Missvisande resultat om vården av ätstörningar

VÅRD

Sveriges kommuner och landsting vilseleds att tro att resultaten av ätstörningsvården i landet är bra, menar skribenterna.

BT berättar den 23 november om hur Evelina Ellströms anorexi förvärrades av året på BUP, men hon blev symtomfri efter Mandometerbehandling i Stockholm och Alingsås.

Cheföverläkaren Lena Risö i Borås föreslår att BUP gjorde Evelina "mogen", men om Evelina fått rätt vård från början hade hon sluppit tvångsvård och sondmatning.

Vårdenhetschefen Stina Claesson säger att Borås följer forskningsbaserade riktlinjer (BT 24/11). Enligt det nationella kvalitetsregistret för ätstörningsbehandling, Riksät, är det framför allt kognitiv beteendeterapi, KBT.

Ungefär 25 procent av patienterna avbryter KBT-behandlingen, färre än 50 procent blir symtomfria och minst 30 procent återfaller inom ett år, då alltså högst 25 procent är symtomfria. Det är resultatet av KBT i en lång rad studier.

Men Riksäts ansvariga överdriver istället resultaten: "Hälften eller fler av alla som kommer i behandling är diagnosfria efter ett år". De hoppar över de flesta patienter, nämligen alla som inte följts upp.

Överdrifterna i Riksät når sin höjdpunkt i Halland där 93 procent, 14 av 15 uppföljda patienter, blev symtomfria. Men 130 patienter behandlades i Halland. Rätt andel symtomfria patienter är 11 procent, 14 av 130.

BT:s läsare får enligt vår uppfattning också fel information. Av 65 patienter som behandlats i Borås blev 20 symtomfria, det vill säga 31 procent, inte 49 procent som påstås.

Däremot blir BT:s läsare nästan rätt informerade om resultatet i Alingsås, där 13 av 24 behandlade patienter, 54 procent, blev symtomfria.

Enligt Riksät var resultaten i Alingsås dubbelt så bra som det sammanslagna resultatet vid de åtta andra behandlingsenheterna i Västra Götalandsregionen, inklusive Borås, åren 2010–2014 och fyra gånger bättre sedan Alingsåskliniken ingått ett värdebaserat avtal med Västra Götalandsregionen.

Riksäts representant påstår tvärt om att Mandometerbehandlingen inte är bättre än annan behandling. Men om man jämför resultaten i Riksät är den alltså det. Det är den också om man jämför resultaten i medicinska tidskrifter. Mandometerklinikerna är de enda i Sverige som har publicerat sina resultat. Mandometerbehandlingen utvecklas ständigt genom forskning på Karolinska Institutet.

Beroende på de bättre behandlingsresultaten har Stockholms läns landsting beslutat att fler patienter skall kunna välja Mandometerbehandling. 2019 blir Mandometerkliniken landets största ätstörningsklinik.

Det allvarligaste med överdrifterna i Riksät är att Sveriges kommuner och landsting vilseleds att tro att resultaten av ätstörningsvården i landet är bra. Det hindrar utvecklingen av vården för patienterna.

PER SÖDERSTEN
professor, Karolinska Institutet, Mando Group AB

CECILIA BERGH
PhD, vd Mando Group AB

ULF BRODIN
PhD, medicinsk statistiker

JENNIE SJÖBERG
leg ssk, verksamhetschef, Mando Group AB, Stockholm

KATARINA NYGÅRD
leg ssk, verksamhetschef, Mando Group AB, Alingsås

MODJTABA ZANDIAN

Mando Group vilseleder om vården av ätstörningar

REPLIK

Svar till Per Södersten, m.fl., BT 16/12.

Mando Group AB (i fortsättningen bara Mando) kommenterar BT:s artikel om ätstörningar med ett räknesätt som alla som arbetar med kvalitetsregister vet inte fungerar på den typ av data som genereras av kvalitetsregister. Om tio patienter startregistreras vid en behandlingsenhet och sex senare följs upp, varav tre är friska, så är inte rätt slutsats att bara 30 procent (3 av 10) blivit friska. Det finns inget stöd för att anta att de fyra som inte följts upp fortfarande är sjuka.

