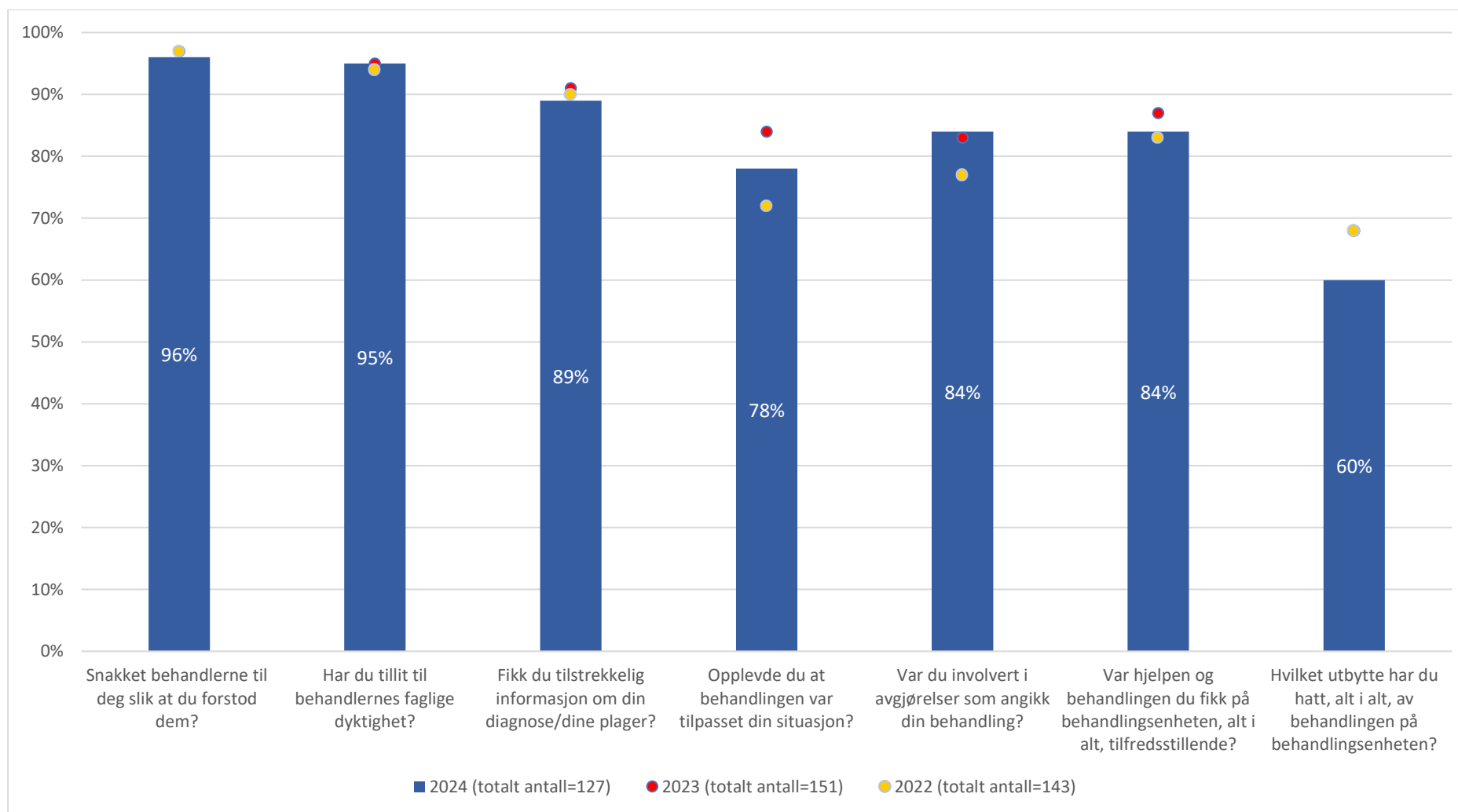
I de to figurene nedenfor ser vi på utvalgte, sentrale spørsmål fra skjemaet *Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten*, som besvares av pasienten ved slutt av behandlingen. Figurene viser hvor mange prosent av henholdsvis barn/unge og voksne som i stor eller svært stor grad har hatt en positiv opplevelse og et stort eller svært stort utbytte av behandlingen.⁴

I begge aldersgruppene er det lavest skåre for spørsmålet om utbytte av behandlingen, mens de øvrige pasienterfarings-spørsmålene får høyere skårer. Dette kan kanskje tolkes som at mange pasienter opplever å ha blitt møtt på en god måte, selv om de ikke alltid har oppnådd ønsket behandlingsresultat.

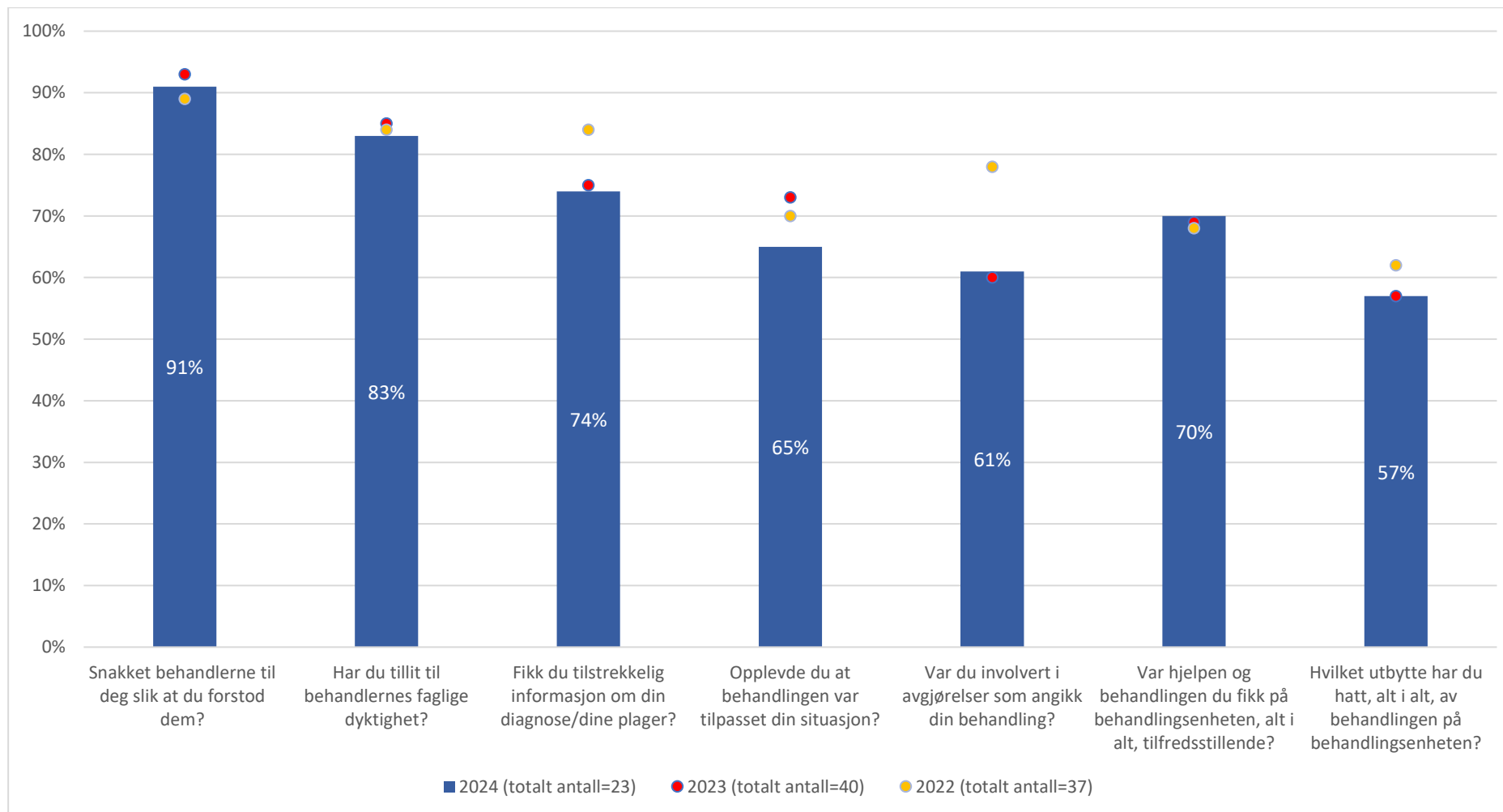
I tillegg ser vi at de øvrige pasienterfarings-resultatene er bedre blant de voksne enn blant barn og unge. Vi må samtidig legge merke til at antallet barn og unge er lavt, og mye lavere enn antallet voksne, som gjør resultatene ekstra usikre for barn og unge.

⁴ Svaralternativene på de første seks spørsmålene er: «Ikke i det hele tatt», «i liten grad», «i noen grad», «i stor grad» og «i svært stor grad». Svaralternativene på spørsmålet om utbytte er: «Ikke noe utbytte», «lite utbytte», «en del utbytte», «stort utbytte» og «svært stort utbytte».

Figur 2.15: Pasienterfaringer – voksne (18 år eller eldre). Prosentandel som har svart i stor eller svært stor grad (stort eller svært stort utbytte). Totalt antall besvarelser (N)=421



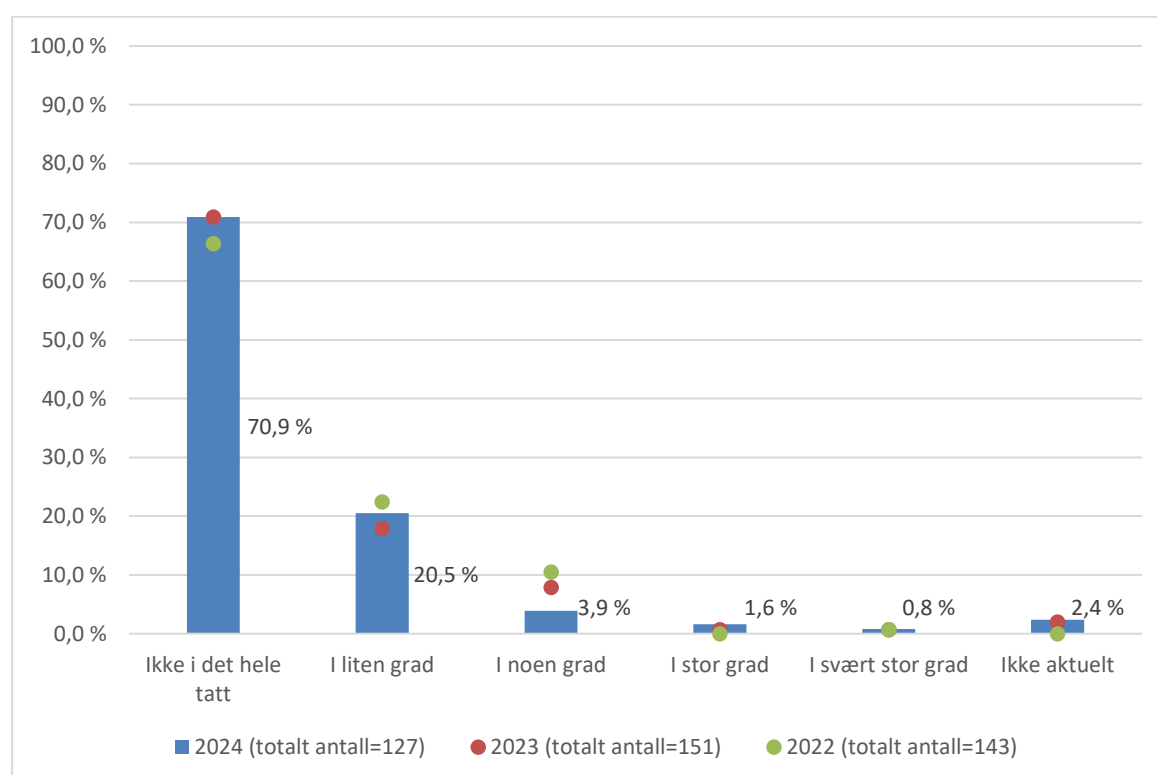
Figur 2.16: Pasienterfaringer – barn og unge (under 18 år). Prosentandel som har svart i stor eller svært stor grad (stort eller svært stort utbytte). Totalt antall besvarelser (N)=100



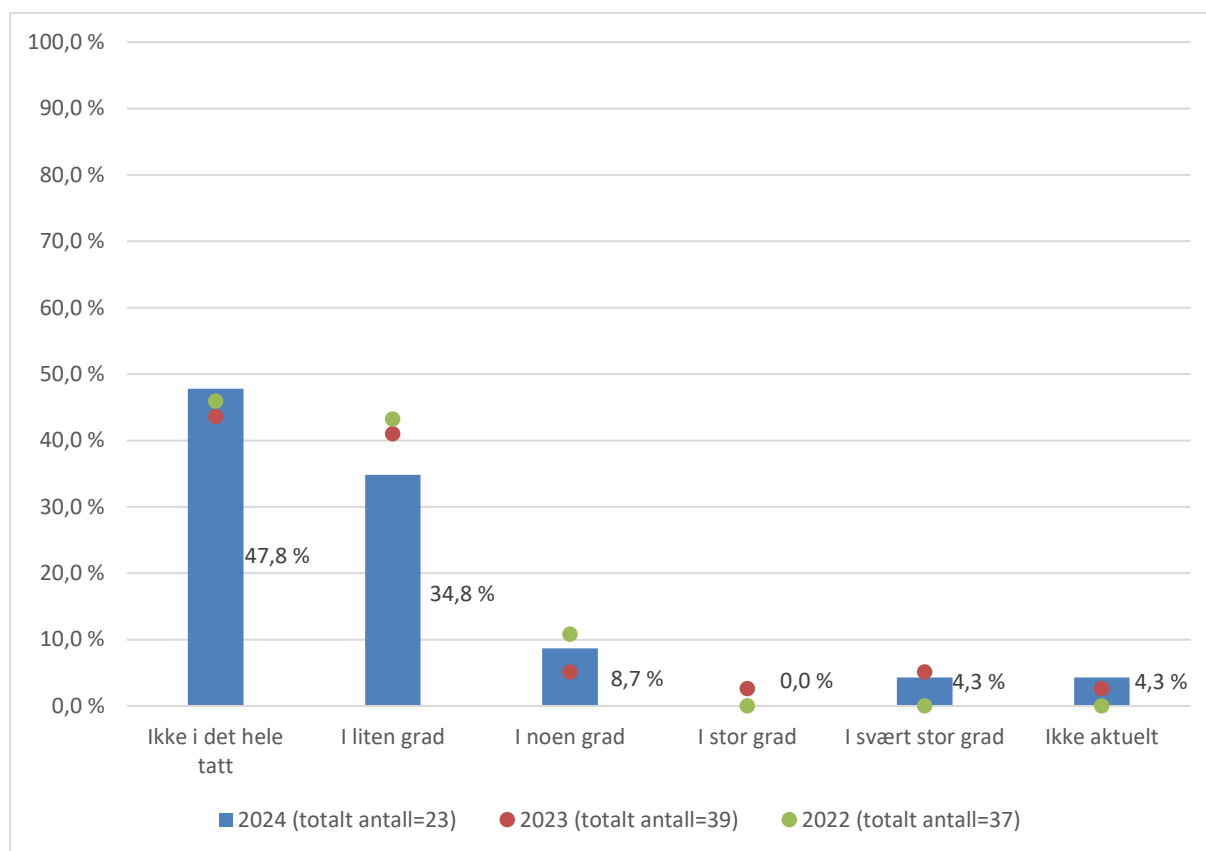
Figurene nedenfor viser prosentvis svarfordeling på spørsmålet: Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet? Også dette spørsmålet er fra skjemaet *Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten*.

Det ser ut som barn og unge i større grad svarer at de har blitt feilbehandlet, men det totale antallet besvarelser er lavt, noe som gjør resultatet ekstra usikkert. Det er også mulig at begrepet feilbehandling kan være litt mer uklart for barn og unge enn for voksne; kanskje kan barn og unge oppleve det som feilbehandling om de får en behandling de ikke ønsker, og som det ofte er foreldrene som har tatt avgjørelsen om.

