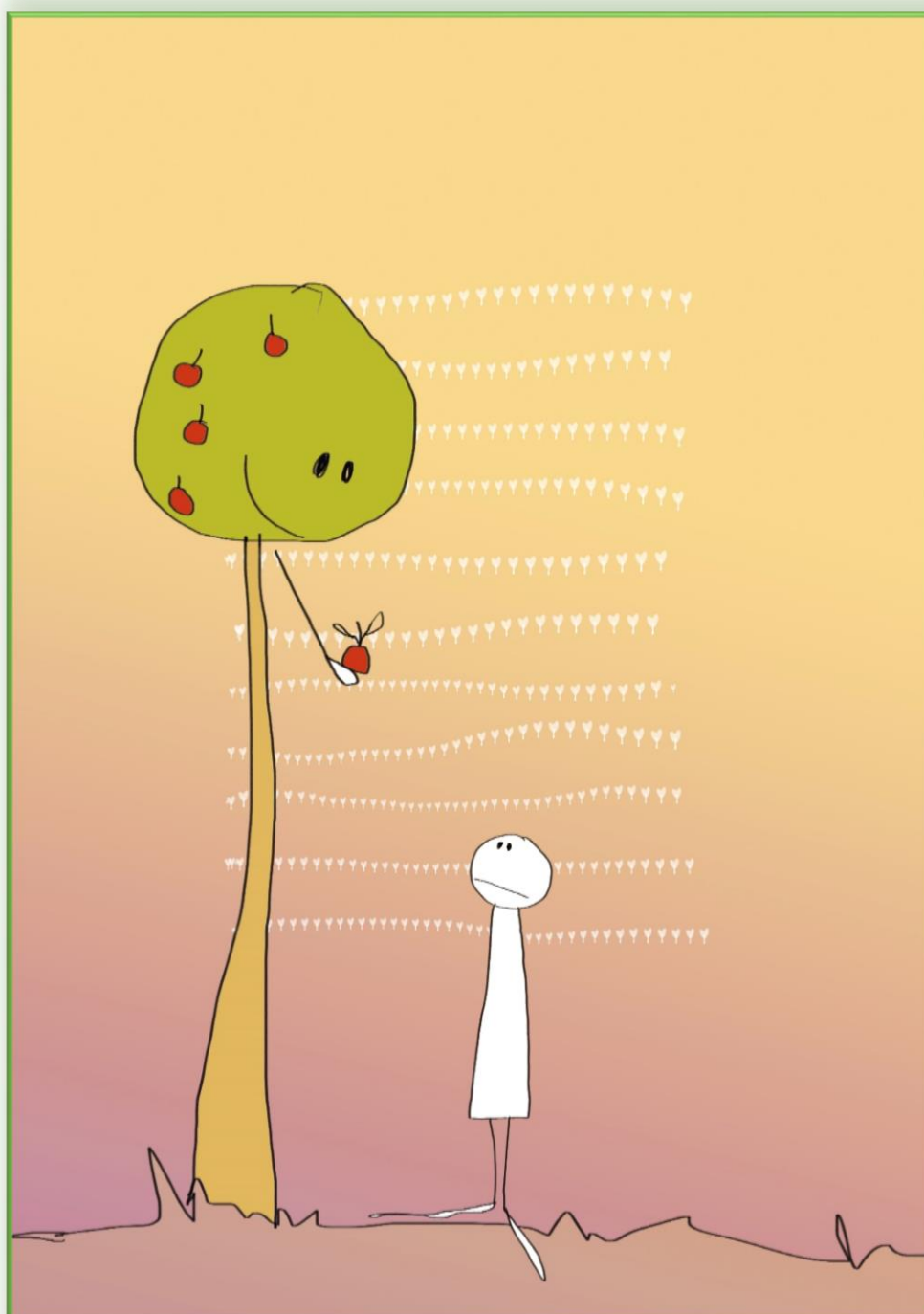


Riksät

Årsrapport 2014



Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling



Årsrapport 2014

Riksät – nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling
www.psykiatriregister.se

Registerhållare

Sanna Aila Gustafsson

Universitetssjukvårdens forskningscentrum
Universitetssjukhuset Örebro
Box 1613, 701 16 Örebro
sanna.aila-gustafsson@regionorebrolan.se

Claes Norring

Stockholms Centrum för Ätstörningar
FoU-enheten
Wollmar Yxkullsgatan 25
118 50 Stockholm
claes.norring@ki.se

Registerkoordinator

Sara Norring

Riksät
Tantogatan 8
118 67 Stockholm
sara.norring@ki.se

Övriga i referensgruppen

Andreas Birgegård
Lena Enqvist
Ida Lind
Maja Molin
Malin Sjöström
Ulf Wallin
Elisabet Wentz
Karin Zetterlund

Huvudförfattare av årsrapporten

Sanna Aila Gustafsson

Claes Norring

Sara Norring

Utgivare

Sanna Aila Gustafsson

Claes Norring

Illustrationer

Jennie Svensson

Art by Angel
jennie@artbyangel.se

Huvudman

Region Örebro län
Box 1613
701 16 Örebro

Tryckår 2015

Inledning

Ätstörningar

Ätstörningar är vanliga och allvarliga hälsoproblem, som oftast drabbar yngre personer, men som inte är ovanliga i högre ålder. Ätstörningarna indelas i tre huvudkategorier: Anorexia nervosa (AN), Bulimia nervosa (BN) och hetsättningsstörning (HS). Utöver dessa diagnoser finns ytterligare ätstörningar, under samlingsnamnet "andra specificerade ätstörningar eller födorelaterade syndrom". I den nya utgåvan av DSM (DSM-5, 2013) har ätstörningar och andra födorelaterade syndrom samlats under samma diagnoskategori. Kvalitetsregistret Riksät innefattar dock bara information om patienter som uppfyller kriterier för en ätstörning som präglas av störda ätbeteenden eller andra olämpliga beteenden i syfte att kontrollera vikt eller kroppsform. Andra födorelaterade syndrom, som Pica eller idisslande, som numera tillhör samma diagnosgrupp innefattas, åtminstone i dagsläget, inte i registret. Diagnoser i Riksät registreras fortfarande enligt den föregående DSM-IV, och indelas därför i denna årsrapport i tre huvudkategorier: Anorexia nervosa (AN), Bulimia nervosa (BN) och ätstörning utan närmare specifikation (UNS), där även HS inräknas.

AN präglas av självsvält, som leder till en påtaglig undervikt, och olika psykologiska symptom som en rädsla för att gå upp i vikt, störd kroppsuppfattning samt att självkänslan är påtagligt beroende av vikt och kroppsform. Vanligt förekommande är att patienter med AN har så pass låg vikt att basala kroppsliga funktioner, såsom menstruation, inte längre fungerar. BN präglas istället av hetsätning, där personen äter onormalt stora mängder mat under en begränsad period och samtidigt har en känsla av att ha förlorat kontrollen över sitt ätande. Det är också vanligt med olika beteenden för att försöka kompensera för effekterna (vare sig dessa är faktiska eller ej) av hetsätningen på vikten, såsom kräkningar, laxering, fasta eller överdrivet motionerande. Det föreligger också, precis som vid AN, en rädsla för viktuppgång och en självkänsla som är påtagligt beroende av vikt och kroppsform. Andra specificerade ätstörningar innebär att det föreligger en ätstörning, fast den inte uppfyller de kriterier som krävs för att kategoriseras som AN, BN eller HS. Det är viktigt att vara medveten om att detta inte innebär att patienten har en lättare problematik. Många gånger har patienter med denna diagnos väl så svåra problem och ett mycket påtagligt lidande.

Ätstörningar drabbar betydligt oftare kvinnor än män, men flera studier pekar på en ökning bland män, och för Ätstörning UNS finns uppskattningar om att en av tre drabbade är man. Man kan räkna med att 1-2 % av tonårsflickor och unga kvinnor vid en given tidpunkt är drabbade av AN eller BN. Hur många som samtidigt lider av angränsande tillstånd (Ätstörning UNS och lindrigare eller subkliniska varianter av ätstörning) är oklart, men en rimlig gissning är 3-5 gånger så många. Detta innebär att det i grova tal kan finnas runt 100 000 unga människor (13-30 år) i Sverige som lider av någon form av ätstörning. Förekomsten av ätstörningar hos kvinnor över 30 år är väsentligen lägre, men inte obefintlig. Då mörkertalen är höga (t.ex. på grund av ovilja/rädsla/skam för att söka vård) råder det stor osäkerhet om förekomsten av ätstörningar och exakt incidens och prevalens är därför mycket svåra att uppskatta.

Kostnaderna för ätstörningarna är stora, både i termer av personligt lidande och i hälsoekonomiska termer. Ungefär 50 % av patienter med AN anses kunna bli återställda från de somatiska följderna av ätstörningen (t.ex. undervikt och mensbortfall) efter fem år. I en studie där man följt upp patienter med BN var 67 % diagnosfria efter tolv år. Behandlingsframgång är alltså svår att uppnå, med komplett tillfrisknande i bara 50-70 % av fallen, och med alldeles för många patienter som motstår alla tillgängliga behandlingar. Ätstörningarna förstör alltså utvecklingsmässigt viktiga ungdomsår för många yngre kvinnor och män och är dessutom en av de psykiatriska diagnoser som är förknippad med högst överdödlighet.

Behandling av ätstörningar

Behandlingen av ätstörningar är mångfacetterad och omfattar såväl somatiska som psykiatriska insatser. Somatiska insatser handlar framför allt om att övervaka de kroppsliga konsekvenserna av svält, hetsätning och kompensationsbeteenden, vilka kan vara mycket allvarliga och kräva omfattande åtgärder. Psykiatriska insatser spänner över i stort sett hela det spektrum av insatser som är tillgängliga i psykiatri, men med ett fokus på psykoterapeutiska behandlingar. Dessa kan ske enskilt såväl som i familj eller grupp och baseras ofta på kognitiv beteendeterapeutiska principer, som är den psykoterapeutiska inriktning som har bäst vetenskapligt stöd. Även andra psykoterapeutiska inriktningar förekommer dock och har ett visst stöd (t.ex. familjebaserad behandling och interpersonell psykoterapi). För barn och ungdomar rekommenderas att behandlingen sker med deltagande av föräldrar, även om omfattningen på föräldrarnas deltagande kan variera beroende på ungdomens ålder, mognadsgrad, ungdomens diagnos och situationen i familjen. Under senare år har psykoterapeutiska insatser vid ätstörning i allt högre utsträckning också börjat erbjudas via Internet. Även pedagogiska insatser är vanliga vid t.ex. normalisering av ätbeteende och föreställningar om kropp och vikt. Medicinering med olika psykofarmaka (fr.a. antidepressiva) används givetvis också, men framför allt för att behandla olika samsjuklighetstillstånd. Antidepressiv medicinering har en viss dokumenterad effekt vid ätstörning med hetsätning (fr.a. BN), medan ingen medicinering hittills visat sig framgångsrik vid AN. Trots framsteg i studiet av ätstörningar under de senaste decennierna är kunskaperna fortfarande bristfälliga på flera viktiga områden. Kliniska riktlinjer och konsensusuttalanden för utredning och behandling av ätstörningar betonar vikten av att öka våra kunskaper om förlopp, utfall, prognos och behandling. Det finns även en ökande medvetenhet om att kontrollerade behandlingsstudier lämnar många frågor obesvarade. Den väsentligaste av dessa är kanske frågan om effektiviteten hos behandlingar under vardagliga och rutinmässiga kliniska förhållanden. Detta är en av de centrala frågor som kvalitetsregistret Riksät vill hjälpa till att besvara.

