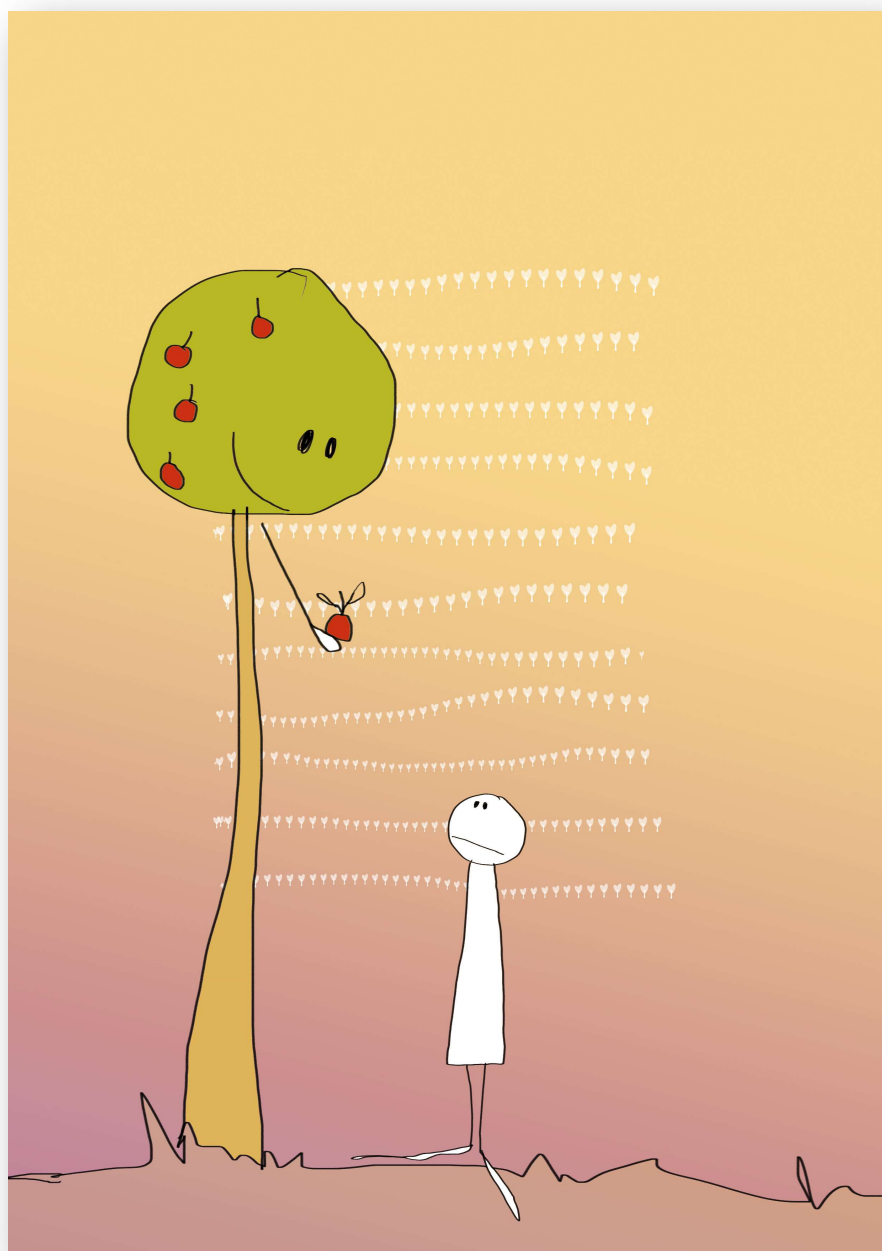


Riksät

Årsrapport 2020



Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling



Årsrapport 2020

Riksät – nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling

www.riksat.se

Registerhållare

Thomas Parling

Centrum för psykiatriforskning
Norra Stationsgatan 69, plan 7
113 64 Stockholm
thomas.parling@regionstockholm.se

Registerkoordinator

Sara Norring

Riksät
Kompetenscentrum för psykoterapi
Liljeholmstorget 7B
117 63 Stockholm
sara.norring@regionstockholm.se

Huvudman

Stockholms läns sjukvårdsområde
Box 17914
118 95 Stockholm

Styrgruppen

Annica Carlsson
Ata Ghaderi
Elisabet Wentz
Elisabeth Welch
Helena Forsman
Katarina Lindstedt
Magnus Forssblad
Malin Fröling
Martina Isaksson
Nicole Stein

Statistiker

Annelie Inghilesi Larsson

QualityStat AB

Huvudförfattare av årsrapporten

Thomas Parling

Sara Norring

Utgivare

Thomas Parling

Illustrationer

Jennie Svensson

Art by Angel
jennie@artbyangel.se

Tryckår 2023

Inledning

Denna årsrapport avser år 2020.

Ätstörningar är allvarliga hälsoproblem som oftast drabbar yngre personer men som inte är ovanliga även i högre ålder. Ätstörningarna indelas, enligt den femte utgåvan av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM5; APA, 2013), i tre huvudkategorier: Anorexia nervosa (AN), Bulimia nervosa (BN) och Hetsättningsstörning ("binge eating disorder", BED). 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, tillsammans med en rädsla för att gå upp i vikt, störd kroppsuppfattning samt att självkänslan är påtagligt beroende av vikt och kroppsform. Det är vanligt att patienter med AN har så pass låg vikt att basala kroppsliga funktioner, såsom menstruation, inte längre fungerar. BN präglas av hetsätning tillsammans med kompensatoriskt beteende. Hetsätning innebär intag av en onormalt stor mängd mat under en begränsad period med upplevd förlorad kontroll över sitt ätande. Kompensation innebär t.ex. kräkning, laxering eller överdrivet motionerande för att kompensera för hetsätningens effekter på vikten (vare sig dessa är faktiska eller ej). Det föreligger också en rädsla för viktuppgång och självkänslan är påtagligt beroende av vikt och kroppsform. BED liknar i mångt och mycket BN, men uppvisar inga upprepade kompensationsbeteenden vilket leder till att övervikt är en vanlig konsekvens vid BED. Vid BED 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 BED. 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 under 2020 enligt den föregående utgåvan av DSM (DSM-IV, 1994). 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 BED inräknas. Övergång till diagnosticering enligt DSM5 sker i samband med att Riksäts nya IT-stöd tas i bruk.

Förekomst

Ätstörningar drabbar betydligt oftare kvinnor än män. Pojkar och män med ätstörning utgör ca 1/10-1/5 beroende på åldersgrupp. Flera studier pekar på en ökning bland män och för Ätstörning UNS finns

uppskattningar om att en av tre drabbade är man. 1-2 % av tonårsflickor och unga kvinnor är vid en given tidpunkt drabbade av AN respektive 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. 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 svåra att uppskatta. T.ex. redovisade Riksäts årsrapport 2016 data som antyder en ökad andel män i registret. Detta kan t.ex. bero på ett minskat mörkertal bland män.

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 cirka 50% av fallen. Då mycket sen debut är ovanlig och 12-månaders, respektive livstidsförekomsten av ätstörningar bland kvinnor i medelåldern är hög (ca 3.6% respektive 15.3% i en välgjord Brittisk studie: Micali et al, 2017), är det rimligt att anta att ätstörningar i många fall har en kronisk bana. Ätstörningarna förstör 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 omfattar såväl somatiska som psykiatriska insatser. Somatiska insatser handlar om övervakning av konsekvenserna av svält, hetsätning och kompensationsbeteenden, vilka kan vara mycket allvarliga och kräva omfattande åtgärder. Psykiatriska insatser spänner över i stort sett hela det spektrum av insatser som är tillgängliga i psykiatrin, men med ett fokus på psykoterapeutiska behandlingar i olika format (enskilt, med familjen, i grupp eller nätbaserad behandling). Kognitiv beteendeterapi anpassad för ätstörning är den psykoterapeutiska inriktning som har starkast vetenskapligt stöd för vuxna vid ätstörning. För barn och ungdom med restriktiv ätstörning har en form av familjebaserad behandling starkast vetenskapligt stöd. Vid behandling av barn och ungdomar deltar oftast föräldrar men i olika grad 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. Fluoxetin, ett antidepressivt preparat, har BN som behandlingsindikation, och kan erbjudas i kombination med psykoterapi. Medicinering med psykofarmaka (bl a antidepressiva preparat) används även för att behandla psykiatriska samsjuklighetstillstånd, främst affektiva störningar, ångestsyndrom och sömnstörningar.

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 ökad 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 svenska psykiatriska kvalitetsregistren. Registreringen påbörjades redan 1999 och sker sedan 2003 online. Riksät är ett behandlingsregister, vilket innebär att vi samlar information om patienter som behandlas för en ätstörning, och måtenheten är behandlingsepisoder snarare än patienter. 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.

Syftet 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.

Vilka arbetar med Riksät?

Riksät drivs av registerhållare och en registerkoordinator. Till sin hjälp har de en styrgrupp bestående av professionsföreträdare, forskare och representanter från brukarförening. Registerhållarens roll är att ansvara för drift och utveckling av registret.

Registerhållare från november 2019 är Thomas Parling. Thomas är leg psykolog samt fil.dr och arbetar vid Centrum för psykiatriforskning, Stockholm.

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 socialpsykologi. Som registerkoordinator arbetar hon med många olika arbetsuppgifter, bland annat att ge teknisk support och att hjälpa enheterna med datauttag och -bearbetning.

Medlemmar i Riksät styrgrupp under 2020:

- Annica Carlsson, leg psykolog/psykoterapeut, MHE-kliniken, Mora
- Malin Fröling, representant för och webb- och medlemsansvarig i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
- Helena Forsman, representant för och strategisk verksamhetsutvecklare i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
- Ata Ghaderi, professor, leg. psykolog/psykoterapeut, Institutionen för klinisk neurovetenskap (avdelningen för psykologi), Karolinska institutet, Stockholm
- Nicole Stein, överläkare, Ätstörningsmottagningen, Halmstad
- Elisabeth Welch, docent, leg. psykolog, Stockholms Centrum för Ätstörningar
- Martina Isaksson, leg. Psykolog, PhD, Uppsala Akademiska Sjukhus
- Magnus Forssblad, docent, ortopedkirurg, styrelseledamot i Mando, registerhållare för Svenska Korsbandsregistret, Stockholm
- Elisabet Wentz, professor, överläkare, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet; Ätstörningsmottagning Högsbo, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Händelser under 2020

I december 2019 beslutade Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) att Riksät inte erhåller medel för 2020. I Riksäts svar på beslutet redovisades orsaker till utebliven utveckling av registret. I svaret från SKR höll man fast vid beslutet.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen beviljade Riksät medel för ett 3-årigt utvecklingsprojekt. Projektets referensgrupp består av ledningsgruppen vid Centrum för psykiatriforskning, SLSO, Region Stockholm. Riksät fortsätter aktivt samarbete med deltagande enheter, patient- och anhörigföreningen Frisk & Fri, övriga psykiatriska kvalitetsregister och det nationella programområdet för psykisk hälsa. Riksät är fortfarande ett nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling med samma ambition som tidigare.

Under 2020 inleds arbetet med insamling av data direkt från journal i Region Stockholm för Stockholms centrum för ätstörningar och Mando. Med denna integration som grund kan vi sedan ta oss an integrationsarbetet i övriga regioner.

