

Riksät

Årsrapport 2016



Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling



Årsrapport 2016

Riksät – nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling

www.riksat.se

Registerhållare

Andreas Birgegård

Kunskapscentrum för ätstörningar
Norra Stationsgatan 69, plan 7
113 64 Stockholm
andreas.birgegard@ki.se

Claes Norring

Kunskapscentrum för ätstörningar
Norra Stationsgatan 69, plan 7
113 64 Stockholm
claes.norring@ki.se

Registerkoordinator

Sara Norring

Riksät
Kunskapscentrum för ätstörningar
Norra Stationsgatan 69, plan 7
113 64 Stockholm
sara.norring@ki.se

Övriga i referensgruppen

Sanna Aila Gustafsson
Helena Forsman
Malin Sjöström
Ulf Wallin
Elisabet Wentz
Karin Zetterlund

Huvudförfattare av årsrapporten

Andreas Birgegård

Claes Norring

Sara Norring

Utgivare

Andreas Birgegård

Claes Norring

Illustrationer

Jennie Svensson

Art by Angel
jennie@artbyangel.se

Huvudman

Stockholms läns sjukvårdsområde
Box 17914
118 95 Stockholm

Tryckår 2017

Inledning

Ätstörningar

Ätstörningar är vanliga och allvarliga hälsoproblem, som oftast drabbar yngre personer, men som inte är ovanliga även 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 femte utgåvan av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; APA, 2013) har ätstörningar och andra födorelaterade syndrom, som i tidigare utgåvor hänfördes till olika diagnoskategorier, samlats under samma huvudrubrik. 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 diagnoskategori omfattas i dagsläget inte av registret. Diagnoser i Riksät registreras fortfarande enligt den föregående utgåvan av DSM (DSM-IV, 1994), 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. (En övergång till diagnosticering enligt DSM-5 sker i samband med att det nya IT-stödet inom kort tas i bruk.)

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 hetsätningens effekter på vikten (vare sig dessa är faktiska eller ej), 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. HS liknar i mångt och mycket BN, men uppvisar inga upprepade kompensationsbeteenden vilket leder till att övervikt är en vanlig konsekvens vid HS. Vid HS krävs heller inte de kognitiva symptomen kring rädsla för viktuppgång och vikt- och kroppspåverkad självkänsla. 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 minst 3-5 gånger så många. Pojkar och män med ätstörning är färre, ca 1/10-1/5 så många som flickor/kvinnor beroende på åldersgrupp, och sammantaget innebär detta att det i grova tal troligen finns minst 190 000 personer (15-60 år) i Sverige som lider av någon form av ätstörning. Många drabbade är

också yngre än så, och även om förekomsten hos personer över 60 år är väsentligen lägre så är den 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 där ingen tillgänglig behandling är tillräcklig. 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 psykiatrin, men med ett fokus på psykoterapeutiska behandlingar. Dessa kan ske enskilt såväl som i familj eller grupp och baseras ofta på principer från kognitiv beteendeterapi, som är den psykoterapeutiska inriktning som har mest 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, 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. Nyligen har det också uppstått ett intresse för medicinering med centralstimulerande preparat vid fr.a. ätstörning med hetsätning (BN/HS), där några studier visat på lovande resultat. 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.

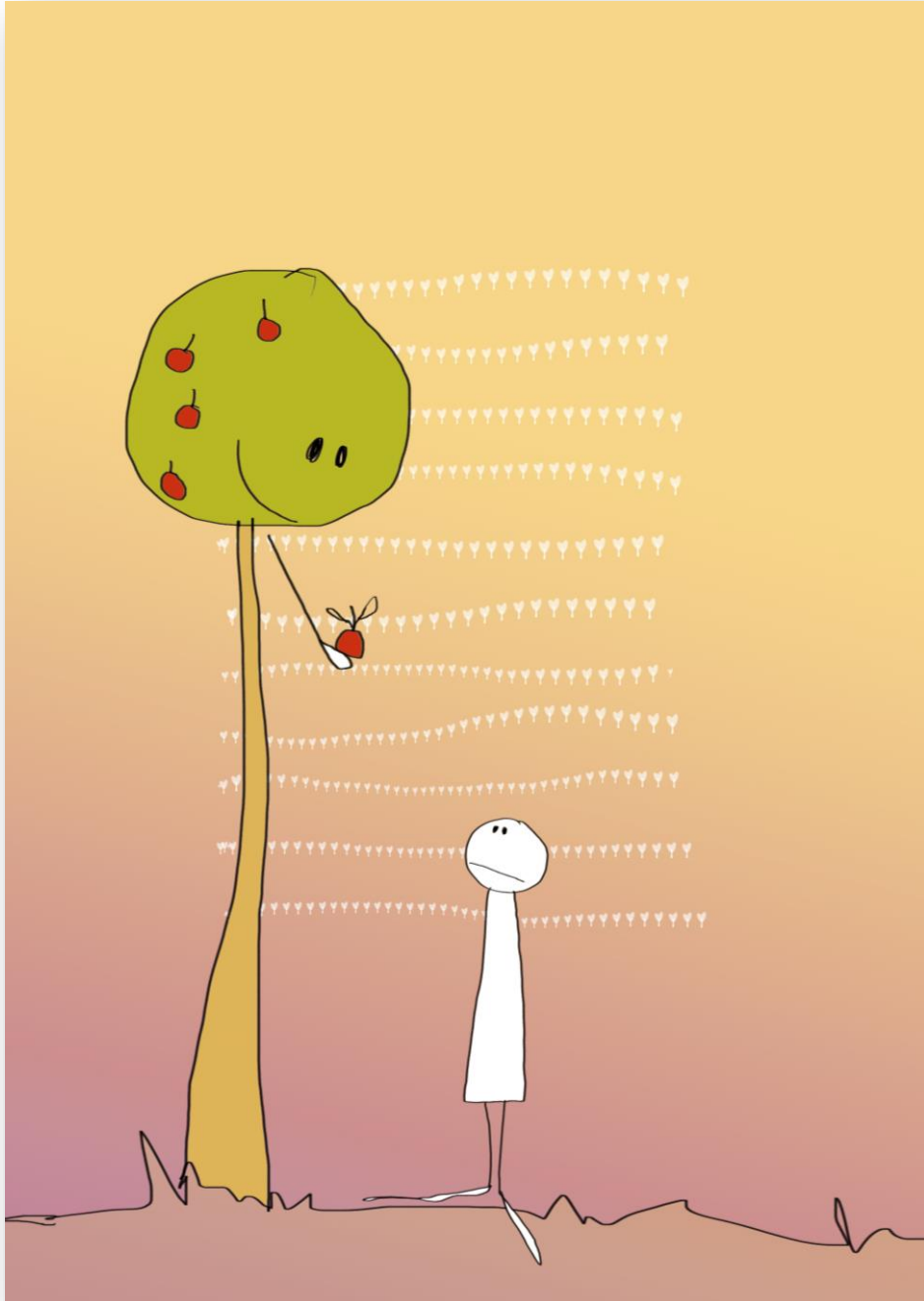
Riksät

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 s.k. 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, behandlingsutfall och -tillfredsställelse.

¹ 2005 togs 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, i dagsläget rapporterar dock majoriteten av landets specialiserade ätstörningsenheter till Riksät via Stepwise.



Riksät – vilka är vi?

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

Registerhållare är Sanna Aila Gustafsson (till hösten 2016), Andreas Birgegård (från hösten 2016) och Claes Norring. Registerhållarnas roll är att ansvara för drift och utveckling av registret. Sanna är socionom, legitimerad psykoterapeut och klinisk forskare och arbetar på ätstörningsenheten Eriksbergsgården och vid Universitetssjukvårdens forskningscentrum i Örebro. Sanna har varit registerhållare sedan 2009 och avslutade således sitt uppdrag hösten 2016. Andreas är beteendevetare, docent och arbetar som enhetschef/forskningsledare för Kunskapscentrum för ätstörningar (KÄTS) i Stockholm, och är ansvarig för det med Riksät integrerade Stepwise-verktyget, som utvecklades av KÄTS. Andreas har tidigare varit registerhållare mellan 2009 och 2013, och har alltså nu återkommit. Claes är psykolog, adjungerad professor och arbetar f.n. huvudsakligen som samordnare för de nio psykiatriska kvalitetsregistren, men är annars 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 arbetar Sara Norring som registerkoordinator för Riksät. Hon har många års erfarenhet av de psykiatriska kvalitetsregistren, då hon tidigare arbetat på Kompetenscentrum för psykiatriska och andra kvalitetsregister (KCP) i Örebro, mellan 2007 och 2013. Sara har en fil. mag. i beteendevetenskap. Som registerkoordinator arbetar hon med många olika arbetsuppgifter, bland annat att ge tekniskt stöd och att hjälpa enheterna med datauttag och -bearbetning.

I Riksäts referensgrupp har under 2016 ingått:

- Sanna Aila Gustafsson (från hösten 2016)
- Andreas Birgegård (till hösten 2016) Lena Enqvist, socionom, Personlighets- och ätstörningsmottagningen i Piteå (till oktober 2016)
- Helena Forsman, representant för och stödansvarig i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar (från sommaren 2016)
- Ida Lind, representant för och styrelseledamot i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar (till sommaren 2016)
- Malin Sjöström, representant för och webbansvarig 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. Vägen dit har bitvis varit mycket slingrig och törnbeströdd och vi är ännu inte där. För att komma dit arbetar Riksät aktivt och i nära samarbete med deltagande enheter, patient- och anhörigföreningen Frisk&Fri, övriga psykiatriska kvalitetsregister, och QRC Stockholm. När vi skriver nästa årsrapport hoppas vi kunna ha fokus på andra, och viktigare, saker än att bygga IT-stöd.

Utveckling av Riksät

För ett år sedan hade vi, med hjälp av QRC Stockholm, genomfört upphandlingen av ett nytt IT-stöd och byggarbetet hade precis påbörjats. Den tidsplan vi då arbetade efter angav månadsskiftet mars-april 2017 som tidpunkt för driftsättande av en första skarp version. Liksom de flesta IT-projekt har dock även detta drabbats av oförutsedda problem och förseningar och tidpunkten för skarp drift är nu flyttad till årsskiftet 2017/18. Vi står därför just i begrepp att dra igång ordentliga tester av systemet. Vi är dock fortfarande övertygade om att vi, när det nya IT-stödet väl tas i bruk, kommer att ha en välfungerande, modern och kliniskt användbar registerapplikation.

I samband med framtagande av kravspecifikation för upphandlingen såg vi över såväl de nuvarande kvalitetsindikatorerna som frågeuppsättningen. En genomgång av frågeuppsättningen genomfördes även under hösten 2014, som en förberedelse för den då planerade flytten till Inca-plattformen på RC VGR. Då satte vi samman ett antal fokusgrupper runt om i landet med användare och brukare, som diskuterade registret och hur man önskade att det utvecklas vidare. Vi för också fortlöpande dialoger med andra register och med vårt registercentrum kring utvecklingen av Riksät.

Ytterligare en viktig förändring, som dock inte kommer att märkas särskilt mycket utåt, är att Riksät under hösten 2016 bytt huvudman och CPUA (centralt personuppgiftsansvarig). Från starten 1998 har Region Örebro län (RÖL; tidigare Örebro läns landsting) varit Riksäts huvudman/CPUA. I samband med lokala förändringar i Örebro väcktes frågan om att överlämna huvudmannskapet till Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO). Då inget nationellt kvalitetsregister tidigare bytt huvudman/CPUA på detta sätt tog processen lång tid och många instanser var inblandade. I slutet av september 2016 beslutade dock SLSO:s styrelse att acceptera RÖL:s förfrågan och ta över ansvaret för Riksät. Därmed har Riksät fått en huvudman som också ansvarar för flera andra psykiatriska kvalitetsregister, vilket vi tror kan få positiva effekter. Bytet av huvudman innebär också att alla aktörer² som är inblandade i arbetet med nuvarande Riksät och med det nya IT-stödet hör till eller är upphandlade av SLL, vilket vi ser som en stor fördel.

Utbildning

Riksäts webbaserade utbildning (utbildning.atstorning.se/riksat) har nu funnits tillgänglig i snart fyra år. Riksät innehåller en semistrukturerad diagnostisk intervju, kliniska skattningar och frågeformulär. För att öka (klinisk)

² De aktuella aktörerna är **SLSO** (CPUA och huvudman för Riksät och Stepwise), **Centrum för psykiatrforskning (CPF)** (den verksamhet inom SLSO som på delegation ansvarar för både Riksät och Stepwise), **KÄTS** (inom CPF ansvarig enhet för Stepwise och samarbetspartner till Riksät i bygget av det nya IT-stödet), **QRC Stockholm** (Riksäts registercentrum) och **Health Solutions AB** (av SLL upphandlad leverantör av det nya IT-stödet).

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 webb-utbildningen. Hittills har ca 500 användare anmält sig och loggat in i utbildningen. Webbutbildningen uppdateras vartefter förändringar genomförs i Riksät. Förberedelser för nödvändiga uppdateringar vid införandet av det nya IT-stödet är genomförda och uppdateringarna är färdiga att rulla ut.

Samarbete

Vi har vidareutvecklat vårt samarbete med intresseföreningen Svenska Åtstörningssällskapet (SEDS, en sammanslutning för kliniker och forskare; tidigare SABS) som har två möten varje år. Bland föreningens medlemmar finns de flesta specialiserade åtstörningsenheter i landet representerade. SEDS är därför 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 2015 sökte och beviljades vi medel för ett projekt som syftar till att presentera regelbundet uppdaterade resultat från Riksät på Frisk&Fris hemsida, vilket också sker sedan april 2016 (<http://www.kvalitetsregister.se/forbattravarden/godaexempel/exempel/kvalitetsregisterstatistikpatientforeningshemsida.2701.html>) .

