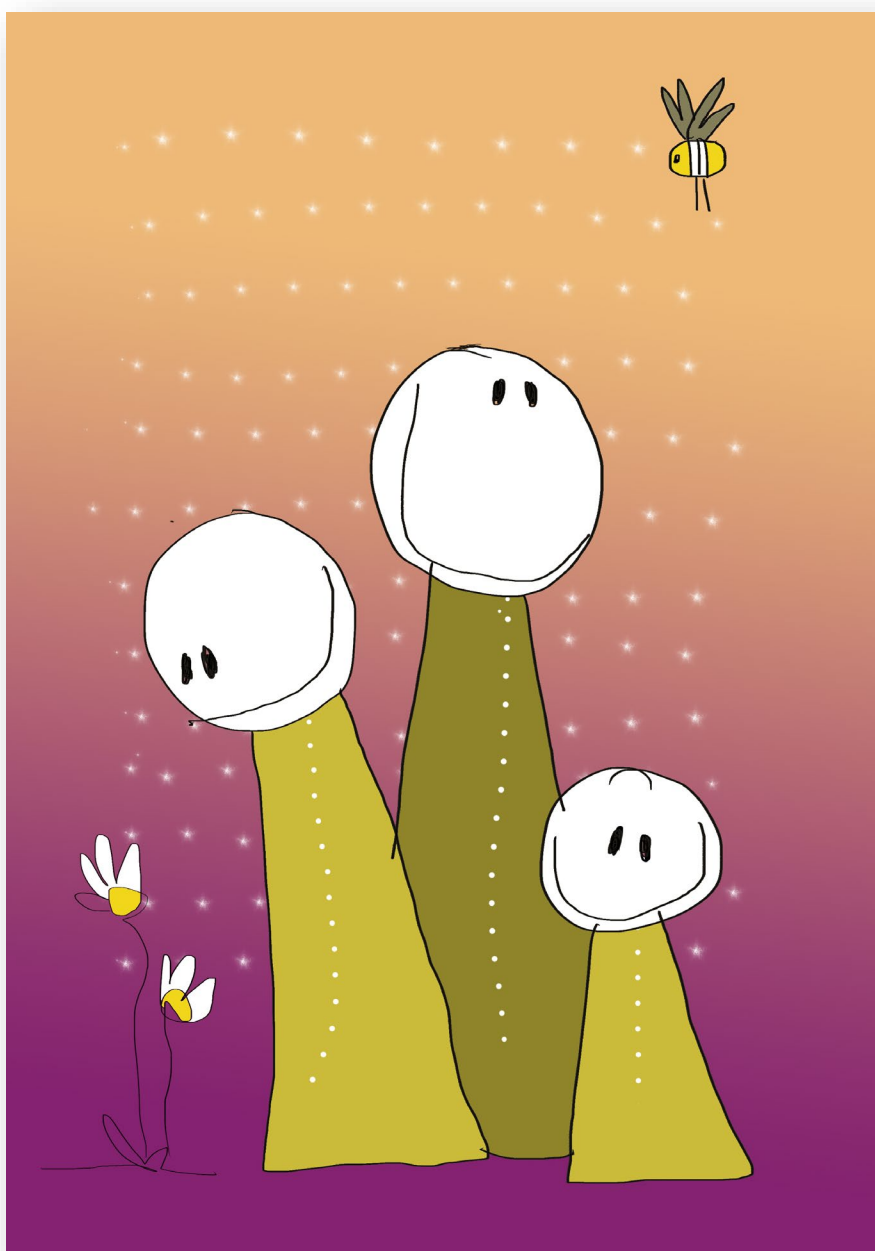


Riksät

Årsrapport 2022



Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling



Årsrapport 2022

Riksät – nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling

<https://riksat.registercentrum.se/>

Registerhållare

Thomas Parling

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

Registerkoordinator

Sara Norring

Riksät
Centrum för psykiatrforskning
Norra Stationsgatan 69, plan 7
113 64 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

Ingvar Rosendahl

Centrum för psykiatrforskning
Norra Stationsgatan 69, plan 7
113 64 Stockholm

Huvudförfattare av årsrapporten

Thomas Parling

Sara Norring

Anne-Charlotte Wiberg

Utgivare

Thomas Parling

Illustrationer

Jennie Svensson

Art by Angel
jennie@artbyangel.se

Inledning

Ätstörningar är allvarliga hälsoproblem som oftast drabbar yngre personer men förekommer även i högre ålder. Följande ätstörningar ingår i den femte utgåvan av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5; APA, 2013):

Ätstörningar och födorelaterade syndrom				
Pica		Idisslande		Undvikande/restriktiv ätstörning ¹
Anorexia Nervosa (AN)		Bulimia Nervosa (BN)		Hetsättningsstörning (BED)
Andra specificerade ätstörningar eller födorelaterade syndrom				
Atypisk AN	BN med låg frekvens och/eller begränsad varaktighet	BED med låg frekvens och/eller begränsad varaktighet	Självrensning	Nattligt ätande
Ospecifierade ätstörningar eller födorelaterade syndrom				

¹ Avoidant restrictive food intake disorder, ARFID

Klinisk bild - Anorexia Nervosa (AN) präglas av självsvält, som leder till en påtaglig undervikt eller viktnedgång, 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. Bulimia Nervosa (BN) präglas av hetsätning följt av kompensatoriskt beteende. Hetsätning innebär intag av en onormalt stor mängd mat under en begränsad period med upplevd förlorad kontroll över sitt ätande. Kompensatoriskt beteende t.ex. kräkning, laxering eller överdrivet motionerande syftar till kompensation av 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. Hetsättningsstörning (BED) liknar i mångt och mycket BN men utan kompensatoriska beteenden vilket ofta leder till övervikt. Vid BED krävs heller inte de kognitiva symptomen kring rädsla för viktuppgång eller vikt- och kroppspåverkad självkänsla. Undvikande restriktiv ätstörning (ARFID) präglas vanligen av tre symtombilder som kan förekomma tillsammans eller var för sig, 1) låg aptit och bristande intresse för mat och ätande, 2) sensorisk känslighet (lukt, smak, konsistens, temperatur, textur, färg) och 3) rädsla för obehagliga konsekvenser kopplat till mat och ätande. Det måste föreligga ett ihållande, tydligt, undvikande eller begränsande av det man äter och resultera i allvarlig viktnedgång eller näringsbrist. 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 nödvändigtvis innebär att patienten har en lättare problematik. Många gånger har patienter med denna diagnos väl så svåra problem och ett mycket påtagligt lidande.

Förekomst - Ätstörningar är vanligare hos kvinnor än män. Pojkar och män med ätstörning utgör ca 1/10-1/5 beroende på åldersgrupp. Flera studier indikerar en ökning bland män och för Ätstörning UNS finns uppskattningar om att en av tre drabbade är män. 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 yngre än 15 år 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.

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. Mycket sen debut är ovanlig och samtidigt är 12-månaders, respektive livstidsförekomsten, av ätstörningar bland kvinnor i medelåldern hög, ca 3.6% respektive 15.3% (Micali et al, 2017). Det är därför rimligt att anta att ätstörningar i många fall har en kronisk bana. En ätstörning 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 - Behandling av ätstörningar omfattar såväl somatiska som psykiatriska insatser. Somatiska insatser handlar om övervakning av konsekvenserna av svält, näringsbrist, hetsätning och kompensationsbeteenden. Dessa konsekvenser kan vara mycket allvarliga och kräver omfattande åtgärder. Psykiatriska insatser spänner över i stort sett hela det spektrum av insatser som är tillgängliga i psykiatri och med fokus på psykoterapeutisk behandling i olika format (enskilt, med familjen, i grupp eller internetbaserad behandling).

Kognitiv beteendeterapi anpassad för ätstörning (KBT) är den terapiform som har starkast vetenskapligt stöd för vuxna med BN samt BED, samt olika varianter av dessa tillstånd.

För barn och ungdom med restriktiv ätstörning finns ett visst vetenskapligt stöd för en specifik form av familjebaserad behandling (FBT). Vid behandling av barn och ungdomar deltar oftast föräldrar men i olika grad beroende på ungdomens ålder, mognadsgrad, diagnos och

situationen i familjen.

Internetbaserade insatser vid BN och hetsättningsstörning blir allt vanligare framför allt för vuxna där patienten får stöttning av en behandlare.

Medicinering med psykofarmaka i kombination med psykoterapi: Fluoxetin, ett antidepressivt preparat, har BN som behandlingsindikation. Andra 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 ökad kunskap kring förlopp, utfall, prognos och behandling.