Under 2020 hade styrgruppen för Riksät fyra digitala möten (pga pandemin). Styrgruppen tittar bland annat åter på de frågor som enheter besvarar vid registrering. Arbetet utmynnar i en något nedbantad version av Riksät för framtida ny registerplattform. Riksät skickar ut kvartalsrapporter till registrerande enheter under 2020.

Utveckling av Riksät

Ambitionen hos Riksät är att utvecklas mot ett brett, användarvänligt och kliniskt användbart register, med hög anslutnings- och täckningsgrad. Det upphandlade IT-stödet med planerad driftsättning under våren 2017 stötte på oförutsedda problem och förseningar som resulterade i att det nya systemet inte driftsattes. Riksät har undersökt olika alternativ för ny registerplattform. Under år 2020 inleds arbete att hitta och skapa ett nytt hem för Riksät på en annan registerplattform än den som varit i bruk i många år.

En viktig utveckling, som framöver kommer att påverka arbetet i alla kvalitetsregister med SLSO som huvudman, är resultatet av den genomlysning av huvudmannaskapet som genomfördes av SLSO under 2018, och genomlysning av utdatarapportering som utfördes av Karolinska institutet under 2019. Genomlysningen har bl.a. lett till att SLSO tagit fram riktlinjer för hanteringen av SLSO-baserade kvalitetsregister, samt tillsatt en samordningsgrupp för dessa. Som resultat av Karolinska institutets granskning har Riksät förändrat sättet att redovisa utdata (se Appendix). För årsrapport 2020 har Riksät anlitat en oberoende statistiker för resultatredovisning (Quality Stat AB).

Utbildning

Riksäts webbaserade utbildning har funnits tillgänglig sedan 2013. För att öka (klinisk) användbarhet och tillförlitlighet ger utbildningen kunskap om och träning i att utföra de bedömningar/skattningar som fanns i Riksät. Även generell information om kvalitetsregistret och dess syfte, innehåll och användning ingår i webbutbildningen.

Samarbete

Riksät samarbetar med intresseföreningen Svenska Ätstörningssällskapet (SEDS, en sammanslutning för kliniker och forskare; seds.se). Bland föreningens medlemmar finns de flesta specialiserade ätstörningsenheter i landet representerade. SEDS är därför en viktig arena för att diskutera förbättrings- och utvecklingsområden som vi identifierar i Riksät.

Vi har fortsatt 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 så även för året 2020.

De nationella 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 från årsskiftet 2018/19 tagit över finansieringen av samordningen och påbörjat ett närmare samarbete kring utformningen av funktion och innehåll i de psykiatriska kvalitetsregistren. Riksät deltar i och stödjer på alla sätt denna utveckling.

Statistik och forskning

Under 2020 har 4 vetenskapliga arbeten helt eller delvis baserade på data från Riksät publicerats (se nedan). Registerdata är viktiga komponenter i flera 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. Riksät är också en viktig samarbetspartner i de multinationella studierna för genetiska faktorer för anorexia nervosa (ANGI, angi.se) samt för Bulimia Nervosa och Hetsättningsstörning (BEGIN, beginstudy.se). Riksät har aktiva samarbeten kring ytterligare projekt.

Visningen av centrala indikatorer sker via Vården i Siffror (vardenisiffror.se). Vid årsskiftet 2018/19 sjösattes våra fem nya indikatorer på Vården i Siffror; två gamla indikatorer uppdaterades och tre nya tillkom. Riksäts resultat presenteras också på Svenska Ätstörningssällskapets (SEDS) återkommande möten.

Vetenskapliga publikationer 2020 helt eller delvis baserade på data från Riksät

- Monell, E., Clinton, D., & Birgegård, A. (2020). Self-directed behaviors differentially explain associations between emotion dysregulation and eating disorder psychopathology in patients with or without objective binge-eating. *Journal of eating disorders*, 8, 17. <https://doi.org/10.1186/s40337-020-00294-4>
- Martin, J., Ghirardi, L., Chen, Q., Hartman, C. A., Rosenqvist, M. A., Taylor, M. J., Birgegård, A., Almqvist, C., Lichtenstein, P., & Larsson, H. (2020). Investigating gender-specific effects of familial risk for attention-deficit hyperactivity disorder and other neurodevelopmental disorders in the Swedish population. *BJPsych open*, 6(4), e65. <https://doi.org/10.1192/bjo.2020.47>
- Strand, M., Zhang, R., Thornton, L. M., Birgegård, A., D'Onofrio, B. M., & Bulik, C. M. (2020). Risk of eating disorders in international adoptees: a cohort study using Swedish national population registers. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29, e131. <https://doi.org/10.1017/S2045796020000451>
- Bryois, J., Skene, N. G., Hansen, T. F., Kogelman, L., Watson, H. J., Liu, Z., Eating Disorders Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium, International Headache Genetics Consortium, 23andMe Research Team, Brueggeman, L., Breen, G., Bulik, C. M., Arenas, E., Hjerling-Leffler, J., & Sullivan, P. F. (2020). Genetic identification of cell types underlying brain complex traits yields insights into the etiology of Parkinson's disease. *Nature genetics*, 52(5), 482–493. <https://doi.org/10.1038/s41588-020-0610-9>

Nyttan – olika perspektiv

Med hjälp av Riksät kan den svenska ätstörningsvården följas med avseende på förändringar i t.ex. antalet behandlingar som ges, så kallad case mix (grupperingar vad gäller tex ålder, diagnos, och behandlingar), typ och omfattning av behandlingsinsatser och -utfall. Detta möjliggör dokumentation av kliniskt väsentlig information, beskrivning av patientgruppen och bidrar till att skapa ett för verksamheten relevant och användbart underlag för kvalitetssäkring, kliniskt förbättringsarbete och verksamhetsstyrning.

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 anslutnings- och täckningsgrad i registret.

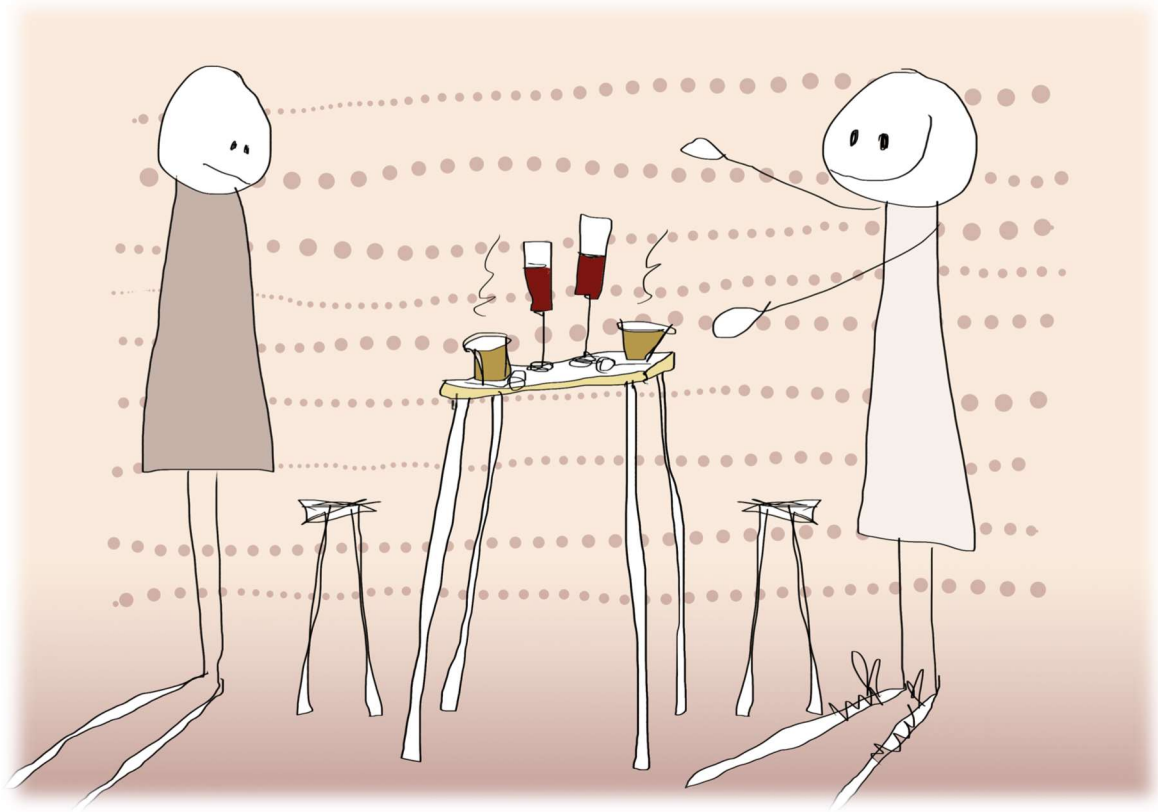
Vårt intryck är att patienter upplevt registreringen som hjälpsam och att den ger viktigt information. Många patienter är intresserade när man går igenom deras skattningar, både vid nyregistrering och uppföljning. Det upplevs också som positivt att återföringsrapporten visat jämförelser med initialvärden vid uppföljning, och att man ser sina värden i förhållande till referensvärden.

För behandlarnas del var 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 vid uppföljning av patienten. Vi för 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.

För att registreringen ska bli en integrerad del i verksamheten är det också viktigt att chefer på olika nivåer ser nyttan med att patienterna registreras och följs upp. Statistik från Riksät används vid planeringsdagar på enheterna.

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.

Slutligen är ju forskningen också en viktig intressent. En av flera forskare som dragit nytta av Riksät är professor Cynthia Bulik vid Karolinska Institutet. Data från Riksät har i detta fall bidragit till forskning angående genetikens roll vid 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.

