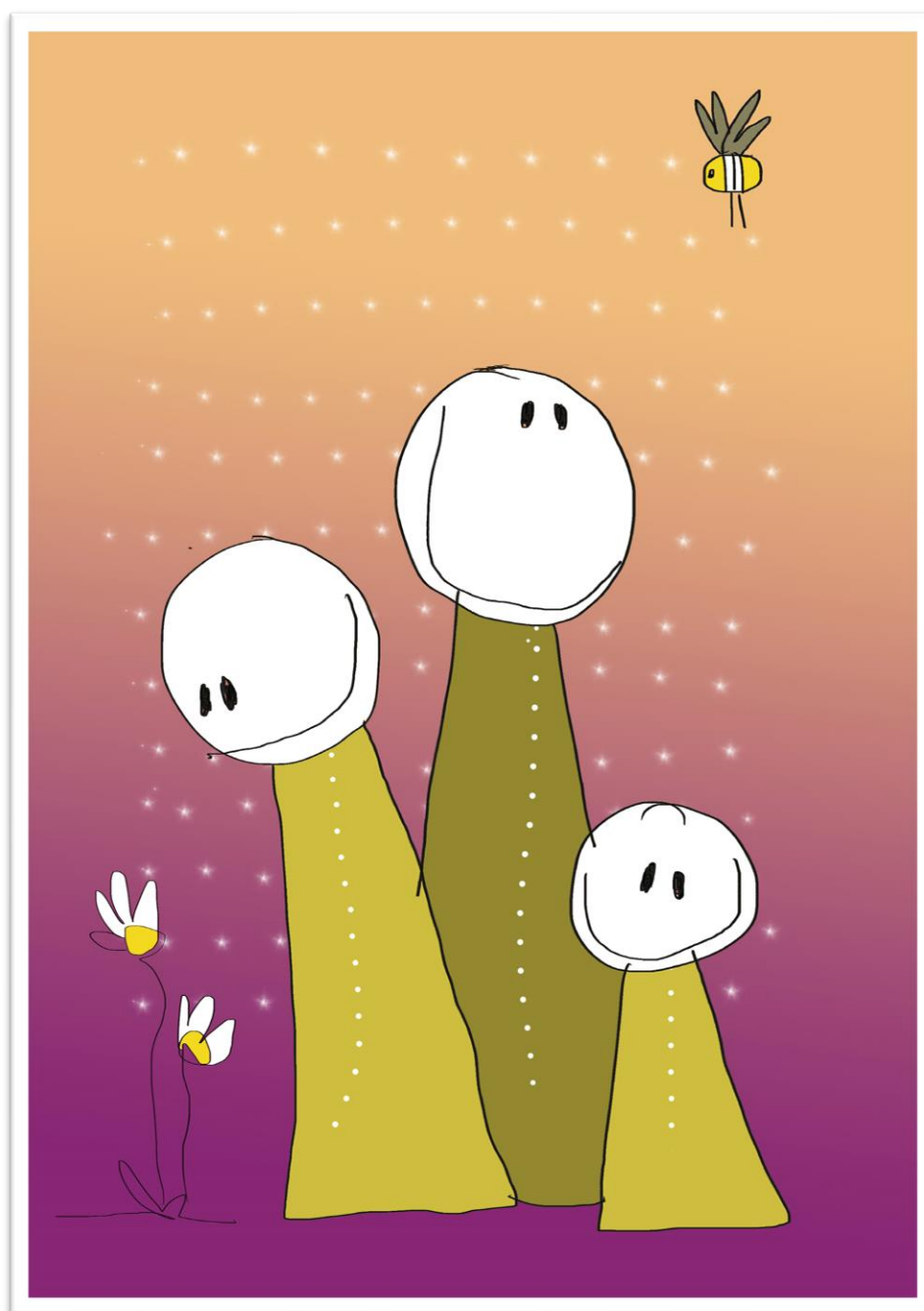


# Riksät

# Årsrapport 2019



Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling



# Årsrapport 2019

Riksät – nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling

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

## Registerhållare

### **Andreas Birgegård**

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

### **Claes Norring**

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

*från november 2019*

### **Tomas Parling**

Centrum för psykiatriforskning  
Norra Stationsgatan 69, plan 7  
113 64 Stockholm  
[tomas.parling@sll.se](mailto:tomas.parling@sll.se)

## Registerkoordinator

### **Sara Norring**

Riksät  
Kompetenscentrum för psykoterapi  
Liljeholmstorget 7B  
117 63 Stockholm  
[sara.norring@sll.se](mailto:sara.norring@sll.se)

## Huvudman

Stockholms läns sjukvårdsområde  
Box 17914  
118 95 Stockholm

## Övriga i referensgruppen

Peter Asplund  
Annica Carlsson  
Tobias Edbom  
Helena Forsman  
Malin Fröling  
Ata Ghaderi  
Suzanne Pettersson  
Ronnie Salo  
Nicole Stein

## Huvudförfattare av årsrapporten

### **Andreas Birgegård**

### **Tomas Parling**

### **Sara Norring**

## Utgivare

### **Andreas Birgegård**

### **Tomas Parling**

## Illustrationer

### **Jennie Svensson**

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

Tryckår 2020

# Inledning

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 självsvalt, som leder till en påtaglig undervikt, och olika psykologiska symptom som en rädsla för att gå upp i vikt, störd kroppsuppfattning samt att självkänslan är påtagligt beroende av vikt och kroppsform. Vanligt förekommande är att patienter med AN har så pass låg vikt att basala kroppsliga funktioner, såsom menstruation, inte längre fungerar. BN präglas istället av hetsätning, där personen äter onormalt stora mängder mat under en begränsad period och samtidigt upplever att de förlorar kontrollen över sitt ätande. Det är också vanligt med olika beteenden för att försöka kompensera för hetsätningens effekter på vikten (vare sig dessa är faktiska eller ej), såsom kräkningar, laxering, fasta eller överdrivet motionerande. Det föreligger också, precis som vid AN, en rädsla för viktuppgång och en självkänsla som är påtagligt beroende av vikt och kroppsform. 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 fortfarande enligt den föregående utgåvan av DSM (DSM-IV, 1994), och innefattar därför information om patienter som uppfyller kriterier för en ätstörning som präglas av störda ätbeteenden eller andra olämpliga beteenden i syfte att kontrollera vikt eller kroppsform. Andra födorelaterade syndrom, som Pica eller Idisslande, som numera (i DSM5) tillhör samma diagnoskategori omfattas således i dagsläget inte av registret. Diagnoser i Riksät indelas därför i denna årsrapport i tre huvudkategorier (enligt DSM-IV): Anorexia nervosa (AN), Bulimia nervosa (BN) och Ätstörning utan närmare specifikation (UNS), där även 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, men flera studier pekar på en ökning bland män, och för Ätstörning UNS finns uppskattningar om att en av tre drabbade är man. Man kan räkna med att 1-2 % av tonårsflickor och unga kvinnor vid en given tidpunkt är drabbade av AN eller BN. Hur många som samtidigt lider av angränsande tillstånd (Ätstörning UNS och lindrigare eller subkliniska varianter av ätstörning) är oklart, men en rimlig gissning är minst 3-5 gånger så många. Pojkar och män med ätstörning är färre, ca 1/10-1/5 så många som flickor/kvinnor beroende på åldersgrupp. Sammantaget innebär detta att det i grova tal troligen finns minst 190 000 personer (15-60 år) i Sverige som lider av någon form av ätstörning. Många drabbade är också yngre än så, och även om förekomsten hos personer över 60 år är väsentligen lägre så är den inte obefintlig. Då mörkertalen är höga (t.ex. på grund av ovilja/rädsla/skam för att söka vård) råder det stor osäkerhet om förekomsten av ätstörningar och exakt incidens och prevalens är därför mycket svåra att uppskatta. 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 bara 50-70 % av fallen, och med alldeles för många patienter där ingen tillgänglig behandling är tillräcklig. Ätstörningarna förstör således utvecklingsmässigt viktiga ungdomsår för många yngre kvinnor och män och är dessutom en av de psykiatriska diagnoser som är förknippad med högst överdödlighet.

## Behandling av ätstörningar

Behandlingen av ätstörningar är mångfacetterad och omfattar såväl somatiska som psykiatriska insatser. Somatiska insatser handlar framför allt om att övervaka de kroppsliga konsekvenserna av svält, hetsätning och kompensationsbeteenden, vilka kan vara mycket allvarliga och kräva omfattande åtgärder. Psykiatriska insatser spänner över i stort sett hela det spektrum av insatser som är tillgängliga i psykiatrin, men med ett fokus på psykoterapeutiska behandlingar. Dessa kan ske enskilt såväl som i familj eller grupp och baseras ofta på principer från kognitiv beteendeterapi, som är den psykoterapeutiska inriktning som har mest vetenskapligt stöd vid ätstörning. Även andra psykoterapeutiska inriktningar förekommer dock och har ett visst stöd (t.ex. familjebaserad behandling och interpersonell psykoterapi). För barn och ungdomar rekommenderas att behandlingen sker med deltagande av föräldrar, även om omfattningen av föräldrarnas deltagande kan variera beroende på ungdomens ålder, mognadsgrad, diagnos och situationen i familjen. Under senare år har psykoterapeutiska insatser vid ätstörning i allt högre utsträckning också börjat erbjudas via Internet. Även pedagogiska insatser är vanliga vid t.ex. normalisering av ätbeteende och föreställningar om kropp

och vikt. Medicinering med olika psykofarmaka (fr.a. antidepressiva) används givetvis också, men framför allt för att behandla olika samsjuklighetstillstånd. Antidepressiv medicinering hade tidigare en viss dokumenterad effekt vid ätstörning med hetsätning (fr.a. BN) men detta ingår inte längre i centrala behandlingsrekommendationer. Vid AN har ingen medicinering hittills visat sig dokumenterat framgångsrik. Nyligen har det också uppstått ett intresse för medicinering med centralstimulerande preparat vid fr.a. ätstörning med hetsätning (BN/BED), där några studier visat på lovande resultat.

Trots framsteg i studiet av ätstörningar under de senaste decennierna är kunskaperna fortfarande bristfälliga på flera viktiga områden. Kliniska riktlinjer och konsensusuttalanden för utredning och behandling av ätstörningar betonar vikten av att öka våra kunskaper om förlopp, utfall, prognos och behandling. Det finns även en ökande medvetenhet om att kontrollerade behandlingsstudier lämnar många frågor obesvarade. Den väsentligaste av dessa är kanske frågan om effektiviteten hos behandlingar under vardagliga och rutinmässiga kliniska förhållanden. Detta är en av de centrala frågor som kvalitetsregistret Riksät vill hjälpa till att besvara.

## Riksät

Riksät är det äldsta av de psykiatriska kvalitetsregistren. Registreringen påbörjades redan 1999 och sker sedan 2003 online. 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.

Syftena med Riksät är:

- Att dokumentera
  - kliniskt väsentlig information, för att kunna beskriva och subgruppera patienterna.
  - kliniskt viktiga nyckeltal, t.ex. vänte- och behandlingstider.
  - typ av behandlingsinsatser, för att bl.a. kunna fastställa efterlevnad av kliniska riktlinjer.
  - utfall av behandlingen, såväl behandlar- som patientskattat.
  - patienternas upplevelser av och tillfredsställelse med behandlingen.
- Att med hjälp av ovan beskrivna information bidra till att skapa ett för verksamheten relevant och användbart underlag för kvalitetssäkring, kliniskt förbättringsarbete och verksamhetsstyrning.
- Att med hjälp av ovan beskrivna information longitudinellt följa den svenska ätstörningsvården med avseende på förändringar i t.ex. behandlingsincidens, case-mix, typ och omfattning av behandlingsinsatser, behandlingsutfall och -tillfredsställelse.

# 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. Registerhållarnas roll är att ansvara för drift och utveckling av registret.

Registerhållare fram till november 2019 var Andreas Birgegård och Claes Norring. Andreas är beteendevetare, docent och arbetar som forskare vid Centre for Eating Disorders Innovation (CEDI) vid Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik (MEB) vid Karolinska institutet i Stockholm, med anknytning till Centrum för psykiatriforskning, Stockholm. Andreas har varit registerhållare sedan 2009 med ett uppehåll mellan 2013 och 2016. Claes är leg psykolog, docent och numera pensionär. Claes var den som startade Riksät 1998. Han var sedan registerhållare fram till 2005, då han gjorde ett uppehåll för att syssla med annat. Han återkom dock som registerhållare 2013. Från november 2019 är Tomas Parling registerhållare. Tomas 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.

Från juni-november 2019 arbetade också Emma Forsén Mantilla i Riksät. Emma är leg psykolog, fil.dr. och arbetar som forskare vid Centrum för psykiatriforskning, Stockholm, samt vid CEDI, MEB.

