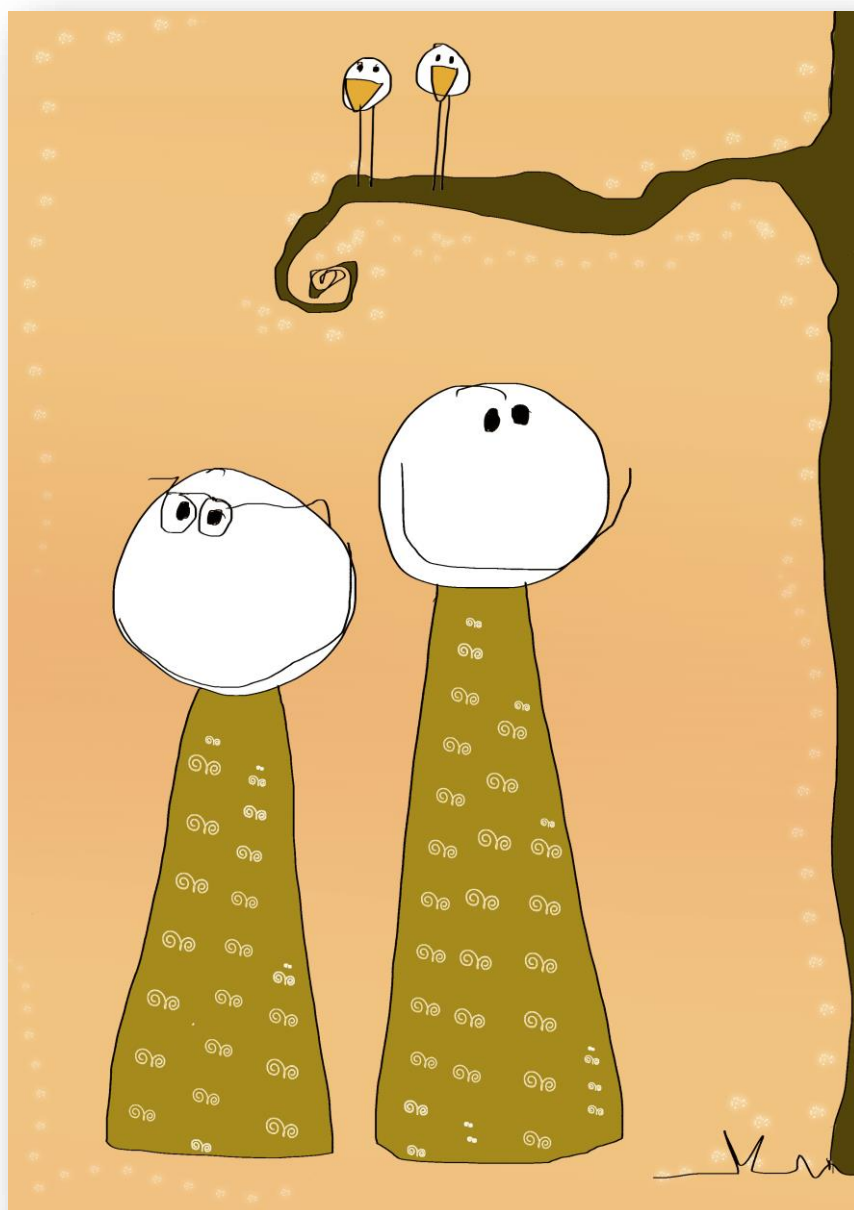


# Riksät

## Årsrapport 2017



Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling





# Årsrapport 2017

Riksät – nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling

[www.riksat.se](http://www.riksat.se)

## Registerhållare

### Andreas Birgegård

Kunskapscentrum för ätstörningar  
Norra Stationsgatan 69, plan 7  
113 64 Stockholm  
[andreas.birgegard@ki.se](mailto:andreas.birgegard@ki.se)

### Claes Norring

Kunskapscentrum för ätstörningar  
Norra Stationsgatan 69, plan 7  
113 64 Stockholm  
[claes.norring@ki.se](mailto:claes.norring@ki.se)

## Registerkoordinator

### Sara Norring

Riksät  
Kunskapscentrum för ätstörningar  
Norra Stationsgatan 69, plan 7  
113 64 Stockholm  
[sara.norring@ki.se](mailto:sara.norring@ki.se)

## Övriga i referensgruppen

### Hela året

Helena Forsman  
Malin Sjöström

### Till och med 2017-10-16

Sanna Aila Gustafsson  
Ulf Wallin  
Elisabet Wentz  
Karin Zetterlund

### Från och med 2017-11-20

Peter Asplund  
Annica Carlsson  
Tobias Edbom  
Ata Ghaderi  
Suzanne Pettersson  
Ronnie Salo  
Nicole Stein

## Huvudförfattare av årsrapporten

### Andreas Birgegård

### Claes Norring

### Sara Norring

## Utgivare

### Andreas Birgegård

### Claes Norring

## Illustrationer

### Jennie Svensson

Art by Angel  
[jennie@artbyangel.se](mailto:jennie@artbyangel.se)

## Huvudman

Stockholms läns sjukvårdsområde  
Box 17914  
118 95 Stockholm

Tryckår 2018



# Inledning

Ätstörningar är vanliga och allvarliga hälsoproblem, som oftast drabbar yngre personer, men som inte är ovanliga även i högre ålder. Ätstörningarna indelas, enligt den nya femte utgåvan av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM5; APA, 2013), 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".

## Klinisk bild

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.

## Diagnostik

I DSM5 har ätstörningar och andra födorelaterade syndrom, som i tidigare utgåvor hänfördes till olika diagnoskategorier, samlats under samma huvudrubrik. I Riksät registreras dock diagnos fortfarande enligt den föregående utgåvan av DSM (DSM-IV, 1994) innefattar därför information bara 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 (i DSM5) tillhör samma diagnoskategori omfattas således i dagsläget inte av registret. Diagnoser i Riksät indelas därför i denna årsrapport i tre huvudkategorier (enligt DSM-IV): Anorexia nervosa (AN), Bulimia nervosa (BN) och Ätstörning utan närmare specifikation (UNS), där även HS inräknas. (En övergång till diagnosticering enligt DSM5 sker i samband med att Riksäts nya IT-stöd tas i bruk under hösten 2018.)

## Förekomst

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. 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.

## Konsekvenser

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. För patienter med BN uppskattas möjligheten för tillfrisknande som något bättre, men även här är långdragna förlopp med sjukdomstider på 5-10 år inte ovanliga. 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 således 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 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 av 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 dokumenterat 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 2005<sup>1</sup> 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 i Riksät 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.

---

<sup>1</sup> 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. Under många år har dock majoriteten av landets specialiserade ätstörningsenheter rapporterat till Riksät via Stepwise. I det nya IT-stöd som tas i bruk under hösten 2018 kommer funktionaliteten i Riksät och Stepwise att vara helt integrerad.

# Vilka arbetar med Riksät?

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

Registerhållare är Andreas Birgegård och Claes Norring. Registerhållarnas roll är att ansvara för drift och utveckling av registret. Andreas är beteendevetare, docent och arbetar som forskningschef vid Kunskapscentrum för ätstörningar (KÄTS) i Stockholm, och är ansvarig för det med Riksät integrerade Stepwiseverktyget, som utvecklades av KÄTS. Andreas har varit registerhållare sedan 2009 med ett uppehåll mellan 2013 och 2016. Claes är psykolog, docent och har när detta skrivs (september 2018) precis blivit arbetsbefriad (gått i pension), men kommer tillsvidare att fortsätta arbeta med Riksät. 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 2013.

Sedan 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 support och att hjälpa enheterna med datauttag och -bearbetning.

En ny styrgrupp har tillsatts under 2017. Skälen är dels att SLSO tagit över som huvudman/CPUA efter Region Örebro län, dels att det var naturligt med en nystart i samband med att det nya IT-stödet tagits fram. I Riksäts styrgrupp har under 2017 ingått:

- Sanna Aila Gustafsson, med. dr., socionom, leg. psykoterapeut, forskningshandledare, Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Örebro (till oktober 2017)
- Peter Asplund, civilingenjör, systemadministratör, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg (från november 2017)
- Annica Carlsson, leg. psykolog/psykoterapeut, MHE-kliniken, Mora (från november 2017)
- Tobias Edbom, fil. dr., leg. sjukskötare, kvalitetsutvecklare, Landstinget i Södermanland (från november 2017)
- Helena Forsman, representant för och stödansvarig i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
- Ata Ghaderi, professor, leg. psykolog/psykoterapeut, Institutionen för klinisk neurovetenskap (psykologi), Karolinska institutet, Stockholm (från november 2017)
- Suzanne Pettersson, fil. dr., leg. psykolog, AnorexiBulimiCenter, Kalmar (från november 2017)
- Ronnie Salo, leg. psykolog/psykoterapeut, enhetschef, Stockholm Centrum för Ätstörningar (från november 2017)
- Malin Sjöström, representant för och webbansvarig i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
- Nicole Stein, överläkare, Ätstörningsmottagningen, Halmstad (från november 2017)
- Ulf Wallin, med. dr., överläkare, utvecklings- och forskningsledare, Kompetenscentrum för Ätstörningar SYD, Region Skåne, Lund (till oktober 2017)



- Elisabet Wentz, professor, överläkare, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sektionen för psykiatri och neurokemi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet (till oktober 2017)
- Karin Zetterlund, leg. arbetsterapeut, behandlare, Ätstörningsmottagningen, Nyköping (till oktober 2017)

# 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 målet är tyvärr fortfarande inte nått. För att komma dit arbetar Riksät aktivt och i nära samarbete med deltagande enheter, patient- och anhörigförbundet Frisk&Fri, övriga psykiatriska kvalitetsregister, det nationella programområdet för psykisk hälsa, QRC Stockholm och Stockholms läns sjukvårdsområde (CPUA).

## Utveckling av Riksät

För två år sedan genomförde vi, med hjälp av QRC Stockholm, upphandlingen av ett nytt IT-stöd och utvecklingsarbetet påbörjades i oktober 2016. 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 (kanske fler än de flesta?). Detta har medfört att de första testerna av systemet kunde göras först under senhösten 2018 och att systemet inte kan tas i skarp drift förrän under senare delen av hösten. Målbilden är dock att vi under 2019 kommer att ha en välfungerande, modern och kliniskt användbar registerapplikation. Högprioriterad utveckling kommer sedan att vara fungerande integration med journalsystem. I första hand kommer vi att utveckla en sådan i Stockholms läns landsting. Med denna integration som en god grund kan vi ta oss an integrationsarbetet i övriga landsting/regioner.

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 märks särskilt mycket utåt, är att Riksät under hösten 2016 bytte 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 huvudmannaskapet 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 aktörer<sup>2</sup> 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.

---

<sup>2</sup> 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).

## Utbildning

Riksäts webbaserade utbildning ([utbildning.atstorning.se/riksat](http://utbildning.atstorning.se/riksat)) har nu funnits tillgänglig i snart fem år. Riksät 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 webb-utbildningen. Hittills har närmare 600 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 Åtstörnings-sällskapet (SEDS, en sammanslutning för kliniker och forskare; [seds.se](http://seds.se)) 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. Sedan april 2016 presenterar vi regelbundet uppdaterade resultat från Riksät på Frisk&Fris hemsida ([kvalitetsregister.se/forbattravarden/godaexempel/exempel/kvalitetsregisterstatistikpatientforeningshemsida.2701.html](http://kvalitetsregister.se/forbattravarden/godaexempel/exempel/kvalitetsregisterstatistikpatientforeningshemsida.2701.html)).

De nio psykiatriska kvalitetsregistren har sedan flera år träffats för att diskutera gemensamma frågor, med fokus på IT och journalintegration. Under hösten 2016 och våren 2017 fick detta nätverk möjlighet att genomföra en extern kartläggning av de psykiatriska registrens situation, vilken resulterade i en framåtsyftande plan. Denna innehöll förslag om att förstärka samarbetet mellan de psykiatriska kvalitetsregistren genom att tillsätta en samordnarfunktion, som också skulle vara sammankallande i nätverket. Hösten 2017 tillsattes en sådan samordnare på tillfälliga medel, som tog slut sommaren 2018. Det nationella programområdet för psykisk hälsa (NPO PH) har nu indikerat att man fortsättningsvis vill finansiera samordningen och etablera ett närmare samarbete kring utformningen av funktion och innehåll i de psykiatriska kvalitetsregistren. Riksät uppmuntrar på alla sätt denna utveckling.

