

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)

Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

TOVE SKARBØ¹

¹*Klinikk psykisk helse og rus, Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP)
Nordlandssykehuset HF, Bodø*

1. oktober 2018

Registerkoordinator i NorSpis, Mads K. Rohde har utarbeidet tabeller, figurer og dekningsgradsanalyse. Lisbeth Sæterstad, rådgiver ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser, Nordlandssykehuset har bidratt i dekningsgradsanalysen.

Innhold

I Årsrapport

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i

fagråd/referansegruppe

3 Resultater

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.2.1 Videre utvikling av metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.6 Metode for validering av data i registeret

5.7 Vurdering av datakvalitet

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

8 Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

II Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

III Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis) har som mål å øke kvaliteten på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser. Målgruppen er alle pasienter som behandles for spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern.

NorSpis skal blant annet bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging; dokumentere behandlingsresultat og varighet; avklare om Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges; og gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere egen klinisk virksomhet.

NorSpis er helt i starten av datainnsamlingen og de første registreringene ble gjort i begynnelsen av 2017. I 2017 er det syv behandlingssenheter som har registrert i NorSpis med bl.a. fire av de fem regionale enhetene i landet. En dekningsgradsanalyse for de deltagende regionale enhetene er blitt utført. Ytterligere syv enheter har planlagt registreringsoppstart i 2018. Det er utarbeidet en oversikt over aktuelle enheter for inklusjon i NorSpis bestående av 178 enheter. Det arbeides fortsatt med å komme fram til en fullstendig oversikt. Det er arbeidet videre med å utvikle rapporter, og arbeidet med å identifisere spesifikke kvalitetsindikatorer er videreført.

Summary in English

The aim of the Norwegian Quality Registry for Eating Disorders (NorSpis) is to improve the quality of the treatment of patients with eating disorders. The target group for NorSpis is all patients treated for eating disorders in mental health care units, within the specialist health service.

NorSpis will contribute to the development, improvement, and quality assurance of assessment, diagnostics, treatment and follow-up; document treatment outcome and duration; clarify if the national guidelines for assessment and treatment of eating disorders are followed; and provide treatment units with the possibility to evaluate their own clinical practice.

NorSpis started collecting data in the beginning of 2017. Data from seven treatment units were collected, and among them four of the five regional units. An analysis of coverage has been carried out for the participating regional units. For 2018 it is planned that further seven units are going to start their registration. An overview of all mental health care units that may be included in NorSpis is made consisting of 178 units. Work is still to be done to complete this overview. The development of reports has been continued, as well as the work with identifying specific quality indicators.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Spiseforstyrrelser er en sammensatt lidelse som kan knyttes til flere faktorer der både genetikk, personlighet, oppvekstvilkår og kultur har betydning. Spiseforstyrrelser debuterer hyppigst i ungdomsalderen, men noen få debuterer før puberteten og noen i voksen alder. Man antar at ca. 9 av 10 personer med spiseforstyrrelse er kvinner (Kringlen et al., 2001, 2006).

Spiseforstyrrelser er en svært alvorlige lidelser som også kan medføre betydelige somatiske komplikasjoner og mortalitet, både ved anoreksi og bulimi. Spiseforstyrrelser innebærer en sterkt nedsatt livskvalitet for den enkelte pasient, men også familien påvirkes i stor grad (De la Rie et al., 2005).

Spiseforstyrrelser er vanskelige og kostnadskrevenne å behandle (Bandini et al., 2006; Bell, 2001; Eivors et al., 2003; Wallier et al., 2009). Prognosen er god for mange, men likevel utvikler omkring 20-30 prosent en langvarig alvorlig tilstand (Arcelus et al., 2011; Keel & Brown, 2010). Undersøkelser viser også at svært mange pasienter faller ut av sitt behandlingsopplegg, og man ser en drop-out rate på opptil 50 prosent.

Ut fra tilgjengelige epidemiologiske studier angir Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser fra 2017 forekomsten av anoreksi til å være ca. 0,5%, bulimi 1-2% og overspisingslidelse 2-3% (Helsedirektoratet, 2017). Videre angis det at antall nye med anoreksi synes å være stabil, mens man for bulimi ser en mulig synkende forekomst.

Det er fortsatt mange med spiseforstyrrelse som ikke blir oppdaget og får hjelp (Helsedirektoratet, 2017). I spesialisthelsetjenesten er det anoreksi og bulimi som er de vanligste spiseforstyrrelsesdiagnosene (se kapittel 6.1 for en fullstendig oversikt over hvilke diagnosekoder som omfattes av registeret). I en oppdatert rapport om Psykisk helse i Norge angis det at det har vært en økning i perioden 2008-2016 i andelen med diagnostiserte spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten blant jenter i alderen 15-17 år, fra 0,5 prosent i 2008 til 0,7 prosent i 2016 (Folkehelseinstituttet, 2018).

2.1.2 Registerets formål

Registeret skal være et nasjonalt kvalitetsregister som inkluderer alle behandlingssenheter som behandler pasienter med spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern. Registeret har som mål å øke kvalitet på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser gjennom:

- Å bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging
- Evaluere dagens behandlingsstruktur og forskjeller i organiseringen av behandlingstilbudet

- Å dokumentere behandlingsresultat og varighet
- Å avklare om Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges med tanke på hvilke utredningsverktøy som brukes
- Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet
- Å bidra til økt kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse tilstandene
- Å danne grunnlag for forskning

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret har konsesjon fra Datatilsynet som gjelder fram til 31. januar 2030. Forlengelse av konsesjonen vil kunne gis etter ny søknad til Datatilsynet.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Fagrådet har det faglige ansvaret. Databehandlingsansvarlig er administrerende direktør ved Nordlandssykehuset HF. Faglig leder for NorSpis er Tove Skarbø, ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF.

2.3.1. Aktivitet i fagråd/referansegruppe

I løpet av 2017 har det vært avholdt tre møter i fagrådet.

De viktigste sakene som har vært behandlet i fagrådet er: Oppfølging av innrapporteringsstatus fra de 5 regionale enhetene. Oppfølging av status datateknisk løsning og utvikling. Utarbeiding av oversikt og plan for inkludering av behandlingssenheter som har spesialtilbud, samt DPS-er og BUP-er. Oppstart av arbeidet med å komme fram til aktuelle kvalitetsindikatorer, samt rapporter i Rapporteket.

Det har vært to møter i referansegruppa (Nasjonalt klinisk nettverk for spiseforstyrrelser) i 2017. I møtene har det blitt orientert om aktuell status og det pågående arbeidet i registeret. Referansegruppa har drøftet og gitt tilbakemeldinger.

Medlemmer i fagrådet i 2017:

Øyvind Rø (leder), Oslo universitetssykehus HF
 Sigrid Bjørnelv, Sykehuset Levanger HF
 Stein Frostad, Haukeland universitetssykehus HF
 Vibeke Stalsberg, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
 Irene Kingswick, Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS)
 Elin Olsen, Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)

Det er 2 brukerrepresentanter i fagrådet – fra hhv. ROS og SPISFO.

Referansegruppen:

Flertallet av fagrådets medlemmer utgår fra Nasjonalt klinisk nettverk for spiseforstyrrelser (NKNS). Referansegruppa består av de øvrige representantene fra NKNS.

Kapittel 3

Resultater

NorSpis startet sin datainnsamling i slutten av januar 2017. De presenterte resultatene i årsrapporten bærer preg av at registeret er i en oppstartfase og at den datatekniske løsningen ikke har vært fullgod til å kunne ta imot alle registerdata fra de innrapporterende enhetene. En påkrevd oppgradering av løsningen har vært på agendaen siden tidlig på året, men har stadig blitt forsinket ved HN IKT.

