

Fördjupning av patientperspektivet på hälso- och sjukvården avseende vård av ätstörningar

Rapport från Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar

Innehållsförteckning

Om Frisk & Fri	3
Metodik	3
Förteckning över projektgruppen	4
Medlemsenkät	5
Personberättelser	15

Om Frisk & Fri

Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar är en ideell förening som startade 1983 i Stockholm och blev riksförening 2003 med stöd av Allmänna Arvsfonden. Vi är en ideell förening med lokalavdelningar i elva län. Idag har vi 2090 medlemmar och verksamheten drivs av cirka 220 volontärer och 16 deltidanställda.

Föreningens arbete genomsyras av den egna erfarenheten av ätstörningar. Som tidigare drabbad eller närstående till någon som har varit drabbad förstår våra engagerade och anställda allvaret i ätstörningar, men kan också förmedla hopp om att det går att bli frisk och fri.

Vi ger medmänskligt stöd som komplement till professionell vård. Vi arbetar dessutom opinionsbildande och kunskapsspridande (i samarbete med bland annat KÄTS, Kunskapscentrum för ätstörningar och Sensus studieförbund).

Vårt utbud omfattar följande huvudsakliga aktiviteter:

- Vi ger stöd till drabbade och närstående (i form av chatt, mejl, telefonlinjer, webbforum för närstående, öppna träffar, stödgrupper och mentorer).
- Vi sprider kunskap och arbetar förebyggande (i form av utbildningsinsatser som fokuserar på unga, skolor, idrott och vård).
- Vi verkar för bättre vård (i form av upphandlingar, remisser, brukarråd mm.).

Vi arbetar utifrån ett helhetsperspektiv som bygger på den egna erfarenheten av ätstörningar och tillfrisknande – och som knyter an till aktuell forskning och relevant samhällsutveckling. Vår samlade erfarenhet som brukar- och närståendeargumentation är en viktig del i att aktivt försöka förbättra både kunskapsläget och förståelsen för ätstörningar. Såväl inom hälso- och sjukvården som i samhället i stort.

Metodik

Rapportens syfte är att bidra till Socialstyrelsens arbete med en fördjupning av patientperspektivet när det gäller vård av ätstörningar. Genom vårt rikstäckande stödarbete tar vi i Frisk & Fri kontinuerlig del av såväl drabbades som närståendes upplevelser och erfarenheter av ätstörningsvården.

Vår utvärdering och våra slutsatser görs sammantaget utifrån vårt professionella patient- och närståendeperspektiv samt en digital medlemsenkät, som syftar till att samla upplevelser av kunskapsläget om ätstörningar inom vården. Vi kompletterar kvantitativa mått med kvalitativa (öppna frågor) då vi ser behov av beskrivande information som speglar de svarandes upplevelser.

Upplevelserna från enkäten tas upp i personberättelser utifrån egna erfarenheter av hälso- och sjukvårdens kunskapsläge vad gäller vård av ätstörningar. Berättelserna är fiktionaliserade för att inte peka ut enskilda individer, men stämmer väl överens med den verklighet som vi i Frisk & Fri möter i våra stödkanaler och i vår medlemskommunikation.

Förteckning över projektgruppen i Frisk & Fri

Anställda på rikskansliet

Helena Forsman – påverkansansvarig på rikskansliet

Helena Forsman har bidragit till urval av frågor i den digitala medlemsenkäten, dess utvärdering samt urval av personberättelserna.

Stefanie Nold – verksamhetsansvarig på rikskansliet

Stefanie Nold har tagit fram enkäten, samt varit delaktig i utvärdering och sammanställningen av enkäten.

Thor Rutgersson – pressansvarig på rikskansliet

Thor Rutgersson har varit delaktig i den språkliga utformningen av enkäten.

Fredrika Sandell – vikarierande regionansvarig Frisk & Fri Stockholm, intern

utbildningsansvarig Fredrika Sandell har varit delaktig i att ta fram underlag för de personliga berättelserna (utifrån enkäten och föreningens stödkanaler) och i utvärdering av enkäten.

Nike Linn Säfwenberg – redaktör på riksplan

Nike Linn Säfwenberg har ansvarat för framtagandet av de personliga berättelserna och hon har också gjort den redaktionella bearbetningen av rapporten.

Riksstyrelsen

Emma Forsén (leg. Psykolog, PhD) – ordförande

Emma Forsén har bidragit med feedback till utformningen av enkäten, samt i utvärderingen av enkäten.

Maja Molin (psykiatrisjuksköterska, biträdande enhetschef för BUP heldygnsvårdsenhet) – ledamot

Maja Molin har bidragit till urval av frågor i enkäten samt med feedback till dess utformning.

Lena Westin (sjuksköterska, psykoterapeut, yogalärare) – ledamot i riksföreningen

Lena Westin har bidragit med feedback till utformningen av enkäten.

Medlemsenkäten

Syftet med vår digitala och anonyma enkät har varit att synliggöra våra medlemmars erfarenheter, upplevelser och tankar kring kunskapsläget om ätstörningar inom vården. Enkäten omfattade en kombination av totalt tio kvalitativa och kvantitativa frågeställningar. Enkäten skickades ut den 31 juli till 989 medlemmar och riktade sig till såväl drabbade av ätstörningar som till närstående. Totalt fick vi 72 svar från drabbade och 97 svar från närstående. För att underlätta utvärderingen har vi skickat ut två enkätlinkar till våra medlemmar (en riktad till drabbade, en riktad till närstående). Inbjudan till att delta i enkäten formulerades enligt följande:

Är eller har du varit drabbad av en ätstörning inom de senaste fem åren?

Eller – är du närstående till någon som är eller har varit drabbad av en ätstörning inom de senaste fem åren?

Då vore vi väldigt tacksamma om du kan svara på 10 viktiga frågor. Du väljer själv om du ska svara i webbenkäten för drabbade eller i webbenkäten för närstående.