I Riksäts styrgrupp har under 2019 ingått:

- Peter Asplund, civilingenjör, systemadministratör, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
- Annica Carlsson, leg psykolog/psykoterapeut, MHE-kliniken, Mora
- Tobias Edbom, fil. dr., leg. sjukskötare, kvalitetsutvecklare, Landstinget i Södermanland
- Malin Fröling, representant för och webbansvarig i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
- Helena Forsman, representant för och stödansvarig i Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
- Ata Ghaderi, professor, leg. psykolog/psykoterapeut, Institutionen för klinisk neurovetenskap (psykologi), Karolinska institutet, Stockholm
- Suzanne Pettersson, fil. dr., leg. psykolog, AnorexiBulimiCenter, Kalmar
- Ronnie Salo, leg. psykolog/psykoterapeut, enhetschef, Stockholm Centrum för Ätstörningar
- Nicole Stein, överläkare, Ätstörningsmottagningen, Halmstad

# Nuläget och framtiden

Ambitionen hos Riksät är att utvecklas mot ett brett, användarvänligt och kliniskt användbart register, med hög täckningsgrad. Vägen dit har bitvis varit mycket slingrig och törnbeströdd och målet är därför fortfarande inte nått. För fyra år sedan upphandlades ett nytt IT-stöd med hjälp av QRC Stockholm. Driften var planerad till månadsskiftet mars-april 2017. Oförutsedda problem och förseningar har gjort att det nya systemet ännu inte är leveransklart eller redo att driftsättas (september 2020). I december 2019 beslutade Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) att Riksät inte erhåller medel för 2020. Riksät inkom med ett svar på detta beslut där vi redovisade orsaker till utebliven utveckling av registret (framför allt det upphandlade IT-stödet, se nedan). SKR har i skrivande stund inte svarat (september 2020). Oavsett svar från SKR är Riksät ett nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling och ambitionen med registret är densamma.

Riksät har erhållit medel från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen för utveckling av registret under tre år. En referensgrupp för själva projektet kommer att rekryteras (inte att förväxla med registrets styrgrupp) med erfarenhet kring register, förvaltning, specialiserad ätstörningsvård, IT-kompetens samt juridisk kompetens. Riksät kommer fortsatt samarbeta aktivt med deltagande enheter, patient- och anhörigförbundet Frisk&Fri, övriga psykiatriska kvalitetsregister, det nationella programområdet för psykisk hälsa, QRC Stockholm och vår huvudman, Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO).

## Utveckling av Riksät

Högprioriterad utveckling kommer att vara integration med journalsystem. I första hand kommer vi att utveckla en sådan i Region Stockholm. I dagsläget kan patienter i Region Stockholm besvara EDE-Q och CIA hemifrån. Med denna integration som grund kan vi sedan ta oss an integrationsarbetet i övriga landsting/ regioner. Tätare återkopplingar till registrerande enheter kommer att införas. Vi kommer också undersöka om det är möjligt att införa en ny definition på täckningsgrad för registret.

I samband med framtagande av kravspecifikationen för upphandlingen såg vi över såväl de nuvarande kvalitetsindikatorerna som frågeuppsättningen. En genomgång av frågeuppsättningen genomfördes även under hösten 2014, som en förberedelse för den då planerade flytten till Inca-plattformen på RC VGR. Då satte vi samman ett antal fokusgrupper runt om i landet med användare och brukare, som diskuterade registret och hur man önskade att det utvecklas vidare. Vi för också fortlöpande dialoger med andra register och med vårt registercentrum kring utvecklingen av Riksät.

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. Riksät har under 2019 genomfört en översyn av registerhållarskap och styrgrupp enligt dessa nya riktlinjer, och under hösten 2019 kom arbetet i samordningsgruppen igång ordentligt. Som resultat av Karolinska institutets granskning har

Riksät förändrat sättet att redovisa utdata (se Appendix). Under projektets tre år kommer en oberoende statistiker anlitas för granskning och redovisning av årsrapporter samt annan publikation av registrets data (t.ex. websidor).

## Utbildning

Riksäts webbaserade utbildning ([utbildning.atstorning.se/riksat](http://utbildning.atstorning.se/riksat)) har nu funnits tillgänglig i snart fem år. Riksät innehåller en semistrukturerad diagnostisk intervju, kliniska skattningar och frågeformulär. För att öka (klinisk) användbarhet och tillförlitlighet ger utbildningen kunskap om och träning i att utföra dessa bedömningar/skattningar. Även generell information om kvalitetsregistret och dess syfte, innehåll och användning ingår i webbutbildningen. Hittills har 585 användare loggat in i utbildningen, som uppdateras vartefter förändringar genomförs i Riksät.

## Samarbete

Vi har vidareutvecklat vårt samarbete med intresseföreningen Svenska Åtstörnings-sällskapet (SEDS, en sammanslutning för kliniker och forskare; [seds.se](http://seds.se)) som har två möten varje år. Bland föreningens medlemmar finns de flesta specialiserade åtstörningsenheter i landet representerade. SEDS är därför en viktig arena för att diskutera förbättrings- och utvecklingsområden som vi identifierar i Riksät.

Vi har också ökat vårt samarbete med patient- och anhörigföreningen Frisk&Fri. Vi har två representanter från föreningen i vår styrgrupp. Sedan april 2016 presenterar vi regelbundet uppdaterade resultat från Riksät på Frisk&Fris hemsida ([kvalitetsregister.se/forbattravarden/godaexempel/exempel/kvalitetsregisterstatistikpatientforeningshemsida.2701.html](http://kvalitetsregister.se/forbattravarden/godaexempel/exempel/kvalitetsregisterstatistikpatientforeningshemsida.2701.html)).

De nio psykiatriska kvalitetsregistren har sedan flera år träffats för att diskutera gemensamma frågor, med fokus på IT och journalintegration. Under hösten 2016 och våren 2017 fick detta nätverk möjlighet att genomföra en extern kartläggning av de psykiatriska registrens situation, vilken resulterade i en framåtsyftande plan. Denna innehöll förslag om att förstärka samarbetet mellan de psykiatriska kvalitetsregistren genom att tillsätta en samordnarfunktion, som också skulle vara sammankallande i nätverket. Hösten 2017 tillsattes en sådan samordnare på tillfälliga medel, som tog slut sommaren 2018. Det nationella programområdet för psykisk hälsa (NPO PH) har 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.

## Förbättringsprojekt

Riksät har tidigare både genomfört förbättringsprojekt och utbildat förbättringscoacher. Under de senaste tre åren har vårt fokus dock legat helt på att äntligen få till ett nytt och modernt IT-stöd, varför inget krut har lagts på förbättringsarbete. När vi åter kan lägga fokus på förbättringsarbete kommer första prioritet att vara påtagligt förbättrad tillgänglighet till data och resultat genom utveckling av möjligheterna till presentation och återkoppling i form av såväl publik visning (på t.ex. Vården i Siffror och den egna hemsidan) som direkt återföring till deltagande verksamheter (i IT-stödet och via hemsidan). På så sätt



kan vi stötta deltagande verksamheters användning av data för lokalt förbättringsarbete, liksom andra intressenters (patienter, allmänhet, media etc.) tillgång till registrets resultat.

## Statistik och forskning

I och med införandet av det nya IT-stödet kommer vi att förstärka utdatafunktionerna för Riksät. Enklare dataanalyser, såväl på individ- som gruppnivå, samt datauttag görs direkt i applikationen. Efterhand kommer ett antal standardrapporter också att göras lätt tillgängliga. Vidare håller vi på att ta fram en funktion för publik visning och enklare analys av data på olika aggregationsnivå via Riksäts webbplats. Visningen av centrala indikatorer via Vården i Siffror ([vardenisiffror.se](http://vardenisiffror.se)) har gjorts i flera år. Vid årsskiftet 2018/19 sjösattes våra fem nya indikatorer på Vården i Siffror; två gamla indikatorer uppdaterades och tre nya tillkom. Vi vidareutvecklar nu dessa och förbättra rutinerna för inrapportering av data. Riksäts resultat presenteras också på Svenska Ätstörningssällskapets (SEDS) återkommande möten.

Under perioden 2014-2019 har 39 vetenskapliga arbeten publicerats, som helt eller delvis är baserade på data från Riksät (se nedan). Registerdata är viktiga komponenter i flera nyligen avslutade eller pågående avhandlingsprojekt, avseende t.ex. självbildens betydelse, personlighet och ätstörningar, internetbaserad behandling, emotionsreglering vid ätstörningar, ungdomars upplevelser av specialiserad ätstörningsbehandling, och betydelsen av ADHD-relaterad samsjuklighet. Data för validering av Riksäts frågeuppsättning har samlats in och används för att förbättra tolkningsunderlaget för registrerade data. En del av dessa valideringsdata används även i forskningsstudier. Riksät är också en viktig samarbetspartner i den multinationella ANGI-studien ([angi.se](http://angi.se)), som bedrivs vid CEDI – Centre for Eating Disorders Innovation vid Karolinska institutet ([ki.se/meb/cedi-centre-for-eating-disorders-innovation-ett-centra-for-atstorningsforskning](http://ki.se/meb/cedi-centre-for-eating-disorders-innovation-ett-centra-for-atstorningsforskning)). ANGI undersöker primärt genetiska faktorerens betydelse vid anorexia nervosa och där en mycket framgångsrik datainsamling nyligen avslutats (se vidare nedan). Denna studie fortsätter f.n. under namnet BEGIN (fokus på BN och BED) som Riksät också ingår i, och Riksät har aktiva samarbeten kring flera ytterligare projekt.

## Publikationer 2014-2019 helt eller delvis baserade på data från Riksät

1. Birgegård, A., Norring, C., & Clinton, D. (2014). Binge eating in interview vs. self-report: Different diagnoses show different divergences. *European Eating Disorders Review*, 22, 170-5.
2. Ekeröth, K., & Birgegård, A. (2014). Evaluating reliable and clinically significant change in eating disorders: Comparisons to changes in DSM-IV diagnoses. *Psychiatry Research*, 216, 248-54.
3. Runfola, C. D., Thornton, L. M., Pisetsky, E. M., Bulik, C. M., & Birgegård, A. (2014). Self-image and suicide in a Swedish national eating disorders clinical register. *Comprehensive Psychiatry*, 55, 439-49.
4. Forsén Mantilla, E., Bergsten, K., & Birgegård, A. (2014). Self-image and eating disorder symptoms in normal and clinical adolescents. *Eating Behaviors*, 15, 125-31.
5. Levallius, J., Clinton, D., Bäckström, M., & Norring, C. (2015). Who do you think you are? Personality in eating disordered patients. *Journal of Eating Disorders*, 3(3).
6. Forsén Mantilla, E., & Birgegård, A. (2015). The enemy within: the association between self-image and eating disorder symptoms in healthy, non help-seeking and clinical young women. *Journal of Eating Disorders*, 3(30).
7. Isomaa R, Backholm C, Birgegård A (2015). Posttraumatic stress disorder in eating disorder patients: The roles of psychological distress and timing of trauma. *Psychiatry Res.* 230, 506-510.