## 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 del uppmärksamhet (se [foubloggen.com/tag/riksat](http://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 de senaste två åren har vårt fokus legat helt på att äntligen få till ett nytt och modernt IT-stöd, varför

inget krut har lagts på förbättringsarbete. När vi åter kan lägga fokus på att bidra till förbättringsarbete kommer första prioritet att vara påtagligt förbättrad tillgänglighet till data och resultat genom utveckling av möjligheterna till presentation och återkoppling i form av såväl publik visning (på t.ex. Vården i Siffror och den egna hemsidan) som direkt återföring till deltagande verksamheter (i IT-stödet och via hemsidan). På så sätt kan vi stötta deltagande verksamheters användning av data för lokalt förbättringsarbete, liksom andra intressenters (patienter, allmänhet, media etc.) tillgång till registrets resultat.

## Statistik och forskning

I och med införandet av det nya IT-stödet kommer vi att förstärka utdatafunktionerna för Riksät. Enklare dataanalyser, såväl på individ- som grupp nivå, samt datauttag görs direkt i applikationen. Efterhand kommer ett antal standardrapporter också att definieras och göras lätt tillgängliga. Vidare håller vi på att ta fram en funktion för publik visning och enklare analys av data på olika aggregationsnivå via Riksäts webbplats. Visningen av centrala indikatorer via Vården i Siffror ([vardenisiffror.se](http://vardenisiffror.se)) har gjorts i flera år. Just nu pågår ett arbete för att öka antalet indikatorer och förbättra rutinerna för inrapportering av data. Riksäts resultat presenteras också kontinuerligt på Svenska Ätstörningssällskapets (SEDS) återkommande möten.

Under perioden 2012-2017 har hittills 32 vetenskapliga arbeten publicerats, som delvis är baserade på data från Riksät (se nedan). Registerdata är viktiga komponenter i flera nyligen avslutade eller pågående avhandlingsprojekt, avseende t.ex. självbildens betydelse, personlighet och ätstörningar, internetbaserad behandling, emotionsreglering vid ätstörningar, ungdomars upplevelser av specialiserad ätstörningsbehandling, och betydelsen av ADHD-relaterad samsjuklighet. Data för validering av olika aspekter av Riksäts frågeuppsättning har samlats in och används för att förbättra tolkningsunderlaget för registrerade data. En del av dessa valideringsdata används även i forskningsstudier. 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](http://angi.se)), som primärt undersöker genetiska faktorerens betydelse vid anorexia nervosa och där en mycket framgångsrik datainsamling nyligen avslutats (se vidare nedan). I förlängningen av ANGI-projektet har Riksät ingått samarbete kring flera av de projekt som bedrivs vid CEDI – Centre for Eating Disorders Innovation vid Karolinska institutet ([ki.se/meb/cedi-centre-for-eating-disorders-innovation-ett-centra-for-atstorningsforskning](http://ki.se/meb/cedi-centre-for-eating-disorders-innovation-ett-centra-for-atstorningsforskning)).

## Publikationer 2012-2017 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. 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.
15. 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.
16. 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.
17. 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.
18. 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.
19. Levallius, J., Roberts, B., Clinton, D., & Norring, C. (2016). Take charge: Personality as predictor of recovery from eating disorder. *Psychiatry Research*, 246, 447-452.
20. 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
21. 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.
22. 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.
23. 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.
24. 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.

25. Yao, S., Kuja-Halkola, R., Thornton, L.M., Noring, 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.
26. 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.
27. 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.
28. 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).
29. 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.
30. Mustelin, L., Hedman, A., Thornton, L., Kuja-Halkola, R., Keski-Rahkonen, A., Cantor-Graae, E., Almqvist, C., Birgegård, A., Lichtenstein, P., Mortensen, P., Pedersen, C., & Bulik, C. (2017). Risk of eating disorders in immigrant populations. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 136, 156-65.
31. Forsén Mantilla, E., Clinton, D., & Birgegård, A. (2017). Insidious: the relationship patients have with their eating disorders and its impact on symptoms, duration of illness and self-image. *Psychology and Psychotherapy*. (E-publ ahead of print DOI: 10.1111/papt.12161).
32. Lindstedt, K., Kjellin, L., & Aila Gustafsson, S. (2017). Adolescents with full or subthreshold anorexia nervosa in a naturalistic sample – characteristics and treatment outcome. *Journal of Eating Disorders*, 5:4.
33. Forsén Mantilla, E., Noring, C., & Birgegård, A. (in press). Self-image and 12-month outcome in eating disorders: extending previous findings. *Journal of Eating Disorders*.

# 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, -utfall 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 så här:

"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, bland annat genom att registreringen bidrar till ett professionellt och seriöst bemötande av problematiken och patienten. Här är röster från några behandlare om hur Riksät används och bidrar:

"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."

"Patienten får bra insikt, kul med uppföljningar, bra underlag för att fatta beslut om vilken behandling som vore bra."

"Som hjälp att ställa diagnos samt att mäta förändringar under och efter behandling."

"Hjälp vid bedömningen i tveksamma fall. Bekräftar ofta den ursprungliga hypotesen men ger där möjlighet till en jämförbar [...] utvärdering. Pedagogiskt hjälpsamt att visa patienten staplarna på självvarsinstrumenten, inte minst vid uppföljning och en ev. förbättring."

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. Riksät-statistik används vid planeringsdagar på enheterna. En enhetschef beskriver det så här:

"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 så här 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 avundar 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.

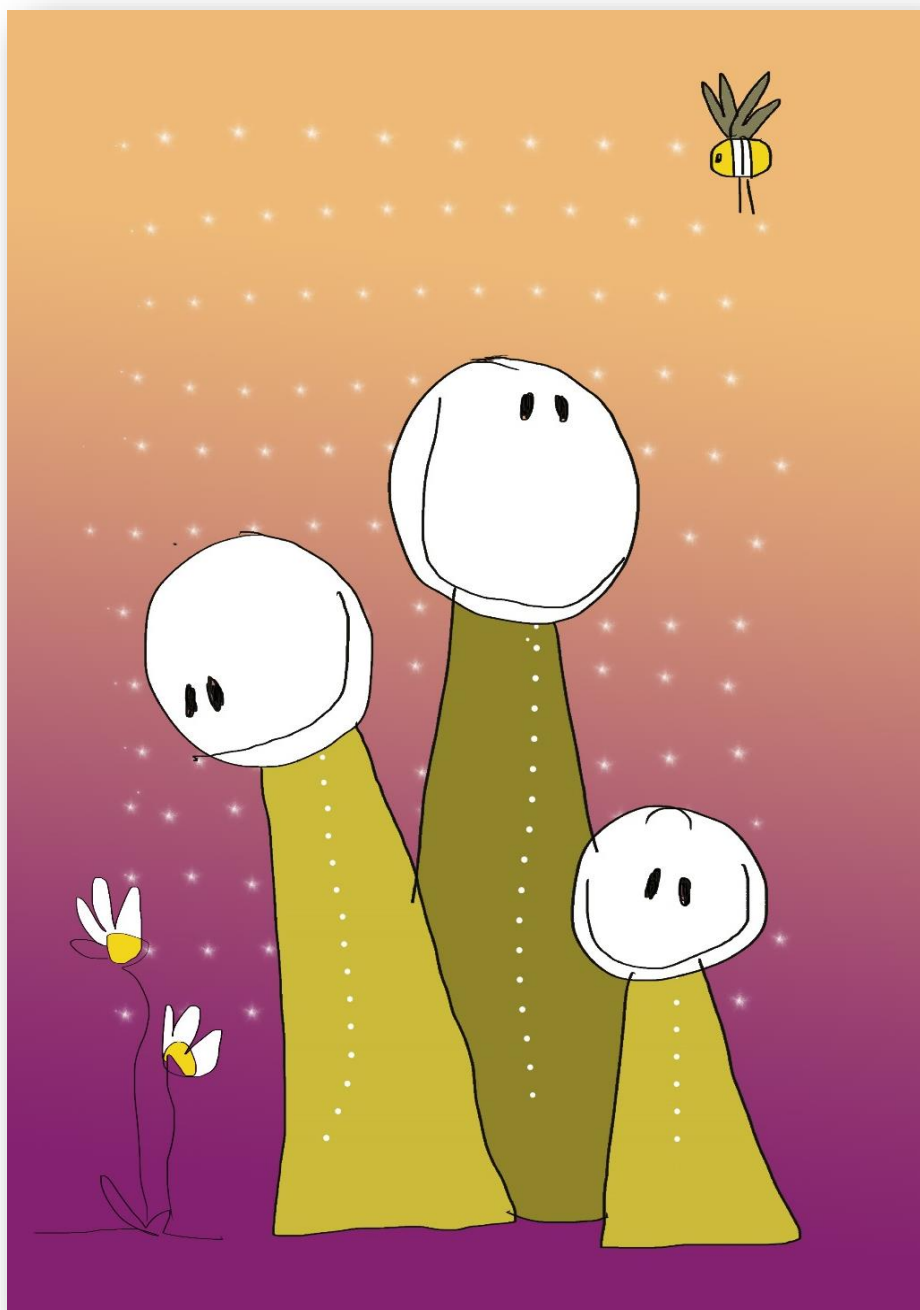
Under nästa år kommer vi att börja analysera proverna för att identifiera vilka genvarianter som bidrar till att öka risken för anorexia nervosa. Med hjälp av den informationen kan vi börja arbeta mot att bättre förstå varför vissa människors genetiska komposition gör dem mer sårbara för miljöfaktorer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

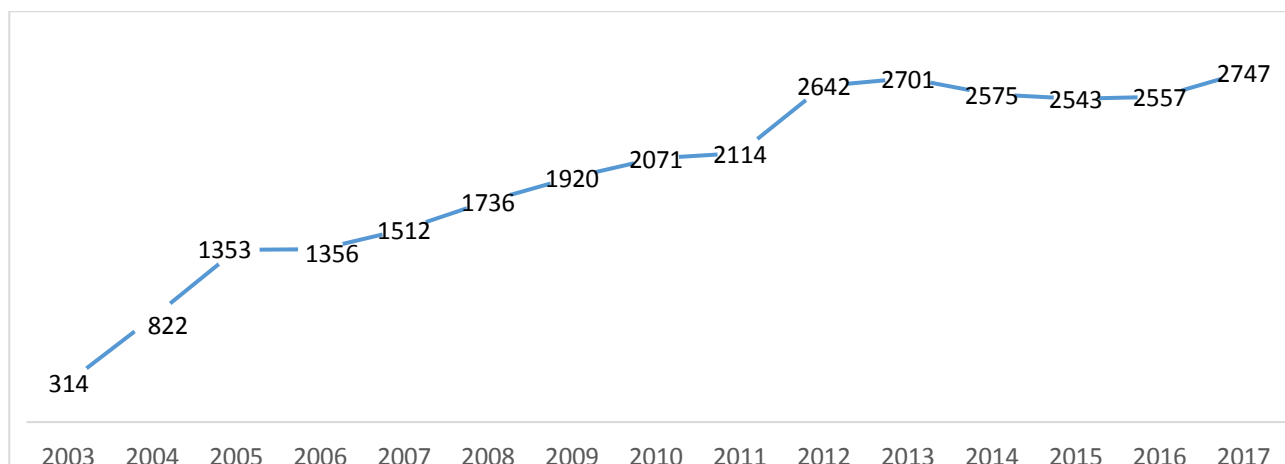
Efter att onlineregistreringen introducerats 2003 uppnådde Riksät ganska snart en god täckning med avseende på andelen specialiserade ätstörningsenheter i landet som är anslutna till registret. Idag är, så vitt vi känner till, alla specialiserade enheter i landet anslutna till registret och nästan alla 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 enheterna 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 2003-2017, från 314 till 2747 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 2015-2017, samt 12-månadersuppföljningar och avslutsregistreringar under perioden 2016-2017. Under perioden 2015-2017 nyregistrerades 7847 behandlingar på 64 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 7450, så ca 400 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 2003-2017.