Riksät

Riksät är det äldsta av de psykiatriska kvalitetsregistren. Registreringen påbörjades redan 1999 och sker sedan 2003 online. Sedan 2005¹ nyregistreras respektive uppföljs mer än 1 000 patienter årligen. Riksät är ett behandlingsregister, vilket innebär att vi samlar information om patienter som behandlas för en ätstörning. Vår målsättning är alltså inte att samla information om alla patienter som har en ätstörningsdiagnos (ett så kallat diagnosregister). De enheter som registrerar patienter till Riksät är enheter som har i sitt uppdrag att behandla patientgruppen, och informationen i registret handlar till stor del om vilken vård och behandling patientgruppen får, samt hur det går för patienterna.

Syftena med Riksät är:

- Att dokumentera
 - kliniskt väsentlig information, för att kunna beskriva och subgruppera patienterna.
 - kliniskt viktiga nyckeltal, t.ex. vänte- och behandlingstider.
 - typ av behandlingsinsatser, för att bl.a. kunna fastställa efterlevnad av kliniska riktlinjer.
 - utfall av behandlingen, såväl behandlar- som patientskattat.
 - patienternas upplevelser av och tillfredsställelse med behandlingen.
- Att med hjälp av ovan beskrivna information bidra till att skapa ett för verksamheten relevant och användbart underlag för kvalitetssäkring, kliniskt förbättringsarbete och verksamhetsstyrning.
- Att med hjälp av ovan beskrivna information longitudinellt följa den svenska ätstörningsvården med avseende på förändringar i t.ex. behandlingsincidens, case-mix, typ och omfattning av behandlingsinsatser, behandling utfall och tillfredsställelse.

¹ 2005 togs det regionala kvalitetssäkringsverktyget Stepwise i bruk i Stockholm. Stepwise är ett onlinesystem, inklusive bedömningsstöd i form av semistrukturerade intervjuer och självskattningar, som byggdes med Riksät som "kärna". Stepwise var ursprungligen avsett för användning i Stockholm, men i dagsläget rapporterar många specialiserade ätstörningsenheter till Riksät via Stepwise.

Riksät – vilka är vi?

Riksät drivs av två registerhållare, Claes och Sanna, och en registerkoordinator, Sara. Till sin hjälp har de en referensgrupp bestående av representanter från brukarförening, forskare och professionsföreträdare.

Registerhållare är Sanna Aila Gustafsson och Claes Norring. Registerhållarens roll är att ansvara för drift och utveckling av registret. Sanna är socionom, legitimerad psykoterapeut och klinisk forskare och finns placerad i Örebro, där hon arbetar på ätstörningsenheten Eriksbergsgården och vid Universitetssjukvårdens forskningscentrum. Sanna har varit registerhållare sedan 2009. Claes är psykolog, adjungerad professor och arbetar som forskningsledare vid FoU-enheten, Stockholms Centrum för Ätstörningar. Claes var den som startade Riksät 1998. Han var sedan registerhållare fram till 2005, då han gjorde ett uppehåll för att syssla med annat. Han återkom dock som registerhållare sommaren 2013.

Sedan december 2013 jobbar Sara Norring som registerkoordinator för Riksät. Hon har flera års erfarenhet av de psykiatriska kvalitetsregistren, då hon tidigare arbetat på KCP, Kompetenscentrum för psykiatriska och andra kvalitetsregister i Örebro. Sara har en fil. mag. i beteendevetenskap. Som registerkoordinator arbetar hon med många olika arbetsuppgifter, bland annat att ge tekniskt support och att hjälpa enheterna med datauttag och -bearbetning.

I Riksäts referensgrupp ingår också:

- Andreas Birgegård, docent, enhetschef/forskningsledare, Kunskapscentrum för ätstörningar, Centrum för psykiatrisforskning Stockholm, Karolinska institutet/Stockholms läns landsting
- Lena Enqvist, socionom, Personlighets- och ätstörningsmottagningen i Piteå
- Ida Lind, representant för och styrelseledamot i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
- Maja Molin, doktorand, leg psykiatrisjuksköterska, PPI-pedagog samt projektledare för Eira-mottagningen på Stockholms centrum för ätstörningar
- Malin Sjöström, representant för och kommunikationsansvarig i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
- Ulf Wallin, med. dr., överläkare, utvecklings- och forskningsledare, Kompetenscentrum för Ätstörningar SYD, Region Skåne, Lund
- Elisabet Wentz, docent, överläkare, föreståndare för Gillbergcentrum, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet
- Karin Zetterlund, leg arbetsterapeut, behandlare, Ätstörningsmottagningen, Nyköping

Nuläget och framtiden

Riksät fortsätter att utvecklas mot ett brett, användarvänligt och kliniskt användbart register, med hög täckningsgrad. För närvarande pågår flera projekt i syfte att öka användbarheten och täckningsgraden. Riksäts styrgrupp arbetar aktivt, och i nära samarbete med deltagande enheter, patient- och anhörigföreningen Frisk&Fri, andra register, och Registercentrum Västra Götalandsregionen (RC VGR).

Riksät är redan idag ett väletablerat register med hög anslutningsgrad och ett högt förtroende ute i verksamheterna, men vi har flera viktiga utvecklingsområden.

Utveckling av nya Riksät

En uppdaterad version av Riksät (2.0) implementerades under 2013/14 och under våren 2015 planerades Riksät flyttas till en ny teknisk plattform vid RC VGR (www.registercentrum.se). Tyvärr har vi tvingats skjuta på flytten till RC VGR. Skälen till detta är såväl tekniska och administrativa som juridiska och har som konsekvens att vi inte kan bygga den nya versionen av Riksät exakt på det sätt som var tänkt. En ny plan för teknisk utveckling av Riksät har tagits fram. Den innebär bl.a. att registrering tillsvidare sker på samma sätt som tidigare, dvs. via Riksät/Stepwise-länken på psykiatriregistrens hemsida www.psykiatriregister.se. Vidare kommer förändringarna troligen inte att bli så dramatiska som vid en flytt till en ny teknisk plattform, utan istället synas mera som successiv utveckling mot bättre och enklare registrering. Det är dock vår plan och förhoppning att den nya och avsevärt förbättrade funktionaliteten för visning av enhetens egna data som utvecklas på RC VGR ska komma även Riksäts användare till del någon gång under 2016.

Vi fortsätter vårt arbete med att utveckla våra kvalitetsindikatorer. Vi har under året sett över såväl de nuvarande kvalitetsindikatorerna som frågeuppsättningen. Det senare arbetet genomfördes under hösten 2014 i ett antal fokusgrupper runt om i landet med användare och brukare, som diskuterade registret och hur man önskar att det utvecklas vidare. Vi för också fortlöpande dialoger med andra register, våra samarbetspartners på Stepwise och med vårt registercentrum kring utvecklingen av Riksät.

Utbildning

Riksäts webbaserade utbildning (utbildning.atstorning.se/riksat) har nu funnits tillgänglig i snart två år. Riksät 2.0 innehåller en semistrukturerad diagnostisk intervju, kliniska skattningar och frågeformulär. För att öka (klinisk) användbarhet och tillförlitlighet ger utbildningen kunskap om och träning i att utföra dessa bedömningar/skattningar. Även generell information om kvalitetsregistret och dess syfte, innehåll och användning, ingår i webbutbildningen. Hittills har ca 350 användare anmält sig och loggat in i utbildningen. Webbutbildningen kommer att uppdateras vartefter förändringar genomförs i Riksät.

Samarbete

Under året har vi vidareutvecklat vårt samarbete med intresseföreningen Svenska Ätstörningssällskapet (SEDS, en sammanslutning för kliniker och forskare; tidigare SABS) som har två återkommande möten varje år. Bland föreningens medlemmar finns de flesta specialiserade ätstörningsenheter i landet representerade, och vår planering är att i ännu högre

grad kunna samverka kring viktiga förbättringsområden inom svensk ätstörningsbehandling. Vi tänker oss att SEDS är en viktig arena för att diskutera förbättrings- och utvecklingsområden som vi identifierar med hjälp av Riksät.

Vi har också ökat vårt samarbete med patient- och anhörigföreningen Frisk&Fri. Vi har två representanter från föreningen i vår styrgrupp. Under året genomfördes en gemensam – väldigt välbesökt och uppskattad – workshop för Riksäts styrgrupp och Frisk&Fris lokalavdelningar runt om i landet. Vi har också för 2015 sökt och beviljats medel för ett projekt som syftar till att presentera regelbundet uppdaterade resultat från Riksät på Frisk&Fris hemsida.

Förbättringsprojekt

Riksät har ökat sina kunskaper om förbättringsarbete. Två personer knutna till Riksät har genomgått utbildningen "Coach the Coach", som är en fem månaders intensiv och interaktiv utbildning som bygger på upplevelsebaserat lärande. Förbättringsarbeten har genomförts på två enheter, en ätstörningsspecialiserad, och en allmänpsykiatrisk enhet. Det ena arbetet har rönt en hel del uppmärksamhet (se foubloggen.com/tag/riksat).

I flera landsting pågår förbättrings- och utvecklingsarbeten på en mera övergripande nivå, men där man kommer att använda sig av kvalitetsregisterdata. Riksät har under året deltagit aktivt, genom diskussioner och dataleveranser, i två sådana projekt – Värdebaserad vård i Västra Götalandsregionen och Inte tur i Landstinget i Uppsala län.

Statistik och forskning

Under 2014 och 2015 har Psykiatrikompassen tagits fram och utvecklats till en nationell Psykiatrikompass (psykiatrikompassen.se). Psykiatrikompassen är en lättanvänd webbaserad tjänst för kvartalsvis uppdaterad visning av kvalitetsmått från de psykiatriska registren, i första hand för ledningsfunktioner i psykiatri. Nästa steg i utvecklingen av Psykiatrikompassen kommer att omfatta en funktion för nationella jämförelser mellan regioner och enheter och beräknas levereras i december 2015. En av Riksäts registerhållare, Claes Norring, är projektledare för Psykiatrikompassen. Riksät är således i högsta grad aktivt och inblandat i detta arbete. Riksät deltar också i Öppna jämförelser/Vården i siffror, och data från registret presenteras kontinuerligt på SEDS återkommande möten.

Under perioden 2012-2015 har hittills 14 vetenskapliga arbeten publicerats, som delvis är baserade på data från Riksät. Registerdata är viktiga komponenter i flera pågående avhandlingsprojekt, avseende t.ex. internetbaserad behandling, självbildens betydelse, ungdomars upplevelser av specialiserad ätstörningsbehandling, psykiatrisk samsjuklighet, behandling för långtidssjuka ätstörningspatienter, och betydelsen av ADHD-relaterad samsjuklighet. Den IPT-utbildning som genomförts i Riksäts regi är också kopplad till en behandlingsstudie om IPT. Riksät är också en viktig samarbetspartner i den multinationella ANGI-studien (angi.se), som primärt undersöker genetiska faktorerers betydelse vid anorexia nervosa.

