



NORSPIS

Norsk kvalitetsregister for
behandling av spiseforstyrrelser

Registerbeskrivelse

Utgitt: Mai 2017

Versjon: 1.0.1

Foto: Colourbox

Redaksjon: Tove Skarbø

Kontaktinformasjon:

NorSpis v/faglig leder Tove Skarbø

PHR klinikken

RESSP

Nordlandssykehuset HF

E-post: Tove.Skarboe@nlsh.no

Innhold

1.	Bakgrunn	4
1.1	Om spiseforstyrrelser og forekomst av spiseforstyrrelser	4
1.2	Behandling av spiseforstyrrelser	6
1.3	Nasjonale retningslinjer	7
1.4	Behovet for et nasjonalt kvalitetsregister	7
2.	Formål, målgruppe og faglig forankring	8
2.1	Formål med et nasjonalt kvalitetsregister for spiseforstyrrelser (NorSpis)	8
2.2	Målgruppe	8
2.3	Faglig forankring	9
2.4	Generell beskrivelse av registeret	10
3.	Registerdesign	10
3.1	Variabler som registreres ved hhv. behandlingsstart, -slutt og ved oppfølging/kontroll	11
3.2	Justeringsvariabler	12
3.3	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	12
3.4	Rutiner for å ivareta registerets datakvalitet	12
3.5	Rutiner for datafangst	12
3.6	Samtykke	13
3.7	Tidsperspektiv	13
3.8	Kontroller/repetererte målinger	13
3.9	Rapportering	14
3.10	Deltagende enheter (sykehus/klinikker)	14
4.	IKT, drift, organisering og finansiering	14
4.1	IKT-løsning for datafangst	14
4.2	IKT-løsning for rapportering	14
4.3	Drift	14
4.4	IKT-sikkerhet	14
4.5	Registerorganisering	14
4.6	Finansiering	15
5.	Registerdesign	15
5.1	Samtykke	15
5.2	Begrunnelse for etablering av personidentifiserbart register	15
5.3	Rutiner for informasjon om registeret til pasienter	15
5.4	Utlevering av data	15
6.	Tidsplan	16
	Referanser	17
	Vedlegg: Oversikt over aktuelle instrumenter og skjema	20

1. Bakgrunn

1.1 Om spiseforstyrrelser og forekomst av spiseforstyrrelser

Spiseforstyrrelser debutterer vanligvis i tenårene og rammer hovedsakelig kvinner. Lidelsen kan knyttes til flere faktorer der både genetikk, personlighet, oppvekstvilkår og kultur har betydning. Spiseforstyrrelser er svært alvorlige lidelser som medfører en sterkt nedsatt livskvalitet for den enkelte pasient, samt en stor belastning for familiene som berøres (de la Rie, van Furth, De Koning, Noordenbos, & Donker, 2005). Spiseforstyrrelser er vanskelige og kostnadsskrevende å behandle (Bandini et al., 2006; Bell, 2001; Eivors, Button, Warner, & Turner, 2003; Wallier et al., 2009). I tillegg kan det forekomme alvorlige somatiske komplikasjoner, både ved anoreksi og bulimi. Anoreksi er den av de psykiske lidelsene med høyest dødelighet, og omkring 20-30 prosent utvikler en langvarig alvorlig tilstand (Arcelus, Mitchell, Wales, & Nielsen, 2011; Keel & Brown, 2010).

Det foreligger ikke oppdaterte og nøyaktige tall over hvor mange i Norge som har en spiseforstyrrelse eller som mottar behandling i spesialisthelsetjenesten for en spiseforstyrrelse. Tilgjengelige data fra Norsk pasientregister er ufullstendige (Norsk pasientregister (NPR)).

Av retningslinjene for behandling av alvorlige spiseforstyrrelser som ble utgitt i 2000, går det fram at det er stor variasjon i forekomsttall for spiseforstyrrelser (Statens helsetilsyn, 2000).

Det ble i 1999 gjort en undersøkelse på vegne av Helsetilsynet der den sannsynlige forekomsten av alvorlige spiseforstyrrelser i befolkningen i Norge ble beregnet (Rosenvinge & Gøtestam, 2002). På bakgrunn av gjennomsnittlig punktprevalens i ni norske og utenlandske studier og litteraturoversikter, kom de for kvinner i aldersgruppen 15-44 år fram til en punktprevalens av anoreksi på 0,3 prosent, av bulimi på 2 prosent og av patologisk overspising på 3 prosent.

Ut fra tilgjengelige epidemiologiske studier anslår de nasjonale retningslinjene fra 2000 en punktprevalens for kvinner i aldersgruppen 15-25 år på 0,2-0,4 prosent av anoreksi, 1-2 prosent av bulimi og på 1,5-3,2 prosent av overspisingsforstyrrelse.

Rapporten *Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv* fra Folkehelseinstituttet i 2009 omhandler utbredelsen av psykiske lidelser i Norge (Mykletun, Knudsen, & Mathiesen, 2009). Når det gjelder spiseforstyrrelser, benytter rapporten blant annet tallene fra undersøkelsen foretatt av Rosenvinge og Gøtestam i 1999.

I tillegg viser folkehelseinstituttets rapport blant annet til befolkningsundersøkelser fra Oslo og Sogn og Fjordane som fant at forekomsten av anoreksi og bulimi (og også andre psykiske lidelser) var mye høyere i Oslo enn i Sogn og Fjordane (Kringlen, Torgersen, & Cramer, 2001, 2006). Rapporten viser også til en norsk studie publisert i 2008 (Zachrisson, Vedul-Kjelsas, Gøtestam, & Mykletun, 2008), som viser at forekomsten av spiseforstyrrelser hos norske kvinner har vært nesten uendret fra 1991 til 2004, med en samlet punktprevalens på henholdsvis 4,4 og 4,0.