Tabell 1 visar alla registrerande enheter, antal nyregistreringar och andel uppföljningar under perioden. Under 3-årsperioden hade 16 av enheterna registrerat färre än 20 patienter. 18 enheter har inte följt upp några patienter alls under perioden 2016-2017. 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 2015-2017, samt andel uppföljda 2016-2017.

Enhet	Nyregistreringar (antal)				Uppföljningar (andel)	
	2015	2016	2017	2015-17	2016	2017
A01*: Stockholms centrum för ätstörningar	714	712	623	2049	58 %	28 %
A04*: Capio Ätstörningscenter AB, Shlm	178	195	357	730	48 %	63 %
B01: AB Mando, Stockholm	81	120	132	333	77 %	61 %
B03: Ätstörningsmottagningen, Sunderbyn	23	25	21	69	48 %	16 %
B05: Psykiatri, Piteå	7	10	19	36	43 %	50 %
C03: BUP ätstörningsenhet, Uppsala	64	64	79	207	47 %	20 %
C04: Ätstörningsenheten för vuxna, Uppsala	49	63	43	155	0 %	0 %
D03: Ätstörningsmottagningen, Nyköping	23	42	40	105	57 %	36 %
D08: BUP-kliniken, Eskilstuna	5	18	16	39	80 %	56 %
D15: BUP Nyköping	0	0	5	5	-	-

E06: Psyk och hab-enheten, NSV, Motala	5	3	4	12	0 %	0 %
E08: Vuxenpsyk. kliniken, Norrköping	7	6	2	15	43 %	50 %
E09: BUP-kliniken, Norrköping	11	5	4	20	0 %	40 %
E12: Ätstörningsteamet BUP, Linköping	67	61	59	187	72 %	51 %
E17: Ätstörningsteamet, Psyk. klin., Linköping	20	22	20	62	60 %	23 %
E22: Psykiatripartners Barn/ungdom, Mjölby	1	0	0	1	0 %	-
F01: Anorexi-enheten, Jönköping	13	4	0	17	0 %	0 %
F04: Psyk. klin./Ätstörningsteam, Värnamo	2	2	0	4	100 %	0 %
G03: Vuxenpsyk., Kronoberg	6	0	4	10	33 %	-
H01: Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	77	97	108	282	51 %	55 %
H02: Fjärilen, Emmaboda	0	1	0	1	-	0 %
I02: Ätstörningsteamet, BUP Visby	5	5	4	14	40 %	20 %
I05: Psyk. kliniken öppenvårdsteamet, Visby	7	7	6	20	0 %	0 %
K08: Ätstörningsenheten, Karlskrona	23	22	5	50	52 %	32 %
L01: VO BUP, Kristianstad	21	19	22	62	0 %	0 %
M03: Enh. för Anorexi-Bulimi, BUP, Lund	26	29	27	82	4 %	41 %
M10: Ätstörningsmott. för vuxna, Lund	75	91	72	238	25 %	29 %
M12: VO VUP Malmö	10	15	38	63	30 %	40 %
M13: Resund Behandling, Malmö	0	14	39	53	-	57 %
M28: VO VUP Helsingborg	19	6	2	27	26 %	67 %
M37: VO VUP Kristianstad	21	15	8	44	5 %	47 %
M52: Capio Ätstörningscenter AB, Malmö <sup>#</sup>	36	36	0	72	36 %	69 %
M57: VO BUP Malmö-Trelleborg	5	0	0	5	0 %	-
N02: Ätstörningsenheten, S. Halland, Halmstad	38	42	56	136	82 %	71 %
N05: Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	35	33	24	92	29 %	79 %
N07: Ätstörningsenheten, N. Halland, Varberg	61	53	56	170	33 %	0 %
O03: Ätstörningsenheten Korallen, Uddevalla	35	24	15	74	66 %	29 %
O07: Anorexi- och bulimimott. för vuxna, Göteborg	49	46	43	138	53 %	46 %
O09: Anorexi-bulimi mott., Dr Silvias barnsjh, Göteborg	85	51	97	233	42 %	86 %
O27: Ätstörningsmottagning SÄS, Borås	76	65	80	221	63 %	62 %
O66: AB Mando, Alingsås	15	24	43	82	100 %	92 %
O67: WeMind, Göteborg	0	0	4	4	-	-
O71: BUP Ätstörningsmottagning, Borås	2	6	0	8	0 %	0 %
O72: BUP Ätstörningsenhet, Uddevalla	9	7	5	21	0 %	0 %
R01: S:ta Helenamott., Skövde	19	7	1	27	21 %	14 %
S02: Ätstörningsenheten, Karlstad	32	38	50	120	50 %	26 %
T01: Eriksbergsgården, Örebro	98	96	102	296	34 %	29 %
U02: Ätstörningsenheten, Västerås	63	67	62	192	8 %	0 %
W01: MHE-kliniken, Mora	31	17	23	71	94 %	100 %

W04: Ätstörningsenheten Tornet, Falun	17	22	37	76	47 %	41 %
W11: Dala ABC, Falun	44	27	54	125	2 %	0 %
X02: Länsenheten för ätstörningar, Gävle	82	80	84	246	54 %	61 %
Y05: Ätstörningsteamet, BUP, Sundsvall	15	10	17	42	13 %	50 %
Y06: Affektiva mott. Psyk. klin., Sundsvall	31	23	14	68	26 %	61 %
Y08: ÖrnTÄT, Örnsköldsvik	3	0	0	3	33 %	-
Y11: Vuxenpsykiatri, Sollefteå/Kramfors	1	0	1	2	0 %	-
Y14: BUP Sollefteå	0	2	0	2	-	0 %
Z02: Ätstörningsenheten, Östersund	21	14	23	58	57 %	64 %
Z05: BUP, Östersund	6	7	25	38	17 %	71 %
Å02: BUP länsklinik Västerbotten, Umeå	16	18	21	55	25 %	6 %
Å04: Freja anorexi- och bulimicentrum, Umeå	30	41	23	94	40 %	10 %
Å06: Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	6	13	11	30	67 %	92 %
Å11: BUP, Lycksele	1	0	1	2	0 %	-
Å12: BUP länsklin. Västerbotten, Skellefteå	21	15	16	52	5 %	7 %
<i>Total</i>	<i>2543</i>	<i>2557</i>	<i>2747</i>	<i>7847</i>	<i>46 %</i>	<i>39 %</i>

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

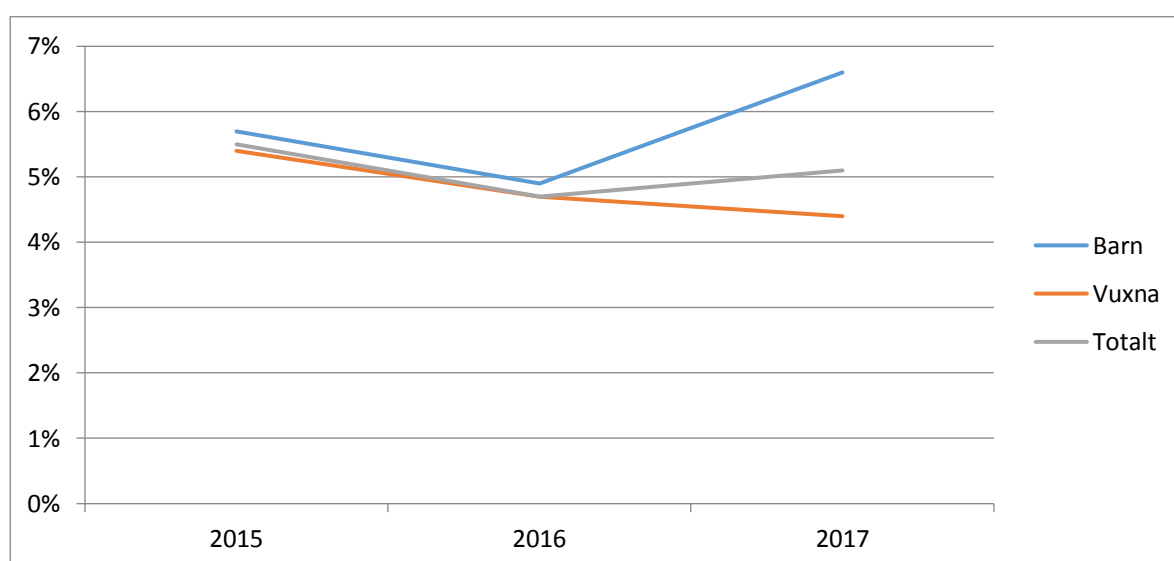
\* Dessa enheter har under den aktuella perioden varit registrerade som flera enheter och därmed registrerat samma patient flera gånger, vilket gör att antalet registreringar mellan åren kan variera en hel del.

# Diagnostiska och kliniska aspekter

Patientens ålder vid första besöket varierar mellan 10 och 81 år ( $m=24,11$   $sd=9,4$ ). 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 2015-2017 är 27,4 % (2150 behandlingar). Dessa räknas i rapporten som ungdomar och de övriga ( $n=5697$ , 72,6 %) som vuxna.

Av den totala gruppen var 4,9 % pojkar/män fördelat på 5,5 % bland ungdomar och 4,7 % bland vuxna patienter. Andelen pojkar är något lägre än vad man kan förvänta sig utifrån epidemiologiska studier. Figur 2 visar andelen pojkar/ män under perioden 2015-2017.

Figur 2: Andel pojkar/män årligen under perioden 2015-2017.



## Diagnosfördelning

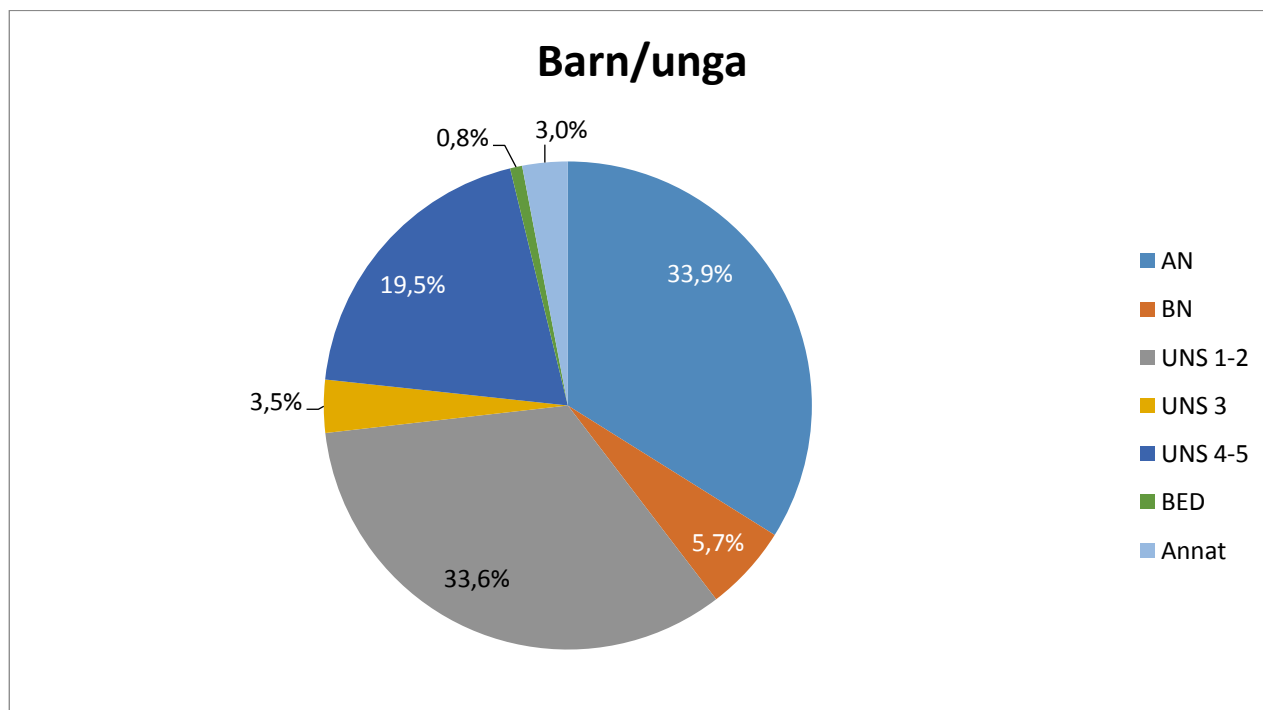
Sett till hela perioden fick 22,6 % av patienterna en AN-diagnos, och 23,2 % en BN-diagnos. Den vanligast förekommande diagnosen var Ätstörning utan närmare specifikation (UNS), vilken ges till 52,0 % av samtliga patienter vid nyregistrering, medan Hetsättningsstörning endast ges till 2 % av patienterna.