Data för validering av olika aspekter av Riksäts frågeuppsättning har samlats in och kommer att avrapporteras och framöver att användas för att förbättra tolkningsunderlaget för registrerade data. Sannolikt kommer en del av dessa valideringsdata även att användas i forskningsstudier.

Publikationer 2012-2015 delvis baserade på data från Riksät

1. Birgegård, A., Norring, C., & Clinton, D. (2012). DSM-IV vs. DSM-5: Implementation of proposed DSM-5 criteria in a large naturalistic database. *International Journal of Eating Disorders*, 45, 353-361.
2. Birgegård, A., Groß, G., de Man Lapidoth, J., & Norring, C. (2013). DSM-5: problems and suggestions. Letter to the Editor. *Journal of Eating Disorders*, 1:8.
3. Birgegård, A., Clinton, D., & Norring, C. (2013). Diagnostic issues of binge eating in eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 21(3), 175-183.
4. Högdahl, L., Birgegård, A., & Björck, C. (2013). How effective is bibliotherapy based self-help cognitive behavioural therapy with Internet support in clinical settings? Results from a pilot study. *Eating and Weight Disorders*, 18, 37-44.
5. Ekeröth, K., Clinton, D., Norring, C., & Birgegård, A. (2013). Clinical characteristics and distinctiveness of proposed DSM-5 eating disorder diagnoses: findings from a large naturalistic clinical database. *Journal of Eating Disorders*, 1:31.
6. Groß, G., Birgegård, A., & Zipfel, S. (2013). Die STEPWISE-Datenbank – Was können wir von einem Schwedischen Qualitätsregister für Essstörungen lernen? *Psychotherapie - Psychosomatik - Medizinische Psychologie*, 64(7), 253-9.
7. Backholm, K., Isomaa, R., & Birgegård, A. (2013). The prevalence and impact of trauma history in eating disorder patients. *European Journal of Psychotraumatology*, 4:22482.
8. Birgegård, A., Norring, C., & Clinton, D. (2014). Binge eating in interview vs. self-report: Different diagnoses show different divergences. *European Eating Disorders Review*, 22, 170-5.
9. Ekeröth, K., & Birgegård, A. (2014). Evaluating reliable and clinically significant change in eating disorders: Comparisons to changes in DSM-IV diagnoses. *Psychiatry Research*, 216, 248-54.
10. Runfola, C. D., Thornton, L. M., Pisetsky, E. M., Bulik, C. M., & Birgegård, A. (2014). Self-image and suicide in a Swedish national eating disorders clinical register. *Comprehensive Psychiatry*, 55, 439-49.
11. Forsén Mantilla, E., Bergsten, K., & Birgegård, A. (2014). Self-image and eating disorder symptoms in normal and clinical adolescents. *Eating Behaviors*, 15, 125-31.
12. Levallius, J., Clinton, D., Bäckström, M., & Norring, C. (2015). Who do you think you are? - Personality in eating disordered patients. *Journal of Eating Disorders*, 3(3).
13. Forsén Mantilla, E., & Birgegård, A. (2015). The enemy within: the association between self-image and eating disorder symptoms in healthy, non help-seeking and clinical young women. *Journal of Eating Disorders*, 3(30).
14. Ulfvebrand, S., Birgegård, A., Norring, C., Högdahl, L., & von Hausswolff-Juhlin, Y. (2015). Psychiatric comorbidity in women and men with eating disorders; results from a large clinical database. *Psychiatry Research*, available online 15 September 2015.

Nyttan – olika perspektiv

Syftet med Riksät är bland annat att dokumentera kliniskt väsentlig information, för att kunna beskriva patientgruppen och bidra till att skapa ett för verksamheten relevant och användbart underlag för kvalitetssäkring, kliniskt förbättringsarbete och verksamhetsstyrning. Därigenom kan vi följa den svenska ätstörningsvården med avseende på förändringar i t.ex. behandlingsincidens, "case mix", typ och omfattning av behandlingsinsatser, behandlingsutfall och -tillfredsställelse.

Vår ambition är att såväl patienter som behandlare och enhetschefer ska uppleva att det känns meningsfullt och viktigt att registrera i Riksät. Detta tror vi är en förutsättning för att uppnå en ännu bättre täckningsgrad i registret.

Vårt intryck är att patienter upplever registreringen som hjälpsam och att den ger viktigt information. Många patienter är intresserade när man går igenom deras skattningar, både vid nyregistrering och uppföljning, och det upplevs som positivt att återföringsrapporten visar jämförelser med initialvärden vid uppföljning, och att man ser sina värden i förhållande till referensvärden. En patient uttryckte det såhär:

"Det som är bra är att man går igenom bra frågor, som ringar in problemen bra. Man får en bra bild, både själv och behandlaren." (Patient vid nyregistrering)

För behandlarnas del blir registreringen ett stöd i bedömningen. Ambitionen är att behandlarna inte ska se registreringen som en extra – tidskrävande – arbetsuppgift, utan att det blir en hjälpsam och integrerad del i bedömningen, och senare i uppföljningen av patienten. Vi har ofta förekommande dialoger med behandlarna och upplever att de ser en stor nytta med registreringen.

"I mitt behandlingsarbete är EDE-Q speciellt värdefullt då resultaten, som speglar patientens egen upplevelse av sin problematik, är ett värdefullt underlag för diskussion med patienten. Det är också bra att omfattningen av självdestruktivitet och självmordstankar efterfrågas så att bilden av patientens hjälpbehov utöver ätstörningen tydliggörs." (Behandlare)

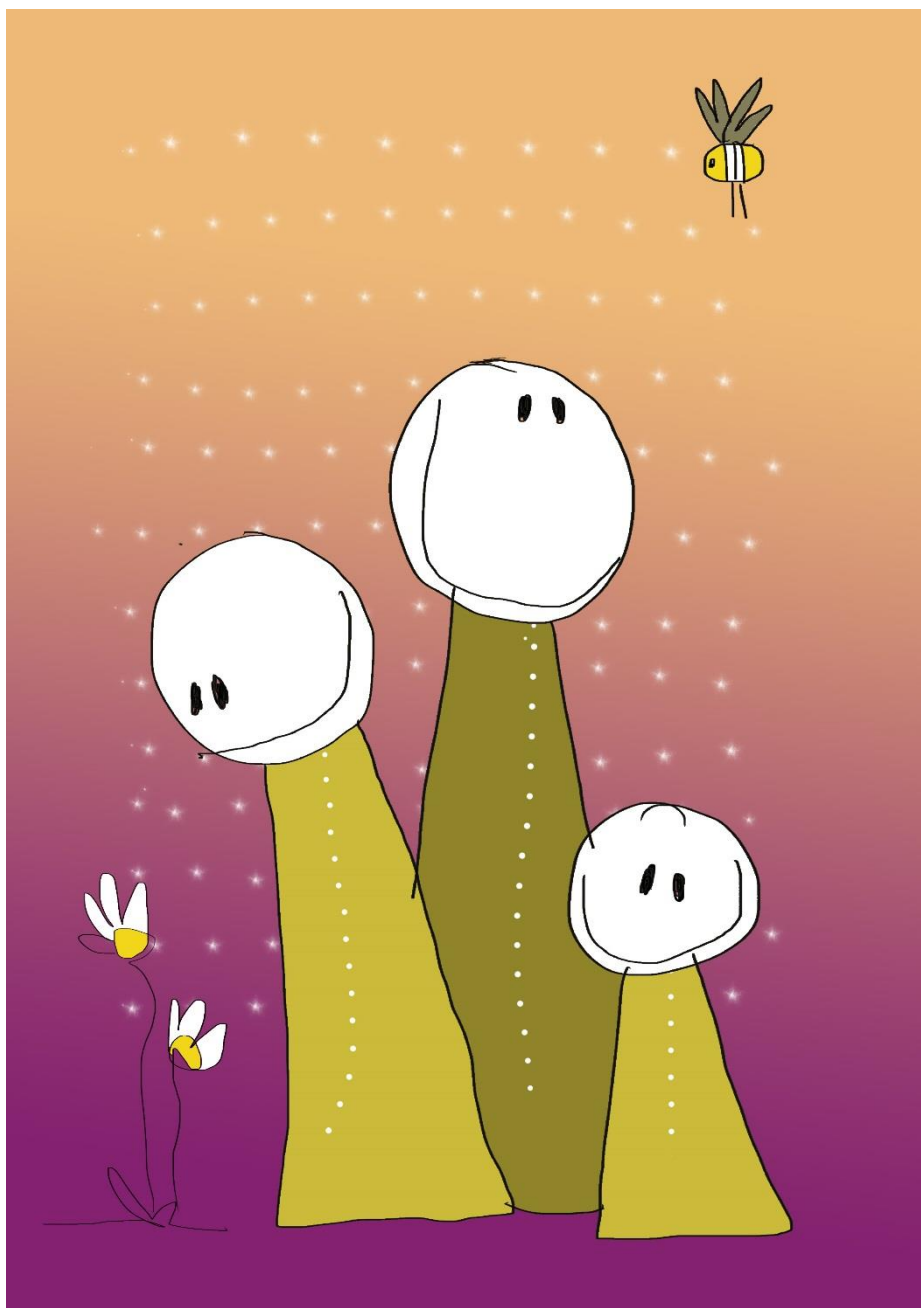
För att registreringen ska bli en integrerad del i verksamheten är det också viktigt att chefer på olika nivåer ser en nytta med att patienterna registreras och följs upp. En enhetschef beskriver det såhär:

"Att vara med i Riksät hjälper oss att på ett strukturerat sätt samla in uppgifter som gör att vi kan beskriva vår patientgrupp. Vi kan också följa vilka insatser som ges och förändringar som sker över tid, både på individ- och enhetsnivå. De resultat som vi får fram kan förhoppningsvis hjälpa oss att vidareutveckla och förbättra behandlingen av ätstörningsproblematik." (Enhetschef)

Utöver att vara till nytta för patienter och användare, som ju är de direkta användarna av Riksät, tycker vi också att det är viktigt att Riksät upplevs som relevant och nyttigt av beslutsfattare på olika nivåer och av intressegrupper. Vi har t.ex. ett nära samarbete med den nationella patientföreningen Frisk&Fri, som säger såhär om nyttan av Riksät:

"Genom detta samarbete får bägge organisationerna större kunskap om varandras verksamheter. Frisk&Fri väljer att samarbeta med Riksät då vi ser vikten av ett bra kvalitetsregister. Ju fler brukare som väljer att delta i registret, desto större möjlighet har vi att utveckla en bra och anpassad vård. Ju fler åsikter som sammanställs,

desto större kunskap får vi om värden runt om i landet. Vi i Frisk&Fri kan genom vår kunskap om detta även påverka de brukare som vi kommer i kontakt med genom att informera om fördelarna att delta i registret. Tanken med samarbetet är också att få möjlighet att diskutera de frågeställningar Riksät tar upp och föra fram brukarnas synpunkter.” (Frisk&Fri)



