

Årsrapport 2022

RESULTATER OG FORBEDRINGSTILTAK

NorSpis – Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

På vegne av fagrådet for NorSpis

Lisbeth Sæterstad ¹⁾

Carina Bach ¹⁾

Kristin Anne Stavnes ¹⁾

Mona Jæger Lyngmo ¹⁾

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

Juni 2023



Kontaktinformasjon

Faglig ledelse

Kristin Anne Stavnes

Registerkoordinator

Lisbeth Sæterstad

Registerrådgiver

Carina Bach (til og med 30. april 2023)

Besøksadresse

Mellomåsveien 26, 8076 Bodø

Postadresse

PHR Klinikken, RESSP Nordlandssykehuset HF
Postboks 1480
8092 Bodø

E-postadresse

norspis@nordlandssykehuset.no

Nettside

www.norspis.no

www.kvalitetsregistre.no/register/psykisk-helse-og-rus/norsk-kvalitetsregister-behandling-av-spiseforstyrrelser-norspis

Innhold

Forkortelser	6
Forord	8
DEL I ÅRSRAPPORT 2022	9
Kapittel 1 Sammendrag	10
Summary in English.....	11
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	13
2.1 Bakgrunn og formål.....	13
2.1.1 Bakgrunn for registeret	13
2.1.2 Registerets formål	14
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål.....	14
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	14
2.3 Faglig ledelse og dataansvar.....	15
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe.....	15
Kapittel 3 Resultater	16
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	16
3.1.1 Kvalitetsindikatorer	18
3.1.2 Fire indekser fra «Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten»: Pasientvurdert tilgjengelighet, pasienttilfredshet, pasienterfaringer og pasientsikkerhet	35
3.1.3 Samlede svar fra skjemaet «Pasienttilfredshet» utarbeidet av brukerorganisasjonene	45
3.2 Andre analyser	47
3.2.1 Beskrivelse av pasientgruppa.....	47
3.2.2 Beskrivelse av behandlingen pasientene mottar	57
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	61

Kapittel 5 Datakvalitet.....	62
5.1 Antall registreringer	62
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	66
5.3 Tilslutning	67
5.4 Dekningsgrad.....	76
5.4.1 Samlet dekningsgrad.....	76
5.4.2 Dekningsgrad på virksomhets- og enhetsnivå	76
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	80
5.5.1 Opplæring	80
5.5.2 Valideringsregler (logiske kontroller)	81
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	81
5.6.1 Variabelkompletthet	81
5.6.2 Forløpskompletthet.....	82
5.7 Vurdering av datakvalitet	83
5.7.1 Variabelkompletthet	84
5.7.2 Forløpskompletthet.....	86
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	92
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	92
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	92
6.2.1 Beskrivelse av registerets variabler.....	92
6.2.2 Beskrivelse av registerets kvalitetsindikatorer	93
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	96
6.3.1 Spørreskjema med PROM og PREM.....	96
6.3.2 Psykometriske instrumenter	97
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	97
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	98
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	98
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring	98
6.8 Pasientsikkerhet	99
Kapittel 7 Formidling av resultater	100
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	100
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	100

7.3 Resultater til pasienter	100
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	100
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	101
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	101
8.2 Vitenskapelige arbeider	101
D E L II PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK	102
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	103
9.1.1 CheckWare-import og tilslutningsarbeid	103
9.1.2 Reservasjonsrett.....	104
9.1.3 Import fra Norsk pasientregister (NPR).....	104
9.1.4 Forenkling og bistand.....	104
9.1.5 Øvrige kriterier i neste stadium	105
D E L III STADIEVURDERING	109
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	110
10.1 Vurderingspunkter	110
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	111
Referanser	112

Forkortelser

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

Forkortelse i årsrapporten	Enhet/avdeling	Helseforetak	Barn/unge (BU) eller voksen (V)
SSHF: Allm.Pol.	DPS Østre Agder, Enhet for polikliniske tjenester og gruppebehandling Arendal/Froland	Sørlandet Sykehus HF (SSHF)	V
SSHF: Spes.Døgn/dag.	Post C SSA, Arendal (har gått over fra døgn til dagenhet)	Sørlandet Sykehus HF (SSHF)	V
ST.OLAVS: Spes.pol.	Nidelv DPS, Tiller poliklinikk, spiseforstyrrelser	St. Olavs Hospital HF (St. Olavs)	V
UNN: Reg.Døgn	Regionalt senter for spiseforstyrrelser for barn og unge (RSS)	Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)	BU

Forord

En stor takk rettes til alle pasienter og pasienters foreldre/foresatte som har samtykket til deltagelse i NorSpis (Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser).

Videre ønsker vi i registeradministrasjonen å takke fagrådet for deres faglige tilbakemeldinger og alle registrerende enheter som bidrar til å samle inn samtykke og registrere inn opplysninger i NorSpis.

En stor takk også til:

- Kevin Otto Thon, statistiker ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), for råd og bistand.
- Lars Erik Tunby i SKDE, for forslag og kommentarer.
- Robert Wiik i Norsk pasientregister (NPR), for arbeidet med dekningsgradsberegningen.

Dekningsgradstallene som presenteres i kapittel 5, er basert på opplysninger fra Norsk pasientregister (NPR). NorSpis er eneansvarlig for tolkning og presentasjon av disse opplysningene. Registerforvalter for NPR har ikke ansvar for noen av analysene eller tolkningene.

DEL I

Årsrapport 2022

Kapittel 1

Sammendrag

Resultater for pasientgruppa: Kvalitetsindikator-resultatene presenteres hver for seg for barne- og ungdomspsykiatrien (PHBU) og voksenpsykiatrien. Det kan se ut som PHBU-enhetene har bedre resultater enn voksen-enhetene, men det er vanskelig å trekke noen konklusjoner, siden det er svært få PHBU-enheter i registeret, og pasientpopulasjonene kan være forskjellige. Vi må ta mange forbehold når det gjelder behandlingsresultatene, hovedsakelig på grunn av lav tilslutning og dekningsgrad, spesielt innenfor PHBU.

I 2022 var det en økt andel som opplevde en bedring av spiseforstyrrelsessymptomene sammenlignet med tidligere, både blant voksen-enhetene (53 prosent i 2022 sammenlignet med ca. 46 prosent tidligere år) og barn- og ungeenhetene (ca. 68 prosent i 2022 sammenlignet med ca. 63 prosent tidligere år). Omtrent samme andel som tidligere opplevde en bedring i funksjon; 50 prosent av de voksne og ca. 70 prosent av barn- og ungepasientene.

Samlet i voksen-enhetene var vel en tredjedel (35,2 prosent) av de undervektige pasientene ikke lenger undervektige ved avslutning ved de aktuelle enhetene. I PHBU-enhetene var det tilsvarende tallet 86,4 prosent. Begge er en økning sammenlignet med tidligere år.

Den fjerde kvalitetsindikatoren er pasientvurdert bedring. I voksenenhetene nasjonalt oppga 89,1 prosent av pasientene, som er omtrent det samme som tidligere, å ha opplevd noe bedring, klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke var noe problem lenger. For PHBU-enhetene er det tilsvarende tallet 100 prosent.

Datakvalitet: Registret har fått varsel om mulig tap av nasjonal status, hovedsakelig på grunn av lav dekningsgrad. I kapittel 9 gjør vi rede for registrets plan for å øke dekningsgraden.

Dekningsgraden totalt i spesialisthelsetjenesten var ca. 14 prosent i 2022, som er en liten økning sammenlignet med tidligere.

Fire nye behandlingssenheter har begynt å registrere i 2022. Det var 23 behandlingssenheter som registrerte i NorSpis ved utløpet av året. I tilslutningsarbeidet, har NorSpis de første årene hovedsakelig jobbet for å inkludere enheter med et spesialisert/tilpasset tilbud for spiseforstyrrelser. Vi ser fortsatt at de fleste av de rapporterende enhetene er i denne gruppa, selv om vi de siste par årene har satt inn en stor innsats for å inkludere også allmennpsykiatrien. Totalt i spesialisthelsetjenesten er det over 200 enheter som potensielt behandler spiseforstyrrelser.

Det var et lavere antall startregistreringer i 2022 enn de to foregående årene. Likevel var antallet nye, unike pasienter det samme som tidligere (en pasient kan ha flere startregistreringer). Selv om antall sluttregistreringer fortsatt var lavere enn antall startregistreringer, kan det se ut som forskjellen er i ferd med å jevne seg litt mer ut.

Forløpskomplettheten var ca. 70 prosent, som er lavere enn tidligere år, likevel er resultatene for forløpskompletthet bedre enn i fjorårets årsrapport. Variabelkomplettheten for de pasientrapporterte kvalitetsindikatorne har gått noe ned sammenlignet med tidligere år, mens komplettheten for den behandlerrapporterte kvalitetsindikatoren (endring i undervekt) fortsatt er høy.

Kvalitetsforbedring: NorSpis bidro ikke til konkrete forbedringer av kvaliteten på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser i 2022. Med økt dekningsgrad forventer registret i større grad å kunne peke på forbedringsområder.

Planer: Registeret har fått varsel om mulig tap av nasjonal status, på grunn av lav dekningsgrad. Registerets planer for videre utvikling, dreier seg derfor hovedsakelig om å øke dekningsgraden, blant annet ved økt automatisering og videre tilslutningsarbeid. Registeret har opplevd datatekniske utfordringer, ved at den planlagte tekniske importløsningen fra CheckWare, som forventes å lette innrapporteringen betraktelig, har blitt forsinket flere ganger.

Summary in English

Results: NorSpis quality indicators are presented separately for child and adolescent mental health care on the one hand and adult mental health care on the other. Units for children and adolescents seem to achieve better results than units for adults. However, the enrollment of child and adolescent units is low, and patient populations may vary, which make it difficult to draw any firm conclusions. In general, there are many factors of uncertainty which should be considered when evaluating treatment results, mainly due to low enrollment and hence low representation.

For 2022, we see an increased percentage of patients experiencing an improvement in eating disorder symptoms. This is the case for both adults, of whom 53 per cent experienced an improvement compared to previously 46 per cent, and children/adolescents, where the corresponding numbers are 68 versus 63. The percentage experiencing an improvement in everyday functioning, is about the same as previous years; 50 per cent of adults and about 70 per cent of children/adolescents.

A little more than a third (35.2 per cent) of underweight patients in adult units were no longer underweight at the end of treatment. The corresponding result for child and adolescent units was 86.4. Both represent an increase compared to previous years.

As for patient-evaluated treatment outcome, a little less than 90 (89.1) per cent of adult unit patients reported some degree of improvement, which is about the same as previous years. The corresponding result for child and adolescent units was 100 percent.

Data quality: NorSpis has received a notice that we may lose our national status, due to low enrollment and coverage.

In 2022 the national coverage was 14 per cent, which is slightly higher than the two previous years.

In 2022, four additional treatment units started reporting their data to NorSpis, increasing the number of units reporting to NorSpis to 23. During the first years of NorSpis' existence, we focused our main efforts on including psychiatric units which specialized in treating eating disorders. The main bulk of reporting units is still specialized units, even if for the last two years the registry has made a large effort to include general psychiatric units. In total, potentially more than 200 treatment units should be reporting data to NorSpis.

The number of start-of-treatment entries was lower than the two previous years, while the number of new patients stayed the same. Even if the number of entries at the end of treatment was still lower than the number at the start of treatment, it seems that the difference between them is being reduced. About 70 per cent of start-of-treatment entries had corresponding end-of-treatment entries. This is lower than previous years, but still compares favourably to the results in last year's report. Variable completeness (based on response rates) for the three patient-reported quality indicators has declined somewhat compared to previously. Variable completeness for the fourth quality indicator (change in BMI for underweight patients) stays high.

Quality improvement: In 2022, NorSpis did not contribute to any concrete projects to improve treatment quality for patients with eating disorders. As coverage increases, we expect being better able to identify areas of improvement.

Plans: Following the annual report of 2021, NorSpis has received a notice that we may lose our national status, due to low enrollment and coverage. Our plans for further development of the registry, are mainly focused on increasing coverage. This will be done through automated data capture and continued recruitment of more mental health care units, among other things. An application programming interface (API) is being developed, which will automate data registration in NorSpis for units employing CheckWare. The API is expected to contribute to increased enrolment and coverage, but has been delayed several times.

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).

Det er store variasjoner i forekomst-tall (Helsedirektoratet, 2017; Moen, 2022). I de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelser, som sist ble oppdatert i 2017, opererer Helsedirektoratet med en anslått forekomst i befolkningen på 0.5 % for anoreksi, 1-2 % for bulimi og 2-3 % for overspisingsslidelse (Helsedirektoratet, 2017). I årene 2010-2016 har gjennomsnittlig antall nye tilfeller som starter behandling i spesialisthelsetjenesten ligget på omkring 1000 for anoreksi og 750 for bulimi (Reas & Rø, 2018). En kohortstudie gjort av Folkehelseinstituttet i 2022, viser at andelen jenter med spiseforstyrrelsesdiagnoser har økt kraftig under covid-pandemien (Surén, 2022).

Kjønnsforskjellen 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 kostnadskrevenne å behandle. For mange pasienter kan behandlingsløpene være lange og kompliserte, med flere behandlingsforløp, med innleggelse i døgnavdeling og behandling i poliklinikk, og med pasienter som faller ut av sitt behandlingsopplegg. 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 behandelende 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

Behandlingsresultater (tredje delmål) og delvis behandlingsstruktur (andre delmål) belyses gjennom fire kvalitetsindikatorer, samt ved hjelp av pasientenes egenrapporterte erfaringer. Resultatene publiseres på avdelingsnivå. Kvalitetsindikatorerne og PROM/PREM-dataene er nærmere omtalt i kapittel 6. Resultatene beskrives i kapittel 3.

Registeret vil jobbe videre med å utvikle analyser som kan belyse registerets formål. Vi jobber konkret med hvordan måle etterlevelse av nasjonale faglige retningslinjer, dette arbeidet er mer beskrevet i kapittel 6 og 9.

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. Ifølge 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 på plattformen QReg. Opplysningene lagres hos Norsk Helsenett. Tilgangsstyring og pålogging skjer i FALK, Felles autentisering for kvalitetsregistre.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Dataansvarlig institusjon er Nordlandssykehuset HF. Overlege Kristin Stavnes er faglig leder.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet hadde seks møter i 2022; to fysiske heldagsmøter og fire kortere digitale møter. Viktige saker på fagrådsmøtene har vært blant annet:

- Tiltaksplan for å øke tilslutning og dekningsgrad.
- Problemstillinger rundt tilgjengeliggjøring av data fra NorSpis.
- E-læring til registratorer i NorSpis.
- Informasjonsplan i forbindelse med innføring av reservasjonsbasert register.
- Forenkling av innrapportering ved skjemabytte og skjemarevisjon.
- Anbefalt registreringspraksis.
- Hvordan måle etterlevelse av nasjonale faglige retningslinjer ved hjelp av data i NorSpis?
- Importløsning fra CheckWare til NorSpis-applikasjonen.

Fagrådet i NorSpis består av to representanter fra hver helseregion (én fra barne- og ungdomspsykiatrien og én fra voksenpsykiatrien), én representant for private helseforetak, to brukerrepresentanter og én uavhengig medisinsk fagrepresentant.

Representanter fra helseregionene:

- Øyvind Rø (leder), Oslo universitetssykehus HF (V)
- Liv Ristvedt, Sykehuset i Vestfold (BU)
- Henrik Lundh (til og med våren 2022) og Siri Weider (fra og med høsten 2022), Sykehuset Levanger (V)
- Kari Skulstad Gårdvik, St. Olavs hospital (BU)
- Yngvild Sørebo Danielsen, Haukeland universitetssjukehus (V)
- Olivia Herlaug Kristoffersen, Haukeland universitetssjukehus (BU)
- Vibeke Stalsberg, Universitetssykehuset Nord-Norge HF (BU)
- Kathrine Rasch Moyo, Nordlandssykehuset HF (V)

Representant fra private foretak:

- KariAnne Vrabel, Modum Bad

Brukerrepresentanter:

- Marianne Clementine Håheim, Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS)
- Karoline Thalberg, Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)

Uavhengig medisinsk fagrepresentant:

- Stein Frostad, Haukeland universitetssjukehus

Kapittel 3

Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Manglende sammenlignbarhet mellom enhetene

Viktige forskjeller mellom behandlingsenhetene kan listes opp som følger:

- Forskjellige behandlingsnivå og rammer: Enhetene i spesialisthelsetjenesten som behandler spiseforstyrrelser, kan deles inn i regionale enheter, enheter med et tilpasset/spesialisert behandlingstilbud og allmennpsykiatriske enheter. Et annet skille går mellom offentlig og privat. Enheter kan ha forskjellige rammer, for eksempel er ikke alle enheter godkjent for undersøkelse og behandling under tvungent psykisk helsevern. Noen av behandlingsenhetene behandler i utgangspunktet pasienter med mer omfattende og alvorlig sykdom og mer komorbiditet. De regionale enhetene har som oppgave å behandle de mest alvorlig syke.
- I analysene skilles det mellom barn/unge og voksne, basert på behandlingsenhetens primære pasientgruppe. Det kan imidlertid forekomme at enkelte enheter som hovedsakelig behandler barn/unge også behandler pasienter over 18 år, og motsatt; at enheter som hovedsakelig behandler voksne også behandler pasienter som er under 18 år. Da årsrapportens primær oppgave er å undersøke behandlingskvalitet, er skillet satt på grunnlag av hva som er enhetens primære pasientgruppe, fremfor pasientens alder.
- Hvilken behandling enhetene tilbyr varierer, både med tanke på type (poliklinikk, dagbehandling eller døgnbehandling) og behandlingsmetode. Noen er rene poliklinikker, andre rene døgnenheter, og noen tilbyr både poliklinikk, dag- og døgnbehandling. I resultatene skilles verken på behandlingstype eller behandlingsmetode i det behandlingsforløpet pasientene har fått.
- Enkelte enheter som tilbyr både poliklinisk behandling og døgnbehandling, registrerer den polikliniske behandlingen og døgnbehandlingen hver for seg, som separate enheter (til nå gjelder det døgnenheten og poliklinikken ved Akershus universitetssykehus (AHUS)).

Sammen kan ovenstående punkter bidra til en *case-mix* som kan være mer framtrødende 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. Helst skulle vi kunne sammenligne på samme nivå, døgn med døgn og poliklinikk med poliklinikk. På grunn av få registrerende enheter, er dette ikke mulig ennå.

I registeret finnes flere variabler som kan brukes for å kontrollere og nyansere presentasjonen av behandlingsresultatene. Vi kommer litt nærmere inn på dette, under beskrivelse av pasientgruppa. På en rekke variabler som kan ha betydning for

behandlingsresultatene, er det imidlertid så få pasienter/registreringer, at tall ikke kan publiseres per avdeling. Dermed kan disse variablene vanskelig brukes som grunnlag for å trekke konklusjoner om pasientsammensetningen ved den enkelte enhet eller hvordan denne påvirker behandlingsresultatene.

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 flere former for justering eller standardisering, inkludert muligheten for stratifisering ved å skille ut noen kategorier av enheter i egne sammenligningsfigurer. Da trengs imidlertid mer data fra flere enheter.

Det er den enkelte behandlingsenhet 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.

Generaliseringsbegrensninger

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

Anonymitetshensyn

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

3.1.1 Kvalitetsindikatorer

3.1.1.1 Kvalitetsindikator 1: Endringer i spiseforstyrrelsessymptomer

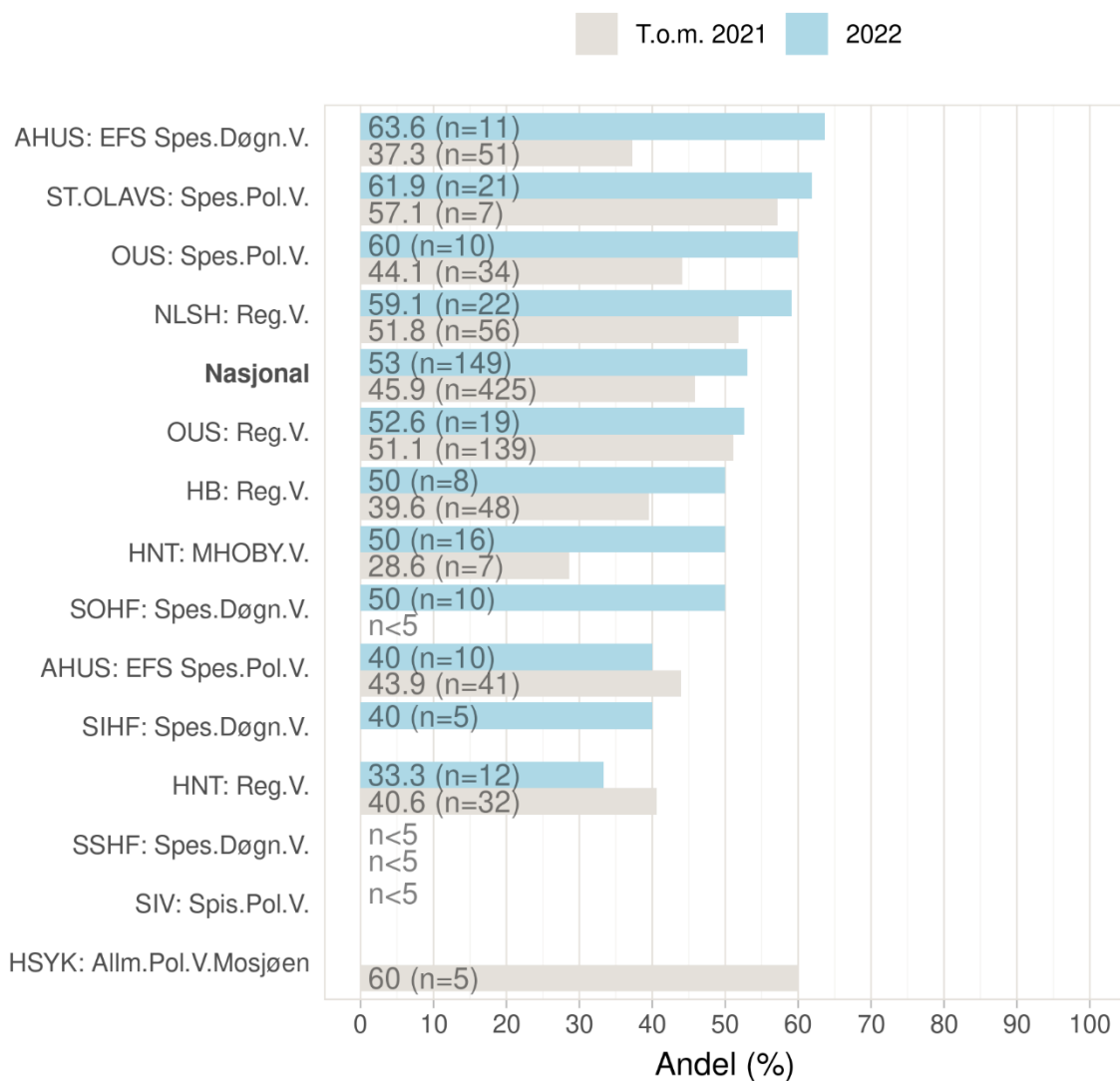
Behandling av spiseforstyrrelser innebærer blant annet et direkte arbeid med spiseforstyrrelsessymptomene, med mål om symptomreduksjon (Helsedirektoratet, 2017). Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q) er det anbefalte kartleggingsskjemaet i Norge (Helsedirektoratet, 2017) og besvares av pasienten selv. Kvalitetsindikatoren som er laget her, og er presentert i figurene 3.1 og 3.2, 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).

Figur 3.1 viser resultater for voksne, mens figur 3.2 viser resultater for barn/unge. Nærmere beskrivelse av indikatoren finnes i kapittel 6, men vi kan merke oss at kun pasienter som er 14 år eller eldre besvarer kartleggingsskjemaet indikatoren bygger på.

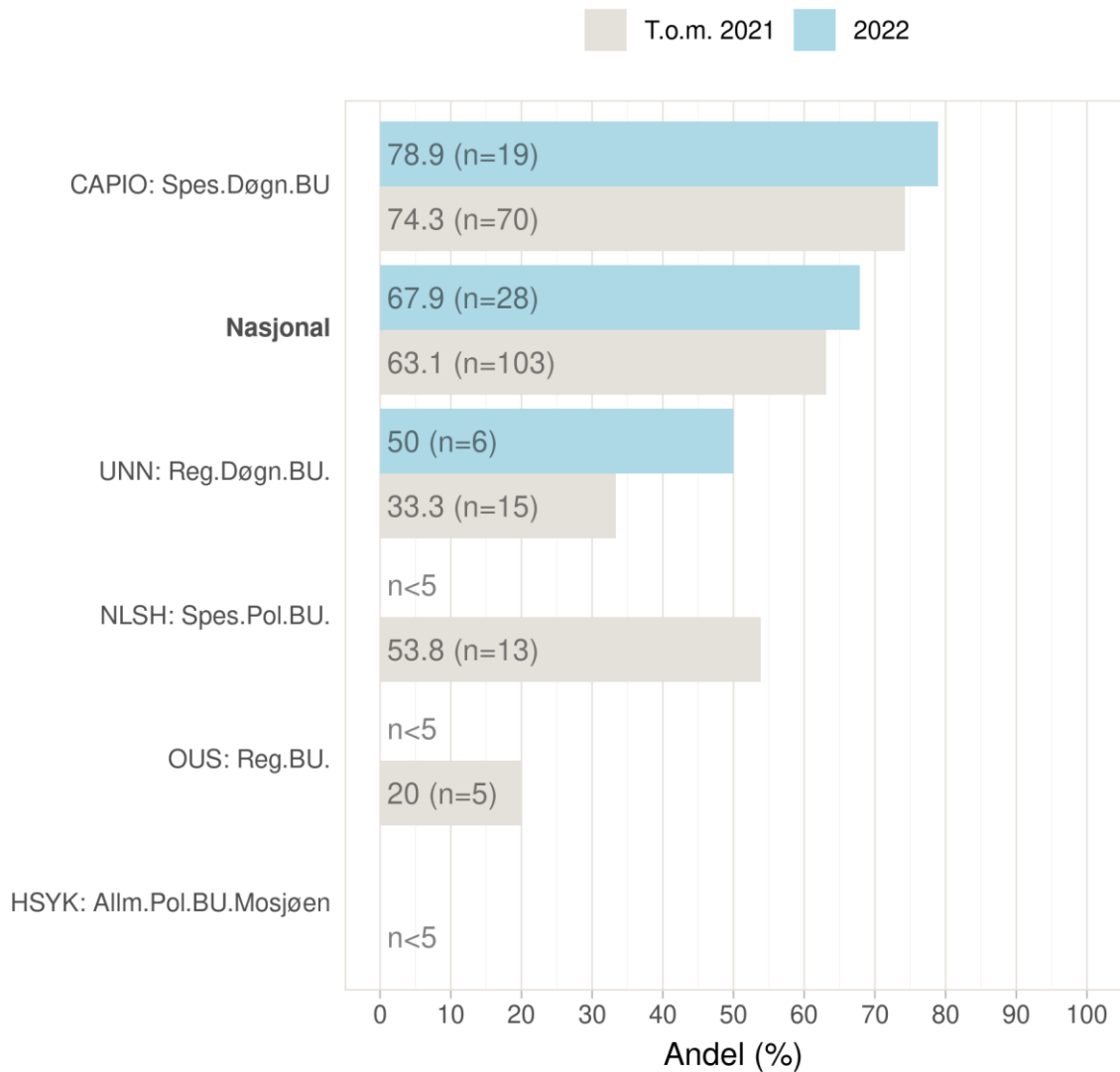
Nasjonalt ser vi at en høyere andel pasienter opplever bedring i 2022 sammenlignet med tidligere år, ved både behandlingsenhetene for voksne og for barn og unge. Andelen som har opplevd bedring, er høyere blant barn og unge enn blant voksne. Ca. to tredjedeler av barn og unge har opplevd en bedring i 2022, sammenlignet med vel halvparten blant de voksne. En lignende forskjell så vi i fjorårets årsrapport. Forklaringen kan delvis være at voksenenheter i større grad behandler pasienter som i lengre tid har vært alvorlig syke (SEED-pasienter).

Likt tidligere år, ser vi at opplevd bedring varierer mellom behandlingsenhetene. Som drøftet tidligere i kapitlet, kan det imidlertid være store forskjeller i pasientsammensetning og rammer ved forskjellige behandlingsenheter, som kan ha betydning for behandlingsresultatene.