En nyere gjennomgang av engelskspråklige artikler som omhandler forekomst av spiseforstyrrelser, med spesiell vekt på studier publisert de siste tre årene viser at forekomsten av

anoreksi har økt for jenter i aldersgruppen 15-19 år, mens forekomsten av bulimi kan ha gått ned siden tidlig 1990-tall (Smink, van Hoeken, & Hoek, 2012). Denne gjennomgangen omfatter blant annet svenske, finske, britiske, nederlandske, canadiske, australske og amerikanske studier. Samtidig rapporteres det at den samlede forekomsten av nye tilfeller av spiseforstyrrelser har vært relativt stabil de senere år.

Vi velger å basere oss på forekomsttallene fra undersøkelsen gjort av Rosenvinge og Göttestam (2002), samt på tallene som benyttes i de nasjonale retningslinjene fra 2000. Disse tallene ligger en del tilbake i tid, men er resultat av grundige gjennomganger og vurderinger. I tillegg kan det se ut som at forekomsten av spiseforstyrrelser har vært relativt stabil over tid.

Rosenvinge og Göttestam (2002) ligger i øvre sjikt av prevalensanslagene som benyttes av retningslinjene. Vi velger å benytte prosentanslagene som benyttes i retningslinjene, siden disse i større grad tar hensyn til usikkerheten knyttet til forekomst. En annen forskjell er at retningslinjene opererer med aldersgruppen 15-25 år, mens Rosenvinge og Göttestam opererer med aldersspennet 15-44 år. Ifølge Rosenvinge og Göttestam vil den største gruppen av kvinner med anoreksi befinne seg i aldersgruppen 15-19 år, mens den største gruppen med bulimi og overspisingsforstyrrelse vil befinne seg i aldersgruppen 20-34 år. Alt i alt mener vi det i tabellen nedenfor kan forsvares å benytte prevalensprosentene fra retningslinjene og aldersspennet fra Rosenvinge og Göttestam.

Tabellen nedenfor viser et grovt anslag over forekomsten av spiseforstyrrelser blant kvinner i aldersgruppen 15-44 år. For befolkningsgrunnlag, har vi basert oss på tall fra SSB. Antall kvinner i aldersgruppen 15-44 år utgjorde 1 007 115 per 1. januar 2014 (Statistisk sentralbyrå (SSB)).

Tabell 1: Punktprevalens av spiseforstyrrelser blant kvinner i aldersgruppen 15-44 år i Norge

Problematikk	Prevalens	Anslag over antall kvinner i befolkningen med en spiseforstyrrelse
Anorexia nervosa	0,2-0,4 prosent	Mellom ca. 2000 og ca. 4000
Bulimia nervosa	1-2 prosent	Mellom ca. 10 000 og ca. 20 000
Overspisingsforstyrrelse	1,5-3,2 prosent	Mellom ca. 15 000 og ca. 32 000

Forekomsten hos menn er betydelig lavere og man antar at ca. 1 av 10 personer med spiseforstyrrelse er menn (Kringlen et al., 2001, 2006).

Når det gjelder barn og unge, er prevalensen mye lavere enn for voksne. Basert på tilgjengelige epidemiologiske studier opererer retningslinjene med en prevalens på 0-0,7 prosent for både anoreksi og bulimi i aldersgruppen 11-16 år, men understreker samtidig at anoreksi er vel kjent hos prepubertetsbarn i klinisk sammenheng (Statens helsetilsyn, 2000).

Det er et stort avvik mellom forekomst slik den kan estimeres i befolkningen og antallet som henvises til behandling. Det er estimert at ca. 30 prosent av alle som har anoreksi og under 6 prosent av alle med bulimi, kommer til behandling (Statens helsetilsyn, 2000).

1.2 Behandling av spiseforstyrrelser

Behandling i spesialisthelsetjenesten foregår både lokalt, på distriktpspsykiatriske sentre (DPS-er) og i barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP), og i spesialiserte og regionale enheter. I tillegg tilbys behandling for spiseforstyrrelser hos enkelte avtalespesialister og private behandlingssenheter.

Spesialiserte, regionale senter for voksne innenfor spesialisthelsetjenesten finnes i alle de fire helseregionene. Helseregion Sør Øst og Helseregion Nord har regionale tilbud også til barn og unge. Det finnes variasjoner mellom de regionale sentrene blant annet i behandlingsslengde og antall sengeplasser. Dette skyldes delvis forskjeller i befolkningsgrunnlag og geografiske avstander innad i regionene, samt ulikheter i organisering og utforming av behandlingstilbudet.