8. Ulfvebrand, S., Birgegård, A., Norring, C., Högdahl, L., & von Hausswolff-Juhlin, Y. (2015). Psychiatric comorbidity in women and men with eating disorders; results from a large clinical database. *Psychiatry Research*, 230(2), 294-299.
9. Javaras, K.N., Runfola, C.D., Thornton, L.M., Agerbo, E., Birgegård, A., Norring, C., Yao, S., Råstam, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bulik, C.M. (2015). Sex- and Age-Specific Incidence of Healthcare-Register-Recorded Eating Disorders in the Complete Swedish 1979-2001 Birth Cohort. *International Journal of Eating Disorders*, 48(8), 1070-1081.
10. Högdahl, L., Levallius, J., Björck, C., Norring, C., & Birgegård, A. (2016). Personality predicts drop-out from internet-based self-help cognitive behavioural therapy for eating disorders – Results from a randomized controlled trial. *Internet Interventions*, 5, 44-50.
11. Welch, E., Jangmo, A., Thornton, L.M., Norring, C., von Hausswolff-Juhlin, Y., Herman, B.K., Pawaskar, M., Larsson, H., & Bulik, C.M. (2016). Binge-eating disorder in the Swedish national registers: Clinical course and psychiatric comorbidity. *BMC Psychiatry*, 16:163.
12. Levallius, J., Roberts, B., Clinton, D., & Norring, C. (2016). Take charge: Personality as predictor of recovery from eating disorder. *Psychiatry Research*, 246, 447-452.
13. Forsén Mantilla, E. & Birgegård, A. (2016). Eating disorder examination questionnaire: norms and clinical reference data from adolescent boys and girls in Sweden. *Psychiatry Research*, 239, 156-162
14. Watson, H., Jangmo, A., Munn-Chernoff, M.A., Thornton, L.M., Welch, E., Wiklund, C., von Hausswolff-Juhlin, Y., Norring, C., Herman, B.K., Larsson, H., & Bulik, C.M. (2016). A register-based case-control study of prescription medication utilization in binge-eating disorder. *Primary Care Companion for CNS Disorders*, 18:4.
15. Javaras, K.N., Rickert, M.E., Thornton, L.M., Peat, C.M., Baker, J.H., Birgegård, A., Norring, C., Landén, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., Bulik, C.M., & D'Onofrio, B.M. (2017). Paternal age at childbirth and eating disorders in offspring. *Psychological Medicine*, 47, 576-584.
16. Svedlund, N.E., Norring, C., Ginsberg, Y., & von Hausswolff-Juhlin, Y. (2017). Symptoms of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) among Adult Eating Disorder Patients. *BMC Psychiatry*, 17:19.
17. Thornton, L.M., Watson, H., Jangmo, A., Welch, E., Wiklund, C., von Hausswolff-Juhlin, Y., Norring, C., Herman, B.K., Larsson, H., & Bulik, C.M. (2017). Binge Eating Disorder in the Swedish National Registers: Somatic Comorbidity. *International Journal of Eating Disorders*, 50, 58-65.
18. Yao, S., Kuja-Halkola, R., Thornton, L.M., Norring, C., Almqvist, C., D'Onofrio, B., Lichtenstein, P., Långström, N., Bulik, C.M., & Larsson, H. (2017). Risk of being convicted for theft and other crimes in anorexia and bulimia nervosa: A prospective cohort study in a Swedish female population. *International Journal of Eating Disorders*, 50, 1095-1103.
19. Duncan, L., Yilmaz, Z., Gaspar, H., Walters, R., Goldstein, J., Anttila, V., Bulik-Sullivan, B., Ripke, S., Eating Disorders Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium, Thornton, L., Hinney, A., Daly, M., Sullivan, P.F., Zeggini, E., Breen, G., Bulik, C.M. (2017). Significant Locus and Metabolic Genetic Correlations Revealed in Genome-Wide Association Study of Anorexia Nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 174, 850-858.
20. Levallius, J., Collin, C. & Birgegård, A. (2017). Now you see it, now you don't: compulsive exercise in adolescents with an eating disorder. *Journal of Eating Disorders*, 5:9.
21. Forsén Mantilla, E., Birgegård, A., & Clinton, D. (2017). Factor analysis of the adolescent version of the Eating Disorders Examination Questionnaire (EDE-Q): Results from Swedish general population and clinical samples. *Journal of Eating Disorders*, 5:19.
22. 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.
23. Mustelin, L., Hedman, A., Thornton, L., Kuja-Halkola, R., Keski-Rahkonen, A., Cantor-Graae, E., Almqvist, C., Birgegård, A., Lichtenstein, P., Mortensen, P., Pedersen, C., & Bulik, C. (2017). Risk of eating disorders in immigrant populations. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 136, 156-65.

24. Forsén Mantilla, E., Clinton, D., & Birgegård, A. (2017). Insidious: the relationship patients have with their eating disorders and its impact on symptoms, duration of illness and self-image. *Psychology and Psychotherapy*, 91, 302-316.
25. Lindstedt, K., Kjellin, L., & Aila Gustafsson, S. (2017). Adolescents with full or subthreshold anorexia nervosa in a naturalistic sample – characteristics and treatment outcome. *Journal of Eating Disorders*, 5:4.
26. Thornton, L., Munn-Chernoff, M., Baker, J., Juréus, A., Parker, R., Henders, A., Larsen, J., Petersen, L., Watson, H., Yilmaz, Z., Kirk, K., Gordon, S., Leppa, V., Martin, F., Whiteman, D., Olsen, C., Werge, T., Pedersen, N., Kaye, W., Bergen, A., Halmi, K., Strober, M., Kaplan, A., Woodside, B., Mitchell, J., Johnson, C., Brandt, H., Crawford, S., Horwood, J., Boden, J., Pearson, J., Duncan, L., Grove, J., Mattheisen, M., Jordan, J., Kennedy, M., Birgegård, A., Lichtenstein, P., Norring, C., Wade, T., Montgomery, G., Martin, N., Landén, M., Mortensen P.B., Sullivan, P., & Bulik, C. (2018). The Anorexia Nervosa Genetics Initiative (ANGI): Overview and Methods. *Contemporary Clinical Trials*, 74, 61-69.
27. Hedman, A., Breithaupt, L., Huebel, C., Thornton, L., Tillander, A., Norring, C., Birgegård, A., Larsson, H., Ludvigsson, J., Sävendahl, L., Almqvist, C., & Bulik, C. (2018). Bidirectional relationship between eating disorders and autoimmune diseases. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60, 803-812.
28. Monell, E., Clinton, D., & Birgegård, A. (2018). Emotion dysregulation and eating disorders - associations with diagnostic presentation and key symptoms. *International Journal of Eating Disorders*, 51, 921-930.
29. Monell, E., Levallius, J., Forsén Mantilla, E., & Birgegård, A. (2018). Running on empty: A nationwide large-scale examination of compulsive exercise in eating disorders. *Journal of Eating Disorders*, 6:11.
30. Svedlund, N.E., Norring, C., Ginsberg, Y., & von Hausswolff-Juhlin, Y. (2018). Are treatment results for eating disorders affected by ADHD-symptoms? A one-year follow-up of adult females. *European Eating Disorders Review*, 26, 337-345.
31. Forsén Mantilla, E., Clinton, D., & Birgegård, A. (2018). The unsafe haven: Eating disorders as attachment relationships. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 92, 379-393.
32. Forsén Mantilla, E., Levallius, J., Monell, E., & Birgegård, A. (2018). Exercise caution: Questions to ask adolescents who may exercise too hard. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15, 797.
33. Watson H.J, Yilmaz Z, Thornton LM, Hübel, C., Coleman JRI, Gaspar HA, ... Birgegård A,... Bulik, CM (2019). Genome-wide association study identifies eight risk loci and implicates metabo-psychiatric origins for anorexia nervosa. *Nature Genetics*, 51(8), 1207–1214. <https://doi.org/10.1038/s41588-019-0439-2>
34. Forsen Mantilla, Norring, Birgegård (2019). Self-image and 12-month outcome in eating disorders: extending previous findings. *Journal of Eating Disorders* 7:15. <https://doi.org/10.1186/s40337-019-0247-1>
35. Garke, M., Sörman, K., Jayaram-Lindström, N., Hellner, C., & Birgegård, A. (2019). Symptom shifting and associations with mental illness: A transdiagnostic approach applied to eating disorders. *Journal of Abnormal Psychology*. Advance online publication. <http://dx.doi.org/10.1037/abn0000425>
36. Yao, Kuja-Halkola, Martin, Lu, Lichtenstein, Norring, Birgegård, Yilmaz, Hübel, Watson, Baker, Almqvist, PGC-ED, Thornton, Magnusson, Bulik & Larsson (2019). Associations between ADHD and various eating disorders: A Swedish nationwide population study using multiple genetically informative approaches. *Biological Psychiatry*, 86(8), 577–586. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2019.04.036>
37. Nilsson, I., Millischer, V., Karrenbauer, V., Juréus, A., Salehi, A., Norring, C., von Hausswolff-Juhlin, Y., Schalling, M., Blennow, K., Bulik, C., Zetterberg, H., & Landén, M. (2019). Plasma neurofilament light chain concentration is increased in anorexia nervosa. *Translational Psychiatry*, 9(1),180–186. <https://doi.org/10.1038/s41398-019-0518-2>

38. Södersten, P., Brodin, U., Sjöberg, J., Zandian, M., & Bergh, C. (2019). Treatment outcomes for eating disorders in Sweden: data from the national quality registry. *BMJ Open*, 9(1), e024179–. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024179>
39. Schaumberg, K., Jangmo, A., Thornton, L., Birgegård, A., Almqvist, C., Norring, C., Larsson, H., & Bulik, C. (2019). Patterns of diagnostic transition in eating disorders: a longitudinal population study in Sweden. *Psychological Medicine*, 49(5), 819–827. <https://doi.org/10.1017/S0033291718001472>

## Nyttan – olika perspektiv

Syftet med Riksät är bland annat att dokumentera kliniskt väsentlig information, för att kunna beskriva patientgruppen och bidra till att skapa ett för verksamheten relevant och användbart underlag för kvalitetssäkring, kliniskt förbättringsarbete och verksamhetsstyrning. Därigenom kan vi följa den svenska ätstörningsvården med avseende på förändringar i t.ex. behandlingsincidens, "case mix", typ och omfattning av behandlingsinsatser och -utfall.

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

Vårt intryck är att patienter upplever registreringen som hjälpsam och att den ger viktigt information. Många patienter är intresserade när man går igenom deras skattningar, både vid nyregistrering och uppföljning, och det upplevs som positivt att återföringsrapporten visar jämförelser med initialvärden vid uppföljning, och att man ser sina värden i förhållande till referensvärden. En patient uttryckte det så här:

"Det som är bra är att man går igenom bra frågor, som ringar in problemen bra. Man får en bra bild, både själv och behandlaren." (Patient vid nyregistrering)

För behandlarnas del blir registreringen ett stöd i bedömningen. Ambitionen är att behandlarna inte ska se registreringen som en extra – tidskrävande – arbetsuppgift, utan att det blir en hjälpsam och integrerad del i bedömningen, och senare i uppföljningen av patienten. Vi 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. Här är röster från några behandlare om hur Riksät används och bidrar:

"I mitt behandlingsarbete är EDE-Q speciellt värdefullt då resultaten, som speglar patientens egen upplevelse av sin problematik, är ett värdefullt underlag för diskussion med patienten. Det är också bra att omfattningen av självdestruktivitet och självmordstankar efterfrågas så att bilden av patientens hjälpbehov utöver ätstörningen tydliggörs."

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

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

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

För att registreringen ska bli en integrerad del i verksamheten är det också viktigt att chefer på olika nivåer ser en nytta med att patienterna registreras och följs upp. Riksätstatistik används vid planeringsdagar på enheterna. En enhetschef beskriver det så här:

”Att vara med i Riksät hjälper oss att på ett strukturerat sätt samla in uppgifter som gör att vi kan beskriva vår patientgrupp. Vi kan också följa vilka insatser som ges och förändringar som sker över tid, både på individ- och enhetsnivå. De resultat som vi får fram kan förhoppningsvis hjälpa oss att vidareutveckla och förbättra behandlingen av ätstörningsproblematik.” (Enhetschef)

Utöver att vara till nytta för patienter och användare, som ju är de direkta användarna av Riksät, tycker vi också att det är viktigt att Riksät upplevs som relevant och nyttigt av beslutsfattare på olika nivåer och av intressegrupper. Vi har t.ex. ett nära samarbete med den nationella patientföreningen Frisk&Fri, som säger så här om nyttan av Riksät:

”Genom detta samarbete får bägge organisationerna större kunskap om varandras verksamheter. Frisk&Fri väljer att samarbeta med Riksät då vi ser vikten av ett bra kvalitetsregister. Ju fler brukare som väljer att delta i registret, desto större möjlighet har vi att utveckla en bra och anpassad vård. Ju fler åsikter som sammanställs, desto större kunskap får vi om vården runt om i landet. Vi i Frisk&Fri kan genom vår kunskap om detta även påverka de brukare som vi kommer i kontakt med genom att informera om fördelarna att delta i registret. Tanken med samarbetet är också att få möjlighet att diskutera de frågeställningar Riksät tar upp och föra fram brukarnas synpunkter.” (Frisk&Fri)

Slutligen är ju forskningen också en viktig intressent. Det är därför väldigt roligt att kunna dela med sig av följande brev från professor Cynthia Bulik:

”Tack till Riksät!

En del av er kanske har hört talas om ANGI eller Anorexia Nervosa Genetics Initiative. Vad ni kanske inte vet är hur värdefullt Riksät var för denna internationella studie som syftar till att identifiera genetiska och miljömässiga faktorer som ökar risken för anorexia nervosa.

Jag som skriver detta heter Cynthia Bulik och är professor vid både Karolinska Institutet (KI) i Stockholm och vid University of North Carolina i Chapel Hill, USA. Jag leder Centre for Eating Disorders Innovation (CEDI) vid KI och är verkställande chef för Center of Excellence for Eating Disorders i North Carolina (CEED). Jag är legitimerad psykolog och utöver att forska har jag även behandlat personer med ätstörningar sedan 1984.