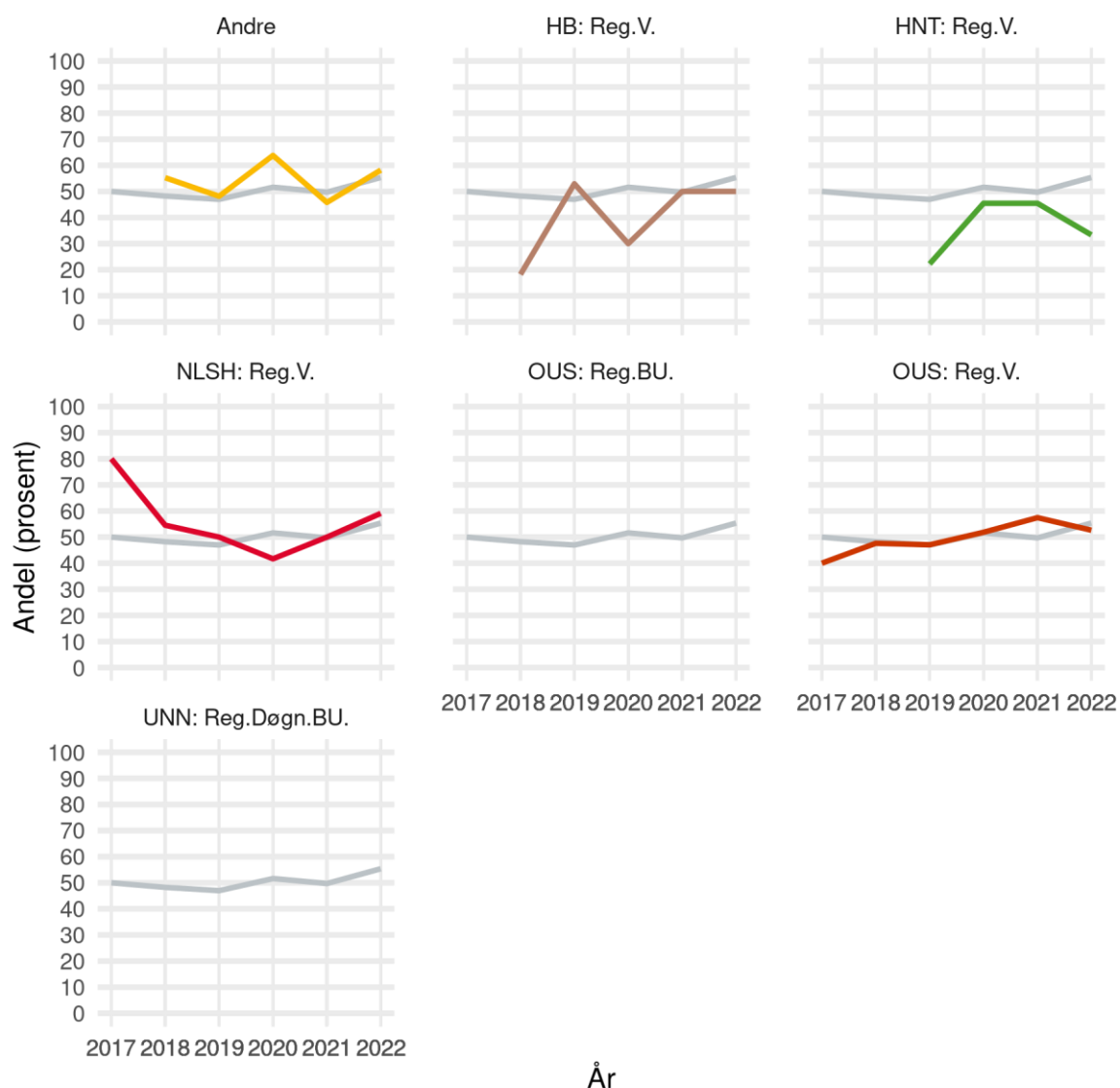
Figur 3.3 og tabell 3.1 viser mer detaljert utvikling over tid for de fem regionale sentrene og samlet for de øvrige behandlingsenhetene.



Figur 3.1: Andel pasienter med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer i løpet av en behandling i voksenpsykiatrien, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene blant pasienter i registeret som behandles i voksenpsykiatrien.



Figur 3.2: Andel pasienter med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer i løpet av en behandling i barne- og ungdomspsykiatrien, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene blant pasienter i registeret som behandles i barne- og ungdomspsykiatrien.



Figur 3.3: Andel pasienter med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer i løpet av en behandling, fordelt på år, for perioden 2017-2022. Figuren viser resultatene for hvert av de fem regionale sentrene for behandling av spiseforstyrrelser (fargede linjer), mens den lysegrå linjen viser det nasjonale resultatet. Ved den regionale seksjonen for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus er det gjort et skille mellom barn/unge og voksne. I tillegg viser figuren resultat ved øvrige enheter ("andre"). Figuren viser samlet resultat for alle diagnosegruppene i registeret. Antall observasjoner er angitt i tabell 3.1.

Tabell 3.1: Andel pasienter (%) vist i figur 3.3, med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer. Antall observasjoner (N) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Alle år
Andre	- (<5)	55.3 (38)	48.1 (54)	63.8 (58)	45.8 (83)	58.2 (110)	54.2 (343)
HB: Reg.V.	- (<5)	18.2 (11)	52.9 (17)	30 (10)	50 (10)	50 (8)	41.1 (56)
HNT: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	22.2 (9)	45.5 (11)	45.5 (11)	33.3 (12)	38.6 (44)
NLSH: Reg.V.	80 (5)	54.5 (11)	50 (14)	41.7 (12)	50 (14)	59.1 (22)	53.8 (78)
OUS: Reg.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	20 (5)
OUS: Reg.V.	40 (10)	47.6 (21)	47.1 (34)	51.9 (27)	57.4 (47)	52.6 (19)	51.3 (158)
UNN: Reg.Døgn.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	50 (6)	38.1 (21)
Nasjonal	50 (16)	48.2 (85)	47 (132)	51.6 (124)	49.7 (171)	55.4 (177)	50.8 (705)

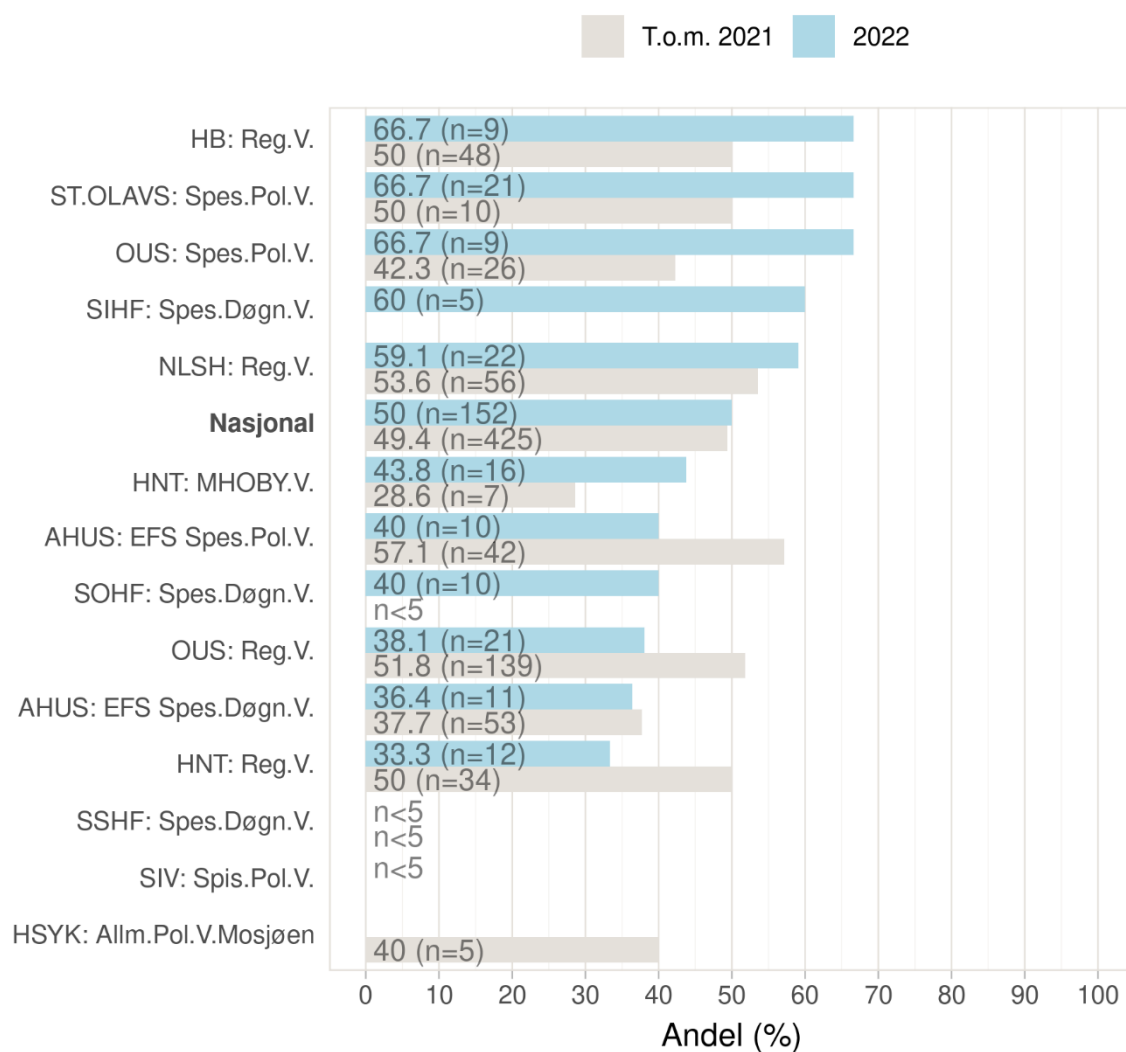
3.1.1.2 Kvalitetsindikator 2: Endring i funksjon i dagliglivet

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 laget her, og er presentert i figurene 3.4 og 3.5, 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).

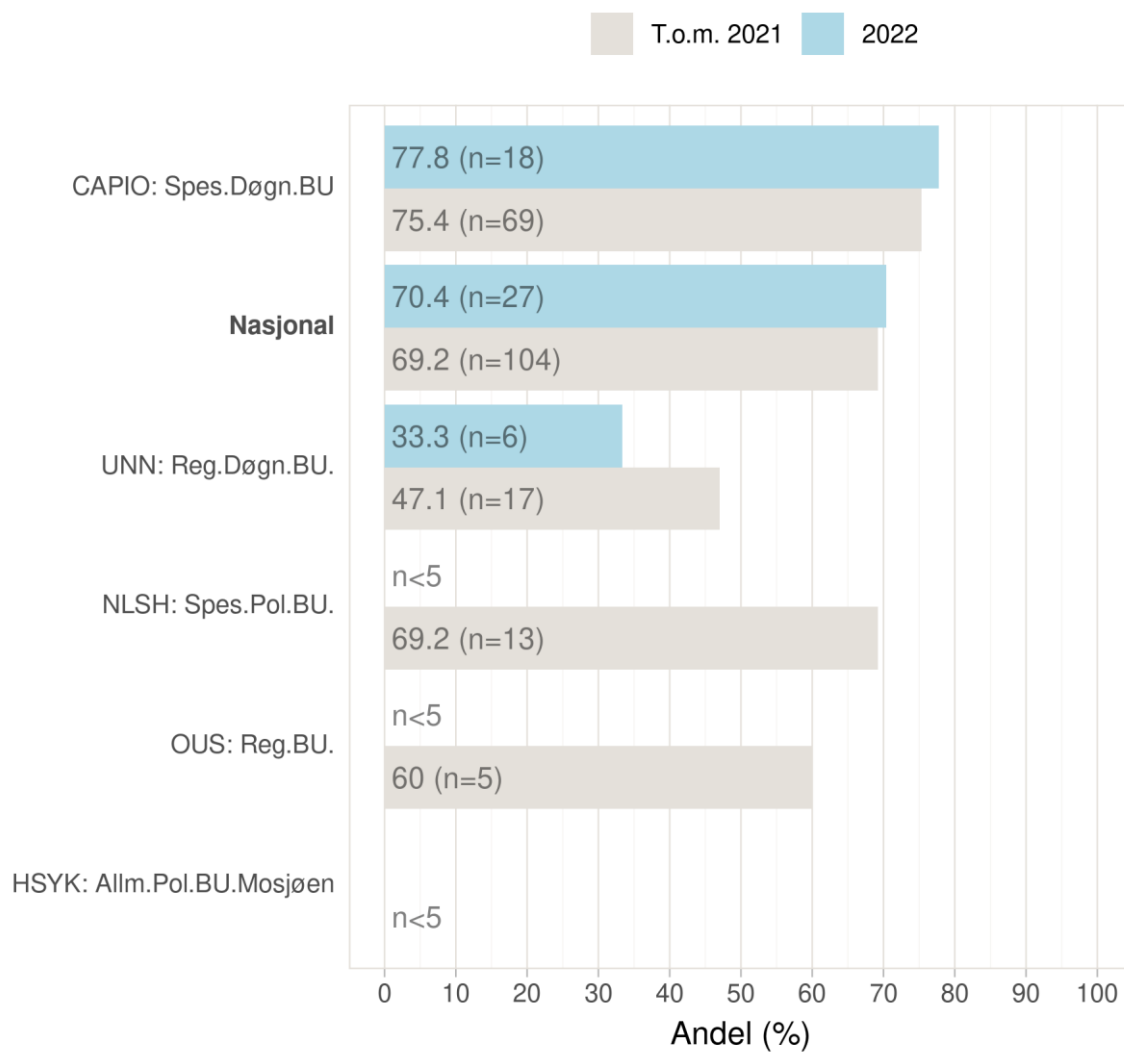
Figur 3.4 viser resultater for voksne, mens figur 3.5 viser resultater for barn/unge. Nærmere beskrivelse av indikatoren finnes i kapittel 6, men vi kan merke oss at kun pasienter på 14 år eller eldre fyller ut kartleggings skjemaet indikatoren er bygget på.

Andelen pasienter som opplever en bedring i funksjonsnivå, er omtrent den samme i 2022 som tidligere år. Andelen pasienter som har opplevd en bedring i funksjonsnivå, er omtrent like stor som andelen pasienter som har opplevd en bedring i spiseforstyrrelsessymptomer, med ca. to tredjedeler av barn og unge mot halvparten av de voksne. Med andre ord er det også her en forskjell mellom voksne og barn/unge. Som i forrige avsnitt, ser vi at opplevd bedring varierer mellom behandlingseenhetene. Som drøftet tidligere i kapitlet, kan det imidlertid være store forskjeller i pasientsammensetning og rammer ved forskjellige behandlingseenheter, som kan ha betydning for behandlingsresultatene.

Figur 3.6 og tabell 3.2 viser mer detaljert utvikling over tid for de fem regionale sentrene og samlet for de øvrige behandlingseenhetene.



Figur 3.4: Andel pasienter med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet i løpet av en behandling, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene i voksenpsykiatrien i registret.



Figur 3.5: Andel pasienter med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet i løpet av en behandling, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene i barne- og ungdomspsykiatrien i registret.



Figur 3.6: Andel pasienter (%) med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet i løpet av en behandling, fordelt på år, for perioden 2017-2022. Figuren viser resultatene for hvert av de fem regionale sentrene for behandling av spiseforstyrrelser (fargede linjer), mens den lysegrå linjen viser det nasjonale resultatet. Ved den regionale seksjonen for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus er det gjort et skille mellom barn/unge og voksne. I tillegg viser figuren resultat ved øvrige enheter ("andre"). Figuren viser samlet resultat for alle diagnosegruppene i registeret. Antall observasjoner er angitt i tabell 3.2.

Tabell 3.2: Andel pasienter (%) vist i figur 3.6, med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet. Antall observasjoner (N) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Alle år
Andre	- (<5)	59.5 (37)	51.9 (52)	60.3 (58)	53 (83)	56.9 (109)	56 (339)
HB: Reg.V.	- (<5)	45.5 (11)	47.1 (17)	80 (10)	30 (10)	66.7 (9)	52.6 (57)
HNT: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	40 (10)	54.5 (11)	50 (12)	33.3 (12)	45.7 (46)
NLSH: Reg.V.	80 (5)	45.5 (11)	42.9 (14)	58.3 (12)	57.1 (14)	59.1 (22)	55.1 (78)
OUS: Reg.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	60 (5)
OUS: Reg.V.	50 (10)	52.6 (19)	44.1 (34)	53.6 (28)	56.2 (48)	38.1 (21)	50 (160)
UNN: Reg.Døgn.BU.	- (<5)	- (<5)	40 (5)	- (<5)	60 (5)	33.3 (6)	43.5 (23)
Nasjonal	56.2 (16)	53.7 (82)	47 (132)	60 (125)	52.9 (174)	53.1 (179)	53.2 (708)

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 3.7 og 3.8 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.

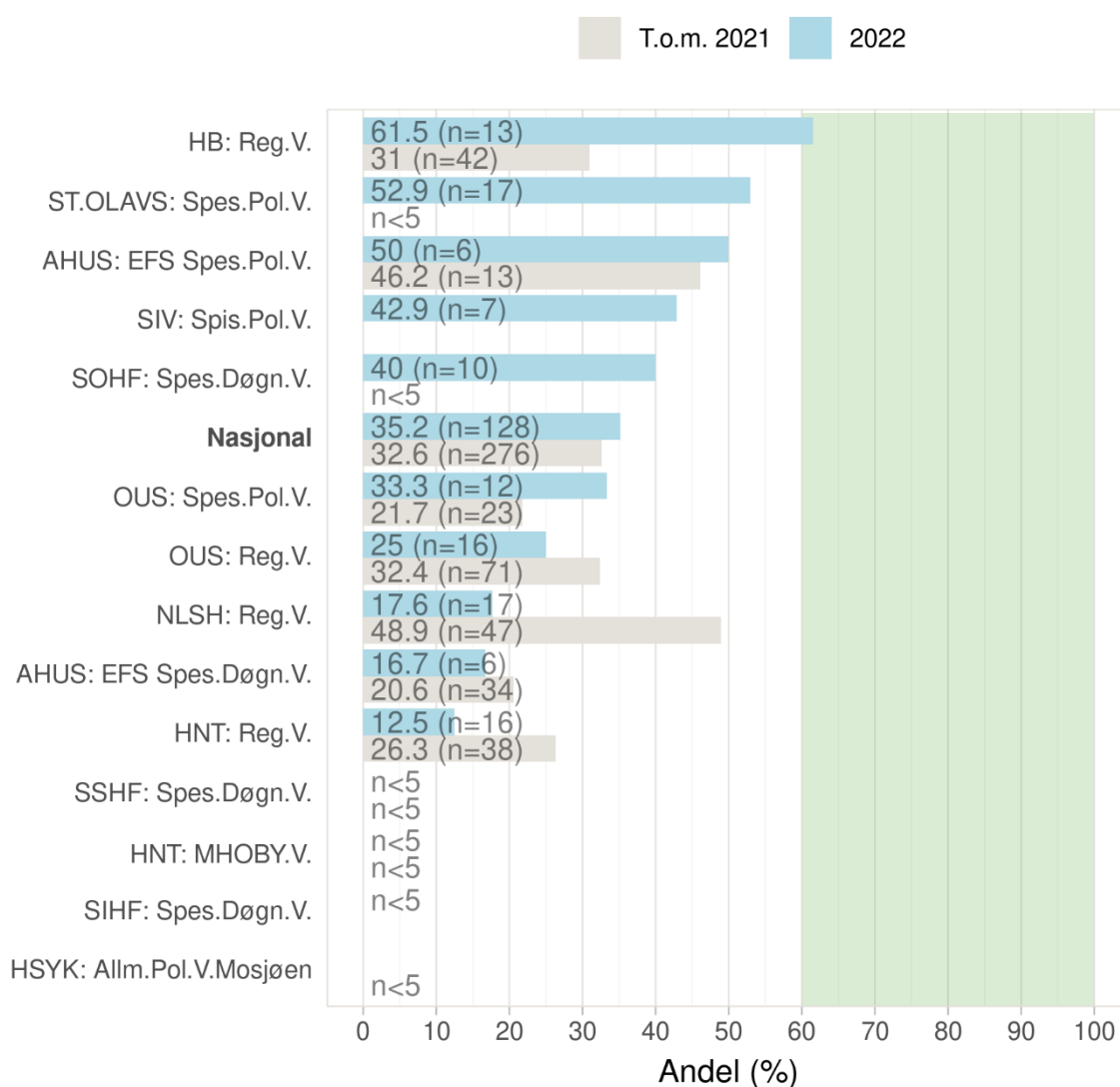
I 2019 satte fagrådet for NorSpis et mål om at 60 prosent av undervektige pasienter skulle oppnå BMI på minst 18,5 ved behandlingsslutt. Fagrådet vurderte det som hensiktsmessig at det samlede nasjonale fagmiljøet skulle jobbe mot å oppnå dette målet. Nærmere beskrivelse av indikatoren finnes i kapittel 6. Figur 3.7 viser resultater for voksne, mens figur 3.8 viser resultater for barn/unge.

Nasjonalt er det litt over en tredjedel av de undervektige voksne som ikke lenger er undervektige ved behandlingsslutt. Det er bare én enhet som oppnår måltallet på 60 prosent.

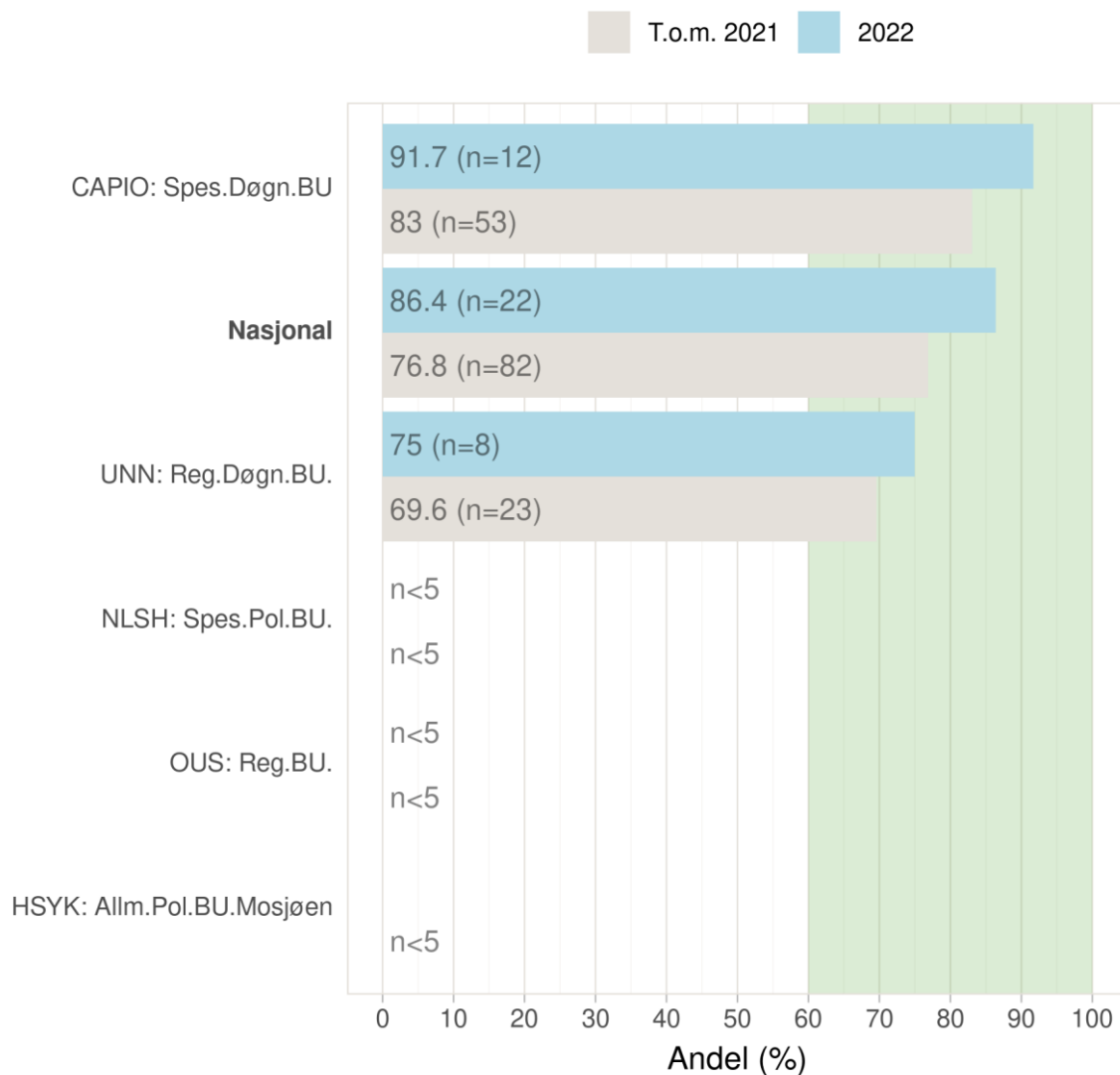
Dette kan synes lavt. Samtidig må vi huske at flertallet av behandlingsenheter som rapporterer inn, er regionale og spesialiserte enheter. De behandler de sykeste pasientene, der det ikke alltid er realistisk eller ønskelig med høy vektøkning i løpet av behandlingsoppholdet. Behandlingsslutt ved en regional eller spesialisert enhet er heller ikke nødvendigvis avslutningen på behandlingsforløpet. Etter hvert som flere enheter innenfor allmennpsykiatrien rapporterer inn, vil vi i større grad kunne si noe om undervekts-status ved slutten av pasientforløpet.

Blant barn og unge er resultatet et helt annet, med forbehold om at det er enda færre enheter som rapporterer i barn- og ungepsykiatrien enn for voksne. Begge de to enhetene som har tilstrekkelig mange registreringer til at resultatet kan presenteres, er godt over måltallet på 60 prosent. Gjennomsnittet for innrapporterende enheter (det nasjonale resultatet) har gått opp ca. 10 prosent i 2022 fra tidligere år, men vi må huske at antallet registreringer er lavt.

Figur 3.9 og tabell 3.3 viser mer detaljert utvikling over tid for de fem regionale sentrene og samlet for de øvrige behandlingsethetene.



Figur 3.7: Andelen undervektige pasienter som ved behandlingsslutt ikke lenger er undervektige (BMI $\geq 18,5$). Resultatene gjelder voksne som ved behandlingsstart ved enheten hadde BMI $< 18,5$ (i all hovedsak vil dette være anoreksi-pasienter). Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder opp til og med 2021. N angir antall observasjoner. Grønt felt angir området for oppnåelse av det nasjonale målnivået (60 prosent og høyere).



Figur 3.8: Andelen undervektige pasienter som ved behandlingslutt ikke lenger er undervektige (BMI $\geq 18,5$). Resultatene gjelder barn/unge som ved behandlingsstart ved enheten hadde BMI $< 18,5$ (i all hovedsak vil dette være anoreksi-pasienter). Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Grønt felt angir området for oppnåelse av det nasjonale målnivået (60 prosent og høyere).



Figur 3.9: Andel undervektige pasienter (%) som ved behandlingslutt ikke lenger er undervektig (BMI \geq 18,5), fordelt på år, for perioden 2017-2022. Figuren viser resultatene for hvert av de fem regionale sentrene for behandling av spiseforstyrrelser (fargede linjer), mens den lysegrå linjen viser det nasjonale resultatet. Ved den regionale seksjonen for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus er det gjort et skille mellom barn/unge og voksne. I tillegg viser figuren resultat ved øvrige enheter ("andre"). Figuren viser samlet resultat for alle diagnosegruppene i registeret. Antall observasjoner er angitt i tabell 3.3.