Frisk & Fri vill synliggöra våra medlemmars erfarenheter – och påverka kunskapsläget och bemötandet i hälso- och sjukvården. Dina svar hjälper oss att stärka vår påverkanskraft i kontakt med vården, myndigheter och beslutsfattare i andra relevanta sammanhang.

Våra samlade erfarenheter som brukar- och närståendeorganisation är en viktig del i att aktivt kunna arbeta för att förbättra både kunskapsläget och förståelsen för ätstörningar. Inom hälso- och sjukvården – och i samhället i stort. Att svara på enkäten kommer att ta ca 20 minuter och deltagandet är anonymt.

*Som medlem kommer du att kunna ta del av vår enkät genom en sammanfattning, i nästa nummer av *Insikt*.*

Begränsningen i frågeställningen på att insjuknade inte ligger längre tillbaka i tiden än fem åren behöver beaktas avseende resultatet av enkäten som helhet. Syftet med begränsningen var att vi ville få svar från personer som har erfarenhet av vården idag eftersom kunskapsöversikten syftar till ett nuläge. I fritextfälten berättade ett flertal personer att de har varit sjuka längre än fem år. Detta understryker att ett långt sjukdomsförlopp är vanligt. Detta erfar vi också i kontakt med stödsökande i hela landet.

I enkätsvaren efterfrågas vård som ser till hela individen och samtidigt tar hänsyn till kontexten där ätstörningen utvecklades. Svarande lyfter vikten av att behandlingen behöver omfatta hur man kommer tillbaka till livet efter ätstörningen. Det behövs en förståelse för skillnaden mellan att bota en ätstörning och att lära någon att äta – och en fördjupande hjälp till självhjälp. Flera delar med sig av upplevelsen av möten med andra med egen likartad

erfarenhet som en viktig del i processen att tillfriskna. Att få snabb, professionell och personlig hjälp inom vården och få förståelse från omgivningen för att ätstörning är en sjukdom framkom som särskild viktigt.

Enkätsvaren vittnade också om bristande kunskap inom primärvården – som leder till att man bland annat kommenterar vikt och kropp – vilket blir negativt för drabbade och kan till och med bidra till att förvärra sjukdomen. Fokus på kroppsvikt och BMI och framförallt undervikt påverkar så att upptäckt av ätstörningar försenas och att behandling inte kan påbörjas i ett tidigt sjukdomsskede.

Ett flertal erfarenheter beskriver hur en närstående eller de själva har utvecklat ett komplicerat förhållande till mat och kropp redan i tidig ålder. Ofta uppmärksammas ätstörningen först i ett skede där symptomen är utvecklade och av allvarigare karaktär. Ett flertal svarande uppger också trauma och mobbning som underliggande orsaker och beskriver utmaningar kopplade till samsjuklighet.

Medlemmarna delar i enkätsvaren med sig av att de har mötts av fördomar om ätstörningar som ett ungdomsproblem. I bemötande har adekvat kunskap om ätstörningar stor betydelse, vilket blir särskilt viktigt när ätstörningen inte syns utanpå. Kunskap och bemötande avgör om drabbade och närstående känner sig tagna på allvar och sedda. Särskilt personer som är eller har varit drabbade av hetsätningsstörning upplever att det saknas kunskap och adekvat vård, samtidigt som det finns brister i bemötande. Myten om att ätstörningar är lika med anorexi lever kvar. Detta medför långvarig sjukdom. Många svarande, drabbade såväl som närstående, beskriver känslan av skam.

I svaren kommer det också fram att den behandlingen som erbjuds för ätstörningar ofta utgår från tankessättet att en metod ska passa alla. Det efterlyses individanpassning i behandlingen som tar hänsyn till den enskildes situation och betonar vikten av att bli lyssnad på.

I enkäten kommer också fram att det ofta tar lång tid i olika led:

- Det tar lång tid innan sjukdomen upptäcks.
- Det tar lång tid innan den drabbade söker behandling.
- Det är lång väntetid för att få behandling.

Vikten av att få snabb hjälp när man söker vård framkommer tydligt i enkätsvaren från såväl drabbade som närstående.

När det kommer till frågorna i enkäten om olika begrepp såsom ”samsjuklighet”, ”likvärdig” och ”personcentrerad vård” blir det tydligt att inte alla känner sig hemma i dessa termer. Begreppsanvändningen kan bli exkluderande och skapa olika förväntningar. Föreningen ser att patienter i och med detta riskerar att drabbade inte känna till sina patienträttigheter inom vården.

Närstående lyfter liksom drabbade att det finns stora variationer i vården, både när det kommer till kunskap och bemötande. Man efterfrågar mer samarbete mellan vårdgivare, den drabbade och de närstående. Upplevelsen är att personal inom vården kan brista i sin kommunikation och i sin förmåga att lyssna, förklara och involvera, vilket medför att

närstående och drabbade inte förstår syftet med behandlingen och att det saknas en terapeutisk allians.

Ett flertal närstående saknar stöd och hjälp i att hantera den drabbades ångest, depression eller motivation vilket efterfrågas i enkätsvaren. Det delges att allt förändras när den drabbade fyller 18 och att övergången skapar en stor osäkerhet.

Ätstörningsvården har bra kunskap om behandling i första fasen – att färdighetsträna hur man äter rätt – dock sämre kunskaper att stödja individen i den fortsatta tillfrisknandeprocessen. Att se bortom ätstörningen och att få tillfrisknandet hållbart beskrivs som en central utmaning. Det efterfrågas kontinuitet i behandlingen. Flera beskriver att det finns för många olika relationer som ska byggas upp under behandlingen och att det tar tid att skapa förtroende.

Nedan följer en sammanfattande överblick över frågorna och inkomna svar.

Q1 Vilket år insjuknade du i ätstörningar?

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
2019	1.39%	1
2018	8.33%	6
2017	8.33%	6
2016	2.78%	2
2015	13.89%	10
2014	65.28%	47
Total Respondents: 72		

Q1 Vilket år insjuknade din närstående i ätstörningar?