Status ved oppsummeringen for 2017 er at mange saker ikke ble levert pga en manglende mulighet i den elektroniske løsningen til å ferdigstille pasienter med ubesvarte spørsmål i pasientskjemaene, spesielt for noen av spørsmålene i EDE-Q skjemaet. Disse pasientene er dermed ikke med i den samla oversikten som presenteres i årsrapporten. Dataene er dermed ikke komplette og må sees i lys av dette. Det har vært en stor utfordring å få på plass en bedre elektronisk løsning, og løsningen var ikke tilgjengelig for de innrapporterende enhetene før i uke 38, dvs. kun to uker før årsrapporten skulle leveres.

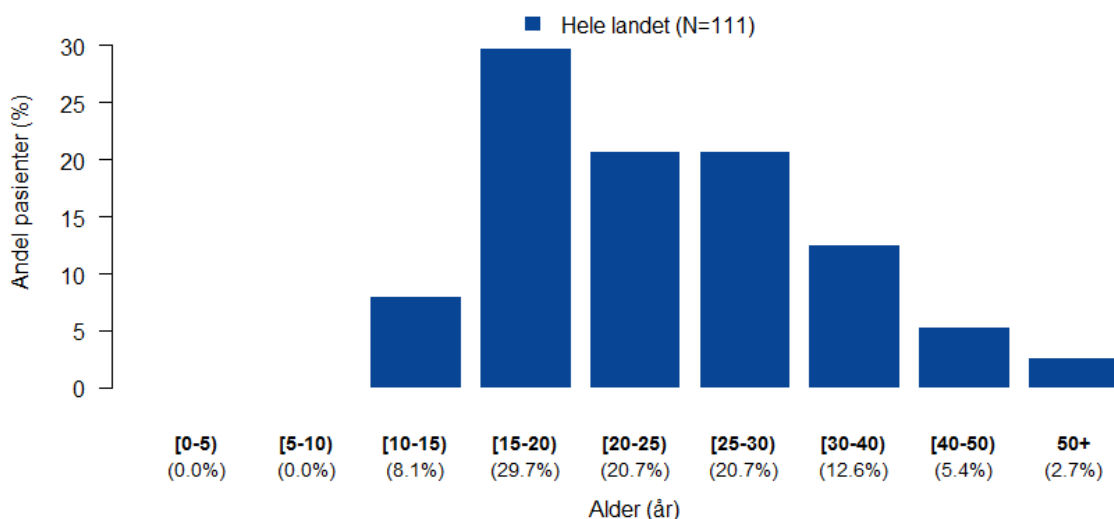
I de følgende figurene presenteres oversikter for hele landet over alder og BMI verdier, samt grad av rapportert spiseforstyrrelsessymptom og funksjon ved start. Diagnoser satt ved slutt, samt rapportert utbytte og tilfredshet med behandlingen. På grunn av det lave antallet må fortolkning gjøres med forsiktighet.

Kjønn

Det er registrert totalt 111 pasienter i NorSpis i 2017. De aller fleste er kvinner med en andel på 96,4 prosent.

Alder

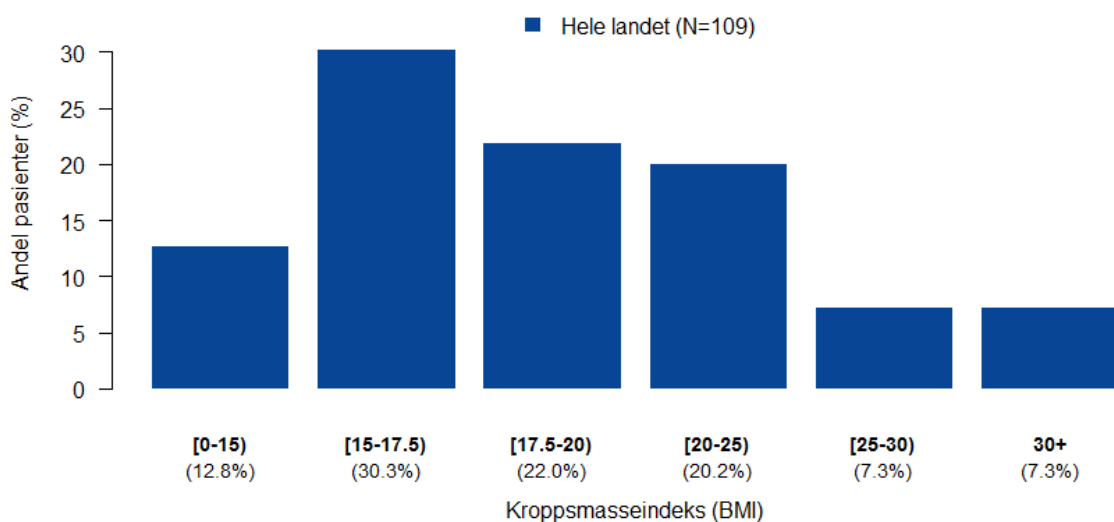
Den største aldersgruppen ved start er de mellom 15-20 år. Samlet sett er nesten 80% av pasientene under 30 år ved startregistrering (Figur 1).



Figur 1. Aldersfordeling pasienter ved start.

Kropps masseindeks (BMI)

Figur 2 viser kropps masseindeks (BMI) for alle spiseforstyrrelsesdiagnosene i NorSpis. BMI verdiene er ikke sortert i forhold til type spiseforstyrrelse (i og med at dette ikke registreres før ved behandlingsslutt). Antallet i denne figuren er 109 og ikke 111 pga en feil i den datatekniske løsningen. Den største BMI gruppen er i kategorien 15-17,5. Man ser også at 12,8 prosent har en BMI under 15. Mange har også en BMI innenfor normalområdet. Videre er det 7,3 prosent som er registret med en BMI på over 30.

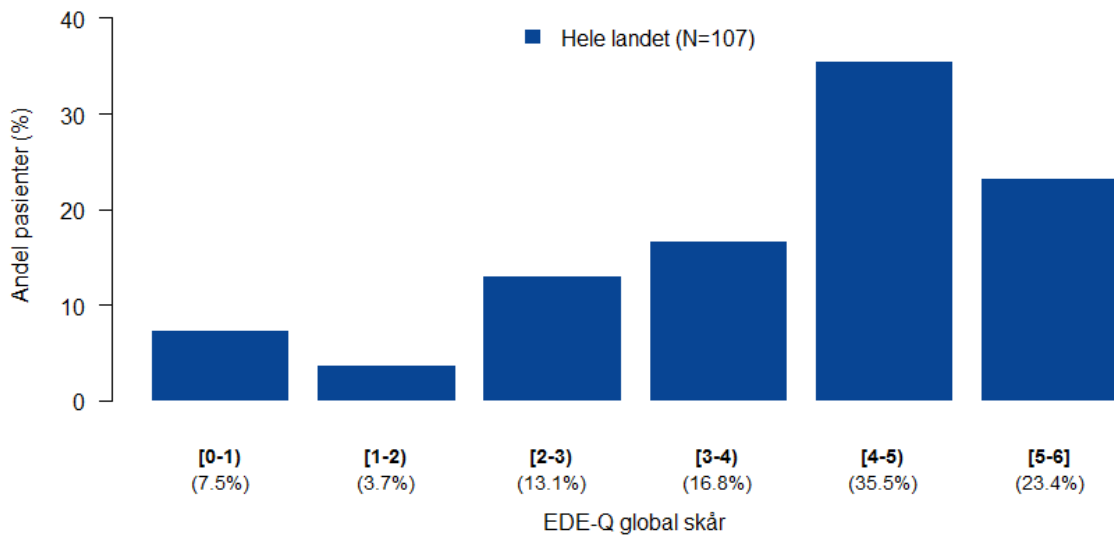


Figur 2. Kropps masseindeks (BMI) ved start.

