

RIKSÄT – Det första psykiatriska nationella kvalitetsregistret

Carl Lago

Claes Norring

Nationellt kunskapscentrum för ätstörningar (NÄT) är ett projekt i samverkan mellan landstingen i Örebro och Östergötland. Under tre år (2002-2004) finansieras NÄT fullt ut av dessa två landsting. Därefter bidrar de endast med ett basanslag och övrig finansiering får sökas på annat håll. NÄT har i dagsläget ungefär fyra heltidstjänster fördelade på 6-7 personer. Organisatoriskt är NÄT placerat vid Psykiatriskt forskningscentrum i Örebro. Syftet med NÄT är att samordna och stimulera kunskapsutveckling kring vård och prevention av ätstörningar genom att bygga upp ett välfungerande kunskaps- och informationsnätverk och en bred elektronisk informationsportal för allmänhet, patienter, anhöriga och experter. Därigenom ska NÄT bidra till en mer produktiv kunskapsutveckling, en snabbare och bredare kunskapsspridning samt, på sikt, en effektivare användning av resurserna för vård och prevention av ätstörningar. RIKSÄT, ett nationellt kvalitetsregister för ätstörningsvård, drivs inom ramen för NÄT.

Carl Lago, leg psykolog, och Claes Norring, docent, leg psykolog, är kvalitetsutvecklare vid respektive föreståndare för NÄT, Örebro.

Om ätstörningar

Diagnosgruppen ätstörningar utgörs av anorexia nervosa (AN), bulimia nervosa (BN) och angränsande men mera ospecifika

tillstånd (ätstörning utan närmare specifikation/UNS, hetsättningsstörning).

Ätstörningar debuterar oftast under tonåren och medför i många fall återkommande vårdepisoder under lång tid. AN eller BN förekommer hos ca 1,5 % av de yngre kvinnorna och tonårsflickorna vid en given tidpunkt. Uppgifter om förekomsten av ätstörning UNS saknas i hög utsträckning, men diagnosen antas ofta vara åtminstone 3-4 gånger vanligare än AN och BN. Nyinsjuknandet i AN förefaller vara ganska konstant under de senaste 30 åren, medan det för de övriga ätstörningarna möjligen ökat något (1). Andelen av den totala ätstörningspopulationen som vårdas inom allmänpsykiatri eller den specialiserade ätstörningsvården är okänd, men är troligen relativt liten (< 1/3) (2).

För individen innebär ätstörningen ett stort lidande och stora inskränkningar, vilka i många fall gör det omöjligt att studera eller förvärvsarbeta. Dödligheten vid ätstörning är också betydligt förhöjd jämfört med normalpopulationen och även med de flesta andra psykiatriska tillstånd (3). Det långa sjukdomsförloppet medför också betydande kostnader för samhället (4).

Kunskapen om den ätstörningsvård som bedrivs i landet, om patienterna som vårdas och framförallt om det långsiktiga resultatet är mycket begränsad. Mot bakgrund

Det finns synnerligen goda motiv att systematiskt följa de kliniska verksamheternas behandlingar och behandlingsresultat

av detta och de konsekvenser ätstörningar får för individ, anhöriga och samhälle finns det synnerligen goda motiv att systematiskt följa de kliniska verksamheternas behandlingar och behandlingsresultat.

RIKSÄT – Bakgrund

RIKSÄT är det första nationella kvalitetsregistret som samlar in data inom psykiatrin. Flera psykiatriregister är i olika stadier av utveckling, men är ännu inte aktiva i kliniken. En nära samverkan mellan de psykiatriska kvalitetsregistren är under uppbyggnad.

Pionjärerna bland de svenska kvalitetsregistren riktade sig till relativt väl avgränsade specialiteter inom kroppssjukvården. Bara något enstaka register har sedan brutit detta mönster. Psykiatrin är i mycket ringa grad uppdelad i subspecialiteter. Ett av få undantag är de specialiserade enheter för ätstörningar som vuxit fram under, framför allt, det senaste decenniet. Ätstörningar behandlas dock också i stor utsträckning inom den icke-specialiserade delen av psykiatrin och RIKSÄT försökte därför från början att omfatta även denna. Från och med i år fokuseras dock RIKSÄT på den specialiserade ätstörningsvården. Deltagande av allmänpsykiatriska (icke-specialiserade) enheter är dock fortfarande möjligt.

