

SBU BEREDER • RAPPORT 302/2019

Ätstörningar

En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv

Publicerad: 25 september 2019

Innehåll

| | |
|--|----|
| Sammanfattning | 4 |
| Bakgrund | 5 |
| Metod | 5 |
| Resultat och diskussion | 5 |
| Framtida forskning | 7 |
| 1. Inledning | 8 |
| Förutsättningar och nulägesbeskrivning | 8 |
| Syfte | 8 |
| Målgrupper | 8 |
| 2. Bakgrund | 9 |
| Förekomst, beskrivning och konsekvenser av ätstörningar | 9 |
| Behandlingsmetoder för personer med ätstörning | 10 |
| 3. Metodbeskrivning | 11 |
| Frågeställningar | 11 |
| Inklusions- och exklusionskriterier | 12 |
| Metodik för urval av studier | 12 |
| Möte med patient- och anhörigföreningen | 14 |
| 4. Beskrivning av inkluderade systematiska översikter | 15 |
| Flödesschema över ingående studier | 15 |
| De ingående systematiska översikternas metodik och metodologiska begränsningar | 15 |
| Population | 17 |
| Belysta områden | 17 |
| 5. Resultat | 19 |
| Perspektivet – Personer med ätstörningar | 19 |
| Perspektivet – Personal inom hälso- och sjukvården | 26 |
| Perspektivet – Närstående till personer med ätstörningar | 27 |
| Behov och/eller önskemål (Fråga 4) | 29 |
| Tre gemensamma teman | 30 |
| 6. Diskussion | 31 |

| | |
|--|-----------|
| Metod | 31 |
| Tillför denna rapport något nytt? | 33 |
| Överväganden inför framtida forskning | 34 |
| 7. Projektgrupp, externa granskare och råd | 35 |
| Projektgrupp | 35 |
| Externa granskare | 35 |
| Bindningar och jäv | 35 |
| SBU:s vetenskapliga råd | 36 |
| 8. Ordförklaringar | 37 |
| 9. Referenser | 38 |
| Bilaga 1 Sökstrategier | 41 |
| Bilaga 2 Systematiska översikter av kvalitativ forskning som bedömts inte uppfyller specificerade relevanskrav eller bedömts ha metodologiska begränsningar | 48 |
| Bilaga 3 Systematiska översikter av kvalitativ forskning som ligger till grund för resultat | 52 |
| Bilaga 4 Granskningsmallar | 53 |
| Checklista för fulltextbedömning av relevans för systematisk översikt av kvalitativ forskning | 53 |
| Tool to assess methodological limitations of qualitative evidence synthesis* | 54 |
| Bilaga 5 Överlappande originalartiklar mellan de systematiska översikterna | 58 |

Observera att det är möjligt att ladda ner hela eller delar av en publikation. Denna pdf/utskrift behöver därför inte vara komplett. Hela publikationen och den senaste versionen hittar ni på www.sbu.se/302

Sammanfattning

Ätstörningar är allvarliga tillstånd som skapar ett stort lidande för både de drabbade och de närstående. Det är viktigt att de drabbade får rätt behandling. Samtidigt är det en betydande andel som avbryter behandlingen i förtid. Det är angeläget att hälso- och sjukvården får ökade kunskaper om hur personer med ätstörning och deras närstående uppfattar vården.

SBU har utifrån systematiska översikter kartlagt kvalitativ forskning om erfarenheter och upplevelser av ätstörningar samt behov och önskemål om vårdens innehåll. Resultaten presenteras ur tre perspektiv: personer med ätstörning, personal inom hälso- och sjukvård respektive närstående till personer med ätstörningar (Figur 1). Bland specifika diagnoser är anorexia nervosa den mest utvärderade i kvalitativ forskning, trots att detta inte är den vanligaste ätstörningsdiagnosen. Rapportens resultat handlar därför huvudsakligen om anorexia nervosa.

Från systematiska översikter som bedömdes ha låg till måttlig risk för metodologiska svagheter framkom följande:

Personer med ätstörningar (varav majoriteten hade anorexia nervosa)

- beskrev livet som ensamt och isolerat, med hälsoproblem och svårigheter i relationer, och upplevde att ätstörningen påverkade skola eller arbetsliv negativt
- upplevde det som viktigt att behandlingen inte enbart fokuserar på normalisering av ätande och vikt rehabilitering, att personer inom hälso- och sjukvården ser hela individen, att det finns en god allians med vården med utrymme för samtal om tankar och känslor
- ansåg att tillfrisknandet väsentligt underlättas av stödjande relationer, kunskap om ätstörningen och om kost, behandling samt fritidsintressen.

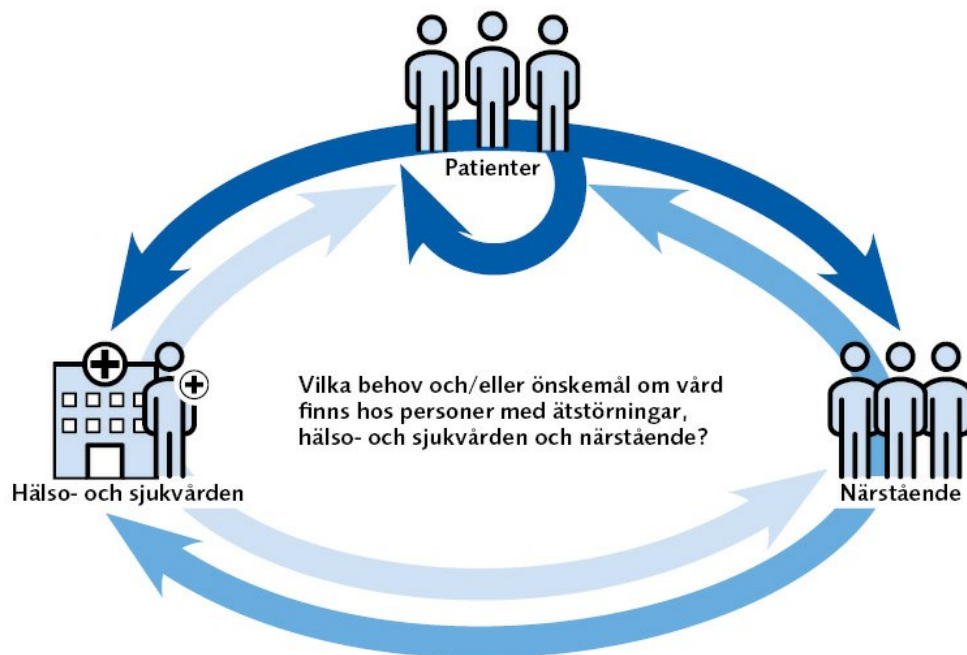
Hälso- och sjukvårdspersonal

- upplevde att personer med anorexia nervosa var en komplex patientgrupp i behov av stora vårdinsatser som det var svårt att skapa en allians med
- upplevde att den medicinska synen på anorexia nervosa var till hjälp, eftersom den ansågs minska skuld känslor hos personer med ätstörningar och deras närstående
- tyckte att det var viktigt att bygga en god allians med föräldrarna.

Närstående

- påverkades väldigt negativt av sin närståendes sjukdom, och upplevde att hela familjesystemet påverkades

- upplevde brist på stöd och delaktighet och tyckte att vården var för medicinskt orienterad.



Figur 1 De tre olika perspektiven.

Bakgrund

Regeringen har gett SBU i uppdrag att se över kunskapsläget om vård av personer med ätstörningar. I diagnosgruppen ätstörningar ingår anorexia nervosa, bulimia nervosa, hetsättningsstörning, andra specificerade och ospecificerade ätstörningar. Socialstyrelsen har idag inga nationella riktlinjer inom området ätstörningar. Denna rapport ska utgöra ett bidrag till Socialstyrelsens bedömning av om det behövs ett nationellt stöd till hälso- och sjukvården i form av kunskapsstöd, alternativt nationella riktlinjer.