De regionale sentrene behandler de alvorligste tilfellene av spiseforstyrrelser, der det er behov for døgnbehandling. Sentrene gir i tillegg poliklinisk behandling, selv om poliklinisk behandling i hovedsak foregår på DPS- og BUP-nivå. I dag er følgende døgnbehandlingstilbud å finne ved de ulike regionale sentrene:

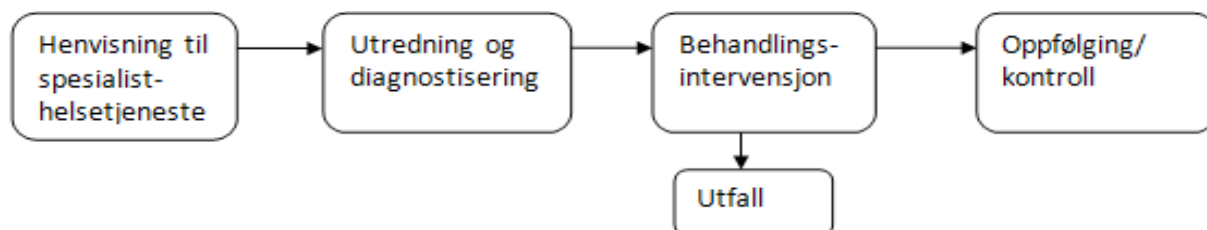
- Regional seksjon for spiseforstyrrelser (RASP), Oslo universitetssykehus, Helse Sør-Øst, består av tre døgnbehandlingssenheter: En enhet for barn og unge opp til 21 år (4-5 sengeplasser), en enhet for voksne (12 sengeplasser) og en intensivpsykiatrisk døgnbehandlingssenheter for alle aldersgrupper (8 sengeplasser).
- Regionalt kompetansesenter for spiseforstyrrelser (RKSF), Sykehuset Levanger, Helse Midt-Norge, har to døgnseksjoner lokalisert i Levanger og Stjørdal, med 8 sengeplasser hver. De behandler hovedsakelig pasienter i aldersgruppene 18-30 år, og 25 år og oppover, respektivt.
- Regionalt senter for spiseforstyrrelser – barn og unge (RSS) ved Universitetssykehuset Nord-Norge, Helse Nord, har 5 sengeplasser, og tilbyr behandling til barn og unge (opp til 18 år).
- Regionalt senter for spiseforstyrrelser for voksne (RESSP), Nordlandssykehuset HF, Helse Nord, har 12 sengeplasser, og tilbyr behandling til voksne (18 år og oppover).
- Seksjon for spiseforstyrrelser, Haukeland Universitetssykehus, Helse Vest har 5 sengeplasser, og tilbyr behandling til pasienter fra 16 år og oppover.

Behandlingstilbudene vil kunne bli endret over tid. Det vises til de regionale sentrenes nettsider for oppdaterte informasjon.

Det foreligger ingen oversikt over behandlingsskapasitet eller hvor mange som behandles ved de ulike DPS-ene og BUP-ene.

Ventetid for utredning og behandling varierer mellom de behandelende enhetene.

Behandlingsintervensjon, behandlingstid og behandlingsnivå varierer ut fra diagnose og alvorlighetsgrad. Et typisk behandlingsforløp i spesialisthelsetjenesten kan likevel grovt skisseres slik:



1.3 Nasjonale retningslinjer

Det foreligger retningslinjer fra Statens helsetilsyn for behandling av alvorlige spiseforstyrrelser (Statens helsetilsyn, 2000). Retningslinjene kom i 2000, og er i liten grad tilpasset dagens organisering av behandlingstilbudet. For eksempel har de regionale sentrene blitt opprettet etter at retningslinjene ble utgitt.

Det pågår en revidering av de nasjonale retningslinjene, som er planlagt å være gjeldende fra 2016. Alle de regionale sentrene er representert i arbeidsgruppa.

I utformingen av registerdesignet er det tatt hensyn til de nasjonale retningslinjene som er under utarbeiding. Blant annet skal det nasjonale kvalitetsregisteret kunne svare på om det skjer en bedring hos pasientene med tanke på BMI og sentrale symptomer som retningslinjene vektlegger, målt ved hjelp av de utredningsinstrumentene som anbefales i de nasjonale retningslinjene.

Flere av representantene i arbeidsgruppa for utarbeiding av reviderte nasjonale retningslinjer er også medlemmer av styringsgruppa for det nasjonale kvalitetsregisteret. Slik sikres det at det nasjonale kvalitetsregisteret forholder seg til de nasjonale retningslinjene på en god måte.

1.4 Behovet for et nasjonalt kvalitetsregister

Det er etablert ulike lokale kvalitetsregisterløsninger for å kunne evaluere behandlingstilbudet ved de ulike spesialitetene for spiseforstyrrelser. Det er imidlertid fram til nå ikke lagt til rette for sammenligninger mellom de lokale registrene, noe som også gjør det vanskelig å svare på i hvor stor grad de samme pasientene finnes i flere lokale registre. Det er heller ikke alle de regionale enhetene som har en lokal registerløsning. Det foreligger heller ingen registerløsninger for DPS-ene og BUP-ene.

Informasjon på nasjonalt nivå om behandling i spesialisthelsetjenesten kan i dag delvis hentes ut fra NPR. NPR inneholder blant annet fødselsnummer, kjønn, bostedskommune, henvisningsinformasjon, behandlingssted, omsorgsnivå, ventetid, diagnoser (ICD 10) og om pasienten er utskrevet som død.

NPR inneholder ikke data om behandlingsutfall (annet enn hvis utfallet er død). Dermed er det heller ikke mulig å sammenligne behandlingsresultater mellom regionene.

I fagmiljøet er det et klart ønske om å få til en systematisk nasjonal datainnsamling gjennom et nasjonalt kvalitetsregister for spiseforstyrrelser slik at det går an å sammenligne pasientgruppene som behandles ved ulike enheter og forløp over tid. Dette bør omfatte både de regionale sentrene, andre behandlingseenheter som spesialpoliklinikker, og etter hvert DPS-ene og BUP-ene, samt avtalespesialister og private behandlingseenheter.

Basert på data fra NPR blir det dermed vanskelig å kunne evaluere behandlingsstrukturen og gi den enkelte behandlende enhet fullgod mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet, for slik å kunne videreutvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging for pasienter med spiseforstyrrelse.