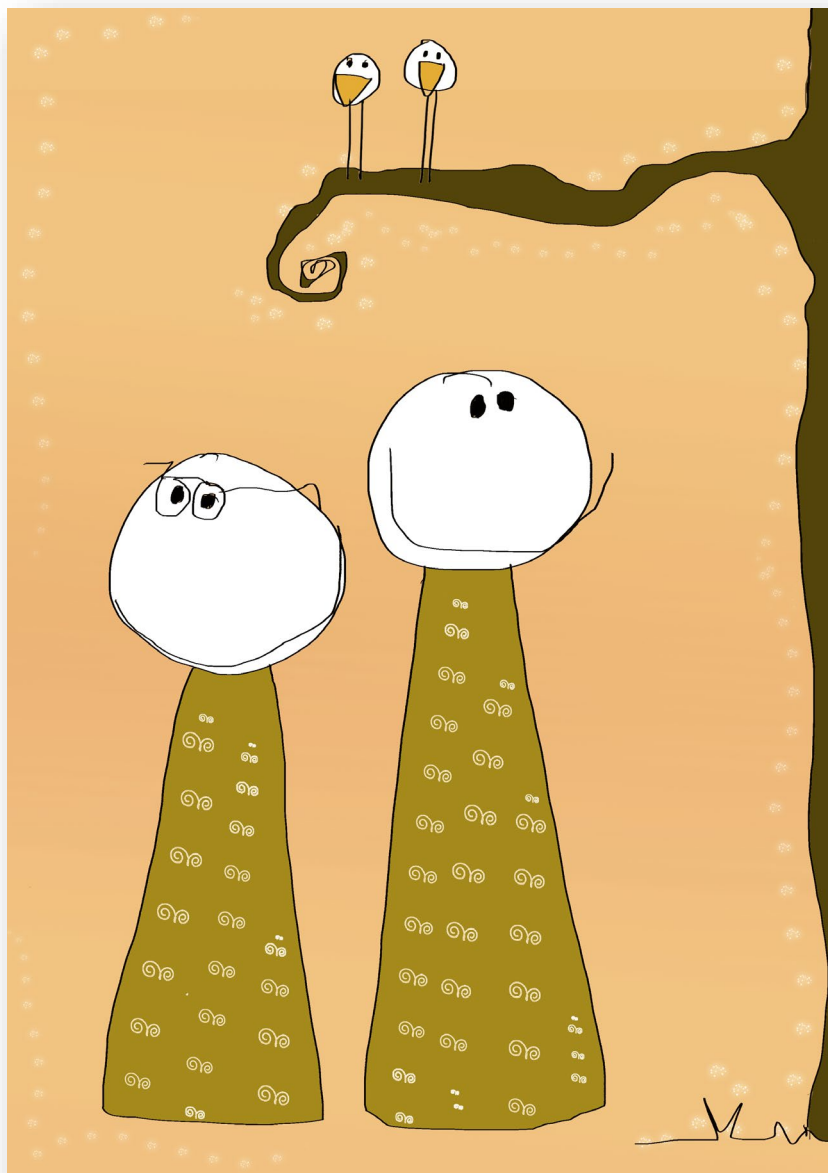
Diagnostik i Riksät - Under 2022 bytte Riksät plattform för registreringar och med det uppdaterade vi registrering av ätstörningsdiagnoser från DSM-IV (1994) till DSM-5 (2013). Under en övergångsperiod, 2022-03-15 till 2022-09-15, var det möjligt att registrera i gamla och nya plattformen. Denna årsrapport baseras således på och redovisar diagnoser enligt DSM-IV och DSM-5. I DSM-5 har ätstörningar och andra födorelaterade syndrom, som i tidigare utgåvor hänfördes till olika diagnoskategorier, samlats under samma huvudrubrik.

Riksät - Riksät är det äldsta av de svenska psykiatriska kvalitetsregistren. Registreringen påbörjades 1999 och sker sedan 2003 online. Riksät är ett behandlingsregister, vilket innebär att vi samlar information om patienter som behandlas för en ätstörning. Därför är måtenheten behandlingsepisoder snarare än antalet patienter med en ätstörningsdiagnos. De vårdenheter som registrerar patienter i Riksät är i huvudsak specialiserad ätstörningspsykiatri eller enheter som enbart behandlar ätstörningar. För att registrera en patient krävs att patienten har en ätstörningsdiagnos och att enheten beslutat ge behandling. Informationen i registret syftar till att beskriva den 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 (går ej att registrera för närvarande).
- bidra till att skapa ett för verksamheten relevant och användbart underlag för kvalitetssäk-
ring, kliniskt förbättringsarbete och verksamhetsstyrning.
- longitudinellt följa den svenska ätstörningsvården med avseende på förändringar i t.ex.
behandlingsincidens, case-mix, typ och omfattning av behandlingsinsatser, behandlings-
utfall 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.

Medlemmar i Riksät styrgrupp under 2022:

- 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
- Katarina Lindstedt, fil dr./leg hälso- och sjukvårdskurator, Ätstörningsmottagningen, Region Örebro län
- 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 2022

Estimering av täckningsgrad för Riksät i samarbete med Socialstyrelsen (se nedan).

Riksät fortsätter aktivt samarbete med deltagande enheter, patient- och anhörigföreningen Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar (<https://www.friskfri.se/>), (övriga psykiatriska kvalitetsregister och det nationella programområdet för psykisk hälsa.

Arbetet med insamling av data direkt från journal i Region Stockholm har fortsatt. Med denna integration som grund kan vi sedan ta oss an integrationsarbetet i övriga regioner.

De svenska psykiatriska kvalitetsregistren presenterade sig på Svenska Psykiatri Kongressen.

Den 15 mars 2022 öppnade Riksät nya registrering via Stratum, Västra Götalands Region. Variabeluppsättningen har ändrats något. De stora förändringarna är att kvalitetsregister inte får erbjuda beslutsstöd och inte heller administrera patientrapporterade mått. All data ett kvalitetsregister samlar in ska komma från vården (och inte från patienten). En av de stora fördelarna med den nya plattformen är att vi kommer bort från det personberoende vi tidigare haft.

Den 15 september stängde vi ner den gamla Riksät-plattformen. Den har fungerat väldigt väl med tanke på hur länge den varit i drift.

Registerhållare och koordinator har haft 28 digitala träffar med cirka 35 olika enheter under 2022 för att underlätta övergången till den nya plattformen

Utveckling av Riksät - Under de första åren på den nya plattformen kommer vi arbeta för att göra registreringar och registret så användbart som möjligt. En viktig aspekt som Stratum erbjuder är den publika statistikvisningen där alla kan följa ätstörningsvården i Sverige. Vi har under året arbetat med statistikvisningen som publiceras 2023. Vi har i samarbete med Socialstyrelsen kunnat estimerat täckningsgraden för Riksät för åren 2015 till 2021. Täckningsgraden måste öka drastiskt för Riksät. Vår förhoppning är att våra öppna digitala träffar och digitala möten med olika enheter ger resultat på täckningsgraden. Direktöverföring från alla registrerande enheter är en viktig framtida utveckling. Just nu pågår arbete för direktöverföring inom Regin Stockholm.

Under 2022 beslutade Socialstyrelsen att region Skåne, Stockholm, Uppsala, Västernorrland, och Västra Götalandsregionen ska driva Nationell Högspecialiserad Vård (NHV) för ätstörningar. Hur denna vård ska organiseras och bedrivas är inte klart under 2022. Sannolikt kommer vårdformen medföra implikationer för Riksät. Socialstyrelsen har också initierat ett arbete med Nationella riktlinjer för behandling av ätstörningar och under 2022 har arbetet startat för att ta fram ett kunskapsunderlag för de rekommendationer som är beräknade att publiceras

under 2024. Rekommendationerna behöver avspeglas i vad enheter registrerar i Riksät. Vi ser fram emot dessa efterlängtrade riktlinjer för ätstörningsbehandling i Sverige.

Utbildning - Riksäts webbaserade utbildning som har funnits tillgänglig sedan 2013 släcktes ner när gamla plattformen stängdes. När beslutsstödet togs bort från Riksät samlar vi enbart in information som vårdgivaren journalför. Den bedömningshjälp som Riksät erbjöd finns inte längre vilket medför ett mindre behov av utbildning. I våra digitala träffar och möten med enheter har fokus legat på att steg för steg gå igenom registreringarna och svara på frågor kring registreringarna. På detta sätt har vi lyckats instruera och utbilda majoriteten av enheterna som registrerar i Riksät.

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 Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar. Vi har två representanter från föreningen i vår styrgrupp. De nationella psykiatriska kvalitetsregistren har regelbundna möten (cirka 20 per år) för att diskutera gemensamma frågor som rör bland annat IT och journalintegration.

Forskning

Under perioden 2022 har 1 vetenskapligt arbete publicerats, som helt eller delvis är baserade på data från Riksät (se nedan). Riksät har aktiva samarbeten kring ytterligare projekt.

Monell E, Birgegård A, Nordgren L, Hesser H, Bjureberg J. Factor structure and clinical correlates of the original and 16-item version of the Difficulties In Emotion Regulation Scale in adolescent girls with eating disorders. *J Clin Psychol.* 2022 Jun;78(6):1201-1219. doi: 10.1002/jclp.23286. Epub 2021 Dec 2. PMID: 34855219.

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. Förutsättningen för detta är dock hög anslutnings- och täckningsgrad samt inrapportering av data från enheterna.

