

# Årsrapport 2021

RESULTATER OG FORBEDRINGSTILTAK

## NorSpis – Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

På vegne av fagrådet for NorSpis

Lisbeth Sæterstad <sup>1)</sup>

Carina Bach <sup>1)</sup>

Kristin Anne Stavnes <sup>1)</sup>

Sigrid Bjørnelv <sup>1)</sup>

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

Juni 2022



## **Kontaktinformasjon**

### **Faglig ledelse**

Kristin Anne Stavnes

### **Registerkoordinator**

Lisbeth Sæterstad

### **Registerrådgiver**

Carina Bach

### **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](http://www.kvalitetsregistre.no/register/psykisk-helse-og-rus/norsk-kvalitetsregister-behandling-av-spiseforstyrrelser-norspis)

# Innhold

Takk .....	6
Forkortelser .....	7
<b>DEL I ÅRSRAPPORT 2021 .....</b>	<b>8</b>
<b>Kapittel 1 Sammendrag .....</b>	<b>9</b>
Summary in English .....	10
<b>Kapittel 2 Registerbeskrivelse .....</b>	<b>11</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....	11
2.1.1 Bakgrunn for registeret .....	11
2.1.2 Registerets formål .....	11
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål .....	12
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	12
2.3 Faglig ledelse og dataansvar .....	13
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe .....	13
<b>Kapittel 3 Resultater .....</b>	<b>15</b>
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM .....	15
3.1.1 Kvalitetsindikatorer .....	18
3.1.2 Fire indekser fra «Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten»: Pasientvurdert tilgjengelighet, pasienttilfredshet, pasienterfaringer og pasientsikkerhet .....	34
3.1.3 Samlede svar fra skjemaet «Pasienttilfredshet» utarbeidet av brukerorganisasjonene .....	43
3.2 Andre analyser .....	45
3.2.1 Beskrivelse av pasientgruppa .....	45
3.2.2 Beskrivelse av behandlingen pasientene mottar .....	54
<b>Kapittel 4 Metoder for fangst av data .....</b>	<b>59</b>

<b>Kapittel 5 Datakvalitet.....</b>	<b>60</b>
5.1 Antall registreringer .....	60
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....	62
5.3 Tilslutning .....	62
5.3.1. Tilslutning av regionale behandlingssenheter .....	63
5.3.2 Tilslutning av enheter med tilpasset behandlingstilbud i voksenpsykiatrien .....	63
5.3.3 Tilslutning av enheter med tilpasset behandlingstilbud i barne- og ungdomspsykiatrien.....	64
5.3.4 Tilslutning av allmennpsykiatriske enheter i voksenpsykiatri .....	66
5.3.5 Tilslutning av allmennpsykiatriske enheter, barne- og ungdomspsykiatri .....	67
5.4 Dekningsgrad.....	68
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	69
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	69
5.6.1 Variabelkomplettethet .....	69
5.6.2 Forløpskomplettethet.....	71
5.7 Vurdering av datakvalitet .....	72
5.7.1 Variabelkomplettethet .....	72
5.7.2 Forløpskomplettethet.....	73
<b>Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring .....</b>	<b>77</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	77
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer .....	78
6.2.1 Beskrivelse av registerets variabler.....	78
6.2.2 Beskrivelse av registerets kvalitetsindikatorer.....	78
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	81
6.3.1 Spørreskjema med PROM og PREM.....	82
6.3.2 Psykometriske instrumenter .....	82
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	82
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	83
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer .....	83
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	83
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring .....	83
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	83
6.10 Pasientsikkerhet .....	84

<b>Kapittel 7 Formidling av resultater</b> .....	<b>85</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	85
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	85
7.3 Resultater til pasienter .....	85
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no .....	85
<b>Kapittel 8 Samarbeid og forskning</b> .....	<b>86</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	86
8.2 Vitenskapelige arbeider .....	86
<b>DEL II PLAN FOR FORBEDRINGSTILTAK</b> .....	<b>87</b>
<b>Kapittel 9 Videre utvikling av registeret</b> .....	<b>88</b>
9.1 Forbedring av datafangst .....	88
9.1.1 Gjennomførte tiltak.....	88
9.1.2 Pågående og planlagte tiltak.....	88
9.2 Forbedring av datakvalitet .....	88
9.2.1 Status og tiltak for å øke tilslutning.....	88
9.2.2 Fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register .....	92
9.2.3 Sluttregistreringer .....	92
9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten .....	93
9.4 Formidling av resultater .....	93
9.5 Samarbeid og forskning.....	93
<b>DEL III STADIEVURDERING</b> .....	<b>94</b>
<b>Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium</b> .....	<b>95</b>
10.1 Vurderingspunkter .....	95
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen .....	96
<b>Referanser</b> .....	<b>97</b>

# Takk

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 rette en takk til fagrådet for deres faglige tilbakemeldinger og alle registrerende enheter som bidrar til å samle inn samtykke og registrere inn opplysninger i NorSpis.

Avslutningsvis ønsker vi spesielt å takke Kevin Otto Thon, statistiker ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), som har bidratt med sin uvurderlige kunnskap og veiledning i opplæring av ny registeradministrasjon.

# Forkortelser

I årsrapporten for 2021 har vi laget nye forkortelser for enhetene/avdelingene, som skal gjøre det enklere å forstå om en enhet er regional, spesialisert eller allmennpsykiatrisk, og om den er døgn eller poliklinikk. Flere av de regionale enhetene har både et døgnbehandlingstilbud og poliklinikk, disse omtales kun som «reg.», uten en presisering av døgn/poliklinikk. Alle forkortelsene innledes med helseforetaksforkortelsen. Det er i tillegg brukt BU for barn/unge-enheter og V for voksen. Tabell 1.1 viser en oversikt over forkortelser og hvilken enhet de står for.

**Tabell 1.1:** Oversikt over forkortelser for enhetene i årsrapporten

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.	Diakonhjemmet Sykehus AS	Diakonhjemmet sykehus (Diakonsyk)	V
HB: Reg.	Regional avdeling spiseforstyringer (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.	Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk Mosjøen	Helgelandssykehuset HF (HSYK)	BU
HSYK: Allm.Pol.	Mosjøen voksenpsykiatrisk poliklinikk	Helgelandssykehuset HF (HSYK)	V
NLSH: Reg.	Regionalt senter for spiseforstyrrelser for voksne (RESSP)	Nordlandssykehuset HF (NLSH)	V
NLSH: Spes.pol.	BUP Fagenhet for spiseforstyrrelser (poliklinikk)	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
SOHF: Spes.døgn.	DPS Halden-Sarpsborg, enhet for spiseforstyrrelser Halden (Halden)	Sykehuset Østfold HF (SOHF)	V
SSHF: Spes.Døgn.	Post C SSA, Arendal	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

**DEL I**

# Årsrapport 2021



# Kapittel 1

## Sammendrag

**Resultater for pasientgruppa:** Kvalitetsindikator-resultatene presenteres for første gang 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.

Nasjonalt blant voksen-enhetene opplevde ca. 42 prosent av pasientene en bedring i spiseforstyrrelsessymptomene og 44,5 prosent en bedring i funksjon, som er noe lavere enn tidligere år. Nasjonalt blant pasientene i PHBU-enhetene opplevde 64 prosent en bedring i spiseforstyrrelsessymptomene, som er omtrent det samme som tidligere. Ca. 73 prosent opplevde en bedring i funksjon, som er en økning. I voksen-enhetene var ca. 28 prosent av de undervektige pasientene nasjonalt ikke lenger undervektige ved avslutning ved den aktuelle enheten. I PHBU-enhetene var det tilsvarende tallet 75 prosent. Begge er en liten nedgang sammenlignet med tidligere år. Den fjerde kvalitetsindikatoren, pasientvurdert bedring, ble inntil oktober 2021 besvart kun av pasienter på 16 år og eldre. I voksenenhetene nasjonalt oppga ca. 84 prosent av pasientene, som er noe lavere enn tidligere, å ha opplevd noe bedring, klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke var noe problem lenger. For PHBU-enhetene har det tilsvarende tallet økt, og var 100 prosent for 2021, men da basert på et lavt antall pasienter.

**Datakvalitet:** Fire nye behandlingseinheter begynte å registrere i 2021. Det er en stor utfordring at tilslutningen ikke har økt mer, og at dette gir en lav dekningsgrad nasjonalt. En annen utfordring er at mange startregistreringer mangler en sluttregistrering (forløpskomplethet), som er nødvendig blant annet for å beregne kvalitetsindikatorene.

**Kvalitetsforbedring:** NorSpis bidro ikke til konkrete forbedringer av kvaliteten på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser i 2021.

**Planer:** Det pågår et større arbeid for å inkludere nye enheter og å øke tilslutningen. Det jobbes også med å få på plass en elektronisk løsning for import av data fra eksterne systemer, som vil kunne bidra til å øke tilslutningen. Målet har vært at en første utgave av den tekniske importløsningen skal komme innen utløpet av vårhalvåret 2022, men dette er forsinket. I tillegg er det viktig for NorSpis å få slutført og lansert Rapporteket, slik at behandlingseinhetene får løpende tilgang til statistikk fra NorSpis. Dette arbeidet fortsetter i 2022.

## Summary in English

**Results:** For the first time in our yearly report, the 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 enrolment 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 enrolment and hence low representation.

For 2021, the percentage of adult unit patients experiencing an improvement in eating disorder symptoms and everyday functioning was about 42 percent and 44,5 percent, respectively. This is slightly lower than for previous years. The corresponding results for child and adolescent units are 64 percent (which is about the same as previous years) and 73 percent (which is an increase).

About 28 percent of underweight patients in adult units were no longer underweight at the end of treatment. The corresponding result for child and adolescent units was 75 percent. Both represent a slight decrease compared to previous years.

Patient-evaluated outcome was until October 2021 not measured for patients below the age of 16. About 84 percent of adult unit patients reported some degree of improvement, which is slightly lower than previously. The corresponding result for child and adolescent units was 100 percent, which is an increase, although based on a low number of patients.

**Data quality:** Four additional treatment units enrolled in NorSpis in 2021. Low enrolment is still a problem, however, resulting in low national coverage. Another concern is the low number of entries at the end of treatment (compared to the number of entries at the start of treatment). Three out of four quality indicators are based on a comparison of start-of-treatment and end-of-treatment entries, while the fourth quality indicator is based solely on end-of-treatment results.

**Quality improvement:** In 2021, NorSpis did not contribute to any concrete projects to improve treatment quality for patients with eating disorders.

**Plans:** A major effort is being made to enrol additional units, by extensive contact with psychiatric clinics throughout the country. 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. A first version of the API was planned for spring 2022, but unfortunately this has been delayed. Launching Rapporteket is another important item on the agenda for NorSpis, in order to give units access to more frequently updated statistics and reports on treatment quality. This work will continue in 2022.

## Kapittel 2

# Registerbeskrivelse

## 2.1 Bakgrunn og formål

### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Her er det ikke gjort noen vesentlige endringer fra årsrapporten for 2020.

#### *Om spiseforstyrrelser*

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

#### *Opprettelsen av registeret*

Det er flere kjennetegn ved spiseforstyrrelser som gjør sykdomsgruppen egnet til et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister til bruk i forbedring av behandlingen. Spiseforstyrrelser anses generelt som vanskelige og kostnadskrevende 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 behandlingsmessige kunnskapsbehov, både behov for bedre viten om behandlingseffekt og prognoser, og kunnskap om behandlingen for delgrupper av pasientpopulasjonen, blant annet de som utvikler en langvarig, alvorlig tilstand. Man anser behandlingstilbudet til pasienter med spiseforstyrrelser i Norge for å ha stor variasjon i oppbygging og innhold.

### 2.1.2 Registerets formål

NorSpis inkluderer enheter som behandler pasienter med spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern. Registeret har som mål å øke kvalitet på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser gjennom:

- Å bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging.
- Evaluere dagens behandlingsstruktur og forskjeller i organiseringen av behandlingstilbudet.
- Å dokumentere behandlingsresultat og varighet.
- Å avklare om Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges med tanke på hvilke utredningsverktøy som brukes.
- Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet.
- Å bidra til økt kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse tilstandene.
- Å danne grunnlag for forskning.

### 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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.

En god beskrivelse av behandlingstilbud (andre delmål) burde omfatte typen behandlingstiltak, varighet (som også inngår i tredje delmål) og bruk av tvang. Disse variablene er noe beskrevet i kapittel 3, men da ikke på avdelingsnivå, på grunn av lave antall observasjoner.

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

Her er det ikke gjort noen vesentlige endringer fra årsrapporten for 2020.

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 hvor opplysningene registreres gjennom registerportalen helseregister.no, og lagres hos Norsk Helsenett. All pålogging skjer ved hjelp av en to-faktor autentisering av brukerne.

## 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Dataansvarlig institusjon er Nordlandssykehuset HF. Sigrid Bjørnelv har vært faglig leder for NorSpis i 2021. Kristin Anne Stavnes overtok som faglig leder i begynnelsen av februar 2022.

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

I 2021 ble fagrådet utvidet, slik at det nå er to representanter fra hver helseregion (tidligere én), én fra PHBU (nedenfor benevnt som BU) og én fra voksenpsykiatri (nedenfor benevnt som V). I tillegg kom det inn én representant for private foretak. Det er fortsatt to brukerrepresentanter og én uavhengig medisinsk fagrepresentant. Fagrådsmedlemmene i 2021 har vært:

Representanter fra helseregionene:

- Øyvind Rø (leder), Oslo universitetssykehus HF (V)
- Liv Ristvedt, Sykehuset i Vestfold (BU)
- Henrik Lundh, Sykehuset Levanger (V)
- Kari Skulstad Gårdvik, St. Olavs hospital (BU)
- Guro Årdal Rekkedal, Haukeland universitetssjukehus (V). Gikk ut av fagrådet høsten 2021. Yngvild Sørebo Danielsen, Haukeland universitetssjukehus, kom inn som nytt medlem fra voksenfeltet våren 2022.
- 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:

- Irene Kingswick (første del av 2021) og Marianne Clementine Håheim (siste del av 2021), Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS)
- Mona Larsen (første del av 2021) og Karoline Thalberg (siste del av 2021), Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)

Uavhengig medisinsk fagrepresentant:

- Stein Frostad, Haukeland universitetssjukehus

Fagrådet hadde seks møter i 2021, der viktige saker har vært blant annet:

- Øke antall registrerende enheter i NorSpis (tilslutning).
- Forenkling av eksisterende skjemapakke.
- Endringer i registeradministrasjonen.
- Løsning for elektronisk overføring av data fra eksterne elektroniske systemer.

- Overgang fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register.
- Oppfølgingsregistreringen (ett år etter endt behandling, ved bruk av ePROM-løsningen).

## Kapittel 3

# Resultater

### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

Resultatene i årsrapporten må i år som tidligere år, tolkes med stor varsomhet. Når vi leser resultatene, må vi ha følgende i mente:

#### ***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.
- Enkelte behandlingsenheter behandler kun barn/unge og noen kun voksne. I år er det gjennomført et skille i analysene mellom barn/unge og voksne, basert på enhetens primære pasientgruppe. Det kan forekomme at enkelte enheter som hovedsakelig behandler barn/unge også behandler pasienter over 18 år, og motsatt; at enheter som hovedsakelig behandler voksne også behandler pasienter som er under 18 år. Da årsrapportens primæroppgave 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 større enn det man vanligvis ser i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det innebærer at det ikke er mulig med direkte sammenligninger av resultatene fra de ulike enhetene. Helst skulle vi kunne

sammenlignet på samme nivå, døgn med døgn og poliklinikk med poliklinikk. Dette er per i dag ikke mulig, på grunn av få enheter i registeret.

I registeret finnes flere variabler som kan brukes for å kontrollere og nyansere presentasjonen av behandlingsresultatene. Vi kommer 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. For eksempel har noen enheter opplevd ulike former for omlegging av tilbudet eller omorganisering, som for lengre eller kortere perioder kan ha preget behandlingstilbudet, men hvor dette er tatt hånd om.

### **Generaliseringsbegrensninger**

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

### **Særlige usikkerhetsmomenter**

- *Seleksjonsskjevheter*: De pasienter man har registreringer for, er ikke nødvendigvis representative for de pasientene man ikke har registreringer for. 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 rehviste pasienter vil bli overrepresentert. For å lette språket, er registreringene likevel ofte omtalt som «pasienter».

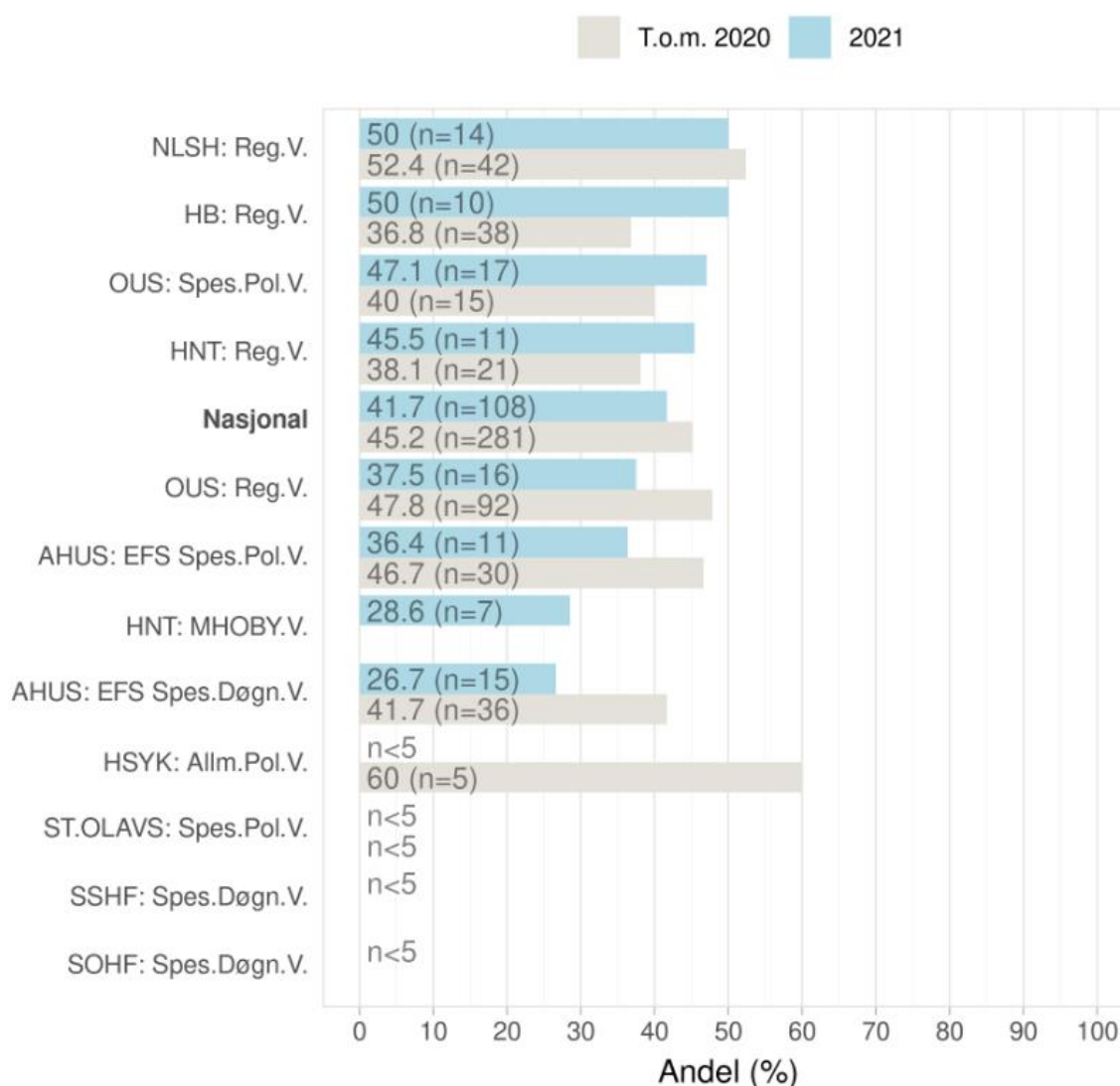
### ***Anonymitetshensyn***

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

### 3.1.1 Kvalitetsindikatorer

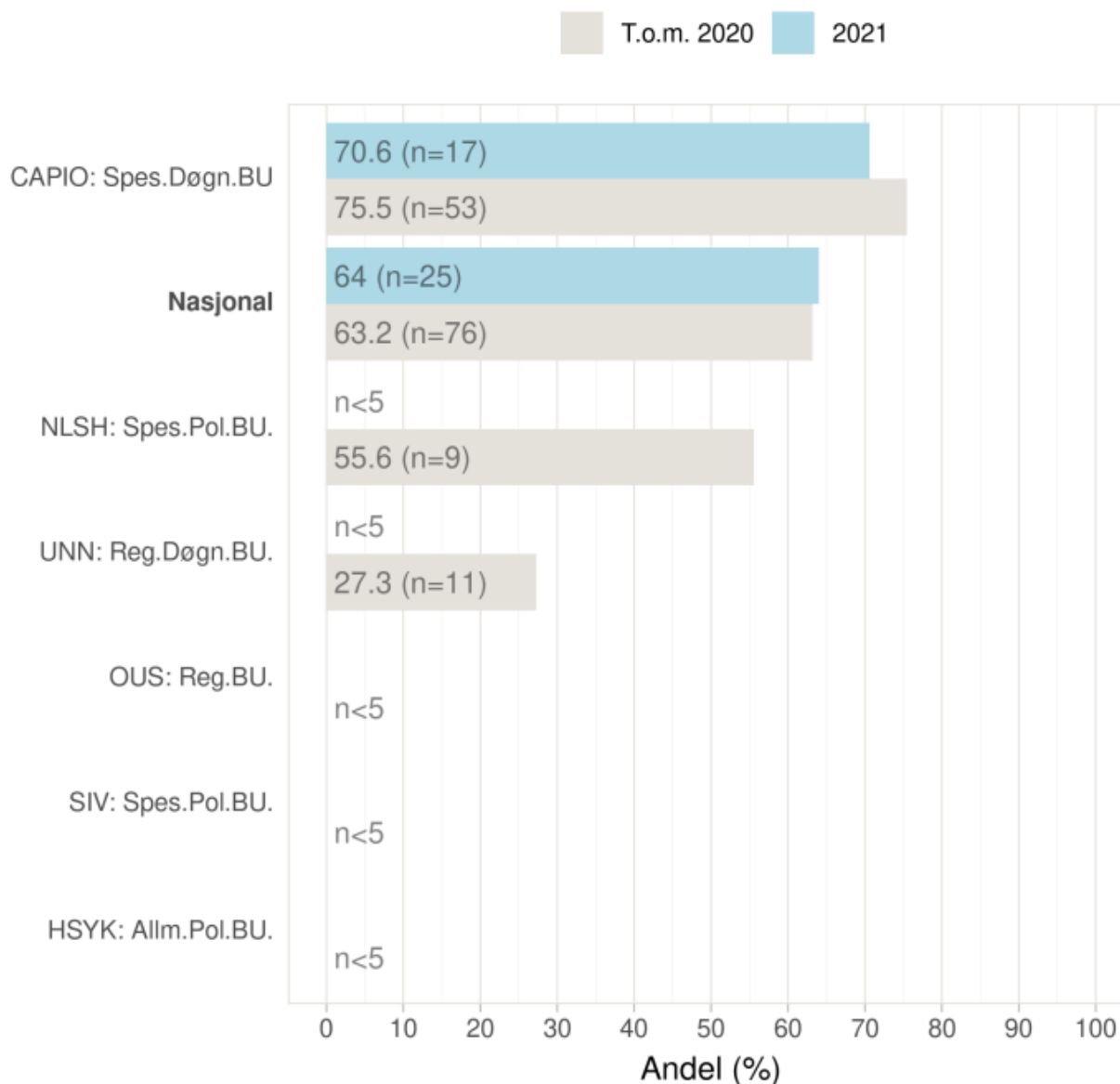
#### 3.1.1.1 Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer

Behandling av spiseforstyrrelser innebærer blant annet et direkte arbeid med spiseforstyrrelsessymptomene, med mål om symptomreduksjon (Helsedirektoratet, 2017). *Eating Disorder Examination Questionnaire* (EDE-Q) er det anbefalte kartleggings skjemaet i Norge (Helsedirektoratet, 2017) og besvares av pasienten selv. Kvalitetsindikatoren som er konstruert 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.



**Figur 3.1:** Andel pasienter med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer i løpet av en behandling i voksenpsykiatrien, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene blant pasienter i registeret som behandles i voksenpsykiatrien.

Resultatene i figur 3.1 viser at andelen pasienter klassifisert med bedring av spiseforstyrrelsessymptomer for voksne nasjonalt i 2021 var 41,7 prosent. Dette er litt lavere enn tidligere år. For enkeltenheter kan det se ut som det har skjedd endringer både til det bedre og til det verre. Samtidig skal vi være forsiktige med å tolke dette som store endringer, siden antallet observasjoner for siste år er små.