Tabell 3.3: Andel pasienter (%) vist i figur 3.9, som ved behandlingsslutt ikke lenger er undervektige (BMI \geq 18,5). Antall observasjoner (N) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Alle år
Andre	- (<5)	56.2 (16)	42.1 (38)	54.3 (35)	50 (46)	51.2 (80)	50.2 (215)
HB: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	35.7 (14)	36.4 (11)	23.1 (13)	61.5 (13)	38.2 (55)
HNT: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	42.9 (7)	28.6 (14)	20 (15)	12.5 (16)	22.2 (54)
NLSH: Reg.V.	- (<5)	57.1 (7)	45.5 (11)	45.5 (11)	35.7 (14)	17.6 (17)	40.6 (64)
OUS: Reg.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)
OUS: Reg.V.	33.3 (9)	46.2 (13)	12.5 (16)	16.7 (12)	47.6 (21)	25 (16)	31 (87)
UNN: Reg.Døgn.BU.	- (<5)	- (<5)	57.1 (7)	83.3 (6)	62.5 (8)	75 (8)	71 (31)
Nasjonal	53.8 (13)	50 (44)	37.6 (93)	43.3 (90)	42.4 (118)	42.7 (150)	42.7 (508)

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

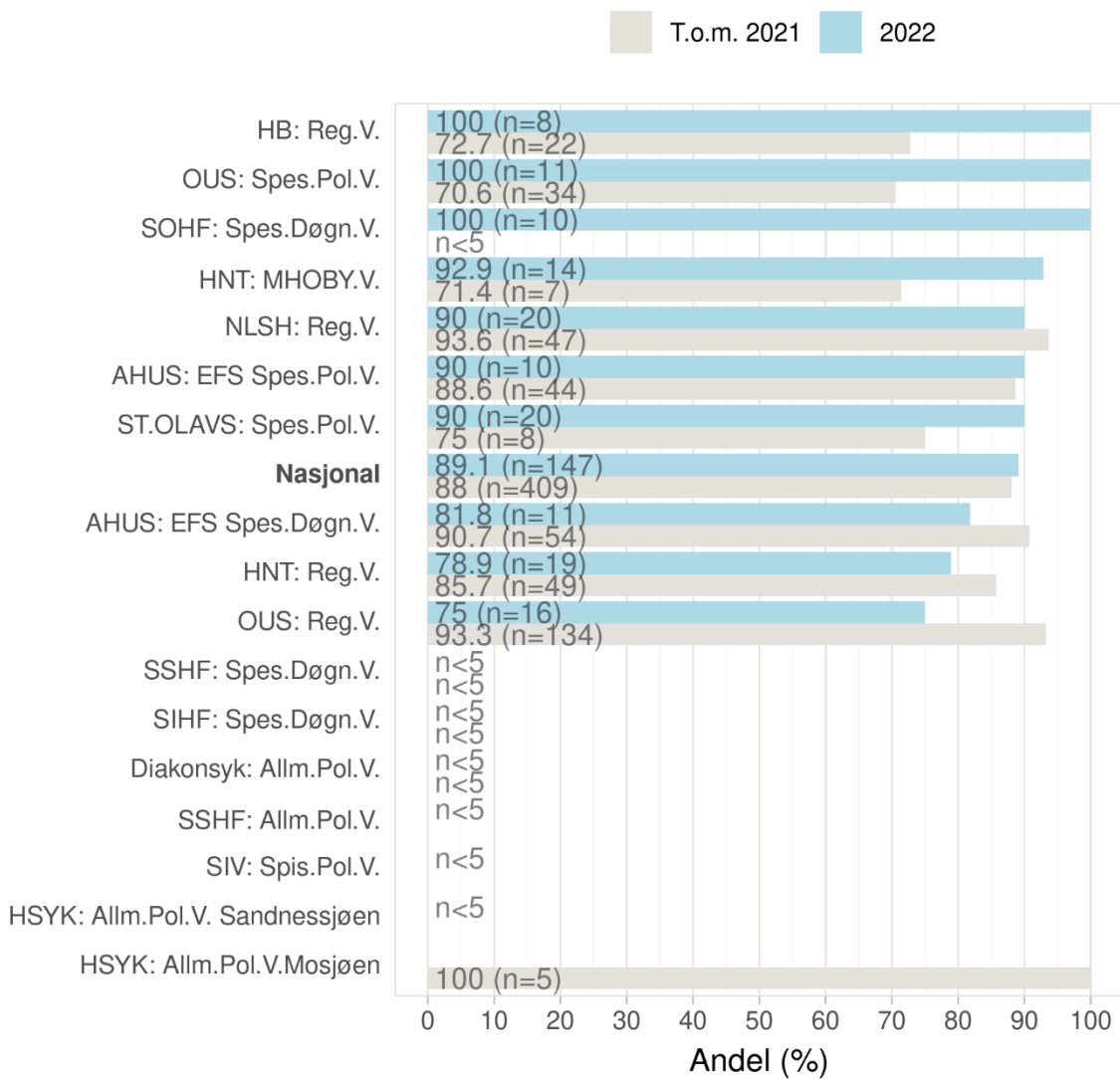
Det er et mål at pasientene skal oppleve at behandlingen av spiseforstyrrelser har medført en bedring. Pasientene blir derfor ved behandlingsslutt bedt om å gi sin vurdering av utfallet av mottatt behandling. Kvalitetsindikatoren som er laget her, gir andelen pasienter som oppgir noen form for bedring («ikke noe problem lenger», «klar bedring» eller «noe bedring»). Nærmere beskrivelse av indikatoren finnes i kapittel 6.

Figur 3.10 viser resultater for voksne, mens figur 3.11 viser resultater for barn/unge.

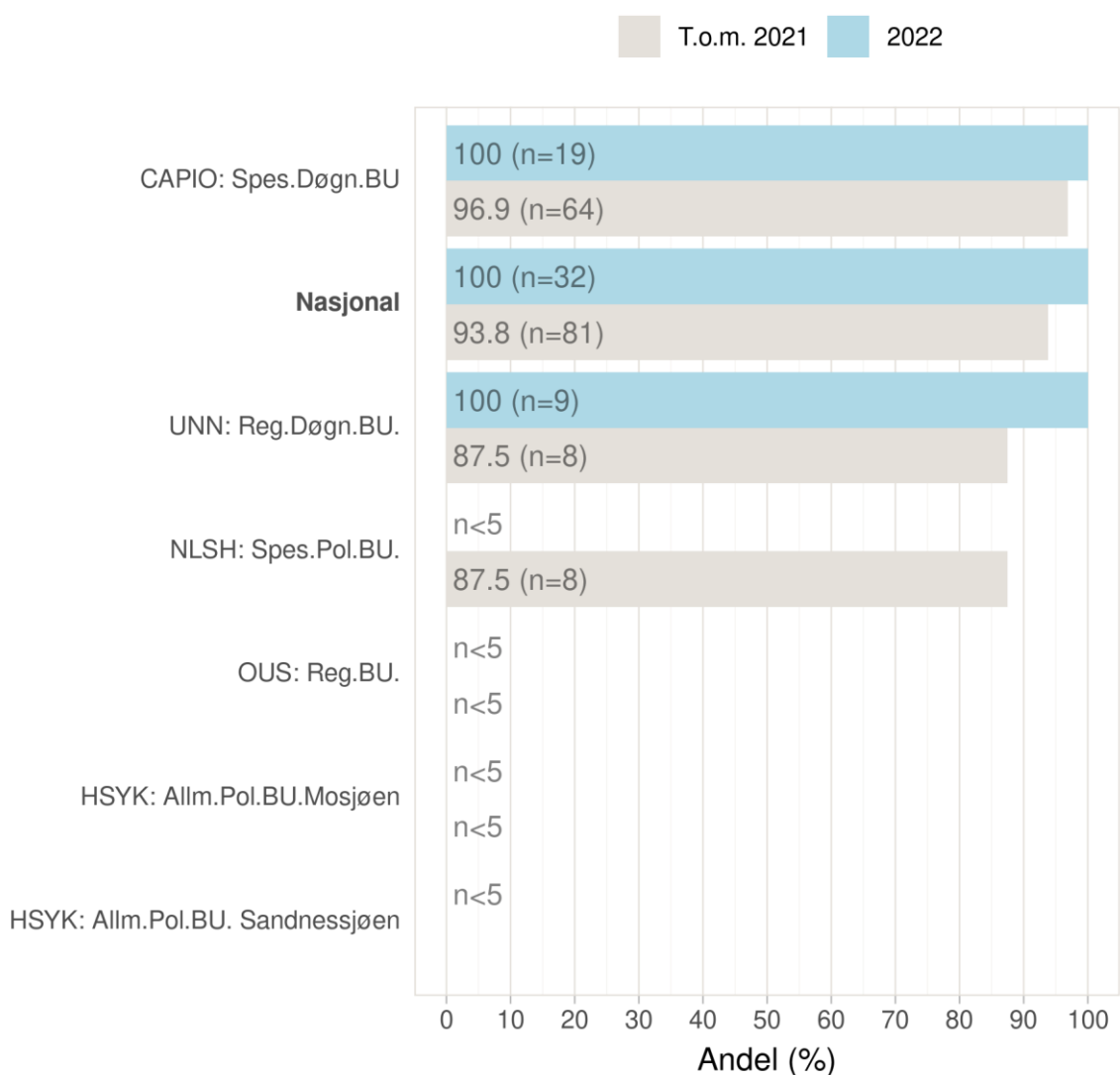
Generelt er det en høy andel av pasientene som opplever en grad av bedring. Blant de voksne pasientene er det nasjonale gjennomsnittet i 2022 på nesten 90 prosent, mens det tilsvarende tallet for barn og unge er 100 prosent. For barn og unge er dette en økning sammenlignet med tidligere år. Vi kan merke oss at inntil oktober 2021 ble det aktuelle skjemaet besvart kun av pasienter som var 16 år eller eldre.

Ser vi på resultatene fordelt på alle svaralternativene («ikke noe problem lenger», «klar bedring», «noe bedring», «uendret» og «forverring»), blir resultatene noe mer nyansert. På grunn av lave antall, presenteres ikke denne fordelingen på enhetsnivå, men for landet som helhet. I figur 3.12 og 3.13 ser vi at alternativene «klar bedring» og «noe bedring» får den høyeste andelen svar, med vel 80 prosent av de voksne og nesten 100 prosent av barn og unge. Blant de voksne er fordelingen mellom «klar bedring» og «noe bedring» ganske lik, mens blant barn og unge er det en høyere andel som svarer «klar bedring».

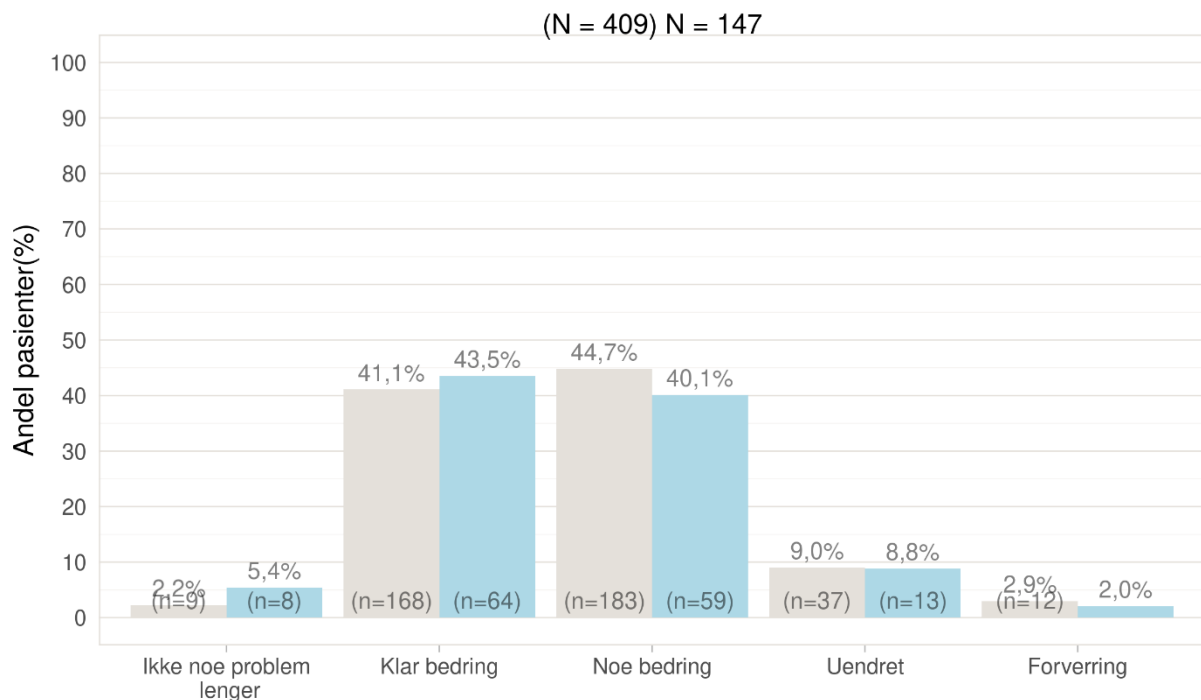
Figur 3.14 og tabell 3.4 viser utvikling over tid for de fem regionale sentrene og samlet for de øvrige behandlingseenhetene.



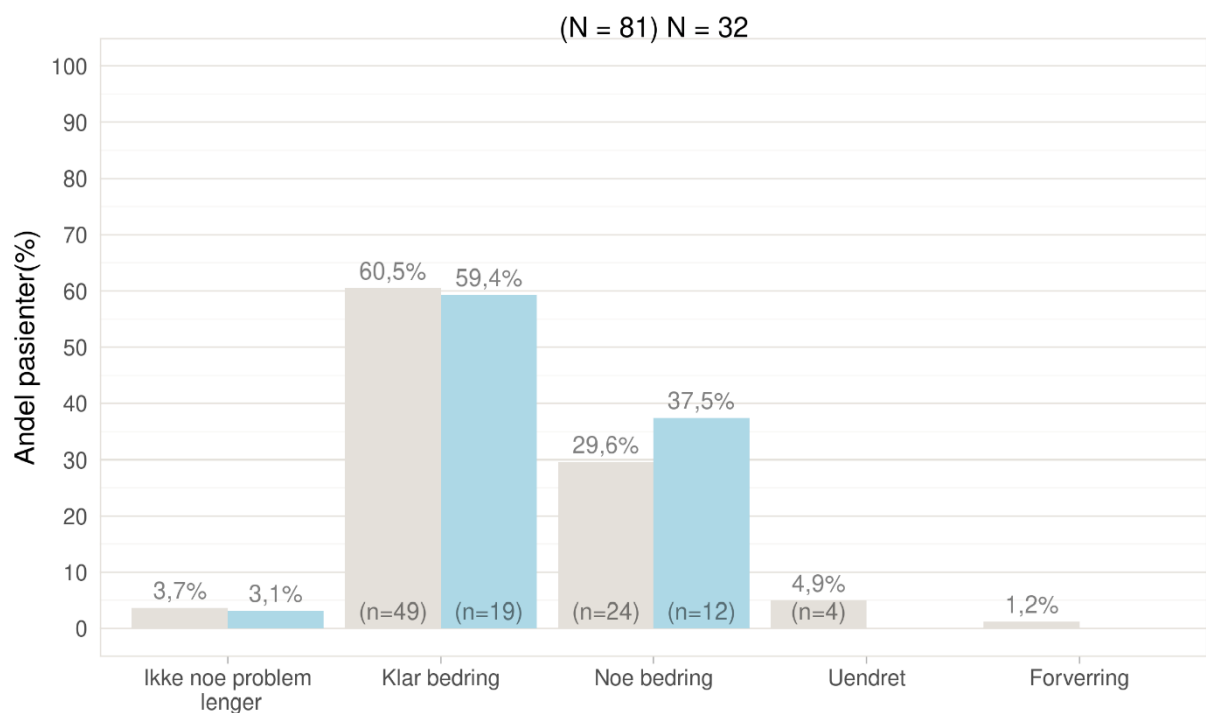
Figur 3.10: Pasientvurdert bedring («utfall») av behandlingen - andelen pasienter som ved behandlingsslutt selv vurderer noen form for bedring («ikke noe problem lenger», «klar bedring» eller «noe bedring») på spørsmålet «hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?». Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.



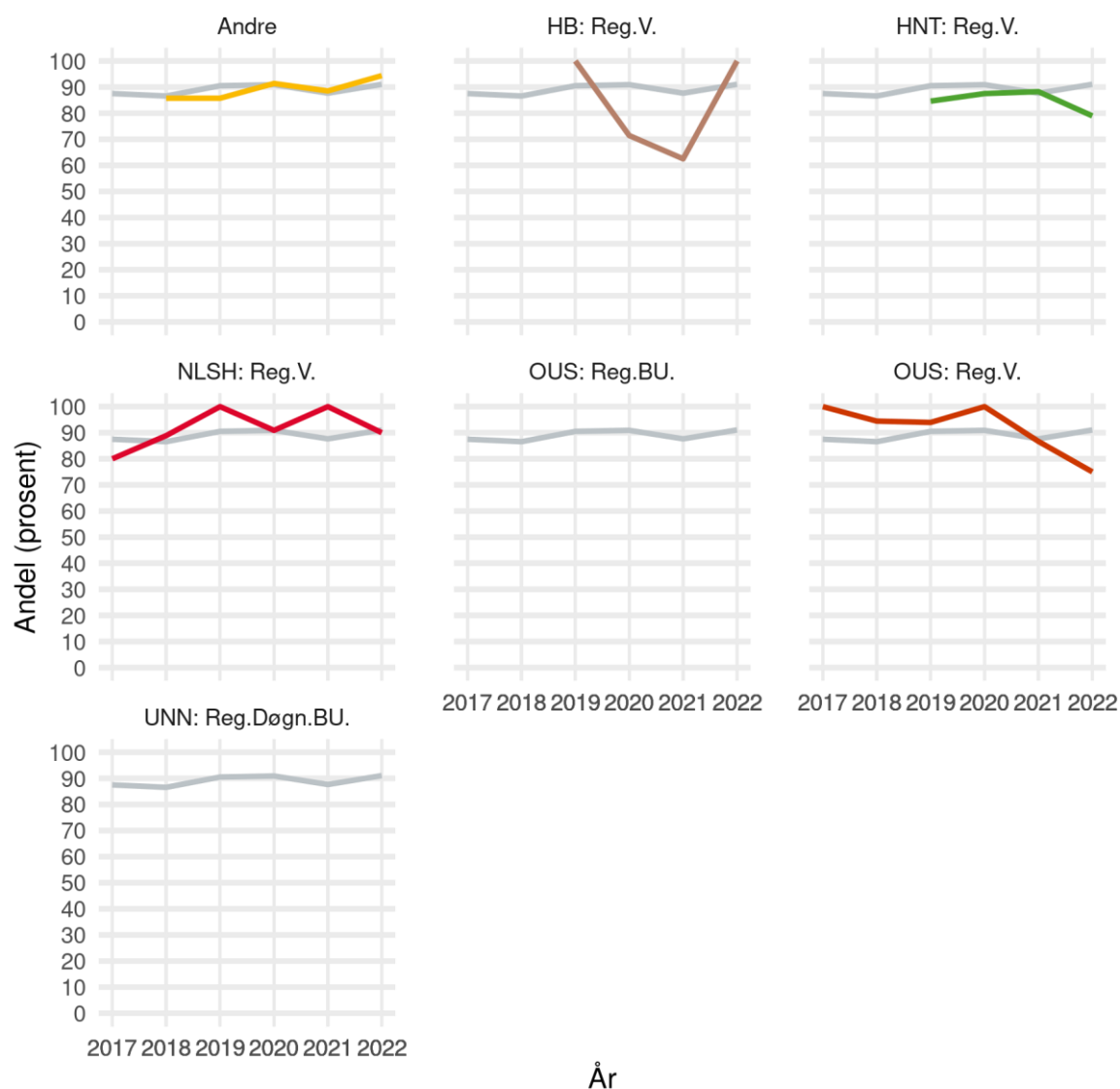
Figur 3.11: Pasientvurdert bedring («utfall») av behandlingen - andelen pasienter som ved behandlingsslutt selv vurderer noen form for bedring («ikke noe problem lenger», «klar bedring» eller «noe bedring») på spørsmålet «hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?». Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.



Figur 3.13: Svar på spørsmålet: «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?». Blå søyler gjelder 2022 (N=147), mens grå søyler gjelder til og med 2021 (N=409). N i figuren angir antall svar i hver kategori. Resultatet gjelder nasjonalt, for alle diagnosegruppene for voksne i registeret.



Figur 3.12: Svar på spørsmålet: «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?». Blå søyler gjelder 2022 (N=32), mens grå søyler gjelder til og med 2021 (N=81). N i figuren angir antall svar i hver kategori. Resultatet gjelder nasjonalt, for alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.



Figur 3.14: 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?», fordelt på år, for perioden 2017-2022. Figuren viser resultatene for hvert av de fem regionale sentrene for behandling av spiseforstyrrelser (fargede linjer), mens den lysegrå linjen viser det nasjonale resultatet. Ved den regionale seksjonen for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus er det gjort et skille mellom barn/unge og voksne. I tillegg viser figuren resultat ved øvrige enheter ("andre"). Figuren viser samlet resultat for alle diagnosegruppene i registeret. Antall observasjoner er angitt i tabell 3.4.

Tabell 3.4: Andel pasienter (%) vist i figur 3.14, som ved behandlingsslutt selv vurderer noen form for bedring. Antall observasjoner (N) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Alle år
Andre	- (<5)	85,7 (35)	85,7 (49)	91,4 (58)	88,5 (87)	94,4 (107)	90,2 (336)
HB: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	100 (6)	71,4 (7)	62,5 (8)	100 (8)	80 (30)
HNT: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	84,6 (13)	87,5 (16)	88,2 (17)	78,9 (19)	83,8 (68)
NLSH: Reg.V.	80 (5)	88,9 (9)	100 (11)	90,9 (11)	100 (11)	90 (20)	92,5 (67)
OUS: Reg.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)
OUS: Reg.V.	100 (10)	94,4 (18)	93,9 (33)	100 (28)	86,7 (45)	75 (16)	91,3 (150)
UNN: Reg.Døgn.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	100 (9)	94,1 (17)
Nasjonal	87,5 (16)	86,6 (67)	90,5 (116)	90,9 (121)	87,6 (170)	91,1 (179)	89,5 (669)

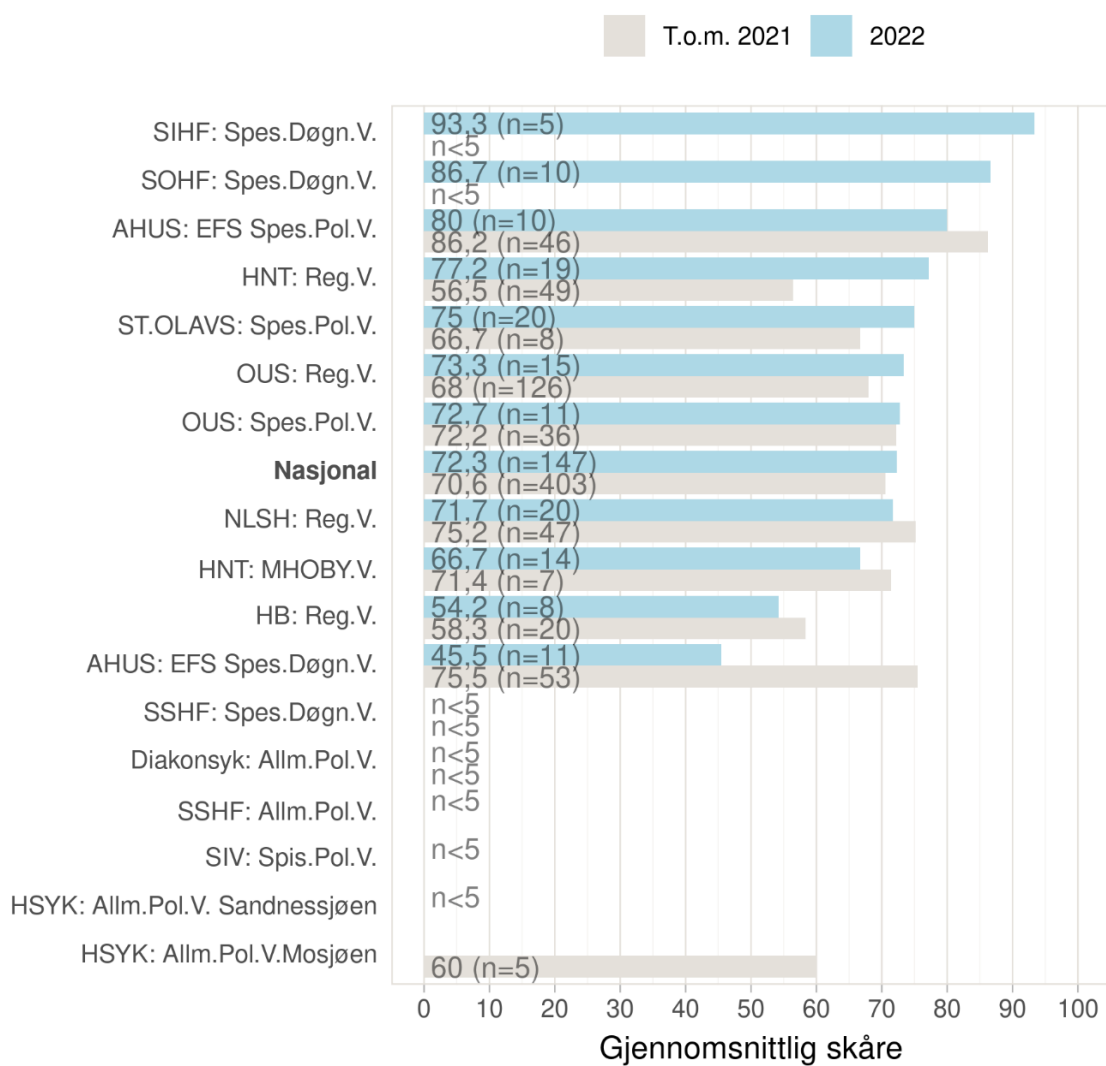
3.1.2 Fire indekser fra «Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten»: Pasientvurdert tilgjengelighet, pasienttilfredshet, pasienterfaringer og pasientsikkerhet

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. Pasientene besvarer skjemaet ved avslutning av behandling ved enheten.

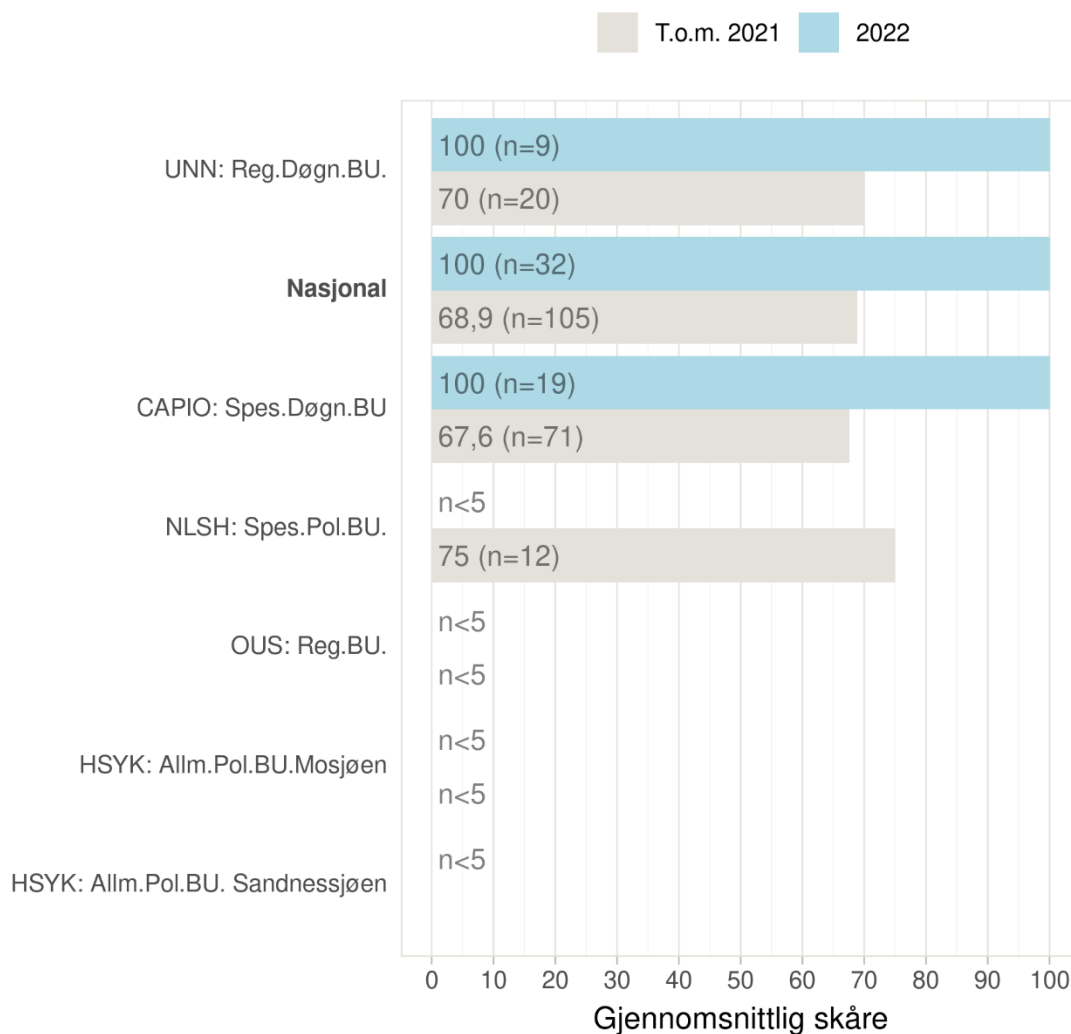
3.1.2.1 Pasientvurdert tilgjengelighet

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.

Nasjonalt gjennomsnitt på vel 70 blant de voksne er omtrent det samme som tidligere år, se figur 3.15. Som en hjelp til å tolke dette resultatet, kan vi nevne at en skåre på 67 vil si at en pasient måtte vente, men ikke lenge. Blant barn og unge er skåren 100, med andre ord har ingen pasienter opplyst at de måtte vente, se figur 3.16. Dette er en forbedring sammenlignet med tidligere år, samtidig må vi understreke at det er svært få barn- og unge-enheter som rapporterer inn.



Figur 3.15: Pasientvurdert tilgjengelighet av helsetjenesten - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilgjengelighet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.