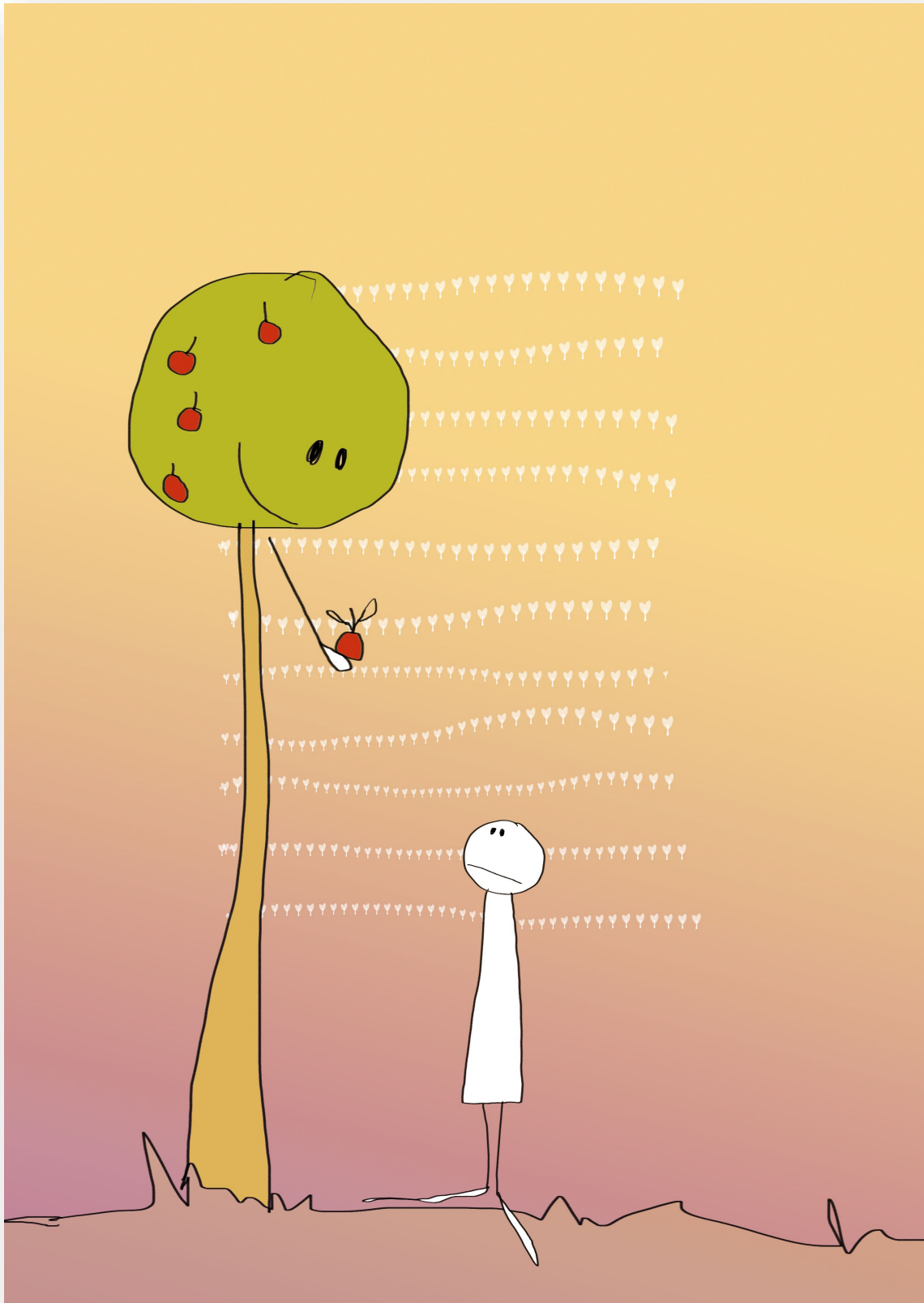
Vår ambition är att patienter, behandlare och enhetschefer ska uppleva att det känns meningsfullt och viktigt att registrera i Riksät. Detta tror vi är en förutsättning för att uppnå en ännu bättre anslutnings- och täckningsgrad i registret.

För behandlarnas del var registreringen ett stöd i bedömningen i den gamla plattformen. Ambitionen var 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.

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 Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar.

Slutligen är ju forskningen också en viktig intressent. Data från Riksät har bidragit till många viktiga studier och fler är pågående.



Täckning, anslutning och registrering

Riksät är ett behandlingsregister och 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. Under 2022 påbörjades arbetet med att estimeras täckningsgrad för Riksät. Vi bad Socialstyrelsen ta fram täckningsgrad för åren 2015 till 2021 för att se utvecklingen över tid. Arbetet färdigställdes i början av 2023.

Täckningsgradsberäkning

Täckningsgraden för Riksät baseras på en jämförelse mellan individer med ätstörningsbehandling i Riksät och individer med ätstörningsdiagnos i patientregistret för åren 2015-2021. Täckningsgraden beräknas som en procentandel med:

Täljare: Antal förstagångsregistreringar i Riksät, utförda under det aktuella året.

Nämnare: Totalt antal förstagångsregistreringar registrerade antingen i Riksät respektive i patientregistret (första ätstörningsdiagnos vid psykiatrisk klinik), utförda under det aktuella året.

Urval ur Riksät: Ätstörningsbehandlingar i Riksät, utförda under det aktuella året. Endast den första registreringen per individ inkluderas.

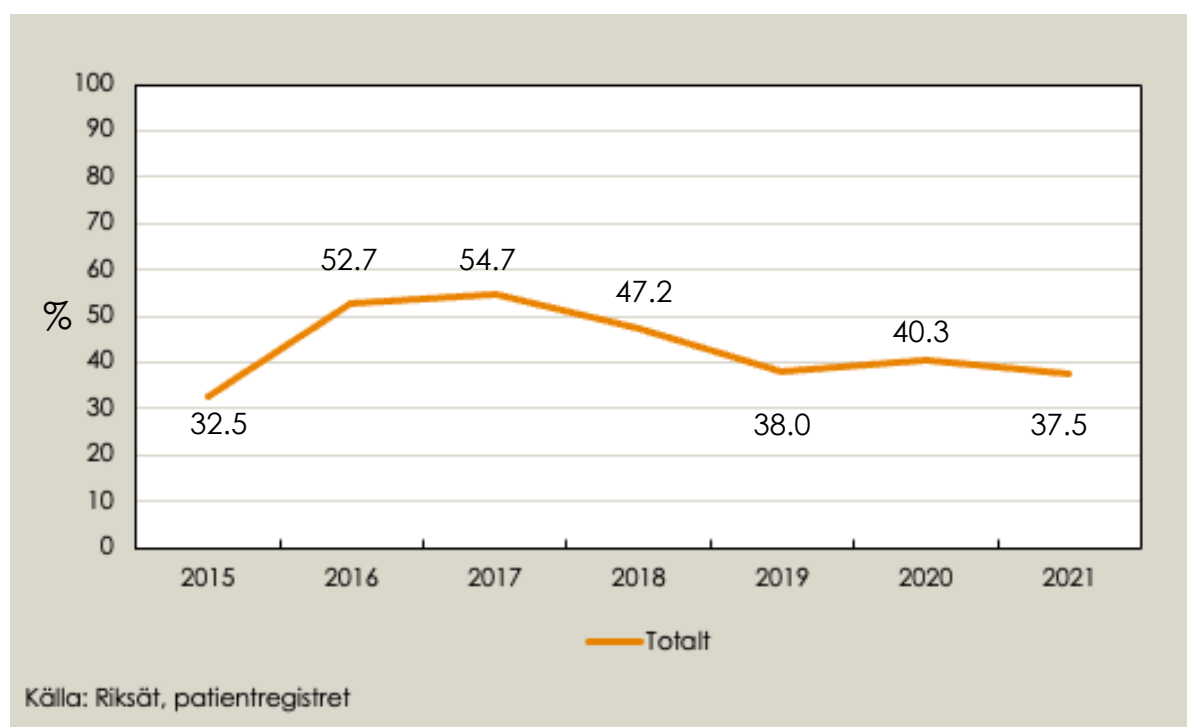
Urval ur patientregistret: Ätstörningsdiagnoser registrerade i patientregistret, öppen eller sluten vård, utförda under det aktuella året. Endast första åtgärden per individ inkluderas.

Urvalet ur patientregistret hade idealt även selekterats på åtgärds-koder för ätstörningsbehandling. Dessa är dock bristfälligt rapporterade och skulle leda till stort bortfall i urvalet. Med tanke på att nära 95% av individer som får en diagnos för ätstörning också blir aktuella för behandling, har vi valt att använda oss av diagnosen enbart. Matchningen sker med upp till 365 dagar från diagnos i patientregistret till registrering i Riksät då ledtiderna för behandling är långa, framför allt under senare år.