Syftena med RIKSÄT är:

- Att beskriva de patienter som behandlas för ätstörning vid deltagande specialverksamheter.

- Att dokumentera patienternas väg in i och genom det psykiatriska vårdsystemet.

- Att dokumentera väntetider från anmälan/remiss till första besök och behandlingsstart.

- Att dokumentera typ och omfattning av behandlingsinsatser.

- Att dokumentera behandlingsavbrott och relatera dessa till patient- och behandlingskaraktäristika.

- Att dokumentera utfall av behandlingen och relatera detta till patient- och behandlingskaraktäristika.

- Att beskriva de av patienterna upplevda behandlingseffekterna och relatera dessa till de expertskattade effekterna.

- Att beskriva patienternas uppfattning om den erhållna behandlingen och relatera denna till behandlingskaraktäristika och utfall (expert- och patientskattat).

- Att longitudinellt följa den specialiserade svenska ätstörningsbehandlingen med avseende på förändringar i t.ex. behandlingsincidens, "case mix", typ och omfattning av behandlingsinsatser, behandlingsutfall och -tillfredsställelse.

RIKSÄT är väl förankrat i professionella intresseföreningar. Styrelserna för såväl Svenska Psykiatriska Föreningen, Svenska Föreningen för Barn- och Ungdomspsykiatri som Svenska Anorexi-Bulimi Sällskapet har granskat och accepterat RIKSÄT:s protokoll. Samtliga tre föreningar har också utsett representanter till RIKSÄT:s styrgrupp. Dessutom har de två dominerande patient-/anhörigföreningarna i landet informerats om RIKSÄT.

Förelöpare till RIKSÄT har varit två omfattande nationella multicenterstudier inom den specialiserade ätstörningsvården (SUFSA – samordnad utvärdering och

forskning vid specialenheter för anorexi/bulimi och SAMÄT – samordnad forskning och utvärdering vid specialenheter för ätstörningar inom barn- och ungdomspsykiatri). Dessa påbörjade sin datainsamling 1996 och avslutade den vid senaste årsskiftet. De uppgifter som samlas in i RIKSÄT är huvudsakligen valda utifrån erfarenheter som gjorts i dessa tidigare studier.

RIKSÄT – Process och aktuella förhållanden

RIKSÄT samlar in uppgifter från behandlingssenheter rörande remissvägar, ätstörnings- och psykiatrisk diagnostik och symptomatologi, somatisk samsjuklighet, sociala förhållanden och behandling. De enkäter patienterna besvarar omfattar frågor rörande erhållen behandling och uppfattning om denna, symptomutveckling, uppfattning om bemötande från behandlingssenheter och behandlare, samt uppfattning om ett antal vanliga målsättningar vid ätstörningsbehandling. Resultatet från behandlingstillfredsställelseformulären patienterna fyller i får behandlingssenheter bara tillgång till på sammanställd nivå för att undvika att svaren påverkas av vetskapen om att den egna behandlaren kan ta del av det individuella svaret. För samtliga formulär gäller att uppgifterna ryms på två A4-sidor.

Uteslutande "nya" patienter inkluderas, vilket innebär att de inte får ha deltagit i behandling för sin ätstörning på den aktuella enheten under de senaste 18 månaderna. Som kriterium på ätstörning används DSM-IV:s definitioner. Patienten måste också ges en skriftlig information och inkluderas först efter att ha givit sitt medgivande.

Data från behandlingssenheter samlas in vid inklusion. Ett år efter angivet remitteringsdatum sänds uppföljningsformulär gällande den enskilda patienten ut till enheten. Samtidigt sänds också en enkät gällande behandlingstillfredsställelse direkt till patienten. I båda fallen sänds enkäterna tillbaka till Örebro för inmatning. Detta förfarande håller dock på att förändras. För närvarande är ett Internetbaserat alternativ för inmatning av data och återföring av resultat under utveckling. Även patienterna kommer att erbjudas ett Internetalternativ. För RIKSÄT ger den nya metoden flera fördelar:

1. En långsiktig besparing, då personalbehovet för att mata in data och sända ut uppföljningsformulär till stor del elimineras.
2. Ökad datakvalitet, uppnådd genom att den nya tekniken ger möjlighet till att dels begränsa möjligheter till felinmatningar, dels möjliggör omedelbar feedback.
3. Ökad funktionalitet och tillgång till sammanställda data i rapporter kommer förhoppningsvis att framstå som så mycket bättre för användarna att det både ökar andelen inkluderade patienter och andelen utförda uppföljningar.