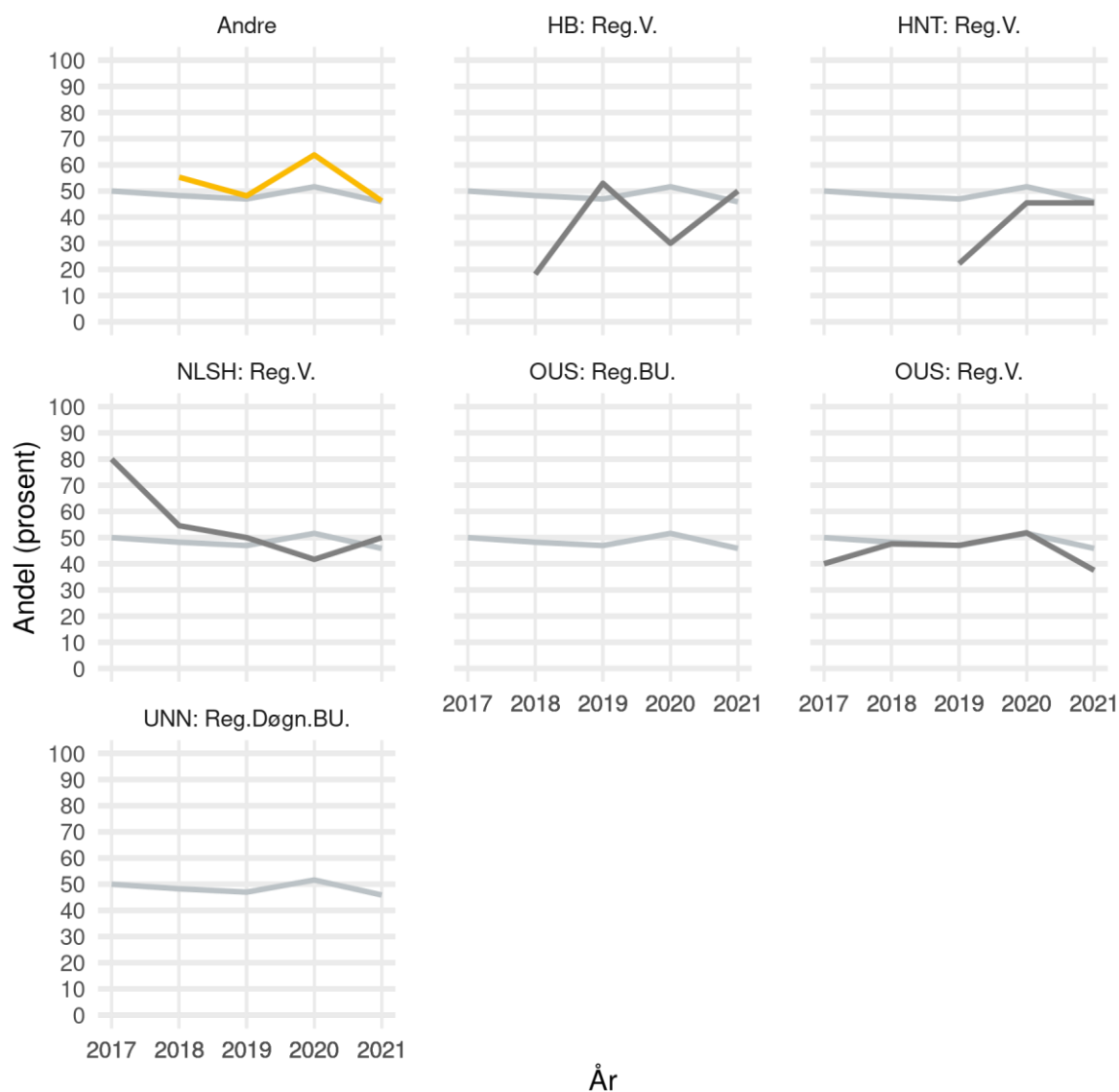


**Figur 3.2:** Andel pasienter med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer i løpet av en behandling i barne- og ungdomspsykiatrien, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegrupper for pasienter i registeret som behandles i barne- og ungdomspsykiatrien.

Resultatene fra figur 3.2 viser at andelen barn og unge klassifisert med bedring nasjonalt var 64 prosent i 2021. Her er det viktig å merke seg at spørreskjemaet EDE-Q 6.0, som denne kvalitetsindikatoren er basert på, hovedsakelig benyttes for pasienter som er 14 år eller eldre. I registeret vil det dermed finnes pasienter fra barne- og ungdomspsykiatrien som ikke inkluderes i denne analysen, fordi de ikke har besvart skjemaet. Videre er det per i dag få enheter fra barne- og ungdomspsykiatrien som registrerer i NorSpis. I figuren har vi

resultater på enhetsnivå for kun én enhet i 2021. Ved de resterende enhetene blir antallet registreringer for lavt til at resultatet kan vises. De resterende enhetene inkluderes imidlertid i den nasjonale gjennomsnittsprisenten.

Vi ser en stor forskjell mellom det nasjonale resultatet for voksne og for barn/unge. Som vi tidligere har vært inne på, må vi imidlertid være forsiktige med å sammenligne behandlingsresultater. For begge figurene, er antall pasienter så lavt at resultatene vil være usikre. Antall enheter er også lavt, spesielt i barne- og ungdomspsykiatrien. Som nevnt kan det også være forskjeller i pasientsammensetning og rammer ved forskjellige enheter.



**Figur 3.3:** Andel pasienter med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer i løpet av en behandling, for perioden 2017-2021. Resultatene er angitt for hver av de fem regionale avdelingene for behandling av spiseforstyrrelser. Ved den regionale seksjonen for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus er det gjort et skille mellom barn/unge og voksne. I tillegg er det med en boks med øvrige enheter ("andre"). Lysegrå linje angir nasjonal årlig variasjon. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene i registeret. Antall observasjoner er angitt i tabell 3.1.

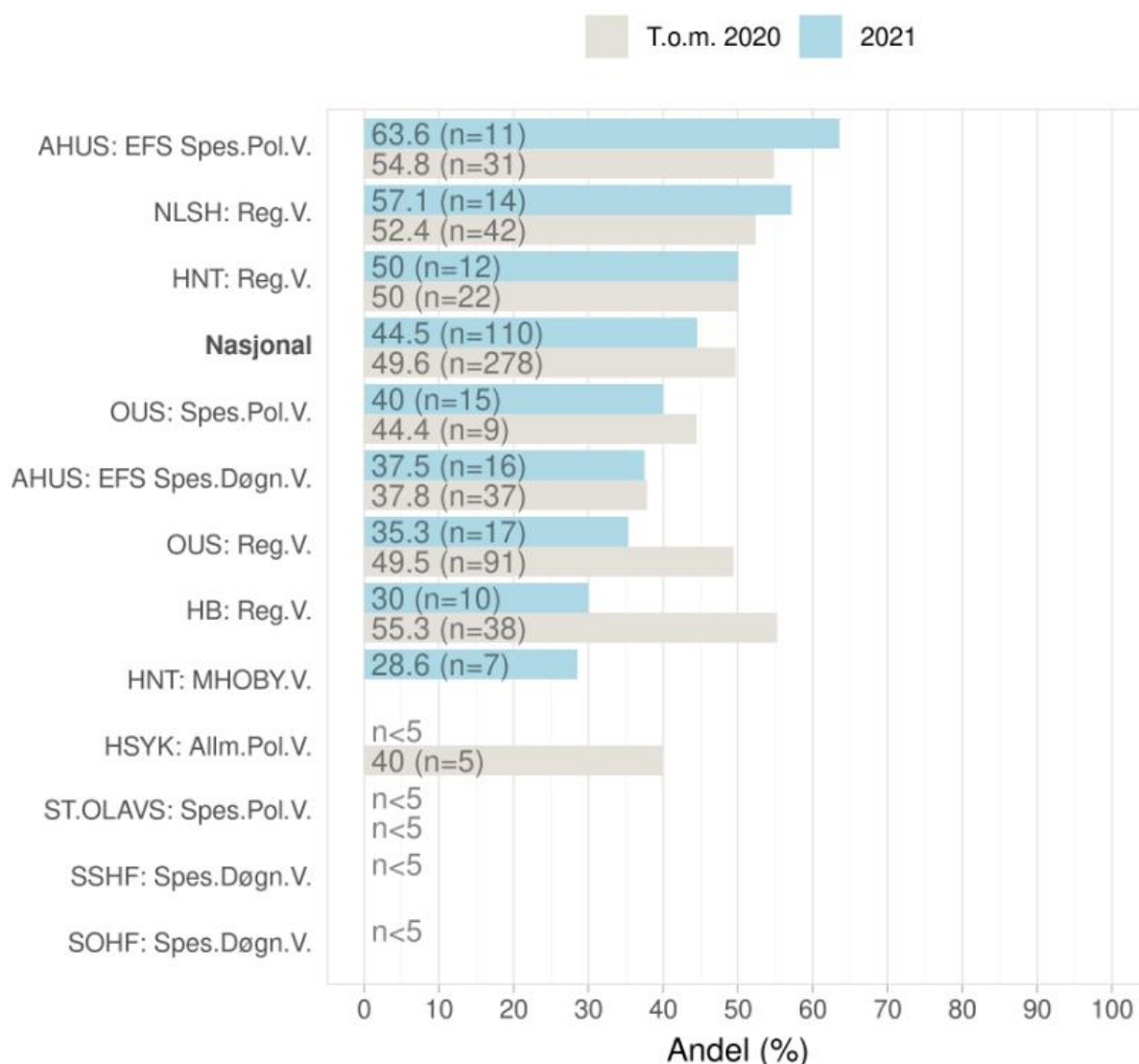
**Tabell 3.1:** Andel pasienter (%) vist i figur 3.3, med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer. Antall observasjoner (n) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	2021	Alle år
Andre	- (<5)	55.3 (38)	48.1 (54)	63.8 (58)	46.2 (78)	52.6 (228)
HB: Reg.V.	- (<5)	18.2 (11)	52.9 (17)	30 (10)	50 (10)	39.6 (48)
HNT: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	22.2 (9)	45.5 (11)	45.5 (11)	40.6 (32)
NLSH: Reg.V.	80 (5)	54.5 (11)	50 (14)	41.7 (12)	50 (14)	51.8 (56)
OUS: Reg.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)
OUS: Reg.V.	40 (10)	47.6 (21)	47.1 (34)	51.9 (27)	37.5 (16)	46.3 (108)
UNN: Reg.Døgn.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	33.3 (15)
Nasjonal	50 (16)	48.2 (85)	47 (132)	51.6 (124)	45.9 (133)	48.2 (490)

Figur 3.3 og tabell 3.1 viser andel pasienter ved de regionale sentrene med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer for perioden 2017-2021, fordelt på år. Resultatene for andre enheter er vist samlet. Det kan se ut som det er en del svingninger i resultatene fra år til år ved den enkelte enhet og mellom enhetene, men dette må vi som nevnt være varsomme med å tolke. Som nevnt er kvalitetsindikatoren basert på spørreskjemaet EDE-Q 6.0, som hovedsakelig besvares av pasienter på 14 år eller eldre, noe som kan bidra til å forklare de lave antallene registreringer for barn og unge.

### 3.1.1.2 Kvalitetsindikator 2: Endring i funksjon i dagliglivet

Et viktig mål i behandlingen er å redusere spiseforstyrrelsens dominans og dens påvirkning på funksjonsnivå. *Clinical Impairment Assessment* (CIA) er et anbefalt instrument i Norge (Helsedirektoratet, 2017), og gir et mål på i hvilken grad spiseforstyrrelsen påvirker pasientens dagligliv. Kvalitetsindikatoren som er konstruert her, og 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.

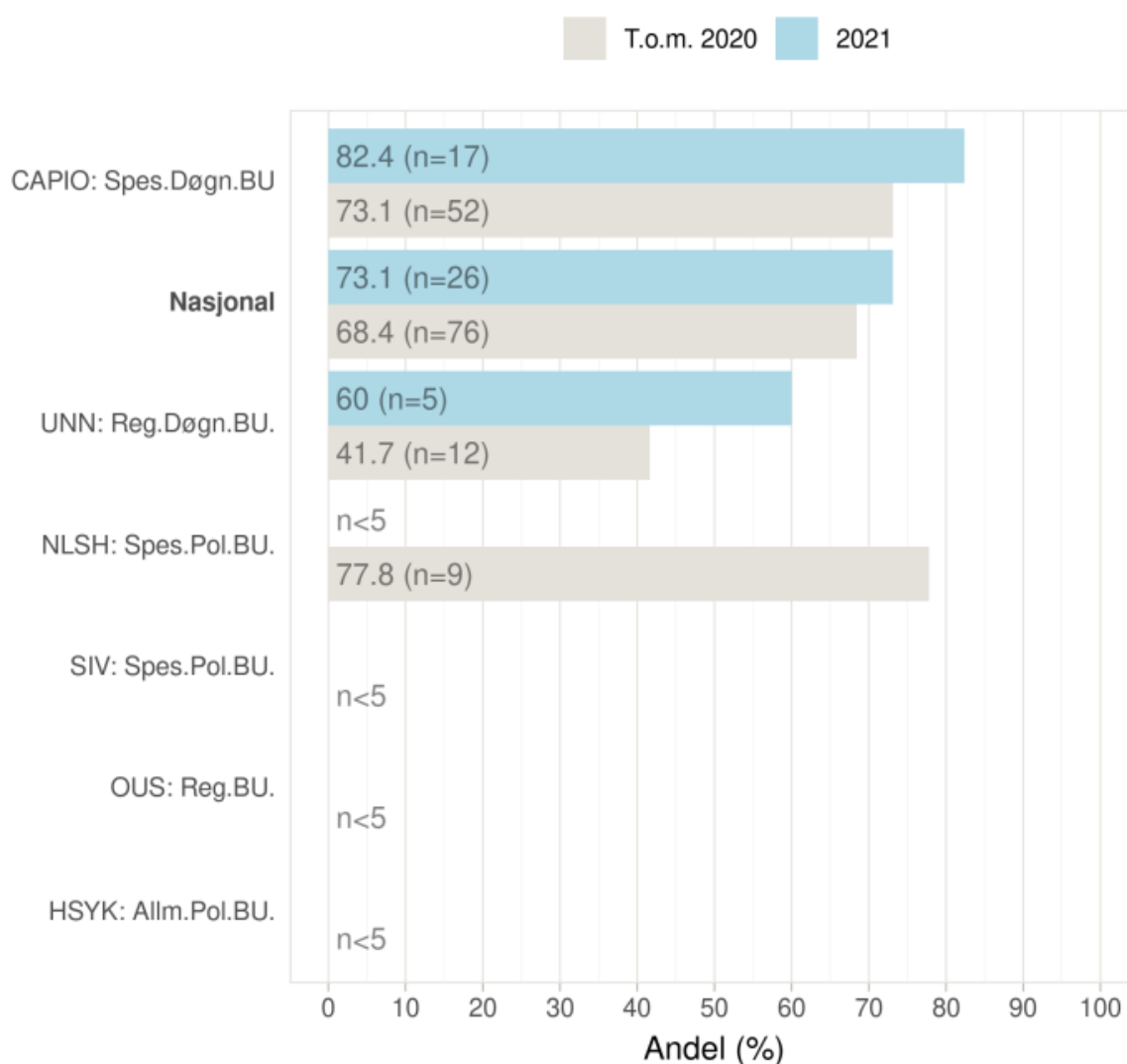


**Figur 3.4:** Andel pasienter med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet i løpet av en behandling, per avdeling samt nasjonalt. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene i voksenpsykiatrien i registret.

Resultatene fra figur 3.4 viser at andelen voksne klassifisert med forbedret funksjon, for 2021 var 44,5 prosent nasjonalt, mot nasjonalt 49,6 prosent for de foregående årene samlet. Enkelte enheter ser ut til å ha opplevd en forbedring, mens andre enheter ser ut til å ha

opplevd en forverring av resultatene. Som for forrige kvalitetsindikator, må vi være forsiktige med å tolke endringene, siden antallene er små.

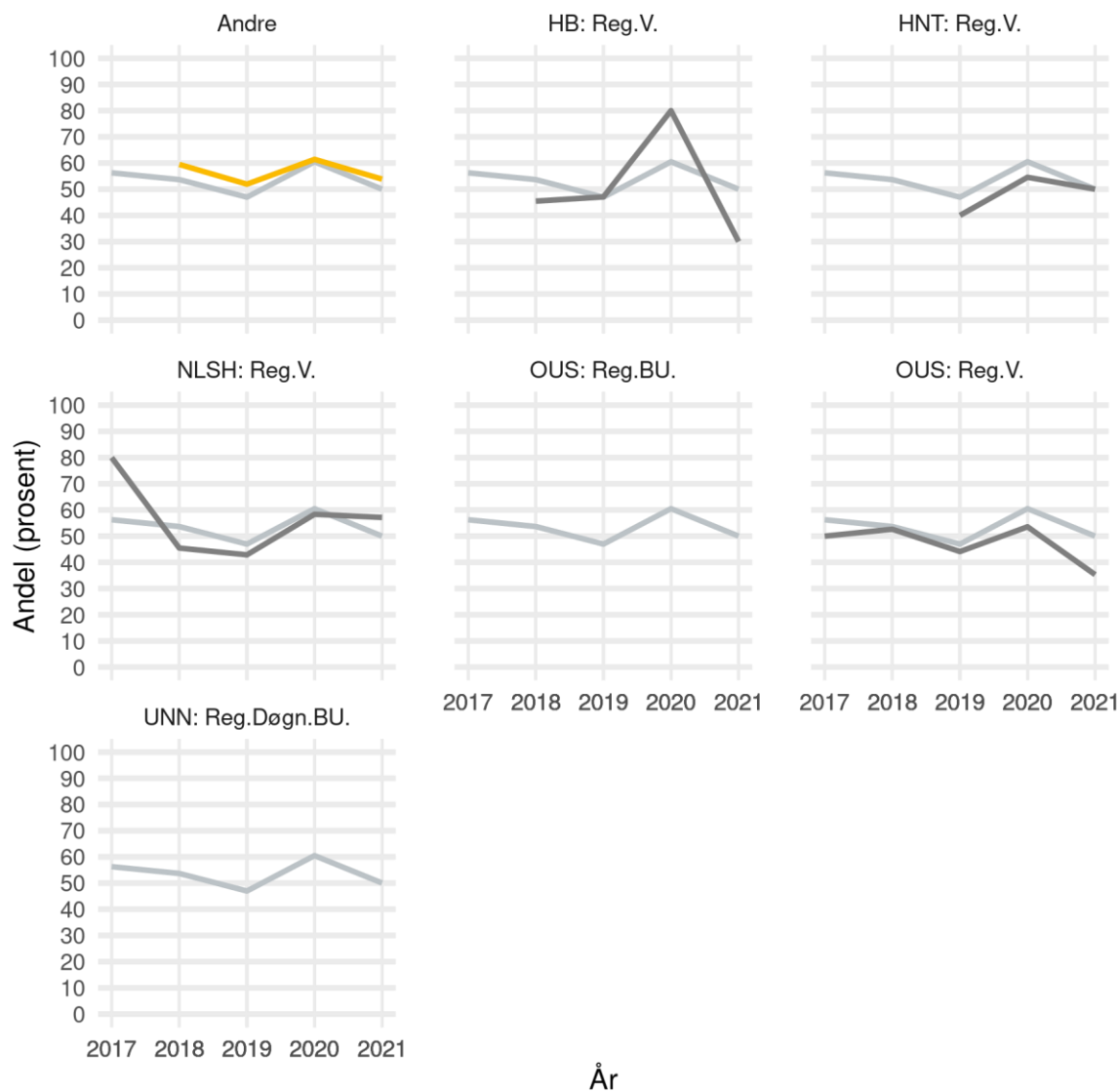
Figur 3.5 viser andelen barn/unge som er klassifisert med forbedret funksjon. Den nasjonale gjennomsnittsprosenten for 2021 var 73,1 prosent, mot 68,4 prosent for de foregående årene samlet. Bare to enheter hadde mange nok registreringer til at resultatet kan vises på enhetsnivå, ved begge disse to enhetene ser vi en forbedring. De resterende enhetene inkluderes i den nasjonale gjennomsnittsprosenten. Som for forrige kvalitetsindikator, må vi være forsiktige med å sammenligne resultatene for voksenpsykiatrien og barne- og ungdomspsykiatrien, og mellom enheter, på grunn av forskjeller i pasientsammensetning og rammer ved forskjellige enheter.



**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 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene i barne- og ungdomspsykiatrien i registret.

De øvrige forbeholdene nevnt for forrige kvalitetsindikator gjelder også her: Spørreskjemaet som indikatoren er basert på, besvares hovedsakelig av pasienter på 14 år eller eldre. Enkelte av enhetene har generelt få registreringer per år. Per i dag er det

generelt færre enheter fra barne- og ungdomspsykiatrien som registrerer, sammenliknet med voksenpsykiatrien, noe som gjør at vi i enda mindre grad kan generalisere resultatene for barn og unge.



**Figur 3.6:** Andel pasienter (%) med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet i løpet av en behandling, for perioden 2017-2021. Resultatene er angitt for hver av de fem regionale avdelingene for behandling av spiseforstyrrelser, der den regionale seksjonen for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus er skilt for barn/unge og voksne, samt en boks med øvrige enheter ("andre"). Lysegrå linje angir nasjonal årlig variasjon. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper). Antall observasjoner er angitt i tabell 3.2.



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

	2017	2018	2019	2020	2021	Alle år
Andre	- (<5)	59.5 (37)	51.9 (52)	61.4 (57)	53.8 (78)	56.2 (224)
HB: Reg.V.	- (<5)	45.5 (11)	47.1 (17)	80 (10)	30 (10)	50 (48)
HNT: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	40 (10)	54.5 (11)	50 (12)	50 (34)
NLSH: Reg.V.	80 (5)	45.5 (11)	42.9 (14)	58.3 (12)	57.1 (14)	53.6 (56)
OUS: Reg.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)
OUS: Reg.V.	50 (10)	52.6 (19)	44.1 (34)	53.6 (28)	35.3 (17)	47.2 (108)
UNN: Reg.Døgn.BU.	- (<5)	- (<5)	40 (5)	- (<5)	60 (5)	47.1 (17)
Nasjonal	56.2 (16)	53.7 (82)	47 (132)	60.5 (124)	50 (136)	52.7 (490)

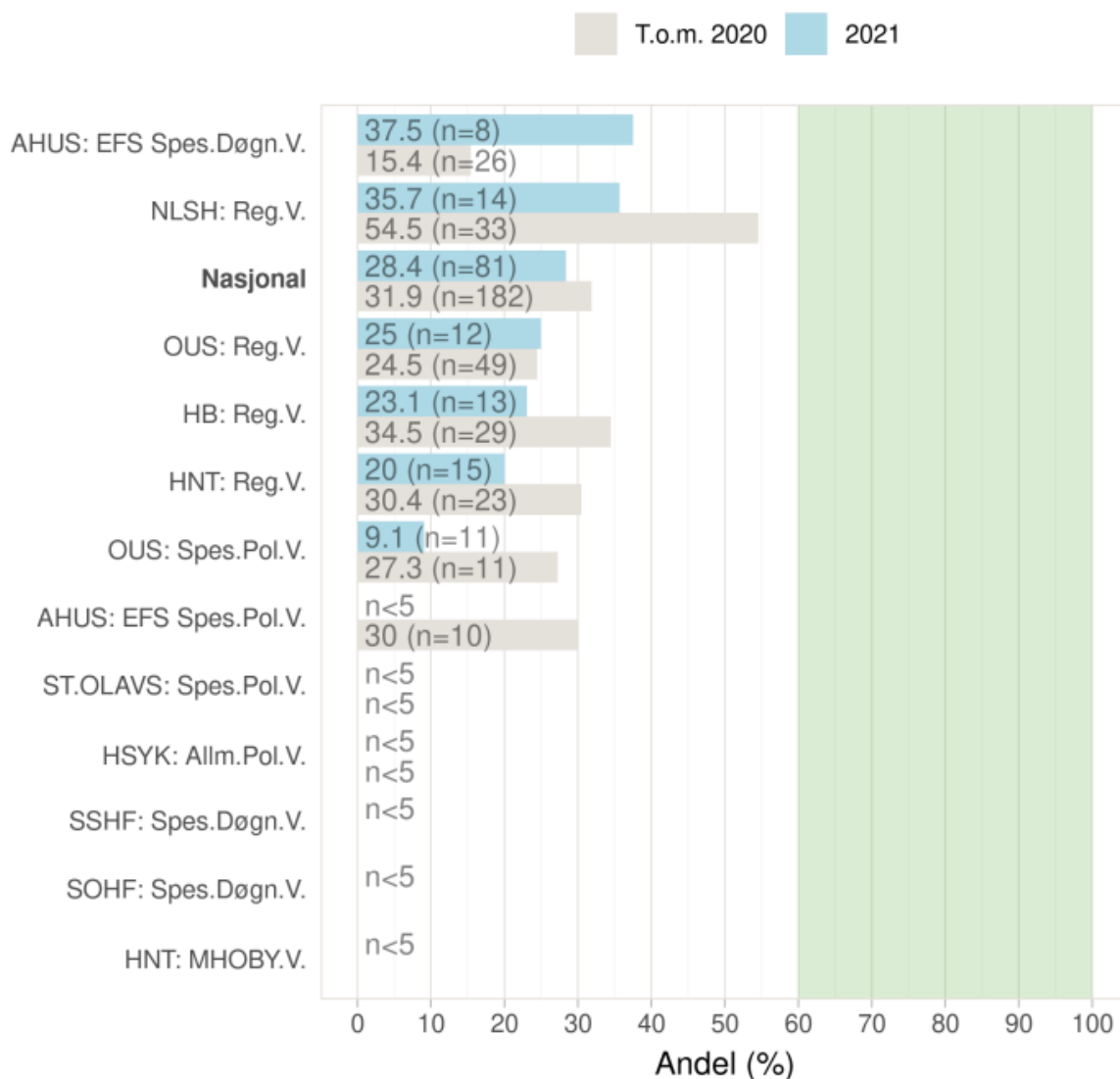
Figur 3.6 og tabell 3.2 viser andel pasienter ved de regionale sentrene med forbedret funksjon knyttet til spiseforstyrrelsens innvirkning i dagliglivet, for perioden 2017-2021, fordelt på år. Resultatene for andre enheter er vist samlet. Det kan se ut som det er en del svingninger i resultatene fra år til år ved den enkelte enhet og mellom enhetene, men dette må vi som nevnt være varsomme med å tolke. Som nevnt er kvalitetsindikatoren basert på spørreskjemaet CIA 3.0, som hovedsakelig besvares av pasienter på 14 år eller eldre, noe som kan bidra til å forklare de lave antallene registreringer for barn og unge.