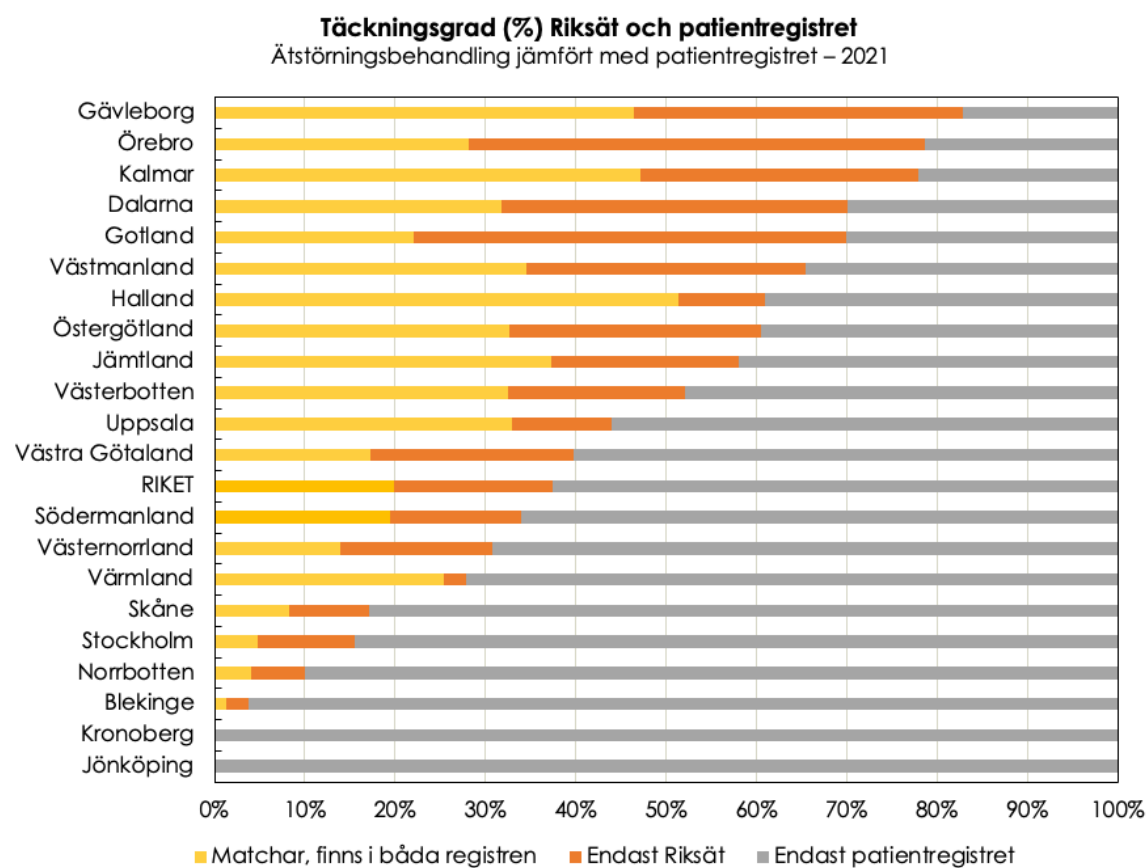
Täckningsgrad 2015 till och med 2021

Högst täckningsgrad beräknades för år 2017 med 54.7% (se Figur 1). År 2021 estimeras täckningsgraden till 37.5%.

Figur 1. Täckningsgrad (%) för Riksät åren 2015-2021.



Figur 2. Täckningsgrad (%) för Riksät och patientregistret år 2021 per län och Riket



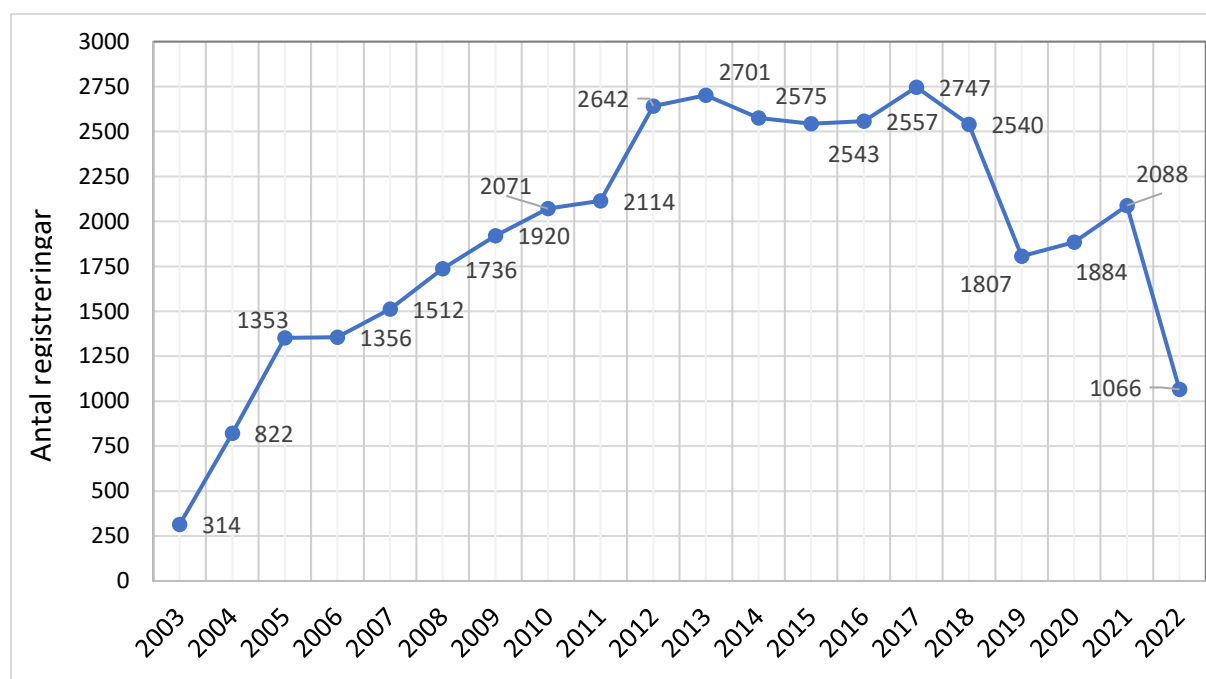
En exakt täckningsgrad för nyregistreringar behöver baseras på antal registrerade patienter som "borde" ha registrerats på de anslutna enheterna. Vi har flera gånger försökt uppskatta detta, men det är svårt att få fram pålitliga siffror från enheterna.

Graden av uppföljning baseras på hur många av enhetens nyregistrerade patienter som uppföljningsregistreras efter 12 månader eller avslutsregistreras tidigare än 12 månader. Målsättningen är att enheterna ska registrera uppföljning/avslut hos minst 70 % av sina nyregistrerade patienter. En hög grad av uppföljning är viktig för att uppgifterna i registret ska vara tillförlitliga. Icke uppföljda patienter riskerar att i större grad vara de som avbrutit behandlingen och för vilka det inte finns tillförlitliga data. Ju sämre uppföljningsgrad, desto mer osäkra siffror. Ett exempel: En enhet följer upp 50 av 100 registrerade patienter. De rapporterar att 60 % av de uppföljda patienterna är i remission vid avslut. Den faktiska andelen patienter i remission finns mellan 30 % och 80 % beroende på hur det har gått för de icke uppföljda patienterna. Se utfall för remission nedan.

Anslutningsgrad - Efter att onlineregistreringen introducerats 2003 uppnådde Riksät ganska snart en god anslutningsgrad avseende andelen specialiserade ätstörningsenheter i landet som är anslutna till registret. Idag är majoriteten av specialiserade enheter i landet anslutna till registret. Det sker över tid en förändring vad gäller upphandlade ätstörningsspecialiserade vårdgivare i de olika regionerna där Riksät kan behöva uppsöka och informera om registret. Även allmänpsykiatriska enheter erbjuder specialiserad bedömning och behandling för ätstörningar. 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.

Registreringar - Antalet nyregistreringar ökade under perioden 2003–2017, från 314 till 2747 nyregistreringar per år (se Figur 3). År 2019 minskar registreringarna betydligt när Stockholms centrum för ätstörningar pausade sina registreringar. Den andra tydliga minskningen i registreringar sker under 2022 med en halvering av registreringar från föregående år. Sannolikt är det en konsekvens av plattformsbytet till nya Riksät som medför nya rutiner för de registrerande behandlarna.

Figur 3. Antal nyregistreringar i Riksät åren 2003–2022.



Not. Det kan finnas en diskrepans med antal nyregistreringar i figur 3 jämfört med tabell 1 på grund av patienter som nyregistrerades men inte genomgick behandling trots behandlingsbeslut.

Data i denna rapport baseras huvudsakligen på behandlingar som nyregistrerades under perioden, 2020–2022 på 53 enheter samt 12-månadersuppföljningar och avslutsregistreringar under perioden 2021–2022. I samtliga fall där en patient påbörjat mer än en behandlingsperiod under denna treårsperiod räknas varje behandlingsperiod som en registrerad behandling. Anledningarna är fler, tex a) en patient avslutar en behandling eller har ett uppehåll och startar en ny behandlingsperiod på samma eller annan enhet, b) en patient har haft behandling under delvis samma period på två enheter (t.ex. en öppenvårdsenhet och ett behandlingshem) eller c) att patienten avslutas på en enhet och nyregistreras på en annan enhet (exempelvis överförs från en ungdomsenhet till en vuxenenhet). Detta innebär att det totala antalet registrerade behandlingar kan bli fler än totalt antal patienter.