2. Formål, målgruppe og faglig forankring

2.1 Formål med et nasjonalt kvalitetsregister for spiseforstyrrelser (NorSpis)

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

- Å bidra til å utvikle, forbedre og kvalitetssikre utredning, diagnostikk, behandling og oppfølging
- Evaluere dagens behandlingsstruktur og forskjeller i organiseringen av behandlingstilbudet
- Å dokumentere behandlingsresultat og varighet
- Å avklare om de reviderte nasjonale retningslinjene for utredning og behandling av spiseforstyrrelser følges (de nasjonale retningslinjene vil være gjeldende fra 2016)
- Å gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet
- Å bidra til økt kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse tilstandene
- Å danne grunnlag for forskning

2.2 Målgruppe

Målgruppen er alle pasienter som behandles for spiseforstyrrelser innen spesialisthelsetjenesten. Registeret skal inkludere pasienter som mottar utredning og behandling innen psykisk helsevern for barn/ungdom og voksne. Registeret vil også kunne åpne opp for registrering fra avtalespesialister og private behandlingseenheter.

Inklusjonskriteriene er basert på spiseforstyrrelsesdiagnosene slik de er definert i ICD-10 (Statens helsetilsyn, 1999). I tillegg er ernæringsforstyrrelser for barn og unge i ICD-10 inkludert i kriteriene nedenfor. Gjennom å inkludere både spiseforstyrrelsesdiagnosene i F50-serien og ernæringsforstyrrelser for barn og unge (F98.2 og F98.3), oppnås det samsvar med ernærings- og spiseforstyrrelsesdiagnosene i DSM-5 kodeverket (American Psychiatric Association, 2013).

Spiseforstyrrelsesdiagnoser i ICD-10:

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

Spiseforstyrrelsesdiagnoser i DSM-5:

- 307.52 Pica
- 307.53 Drøvtygging
- 307.59 Unnvikende/restriktiv matinntaksforstyrrelse
- 307.1 Anorexia nervosa
- 307.51 Bulimia nervosa
- 307.51 Overspisingsforstyrrelse
- 307.59 Annen spesifisert ernærings- eller spiseforstyrrelse
- 307.50 Uspesifisert ernærings- eller spiseforstyrrelse

Med andre ord er målgruppen alle pasienter – barn, unge og voksne – som mottar utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten for en av disse diagnosene. Som nevnt vil registeret også kunne åpne opp for registrering fra avtalespesialister og private behandlingenheter.

Eksklusjonskriterium er manglende samtykke, enten det skyldes manglende samtykkekompetanse eller at pasienten ikke ønsker å gi sitt samtykke.

2.3 Faglig forankring

Registeret vil bli etablert etter en faglig samarbeidsmodell der både geografisk representasjon, faglig kompetanse og brukerkompetanse ivaretas.

Etableringen av kvalitetsregisteret er basert på et initiativ fra det nasjonale kliniske nettverket for spiseforstyrrelser (NKNS). Nettverket er sammensatt av sentrale fagpersoner fra de fem regionale sentrene for behandling av spiseforstyrrelser, representanter fra brukerorganisasjonene Rådgivning om Spiseforstyrrelser (ROS) og Spiseforstyrrelsesforeningen (Spisfo), samt en representant fra Helsedirektoratet.

Flertallet av fagrådets medlemmer utgår fra det nasjonale kliniske nettverket. I tillegg blir det opprettet en referansegruppe, som består av de øvrige representantene fra det nasjonale kliniske nettverket. I tillegg inviteres spesialistforeningene Norsk psykologforening, Norsk psykiatrisk forening og Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening til å stille med én representant hver i referansegruppen.

2.4 Generell beskrivelse av registeret

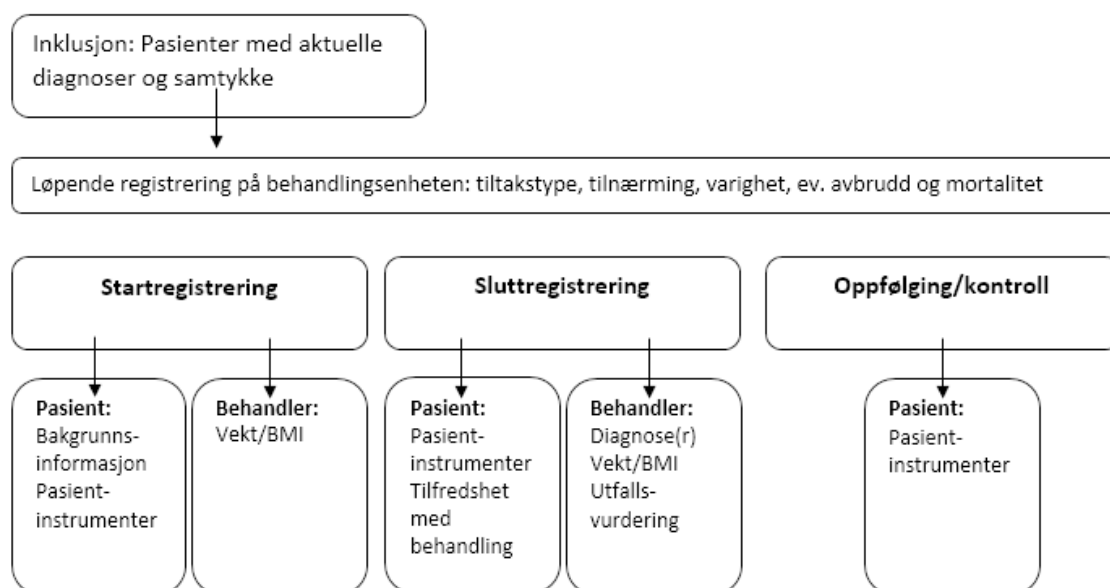
- Målgruppen er alle pasienter som behandles for spiseforstyrrelser innen spesialisthelsetjenesten.
- Registeret vil også kunne åpne opp for registrering fra avtalespesialister og private behandlingstilbud.
- En systematisk nasjonal datainnsamling er en forutsetning for å få ny kunnskap om feltet, som gjelder pasienter med en svært alvorlig lidelse som innebærer store omkostninger både for pasienten selv og pasientens familiemedlemmer, og der det be nyttes til dels kostbare behandlingsmetoder.
- Det nasjonale fagmiljøet innen feltet er lite og et nasjonalt register vil bidra til å samle miljøet. Regionalt vil et register bidra til oversikt mht. om pasientene får likeverdig behandling og om behandlingskvaliteten.
- Det finnes ingen andre tilsvarende registre nasjonalt.
- Registeret er faglig forankret ved et tverrfaglig fagråd som representerer hele landet, samt brukerorganisasjonene.