Andelen patienter med AN är högre bland ungdomar än bland vuxna patienter (se figur 3 och 4), 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 tredje ungdom hamna, medan endast 17,5 % 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 3,5 % av ungdomarna och 10,2 % 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 (0,8 %), medan den är

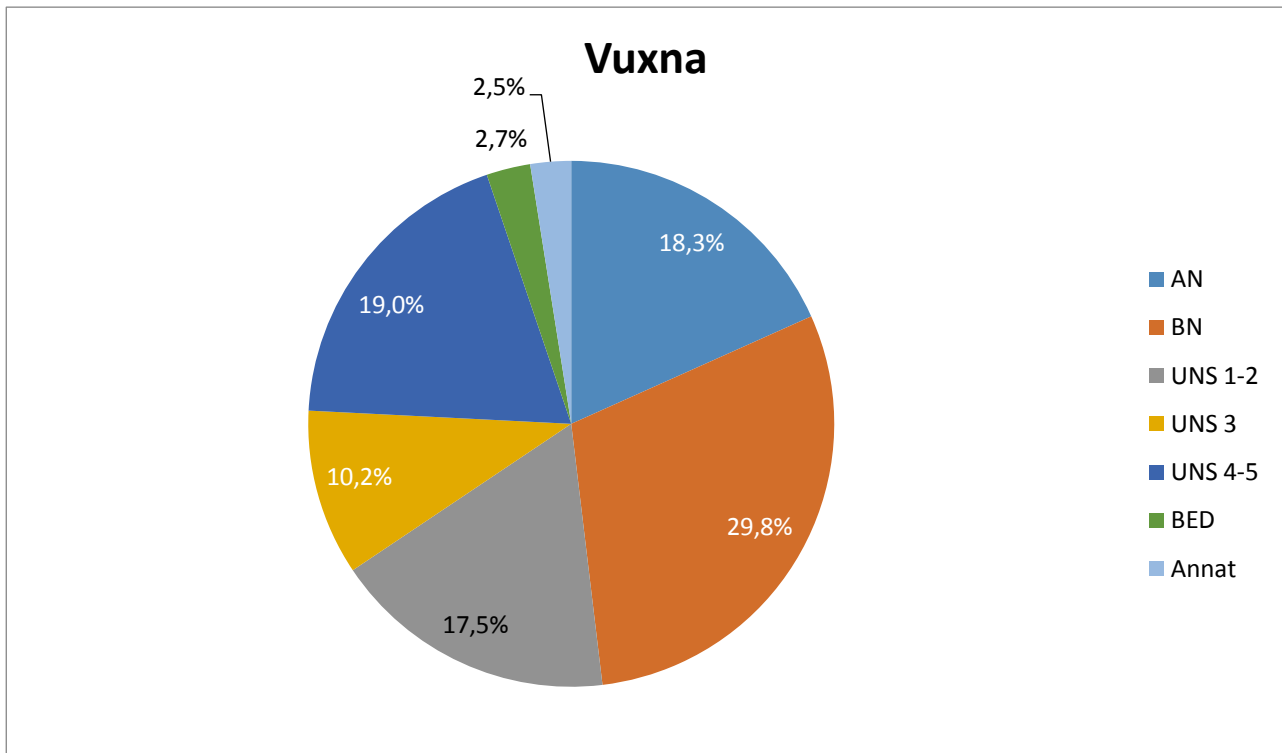
lite oftare förekommande bland vuxna patienter (2,7 %), dock långt mindre än vad som kan förväntas epidemiologiskt. Utöver dessa undergrupper till UNS så finns också möjligheten att ange att patienten har en problembild som inte överensstämmer med någon av dessa undergrupper. Det kan exempelvis röra 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 2015-2017 för ungdomar respektive vuxna patienter och i figur 5 och 6 visas diagnosfördelningen över perioden 2015-2017, uppdelat på ungdomar och vuxna.

Sett över tid är diagnosfördelningen relativt stabil. En trend är dock att andelen unga patienter med en UNS-diagnos verkar minska, medan andelen med diagnosen Annat ökar. Bland UNS-grupperna ter 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.

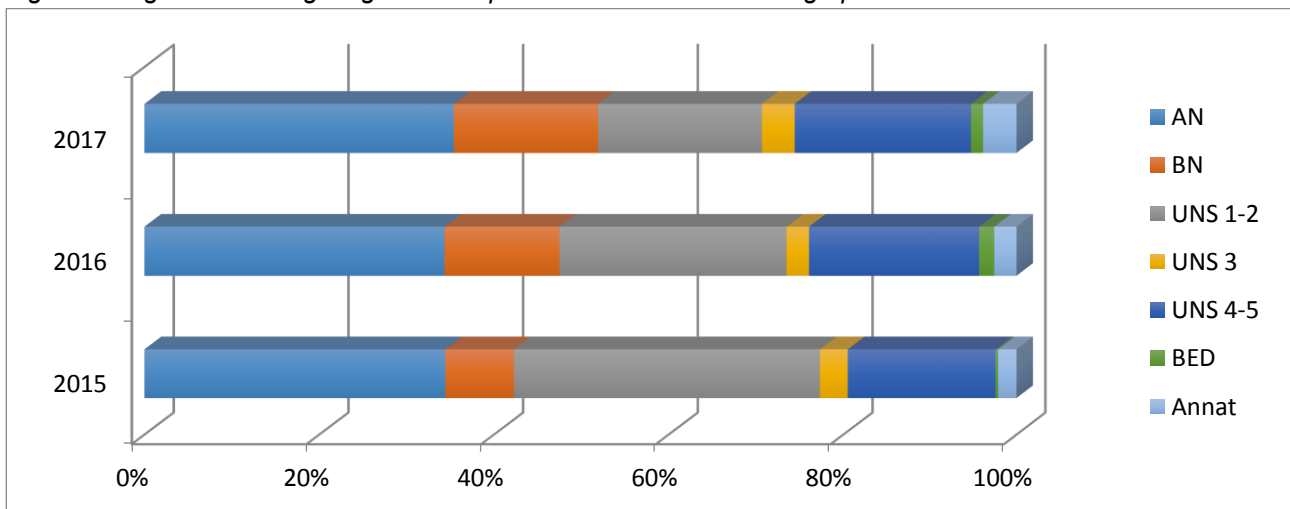
Figur 3: Diagnosfördelning (%) 2015-2017 för barn/ungdomar



Figur 4: Diagnosfördelning (%) 2015-2017 för vuxna patienter

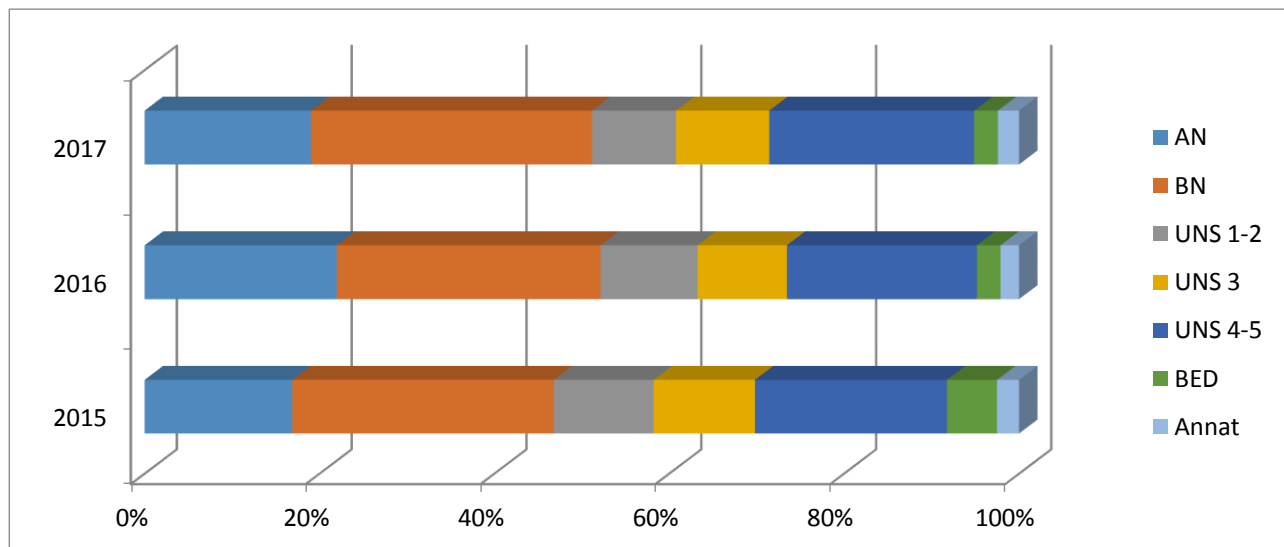


Figur 5: Diagnosfördelning årligen under perioden 2015-2017 för unga patienter.



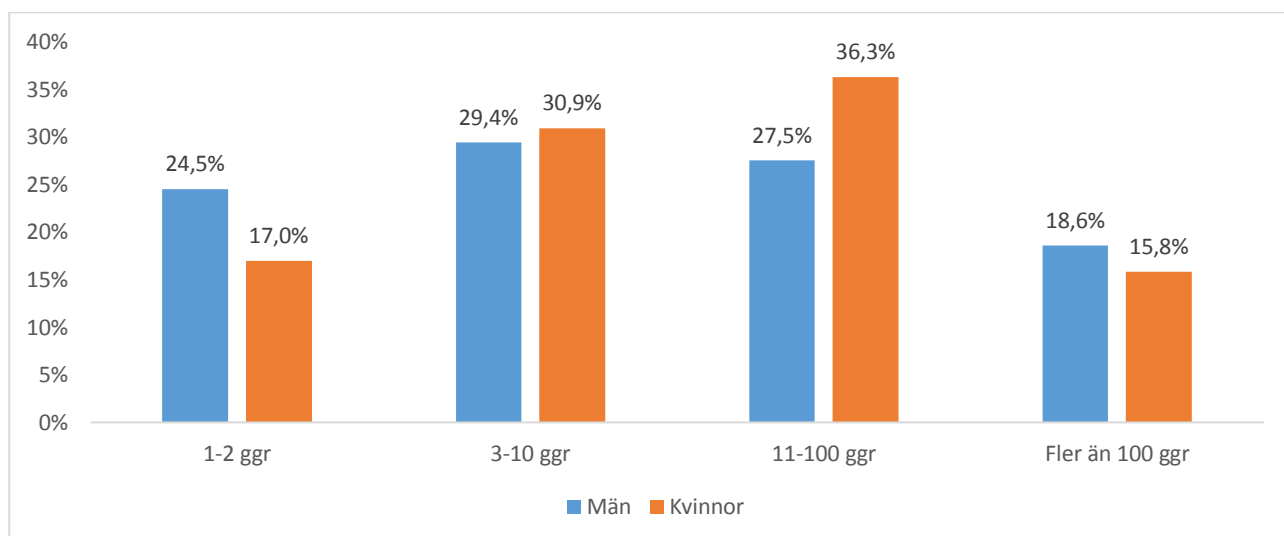


Figur 6: Diagnosfördelning årligen under perioden 2015-2017 för vuxna patienter.