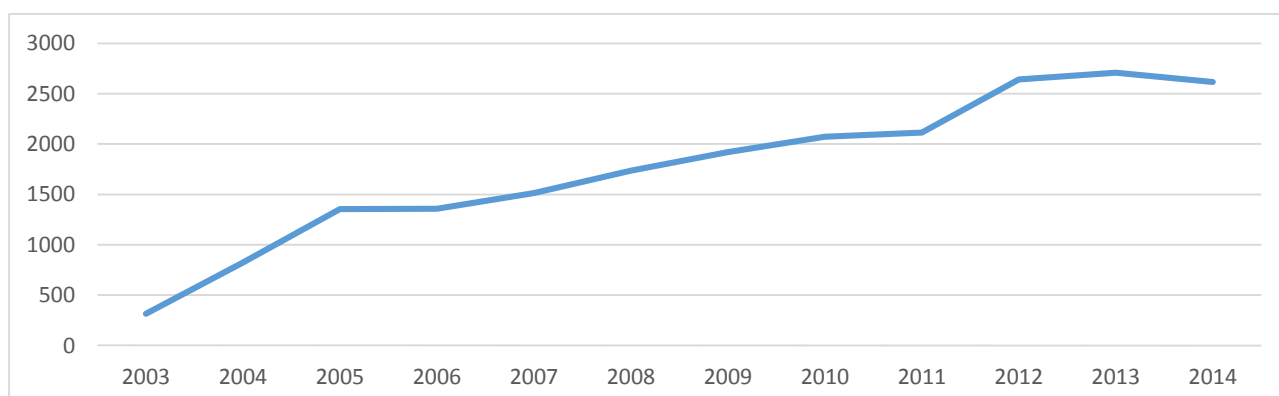
Registrering och täckning

Riksät är ett behandlingsregister, inte ett diagnosregister. Riksät är till för enheter som har i uppdrag att behandla patienter med ätstörning. Enheter som inte har i uttalat uppdrag att behandla patientgruppen bör inte vara med i registret, även om de förstås ibland kommer i kontakt med patienter som har en samsjuklighet med ätstörning. Dessvärre finns ibland ett tryck från vårdgivarna att enheter ska vara anslutna till registret trots att deras uppdrag egentligen inte omfattar behandling av ätstörningar.

Efter att onlineregistreringen introducerats 2003 uppnådde Riksät ganska snart en god täckning med avseende på andelen specialiserade ätstörningsenheter i landet som är anslutna till registret. Idag är, så vitt vi känner till, alla specialiserade enheter i landet anslutna till registret och nästan alla nya behandlingar (> 95 %) vid dessa specialiserade enheter registreras. Utöver de specialiserade enheterna finns det allmänpsykiatriska enheter som erbjuder specialiserad ätstörningsbedömning och -behandling. Det är dock svårt att bedöma hur många av de allmänpsykiatriska och barnpsykiatriska enheter som bör vara med i registret, och i vilken omfattning de registrerar de patienter som bör registreras. Vi bedömer att det finns ett relativt stort antal BUP-mottagningar och vuxenpsykiatriska mottagningar i landet som behandlar patienter med ätstörning, men som inte är anslutna till registret. Täckningsgrad för nyregistreringar är också knepig att beräkna, eftersom den bygger på antal registrerade patienter av de som "borde" ha registrerats på de anslutna enheterna. Vi har flera gånger försökt uppskatta detta, men det är svårt att få fram en pålitlig siffra från enheterna. Täckningsgrad för uppföljningar är lättare att beräkna, då den helt enkelt baseras på hur många av enhetens nyregistrerade patienter som uppföljningsregistreras efter 12 månader (eller följs upp vid avslut tidigare än 12 månader). Målsättningen är att enheterna ska följa upp minst 70 % av sina nyregistrerade patienter. En hög täckningsgrad är generellt viktig för att uppgifterna i registret ska vara tillförlitliga, men särskilt så för uppföljningsregistreringar. Enhetens täckningsgrad för uppföljningar är central när man tolkar resultaten, framförallt avseende utfall. Icke uppföljda patienter riskerar att i större grad vara de som avbrutit behandlingen och för vilka det inte finns tillförlitliga data. Ju sämre täckningsgrad, desto mer osäkra siffror. Ett exempel: En enhet har registrerat 100 patienter, varav 50 är uppföljda. De rapporterar att 60 % av patienterna är i remission vid 12-månadersuppföljningen. Osäkerheten i den siffran är då stor och den faktiska andelen patienter i remission kan variera mellan 30 % och 80 % beroende på hur det har gått för de icke uppföljda patienterna.

Antalet nyregistreringar har ökat ganska stadigt under tioårsperioden 2003-2013, från 314 till 2727 nyregistreringar. 2014 var första året som vi såg en minskning av antalet nyregistreringar. Vi tror att detta i huvudsak beror på problem och tveksamheter i samband med nedläggningen av ReQua/KCP, flytten till RC VG och stora tekniska problem under det senaste året. Antalet uppföljningar har hela tiden varit betydligt lägre än antalet nyregistreringar och skillnaden har tenderat att öka över tid.

Figur 1. Antal nyregistreringar i Riksät under perioden 2003-2014.



Data i denna rapport baseras huvudsakligen på behandlingar som nyregistrerades under perioden 2011-2014, samt 12-månadersuppföljningar under perioden 2012-2014.

Under perioden 2011-2014 nyregistrerades 10 064 behandlingar på 83 enheter. Antal unika patienter under perioden är ca 9500, så drygt ca 550 av de registrerade behandlingarna rör patienter som har påbörjat mer än en behandlingsperiod. Oftast rör det sig om att en patient avslutat en behandling, haft ett uppehåll och därefter påbörjat en ny behandlingsperiod på samma, eller en annan, enhet. Men det förekommer också att en patient har haft behandling under delvis samma period på två enheter (t.ex. en öppenvårdsenhet och ett behandlingshem) eller att patienten avslutas på en enhet och i anslutning till det påbörjas på en annan enhet (exempelvis överförs från en ungdomsenhet till en vuxenenhet). I samtliga dessa fall räknas varje behandlingsperiod som en registrerad behandling.

Tabell 1 visar alla registrerande enheter, antal nyregistreringar och andel uppföljningar under perioden. Utöver dessa enheter finns det ytterligare 14 enheter anslutna till register, som inte återfinns i tabellen för att de inte har några registreringar under perioden. I några fall rör det sig om nya enheter som inte hade kommit igång att registrera.

31 av enheterna hade under 4-årsperioden registrerat färre än 20 patienter. Av dem som nyregistrerades 2011-2013 har 45,4 % följts upp inom tidsfönstret efter 12 månader. 18 enheter har inte följt upp några patienter alls under perioden 2012-2014. Det har skett en successiv försämring av täckningsgraden för uppföljningar under treårsperioden. Detta bedömer vi är en följd av de tekniska problem vi har haft i och med att vi under perioden infört en ny version av registret och dessutom arbetar med att byta teknisk plattform. Sett till hela treårsperioden är det endast ett fåtal enheter som kommer upp till målnivån att ha följt upp 70 % av de nyregistrerade patienterna.

Enhet	Nyregistrering					Uppföljning			
	2011	2012	2013	2014	11-14	2012	2013	2014	12-14
A01: Stockholms centrum för ätstörningar	598	672	705	729	2704	37,5 %	45,2 %	48,1 %	43,9 %
A04: Capio Anorexicenter, Stockholm	146	149	162	175	632	67,1 %	60,4 %	47,5 %	58,0 %
B01: AB Mando, Stockholm	120	145	136	95	496	46,7 %	37,2 %	43,4 %	42,1 %
B03: Ätstörningsmottagningen, Sunderbyn	33	36	20	21	110	51,5 %	27,8 %	20,0 %	34,8 %
B05: Psykiatrin, Piteå	15	14	19	7	55	33,3 %	7,1 %	5,3 %	14,6 %
B10: Psykiatrin, Gällivare	0	0	1	1	2	0	0	0	0
C03: BUP ätstörningsenhet, Uppsala	21	26	39	26	112	100 %	80,8 %	43,6 %	68,6 %
C04: Ätstörningsenheten f. vuxna, Uppsala	0	0	52	37	89	0	0	0	0
D03: Ätstörningsmottagningen, Nyköping	40	44	31	31	146	95 %	43,2 %	35,5 %	59,1 %
D06: Psykiatriska kliniken, Eskilstuna	0	0	5	2	7	0	0	0	0
D08: BUP-kliniken, Eskilstuna	13	22	18	14	67	61,5 %	40,9 %	55,6 %	50,9 %
D14: Psykiatrisk mottagning, Eskilstuna	0	0	8	12	20	0	0	0	0
E06: Psyk och hab-enheten, NSV, Motala	7	13	6	4	30	28,6 %	7,7 %	0 %	11,5 %
E08: Vuxenpsyk. kliniken, Norrköping	18	14	13	18	63	72,2 %	14,3 %	46,2 %	33,3 %
E09: BUP-kliniken, Norrköping	9	6	9	9	33	22,2 %	33,3 %	22,2 %	25,0 %
E11: Ätstörningsenheten länsteam, Lkpg	10	8	3	0	21	90,0 %	0	0	42,9 %
E12: Ätstörningsteamet BUP, Linköping	60	78	72	59	269	40,0 %	52,6 %	52,2 %	49,5 %
E17: Ätstörningsteamet, Psyk. Klin., Lkpg	8	9	6	12	35	100 %	88,9 %	66,7 %	87,0 %
E22: Psykiatripartners Barn/ungd., Mjölby	0	0	2	0	2	0	0	50,0 %	50,0 %
E25: Psykiatripartners Barn/ungd., Motala	0	1	3	1	5	0	0	66,7 %	50,0 %
F01: Anorexi-enheten, Jönköping	16	15	17	6	54	93,8 %	60,0 %	58,8 %	63,0 %
F02: Psykiatriska kliniken, Jönköping	5	3	13	5	26	100 %	100 %	92,3 %	41,7 %
F04: Psyk.klin./Ätstörningsteam, Värnamo	0	0	4	1	5	0	0	2	50,0 %
F07: Psyk. mott., Högländssjukh., Eksjö*	0	0	1	0	1	0	0	0	0
F08: Psykiatriska mottagningen, Tranås*	0	0	1	0	1	0	0	0	0
F10: Psykiatriska mottagningen, Vetlanda	0	4	4	2	10	0	50,0 %	0	25,0 %
G03: Vuxenpsyk., Kronoberg	0	0	7	14	21	0	0	71,4 %	71,4 %
H01: Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	44	95	82	96	317	100 %	84,2 %	43,9 %	72,4 %