3. Registerdesign

Det skal registreres et sett med variabler ved start og slutt av behandlingen, samt ved oppfølging/kontroll. Registreringene ved start og slutt vil også fungere som endringsvariabler/resultatmål. I tillegg kommer aktuelle justeringsvariabler. Registreringene gjøres av pasient, behandler og aktuell behandlingsenhet. Alle registreringer gjøres elektronisk om det er mulig.

Kun pasienter innenfor målgruppen som har gitt sitt samtykke, blir inkludert i registeret. Pasienter som utredes uten å få en spiseforstyrrelsesdiagnose, forblir i registeret, men vil ikke inngå i registerets oppfølgingsregistreringer.

Registerdesign: Inklusjon, måletidspunkter og variabler



3.1 Variabler som registreres ved hhv. behandlingsstart, -slutt og ved oppfølging/kontroll

Tabellene under (2, 3 og 4) gir en oversikt over aktuelle registreringer for hhv. pasient (Tabell 2), behandler (Tabell 3) og administrative registreringer (Tabell 4) og når disse registreringene forekommer. Start og slutt registreringene vil også fungere som endringsvariabler/resultatmål. Registreringer ved oppfølging/kontroll gjøres kun av pasient.

Tabell 2: Aktuelle pasientregistreringer, instrumenter og registreringstidspunkt

Pasientregistreringer	Start	Slutt	Oppfølging
Pasientbakgrunn	X		X
Sykdomsbakgrunn	X		
Somatiske opplysninger	X		X
Negative hendelser	X		X
Øvrig atferd	X		X (delvis)
Instrumenter^{5 6}			
Fra og med 18 år: SCL-90-R, RAND-36 ⁷ , EDE-Q, CIA	X	X	X
14-17 år: SDQ, Kid Screen, EDE-Q, CIA	X	X	X
Under 14 år: SDQ, Kid Screen, EDE-Q (etter individuell vurdering), CIA (etter individuell vurdering)	X	X	X
Pasienttilfredshet (alle): PasOpp		X	

Tabell 3: Aktuelle behandlerregistreringer og registreringstidspunkt

Behandlerregistreringer	Start	Slutt	Oppfølging
Diagnose/komorbiditet (voksne) ⁴		X	
Diagnostisering barn og unge: Langs 6 akser ⁴		X	
Medisinske opplysninger	X	X	
Utfallsmål: HoNOS ^{2 5} (voksne); HoNOSCA ^{2 6} (barn/unge)	X	X	

¹Det kan bli aktuelt å endre på noen av instrumentene hvis de som er listet opp viser seg lite hensiktsmessige i et register (for eksempel lisensavtaler og omfanget av antall spørsmål).

²Se vedlegg for beskrivelse av aktuelt instrument og referanser.

³Gjøres i første omgang av kun Bergen og Bodø.

⁴Diagnose settes ved utredningsregistrering eller ved behandlingsslutt.

⁵Gjøres i første omgang kun av Bodø.

⁶Frivillig: Den enkelte behandlingsenhet avgjør selv om de skal bruke HoNOSCA.

Tabell 4: Aktuelle administrative registreringer og registreringstidspunkt

Administrative registreringer	Start	Slutt	Oppfølging
Henvisningsinformasjon	X		
Tiltak ⁷		X	
Behandlingstilnærming ⁸		X	
Avbrudd/dropout (reg. av behandler) ⁹		X	
Mortalitet (1 år og 3/5 år)		X	X

3.2 Justeringsvariabler

- Alder
- Kjønn
- Utdanningsnivå

3.3 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Etterlevelse av nasjonale retningslinjer vil omfatte følgende punkter: Tid fra sykdomsdebut til behandlingsstart. Om pasienten er utredet. Om de anbefalte kartleggingsinstrumentene er brukt. Om BMI er beregnet. Om diagnose er satt. Om det er gjort en utfallsvurdering. Om det er gjennomført en start – og sluttregistrering. Om det er gjennomført oppfølging/kontroll.

Etterlevelse av nasjonale retningslinjer vil utledes og analyseres på bakgrunn av data i kvalitetsregisteret.