Under några år har ett löst nätverk med basen i de psykiatriska kvalitetsregistren träffats för att diskutera gemensamma frågor, med fokus på IT och journalintegration. Under hösten 2016 och våren 2017 fick nätverket möjlighet att genomföra en extern kartläggning av de psykiatriska registrens situation, vilken resulterade i en framåtsyftande plan. Denna innehåller förslag om att förstärka samarbetet mellan de psykiatriska kvalitetsregistren genom att tillsätta en samordnare som också ska vara sammankallande i nätverket för psykiatriska kvalitetsregister (NPK). Samordnaren ska bl.a. leda arbetet med att ta fram en gemensam strategi för de psykiatriska kvalitetsregistren, sätta gemensamma mål och följa upp dem, och fungera som kommunikationsnav mellan NPK och viktiga samarbetspartners (fr.a. ledningen för de nationella kvalitetsregistren vid SKL, nätverket för ledning och styrning av psykiatri vid SKL och berörda registercentra). En samordnarfunktion är nu inrättad och tillsatt och har precis börjat arbeta.

Förbättringsprojekt

Tre medarbetare har deltagit i utbildningen "Coach the Coach" (eCTC) Utbildningen gavs 2013 av Dartmouth Institute i samarbete med QRC Stockholm och Karolinska institutet och då deltog två medarbetare. Under 2014 gavs utbildningen vid Högskolan i Jönköping, och ytterligare en medarbetare gick då utbildningen. Förbättringsarbeten har genomförts på två enheter, en åtstörningsspecialiserad, 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, där man använder sig av kvalitetsregisterdata. Riksät har deltagit aktivt, genom diskussioner och dataleveranser, i två sådana projekt, Värdebaserad vård i Västra Götalandsregionen och Inte tur i Landstinget i Uppsala län.

Under 2016 har vårt fokus legat helt på att äntligen få till ett nytt och modernt IT-stöd, varför inget krut har lagts på förbättringsarbete.

Statistik och forskning

Under 2014 och 2015 togs Psykiatrikompassen fram och utvecklades till en nationell tjänst (psykiatrikompassen.se). Psykiatrikompassen är en lättanvänd webbaserad tjänst för kvartalsvis uppdaterad visning av kvalitetsmått från de psykiatriska registren, inklusive möjligheten att göra nationella jämförelser mellan regioner och enheter. En av Riksäts registerhållare, Claes Norring, var projektledare för Psykiatrikompassen under denna utvecklingsfas. Riksät var således i högsta grad aktivt och inblandat i detta arbete. Riksät deltar också i Öppna jämförelser/Vården i siffror och resultat presenteras också kontinuerligt på SEDS återkommande möten.

Under perioden 2010-2017 har hittills 33 vetenskapliga arbeten publicerats, som delvis är baserade på data från Riksät (se nedan). Registerdata är viktiga komponenter i flera pågående avhandlingsprojekt, avseende t.ex. internetbaserad behandling, självbildens betydelse, emotionsreglering vid ätstörningar, 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 faktorerens betydelse vid anorexia nervosa och där en mycket framgångsrik datainsamling nyligen avslutats (se vidare nedan).

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

Publikationer 2010-2017 delvis baserade på data från Riksät

1. Birgegård, A., Björck, C., & Clinton, D. (2010). Quality assurance of specialised treatment of eating disorders using large-scale Internet-based collection systems: Methods, results and lessons learned from designing the Stepwise database. *European Eating Disorders Review*, 18, 251-259.
2. Welch, E., Birgegård, A., Parling, T., & Ghaderi, A. (2011). Eating disorder examination questionnaire and clinical impairment assessment questionnaire: General population and clinical norms for young adult women in Sweden. *Behaviour Research and Therapy*, 49, 85-91.
3. 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.
4. 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.
5. Birgegård, A., Clinton, D., & Norring, C. (2013). Diagnostic issues of binge eating in eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 21(3), 175-183.
6. 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.
7. 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.
8. 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.

9. Backholm, K., Isomaa, R., & Birgegård, A. (2013). The prevalence and impact of trauma history in eating disorder patients. *European Journal of Psychotraumatology*, 4:22482.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. Forsén Mantilla, E., Bergsten, K., & Birgegård, A. (2014). Self-image and eating disorder symptoms in normal and clinical adolescents. *Eating Behaviors*, 15, 125-31.
14. 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).
15. 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).
16. Isomaa R, Backholm C, Birgegård A (2015). Posttraumatic stress disorder in eating disorder patients: The roles of psychological distress and timing of trauma. *Psychiatry Res.* 230, 506-510.
17. 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*, 230(2), 294-299.
18. Javaras, K.N., Runfola, C.D., Thornton, L.M., Agerbo, E., Birgegård, A., Norring, C., Yao, S., Råstam, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bulik, C.M. (2015). Sex- and Age-Specific Incidence of Healthcare-Register-Recorded Eating Disorders in the Complete Swedish 1979-2001 Birth Cohort. *International Journal of Eating Disorders*, 48(8), 1070-1081.
19. Högdahl, L., Levallius, J., Björck, C., Norring, C., & Birgegård, A. (2016). Personality predicts drop-out from internet-based self-help cognitive behavioural therapy for eating disorders – Results from a randomized controlled trial. *Internet Interventions*, 5, 44-50.
20. Welch, E., Jangmo, A., Thornton, L.M., Norring, C., von Hausswolff-Juhlin, Y., Herman, B.K., Pawaskar, M., Larsson, H., & Bulik, C.M. (2016). Binge-eating disorder in the Swedish national registers: Clinical course and psychiatric comorbidity. *BMC Psychiatry*, 16:163.
21. Levallius, J., Roberts, B., Clinton, D., & Norring, C. (2016). Take charge: Personality as predictor of recovery from eating disorder. *Psychiatry Research*, 246, 447-452.
22. Forsén Mantilla, E. & Birgegård, A. (2016). Eating disorder examination questionnaire: norms and clinical reference data from adolescent boys and girls in Sweden. *Psychiatry Research*, 239, 156-162
23. Watson, H., Jangmo, A., Munn-Chernoff, M.A., Thornton, L.M., Welch, E., Wiklund, C., von Hausswolff-Juhlin, Y., Norring, C., Herman, B.K., Larsson, H., & Bulik, C.M. (2016). A register-based case-control study of prescription medication utilization in binge-eating disorder. *Primary Care Companion for CNS Disorders*, 18:4.
24. Javaras, K.N., Rickert, M.E., Thornton, L.M., Peat, C.M., Baker, J.H., Birgegård, A., Norring, C., Landén, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., Bulik, C.M., & D'Onofrio, B.M. (2017). Paternal age at childbirth and eating disorders in offspring. *Psychological Medicine*, published online 03 November 2016, 47, 576-584.
25. Svedlund, N.E., Norring, C., Ginsberg, Y., & von Hausswolff-Juhlin, Y. (2017). Symptoms of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) among Adult Eating Disorder Patients. *BMC Psychiatry*, 17:19.
26. Thornton, L.M., Watson, H., Jangmo, A., Welch, E., Wiklund, C., von Hausswolff-Juhlin, Y., Norring, C., Herman, B.K., Larsson, H., & Bulik, C.M. (2017). Binge Eating Disorder in the Swedish National Registers: Somatic Comorbidity. *International Journal of Eating Disorders*, 50, 58-65.
27. Yao, S., Kuja-Halkola, R., Thornton, L.M., Norring, C., Almqvist, C., D'Onofrio, B., Lichtenstein, P., Långström, N., Bulik, C.M., & Larsson, H. (2017). Risk of being convicted for theft and other crimes in anorexia and bulimia nervosa: A prospective cohort study in a Swedish female population. *International Journal of Eating Disorders*, 50, 1095-1103.

28. Duncan, L., Yilmaz, Z., Gaspar, H., Walters, R., Goldstein, J., Anttila, V., Bulik-Sullivan, B., Ripke, S., Eating Disorders Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium, Thornton, L., Hinney, A., Daly, M., Sullivan, P.F., Zeggini, E., Breen, G., Bulik, C.M. (2017). Significant Locus and Metabolic Genetic Correlations Revealed in Genome-Wide Association Study of Anorexia Nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 174, 850-858.
29. Levallius, J., Collin, C. & Birgegård, A. (2017). Now you see it, now you don't: compulsive exercise in adolescents with an eating disorder. *Journal of Eating Disorders*, 5:9.
30. Forsén Mantilla E, Birgegård A & Clinton D (2017). Factor analysis of the adolescent version of the Eating Disorders Examination Questionnaire (EDE-Q): Results from Swedish general population and clinical samples. *Journal of Eating Disorders*, 5(1).
31. Andersen, M & Birgegård, A (2017). Diagnosis-specific self-image predicts longitudinal suicidal ideation in adult eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 50, 970-978.
32. Forsén Mantilla, E., Norring, C., & Birgegård, A. (in press). Self-image and 12-month outcome in eating disorders: extending previous findings. *Journal of Eating Disorders*.
33. Mustelin, Hedman, Thornton, Kuja-Halkola, Keski-Rahkonen, Cantor-Graae, Almqvist Malmros, Birgegård, Lichtenstein, Mortensen, Pedersen & Bulik (in press). Risk of eating disorders in immigrant populations. *Acta Psychiatrica Scandinavica*.

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 kvalitets-säkring, 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 vården 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)

Slutligen är ju forskningen också en viktig intressent. Det är därför väldigt roligt att kunna dela med sig av följande brev från professor Cynthia Bulik:

”Tack till Riksät!

En del av er kanske har hört talas om ANGI eller Anorexia Nervosa Genetics Initiative. Vad ni kanske inte vet är hur värdefullt Riksät var för denna internationella studie som syftar till att identifiera genetiska *och* miljömässiga faktorer som ökar risken för anorexia nervosa.

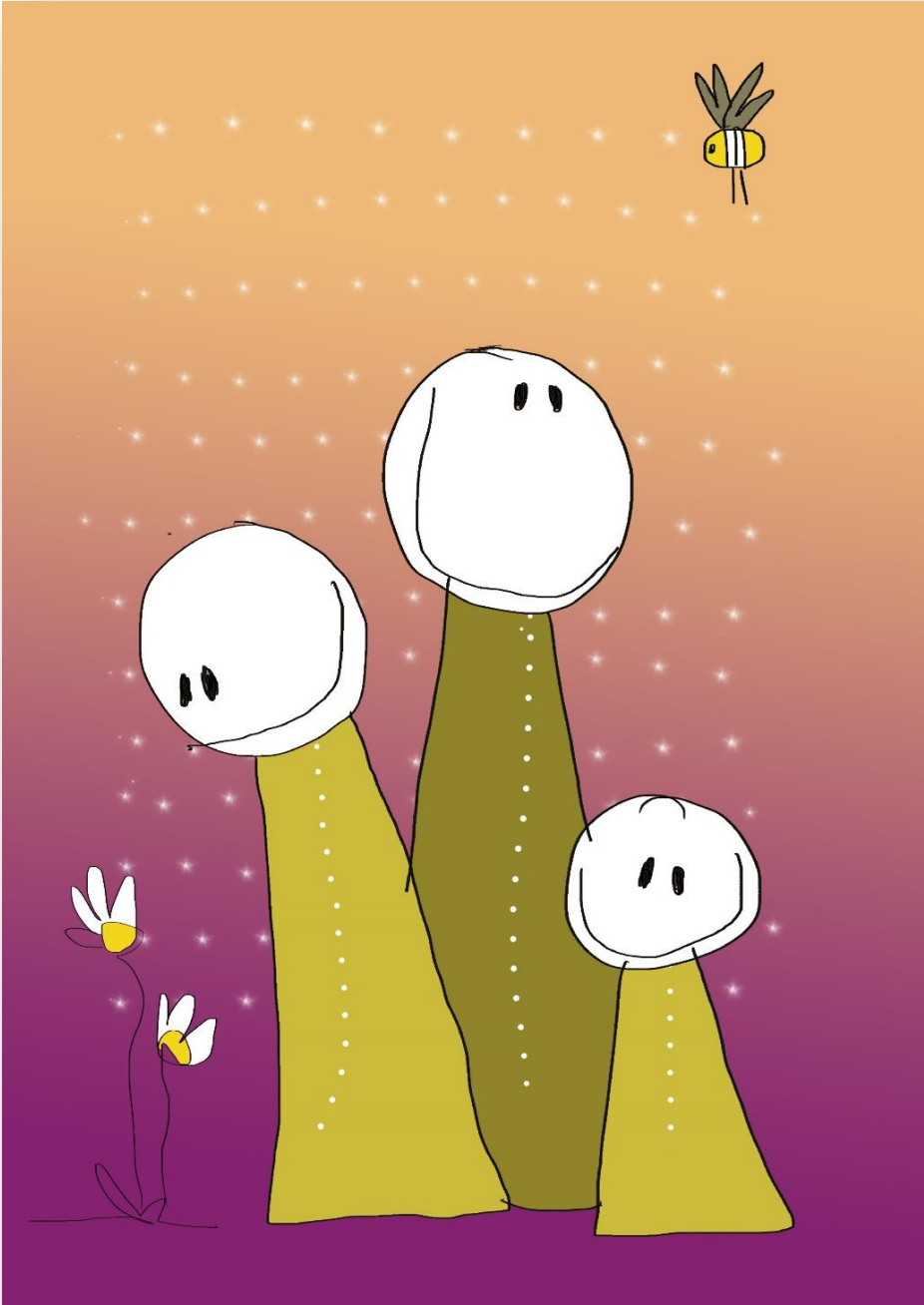
Jag som skriver detta heter Cynthia Bulik och är professor vid både Karolinska Institutet (KI) i Stockholm och vid University of North Carolina i Chapel Hill, USA. Jag leder Centre for Eating Disorders Innovation (CEDI) vid KI och är verkställande chef för Center of Excellence for Eating Disorders i North Carolina (CEED). Jag är legitimerad psykolog och utöver att forska har jag även behandlat personer med ätstörningar sedan 1984.