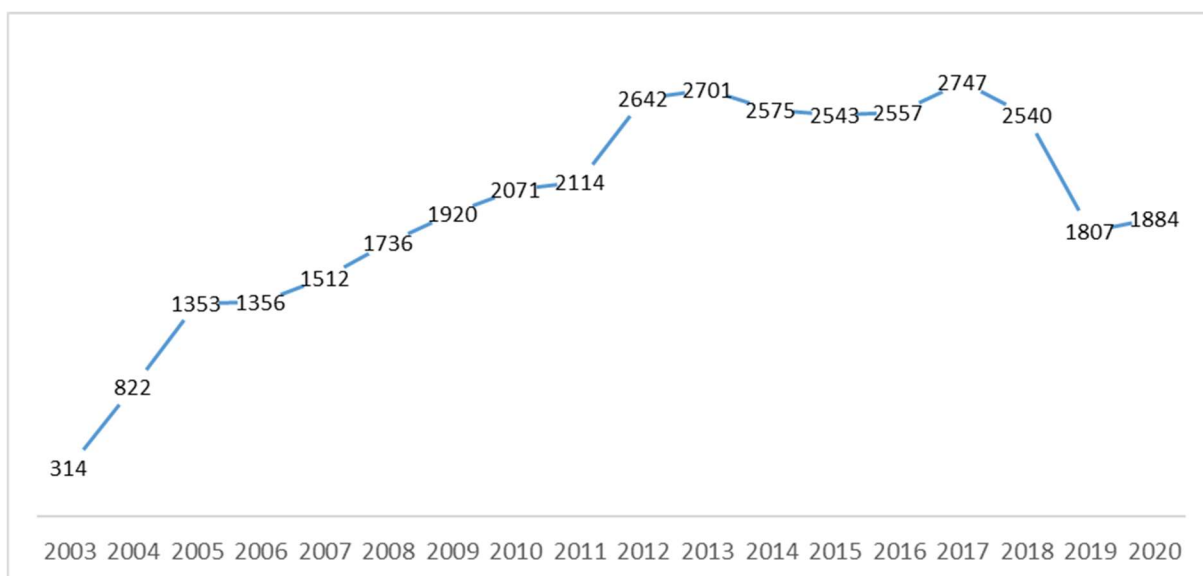
Efter att onlineregistreringen introducerats 2003 uppnådde Riksät ganska snart en god täckning med avseende på andelen specialiserade ätstörningsenheter i landet som är anslutna till registret. Idag är, så vitt vi känner till, alla specialiserade enheter i landet anslutna till registret och nästan alla nya behandlingar (> 90 %) 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 komplicerad 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 avslutsregistreras tidigare än 12 månader. Målsättningen är att enheterna ska följa/avsluta upp minst 70 % av sina nyregistrerade patienter. En hög täckningsgrad är viktig för att uppgifterna i registret ska vara tillförlitliga, men särskilt så för uppföljningar/avslut, eftersom det är centralt 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-månaders-uppföljningen. 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. I årets rapport har vi dock valt att redovisa utfall på två sätt; dels som andel av uppföljda/avslutade patienter och dels som andel av samtliga patienter som borde ha följts upp/avslutats ("ITT": intent-to-treat, dvs alla patienter som man avsåg att behandla och följa upp, eftersom långt ifrån alla patienter följs upp/avslutas). Vi tror av skäl som vi redovisat utförligt i Appendix till årsrapporten att andel av uppföljda/avslutade generellt sett är mer rättvisande. Den dubbla redovisningen åskådliggör dock, på ett kanske plågsamt tydligt sätt, hur viktigt det är att uppföljnings-/avslutsregistrera patienter eftersom ITT-andelen antyder ett väsentligt sämre utfall på både enhets- och riksnivå.

Antalet nyregistreringar ökade 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 tekniska problem det året. Det andra året med en tydlig nedgång i registreringar var 2019 när Stockholms centrum för ätstörningar pausade sina registreringar. Uppföljningar/avslut har hela tiden varit betydligt färre än nyregistreringar och skillnaden har tenderat att öka över tid.

Data i denna rapport baseras huvudsakligen på behandlingar som nyregistrerades under perioden 2018-2020 på 55 enheter, samt 12-månadersuppföljningar och avslutsregistreringar under perioden 2019-2020. Eftersom ätstörningsdiagnos ingår i inklusionskriterier för registret har de som initialt inte haft någon ätstörningsdiagnos uteslutits. I samtliga fall där en patient påbörjat mer än en behandlingsperiod under denna treårsperiod räknas varje behandlingsperiod som en registrerad behandling. Detta innebär att det totala antalet registrerade behandlingar kan bli betydligt fler än totalt antal patienter. 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).

Figur 1. Antal nyregistreringar i Riksät åren 2003-2020.



Not. Det kan finnas en diskrepans med antal nyregistreringar i figur 1 jämfört med tabell 1 på grund av patienter som nyregistrerades men inte genomgick behandling trots behandlingsbeslut.

Tabell 1 visar alla registrerande enheter, antal nyregistreringar och andel uppföljningar. Under 3-årsperioden hade 9 av enheterna registrerat färre än 20 patienter. 11 enheter har inte följt upp några patienter alls under perioden 2019-2020. 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 2018-2020, samt andel och antal uppföljda 2019-2020.

Enhet	Nyregistreringar				Uppföljningar			
	2018	2019	2020	2018-2020	2019	2020		
	Antal	Antal	Antal	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal
A01: Stockholms centrum för ätstörningar	411	5	255	671	10%	40	0%	0
A04: Capio Ätstörningscenter AB, Shlm	209	0	0	209	41%	86	0%	0
B01: AB Mando, Stockholm	108	79	41	228	16%	17	20%	16
B03: Ätstörningsmottagningen, Sunderbyn	10	14	2	26	0%	0	7%	1
B05: Psykiatrin, Piteå	17	7	6	30	24%	4	14%	1
C03: BUP ätstörningsenhet, Uppsala	88	66	80	234	1%	1	21%	14
C04: Ätstörningsenheten för vuxna, Uppsala	54	35	25	114	0%	0	0%	0
D03: Ätstörningsmottagningen, Nyköping	38	26	12	76	24%	9	12%	3
D08: BUP-kliniken, Eskilstuna	2	0	0	2	0%	0	0%	0
D14: Psykiatrisk mottagning Eskilstuna	3	2	4	9	0%	0	50%	1
D15: BUP Nyköping	17	7	8	32	29%	5	57%	4
E06: Psyk och hab-enheten, NSV, Motala	2	4	6	12	0%	0	0%	0
E09: BUP-kliniken, Norrköping	18	11	0	29	0%	0	0%	0
E12: Ätstörningsteamet BUP, Linköping	83	91	90	264	54%	45	14%	13
E17: Ätstörningsteamet, Psyk. klin., Linköping	17	22	15	54	35%	6	5%	1
F04: Psyk. klin./Ätstörningsteam, Värnamo	1	0	0	1	0%	0	0%	0
H01: Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	121	129	147	397	21%	26	10%	13
I02: Ätstörningsteamet, BUP Visby	4	14	14	32	50%	2	21%	3
I05: Psyk. kliniken öppenvårdsteamet, Visby	21	17	11	49	33%	7	35%	6
K08: Ätstörningsenheten, Karlskrona	17	21	15	53	53%	9	71%	15
L01: VO BUP, Kristianstad	30	39	31	100	60%	18	5%	2
M03: Enh. för Anorexi-Bulimi, BUP, Lund	19	11	1	31	37%	7	0%	0
M10: Ätstörningsmott. för vuxna, Lund	86	60	31	177	28%	24	15%	9
M12: VO VUP Malmö	34	2	0	36	9%	3	0%	0
M13: Resund Behandling, Malmö	26	32	44	102	65%	17	75%	24
M37: VO VUP Kristianstad	25	16	19	60	40%	10	38%	6
M58: Ätstörningsteamet, VUP, Helsingborg	18	0	0	18	6%	1	0%	0
N02: Ätstörningsenheten, S. Halland, Halmstad	44	49	53	146	20%	9	27%	13
N05: Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	32	26	34	92	66%	21	77%	20
N07: Ätstörningsenheten, N. Halland, Varberg	61	73	53	187	0%	0	0%	0
O03: Ätstörningsenheten Korallen, Uddevalla	16	8	58	82	50%	8	50%	4
O07: Anorexi- och bulimimott. för vuxna, Göteborg	6	4	61	71	33%	2	50%	2
O09: Anorexi-bulimi mott., Dr Silvias barnsjh, Göteborg	88	79	52	219	56%	49	47%	37
O27: Ätstörningsmottagning SÄS, Borås	76	86	49	211	54%	41	44%	38
O66: AB Mando, Alingsås	28	19	2	49	32%	9	37%	7
O67: WeMind, Göteborg	6	0	0	6	17%	1	0%	0
O72: BUP Ätstörningsenhet, Uddevalla	0	0	2	2	0%	0	0%	0
R01: S:ta Helenamott., Skövde	29	30	20	79	28%	8	30%	9

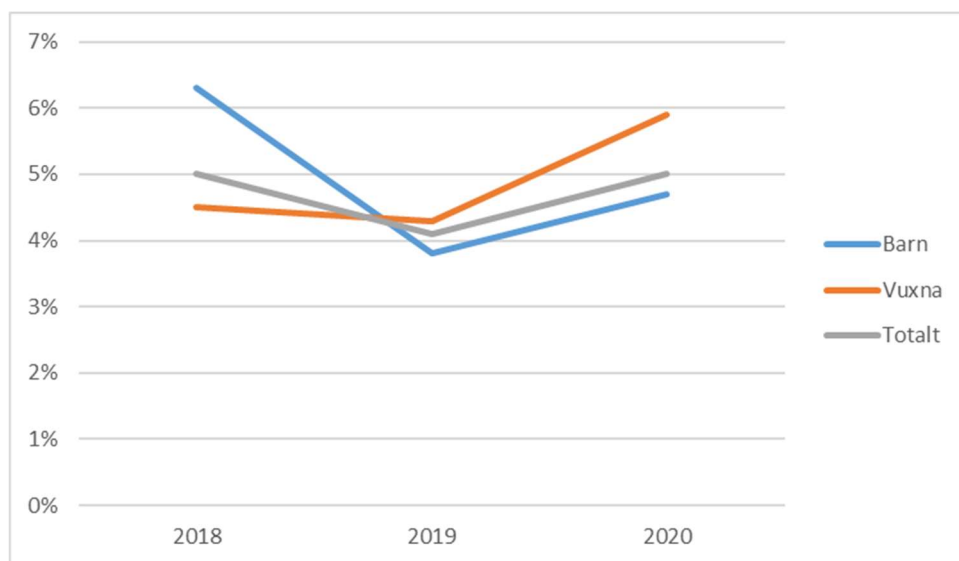
Enhet	Nyregistreringar				Uppföljningar			
	2018	2019	2020	2018-2020	2019	2020		
	Antal	Antal	Antal	Antal	Andel	Antal	Andel	Antal
S02: Ätstörningsenheten, Karlstad	43	49	38	130	5%	2	4%	2
T01: Eriksbergsgården, Örebro	99	110	94	303	42%	42	53%	58
U02: Ätstörningsenheten, Västerås	69	73	83	225	0%	0	0%	0
W01: MHE-kliniken, Mora	20	8	5	33	75%	15	50%	4
W04: Ätstörningsenheten Tornet, Falun	48	32	38	118	69%	33	47%	15
W11: Dala ABC, Falun	67	87	100	254	1%	1	8%	7
X02: Länsenheten för ätstörningar, Gävle	90	107	113	310	57%	51	36%	38
Y05: Ätstörningsteamet, BUP, Sundsvall	23	23	9	55	17%	4	0%	0
Y06: Affektiva mott. Psyk. klin., Sundsvall	22	25	34	81	27%	6	56%	14
Z02: Ätstörningsenheten, Östersund	35	48	47	130	31%	11	15%	7
Z05: BUP, Östersund	16	31	25	72	6%	1	26%	8
Å02: BUP länsklinik Västerbotten, Umeå	22	35	34	91	18%	4	26%	9
Å04: Freja anorexi- och bulimicentrum, Umeå	24	33	3	60	29%	7	12%	4
Å06: Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	10	10	14	34	100%	10	70%	7
Å12: BUP länsklin. Västerbotten, Skellefteå	15	6	0	21	0%	0	0%	0
Total	2468	1761	1884	6113	27%	672	25%	435

Diagnostiska och kliniska aspekter

Patientens ålder vid första besöket varierar mellan 9-77 år ($M=23.3$, $SD=9.3$). Genomsnittlig ålder vid tidpunkten för första besöket har legat relativt stabilt sedan 2001. Andelen patienter under 18 år vid första besök under hela perioden 2018-2020 är 31.2% (1908 behandlingar) Dessa räknas i rapporten som ungdomar och de övriga som vuxna ($n=4205$, 68.8%).

