

# Årsrapport 2023

## Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

### RESULTATER OG FORBEDRINGSTILTAK

#### På vegne av fagrådet for NorSpis

Kristin Anne Stavnes

Lisbeth Sæterstad

Kevin Thon <sup>1</sup>

Mona Jæger Lyngmo

Juni 2024

<sup>1</sup> Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

## Kontaktinformasjon

### Faglig ledelse

Kristin Anne Stavnes

### Registerkoordinator

Lisbeth Sæterstad

### Rådgiver

Mona Jæger Lyngmo

### Besøksadresse

Mellomåsveien 26, 8076 Bodø

### Postadresse

PHR Klinikken, RESSP Nordlandssykehuset HF  
Postboks 1480  
8092 Bodø

### E-postadresse

[norspis@nordlandssykehuset.no](mailto:norspis@nordlandssykehuset.no)

### Nettside

<https://www.nordlandssykehuset.no/forskning-og-innovasjon/kvalitetsregistre/norsk-kvalitetsregister-for-behandling-av-spiseforstyrelser-norspis>

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

# Innholdsfortegnelse

<b><u>FORKORTELSER.....</u></b>	<b><u>5</u></b>
<b><u>FORORD .....</u></b>	<b><u>7</u></b>
<b><u>1 SAMMENDRAG.....</u></b>	<b><u>10</u></b>
<b><u>2 RESULTATER.....</u></b>	<b><u>12</u></b>
2.1 KVALITETSINDIKATORER.....	12
2.1.1 OVERSIKT OVER KVALITETSINDIKATORER I NORSPIS.....	12
2.1.2 FORBEHOLD VED TOLKING AV RESULTATER FOR KVALITETSINDIKATORENE .....	12
2.1.3 RESULTATER FOR KVALITETSINDIKATORENE .....	13
2.2 PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM).....	36
2.3 ANDRE ANALYSER.....	44
2.3.1 SOSIODEMOGRAFISKE KARAKTERISTIKA.....	44
2.3.2 NEGATIVE HENDELSER OG RISIKOATFERD .....	45
2.3.3 SPISEFORSTYRRELSEDIAGNOSE.....	47
2.3.4 KROPPSMASSEINDEKS (BMI).....	49
2.3.5 PSYKOFARMAKOLOGISK BEHANDLING.....	51
<b><u>3 REGISTERBESKRIVELSE .....</u></b>	<b><u>54</u></b>
<b><u>4 DATAKVALITET .....</u></b>	<b><u>58</u></b>
4.1 TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER .....	58
4.2 DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE.....	59
4.2.1 METODE FOR BEREKNING AV DEKNINGSGRAD .....	59
4.2.2 SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD .....	60
4.2.3 RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA .....	64
4.3 VURDERING AV DATAKVALITET .....	66
4.3.1 METODE FOR VURDERING AV DATAKVALITET .....	66
4.3.2 BEREKNING AV KOMPLETTHET I 2023 .....	67
<b><u>5 PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING .....</u></b>	<b><u>73</u></b>
5.1 IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER .....	73
5.2 IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK .....	73
<b><u>6 FORMIDLING AV RESULTATER.....</u></b>	<b><u>74</u></b>
<b><u>7 SAMARBEID OG FORSKNING .....</u></b>	<b><u>75</u></b>
7.1 SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE .....	75
7.2 DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET.....	75

7.3	VITENSKAPELIGE ARTIKLER.....	75
<b>8</b>	<b><u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM.....</u></b>	<b>77</b>
8.1	VURDERINGSPUNKTER.....	77
<b>9</b>	<b><u>UTVIKLING AV REGISTERET.....</u></b>	<b>79</b>
9.1	REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN.....	79
9.1.1	LAV DEKNINGSGRAD.....	79
9.1.2	PASIENTRETTET FORBEDRINGSARBEID OG FORSKNING.....	80
9.1.3	NASJONALE FAGLIGE RETNINGSLINJER.....	81
9.2	PLANER OG BEHOV.....	82
<b>10</b>	<b><u>LITTERATUR.....</u></b>	<b>85</b>
<b>11</b>	<b><u>LITTERATUR – SKJEMAENE I NORSPIS.....</u></b>	<b>86</b>

## Forkortelser

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

Forkortelse i årsrapporten	Enhet/avdeling	Helseforetak	Barn/unge (BU) eller voksen (V)
	Haldenklirikken (Halden)		
<b>SSHF: Allm.pol./Spes.dag</b>	DPS Solvang	Sørlandet Sykehus HF (SSHF)	V
<b>SSHF: Allm.pol./Spes.dag</b>	DPS Østre Agder, Enhet for polikliniske tjenester og gruppebehandling Arendal/Froland	Sørlandet Sykehus HF (SSHF)	V
<b>SSHF: Spes.Døgn/dag.</b>	Post C SSA, Arendal (nedlagt i 2023 og omorganisert inn i DPS Østre Agder)	Sørlandet Sykehus HF (SSHF)	V
<b>STHF: BUP</b>	Familiebehandling – Spiseteam	Sykehuset Telemark HF	BU
<b>ST.OLAVS: Spes.pol.</b>	Nidelv DPS, Tiller poliklinikk, spiseforstyrrelser	St. Olavs Hospital HF (St. Olavs)	V
<b>SUS</b>	Avdeling affektiv og psykose, enhet for spiseforstyrrelser	Helse Stavanger	V
<b>UNN: Reg.Døgn</b>	Regionalt senter for spiseforstyrrelser for barn og unge (RSS)	Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN)	BU

## Forord

Tusen takk til alle pasienter og foreldre/foresatte som deltar i NorSpis (Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser).

Tusen takk også til alle registrerende behandlingenheter, for deres arbeid med å samle inn samtykker og registrere i NorSpis.

Registeradministrasjonen vil i tillegg takke NorSpis sitt fagråd for faglige tilbakemeldinger i arbeidet med årsrapporten.

En stor takk til Kevin Otto Thon, statistiker i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), for utarbeiding av analysene i kapittel 2.1 og 2.3.

En stor takk til Robert Wiik i Norsk pasientregister (NPR), for arbeidet med dekningsgradsberegningen for 2021 og 2022.

NorSpis er ansvarlig for tolkning og presentasjon av alle tall og opplysninger i årsrapporten.

# KVALITETSINDIKATORER I NORSPIS

## Kvalitetsindikator 1

### Endringer i spiseforstyrrelsessymptomer

Behandling av spiseforstyrrelser innebærer blant annet et direkte arbeid med spiseforstyrrelsessymptomene, med mål om symptomreduksjon. Dette måles ved hjelp av Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q).

Det nasjonale gjennomsnittet for opplevd symptomreduksjon var i 2023:

FOR VOKSNE 53 %  
FOR BARN OG UNGE 63 %

## Kvalitetsindikator 4

### Pasientvurdert bedring av behandling

Det er et mål at pasientene skal oppleve at behandlingen av spiseforstyrrelser har medført en bedring. Pasientene vurderer utfallet ved behandlingsslutt.

Det nasjonale gjennomsnittet for opplevd bedring etter mottatt behandling var i 2023:

FOR VOKSNE 58 %  
FOR BARN OG UNGE 63 %

## Kvalitetsindikator 7 og 8

### Blodprøver ved start for undervektige pasienter og ved oppkast.

Det er et mål at det blir tatt blodprøver av undervektige pasienter (BMI/Iso-BMI < 18,5) eller ved hyppig oppkast når pasienten starter i behandling.

Det nasjonale gjennomsnittet for disse indikatorene i 2023 er:

FOR VOKSNE VED UNDERVEKT 76 %  
FOR BARN/UNGE VED UNDERVEKT 96 %  
OPPKAST SAMLET 59 %

## Kvalitetsindikator 2

### Endring i funksjon i dagliglivet/livskvalitet

Et viktig mål i behandlingen er å redusere spiseforstyrrelsens dominans og dens påvirkning på funksjonsnivå. Dette måles ved hjelp av Clinical Impairment Assessment (CIA)

Det nasjonale gjennomsnittet for opplevd bedring av dagliglivets funksjoner var i 2023:

FOR VOKSNE 60 %  
FOR BARN OG UNGE 68 %

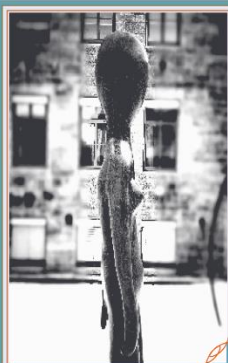
## Kvalitetsindikator 3

### Endret status for undervekt

Undervekt er ett av symptomene ved anoreksi og har mange uheldige konsekvenser. Et hovedmål i behandlingen av pasienter med anoreksi er derfor å

redusere undervekt. Undervekt er her definert som en kroppsmasseindeks (BMI) under 18,5. Det nasjonale gjennomsnittet for reduksjon av undervekt i 2023:

FOR VOKSNE 41 %  
FOR BARN OG UNGE 80 %



**NORSPIS**

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

## Kvalitetsindikator 5 og 6

### Ble familie involvert i behandlingen?

Det er et mål at familie og/eller venner blir involvert i behandlingen for alle pasienter under 18 år, og for alle pasienter over 18 år som ønsker involvering.

Det nasjonale gjennomsnittet for denne indikatoren i 2023 er:

FOR VOKSNE 93 %  
FOR BARN OG UNGE 76 %

## Kvalitetsindikator 9 og 10

### Beintetthetsmålinger for undervektige pasienter.

Det er et mål at det blir tatt beintetthetsmåling av undervektige pasienter (BMI/Iso-BMI < 18,5) når pasienten starter i behandling.

Det nasjonale gjennomsnittet for disse indikatorene i 2023 er:

VOKSNE 35 %  
BARN 33 %



# **Del 1**

## **Resultater fra registeret**

# 1 Sammendrag

## Status for NorSpis

NorSpis står i fare for å miste nasjonal status på grunn av lav dekningsgrad. Vi har i lengre tid jobbet med tiltak for å øke dekningsgraden. Et avgjørende tiltak er økt automatisering i form av import av opplysninger fra CheckWare. Selv om rapportering er pålagt, har vi erfart at det er urealistisk å forvente økt dekningsgrad om ikke innrapporteringen blir enklere. Status for CheckWare-import, samt andre tiltak og planer er nærmere beskrevet i kapittel 9.

## Resultater for pasientgruppa

I årsrapporten for 2023 publiserer vi resultater og måltall for flere nye kvalitetsindikatorer, som bidrar til å belyse etterlevelsen av de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelser. Det er også satt tentative måltall for de eksisterende indikatorene som har manglet dette tidligere. For alle måltallene gjelder det at de er tentative, og må evalueres etter hvert som vi får inn flere data.

Mens de eksisterende indikatorene omhandler behandlingsresultater (resultatindikatorer), handler de nye i større grad om prosedyrer og prosesser underveis i behandlingsforløpet (prosessindikatorer).

Vi må ta mange forbehold for alle indikatorresultatene, hovedsakelig på grunn av lav tilslutning og dekningsgrad, spesielt blant enheter som behandler barn og unge.

For resultatindikatorer, som omhandler symptomreduksjon, forbedring av funksjon/livsqualität, reduksjon av undervekt og opplevd bedring, ser vi på samme måte som tidligere at resultatene er bedre for barn og unge enn for voksne. Det er imidlertid vanskelig å trekke noen konklusjoner, siden det er svært få barn og unge i registeret.

For prosessindikatorer ser vi litt mer blandede resultater. Vi har satt et mål om at alle barn og unge skal ha pårørende involvert i sin behandling. For voksne skal pårørende involveres i alle tilfeller der pasienten selv ønsker det. Her rapporterer barn og unge-pasientene et lavere resultat enn forventet; dette kan handle om forskjellige oppfatninger av hva involvering består i, men kan samtidig gi behandlingsenheter grunn til refleksjon.

Basert på behandlerrapporterte opplysninger, er det laget nye indikatorer som viser om undervektige pasienter og pasienter som har mye oppkast, har fått tatt blodprøver. For blodprøver ved undervekt, er det et bedre resultat for barn og unge enn for voksne. Antallet pasienter som har alvorlig oppkast, er så lite i NorSpis, at resultatet bare kan oppgis samlet, men det ser ut til å være rom for forbedring. I tillegg er det laget en indikator som viser om undervektige pasienter har fått tatt beintetthetsmåling, men uten å sette måltall for barn og unge. Blant voksne er det ingen behandlingsenheter som oppnår måltallet.

## Forbedringsområder i pasientbehandlingen

Det er ikke gjennomført noen konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter basert på resultater fra NorSpis. Basert på resultatene og analysene i kapittel 2, peker vi på flere områder som kan være aktuelle å følge opp med forbedringstiltak ved flere av behandlingsenheter:

Som tidligere peker vi på reduksjon av undervekt hos voksne som et forbedringsområde. I tillegg peker vi på beintetthetsmåling for voksne pasienter, involvering av familie/venner, blodprøver for undervektige pasienter og pasienter med alvorlig oppkast, samt informasjon til pasientene om brukerorganisasjonene.

### **Datakvalitet og registreringer**

Individbasert dekningsgrad er beregnet av Norsk pasientregister (NPR) for 2021 og 2022. Nasjonal dekningsgrad i 2022 var ca. 15 prosent.

Det skal gjøres en registrering ved start, slutt og ett år etter slutt (ettårsoppfølging) for alle behandlingsforløp. En pasient kan ha flere forløp.

I 2023 ble det gjort ca. 400 startregistreringer og ca. 340 sluttregistreringer. Totalt har NorSpis passert 2000 startregistreringer og 1500 sluttregistreringer. I 2023 ble det sendt ut ca. 300 forespørsler om ettårsoppfølging til pasienter i registeret, hvorav ca. halvparten er besvart.

I 2023 estimerer vi at det foreligger en sluttregistrering for ca. tre fjerdedeler av startregistreringene som burde hatt det, selv om vi må ta flere metode-forbehold.

For pasientene som deltar i NorSpis, ser vi at svarprosenten for pasientrapporterte data er høyere ved start enn ved slutt. Svarprosenten ved slutt er noe høyere hvis den beregnes kun for fullførte behandlingsforløp. Dette påvirker variabelkompletheten for kvalitetsindikatorne, som ofte er avhengig av pasientrapporterte data ved slutt. Variabelkompletheten for behandlerrapporterte data er mellom 90 og 100 prosent.

## 2 Resultater

### 2.1 Kvalitetsindikatorer

#### 2.1.1 Oversikt over kvalitetsindikatorer i NorSpis

**Tabell 2.1: Samlet oversikt over kvalitetsindikatorer i NorSpis**

Kvalitets-indikator	Navn	Måltall
1.	<b>Endring i spiseforstyrrelses-symptomer</b>	Voksen-enheter: 50 % Barn- og unge-enheter: 70 %
2.	<b>Endring i funksjon i dagliglivet</b>	Voksen-enheter: 50 % Barn- og unge-enheter: 70 %
3.	<b>Endret undervekts-status</b>	60 %
4.	<b>Pasientvurdert bedring (utfall) av behandlingen</b>	Voksen-enheter: 50 % Barn- og unge-enheter: 70 %
5.	<b>Involvering av familie/venner i behandlingen – barn og unge</b>	100 %
6.	<b>Involvering av familie/venner i behandlingen – voksne</b>	100 %
7.	<b>Blodprøver ved undervekt</b>	90 %
8.	<b>Blodprøver ved oppkast</b>	100 %
9.	<b>Beintetthetsmåling – voksne</b>	90 %
10.	<b>Beintetthetsmåling – barn og unge</b>	Måltall settes foreløpig ikke, fordi fortolkningen av nedsatt beintetthet på kort sikt blant barn og unge i vekst er mer usikker enn blant voksne.

#### 2.1.2 Forbehold ved tolking av resultater for kvalitetsindikatorerne

Vi må ta en del forbehold når vi tolker resultatene fra NorSpis.

##### 2.1.2.1 Generalisering

- NorSpis har lav dekningsgrad, som er til hinder for å kunne generalisere resultatene i årsrapporten.
- Resultatene kommer hovedsakelig fra spesialiserte enheter for spiseforstyrrelser, som behandler de mest alvorlige tilstandene.
- 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.

##### 2.1.2.2 Sammenligning av behandlingseenheter

Punktene nedenfor kan bidra til en case-mix som kan være mer framtreddende 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.*

- 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 behandlingseenhetene 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.
- 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 skiller 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 bare døgnenheten og poliklinikken for spiseforstyrrelse ved Akershus universitetssykehus (AHUS)).

#### 2.1.2.3 Særlige usikkerhetsmomenter

- Seleksjonsskjevheter: De pasienter man har registreringer for, er ikke nødvendigvis representative for de pasientene man ikke har registreringer for. Denne type systematiske feil, eller skjevheter i resultatene, vil kunne eksistere der hvor man har (1) lav dekningsgrad, (2) lav variabelkomplethet og (3) lav andel sluttregistreringer (forløpskomplethet).
- Behandlingskjeden: Enhetene vi viser resultater for, er ikke nødvendigvis siste ledd i behandlingskjeden. Ofte overføres pasienten videre til annen enhet/nivå, for eksempel fra en spesialisert enhet til allmennpsykiatrien. Vi trenger flere data fra allmennpsykiatrien for å kunne si noe om behandlingsresultat ved «endelig» behandlingsslutt.
- Statistisk usikkerhet: Vi har ikke testet for tilfeldigheter og presenterer ikke den statistiske usikkerheten som ligger i estimatene. Antall observasjoner angis imidlertid gjennomgående, og resultater med et lavt antall observasjoner vil det være knyttet høyere usikkerhet til. Man kan særlig være oppmerksom på at som en følge av *små talls lov* (Tversky & Kahneman, 1971) vil veldig gode eller veldig dårlige resultater, ved tilfeldighet oftere observeres der hvor antall observasjoner er lavt.
- Andelen/antall registreringer, ikke unike pasienter: Pasienter som er registrert med flere startregistreringer er telt med flere ganger, slik at resultatene ikke gjelder unike pasienter. Dette kan bidra til skjevheter i statistikken ved at re-henviste pasienter vil bli overrepresentert. For å lette språket, er registreringene likevel ofte omtalt som «pasienter».

#### 2.1.2.4 Anonymitetshensyn

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

#### 2.1.3 Resultater for kvalitetsindikatorerne

I analysene for kvalitetsindikatorerne skiller det mellom barn/unge og voksne. Med mindre

indikatordefinisjonen spesifiserer et skille basert på alder (over eller under 18 år), er skillett basert på behandlingseenhetens 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.

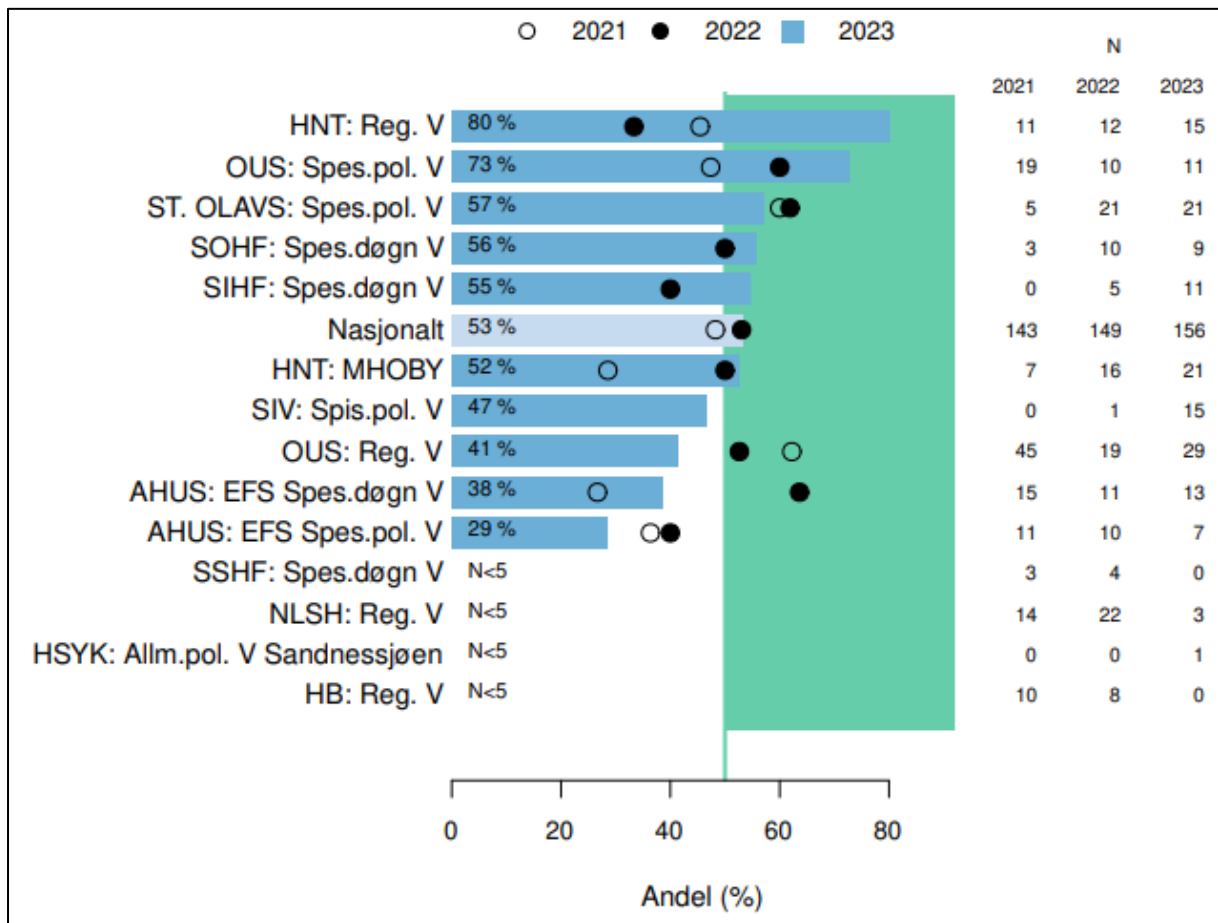
#### 2.1.3.1 Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer

<b>Kvalitetsindikator 1: Endring i spiseforstyrrelsessymptomer</b>	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Endring i spiseforstyrrelsessymptomer fra behandlingsstart til behandlingsslutt, målt ved hjelp av spørreskjemaet <i>Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q) 6.0</i>
<b>Type indikator</b>	Resultatindikator
<b>Måloppnåelse</b>	Voksne: 50 prosent skal ha oppnådd en klinisk betydningsfull forbedring Barn og unge: 70 prosent skal ha oppnådd en klinisk betydningsfull forbedring
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	I de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelse er EDE-Q anbefalt brukt i klinisk utredning (Helsedirektoratet, 2017)
<b>Beregning</b>	Teller: Antall pasienter som har opplevd en bedring, definert som en nedgang i global symptomskåre på minst 0,9. Nevner: Antall pasienter med behandlingsslutt ved aktuell behandlingseenhet i rapporteringsåret og som har besvart EDE-Q ved start og slutt av behandlingen.

