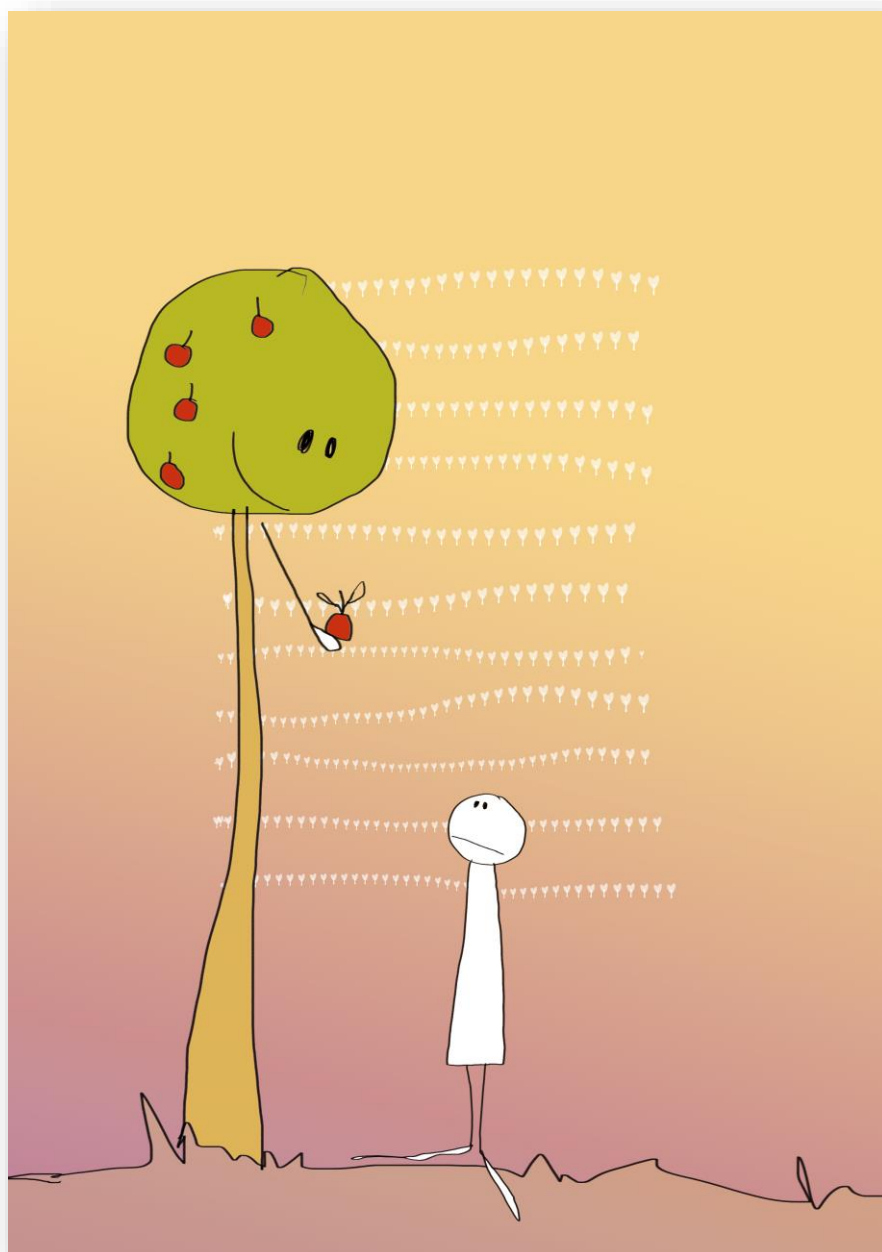


Riksät

Årsrapport 2021



Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling



Årsrapport 2021

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
Kompetenscentrum för psykoterapi
Liljeholmstorget 7B
117 63 Stockholm

sara.norring@regionstockholm.se

Huvudman

Stockholms läns sjukvårdsområde
Box 17914
118 95 Stockholm

Styrgruppen

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

Statistiker

Ingvar Rosendahl

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

Huvudförfattare av årsrapporten

Thomas Parling

Sara Norring

Utgivare

Thomas Parling

Illustrationer

Jennie Svensson

Art by Angel

jennie@artbyangel.se

Tryckår 2023

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) enligt följande: Pica, Idisslande, Undvikande/restriktiv ätstörning (avoidant restrictive food intake disorder, ARFID), 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" samt "Ospecificerade ätstörningar eller födorelaterade syndrom".

Klinisk bild

AN präglas av självsvält, som leder till en påtaglig undervikt, tillsammans med en rädsla för att gå upp i vikt, störd kroppsuppfattning samt att självkänslan är påtagligt beroende av vikt och kroppsform. Det är vanligt att patienter med AN har så pass låg vikt att basala kroppsliga funktioner, såsom menstruation, inte längre fungerar. BN präglas av hetsätning tillsammans med kompensatoriskt beteende. Hetsätning innebär intag av en onormalt stor mängd mat under en begränsad period med upplevd förlorad kontroll över sitt ätande. Kompensation innebär t.ex. kräkning, laxering eller överdrivet motionerande för att kompensera för hetsätningens effekter på vikten (vare sig dessa är faktiska eller ej). Det föreligger också en rädsla för viktuppgång och självkänslan är påtagligt beroende av vikt och kroppsform. BED liknar i mångt och mycket BN, men uppvisar inga upprepade kompensationsbeteenden vilket leder till att övervikt är en vanlig konsekvens vid BED. Vid BED krävs heller inte de kognitiva symptomen kring rädsla för viktuppgång och vikt- och kroppspåverkad självkänsla. Andra specificerade ätstörningar innebär att det föreligger en ätstörning, fast den inte uppfyller de kriterier som krävs för att kategoriseras som AN, BN eller BED. Det är viktigt att vara medveten om att detta inte nödvändigtvis innebär att patienten har en lättare problematik. Många gånger har patienter med denna diagnos väl så svåra problem och ett mycket påtagligt lidande.

Diagnostik

I DSM5 har ätstörningar och andra födorelaterade syndrom, som i tidigare utgåvor hänfördes till olika diagnoskategorier, samlats under samma huvudrubrik. I Riksät registreras dock diagnos under 2021 enligt den föregående utgåvan av DSM (DSM-IV, 1994). Diagnoser i Riksät indelas därför i denna årsrapport i tre huvudkategorier (enligt DSM-IV): Anorexia nervosa (AN), Bulimia nervosa (BN) och Ätstörning utan närmare specifikation (UNS), där även BED inräknas. Övergång till diagnosticering enligt DSM5 sker i samband med att Riksäts nya IT-stöd tas i bruk.

Förekomst

Ätstörningar drabbar betydligt oftare kvinnor än män. Pojkar och män med ätstörning utgör ca 1/10-1/5 beroende på åldersgrupp. Flera studier pekar på en ökning bland män och för Ätstörning UNS finns uppskattningar om att en av tre drabbade är 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 också yngre än så, och även om förekomsten hos personer över 60 år är väsentligen lägre så är den inte obefintlig. Då mörkertalen är höga (t.ex. på grund av ovilja/rädsla/skam för att söka vård) råder det stor osäkerhet om förekomsten av ätstörningar och exakt incidens och prevalens är därför svåra att uppskatta. T.ex. redovisade Riksäts årsrapport 2016 data som antyder en ökad andel män i registret. Detta kan t.ex. bero på ett minskat mörkertal bland män.

Konsekvenser

Kostnaderna för ätstörningarna är stora, både i termer av personligt lidande och i hälsoekonomiska termer. Ungefär 50 % av patienter med AN anses kunna bli återställda från de somatiska följderna av ätstörningen (t.ex. undervikt och mensbortfall) efter fem år. För patienter med BN uppskattas möjligheten för tillfrisknande som något bättre, men även här är långdragna förlopp med sjukdomstider på 5-10 år inte ovanliga. Behandlingsframgång är alltså svår att uppnå, med komplett tillfrisknande i cirka 50% av fallen. Då mycket sen debut är ovanlig och 12-månaders, respektive livstidsförekomsten av ätstörningar bland kvinnor i medelåldern är hög (ca 3.6% respektive 15.3% i en välgjord Brittisk studie: Micali et al, 2017), är det rimligt att anta att ätstörningar i många fall har en kronisk bana. Ätstörningarna förstör utvecklingsmässigt viktiga ungdomsår för många yngre kvinnor och män och är dessutom en av de psykiatriska diagnoser som är förknippad med högst överdödlighet.

Behandling av ätstörningar

Behandlingen av ätstörningar omfattar såväl somatiska som psykiatriska insatser. Somatiska insatser handlar om övervakning av konsekvenserna av svält, hetsätning och kompensationsbeteenden, vilka kan vara mycket allvarliga och kräva omfattande åtgärder. Psykiatriska insatser spänner över i stort sett hela det spektrum av insatser som är tillgängliga i psykiatrin, men med ett fokus på psykoterapeutiska behandlingar i olika format (enskilt, med familjen, i grupp eller nätbaserad behandling). Kognitiv beteendeterapi anpassad för ätstörning är den psykoterapeutiska inriktning som har starkast vetenskapligt stöd för vuxna vid ätstörning med BN samt hetsätningsstörning, 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. Vid behandling av barn och ungdomar deltar oftast föräldrar men i olika grad beroende på ungdomens ålder, mognadsgrad, diagnos och situationen i familjen. Under senare år har psykoterapeutiska insatser vid ätstörning i allt högre utsträckning också börjat erbjudas via Internet. Fluoxetin, ett antidepressivt preparat, har BN som behandlingsindikation, och kan erbjudas i kombination med psykoterapi. Medicinering med psykofarmaka (bland annat antidepressiva preparat) används även för att behandla psykiatriska samsjuklighetstillstånd, främst affektiva störningar, ångestsyndrom och sömnstörningar.

