

Delprojekt 30 Ätstörning Uppföljning

2024-07-01

Bakgrund



Ätstörningar är en grupp allvarliga psykiatriska diagnoser med möjliga livshotande kroppsliga och psykologiska komplikationer. De skiljer sig från andra psykiatriska sjukdomar genom att de ofta medför en uttalad medicinsk påverkan. Grundläggande för behandlingen är en stabilisering av det kroppsliga tillståndet, tillförsel av en tillräcklig mängd näring och energi genom mat, allmän och psykiatrisk omvårdnad samt psykoterapeutisk behandling. Anorexia nervosa har den högsta dödligheten av alla psykiatriska diagnoser, upp till 10% av de som drabbas dör som en följd av sjukdomen. Förutom ett stort personligt lidande för de drabbade och deras närstående bidrar vården av ätstörningar till högre kostnader för samhället än de flesta andra psykiatriska sjukdomar.

Region Skåne har beviljats tillstånd för att bedriva nationell högspecialiserad vård vid viss vård av svårbehandlad ätstörning för vuxna med verksamhetsstart i december 2023.

Målsättning med delprojektet

- Kartläggning av nuläge avseende patienter med ätstörning och nuvarande vårdprocess/vårdkedja
- Beskrivning av kompetenser och resurser för omhändertagande av patienter med ätstörningar
- Föreslå samverkansformer inom Södra sjukvårdsregionen inom området
- Förbereda tilldelning av nationell högspecialiserad vård

Nuläge



Standardiserade vårdprocesser ” Ätstörning Lokal nivå” är grundläggande för patient- och arbetsprocessen. Förutom en tydlig struktur för typ av insats som ska erbjudas patienten, när och på vilken nivå ger den även möjlighet till individanpassning. Arbetsgruppen är dock enig om att det finns en stor variation i

den vård som ges, både gällande kunskap och bemötande och även de lokala förutsättningarna för att ge patienter med ätstörning rätt typ av vård skiljer sig åt.

Då enheten för NHV i Lund, enligt Socialstyrelsens beslut, inte kommer att behandla barn och unga finns farhågan att förutsättningarna för barn och unga med svårbehandlade ätstörningar att få vård på rätt nivå med rätt kompetens kommer att minska. I Södra sjukvårdsregionen saknas det idag tillgång till vård och behandling av ätstörningar för barn och ungdomar som är jämlik. Det finns över lag för få slutenvårdsplatser, öppenvård och dagsjukvård har för hög belastning i förhållande till de resurser som finns och förutsättningarna varierar mellan olika orter. En annan grupp som utgör ett undantag från NHV-enhetens uppdrag är de långtidssjuka med eller utan samsjuklighet. Denna grupp är enligt arbetsgruppen ofta förekommande och har med sin höga vårdkonsumtion uttömt behandlingsmöjligheterna hos de lokala vårdgivarna. Arbetsgruppen ser även utmaningar i nyrekrytering av personal både på kort och lång sikt. Antalet sökanden till vakanta tjänster är lågt. Ännu svårare är det att hitta personal med erfarenhet av ätstörningsvård eller specialistkompetens vilket ger resursbrist med långa väntetider till behandling, bristande kunskap och förståelse som medför bristfälligt bemötande. Tillgång till specialistvård behövs, liksom förmågan hos primärvård, skolhälso, barn- och mödravård, företagshälsa och andra att upptäcka och bemöta ätstörningar. Ett tydligt forskningsbehov finns också gällande förebyggande insatser samt de mekanismer och bakomliggande faktorer som är avgörande för insjuknande i ätstörning

Analys



Problemområden/ utvecklingsområden

- Det finns en bristande kunskap inom ätstörningsområdet på de vårdnivåer som är de första att möta patienter med symptom.
- De olika förutsättningarna för att ge patienten rätt vård i rätt tid gör att det blir typen av vård som kan ges vid enheten som blir avgörande för den vård som ges i stället för patientens sjukdomsgrad eller diagnos.
- Den ojämlika tillgången på ätstörningsvård för barn och unga kan potentiellt ge en ökning av svårbehandlade ätstörningspatienter över tid.
- En bristande tillgång på vård för de långtidssjuka kan bli effekten av att denna grupp exkluderas från vård på NHV-enhet och inte heller är prioriterad för vård lokalt eller regionalt då gruppen som helhet redan tagit stora behandlingsresurser i anspråk.