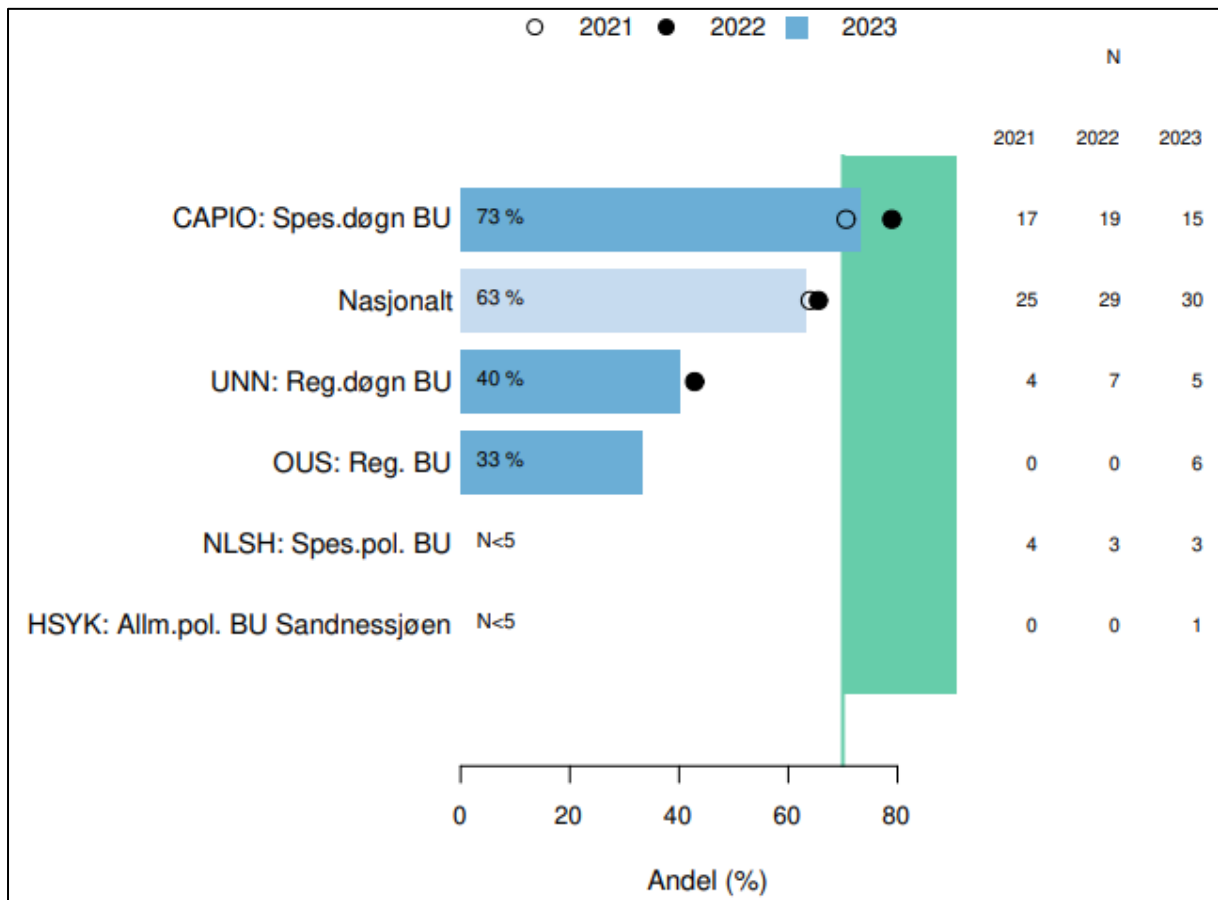
I 2023 har 53 prosent av de voksne og 63 prosent av barn/unge opplevd en bedring i spiseforstyrrelsessymptomene. I det samlede resultatet er det ingen store endringer fra tidligere år.

Det grønne området i figurene viser hvor mange behandlingseenheter som oppnår det tentative måltallet på henholdsvis 50 og 70 prosent. Dette gjelder seks av voksen-enhetene og én av barne- og unge-enhetene.

Figur 2.1: Andel med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer (V)



Figur 2.2: Andel med bedring i spiseforstyrrelsessymptomer (BU)



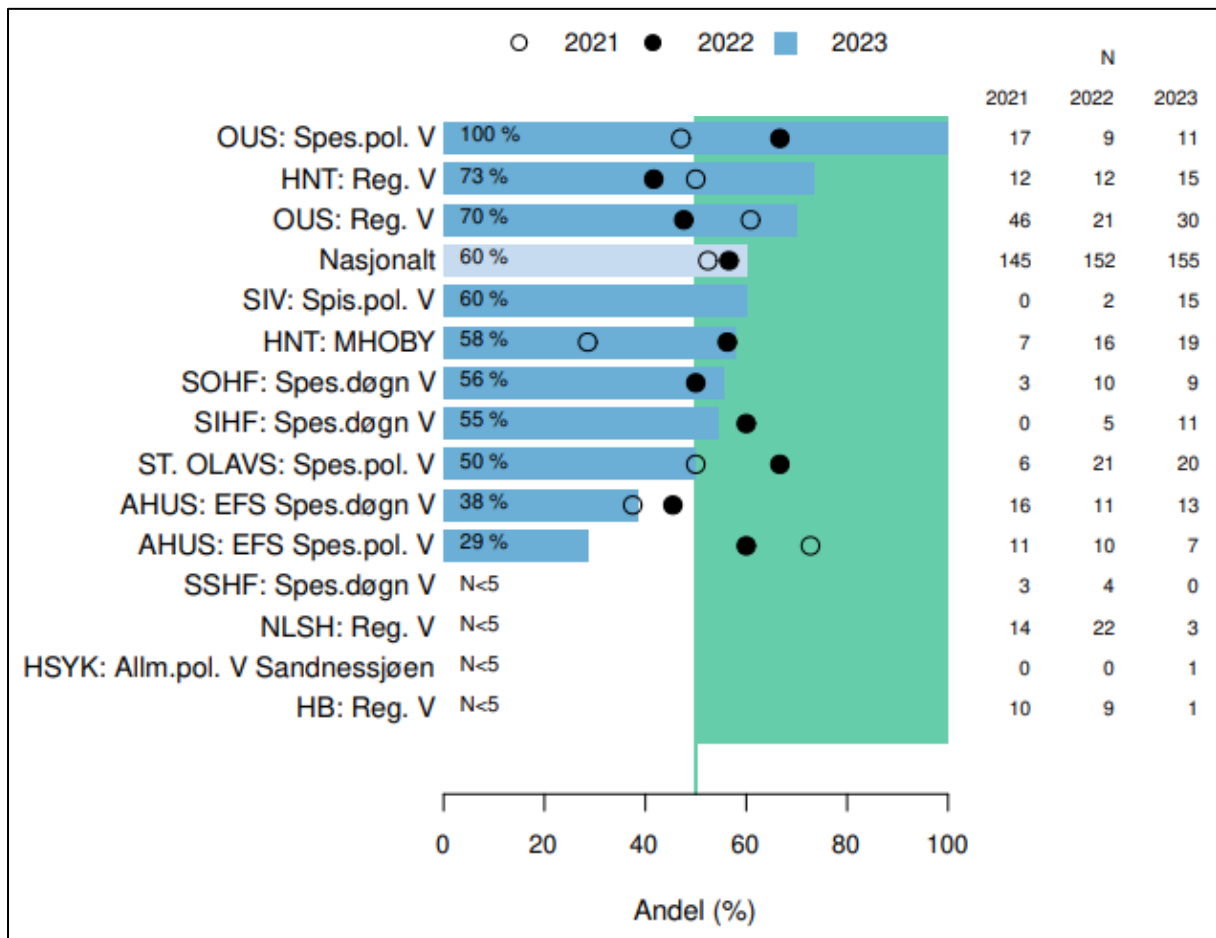


### 2.1.3.2 Kvalitetsindikator 2: Endring i funksjon/livskvalitet

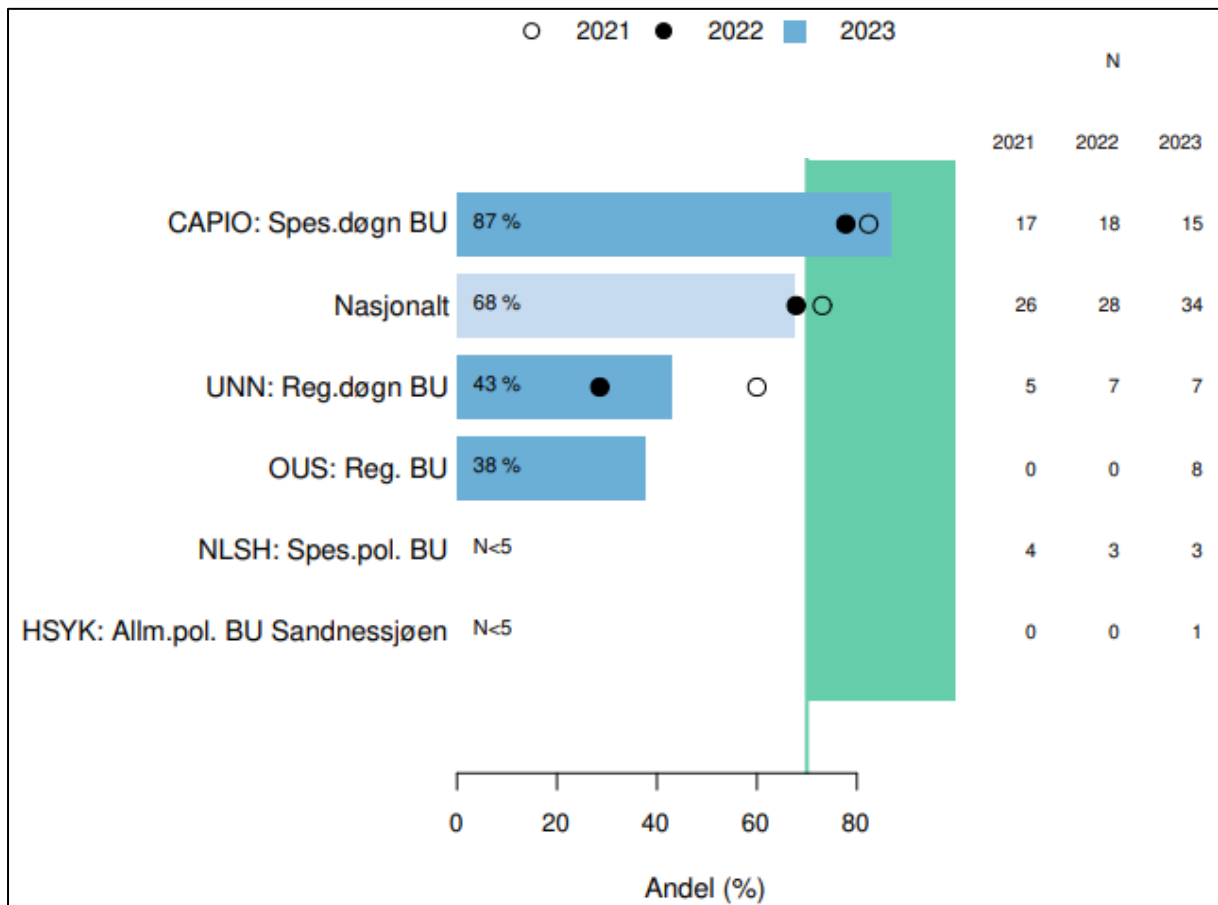
Kvalitetsindikator 2: Endring i funksjon/livskvalitet	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Endring i funksjon/livskvalitet fra behandlingsstart til behandlingsslutt, målt ved hjelp av spørreskjemaet <i>Clinical Impairment Assessment (CIA) 3.0</i>
<b>Type indikator</b>	Resultatindikator
<b>Måloppnåelse</b>	Voksne: 50 prosent skal ha oppnådd en klinisk betydningsfull forbedring Barn og unge: 70 prosent skal ha oppnådd en klinisk betydningsfull forbedring
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	I de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelse er CIA anbefalt brukt i klinisk utredning (Helsedirektoratet, 2017)
<b>Beregning</b>	Teller: Antall pasienter som har opplevd en bedring, definert som en nedgang i global symptomskåre på minst 7. Nevner: Antall pasienter med behandlingsslutt ved aktuell behandlingssenheter i rapporteringsåret og som har besvart CIA ved start og slutt av behandlingen.

I 2023 har 60 prosent av de voksne og 68 prosent av barn/unge opplevd en bedring i funksjon/livskvalitet. Dette er en litt høyere andel enn for spiseforstyrrelsessymptomer. Heller ikke her er det store endringer i resultatet sammenlignet med tidligere år. Også her ser vi at det er en del variasjoner mellom behandlingssenheter.

Figur 2.3: Andel med bedring i funksjon/livskvalitet (V)



Figur 2.4: Andel med bedring i funksjon/livskvalitet (BU)

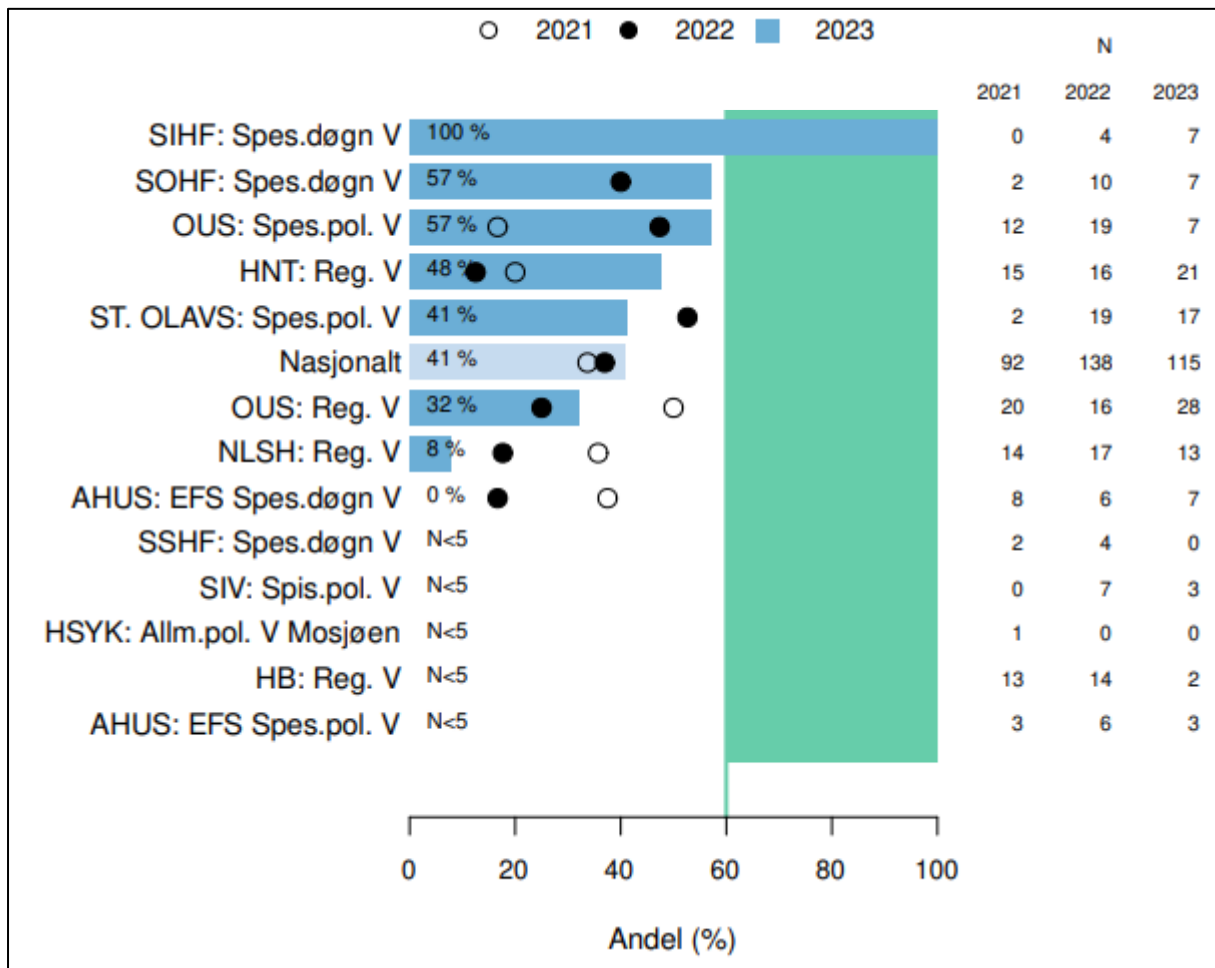


### 2.1.3.3 Kvalitetsindikator 3: Endring i undervektstatus

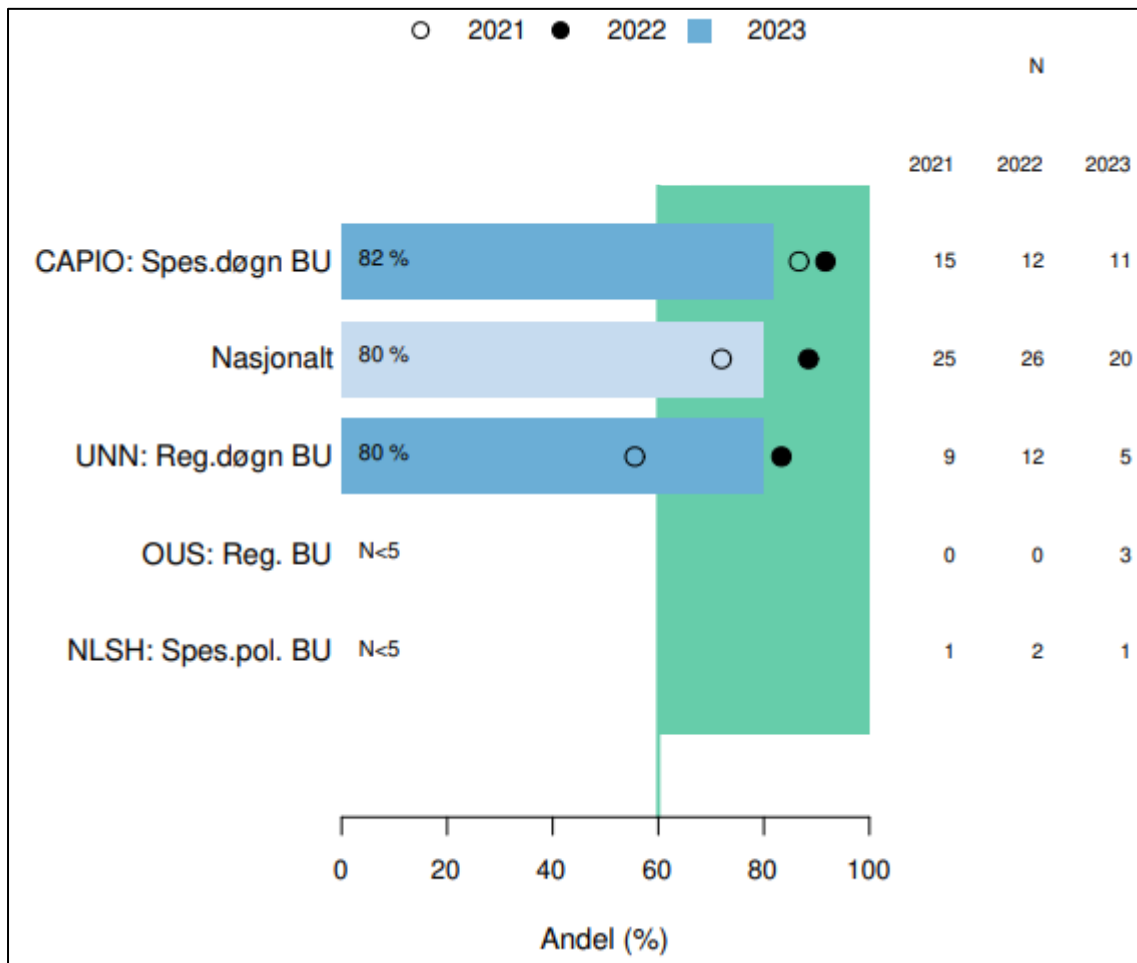
Kvalitetsindikator 3: Endring i undervektstatus	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Endring i undervektstatus for pasienter som var undervektige ved start av behandlingen, definert som en kroppsmasseindeks (BMI/Iso-BMI) under 18,5.
<b>Type indikator</b>	Resultatindikator
<b>Måloppnåelse</b>	60 prosent av undervektige pasienter skal ha oppnådd en BMI/Iso-BMI på minst 18,5.
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	I de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelse anbefales det en målvekt på BMI 20-25 for voksne anoreksipasienter og på 25. til 75. BMI-prosentil for barn og unge (Helsedirektoratet, 2017), mens World Health Organization (WHO) opererer med BMI 18,5 som nedre grense for normalvekt. NorSpis bruker sistnevnte definisjon. Iso-BMI-verdier fra <i>Bergen Growth Study</i> gir alders- og kjønnsjusterte BMI-verdier for barn og unge (opp til ca. 19 år).
<b>Beregning</b>	Teller: Antall pasienter som var undervektige ved start, som har oppnådd en BMI/Iso-BMI på minst 18,5 ved slutt av behandlingen. Nevner: Antall pasienter som var undervektige ved start.

Det er kun to barn- og unge-enheter som har tilstrekkelig mange registreringer til at resultatene kan vises, men begge har et resultat som ligger godt over måltallet på 60 prosent. For voksen-enhetene er resultatet mer blandet. Samlet resultat for voksen-enhetene er 41 prosent i 2023. Både i denne og tidligere årsrapport (NorSpis, 2022) peker vi på reduksjon av undervekt for voksne som et forbedringsområde, men samtidig kan det være gode grunner til at det er vanskeligere å redusere undervekt blant voksne pasienter.

Figur 2.5: Andel undervektige som oppnår BMI  $\geq 18,5$  (V)



Figur 2.6: Andel undervektige som oppnår Iso-BMI  $\geq 18,5$  (BU)



2.1.3.4 Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdering bedring – pasienter som har opplevd klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger

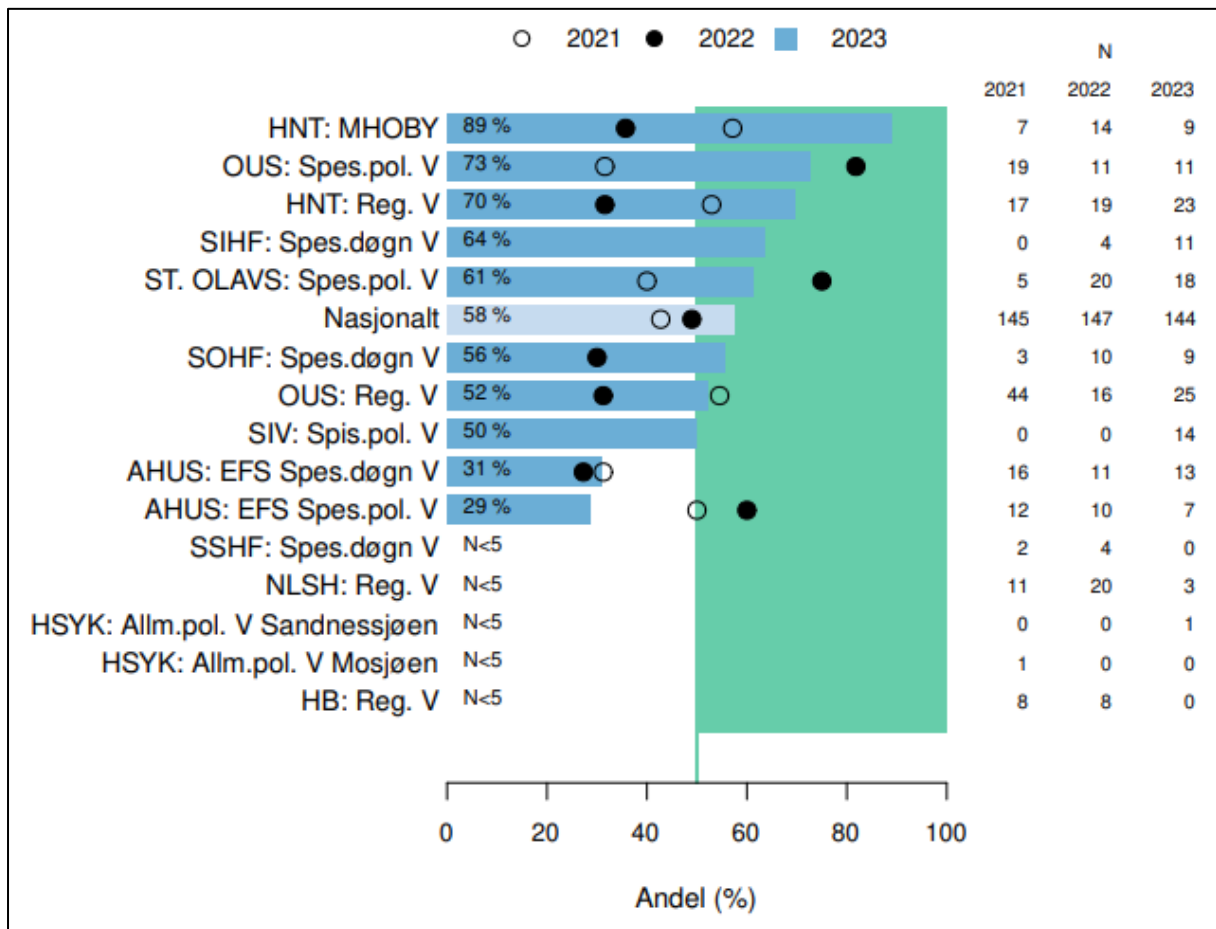
Kvalitetsindikator 4: Pasientvurdert bedring (utfall)	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Andelen pasienter som svarer at de har opplevd en klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger, på spørsmålet: «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?» i pasientevalueringsskjemaet <i>Pasienttilfredshet</i> . <sup>2</sup>
<b>Type indikator</b>	Resultatindikator
<b>Måloppnåelse</b>	Voksne: 50 prosent opplever at det har skjedd en bedring. Barn og unge: 70 prosent opplever at det har skjedd en bedring.
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	Ifølge nasjonale pasientforløp for psykisk helse bør pasientens opplevelse av behandlingen være med i evaluering og vurdering av behandlingen.
<b>Beregning</b>	Teller: Antall pasienter som oppgir å ha opplevd en klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger. Nevner: Antall pasienter med behandlingslutt ved aktuell behandlingssenheter i rapporteringsåret, som har besvart spørsmålet om bedring.