Trots framsteg i studiet av ätstörningar under de senaste decennierna är kunskaperna fortfarande bristfälliga på flera viktiga områden. Kliniska riktlinjer och konsensusuttalanden för utredning och behandling av ätstörningar betonar vikten av att öka våra kunskaper om förlopp, utfall, prognos och

behandling. Det finns även en ökad medvetenhet om att kontrollerade behandlingsstudier lämnar många frågor obesvarade. Den väsentligaste av dessa är kanske frågan om effektiviteten hos behandlingar under vardagliga och rutinmässiga kliniska förhållanden. Detta är en av de centrala frågor som kvalitetsregistret Riksät vill hjälpa till att besvara.

Riksät

Riksät är det äldsta av de svenska psykiatriska kvalitetsregistren. Registreringen påbörjades redan 1999 och sker sedan 2003 online. Riksät är ett behandlingsregister, vilket innebär att vi samlar information om patienter som behandlas för en ätstörning, och måtenheten är behandlingsepisoder snarare än patienter. Vår målsättning är alltså inte att samla information om alla patienter som har en ätstörningsdiagnos (ett s.k. diagnosregister). De enheter som registrerar patienter i Riksät har i sitt uppdrag att behandla patientgruppen och informationen i registret handlar till stor del om vilken vård och behandling patientgruppen får, samt hur det går för patienterna.

Syftet med Riksät är:

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

Vilka arbetar med Riksät?

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

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

Sedan 2013 arbetar Sara Norring som registerkoordinator för Riksät. Hon har många års erfarenhet av de psykiatriska kvalitetsregistren, då hon tidigare arbetat på Kompetenscentrum för psykiatriska och andra kvalitetsregister (KCP) i Örebro, mellan 2007 och 2013. Sara har en fil.mag. i socialpsykologi. Som registerkoordinator arbetar hon med många olika arbetsuppgifter, bland annat att ge teknisk support och att hjälpa enheterna med datauttag och bearbetning.

Medlemmar i Riksät styrgrupp under 2021:

- 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 2021

Riksät fortsätter aktivt samarbete med deltagande enheter, patient- och anhörigföreningen Frisk & Fri, övriga psykiatriska kvalitetsregister och det nationella programområdet för psykisk hälsa.

Under 2021 fortsätter arbetet med insamling av data direkt från journal i Region Stockholm för Stockholms centrum för ätstörningar och Mando. Med denna integration som grund kan vi sedan ta oss an integrationsarbetet i övriga regioner.

Under 2021 hade styrgruppen för Riksät fyra digitala möten. Styrgruppen beslutar bland annat att Riksät hamnar på Stratum, registercentrum Västra Götaland, tillsammans med många andra nationella kvalitetsregister inom psykiatrin. En arbetsgrupp (medlemmar i Riksät styrgrupp) arbetar med variabeluppsättningen och en användarundersökning skickas ut för att inhämta synpunkter på variabeluppsättningen. Arbetet utmynnar i en något nedbantad variabeluppsättning för den nya kommande registerplattformen.

Utveckling av Riksät

Ambitionen hos Riksät är att utvecklas mot ett brett, användarvänligt och kliniskt användbart register, med hög anslutnings- och täckningsgrad. Riksät har undersökt olika alternativ för ny registerplattform och beslutar under 2021 att låta Registercentrum Västra Götaland och deras plattform Stratum samla in data för Riksät (i likhet med flera andra nationella psykiatriska kvalitetsregister). Prioriterad utveckling kommer att vara integration med journalsystem och så kallad direktöverföring från vårdgivare i Sveriges regioner till Riksät. Vi kommer också undersöka och estimeras täckningsgrad med hjälp av Socialstyrelsen.

Utbildning

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

Samarbete

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

Vi har fortsatt samarbete med patient- och anhörigföreningen Frisk & Fri. Vi har två representanter från föreningen i vår styrgrupp.

De nationella psykiatriska kvalitetsregistren har sedan flera år träffats för att diskutera gemensamma frågor som rör bland annat IT och journalintegration.

Forskning

Under perioden 2021 har 2 vetenskapliga arbeten publicerats, som helt eller delvis är baserade på data från Riksät (se nedan). Registerdata har varit viktiga komponenter i flera avhandlingsprojekt och en viktig samarbetspartner i de multinationella studierna för genetiska faktorer för anorexia nervosa (ANGI, angi.se) samt för Bulimia Nervosa och Hetsättningsstörning (BEGIN, beginstudy.se). Riksät har aktiva samarbeten kring ytterligare projekt.

Publikationer 2021 helt eller delvis baserade på data från Riksät

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.

Zhang R, Kuja-Halkola R, Birgegård A, Larsson H, Lichtenstein P, Bulik CM, Bergen SE. Association of family history of schizophrenia and clinical outcomes in individuals with eating disorders. *Psychol Med*. 2021 Apr 30:1-8. doi: 10.1017/S0033291721001574. Epub ahead of print. PMID: 33926592.

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 anslutning 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.

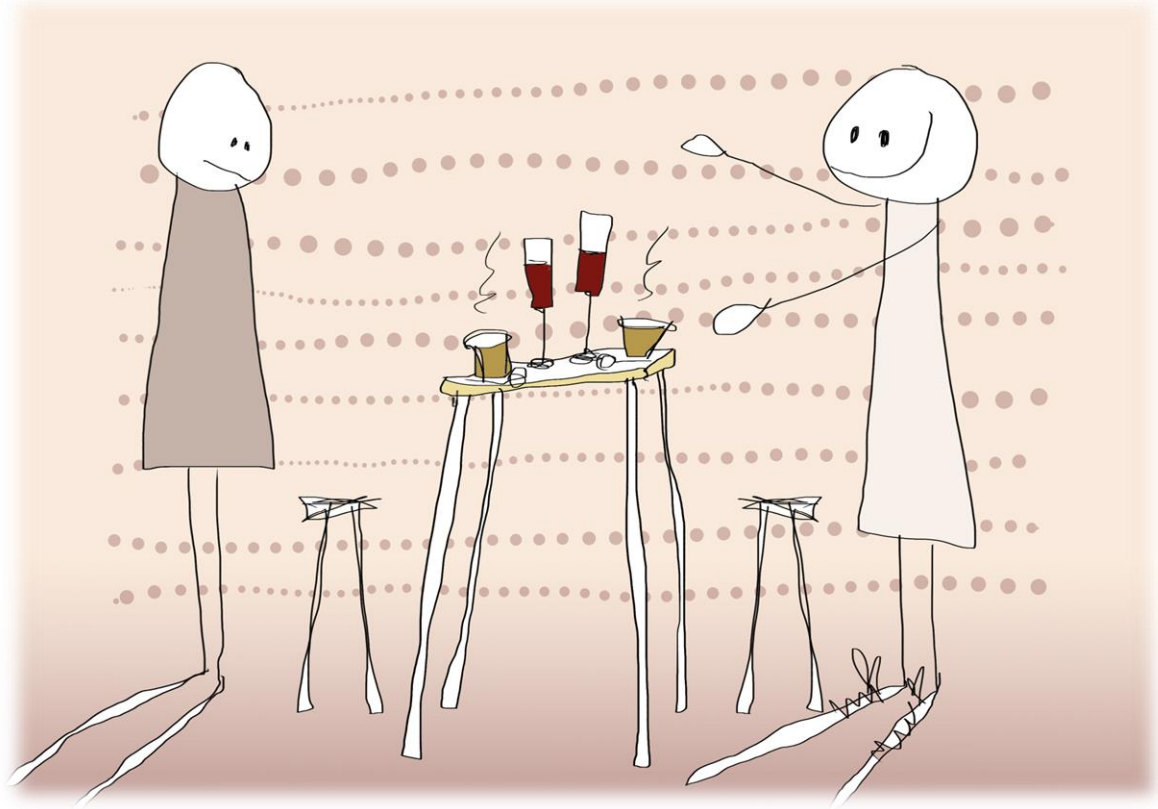
Vårt intryck är att patienter upplevt registreringen som hjälpsam och att den ger viktigt information. Många patienter är intresserade när man går igenom deras skattningar, både vid nyregistrering och uppföljning. Det upplevs också som positivt att återföringsrapporten visat jämförelser med initialvärden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

För behandlarnas del var registreringen ett stöd i bedömningen. Ambitionen är att behandlarna inte ska se registreringen som en extra tidskrävande arbetsuppgift, utan att det blir en hjälpsam och integrerad del i bedömningen, och senare vid uppföljning av patienten. Vi för dialoger med behandlarna och upplever att de ser en stor nytta med registreringen, bland annat genom att registreringen bidrar till ett professionellt och seriöst bemötande av problematiken och patienten.