Förslag på ökat samarbete/arbetsfördelning



Mot bakgrund av aktuell kartläggning och analys föreslår arbetsgruppen följande beslutspunkter:

1. En sjukvårdsregional grupp bildas med syfte att samordna bland annat forskningsinsatser, uppmärksamma lokala behov av stöd samt undersöka möjligheten för effektivare resursfördelning. Den nuvarande arbetsgruppen utgör förslagsvis denna grupp.
2. Genomföra gemensamma utbildningsinsatser och verka för gemensamma kunskapsstöd. NHV-enheten svarar för genomförandet av denna punkt
3. Konsultverksamhet för att stödja behandlare på regional/lokal nivå. Genomförandet av denna punkt ansvarar NHV-enheten för.
4. Regional kartläggning av tillgång till ätstörningsvård för barn och unga nivå för att i förutse och anpassa framtida behandlingsbehov av unga vuxna. Respektive region ansvarar för kartläggning.
5. Regional kartläggning av förekomsten av långtidssjuka patienter med eller utan samsjuklighet med syfte att utforma strategier för att möta gruppens behov av insatser i framtiden.

Beslut i Södra regionvårdsnämnden

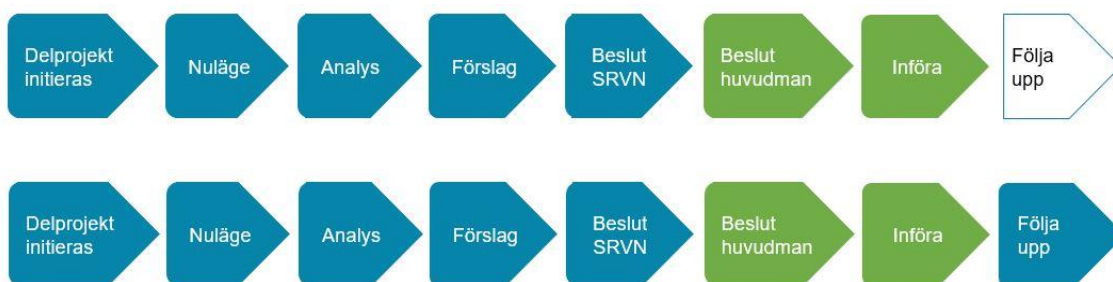


Ordförandes beslutsförslag

1. Södra regionvårdsnämnden *rekommenderar* att en sjukvårdsregional samverkansgrupp fortsätter arbeta för samordning av utbildningsinsatser, forskning och kompetensförsörjning.
2. Södra regionvårdsnämnden *rekommenderar* att det inom ramen för NHV-uppdraget inrättas en konsultverksamhet för att stödja behandlare på regional/lokal nivå
3. Södra regionvårdsnämnden *rekommenderar* att respektive region kartlägger ätstörningsvård för barn och unga samt förekomst av långtidssjuka patienter med ätstörning för att utveckla vården för dessa patientgrupper.

Beslutsprocess i respektive region samt uppföljning





Sjukvårdsregional samverkansgrupp

Denna samverkansgrupp, som utgörs av deltagarna i gruppen som arbetade fram Delprojekt 30, har som fokus att samordna utbildningsinsatser, forskning och kompetensförsörjning. Initialt var en tanke att undersöka möjligheten för effektivare resursfördelning för att på så sätt säkra kompetensförsörjningen. De ändrade ekonomiska förutsättningarna i regionerna sammantaget med svårigheten att rekrytera personal med rätt kompetens till verksamheterna ger att det är en orimlig tanke att personal ska flyttas mellan olika regioner och vårdnivåer.

Ett annat, mer rimligt förslag, är att göra arbetet inom ätstörningsvården mer åtråvärt, upplevas tryggare och med möjlighet till utveckling genom att tillse att utbildning finns tillgänglig på olika nivåer. Detta kan ge en trygghet i arbetet som nyanställd samt visa på goda utvecklingsmöjligheter på högre nivå för de redan anställda. Både på kort och lång sikt kan detta gynna rekrytering och bevarande av befintlig kompetens.

Samverkansgruppen har inventerat tillgängliga och relevanta utbildningar i Södra sjukvårdsregionen och undersökt möjligheten att göra dem tillgängliga för samtliga ingående regioner.