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
2019	3.09%	3
2018	23.71%	23
2017	14.43%	14
2016	8.25%	8
2015	9.28%	9
2014	41.24%	40
Total Respondents: 97		

Majoriteten av de svarande har varit sjuka i flera år. Bland gruppen drabbade som svarade angav 65 % att de har varit sjuka i fem år, bland gruppen närstående svarade 41 % att den drabbade har varit sjuk i fem år.

Frågan kompletterades genom ett fritextfält, där medlemmarna har haft möjlighet att dela med sig av sina erfarenheter från när de blev sjuka i ätstörningar eller när den närstående blev sjuk. Som redan nämnts beskrev ett flertal personer att de har varit sjuka i många år. En erfarenhet som Frisk & Fri också möter genom sina stödkanaler.

Sammanlagt delade 110 personer med sig av sina erfarenheter i fritextfältet, 59 utifrån närståendeperspektivet, 51 utifrån perspektivet som drabbad/före detta drabbad. Ett flertal

drabbade och närstående förde fram att de insjuknade tidigare. Majoriteten av svarande närstående har perspektiv som föräldrar. Återkommande teman i berättelserna från närstående har varit utmaningen att upptäcka och förstå att problematiken hos den drabbade handlar om en ätstörning, bristande stöd för att själv kunna stödja den drabbade samt ett behov av att vården ser helheten. Ett flertal vittnade om brister i kunskap och bemötande hos personal i olika delar av vårdkedjan. Brister i kunskap och bemötande är också ett ämne i berättelserna från drabbade. Ett flertal delar med sig av att de har varit sjuka länge och/eller har haft återfall. Bantning och tvångsmässig träning är också återkommande inslag i berättelserna. Flera tar även upp svåra familjesituationer och trauma.

Q2 Vem upptäckte först att du drabbades/är drabbad av en ätstörning?

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Familj/närstående	37.68%	26
Skola eller arbetsplats	14.49%	10
Tandvård	0.00%	0
Vårdcentral	5.80%	4
Barnsjukvård	0.00%	0
Dietist	0.00%	0
Allmänpsykiatri (vuxen)	7.25%	5
BUP	0.00%	0
Terapimottagning	1.45%	1
Annan	14.49%	10
Jag vet inte	2.90%	2
Ingen	15.94%	11
TOTAL		69

Q2 Vem upptäckte först att din närstående drabbades/är drabbad av en ätstörning?

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Familj/närstående	80.65%	75
Skola eller arbetsplats	9.68%	9
Tandvård	0.00%	0
Vårdcentral	2.15%	2
Barnsjukvård	2.15%	2
Dietist	0.00%	0
Allmänpsykiatri (vuxen)	0.00%	0
BUP	0.00%	0
Terapimottagning	1.08%	1
Annan	4.30%	4
Jag vet inte	0.00%	0
TOTAL		93

När det kommer till upptäckten av ätstörningen så har närstående en central roll. 81 % av närstående upplever att någon närstående upptäckte ätstörningen först och 38 % bland drabbade upplever att deras ätstörning upptäcktes först av en närstående. Den som står nära har ofta tidigt chans att uppmärksamma förändringar i mående och beteende. Detta ser vi också som förklaring till varför skolan och arbetsplatsen ligger på andra plats avseende upptäckt. Den låga procentandelen av upptäckt inom primärvård och tandvård väcker frågor och leder oss till slutsatsen att resultatet till viss del speglar brister i kunskap och bemötande som beskrivits tidigare. Ett flertal närstående och drabbade beskriver i fritextfältet sina upplevelser kring ett oprofessionellt bemötande.

Att 16 % av de svarande drabbade upplever att ingen upptäckte deras ätstörning ser vi som ytterligare ett tecken på att det behövs kunskap om ätstörningar och bemötande i alla led. I föreningens stödkanaler vittnar drabbade om att de känner sig ensamma: I våra anonyma stödkanaler blir vi ofta den första instansen där man vågar berätta om sina problem kopplat till mat, kropp och ätandet.

Resultatet understryker vikten av tidigare insatser och inkluderingen av närstående i behandlingen.

Q3 Vilken sorts behandling har varit den huvudsakliga behandlingen för din ätstörning?

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Vårdcentral	0.00%	0
Barnsjukvård	1.52%	1
Allmänpsykiatri (vuxen)	4.55%	3
BUP	4.55%	3
Specialiserad ätstörningsvård	63.64%	42
Privat terapi	9.09%	6
Dietist	1.52%	1
Självhjälp	12.12%	8
Ingen alls	3.03%	2
TOTAL		66

Q3 Vilken sorts behandling har varit den huvudsakliga behandlingen för din närstående?

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Vårdcentral	2.25%	2
Barnsjukvård	0.00%	0
Allmänpsykiatri (vuxen)	4.49%	4
BUP	19.10%	17
Specialiserad ätstörningsvård	64.04%	57
Privat terapi	4.49%	4
Dietist	1.12%	1
Självhjälp	4.49%	4
Ingen alls	0.00%	0

En majoritet av alla svarande har angett att specialiserad ätstörningsvård har varit den huvudsakliga behandlingen. Resultatet pekar på betydelsen av specialiserad vård. Samtidigt tyder de låga siffrorna hos vårdcentral, barnvårdcentral samt BUP och allmänpsykiatri på behovet av att förstärka satsningen på tidiga insatser och vikten av att adekvat kunskap finns i alla led av vårdkedjan. I kommentarerna i fritextfälten lyfter närstående och drabbade återigen brister i bemötande och svårigheter i att kunna få professionellt stöd. Siffrorna för självhjälp och privat terapi är förhållandevis höga. Dessa insatser kan vara en resurs för både tidiga insatser, i väntan på specialistbehandling och för eftervård. Insatser som inte ingår i högkostnadsskyddet blir samtidigt en klassfråga och är kopplat till socioekonomiska förutsättningar.

Q4 Om du har sökt vård för ätstörningar – hur länge fick din närstående vänta? Ange i kommentarsfältet vilken sorts ätstörningsvård/behandling och vilket län/region du refererar till.