Jag är också forskningsledare för ANGI och grundaren till initiativet AN25K, som var ett globalt initiativ för att samla in genetiska prover (DNA) från 25 000 personer med anorexia nervosa fram till 2016. Tack vare Riksät var Sverige ett av de mest framgångsrika länderna och bidrog med över 4000 ANGI-prover till AN25K. ANGI Sverige kunde enkelt identifiera personer i Riksät som var lämpliga deltagare för studien och bjuda in dem att delta, om de godkände ett sådant förfarande. Många kliniker och forskare i andra länder avundas det fantastiska sjukvårdssystem med kvalitetsregister vi har i Sverige, som nu även möjliggjort forskning kring anorexia nervosa, och som i slutändan kommer att leda till bättre behandlingar för denna ofta dödliga sjukdom.

Under nästa år kommer vi att börja analysera proverna för att identifiera vilka genvarianter som bidrar till att öka risken för anorexia nervosa. Med hjälp av den informationen kan vi börja arbeta mot att bättre förstå varför vissa människors genetiska komposition gör dem mer sårbara för miljöfaktorer som utlöser ätstörningar, t.ex. bantning eller trauma.

ANGI-gruppen och alla på CEDI är mycket tacksamma för Riksät och alla de som har ställt upp och deltagit i forskningen. Detta har verkligen varit ett samarbete mellan forskare, kliniker, Riksät och de personer som har drabbats av anorexia nervosa.

Tack Riksät! Vi hoppas att vi kan arbeta tillsammans i framtiden för att öka våra kunskaper även kring bulimia nervosa, hetsättningsstörning och andra ätstörningar.”



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.

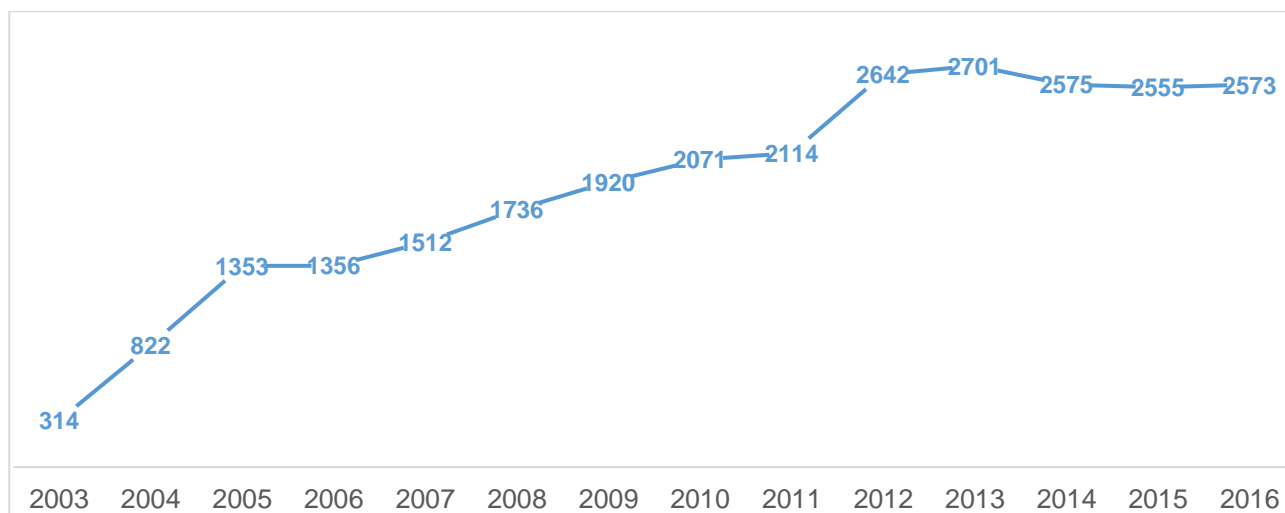
Efter att onlineregistreringen introducerats 2003 uppnådde Riksät ganska snart en god täckning med avseende på andelen specialiserade ätstörningsenheter i landet som är anslutna till registret. Idag är, så vitt vi känner till, alla specialiserade enheter i landet anslutna till registret och nästan alla 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 pålitliga siffror 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 perioden 2003-2016, från 314 till 2573 nyregistreringar per år (se figur 1). 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 VGR och stora tekniska problem under det året. Antalet uppföljningar har hela tiden varit betydligt lägre än antalet nyregistreringar och skillnaden har tenderat att öka över tid.

Data i denna rapport baseras huvudsakligen på behandlingar som nyregistrerades under perioden 2014-2016, samt 12-månadersuppföljningar och avslutsregistreringar under perioden 2015-2016. Under perioden 2014-2016 nyregistrerades 7703 behandlingar på 69 enheter. Antal nyregistreringar under tidsperioden är beräknade enbart på patienter med ätstörningsdiagnos, eftersom ett diagnostikstöd som infördes under 2013 bättre tillät registrering av när ätstörningsdiagnos *inte* förelåg (tidigare år kan en del sådana patienter vara inkluderade men då registrerade med någon variant av UNS-diagnos). Samtliga som initialt inte har haft någon

ätstörningsdiagnos efter 2013 har uteslutits. Antal unika patienter under perioden är ca 7400, så drygt ca 300 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.

Figur 1. Antal nyregistreringar i Riksät under perioden 2003-2016.



Tabell 1 visar alla registrerande enheter, antal nyregistreringar och andel uppföljningar under perioden. Under 3-årsperioden hade 20 av enheterna registrerat färre än 20 patienter. 20 enheter har inte följt upp några patienter alls under perioden 2015-2016. Sett till hela perioden är det endast ett fåtal enheter som kommer upp till målnivån att ha följt upp 70 % av de nyregistrerade patienterna.

Tabell 1: Antal registrerade behandlingar enhetsvis under perioden 2014-2016, samt andel uppföljda 2015-2016.

Enhet	Nyregistreringar (antal)				Uppföljningar (andel)	
	2014	2015	2016	2014-16	2015	2016
A01: Stockholms centrum för ätstörningar	734	715	711	2160	68,8%	41,7%
A04: Catio Ätstörningscenter AB, Stockholm	175	178	195	548	64,6%	53,3%
B01: AB Mando, Stockholm	95	81	121	297	83,2%	53,0%
B03: Ätstörningsmottagningen, Sunderbyn	22	23	25	70	63,6%	4,3%
B05: Psykiatri, Piteå	7	7	10	24	28,6%	42,8%
B10: Psykiatri, Gällivare	1	0	0	1	0,0%	0,0%
C03: BUP ätstörningsenhet, Uppsala	26	64	64	154	50,0%	46,9%
C04: Ätstörningsenheten för vuxna, Uppsala	36	49	63	148	0,0%	0,0%
D03: Ätstörningsmottagningen, Nyköping	31	23	42	96	58,0%	65,2%
D06: Psykiatriska kliniken, Eskilstuna	2	0	0	2	0,0%	0,0%

D08: BUP-kliniken, Eskilstuna	14	5	17	36	14,3%	80,0%
D14: Psykiatrisk mottagning, Eskilstuna	12	0	0	12	0,0%	0,0%
E06: Psyk och hab-enheten, NSV, Motala	5	5	3	13	0,0%	0,0%
E08: Vuxenpsyk. kliniken, Norrköping	18	7	6	31	55,6%	42,8%
E09: BUP-kliniken, Norrköping	9	11	5	25	11,1%	0,0%
E12: Ätstörningsteamet BUP, Linköping	59	67	62	188	83,0%	52,2%
E17: Ätstörningsteamet, Psyk. klin., Linköping	10	20	21	51	60,0%	60,0%
E22: Psykiatripartners Barn/ungdom, Mjölby	0	1	0	1	0,0%	0,0%
E25: Psykiatripartners Barn/ungdom, Motala	1	0	0	1	0,0%	0,0%
F01: Anorexienheten, Jönköping	2	13	4	19	100,0%	0,0%
F02: Psykiatriska kliniken, Jönköping	5	0	0	5	0,0%	0,0%
F04: Psyk. klin./Ätstörningsteam, Värnamo	1	2	2	5	0,0%	100,0%
F10: Psykiatriska mottagningen, Vetlanda	2	0	0	2	0,0%	0,0%
G03: Vuxenpsyk., Kronoberg	14	6	0	20	42,9%	33,3%
H01: Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	93	77	97	267	54,8%	29,8%
H02: Fjärilen, Emmaboda	0	0	1	1	0,0%	0,0%
I02: Ätstörningsteamet, BUP Visby	4	5	5	14	50,0%	40,0%
I05: Psyk. kliniken öppenvårdsteamet, Visby	13	7	7	27	0,0%	0,0%
K08: Ätstörningsenheten, Karlskrona	23	23	22	68	69,6%	56,5%
L01: VO BUP, Kristianstad	7	21	19	47	0,0%	0,0%
M03: Enh. för Anorexi-Bulimi, BUP, Lund	34	26	29	89	14,7%	3,8%
M10: Ätstörningsmott. för vuxna, Lund	95	75	92	262	44,2%	22,6%
M12: VO VUP Malmö	31	10	15	56	32,2%	30,0%
M13: Resund Behandling, Malmö	0	0	14	14	0,0%	0,0%
M28: VO VUP Helsingborg	7	19	6	32	14,3%	36,8%
M37: VO VUP Kristianstad	4	21	15	40	100,0%	4,7%
M52: Capio Ätstörningscenter AB, Malmö [#]	40	36	36	112	27,5%	94,4%
M57: VO BUP Malmö-Trelleborg	25	5	0	30	0,0%	0,0%
N02: Ätstörningsenheten, S. Halland, Halmstad	47	40	44	131	87,2%	32,5%
N05: Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	45	35	33	113	11,1%	74,3%
N07: Ätstörningsenheten, N. Halland, Varberg	71	64	53	188	28,2%	1,5%
O03: Ätstörningsenheten Korallen, Uddevalla	29	35	24	88	72,4%	68,6%
O07: Anorexi- och bulimimott. för vuxna, Göteborg	35	49	46	130	88,6%	57,1%
O09: Anorexi-bulimi mott., Dr Silvias barnsjh, Göteborg	109	85	51	245	27,5%	47,0%
O27: SÄS VUP, ÖVM Mark, Skene	17	80	74	171	100,0%	65,0%
O66: AB Mando, Alingsås	13	15	25	53	100,0%	100,0%
O71: BUP Ätstörningsmottagning, Borås	0	2	6	8	0,0%	0,0%
O72: BUP Ätstörningsenhet, Uddevalla	4	9	7	20	25,0%	11,1%
P04: Vågen, Borås [#]	17	0	0	17	0,0%	0,0%

R01: S:ta Helenamott., Skövde	13	19	6	38	46,2%	26,3%
S02: Ätstörningsenheten, Karlstad	73	32	39	144	50,6%	21,8%
T01: Eriksbergsgården, Örebro	106	98	97	301	33,9%	20,4%
U02: Ätstörningsenheten, Västerås	73	63	67	203	19,2%	0,0%
W01: MHE-kliniken, Mora	17	31	17	65	100,0%	93,5%
W04: Ätstörningsenheten Tornet, Falun	10	17	22	49	40,0%	35,3%
W11: Dala ABC, Falun	12	44	27	83	0,0%	4,5%
X02: Länsenheten för ätstörningar, Gävle	83	82	81	246	16,9%	59,8%
Y05: Ätstörningsteamet, BUP, Sundsvall	13	15	10	38	15,4%	13,3%
Y06: Affektiva mott. Psyk. klin., Sundsvall	15	31	23	69	46,6%	16,1%
Y08: ÖrnTÄT, Örnsköldsvik	6	3	0	9	16,7%	33,3%
Y11: Vuxenpsykiatri, Sollefteå/Kramfors	2	1	0	3	0,0%	0,0%
Y14: BUP Sollefteå			2	2	0,0%	0,0%
Z02: Ätstörningsenheten, Östersund	26	21	14	61	50,0%	28,6%
Z05: BUP, Östersund	1	6	8	15	0,0%	0,0%
Å02: BUP länsklinik Västerbotten, Umeå	22	19	19	60	50,0%	26,3%
Å04: Freja anorexi- och bulimicentrum, Umeå	34	30	41	105	41,2%	40,0%
Å06: Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	10	6	13	29	80,0%	66,7%
Å11: BUP, Lycksele	5	1	0	6	0,0%	0,0%
Å12: BUP länsklin. Västerbotten, Skellefteå	10	20	15	45	20,0%	5,0%
<i>Total</i>	<i>2575</i>	<i>2555</i>	<i>2573</i>	<i>7703</i>	<i>50,2%</i>	<i>45,2%</i>