### 3.1.1.3 Kvalitetsindikator 3: Endret undervekt-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.

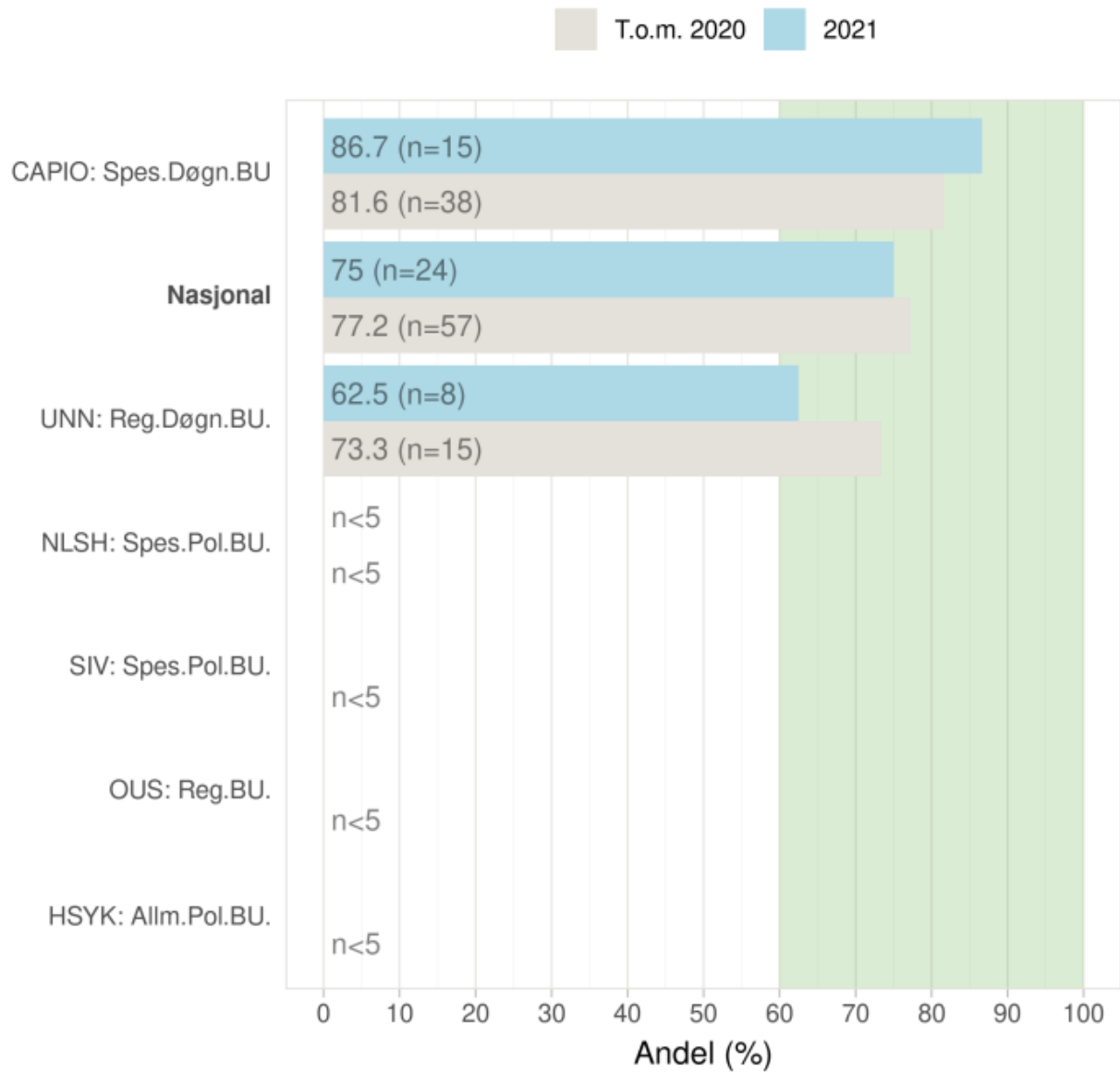
Figur 3.7 viser resultatene for voksen-enhetene. Når vi sammenligner det nasjonale resultatet i 2021 med tidligere år, kan det se ut som at andelen som ikke lenger er undervektige ved behandlingsslutt, har gått litt ned. Ingen av enhetene i voksenpsykiatrien klarer å oppnå målnivået på 60 prosent. Som nevnt, må vi være klar over en rekke forbehold ved resultatene. Som vi tidligere også har vært inne på, bør resultatene suppleres med data fra allmennpsykiatrien for å kunne si noe om status ved endelig behandlingsslutt.



**Figur 3.7:** Andelen undervektige pasienter som ved behandlingsslutt ikke lenger er undervektige (BMI  $\geq 18,5$ ). Resultatene gjelder voksne som ved behandlingssstart ved enheten hadde BMI  $< 18,5$  (i all hovedsak vil dette være anoreksi-pasienter). Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder opp til og med 2020. N angir antall observasjoner. Grønt felt angir området for oppnåelse av det nasjonale målnivået (60 prosent og høyere).

I figur 3.8 ser vi at to barne- og unge-enheter har tilstrekkelig mange observasjoner til at vi kan vise resultatene per enhet. Begge disse to enhetene oppnådde målnivået på 60 prosent eller høyere. Videre viser figur 3.8 at nasjonalt var tre fjerdedeler ikke lenger undervektige ved behandlingsslutt i 2021, litt lavere enn tidligere år, men fortsatt høyt. Samtidig må vi ta samme forbehold som tidligere: Det er få (og spesialiserte) barne- og unge-enheter som registrerer, slik at det kan være risikabelt å generalisere.

Som nevnt må vi også være forsiktige med å sammenligne barne- og ungdomspsykiatrien og voksenpsykiatrien, og med å sammenligne enheter med hverandre, da det kan være forskjeller i pasientsammensetning og rammer ved forskjellige enheter. Vi bør i tillegg være oppmerksomme på at pasienter som behandles for spiseforstyrrelser i voksenpsykiatrien kan ha hatt lengre behandlingssløp, og tidligere ha blitt behandlet i barne- og ungdomspsykiatrien, uten at dette vises i analysen.



**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 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. 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  $\geq 18,5$ ), for perioden 2017-2021. Resultatene er angitt for hver av de fem regionale avdelingene for behandling av spiseforstyrrelser, der den regionale seksjonen for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus er skilt for barn/unge og voksne, samt en boks med øvrige enheter ("andre"). Lysegrå linje angir nasjonal årlig variasjon. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper). Antall observasjoner er angitt i tabell 3.3.

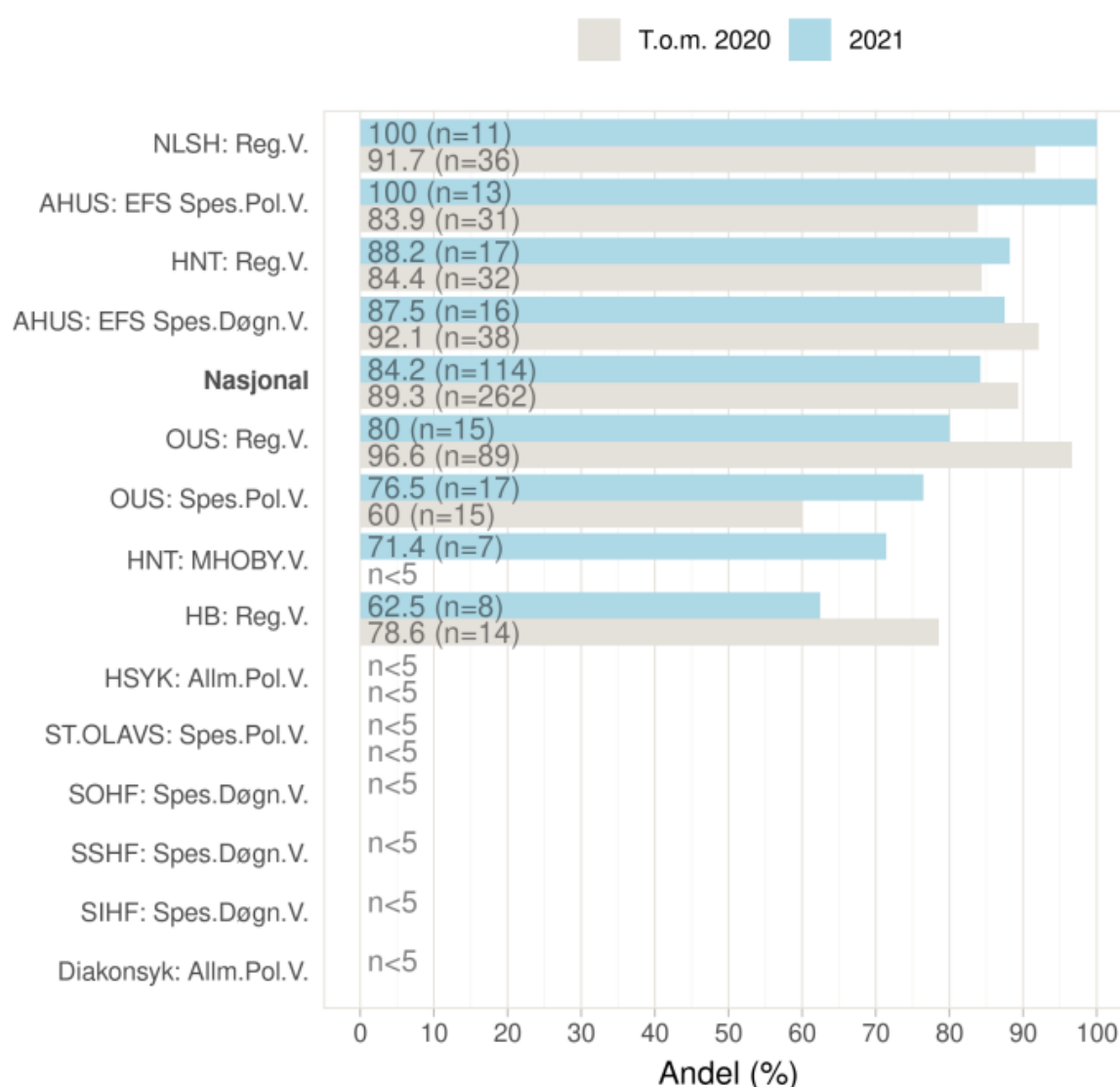
**Tabell 3.3:** Andel pasienter (%) vist i figur 3.9, som ved behandlingslutt ikke lenger er undervektige (BMI  $\geq 18,5$ ). Antall observasjoner (n) er angitt i parentes.

	2017	2018	2019	2020	2021	Alle år
Andre	- (<5)	56.2 (16)	42.1 (38)	54.3 (35)	51.2 (43)	50 (132)
HB: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	35.7 (14)	36.4 (11)	23.1 (13)	31 (42)
HNT: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	42.9 (7)	28.6 (14)	20 (15)	26.3 (38)
NLSH: Reg.V.	- (<5)	57.1 (7)	45.5 (11)	45.5 (11)	35.7 (14)	48.9 (47)
OUS: Reg.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)
OUS: Reg.V.	33.3 (9)	46.2 (13)	12.5 (16)	9.1 (11)	25 (12)	24.6 (61)
UNN: Reg.Døgn.BU.	- (<5)	- (<5)	57.1 (7)	83.3 (6)	62.5 (8)	69.6 (23)
Nasjonal	53.8 (13)	50 (44)	37.6 (93)	42.7 (89)	39 (105)	41.6 (344)

Figur 3.9 og tabell 3.3 viser andel pasienter ved de regionale sentrene som ved behandlingsslutt ikke lenger er undervektige ( $BMI \geq 18,5$ ), for perioden 2017-2021, fordelt på år. Resultatene for andre enheter er vist samlet. Det kan se ut som det er en del svingninger i resultatene fra år til år ved den enkelte enhet og mellom enhetene, men dette må vi som nevnt være varsomme med å tolke. Som nevnt er kvalitetsindikatoren basert på data fra pasienter som var undervektige ved oppstart av behandling, dette medfører at pasienter med  $BMI \leq 18,5$  ved oppstart ikke er inkludert i analysen.

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

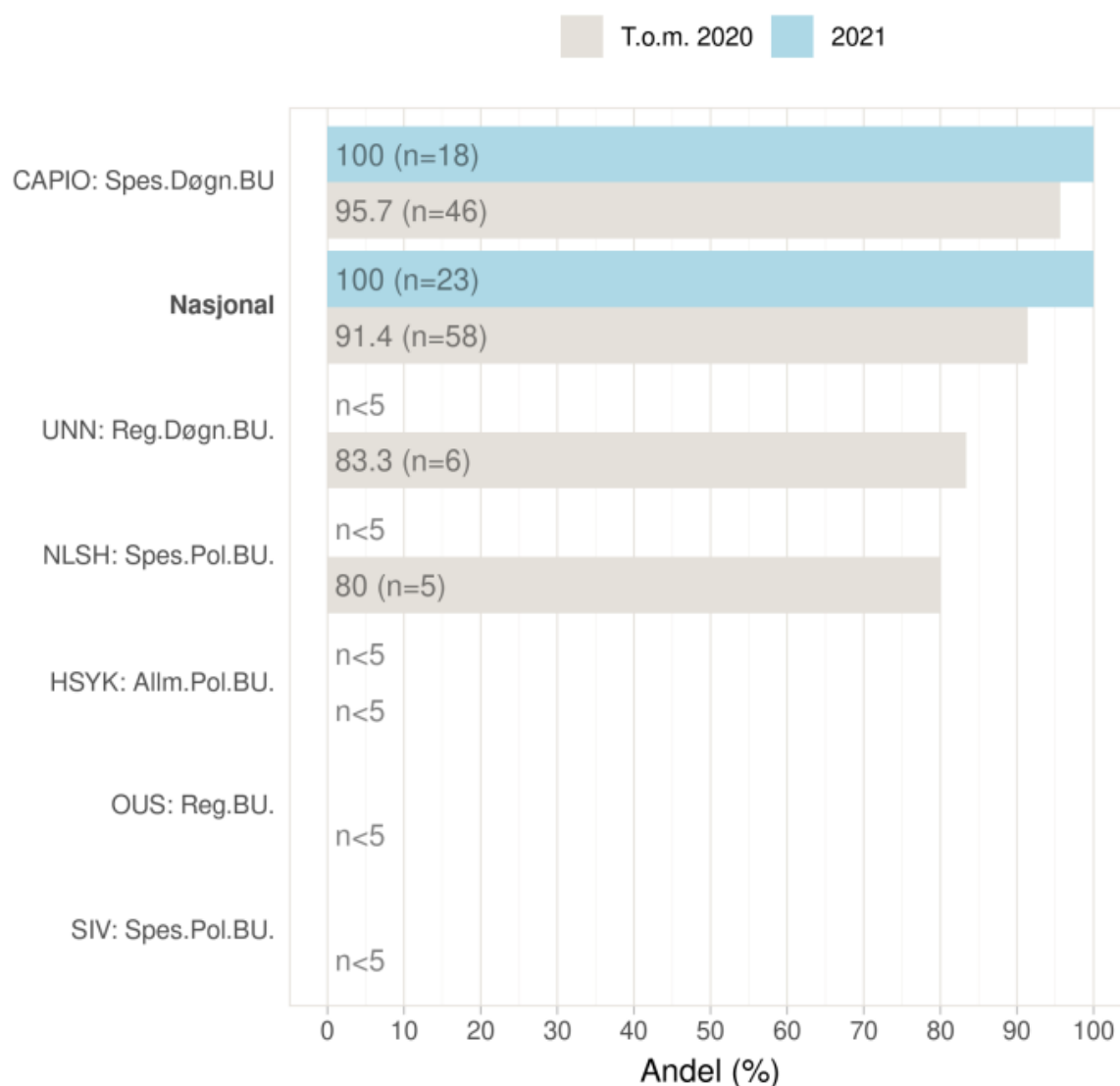
Det er et mål at pasientene skal oppleve at behandlingen av spiseforstyrrelser har medført en bedring. Pasientene blir derfor ved behandlingsslutt bedt om å gi sin vurdering av utfallet av mottatt behandling. Kvalitetsindikatoren som er konstruert her, gir andelen pasienter som oppgir noen form for bedring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



**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 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.

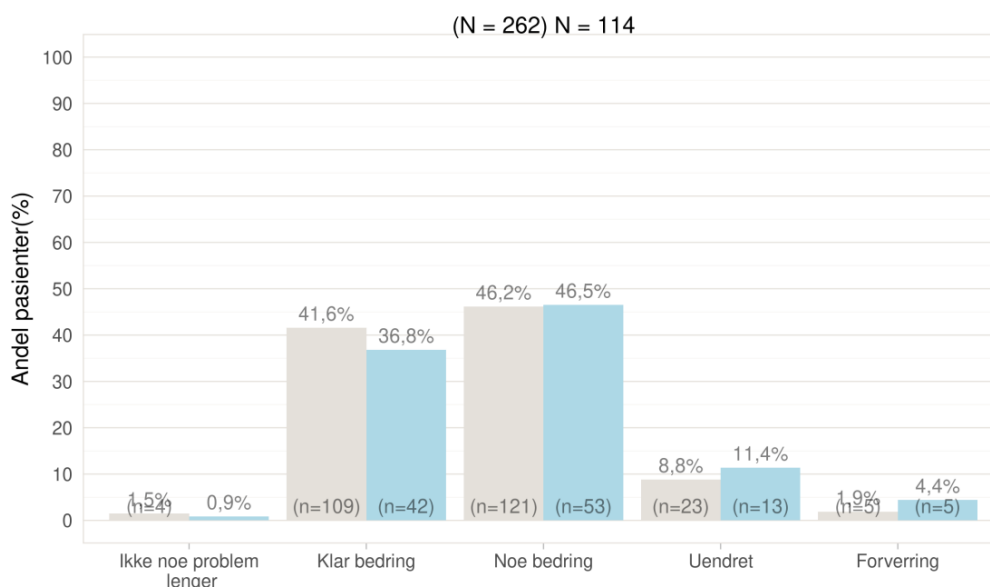
Det nasjonale resultatet for denne indikatoren har over år vært svært høyt, rundt 90 prosent. I år har NorSpis skilt mellom enheter som gir behandlingstilbud for voksne og barn/unge. I figur 3.10 vises den nasjonale gjennomsnittsprosentsen for voksne, som i 2021 var 84,2. Dette er en liten reduksjon mot foregående år hvor den nasjonale gjennomsnittsprosentsen var 89,3. For barn og unge er den nasjonale gjennomsnittsprosentsen 100, som er en økning fra foregående års 91,4 prosent (figur 3.11).

Fram til oktober 2021 ble skjemaet Pasienttilfredshet besvart kun av pasienter på 16 år eller eldre. Dette kan bidra til å forklare det lave antallet pasientbesvarelser fra barn og unge. Det er kun én enhet fra barne- og ungdomspsykiatrien med tilstrekkelig mange pasientbesvarelser til å vise resultatet, som dermed ikke kan generaliseres. Resultatene fra begge analysene viser at flere enheter i 2021 har 100 prosent pasientvurdert bedring. Det er selvfølgelig gledelig at en så høy andel av pasientene oppgir å ha opplevd en grad av bedring. Samtidig kan det være grunn til å spørre seg om denne indikatoren blir for lite nyansert.

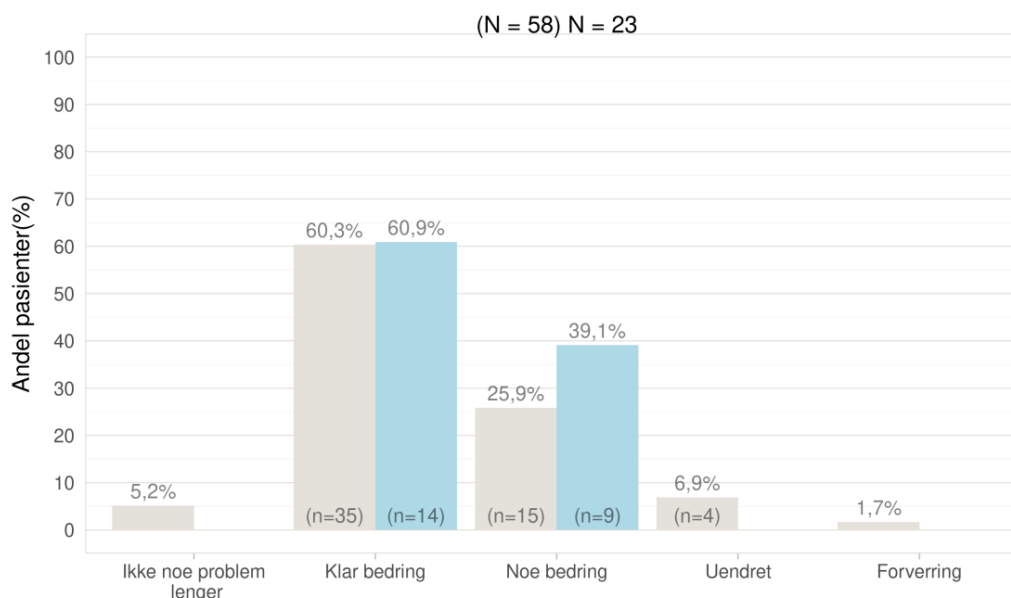


**Figur 3.11:** Pasientvurdert bedring («utfall») av behandlingen - andelen pasienter som ved behandlingsslutt selv vurderer noen form for bedring («ikke noe problem lenger», «klar bedring» eller «noe bedring») på spørsmålet «hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?». Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

Figur 3.12 og 3.13 viser fordelingen av svarene på spørsmålet om bedring («ikke noe problem lenger», «klar bedring», «noe bedring», «uendret» og «forverring»). På grunn av små antall, presenteres ikke denne fordelingen på enhetsnivå, men for landet som helhet. Spesielt for barn og unge, må vi fortsatt være forsiktige med å generalisere eller konkludere, på grunn av lavt antall pasienter.



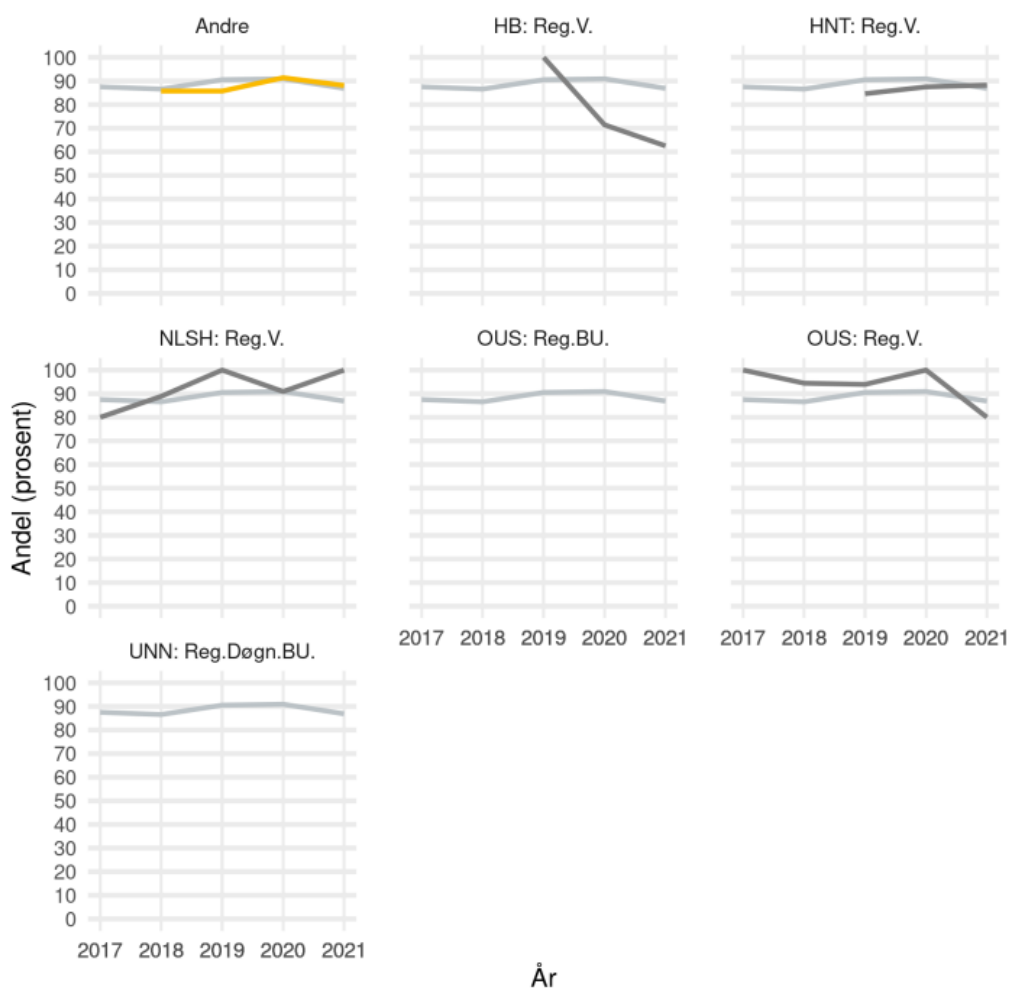
**Figur 3.12:** Svar på spørsmålet: «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?». Blå søyler gjelder 2021 (N=114), mens grå søyler gjelder til og med 2020 (N=262). N i figuren angir antall svar i hver kategori. Resultatet gjelder nasjonalt, for alle diagnosegruppene for voksne i registeret.



**Figur 3.13:** Svar på spørsmålet: «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?». Blå søyler gjelder 2021 (N=23), mens grå søyler gjelder til og med 2020 (N=58). N i figuren angir antall svar i hver kategori. Resultatet gjelder nasjonalt, for alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

Hovedandelen av pasienter rapporterer om klar bedring eller noe bedring, både for 2021 og

tidligere år. Blant barn og unge, rapporterer i 2021 alle om klar bedring eller noe bedring, mens svarene er noe mer spredt blant de voksne. Blant barn og unge er det en høyere andel av klar bedring enn for voksne. Andelen klar bedring er for barn og unge stabil fra tidligere år til 2021, mens vi for voksne ser en liten nedgang. Videre viser figur 3.12 at andelen voksne som rapporterer forverring har gått litt opp for 2021, men antallene er så lave at vi må være forsiktige med å tolke resultatene. Pasienttilfredshet og pasienterfaringer belyses nærmere i neste del av årsrapporten.



**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?», for perioden 2017-2021. Resultatene er angitt for hver av de fem regionale avdelingene for behandling av spiseforstyrrelser, der den regionale seksjonen for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus er skilt for barn/unge og voksne, samt en boks med øvrige enheter ("andre"). Lysegrå linje angir nasjonal årlig variasjon. Resultatet gjelder alle pasientgruppene i registeret (barn/unge, voksne og alle diagnosegrupper). Antall observasjoner er angitt i tabell 3.4.