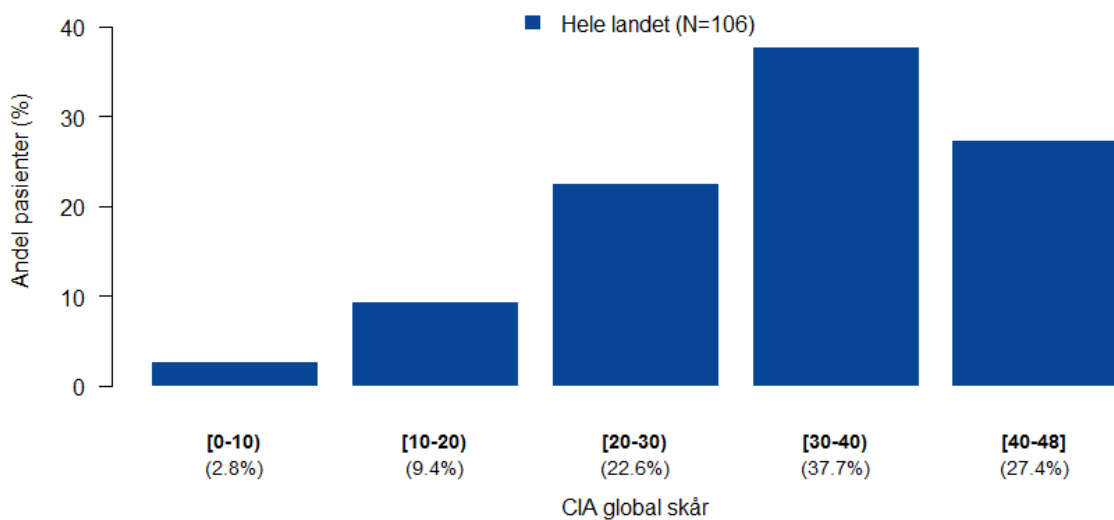
Spiseforstyrrelsessymptom og funksjon

EDE-Q, Eating Disorders Examination Questionnaire (Fairburn, 2008) er et skjema som gir et mål på spiseforstyrrelsessymptomer. Skjemaet gjelder for voksne og unge f.o.m. 14 år, dvs. at de yngste ikke har besvart dette skjemaet. Den kliniske grenseverdien er en skåre på 2,5. Antallet i denne figuren er 107 og ikke 111 som skyldes manglende utfylling av skjemaet. Skårene viser at ca. 75 prosent av pasientene rapporterer spiseforstyrrelsessymptom innen det kliniske området ved start (Figur 3).

CIA, Clinical Impairment Assessment (Fairburn, 2008) er et vurderingsmål mht fungering og angir i hvilken grad spiseforstyrrelsen påvirker dagliglivet. Skjemaet gjelder for voksne og unge f.o.m. 14 år, dvs. at de yngste ikke har besvart dette skjemaet. Den kliniske grenseverdien på dette skjemaet er en skåre på 16. Antallet i denne figuren er 106 og ikke 111 som skyldes manglende utfylling av skjemaet. Skårene viser at nesten 90 prosent av pasientene rapporterer en klinisk funksjonssvikt pga spiseforstyrrelsen ved start (Figur 4).



Figur 3. EDE-Q global skår ved start.

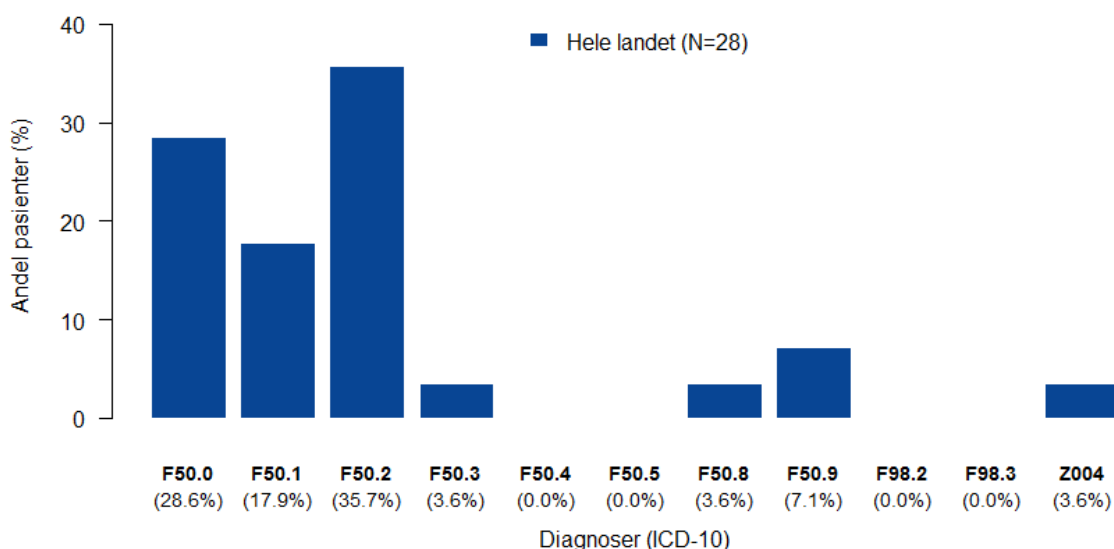


Figur 4. CIA global skår ved start.

Diagnoser

Diagnoser registres ved sluttregistreringen og antallet i Figur 5 samsvarer derfor ikke med antallet pasienter (111) som er registrert med en startregistrering. Det vil bl.a. si at hovedtyngden av pasientene som startet sin behandling i 2017 fortsatt er i behandling ved slutten av året eller at en slutt-/avbruddsregistrering ikke er gjennomført. De to

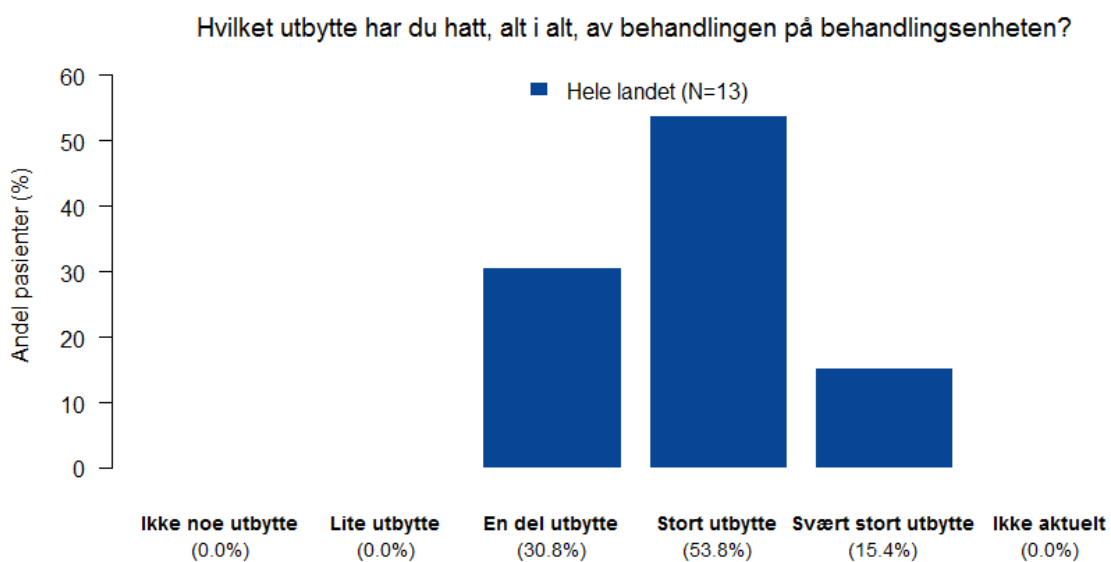
hovedgruppene av pasienter er hhv bulimi (F50.2) og anoreksi (F50.0). Inkluderer de atypiske variantene av disse diagnosegruppene (F50.1 Atypisk anorexia nervosa og F50.3 Atypisk bulimia nervosa) utgjør gruppen anoreksi den største andelen med 46,5 prosent. Andre spesifiserte spiseforstyrrelser (F50.8) og Uspesifisert spiseforstyrrelse (F50.9) utgjør til sammen 10,7 prosent. Diagnosen Z00.4 (Generell psykiatrisk undersøkelse) er satt for 3,6 prosent, der det er foretatt en utredning uten å kunne påvise en diagnostiserbar spiseforstyrrelse. (Se ev. kapittel 6 for en oversikt over spiseforstyrrelsesdiagnosene.)