Metod

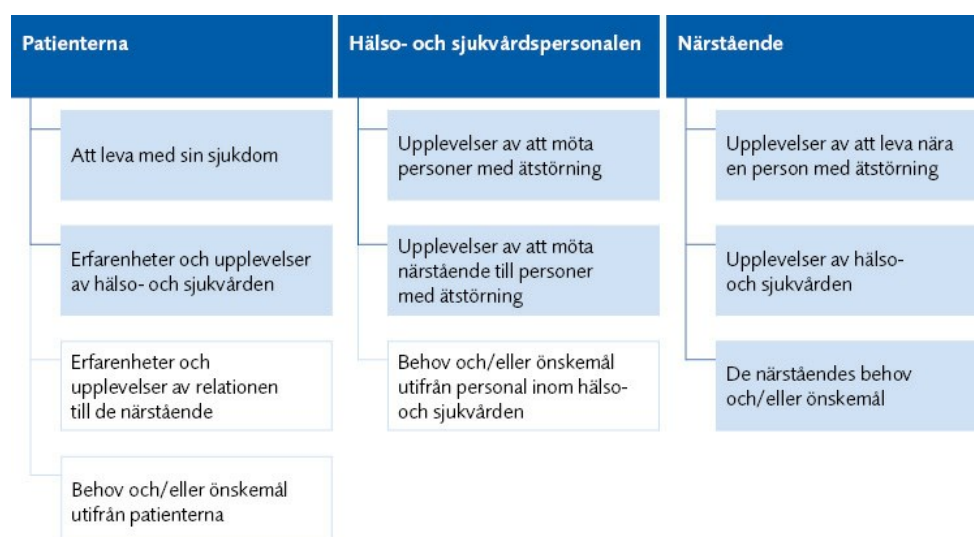
SBU har sammanställt systematiska översikter innehållande kvalitativ forskning, publicerade mellan 1990–2018. SBU har granskat de ingående systematiska översikterna och bedömt risken för att resultaten påverkats av metodologiska begränsningar. I rapporten redovisas fynden från översikter med godtagbar metod men fyndens tillförlitlighet har inte bedömts.

Resultat och diskussion

Totalt identifierades 25 systematiska översikter som uppfyllde urvalskriterierna. Av dessa uppfyllde 17 översikter även kvalitetskraven. Resultaten i denna rapport grundas på dessa 17 systematiska översikter som bedömdes ha låg till måttlig risk för att metodbrister påverkar fynden.

Från de systematiska översikterna kunde tre teman identifieras, som var gemensamma för personer med ätstörning, deras närstående och hälso- och sjukvårdspersonalen. Det första gällde det *medicinska synsättet* som sågs som ett stöd för hälso- och sjukvården, medan patienter och närstående efterfrågade ett bredare perspektiv. Det andra temat var patienternas *behov av kontroll* som av de båda övriga grupperna sågs som en falsk kontroll där den drabbade istället blir styrd och begränsad av ätstörningen. Det tredje temat var vikten av en *god behandlingsallians*, som ser hela patienten och inte bara sjukdomen och som även involverar de närstående.

Antalet publicerade översikter inom ätstörningsområdet utifrån erfarenheter, upplevelser, behov och önskemål har ökat de senaste åren. Av de inkluderade systematiska översikterna med låg till måttlig risk för metodbrister var det 13 som berörde personer med ätstörningars perspektiv, fem inkluderade de närståendes perspektiv och tre inkluderade hälso- och sjukvårdspersonalens perspektiv.



Figur 2 Tre olika perspektiv: patienten, hälso- och sjukvårdspersonalen och de närstående. Ljusblå ruta markerar att det finns systematiska översikter som täcker frågeställningen, medan vit ruta visar att det saknas systematiska översikter för frågeställningen.

De flesta systematiska översikter var avgränsade till att utvärdera antingen personer med anorexia nervosa eller personer med ätstörningar i allmänhet (eating disorder). Ingen översikt hade utvärderat en population enbart bestående av personer med bulimia nervosa eller hetsättningsstörning. De systematiska översikterna inkluderade framför allt ungdomar och vuxna, såväl kvinnor som män med ätstörningar, men männen var underrepresenterade utifrån den förväntade förekomsten. Ingen av de systematiska översikterna inkluderade yngre barn. Få av de systematiska översikterna innehöll svenska eller nordiska studier vilket man bör beakta vid bedömning av resultatens relevans för svenska förhållanden. Ingen översikt tydliggjorde i vilket skede av sjukdomen patienterna befann sig, vilket också kan vara av betydelse för de funna resultaten.

Framtida forskning

Inga systematiska översikter tog specifikt upp personer med ätstörnings relation till de närstående eller behov och önskemål utifrån patienternas och vårdpersonalens perspektiv, vilket innebär att detta är kunskapsluckor (Figur 2).

Det är viktigt att framtida systematiska översikter är noga med att definiera vilken specifik diagnosgrupp som avses samt sjukdomens svårhetsgrad. Vidare är det önskvärt att de systematiska översikterna inkluderar alla kön och personer i olika åldrar och med varierad sjukdomslängd. Det är även viktigt att det framgår mellan vilka år litteratursökningen gjordes, samt vilken metod som har använts för att läsaren ska kunna bedöma metodologiska begränsningar i de ingående originalartiklarna. Man bör också ange i vilket skede av sjukdomsförloppet som datainsamlingen gjordes samt forskarnas förförståelse.

Slutligen bör det nämnas att enskilda originalartiklar som inte ingått i en systematisk översikt inte omfattas av denna rapport. Därför finns det möjligen beforskade områden som inte är belysta i rapporten.

Innehållsdeklaration

Den här publikationen är av typen [SBU Bereder](#)

- ~~Strukturerad litteratursökning~~
- Strukturerad och uttömmande litteratursökning ✓
- Granskning av studiernas relevans ✓
- ~~Bedömning av risk för snedvridning~~
- ~~Sammanvägning av resultaten~~
- Tillförlitligheten i de sammanvägda resultaten bedömd av SBU
- Tillförlitligheten i de sammanvägda resultaten bedömd av annan aktör än SBU
- Granskning av andras systematiska översikter ✓
- ~~Prioritering utförd med hjälp av konsensus~~
- Medverkan av ämnessakkunniga ✓
- Patient- eller brukarmedverkan ✓
- ~~Etiska och sociala aspekter ingår~~
- ~~Ekonomiska aspekter ingår~~
- Granskning utförd av externa ämnessakkunniga ✓
- Granskning utförd av SBU:s kvalitetsgrupp ✓
- Granskning utförd av SBU:s vetenskapliga råd ✓
- ~~Slutsatser godkända av SBU:s nämnd~~

1. Inledning

Förutsättningar och nulägesbeskrivning

Regeringen har gett Socialstyrelsen och SBU i uppdrag att se över kunskapsläget om vård av ätstörningar. Socialstyrelsen har idag inga nationella riktlinjer inom området ätstörningar. Socialstyrelsen kommer därför att göra en bedömning om det behövs ett nationellt stöd till hälso- och sjukvården i form av kunskapsstöd, alternativt nationella riktlinjer. SBU skulle ta fram kunskapsunderlag som stöd för Socialstyrelsens arbete, och myndigheterna beslutade gemensamt att SBU skulle ta fram ett underlag om erfarenheter och upplevelser av vården av ätstörningar samt behov och önskemål om vården utifrån tre olika perspektiv; personer med ätstörning, deras närstående och vårdpersonal.

Inom regeringens uppdrag granskar Socialstyrelsen en riktlinjer rapport från NICE som publicerades år 2017 och redogör för relevanta delar av denna utifrån regeringsuppdraget [1]. Socialstyrelsen ska redovisa sitt uppdrag till Socialdepartementet senast den 15 november 2019.

Syfte

Syftet med rapporten är att sammanställa vilken kunskap och vilka kunskapsluckor som finns om erfarenheter, upplevelser samt behov och önskemål om vård utifrån tre perspektiv: personer med ätstörning, deras närstående och personal inom hälso- och sjukvården.

Rapporten är avgränsad till systematiska översikter. Enskilda originalartiklar, som inte ingått i en systematisk översikt, omfattas inte av denna rapport. Därför finns det möjligen beforskade områden som inte är belysta i denna rapport.

Målgrupper

Rapporten är del av ett regeringsuppdrag. De huvudsakliga målgrupperna är Social- och Utbildningsdepartementen samt Socialstyrelsen.

Andra viktiga målgrupper är:

- personal inom psykiatri och barn- och ungdomspsykiatri
- personal vid ungdomsmottagningar, primärvården och elevhälsan
- personer med ätstörningar och närstående.

2. Bakgrund

Detta kapitel syftar till att ge en kortfattad och översiktlig bakgrundsbeskrivning av ätstörningsdiagnoser och aktuella behandlingsmetoder.

Förekomst, beskrivning och konsekvenser av ätstörningar

I Sverige lider uppskattningsvis 190 000 personer i åldrarna 15–60 år av en ätstörning (147 000 kvinnor och 43 000 män). Av dem är det uppskattningsvis nästan 60 000 som inte har sökt hjälp från vården [2].

Ätstörningar kan vara allvarliga psykiatriska tillstånd som ofta ger såväl psykiska som kroppsliga konsekvenser, stora samhällskostnader, sociala problem och försämrad livskvalitet, både för den drabbade och för dennes närstående.

Det finns många olika tänkbara förklaringar till att en person drabbas av ätstörningar. Ofta är det en kombination av olika biologiska, sociala eller psykologiska faktorer, som till exempel låg självkänsla, i kombination med yttre sociokulturella faktorer, som till exempel att vilja passa in i kompisgruppen eller att bli utsatt för mobbning, som utlöser sjukdomen. Ätstörningar debuterar ofta under tonårstiden, även om man på senare år har sett en ökning i nydebuterad ätstörning hos vuxna. Flickor och kvinnor drabbas oftare än män. Tidigare har man räknat med att cirka 90 procent av de drabbade är kvinnor men nya studier uppskattar att andelen män skulle kunna vara runt 20 procent [3].

