



NORSPIS

Norsk kvalitetsregister for
behandling av spiseforstyrrelser

2020

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Årsrapport for 2020 med plan for forbedringstiltak

MADS K. ROHDE¹
SIGRID BJØRNELV¹

På vegne av fagrådet for NorSpis

¹Regionalt senter for behandling av spiseforstyrrelser (RESSP),
Nordlandssykehuset HF, Bodø

15. juni 2021



NORSPIS

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.2 Andre analyser

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

- 6.2 [Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer](#)
- 6.3 [Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål \(PROM og PREM\)](#)
- 6.4 [Sosiale og demografiske ulikheter i helse](#)
- 6.5 [Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.](#)
- 6.6 [Etterlevelse av faglige retningslinjer](#)
- 6.7 [Identifisering av pasientrettede forbedringsområder](#)
- 6.8 [Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring](#)
- 6.9 [Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring \(endret praksis\)](#)
- 6.10 [Pasientsikkerhet](#)

7 [Formidling av resultater](#)

- 7.1 [Resultater tilbake til deltakende fagmiljø](#)
- 7.2 [Resultater til administrasjon og ledelse](#)
- 7.3 [Resultater til pasienter](#)
- 7.4 [Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no](#)

8 [Samarbeid og forskning](#)

- 8.1 [Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre](#)
- 8.2 [Vitenskapelige arbeider](#)

II [Plan for forbedringstiltak](#)

9 [Videre utvikling av registeret](#)

III [Stadievurdering](#)

10 [Referanser til vurdering av stadium](#)

- 10.1 [Vurderingspunkter](#)
- 10.2 [Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen](#)

VI [Ekstra](#)

11 [Statistiske metoder](#)

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Resultater for pasientgruppen: For pasienter som avsluttet behandling i 2020, var andelen som hadde bedring av spiseforstyrrelsessymptomer (EDE-Q) og bedring av funksjon i dagliglivet knyttet til spiseforstyrrelsen (CIA) i løpet av en behandling, henholdsvis 51,7 % og 60,5 %. Andelen undervektige pasienter (BMI < 18,5) som ikke lenger er undervektige ved behandlingsslutt, ligger stabilt rett over 40 %, og som tidligere år oppgir omkring 90 % av pasientene at de har hatt noen form for bedring på et spørsmål om «utfall» av behandlingen. Det ble i 2020 registrert flere pasienter med høyere BMI og overspisingsslidelse.

Datakvalitet: Tilslutningen økte med to nye enheter i 2020 (spesialpoliklinikken Tiller DPS i Trondheim og Stjørdal DPS). Det er likevel en utfordring at tilslutningen ikke har økt mer, og at dette gir en lav dekningsgrad nasjonalt, når man ser bort fra de regionale enhetene. Lavt antall leverte sluttregistreringer (forløpskomplethet) er også en utfordring.

Kvalitetsforbedring: NorSpis bidro ikke til konkrete forbedringer av kvaliteten på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser i 2020.

Planer: Det foreligger en plan for å inkludere nye enheter og å øke tilslutningen. Det ligger også i planene å få på plass en elektronisk løsning for import av data fra eksterne systemer – et tiltak som vil kunne bidra til å øke tilslutningen. Jobben med å utvikle importløsningen skal etter planen starte høsten 2021. I tillegg er det viktig for NorSpis å få slutført og lansert Rapporteket, slik at behandlingsenhetene får løpende tilgang til statistikk fra NorSpis. Dette arbeidet er man nesten i mål med.

Summary in English

Results: Patients with eating disorders in the Norwegian Quality Registry for Eating Disorders (NorSpis), who ended their treatment in 2020 had improvement of eating disorder symptoms and daily life functioning related to the eating disorder in respectively 51,7 % and 60,5 % of cases (measured with the instruments EDE-Q and the CIA). The proportion of underweight (body mass index (BMI) < 18.5) patients at start of treatment who were not longer underweight at end of treatment, is just above 40 %. As in previous years, about 90 % of patients report some kind of improvement on a question about treatment outcome. More patients with binge eating disorder and higher BMI, registered in NorSpis in 2020.

Data quality: Two new specialist outpatient clinic joined NorSpis in 2020 (Tiller DPS in Trondheim and Stjørdal DPS). However, it is still a challenge that the number of new clinics did not increase more, which gives NorSpis a low coverage nationally (disregarding regional units). A low number of end registrations delivered (compared to the number of start registrations) is also a challenge.

Quality improvements: NorSpis did not contribute to concrete improvements in the quality of the health care received by patients with eating disorders in 2020.

Plans: A plan has been made to increase recruitment and thus coverage. A plan is also put in place in order to import data from external systems, which will aid in recruitment of new clinics. Development of the technical solution for data import will start in the autumn of 2021. It will in addition be important for NorSpis to launch the report solution Rapporteket, where clinics will have continuous access to statistics from NorSpis. This report system is almost ready to be launched.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Om spiseforstyrrelser

Spiseforstyrrelser er «en gruppe psykiske lidelser med symptomer som handler om forholdet til mat, kropp og vekt.» (Helsedirektoratet, 2017). Spiseforstyrrelser kan ha stor innvirkning i den rammedes liv og være forbundet med sterkt nedsatt livskvalitet (Jenkins et al., 2011), somatiske komplikasjoner og økt dødelighet (Arcelus et al., 2011, Smink et al., 2012). Også familien til den rammede kan i stor grad påvirkes (Anastasiadou et al., 2014). Den anslåtte prevalensen i befolkningen er på henholdsvis 0.5 % for anoreksi, 1-2 % for bulimi og 2-3 % for overspisingsslidelse (Helsedirektoratet, 2017). De siste årene har gjennomsnittlig antall nye tilfeller som starter behandling i spesialisthelsetjenesten ligget på omkring 1000 for anoreksi og 750 for bulimi (Reas & Rø, 2018). Kjønnforskjellen er tydelig. Omkring 9 av 10 rammede er kvinner, selv om funnene varierer (Lindvall Dahlgren & Wisting, 2016). Sykdommen debuterer hyppigst i en tidlig fase av livet, i ungdommen og ung voksen alder. Fortsatt er det mange med spiseforstyrrelser som ikke blir oppdaget og får hjelp (Helsedirektoratet, 2017).

Opprettelsen av registeret

Det er flere kjennetegn ved spiseforstyrrelser som gjør sykdomsgruppen egnet til et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister til bruk i forbedring av behandlingen. Spiseforstyrrelser anses generelt som vanskelige og kostnadskrevene å behandle. For mange pasienter kan behandlingssløpene være lange og kompliserte, med flere behandlingsforløp, med innleggelser i døgnavdeling og behandling i poliklinikk, og med pasienter som faller ut av sitt behandlingssopplegg. NorSpis er laget for å kunne følge pasienter over tid. Det foreligger også store behandlingmessige kunnskapsbehov, både behov for bedre viten om behandlingseffekt og prognoser, og kunnskap om behandlingen for delgrupper av pasientpopulasjonen, blant annet de som utvikler en langvarig, alvorlig tilstand. Man anser behandlingstilbudet til pasienter med spiseforstyrrelser i Norge for å ha stor variasjon i oppbygging og innhold.

2.1.2 Registerets formål

NorSpis inkluderer enheter som behandler pasienter med spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern. 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
- Å dokumentere behandlingsresultat og varighet
- Å avklare om Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges med tanke på hvilke utredningsverktøy som brukes

- Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet
- Å bidra til økt kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse tilstandene
- Å danne grunnlag for forskning

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

I de neste to kapitlene følger først en liste over statistikk eller analyser som belyser registerets formål, og som utføres per i dag (i årsrapporten for 2020). Deretter følger en liste over analyser som foreløpig er planlagt gjennomført for å belyse registerets formål. Understreket tekst viser til konkrete momenter i registerets formålsparagraf.

2.1.3.1 Dagens analyser/statistikk

Følgende statistikk eller analyser som belyser registerets formål er **utføres per i dag**:

- Dokumentasjon av behandlingsresultat:
 - Endringer pasientenes i symptomer fra start til slutt, og kategorisering av endringene etter anerkjente metoder (se kvalitetsindikator 1 og 2)
 - Andel undervektige pasienter som ikke lenger er undervektige ved behandlingsslutt (se kvalitetsindikator 3)
 - Pasientenes egenrapporterte bedring og utbytte av behandlingen (se kvalitetsindikator 4 og 5).
- Om behandlingsstruktur og forskjeller i behandlingstilbud:
 - Kvalitetsindikatorene presenteres på avdelingsnivå, og det presenteres også statistikk med utvikling over tid i resultatene på kvalitetsindikatorene på de regionale enhetene.
 - Pasientenes egenrapporterte erfaringer med bruk av helsetjenestene *ved de ulike behandlingseenhetene* (fire ulike indekser)

2.1.3.2 Planlagte analyser/statistikk

Følgende statistikk eller analyser som belyser registerets formål er **planlagt**:

- Dokumentasjon av behandlingsresultat:
 - *Forskjeller mellom behandlingseenheter* for barn og unge og voksne - på ulike mål, som kvalitetsindikatorer - når man har tilstrekkelig antall registreringer til å undersøke det.
 - *Forskjeller mellom de ulike diagnosegruppene* - på ulike mål, som kvalitetsindikatorer - når man har tilstrekkelig antall registreringer til å undersøke det.

- Om behandlingsstruktur og forskjeller i behandlingstilbud:
 - Statistikk på *tvangsinnleggelser*.
 - Øvrige planlagte analyser vil på ulike måter handle om å belyse behandlingsstruktur og forskjeller i behandlingstilbud.
- Dokumentasjon av behandlingsvarighet (og tilknyttet informasjon, som sykdomslengde):
 - Statistikk over *behandlingsvarighet* ved den enkelte innrapporterende enhet.
 - Statistikk over pasientenes egenrapporterte *tid fra sykdomsdebut til behandlingsstart*, inkludert mulighet for å se på geografiske/regionale forskjeller.
- Etterlevelse av nasjonale retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser:
 - NorSpis vil fortsette et arbeid startet i 2020, som så på samsvaret mellom anbefalingene i de nasjonale retningslinjene og hva NorSpis måler. Nye kvalitetsindikatorer vil kunne bli etablert på bakgrunn av dette arbeidet.
- Sosiale og demografiske ulikheter i helse:

Det gjenstår for NorSpis å etablere en plan for analyser av sosiale og demografiske ulikheter i helse. Til arbeidet med å planlegge analyser tar NorSpis med seg følgende momenter:

- I et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister der målet er å øke kvaliteten på behandlingen, vil interessante spørsmål knyttet til ulikheter i helse, kunne være for eksempel hvorvidt sosiale faktorer som utdanning og/eller inntekt har betydning for ulikheter i behandling, prognose eller sykdomsstatus ved oppstart i behandling - samt hvilke faktorer som eventuelt kan bøte på slike ulikheter.
- Vedrørende *sosial status*, samles det inn informasjon om pasientenes utdanning og yrkesstatus. Men det kan være vanskelig å bruke denne informasjonen for hoveddelen av populasjonen, da en stor andel er ung og fremdeles under utdanning. Samtidig inneholder ikke registeret informasjon om foreldre eller foresattes sosiale status.
- Andre variabler som potensielt kan nyttiggjøres i analyser av demografiske ulikheter er f.eks. kjønn, alder, forsørgeransvar, bosituasjon og bosted.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret ble i sin tid opprettet med konsesjon fra Datatilsynet (2015). Ved iverksettelse av ny personopplysningslov og EUs personvernforordning den 20. juli 2018 opphørte konsesjonsordningen. Forordningen krever at all behandling av personopplysninger har rettslig grunnlag i forordningen og eventuelt i norsk lov.

Registeret er et samtykkebasert nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som f.o.m. 1.9.2019 er omfattet av forskrift om medisinske kvalitetsregistre. I følge forskriften § 1-4 har dermed registeret behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskriften. 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. Samtykke er et tiltak for sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1. I overgangen mellom konsesjon og forskrift om medisinske kvalitetsregistre hadde behandlingen direkte grunnlag i forordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a om samtykke.

Sammen med Personvernombudet ved Nordlandssykehuset er det gjort en gjennomgang og vurdering av NorSpis med hensyn til det nye personvernregelverket, og det er vurdert at personopplysningene sikres gjennom etterlevelse av vilkårene satt i den tidligere gjeldende konsesjonen.

NorSpis er etablert som et elektronisk register hvor opplysningene registreres gjennom registerportalen helseregister.no, og lagres hos Norsk Helsenett. All pålogging skjer ved hjelp av en to-faktor autentisering av brukerne.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Dataansvarlig institusjon er Nordlandssykehuset HF. Faglig leder for NorSpis i første halvdel av 2020 var Tove Skarbø. Medio 2020 ble Sigrid Bjørnelv ansatt som faglig leder, i en midlertidig stilling ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet er sammensatt av en representant fra hver av de fire helseregionene, to brukerrepresentanter og ett medlem som er uavhengig medisinsk fagrepresentant. Fagrådsmedlemmene i 2020 har vært:

Representanter fra helseregionene

- Øyvind Rø (leder), Oslo universitetssykehus HF
- Henrik Lundh, Sykehuset Levanger
- Guro Årdal Rekkedal, Haukeland universitetssjukehus
- Vibeke Stalsberg, Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Brukerrepresentanter

- Irene Kingswick, Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS)
- Mari Negård Thorud (første del av 2020) og Roy Rodrigues Ramirez (siste del av 2020), Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)

Uavhengig medisinsk fagrepresentant

- Stein Frostad, Haukeland universitetssjukehus

Det ble avholdt 8 fagrådsmøter i 2020. Noen av sakene som har blitt tatt opp har omhandlet:

- Øke antall registrerende enheter i NorSpis (tilslutning).
- Evaluering av eksisterende skjemapakke, med forenkling av alderskategorier og enkelte skjema. Dette som et ledd i arbeidet med å øke tilslutningen.
- Drøfting av endringer i registeradministrasjonen.
- Løsning for elektronisk overføring av data fra eksterne elektroniske systemer, Fagrådet ba om at arbeidet ble intensivert.
- Overgang til passivt samtykke.
- Oppfølgingsregistreringen (ett år etter endt behandling, ved bruk av ePROM-løsningen).
- Kvalitetsindikatorer og forbedringsområder basert på årsrapporten for 2019.

Kapittel 3

Resultater

Resultatene i årets rapport må tolkes med varsomhet. Følgende bes legge merke til når man leser resultatene:

De faktiske forholdene ved behandlingseenhetene

- Der hvor behandlingseenhetenes resultater er satt opp ved siden av hverandre, er det viktig å være oppmerksom på at det er store ulikheter i hvilken pasientgruppe de ulike enhetene behandler:
 - Enkelte behandlingseenheter behandler kun barn/unge og noen kun voksne.
 - Noen av behandlingseenhetene behandler i utgangspunktet pasienter med mer omfattende og alvorlig sykdom. De regionale enhetene har som oppgave å behandle de mest alvorlig syke.
 - Hvilken behandling enhetene tilbyr varierer, både type (poliklinikk, «dag» eller «døgn») og i forhold til behandlingsmetode. Noen er rene poliklinikker, andre rene døgnenheter, og noen tilbyr både poliklinikk, dag- og døgnbehandling. I resultatene skilles verken på behandlingstype eller -metode 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 døgnenheten og poliklinikken på Ski).

Sammen kan ovenstående punkter bidra til en *case-mix* som kan være større enn det man vanligvis ser i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det innebærer at det ikke er mulig med direkte sammenligninger av resultatene fra de ulike enhetene.

I samarbeid med fagråd og fagmiljøet, vil NorSpis måtte jobbe videre med hvordan resultatene skal presenteres. Skal enhetene bli mest mulig sammenlignbare, kan det være aktuelt med ulike former for justering eller standardisering, inkludert muligheten for stratifisering ved å skille ut noen kategorier av enheter i egne sammenligningsfigurer.

- *Det er den enkelte behandlingseenhet som selv vet best hvordan de skal forstå sine resultater*, fordi de best kjenner sitt tilbud, sine pasienter og mulige datakvalitetsutfordringer hos seg. Utenforstående må tolke resultatene ved det enkelte behandlingssted med stor forsiktighet. F.eks. har noen enheter opplevd ulike former for omlegging av tilbudet eller omorganisering, som for lengre eller kortere perioder kan ha preget behandlingstilbudet, men hvor dette er tatt hånd om.

Generaliseringsbegrensninger

- Resultatene kommer hovedsakelig fra høyspesialiserte enheter for spiseforstyrrelser, som behandler de mest alvorlige tilstandene. Resultatene er dermed ikke nødvendigvis representative for alle som mottar behandling for spiseforstyrrelser i Norge.
- Resultatene inneholder en blanding av pasienter med ulike spiseforstyrrelsesdiagnoser og komorbiditet, slik at generalisering av resultatene til pasienter innen de ulike diagnosegruppene ikke lar seg gjøre. Pasientkarakteristika for de registrerte, inkludert fordelingen av diagnoser, kan leses i tabeller i kapittel [3.2.1](#).

Særlige usikkerhetsmomenter

- *Seleksjonsskjevheter*: De pasienter man har registreringer for er ikke nødvendigvis representative for de pasientene man ikke har registreringer for. Som hypotetiske eksempler kan pasientene som er med i årsrapportene ha bedre prognose eller i utgangspunktet være friskere enn de man ikke har data for i registeret. 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).
- *Statistisk usikkerhet*: Man har, med noen få unntak, 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. Man kan særlig være oppmerksom på at som en følge av *små talls lov* (Tversky & Kahneman, 1971) vil veldig gode eller veldig dårlige resultater, ved tilfeldighet oftere observeres der hvor antall observasjoner er lavt.
- *Andelen/antall registreringer, ikke unike pasienter*: Pasienter som er registrert med flere startregistreringer er talt med flere ganger, slik at resultatene ikke gjelder unike pasienter. Dette kan bidra til skjevheter i statistikken ved at rehviste pasienter vil bli overrepresentert. For å lette språket, er registreringene likevel ofte omtalt som «pasienter».

Anonymitetshensyn

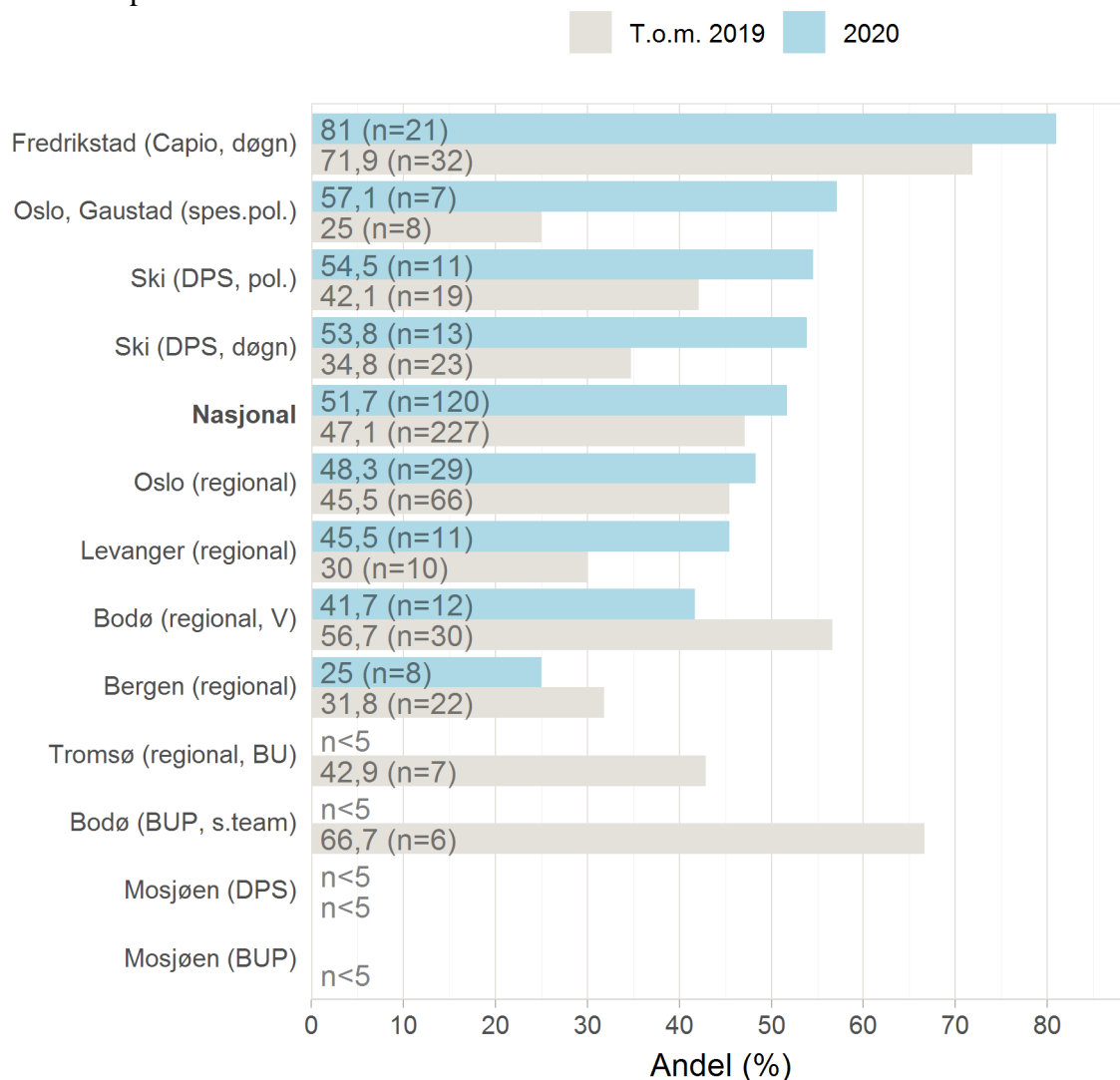
- Av anonymitetshensyn vises ikke resultater ved enheter med *mindre enn 5 pasientbesvarelser*. I de tilfellene det gjelder, er dette markert i figurene med «N<5». Resultatene for disse enhetene er da likevel med i de aggregerte nasjonale resultatene.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 Kvalitetsindikatorer

3.1.1.1 Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer

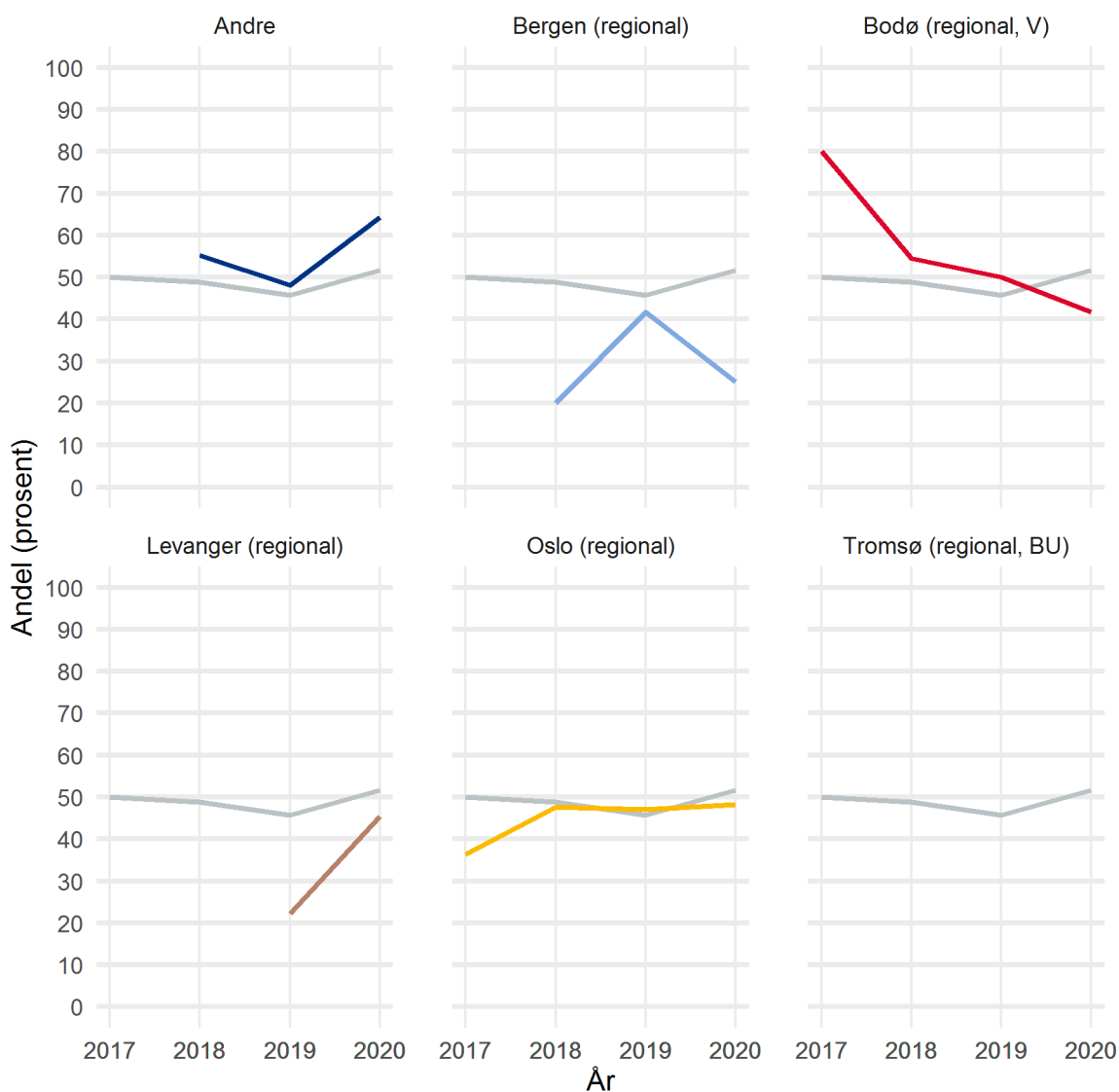
Behandling av spiseforstyrrelser innebærer blant annet et direkte arbeid med spiseforstyrrelsessymptomene, med mål om symptomreduksjon (Helsedirektoratet, 2017). *Eating Disorder Examination Questionnaire* (EDE-Q) er det anbefalte kartleggingsskjemaet i Norge (Helsedirektoratet, 2017) og besvares av pasienten selv. Kvalitetsindikatoren som er konstruert her og presentert i figur 3.1, angir andelen pasienter der endringen i spiseforstyrrelsessymptomer fra behandlingsstart til behandlingsslutt ved enheten, er klassifisert som en bedring (enten kun en bedring eller bedring og samtidig så lave symptomskårer at de klassifiseres som symptomfrie). Nærmere beskrivelse av indikatoren finnes i kapittel 6.2.