Indikatoren for pasientvurdert bedring er endret siden siste årsrapport. Nå inkluderes kun forløp der pasienten har svart at de har opplevd en klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger, mens tidligere ble også «noe bedring» inkludert.

Blant de voksne oppgir 58 prosent at de har opplevd klar bedring eller at spiseforstyrrelsen ikke er noe problem lenger, som er en økning sammenlignet med tidligere. Det tilsvarende tallet blant barn og unge er 63 prosent. Her er det ingen stor endring sammenlignet med tidligere år.

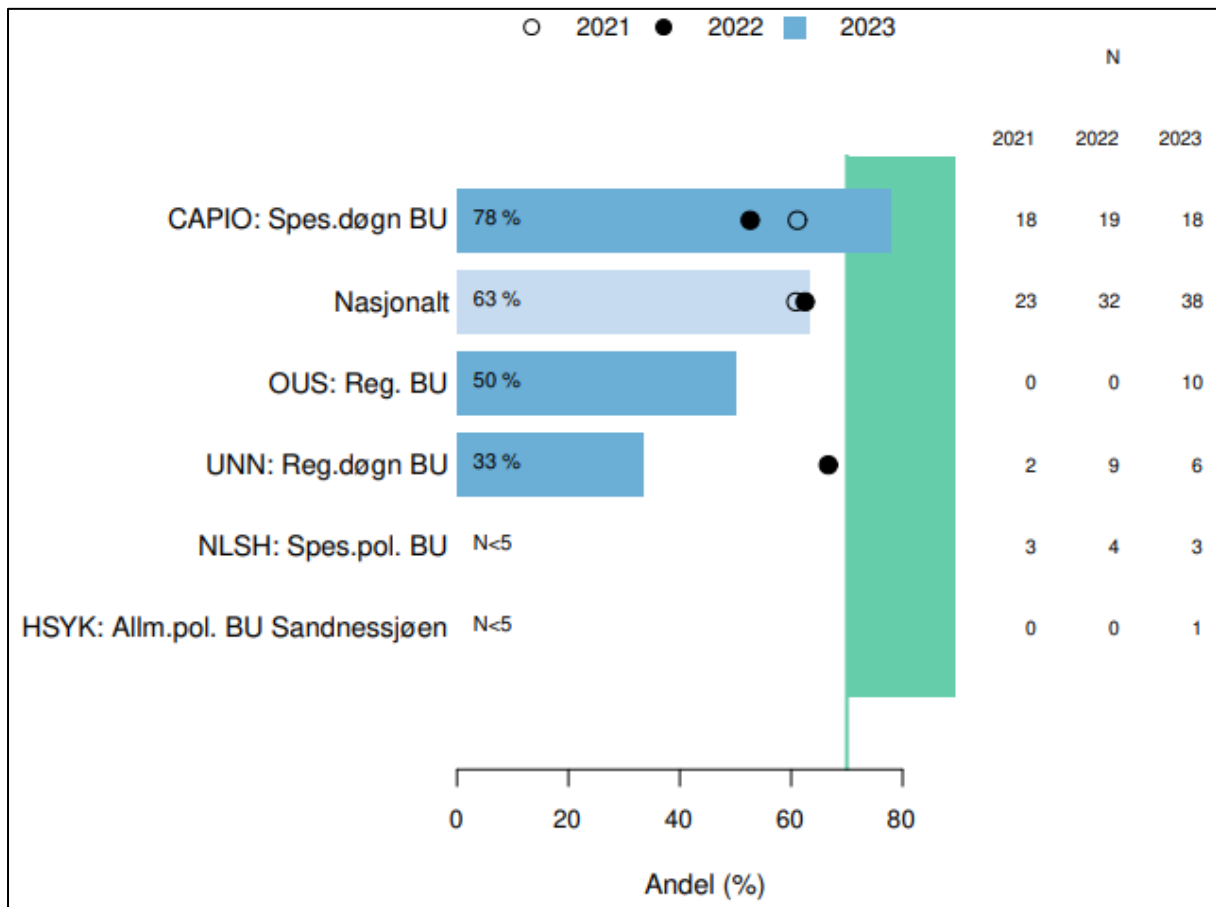
<sup>2</sup> Svaralternativene er: «Ikke noe problem lenger», «klar bedring», «noe bedring», «uendret» og «forverring». I tidligere årsrapporter inngikk også svaralternativet «Noe bedring» i kvalitetsindikatoren.

Figur 2.7: Andel som rapporterer «Klar bedring» eller «Ikke noe problem lenger» (V)





Figur 2.8: Andel som rapporterer «Klar bedring» eller «Ikke noe problem lenger» (BU)



### 2.1.3.5 Kvalitetsindikator 5 og 6: Ble familie/venner involvert i behandlingen?

<b>Kvalitetsindikator 5: Familie/venner involvert i behandlingen – barn og unge</b>	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Andelen pasienter som i skjemaet Pasienttilfredshet opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen.
<b>Type indikator</b>	Prosessindikator
<b>Måloppnåelse</b>	100 prosent skal ha opplevd at familie/venner ble involvert i behandlingen
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	I henhold til de nasjonale faglige retningslinjene for behandling av spiseforstyrrelse, bør dialog og samarbeid med familie og andre pårørende vektlegges.
<b>Beregning</b>	Teller: Antall pasienter under 18 år som opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen. Nevner: Antall pasienter under 18 år som har besvart spørsmålet om familie og/eller venner ble involvert i behandlingen.

<b>Kvalitetsindikator 6: Familie/venner involvert i behandlingen – voksne</b>	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Andelen pasienter som i skjemaet Pasienttilfredshet opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, av pasientene som ønsket det.
<b>Type indikator</b>	Prosessindikator
<b>Måloppnåelse</b>	100 prosent av pasientene som ønsket det, skal ha opplevd at familie/venner ble involvert i behandlingen
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	I henhold til de nasjonale faglige retningslinjene, bør dialog og samarbeid med familie og andre pårørende vektlegges.
<b>Beregning</b>	Teller: Antall pasienter som er 18 år eller eldre, som opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen. Nevner: Antall pasienter som er 18 år eller eldre, som har besvart spørsmålet om familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, <i>og som opplyser at de ønsket involvering.</i>

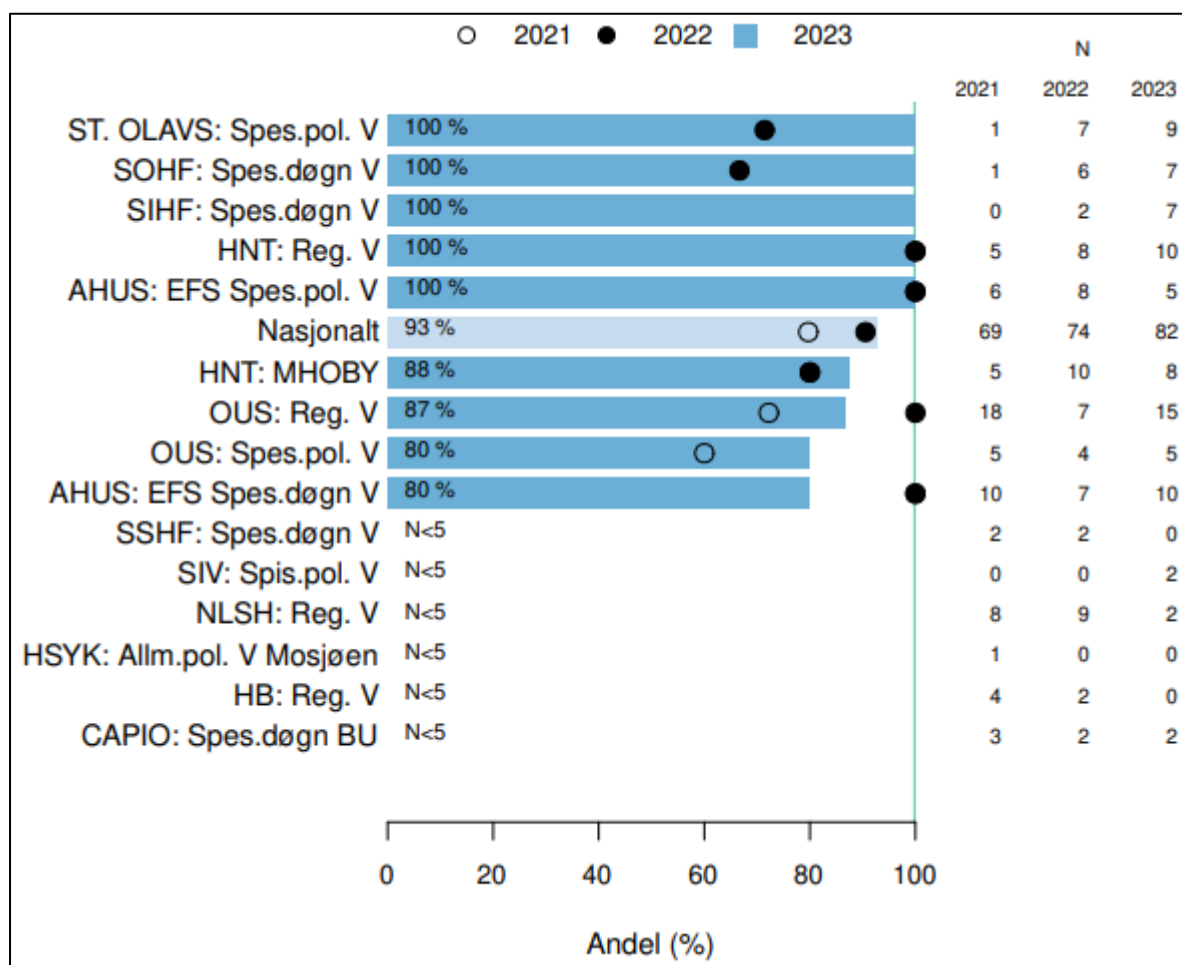
De to figurene nedenfor omhandler involvering av familie eller nære venner.

Av de voksne som ønsket at familie eller nær venn skulle bli involvert i behandlingen, er det totalt 93 prosent som opplyser at familie eller nær venn ble involvert. Blant barn/unge er det totalt 76 prosent som opplyser at familie eller nær venn ble involvert.

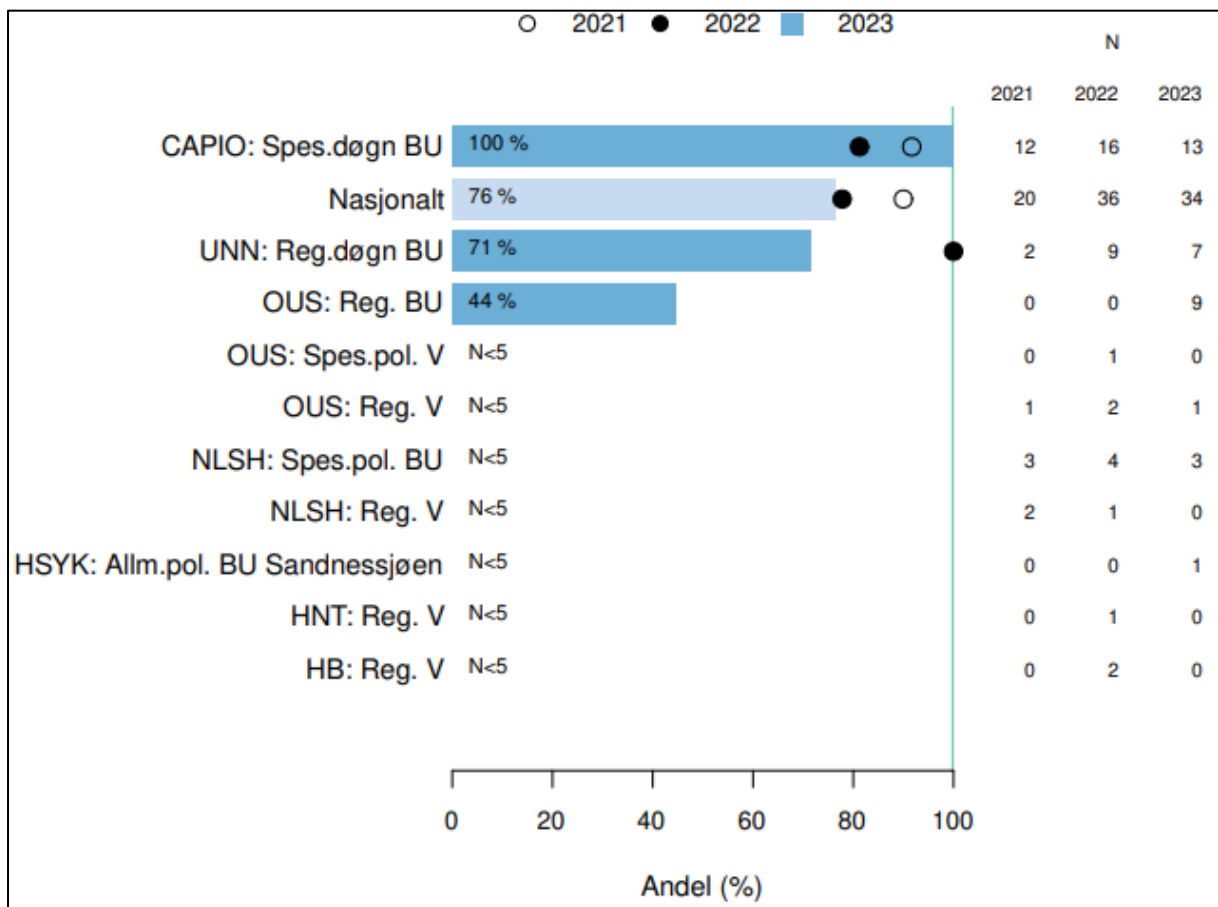
Det kan synes rart at tallet er lavere blant barn og unge enn blant voksne, men her er det viktig å være oppmerksom på at indikatorene beregnes forskjellig for de to gruppene. For pasienter under 18 år, er anbefalingen om dialog og samarbeid med pårørende så sterk, at både pasienter som ønsker det og de som ikke ønsker det, tas med i beregningen. Mens for voksne beregnes indikatoren ut fra de som selv ønsket involvering.

Det kan være grunn til å se nærmere på tallene bak; for eksempel om barn og unge som oppgir at involvering ikke skjedde, faktisk ønsket det eller ikke. Vi bør også være oppmerksom på at det kan være forskjellige oppfatninger av hva ordet involvering betyr; pasient og/eller pårørende har ikke nødvendigvis samme oppfatning som behandler. Statistikken kan uansett gi behandlingsenhetene grunn til å reflektere over hvordan familie og eventuelt venner involveres i behandlingen av barn og unge.

Figur 2.9: Andel som rapporterer at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, av pasientene som ønsket involvering (V)



Figur 2.10: Andel som rapporterer at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, uavhengig av om pasienten ønsket involvering (BU)

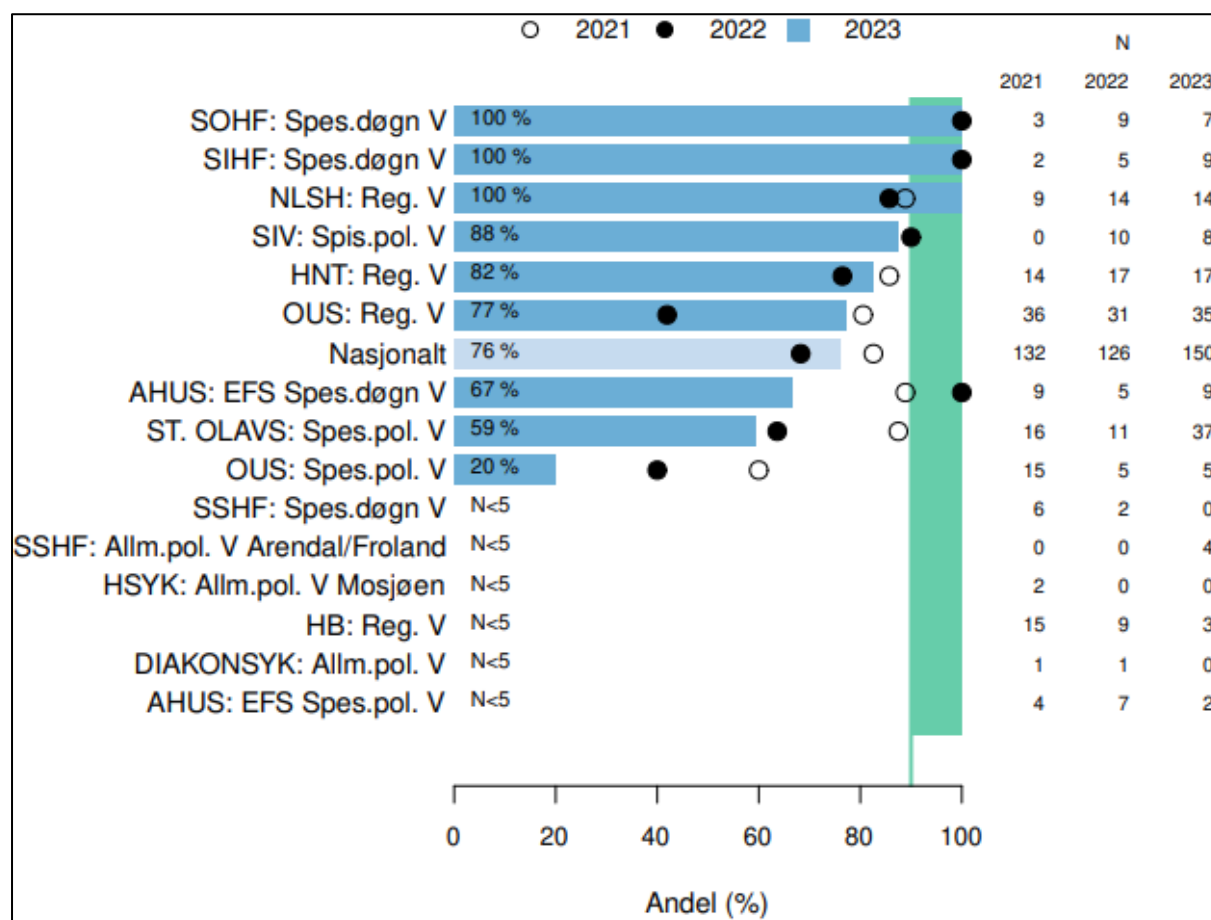


### 2.1.3.6 Kvalitetsindikator 7: Blodprøver ved undervekt

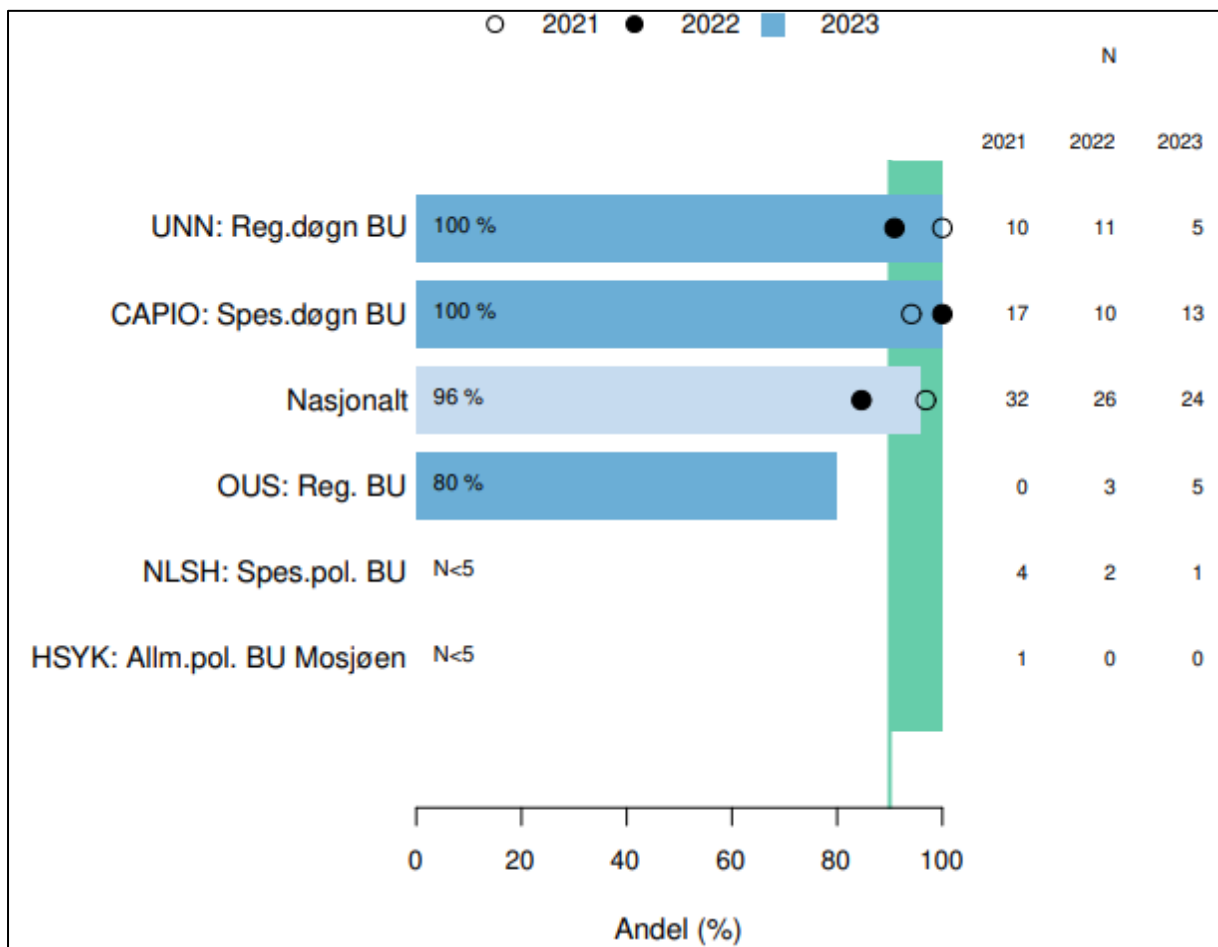
Kvalitetsindikator 7: Blodprøver ved undervekt	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Andelen undervektige pasienter (BMI/Iso-BMI < 18,5), der det er tatt blodprøver ved behandlingsstart.
<b>Type indikator</b>	Prosessindikator
<b>Måloppnåelse</b>	90 prosent av undervektige pasienter skal ha fått tatt blodprøver ved start
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene bør pasientene utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, samt laboratorieprøver etter indikasjon.
<b>Beregning</b>	Teller: Antall undervektige pasienter (BMI/Iso-BMI < 18,5) der det er tatt blodprøver ved behandlingsstart. Nevner: Antall pasienter som er undervektige (BMI/Iso-BMI < 18,5) ved start.

Blant undervektige voksne er det 76 prosent der behandlingsenhetene oppgir at det er tatt blodprøver ved start. Det tilsvarende tallet blant barn og unge er 96 prosent.