Enhet	Nyregistrering					Uppföljning			
	2011	2012	2013	2014	11-14	2012	2013	2014	12-14
I02: Åtstörningsteamet, BUP Visby	5	4	5	2	16	20,0 %	25,0 %	0	14,3 %
I05: Psyk. kliniken öppenvårdsteamet, Visby	8	12	9	15	44	12,5 %	0	0	3,4 %
K08: Åtstörningsenheten, Karlskrona	38	23	25	23	109	68,4 %	60,9 %	52,0 %	61,6 %
K09: Psyk. mott., Sölvesborg/Olofström	0	0	1	0	1	0	0	0	0
L01: VO BUP, Kristianstad	4	0	0	7	11	75,0 %	0	0	75,0 %
M03: Enh. för Anorexi-Bulimi, BUP, Lund	32	35	30	34	131	15,6 %	0	23,3 %	12,4 %
M10: Åtstörningsmott. för vuxna, Lund	106	101	105	95	407	35,8 %	34,7 %	34,3 %	34,9 %
M12: Åtstörningsverks., Allm.psyk., Malmö	51	38	26	32	147	23,5 %	84,2 %	57,7 %	51,3 %
M28: Vuxenpsyk., Helsingborg	0	10	13	7	30	0	70,0 %	51,2 %	50,9 %
M37: Vuxenpsyk., Kristianstad	3	0	0	4	7	0	0	0	0
M52: Capio Anorexi Center, Malmö	0	14	39	40	93	0	50,0 %	51,3 %	50,9 %
M57: Vuxenpsyk., Trelleborg	0	0	0	25	25	0	0	0	0
N02: Åtstörningsenh. S.Halland, Halmstad	29	58	55	53	195	96,6 %	55,2 %	58,2 %	64,8 %
N05: Capio Anorexicenter AB, Varberg	40	35	40	43	158	60,0 %	74,3 %	40,0 %	57,4 %
N07: Åtstörningsenh. N Halland, Varberg	29	44	66	70	209	75,9 %	56,8 %	24,2 %	45,3 %
O01: Öppenpsyk. Mott., Kungälv*	0	0	2	0	2	0	0	0	0
O03: Åtstörningsenh. Korallen, Uddevalla	36	37	52	35	160	91,7 %	97,3 %	57,7 %	79,2 %
O07: Anorexi- och Bulimimott. Vuxna, Gbg	31	49	43	39	162	87,1 %	59,2 %	37,2 %	58,5 %
O09: Anorexi-Bulimi mott., Dr Silvias, Gbg	66	78	57	108	309	53,0 %	44,9 %	47,4 %	48,3 %
O27: SÅS VUP, ÖVM Mark, Skene	0	0	0	17	17	0	0	0	0
O31: BUP Elinsdalsenhet, Borås	0	2	0	0	2	0	50,0 %	0	50,0 %
O35: BUP, Skene	0	1	0	0	1	0	100 %	0	100 %
O36: BUP-mottagning Solhem, Borås*	2	3	0	0	5	50,0 %	100 %	0	80,0 %
O37: BUP Mittenälvsborgsenhet, Alingsås	2	0	0	0	2	0	0	0	0
O46: Tina-mottagningen, Västra Frölunda	0	2	3	0	5	0	50,0 %	100 %	80,0 %
O50: BUP, Kungälv	0	5	0	0	5	0	0	0	0
O66: AB Mando, Alingsås	0	81	15	21	117	0	37,0 %	40,0 %	37,6 %
O67: WeMind, Göteborg	0	0	1	0	1	0	0	0	0
O72: BUP Åtstörningsenhet, Uddevalla	0	0	0	4	4	0	0	0	0
P04: Vågen, Borås*	26	31	37	20	114	100 %	100 %	40,5 %	76,6 %
R01: S:ta Helenamottagningen, Skövde	47	32	29	18	126	70,2 %	40,6%	13,8%	46,3 %
S02: Åtstörningsenheten, Karlstad	0	15	63	73	151	0	6,7 %	1,6 %	2,6 %
T01: Eriksbergsgården, Örebro	120	112	99	106	437	40,8 %	33,0 %	46,5 %	39,9 %
U02: Åtstörningsenheten, Västerås	82	91	78	73	324	24,4 %	20,9 %	20,5 %	21,9 %
W01: MHE-kliniken, Mora	30	39	24	19	112	93,3 %	100 %	37,5 %	81,7 %
W04: Åtstörningsenheten Tornet, Falun	15	23	26	12	76	86,7 %	43,5 %	30,8 %	48,4 %
W11: Dala ABC, Falun	0	16	49	12	77	0	50,0 %	22,4 %	13,8 %
W13: Psykiatrimottagning, Avesta	0	0	1	0	1	0	0	0	0
X02: Länsenheten för åtstörningar, Gävle	2	82	85	86	255	50,0 %	12,2 %	47,1 %	20,0 %
Y05: Åtstörningsteamet, BUP, Sundsvall	4	16	16	13	49	25,0 %	31,3 %	18,8 %	25,0 %
Y06: Affektiva mott. Psyk. klin., Sundsvall	7	10	29	16	62	0	0	0	0
Y07: Psykiatriska mottagningen, Härnösand	0	1	1	0	2	0	0	0	0
Y08: ÖrnTÄT, Örnsköldsvik	2	3	9	6	20	50,0 %	0	11,1 %	14,3 %
Y10: Västerbergs sl. psyk. sektor, Ludvika	1	0	1	0	2	100 %	0	0	50,0 %
Y11: Vuxenpsykiatri, Sollefteå/Kramfors	1	3	3	2	9	100 %	0	0	14,3 %
Z02: Åtstörningsenheten, Östersund	27	25	19	26	97	66,7 %	56,0 %	52,6 %	59,2 %
Z05: BUP, Östersund	5	19	8	1	33	0	0	0	0
Å02: BUP länsklinik Västerbotten, Umeå	37	28	33	22	120	37,8 %	39,3 %	81,8 %	43,9 %
Å04: Freja anorexi- & bulimicentrum, Umeå	33	55	30	34	152	69,7 %	63,6 %	63,3 %	65,3 %
Å06: Åtstörningsverksamheten i Skellefteå	2	14	11	10	37	0	50,0 %	18,2 %	33,3 %
Å11: BUP, Lycksele	5	9	5	5	24	40,0 %	22,2 %	60,0 %	36,8 %
Å12: BUP länsklin. Västerbotten, Skellefteå	25	26	19	10	80	32,0 %	30,8 %	21,1 %	28,6 %
Total	2116	2636	2701	2615	10068	51,3 %	46,3 %	39,9 %	45,4 %

* Dessa enheter är inte längre anslutna till Riksät, men finns med eftersom de gjort registreringar under den aktuella perioden.

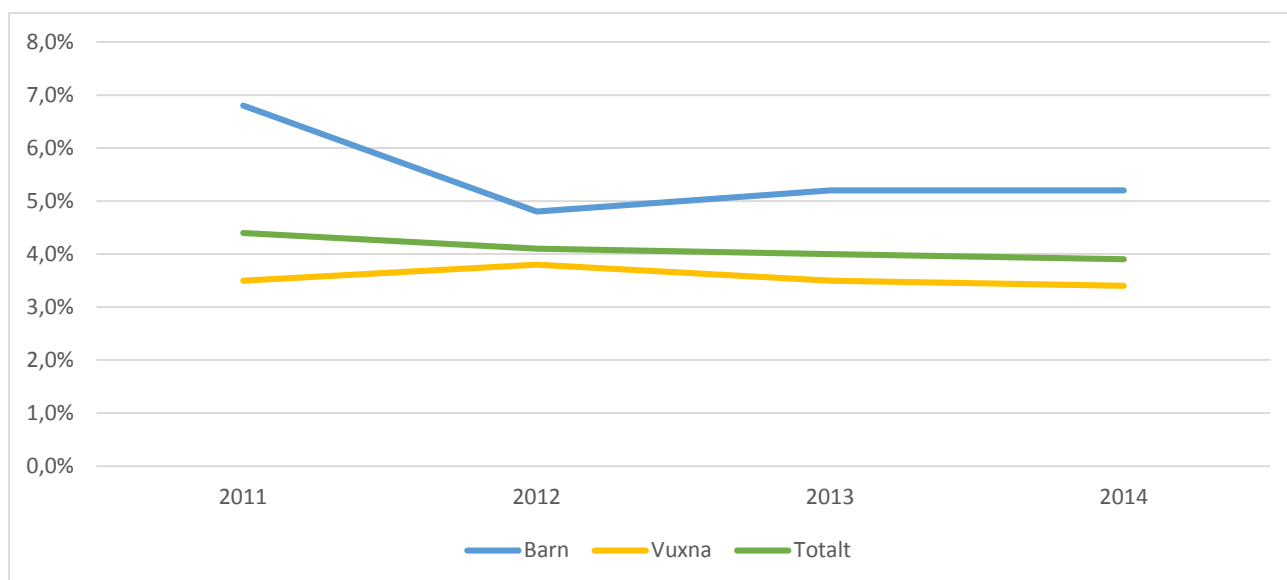
Tabell 1: Antal registrerade behandlingar enhetsvis under perioden 2011-2014, samt andel uppföljda 2012-2014.

Diagnostiska och kliniska aspekter vid nyregistrering

Patientens ålder vid första besöket varierar mellan 8 och 72 år ($m=22,9$, $sd=8,7$). Genomsnittlig ålder vid tidpunkten för första besöket har legat relativt konstant ända sedan 2001. Andelen patienter under 18 år vid första besök under hela perioden 2011-2014 är 30 % (3021 behandlingar). Dessa räknas i rapporten som ungdomar och de övriga ($n=7047$, 70 %) som vuxna.

Av den totala gruppen var 4,1 % pojkar/män ($n=413$) fördelat på 5,4 % bland ungdomar ($n=164$) och 3,5 % ($n=249$) bland vuxna patienter. Andelen pojkar är något lägre än vad man kan förvänta sig utifrån såväl nationella som internationella epidemiologiska studier. Forskning tyder dock på att incidensen bland pojkar/män ökar. Någon sådan ökning kan vi dock inte se i registret, tvärtom ser vi en liten minskning i den totala andelen pojkar/män årligen. Figur 2 visar andelen pojkar/män under perioden 2011-2014.

Figur 2: Andel pojkar/män årligen under perioden 2011-2014.



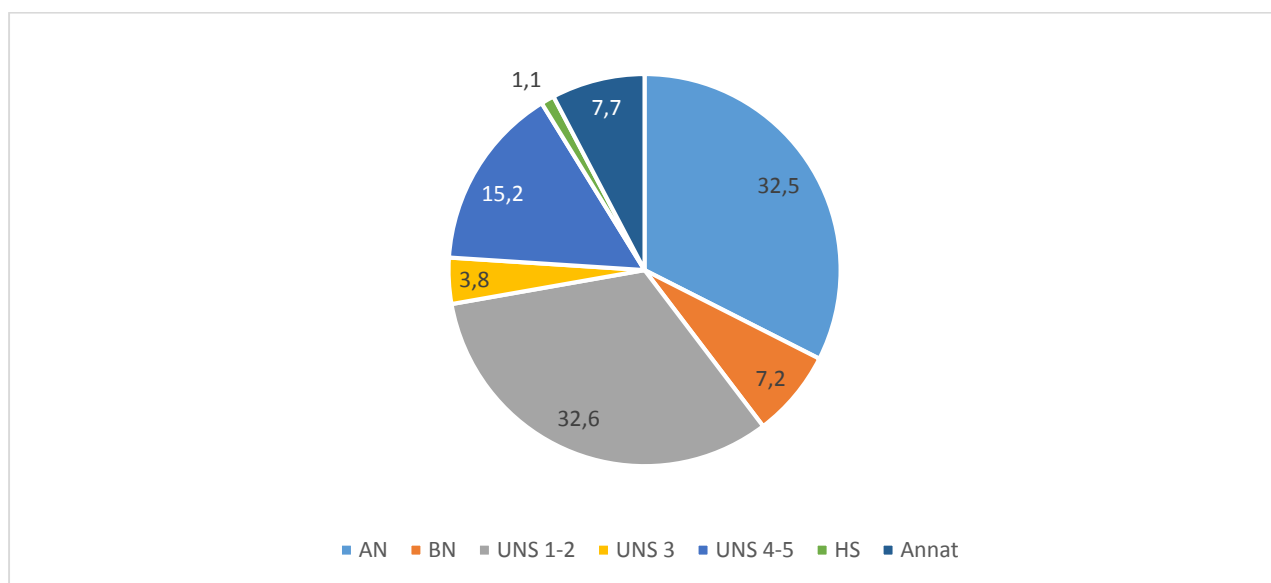
Diagnosfördelning

Sett till hela perioden fick 22,9 % av patienterna en AN-diagnos, och 22,5 % en BN, diagnos. Den vanligast förekommande diagnosen var alltså Åtstörning utan närmare specifikation (UNS), vilken ges till 54,6 % av samtliga patienter vid nyregistrering. Detta stämmer väl överens med internationella studier vilka visat att mellan 40-60 % av patienterna får denna diagnos.