3.4 Rutiner for å ivareta registerets datakvalitet

Det vil bli registrert direkte inn i et elektronisk system så langt det lar seg gjøre, slik at faren for feilregistrering på grunn av dobbeltregistrering/inntasting fra papirskjema reduseres så mye som mulig. Det vil bli lagt inn valideringsregler i den elektroniske løsningen. Det vil bli laget kontrollrapporter for å avdekke eventuelle mangler og feil, som vil bli fulgt opp av administrativt personell. Dekningsgrad vil bli undersøkt mot uttrekk av relevante data fra NPR.

3.5 Rutiner for datafangst

Alle data registreres direkte inn elektronisk. Enkelte enheter har allerede en lokal elektronisk registerløsning. Her vil data bli eksportert fra den lokale registerløsningen til det nasjonale registeret. De resterende enhetene kommer til å legge inn data direkte i det nasjonale registeret. De vil da kunne bruke den sentrale registreringsløsningen også som sitt lokale register.

⁷Intensiv poliklinisk behandling (minst to ganger per uke), poliklinisk behandling – individuelt (færre enn to ganger per uke), poliklinisk behandling – gruppe, døgnbehandling, dagbehandling. Herunder vil det også være aktuelt å angi bruk av tvunget psykisk helsevern, ev. også akutt eller planlagt innleggelse.

⁸Familiebasert terapi, kognitiv atferdsterapi, psykodynamisk tilnærming, annen type tilnærming (med fritekstfelt for å skrive hvilken), samt om behandlingen er manualisert.

⁹Innleggelse kortere enn 1 uke forstås som dropout

3.5.1 Pasientregistreringer

Ved utredning og oppstart av behandling fyller pasienten ut bakgrunnsinformasjon med opplysninger om blant annet bosituasjon, skole- og arbeidssituasjon, symptom- og sykdomslengde og tidligere behandling.

Pasienten fyller videre ut skjemaer (pasientinstrumenter) med spørsmål som bl.a. angår generelle symptomer, spiseforstyrrelsen og livskvalitet. Der pasienten går inn i et behandlingsforløp, gjøres det en slutt-registrering ved avslutning av behandlingen. Pasienten vil da også bli bedt om å gi en evaluering av behandlingen. Det vil bli gjennomført kontroll ett år etter avsluttet behandling, der pasienten på nytt bes om å fylle ut de samme pasientskjemaene som ved start og slutt. Det vil vurderes om det også kan være aktuelt med en oppfølging/kontroll etter tre/fem år.

3.5.2 Behandlerregistreringer

Behandler fyller ut informasjon om bl.a. diagnose(r), eventuell tilleggsproblematikk og BMI/vekt og øvrige medisinske opplysninger ved start og slutt. Behandler gjør også en vurdering av utfall etter behandling.

3.5.3 Administrative registreringer og kontroller

Kontorpersonell registrerer henvisningsinstans, ventetid og hvilket tiltak som iverksettes (utredning, poliklinisk behandling, døgnbehandling etc.), start- og sluttdato for tiltaket, eventuelt avbrudd og eventuell mortalitet.

Det vil bli gjennomført regelmessige administrative kontroller for å sjekke at registrering gjøres.

3.6 Samtykke

Det er nødvendig med samtykke. For aldersgruppen under 16 år, må det innhentes samtykke fra foresatte. For pasienter hvor foresatte har samtykket, skal det ved fylte 16 år gis en anledning til å trekke samtykket tilbake. Samtykkekompetansen fra og med 16 år vurderes som god for denne pasientgruppen.

3.7 Tidsperspektiv

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

3.8 Kontroller/repeterte målinger

Det vil bli gjort én inn-registrering ved start av behandling og én ut-registrering ved avslutning av behandling. I tillegg vil det bli gjennomført systematisk kontroll ett år etter avsluttet behandling. Det må vurderes om det også kan være aktuelt med en oppfølging/kontroll etter tre/fem år.

3.9 Rapportering

Registeret vil årlig utgi en årsrapport. Registrerende enheter vil kunne få særskilt tilrettelagte kvalitetsdata rettet mot egen virksomhet, og i tillegg kunne bruke innsamlede data fra egen enhet til lokal kvalitetssikring. Det vil også utvikles en elektronisk løsning for kontinuerlig tilbakerapportering av resultater til deltagende enheter. Det vil også være aktuelt å gjøre spesialanalyser for spesielle problemstillinger for enheter som ønsker dette.

3.10 Deltagende enheter (sykehus/klinikker)

Målet er at alle behandlingsenheter som har klinisk relevant praksis skal delta, det vil si alle de regionale sentrene for behandling av spiseforstyrrelser, alle behandlingsenheter som spesialpoliklinikker, samt på sikt alle DPS-er, BUP-er, avtalespesialister og private behandlingsenheter.

4. IKT, drift, organisering og finansiering

4.1 IKT-løsning for datafangst

Aktuelle opplysninger og skjema registreres elektronisk inn i en nettbasert løsning som er tilgjengelig via online pålogging. Enkelte enheter har en lokal elektronisk registerløsning. Her vil data bli eksportert fra den lokale registerløsningen til det nasjonale registeret. De resterende enhetene kommer til å legge inn data direkte i det nasjonale registeret. NorSpis kommer til å benytte plattformen OpenQReg, som benyttes av flere andre elektroniske kvalitetsregistre. Registreringsløsningen utvikles og driftes av Helse Nord IKT.

4.2 IKT-løsning for rapportering

Det vil utvikles en elektronisk løsning for kontinuerlig tilbakerapportering av resultater til deltagende enheter.

4.3 Drift

Faglig leder for registeret har det daglige ansvaret for driften. Faglig leder er ansatt ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser (RESSP), Klinikk psykisk helse og rus, Nordlandssykehuset HF.