**Figur 2.11: Andel undervektige pasienter (BMI < 18,5), der det er tatt blodprøver (V)**



Figur 2.12: Andel undervektige pasienter (Iso-BMI < 18,5), der det er tatt blodprøver (BU)



### 2.1.3.7 Kvalitetsindikator 8: Blodprøver ved oppkast

Kvalitetsindikator 8: Blodprøver ved oppkast	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Andelen pasienter med selvrapportert alvorlig eller ekstremt oppkast, der behandler oppgir at det er tatt blodprøver ved behandlingsstart.
<b>Type indikator</b>	Prosessindikator
<b>Måloppnåelse</b>	100 prosent av pasientene med alvorlig eller ekstremt oppkast skal ha fått tatt blodprøver ved start
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene bør pasientene utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon.
<b>Beregning</b>	Teller: Antall pasienter der behandler oppgir at det er tatt blodprøver ved behandlingsstart. Nevner: Antall pasienter som ved behandlingsstart opplyser å ha kastet opp 32 eller flere ganger de siste 4 ukene, i skjemaet Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q) 6.0.

Det er svært få pasienter i NorSpis som har alvorlig eller ekstrem grad av oppkast; totalt 22 pasienter i 2023. For denne indikatoren viser vi derfor ikke resultatene på enhetsnivå. Av de 22 pasientene, er det 59 prosent som har fått tatt blodprøver ved start i 2023, mens måltallet er 100 prosent.

### 2.1.3.8 Kvalitetsindikator 9 og 10: Beintetthetsmåling ved undervekt

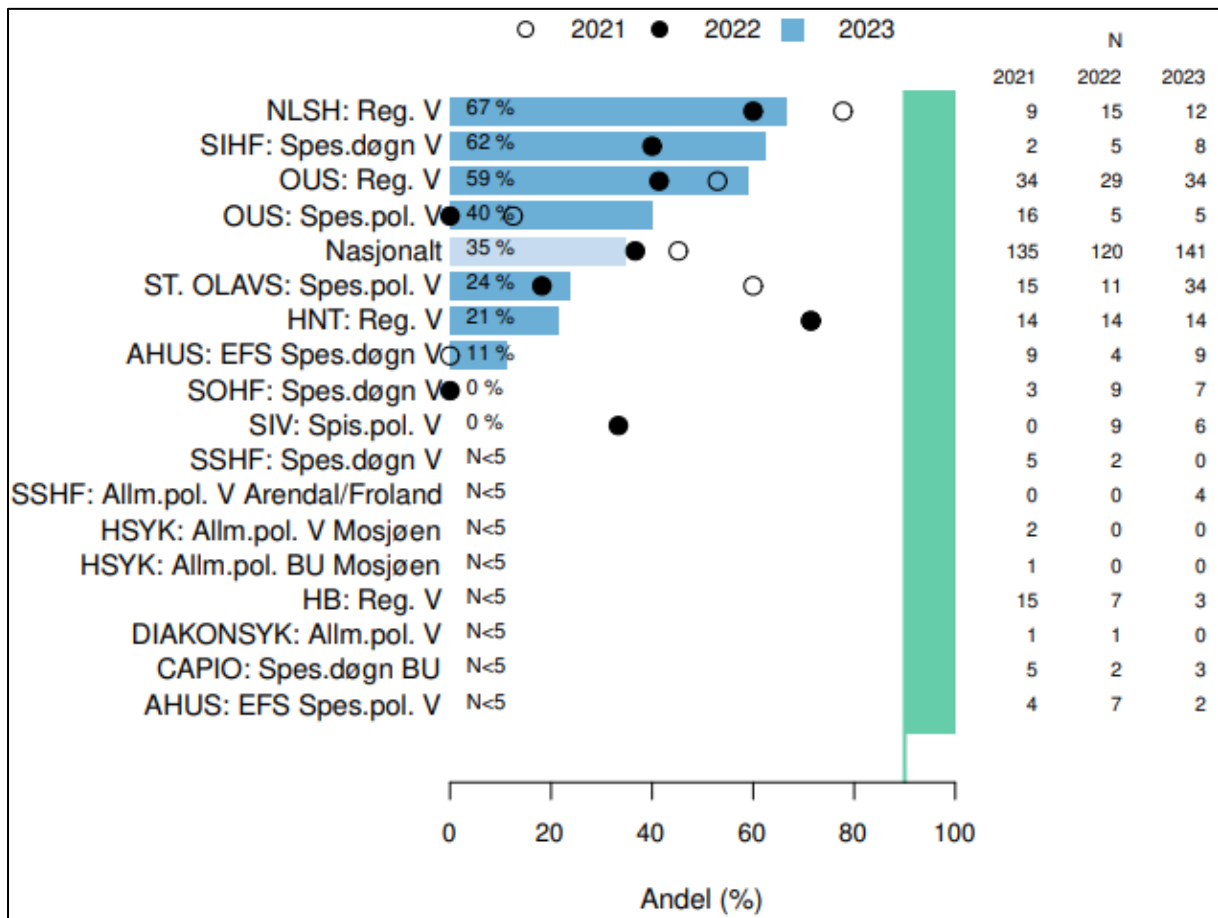
<b>Kvalitetsindikator 9: Beintetthetsmåling ved undervekt - voksne</b>	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Andelen undervektige pasienter (BMI/Iso-BMI < 18,5) som er 18 år eller eldre, der det er gjort en beintetthetsmåling ved start eller slutt av behandlingen.
<b>Type indikator</b>	Prosessindikator
<b>Måloppnåelse</b>	90 prosent av undervektige pasienter som er 18 år eller eldre, skal ha fått tatt en beintetthetsmåling
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene bør pasientene utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon. Det er noe diskusjon om hvor hyppig beintetthetsmålinger bør gjøres for undervektige pasienter, men det er ikke aktuelt med mer enn én gang i året. Ved beregning av indikatoren, regnes nevneren som ja, dersom det er gjort en beintetthetsmåling enten ved start eller slutt.
<b>Beregning</b>	Teller: Antall undervektige pasienter (BMI/Iso-BMI < 18,5) som er 18 år eller eldre, der det er gjort en beintetthetsmåling ved start og/eller slutt. Nevner: Antall pasienter som er 18 år eller eldre, som er undervektige (BMI/Iso-BMI < 18,5) ved start.



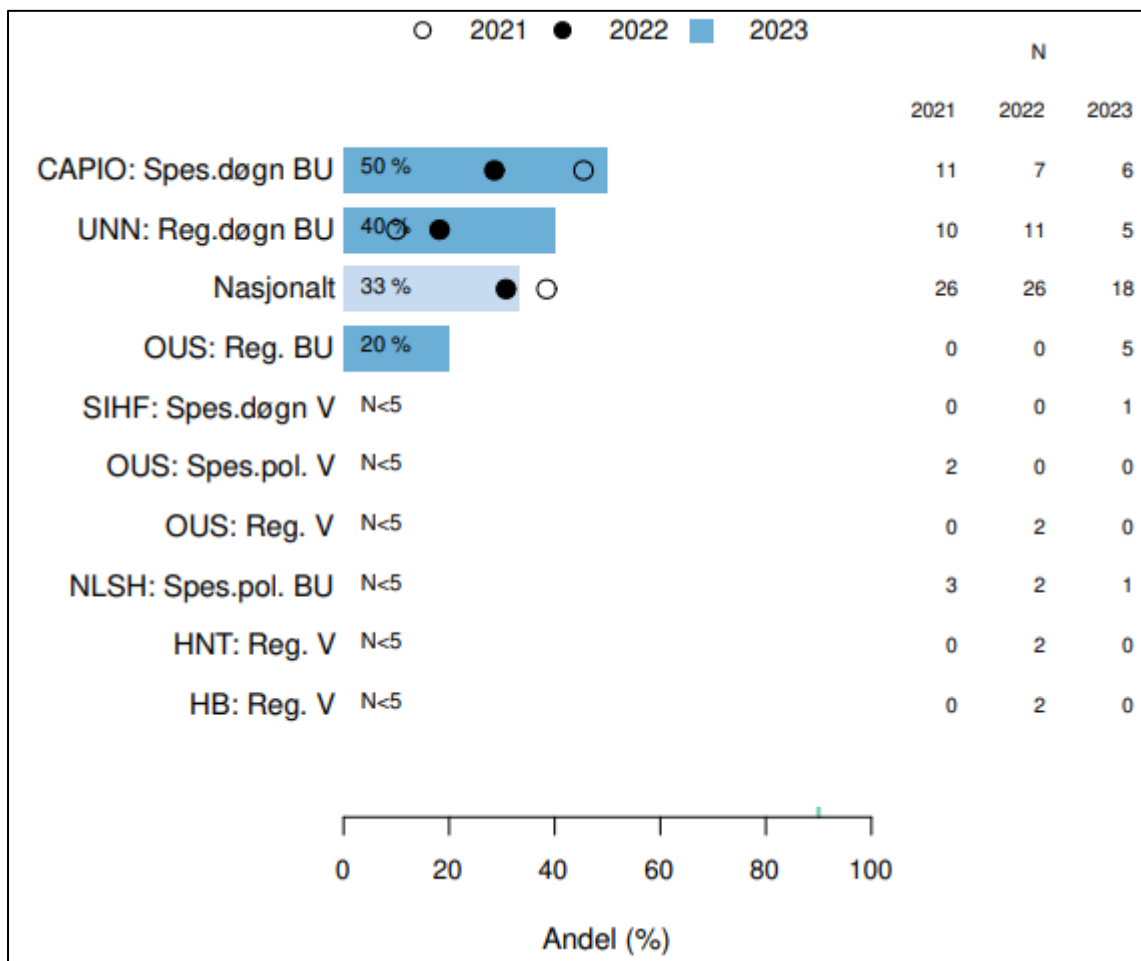
<b>Kvalitetsindikator 10: Beintetthetsmåling ved undervekt – barn og unge</b>	
<b>Definisjon/beskrivelse</b>	Andelen undervektige pasienter (BMI/Iso-BMI < 18,5) under 18 år, der det er gjort en beintetthetsmåling ved start eller slutt av behandlingen.
<b>Type indikator</b>	Prosessindikator
<b>Måloppnåelse</b>	Det er ikke satt et måltall for pasienter under 18 år, fordi fortolkningen av nedsatt beintetthet på kort sikt blant barn og unge i vekst er mer usikker enn blant voksne.
<b>Kunnskapsgrunnlag</b>	Ifølge de nasjonale faglige retningslinjene bør pasientene utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon. Det er noe diskusjon om hvor hyppig beintetthetsmålinger bør gjøres for undervektige pasienter, men det er ikke aktuelt med mer enn én gang i året. Ved beregning av indikatoren, regnes nevneren som ja, dersom det er gjort en beintetthetsmåling enten ved start eller slutt.
<b>Beregning</b>	Teller: Antall undervektige pasienter (BMI/Iso-BMI < 18,5) under 18 år, der det er gjort en beintetthetsmåling ved start og/eller slutt. Nevner: Antall pasienter under 18 år som er undervektige (BMI/Iso-BMI < 18,5) ved start.

I figurene nedenfor ser vi at blant undervektige voksne er det totalt 35 prosent som har fått tatt en beintetthetsmåling ved start og/eller slutt av forløpet. Det tilsvarende tallet for barn og unge er 33 prosent. For barn og unge er det ikke satt et måltall, mens for voksne er måltallet satt til 90 prosent, noe ingen av behandlingseenhetene oppnår.

Figur 2.13: Andel undervektige pasienter der det er gjort en beintetthetsmåling (V)



Figur 2.14: Andel undervektige pasienter der det er gjort en beintetthetsmåling (BU)



## 2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

Skjema som brukes for innsamling av pasientrapporterte utfallsmål eller erfaringsmål			
Skjemanavn	Hvem	Når	Beskrivelse / Hva måles
<b>PSDQ The Parenting Styles &amp; Dimensions Questionnaire</b>	B <11 år	Start og slutt	Fylles ut av foreldre for å kartlegge psykiske helse, vennerelasjoner og prososial atferd hos barn
<b>SDQ The Strengths and Difficulties Questionnaire</b>	BU 11-17 år	Start og slutt	Skjemaet kartlegger mental helse hos barn/ungdom
<b>KIDSCREEN</b>	BU 11-17 år	Start og slutt	Skjemaet kartlegger den subjektive helsen og det psykologiske, psykiske og sosiale velværet til barn og unge (Norsk versjon er oversatt av Haraldstad, Eide og Helseth)
<b>EDE-Q 6.0 Eating Disorder Examination Questionnaire</b>	U > 14 år og V	Start og slutt	Måler omfanget av spiseforstyrrelsessymptomer (Norsk versjon utarbeidet av D. L. Reas og Ø. Rø ved Regional avdeling for spiseforstyrrelser (RASP), OUS)
<b>CIA 3.0 Clinical Impairment Assessment Questionnaire</b>	U > 14 år og V	Start og slutt	Skal gi et uttrykk for hvordan spiseforstyrrelsene innvirker på dagliglivets fungering (Norsk versjon utarbeidet av D. L. Reas og Ø. Rø ved Regional avdeling for spiseforstyrrelser (RASP), OUS)
<b>CORE-OM Clinical Outcomes in Routine Evaluation - Outcome Measures</b>	V	Start og slutt	Måler en endrings-skår for grad av endring i symptomer og plager fra start til avslutning av behandling. (Norsk versjon utarbeidet av Vidje Hansen, UNN)
<b>SCL-90-R Symptoms Checklist <sup>3</sup></b>	V	Start og slutt	Selvrapporteringskala for vurdering av psykiske plager hos voksne (Derogatis, 1994).
<b>Pasienttilfredshet</b>	Alle	Slutt	Spør om familieinvolvering, informasjon om og kontakt med brukerorganisasjonene, og om hvordan pasienten vurderer utfallet av behandlingen. (Utarbeidet i samarbeid med brukerorganisasjonene)
<b>Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten</b>	Alle	Slutt	Skal kartlegge pasienterfaringer med kvalitetsforbedring som formål. (Utarbeidet av Kunnskapssenteret, Folkehelseinstituttet)

<sup>3</sup> Utgår fra NorSpis fra og med 2024. Erstattes av CORE-OM.

Data fra tre av skjemaene ovenfor inngår i NorSpis sine kvalitetsindikatorer; *EDE-Q*, *CIA* og *Pasienttilfredshet*. Resultater på kvalitetsindikatorene finnes i kapittel 2.1.

Nedenfor følger statistikk på andre viktige deler av de to evalueringsskjemaene som pasientene besvarer.

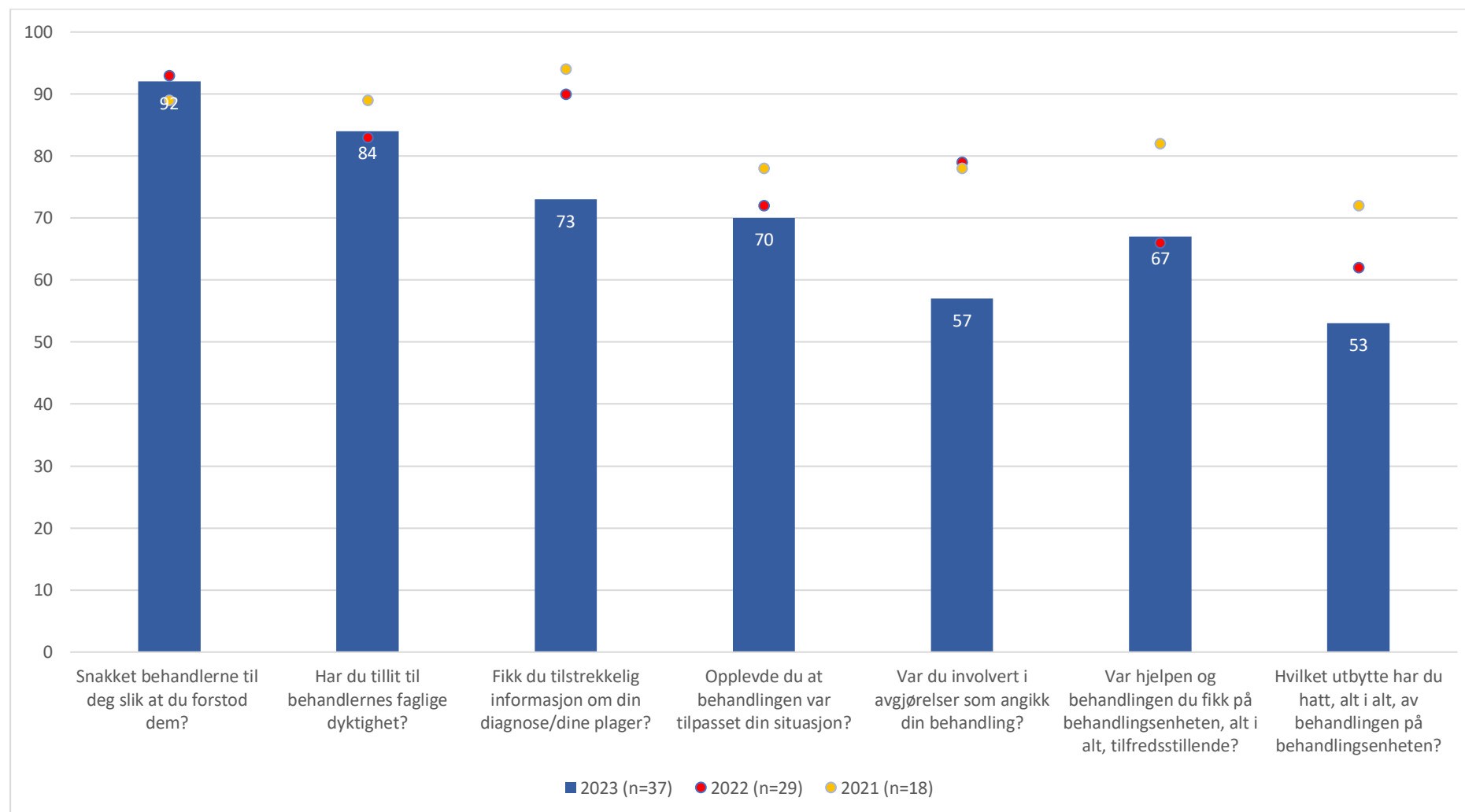
I de to figurene nedenfor ser vi på utvalgte, sentrale spørsmål fra skjemaet *Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten*, som besvares av pasienten ved slutt av behandlingen. Figurene viser hvor mange prosent av henholdsvis barn/unge og voksne som i stor eller svært stor grad har hatt en positiv opplevelse og et stort eller svært stort utbytte av behandlingen.

I 2023 ser vi at det er noen forskjeller mellom barn/unge på den ene siden og voksne på den andre. Langt færre barn og unge svarer at de var involvert i avgjørelser som gjaldt sin behandling, eller at de har hatt et stort utbytte av behandlingen. Det er en stor nedgang for begge disse spørsmålene sammenlignet med de to årene før. Blant barn og unge er det også en nedgang i andelen som opplever å ha fått tilstrekkelig informasjon om sin diagnose og plager, selv om denne andelen fortsatt er over 70 prosent.

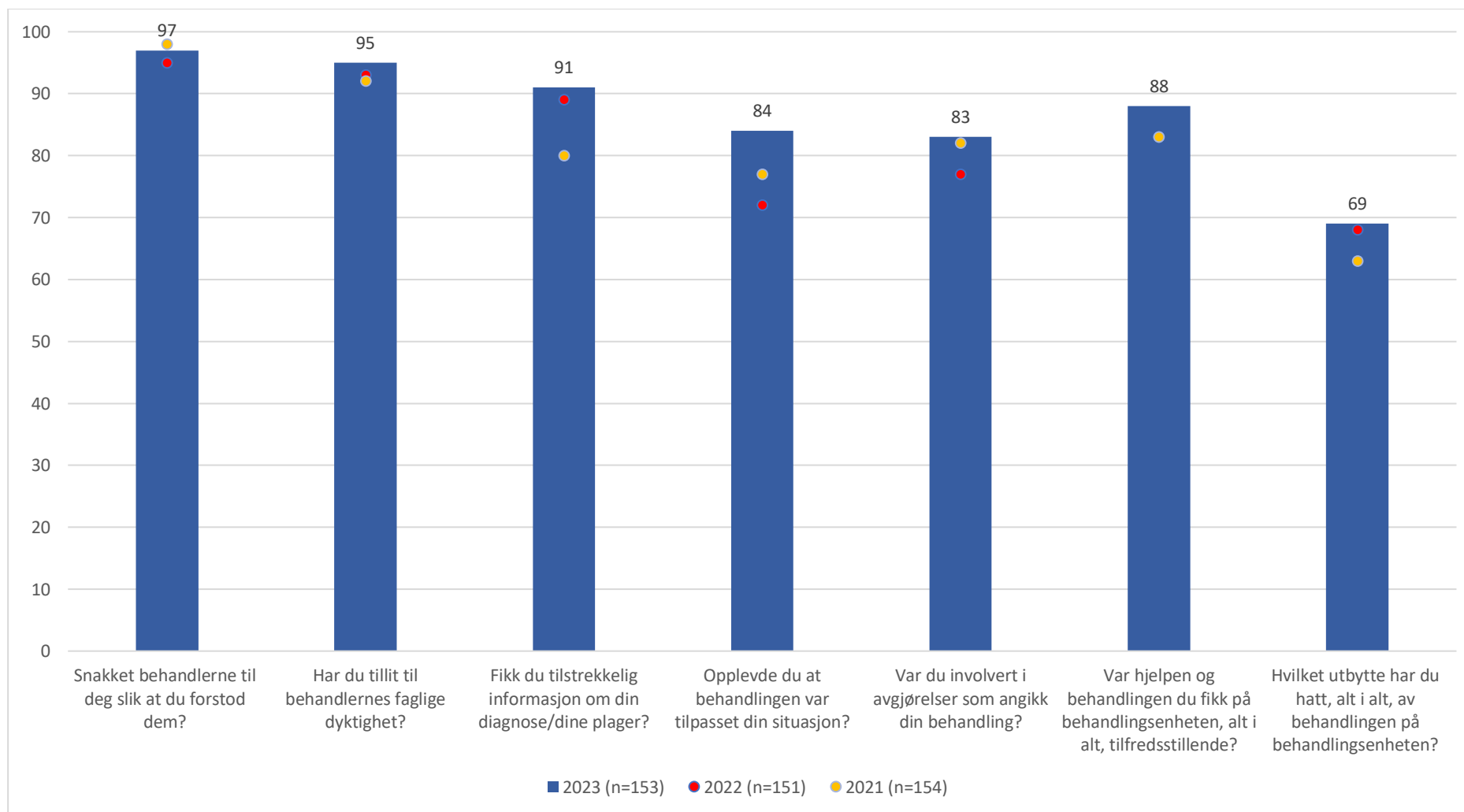
Det bør nevnes at vi ikke kan være sikre på at det er barnet/ungdommen som selv har besvart spørsmålene, siden de kan ha fått hjelp fra foreldre/foresatte. Vi kan samtidig legge merke til at antallet barn og unge er lavt, og mye lavere enn antallet voksne, som gjør resultatene ekstra usikre for barn og unge.

Blant de voksne er det jevnt over høyere skårer enn blant barn og unge, og ofte litt bedre resultater enn foregående år. Blant de voksne kan vi likevel merke oss at spørsmålet med lavest resultat, er spørsmålet om totalt utbytte av behandlingen, selv om andelen som svarer positivt er nesten 70 prosent.