Figur 2.17: Prosentfordeling av svar på spørsmålet: Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet? Voksne – 18 år eller eldre. Totalt antall besvarelser (N)=421



Figur 2.18: Prosentfordeling av svar på spørsmålet: Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet? Barn og unge – under 18 år. Totalt antall besvarelser (N)=99

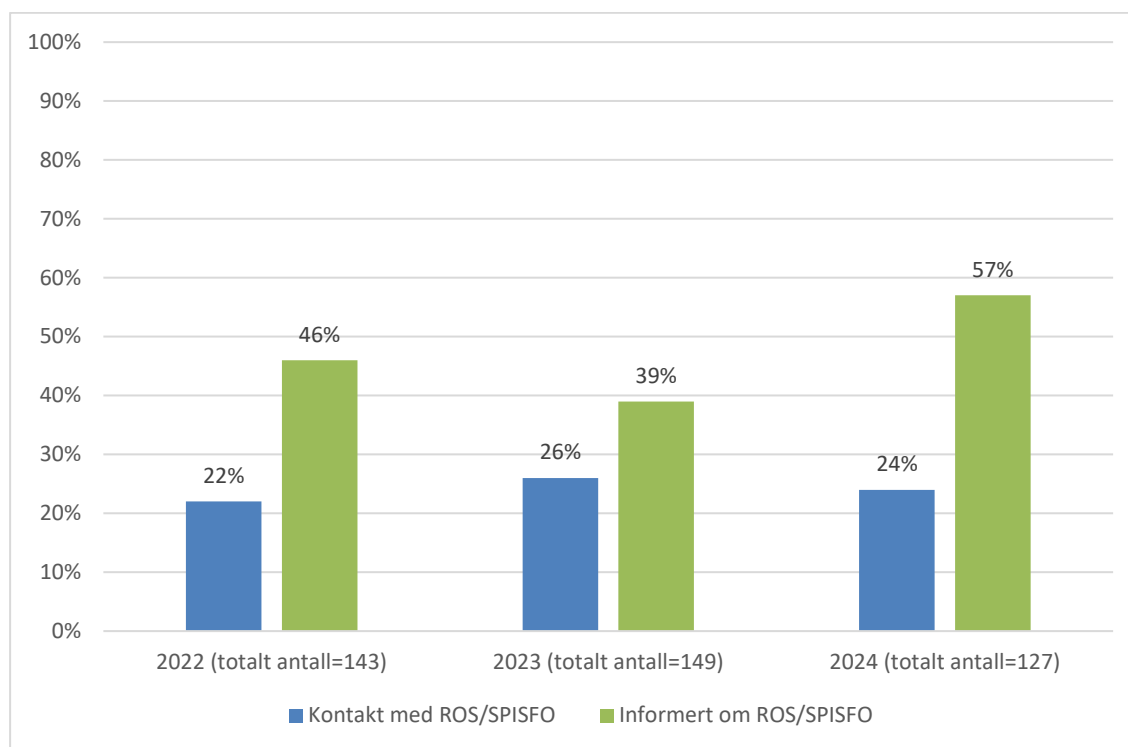


Som en del av nasjonale pasientforløp (pakkeforløp) for psykisk helse og rus, skal det gis informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner. Figurene nedenfor viser andelen pasienter som opplyser å ha fått informasjon om brukerorganisasjoner (Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS) og/eller Spiseforstyrrelsesforeningen (Spisfo)) og som har hatt kontakt med brukerorganisasjoner.

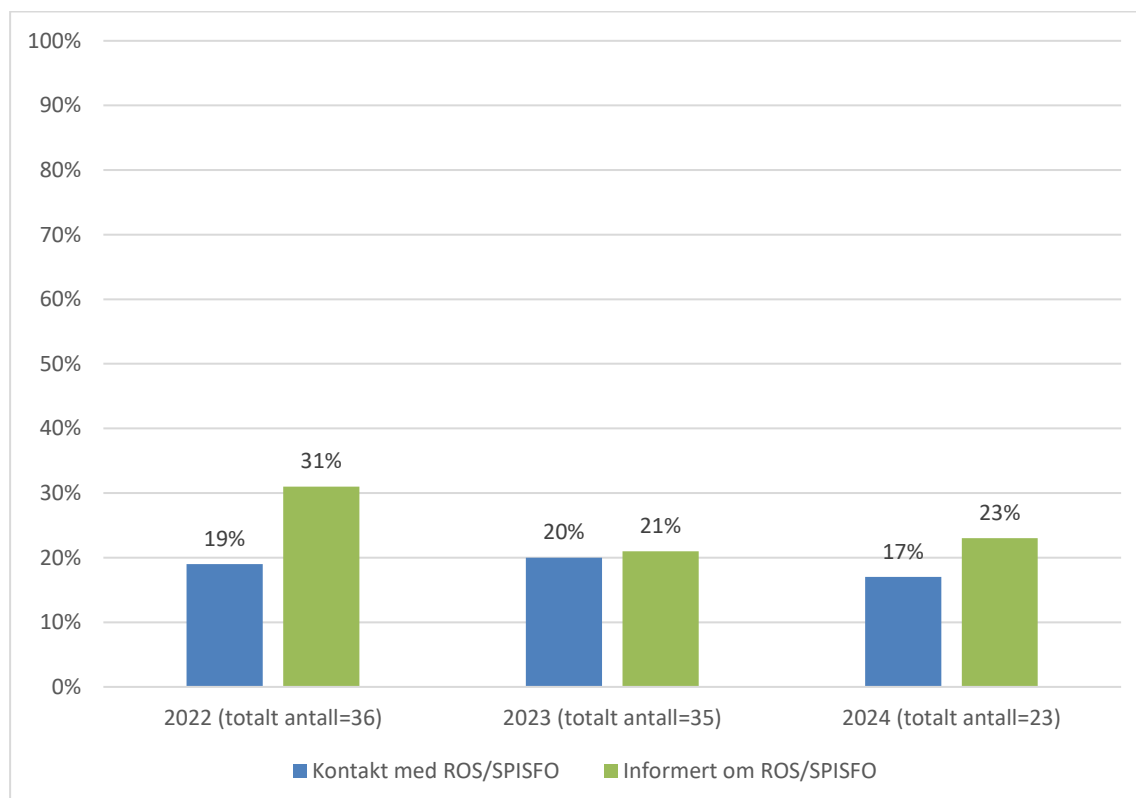
Alle pasienter bør motta informasjon om brukerorganisasjonene. Andelen i diagrammene bør derfor være 100 prosent. Vi ser at dette ikke er tilfelle, selv om flere voksne opplyser å ha mottatt informasjon enn tidligere (vel halvparten). Andelen blant barn og unge er lavere enn blant de voksne; ca. en fjerdedel opplyser å ha mottatt informasjon.

Det kan imidlertid også diskuteres hva som er tilstrekkelig god informasjon. Ofte kan informasjon ha blitt gitt som et oppslag eller brosjyrer som ligger framme, men enda bedre er det om pasient/foresatte får en brosjyre i hånda fra behandler. Det kan også vurderes å inkludere informasjon om brukerorganisasjonene i for eksempel innkallingsbrev.

Figur 2.19: Prosentandel som har fått informasjon om/hatt kontakt med brukerorganisasjonene – voksne (18 år eller eldre). Totalt antall besvarelser (N)=419



Figur 2.20: Prosentandel som har fått informasjon om/hatt kontakt med brukerorganisasjonene – barn og unge (under 18 år). Totalt antall besvarelser (N)=94



2.2.2 Resultater fra ettårsoppfølging

Ett år etter sluttregistreringen, mottar de registrerte en henvendelse om å besvare spørreskjema (ettårsoppfølging). Henvendelsen sendes pasienter som var 16 år eller eldre ved behandlingsslutt. Ca. halvparten som mottar henvendelsen, svarer på den. Svarprosent omtales nærmere i kapittel 4.2.3.

I denne delen ser vi nærmere på hva pasientene svarer på spørreskjemaene i ettårsoppfølgingen, og hva dette kan si oss om bedring over tid.

Siden antallet registrerte er lavt, ser vi på samlede resultater siden ettårsoppfølging ble satt i verk, uten å fordele på år eller behandlingsenheter. Dette vil si resultater for pasienter som har besvart en oppfølgingsregistrering fra og med 1. juni 2021 til og med 2024. Tilhørende behandlingsslutt vil være ett år tidligere, mens tidspunkt for tilhørende behandlingsstart vil variere fra forløp til forløp.

Vi viser resultater kun for pasientene som har besvart de aktuelle spørsmålene både ved start, slutt og oppfølging. Med andre ord følger vi samme gruppe over tid.

I figurene nedenfor bruker vi alder ved behandlingsstart til å skille mellom barn/unge og voksne. Om en ungdom blir over 18 år i løpet av perioden fra start til oppfølging, vil hen dermed fortsatt regnes som barn/ungdom.

NORSPIS har flere kvalitetsindikatorer som omhandler bedring. Av disse, kan vi belyse tre ved hjelp av oppfølgingsdata:

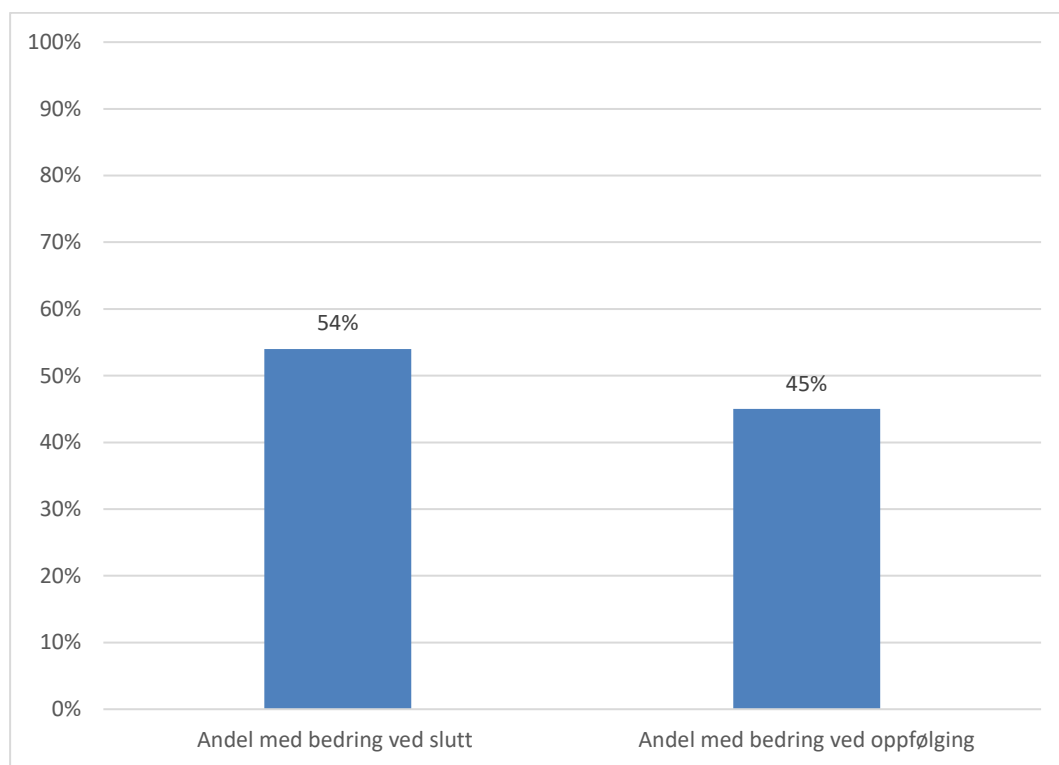
- Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer (figur 2.21 og 2.22 nedenfor).
- Kvalitetsindikator 2: Endring i funksjon i dagliglivet (figur 2.23 og 2.24 nedenfor).
- Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring (utfall) av behandlingen (figur 2.25 og 2.26 nedenfor).

Indikator-resultatene ved behandlingsslutt er tema i kapittel 2.1.3. Nedenfor sammenligner vi resultatet ved behandlingsslutt med resultatet ett år etter behandlingsslutt, for å se om andelen som har opplevd bedring siden behandlingsstart, endrer seg. Resultat ved slutt kan avvike fra resultatene i kapittel 2.1.3, siden datagrunnlag og periode er forskjellige.

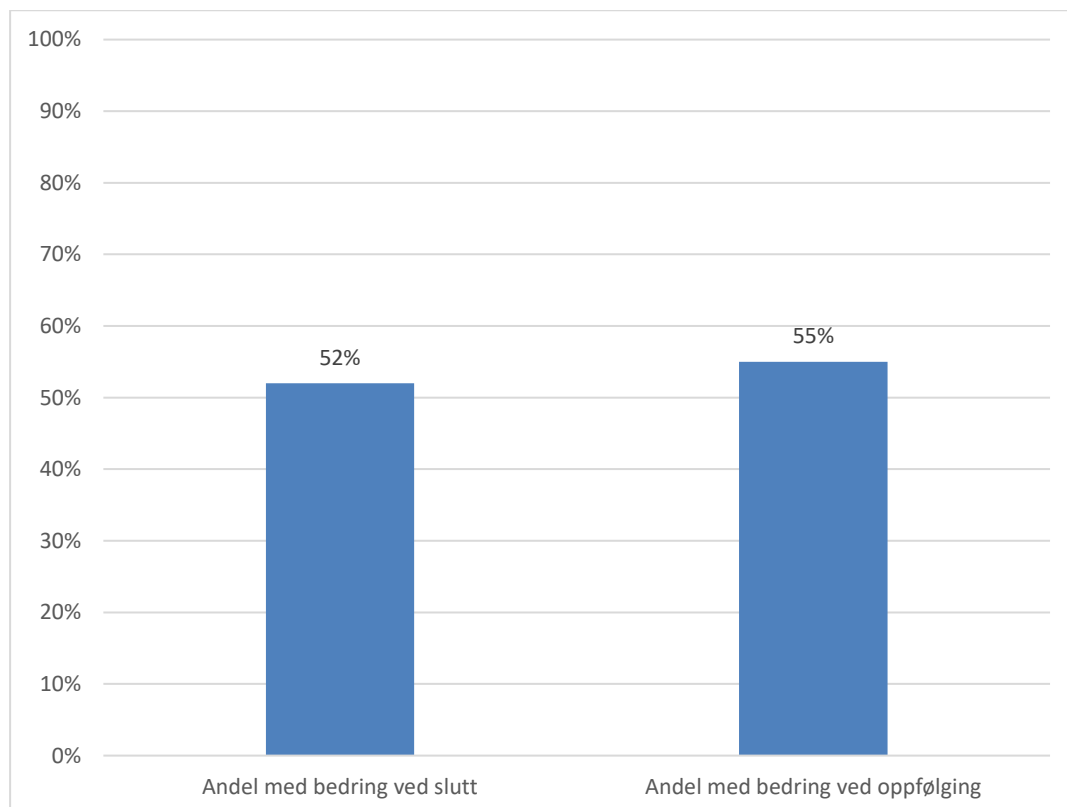
Resultatene er noe blandede, men i de fleste figurene ser vi en tendens til at andelen som har opplevd bedring går ned ved oppfølging, sammenlignet med behandlingsslutt. Med andre ord kan det se ut til at flere pasienter opplever en symptomforverring ved oppfølging, ett år etter behandlingsslutt.

Med mer data, bør vi på sikt se på om det finnes forskjeller mellom pasientgrupper, for eksempel mellom ulike diagnosegrupper og behandlingsnivå.