Tabell 1 visar alla registrerande enheter, antal nyregistreringar och andel uppföljningar. Under 3-årsperioden hade 17 av enheterna registrerat färre än 20 patienter. Tjugo enheter har inte följt upp några patienter alls under perioden 2021–2022. Sett till hela perioden är det endast tre enheter som kommer upp till målnivån att ha följt upp 70 % av de nyregistrerade patienterna. Uppföljningar/avslut har hela tiden varit betydligt färre än nyregistreringar och skillnaden har tenderat att öka över tid.

Tabell 1. Antal nyregistreringar under perioden 2020–2022, samt antal och andel uppföljda eller avslutade av nyregistrerade 2020-2021 vid samtliga enheter.

Enhet	Nyregistreringar			Uppföljning/avslut av nyregistreringar åren	
	2020	2021	2022	2020	2021
	Antal	Antal	Antal	Antal (%)	Antal (%)
ABC Kalmar	139	124	32	26 (18,7)	6 (4,8)
Anorexi- och bulimimottagningen för vuxna, Göteborg	46	62	25	11 (23,9)	9 (14,5)
BUP länsklinik Västerbotten, Umeå	34	66	33	1 (2,9)	1 (1,5)
BUP Nyköping	7	6	0	3 (37,5)	0 (0)
BUP Ätstörningsenhet, Uddevalla	1	14	6	0 (0)	0 (0)
BUP ätstörningsenhet, Uppsala	80	64	0	25 (31,2)	11 (17,2)
BUP Östersund	24	23	2	1 (4,2)	0 (0)
Capio barn- och ungdomspsykiatri, Mjölby	0	0	2	0 (0)	0 (0)
Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	34	34	52	26 (76,5)	18 (52,9)
Centrum för ätstörningar, Karlstad	38	48	15	0 (0)	0 (0)
Dala ABC, Falun	100	80	24	7 (7)	0 (0)
Enheten för Anorexi-Bulimi, BUP, Lund	1	0	0	0 (0)	0 (0)
Freja anorexi- och bulimicentrum, Umeå	3	0	0	0 (0)	0 (0)
Gotlands psykiatriska öppenvårdsmottagning, Visby	11	16	15	5 (45,5)	6 (37,5)
Länsenheten för ätstörningar, Gävle	113	167	39	47 (41,6)	29 (17,4)
Mando AB	42	231	264	17 (40,5)	81 (35)
MHE-kliniken, Mora	5	0	0	5 (100)	0 (0)
Psykiatri, Piteå	6	11	1	0 (0)	0 (0)
Psykiatrisk mottagning Eskilstuna	4	2	1	0 (0)	0 (0)
Psykiatriska kliniken i Motala-Mjölby	6	4	2	0 (0)	0 (0)
Psykiatriska kliniken Sundsvall	34	31	17	14 (41,2)	5 (16,1)
Psykiatriska kliniken, Skellefteå	14	9	16	11 (78,6)	1 (11,1)
Psykiatriska mottagningen, Härnösand	2	3	0	1 (50)	0 (0)
Region Skånes Ätstörningscentrum, Lund	31	6	35	0 (0)	0 (0)
Resund behandling	44	50	15	30 (68,2)	33 (66)
Stockholms centrum för ätstörningar	127	2	0	0 (0)	0 (0)
Verksamhetsområde BUP, Kristianstad	30	16	0	1 (3,3)	0 (0)
Verksamhetsområde VUP Helsingborg	0	7	0	0 (0)	0 (0)
Verksamhetsområde VUP Kristianstad	19	21	8	5 (26,3)	3 (14,3)
Vuxenpsykiatrimottagning Hässleholm	0	0	23	0 (0)	0 (0)
Vuxenpsykiatrimottagning ätstörning, Malmö	0	0	1	0 (0)	0 (0)
WeMind, Göteborg	0	2	0	0 (0)	2 (100)
Ätstörningscentrum barn och unga vuxna, Göteborg	52	82	22	35 (67,3)	22 (26,8)
Ätstörningsenhet, Skövde	20	9	5	2 (10)	0 (0)
Ätstörningsenheten för vuxna, Uppsala	25	70	24	0 (0)	2 (2,9)
Ätstörningsenheten Korallen, Uddevalla	58	91	18	17 (29,3)	15 (16,5)
Ätstörningsenheten Tornet, Falun	38	54	14	21 (55,3)	13 (24,1)
Ätstörningsenheten, Karlskrona	15	4	0	3 (20)	0 (0)
Ätstörningsenheten, Södra Halland, Halmstad	52	65	22	6 (11,5)	2 (3,1)
Ätstörningsenheten, Västerås	83	91	40	0 (0)	0 (0)

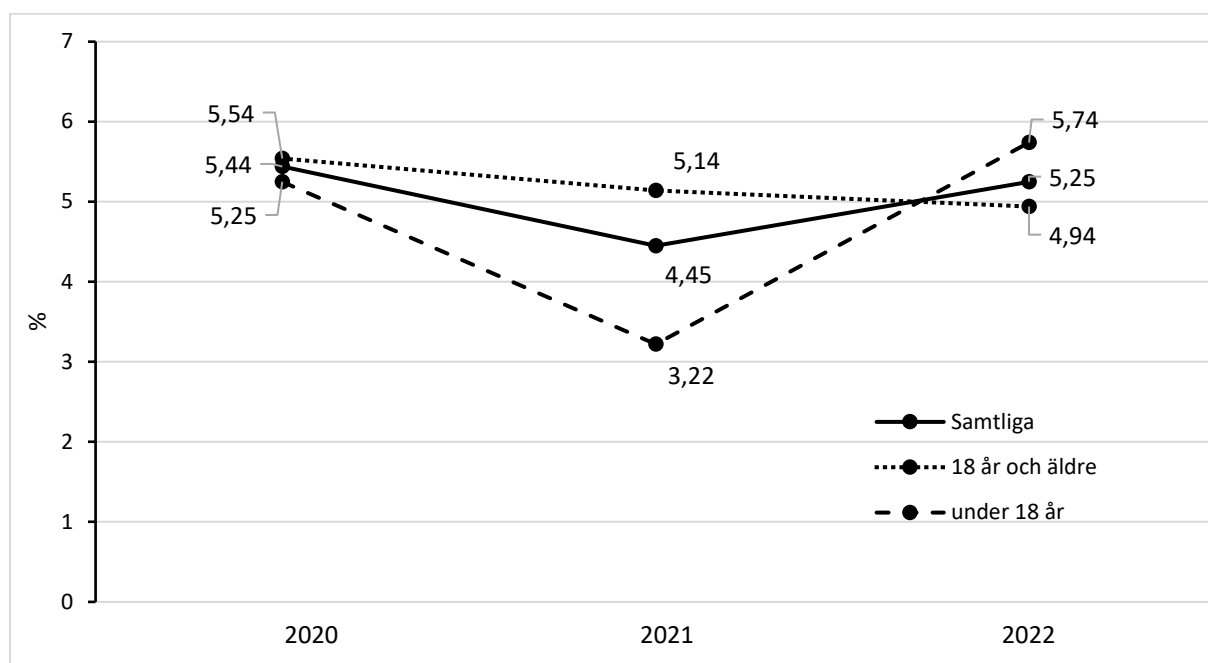
Ätstörningsenheten, Östersund	47	47	5	9 (19,1)	2 (4,3)
Ätstörningsmottagning Högsbo	0	0	9	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsmottagning SÄS, Borås	49	60	79	33 (67,3)	22 (36,7)
Ätstörningsmottagningen Varberg	53	63	45	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsmottagningen Örebro	92	146	97	39 (42,4)	24 (16,4)
Ätstörningsmottagningen, BUP-kliniken, Linköping	90	112	20	17 (18,9)	2 (1,8)
Ätstörningsmottagningen, Nyköping	12	42	8	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsmottagningen, Sunderbyn	2	0	0	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsteamet Helsingborg	0	10	28	0 (0)	1 (10)
Ätstörningsteamet, BUP Visby	14	17	2	1 (7,1)	0 (0)
Ätstörningsteamet, BUP, Sundsvall	9	1	0	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsteamet, Psykiatriska kliniken, Linköping	15	24	0	0 (0)	0 (0)
ÖrnTÄT, Psykiatriska verksamheten, Örnsköldsvik	4	0	0	1 (25)	0 (0)
Hela riket	1726	2087	1066	420 (24,3)	310 (14,9)

Diagnostiska och kliniska aspekter

Patientens ålder vid första besöket varierar mellan 9–75 år ($M=22.8$, $SD=9.3$). Genomsnittlig ålder vid tidpunkten för första besöket har legat relativt stabilt sedan 2001. Andelen patienter under 18 år vid första besök under hela perioden 2020–2022 är 35.5 %. Dessa räknas i rapporten som ungdomar och de övriga som vuxna ($n=3734$, 64.5 %).

Av den totala gruppen var 5.25 % pojkar/män fördelat på något högre andel bland vuxna patienter jämfört med barn/ungdomar (se Figur 2). Andelen pojkar är något lägre än vad man kan förvänta sig utifrån epidemiologiska studier.