Figur 2.15: Pasienterfaringer – barn og unge (under 18 år). Prosentandel som har svart i stor eller svært stor grad (stort eller svært stort utbytte). N=84



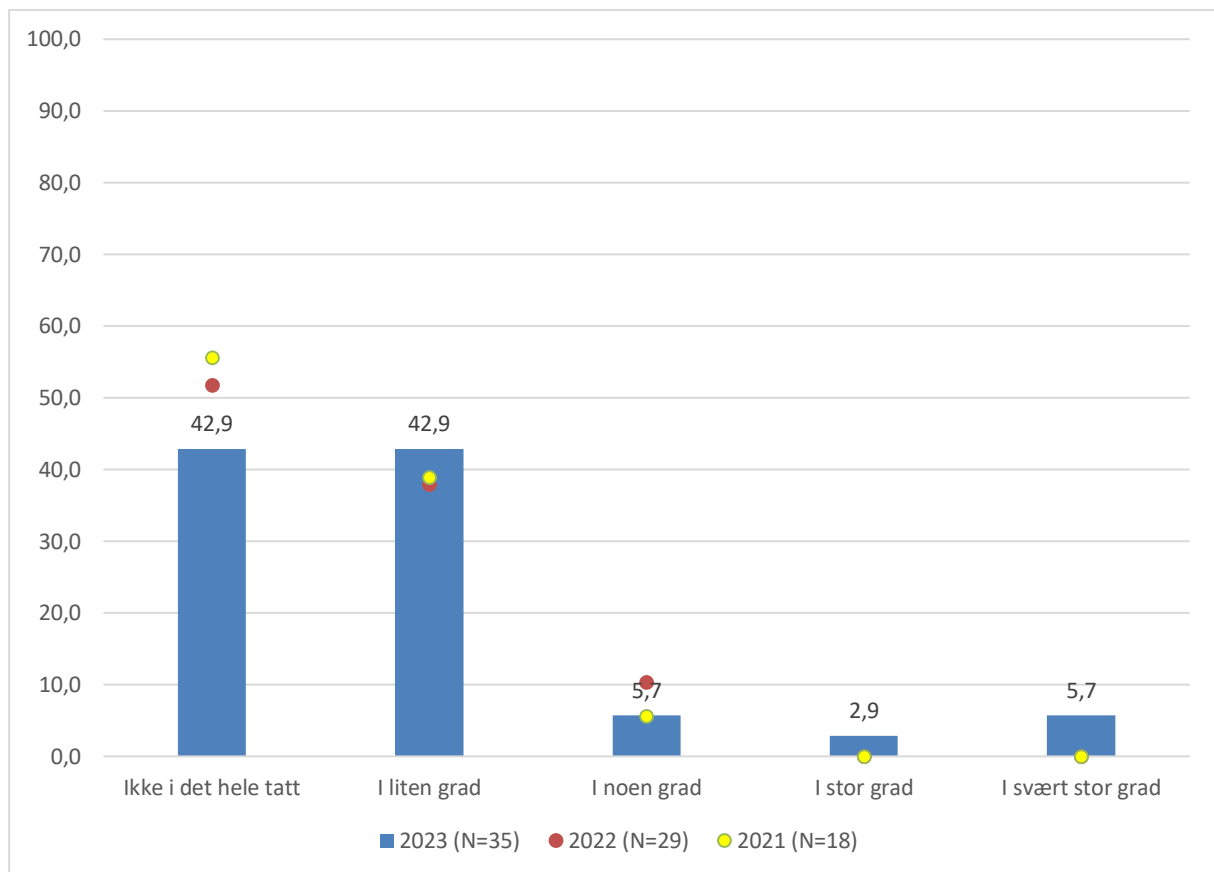
Figur 2.16: Pasienterfaringer – voksne (18 år eller eldre). Prosentandel som har svart i stor eller svært stor grad (stort eller svært stort utbytte). N=458



Figurene nedenfor viser prosentvis svarfordeling på spørsmålet: Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet? Også dette spørsmålet er fra skjemaet *Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten*.

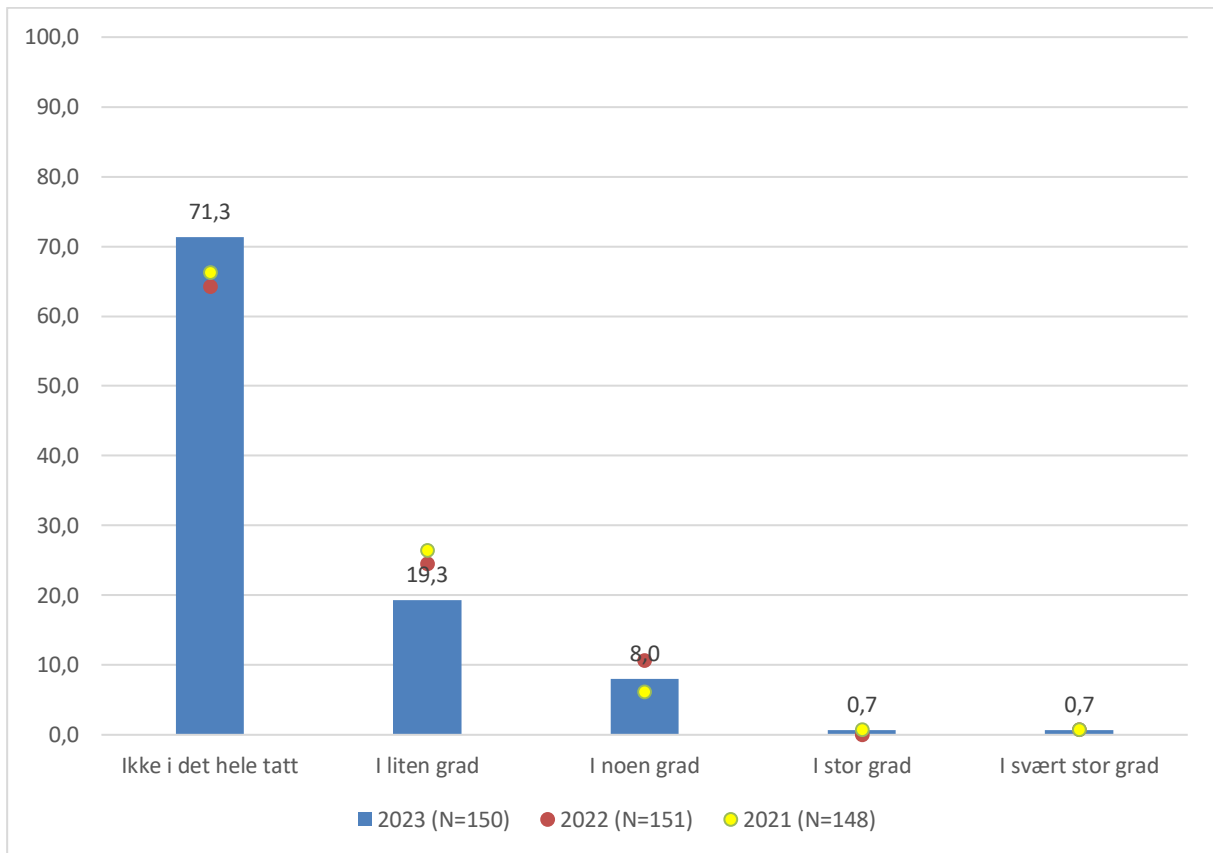
Det ser ut som barn og unge i større grad svarer at de har blitt feilbehandlet, selv om det totale antallet besvarelser er lavt. Det er mulig at feilbehandling kan være litt mer uklart for barn og unge enn for voksne; kanskje kan barn og unge oppleve det som feilbehandling om de får en behandling de ikke ønsker, og som det ofte er foreldrene som har tatt avgjørelsen om.

**Figur 2.17: Prosentfordeling av svar på spørsmålet: Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet? Barn og unge (under 18 år)**





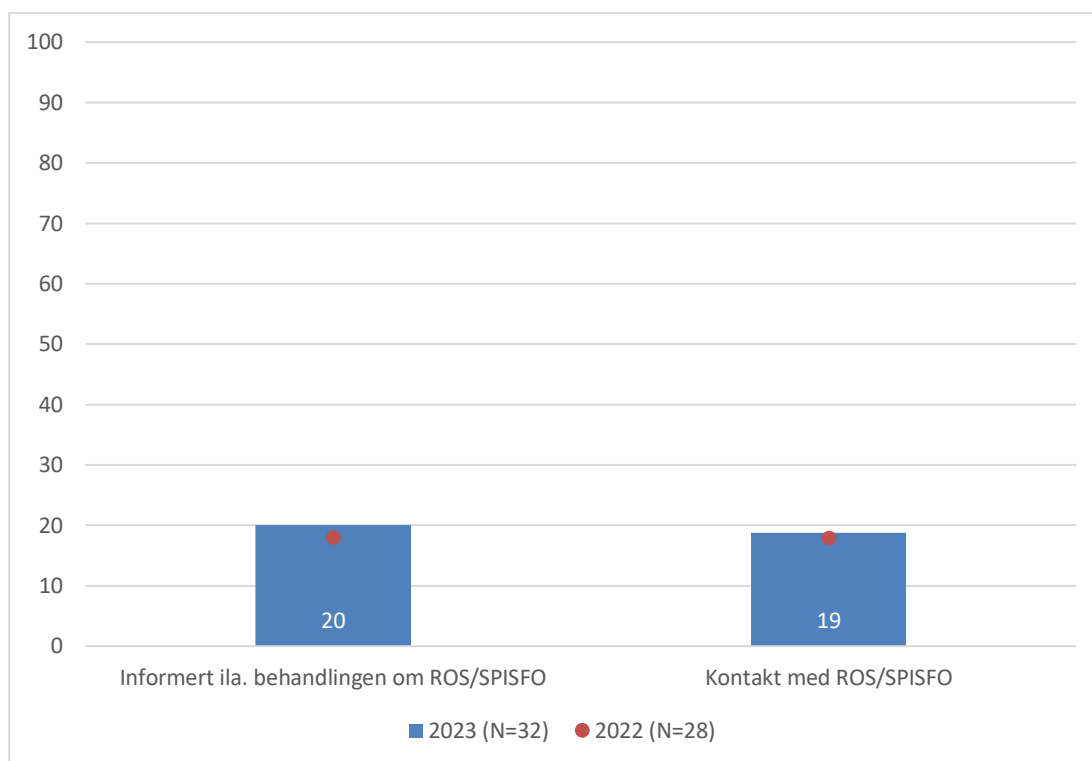
**Figur 2.18: Prosentfordeling av svar på spørsmålet: Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet? Voksne (18 år eller eldre)**



Som en del av nasjonale pasientforløp (pakkeforløp) for psykisk helse og rus, skal det gis informasjon om bruker- og pårørendeorganisasjoner. Figurene nedenfor viser andelen pasienter som opplyser å ha fått informasjon om brukerorganisasjoner (Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS) og/eller Spiseforstyrrelsesforeningen (Spisfo)) og som har hatt kontakt med brukerorganisasjoner.

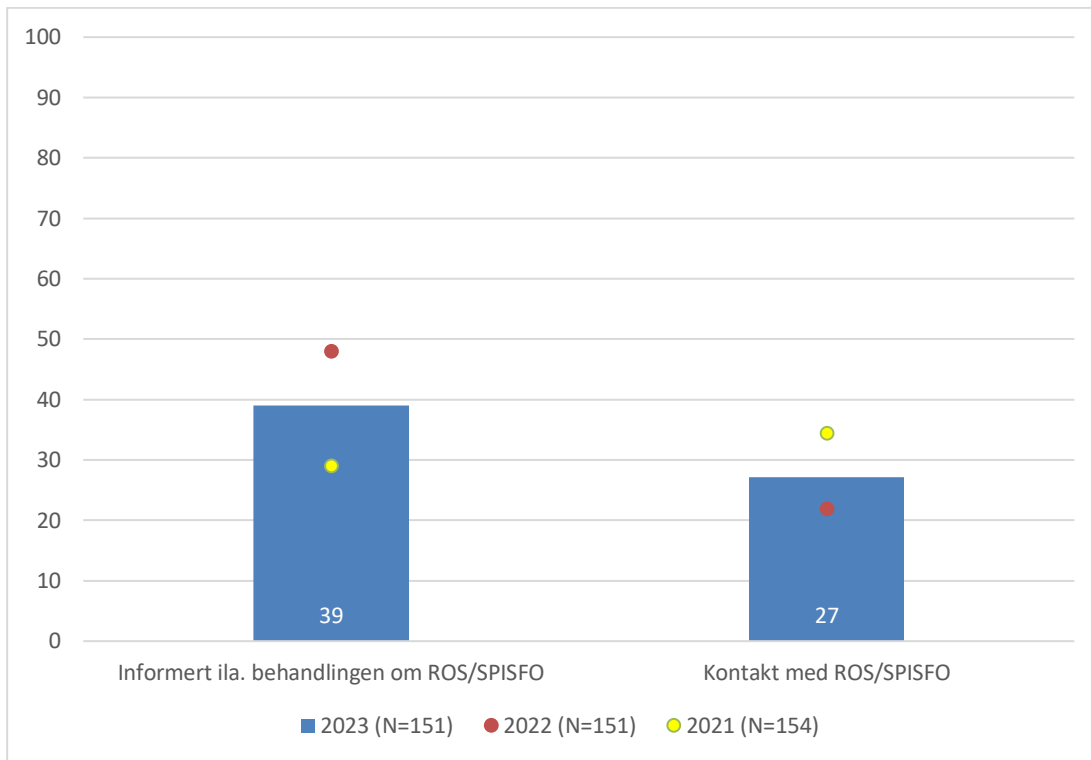
Det kan diskuteres hva som er tilstrekkelig god informasjon. Ofte kan nok informasjon ha blitt gitt som et oppslag eller brosjyrer som ligger framme, men enda bedre er det om pasient/foresatte får en brosjyre i hånda fra behandler.

**Figur 2.19: Prosentandel som har fått informasjon om/hatt kontakt med brukerorganisasjonene – barn og unge (under 18 år) <sup>4</sup>**



<sup>4</sup> 2021 er ikke inkludert i figuren, da pasienter under 16 år ikke besvarte det aktuelle skjemaet før i oktober 2021.

**Figur 2.20: Prosentandel som har fått informasjon om/hatt kontakt med brukerorganisasjonene – voksne (18 år eller eldre)**



## 2.3 Andre analyser

### 2.3.1 Sosiodemografiske karakteristika

Tabell 2.2 og 2.3 viser sosiodemografiske karakteristika ved pasientene. Kjønn og alder beregnes ut fra pasientens fødselsnummer. Opplysninger om familie, utdanning, arbeid og inntektskilde er selvrapportert for pasienter fra og med 18 år. Pasienter under 18 år får ikke disse spørsmålene.

Det store flertallet av pasientene i registeret er kvinner. Dette ser foreløpig ikke ut til å endre seg. Heller ikke i alderssammensetning er det noen store endringer. Ca. 50 prosent av pasientene er mellom 15 og 25 år. Et fåtall er under 15 eller over 50 år.

Av pasientene over 18 år, er knappe to tredjedeler enslige, mens litt over to tredjedeler bor sammen med noen. Ca. en fjerdedel har egne barn. Andelen som har høyere utdanning er muligens litt stigende, og er i 2023 ca. 50 prosent. En høyere andel enn tidligere, knapt halvparten, oppgir å være i arbeid, mens andelen som oppgir arbeidsinntekt som hovedinntekt, ikke har økt tilsvarende.

**Tabell 2.2: Sosiodemografiske opplysninger ved start i behandling – barn og unge (under 18 år). Prosentvis fordeling.**

		2021-2022 (N=112)	2023 (N=56)
<b>Kjønn</b>	<b>Kvinne</b>	97 %	100 %
	<b>Mann</b>	3 %	0 %
<b>Alder</b>	<b>(10-15]</b>	20 %	29 %
	<b>(15-18]</b>	80 %	71 %

**Tabell 2.3: Sosiodemografiske opplysninger ved start i behandling – voksne (18 år eller eldre). Prosentvis fordeling.**

		2021-2022 (N=628)	2023 (N=347)
<b>Kjønn</b>	<b>Kvinne</b>	96 %	95 %
	<b>Mann</b>	4 %	5 %
<b>Alder</b>	<b>(18-20]</b>	17 %	20 %
	<b>(20-25]</b>	28 %	27 %
	<b>(25-30]</b>	20 %	15 %
	<b>(30-40]</b>	23 %	22 %
	<b>(40-50]</b>	8 %	10 %
	<b>50+</b>	4 %	6 %
<b>Sivilstatus</b>	<b>Enslig</b>	66 %	64 %
	<b>Samboer</b>	17 %	19 %
	<b>Gift</b>	10 %	12 %
	<b>Skilt</b>	3 %	2 %
	<b>Enke/enkemann</b>	0 %	0 %

		2021-2022 (N=628)	2023 (N=347)
	<b>Annen</b>	3 %	2 %
	<b>Ikke registrert</b>	1 %	1 %
<b>Bostatus</b>	<b>Bor alene</b>	35 %	27 %
	<b>Bor med noen</b>	57 %	71 %
	<b>Bor på institusjon</b>	1 %	1 %
	<b>Ukjent</b>	7 %	1 %
<b>Egne barn</b>	<b>0</b>	77 %	73 %
	<b>1+</b>	22 %	26 %
	<b>Ikke registrert</b>	1 %	1 %
<b>Utdanning</b>	<b>Ingen utdanning</b>	1 %	0 %
	<b>Grunnskole</b>	13 %	9 %
	<b>Videregående</b>	41 %	40 %
	<b>Universitet/høgskole (mindre enn 4 år)</b>	25 %	34 %
	<b>Universitet/høgskole (4 år eller mer)</b>	18 %	16 %
	<b>Ukjent</b>	2 %	1 %
<b>Arbeidsstatus</b>	<b>I arbeid</b>	35 %	47 %
	<b>Ikke i arbeid</b>	29 %	27 %
	<b>Under utdanning/ studerer</b>	29 %	25 %
	<b>Ukjent</b>	7 %	1 %
<b>Hovedinntekt</b>	<b>Arbeidsinntekt</b>	31 %	37 %
	<b>Sykepenger/trygd/ pensjon</b>	35 %	32 %
	<b>Blir forsørget</b>	11 %	11 %
	<b>Sosialhjelp</b>	3 %	2 %
	<b>Stipend/lån</b>	12 %	14 %
	<b>Kursstønning/lønn i arbeidsmarkedstiltak</b>	2 %	1 %
	<b>Andre inntekter</b>	3 %	2 %
	<b>Ukjent</b>	3 %	1 %

### 2.3.2 Negative hendelser og risikoatferd

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

I 2023 oppgir ca. 30- ca. 40 prosent av de voksne å ha opplevd negative hendelser. Andelen som har opplevd psykisk mishandling og mobbing har gått ned sammenlignet med tidligere, men er fortsatt høy. Også blant barn og unge er det mange som har opplevd negative

hendelser, men færre enn blant de voksne.

Det er en høyere andel barn og unge, ca. halvparten, som har selvskadet siste år, sammenlignet med ca. en fjerdedel blant voksne. Det er også en høy andel som har selvskadet for mer enn ett år siden, 34 prosent blant barn/unge og 45 prosent blant voksne. Spesielt blant barn og unge er det imidlertid en nedgang fra tidligere. Ca. en fjerdedel av pasientene har prøvd å ta sitt eget liv. Blant voksne er dette en liten nedgang sammenlignet med tidligere.

Svært få pasienter oppgir å være avhengig av rusmidler eller medikamenter.

**Tabell 2.4: Prosentandel av barn og unge som har svart ja på spørsmål om negative hendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus ved start i behandling.**

	2021-2022 <sup>5</sup>	2023 <sup>6</sup>
<b>Fysisk mishandling</b>	10 %	13 %
<b>Psykisk mishandling</b>	19 %	17 %
<b>Misbruk/overgrep</b>	12 %	- <sup>7</sup>
<b>Mobbing</b>	25 %	17 %
<b>Selvskading (&gt;1 år siden)</b>	49 %	34 %
<b>Selvskading siste år</b>	55 %	49 %
<b>Selvmordsforsøk (&gt;1 år siden)</b>	13 %	12 %
<b>Selvmordsforsøk siste år</b>	11 %	14 %
<b>Misbruk/avhengighet rusmidler/medikamenter</b>	- <sup>8</sup>	0 %

<sup>5</sup> N varierer mellom 107 og 109.

<sup>6</sup> N varierer mellom 51 og 53.

<sup>7</sup> Prosent oppgis ikke pga. lavt antall.

<sup>8</sup> Prosent oppgis ikke pga. lavt antall.

**Tabell 2.5: Prosentandel av voksne som har svart ja på spørsmål om negative hendelser, selvskading, selvmordsforsøk og rus ved start i behandling.**

	2021-2022 <sup>9</sup>	2023 <sup>10</sup>
<b>Fysisk mishandling</b>	28 %	28 %
<b>Psykisk mishandling</b>	46 %	34 %
<b>Misbruk/overgrep</b>	35 %	32 %
<b>Mobbing</b>	51 %	39 %
<b>Selvskading (&gt;1 år siden)</b>	53 %	45 %
<b>Selvskading siste år</b>	26 %	25 %
<b>Selvmordsforsøk (&gt;1 år siden)</b>	27 %	19 %
<b>Selvmordsforsøk siste år</b>	9 %	6 %
<b>Misbruk/avhengighet rusmidler/medikamenter</b>	4 %	4 %

### 2.3.3 Spiseforstyrrelsesdiagnose

De to neste tabellene viser fordeling på spiseforstyrrelsesdiagnose. Blant barn og unge er det ca. 95 prosent av pasientene som har anoreksi eller atypisk anoreksi. Dette er stabilt sammenlignet med tidligere år, selv om fordelingen mellom anoreksi og atypisk anoreksi har endret seg.

Blant voksne er bildet mer sammensatt. Godt over halvparten har diagnosen anoreksi eller atypisk anoreksi her også. I tillegg kommer bulimi, med litt under en femtedel, og andre spesifiserte eller uspesifisert spiseforstyrrelse, med til sammen litt under 30 prosent. De to sistnevnte diagnosene dreier seg sannsynligvis i høy grad om overspisingslidelse.

<sup>9</sup> N varierer mellom 607 og 620.

<sup>10</sup> N varierer mellom 337 og 344.

**Tabell 2.6: Prosentvis fordeling på spiseforstyrrelsesdiagnose hos barn og unge (under 18 år)**

Diagnose (ICD-10)	2021-2022 (N=90)	2023 (N=47)
<b>F50.0 Anorexia nervosa</b>	73 %	60 %
<b>F50.1 Atypisk anorexia nervosa</b>	12 %	36 %
<b>F50.2 Bulimia nervosa</b>	6 %	- 11
<b>F50.3 Atypisk bulimia nervosa</b>	- 12	- 13
<b>F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser</b>	- 14	- 15
<b>F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse</b>	8 %	- 16

**Tabell 2.7: Prosentvis fordeling på spiseforstyrrelsesdiagnose hos voksne (18 år eller eldre)**

Diagnose (ICD-10)	2021-2022 (N=519)	2023 (N=290)
<b>F50.0 Anorexia nervosa</b>	35 %	39 %
<b>F50.1 Atypisk anorexia nervosa</b>	20 %	18 %
<b>F50.2 Bulimia nervosa</b>	18 %	13 %
<b>F50.3 Atypisk bulimia nervosa</b>	4 %	4 %
<b>F50.4 Overspising forbundet med andre psykiske lidelser</b>	- 17	- 18
<b>F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser</b>	13 %	17 %
<b>F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse</b>	9 %	9 %

<sup>11</sup> N<5, eller ingen har diagnosen.

<sup>12</sup> N<5, eller ingen har diagnosen.

<sup>13</sup> N<5, eller ingen har diagnosen.

<sup>14</sup> N<5, eller ingen har diagnosen.

<sup>15</sup> N<5, eller ingen har diagnosen.

<sup>16</sup> N<5, eller ingen har diagnosen.

<sup>17</sup> N<5, eller ingen har diagnosen.

<sup>18</sup> N<5, eller ingen har diagnosen.



#### 2.3.4 Kroppsmasseindeks (BMI)

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

Tabellene ved slutt viser ikke de samme pasientene som tabellene ved start, med mindre pasientene både har startet og avsluttet behandling i det aktuelle rapporteringsåret.

Ved slutt har nesten alle barn- og unge-pasientene en BMI på 17,5 eller høyere. Ca. to tredjedeler har BMI 20-25, som er en økning fra tidligere. Sammenlignet med tidligere år, kan det i 2023 også se ut som BMI blant barn og unge er litt høyere ved start.

Sammenlignet med barn/unge, er det blant voksne en høyere andel både i lavere og høyere BMI-kategorier, både ved start og slutt. Dette kan på den ene siden skyldes en høyere andel pasienter med andre diagnoser enn anoreksi. På den andre siden ser det ut til at de voksne anoreksi-pasientene har lavere BMI ved start, og – som vi har sett i kvalitetsindikator 3 – i mindre grad får redusert sin undervekt i løpet av behandlingen.