Vid nyregistrering uppgav mer än var fjärde patient (43,7 %) att de hade haft ett självskadebeteende någonsin, och av dem hade fler än hälften (59,3 %) ägnat sig åt självskadebeteende under det senaste året. Under tiden sedan nyregistrering uppger sig 17,1 % 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 (33,3 %) självskadat under året efter nyregistreringen, medan andelen bland de som tidigare aldrig uppgav sig ha självskadat var 5,3 %. Könsskillnaderna i antalet gånger de har självskadat någonsin, kan utläsas i figur 7.

Figur 7: Antal gånger patienterna har självskadat någonsin, uppdelat på kön. Beräknat på alla patienter som har uppgett att de någonsin har självskadat.



Vid nyregistrering uppgav ungefär en tredjedel (37,8 %) att de under den senaste tremånadersperioden haft suicidtankar. Mer än var tionde patient (15,5 %) rapporterade att de någon gång gjort ett suicidförsök, och 4,6 % att de gjort det under det senaste året innan nyregistrering. Vid uppföljning hade 2,2 % 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 8,2 % gjort minst ett sådant under året efter nyregistrering. Bland patienter utan en tidigare anamnes av suicidförsök var andelen betydligt lägre (1,2 %).

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. Mer än var sjunde av patienterna (74,2 %) hade uteslutande vårdats i öppenvård. Var fjärde patient (22,6 %) hade vårdats i dagsjukvård eller en kombination av öppenvård/dagsjukvård, och 16,1 % av patienterna hade behandlats helt eller delvis inom slutenvård. Slutenvård var vanligare bland patienter som var under 18 år vid nyregistrering (24,7 % jämfört med 13,5 % bland vuxna patienter), detsamma gällde också för Dagsjukvård (26,5 % bland ungdomar jämfört med 21,4 % bland vuxna).

När vi tittade närmare på vilka öppenvårdsinsatser patienterna hade fått (tabell 2) så var somatiska kontroller, stödjande samtal och systematisk psykologisk behandling de vanligast förekommande insatserna. Funktionsbedömning/färdighetsträning var den ovanligaste behandlingsinsatsen som endast ett fåtal patienter hade fått.

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

	Barn	Vuxna	Totalt ÖV-patienter
Stödjande samtal	61,5 %	51,2 %	53,7 %
Somatisk kontroll	85,9 %	67,2 %	71,7 %
Systematisk psykologisk behandling	51,0 %	56,5 %	55,2 %
Kostrådgivning	57,7 %	46,8 %	49,4 %
Patientutbildning	30,5 %	35,1 %	34,0 %
Måltidsträning	36,2 %	22,4 %	25,8 %
Sjukgymnastisk behandling	19,0 %	16,3 %	17,0 %
Funktionsbedömning/färdighetsträning	0,6 %	1,2 %	1,0 %

Bland de patienter som fått någon systematisk psykologisk behandling var KBT den överlägset 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)	69,4 %	88,2 %	84,0 %
Psykodynamisk psykoterapi (PDT)	13,6 %	8,7 %	9,8 %
Systemisk psykoterapi	26,4 %	2,4 %	7,8 %
Interpersonell psykoterapi (IPT)	2,6 %	3,3 %	3,1 %
Dialektisk beteendeterapi (DBT)	0,4 %	0,2 %	0,3 %
Annan inriktning	4,5 %	4,2 %	4,3 %

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 IPT är ungefär lika vanligt vid samtliga symtombilder, medan PDT 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 hälften (48,2%) av patienterna som behandlats i enlighet med dessa riktlinjer.

*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=520	Hetsätande patienter** n=396	Övriga n=230	Restriktiva patienter* n=935	Hetsätande patienter** n=731	Övriga n=446
KBT	81,0 %	85,3 %	86,5 %	45,1 %	46,2 %	44,6 %
PDT	10,2 %	11,1 %	7,8 %	5,7 %	6,0 %	4,0 %
Systemisk	11,7 %	3,5 %	7,4 %	6,5 %	1,9 %	3,8 %
IPT	2,3 %	3,8 %	4,3 %	1,3 %	2,0 %	2,2 %
DBT	< 0,5 %	0 %	< 0,5 %	< 0,5 %	0 %	< 0,5 %
Annan	5,0 %	3,8 %	3,0 %	2,8 %	2,0 %	1,6 %

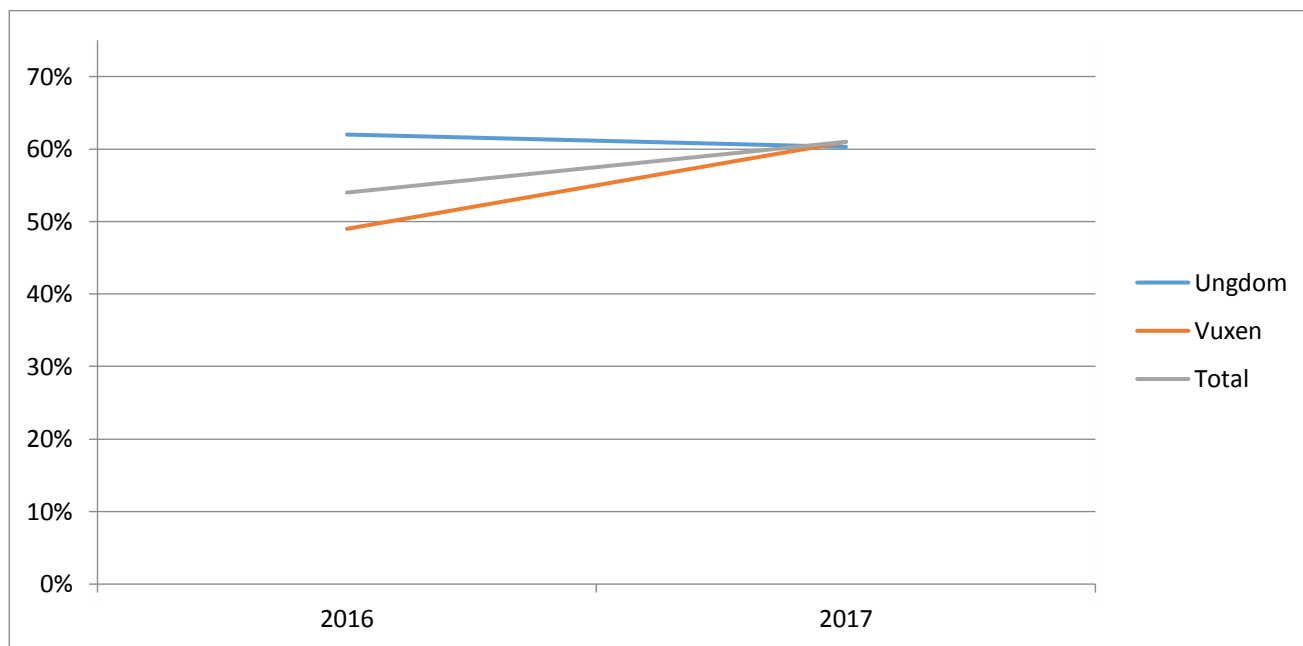
\* till de restriktiva patienterna räknar vi patienter med diagnoserna AN, UNS Typ 1 och UNS Typ 2.

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

## Behandlingsutfall

Andel patienter i remission vid ettårsuppföljning/avslutsregistrering har ökat årligen under den senaste 5-årsperioden, från 48 % år 2013, till 61 % år 2017. 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 ökat för de vuxna samt totalen, men minskat en aning för ungdomarna (figur 8).

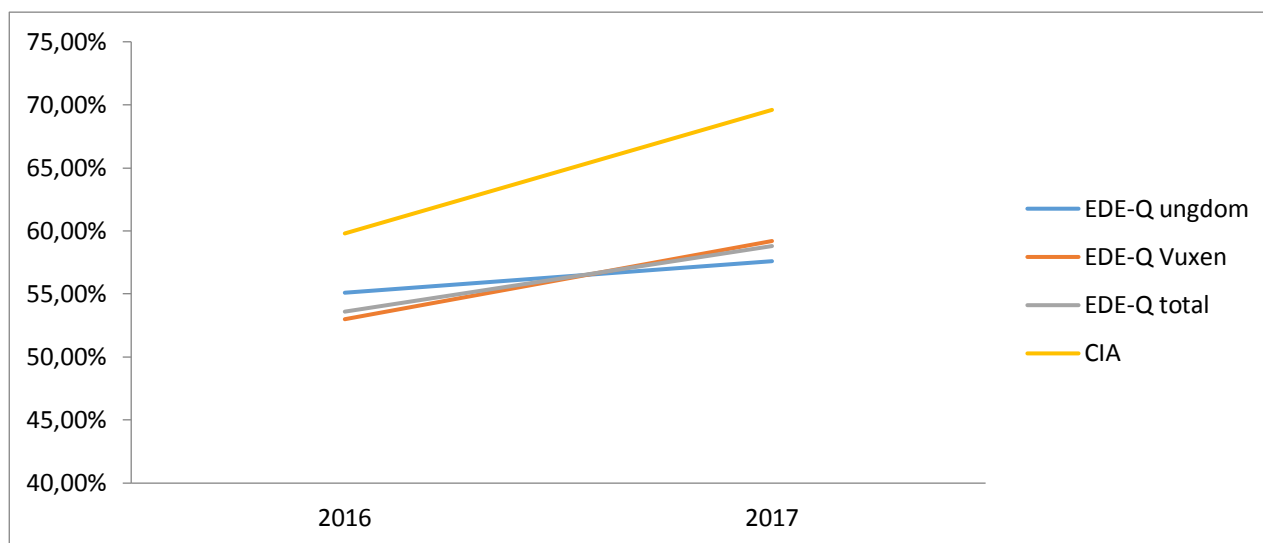
Figur 8: Andel patienter i remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering uppdelat på barn/ungdomar och vuxna under 2016-2017.



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 index<sup>3</sup>) mätt med EDE-Q visade en ökning från 2016 till 2017. Figur 9 visar andel patienter med en kliniskt relevant förbättring på EDE-Q (uppdelat på ungdomar/vuxna) respektive CIA vid 12-månadersuppföljning.

<sup>3</sup> 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 9: 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 2017 varierar andelen ungdomar i remission mellan 26-86 %. Andelen vuxna varierar ungefär lika mycket; nämligen mellan 15-76 % (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 2017 (KI = konfidensintervall)

Enhet <sup>1</sup>	I remission		Förbättrade i EDE-Q		Förbättrade i GAF	
	Antal (andel)	KI <sup>2</sup>	Antal (andel)	KI	Antal (andel)	KI
A01	5 (26 %)	6-67	3 (30 %)	5-77	4 (23 %)	4-69
A04	8 (47 %)	20-76	9 (53 %)	25-79	11 (44 %)	20-71
B01	8 (67 %)	34-89			11 (91 %)	63-99
C03	11 (85 %)	55-96	6 (46 %)	16-79	11 (85 %)	55-96
M03	7 (58 %)	26-85			8 (67 %)	34-89
X02	12 (86 %)	58-96	9 (75 %)	43-92	9 (75 %)	43-92
Övriga	42 (69 %)	54-81	42 (62 %)	47-75	30 (51 %)	34-68
<b>Totalt</b>	<b>93 (63 %)</b>	<b>53-72</b>	<b>69 (58 %)</b>	<b>46-68</b>	<b>84 (58 %)</b>	<b>48-68</b>

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

<sup>2</sup> 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 ( $\geq 18$  år) i remission, samt med en kliniskt relevant förbättring avseende EDE-Q, CIA och GAF vid ettårsuppföljning 2017 (KI = konfidensintervall)

Enhet <sup>1</sup>	I remission		Förbättrade i EDE-Q		Förbättrade i CIA		Förbättrade i GAF	
	Antal (andel)	KI <sup>2</sup>	Antal (andel)	KI	Antal (andel)	KI	Antal (andel)	KI
A01	110 (76 %)	68-83	92 (75 %)	65-83	89 (76 %)	66-84	93 (65 %)	55-74
A04	28 (37 %)	22-55	39 (59 %)	44-73	25 (58 %)	39-75	52 (69 %)	56-80
B01	31 (57 %)	40-73	13 (56 %)	31-79	14 (67 %)	41-85	43 (79 %)	65-89
E12	7 (58 %)	26-85	9 (75 %)	43-92	8 (67 %)	34-89	7 (58 %)	26-85
H01	4 (40 %)	10-80						
M10	10 (53 %)	26-78	14 (78 %)	52-92	11 (61 %)	33-83	12 (63 %)	36-84
M52	17 (71 %)	47-87	16 (80 %)	56-93	18 (95 %)	75-99	20 (83 %)	62-94
N05	10 (45 %)	20-73	19 (86 %)	65-96	18 (86 %)	63-95	21 (95 %)	78-99
O07	3 (15 %)	1-68	5 (45 %)	15-80	4 (40 %)	10-80	8 (40 %)	15-71
O09	15 (44 %)	23-68	14 (64 %)	38-83	10 (59 %)	30-82	13 (38 %)	18-64
O27	18 (49 %)	28-70	13 (72 %)	45-89	14 (88 %)	62-97	0 (0 %)	0-100
O66	13 (76 %)	49-92					12 (71 %)	43-89
W01	8 (73 %)	39-92					8 (73 %)	39-92
X02	19 (56 %)	35-75	20 (77 %)	55-90	8 (67 %)	34-89	18 (53 %)	31-73
Å06	7 (58 %)	26-85	10 (91 %)	61-98	8 (80 %)	45-95	7 (58 %)	26-85
Övriga	37 (49 %)	34-65	54 (79 %)	67-88	50 (82 %)	69-90	42 (51 %)	36-65
<b>Totalt</b>	<b>337 (56 %)</b>	<b>51-61</b>	<b>318 (72 %)</b>	<b>67-77</b>	<b>277 (73 %)</b>	<b>68-78</b>	<b>356 (60 %)</b>	<b>54-65</b>

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

<sup>2</sup> 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.