Två utbildningar har blivit intressanta för gruppen. Den första är Orienteringsutbildningen, en grundläggande tredagarsutbildning för personal som är ny inom ätstörningsområdet. Det arbete som hittills gjorts har resulterat i att den kommer att erbjudas utan kostnad för hela Södra sjukvårdsregionen. Vidare undersöks möjligheten att kunna erbjuda deltagande i en utbildning på högskolenivå inom ämnet ätstörningar. En möjlighet är att kostnaden för att köpa in utbildningen delas mellan regionerna alternativt att en egen utbildning byggs inom Kompetenscentrum ätstörningar syds regi för att på så sätt få ner kostnaden för utbildningen. Detta arbete fortgår.

Tidig upptäckt och behandling är viktig för prognosen för ätstörningspatienter och det ställer höga krav på de som är de första att möta dessa patienter. Primärvården har en stor del i detta arbete, trots att behandling av denna patientkategori inte ligger på denna vårdnivå. Samverkansgruppen har en önskan om att kunna erbjuda även Primärvården Orienteringsutbildningen med syftet att öka kunskapen hos personalen för att ge möjlighet till gott bemötande, trygghet hos patienterna och snabbare remittering till rätt vårdnivå. Då samverkansgruppen inte ännu har en etablerad kontakt med Primärvården, och tid krävs för att komma i kontakt med rätt funktioner och individer för att få ett samarbete till stånd, är detta en del i projektet som ännu inte startats upp.

Samverkansgruppen identifierade även ett behov av ett gemensamt kunskapsstöd vid upprättandet av Delprojekt 30. Behovet kvarstår men sedan dess har samverkansgruppen uppmärksammat arbetet kring NPO psykisk hälsa. Ett av insatsområdena är ätstörning och Vård- och insatsprogram för detta område är under genomförande. Ett Nationellt kunskapsstöd kommer att tas fram via Nationellt system för kunskapsstyrning hälso-och sjukvård längre fram vilket kommer att vara mer tillförlitligt, rättvisande och korrekt än det kunskapsstöd samverkansgruppen skulle kunna sammanställa. Således är denna del av projektet inte längre aktuellt att arbeta vidare med.

Vad gäller forskningsbehovet, för att bland annat utröna vilka bakomliggande faktorer och mekanismer som är avgörande för insjuknande i ätstörning, är det lika aktuellt som vid utformandet av Delprojekt 30. Sedan dess har samverkan mellan de fem olika tillståndsenheterna inom NHV svårbehandlade ätstörningar kommit till stånd och en nationell arbetsgrupp, uppbyggd av lokala grupper, för forskning och utveckling bildats och påbörjat sitt arbete. Detta arbete är ännu inne i ett tidigt skede men initiativ och planer finns på olika möjliga forskningsprojekt både nationellt och regionalt/lokalt.

Upprättandet av en konsultverksamhet

Bifogat det beslut som biföll Region Skånes ansökan om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad inom sjukdomsområdet svårbehandlade ätstörningar fanns särskilda villkor formulerade av en sakkunniggrupp utsedd av Socialstyrelsen. Ett av dessa villkor var att det ska finnas kapacitet och resurser för akuta bedömningar och konsultation. Inför 1 december 2023, då beslutet trädde i kraft, fanns en tydlig arbetsbeskrivning formulerad av NHV-enheten med de, i det konsultativa teamet, ingående yrkeskategorierna, teamets ansvarsområde och de i uppdraget ingående delarna tydligt specificerade. I enlighet med beslutet ingår att ge råd och stöd till behandlare både på regional/lokal nivå likväl som på nationell nivå.

Då de ekonomiska förutsättningarna för att inrätta ovanstående tjänster inte förväntas vara på plats förrän under våren 2024 har denna verksamhet fortgått med hjälp av befintlig personal och på så vis har stöd till behandlare på regional/lokal nivå kunnat ges med samma kapacitet som tidigare. Tillgången till den konsultativa funktionen är densamma för samtliga regioner. Ännu har ingen ökning av förfrågningar noterats och få remisser som efterfrågar nationell högspecialiserad vård har inkommit. Förväntan är dock att förfrågningarna kommer att öka i takt med att inbörden av den nationellt högspecialiserade vården inom svårbehandlade ätstörningar kommer att bli känd och att ett ökat stöd kommer att efterfrågas. Av dessa anledningar kommer tjänsterna att tillsättas skyndsamt så snart ekonomiskt klartecken ges.

Kartläggning av ätstörningsvård för barn och unga

Kartläggningen gjordes under hösten 2023 på regional nivå i ett försök att förutse och anpassa framtida behandlingsbehov av unga vuxna.