Av den totala gruppen var 5.0 % pojkar/män fördelat på något högre andel bland vuxna patienter jämfört med barn under åren 2018-2020 (se figur 1). Andelen pojkar är något lägre än vad man kan förvänta sig utifrån epidemiologiska studier.

Figur 1. Andel pojkar/män årligen under perioden 2018-2020.

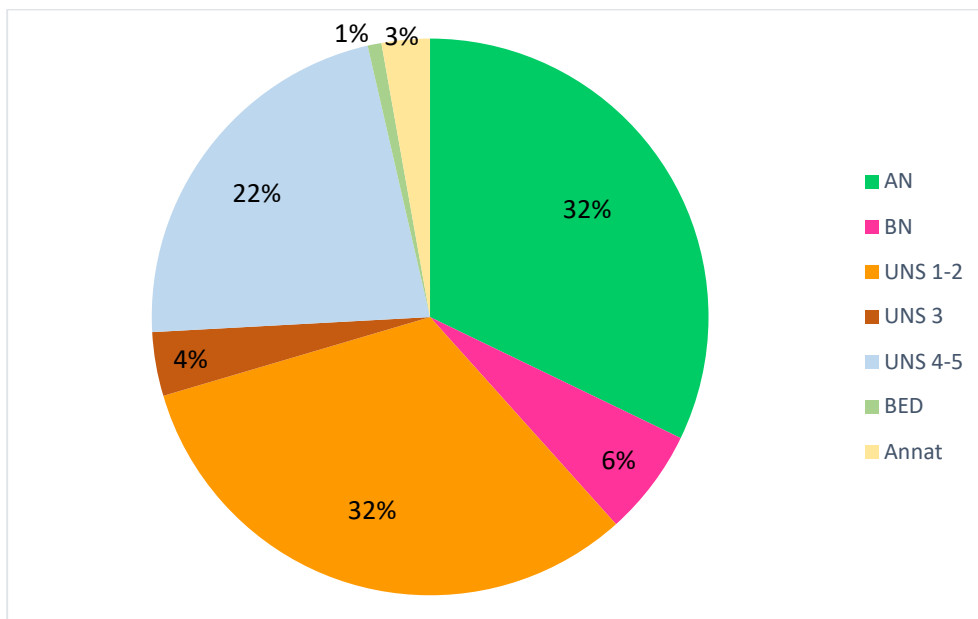


Diagnosfördelning enligt DSM-IV

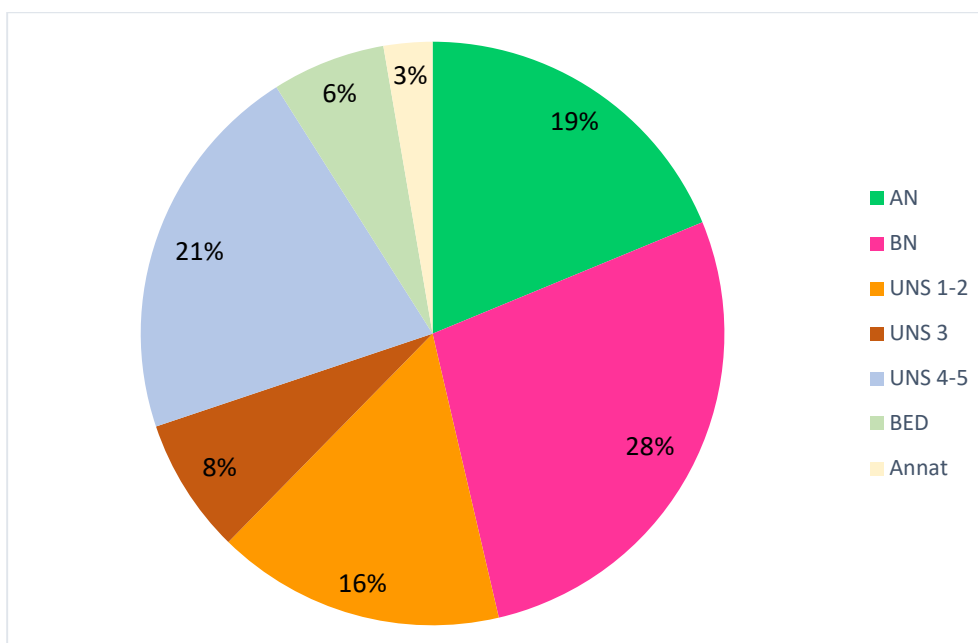
Sett till hela perioden fick 23 % av patienterna en AN-diagnos, och 20.8 % en BN-diagnos. Den vanligast förekommande diagnosen var Åtstörning utan närmare specifikation (UNS), hos 48.9 % av samtliga patienter vid nyregistrering, medan Hetsättningsstörning fanns hos 4.5 % av patienterna.

Andelen patienter med AN är högre bland ungdomar än bland vuxna patienter (se figur 2 och 3), medan det motsatta gäller för BN, där andelen ungdomar med denna diagnos är väsentligen lägre jämfört med vuxna patienter. De som inte uppfyller kriterier för AN eller BN får 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 16 % av de vuxna patienterna gör det. Patienter med en huvudsakligen bulimisk problembild som inte uppfyller kriterier för BN sorteras in i UNS typ 3 (4% av ungdomarna och 8 % av vuxna patienter). 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. BED innebär att man hetsäter utan efterföljande kompensatoriskt beteende. Denna diagnos är ovanlig

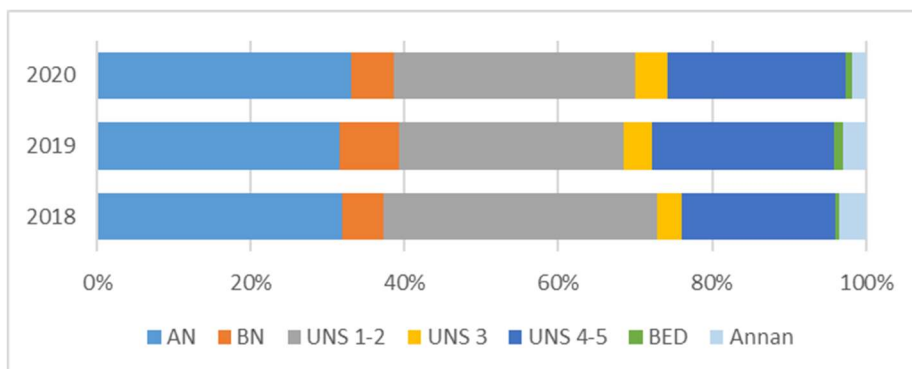
bland ungdomar (1 %) jämfört med de vuxna patienterna (6 %). Utöver dessa undergrupper till UNS finns också möjlighet att ange om patienten har en problembild som inte överensstämmer med någon av dessa. Det kan exempelvis röra sig om patienter som växlar mellan en anorektisk och bulimisk problematik eller patienter (fr.a. barn/ungdomar) med diagnosen Uppfödningssvårigheter hos spädbarn eller småbarn (som i DSM-5 placeras tillsammans med ätstörningarna under beteckningen Undvikande/restriktiv ätstörning). Dessa patienter återfinns i diagnosgruppen Annat. I figur 2 och 3 visas diagnosfördelningen under perioden 2018-2020 för ungdomar respektive vuxna patienter och i figur 4 och 5 visas den årliga diagnosfördelningen över perioden 2018-2020, uppdelat på ungdomar och vuxna.



Figur 2.
Diagnosfördelning (%) 2018-2020 för barn/ungdomar.

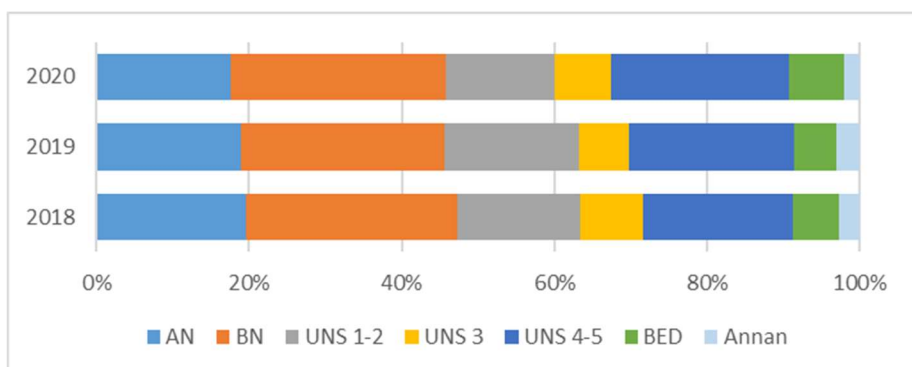


Figur 3.
Diagnosfördelning (%) 2018-2020 för vuxna patienter.



Figur 4.

Diagnosfördelning årligen under perioden 2018-2020 för unga patienter.



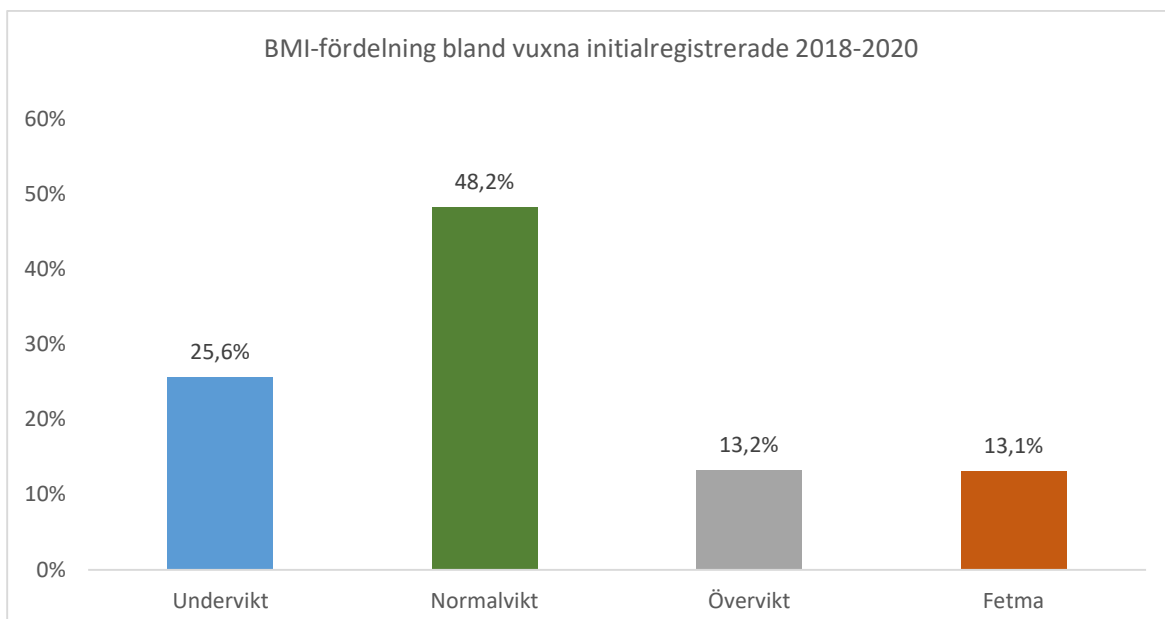
Figur 5.