En överenskommelse har nåtts mellan landstingen i Örebro län och Östergötland om samverkan kring ett Nationellt kunskapscentrum för ätstörningar (NÄT) fr.o.m. 020101. I mars 2002 avvecklades RIKSÄT:s styrgrupp. Dess funktioner överfördes på NÄT:s styrgrupp och en speciell arbetsgrupp för RIKSÄT inrättades under denna. Inom ramen för NÄT har RIKSÄT ett basstöd i form av en halvtidstjänst som registersamordnare och en liten driftsbudget (här bidrar också Stockholms läns landsting). Socialstyrelsens anslag för RIKSÄT

uppgår under 2002 till 100 000 kronor. På sikt måste dock RIKSÄT få en stabil och långsiktig finansiering för att kunna arbeta och utvecklas på ett sådant sätt att det verkliga kan nå de uppsatta målen.

De specialiserade verksamheter som deltar i RIKSÄT delas in i två typer: specialenheter och specialteam. *Specialenheter* är organisatoriskt identifierade enheter, ofta lokalmässigt separerade från övrig verksamhet och omfattande allt från 2-3 tjänster och uppåt. *Specialteam* består oftast av någon/några behandlare inom en icke-specialiserad verksamhet (psykiatrisk klinik eller BUP-klinik), som har ett speciellt intresse och ansvar för de ätstörda patienter som aktualiseras vid kliniken. Ca 90 % resp. 75-80 % av specialenheter och specialteam för ätstörningar deltar i RIKSÄT. Under år 2000 bidrog dessa enheter med 95 % av alla nyinkluderade patienter. För närvarande (september 2001) är det totala antalet registrerade enheter i RIKSÄT 76, varav 46 är specialenheter/-team (se *tabell 1*). Mot bakgrund av den begränsade registreringen från de icke-specialiserade verksamheternas sida (5 % av inkluderade patienter från 40 % av enheterna), samt problemen med att få en uppfattning om täckningsgraden i de icke-specialiserade verksamheterna, har RIKSÄT från och med i år ändrat inriktning till att fokusera den specialiserade ätstörningsvården.

Tabell 2: Arbetsformer hos specialenheter (n=22).

	Åldersövergripande		Ej åldersövergripande (< 18 år eller > 17 år)		Totalt	
Enbart öppenvård	6	27 %	4	18 %	10	45 %
Enbart slutenvård	3	14 %	1	5 %	4	18 %
Både sluten- och öppenvård	4	18 %	4	18 %	8	36 %
<i>Totalt</i>	13	59 %	9	41 %	22	100 %

Tabell 1. Fördelning av offentliga och privata enheter i RIKSÄT (n=76).

	Offentliga		Privata	
Specialenheter	16	35 %	6	13 %
Specialteam	24	52 %	0	0 %
<i>Alla specialverksamheter</i>	40	87 %	6	13 %
Icke-specialiserade verksamheter	29	38 %	1	1 %
<i>Alla enheter</i>	69	91 %	7	9 %

De 22 specialenheterna är givetvis extra intressanta att studera. I *tabell 2* framgår några karaktäristika rörande arbetsformer för dessa enheter.

RIKSÄT – resultatexempel

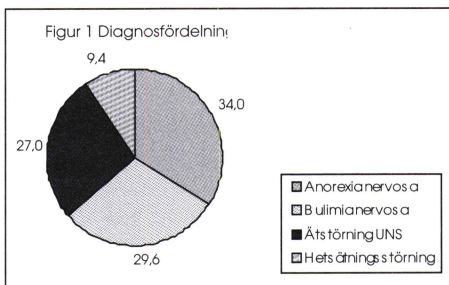
De nedan redovisade resultaten baseras på 541 av de 570 inrapporterade patienterna med anmälnings-/remissdatum 980504-001228. Patienterna anmäldes/remitterades under perioden för sin ätstörning till någon av 39 enheter fördelade på 18 landsting/regioner. Enheterna har registrerat allt från 1 till 89 patienter. Av de inrapporterade enheterna är 35 offentliga och endast fyra privata. 472 av de inrapporterade patienterna kommer från offentliga enheter och således 69 från privata enheter. Antalet hittills inrapporterade uppföljningar för dessa patienter är alldeles för litet (ca 70 stycken) för att det ska vara meningsfullt att göra några analyser av dessa. Därför presenteras här endast

resultat från nyregistreringen av patienter.