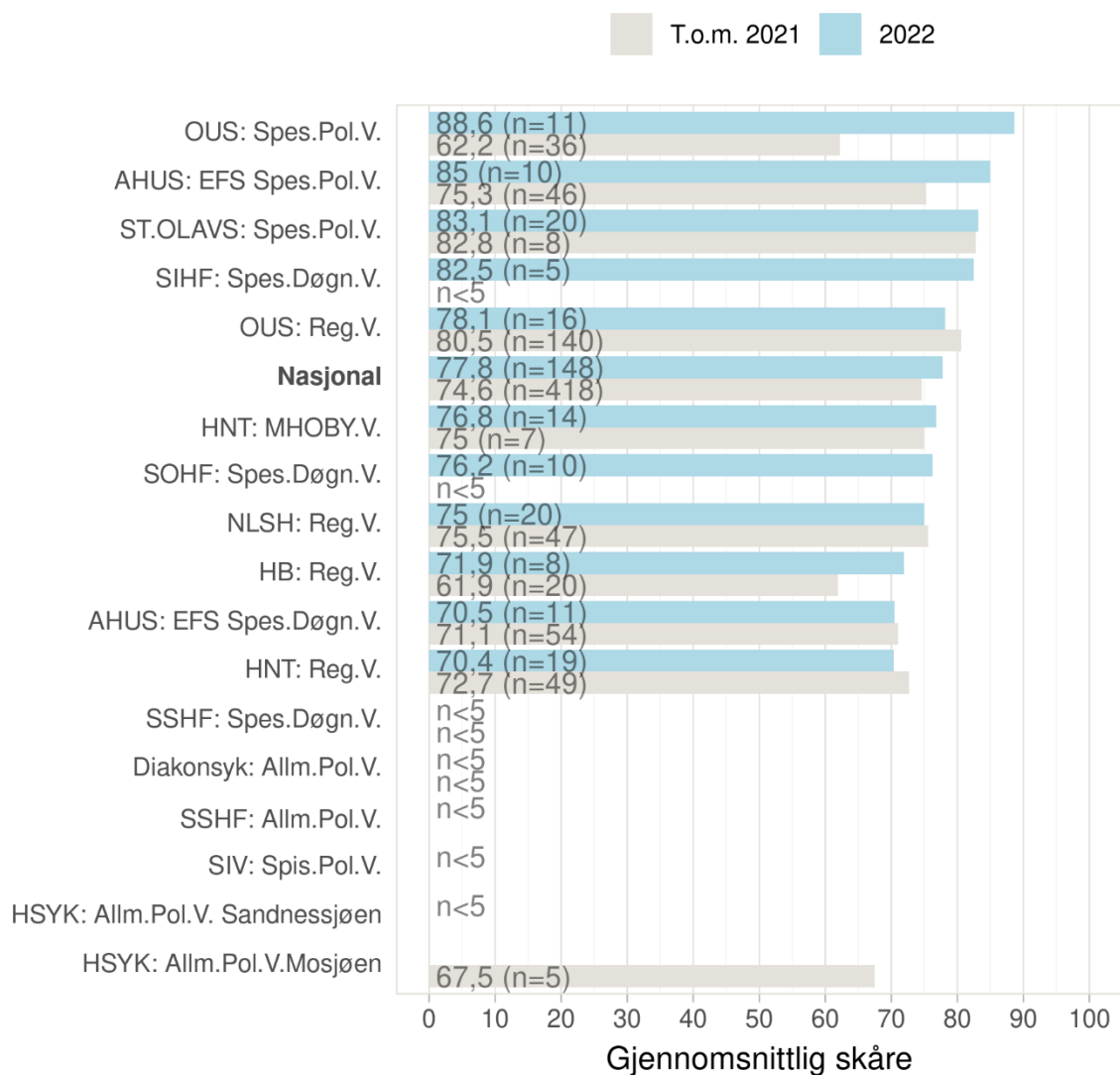


Figur 3.16: Pasientvurdert tilgjengelighet av helsetjenesten - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilgjengelighet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

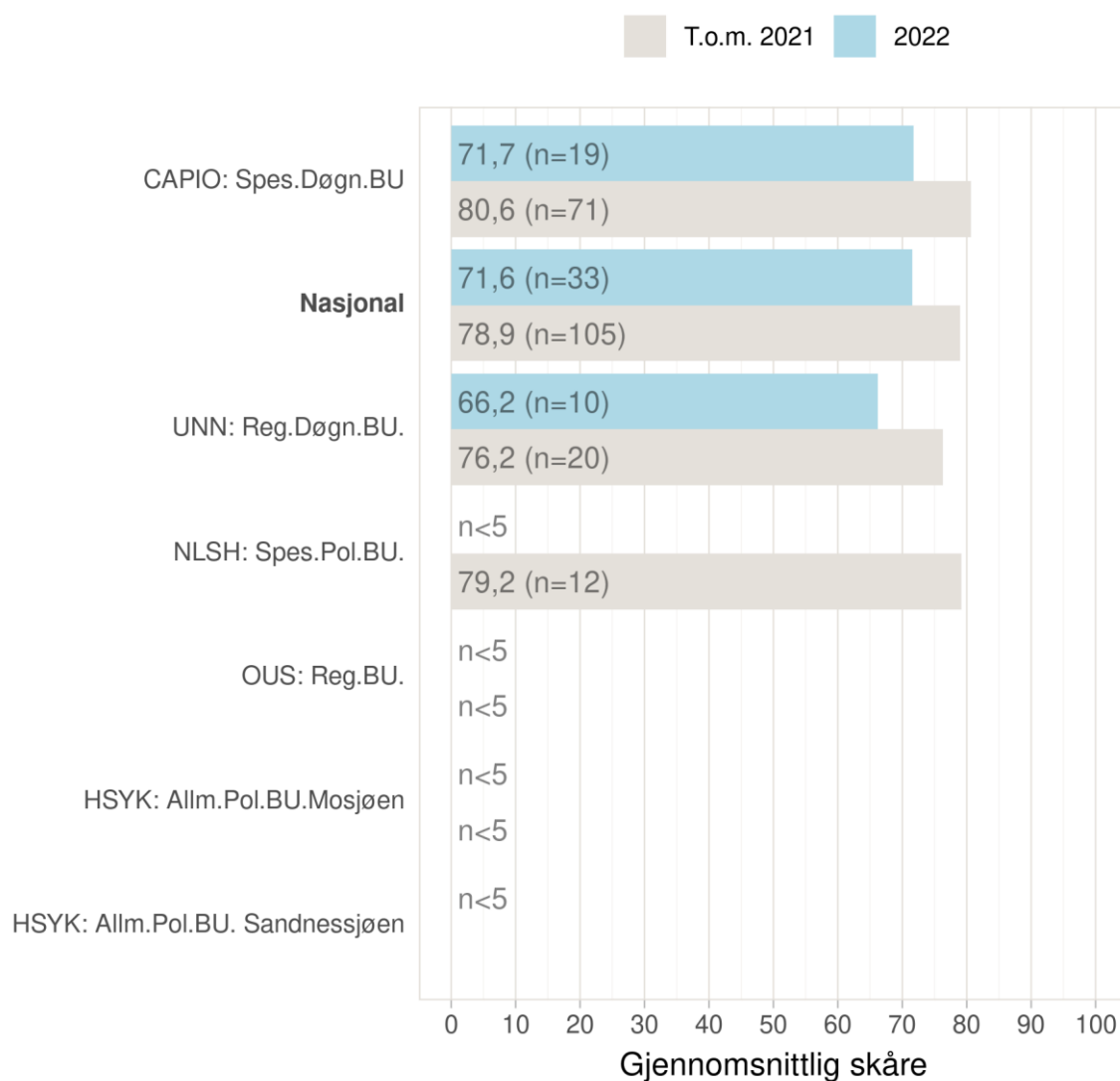
3.1.2.2 Pasienttilfredshet

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 skårer angir høyere tilfredshet.

Nasjonalt blant de voksne er resultatet litt bedre enn tidligere år, med en gjennomsnittsskåre på ca. 78, se figur 3.17. Som en hjelp til å tolke resultatet, kan vi nevne at en skåre på 75 på de to spørsmålene vil si at pasienten har svart henholdsvis at behandlingen i stor grad var tilfredsstillende og at vedkommende har hatt stort utbytte av behandlingen. Resultatet er litt lavere for barn og unge, med en nasjonal gjennomsnittsskåre på ca. 72, som er en nedgang sammenlignet med tidligere år (figur 3.18). Som nevnt må vi være ekstra forsiktige med å tolke resultatene for barn og unge, på grunn av lavt antall pasienter og innrapporterende enheter.



Figur 3.17: Pasienttilfredshet - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilfredshet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.

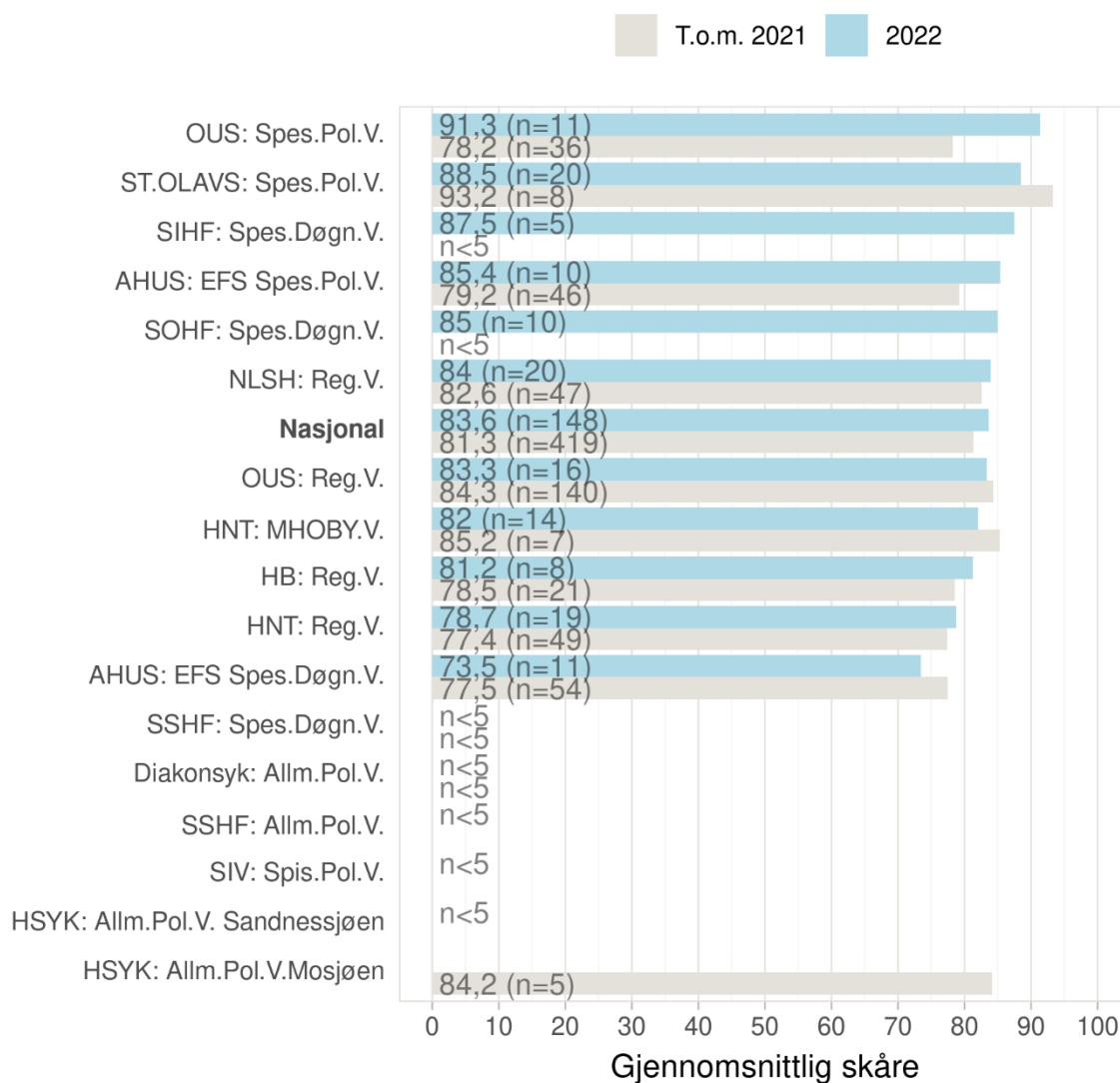


Figur 3.18: Pasienttilfredshet - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilfredshet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

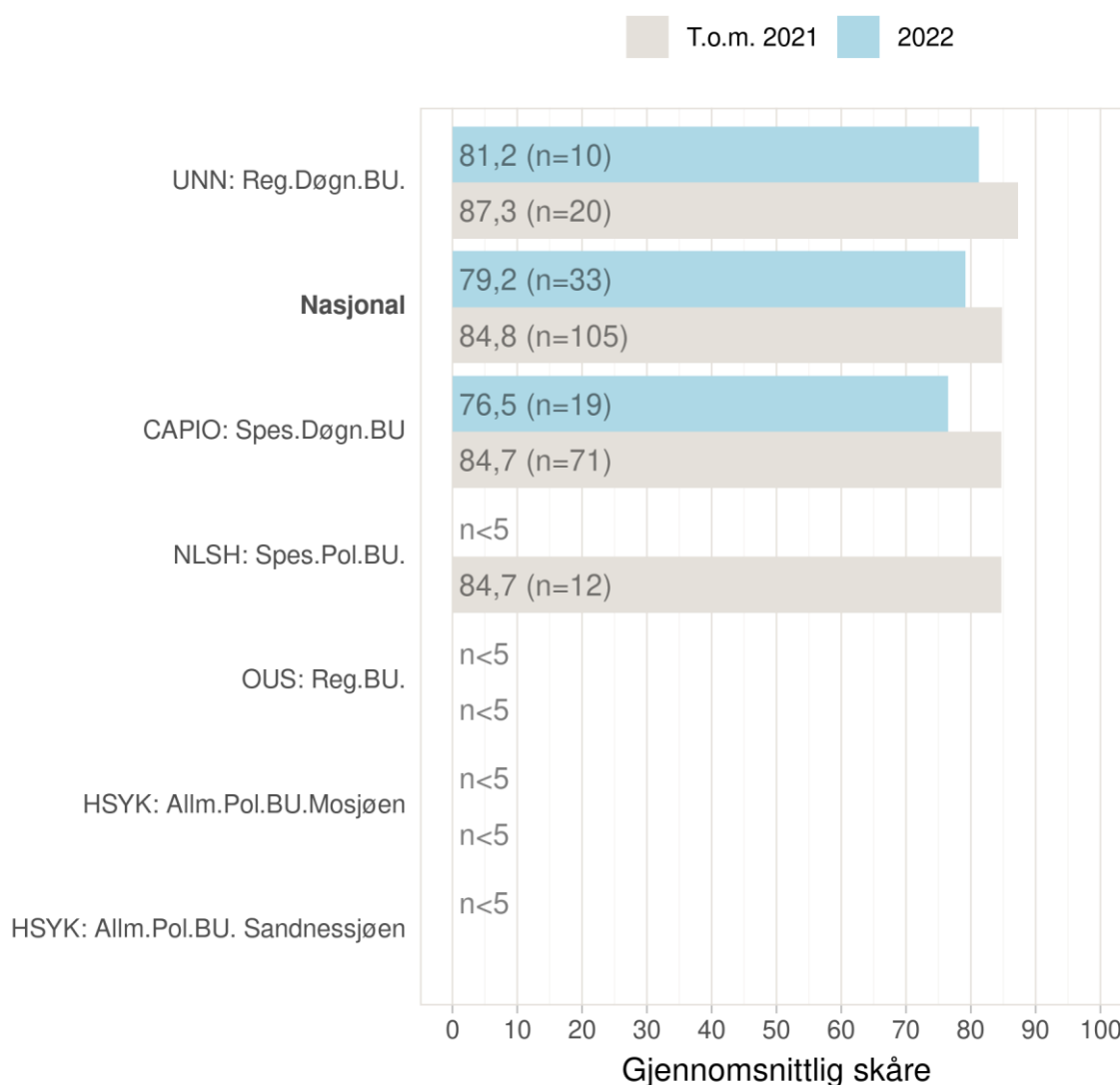
3.1.2.3 Pasientvurderte erfaringer

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 behandlingsenhetens 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.

I figur 3.19 ser vi at det ikke har skjedd noen stor endring i det nasjonale snittet for de voksne, som er i overkant av 80. Det nasjonale snittet for barn og unge har gått litt ned, men er fortsatt høyt, på nesten 80 (figur 3.20).



Figur 3.19: Pasienterfaringer - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «erfaringer» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder opp til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.



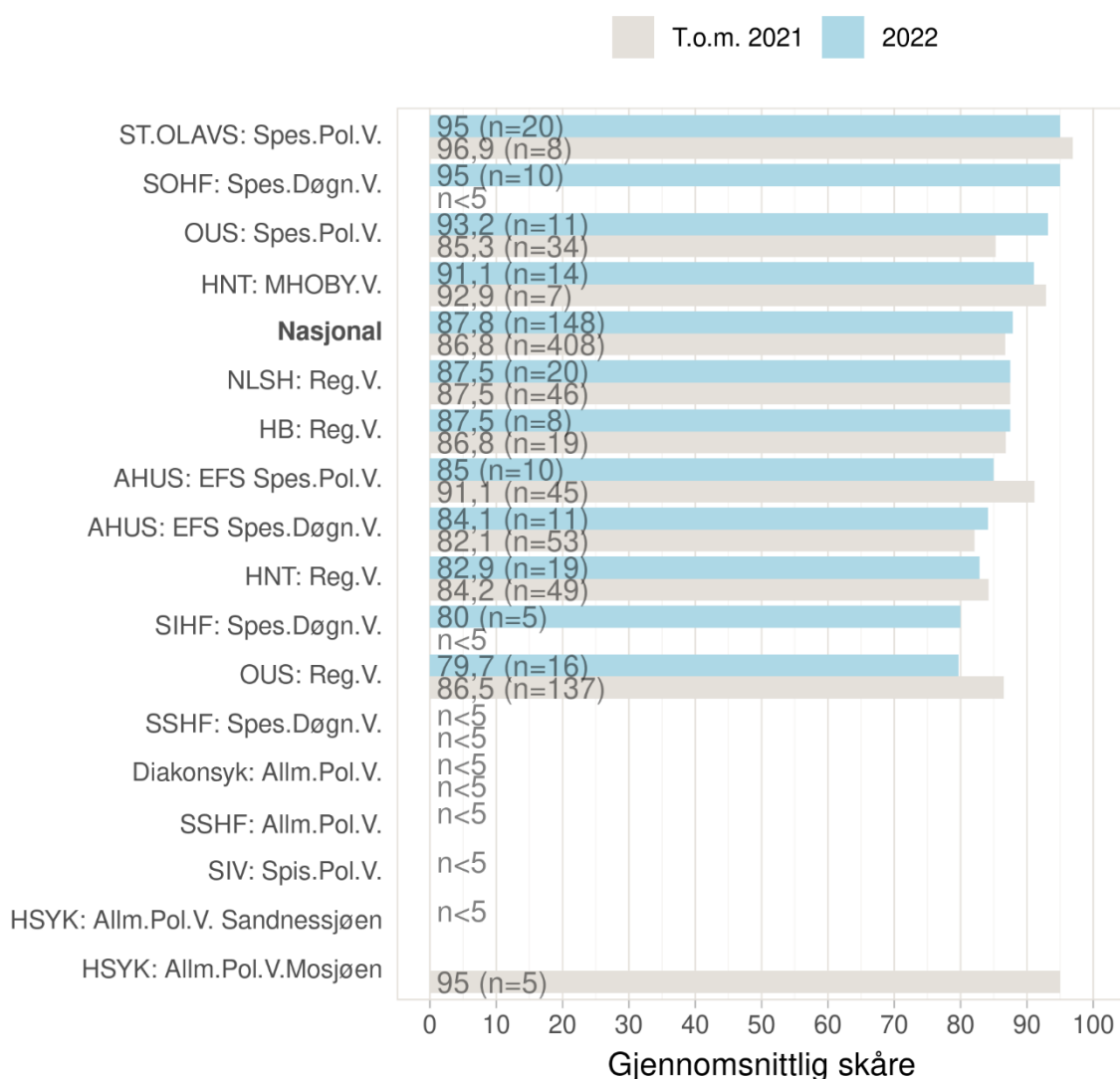
Figur 3.20: Pasienterfaringer - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «erfaringer» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder opp til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

3.1.2.4 Pasientsikkerhet

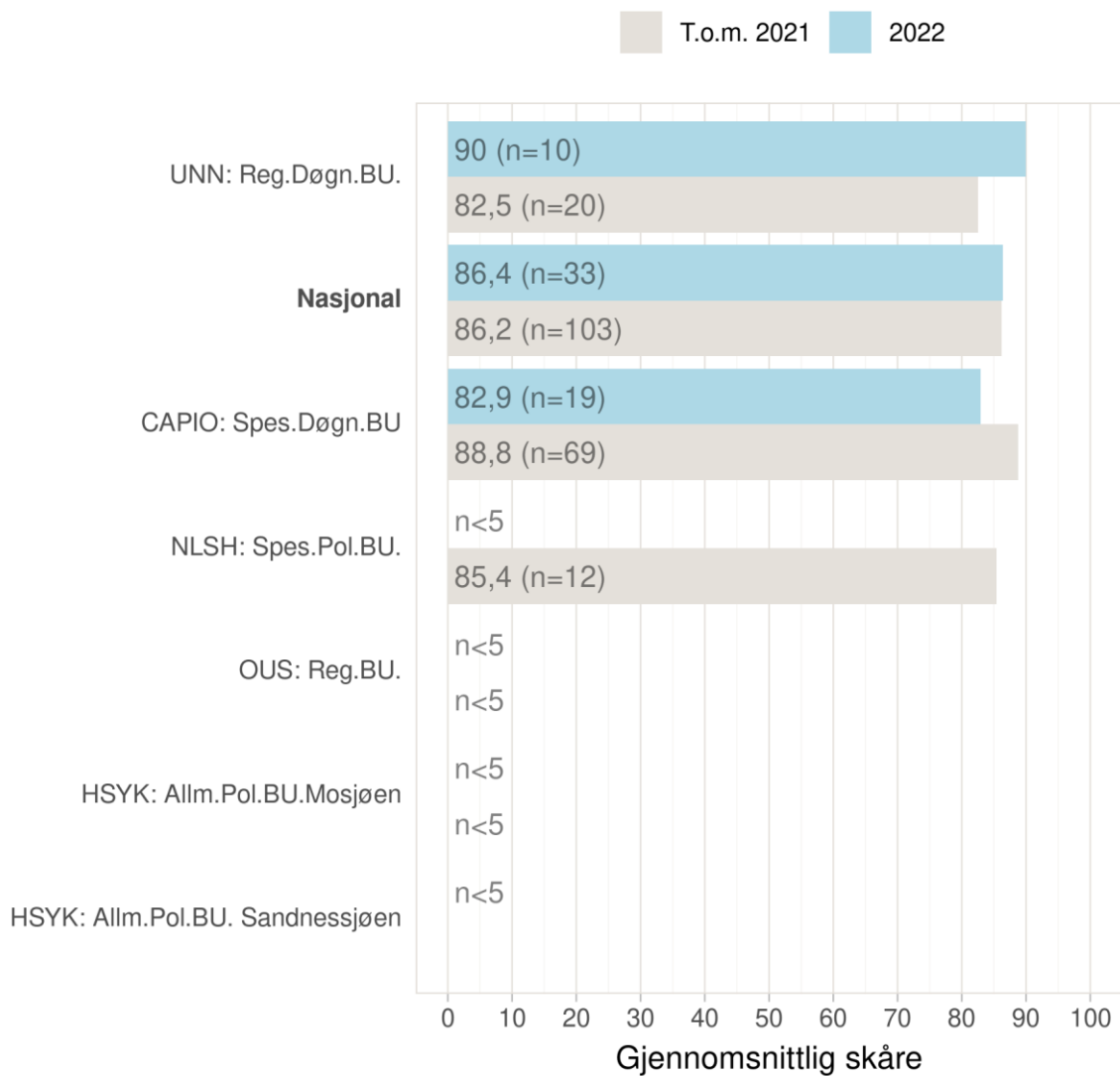
Indeksen for «pasientsikkerhet» utgjøres av ett spørsmål alene: «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?». Svarene er omgjort til en skala som går fra 0 til 100, hvor høyere skårer angir høyere grad av opplevd pasientsikkerhet.

I figur 3.21 og 3.22 ser vi at det ikke er noen store endringer i denne indeksen sammenlignet med tidligere år, verken for voksne eller barn/unge. Det ser heller ikke ut til å være noen forskjell mellom de to, med en nasjonal gjennomsnittlig skåre på henholdsvis ca. 87 og ca. 86.

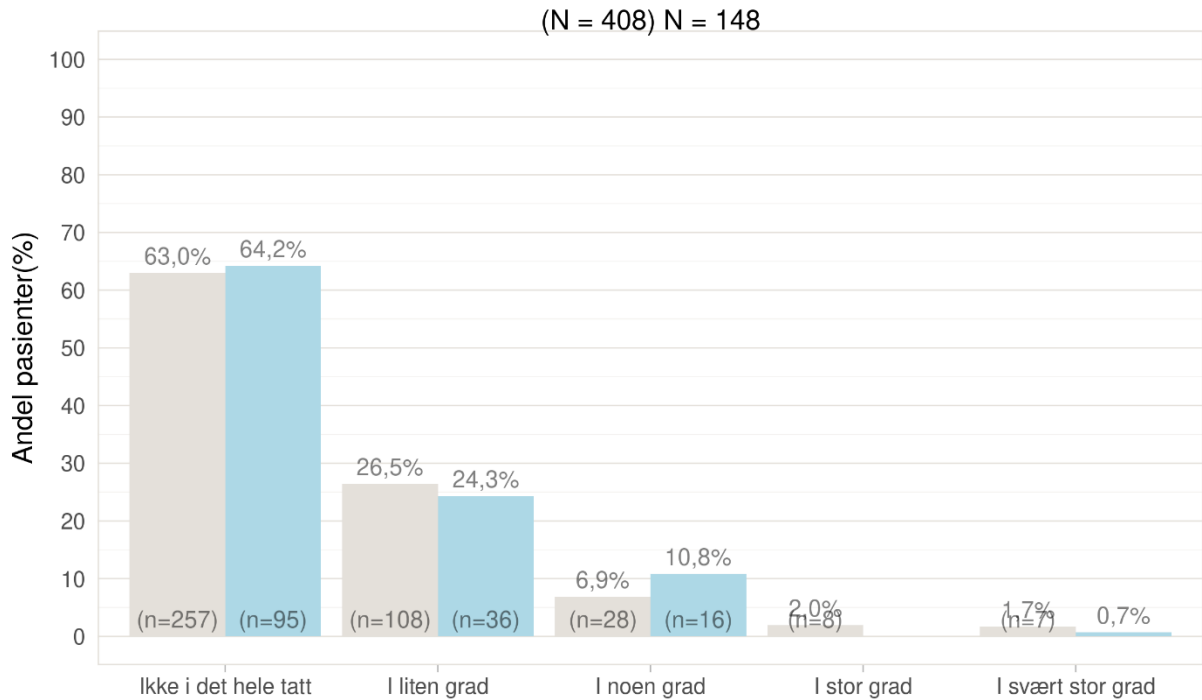
Figur 3.23 og 3.24 viser resultatene for dette spørsmålet fordelt på hvert enkelt svaralternativ. På grunn av lave antall, presenteres ikke denne fordelingen på enhetsnivå, men for landet som helhet. Både blant voksne og barn/unge ser vi at mange (rundt 90 prosent) svarer enten at de ikke ble feilbehandlet i det hele tatt eller at de i liten grad ble feilbehandlet. Andelen som svarer «ikke i det hele tatt» er noe høyere blant voksne enn blant barn og unge. Det er ca. like høy andel (ca. 10 prosent) i de to gruppene som svarer «i noen grad». Ingen barn/unge svarer «i stor grad» eller «i svært stor grad», mens en svært liten andel blant de voksne svarer «i svært stor grad». Sammenlignet med tidligere, er det en lavere andel som svarer at de i stor eller svært stor grad har blitt feilbehandlet, men andelen som svarer «i noen grad» har gått litt opp, spesielt blant de voksne.



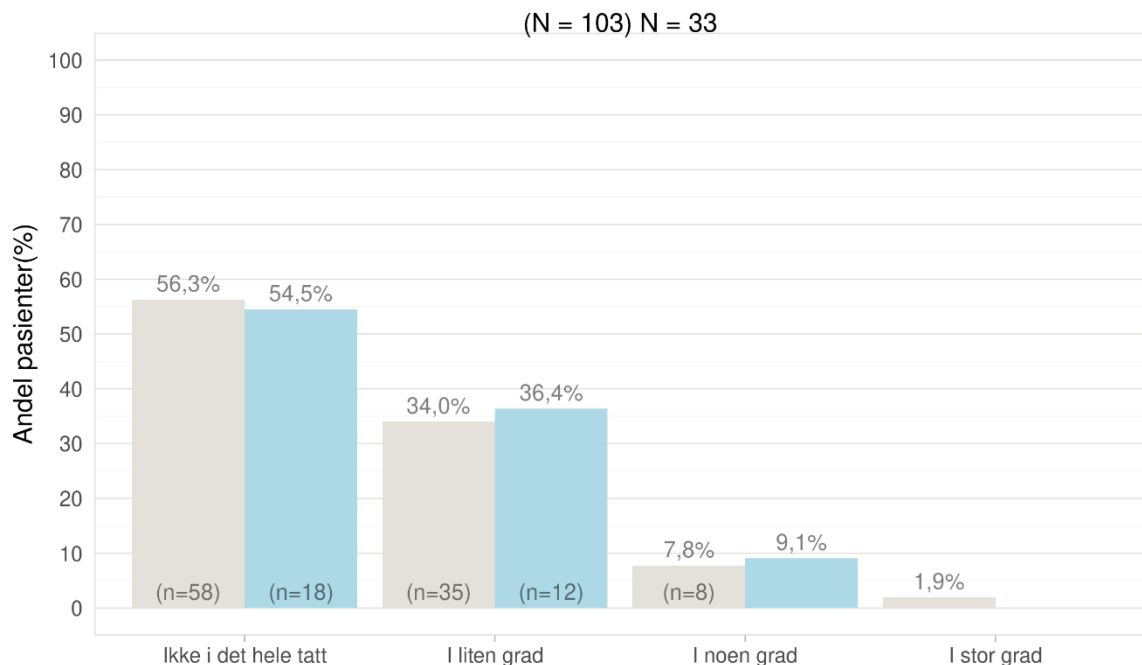
Figur 3.21: Pasientvurdert pasientsikkerhet knyttet til den mottatte helsetjenesten - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «pasientsikkerhet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder opp til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.