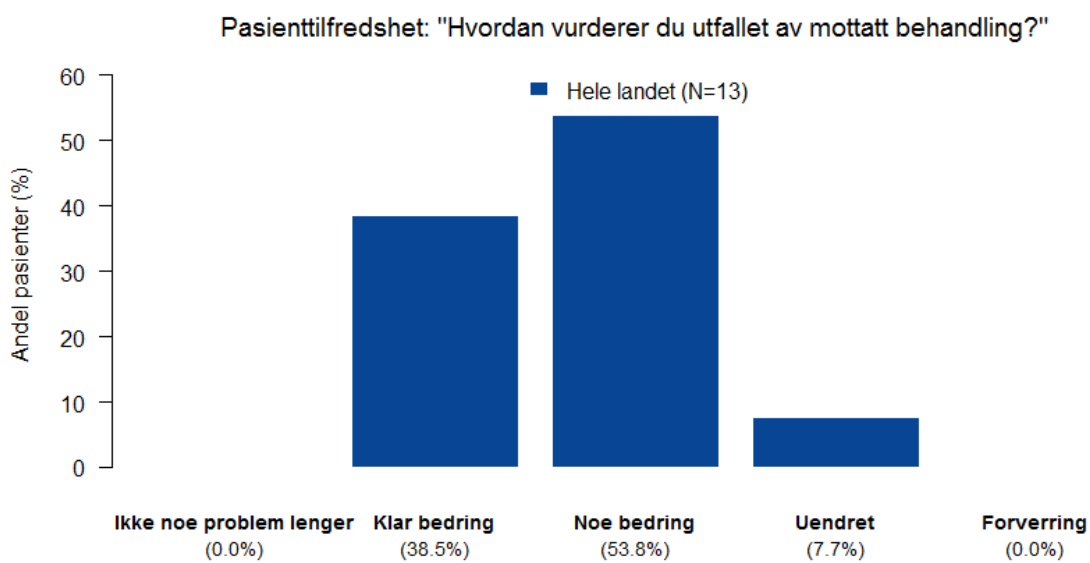
Figur 5. Diagnoser spiseforstyrrelser.

Pasientvurdert utbytte og utfall

Det er kun 13 pasienter som har en ferdigstilt sluttregistrering i NorSpis og som derved har rapportert inn grad av utbytte (Figur 6) og opplevd utfall (Figur 7) av behandlingen. Det er derfor stor usikkerhet knyttet til betydningen av tallene i figurene. Av de rapporterte tallene ser man at de aller fleste angir et positivt utbytte (Figur 6) og en opplevd bedring (Figur 7) av behandlingen.



Figur 6. Pasientvurdert utbytte ved behandlingsslutt.



Figur 7. Pasienttilfredshet vurdert som behandlingsslutt.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Registeret er samtykkebasert. Det gjøres registreringer både ved start og slutt av behandlingen. I tillegg legges det til rette for at pasientene foretar en nettbasert registrering (oppfølging) ett år etter endt behandling.

Registreringene gjøres av pasient, behandler og aktuell behandlingsenhet. Pasientregistreringene består av standardiserte psykometriske instrumenter, samt utfylling av relevant bakgrunnsinformasjon. En forelder/foresatt må fylle ut de fleste av spørreskjemaene for de yngste barna. Behandler registrerer medisinske opplysninger, diagnoser og behandlingstiltak. Øvrige administrative opplysninger kan foretas av annet personell ved aktuell behandlingsenhet.

Nettsiden

Informasjonen på nettsiden til NorSpis er et viktig kommunikasjonsmiddel utad og således et ledd i datafangsten.

Papirspørreskjemaene

Ved de fleste av de registrerende enhetene må pasientene foreta sine registreringer på papirskjema, før disse punches inn i den elektroniske løsningen av helsepersonell.

Papirspørreskjemaene skulle i utgangspunktet tjene som en reserveløsning for enhetene som skulle rapportere inn, men ettersom alle funksjonene i den datatekniske løsningen ikke har blitt ferdigstilt, har papirskjemaene under oppstarten måttet bli presentert som hovedløsningen for nye enheter. Når det blir mulig for pasientene å registrere direkte inn i den datatekniske løsningen, vil papirskjemaene tjene som en tilleggsløsning.

Elektronisk registreringsløsning

Alle opplysninger skal registreres inn i en elektronisk registreringsløsning (NorSpis applikasjonen/databasen) som har blitt utviklet ved avdeling Tjenesteutvikling ved Helse Nord IKT. Applikasjonen/databasen er etablert og driftes av NHN.

Når alle skjemaene er ferdigstilt i den elektroniske løsningen, vil informasjonen ikke lenger være redigerbar fra den registrerende enhetens side.

Ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP) ved Nordlandssykehuset og Avdeling for spiseforstyrrelser ved Haukeland Universitetssykehus vil man benytte seg av egne elektroniske registreringsløsninger. Fra disse registreringsløsningene er planen at data overføres elektronisk til NorSpis. De elektronisk overførte dataene må imidlertid kvalitetssikres av den aktuelle innregistrerende enheten og eventuelt suppleres med manglende data.

Status innregistrering/overføring av data

En viktig teknisk utfordring i datafangsten blir overføring av data fra lokale elektroniske registreringsløsninger. Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP) ved Nordlandssykehuset og Avdeling for spiseforstyrrelser ved Haukeland Universitetssykehus skal utvikle egne løsninger for eksport av data som korresponderer med importløsningen i NorSpis. Løsningen for import av data må imidlertid være på plass først. Utviklingen av en slik løsning har blitt utsatt flere ganger hos HN-IKT, men man håper at den vil være på plass i

løpet av 2019. Enhetene har likevel startet innsamlingen av samtykker og data til NorSpis, slik at data etter planen skal kunne ettersendes.

Det er knyttet usikkerhet til om andre i fremtiden vil kunne anvende den samme eksportløsningen som utvikles ved Avdeling for spiseforstyrrelser i Bergen. Det foreligger ikke slike avtaler for andre behandlingseinheter. Kun de to nevnte enhetene har avtale om en elektronisk overføring til NorSpis.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Det er totalt foretatt 134 registreringer i NorSpis i 2017. Tabell 1 gir en oversikt over antall individer/hendelser per institusjon, samt totalt. For barn og unge er det foretatt 20 startregistreringer og 1 utredningsregistrering. Ingen er registrert med avbrudd. For voksne pasienter er det foretatt 85 startregistreringer, 5 utredningsregistreringer, 13 sluttregistreringer og 10 avbruddsregistreringer. I 2017 var det 7 behandlingssenheter som registrerte i NorSpis. Det omfatter de regionale enhetene i Helse Nord (Tromsø og Bodø), Helse Midt (Levanger/Stjørdal) og i Helse Sør-Øst (Oslo). Den regionale enheten i Helse Vest (Bergen) var ikke med. I løpet av året startet også BUP og DPS Mosjøen, samt BUPA poliklinikk Nordre Vestfold registreringer i NorSpis.

Tabell 1. Antall registreringer i NorSpis i 2017 per behandlingssenhet og totalt, etter registreringstype: Barn/unge og voksen; og kun utredning, start, slutt, avbrudd.