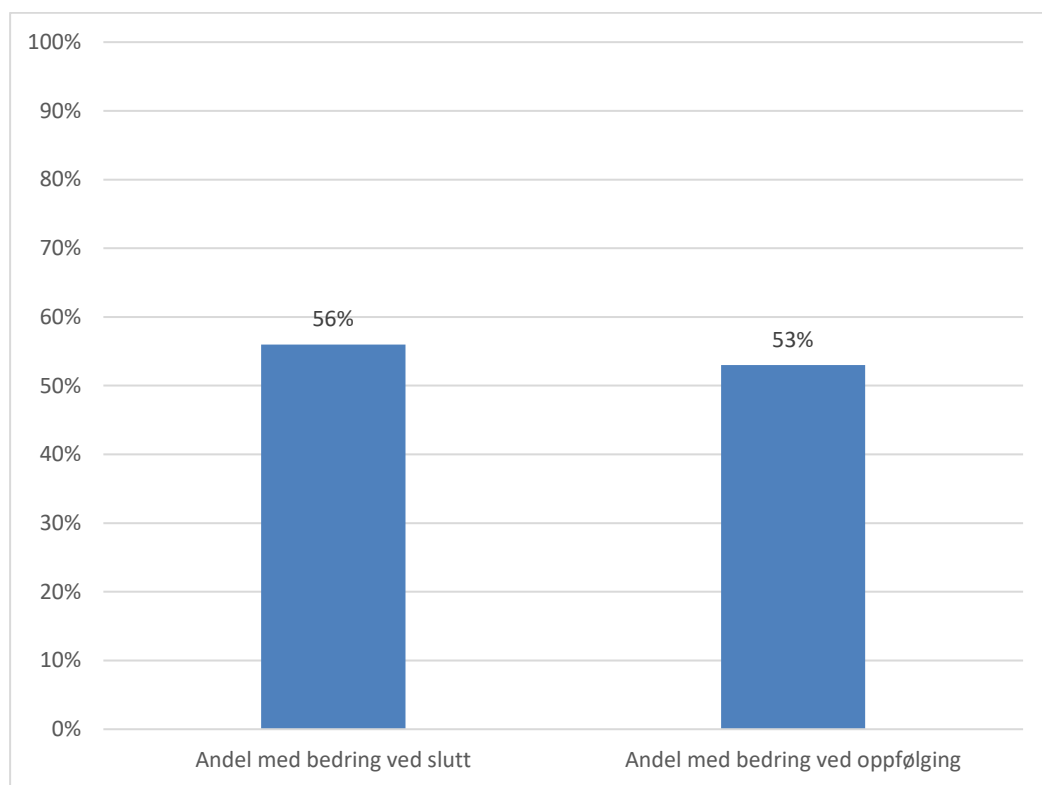
**Figur 2.21: Andel med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer siden behandlingsstart.
Voksne – 18 år eller eldre. Ettårsoppfølging besvart i perioden 2021-2024. Totalt antall (N)=283.**



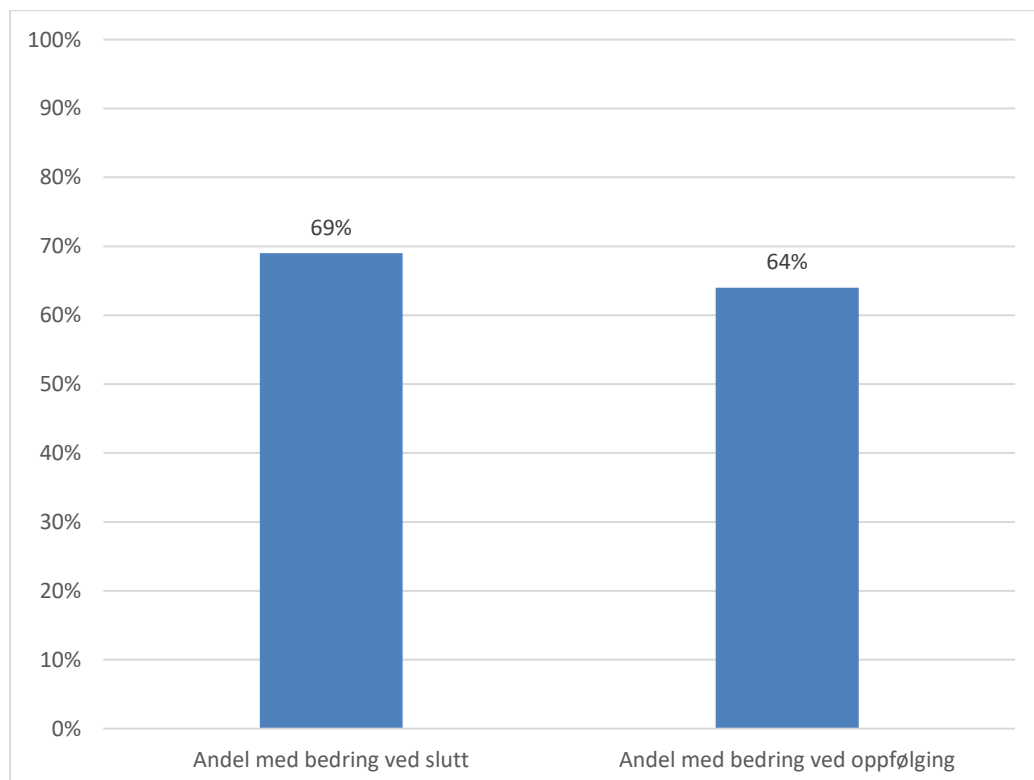
**Figur 2.22: Andel med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer siden behandlingsstart.
Barn og unge – under 18 år. Ettårsoppfølging besvart i perioden 2021-2024. Totalt antall (N)=42.**



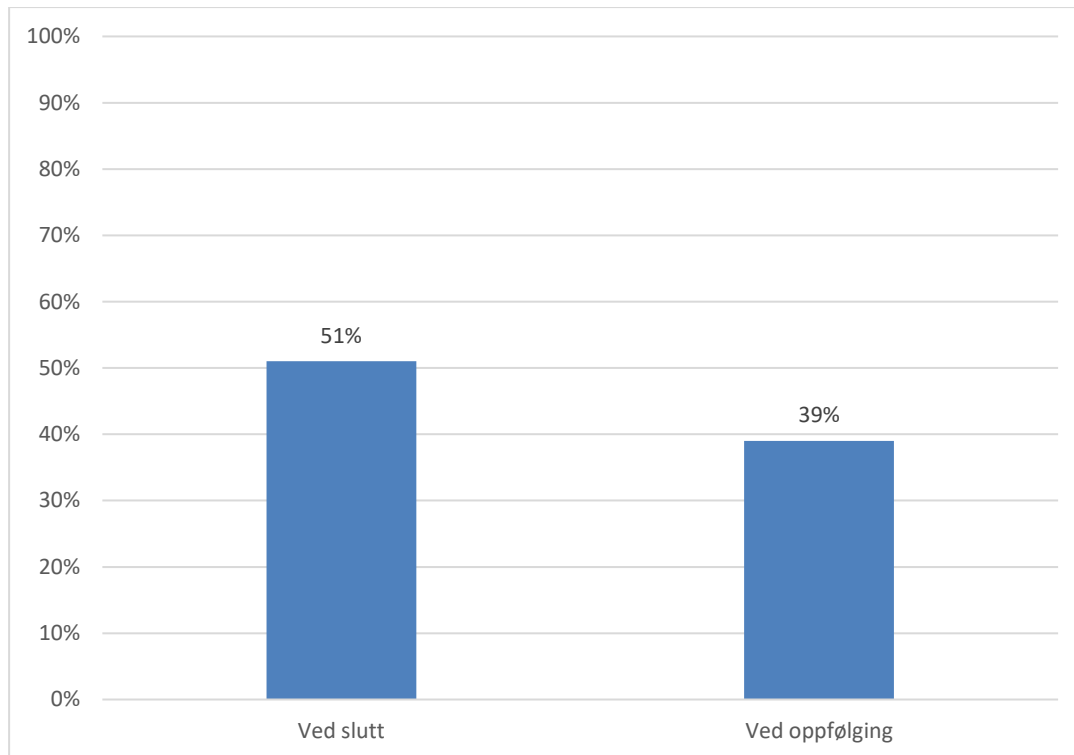
Figur 2.23: Andel med bedring i funksjon/livskvalitet siden behandlingsstart.
Voksne – 18 år eller eldre. Ettårsoppfølging besvart i perioden 2021-2024. Totalt antall (N)=282.



Figur 2.24: Andel med bedring i funksjon/livskvalitet siden behandlingsstart.
Barn og unge – under 18 år. Ettårsoppfølging besvart i perioden 2021-2024. Totalt antall (N)=45.



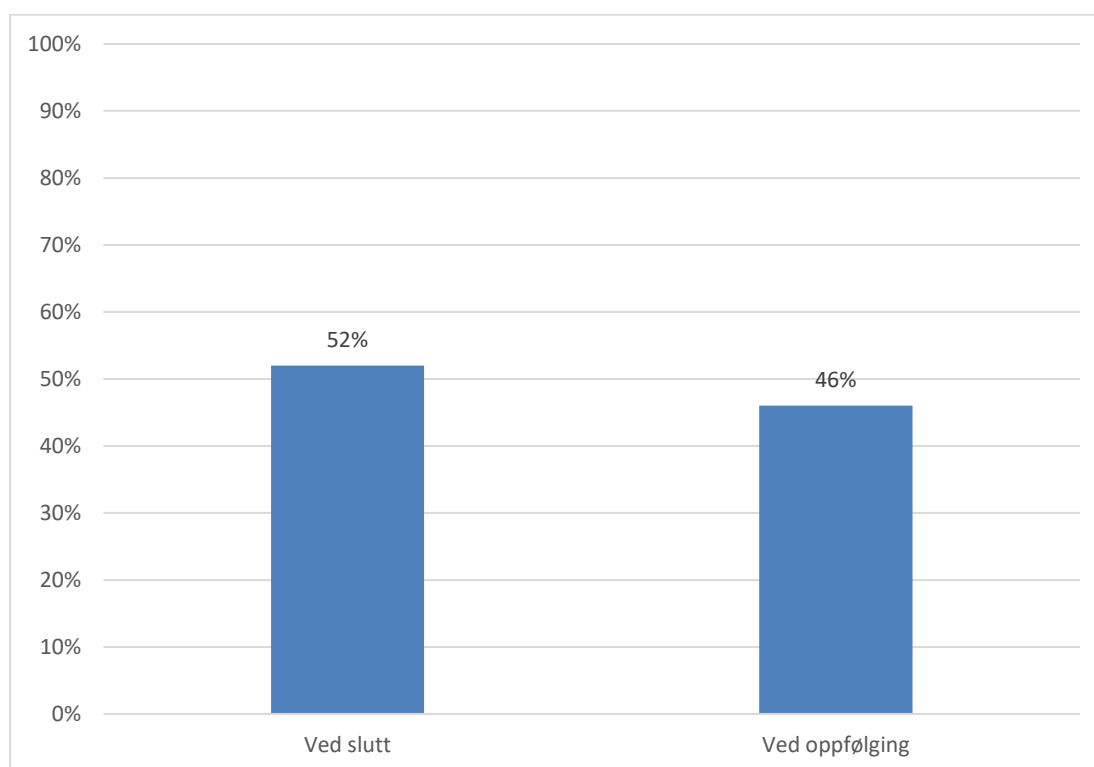
Figur 2.25: Andelen som har svart Klar bedring eller Ikke noe problem lenger på spørsmålet: Hvordan opplever du (i dag) utfallet av mottatt behandling? ⁵
Voksne – 18 år eller eldre. Ettårsoppfølging besvart 2021-2024. Totalt antall (N)=271.



⁵ Svaralternativene er: «Ikke noe problem lenger», «klar bedring», «noe bedring», «uendret» og «forverring».

Figur 2.26: Andelen som har svart Klar bedring eller Ikke noe problem lenger på spørsmålet: Hvordan opplever du (i dag) utfallet av mottatt behandling? ⁶

Barn og unge – under 18 år. Ettårsoppfølging besvart 2021-2024. Totalt antall (N)=46.



I tillegg til å se på indikator-resultater på oppfølgingstidspunktet, ser vi på bedring av overspising og oppkast. Vi viser resultater kun for pasientene som har besvart de aktuelle spørsmålene ved alle de tre registreringstidspunktene: start, slutt og oppfølging.

Figur 2.27 og 2.28 viser andelen pasienter som i skjemaet EDE-Q opplyser å ha overspist og samtidig mistet kontrollen over spisingen minst én gang de siste fire ukene. Figur 2.29 og 2.30 viser andelen som i skjemaet EDE-Q opplyser å ha kastet opp minst én gang de siste fire ukene.

Tabell 2.2 og 2.3 viser medianverdien (middelverdien) av hvor mange ganger pasientene opplyser å ha overspist eller kastet opp. Medianverdien er beregnet for pasientene i figur 2.27-2.30, med andre ord pasienter som har overspist og/eller kastet opp minst én gang i de siste fire ukene.

Blant voksne ser vi i figur 2.27 at andelen med overspising går ned fra start til slutt, og deretter noe opp igjen ved oppfølging. Antall overspisingsepisoder går også ned ved slutt, og deretter litt opp igjen ved oppfølging (tabell 2.2).

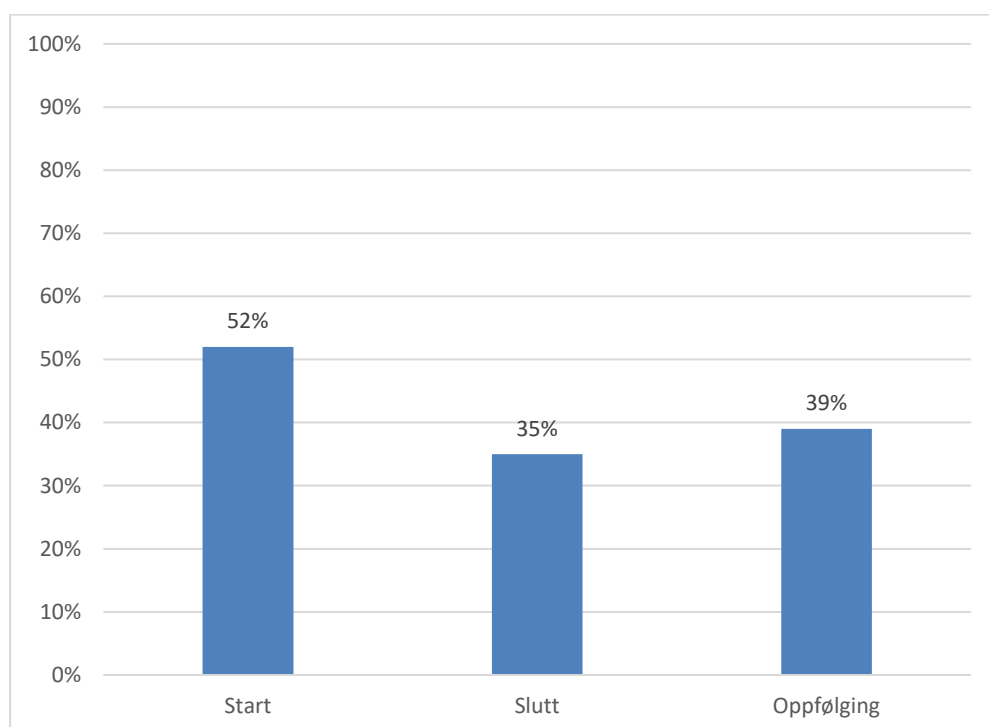
Det er færre barn og unge som oppgir overspising (figur 2.28), men tendensen er den samme som for voksne, ved at en lavere andel oppgir overspising ved slutt, mens andelen går opp igjen ved oppfølging. Vi oppgir ikke antall overspisingsepisoder ved slutt, på grunn av et lavt antall besvarelser, men vi ser en nedgang i antall episoder fra start til oppfølging (tabell 2.3).

⁶ Svaralternativene er: «Ikke noe problem lenger», «klar bedring», «noe bedring», «uendret» og «forverring».