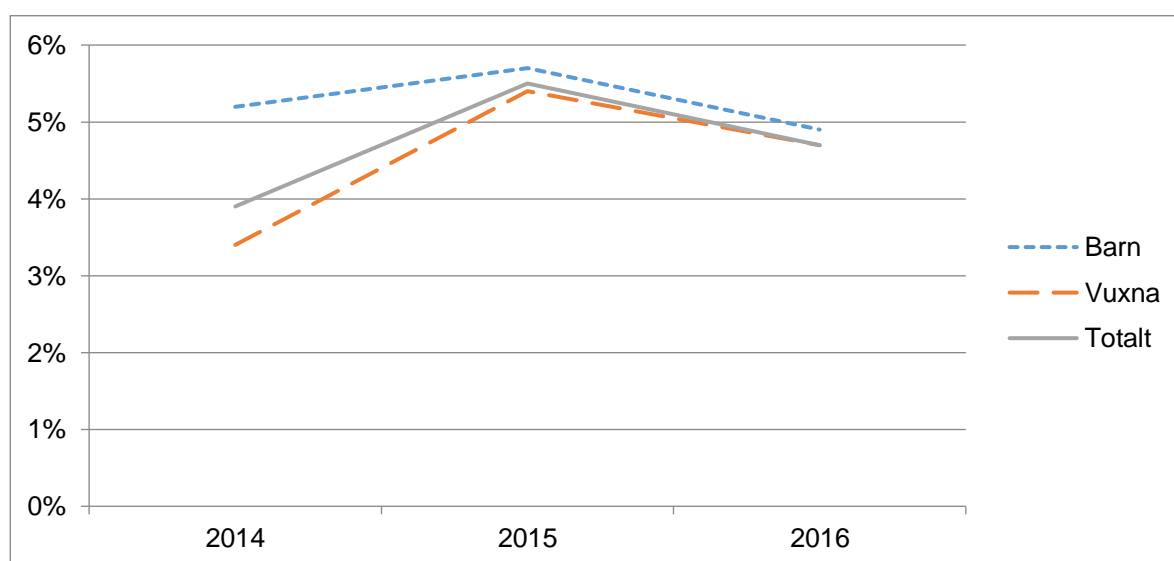
Dessa enheter är nedlagda eller bortorganiserade, men finns med eftersom de gjort registreringar under den aktuella perioden.

Diagnostiska och kliniska aspekter

Patientens ålder vid första besöket varierar mellan 8 och 73 år ($m=24,05$ $sd=9,4$). 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 2014-2016 är 27,2 % (2084 behandlingar). Dessa räknas i rapporten som ungdomar och de övriga ($n=5619$, 72,8 %) som vuxna.

Av den totala gruppen var 4,7 % pojkar/män fördelat på 4,9 % bland ungdomar och 4,7 % bland vuxna patienter. Andelen pojkar är något lägre än vad man kan förvänta sig utifrån epidemiologiska studier. Det ser ut som om andelen män har ökat något bland vuxna, men ökningen är inte statistiskt signifikant. Figur 2 visar andelen pojkar/ män under perioden 2014-2016.

Figur 2: Andel pojkar/män årligen under perioden 2014-2016.



Diagnosfördelning

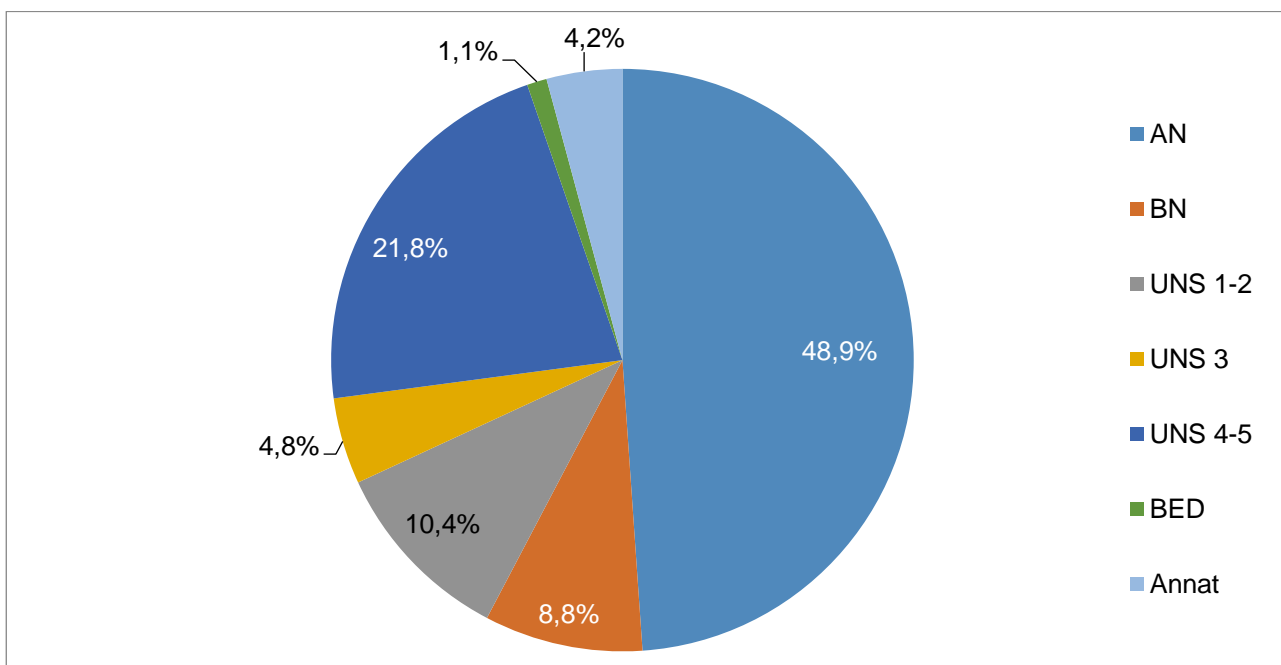
Sett till hela perioden fick 27,5 % av patienterna en AN-diagnos, och 28,6 % en BN-diagnos. Den vanligast förekommande diagnosen var Ätstörning utan närmare specifikation (UNS), vilken ges till 38,4 % av samtliga patienter vid nyregistrering, medan Hetsättningsstörning endast ges till 5,5 % av patienterna.

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. I denna kategori bedöms nästan var tionde ungdom hamna, medan endast 3,5 % av de vuxna patienterna gör det. Patienter med en huvudsakligen bulimisk problembild som inte uppfyller kriterier för BN sorteras in i UNS typ 3, vilket gäller för 4,8 % av ungdomarna och 11,3 % 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. Dessa är relativt lika fördelade mellan vuxna och ungdomar. Hetsättningsstörning (HS) innebär att man hetsäter utan efterföljande

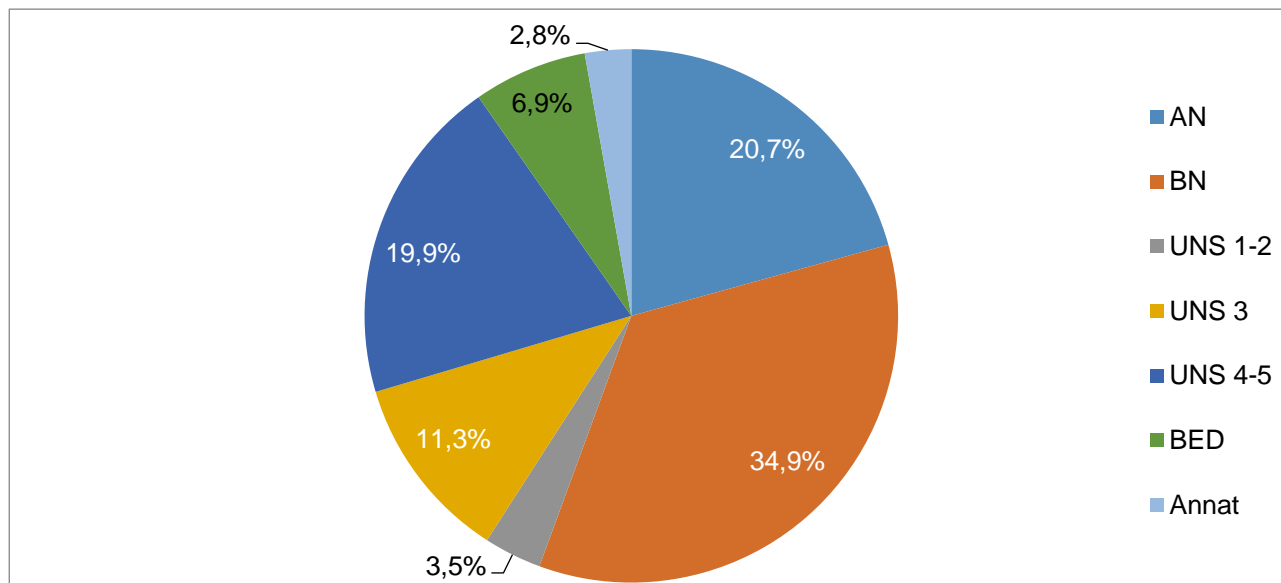
kompensatoriskt beteende. Denna diagnos är ovanlig bland ungdomarna (1,1 %), medan den är oftare förekommande bland vuxna patienter (6,9 %), dock långt mindre än vad som kan förväntas epidemiologiskt. Utöver dessa undergrupper till UNS så finns också möjligheten att ange att patienten har en problembild som inte överensstämmer med någon av dessa undergrupper. Det kan exempelvis röra sig om patienter som växlar mellan en anorektisk och bulimisk problematik eller patienter (fr.a. barn/ungdomar) med diagnosen Uppfödningssvårigheter 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 2014-2016 för ungdomar respektive vuxna patienter och i figur 5 och 6 visas diagnosfördelningen över perioden 2014-2016, uppdelat på ungdomar och vuxna.

Sett över tid är diagnosfördelningen relativt stabil. En trend, som anades även i förra årets rapport, är dock att andelen unga patienter med en UNS-diagnos verkar minska, medan andelen med diagnosen Annat ökar. Vi kan även se en ökning i gruppen som får BED-diagnos, både bland unga och vuxna. Bland UNS-grupperna ser det sig som om andelen patienter med UNS typ 1-2 minskar bland unga. Orsakerna till minskningen är oklara, men en möjlighet är att medvetenheten om den förändrade diagnostiken i DSM-5 bidragit, även om de diagnostikstödjande metoderna i Stepwise/Riksät inte förändrats i detta avseende under perioden. Även om de flesta landsting ännu inte hade infört DSM-5 "officiellt" under perioden så kan förändringarna i diagnossystemet antas ha spridit sig. DSM-5 skulle resultera i en förflyttning av patienter från UNS Typ 1 till AN, och möjligen även från UNS Typ 2, samt att skiljelinjen mellan DSM-5-kategorierna Atypisk anorexia nervosa (motsv. UNS typ 2) och Självrensning (motsv. UNS typ 4) blivit mindre tydlig. Tydligare slutsatser kräver fortsatt analys av den här frågan. Nästa årsrapport blir den sista med diagnoser enligt DSM-IV.

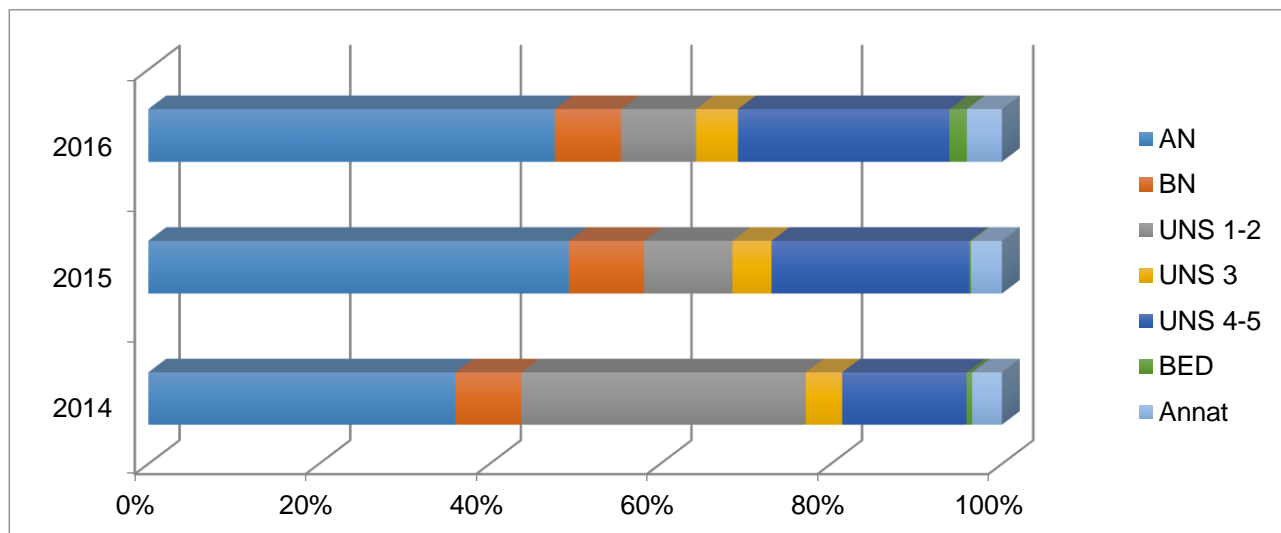
Figur 3: Diagnosfördelning (%) 2014-2016 för barn/ungdomar