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

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

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



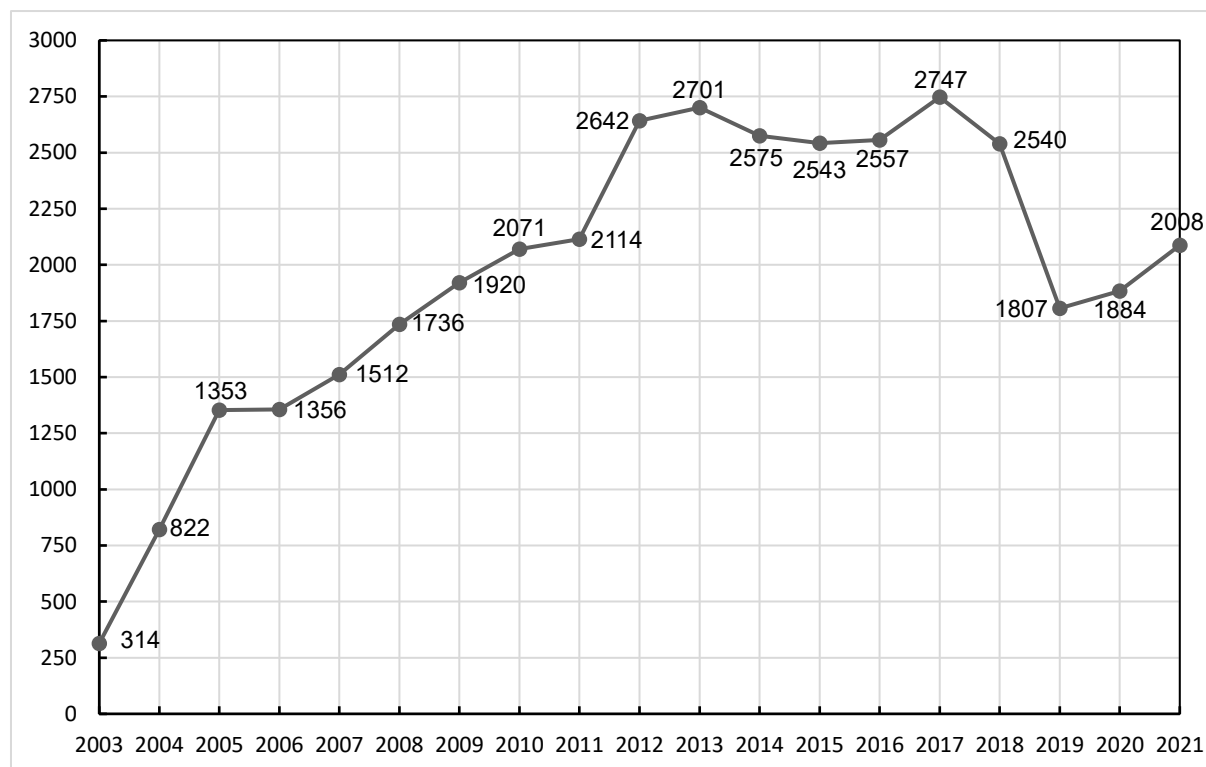
Registrering och täckning

Riksät är ett behandlingsregister, inte ett diagnosregister. Riksät är till för enheter som har i uppdrag att behandla patienter med ätstörning. Enheter som inte har i uttalat uppdrag att behandla patientgruppen bör inte vara med i registret, även om de förstås ibland kommer i kontakt med patienter som har en samsjuklighet med ätstörning.

Efter att onlineregistreringen introducerats 2003 uppnådde Riksät ganska snart en god täckning med avseende på andelen specialiserade ätstörningsenheter i landet som är anslutna till registret. Idag är, så vitt vi känner till, 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. Utöver de specialiserade enheterna finns det allmänpsykiatriska enheter som erbjuder specialiserad ätstörningsbedömning och behandling. Det är dock svårt att bedöma hur många av de allmänpsykiatriska och barnpsykiatriska enheterna som bör vara med i registret, och i vilken omfattning de registrerar de patienter som bör registreras. Vi bedömer att det finns ett relativt stort antal BUP-mottagningar och vuxenpsykiatriska mottagningar i landet som behandlar patienter med ätstörning, men som inte är anslutna till registret. Täckningsgrad för nyregistreringar är också komplicerad att beräkna, eftersom den bygger på antal registrerade patienter av de som "borde" ha registrerats på de anslutna enheterna. Vi har flera gånger försökt uppskatta detta, men det är svårt att få fram pålitliga siffror från enheterna. I nästa årsrapport (2022) kommer vi kunna presentera täckningsgrad för Riksät med hjälp av Socialstyrelsens register. 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 registrera uppföljning/avslut hos minst 70 % av sina nyregistrerade patienter. En hög täckningsgrad är viktig för att uppgifterna i registret ska vara tillförlitliga. Då det är centralt för tolkning av behandlingsresultat krävs en hög uppföljnings-/avslutningsgrad. 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 de uppföljda 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 i likhet med de senaste åren valt att redovisa utfall på två sätt; dels som andel av uppföljda/avslutade patienter (benämns som Per Protocol) och dels som andel av samtliga patienter som borde ha följts upp/avslutats (benämns som Intent-to-treat, ITT, dvs alla patienter som man avsåg att behandla och följa upp, eftersom långt ifrån alla patienter följs upp/avslutas). I Appendix till årsrapporten diskuterar vi mer utförligt konsekvenser av de båda beräkningssätten. Den dubbla redovisningen åskådliggör på ett tydligt sätt, hur viktigt det är att uppföljnings-/avslutsregistrera patienter eftersom ITT-andelen antyder ett väsentligt sämre utfall på både enhets- och riksnivå.

Antalet nyregistreringar ökade under perioden 2003–2017, från 314 till 2747 nyregistreringar per år (se figur 1). År 2014 var första året som vi såg en minskning av antalet nyregistreringar. Vi tror att detta i huvudsak beror på problem och tveksamheter i samband med nedläggningen av ReQua/KCP, flytten till RC VGR och tekniska problem det året. Det andra året med en tydlig nedgång i registreringar var 2019 när Stockholms centrum för ätstörningar pausade sina registreringar. Uppföljningar/avslut har hela tiden varit betydligt färre än nyregistreringar och skillnaden har tenderat att öka över tid. År 2021 skönjer vi en positiv trend med 2008 st antal nyregistreringar (se Figur 1).

Figur 1. Antal nyregistreringar i Riksät åren 2003–2021.



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

Data i denna rapport baseras huvudsakligen på behandlingar som nyregistrerades under perioden 2019–2021 på 52 enheter, samt 12-månadersuppföljningar och avslutsregistreringar under perioden 2020–2021. Eftersom ätstörningsdiagnos ingår i inklusionskriterier för registret har de som initialt inte haft någon ätstörningsdiagnos uteslutits. I samtliga fall där en patient påbörjat mer än en behandlingsperiod under denna treårsperiod räknas varje behandlingsperiod som en registrerad behandling. Detta innebär att det totala antalet registrerade behandlingar kan bli fler än totalt antal patienter. Oftast rör det sig om att en patient avslutat en behandling, haft ett uppehåll och därefter påbörjat en ny behandlingsperiod på samma, eller en annan, enhet. Men det förekommer också att en patient har haft behandling under delvis samma period på två enheter (t.ex. en öppenvårdsenhet och ett behandlingshem) eller att patienten avslutas på en enhet och i anslutning till det påbörjas på en annan enhet (exempelvis överförs från en ungdomsenhet till en vuxenenhet).

Tabell 1 visar alla registrerande enheter, antal nyregistreringar och andel uppföljningar. Under 3-årsperioden hade 9 av enheterna registrerat färre än 20 patienter. Elva enheter har inte följt upp några patienter alls under perioden 2019–2021. 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 nyregistreringar under perioden 2019–2021, samt antal och andel uppföljda eller avslutade 2019-2020 vid samtliga enheter.

Enhet	Nyregistreringar				Uppföljning/avslut av nyregistreringar åren	
	2019 Antal	2020 Antal	2021 Antal	2019–2021 Antal	2019 Antal (%)	2020 Antal (%)
Stockholms centrum för ätstörningar	5	255	2	262	0 (0)	0 (0)
AB Mando, Stockholm	79	41	201	321	16 (20.3)	16 (39)
Ätstörningsmottagningen, Sunderbyn	14	2	0	16	1 (7.1)	0 (0)
Psykiatrin, Piteå	7	6	11	24	1 (14.3)	0 (0)
BUP ätstörningsenhet, Uppsala	66	80	64	210	14 (21.2)	25 (31.2)
Ätstörningsenheten för vuxna, Uppsala	35	25	70	130	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsmottagningen, Nyköping	26	12	42	80	3 (11.5)	0 (0)
Psykiatrisk mottagning, Eskilstuna	2	4	2	8	1 (50)	0 (0)
BUP, Nyköping	7	8	6	21	4 (57.1)	3 (37.5)
Psyk. och hab.enheten, NSV, Motala	4	6	4	14	0 (0)	0 (0)
BUP-kliniken, Norrköping	11	0	0	11	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsteamet BUP, Linköping	91	90	112	293	17 (18.7)	17 (18.9)
Ätstörningsteamet, Psyk.klin, Linköping	22	15	24	61	1 (4.5)	0 (0)
Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	129	139	124	392	13 (10.1)	26 (18.7)
Ätstörningsteamet, BUP Visby	14	14	17	45	4 (28.6)	1 (7.1)
Psyk.kliniken öppenvårdsteamet, Visby	17	11	16	44	8 (47.1)	5 (45.5)
Ätstörningsenheten, Karlskrona	21	15	4	40	15 (71.4)	3 (20)
VO BUP, Kristianstad	39	30	16	85	2 (5.1)	1 (3.3)
Enh. för Anorexi-Bulimi, BUP, Lund	11	1	0	12	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsmott. för vuxna, Lund	60	31	6	97	9 (15)	0 (0)
VO VUP, Malmö	2	0	0	2	0 (0)	0 (0)
Resund Behandling, Malmö	32	44	50	126	24 (75)	30 (68.2)
VO VUP, Helsingborg	0	0	7	7	0 (0)	0 (0)
VO VUP, Kristianstad	16	19	21	56	7 (43.8)	5 (26.3)
Ätstörningsteamet, VUP, Helsingborg	0	0	10	10	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsenheten, S. Halland, Halmstad	48	52	65	165	13 (27.1)	6 (11.5)
Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	26	34	34	94	20 (76.9)	26 (76.5)
Ätstörningsenheten, N. Halland, Varberg	73	53	63	189	0 (0)	0 (0)
Ätstörningsenheten Korallen, Uddevalla	8	58	91	157	4 (50)	17 (29.3)
Anorexi & bulimimott för vuxna, Göteborg	4	46	62	112	3 (75)	11 (23.9)
Anorexi & bulimimott, Dr Silvias barnsjh. Gbg	79	52	82	213	42 (53.2)	35 (67.3)
Ätstörningsmottagning SÅS, Borås	86	49	60	195	43 (50)	33 (67.3)
AB Mando, Allingsås	19	2	30	51	7 (36.8)	1 (50)
WeMind, Göteborg	0	0	2	2	0 (0)	0 (0)
BUP Ätstörningsenhet, Uddevalla	0	1	14	15	0 (0)	0 (0)