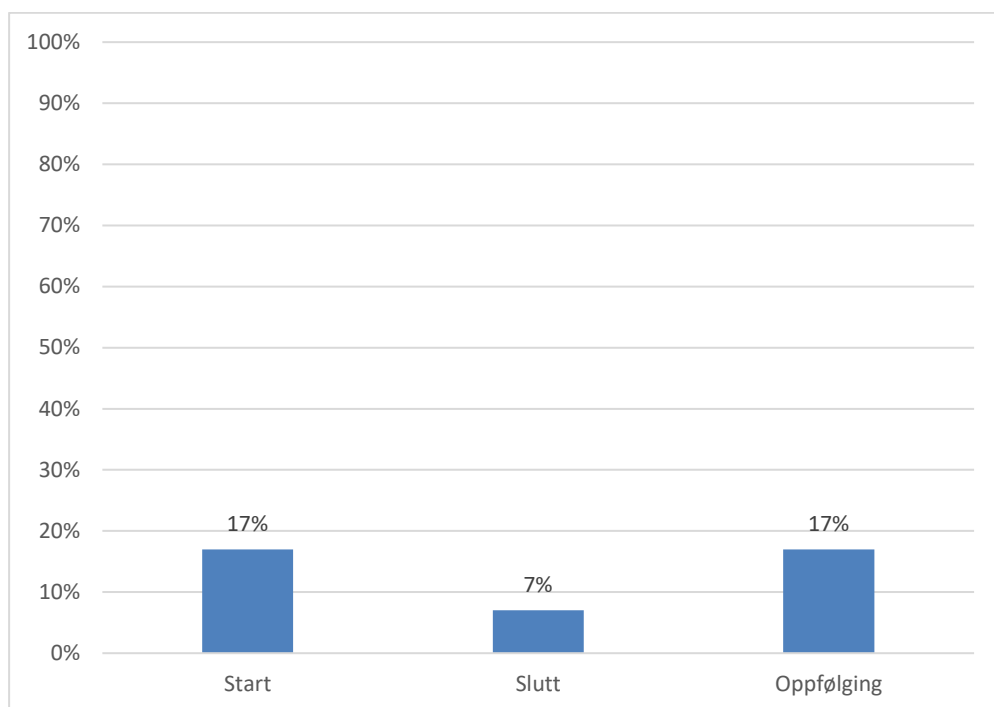
Det er en nedgang fra start til slutt i andelen voksne som kaster opp. Nedgangen ser ut til å opprettholdes ved oppfølging (figur 2.29). Det er også en nedgang i antall oppkast-episoder fra start til slutt, men dette antallet går opp igjen ved oppfølging (tabell 2.2).

Blant barn og unge, ser vi samme tendens som for overspising; det er en nedgang fra start til slutt i andelen som kaster opp, og deretter en økning fra slutt til oppfølging (figur 2.30). Samtidig ser vi at antall oppkast-episoder går ned fra start til slutt, en endring som i større grad enn for voksne opprettholdes ved oppfølging (tabell 2.3). Vær nok en gang oppmerksomme på at antallene er små og resultatene derfor ekstra usikre.

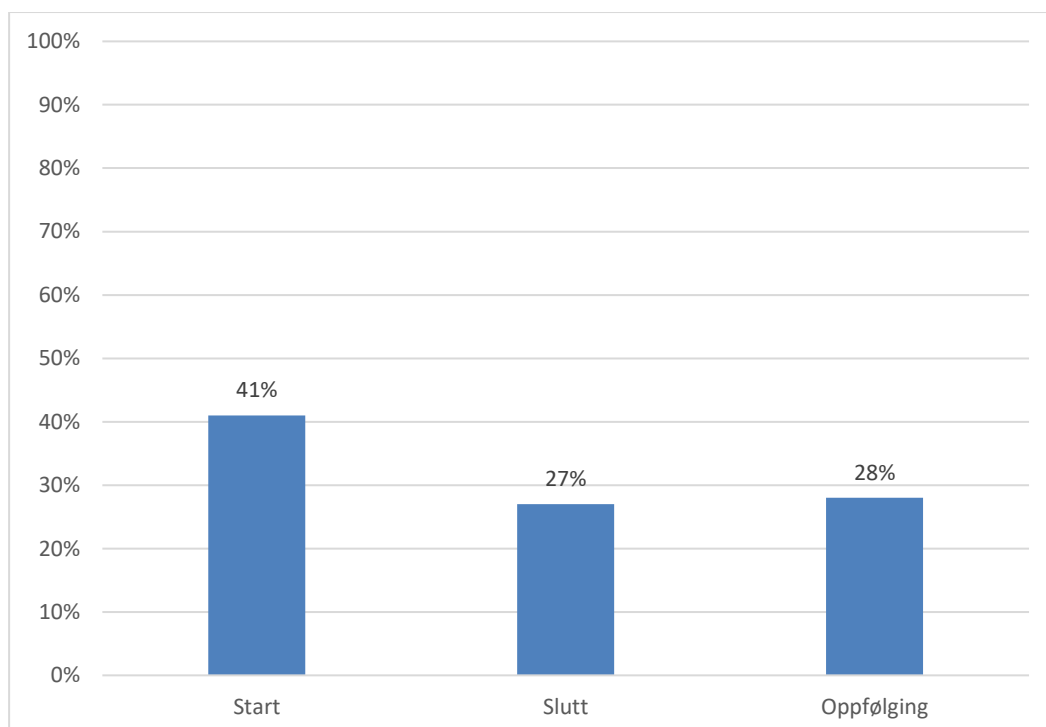
Figur 2.27: Andelen som oppgir minst 1 overspisingsepisode med kontrolltap siste 4 uker. Voksne – 18 år eller eldre. Ettårsoppfølging besvart 2021-2024. Totalt antall (N)=275.



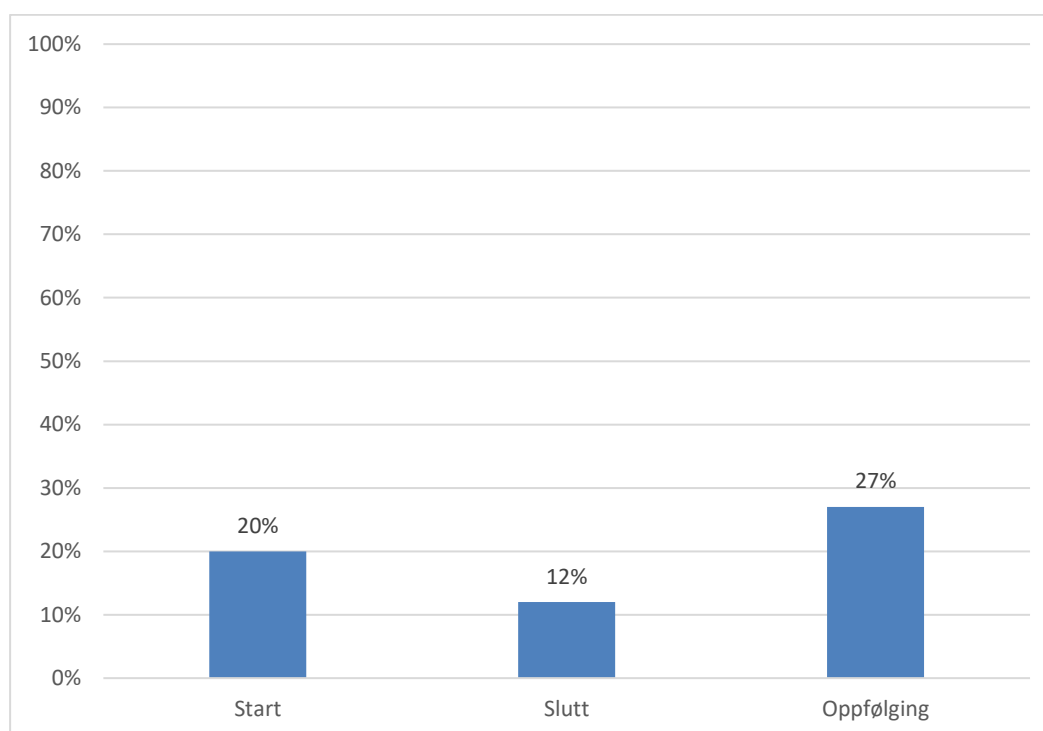
Figur 2.28: Andelen som oppgir minst 1 overspisingsepisode med kontrolltap siste 4 uker. Barn og unge – under 18 år. Ettårsoppfølging besvart 2021-2024. Totalt antall (N)=41.



Figur 2.29: Andelen som oppgir minst 1 oppkast-episode siste 4 uker. Voksne – 18 år eller eldre. Ettårsoppfølging besvart 2021-2024. Totalt antall (N)=269.



Figur 2.30: Andelen som oppgir minst 1 oppkast-episode siste 4 uker. Barn og unge – under 18 år. Ettårsoppfølging besvart 2021-2024. Totalt antall (N)=41.



Tabell 2.2: Antall episoder (medianverdi) med overspising og/eller oppkast, blant pasientene som oppgir å ha overspising eller oppkast i figur 2.27 og 2.29. Voksne – 18 år eller eldre.

	Antall overspisingsepisoder med kontrolltap siste fire uker (medianverdi)	Antall oppkastepisoder siste fire uker (medianverdi)
Start	10 episoder (Antall besvarelser: 143)	13 episoder (Antall besvarelser: 111)
Slutt	5 episoder (Antall besvarelser: 96)	6 episoder (Antall besvarelser: 72)
Oppfølging	7 episoder (Antall besvarelser: 106)	11 episoder (Antall besvarelser: 76)

Tabell 2.3: Antall episoder (medianverdi) med overspising og/eller oppkast, blant pasientene som oppgir å ha overspising eller oppkast i figur 2.28 og 2.30. Barn og unge – under 18 år.

	Antall overspisingsepisoder med kontrolltap siste fire uker (medianverdi)	Antall oppkastepisoder siste fire uker (medianverdi)
Start	10 episoder (Antall besvarelser: 7)	13 episoder (Antall besvarelser: 8)
Slutt	- 7	1 episode (Antall besvarelser: 5)
Oppfølging	2 episoder (Antall besvarelser: 7)	3 episoder (Antall besvarelser: 11)

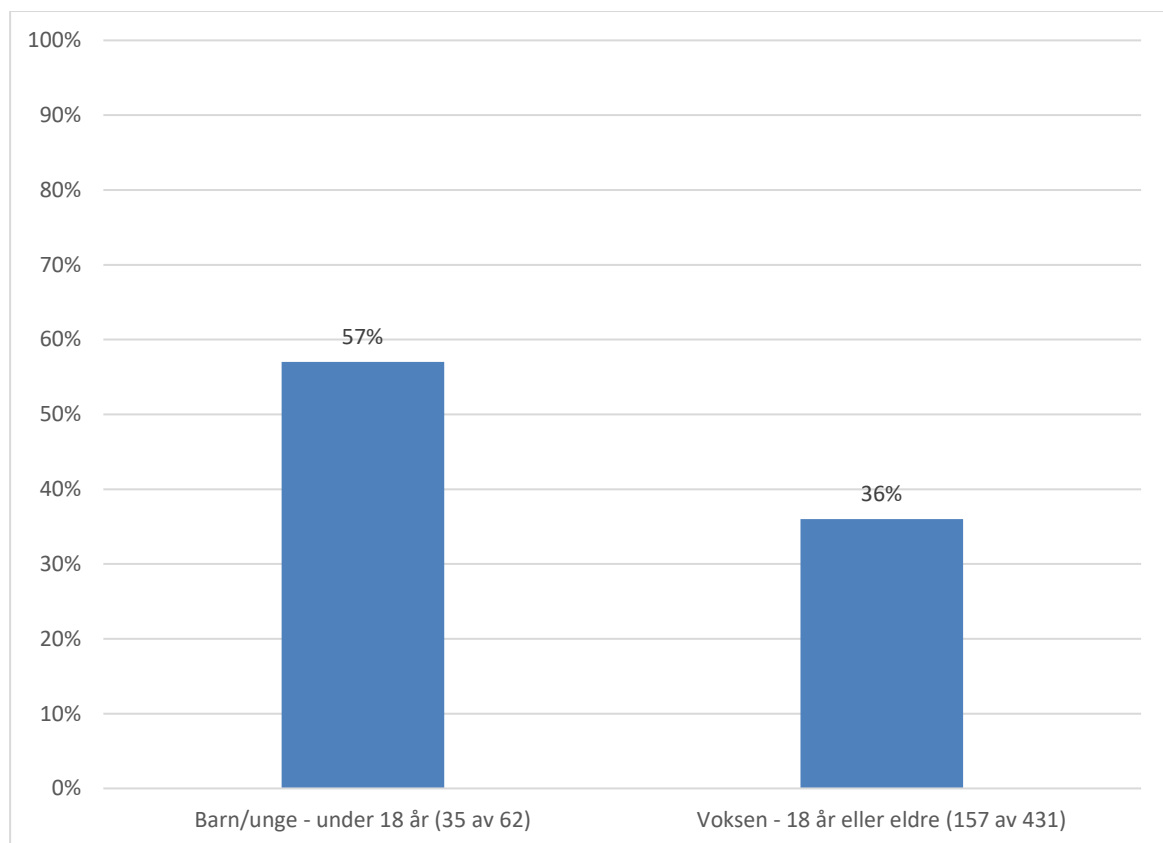
⁷ Resultatet oppgis ikke, på grunn av lavt antall pasienter.

2.2.3 Behandling på oppfølgingstidspunktet

Figuren nedenfor viser prosentandelen av pasientene som ett år etter sluttregistreringen, opplyser at de er i behandling for en spiseforstyrrelse. Vi ser at andelen er høyere blant barn og unge enn blant voksne.

Siden sluttregistrering kan være del av en lengre behandlingskjede, vet vi ikke om pasienten har vært i kontinuerlig behandling siden sluttregistreringen, eller om behandlingen har vært avsluttet og deretter startet på nytt.

Figur 2.31: Andel som ett år etter sluttregistreringen svarer Ja på spørsmålet: Er du i dag i behandling for spiseforstyrrelse? Ettårsoppfølging besvart 2021-2024.



2.3 Andre analyser

2.3.1 Sosiodemografiske karakteristika

Tabell 2.4 og 2.5 viser sosiodemografiske karakteristika ved pasientene. Kjønn og alder beregnes ut fra pasientens fødselsnummer. Opplysninger om familie, utdanning, arbeid og inntektskilde er selvrapportert for pasienter fra og med 18 år. Pasienter under 18 år får ikke disse spørsmålene.

Det store flertallet av pasientene i registeret er kvinner. Dette ser foreløpig ikke ut til å endre seg. Heller ikke i alderssammensetning er det noen store endringer. Ca. 50 prosent av pasientene er mellom 15 og 25 år. Et fåtall er under 15 eller over 50 år.

Av pasientene over 18 år, er 60 prosent enslige. Samtidig er det ca. to tredjedeler som bor sammen med noen. Ca. en fjerdedel har egne barn. Omtrent halvparten har høyere utdanning. Noe under halvparten (45 prosent) oppgir at de er i arbeid, mens ca. en tredjedel oppgir at de ikke er i arbeid. Ca. en tredjedel oppgir arbeidsinntekt som hovedinntekt, mens en noe høyere andel oppgir sykepengen/trygd/pensjon.

Tabell 2.4: Sosiodemografiske opplysninger ved start i behandling – barn og unge (under 18 år). Prosentvis fordeling.

		2022-2023 (Totalt antall=117)	2024 (Totalt antall=55)
Kjønn	Kvinne	98 %	95 %
	Mann	2 %	5 %
Alder	(10-15]	27 %	25 %
	(15-18]	73 %	75 %

Tabell 2.5: Sosiodemografiske opplysninger ved start i behandling – voksne (18 år eller eldre). Prosentvis fordeling.