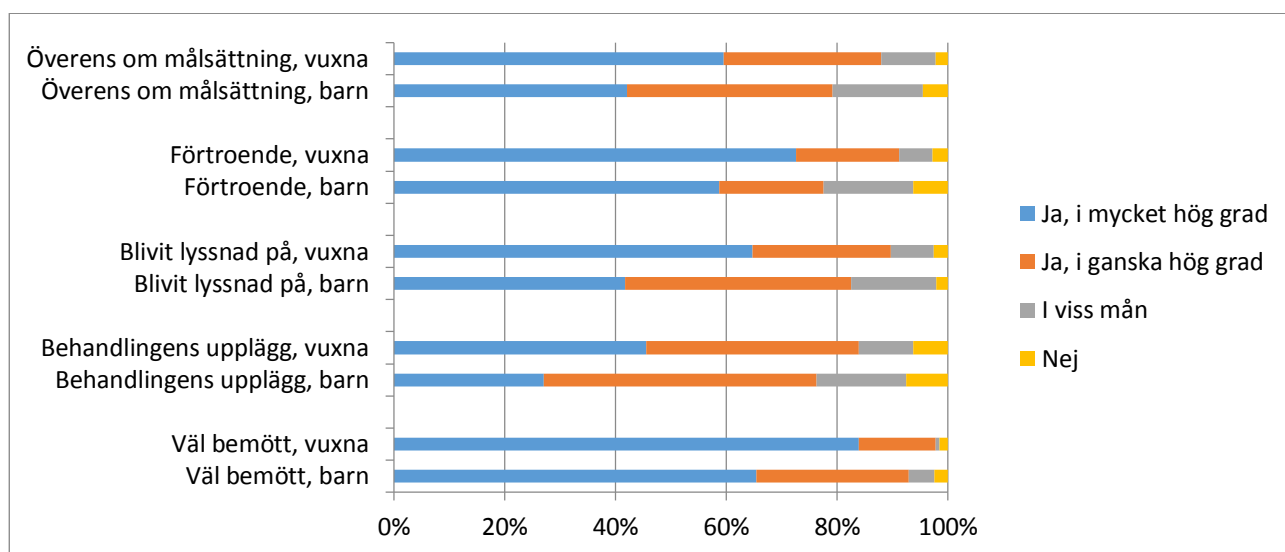
## Behandlingstillfredsställelse

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 2016-2017 har sammanlagt 240 barn/ungdomar och 397 vuxna patienter besvarat formuläret vid ettårsuppföljning. Generellt är vuxna mer nöjda med behandlingen (se figur 10) 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 92,9 % av ungdomarna och 97,7 % 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 76,2 % av de unga patienterna, och 83,8 % av de vuxna patienterna att det i hög eller ganska hög grad passade.

Figur 10: Behandlingstillfredsställelse



I tabell 7 redovisas resultaten för de enheter som hade minst tio svarande barn/ungdomar respektive vuxna patienter under 2017.

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 <sup>1</sup>	N (%)	KI <sup>1</sup>
A01			8 (73 %)	39-92
C03	11 (85 %)	55-96		
E12			9 (75 %)	43-92
M03	3 (27 %)	4-76		
M10			11 (65 %)	36-86
Övriga	21 (60 %)	39-78	33 (85 %)	69-93
<b>Totalt</b>	<b>35 (59 %)</b>	<b>43-74</b>	<b>61 (77 %)</b>	<b>65-86</b>

<sup>1</sup> 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.

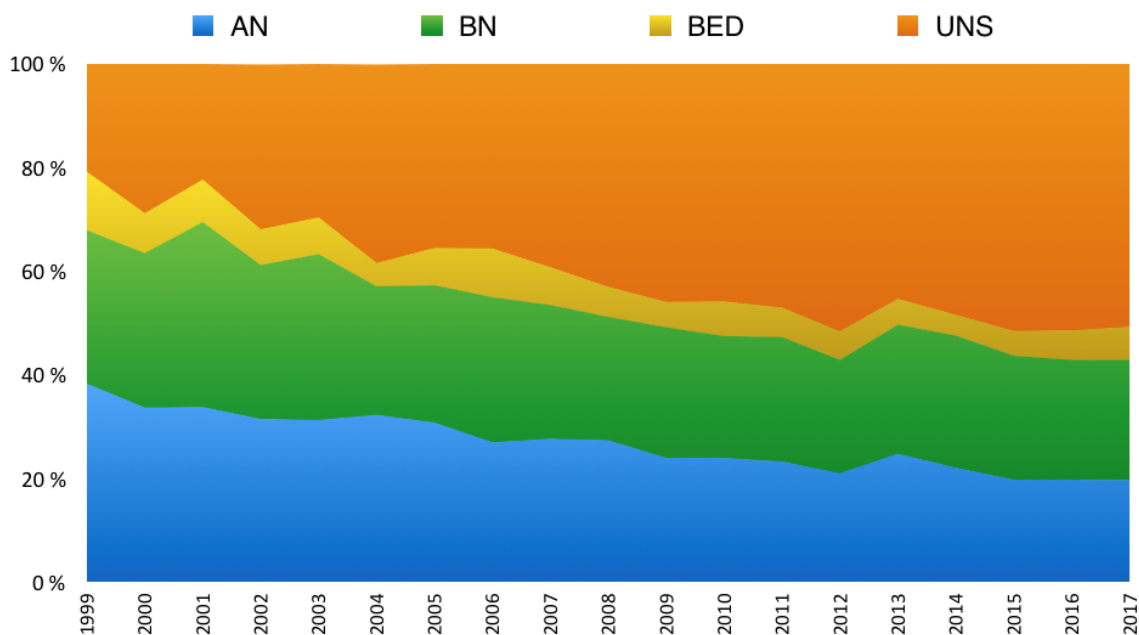
# Tidstrender i Riksät

Ett intressant sätt att använda registerdata är den historiska utvecklingen över en lite längre tidsperiod. Riksät är 19 år gammalt och Stepwise 13, 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 11 visar diagnosfördelning över tid; här har vi valt at slå samman samtliga patienter förutom att lägga till ett års statistik sedan förra årsrapporten. Flera faktorer kan samverka för att förklara förändringar: 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.

Figur 11: Utveckling över tid över tid i diagnosfördelning/år 1999-2017.



Trenderna är tydliga: AN har minskat, BN och BED har legat stabilt, och den ospecificerade gruppen UNS har ökat över tid. Allt eftersom kunskap, vårdutbud och täckningsgrad utvecklats har fördelningen stabiliserats och liknar den epidemiologiskt förväntade (med undantaget BED, se nedan). Sannolikt bidrar det att UNS som kategori i ökande utsträckning betraktas som en "riktig" och minst lika allvarig 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". Förutom när det gäller BED som borde vara en betydligt större grupp. Vad gäller just BED har den legat stabilt, vilket antyder att man trots att



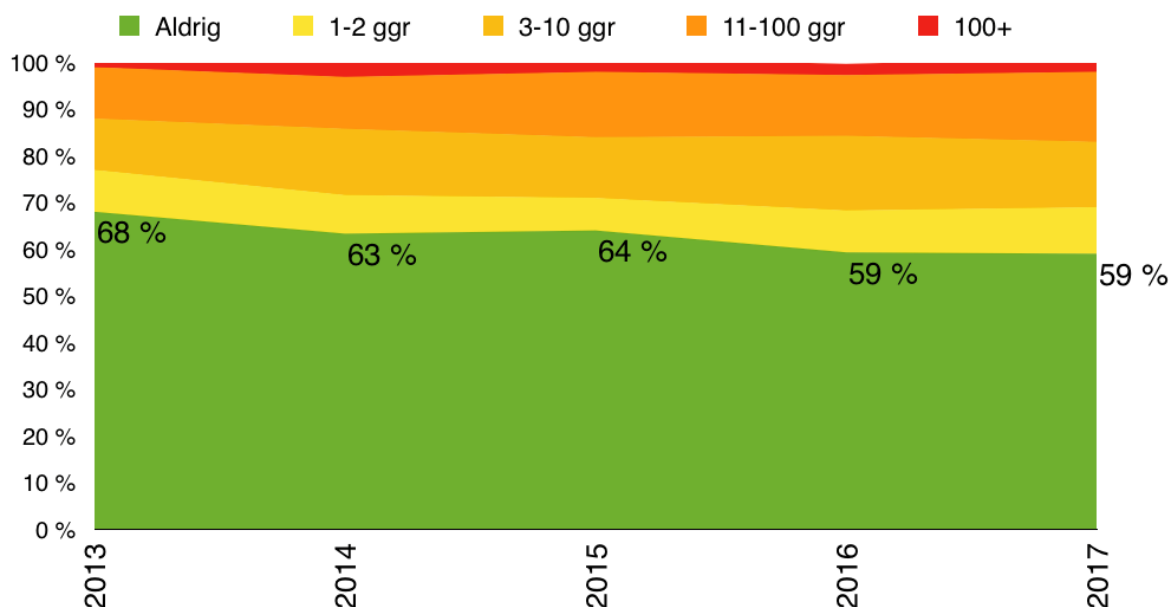
den inte var formell förrän i DSM-5 år 2013 (som dock i skrivande stund ännu inte implementerats på bred front i Sverige) så var kunskap om den ändå relativt utbredd, och den uppfattades som relevant i vården innan manualen "hunnit ifatt". Vissa enheter har dock ännu inte uppdrag att behandla dessa patienter och många av dem finns inom överviktsvården, vilket troligen kan förändras framöver.

I årets rapport lägger vi tonvikt vid en serie resultat som inte visats tidigare, men först en kort sammanfattning/uppdatering av sådant vi visade i förra rapporten. I föl visade vi även åldersfördelning över tid, och att även om mörkertalet är relativt sett större bland pojkar/män (färre finns i registret än som bör finnas i befolkningen, relativt andelen flickor/kvinnor) så är utvecklingen på väg åt rätt håll. Andelen pojkar/män ökar, och den trenden håller i sig även med ett år till av data. Vi tittade även på frågan om ätstörning kryper neråt i åldrarna, vilket vi inte såg några tecken på, men däremot kommer en större andel patienter 40 år och äldre in. Antingen är vårdsök beteendet förändrat genom t.ex. ökad medvetenhet, eller så kryper ätstörning om något *uppåt* i åldrarna. Vi visade också att mönstret av förekomst av specifika ätstörningssymptom förändrats markant över tid. Hetsätning och självrensning (fr.a. självframkallad kräkning) minskar, och överdriven träning ligger relativt stabilt, vilket gör att träning relativt sett ökar i betydelse som beteendesymptom. Kognitiva symtom är stabila eller ökar, vilken visare att det inte är en "mindre sjuk" grupp som kommer in idag jämfört med drygt 10 år sen. Vi spekulerade i att det kan bero antingen på att en större och delvis annorlunda grupp patienter kommer in idag, eller att ätstörning som sådan tar sig något annorlunda uttryck av t.ex. kulturella skäl. Vi har inga färdigare svar idag angående detta, men några nya resultat är värda att nämna i sammanhanget.

