

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)

Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

TOVE SKARBØ¹ OG MADS K. ROHDE¹

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

1. oktober 2017

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1. Sammendrag		3
Summary in English		3
2. Registerbeskrivelse		5
2.1	Bakgrunn og formål	5
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	6
3. Resultater		8
4. Metoder for fangst av data		9
5. Metodisk kvalitet		11
5.1	Antall registreringer	11
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	11
5.3	Tilslutning	11
5.4	Dekningsgrad	11
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	12
5.6	Metode for validering av data i registeret	12
5.7	Vurdering av datakvalitet	13
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring		14
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	14
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	14
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	14
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	15
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	15
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	15
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	15
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	15
6.9	Evaluerings tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	15
6.10	Pasientsikkerhet	15
7. Formidling av resultater		16
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	16
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	16
7.3	Resultater til pasienter	16
7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå	16
8. Samarbeid og forskning		17
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	17
8.2	Vitenskapelige arbeider	17
Del II	Plan for forbedringstiltak	18
9. Forbedringstiltak		18
Del III	Stadievurdering	19
10. Referanser til vurdering av stadium		19

1. Sammendrag

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 nasjonale retningslinjer for utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges; og gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere egen klinisk virksomhet.

Den elektroniske registreringsløsning til NorSpis ble ferdigstilt i slutten av 2016 og ble deretter etablert på Norsk Helsenett. Registerets nettside kom på plass og papirspørreskjema ble utviklet. Det ble avklart at de fem regionale enhetene for behandling av spiseforstyrrelser skal starte sin innregistrering i begynnelsen av 2017. Resultater foreligger derfor ikke for 2016. Det ble laget en foreløpig oversikt over aktuelle innrapporterende enheter i spesialisthelsetjenesten. På bakgrunn av tall fra Norsk pasientregister (NPR) er det utarbeidet en oversikt over antall pasienter med en spiseforstyrrelse som årlig behandles innen psykisk helsevern. Videre er arbeidet med å utvikle rapporter startet opp og vil fortsette - og spesifikke kvalitetsindikatorer vil etter hvert bli utviklet.

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.

The electronic registration system for NorSpis was completed in the end of 2016, and established on the Norwegian Healthnet. The web page for NorSpis was published and paper questionnaires were developed. It was decided that the five regional units for treatment of eating disorders was going to start their registration

in the beginning of 2017. Therefore, results are not available for 2016. A preliminary overview of all mental health care treatment units that may be included in NorSpis, was made. Based on data from the Norwegian Patient Registry, an overview of the number of patients that receive treatment for eating disorders in mental health care units, was also made. The development of reports was started, and will continue - and specific quality indicators will be developed.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

«Spiseforstyrrelser er en samlebetegnelse på tilstander kjennetegnet ved forstyrret kroppsopfatning og spisemønster og en overdreven oppfatning om betydningen av å kontrollere matinntak, vekt, kropp og utseende for å regulere følelser og selvfølelse. Symptomene påvirker og regulerer også mellommenneskelige relasjoner».

Helsedirektoratet, 2016

I spesialisthelsetjenesten er det anoreksi, bulimi og overspisningslidelse som er de vanligste spiseforstyrrelsesdiagnosene (se kapittel 6.1 for en fullstendig oversikt over hvilke diagnosekoder som omfattes av registeret). Spiseforstyrrelser er svært alvorlige lidelser som medfører sterkt nedsatt livskvalitet for den enkelte pasient, samt en stor belastning for familiene som berøres (de la Rie, van Furth, De Koning, Noordenbos, & Donker, 2005). Lidelsene kan knyttes til flere faktorer der både genetikk, personlighet, oppvekstvilkår og kultur har betydning. Spiseforstyrrelser debuterer vanligvis i tenårene. Man antar at ca. 9 av 10 personer med spiseforstyrrelse er kvinner (Kringlen et al., 2001, 2006).