Figur 3.1: Andel pasienter med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer i løpet av en behandling, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper).

Resultatene (figur 3.1) viser at andelen klassifisert med bedring av spiseforstyrrelsessymptomer nasjonalt i 2020 var 51,7 %, på linje med perioden opp til 2019 (47,1 %).¹

¹ Forskjellen mellom periodene var ikke statistisk signifikant.



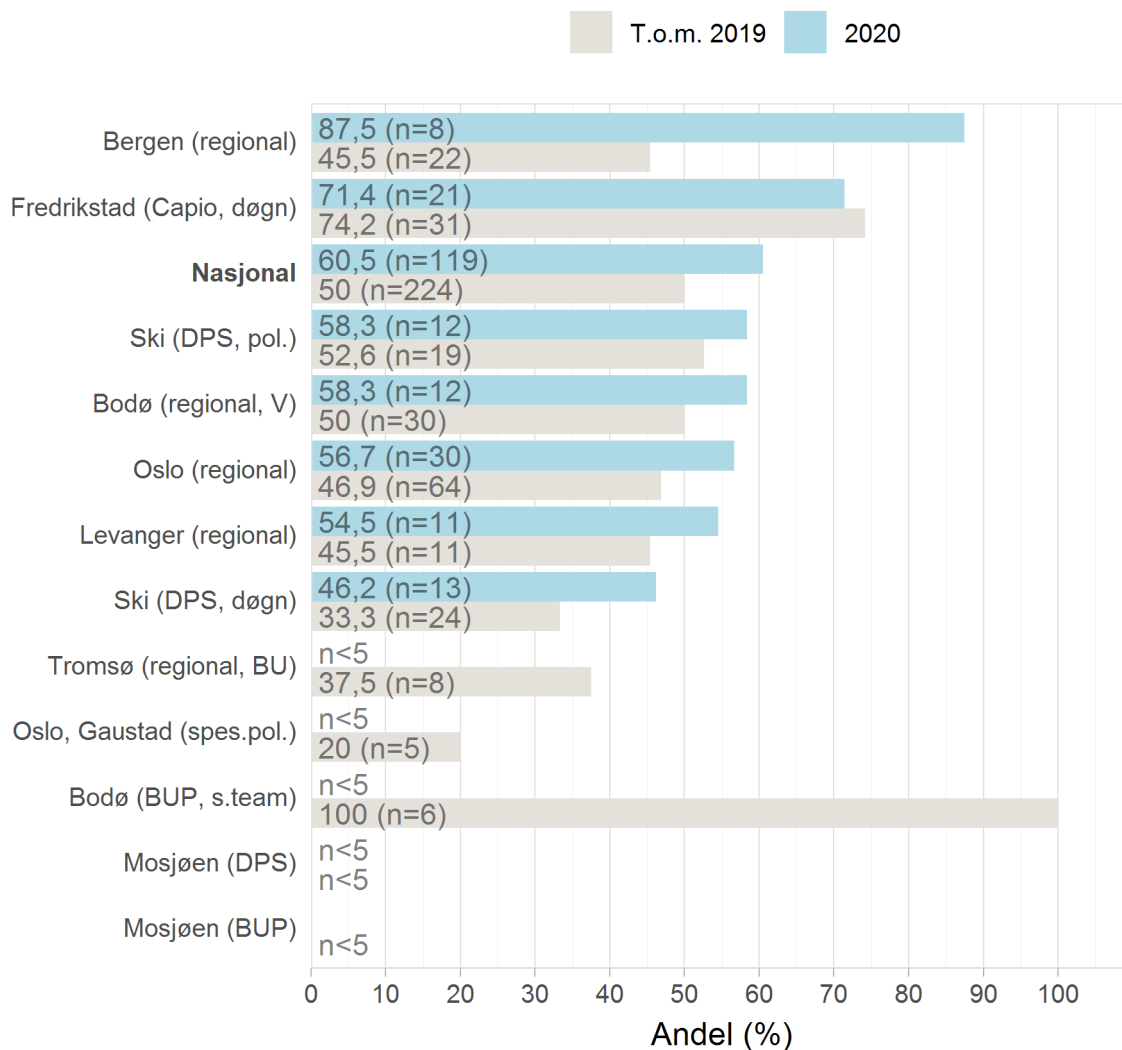
Figur 3.2 Andel pasienter med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer i løpet av en behandling, for perioden 2017-2020. Resultatene er angitt for hver av de fem regionale avdelingene for behandling av spiseforstyrrelser, samt en boks med øvrige enheter ("andre"). Grå linje angir nasjonal årlig variasjon. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper). Antall observasjoner er angitt i tabell 3.1.

Tabell 3.1: Andel pasienter (%) vist i figur 3.2, med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer. Antall observasjoner (n) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	Alle år
Andre	- (0)	55.3 (38)	48.1 (54)	64.3 (56)	56.1 (148)
Bergen (regional)	- (-)	20 (10)	41,7 (12)	25 (8)	30 (30)
Bodø (regional, V)	80 (5)	54,5 (11)	50 (14)	41,7 (12)	52,4 (42)
Levanger (regional)	- (-)	- (1)	22,2 (9)	45,5 (11)	38,1 (21)
Oslo (regional)	36,4 (11)	47,6 (21)	47,1 (34)	48,3 (29)	46,3 (95)
Tromsø (regional, BU)	- (-)	- (3)	- (4)	- (4)	27,3 (11)
Nasjonalt samlet	50 (16)	48,8 (84)	45,7 (127)	51,7 (120)	48,7 (347)

3.1.1.2 Kvalitetsindikator 2: Endring i funksjon i dagliglivet

Et viktig mål i behandlingen er å redusere spiseforstyrrelsens dominans og dens påvirkning på funksjonsnivå. *Clinical Impairment Assessment* (CIA) er et anbefalt instrument i Norge (Helsedirektoratet, 2017), og gir et mål på i hvilken grad spiseforstyrrelsen påvirker pasientens dagligliv. Kvalitetsindikatoren som er konstruert her, og presentert i figur 3.3, angir andelen pasienter der endringen i CIA fra behandlingsstart til behandlingsslutt ved enheten, er klassifisert som en bedring i funksjon (enten kun en bedring eller en bedring og samtidig så lave skårer på instrumentet at de klassifiseres til å ha normal funksjon). Nærmere beskrivelse av indikatoren finnes i kapittel 6.2.



Figur 3.3: Andel pasienter med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet i løpet av en behandling, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper).

Resultatene (figur 3.3) viser at andelen klassifisert med forbedret funksjon med tanke på spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet nasjonalt, for 2020 var 60,5 %, mot 50,0 % for de foregående årene samlet.²

² Forskjellen var ikke statistisk signifikant.



Figur 3.4: Andel pasienter (%) med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet i løpet av en behandling, for perioden 2017-2020. Resultatene er angitt for hver av de fem regionale avdelingene for behandling av spiseforstyrrelser, samt en boks med øvrige enheter ("andre"). Grå linje angir nasjonal årlig variasjon. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper). Antall observasjoner er angitt i tabell 3.2.

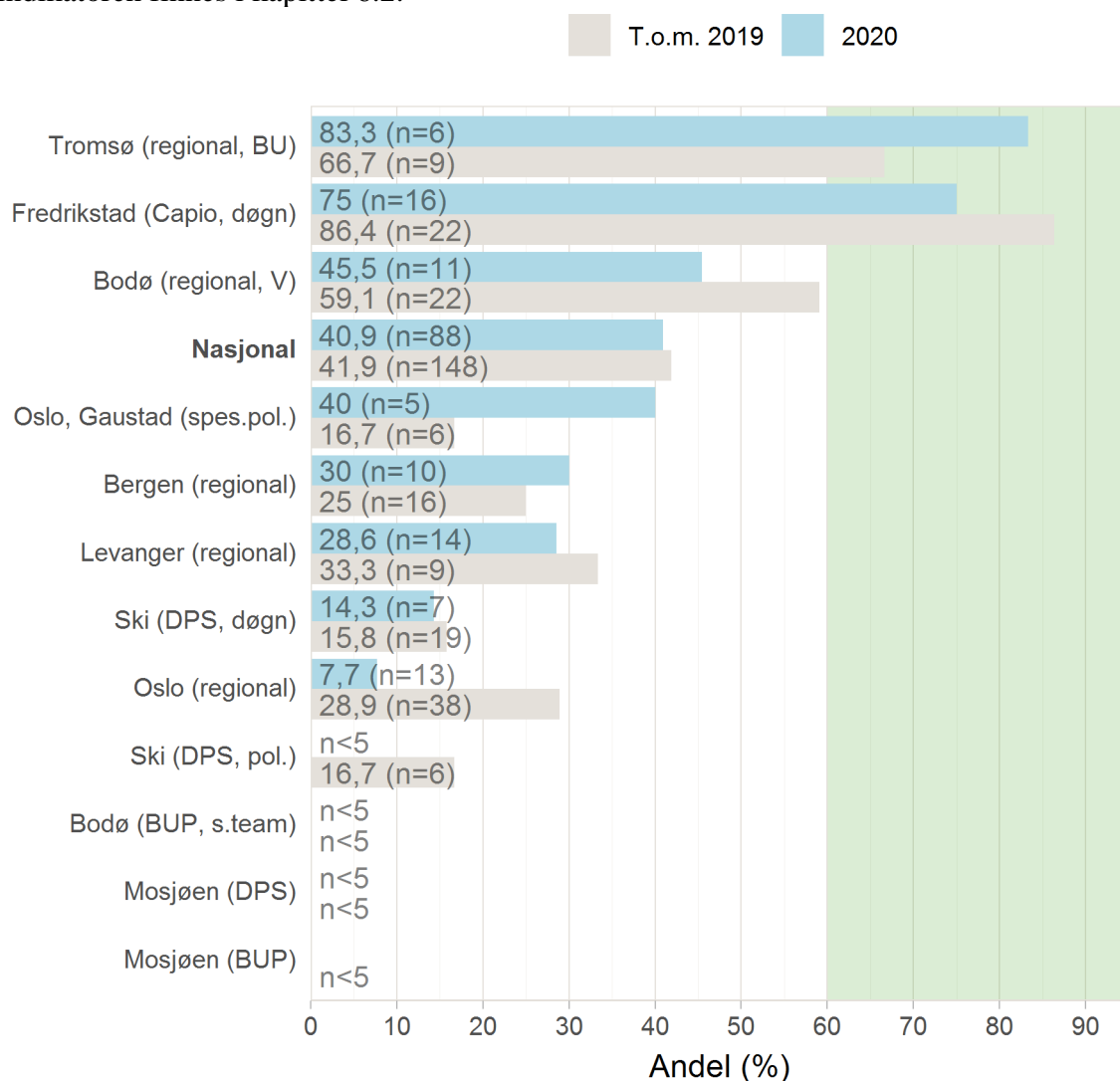
Tabell 3.2: Andel pasienter (%) vist i figur 3.4, med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet. Antall observasjoner (n) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	Alle år
Andre	- (0)	59,5 (37)	51,9 (52)	61,1 (54)	57,3 (143)
Bergen (regional)	- (-)	50 (10)	41,7 (12)	87,5 (8)	56,7 (30)
Bodø (regional, V)	80 (5)	45,5 (11)	42,9 (14)	58,3 (12)	52,4 (42)
Levanger (regional)	- (-)	- (1)	40 (10)	54,5 (11)	50 (22)
Oslo (regional)	45,5 (11)	52,6 (19)	44,1 (34)	56,7 (30)	50 (94)
Tromsø (regional, BU)	- (-)	- (3)	40 (5)	- (4)	41,7 (12)
Nasjonalt samlet	56,2 (16)	54,3 (81)	46,5 (127)	60,5 (119)	53,6 (343)

3.1.1.3 Kvalitetsindikator 3: Endret undervekts-status

Undervekt er ett av symptomene ved anoreksi og har i seg selv mange uheldige konsekvenser, både psykologisk og somatisk. Et hovedmål i behandlingen av pasienter med anoreksi er derfor å redusere undervekt. Undervekt er i denne sammenheng definert som en kroppsmasseindeks (BMI) under 18,5. Figur 3.5. angir andelen pasienter med undervekt ved behandlingsstart (BMI < 18,5) som ved behandlingsslutt ikke lenger var undervektige (BMI ≥ 18,5). For barn og unge er ikke grensa på BMI 18,5, men kjønns- og aldersjusterte BMI-grenser som tilsvarer BMI 18,5.

I 2019 satte fagrådet for NorSpis et mål om at 60 % av undervektige pasienter skulle oppnå BMI på minst 18,5 ved behandlingsslutt. Fagrådet vurderte det som hensiktsmessig at det samlede nasjonale fagmiljøet skulle jobbe mot å oppnå dette målet. Nærmere beskrivelse av indikatoren finnes i kapittel 6.2.



Figur 3.5: Andelen undervektige pasienter som ved behandlingsslutt ikke lenger er undervektige (BMI ≥ 18,5). Resultatene gjelder barn/unge og voksne som ved behandlingsstart ved enheten hadde BMI < 18,5 (i all hovedsak vil dette være anoreksi-pasienter). Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Grønt felt angir området for oppnåelse av det nasjonale målnivået (60 % og høyere).

Resultatene (figur 3.5) viser at andelen undervektige pasienter som ved behandlingsslutt i 2020 ikke lenger var undervektig (BMI ≥ 18,5) var 40,9 % samlet nasjonalt, nær det samme snittet for alle år frem til og med 2019 (forskjellen var ikke statistisk signifikant). Kun to avdelinger, som begge er døgnenheter for barn og unge, ligger over målnivået på 60 %.



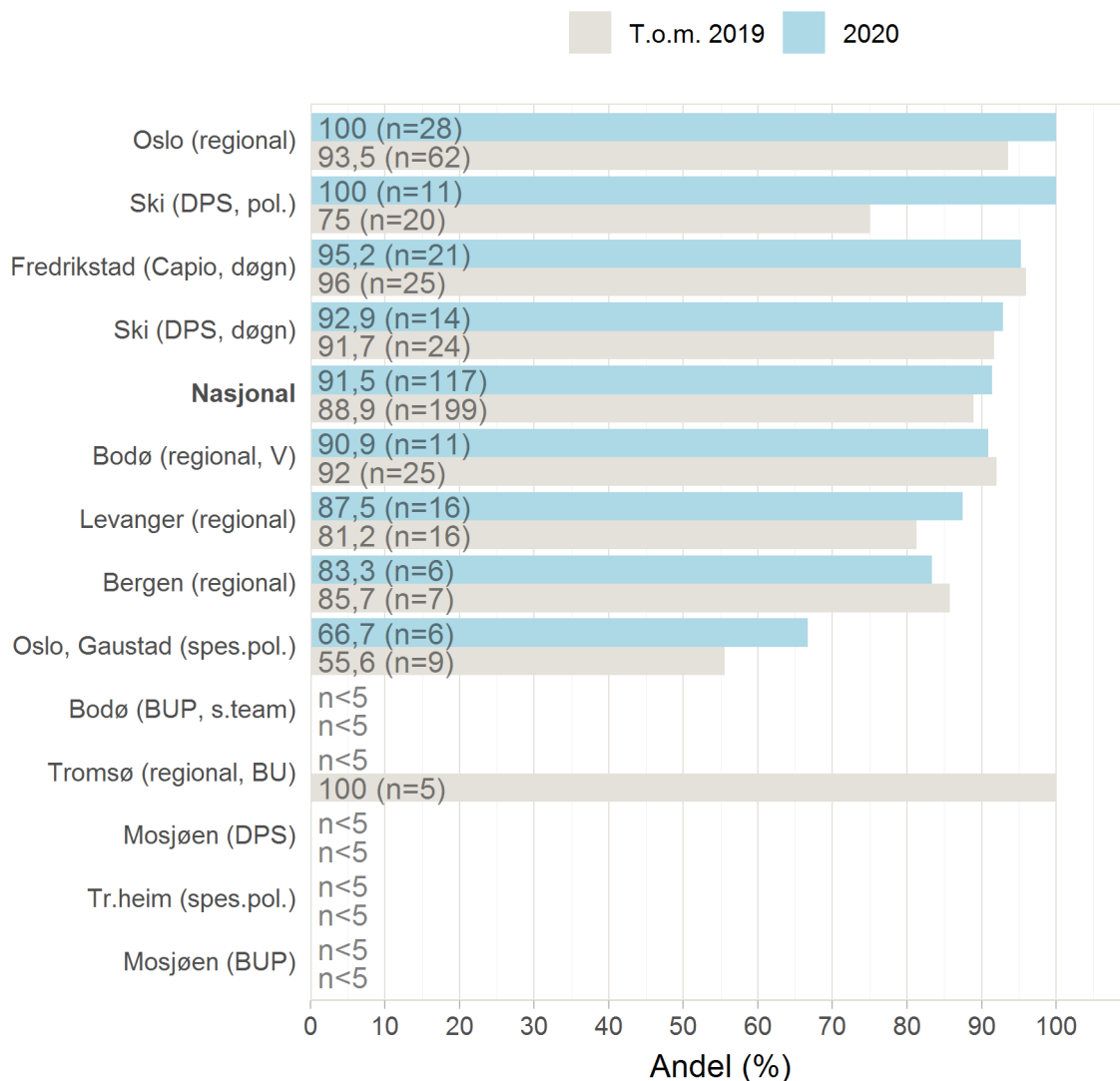
Figur 3.6: Andel undervektige pasienter (%) som ved behandlingslutt ikke lenger er undervektig ($BMI \geq 18,5$), for perioden 2017-2020. Resultatene er angitt for hver av de fem regionale avdelingene for behandling av spiseforstyrrelser, samt en boks med øvrige enheter ("andre"). Grå linje angir nasjonal årlig variasjon. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper). Antall observasjoner er angitt i tabell 3.3.