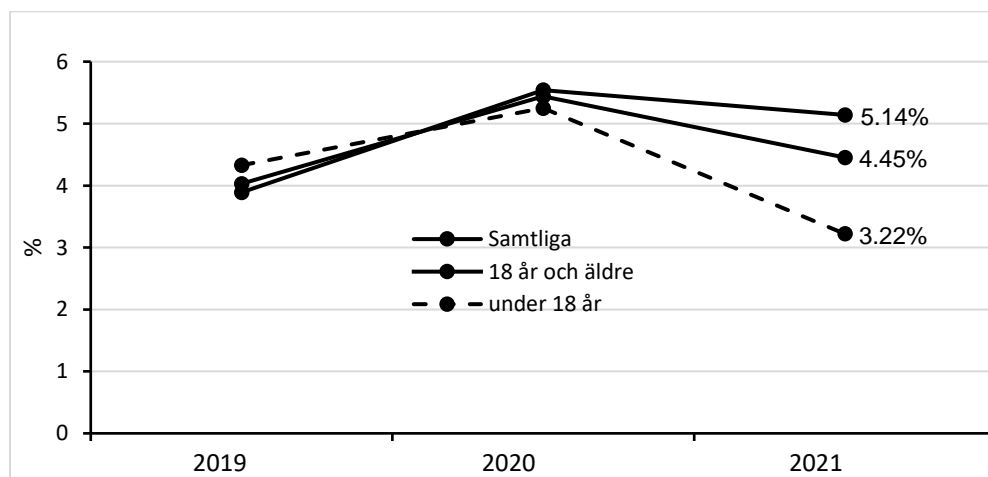
Enhet	Nyregistreringar				Uppföljning/avslut av nyregistreringar åren	
	2019	2020	2021	2019–2021	2019	2020
	Antal	Antal	Antal	Antal	Antal (%)	Antal (%)
Eriksbergsgården*, Örebro	110	92	146	348	60 (54.5)	38 (41.3)
Ätstörningsenheten, Västerås	73	83	91	247	0 (0)	0 (0)
MHE-kliniken, Mora	8	5	0	13	4 (50)	5 (100)
Ätstörningsenheten Tornet, Falun	32	38	54	124	17 (53.1)	21 (55.3)
Dala ABC, Falun	87	100	80	267	7 (8)	7 (7)
Länsenheten för ätstörningar, Gävle	107	113	168	388	49 (45.8)	47 (41.6)
Ätstörningsteamet, BUP, Sundsvall	23	9	1	33	0 (0)	0 (0)
Affektiva mott. Psyk.klin. Sundsvall	25	34	31	90	14 (56)	14 (41.2)
Psykiatriska mottagningen, Härnösand	0	2	3	5	0 (0)	1 (50)
ÖrnTÄT, Psyk.verks., Örnköldsvik	0	4	0	4	0 (0)	1 (25)
Ätstörningsenheten, Östersund	48	47	47	142	7 (14.6)	9 (19.1)
BUP, Östersund	31	25	23	79	8 (25.8)	1 (4)
BUP länsklinik, Västerbotten, Umeå	35	34	66	135	10 (28.6)	1 (2.9)
Freja anorexi- och bulimicentrum, Umeå	33	3	0	36	4 (12.1)	0 (0)
Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	10	14	9	33	9 (90)	11 (78.6)
BUP länsklin. Västerbotten, Skellefteå	6	0	0	6	0 (0)	0 (0)
Hela riket	1760	1727	2088	5575	473 (26.9)	419 (24.3)

* heter numer Ätstörningsmottagningen, Örebro

Diagnostiska och kliniska aspekter

Patientens ålder vid första besöket varierar mellan 9–75 år ($M=22.8$, $SD=9.1$). Genomsnittlig ålder vid tidpunkten för första besöket har legat relativt stabilt sedan 2001. Andelen patienter under 18 år vid första besök under hela perioden 2019–2021 är 33.5 % (1870 behandlingar). Dessa räknas i rapporten som ungdomar och de övriga som vuxna ($n=3705$, 66.5 %). Av den totala gruppen var 4.45 % pojkar/män fördelat på något högre andel bland vuxna patienter jämfört med barn under 2021 (se Figur 2). Andelen pojkar är något lägre än vad man kan förvänta sig utifrån epidemiologiska studier.

Figur 2. Andel pojkar/män årligen under perioden 2019–2021.

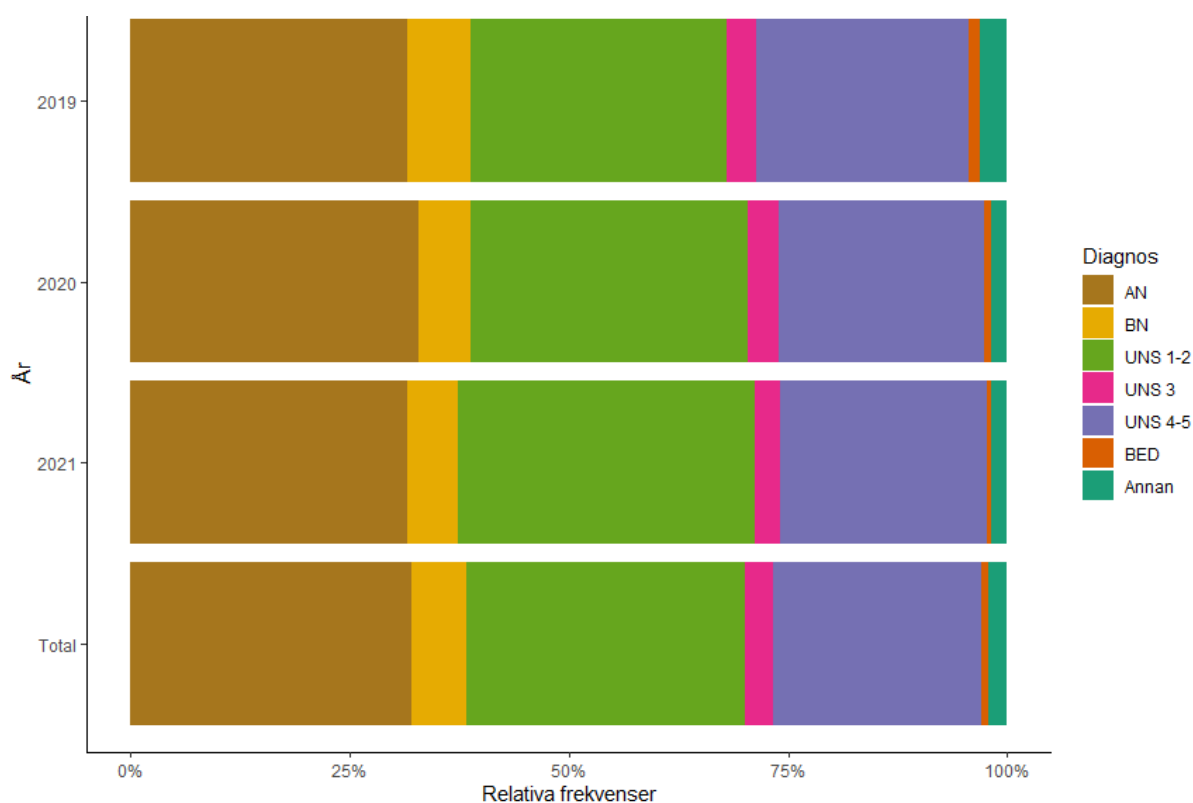


Diagnosfördelning enligt DSM-IV

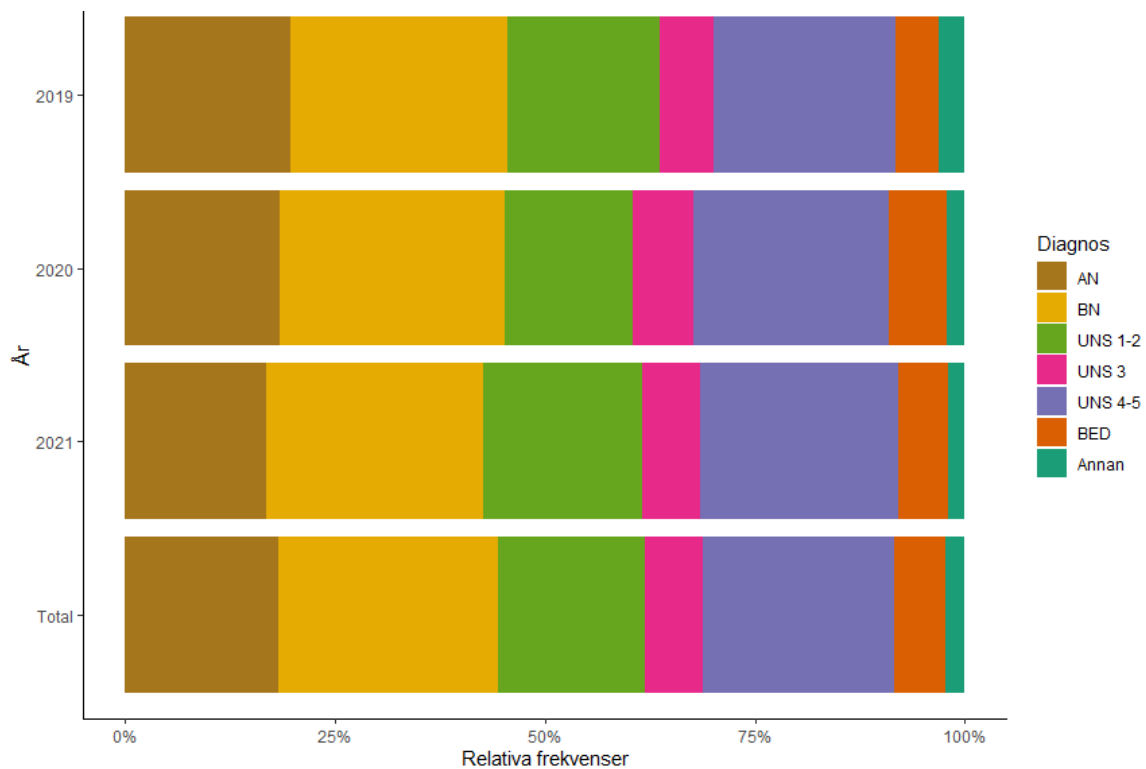
Sett till hela perioden fick 22.9% av patienterna en AN-diagnos och 19.5% en BN-diagnos. Den vanligast förekommande diagnosen var Ätstörning utan närmare specifikation (UNS), hos 53.4% av samtliga patienter vid nyregistrering, medan Hetsättningsstörning fanns hos 4.3% av patienterna.