Hvor mange som har en spiseforstyrrelse i Norge i dag, er usikkert. Ut fra tilgjengelige epidemiologiske studier anslår de nasjonale retningslinjene for behandling av alvorlige spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten fra 2000 (Statens helsetilsyn, 2000) en punktprevalens for kvinner i aldersgruppen 15-25 år på 0,2-0,4 prosent for anoreksi, 1-2 prosent for bulimi og på 1,5-3,2 prosent for overspisningslidelse. Prevalensen er lavere for barn og unge enn for voksne. Basert på disse prevalensestimaterne, og tatt i betraktning dagens befolkningsgrunnlag, kan man regne med at antallet kvinner som til enhver tid har en spiseforstyrrelse i Norge er mellom 27.000-56.000 (Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser, 2016). Det er estimert at ca. 30 prosent av alle som har anoreksi og under 6 prosent av alle med bulimi, kommer til behandling (Statens helsetilsyn, 2000).

Det er vanskelig og kostnadskrevenende å behandle spiseforstyrrelser (Bandini et al., 2006; Bell, 2001; Eivors, Button, Warner, & Turner, 2003; Wallier et al., 2009). I tillegg kan det forekomme alvorlige somatiske komplikasjoner, både ved anoreksi og bulimi. Anoreksi er den av de psykiske lidelsene med høyest dødelighet, og omkring 20-30 prosent utvikler en langvarig alvorlig tilstand (Arcelus, Mitchell, Wales, & Nielsen, 2011; Keel & Brown, 2010).

2.1.2 Registerets formål

Registeret skal være et nasjonalt kvalitetsregister som inkluderer alle behandlingenheter 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 de reviderte nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges
- 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 frem 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

Det har vært avholdt tre møter i løpet av 2016.

De viktigste sakene som har vært behandlet i fagrådet er endelig avklaring av registerdesign og variablene i registeret, samt hvilke skjema som skal benyttes; datateknisk løsning for registeret; innregistreringsmuligheter (utfordringer og løsningsalternativer for dataoverføring til registeret). Disse sakene ble behandlet i begynnelsen av året. Videre ble plan for informasjon, oppstart innregistrering, samt flere administrative saker behandlet i fagrådet.

Det har vært to møter i referansegruppen (Nasjonalt klinisk nettverk for spiseforstyrrelser) i 2016. I disse møtene har det blitt orientert om arbeidet og aktuell status til registeret. Referansegruppen har vært med i drøftinger og gitt tilbakemeldinger.

Medlemmer i fagrådet i 2016:

Øyvind Rø (leder), Oslo universitetssykehus HF

Sigrid Bjørnelv, Sykehuset Levanger HF

Stein Frostad, Haukeland universitetssykehus HF

Vibeke Stalsberg, Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Irene Kingswick, Rådgiving om spiseforstyrrelser (ROS)

Heidi Gabrielle Moen, SPISFO – Spiseforstyrrelsesforeningen (tidligere IKS)

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

Referansegruppen:

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

3. Resultater

Datainnsamlingen hadde ikke blitt satt i gang i 2016. Registeret har derfor ingen resultater å vise til.

Datafangst var planlagt oppstartet i siste kvartal av 2016. Det ble noe forsinkelse i utviklingen av den datatekniske løsningen. I tillegg ble det bestemt at den elektroniske løsningen skulle overføres og driftes hos Norsk Helsenett (NHN) gjennom Helseregister-portalen. NorSpis ble dermed det første registeret i QReg innføringsprosjekt hos NHN med påfølgende påkrevd tesing og utprøving før lansering. Forsinkelsen og etableringen på NHN medførte at det ikke var mulig å komme i gang mot slutten av 2016. NorSpis ble til orientering satt i gang i slutten av januar 2017.

4. Metoder for fangst av data

Registeret er samtykkebasert. Ved start av datafangst vil det bli foretatt 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

Nettsiden til NorSpis ble ferdig i 2016. Informasjonen som ligger her 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.

I tredje kvartal av 2016 ble papirspørreskjemaene i NorSpis ferdigstilt. 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 Seksjon 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 Seksjon 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 2018. 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 Seksjon for spiseforstyrrelser i Bergen. Det foreligger ikke slike avtaler for andre behandlingsenheter. Kun de to nevnte enhetene har avtale om en elektronisk overføring til NorSpis.

5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Ikke aktuelt for 2016.