Tabell 3.3: Andel pasienter (%) vist i figur 3.6, som ved behandlingslutt ikke lenger er undervektige ($BMI \geq 18,5$). Antall observasjoner (n) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	Alle år
Andre	- (0)	56.2 (16)	42.1 (38)	52.9 (34)	48.9 (88)
Bergen (regional)	- (-)	- (4)	25 (12)	30 (10)	26,9 (26)
Bodø (regional, V)	- (4)	57,1 (7)	45,5 (11)	45,5 (11)	54,5 (33)
Levanger (regional)	- (-)	- (2)	42,9 (7)	28,6 (14)	30,4 (23)
Oslo (regional)	33,3 (9)	46,2 (13)	12,5 (16)	7,7 (13)	23,5 (51)
Tromsø (regional, BU)	- (-)	- (2)	57,1 (7)	83,3 (6)	73,3 (15)
Nasjonalt samlet	53.8 (13)	50 (44)	36.3 (91)	40.9 (88)	41.5 (236)

3.1.1.5 Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring («utfall») av behandlingen

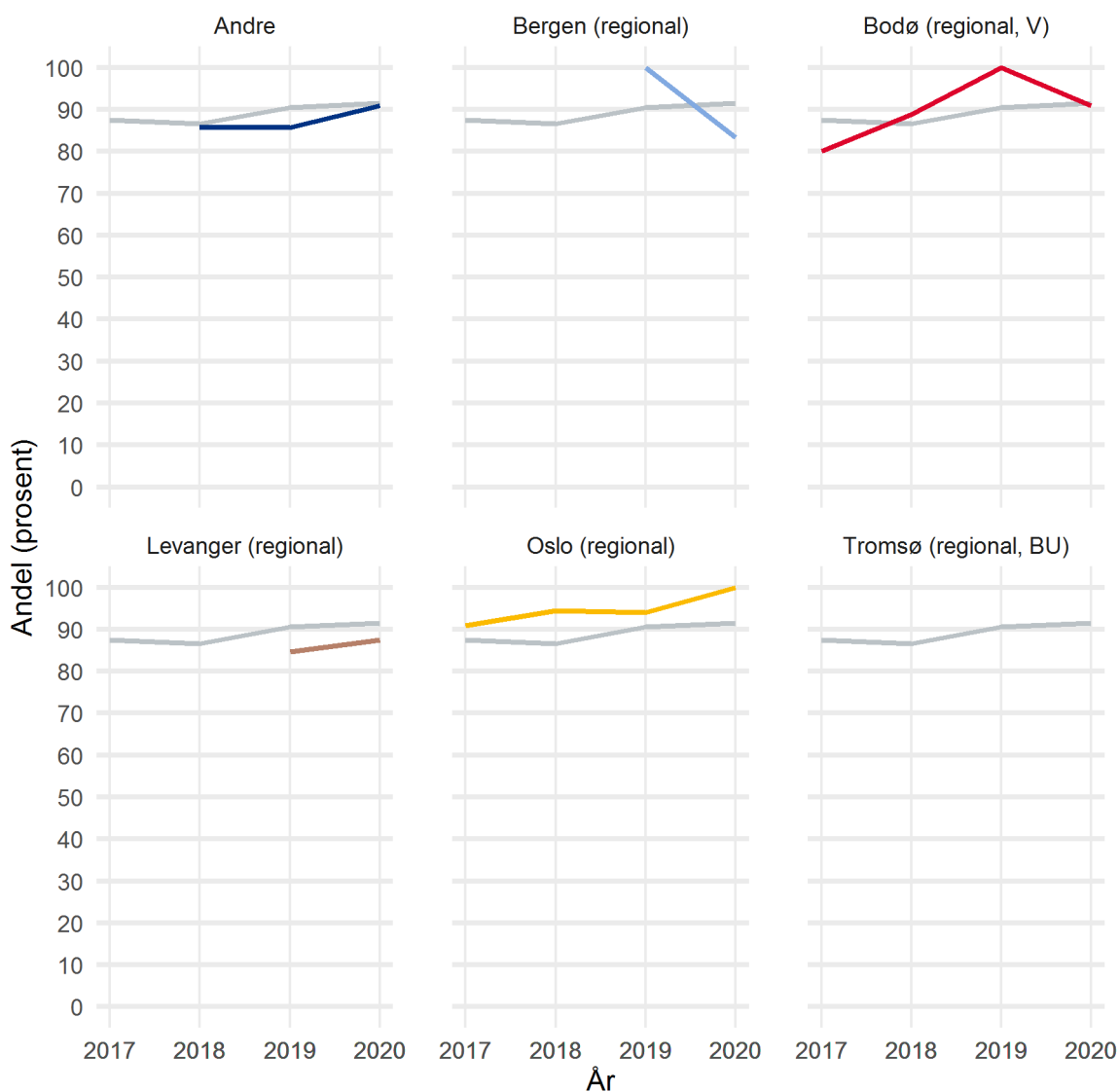
Det er et mål at pasientene skal oppleve at behandlingen av spiseforstyrrelser har medført en bedring. Pasientene blir derfor ved behandlingsslutt bedt om å gi sin vurdering av utfallet av mottatt behandling. Kvalitetsindikatoren som er konstruert her, gir andelen pasienter som oppgir noen form for bedring («ikke noe problem lenger», «klar bedring» eller «noe bedring»). Nærmere beskrivelse av indikatoren finnes i kapittel 6.2.



Figur 3.7: Pasientvurdert bedring («utfall») av behandlingen - andelen pasienter som ved behandlingsslutt selv vurderer noen form for bedring («ikke noe problem lenger», «klar bedring» eller «noe bedring») på spørsmålet «hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?». Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper).

Resultatene i figur 3.7 viser at nasjonalt opplevde 91,5 % av de registrerte pasientene man har sluttregistrering for, noen form for bedring av behandlingen de avsluttet i 2020.³

³ Forskjellen nasjonalt mellom 2020 og perioden til og med 2019 var ikke statistisk signifikant.



Figur 3.8: Andel pasienter (%) som ved behandlingsslutt selv vurderer noen form for bedring («ikke noe problem lenger», «klar bedring» eller «noe bedring») på spørsmålet «hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?», for perioden 2017-2020. Resultatene er angitt for hver av de fem regionale avdelingene for behandling av spiseforstyrrelser, samt en boks med øvrige enheter ("andre"). Grå linje angir nasjonal årlig variasjon. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper). Antall observasjoner er angitt i tabell 3.4.

Tabell 3.4: Andel pasienter (%) vist i figur 3.8, som ved behandlingsslutt selv vurderer noen form for bedring. Antall observasjoner (n) er angitt i parentes.

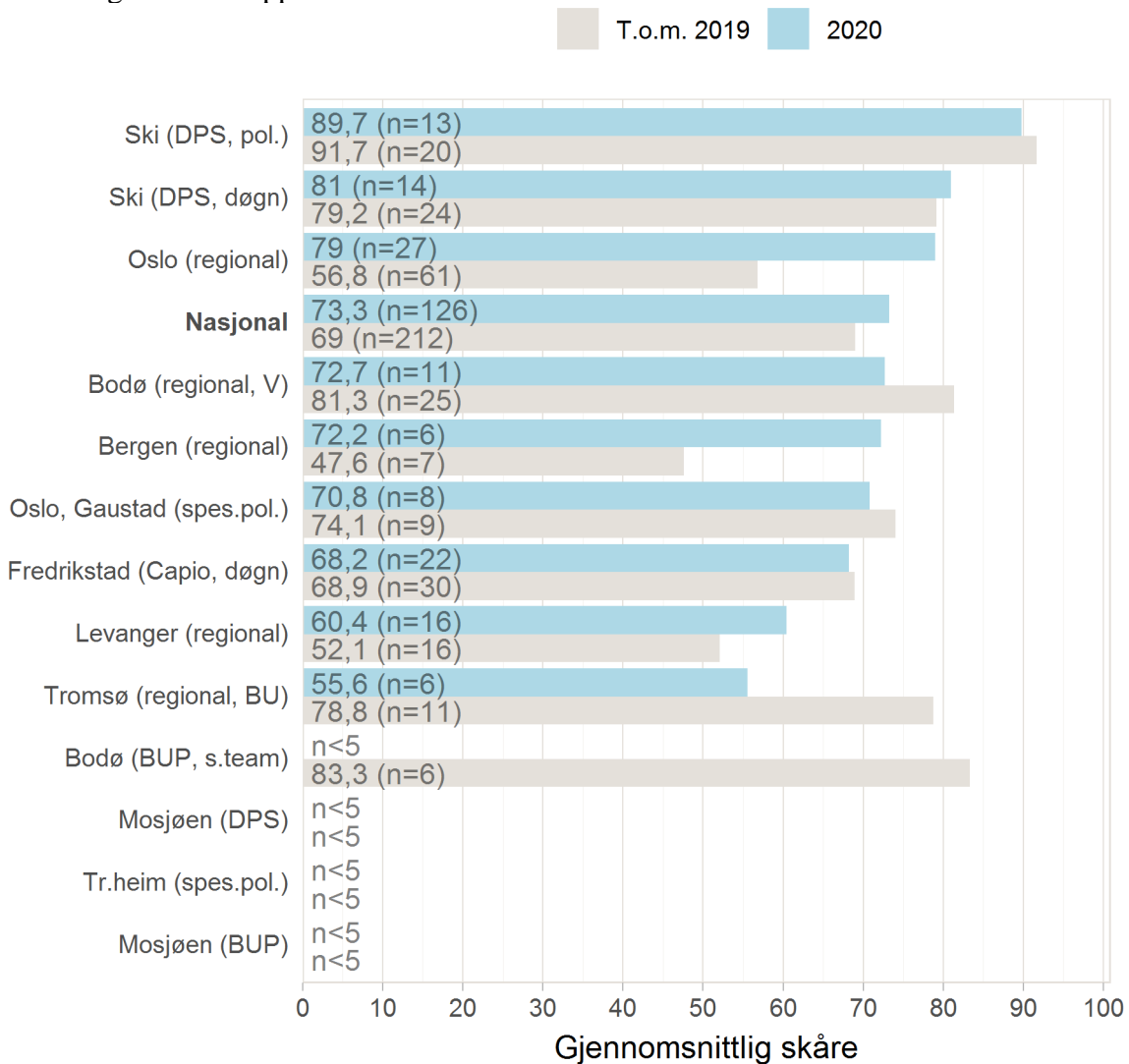
	2017	2018	2019	2020	Alle år
Andre	- (0)	85.7 (35)	85.7 (49)	90.9 (55)	87.8 (139)
Bergen (regional)	- (-)	- (1)	100 (6)	83,3 (6)	84,6 (13)
Bodø (regional, V)	80 (5)	88,9 (9)	100 (11)	90,9 (11)	91,7 (36)
Levanger (regional)	- (-)	- (3)	84,6 (13)	87,5 (16)	84,4 (32)
Oslo (regional)	90,9 (11)	94,4 (18)	93,9 (33)	100 (28)	95,6 (90)
Tromsø (regional, BU)	- (-)	- (1)	- (4)	- (1)	83,3 (6)
Nasjonalt samlet	87.5 (16)	86.6 (67)	90.5 (116)	91.5 (117)	89.9 (316)

3.1.2 Fire indekser fra «Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten»: Pasientvurdert tilgjengelighet, pasienttilfredshet, pasienterfaringer og pasientsikkerhet

Pasienterfaringer ved bruk av helsetjenesten er målt med et standardisert spørreskjema utarbeidet av Folkehelseinstituttet. Fra de ti spørsmålene inkludert i NorSpis kan man beregne fire indekser. Alle indeksene går fra 0 og opp til en maksimal skåre på 100, og angir hvor godt pasientene vurderer helsetjenesten som de har mottatt. Skjemaet administreres ved avslutting av behandling ved enheten.

3.1.2.1 Pasientvurdert tilgjengelighet

Indeksen for «tilgjengelighet» utgjøres av ett spørsmål alene: «Måtte du vente for å få tilbud ved behandlingsenheten?». Svarene er omgjort til en skala som går fra 0 til 100, hvor høyere skårer angir kortere opplevd ventetid.

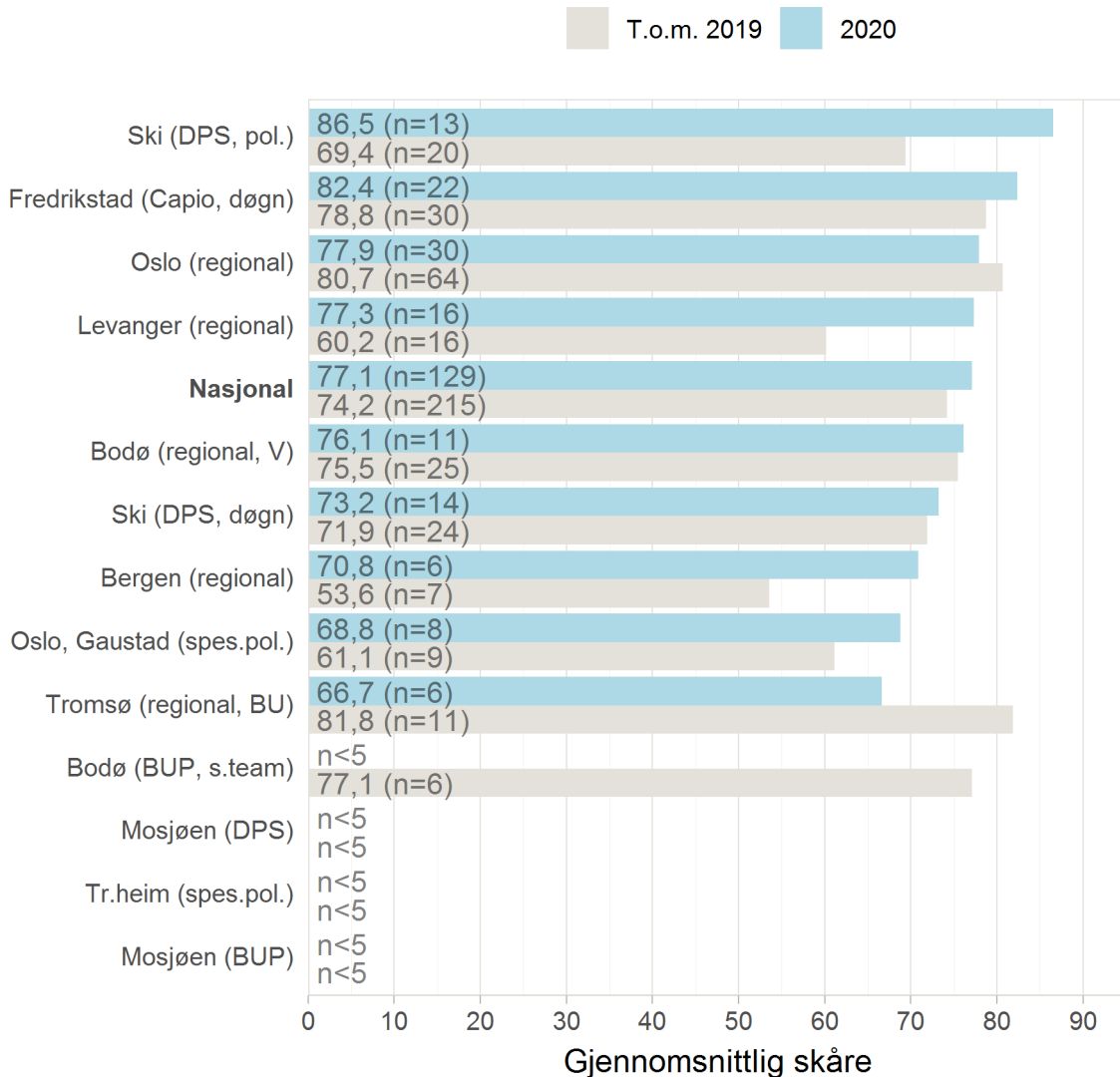


Figur 3.9: Pasientvurdert tilgjengelighet av helsetjenesten - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilgjengelighet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper).

Figur 3.9 viser at gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilgjengelighet» var 73,3 % nasjonalt i 2020.

3.1.2.2 Pasienttilfredshet

Indeksen for «pasienttilfredshet» er gjennomsnittsskåren av to spørsmål: (1) «Var hjelpen og behandlingen du fikk på behandlingsenheten, alt i alt, tilfredsstillende?» og (2) «Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av behandlingen på behandlingsenheten?». Svarene er omgjort til en skala som går fra 0 til 100, hvor høyere skåre angir høyere tilfredshet.

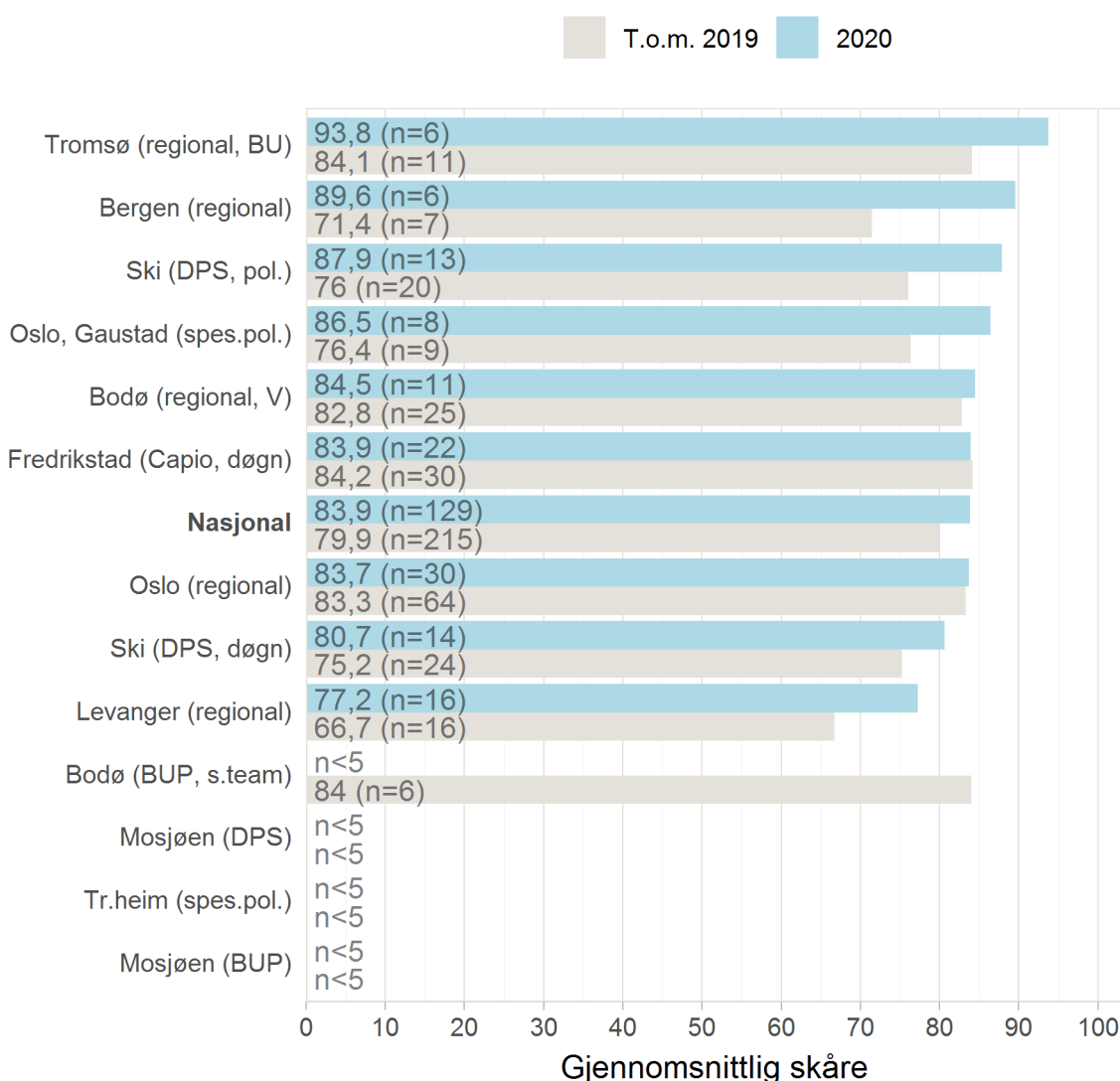


Figur 3.10: Pasienttilfredshet - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilfredshet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper).

Resultatene i figur 3.10 viser at gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilfredshet» var 77,1 nasjonalt i 2020.

3.1.2.3 Pasientvurderte erfaringer

Indeksen for «pasienterfaringer» er gitt av gjennomsnittsskåren av seks spørsmål: «Snakket behandlerne til deg slik at du forstod dem?», «har du tillit til behandlernes faglige dyktighet?», «fikk du tilstrekkelig informasjon om din diagnose/dine plager?», «opplevde du at behandlingen var tilpasset din situasjon?», «var du involvert i avgjørelser som angikk din behandling?», «opplevde du at behandlingssenhetsens arbeid var godt organisert?». Svarene er omgjort til en skala som går fra 0 til 100, hvor høyere skårer angir høyere grad av positive erfaringer med helsetjenesten.

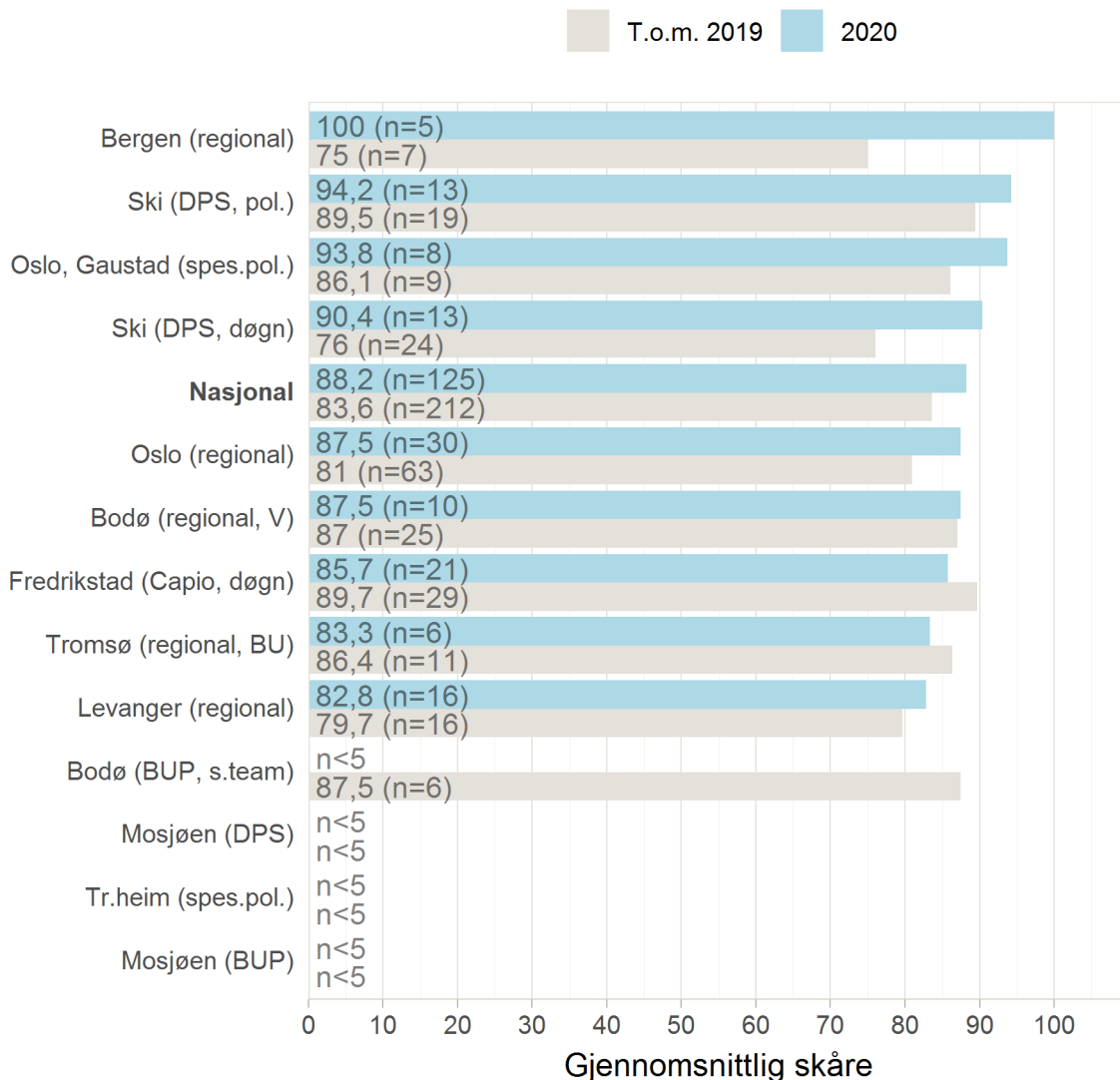


Figur 3.11: Pasienterfaringer - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «erfaringer» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper).

Resultatene i figur 3.11 viser at gjennomsnittlig skåre på indeksen for «erfaringer» var 83,9 nasjonalt i 2020.

3.1.2.4 Pasientvurdert pasientsikkerhet

«Indeksen» for «pasientsikkerhet» utgjøres av ett spørsmål alene: «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?». Svarene er omgjort til en skala som går fra 0 til 100, hvor høyere skårer angir høyere grad av opplevd pasientsikkerhet.