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
1 - 3 månader	73.85%	48
3 - 6 månader	15.38%	10
6 - 9 månader	3.08%	2
9 - 12 månader	7.69%	5
TOTAL		65

Q4 Om ni har sökt vård för ätstörningar – hur länge fick din närstående vänta? Ange i kommentarsfältet vilken sorts ätstörningsvård/behandling och vilket län/region du refererar till.

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
1 - 3 månader	79.55%	70
3 - 6 månader	9.09%	8
6 - 9 månader	2.27%	2
9 - 12 månader	9.09%	8
TOTAL		88

20 % av alla närstående svarar att den drabbade inte har fått vård inom vårdgarantin. Bland de drabbade upplever sammanlagt 26 % att de inte får vård inom vårdgaranti. Det krävs en kraftsansträngning för att komma åt problematiken. I kommentarsfälten kommer det fram olika röster. Dels personer som fick professionell och snabb vård och ett personligt bemötande. Dels många som vittnar om brister och väntetider utanför vårdgarantin och beskriver påfrestningar som väntetiderna innebär. Kommentarer om vilken sorts ätstörningsvård/behandling och vilket län/region berättelserna i enkäten syftar till kan inte utvärderas och kopplas på ett systematiskt sätt, men ger indikationer som Frisk & Fri kan utforska närmare i sitt arbete med lokal vårdpåverkan.

Q5 Om du fått behandling inom specialiserad ätstörningsvård: Har du efter din behandling tagit del av fortsatt behandling eller stöd?

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Frågan är inte relevant för mig - vi har aldrig fått behandling inom specialiserad ätstörningsvård.	17.19%	11
Dietist	4.69%	3
Terapi	34.38%	22
Frisk & Fris stödverksamhet	15.63%	10
Annan form av stöd/självhjälp	6.25%	4
Inget stöd fortsättningsvis	9.38%	6
Vet ej	12.50%	8
TOTAL		64

Q5 Om din närstående fått behandling inom specialiserad ätstörningsvård: Har hen efter sin behandling tagit del av fortsatt behandling eller stöd?

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Frågan är inte relevant för mig - vi har aldrig fått behandling inom specialiserad ätstörningsvård.	13.95%	12
Dietist	4.65%	4
Terapi	11.63%	10
Frisk & Fris stödverksamhet	4.65%	4
Annan form av stöd/självhjälp	25.58%	22
Inget stöd fortsättningsvis	22.09%	19
Vet ej	17.44%	15
TOTAL		86

I svaren ser vi en spridning av erfarenheter. Ett flertal svarande tydliggör i kommentarsfälten att de eller den närstående fortfarande befinner sig i sjukdomen och att de inte kan relatera till frågan om tillfrisknande fullt ut. Vikten av medmänskligt stöd och självhjälp är framträdande, såväl i de kvantitativa svaren som i kommentarsfälten. Från framförallt drabbades håll nämns Frisk & Fri som en resurs för fortsatt stöd. Behovet av och önskan om medmänskligt stöd utifrån den egna erfarenheten är något som vi är väl bekanta med genom föreningens stödverksamhet.

Q6 Vad anser du har gjort/gör störst skillnad för er i tillfrisknandeprocessen?

Den öppna frågan om tillfrisknandeprocessen besvarades av 52 personer med erfarenheten av att vara drabbade (13 hoppade över frågan) och av 83 personer med närståendeperspektiv (14 personer hoppade över frågan.) I svaren beskrivs vikten av en professionell behandling med tydliga ramar och hänsyn till den enskilde personen. Specialistvård för ätstörningar var den typ av vård som majoriteten refererade till. Som tidigare nämnts avgör kunskap och bemötande om drabbade och närstående känner sig tagna på allvar och sedda. Att känna sig lyssnad på och att hitta kraft i den egna viljan framfördes av ett flertal svarande som de faktorer som gör störst skillnad. Närstående nämnde återkommande sjukdomsinsikt hos den drabbade samt den drabbades vilja som nyckelfaktorer. Utöver detta beskrevs familjens stöd till den drabbade som avgörande och ett flertal reflekterade över behovet och betydelsen av stöd för egen del. Externt stöd från någon som förstår vad en ätstörning innebär med referenser till föreningens stödverksamhet togs också upp som en viktig faktor.

Q7 Vad är din upplevelse av bemötande när du sökte/söker vård för ätstörningar? Beskriv gärna vad som fungerar bra och vad som inte fungerar.

Answered: 52 Skipped: 20

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Positiva erfarenheter kring bemötandet inom vården (ange vilken sorts vård/ behandling och vilken län/region du refererar till).	82.69%	43
Negativa erfarenheter kring bemötandet inom vården (ange vilken sorts vård/ behandling och vilken län/region du refererar till).	86.54%	45
Dina tankar om vad som behöver förbättras när det kommer till bemötande inom vården (ange vilken sorts vård och vilken län/region du refererar till).	71.15%	37
Jag har aldrig sökt/fått vård för min ätstörning.	11.54%	6

Q7 Vad är din upplevelse av bemötande när ni sökte/söker vård för ätstörningar? Beskriv gärna vad som fungerar bra och vad som inte fungerar.

Answered: 76 Skipped: 21

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Positiva erfarenheter kring bemötandet inom vården (ange vilken sorts vård/ behandling och vilken län/region du refererar till).	88.16%	67
Negativa erfarenheter kring bemötandet inom vården (ange vilken sorts vård/ behandling och vilken län/region du refererar till).	81.58%	62
Dina tankar om vad som behöver förbättras när det kommer till bemötande inom vården (ange vilken sorts vård och vilken län/region du refererar till).	77.63%	59
Vi / min närstående har aldrig sökt / fått vård för ätstörningen.	11.84%	9

I svaren nämndes ofta enskilda specialisterheter och, om än i mindre utsträckning, även BUP, kuratorer och läkare. Med tanke på att svaren inte speglar en kvantitativ utvärdering som är representativ nämner vi inte dessa i sammanfattningen. Mest framträdande i de positiva upplevelserna bland drabbade är känslan av att bli tagen på allvar och att bli lyssnad på samt att få snabb hjälp. Dessa punkter lyfts även av närstående. I upplevelserna delges att kompetent personal samt kontinuitet, tydlighet och förståelse är avgörande faktorer. I svaren nämns också Frisk & Fri som resurs för kompletterande stöd.