För att försöka få en uppfattning om hur stor andel av nya behandlingar som faktiskt rapporterats in till RIKSÄT skickade vi under våren 2001 ut en enkät där vi bad enheterna uppskatta hur många nya ätstörningsbehandlingar som påbörjats under år 2000. Svar inkom från tolv av specialenheterna, åtta av specialteamen och sju av de övriga enheterna. Av de tolv specialenheter som besvarade enkäten har nio rapporterat in patienter för år 2000. Dessa nio enheter uppskattade att man påbörjat i genomsnitt 71 nya behandlingar under året (variation mellan 20 och 128). Antalet inrapporterade patienter från dessa nio enheter för år 2000 var i genomsnitt 14 (variation 4-25). Utifrån detta kan vi uppskatta täckningsgraden avseende det antal nya behandlingar som faktiskt rapporteras in från specialenheterna till ca 20 %. Motsvarande uppskattning för specialteamen hamnar på ca 25 %, dock med en betydligt större osäkerhet. Bortfallet av data är således alltför stort för att man med någon tillförlitlighet ska kunna generalisera resultaten. Däremot är det möjligt att titta på existensen av några fenomen och problem.

Med utgångspunkt från inrapporterade data kan man sluta sig till att en inte obetydlig andel av de inkluderade patienterna med stor sannolikhet inte är diagnostiserade helt i enlighet med de DSM-IV-kriterier som RIKSÄT använder sig av. I första hand handlar det om att en del patienter som borde ha fått diagnosen ätstörning UNS diagnostiserats som AN. Fördelningen av inrapporterade diagnoser framgår av figur 1.

Bland behandlare och forskare debatteras flitigt huruvida de vanligast använda diagnossystemens kriterier i tillräckligt hög



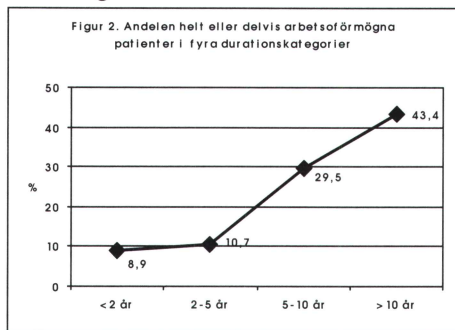
Figur 1. Diagnosfördelning bland de inrapporterade patienterna.

utsträckning motsvarar det som verkligen är centralt i de ätstörda patienternas problematik. En förbättrad diagnostik är ett viktigt mål för RIKSÄT. Förbättrad innebär i detta sammanhang dels att långsiktigt arbeta för diagnostiska kriterier som upplevs motsvara en klinisk verklighet, dels att kontinuerligt i samarbete med deltagande enheter verka för en bättre precision av de inrapporterade diagnostiska uppgifterna.

En god överensstämmelse med DSM-IV-kriterier är ju också av stor vikt för att kunna göra jämförelser med rapporterade forskningsrön, där detta diagnossystem är flitigt använt. Det är med andra ord viktigt att så långt som möjligt försäkra sig om i vilken utsträckning de egna patienterna liknar de som talas om i den vetenskapliga litteratur man läser, för att man ska ha en möjlighet att arbeta "evidensbaserat". Graden av denna likhet har förvisso flera aspekter än den diagnostiska, men den är nästan alltid den första utgångspunkten då man söker stöd i litteraturen.

RIKSÄT registrerar ett antal variabler som fokuserar socialt fungerande, vilka både fungerar som illustration av de sociala konsekvenser ätstörningen har, dels tjänar som surrogatmått på behandlingsframgång.

Figur 2 illustrerar andelen patienter som är helt eller delvis arbetsoförmögna i relation till hur länge de varit sjuka i sin ätstörning. Den bild som framkommer är förskräckande. Från att vara ca 10 % bland de patienter som varit sjuka i upp till 5 år ökar andelen arbetsoförmögna till över 40 % bland dem som varit sjuka i mer än 10 år. En notering man kan göra är att det ter sig som om det först är efter mer än 5 års sjukdom som arbetsförmågan börjar påverkas markant. Detta kan stämma väl med observationen att ett normalt sjukdomsförlopp vid ätstörningar ofta tar 5-6 år.