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

	2017	2018	2019	2020	2021	Alle år
Andre	- (<5)	85.7 (35)	85.7 (49)	91.4 (58)	88.1 (84)	88.1 (226)
HB: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	100 (6)	71.4 (7)	62.5 (8)	72.7 (22)
HNT: Reg.V.	- (<5)	- (<5)	84.6 (13)	87.5 (16)	88.2 (17)	85.7 (49)
NLSH: Reg.V.	80 (5)	88.9 (9)	100 (11)	90.9 (11)	100 (11)	93.6 (47)
OUS: Reg.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)
OUS: Reg.V.	100 (10)	94.4 (18)	93.9 (33)	100 (28)	80 (15)	94.2 (104)
UNN: Reg.Døgn.BU.	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	- (<5)	87.5 (8)
Nasjonal	87.5 (16)	86.6 (67)	90.5 (116)	90.9 (121)	86.9 (137)	88.8 (457)

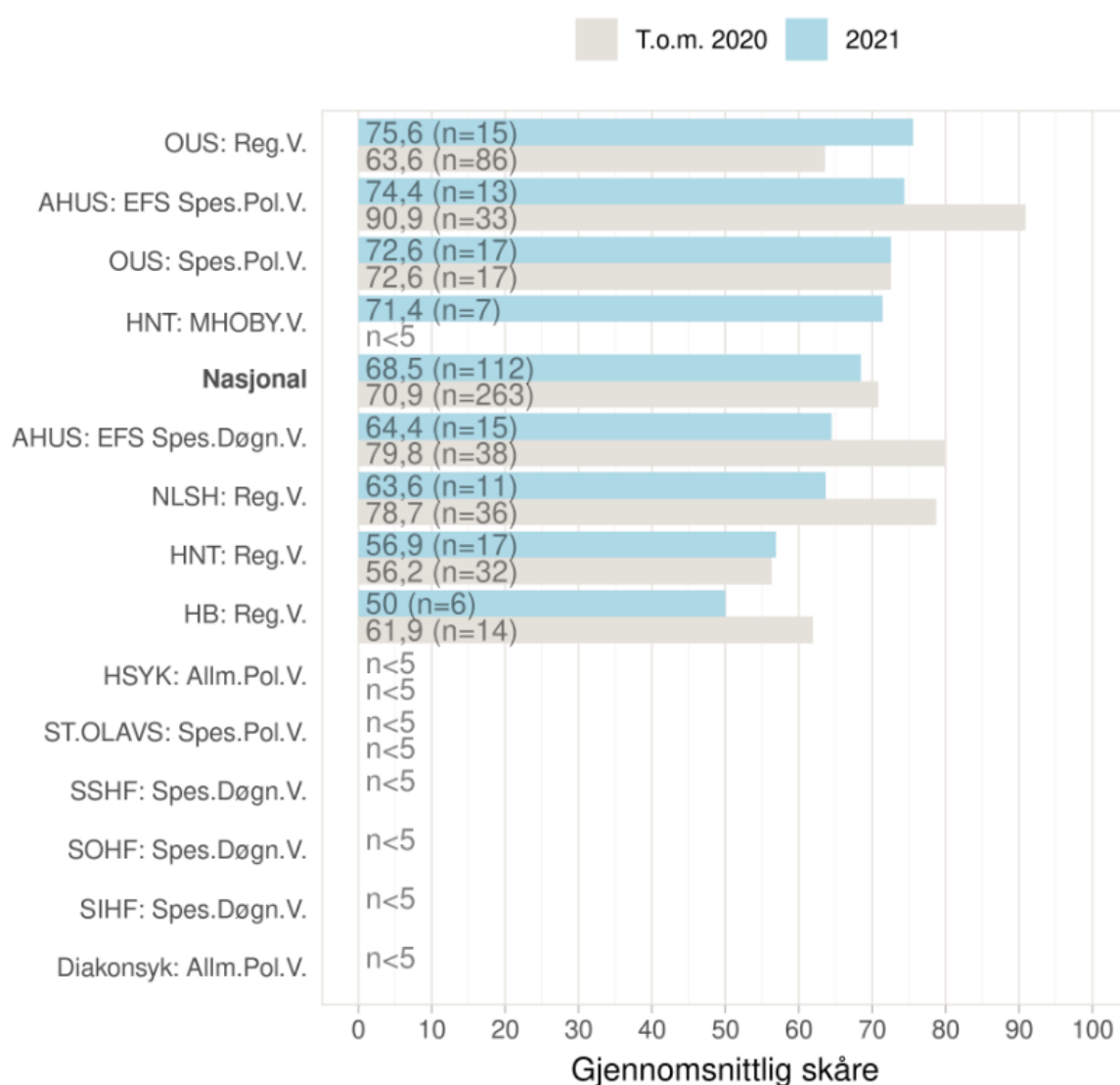
Figur 3.14 og tabell 3.4 viser andel pasienter ved de regionale sentrene som ved behandlingsslutt selv vurderer noen form for bedring, for perioden 2017-2021, fordelt på år. Resultatene for andre enheter er vist samlet. Det kan se ut som det er noen svingninger i resultatene fra år til år ved den enkelte enhet og mellom enhetene, men prosentandelen som opplever bedring er likevel høyere enn 60 prosent ved alle avdelingene for alle år. Det er også ved denne kvalitetsindikatoren viktig å være varsomme med tolkning. Som tidligere nevnt, fram til oktober 2021 ble skjemaet Pasienttilfredshet ikke besvart av pasienter under 16 år. Dette kan bidra til å forklare det lave antallet pasientbesvarelser fra barn og unge.

### 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.

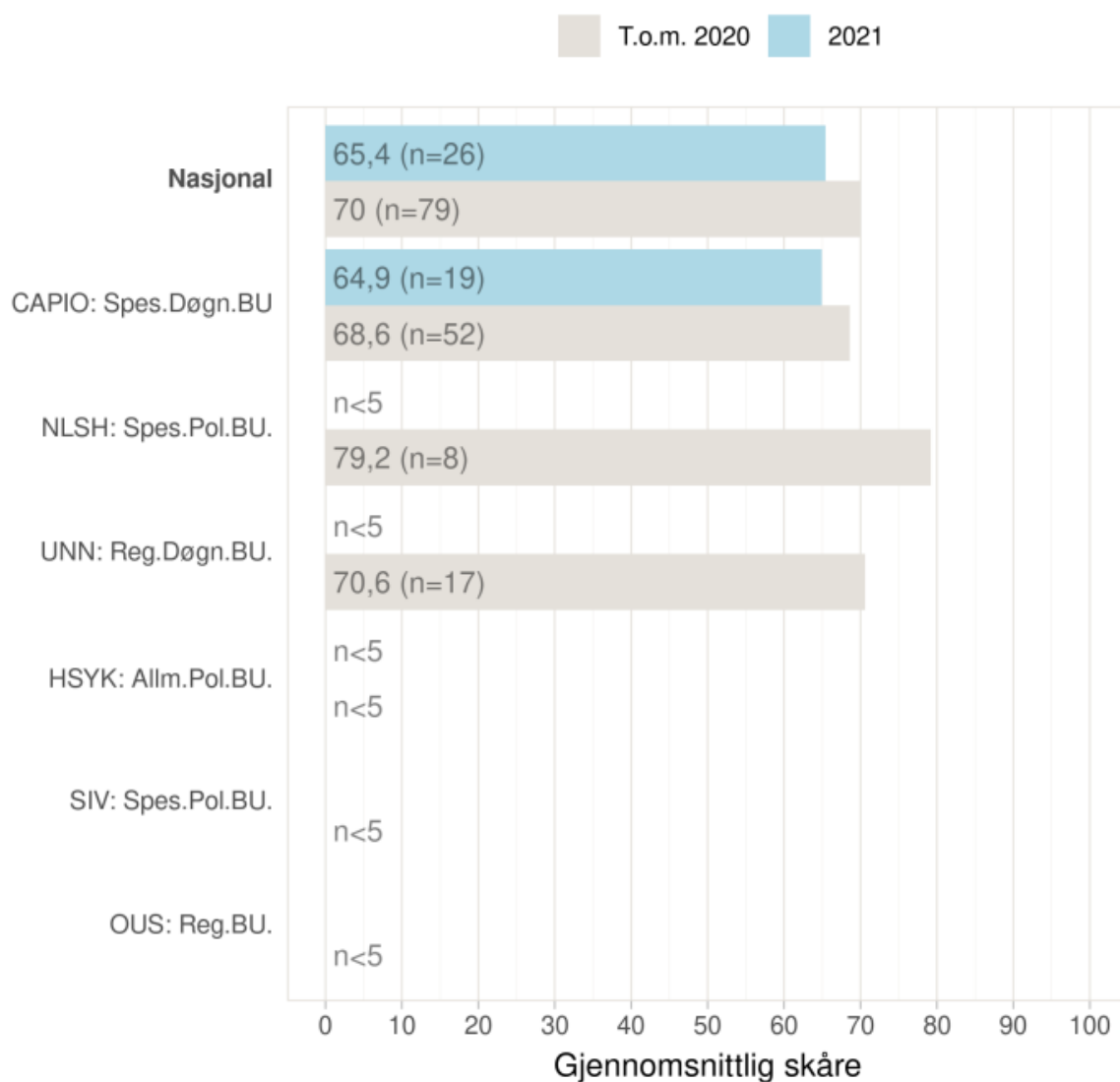
#### 3.1.2.1 Pasientvurdert tilgjengelighet

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.



**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 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.

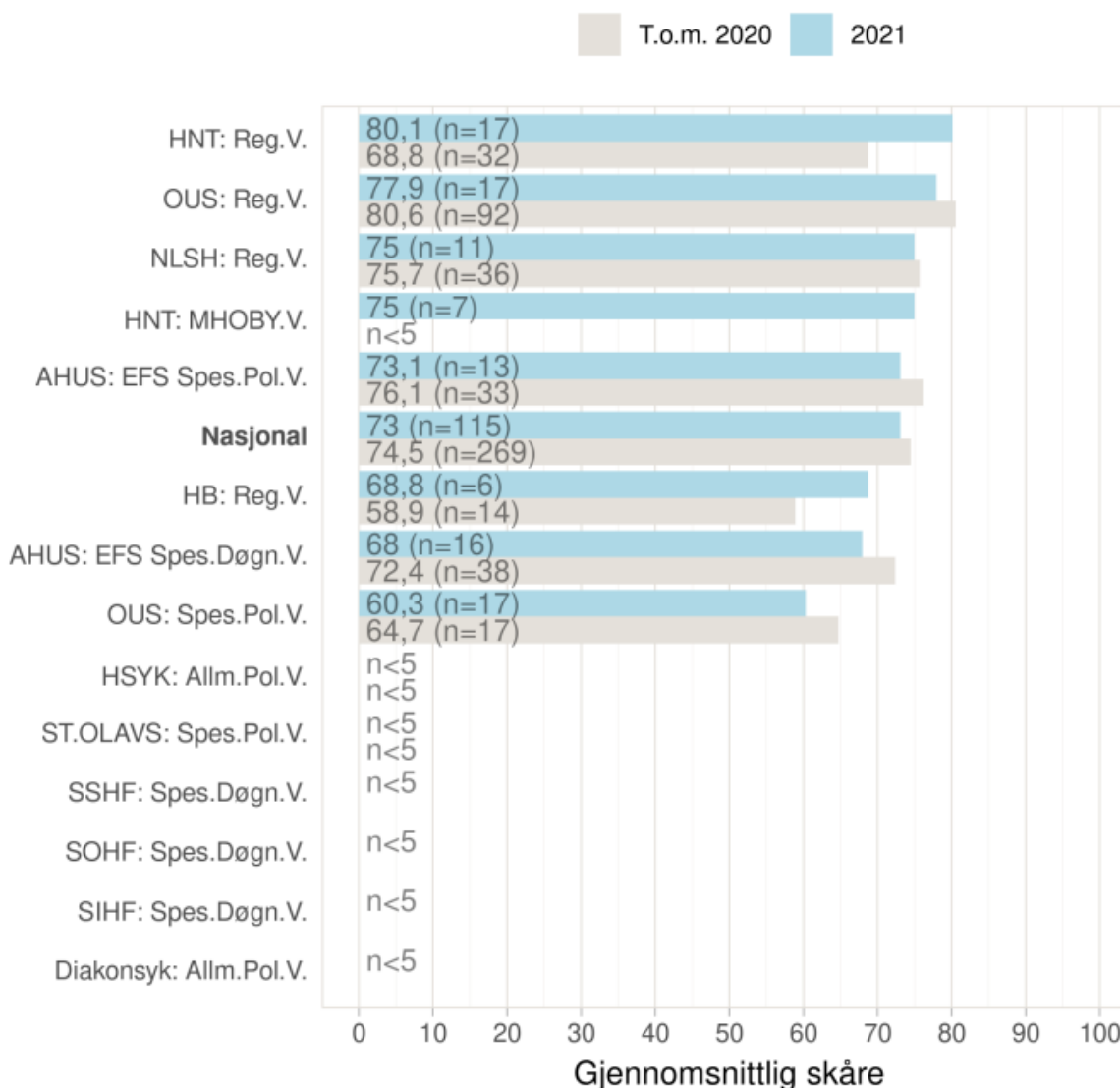
Figur 3.15 viser ingen stor endring i nasjonal gjennomsnittlig skåre for pasienter i voksenpsykiatrien på indeksen «tilgjengelighet», som var 68,5 i 2021 sammenlignet med 70,9 for tidligere år. I figur 3.16 kan det for barn- og unge-enhetene se ut som det er en litt større endring i negativ retning, med en nedgang fra 70 tidligere år til ca. 65 i 2021. Tallgrunnlaget er imidlertid for lite til å konkludere eller generalisere. Kun én enhet har tilstrekkelig mange pasientbesvarelser til å vise resultater per enhet. Samtidig er vårt inntrykk fra det kliniske fagmiljøet innenfor PHBU at presset på tjenesten har økt. Det er dermed ikke uventet om pasientene opplever at de må vente lenger på å få et tilbud.



**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 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

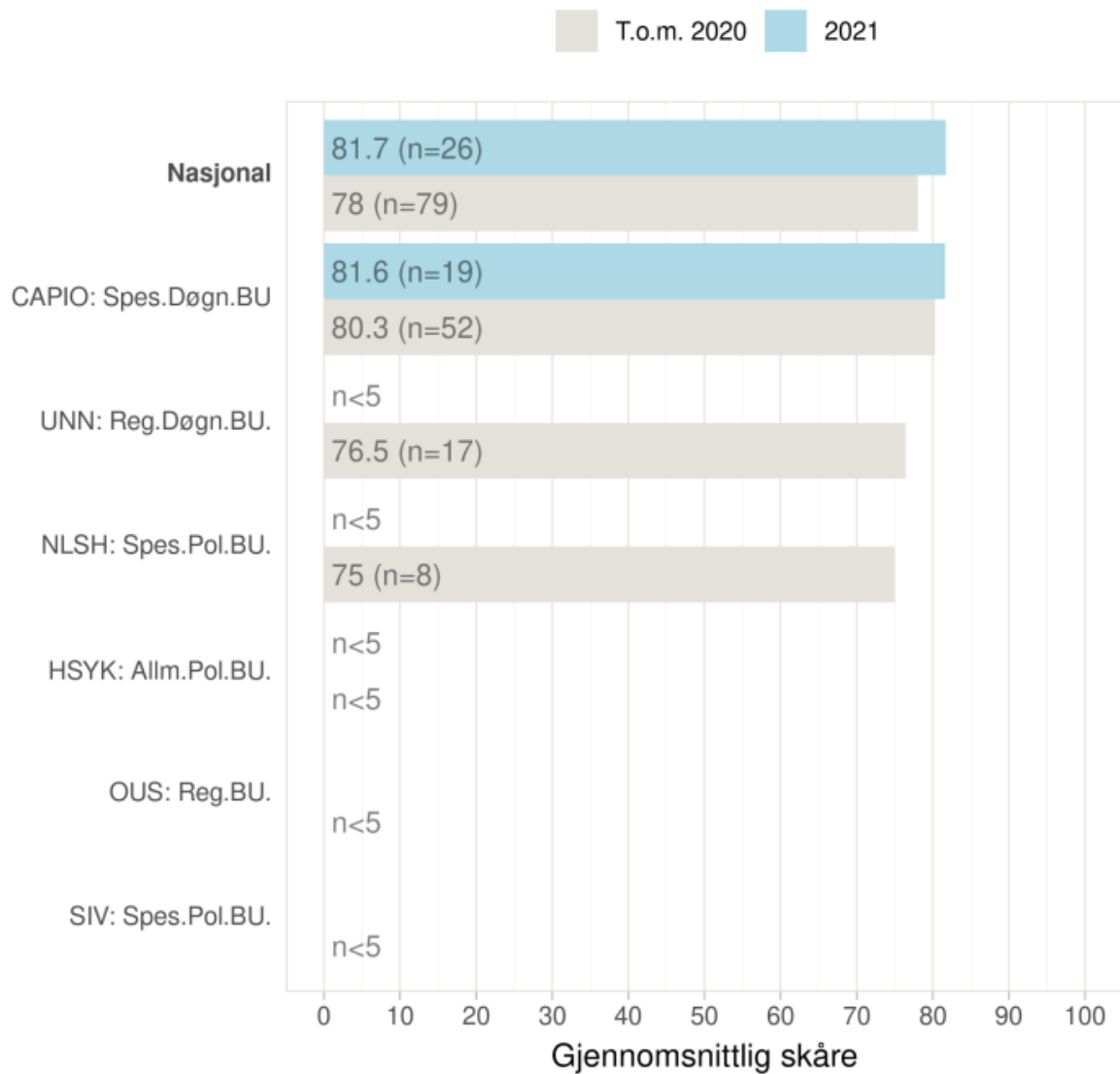
### 3.1.2.2 Pasienttilfredshet

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 skåre angir høyere tilfredshet.



**Figur 3.17:** Pasienttilfredshet - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilfredshet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.

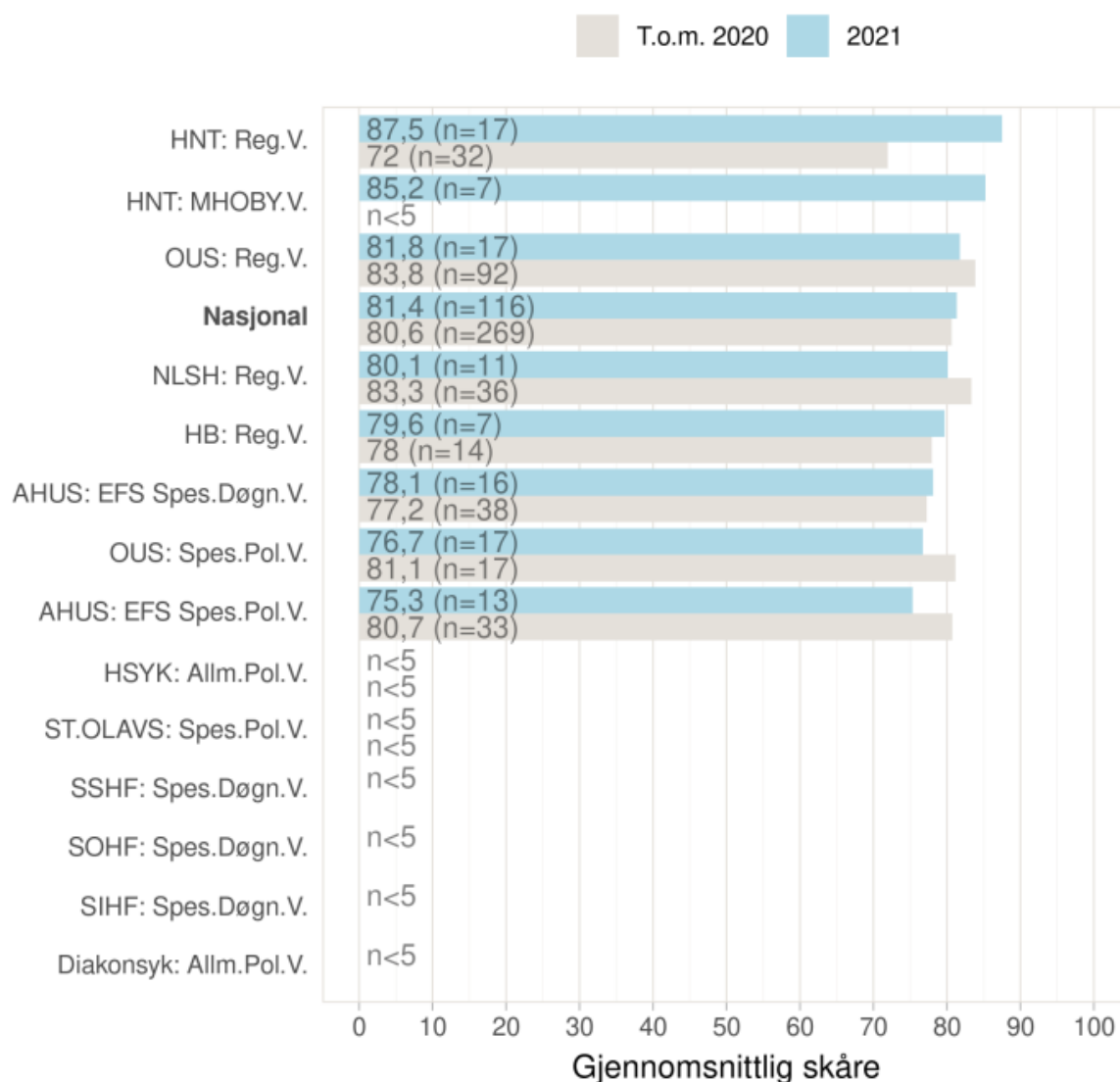
Figur 3.17 og 3.18 viser ingen store endringer i nasjonal gjennomsnittlig skåre for «tilfredshet», verken for voksne eller barn/unge. Skårene for barn og unge er høyere enn for voksne. Vi kan imidlertid vanskelig konkludere eller generalisere med så lite tallgrunnlag, spesielt blant barn og unge.



**Figur 3.18:** Pasienttilfredshet - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «tilfredshet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

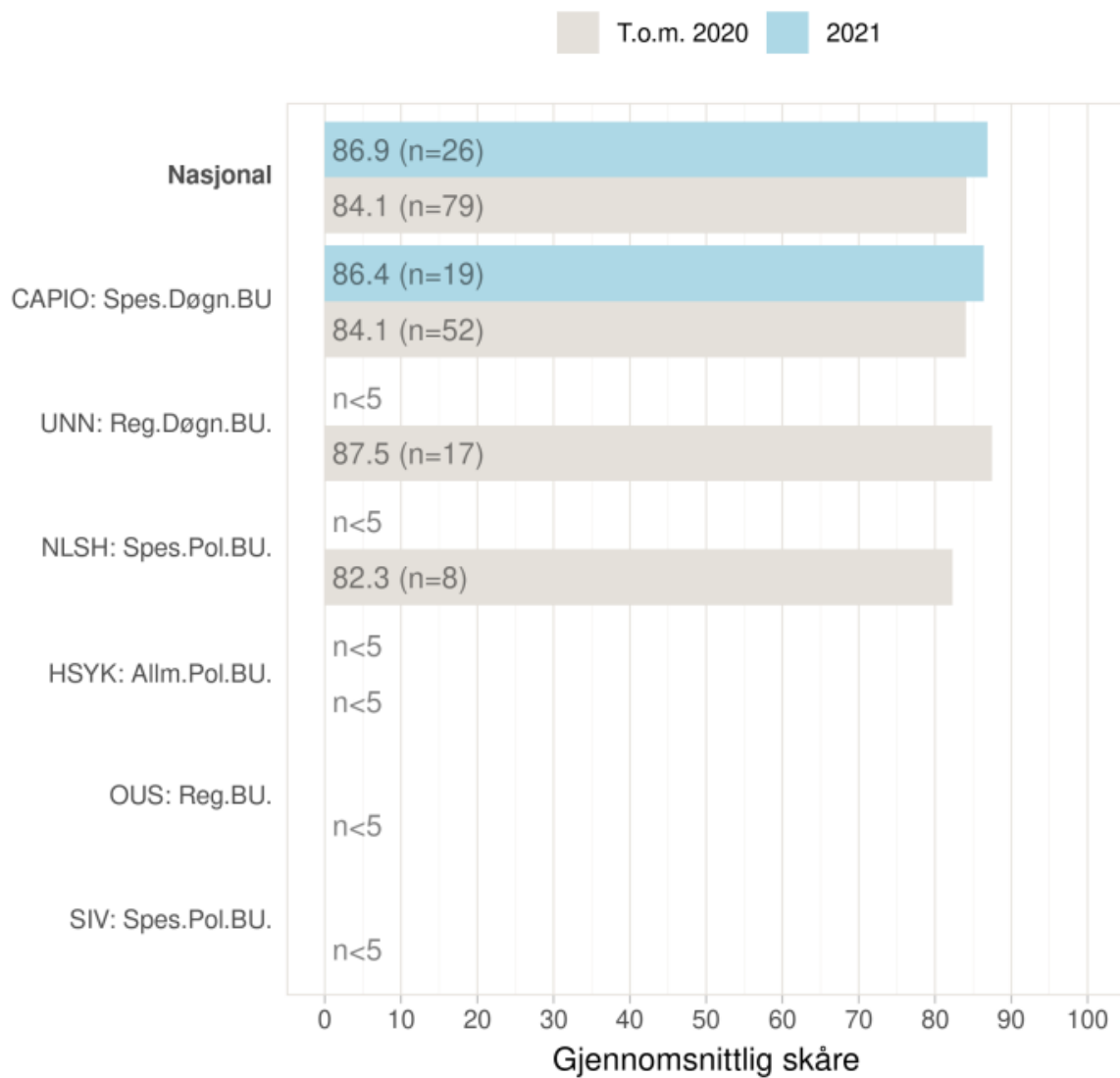
### 3.1.2.3 Pasientvurderte erfaringer

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 behandlingssenhetens arbeid var godt organisert?». Svarene er omgjort til en skala som går fra 0 til 100, hvor høyere skårer angir høyere grad av positive erfaringer med helsetjenesten.



**Figur 3.19:** Pasienterfaringer - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «erfaringer» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder opp til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.