		2022-2023 (Totalt antall=661)	2024 (Totalt antall=273)
Kjønn	Kvinne	95 %	97 %
	Mann	5 %	3 %
Alder	(18-20]	20 %	20 %
	(20-25]	27 %	23 %
	(25-30]	17 %	16 %
	(30-40]	21 %	23 %
	(40-50]	10 %	10 %
	50+	5 %	8 %
Sivilstatus	Enslig	65 %	60 %
	Samboer	17 %	18 %
	Gift	12 %	18 %
	Skilt	3 %	3 %
	Enke/enkemann	0 %	0 %
	Annen	2 %	0 %
	Ikke registrert	1 %	1 %
Bostatus	Bor alene	31 %	28 %
	Bor med noen	67 %	68 %
	Bor på institusjon	1 %	2 %
	Ukjent	1 %	2 %
Egne barn	0	75 %	73 %
	1+	24 %	26 %
	Ikke registrert	1 %	1 %
Utdanning	Ingen utdanning	1 %	1 %
	Grunnskole	10 %	11 %
	Videregående	40 %	38 %

		2022-2023 (Totalt antall=661)	2024 (Totalt antall=273)
	Universitet/høgskole (mindre enn 4 år)	30 %	30 %
	Universitet/høgskole (4 år eller mer)	18 %	19 %
	Ukjent	1 %	1 %
Arbeidsstatus	I arbeid	43 %	45 %
	Ikke i arbeid	28 %	33 %
	Alderspensjon	0 %	1 %
	Under utdanning/ studerer	26 %	19 %
	Ukjent	3 %	2 %
Hovedinntekt	Arbeidsinntekt	36 %	33 %
	Sykepenger/trygd/ pensjon	32 %	37 %
	Blir forsørget	11 %	9 %
	Sosialhjelp	2 %	2 %
	Stipend/lån	12 %	12 %
	Kurstønad/lønn i arbeidsmarkedstiltak	2 %	1 %
	Andre inntekter	3 %	3 %
	Ukjent	2 %	3 %

2.3.2 Negative hendelser og risikoatferd

De to neste tabellene viser pasientenes svar på spørsmål om de har opplevd negative livshendelser (fysisk mishandling, psykisk mishandling, misbruk/overgrep og/eller mobbing), selvskading, selvmordsforsøk eller er avhengig av rusmidler. Andelene i tabellene er beregnet som antall ja-svar av pasientene som har besvart. Vi kan merke oss at flere av pasientene lar være å svare på disse spørsmålene.

Både blant voksne og barn/unge er det mange som har opplevd negative hendelser. Det er ingen store endringer i 2024 sammenlignet med de to foregående årene, med unntak av barn/unge som har opplevd mobbing. Her har andelen økt i 2024 sammenlignet med tidligere.

Det er en høyere andel barn/unge enn voksne som har selvskadet siste år. Blant barn/unge er dette ca. 40 prosent, sammenlignet med ca. en fjerdedel blant voksne. Samtidig har andelen barn/unge som har selvskadet siste år, gått noe ned sammenlignet med tidligere. Både blant barn/unge og voksne, opplyser så mange som ca. halvparten at de har selvskadet for mer enn ett år siden.

Blant barn/unge kan det se ut til å være en økning i andelen som har prøvd å ta sitt eget liv. En høyere andel barn/unge enn voksne opplyser at de har prøvd å ta sitt eget liv det siste året, men en høyere andel voksne har prøvd å ta sitt eget liv for mer enn ett år siden.

Svært få pasienter oppgir å være avhengig av rusmidler eller medikamenter.

Tabell 2.6: Prosentandel av voksne som har svart ja på spørsmål om negative hendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus ved start i behandling.

	2022-2023 (Totalt antall besvarelser varierer mellom 640 og 653)	2024 (Totalt antall besvarelser varierer mellom 262 og 271)
Fysisk mishandling	28 %	22 %
Psykisk mishandling	39 %	38 %
Misbruk/overgrep	35 %	29 %
Mobbing	45 %	45 %
Selvskading (>1 år siden)	48 %	52 %
Selvskading siste år	26 %	23 %
Selvmondsforsøk (>1 år siden)	23 %	23 %
Selvmondsforsøk siste år	7 %	6 %
Misbruk/avhengighet rusmidler/medikamenter	4 %	5 %

Tabell 2.7: Prosentandel av barn og unge som har svart ja på spørsmål om negative hendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus ved start i behandling.

	2022-2023 (Totalt antall besvarelser varierer mellom 109 og 111)	2024 (Totalt antall besvarelser varierer mellom 49 og 52)
Fysisk mishandling	12 %	- ⁸
Psykisk mishandling	16 %	14 %
Misbruk/overgrep	10 %	10 %
Mobbing	19 %	33 %
Selvskading (>1 år siden)	41 %	54 %
Selvskading siste år	50 %	39 %
Selvmordsforsøk (>1 år siden)	14 %	18 %
Selvmordsforsøk siste år	13 %	16 %
Misbruk/avhengighet rusmidler/medikamenter	- ⁹	- ¹⁰

2.3.3 Spiseforstyrrelsesdiagnose

De to neste tabellene viser fordeling på spiseforstyrrelsesdiagnose. Blant barn og unge er det over 90 prosent av pasientene som har anoreksi eller atypisk anoreksi. Dette er stabilt sammenlignet med tidligere år.

Blant voksne er fordelingen mer sammensatt. Godt over halvparten har diagnosen anoreksi eller atypisk anoreksi her også. I tillegg kommer bulimi, med en femtedel, og andre spesifiserte eller uspesifisert spiseforstyrrelse, med til sammen ca. en femtedel. De to sistnevnte diagnosene dreier seg sannsynligvis i høy grad om overspisingslidelse.

⁸ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

⁹ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

¹⁰ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

Tabell 2.8: Prosentvis fordeling på spiseforstyrrelsesdiagnose hos voksne (18 år eller eldre)

Diagnose (ICD-10)	2022-2023 (Totalt antall=585)	2024 (Totalt antall=242)
F50.0 Anorexia nervosa	39 %	39 %
F50.1 Atypisk anorexia nervosa	18 %	20 %
F50.2 Bulimia nervosa	15 %	20 %
F50.3 Atypisk bulimia nervosa	4 %	3 %
F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser	14 %	12 %
F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse	10 %	6 %

Tabell 2.9: Prosentvis fordeling på spiseforstyrrelsesdiagnose hos barn og unge (under 18 år)

Diagnose (ICD-10)	2022-2023 (Totalt antall=105)	2024 (Totalt antall=41)
F50.0 Anorexia nervosa	65 %	63 %
F50.1 Atypisk anorexia nervosa	26 %	32 %
F50.2 Bulimia nervosa	5 %	- 11
F50.3 Atypisk bulimia nervosa	- 12	- 13
F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser	- 14	- 15
F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse	- 16	- 17

¹¹ Oppgis ikke på grunn av lavt antall

¹² Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

¹³ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

¹⁴ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

¹⁵ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

¹⁶ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

¹⁷ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

2.3.4 Kroppsmasseindeks (BMI)

De fire neste tabellene viser oversikter over pasientenes BMI ved oppstart og avslutning av behandling, beregnet på grunnlag av vekt og høyde oppgitt av behandler og delt inn i kategorier. Iso-BMI-verdier basert på Bergen Growth Study gir alders- og kjønnsjusterte BMI-verdier for barn og unge (opp til ca. 19 år). Vær oppmerksom på at de fire laveste BMI-kategoriene er smalere (2,5 BMI-poeng) enn de to neste (5 BMI-poeng).

Tabellene ved slutt viser ikke de samme pasientene som tabellene ved start, med mindre pasientene både har startet og avsluttet behandling i det aktuelle rapporteringsåret.

Ved behandlingsstart har de fleste barn/unge en BMI på mellom 15 og 25. Det kan se ut som flere er i BMI-kategorien 20-25 enn tidligere, men antallene er små og resultatene derfor usikre. De voksne fordeler seg over flere kategorier, noe som kan gjenspeile en mer blandet diagnosegruppe og samtidig en lavere BMI blant anoreksi-pasientene.

Nesten 70 prosent blant barn/unge med behandlingsslutt i 2024, hadde en BMI på minst 20 ved slutt. Dette er høyere enn tidligere. Samtidig er det noen barn/unge-pasienter som fortsatt har en BMI på under 17,5. Antallene er små, og resultatene derfor usikre.

BMI blant voksne fordeler seg i større grad over flere kategorier, også ved slutt. Som nevnt er dette naturlig, siden det blant voksne i registeret er en høyere andel pasienter med bulimi og overspisingslidelse. På den andre siden ser det ut til at de voksne anoreksi-pasientene – som vi har sett i kvalitetsindikator 3 – i mindre grad får redusert sin undervekt i løpet av behandlingen.

Tabell 2.10: Behandlerrapportert BMI ved start i behandling. Prosentvis fordeling. Voksne (18 år eller eldre)

BMI ved start – voksne	2022-2023 (Totalt antall=653)	2024 (Totalt antall=268)
<10	- 18	- 19
(10-12.5]	1 %	- 20
(12.5-15]	7 %	8 %
(15-17.5]	25 %	27 %
(17.5-20]	23 %	22 %
(20-25]	20 %	21 %
(25-30]	7 %	6 %
>30	16 %	16 %

¹⁸ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

¹⁹ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²⁰ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

Tabell 2.11: Behandlerrapportert BMI ved slutt i behandling. Prosentvis fordeling. Voksne (18 år eller eldre)

BMI ved slutt – voksne	2022-2023 (Totalt antall=576)	2024 (Totalt antall=242)
<10	- 21	- 22
(10-12.5]	- 23	- 24
(12.5-15]	2 %	- 25
(15-17.5]	17%	11 %
(17.5-20]	27 %	27 %
(20-25]	28 %	34 %
(25-30]	9 %	9 %
>30	16 %	17 %

Tabell 2.12: Behandlerrapportert BMI ved start. Prosentvis fordeling. Barn og unge (under 18 år)

BMI-kategorier ved start – barn og unge	2022-2023 (Totalt antall=115)	2024 (Totalt antall=54)
<10	- 26	- 27
(10-12.5]	- 28	- 29
(12.5-15]	4 %	- 30
(15-17.5]	30 %	24 %
(17.5-20]	35 %	28 %
(20-25]	30 %	43 %
(25-30]	- 31	- 32
>30	- 33	- 34

²¹ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²² Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²³ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²⁴ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²⁵ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²⁶ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²⁷ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²⁸ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

²⁹ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

³⁰ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

³¹ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

³² Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

³³ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

³⁴ Oppgis ikke på grunn av lavt antall.

Tabell 2.13: Behandlerrapportert BMI ved slutt. Prosentvis fordeling. Barn og unge (under 18 år)

BMI-kategorier ved slutt – barn og unge	2022-2023 (Totalt antall=103)	2024 (Totalt antall=40)
<10	- 35	- 36
(10-12.5]	- 37	- 38
(12.5-15]	- 39	- 40
(15-17.5]	- 41	13 %
(17.5-20]	33 %	18 %
(20-25]	60 %	68 %
(25-30]	- 42	- 43
>30	- 44	- 45

2.3.5 Psykofarmakologisk behandling

De neste fire tabellene viser psykofarmakologisk behandling ved start og slutt av forløpet. På samme måten som for BMI, kan vi merke oss at tabellene ved slutt ikke viser de samme pasientene som ved start, med mindre pasientene både har startet og avsluttet behandling i det aktuelle rapporteringsåret.

I 2024 er det litt over 20 prosent av barn og unge som mottar psykofarmakologisk behandling ved behandlingsstart. Ved behandlingsslutt er det 35 prosent blant barn/unge som mottar psykofarmakologisk behandling. Med andre ord er det flere barn/unge som mottar psykofarmaka ved slutt enn ved start, som vi også har sett i tidligere årsrapporter. Tallene er likevel en nedgang sammenlignet med tidligere år, både ved start og slutt. Igjen minner vi om at antallet registreringer er lavt, og resultatene derfor usikre.

Blant de voksne, på samme måte som i tidligere årsrapporter, er bruken av psykofarmaka større enn blant barn/unge. Også blant de voksne ser vi imidlertid i 2024 en nedgang i bruken av psykofarmaka ved behandlingsstart, sammenlignet med tidligere år.

Antidepressiva er det medikamentet som brukes mest, både blant barn/unge og voksne.

³⁵ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

³⁶ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

³⁷ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

³⁸ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

³⁹ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

⁴⁰ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

⁴¹ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

⁴² Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

⁴³ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

⁴⁴ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

⁴⁵ Ikke oppgitt på grunn av lavt antall.

Tabell 2.14: Prosentandel voksne (18 år eller eldre) som mottar medikamentell behandling ved start. Behandlerrapportert.

	2022-2023 (Totalt antall=656)	2024 (Totalt antall=271)
Psykofarmakologisk behandling	43 %	34 %
Antidepressiva	28 %	22 %
Benzodiazepiner	7 %	3 %
Nevroleptika	10 %	6 %
Annen medikamentell behandling	16 %	12 %

Tabell 2.15: Prosentandel voksne (18 år eller eldre) som mottar medikamentell behandling ved slutt. Behandlerrapportert.

	2022-2023 (Totalt antall=592)	2024 (Totalt antall=241)
Psykofarmakologisk behandling	45 %	47 %
Antidepressiva	33 %	37 %
Benzodiazepiner	6 %	4 %
Nevroleptika	13 %	10 %
Annen medikamentell behandling	14 %	11 %

Tabell 2.16: Prosentandel barn og unge (under 18 år) som mottar medikamentell behandling ved start. Behandlerrapportert.

	2022-2023 (Totalt antall=115)	2024 (Totalt antall=54)
Psykofarmakologisk behandling	29 %	22 %
Antidepressiva	15 %	17 %
Benzodiazepiner	- 46	- 47
Nevroleptika	7 %	6 %
Annen medikamentell behandling	7 %	- 48

⁴⁶ Oppgis ikke pga. lavt antall.

⁴⁷ Oppgis ikke pga. lavt antall.

⁴⁸ Oppgis ikke pga. lavt antall.

Tabell 2.17: Prosentandel barn og unge (under 18 år) som mottar medikamentell behandling ved slutt. Behandlerrapportert.

	2022-2023 (Totalt antall=106)	2024 (Totalt antall=40)
Psykofarmakologisk behandling	43 %	35 %
Antidepressiva	30 %	28 %
Benzodiazepiner	- 49	- 50
Nevroleptika	12 %	- 51
Annen medikamentell behandling	7 %	-52

⁴⁹ Oppgis ikke pga. lavt antall.

⁵⁰ Oppgis ikke pga. lavt antall.

⁵¹ Oppgis ikke pga. lavt antall.

⁵² Oppgis ikke pga. lavt antall.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	Spiseforstyrrelser er alvorlige lidelser, som kan føre til sterkt nedsatt livskvalitet for pasienten (Jenkins et al., 2011). Familie og pårørende kan bli sterkt berørt (Anastasiadou et al., 2014). Det kan forekomme alvorlige somatiske komplikasjoner og økt dødelighet (Arcelus et al., 2011, Smink et al., 2012). Spiseforstyrrelser anses generelt som vanskelige og kostnadskrevende å behandle. Det er utfordrende å skaffe kunnskap om behandlingstilbudet og hvor godt behandlingen virker. For mange pasienter kan behandlingsløpene være lange og kompliserte, med innleggelser i døgnavdeling og behandling i poliklinikk eller dagtilbud, og med pasienter som faller ut av sitt behandlingsopplegg. NORSPIS er ment å skaffe til veie mer kunnskap om pasientene, ved å kunne følge dem over tid, og undersøke hvilken behandling de får i spesialisthelsetjenesten. Denne kunnskapen skal behandlingseenhetene kunne bruke for å evaluere egen virksomhet og forbedre helsetjenesten.
Type register	Diagnoseregister
Årstall etablert	2015
Årstall nasjonal godkjenning	2015
Årstall for start av datainnsamling	2017
Registerets formål	Registeret har som mål å øke kvalitet på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser gjennom å: • Bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging. • Evaluere dagens behandlingsstruktur og forskjeller i organiseringen av behandlingstilbudet. • Dokumentere behandlingsresultat og varighet. • Avklare om Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges med tanke på hvilke utredningsverktøy som brukes. • Gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet. • Bidra til økt kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse tilstandene. • Danne grunnlag for forskning.
Analyser som belyser registerets formål	I årsrapporten publiseres det analyser på til sammen ti kvalitetsindikatorer, både resultatindikatorer og prosessindikatorer. Gitt et tilstrekkelig høyt antall pasienter/forløp, vises indikatorene på enhetsnivå.