Diagnosfördelning årligen under perioden 2018-2020 för vuxna patienter.

BMI för vuxna registrerade patienter

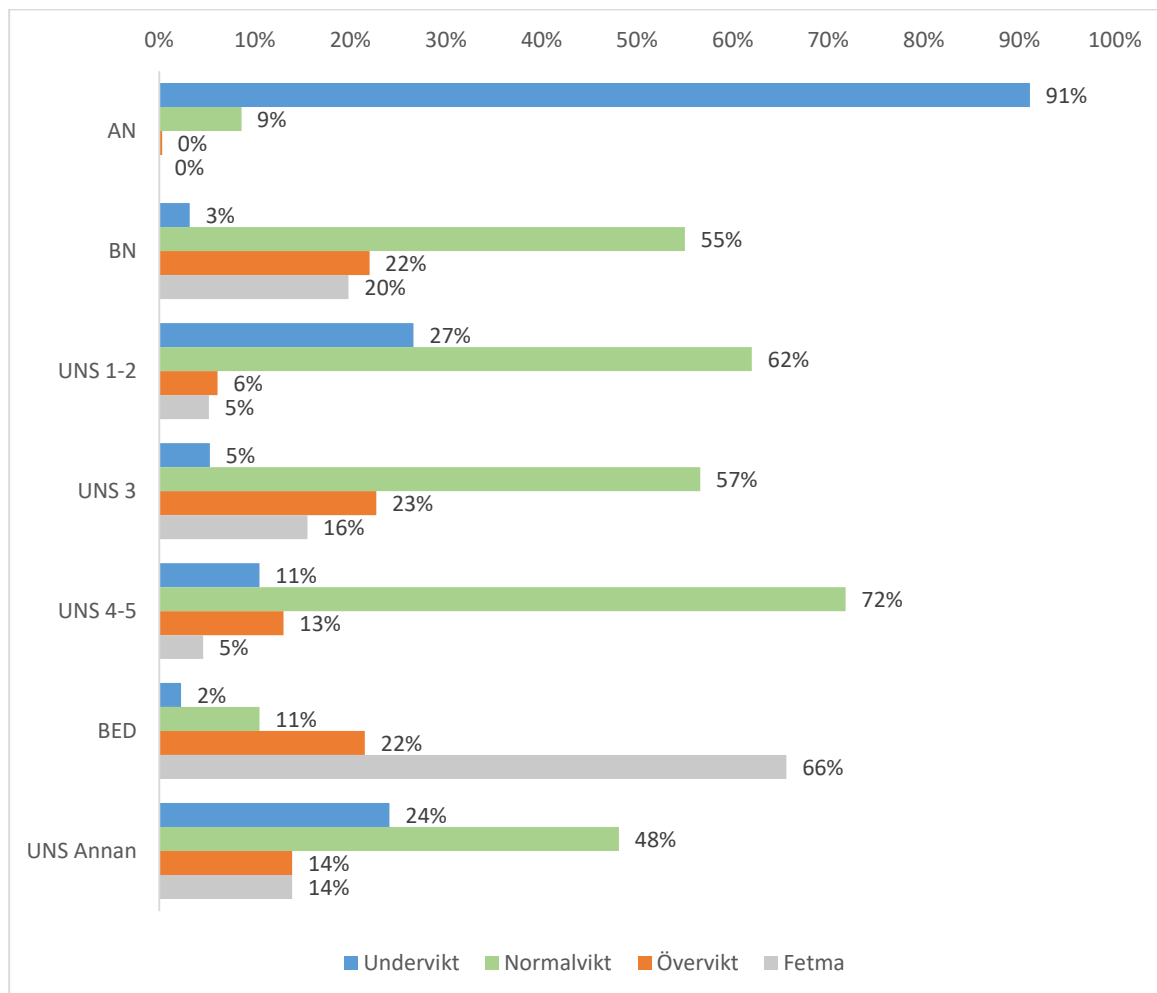
Även detta år har vi valt att titta lite extra på BMI bland vuxna och förhållandet mellan BMI och diagnos. Detta för att återigen understryka att majoriteten av patienterna är normal- eller överviktiga. Sett till hela gruppen är nära tre fjärdedelar normalviktiga, överviktiga eller har fetma (se figur 6). Ungefär en fjärdedel är underviktiga.

Figur 6. BMI-fördelning bland vuxna.



När vi sedan ser uppdelningen per diagnos (se figur 7 nedan), blir det tydligt att de underviktiga patienterna är diagnostiserade med AN, UNS typ 1 och 2 samt UNS Annan. Patienter med fetma återfinns framför allt i diagnoskategorierna BN, UNS typ 3 och BED. Nära hälften av patientgruppen är normalviktig.

Figur 7. BMI uppdelat på diagnos, 2018-2020.



Vårdkonsumtion

Den vanligaste systematiska psykologiska behandling som ges bland både barn och vuxna var KBT (se Tabell 2). Den näst vanligaste behandlingen för barn och ungdomar var systemisk psykoterapi (familjebaserad behandling). Att KBT var vanligast bland vuxna patienter var väntat, då KBT-E är rekommenderad förstavalsbehandling för både BN och BED. För barn och ungdom rekommenderas familjebaserad behandling vid AN. För majoriteten av patienterna följs på det stora hela de rekommendationer om evidensbaserade metoder som finns. Däremot är det svårt att avgöra innehållet i det som uppges som KBT eller som familjebaserad behandling i registret.

Tabell 2. Andel av patienter som fått någon systematisk psykologisk behandling uppdelat på barn och vuxna.

Systematisk psykologisk behandling	Barn	Vuxna	Samtliga
Kognitiv beteendeterapi (KBT)	51.3%	94.6%	81.8%
Psykodynamisk psykoterapi (PDT)	10.3%	9.7%	9.8%
Systemisk psykoterapi ¹	33.3%	9.7%	9.8%
Interpersonell psykoterapi (IPT)	0.0%	1.1%	0.8%
Dialektisk beteendeterapi (DBT)	2.6%	0.0%	0.8%
Annan inriktning	5.1%	1.1%	2.3%

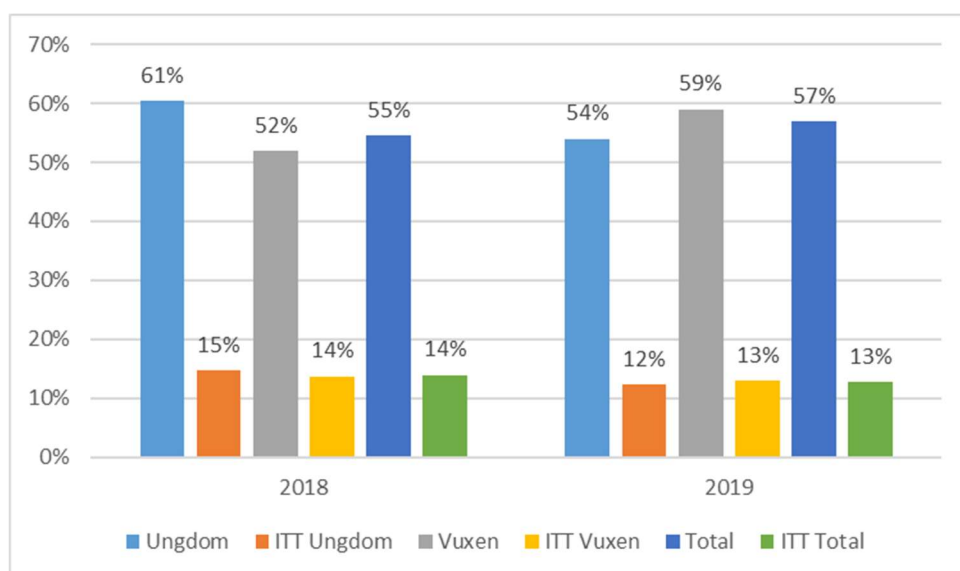
Not. Eftersom samma patient kan ha fått flera olika behandlingar kan summan överstiga 100 %.

¹. Familjebaserad behandling för barn och ungdom ingår i kategorin systemisk psykoterapi

Behandlingsutfall 2020

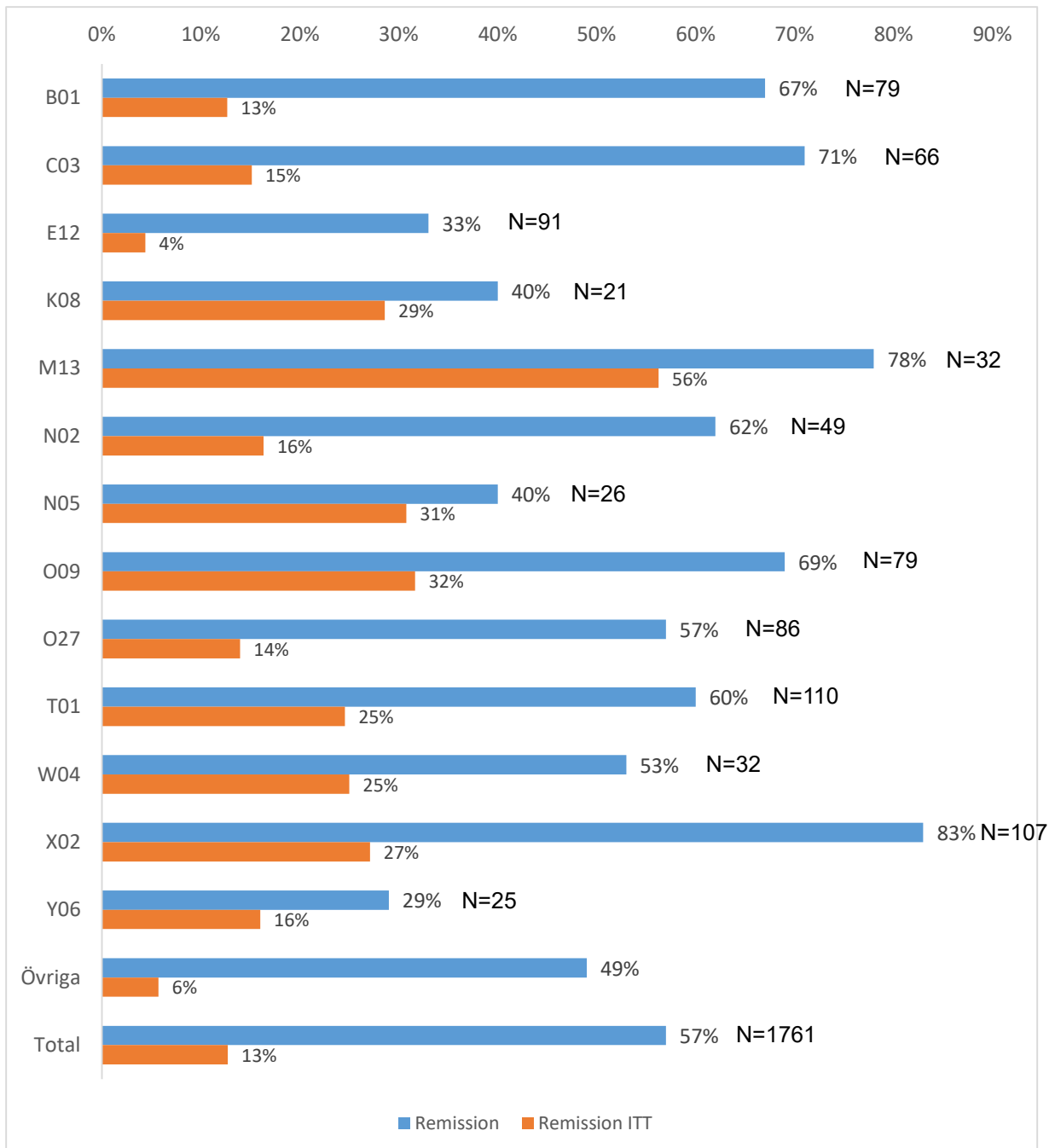
Av de som initialregistrerades 2019 var 57% i remission vid ettårsuppföljning/avslutsregistrering under 2020 (Fig. 8). I årets rapport redovisar vi utfall dels som andel av uppföljda/avslutade och dels som andel av samtliga som borde ha följts upp/avslutats (ITT; eftersom långt ifrån alla patienter följs upp/avslutas; se Appendix). Inkluderar man alla som initialregistrerats 2018/2019 blir motsvarande andel 13% med en ITT beräkning. Notera att på grund av låg andel uppföljnings- och avslutningsregistreringar finns en stor osäkerhet kring det verkliga behandlingsutfallet. Detta gäller alla behandlingsutfall i nedanstående redovisning.