Det finns flera olika typer av ätstörningar såsom anorexia nervosa (AN), bulimia nervosa (BN), hetsättningsstörning (BED) och ”andra specificerade ätstörningar”. Diagnoserna ställs med stöd av kriterier i klassificeringssystemen International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) från Världshälsoorganisationen (WHO) eller Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), som är den vanligaste inom forskning. Personer med AN har ett otillräckligt näringsintag som leder till en uttalad låg kroppsvikt samtidigt som de har en ihållande rädsla för viktuppgång. Personer med BN får återkommande episoder av hetsätning, då de tappar kontrollen och äter stora mängder mat, och därefter framkallar kräkningar eller ägnar sig åt andra kompensatoriska beteenden för att reglera sin vikt. Personer med BED har precis som patienter med BN episoder av hetsätning men utan ett kompensatoriskt beteende. Därför utvecklar de flesta patienter med BED med tiden också övervikt. Den vanligaste formen av ätstörningar som behandlas inom den specialiserade ätstörningsvården klassificeras som ”andra specificerade ätstörningar”. De har likartade problem men uppfyller inte de specifika kriterierna för AN, BN eller BED.

Personer med ätstörning växlar ofta mellan olika ätstörningsdiagnoser. Ofta debuterar ätstörningen som AN i tonåren för att sedan utvecklas till BN. Det är

också vanligt att personer med ätstörningar samtidigt har andra psykiatriska diagnoser som depression, ångest, självskadebeteende och tvångssyndrom [4] [5] [6].

AN är förknippat med nästan fem gångers förhöjd risk för förtidig död jämfört med motsvarande åldersgrupp i normalbefolkningen [7] [8]. Vanliga dödsorsaker är suicid (själv mord) och komplikationer av ätstörningen som till exempel hjärtrytmrubbningar, akut hjärtsvikt och hypoglykemi (låg blodsockerhalt). Det finns ingen förhöjd dödlighet vid BN [9] [10].

Behandlingsmetoder för personer med ätstörning

Behandling av ätstörningar är i regel mångprofessionell [1]. De flesta patienter behandlas i öppenvård, men vid allvarigare tillstånd förekommer såväl dag-sjukvård som slutenvård inom medicinsk eller psykiatrisk heldygnsvård. Det finns också flera slutenvårdsenheter som har specialiserat sig på behandlingsprogram för patienter med ätstörning.

De psykologiska behandlingar som det finns bäst kunskapsunderlag omkring är kognitiv beteendeterapi (KBT), som rekommenderas för patienter med BN, BED, och andra ospecificerade tillstånd med inslag av hetsätning [11].

Familjebaserad behandling är den behandlingsmetod som i första hand rekommenderas för ungdomar [12]. Metoden är främst anpassad för patienter med AN eller andra restriktiva tillstånd men anses också ha god effekt för unga hemmaboende patienter med BN eller angränsande tillstånd [12].

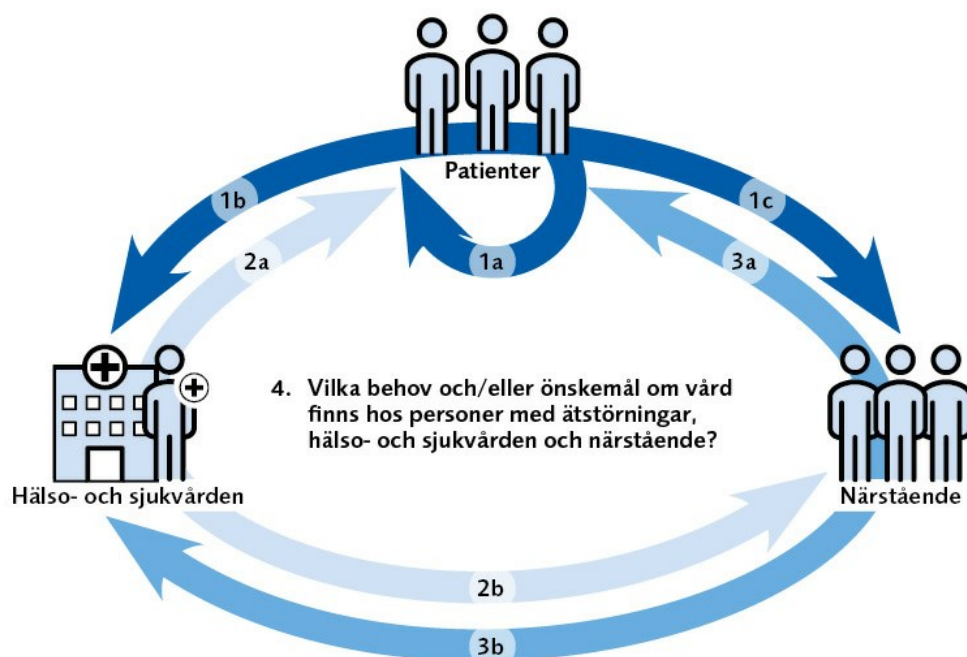
Generellt uppskattar man att ungefär hälften av alla personer med AN blir helt återställda efter behandling. Vid tioårsuppföljning är cirka 73 procent friska. Den kortsiktiga effekten av behandling är något bättre för andra typer av ätstörningar, men det finns en betydande risk för återfall. På tio års sikt är det marginellt fler som tillfrisknar efter BN jämfört med AN [10].

3. Metodbeskrivning

Detta avsnitt beskriver frågor, urvalskriterier och metodik som använts i denna rapport. Arbetet har utförts med stöd av de riktlinjer som finns för att genomföra systematiska översikter av studier med kvalitativ metodik, ENTREQ (Enhanced Transparency in Reporting Synthesis of Qualitative Research) [13]. Arbetet har bedrivits i granskningspar där minst två personer först oberoende av varandra granskar de systematiska översikterna och därefter kommer överens om en gemensam bedömning.

Frågeställningar

Följande frågeställningar formulerades:



Figur 3.1 Frågorna 1–4 utifrån de tre perspektiven.

1. Vilka erfarenheter och upplevelser har **personer med ätstörningar**:
 - a) av att leva med sin sjukdom?
 - b) av personal inom hälso- och sjukvården avseende ätstörningarna?
 - c) av relationen till sina närstående?
2. Vilken erfarenhet och upplevelser har **personal inom hälso- och sjukvården** av att:
 - a) möta personer med ätstörning?
 - b) möta närstående till personer med ätstörning?
3. Vilka erfarenheter och upplevelser har **närstående till personer med ätstörningar**:
 - a) av att leva nära en person med ätstörning?
 - b) av relationen till personal inom hälso- och sjukvården?

4. Vilka behov och/eller önskemål om ätstörningsvård finns hos **personer med ätstörningar, personal inom hälso- och sjukvården och närstående?**

Inklusions- och exklusionskriterier

För att en systematisk översikt skulle inkluderas i rapporten krävdes att:

- den rörde ätstörningar, så som AN, BN, BED, andra specificerade ätstörningar eller ospecificerade ätstörningar, oavsett ålder
- den beskrev erfarenheter, upplevelser, behov och önskemål utifrån personer med ätstörning, deras närstående eller personal inom hälso- och sjukvården
- dess litteratursökning var uttömmande eller avgränsad
- den inkluderade originalartiklar med kvalitativ metodik eller av typen ”mixad metod”, där både kvalitativ och kvantitativ metodik använts
- den var publicerad mellan åren 1990–2018 i sakkunniggranskade tidskrifter (peer-reviewed journals) på svenska, norska, danska eller engelska.

Systematiska översikter av följande typ skulle exkluderas:

- systematiska översikter som fokuserar på födorelaterade syndrom
- ”grå litteratur”, till exempel akademiska avhandlingar samt kapitel i böcker.

Metodik för urval av studier

Litteratursökning

En informationsspecialist genomförde litteratursökningarna i samråd med projektets sakkunniga person och projektledarna. Sökstrategin utformades på ett sådant sätt att sökningarna skulle vara breda och förutsättningslösa, vilket betyder att sökningen syftade till att fånga alla relevanta översikter. Den sakkunniga personen bidrog med lämpliga söktermer och godkände därefter sökstrategin. Dessutom kontrollerades att ingen av de publikationer som inkluderats i rapporten hade dragits tillbaka, exempelvis på grund av oegentligheter eller forskningsfusk. Sökstrategin redovisas i Bilaga 1 (www.sbu.se/302).

Litteratursökningen gjordes för perioden 1990–2018 i fyra internationella databaser:

- PubMed/Medline (generell medicinsk och biovetenskaplig databas)
- PsycInfo (databas inom psykologi, beteendevetenskap)
- Scopus (multidisciplinär databas)
- CINAHL (omvårdnad)

Dessutom gjordes en kompletterande, smalare, samsökning i ett flertal databaser via databasleverantören EBSCO:s plattform. De databaser som ingick i samsökningen var Academic Search Elite, ERIC, Psychology and Behavioral Sciences Collection och SocINDEX.