**Tabell 2.8: Behandlerrapportert BMI ved start. Prosentvis fordeling. Barn og unge (under 18 år)**

BMI-kategorier ved start – barn og unge	2021-2022 (N=112)	2023 (N=54)
<10	- 19	- 20
(10-12.5]	- 21	- 22
(12.5-15]	5 %	- 23
(15-17.5]	34 %	26 %
(17.5-20]	39 %	33 %
(20-25]	21 %	37 %
(25-30]	- 24	- 25
>30	- 26	- 27

<sup>19</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>20</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>21</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>22</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>23</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>24</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>25</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>26</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>27</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

**Tabell 2.9: Behandlerrapportert BMI ved slutt. Prosentvis fordeling. Barn og unge (under 18 år)**

BMI-kategorier ved slutt – barn og unge	2021-2022 (N=89)	2023 (N=47)
<10	- 28	- 29
(10-12.5]	- 30	- 31
(12.5-15]	- 32	- 33
(15-17.5]	7 %	- 34
(17.5-20]	35 %	28 %
(20-25]	55 %	68 %
(25-30]	- 35	- 36
>30	- 37	- 38

**Tabell 2.10: Behandlerrapportert BMI ved start i behandling. Prosentvis fordeling. Voksne (18 år eller eldre)**

BMI ved start – voksne	2021-2022 (N=624)	2023 (N=342)
<10	- 39	- 40
(10,12.5]	1 %	- 41
(12.5,15]	8 %	7 %
(15,17.5]	23 %	29 %
(17.5,20]	22 %	22 %
(20,25]	21 %	21 %
(25,30]	7 %	7 %
>30	18 %	13 %

<sup>28</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>29</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>30</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>31</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>32</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>33</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>34</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>35</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>36</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>37</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>38</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>39</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>40</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>41</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

**Tabell 2.11: Behandlerrapportert BMI ved slutt i behandling. Prosentvis fordeling. Voksne (18 år eller eldre)**

BMI ved slutt - voksne	2021-2022 (N=507)	2023 (N=281)
<10	- 42	- 43
(10,12.5]	- 44	- 45
(12.5,15]	3 %	2 %
(15,17.5]	17 %	17 %
(17.5,20]	29 %	23 %
(20,25]	29 %	31 %
(25,30]	6 %	8 %
>30	16 %	19 %

### 2.3.5 Psykofarmakologisk behandling

De neste fire tabellene viser psykofarmakologisk behandling ved start og slutt av forløpet. På samme måten som for BMI, kan vi merke oss at tabellene ved slutt ikke viser de samme pasientene som ved start, med mindre pasientene både har startet og avsluttet behandling i det aktuelle rapporteringsåret.

I 2023 er det 28 prosent av barn og unge som mottar psykofarmakologisk behandling ved start. Dette er litt høyere enn tidligere år. Blant barn og unge ved slutt, er det en tredjedel som mottar psykofarmakologisk behandling. Dette er en liten økning sammenlignet med start, men en nedgang sammenlignet med tidligere år. Blant de voksne ser bruken av psykofarmaka ut til å være ganske stabil fra år til år. Både ved start og slutt er det mellom 40 og 50 prosent mottar psykofarmaka. Antidepressiva er det medikamentet som brukes mest, både blant barn/unge og voksne.

**Tabell 2.12: Prosentandel barn og unge (under 18 år) som mottar medikamentell behandling ved start. Behandlerrapportert.**

	2021-2022 (N=112)	2023 (N=54)
<b>Psykofarmakologisk behandling</b>	23 %	28 %
<b>Antidepressiva</b>	10 %	19 %
<b>Benzodiazepiner</b>	- 46	- 47
<b>Nevroleptika</b>	6 %	- 48
<b>Annen medikamentell behandling</b>	10 %	- 49

<sup>42</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>43</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>44</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>45</sup> N<5, eller ingen pasienter, i den aktuelle BMI-kategorien.

<sup>46</sup> N<5, eller ingen pasienter mottok den aktuelle medikament-typen.

<sup>47</sup> N<5, eller ingen pasienter mottok den aktuelle medikament-typen.

<sup>48</sup> N<5, eller ingen pasienter mottok den aktuelle medikament-typen.

<sup>49</sup> N<5, eller ingen pasienter mottok den aktuelle medikament-typen.

Tabell 2.13: Prosentandel barn og unge (under 18 år) som mottar medikamentell behandling ved slutt. Behandlerrapportert.

	2021-2022 (N=90)	2023 (N=48)
<b>Psykofarmakologisk behandling</b>	42 %	33 %
<b>Antidepressiva</b>	30 %	25 %
<b>Benzodiazepiner</b>	- 50	- 51
<b>Nevroleptika</b>	10 %	10 %
<b>Annen medikamentell behandling</b>	6 %	- 52

Tabell 2.14: Prosentandel voksne (18 år eller eldre) som mottar medikamentell behandling ved start. Behandlerrapportert.

	2021-2022 (N=626)	2023 (N=344)
<b>Psykofarmakologisk behandling</b>	46 %	41 %
<b>Antidepressiva</b>	30 %	26 %
<b>Benzodiazepiner</b>	6 %	6 %
<b>Nevroleptika</b>	14 %	9 %
<b>Annen medikamentell behandling</b>	15 %	17 %

Tabell 2.15: Prosentandel voksne (18 år eller eldre) som mottar medikamentell behandling ved slutt. Behandlerrapportert.

	2021-2022 (N=523)	2023 (N=291)
<b>Psykofarmakologisk behandling</b>	47 %	45 %
<b>Antidepressiva</b>	33 %	33 %
<b>Benzodiazepiner</b>	6 %	5 %
<b>Nevroleptika</b>	13 %	14 %
<b>Annen medikamentell behandling</b>	14 %	15 %

<sup>50</sup> N<5, eller ingen pasienter mottok den aktuelle medikament-typen.

<sup>51</sup> N<5, eller ingen pasienter mottok den aktuelle medikament-typen.

<sup>52</sup> N<5, eller ingen pasienter mottok den aktuelle medikament-typen.

# **DEL 2**

## **Administrative opplysninger**

### 3 Registerbeskrivelse

<b>Bakgrunn for registeret</b>	Spiseforstyrrelser er alvorlige lidelser, som kan føre til sterkt nedsatt livskvalitet for pasienten (Jenkins et al., 2011). Familie og pårørende kan bli sterkt berørt (Anastasiadou et al., 2014). Det kan forekomme alvorlige somatiske komplikasjoner og økt dødelighet (Arcelus et al., 2011, Smink et al., 2012). Spiseforstyrrelser anses generelt som vanskelige og kostnadskrevenende å behandle. Det er utfordrende å skaffe kunnskap om behandlingstilbudet og hvor godt behandlingen virker. For mange pasienter kan behandlingsløpene være lange og kompliserte, med innleggelse i døgnavdeling og behandling i poliklinikk eller dagtilbud, og med pasienter som faller ut av sitt behandlingsopplegg. NorSpis er ment å skaffe til veie mer kunnskap om pasientene, blant annet ved å kunne følge dem over tid, og om behandlingen i spesialisthelsetjenesten. Denne kunnskapen skal behandlingseenhetene kunne bruke for å evaluere egen virksomhet og forbedre helsetjenesten.
<b>Type register</b>	Diagnoseregister
<b>Årstall etablert</b>	2015
<b>Årstall nasjonal godkjenning</b>	2015
<b>Årstall for start av datainnsamling</b>	2017
<b>Registerets formål</b>	<p>Registeret har som mål å øke kvalitet på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser gjennom:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Å bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging.</li> <li>• Evaluere dagens behandlingsstruktur og forskjeller i organiseringen av behandlingstilbudet.</li> <li>• Å dokumentere behandlingsresultat og varighet.</li> <li>• Å avklare om Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges med tanke på hvilke utredningsverktøy som brukes.</li> <li>• Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet.</li> <li>• Å bidra til økt kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse tilstandene.</li> <li>• Å danne grunnlag for forskning.</li> </ul>
<b>Analyser som belyser registerets formål</b>	I årsrapporten publiseres det analyser på til sammen ti kvalitetsindikatorer. Det publiseres både resultatindikatorer og prosessindikatorer. Gitt et tilstrekkelig høyt antall pasienter/forløp, publiseres indikatorene på enhetsnivå.
<b>Juridisk</b>	Personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn

<b>hjemmelsgrunnlag</b>	interesse) og Forskrift om medisinske kvalitetsregistre. 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. Registret er i skrivende stund samtykkebasert, selv om det pågår en overgang til reservasjonsbasert register. Samtykke er et tiltak for sikre den registrertes rettigheter og interesser, jf. artikkel 89 nr. 1.
<b>Databehandler</b>	Hoved-databehandler er Norsk helsenett. Helse Nord IKT er underleverandør til Norsk helsenett. I tillegg er det nasjonale servicemiljøet databehandler, ved å lage statistikk og analyser til årsrapporten, sykehusveiviseren og Rapporteket.
<b>Databehandlingsansvarlig</b>	Nordlandssykehuset HF
<b>Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon</b>	Faglig leder: Kristin Stavnes Registerkoordinator: Lisbeth Sæterstad Rådgiver: Mona Lyngmo Kontaktinformasjon: E-post: <a href="mailto:norspis@nordlandssykehuset.no">norspis@nordlandssykehuset.no</a> Nettside: <a href="http://norspis.no">norspis.no</a>
<b>Fagrådets medlemmer</b>	Fagrådsleder: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Øyvind Rø, Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF</li> </ul> Brukerrepresentanter: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Marianne Clementine Håheim, Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS)</li> <li>• Karoline Thalberg, Spiseforstyrrelsesforeningen (SPISFO)</li> </ul> Representanter for barne- og ungdomspsykiatrien: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Helse Sør-Øst: Liv Ristvedt, BUPA Intensivseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF</li> <li>• Helse Vest: Olivia Herlaug Kristoffersen, Klinikk for psykisk helsevern for barn og unge (PBU), Helse Bergen</li> <li>• Helse Midt-Norge: Sylvi Norang Haugnes, BUP Sykehuset Levanger</li> <li>• Helse Nord: Vibeke Stalsberg, Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RSS), Universitetssykehuset Nord-Norge HF</li> </ul> Representanter for voksenpsykiatrien: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Helse Sør-Øst: Øyvind Rø, Regional seksjon spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus HF</li> <li>• Helse Vest: Yngvild Sørebo Danielsen, Regional avdeling spiseforstyrrelser, Helse Bergen</li> <li>• Helse Midt-Norge: Birgitte Iversen, Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF)</li> <li>• Helse Nord: Kathrine Rasch Moyo, Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Nordlandssykehuset HF</li> </ul> Representant for private sykehus: <ul style="list-style-type: none"> <li>• KariAnne Vrabel, Modum Bad</li> </ul> Uavhengig fagrepresentant medisin <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stein Frostad, Forskningsavdelingen, Divisjon for psykisk helsevern, Helse Bergen</li> </ul>
<b>Aktivitet i fagrådet</b>	Det var til sammen seks møter i fagrådet i 2023, to fysiske heldagsmøter og fire digitale møter på halvannen time hver.

	Fagrådet behandlet blant annet tiltaksplan for økt dekningsgrad, årsrapporten, nye kvalitetsindikatorer, måltall for eksisterende kvalitetsindikatorer og registreringsrutiner.
<b>Inklusjonskriterier</b>	<p>Pasienter med diagnosen spiseforstyrrelse som mottar utredning/behandling i psykisk helsevern. Følgende diagnoser omfattes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• F50.0 Anorexia nervosa</li> <li>• F50.1 Atypisk anorexia nervosa</li> <li>• F50.2 Bulimia nervosa</li> <li>• F50.3 Atypisk bulimia nervosa</li> <li>• F50.4 Overspising forbundet med andre psykiske lidelser</li> <li>• F50.5 Oppkast forbundet med andre psykiske lidelser</li> <li>• F50.8 Andre spesifiserte spiseforstyrrelser</li> <li>• F50.9 Uspesifisert spiseforstyrrelse</li> <li>• F98.2 Spiseforstyrrelse i barndommen</li> <li>• F98.3 Pica i spedbarns- og barnealder</li> </ul>
<b>Metode for datafangst</b>	<p>NorSpis samler inn data ved start, slutt og ett år etter avsluttet behandling (oppfølgingsregistrering). En pasient kan ha flere behandlingsforløp.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Startregistrering (siden 2017): Består av symptomkartleggingsskjema (PROM) og bakgrunnsspørsmål, som besvares av pasienten, og medisinske opplysninger, som besvares av behandler. Innrapporteres fra den enkelte behandlingseenheten.</li> <li>• Sluttregistrering (siden 2017): Består av kartleggingsskjema (PROM) og evaluering (PREM) fra pasienten, og medisinske opplysninger, diagnose og behandlingsopplysninger fra behandleren. Innrapporteres fra den enkelte behandlingseenheten.</li> <li>• Oppfølgingsregistrering (siden 2021): Kartleggingsskjema (PROM) og bakgrunnsspørsmål innhentes direkte fra pasienten.</li> </ul>
<b>Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start</b>	NorSpis har OpenQReg som teknisk plattform siden oppstart av innrapportering i 2017. I desember 2023 ble NorSpis i stand til å ta imot start- og sluttregistreringer fra CheckWare. I oktober 2021 innførte NorSpis ettårsoppfølging, som skjer ett år etter behandlingsslutt. Ved ettårsoppfølging skjer utsending og besvarelse i den nasjonale ePROM-løsningen.
<b>Metadata</b>	NorSpis er i gang med å lage metadata-beskrivelsene, men publiserer foreløpig ikke sine metadata på helsedata.no.
<b>Innsynsløsning</b>	Registeret har ikke etablert innsynsløsning via Helsenorger.
<b>Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret</b>	<p>Antall registreringer i NorSpis i 2023:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Startregistreringer: 402</li> <li>• Sluttregistreringer: 339</li> <li>• Oppfølgingsregistreringer: 302 er sendt ut, hvorav 146 er besvart.</li> </ul>
<b>Totalt antall pasienter/skjema/</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Startregistreringer, inkludert den nå utgåtte registreringstypen <i>utredning</i>: 2231 (2140 ordinære</li> </ul>



<b>hendelser</b>	startregistreringer og 91 utredningsregistreringer) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sluttregistreringer, inkludert den nå utgåtte registreringstypen <i>avbrudd</i>: 1517 (1463 ordinære sluttregistreringer og 54 avbruddsregistreringer)</li> <li>• Oppfølgingsregistreringer: 673 er sendt ut, hvorav 334 er besvart.</li> </ul>
<b>Stadium og nivå</b>	2 C

## 4 Datakvalitet

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Tabell 4.1 viser en oversikt over antall registreringer av type start, slutt og oppfølging ved hver innregistrerende behandlingsenhet i 2023. Det er først og fremst regionale og spesialiserte enheter som registrerer i NorSpis, men også enkelte allmennpsykiatriske enheter. Vi oppgir ikke hver enkelt allmenn-enhet som ikke rapporterer, men totalt er det ca. 200 behandlingsenheter som potensielt behandler spiseforstyrrelser og som er aktuelle å inkludere i NorSpis. Flere av enhetene som ikke rapporterer, har oppgitt at de ønsker å vente på CheckWare-løsningen.

Antallet oppfølgingsregistreringer vil si antall henvendelser registeret har sendt ut til pasienter om å besvare oppfølgingsskjema. Av de 302 henvendelsene er **146** besvart av pasienten. Responstrate er nærmere omtalt senere i kapitlet.

**Tabell 4.1: Antall registreringer i NorSpis i 2023, per enhet og totalt**

Status rapportering	Behandlingsenhet	BU/V	Start	Slutt	Oppfølging (1 år etter slutt)
Spesialiserte enheter som leverer data	AHUS: EFS Spes.Døgn.V.	V	17	14	11
	AHUS: EFS Spes.Pol.V.	V	10	9	13
	CAPIO: Spes.Døgn.BU	BU	16	16	14
	CAPIO: Spes.Døgn.BU	V	6	8	6
	HB: Reg.V.	V	5	7	15
	HNT: MHOBV.V.	V	14	28	18
	HNT: Reg.V.	V	32	40	31
	HNT: Reg.V.	BU	1	0	0
	NLSH: Reg.V.	V	22	18	40
	NLSH: Spes.Pol.BU.	BU	3	3	2
	OUS: Reg.BU.	BU	25	17	1
	OUS: Reg.V.	V	66	55	34
	OUS: Spes.Pol.V.	V	13	22	33
	SIHF: Spes.Døgn.V.	V	13	11	5
	SIV: Spis.Pol.V.	V	46	28	10
	SOHF: Spes.Døgn.V.	V	12	12	14
	SSHF: Spes.Døgn.V. <sup>53</sup>	V	1	0	5
	SSHF: Allm.Pol./Spes.Dag V Arendal/Froland <sup>54</sup>	V	11	0	0
	ST.OLAVS: Spes.Pol.V.	V	78	41	45
	UNN: Reg.Døgn.BU.	BU	7	7	5
UNN: Reg.Døgn.BU.	V	0	1	0	
<b>Spesialiserte</b>	AHUS: Ungdomspsykiatrisk	BU	0	0	0

<sup>53</sup> Døgnheten ved Post C ved Sørlandet sykehus (SSHF: Spes.døgn V), ble nedlagt i 2023 og omorganisert inn i DPS Østre Agder (Allm.pol/Spes.dag.V Arendal/Froland).

<sup>54</sup> Døgnheten ved Post C ved Sørlandet sykehus (SSHF: Spes.døgn V), ble nedlagt i 2023 og omorganisert inn i DPS Østre Agder (Allm.pol/Spes.dag.V Arendal/Froland).

Status rapportering	Behandlingsenhet	BU/V	Start	Slutt	Oppfølging (1 år etter slutt)
<b>enheter som ikke leverer data</b>	klinikk				
	HB: BUP Fana	BU	0	0	0
	HB: BUP Sentrum	BU	0	0	0
	HB: BUP Åsane	BU	0	0	0
	Modum Bad: Avdeling for spiseforstyrrelser	V	0	0	0
	SIHF: BUP Innlandet, Kringsjåtunet	BU	0	0	0
	SIV: Spes.Pol.BU.	BU	0	0	0
	SOHF: Åsebråten barn og ungdomspsykiatriske klinikk	BU	0	0	0
	SSHF: ABUP Arendal	BU	0	0	0
	SSHF: ABUP Kristiansand	BU	0	0	0
	STHF: BUP Familiebehandling - Spiseteam	BU	0	0	0
	ST.OLAVS: BUP Øya	BU	0	0	0
	ST.OLAVS: BUP Lian (dagtilbud)	BU	0	0	0
	Stiftelsen institutt for spiseforstyrrelser: Villa SULT	V	0	0	0
	SUS: Enhet for spiseforstyrrelser	V	0	0	0
	Vestre Viken, Bærum DPS	V	0	0	0
Vestre Viken: Drammen BUP	BU	0	0	0	
<b>Allmenne enheter som leverer data</b>	HSYK: Allm.Pol.BU. Mosjøen	BU	0	0	0
	HSYK: Allm.Pol.BU. Sandnessjøen	BU	1	1	0
	HSYK: Allm.Pol.V. Mosjøen	V	0	0	0
	HSYK: Allm.Pol.V. Sandnessjøen	V	0	1	0
	NKS Jæren DPS	V	2	0	0
	SSHF: Allm.Pol.V. Solvang	V	1	0	0
<b>Total</b>			<b>402</b>	<b>339</b>	<b>302</b>

## 4.2 Dekningsgrad og responsrate

### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

#### 4.2.1.1 Dekningsgrad beregnet av Norsk pasientregister (NPR)

Norsk pasientregister (NPR) gjør en dekningsgradsanalyse annethvert år, der data fra NorSpis sammenstilles med data fra NPR på individnivå. NPR har gjort en dekningsgradsanalyse for 2021 og 2022, som ble ferdigstilt i mai 2024. Foreløpige tall fra dekningsgradsanalysen ble publisert i NorSpis sin årsrapport for 2022.

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

målgruppe som faktisk er registrert i NorSpis.

I analysen inkluderes i utgangspunktet kun pasienter med spiseforstyrrelse som hoveddiagnose i NPR. Finnes pasienten i NorSpis, og samtidig i NPR med spiseforstyrrelse som bidiagnose, godtas også spiseforstyrrelse som bidiagnose.

Dekningsgraden i NorSpis beregnes for tre forskjellige datagrunnlag:

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

Formel for beregning av dekningsgrad (DG) i NorSpis:

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

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

Det er en utfordring at det ikke alltid er samsvar mellom enhetsnivå i NorSpis og NPR. I flere tilfeller må det i analysen brukes et høyere enhetsnivå i NPR enn i NorSpis. Dette kan påvirke analysene som bruker datagrunnlag 1 og 2. For eksempel: En spesialisert enhet ved et DPS rapporterer til NorSpis, mens resten av DPS-et ikke gjør det. Hvis dekningsgradsanalysen må bruke antall pasienter ved hele DPS-et, vil dekningsgraden for den spesialiserte enheten bli lavere. En annen utfordring er at NPR-tallene kan omfatte pasientkontakt som ikke resulterer i behandling.

#### 4.2.1.2 Dekningsgrad for innrapporterende behandlingsenheter i 2023

I tillegg til at vi oppgir dekningsgrad for 2021/2022 beregnet av NPR, har NorSpis henvendt seg til behandlingsenhetene med spørsmål om tallgrunnlag for å kunne beregne dekningsgrad i 2023. Da får vi dekningsgraden kun for innrapporterende enheter. Vi har bedt om å få opplyst det totale antallet pasienter som startet i behandling i 2023 ved hver enhet, og har sammenlignet dette tallet mot antallet pasienter som er innrapportert i NorSpis. Selv om dette ikke kan defineres som en ordentlig dekningsgradsanalyse (beregning på individnivå mot en uavhengig kilde), får vi likevel en pekepinn om dekningsgraden for innrapporterende enheter i 2023.

#### 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Tabell 4.2 viser samlet dekningsgrad beregnet av NPR, for de tre datagrunnlagene beskrevet i metoddelen. Tabell 4.3 viser dekningsgrad fordelt på helseregion, beregnet av NorSpis basert på tallene vi har fått oppgitt fra NPR.

Tabell 4.4 viser dekningsgrad på enhetsnivå for de innrapporterende enhetene. Første kolonne

viser dekningsgraden for 2021 og 2022, beregnet samlet for de to årene av NPR. Andre kolonne viser NorSpis sin egen beregning for 2023, basert på opplysninger innhentet fra de innrapporterende behandlingsenhetene.

**Tabell 4.2: Samlet dekningsgrad, fordelt på 2021 og 2022. Beregnet av Norsk pasientregister (NPR)**

Dekningsgrad	2021	2022
<b>Nasjonal dekningsgrad</b> (datagrunnlag 3)	<b>10 %</b> (380 av 3637 pasienter)	<b>15 %</b> (362 av 2453 pasienter)
<b>Spesialiserte enheter</b> (datagrunnlag 2)	<b>30 %</b> (367 av 1222 pasienter)	<b>35 %</b> (347 av 986 pasienter)
<b>Innrapporterende enheter</b> (datagrunnlag 1)	<b>45 %</b> (374 av 827)	<b>47 %</b> (356 av 754)

**Tabell 4.3: Dekningsgrad i 2021/2022 fordelt på region. Basert på tall fra Norsk pasientregister (NPR)**

Helseregion	Dekningsgrad 2021/2022 <sup>55</sup>
<b>Helse Midt</b>	<b>20 %</b> (182 av 928)
<b>Helse Nord</b>	<b>27 %</b> (120 av 443)
<b>Helse Sør-Øst</b>	<b>12 %</b> (349 av 2953)
<b>Helse Vest</b>	<b>3 %</b> (30 av 979)
<b>Private</b>	<b>8 %</b> (61 av 787)
<b>Totalt</b>	<b>12 %</b> (742 av 6090)

<sup>55</sup> Basert på datagrunnlag 3 beskrevet i metoddelen.

Tabell 4.4: Dekningsgrad for innrapporterende enheter. Beregnet av Norsk pasientregister (NPR) for 2021/2022 og av NorSpis for 2023.