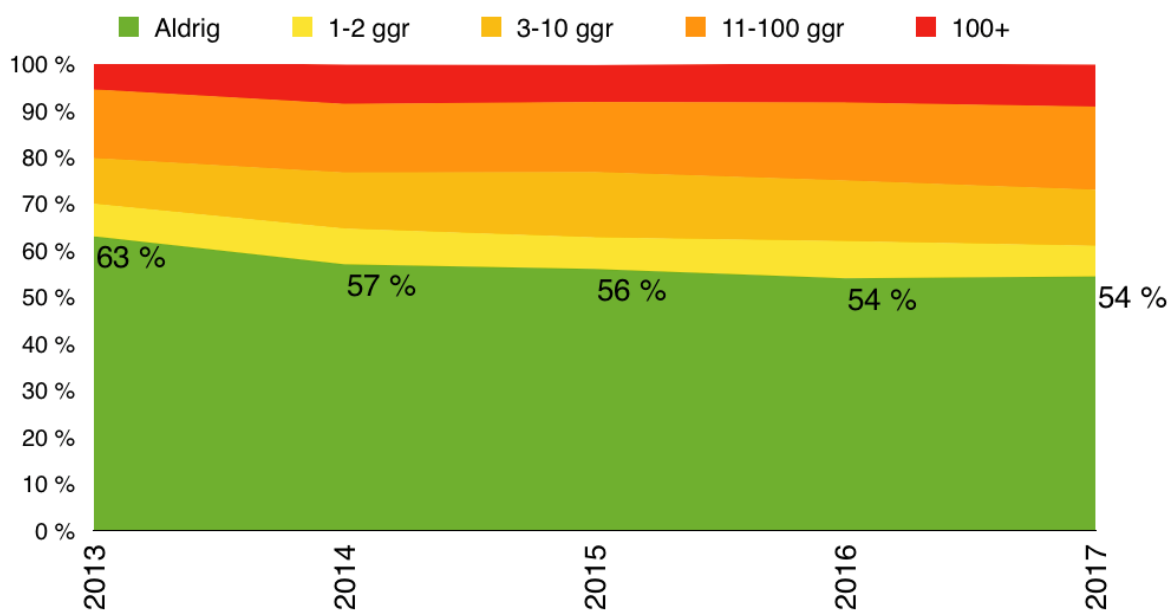
För det första har det publicerats två artiklar baserat på data från Riksät/Stepwise som bland annat visar att träning som symptom (överdriven eller tvångsmässig träning för att kompensera för kaloriintag) bara har en begränsad betydelse för utfall om man jämför patienter som initialt tränar med de som inte gör det (Levallius, Collin & Birgegård, 2017; Monell, Levallius, Forsén Mantilla & Birgegård, 2018). Däremot har det avgörande betydelse hur träningen förändras under behandlingens gång. De som slutar träna under behandlingstiden, eller som aldrig tränat, har nästan dubbelt så bra utfall som de som fortsätter träna eller börjar träna. Det är tänkbart att träning för en del patienter ersatt hetsätning/kräkning (särskilt det senare) baserat på att liknande funktioner uppfylls, t.ex. upplevd kalorikompensation och emotionsreglering (att döva negativa känslor), eller annorlunda uttryckt att träning är ett mer tillgängligt beteende för att uppnå liknande syften. Det finns idag ingen etablerad behandling som fokuserar specifikt på träning som ätstörningssymptom, varför detta är ett utvecklingsområde.

För det andra vill vi belysa en mycket viktig fråga i årets rapport, nämligen självskadebeteende (skära sig, sticka sig osv) och självmordsbenägenhet. Att självskada och självmordsrisk är förhöjda hos personer med ätstörning är välkänt, och i våra data har vi möjlighet att se om det skett förändringar över tid. Figur 12 visar skattningar av självskadande beteende någonsin (alltså andel som anger att de någonsin självskadat, med fasta svarsalternativ för antal gånger det skett) hos barn/ungdomar de senaste 5 åren, sedan dessa frågor blev obligatoriska i och med den nya version av Riksät som togs i bruk 2013. Data visar att den andel som självskadat ökat med nio procentenheter (en ökning på 15%). Figur 13 visar motsvarande resultat för vuxna: en likadan ökning på nio procentenheter som här motsvarar en 17-procentig ökning. Det blir alltså vanligare att patienterna har en historia av självskadande beteende när de kommer till behandling.

Figur 12: Utveckling 2013-2017 i självskadande beteende någonsin bland **barn/ungdomar**. Procentsiffrorna visar andelen som svarat "Aldrig".



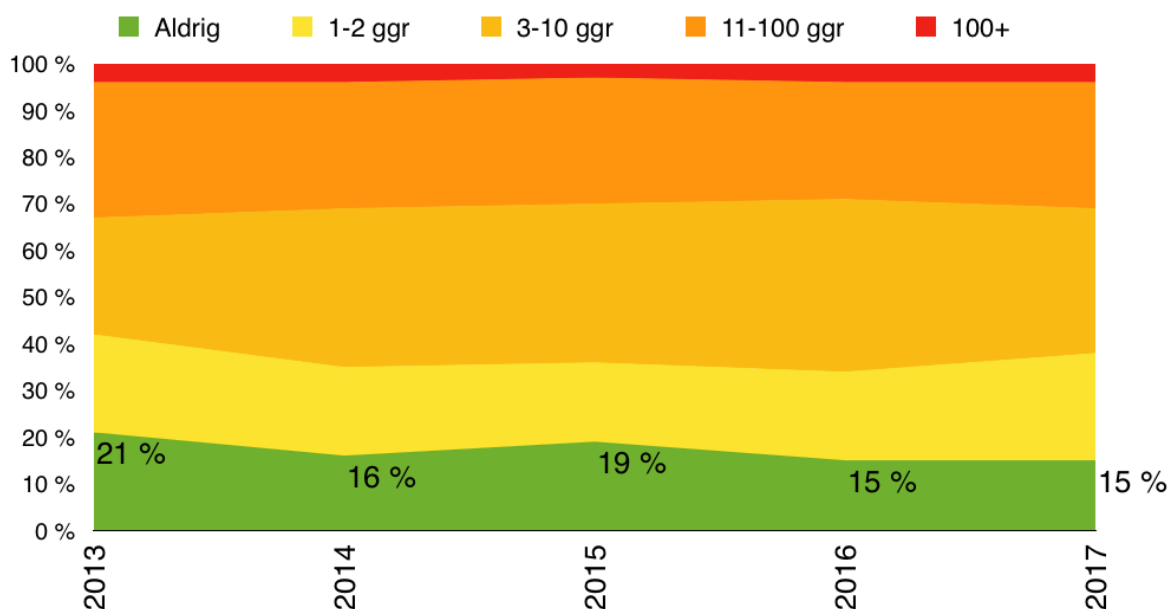
Figur 13: Utveckling 2013-2017 i självskadande beteende någonsin bland **vuxna**. Procentsiffrorna visar andelen som svarat "Aldrig".



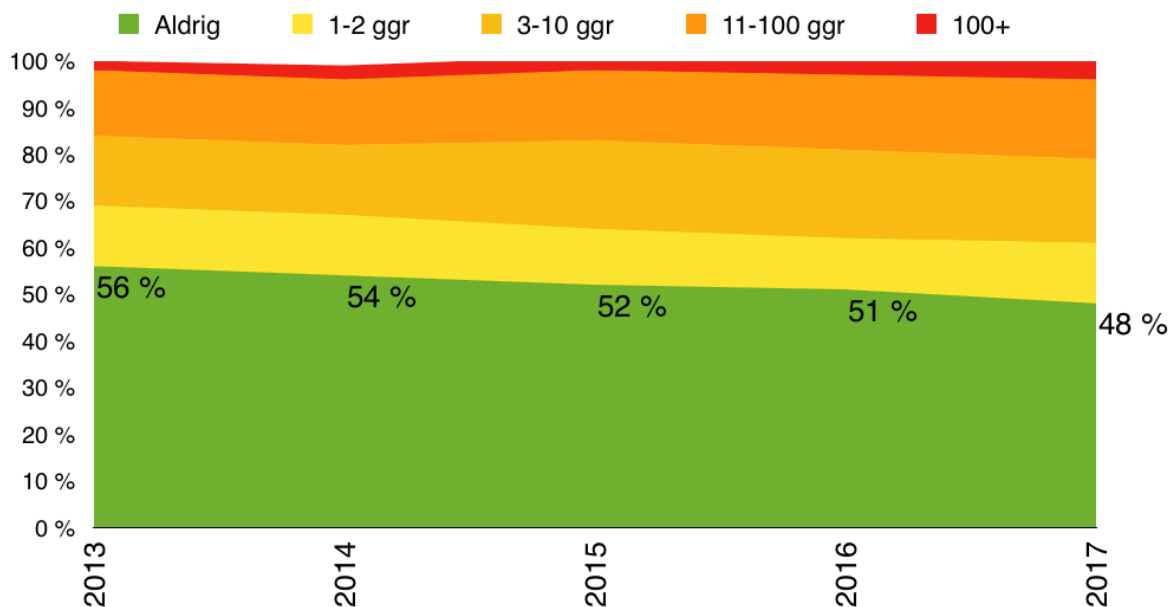
Nästa fråga blir förstås hur många som har en aktuell sådan problematik, och figur 14 och 15 visar självskadande handlingar under de senaste tre månaderna, inom den grupp som rapporterat att de någonsin självskadat. Resultaten antyder att även om ingen tydlig förändring skett över tid bland ungdomar så är det i högsta grad en pågående problematik: bara ca. 15-20% har inte självskadat på sistone. Bland vuxna är andelen mindre, vilket förefaller naturligt – de kan ha haft sådana beteenden under en tidigare period som sedan minskat. Här finns dock en antydning om en ökning av problemet: mer än hälften av dessa patienter

anger idag att de har pågående självskadebeteende, vilket är 8 procentenheter fler (en ökning på 17%) än för fem år sedan.

Figur 14: Utveckling 2013-2017 i andel av de som någonsin skadat sig själva som gjort det de senaste 3 månaderna, bland **barn/ungdomar** i registret. Procentsiffrorna visar andelen som svarat "Aldrig".



Figur 15: Utveckling 2013-2017 i andel av de som någonsin skadat sig själva som gjort det de senaste 3 månaderna, bland **vuxna** i registret. Procentsiffrorna visar andelen som svarat "Aldrig".