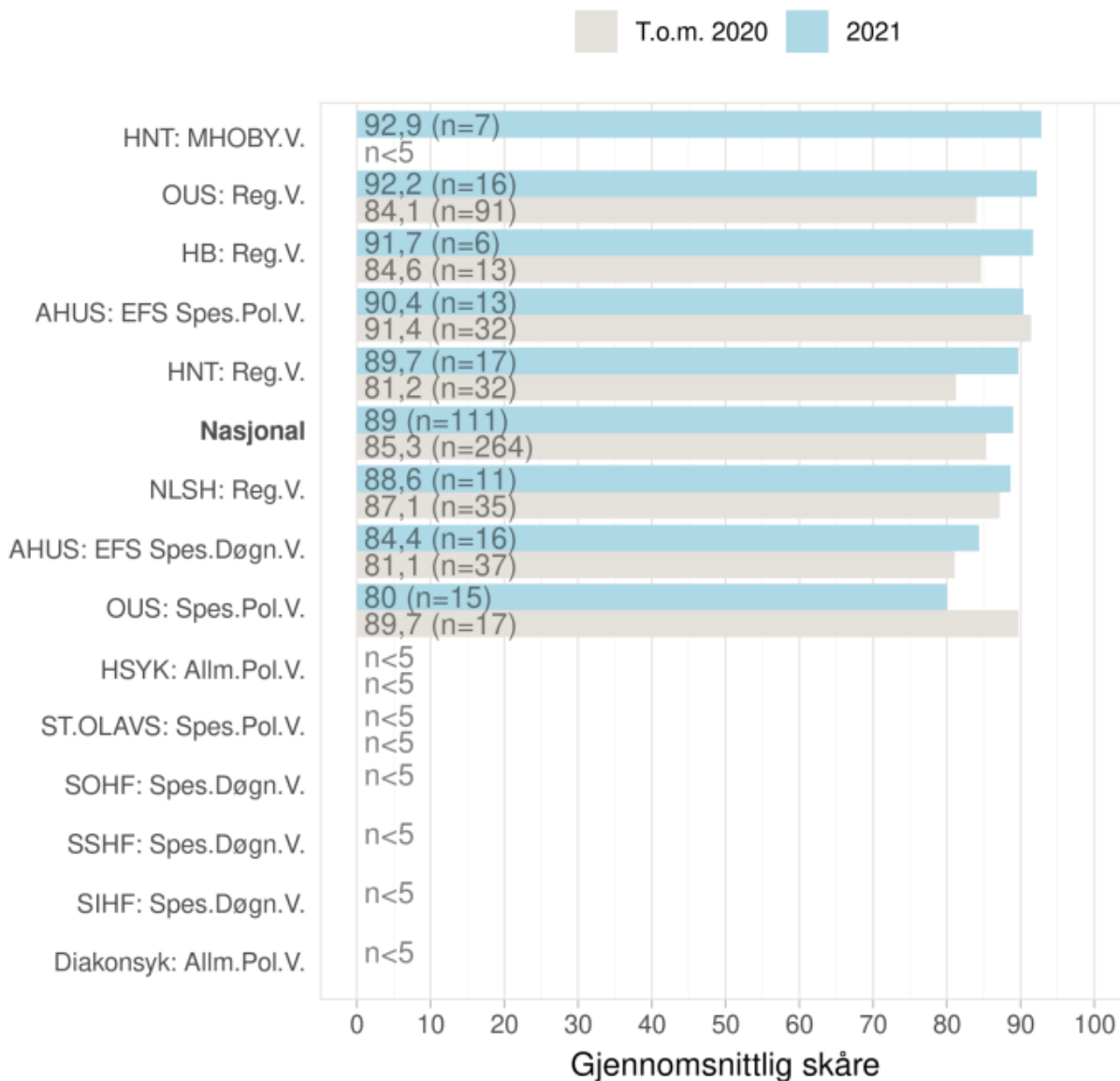
Figur 3.19 og 3.20 viser i 2021 en høy nasjonal gjennomsnittsskåre på «pasienterfaringer», for både voksne og barn/unge, med vel 80 prosent for voksne og 86,9 for barn/unge. Tallene er høye også for tidligere år. Samtidig må vi som nevnt være forsiktige med å generalisere.



**Figur 3.20:** Pasienterfaringer - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «erfaringer» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder opp til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

### 3.1.2.4 Pasientsikkerhet

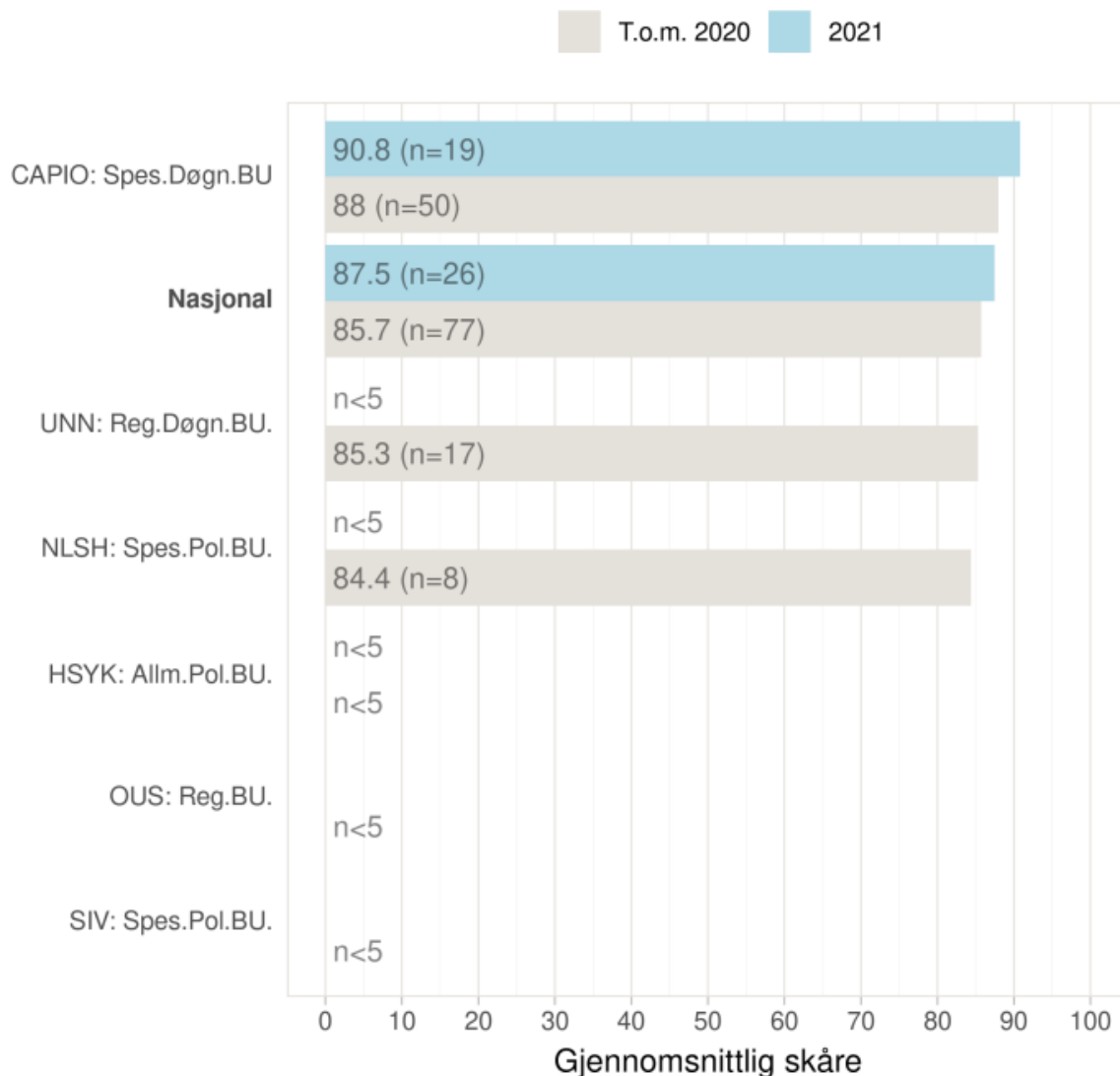
Indeksen for «pasientsikkerhet» utgjøres av ett spørsmål alene: «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?». Svarene er omgjort til en skala som går fra 0 til 100, hvor høyere skåre angir høyere grad av opplevd pasientsikkerhet.



**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 2021, mens grå søyler gjelder opp til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for voksne i registeret.

Figur 3.21 og 3.22 viser at nasjonal gjennomsnittlig skåre på indeksen «pasientsikkerhet» var omtrent den samme blant voksne og barn/unge i 2021, 89 prosent for voksne og 87,5 prosent for barn/unge. Det kan se ut til å ha skjedd en liten økning i positiv retning blant begge pasientgruppene. Samtidig må vi som nevnt være forsiktige med å generalisere.



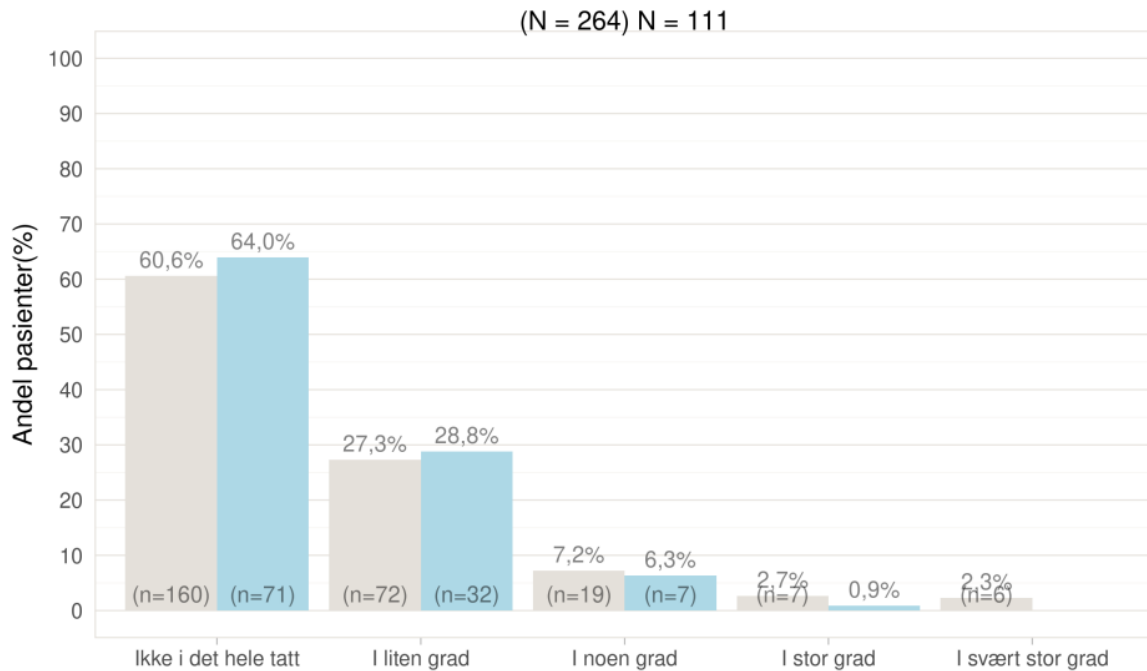


**Figur 3.22:** Pasientvurdert pasientsikkerhet knyttet til den mottatte helsetjenesten - gjennomsnittlig skåre på indeksen for «pasientsikkerhet» fra Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten, hvor maksimal mulig skåre er 100. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder opp til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder alle diagnosegruppene for barn og unge i registeret.

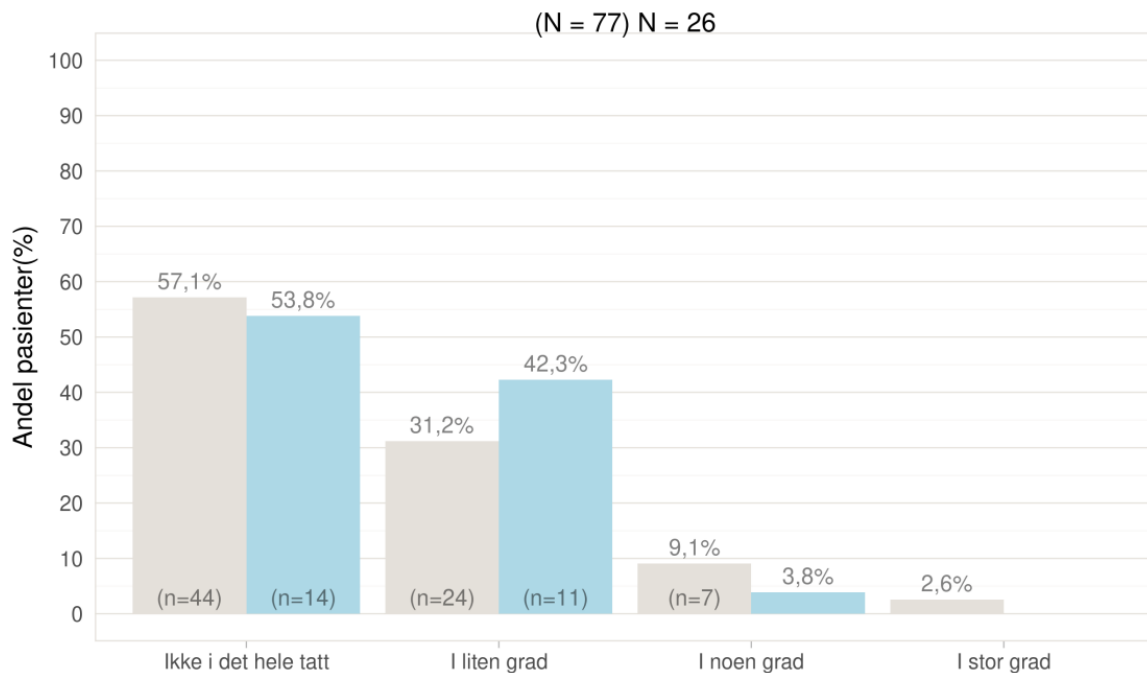
### 3.1.2.5 Fordeling av svar på spørsmålet om pasientsikkerhet

Indeksen for pasientsikkerhet ble i figurene 3.21 og 3.22 presentert på enhetsnivå på en skala fra og med 0 til og med 100. Figur 3.23 og 3.24 viser fordelingen av svarene på dette spørsmålet. På grunn av små antall, presenteres ikke denne fordelingen på enhetsnivå, men for landet som helhet.

I 2021 rapporterte 7,2 prosent av pasientene som mottok behandling i voksenpsykiatrien at de hadde blitt feilbehandlet i noen eller stor grad (figur 3.23). Ingen rapporterte å ha blitt feilbehandlet i svært stor grad. For perioden til og med 2020 rapporterte 12,2 prosent å ha blitt feilbehandlet i noen, stor eller svært stor grad. Blant pasientene som mottok behandling i PHBU i 2021, rapporterte 3,8 prosent at de hadde blitt feilbehandlet i noen grad, mens ingen rapporterte at de hadde blitt feilbehandlet i stor eller svært stor grad (se figur 3.24). For perioden til og med 2020 rapporterte 11,7 prosent at de hadde blitt feilbehandlet i noen eller stor grad.



**Figur 3.23:** Svar på spørsmålet: «Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme?)». Blå søyler gjelder 2021 (N=111), mens grå søyler gjelder til og med 2020 (N=264). N i figuren angir antall svar i hver kategori. Resultatet gjelder nasjonalt, for alle diagnosegruppene for voksne 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 2021 (N=26), mens grå søyler gjelder til og med 2020 (N=77). 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 angir andelen pasientregistreringer ved behandlingsslutt hvor pasienten selv har rapportert at:

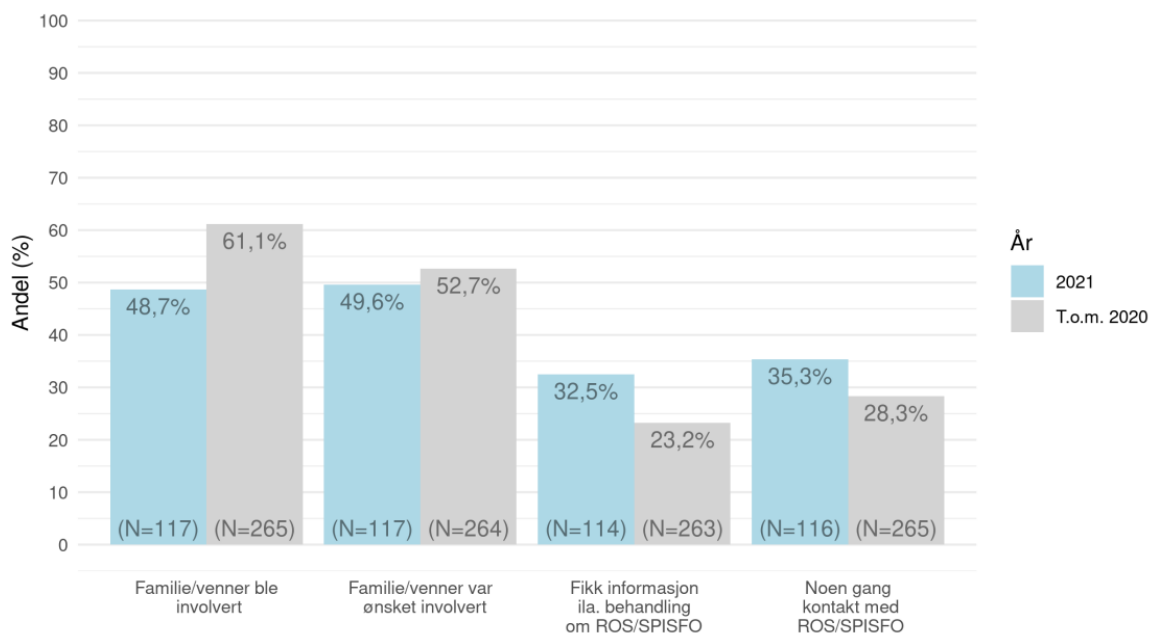
1. familie eller venner ble involvert i behandlingen (første søylepar)
2. vedkommende ønsket at familie eller venner ble involvert i behandlingen (andre søylepar)
3. de fikk informasjon om brukerorganisasjonene (ROS/SPISFO) i løpet av behandlingen (tredje søylepar)
4. om de noen gang har hatt kontakt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

Ut fra figur 3.25, som viser resultatene for voksne, ser det ut til å være ganske godt samsvar på nasjonalt gruppenivå mellom andelen pasienter som ønsket at familie/venner skulle involveres, og andelen pasienter der familie/venner ble involvert. Ca. halvparten ønsket at familie/venner skulle involveres, mens 48,7 prosent oppgir at familie/venner ble involvert. Det er samtidig en nedgang i andelen som oppgir at familie/venner ble involvert. Analysen forteller oss ikke om pasientene som ønsket involvering og pasientene som mottok det, er de samme.

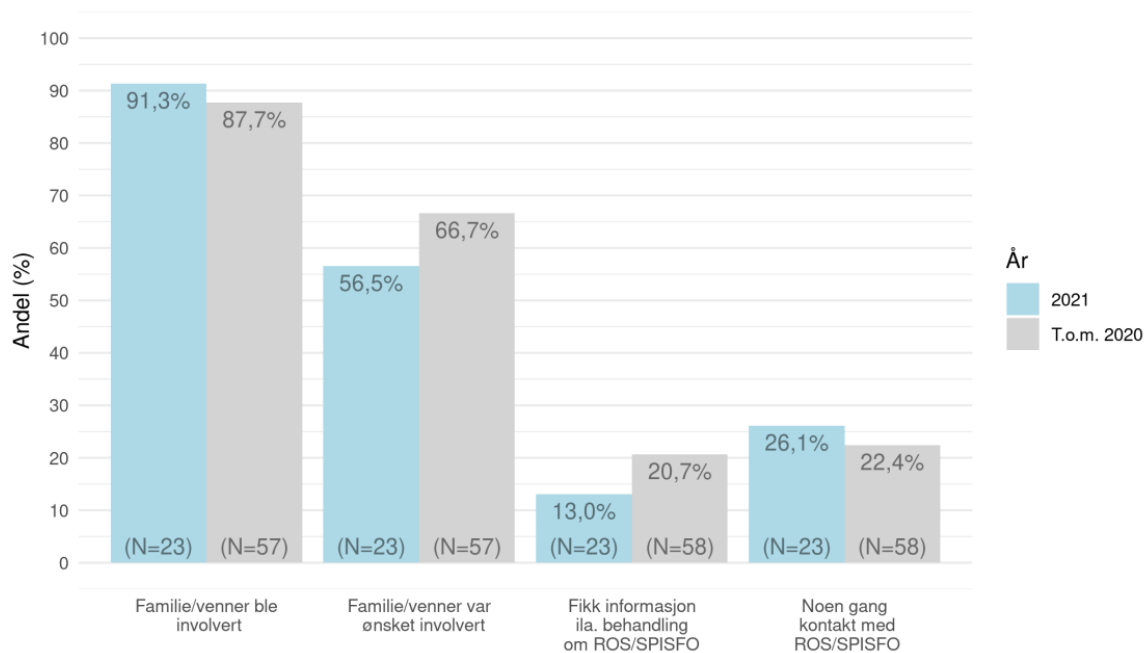
Noe under en tredjedel (32,5 prosent) av pasientene i voksenpsykiatrien som avsluttet behandlingen i 2021 fikk informasjon om ROS/SPISFO i løpet av behandlingen, mens litt flere (35,3 prosent) oppga å ha vært i kontakt med brukerorganisasjonene noen gang. Det er en økning i andelen pasienter i registeret (9,3 prosent) som får informasjon om brukerorganisasjonene i 2021, sammenliknet med foregående år. Det er også en økning (7 prosent) i andelen som noen gang har vært i kontakt med brukerorganisasjonene.

Figur 3.26 viser resultatene for barn og unge på 16 år eller eldre. Her ser vi et større sprik mellom familie/venner som ble inkludert i behandling (91,3 prosent) og andelen som ønsket familie/venner inkludert (56,5 prosent). Heller ikke her viser analysen om de som ønsket familie/venner inkludert, var de som fikk familie/venner inkludert, men vi ser at en høy andel opplever at familie/venner involveres. Dette er naturlig, siden det for barn og unge er lagt opp til en høy grad av inkludering og involvering av familien i behandlingen.

Videre viser figuren for barn og unge at det har vært en reduksjon (7,7 prosent) i antall pasienter som har mottatt informasjon om brukerorganisasjonene, sammenliknet med foregående år. Vi ser også en liten nedgang i andelen som noen gang har vært i kontakt med brukerorganisasjonene.



**Figur 3.25:** Involvering av familie/venner og informasjon om/kontakt med brukerorganisasjonene. Andelen viser andelen "ja"- svar. Blå søyler gjelder 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. 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 2021, mens grå søyler gjelder til og med 2020. N angir antall observasjoner. Resultatet gjelder for alle pasienter på 16 år eller eldre i PHBU, og alle diagnosegruppene.

## 3.2 Andre analyser

### 3.2.1 Beskrivelse av pasientgruppa

Her presenteres oversikt over pasientenes bakgrunnsopplysninger, sosiodemografi, diagnostisk fordeling og behandling.

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 behandlingenheter. Et problem vi støter på her, er lave antall, som gjør det vanskelig å presentere tallresultater på enhetsnivå for 2021. Lave antall gir usikkerhet, og kan ofte ikke presenteres i det hele tatt, på grunn av personvern.

For å få tilstrekkelig høye antall, kan oversikter presenteres på et mer overordnet nivå, for eksempel foretaksnivå. Presentasjon av resultater på foretaksnivå er imidlertid også problematisk, siden det fortsatt er få avdelinger fra hvert foretak som registrerer. Forskjellige avdelinger ved samme foretak kan også være svært forskjellige, slik vi var inne på i forrige del. De kan for eksempel være på forskjellige nivå i spesialisthelsetjenesten (regionale vs. andre enheter); noen behandler voksne, andre barn og unge; noen er døgnavdelinger og andre poliklinikk. Det kan være problematisk å slå sammen så pass forskjellige avdelinger i oversiktene våre.

I tidligere årsrapporter har tabellene i dette kapitlet vært presentert på nasjonalt nivå, uten en videre inndeling i kategorier eller enheter. I årsrapporten for 2021 gjør vi en inndeling i voksne vs. barn og unge. Selv om tallene fortsatt oppgis på nasjonalt nivå, gir det forhåpentligvis et litt mer nyansert bilde av pasientgruppa. Endringene som omtales, 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. 2020 og 2021.

	Alle år		T.o.m. 2020		2021	
	n	%	n	%	n	%
<b>Kjønn:</b> Mann (N=1443)	60	4,2	47	4,4	13	3,5
<b>Alder</b> (N=1443)	1443	100	1071	100	372	100
Under 15	56	3,9	49	4,6	7	1,9
[15-20>	363	25,2	266	24,8	97	26,1
[20-25>	379	26,3	284	26,5	95	25,5
[25-30>	267	18,5	204	19,0	63	16,9
[30-40>	246	17,0	167	15,6	79	21,2
[40-50>	85	5,9	65	6,1	20	5,4
50+	47	3,3	36	3,4	11	3,0
<b>Sivilstatus</b> (N=1437)	1437	100	1067	100	370	100
Enslig/ugift	956	66,5	692	64,9	264	71,4
Samboer	221	15,4	164	15,4	57	15,4
Gift	111	7,7	84	7,9	27	7,3
Skilt/separert	26	1,8	19	1,8	7	1,9
Enke/enkemann	<5	-	<5	-	0	0,0
Annen/ukjent	121	8,4	106	9,9	15	4,1
<b>Bostatus</b> (N=1439) <sup>1</sup>	1439	100	1069	100	370	100
Bor alene, inkl. med barn under 18 år	377	26,2	263	24,6	114	30,8
Bor med noen	867	60,3	655	61,3	212	57,3
Bor på institusjon/sykehjem	<5	-	0	0,0	<5	-
Annen/ukjent <sup>2</sup>	193	13,4	151	14,1	42	11,4
<b>Egne barn</b> (N=1437)	1437	100	1067	100	370	100
0	1191	82,9	892	83,6	299	80,8
1+	246	17,1	175	16,4	71	19,2
<b>Utdanning</b> (N=1439) <sup>3</sup>	1439	100	1069	100	370	100
Ingen utdanning <sup>4</sup>	86	6,0	77	7,2	9	2,4
Grunnskole	362	25,2	282	26,4	80	21,6
Videregående	515	35,8	381	35,6	134	36,2
Universitet/høgskole, mindre enn 4 år	272	18,9	201	18,8	71	19,2
Universitet/høgskole, 4 år eller mer	172	12,0	118	11,0	54	14,6
Annen/ukjent/spm. ikke stilt pga. alder	32	2,2	10	0,9	22	5,9
<b>Arbeidsstatus</b> (N=1439) <sup>5</sup>	1439	100	1069	100	370	100
I arbeid	319	22,2	221	20,7	98	26,5
Ikke i arbeid	405	28,1	312	29,2	93	25,1
Alderspensionist	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Under utdanning/studerer	582	40,4	432	40,4	150	40,5
Annen/ukjent	133	9,2	104	9,7	29	7,8

<sup>1</sup> Variablene for bostatus, utdanning og arbeidsstatus ble endret i oktober 2021, for å være i samsvar med fellesvariablene i nasjonale kvalitetsregistre. Tidligere data er omkodet til de nye kategoriene.