I de negativa upplevelserna framgår från flera svarande att de känner att de behöver kämpa för att få vård. Svarande beskriver ett ensidigt fokus på vikt, kränkande kommentarer om kroppen och bristande kunskap. Långa väntetider och att inte ha blivit tagen på allvar nämndes återkommande. I enskilda fall beskrevs av den drabbade själv eller från närståendes håll att de blev sämre under behandlingen. Föräldrarna vittnar om att de inte blev inkluderade i behandlingen och att det saknades information.

I tankarna om förbättringar avseende bemötande lyfts att väntetiderna behöver bli kortare och att det krävs tidiga insatser. Det efterfrågas ökad kunskap om olika diagnoser (framförallt hetsättningsstörning) och att komma bort från ett ensidigt fokus på vikt och BMI. Det framförs att hela vårdkedjan behöver adekvat kunskap och en ökad förståelsen för personen bortom diagnosen. En behandling passar inte för alla.

Q8 Vad är din upplevelse av kunskapsnivån om ätstörningar inom vården? Beskriv gärna vad som fungerar bra och vad som inte fungerar.

Answered: 48 Skipped: 24

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Positiva erfarenheter kring kunskapsnivån om ätstörningar inom vården (ange vilken sorts vård och vilken län/region du refererar till).	77.08%	37
Negativa erfarenheter kring kunskapsnivån om ätstörningar (ange vilken sorts vård och vilken län/region du refererar till).	79.17%	38
Mina tankar om vad som behöver förbättras när det kommer till kunskap inom vården (ange vilken sorts vård och vilken län/region du refererar till).	60.42%	29
Jag har aldrig sökt/fått vård för min ätstörning.	10.42%	5

Q8 Vad är din upplevelse av kunskapsnivån om ätstörningar inom vården? Beskriv gärna vad som fungerar bra och vad som inte fungerar.

Answered: 72 Skipped: 25

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Positiva erfarenheter kring kunskapsnivån om ätstörningar inom vården (ange vilken sorts vård och vilken län/region du refererar till).	76.39%	55
Negativa erfarenheter kring kunskapsnivån om ätstörningar (ange vilken sorts vård och vilken län/region du refererar till).	69.44%	50
Mina tankar om vad som behöver förbättras när det kommer till kunskap inom vården (ange vilken sorts vård och vilken län/region du refererar till).	61.11%	44
Vi / min närstående har aldrig sökt / fått vård för ätstörningen.	12.50%	9

Även i svaren här nämns ofta enskilda specialistenheter samt i mindre utsträckning BUP, mfl. När det kommer till att beskriva positiva erfarenheter av kunskapsnivån beskrev svarande inte mer ingående vad som har varit positivt. I kommentarerna om negativa upplevelser framgår att det saknas kunskap om att stödja personen i sitt tillfriskande utifrån individens behov. Flera vittnade om att tidiga symptom inte relaterades till en ätstörning och att det saknas kunskap om att en ätstörning inte alltid syns utanpå.

I förbättringsförslag framkommer att ätstörningsenheter måste kunna behandla alla former av ätstörningar. Det efterfrågas ett samarbete mellan kliniker, yrken och regioner. Flera lyfter att bemötandet behöver vara individanpassat och att det krävs tidiga insatser och ett adekvat och kunnigt bemötande i hela vårdkedjan.

Q9 "Tillgänglig, personcentrerad och likvärdig vård." Vad betyder de orden för dig?

Answered: 48 Skipped: 24

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Mina tankar om tillgänglig vård.	95.83%	46
Mina tankar om personcentrerad vård.	89.58%	43
Mina tankar om likvärdig vård.	79.17%	38

Q9 "Tillgänglig, personcentrerad och likvärdig vård." Vad betyder de orden för dig?

Answered: 72 Skipped: 25

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Mina tankar om tillgänglig vård.	93.06%	67
Mina tankar om personcentrerad vård.	86.11%	62
Mina tankar om likvärdig vård.	81.94%	59

I vår öppna frågeställning kom det fram att inte alla känner sig hemma i begreppen och att det läggs in olika slutsatser i dessa ord. Kommentarer knytter an till svaren som redovisats i frågeställningarna ovan. I kommentarerna om tillgängligheten beskriver både drabbade och närstående vikten av tidiga insatser och att få snabb hjälp. Personcentrerad vård beskrivs som vård som tar hänsyn till hela individen och dennes livssituation samt värderingar (såsom till exempel att vara vegetarian av etiska skäl). Det lyfts också att samsjuklighet behöver kunna bemötas på ett professionellt sätt. I likvärdig vård refereras i första hand till lika bra vård i hela landet, oavsett vart man bor och oavsett vilken ätstörningsdiagnos en har.

Q10 Upplever du att du har eller har haft psykiatrisk eller somatisk samsjuklighet?

Answered: 48 Skipped: 24

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Jag upplever att jag har haft eller har samsjuklighet (beskriv gärna).	64.58%	31
Jag upplever inte att jag har eller har haft samsjuklighet (beskriv gärna).	25.00%	12
Jag vet inte.	25.00%	12

Q10 Upplever du att din närstående har eller har haft psykiatrisk eller somatisk samsjuklighet?

Answered: 71 Skipped: 26

ANSWER CHOICES	RESPONSES	
Jag upplever att min närstående har haft eller har samsjuklighet (beskriv gärna).	69.01%	49
Jag upplever inte att min närstående har eller har haft samsjuklighet (beskriv gärna).	9.86%	7
Jag vet inte.	28.17%	20

Ett flertal personer uttalar sig om att de inte känner till betydelsen av begreppet samsjuklighet. Andra nämner svårigheten av få behandling på samma vårdinstans.