Det er imidlertid foretatt en telling i Norsk pasientregister (NPR) for perioden 2008-2015 for å få en grov oversikt over antall pasienter som mottar behandling for en spiseforstyrrelse i spesialisthelsetjenesten. Tallene viser at rundt 5500 pasienter mottok behandling for en spiseforstyrrelse i 2015. Dette tallet inkluderer både nye pasienter i 2015 og pasienter overført fra tidligere år. Av de 5500 pasientene var 43% registrert med en anoreksi diagnose (AN og atypisk AN), 25% med en bulimi diagnose (BN og atypisk BN) og 21% med en uspesifisert spiseforstyrrelse. 5% var registrert med diagnosen «spiseforstyrrelse i barndommen», 4% med «andre spesifiserte spiseforstyrrelser» og 2% med «overspising forbundet med andre psykiske lidelser». Overspisingslidelse har ikke en egen diagnostisk kategori i ICD-10 systemet og diagnostiseres vanligvis innenfor kategoriene «andre spesifiserte spiseforstyrrelser» eller «uspesifisert spiseforstyrrelse».

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Som et mål på dekningsgrad planlegger man å bruke forholdstallet mellom antallet pasienter som er registrert i NorSpis og antallet som er registrert med spiseforstyrrelse som hoveddiagnose i NPR. Se kapittel 6.1 for en fullstendig oversikt over diagnosekodene som vil inngå i beregningen av dekningsgrad.

For å undersøke validiteten av dekningsgradsberegningen, vil man kunne beregne dekningsgrader ved noen utvalgte behandlingssenheter ved å foreta manuelle tellinger (av det totale antallet pasienter med spiseforstyrrelser og antallet som samtykker til deltagelse i NorSpis). Dekningsgraden man på denne måten kommer frem til, kan sammenlignes med dekningsgraden man får ved å bruke data fra NPR.

5.3 Tilslutning

NorSpis har utarbeidet en egen oversikt over aktuelle enheter for inklusjon i NorSpis (se vedlegg 1). Oversikten har som utgangspunkt en liste over alle enhetene innen psykisk helse som rapporterer ventetider på Helsenorge.no. Fra denne listen har enheter som ikke behandler pasienter med spiseforstyrrelser, blitt ekskludert. I eksklusjonsprosessen har enhetsnavn, og i noen tilfeller informasjon om behandlingstilbudet fra de respektive sykehusenes nettsted, blitt benyttet for å identifisere enheter som ikke er aktuelle for NorSpis.

Oversikten, som i dag inneholder ca. 175 enheter, er kun et utgangspunkt for det videre arbeidet med å tilslutte enheter i NorSpis, og er ikke endelig. Ytterligere enheter vil kunne bli fjernet, og enheter vil også kunne bli lagt til.

Erfaringene frem til nå er at kontakt med DPS og BUP på ledernivå er avgjørende for å vite eksakt hvilke enheter ved det enkelte HF som omfattes av NorSpis. Kontakt

med enhetene startet i 2016, og vil vokse i omfang fremover.

Status for tilslutning ved enhetene

Tre typer behandlingssenheter skal tilsluttes NorSpis: Regionale enheter for behandling av spiseforstyrrelser, barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP-er) og distriktpspsykiatriske sentre. I tillegg mottar pasienter behandling ved private behandlingssenheter, og hos private psykologspesialister og psykiatere med og uten offentlige driftsavtaler, som vil kunne bli aktuelle for inklusjon i NorSpis etterhvert.

Status ved de regionale enhetene

De alvorligste tilfellene av spiseforstyrrelser behandles ved de fem regionale enhetene (se vedlegg 1). Alle de regionale enhetene var tilsluttet i 2016. Med tilsluttet menes her at de var klar til å starte registreringen eller overføre data så snart den datatekniske løsningen var på plass.

Status ved DPS-er og BUP-er

Noen BUP-er og DPS-er har egne spiseteam, og det finnes i tillegg fire spesialpoliklinikker som kun behandler pasienter med spiseforstyrrelser. Se enheter merket med henholdsvis T og S i vedlegg 1. I 2016 hadde ingen av disse tilsluttet seg, men enkelte hadde vist interesse ved å ta kontakt med NorSpis.

De fleste BUP-ene og DPS-ene i landet er ikke spesialisert på spiseforstyrrelser, men utreder og behandler alle grupper av pasienter innen området psykisk helse. For å dekke hele målpopulasjonen, omfattes imidlertid også enheter med generelle behandlingstilbud som også behandler pasienter med spiseforstyrrelser. I 2016 hadde ingen av disse tilsluttet seg, men enkelte hadde vist interesse ved å ta kontakt med NorSpis.