Behandlingsenhet	<u>Barn/unge</u>				<u>Voksne</u>				SUM
	<u>Start-</u>		<u>Slutt-</u>		<u>Start-</u>		<u>Slutt-</u>		
	<u>registreringer</u>	<u>registreringer</u>	<u>registreringer</u>	<u>registreringer</u>	<u>registreringer</u>	<u>registreringer</u>	<u>registreringer</u>	<u>registreringer</u>	
	Kun utredning	Start	Slutt	Avbrudd	Kun utredning	Start	Slutt	Avbrudd	
Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	-	-	-	-	0	10	0	0	10
Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP)	-	-	-	-	5	23	5	6	39
Regionalt senter for spiseforstyrrelser - barn og unge (RSS)	1	11	0	0	-	-	-	-	12
Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP)	0	3	0	0	0	48	8	3	62
BUP Mosjøen	0	1	0	0	-	-	-	-	1
Psykiatrisk senter Mosjøen	-	-	-	-	0	4	0	1	5
BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold	0	5	0	0	-	-	-	-	5
SUM	1	20	0	0	5	85	13	10	134

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgradsanalyse ble utført for første gang i NorSpis. For å komme frem til en metode for beregning av dekningsgrad utførte det regionale senteret i Bodø (RESSP) først en innledende undersøkelse av hvordan de kunne bruke sitt journalsystem (Ednor) til å komme frem til antall pasienter som var aktuelle for inklusjon i NorSpis i 2017. Basert på dette sendte NorSpis ut til de regionale enhetene, et forslag til metode for å beregne antall aktuelle pasienter.

Generelt er følgende formelen for beregning av dekningsgrad benyttet:

$$\text{Dekningsgrad} = \frac{\text{Antall registrerte pasienter}}{\text{Totalt antall aktuelle pasienter}}$$

Antall registrerte pasienter ble hentet ut fra NorSpis-registeret.

Endelig metode for komme frem til antall aktuelle pasienter varierte mellom enhetene. Beskrivelse av metoden ved den enkelte enhet, fremkommer i kapittel 5.4, hvor også selve dekningsgraden eller anslått dekningsgrad fremkommer.

I 2017 er det kun beregnet dekningsgrad som gjelder startregistreringene (ordinær startregistrering og «kun utredning»), og ikke sluttregistreringene.

5.2.1 Videre utvikling av metode for beregne dekningsgrad

Det er for 2017 kun beregnet dekningsgrad ved de fire regionale enhetene som leverte data i 2017. Årets erfaringer vil danne grunnlag for videreutvikling av metoden for å beregne dekningsgrad. Det er planlagt at NorSpis i løpet av 2018 skal forsøke å utføre en ytterligere dekningsgradsberegning for 2017, med tall fra Norsk pasientregister (NPR) som NorSpis har fått utlevert i september 2018. De manuelle analysene fra årsrapporten i 2017 kan ligge til grunn for å vurdere om og hvordan NPR kan benyttes til å beregne dekningsgrad i NorSpis i fremtiden. En god standard for å vurdere tall på antall aktuelle pasienter fra NPR opp mot, kan være tallene fra RESSP. Rapporter fra RESSP sitt journalsystemet Ednor, gir en rimelig sikker oversikt over antallet pasienter aktuelle for inklusjon i NorSpis.

5.3 Tilslutning

NorSpis har tidligere utarbeidet en egen oversikt over aktuelle enheter for inklusjon i NorSpis bestående av 175 enheter (se ev. Vedlegg 1 i Årsrapport for 2016). Med utgangspunkt i den opprinnelige lista er det gjort en sondering av aktuelle enheter og det foreligger nå en oversikt bestående av 178 enheter. Det kan være at enda flere enheter skal inn eller at enheter skal flyttes til en annen kategori (fra uten til å ha et eget/spisset behandlingstilbud). Det arbeides derfor fortsatt med å komme fram til en fullstendig oversikt. Enhetene i oversikten fordeler seg på tre typer behandlingssenheter: Regionale enheter og spesialpoliklinikker (1), enheter for barn og unge og enheter for voksne som har et eget/spisset tilbud (2) og BUP-er og DPS-er som ikke har et eget/spisset behandlingstilbud (3).

Fagrådet har lagt en plan for inkludering i NorSpis der de regionale enhetene er de første til å registrere, deretter spesialpoliklinikker og så enheter som har et eget/spisset tilbud til pasienter med spiseforstyrrelse. Deretter BUP-er og DPS-er uten et eget/spisset tilbud. Det er imidlertid åpnet opp for at motiverte og interesserte enheter kan starte før den skisserte

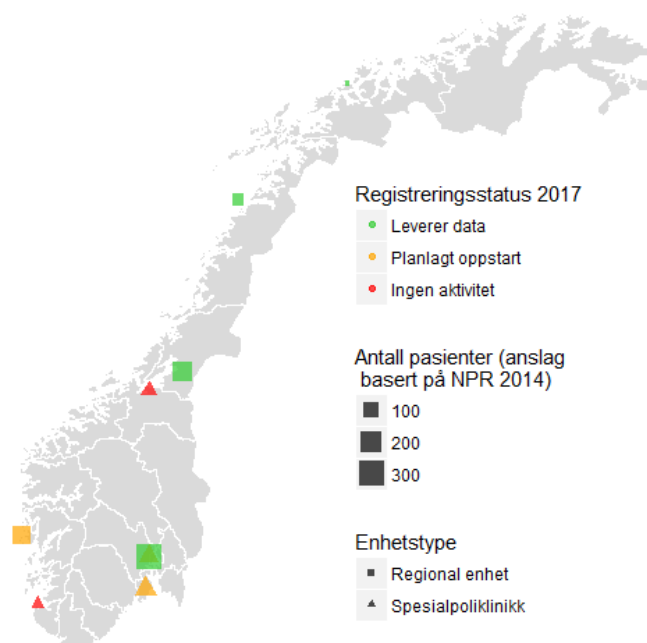
planen.

Figurer og tabeller under gir en oversikt over registreringsstatus for 2017 for hhv regionale enheter og spesialpoliklinikker (Figur 8 og Tabell 2), enheter for barn og unge som har et eget/spisset behandlingstilbud (Figur 9 og Tabell 3), enheter for voksne som har et eget/spisset behandlingstilbud (Figur 10 og Tabell 4) og i Vedlegg 1, en geografisk oversikt over BUP-er og DPS-er uten et eget/spisset eller med ukjent behandlingstilbud (Figur 11).

Registreringsstatus for regionale enheter og spesialpoliklinikker










Det er til sammen fem regionale enheter for spiseforstyrrelser i landet fordelt på de fire helseregionene. I 2017 rapporterte de regionale enhetene i Helse Nord (Tromsø og Bodø), Helse Midt (Levanger/Stjørdal) og i Helse Sør-Øst (Oslo), men ikke Helse Vest (Bergen) data til NorSpis. For den regionale enheten i Bergen er det planlagt oppstart av registrering i 2018. I tillegg til de regionale enhetene er det fire spesialpoliklinikker i landet. For to av disse er registreringsoppstart planlagt i 2018. Se Figur 8 og Tabell 2 for en geografisk oversikt og registreringsstatus for enhetene.

For å gi et inntrykk av hvordan pasientpopulasjonen fordeler seg geografisk fremkommer også enhetenes størrelse i Figur 8. Anslaget er basert på telling fra Norsk pasientregister (NPR) over antall unike pasienter med ICD-10-kode for spiseforstyrrelse som hovedtilstand, og forutsetter at vi presist har klart å identifisere de aktuelle enhetene i tellingen fra NPR. Se Tabell 2 for detaljert informasjon.



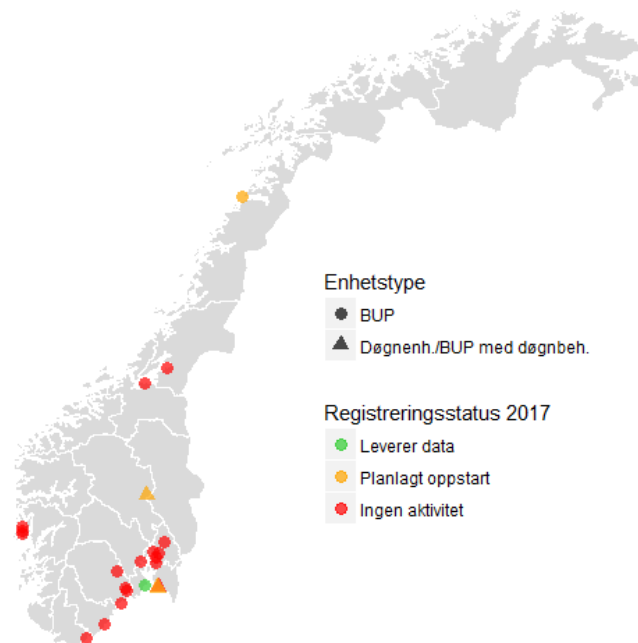
Figur 8. Registreringsstatus for regionale enheter og spesialpoliklinikker.