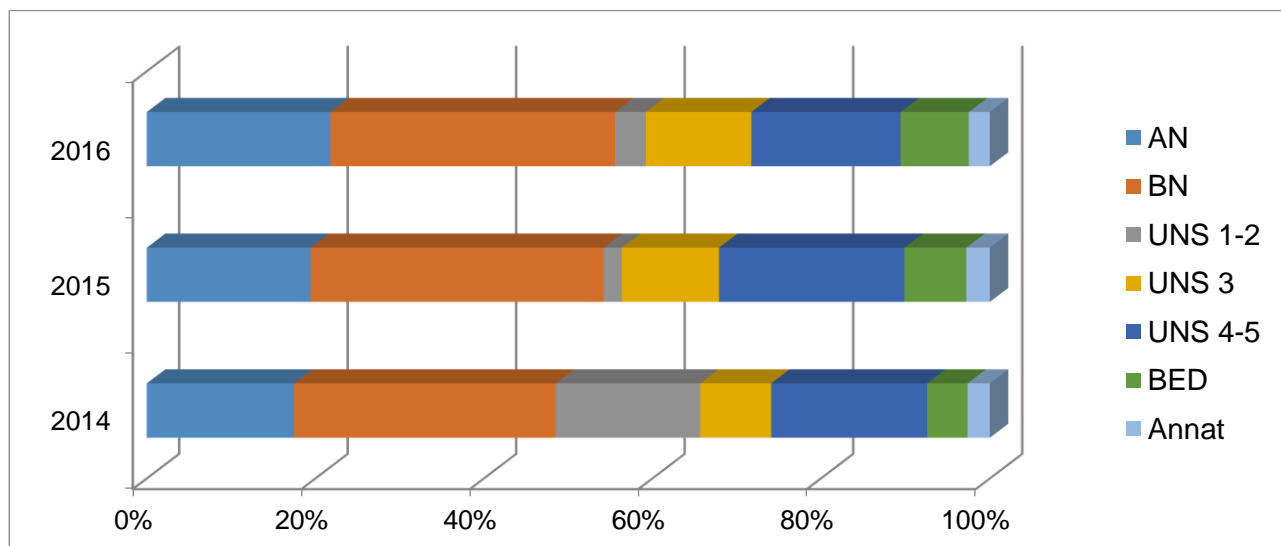
Figur 4: Diagnosfördelning (%) 2014-2016 för vuxna patienter



Figur 5: Diagnosfördelning årligen under perioden 2014-2016 för unga patienter.



Figur 6: Diagnosfördelning årligen under perioden 2014-2016 för vuxna patienter.



Vid nyregistrering uppgav mer än var fjärde patient (44 %) att de hade haft ett självskadebeteende någonsin, och av dem hade fler än hälften (57 %) ägnat sig åt självskadebeteende under det senaste året. Under tiden sedan nyregistrering uppgav sig 19,2 % ha utfört självskadande handling vid minst ett tillfälle. Tidigare självskadebeteende var predicerande för självskadebeteende under behandlingstiden. Bland de som tidigare självskadat hade mer än var tredje (34,6 %) självskadat under året efter nyregistreringen, medan andelen bland de som tidigare aldrig uppgav sig ha självskadat var 4,2 %.

Vid nyregistrering uppgav ungefär en tredjedel (32 %) att de under den senaste tremånadersperioden haft suicidtankar. Mer än var tionde patient (17 %) rapporterade att de någon gång gjort ett suicidförsök, och 4,9 % att de gjort det under det senaste året innan nyregistrering. Vid uppföljning hade 2 % av de uppföljda patienterna gjort ett suicidförsök under året sedan nyregistreringen. Tidigare suicidförsök var en starkt predicerande faktor för nya suicidförsök. Av dem som vid nyregistrering angav att de någonsin gjort ett suicidförsök hade 14,4 % gjort minst ett sådant under året efter nyregistrering. Bland patienter utan en tidigare anamnes av suicidförsök var andelen betydligt lägre (1 %).

Dessa siffror belyser att självskadebeteenden, suicidtankar och även suicidförsök är relativt vanliga bland patienter med ätstörning. Det tycks vara extra viktigt att vara uppmärksam på patienter med en tidigare sådan problematik.

Vårdkonsumtion

Öppenvård stod för den absolut största delen av alla behandlingsinsatser som patienterna fått. Nästan två tredjedelar av patienterna (58,2 %) hade uteslutande vårdats i öppenvård. Var fjärde patient (24,6 %) hade vårdats i dagsjukvård eller en kombination av öppenvård/dagsjukvård, och 17,6 % av patienterna hade behandlats helt eller delvis inom slutenvård. Slutenvård var vanligare bland patienter som var under 18 år vid nyregistrering (18,1 % jämfört med 14,7 % bland vuxna patienter), medan det omvända gällde för Dagsjukvård (17,5 % bland ungdomar jämfört med 21,9 % bland vuxna).

När vi tittade närmare på vilka öppenvårdsinsatser patienterna hade fått (tabell 2) så var somatiska kontroller och stödjande samtal de vanligast förekommande insatserna. Funktionsbedömning/färdighetsträning var den ovanligaste behandlingsinsatsen som endast ett fåtal patienter hade fått. Systematisk psykologisk behandling (ungefär liktydigt med psykoterapi) hade ungefär fyra av tio patienter fått, fler bland vuxna än bland barn. Detta kan tyckas intressant att notera utifrån att nästan all forskning på behandlingsutfall utgår från denna typ av behandling, och det ofta förs en debatt i forskningssammanhang om vilken terapimetod som är den bästa. Det står i skarp kontrast till den kliniska verkligheten där mindre än hälften av patienterna över huvud taget har fått någon systematisk psykologisk behandling, oavsett inriktning.

Tabell 2: Andel öppenvårdspatienter som fått olika behandlingsinsatser, uppdelat på barn och vuxna.

	Barn	Vuxna	Totalt ÖV-patienter
Stödjande samtal	55,8 %	62,4 %	60,3 %
Somatisk kontroll	88,8 %	76,1 %	78,1 %
Systematisk psykologisk behandling	33,2 %	40,8 %	37,2 %
Kostrådgivning	52,3 %	43,2 %	47,3 %
Patientutbildning	22,7 %	33,2 %	29,8 %
Måltidsträning	35,9 %	28,4 %	31,2 %
Sjukgymnastisk behandling	23,2 %	24,9 %	23,6 %
Funktionsbedömning/färdighetsträning	0,4 %	1,7 %	1,1 %

Bland de patienter som fått någon systematisk psykologisk behandling var KBT den vanligaste terapiformen, bland både barn och vuxna, och oavsett patientens symtombild (tabell 3). Att KBT var en vanligare behandling än systemisk psykoterapi för ungdomar var oväntat, eftersom familjebaserad behandling är rekommenderad behandling för ungdomar. Att det var den vanligaste psykoterapiformen bland vuxna patienter var däremot väntat, då KBT är rekommenderad förstavalsbehandling för flera diagnosgrupper, och då det på senare år har kommit flera ätstörningstransdiagnostiska KBT-manualer som har fått stor spridning. De patienter som uppgavs ha fått en "annan" inriktning var det vanligaste att man specificerade behandlingen som "integrativ".

Tabell 3: Andel av patienter som fått systematisk psykologisk behandling som fått olika inriktningar, uppdelat på barn och vuxna. (Eftersom samma patient kan ha fått flera olika inriktningar kan summan överstiga 100 %.)

	Barn	Vuxna	Samtliga
Kognitiv beteendeterapi (KBT)	52,4%	71,6%	66,2%
Psykodynamisk psykoterapi (PDT)	20,2%	25,3%	23,2%
Systemisk psykoterapi	38,7%	5,1%	17,2%
Interpersonell psykoterapi (IPT)	2,1%	6,8%	4,9%
Dialektisk beteendeterapi (DBT)	1,2%	1,1%	1,1%
Annan inriktning	4,0%	5,3%	5,0%

Om vi istället tittar på hur många patienter som fått olika inriktningar av systematisk psykologisk behandling uppdelat på symtombild, och delar in patienterna i restriktiva, hetsätande och övriga (tabell 4) så blir det tydligt att KBT och PDT är ungefär lika vanligt vid samtliga symtombilder, medan IPT är vanligast vid en problematik som präglas av hetsätningar och systemisk behandling är vanligast vid en restriktiv problematik. Om vi sätter resultaten i relation till den evidens som finns, som pekar på att patienter med en symtombild som präglas av hetsätningar i första hand bör erbjudas KBT eller IPT så är det alltså knappt en tredjedel (34,2%) av patienterna

som behandlats i enlighet med dessa riktlinjer. Men har det då någon betydelse för behandlingsutfallet? För att undersöka det jämförde vi andel patienter i gruppen ”hetsätande patienter” som blev diagnosfria bland dem som behandlades med KBT eller IPT jämfört med annan öppenvård. Bland de patienter som erhållit antingen IPT eller KBT var 61,2% diagnosfria vid uppföljning, medan motsvarande siffra bland patienter som inte erbjudits behandling i enlighet med gällande riktlinjer var 54,3%. Grupperna hade jämförbar symtomnivå vid nyregistrering. Skillnaden var dock inte signifikant, och vi har heller inte kontrollerat för andra faktorer som kan påverka resultatet, som t.ex. behandlingens längd eller antal sessioner, så resultaten ska tolkas med försiktighet.

Tabell 4: Andel av patienter som fått systematisk psykologisk behandling och av samtliga ÖV-patienter som fått olika inriktningar, uppdelat på patienter med restriktiv, hetsätande och övrig symtombild. (Eftersom samma patient kan ha fått flera olika inriktningar kan summan överstiga 100 %.)

	Andel av patienter som erhållit systematisk psykologisk behandling			Andel av samtliga ÖV-patienter		
	Restriktiva patienter* n=364	Hetsätande patienter** n=297	Övriga n=206	Restriktiva patienter* n=929	Hetsätande patienter** n=802	Övriga n=518
KBT	61,9 %	69,8 %	65,2 %	23,5 %	26,4 %	27,3 %
PDT	19,4 %	23,6 %	22,7 %	7,8 %	10,0 %	8,7 %
Systemisk	17,4 %	6,2 %	12,5 %	7,5 %	3,1 %	4,8 %
IPT	3,9 %	7,8 %	4,1 %	2,2 %	3,1 %	1,8 %
DBT	0,5 %	1,1 %	0,9 %	< 0,1 %	<0,1 %	<0,1 %
Annan	7,6 %	1,2 %	4,3 %	2,9 %	<0,1 %	2,2 %

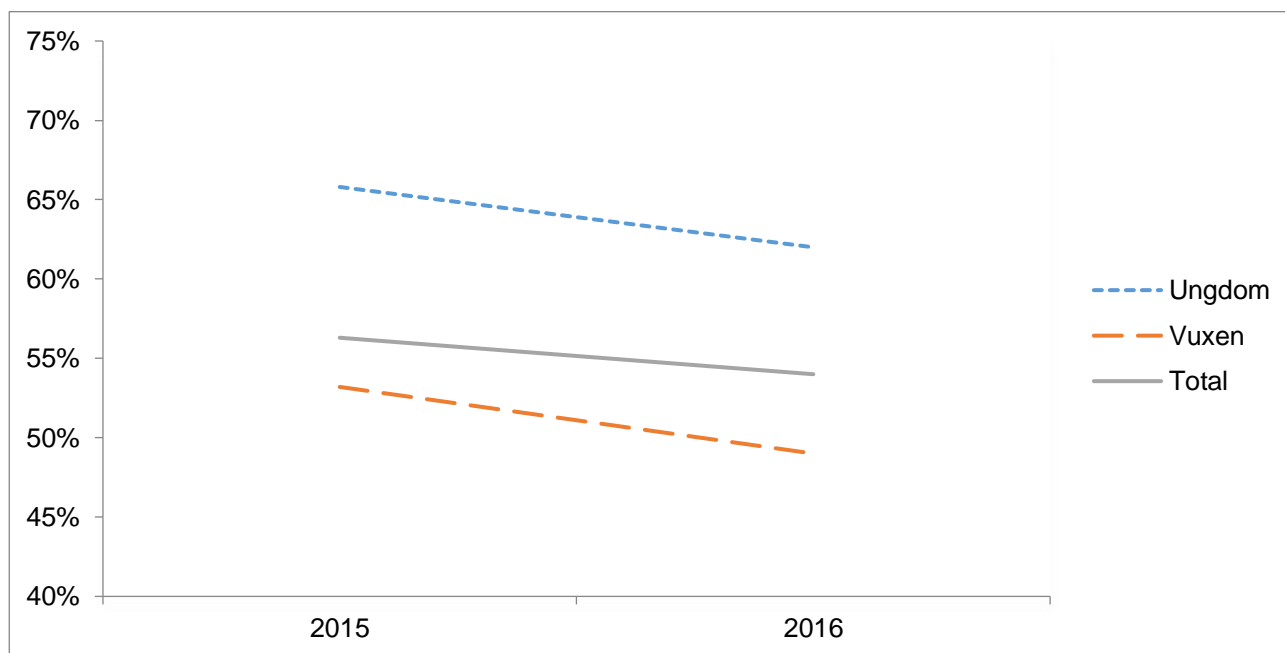
* till de restriktiva patienterna räknar vi patienter med diagnoserna AN, UNS Typ 1 och UNS Typ 2.

** till de hetsätande patienterna räknar vi patienter med diagnoserna BN, UNS Typ 3 och Hetsätningsstörning.

Behandlingsutfall

Andel patienter i remission vid ettårsuppföljning har ökat årligen under den senaste 5-årsperioden, från 35 % år 2010, till 56 % år 2015. 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 två åren har andelen patienter i remission minskat en aning (fig. 7).