Status for private behandlingssenheter

Private behandlingssenheter som spesialiserer seg på spiseforstyrrelser, inkluderer Capio Anoreksi Senter i Fredrikstad og Modum Bad, hadde i løpet av 2016 ikke vært i direkte kontakt med NorSpis angående registrering.

5.4 Dekningsgrad

Ikke aktuelt for 2016.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Ved oppstart av registeret vil det bli gitt informasjon og opplæring i bruk av registreringsløsningen. I det digitale registreringsystemet 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

Ikke aktuelt for 2016.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Ikke aktuelt for 2016.

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 ble i 2016 startet i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE). NorSpis planlegger et systematisk arbeid for å komme fram til kvalitetsindikatorer, med start i 2017.

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 variabelsett.

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 psykososal fungering, samt erfaringer og tilfredshet med behandlingstilbudet.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Ikke aktuelt for 2016.

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

Ikke aktuelt for 2016.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Reviderte nasjonale retningslinjer for behandling av spiseforstyrrelser var under utarbeiding i 2016. Medlemmene av fagrådet til NorSpis, fra de fire helseregionene, satt i arbeidsgruppa for utarbeiding av reviderte nasjonale retningslinjer. På denne måten sikret man overensstemmelse mellom retningslinjene og det som måles i registeret.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Ikke aktuelt for 2016.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Ikke aktuelt for 2016.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt for 2016.

6.10 Pasientsikkerhet

I NorSpis registreres ikke komplikasjoner eller uønska hendelser.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende 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 2016.

7.3 Resultater til pasienter

Ikke aktuelt for 2016.

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Ikke aktuelt for 2016.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Det ble i 2016 etablert kontakt med det nasjonale kvalitetsregisteret for spiseforstyrrelser i Sverige (Riksät).

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ikke aktuelt for 2016.

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.

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 vil bli arbeidet videre i 2017 med å få disse funksjonene på plass, noe som også vil bidra til å sikre og lette fangsten av data. (Se ev. kapittel 4 for mer informasjon.)

Det ble i 2016 utarbeidet en foreløpig oversikt over enheter som er aktuelle for NorSpis. Det vil være behov for en videre avklaring mht. hvilke enheter som skal være med. Denne oversikten vil være avgjørende for det videre tilslutningsarbeidet, som startet i 2016 og vil fortsette i 2017.

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 vil fortsette i 2017.

Del III Stadiевurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

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 type="checkbox"/>	<input checked="" 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 type="checkbox"/>	<input checked="" 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 type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	x

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.
- Helsedirektoratet. (2016). *Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning, og behandling av spiseforstyrrelser*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-for-tidlig-oppdagelse-utredning-og-behandling-av-spiseforstyrrelser> (sist endret 19.09.2016)
- 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 Vil bli tilgjengelig på* <https://nordlandssykehuset.no/fag-og-forskning/kvalitetsregistre/norsk-kvalitetsregister-for-behandling-av-spiseforstyrrelser-norspis>
- Statens helsetilsyn. (2000). *Alvorlige spiseforstyrrelser: Retningslinjer for behandling i spesialisthelsetjenesten (Utredningsserie 7-2000)*. Oslo: Statens helsetilsyn Hentet fra www.helsedirektoratet.no.
- 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

Tabell 1 (1 av 3): Aktuelle enheter for inklusjon i NorSpis, sortert etter *helseregion, helseforetak og foretakskategori* (barn og unge/voksne)