Gallring av de systematiska översikterna mot inklusions- och exklusionskriterier samt relevansbedömning

Två projektledare på SBU gick igenom sammanfattningarna av de systematiska översikter som identifierats i litteratursökningen med hjälp av gallringsverktyget Rayyan [14]. Samtliga underlag från gallringarna redovisades i sin helhet för projektets sakkunniga person, som hade möjlighet att begära att förslagen skulle kompletteras eller revideras, innan processen gick vidare. Systematiska översikter som uppfyllde inklusionskriterierna beställdes i fulltext. En genomgång av de systematiska översikterna i fulltext mot projektplanens inklusions- och exklusionskriterier gjordes av den sakkunniga och kontrollerades av projektledare från SBU:s kansli. De systematiska översikter som inte motsvarade de uppställda relevanskriterierna gallrades bort, se Bilaga 2 (www.sbu.se/302). En relevansmall användes som stöd vid granskningen, se Bilaga 4 (www.sbu.se/302).

Bedömning av metodologiska begränsningar

Tre personer (sakkunnig och två projektledare) granskade oberoende av varandra de relevanta systematiska översikterna och därefter gjorde de en gemensam bedömning. De tre personerna hade olika bakgrund och sakkunskap, såväl kliniskt som metodologiskt, vilket gav möjlighet att hantera olika förförståelser.

Vid bedömningen användes en granskningsmall som utvecklats av SBU och som är inspirerad av riktlinjer för att genomföra kvalitativa systematiska översikter, ENTREQ, se Bilaga 4 (www.sbu.se/302) [13]. Granskningen syftade till att bedöma risken för att resultaten påverkats av metodologiska begränsningar. Risken kunde klassificeras som låg, måttlig eller hög. De systematiska översikter som bedömdes ha hög risk för att resultaten påverkats (high concern) togs inte med i resultaten, de redovisas i Bilaga 2 (www.sbu.se/302).

Tabellering av de systematiska översikterna

Projektets sakkunniga person extraherade data från översikterna och sammanställde de uppgifter från de systematiska översikterna som ligger till grund för resultaten, se Bilaga 3 (www.sbu.se/302). Projektledarna granskade tabellerna och reviderade dem vid behov.

Syftet med tabellerna är att rapportens läsare på ett enkelt sätt ska kunna få en överblick över de inkluderade systematiska översikterna. Tabellerna är skrivna på engelska för att underlätta för intresserade från andra länder att tillgodogöra sig arbetet.

Metod för att sammanställa fynden från de systematiska översikterna

Den sakkunniga personen analyserade fynd från de systematiska översikterna utifrån de tre perspektiven med stöd av en så kallad riktad (directed) kvalitativ innehållsanalys [15]. Inom varje perspektiv genomfördes en induktiv analys och varje perspektiv kodades utifrån innehållet. Projektledare vid SBU kontrollerade kodningen av fynden. Sedan formulerades ett refererat för varje perspektiv, indelat efter rapportens frågeställningar. Slutligen genomfördes en analys av likheter och skillnader mellan de tre perspektiven, vilken utmynnade i att tre övergripande teman identifierades.

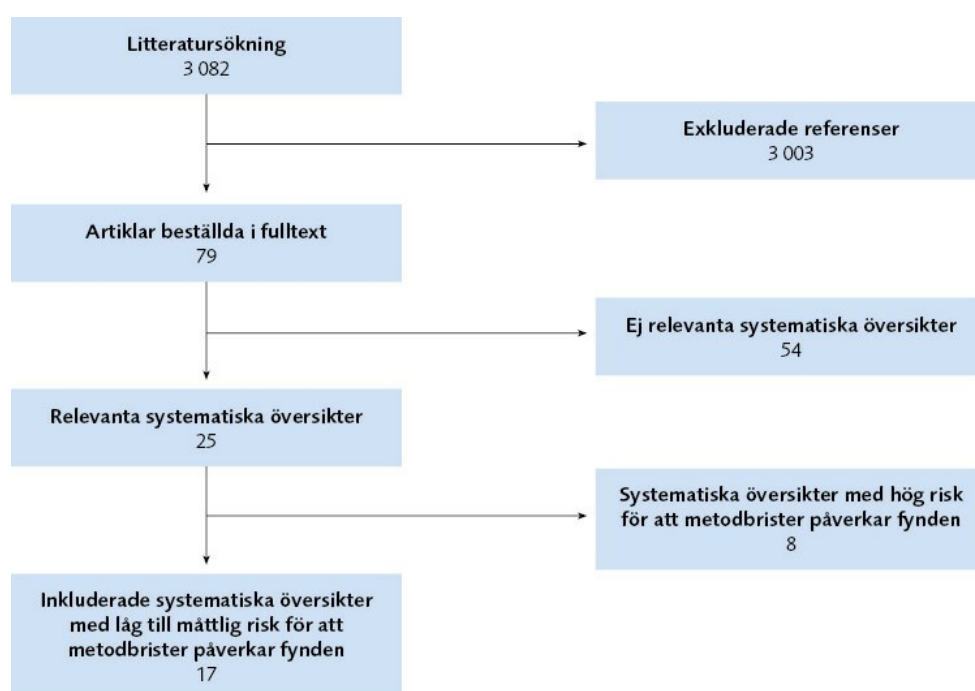
Möte med patient- och anhörigföreningen

För att få en ökad förståelse för personer med ätstörningar, hur vården kring dessa patienter ser ut, de olika ätstörningsdiagnoserna på området, hur närstående upplever sjukdomen samt möjliga behandlingsalternativ, träffade vi representanter från den ideella föreningen [Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar](#) för ett förutsättningslöst samtal vid projektets början.

4. Beskrivning av inkluderade systematiska översikter

Flödesschema över ingående studier

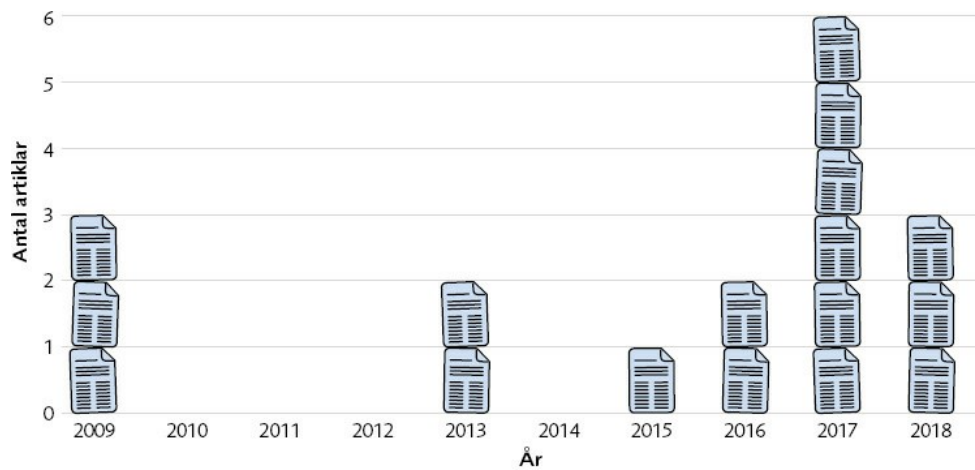
Den sista litteratursökningen genomfördes i slutet av september 2018. Sökstrategierna, som redovisas i Bilaga 1 (www.sbu.se/302), genererade 3 082 referenser (artikelsammanfattningar), se Figur 4.1. Av de 79 systematiska översikter som beställdes i fulltext uppfyllde 25 urvalskriterierna [16–32]. Av dem hade åtta så stora metodologiska brister att de inte togs med i sammanställningen. De redovisas i Bilaga 2 (www.sbu.se/302). I Bilaga 3 (www.sbu.se/302) finns tabeller över de 17 inkluderade systematiska översikterna.



Figur 4.1 Flödesschema över litteratursökningen och urval av systematiska översikter.

De ingående systematiska översikternas metodik och metodologiska begränsningar

De 17 systematiska översikterna baserades på totalt 255 originalartiklar och det fanns ett visst överlapp mellan de systematiska översikterna (Bilaga 5, www.sbu.se/302). De flesta var publicerade mellan åren 2016 och 2018 (Figur 4.2).



Figur 4.2 Antal inkluderade systematiska översikter publicerade under åren 1990–2018. Den äldsta inkluderade översikten publicerades år 2009 och därför är tidsspannet 1990–2008 inte med i figuren.

Översikterna byggde på mellan 7 till 32 originalartiklar och inkluderade både kvalitativa studier och studier med mixad metod. Totalt var det 14 av 17 systematiska översikter som hade använt enbart kvalitativ metodik [18,19,21–32]. Data hade oftast samlats in med intervjuer men några studier hade använt fokusgruppdiskussioner, enkäter eller observation av beteenden (Bilaga 3, www.sbu.se/302).