Figur 8. Andel patienter i remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering uppdelat på barn/ ungdomar och vuxna initialregistrerade 2018-2019.



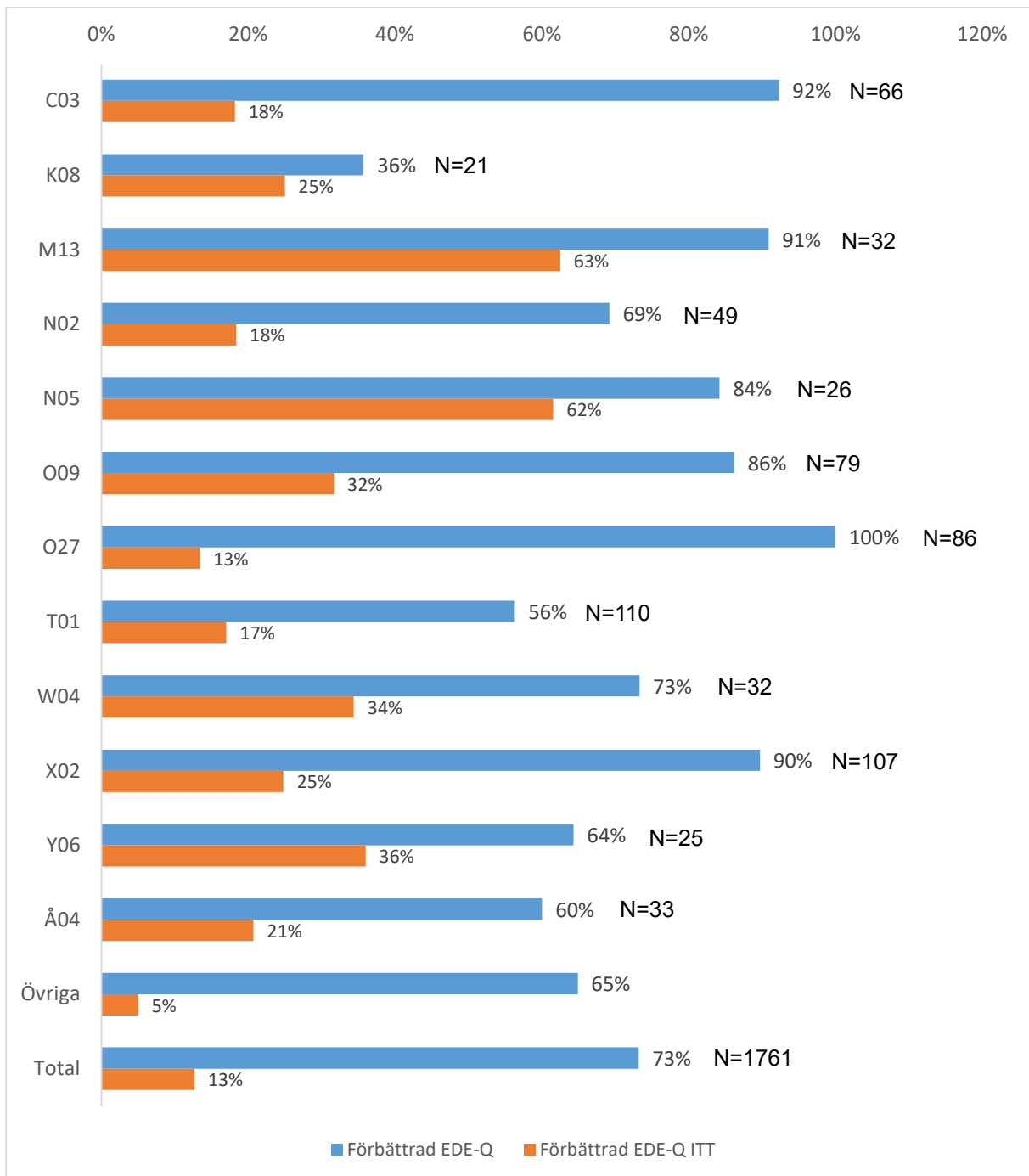
För att kunna redovisa data för fler enheter och för att de enheter som jobbar åldersövergripande med större sannolikhet ska kunna vara med har vi för 2020 inte delat upp utfallsvariablerna på barn och vuxna (Fig. 9).

Figur 9. Andel patienter i diagnostisk remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering av de som initialregistrerades 2019, på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade (se lista för kod för respektive enhet längre ner)

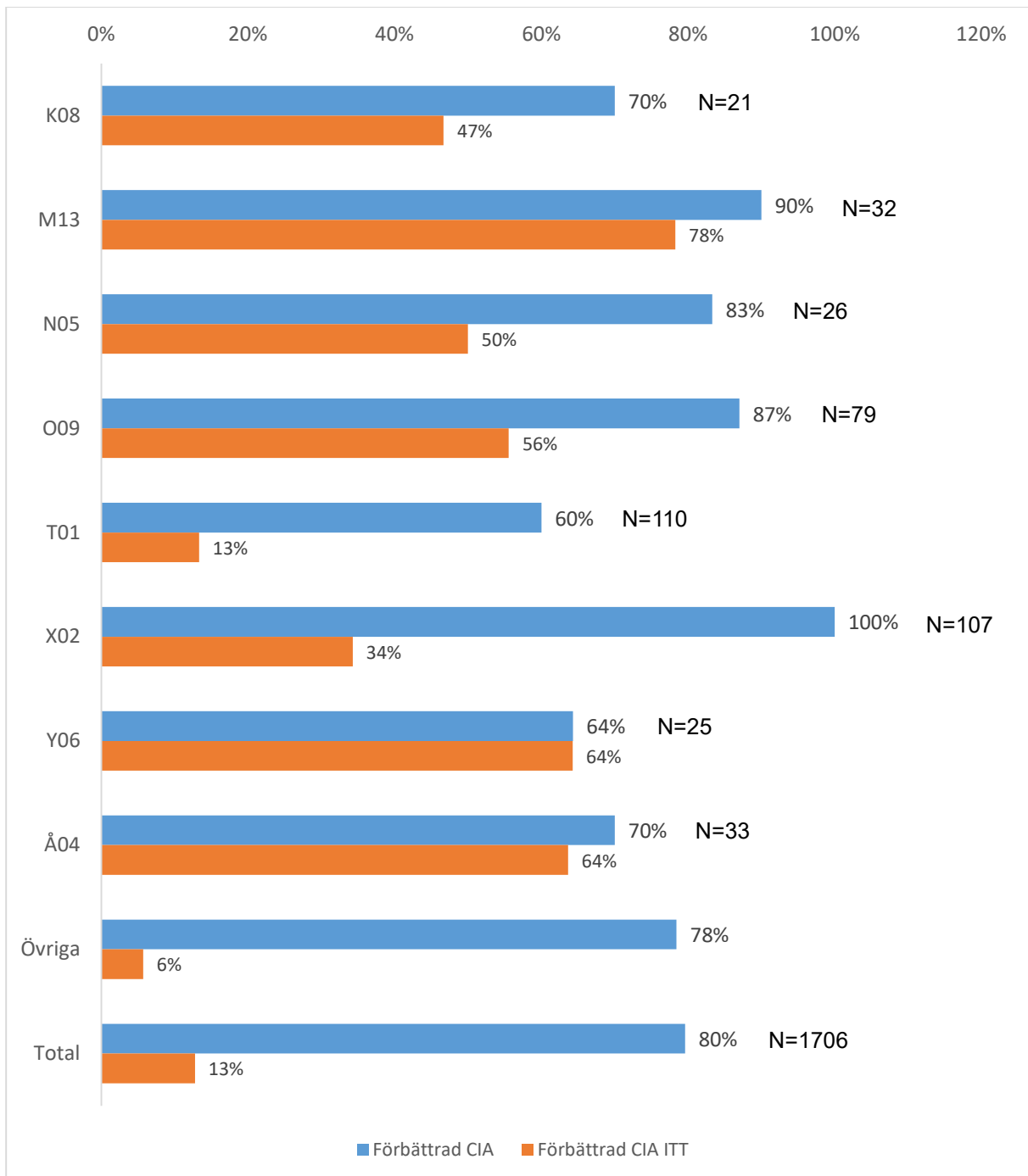


Patienterna fyller vid registreringen i två självskattningsformulär som mäter ätstörningssymtom (EDE-Q, fylls i från 10 års ålder) och grad av nedsättning i psykosocial funktionsförmåga till följd av ätstörningen (CIA, fylls i från 18 års ålder). Figur 10 och Figur 11 visar andel patienter med en kliniskt relevant förbättring på EDE-Q respektive CIA vid 12-månadersuppföljning eller avslut, uppdelat på enhet med minst 10 uppföljda.

Figur 10. Andel med kliniskt relevant förbättring på EDE-Q, på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.