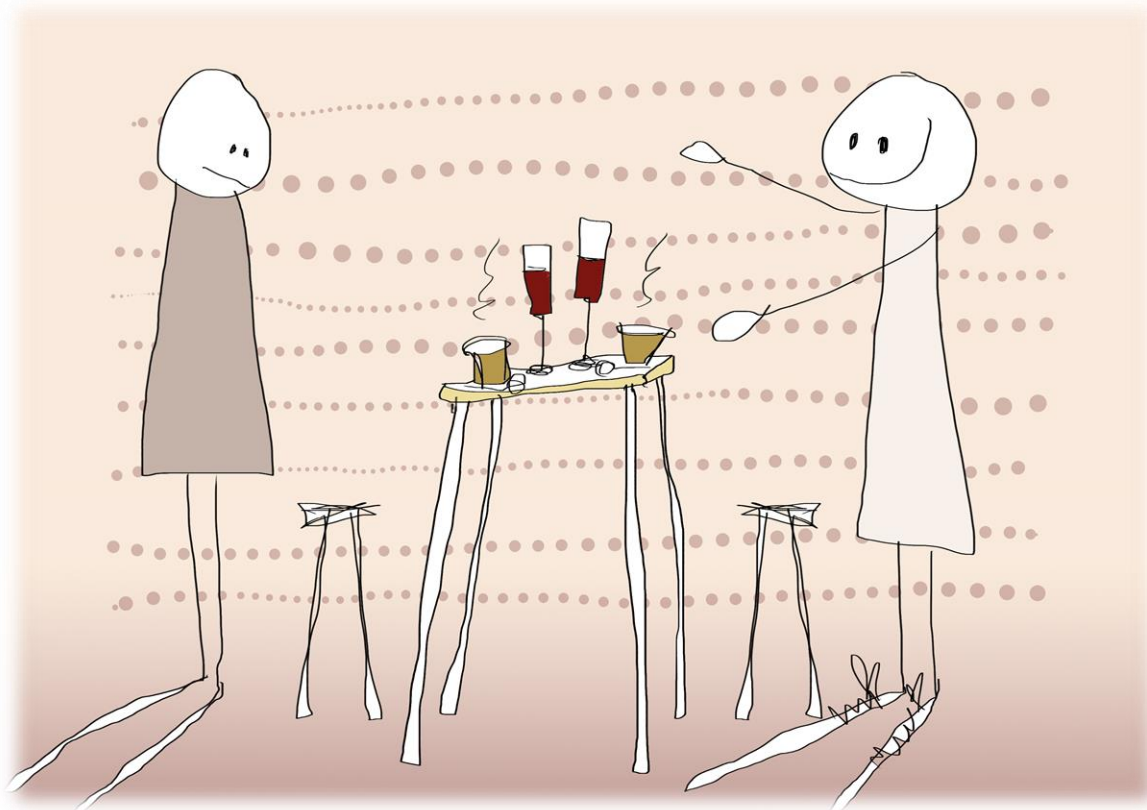
Jag är också forskningsledare för ANGI och grundaren till initiativet AN25K, som var ett globalt initiativ för att samla in genetiska prover (DNA) från 25 000 personer med anorexia nervosa fram till 2016. Tack vare Riksät var Sverige ett av de mest framgångsrika länderna och bidrog med över 4000 ANGI-prover till AN25K. ANGI Sverige kunde enkelt identifiera personer i Riksät

som var lämpliga deltagare för studien och bjuda in dem att delta, om de godkände ett sådant förfarande. Många kliniker och forskare i andra länder avundas det fantastiska sjukvårdssystemet med kvalitetsregister vi har i Sverige, som nu även möjliggjort forskning kring anorexia nervosa, och som i slutändan kommer att leda till bättre behandlingar för denna ofta dödliga sjukdom.

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

ANGI-gruppen och alla på CEDI är mycket tacksamma för Riksät och alla de som har ställt upp och deltagit i forskningen. Detta har verkligen varit ett samarbete mellan forskare, kliniker, Riksät och de personer som har drabbats av anorexia nervosa.

Tack Riksät! Vi hoppas att vi kan arbeta tillsammans i framtiden för att öka våra kunskaper även kring bulimia nervosa, hetsättningsstörning och andra ätstörningar.”



# Registrering och täckning

Riksät är ett behandlingsregister, inte ett diagnosregister. Riksät är till för enheter som har i uppdrag att behandla patienter med ätstörning. Enheter som inte har i uttalat uppdrag att behandla patientgruppen bör inte vara med i registret, även om de förstås ibland kommer i kontakt med patienter som har en samsjuklighet med ätstörning. Dessvärre finns ibland ett tryck från vårdgivarna att enheter ska vara anslutna till registret trots att deras uppdrag egentligen inte omfattar behandling av ätstörningar.

Efter att onlineregistreringen introducerats 2003 uppnådde Riksät ganska snart en god täckning med avseende på andelen specialiserade ätstörningsenheter i landet som är anslutna till registret. Idag är, så vitt vi känner till, alla specialiserade enheter i landet anslutna till registret och nästan alla nya behandlingar (> 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 knepig att beräkna, eftersom den bygger på antal registrerade patienter av de som "borde" ha registrerats på de anslutna enheterna. Vi har flera gånger försökt uppskatta detta, men det är svårt att få fram pålitliga siffror från enheterna. Täckningsgrad för uppföljningar är lättare att beräkna, då den helt enkelt baseras på hur många av enhetens nyregistrerade patienter som uppföljningsregistreras efter 12 månader (eller 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 på hemsidan (riksat.se > Statistik > [Utfallsberäkning](#)) samt 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.

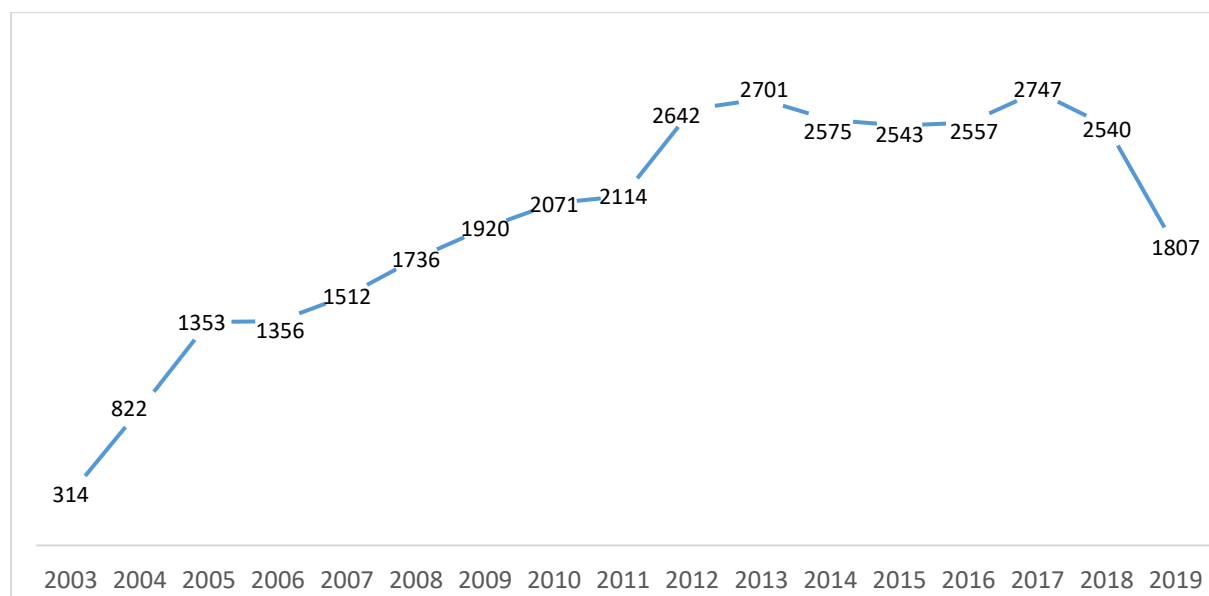
I årets årsrapport har vissa ändringar gjorts. Några delar är tillagda, så som nya analyser med ITT, väntetider, BMI och Appendix. Appendix innehåller en mer fullständig redovisning av metodologi,

databearbetning och deskriptiva data. Andra delar (självskada och suicidalitet, behandlingstillfredsställelse samt vissa aspekter av vårdkonsumtion) är borttagna då vi inte ser några förändringar jämfört med tidigare år. Vi har dessutom haft väsentligt mindre resurser att lägga på arbetet jämfört med tidigare. Detta har medfört att vi har varit tvungna att prioritera.

Antalet nyregistreringar har ökat ganska stadigt under perioden 2003-2018, från 314 till 2540 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. 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 2017-2019 på 58 enheter, samt 12-månadersuppföljningar och avslutsregistreringar under perioden 2018-2019. Eftersom ätstörningsdiagnos ingår i inklusionskriterier för registret har de som initialt inte haft någon ätstörningsdiagnos uteslutits. Under perioden har 5,1 % av de registrerade behandlingarna rör patienter som har påbörjat mer än en behandlingsperiod. Oftast rör det sig om att en patient avslutat en behandling, haft ett uppehåll och därefter påbörjat en ny behandlingsperiod på samma, eller en annan, enhet. Men det förekommer också att en patient har haft behandling under delvis samma period på två enheter (t.ex. en öppenvårdsenhet och ett behandlingshem) eller att patienten avslutas på en enhet och i anslutning till det påbörjas på en annan enhet (exempelvis överförs från en ungdomsenhet till en vuxenenhet). I samtliga dessa fall räknas varje behandlingsperiod som en registrerad behandling.

Figur 1. Antal nyregistreringar i Riksät under perioden 2003-2019.



Tabell 1 visar alla registrerande enheter, antal nyregistreringar och andel uppföljningar under perioden. Under 3-årsperioden hade 12 av enheterna registrerat färre än 20 patienter. 12 enheter har inte följt upp några patienter alls under perioden 2018-2019. 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 2017-2019, samt andel uppföljda 2018-2019.

Enhet	Nyregistreringar (antal)				Uppföljningar (andel (antal))	
	2017	2018	2019	2017-19	2018	2019
A01: Stockholms centrum för ätstörningar	623	411	5	1039	22 % (136)	9 % (38)
A04: Capio Ätstörningscenter AB, Shlm	357	209	0	566	65 % (231)	41 % (86)
B01: AB Mando, Stockholm	132	108	79	319	61 % (81)	16 % (17)
B03: Ätstörningsmottagningen, Sunderbyn	21	10	14	45	0 % (0)	0 % (0)
B05: Psykiatri, Piteå	19	17	7	43	26 % (5)	24 % (4)
C03: BUP ätstörningsenhet, Uppsala	79	88	66	233	3 % (2)	1 % (1)
C04: Ätstörningsenheten för vuxna, Uppsala	43	54	35	132	0 % (0)	0 % (0)
D03: Ätstörningsmottagningen, Nyköping	36	38	26	100	11 % (4)	16 % (6)
D08: BUP-kliniken, Eskilstuna	16	2	0	18	31 % (5)	0 % (0)
D14: Psykiatrisk mottagning Eskilstuna	0	3	2	5	0 % (0)	0 % (0)
D15: BUP Nyköping	9	17	7	33	33 % (3)	24 % (4)
E06: Psyk och hab-enheten, NSV, Motala	4	2	4	10	0 % (0)	0 % (0)
E08: Vuxenpsyk. kliniken, Norrköping	2	0	0	2	0 % (0)	0 % (0)
E09: BUP-kliniken, Norrköping	4	18	11	33	0 % (0)	0 % (0)
E12: Ätstörningsteamet BUP, Linköping	59	83	91	233	8 % (5)	52 % (43)
E17: Ätstörningsteamet, Psyk. klin., Linköping	20	17	22	59	55 % (11)	35 % (6)
F04: Psyk. klin./Ätstörningsteam, Värnamo	0	1	0	1	0 % (0)	0 % (0)
G03: Vuxenpsyk., Kronoberg	4	0	0	4	0 % (0)	0 % (0)
H01: Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	101	137	129	367	19 % (19)	18 % (25)
I02: Ätstörningsteamet, BUP Visby	4	4	14	22	0 % (0)	50 % (2)
I05: Psyk. kliniken öppenvårdsteamet, Visby	6	21	17	44	0 % (0)	29 % (6)
K08: Ätstörningsenheten, Karlskrona	5	17	21	43	40 % (2)	53 % (9)
L01: VO BUP, Kristianstad	22	30	39	91	14 % (3)	60 % (18)
M03: Enh. för Anorexi-Bulimi, BUP, Lund	27	19	11	57	33 % (9)	37 % (7)
M10: Ätstörningsmott. för vuxna, Lund	72	86	60	218	17 % (12)	28 % (24)
M12: VO VUP Malmö	38	34	2	74	18 % (7)	9 % (3)
M13: Resund Behandling, Malmö	39	26	32	97	51 % (20)	58 % (15)
M28: VO VUP Helsingborg	2	0	0	2	100 % (2)	0 % (0)
M37: VO VUP Kristianstad	8	25	16	49	25 % (2)	40 % (10)
M58: Ätstörningsteamet, VUP, Helsingborg	0	18	0	18	0 % (0)	6 % (1)
N02: Ätstörningsenheten, S. Halland, Halmstad	55	47	50	152	36 % (20)	19 % (9)
N05: Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	24	32	26	82	50 % (12)	66 % (21)
N07: Ätstörningsenheten, N. Halland, Varberg	56	61	73	190	0 % (0)	0 % (0)
O03: Ätstörningsenheten Korallen, Uddevalla	15	16	8	39	20 % (3)	50 % (8)