<sup>2</sup> På den tidligere variabelen Bostatus har verdien «Uten partner med barn» (til sammen 37 observasjoner) blitt omkodet til Annen/ukjent på den nye variabelen Bostatus, da vi ikke vet om barnet/barna var under eller over 18 år og dermed ikke vet om verdien bør kodes om til Bor alene eller Bor med noen.

<sup>3</sup> Se fotnote 1.

<sup>4</sup> Tidligere verdi «Ikke fullført grunnskole» er omkodet til «Ingen utdanning».

<sup>5</sup> Se fotnote 1. De tidligere verdiene «Heltidsarbeid» og «Deltidsarbeid» er begge kodet som «I arbeid». Den tidligere verdien «På arbeidsmarkedstiltak» (til sammen 40 observasjoner) er kodet som «Ikke i arbeid».

	Alle år		T.o.m. 2020		2021	
	n	%	n	%	n	%
<b>Hovedinntekt (N=1439)</b>	1439	100	1069	100	370	100
Arbeidsinntekt	345	24,0	251	23,5	94	25,4
Sykepenger/trygd/pensjon	438	30,4	320	29,9	118	31,9
Blir forsørget	340	23,6	258	24,1	82	22,2
Sosialhjelp	38	2,6	26	2,4	12	3,2
Stipend/lån	185	12,9	135	12,6	50	13,5
Kurstønad <sup>6</sup>	-	-	16	1,5	<5	-
Andre inntekter/Ukjent	75	5,2	63	5,9	12	3,2

I 2021 var ca. 70 prosent av pasientene i registeret under 30 år. Andelen i de forskjellige alderskategoriene er generelt ganske stabil over tid, selv om andelen i kategorien 30-40 har økt litt i 2021. Andelen menn i registeret er lav, og enda litt lavere i 2021 enn tidligere år, selv om vi må være ekstra forsiktige med å tolke så lave antall.

Antallet som bor med noen har gått litt ned i 2021, men er fortsatt nærmere 60 prosent. Andelen som bor alene, har gått opp, til ca. 30 prosent. Samtidig er spørsmålet om bostatus endret, og metoden for omkodning av svarene kan ha påvirket resultatene (se fotnote 2). Flertallet er enslig/ugift, litt over 70 prosent i 2021, som er enda høyere enn tidligere år. De fleste har ingen barn, men andelen som har barn har gått litt opp, til 19 prosent i 2021.

Andelen uten utdanning (som inkluderer ikke fullført grunnskole) eller som har kun grunnskole, har gått noe ned i 2021. Andelen med høyere utdanning på fire år eller lengre, har gått noe opp. Ca. 70 prosent av de registrerte har videregående eller høyere utdanning, og fordeler seg ganske likt mellom disse to.

I 2021 er det omtrent like mange som er i arbeid og som ikke er i arbeid, til sammen ca. halvparten av de registrerte. Andelen i arbeid har gått noe opp, mens andelen som ikke er i arbeid, har gått noe ned. Den største andelen av de registrerte (ca. 40 prosent) har «under utdanning» som arbeidsstatus, samtidig bør vi huske at alle under 18 år automatisk plasseres i denne kategorien.

Det er ingen store endringer i hovedinntektskilde. Den største andelen, litt under en tredjedel, har sykepenger/trygd/pensjon som hovedinntektskilde, deretter kommer arbeidsinntekt.

<sup>6</sup> På grunn av lavt antall i 2021, er det ikke oppgitt antall eller prosent, verken for 2021 eller totalt for alle år.

### 3.2.1.2 Bakgrunnsopplysninger: Negative livshendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus

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

**Tabell 3.6:** Selvrappport av negative hendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus ved oppstart i behandling ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

	Alle år		T.o.m. 2020		2021		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 = 1160)	277	23.9	191	22.6	86	27.3		
Psykisk mishandling (N = 1144)	461	40.3	309	37.2	152	48.6		
Misbruk / overgrep (N = 1182)	363	30.7	264	30.4	99	31.6		
Mobbing (N = 1174)	567	48.3	412	47.9	155	49.4		
Selvskading (>1 år siden) (N = 1179)	580	49.2	413	47.7	167	53.2		
Selvskading siste året (N = 1188)	337	28.4	256	29.4	81	25.6		
Selvmordsforsøk (>1 år siden) (N = 1197)	317	26.5	235	26.7	82	25.9		
Selvmordsforsøk siste år (N = 1194)	83	7.0	57	6.5	26	8.2		
Misbruk/avhengighet (rusmidler/medikamenter) (N = 1202)	53	4.4	36	4.1	17	5.3		

Generelt er det svært mange av de voksne pasientene som har opplevd negative hendelser (fysisk mishandling, psykisk mishandling, misbruk/overgrep og mobbing). Vi ser at andelen pasienter som selvrappporterer om psykisk mishandling er over 10 prosent høyere enn tidligere år. Vi understreker at den psykiske mishandlingen ikke nødvendigvis har skjedd i 2021, men i løpet av livet. Uansett ser det ut til å være en stigende andel pasienter som har opplevd psykisk mishandling. Også andelen som oppgir å ha opplevd fysisk mishandling, har økt, men ikke like mye.

Andelen som har selvskadet for mer enn ett år siden har gått noe opp, mens andelen som har selvskadet siste år, har gått noe ned. Det motsatte er tilfelle for selvmordsforsøk, her har andelen som har prøvd å ta livet av seg i løpet av siste år, gått noe opp. Også andelen som oppgir å være avhengig av rusmidler (med andre ord har svart ja på spørsmålet «Har du nå



et misbruk/avhengighet av alkohol, illegale rusmidler eller medikamenter?»), har gått noe opp.

**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. 2020 og 2021.

	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 20 %-poeng.
	Antall ja-svar (N)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (N)	Andel ja-svar (%)	
Fysisk mishandling (N = 215)	17	7.9	12	7.3	5	9.8	
Psykisk mishandling (N = 214)	36	16.8	25	15.3	11	21.6	
Misbruk/overgrep (N = 214)	21	9.8	16	9.8	5	9.8	
Mobbing (N = 212)	71	33.5	54	33.8	17	32.7	
Selvskading (>1 år siden) (N = 220)	94	42.7	67	39.9	27	51.9	
Selvskading siste året (N = 220)	109	49.5	76	45.2	33	63.5	
Selvmordsforsøk (>1 år siden) (N = 220) <sup>7</sup>	-	-	14	8.3	<5	-	
Selvmordsforsøk siste år (N = 219)	20	9.1	13	7.8	7	13.5	
Misbruk/avhengighet (rusmidler / medikamenter) (N = 218)	<5	-	<5	-	-	-	

Generelt er det en lavere andel av barn og unge enn blant de voksne som rapporterer om negative hendelser. Den typen negativ livshendelse det mest rapporteres om, er mobbing. Omtrent en tredjedel av barn og unge i registeret rapporterer at de har opplevd mobbing, dette gjelder alle de tre tidsperiodene. Også blant barn og unge kan det se ut andelen som har opplevd fysisk og psykisk mishandling har økt, men tallene er så små at vi må være ekstra forsiktige med å tolke dem.

Det er en langt høyere andel blant barn og unge som rapporterer om selvskading siste år, enn det er blant voksne. Forskjellen gjelder alle de tre tidsperiodene i tabellen. I 2021 er det også en mye høyere andel blant barn og unge som rapporterer om dette enn tidligere, over 60 prosent rapporterer i 2021 om selvskading siste år. Det er også en høyere andel enn blant voksne som rapporterer om selvskading for mer enn ett år siden, og også her er det en høyere andel i 2021 enn tidligere år. I tillegg er det en høyere andel enn blant voksne som rapporterer om selvmordsforsøk siste år, men antallet er samtidig så lavt at vi må være ekstra forsiktige med å tolke det.

<sup>7</sup> På grunn av lavt antall i 2021, oppgis antall eller andel verken for 2021 eller totalt for alle år.

### 3.2.1.3 Diagnoser

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:** Diagnoser for de registrerte pasientene, ved oppstart i behandling ved behandlingsenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

Diagnoser (ICD-10)	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 20 %-poeng.
	N (711)	%	N (517)	%	N (194)	%	
F50.0 Anorexia nervosa	256	36.0	196	37.9	60	30.9	
F50.1 Atypisk anorexia nervosa	160	22.5	117	22.6	43	22.2	
F50.2 Bulimia nervosa	148	20.8	109	21.1	39	20.1	
F50.3 Atypisk bulimia nervosa	33	4.6	23	4.4	10	5.2	
F50.5 Oppkast forbundet med andre psykiske lidelser	<5	-	<5	-	-	-	
F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser	44	6.2	25	4.8	19	9.8	
F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse	52	7.3	35	6.8	17	8.8	
F98.2 Spiseforstyrrelse i barndommen	<5	-	<5	-	-	-	
Spiseforstyrrelsesdiagnose ikke satt	16	2.3	10	1.9	6	3.1	

Andelen voksne med F50.0 Anorexia nervosa gikk noe ned i 2021 sammenlignet med tidligere år. Anoreksi (F50.0 og F50.1) utgjør likevel fortsatt den klart største diagnosegruppa. Andelen med en annen spesifisert eller en uspesifisert spiseforstyrrelse (F50.8 eller F0.9) gikk noe opp. Dette kan skyldes at det etter hvert har kommet inn flere pasienter med en overspisingslidelse i registret.

Blant barn og unge er det en kraftig økning i andelen pasienter med en F50.0-diagnose, mens atypisk anoreksi (F50.1) har gått ned. Mens bulimi (F50.2 og F50.3) utgjør en relativt høy andel blant de voksne, ca. 25 prosent, er denne gruppa liten blant barn og unge i registret.

**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. 2020 og 2021.

Diagnoser (ICD-10) (N = 155)	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse	
	N (155)	%	N (113)	%	N (42)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
F50.0 Anorexia nervosa	97	62.6	66	58.4	31	73.8		
F50.1 Atypisk anorexia nervosa	30	19.4	25	22.1	5	11.9		
F50.2 Bulimia nervosa	6	3.9	<5	-	<5	-		
F50.3 Atypisk bulimia nervosa	<5	-	<5	-	-	-		
F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser	<5	-	<5	-	-	-		
F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse <sup>8</sup>	-	-	10	8.8	<5	-		
Spiseforstyrrelsesdiagnose ikke satt	6	3.9	6	5.3	-	-		

<sup>8</sup> På grunn av lavt antall i 2021, oppgis antall eller andel verken for 2021 eller totalt for alle år.

### 3.2.1.4 Kroppsmasseindeks (BMI)

De to neste tabellene viser oversikter over pasientenes BMI ved oppstart 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:** Behandlerrapportert kroppsmasseindeks (BMI) ved oppstart ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

BMI (N = 1215, missing =10)	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse	Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	N (1215)	%	N (893)	%	N (322)	%		
(10,12.5] <sup>9</sup>	-	-	12	1.3	<5	-		
(12.5,15]	138	11.4	108	12.1	30	9.3		
(15,17.5]	296	24.4	217	24.3	79	24.5		
(17.5,20]	257	21.2	197	22.1	60	18.6		
(20,25]	274	22.6	204	22.8	70	21.7		
(25,30]	64	5.3	43	4.8	21	6.5		
30+	171	14.1	112	12.5	59	18.3		
<b>Total</b>	<b>1215</b>	<b>100</b>	<b>893</b>	<b>100</b>	<b>322</b>	<b>100</b>		

Blant voksne pasienter, ser andelen pasienter i de forskjellige kategoriene ut til å være relativt stabil over tid. Andelen i øvre kategorier har gått noe opp, noe som kan skyldes at flere pasienter med overspisingslidelse har kommet inn i registeret.

Blant barn og unge ser det ut til at andelen i kategorien 17,5-20 har gått noe opp, mens andelen i kategorien 20-25 har gått noe ned. Andelen i øvre kategorier er relativt stabil, med svært få i øvre kategorier.

<sup>9</sup> På grunn av lavt antall i 2021, oppgis antall eller andel verken for 2021 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. 2020 og 2021.

BMI (N = 221, missing = 1)	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse	
	N (221)	%	N (169)	%	N (52)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
(12.5,15]	47	21.3	37	21.9	10	19.2		
(15,17.5]	94	42.5	71	42.0	23	44.2		
(17.5,20]	54	24.4	39	23.1	15	28.8		
(20,25] <sup>10</sup>	-	-	19	11.2	<5	-		
(25,30]	<5	-	<5	-	-	-		
30+	<5	-	<5	-	-	-		
Total	221	100	169	100	52	100		

**Tabell 3.12:** Behandlerrapportert kroppsmasseindeks (BMI) ved avslutning ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

BMI (N = 551, missing = 18)	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse	
	N (551)	%	N (374)	%	N (177)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
(10,12.5]	<5	-	<5	-	-	-		
(12.5,15]	24	4.4	17	4.5	7	4.0		
(15,17.5]	112	20.3	76	20.3	36	20.3		
(17.5,20]	152	27.6	109	29.1	43	24.3		
(20,25]	180	32.7	119	31.8	61	34.5		
(25,30]	20	3.6	15	4.0	5	2.8		
30+	62	11.3	37	9.9	25	14.1		
Total	551	100	374	100	177	100		

<sup>10</sup> På grunn av lavt antall i 2021, oppgis antall eller andel verken for 2021 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. 2020 og 2021.

BMI (N = 146, missing=3)	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse	
	N (146)	%	N (105)	%	N (41)	%	Visuell støtte for ± 20 %-poeng	
(12.5,15]	<5	-	<5	-	0	0		
(15,17.5]	21	14.4	13	12.4	8	19.5		
(17.5,20]	66	45.2	53	50.5	13	31.7		
(20,25]	57	39.0	37	35.2	20	48.8		
(25,30]	<5	-	<5	-	0	0		
Total	146	100	105	100	41	100		

Tabell 3.12 og 3.13 viser BMI ved avslutning av behandlingen. Det kan nevnes at det ofte ikke vil være de samme pasientene vi har oversikt over ved start og slutt i disse tabellene. Endring i undervektstatus er en egen kvalitetsindikator, omtalt tidligere i årsrapporten.

Ved avslutning ser vi at i 2021 er det nesten halvparten av barn- og ungepasientene som befinner seg i BMI-kategorien 20-25. Dette er en større andel enn tidligere år. Ca. 80 prosent befinner seg i kategoriene 17,5-25, sammenlignet med 85 prosent for tidligere år. Blant de voksne er spredningen større ved avslutning.

Her må det bemerkes, for både barn og unge og voksne, at en sluttregistrering ikke nødvendigvis betyr at pasienten er ferdigbehandlet, men kun at behandlingen ved en gitt avdeling er avsluttet.

### 3.2.2 Beskrivelse av behandlingen pasientene mottar

#### 3.2.2.1 Oversikt over medikamentell behandling

De fire neste tabellene viser medikamentell behandling ved oppstart og avslutning av behandling. I 2021 ser vi at andelen pasienter som mottar medikamentell behandling er mye høyere blant voksne (litt over 40 prosent) enn blant barn og unge (omtrent 25 prosent) ved oppstart. Ved avslutning er det ikke så stor forskjell lenger mellom voksne og barn/unge. Andelen blant voksne pasienter er noe høyere enn ved oppstart, nesten 50 prosent. Blant barn og unge er det omtrent 46 prosent som mottar medikamentell behandling ved avslutning, med andre ord nesten en dobling sammenlignet med oversikten ved oppstart. Vi nevner på nytt at det ikke nødvendigvis er de samme pasientene som befinner seg i oversiktene ved start og slutt, men tar vi også tidligere år i betraktning, er det en tendens til at pasientene i større grad mottar medikamentell behandling ved avslutning enn ved oppstart.

**Tabell 3.14:** Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved oppstart ved behandlingssenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse	Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)		
Psykofarmakologisk behandling (N = 1213)	566	46.7	428	48.0	138	42.9		
Antidepressiva (N = 1213)	403	33.2	310	34.8	93	28.9		
Benzodiazepiner (N = 1213)	73	6.0	60	6.7	13	4.0		
Nevroleptika (N = 1213)	175	14.4	128	14.4	47	14.6		
Annen medikamentell behandling (N = 1213)	186	15.3	141	15.8	45	14.0		

**Tabell 3.15:** Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved oppstart ved behandlingssenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

	Alle år		T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse	Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)		
Psykofarmakologisk behandling (N = 221)	58	26.2	45	26.6	13	25.0		
Antidepressiva (N = 221)	44	19.9	35	20.7	9	17.3		
Benzodiazepiner (N = 221)	<5	-	<5	-	<5	-		
Nevroleptika (N = 221) <sup>11</sup>	-	-	5	3.0	<5	-		
Annen medikamentell behandling (N = 221) <sup>12</sup>	-	-	14	8.3	<5	-		

<sup>11</sup> På grunn av lavt antall i 2021, oppgis antall eller andel verken for 2021 eller totalt for alle år.

<sup>12</sup> På grunn av lavt antall i 2021, oppgis antall eller andel verken for 2021 eller totalt for alle år.

**Tabell 3.16:** Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved avslutning ved behandlingseenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

	Alle år			T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)		Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	
Psykofarmakologisk behandling (N = 565)	315	55.8		228	58.8	87	49.2	
Antidepressiva (N = 565)	234	41.4		175	45.1	59	33.3	
Benzodiazepiner (N = 565)	44	7.8		33	8.5	11	6.2	
Nevroleptika (N = 565)	121	21.4		91	23.5	30	16.9	
Annen medikamentell behandling (N = 565)	98	17.3		74	19.1	24	13.6	

**Tabell 3.17:** Medikamentell behandling (behandlerrapportert) ved avslutning ved behandlingseenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

	Alle år			T.o.m. 2020		2021		Prosentdifferanse Visuell støtte for ± 20 %-poeng
	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)		Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	Antall ja-svar (n)	Andel ja-svar (%)	
Psykofarmakologisk behandling (N = 146)	57	39.0		38	36.2	19	46.3	
Antidepressiva (N = 146)	53	36.3		36	34.3	17	41.5	
Benzodiazepiner (N = 146)	<5	-		<5	-	0	0	
Nevroleptika (N = 146)	5	3.4		<5	-	<5	-	
Annen medikamentell behandling (N = 146) <sup>13</sup>	-	-		8	7.6	<5	-	

<sup>13</sup> På grunn av lavt antall i 2021, oppgis antall eller andel verken for 2021 eller totalt for alle år.



### 3.2.2.2 Oversikt over behandlingstiltak og behandlingstid

De to neste tabellene viser hvilke typer behandlingstiltak pasientene har mottatt, og gjennomsnittlig lengde for de forskjellige typene tiltak. Opplysninger om behandlingen registreres som del av sluttregistreringen.

Tabellene viser fordelingen på poliklinisk behandling, dagbehandling, døgnbehandling, flere typer tiltak, kun utredning og ingen registrerte tiltak. Kategorien «flere typer» vil si at en pasient har mottatt forskjellige typer behandlingstiltak som en del av samme behandlingstilfelle ved samme enhet, for eksempel både poliklinisk behandling og døgnbehandling. «Kun utredning» var tidligere også en egen registreringstype, men i denne sammenhengen er det i sluttregistreringen lagt inn at pasienten har mottatt kun en utredning. «Kun utredning» og «Ingen registrerte tiltak» er slått sammen på grunn av lave antall. Pussig nok er gjennomsnittlig behandlingstid for disse to ganske lang (også om vi hadde sett på dem hver for seg, selv om dette ikke er oppgitt i tabellen). Dette kan være noe registeret bør undersøke nærmere, og eventuelt følge opp i form av tydeligere registreringsrutiner.

Blant barn og unge i registeret er døgnbehandling det vanligste tiltaket, mens blant voksne er det mer likt fordelt mellom poliklinisk behandling og døgnbehandling. Dette reflekterer først og fremst hvilken type enheter som registrerer. For de nevnte tiltakstypene ser det ut til å være en tendens blant voksen-enheter til at gjennomsnittlig behandlingstid har økt i 2021 sammenlignet med tidligere.

**Tabell 3.18:** Behandlingstiltak og gjennomsnittlig behandlingstid i dager ved behandlingseenheter for voksne, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

Type behandlingstiltak	Alle år			T.o.m. 2020			2021		
	Antall	%	Gj.sn. antall dager	Antall	%	Gj.sn. antall dager	Antall	%	Gj.sn. antall dager
Poliklinisk	206	33,5	311	147	33,4	243	59	33,7	480
Dag	44	7,2	113	29	6,6	72	15	8,6	192
Døgn	271	44,1	97	200	45,5	92	71	40,6	113
Flere typer	31	5,0	372	26	5,9	319	5	2,9	646
Kun utredning eller ingen registrerte tiltak	63	10,3	129	38	8,7	148	25	14,3	100
Totalt	615	100	187	440	100	159	175	100	257

**Tabell 3.19:** Behandlingstiltak og behandlingstid ved behandlingssenheter for barn og unge, for alle år siden registerets oppstart, samt t.o.m. 2020 og 2021.

Type behandlingstiltak	Alle år			T.o.m. 2020			2021		
	Antall	%	Gj.sn. antall dager	Antall	%	Gj.sn. antall dager	Antall	%	Gj.sn. antall dager
Poliklinisk <sup>14</sup>	-	-	-	11	10,2	228	<5	-	-
Dag	<5	-	-	<5	-	-	<5	-	-
Døgn	117	78,5	170	82	75,9	179	35	85,4	148
Flere typer <sup>15</sup>	-	-	-	<5	-	-	<5	-	-
Kun utredning eller ingen registrerte tiltak	12	8,0	191	12	11,2	191	0	-	-
Totalt <sup>16</sup>	149	100	188	108	100	186	41	100	194

### 3.2.2.3 Tvang

Etter gitte vilkår kan det fattes vedtak om tvungent psykisk helsevern. I NorSpis registreres det om pasienten har vært underlagt tvungent psykisk helsevern, og i så fall om det har vært fattet vedtak om tvungen ernæring. Vedtak om tvungent psykisk helsevern er aktuelt kun for pasienter som er 16 år eller eldre. Tvang registreres som en del av sluttregistreringen. Inntil alle aktuelle sluttregistreringer foreligger, kan vi dermed ikke si noe sikkert om hvor mange pasienter på tvang som deltar i registeret. Til sammen er det kun 30 registreringer av tvungent psykisk helsevern i NorSpis. Registreringene fordeler seg med 25 blant enheter for voksne, og fem blant enheter for barn og unge. Åtte av registreringene gjelder 2021, mens 22 gjelder til og med 2020.

Antallet sier kanskje først og fremst noe om at det er vanskelig å få pasienter på tvang til å delta i registeret. Som nevnt kan vi imidlertid ikke si noe sikkert om antall pasienter på tvang i NorSpis, før vi har innhentet alle aktuelle sluttregistreringer.

<sup>14</sup> På grunn av lavt antall i 2021, er ikke antall, prosent eller gjennomsnittlig behandlingstid oppgitt, verken for 2021 eller totalt for alle år.

<sup>15</sup> På grunn av lavt antall i både 2020 og 2021, er ikke antall, prosent eller gjennomsnittlig behandlingstid oppgitt for noen av tidsperiodene.

<sup>16</sup> I totalt antall, prosent og gjennomsnittlig behandlingstid, er tiltakene med <5 tatt med.

## Kapittel 4

# Metoder for fangst av data

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

Pasientregistreringene består av ulik 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 behandlingsenheten 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

Det er omtrent samme antall startregistreringer i 2021 som i fjor. Fire nye enheter begynte å registrere i 2021, men uten at det har gitt et stort utslag på antall startregistreringer foreløpig. Blant allerede registrerende enheter, er det nedgang hos enkelte og økning hos andre.

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

	≤ 2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
AHUS: EFS Spes.døgn (V)	(-) 0	15	18	17	20	70
AHUS: EFS Spes.pol. (V)	(-) 0	17	17	17	14	65
CAPIO: Spes.døgn (BU)	(-) 0	27	26	28	31	112
DIAKONSYK: Allm.pol. (V)	(-) -	0	0	0	2	2
HB: Reg. (V)	(-) 0	(12) 42	(3) 34	18	17	(15) 111
HNT: MHOBY (V)	(-) 0	0	0	17	22	39
HNT: Reg. (V)	(-) 55	(2) 17	21	(1) 33	(6) 31	(9) 157
HSYK: Allm.pol. (BU)	(-) 1	0	0	8	4	13
HSYK: Allm.pol. (V)	(-) 5	(1) 5	(2) 2	2	5	(3) 19
NLSH: Reg. (V)	(5) 29	(7) 41	(11) 43	(11) 58	(8) 32	(42) 203
NLSH: Spes.pol. (BU)	(-) 0	(1) 8	(1) 5	5	(1) 6	(3) 24
OUS: Reg. (BU/V)	(-) 53	45	68	75	80	321
OUS: Spes.pol. (V)	(-) 1	(2) 26	(12) 51	(3) 31	(1) 46	(18) 155
SIHF: Spes.døgn (V)	(-) -	0	0	0	1	1
SIV: Spes.pol (BU)	(2) 8	3	0	0	0	(2) 11
SOHF: Spes.døgn. (V)	(-) -	0	0	0	5	5
SSHF: Spes.døgn (V)	(-) -	0	0	0	(1) 10	(1) 10
ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	(-) -	0	1	40	35	76
UNN: Reg.døgn (BU)	(1) 12	7	7	12	11	(1) 49
<b>Totalt</b>	<b>(8) 164</b>	<b>(25) 253</b>	<b>(29) 293</b>	<b>(15) 361</b>	<b>(17) 372</b>	<b>(94) 1443</b>

I tabell 5.2 ser vi at antall sluttregistreringer har gått litt opp fra 2020 til 2021. Alle startregistreringer skal ha en sluttregistrering, så etter hvert burde det bli tilnærmet like mange sluttregistreringer som startregistreringer hvert år. Likevel ser vi at antall sluttregistreringer fortsatt er mye lavere enn antall startregistreringer.