Juridisk hjemmelsgrunnlag	Personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og Forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Forskriften gir nødvendig supplerende rettsgrunnlag i samsvar med artikkel 6 nr. 1 bokstav e, jf. nr. 3, og unntak fra forbudet mot behandling av helseopplysninger i samsvar med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Registret er i skrivende stund samtykkebasert, selv om det pågår en overgang til reservasjonsbasert register. Samtykke er et tiltak for sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1.
Databehandler	Hoved-databehandler er Norsk helsenett. Helse Nord IKT er underleverandør til Norsk helsenett. I tillegg er det nasjonale servicemiljøet databehandler, ved å lage statistikk og analyser til årsrapporten, sykehusveiviseren og Rapporteket, samt deler av datagrunnlaget som inngår i dekningsgradsanalysen for NORSPIS.
Databehandlingsansvarlig	Nordlandssykehuset HF
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	Faglig leder: Kristin Stavnes Registerkoordinator: Lisbeth Sæterstad Rådgiver: Mona Lyngmo Kontaktinformasjon: E-post: norspis@nordlandssykehuset.no Nettside: norspis.no
Fagrådets medlemmer	Fagrådsleder: - Øyvind Rø, Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF Brukerrepresentanter: - Marianne Clementine Håheim, Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS) - Karoline Thalberg, Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO) - Silje Sønsterud Olsen, Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO), fra og med 2025 Representanter for barne- og ungdomspsykiatrien: - Helse Sør-Øst: Liv Ristvedt, BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF - Helse Vest: Gyri Hege Vorren, BUP Fana, Helse Bergen - Helse Midt-Norge: Sylvi Norang Haugnes, BUP Sykehuset Levanger - Helse Nord: Vibeke Stalsberg, Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF Representanter for voksenpsykiatrien: - Helse Sør-Øst: Øyvind Rø, Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF - Helse Vest: Yngvild Sørebo Danielsen, Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen - Helse Midt-Norge: Birgitte Iversen, Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF) - Helse Nord: Kathrine Rasch Moyo, Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF Representant for private sykehus: - KariAnne Vrabel, Modum Bad - Linn Christina Ek, Modum Bad, fra og med mai 2025

	Uavhengig fagrepresentant medisin Stein Frostad, Forskningsavdelingen, Divisjon for psykisk helsevern, Helse Bergen
Aktivitet i fagrådet	Det var til sammen seks møter i fagrådet i 2024, ett fysisk heldagsmøte og fem digitale møter. Fagrådet behandlet blant annet tiltaksplan for økt dekningsgrad; årsrapporten; søknad om datautlevering til et masterprosjekt; variabler, inklusjons- og eksklusjonskriterier i forbindelse med søknad om data fra Norsk pasientregister (NPR); avklaringer i forbindelse med CheckWare-importløsningen og reservasjonsløsningen; og problemstillinger i forbindelse med overlapp av PROM- og PREM-skjema med andre registre.
Inklusjonskriterier	Pasienter med diagnosen spiseforstyrrelse som mottar utredning/behandling i psykisk helsevern. Følgende diagnoser omfattes: - F50.0 Anorexia nervosa - F50.1 Atypisk anorexia nervosa - F50.2 Bulimia nervosa - F50.3 Atypisk bulimia nervosa - F50.4 Overspising forbundet med andre psykiske lidelser - F50.5 Oppkast forbundet med andre psykiske lidelser - F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser - F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse - F98.2 Spiseforstyrrelse i barndommen - F98.3 Pica i spedbarns- og barnealder
Metode for datafangst	NORSPIS samler inn data ved start, slutt og ett år etter avsluttet behandling (oppfølgingsregistrering). En pasient kan ha flere behandlingsforløp. - Startregistrering (siden 2017): Består av symptomkartleggingsskjema (PROM) og bakgrunnsspørsmål, som besvares av pasienten, og medisinske opplysninger, som besvares av behandler. Innrapporteres fra den enkelte behandlingsenheten. - Sluttregistrering (siden 2017): Består av kartleggingsskjema (PROM) og evaluering (PREM) fra pasienten, og medisinske opplysninger, diagnose og behandlingsopplysninger fra behandleren. Innrapporteres fra den enkelte behandlingsenheten. - Oppfølgingsregistrering (siden 2021): Kartleggingsskjema (PROM) og bakgrunnsspørsmål innhentes direkte fra pasienten.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	NORSPIS har OpenQReg som teknisk plattform siden oppstart av innrapportering i 2017. I desember 2023 ble NORSPIS i stand til å ta imot start- og sluttregistreringer fra CheckWare. I oktober 2021 innførte NORSPIS ettårsoppfølging, som skjer ett år etter behandlingsslutt. Ved ettårsoppfølging skjer utsending og besvarelse i den nasjonale ePROM-løsningen.

Metadata	NORSPIS har laget et første utkast til metadata-beskrivelser, som er publisert i test på helsedata.no. Det er nødvendig med noe mer bearbeiding av metadata-beskrivelsene før de kan publiseres.
Innsynsløsning	Registeret har laget innsyns-beskrivelser. Det gjenstår å teste innsynsløsningen før innsyns-beskrivelsene kan publiseres.
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	Antall registreringer i NORSPIS i 2024: • Startregistreringer: 328 • Sluttregistreringer: 283 • Oppfølgingsregistreringer: 340 er sendt ut, hvorav 171 er besvart.
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser	• Startregistreringer, inkludert den nå utgåtte registreringstypen <i>utredning</i>: 2552 (2461 ordinære startregistreringer og 91 utredningsregistreringer) • Sluttregistreringer, inkludert den nå utgåtte registreringstypen <i>avbrudd</i>: 1852 (1798 ordinære sluttregistreringer og 54 avbruddsregistreringer) • Oppfølgingsregistreringer: 1013 er sendt ut, hvorav 505 er besvart.
Stadium og nivå	2 C

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

I forbindelse med utrulling av CheckWare-løsningen, ble ca. 40 nye behandlingsenheter meldt inn i NORSPIS i 2024, fra blant annet Oslo universitetssykehus, Vestre Viken, Sykehuset Innlandet, Sykehuset Østfold og Sykehuset Telemark. Av disse har fire nye behandlingsenheter begynt å registrere. Dette har imidlertid så langt ikke gitt store utslag på antall registreringer, noe vi kommenterer og begrunner nærmere i kapittel 9, om status i arbeidet med økt dekningsgrad.

Tabell 4.1 viser en oversikt over antall registreringer av type start, slutt og oppfølging ved hver innregistrerende behandlingsenhet i 2024.

Det er først og fremst regionale og spesialiserte enheter som registrerer i NORSPIS, men også enkelte allmennpsykiatriske enheter. Vi oppgir ikke hver enkelt allmenn-enhet som ikke rapporterer.

Totalt ca. 200 behandlingsenheter kan gi behandling for spiseforstyrrelser, hvis vi regner med alle behandlingsenheter i spesialisthelsetjenesten. I 2024 var det totalt 23 enheter som leverte data.

Antallet oppfølgingsregistreringer vil si antall henvendelser registeret har sendt ut til pasienter om å besvare oppfølgingskjema. Av de 340 henvendelsene er 171 besvart av pasienten. Responsrate er nærmere omtalt senere i kapitlet.

Tabell 4.1: Antall registreringer i NORSPIS i 2024, per enhet og totalt

Status rapportering	Behandlingsenhet	BU/V	Start	Slutt	Oppfølging (1 år etter slutt)
Spesialiserte enheter som leverte data i 2024	AHUS: EFS Spes.Døgn.V.	V	15	16	14
	AHUS: EFS Spes.Pol.V.	V	14	15	9
	CAPIO: Spes.Døgn.BU	BU	5	10	10
	CAPIO: Spes.Døgn.BU	V	7	8	8
	HB: Reg.V.	V	11	14	9
	HNT: MHOBV.V.	V	8	6	27
	HNT: Reg.V.	V	34	21	39
	HNT: Reg.V.	BU	0	1	0
	NLSH: Reg.V.	V	9	13	20
	NLSH: Spes.Pol.BU.	BU	5	6	1
	OUS: Reg.BU.	BU	19	7	9
	OUS: Reg.V.	V	36	31	56
	OUS: Spes.Pol.V.	V	21	10	31
	SIHF: Spes.Døgn.V.	V	8	10	16
	SIV: Spis.Pol.V.	V	68	49	32
	SIV: Spis.Pol.V	V	1	0	0
	SOHF: Spes.Døgn BU	BU	2	0	0
	SSHF: Spes.Dag V	V	1	0	0

Status rapportering	Behandlingsenhet	BU/V	Start	Slutt	Oppfølging (1 år etter slutt)
	STHF: Spes.Pol. BU	BU	1	0	0
	ST.OLAVS: Spes.Pol.V.	V	46	53	39
	UNN: Reg.Døgn.BU.	BU	13	11	5
	UNN: Reg.Døgn.BU.	V	0	0	1
Spesialiserte enheter som ikke leverte data i 2024	AHUS: Ungdomspsykiatrisk klinikk	BU	0	0	0
	HB: BUP Fana	BU	0	0	0
	HB: BUP Sentrum	BU	0	0	0
	HB: BUP Åsane	BU	0	0	0
	Modum Bad: Avdeling for spiseforstyrrelser	V	0	0	0
	SIHF: BUP Innlandet, Kringsjåtunet	BU	0	0	0
	SIV: Spes.Pol.BU.	BU	0	0	0
	SOHF: Spes.Døgn.V.	V	0	0	12
	SSHF: ABUP Arendal	BU	0	0	0
	SSHF: ABUP Kristiansand	BU	0	0	0
	ST.OLAVS: BUP Øya	BU	0	0	0
	ST.OLAVS: BUP Lian	BU	0	0	0
	Stiftelsen institutt for spiseforstyrrelser: Villa SULT	V	0	0	0
	SUS: Enhet for spiseforstyrrelser	V	0	0	0
Allmenne enheter som leverte data i 2024	HSYK: Allm.Pol.BU. Sandnessjøen	V	1	0	1
	HSYK: Allm.Pol.V. Sandnessjøen	V	0	0	1
	NKS Jæren DPS	V	0	1	0
	SIHF: Allm.Pol.BU Lillehammer	BU	2	0	0
	SSHF: Allm.Pol.V. Solvang	V	0	1	0
	Vestre Viken: Drammen DPS	V	1	0	0
Total			328	283	340 (hvorav 171 er besvart)

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Norsk pasientregister (NPR) gjør en dekningsgradsanalyse annethvert år, der data fra NORSPIS sammenstilles med data fra NPR på individnivå.

Alle virksomheter i den offentlig finansierte spesialisthelsetjenesten skal rapportere til NPR. Ved å koble NORSPIS med NPR, kan det dermed beregnes hvor stor andel av NORSPIS sin målgruppe som faktisk er registrert i NORSPIS.

I analysen inkluderes i utgangspunktet kun pasienter med spiseforstyrrelse som hoveddiagnose i NPR. Finnes pasienten i NORSPIS, og samtidig i NPR med spiseforstyrrelse som bidiagnose, godtas også spiseforstyrrelse som bidiagnose.

Dekningsgraden i NORSPIS beregnes for tre forskjellige datagrunnlag:

1. Enheter som rapporterte til NORSPIS.
2. Regionale enheter, spesialpoliklinikker og øvrige enheter med et tilpasset behandlingstilbud til pasienter med spiseforstyrrelser, uavhengig av om de har startet rapporteringen eller ikke.
3. Alle enheter i spesialisthelsetjenesten som har behandlet pasienter med spiseforstyrrelser. Dekningsgraden beregnes på virksomhetsnivå (helseforetak, private ideelle og kommersielle institusjoner).

Formel for beregning av dekningsgrad (DG) i NORSPIS:

$$DG \text{ NorSpis} = \frac{\text{kun NorSpis} + \text{begge registre}}{\text{kun NorSpis} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$$

Ved kobling av NORSPIS-data med NPR-data, består dataenhetene av unike kombinasjoner av pseudonymt fødselsnummer og behandlingsenhet. Dette innebærer at om en pasient har hatt flere behandlingsoppstarter ved samme helseforetak i aktuell periode, vil pasienten telles kun én gang. Om en pasient har hatt behandlingsoppstarter ved forskjellige helseforetak i aktuell periode, vil pasienten telles ved hvert helseforetak.

Det er en utfordring at det ikke alltid er samsvar mellom enhetsnivå i NORSPIS og NPR. I flere tilfeller må det i analysen brukes et høyere enhetsnivå i NPR enn i NORSPIS. Dette kan påvirke analysene som bruker datagrunnlag 1 og 2. For eksempel: En spesialisert enhet ved et distriktpsykiatrisk senter (DPS) rapporterer til NORSPIS, mens resten av DPS-et ikke gjør det. Hvis dekningsgradsanalysen må bruke antall pasienter ved hele DPS-et, vil dekningsgraden for den spesialiserte enheten bli lavere. En annen utfordring er at NPR-tallene kan omfatte pasientkontakt som ikke resulterer i behandling.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Siste dekningsgradsanalyse for NORSPIS viser en dekningsgrad på 15 prosent i 2022. I 2025 får vi gjort en ny analyse for 2023 og 2024, som vil bli ettersendt til Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre når den er ferdig.

4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Vi innhenter flere spørreskjema fra pasientene. Nedenfor beregner vi responsraten (svarprosenten) for hvert av skjemaene som innhentes ved henholdsvis behandlingsstart, behandlingsslutt og oppfølging. Responsraten varierer. Det ser ut som det er lettere å få inn svar på spørreskjema ved behandlingsstart, enn ved behandlingsslutt og oppfølging.

Ved start og slutt beregnes responsraten som: Prosentandelen pasienter som har besvart hvert spørreskjema, av det totale antallet start- eller sluttregistreringer i den aktuelle aldersgruppa. Det kan mangle svar på enkeltspørsmål i skjemaet, men skjemaet kan likevel regnes som

besvart⁵³.

I tabell 4.2 ser vi at svarprosenten for skjema i startregistreringen varierer. Svarprosenten for EDE-Q 6.0 og CIA 3.0 er svært høy, mens SDQ/SDQP og KIDSCREEN er noe lavere.

Svarprosenten for skjema i sluttregistreringen er generelt en god del lavere enn ved start. Samtidig er svarprosenten høyere dersom vi kun ser på forløp som er fullført som planlagt, med andre ord trekker fra forløp som ble avbrutt (drop-out).

Tabell 4.2: Responsrate (svarprosent) for start- og sluttregistreringer i 2024

Skjema	Aldersgruppe	Svarprosent ved start	Svarprosent ved slutt	Svarprosent ved slutt – kun fullførte forløp
Bakgrunnsopplysninger	Alle	88 % (288 av 328)	Ikke aktuell	Ikke aktuell
EDE-Q 6.0	14 år og eldre	95 % (305 av 320)	58 % (161 av 278)	68 % (141 av 208)
CIA 3.0	14 år og eldre	95 % (304 av 320)	60 % (168 av 278)	72 % (149 av 208)
SDQ/SDQP	Under 18 år	76 % (42 av 55)	59 % (20 av 34)	71 % (20 av 28)
KIDSCREEN	Under 18 år	71 % (39 av 55)	56 % (19 av 34)	68 % (19 av 28)
Pasienterfaringer	Alle	Ikke aktuell	53 % (150 av 283)	61 % (130 av 213)
Pasienttilfredshet	Alle	Ikke aktuell	53 % (151 av 283)	62 % (131 av 213)

Ett år etter sluttregistrering i NORSPIS, sender registeret ut en henvendelse direkte til pasienten om å besvare kartleggingsskjema.

For ettårsoppfølging beregnes responsraten i to omganger: Først som prosentandelen besvarte oppfølgingshenvendelser av det totale antallet som ble sendt ut, fordelt på barn/unge og voksne (tabell 4.3). Hvor mange oppfølgingshenvendelser registeret sender ut, avhenger av hvor mange sluttregistreringer som er innrapportert året før. Kun pasienter som var minst 16 år ved sluttregistreringen, får tilsendt henvendelse om oppfølging

Av de besvarte henvendelsene beregnes deretter svarprosenten for skjemaene, og i tillegg sentrale spørsmål som inngår i årsrapporten (tabell 4.4).

I årsrapportens kapittel 2 har vi for første gang med resultater fra ettårsoppfølgingen. Siden vi

⁵³ Skjema der det beregnes skårer, regnes som besvart dersom det foreligger tilstrekkelig mange svar til å beregne globalskåren. For skjemaene KIDSCREEN og Pasienterfaringer beregnes det flere delskårer, men ingen globalskåre. Førstnevnte skjema regnes som besvart dersom én av delskalaene kan beregnes. Sistnevnte skjema regnes som besvart hvis det foreligger tilstrekkelig mange svar til å beregne delskalaen der seks av de ti spørsmålene i skjemaet inngår. For skjemaet Pasienttilfredshet beregnes ingen skårer; her regnes skjemaet som besvart dersom ett av de fem spørsmålene er besvart. For skjemaet Bakgrunnsopplysninger er det brukt en egen variabel i skjemaet, BTilfredsBesvart; hvis verdien på denne er Ja, regnes skjemaet som besvart.

da inkluderer alle år med resultater, tar vi nedenfor også med svarprosenten for alle år, i tillegg til svarprosenten for 2024.