Ett flertal svarande anger depression, ångest, OCD och självskadebeteende. I beskrivelserna tas dessutom upp trauma, PTDS, och autism och Asperger syndrom. IBS, smärtproblematik, muskelsmärta, utebliven menstruation lyfts som fysiska besvär.

I svaren som vittnade om att de inte har eller haft samsjuklighet delges att ångest och depression upplevs som följd eller del av ätstörningen.

Personberättelser

Här följer ett urval berättelser utifrån brukar- och närståendeerfarenheter i kontakt med den svenska ätstörningsvården. Berättelserna är fikcionaliserade för att inte peka ut enskilda individer, men stämmer väl överens med den verklighet vi i Frisk & Fri möter i vårt arbete.

Gunnel 59 år, bor i glesbygd i norra Sverige, mamma till en son drabbad av bulimi

”Om jag ska vara ärlig så trodde jag inte det kunde drabba oss. Alltså, jag vet ju att även killar kan få ätstörningar. Men tänkte mer att de i så fall var magra och osäkra tonåringar. Och Jacob har alltid sett så... normal ut. Om något så har han kanske varit lite rund. Jag kan ångra nu att jag var på honom om att han åt godis för ofta. Tänker att det kanske är mitt fel att han började greja med kroppen. Men varken media – eller för den del vården när det väl gått så långt – verkar inkludera män när det kommer till ätstörningar. Och vi i hans närhet fattade inte förrän hela hans liv kretsade kring mat och träning. Han hade flyttat hemifrån tio år tidigare, jag får ont i hjärtat när jag tänker på hur förödande den ’självständigheten’ blev... Ingen märkte att hans beteende var på väg att bli en allvarlig psykisk sjukdom, ofta fick han till och med beröm från omgivningen för att han hade sådan disciplin.

Det var en sommarvikarie på hans gym som märkte att något inte stämde, han hade själv varit igenom något liknande. Det krävdes någon som kunde se tecknen och förbi ytan för att min son skulle inse att han behövde hjälp. Och för oss att ta in att han faktiskt hade en sjukdom.

När vi började ge oss in i vårdkarusellen valde jag att gå ner i arbetstid och i perioder vara sjukskriven för att finnas som stöd för honom. Ibland var min närvaro skillnaden mellan liv och död, han var djupt deprimerad. Ibland blev han arg för att jag var hos honom och inkräktade på hans val och frihet. Det finns ingen specialistvård för bulimiker och träningsberoende där vi bor, så jag fick skjutsa honom många mil varje vecka till öppenvård. Där fick han matschema och samtal, men det kändes ofta otillräckligt. Ibland hade både han och jag svårt att förstå syftet med behandlingen, och jag fick inte reda på så mycket om den heller. Han hade chattkontakt med den där sommarvikarien också. Och har varit några gånger i en stödgrupp genom en patientförening. Om vi hade haft råd hade det bästa nog varit att flytta till någon storstad, helst Stockholm för att få rätt hjälp. Här finns i och för sig bra tandläkare, vilket behövs för frätskadorna på Jacobs tänder. Men det är dyrt förstås. Och jag själv skulle verkligen ha behövt egen terapi den här tiden.

Sakta och metodiskt, men såklart med dikeskörningar, tillfrisknade han. Nu har han skaffat flickvän och tagit upp sina studier igen, det är som att han har viktigare saker att fokusera på än kroppen. Och han är gladare, så träningen behövs inte som självmedicinering eller ångestdämpning längre. Den psykolog som han hade senast var bra och har hjälpt honom med hur han ska tänka och själv uppmärksamma sina varningstecken om livet blir för tufft igen, för att han ska slippa ta till ätstörningen.”

Mira 17 år, bor i en större stad i Västsverige och är drabbad av anorexi

”Jag var tjock förut. Inte bara som jag själv tyckte, utan faktiskt lite över normalvikt enligt tabellerna. Vi läste om riskerna med övervikt i skolan och hade temavecka om sund livsstil. Så jag slutade äta godis, och åt bara av salladsbuffén till lunch. Gick hem istället för att ta bussen.

En dag i skolan svimmade jag, så jag fick gå till Elevhälsan. Skolsköterskan upptäckte att jag var på gränsen till underviktig, och hon ställde konstiga frågor. Hon var tvungen att kontakta mina föräldrar. Varför då?! Jag var typ vuxen, skulle fylla 18 om mindre än ett år. Och min familj hade väl inte gjort något fel, varför skulle de behöva skämmas för min skull?

Jag fick gå på BUP först, och för vägning och matschema hos en dietist. Alla ville att jag skulle bli frisk, vad det nu var, och mina föräldrar vaktade mig under måltiderna. Jag vet att jag var och är en belastning, de är ledsna nästan hela tiden fastän de försöker dölja det. Jag vill kunna skärpa mig, vill inte vara en börda för dem.

Det kändes som att viss personal i vården blev arga när jag vacklade och inte visste om jag vågade bli frisk. Jag ville bli fri från tankarna och kunna äta som alla andra. Men jag fick sådan ångest. När fettet kom tillbaka på kroppen var det som att tusen känslor också gjorde det. Och de fick jag ingen hjälp med; det är ingen som fattar. Alla tror att det är maten som är problemet. Men det är bara det att ingen har märkt något förut, innan jag gick ner i vikt och det började synas utanpå. När jag väger alldeles för lite och blir inlagd på heldygnsvård så får jag ingen terapi. De säger att jag inte är mottaglig när jag är i svält. Ingen vill lyssna på mig, jag måste väga mer. Men när jag går upp tillräckligt enligt dem får jag knappt någon hjälp alls, det är som att jag är utom fara då. Men de har fel. Ibland skadar jag mig, då släpper ångesten lite.

Min situation blev för jobbig till slut, det var för många som var på mig. Jag vill försöka ta studenten med resten av klassen, men jag får inte gå till skolan om jag är för dålig. Jag vill att mina föräldrar ska kunna vara lite stolta åtminstone. Så jag bestämde mig för att bara göra som alla säger, i alla fall tills jag fyller 18 år. Då är jag inte deras problem längre.