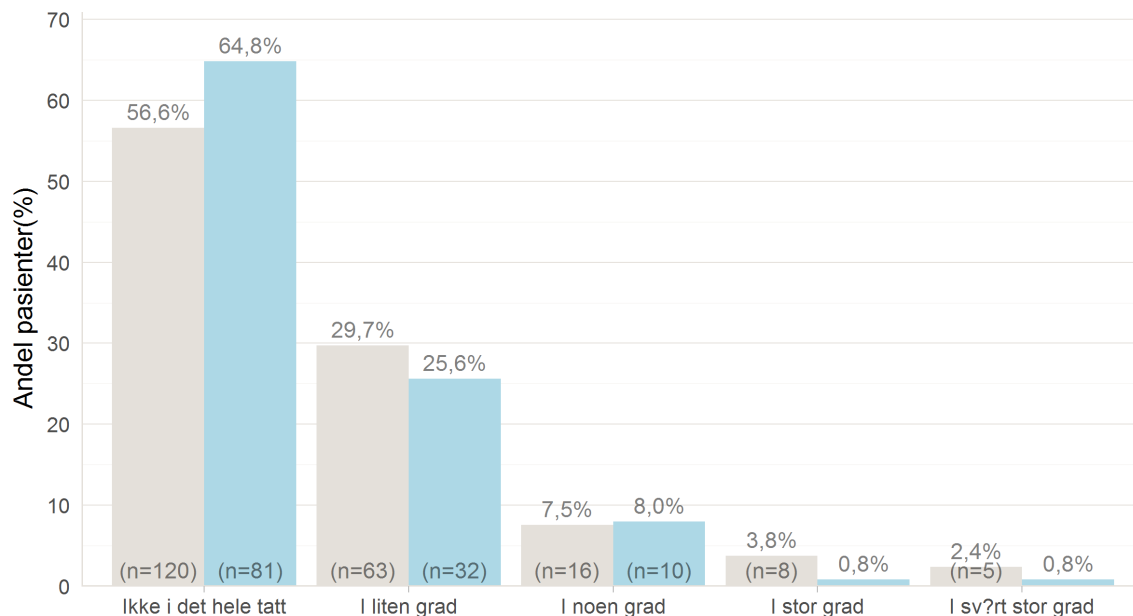
Figur 3.12: Pasientvurdert pasientsikkerhet knyttet til den mottatte helsetjenesten - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «pasientsikkerhet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper).

Resultatene i figur 3.12 viser at gjennomsnittlig skåre på indeksen for «pasientsikkerhet» var 88,2 % nasjonalt i 2020.

3.1.3 Pasientsikkerhet

3.1.3.1 Fordeling av svar på spørsmålet om pasientsikkerhet

«Indeksen» for «pasientsikkerhet», presentert på enhetsnivå i figur 3.12, utgjøres av ett spørsmål alene. Fordelingen av svarene på dette spørsmålet for landet som helhet, for alle år frem til og med 2019, er gitt i figur 3.13.



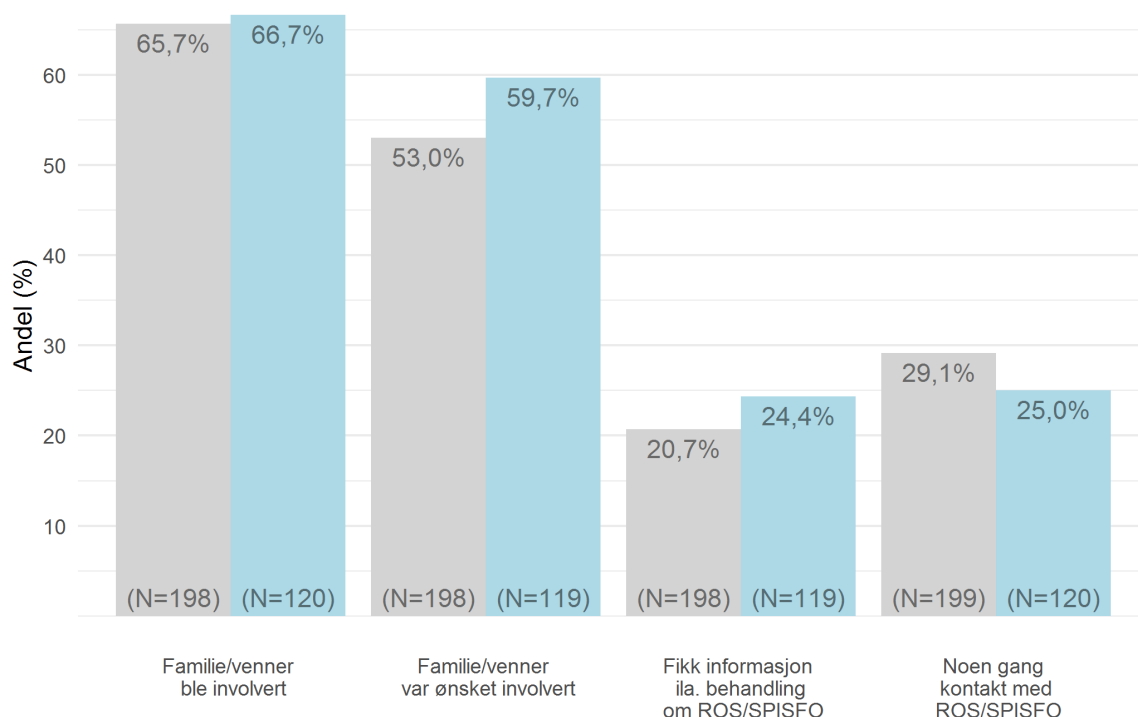
Figur 3.13: Svar på spørsmålet: «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme?)». Blå søyler gjelder 2020 (N=125), mens grå søyler gjelder opp til og med 2019 (N=212). N i figuren angir antall svar i hver kategori. Resultatet gjelder nasjonalt, for alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper), og for alle år samlet frem til og med 2019.

I 2020 rapporterte 9,6 % av pasientene som avsluttet sin behandling, at de i noen grad, stor grad, eller svært stor grad opplevde å ha blitt feilbehandlet. Tilsvarende andel for perioden til og med 2019 var 13,7 %.

3.1.4 Samlede svar fra skjemaet «pasienttilfredshet» utarbeidet av brukerorganisasjonene

Pasientene spørres om involvering av familie/venner og bruk av pasientorganisasjonene (ROS og SPISFO). Figur 3.14 angir andelen pasientregistreringer ved behandlingsslutt, hvor pasienten selv har rapportert at:

- (1) familie eller venner *ble involvert* i behandlingen (første søylepar)
- (2) vedkommende *ønsket at familie eller venner ble involvert* i behandlingen (andre søylepar)
- (3) de fikk informasjon om brukerorganisasjonene (ROS/SPISFO) i løpet av behandlingen (tredje søylepar)
- (4) de noen gang har hatt kontakt med brukerorganisasjonene (fjerde søylepar)



Figur 3.14: Involvering av familie/venner og informasjon om/kontakt med brukerorganisasjonene. Andelen viser andelen "ja"- svar. Blå søyler gjelder 2020, mens grå søyler gjelder opp til og med 2019. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder for alle pasienter på 16 år eller eldre, og alle diagnosegruppene.

Resultatene i figur 3.14 viser at totalt 66,7 % av pasientene som avsluttet sin behandling i 2020 rapporterte at familie eller venner ble involvert i behandlingen, mens andelen som faktisk ønsket involvering var 59,7 %. Omkring en av fire pasienter (24,4 %) som avsluttet behandlingen i 2020 fikk informasjon om ROS/SPISFO i løpet av behandlingen, mens like mange (25 %) oppga å ha vært i kontakt med brukerorganisasjonene noen gang.

3.2 Andre analyser

Her presenteres oversikt over pasientenes bakgrunnsopplysninger, sosiodemografi, diagnostisk fordeling og behandling. Beskrivelsen av pasientgruppen vil kunne gi et bedre grunnlag for å vurdere øvrige resultater. Det illustreres i år også bevegelser i pasientpopulasjonen, ved å vise hvorvidt det er økninger eller reduksjoner i noen av kjennetegnene ved pasientene i 2020 sammenlignet med foregående år. All statistikk vil gi grunnlag for videre arbeid med analyser og rapportutforming i NorSpis, gjennom for eksempel tilbakemeldinger og diskusjon.

3.2.1 Beskrivelse av pasientgruppen

Kjennetegn ved de registrerte pasientene presenteres innen følgende tre områder:

- (1) sosiodemografiske karakteristika
- (2) andre bakgrunnsopplysninger (*negative livshendelser, selvskadning, selvmordsforsøk og rus*)
- (3) medisinske karakteristika (diagnoser og kroppsmasseindeks)

3.2.1.1 Sosiodemografiske karakteristika ved pasientgruppen

De demografiske og sosiale karakteristika for pasientgruppen fremkommer i tabell 3.5. Opplysningene er pasientenes egenrapport, unntatt aldersopplysningene og kjønn, som er basert på personnummeret. Pasienter under 15 år har blitt stilt kun ett av spørsmålene, om bosituasjon, og for øvrige spørsmål har de blitt plassert i den kategorien som vil gjelde for de under 15 år, for eksempel i kategorien «enslig» under sivilstatus.

Tabell 3.5: Sosiodemografiske karakteristika ved de registrerte pasientene, under oppstart i behandling, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2019 og 2020. Differansen mellom sistnevnte perioder er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans). N angir antall pasientregistreringer innen hver svarkategori.

	Alle år		T.o.m. 2019		2020		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 10 %-poeng
	n	%	n	%	n	%	
Kjønn: Mann (N =1062)	45	4,2	30	4,2	15	4,3	
Alder (N = 1062):							
(10,15]	51	4,8	36	5,0	15	4,3	
(15,20]	267	25,1	177	24,7	90	26,0	
(20,25]	276	26,0	194	27,1	82	23,7	
(25,30]	208	19,6	137	19,1	71	20,5	
(30,40]	163	15,3	117	16,3	46	13,3	
(40,50]	63	5,9	38	5,3	25	7,2	
50+	34	3,2	17	2,4	17	4,9	
Sivilstatus (N = 1059):							
Enslig	688	65,0	472	66,2	216	62,4	
Samboer	161	15,2	98	13,7	63	18,2	
Gift	83	7,8	49	6,9	34	9,8	

	Alle år		T.o.m. 2019		2020		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 10 %-poeng
	n	%	n	%	n	%	
Skilt	19	1,8	14	2,0	5	1,4	
Enke/enkemann	2	0,2	1	0,1	1	0,3	
Annen	106	10,0	79	11,1	27	7,8	
Bosituasjon (N = 1061):							
Hos en av foreld.	109	10,3	77	10,8	32	9,2	
Hos begge f.	296	27,9	205	28,7	91	26,3	
Bor alene	261	24,6	179	25,0	82	23,7	
Med partner	144	13,6	88	12,3	56	16,2	
Med p. og barn	100	9,4	61	8,5	39	11,3	
Uten p. med barn	27	2,5	20	2,8	7	2,0	
Annen	124	11,7	85	11,9	39	11,3	
Egne barn (N = 1059):							
0	890	84,0	606	85,0	284	82,1	
1+	169	16,0	107	15,0	62	17,9	
Fullført utdanning (N = 1061):							
Ikke fullført gr.sk.	77	7,3	52	7,3	25	7,2	
Grunnskole	283	26,7	193	27,0	90	26,0	
Videregående	376	35,4	260	36,4	116	33,5	
Høgsk/uni.<4år	198	18,7	132	18,5	66	19,1	
Høgsk/uni.(4 år	117	11,0	74	10,3	43	12,4	
Ukjent	10	0,9	4	0,6	6	1,7	
Hovedaktivitet (N = 1061):							
Heltidsarbeid	148	13,9	98	13,7	50	14,5	
Deltidsarbeid	67	6,3	46	6,4	21	6,1	
På arb.m.tiltak	34	3,2	21	2,9	13	3,8	
Vernepliktig	1	0,1	1	0,1			
Skoleelev/lærling	250	23,6	159	22,2	91	26,3	
Student	182	17,2	124	17,3	58	16,8	
Sykemeldt	197	18,6	145	20,3	52	15,0	
Ufør	80	7,5	48	6,7	32	9,2	
Annen	102	9,6	73	10,2	29	8,4	
Hovedinntekt (N = 1061):							
Arbeidsinntekt	245	23,1	161	22,5	84	24,3	
Sykepenger/tryg	319	30,1	207	29,0	112	32,4	
Bliir forsørget	258	24,3	174	24,3	84	24,3	
Sosialhjelp	26	2,5	22	3,1	4	1,2	
Stipend/lån	134	12,6	92	12,9	42	12,1	
Kursstønad	16	1,5	12	1,7	4	1,2	
Andre inntekter	63	5,9	47	6,6	16	4,6	

Oversikten i tabell 3.2.1 viser at de registrerte pasientene generelt er unge, med over 75 % av pasientene i alderen mellom 15 og 30 år. Det var i 2020 imidlertid relativt sett noen flere pasienter over 40 år. Totalt 65 % oppgir å være enslige under start i behandlingen. En av fire (24,6 %) bor også alene. Mange (omlag 38 %) bor fortsatt hos én eller begge foreldrene, mens totalt 23 % er samboere eller gifte. Av de som leverte startregistrering i 2020 var det noen flere som oppga å være gift eller i samboerskap enn foregående periode. Totalt 16 % av pasientene har barn. Andelen registreringer foretatt av menn er 4,2 %.

Tabell 3.1 viser videre at 47,4 % av pasientene har arbeidsinntekt som hovedinntektskilde eller blir forsørget, mens i overkant av 30 % har offentlige ytelser, som sykepenger, trygd eller sosialhjelp som hovedinntektskilde. Totalt 17,2 % er hovedsakelig studenter, og 23,6 % er skoleelever/lærlinger. Det var 5,3 prosentpoeng færre pasienter som oppga å være sykemeldt i 2020, mens det var 4,1 prosentpoeng flere som oppga å være skoleelever.

3.2.1.2 Bakgrunnsopplysninger: Negative livshendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus

Pasientene fyller ut et spørreskjema hvor de besvarer hvorvidt de har opplevd negative livshendelser, selvskading, selvmordsforsøk eller har et rus- eller medikamentmisbruk. Resultatene fremkommer av tabell 3.6.

Tabell 3.6: Selvrappport av negative hendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus for de registrerte pasientene, under oppstart i behandling, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2019 og 2020. Differansen mellom sistnevnte perioder er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans). N angir antall pasientregistreringer innen hver svarkategori.

	Alle år		T.o.m. 2019		2020		Prosentdifferanse	
	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Visuell støtte for ± 10 %-poeng	
Fysisk mishandling (N = 1001)	204	20,4	139	20,8	65	19,5	■	
Psykisk mishandling (N = 985)	331	33,6	224	34,1	107	32,6	■	
Misbruk/overgrep (N = 1024)	281	27,4	190	27,3	91	27,7	■	
Mobbing (N = 1011)	461	45,6	302	44,3	159	48,3	■	
Selvskading (>1 år siden) (N = 1024)	481	47,0	330	47,6	151	45,6	■	
Selvskading siste året (N = 1032)	331	32,1	241	34,4	90	27,1	■	
Selvmordforsøk (>1 år siden) (N = 1040)	251	24,1	168	23,8	83	24,9	■	
Selvmordforsøk siste år (N = 1035)	69	6,7	55	7,8	14	4,2	■	
Misbruk/avh. (rusmidler/medikamenter) (N = 1042)	35	3,4	26	3,7	9	2,7	■	

Det følger av tabell 3.6 at det blant de registrerte pasientene er svært utbredt å ha opplevd en eller annen form for psykisk eller fysisk mishandling, misbruk/overgrep eller mobbing. Andelen som er utsatt for hver av disse fire kategoriene av negative livshendelser spenner fra 20,4 til 45,6 %. Av de med oppstart i behandling i 2020, var andelen som rapporterte selvskading siste året lavere enn foregående periode (7,3 prosentpoeng lavere), men selvskading i perioden før oppstart i behandling er likevel utbredt og forekommer ved 1 av 3

pasientforløp. Det var også en lavere andel pasienter som hadde forsøkt å begå selvmord siste året (3,6 prosentpoeng færre pasienter), men selvmordsforsøk noensinne forekommer likevel hos omkring 1 av 4 pasienter.

3.2.1.3 Diagnostisk fordeling

Pasientenes diagnoser legges inn i NorSpis gjennom sluttregistreringen (eventuelt i registreringstypen «kun utredning», om pasienten kun utredes og ikke skal ha noen sluttregistrering). Man bes om å registrere diagnosen pasienten hadde ved *oppstart i behandling*.

Tabell 3.7: Diagnoser for de registrerte pasientene, under oppstart i behandling, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2019 og 2020. Differansen mellom sistnevnte perioder er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans). N angir antall pasientregistreringer innen hver diagnosekode. (F50.0: Anorexia nervosa, F50.1 : Atypisk anorexia nervosa, F50.2: Bulimia nervosa, F50.3: Atypisk bulimia nervosa, F50.5: Oppkast forbundet med andre psykiske lidelser , F50.8: Andre spesifiserte spiseforstyrrelser, F50.9:Uspesifisert spiseforstyrrelse, F98.2: Spiseforstyrrelse i barndommen).

Diagnoser (ICD-10) (N = 628)	Alle år		T.o.m. 2019		2020		Prosentdifferanse	Visuell støtte for ± 10 %-poeng
	n	%	n	%	n	%		
F50.0	265	42,2	175	42,1	90	42,5		
F50.1	141	22,5	94	22,6	47	22,2		
F50.2	113	18,0	80	19,2	33	15,6		
F50.3	24	3,8	16	3,8	8	3,8		
F50.5	1	0,2	1	0,2				
F50.8	25	4,0	11	2,6	14	6,6		
F50.9	45	7,2	29	7,0	16	7,5		
F98.2	1	0,2	1	0,2				
Annen	13	2,1	9	2,2	4	1,9		
Mangler	2	0,3	2	0,5				

Anoreksi (F50.0 og F50.1) er den klart største diagnosegruppen i registeret og utgjør hele 64,7 % av pasientene. Bulimi (F50.2 og F50.3) er den nest største gruppen, og utgjør 21,8 % av pasientene (tabell 3.7). Det var i 2020 registrert færre bulimipasienter og flere pasienter med diagnose F50.8 som er *andre spesifiserte spiseforstyrrelser*. Kodene F50.8 og F50.9 utgjør til sammen 11,2 % av pasientene i NorSpis. Pasienter med overspisingsslidelse inngår i disse to kodene, men fordi også andre spesifiserte og uspesifiserte spiseforstyrrelsesdiagnoser inngår i de samme kodene, er det ikke mulig å si hvor stor andelen med overspisingsslidelse er.

3.2.1.4. Fordeling av kroppsmasseindeks (BMI)

Oversiktene over kroppsmasseindeksen (BMI) for 1062 registreringer ved oppstart i behandling og 494 registreringer ved avslutning av behandlingen, følger av henholdsvis tabell 3.8 og 3.9. Vær oppmerksom på at de fire laveste BMI-kategoriene er smalere (2,5 BMI-poeng) enn de to neste (5 BMI-poeng).

Tabell 3.8: Behandlerrapportert kroppsmasseindeks (BMI) ved starten av behandlingen, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2019 og 2020. Differansen mellom sistnevnte perioder er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans). N angir antall pasientregistreringer innen hver svarkategori.

BMI (N = 1062)	Alle år		T.o.m. 2019		2020		Prosentdifferanse
	n	%	n	%	n	%	
10 - 12,5	12	1,1	11	1,5	1	0,3	■
12,5 - 15	145	13,8	101	14,2	44	12,9	■
15 - 17,5	289	27,4	203	28,5	86	25,2	■
17,5 - 20	236	22,4	166	23,3	70	20,5	■
20 - 25	218	20,7	151	21,2	67	19,6	■
25- 30	44	4,2	31	4,4	13	3,8	■
30+	109	10,4	49	6,9	60	17,6	■
Mangler	9	0,8	4	0,6	5	1,4	■

Tabell 3.9: Behandlerrapportert kroppsmasseindeks (BMI) ved avslutning av behandlingen, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2019 og 2020. Differansen mellom sistnevnte perioder er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans). N angir antall pasientregistreringer innen hver svarkategori.

BMI (N = 494)	Alle år		T.o.m. 2019		2020		Prosentdifferanse
	n	%	n	%	n	%	
10 - 12,5	0	0	0	0	0	0	
12,5 - 15	18	3,8	9	3,2	9	4,6	■
15 - 17,5	91	19,2	53	19,0	38	19,6	■
17,5 - 20	161	34,0	102	36,6	59	30,4	■
20 - 25	153	32,3	94	33,7	59	30,4	■
25- 30	15	3,2	6	2,2	9	4,6	■
30+	35	7,4	15	5,4	20	10,3	■
Mangler	21	4,3	19	6,4	2	1,0	■

Beskrivelse av pasientenes kroppsmasseindeks (BMI) i figur 3.8 og 3.9 viser at den største gruppen av pasienter har en BMI mellom 15 og 17,5 ved oppstart i behandlingen, hvor 27,4 % av pasientene ligger. Ved slutten av behandlingen, har den største gruppen en BMI mellom 17,5 og 20, hvor 34 % av pasientene ligger.

Ved mellom en av fem og en av fire sluttregistreringer (23 %) har pasientene en BMI under 17,5 og godt under normalområdet⁴. Det bemerkes at en sluttregistrering ikke nødvendigvis betyr at pasienten er ferdigbehandlet, men kun at behandlingen ved en gitt avdeling er avsluttet.

Det var i 2020 en stor økning i antallet pasienter med BMI over 30. En ny avdeling som behandler overspisingsspasienter startet innrapportering i 2020 (Stjørdal DPS, Helse Nord-Trøndelag HF), og også andre enheter har opprettet tilbud til denne pasientgruppen.

⁴ Det man anser som *normalområdet* starter ved 18,5, altså et sted mellom to av de oppgitte kategoriene.

3.2.2 Beskrivelse av *behandlingen* pasientene mottar

3.2.2.1 Oversikt over medikamentell behandling

Behandler registrerer om pasientene mottar psykofarmakologisk behandling, både ved oppstart og slutt av behandlingen. Først følger andelen som mottar psykofarmaka ved oppstart i behandling, i tabell 3.10.

Tabell 3.10: Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved oppstart i behandling, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2019 og 2020. Differansen mellom sistnevnte perioder er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans).

	Alle år (N = 1052)		T.o.m. 2019 (N = 712)		2020 (N = 340)		Prosentdifferanse
	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	
Psykofarmakologisk behandling	474	45,1	332	46,6	142	41,9	
Anti-depressiva	346	32,9	243	34,1	103	30,4	
Benzo-diazepiner	63	6,0	39	5,5	24	7,1	
Nevroleptika	137	13,0	96	13,5	41	12,1	
Annen medikamentell behandling	158	15,0	104	14,6	54	15,9	

Ved totalt 45,1 % av alle startregistreringene, mottok pasienten psykofarmakologisk behandling (tabell 3.10). Det var 4,7 prosentpoeng færre som mottok psykofarmakologisk behandling ved start i 2020, sammenlignet med foregående periode. Antidepressiva er oppgitt som den mest benyttede kategorien av medikamentell behandling ved oppstart i behandling, alle år sett under ett (32,9 %), fulgt av «annen medikamentell behandling» (15 %), nevroleptika (13 %) og benzodiazepiner (6 %).

Andelen som mottar psykofarmakologisk behandling ved slutten av behandlingen, fremkommer i tabell 3.11.

Tabell 3.11: Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved slutten av behandlingen, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2019 og 2020. Differansen mellom sistnevnte perioder er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans).

	Alle år (N = 488)		T.o.m. 2019 (N = 293)		2020 (N = 195)		Prosentdifferanse
	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	
Psykofarmakologisk behandling	268	54,9	175	59,7	93	47,7	
Anti-depressiva	213	43,6	135	46,1	78	40,0	
Benzo-diazepiner	37	7,6	23	7,8	14	7,2	
Nevroleptika	96	19,7	67	22,9	29	14,9	
Annen medikamentell behandling	85	17,4	54	18,4	31	15,9	

Statistikken i tabell 3.11 tyder på at en mindre andel pasienter mottok psykofarmakologisk behandling ved slutten av behandlingen i 2020, sammenlignet med foregående periode (59,7-47,7 = 12 prosentpoengs forskjell). Tilsvarende differanser gjelder for alle underkategoriene av medikamentell behandling, bare med mindre prosentpoengs forskjeller.