Det enda vi vet är att de inte har följts upp. Mando har, med sitt sätt att räkna och tolka, starka motiv att följa upp så många patienter som möjligt så länge andra enheter följer upp färre. Och det är bra att de följer upp många, men inte att de sedan jämför sig med andra på ett felaktigt sätt.

I en publikation från 2013 (Bergh m.fl. 2013) hävdar Mando ett tillfrisknande på 75 procent. Hade man räknat på samma sätt som i BT:s artikel hade man istället funnit 52 procents tillfrisknande överlag och endast 25 procent för enheten i Alingsås. Den slutsatsen tror vi dock att de skulle ta avstånd från.

Mando skriver att ”Mandometerklinikerna är de enda i Sverige som har publicerat sina resultat”. Det är bra att de gjort det, men andra svenska enheter har publicerat resultat (t.ex. Rosling m.fl., 2016), och det finns även en oberoende holländsk vetenskaplig studie (refereras i BT-artikeln 27/11) som inte visar någon säker skillnad mellan Mandometerbehandling och annan sedvanlig behandling.

De möjliga skillnader som antyddes var fler återfall och högre kostnad för Mandometer. Viktigast är dock att övriga publikationer om Mandometer kommer från just Mando, med detta enda undantag som alltså finner helt andra resultat. Forskning har visat att ekonomiska bindningar ökar risken för ”bias” (partiskhet, snedvridning) som gör resultat mindre pålitliga. Därför kan de studier som Mando publicerat inte tas in i en balanserad vetenskaplig bedömning av evidensläget innan fler studier gjorts av oberoende forskare.

Både Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU:s Upplysningstjänst 2015–04–07) och Metodrådet i Stockholms läns landsting (Metodrådet SLL-Gotland 2016–05–11, där Birgegård var konsulterad expert) har tidigare dragit just den slutsatsen. Att försöka använda kvalitetsregisterdata för att jämföra olika behandlingar, när uppföljningsgraden är (olika) långt under 100 procent och man inte tagit hänsyn till faktorer som patientgruppers sammansättning, bortfallsorsaker, remissvägar, geografi, uppdrag och så vidare är självklart orimligt. Detta tycks Mando förstå när de yttrar sig i andra sammanhang än när det gäller att vinna en upphandling.

Vi skulle välkomna att Mando tillgängliggör sin teknik och sina interventioner för oberoende vetenskaplig utvärdering. Om behandlingen är så effektiv som de gör gällande vore det till stort gagn för patienter. Personal som arbetar på Mandometerklinikerna är starkt engagerade och gör ett bra jobb, och många som behandlas där blir friska från ätstörning. Men här gäller frågan hur data används, och där frångår Mando konsensus inom kvalitetsregistervärlden och ett vetenskapligt förhållningssätt.

ANDREAS BIRGEGÅRD
docent, registerhållare för Riksät

CLAES NORRING
professor, registerhållare för Riksät

Ju fler patienter ni hoppar över – desto bättre resultat får ni

REPLIK

Svar till Andreas Birgegård och Claes Norring, BT, 18/12

Registerhållarna på Riksät har rätt i att vi inte vet något om patienter som inte följts upp, men fel i att de kan uteslutas ur beräkningen av andelen som blivit symtomfria. Detta misstag uppmuntrar till att följa upp så få patienter som vårdats för ätstörningar som möjligt, helst bara de symtomfria, då blir ju framgången 100 procent.

Registerhållarna räknar fel i antalet symtomfria patienter vid Mandometerklinikerna – alla som behandlades är med i de beräkningar som publicerats. De räknar också fel med sina egna siffror. I Alingsås blev 54 procent av 24 behandlade patienter symtomfria, inte 25 procent som påstås.

En oberoende studie sägs ha visat att Mandometerbehandling inte är bättre än standardbehandling. Men registerhållarna nämner inte att flera av standardbehandlingens patienter var symtomfria från början, att 75 procent redan misslyckats i samma standardbehandling och inte heller att standardbehandlingen plötsligt hade mer än dubbelt så bra effekt som samma behandlare uppgivit tidigare.