Figur 4. Andel pojkar/män årligen under perioden 2020–2022.



Diagnosfördelning enligt DSM-IV och DSM-5

För DSM-IV

Baserat på hela perioden, för barn och ungdom samt vuxna, fick 22.8% av patienterna en AN-diagnos och 19.0% en BN-diagnos. Den vanligast förekommande diagnosen var Ätstörning utan närmare specifikation (UNS), hos 53.8% av samtliga patienter vid nyregistrering medan Hetsättningsstörning fanns hos 4.3% av patienterna. Andelen patienter med AN är högre bland ungdomar än bland vuxna patienter (se Figur 5 och 6, panel DSM-IV) medan andelen med BN är större för vuxna jämfört med barn och ungdom. De som inte uppfyller kriterier för AN eller

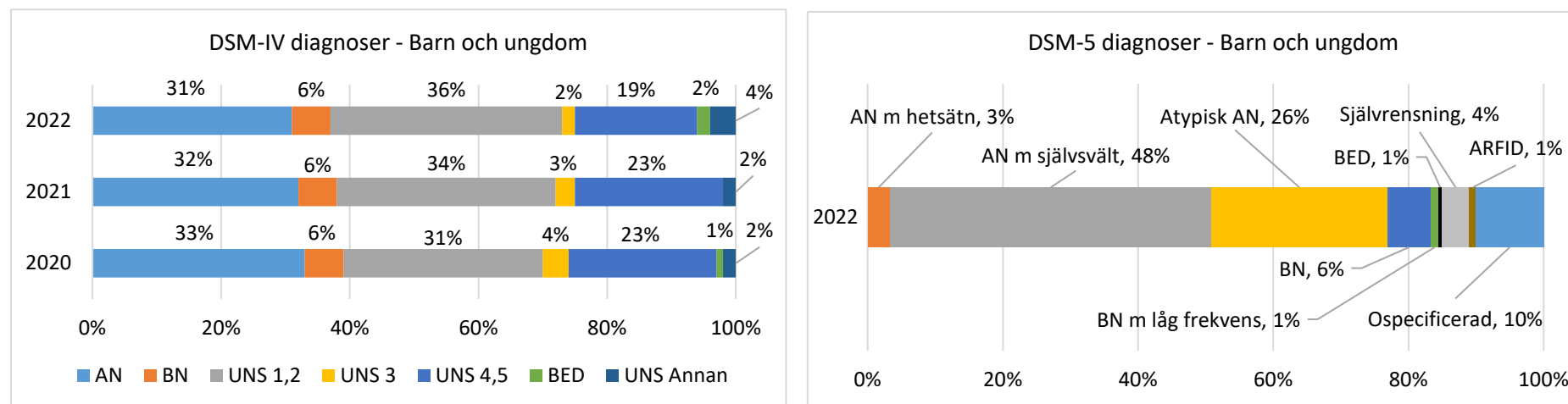
BN får en UNS-diagnos. De med en huvudsaklig anorektisk problembild får diagnoserna UNS typ 1 eller 2. Lite drygt var tredje ungdom hamnar i denna kategori, medan 17.4% av vuxna patienterna gör det. Patienter med en huvudsaklig bulimisk problembild kategoriseras med UNS typ 3 (3.0% av ungdomarna och 6.9% av vuxna patienter). UNS typ 4 innebär regelbundet 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 och denna diagnos är ovanlig bland ungdomar (0.8%) jämfört med vuxna patienter (6.4%). Om problembilden inte stämmer med någon av ovanstående kan diagnosgruppen Annat användas. Ett exempel är patienter som växlar mellan en anorektisk och bulimisk problematik eller patienter med diagnosen Uppfödningssvårigheter hos spädbarn eller småbarn (i DSM-5 benämns det med Undvikande/restriktiv ätstörning). Dessa patienter återfinns i diagnosgruppen Annat. I figur 5 och 6 visas årlig diagnosfördelning åren 2020–2022 för barn och ungdomar samt vuxna.

För DSM-5:

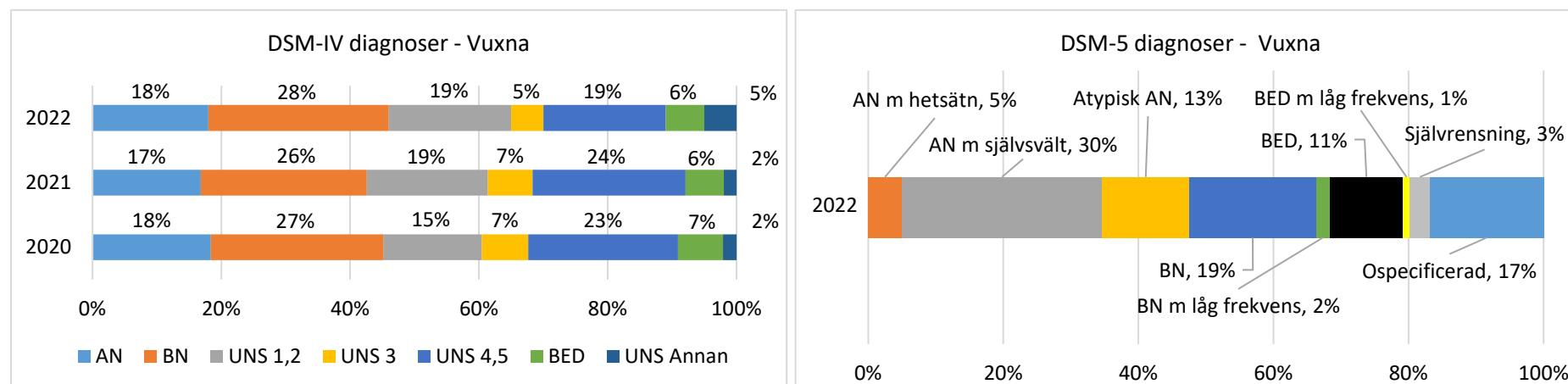
För de som registrerats utifrån DSM-5 (2022-03-15 till 2022-12-31) är andelen patienter med AN eller Atypisk AN hos barn och ungdom 77% och hos vuxna 48% (Figur 5 och 6, panel DSM-5). BN och BN med låg frekvens återfinns hos 7% för barn och ungdom och 21% hos vuxna. Hos barn och ungdom har endast 1% fått diagnosen BED medan för vuxna är andelen 11% med tillägg att 1% av vuxna har BED med låg frekvens. Resterande diagnoser hos barn och ungdomar består av Självrensning (4%), ARFID (1%) samt ospecificerad ätstörning (10%). Resterande diagnoser för vuxna består av Självrensning (3%) och slutligen ospecificerad ätstörning (17%). Diagnoserna Pica och Idisslande registrerades inte under år 2022. Detta gäller även Nattligt ätande (andra specificerade ätstörningar). Notera att fördelningen av diagnoserna i Riksät inte återspeglar vad man finner i studier om förekomst av ätstörningar i den allmänna populationen.

Det är värt att nämna att hetsätningss störning blir allt vanligare i Riksäts registreringar. Det innebär att allt fler får vård för denna ätstörningsdiagnos vilket är glädjande. I och med införandet av DSM-5 under år 2022 behöver vi avvakta med att dra slutsatser kring diagnosfördelningen hos de som söker och får behandling av ätstörningar.

Figur 5. Diagnosfördelning årligen under perioden 2020–2022 för barn och ungdom per DSM-IV och DSM-5



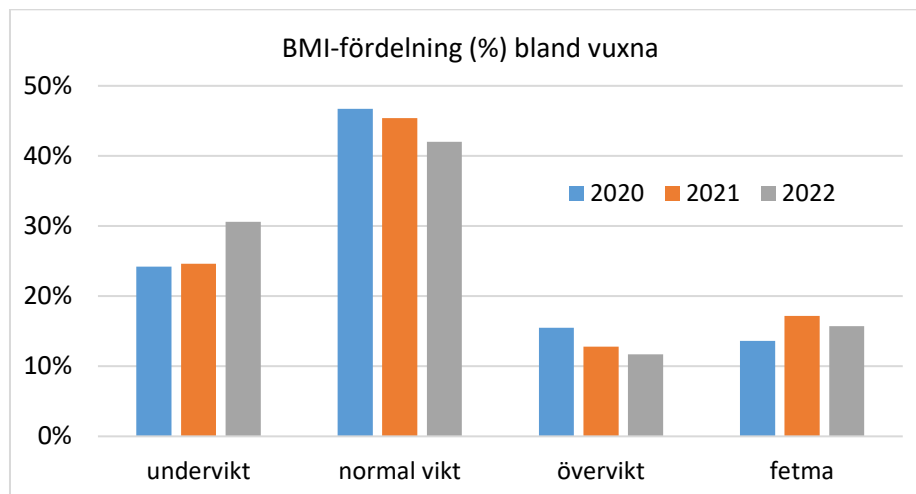
Figur 6. Diagnosfördelning årligen under perioden 2020-2022 för vuxna patienter per DSM-IV och DSM-5