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

	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
AHUS: EFS Spes.døgn (V)	0	(3) 12	(3) 18	16	17	(6) 63
AHUS: EFS Spes.pol. (V)	0	(1) 13	(3) 11	15	15	(4) 54
CAPIO: Spes.døgn (BU)	0	12	25	31	26	94
DIAKONSYK: Allm.pol. (V)	-	-	-	-	-	-
HB: Reg. (V)	0	10	(1) 22	18	19	(1) 69
HNT: MHOBY (V)	0	0	0	0	7	7
HNT: Reg. (V)	0	3	(3) 18	21	22	(3) 64
HSYK: Allm.pol. (BU)	0	1	0	0	0	1
HSYK: Allm.pol. (V)	(1) 1	(1) 2	3	1	1	(2) 8
NLSH: Reg. (V)	(6) 11	(15) 27	(8) 29	30	33	(29) 130
NLSH: Spes.pol. (BU)	0	4	2	6	4	16
OUS: Reg. (BU/V)	(5) 16	(3) 34	(1) 51	39	22	(9) 162
OUS: Spes.pol. (V)	0	2	12	12	28	54
SIHF: Spes.døgn (V)	-	-	-	-	-	-
SIV: Spes.pol (BU)	0	1	0	0	0	1
SOHF: Spes.døgn. (V)	0	0	0	0	5	5
SSHF: Spes.døgn (V)	0	0	0	0	4	4
ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	0	0	0	3	4	7
UNN: Reg.døgn (BU)	0	5	7	9	11	32
<b>Totalt</b>	<b>(12) 28</b>	<b>(23) 126</b>	<b>(19) 198</b>	<b>201</b>	<b>218</b>	<b>(54) 771</b>

En pasient kan ha flere start- og sluttregistreringer. Tabell 5.3 viser antallet unike pasienter i registeret per år. I fjor var første året det ikke skjedde en økning i antallet nye pasienter.

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

År	Nye pasienter
≤ 2017	163
2018	231
2019	238
2020	286
2021	286
Total	1241

## 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

For 2020 gjorde Norsk pasientregister (NPR) en individbasert beregning av dekningsgraden i NorSpis, med kobling av hver enkelt observasjon i NorSpis og NPR. Vi planlegger å søke om en ny dekningsgradsberegning i regi av NPR for 2022.

For 2021 er det ikke gjort en individbasert dekningsgradsberegning, men en frekvensbasert beregning basert på tall fra alle innregistrerende enheter. Vi har bedt alle enheter om å oppgi totalt antall pasienter i målgruppa med oppstart av utredning/behandling i 2021, basert på oversikter fra egne journalsystemer, eventuelt andre oversikter. Der enheten ikke har registrert i hele 2021, har vi bedt om antallet for perioden enheten har registrert. Vi bruker følgende formel for å beregne dekningsgraden ved hver enhet:

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

Med andre ord har vi ikke den totale dekningsgraden for spesialisthelsetjenesten i 2021, siden vi ikke har tall fra enhetene som ikke registrerer.

## 5.3 Tilslutning

I 2021 har NorSpis iverksatt et omfattende arbeid med å øke tilslutningen av registrerende behandlingsenheter. Det har blitt utsendt brev til hvert helseforetak (HF), med invitasjon til oppstartsmøte og informasjon om plikten til å registrere i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Totalt ble det avholdt 17 oppstartsmøter med HF i løpet av 2021.

Som følge av lav respons- og tilslutningsrate valgte NorSpis å sende ut brev til de regionale helseforetakene (RHF) i et forsøk på å øke oppslutningen. Brevet ble utsendt ved årsskiftet 2021/2022, med et ønske om at RHF-ene informerte sine HF om registreringsplikten. Vedlagt var en oversikt over dekningsgradsanalysen som ble foretatt i 2020.

Gjentagende respons fra HF-ene er at de ikke er klar over registreringsplikten, at de har fristbrudd og ikke mulighet til å sette av ressurser til registrering eller at de ønsker å avvente til elektronisk importløsning (fra CheckWare) er tilgjengelig. I informasjonsbrevene og i oppstartsmøtene tilbyr NorSpis punching av data for enhetene som ikke har mulighet til å sette av ressurser til registrering ved sin enhet. Så langt er det kun én enhet som benytter seg av dette tilbudet.

Oversikt over behandlingsenheter er utarbeidet med utgangspunkt i Helsenorge (2022) sin oversikt for ventetider ved behandlingsenheter som tilbyr behandling for spiseforstyrrelser i Norge, samt NorSpis sin egen oversikt over enheter etter kontakt med helseforetakene. Ifølge Helsenorge (2022) sin oversikt er det totalt 216 enheter som tilbyr behandling for spiseforstyrrelser i Norge, per april 2022, 98 behandlingsenheter innen barne- og ungdomspsykiatrien (PHBU) og 118 behandlingsenheter i voksenpsykiatrien.

Tilslutningen i NorSpis presenteres best ved en kategorisering av enhetene i ulike kategorier. Denne kategoriseringen er satt av NorSpis selv, og vil kunne bli endret senere. Kategoriseringen er fordelt på regionale enheter, enheter med tilpasset/spesialisert behandlingstilbud for spiseforstyrrelser og allmennpsykiatriske behandlingsenheter. For foreløpig status vedrørende tilslutningsstatus for 2022, se kapittel 9: Videre utvikling av registeret.

### 5.3.1. Tilslutning av regionale behandlingsenheter

For de regionale enhetene var tilslutningen 100 prosent i 2021 (5 av 5 enheter). Det betyr at på dette behandlingsnivået, dekker NorSpis hele landet. Utviklingen i tilslutningsstatus frem til og med 2021 følger av tabell 5.4.

**Tabell 5.4:** Registreringsstatus i NorSpis for regionale enheter for årene 2018-2021 (rød inkluderer at enhet ikke leverer data, gul indikerer planlagt oppstart og grønn indikerer leverer data).

RHF	HF	HF-avdeling	Enhetskategori	2018	2019	2020	2021
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)	■	■	■	■

### 5.3.2 Tilslutning av enheter med tilpasset behandlingstilbud i voksenpsykiatrien

I 2020 og 2021 fokuserte NorSpis hovedsakelig på tilslutning av behandlingsenheter med tilpasset/spesialisert behandlingstilbud. Tilslutningsstatus for 2021 viser at 10 av 13 (77 prosent) behandlingsenheter på dette nivået registrerte inn data i 2021, med en økning på 38 prosent fra foregående år. To behandlingsenheter i Helse Midt-Norge og syv behandlingsenheter i Helse Sør-Øst rapporterer inn data til NorSpis. I sistnevnte

helseregion er den ene behandlingseenheten privat med RHF-avtale. Dette vil si at NorSpis dekker 50 prosent av helseregionene på dette behandlingsnivået. Utviklingen i tilslutningsstatus frem til og med 2021 går fram av tabell 5.5.

**Tabell 5.5:** Registreringsstatus i NorSpis for voksenenheter med et tilpasset behandlingstilbud, 2018-2021 (rød indikerer enheter som ikke leverer data, gul indikerer planlagt oppstart og grønn indikerer leverer data).

RHF	HF	HF-avdeling	Enhetskategori	2018	2019	2020	2021
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	Follo DPS	Spesialisert døgnettenhet og poliklinikk	■	■	■	■
	Sykehuset Innlandet	DPS Gjøvik – enhet for spiseforstyrrelser	Spesialisert døgnettenhet	■	■	■	■
	Sykehuset Østfold	DPS Halden – enhet for spiseforstyrrelser	Spesialisert døgnettenhet	■	■	■	■
	Sørlandet Sykehus	Psykiatrisk sykehusavdeling, Arendal – Enhet C	Spesialisert døgnettenhet	■	■	■	■
	Vestre Viken	Bærum DPS	Spiseteam og døgnettenhet	■	■	■	■
	Sykehuset i Vestfold	Spiseforstyrrelses-poliklinikken, Tønsberg	Spesialisert poliklinisk behandlingstilbud	■	■	■	■
Helse Vest	Helse Stavanger	Stavanger DPS	Spesialisert poliklinikk	■	■	■	■
Private behandlingseenheter	Modum Bad	Avdeling for spiseforstyrrelser	Spesialisert døgnettenhet	■	■	■	■
	Villa Sult	Institutt for spiseforstyrrelser	Spesialisert poliklinikk	■	■	■	■
	Diakonhjemmet Sykehus	Voksenpsykiatrisk avdeling, Vinderen	Spesialisert poliklinisk behandlingstilbud	■	■	■	■

### 5.3.3 Tilslutning av enheter med tilpasset behandlingstilbud i barne- og ungdomspsykiatrien

Av de spesialiserte behandlingseenhetene innen barne- og ungdomspsykiatrien (PHBU) registrerte 2 av 28 (7 prosent) behandlingseenheter i 2021. Disse to behandlingseenhetene er lokalisert i Helse Sør-Øst og Helse Nord. Det er viktig å bemerke at Helse Sør-Øst har flere behandlingseenheter med tilpasset behandlingstilbud som ikke registrerer per 2021, og at innregistrerende behandlingseenhet er privat med RHF-avtale. Dette vil si at NorSpis mottar data fra 2 av 4 helseregionene på dette behandlingsnivået. Utviklingen i tilslutningsstatus frem til og med 2021 følger av tabell 5.6.



**Tabell 5.6:** Registreringsstatus i NorSpis for barn- og unge-enheter med et tilpasset behandlingstilbud, 2018-2021 (rød indikerer at enhet ikke leverer data, gul indikerer planlagt oppstart og grønn indikerer leverer data).

RHF	HF	HF-avdeling	2018	2019	2020	2021
Helse Midt-Norge	Helse Nord-Trøndelag	BUP Levanger	■	■	■	■
	St. Olavs Hospital	BUP Øya	■	■	■	■
Helse Nord	Nordlandssykehuset	BUP Bodø	■	■	■	■
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	BUP Follo	■	■	■	■
		BUP Øvre Romerike	■	■	■	■
		BUP Nedre Romerike	■	■	■	■
		BUP Grorud	■	■	■	■
		BUP Furuset	■	■	■	■
		BUP Kongsvinger	■	■	■	■
		Skjetten, Bråten behandlingssenter	■	■	■	■
		Ungdomspsykiatrisk klinikk	■	■	■	■
	Oslo Universitetssykehus	Seksjon BUP Oslo Nord, Nydalen	■	■	■	■
		Seksjon BUP Oslo Syd, Mortensrud	■	■	■	■
	Sykehuset i Vestfold	BUPA Poliklinikk Nordre Vestfold	■	■	■	■
	Sykehuset Innlandet	BUP døgnavdeling, Kringsjåtunet	■	■	■	■
	Sykehuset Telemark	BUP Porsgrunn	■	■	■	■
	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	■	■	■	■

### 5.3.4 Tilslutning av allmennpsykiatriske enheter i voksenpsykiatri

I 2021 var det totalt 1 av 108 (0.93 prosent) allmennpsykiatriske behandlingseenheter som registrerte. Dette grunnet at tilslutningsarbeidet til NorSpis tidligere har fokusert på regionale behandlingseenheter og behandlingseenheter med tilpasset/spesialisert behandlingstilbud for spiseforstyrrelser. På dette behandlingsnivået er det kun én av fire helseregioner, Helse Nord, som er representert per 2021. Utviklingen i tilslutningsstatus frem til og med 2021 følger av tabell 5.7.

**Tabell 5.7:** Registreringsstatus i NorSpis for allmennpsykiatriske enheter for voksne, 2018-2021 (rød indikerer at enhet ikke leverer data, gul indikerer planlagt oppstart og grønn indikerer leverer data).

RHF	HF	Enhetskategori	2018	2019	2020	2021
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal	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	■	■	■	■
		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	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 behandlingseenheter	Lovisenberg Diakonale sykehus	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■	■
	Solli Sykehus	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■	■

RHF	HF	Enhetskategori	2018	2019	2020	2021
	NKS Bjørkeli, Voss	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■	■
	Betanien Sykehus	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■	■
	NKS Jæren	Allmennpsykiatriske DPS-enhet	■	■	■	■
	Behandlingsenheter m/HELFO-avtale	Allmennpsykiatriske DPS-enheter	■	■	■	■

### 5.3.5 Tilslutning av allmennpsykiatriske enheter, barne- og ungdomspsykiatri

I 2021 registrerte 1 av 87 (1.15 prosent) allmennpsykiatriske behandlingseinheter i NorSpis innen PHBU. På dette behandlingsnivået er det kun én av fire helseregioner, Helse Nord, som er representert per 2021. Utviklingen i tilslutningsstatus frem til og med 2021 følger av tabell 5.8.

**Tabell 5.8:** Registreringsstatus i NorSpis for allmennpsykiatriske enheter for barn og unge, 2018-2021 (rød indikerer at enhet ikke leverer data, gul indikerer planlagt oppstart og grønn indikerer leverer data).

RHF	HF	Enhetskategori	2018	2019	2020	2021	
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	■	■	■	■	
		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	■	■	■	■

RHF	HF	Enhetskategori	2018	2019	2020	2021
Private behandlingssenheter	Helse Stavanger	Allmennpsykiatriske PHBU-enheter	■	■	■	■
	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

Dekningsgradberegningen ble gjort i februar/mars 2022. Samlet frekvensbasert dekningsgrad for de innrapporterende enhetene er 58 prosent i 2021. Det er fortsatt mange enheter i spesialisthelsetjenesten som ikke har begynt å registrere i NorSpis, og samlet dekningsgrad for alle aktuelle enheter vil dermed være mye lavere.

Som nevnt, ble det for 2020 gjort en individbasert dekningsgradanalyse i regi av NPR. Dekningsgraden for registrerende enheter ble beregnet til 51,2 prosent, for enheter med et tilpasset behandlingstilbud 22,3 prosent og for alle enheter i spesialisthelsetjenesten 10,5 prosent. Endringen for registrerende enheter fra 2020 til 2021 skyldes ikke nødvendigvis en reell økning, men kan nok heller være et utslag av ulike målemetoder.

Nedenfor følger en oversikt over dekningsgraden i 2021 ved den enkelte innrapporterende enhet.

**Tabell 5.9:** Frekvensbasert dekningsgrad for registrerende behandlingssenheter i 2021.

Region	Behandlingsenhet	Dekningsgrad i %	Antall registrerte av aktuelle
Helse Midt	HNT: MHOBY (V)	96	22 av 23
	HNT: Reg. (V)	76	31 av 41
	ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	29	35 av 121
Helse Nord	HSYK: Allm.pol. (BU)	100	4 av 4
	HSYK: Allm.pol. (V)	71	5 av 7
	NLSH: Reg. (V)	45	32 av 71
	NLSH: Spes.pol. (BU)	40	6 av 15
Helse Sør-Øst	UNN: Reg.døgn (BU)	77	10 av 13
	AHUS: EFS Spes.døgn (V)	64	14 av 22
	<sup>17</sup>		

<sup>17</sup> Total dekningsgrad ved EFS er 81,0 (34 av 42).

Region	Behandlingsenhet	Dekningsgrad i %	Antall registrerte av aktuelle
	AHUS: EFS Spes.pol. (V) <sup>18</sup>	87	20 av 23
	OUS: Reg. (BU/V)	56	80 av 144
	OUS: Spes.pol. (V)	90	46 av 51
	SIHF: Spes.døgn (V)	67	2 av 3
	SOHF: Spes.døgn. (V)	71	5 av 7
	SSHf: Spes.døgn (V)	71	10 av 14
Helse Vest	HB: Reg. (V)	50	17 av 34
Private	CAPIO: Spes.døgn (BU)	69	31 av 45
	DIAKONSYK: Allm.pol. (V)	100	2 av 2
	Samlet dekningsgrad for registrerende enheter i 2021	58	372 av 640

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

### Opplæring

Ved oppstart av registrering gis det informasjon om/opplæring i bruk av registreringsløsningen i form av kontakt med enhetene. NorSpis har etablert en prosedyre hvor man fører oversikt over at de som skal benytte registreringsløsningen er kjent med brukerveilederen som er utarbeidet for å sikre kvalitet på innregistrerte data. I 2022 har registeradministrasjonen hatt flere webinarer for både gamle og nye innregistrerende enheter, med gjennomgang av blant annet registreringsløsningen.

### Valideringsregler (logiske kontroller)

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

## 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

Vi gjør i dette avsnittet 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 kvalitetsindikatorerne kan vi sette opp følgende kriterier ved beregning av

<sup>18</sup> Total dekningsgrad ved EFS er 81,0 (34 av 42).

variabelkompletthet:

**Tabell 5.10:** Kriterier ved beregning av variabelkompletthet for kvalitetsindikatorene

Indikator	Målt ved hjelp av verdier på følgende variabler	I hvilke tilfeller bør det normalt finnes verdier (kriterier for å beregne variabelkompletthet)
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.
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.
Endring i undervektstatus	BMI og Iso-BMI	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten har BMI < 18,5 ved start.
Pasientvurdert bedring	Svar på spørsmålet «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?»	Der det finnes en sluttregistrering, og pasienten er 16 år eller eldre.

Dersom pasienten har avbrutt behandlingen, er det ofte vanskeligere å få inn pasientregistreringer ved slutt. For indikatorene som er basert på pasientbesvarelser, presenterer vi derfor variabelkomplettheten i to tabeller, med skille på om behandlingen ved enheten er gjennomført eller avbrutt.

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

- Fram 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 avbrudd).

Til slutt her i metoddelen bør vi drøfte manglende sammenlignbarhet over tid på grunn av endringer i registreringstypene. Tidligere fantes det en egen registreringstype Avbrudd, som har vært utgått siden 2020. Avbrudd ble stort sett brukt der pasienten hadde avbrutt behandlingen (drop-out). I denne registreringstypen inngikk verken pasientskjema eller behandlerkjemaet Medisinske opplysninger. Derfor mangler variablene som inngår i de fire kvalitetsindikatorene. I disse tilfellene kan vi ikke forvente verdier på noen av kvalitetsindikatorene, og holder derfor denne registreringstypen utenfor beregningen. *Vi må dermed være klar over at variabelkomplettheten ikke er direkte sammenlignbar i tiden før og etter 2020.*

Enkelte pasienter mottar kun en utredning og ingen behandling for en spiseforstyrrelse. Inntil oktober 2021 var «kun utredning» en egen registreringstype. Denne utelater vi fra beregningen av variabelkompletthet, siden den ikke hadde en sluttregistrering. Siden oktober 2021 skal det gå fram av sluttregistreringen om pasienten har mottatt kun en utredning. Disse tilfellene bør i utgangspunktet også utelates fra beregningen, men vi har likevel inkludert dem. Årsaken er at dette dreier seg om kun seks registreringer, og at enkelte av dem faktisk har gyldige verdier ved slutt. Endring i registrering av utredning kan påvirke sammenlignbarheten over tid, men neppe så mye.

### 5.6.2 Forløpskompletthet

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 kvalitetsindikatorerne. I sluttregistreringen innsamles også informasjon om diagnose og behandling. Med andre ord er forløpskomplettheten sentral for datakvaliteten i registeret.

Som vi har sett, er det langt 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. Likevel er det grunn til å tro at antallet sluttregistreringer, i alle fall nasjonalt, burde vært høyere. Antall sluttregistreringer er lavt og har økt relativt lite over tid, sammenlignet med antall startregistreringer (tabell 5.1 og 5.2).

For å vurdere forløpskomplettheten, 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. Variabelkompletthet 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 (tabell 5.14).
3. Basert på den gjennomsnittlige behandlingstiden beregnet i tabell 5.14, har vi estimert en sluttdato for alle startregistreringene som mangler en sluttregistrering (unntatt Kun utredning). Tabell 5.15 viser antall startregistreringer pr. enhet der det ifølge denne metoden burde foreligge en sluttregistrering innen 2021, men der sluttregistrering mangler.
4. Vi beregner deretter totalt antall forventede sluttregistreringer per enhet per år til og med 2021. 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 forløpskompletthet i prosent (tabell 5.16).

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 forløpskompletthet.
- 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. Metode for estimering av forløpskompletthet er imidlertid noe registeret bør jobbe videre med.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

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

### 5.7.1 Variabelkompletthet

I tabell 5.11 og 5.12 oppgis variabelkomplettheten for de kvalitetsindikatorerne som er basert på pasientbesvarelser. Totalt tretten registreringer mangler svar på spørsmålet om gjennomført/avbrutt behandling, og må derfor utelates.

Når vi ser på behandlingsforløp som ble gjennomført som planlagt (tabell 5.11), ser vi at graden av kompletthet for kvalitetsindikatorerne er lavere i 2021 enn tidligere år. I tabell 5.12 ser vi som forventet at variabelkomplettheten er mye lavere ved avbrutte behandlingsløp. Vi ser samtidig at komplettheten ved avbrutt behandling er litt høyere i 2021 sammenlignet med tidligere år. Som nevnt må vi være oppmerksom på at komplettheten ikke er fullstendig sammenlignbar over tid, på grunn av endringer i registreringstypene.

I tabell 5.13 ser vi at variabelkomplettheten har økt for kvalitetsindikator 3, endring i undervektstatus. Denne indikatoren er basert på behandlernes registrering. Her er komplettheten 100 prosent i 2021.

**Tabell 5.11:** Variabelkompletthet for kvalitetsindikator 1, 2 og 4 for pasienter som har gjennomført behandlingen uten at det er registrert avbrudd (EDE-Q: Eating Disorder Examination Questionnaire; CIA: Clinical Impairment Assessment).

Indikator	T.o.m. 2020			2021		
	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett-het (%)	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett-het (%)
Kvalitetsindikator 1: EDE-Q globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	83	385	<b>78,4</b>	52	161	<b>67,7</b>
Kvalitetsindikator 2: CIA globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	87	385	<b>77,4</b>	51	161	<b>68,3</b>
Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring ("utfall") (sluttregistrering, pasienter ≥ 16 år)	85	365	<b>76,7</b>	47	159	<b>70,4</b>



**Tabell 5.12:** Variabelkompletthet for kvalitetsindikatorene 1, 2 og 4 for pasienter som har avbrutt behandlingen (EDE-Q: Eating Disorder Examination Questionnaire; CIA: Clinical Impairment Assessment).

Indikator	T.o.m. 2020			2021		
	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett-het (%)	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett-het (%)
Kvalitetsindikator 1: EDE-Q globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	54	88	<b>38,6</b>	27	50	<b>46,0</b>
Kvalitetsindikator 2: CIA globalskåre (start- og sluttregistrering, pasienter ≥ 14 år)	53	88	<b>39,8</b>	26	50	<b>48,0</b>
Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring ("utfall") (sluttregistrering, pasienter ≥ 16 år)	55	86	<b>36,0</b>	27	49	<b>44,9</b>

**Tabell 5.13:** Variabelkompletthet for kvalitetsindikator 3 (BMI: Body Mass Index (kroppsmasseindeks)).

Indikator	T.o.m. 2020			2021		
	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett-het (%)	Mangler verdi (n)	Skulle hatt verdi (N)	Komplett-het (%)
Kvalitetsindikator 3: Endring i undervektstatus (BMI) (gjelder kun for pasienter med BMI <18.5 ved start)	9	244	<b>96,3</b>	0	105	<b>100</b>

### 5.7.2 Forløpskompletthet

Tabell 5.16 viser estimert forløpskompletthet som andelen leverte sluttregistreringer per enhet av det totale antallet forventede sluttregistreringer. Tabell 5.14 og 5.15 viser henholdsvis gjennomsnittlig behandlingstid og estimert antall sluttregistreringer per enhet, som danner grunnlaget for beregningen av forløpskompletthet (se metoddelen).

Av tabell 5.16 kan det se ut som forløpskomplettheten nasjonalt har økt fra 2017 til 2018 og 2019, deretter gått ned igjen i 2020 og 2021. Spesielt i 2021 er forløpskomplettheten lav, bare litt over 50 prosent. Av kapittel 3 kan det imidlertid se ut som den nasjonale gjennomsnittlige behandlingstiden for flere av tiltakstypene har økt i 2021 sammenlignet med tidligere år. I tillegg vil de lengste behandlingsforløpene gjenspeiles mindre og mindre i gjennomsnittlig behandlingstid jo nærmere nåtid vi kommer. Disse to faktorene kan gi skjevheter i beregning av gjennomsnittlig behandlingstid, som igjen kan være med på å forklare den tilsynelatende nedgangen i forløpskompletthet. Om det har vært store endringer i behandlingstid ved enkeltenheter, kan dette også være med på å forklare forskjeller mellom enheter. Der gjennomsnittlig behandlingstid er basert på få antall observasjoner, kan det også være større fare for et skjevt bilde av den aktuelle enheten.

Samtidig kan neppe manglende forløpskompletthet forklares kun av skjevheter i metoden. Nasjonalt og over tid er det neppe tvil om at registeret burde inneholdt flere

sluttregistreringer. Vi bør likevel arbeide videre med metode for estimering av forløpskompletthet.