Figur 3.22: 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 2022, mens grå søyler gjelder opp til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.



Figur 3.24: Svar på spørsmålet: «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme?)». Blå søyler gjelder 2022 (N=148), mens grå søyler gjelder til og med 2021 (N=408). N i figuren angir antall svar i hver kategori. Resultatet gjelder nasjonalt, for alle diagnosegruppene for voksne i registeret.



Figur 3.23: Svar på spørsmålet: «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme?)». Blå søyler gjelder 2022 (N=33), mens grå søyler gjelder til og med 2020 (N=103). N i figuren angir antall svar i hver kategori. Resultatet gjelder nasjonalt, for alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

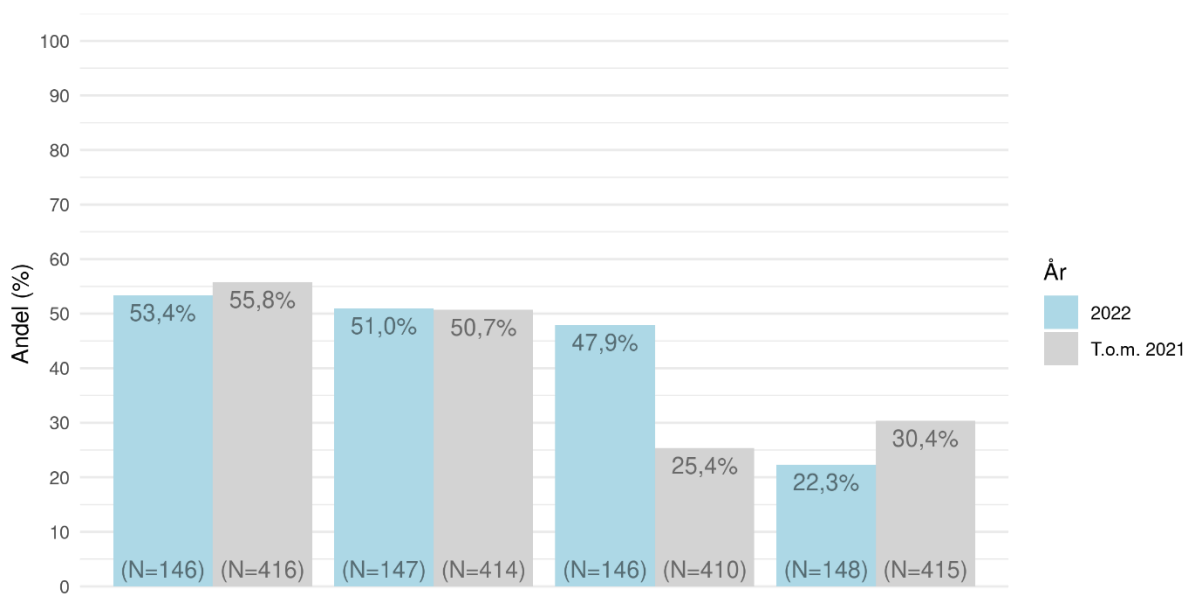
3.1.3 Samlede svar fra skjemaet «Pasienttilfredshet» utarbeidet av brukerorganisasjonene

Pasientene spørres om involvering av familie/venner og bruk av pasientorganisasjonene Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS) og Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO). Figur 3.25 og 3.26 viser andelen pasientregistreringer ved behandlingsslutt hvor pasienten selv har rapportert at:

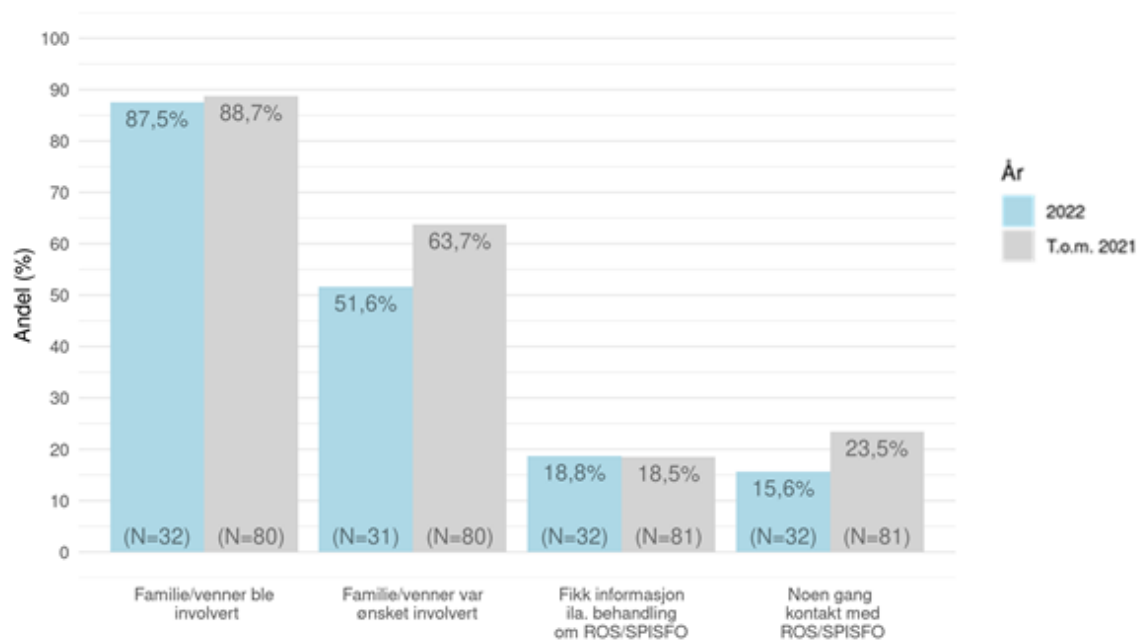
1. familie eller venner ble involvert i behandlingen (første søylepar)
2. vedkommende ønsket at familie eller venner ble involvert i behandlingen (andre søylepar)
3. de fikk informasjon om brukerorganisasjonene (ROS/SPISFO) i løpet av behandlingen (tredje søylepar)
4. om de noen gang har hatt kontakt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

Blant de voksne er det ingen stor forskjell mellom andelen som ønsket involvering og andelen der involvering skjedde (i overkant av halvparten), selv om vi ikke vet om de to søylene viser de samme pasientene. Blant barn og unge ønsker ca. halvparten involvering, som er en nedgang fra tidligere år. Andelen der familie/venner blir involvert, er imidlertid – og naturlig nok – mye høyere blant barn og unge enn blant voksne, ca. 88 prosent.

Blant voksne ser vi at andelen som har fått informasjon om ROS/SPISFO nesten har doblet seg, fra ca. en fjerdedel tidligere år, til noe under halvparten i 2022. Samtidig har andelen som har vært i kontakt med brukerorganisasjonene, gått ned. Det er langt færre barn og unge som opplyser at de har fått informasjon om brukerorganisasjonene, her er det i underkant av en femtedel som har fått informasjon, som er det samme som tidligere. Andelen som opplyser å ha vært i kontakt med ROS/SPISFO, er også lavere blant barn og unge, og har gått enda mer ned i 2022.



Figur 3.25: Involvering av familie/venner og informasjon om/kontakt med brukerorganisasjonene. Andelen viser andelen "ja"- svar. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder for alle diagnosegruppene i voksenpsykiatrien.



Figur 3.26: Involvering av familie/venner og informasjon om/kontakt med brukerorganisasjonene. Andelen viser andelen "ja"- svar. Blå søyler gjelder 2022, mens grå søyler gjelder til og med 2021. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder for alle pasienter på 16 år eller eldre i barne- og ungdomspsykiatrien, og alle diagnosegruppene.

3.2 Andre analyser

3.2.1 Beskrivelse av pasientgruppa

En god beskrivelse av pasientgruppa bør kunne gi et bedre grunnlag for å vurdere behandlingsresultatene presentert i forrige del, med tanke på at pasientgruppa kan variere ved forskjellige behandlingssenheter. Et problem vi støter på her, er lave antall, som gjør det vanskelig å presentere tallresultater på enhetsnivå for 2022. Lave antall gir usikkerhet, og kan ofte ikke presenteres i det hele tatt, på grunn av personvern.

Tallene i denne delen, presenteres derfor på nasjonalt nivå. Fra og med årsrapporten for 2021, gjør vi en inndeling i voksne og barn/unge. Unntaket er sosiodemografiske karakteristika, som presenteres under ett.

Alle tabellene er delt inn i:

- Samlede resultater for alle årene vi har tall fra.
- Resultater til og med 2021.
- Resultater for 2022.

Endring over tid (mellom 2022 og tidligere år) presenteres også grafisk i siste kolonne, som inntil 20 prosent nedgang eller økning. Hvis det har skjedd en nedgang i 2022 sammenlignet med tidligere år, illustreres dette med en rød firkant. Hvis det har skjedd en økning, er firkanten grønn. Jo lenger unna midten firkanten befinner seg, jo større er endringen.

Forskjeller mellom voksne og barn/unge, og endringer over tid, er ikke testet for statistisk signifikans.

Beskrivelsen av pasientgruppa presenteres innen følgende områder:

1. Sosiodemografiske karakteristika (kjønn, alder, opplysninger om familie, utdanning, arbeid og inntektskilde).
2. Andre bakgrunnsopplysninger (negative livshendelser, selvskading, selvmordsforsøk, rus).
3. Medisinske karakteristika (diagnoser og kroppsmasseindeks).

3.2.1.1 Sosiodemografiske karakteristika

Tabell 3.5 viser sosiodemografiske karakteristika ved pasientene: kjønn, alder og opplysninger om familie, utdanning, arbeid og inntektskilde. Kjønn og alder beregnes ut fra pasientens fødselsnummer. De øvrige opplysningene er selvrapportert fra pasienter fra og med 18 år. Pasienter under 18 år får ikke disse spørsmålene, men plasseres automatisk i gitte kategorier: sivilstand «Ugift», bostatus «Bor med noen», antall egne barn «0», arbeidsstatus «Under utdanning» og hovedinntekt «Blir forsørget». Spørsmålet om utdanning besvares automatisk med «Spørsmål ikke stilt pga. alder».

Tabell 3.5: Sosiodemografiske karakteristika ved de registrerte pasientene, under oppstart i behandling, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse	
	N	%	N	%	N	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
Kjønn (N=1819)	Kvinne	1738	95.5	1402	95.8	336	94.4	
	Mann	81	4.5	61	4.2	20	5.6	
Alder (N=1819)	(10,15]	74	4.1	58	4.0	16	4.5	
	(15,20]	471	25.9	370	25.3	101	28.4	
	(20,25]	460	25.3	381	26.0	79	22.2	
	(25,30]	332	18.3	273	18.7	59	16.6	
	(30,40]	305	16.8	247	16.9	58	16.3	
	(40,50]	116	6.4	85	5.8	31	8.7	
	50+	61	3.4	49	3.3	12	3.4	
	Sivilstatus (N=1811)	Enslig	1223	67.5	969	66.6	254	71.5
Samboer		271	15.0	223	15.3	48	13.5	
Gift		149	8.2	115	7.9	34	9.6	
Skilt		35	1.9	26	1.8	9	2.5	
Enke/enkemann		<5	-	<5	-	<5	-	
Annen		130	7.2	121	8.3	9	2.5	
Bostatus (N=1813)	Bor alene	486	26.8	380	26.1	106	29.9	
	Bor med noen	1126	62.1	881	60.4	245	69.0	
	Bor på institusjon/sykehjem	<5	-	<5	-	<5	-	
	Ukjent	197	10.9	195	13.4	<5	-	
Egne barn (N=1810)	0	1491	82.4	1202	82.6	289	81.6	
	1+	319	17.6	254	17.4	65	18.4	
Fullført utdanning (N=1813)	Ingen utdanning	89	4.9	87	6.0	<5	-	
	Grunnskole	396	21.8	365	25.0	31	8.7	
	Videregående	648	35.7	525	36.0	123	34.6	
	Universitetet/høgskole (mindre enn 4 år)	359	19.8	279	19.1	80	22.5	

	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse		Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	N	%	N	%	N	%			
Arbeidsstatus (N=1813)	Universitet/høgskole (4 år eller mer)	228	12.6	170	11.7	58	16.3		
	Ukjent	18	1.0	16	1.1	<5	-		
	Spørsmål ikke stilt pga. pasient under 18	75	4.1	16	1.1	59	16.6		
	I arbeid	680	37.5	561	38.5	119	33.5		
	Ikke i arbeid	257	14.2	178	12.2	79	22.3		
	Under utdanning/studerer	728	40.2	585	40.1	143	40.3		
Hovedinntekt (N=1726)	Ukjent	148	8.2	134	9.2	14	3.9		
	Arbeidsinntekt	448	26.0	346	25.0	102	29.7		
	Sykepenger/trygd/pensjon	538	31.2	446	32.2	92	26.8		
	Blir forsørget	439	25.4	345	24.9	94	27.4		
	Sosialhjelp	45	2.6	38	2.7	7	2.0		
	Stipend/lån	213	12.3	185	13.4	28	8.2		
	Kursstønad	30	1.7	20	1.4	10	2.9		
	Andre inntekter	13	0.8	3	0.2	10	2.9		

Det store flertallet av pasientene i registret, ca. 95 prosent, er kvinner. Over tid ser dette foreløpig ikke ut til å endre seg.

Heller ikke i alderssammensetning er det noen store endringer. Ca. 70 prosent av pasientene er under 30 år, selv om andelen mellom 40 og 50 har økt litt. Det store flertallet er også enslige (ca. 70 prosent), selv om mange bor sammen med noen. Ca. 30 prosent oppgir å bo alene. Vi kan merke oss at pasienter under 18 år ikke blir spurt om bostatus. For denne aldersgruppa går registret ut fra at de bor sammen med noen. Knappt en femtedel av pasientene har egne barn, heller ikke her har det skjedd noen store endringer i 2022 sammenlignet med tidligere.

I utdanningsbakgrunn har det skjedd en del endringer. Andelen pasienter med ingen utdanning eller kun grunnskole har gått ned i 2022 sammenlignet med tidligere år. Andelen uten utdanning er i 2022 for lav til å oppgis, mens den for tidligere år var på 6 prosent. Under 10 prosent av pasientene oppgir i 2022 at de har kun grunnskole, sammenlignet med en fjerdedel tidligere år. Samtidig må vi merke oss at andelen pasienter som på grunn av lav alder ikke er spurt om utdanningsnivå, har gått opp. Dette skyldes nok i hovedsak endring i registreringsapplikasjonen, og ikke endring i alderssammensetning. Vi kan regne med at

mange av disse ville svart at høyeste fullførte utdanning er grunnskole, siden mange fortsatt går på videregående skole.

Samtidig ser vi at andelen pasienter med universitets- og høyskoleutdanning har gått opp nesten 10 prosent i 2022 sammenlignet med tidligere år, fra litt under 30 prosent til litt under 40 prosent.

Ca. en tredjedel av pasientene opplyser at de er i arbeid i 2022. Dette er en liten nedgang (5 prosent) fra tidligere. Samtidig er det en liten økning i andelen som oppgir arbeidsinntekt som hovedinntektskilde (fra 25 prosent tidligere år til ca. 30 prosent i 2022). I overkant av en femtedel opplyser i 2022 at de ikke er i arbeid. Dette er en økning på 10 prosent sammenlignet med tidligere. Samtidig har andelen med ukjent arbeidsstatus gått ned. Samtidig har også andelen som oppgir sykepenges/trygd/pensjon som hovedinntektskilde, gått litt ned fra tidligere, til ca. 27 prosent. Andelen som blir forsørget har gått litt opp, mens andelen med stipend/lån som hovedinntekt, har gått ned. De sistnevnte tallene kan også ha blitt påvirket av endringer i registreringsapplikasjonen, der barn og unge under 18 år ikke lenger blir stilt spørsmål om hovedinntekt, men automatisk legges inn med «blir forsørget» som hovedinntekt.

3.2.1.2 Bakgrunnsopplysninger: negative hendelser og risikoatferd

De to neste tabellene viser pasientenes svar på spørsmål om de har opplevd negative livshendelser, selvskading, selvmordsforsøk eller er avhengig av rusmidler. Andelen i tabellene er beregnet som antall ja-svar av pasientene som har besvart. Vi kan merke oss at flere av pasientene lar være å svare på disse spørsmålene.

Vi ser at en svært høy andel av de voksne pasientene har opplevd negative livshendelser, se tabell 3.6. I 2022 opplyser ca. 30 prosent at de har vært utsatt for fysisk mishandling, over 40 prosent at de har vært utsatt for psykisk mishandling, noe under 40 prosent at de har vært utsatt for misbruk/overgrep og ca. 50 prosent at de har opplevd mobbing. Det har skjedd en økning både i andelen som opplyser om fysisk mishandling og misbruk/overgrep. Der det har skjedd en økning i andelen pasienter som har opplevd negative hendelser i 2022, har ikke nødvendigvis de negative hendelsene skjedd i 2022, men i løpet av livet. Mange pasienter kan også ha vært utsatt for flere typer negative livshendelser.










Blant barn og unge er det færre som har opplevd negative hendelser. Likevel ser vi i tabell 3.7 at over 20 prosent har opplevd mobbing, mens over 10 prosent har opplevd psykisk mishandling og/eller misbruk/overgrep. Psykisk mishandling og mobbing ser ut til å ha gått ned sammenlignet med tidligere, mens misbruk/overgrep ser ut til å ha gått opp. Samtidig er antallene lave, vi må derfor være ekstra forsiktige med å tolke dem.

Over halvparten (ca. 55 prosent) av barn og unge opplyser at de har selvskadet siste året, som er mye høyere enn blant de voksne, og også en økning sammenlignet med tidligere år. En fjerdedel av de voksne opplyser at de har selvskadet siste året, som er en liten nedgang fra tidligere.

Halvparten av de voksne opplyser at de har selvskadet for mer enn ett år siden. Blant barn og unge er det litt færre som opplyser at de har selvskadet for mer enn ett år siden, ca. 43 prosent. Dette er omtrent det samme som tidligere, både blant voksne og barn/unge.

Ca. 28 prosent av de voksne opplyser at de har prøvd å ta livet sitt for mer enn ett år siden. Ca. 9 prosent opplyser at de har prøvd å ta livet sitt i løpet av det siste året. Dette er en liten økning fra tidligere. Fire prosent av de voksne oppgir å ha et misbruk eller en avhengighet av rusmidler, dette er omtrent det samme som tidligere. Blant barn og unge er det 17 prosent som opplyser at de har prøvd å ta sitt eget liv for mer enn ett år siden, mens ca. 13 prosent opplyser at de har gjort selvmordsforsøk siste året. Vi må igjen være ekstra oppmerksomme på at antallet registreringer er lave.

Tabell 3.6: Selvrappport av negative hendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus ved oppstart i behandling ved behandlingseenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

	Alle år		T.o.m. 2021		2022		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 ± 20 %-poeng	
Fysisk mishandling (N=1461)	369	25.3	282	24.1	87	30.1		
Psykisk mishandling (N=1448)	596	41.2	468	40.5	128	43.8		
Misbruk/overgrep (N=1486)	477	32.1	366	30.7	111	38.0		
Mobbing (N=1476)	721	48.8	574	48.5	147	50.3		
Selvskading (>1 år siden)	736	49.5	588	49.3	148	50.2		
Selvskading siste året (N=1497)	416	27.8	340	28.3	76	25.7		
Selvmordsforsøk (>1 år siden) (N=1506)	405	26.9	323	26.7	82	27.7		
Selvmordsforsøk siste år (N=1505)	111	7.4	84	7.0	27	9.1		
Misbruk/avhengighet rusmidler/medikamenter (N=1512)	65	4.3	53	4.4	12	4.0		

Tabell 3.7: Selvrappport av negative hendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus ved oppstart i behandling ved behandlingssenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

	Alle år		T.o.m. 2021		2022		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 ± 20 %-poeng	
Fysisk mishandling (N=269) ¹	-	-	17	7.8	<5	-		
Psykisk mishandling (N=268)	42	15.7	36	16.7	6	11.5		
Misbruk/overgrep (N=269)	27	10.0	21	9.7	6	11.3		
Mobbing (N=265)	82	30.9	71	33.2	11	21.6		
Selvskading (>1 år siden) (N=275)	117	42.5	94	42.3	23	43.4		
Selvskading siste året (N=275)	139	50.5	110	49.5	29	54.7		
Selvmordsforsøk (>1 år siden) (N=275)	26	9.5	17	7.7	9	17.0		
Selvmordsforsøk siste år (N=274)	27	9.9	20	9.0	7	13.2		
Misbruk/avh. (rusmidler/medikamenter) (N=273)	<5	-	<5	-	<5	-		

¹ På grunn av lavt antall i 2022, oppgis ikke antall eller prosent, verken for 2022 eller totalt for alle år.

3.2.1.3 Spiseforstyrrelsesdiagnose

Pasientens diagnose(r) registreres som del av sluttregistreringen. Den kan også ha blitt lagt inn som en del av den tidligere registreringstypen «kun utredning», som ikke hadde en sluttregistrering. Behandler bes om å registrere diagnosen(e) pasienten hadde ved oppstart av behandling.

Tabell 3.8 inneholder diagnoser for de voksne, mens tabell 3.9 viser diagnosene blant barn og unge. Anoreksi er den største gruppa både blant voksne og barn og unge i registret, med ca. 39 prosent blant de voksne og 78 prosent blant barn og unge i 2022. Dette er en økning sammenlignet med tidligere. Atypisk anoreksi er nest største gruppe både blant voksne og barn/unge, med henholdsvis ca. 17 og ca. 12 prosent, men har gått noe ned blant begge.

De øvrige spiseforstyrrelsesdiagnosene har så få registreringer blant barn og unge at resultatene ikke kan vises for 2022. Blant voksne utgjør bulimi den tredje største gruppa (ca. 15 prosent), selv om andelen har gått ned fra tidligere. Deretter kommer Andre spesifiserte spiseforstyrrelser, uspesifisert spiseforstyrrelse og atypisk bulimi. De to førstnevnte av disse tre har økt litt sammenlignet med tidligere år, og dreier seg sannsynligvis i stor grad om overspisingslidelse, som ikke er en egen diagnose i ICD-10-kodeverket.

Tabell 3.8: Diagnoser for de registrerte pasientene, ved oppstart i behandling ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

Diagnoser (ICD-10)	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse	
	N (1058)	%	N (777)	%	N (281)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
F50.0 Anorexia nervosa	373	35.3	264	34.0	109	38.8	■	
F50.1 Atypisk anorexia nervosa	224	21.2	175	22.5	49	17.4	■	
F50.2 Bulimia nervosa	210	19.8	167	21.5	43	15.3	■	
F50.3 Atypisk bulimia nervosa	47	4.4	36	4.6	11	3.9	■	
F50.4 Overspising forbundet med andre psykiske lidelser	<5	-	-	-	<5	-		
F50.5 Oppkast forbundet med andre psykiske lidelser	<5	-	<5	-	-	-		
F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser	93	8.8	61	7.9	32	11.4	■	
F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse	83	7.8	56	7.2	27	9.6	■	
F98.2 Spiseforstyrrelse i barndommen	<5	-	<5	-	-	-		
Spiseforstyrrelsesdiagnose ikke satt	25	2.4	16	2.1	9	3.2	■	

Tabell 3.9: Diagnoser for de registrerte pasientene, ved oppstart i behandling ved behandlingsenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

Diagnoser (ICD-10)	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse	
	N (196)	%	N (155)	%	N (73)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
F50.0 Anorexia nervosa	129	65.8	97	62.6	32	78.0		
F50.1 Atypisk anorexia nervosa	35	17.9	30	19.4	5	12.7		
F50.2 Bulimia nervosa	6	3.1	6	3.9	-	-		
F50.3 Atypisk bulimia nervosa	<5	-	<5	-	-	-		
F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser	<5	-	<5	-	-	-		
F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse ²	-	-	14	9.0	<5	-		
Spiseforstyrrelsesdiagnose ikke satt³	-	-	6	3.9	<5	-		

3.2.1.4 Kroppsmasseindeks (BMI)

De fire neste tabellene viser oversikter over pasientenes BMI ved oppstart og avslutning av behandling, beregnet på grunnlag av vekt og høyde oppgitt av behandler og delt inn i kategorier. Vær oppmerksom på at de fire laveste BMI-kategoriene er smalere (2,5 BMI-poeng) enn de to neste (5 BMI-poeng).

Tabell 3.10 og 3.11 viser BMI for pasientene som har startet i behandling ved de innrapporterende enhetene i 2022, mens tabell 3.12 og 3.13 viser BMI for pasienter som har avsluttet behandling ved de innrapporterende enhetene i 2022. Med andre ord, tabellene ved slutt viser ikke de samme pasientene som tabellene ved start, med mindre pasientene både har startet og avsluttet behandling i 2022. Vi kan også merke oss at selv om pasienten er avsluttet ved en innrapporterende enhet, er ikke nødvendigvis pasientforløpet avsluttet.

Blant barn og unge i registret, har 93 prosent en BMI under 20 ved start i 2022. Dette er en liten økning sammenliknet med tidligere år. BMI-kategoriene over 20 har så få pasienter at resultatene ikke kan vises for 2022. Nesten to tredjedeler har en BMI på under 17,5, både i 2022 og tidligere år. Den høye andelen undervektige er ikke uventet, med tanke på at så mange av pasientene har anoreksi.

² På grunn av lavt antall i 2022, oppgis antall eller andel verken for 2022 eller totalt for alle år.

³ På grunn av lavt antall i 2022, oppgis antall eller andel verken for 2022 eller totalt for alle år.

Blant de voksne er bildet noe annerledes, som heller ikke er uventet, med tanke på at sammensetningen av diagnoser er noe annerledes. Andelen pasienter med en BMI under 17,5 har gått noe ned, fra litt over en tredjedel tidligere år til litt under en tredjedel i 2022. Andelen med en BMI på 25 eller høyere har gått noe opp sammenlignet med tidligere, til å utgjøre ca. en fjerdedel av pasientene i 2022. Dette kan gjenspeile at flere voksne pasienter med overspisingslidelse har blitt inkludert i registret de senere år.

Blant barn- og unge-pasienter som har blitt avsluttet ved de innrapporterende enhetene i 2022, befinner det store flertallet (ca. 85 prosent) seg mellom BMI 17,5 og 25 ved slutt. Det er omtrent det samme som tidligere år, selv om andelen som oppnår BMI 20-25 har gått ned, mens andelen i kategorien 17,5-20 har gått opp. De øvrige BMI-kategoriene har så få pasienter at resultatene ikke kan vises for 2022.

Blant de voksne er bildet mer sammensatt også ved slutt. Det er ca. en femtedel som ved slutt har en BMI på under 17,5 i 2022, som er omtrent det samme som tidligere år. Noe over halvparten av pasientene (ca. 56 prosent) befinner seg kategoriene 17,5-25. Som blant barn og unge, har andelen i kategorien 17,5-20 gått opp, mens andelen i kategorien 20-25 har gått ned. Samtidig har andelen i kategorien 25-30 gått litt opp, selv om den fortsatt er under 10 prosent, mens det er ingen nevneverdig endring i kategorien BMI 30 eller høyere (13/14 prosent).

Tabell 3.10: Behandlerrapportert kroppsmasseindeks (BMI) ved oppstart ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

BMI ved start	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse		
	N (1527)	%	N (1228)	%	N (299)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng		
(0,10]	<5	-	-	-	<5	-			
(10,12.5]⁴	-	-	15	1.2	<5	-		■	
(12.5,15]	162	10.6	139	11.3	23	7.7		■	
(15,17.5]	364	23.8	298	24.3	66	22.1		■	
(17.5,20]	335	21.9	261	21.3	74	24.7		■	
(20,25]	332	21.7	277	22.6	55	18.4		■	
(25,30]	88	5.8	65	5.3	23	7.7		■	
30+	227	14.9	173	14.1	54	18.1		■	
Mangler⁵	-	-	10	0.8	<5	-		■	

⁴ På grunn av lavt antall i 2022, oppgis antall eller andel verken for 2022 eller totalt for alle år.

⁵ På grunn av lavt antall i 2022, oppgis antall eller andel verken for 2022 eller totalt for alle år.