4.4 IKT-sikkerhet

Ivaretas av Helse Nord IKT etter gjeldende rutiner.

4.5 Registerorganisering

4.5.1 Databehandlingsansvarlig

Databehandlingsansvarlig for registeret er Nordlandssykehuset HF v/administrerende direktør. Ved en eventuell nedleggelse av registrert vil dataene forvaltes av databehandlingsansvarlig.

4.5.2 Databehandler

Helse Nord IKT og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

4.5.3 Fagråd

Fagrådet er representativt sammensatt med representanter fra alle RHF, fra relevante fagmiljøer og fra brukerorganisasjonene. Gruppen har tilgang til statistisk og epidemiologisk kompetanse ved SKDE. Flere av fagrådets medlemmer har forskerkompetanse.

4.5.4 Administrativt ansvar og faglig ansvar

Klinikk psykisk helse og rus ved Nordlandssykehuset HF har det administrative ansvaret for registeret, mens registerets fagråd er tillagt det faglige ansvaret.

4.6 Finansiering

Registeret fikk status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i Norge i juni 2015. Driften vil sikres finansiering av Helse Nord RHF.

5. Registerdesign

5.1 Samtykke

Inklusjon i registeret forutsetter et informert, skriftlig samtykke.

5.2 Begrunnelse for etablering av personidentifiserbart register

Registeret etableres som et personidentifiserbart register. Begrunnelsen for dette er at det er avgjørende for å oppfylle registerets formål at pasienter kan følges over tid. I tillegg er det viktig for å kunne ivareta datakvalitet ved å kunne gå tilbake til pasientens journal for å kvalitetssikre opplysninger. Registeret skal også kunne kobles mot eksterne datakilder, slik som sentrale helseregistre og andre kvalitetsregistre. Slik kobling er basert på fødselsnummer. Nytteverdien ved å etablere registeret som et personidentifiserbart register vil klart oppveie de mulige personvernulempene dette måtte medføre for den enkelte.

5.3 Rutiner for informasjon om registeret til pasienter

Informasjon til de registrerte gis gjennom samtykkeerklæringen. I tillegg vil det legges ut informasjon om registeret, herunder registerets formål og innhold, på registerets nettside. Det vil også legges ut informasjon om registeret på pasientorganisasjonenes nettsider. På disse nettsidene vil det legges ut informasjon om den registrertes rettigheter, som retten til innsyn, til retting av opplysninger og sletting av opplysninger. Det vil på disse sidene klart gå fram hvordan den registrerte skal gå fram for å ivareta disse rettighetene.

5.4 Utlevering av data

Se vedtekter for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser.

6. Tidsplan

Tabell 5: Oversikt over aktiviteter og tidsplan for gjennomføring

Aktivitet	Jun -14	Okt -14	Des -14	2015	2016	2017	2018
1. møte i styringsgruppa	X						
Søknad om konsesjon	X						
2. møte i styringsgruppa		X					
Søknad om status som nasjonalt register			X				
Ferdigstillelse av teknisk løsning					X		
Opplæring av behandlingenheter					X	X	X
Nasjonal innregistrering 1. fase ¹⁰					X	X	
Nasjonal innregistrering 2. og 3. fase ¹¹							X
Nasjonal innregistrering 4. fase ¹²							X

¹⁰De regionale sentrene.

¹¹Andre spesialenheter som spesialpoliklinikker + DPS-ene og BUP-ene. Det åpnes opp for registrering fra starten av 2017 for interesserte enheter.

¹²Det åpnes for avtalespesialister og private behandlingenheter.

Referanser

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition*. Washington, DC, London: American Psychiatric Publishing.

Arcelus, J., Mitchell, A. J., Wales, J., & Nielsen, S. (2011). Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Archives of General Psychiatry*, 68(7), 724-731. doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.74

Bandini, S., Antonelli, G., Moretti, P., Pampanelli, S., Quartesan, R., & Perriello, G. (2006). Factors affecting dropout in outpatient eating disorder treatment. *Eat Weight Disord*, 11(4), 179-184.

Bell, L. (2001). What predicts failure to engage in or drop out from treatment for bulimia nervosa and what implications does this have for treatment? **Clinical Psychology & Psychotherapy**, 8(6), 424-435.

de la Rie, S. M., van Furth, E. F., De Koning, A., Noordenbos, G., & Donker, M. C. (2005). The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eat Disord*, 13(4), 345-351. doi: 10.1080/10640260591005236

Derogatis, L. R. (2010). *SCL-90-R Symptom Checklist-90-R. Manual for administrering og skåring*. Stockholm: NCS Pearson Inc.

Eivors, A., Button, E., Warner, S., & Turner, K. (2003). Understanding the experience of drop-out from treatment for anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 11(2), 90-107.

Fairburn, C. G. (2008). *Cognitive Behavior Therapy and Eating Disorders*. New York, London: The Guilford Press.

Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586.

Gowers, S. G., Harrington, R. C., Whitton, A., Beevor, A., Lelliott, P., Jezzard, R., & Wing, J. K. (1999). Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents (HoNOSCA). Glossary for HoNOSCA score sheet. *British Journal of Psychiatry*, 174, 428-431.

Gowers, S. G., Harrington, R. C., Whitton, A., Lelliott, P., Beevor, A., Wing, J., & Jezzard, R. (1999). Brief scale for measuring the outcomes of emotional and behavioural disorders in children. Health of the Nation Outcome Scales for children and Adolescents (HoNOSCA). *British Journal of Psychiatry*, 174, 413-416.