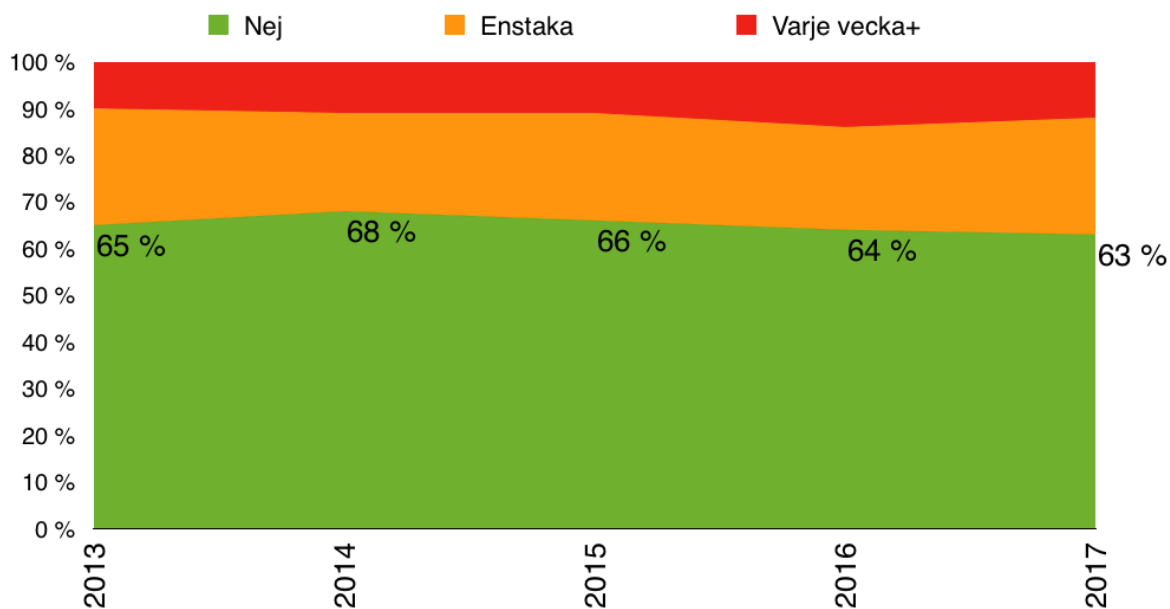
Man kan spekulera i om förändringen av förekomst av självskada (figur 12-13) hänger samman med förändringarna av beteendesymptomfördelning. Självskada anses ofta ha en tydlig emotionsreglerande funktion och är tyvärr på kort sikt relativt effektiv för att undfly känslor av ångest, skam, ilska m.m., även om

det på lång sikt förvärrar dem och har andra negativa konsekvenser, förutom den omedelbara fysiska fara beteendet kan medföra. Även hetsätning och kräkning har emotionsreglerande funktioner, och kanske har självskada, som alltså kan ha liknande psykologiska funktioner, ersatt dessa mer "klassiska" ätstörningssymptom hos en del patienter.

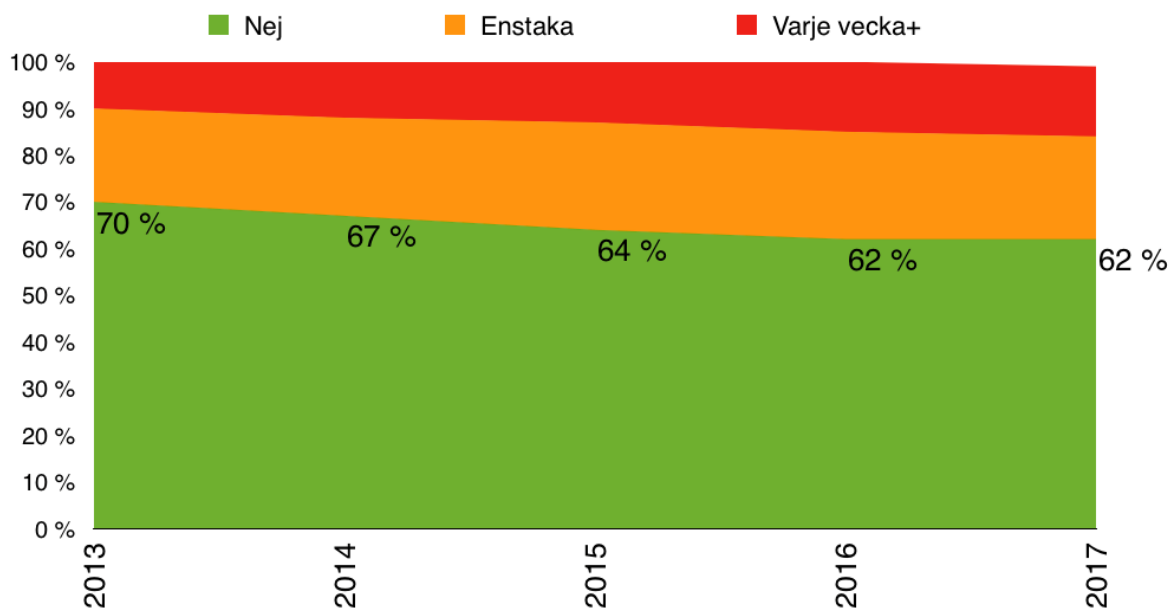
Detta är komplicerade frågor som kräver fokuserad forskning, men åtminstone visar resultaten, i kombination med symptom- och diagnosförändringarna, att ätstörningsvården står inför en föränderlig verklighet. Man behöver ha former för kontinuerlig anpassning och förnyelse, genom fortbildning, utveckling av nya behandlingsmetoder, och genom att följa utveckling över tid i till exempel registerdata för att ha en klar bild av vilken patientpopulation man har framför sig. Det kräver också bra kommunikation med resten av vården, så att en patientgrupp med något förändrat utseende ändå bemöts på ett bra sätt och styrs till rätt instans.

Slutligen visar figur 16 och 17 utvecklingen vad gäller suicidalitet (om patienten haft suicidtankar, -avsikter eller -planer de senaste tre månaderna). Bland vuxna syns en ökning med 8 procentenheter av patienter som rapporterar sådana tankar. Det röda fältet, med de som har sådana tankar/avsikter väldigt ofta, har ökat med 50% (från 10% till 15%). Barn/ungdomsdata verkar ligga något mer stabilt under perioden, även om det röda fältet ökat även här, från 10% till 13% (en 30-procentig ökning). Övergripande visar siffrorna att mer än en tredjedel av patienterna rapporterar att de enstaka gånger eller oftare tänkt på självmord under kvartalet innan de kommer till ätstörningsbehandling.

Figur 16: Utveckling 2013-2017 i suicidtankar, -planer eller -avsikter senaste 3 månaderna, bland barn/ungdomar. Procentsiffrorna visar andelen som svarat "Nej".



Figur 17: Utveckling 2013-2017 i suicidtankar, -planer eller -avsikter senaste 3 månaderna, bland vuxna. Procentsiffrorna visar andelen som svarat "Nej".



Här har vi valt en liten andel av de resultat som är möjliga att producera. Sammanfattningsvis ser vi en allt mindre väldefinierad patientgrupp som DSM-diagnostiken blir allt sämre på att karakterisera, de är i ökande utsträckning pojkar/män och fler äldre patienter kommer in till behandling. De hetsäter och kräks inte lika ofta, men fler av dem skadar sig själva och fler har frekventa självmordstankar. Resultaten väcker många frågor, och Riksät som forskningsresurs kan bidra till att belysa dem, varför vi välkomnar initiativ från forskare som vill ansöka om att använda data för att öka kunskapen och förbättra situationen för ätstörningsdrabbade. I framtida årsrapporter vill vi fortsätta ge överblickar över olika relevanta aspekter av ätstörning i Sverige

#### Referenser

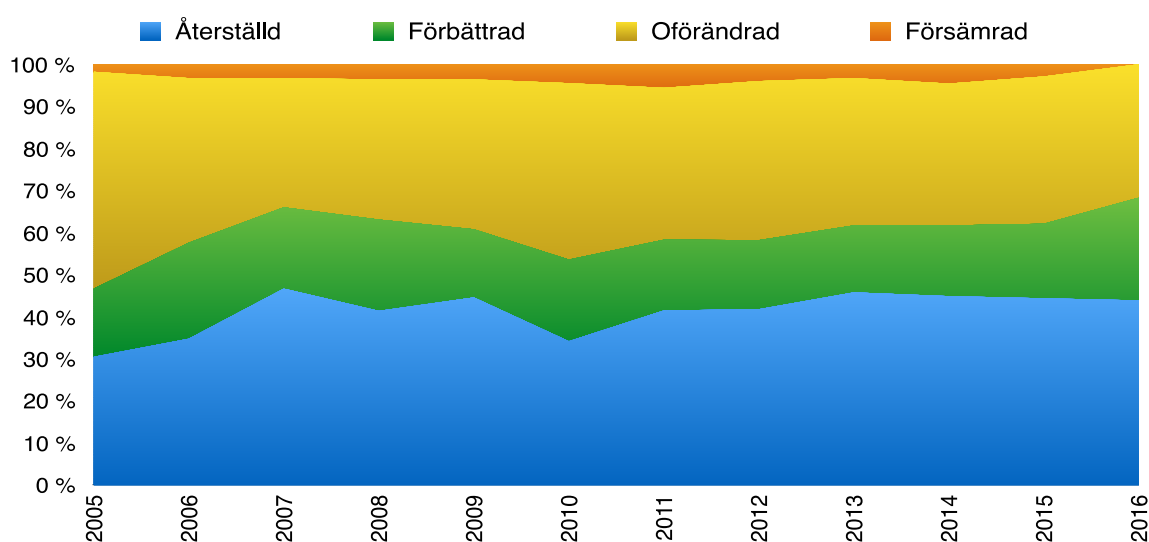
Levallius, Collin, & Birgegård. (2017). Run for it: Compulsive exercise in adolescents with eating disorders – a nationwide longitudinal study. *European Psychiatry, 41*(SS), S555-S556.

Monell, Levallius, Forsén Mantilla, & Birgegård. (2018). Running on empty - a nationwide large-scale examination of compulsive exercise in eating disorders. *Journal of Eating Disorders, 6*:1.

## Behandlingsutfall över tid

Det finns minst två viktiga perspektiv på utfall (som är notoriskt svårt att definiera); vårdpersonalens bedömning och patientens egen. I figur 18 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.<sup>4</sup>

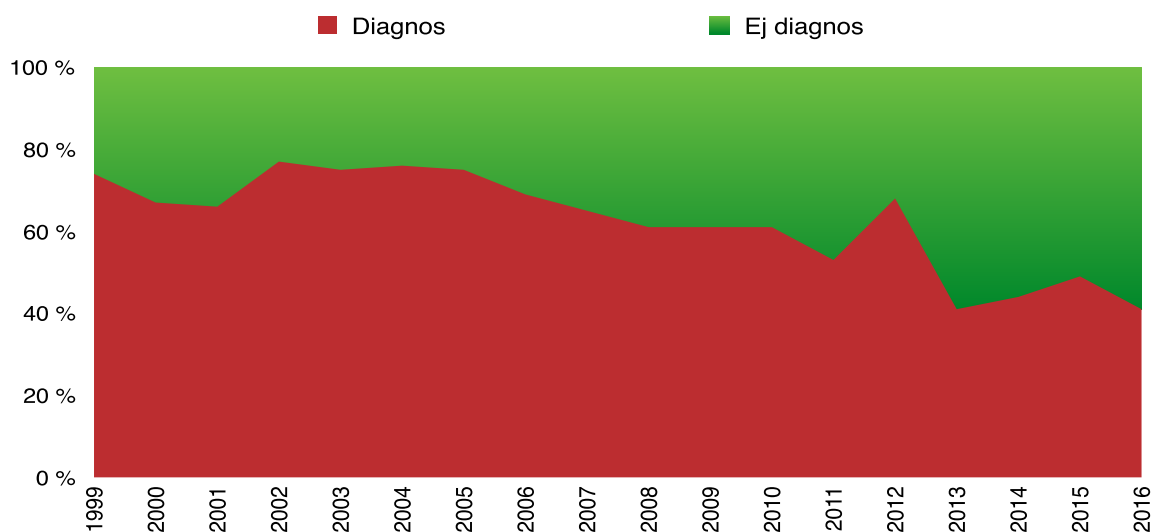
*Figur 18: Utveckling över tid över tid i behandlingsutfall/år 2005-2016, mätt med patienters självskattade symptom beräknade som CS/RCI-index (reliabla och kliniskt meningsfulla förändringsberäkningar), 12 månader efter initialregistrering. Här är tidsperioden kortare eftersom EDEQ-formuläret kom med först i och med Stepwise 2005.*



Man får till synes en annan bild om utfallet är frånvaro av diagnos vid 12 månader (figur 19). 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.

<sup>4</sup> 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 19: 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 18), vilket är rimligt.

## Till sist...

Som vi nu beskrivit vid ett flertal tillfällen i olika sammanhang har arbetet i Riksät under många år i stor utsträckning fokuserat på att få ett nytt IT-stöd på plats. Vi är nu, trots motgångar och dröjsmål, nära att nå detta mål och vi kommer således snart äntligen att ha tillgång till det moderna IT-stöd som vi strävat efter i ett årtionde.

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 nu 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.