Figur 2. Andelen helt eller delvis arbetsoförmögna patienter i fyra durationskategorier.

Tillsammans med data angående ätstörningsdiagnostik och psykiatrisk samsjuklighet samt en global skattning av symptom och socialt fungerande (GAF, Global Assessment of Functioning) ger detta en tillräckligt god bild för att kunna följa förändringar i patientgruppens sammansättning och behandlingsresultat.

En aspekt av behandlingskvaliteten som studeras i RIKSÄT är väntetider. Vi har därvid valt att använda dels väntetiden från remiss/anmälan till första besök, dels tiden från första besök till (planerad) behandlingsstart.

Från att vara ca 10 % bland de patienter som varit sjuka i upp till 5 år ökar andelen arbetsoförmögna till över 40 % bland dem som varit sjuka i mer än 10 år

Av tabell 3 framgår att patienterna i genomsnitt fått vänta två månader på det första besöket och sedan ytterligare en månad till planerad behandlingsstart. Detta ger en total väntetid från anmälan/ remiss till planerad behandlingsstart på i genomsnitt ca tre månader. Variationen kring dessa medelvärden är dock mycket stor, med maximala väntetider från anmälan/remiss till första besök på drygt 17 månader, från första besök till planerad behandlingsstart på nästan 14 månader och för den totala väntetiden på nästan 2 år.

Flera patientkaraktistika verkar påverka väntetiden. Det finns en signifikant korrelation ($p < 0,001$) mellan sjukdomsduration och total väntetid ($r = 0,30$). Översatt i genomsnittliga totala väntetider innebär detta att patienter med en sjukdomsduration upp

Tabell 3. Väntetider i dagar i hela patientgruppen.

Väntetider	M	sd	Min	Max
Anmälan/remiss – första besök	65	79	0	526
Första besök – planerad behandlingsstart	29	43	0	416
Total väntetid	94	96	0	671

till 2 år väntar drygt 7 veckor, de som varit sjuka mellan 2 och 5 år väntar två och en halv månader, de med en duration mellan 5 och 10 år väntar fyra månader och de som

varit sjuka längre än 10 år väntar nästan fyra och en halv månader.

Body Mass Index (kg/m^2) har också ett samband med total väntetid ($r = 0,18$, $p < 0,001$). Översatt i genomsnittliga totala väntetider innebär detta att patienter med ett BMI under 17,5 väntar två månader, de som har ett BMI mellan 17,5 och 25 väntar nästan tre och en halv månader och de som har ett BMI över 25 väntar drygt fyra månader.

Det är naturligtvis också intressant att undersöka väntetider i relation till karakteristika hos den behandlande enheten. På det stora hela finns det inga dramatiska skillnader mellan olika typer av enheter, troligen beroende på att antalet patienter fortfarande är för litet. Det finns dock några fynd som är värda att nämna. De privata enheterna har betydligt kortare väntetid från första besöket till planerad behandlingsstart (15 dagar jämfört med 31 dagar för de offentliga enheterna) och från anmälan/remiss till planerad behandlingsstart (81 dagar jämfört med 96 dagar). Specialenheter har betydligt längre totala väntetider än både specialteam och övriga enheter (107 dagar jämfört med 39 resp. 50 dagar). Denna skillnad kan nästan uteslutande hänföras till skillnader i väntetid till första besöket.

Skillnaderna avseende väntetider måste dock ses i ljuset av olikheter i remisshantering och anmälningsförfaranden. Så har t.ex. många specialenheter en längre remiss-/anmälningsväg än vanliga psykiatriska öppenvårdsmottagningar. Dock finns här sannolikt också ett utrymme för att systematiskt prova olika system för remiss-/anmälningshantering och patientmottagande och för att dra lärdom av varandras erfarenheter i frågan.