Tabell 3.11: Behandlerrapportert kroppsmasseindeks (BMI) ved oppstart ved behandlingssenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

BMI ved start	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse	
	N (279)	%	N (224)	%	N (55)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
(12.5,15]	60	21.5	49	21.9	11	20.0		■
(15,17.5]	118	42.3	94	42.0	24	43.6		■
(17.5,20]	71	25.4	55	24.6	16	29.1		■
(20,25]⁶	-	-	23	10.3	<5	-		■
(25,30]	<5	-	<5	-	<5	-		■
30+	<5	-	<5	-	-	-		
Mangler	<5	-	<5	-	-	-		

Tabell 3.12: Behandlerrapportert kroppsmasseindeks (BMI) ved avslutning ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

BMI ved slutt	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse	
	N (877)	%	N (604)	%	N (273)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
(10,12.5]	<5	-	<5	-	<5	-		■
(12.5,15]	32	3.6	25	4.1	7	2.6		■
(15,17.5]	163	18.6	114	18.9	49	17.9		■
(17.5,20]	254	29.0	164	27.2	90	33.0		■
(20,25]	259	29.5	196	32.5	63	23.1		■
(25,30]	49	5.6	23	3.8	26	9.5		■
30+	118	13.5	81	13.4	37	13.6		■
Mangler	42	4.6	34	5.3	8	2.8		■

⁶ På grunn av lavt antall i 2022, oppgis antall eller andel verken for 2022 eller totalt for alle år.

Tabell 3.13: Behandlerrapportert kroppsmasseindeks (BMI) ved avslutning ved behandlingseenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

BMI ved slutt	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	N (187)	%	N (146)	%	N (41)	%	
(12,5,15]	<5	-	<5	-	<5	-	
(15,17,5] ⁷	-	-	21	14.4	<5	-	
(17,5,20]	88	47.1	66	45.2	22	53.7	
(20,25]	70	37.4	57	39.0	13	31.7	
(25,30]	<5	-	<5	-	<5	-	
Mangler	<5	-	<5	-	-	-	

3.2.2 Beskrivelse av behandlingen pasientene mottar

3.2.2.1 Oversikt over medikamentell behandling

De fire neste tabellene, tabell 3.14-3.17, viser medikamentell behandling ved oppstart og avslutning av behandling.

Vi ser at ved oppstart er det noe under halvparten av de voksne (46 prosent) som mottar psykofarmakologisk behandling i 2022, omtrent det samme som tidligere. Sammenlignet med tidligere år, er det noen mindre endringer i hvor mye de enkelte psykofarmaka brukes. Hovedsakelig er det imidlertid samme bilde som tidligere, med antidepressiva som det mest brukte (brukes av ca. en tredjedel av pasientene), deretter andre medikamenter, nevroleptika og benzodiazepiner.

Ved slutt er det en noe høyere andel blant de voksne som bruker psykofarmaka enn ved start, forskjellen er imidlertid ikke stor og bruken av psykofarmaka ved slutt er lavere enn for tidligere år.

Ved oppstart av behandling for barn og unge, er det en lavere andel (ca. en fjerdedel; 26 prosent) som mottar psykofarmakologisk behandling enn blant voksne. Kun antidepressiva har så store tall at resultatene kan vises, med ca. 9 prosent av pasientene som bruker denne typen medikamenter. Samtidig er dette en nedgang fra tidligere år, der nesten 20 prosent brukte antidepressiva ved start.

⁷ På grunn av lavt antall i 2022, oppgis antall eller andel verken for 2022 eller totalt for alle år.

Ved slutt er det en mye høyere andel av barn- og unge-pasienter som mottar psykofarmakologisk behandling enn ved start, over halvparten av pasientene (ca. 59 prosent). Antallet er 10 prosent høyere enn for voksne ved slutt, og en stor økning sammenlignet med barn og unge ved slutt tidligere år. Over 40 prosent bruker antidepressiva ved slutt, mens ca. 17 prosent bruker nevroleptika. Begge er en økning fra tidligere. Samtidig er antallet registreringer lavt, så vi må være ekstra forsiktige med å tolke tallene.

På samme måten som for BMI, kan vi merke oss at tabellene ved slutt ikke viser de samme pasientene som ved start, med mindre pasientene både har startet og avsluttet behandling i 2022. Samtidig kan vi tilføye at tendensen med større bruk av psykofarmaka ved slutt enn ved start, har vedvart i flere år.

Tabell 3.14: Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved oppstart ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

N=1527	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse	
	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
Psykofarmakologisk behandling	710	46.5	572	46.6	138	46.0		
Antidepressiva	497	32.5	408	33.3	89	29.7		
Benzodiazepiner	99	6.5	74	6.0	25	8.3		
Nevroleptika	214	14.0	177	14.4	37	12.3		
Annen medikamentell behandling	234	15.3	188	15.3	46	15.3		

Tabell 3.15: Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved oppstart ved behandlingssenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

N=279	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	Antall I ja- svar (N)	Antall ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	
Psykofarmakologisk behandling	72	25.8	58	25.9	14	25.5	
Antidepressiva	49	17.6	44	19.6	5	9.1	
Benzodiazepiner	<5	-	<5	-	<5	-	
Nevroleptika ⁸	-	-	9	4.0	<5	-	
Annen medikamentell behandling	23	8.2	18	8.0	5	9.1	

Tabell 3.16: Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved avslutning ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

N=887	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	
Psykofarmakologisk behandling	468	52.8	336	54.6	132	48.5	
Antidepressiva	345	38.9	250	40.7	95	34.9	
Benzodiazepiner	64	7.2	48	7.8	16	5.9	
Nevroleptika	159	17.9	126	20.5	33	12.1	
Annen medikamentell behandling	146	16.5	106	17.2	40	14.7	

⁸ På grunn av lavt antall i 2022, oppgis antall eller andel verken for 2022 eller totalt for alle år.

Tabell 3.17: Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved avslutning ved behandlingssenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2021 og 2022.

N=187	Alle år		T.o.m. 2021		2022		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Antall ja-svar (%)	
Psykofarmakologisk behandling	81	43.3	57	39.0	24	58.5	
Antidepressiva	70	37.4	53	36.3	17	41.5	
Benzodiazepiner	<5	-	<5	-			
Nevroleptika	12	6.4	5	3.4	7	17.1	
Annen medikamentell beh.⁹	-	-	9	6.2	<5	-	

⁹ På grunn av lavt antall i 2022, oppgis antall eller andel verken for 2022 eller totalt for alle år.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Både pasient og behandler registrerer ved start og slutt av behandlingen. En pasient kan ha flere behandlingsforløp, enten ved samme enhet eller ved forskjellige enheter.

Pasientregistreringene består av bakgrunnsinformasjon, standardiserte psykometriske instrumenter, og spørsmål om pasientopplevelser og pasienttilfredshet. Hvilke spørsmål og skjema pasienten besvarer, er avhengig av alder. For barn under 11 år er det delvis foresatte som fyller ut. Behandler eller annet personell ved behandlingseenheten registrerer medisinske opplysninger, diagnoser og informasjon om mottatt behandling.

I tillegg til de to registreringstypene start og slutt, ble det i oktober 2021 satt i verk en oppfølgingsregistrering, der pasienter som var 16 år eller eldre på slutt-tidspunktet, besvarer skjema ett år etter avsluttet behandling. Tidligere har registeret hatt avbrudd som en egen type sluttregistrering og utredning som en egen type startregistrering, men disse gikk ut i henholdsvis 2020 og 2021. Med andre ord er det nå tre registreringstyper i NorSpis: start, slutt og oppfølging.

Fortsatt er det slik at start og slutt innebærer dobbeltregistrering. Pasient og behandler registrerer på papir. Alternativt kan enkelte av pasientskjemaene besvares i elektroniske journalløsninger, av disse er CheckWare mest utbredt. Deretter må besvarelsene registreres manuelt i NorSpis, uansett om de er gjort på papir eller elektronisk. I skrivende stund pågår det et arbeid med å lage en importløsning fra CheckWare til NorSpis, slik at alle skjemaene kan besvares i CheckWare og deretter overføres elektronisk til NorSpis.

Oppfølgingsregistreringen skjer elektronisk gjennom ePROM-løsningen som er utviklet av Helse Midt-Norge IT (Hemit).

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Til tross for at fire nye behandlingssenheter har begynt å registrere i 2022, ser vi i tabell 5.1 at det er et lavere antall startregistreringer i 2022 enn de to foregående årene. Samtidig ser vi i tabell 5.3 at antall nye, unike pasienter er det samme som tidligere. Én pasient kan ha flere registreringer.

I tidligere årsrapporter har det vært et tema at det er for få sluttregistreringer. Selv om antall sluttregistreringer fortsatt er lavere enn antall startregistreringer, kan det av tabell 5.2 se ut som gapet er noe mindre i 2022 enn tidligere. Senere i kapitlet skal vi se nærmere på forløpskomplethet.

I oktober 2021 innførte NorSpis ettårsoppfølging. Ettårsoppfølgingen innebærer at registret ber pasienten besvare spørreskjema ett år etter sluttregistreringen. Spørreskjemaene sendes direkte til pasienten, digitalt via den nasjonale ePROM-løsningen. Hvis en pasient har hatt flere behandlingsforløp med sluttregistrering, får pasienten en henvendelse om oppfølging for hver sluttregistrering. Kun pasienter som har fylt 16 år ved behandlingsslutt, mottar henvendelse om ettårsoppfølging. Selv om ettårsoppfølgingen ble innført først i oktober 2021, ble spørsmål om ettårsoppfølging sendt til pasienter som var avsluttet fra og med 1. juni 2020.

Tabell 5.4 viser antall utsendte henvendelser om ettårsoppfølging, og andelen som har besvart, fordelt på behandlingssenheter. Tabell 5.5 viser andelen besvart fordelt på barn- og unge-enheter og voksen-enheter. Totalt er det ca. 50 prosent av pasientene som fyller ut spørreskjemaene de mottar. For barn og unge er svarprosenten høyere i 2021, men antallene i beregningen er små.

Tabell 5.1: Antall startregistreringer (av typen "start" eller "kun utredning"), ved hver innregistrerende behandlingsenhet per år. Antall i årene før 2020 oppgis samlet. Antallet startregistreringer av typen «kun utredning», som ikke skal ha en tilhørende sluttregistrering, er oppgitt i parentes i den samlede totalen.

	≤2019	2020	2021	2022	Total
AHUS: EFS Spes.Døgn.V.	33	17	20	9	79
AHUS: EFS Spes.Pol.V.	34	17	14	13	78
CAPIO: Spes.Døgn.BU	53	28	31	22	134
Diakonsyk: Allm.Pol.V.	-	-	<5	<5	<5
HB: Reg.V.	76	18	17	12	123
HNT: MHOBY.V.	-	18	22	18	58
HNT: Reg.V.	93	33	34	33	193
HSYK: Allm.Pol.BU. Sandnessjøen	-	-	-	<5	<5
HSYK: Allm.Pol.BU. Mosjøen	<5	8	<5	<5	14
HSYK: Allm.Pol.V. Sandnessjøen	-	-	-	<5	<5
HSYK: Allm.Pol.V. Mosjøen	12	<5	5	-	- ¹⁰
NLSH: Reg.V.	114	59	35	31	239
NLSH: Spes.Pol.BU.	13	5	6	6	30
OUS: Reg.BU.	10	<5	<5	10	24
OUS: Reg.V.	156	73	83	57	369
OUS: Spes.Pol.V.	78	31	47	17	173
SIHF: Spes.Døgn.V.	-	-	<5	10	- ¹¹
SIV: Spes.Pol.BU.	11	-	-	-	11
SIV: Spis.Pol.V.	-	-	-	46	46
SOHF: Spes.Døgn.V.	-	-	5	14	19
SSHF: Allm.Pol.V.	-	-	-	<5	<5
SSHF: Spes.Døgn.V.	-	-	10	<5	- ¹²
ST.OLAVS: Spes.Pol.V.	<5	40	37	30	- ¹³

¹⁰ På grunn av lave antall enkelte år, oppgis heller ikke totalen for alle år.

¹¹ På grunn av lave antall enkelte år, oppgis heller ikke totalen for alle år.

¹² På grunn av lave antall enkelte år, oppgis heller ikke totalen for alle år.

¹³ På grunn av lave antall enkelte år, oppgis heller ikke totalen for alle år.

	≤2019	2020	2021	2022	Total
UNN: Reg.Døgn.BU.	26	13	12	16	67
Total	(62) 711	(15) 365	(14) 387	356	(91) 1819

Tabell 5.2: Antall sluttregistreringer (av typen «slutt» eller «avbrudd») ved hver innregistrerende behandlingsenhet per år. Antall i årene før 2020 oppgis samlet. Antallet sluttregistreringer som er av typen «avbrudd» er oppgitt i parentes i den samlede totalen.

	≤2019	2020	2021	2022	Total
AHUS: EFS Spes.Døgn.V.	30	16	17	11	74
AHUS: EFS Spes.Pol.V.	24	15	15	13	67
CAPIO: Spes.Døgn.BU	37	31	26	25	119
HB: Reg.V.	32	18	19	16	85
HNT: MHOBY.V.	-	-	7	18	25
HNT: Reg.V.	21	21	22	33	97
HSYK: Allm.Pol.BU. Mosjøen	<5	-	-	-	<5
HSYK: Allm.Pol.V. Mosjøen	6	<5	<5	-	8
NLSH: Reg.V.	67	30	34	43	174
NLSH: Spes.Pol.BU.	6	6	<5	<5	20
OUS: Reg.BU.	<5	<5	-	<5	6
OUS: Reg.V.	98	40	53	32	223
OUS: Spes.Pol.V.	14	12	34	34	94
SIHF: Spes.Døgn.V.	-	-	-	5	5
SIV: Spes.Pol.BU.	<5	-	-	-	<5
SIV: Spis.Pol.V.	-	-	-	17	17
SOHF: Spes.Døgn.V.	-	-	5	14	19
SSHF: Spes.Døgn.V.	-	-	<5	5	- ¹⁴
ST.OLAVS: Spes.Pol.V.	-	6	30	40	76
UNN: Reg.Døgn.BU.	12	9	11	11	43
Total	(54) 352	207	282	322	(54) 1163

¹⁴ På grunn av lave antall enkelte år, oppgis heller ikke totalen for alle år.

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

År	Nye, unike pasienter (N)
≤ 2017	164
2018	232
2019	237
2020	289
2021	295
2022	295
Total	1512

Tabell 5.4: Svarprosent ettårsoppfølging, beregnet som andel besvarte henvendelser av antall utsendte henvendelser, fordelt på behandlingsenhet

	2021 ¹⁵		2022	
	Antall utsendte	Andel besvarte ¹⁶	Antall utsendte	Andel besvarte ¹⁷
AHUS: EFS Spes.Døgn.V.	6	-	17	41 %
AHUS: EFS Spes.Pol.V.	8	-	15	53 %
CAPIO: Spes.Døgn.BU	21	67 %	23	48 %
HB: Reg.V.	6	-	16	50 %
HNT: MHOBY.V.	0	-	7	-
HNT: Reg.V.	15	40 %	21	62 %
HSYK: Allm.Pol.BU. Mosjøen	0	-	0	-
HSYK: Allm.Pol.V. Mosjøen	0	-	<5	-
NLSH: Reg.V.	21	62 %	31	45 %
NLSH: Spes.Pol.BU.	<5	-	<5	-
OUS: Reg.BU.	0	-	0	-
OUS: Reg.V.	25	40 %	54	63 %
OUS: Spes.Pol.V.	<5	-	28	36 %
SIHF: Spes.Døgn.V.	0	-	0	-
SIV: Spis.Pol.V.	0	-	0	-
SOHF: Spes.Døgn.V.	0	-	5	-
SSHF: Spes.Døgn.V.	0	-	<5	-
ST.OLAVS: Spes.Pol.V.	<5	-	27	37 %
UNN: Reg.Døgn.BU.	<5	-	7	-
Totalt	112	53 %	259	50 %

¹⁵ NorSpis begynte å sende ut henvendelser om ettårsoppfølging i oktober 2021, til pasienter som var avsluttet ved den enkelte behandlingsenhet 1. juni 2020 eller senere.

¹⁶ Der andelen ikke er oppgitt, skyldes dette lave antall.

¹⁷ Der andelen ikke er oppgitt, skyldes dette lave antall.

Tabell 5.5: Svarprosent ettårsoppfølging, beregnet som andel besvarte henvendelser av antall utsendte henvendelser, fordelt på type behandlingssenhet (barn/unge og voksne)

	2021 ¹⁸		2022	
	Antall utsendte	Andel besvarte	Antall utsendte	Andel besvarte
Pasienter som har fått behandling ved enheter for barn og unge	25	64 %	33	49 %
Pasienter som har fått behandling ved enheter for voksne	87	49 %	226	50 %
Totalt	112	53 %	259	50 %

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Norsk pasientregister (NPR) gjør i 2023 en individbasert dekningsgradsanalyse, der data fra NorSpis sammenstilles med data fra NPR for 2021 og 2022. Samme metode brukes som i tidligere dekningsgradsanalyse for 2020, gjort i 2021.

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

Dekningsgraden i NorSpis beregnes for tre forskjellige datagrunnlag:

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

Formel for beregning av dekningsgrad (DG) i NorSpis:

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

¹⁸ NorSpis begynte å sende ut henvendelser om ettårsoppfølging i oktober 2021, til pasienter som var avsluttet ved den enkelte behandlingssenhet 1. juni 2020 eller senere.

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

En pasient som er identifisert i NPR, og ikke finnes i NorSpis, regnes som relevant for inklusjon i NorSpis hvis pasienten har spiseforstyrrelse som hoveddiagnose og oppstart var i 2021/2022. Finnes pasienten i begge registre, godtas annet oppstartsår enn 2021/2022 og spiseforstyrrelse som bidiagnose. Med andre ord er metoden lite restriktiv for pasienter som finnes i begge registrene, men mer restriktiv for pasienter som kun finnes i NPR.

NPRs rapport er under utarbeidelse, og er ikke publisert ennå. Resultatene i årsrapporten må ses på som foreløpige inntil NPRs rapport publiseres. Med andre ord kan det bli enkelte endringer i resultatene som presenteres i kapittel 5.4.

5.3 Tilslutning

Behandling for spiseforstyrrelse kan potensielt gis ved alle de vel 200 behandlingsenhetene i spesialisthelsetjenesten. I tilslutningsarbeidet, har NorSpis de første årene konsentrert seg hovedsakelig om å inkludere enheter med et spesialisert/tilpasset tilbud for spiseforstyrrelser. Vi ser fortsatt at de fleste av de rapporterende enhetene er i denne gruppa, selv om vi de siste par årene har satt inn en stor innsats for å inkludere også allmennpsykiatrien.

Gjennom brev, eposter og Teams-møter har NorSpis generelt intensivert sitt rekrutteringsarbeid de siste to årene. Selv om vi vurderer at vi i stor grad har nådd ut med informasjon om NorSpis og registreringsplikten, er det langt igjen til full tilslutning. Det videre arbeidet med å øke tilslutning og dekningsgrad er nærmere beskrevet i del II av årsrapporten, mens vi i dette kapitlet beskriver status.

NorSpis samler inn data fra alle helseregioner. Fire nye behandlingsenheter begynte å registrere i 2022:

- Spiseforstyrrelsespoliklinikken, Sykehuset i Vestfold
- Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk Sandnessjøen, Helgelandssykehuset
- Voksenpsykiatrisk poliklinikk Sandnessjøen, Helgelandssykehuset
- Arendal/Froland poliklinikk ved DPS Østre Agder, Sørlandet sykehus

I tillegg tilsluttet 15 nye behandlingsenheter seg registeret i 2022, i den forstand at de har sagt ja til å registrere, og har fått opplæring og registreringstilgang, men uten at de leverte data i 2022.

Totalt har 38 behandlingsenheter, fordelt på 16 foretak, tilsluttet seg registret. Totalt 23, fordelt på 14 foretak, leverte data i 2022.

Ved 12 av 19 offentlige helseforetak var det én eller flere behandlingsenheter som leverte data ved utgangen av 2022. To av ni private institusjoner leverte data.

Det er først og fremst regionale og spesialiserte behandlingsenheter som registrerer i NorSpis, men også enkelte allmennpsykiatriske enheter.

Tabell 5.6 viser en oversikt over helseforetakene i Norge, og hvilke av dem som deltar i NorSpis med én eller flere behandlingsenheter. Det er ingen helseforetak der alle aktuelle behandlingsenheter registrerer.

Tabell 5.7-5.11 viser registreringsstatus mer detaljert, fordelt på de tre siste årene og type behandlingstilbud: regionalt, tilpasset og allmennpsykiatrisk. *Tilpasset* vil si at enheten gir et spesialisert tilbud til pasienter med spiseforstyrrelse. Vi tar forbehold om det kan ha skjedd organisatoriske endringer vi ikke har oversikt over, som kan påvirke tabellene.


Alle de regionale behandlingsenhetene har rapportert i NorSpis i flere år, se tabell 5.7. Ti av 14 voksen-enheter med et tilpasset tilbud, rapporterte i NorSpis i 2022. Én ny enhet har begynt å registrere i 2022: Spiseforstyrrelsespoliklinikken i Tønsberg, ved Sykehuset i Vestfold.








Blant barn- og unge-enhetene, er det kun to av 25 behandlingsenheter med et tilpasset tilbud som registrerer i NorSpis. Én ny enhet har tilsluttet seg, men ikke levert data i 2022: BUP Lian (dagtilbud).

Blant de allmennpsykiatriske voksen-enhetene, var det kun tre behandlingsenheter som registrerte i NorSpis i 2022, hvorav to av dem er nye i registret: Voksenpsykiatrisk poliklinikk Sandnessjøen ved Helgelandssykehuset, og Arendal/Froland poliklinikk ved DPS Østre Agder, Sørlandet sykehus. Øvrige allmennpsykiatriske tilbud ved Helgelandssykehuset og Sørlandet sykehus tilsluttet seg også til NorSpis, men uten å levere data. Det samme er tilfelle for DPS Molde og NKS Jæren.
















Blant de allmennpsykiatriske barne- og ungeenhetene, var det kun to som registrerte i 2022, hvorav én er ny: Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk Sandnessjøen. Øvrige poliklinikker for barn og unge ved Helgelandssykehuset tilsluttet seg i 2022, men uten å levere data.

Tabell 5.6: Helseforetak som rapporterer i NorSpis per 31.12.2022. Grønn=én eller flere behandlingssenheter ved aktuelt helseforetak leverer data til NorSpis; rød=ingen behandlingssenheter leverer data; gul=én eller flere behandlingssenheter har tilsluttet seg, men ingen leverer data.

RHF	HF	Rapporterer i NorSpis per 31.12.2022
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal	
	Helse Nord-Trøndelag	
	St. Olavs Hospital	
Helse Nord	Finnmarkssykehuset	
	Helgelandssykehuset	
	Nordlandssykehuset	
	Universitetssykehuset i Nord-Norge	
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	
	Oslo universitetssykehus	
	Sykehuset i Vestfold	
	Sykehuset Innlandet	
	Sykehuset Telemark	
	Sykehuset Østfold	
	Sørlandet sykehus	
	Vestre Viken	
Helse Vest	Helse Bergen	
	Helse Fonna	
	Helse Førde	
	Helse Stavanger	
Private	Betanien sykehus	
	Capio Anorexi Senter AS	

RHF	HF	Rapporterer i NorSpis per 31.12.2022
Private	Diakonhjemmet sykehus	
	Lovisenberg Diakonale sykehus	
	Modum Bad	
	NKS Bjørkeli, Voss	
	NKS Jæren	
	Solli DPS	
	Villa Sult	

Tabell 5.7: Registreringsstatus i NorSpis for regionale enheter, 2020-2022 (rød=enhet leverer ikke data, gul=har tilsluttet seg registeret, grønn=leverer data)

RHF	HF	HF-avdeling	Enhetskategori	2020	2021	2022
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	Regional enhet (V)			
Helse Nord	Nordlandssykehuset	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP)	Regional enhet (V)			
Helse Nord	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 (BU/V)			
Helse Vest	Helse Bergen	Regional avdeling spiseforstyrrelser (RAS)	Regional enhet (V)			

Tabell 5.8: Registreringsstatus i NorSpis for voksenenheter med et tilpasset behandlingstilbud, 2020-2022 (rød=enhet leverer ikke data, gul=har tilsluttet seg registeret, grønn=leverer data)

RHF	HF/institusjon	HF-avdeling/institusjon	Enhetskategori	2020	2021	2022
Helse Midt-Norge	St. Olavs Hospital	Nidelv DPS	Spesialisert poliklinikk	■	■	■
	Helse Nord-Trøndelag	DPS Stjørdal - MHOBY	Spesialisert poliklinisk behandlingstilbud	■	■	■
Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Spiseforstyrrelses-poliklinikken, Gaustad	Spesialisert poliklinikk	■	■	■
	Akershus universitetssykehuset	Enhet for spiseforstyrrelser, DPS Follo	Spesialisert poliklinikk	■	■	■
		Enhet for spiseforstyrrelser, DPS Follo	Spesialisert døgnenhet	■	■	■
	Sykehuset Innlandet	DPS Gjøvik – enhet for spiseforstyrrelser	Spesialisert døgnenhet	■	■	■
	Sykehuset Østfold	DPS Halden – enhet for spiseforstyrrelser	Spesialisert døgnenhet	■	■	■
	Sørlandet Sykehus	Psykiatrisk sykehusavdeling, Arendal – Enhet C	Spesialisert døgnenhet/dagenhet (har gått over fra døgn til dag)	■	■	■
	Vestre Viken	Bærum DPS	Spiseteam og døgnbehandling	■	■	■
	Sykehuset i Vestfold	Spiseforstyrrelses poliklinikken, Tønsberg	Spesialisert poliklinisk behandlingstilbud	■	■	■
Helse Vest	Helse Stavanger	Avdeling affektiv og psykose, enhet for spiseforstyrrelser	Spesialisert poliklinikk	■	■	■
Private behandlingsenheter	Modum Bad	Avdeling for spiseforstyrrelser	Spesialisert døgnenhet	■	■	■
	Stiftelsen institutt for spiseforstyrrelser/ Villa SULT	Stiftelsen institutt for spiseforstyrrelser/ Villa SULT	Spesialisert poliklinikk	■	■	■
	Diakonhjemmet Sykehus	Voksenpsykiatrisk avdeling, Vinderen	Spesialisert poliklinisk behandlingstilbud	■	■	■

Tabell 5.9: Registreringsstatus i NorSpis for barn- og unge-enheter med et tilpasset behandlingstilbud, 2020-2022 (rød=enhet leverer ikke data, gul=har tilsluttet seg registeret, grønn=leverer data)

RHF	HF	HF-avdeling	2020	2021	2022
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	BUP Levanger	■	■	■
		BUP Namsos	■	■	■
	St. Olavs Hospital	BUP Øya	■	■	■
		BUP Lian (dagtilbud)	■	■	■
Helse Nord	Nordlandssykehuset	Poliklinisk enhet for spiseforstyrrelser barn og ungdom	■	■	■
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	Ungdomspsykiatrisk klinikk	■	■	■
	Oslo Universitetssykehus	Seksjon BUP Oslo Nord, Nydalen	■	■	■
		Seksjon BUP Oslo Syd, Mortensrud	■	■	■
	Sykehuset i Vestfold	BUPA Intensivseksjonen	■	■	■
	Sykehuset Innlandet	BUP Innlandet, Kringsjåtunet	■	■	■
	Sykehuset Telemark	BUP Familiebehandling – Spiseteam	■	■	■
	Sykehuset Østfold	Åsebråten barn og ungdomspsykiatriske klinikk	■	■	■
	Sørlandet Sykehus	ABUP Arendal	■	■	■
		ABUP Kristiansand	■	■	■
	Vestre Viken	Drammen BUP	■	■	■
	Capio Anorexi Senter AS (Privat)	Capio Anorexi Senter	■	■	■
Helse Vest	Helse Bergen	BUP Fana	■	■	■
		BUP Sentrum	■	■	■
		BUP Åsane	■	■	■

Tabell 5.10: Registreringsstatus i NorSpis for allmennpsykiatriske enheter for voksne, 2020-2022 (rød=enhet leverer ikke data, gul=har tilsluttet seg registeret, grønn=leverer data)

RHF	HF	Enhetskategori	2020	2021	2022
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal	DPS Molde	■	■	■
		Øvrige allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Helse Nord-Trøndelag	Allmennpsykiatriske DPS-enheter og sykehusavdelinger	■	■	■
	St. Olavs Hospital	Allmennpsykiatriske DPS-enheter og sykehusavdelinger	■	■	■
Helse Nord	Finnmarksykehuset	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Helgelandssykehuset	DPS Mosjøen	■	■	■
		DPS Sandnessjøen	■	■	■
		Øvrige allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Nordlandssykehuset	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Universitetssykehuset Nord-Norge	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
Helse Sør-Øst	Akershus Universitetssykehus	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Oslo Universitetssykehus	Allmennpsykiatriske DPS-enheter og sykehusavdelinger	■	■	■
	Sykehuset Innlandet	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Sykehuset Telemark	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Sykehuset i Vestfold	Allmennpsykiatriske DPS-enheter og sykehusavdelinger	■	■	■
	Sykehuset Østfold	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Sørlandet Sykehus	DPS Østre-Agder, Arendal-Froland	■	■	■
		Øvrige allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Vestre Viken	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
Helse Vest	Helse Bergen	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Helse Fonna	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Helse Førde	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
	Helse Stavanger	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■
Private behandlingsenheter	Lovisenberg Diakonale sykehus	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■
	Solli Sykehus	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■
	NKS Bjørkeli, Voss	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■

RHF	HF	Enhetskategori	2020	2021	2022
	Betanien Sykehus	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■
	NKS Jæren	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■
	Behandlingsenheter m/HELFO-avtale	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■

Tabell 5.11: Registreringsstatus i NorSpis for allmennpsykiatriske enheter for barn og unge, 2020-2022 (rød=enhet leverer ikke data, gul=har tilsluttet seg registeret, grønn=leverer data)

RHF	HF	Enhetskategori	2020	2021	2022
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Helse Nord-Trøndelag	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	St. Olavs Hospital	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
Helse Nord	Finmarksykehuset	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Helgelandssykehuset	BUP Mosjøen	■	■	■
		BUP Sandnessjøen	■	■	■
		Øvrige allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Nordlandssykehuset	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Universitetssykehuset Nord-Norge	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
Helse Sør-Øst	Sykehuset Østfold	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Vestre Viken	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Oslo Universitetssykehus	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Sykehuset Innlandet	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Sykehuset i Vestfold	Allmennpsykiatriske sykehusavdeling	■	■	■
	Sykehuset Telemark	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Sørlandet Sykehus	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
Helse Vest	Helse Bergen	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Helse Førde	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
	Helse Stavanger	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■
Private behandlingseinheter	Diakonhjemmet Sykehus	Allmennpsykiatriske PHBU-enhet	■	■	■
	Lovisenberg Diakonale Sykehus	Allmennpsykiatriske PHBU-enhet	■	■	■
	Betanien Sykehus	Allmennpsykiatriske PHBU-enhet	■	■	■
	Behandlingsenheter m/HELFO-avtale	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■

5.4 Dekningsgrad

Individbasert dekningsgrad for NorSpis beregnes av Norsk pasientregister (NPR) for årene 2021 og 2022.