Spesialisert/ allmenn	Behandlings- enhet <sup>56</sup>	Dekningsgrad, samlet for 2021 og 2022. Beregnet av NPR <sup>57</sup>	Beregning i 2023, basert på behandlings- enhetenes egne tall
Spesialiserte enheter	AHUS: EFS Spes.døgn/ pol. V	49 % (47 av 95 pasienter)	46 % (17 av 37 pasienter) (Kun Døgn)
	CAPIO: Spes.døgn BU	75 % (55 av 73 pasienter)	51 % (22 av 43 pasienter)
	HB: Reg. V	50 % (30 av 60 pasienter)	20 % (5 av 25 pasienter)
	HNT: MHOBY	67 % (40 av 60 pasienter)	56 % (14 av 25 pasienter)
	HNT: Reg. V	63 % (70 av 111 pasienter)	68 % (32 av 47 pasienter)
	NKS Jæren DPS	Rapporterte ikke i 2021/2022	11 % (1 av 9 pasienter)
	NLSH: Reg. V	66 % (69 av 104 pasienter)	55 % (22 av 40 pasienter)
	NLSH: Spes.pol. BU	60 % (12 av 20 pasienter)	18 % (3 av 17 pasienter)
	OUS: Reg. BU/V	43 % (138 av 318 pasienter)	77 % (91 av 118 pasienter)
	OUS: Spes.pol. V	65 % (65 av 100 pasienter)	50 % (13 av 26 pasienter)
	SIHF: Spes.døgn V	23 % (14 av 61 pasienter)	100 % (13 av 13 pasienter)
	SIV: Spis.pol. V	46 % (46 av 100 pasienter)	34 % (46 av 135 pasienter)
	SOHF: Spes.døgn V	30 % (17 av 57 pasienter)	67 % (12 av 18 pasienter)
	SSHF: Spes.døgn V	75 % (15 av 20 pasienter)	11 % (1 av 9 pasienter)
	ST. OLAVS: Spes.pol. V	33 % (68 av 205 pasienter)	60 % (78 av 132)

<sup>56</sup> Enkelte av behandlingseenhetene i tabellen begynte ikke å rapportere til NorSpis før i 2022. Det er tatt hensyn til dette i analysen. Dette gjelder HSYK: Allm.Pol. (BU/V) Sandnessjøen; SIV: Spis.Pol.V og SSHF: Allm.Pol.V. Arendal/Froland.

<sup>57</sup> Basert på datagrunnlag 1 beskrevet i metoddelen. På grunn av forskjellige datagrunnlag, kan det være enkelte avvik fra beregningen gjort for spesialiserte enheter i tabell 4.2.

Spesialisert/ allmenn	Behandlings- enhet <sup>56</sup>	Dekningsgrad, samlet for 2021 og 2022. Beregnet av NPR <sup>57</sup>	Beregning i 2023, basert på behandlings- enhetenes egne tall
	<b>UNN: Reg.døgn BU</b>	<b>80 %</b> (24 av 30 pasienter)	<b>70 %</b> (7 av 10 pasienter)
<b>Allmenne enheter</b>	<b>Diakonsyk: Allm.pol.</b>	<5	Rapporterte ikke i 2023
	<b>HSYK: Allm.pol. BU Mosjøen</b>	<b>56 %</b> (5 av 9 pasienter)	Ikke meldt inn
	<b>HSYK: Allm.pol. V Mosjøen</b>	<b>45 %</b> (5 av 11 pasienter)	Ikke meldt inn
	<b>HSYK: Allm.pol. BU Sandnessjøen</b>	<5	Ikke meldt inn
	<b>HSYK: All.pol. V Sandnessjøen</b>	<5	Ikke meldt inn
	<b>SSHF: Allm.pol./ Spes.dag V Arendal/Froland</b>	<5	Ikke meldt inn
	<b>SSHF: Allm.pol. V Solvang</b>	Rapporterte ikke i 2021/2022	<b>11 %</b> (1 av 9 pasienter)
	<b>Totalt</b> (inkludert behandlingsenheter med n<5)	<b>46 %</b> (730 av 1581 pasienter)	<b>53 %</b> (378 av 713 pasienter)

#### 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Responsraten for besvarelse av pasientrapporterte data er delt inn i tre tabeller, én for hver type registrering i NorSpis; start, slutt og oppfølging.

For start og slutt beregnes responsraten som prosentandelen besvarte skjema av det totale antallet start- eller sluttregistreringer i den aktuelle aldersgruppa. Det kan mangle svar på enkeltspørsmål i skjemaet, men skjemaet kan likevel regnes som besvart<sup>58</sup>.

I tabell 4.5 ser vi at responsraten for skjema i startregistreringen varierer mellom 68 og 100 prosent. Responsraten for skjema i sluttregistreringen er generelt en god del lavere, og varierer mellom 46 og 86 prosent (tabell 4.6). Med andre ord er det vanskeligere å få inn pasientbesvarelser ved slutt enn ved start. Dette kan i alle fall delvis skyldes avbrudd/drop-out fra behandlingen. Derfor beregner vi også responsraten for pasienter som ikke har avbrutt behandlingen, se tabell 4.7.

**Tabell 4.5: Responsrate for skjema i startregistreringen i 2023**

Aldersgruppe	Responsrate for skjemaene som inngår i startregistreringen					
	Bakgrunnsopplysninger	EDE-Q 6.0	CIA 3.0	SCL-90-R	SDQ/PSDQ	KIDSCREEN
Voksne, 18 år eller eldre (n=346)	97 % (334 av 346)	94 % (324 av 346)	93 % (323 av 346)	77 % (266 av 346)	IA	IA
Barn/unge, 14-18 år (n=50)	94 % (47 av 50)	76 % (38 av 50)	76 % (38 av 50)	IA	68 % (34 av 50)	68 % (34 av 50)
Barn/unge, under 14 år (n=6)	100 % (6 av 6)	IA	IA	IA	83 % (5 av 6)	83 % (5 av 6)
<b>Totalt (N=402)</b>	<b>96 %</b> (387 av 402)	<b>91 %</b> (362 av 396)	<b>91 %</b> (361 av 396)	<b>77 %</b> (266 av 346)	<b>70 %</b> (39 av 56)	<b>70 %</b> (39 av 56)

<sup>58</sup> Skjema der det beregnes skårer, regnes som besvart dersom det foreligger tilstrekkelig mange svar til å beregne globalskåren. For skjemaene KIDSCREEN og Pasienterfaringer beregnes det flere delskårer, men ingen globalskåre. Førstnevnte skjema regnes som besvart dersom én av delskalaene kan beregnes. Sistnevnte skjema regnes som besvart hvis det foreligger tilstrekkelig mange svar til å beregne delskalaen der seks av de ti spørsmålene i skjemaet inngår. For skjemaet Pasienttilfredshet beregnes ingen skårer; her regnes skjemaet som besvart dersom ett av de fem spørsmålene er besvart. For skjemaet Bakgrunnsopplysninger er det brukt en egen variabel i skjemaet, BTilfredsBesvart; hvis verdien på denne er 1, regnes skjemaet som besvart.



**Tabell 4.6: Responstrate for skjema i sluttregistreringen i 2023**

Aldersgruppe <sup>59</sup>	Responstrate for skjemaene som inngår i sluttregistreringen						
	EDE-Q 6.0	CIA 3.0	SCL-90-R	SDQ/ PSDQ	KIDSCREEN	Pasient-erfaringer	Pasient-tilfredshet
<b>Voksne, 18 år eller eldre (n=282)</b>	<b>60 %</b> (169 av 282)	<b>60 %</b> (169 av 282)	<b>46 %</b> (130 av 282)	IA	IA	<b>54 %</b> (151 av 282)	<b>53 %</b> (149 av 282)
<b>Barn/unge, under 18 år (n=43)</b>	<b>65 %</b> (28 av 43)	<b>70 %</b> (30 av 43)	IA	<b>74 %</b> (32 av 43)	<b>72 %</b> (31 av 43)	<b>86 %</b> (37 av 43)	<b>74 %</b> (32 av 43)
<b>Totalt (N=325)<sup>60</sup></b>	<b>61 %</b> (197 av 325)	<b>61 %</b> (199 av 325)	<b>46 %</b> (130 av 282)	<b>74 %</b> (32 av 43)	<b>72 %</b> (31 av 43)	<b>58 %</b> (188 av 325)	<b>56 %</b> (181 av 325)

**Tabell 4.7: Responstrate for skjema i sluttregistreringen i 2023, uten pasienter som har avbrutt behandlingen (drop-out)**

Aldersgruppe <sup>61</sup>	Responstrate for skjemaene som inngår i sluttregistreringen						
	EDE-Q 6.0	CIA 3.0	SCL-90-R	SDQ/ PSDQ	KIDSCREEN	Pasient-erfaringer	Pasient-tilfredshet
<b>Voksne, 18 år eller eldre (n=209)</b>	<b>68 %</b> (142 av 209)	<b>68 %</b> (142 av 209)	<b>53 %</b> (111 av 209)	IA	IA	<b>60 %</b> (125 av 209)	<b>60 %</b> (125 av 209)
<b>Barn/unge, under 18 år (n=38)</b>	<b>68 %</b> (26 av 38)	<b>74 %</b> (28 av 38)	IA	<b>79 %</b> (30 av 38)	<b>76 %</b> (29 av 38)	<b>92 %</b> (35 av 38)	<b>79 %</b> (30 av 38)
<b>Totalt (N=247)<sup>62</sup></b>	<b>68 %</b> (168 av 247)	<b>69 %</b> (170 av 247)	<b>53 %</b> (111 av 209)	<b>79 %</b> (30 av 38)	<b>76 %</b> (29 av 38)	<b>65 %</b> (160 av 247)	<b>63 %</b> (155 av 247)

For oppfølging beregnes responstraten som prosentandelen besvarte oppfølgingshenvendelser av det totale antallet som ble sendt ut, fordelt på barn/unge og voksne. Her beregnes ikke svarprosenten for hvert enkelt skjema som inngår, siden pasientene som har besvart oppfølgingshenvendelsen, har besvart alle skjema.

Hvor mange oppfølgingshenvendelser registeret sender ut, avhenger av hvor mange sluttregistreringer som er innrapportert året før. Kun pasienter som var minst 16 år ved sluttregistreringen, får tilsendt henvendelse om oppfølging.

I tabellen nedenfor ser vi at responstraten for oppfølging er henholdsvis 48 og 56 prosent for

<sup>59</sup> Det er så få barn/unge under 14 år med en sluttregistrering i 2023 at vi ikke kan skille på over/under 14 år i tabellen.

<sup>60</sup> Der det kun har skjedd en utredning, forventes det ikke pasientbesvarelser i sluttregistreringen. Utredningssaker er derfor trukket fra i antallet sluttregistreringer.

<sup>61</sup> Det er så få barn/unge under 14 år med en sluttregistrering i 2023 at vi ikke kan skille på over/under 14 år i tabellen.

<sup>62</sup> Der det kun har skjedd en utredning, forventes det ikke pasientbesvarelser i sluttregistreringen. Utredningssaker er derfor trukket fra i antallet sluttregistreringer.

voksne og barn/unge.

**Tabell 4.8: Responsrate for oppfølgingsregistreringer i 2023**

	Antall utsendte henvendelser	Antall besvarte henvendelser	Responsrate
<b>Voksne</b>	280	134	48 %
<b>Barn/unge</b>	22	12	56 %
<b>Totalt</b>	302	146	48 %

### 4.3 Vurdering av datakvalitet

#### 4.3.1 Metode for vurdering av datakvalitet

NorSpis har så langt kun gjort beregninger av komplettethet, og ikke korrekthet eller reliabilitet.

**Variabelkomplettheten** beregnes som andelen registreringer som har en gyldig verdi på variabelen av interesse, av alle innkomne registreringer hvor verdier normalt skal være til stede. Generelt ser vi at behandlerrapporterte data i større grad er komplette enn pasientrapporterte data. Vi ser også at det er vanskeligere å få inn pasientrapporterte data ved slutt enn ved start, spesielt dersom pasienten har avbrutt behandlingen (drop-out). Mange av kvalitetsindikatorerne er avhengige av slutt-data, siden de omhandler bedring/endring. Det vil ikke være unaturlig å forvente at pasienter som har avbrutt behandlingen, i mindre grad opplever bedring og/eller tilfredshet med behandlingen, noe som gjør resultatene mer usikre. Andre viktige forbehold som gjelder resultatene på kvalitetsindikatorerne, er beskrevet i kapittel 2.1.

I tillegg til variabelkompletthet, beregner vi **forløpskompletthet**. For at et forløp i NorSpis skal være komplett, må det foreligge både en startregistrering og en sluttregistrering. Som nevnt, er sluttregistreringen nødvendig for å kunne beregne flere av kvalitetsindikatorerne. I sluttregistreringen innsamles også informasjon om diagnose og behandling. Med andre ord er forløpskomplettheten sentral for datakvaliteten i registeret.

Vi bruker følgende metode for å beregne forløpskompletthet: I tilfellene der vi har både en start- og en sluttregistrering, har vi beregnet gjennomsnittlig behandlingstid per enhet, totalt for alle år til og med rapporteringsåret. Basert på den gjennomsnittlige behandlingstiden, har vi estimert en sluttdato for alle startregistreringene som mangler en sluttregistrering. Vi beregner deretter totalt antall forventede sluttregistreringer per enhet i rapporteringsåret. Forventet antall består av antallet leverte sluttregistreringer pluss antallet vi estimerer burde vært levert. Til slutt beregner vi andel leverte sluttregistreringer av totalt antall forventede sluttregistreringer, som gir forløpskompletthet i prosent.

Det er flere feilkilder ved metoden, men den kan likevel gi oss en pekepinn om manglende sluttregistrering. Feilkilder er blant annet at metoden baserer seg på at gjennomsnittlig behandlingstid er den samme over tid, noe som ikke nødvendigvis er tilfelle. Vi tar ikke hensyn til forskjellige typer behandlingstiltak (døgn vs. dag vs. poliklinikk vs. flere typer). 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. Jo færre sluttregistreringer ved enheten, jo

svakere blir grunnlaget for å beregne gjennomsnittlig behandlingstid. Vi beregner ikke forløpskomplettethet for enheter med færre enn totalt fem sluttregistreringer.

#### 4.3.2 Beregning av komplettethet i 2023

I tabell 4.9 oppgis komplettetheten for variablene som inngår i NorSpis sine kvalitetsindikatorer. Ved avbrudd av behandlingen, kan det som nevnt være vanskeligere å få inn pasientbesvarelser ved slutt. Vi gjør derfor også en egen beregning for pasienter som ikke har avbrutt behandlingen.

I tabell 4.10 oppgis forløpskomplettethet, som vil si andelen startregistreringer som har en sluttregistrering, av det antallet vi forventer burde hatt en sluttregistrering. Vi estimerer at det foreligger en sluttregistrering for ca. tre fjerdedeler (74 prosent) av startregistreringene som burde hatt det.

Tabell 4.9: Variabelkompletthet i 2023

Indikator	I hvilke tilfeller bør det normalt finnes verdier (kriterier for å beregne variabelkompletthet)	Målt ved hjelp av verdier på følgende variabler	Kompletthet – totalt (inkludert avbrutte forløp)	Kompletthet – fullførte forløp (ekskludert avbrutte forløp)
<b>1. Endringer i spiseforstyrrelses-symptomer</b>	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten er 14 år eller eldre ved start.	EDE-Q 6.0 globalskåre (selvrapportert)	<b>58 %</b> (185 av 320)	<b>65 %</b> (159 av 243)
<b>2. Endringer i funksjon i dagliglivet</b>	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten er 14 år eller eldre ved start.	CIA 3.0 globalskåre (selvrapportert)	<b>59 %</b> (188 av 320)	<b>67 %</b> (163 av 243)
<b>3. Endret undervekts-status</b>	Der det finnes både en startregistrering og en sluttregistrering, og pasienten har BMI < 18,5 ved start.	BMI og Iso-BMI (behandlerrapportert)	<b>96 %</b> (311 av 325)	<b>98 %</b> (243 av 247)
<b>4. Pasientvurdert bedring (utfall) av behandlingen</b>	Der det finnes en sluttregistrering.	Svar på spørsmålet «Hvordan vurderer du utfallet av mottatt behandling?» (selvrapportert)	<b>55 %</b> (180 av 325)	<b>62 %</b> (154 av 247)
<b>5. Involvering av familie/venner i behandlingen – barn og unge</b>	Der det finnes en sluttregistrering.	Svar på spørsmålet «Ble familien eller nær venn involvert i behandlingen?» (selvrapportert)	<b>72 %</b> (31 av 43)	<b>76 %</b> (29 av 38)

Indikator	I hvilke tilfeller bør det normalt finnes verdier (kriterier for å beregne variabelkompletthet)	Målt ved hjelp av verdier på følgende variabler	Kompletthet – totalt (inkludert avbrutte forløp)	Kompletthet – fullførte forløp (ekskludert avbrutte forløp)
<b>6. Involvering av familie/venner i behandlingen – voksne</b>	Der det finnes en sluttregistrering.	Svar på spørsmålene «Ønsket du at andre i familien eller nær venn skulle bli involvert i din behandling?» (selvrapportert)  og  «Ble familien eller nær venn involvert i behandlingen?» (selvrapportert)	<b>53 %</b> (148 av 282)	<b>59 %</b> (124 av 209)
<b>7. Blodprøver ved undervekt</b>	Der det finnes en startregistrering, og pasienten har BMI < 18,5 ved start.	Svar på spørsmålet «Er blodprøve utført siste måned?» (behandlerrapportert)  og  BMI og Iso-BMI (behandlerrapportert)	<b>100 %</b> (174 av 174)	Ikke aktuelt

Indikator	I hvilke tilfeller bør det normalt finnes verdier (kriterier for å beregne variabelkompletthet)	Målt ved hjelp av verdier på følgende variabler	Kompletthet – totalt (inkludert avbrutte forløp)	Kompletthet – fullførte forløp (ekskludert avbrutte forløp)
<b>8. Blodprøver ved oppkast</b>	Der det finnes en startregistrering, og pasienten har opplyst å kaste opp 32 ganger eller flere i løpet av de siste fire ukene.	Svar på spørsmålet «Er blodprøve utført siste måned?» (behandlerrapportert)  og  svar på spørsmålet «I løpet av de siste fire ukene (28 dagene), hvor mange ganger har du kastet opp for å kontrollere din egen figur eller vekt?» (selvrapportert)	<b>Besvart spørsmål om oppkast: 88 %</b> (353 av 402)  <b>Besvart spørsmål om blodprøve, ved alvorlig oppkast: 96 %</b> (22 av 23)	Ikke aktuelt
<b>9. og 10. Beintetthetsmåling ved undervekt</b>	Der det finnes en startregistrering og/eller en sluttregistrering, og pasienten har BMI < 18,5 ved start.	Svar på spørsmålet «Er det utført beintetthetsmåling i løpet av det siste året?» (behandlerrapportert)  og  BMI og Iso-BMI (behandlerrapportert)	<b>90 %</b> (157 av 174)	Ikke aktuelt

**Tabell 4.10: Forløpskompletthet: Andelen leverte sluttregistreringer, av totalt antall forventede sluttregistreringer i 2023. Fordelt på behandlingsenhet.**

Behandlings-enhet	Gjennomsnittlig behandlingstid (grunnlag for å estimere sluttdato for manglende sluttregistreringer) <sup>63 64 65</sup>	Estimert antall manglende sluttregistreringer i 2023 <sup>66</sup>	Kompletthet i 2023 (andelen leverte sluttregistreringer av totalt forventet antall) <sup>67</sup>
AHUS: EFS Spes.døgn V	70 dager (n=81)	1	<b>93 %</b> (14 av 15)
AHUS: EFS Spes.pol. V	118 dager (n= 71)	0	<b>100 %</b> (9 av 9)
CAPIO: Spes.døgn BU	197 dager (n=143)	0	<b>100 %</b> (24 av 24)
HB: Reg. V	303 dager (n=91)	4	<b>64 %</b> (7 av 11)
HNT: MHOBY	442 dager (n=54)	3	<b>90 %</b> (28 av 31)
HNT: Reg. V	195 dager (n=135)	11	<b>78 %</b> (40 av 51)
HSYK: Allm.pol. BU Mosjøen	-	-	-
HSYK: Allm.pol. V Mosjøen	345 dager (n=6)	-	-
HSYK: Allm.pol. BU Sandnessjøen	-	-	-
HSYK: All.pol. V Sandnessjøen	-	-	-
NKS Jæren DPS	-	-	-
NLSH: Reg. V	251 dager (n=163)	7	<b>72 %</b> (18 av 25)
NLSH: Spes.pol. BU	202 dager (n=23)	2	<b>60 %</b> (3 av 5)
OUS: Reg. BU	135 dager (n=24)	10	<b>63 %</b> (17 av 27)
OUS: Reg. V	154 dager (n=265)	27	<b>67 %</b> (55 av 82)
OUS: Spes.pol. V	598 dager (n=127)	18	<b>55 %</b> (22 av 40)
SIHF: Spes.døgn V	124 dager (n=16)	0	<b>100 %</b> (11 av 11)

<sup>63</sup> Basert på antall komplette forløp, med både start og slutt, for alle år til og med 2023 ved den aktuelle behandlingsenheten. Kun ordinære start- og sluttregistreringer er tatt med i beregningen, ikke de nå utgåtte registreringstypene Utredning og Avbrudd.

<sup>64</sup> Gjennomsnittlig behandlingstid beregnes ikke der totalt antall leverte sluttregistreringer er færre enn 5.

<sup>65</sup> Mange av behandlingsenhetene som rapporterer inn, er ett ledd i en behandlingsskjede, og pasientene fortsetter ofte i behandling ved en annen behandlingsenhet. Hele behandlingsforløpet vil derfor som regel være lengre.

<sup>66</sup> Antall manglende sluttregistreringer beregnes ikke der leverte sluttregistreringer i 2023 er færre enn 5.

<sup>67</sup> Kompletthet beregnes ikke der leverte sluttregistreringer i 2023 er færre enn 5.

Behandlings-enhet	Gjennomsnittlig behandlingstid (grunnlag for å estimere sluttdato for manglende sluttregistreringer) <sup>63 64 65</sup>	Estimert antall manglende sluttregistreringer i 2023 <sup>66</sup>	Kompletthet i 2023 (andelen leverte sluttregistreringer av totalt forventet antall) <sup>67</sup>
<b>SIV: Spis.pol. V</b>	159 dager (n=46)	20	<b>58 %</b> (28 av 48)
<b>SOHF: Spes.døgn V</b>	49 dager (n=30)	1	<b>92 %</b> (12 av 13)
<b>SSHF: Allm.pol./ Spes.dag V Arendal/Froland</b>	-	-	-
<b>SSHF: Allm.pol. V Solvang</b>	-	-	-
<b>SSHF: Spes.døgn V</b>	116 dager (n=8)	-	-
<b>ST. OLAVS: Spes.pol. V</b>	308 dager (n=119)	12	<b>77 %</b> (41 av 53)
<b>UNN: Reg.døgn BU</b>	173 dager (n=57)	0	<b>100 %</b> (8 av 8)
<b>Totalt</b> (inkludert behandlingssenheter med n<5)	<b>237 dager (n=1463)</b>	<b>119</b>	<b>74 %</b> (339 av 458)



## 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

Basert på resultatene og analysene i kapittel 2.1, vil registeret peke på følgende kvalitetsforbedringsområder:

- Beintetthetsmåling for voksne undervektige pasienter: Her er det ingen av de innrapporterende behandlingsenhetene som oppnår måltallet på 90 prosent.
- Reduksjon av undervekt blant undervektige pasienter i voksenpsykiatrien: Enhet for spiseforstyrrelser ved Sykehuset Innlandet når måltallet i 2023, to andre behandlingsenheter er nær målet, mens de resterende voksen-enhetene har et stykke igjen. Dette punktet videreføres fra årsrapporten for 2022.
- Involvering av familie og/eller venner i behandlingen: Blant voksne er det ca. halvparten av behandlingsenhetene som oppnår målet, mens de resterende har et stykke igjen. Blant barn og unge er det én behandlingsenhet som oppnår målet. Vær oppmerksom på at indikatorene beregnes forskjellig for voksne og barn/unge; se kapittel 2.1.
- Blodprøver ved start for undervektige pasienter: Litt under halvparten av behandlingsenhetene oppnår målet på 90 prosent eller bedre. Av de resterende har ca. halvparten en måloppnåelse på 80 prosent eller bedre, mens resten har lavere.
- Blodprøver ved start for pasienter som kaster opp: På nasjonalt nivå er det 59 prosent av pasientene med alvorlig eller ekstremt oppkast, som har fått tatt blodprøver ved start. Måltallet er 100 prosent. Selv om antallene er for små til at resultatene kan vises på enhetsnivå, kan det være grunn for behandlingsenhetene til å se nærmere på sine rutiner.
- Informasjon til pasientene om brukerorganisasjonene, for eksempel ved å gi en brosjyre i hånda.