O07: Anorexi- och bulimimott. för vuxna, Göteborg	43	23	5	71	28 % (12)	9 % (2)
O09: Anorexi-bulimi mott., Dr Silvias barnsjh, Göteborg	97	73	79	249	70 % (68)	62 % (45)
O27: Ätstörningsmottagning SÅS, Borås	80	78	85	243	55 % (44)	51 % (40)
O66: AB Mando, Alingsås	43	28	19	90	60 % (26)	32 % (9)
O67: WeMind, Göteborg	4	6	0	10	75 % (3)	17 % (1)
O72: BUP Ätstörningsenhet, Uddevalla	5	0	0	5	0 % (0)	0 % (0)
R01: S:ta Helenamott., Skövde	1	29	29	59	0 % (0)	28 % (8)
S02: Ätstörningsenheten, Karlstad	51	43	48	142	8 % (4)	5 % (2)
T01: Eriksbergsgården, Örebro	102	123	121	346	20 % (20)	28 % (34)
U02: Ätstörningsenheten, Västerås	62	69	73	204	2 % (1)	0 % (0)
W01: MHE-kliniken, Mora	23	20	8	51	74 % (17)	75 % (15)
W04: Ätstörningsenheten Tornet, Falun	37	49	32	118	38 % (14)	53 % (26)
W11: Dala ABC, Falun	54	90	122	266	2 % (1)	2 % (2)
X02: Länsenheten för ätstörningar, Gävle	84	90	107	281	46 % (39)	53 % (48)
Y05: Ätstörningsteamet, BUP, Sundsvall	17	23	23	63	18 % (3)	17 % (4)
Y06: Affektiva mott. Psyk. klin., Sundsvall	14	22	25	61	21 % (3)	27 % (6)
Y11: Vuxenpsykiatri, Sollefteå/Kramfors	1	0	0	1	0 % (0)	0 % (0)
Z02: Ätstörningsenheten, Östersund	23	35	48	106	26 % (6)	31 % (11)
Z05: BUP, Östersund	25	16	31	72	20 % (5)	6 % (1)
Å02: BUP länsklinik Västerbotten, Umeå	22	22	36	80	5 % (1)	17 % (3)
Å04: Freja anorexi- och bulimicentrum, Umeå	23	24	33	80	39 % (9)	29 % (7)
Å06: Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	9	10	10	29	100 % (9)	100 % (10)
Å11: BUP, Lycksele	1	0	0	1	0 % (0)	0 % (0)
Å12: BUP länsklin. Västerbotten, Skellefteå	16	16	6	38	6 % (1)	0 % (0)
<i>Total</i>	<i>2739</i>	<i>2540</i>	<i>1807</i>	<i>7086</i>	<i>32 % (880)</i>	<i>25 % (637)</i>

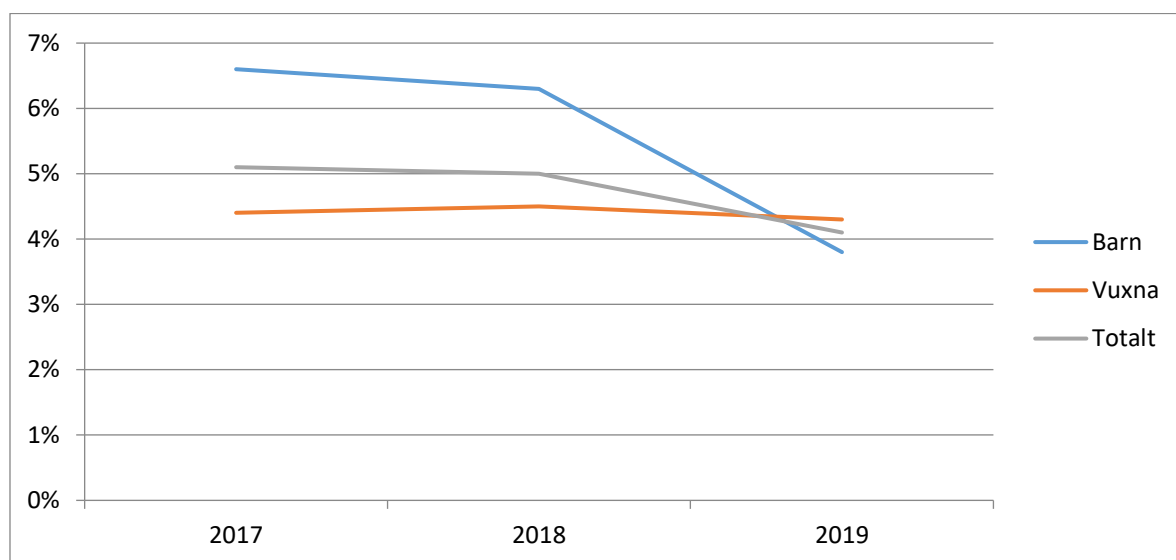
# Dessa enheter är nedlagda eller bortorganiserade, men finns med eftersom de gjort registreringar under den aktuella perioden.

# Diagnostiska och kliniska aspekter

Patientens ålder vid första besöket varierar mellan 9 och 81 år ( $M=23,93$   $SD=9,65$ ). Genomsnittlig ålder vid tidpunkten för första besöket har legat relativt stabilt sedan 2001. Andelen patienter under 18 år vid första besök under hela perioden 2017-2019 är 28,4 % (1993 behandlingar). Dessa räknas i rapporten som ungdomar och de övriga ( $n=5020$ , 71,6 %) som vuxna.

Av den totala gruppen var 5,0 % pojkar/män fördelat på 5,9 % bland ungdomar och 4,6 % bland vuxna patienter. Andelen pojkar är något lägre än vad man kan förvänta sig utifrån epidemiologiska studier. Figur 2 visar andelen pojkar/ män under perioden 2017-2019.

Figur 2. Andel pojkar/män årligen under perioden 2017-2019.



## Diagnosfördelning

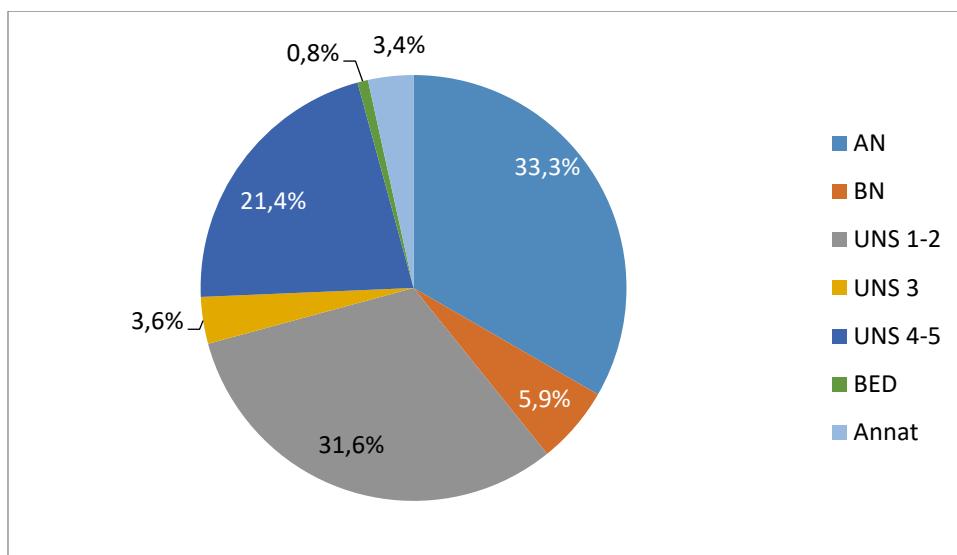
Sett till hela perioden fick 22,4 % av patienterna en AN-diagnos, och 21,7 % en BN-diagnos. Den vanligast förekommande diagnosen var Ätstörning utan närmare specifikation (UNS), vilken ges till 50,8 % av samtliga patienter vid nyregistrering, medan Hetsättningsstörning endast ges till 5,0 % av patienterna.

Andelen patienter med AN är högre bland ungdomar än bland vuxna patienter (se figur 3 och 4), medan det motsatta gäller för BN, där andelen ungdomar med denna diagnos är väsentligen lägre än bland vuxna patienter. Patienter som inte uppfyller kriterier för AN eller BN får alltså en UNS-diagnos, vilken i sin tur delas in i olika undergrupper. Patienter med en huvudsakligen anorektisk problembild, som inte uppfyller kriterier för AN får diagnoserna UNS typ 1 eller 2. I denna kategori bedöms nästan var tredje ungdom hamna, medan endast 17,2 % av de vuxna patienterna gör det. Patienter med en huvudsakligen bulimisk problembild som inte uppfyller kriterier för BN sorteras in i UNS typ 3, vilket gäller för 3,6 % av ungdomarna och 8,3 % av de vuxna patienterna. UNS typ 4 får patienter som regelbundet använder olämpligt kompensatoriskt beteende efter endast små mängder mat, medan UNS typ 5 innebär att man tuggar och spottar ut mat. Dessa är relativt lika fördelade mellan vuxna och

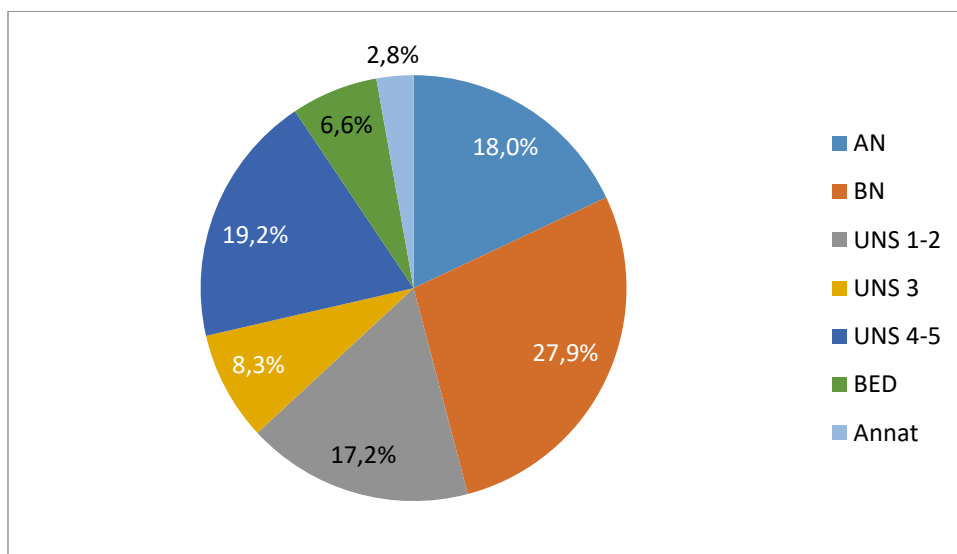
ungdomar. BED innebär att man hetsäter utan efterföljande kompensatoriskt beteende. Denna diagnos är ovanlig bland ungdomar (0,8 %), men lite oftare förekommande bland vuxna patienter (6,6 %), dock mindre än vad som kan förväntas epidemiologiskt. Utöver dessa undergrupper till UNS så finns också möjlighet att ange att 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 placerats tillsammans med ätstörningarna under beteckningen Undvikande/restriktiv störning i födointag). Dessa patienter återfinns i diagnosgruppen Annat. I figur 3 och 4 visas diagnosfördelningen under perioden 2017-2019 för ungdomar respektive vuxna patienter och i figur 5 och 6 visas den årliga diagnosfördelningen över perioden 2017-2019, uppdelat på ungdomar och vuxna.

Bland barn och unga har AN och UNS 4 och 5 ökat över treårsperioden. Bland de vuxna har UNS 1, 2 ökat, medan UNS typ 3 har minskat.

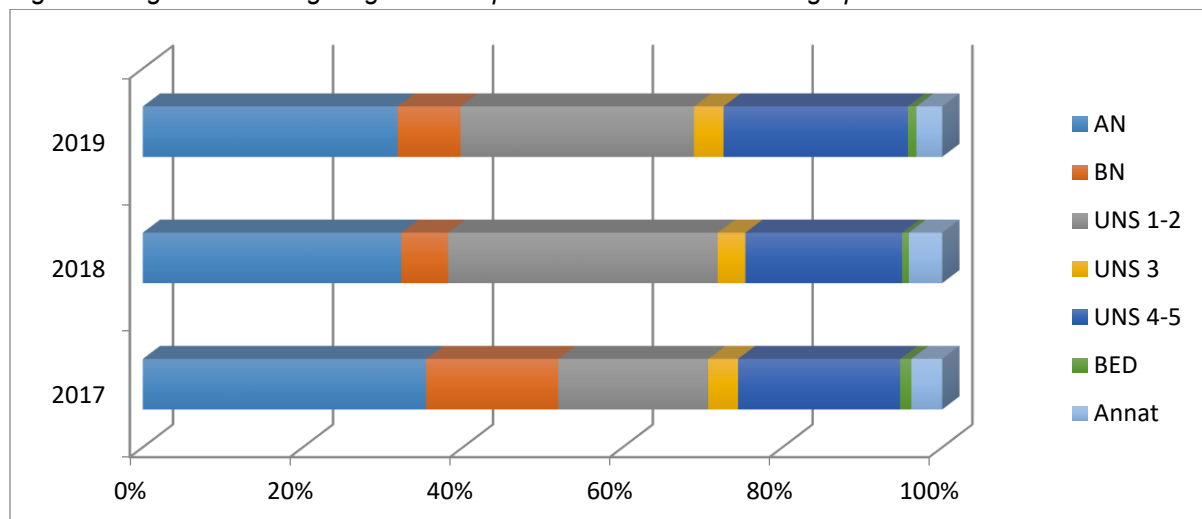
Figur 3. Diagnosfördelning (%) 2017-2019 för barn/ungdomar.