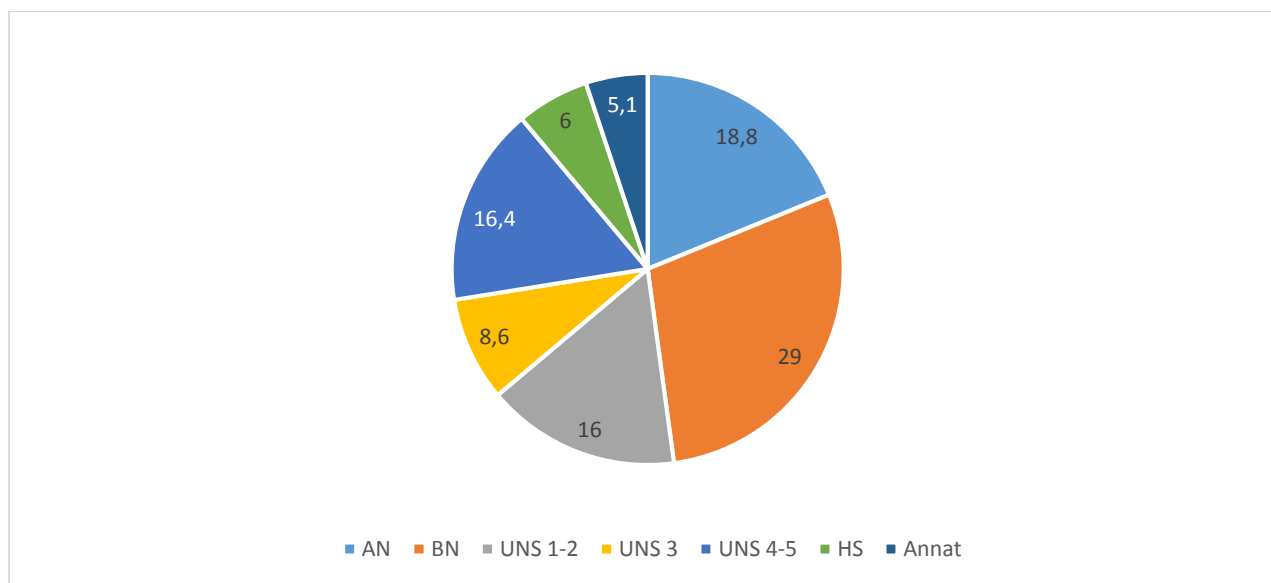
Andelen patienter med AN är högre bland ungdomar än bland vuxna patienter (se figur 2 och 3), medan det motsatta gäller för BN, där andelen ungdomar med denna diagnos är väsentligen lägre än bland vuxna patienter. Patienter som inte uppfyller kriterier för AN eller BN får alltså en UNS-diagnos, vilken i sin tur delas in i olika undergrupper. Patienter med en huvudsakligen anorektisk problembild, som inte uppfyller kriterier för AN får diagnoserna UNS typ 1 eller 2. Denna diagnos får nästan var tredje ungdom, medan endast 16 % av de vuxna patienterna får denna diagnos. Patienter med en huvudsakligen bulimisk problembild som inte uppfyller kriterier för BN får diagnosen UNS typ 3, denna diagnos

fick 3,8 % av ungdomarna och 8,6 % av de vuxna patienterna. UNS typ 4 får patienter som regelbundet använder olämpligt kompensatoriskt beteende efter endast små mängder mat, medan UNS typ 5 innebär att man tuggar och spottar ut mat. Patienter som får dessa diagnoser är relativt lika fördelade mellan vuxna och ungdomar. Riksät har inte skiljt på dessa diagnoser i registreringen, vilket är olyckligt. Hetsätningstörning (HS) innebär att man hetsäter utan efterföljande kompensatoriskt beteende. Denna diagnos är ovanlig bland ungdomarna (1,1 %), medan den är oftare förekommande bland vuxna patienter (6,0 %). Utöver dessa undergrupper till UNS så finns också möjligheten att ange att patienten har en problembild som inte överensstämmer med någon av dessa undergrupper. Det kan exempelvis röra sig om patienter som växlar mellan en anorektisk och bulimisk problematik eller om patienter (fr.a. barn/ungdomar) med diagnosen Uppfostringsvårigheter hos spädbarn eller småbarn (som i DSM-5 placerats tillsammans med ätstörningarna under beteckningen Undvikande/restriktiv störning i födointag). Dessa patienter återfinns i diagnosgruppen Annat. I figur 3 och 4 visas diagnosfördelningen under perioden 2011-2014 för ungdomar respektive vuxna patienter.

Figur 3: Diagnosfördelning (%) 2011-2014 för barn/ungdomar



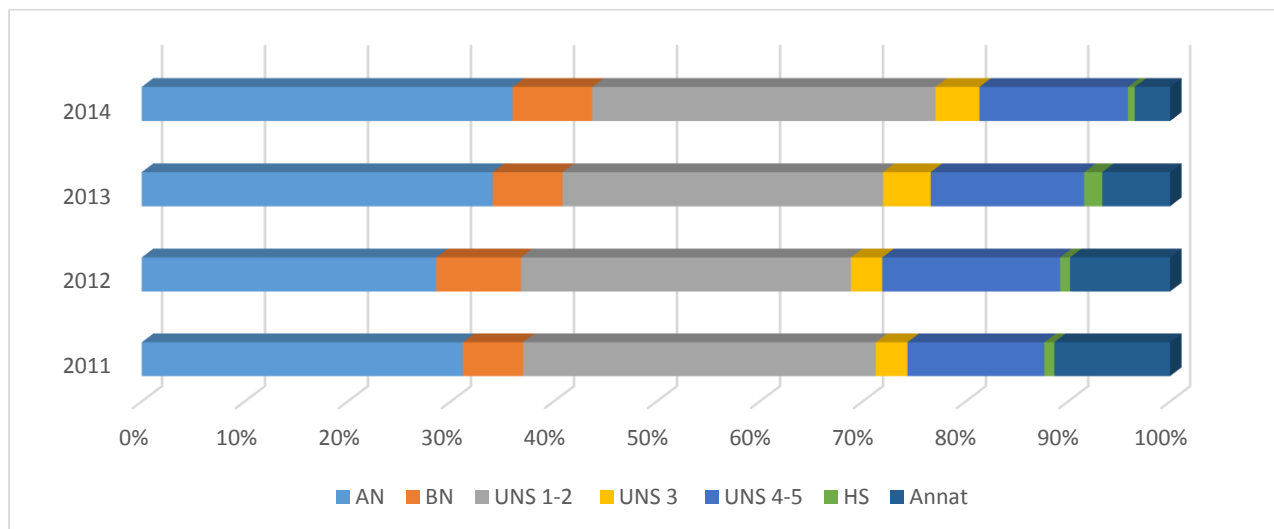
Figur 4: Diagnosfördelning (%) 2011-2014 för vuxna patienter



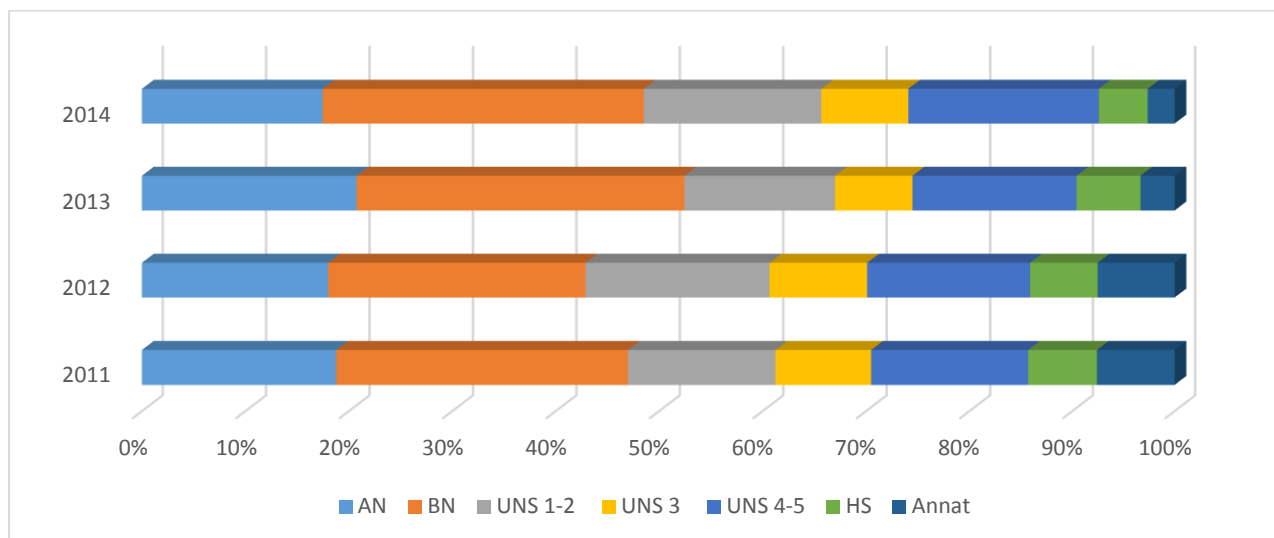
Sett över tid är diagnosfördelningen relativt stabil. Den enda tydliga trend som vi kan se över fyraårsperioden är att

andelen patienter som får diagnosen "annat" minskar bland både ungdomar och vuxna patienter. Efter revideringen till DSM-5 kommer andelen UNS sannolikt att minska något, men studier tyder på att diagnosen fortfarande kommer vara den i särklass vanligaste framförallt bland ungdomar. och i figur 5 och 6 visas diagnosfördelningen över perioden 2011-2014, uppdelat på ungdomar/vuxna.

Figur 5: Diagnosfördelning årligen under perioden 2011-2014 för unga patienter.