De systematiska översikterna hade använt olika syntesmetoder, mest användes metaetnografi [19,21–26,28–30] och tematisk analys [16] [17]. Övriga hänvisade till kvalitativ metaanalytisk metod [18], integrerad syntes enligt Whitemore and Knafel (2005)¹ [20], Shaw och medarbetare 2012² [31], Evans och medarbetare (2002)³ [27] samt Ritchie och medarbetare (2003)⁴ [32].

Endast ett fåtal av de inkluderade systematiska översikterna [18,19,21–25,28–32] uppgav att de hade följt PRISMA [16] [18] eller ENTREQ (ENhancing Transparency in REporting the synthesis of Qualitative research⁵) [28] [29]. Vanligen använde översikterna instrumentet CASP ”Critical Appraisal Skills Program (CASP) tool”⁶ [33] för att kvalitetssäkra de ingående originalartiklarna.

1. Whitemore R, Knafel K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52, 546-553.

2. Shaw R. (2012). *Identifying and synthesising qualitative literature*. John Wiley and Sons.

3. Evans D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22–26.

4. Ritchie J, Spencer L, O’Connor W, 2003. Carrying out qualitative analysis. In: Ritchie J, Lewis J. (Eds.), *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers*. Sage, London, Thousand Oaks, New Delhi.

5. <http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/entreq/>

Population

Kön och ålder för personer med ätstörningar

De flesta systematiska översikterna inkluderade både män och kvinnor, även om majoriteten var kvinnor. Tre översikter rörde bara kvinnor [24] [30] [32] och två av dem undersökte ätstörning under graviditet [24] [32]. En systematisk översikt fokuserade på genusfrågor [31]. Det var den enda systematiska översikten som specifikt nämnde transpersoner och som dessutom omfattade fler män än kvinnor (84 transpersoner, 40 cismän och 32 ciskvinnor).

Ingen av de systematiska översikterna inkluderade yngre barn och de flesta specificerade inga åldersgränser på ungdomar och vuxna. Fem systematiska översikter fokuserade på ungdomar men innehöll även data från unga vuxna [17] [20] [26] [28] [29].

Diagnos och fas av sjukdomsförloppet

Det framgick inte i någon av de systematiska översikterna i vilken fas av sjukdomsförloppet som deltagarna hade intervjuats.

Åtta systematiska översikter avgränsades till personer med AN [17,19,22,23,26,28–30] medan fem gällde ätstörningar i allmänhet (eating disorder, ED), utan att avgränsa till en specifik diagnos [16] [18] [24] [31] [32]. Ingen av översikterna handlade specifikt om BN och BED. En översikt inkluderade ett fåtal originalartiklar om närstående till personer med BN [25].

Den enda systematiska översikt som enbart tog upp hälso- och sjukvårdspersonalens perspektiv rörde erfarenheter av personer med AN [27]. Tre systematiska översikter innefattade närstående till personer med antingen AN, BN eller ED [20] [21] [25].

Yrkesgrupper bland hälso- och sjukvårdspersonalen

Två av de tre systematiska översikter som belyste hälso- och sjukvårdspersonalens perspektiv angav att den intervjuade personalen utgjordes av sjuksköterskor, terapeuter och behandlingsteam [28] [29]. I den tredje översikten utgjordes personalen av sjuksköterskor [27].

Belysta områden

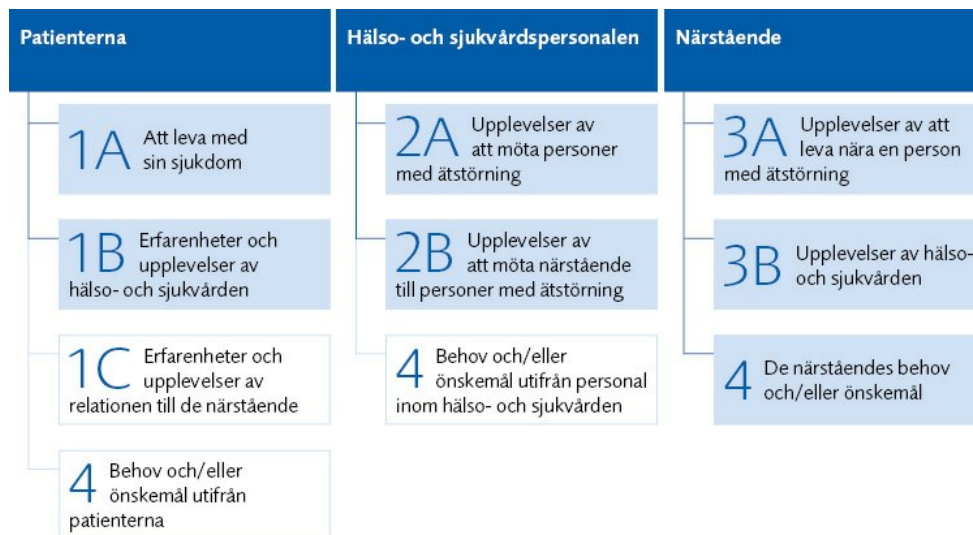
De systematiska översikterna belyste till största delen upplevelser och erfarenheter. Vad gäller behov och önskemål om vård togs närståendes perspektiv på detta upp i fem översikter medan denna aspekt inte framträdde tydligt varken

från personer med ätstörningars perspektiv eller från vårdpersonalens perspektiv [20] [21] [25] [28] [29].

13 systematiska översikter, som byggde på 142 originalartiklar, belyste perspektiv från personer med ätstörningar [16–19,22–24,26,28–32]. Tre systematiska översikter, som byggde på 76 originalartiklar, avsåg personal inom hälso- och sjukvården [27] [28] [29] och fem, som byggde på 106 originalartiklar, avsåg de närståendes perspektiv [20] [21] [25] [28] [29].

5. Resultat

I Figur 5.1 presenteras en överblick över de tre perspektiven och de olika frågeställningar som de systematiska översikterna inkluderade. De vita fälten indikerar en kunskapslucka.



Figur 5.1 Tre olika perspektiv: patienten, hälso- och sjukvårdspersonalen och de närstående. Ljusblå ruta markerar att det finns systematiska översikter som täcker frågeställningen, medan vit ruta visar att det saknas systematiska översikter på området.

Perspektivet – Personer med ätstörningar

13 systematiska översikter handlade om studier av personer med ätstörningar [16–19,22–24,26,28–32]. Åtta av dem var avgränsade till AN [17,19,22,23,26,28–30], medan resterande fem gällde ätstörningar mer generellt [16] [18] [24] [31] [32].

Erfarenheter och upplevelser av att leva med sin sjukdom (Fråga 1A)

Tre systematiska översikter [23] [28] [30] fokuserade på hur personer med AN upplevde att det var att leva med sjukdomen, varav en översikt [28] avsåg ungdomar. Även andra systematiska översikter berörde frågan, men då mer perifert. I den följande texten återges fynden från dessa översikter enligt författarnas redovisning.

Patienterna beskrev orsakerna till att de hade blivit sjuka som främst psykologiska och personlighetsrelaterade. De såg låg självkänsla, dåligt självförtroende, negativ eller störd kroppsuppfattning och perfektionistiska krav på sig själva som bakomliggande faktorer som ledde till en svår tonårstid, med osäkerhet om vem de var, utanförskap eller känslor av att vara annorlunda och inte passa in. Anorexin sågs som en integrerad del av deras personlighet och den person de var,

vilket också gjorde att det kändes hotfullt att bli frisk och att det skulle kunna innebära att förlora sin identitet [23] [28] [30]. Vidare nämndes även familjerelaterade orsaker som höga krav, överbeskydd, separationer eller andra svåra händelser i familjen. En upplevelse av att vara känslig för andras problem eller att känna sig utanför i familjen kunde också vara en bidragande orsak till att de blivit sjuka. Förklaringar till insjuknande som inte gällde familjen beskrevs som dåliga relationer, skolstress, socialt gruppträck, önskan och svårigheter att passa in och sexuell utsatthet [23] [28] [30].

Att leva med AN beskrevs som en dragkamp mellan en positiv känsla av att ha kontroll och en negativ känsla av att vara kontrollerad av sjukdomen. Den positiva upplevelsen av kontroll bidrog till en känsla av att känna sig speciell och att ha makt (till exempel över sin behandling) och ätstörningen beskrevs som en ”copingstrategi”⁷ som hjälpte dem att hantera svåra känslor och händelser. I översikten av Espindola och medarbetare beskriver författarna att en del av patienterna levde i förnekelse gällande de negativa effekterna av sin sjukdom [23]. Men för majoriteten av patienterna var den andra sidan av myntet en jobbig upplevelse av att mista, eller ge upp kontrollen, till exempel när man gick in i behandling, eller att vara fångad i sin sjukdom och av sina symtom. De drabbade beskrev hur hela livet kretsade runt ett tvångsmässigt fokus på ätstörda beteenden såsom kaloriräknande och kompensatoriska beteenden.