Sammenholder man informasjonen i tabell 3.11 med tabell 3.10, ser man at det for alle år samlet er en større andel av de pasientene man har sluttregistreringer for, som mottar psykofarmaka ved slutten av behandlingen i tabell 3.11 (54,9 %), sammenlignet med pasientene man har startregistreringer for i tabell 3.10 (45,1 %).

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Hva registres og hvem registrerer

Både pasient og ansatte ved behandlingsenheten registrerer opplysninger i NorSpis. Pasientregistreringene består av ulik bakgrunnsinformasjon, standardiserte psykometriske instrumenter, og spørsmål om pasientopplevelser og pasienttilfredshet. For barn under 11 år fyller en foresatt ut ett av skjemaene. Det er noe ulikt hvilke skjema barn/unge pasienter fyller ut og hva voksne pasienter fyller ut. For pasienter under 14 år vurderer behandler pasientens modenhet, før eventuell utfylling av to av skjemaene. Behandler eller annet personell ved behandlingsenheten registrerer medisinske opplysninger, diagnoser og informasjon om mottatt behandling.

Registreringstyper i NorSpis

Det foretas registreringer både ved starten og ved slutten av behandlingen.

Hoved-registreringstypene i NorSpis er:

- Start
- Slutt

I tillegg inneholder registeret en registreringstype som skal brukes for pasienter som utredes uten å motta videre behandling (og dermed ikke skal ha en sluttregistrering):

- Kun utredning

Registreringstypen «kun utredning» er lik en startregistrering, foruten at man ved «kun utredning» også registrerer diagnose. Øvrige pasienter får sin diagnose registrert på sluttregistreringen. Registreringstypen «kun utredning» er planlagt å utgå ved en oppdatering av registeret i 2021.

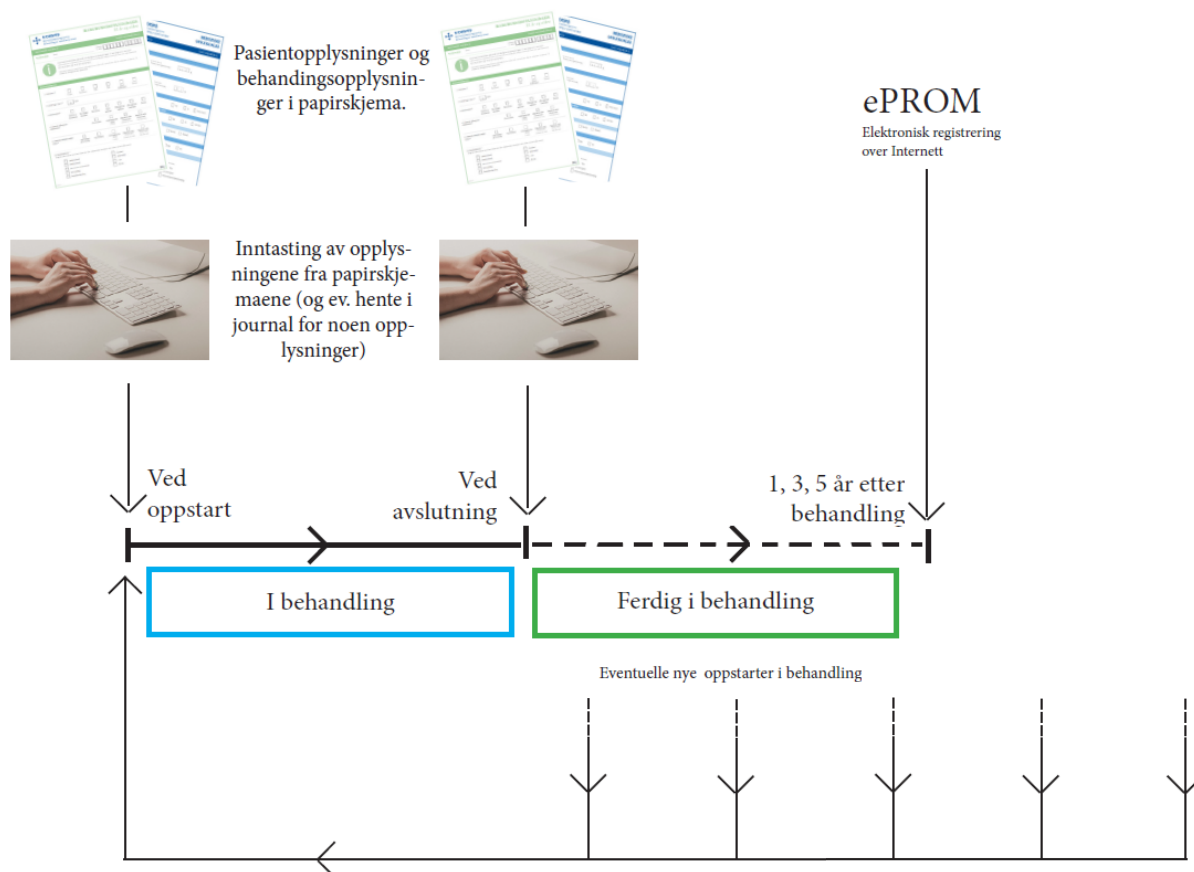
Registreringstype som inngikk frem til 18.12.2019, men da ble fjernet:

- Avbrudd

Avbruddsregistreringen var ment brukt i de tilfeller man ikke ville kunne få inn besvarelser fra pasienten. Etter 18. desember 2019, benytter man heller en ordinær sluttregistrering, men med tomme pasientbesvarelser. Informasjon som tidligere ble samlet inn på avbruddsregistrering, slik som årsak til avbruddet, er flyttet til sluttregistreringen.

Flyten i datafangsten

Flyten i datafangsten er beskrevet i figur 4.1. Der fremkommer det at det i tillegg til start- og sluttregistreringene, også er planlagt en registrering 1,3 og/eller 5 år etter endt behandling ved bruk av ePROM. Oppfølgingsregistreringene er nå under utvikling og planlagt å inngå ved en oppdatering av registeret i 2021.



Figur 4.1: Datafangst i NorSpis

Pasienter som etter endt behandling starter opp i ny behandling, enten ved samme behandlingsenhet som de tidligere mottok behandling på, eller ved overføring til nytt behandlingssted, skal levere en ny startregistrering med tilhørende ny sluttregistrering. Dette er illustrert med tilbakevendende piler i figur 4.1.

Noe av registreringspraksisen i NorSpis er ikke dekket av datafangstillustrasjonen i figur 4.1. For eksempel, hvis en pasient mottar poliklinisk behandling ett sted, og i løpet av denne behandlingen får behov for innleggelse i døgnavdeling et annet sted, kan det skje at sluttregistreringen ved poliklinikken blir foretatt først etter at døgnbehandlingen er over og pasienten er tilbake i og avslutter behandlingen også i poliklinikken. I slike tilfeller vil det dermed kunne skje at en pasient har to åpne registreringsforløp på én og samme tid.

Registreringen i praksis

Registreringene ved starten og slutten av behandlingen, foretas per i dag først på papirskjema. Personell ved behandlingsenheten taster så inn svarene i den elektroniske registreringsløsningen til NorSpis. Også dette er illustrert i figur 4.1. Noen opplysninger vil kunne bli hentet fra elektronisk pasientjournal fremfor papirskjema.

Registreringen som skal foretas av pasient 1, 3 og/eller 5 år etter endt behandling, vil samles inn elektronisk over Internett, ved hjelp av ePROM-løsningen som er utviklet av Helse Midt-Norge IT. Det som ikke fremkommer i figuren er at flere innregistrerende enheter i dag ikke

benytter seg av alle papirskjemaene i NorSpis, fordi de allerede samler inn noen av de samme opplysningene i sin elektroniske journalløsning for innsamling av pasientrapporterte opplysninger (CheckWare og Ednor), som de ved siden av bruker i pasientbehandlingen. Siden det per i dag ikke finnes en løsning for elektronisk overføring fra de elektroniske journalsystemene og inn til NorSpis, legger disse behandlingsenhetene manuelt selv over opplysninger fra sitt elektroniske journalsystem og til NorSpis.

Dagens elektroniske datafangst anses som utilfredsstillende, inntil en løsning for elektronisk mottak av data fra eksterne systemer er på plass.

Kapittel 5

Datakvalitet

I dette kapitlet rapporteres det på datakvalitetsdimensjonene *kompletthet* (tilslutning, dekningsgrad og variabelkompletthet), *korrekthet* (validitet), og *reliabilitet* (variasjon ved gjentatte målinger). Først oppgis kun antall registreringer, som ikke alene sier noe om datakvalitet, men er statistikk som vil inngå i de andre datakvalitetsmålene.

5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1. viser at antall startregistreringer har økt noe i 2020 samlet sett (48 flere registreringer, eller 16 % økning). Hvordan økningen har funnet sted er noe sammensatt: Det kom i 2020 til to nye innregistrerende avdelinger fra Helse Midt-Norge (Stjørdal DPS og Tiller DPS, St. Olavs Hospital). Ved enkelte andre enheter har det vært både markante reduksjoner og økninger i antall innregistrerte pasienter. Regional enhet i Bergen og spesialpoliklinikken i Oslo (Gaustad) hadde begge omkring 20 færre innregistreringer sammenlignet med 2019, men de regionale enheter i Bodø og Levanger, samt barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk i Mosjøen hadde omkring 10 flere registrerte pasienter.

Tabell 5.1: Antall startregistreringer (av typen “start” eller “kun utredning”), ved hver innregistrerende behandlingsenhet hvert av årene siden registerets oppstart, samt totalt. Antallet startregistreringer av typen «kun utredning», som ikke skal ha en tilhørende sluttregistrering, er oppgitt i parentes.

	≤ 2017	2018	2019	2020	Total
Bergen (regional)	(-) 0	(12) 42	(3) 37	(-) 14	(15) 93
Bodø (BUP, s.team)	(-) 0	(1) 8	(1) 5	(-) 5	(2) 18
Bodø (regional, V)	(5) 29	(7) 40	(11) 43	(10) 55	(33) 167
Fredrikstad (Capio, døgn)	(-) 0	(-) 27	(-) 26	(-) 28	(-) 81
Levanger (regional)	(-) 55	(2) 17	(-) 21	(3) 33	(5) 126
Mosjøen (BUP)	(-) 1	(-) -	(-) -	(-) 8	(-) 9
Mosjøen (DPS)	(-) 5	(1) 5	(2) 2	(-) 2	(3) 14
Oslo (regional)	(-) 53	(-) 45	(-) 70	(-) 75	(-) 243
Oslo, Gaustad (spes.pol.)	(-) 1	(2) 27	(15) 51	(3) 31	(20) 110
Ski (DPS, døgn)	(-) 0	(-) 15	(-) 18	(-) 17	(-) 50
Ski (DPS, pol.)	(-) 0	(-) 17	(-) 17	(-) 17	(-) 51
Stjørdal (DPS)	(-) 0	(-) -	(-) -	(-) 15	(-) 15
Tr.heim (spes.pol.)	(-) 1	(-) -	(-) 1	(-) 34	(-) 36
Tromsø (regional, BU)	(1) 12	(-) 7	(-) 7	(-) 12	(1) 38
Tønsberg (BUP, s.team)	(2) 8	(-) 3	(-) -	(-) -	(2) 11
Total	(8) 165	(25) 253	(32) 298	(16) 346	(81) 1062

Tabell 5.2: Antall sluttregistreringer (av typen «slutt» eller «avbrudd») ved hver innregistrerende behandlingsenhet hvert av årene siden registerets oppstart, samt totalt. Antallet sluttregistreringer som er av typen «avbrudd» er oppgitt i parentes.

	≤ 2017	2018	2019	2020	Total
Bergen (regional)	(-) 0	(1) 11	(1) 22	(-) 15	(2) 48
Bodø (BUP, s.team)	(-) 0	(-) 4	(-) 2	(-) 6	(-) 12
Bodø (regional, V)	(6) 11	(15) 26	(8) 29	(-) 30	(29) 96
Fredrikstad (Capio, døgn)	(-) 0	(-) 12	(-) 25	(-) 31	(-) 68
Levanger (regional)	(-) 0	(-) 3	(3) 18	(-) 21	(3) 42
Mosjøen (BUP)	(-) 0	(-) 1	(-) -	(-) -	(-) 1
Mosjøen (DPS)	(1) 1	(1) 2	(-) 3	(-) 1	(2) 7
Oslo (regional)	(5) 16	(3) 34	(1) 52	(-) 41	(9) 143
Oslo, Gaustad (spes.pol.)	(-) 0	(-) 2	(-) 12	(-) 11	(-) 25
Ski (DPS, døgn)	(-) 0	(3) 12	(3) 18	(-) 16	(6) 46
Ski (DPS, pol.)	(-) 0	(1) 13	(3) 11	(-) 15	(4) 39
Tromsø (regional, BU)	(-) 0	(-) 5	(-) 7	(-) 9	(-) 21
Tønsberg (BUP, s.team)	(-) 0	(-) 1	(-) -	(-) -	(-) 1
Total	(12) 28	(24) 126	(19) 199	(-) 196	(55) 549

I tabell 5.2 ser man at antall sluttregistrering de to siste årene har ligget på rett under 200 registreringer. Antall sluttregistreringer er lavere enn antall startregistreringer, og reflekterer at man ikke har registret komplette forløp for alle pasientene, for i henhold til registerdesignet skal hver pasient som leverer en startregistrering, unntatt de med registreringstypen "kun utredning", også ha registrert en sluttregistrering.

Unike pasienter

Registreringene i tabell 5.1 og 5.2 er foretatt av til sammen 907 unike pasienter (tabell 5.3). Det har vært en jevn økning av antall nye pasienter per år siden 2017.

Tabell 5.3: Antall nye, unike pasienter per år og totalt

År	Nye pasienter
≤ 2017	164
2018	232
2019	240
2020	271
Total	907

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad og forløpskompletthet

NorSpis skal for 2020 beregne individbasert dekningsgraden i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR), etter metode skissert i fjorårets årsrapport (samt gjengitt i kapittel 5.2.2). Disse analysene vil imidlertid, etter avtale med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk evaluering og dokumentasjon, bli levert i etterkant av årets rapport på grunn av stor oppdragsmengde hos NPR.

I påvente av de ferskeste analysene, som vil være på individnivå, rapporterer NorSpis her i årets rapport de to foregående års beregninger av dekningsgrad, samt metoden som da ble benyttet (kapittel 5.2.1). Dette er frekvensbaserte dekningsgradsberegninger.

5.2.1 Metode benyttet for året 2019.

NorSpis beregnet i 2019 en frekvensbasert dekningsgrad (telling), for de enhetene som registrerer inn til registeret. Ekstern datakilde som inneholder målpopulasjonen, har vært rapporter fra behandlingsenhetenes egne journalsystemer, eller andre oversikter enhetene har besittet.

Det er for 2019 ikke beregnet *dekningsgrad på individnivå*, med kobling av hver enkelt telt observasjon i hver av datakildene (NorSpis og ekstern datakilde). Se kapittel 5.2.2 for en plan for slik beregning.

NorSpis har tatt utgangspunkt i følgende formel for frekvensbasert dekningsgrad fra nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser (Wiik et al., 2020):

$$\text{Frekvensbasert dekningsgrad (telling)} = \frac{\text{begge datakildene}}{\text{begge datakildene} + \text{kun ekstern datakilde}}$$

Det heter i kilden at «*i tellinger vil kategorien "Begge registre" være antall observasjoner i kvalitetsregisteret. Kategorien «Kun NPR» vil være antall i NPR fratrukket antallet i kvalitetsregisteret.*» NorSpis har ikke benyttet NPR som ekstern datakilde, men enhetenes egenrapportering av antall pasienter. Ut fra dette er følgende formel benyttet for å beregne den frekvensbaserte dekningsgraden i NorSpis for 2019:

$$\text{Frekvensbasert dekningsgrad} = \frac{\text{antall registrerte i NorSpis (ved aktuell enhet)}}{\text{antall pasienter enheten har oppgitt som aktuelle for registrering}}$$

Behandlingsenhetene ble bedt om å rapportere inn til NorSpis antall pasienter som startet i behandling eller utredning for spiseforstyrrelser i 2019, og dermed var aktuelle for inklusjon i NorSpis.

Man forsøkte å ekskludere pasienter som er henvist i 2019, men ikke startet i behandling eller utredning før i 2020. På samme måte har man søkt å inkludere pasienter som ble henvist i 2018, men startet behandlingen eller utredningen i 2019.

Metoden skulle innebære at pasienter som mottar behandling flere steder i løpet av et år, vil telles på nytt hvert enkelt sted.

Det bemerkes at man i beregningen for 2018, søkte å telle unike pasienter ved hver enkelt enhet, mens det i beregningen for 2019 kan være ulikt hva som er telt ved det enkelte behandlingssted. Enkelte kan ha telt unike pasienter, mens andre antall oppstartede behandlinger. Det er antall oppstartede behandlinger, og ikke unike pasienter, som skal være det korrekte å telle i NorSpis ved fremtidige dekningsgradsanalyser. Det antas at hvordan man har valgt å telle i år uansett ikke kan ha gitt store utslag da kun en mindre andel pasienter har flere oppstarter i behandling ved én og samme enhet i ett og samme år.

5.2.2 Plan for beregning av individbasert dekningsgrad

Beregningene som skal gjøres for 2020 i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR), vil være på individnivå. I dette kapittelet følger planen for beregning av individbasert dekningsgrad fra fjorårets årsrapport. Den endelige metoden som vil bli benyttet, kommer til å bli levert sammen med selve beregningen som må ettersendes på grunn av kø hos NPR.

Plan fra fjorårets årsrapport

Følgende formel er planlagt brukt for *individbasert* beregning av dekningsgrad (Wiik et al. 2020):

$$\text{Individbasert dekningsgrad} = \frac{\text{kun kvalitetsregister ①} + \text{begge registre ②}}{\text{kun kvalitetsregister ①} + \text{begge registre ②} + \text{kun NPR ③}}$$

Det er planlagt å beregne dekningsgrad kun for startregistreringene. Følgende plan er lagt for beregningen av individbasert dekningsgrad:

1) NorSpis og NPR jobber høsten 2020 videre for å se hvordan pasientene som er aktuelle for inklusjon i NorSpis, skal identifiseres i NPR. Det tas sikte på å involvere en eller flere rapporterende behandlingssenheter i arbeidet, slik at NPR kan få oversikt over hvilke pasienter de rapporterer til NorSpis. Dette kan hjelpe oss med å lage generelle regler for NPR-uttrekk av pasienter som skal inngå i NorSpis. Noen identifiserte utfordringer som må jobbes med er:

- NPR inneholder både *bi- og hoveddiagnoser*. Den mest nærliggende løsningen kan bli å kun telle antall pasienter med spiseforstyrrelse som hoveddiagnose i NPR, under antagelse om at det er disse som har mottatt behandling eller utredning for spiseforstyrrelsen.
- Det er ukjent om pasienter identifisert med en spiseforstyrrelsesdiagnose i NPR *faktisk har mottatt behandling* slik det forstås i NorSpis, eller om det kun har vært annen form for kontakt som «vurderingssamtaler», veiledning av ekstern behandler og annet.
- *Dato* i NPR kan være ulik dato for oppstart i behandling i NorSpis, f.eks. hvis en pasient mottar vurderingssamtale sent ett år og startet i den faktiske behandlingen først året etter.
- Det kan være utfordrende å identifisere *korrekt enhet* i NPR, da det ofte rapporteres fra seksjons- og avdelingsnivåene og ikke den enkelte poliklinikk eller sengepost.
- NPR har gode muligheter til å telle antall pasienter i behandling, men det er usikkert om pasienter med *oppstart* i behandling et gitt år kan identifiseres. Det vil bli undersøkt om variabelen *henvisningsperiodeID* i NPR kan benyttes for å identifisere pasientens oppstart, eventuelt i dialog med en eller flere innrapporterende enheter. Hvis man teller antall pasienter i behandling fremfor antall pasienter som har startet opp i behandling, vil nevneren kunne bli overestimert og dekningsgraden underestimert.
- Pasienter som utredes for en spiseforstyrrelse, men ikke får en spiseforstyrrelsesdiagnose, møter inklusjonskriteriene i NorSpis, men vil ikke kunne identifiseres i NPR, siden de der ikke er registrert med en spiseforstyrrelsesdiagnose. Ved beregning av dekningsgrad ved bruk av NPR vil det derfor være nærliggende å ekskludere disse pasientene også fra telleren.

2) Når kriteriene for hvordan man skal identifisere pasienter i NPR som har mottatt behandling for spiseforstyrrelser er klare, må både NPR og NorSpis lage hver sin liste over de pasientene som i tillegg møter følgende kriterier:

- Pasienter med mer enn én start i behandling *ved en og samme behandlingsenhet*, i det aktuelle året, vil telles på nytt for hver gang vedkommende starter i behandling (det telles antall oppstartede behandlinger ett år, og ikke antall unike pasienter, slik at pasienter med to eller flere oppstarter i behandling i 2019, telles med flere ganger i både telleren og nevneren (én gang for hver oppstart i behandling)).
- Pasienter som mottar behandling *flere steder* i løpet av et år, vil telles på nytt hvert enkelt sted.

I NorSpis-registeret telles antall pasienter med startregistreringer (ordinære startregistreringer og registreringstypen «kun utredning») for det aktuelle året. Sluttregistreringer, som NorSpis har beregnet en egen dekningsgrad for en gang tidligere (for 2018), utelates fra dekningsgradsberegningen. Datakvaliteten knyttet til leverte sluttregistreringer analyseres i stedet under *forløpskompletthet* (se lenger ned).

3) NorSpis sender en fil med aktivitetsdata, samt en koblingstabell til NPR. Koblingstabellen inneholder fødselsnumre og pseudonymiserte fødselsnumre (løpenumre), mens aktivitetsdata inneholder løpenumre og eksempelvis opplysninger om diagnose, behandlingssted, kjønn og alder. Dette etter oppskrift fra NPR. NPR sammenholder sine opplysninger med opplysningene oversendt fra NorSpis, ved å telle på følgende måter for hvert av punktene 1-3 i formelen for individbasert dekningsgrad ovenfor:

- ① : Tell antall observasjoner som er i NorSpis sin liste, men ikke i NPR sin liste
- ② : Tell alle observasjoner man finner i begge registrene
- ③ : Tell antall observasjoner som er i NPR sin liste, men ikke i NorSpis sin liste.

Tallene puttes inn i formelen for beregning av individbasert dekningsgrad.

5.2.3 Plan for beregning av *forløpskompletthet* (uredigert fra fjorårets rapport)

Et komplett forløp utgjøres av en start-registrering og en sluttregistrering. Unntaket er når pasienten kun utredes uten å skulle motta videre behandling og det skal leveres en registrering av typen «kun utredning» – da utgjør denne registreringen alene en komplett registrering/forløp.