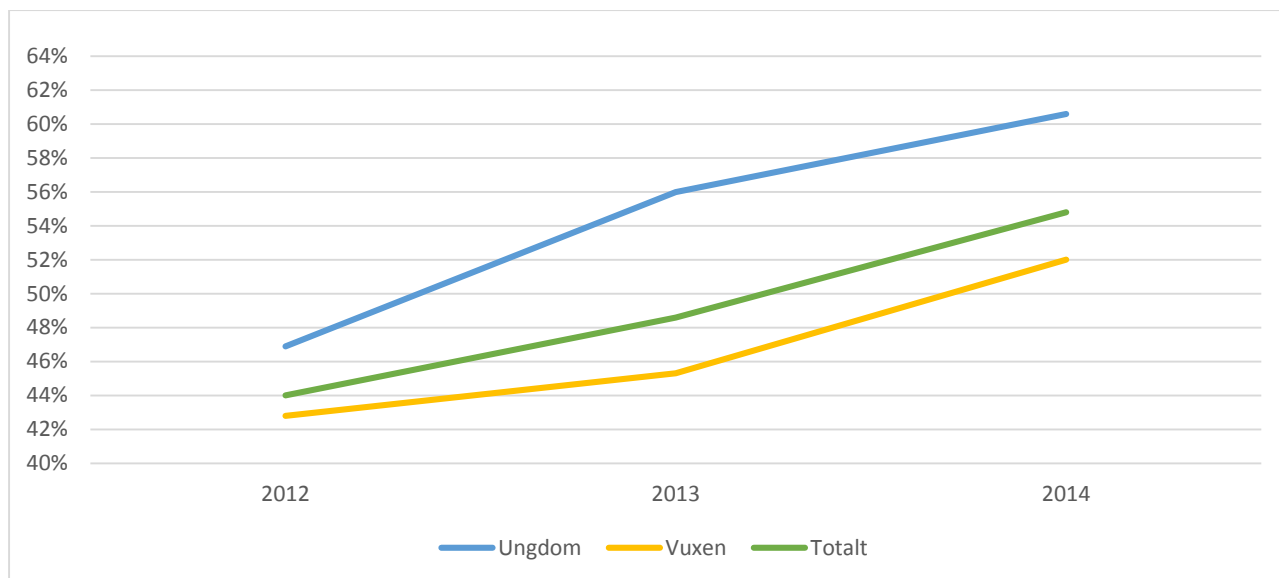
Figur 6: Diagnosfördelning årligen under perioden 2011-2014 för vuxna patienter.



Behandlingsutfall

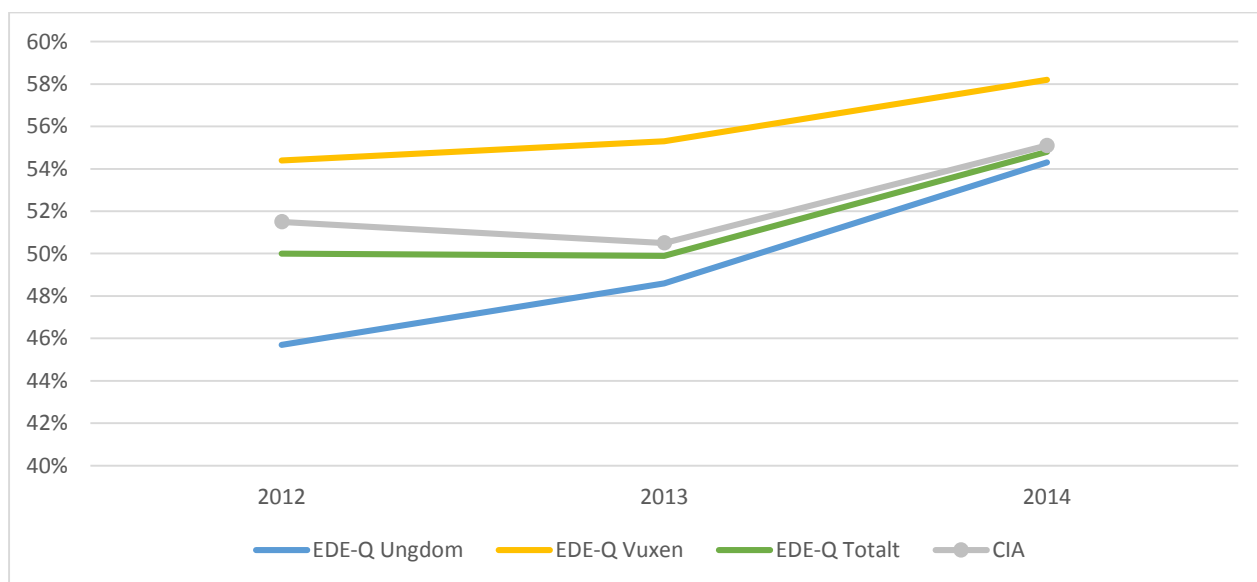
Andel patienter i remission vid ettårsuppföljning har ökat årligen under den senaste 5-årsperioden, från 35 % år 2010, till 55 % år 2014. Detta är naturligtvis glädjande. Sannolikt beror ökningen inte endast på förbättrad behandling, utan också på att enheterna har förbättrat sin diagnostik. Sett över de senaste tre åren har andelen patienter i remission ökat signifikant (fig. 7).

Figur 7: Andel patienter i remission vid 12-månadersuppföljning uppdelat på barn/ungdomar och vuxna under 2012-2014.



Patienterna fyller vid registreringen i två självskattningsformulär som mäter ätstörningssymtom (EDE-Q, fylls i från 10 års ålder) och grad av nedsättning i psykosocial funktionsförmåga till följd av ätstörningen (CIA, fylls i från 18 års ålder). Andelen patienter som uppnått en klinisk relevant förbättring (förbättring med minst en standardavvikelse) mätt med EDE-Q och CIA visade en liten (icke signifikant) ökning 2014, jämfört med 2012-2013. Figur 8 visar andel patienter med en kliniskt relevant förbättring på EDE-Q (uppdelat på ungdomar/vuxna) respektive CIA vid 12-månadersuppföljning.

Figur 8: Andel med kliniskt relevant förbättring på EDE-Q och CIA



Patienters övergripande funktionsnivå har skattats med hjälp av GAF (Global Assessment of Functioning), som är en del av DSM-IV (axel V). I GAF skattar bedömaren patientens psykiatriska symtom och sociala funktionsnivå på ett kontinuum från 0 och 100. Värden under 50 poäng bedöms som allvarliga symtom, värden mellan 50 och 60 poäng som måttliga symtom och värden omkring 70 som lindriga symtom. Här mäter vi andel patienter som har förbättrats minst 10 poäng på GAF. Även här var det en något högre (men ej signifikant) andel patienter som uppnådde en kliniskt relevant

förbättring (66,1 %) jämfört med de två föregående åren (63,5 respektive 63,9 %).

Sammantaget har alltså enheternas behandlingsutfall förbättrats under treårsperioden, såväl avseende behandlarskattade mått som remission och funktionskattning mätt med GAF, som avseende de patientskattade måtten EDE-Q och CIA. Detta är naturligtvis glädjande, och talar för en förbättrad vård, med en högre andel patienter som blir friska, eller åtminstone, en högre andel patienter som svarar relativt snabbt på behandling och blir friska inom 12 månader från behandlingsstart.

Variationen mellan enheter är dock stor. Uppdelat på enheter med minst 10 barn- respektive vuxenuppföljningar under 2014 varierar andelen ungdomar i remission mellan 29-86 %. Andelen vuxna varierar ännu mer; mellan 15-100 % (se tabell 2 och 3, nästa sida). Osäkerheten i siffrorna är dock betydande och vi har därför valt att även presentera ett konfidensintervall (KI). Det innebär enkelt förklarat att ju färre registrerade patienter en enhet har, desto mera påverkar varje enskild patients resultat och desto större är osäkerheten i enhetens resultat. KI talar då om mellan vilka värden det "sanna" resultatet med 95 % sannolikhet ligger.

Enhet ¹	I remission		Förbättrade i EDE-Q		Förbättrade i GAF	
	Antal (andel)	KI ²	Antal (andel)	KI	Antal (andel)	KI
A01	74 (77 %)	68-84	50 (56 %)	46-66	56 (79 %)	68-87
A04	19 (56 %)	33-77	10 (77 %)	50-92	12 (80 %)	55-93
B01	19 (86 %)	67-95	14 (67 %)	45-83	20 (95 %)	77-99
C03	5 (29 %)	13-53				
D08	8 (80 %)	49-94			8 (80 %)	49-94
E12	8 (44 %)	25-66	8 (44 %)	25-66	4 (22 %)	9-45
H01	6 (60 %)	31-83	5 (50 %)	24-76		
N02	6 (40 %)	20-64	5 (33 %)	15-58	8 (53 %)	30-75
O09	8 (73 %)	43-90				
T01	10 (63 %)	39-82	10 (71 %)	45-88	9 (56 %)	33-77
U02	6 (60 %)	31-83			9 (90 %)	60-98
X02	13 (81 %)	57-93	10 (67 %)	42-85	12 (86 %)	49-98
Å02	14 (78 %)	55-91	9 (50 %)	29-71	13 (72 %)	63-74
Övriga	15 (21 %)	13-31	25 (44 %)	32-58	27 (52 %)	39-65
Totalt	211 (61 %)	55-66	146 (54 %)	48-60	178 (68,4 %)	63-74

¹ Endast enheter med minst 10 uppföljda patienter på det aktuella utfallsmåttet har tagits med i tabellen.

² Antalet registrerade patienter på en del enheter är egentligen väl litet för att beräkna KI. Vi har dock valt att behålla KI för samtliga enheter av pedagogiska skäl.

Tabell 2: Antal (andel) unga patienter (< 18 år) i remission, samt med en kliniskt relevant förbättring avseende EDE-Q och GAF vid ettårsuppföljning 2014 (KI = konfidensintervall)

Det kan finnas flera förklaringar till variationen som inte handlar om effektivitet i själva behandlingen. Exempelvis kan det skilja mellan hur länge de olika enheterna har kontakt med patienten. En del patienter med goda behandlingsresultat kan avsluta sin behandling även om de inte är helt diagnosfria. Det finns generellt sett också stora olikheter när det gäller själva bedömningen av när en patient inte längre har en ätstörningsdiagnos vilket påverkar möjligheten till jämförelser, inte bara mellan deltagande enheter i Riksät utan generellt inom forskning kring utfall och behandling. Exempelvis finns det ingen undre gräns för när någon har en ätstörning (UNS) och det råder oenighet om hur länge en patient bör ha varit symtomfri, dvs. om man bör avvakta och se att tillfrisknandet är stabilt. En annan fråga handlar om huruvida det räcker med att vikt och ätande stabiliserats eller om även alla kognitiva symtom skall ha försvunnit. Därför är det viktigt att inte bara titta på de behandlarskattade måtten (remission och GAF) utan väga samman detta med de patientrapporterade måtten (EDE-Q och CIA).