Livet med ätstörningen beskrevs av de flesta som en ensam och isolerad tillvaro, med hälsoproblem, svårigheter i relationer och att ätstörningen påverkade skola eller arbetsliv negativt. Ofta beskrevs höga krav i till exempel skolarbetet. De höga kraven parallellt med ätstörningen gjorde att det var svårt att orka och koncentrera sig vilket ledde till en sämre prestation. De drabbade kände sig ofta negativt bedömda av andra och valde då att dra sig undan. Skuldkänslor, skam, frustration och ledsenhet var vanliga känslor. I den systematiska översikten av Sibeoni och medarbetare beskrevs att personer med anorexia upplevde en stark gruppstillhörighet [28].

⁷: Begrepp för den strategi som personer använder sig av för att handskas med sitt besvär. I stort sett kan man uppdelat copingstrategier i två grupper, aktiva/konfronterande strategier och passiva/undvikande strategier.

Erfarenheter och upplevelser av hälso- och sjukvården (Fråga 1B)

Fyra systematiska översikter syftade till att utforska personers upplevelser och erfarenheter av behandling inom vården vid AN men vissa aspekter av behandling togs upp även av andra systematiska översikter [17] [22] [26] [29]. I det följande redovisas fynden från dessa översikter, som alltså främst berör vård och behandling av AN, enligt författarnas redovisning.

Bemötande

Studiedeltagarna beskrev att det var viktigt att möta kunnig vårdpersonal med

ett gott och empatiskt bemötande. De systematiska översikterna tog upp att patienterna ofta hade känt sig illa bemötta och inte förstådda, speciellt inom den allmänna sjukvården [17] [22] [26] [29]. De upplevde det därför som viktigt att få tillgång till specialiserad ätstörningsvård. Patienterna i samtliga systematiska översikter betonade att det var viktigt att behandlingen inte enbart fokuserade på den somatiska återhämtningen, där ätande och vikt normaliserades. Detta uppfattades som oempatiskt och tolkades av patienter som att behandlarna inte förstod patientens egentliga problem. I efterhand kunde patienterna se att normalisering av vikt och ätande var en viktig och nödvändig aspekt av behandlingen men de upplevde att fokuseringen ledde till en känsla av att vara reducerad till sin sjukdom [17] [22] [26] [29].

Istället måste det finnas utrymme för samtal om tankar och känslor och att vården såg hela individen och tog hänsyn till hela livssituationen. Det var också viktigt att behandlarna kunde anpassa och förändra sitt förhållningsätt under behandlingens gång. Inledningsvis kanske patienten behövde en behandlare som var pådrivande och tog över kontrollen. I ett senare skede när patienten klarar av att ta eget ansvar borde behandlaren återlämna mer kontroll och bestämmanderätt.

Erfarenheter av specifika behandlingar

Sondmatning uppfattades som obehaglig och integritetskränkande [17]. Även i efterhand hade många patienter en negativ inställning till sond som uppfattades som ett straff och ett maktmedel från läkarna. Det fanns dock också exempel där patienterna uttryckte att sondmatning hade varit en nödvändig och livräddande insats.

Farmakologisk behandling sågs i en systematisk översikt som ett hjälpsamt komplement för att hantera ångest [22]. Patienterna upplevde dock inte att läkemedel hade någon effekt på deras grundproblem.

Patienterna upplevde att individuell terapi hade stor betydelse [17] [22] [26] [29]. När alliansen med terapeuten var god sågs individuell terapi som ett viktigt tillfälle att få komma till tals, känna sig förstådd och accepterad [22]. Terapin sågs som ett viktigt forum för att motivera, engagera och ge patienterna hopp. Patienterna uppfattade att det var viktigt att få ta upp saker som bekymrade dem, som relationer i och utanför familjen, och bli sedd som en hel individ, snarare än som en person med AN [17] [22] [26] [29].

Meningarna var mer delade när det gällde gruppinterventioner [22]. Det var positivt att möta andra som förstod problemen och de kunde få stöd från andra patienter. Å andra sidan kunde mötet med andra med samma sjukdom leda till att det ätstörda beteendet triggades igång och att det blev en tävling om vem som var mest anorektisk.

Alla fyra systematiska översikter [17] [22] [26] [29] tog upp upplevelser av familjebaserad behandling och en inriktades specifikt på unga patienters

upplevelser [26]. Överlag upplevde unga patienter att familjebehandling hade hjälpt familjemedlemmarna att komma närmare varandra och få en bättre kommunikation och att det var ett bra sätt att involvera hela familjen, inklusive syskon. Patienterna upplevde ofta motstånd inledningsvis och tyckte att det var svårt och utmanande att låta föräldrarna få ta kontrollen, men i efterhand upplevde unga patienter att det hade varit nödvändigt för att bli friska. Men patienterna beskrev också en upplevelse av att inte riktigt kunna komma till tals och få prata om allt som var viktigt för dem. Vissa samtalsämnen ville patienterna inte diskutera i familjesamtal, vilket kunde resultera i att behandlingen blev ytlig och fokuserade på konkreta beteendeförändringar istället för att handla om bakomliggande orsaker. De unga upplevde därför att det var viktigt att familjebehandlingen kombinerades med individuella samtal [26]. Familjebehandlingen upplevdes inte vara till hjälp i familjer där föräldrarna hade egna problem eller där de inte såg sin roll i patientens problem [26].

Upplevelser av slutenvården berördes i flera av de systematiska översikterna och mer ingående i en [17]. Slutenvården upplevdes ofta som besvärlig och krävande under själva behandlingen, men i efterhand kunde patienterna se att vården hade varit nödvändig, och ibland livräddande. Patienterna hade mycket reflektioner om vad som var till större eller mindre hjälp inom slutenvården. Att ha en tydlig struktur och tydliga regler på avdelningen uppfattades som en hjälp och ingav trygghet, men samtidigt kunde denna trygghet kännas som en paus från den verkliga världen. Slutenvård uppfattades därför också som något som skapade beroende och gjorde patienterna mindre självständiga och ansvarstagande. Därför sågs det som viktigt att övergången mellan slutenvård och öppenvård fungerade bra och att patienterna successivt fick återta mer egen kontroll och eget ansvar samt förbereda sig för livet utanför avdelningen. Slutenvården var också en plats för patienter att möta andra patienter med liknande problem, vilket kunde uppfattas både som stöttande och som triggande av ätstörningssymtomet.

Upplevelser av tillfrisknande

Fyra systematiska översikter undersökte hur patienter beskrev tillfrisknandet från AN [17] [19] [22] [30] och ytterligare en beskrev tillfrisknande från ätstörning mer generellt [18]. Genomgående beskrevs tillfrisknande som någonting ”större” än frånvaron av en ätstörningsdiagnos. Upplevelsen av att vara frisk uppstod inte automatiskt när vikt och ätande normaliserats, utan handlade om en psykologisk känsla av att inte längre vara styrd och kontrollerad av anorexin.

Fyra faktorer beskrevs som centrala för tillfrisknandet:

- att återta kontrollen och makten över sitt eget liv
- att förändra den anorektiska identiteten och hitta och acceptera sig själv bakom sjukdomen
- att komma i kontakt med sina verkliga känslor
- att erkänna konsekvenserna av sjukdomen för sig själv och med beslutsamhet utmana de anorektiska tankarna.

Patienterna beskrev att det handlade om en process av att lära känna sig själv och att våga erkänna att den falska kontroll som anorexin gav dem i själva verket kontrollerade dem och att sedan beslutsamt utmana anorexin och hitta tillbaka till sin verkliga identitet. Tillfrisknande innebar att kunna hålla fast vid friska beteenden även när det kändes svårt och när ätstörningstankarna gjorde sig påminda.

I den systematiska översikten av de Vos och medarbetare som beskrev tillfrisknandet mer generellt för personer med ätstörning (eating disorder) var syftet att identifiera vad friska före detta ätstörningspatienter betraktar som viktiga kriterier för att uppfatta sig som friska [18]. De fann att patienterna uppfattade att begreppet ”frisk” innefattade att vara fri från eller förbättrad avseende det centrala ätstörningssymtomet, att må bra känslomässigt, socialt och psykologiskt samt att ha strategier för att hantera svårigheter som dyker upp i livet, samt att känna tillhörighet eller att känna att livet är meningsfullt.

Tillfrisknandet beskrevs som en mödosam process, som skedde i steg och ibland med bakslag. Tillfrisknandet underlättades om patienten hade stödjande relationer som familj och vänner, hade kunskap om ätstörningen samt om kost och vad kroppen behöver, gick i behandling och var engagerad i roliga eller meningsfulla aktiviteter som inte hade med ätstörningen att göra [18].