For å måle komplettheten av forløpene har NorSpis valgt å *definere forløpskompletthet* som *andelen av alle startregistreringer som man har fått inn en sluttregistrering for, for alle behandlingsforløp som faktisk er ferdige.*

Selv om definisjonen er enkel, kan forløpskomplettheten være utfordrende å måle i NorSpis. Det er fordi det *ikke finnes noen mål i NorSpis på hvorvidt en pasient faktisk har avsluttet sin behandling* og at sluttregistrering dermed skulle vært levert. For mange pasienter kan behandlingsløpene ved en enhet være lange (mer enn ett eller to år), og en startregistrering uten noen sluttregistrering tilknyttet seg, kan bety at pasienten enda er i behandling, og ikke nødvendigvis indikere at sluttregistreringen er tapt.

For å løse utfordringen med beregning av forløpskompletthet, planlegger NorSpis å utvikle og implementere en *sannsynlighetsbasert beregning av forløpskomplettheten*:

- Den sannsynlighetsbaserte beregningen vil ta utgangspunkt i fordelingen av behandlingstiden for de sluttregistreringene som faktisk er levert.
- Basert på (1) fordelingen av behandlingsslengdene og (2) tidspunkt for de leverte startregistreringene, gis den enkelte startregistrering en sannsynlighetsvekt for at den skulle vært levert i det aktuelle år (f.eks. 2019).
- Derav vil det bli beregnet antall *forventede* sluttregistreringer det enkelte året.

Grovskissert eksempel:

For å illustrere metoden, kan fordelingen av behandlingsslengdene for leverte sluttregistreringer i NorSpis, angi at sannsynlighetene for at en startregistrering levert i 1. juli 2018, blir levert et halvt til ett og et halvt år etter (mellom 1. januar og 31. desember 2019), for eksempel være 60 %, hvis fordelingen viser at 60 % av alle registreringene har en behandlingsslengde på mellom et halvt og ett og et halvt år. En slik startregistrering gis da vekten 0.6.

Videre *summerer* man alle startregistreringer ved den enkelte enheten, men vektet registreringene i summen slik at registreringen med 60 % sannsynlighet for å bli levert i 2019 vektet med 0.6 «poeng» (1 x 0.6). Startregistrering levert lengre tilbake enn hva man erfaringsmessig har observert som «mulig» behandlingsslengde, vil utgå fra beregningen for det aktuelle året, men vil ha blitt regnet med i tidligere års forløpskomplettberegninger. Summen angir *antall forventede sluttregistreringer* for året av interesse. *Forløpskomplettheten* kan da angis av forholdstallet som er gitt av følgende formel:

$$\text{Forløpskompletthet} = \frac{\text{antall faktisk leverte sluttregistreringer i NorSpis det året}}{\text{antall forventede sluttregistreringer det året}}$$

Forholdstallet bør da ligge omkring 1.

Erfaringene med metoden vil evalueres. Metoden baserer seg på følgende *forutsetninger*:

- (1) At behandlingsslengdene ved den enkelte enhet og totalt nasjonalt, er rimelig stabil over tid.
- (2) At behandlingsslengdene for de *leverte forløpene* er representative for de som ikke er leverte (ingen seleksjonsskjevhet).
- (3) Pasientvolumer per enhet som ikke er for små det enkelte år.
- (4) At behandlingsslengden er lik på de ulike behandlingsstedene.

Ved oppfyllelse av forutsetningene vil metoden kunne være presis. *God datakvalitet vil være angitt ved et forholdstall nær 1*. Ettersom ingen av de forutsetningene vil kunne antas å oppfylles i *absolutte termer, eller til enhver tid*, er det en teoretisk mulighet for at man også vil kunne oppleve enkelte beregninger på enhetsnivå hvor forholdstallet kommer over 1. Hvor presist dette datakvalitetsmålet vil være, er avhengig av *grad* av oppfyllelse av forutsetningene. Det kan nevnes at forutsetning 4 nok er den svakeste og ikke vil holde da behandlingsslengden er kjent å være ulik fra sted til sted. For å gi best mulige estimater vil det derfor være aktuelt å bruke *den enkelte behandlingssenhets egen behandlingstid* når man estimerer antall forventede registreringer. Erfaringsmessig er det imidlertid også variasjoner i behandlingsvarighet hos den enkelte behandlingssenhets, for eksempel ved endring av behandlingsmodell. Disse momentene må tas i betraktning ved vurdering av metoden.

Plan for implementering av metoden for beregning av forløpskompletthet

- Metoden som er foreslått over vil bli forsøkt utviklet og testet i løpet av 2021.
- Forslaget til metoden for beregninga av forløpskompletthet vil også bli drøftet i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR). NorSpis ser to muligheter for beregning av forløpskompletthet ved bruk av data fra NPR:

(1) Man kan se om det lar seg gjøre å beregne forventet *behandlingsslengde* ved bruk av NPR. Det vil gir mer presise sannsynlighetsvekter som ikke tar med seg mulige *utvalgsskjevheter* befestet ved behandlingsslengdene for faktisk leverte sluttregistreringer (sammenlignet med de som ikke er levert), og dermed mer presise tall for forventet antall leverte sluttregistreringer.

(2) Man kan se om man fremfor en sannsynlighetsbasert beregning av forløpskompletthet, kan beregne forløpskompletthet direkte ved bruk av data fra NPR. Forløpskompletthet blir da andelen pasienter som faktisk har levert startregistreringer i NorSpis, av alle pasientene som ifølge NPR har avsluttet sin behandling ved enheten det enkelte året (og dermed skulle ha levert sluttregistrering i NorSpis). Hvis informasjonen eksisterer i NPR, men med en tidsforsinkelse, må man se om en slik tidsforsinkelse kan tas hensyn til i beregningen. Det er viktig å påpeke at siden denne metoden er avhengig av data fra NPR, vil den *ikke kunne gi løpende monitorering og tilbakemelding til enheten om forløpskomplettheten deres*, og kan derfor være å ikke foretrekke.

5.3 Tilslutning

Tilslutningen i NorSpis presenteres best ved en kategorisering av enhetene i ulike kategorier. Denne kategoriseringen er satt av NorSpis selv, og vil kunne bli endret senere.

5.3.1 Tilslutning regionale enheter

For de regionale enhetene var tilslutningen 100 % i 2020 (5 av 5 enheter). Det betyr at på dette behandlingsnivået, dekker NorSpis hele landet. Utviklingen i tilslutningsstatus frem til og med 2020 følger av tabell 5.4.

Tabell 5.4: Registreringsstatus i NorSpis for regionale enheter for årene 2017-2020 (gul indikerer «planlagt oppstart», og grønn «leverer data»).

RHF	HF	HF-avdeling	Enhetskategori	2017	2018	2019	2020
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	REGIONAL ENHET	■	■	■	■
Helse Nord	Nordlandssykehuset	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP)	REGIONAL ENHET (V)	■	■	■	■
	Universitetssykehuset Nord-Norge	Regionalt senter for spiseforstyrrelser - barn og unge (RSS)	REGIONAL ENHET (BU)	■	■	■	■
Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP)	REGIONAL ENHET	■	■	■	■
Helse Vest	Helse Bergen	Avdeling spiseforstyrrelser, Haukeland universitetssykehus	REGIONAL ENHET	■	■	■	■

5.3.2 Tilslutning spesialpoliklinikker

For spesialpoliklinikkene var tilslutningen 50 % i 2020 (2 av 4 enheter). Utviklingen i tilslutningsstatus frem til og med 2020 følger av tabell 5.5.

Tabell 5.5: Registreringsstatus i NorSpis for spesialpoliklinikker for årene 2017-2019 (rød indikerer «leverer ikke data», gul «planlagt oppstart» og grønn «leverer data»).

RHF	HF	HF-avdeling	Enhetskategori	2017	2018	2019	2020
Helse Midt-Norge	St. Olavs Hospital	Tiller DPS	SPESIALPOLIKLINIKK	■	■	■	■
Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Spiseforstyrrelsespoliklinikken, Gaustad	SPESIALPOLIKLINIKK	■	■	■	■
Helse Sør-Øst	Sykehuset i Vestfold	PFA Tønsberg - Poliklinikk spiseforstyrrelser	SPESIALPOLIKLINIKK	■	■	■	■
Helse Vest	Helse Stavanger	Stavanger DPS	SPESIALPOLIKLINIKK	■	■	■	■

5.3.3 Tilslutning andre enheter for barn og unge med et tilpasset behandlingstilbud til pasienter med spiseforstyrrelser

Enheter for *barn og unge*, med et tilpasset behandlingstilbud til pasienter med spiseforstyrrelser, i tillegg til regionale enheter som behandler denne gruppen, følger av tabell 5.6. Av totalt 22 slike enheter registrerte 2 enheter i 2020.

Tabell 5.6: Registreringsstatus i NorSpis for enheter for barn og unge med et tilpasset behandlingstilbud til pasienter med spiseforstyrrelser for årene 2017-2019 (rød indikerer «leverer ikke data», gul «planlagt oppstart» og grønn «leverer data»).

RHF	HF	HF-avdeling	Enhetskategori	2017	2018	2019	2020
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	BUP Levanger	BUP (SPISETEAM)	■	■	■	■
	St. Olavs Hospital	BUP Klostergata	BUP (SPISETEAM)	■	■	■	■
Helse Nord	Nordlandssykehuset	BUP avdeling, Bodø	BUP (SPISETEAM)	■	■	■	■
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	BUP Follo	BUP ("SPISEKOMPETANSETEAM")	■	■	■	■
		BUP Øvre Romerike	BUP (SPISETEAM)	■	■	■	■
		Ungdomspsykiatrisk klinikk	BUP (SF DØGNBEH.)	■	■	■	■
	Oslo universitetssykehus	Seksjon BUP OSLO NORD, Nydalen	BUP (SF MATRISETEAM)	■	■	■	■
		Seksjon BUP OSLO SYD, Mortensrud	BUP (SF MATRISETEAM)	■	■	■	■
	Sykehuset i Vestfold	BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold	BUP (SPISETEAM)	■	■	■	■
	Sykehuset Innlandet	BUP døgnavdeling, Kringsjåtunet	BUP (SF DØGNBEH.)	■	■	■	■
	Sykehuset Telemark	BUP Notodden	BUP (AMBULANT TEAM SF)	■	■	■	■
		BUP Skien	BUP (AMBULANT TEAM SF)	■	■	■	■
		BUP Vestmar	BUP (AMBULANT TEAM SF)	■	■	■	■
		BUP Porsgrunn	BUP (AMBULANT TEAM SF)	■	■	■	■
	Sykehuset Østfold	Åsebråten, seksjon døgn og dag	BUP (SF DØGNBEH.)	■	■	■	■
	Sørlandet Sykehus	ABUP Arendal	BUP(SPISETEAM)	■	■	■	■
		ABUP Kristiansand	BUP (SPISETEAM)	■	■	■	■
	Vestre Viken	Drammen BUP, Ungdomsseksjonen for ø. hjelp og alvorlige spiseforstyrrelser	BUP (SF DØGN)	■	■	■	■
	Private behandlingssteder	Capio Anorexi Senter	SF DØGNENHET	■	■	■	■
Helse Vest	Helse Bergen	BUP Fana, Fusa og Austevoll	BUP (TYNGDEPUNKTSPOL.)	■	■	■	■
		BUP Sentrum	BUP (TYNGDEPUNKTSPOL.)	■	■	■	■
		BUP Åsane	BUP (TYNGDEPUNKTSPOL.)	■	■	■	■

5.3.4 Tilslutning andre enheter for voksne med et tilpasset behandlingstilbud til pasienter med spiseforstyrrelser

Andre enheter for *voksne* med et tilpasset behandlingstilbud til pasienter med spiseforstyrrelser (i henhold til NorSpis sin egen kartlegging i perioden 2016 til 2018) følger av tabell 5.7. For denne enhetskategorien registrerte 2 av 9 (3 av 10) enheter i 2019. Det var Follo DPS med sin poliklinikk og døgnenhet som registrerte. Enheten er oppdelt i oversikten da de har valgt å registrere «start-slutt» i døgnenheten, og «start-slutt» i poliklinikken hver for seg.

Tabell 5.7: Registreringsstatus i NorSpis for enheter for *voksne med et tilpasset behandlingstilbud til pasienter med spiseforstyrrelser* for årene 2017-2019 (rød indikerer «leverer ikke data», gul «planlagt oppstart» og grønn «leverer data»).

RHF	HF	HF-avdeling	Enhetskategori	2017	2018	2019	2020
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	Follo DPS	DPS (SF DØGNENH.)	■	■	■	■
		Follo DPS	DPS (SF POL.)	■	■	■	■
	Sykehuset Innlandet	DPS Gjøvik - Enhet for spiseforstyrrelser	DPS (SF DØGNENH.)	■	■	■	■
	Sykehuset Østfold	DPS Halden døgn, Enhet for spiseforstyrrelser	DPS (SF DØGNENH.)	■	■	■	■
	Sørlandet Sykehus	Sørlandet sykehus, Psykiatrisk sykehusavdeling, Arendal - Enhet C	SF DØGNENHET	■	■	■	■
	Vestre Viken	Bærum DPS	DPS (SPISETEAM PLUSS DØGNBEH.)	■	■	■	■
	Private behandlingssteder	Modum Bad, Avdeling for spiseforstyrrelser	SF DØGNENHET	■	■	■	■
		Villa Sult - Institutt for spiseforstyrrelser	SF POLIKLINIKK	■	■	■	■
		Diakonhjemmet Sykehus, Voksenpsykiatrisk avdeling, Vinderen	SF: EGET POLIKL. BEH.-TILBUD	■	■	■	■
		Stjørdal DPS	SF: EGET POLIKL. BEH.-TILBUD	■	■	■	■

5.3.5 Tilslutning øvrige enheter (allmenpsykiatriske enheter med generelt behandlingstilbud)

I 2017 fikk NorSpis, med utgangspunkt i et uttrekk fra Helsenorge.no, utarbeidet en oversikt over behandlingseenheter innen psykisk helse i spesialisthelsetjenesten, som kunne ha pasienter med spiseforstyrrelser i behandling. Oversikten viste om lag 150 slike enheter, hvorav cirka 70 for barn/unge og 80 for voksne.

I NorSpis er to slike enheter tilsluttet, Mosjøen BUP og Mosjøen DPS. Da NorSpis også i 2020 har hatt som mål å først inkludere spesialiserte enheter, har det ikke vært aktiv invitasjon til andre DPS og BUP. For en liste over alle enheter, se fjorårets årsrapport.

5.4 Dekningsgrad

I år presenterer vi her kun dekningsberegningen fra fjorårets rapport, som var for 2018 og 2019, mens beregningen for 2020 etter planen skal ettersendes, som forklart i kapittel 5.2.1.

Resultatene av dekningsgradsberegningene for 2018 og 2019 følger av tabell 5.10, med en kort forklaring av metoden som er benyttet hvert enkelt sted. Beregningene for 2019 ble utført i perioden april-juli 2020. Beregningen er frekvensbasert, ikke på individnivå. Se metode som er benyttet i kapittel 5.2, men også kommentar i egen kolonne i tabellen (kommentaren gjelder beregningen i 2019, ikke 2018). En kolonne med estimatene for 2018 er også med i tabellen, uten nærmere kommentar.

Tabell 5.8: Frekvensbasert dekningsgrad for registrerende behandlingenheter 2019 (og 2018). Antall registrerte og aktuelle pasienter er oppgitt i parentes. Dekningsgradsberegningen for 2018 er redegjort for i årsrapporten for 2018.

Region (by)	Behandlings-enhet	Deknings-grad start (2018)	Deknings-grad start (2019)	Beregningsmetode for antall aktuelle pasienter	Kommentar
Helse Midt-Norge (Levanger/Stjørdal)	Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	- (10 av -)	26,4 % (20 av 76)	Henvisningslistene fra deres journalsystem (manuell gjennomgang)	RKSF har oppgitt at de kun inkluderte sine <i>døgn</i> -behandlingspasienter i NorSpis i 2019, og at det var 24 aktuelle døgnpasienter, slik at DG ved start for døgnpasientene alene kan beregnes til 83,3% (20 av 24).
Helse Nord (Tromsø)	Regionalt senter for spiseforstyrrelser – barn og unge (RSS)	50,0 % (6 av 12)	29,4 % (5 av 17)	Rapport 9801 i journalsystemet DIPS over antall mottatte henvisninger (manuell gjennomgang).	-
Helse Nord (Bodø)	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP)	65,5 % (38 av 58)	75,4 % (43 av 57)	Rapport i journalsystemet Ednor med oversikt over antall pasienter som mottok behandling eller utredning.	
Helse Nord (Bodø)	BUP spiseteam	61,5 % (8 av 13)	- (4 av -)	-	Ikke beregnet i 2019. Antall aktuelle registreringer ble ikke oppgitt.
Helse Nord	Psykiatrisk senter Mosjøen	71,4 % (5 av 7)	100 % (2 av 2)	Registrar spurte behandlerne om de hadde hatt pasienter til behandling eller utredning for spiseforstyrrelser i 2019.	Estimatet vurderes som svært usikkert på grunn av metoden.
Helse Nord	BUP Mosjøen	-	-	Som over.	Estimatet vurderes som svært usikkert på grunn av metoden.
Helse Sør-Øst	Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP)	28,3 % (41 av 145)	50,8 % (67 av 132)	Rapport 6813 i journalsystemet DIPS over antall mottatte henvisninger, fratrukket pasienter til responsteamet, flerfamiliebehandling, og avviste pasienter.	RASP oppga at noen av de 132 aktuelle (anslagsvis 1- 8) høyst sannsynlig kun kom til vurderingssamtale, og dermed ikke var aktuelle for NorSpis. Dermed kan dekningsgraden være noe høyere enn oppgitt.
Helse Sør-Øst	Spiseforstyrrelsespoliklinikken, Gaustad	89,3 % (25 av 28)	64,5 % (40 av 62)	Rapporter med henvisninger, fratrukket de som ble avvist (manuell gjennomgang)	Lavere estimat for startregistreringer i 2019 enn 2018 kan skyldes bruk av ny, og antatt mer objektiv, metode.

Helse Sør-Øst	Follo, Enhet for spiseforstyrrelser, døgn, Akershus u. HF	82,4 % (14 av 17)	78,3 % (18 av 23)	Metode ikke oppgitt, men det antas at metode fra i fjor er benyttet, med rapportene 6040 og 6817 i DIPS (antall innlagte og polikl. besøk)	Tellingen av aktuelle pasienter skiller seg fra metoden ved andre enheter, men er muligens mer presis.
Helse Sør-Øst	Follo, Enhet for spiseforstyrrelser, poliklinikk, Akershus u. HF	84,2 % (16 av 19)	77,3 % (17 av 22)	Som over.	Tellingsmetoden skiller seg fra den ved andre enheter, men er muligens mer presis.
Helse Vest	Seksjon for spiseforstyrrelser, Helse Bergen HF	82,0 % (41 av 50)	84,6 % (33 av 39)	Rapport 9801 i journalsystemet DIPS over antall mottatte henvisninger (manuell gjennomgang).	
Private	Capio Anoreksi Senter	77,1 % (27 av 35)	76,5 % (26 av 34)	Enhetens egne systemer, med oversikt over antall faktisk innlagte pasienter i 2018.	
Samlet dekningsgrad (for inkluderte enheter)		57,6 % (221 av 384)	58,4 % (271 av 464)	Kun de enhetene det foreligger dekningsgradsberegninger for, inngår.	

Utfyllende informasjon mottatt i forbindelse med beregningen

I forbindelse med innrapporteringen av dekningsgraden fra behandlingsenhetene til NorSpis, kom det inn utfyllende informasjon knyttet til praksis omkring inklusjon av pasienter. Noen eksempler som ble rapportert inn, på hva enhetene regnet som uaktuelle pasienter var:

- Møtte kun til én konsultasjon (*second opinion*) (Tromsø).
- Pasienter henvist til dem, men hvor enheten kun gir behandleren annet sted veiledning (Oslo, RASP).
- Pasienter som mottar gruppeterapi i flerfamiliebehandling, men hvor behandlingsansvaret ligger annet sted (Oslo, RASP).
- Pasientens behandler mottok veiledning fra enheten, mens selve behandlingen foregikk annet sted (Bergen).
- Pasienter som aldri møtte til behandling (Bergen).

Noen oppgitte mulige årsaker til at man ikke får inn besvarelser fra pasientene ble også rapportert:

- To pasienter hadde døgnopphold som var kortere enn fem dager, og hvor man derfor ikke rakk å samle inn opplysninger (Levanger).

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Opplæring

Ved oppstart av registrering gis det informasjon om/opplæring i bruk av registreringsløsningen i form av kontakt med enhetene. NorSpis har etablert en prosedyre hvor man fører oversikt over at de som skal benytte registreringsløsningen er kjent med brukerveilederen som er utarbeidet for å sikre kvalitet på innregistrerte data.

Valideringsregler (logiske kontroller)

I den digitale innregistreringsløsningen har det blitt lagt inn valideringsregler. Ved usannsynlige verdier vil den som registrerer få opp advarsler. Ved ulovlige verdier vil det ikke være mulig å levere data.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Her presenteres metoder som er benyttet for beregning/vurdering av datakvalitet for resultatene som presenteres i kap. 5.7. Det gjelder i år kun metode for beregning av variabelkompletthet, ettersom man ikke har analysert forløpskomplettheten, korrekthet (validitet) og reliabilitet (variasjon ved gjentatte målinger).

Variabelkompletthet - beregningsmetode

Variabelkomplettheten er beregnet som andelen registreringer som har en gyldig verdi på variabelen av interesse, av alle innkomne registreringer hvor verdier normal skal være tilstede.

Antall registreringer hvor variabelverdien skulle vært tilstede vil være antall start- eller sluttregistreringer man for perioden har mottatt. For kvalitetsindikatorer og andre variabler som er sammensatt av flere variabler, er man avhengig av gyldige verdier ved både start- og sluttregistreringen, for at variabelen skal være komplett. For enkelte variabler er det tilleggskriterier som bestemmer om verdien skulle vært tilstede, som at variabelen kun måles for enkelte aldersgrupper - da vil antall registreringer hvor verdien skulle vært tilstede være lavere enn ellers. For variablene hvor dette gjelder, fremkommer kriteriene i variabelkompletthetstabellene.

Merknad til variabelkomplettheten for indikator 1 og 2: Skjemaene EDE-Q og CIA skal i henhold til registerdesignet registres etter en individuell vurdering av behandler hvis pasienten er under 14 år. Det betyr at manglende svar for denne aldersgruppen noen gang vil bety at behandler har vurdert at pasienten ikke skulle tilordnes skjemaene. Man har i beregningen av variabelkomplettheten likevel valgt å la pasienter under 14 år telle med på lik linje med pasienter over 14 år. Pasienter under 14 år utgjør i henhold til tabell 3.5 utgjør under 5% av pasientene.

NorSpis bruker kun informasjon fra eget register for å beregne variabelkomplettheten.

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 Variabelkompletthet

5.7.1.1 Kvalitetsindikatorers kompletthet

For tre av fire kvalitetsindikatorerne er det en nedgang i variabelkomplettheten i 2020, sammenlignet med foregående år (tabell 5.9). I 2020 ligger komplettheten for disse indikatorene mellom 61-64 %, men komplett heten for indikatoren om endring i undervektstatus var 98 %.

Tabell 5.9. Variabelkompletthet for kvalitetsindikatorerne, målt som andelen gyldige verdier av de pasientene man har sluttregistreringer for og skulle hatt verdier for. Beregningsmetode er nærmere beskrevet i kapittel 5.6. Periodene til og med 2019 og 2020 inngår hver for seg. Differansen mellom periodene er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans). (EDE-Q: Eating Disorder Examination Questionnaire; CIA: Clinical Impairment Assessment; BMI: Body Mass Index (kroppsmasseindeks)).