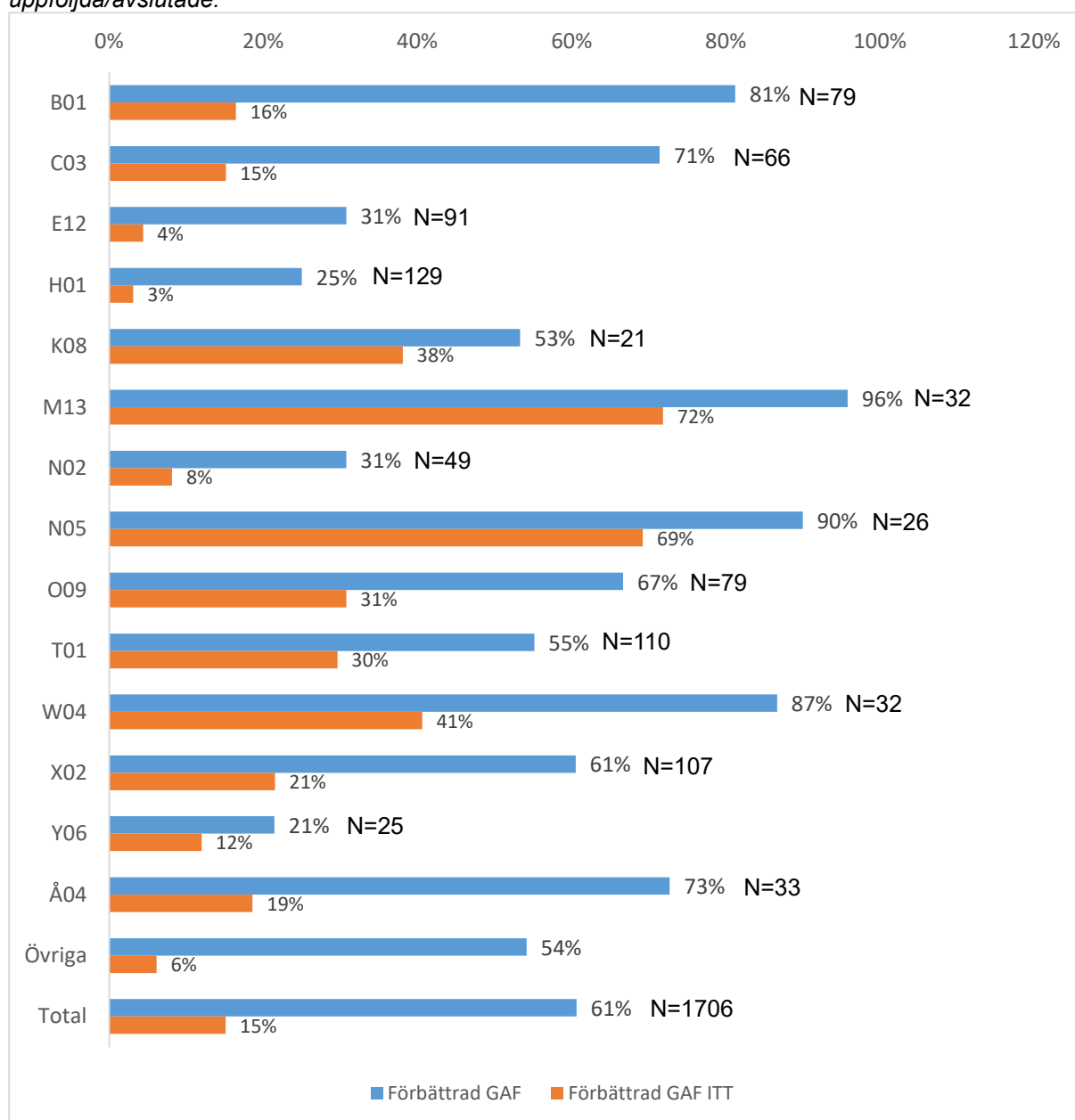


Figur 11. Andel patienter med kliniskt relevant förbättring på CIA vid 12-månadersuppföljning, på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.



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 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. I Figur 12 redovisas andel patienter som har förbättrats minst 10 poäng på GAF.

Figur 12. Andel patienter med minst 10 poängs förbättring på GAF, på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.



En viktig indikator är väntetid för patienten. Denna årsrapport har pga flytt av data från gamla plattformen inte haft möjlighet att presentera väntetider.

Variationen mellan enheter är stor. Uppdelat på enheter med minst 10 avslutade/uppföljda av initialregistrerade 2019 varierar andelen patienter i remission mellan 29 % (ITT=16 %) och 83 % (ITT=27 %). Osäkerheten i siffrorna är betydande och vi har därför valt att även presentera konfidensintervall (CI) i tabell 1-4 i Appendix. Ju färre registrerade patienter en enhet har, desto mer påverkar varje enskild patients resultat och desto större är osäkerheten i enhetens resultat. Konfidensintervallet anger då mellan vilka värden det "sanna" resultatet med 95 % sannolikhet ligger.

Det kan finnas flera förklaringar till variationen mellan enheter som inte berör 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 saknas en tydlig konsensus 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 behandlingen, 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.

METOD, DATABEARBETNING OCH DESKRIPTIVA DATA

1. Inklusionskriterier

Ätstörningsdiagnos enligt DSM-IV (inkl. anorexia nervosa, AN, bulimia nervosa, BN, hetsättningsstörning, BED, ätstörning utan närmare specifikation, UNS typ 1-5 samt UNS Annan) och avsikt att starta behandling vid enheten, vilket inte markeras i enskild variabel utan ingår i instruktioner/beskrivningar till registrerande enheter. Årsrapporten använder data från patienter som initialregistrerats 2018-2020 (utom för inflöde/år över tid då samtliga år är med).

2. Exklusioner av patienter

Patienter utan ätstörningsdiagnos (diagnosdata saknas, dvs ofullständig registrering) eller att diagnos är satt till Ingen diagnos. Behandlingsavsikt finns ej som variabel utan som information till registrerande enheter.

3. Procedur

Patienter initialregistreras i Riksät inom de första tre besöken vid enheten, och ska sedan avslutsregistreras när behandlingsepisoden är slutförd. Patienten ska också följas upp efter 12 månader efter initialregistrering (tidsfönstret då sådan registrering är möjlig är årsdagen ± 5 veckor) om hen ej avslutats innan dess (och registreringsärendet därmed stängs). Vid varje registreringstillfälle kan en sammanställning av registrerade uppgifter inkl. diagnos, kliniska skattningar, självskattningsformulär med poäng på delskalor m.m. tas fram, och vid avslut/uppföljning visas även förändring över tid på individnivå.

4. Exklusioner av specifika datapunkter

4.1 *GAF* - Vid beräkning av utfall enligt *GAF* (förbättrad/ej förbättrad, kategoriserat enl. ökning ≥ 10 poäng) så exkluderas 0-värden vid initialregistrering eftersom det värdet betyder "otillräcklig information" och ett högre värde vid avslut/uppföljning inte säkert kan tolkas som en förbättring.

5. Kategoriseringar

5.1 *Diagnostik* - Diagnoser i Riksät baseras på SEDI-intervjuns automatiskt genererade resultat ("preliminär" diagnos enligt DSM-IV), vilken visas för registrerande behandlare och kan ändras eller bekräftas av denne.

5.2 *BMI* - Vid kategorisering i undervikt, normalvikt, övervikt och fetma har vi endast tittat på vuxna, eftersom gränserna 18.5/25/30 (WHOs gränser för under-, normal-, övervikt och fetma) baseras på, och fungerar hos vuxna, medan barn/ungdom inte kan fördelas enligt dessa.

5.3 *CS/RCI* - Förändring över tid i formulären EDE-Q och CIA beräknas enligt Ekeroth & Birgegård (2014) och Wise (2004). En klinisk cutoff har tagits fram baserat på databasens egna data, och ett värde över denna befinner sig sannolikt inom kliniskt spektrum och ett värde under i normalt spektrum. Gränserna är justerade efter kön, åldersgrupp och ätstörningsdiagnos, eftersom vi empiriskt har observerat att det finns meningsfulla skillnader baserat på dessa variabler. Tabell 1 appendix visar cutoffs för resp. grupp. Vad gäller diagnos är det endast AN med självsvält (restriktiv undertyp) för flickor/kvinnor som skiljer ut sig. CS/RCI kategoriseras till Förbättrade resp. Ej förbättrade där den förra inkluderar patienter vars värde 1) förändrats i positiv riktning som överstiger $Z=1.28$ (motsvarar $p < .10$) oberoende av klinisk cutoff (CS, motsvarar "Probably improved" enl. Ekeroth & Birgegård, 2014), 2) $Z \geq 1.96$ men ej över CS ("Improved") och 3) $Z \geq 1.9$ och över CS ("Remission"). De Ej förbättrade är alltså oförändrade (positiv förändring $Z < 1.28$) eller försämrade.

Tabell 1 appendix. Cutoff-värden för EDE-Q per ålders-, köns- och diagnosgrupp.

		AN-R	Övriga
EDE-Q total			
	Flickor 12-15 år	2.00	2.17
	Pojkar 12-15 år		1.06
	Flickor 16-17 år	2.19	2.43
	Pojkar 16-17 år		1.24
	Kvinnor ≥18	2.44	2.76
	Män ≥		2.04
CIA			
	Kvinnor ≥18	18.10	18.36
	Män ≥		17.91

6. Två kompletterande beräkningar av utfall: Completer/Intent-to-treat (ITT)

[Denna text finns även publicerad online på

<https://riksat.registercentrum.se/statistik/utfallsberaekning/p/r1eDcLZUN>]

Utfall kan beräknas på olika sätt i kvalitetsregister, och här förklarar vi hur vi gör och varför. Vi tar exemplet "hur många som gått i remission vid uppföljning". Vi har valt att redovisa utfall på två sätt. Dels det som kan anses vara rimligast givet hur data ser ut vad gäller uppföljningsgrad i registret, med tanke på att syftet ofta är att jämföra kliniker/enheter med varandra i de redovisningar som görs. Och dels det tydligaste alternativet ("intent-to-treat"; ITT), för att ge en heltäckande och transparent bild av hur data ser ut. ITT är en analysmetod i behandlingsforskning där man analyserar alla patienter som man avsåg att ge behandling oavsett om de fullföljer den eller ej. Detta sätt att analysera är vettigt när man kontrasterar två behandlingsalternativ mot varandra och vill veta effekten av behandlingarna. ITT innebär att man i samma resultat kan inkludera effekten av att patienter faller bort från behandling, eftersom avbruten behandling också är ett viktigt utfall. Det fungerar bra när man, som i forsknings-sammanhang, har fast kontroll över datainsamlingen och uppföljningarna och kan spåra alla källor till bortfall av data. När man gör en ITT-analys gör man (oftast, det finns flera metoder) antagandet att de som inte följts upp har samma värde som sitt senaste mätvärde. Om man i en studie mäter vid start och uppföljning och en patient t.ex. hade anorexia nervosa när hen gick med i studien, så antar man att hen fortfarande har anorexia nervosa vid uppföljning om hen inte deltar då. Detta ger rättvisande resultat när man har så bra kontroll över processen att man kan anta att inget utom själva behandlingsalternativen påverkar om man blir uppföljd eller inte. Det ska alltså inte kunna ha att göra med att man helt enkelt inte försökte följa upp lika många i den ena behandlingen, eller någon annan skillnad som är ovidkommande för att utvärdera behandlingens effekt. ITT-analys kan däremot ge missvisande resultat i många kvalitetsregister, av flera skäl:

1. Om en patient följts upp eller ej säger ingenting meningsfullt om ifall de blivit friska eller ej, eller hur behandlingen har gått. Vi vet från forskning att det vid behandlingens start inte är någon skillnad mellan patienter som följs upp och de som inte följs upp (Andersén & Birgegård, 2017; Ekeroth, Clinton, Norring, & Birgegård, 2013). Det är till och med så att de som väljer att avbryta sin behandling (alltså inte uppföljningen i registret, som är en annan sak) ofta klarar sig relativt bra (Björk, Björck, Clinton, Sohlberg, & Norring, 2009).
2. Om en patient följs upp eller ej har troligen ganska lite att göra med egenskaper hos patienten, som t.ex. om hen fortfarande är sjuk eller inte. Det beror betydligt oftare på de behandlande enheternas organisation, tidspress, arbetsbörda, motivation att följa upp osv. Det betyder att man här inte har likvärdig kontroll över datainsamlingen som man skulle ha haft i en forskningsstudie, utan olika enheter/kliniker kan ha väldigt olika förutsättningar för att arbeta med registret. Detta säger dock inte något om deras förutsättningar eller förmåga att behandla patienter. Det vi därför gör (istället för ITT-analys) är att vi beräknar andel som blivit friska av de som följts upp, inte av samtliga som registrerats vid behandlingsstart. Det är nämligen troligt att på övergri-

pande nivå är det relativt slumpmässigt vilka som följs upp och inte, och det säger väldigt lite om hur det har gått i behandlingen. Vi tar ett exempel: Om Klinik A behandlar 100 patienter, av vilka 50 blir friska, och slumpmässigt följer upp 80 av dem, av vilka 40 är friska, så ger ITT 40% remissionsgrad (40/100). Den alternativa beräkningsmetoden däremot ger $40/80=50\%$ remissionsgrad. Om Klinik B också behandlar 100 (och 50 faktiskt blir friska här också), men slumpmässigt följer upp bara 50 varav 25 är friska, så ger ITT 25% remissionsgrad. Eftersom 25 är mindre än 40 kan man då tro att Klinik A är bättre. Genom det alternativa sättet att analysera data, som baseras på en bredare bild av svensk ätstörningsvård, är en rimligare uppskattning $25/50 = 50\%$: dvs. samma resultat som Klinik A.