Region	Foretak	Foretakskategori	Under-kategori *	Behandlingsenhet
Helse Midt-Norge	Helse More og Romsdal HF	Barn og unge		BUP Kristiansund
				BUP Molde
		Voksne		BUP Volda
				BUP Ålesund
				DPS Kristiansund
				DPS Molde
	Helse Nord-Trøndelag HF	Barn og unge		DPS Sjøholt
		Voksne	R	DPS Vægsund
	St. Olavs Hospital	Barn og unge		DPS Volda
				DPS Ålesund
				BUP Levanger
		Voksne		BUP Namsos
			Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)	
			DPS Stjørdal	
Helse Nord	Finnmarkssykehuset HF	Barn og unge		BUP Fosen
				BUP Klostergata
		Voksne		BUP Orkdal
				BUP Røros
				BUP Saupstad
				Nidaros DPS
	Helgelandssykehuset HF	Barn og unge		Orkdal DPS
				Tiller DPS
		Voksne		DPS Vest, BUP Alta
				DPS Vest, BUP Hammerfest
				DPS Øst, BUP Kirkenes
				SANKS, BUP Karasjok
Nordlandssykehuset HF	Barn og unge		DPS Vest, VPP Alta	
			DPS Vest, VPP Hammerfest	
	Voksne		DPS Øst, VPP Kirkenes	
			DPS Øst, VPP Tana	
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	Barn og unge		SANKS, VPP Lakselv	
			BUP Mo i Rana	
			BUP Mosjøen	
	Voksne		BUP Sandnessjøen	
			Psykiatrisk senter Mo i Rana	
			Psykiatrisk senter Mosjøen	
Helse Nord	Finnmarkssykehuset HF	Barn og unge		Psykiatrisk senter, Sandnessjøen
				BUP avdeling, Bodo
		Voksne		BUP poliklinikk, Fauske
				BUP poliklinikk, Lofoten
				BUP poliklinikk, Vesterålen
				Regionalt senter for spiseforstyrrelser for voksne (RESSP)
	Helgelandssykehuset HF	Barn og unge		Lofoten DPS poliklinikk, Gravdal
				Salten DPS, Bodo
		Voksne		Salten DPS, Fauske
				Vesterålen DPS poliklinikk, Stokmarknes
				Regionalt senter for spiseforstyrrelser - barn og unge (RSS)
				Senter for psykisk helse Midt-Troms, BUP
Nordlandssykehuset HF	Barn og unge		Senter for psykisk helse Nord-Troms, BUP	
			Senter for psykisk helse Ofoten, BUP	
	Voksne		Senter for psykisk helse Sor-Troms, BUP	
			Senter for psykisk helse Midt-Troms	
			Senter for psykisk helse Nord-Troms	
			Senter for psykisk helse Sor-Troms	
	Senter for psykisk helse Ofoten			

* Underkategorier:

R: Regionalt senter

S: Spesialpoliklinikk

T: Spiseteam ved enheten

Tabell 1 (2 av 3): Aktuelle enheter for inklusjon i NorSpis, sortert etter *helseregion, helseforetak og foretakskategori* (barn og unge/voksne)

Region	Foretak	Foretakskategori	Under-kategori*	Behandlingsenhet
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus HF	Barn og unge		BUP Follo
				BUP Furuset
				BUP Grorud
				BUP Nedre Romerike
				BUP øvre Romerike
		Voksne		DPS Groruddalen, Jerikoveien
				DPS Groruddalen, Rosenbergveien
				DPS Groruddalen, Skytta
				DPS Nedre Romerike
				DPS øvre Romerike
	Oslo universitetssykehus HF	Barn og unge		Follo DPS
				Seksjon BUP OSLO NORD, Nydalen
			Seksjon BUP OSLO SYD, Mortensrud	
		Voksne		Spesialseksjon psykisk helse barn og ungdom, Sogn
				Nydalen DPS, allmennpsykiatrisk poliklinikk
				§ Spiseforstyrrelsespoliklinikken, Gaustad
				§ Søndre Oslo DPS, allmennpsykiatrisk poliklinikk
				R Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP)
				T BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold
		Sykehuset i Vestfold HF	Barn og unge, og voksne	
	Sykehuset Innlandet HF	Barn og unge		BUP Hedmark, poliklinikk Elverum
				BUP Hedmark, poliklinikk Hamar
		Voksne		BUP Hedmark, poliklinikk Kongsvinger
				BUP Hedmark, poliklinikk Tynset
				BUP Oppland, poliklinikk Lillehammer
				BUP Oppland, poliklinikk Gjøvik
				BUP Oppland, poliklinikk Otta
				BUP Oppland, poliklinikk Valdres
				BUP poliklinikk, Hadeland
				DPS Elverum-Hamar, poliklinikk Elverum
				DPS Elverum-Hamar, poliklinikk Hamar
				DPS Gjøvik, poliklinikk Gjøvik
		DPS Gjøvik, poliklinikk Hadeland		
	DPS Gjøvik, poliklinikk Valdres			
	DPS Kongsvinger, poliklinikk Kongsvinger			
	Sykehuset Innlandet, DPS Lillehammer, poliklinikk Lillehammer			
	Sykehuset Innlandet, DPS Lillehammer, poliklinikk Otta			
Sykehuset Telemark HF	Barn og unge		Sykehuset Innlandet, DPS Tynset, poliklinikk Tynset	
			BUP Notodden	
	Voksne		BUP Skien	
			BUP Vestmar	
			DPS nedre Telemark, avd. Skien	
			DPS nedre Telemark, avd. Vestmar	
Sykehuset Østfold HF	Barn og unge		DPS øvre Telemark, avd. Notodden	
			DPS øvre Telemark, avd. Seljord	
			Børne- og Ungdomspsykiatrisk poliklinikk Askim	
			Børne- og Ungdomspsykiatrisk poliklinikk Fredrikstad	
			Børne- og Ungdomspsykiatrisk poliklinikk Halden	
	Voksne		Børne- og Ungdomspsykiatrisk poliklinikk Moss	
			Børne- og Ungdomspsykiatrisk poliklinikk Sarpsborg	
			DPS Edwin Ruud Voksenpsykiatrisk poliklinikk	
			DPS Halden voksenpsykiatrisk poliklinikk	
			DPS Moss voksenpsykiatrisk poliklinikk	
Sørlandet Sykehus HF	Barn og unge		DPS Sarpsborg voksenpsykiatrisk poliklinikk	
			Voksenpsykiatrisk poliklinikk Fredrikstad	
			ABUP Arendal	
			ABUP Farsund	
			ABUP Flekkefjord	
			ABUP Kristiansand	
	Voksne		ABUP ungdomsklinikken Arendal	
			DPS Aust-Agder, Arendal	
			DPS Aust-Agder, Vest	
			DPS Aust-Agder, Øst	
			DPS Lister	
			DPS Lister Poliklinikk Farsund	
	DPS Solvang			
	DPS Strømme, Mandal			
	DPS Strømme, poliklinikk			