Indikator	T.o.m. 2019			2020			Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 15 %-poeng
	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett -het (%)	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett- het (%)	
Kvalitetsindikator 1: EDE-Q globalskåre (start- og sluttreg.)	71	298	76,2	76	196	61,2	
Kvalitetsindikator 2: CIA globalskåre (start- og sluttreg.)	74	298	75,2	77	196	60,7	
Kvalitetsindikator 3: Endring i undervektstatus (BMI) (gjelder kun for pasienter med BMI <18.5 ved start)	9	157	94,3	2	90	97,8	
Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring ("utfall") (gjelder pasienter som er eldre enn 16 år)	81	280	71,1	67	184	63,6	

Det er for de tre variablene hvor man henter informasjon fra pasientene selv (indikator 1,2 og 4), at variabelkomplettheten er lavere i 2020, mens komplettheten på indikator som bruker behandlerregistrert BMI (vekt og høyde) holder seg høyt (94,3 % i perioden opp til og med 2019 og 97,8 % i 2020).

For indikator 1 og 2 er det i hovedsak ved sluttregistreringene man mangler EDE-Q- og CIA-verdier, mens variabelkomplettheten for EDE-Q og CIA ved startregistreringene ligger omkring 95-96 % (resultat ikke vist). Også variabelen brukt i indikator 4 måles ved slutten av behandlingen. At komplementhetsmålene for de tre indikatorene er relativt like (i området 61 - 64 % i 2020) tyder nok på en generell utfordring ved å innhente pasientdata ved slutten av behandlingen, og at avdelingene derfor leverer registreringer uten noen pasientbesvarelser overhodet.

Statistikken tyder på en reduksjon i variabelkomplettheten i 2020. Men det kan hovedsakelig skyldes et problem med metoden: Man har ikke tatt hensyn til at man for «avbruddspasientene» i 2020 sluttet å bruke registreringstypen «avbrudd» og gikk over til å levere sluttregistreringer uten pasientbesvarelser. Beregningsmetoden må forbedres på dette punktet, før man kan si noe sikrere om endringen i variabelkompletthet. Men endringen kan også ha sammenheng med at man har hatt økt oppmerksomhet rettet mot å få levert sluttregistreringer når pasientbesvarelsene mangler (dvs. øke forløpskomplettheten). Det som taler imot økt fokus på forløpskompletthet som medvirkende forklaring til redusert variabelkompletthet, er at man i tabell 5.2 kan se at antall sluttregistreringer likevel ikke økte i 2020.

5.7.1.1 Andre sentrale variablers kompletthet

Tilsvarende som for kvalitetsindikatorerne var det i 2020 også lavere variabelkomplettheten for alle indeksvariablene fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, samt variablene i fra skjemaet Pasienttilfredshet (tabell 5.10).

For de fire indeksene fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, samt de fire spørsmålene fra skjemaet Pasienttilfredshet er det en nedgang i variabelkomplettheten i 2020, sammenlignet med foregående år. Som for kvalitetsindikatorerne kan nedgangen skyldes et problem med beregningsmetoden, som ikke tar hensyn til at man i 2020 begynte å bruke tomme sluttregistreringer for «avbruddspasientene».

Tabell 5.10: Variabelkompletthet, for indeksvariablene fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten og variablene i fra skjemaet Pasienttilfredshet, målt som andelen gyldige verdier av de pasientene man har sluttregistreringer for og skulle hatt verdier for. Beregningsmetode er nærmere beskrevet i kapittel 5.6. Periodene til og med 2019 og 2020 inngår hver for seg. Differansen mellom periodene er visualisert i et prikkplott i siste kolonne (prikker til venstre/høyre for midtlinjen angir reduksjon/økning, men det er ikke testet for statistisk signifikans).

Variabel/indeks	T.o.m. 2019			2020			Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 15 %-poeng
	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett- het (%)	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett- het (%)	
Fra Pasient-erfaringer i spesialist- helsetjenesten:							
Tilfredshet	83	298	72,1	67	196	65,8	
Erfaring	83	298	72,1	67	196	65,8	
Tilgjengelighet	86	298	71,1	70	196	64,3	
Pasientsikkerhet	86	298	71,1	71	196	63,8	
Fra Pasienttilfredshet (besvares kun fra fylte 16 år):							
Ønsket involvering av familie/venner	82	280	70,7	65	184	64,7	
Familie/venner ble involvert	82	280	70,7	64	184	65,2	
Kontakt med brukerorganisasjoner	81	280	71,1	64	184	65,2	
Orientert om brukerorganisasjonene	82	280	70,7	65	184	64,7	

5.7.2 Korrekthet

NorSpis har ikke foretatt analyser av noen variablers korrekthet (validitet).

5.7.3 Reliabilitet (reproduserbarhet)

NorSpis har ikke foretatt analyser av variablenes reliabilitet (variasjon ved gjentatte målinger).

Noen av de psykometriske instrumentene som benyttes i NorSpis finnes det dokumentert *test-retest-reliabilitet* for, fra ulike studier.

5.7.4 Forløpskompletthet

Det er i år ikke beregnet forløpskompletthet (andel startregistreringer man også har sluttregistreringer for). Plan for beregning og metode følger av kapittel 5.2.3. Et blick på tabell 5.1 og 5.2 med oversikter over antall start- og sluttregistreringer, gir likevel et inntrykk av at antall sluttregistreringer over tid er lavere enn antall startregistreringer. Antall leverte sluttregistreringer tar seg heller ikke opp, selv når antall startregistreringer øker og man tar i betraktning at man må forvente en viss forsinkelse på innleveringen av sluttregistreringene.

5.7.5 Relevans, aktualitet, sammenlignbarhet

Andre datakvalitetsdimensjoner er *relevans*, *aktualitet* og *sammenlignbarhet*. Disse er ikke belyst i årets rapport.

5.7.6 Overordnet vurdering av datakvalitetsundersøkelsenes innvirning på tolkning av resultatene

Lav forløpskompletthet og variabelkompletthet kan begge bidra til *seleksjonsskjevheter*.

Også dekningsgraden i NorSpis gir rom for til seleksjonsskjevheter. Samlet er dekningsgraden for de enhetene som registrerer i NorSpis rett under 60 %.

Seleksjonsskjevheter kan bidra til systematiske feil i statistikken, hvis de man ikke har svar fra skiller seg fra de man har svar fra, på en måte som ikke er tilfeldig.

NorSpis har ikke utført analyser hvor man vurderer om pasientene man ikke har data fra, skiller seg fra øvrige pasienter. Uten nærmere analyser må man være åpne for at resultatene som er presentert i NorSpis kan være enten bedre eller verre for pasientgruppen som helhet, enn hva resultatene i årets rapport tilsier. Eksempel: Hvis pasientene som leverer sluttregistreringer oftere har en bedring i løpet av behandlingen, enn de man ikke har sluttdata for, kan resultatene i årets rapport gi et overdrevent inntrykk av hvor gode resultater man egentlig oppnår for pasientgruppen.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret omfatter *alle pasienter som utredes eller behandles for en spiseforstyrrelse i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern.*

Spiseforstyrrelsesdiagnosene (ICD-10-koder) som er inkludert i registeret er:

- 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

Pasienter med *overspisingsslidelse* omfattes også, selv om overspisingsslidelse ikke er definert med egen kode i ICD-10. Ifølge de nasjonale retningslinjene vil kodene F50.8 eller F50.9 bli benyttet på pasienter med overspisingsslidelse (Helsedirektoratet, 2017).⁵

⁵ NB: Kodene F50.8 og F50.9 i ICD-10 også benyttes til andre spesifiserte spiseforstyrrelser enn overspisingsslidelse (gjelder F50.8), og andre spiseforstyrrelser med betydelig behandlingstrengende symptomtrykk uten at pasienten har klare symptomer på hverken anoreksi, bulimi *eller overspisingsslidelse* (gjelder F50.9) (Helsedirektoratet, 2017).

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

6.2.1 Beskrivelse av registerets variabler

Beskrivelse av registerets variabler foreligger i form av en kodebok utarbeidet av Helse Nord IKT, som er leverandør for drift og videreutvikling av registreringsapplikasjonen. De aller fleste variablene og deres verdier kan også leses direkte av spørreskjemaene som ligger på www.norspis.no. Fra 2020 av har NorSpis fått tilgang til logger hvor endringer som foretas i variablenes verdier, føres løpende. Andre endringer, som gjelder f.eks. endring i spørsmålsformuleringer, må NorSpis føre egne oversikter over.

6.2.2 Beskrivelse av registerets kvalitetsindikatorer

NorSpis har fire kvalitetsindikatorer:

- Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptom fra start til behandlingsslutt
- Kvalitetsindikator 2. Endring i funksjon fra start til behandlingsslutt
- Kvalitetsindikator 3. Endring i undervektstatus fra start til behandlingsslutt
- Kvalitetsindikator 4. Pasientvurdert bedring («utfall») av mottatt behandling

En nærmere beskrivelse av de fire kvalitetsindikatorerne følger på de neste sidene.

Tidligere hadde NorSpis også en kvalitetsindikator om pasientvurdert «utbytte» av mottatt behandling, men den utgår ved årets rapport, etter en vurdering i fagrådet (variabelen inngår allerede som en variabel i en av pasienterfaringsindeksene).

6.2.2.1 Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptom fra start til behandlingsslutt

Spiseforstyrrelsessymptomer måles med spørreskjemaet *Eating Disorder Examination Questionnaire* (EDE-Q). Skjemaet EDE-Q besvares av pasienten selv og benyttes i NorSpis for voksne og unge fra og med 14 år, men skjemaet kan også benyttes for yngre ut fra en individuell vurdering behandleren foretar av pasientens modenhet.

Skjemaet består av flere spørsmål, hvorfra man beregner ulike psykometriske delskalaer (ulike kategorier av spiseforstyrrelsessymptomer) og én globalskala (generelt trykk av spiseforstyrrelsessymptomer).

I beregningen av indikatoren gjelder følgende:

- Man benytter globalskalaen av EDE-Q, og ser på endringen i skårene, fra startregistreringen til sluttregistrering, ved behandlingseenheten.
- Skalabredden går fra 0 til 6.
- Basert på studier av den norske populasjonen, angir en skåre på 2.5 eller høyere at en pasient er i det kliniske området (som angir sykdom).
- Basert på undersøkelser har man videre valgt at en endring på henholdsvis -0.9 eller +0.9 poeng representerer en klinisk betydningsfull *forbedring* eller *forverring*.
- Pasientene med bedring (endring på 0.9 poeng eller mer mot normalområdet) som samtidig havner utenfor klinisk område (skåre på mindre enn 2.5), kategoriseres som *symptomfrie*.
- Pasienter med endringer som er på mindre enn 0.9 poeng, uavhengig av retning, kategoriseres som *uendrede*.
- Sammenfattet har man da fire grupperinger: «Verre», «uendret», «bedring» og «symptomfri».

Indikatordefinisjon: Kvalitetsindikatoren angis fra det ovenstående som andelen pasienter som faller inn under de to sistnevnte kategoriene («bedring» eller «symptomfri»).

Pasientgruppe som omfattes av indikatoren: Pasienter over 14 år (pasienter under 14 år med tilstrekkelig modenhet vil også kunne inngå da de kan være administrert spørreskjemaet av behandler og registrert i NorSpis).

Måltall: Fagrådets foreløpige vurdering er at det er vanskeligere å sette et måltall for denne variabelen.

Indikatorstype: Resultatindikator.

Relevant for vurdering av etterlevelse av nasjonale retningslinjer: Ikke direkte.

Nasjonal kvalitetsindikator hos Helsedirektoratet: Nei.

Noen kjente svakheter eller elementer å være oppmerksom på vedrørende denne indikatoren:

- De som er kategorisert som å være utenfor klinisk område (skåre på mindre enn 2.5) både ved start og slutt, vil bli kategorisert som «uendret». De blir altså ikke kategorisert som «symptomfri», selv om de er utenfor klinisk område. Andelen faktisk symptomfrie ved slutt kan dermed være høyere enn andelen som fremkommer av kategorien «symptomfri» (hvis man skulle se på andelen i symptomfri-kategorien alene).

6.2.2.2 Kvalitetsindikator 2. Endring i funksjon fra start til behandlingslutt

Endring i funksjon knyttet til spiseforstyrrelsen - i hvilken grad spiseforstyrrelsen påvirker dagliglivet - måles med spørreskjemaet *Clinical Impairment Assessment* (CIA) som er anbefalt brukt i klinisk behandling i de nasjonale retningslinjene (Helsedirektoratet, 2017). Skjemaet CIA besvares av pasienten selv og benyttes i NorSpis for voksne og unge fra og med 14 år, men skjemaet kan også benyttes for yngre ut fra en individuell vurdering behandleren foretar av pasientens modenhet.

Skjemaet består av flere spørsmål, hvorfra man beregner ulike psykometriske delskalaer (ulike kategorier av funksjonssvekkelse knyttet til spiseforstyrrelsen) og én globalskala (generell funksjonssvekkelse knyttet til spiseforstyrrelsen).

I beregningen av indikatoren gjelder følgende:

- Man benytter globalskalaen av CIA, og ser på endringen i skårene, fra startregistreringen til sluttregistreringen, ved behandlingseenheten.
- Skalabredden går fra 0 til 48.
- Basert på studier av den norske populasjonen, angir en skåre på 16 eller høyere at en pasient er i det kliniske området.
- Basert på undersøkelser har man videre valgt at en endring på henholdsvis -7 eller +7 poeng representerer en klinisk betydningsfull *forbedring* eller *forverring*.
- Pasientene med bedring (endring på 7 poeng eller mer mot normalområdet) som samtidig havner utenfor klinisk område (skåre på mindre enn 16), kategoriseres som *normal funksjon*.
- Pasienter med endringer som er på mindre enn 7 poeng, uavhengig av retning, kategoriseres som *uendrede*.
- Sammenfattet har man da fire grupperinger: «Verre», «uendret», «bedring» og «normal funksjon».

Indikatordefinisjon: Kvalitetsindikatoren angis fra det ovenstående som andelen pasienter som faller inn under de to sistnevnte kategoriene («bedring» eller «normal funksjon»).

Pasientgruppe som omfattes av indikatoren: Pasienter over 14 år (pasienter under 14 år med tilstrekkelig modenhet vil også kunne inngå da de kan være administrert spørreskjemaet av behandler og registrert i NorSpis).

Måltall: Fagrådets foreløpige vurdering er at det er vanskeligere å sette et måltall for denne variabelen.

Indikatorstype: Resultatindikator.

Relevant for vurdering av etterlevelse av nasjonale retningslinjer: Ikke direkte.

Nasjonal kvalitetsindikator hos Helsedirektoratet: Nei.

Noen kjente svakheter eller elementer å være oppmerksom på vedrørende denne indikatoren:
Se kvalitetsindikator 1. De samme svakheterne gjelder her.

6.2.2.3 Kvalitetsindikator 3. Endring i undervektstatus fra start til behandlingsslutt

Variabler som inngår i beregningen av indikator 3:

- Vekt (målt og rapportert av behandler/behandlingsenheten).
- Høyde (målt og rapportert av behandler/behandlingsenheten).
- Kroppsmasseindeksen (BMI) er beregnet med standard formel for kroppsmasseindeks (måleenheter oppgitt i parentes):

$$\text{Kroppsmasseindeks (BMI)} = \frac{\text{vekt (kg)}}{\text{høyde}^2 \text{ (m}^2\text{)}}$$

- Iso-BMI-verdier fra *Bergen Growth Study* som gir alders- og kjønnsjusterte BMI-verdier. Iso-BMI tar høyde for at normalområdet for BMI er lavere hos barn enn hos voksne. Iso-BMI vil altså ligge litt høyere enn ordinær BMI.
- I innregistreringsløsningen er det innbygd formler/beregninger for både BMI og Iso-BMI, slik at BMI og Iso-BMI er egne variabler i registeret.

I beregningen av indikatoren gjelder følgende:

- Undervektige pasienter er definert som pasienter med BMI under 18,5.
- For pasienter under 19 år har man benyttet iso-BMI-verdiene.

Indikatordefinisjon: Kvalitetsindikatoren angir andelen av de som var undervektige ved start, som ikke lenger er det ved slutt.

Pasientgruppe som omfattes av indikatoren: Pasienter med BMI under 18,5 ved start i behandling, som i all hovedsak vil være anoreksipasienter.

Måltall: Fagrådet satte i 2019 et foreløpig nasjonalt mål om at 60 % av undervektige pasienter skulle oppnå en BMI på minst 18,5 ved behandlingsslutt.

Indikatorstype: Resultatindikator.

Relevant for vurdering av etterlevelse av nasjonale retningslinjer: Ikke direkte slik indikatoren er konstruert (en anbefaling i de nasjonale retningslinjene er for eksempel at målvekt for pasienter i behandling for anoreksi settes til en vekt som tilsvarer BMI på 20-25 for voksne).

Nasjonal kvalitetsindikator hos Helsedirektoratet: Nei.

Merknad:

NorSpis inneholder to Iso-BMI-verdier. Én basert på alder-kjønn-høyde-vekt-data fra *Bergen Growth Study* og én basert på data fra *Centers for Disease Control and Prevention (CDC)*. I kvalitetsindikatoren bruker NorSpis iso-BMI basert på data fra *Bergen Growth Study* til å justere for alder, siden de antas å være mest representative for den norske befolkningen.

6.2.2.4 Kvalitetsindikator 4. Pasientvurdert bedring («utfall») av mottatt behandling

Indikatoren er konstruert på følgende måte:

- Variabelen som benyttes utgjøres av svar på følgende spørsmål, stilt ved behandlingsslutt: «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?»
- Opprinnelse: Spørsmålet er hentet fra skjemaet kalt Pasienttilfredshet i NorSpis, laget i fagrådet for NorSpis.
- Svaralternativene er: «Ikke noe problem lenger», «klar bedring», «noe bedring», «uendret» og «forverring».
- Validitet: Det er ikke foretatt reliabilitets- eller validitetsundersøkelser for dette spørsmålet og hva det søker å måle («utfall»/bedring). I henhold til psykometri-teori kan enkeltspørsmål generelt ha lavere reliabilitet og validitet enn indekser eller skalaer sammensatt av flere spørsmål.

Indikatordefinisjon: Kvalitetsindikatoren angir andelen som har krysset av for en av de tre første kategoriene («ikke noe problem lenger», «klar bedring» eller «noe bedring»).

Pasientgruppe som omfattes av indikatoren: Alle pasienter som er 16 år eller eldre.

Måltall: Fagrådets foreløpige vurdering er at det er vanskeligere å sette et måltall for denne variabelen.

Indikatorstype: Resultatindikator.

Relevant for vurdering av etterlevelse av nasjonale retningslinjer: Ikke direkte.

Nasjonal kvalitetsindikator hos Helsedirektoratet: Nei.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Her følger en oversikt over hvilke instrumenter/skjema som benyttes for rutinemessig innsamling av PROM/PREM, med begrunnelse for valg av instrument/skjema.

6.3.1 Spørreskjema med PROM og PREM

Ved behandlingsslutt tilordnes pasientene to spørreskjema med PROM og PREM. Her følger en beskrivelse og begrunnelse av disse to skjemaene.

6.3.1.1 Skjemaet «Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten»

Skjemaet består av ti spørsmål og er utarbeidet av Kunnskapssenteret i Folkehelseinstituttet. Skjemaet måler pasienterfaringer ved bruk av helsetjenesten. Ulike pasienterfaringsområder belyses, gjennom ulike *indekser* som består av enkeltspørsmål eller grupper av spørsmål. Indeksene er presentert i resultatkapittelet.

6.3.1.2 Skjemaet «Pasienttilfredshet»

Spørreskjemaet består av fem spørsmål utarbeidet i samarbeid med brukerorganisasjonene. Det spørres om involvering av venner og familie i behandlingen, og om kontakt med brukerorganisasjonene, og pasienten vurderer utfallet av behandlingen.

6.3.2 Psykometriske instrumenter

Psykometriske instrumenter er sentrale i NorSpis sitt registerdesign, og gir mål på pasientenes sykdomsopplevelse. Instrumentene besvares av pasienten selv og kan brukes til å konstruere resultatmål. Det gis derfor en beskrivelse av også disse instrumentene her i kapittel 3.

6.3.2.1 Skjemaet EDE-Q 6.0

Instrumentet er anbefalt i de nasjonale retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelser. Se mer om dette i kapittel 5 om kvalitetsindikator 1.

6.3.2.2 Skjemaet CIA 3.0

Instrumentet er anbefalt i de nasjonale retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelser. Se mer om dette i kapittel 5 om kvalitetsindikator 2.

6.3.2.3 Skjemaet SCL-90-R

Instrumentet måler andre psykiske symptomer enn selve spiseforstyrrelsessymptomene, blant annet inneholder skjemaet delskalaer som gir mål på angst- og depresjonssymptomer.

6.3.2.4 Skjemaet RAND 36

Instrumentet måler helserelatert livskvalitet, og er i utbredt bruk internasjonalt og nasjonalt. Instrumentet er planlagt å utgå fra NorSpis i løpet av 2021, under en forenkling av skjemapakkene. Frem til nå har den enkelte avdeling kunnet velge hvorvidt de ønsket at pasientene deres skulle besvare dette skjemaet, men få avdelinger har benyttet seg av denne muligheten.

6.3.2.5 Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Skjemaet kartlegger mental helse hos barn/ungdom, og er i utbredt bruk internasjonalt og nasjonalt.

6.3.2.6 KIDSCREEN-27

Skjemaet kartlegger helserelatert livskvalitet hos barn/ungdom, og er utviklet etter grundig testing og analyser av svar fra flere tusen barn/ungdom i flere ulike europeiske land.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er ikke utført analyser av sosiale og demografiske ulikheter i helse. Se kapittel 2.1.3.2 for notater om analyser av sosiale og demografiske ulikheter.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Registeret har i 2020 ikke bidratt til etablering av nasjonale kvalitetsindikatorer eller videreutvikling av de nasjonale retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelser.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

De nasjonale retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelser ble ferdigstilt i 2017 etter at NorSpis var satt i produksjon. I 2020 igangsatte NorSpis et systematisk arbeid for å se hvordan man bedre kan belyse i hvilken grad retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser etterlevs. Deler av dette arbeidet ble presentert i fjorårets årsrapport. Det er aktuelt for NorSpis å jobbe videre med dette i 2021, for å se om det vil være mulig å etablere indikatorer som måler etterlevelse av faglige retningslinjer.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

NorSpis identifiserte i 2020 ikke noen betydelige pasientrettede forbedringsområder på bakgrunn av analyser fra registeret. Men det kan nevnes at man på bakgrunn av resultatene fra årsrapporten for 2019 observerte at andelen pasienter som var gjort kjent med brukerorganisasjonen virket å være lav (20,5 %). Fagrådet vedtok derfor at dette skulle følges opp med informasjon ut til registrerende enheter. Dette gjenstår å følge opp, og vil nå måtte sees i sammenheng med de ferskeste resultatene fra årets rapport.

Basert på årets resultater, vil et aktuelt forbedringsområde være å øke andelen undervektige (BMI <18,5) som oppnår normalvekt ved behandlingsslutt (BMI ≥18,5) (kvalitetsindikator 3).

Nasjonal retningslinje for behandling av spiseforstyrrelser har en sterk anbefaling om reduksjon av undervekt, da tidlig og rask vektøkning er en prognostisk positiv faktor. Resultatene fra NorSpis viser at omkring 40 % av de undervektige pasientene har en vektøkning til normalvekt, og resultatene kan også tyde på at det er variasjon mellom ulike behandlingssenheter.