Andelen patienter med AN är högre bland ungdomar än bland vuxna patienter (se Figur 3 och 4), medan det motsatta gäller för BN, där andelen ungdomar är väsentligen lägre jämfört med vuxna. 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. Nästan var tredje ungdom hamnar i denna kategori, medan 17.5% av vuxna patienterna gör det. Patienter med en huvudsaklig bulimisk problembild kategoriseras med UNS typ 3 (3.2% 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 (6.1%). 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 3 och 4 visas årlig diagnosfördelning åren 2019–2021 för ungdomar och vuxna.

Figur 3. *Diagnosfördelning årligen under perioden 2019–2021 för barn och ungdom.*



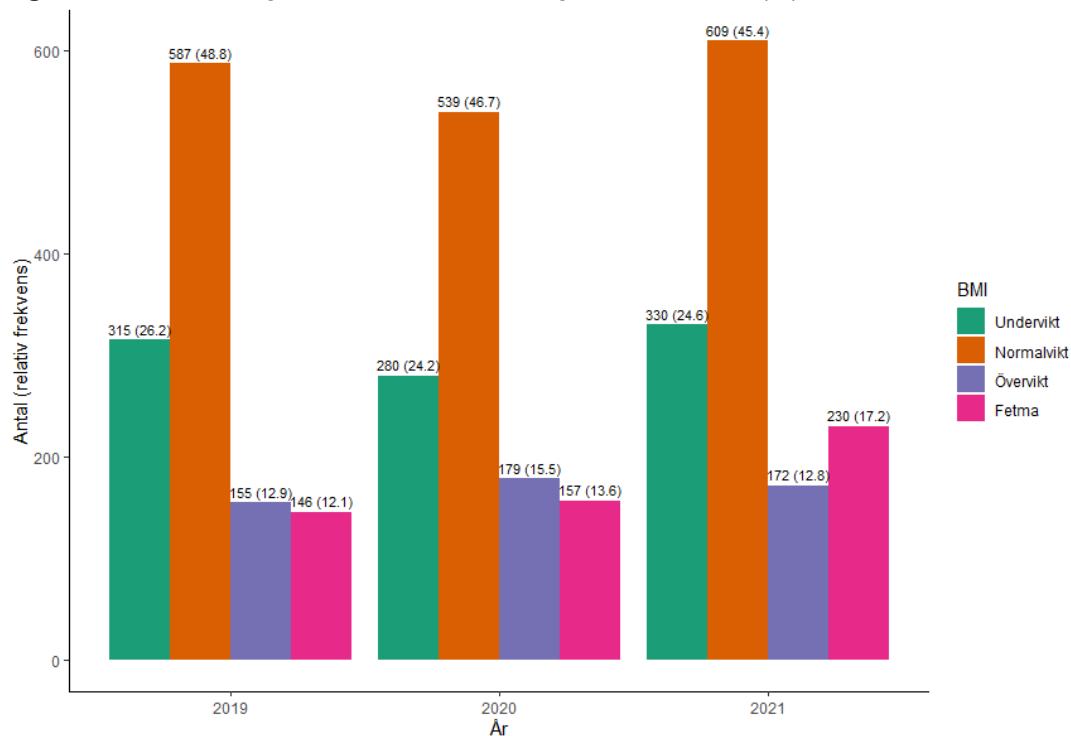
Figur 4. Diagnosfördelning årligen under perioden 2019-2021 för vuxna patienter.



BMI för vuxna registrerade patienter

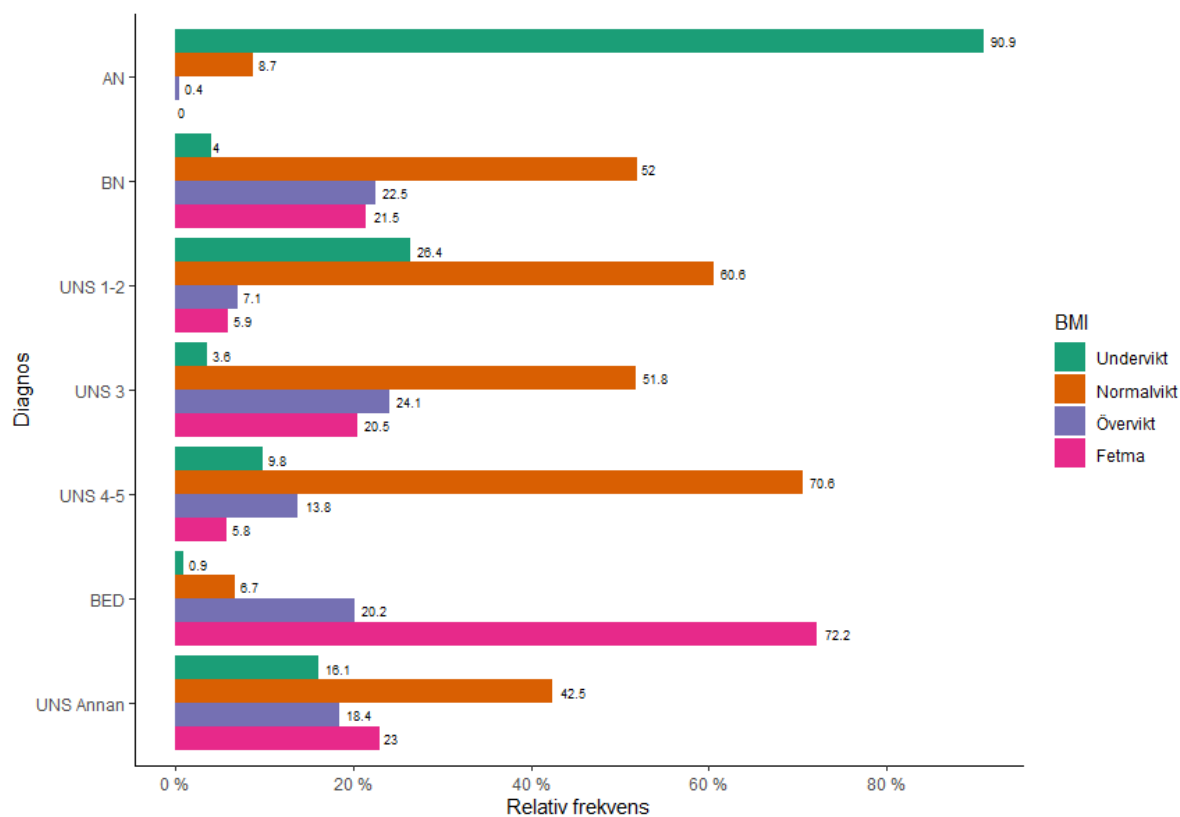
Bland vuxna är nära tre fjärdedelar normalviktiga, överviktiga eller har fetma Ungefär en fjärdedel är underviktiga (se figur 5).

Figur 5. BMI-fördelning bland vuxna år 2021, figuren visar antal (%).



Underviktiga patienter är diagnostiserade med AN, UNS typ 1 och 2 samt UNS Annan (figur 6 nedan). Patienter med fetma återfinns framför allt i diagnoskategorierna BN, UNS typ 3 och BED. Nära hälften av patientgruppen är normalviktig.

Figur 6. BMI-fördelning i % uppdelat på diagnos 2019–2021.



Vårdkonsumtion

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 som fått någon systematisk psykologisk behandling för barn och vuxna.

Systematisk psykologisk behandling	Barn (n=85) (%)	Vuxna (n=202) (%)	Samtliga (n=287) (%)
Kognitiv beteendeterapi (KBT)	34.1	87.1	71.7
Psykodynamisk psykoterapi (PDT)	11.8	7.4	8.7
Systemisk psykoterapi ¹	32.9	1.0	10.5
Interpersonell psykoterapi (IPT)	0.0	3.5	2.4
Dialektisk beteendeterapi (DBT)	1.2	0.5	0.7
Annan inriktning	14.1	3.0	6.3
Uppgift saknas	9.4	1.0	3.5