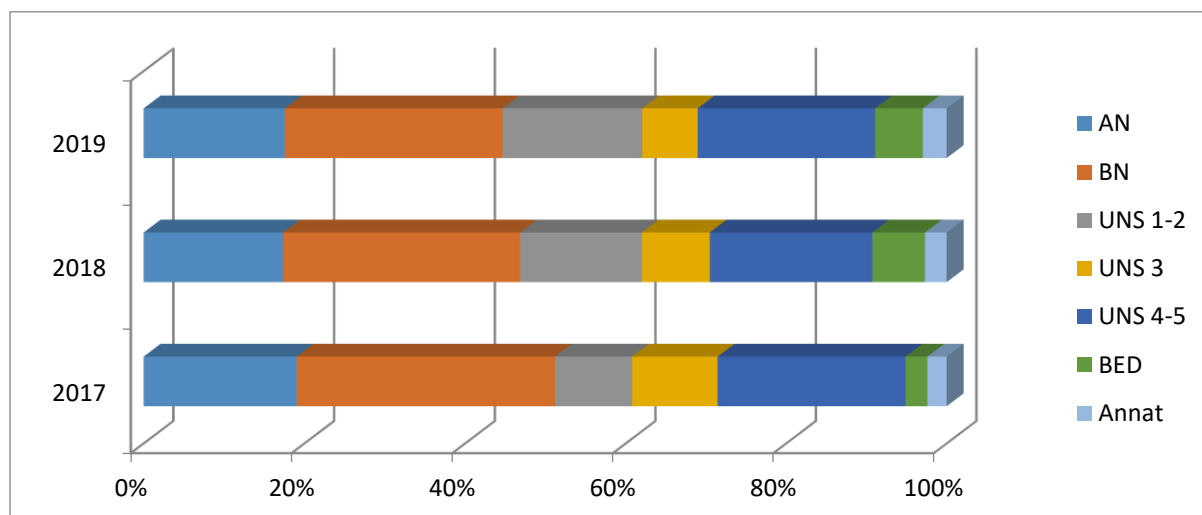
Figur 4. Diagnosfördelning (%) 2017-2019 för vuxna patienter.



Figur 5. Diagnosfördelning årligen under perioden 2017-2019 för unga patienter.



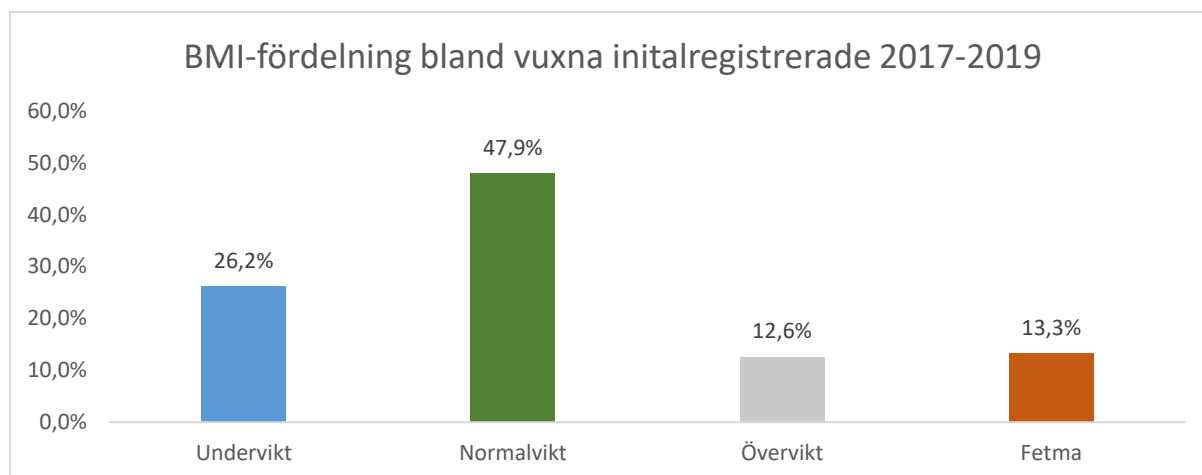
Figur 6. Diagnosfördelning årligen under perioden 2017-2019 för vuxna patienter.



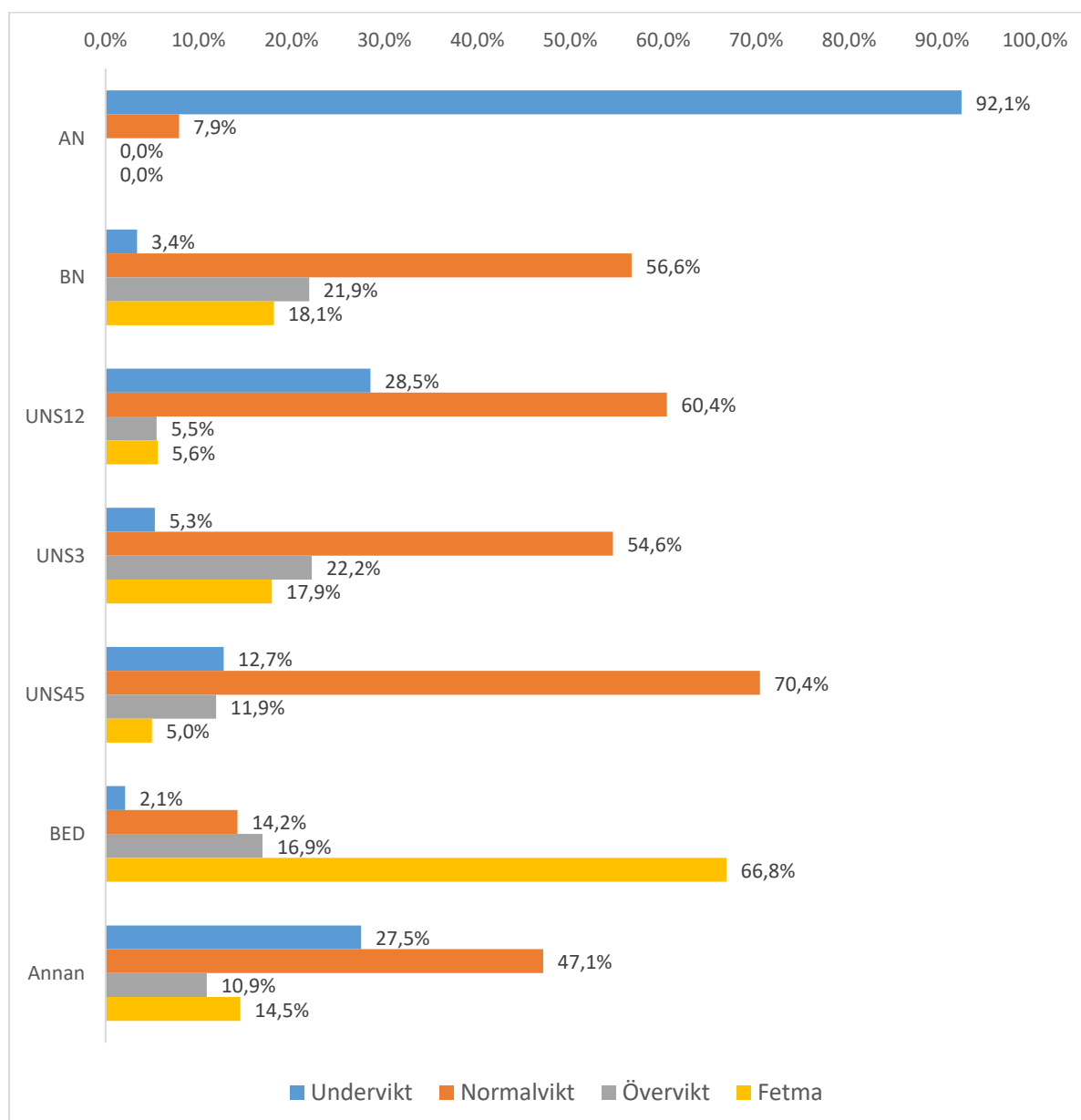
## BMI (vuxna)

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 helgrupp är nära tre fjärdedelar normalviktiga, överviktiga eller har fetma. Ungefär en fjärdedel i helgruppen är underviktiga, och när vi sedan ser uppdelningen per diagnos (se figur 8 nedan), så blir det tydligt att de underviktiga patienterna är diagnostiserade med AN, UNS typ 1 och 2 samt UNS Annan. De allra mest överviktiga patienterna (fetmagruppen) återfinns framförallt i diagnoskategorierna BN, UNS typ 3 och BED. Nära hälften av patientgruppen är normalviktig.

Figur 7. BMI-fördelning bland vuxna.



Figur 8. BMI uppdelat på diagnos.



## Vårdkonsumtion

Den vanligaste systematiska psykologiska behandling som ges bland både barn och vuxna var KBT. Den näst vanligaste behandlingen för barn och ungdomar var familjebaserad behandling. Dock angavs familjeinvolvering för 74,2 % av unga patienter och för vuxna angavs familjeinvolvering som förekommande för endast 14,5 % av patienterna. 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: registreringarna tyder på god följsamhet av behandlingsrekommendationer även för denna grupp. På det stora hela följs de rekommendationer om evidensbaserade metoder som finns för majoriteten av patienterna. Däremot är det svårt att avgöra innehållet i det som uppges som KBT eller som familjebaserad behandling i registret.

*Tabell 3. Andel av patienter som fått systematisk psykologisk behandling som fått olika inriktningar, uppdelat på barn och vuxna. (Eftersom samma patient kan ha fått flera olika inriktningar kan summan överstiga 100 %.)*

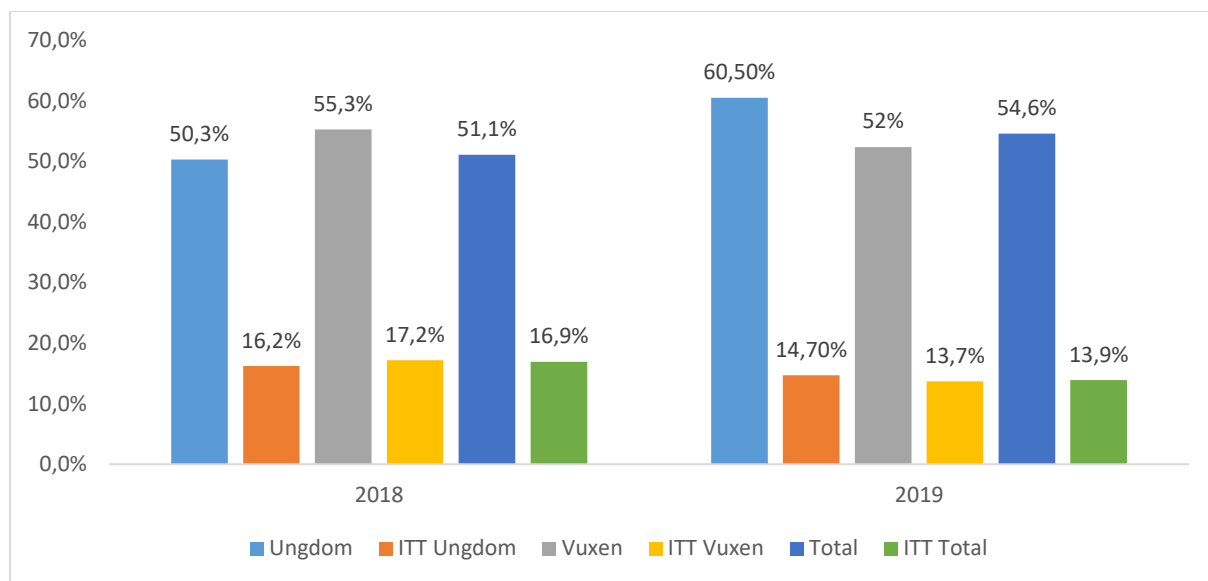
	Barn	Vuxna	Samtliga
Kognitiv beteendeterapi (KBT)	52 %	86,0 %	77,9 %
Psykodynamisk psykoterapi (PDT)	17,5 %	10,2 %	11,9 %
Systemisk psykoterapi	38,4 %	3,8 %	12 %
Interpersonell psykoterapi (IPT)	1,1 %	4,7 %	3,9 %
Dialektisk beteendeterapi (DBT)	0,8 %	0,6 %	0,7 %
Annan inriktning	6,8 %	2,7 %	3,7 %

## Behandlingsutfall

Andel i remission vid ettårsuppföljning/avslutsregistrering har ökat under den senaste 7-årsperioden, från 48 % år 2013, till 55 % år 2019. Detta är naturligtvis glädjande. Sannolikt beror ökningen inte endast på förbättrad behandling, utan också på att enheterna har förbättrat sin diagnostik. I årets rapport har vi valt att redovisa utfall på två sätt; 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).