Det fanns också faktorer som patienterna ansåg försvårade tillfrisknandet. Inre faktorer var ambivalens, låg tilltro till sin förmåga att förändra, bristande motivation och rädsla för förändring. Yttre faktorer var upplevd press från massmedia, brist på stödjande nätverk och rigida och ineffektiva behandlingar. Att sjukdomen samtidigt sågs som en vän och en fiende beskrevs också som en försvårande faktor [17] [19] [22] [30]. Den bidrog till att patienterna kände att de skulle förlora en del av sin identitet genom tillfrisknandet.

Faktorer som påverkar att personer med ätstörning söker vård

En systematisk översikt undersökte vilka faktorer som påverkade om personer med ätstörning sökte vård [16]. Viktiga faktorer som påverkade om patienterna sökte vård hade att göra med graden av symtom, känslomässiga och psykiatriska problem, viktfoxi och hur mycket problemen störde i vardagen. Probleminsikt och en vilja att bli frisk var viktiga förutsättningar för att vara motiverad att ta tag i sina problem. Andra faktorer som underlättade att söka vård var uppmuntran och påtryckningar från familj och vänner och tillgänglighet till ätstörningsvård.

Faktorer som hindrade eller försvårade att söka vård var rädsla och skam, föreställningar om att inte ha ett tillräckligt allvarligt problem, oro för att inte ”passa in” i behandling, låg motivation eller låg tillgänglighet till vård eller negativa föreställningar om behandling.

Graviditet och amning

Två systematiska översikter undersökte ätstörningar i relation till graviditet och småbarnstid [24] [32]. Totalt var det fem originalartiklar som överlappade mellan dessa systematiska översikter (Bilaga 5, www.sbu.se/302), men i och med att de olika översikterna använt olika analysmetod och tidsperspektiv så bidrog båda med relevant information. Båda översikterna fann att graviditeten var en omtumlande period som kännetecknades av rädsla och skuld känslor.

Kvinnorna kände rädsla och obehag inför de kroppsliga förändringar de genomgick (framför allt viktökning) och den kontrollförlust som de upplevde vilket påverkade deras självbild i hög utsträckning. Kvinnorna var rädda för att skada sitt ofödda barn och uttryckte en stark önskan om att vara en god förälder. Det hjälpte kvinnorna att förändra sina beteenden under graviditeten, både matvanor och skadliga kompensatoriska beteenden som självframkallade kräkningar och tvångsmässigt motionerande. Många av kvinnorna upplevde en ständig "dragkamp" mellan sin önskan att bibehålla sina ätstörda beteenden och att förändra dem för sitt ofödda barns skull. Det fanns också kvinnor som kände en lättnad, då graviditeten gav dem "tillåtelse" att släppa de ätstörda beteendena och att inte kontrollera sin kropp så hårt.

Kvinnorna var också rädda för att bli negativt värderade av familj, andra bekanta och sjukvårdspersonal. Det kunde leda till att kvinnorna inte pratade om sin ätstörning och dolde sina problem, både i privata relationer och i besök inom sjukvården. Kvinnorna var förvånade (men lättade) över att sjukvården inte ställde mer frågor eller kontrollerade deras vikt mer regelbundet även om de kände till ätstörningen. Andra orsaker till att kvinnorna inte berättade om sin ätstörning för mödrahälsovården var att besöken ofta var korta, de upplevde att barnmorskorna var stressade, och de fick träffa flera olika barnmorskor under graviditeten som följd av dålig kontinuitet i vården. Av de som hade berättat om sin ätstörning för sin barnmorska upplevde några att de hade fått ett gott stöd, medan andra beskrev att barnmorskan hade blivit chockad, obekvämt eller kritisk. Några hade också uppfattat att barnmorskan var ganska ointresserad av mammans hälsa så länge barnet växte som det skulle.

Efter graviditeten kände kvinnorna en stark önskan att snabbt återfå sin tidigare kropp och vikt så att de återvann kontrollen. De kunde också känna äckel över sin nuvarande kropp. Kvinnorna beskrev också olika förhållningssätt till amning. För en del kvinnor blev amningen ett sätt att lättare gå ner i vikt, medan andra kvinnor tvärtom valde att inte amma för att snabbt kunna återgå till sina tidigare beteendemönster.

Genusaspekter

Patienters syn på genusaspekter i ätstörningsbehandlingen undersöktes i en systematisk översikt [31]. Översikten fann tre övergripande teman. Det första temat handlade om att aspekter om genus marginaliserades eller förbisågs i behandlingen. Många av de patienter som hade en annan könsidentitet än det

kön behandlaren uppfattade patienten som vågade inte berättade för behandlaren om sin könstillhörighet, eller vilket pronomen hen önskade att bli benämnd med.

Det andra temat rörde hur innehållet i patientinformation och behandling anpassades till genus. Män utan transbakgrund upplevde ofta att de blev fel-diagnostiserade, inte tagna på allvar eller att behandlingen inte var anpassad för dem. Transpersoner (transmän, transkvinnor och icke-binära personer, där den senare kategorin täcker in personer som inte entydigt definierar sig som kvinna eller man) upplevde att personalen inte hade kunskap eller förståelse för att väga in hur deras könstillhörighet påverkade ätstörningen. Men även patienter som var ciskvinnor (utan transbakgrund) upplevde att genusaspekter ofta förbisågs eller undervärderades i behandling och att det saknades ett feministiskt perspektiv i behandlingen.

Det tredje temat handlade om hur det är möjligt att adressera stigma och genusstereotypa attityder i behandlingen av ätstörningar. Det kunde kännas stigmatiserande för cismän att söka vård för ätstörningen eftersom det fortfarande betraktas som en "kvinnosjukdom" och det ansågs viktigt att vården bekämpar dessa fördomar. En annan aspekt var att ciskvinnor ofta förväntades vara tysta, följsamma och ta mindre plats än cismän, och att det kan vara en viktig aspekt i behandlingen att få utmana genusstereotypa förväntningar och få reflektera över hur förväntningarna påverkar ätstörningen.

Erfarenheter och upplevelser av relationer till närstående (Fråga 1C)

Inga av de systematiska översikterna fokuserade på relationen till de närstående, men flera av dem berörde översiktligt patienternas erfarenheter och upplevelser av familjerelationer, då framför allt för unga patienter med AN.

Enligt översikterna beskrev patienter med AN att relationen till de närstående påverkades negativt av sjukdomen. Patienterna kunde också uppfatta att faktorer i familjerelationer var en bakomliggande orsak till ätstörningen. Patienterna kände ofta mycket skuld känslor gentemot föräldrar och syskon och de beskrev att en positiv aspekt av familjebehandling var att hela familjen kunde få hjälp att må bättre, komma varandra närmare och att få en bättre kommunikation. Inledningsvis kunde patienterna ofta uppleva ett motstånd mot att involvera familjen i behandling, och kände att de inte ville dela allt med de närstående. I den systematiska översikten av Fogarty och medarbetare som fokuserade på graviditet och småbarnstid bland patienter med ätstörning beskrevs att patienter med ätstörning under graviditeten försöker förminska problemet inför sina partners eftersom de skämdes [24].

Perspektivet – Personal inom hälso- och sjukvården

Tre systematiska översikter inkluderade personal inom hälso- och sjukvården och samtliga tre fokuserade huvudsakligen på AN [27] [28] [29]. Vårdpersonalen som hade medverkat i studierna beskrevs i två av översikterna som sjuksköterskor, terapeuter och behandlingsteam [28] [29], medan den tredje översikten inkluderade endast sjuksköterskor [27].

Upplevelser av att möta personer med ätstörning (Fråga 2A)

Samtliga tre systematiska översikter belyste vårdpersonalens upplevelser av att arbeta med patienter, i huvudsak unga, med AN [27] [28] [29]. Två av dem undersökte likheter och skillnader i uppfattningar om AN och dess behandling bland personal, patienter och anhöriga [28] [29]. Den tredje översikten utforskade vårdpersonalens kunskap, attityder och upplevda utmaningar [27]. I den följande texten återges fynden från dessa översikter enligt författarnas redovisning.

Personalen uttryckte att de hade för lite kunskap om ätstörningssymtom och diagnos, och att de hade för lite färdigheter att hantera patienternas problematik [27]. Det ledde till att de kände sig frustrerade och osäkra i mötet med patienterna. Ökad kunskap sågs som väsentligt för att förbättra personalens attityder till personer med ätstörning.

Enligt översikterna använde sig personalen av ett biomedicinskt synsätt för att förstå AN [28] [29]. Patientutbildning för att åstadkomma vikt-rehabilitering och förändring av andra observerbara ätstörningssymtom sågs som viktiga delar av behandlingen. En del behandlare betonade också kognitiva interventioner för att hjälpa ungdomarna att förstå sina tankar, känslor och beteenden bättre.