De endelige, fullstendige resultatene vil bli publisert i en egen rapport fra NPR, som er under utarbeidelse. Resultatene i årsrapporten må ses på som foreløpige inntil NPRs rapport publiseres. Med andre ord kan det bli enkelte endringer i resultatene som presenteres i årsrapporten, men neppe noe som påvirker det store bildet. NorSpis er eneansvarlig for tolkning og presentasjon av opplysningene som gjøres tilgjengelige i årsrapporten. Registerforvalter for NPR har ikke ansvar for analyser eller tolkninger i årsrapporten.

5.4.1 Samlet dekningsgrad

Samlet dekningsgrad for alle enheter i psykisk helsevern for voksne og barn/unge, var 12 prosent i 2021/2022 (727 av totalt 6159 aktuelle pasienter ble registrert i NorSpis).

Ser vi på de to årene hver for seg, var dekningsgraden 10 prosent i 2021 (374 av 3701) og 14 prosent i 2022 (353 av 2458).

5.4.2 Dekningsgrad på virksomhets- og enhetsnivå

Tabell 5.12 viser dekningsgraden på enhetsnivå for behandlingsenhetene som rapporterer i NorSpis (datagrunnlag 1, se metodedelen). Dekningsgraden presenteres per år for perioden 2020-2022.

Tabell 5.13 viser dekningsgrad for alle behandlingsenheter som har behandlet pasienter med spiseforstyrrelser, per virksomhet (datagrunnlag 3). Også her presenteres dekningsgraden per år for perioden 2020-2022.

Resultatene for enheter med et tilpasset behandlingstilbud presenteres ikke i årsrapporten, da det i skrivende stund gjenstår noen avklaringer om datagrunnlaget (datagrunnlag 2).

Tabell 5.12: Dekningsgraden i NorSpis for rapporterende behandlingsenheter, fordelt på behandlingsenhet og år, 2020-2022. Basert på tall fra Norsk pasientregister (NPR).

Behandlingsenhet	2020 ¹⁹		2021		2022	
	%	N	%	N	%	N
AHUS: EFS Spes.Døgn.V./Spes.Pol.V. ²⁰	59	26 av 44	46	28 av 61	63	19 av 30
CAPIO: Spes.Døgn.BU	858	28 av 33	67	30 av 45	77	23 av 30
Diakonsyk: Allm.Pol.V. ²¹	–	–	–	<5 av 100	–	<5 av 42
HB: Reg.V.	41	13 av 32	60	18 av 30	40	12 av 30
HNT: DPS Stjørdal ²²	50	15 av 30	85	22 av 26	51	18 av 35
HNT: Reg.V.	52	31 av 60	60	35 av 58	65	34 av 52
HSYK: Allm.Pol.BU. Sandnessjøen ²³	–	–	–	–	–	<5
HSYK: Allm.Pol.BU. Mosjøen	100	<10	–	<5 av 7	–	<5
HSYK: Allm.Pol.V. Sandnessjøen ²⁴	–	–	–	–	–	<5
HSYK: Allm.Pol.V. Mosjøen	–	<10	50	5 av 10	–	<5
NLSH: Reg.V.	65	55 av 85	49	34 av 70	85	33 av 39
NLSH: Spes.Pol.BU.	46	<10 av 11	46	6 av 13	75	6 av 8
OUS: Reg. ²⁵	41	70 av 171	40	73 av 181	47	65 av 139
OUS: Spes.Pol.V.	72	31 av 43	67	48 av 72	63	17 av 27
SIHF: Spes.Døgn.V. ²⁶	–	–	–	<5 av 29	31	10 av 32
SIV: Spis.Pol.V. ²⁷	–	–	–	–	45	46 av 102
SOHF: Spes.Døgn.V. ²⁸	–	–	19	5 av 26	38	12 av 32

¹⁹ Resultatene for 2020 er hentet fra dekningsgradsanalysen som ble gjort av NPR i 2021. Grensen for anonymisering er satt til <10, i samsvar med den anonymiserte utgaven av NPR-rapporten.

²⁰ Resultatet vises samlet for døgnenheten og spesialpoliklinikken ved DPS Follo.

²¹ Ved Diakonhjemmet Sykehus er det foreløpig ett spesialisert tilbud for pasienter med spiseforstyrrelser som rapporterer til NorSpis. Diakonhjemmet begynte å rapportere i 2021.

²² Ved DPS Stjørdal er det foreløpig ett behandlingstilbud som rapporterer til NorSpis: Mental Health & Obesity-prosjektet (MHOBY).

²³ Begynte å rapportere i NorSpis i 2022.

²⁴ Begynte å rapportere i NorSpis i 2022.

²⁵ Resultatet vises samlet for den regionale seksjonen ved OUS, med andre ord uten et skille mellom barn/unge og voksne.

²⁶ Begynte å rapportere i NorSpis i 2021.

²⁷ Begynte å rapportere i NorSpis i 2022.

²⁸ Begynte å rapportere i NorSpis i 2021.

Behandlingsenhet	2020 ¹⁹		2021		2022	
	%	N	%	N	%	N
SSHF: Allm.Pol.V. ²⁹	–	–	–	–	–	<5 av 21
SSHF: Spes.Døgn.V. ³⁰	–	–	48	10 av 21	60	6 av 10
ST.OLAVS: Spes.Pol.V.	33	34 av 103	40	38 av 94	27	30 av 112
UNN: Reg.Døgn.BU.	56	10 av 18	77	10 av 13	81	13 av 16
Totalt	51	328 av 640	43	372 av 856	46	353 av 768

²⁹ Begynte å rapportere i NorSpis i 2022.

³⁰ Begynte å rapportere i NorSpis i 2021.

Tabell 5.13: Dekningsgrad for alle enheter i psykisk helsevern, fordelt på virksomhet og år, 2020-2022. Basert på tall fra Norsk pasientregister (NPR).³¹

Region	Virksomhet/ helseforetak	2020		2021		2022	
		%	N	%	N	%	N
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal	0	0 av 95	0	0 av 127	0	0 av 71
	Helse Nord-Trøndelag	32	46 av 143	44	57 av 129	40	52 av 131
	St. Olavs Hospital	16	34 av 209	19	38 av 204	12	32 av 268
Helse Nord	Finnmarkssykehuset	0	0 av 20	0	0 av 27	0	0 av 13
	Helgelandssykehuset	36	10 av 28	-	<10 av 41	-	<10 av 25
	Nordlandssykehuset	45	60 av 134	32	40 av 127	54	38 av 70
	Universitetssykehuset i Nord-Norge	15	10 av 66	11	10 av 88	21	13 av 61
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	10	26 av 257	9	29 av 313	11	20 av 177
	Oslo universitetssykehus	29	101 av 351	32	121 av 380	36	82 av 229
	Sykehuset i Vestfold	0	0 av 258	0	0 av 222	25	46 av 182
	Sykehuset Innlandet	0	0 av 144	-	<10 av 175	-	<10 av 130
	Sykehuset Telemark	0	0 av 64	0	0 av 108	0	0 av 54
	Sykehuset Østfold	0	0 av 127	-	<10 av 158	14	12 av 88
	Sørlandet sykehus	0	0 av 116	6	10 av 156	-	<10 av 91

³¹ Anonymiseringsgrensen er i denne tabellen satt til 10.

Region	Virksomhet/ helseforetak	2020		2021		2022	
		%	N	%	N	%	N
	Vestre Viken	0	0 av 233	0	0 av 323	0	0 av 207
Helse Vest	Helse Bergen	7	13 av 190	7	18 av 264	8	12 av 145
	Helse Fonna	0	0 av 67	0	0 av 100	0	0 av 57
	Helse Førde	0	0 av 37	0	0 av 47	0	0 av 33
	Helse Stavanger	0	0 av 174	0	0 av 194	0	0 av 144
Private	Capio Anorexi Senter AS	85	28 av 33	59	30 av 51	88	22 av 25
	Diakonhjemmet sykehus	0	0 av 94	-	<10 av 113	-	<10 av 47
	Lovisenberg Diakonale sykehus	0	0 av 116	0	0 av 174	0	0 av 122
	NKS Jæren	0	0 av 18	0	0 av 15	0	0 av 12
	Solli DPS	0	0 av 19	0	0 av 31	0	0 av 22
	Øvrige private enheter med RHF-avtale	0	0 av 119	0	0 av 134	0	0 av 54
Totalt		11	328 av 3112	10	374 av 3701	14	353 av 2458

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.5.1 Opplæring

I 2022 har registret laget e-læring for nye registrarer. I tillegg videreføres en skriftlig brukerveiledning. Ved oppstart av registrering og ved nye tilganger, gjennomgår den nye registraren primært e-læringen, eventuelt brukerveiledningen.

NorSpis har etablert en prosedyre hvor man fører oversikt over at de som skal benytte registreringsløsningen har gjennomgått opplæring, for å sikre kvalitet på innregistrerte data.

5.5.2 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.

De samme valideringsreglene er så langt som mulig laget i CheckWare.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Vi gjør i denne delen rede for hvordan vi har undersøkt kompletthet. Registeret har ikke vurdert korrekthet og reliabilitet.

5.6.1 Variabelkompletthet

Variabelkomplettheten er beregnet som andelen registreringer som har en gyldig verdi på variabelen av interesse, av alle innkomne registreringer hvor verdier normalt skal være til stede. For å beregne variabelkomplettheten, har vi kun brukt informasjon fra eget register.

For kvalitetsindikatorne kan vi sette opp følgende kriterier ved beregning av variabelkompletthet:

Tabell 5.14: Kriterier for beregning av variabelkompletthet for kvalitetsindikatorne

Indikator	Målt ved hjelp av verdier på følgende variabler	I hvilke tilfeller bør det normalt finnes verdier (kriterier for å beregne variabelkompletthet)
1. Endringer i spiseforstyrrelses-symptomer	EDE-Q 6.0 globalskåre	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten er 14 år eller eldre ved start.
2. Endringer i funksjon	CIA 3.0 globalskåre	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten er 14 år eller eldre ved start.
3. Endring i undervektstatus	BMI og Iso-BMI	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten har BMI < 18,5 ved start.
4. Pasientvurdert bedring	Svar på spørsmålet «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?»	Der det finnes en sluttregistrering. Før 2022, kom det i tillegg at pasienten måtte være 16 år eller eldre ved slutt.

Kvalitetsindikator 1, 2 og 4

Dersom pasienten har avbrutt behandlingen, er det ofte vanskeligere å få inn pasientregistreringer ved slutt. For indikatorne som er basert på pasientbesvarelser, er det derfor ønskelig å kunne skille mellom: 1. forløp som er gjennomført som planlagt og 2. forløp som er avbrutt (drop-out). Før 2020, er dette utfordrende. Det fantes da to typer sluttregistreringer: Avbrudd og ordinær sluttregistrering. Avbrudd var hovedsakelig tenkt å skulle brukes ved avbrutt behandling, men ble også brukt til å registrere tilfeller der det

ikke hadde latt seg gjøre å innhente skjemabesvarelser fra pasienter som hadde gjennomført behandlingen som planlagt. Verken pasient- eller behandlerbesvarelser lot seg registrere i denne registreringstypen. Tilsvarende kunne ordinær sluttregistrering bli brukt selv om behandlingen var avbrutt, i tilfeller der pasienten hadde besvart skjema.

Høsten 2019 ble det innført én felles sluttregistrering, som inkluderte spørsmål om behandlingen var gjennomført som planlagt. Dette gir et bedre grunnlag for å vurdere variabelkompletheten fra og med 2020.

For å kunne sammenligne variabelkomplethet over tid, ser vi først på 2022 sammenlignet med alle tidligere år, uten å ta hensyn til om behandlingen er avbrutt eller ikke. Vi inkluderer begge de to gamle sluttregistreringene. Deretter skiller vi på om behandlingen er gjennomført som planlagt eller avbrutt, men sammenligner da 2022 kun med 2020 og 2021.

Som variabel for gjennomført/avbrutt behandling bruker vi følgende spørsmål i skjemaet Behandling, som besvares av behandlingssenheten:

- Fra og med 2020 til v1.4 i oktober 2021: Er behandlingen gjennomført som planlagt?
- Fra og med v1.4: Ble behandlingen avbrutt («drop-out»)?

Vi har kodet om det gamle spørsmålet sånn at de to spørsmålene kan sammenlignes (Nei på spørsmålet om gjennomført = Ja på spørsmålet om avbrutt).

I beregningen av variabelkomplethet ser vi bort fra forløp som kun har bestått av en utredning, med mindre det faktisk foreligger verdier ved slutt på variablene som inngår i kvalitetsindikatorene.

Også alder er et kriterium for de tre indikatorene som er basert på pasientbesvarelser. Pasienter under 14 år besvarer ikke skjemaene EDE-Q 6.0 og CIA 3.0, som inngår i henholdsvis kvalitetsindikator 1 og 2. Pasienter under 16 år besvarte ikke skjemaet Pasienttilfredshet før oktober 2021, og er derfor ikke med i analysen før fra og med 2022.

Kvalitetsindikator 3

Ved bruk av den gamle sluttregistreringstypen Avbrutt, som ble brukt hvis pasientbesvarelser ikke forelå, lot det seg ikke gjøre å registrere behandleropplysninger. Ved beregning av variabelkomplethet for kvalitetsindikator 3, som er basert på behandlerregistrert BMI, ser vi derfor bort fra den gamle registreringstypen Avbrutt.

5.6.2 Forløpskomplethet

For at et forløp i NorSpis skal være komplett, må det foreligge både en startregistrering og en sluttregistrering. Unntaket er den nå utgåtte registreringstypen Kun utredning, som ikke krevde en sluttregistrering. Sluttregistreringen er nødvendig for å kunne beregne de fire kvalitetsindikatorene. I sluttregistreringen innsamles også informasjon om diagnose og behandling. Med andre ord er forløpskompletheten sentral for datakvaliteten i registeret.

Som vi har sett, er det færre sluttregistreringer enn startregistreringer i NorSpis, selv om vi trekker fra registreringstypen Kun utredning (tabell 5.1 og 5.2). Det er for så vidt naturlig at vi har færre sluttregistreringer de første årene en enhet deltar i registeret, siden vi må regne med en viss behandlingstid før slutt kan registreres. Vi ser også at det har skjedd en

viss økning i antall sluttregistreringer. Likevel er det grunn til å tro at antallet sluttregistreringer, i alle fall nasjonalt, burde vært høyere.

For å vurdere forløpskompletheten, har vi brukt følgende metode:

1. For at et forløp skal regnes som komplett, krever vi ingenting annet enn at startregistreringen har en tilhørende sluttregistrering. Vi ser for eksempel ikke på om sluttregistreringen inneholder alle variabler. Variabelkomplethet for kvalitetsindikatorerne er beskrevet i eget avsnitt i rapporten.
2. I tilfellene der vi har både en start- og en sluttregistrering (inkludert den nå utgåtte registreringstypen Avbrudd), har vi beregnet gjennomsnittlig behandlingstid per enhet, basert på dato for behandlingsstart og behandlingsslutt. Se tabell 5.19.
3. Basert på den gjennomsnittlige behandlingstiden, har vi estimert en sluttdato for alle startregistreringene som mangler en sluttregistrering. Unntaket er den nå utgåtte startregistreringstypen Kun utredning, som ikke skulle ha en sluttregistrering. Tabell 5.20 viser antall startregistreringer per enhet der det ifølge denne metoden burde foreligge en sluttregistrering innen 2022, men der sluttregistrering mangler.
4. Vi beregner deretter totalt antall forventede sluttregistreringer per enhet per år til og med 2022. Forventet antall består av antallet leverte sluttregistreringer pluss antallet vi estimerer burde vært levert.
5. Til slutt beregner vi andel leverte sluttregistreringer av totalt antall forventede sluttregistreringer, som gir forløpskomplethet i prosent (tabell 5.21 og 5.22).

Usikkerhetsmomenter og feilkilder:

- A. Metoden baserer seg på at gjennomsnittlig behandlingstid er den samme over tid, noe som ikke nødvendigvis er tilfelle.
- B. Vi har ikke tatt hensyn til forskjellige typer behandlingstiltak (døgn vs. dag vs. poliklinikk vs. flere typer).
- C. Lange behandlingstider som ikke er ferdige ennå, vil ikke være representert i gjennomsnittlig behandlingstid. Om vi underdriver behandlingstid, kan dette gi et for høyt estimat av antall sluttregistreringer som burde vært levert.
- D. Jo færre sluttregistreringer ved enheten, jo svakere blir grunnlaget for å beregne gjennomsnittlig behandlingstid. Vi beregner ikke gjennomsnittlig behandlingstid for enheter med færre enn totalt fem sluttregistreringer. For disse enhetene blir det dermed heller ikke estimert forløpskomplethet.
- E. Jo nyere en enhet er i registeret, jo større utslag vil C og D kunne ha.

Selv om det er flere feilkilder ved metoden, kan den gi oss en pekepinn om manglende sluttregistrering.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Registeret har ikke undersøkt korrekthet og reliabilitet, vi kan derfor kommentere kun komplethet.

Vi ser at registeret har en nedgang både i variabelkomplethet og forløpskomplethet. Sammen med lav dekningsgrad, gir dette grunn til å være ekstra forsiktige med å tolke behandlingresultatene i kapittel 3.

5.7.1 Variabelkompletthet

Som vi har redegjort for i metodedelen over, beregnes variabelkompletthet som andelen registreringer som har en gyldig verdi på variabelen av interesse, av alle innkomne registreringer hvor verdier normalt skal være til stede.

I de tre første tabellene nedenfor oppgis variabelkomplettheten for de tre kvalitetsindikatorne som er basert på pasientbesvarelser.

Den første tabellen viser resultatene uten å skille på om behandlingen er gjennomført som planlagt eller ikke. Det ser ut som det har skjedd en liten nedgang i variabelkomplettheten for kvalitetsindikator 1 og 2. For kvalitetsindikator 4 ser vi en større nedgang. Som nevnt i metodedelen er pasienter under 16 år med i analysen fra og med 2022. Det er dermed ikke umulig at pasienter under 16 i mindre grad svarer på spørsmålet om bedring.

I de to neste tabellene ser vi resultatene fordelt på gjennomført versus avbrutt behandling. Her sammenligner vi 2022 kun med de to foregående årene. Som forventet er variabelkomplettheten høyere ved forløp som er gjennomført som planlagt. Tydeligere enn i forrige tabell, ser vi en nedgang i variabelkomplettheten i 2022 sammenlignet med tidligere.

I den neste tabellen ser vi resultatet for kvalitetsindikator 3, endring i undervektstatus, som er basert på behandlerregistrert BMI. Her er variabelkomplettheten høyere i 2022 enn tidligere, med 97 prosent sammenlignet med 94 prosent samlet for tidligere år.

Tabell 5.15: Variabelkompletthet for kvalitetsindikatorne 1, 2 og 4 (EDE Q: Eating Disorder Examination Questionnaire; CIA: Clinical Impairment Assessment)

Indikator	2017-2021			2022		
	Antall registreringer som mangler verdi	Antall registreringer som skulle hatt verdi	Kompletthet (%)	Antall registreringer som mangler verdi	Antall registreringer som skulle hatt verdi	Kompletthet (%)
Kvalitetsindikator 1: EDE-Q globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	302	815	63	119	296	60
Kvalitetsindikator 2: CIA globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	302	815	63	117	296	61
Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring ("utfall") (sluttregistrering)	311	801	61	143	322	56

³² Fram til høsten 2021 ble ikke spørsmålet stilt til pasienter under 16 år. Pasienter under 16 år med sluttregistrering før 2022, er derfor ikke med i analysen.

Tabell 5.16: Variabelkompletthet for kvalitetsindikatorene 1, 2 og 4 der *behandlingen er gjennomført som planlagt* ³³

Indikator	2020-2021			2022		
	Antall registreringer som mangler verdi	Antall registreringer som skulle hatt verdi	Komplett-het (%)	Antall registreringer som mangler verdi	Antall registreringer som skulle hatt verdi	Komplett-het (%)
Kvalitetsindikator 1: EDE-Q globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	97	339	71	76	225	66
Kvalitetsindikator 2: CIA globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	96	339	72	75	225	67
Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring ("utfall") (sluttregistrering) ³⁴	91	337	73	92	243	62

³³ Spørsmålet om gjennomført/avbrutt behandling mangler svar i til sammen 28 forløp i perioden 2020-2022; 1 forløp i 2020, 14 i 2021 og 13 i 2022. Disse forløpene er utelatt fra tabellen.

³⁴ Fram til høsten 2021 ble ikke spørsmålet stilt til pasienter under 16 år. Pasienter under 16 år med sluttregistrering før 2022, er derfor ikke med i analysen.

Tabell 5.17: Variabelkompletthet for kvalitetsindikatorene 1, 2 og 4 der *behandlingen er avbrutt* ³⁵

Indikator	2020-2021			2022		
	Antall registreringer som mangler verdi	Antall registreringer som skulle hatt verdi	Komplett-het (%)	Antall registreringer som mangler verdi	Antall registreringer som skulle hatt verdi	Komplett-het (%)
Kvalitetsindikator 1: EDE-Q globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	67	115	42	37	58	36
Kvalitetsindikator 2: CIA globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	65	115	43	36	58	38
Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring ("utfall") (sluttregistrering) ³⁶	72	116	38	44	66	33

Tabell 5.18: Variabelkompletthet for kvalitetsindikator 3 (BMI: Body Mass Index, kroppsmasseindeks).

Indikator	T.o.m. 2021			2022		
	Antall registreringer som mangler verdi	Antall registreringer som skulle hatt verdi	Komplett-het (%)	Antall registreringer som mangler verdi	Antall registreringer som skulle hatt verdi	Komplett-het (%)
Kvalitetsindikator 3: Endring i undervektsstatus (BMI) (gjelder kun for pasienter med BMI <18.5 ved start)	22	375	94	4	154	97

5.7.2 Forløpskompletthet

Tabell 5.21 og 5.22 viser estimert forløpskompletthet. Forløpskompletthet er definert som andelen leverte sluttregistreringer, av totalt antall forventede sluttregistreringer. Tabell 5.21

³⁵ Spørsmålet om gjennomført/avbrutt behandling mangler svar i til sammen 28 forløp i perioden 2020-2022; 1 forløp i 2020, 14 i 2021 og 13 i 2022. Disse forløpene er utelatt fra tabellen.

³⁶ Fram til høsten 2021 ble ikke spørsmålet stilt til pasienter under 16 år. Pasienter under 16 år med sluttregistrering før 2022, er derfor ikke med i analysen.

viser samlet estimert forløpskomplettethet i registret per år, mens tabell 5.22 viser estimert forløpskomplettethet per enhet (og år).

Tabell 5.19 og 5.20 viser henholdsvis gjennomsnittlig behandlingstid og estimert antall sluttregistreringer per enhet, som danner grunnlaget for beregningen av forløpskomplettethet (se metodenedelen).

Av tabell 5.21 kan det se ut som samlet forløpskomplettethet har økt fra 2017 til 2021, deretter gått noe ned i 2021 og 2022. Det samme mønsteret så vi i fjorårets årsrapport, da mye sterkere, med en stor nedgang i 2021 sammenlignet med tidligere. At nedgangen ikke er like stor i årets rapport, skyldes både at antall sluttregistreringer har gått opp og at forventet antall sluttregistreringer har gått ned sammenlignet med fjorårets rapport.

At antall sluttregistreringer går opp, påvirker igjen estimeringsmetoden: Jo flere sluttregistreringer vi får inn, jo bedre grunnlag har vi for å beregne gjennomsnittlig behandlingstid, som igjen forbedrer estimatene.

Vi kan merke oss at de lengste behandlingstidene gjenspeiles mindre og mindre i gjennomsnittlig behandlingstid jo nærmere nåtid vi kommer. Dette kan gi en skjevhet i beregningen av gjennomsnittlig behandlingstid, som igjen kan være med på å forklare en lavere forløpskomplettethet de senere år. Ser vi på enkeltenheter i tabell 5.22, vil dette spesielt påvirke behandlingstidene som er nye i registeret. For enheter som har registrert bare ett-to år, bør vi være ekstra forsiktige med å tolke resultatene i tabell 5.22. Som ellers, må vi også være ekstra forsiktige med å tolke resultatene der antallene er lavest.

Tabell 5.19: Gjennomsnittlig behandlingstid per enhet, basert på alle år med registreringer. Grunnlag for å estimere sluttdato for manglende sluttregistreringer.

	Gjennomsnittlig behandlingstid (dager)	Antall komplette forløp (har både start- og sluttregistrering)
AHUS: EFS Spes.døgn (V)	67,59	73
AHUS: EFS Spes.pol. (V)	121,24	66
CAPIO: Spes.døgn (BU)	195,35	119
DIAKONSYK: Allm.pol. (V)	-	<5
HB: Reg. (V)	273,92	84
HNT: MHOBY (V)	350,88	25
HNT: Reg. (V)	189,00	97
HSYK: Allm.pol. (BU), Mosjøen	-	<5
HSYK: Allm.pol. (BU), Sandnessjøen	-	<5
HSYK: Allm.pol. (V), Mosjøen	282,25	8
HSYK: Allm.pol. (V), Sandnessjøen	-	<5
NLSH: Reg. (V)	235,47	174
NLSH: Spes.pol. (BU)	215,70	20
OUS: Reg. BU	138,00	7
OUS: Reg. V	153,23	219
OUS: Spes.pol. (V)	553,97	94
SIHF: Spes.døgn (V)	114,20	5
SIV: Spes.pol (BU)	-	<5
SIV: Spis.pol. (V)	108,59	17
SOHF: Spes.døgn. (V)	40,94	18
SSHF: Allm.pol. (V)	-	<5
SSHF: Spes.døgn (V)	115,88	8
ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	323,80	76
UNN: Reg.døgn (BU)	156,37	43
Totalt (i total gjennomsnittlig behandlingstid er også enheter med n<5 tatt med)	221,79	1155

Tabell 5.20: Estimert antall manglende sluttregistreringer i 2017-2022, beregnet ut fra antall startregistreringer der det ifølge estimert sluttdato burde foreligge en sluttregistrering. Fordelt på enhet og estimert år for sluttregistrering ³⁷

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Totalt
AHUS: EFS Spes.døgn (V)	0	0	0	3	1	2	6
AHUS: EFS Spes.pol. (V)	0	1	3	3	2	0	9
CAPIO: Spes.døgn (BU)	0	2	1	1	0	4	8
HB: Reg. (V)	0	0	9	3	2	7	21
HNT: MHOBY (V)	0	0	0	0	5	14	19
HNT: Reg. (V)	30	21	5	2	5	11	74
HSYK: Allm.pol. (V), Mosj.	1	1	0	0	4	2	8
NLSH: Reg. (V)	2	0	1	4	4	3	14
NLSH: Spes.pol. (BU)	0	1	1	0	1	0	3
OUS: Reg. (BU)	2	2	1	1	2	0	8
OUS: Reg. (V)	15	7	13	20	36	26	117
OUS: Spes.pol. (V)	0	0	2	2	5	25	34
SIHF: Spes.døgn (V)	0	0	0	0	0	4	4
SIV: Spis.pol. (V)	0	0	0	0	0	23	23
SOHF: Spes.døgn (V)	0	0	0	0	0	1	1
SSHF: Spes.døgn (V)	0	0	0	0	2	3	5
ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	0	0	0	0	4	9	13
UNN: Reg.døgn (BU)	4	3	1	3	3	5	19
Totalt	54	38	37	42	76	139	386

³⁷ Enheter med totalt antall leverte sluttregistreringer færre enn 5, er ikke med i tabellen.