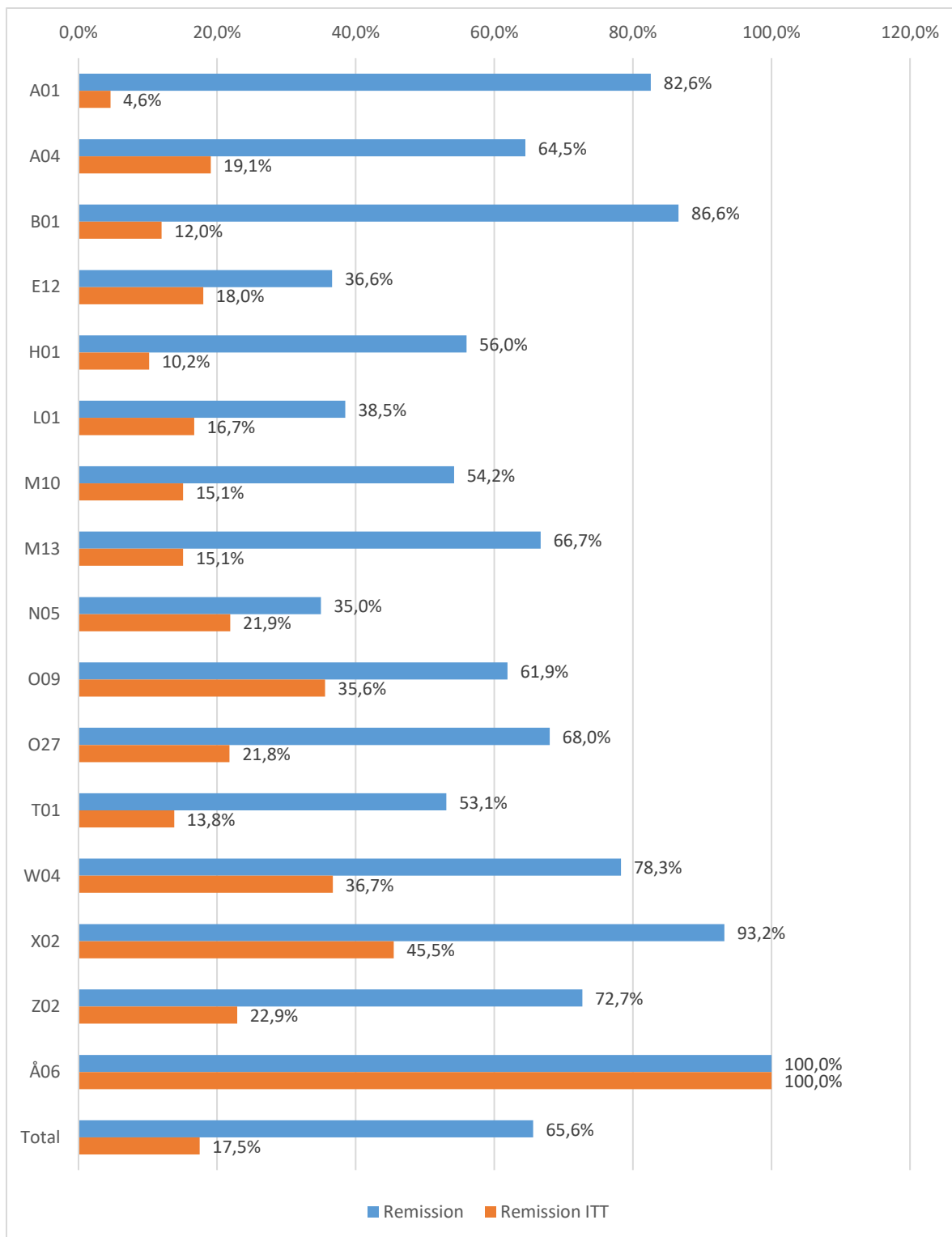
I år har vi inte delat upp utfallsvariablerna på barn och vuxna för att kunna redovisa data för fler enheter och för att de enheter som jobbar åldersövergripande med större sannolikhet ska kunna vara med.

Figur 10. Andel patienter i remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering uppdelat på barn/ ungdomar och vuxna initialregistrerade 2017-2018.



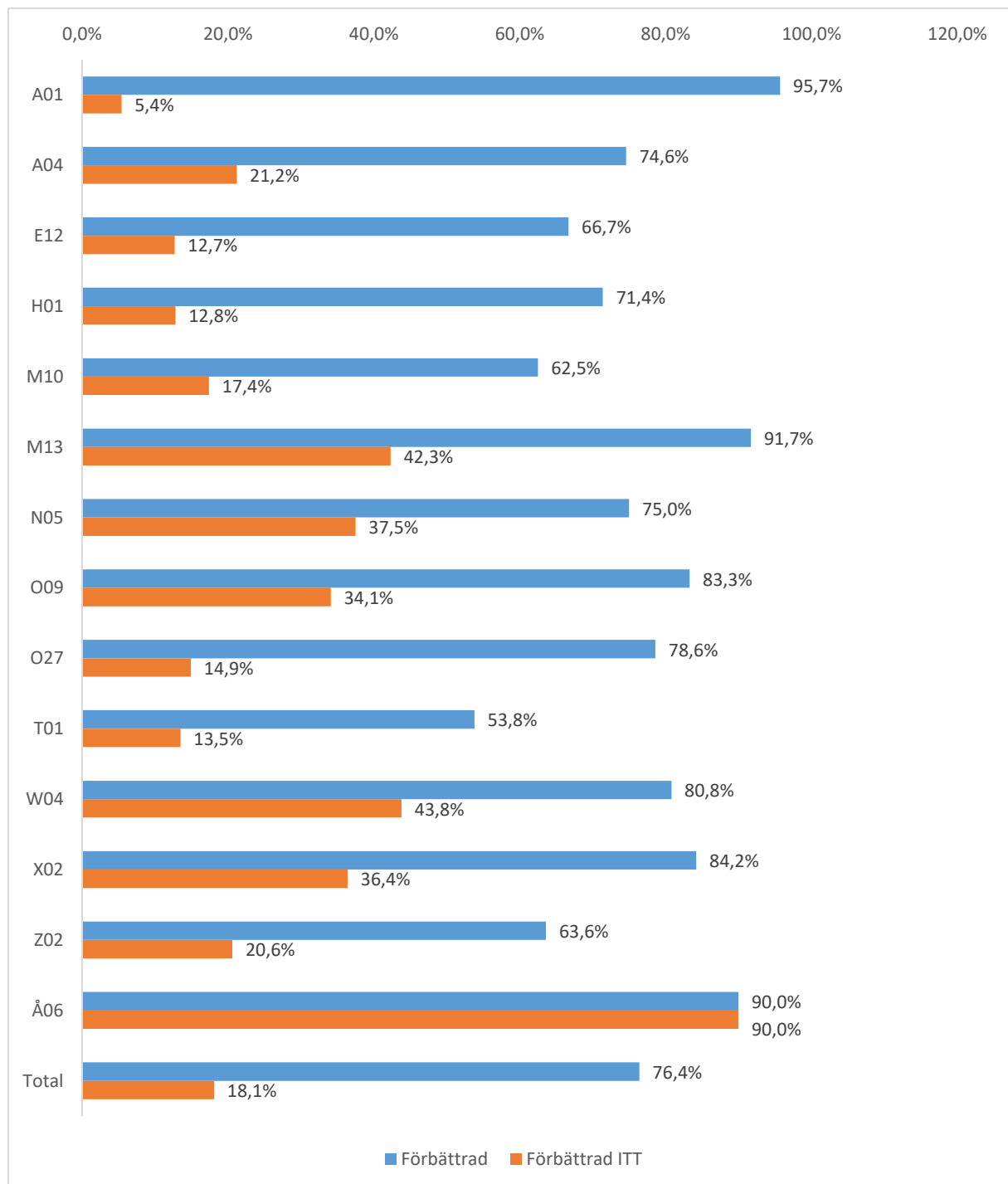


Figur 11. Andel patienter i diagnostisk remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering av de som initialregistrerades 2018, på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.

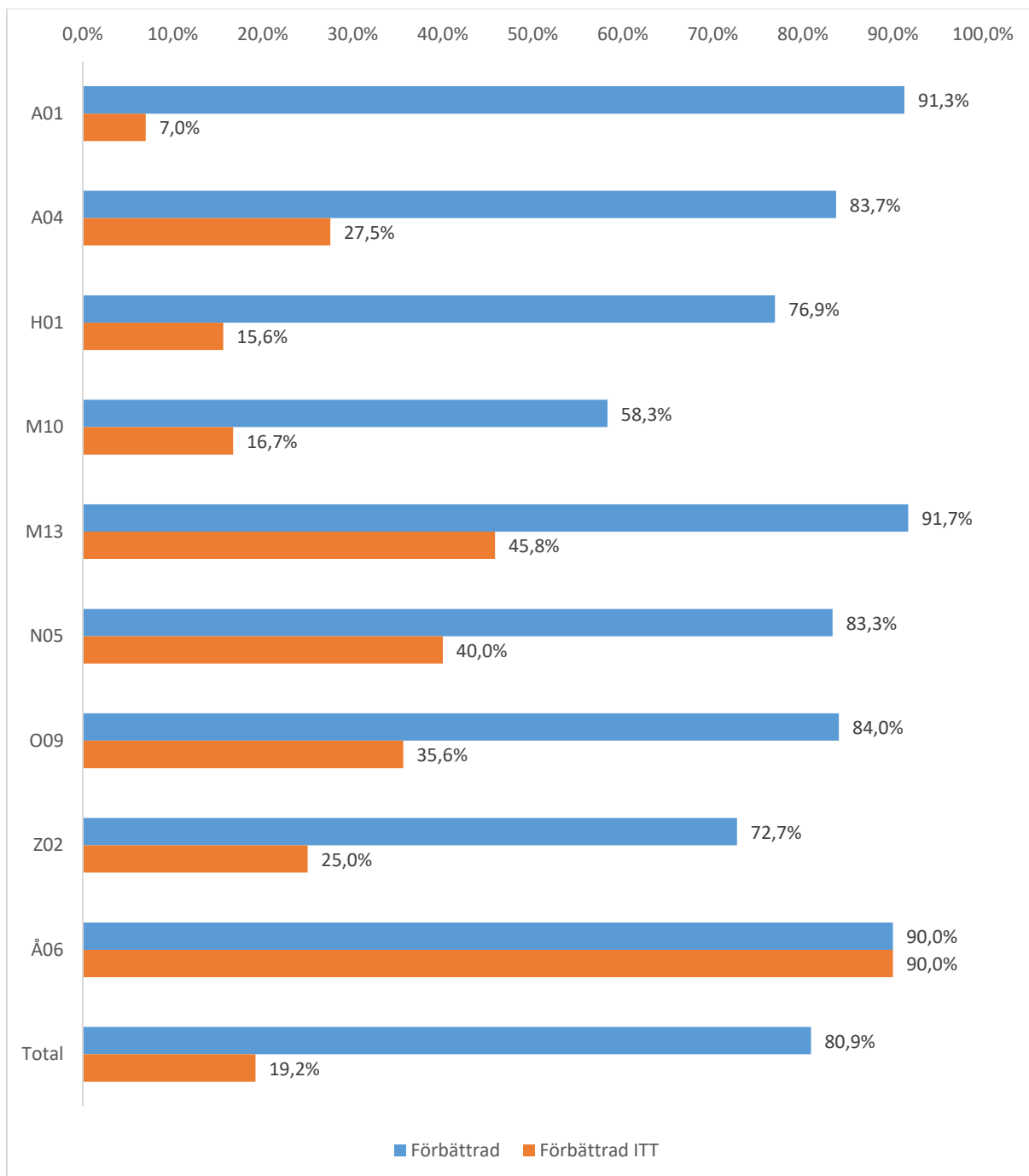


Patienterna fyller vid registreringen i två självskattningsformulär som mäter ätstörningssymtom (EDE-Q, fylls i från 10 års ålder) och grad av nedsättning i psykosocial funktionsförmåga till följd av ätstörningen (CIA, fylls i från 18 års ålder). Figur 12 och Figur 13 visar andel patienter med en kliniskt relevant förbättring på EDE-Q respektive CIA vid 12-månadersuppföljning, uppdelat på enhet med minst 10 uppföljda.