### 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

I forkant av årsrapporten, har registret spurt de innrapporterende behandlingsenhetene om noen har brukt resultater fra NorSpis til å igangsette forbedringstiltak i pasientbehandlingen. Fra de enhetene som har gitt tilbakemelding, er svaret på dette nei.

## 6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	1 gang i året	Pasienter, behandlere og ledere.
2.	Kvalitetsregistre.no  Til og med 2022 har fire kvalitetsindikatorer blitt publisert på nasjonalt nivå, samt på enhetsnivå dersom enheten har tilstrekkelig høy dekningsgrad og tilstrekkelig mange registreringer. For 2023 vil det bli publisert 6 nye kvalitetsindikatorer.	1 gang i året	Den norske befolkning, i tillegg til pasienter, behandlere og ledere.
3.	Resultater til registrerende enheter  Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte resultater etter søknad (Rapporteket er under utarbeiding).	Én registrerende enhet har søkt om, og fått utlevert, aggregert statistikk i 2023.	Pasienter, behandlere og ledere.
4.	Innlegg på konferanser	2 i 2023	Helsepersonell, registermedarbeidere

## 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NorSpis har kontakt med andre nasjonale registre innenfor psykisk helse og rus, om felles problemstillinger som gjelder blant annet kartleggingsskjema (PROM) og kvalitetsindikatorer. Det er i mai 2024 etablert et nasjonalt felles fagråd for de nasjonale kvalitetsregistre innenfor psykisk helse og rus, der NorSpis deltar.

### 7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
<b>Forskning</b>	0	0	0
<b>Kvalitetsforbedring og styringsformål</b>	1	0	0
<b>Andre formål (f.eks. til media)</b>	0	0	0
<b>Totalt</b>	1	0	0

### 7.3 Vitenskapelige artikler

Det er foreløpig ikke publisert vitenskapelige artikler der data fra NorSpis inngår i datamaterialet, men det er i 2024 gjort én datautlevering til forskning, der det er planlagt å skrive en vitenskapelig artikkel.

# **Del 3**

## **Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret**

## 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

Vurderingspunkter for <i>NorSpis</i> og registerets egen evaluering.		Egen vurdering 2023		
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	✓	
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	✓	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	✓	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	✓	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	✓	
<b>Stadium 3</b>		<b>Kapittel</b>	<b>Ja</b>	<b>Nei</b>
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	✓	
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2		✓
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	✓	
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	✓	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	✓	
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	✓	
<b>Stadium 4</b>		<b>Kapittel</b>	<b>Ja</b>	<b>Nei</b>
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3		✓
13	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	4.2		✓
14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6		✓
15	Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig	7.3		✓
16	Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)	2.2	✓	
<b>Nivå A, B eller C</b>		<b>Kapittel</b>	<b>Ja</b>	<b>Nei</b>
<b>Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller</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	5.2		✓

	<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	5.1, 5.2		✓
	<b>Nivå C</b>		✓	
19	Oppfyller ikke krav til nivå B		✓	

## 9 Utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens overordnede vurdering av årsrapporten for 2022, var at NorSpis:

- Har lav dekningsgrad.
- Bidrar ikke til pasientrettet forbedringsarbeid eller forskning.
- Er ikke knyttet opp mot nasjonale faglige retningslinjer.

Nedenfor har registeret beskrevet hvordan ekspertgruppens vurdering er fulgt opp.

#### 9.1.1 Lav dekningsgrad

Til arbeidet med økt dekningsgrad, kommer ekspertgruppen med følgende anbefalinger og kommentarer:

1. NorSpis anbefales å ha en mer proaktiv strategi, med fysiske møter og etablering av lokale registeransvarlige i hvert helseforetak.
2. NorSpis anbefales å samle innsatsen om spesialiserte enheter.
3. Ekspertgruppen understreker registreringsplikten, uavhengig av teknisk løsning for innrapportering via CheckWare. De skriver også at det fortsatt vil være behov for manuell pasient- og behandlerregistrering, selv med innrapportering via CheckWare.
4. Ekspertgruppen understreker at import fra Norsk pasientregister (NPR) ikke vil dekke dataene som inngår i kvalitetsindikatorene.

NorSpis har fulgt opp anbefalingene fra ekspertgruppen på følgende måte:

#### 1. **Anbefaling fra ekspertgruppen:**

NorSpis anbefales å ha en mer proaktiv strategi, med fysiske møter og etablering av lokale registeransvarlige i hvert helseforetak.

#### **Svar/oppfølging fra NorSpis:**

Vi har tilbudt helseforetakene og behandlingsenhetene å ha fysiske møter istedenfor digitale. Vi opplever at de fleste behandlingsenhetene er mest interessert i å ha digitale møter, kanskje fordi det oppfattes som praktisk enklere og mer fleksibelt. NorSpis sitt fagråd anbefaler at alt det tekniske med CheckWare-løsningen bør være på plass før man har møter, slik at det er helt klart for å gå i gang med innrapportering via CheckWare etter møtene.

Flere av behandlingsenhetene som rapporterer til NorSpis, kan allerede sies å ha lokale registeransvarlige, i form av administrativt ansatte som følger opp og gir påminnelser internt om registrering. I rekrutteringsarbeidet har vi lagt inn dette som et tydeligere ønske til behandlingsenhetene. Fagrådet anbefaler at denne funksjonen er så tett som mulig på de som registrerer, med andre ord så langt som mulig ned i organisasjonen. Vi ser samtidig at enkelte helseforetak velger å ha kun 1-2 registeransvarlige.

#### 2. **Anbefaling fra ekspertgruppen:**

NorSpis anbefales å samle innsatsen om spesialiserte enheter.

#### **Svar/oppfølging fra NorSpis:**

Når det gjelder å samle innsatsen om spesialiserte enheter, er både registersekretariatet

og fagrådet bekymret for at et rent fokus på spesialiserte enheter ikke vil gi tilstrekkelig effekt på dekningsgraden. Det skyldes delvis at flere av dem allerede registrerer, selv om dekningsgraden generelt er for lav også for innregistrerende enheter. Delvis skyldes det også at det er relativt få spesialiserte enheter innenfor barne- og unge-psykiatrien. Registersekretariatet opplever det i tillegg som utfordrende å skaffe seg oversikt over spesialiserte enheter, ikke minst fordi det kan være uklart hvordan en spesialisert enhet skal defineres. Overfor helseforetakene har vi understreket at det er ekstra viktig at spesialiserte enheter starter innrapportering. Samtidig understreker vi at vi ønsker å nå alle enheter med et visst volum av spiseforstyrrelser, og at vi ikke ønsker å avvise noen som ønsker å starte innrapportering.

### 3. **Anbefaling fra ekspertgruppen:**

Ekspertgruppen understreker registreringsplikten, uavhengig av teknisk løsning for innrapportering via CheckWare. De skriver også at det fortsatt vil være behov for manuell pasient- og behandlerregistrering, selv med innrapportering via CheckWare.

#### **Svar/oppfølging fra NorSpis:**

I all kommunikasjon med behandlingssenhetene, minner vi om registreringsplikten. Samtidig tilsier vår erfaring at det er svært vanskelig å oppnå økt tilslutning hvis vi ikke lykkes med CheckWare-importløsningen. Tilbakemeldingen fra de fleste behandlingssenhetene er at de ikke vil kunne rapportere inn i NorSpis før CheckWare-løsningen er på plass.

Til behandlingssenhetene opplyser vi i at det fortsatt vil være nødvendig med behandlerregistrering, også etter innføring av CheckWare-import. Pasientene besvarer allerede de standardiserte kartleggingsskjemaene i CheckWare; det som er nytt er at de kan besvare de egenutviklede NorSpis-skjemaene i CheckWare (bakgrunnsopplysninger med videre). Det helseforetakene unngår med CheckWare-importen, er dobbeltarbeidet med manuelt å registrere pasient- og behandlerbesvarelsene inn i NorSpis og med å koordinere innhenting av både papir- og CheckWare-besvarelser.

### 4. **Anbefaling fra ekspertgruppen:**

Ekspertgruppen understreker at import fra Norsk pasientregister (NPR) ikke vil dekke dataene som inngår i kvalitetsindikatorene.

#### **Svar/oppfølging fra NorSpis:**

Vi er klar over at NPR-import på ingen måte vil dekke innrapporteringsbehovet til NorSpis. NPR-importen vil kunne gjøre dekningsgraden akseptabel, men må suppleres av innrapportering fra CheckWare (eller manuell innrapportering).

#### 9.1.2 Pasientrettet forbedringsarbeid og forskning

Siden NorSpis fortsatt har lav dekningsgrad, har kvalitetsindikator-resultatene begrenset nytteverdi som grunnlag for kvalitetsforbedrings- og forskningsprosjekter. Etter hvert som vi får inn flere data, ønsker registeret absolutt å oppmuntre til at dataene i større grad brukes. I kapittel 5 peker vi på forbedringsområder for behandlingssenhetene som rapporterer.

Registeret hadde forventet å utlevere data til ett forskningsprosjekt i 2023, men utleveringen



har av forskjellige årsaker blitt forsinket til 2024.

### 9.1.3 Nasjonale faglige retningslinjer

Ekspertgruppen vurderer at NorSpis ikke har vært knyttet opp mot nasjonale faglige retningslinjer.

NorSpis ønsker å nyansere dette bildet noe, før vi oppsummerer arbeidet med å utvikle nye kvalitetsindikatorer basert på de nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelser.

De gjeldende nasjonale faglige retningslinjene for spiseforstyrrelser ble publisert i 2017. Flere av de eksisterende kvalitetsindikatorerne i NorSpis kan knyttes til anbefalinger i de nasjonale retningslinjene. Alle de fire resultatindikatorerne omhandler reduksjon av symptomer og bedring av funksjon, som er sentralt i spiseforstyrrelsesbehandling (Helsedirektoratet 2017). De to skjemaene som inngår i to av indikatorerne, EDE-Q og CIA, og som kartlegger symptomer og funksjon, er anbefalt brukt i klinisk utredning (Helsedirektoratet 2017: 42f). Videre er den tredje indikatoren, som omhandler reduksjon av undervekt for undervektige pasienter, basert på de nasjonale faglige retningslinjene, men med noe lavere målvekt enn i retningslinjene (Helsedirektoratet 2017: 78).

NorSpis har over en lengre periode jobbet med å utvikle flere kvalitetsindikatorer, som mer direkte belyser etterlevelse av de nasjonale faglige retningslinjene. Høsten 2023 ble det besluttet å innføre flere nye prosessindikatorer, som er nærmere beskrevet i tabellen nedenfor, samt i kapittel 2.

**Tabell 9.1: Nye prosessindikatorer for å belyse etterlevelse av de nasjonale faglige retningslinjene**

Anbefaling fra retningslinjene	Indikatordefinisjon	Viktige forbehold
<b>Dialog og samarbeid med familie og andre pårørende bør vektlegges for personer med spiseforstyrrelser</b>	<p>1 a: Pasienter under 18 år: Andelen pasienter som i skjemaet <i>Pasienttilfredshet</i> opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen.</p> <p>1 b: Pasienter på 18 år og eldre: Andelen pasienter som i skjemaet <i>Pasienttilfredshet</i> opplyser at familie og/eller venner ble involvert i behandlingen, av pasientene som ønsket involvering.</p> <p>Måltall for begge utgavene av indikatoren: 100 prosent</p>	<p>Det kan være forskjellige oppfatninger av hva ordet involvering betyr.</p> <p>Det kan diskuteres om involvering og dialog/samarbeid er det samme.</p> <p>Ikke alle pasienter ønsker involvering. For pasienter under 18 år, er imidlertid denne anbefalingen så sterk, at både pasienter som ønsker det og de som ikke ønsker det, tas med i beregningen.</p> <p>Manglende involvering av pårørende, kan skyldes av pårørende ikke ønsker det, selv om behandler legger til rette for det.</p>
<b>Utredning i spesialist-helsetjenesten: Pasienter med mistanke om</b>	<p>2 a: Andelen undervektige pasienter (BMI <math>\leq</math> 18,5), der det er tatt blodprøver ved start. Måltall: 90 prosent. Må evalueres etter hvert.</p>	<p>Det må understrekes at i utredningen av spiseforstyrrelser, er anamnese avgjørende. Blodprøver bør tas i gitte tilfeller, men er ikke tilstrekkelig som utredningsverktøy.</p>

Anbefaling fra retningslinjene	Indikatordefinisjon	Viktige forbehold
<b>spiseforstyrrelse bør utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon.</b>	2 b: Andelen pasienter med alvorlig eller ekstremt oppkast (på bakgrunn av selvrappport i EDE-Q og kriterier i DSM-5), der det er tatt blodprøver ved start. Måltall: 100 prosent. Må evalueres etter hvert.	Det må understrekes at blodprøver kan være nødvendig også for andre pasientgrupper, for eksempel pasienter som har gått i spisestopp, men er normalvektige.
<b>Samme som forrige:  Utredning i spesialist-helsetjenesten: Pasienter med mistanke om spiseforstyrrelse bør utredes ved hjelp av klinisk intervju og anamneseopptak. I tillegg bør det gjennomføres en somatisk undersøkelse som inkluderer høyde og vekt, og laboratorieprøver etter indikasjon.</b>	3 a: Andelen voksne (alder $\geq$ 18 år) som er undervektige ( $\leq$ 18,5) ved start, der det ved start eller slutt oppgis at det er gjort en beintetthetsmåling i løpet av det siste året. Måltall: 90 prosent. Må evalueres etter hvert.  3 b: Andelen barn/unge (alder $\leq$ 18 år) som er undervektige ( $\leq$ 18,5) ved start, der det ved start eller slutt oppgis at det er gjort en beintetthetsmåling i løpet av det siste året. Måltall settes foreløpig ikke, fordi fortolkningen av nedsatt beintetthet på kort sikt blant barn og unge i vekst er mer usikker enn blant voksne..	Enkelte anbefaler beintetthetsmåling annethvert år. Dette kan gjøre at enkelte pasienter ikke fanges opp av indikatoren, selv om de har fått tatt en beintetthetsmåling.  Det bør tas hensyn til sykdomsvarighet, da enkelte pasienter blir friske innen ett år, og beintetthetsmåling da ikke er aktuelt.  Langvarig amenoré kan være grunnlag for å gjøre en beintetthetsmåling, men er mer komplisert enn å basere seg på undervekt.

## 9.2 Planer og behov

NorSpis er på stadium 2 C. Etter registerets egen vurdering, er det ett kriterium som gjenstår for å oppnå stadium 3; kravet om 60 prosent dekningsgrad. Lav dekningsgrad er NorSpis sin største utfordring, som vi i lang tid har jobbet med å forbedre.

NorSpis fikk høsten 2022 varsel om mulig tap av nasjonal status, hovedsakelig på grunn av manglende dekningsgrad. Høsten 2023 fikk vi ett års forlengelse til å dokumentere forbedring.

Vi har i rapporter til ekspertgruppen i mars og september 2023, samt i årsrapporten for 2022, gjort rede for NorSpis sine tiltak for å øke dekningsgraden.

Hovedtiltakene er de samme som tidligere. Selv om det er rapporteringsplikt, vurderer vi at

det neppe vil være realistisk å få økt dekningsgraden betydelig uten økt automatisering av innrapporteringen. Her er den tekniske importløsningen fra CheckWare meget sentral, men har vært svært utfordrende å få på plass. I tilslutningsarbeidet, konsentrerer vi oss både om spesialiserte enheter, og om allmenne behandlingsenheter med et visst omfang av spiseforstyrrelser (se også kapittel 9.1). For å øke dekningsgraden blant enheter som allerede innrapporterer, tror vi at overgang fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register vil bidra.

Nedenfor går vi kort gjennom status og videre planer for de viktigste tiltakene:

1. Forenklet datafangst gjennom import fra CheckWare
2. Fortsatt tilslutningsarbeid
3. Overgang fra samtykkebasert til reservasjonsbasert register
4. Import fra Norsk pasientregister (NPR)

### **Tiltak 1 og 2: CheckWare-import og fortsatt tilslutningsarbeid**

Tiltak 1 og 2 henger nøye sammen; fortsatt tilslutningsarbeid skjer hovedsakelig gjennom utrulling av CheckWare-importløsningen.

NorSpis ble i desember 2023 klar til å ta imot data fra CheckWare. Det er laget egne NorSpis-kartleggingsplaner (skjemapakker) i CheckWare, som helseforetakene kan ta i bruk.

Helse Nord IKT har som del av utviklingsarbeidet gjort en teknisk risikovurdering, som er delt med alle helseregioner. NorSpis har gjort en administrativ risikovurdering, og kort beskrevet løsningen i vår siste personvernkonsekvensvurdering (DPIA) høsten 2023.

I februar 2024 ble det gjennomført en pilot ved det regionale senteret for spiseforstyrrelser ved Oslo universitetssykehus. I piloten lyktes det ikke å få overført alle aktuelle data. Det har deretter skjedd en feilretting, men piloten kan ikke slutføres før Sykehuspartner i Helse Sør-Øst har avklart om det skal gjøres en egen teknisk risikoanalyse av importløsningen (delta-ROS). I de øvrige helseregionene pågår det også avklaringer om delta-ROS.

Disse avklaringene gjør at helseforetakene ikke kan overføre data fra CheckWare til NorSpis, men de kan starte datainnsamlingen ved å ta i bruk NorSpis kartleggingsplanene i CheckWare.

Ifølge våre opplysninger, har flere behandlingsenheter startet med kartleggingsplanene, både enkelte enheter som rapporterer fra før og enkelte nye enheter. Dette gjelder Oslo universitetssykehus (OUS), Sykehuset Telemark, Sykehuset Østfold og Sykehuset Innlandet. Nordlandssykehuset og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) har installert kartleggingsplanene. Diakonhjemmet, Helse Nord-Trøndelag, St. Olavs Hospital og Helse Møre og Romsdal har signert avtale med CheckWare om importløsningen.

NorSpis har hatt flere oppstarts- og opplæringsmøter med behandlingsenheter hittil i 2024, et arbeid som må fortsette framover og sannsynligvis opptrappes når de siste avklaringene rundt importløsningen kommer på plass.

### **Tiltak 3: Overgang til reservasjonsbasert register**

Her er det to ting som må på plass:

1. Formell godkjenning fra Nordlandssykehuset som dataansvarlig om at NorSpis kan bli reservasjonsbasert.

## 2. Teknisk kobling mellom NorSpis og Helsenorge.

Status er at formell godkjenning fra Nordlandssykehuset er på plass. Når det gjelder teknisk løsning, er det planlagt en oppgradering til ny versjon av den tekniske plattformen som NorSpis og flere andre nasjonale registre bruker (OpenQReg). Helse Nord IKT informerer om at NorSpis-applikasjonen bør oppgraderes til ny versjon før de kan begynne arbeidet med den tekniske delen av reservasjonsløsningen.

### **Tiltak 4: Import fra Norsk pasientregister (NPR)**

Vi ønsker å kunne importere hele pasientpopulasjonen fra NPR, med unntak av pasienter som har reservert seg. I tillegg ønsker vi å kunne importere opplysninger om diagnose og behandling, som vil kunne redusere utfyllingen for behandlere. Som vi var inne på i kapittel 9.1, må pasientskjema og muligens en del behandleropplysninger, fortsatt importeres fra CheckWare.

Registeret har hatt to møter med NPR om variabler, og bedt om utviklingsbistand fra Helse Nord IKT. Det gjenstår imidlertid både formelle, tekniske og faglige avklaringer før det kan settes i gang teknisk utvikling.

Det kan også være aktuelt med et samarbeid med de to store nye registrene<sup>68</sup> innenfor psykisk helsevern, der det kanskje kan bli mulig for NorSpis å motta data fra disse to registrene. Dette bør i så fall utredes nærmere.

---

<sup>68</sup> Nasjonalt kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern for voksne (KVAVOP) og Kvalitetsregisteret for psykisk helsevern barn og unge (KVABUP)

## 10 Litteratur

- 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. *Hva er nasjonale pasientforløp for psykisk helse og rus?* [Internett]. Oslo: Helsedirektoratet; oppdatert onsdag 4. januar 2023 [hentet fredag 7. juni 2024]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/pasientforlop-for-psykisk-helse-og-rus/>
- Helsedirektoratet (2017). Nasjonal faglig retningslinje for tidlig oppdagelse, utredning og behandling av spiseforstyrrelser [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 25. april 2017, hentet 09. juni 2022). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/spiseforstyrrelser>
- Jenkins, P. E., Hoste, R. R., Meyer, C., & Blissett, J. M. (2011). Eating disorders and quality of life: A review of the literature. *Clinical psychology review*, 31(1), 113-121. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.08.003>
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (2023). *Årsrapport 2022*. Bodø: Nordlandssykehuset HF. Tilgjengelig fra: <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-06/C3%85rsrapport%202022%20NorSpis.pdf>
- 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>
- Wiik, R. (2024). *Dekningsgradsgradsanalyse Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser 2021-2022*. Trondheim: Folkehelseinstituttet
- World Health Organization (WHO). *A healthy lifestyle – WHO recommendations*. Hentet 7. juni 2024 fra <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/a-healthy-lifestyle---who-recommendations#>

## 11 Litteratur – skjemaene i NorSpis

Skjemanavn	Referanse
CIA 3.0 Clinical Impairment Assessment Questionnaire	Fairburn, C. (2008). <i>Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders</i> . New York: Guilford Press.  Reas, D. L., Rø, Ø., Kapstad, H. & Lask, B. (2010). Psychometric properties of the Clinical Impairment Assessment: Norms for young adult women. <i>International Journal of Eating Disorders</i> , 43, 72–76.
CORE-OM Clinical Outcomes in Routine Evaluation - Outcome Measures	Skre, I., Friborg, O., Elgarøy, S., Evans, C., Myklebust, L.H., Lillevoll, K., Sørgaard, K. and Hansen, V. (2013). The factor structure and psychometric properties of the Clinical Outcomes in Routine Evaluation – Outcome Measure (CORE-OM) in Norwegian clinical and non-clinical samples. <i>BMC Psychiatry</i> 13:99.
EDE-Q Eating Disorder Examination Questionnaire	Fairburn, C. (2008). <i>Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders</i> . New York: Guilford Press.  Rø, Ø., Reas, D. L. & Lask, B. (2010). Norms for the Eating Disorder Examination Questionnaire among female university students in Norway. <i>Nordic Journal of Psychiatry</i> , 64, 428–432.
KIDSCREEN Quality of life in children and adolescents	Andersen, J.R., Natvig, G.K., Haraldstad, K. et al. (2016). Psychometric properties of the Norwegian version of the Kidscreen-27 questionnaire. <i>Health Qual Life Outcomes</i> 14, 58 (2016). <a href="https://doi.org/10.1186/s12955-016-0460-4">https://doi.org/10.1186/s12955-016-0460-4</a>
Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten	Sjetne, I.S, Bjertnæs Ø.A., Iversen H.H., Olsen R.V. (2009). <i>Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten. Et generisk, kort spørreskjema</i> (Notat). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
Pasienttilfredshet	Utarbeidet av NorSpis i samarbeid med brukerorganisasjonene ROS og Spisfo.
PSDQ The Parenting Styles and Dimensions Questionnaire	Kimble A. B. (2009). <i>The parenting styles and dimensions questionnaire: a reconceptualization and validation</i> [Masteroppgave, Oklahoma State University].

Skjemanavn	Referanse
SCL-90-R Symptom Checklist 90 Revidert	Derogatis, L. R. (1994). <i>SCL-90-R Symptom Checklist-90-R. Manual for administrering og skåring</i> . Stockholm: NCS Pearson Inc.
SDQ Strengths and Difficulties Questionnaire	Goodman R. (1997) <i>The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note</i> Cambridge University Press.  Essau C. et al. (2012) <i>Psychometric properties of the Strength and Difficulties Questionnaire from five European countries</i> Int. J. Methods Psychiatr. Res