**Tabell 5.14:** 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)	61,11	62
AHUS: EFS Spes.pol. (V)	126,75	53
CAPIO: Spes.døgn (BU)	192,34	94
DIAKONSYK: Allm.pol. (V)	—	0
HB: Reg. (V)	253,82	67
HNT: MHOBY (V)	221,29	7
HNT: Reg. (V)	149,36	64
HSYK: Allm.pol. (BU)	—	1
HSYK: Allm.pol. (V)	282,25	8
NLSH: Reg. (V)	191,19	130
NLSH: Spes.pol. (BU)	221,94	16
OUS: Reg. BU	118,00	6
OUS: Reg. V	128,41	155
OUS: Spes.pol. (V)	510,50	54
SIHF: Spes.døgn (V)	—	0
SIV: Spes.pol (BU)	—	1
SOHF: Spes.døgn. (V)	—	4
SSH: Spes.døgn (V)	—	4
ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	169,14	7
UNN: Reg.døgn (BU)	181,31	32
Totalt (i total gjennomsnittlig behandlingstid er også enheter med n<5 tatt med)	187,34	765

**Tabell 5.15:** Estimert antall manglende sluttregistreringer i 2017-2021, beregnet ut fra antall startregistreringer der det ifølge estimert sluttdato burde foreligge en sluttregistrering. Fordelt på enhet og estimert år for sluttregistrering <sup>19</sup>

	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
AHUS: EFS Spes.døgn (V)	0	0	1	2	1	4
AHUS: EFS Spes.pol. (V)	0	1	3	3	3	10
CAPIO: Spes.døgn (BU)	0	2	1	1	5	9
HB: Reg. (V)	0	0	10	6	6	22
HNT: MHOBY (V)	0	0	0	0	21	21
HNT: Reg. (V)	33	19	5	2	8	67
HSYK: Allm.pol. (V)	1	1	0	0	4	6
NLSH: Reg. (V)	1	1	4	11	10	27
NLSH: Spes.pol. (BU)	0	1	1	0	2	4
OUS: Reg. (BU) <sup>20</sup>	0	0	0	0	0	0
OUS: Reg. (V)	19	7	18	29	69	142
OUS: Spes.pol. (V)	0	0	3	6	19	28
ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	0	0	0	16	45	61
UNN: Reg.døgn (BU)	4	3	1	2	2	12
<b>Totalt</b>	<b>58</b>	<b>35</b>	<b>47</b>	<b>78</b>	<b>195</b>	<b>413</b>

<sup>19</sup> Enheter med totalt antall leverte sluttregistreringer færre enn 5, er ikke med i tabellen.

<sup>20</sup> Ingen startregistreringer ved enheten mangler sluttregistreringer.

**Tabell 5.16:** Forløpskompletthet beregnet som andel leverte sluttregistreringer av totalt antall forventede sluttregistreringer. Totalt forventet antall er summen av 1) antall leverte sluttregistreringer og 2) antallet vi estimerer burde vært levert. Fordelt på enhet og år. Andel i prosent med antall leverte og forventede sluttregistreringer i parentes.<sup>21</sup>

	2017	2018	2019	2020	2021	Totalt
AHUS: EFS Spes.døgn (V)	– (0 av 0)	100 (12 av 12)	95 (18 av 19)	88 (15 av 17)	94 (17 av 18)	94 (62 av 66)
AHUS: EFS Spes.pol. (V)	– (0 av 0)	93 (13 av 14)	79 (11 av 14)	83 (15 av 18)	82 (14 av 17)	84 (53 av 63)
CAPIO: Spes.døgn (BU)	– (0 av 0)	86 (12 av 14)	96 (25 av 26)	97 (31 av 32)	84 (26 av 31)	91 (94 av 103)
HB: Reg. (V)	– (0 av 0)	100 (10 av 10)	68 (21 av 31)	74 (17 av 23)	76 (19 av 25)	75 (67 av 89)
HNT: MHOBY (V)	– (0 av 0)	– (0 av 0)	– (0 av 0)	– (0 av 0)	25 (7 av 28)	25 (7 av 28)
HNT: Reg. (V)	0 (0 av 33)	14 (3 av 22)	78 (18 av 23)	91 (21 av 23)	73 (22 av 30)	49 (64 av 131)
HSYK: Allm.pol. (V)	50 (1 av 2)	67 (2 av 3)	100 (3 av 3)	100 (1 av 1)	20 (1 av 5)	57 (8 av 14)
NLSH: Reg. (V)	92 (11 av 12)	96 (27 av 28)	88 (29 av 33)	73 (30 av 41)	77 (33 av 43)	83 (130 av 157)
NLSH: Spes.pol. (BU)	– (0 av 0)	80 (4 av 5)	67 (2 av 3)	100 (6 av 6)	67 (4 av 6)	80 (16 av 20)
OUS: Reg. (BU)	100 (1 av 1)	– (0 av 0)	100 (2 av 2)	100 (3 av 3)	– (0 av 0)	100 (6 av 6)
OUS: Reg. (V)	44 (15 av 34)	83 (34 av 41)	73 (49 av 67)	55 (35 av 64)	24 (22 av 91)	52 (155 av 297)
OUS: Spes.pol. (V)	– (0 av 0)	100 (2 av 2)	80 (12 av 15)	67 (12 av 18)	60 (28 av 47)	66 (54 av 82)
ST.OLAVS: Spes.pol. (V)	– (0 av 0)	– (0 av 0)	– (0 av 0)	16 (3 av 19)	8 (4 av 49)	10 (7 av 68)
UNN: Reg.døgn (BU)	0 (0 av 4)	63 (5 av 8)	88 (7 av 8)	82 (9 av 11)	85 (11 av 13)	73 (32 av 44)
<b>Totalt</b>	<b>33 (28 av 86)</b>	<b>78 (124 av 159)</b>	<b>81 (197 av 244)</b>	<b>72 (198 av 276)</b>	<b>52 (208 av 403)</b>	<b>65 (755 av 1168)</b>

<sup>21</sup> 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

Her er det ikke gjort noen vesentlige endringer fra årsrapporten for 2020.

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

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

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

Pasienter med *overspisingsslidelse* omfattes også, selv om overspisingsslidelse ikke er definert med egen kode i ICD-10. Ifølge de nasjonale retningslinjene vil kodene F50.8 eller F50.9 bli benyttet på pasienter med overspisingsslidelse (Helsedirektoratet, 2017).<sup>22</sup>

---

<sup>22</sup> 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).

## 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Her er det ikke gjort noen store endringer fra årsrapporten for 2020.

### 6.2.1 Beskrivelse av registerets variabler

Beskrivelse av registerets variabler foreligger i form av en kodebok utarbeidet av Helse Nord IKT, som er leverandør for drift og videreutvikling av registreringsapplikasjonen. De aller fleste variablene og deres verdier kan også leses direkte av spørreskjemaene som ligger på [www.norspis.no](http://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 behandlingsheten.
- 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:* Fagrådets foreløpige vurdering er at det er vanskeligere å sette et måltall for denne variabelen.

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

*Indikatordefinisjon:* Kvalitetsindikatoren angis fra det ovenstående som andelen pasienter

som faller inn under de to sistnevnte kategoriene («bedring» eller «normal funksjon»).

*Pasientgruppe som omfattes av indikatoren:* Pasienter på 14 år og eldre.

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

*Indikatorstype:* Resultatindikator.

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

*Nasjonal kvalitetsindikator hos Helsedirektoratet:* Nei.

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

*I beregningen av indikatoren gjelder følgende:*

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

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

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

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



*Indikatorstype:* Resultatindikator.

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

*Nasjonal kvalitetsindikator hos Helsedirektoratet:* Nei.

*Merknad:*

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

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

*Indikatoren er konstruert på følgende måte:*

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

*Indikatordefinisjon:* Kvalitetsindikatoren angir andelen som har krysset av for 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:* Fagrådets foreløpige vurdering er at det er vanskeligere å sette et måltall for denne variabelen.

*Indikatorstype:* Resultatindikator.

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

*Nasjonal kvalitetsindikator hos Helsedirektoratet:* Nei.

## **6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

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

Det er ikke gjort noen store endringer i teksten fra årsrapporten for 2020.

### **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 Kunnskapsenteret 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.

#### **6.3.2.5 Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)**

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

#### **6.3.2.6 KIDSCREEN-27**

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

## **6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

Det er ikke 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 2021 ikke bidratt til etablering av nasjonale kvalitetsindikatorer eller videreutvikling av de nasjonale 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. Status i dette arbeidet er at registeradministrasjonen har satt opp et utkast til hvordan utvalgte anbefalinger i de nasjonale retningslinjene kan måles ved hjelp av eksisterende informasjon i NorSpis. Neste skritt blir å gjøre en utforskende dataanalyse. Deretter vil fagrådet behandle saken videre. Målet er at neste års årsrapport i større grad vil kunne belyse etterlevelse av de nasjonale retningslinjene blant de innrapporterende enhetene.

## 6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

Det er ikke identifisert noen pasientrettede forbedringsområder på bakgrunn av analysene fra registeret for 2021. Vi ser et behov for økt dekningsgrad, flere enheter og mer data, for å kunne identifisere forbedringsområder. Som nevnt, arbeider registeret også med hvordan etterlevelse av utvalgte anbefalinger i de nasjonale faglige retningslinjene kan måles ved hjelp av registreringene i NorSpis. Sammen med flere data, vil dette kunne danne grunnlag for å peke på forbedringsområder.

## 6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

Registeret har i 2021 ikke igangsatt, videreført eller avsluttet konkrete tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.

## 6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

Ikke aktuelt for 2021, ettersom det enda ikke har blitt iverksatt tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring ved bruk av data fra NorSpis.

## 6.10 Pasientsikkerhet

Her er det ikke gjort noen endringer fra årsrapporten for 2020.

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.

### 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Det har i 2021 ikke blitt presentert noen resultater til administrasjon og ledelse, utover standard offentlig tilgjengelige resultater (årsrapporten og Resultatportalen på [kvalitetsregistre.no](https://kvalitetsregistre.no)).

### 7.3 Resultater til pasienter

Det har i 2021 ikke blitt presentert pasienttilpasset informasjon, utover standard offentlig tilgjengelige resultater (årsrapporten og Resultatportalen på [kvalitetsregistre.no](https://kvalitetsregistre.no)).

### 7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

NorSpis presenterer i 2022 resultater for 2021 på alle registerets kvalitetsindikatorer på Resultatportalen ([kvalitetsregistre.no](https://kvalitetsregistre.no)). Resultatene rapporteres på nasjonalt nivå, uten sammenligning mellom enhetene. Oppdateringsfrekvensen av resultatene på [kvalitetsregistre.no](https://kvalitetsregistre.no) er én gang per år.

## **Kapittel 8**

# **Samarbeid og forskning**

### **8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre**

NorSpis har i 2021 ikke samarbeidet med andre helse- og kvalitetsregistre.

### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

NorSpis har så langt ikke utlevert data til forskningsformål.

DEL II

# Plan for forbedringstiltak

## Kapittel 9

# Videre utvikling av registeret

## 9.1 Forbedring av datafangst

### 9.1.1 Gjennomførte tiltak

I 2020 ble det påbegynt et arbeid med å forenkle registreringsløsningen. Dette arbeidet ble fullført i 2021. Det ble i 2021 innført en ePROMS-løsning for innhenting av oppfølgingsdata fra pasientene i registeret ett år etter behandlingsslutt.

### 9.1.2 Pågående og planlagte tiltak

I 2021 ble det påbegynt et arbeid med en teknisk løsning for overføring av data fra eksterne systemer (CheckWare) til NorSpis. Dette vil forenkle registreringsarbeidet for enhetene betydelig, noe som også forventes å bidra til økt tilslutning. Arbeidet pågår fortsatt i 2022. Målet har vært at en første utgave av løsningen skal være klar innen utløpet av første halvår, men dette er i skrivende stund forsinket.

## 9.2 Forbedring av datakvalitet

### 9.2.1 Status og tiltak for å øke tilslutning

Den største svakheten når det gjelder datakvalitet, er lav tilslutning blant enhetene som er aktuelle for å levere data til registeret. Alle enheter i spesialisthelsetjenesten som behandler pasienter med en spiseforstyrrelse, har plikt til å innrapportere i NorSpis. Dette er ikke tilfelle per i dag.

Spesielt i allmennpsykiatrien som en helhet (barn/unge og voksen), men også PHBU-enheter med tilpasset behandlingstilbud, er tilslutningen svært lav. Fra barn- og unge-feltet får vi tilbakemeldinger om manglende kapasitet på grunn av økte pasienttall. En annen faktor som kan påvirke registreringen i PHBU, er at PHBU i mindre grad ser ut til å bruke spørreskjemaene som innrapporteres i NorSpis. For PHBU er det i mindre grad føringer i de nasjonale faglige retningslinjene om hvilke spørreskjema som skal benyttes klinisk.

Lav tilslutning gjør at den samlede dekningsgraden blir lav, og at resultatene fra registeret ikke blir representative for spesialisthelsetjenesten. Det primære tiltaket for å øke datakvaliteten, er dermed å øke tilslutningen. NorSpis har lagt inn store ressurser i dette arbeidet, noe som pågår fortsatt. Arbeidet som har blitt gjennomført for å øke tilslutningen av enheter frem til og med 2021, er beskrevet i kapittel 5.

I starten av 2022 opplevde NorSpis en større respons. Se tabell 9.1 for foreløpig status over behandlingssenheter som har tilsluttet seg NorSpis per april 2022.



**Tabell 9.1:** Behandlingsenheter som har tilsluttet seg registeret per april 2022

RHF	HF	HF-Avdeling	Enhetskategori
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal	DPS Molde	Allmennpsykiatrisk – V
Helse Nord	Helgelandssykehuset	Psykiatrisk senter, Mo i Rana	Allmennpsykiatrisk – V
		SPHR Ytre Helgeland, Sandnessjøen	Allmennpsykiatrisk – BU
		SPHR Ytre Helgeland, Brønnøysund	Allmennpsykiatrisk – V
			Allmennpsykiatrisk – BU
Helse Sør-Øst	Sørlandet Sykehus	DPS Østre-Agder, Arendal	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Østre-Agder, Vest	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Østre-Agder, Øst	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Lister, Farsund	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Lister, Flekkefjord	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Solvang	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Strømme, Kristiansand	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Strømme, Mandal	Allmennpsykiatrisk – V

Så langt i 2022 har de resterende allmennpsykiatriske enhetene ved Helgelandssykehuset, både for voksne og barn/unge, tilsluttet seg registeret. Sørlandet sykehus sine allmennpsykiatriske voksen-enheter og én voksen-enhet fra Helse Møre og Romsdal har også tilsluttet seg registeret.

Videre har NorSpis foreløpig gjennomført oppstartsmøte med 12 helseforetak i 2022. Se tabell 9.2 for foreløpig status over behandlingsenheter som har gjennomført oppstartsmøte per april 2022. Organiseringen av oppstartsmøtene varierer noe fra helseforetak til helseforetak, men har i hovedsak bestått av møte med 1) klinikkledelse, 2) med kvalitetsrådgiver eller 3) med spesifikk enhet. Dette da NorSpis tilpasser sine oppstartsmøter til helseforetakets ønske om organisering. Derav er det en variasjon i antall enheter per helseforetak som er inkludert i tabellen.

**Tabell 9.2:** Behandlingsenheter som har gjennomført oppstartsmøter per april 2022

RHF	HF	HF-Avdeling	Enhetskategori
Helse Midt-Norge	Helse Møre og Romsdal	DPS Kristiansund	Allmennpsykiatrisk – V
		BUP Kristiansund	Allmennpsykiatrisk – BU
		BUP Molde	Allmennpsykiatrisk – BU
		BUP Volda	Allmennpsykiatrisk – BU
		BUP Ålesund	Allmennpsykiatrisk – BU
	Helse Nord-Trøndelag	DPS Kolvereid	Allmennpsykiatrisk – V
		Allmennpsykiatrisk poliklinikk, Levanger	Allmennpsykiatrisk – V
		Seksjon allmenn, Namsos	Allmennpsykiatrisk – V
Helse Nord	Finnmarkssykehuset	VPP Alta	Allmennpsykiatrisk – V
	Universitetssykehuset Nord-Norge	DPS Tromsø og omegn	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Midt-Troms	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Nord-Troms	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Sør-Troms	Allmennpsykiatrisk – V

RHF	HF	HF-Avdeling	Enhetskategori
Helse Sør-Øst	Akershus universitetssykehus	DPS Ofoten	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Groruddalen	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Nedre Romerike	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Øvre Romerike	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Kongsvinger	Allmennpsykiatrisk – V
		BUP Follo	Tilpasset behandlingstilbud – BU
		BUP Øvre Romerike	Tilpasset behandlingstilbud – BU
		BUP Nedre Romerike	Tilpasset behandlingstilbud – BU
		BUP Grorud	Tilpasset behandlingstilbud – BU
		BUP Furuset	Tilpasset behandlingstilbud – BU
		BUP Kongsvinger	Tilpasset behandlingstilbud – BU
		Bråten behandlingssenter	Tilpasset behandlingstilbud – BU
		Ungdomspsykiatrisk klinikk	Tilpasset behandlingstilbud – BU
		Sykehuset Innlandet	BUP Gjøvik
	BUP Sanderud		Allmennpsykiatrisk – BU
	BUP Elverum		Allmennpsykiatrisk – BU
	BUP Hamar		Allmennpsykiatrisk – BU
	BUP Tynset		Allmennpsykiatrisk – BU
	BUP Lillehammer		Allmennpsykiatrisk – BU
	BUP Otta		Allmennpsykiatrisk – BU
	BUP Valdres		Allmennpsykiatrisk – BU
	BUP Hadeland		Allmennpsykiatrisk – BU
	BUP Kringsjøtunet		Tilpasset behandlingstilbud – BU
	Sykehuset Østfold	DPS Halden	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Sarpsborg	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Edwin Ruud	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Fredrikstad	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Moss	Allmennpsykiatrisk – V
		BUP Askim	Allmennpsykiatrisk – BU
		BUP Fredrikstad	Allmennpsykiatrisk – BU
		BUP Halden	Allmennpsykiatrisk – BU
		BUP Moss	Allmennpsykiatrisk – BU
		BUP Sarpsborg	Allmennpsykiatrisk – BU
Vestre Viken		DPS Asker	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Drammen	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Kongsberg	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Ringerike	Allmennpsykiatrisk – V
	Blakstad Sykehus	Allmennpsykiatrisk – V	
	BUP Asker	Allmennpsykiatrisk – BU	
	BUP Bærum	Allmennpsykiatrisk – BU	
	BUP Drammen	Allmennpsykiatrisk – BU	
	BUP Kongsberg	Allmennpsykiatrisk – BU	
	BUP Ringerike	Allmennpsykiatrisk – BU	
Helse Vest	Helse Fonna	DPS Folgefonn	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Haugaland	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Karmøy	Allmennpsykiatrisk – V

RHF	HF	HF-Avdeling	Enhetskategori
Private behandlingssenheter	Solli Sykehus	DPS Stord	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Solli	Allmennpsykiatrisk – V
		DPS Jæren	Allmennpsykiatrisk – V
		Avdeling for spiseforstyrrelser	Tilpasset behandlingstilbud – V

Det er gledelig å se at såpass mange helseforetak og enheter setter av tid til å gjennomføre oppstartsmøter, og at enkelte av disse enhetene er i en oppstartsfase for tilslutning i skrivende stund. Det er imidlertid en gjentakende tilbakemelding fra de fleste helseforetakene at de ønsker å avvete tilslutningen til NorSpis til den elektroniske importløsningen fra CheckWare er tilgjengelig.

Arbeidet med å øke tilslutningen av enheter fortsetter videre i 2022, og NorSpis har i skrivende stund (april) planlagt oppstartsmøter med tre helseforetak. Se tabell 9.3 for oversikt over planlagte oppstartsmøter for 2022.

**Tabell 9.3:** Planlagte oppstartsmøter i 2022

RHF	HF	HF-Avdeling	Enhetskategori	
Helse Sør-Øst	Sykehuset Telemark	DPS Nedre Telemark, Skien	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Nedre Telemark, Porsgrunn	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Vestmar-Stathelle	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Øvre Telemark, Notodden	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Øvre Telemark, Notodden	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Øvre Telemark, Seljord	Allmennpsykiatrisk – V	
		BUP Notodden	Allmennpsykiatrisk – BU	
		BUP Porsgrunn	Tilpasset behandlingstilbud – BU	
		BUP Skien	Allmennpsykiatrisk – BU	
	BUP Vestmar	Allmennpsykiatrisk – BU		
	Sykehuset Innlandet	DPS Elverum-Hamar, Elverum	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Elverum-Hamar, Hamar	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Gjøvik, Hadeland	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Gjøvik, Valdres	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Gjøvik, Gjøvik	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Lillehammer, Otta	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Lillehammer, Lillehammer	Allmennpsykiatrisk – V	
		DPS Tynset	Allmennpsykiatrisk – V	
		Helse Vest	Helse Stavanger	DPS Dalane
DPS Sandnes				Allmennpsykiatrisk – V
DPS Sola	Allmennpsykiatrisk – V			
DPS Stavanger	Tilpasset behandlingstilbud – V			
BUP Stavanger	Allmennpsykiatrisk – BU			
BUP Bryne	Allmennpsykiatrisk – BU			
BUP Egersund	Allmennpsykiatrisk – BU			
BUP Hinna	Allmennpsykiatrisk – BU			
BUP Madla	Allmennpsykiatrisk – BU			
BUP Sandnes	Allmennpsykiatrisk – BU			

RHF	HF	HF-Avdeling	Enhetskategori
		BUP Sentrum	Allmennpsykiatrisk – BU
		BUP Sola	Allmennpsykiatrisk – BU

Plan for videre arbeid vedrørende økt tilslutning vil bestå av:

1. Implementere den tekniske løsningen (API) fra CheckWare;
2. Fortsette med utsending av informasjon til og kontakt med helseforetak og regionale helseforetak. Herunder informere om registreringsplikten, bistå med opplæring og webinarer;
3. Videreutvikle nytteverdien for hver enkelt enhet (Rapporteket og utlevering av data til forskning og kvalitetsarbeid).

### 9.2.2 Fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register

Som vi har sett, er dekningsgraden i NorSpis lav.

Det er grunn til å tro at det er ekstra vanskelig å inkludere de sykeste pasientene i registeret. Enkelte tilbakemeldinger fra de registrerende enhetene kan også tyde på dette. Dette kan igjen føre til skjevheter i datagrunnlaget og i resultatene fra registeret.

Samtidig kan det se ut til å være lettere å få til tilslutning blant regionale enheter og enheter med et tilpasset behandlingstilbud, der pasientene ofte er sykere enn blant allmennpsykiatriske enheter. Også dette kan føre til skjevheter i datagrunnlaget og i resultatene fra registeret. En økning i dekningsgraden blant allmennpsykiatriske enheter vil kunne bøte på dette.

Allmennpsykiatriske enheter behandler mange pasientgrupper, der pasienter med spiseforstyrrelser kan utgjøre en ganske lav andel. Det kan derfor være ekstra utfordrende å fange opp alle pasienter som er aktuelle for å delta i registeret.

Registeret jobber med å gå over fra å være samtykkebasert til å være reservasjonsbasert, noe som kan forventes å forbedre dekningsgraden. Et reservasjonsbasert register vil i større grad kunne fange opp alle aktuelle pasienter, noe som vil gi et bedre bilde av pasientgruppa og behandlingen de mottar i spesialisthelsetjenesten. Et reservasjonsbasert register vil tidligst kunne være på plass innen utløpet av 2022.

### 9.2.3 Sluttregistreringer

Alle startregistreringer (med unntak av den nå utgåtte registreringstypen «kun utredning») skal ha en sluttregistrering. Dette ser vi ikke er tilfelle så langt. Som nevnt i kapittel 5 er antallet sluttregistreringer for lavt, noe som gir ukomplette pasientforløp i registeret. I oktober 2021 ble det gjort en del endringer i registreringsløsningen. Vi jobber også med en veiledning for registrering ved overganger mellom enheter. Forhåpentligvis vil disse forbedringene kunne få opp antallet sluttregistreringer. Likevel vil det nok fortsatt være en utfordring å få pasientbesvarelser ved avslutning.

## 9.3 Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

Som vi har vært inne på, jobber registeret med hvordan vi ved hjelp av informasjonen i NorSpis kan måle etterlevelse av de nasjonale faglige retningslinjene. Målet er at vi i årsrapporten for 2022 kan belyse dette for de innrapporterende enhetene.

## 9.4 Formidling av resultater

I 2021 og 2022 har registeret formidlet resultater fra årsrapporten i oppstartsmøter med nye enheter, og i webinar med innregistrerende enheter.

Den primære kanalen for å formidle resultater, vil etter hvert være Rapporteket. Planen er å få publisert noen første, enkle rapporter i løpet av 2022.

## 9.5 Samarbeid og forskning

NorSpis har ikke lagt konkrete planer for samarbeid og forskning, men har mottatt flere henvendelser fra forskere med interesse for data fra NorSpis.

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 2021	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	<u>3</u> , <u>5.3</u>	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	<u>3</u>	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<u>5.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	<u>7.1</u> , <u>7.2</u>	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, <u>9</u>	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	<u>5.7</u>	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	<u>5.2</u> , <u>5.4</u>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	<u>7.4</u>	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	<u>7.1</u> , <u>7.2</u>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	<u>3</u> , <u>6.6</u>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, <u>9</u>	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	<u>5.6</u> , <u>5.7</u>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	<u>5.2</u> , <u>5.4</u>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
14	Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data.	<u>7.1</u>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	<u>8.2</u>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	<u>3.1</u>	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Nivå A, B eller C</b>				
<b>Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller</b>			<b>Ja</b>	
<b>Nivå A</b>				
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	<u>6.9</u>	<input type="checkbox"/>	
<b>Nivå B</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 |  | ✓ |
|----|--------------------------------|--|---|

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Den primære tilbakemeldingen fra ekspertgruppa var at registeret må øke tilslutningen og dekningsgraden. Registeret har satt inn ekstra ressurser for å øke tilslutningen. Registeradministrasjonen har blitt midlertidig utvidet med en ekstra rådgiver, som blant annet koordinerer tilslutningsarbeidet. I kapittel 5 og 9 er det gjort nærmere rede for kontakt med og informasjon til de aktuelle enhetene. Registeret jobber med økt automatisering i form av en teknisk importløsning til NorSpis fra CheckWare. Mangelen på en teknisk importløsning er nok en viktig faktor for å forklare at tilslutningen har latt vente på seg. En første versjon av løsningen har vært planlagt innen utløpet av vårhalvåret 2022, men er i skrivende stund forsinket og skal ifølge ny plan bli tilgjengelig høsten 2022. Importfunksjonen er svært etterspurt blant enhetene, og forventes å øke tilslutningen.



# 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>
- Helsenorge. (2022, 20. april). *Ventetid for spiseforstyrrelser, barn og unge*. Hentet fra: <https://tjenester.helsenorge.no/velg-behandlingssted/behandlinger/ventetider-for?bid=107>
- Helsenorge. (2022, 20. april). *Ventetid for spiseforstyrrelser, voksne*. Hentet fra: <https://tjenester.helsenorge.no/velg-behandlingssted/behandlinger/ventetider-for?bid=100>
- 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>
- 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>
- 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>