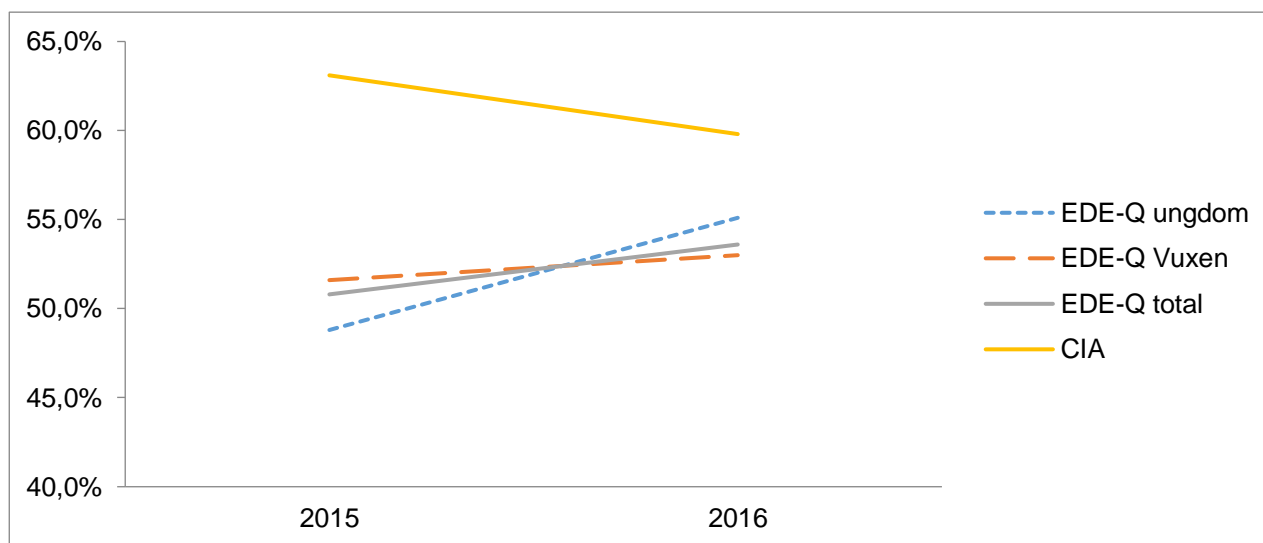
Figur 7: Andel patienter i remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering uppdelat på barn/ungdomar och vuxna under 2015-2016.



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 (beräknat enligt principerna för clinical significance/reliable change index³) mätt med EDE-Q visade en ökning 2016, men en minskning mätt med CIA. Figur 8 visar andel patienter med en kliniskt relevant förbättring på EDE-Q (uppdelat på ungdomar/vuxna) respektive CIA vid 12-månadersuppföljning.

³ Se Wise, E. A. (2004). Methods for analyzing psychotherapy outcomes: A review of clinical significance, reliable change and recommendations for future directions. *Journal of Personality Assessment*, 82, 50–59.

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 till 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.

Variationen mellan enheter är dock stor. Uppdelat på enheter med minst 10 barn- respektive vuxenuppföljningar under 2016 varierar andelen ungdomar i remission mellan 46-80 %. Andelen vuxna varierar ännu mer; mellan 6-83 % (se tabell 5 och 6). Osäkerheten i siffrorna är dock betydande och vi har därför valt att även presentera ett konfidensintervall (KI). Det innebär enkelt förklarar 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.

Tabell 5: Antal (andel) unga patienter (< 18 år) i remission, samt med en kliniskt relevant förbättring avseende EDE-Q och GAF vid ettårsuppföljning 2016 (KI = konfidensintervall)

Enhet ¹	I remission		Förbättrade i EDE-Q		Förbättrade i GAF	
	Antal (andel)	KI ²	Antal (andel)	KI	Antal (andel)	KI
A01	27 (54 %)	36-71	32 (63 %)	45-77	22 (43 %)	25-63
A04	8 (57 %)	27-83	7 (50 %)	20-80	12 (70 %)	43-89
B01	8 (80 %)	45-95			10 (91 %)	61-98
C03	20 (71 %)	50-86	16 (57 %)	34-78	23 (82 %)	62-93
E12	6 (46 %)	16-79	7 (58 %)	26-85	7 (53 %)	23-82
X02			9 (75 %)	43-92	13 (81 %)	54-94
Övriga	46 (65 %)	51-78	22 (39 %)	22-60	35 (62 %)	46-77
Totalt	115 (62 %)	53-70	93 (54 %)	44-64	122 (64 %)	55-72

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 6: Antal (andel) vuxna patienter (≥ 18 år) i remission, samt med en kliniskt relevant förbättring avseende EDE-Q, CIA och GAF vid ettårsuppföljning 2016 (KI = konfidensintervall)

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	90 (50 %)	40-60	71 (43 %)	32-54	78 (55 %)	44-66	58 (31 %)	21-44
A04	16 (46 %)	25-68	23 (43 %)	26-63	25 (64 %)	45-80	43 (62 %)	47-75
B01	20 (74 %)	52-88	10 (77 %)	46-93	14 (87 %)	62-97	18 (69 %)	46-85
E12	1 (6 %)	0-82	4 (29 %)	6-72	3 (25 %)	4-74	9 (60 %)	30-84
E17							5 (42 %)	13-78
H01	6 (50 %)	19-81	3 (27 %)	4-76	5 (45 %)	15-80	8 (57 %)	27-83
M10	6 (50 %)	19-81	6 (50 %)	19-81	7 (64 %)	30-88	8 (66 %)	34-89
O03	8 (38 %)	14-70					11 (50 %)	25-75
O07	5 (20 %)	4-62					9 (36 %)	14-67
O09			7 (47 %)	18-78	7 (58 %)	26-85	11 (46 %)	22-72
O27	7 (50 %)	20-80	11 (79 %)	49-93	11 (92 %)	63-99		
O66	5 (41 %)	13-78					9 (82 %)	49-95
W01	11 (46 %)	22-72					14 (54 %)	30-76
X02			15 (83 %)	58-95			18 (67 %)	44-84
Å04	10 (83 %)	52-96	5 (46 %)	15-80	8 (73 %)	39-92	2 (18 %)	1-77
Övriga	58 (54 %)	42-66	48 (45 %)	32-60	42 (43 %)	66-88	70 (50 %)	39-62
Totalt	243 (49 %)	43-55	203 (47 %)	40-54	200 (55 %)	63-76	293 (46 %)	41-52

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.

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).

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.

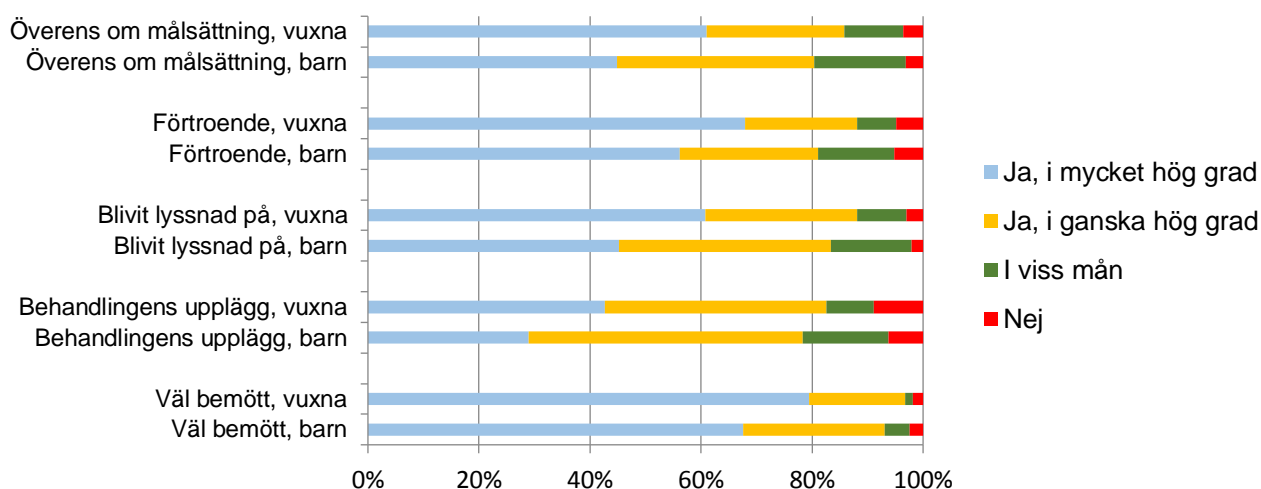
Behandlingstillfredsställelse

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 2015-2016 har sammanlagt 271 barn/ungdomar och 763 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.

Patienterna är överlag nöjda med sin behandling. Allra mest nöjda är patienterna med bemötandet, där 93,1 % av ungdomarna och 96,7 % av de vuxna upplever att de i hög eller ganska hög grad blivit väl bemötta under tvåårsperioden. Lägst är siffrorna för frågan om man tycker att behandlingen upplägg och innehåll passade, här svarar 78,2 % av de unga patienterna, och 82,5 % av de vuxna patienterna att det i hög eller ganska hög grad passade.

Figur 9: Behandlingstillfredsställelse



I tabell 7 redovisas resultaten för de enheter som hade minst tio svarande barn/ungdomar respektive vuxna patienter under 2016.

Tabell 7: 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)

Enhet	Ungdomar		Vuxna patienter	
	N (%)	KI ¹	N (%)	KI ¹
A01	21 (46 %)	27-66	91 (65 %)	54-74
A04			13 (92 %)	67-99
B01	9 (90 %)	58-98	11 (71 %)	44-91
C03	15 (52 %)	29-74		
E12	9 (75 %)	43-92	8 (62 %)	30-86
H01			10 (91 %)	61-98
K08			9 (90 %)	58-98
M10			11 (84 %)	55-96
Å04			11 (100 %)	74-100
Övriga	32 (74 %)	57-86	34 (91 %)	78-97
Totalt	86 (61 %)	51-71	198 (75 %)	68-80

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.

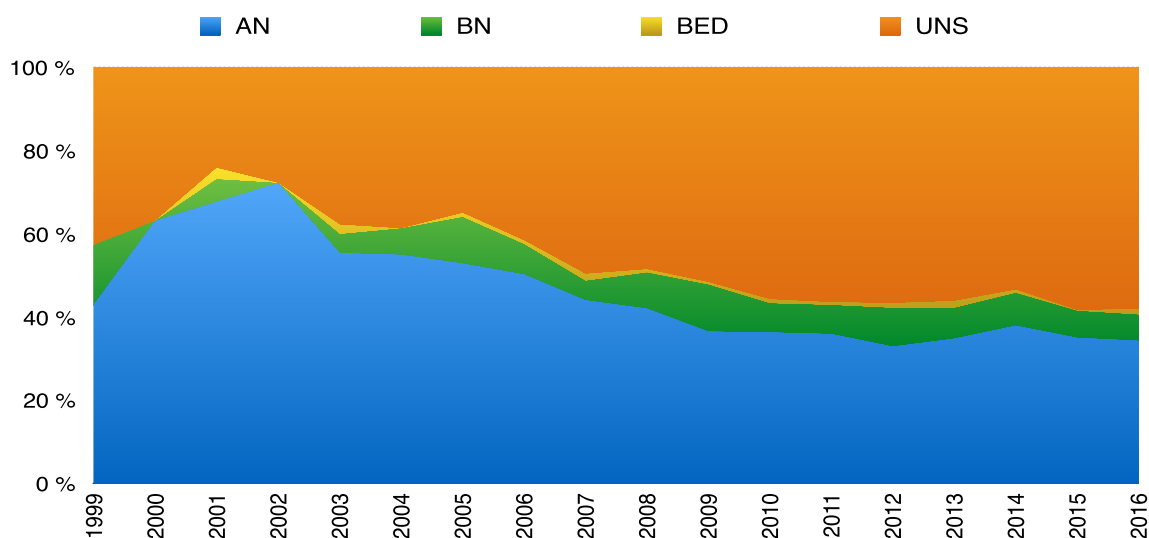
Tidstrender i Riksät

Ett intressant sätt att använda registerdata är den historiska utvecklingen över en lite längre tidsperiod. Riksät är 18 år gammalt och Stepwise 12, och vi har därför möjlighet att överblicka en relativt lång period (i samtliga figurer i det här avsnittet visar X-axeln år för initialregistrering).

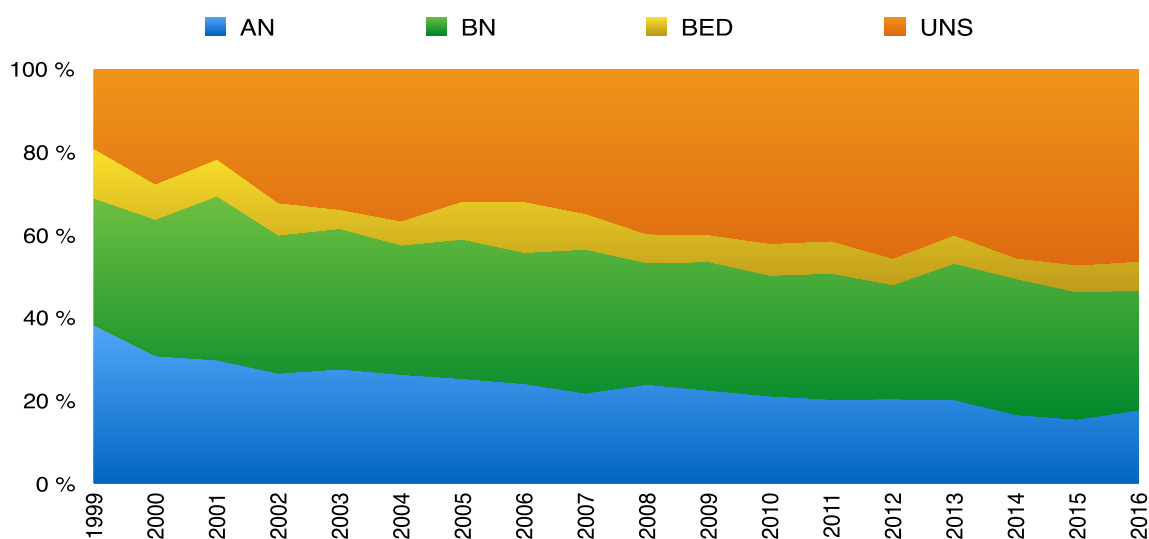
Case mix över tid

Figur 9.1-9.2 visar diagnosfördelning över tid på barn/ungdomar respektive vuxna (</≥18 år). Flera faktorer kan samverka för att förklara förändringarna: en förbättrad diagnostik i och med att Stepwise och, sedan 2013, Riksät innehåller intervjustöd för en mer reliabel diagnostik, ökad kunskap om diagnoserna i vården och på registrerande enheter i och med utbildning och användande av dessa system, samt ökad tillgänglighet till specialistvård som kan förändra case-mix på de som kommer in. De första årens data får betraktas som mer instabila eftersom det var färre patienter, vilket är särskilt tydligt i Figur 9.1.