Det er hovedsakelig spesialiserte enheter, både regionale og lokale, som registrerer i NorSpis. Dette medfører noe ulikt pasientgrunnlag, og flere pasientforløp avsluttes ved lokale DPS-poliklinikker. Sluttregistrering i NorSpis innebærer ikke nødvendigvis avslutning i spesialisthelsetjenesten, men en det er likevel viktig å ha fokus på reduksjon av undervekt ved behandling av anorexia nervosa, og øke andelen som oppnår normalvekt.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Registeret har i 2020 ikke igangsatt, videreført eller avsluttet konkrete tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt for 2020, ettersom det enda ikke har blitt iverksatt tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring ved bruk av data fra NorSpis.

6.10 Pasientsikkerhet

I NorSpis registreres det ikke konkrete uønskede hendelser eller komplikasjoner under behandlingen. Men følgende mål i NorSpis, kan være med på å belyse pasientsikkerheten:

- Skjemaet Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten inneholder ett spørsmål om pasientsikkerhet (som alene er definert som en indeks): «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?».
- Opplysninger om dødsfall gjennom kobling til Folkeregisteret, som gir informasjon om en pasients død i løpet av behandlingen. Det er imidlertid ingen opplysninger i registeret som direkte kan opplyse hvorvidt dødsfall var knyttet til faktorer i behandlingen.

Resultater på pasientsikkerhetsindeksen er presentert i kapittel 3.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Rapporteket vil bli hovedkanalen for tilbakerapportering av resultater til registrerende enheter. Alle enheter som rapporterer inn til NorSpis skal kunne få tilgang til løsningen gjennom kontakt med registeret. De innregistrerende enhetene vil da ha tilgang til egne oppdaterte resultater, med muligheter for sammenligning nasjonalt/med andre enheter.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Det har i 2020 ikke blitt presentert noen resultater til administrasjon og ledelse, utover standard offentlig tilgjengelige resultater (årsrapporten og Resultatportalen på kvalitetsregistre.no).

7.3 Resultater til pasienter

Det har i 2020 ikke blitt presentert pasienttilpasset informasjon, utover standard offentlig tilgjengelige resultater (årsrapporten og Resultatportalen på kvalitetsregistre.no). Registeret har ikke mottatt tilbakemeldinger eller spørsmål fra pasientene vedrørende resultatene.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

NorSpis presenterte i 2020 resultater for 2019 på alle registerets kvalitetsindikatorer på Resultatportalen (kvalitetsregistre.no). Resultatene ble rapportert på nasjonalt nivå, uten sammenligning mellom enhetene. Oppdateringsfrekvensen av resultatene på kvalitetsregistre.no er én gang per år.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NorSpis har i 2020 ikke samarbeidet med andre helse- og kvalitetsregistre, utenom samarbeidet med Norsk pasientregister (NPR) om beregning av dekningsgrad.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Antall utleveringer av data til forskningsformål i rapporteringsåret: *Ingen*

Antall og titler på vitenskapelige arbeider (publikasjonsliste) for de to siste år: *Ingen*

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

I dette kapitlet følger en plan for at NorSpis skal nå stadium 3 innen tre år etter at stadium 2 ble oppnådd i 2020 (altså 2023).

For at NorSpis skal nå stadium 3, mangler oppnåelse av følgende to punkter fra stadielinndelingen:

- en dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år
- at man presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer

I tillegg inneholder planene i dette kapitlet tiltak for å oppnå et tredje punkt som er fra stadium 4, om at:

- registrerende enheter har online tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn (som NorSpis skal oppnå ved bruk av Rapporteket)

I det videre inngår delkapitler med planer for forbedring av datafangst, datakvalitet, kvalitetsforbedring av helsetjenesten og samarbeid og forskning.

9.1 Plan for forbedring av metoder for datafangst

Følgende tiltak ble påbegynt i 2020:

- Forenkling av skjemapakker (oppbygging og aldersgrenser). Blant annet ble fjerning av registreringstypen "kun utredning".
- Forenkling av skjemaet Behandling.
- Oppstart av utvikling av oppfølgingsregistreringen pasientene skal få ett (og senere tre og fem) år etter endt behandling, ved bruk av ePROM-løsningen.
- Nedleggelse av arbeidet med bruk av ePROM-løsningen til start- og sluttregistreringen, ettersom det ble tydeligere at en slik løsning ikke ville bidra til å øke innregistreringen i NorSpis (dette fordi de fleste bruker andre systemer, slik at bruk av ePROM ved start og slutt ville bidra til dobbeltregistrering for pasientene).
- Påbegynt arbeidet med konkret løsningsforslag til teknisk løsning (API) for overføring av data fra eksterne systemer (CheckWare), i en arbeidsgruppe med Helse Nord IKT.

For neste kalenderår (2021) er følgende tiltak aktuelle:

- Slutføre arbeidet med forenkling av skjema og skjemapakker.
- Slutføre arbeidet med å implementere en oppfølgingsregistrering fra pasientene ett år etter endt behandling.
- Oppstart av utviklingen av teknisk løsning (API) for overføring av data fra eksterne systemer

9.2 Plan for forbedring av datakvalitet

NorSpis sine nåværende planer for forbedring av datakvaliteten omhandler tiltak for å øke tilslutningen og dermed dekningsgraden.

Planen for forbedring av metoder for datafangst i kapittel 9.1 er viktig som ett tiltak for å øke dekningsgraden, men NorSpis vil også måtte inkludere enheter uavhengig av den løsningen, blant annet fordi det er usikkert når den kommer. I dette kapittelet følger derfor en plan for forbedring av dekningsgrad som omhandler kontakt med enheter for oppstart i NorSpis.

9.2.1 Plan for forbedring av dekningsgrad

NorSpis er for videre drift, helt avhengig av å øke tilslutningen og dekningsgraden.

Følgende tiltak ble gjennomført i 2020 og videre inn i 2021:

- Høsten 2020 ble det sendt brev til alle registrerende enheter med påminning om plikten til å registrere i NorSpis som et Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Her ble det fokusert på behovet for merkantile ressurser til å gjennomføre registrering, og også informert om muligheten til å sende papirdata til registeradministrasjonen i Bodø dersom de ikke hadde mulighet til å registrere alle data på grunn av personellmangel.
- Det ble laget en plan for inkludering av nye enheter, fortsatt med mål om å inkludere spesialiserte enheter før allmennpsykiatriske. Høsten 2020 ble det inkluderte én ny enhet.
- Det ble utformet et informasjons- og invitasjonsbrev, og dette ble sendt til aktuelle klinikkledere, seksjonsledere og avdelingsledere. Her ble også forskriften om Medisinske Kvalitetsregistre vedlagt.
- I 2021 har NorSpis som en midlertidig løsning, tilbudt enkelte enheter innsending av opplysninger per post til punching av NorSpis sentralt.

Konkrete henvendelser utført til enheter med spesialisert tilbud for voksne:

- Følgende enheter ble invitert og startet opp høsten 2020:
 - Stjørdal DPS (Sykehuset Levanger)
- Følgende enheter har blitt invitert og gjennomført oppstartsmøte med i 2021:
 - Gjøvik DPS, Enhet for spiseforstyrrelser (Sykehuset Innlandet)
 - Halden DPS (Sykehuset Østfold)
 - Psykiatrisk sykehusavdeling Arendal (Sørlandet Sykehus)
 - PFA Tønsberg, spesialpoliklinikk (Sykehuset Vestfold)
- Følgende enheter har blitt invitert uten at oppstartsmøte er gjennomført enda:
 - PFA Tønsberg, spesialpoliklinikk (Sykehuset Vestfold)
 - Bærum DPS, poliklinisk team pluss døgnenhet (Vestre Viken)
 - Oslo, Villa Sult - Institutt for spiseforstyrrelser
- Følgende enheter har blitt invitert men sagt at de ikke vil starte innregistrering på grunn av dobbeltregistrering:
 - Stavanger, spesialpoliklinikk
 - Modum, Avd. for spiseforstyrrelser, døgnbeh. (Modum Bad)

Konkrete henvendelser utført til enheter med spesialisert tilbud for barn og unge:

- Barne- og ungdomspsykiatrien har mange varierende grad av spesialisering i forhold til behandling av spiseforstyrrelser. Helse Vest har en styringsgruppe for det kliniske kompetansenettverket for spiseforstyrrelser for barn og unge, med representanter fra BUP i de ulike helseforetakene, hvor faglig leder har deltatt i et møte med informasjon om NorSpis. Styringsgruppa ønsket å avvente før inkludering av enheter i NorSpis. BUP-ene det gjelder er:
 - BUP Helse Bergen
 - BUP Helse Stavanger
 - BUP Helse Fonna
- BUP ved St.Olavs Hospital har fått informasjon og invitasjon til deltakelse i NorSpis. Her vil det som skal registreres i NorSpis bli inkludert i Helseplattformen, og det er etablert kontakt med Helseplattformen. Alle enhetene ved St.Olavs Hospital vil bli inkludert.

Planlagte henvendelser, høsten 2021:

- Planen er å intensivere arbeidet med inkludering av BUP-er høsten 2021, med fokus på de største poliklinikkene først. Det vil utarbeides en ny oversikt over hvilke enheter som har et spesialisert tilbud for barn og unge. Av de enhetene som hittil ikke er nevnt, vil følgende enheter inviteres høsten 2021:

Helse Midt-Norge:

- BUP Levanger

Helse Sør-Øst:

- BUP Follo (Akershus universitetssykehus)
- BUP Øvre Romerike (Akershus universitetssykehus)
- Ungdomspsykiatrisk klinikk (Akershus universitetssykehus)
- Seksjon BUP OSLO NORD, Nydalen
- Seksjon BUP OSLO SYD, Mortensrud
- BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold (Sykehuset Vestfold)
- BUP døgnavdeling, Kringsjåtunet (Sykehuset Innlandet)
- BUP Notodden (Sykehuset Telemark)
- BUP Skien (Sykehuset Telemark)
- BUP Vestmar (Sykehuset Telemark)
- BUP Porsgrunn (Sykehuset Telemark)
- ABUP Arendal (Sørlandet Sykehus)
- ABUP Kristiansand (Sørlandet Sykehus)
- Drammen BUP, Ungdomsseksjonen for øyeblikkelig hjelp og alvorlige spiseforstyrrelser (Vestre Viken)

9.2.2 Plan for forbedring av variabelkompletthet og forløpskompletthet

Det er ikke laget konkrete planer for bedring av variabelkomplettheten på kvalitetsindikatorerne og forløpskomplettheten, men i lys av datakvalitetsresultatene i årets rapport er det noe som bør tas opp i 2021 for nærmere vurdering av mulige tiltak.

Følgende er hittil utført:

- I 2020 har man jobbet med en prosedyre for bedre opplæring, som kanskje kan bidra til øke variabelkomplettheten og forløpskomplettheten. Man ønsker å ferdigstille og iverksette opplæringsrutinen i 2021.

- Man har i 2020/2021 utformet forbedrede rapporter som viser variabelkompletheten. Slike rapporter vil kunne gis tilbake til den enkelte registrerende enhet gjennom Rapporteket når Rapporteket lanseres, slik at de får et mål på datakvaliteten ved sin enhet.
- Man har begynt arbeidet med beregning av forløpskomplethet. Når NorSpis får på plass et mål som kvantifiserer forløpskompletheten vil det være bedre muligheter til å systematisk følge opp og øke forløpskompletheten. Man ønsker å ferdigstille arbeidet i 2021.

9.2.3 Plan for forbedring av korrektheten (validiteten)

Det er ikke planlagt validering av resultater opp mot eksterne kilder.

Under følger to lister med utførte og planlagte tiltak, som kan antas å bedre korrektheten.

Følgende tiltak er utført i 2020 og antas å bidra til bedre korrekthet av opplysningene i NorSpis:

- *Vektregistrering*: Et papirspørreskjemaene hvor pasienten spørres om historisk vektinformasjon, inneholdt ruter for registrering kun to tall. Man har ved endring som trer i kraft i 2021 økt antall ruter til tre.
- Man har ved gjennomgangen av skjemaene besluttet å:
 - fjerne en overflødig dødelighetsvariabel, som man i fjorårets årsrapport fant hadde betydelige mangler. Endringen trer i kraft i 2021.
 - forenklet registreringen av hvilken behandling/tiltak pasientene har mottatt i skjemaet Behandling, som man i fjorårets årsrapport fant hadde mangler ved at feltene ble ulikt forstått og brukt. Endringen trer i kraft i 2021
- Fjernet registreringstypen «kun utredning». Man registrerer nå heller om pasienten har mottatt utredning i skjemaet Behandling i den ordinære startregistreringen. Dette etter at man i fjorårets årsrapport fant antydninger til at det forelå ulik forståelse og bruk av denne registreringstypen. Endringen trer i kraft i 2021

Forestående/planlagt arbeid med datakvalitet basert på erfaringer høstet frem til og med 2020:

Feil oppdaget under arbeid med data siste året

Det er for 2019 oppdaget følgende registreringsfeil:

- Det har fremkommet at behandlingssenheter har lagt inn feil oppstartsdato ved innlegging av registreringen. Man har konkret informasjon om to registrering som man i skrivende stund ikke har fått korrigert.

Basert på ovenstående kan følgende være områder være aktuelle for oppfølging i 2020

- Registrering av behandlingsdatoer

Datakvalitetsutfordringer fra fjorårets årsrapport som enda ikke er håndtert:

- Det fremkom i fjorårets rapport at like sluttregistreringer har blitt tilknyttet én og samme startregistrering. Dette har skjedd i to tilfeller hvor pasienten har hatt flere startregistreringer ved én og samme enhet. Det er trolig at de som registrerer, ved registrering av sluttregistreringen, har valgt feil startregistrering når de skulle koble

registreringen, ettersom dette per i dag gjøres manuelt. Som en løsning har NorSpis bestilt en retting i registreringsløsningen, som automatisk knytter sammen start og slutt-registreringene.

- *Om registreringstidspunkt og variasjon i organiseringen av behandlingstilbudet:*
Organiseringen av pasientbehandlingen for pasienter med spiseforstyrrelser varierer i ulike helseforetak. Det heter i brukerveilederen at «det anbefales at startregistreringen gjennomføres ved en av de første kontaktene». Spørsmål registeret har fått omkring hvordan man skal tolke dette, kan tyde på at det kan foreligge ulik praksis. Noen steder kommer pasienten først til en vurderingssamtale før de settes på venteliste for utredning eller behandling. Det er ikke klart hvorvidt noen enheter velger å gjennomføre startregistreringen under denne vurderingssamtalen, før utredning eller oppstart i behandling. Fordi organiseringen varierer, har ikke registeret kunnet gi et presist svar på ved hvilket tidspunkt startregistreringen skal hentes inn. Det kan også være noe variasjon i hva som er det reelle tidspunktet for sluttregistreringen. I registerbeskrivelsen heter det at «sluttregistrering foretas tett opp mot avslutningen av behandlingen. Ved poliklinisk behandling vil det bety i en av de siste konsultasjonene.» Samtidig har flere enheter valgt å registrere sine pasienter med én «start-slutt» for all behandling pasienten mottar ved enhetene, det være seg poliklinisk-, dag- eller døgnbehandling, mens andre enheter registrerer polikliniske pasienter og døgnpasienter atskilt (med egen «start-slutt»).

9.3 Plan for fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

9.3.1 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

NorSpis har ikke lagt en konkret plan for identifisering av pasientrettede forbedringsområder, utenom hva som fremkommer av kapittel 6.7.

9.3.2 Etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjene

For å nå stadium 3 må NorSpis presentere deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer. NorSpis fortsetter i 2021 arbeidet man startet i 2020, som skal kunne identifisere nye kvalitetsindikatorer basert på anbefalingene i de nasjonale retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelser. Resultatet av dette arbeidet vil kunne bidra til at oppfyllelse av målpunktet i stadium 3.

9.4 Plan for formidling av resultater

NorSpis skal i 2021 lansere Rapporteket for å gi enhetene løpende tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater. Planen fra tidligere år har blitt fulgt opp. Man hadde primo 2021 fått en fungerende versjon opp å gå. Det mangler en siste vurdering og formell godkjenning av løsningen internt ved Nordlandssykehuset før lansering. Etter at vurderingen er foretatt, vil løsningen kunne lanseres.

I tillegg til å gi enhetene løpende tilgang til å hente ned resultater, har man besluttet å sende ut rapporter til enhetene 2-3 ganger i året per e-post. Man har satt i gang arbeidet med å bestemme innholdet og utformingen av disse rapportene, og håper de vil kunne endelig besluttes for utsending i løpet av 2021.

Det er ikke lagt spesielle planer for formidling av resultater til pasientene.

9.5 Plan for samarbeid og forskning

NorSpis har ikke lagt konkrete planer for samarbeid og forskning.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [årstall]	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

11 Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret [Del II, 9](#)

Stadium 4

12 Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable [5.6, 5.7](#)

13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år [5.2, 5.4](#)

14 Registrerende enheter har online tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert [7.1](#) inn

15 Registerets data anvendes vitenskapelig [8.2](#)

16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) [3.1](#)

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 [6.9](#)

Nivå B

18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid [6.7, 6.8](#)

Nivå C

19 Oppfyller ikke krav til nivå B

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens tilbakemelding til NorSpis basert på fjorårets årsrapport, mottatt av NorSpis tidlig i 2021, var som følger:

«Ekspertgruppen konstaterer med tilfredshet at registeret har tatt våre tilbakemeldinger på alvor, og gjennomført eller påbegynt tiltak. Registeret må fortsette arbeidet med å inkludere flere enheter og øke dekningsgraden. Vi ser frem til beregning av individbasert dekningsgrad som omfatter alle enheter som behandler pasientgruppen. Registeret har gjort en grundig utredning av prosessindikatorer (=etterlevelse av faglige retningslinjer), og ekspertgruppen vil gjerne se at dette arbeidet får høy prioritet. Det er åpenbart flere hensyn som bør ivaretas mht elektronisk innrapportering, det er viktig at registeret legger realistiske planer for IT-utvikling, og sørger for at manglende innrapporteringsverktøy ikke blir et hinder for å bredde registeret på kort sikt.»

Tilbakemeldingene dreier seg punktvis om følgende:

- (1) Dekningsgradsberegning
- (2) Utvikling av indikatorer for etterlevelse av nasjonale faglige retningslinjer
- (3) Elektronisk innregistreringsløsning og inkludering av nye enheter.

Hvor disse tre punktene er fulgt opp, følger under.

Tilbakemelding 1: Beregning av individbasert dekningsgrad (som omfatter alle enheter som behandler pasientgruppen)

Ekspertgruppen var positive til planen for beregninga av dekningsgrad ble presentert i årsrapportene for 2019. NorSpis har samarbeidet med Norsk pasientregister (NPR) om beregningsmetoden det siste året. Man har sammen jobbet seg frem til konkrete kriterier for beregning av dekningsgrad, men med forbehold om at man vil måtte gjennomføre enkelte justeringer etter at man har sett nærmere på datagrunnlaget. Data for å utføre beregningen har blitt oversendt fra NorSpis til NPR. På grunn av stor arbeidsmengde har ikke NPR kunnet håndtere beregning for alle registre innen fristen for levering av årets rapport 15. juni 2021. NorSpis sin beregning vil derfor bli ettersendt årets rapport, etter avtale med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Tilbakemelding 2: Bestemme indikatorer for etterlevelse av faglige retningslinjer (prosessindikatorer)

Ekspertgruppen var positiv til arbeidet som var satt i gang med å utrede indikatorer for etterlevelse av faglige retningslinjer. Arbeidet med å utvikle nye kvalitetsindikatorer har ikke blitt prioritert i 2020, men det har blitt noe fulgt opp hittil i 2021, og man ønsker å følge det videre opp siste halvdel av 2021. Registeret har i 2020 vært i en endringsprosess, med ny faglig leder og aktiviteter som har blitt prioritert har vært forenkling av registeret, oppfølgingsregistreringen (ved bruk av ePROM) og arbeid for å inkludere nye avdelinger.

Tilbakemelding 3: Elektronisk innregistrering og inkludering av nye enheter

Ekspertgruppen ga NorSpis en sterk anmodning om å ikke måtte la manglende innrapporteringsverktøy bli et hinder for å inkludere nye avdelinger. NorSpis har fortsatt å inkludere nye enheter til tross for manglende elektronisk overføringsløsning (API). Det har blitt utsendt brev til alle HF på ledernivå, og man har vært i kontakt med nøkkelpersoner på alle de mest sentrale enhetene med mål om å få på plass et oppstartsmøte. Det har i 2020 og hittil i 2021 blitt avholdt flere møter, og enkelte nye enheter har meldt at de vil starte innregistreringen, mens andre har meldt at det ikke vil bli aktuelt for dem før elektronisk overføringsløsning (API) er på plass. Alle er informert om lovkravet. Enkelte enheter har også blitt tilbudt innsending av informasjon over post, for *punching* av NorSpis sentralt. I 2021 har en enhet, Tiller DPS, registrert informasjon på denne måten.

Del VI

Ekstra

Kapittel 11

Statistiske metoder

Et begrenset antall statistiske tester har blitt utført - og kun for kvalitetsindikatorresultatene.

På kvalitetsindikatorerne har man testet om det er statistisk signifikante *forskjeller i resultatene (andelene) for 2020 sammenlignet med perioden til og med 2019*. Det er bare testet for en slik forskjell i den nasjonale (samlede) statistikken, og ikke ved den enkelte behandlingsenhet. Det er heller ikke testet om forskjeller i resultatene mellom de ulike behandlingsenhetene er statistisk signifikante.

Det ble brukt z-test for forskjeller i andeler.

Det ble valgt et signifikansnivå på 0,05 som grense for å beholde nullhypotesen om ingen forskjeller. Dette gir 5 % sannsynlighet for å gjøre en feilslutning om at det er en forskjell i andelene, når det i virkeligheten ikke er det, men at observert forskjell skyldes tilfeldigheter.

Totalt fire tester har blitt kjørt i årets rapport. Det er ikke justert for multippel testing.

For resterende statistikk, som forskjeller i pasientkarakteristika for 2020 sammenlignet foregående periode, er det ikke benyttet statistiske tester.

All statistikk er produsert med statistikkprogrammet R versjon 4.0.5.

Statistikk i årets rapport som omhandler tidligere år, kan skille seg fra statistikk presentert andre steder som i fjorårets årsrapport, for eksempel på grunn av etterregistreringer.

Referanser

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.

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

Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser> (hentet 19.08.2020, sist faglig oppdatert 25.04.2017)

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.

Lindvall Dahlgren, C., & Wisting, L. (2016). Transitioning from DSM-IV to DSM-5: A systematic review of eating disorder prevalence assessment. *International Journal of Eating Disorders*, *49*(11), 975-997.

Reas, D. L., & Rø, Ø. (2018). Time trends in healthcare-detected incidence of anorexia nervosa and Bulimia nervosa in the Norwegian national patient register (2010–2016). *International Journal of Eating Disorders*, *51*(10), 1144-1152.

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.

Tversky, A., & Kahneman, D. (1971). Belief in the law of small numbers. *Psychological bulletin*, *76*(2), 105.

Wiik, R., Andreassen G.I, Bakken, I.J., Johansen, K.I., Johansen S., Skau, P.A. (2020). Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser. Årsrapport 2019. *Helsedirektoratet Rapport IS-2898*.



NORSPIS

norspis@nlsh.no

www.norspis.no