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

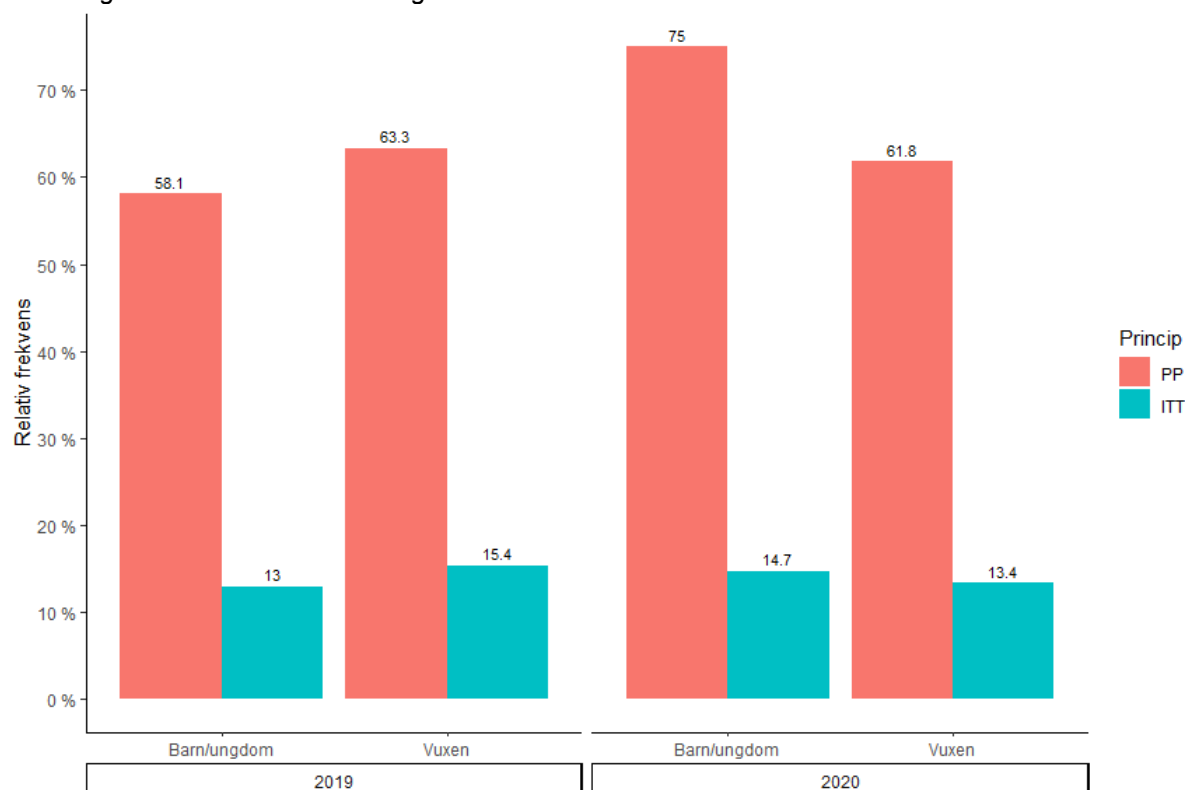
¹: Familjebaserad behandling för barn och ungdom ingår i kategorin systemisk psykoterapi

Behandlingsutfall 2021

Nationellt följs cirka 25% av patienterna upp och målet är att nå 70% enligt tidigare diskussion.

Notera: Väl underbyggda slutsatser av utfall baserat på en låg andel uppföljda / avslutade patienter går ej att göra. Av de som initialregistrerades 2020 var 65.8 % i remission vid ettårsuppföljning/avslutsregistrering under 2021 (Fig. 7). 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). Inklusin av alla initialregistrerade 2019/2020 ger för remission 13% enligt ITT.

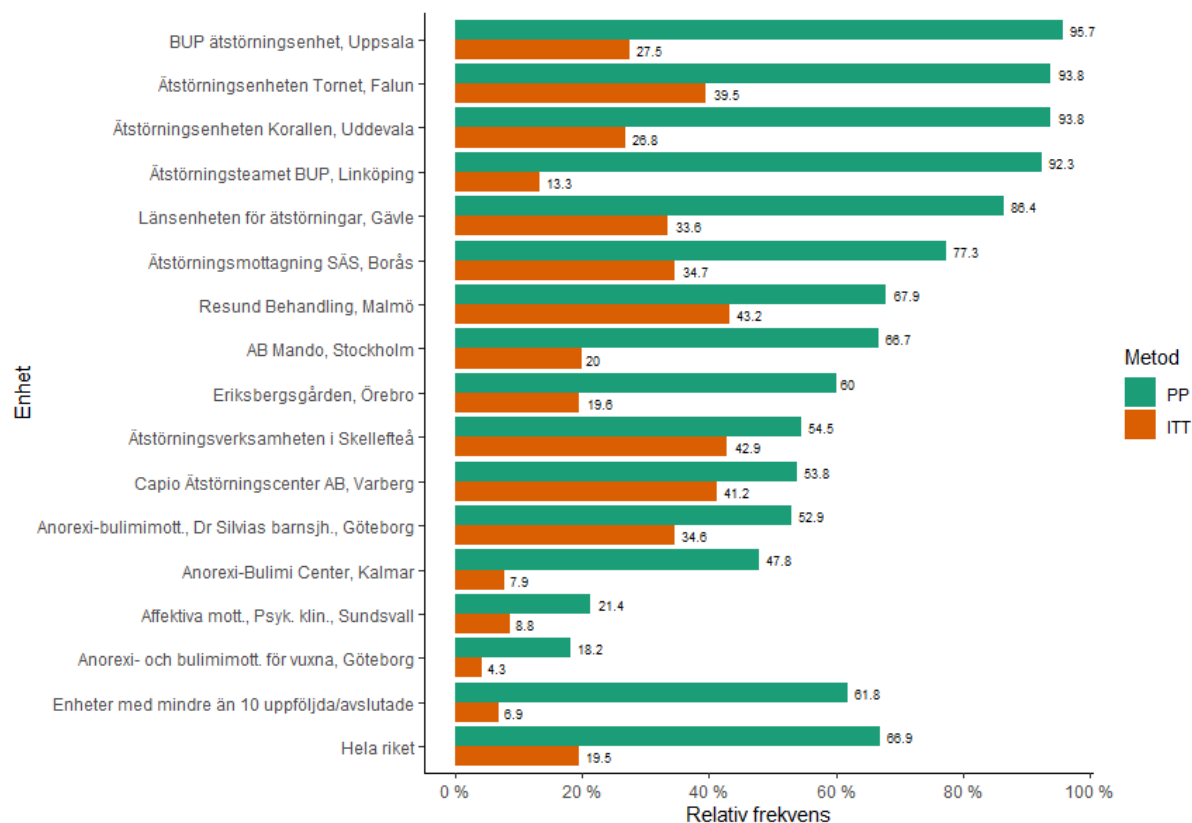
Figur 7. Andel patienter i remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering uppdelat på barn/ ungdomar och vuxna initialregistrerade 2019 - 2020



Not. PP = per protocol, ITT = intent-to-treat

För att kunna redovisa data för fler enheter och för att de enheter som jobbar åldersövergripande med större sannolikhet ska kunna vara med har vi för 2021 slagit ihop utfallet vad gäller remission för barn och vuxna (se Figur 8).

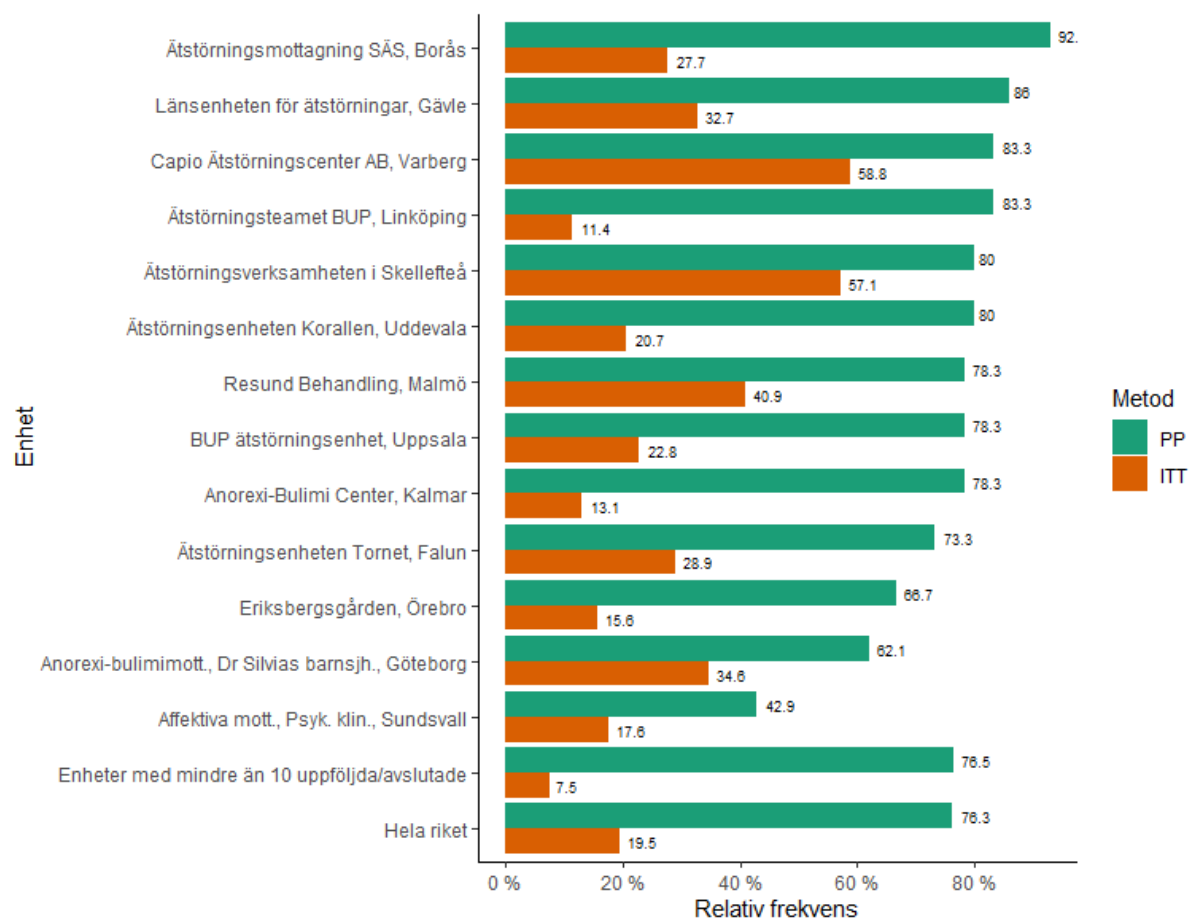
Figur 8. Andel patienter i diagnostisk remission vid 12-månadersuppföljning eller avslutsregistrering av de som initialregistrerades 2020 på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.