Tabell 5.21: Samlet forløpskomplethet per år beregnet som andel leverte sluttregistreringer av totalt antall forventede sluttregistreringer. Totalt forventet antall er summen av 1) antall leverte sluttregistreringer og 2) estimatet over manglende sluttregistreringer beregnet i tabell 5.21. Andel i prosent med antall leverte og forventede sluttregistreringer i parentes.

Årstall	%	Antall
2017	34	(28 av 82)
2018	77	(124 av 162)
2019	85	(197 av 233)
2020	83	(204 av 246)
2021	79	(279 av 355)
2022	70	(321 av 460)
Totalt	75	(1153 av 1538)

Tabell 5.22: Forløpskompletthet beregnet som andel leverte sluttregistreringer av totalt antall forventede sluttregistreringer. Totalt forventet antall er summen av 1) antall leverte sluttregistreringer og 2) estimatet over manglende sluttregistreringer beregnet i forrige tabell. Fordelt på enhet og år. Beregninger for årene 2017-2019 er oppgitt samlet. Andel i prosent med antall leverte og forventede sluttregistreringer i parentes.³⁸

Behandlingsenhet	2017-2019		2020		2021		2022		Totalt	
	%	Antall	%	Antall	%	Antall	%	Antall	%	Antall
AHUS: EFS Spes.døgn (V)	100	(29 av 29)	84	(16 av 19)	94	(17 av 18)	85	(11 av 13)	92	(73 av 79)
AHUS: EFS Spes.pol. (V)	86	(24 av 28)	83	(15 av 18)	88	(14 av 16)	100	(13 av 13)	88	(66 av 75)
CAPIO: Spes.døgn (BU)	93	(37 av 40)	97	(31 av 32)	100	(26 av 26)	86	(25 av 29)	94	(119 av 127)
HB: Reg. (V)	80	(32 av 40)	85	(17 av 20)	90	(19 av 21)	70	(16 av 23)	81	(84 av 104)
HNT: MHOBY (V)	–	(0 av 0)	–	(0 av 0)	58	(7 av 12)	56	(18 av 32)	57	(25 av 44)
HNT: Reg. (V)	27	(21 av 77)	91	(21 av 23)	81	(22 av 27)	75	(33 av 44)	57	(97 av 171)
HSYK: Allm.pol. (V) Mosjøen	75	(6 av 8)	–	(<5)	–	(<5)	–	(<5)	50	(8 av 16)
NLSH: Reg. (V)	96	(67 av 70)	88	(30 av 34)	89	(34 av 38)	93	(43 av 46)	93	(174 av 188)
NLSH: Spes.pol. (BU)	75	(6 av 8)	100	(6 av 6)	–	(<5)	–	(<5)	87	(20 av 23)
OUS: Reg. (BU)	–	(<5)	–	(<5)	–	(<5)	–	(<5)	47	(7 av 15)
OUS: Reg. (V)	74	(98 av 133)	65	(37 av 57)	59	(52 av 88)	55	(32 av 58)	65	(219 av 336)
OUS: Spes.pol. (V)	88	(14 av 16)	86	(12 av 14)	87	(34 av 39)	58	(34 av 59)	73	(94 av 128)
SIHF: Spes.døgn (V)	0	(0 av 0)	–	(0 av 0)	–	(0 av 0)	56	(5 av 9)	56	(5 av 9)
SIV: Spis.pol. (V)	0	(0 av 0)	–	(0 av 0)	–	(0 av 0)	43	(17 av 40)	43	(17 av 40)
SOHF: Spes.døgn (V)	0	(0 av 0)	–	(0 av 0)	–	(<5)	93	(14 av 15)	95	(18 av 19)
SSHF: Spes.døgn (V)	0	(0 av 0)	–	(0 av 0)	–	(<5)	–	(<5)	62	(8 av 13)
ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	0	(0 av 0)	100	(6 av 6)	88	(30 av 34)	82	(40 av 49)	85	(76 av 89)
UNN: Reg.døgn (BU)	60	(12 av 20)	75	(9 av 12)	79	(11 av 14)	69	(11 av 16)	69	(43 av 62)
Totalt	73	(349 av 477)	83	(204 av 246)	79	(279 av 355)	70	(321 av 460)	75	(1153 av 1538)

³⁸ Enheter med totalt antall leverte sluttregistreringer færre enn 5, er ikke med i tabellen.

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. Fagrådet har i sitt møte 19. oktober 2022 presisert at pasienter som utredes for en spiseforstyrrelse uten å få en spiseforstyrrelsesdiagnose, ikke er nødvendig å registrere.

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).³⁹

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

³⁹ Kodene F50.8 og F50.9 i ICD-10 benyttes også 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).

aller fleste variablene og deres verdier kan også leses direkte av spørreskjemaene som ligger på www.norspis.no.

6.2.2 Beskrivelse av registerets kvalitetsindikatorer

NorSpis har fire kvalitetsindikatorer:

- Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer 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

6.2.2.1 Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer fra start til behandlingsslutt

Spiseforstyrrelsessymptomer måles med spørreskjemaet *Eating Disorder Examination Questionnaire* (EDE-Q), som er anbefalt brukt i klinisk behandling i de nasjonale retningslinjene (Helsedirektoratet, 2017). Skjemaet EDE-Q besvares av pasienten selv og benyttes i NorSpis for voksne og unge fra og med 14 år.

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 på 14 år og eldre.

Måltall: Fagrådet har startet et arbeid for å sette et måltall for denne variabelen, som kan brukes i neste årsrapport.

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 behandlingsslutt

Endring i funksjon knyttet til spiseforstyrrelsen, med andre ord 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.

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 behandlingsenheten.
- 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 på 14 år og eldre.

Måltall: Fagrådet har startet et arbeid for å sette et måltall for denne variabelen, som kan brukes i neste årsrapport.

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 svakhetene 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* 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 én 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: Fagrådet har startet et arbeid for å sette et måltall for denne variabelen, som kan brukes i neste årsrapport.

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 får 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, om kontakt med brukerorganisasjonene, og om hvordan 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 6.

6.3.2.1 Skjemaet EDE-Q 6.0

Instrumentet er anbefalt i de nasjonale retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelser. Se mer om dette tidligere i kapittelet, 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 tidligere i kapittelet, 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. SCL-90-R vil bli erstattet av skjemaet Clinical Outcomes in Routine Evaluation – Outcome Measures (CORE-OM), som inneholder færre spørsmål og allerede brukes klinisk av mange behandlingssenheter.

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 i 2022 ikke gjort noen analyser av sosiale og demografiske ulikheter i helse.

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

Registeret har i 2022 ikke bidratt til etablering av nasjonale kvalitetsindikatorer eller videreutvikling av de nasjonale faglige retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelser.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Det foreligger nasjonale faglige retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser, som er publisert på Helsedirektoratet. De nasjonale retningslinjene 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 etterleves. Deler av dette arbeidet har blitt presentert i tidligere årsrapport. I 2022 satte registeradministrasjonen opp et utkast til hvordan utvalgte anbefalinger i de nasjonale retningslinjene kan måles ved hjelp av eksisterende informasjon i NorSpis. Høsten 2022 gjorde registeradministrasjonen en utforskende/eksplorerende dataanalyse, som ble lagt fram for fagrådet i oktober og var ment å danne grunnlag for videre arbeid. På grunn av en enda større satsing for å få opp dekningsgraden, har imidlertid arbeidet med måling og etterlevelse av de nasjonale faglige retningslinjene blitt satt litt på vent.

Målet er at neste års årsrapport i større grad vil kunne belyse etterlevelse av de nasjonale retningslinjene blant de innrapporterende enhetene.

6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

I forkant av årsrapporten, har registret spurt de rapporterende behandlingsenhetene om noen har brukt resultater fra NORSPIS for å identifisere forbedringsområder i pasientbehandlingen og igangsette tiltak. Fra de enhetene som har gitt tilbakemelding, er svaret på dette nei.

På grunnlag av resultatene i årsrapporten for 2022, kan registret peke på ett område for forbedring. NorSpis har fire kvalitetsindikatorer, hvorav den ene har et foreløpig måltall: Endring i undervektstatus fra start til behandlingsslutt, der målet er at 60 prosent av pasientene som var undervektige ved start skal ha oppnådd normalvekt ved behandlingsslutt.

Av resultatene i kapittel 3, ser vi at det går et skille mellom barn- og unge-enhetene og voksen-enhetene. Begge de to barn- og ungeenhetene vi har resultater for, oppnår målet på 60 prosent, mens kun én av voksen-enhetene gjør det. Som vi har vært inne på, kan det være gode grunner for at undervektige pasienter ikke oppnår normalvekt i løpet av behandlingen ved den enkelte innrapporterende behandlingsenheten. Per i dag har vi heller ikke tilstrekkelige data for hele pasientforløpene, som kunne gitt andre resultater.

Samtidig synes det klart at det foreligger et forbedringspotensial blant voksen-enhetene, som samlet oppnår at ca. 35 prosent av undervektige pasienter oppnår normalvekt. Reduksjon av undervekt blant undervektige pasienter kan dermed identifiseres som et forbedringsområde, som de fleste voksen-enhetene bør jobbe videre med.

Arbeidet med å fastsette måltall for de øvrige kvalitetsindikatorerne i registret, er kort beskrevet i kapittel 6.2.2. Etter at vi har kommet fram til måltall for de andre kvalitetsindikatorerne, vil det lettere kunne la seg gjøre å identifisere øvrige forbedringsområder.

Tabell 1. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret

Identifiserte pasientrettede forbedringsområdet	<ul style="list-style-type: none"> • Reduksjon av undervekt blant undervektige pasienter som får behandling ved enheter for voksne.
-------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Tabell 2. Tiltak og resultat

Det er ikke satt i gang noen tiltak for forbedring av pasientbehandlingen basert på resultater fra NorSpis.

Aktuelt forbedringsområde	Ikke aktuelt.
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	Ikke aktuelt.
Hvilke resultater ble oppnådd?	Ikke aktuelt.

6.8 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 er planlagt som hovedkanal for tilbakerapportering av resultater til registrerende enheter, men er ikke etablert ennå.

I 2023 har registret levert ut aggregerte pasientevalueringsdata til én rapporterende enhet: Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF) i Levanger.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Det har i 2022 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 2022 ikke blitt presentert pasienttilpasset informasjon, utover standard offentlig tilgjengelige resultater (årsrapporten og Resultatportalen på kvalitetsregistre.no).

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

NorSpis presenterer i 2023 resultater for 2022 på alle registerets kvalitetsindikatorer på Resultatportalen (kvalitetsregistre.no). Resultatene presenteres på foretaksnivå (sykehusnivå) samt nasjonale aggregerte data. Oppdateringsfrekvensen er én gang per år.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NorSpis har ikke et direkte samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre, men har en del kontakt med andre nasjonale helse- og kvalitetsregistre innenfor psykisk helsevern, for å diskutere forskjellige problemstillinger eller samkjøre for eksempel hvilke kartleggingskjema som brukes.

8.2 Vitenskapelige arbeider

NorSpis har i 2022 behandlet én søknad om utlevering av data til et forskningsprosjekt. Nordlandssykehuset HF godkjente søknaden i 2023, men fortsatt gjenstår noen formelle avklaringer før dataene kan utleveres. Det er så langt ikke publisert noen vitenskapelige arbeider basert på data fra NorSpis.

DEL II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

NorSpis fikk i oktober 2022 varsel om mulig tap av nasjonal status på grunn av manglende faglig utvikling. Hovedproblemet er lav dekningsgrad. Registeret fikk frist til 15. mars 2023 med å levere en tiltaksplan for økt dekningsgrad. Tiltaksplanen ble behandlet av Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre 24. mars 2023. Registeret har frist til 15. september 2023 med å rapportere tilfredsstillende framdrift i forbedringsarbeidet.

Registerets hovedfokus for videre utvikling i nærmeste framtid, er dermed økning av dekningsgraden.

9.1.1 CheckWare-import og tilslutningsarbeid

Et svært sentralt tiltak i planen for å øke dekningsgraden, er den planlagte tekniske importløsningen fra CheckWare til NorSpis. NorSpis er første register som får denne løsningen. Arbeidet har tatt tid og vært utfordrende, og lansering har blitt utsatt flere ganger på grunn av uforutsette utfordringer. I skrivende stund (medio juni 2023) er løsningen fortsatt ikke helt ferdig, men NorSpis har fått tilgang til å begynne å teste.

Den datatekniske løsningen for import fra CheckWare til NorSpis vil gi forbedret datafangst gjennom økt automatisering. Store deler av spesialisthelsetjenesten bruker det elektroniske systemet CheckWare for å utrede pasientene klinisk. Klinisk utredning av pasientene bør i stor grad skje ved hjelp av de samme kartleggingsskjemaene som skal innrapporteres i NorSpis. Per i dag må dermed mange av de samme opplysningene som innhentes i CheckWare, manuelt registreres i NorSpis. Dette innebærer mye dobbeltarbeid for behandlingsenhetene, og oppleves som en stor hindring for å få økt tilslutning om NorSpis. Den planlagte importløsningen forventes derfor å bidra til økt dekningsgrad.

Den tekniske importløsningen alene er imidlertid ikke tilstrekkelig for å øke dekningsgraden, men må gå hånd i hånd med rekrutteringsarbeid. Gjennom brev, eposter og Teams-møter har NorSpis intensivert sitt rekrutteringsarbeid de siste to årene. Vi vurderer at vi i stor grad har nådd ut med informasjon om NorSpis, registreringsplikten og den planlagte CheckWare-importen. Når CheckWare-løsningen er på plass, vil utrulling av importløsningen være hovedfokus i tilslutningsarbeidet.

Vi planlegger å ha digitale møter med helseforetak/enheter, for å hjelpe enhetene til å komme i gang med innrapportering via CheckWare. Vi vil også se på muligheten for fysiske møter, spesielt med de største helseforetakene. Vi har delt utrulling av CheckWare-løsningen inn i tre faser, basert på antall pasienter med spiseforstyrrelse ved hvert helseforetak. Fase 1 omfatter de største foretakene, samtidig som vi ønsker å være fleksible og åpne for at mindre enheter kan inkluderes tidligere enn planlagt. Vi har som mål at én eller flere behandlingsenheter ved de største av helseforetakene som bruker CheckWare, skal ha begynt å innrapportere i NorSpis innen 1. september.

9.1.2 Reservasjonsrett

Registeret har i lengre tid planlagt en overgang fra samtykke til reservasjon. Et reservasjonsbasert register vil i større grad kunne fange opp alle aktuelle pasienter, noe som vil kunne gi høyere dekningsgrad og et mer representativt bilde av pasientgruppa og behandlingen de mottar i spesialisthelsetjenesten.

Registeret er i ferd med å slutføre en ny personvernkonsekvensvurdering (DPIA), der vi begrunner overgang til reservasjon og redegjør for hvordan de registrertes rettigheter vil ivaretas. Registeret har laget nye informasjonsskriv og annet informasjonsmateriell, og en plan for distribuering av informasjon om reservasjonsretten. Hvis personvernkonsekvensvurderingen godkjennes av Nordlandssykehuset som dataansvarlig, skal det ligge til rette for en formell overgang fra samtykke til reservasjon.

Vi planlegger at pasienter skal kunne reservere seg ved hjelp av personvernkomponenten (PVK) på Helsenorge. Helse Nord IKT kommer til å lage koblingen mellom NorSpis-applikasjonen og PVK-løsningen. Registeret har sammen med Helse Nord IKT definert de konkrete tekniske behovene, og Helse Nord IKT har satt opp tentativ start for IT-utviklingsarbeidet i januar 2024.

9.1.3 Import fra Norsk pasientregister (NPR)

Pasienter med spiseforstyrrelse er en relativt liten pasientgruppe, mens behandlingen er spredt på mange behandlingssenheter i spesialisthelsetjenesten. Import fra NPR kan gjøre at vi fanger opp alle aktuelle pasienter i målgruppa, med andre ord alle pasienter i psykisk helsevern med spiseforstyrrelse som hoveddiagnose. Opplysningene vi ønsker å importere, er diagnose og sykdomsopplysninger, behandlingssinformasjon og enkelte sosiodemografiske opplysninger. Importen kan erstatte deler av datainnsamlingen som per i dag gjøres fra behandler og pasient. En reduksjon i registreringsbyrden for behandlere, kan forventes å gi økt dekningsgrad og bedre datakvalitet.

Registeradministrasjonen i NorSpis har satt opp et første forslag til variabler som er aktuelle for import. Vi planlegger å få til et møte med NPR for å diskutere variablene og praktiske spørsmål.

Det vil bli behov for teknisk utvikling av NorSpis-applikasjonen, slik at den kan ta imot data fra NPR. Dette er noe registeret må utrede nærmere, i samarbeid med Helse Nord IKT.

For innhenting av kartleggingsskjema fra pasientene, vil vi fortsatt være avhengig av datafangst fra CheckWare, eventuelt manuell innregistrering ved behandlingssenheter som ikke bruker CheckWare.

9.1.4 Forenkling og bistand

Registeret har åpnet opp for at enhetene kan la være å rapportere inn pasientkartleggingsskjema de ikke bruker klinisk, samtidig som vi så langt som mulig prøver å få inn opplysningene som inngår i kvalitetsindikatorene som så langt er utviklet.

Fagrådet har vedtatt en del forenkling av diagnoserapporteringen for barn og unge, men vi avventer den tekniske endringen av skjemaet til CheckWare-importen er på plass.

I skjemapakken for voksne pasienter vil skjemaet Symptom Checklist 90 R (SCL-90-R) erstattes av CORE-OM. CORE-OM har langt færre spørsmål, noe som vil redusere registreringsbyrden for pasientene.

I påvente av CheckWare-importløsningen, tilbyr registeradministrasjonen å punche inn opplysninger i NorSpis-applikasjonen på vegne av enheter som ikke har kapasitet til å gjøre det selv. Per i dag er det imidlertid få enheter som benytter seg av dette tilbudet.

9.1.5 Øvrige kriterier i neste stadium

Registeret vurderer at følgende kriterier i stadium 3 er oppfylt:

- Kan vurdere kompletthet av kvalitetsindikatorer
- Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no

I tillegg til kravet om minst 60 prosent dekningsgrad, gjenstår følgende kriterier:

- Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater
- Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer
- Har en oppdatert plan for videre utvikling av registret (til stadium 4)

Tilgjengeliggjøring av resultater

På forespørsel har registrerende enheter fått utlevert egne aggregerte data til bruk i egen kvalitetssikring. I 2023 har for eksempel Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF) i Levanger fått utlevert anonymiserte pasientevalueringsdata. Vi har imidlertid ikke et tilstrekkelig godt system for dette ennå. Målet er at de registrerende enhetene skal få presentert sine egne, jevnlig oppdaterte, resultater på kvalitetsindikatorene og andre sentrale variabler på Rapporteket, og kunne sammenligne med nasjonale resultater.

Registeret vil ha behov for bistand fra det Nasjonale Servicemiljøet med å sette opp en resultattjeneste på Rapporteket. Vi planlegger å be om et møte høsten 2023 for å følge opp denne saken videre.

Etterlevelse av faglige retningslinjer

Som vi har vært inne på tidligere i årsrapporten, er registeret i gang med et arbeid for å belyse etterlevelse av de nasjonale faglige retningslinjene for utredning og behandling av spiseforstyrrelser. Målet er at neste års rapport vil inneholde statistikk på minst én sterk anbefaling i de nasjonale faglige retningslinjene, selv om både operasjonalisering og lave antall er utfordringer.

De nasjonale faglige retningslinjene inneholder til sammen 25 anbefalinger. Anbefalingene er kategoriserte som sterke eller svake (side 128f):

«I en sterk anbefaling er det vurdert som klart at fordelene veier opp for ulempene. Pasienter og helse- og omsorgspersonell vil, i de fleste situasjoner, mene at det er riktig å følge anbefalingen. ... I en svak anbefaling vil det være noe mer uklart om fordelene veier opp for ulempene. Ulike valg kan være riktig for ulike pasienter, og

helse- og omsorgspersonell må hjelpe til med å vurdere hva som er riktig i den enkelte situasjon.»

I tabellen nedenfor oppsummeres anbefalingene som vi vurderer som aktuelle å belyse, eventuelt måle, ved hjelp av data i NorSpis. Vi understreker at dette er et arbeid der det ikke ennå er konkludert. Utforskende statistikk ble lagt fram for fagrådet høsten 2022. Fagrådet har pekt på flere problemstillinger som må følges opp videre. Som nevnt, har vi også utfordringer med lave antall registreringer.

Vi har nummerert de utvalgte anbefalingene etter rekkefølgen de har i retningslinjene. Alle de utvalgte anbefalingene er sterke. Vi har forsøkt å velge ut de anbefalingene som best egner seg til å belyses, eventuelt måles, ved hjelp av informasjonen som finnes i NorSpis per i dag. At ikke alle (sterke) anbefalinger er valgt ut, er dermed ikke et uttrykk for at vi anser de utelatte anbefalingene som mindre viktige.

Flere anbefalinger kan bli aktuelle å måle i framtiden. Registret planlegger å kunne importere data fra Norsk pasientregister (NPR), se kapittel 9.1.3. Det vil da kunne ligge bedre til rette for å måle etterlevelse av anbefalingene om bruk av strukturerte kartleggingsinstrumenter (ved å sammenligne NPR-data med CheckWare-data).

Tabell 9.1: Nasjonale anbefalinger som kan være aktuelle å belyse ved hjelp av NorSpis

Nr.	Oppsummering av anbefaling	Hvordan belyse anbefalingen ved hjelp av NorSpis	Faktorer i videre arbeid
1	Dialog og samarbeid med familie og andre pårørende bør vektlegges for personer med spiseforstyrrelser.	Andelen pasienter som i skjemaet Pasienttilfredshet opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen.	Blant annet viktig å drøfte hvordan spørsmålet forstås av pasientene.
6	Utredning i spesialisthelsetjenesten: Pasienter med mistanke om spiseforstyrrelse bør utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon.	Andelen pasienter der det er tatt blodprøver ved start. Andelen pasienter der det er gjort en beintetthetsmåling.	Blodprøver og beintetthetsmåling er ikke like aktuelt for alle pasienter. Viktig i analysen å ta med informasjon om for eksempel undervekt og alvorlighet av oppkast.
9	Pasienter med spiseforstyrrelser som har en stabil somatisk tilstand og mindre alvorlig undervekt, bør behandles poliklinisk.	Statistikk som viser fordeling på diagnose, BMI og samsykelighet for pasienter som mottok poliklinisk behandling.	Denne typen statistikk kan muligens egne seg bedre som generell informasjon enn som et mål på etterlevelse av retningslinjene.
10	Det anbefales å vurdere henvisning til døgnbehandling for pasienter med anoreksi ved en eller flere av følgende tilstander: <ul style="list-style-type: none"> • Stort vekttap på kort tid eller med alvorlig undervekt (barn med vekt under 2,5 persentil, voksne med kroppsmasseindeks (KMI/BMI) <15) • Ustabile somatiske parametre 	Statistikk som viser fordeling på diagnose, BMI og samsykelighet for pasienter som mottok døgnbehandling. Andel pasienter med anoreksi og alvorlig undervekt som har mottatt døgnbehandling.	
11	Det anbefales døgnbehandling for pasienter med bulimi ved høy frekvens av overspising, oppkast og andre kompensierende strategier som gir alvorlige somatiske komplikasjoner, og hvor poliklinisk behandling ikke har ført frem.	Statistikk som viser fordeling på diagnose, BMI og samsykelighet for pasienter som mottok døgnbehandling. Andel pasienter med bulimi og høy alvorlighetsgrad som har mottatt døgnbehandling.	
12-14	Psykoterapi rettet mot spiseforstyrrelser anbefales for å behandle voksne pasienter med bulimi, anoreksi, overspisingslidelse.	Statistikk som viser fordeling på terapiform for poliklinisk behandling.	
15	Familiebasert behandling spesifikt for spiseforstyrrelser bør tilbys til barn og unge med spiseforstyrrelser.	Statistikk som viser fordeling på type behandling. Statistikk som viser fordeling på terapiform (for poliklinisk behandling).	

Nr.	Oppsummering av anbefaling	Hvordan belyse anbefalingen ved hjelp av NorSpis	Faktorer i videre arbeid
16	Antidepressiva anbefales ikke brukt til behandling av anoreksi, ved indikasjon anoreksi. Kan være supplement til annen form for behandling ved komorbide tilstander.	Andelen anoreksi-pasienter som har fått antidepressiva, sett i sammenheng med informasjon om samsykelighet.	Det bør drøftes om vi har tilstrekkelig informasjon om samsykelighet.
17	Antipsykotika anbefales ikke brukt til behandling av anoreksi, ved indikasjon anoreksi. Kan være supplement til annen form for behandling ved særskilte tilfeller.	Andelen anoreksi-pasienter som har fått antipsykotika, sett i sammenheng med informasjon om samsykelighet.	
19	Det anbefales å tilstrebe en reduksjon av undervekt fra 0,5 til 1,5 kg/uke for pasienter med anoreksi.	Andelen pasienter med gjennomsnittlig reduksjon i undervekt per uke i henhold til anbefalingen.	Det bør drøftes om vi har tilstrekkelig informasjon om behandlingsslengde.

Har en oppdatert plan for videre utvikling av registret (til stadium 4)

Registret har en plan for noen av kriteriene i stadium 4, blant annet dekningsgrad på 80 prosent. I 2023 forventer vi at det vil bli utlevert data fra registret til vitenskapelig anvendelse (forskning). Kriteriet om å presentere resultater på enhetsnivå for PROM/PREM, er oppnådd. Vi vil lage en fullstendig plan for å oppfylle kriteriene i stadium 4 når vi har oppfylt kriteriene i stadium 3.

DEL III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium NorSpis – Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2022	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	<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 type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input type="checkbox"/>	✗
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input type="checkbox"/>	✗
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6	<input type="checkbox"/>	✗
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9	<input type="checkbox"/>	✗
Stadium 4				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	✗
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4	<input type="checkbox"/>	✗
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.1	<input type="checkbox"/>	✗
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	✗
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1	✓	<input type="checkbox"/>

	Nivå A, B eller C Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller		Ja	
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	<input type="checkbox"/>	
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	<input type="checkbox"/>	
Nivå C				
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		<input checked="" type="checkbox"/>	

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

I forbindelse med Ekspertgruppens vurdering av fjorårets årsrapport, fikk NorSpis i oktober 2022 varsel om mulig tap av nasjonal status på grunn av manglende faglig utvikling. Hovedproblemet er lav dekningsgrad. Registeret fikk frist til 15. mars 2023 med å levere en tiltaksplan for forbedring.

Planen inneholder fem hovedtiltak: Teknisk løsning for datafangst fra CheckWare, tilslutningsarbeid med hovedfokus på utrulling av CheckWare-løsningen til enheter som bruker CheckWare, overgang til reservasjonsbasert register, import fra Norsk pasientregister (NPR) og forenkling av innrapportering. Tiltakene er nærmere gjort rede for i kapittel 9. Den tekniske importløsningen fra CheckWare er sterkt ønsket av behandlingsenhetene og vurderes som et svært viktig tiltak for å oppnå høyere tilslutning og dekningsgrad, men har blitt forsinket flere ganger.

Registeret har frist til 15. september 2023 med å rapportere tilfredsstillende framdrift i forbedringsarbeidet.

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. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2014.06.001>
- Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Archives of General Psychiatry, 68*(7), 724-731. doi: [10.1001/archgenpsychiatry.2011.74](https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.74)
- Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 25. april 2017, hentet 09. juni 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser>
- Jenkins, P. E., Hoste, R. R., Meyer, C., & Blissett, J. M. (2011). Eating disorders and quality of life: A review of the literature. *Clinical psychology review, 31*(1), 113-121. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.08.003>
- 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. <https://doi.org/10.1002/eat.22596>
- Moen, H.B.: spiseforstyrrelser i *Store medisinske leksikon* på snl.no. Hentet 23. mai 2023 fra <https://sml.snl.no/spiseforstyrrelser>
- 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. <https://doi.org/10.1002/eat.22949>
- Smink, F. R., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2012). Epidemiology of eating disorders: incidence, prevalence and mortality rates. *Current psychiatry reports, 14*(4), 406-414. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0282-y>
- Surén P., Skirbekk A.B., Torgersen L., Bang L., Godøy A., Hart R.K. Eating Disorder Diagnoses in Children and Adolescents in Norway Before vs During the COVID-19 Pandemic. *JAMA Netw Open. 2022;5*(7):e2222079. doi:10.1001/jamanetworkopen.2022.22079
- Tversky, A., & Kahneman, D. (1971). Belief in the law of small numbers. *Psychological bulletin, 76*(2), 105-110. <http://stats.org.uk/statisticalinference/TverskyKahneman1971.pdf>
- Wiik, R. (2021). Dekningsgradsgradsanalyse Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser 2020 – anonymisert versjon. Trondheim: Helsedirektoratet.