Tabell 2. Registreringsstatus for regionale enheter og spesialpoliklinikker.

Region	Foretak	Voksne, barn/unge	Enhetsstype	Enhetsnavn	Antall unike pasienter NPR 2014	Registrerings-status 2017
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	Voksne	REGIONAL ENHET	Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	163	
Helse Midt-Norge	St. Olavs Hospital	Voksne	SPESIALPOLIKLINIKK	Tiller DPS	77	
Helse Nord	Nordlandssykehuset	Voksne	REGIONAL ENHET	Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP)	52	
Helse Nord	Universitetssykehuset Nord-Norge	Barn og unge	REGIONAL ENHET	Regionalt senter for spiseforstyrrelser - barn og unge (RSS)	19	
Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Voksne	SPESIALPOLIKLINIKK	Spiseforstyrrelsespoliklinikken, Gaustad	100	
Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Barn og unge, og voksne	REGIONAL ENHET	Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP)	318	
Helse Sør-Øst	Sykehuset i Vestfold	Voksne	SPESIALPOLIKLINIKK	PFA Tønsberg - Poliklinikk spiseforstyrrelser	142	
Helse Vest	Helse Bergen	Barn og unge, og voksne	REGIONAL ENHET	Avdeling spiseforstyrrelser, Haukeland universitetssykehus	154	
Helse Vest	Helse Stavanger	Voksne	SPESIALPOLIKLINIKK	Stavanger DPS	44	













Registreringsstatus for enheter for barn og unge som har et eget/spisest behandlingstilbud

Til sammen er det registrert 22 enheter for barn og unge som har et eget/spisest behandlingstilbud for spiseforstyrrelser. Figur 9 gir en oversikt over hvor de befinner seg geografisk og status for registrering. Det er kun én enhet som har levert data i 2017, mens det for tre andre enheter er planlagt oppstart registrering i 2018 (Tabell 3).



Figur 9. Registreringsstatus for enheter for barn og unge som har et eget/spisest behandlingstilbud.

Tabell 3. Registreringsstatus for enheter for barn og unge som har et eget/spisset behandlingstilbud.

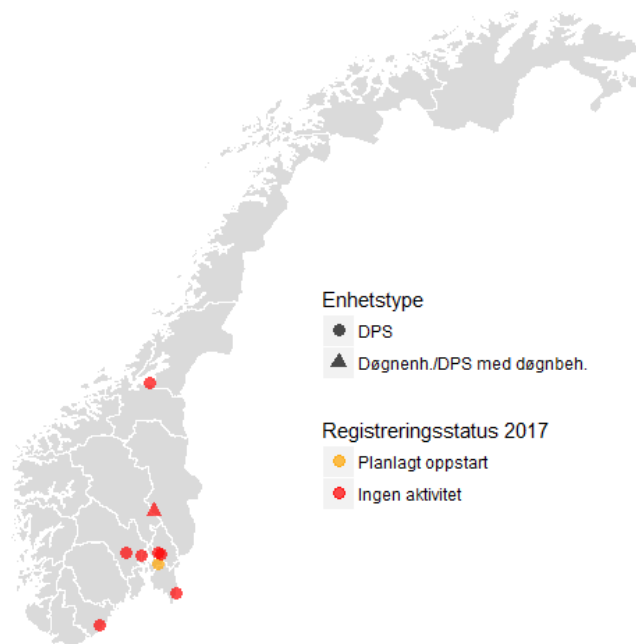
Region	Foretak	Voksne, barn/unge	Enhetsstype	Enhetsnavn	Registreringsstatus 2017
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	Barn og unge	BUP (SPISETEAM)	BUP Levanger	
Helse Midt-Norge	St. Olavs Hospital	Barn og unge	BUP (SPISETEAM)	BUP Klostergata	
Helse Nord	Nordlandssykehuset	Barn og unge	BUP (SPISETEAM)	BUP avdeling, Bodø	
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	Barn og unge	BUP ("SPISEKOMPETANSETEAM")	BUP Follo	
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	Barn og unge	BUP (SPISETEAM)	BUP Øvre Romerike	
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	Ungdom	BUP (SF DØGNBEH.)	Ungdomspsykiatrisk klinikk	
Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Barn og unge	BUP (SF MATRISETEAM)	Seksjon BUP OSLO NORD, Nydalen	
Helse Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	Barn og unge	BUP (SF MATRISETEAM)	Seksjon BUP OSLO SYD, Mortensrud	
Helse Sør-Øst	Sykehuset i Vestfold	Barn og unge	BUP(SPISETEAM)	BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold	
Helse Sør-Øst	Sykehuset Innlandet	Barn og unge	BUP(SF DØGNBEH.)	BUP døgnavdeling, Kringsjåtunet	
Helse Sør-Øst	Sykehuset Telemark	Barn og unge	BUP (AMBULANT TEAM SF)	BUP Notodden	
Helse Sør-Øst	Sykehuset Telemark	Barn og unge	BUP (AMBULANT TEAM SF)	BUP Skien	

Fortsettelse Tabell 3:

Helse Sør-Øst	Sykehuset Telemark	Barn og unge	BUP (AMBULANT TEAM SF)	BUP Vestmar	■
Helse Sør-Øst	Sykehuset Telemark	Barn og unge	BUP (AMBULANT TEAM SF)	BUP Porsgrunn	■
Helse Sør-Øst	Sykehuset Østfold	Barn	BUP(SF DØGNBEH.)	Åsebråten, seksjon døgn og dag (Åsebråten barne og ungdomspsykiatriske klinikk)	■
Helse Sør-Øst	Sørlandet Sykehus	Barn og unge	BUP(SPISETEAM)	ABUP Arendal	■
Helse Sør-Øst	Sørlandet Sykehus	Barn og unge	BUP(SPISETEAM)	ABUP Kristiansand	■
Helse Sør-Øst	Vestre Viken	Barn og unge	BUP (SF DØGN)	Drammen BUP, Ungdomsseksjonen for øyeblikkelig hjelp og alvorlige spiseforsstyrrelser	■
Helse Sør-Øst	Private behandlingssteder	Barn og unge	SF DØGNENHET	Capio Anorexi Senter	■
Helse Vest	Helse Bergen	Barn og unge	BUP (TYNGDEPUNKTSPOL.)	BUP Fana, Fusa og Austevoll	■
Helse Vest	Helse Bergen	Barn og unge	BUP (TYNGDEPUNKTSPOL.)	BUP Sentrum	■
Helse Vest	Helse Bergen	Barn og unge	BUP (TYNGDEPUNKTSPOL.)	BUP Åsane	■

Registreringsstatus for enheter for voksne som har et eget/spisest behandlingstilbud

Det er registrert 9 enheter for voksne som har et eget/spisest behandlingstilbud for spiseforstyrrelser. Figur 10 gir en oversikt over hvor de befinner seg geografisk og status for registrering. Det er ingen av disse enhetene som har gjort registreringer i NorSpis i 2017. Én enhet har planlagt oppstart registrering i 2018 (Tabell 4).



Figur 10. Registreringsstatus for enheter for voksne som har et eget/spisest behandlingstilbud.

Tabell 4. Registreringsstatus for enheter for voksne som har et eget/spisset behandlingstilbud.