Där jag går i behandling nu finns det en kurator som faktiskt lyssnar. Hon bryr sig inte bara om ifall jag gått upp eller ner i vikt. Hon frågar hur jag mår, och hör vad jag svarar. Vi pratar bara, det är inte någon särskild metod eller inriktning eller så, utan jag får komma till henne när jag behöver. Jag vet att min syster får ringa henne också, då får jag lite mindre dåligt samvete för henne. Kuratorn tipsade om att jag kan få en mentor genom en förening, någon som själv har blivit frisk från en ätstörning. Jag tror att jag ska ringa dit nästa vecka.”

Amadi 37 år, pappa till dotter med ätstörning andra specificerade ätstörningar eller födorelaterade syndrom (ANS)

”Sedan vi kom till Sverige – då var hon bara åtta år – har hon haft det svårt. Vi två kom själva, resten av familjen var tvungna att stanna. Jag har gjort allt jag kunnat för henne, men kanske behöver en dotter sin mamma... Jag vet inte. Det började tidigt med maten. Hon vägrade äta vissa saker, hon ville bara ha en viss sorts mat med viss konsistens.

Jag arbetar ju själv inom vården, så jag förstår att man behöver göra vissa prioriteringar utifrån livshotande låg vikt eller risk för allvarlig skada. Men det är annorlunda när man ser någon på så nära håll – min dotters lidande är enormt. Men ibland spelar det ingen roll, hon hamnar på fel sida gränsen för att få tillräcklig hjälp. Jag önskar så att vårdpersonalen kunde se mer till personen på insidan än det yttre, kroppsvikten.

Vi fyllde i en egenanmälan på uppmaning av primärvården. Hon reagerade på ordvalen i blanketten. Bland annat skulle hon beskriva sina ”problem” och hon belastade sig själv direkt med att hon var problemet, insikten att hon faktiskt är någon som drabbats av en sjukdom är väldigt lätt att tappa bort. Formuleringar blir faktiskt avgörande för tillgängligheten. En person som i hennes situation är så sårbar – att inse att man behöver hjälp och att våga söka den. Kunde det inte ha räckt med en remiss från läkaren hon träffade på vårdcentralen? För varje blankett, formulär och egenanmälan hon har fyllt i är det som att pressen ökat. Det är plågsamt för henne att försöka beskriva hur hon mår och har mått på några få rader – särskilt då hon kanske lyckats ta ett par steg framåt i tillfrisknandet. Det blir något som drar ner henne, eller tillbaka. Hon tycker det känns som att det är upp till henne att skriva ’rätt’ på de där raderna för att få hjälp.

Som det är nu får hon inte adekvat vård. Det blir jag som får försöka se till att mitt barn äter, inte tränar tvångsmässigt eller kanske kräks. Det är ett ansvar jag inte vet om jag orkar ta. Att ge henne kärlek, ta över huvudet och kläder på kroppen har jag alltid klarat. Men jag är ingen ätstörningsspecialist! Ändå känns det som att det är jag som ska se till att hon hamnar på en bra vikt. Jag tror att hon behöver mer av terapi och stöd att ta hand om det som ligger bakom, men det kommer senare i processen har behandlarna sagt. Jag får inte svar på när, eller hur processen är tänkt. Jag har inte fått se någon vårdplan och förstår inte syftet med behandlingen. Och som anhörig får jag inget eget stöd eller handledning i den här nya rollen. Hur hjälper jag henne när hon har sina ångestattacker? Hur kan jag tvinga henne att äta bättre? Hur ska jag orka?

Jag är stolt över min dotter. Hon kämpar. Hon är en väldigt klok person och vet mycket om sig själv, men det är som att den typen av kunskap inte räknas eller riktigt tas tillvara inom behandlingen.

Det smärtar mig att jag kanske inte får barnbarn. Min dotter vet inte om hon klarar den kroppsliga förändringen eller ansvaret med ett barn i magen. Jag säger att andra saker blir viktiga när man väntar barn, att man gör allt för sitt barn, att de är det finaste vi har.

Jag säger det ofta, att hennes värde inte sitter på ytan även om hon är vackrast i världen. Men kanske blir det en extra utmaning när man redan ser annorlunda ut, med en annan hudfärg än omgivningen här.

Min dotter är deprimerad nu också, vilket inte är konstigt. Men hon vill inte medicinera eftersom en biverkning kan vara viktuppgång. Tidigare har hon nästan hoppats på att få en adhd-diagnos, i hopp om att medicin även skulle kunna innebära viktnedgång. Jag blir förtvivlad när jag hör henne säga sådant, men jag är tacksam över att hon har förtroende för mig och vågar berätta.”

Katinka som är 46 år bor i Stockholm och är drabbad av hetsätningsstörning

”Jag har dragit mig för att söka vård för min ätstörning, eller faktiskt att söka vård över huvud taget. Som överviktig möts jag av en annan attityd än när jag var ung och anorektisk. Då möttes jag inledningsvis av beundran från många håll för min disciplin och smala kropp, sen byttes blickarna och orden alltmer ut mot oro. Det låter kanske hemskt, men jag kan sakna det. Jag lyckades inte hålla kontrollen någon längre tid, ätstörningen övergick till bulimi så småningom. Med mängderna mat och kontrollförlusten ökade självhatet. Men omgivningen såg bara en vältränad ung kvinna som gjorde sunda matval i sociala sammanhang. De hade knappast sett upp till mig om de vetat hur mina ensamma kvällar och nätter var då. Eller nu, när kroppshyddan speglar vad jag stoppar i mig och jag inte längre förmår kompensera bort... På vårdcentralen fick jag en broschyr med kontaktuppgifter till en dietist och motion på recept. Jag sökte för magsmärtor och ont i knäna.

Innan jag fick min dotter var jag frisk några år, även om jag inte hade blivit helt fri från tankarna. När jag var gravid var MVC så himla noga med att jag inte skulle väga för lite. Det utlöste något, och när man väntar barn 'ska' man ju äta och släppa taget.