*Figur 12. Andel med kliniskt relevant förbättring på EDE-Q, på enheter med minst 10 uppföljda/ avslutade.*

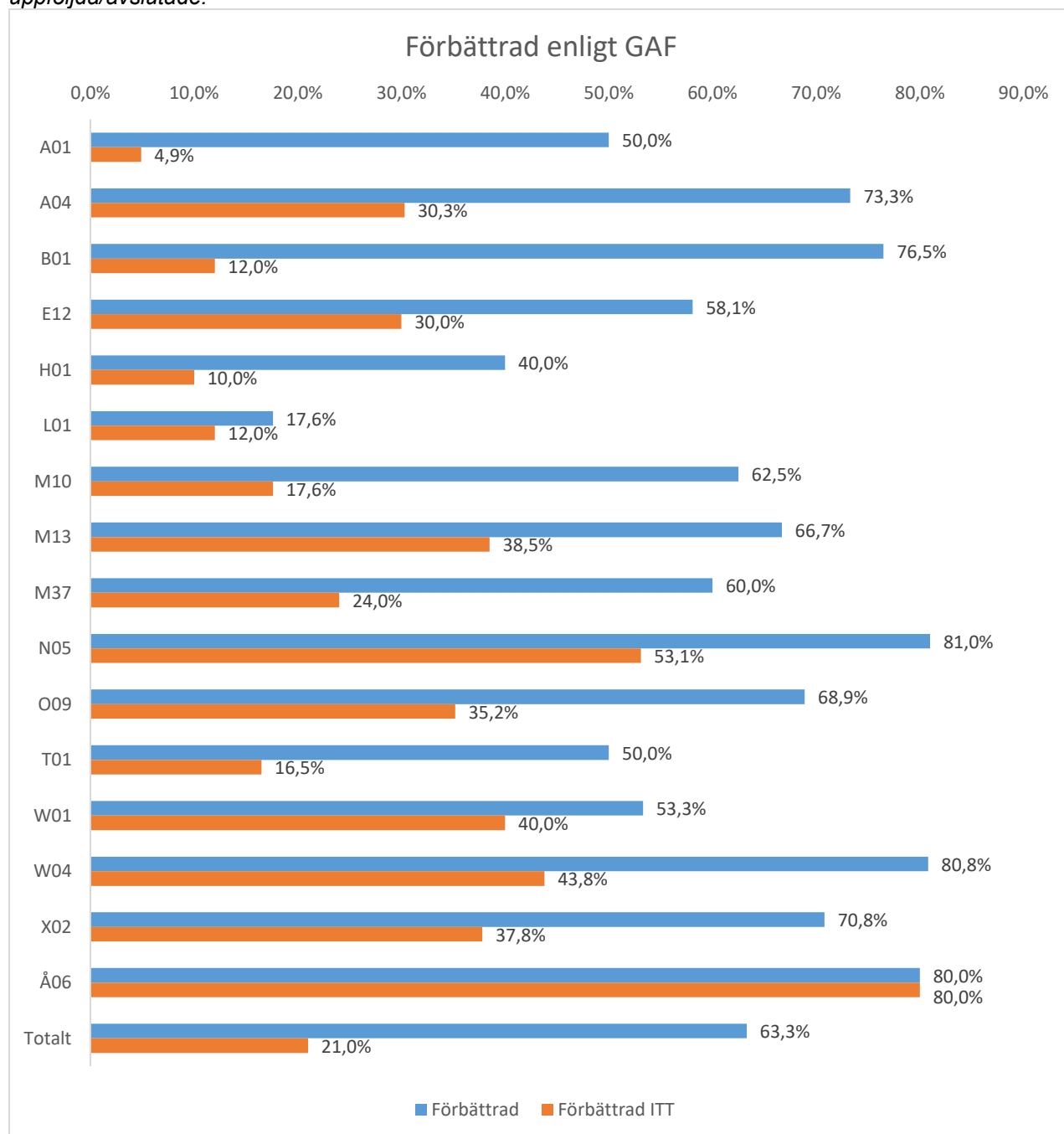


Figur 13. Andel patienter med kliniskt relevant förbättring på CIA vid 12-månadersuppföljning, på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.



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 14 redovisas andel patienter som har förbättrats minst 10 poäng på GAF.

Figur 14. Andel patienter med minst 10 poängs förbättring på GAF, på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.



Variationen mellan enheter är dock stor. Uppdelat på enheter med minst 10 avslutade/uppföljda av initialregistrerade 2018 varierar andelen patienter i remission mellan 35 % (ITT=4,6 %) och 100 % (ITT=100 %). 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. CI talar då om mellan vilka värden det "sanna" resultatet med 95 % sannolikhet ligger.

Det kan finnas flera förklaringar till variationen mellan enheter som inte handlar om effektivitet i själva behandlingen. Exempelvis kan det skilja mellan hur länge de olika enheterna har kontakt med patienten. En del patienter med goda behandlingsresultat kan avsluta sin behandling även om de inte är helt diagnosfria. Det finns generellt sett också stora olikheter när det gäller själva bedömningen av när en patient inte längre har en ätstörningsdiagnos vilket påverkar möjligheten till jämförelser, inte bara mellan deltagande enheter i Riksät utan generellt inom forskning kring utfall och behandling. Exempelvis finns det ingen undre gräns för när någon har en ätstörning (UNS) och det råder oenighet om hur länge en patient bör ha varit symtomfri, dvs. om man bör avvakta och se att tillfrisknandet är stabilt. En annan fråga handlar om huruvida det räcker med att vikt och ätande stabiliserats eller om även alla kognitiva symtom skall ha försvunnit. Därför är det viktigt att inte bara titta på de behandlarskattade måtten (remission och GAF) utan väga samman detta med de patientrapporterade måtten (EDE-Q och CIA).

Skillnader i behandlingsutfallet kan också bero på enheternas uppdrag och case-mix. En slutenvårdsenhet kan t.ex. ha ett uppdrag att behandla patienter under en del av 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.

## Till sist...

Som vi nu beskrivit vid ett flertal tillfällen i olika sammanhang har arbetet i Riksät under många år i stor utsträckning fokuserat på att få ett nytt IT-stöd på plats. Riksät är ett väletablerat register med hög anslutningsgrad med ett högt förtroende bland de specialiserade ätstörningsenheterna. Eftersom Riksäts beslutsstöd genererar direkt användbara data på individnivå finns också ett intresse från patienter att bli registrerade och uppföljda i registret. Vi ser därför att vi nu har utmärkta förutsättningar att fortsätta utveckla Riksät och dess beslutsstöd till ett ännu mera användbart system för såväl förbättringsarbete på olika nivåer som för klinisk användning i det direkta vårdmötet, till nytta för såväl patienter och behandlare som vårdgivare. Det nya projektet för Riksät som löper under tre år fokuserar på att nå dessa mål.

## 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 2017-2019 (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 (tidsfönstret då sådan registrering är möjlig är årsdagen  $\pm 5$  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  $\geq 10$  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.

**4.2 Väntetider** - Vid beräkning av väntetider (genomsnittligt antal dagar mellan vårdbegäran och första besök, samt andel som är inom/utanför vårdgaranti, dvs  $\leq 90$  resp.  $> 90$  dagar) så stryks väntetider över 1000 dagar (utgör mindre än 0.2% av rapporterade). Antagandet är att processen för de som hade över 1000 dagar avbrutits och återupptagits, t.ex. att vårdbegäran kom in, patienten hade inte möjlighet när hen blev kallad och kontaktade sen enheten igen och fanns då redan inskriven i systemet och behövde därför ingen ny vårdbegäran.

### 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 sett att det finns meningsfulla skillnader baserat på dessa variabler. Tabell 1 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. Cutoff-värden för EDE-Q per ålders-, köns- och diagnosgrupp.

	AN-R	Övriga
<b>EDE-Q total</b>		
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 $\geq 18$	2.44	2.76
Män $\geq$	2.04	
<b>CIA</b>		
Kvinnor $\geq 18$	18.10	18.36
Män $\geq$	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 forskningssammanhang, 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 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, 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 2018. Vid ITT är täljaren densamma men nämnare är antal initialregistrerade med baselinedata 2018.



Tabell 1.

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  $\geq 10$  uppföljda patienter redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

Enhet	Initialregistrerade med baselinedata 2018	Antal uppföljda eller avslutade	Antal uppföljda eller avslutade i remission enligt diagnos	Andel i remission completer	Andel i remission ITT	Nedre CI completer	Övre CI completer	Nedre CI ITT	Övre CI ITT
A01	411	23	19	82,61	4,62	61	94	1	24
A04	209	62	40	64,52	19,14	49	77	10	34
B01	108	15	13	86,67	12,04	60	97	3	38
E12	83	41	15	36,59	18,07	17	61	6	43
H01	137	25	14	56,00	10,22	32	78	2	35
L01	30	13	5	38,46	16,67	11	76	3	60
M10	86	24	13	54,17	15,12	29	77	4	42
M13	26	12	8	66,67	30,77	34	89	10	64
N05	32	20	7	35,00	21,88	11	69	5	58
O09	73	42	26	61,90	35,62	43	78	20	55
O27	78	25	17	68,00	21,79	44	85	9	45
T01	123	32	17	53,13	13,82	31	74	4	37
W04	49	23	18	78,26	36,73	55	91	19	59
X02	90	44	41	93,18	45,56	81	98	31	61
Z02	35	11	8	72,73	22,86	39	92	6	57
Å06	10	10	10	100,00	100,00	72	100	72	100
Riket (inkl. samtliga enheter)	2493	551	348	63,16	13,96	58	68	11	18

Tabell 2

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  $\geq 10$  uppföljda redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

Enhet	Initialregistrerade med baselinedata 2018	Antal uppföljda eller avslutade	Antal uppföljda eller avslutade i remission enligt EDEQ	Andel förbättrade completer	Andel förbättrade ITT	Nedre CI Completer	Övre CI completer	Nedre CI ITT	Övre CI ITT
A01	407	23	22	95,65	5,41	78	99	1	23
A04	208	59	44	74,58	21,15	60	58	12	35
E12	79	15	10	66,67	12,66	37	87	3	43
H01	117	21	15	71,43	12,82	46	88	4	37
M10	86	24	15	62,50	17,44	38	82	6	42
M13	26	12	11	91,67	42,31	63	99	19	70
N05	32	16	12	75,00	37,50	47	91	16	65
O09	88	36	30	83,33	34,09	66	93	20	52
O27	74	14	11	78,57	14,86	49	93	4	44
T01	104	26	14	53,85	13,46	30	76	4	39
W04	48	26	21	80,77	43,75	60	92	25	64
X02	88	38	32	84,21	36,36	68	93	22	54
Z02	34	11	7	63,64	20,59	30	88	5	57
Å06	10	10	9	90,00	90,00	58	98	58	98
Riket (inkl. samtliga enheter)	2463	433	331	76,44	13,44	72	81	10	18

Tabell 3

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  $\geq 10$  uppföljda redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

Enhet	Initialregistrerade med baselinedata 2018	Antal uppföljda eller avslutade	Antal uppföljda eller avslutade med förbättring enl CS/RCI	Andel förbättrade completer	Andel förbättrade ITT	Nedre CI Completer	Övre CI Completer	Nedre CI ITT	Övre CI ITT
A01	301	23	21	91,30	6,98	72	98	2	26
A04	131	43	36	83,72	27,48	69	92	16	44
H01	64	13	10	76,92	15,63	46	93	4	47
M10	84	24	14	58,33	16,67	34	79	5	43
M13	24	12	11	91,67	45,83	63	99	22	72
N05	25	12	10	83,33	40,00	52	96	17	69
O09	59	25	21	84,00	35,59	63	94	19	57
Z02	32	11	8	72,73	25,00	39	92	7	59
Å06	10	10	9	90,00	90,00	58	98	58	98
Riket (inkl. samtliga enheter)	1528	271	220	81,18	14,40	75	86	10	20

Tabell 4

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

Enhet	Initialregistrerade med baselinedata 2018	Antal uppföljda eller avslutade	Antal uppföljda eller avslutade i remission enligt GAF	Andel förbättrade completer	Andel förbättrade ITT	Nedre CI completer	Övre CI completer	Nedre CI ITT	Övre CI ITT
A01	384	38	19	50,00	6,98	29	71	1	24
A04	208	86	63	73,26	30,29	61	83	20	42
B01	108	17	13	76,47	12,04	49	92	3	38
E12	83	43	25	58,14	30,12	39	75	16	50
H01	100	25	10	40,00	10,00	17	69	2	40
L01	25	17	3	17,65	12,00	2	70	1	66
M10	85	24	15	62,50	17,65	38	82	6	43
M13	26	15	10	66,67	38,46	37	87	16	67
M37	25	10	6	60,00	24,00	25	87	6	63
N05	32	21	17	80,95	53,13	57	93	31	74
O09	88	45	31	68,89	35,23	51	82	21	53
T01	103	34	17	50,00	16,50	29	71	6	40
W01	120	15	8	53,33	40,00	24	81	15	71
W04	48	26	21	80,77	43,75	60	92	25	64
X02	90	48	34	70,83	37,78	54	83	24	55
Å06	10	10	8	80,00	80,00	45	95	45	95
Riket (inkl. samtliga enheter)	2315	590	364	61,69	15,72	57	67	12	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.
- 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.

## 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>