-Blekinge

I Region Blekinge har BUP två slutenvårdsplatser, som kan utökas med ytterligare tre på samma avdelning, där patienter med olika diagnoser vårdas. Vid bedömning för inläggning likställs vårdbehovet för ätstörningspatienter med behovet för suicidpatienter. Vid svårt platsläge kan Barnkliniken hjälpa till med enstaka vårdplatser akut enligt avtal. Från sommaren 2021 till april 2023 var belastningen hög med upp till fem ätstörningspatienter vilket ledde till hårdare prioritering. Den höga belastningen ledde till att vissa patienter fick sondas dagtid och andra fick komma för måltidsstöd för att sedan gå hem, d.v.s. att de erhöll dagsjukvård sju dagar i veckan för att vårdplatserna inte räckte till. Det som bland annat förändrats sedan dess är att de patienter som vårdas enligt LPT, inte har behov av tillförsel via nasogastrisk sond flera månader i sträck längre. Dagsjukvårdskonceptet, som annars erbjuds via Mellanvården i både Karlshamn och Karlskrona, har inte behövts sedan april 2023 då de flesta patienter erbjuds enskilda besök med matstöd och Familjebehandling med behovsanpassad intensitet.

Mottagningarna har ätstörningsteam både i Karlshamn och Karlskrona med 30–50 patienter vardera (mottagning och mellanvård sammantaget). Föräldrautbildning för nyinsjuknade ges fyra gånger per år på varje enhet. Patientgenomströmningen är stor, större än före pandemin, men patienterna söker numera vård tidigare och blir därför lättare att behandla med öppenvårdsinsatser.

-Kronoberg

BUP:s ätstörningsteam är integrerat med det vuxenpsykiatriska ätstörningsteamet där ett samarbete, med gemensamma teamkonferenser, utvecklats gällande de patienter som är 17 år eller äldre. I det integrerade teamet finns även tillgång till behandling inom dagsjukvård där pedagogiska måltider och stödjande samtal ingår. Patienter kan komma till ätstörningsteamet via Akuta linjen (akutlinje som bemannas dygnet runt för barn, unga och vuxna med psykisk ohälsa) eller efter triagering via En väg in. Patienterna erbjuds Familjeterapi och i teamet ingår två familjeterapeuter, barnpsykiater, psykolog, fysioterapeut samt sjuksköterska.

Ätstörningsteamet har utvecklat ett samarbete med heldygnsvården, som har två vårdplatser, och teamet följer sina patienter under slutenvårdsperioden. Ett gott samarbete har även utvecklats med Barnkliniken för de patienter som behöver deras insatser eller ett parallellt omhändertagande.

-Skåne

I Region Skåne ges stöd, råd och behandling på primärvårdsnivå till patient, anhöriga och samverkansaktörer runt barnet genom Första linjen. Öppenvård finns i de olika geografiska områdena. Det finns både öppenvårdsmottagningar med specifik kunskap om ätproblematik samt mellanvård och dagvård som är till för mer intensiva insatser. Dessa mottagningar har inga avsatta platser utan planeras och prioriteras utifrån diagnos och medicinska bedömningar. Således finns ingen förteckning över ett exakt antal platser för denna vårdform att tillgå.

Vårdplatserna inom heldygnsvården är fördelade på tre enheter: sex platser på akutavdelningen, fem platser för komplexa ärenden på avdelning 1 samt åtta platser på avdelning 2. På avdelning 2 används platserna ibland som "flexiplatser" vilket innebär att två patienter kan dela på en plats genom att alternera mellan att vara hemma och på avdelningen enligt ett schema.

I Region Skåne har man sett en 100-procentig ökning av antalet patienter de senaste 10 åren. Även antalet inkomna remisser med någon typ av ätstörningsproblematik till BUP har ökat från 256 (2015) till 498 (2022). Så även antalet unika patienter med en ätstörningsdiagnos inom öppenvården. År 2018 registrerades 477 patienter och 2022 var antalet 736.

Bakgrunden till rekommendationen av kartläggning av ätstörningsvård för barn och unga är den ojämlika tillgången på behandling. Den geografiska placeringen av NHV-enheter för barn och unga anledning ger upphov till oro inför framtiden. Det finns en risk att vårdgivarna gör fler behandlingsförsök utan framgång än rekommenderat för att en behandling långt från hemmet kan vara svår för en familj att genomföra med nätverk, skola och arbete nära hemmet. I förlängningen kan detta medföra behandlingsresistens hos de unga patienterna, att de svårbehandlade ätstörningspatienterna ökar över tid och att fler patienter behöver remitteras till NHV-enheten i Lund efter 18 års ålder.