BMI för vuxna registrerade patienter

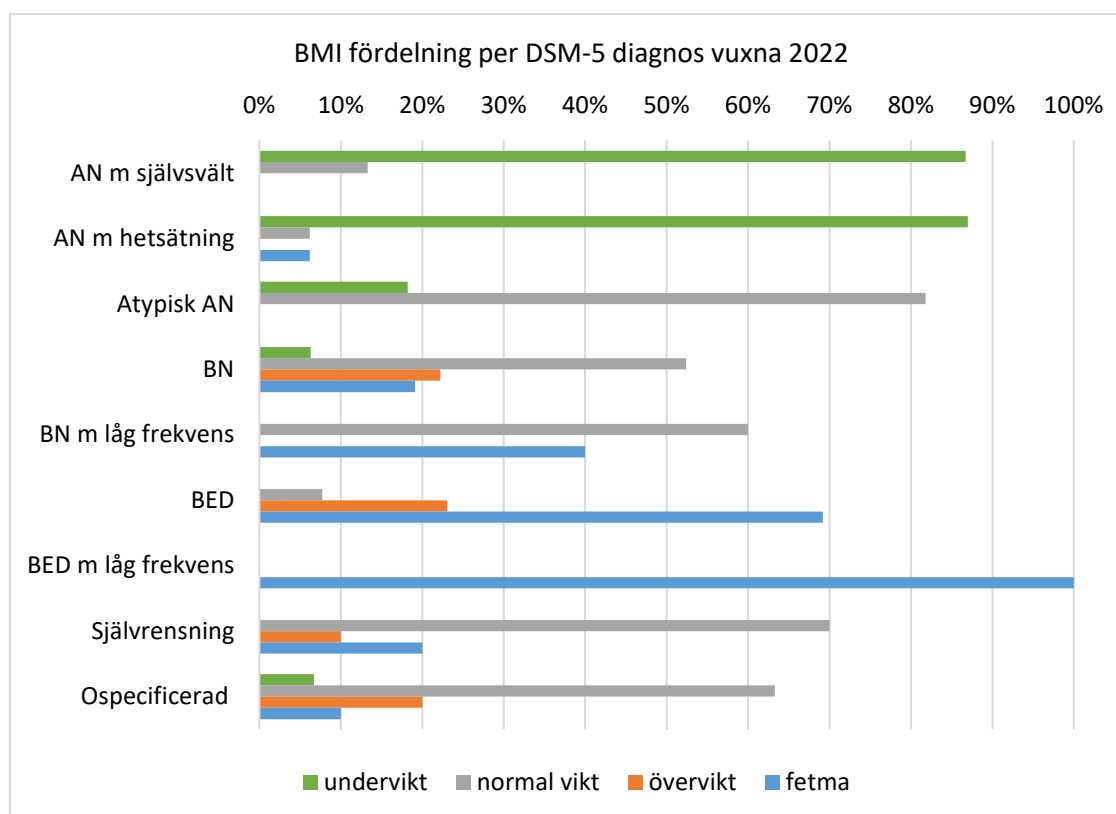
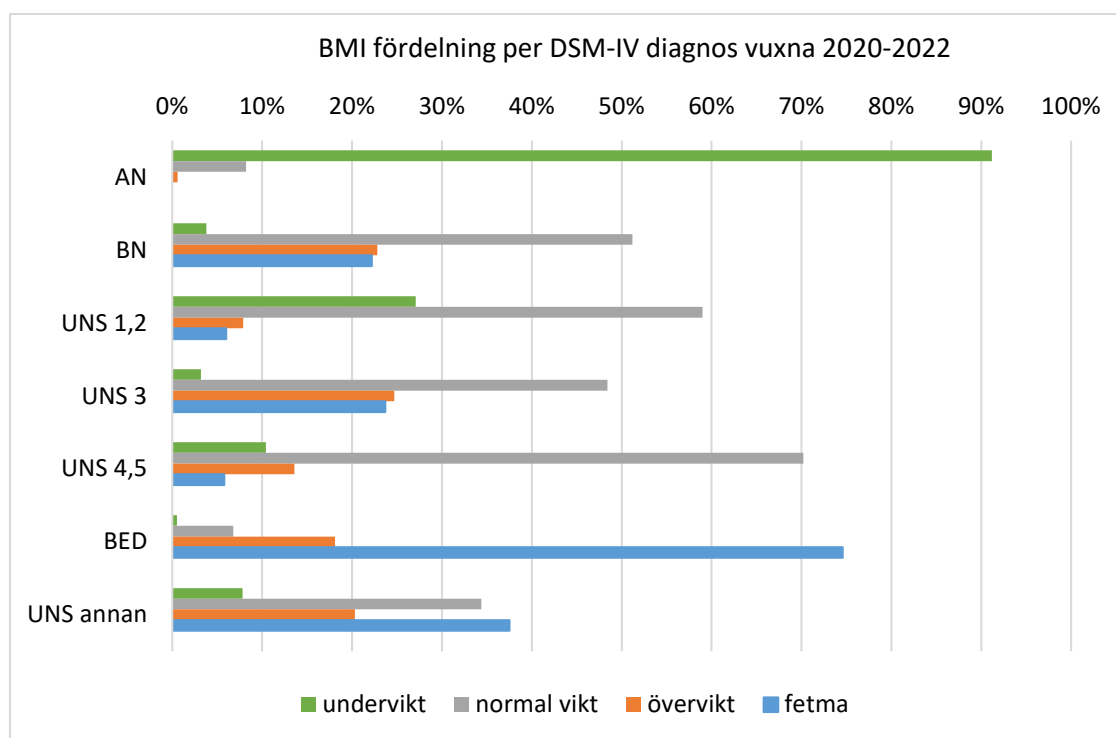
Bland vuxna består den största gruppen av patienter med normal vikt under perioden 2020 till 2022. Den näst största gruppen har en undervikt och cirka 30% har övervikt eller fetma (Figur 7). Man kan frestas att tolka trender där man kan urskilja en liten ökning av andelen med undervikt och minskning av andelen med normal vikt. Givet att Riksät under år 2022 bytte plattform för registrering har antalet registreringar minskat med cirka 50% är det högst osäkert att dra slutsatser från den grupp som registrerats.

Figur 7. BMI-fördelning bland vuxna år 2020-2022.



BMI fördelning per diagnos enligt DSM-IV visar att underviktiga patienter är diagnosticerade med AN, UNS typ 1 och 2 samt UNS typ 4 och 5 (figur 8 nedan, DSM-IV). Patienter med fetma återfinns framför allt i diagnoskategorierna BN, UNS typ 3, BED och UNS Annan. Nära hälften av patientgruppen är normalviktig. BMI fördelning per diagnos enligt DSM-5 visar att underviktiga patienter är diagnosticerade med AN eller atypisk AN (figur 8 nedan, DSM-5), Normalviktiga patienter återfinns i majoritet i Atypisk AN, BN, BN med låg frekvens, Självrensning samt ospecificerad ätstörning.

Figur 8. BMI-fördelning i % per diagnos enligt DSM-IV åren 2020-2022 samt DSM-5 2022.



Vårdkonsumtion år 2022

Den vanligaste systematiska psykologiska behandling bland både barn och vuxna var KBT (se Tabell 2). Näst vanligast behandling för barn/ungdomar var systemisk psykoterapi (familjebaserad behandling). Familjen var involverad i vården i 63.9 % (barn/ungdom) samt 70.6 % (vuxna). Registreringarna tyder på god följsamhet av rekommendationer: KBT var vanligast bland vuxna patienter (KBT-E är rekommenderad förstavalsbehandling för BN och BED) och familjebaserad behandling rekommenderas vid AN för barn/ungdom. Däremot är det svårt att avgöra innehållet i det som uppges som KBT eller som familjebaserad behandling i registret.

Tabell 2. Andel av patienter, registrerade i den gamla plattformen, som fått någon systematisk psykologisk behandling för barn och vuxna av initialregistrerade åren 2020 och 2021.

Systematisk psykologisk behandling	Barn (n = 135) (%)	Vuxna (n = 377) (%)	Samtliga (n = 512) (%)
Kognitiv beteendeterapi (KBT)	28,1	85,7	70,5
Psykodynamisk psykoterapi (PDT)	11,9	8,0	9,0
Systematisk psykoterapi ¹	41,5	1,9	12,3
Interpersonell psykoterapi (IPT)	2,2	2,4	2,3
Dialektisk beteendeterapi (DBT)	0,0	1,3	1,0
Annan inriktning	14,8	3,2	6,3
Uppgift saknas	9,4	2,9	5,7

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

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

Tabell 3. Andel av patienter, registrerade i nya plattformen, som fått någon systematisk psykologisk behandling för barn och vuxna, avslutsregistrerade 2022.