Svårigheter – emotsedda och upplevda

En av de svårigheter som förutsågs vid planeringen av registret var att behandlarna skulle reagera mot användandet av personnummer för att identifiera enskilda individer. Då detta är ett villkor Socialstyrelsen ställer på de nationella kvalitetsregistren fanns egentligen inte några alternativ, men en stark reaktion mot detta förfarande skulle ha kunnat utgöra en starkt återhållande faktor både gällande deltagande och patientinklusion i RIKSÄT. Denna aspekt ägnades därför mycket stor omsorg vid utformandet av informationen till såväl behandlare som patienter. Något förvånande har frågan bara aktualiserats vid något enstaka tillfälle under de år registret varit aktivt.

Av tradition finns det också en betydande skepticism inom stora delar av psykiatrin gällande möjligheterna att generera användbar kunskap med hjälp av kvantitativ metodik. Den kritik som nått RIKSÄT från klinikerhåll angående de data som samlas in har i första hand gällt att man borde täcka av flera variabler. I synnerhet gäller detta registreringen av behandlingsåtgärder. Erfarenheter från SUFSA- och SAMÄT-studierna talar dock för att man vanligen grovt överskattar den mängd data man klarar av att samla in. Möjligheten att lägga till (ej obligatoriska) formulär och skattningar är

Det stora intresse RIKSÄT mött inom psykiatrin och den framväxt av nya register som vi ser idag antyder en begynnande förändring i attityderna avseende systematisk dokumentation och uppföljning i vården

Det är uppenbart att återföring av resultat dels är nödvändigt för att registret ska upplevas som "nyttigt", dels stimulerar motivation och entusiasm

dock något som troligen kommer att prövas när den obligatoriska datainsamlingen väl fungerar tillfredsställande.

Den kulturförändrande aspekten i arbetet med att implementera RIKSÄT har kommit att bli av stor betydelse. Det stora intresse RIKSÄT mött inom psykiatrin och den framväxt av nya register som vi ser idag antyder en begynnande förändring i attityderna avseende systematisk dokumentation och uppföljning i vården. Denna utveckling kommer att stimuleras och påskyndas genom den formella samverkan mellan de fem nuvarande psykiatriska kvalitetsregistren som initierats under det senaste året och som går under beteckningen KPV – kvalitetsregister för psykiatrisk vård.

Att inrapporteringen hittills inte motsvarat beredvilligheten att ansluta sig till RIKSÄT har säkert många skäl. Mycket litet av kritik har kommit RIKSÄT till del och därför har problemet mest varit föremål för spekulation. Utifrån tidigare erfarenheter från andra projekt är det dock uppenbart att återföring av resultat dels är nödvändigt för att registret ska upplevas som "nyttigt", dels stimulerar motivation och entusiasm. Inrapporteringsrutiner, antalet deltagande enhe-

ter och datamängden har hittills gjort det svårt att återföra resultat tillräckligt snabbt. Det Internetbaserade inmatningsverktyget kommer dock att kunna generera omedelbar feedback i form av tabeller och diagram. Man kommer också att kunna "tanka ner" data för lokal bearbetning. Enskilda behandlare kommer att ha möjlighet att sortera ut data för egna patienter. Detta kan komma att underlätta en bredare användning av och en ökad förståelse för nyttan av att systematiskt samla information för att belysa kvalitet i vården. Likaså är det viktigt att initiera och delta i diskussioner angående hur man kan ha nytta av det insamlade materialet i den lokala verksamheten, t.ex. som del av underlag för vårdutvecklingsarbete.

REFERENSER

1. Engström, I. (1999). Epidemiologiska studier av ätstörningar. I: Forskning om ätstörningar – en vetenskaplig kunskapsöversikt. Rapport från Vårdalstiftelsens och Medicinska forskningsrådets initiativgrupp för anorexi-/bulimiforskning. Vårdalstiftelsens rapportserie, nr 1, 23-38.
2. Hoek, H.W. (2002). Distribution of Eating Disorders. In: Fairburn, C.G. & Brownell, K.D. (Eds.). Eating Disorders and Obesity: A Comprehensive Handbook (2nd ed.). New York: Guilford Press, pp 233-237.
3. Harris, E.C. & Barraclough, B. (1998). Excess mortality of mental disorder. *British Journal of Psychiatry*, 173; 11-53.
4. Folkhälsoinstitutet & Socialstyrelsen (1993). Ett liv av vikt – Regeringsuppdrag om anorexi/bulimi. Folkhälsoinstitutet/Socialstyrelsen.