Region	Foretak	Voksne, barn/unge	Enhetsstype	Enhetsnavn	Registreringsstatus 2017
Helse Midt-Norge	St. Olavs Hospital	Voksne	DPS (SPISETEAM)	Nidaros DPS	■
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	Voksne	DPS (SF DØGNENH. OG POL.)	Follo DPS	■
Helse Sør-Øst	Sykehuset Innlandet	Voksne	DPS (SF DØGNENH.)	DPS Gjøvik - Enhet for spiseforstyrrelser	■
Helse Sør-Øst	Sykehuset Østfold	Voksne	DPS (SF DØGNENH.)	DPS Halden døgn, Enhet for spiseforstyrrelser	■
Helse Sør-Øst	Sørlandet Sykehus	Voksne	SF DØGNENHET	Sørlandet sykehus, Psykiatrisk sykehusavdeling, Arendal - Enhet C	■
Helse Sør-Øst	Vestre Viken	Voksne	DPS (SPISETEAM)	Bærum DPS	■
Helse Sør-Øst	Private behandlingssteder	Voksne	SF DØGNENHET	Modum Bad, Avdeling for spiseforstyrrelser	■
Helse Sør-Øst	Private behandlingssteder	Voksne og unge	SF POLIKLINIKK	Villa Sult - Institutt for spiseforstyrrelser	■
Helse Sør-Øst	Private behandlingssteder	Voksne	SF: EGET POLIKL. BEH.-TILBUD	Diakonhjemmet Sykehus, Voksenpsykiatrisk avdeling, Vinderen	■

5.4 Dekningsgrad

RESSP (Bodø)

RESSP benyttet journalsystemet Ednor. De tok utgangspunkt i antall henvisninger i 2017. Henvisninger som ikke endte i behandling eller utredning, ble sortert ut ved bruk av Ednors rapporter. Pasienter som ble henvist sent i 2016, men startet behandling eller utredning først i 2017, ble talt med som aktuelle pasienter. Likeledes ble pasienter som først startet behandling eller utredning i 2018 ikke talt med. Totalt 47 unike pasienter stod igjen som aktuelle for inklusjon i NorSpis i 2017. RESSP leverte startregistreringer for 28 unike pasienter i NorSpis i 2017. **Av dette var RESSP sin dekningsgrad i 2017, 59.6 %.**

RSS (Tromsø)

Ved RSS kjørte de rapporten 9801 i journalsystemet DIPS, for sin seksjon for 2017. Det gav en oversikt over antallet mottatte, avviste og videresendte henvisninger. Totalt mottok de 33 henvisninger. Det fremkom at antall unike NPR-id-er/pasienter var 21. Totalt 7 henvisninger ble avvist. Av disse, 3 på grunn av alder (for gamle); 1 ble henvist videre til annen instans; og 3 ble avvist fordi de ikke var aktuelle/skulle behandles først i BUP. Det gav at 14 pasienter var aktuelle for inklusjon i NorSpis, hvorav 12 leverte startregistrering inn til NorSpis. **Derav var dekningsgraden 85.7% for RSS i 2017.**

RKSF (Levaner/Stjørdal)

Fra RKSF ble det rapportert inn til NorSpis at de i 2017 mottok 150 henvisninger hvorav

totalt 44 henvisninger ble avslått direkte; 3 fikk tilbud om behandling men møtte ikke; og 2 ble henvist sent på året og startet ikke behandling før året etter.

Hvis man legger til grunn at resterende var unike pasienter som startet i utredning eller behandling, gir det at 101 pasienter var aktuelle for inklusjon i NorSpis i 2017. I september 2018, var kun 10 av disse registrert med startregistreringer i registeret. **Det gir en anslått dekningsgrad for RKSF på 9.9% i 2017.**

Det bemerkes at RKSF hadde mottatt samtykke og registreringer fra langt flere pasienter, men disse hadde ikke blitt ferdigstilt i NorSpis i tide til årsrapporten. At mye forble ulevert må sees i sammenheng med at datateknisk løsning som tillot ferdigstilling av pasienter med manglende svar på pasientregistreringene, ikke kom på plass før i uke 38 i 2018. Hvis alle registreringer med startdato i 2017 som var opprettet i registreringsløsningen, men ikke ferdigstilt, hadde blitt levert, kunne RKSF i beste fall levert 49 startregistreringer. Hvis man igjen legger til grunn at 101 pasienter var aktuelle for inklusjon i NorSpis, **kunne det gitt RKSF en dekningsgrad på 48.5%.**

RASP (Oslo)

Ved RASP fant de ved hjelp av journalsystemet DIPS at antallet pasienter som kom til vurderingssamtale i 2017 var 250. Av disse anslo RASP at 25-50 pasienter startet i behandling ved Intensivpsykiatrisk døgnbehandlingssenhet. I tillegg mottok anslagsvis 20-30 flerfamiliebehandling og var formelt i behandling på annen behandlingssenhet (BUP). Av de resterende 170-205 pasientene, hadde ikke RASP tilgjengelige tall på hvor mange som faktisk startet i behandling, og dermed var aktuelle for inklusjon i NorSpis. **Legger man til grunn at alle pasientene gikk fra vurderingssamtalen og inn i behandling eller utredning, ville dekningsgraden for RASP i 2017, med 51 leverte startregistreringer, blitt et sted mellom 24.9% og 30%.** Dette må anses som et minimum for RASP sin dekningsgrad i 2017, gitt at de ovenstående forutsetninger og anslag holder. Antagelig er dekningsgraden høyere, fordi det er kjent at ikke alle som kommer til vurderingssamtale går videre til behandling eller utredning.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Ved oppstart av registeret ble det gitt informasjon og opplæring i bruk av registreringsløsningen til innregistrerende enheter. Det er også utarbeidet en brukerveileder som skal bidra til å sikre kvaliteten på innregistrerte data. I det digitale registreringssystemet 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 dataene.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Registeret har ikke valideringsmetode per i dag.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er gjort en delvis vurdering av datakvaliteten ved hjelp av dekningsgradsanalyse.

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

- F50.0 Anorexia nervosa
- F50.1 Atypisk anorexia nervosa
- F50.2 Bulimia nervosa
- F50.3 Atypisk bulimia nervosa
- F50.4 Overspising forbundet med andre psykiske lidelser
- F50.5 Oppkast forbundet med andre psykiske lidelser
- F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser
- F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse
- F98.2 Spiseforstyrrelse i barndommen
- F98.3 Pica i spedbarns- og barnealder

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Arbeidet med å lage en oversikt over standardiserte rapporter startet opp i 2016 i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). Det er i 2017 påbegynt et systematisk arbeid for å komme fram til kvalitetsindikatorer.

NorSpis er designet slik at det registreres et sett med variabler ved start og slutt av behandlingen, samt ett år etter endt behandling. Det er tenkt at endringene pasientene rapporterer fra start til slutt, samt ved oppfølging, vil kunne fungere som sentrale mål på kvaliteten på behandlingen. *Resultatindikatorer* vil kunne utvikles ved å bruke målene på endring fra start til slutt.

Variablene som ligger i NorSpis per i dag, gir noen få muligheter for å etablere *prosessindikatorer*. Det er ikke sikkert at det vil kunne bli etablert *strukturindikatorer* i NorSpis med dagens variablesett.

Fagrådet har arbeidet med dette temaet i flere møter og har landet på følgende kvalitetsindikatorer:

- Dekningsgrad
- Spiseforstyrrelsessymptom målt vha EDE-Q og CIA
- Bortfall av undervekt med økning i BMI på over 18,5 ved behandlingsslutt og med tilsvarende persentil for barn og unge.
- Pasientvurdering av utbytte/utfall ved behandlingsslutt

Det vil bli arbeidet videre med å spesifisere kvalitetsindikatorerne.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NorSpis har inkludert standardiserte instrumenter for å kunne si noe om pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål. Instrumentene kartlegger generelt symptomtrykk, livskvalitet, grad

av spiseforstyrrelse og spiseforstyrrelsens innvirkning på psykosial fungering, samt erfaringer og tilfredshet med behandlingstilbudet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ikke aktuelt for 2017.