Enhet ¹	I remission		Förbättrade i EDE-Q		Förbättrade i CIA		Förbättrade i GAF	
	Antal (andel)	KI ²	Antal (andel)	KI	Antal (andel)	KI	Antal (andel)	KI
A01	136 (56 %)	50-62	104 (48 %)	42-55	111 (51 %)	45-58	123 (64 %)	57-70
A04	30 (49 %)	37-61	27 (49 %)	36-62	29 (53 %)	40-65	29 (52 %)	39-64
B01	34 (92 %)	79-97	30 (83 %)	68-92	31 (86 %)	71-94	33 (92 %)	78-97
E12	15 (72 %)	50-86	12 (60 %)	39-78	13 (65 %)	43-82	13 (62 %)	41-79
F02	3 (25 %)	9-53						
H01	9 (35 %)	19-54	15 (58 %)	39-74	14 (54 %)	35-71	16 (62 %)	43-78
K08	9 (42 %)	47-91	4 (33 %)	14-61	6 (50 %)	25-75	8 (67 %)	39-86
M10	20 (57 %)	41-72	20 (63 %)	45-77	22 (71 %)	53-84	20 (57 %)	41-72
M12	7 (47 %)	25-70						
M52	11 (55 %)	34-74	13 (68 %)	46-85	12 (63 %)	41-81	12 (60 %)	39-78
N02	9 (53 %)	31-74	9 (60 %)	36-80	10 (67 %)	42-85	12 (71 %)	47-87
N05	8 (57 %)	33-79	6 (60 %)	31-83	7 (70 %)	40-89	12 (86 %)	60-96
N07	3 (25 %)	9-53	5 (50 %)	24-76	6 (60 %)	31-83	5 (50 %)	24-76
O03	5 (21 %)	9-40						
O07	2 (15 %)	4-42						
O09	7 (44 %)	23-67	10 (63 %)	39-82	11 (69 %)	44-86	11 (69 %)	44-86
T01	11 (37 %)	22-54	12 (50 %)	31-69	10 (42 %)	24-61	12 (46 %)	29-65
X02	9 (38 %)	21-57	10 (46 %)	27-65	14 (64 %)	43-80	14 (61 %)	41-78
Z02	10 (100 %)	72-100	10 (100 %)	72-100	8 (80 %)	49-94	10 (100 %)	72-100
Å04	14 (74 %)	51-88	11 (55 %)	41-83	12 (71 %)	47-87	15 (79 %)	57-91
Övr	26 (46 %)	33-58	16 (53 %)	36-70	15 (50 %)	33-67	22 (71 %)	53-84
Totalt	374 (52 %)	48-56	314 (55 %)	51-59	331 (58 %)	54-62	367 (65 %)	61-69

¹ Endast enheter med minst 10 uppföljda patienter på det aktuella utfallsmåttet har tagits med i tabellen.

² Antalet registrerade patienter på en del enheter är egentligen väl litet för att beräkna KI. Vi har dock valt att behålla KI för samtliga enheter av pedagogiska skäl.

Tabell 3: Antal (andel) vuxna patienter (≥ 18 år) i remission, samt med en kliniskt relevant förbättring avseende EDE-Q, CIA och GAF vid ettårsuppföljning 2014 (KI = konfidensintervall)

Skillnader i behandlingsutfallet kan också bero på enheternas uppdrag och case-mix. En slutenvårdsenhet kan t.ex. ha ett uppdrag att behandla patienter under en del av patientens behandling, vilket kan ge en lägre andel patienter i remission eftersom patienterna då ofta avslutar vården på den aktuella enheten och överförs till "hemlandstinget" innan patienten är i remission.

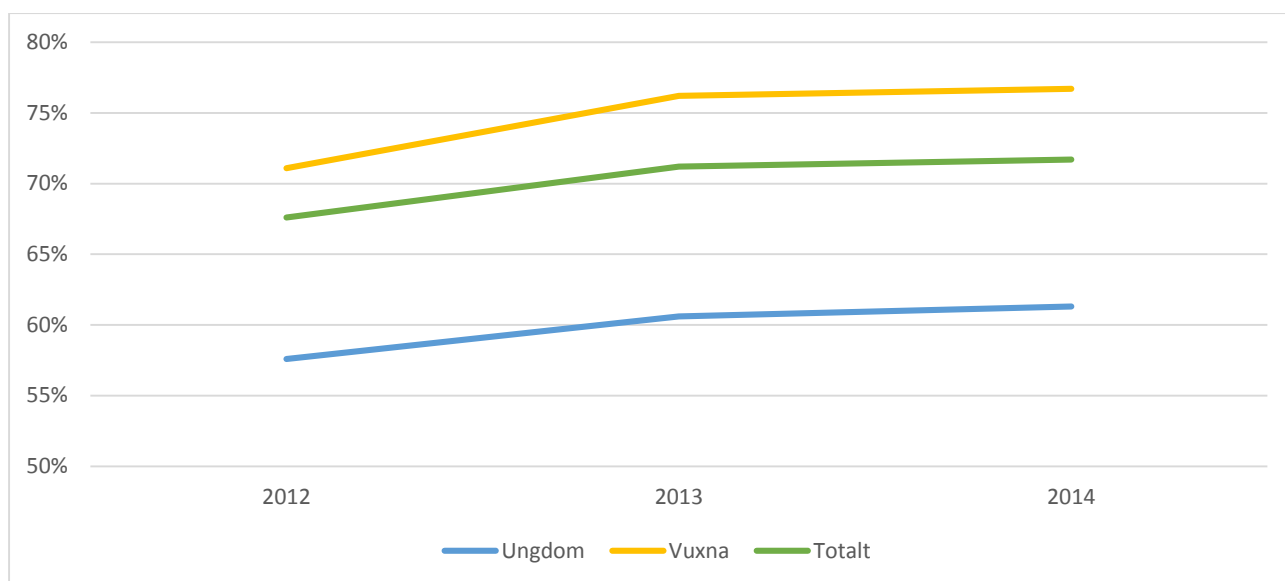
Behandlingstillfredsställelse

Behandlingstillfredsställelse mättes med TSS (Treatment Satisfaction Scale) som är ett självskattningsformulär med sex frågor, fem frågor som handlar om patientens upplevelse av sin behandling, och en som handlar om patientens upplevelse av behandlingsenheten som sådan. Under perioden 2012-2014 har sammanlagt 682 barn/ungdomar och 1583 vuxna patienter besvarat formuläret vid ettårsuppföljning. Generellt är vuxna mer nöjda med behandlingen (se figur 9) än barn och ungdomar. Detta stämmer överens med tidigare forskning som visat att barn och ungdomar är mindre nöjda med delaktighet och inflytande i sin behandling. Sett över treårsperioden ser vi en liten (icke signifikant) ökning av behandlingstillfredsställelsen.

Patienterna är överlag nöjda med sin behandling. Allra mest nöjda är patienterna med bemötandet, där 91 % av ungdomarna och 97 % av de vuxna upplever att de i hög eller ganska hög grad blivit väl bemötta under treårsperioden. Lägst är siffrorna för frågan om man var överens med behandlaren om målet för behandlingen, här svarar 78 % av de unga patienterna, och 85 % av de vuxna patienterna att de i hög eller ganska hög grad var överens. I årets rapport har vi valt att lägga ihop de fem behandlingsaspekterna (bemötande, behandlingens upplägg, att bli lyssnad på, förtroende för behandlaren och målöverensstämmelse) och redovisa andelen patienter som svarat att de i hög eller ganska hög grad

upplevde att samtliga dessa fem aspekter var tillgodosedda.

Figur 9: Andel patienter som i hög eller ganska hög grad var nöjda med samtliga fem behandlingsaspekter.



I tabell 4 redovisas resultaten för de enheter som hade minst tio svarande barn/ungdomar respektive vuxna patienter under 2014.

Enheter	Ungdomar		Vuxna patienter	
	N (%)	KI ¹	N (%)	KI
A01	46 (52 %)	41-62	146 (66 %)	60-72
A04	4 (31 %)	13-58	45 (79 %)	67-88
B01	14 (67 %)	45-83	33 (92 %)	78-97
E12	10 (56 %)	34-75	15 (75 %)	53-89
H01	6 (60 %)	31-83	23 (89 %)	71-96
K08			10 (83 %)	55-95
M10			24 (73 %)	56-85
M52			15 (79 %)	57-91
N02	9 (60 %)	36-80	13 (87 %)	62-96
N05			8 (80 %)	49-94
N07			9 (90 %)	60-98
O09			14 (88 %)	64-97
T01	10 (71 %)	45-88	24 (96 %)	80-99
U02	7 (70 %)	40-89		
X02	11 (73 %)	48-89	18 (82 %)	61-93
Z02			7 (70 %)	40-89
Å02	16 (89 %)	67-97		
Å04			14 (82 %)	59-94
Övriga	40 (83 %)	70-91	22 (85 %)	66-94
Totalt	166 (61 %)	55-67	440 (77 %)	73-80

¹ Antalet registrerade patienter på en del enheter är egentligen väl litet för att beräkna KI. Vi har dock valt att behålla KI för samtliga enheter av pedagogiska skäl.

Tabell 4: Antal (andel) patienter som i hög eller ganska hög grad var nöjda med samtliga fem behandlingsaspekter vid enheter som hade minst 10 svar (KI = konfidensintervall)

Till sist...

I förra årets årsrapport skrev vi såhär under den här rubriken:

”Under 2013 gick den mesta energin åt för att hantera konsekvenserna av beskedet om nedläggning av ReQua och KCP. Hittills under 2014 har vi byggt upp en väl fungerande relation med RC VGR och vi ser med tillförsikt fram emot att flytta vårt register till Inca-plattformen och därmed äntligen få en stabil och väletablerad teknisk plattform för Riksät. Under slutet av 2013 och hittills under 2014 har vi också arbetat intensivt med att förbereda övergången till Inca. Detta arbete har bl.a. fokuserat ökad datakvalitet och täckningsgrad genom en bättre och mera relevant frågeuppsättning, samt utveckling av mera relevanta kvalitetsindikatorer.”

Tyvärr skulle vi kunna skriva ungefär samma sak i år. Som många som läser detta vet hade vi kommit så långt som till ett planerat datum för flytt till Inca när hela processen stoppades. Skälen till detta behöver vi inte gå in på här, utan bara konstatera att ”luften gick ur” oss totalt och att det tagit flera månader att återfå kraft och lust för att fortsätta arbetet. Summa summarum innebär detta att vi nu befinner oss i ungefär samma läge som för ett år sedan. Vi har tagit fram en ny plan för teknisk utveckling av Riksät, som bl.a. innebär att registrering under överskådlig tid sker på samma sätt som tidigare. De förändringar som kommer att ske efterhand kommer troligen inte att bli så dramatiska som vid byte av plattform, utan istället ha formen av stegvisa förbättringar i registrets funktioner.

En sådan förbättring som ligger mycket högt på agendan är lätt tillgängliga och begripliga utdatarapporter. Denna funktionalitet byggs just nu i anslutning till psykiatriregistrens inloggningssidor. På grund av bakslaget i vårt utvecklingsarbete vet vi idag inte när det kan bli Riksäts tur. Vi kommer dock att göra allt som står i vår makt för att få till detta så fort som möjligt. Bra utdata är en nödvändig förutsättning för att enheter på ett enkelt sätt ska kunna använda registerdata i sitt förbättringsarbete. Det finns ett stort intresse bland våra registrerande enheter för att använda registerdata i förbättringsarbete.

Riksät är ett väletablerat register bland specialiserade ätstörningsenheter. Eftersom Riksät genererar direkt användbara data på individnivå finns också ett intresse från patienter att bli registrerade och uppföljda i registret. Vi ser därför att vi har utmärkta förutsättningar att fortsätta utveckla Riksät till ett ännu mera användbart register för såväl förbättringsarbete på olika nivåer som för klinisk användning i det direkta vårdmötet, till nytta för såväl patienter och behandlare som vårdgivare. För att vi ska kunna driva denna utveckling krävs nu en väl fungerande samverkan, inte bara med aktörer i kvalitetsregistervärlden, utan även med vårdgivare och ledare på olika nivåer i psykiatrin. Det IT-stöd vi vill bygga för den specialiserade ätstörningsvården är nämligen inte bara ett kvalitetsregister, utan även ett kliniskt stödsystem. För detta krävs bidrag i form av både samarbetsvilja och resurser från båda håll.