Systematisk psykologisk behandling	Barn (n = 18) (%)	Vuxna (n = 32) (%)	Samtliga (n = 50) (%)
Kognitiv beteendeterapi (KBT)	33,3	100,0	76,0
Psykodynamisk psykoterapi (PDT)	0,0	0,0	0,0
Familjebaserad terapi (FBT)	66,7	3,1	26,0
Multifamiljeterapi (MFT)	0,0	0,0	0,0
Interpersonell psykoterapi (IPT)	0,0	0,0	0,0
Dialektisk beteendeterapi (DBT)	0,0	0,0	0,0
Motiverande samtal (MI)	0,0	0,0	0,0
Problemorienterat samtal	0,0	0,0	0,0
Annan inriktning	0,0	3,1	2,0
Uppgift saknas	0,0	0,0	0,0

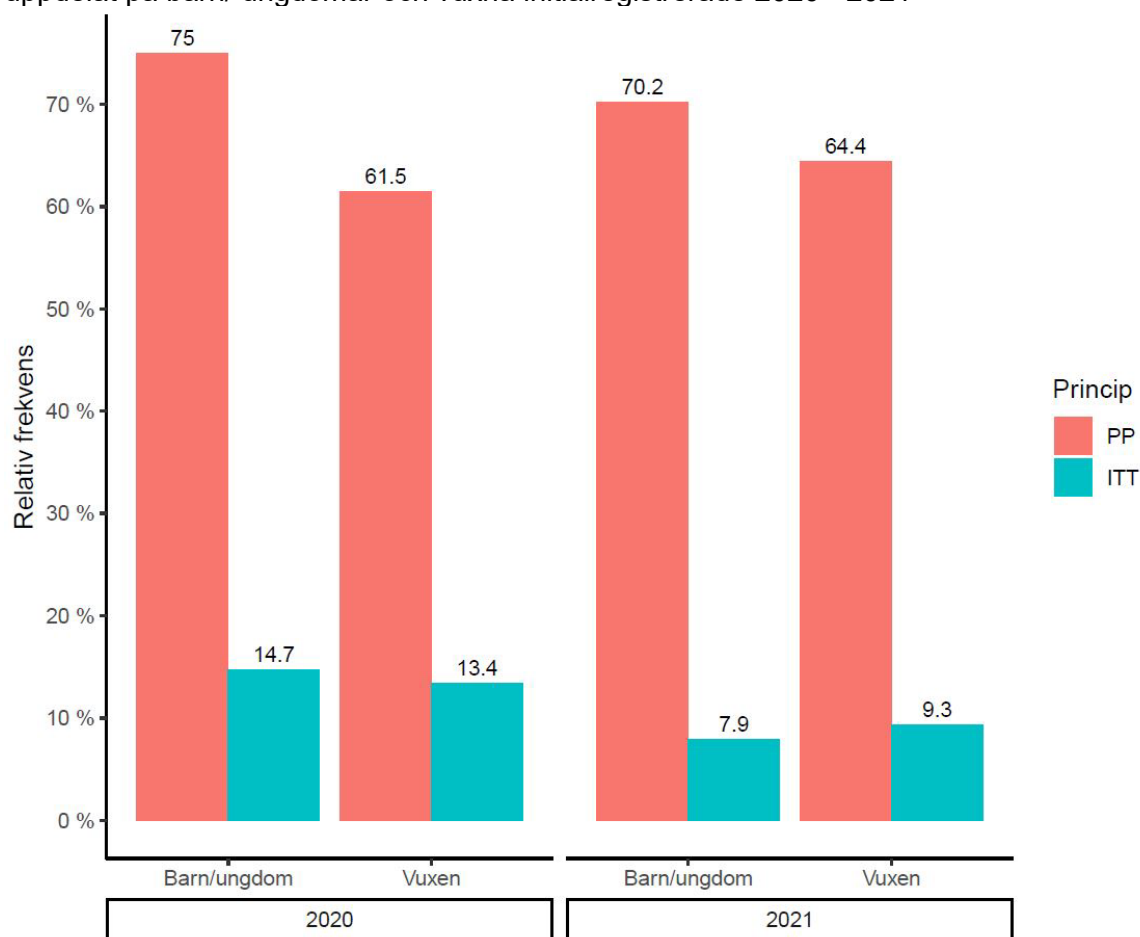
Not. Eftersom samma patient kan ha fått flera olika behandlingar kan summan överstiga 100 %.

Behandlingsutfall avseende remission år 2022

Nationellt följdes 14.9% av patienterna upp av de som initialregistrerade år 2021). Målet är att nå 70% enligt tidigare diskussion.

Notera: Vål underbyggda slutsatser av utfall baserat på en låg andel uppföljda / avslutade patienter går ej att göra. Av de som initialregistrerades 2021 var 66.2 % i remission vid ettårsuppföljning/avsluts-registrering under 2022 (Fig. 9). Vi redovisar utfall för remission enligt Per Protocol (PP; andel av uppföljda/avslutade) samt Intent-to-treat (ITT; andel av samtliga som borde ha följts upp/ avslutats; se Appendix). Inklusion av alla initialregistrerade 2020/2021 ger för remission 11% enligt ITT.

Figur 9. Andel patienter i remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering uppdelat på barn/ ungdomar och vuxna initialregistrerade 2020 - 2021



Not. PP = per protocol, ITT = intent-to-treat (se appendix punkt 5 för förklaring)

Avslutande kommentar

Övergången till den nya plattformen Stratum har möjliggjort en modernisering av bland annat diagnoskriterier då registret nu baseras på DSM-5 för diagnosticering av ätstörningar. Riksät har också nu en mer stabil struktur och organisation som inte vilar på ett personberoende i samma utsträckning som tidigare.

Antalet registreringar har halverats jämfört med föregående år vilket med stor säkerhet beror av flytten till den nya plattformen. Enheters tidigare rutiner behöver arbetas om och behandlare behöver lära sig en ny procedur för att registrera patienter. Beslutsstödet och möjligheten att samla in data direkt från patienten har av juridiska skäl tagits bort. Båda dessa aspekter påverkar säkerligen den upplevda nyttan av registret.

Den publika statistikvisningen ger en dagsfärs rapport av deskriptiv statistik, behandlingsrelaterad statistik, samt väntetider. Förutom statistikvisningen har varje registrerande enhet möjlighet att ladda hem sina egna inrapporterade data för fortsatt bearbetning med alla insamlade variabler i registret.

Givet en låg estimerad täckningsgrad (37.5% för år 2021), halvering av registrerade patienter för år 2022 och en låg andel uppföljningsregistrerade patienter (14.9%) avstår registret i denna årsrapport att redovisa utfall vad gäller t.ex EDE-Q och CIA (patientrapporterade utfallsmått). Osäkerheten är alltför stor för att dra några robusta slutsatser för specifika enheter, för jämförelse mellan enheter och för riket i stort.

APPENDIX

METOD, DATABEARBETNING OCH DESKRIPTIVA DATA

1. Inklusionskriterier

Gamla registreringsplattformen: 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 2020 till och med 2022-09-15.

Registreringar i nya Riksät: Ätstörningsdiagnos enligt DSM-5 (se beskrivning på sida 1 i denna rapport) samt beslut om behandling. Årsrapporten använder data från patienter som initialregistrerades från 2022-03-15.

2. Exklusion av patienter

Gamla registreringsplattformen: 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.

Registreringar i nya Riksät: Patienter utan ätstörningsdiagnos eller beslut om behandling.

3. Procedur

Gamla registreringsplattformen: 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.

Registreringar i nya Riksät: Följande registreringstyper finns i nya Riksät.

Uppstartsregistrering görs när en patient bedöms uppfylla kriterier för en ätstörningsdiagnos och vårdgivaren beslutat ge behandling.

Initialregistrering görs när behandlingen startar. För de enheter som inte har väntetider kan man omedelbart efter uppstartsregistreringen göra initialregistrering.

Avslutsregistrering görs när vårdåtagandet eller behandlingen är avslutad.

Uppföljningsregistrering görs om behandlingen fortsätter längre än ett år. När en sådan behandling avslutas gör man till sist en avslutsregistrering.

4. Kategoriseringar

Diagnostik –

Gamla registreringsplattformen: 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.

Registreringar i nya Riksät: Ätstörningsdiagnos enligt DSM-5

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. Två kompletterande beräkningar av utfall: Per Protocol (PP) /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.

Per Protocol är en rimlig metod givet hur data ser ut vad gäller uppföljningsgrad i registret och där syftet ofta är att jämföra kliniker/enheter med varandra i de redovisningar som görs. Här beräknas andelen förbättrade av de som följts upp oberoende av hur många som påbörjade behandling.

Intent-to-treat (ITT) är en metod som ger en heltäckande och transparent bild av hur data ser ut. Denna metod används 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 forskningssammanhang, har 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-analyser kan däremot av flera skäl ge missvisande resultat i många kvalitetsregister:

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; Ekeröth, 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. 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, dvs Per Protocol, inte av samtliga som registrerats vid behandlingsstart. Det är nämligen troligt att på övergripande 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](#), och [smärtfrihet efter höftfraktur](#).

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 varken påverkar eller återspeglar hur många patienter som blir friska av deras behandling.

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.
- Ekeröth, K. & Birgegård, A. (2014). Evaluating reliable and clinically significant change in eating disorders: Comparisons to changes in DSM-IV diagnoses. *Psychiatry Research*, 216, 248-254.
- Ekeröth. 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.