Hays, R. D., & Morales, L. S. (2001). The RAND-36 measure of health-related quality of life. *Annals of Medicine*, 33(5), 350-357.

Keel, P. K., & Brown, T. A. (2010). Update on course and outcome in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 43(3), 195-204. doi: 10.1002/eat.20810

Kringlen, E., Torgersen, S., & Cramer, V. (2001). A Norwegian psychiatric epidemiological study. *American Journal of Psychiatry*, 158(7), 1091-1098.

Kringlen, E., Torgersen, S., & Cramer, V. (2006). Mental illness in a rural area: a Norwegian psychiatric epidemiological study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(9), 713-719. doi: 10.1007/s00127-006-0080-0

Mykletun, A., Knudsen, A. K., & Mathiesen, K. S. (2009). Psykiske lidelser i Norge: Et folkehelseperspektiv (Rapport 2009:8). Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt.

Norsk pasientregister (NPR). www.npr.no.

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., . . . KIDSCREEN Group, E. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3), 353-364. doi: 10.1586/14737167.5.3.353

Rosenvinge, J. H., & Gotestam, K. G. (2002). [Eating disorders--how should treatment be organized?]. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*, 122(3), 285-288.

Sjetne, I. S., Bjertnæs, Ø. A., Iversen, H. H., & Olsen, R. V. (2009). Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten. Et generisk, kort spørreskjema. Oslo: Kunnskapscenteret.

Smink, F. R., van Hoeken, D., & Hoek, H. W. (2012). Epidemiology of eating disorders: incidence, prevalence and mortality rates. *Curr Psychiatry Rep*, 14(4), 406-414. doi: 10.1007/s11920-012-0282-y

Statens helsetilsyn. (1999). *ICD-10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Statens helsetilsyn. (2000). *Alvorlige spiseforstyrrelser: Retningslinjer for behandling i spesialisthelsetjenesten (Utredningsserie 7-2000)*. Oslo: Statens helsetilsyn Retrieved from www.helsedirektoratet.no.

Statistisk sentralbyrå (SSB). www.ssb.no.

The KIDSCREEN Group Europe. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires: Quality of life questionnaires for children and adolescents*: Pabst Science Publishers.

Wallier, J., Vibert, S., Berthoz, S., Huas, C., Hubert, T., & Godart, N. (2009). Dropout from inpatient treatment for anorexia nervosa: critical review of the literature. *International Journal of Eating Disorders*, 42(7), 636-647. doi: 10.1002/eat.20609

Wing, J., Curtis, R. H., & Beever, A. (1999). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Glossary for HoNOS score sheet. *British Journal of Psychiatry*, 174, 432-434.

Wing, J. K., Beevor, A. S., Curtis, R. H., Park, S. B., Hadden, S., & Burns, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Research and development. *British Journal of Psychiatry*, 172, 11-18.

Zachrisson, H. D., Vedul-Kjelsas, E., Gotestam, K. G., & Mykletun, A. (2008). Time trends in obesity and eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 41(8), 673-680. doi: 10.1002/eat.20565

Vedlegg

Oversikt over aktuelle instrumenter og skjema

Pasientinstrumenter voksne

SCL-90-R: Symptom Checklist-90-Revised (Derogatis, 2010). SCL-90-R er et generelt symptom-mål, samt også for spesifikk annen relevant problematikk (depresjon og angst/ komorbiditet) .

RAND-36: Measure of Health-Related Quality of Life (HRQoL) (Hays & Morales, 2001). Dette instrumentet vurderer flere sider ved fysisk og mental helse og gir et mål på livskvalitet.

Pasientinstrumenter felles

EDE-Q: Eating Disorders Examination Questionnaire (Fairburn, 2008). Skjemaet er et mål på spiseforstyrrelsessymptomer. Gjelder for voksne og unge f.o.m. 14 år.

CIA: Clinical Impairment Assessment (Fairburn, 2008). CIA er et vurderingsmål mht fungering. Gjelder for voksne og unge f.o.m. 14 år.

PasOpp: Pasienttilfredshetskjema fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten for undersøkelse av brukererfaringer i spesialisthelsetjenesten. Et generisk kort spørreskjema (Sjetne, Bjertnæs, Iversen, & Olsen, 2009).

Pasientinstrumenter barn/unge

SDQ: The Strengths & Difficulties Questionnaires (Goodman, 1997). Dette er et skjema for kartlegging av atferd og har en global styrkeskåre.

Kid Screen: Kid Screen Questionnaires er instrumenter utviklet for å kartlegge helse relatert livskvalitet hos barn og unge i alderen 8 til 18 år (Ravens-Sieberer et al., 2005; The KIDSCREEN Group Europe, 2006).

Behandlerskjema

Utfallsmål voksne: HoNOS: Health of the Nation Outcome Scales (J. Wing, Curtis, & Beevor, 1999; J. K. Wing et al., 1998). HoNOS er det mest brukte utfallsmål i psykisk helsetjeneste i England. (Norsk versjon, 2002, utgiver: Helsebiblioteket.no).

Utfallsmål barn/unge: HoNOSCA: Health of the Nation Outcome Scales for Children and Adolescents (Gowers, Harrington, Whitton, Beevor, et al., 1999; Gowers, Harrington, Whitton, Lelliott, et al., 1999). HoNOSCA er en klinikerskåring som er utviklet i England. HoNOSCA måler atferd, problemer, symptomer og sosial fungering hos barn og unge og er et bredt mål på psykisk helsetilstand. Det er beregnet på å evaluere behandlingstiltak. (Norsk versjon, 2001, utgiver: Helsebiblioteket.no).