I tabell 4.3 nedenfor ser vi at ca. halvparten av oppfølgingshenvendelsene besvares. Av de som besvarer, ser vi av tabell 4.4 at det er svært høy svarprosent på spørsmålene.

Tabell 4.3: Besvarte oppfølgingshenvendelser, fordelt på år for utsending

	2024	2021-2024
Voksne	50 % (158 av 314)	50 % (461 av 930)
Barn/unge	50 % (13 av 26)	53 % (44 av 83)
Totalt	50 % (171 av 340)	50 % (505 av 1013)

Tabell 4.4: Svarprosent for skjema og sentrale spørsmål i oppfølgingsregistreringen, for pasientene som har besvart henvendelsen

Spørsmål/Skjema	Aldersgruppe	Svarprosent 2024	Svarprosent 2021-2024
Spørsmålet: Hvordan vurderer du, i dag, utfallet av mottatt behandling?	Alle	100 % (171 av 171)	100 % (505 av 505)
Spørsmålet: Er du i dag i behandling for spiseforstyrrelse?	Alle	100 % (171 av 171)	100 % (505 av 505)
EDE-Q 6.0	Alle	99 % (169 av 171)	99 % (501 av 505)
CIA 3.0	Alle	99 % (169 av 171)	99 % (501 av 505)
SDQ	Under 18 år	100 % (13 av 13)	98 % (43 av 44)
KIDSCREEN	Under 18 år	100 % (13 av 13)	100 % (44 av 44)

4.3 Vurdering av datakvalitet

4.3.1 Metode for vurdering av datakvalitet

NORSPIS har så langt kun gjort beregninger av kompletthet, og ikke korrekthet eller reliabilitet.

Variabelkomplettheten er svarprosenten for spørsmålene som brukes for å beregne NORSPIS sine kvalitetsindikatorer. Den beregnes som andelen registreringer som har en gyldig verdi på variabelen av interesse, av alle innkomne registreringer hvor verdier normalt skal være til stede. Generelt ser vi at behandlerrapporterte data i større grad er komplette enn pasientrapporterte data. Vi ser også at det er vanskeligere å få inn pasientrapporterte data ved slutt enn ved start, spesielt dersom pasienten har avbrutt behandlingen (drop-out). Mange av

kvalitetsindikatorerne er avhengige av slutt-data, siden de omhandler bedring/endring. Det vil ikke være unaturlig å forvente at pasienter som har avbrutt behandlingen, i mindre grad opplever bedring og/eller tilfredshet med behandlingen, noe som gjør resultatene mer usikre. Andre viktige forbehold som gjelder resultatene på kvalitetsindikatorerne, er beskrevet i kapittel 2.1.

I tillegg til variabelkompletthet, beregner vi **komplettheten av forløp**. For at et forløp i NORSPIS skal være komplett, må det foreligge både en startregistrering og en sluttregistrering. Det vi beregner, er om det finnes en sluttregistrering for alle startregistreringer som burde hatt det. Som nevnt, er sluttregistreringen nødvendig for å kunne beregne flere av kvalitetsindikatorerne. I sluttregistreringen innsamles også informasjon om diagnose og behandling. Med andre ord er det viktig for datakvaliteten i registeret at sluttregistrering gjøres.

Vi bruker følgende metode: I tilfellene der vi har både en start- og en sluttregistrering, har vi beregnet gjennomsnittlig antall dager mellom startregistrering og sluttregistrering per behandlingseenhet, totalt for alle år til og med rapporteringsåret. Gjennomsnittet er basert på antall komplette forløp, med både start og slutt, for alle år til og med 2024 ved den aktuelle behandlingseenheten. Kun ordinære start- og sluttregistreringer er tatt med i beregningen, ikke de nå utgåtte registreringstypene Utredning og Avbrudd.

Basert på gjennomsnittlig antall dager mellom disse to tidspunktene, har vi estimert en sluttdato for alle startregistreringer. I tilfeller der det ikke finnes en sluttregistrering, bruker vi den estimerte sluttdatoen for å beregne årstallet en sluttregistrering burde vært levert. Ut fra totalt antall forventede sluttregistreringer (leverte og estimerte) beregner vi andel leverte sluttregistreringer i prosent for 2024.

Det er flere feilkilder ved metoden, men den kan likevel gi oss en pekepinn om manglende sluttregistrering. Feilkilder er blant annet at metoden baserer seg på at gjennomsnittlig antall dager mellom start og slutt er den samme over tid, noe som ikke nødvendigvis er tilfelle. Vi tar ikke hensyn til forskjellige typer behandlingstiltak (døgn vs. dag vs. poliklinikk vs. flere typer). Lange behandlingsløp som ikke er ferdige ennå, vil ikke være representert. Om vi underdriver behandlingslengde, kan dette gi et for høyt estimat av antall sluttregistreringer som burde vært levert. Jo færre sluttregistreringer ved enheten, jo svakere blir grunnlaget for å beregne tiden mellom start og slutt. Vi gjør derfor ingen beregning for enkelt-enheter med færre enn totalt fem sluttregistreringer, men de inngår likevel i det samlede resultatet.

4.3.2 Beregning av kompletthet i 2024

I tabell 4.5 oppgis komplettheten for variablene som inngår i NORSPIS sine kvalitetsindikatorer. Ved avbrudd av behandlingen, kan det som nevnt være vanskeligere å få inn pasientbesvarelser ved slutt. Vi gjør derfor også en egen beregning for pasienter som ikke har avbrutt behandlingen.

I tabell 4.6 oppgis komplettheten for sluttregistreringer. Den beregnes som andelen startregistreringer som har en sluttregistrering, av det antallet vi forventer burde hatt en sluttregistrering. Vi estimerer at det foreligger en sluttregistrering for ca. tre fjerdedeler (74 prosent) av startregistreringene som burde hatt det.

Tabell 4.5: Variabelkompletthet i 2024

Kvalitetsindikator	I hvilke tilfeller bør det normalt finnes svar/verdier (kriterier for å beregne variabelkompletthet)	Hvilke spørsmål/variabler må være besvart (ha en verdi) for at indikatoren kan måles	Finnes det svar/verdi: Kompletthet – totalt (inkludert avbrutte forløp)	Finnes det svar/verdi: Kompletthet – fullførte forløp (ekskludert avbrutte forløp)
1. Endringer i spiseforstyrrelses-symptomer	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten er 14 år eller eldre ved start.	EDE-Q 6.0 globalskåre (selvrapportert)	56 % (156 av 278)	65 % (136 av 208)
2. Endringer i funksjon i dagliglivet	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten er 14 år eller eldre ved start.	CIA 3.0 globalskåre (selvrapportert)	59 % (163 av 278)	69 % (144 av 208)
3. Endret undervekts-status	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten har BMI/Iso-BMI < 18,5 ved start.	BMI og Iso-BMI (behandlerrapportert)	99 % (130 av 131)	99 % (89 av 90)
4. Pasientvurdert bedring (utfall) av behandlingen	Der det finnes en sluttregistrering.	Svar på spørsmålet «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?» (selvrapportert)	53 % (149 av 283)	61 % (129 av 213)
5. Involvering av familie/venner i behandlingen – barn og unge (under 18 år)	Der det finnes en sluttregistrering.	Svar på spørsmålet «Ble familien eller nær venn involvert i behandlingen?» (selvrapportert)	50 % (17 av 34)	61 % (17 av 28)

Kvalitetsindikator	I hvilke tilfeller bør det normalt finnes svar/verdier (kriterier for å beregne variabelkompletthet)	Hvilke spørsmål/variabler må være besvart (ha en verdi) for at indikatoren kan måles	Finnes det svar/verdi: Kompletthet – totalt (inkludert avbrutte forløp)	Finnes det svar/verdi: Kompletthet – fullførte forløp (ekskludert avbrutte forløp)
6. Involvering av familie/venner i behandlingen – voksne (18 år eller eldre)	Der det finnes en sluttregistrering.	Svar på spørsmålene «Ønsket du at andre i familien eller nær venn skulle bli involvert i din behandling?» (selvrapportert) og «Ble familien eller nær venn involvert i behandlingen?» (selvrapportert)	53 % (133 av 249)	61 % (113 av 185)
7. Blodprøver ved undervekt	Der det finnes en startregistrering, og pasienten har BMI < 18,5 ved start.	Svar på spørsmålet «Er blodprøve utført siste måned?» (behandlerrapportert) og BMI og Iso-BMI (behandlerrapportert)	98 % (144 av 147)	Ikke aktuelt

Kvalitetsindikator	I hvilke tilfeller bør det normalt finnes svar/verdier (kriterier for å beregne variabelkompletthet)	Hvilke spørsmål/variabler må være besvart (ha en verdi) for at indikatoren kan måles	Finnes det svar/verdi: Kompletthet – totalt (inkludert avbrutte forløp)	Finnes det svar/verdi: Kompletthet – fullførte forløp (ekskludert avbrutte forløp)
8. Blodprøver ved oppkast	Der det finnes en startregistrering, og pasienten har opplyst å kaste opp 32 ganger eller flere i løpet av de siste fire ukene.	Svar på spørsmålet «I løpet av de siste fire ukene (28 dagene), hvor mange ganger har du kastet opp for å kontrollere din egen figur eller vekt?» (selvrapportert) og svar på spørsmålet «Er blodprøve utført siste måned?» (behandlerrapportert)	Besvart spørsmål om oppkast: 89 % (293 av 328) Besvart spørsmål om blodprøve, ved alvorlig oppkast: 100 % (16 av 16)	Ikke aktuelt
9. og 10. Beintetthetsmåling ved undervekt	Der det finnes en startregistrering og/eller en sluttregistrering, og pasienten har BMI < 18,5 ved start.	Svar på spørsmålet «Er det utført beintetthetsmåling i løpet av det siste året?» (behandlerrapportert) og BMI og Iso-BMI (behandlerrapportert)	97 % (127 av 131)	Ikke aktuelt

Tabell 4.6: Komplettheten av sluttregistreringer: Andelen leverte sluttregistreringer, av antall forventede sluttregistreringer i 2024. Fordelt på behandlingsenhet.

Behandlingsenhet	Kompletthet i 2024 (andelen leverte sluttregistreringer av totalt forventet antall) ⁵⁴
AHUS: EFS Spes.døgn V	100 % (16 av 16)
AHUS: EFS Spes.pol. V	100 % (15 av 15)
CAPIO: Spes.døgn BU	90 % (18 av 20)
HB: Reg. V	100 % (14 av 14)
HNT: MHOBY	55 % (6 av 11)
HNT: Reg. V	79 % (22 av 28)
HSYK: Allm.pol. BU Mosjøen	-
HSYK: Allm.pol. V Mosjøen	-
HSYK: Allm.pol. BU Sandnessjøen	-
HSYK: All.pol. V Sandnessjøen	-
NKS Jæren DPS	-
NLSH: Reg. V	76 % (13 av 17)
NLSH: Spes.pol. BU	86 % (6 av 7)
OUS: Reg. BU	44 % (7 av 16)
OUS: Reg. V	65 % (31 av 48)
OUS: Spes.pol. V	63 % (10 av 16)
SIHF: Spes.døgn V	100 % (10 av 10)
SIV: Spis.pol. V	86 % (49 av 57)
SOHF: Spes.døgn V	-
SSHF: Allm.pol./ Spes.dag V Arendal/Froland	-
SSHF: Allm.pol. V Solvang	-
ST. OLAVS: Spes.pol. V	73 % (53 av 73)
UNN: Reg.døgn BU	85 % (11 av 13)
Totalt (inkludert behandlingsenheter med n<5)	78 % (283 av 365)

⁵⁴ Kompletthet beregnes ikke der leverte sluttregistreringer er færre enn 5 i 2024.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

Det kan være måleutfordringer ved kvalitetsindikatorene, i tillegg til lav dekningsgrad og utfordringer med sammenlignbarhet. Basert på resultatene og analysene i kapittel 2.1, vil registeret likevel peke på følgende kvalitetsforbedringsområder:

- Beintetthetsmåling for voksne pasienter med undervekt: Her er det ingen av de innrapporterende behandlingsenhetene som oppnår måltallet på 90 prosent.
- Reduksjon av undervekt i voksenpsykiatrien: År for år ser det ut til at stadig flere behandlingsenheter oppnår måltallet om at minst 60 prosent av pasientene med undervekt skal oppnå en BMI på minst 18,5. I 2024 er det imidlertid fortsatt noen behandlingsenheter som ikke oppnår dette. Punktet videreføres fra tidligere årsrapporter.
- Involvering av familie og/eller venner i behandlingen: Blant voksne er det tre behandlingsenheter som oppnår målet, mens de resterende har et stykke igjen. Blant barn og unge har alle behandlingsenheter et stykke igjen til målet. Vær oppmerksom på at indikatorene beregnes forskjellig for voksne og barn/unge; se kapittel 2.1.
- Blodprøver ved start for pasienter med undervekt: Her er det noe varierende resultater blant behandlingsenhetene, og ser ut til å være rom for forbedring.
- Blodprøver ved start for pasienter som kaster opp: På nasjonalt nivå er det 69 prosent av pasientene med alvorlig eller ekstremt oppkast, som har fått tatt blodprøver ved start. Måltallet er 100 prosent. Selv om antallene er for små til at resultatene kan vises på enhetsnivå, kan det være grunn for behandlingsenhetene til å se nærmere på sine rutiner.
- Informasjon til pasientene om brukerorganisasjonene, for eksempel ved å gi en brosjyre i hånda.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

I forkant av årsrapporten, har registret spurt de innrapporterende behandlingsenhetene om noen har brukt resultater fra NORSPIS til å igangsette forbedringstiltak i pasientbehandlingen. Fra de enhetene som har gitt tilbakemelding, er svaret på dette nei.

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	1 gang i året	Behandlere, ledere og pasienter.
2.	Kvalitetsregistre.no Til og med 2022 har fire kvalitetsindikatorer blitt publisert på nasjonalt nivå, samt på enhetsnivå dersom enheten har tilstrekkelig høy dekningsgrad og tilstrekkelig mange registreringer. For 2023 vil det bli publisert 6 nye kvalitetsindikatorer.	1 gang i året	Den norske befolkning, i tillegg til pasienter, behandlere og ledere.
3.	Resultater til registrerende enheter Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte resultater etter søknad (Rapporteket er under utarbeiding).	Ingen i 2024	Behandlere, ledere og pasienter.
4.	Innlegg på konferanser	1 i 2024	Helsepersonell, registermedarbeidere

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NORSPIS har kontakt med andre nasjonale registre innenfor psykisk helse og rus, om felles problemstillinger som gjelder blant annet kartleggingsskjema (PROM) og kvalitetsindikatorer. Det er i mai 2024 etablert et nasjonalt felles fagråd for de nasjonale kvalitetsregistre innenfor psykisk helse og rus, der NORSPIS deltar.

7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2024	2023	2022
Forskning	1	0	0
Kvalitetsforbedring og styringsformål	0	1	0
Andre formål (f.eks. til media)	0	0	0
Totalt	1	1	0

7.3 Vitenskapelige artikler

Det er foreløpig ikke publisert vitenskapelige artikler der data fra NORSPIS inngår i datamaterialet, men det er i 2024 gjort én datautlevering til forskning, der det er planlagt å skrive en vitenskapelig artikkel.

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Vurderingspunkter for NORSPIS og registerets egen evaluering.			Egen vurdering 2023	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	✓	
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	✓	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	✓	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	✓	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	✓	
Stadium 3		Kapittel	Ja	Nei
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	✓	
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2		✓
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	✓	
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	✓	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	✓	
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	✓	
Stadium 4		Kapittel	Ja	Nei
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3		✓
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2		✓
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6		✓
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3		✓
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	✓	
Nivå A, B eller C		Kapittel	Ja	Nei
Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller				
Nivå A				
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	5.2		✓

	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	5.1, 5.2		✓
	Nivå C		✓	
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		✓	

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppen anbefalte i fjor at NORSPIS skulle miste nasjonal status, på grunn av manglende økning av dekningsgraden. NORSPIS fikk første gang varsel om mulig tap av nasjonal status høsten 2022, med krav om å rapportere om forbedring innen høsten 2023. Høsten 2023 fikk vi ett års forlengelse, før ekspertgruppen høsten 2024 anbefalte tap av nasjonal status.