* Underkategorier:

R: Regionalt senter

S: Spesialpoliklinikk

T: Spiseteam ved enheten

Tabell 1 (3 av 3): Aktuelle enheter for inklusjon i NorSpis, sortert etter *helseregion, helseforetak og foretakskategori* (barn og unge/voksne)

Region	Foretak	Foretakskategori	Under- kategori*	Behandlingsenhet			
Helse Sør-Øst (2av 2)	Vestre Viken HF	Barn og unge		Asker BUP Bærum BUP Drammen BUP Kongsberg BUP Ringerike BUP			
			Voksne	Asker DPS, allmennpsykiatrisk poliklinikk Bærum DPS Drammen DPS, poliklinikk Kongsberg DPS Ringerike DPS, poliklinikk Ringerike DPS, poliklinikk Hallingdal sjukestugu			
			Private behandlingssteder	Voksne	Modum Bad		
		Helse Vest	Helse Bergen	Barn og unge, og voksne		Capio Anorexi Senter	
				Barn og unge		BUP Fana, Fusa og Austevoll BUP Nordhordland BUP Sentrum BUP Voss BUP Øyane BUP Åsane	
					Voksne	Bjorgvin DPS, Knarvik allmennpsykiatriske poliklinikk Bjorgvin DPS, Tertnes allmennpsykiatriske poliklinikk Kronstad DPS, Kronstad Øyane DPS, Øyane allmennpsykiatriske poliklinikk	
				Helse Fonna HF	Barn og unge, og voksne	R**	Seksjon for spiseforstyrrelser, Haukeland universitetssykehus
					Barn og unge		BUP Haugesund BUP Stord/Kvinnherad
					Voksne		Folgefonn DPS Haugaland DPS Karmøy DPS Stord DPS
				Helse Førde HF	Barn og unge		BUP Førde BUP Nordfjord BUP Sogndal
Voksne	DPS Førde, Florø DPS Førde, Førde Indre Sogn psykiatrisenter						
Helse Stavanger HF	Helse Stavanger HF	Barn og unge		BUP Stavanger BUP Bryne BUP Egersund BUP Hinna BUP Madla, Madla BUP Madla, Jørpeland BUP Sandnes BUP Sola			
			Voksne	Dalane DPS, Egersund Ryfylke DPS, Randaberg Ryfylke DPS, Strand Sandnes DPS, Varatun Sandnes DPS, Vagen Sola DPS			
				S	Stavanger DPS		

* Underkategorier:

R: Regionalt senter

S: Spesialpoliklinikk

T: Spiseteam ved enheten

** Behandlingstilbud til pasienter fra 16 år og oppover