Figur 9.1 Utveckling över tid över tid i diagnosfördelning/år 1999-2016, barn/ungdom.



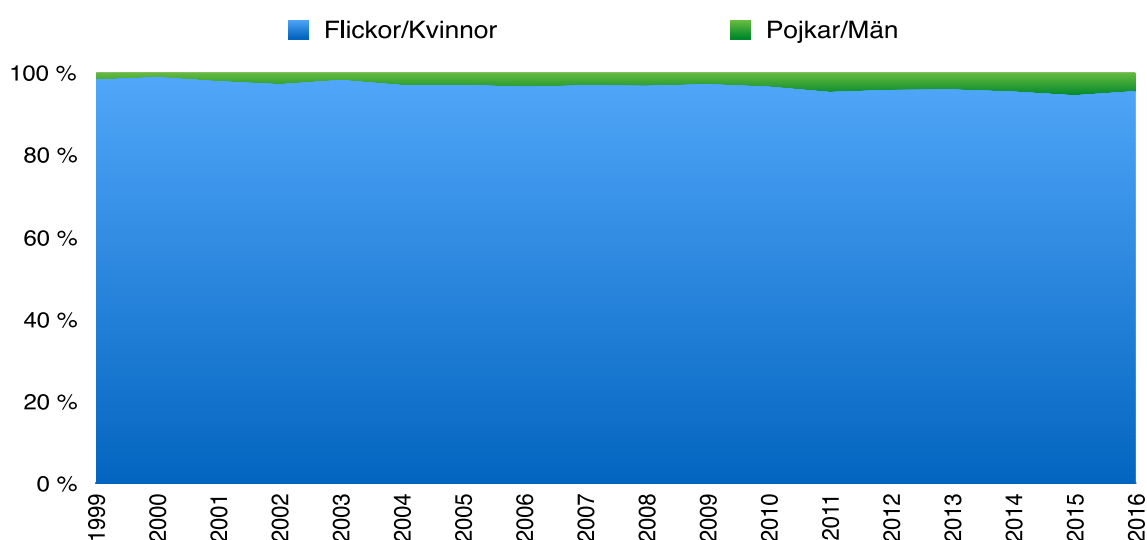
Figur 9.2 Utveckling över tid över tid i diagnosfördelning/år 1999-2016, vuxna.



Det är tydligt att den ospecificerade gruppen UNS har ökat över tid, medan bulimi har legat stabilt. Man kan nog här bortse från de första åren för barn/ungdom eftersom man då kan anta att anorexia nervosa var mer välkänt än de andra och prioriterades högre både inom vården och i registret. Allt eftersom kunskap, vårdutbud och täckningsgrad utvecklats har fördelningen stabiliserats och liknar den epidemiologiskt förväntade, förutom när det gäller BED som borde vara en betydligt större grupp. Vad gäller just BED har den legat stabilt för vuxna, vilket antyder att man trots att den inte var formell förrän i DSM-5 år 2013 (som dock i skrivande stund ännu inte implementerats på bred front i Sverige) så var kunskap om den ändå relativt utbredd, och den uppfattades som relevant i vården innan manualen "hunnit ifatt". Vissa enheter har dock ännu inte uppdrag att behandla dessa patienter och många av dem finns inom överviktsvården, vilket troligen kan förändras framöver. De huvudsakliga förändringarna tycks vara att anorexia nervosa har minskat och UNS ökat. Sannolikt bidrar det att UNS som kategori i ökande utsträckning betraktas som en "riktig" och minst lika allvarlig ätstörningsdiagnos under perioden, och att de diagnostiska hjälpmedlen bidrog till en mer DSM-trogen diagnostik (med dess för- och nackdelar). Det förra matchar en tydlig trend inom forskningen, där UNS ägnats allt mer uppmärksamhet och allt mindre ses som en "lättare" variant av ätstörning. Detta visas också av att många DSM-IV-baserade UNS-patienter tagits in i de formella diagnoserna i DSM-5 genom sänkta "trösklar".

En annan intressant fråga är könsfördelning över tid. Baserat på befolkningsprevalens vet vi att ca 1/10 av vuxna personer med ätstörning är män, och ca 1/4 till 1/5 bland barn/ungdomar är pojkar. I vården är de dock betydligt färre, vilket antyder att andelen som inte söker/får ätstörningsbehandling är relativt sett större bland pojkar/män. Figur 9.3 visar utvecklingen, och det är tydligt att färre pojkar/män än förväntat finns i registret. Man anar dock en viss trend, och översatt i siffror är det så att baserat på ett genomsnitt av de första tre åren och de sista tre har det skett en ökning från 1.6% till 4.7%, så möjligen börjar medvetenhet och upptäckande av ätstörning bli mer jämlik.

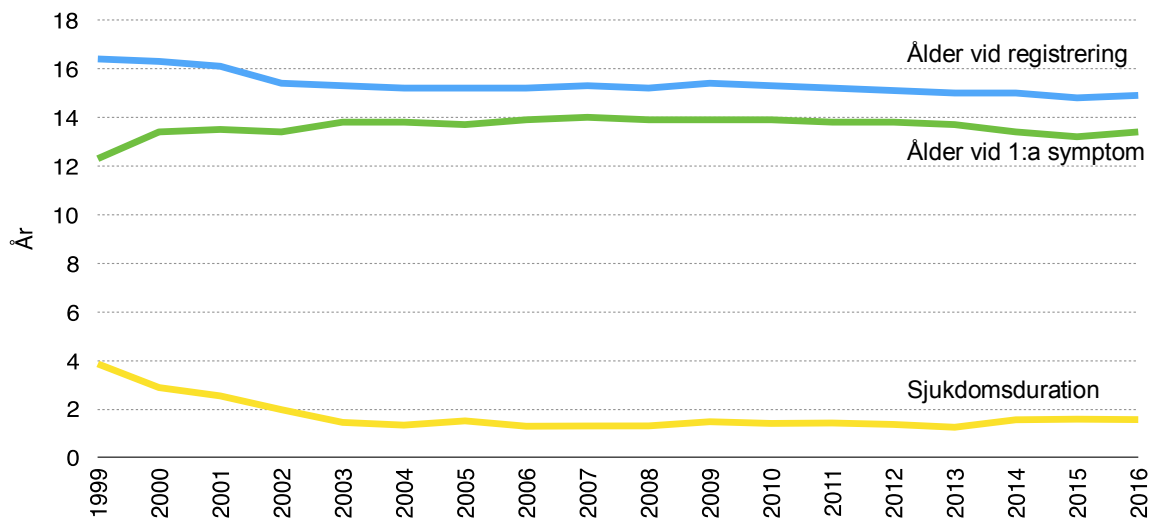
Figur 9.3 Könsfördelning över tid bland inkommande patienter.



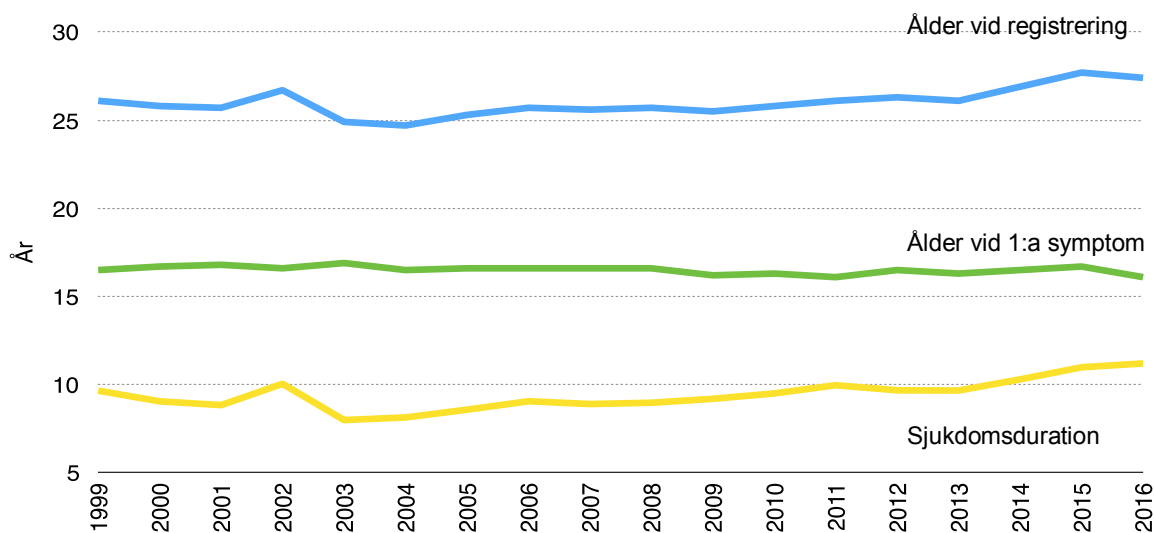
En uppfattning man ibland hör är att ätstörning kryper neråt i åldrarna. Våra data visar dock inte detta (Figur 9.4-9.5). För barn/ungdom ligger ålder vid initialregistrering och ålder för självrapporterat första ätstörningssymptom stabilt över tid, liksom differensen – sjukdomsduration. För vuxna är det ganska stabilt men möjligen

finns en trend (Figur 9.5-9.6); genomsnittet de senaste 3 åren jämfört med de första 3 åren visar att patienter 40 år och äldre ökat från 3.9% till 8.5%. Så antingen föreligger ett förändrat sökbeteende och fler har blivit medvetna om att ätstörning förekommer bland medelålders och äldre också (vilket väl är den troligare förklaringen), eller så kryper ätstörning om något *uppåt* i åldrarna.

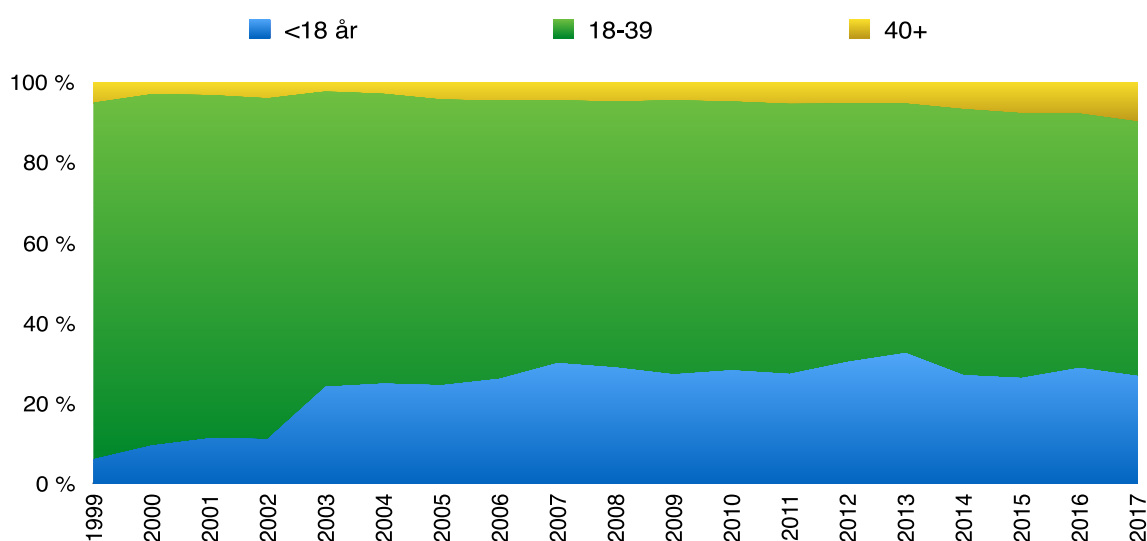
Figur 9.4 Utveckling över tid i genomsnittlig ålder för initialregistrering, första symptom och sjukdomsduration, ungdomar.



Figur 9.5 Utveckling över tid i genomsnittlig ålder för initialregistrering, första symptom och sjukdomsduration, vuxna.