Not. PP = per protocol, ITT = intent-to-treat

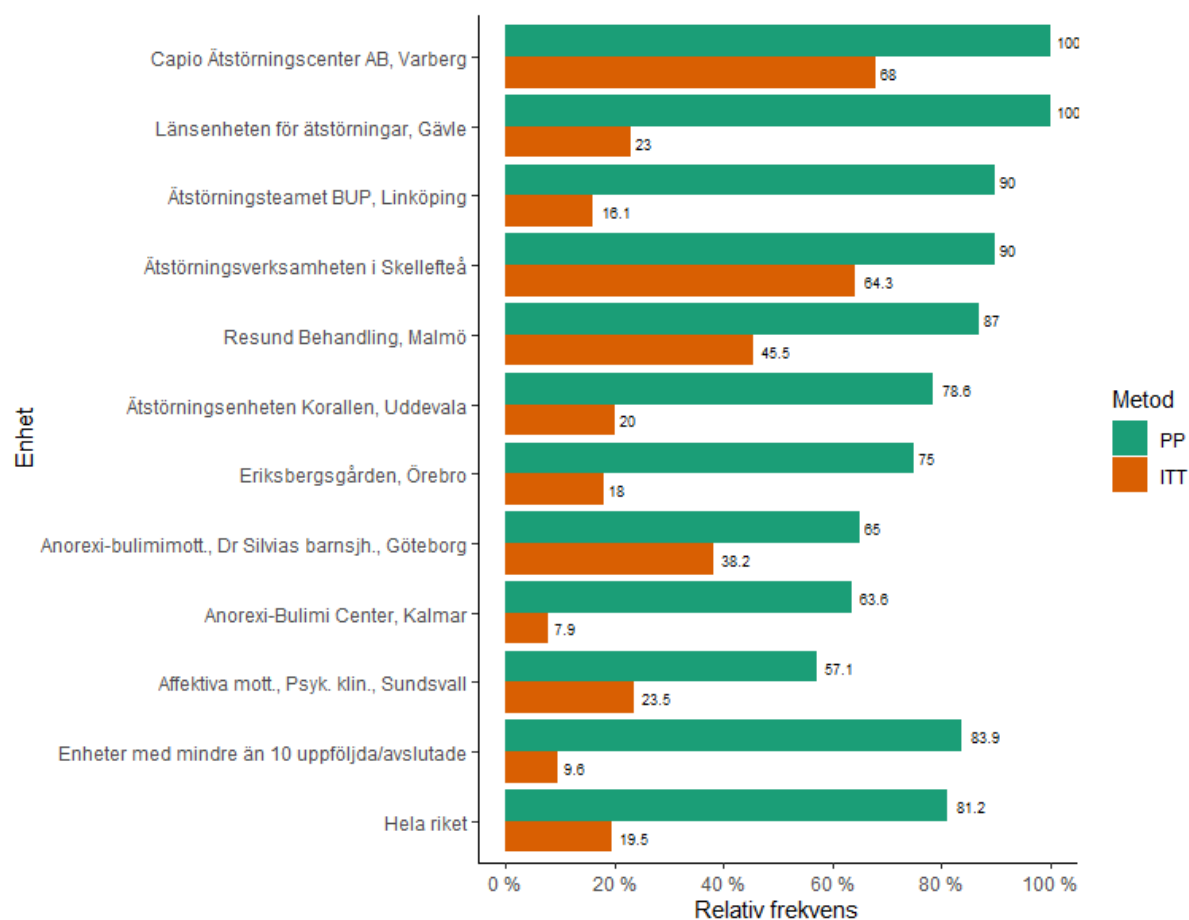
Patienterna fyller vid registreringen i två självskattningsformulär som mäter ätstörningssymtom (EDE-Q, fylls i från 10 års ålder) och grad av nedsättning i psykosocial funktionsförmåga till följd av ätstörningen (CIA, fylls i från 18 års ålder). Figur 9 och 10 visar andel patienter med en kliniskt relevant förbättring på EDE-Q respektive CIA vid 12-månadersuppföljning eller avslut, uppdelat på enhet med minst 10 uppföljda.

Figur 9. Andel med kliniskt relevant förbättring på EDE-Q initialregistrerade 2020, på enheter med minst 10 uppföljda/ avslutade.



Not. PP = per protocol, ITT = intent-to-treat

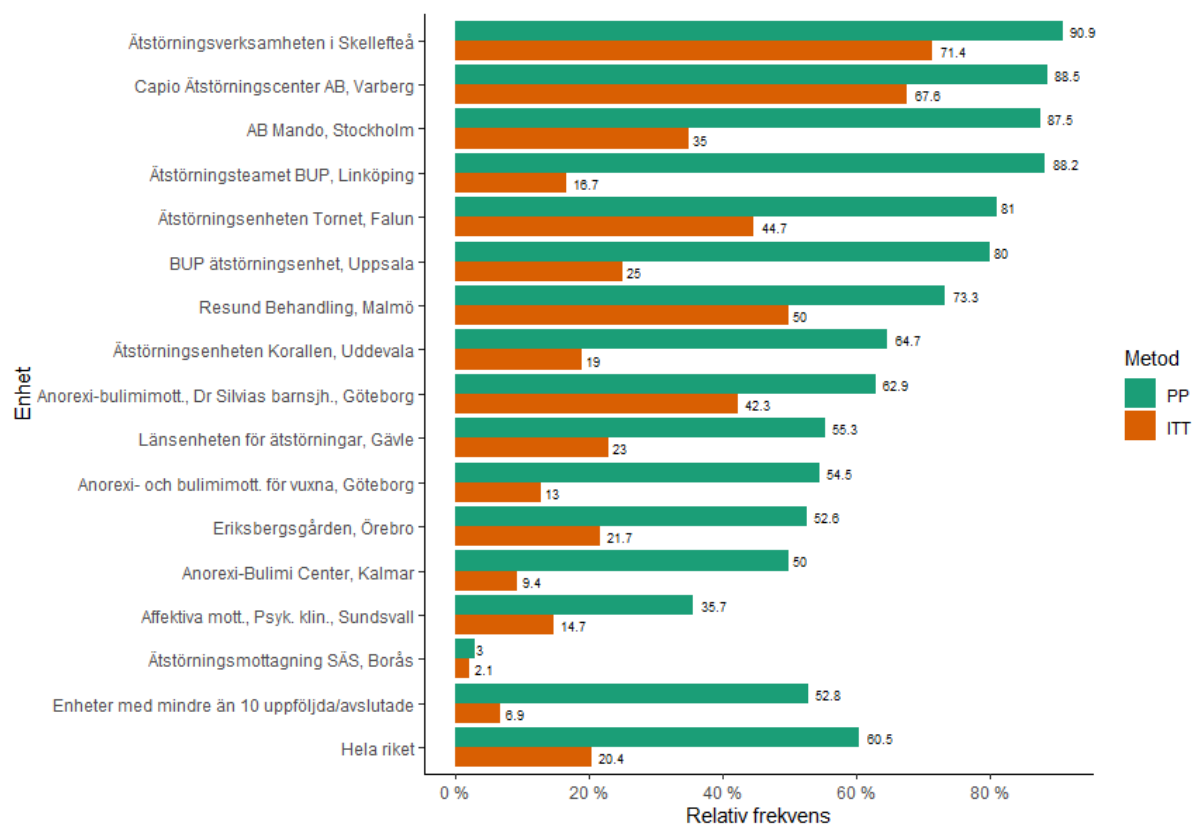
Figur 10. Andel patienter med kliniskt relevant förbättring på CIA vid 12-månadersuppföljning initialregistrerade 2020 på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.



Not. PP = per protocol, ITT = intent-to-treat

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

Figur 11. Andel patienter med minst 10 poängs förbättring på GAF initialregistrerade 2020 på enheter med minst 10 uppföljda/avslutade.



Not. PP = per protocol, ITT = intent-to-treat

Variationen mellan enheter är stor. På enheter med minst 10 avslutade/uppföljda av initialregistrerade 2020 varierar andelen i remission mellan PP=18%, ITT=4% och PP=96%, ITT=28 %). Osäkerheten i siffrorna är betydande varför vi presenterar konfidensintervall (CI) i tabell 2–5 i Appendix. Vid enheter med få registrerade patienter påverkar varje enskild patients utfall resultatet mycket vilket leder till större osäkerhet för enhetens resultat. Konfidensintervallet anger mellan vilka värden det "sanna" resultatet med 95 % sannolikhet ligger.

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

Skillnader i behandlingsutfallet kan också bero på enheternas uppdrag och case-mix. En slutenvårdsenhet kan t.ex. ha ett uppdrag att behandla patienter under en del av behandlingen vilket kan ge en lägre andel patienter i remission eftersom patienterna då ofta avslutar vården på den aktuella enheten och överförs till "hemlandstinget" innan patienten är i remission.

METOD, DATABEARBETNING OCH DESKRIPTIVA DATA

1. Inklusionskriterier

Ätstörningsdiagnos enligt DSM-IV (inkl. anorexia nervosa, AN, bulimia nervosa, BN, hetsättningsstörning BED, ätstörning utan närmare specifikation, UNS typ 1–5 samt UNS Annan) och avsikt att starta behandling vid enheten, vilket inte markeras i enskild variabel utan ingår i instruktioner/beskrivningar till registrerande enheter. Årsrapporten använder data från patienter som initialregistrerats 2019–2021 (utom för inflöde/år över tid då samtliga år är med).

2. Exklusion av patienter

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

3. Procedur

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

4. Exklusioner av specifika datapunkter

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

5. Kategoriseringar

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

5.2 *BMI* - Vid kategorisering i undervikt, normalvikt, övervikt och fetma har vi endast tittat på vuxna, eftersom gränserna 18.5/25/30 (WHO's 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 cut-off har tagits fram baserat på databasens egna data och ett värde över denna befinner sig sannolikt inom kliniskt spektrum och ett värde under i normalt spektrum. Gränserna är justerade efter kön, åldersgrupp och ätstörningsdiagnos eftersom vi empiriskt har observerat att det finns meningsfulla skillnader baserat på dessa variabler. Tabell 1 Appendix visar

cutoff värden för respektive grupp. Vad gäller diagnos är det endast AN med självsvält (restriktiv undertyp) för flickor/kvinnor som skiljer ut sig.