Kartläggning av långtidssjuka patienter med ätstörning

Uppskattningsvis 50% av de som insjuknar tillfrisknar helt, 30% uppnår ett delvist tillfrisknande och 20% fortsätter att vara allvarligt sjuka. Litteratur visar att sjukdomen blir svårare att återhämta sig från och behandla efter 10 år. Det finns ingen vedertagen definition eller diagnos vad gäller långtidssjuka. De patienter med ätstörning som haft en sammanhängande sjukdomsperiod på 10 år eller mer, har genomgått flera behandlingsförsök med tillfrisknande som fokus, uppvisar svårigheter eller nedsatt funktion inom ett antal livsområden samt har låg motivation till förändring anses dock tillhöra en undergrupp av anorexi som benämns SEED (Severe and Enduring Eating Disorders), det vill säga de grupp som kan benämnas långtidssjuka.

Efter behandlares noggranna överväganden av patientens ålder, sjukdomshistoria och vilka behandlingsförsök som gjorts kan en form av palliativ ätstörningsvård vara aktuell för den långtidssjuka och fokus för behandlingen skifta från tillfrisknande till livskvalitet. Denna ändring av behandlingsfokus kan ge upphov till många etiska frågeställningar, exempelvis om det är rätt att "låta" patienten vara sjuk vid aktuell ålder utan att erbjuda ytterligare behandlingsinsatser då upplevelsen är att inte alla möjligheter är uttömda. Detta kan vara bidragande till svårigheten att enas om en gemensam definition. Viktigt är att nämna att en stor del av dessa patienter har möjlighet att uppnå återhämtning med rätt förutsättningar. En av dessa är tillgång till ett multidisciplinärt team som inkluderar medicinsk såväl som psykiatrisk vård för att behandla de komplikationer en sådan kronisk sjukdom medför.

Kartläggningen i samverkansgruppen föregicks av intensiva diskussioner i arbetsgruppen för att uppnå konsensus kring en definition som var nödvändig för att kunna uppnå ett resultat. Diskussionernas innehåll var av etisk/moralisk art och tyngdpunkten låg på vikten av att ta hänsyn till patientens ålder och de behandlingsförsök som gjorts för att inte ge intrycket av att behandlaren "ger upp". Viktigt var även, från arbetsgruppens håll, att tydliggöra att närhelst patienten önskar och har mod och motivation kan fokus gå tillbaka från livskvalitet till tillfrisknande igen och ett aktivt behandlingsarbete mot ett friskt liv kan ta sin början. Den definition som arbetsgruppen enades kring var: " En patient anses långtidssjuk om patienten i vuxen ålder (≥ 18 år) haft en sammanhängande sjukdomsperiod, med primär diagnos ätstörning, under minst 10 år. Patienten ska ha erhållit adekvata behandlingsinsatser för sin ätstörningsproblematik, med olika vårdintensitet. Trots givna insatser uppfyller patienten fortsatt kriterierna för en ätstörningsdiagnos."

Det finns en medvetenhet om ett okänt mörkertal då dessa patienter trots sin motståndskraft ofta är socialt isolerade och tenderar att hantera medicinska tillstånd och hantera sin ångest utan att söka professionell hjälp.

Samtliga representanter i gruppen har i den egna verksamheten (öppenvård och heldygnsvård) undersökt hur många individer som under hösten 2023 ingår i gruppen långtidssjuka enligt ovanstående definition och redovisas per region. Inrapporterade uppgifter:

REGION	RAPPORTERAT ANTAL PATIENTER
Blekinge	3
Skåne	39
Småland	16

Denna kartläggning ger vid hand att antalet långtidssjuka är störst inom verksamheterna i Skåne och Småland. Mörkertalet inom patientgruppen förmodas vara stort då erfarenhet ger att många med långvarig sjukdom väljer att inte söka vård utan försöker hantera sjukdomen på egen hand. Detta faktum, sammantaget med att aktuell metod för att ta fram underlaget inte är av vetenskaplig rang beroende på begränsning av tid, gör att siffrorna inte är tillförlitliga. Mot bakgrund av detta är det nog en rimlig slutsats att det verkliga patientantalet är högre än det gruppen presenterat. Detta är problematiskt då, som tidigare nämnts i Delprojekt 30, Socialstyrelsen valt att exkludera denna patientgrupp från nationell högspecialiserad vård samtidigt som patientgruppen har en hög vårdkonsumtion och kunskapen gällande vård av långtidssjuka patienter med ätstörningar i allmänhet är låg.