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

Ikke aktuelt for 2017.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

De reviderte nasjonale retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser ble lansert våren 2017 på en dagskonferanse om spiseforstyrrelser hos Helsedirektoratet. NorSpis ble også presentert denne dagen. Medlemmene i fagrådet til NorSpis, fra de fire helseregionene satt i arbeidsgruppen for utarbeiding av de reviderte retningslinjene. En overensstemmelse mellom retningslinjene og det som måles i registeret er dermed sikret.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Ikke aktuelt for 2017.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Ikke aktuelt for 2017.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt for 2017.

6.10 Pasientsikkerhet

I NorSpis registreres det ikke komplikasjoner eller uønska hendelser.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Den elektroniske registreringsløsningen skårer automatisk de psykometriske instrumentene. Når data er lagt inn kan behandler få opp pasientens resultater. I tillegg vil enhetene få tilgang til standardrapporter på gruppenivå for deres enhet.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Ikke aktuelt for 2017.

7.3 Resultater til pasienter

Ikke aktuelt for 2017.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

På grunn av få saker totalt presenteres ikke variablene på institusjonsnivå.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Ikke aktuelt for 2017.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ikke aktuelt for 2017.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Forbedringstiltak

For å legge til rette for en best mulig datafangst, ble det i 2016 utarbeidet papirspørreskjema til innrapporterende enheter som ikke har en egen elektronisk innregistreringsløsning. Disse papirspørreskjemaene har også blitt brukt i 2017.

I den elektroniske registreringsløsningen til NorSpis, ble grunnlaget lagt i 2016 for (1) import av data og (2) at oppfølgingsregistreringen (ett år etter endt behandling) skal kunne gjøres av pasienten selv (nettbasert). Det er blitt arbeidet videre i 2017 med å få disse funksjonene på plass, noe som også vil bidra til å sikre og lette fangsten av data, men det er fortsatt en del arbeid og avklaringer som gjenstår. (Se ev. kapittel 4 for mer informasjon.) I tillegg er det arbeidet for å få integrert en PROMS-løsning i systemet, som vil gi pasientene mulighet til å avgi svar direkte over internett.

Det ble i 2016 utarbeidet en foreløpig oversikt over enheter som er aktuelle for NorSpis. Arbeidet med å få en fullgod oversikt er videreført i 2017 og vil også fortsette i 2018. Denne oversikten vil være avgjørende for det videre tilslutningsarbeidet, som startet i 2016 og fortsatte i 2017, og som også vil følges opp i 2018.

Det var til sammen 7 behandlingseenheter som gjorde registreringer i NorSpis i 2017. Det er planlagt at ytterligere 7 enheter skal starte registrering i 2018. Fra 2018 vil alle de fem regionale enhetene være med i registeret, samt to av de fire spesialpoliklinikkene i landet. I tillegg kommer tre BUP-er og én voksenenhet med et eget/spisset behandlingstilbud med i 2018. Arbeidet med å inkludere nye enheter i registeret vil fortsette i 2018.

Dekningsgradsanalysene som er gjort for 2017 viser tall fra 9,9 til 85,7 prosent. Noe av den lave dekningsgraden kan knyttes til en manglende funksjon i den datatekniske løsningen. Fagrådet har valgt dekningsgrad som en av fire kvalitetsindikatorer og det vil bli arbeidet med å følge opp denne i 2018.

I samarbeid med SKDE ble arbeidet med å lage en oversikt over aktuelle rapporter startet i 2016. Arbeidet danner et grunnlag for å utvikle spesifikke kvalitetsindikatorer. Arbeidet med å utvikle rapporter og kvalitetsindikatorer er videreført i 2017 og vil fortsette i 2018. Rapportene vil formidle resultater til deltakende enheter og gi mulighet til å evaluere egen klinisk virksomhet.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

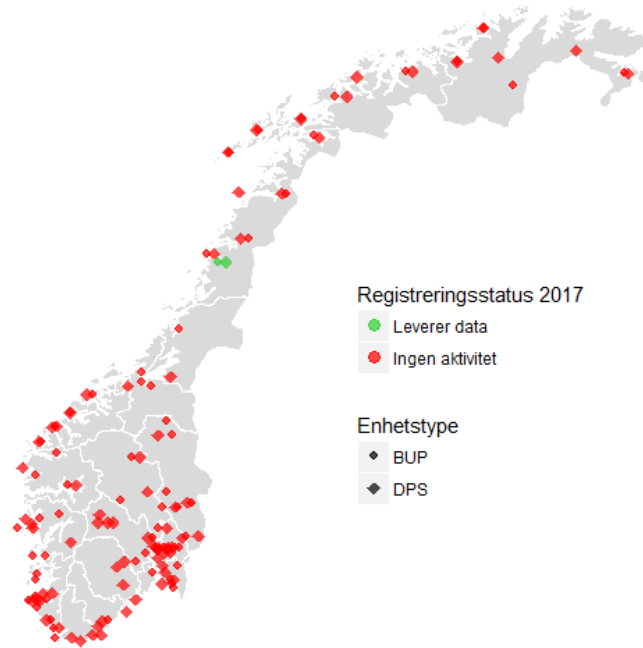
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	x	<input type="checkbox"/>

Referanser

- 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
- Bandini, S., Antonelli, G., Moretti, P., Pampanelli, S., Quartesan, R., & Perriello, G. (2006). Factors affecting dropout in outpatient eating disorder treatment. *Eat Weight Disord*, *11*(4), 179-184.
- Bell, L. (2001). What predicts failure to engage in or drop out from treatment for bulimia nervosa and what implications does this have for treatment? *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *8*(6), 424-435.
- De la Rie, S. M., van Furth, E. F., De Koning, A., Noordenbos, G., & Donker, M. C. (2005). The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eat Disord*, *13*(4), 345-351. doi: 10.1080/10640260591005236
- Eivors, A., Button, E., Warner, S., & Turner, K. (2003). Understanding the experience of drop-out from treatment for anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, *11*(2), 90-107.
- Fairburn, C. G. (2008). *Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders*. New York, London: The Guilford Press.
- Folkhelseinstituttet (2018). Rapport 2018 Psykisk helse i Norge. Hentet fra <https://www.fhi.no/publ/2018/psykisk-helse-i-norge/> (ny versjon lagt ut 28.02.2018).
- Helsedirektoratet (2017). *Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser> (sist oppdatert 25.04.2017)
- Keel, P. K., & Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, *43*(3), 195-204. doi: 10.1002/eat.20810
- Kringlen, E., Torgersen, S., & Cramer, V. (2001). A Norwegian psychiatric epidemiological study. *American Journal of Psychiatry*, *158*(7), 1091-1098.
- Kringlen, E., Torgersen, S., & Cramer, V. (2006). Mental illness in a rural area: a Norwegian psychiatric epidemiological study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *41*(9), 713-719. doi: 10.1007/s00127-006-0080-0
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser. (2016). *Registerbeskrivelse – Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser* er tilgjengelig på <https://nordlandssykehuset.no/fag-og-forskning/kvalitetsregistre/norsk-kvalitetsregister-for-behandling-av-spiseforstyrrelser-norspis>
- Wallier, J., Vibert, S., Berthoz, S., Huas, C., Hubert, T., & Godart, N. (2009). Dropout from inpatient treatment for anorexia nervosa: critical review of the literature. *International Journal of Eating Disorders*, *42*(7), 636-647. doi: 10.1002/eat.20609

Vedlegg 1

Det er til sammen 138 enheter, fordelt på 62 BUP-er og 76 DPS-er som er uten et eget/spisset eller med ukjent behandlingstilbud for pasienter med spiseforstyrrelser. Disse er aktuelle for inkludering i NorSpis. Kartet i Figur 11 gir en oversikt over hvor de ulike enhetene befinner seg geografisk. Av disse enhetene er det ingen som har levert data til NorSpis i 2017 bortsett fra BUP og DPS i Mosjøen (Helgelandssykehuset HF).



Figur 11. Registreringsstatus for BUP-er og DPS-er uten et eget/spisset behandlingstilbud.