Däremot visar registerhållarna med uppgifterna i sitt eget register att Mandometerklinikerna haft bättre resultat än landets andra kliniker under flera år. Trots det rekommenderar de en ny jämförelse. Det hade passat bra för 20 år sedan när vi kom med förslaget, men då ville företrädarna för andra behandlingar inte bli jämförda.

Alla europeiska universitet uppmuntrar sina forskare att starta företag för att minska arbetslösheten och ge förutsättningar för fortsatt forskning och utveckling. Men registerhållarna misstänkliggör istället strategin och varnar för ekonomiska bindningar. Vetenskapliga tidskrifter ber om redogörelse av alla ekonomiska förhållanden och Mandometerklinikerna följer reglerna och har inte haft några problem.

Enligt Sveriges kommuner och landsting är meningen med kvalitetsregistren bland annat att vem som helst skall kunna jämföra resultaten mellan landets kliniker, men registerhållarna säger att man först måste beakta en rad faktorer som de själva inte tar hänsyn till när de gör jämförelser i sina årliga rapporter. Under 2019 fyller deras register 20 år utan att några behandlingsresultat publicerats annat än i årsrapporter, som inte granskats som vetenskapliga publikationer. Det är dags för en oberoende granskning av registerhållarnas register.

I magasinet Filter (2015, nummer 47) ges fler detaljer om sakförhållandena.

PER SÖDERSTEN
professor, Karolinska institutet, Mando Group AB

CECILIA BERGH
PhD, vd Mando Group AB

ULF BRODIN
PhD, medicinsk statistiker

JENNIE SJÖBERG
leg ssk, verksamhetschef, Mando Group AB, Stockholm

KATARINA NYGÅRD
leg ssk, verksamhetschef, Mando Group AB, Alingsås

MODJTABA ZANDIAN
PhD, Karolinska Institutet, Mando Group AB

Fokusera på resultat inom ätstörningsvården

REPLIK

Svar till Andreas Birgegård och Claes Norring, BT 18/12.

Företrädare för kvalitetsregistret Riksät hävdar att Mando för fram vilseledande information om de behandlingsresultat som uppnås inom ätstörningsvården. Det är viktigt med fokus på vilka behandlingsresultat som uppnås. Tyvärr bidrar inte Riksät med detta.

Företrädarna för Riksät sätter huvudet på spiken när de i sin artikel anger att:

"Om tio patienter startregistreras vid en behandlingsenhet och sex senare följs upp, varav tre är friska, så är inte rätt slutsats att bara 30 procent (3 av 10) blivit friska. Det finns inget stöd för att anta att de fyra som inte följts upp fortfarande är sjuka."

Precis så är det. Dessvärre saknas data om hälsoläget bland dem som inte följts upp. Just detta och att ingen täckningsgrad redovisas illustrerar problemet med Riksät. Andra register redovisar täckningsgrad, till exempel Nationella prostatacancerregistret som 2016 redovisade en täckningsgrad på 97 procent.

Enligt Socialstyrelsen fanns det i landet 2016 drygt 5 800 patienter med ätstörningsdiagnos inom den specialiserade öppenvården.

Av Riksäts årsrapport 2017 framgår att 2 557 patienter nyregistrerades 2016 varav 997 patienter följdes upp 2017 (39 procent). Samtidigt var det cirka 1 500 patienter (61 procent) med ytterst oklar ätstörningsstatus som inte följdes upp. Inte heller någon täckningsgrad redovisas i årsrapporten.

Hur många nya patienter insjuknade i ätstörning 2016? Detta duger inte som underlag för en välunderbyggd uppföljning och analys av ätstörningsvårdens effektivitet.

Företrädarna för Riksät må vara tveksamma till den evidensbaserad behandling som Mando erbjuder och de behandlingsresultat som uppnås, det vill säga att 75 procent av patienterna blir friska, att 90 procent håller sig friska fem år och att tio procent återfaller. Den centrala frågan är vilka behandlingsresultat som uppnås inom Västra Götalandsregionens ätstörningsvård. Vem i regionen kan svara på detta?

ANDERS THORSTENSSON
förälder, tidigare planeringsledare på Hälso- och sjukvårdskansliet, Västra Götalandsregionen