I sin overordnede vurdering i fjor høst, skriver ekspertgruppen at registeret har lav dekningsgrad og at data fra registeret ikke benyttes til pasientrettet forbedringsarbeid eller forskning.

Om utvikling i 2023 skriver ekspertgruppen blant annet:

“...Registeret har fortsatt svært lav nasjonal dekningsgrad, og det har ikke vært en vesentlig endring i verken tilslutning eller dekningsgrad det siste året. Ekspertgruppen er bekymret for om tiltakene som er beskrevet i årsrapporten vil bidra til at registeret oppnår stadium 3 innen 3 år, som er normkravet for faglig utvikling.

...Ekspertgruppen støtter registerets vurdering av at reservasjonsrett og digital innrapportering via CheckWare vil øke dekningsgraden. Det er imidlertid lite bedring fra 2022 til årets rapport, så spørsmålet er om det er realistisk å oppnå en dekningsgrad på 60 % innen 2025 (tre år etter at varselet ble gitt) uten å endre strategi for tilslutning.”

I etterkant av ekspertgruppens anbefaling, ble saken behandlet av Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre. NORSPIS fikk da ytterligere ett års forlengelse. Vi har nå frist til 15. september 2025 for å rapportere om forbedring.

Nedenfor redegjør vi for status i forbedringsarbeidet våren 2025. Vi vil i tillegg levere en rapport til ekspertgruppen innen 15. september.

NORSPIS vurderer fortsatt at økt automatisering og forenkling er det som må til for å øke dekningsgraden. Selv om rapportering til NORSPIS er lovpålagt, er det helt urealistisk å forvente at økt innrapportering vil lykkes uten at den blir enklere og mer effektiv. De datatekniske løsningene for mer automatisert datainnsamling har imidlertid vært svært utfordrende å få på plass.

De tre viktigste tiltakene for å oppnå en bedre og enklere innrapportering, er CheckWare-import, import fra Norsk pasientregister (NPR) og overgang fra samtykke til reservasjonsrett. Reservasjonsrett er i seg selv viktig for å øke dekningsgraden, og er i tillegg en forutsetning for automatisert import fra NPR.

Alle de tre tiltakene har både en teknisk og en formell side. Både tekniske og formelle prosesser har tatt lang tid og vært utfordrende, men spesielt teknisk utvikling har vært krevende å få til. Registeret vurderer at vi gjør det vi kan for å gjennomføre forbedringstiltakene, men vi er avhengig av mange andre parter både når det gjelder teknisk utvikling og formelle prosesser. Nedenfor beskriver vi status nærmere.

9.1.1 CheckWare-import og tilslutning

CheckWare-importløsningen er en teknisk løsning for automatisert overføring av data fra det kliniske fagsystemet CheckWare til NORSPIS. Meningen er at dataene som innhentes til klinisk bruk, sekundært kan brukes i NORSPIS. Dette er en stor nyvinning, som kan komme flere nasjonale registre til gode.

Som første nasjonale register, ble NORSPIS i desember 2023 klar til å ta imot data fra CheckWare, etter en krevende utviklingsprosess over mange år.

Også etter at den tekniske løsningen ble tilgjengelig, har implementering tatt tid. Dette skyldes hovedsakelig at hver enkelt helseregion har trengt lang tid på å vurdere behovet for regionale og lokale risikoanalyser. Det har deretter tatt tid å gjennomføre selve risikoanalysene. Disse risikoanalysene kommer i tillegg til risikoanalyser gjort av henholdsvis Helse Nord IKT i sin rolle som utvikler av NORSPIS-applikasjonen, Norsk helsenett og registeret selv. Prosessen i de enkelte helseregionene har NORSPIS hatt liten mulighet til å påvirke, annet enn ved å dele risikoanalysene som allerede har vært gjort og ved å svare på det som har oppstått av spørsmål fra regionene. Gjennom de ulike prosessene har vi erfart et behov for tydeligere nasjonal koordinering og føringer. En slik overordnet styring kunne spart både vårt og andre registre, samt helseregioner/helseforetak, for betydelig tidsbruk og ressursinnsats.

Status per i dag er at Helse Sør-Øst har kommet lengst med å ta i bruk CheckWare-løsningen. Helse Nord har gjort de første overføringene av data. Helse Midt-Norge er klar til å gjøre en pilot, mens det i Helse Vest må gjøres en egen personvernkonsekvensvurdering, i tillegg til personvernkonsekvensvurderingen NORSPIS har gjort.

Totalt har ni behandlingsenheter per i dag tatt i bruk CheckWare-løsningen for å rapportere til NORSPIS. Tre av disse rapporterer manuelt fra før.

Ca. 40 nye behandlingsenheter er innmeldt til registeret i forbindelse med utrulling av CheckWare-løsningen, blant annet fra Oslo universitetssykehus, Vestre Viken, Sykehuset Østfold, Sykehuset Innlandet og Sykehuset Telemark. I 2024 har fire av disse begynt å registrere data. Så langt i 2025 er det to behandlingsenheter som har begynt å registrere. Det har vært en del tekniske startproblemer flere steder, men vi tolker dette som barnesykdommer, som stort sett løses fortløpende i samarbeid med helseforetakene og CheckWare. I tillegg har det vært en del utfordringer med innhenting av samtykke til NORSPIS fra pasientene, som gjør at vi i 2024 kan ha gått glipp av en del registreringer.

Opp gjennom årene har NORSPIS hatt en omfattende møtevirkosomhet og kontakt med helseforetak og behandlingsenheter, for å øke tilslutning og innregistrering. I 2024 har vi hatt møter med flere typer personell og på forskjellige nivåer i Helse Midt-Norge, Helse Bergen, Oslo universitetssykehus, Vestre Viken, Sykehuset Innlandet, Sørlandet sykehus, Sykehuset i Østfold, Sykehuset i Vestfold, Diakonhjemmet sykehus, Universitetssykehuset Nord-Norge og Nordlandssykehuset HF.

Vi har også tilbrakt to arbeidsdager sammen med lokale koordinatorene ved det regionale senteret for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus, som har vært pilot for CheckWare-løsningen. Dette var svært nyttig for å gå gjennom konkrete praktiske problemstillinger. Vi ønsker å gjøre mer av denne typen tiltak etter at vi også har fått på plass reservasjonsløsningen, som er neste store utviklingssteg.

9.1.2 Overgang fra samtykke til reservasjon

På samme måte som CheckWare-importløsningen, har reservasjon både en formell og en teknisk side. Nordlandssykehuset HF, som er dataansvarlig for registeret, godkjente overgangen til reservasjon i desember 2023. Det har imidlertid tatt svært lang tid å få på plass den tekniske koblingen mellom NORSPIS-applikasjonen og Helsenorge, slik at pasientene kan reservere seg på Helsenorge.

Først høsten 2024 ble det tekniske arbeidet satt i gang, etter at ekspertgruppen hadde anbefalt at NORSPIS skulle miste nasjonal status. Målet var først at reservasjonsløsningen skulle være klar i desember 2024. Det har deretter blitt flere utsettelse. Status per i dag er at reservasjonsløsningen er klar i test. Den kommer imidlertid samtidig som flere andre tekniske endringer, blant annet en nødvendig oppgradering av den tekniske registerplattformen (til OpenQReg 6), innføring av et nytt skjema, metadata, innsyn og flytting av resultattjenesten Rapporteket. I tillegg til alle endringene, har oppgraderingen gjort det nødvendig med omfattende testing ikke bare av reservasjonsløsningen, men av all funksjonalitet i NORSPIS-applikasjonen. Spesielt tar det lang tid å sikre at CheckWare-løsningen fortsatt fungerer i den nye plattformen, et arbeid som i skrivende stund fortsatt pågår.

9.1.3 Import fra Norsk pasientregister (NPR)

Registeret har avklart hvilke variabler vi ønsker fra NPR, og definert inklusjons- og eksklusjonskriterier. I første omgang søker vi om ett enkelt datauttrekk fra NPR, som etter planen skal lastes inn i NORSPIS. Vi har meldt inn og fått godkjent prosjektet av Nordlandssykehuset som dataansvarlig. Vi har gjort klar søknaden til NPR på helsedata.no så langt det lar seg gjøre, men det gjenstår fortsatt noen avklaringer før vi kan sende søknaden. Reservasjonsløsningen må være på plass og pasientene må få en viss tid til å reservere seg, før vi kan få utlevert data.

9.1.4 Pasientrettet forbedringsarbeid og forskning

Ekspertgruppen skriver i sin vurdering at data fra NORSPIS ikke benyttes til pasientrettet forbedringsarbeid eller forskning.

Siden NORSPIS fortsatt har lav dekningsgrad, har kvalitetsindikator-resultatene begrenset nytteverdi som grunnlag for kvalitetsforbedrings- og forskningsprosjekter.

Vi opplever likevel at interessen i fagmiljøene er stor for resultater fra registeret, for eksempel på møter med behandlingsenhetene og til bruk på regionale fagdager. I fjor ble også tall fra NORSPIS presentert og brukt som grunnlag for faglig diskusjon i det nasjonale kliniske nettverket.

Registeret har utlevert data til ett forskningsprosjekt i 2024. Så langt i 2025 har vi gjort én datautlevering til forskning, og har mottatt ytterligere én søknad om data.

Etter hvert som vi får inn flere data, vil vi i enda sterkere grad oppmuntre til at dataene brukes.

9.2 Planer og behov

NORSPIS er på stadium 2 C. Det er ett kriterium som gjenstår for å oppnå stadium 3; kravet

om 60 prosent dekningsgrad. Lav dekningsgrad er som kjent NORSPIS sin største utfordring, som vi i lang tid har jobbet med å forbedre.

Som nevnt er hovedtiltakene de samme som tidligere.

Tiltak 1 og 2: CheckWare-import og fortsatt tilslutningsarbeid

Tiltak 1 og 2 henger nøye sammen; fortsatt tilslutningsarbeid skjer hovedsakelig gjennom utrulling av CheckWare-importløsningen.

Selv om vi fortsatt opplever utfordringer med CheckWare-importen, er det fra registerets side svært ønskelig med mer tid, for å få se den fulle effekten av dette tiltaket, i kombinasjon med reservasjonsløsningen.

Som nevnt, har risikovurderinger og formelle avklaringer tatt svært lang tid. Vi opplever at helseforetakene legger ned betydelige ressurser i å få på plass det som trengs av avklaringer og rutiner. Vi mener det er grunn til å sette spørsmålsteget ved om det er nødvendig med denne typen omfattende og ressurskrevende prosess i hver enkelt region. Vi ser et stort behov for forenkling og større nasjonal koordinering av denne typen prosesser, for å forenkle arbeidet for helseregionene og oss. Dette behovet ønsker vi sterkt å formidle til det nasjonale servicemiljøet.

Tiltak 3: Overgang til reservasjonsbasert register

Den tekniske løsningen for reservasjon, er klar i test. Parallelt med utvikling av den tekniske reservasjonsløsningen, pågår imidlertid en oppgradering av NORSPIS sin tekniske plattform, som har gjort det nødvendig med en full testing av all funksjonalitet. Spesielt tar det lang tid å sikre at CheckWare-løsningen fortsatt fungerer i den nye plattformen, et arbeid som i skrivende stund fortsatt pågår.

Tiltak 4: Import fra Norsk pasientregister (NPR)

Som nevnt over, søker NORSPIS om et engangsuttrekk av data fra NPR. Det gjenstår fortsatt noen avklaringer før vi kommer videre i saken. Blant annet må mellomlagring av dataene avklares. Reservasjonsløsningen må også være på plass og pasientene ha fått rimelig tid til å reservere seg før data fra NPR kan mottas og lastes inn i NORSPIS.

10 Litteratur

- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating behaviors*, 15(3), 464-477. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001>
- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 724-731. doi: [10.1001/archgenpsychiatry.2011.74](https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.74)
- Helsedirektoratet. *Hva er nasjonale pasientforløp for psykisk helse og rus?* [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; oppdatert onsdag 4. januar 2023 [hentet fredag 7. juni 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/pasientforlop-for-psykisk-helse-og-rus/>
- Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 25. april 2017, hentet 09. juni 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser>
- Jenkins, P. E., Hoste, R. R., Meyer, C., & Blissett, J. M. (2011). Eating disorders and quality of life: A review of the literature. *Clinical psychology review*, 31(1), 113-121. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.08.003>
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (2023). *Årsrapport 2022*. Bodø: Nordlandssykehuset HF. Tilgjengelig fra: <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-06/%C3%85rsrapport%202022%20NORSPIS.pdf>
- Smink, F. R., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2012). Epidemiology of eating disorders: incidence, prevalence and mortality rates. *Current psychiatry reports*, 14(4), 406-414. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0282-y>
- Wiik, R. (2024). *Dekningsgradsgradsanalyse Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser 2021-2022*. Trondheim: Folkehelseinstituttet
- World Health Organization (WHO). *A healthy lifestyle – WHO recommendations*. Hentet 7. juni 2024 fra <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/a-healthy-lifestyle---who-recommendations#>

11 Litteratur – skjemaene i NORSPIS

Skjemanavn	Referanse
CIA 3.0 Clinical Impairment Assessment Questionnaire	Fairburn, C. (2008). <i>Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders</i> . New York: Guilford Press. Reas, D. L., Rø, Ø., Kapstad, H. & Lask, B. (2010). Psychometric properties of the Clinical Impairment Assessment: Norms for young adult women. <i>International Journal of Eating Disorders</i> , 43, 72–76.
CORE-OM Clinical Outcomes in Routine Evaluation - Outcome Measures	Skre, I., Friborg, O., Elgarøy, S., Evans, C., Myklebust, L.H., Lillevoll, K., Sørgaard, K. and Hansen, V. (2013). The factor structure and psychometric properties of the Clinical Outcomes in Routine Evaluation – Outcome Measure (CORE-OM) in Norwegian clinical and non-clinical samples. <i>BMC Psychiatry</i> 13:99.
EDE-Q Eating Disorder Examination Questionnaire	Fairburn, C. (2008). <i>Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders</i> . New York: Guilford Press. Rø, Ø., Reas, D. L. & Lask, B. (2010). Norms for the Eating Disorder Examination Questionnaire among female university students in Norway. <i>Nordic Journal of Psychiatry</i> , 64, 428–432.
KIDSCREEN Quality of life in children and adolescents	Andersen, J.R., Natvig, G.K., Haraldstad, K. et al. (2016). Psychometric properties of the Norwegian version of the Kidscreen-27 questionnaire. <i>Health Qual Life Outcomes</i> 14, 58 (2016). https://doi.org/10.1186/s12955-016-0460-4
Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten	Sjetne, I.S, Bjertnæs Ø.A., Iversen H.H., Olsen R.V. (2009). <i>Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten. Et generisk, kort spørreskjema</i> (Notat). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
Pasienttilfredshet	Utarbeidet av NORSPIS i samarbeid med brukerorganisasjonene ROS og Spisfo.
PSDQ The Parenting Styles and Dimensions Questionnaire	Kimble A. B. (2009). <i>The parenting styles and dimensions questionnaire: a reconceptualization and validation</i> [Masteroppgave, Oklahoma State University].

Skjemanavn	Referanse
SCL-90-R Symptom Checklist 90 Revidert	Derogatis, L. R. (1994). <i>SCL-90-R Symptom Checklist-90-R. Manual for administrering og skåring</i> . Stockholm: NCS Pearson Inc.
SDQ Strengths and Difficulties Questionnaire	Goodman R. (1997) <i>The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note</i> Cambridge University Press. Essau C. et al. (2012) <i>Psychometric properties of the Strength and Difficulties Questionnaire from five European countries</i> Int. J. Methods Psychiatr. Res