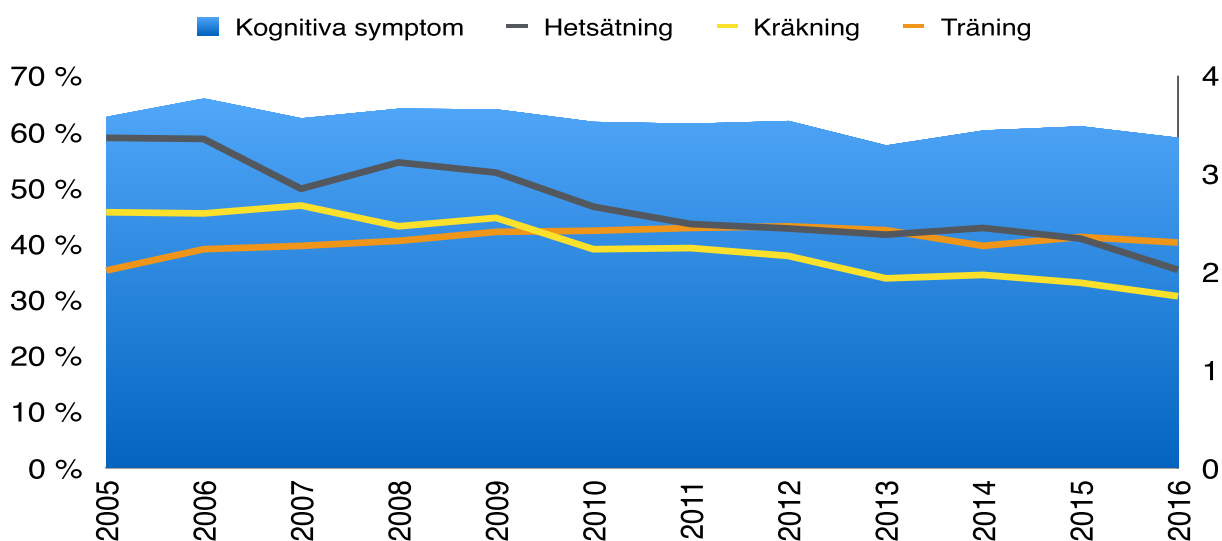


Figur 9.6 Utveckling över tid i åldersfördelning.



Slutligen finns en intressant trend i fördelning av symptom över tid, som blir viktig att fortsätta följa (Figur 9.7). Det blå fältet (tolkas enligt den högra Y-axelskalan) visar att patienterna har legat stabilt på kring 3.5 poäng i EDE-Q globalskala över åren. Beteendesyndromen ska tolkas enligt den vänstra skalan, och här ser man angående överdriven träning (också från EDE-Q men uttryckt som om man har eller inte har symptomet) att en liknande andel patienter rapporterar symptomet över tid – ca 40%. Vad gäller hetsätning och kräkning däremot är det en tydlig nedåtgående trend: färre patienter idag rapporterar dessa symptom än för 10 år sen. Minskningarna är statistiskt signifikanta och de bekräftas av intervjudata (ej i diagrammet). Här har vi ingen färdig tolkning, men några observationer kan göras. Träning, som många nog tror har blivit betydligt vanligare som ätstörningssymptom på senare år, har inte blivit vanligare i absoluta tal men däremot relativt sett. Vi såg ju också tidigare en ökning av andelen UNS-patienter, vilket kan stämma med att hetsätning och kräkning som är definierande för några diagnoser har blivit mindre vanliga. Å andra sidan har bulimi, där dessa symptom är särskilt centrala, inte minskat nämnvärt över tid. Det finns minst två möjligheter: att dessa symptom minskat i populationen, dvs att ätstörning mer sällan ser ut så av kulturella eller andra skäl, eller att en delvis annan population kommer till ätstörningsbehandling idag. Oavsett vilket så finns ett tydligt problem i att patienterna i allt mindre utsträckning uppvisar symptom som är centrala för DSM-baserad diagnostik, vilket också syns i UNS-ökningen. DSM har utsatts för åtskillig kritik genom åren och vi har kanske ökad anledning att stämma in i kören baserat på våra data. Man kan dock spekulera i om det idag är en mindre allvarligt sjuk grupp som kommer in, dvs att DSM-diagnoserna är valida och att fler kommer till behandling idag som egentligen inte har en sådan ätstörning. Behandlingsutfall baserat på självrapporterade symptom (CS/RCI-index, se Figur X.8 nedan) antyder dock inte det, ej heller att kognitiva symptom legat stabilt (det blå fältet i Figur 9.7).

Figur 9.7 Fördelning av symptom över tid. På den högra Y-axelskalan finns självskattade kognitiva symptom mätt med EDE-Q-formuläret (för tolkning av det blå fältet i bakgrunden), och på den vänstra finns %-andelar med patienter som anger olika typer av beteendesymptom (linjerna).

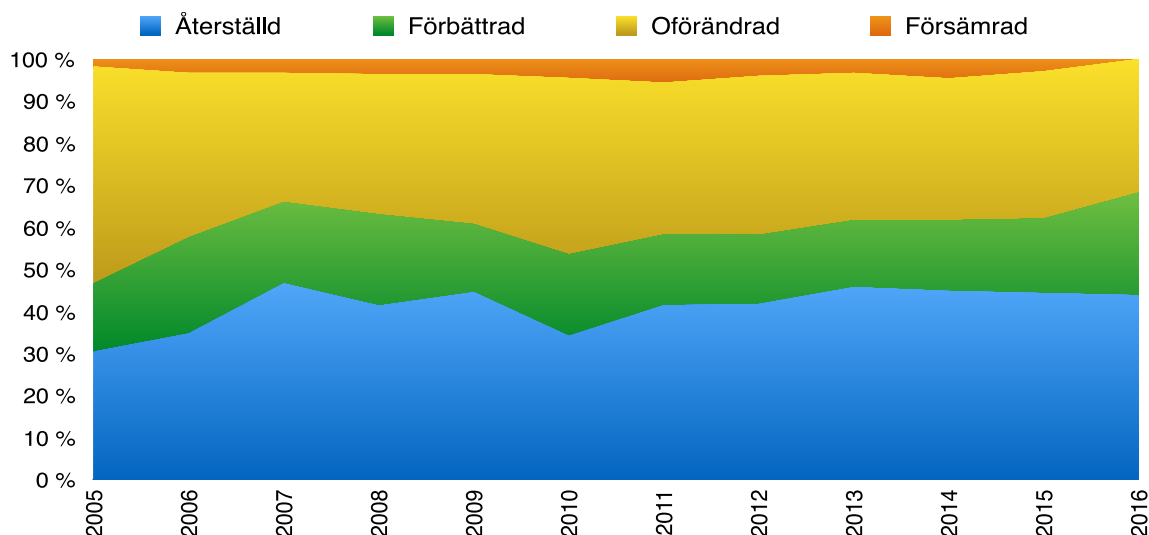


Behandlingsutfall över tid

Det finns minst två viktiga perspektiv på utfall (som är notoriskt svårt att definiera); vårdpersonalens bedömning och patientens egen. I figur 9.8 syns det senare, baserat på globalpoäng i EDE-Q-formuläret, baserat på endast Stepwise-data 2005-2012 och även den separata Riksät-ingången från 2013. Om tolkar de första åren då Stepwise-registreringarna var färre försiktigt, så ser bilden relativt stabil ut; resultaten verkar vara liknande som för ca 10 år sen. På senare år har andelen oförändrade möjligen minskat och andelen försämrade har minskat till noll, vilket är glädjande om det håller i sig.⁴

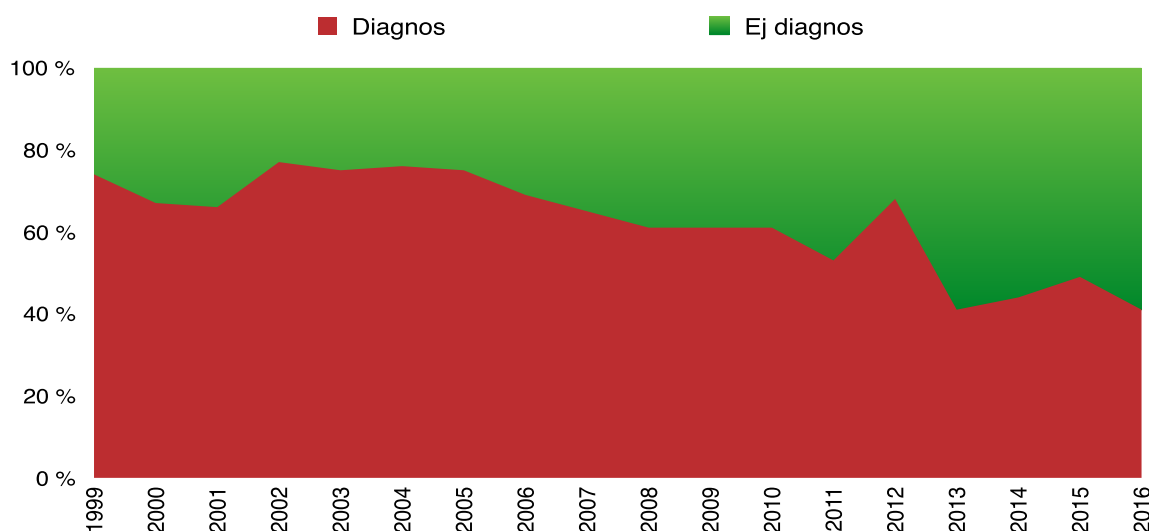
⁴ I dessa analyser har endast 12-månadersregistreringar tagits med, inte avslutsregistreringar tidigare än vid 12 månader, för att tillåta jämförbarhet över åren. Siffrorna ser aningen bättre ut här en tidigare i rapporten och detta kan vara förklaringen: här har en större relativ andel av patienterna varit ute ur behandling och förbättringen kan ha fortsatt under den tiden, jämfört med tidigare analyser som innehöll en större relativ andel patienter som precis avslutat behandling, och denna fortsatta läkning har då inte inträffat än.

Figur 9.8 Utveckling över tid över tid i behandlingsutfall/år 2005-2016, mätt med patienters självskattade symptom beräknade som CS/RCI-index (reliabla och kliniskt meningsfulla förändringsberäkningar), 12 månader efter initialregistrering. Här är tidsperioden kortare eftersom EDEQ-formuläret kom med först i och med Stepwise 2005.



Man får till synes en annan bild om utfallet är frånvaro av diagnos vid 12 månader (figur 9.9). Där ser resultaten dåliga ut initialt för att förbättras dramatiskt över tid. Det här illustrerar vissa svårigheter man träffar på inom kvalitetsregisterarbete. Som vi såg baserat på CS/RCI har sannolikt ingen stor förändring egentligen skett under tidsperioden.

Figur 9.9 Behandlingsutfall 12 månader efter initialregistrering över tid.



En sak som dock har hänt är troligen att man i vården fått en ökad förståelse för att kvalitetsregister och journal är olika saker; att även om man i journal behöver ange även vid uppföljning vilken diagnos man behandlat patienten för, så ska man i kvalitetsregister ange patientens aktuella tillstånd; tidigare i registrets levnad har

man gjort på samma sätt i registret som i journalen, och därför inte angivit "Ingen diagnos" trots att det var det faktiska läget. En annan sak är att strukturerade metoder för diagnostik tillfördes 2005 och i ökande omfattning därefter sedan anslutningen till Stepwise ökade. Minskningen i andelen med diagnos börjar 2005, och fortsätter sedan stadigt förutom ett hack 2012 som troligen också kan förklaras med annat än ett verkligt försämrat utfall det året. En faktor åren 2012-2013 är som nämnt att Riksät i sig (ingången utanför Stepwise) byggdes om rejält och fick strukturerat diagnostikstöd samt självskattningsformulär under 2013, och den övergången, samt en generell osäkerhet kring registrets framtid med anledning av ReQua-problematiken, resulterade i att betydligt färre följdes upp det året av de som initialregistrerades 2012. Gissningsvis prioriterades då patienter i aktiv behandling, som därför oftare var sjuka. Sedan 2013 har dock siffrorna varit relativt stabila, och ligger en aning högre än andelen "återställda" enligt CS/RCI (figur 9.8), vilket är rimligt.

Till sist...

Som vi nu beskrivit vid ett flertal tillfällen i olika sammanhang har de senaste årens arbete i Riksät huvudsakligen präglats av arbetet med att få ett nytt IT-stöd på plats. Vi har nu äntligen kommit en bra bit på väg mot att nå detta mål, genom vårt samarbete med Health Solutions AB (www.healthsolutions.se) Riksät kommer inom kort äntligen att få det moderna IT-stöd som vi längtat efter i snart ett årtionde.

Health Solutions har en väl beprövad plattform för kvalitetsregister, RealQ®, på vilken Riksäts nya IT-stöd byggs. Exempel på funktioner som vårt nya IT-stöd kommer att erbjuda är:

- Lätt tillgänglig och begriplig utdata. Bra utdata är en nödvändig förutsättning för att enheter på ett enkelt sätt ska kunna använda registerdata i sitt förbättringsarbete och för att andra intressenter lätt ska kunna tillgodogöra sig resultat genererade av registret.
- PROM-/PREM-rapportering via 1177. Enkel och säker online-rapportering av patientskattade data kommer avsevärt att förbättra användarvänligheten hos Riksät.

Riksät är ett väletablerat register med hög anslutningsgrad och ett högt förtroende bland de specialiserade ätstörningsenheterna. Eftersom Riksäts beslutsstöd 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 och dess beslutsstöd till ett ännu mera användbart system för såväl förbättringsarbete på olika nivåer som för klinisk användning i det direkta vårdmötet, till nytta för såväl patienter och behandlare som vårdgivare. I och med den snart förestående leveransen av vårt nya IT-stöd tror vi att förutsättningarna för att förverkliga detta är mycket goda och vi ser framtiden an med större optimism än på länge.