CS/RCI kategoriseras till Förbättrade respektive Ej förbättrade där den förra inkluderar patienter vars värde 1) förändrats i positiv riktning som överstiger $Z=1.28$ (motsvarar $p<.10$) oberoende av klinisk cutoff (CS, motsvarar "Probably improved" enl. Ekeroth & Birgegård, 2014). 2) $Z\geq 1.96$ men ej över CS ("Improved") och 3) $Z\geq 1.9$ och över CS ("Remission"). De Ej förbättrade är alltså oförändrade (positiv förändring $Z<1.28$) eller försämrade.

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

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

6. Två kompletterande beräkningar av utfall: Per Protocol/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-analys 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; 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).

- 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.

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 Per Protocol- resp. ITT-analys, samt 95% konfidensintervall. Per Protocol baseras på Antal i remission (förbättrade) dividerat med antal uppföljda/avslutade 2021. Vid ITT är täljaren densamma men nämnare är antal initialregistrerade med baslinjedata 2020.

Tabell 2 appendix. Patienter i diagnostisk remission (ätstörningsdiagnos initialt och ingen ätstörningsdiagnos vid avslut/uppföljning), frekvenser samt andelar beräknade både som andel av uppföljda och andel av samtliga initialregistrerade, inkl. 95% konfidensintervall (CI).

Enheter	Antal initial-registrerade med baslinjedata	Antal uppföljda / avslutade	Antal uppföljda / avslutade i remission	Per Protocol Andel i remission (%) med 95% CI [Nedre CI, Övre CI]	Intent to treat (ITT) Andel i remission (%) med 95% CI [Nedre CI, Övre CI]
BUP ätstörningsenhet, Uppsala	80	23	22	96 [78, 100]	28 [18, 39]
Ätstörningsenheten Korallen, Uddevalla	56	16	15	94 [70, 100]	27 [16, 40]
Ätstörningsenheten Tornet, Falun	38	16	15	94 [70, 100]	40 [24, 57]
Ätstörningsteamet BUP, Linköping	90	13	12	92 [64, 100]	13 [7, 22]
Länsenheten för ätstörningar, Gävle	113	44	38	86 [73, 95]	34 [25, 43]
Ätstörningsmottagning SÅS, Borås	49	22	17	77 [55, 92]	35 [22, 50]
Resund Behandling, Malmö	44	28	19	68 [48, 84]	43 [28, 59]
AB Mando, Stockholm	40	12	8	67 [35, 90]	20 [9, 36]
Eriksbergsgården, Örebro	92	30	18	60 [41, 77]	20 [12, 29]
Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	14	11	6	55 [23, 83]	43 [18, 71]
Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	34	26	14	54 [33, 73]	42 [25, 59]
Anorexi-bulimimott., Dr Silvias barnsjh., Göteborg	52	34	18	53 [35, 70]	35 [22, 49]
Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	139	23	11	48 [27, 69]	8 [4, 14]
Affektiva mott., Psyk. klin., Sundsvall	34	14	3	21 [5, 51]	9 [2, 24]
Anorexi- och bulimimott. för vuxna, Göteborg	46	11	2	18 [2, 52]	4 [1, 15]
Enheter med mindre än 10 uppföljda/avslutade	305	34	21	62 [44, 78]	7 [4, 10]
Hela riket	1226	357	239	67 [62, 72]	20 [17, 22]

Not. Endast enheter med ≥ 10 uppföljda patienter redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

Tabell 3 Appendix. Förbättrade enligt EDE-Q, frekvenser samt andelar beräknade både som andel av uppföljda och andel av samtliga initialregistrerade, inkl. 95% konfidensintervall (CI).

Enhet	Antal initial-registrerade med baslinjedata	Antal uppföljda / avslutade	Antal uppföljda / avslutade med förbättrad EDE-Q	Per Protocol Andel förbättrade (%) med 95% CI [Nedre CI, Övre CI]	Intent to treat (ITT) Andel förbättrade (%) med 95% CI [Nedre CI, Övre CI]
Ätstörningsmottagning SÄS, Borås	47	14	13	93 [66, 100]	28 [16, 43]
Länsenheten för ätstörningar, Gävle	113	43	37	86 [72, 95]	33 [24, 42]
Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	34	24	20	83 [63, 95]	59 [41, 75]
Ätstörningsteamet BUP, Linköping	88	12	10	83 [52, 98]	11 [6, 20]
Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	14	10	8	80 [44, 97]	57 [29, 82]
Ätstörningsenheten Korallen, Uddevalla	58	15	12	80 [52, 96]	21 [11, 33]
Resund Behandling, Malmö	44	23	18	78 [56, 93]	41 [26, 57]
BUP ätstörningsenhet, Uppsala	79	23	18	78 [56, 93]	23 [14, 34]
Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	137	23	18	78 [56, 93]	13 [8, 20]
Ätstörningsenheten Tornet, Falun	38	15	11	73 [45, 92]	29 [15, 46]
Eriksbergsgården, Örebro	90	21	14	67 [43, 85]	16 [9, 25]
Anorexi-bulimimott., Dr Silvias barnsjh., Göteborg	52	29	18	62 [42, 79]	35 [22, 49]
Affektiva mott., Psyk. klin., Sundsvall	34	14	6	43 [18, 71]	18 [7, 35]
Enheter med mindre än 10 uppföljda/avslutade	348	34	26	77 [59, 89]	8 [5, 11]
Hela riket	1176	300	229	76 [71, 81]	20 [17, 22]

Not. Endast enheter med ≥ 10 uppföljda redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

Tabell 4 Appendix. Förbättrade enligt CS/RCI i CIA (vuxna). frekvenser samt andelar beräknade både som andel av uppföljda och andel av samtliga initialregistrerade. inkl. 95% konfidensintervall (CI).

Enhet	Antal initialregistrerade med baslinjedata	Antal uppföljda / avslutade	Antal uppföljda / avslutade med förbättrad CIA	Per Protocol Andel förbättrade (%) med 95% CI [Nedre CI, Övre CI]	Intent to treat (ITT) Andel förbättrade (%) med 95% CI [Nedre CI, Övre CI]
Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	25	17	17	100 [80, 100]	68 [46, 85]
Länsenheten för ätstörningar, Gävle	61	14	14	100 [77, 100]	23 [13, 35]
Ätstörningsteamet BUP, Linköping	56	10	9	90 [55, 100]	16 [8, 28]
Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	14	10	9	90 [55, 100]	64 [35, 87]
Resund Behandling, Malmö	44	23	20	87 [66, 97]	46 [30, 61]
Ätstörningsenheten Korallen, Uddevala	55	14	11	79 [49, 95]	20 [10, 33]
Eriksbergsgården, Örebro	50	12	9	75 [43, 95]	18 [9, 31]
Anorexi-bulimimott., Dr Silvias barnsjh., Göteborg	34	20	13	65 [41, 85]	38 [22, 56]
Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	89	11	7	64 [31, 89]	8 [3, 16]
Affektiva mott., Psyk. klin., Sundsvall	34	14	8	57 [29, 82]	24 [11, 41]
Enheter med mindre än 10 uppföljda/avslutade	270	31	26	84 [66, 95]	10 [6, 14]
Hela riket	732	176	143	81 [75, 87]	20 [17, 23]

Not. Endast enheter med ≥ 10 uppföljda redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

Tabell 5 Appendix. Förbättrade, ≥ 10 poäng, avseende GAF, frekvenser samt andelar beräknade både som andel av uppföljda/avslutade och andel av samtliga initialregistrerade, inkl. 95% konfidensintervall (CI).

Enhet	Antal initialregistrerade med baslinjedata	Antal uppföljda /avslutade	Antal uppföljda /avslutade med förbättrad GAF	Per Protocol Andel förbättrade (%) med 95% CI [Nedre CI, Övre CI]	Intent to treat (ITT) Andel förbättrade (%) med 95% CI [Nedre CI, Övre CI]
Ätstörningsverksamheten i Skellefteå	14	11	10	91 [58, 100]	71 [42, 92]
Capio Ätstörningscenter AB, Varberg	34	26	23	89 [70, 98]	68 [49, 83]
AB Mando, Stockholm	40	16	14	88 [62, 98]	35 [21, 52]
Ätstörningsteamet BUP, Linköping	90	17	15	88 [64, 99]	17 [10, 26]
Ätstörningsenheten Tornet, Falun	38	21	17	81 [58, 95]	45 [29, 62]
BUP ätstörningsenhet, Uppsala	80	25	20	80 [59, 93]	25 [16, 36]
Resund Behandling, Malmö	44	30	22	73 [54, 88]	50 [35, 65]
Ätstörningsenheten Korallen, Uddevala	58	17	11	65 [38, 86]	19 [10, 31]
Anorexi-bulimimott., Dr Silvias barnsjh., Göteborg	52	35	22	63 [45, 79]	42 [29, 57]
Länsenheten för ätstörningar, Gävle	113	47	26	55 [40, 70]	23 [16, 32]
Anorexi- och bulimimott. för vuxna, Göteborg	46	11	6	55 [23, 83]	13 [5, 26]
Eriksbergsgården, Örebro	92	38	20	53 [36, 69]	22 [14, 32]
Anorexi-Bulimi Center, Kalmar	139	26	13	50 [30, 70]	9 [5, 15]
Affektiva mott., Psyk. klin., Sundsvall	34	14	5	36 [13, 65]	15 [5, 31]
Ätstörningsmottagning SÅS, Borås	48	33	1	3 [0, 16]	2 [0, 11]
Enheter med mindre än 10 uppföljda/avslutade	276	36	19	53 [35, 70]	7 [4, 11]
Hela riket	1198	403	244	61 [56, 65]	20 [18, 23]

Not. Endast enheter med ≥ 10 uppföljda redovisas; Riket baseras dock på samtliga enheter.

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.