Jag har känt mig så otroligt ensam. Har visserligen haft min dotter, men nu bor hon med sin pappa. Jag vill inte påverka henne negativt, eller dra med henne in i mitt kaos. Fast det har jag nog redan gjort.

Hela den här tillvaron med hetsätningen och ensamheten är så skamlig. Att det slog över så, från den där stränga kontrollen förut till den här ångesten och oförmågan att lägga band på mig. Jag förstod först inte själv, trots både anorexin och bulimin tidigare att jag fortfarande hade en ätstörning – eller fick tillbaka den när jag väntade Sarah. Det var ingen annan som såg heller; man blir paradoxalt nog osynlig när ens kropp tar så här mycket plats.

Jag vet hur man äter rätt, jag är egentligen expert och har följt otaliga matscheman exemplariskt. Men det handlar inte om det, den gemensamma nämnaren är ångesten. Jag var en vända på Overeaters Anonymous, men känner inte riktigt igen mig i att vara matmissbrukare. Och har fått terapi i form av internetbehandling. Det var väl skönt att slippa gå ut och istället sitta framför datorn, men det hjälpte inte så mycket. Jag skulle nog behöva träffa någon och få vård på riktigt, det känns som att skammen bara växer så länge jag isolerar mig

Jag undrar om det finns en liten chans att det blir bättre i världen, nu när det jag lider av blivit en egen diagnos och det finns tydliga kriterier? Fast sådant där brukar väl ta tid. Och just nu gör varje minut ont.”

Kim 62 år, Skåne, partner till drabbad av ANS med samsjuklighet

”Vi är i ett slags väntrum, eller mellanrum, som så många gånger förr under våra år tillsammans. Jag vet inte om hon kommer in den här gången. Eller om vi är ett par när tiden väl är inne.

Matilda var nog sjuk redan när vi träffades, inser jag nu. Men jag var förälskad, och såg egenheter som att ’vilja springa av sig’ varje kväll efter middagen som något charmigt. Och jag tyckte hon var söt, och föredömligt politiskt engagerad, när hon rynkade på näsan åt kött och annat som hon inte åt. Hon var ganska trasig av en svår uppväxt, men samtidigt väldigt stark och självständig.

Hennes ätstörning har blivit som en egen individ, en tredje part i vårt förhållande. Den sitter mellan oss i soffan, ockuperar badrummet efter måltiderna, lägger sig som ett mörker runt hennes axlar och tynger ner. Förut orkade jag lägga mer energi på att hon skulle söka hjälp och fullfölja behandlingarna, nu har jag låtit henne vara ett tag. Det är så tråkigt att alltid bråka, särskilt de perioder när hon själv håller fast i ätstörningen. De gånger då vi sett den som en gemensam fiende att tillsammans bekämpa har det gått bättre. Ett tag i alla fall. Men det är så sårbart och hon har dragits med ätstörningstankar och beteenden så länge att man kan undra om det är något kroniskt. Eller om hennes adhd gör det för komplext att få rätt, anpassad vård. Tyvärr tror jag även att vården rent allmänt är dåligt insatt i hbtq-frågor, de kanske inte är direkt homofoba men de tar inte riktigt hänsyn till alla parametrar. Och vet man varför vi är en överrepresenterad grupp när det kommer till ätstörningar? Tänker att en av nycklarna finns där.

Våra vänner – de som är kvar – har också liksom vant sig. En i gänget är nötallergiker, en älskar hundar, en är nykter alkoholist och Matilda är krånglig med maten. Det bara är så, och verkar inte bli särskilt stor ändring på det. Fast det är ju inte hennes fel förstås. Ärligt talat har vården brustit när det kommer till flera saker. Det verkar inte finnas någon egentlig samverkan mellan olika vårdställen, eller mellan vård under olika perioder. Dels har de bara lämnat över henne utan att se till att hon faktiskt blir emottagen, dels har köerna ibland varit så långa att hon tappat motivationen att försöka bli frisk medan hon väntat. Jag hade bättre lön på mitt förra jobb, så då kunde både hon själv och vi gemensamt gå till en terapeut medan vi inväntade inskrivning på specialistenheten. Jag önskar att vi kunde ha fortsatt efter behandlingen också, vården släpper en så fort, det känns som att Matilda halkat tillbaka på grund av att de nya, friskare beteendemönstren liksom inte hunnit sätta sig eller följts upp. Det friska är så ömtåligt...

Chansen att tillfriskna från ätstörningar är störst om man får vård tidigt. Det säger alla på området. Självfallet måste den drabbade inse att hen behöver hjälp, och det gör Matilda. Men hon verkar ha tappat tron på att den finns. Det är inte som för Anton när han slutade dricka; då handlade det om att nå botten innan något kunde vända. För oss skulle det vara slutet tror jag. Som det är nu sjunker hon bara djupare och det känns alltmer omöjligt att ta sig upp. Men jag får inte förtvivla. Jag måste bära hoppet för oss båda.

Hon menar att hon är för gammal nu. Att även om våden skulle ta emot henne ett varv till så vill hon inte sitta i cirkel med tonårstjejerna och någon stackars söndertränad kille. Hon har inget gemensamt med dem. Jag tror att hon har fel – det är samma lilla ledsna röst inne i henne som i dem. Sen är det såklart skillnad mellan att ta sina första darriga steg för att söka hjälp än att vara bränd och bitter av en rad fruktlösa försök och återfall.

Ätstörningar som sådana, och kanske särskilt Matildas ätstörning, är så komplexa. Det är en psykiatrisk diagnos men som ”alla” behandlar som något övervägande fysiskt – det handlar bara om att hamna inom rätt viktspann och äta normalt, vad det nu är. Men det handlar också om biokemi, genetik, följsjukdomar och samsjuklighet. Jag blir mer förvirrad ju mer jag läser om det. Hur förvirrad är inte Matilda då? Vart ska hon sorteras in, var hör just hennes problematik hemma? Jag är hennes hem och trygghet, jag kan inte också svika.”