Det som är helt centralt att inse är att när uppföljningsgraden är olika vid olika kliniker/enheter är det direkt missvisande att använda ITT. Det är visat i forskning på kvalitetsregisterdata att även om uppföljningsproportioner skiljer sig åt bara lite så blir jämförelser mellan kliniker/enheter bristfälliga (Ranstam, Wagner, Robertsson & Lidgren, 2008). Andra exempel på kvalitetsindikatorer från register som använder vår metod är [nedsatt funktionsförmåga efter stroke, patientrapporterad minskning av framfallssymptom ett år efter operation](#) och [nedsatt psykiskt välbefinnande](#) (klicka på länkarna/se webbadresser sist i Appendix).

Det är viktigt att påpeka två saker: 1) att ha en hög uppföljningsgrad är bra, och vi eftersträvar att så många som möjligt ska följas upp. Men 2) verkligheten är sådan att förutsättningarna för att registrera uppföljning är olika, och enheter som av olika skäl (organisation, uppdrag, upptagningsområde, incitament att följa upp m.m.) kan följa upp färre ser då sämre ut av skäl som vare sig påverkar eller återspeglar hur många patienter som blir friska av deras behandling.

OBS att antal med uppföljningsdata kan skilja sig mellan olika variabler eftersom enskilda data kan saknas.

7. Tabeller

Nedan visas tabeller med antal initialregistrerade patienter med initialt värde, antal uppföljda och täljare/nämnare för completer- resp. ITT-analyser, samt 95% konfidensintervall. Completer baseras på Antal i remission/förbättrade dividerat med antal uppföljda/avslutade 2020. Vid ITT är täljaren densamma men nämnare är antal initialregistrerade med baselinedata 2019.

Tabell 2 appendix.

Patienter i diagnostisk remission (ätstörningsdiagnos initialt och ingen ätstörningsdiagnos vid avslut/uppföljning), frekvenser samt andelar beräknade både som andel av uppföljda och andel av samtliga initialregistrerade, inkl. 95% konfidensintervall (CI). Endast enheter med ≥ 10 uppföljda patienter redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

	Initialregistrerade med baselinedata 2019	Antal uppföljda eller avslutade	Antal uppföljda eller avslutade i remission enl diagnos	Andel i remission completer	Andel i remission ITT	Nedre CI completer	Övre CI completer	Nedre CI ITT	Övre CI ITT
B01	79	15	10	67%	13%	37%	87%	3%	43%
C03	66	14	10	71%	15%	41%	90%	4%	46%
E12	91	12	4	33%	4%	8%	75%	0%	53%
K08	21	15	6	40%	29%	13%	75%	7%	66%
M13	32	23	18	78%	56%	55%	91%	34%	76%
N02	49	13	8	62%	16%	30%	86%	4%	51%
N05	26	20	8	40%	31%	15%	71%	10%	64%
O09	79	36	25	69%	32%	50%	84%	17%	51%
O27	86	21	12	57%	14%	31%	80%	4%	42%
T01	110	45	27	60%	25%	41%	76%	12%	43%
W04	32	15	8	53%	25%	24%	81%	7%	59%
X02	107	35	29	83%	27%	66%	92%	14%	45%
Y06	25	14	4	29%	16%	6%	72%	2%	63%
Övriga	958	113	55	49%	6%	36%	62%	2%	15%
Total (inkl. samtliga enheter)	1761	391	224	57%	13%	51%	64%	9%	18%

Tabell 3 appendix

Förbättrade enligt EDE-Q, frekvenser samt andelar beräknade både som andel av uppföljda och andel av samtliga initialregistrerade, inkl. 95% konfidensintervall (CI). Endast enheter med ≥ 10 uppföljda redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

	Initialregistrerade med baselinedata för EDE-Q 2019	Antal uppföljda eller avslutade	Antal uppföljda eller avslutade med förbättrad EDE-Q	Andel i förbättrade completer	Andel i förbättrade ITT	Nedre CI completer	Övre CI completer	Nedre CI ITT	Övre CI ITT
C03	66	13	12	92%	18%	65%	99%	5%	46%
K08	20	14	5	36%	25%	10%	74%	5%	66%
M13	32	22	20	91%	63%	71%	98%	41%	80%
N02	49	13	9	69%	18%	38%	89%	5%	51%
N05	26	19	16	84%	62%	60%	95%	38%	81%
O09	79	29	25	86%	32%	68%	95%	17%	51%
O27	82	11	11	100%	13%	74%	100%	3%	43%
T01	106	32	18	56%	17%	34%	76%	6%	40%
W04	32	15	11	73%	34%	44%	91%	14%	63%
X02	105	29	26	90%	25%	72%	97%	12%	44%
Y06	25	14	9	64%	36%	33%	87%	14%	67%
Å04	29	10	6	60%	21%	25%	87%	4%	60%
Övriga	1068	77	50	65%	5%	51%	77%	1%	14%
Total (inkl. samtliga enheter)	1723	298	218	73%	13%	67%	79%	9%	18%

Tabell 4 appendix

Förbättrade enligt CS/RCI i CIA (vuxna), frekvenser samt andelar beräknade både som andel av uppföljda och andel av samtliga initialregistrerade, inkl. 95% konfidensintervall (CI). Endast enheter med ≥ 10 uppföljda redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

	Initialregistrerade med baselinedata för CIA 2019	Antal uppföljda eller avslutade	Antal uppföljda eller avslutade med förbättrad CIA	Andel i förbättrade completer	Andel i förbättrade ITT	Nedre CI completer	Övre CI completer	Nedre CI ITT	Övre CI ITT
K08	15	10	7	70%	47%	35%	91%	18%	78%
M13	23	20	18	90%	78%	69%	97%	55%	91%
N05	20	12	10	83%	50%	52%	96%	24%	76%
O09	36	23	20	87%	56%	66%	96%	35%	75%
T01	45	10	6	60%	13%	25%	87%	2%	53%
X02	35	12	12	100%	34%	76%	100%	14%	62%
Y06	14	14	9	64%	64%	33%	87%	33%	87%
Å04	11	10	7	70%	64%	35%	91%	30%	88%
Övriga	702	51	40	78%	6%	64%	88%	2%	17%
Total	1011	162	129	80%	13%	72%	86%	8%	20%

Tabell 5 appendix

Förbättrade ≥ 10 poäng i GAF, frekvenser samt andelar beräknade både som andel av uppföljda och andel av samtliga initialregistrerade, inkl. 95% konfidensintervall (CI). Endast enheter med ≥ 10 uppföljda redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

	Initialregistrerade med baselinedata för GAF 2019	Antal uppföljda eller avslutade	Antal uppföljda eller avslutade med förbättrad GAF	Andel i förbättrade completer	Andel i förbättrade ITT	Nedre CI completer	Övre CI completer	Nedre CI ITT	Övre CI ITT
B01	79	16	13	81%	16%	54%	94%	5%	43%
C03	66	14	10	71%	15%	41%	90%	4%	46%
E12	91	13	4	31%	4%	7%	74%	0%	53%
H01	97	12	3	25%	3%	4%	74%	0%	59%
K08	21	15	8	53%	38%	24%	81%	14%	70%
M13	32	24	23	96%	72%	79%	99%	51%	86%
N02	49	13	4	31%	8%	7%	74%	1%	57%
N05	26	20	18	90%	69%	69%	97%	46%	85%
O09	78	36	24	67%	31%	47%	82%	16%	51%
T01	108	58	32	55%	30%	38%	71%	17%	47%
W04	32	15	13	87%	41%	60%	97%	19%	66%
X02	107	38	23	61%	21%	40%	78%	10%	42%
Y06	25	14	3	21%	12%	3%	72%	1%	66%
Å04	43	11	8	73%	19%	39%	92%	4%	53%
Övriga	635	72	39	54%	6%	39%	69%	2%	18%
Total	1489	371	225	61%	15%	54%	67%	11%	20%

Referenser

- 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.
- Björk, T., Björck, C., Clinton, D., Sohlberg, S., & Norring, C. (2009). What Happened to the Ones Who Dropped Out? Outcome in Eating Disorder Patients Who Complete or Prematurely Terminate Treatment. *European Eating Disorders Review*, 17, 109–119.
- Ekeroth, K. & Birgegård, A. (2014). Evaluating reliable and clinically significant change in eating disorders: Comparisons to changes in DSM-IV diagnoses. *Psychiatry Research*, 216, 248-254.
- Ekeroth, K., Clinton, D., Norring, C. & Birgegård, A. (2013). Clinical characteristics and distinctiveness of DSM-5 eating disorder diagnoses: findings from a large naturalistic clinical database. *Journal of Eating Disorders*, 1:31.
- Ranstam, J., Wagner, P., Robertsson, O., & Lidgren, L. (2008). Health-care quality registers: outcome-orientated ranking of hospitals is unreliable. *The Journal of Bone and Joint Surgery. British Volume*, 90(12), 1558–1561.
- Wise, E. (2004). Methods for Analyzing Psychotherapy Outcomes: A Review of Clinical Significance, Reliable Change, and Recommendations for Future Directions. *Journal of Personality Assessment*, 82(1), 50-59.

Webbadresser

<https://vardenisiffror.se/indikator?metadatameasure=ad51c383-1011-4658-b050-144a33e062ce&relatedmeasuresbyentry=keyword&relatedmeasuresbyid=patientrapporter-ade-resultat&units=se&units=01>

<https://vardenisiffror.se/indikator?metadatameasure=477dced2-63dd-4375-8843-414e08219611&relatedmeasuresbyentry=keyword&relatedmeasuresbyid=patientrapporter-ade-resultat&units=se&units=01>

<https://vardenisiffror.se/indikator?metadatameasure=655e8e81-64f4-4ce5-b87b-44d5c05a4068&relatedmeasuresbyentry=keyword&relatedmeasuresbyid=psykisk-ohalsa&units=se&units=01>