En bra allians mellan patient och behandlare ansågs vara väsentlig [27] [28] [29]. Ärlighet, förståelse, respekt och en icke-dömande attityd samt ett empatiskt bemötande var viktiga för att bygga en allians. Personalen upplevde att patienter med ätstörning var en svår och vårdkrävande patientgrupp som var svår att bilda en allians med och ofta upplevdes uttrycka misstänksamhet och misstro mot personalen. De blev frustrerade över patienternas ambivalens eller motvilja till behandling och upplevde patienterna som manipulativa. Personalen använde ”externalisering” (förläggning av något inre till något yttre) för att skilja mellan sjukdom och patient som behandlingsstrategi [28] [29]. Det ansågs minska skuldbeläggande av patienten och öka patientens motivation. Den medicinska synen på ätstörningen upplevdes som hjälpsam eftersom den ansågs minska patientens och de närståendes skuldkänslor.

Kontroll sågs som en central aspekt av AN [27] [28] [29]. Personalen kunde uppleva att patienterna hade ett behov av att även kontrollera sin familj genom

ätstörningen [29]. Men personalen såg också att följden av kontrollbehovet istället blev att ätstörningen kontrollerade patienten och bidrog till social isolering och på så sätt blev en egen kraft utanför patientens aktiva val. Personalen upplevde därför att de måste ”ta över” kontrollen från ungdomarna genom tydlig struktur och tydliga regler i behandlingen [27] [29]. Det ansågs skapa en trygghet för ungdomarna och ge dem möjlighet att tillåta sig att släppa kontrollen.

Upplevelser av att möta närstående till personer med ätstörning (Fråga 2B)

En av de systematiska översikterna undersökte hälso- och sjukvårdspersonalens upplevelser av att möta närstående, i detta fall föräldrar till personer med ätstörning [29]. Från denna översikt framkom att personalen betonade att det var viktigt att bygga en positiv allians med föräldrarna och engagera dem i behandlingen. Detta var en nödvändig förutsättning för att få till stånd en effektiv behandling av unga patienter med AN.

Perspektivet – Närstående till personer med ätstörningar

Fem systematiska översikter tog upp de närståendes perspektiv [20] [21] [25] [28] [29]. Översikterna avsåg helt eller delvis närstående till ungdomar med AN.

Upplevelser av att leva nära en person med ätstörning (Fråga 3A)

Från översikterna framkom att familjemedlemmarna ofta upplevde att de och hela familjen påverkades negativt av sin närståendes sjukdom [20] [21] [25] [28] [29]. Det var påfrestande att se personen med ätstörning må så dåligt, och familjemedlemmarna kände oro, frustration och skuld känslor. Familjemönstren och gamla roller förändrades [20] [21] [25] [28] [29]. De närstående beskrev en mer konfliktfylld kommunikation, misstro och osäkerhet. Man kunde uppfatta att personen med ätstörning regredierade vilket ledde till att den fick mindre ansvar och blev bemött mer som ett barn. Det motsatta kunde inträffa för syskon som kunde ta en mognare roll, bli en ”medlare”, i familjen och ta större ansvar. Vardagen påverkades, både socialt och yrkesmässigt. Många rapporterade att familjen blev mer isolerad och att de slutade umgås med andra. Flera av de systematiska översikterna rapporterade att de närstående inte hade tid för andra hobbies och att yrkeslivet blev påverkat [20] [25].

De närstående funderade mycket över orsakerna till att en familjemedlem blivit sjuk. Föräldrarna kunde ta på sig skulden och de funderade mycket över tänkbara orsaker i familjen, eller i deras uppfostran [20] [21] [25] [28] [29]. Kontroll var en förklaringsmodell [21] [25] [28]. De närstående upplevde att ätstörningen blev den drabbades sätt att kontrollera sitt ätande och sin vikt i en tillvaro där

annat kändes okontrollerat och otryggt. De närstående kunde också beskriva ätstörningen som ett aktivt val som den drabbade, åtminstone någon gång under sjukdomsförloppet, hade kunnat avstå från [25]. Samtidigt kunde de närstående se att ätstörningen istället tog kontroll över den drabbade och att personlighet och beteende förändrades.

Familjemedlemmarna var också oroliga över om ätstörningen skulle påverka den sjukes framtid [20] [21] [25]. En oro för att personen med ätstörning inte skulle bli frisk eller skulle gå miste om viktiga saker under sjukdomstiden som försämrade framtida möjligheter i livet.

Syskonen upplevde sig som hårt drabbade av sitt syskons sjukdom något som även beskrevs av deras föräldrar [20] [21] [25] [29]. De blev oroliga och tog ofta ett stort ansvar för både det sjuka syskonet och för sina föräldrar. Samtidigt kände de ofta ilska mot sitt sjuka syskon, och ibland avundsjuka över att det sjuka syskonet fick mer tid och uppmärksamhet från föräldrarna. De friska syskonen kunde känna en lojalitetskonflikt och kände att de ville medla mellan sitt syskon och föräldrarna [25]. Föräldrarna fick ofta skuldkänslor och kände att de inte hade tid för syskonen, vilket också skapade en oro hos föräldrarna för det friska syskonets psykiska hälsa.

De närstående använde copingstrategier (strategier för att handskas med sina egna besvär) och strategier att stötta den drabbade [20] [21] [25] [29]. De hade successivt lärt sig att hantera att ha en sjuk anhörig. De försökte hitta en balans mellan att vara ”tuff” och ställa krav och samtidigt förstärka och berömma positiva steg som den sjuka gjorde. Ett sätt att göra detta var genom att skilja sjukdomen från individen och att se vissa beteenden som att det var sjukdomen som talade. Det hjälpte de närstående att behålla ett stöttande förhållningssätt, även när de upplevde att den sjuka betedde sig fel. De närstående beskrev flera kognitiva copingstrategier, som att försöka vara här och nu, tänka positivt, inte älta och ta ett steg tillbaka, söka eget stöd och fokusera på egna intressen. Syskonen kunde använda en undvikandestrategi som att ”stänga av” eller visa upp en obekymrad fasad. Ibland kunde det vara positivt, men det också kunde leda till problem eftersom syskonen då inte fick de stöd de behövde.

En annan vanlig copingstrategi var att anpassa sig till sjukdomen och undvika konflikter genom att till exempel anpassa familjens matvanor och aktiviteter efter personen med ätstörning. De närstående tyckte det var en svår balansgång att veta när de skulle anpassa sig efter den drabbade och när de inte skulle anpassa sig. I viss utsträckning upplevde de att det var ett viktigt stöd att anpassa familjens sociala aktiviteter, mathållning eller att gömma, eller inte köpa hem viss mat, samtidigt som att detta ibland resulterade i att de ”tassade på tå” och accepterade dåligt beteende. Syskonen var ofta kritiska mot föräldrarnas strategier och tyckte att de anpassade sig för mycket och att det spelade ätstörningen i händerna [20] [21] [25] [29].

Upplevelser av hälso- och sjukvården (Fråga 3B)

De närstående upplevde ofta bristande stöd från hälso- och sjukvården, framför allt i början av sjukdomstiden [20] [21] [25] [28] [29]. Det var svårt att få rätt diagnos och rätt hjälp och de närstående fick kämpa för att få rätt vård för den drabbade. Närstående kände sig ofta exkluderade från vården och kände att sjukvården inte stöttade dem eller lyssnade på dem. De upplevde också att de fick motstridiga råd och förslag från sjukvården eller att de inte togs på allvar.

Det var väsentligt för de närstående att personen med ätstörning fick vård på en enhet som var specialiserad på ätstörningar och som hade mycket kunskap om ätstörningar. Relationen till behandlaren hade central betydelse. Det var viktigt att behandlaren såg den drabbade som en unik person, att behandlingen inte fokuserade för smalt på att komma tillrätta med ätstörningssymtomen, utan att den drabbade också fick prata om andra saker som var viktiga för hen.

Tre systematiska översikter tog upp att föräldrarna upplevde att sjukvårdens synsätt var för medicinskt och fokuserade för mycket på fysiska symtom som svält [20] [21] [25]. Man upplevde att man inte såg den unika personen bakom varje patient. Det medicinska fokuset kunde visserligen avlasta föräldrarnas känsla av skuld men den förmedlade samtidigt en negativ bild av patientens möjligheter att bli frisk [25].

Behov och/eller önskemål (Fråga 4)

Inga systematiska översikter tog upp patienternas och hälso- och sjukvårdens behov och/eller önskemål. Däremot betonade de närstående att de ville ha tre saker: information, stöd och att få vara delaktiga. När det gällde unga patienter betonade de närstående att hela familjen måste bli involverad. De upplevde att det var viktigt att få en förklaringsmodell till varför ungdomen fått en ätstörning och att få känna stöd och bli avlastade från skuld. Relationen till behandlarna var här väldigt central. Närstående lyfte också upp att man önskade grupper och workshops där man möter andra i liknande situation och att få prata om hur belastande det är att ha en sjuk anhörig och få stöd i det.

Samtliga fem systematiska översikter beskriver behov och/eller önskemål som kan sammanfattas enligt följande [20] [21] [25] [28] [29]:

- få mer information och stöd
- enklare och snabbare tillgång till specialiserad vård med kunnig och engagerad personal
- bli mer involverade i vården och att hela familjen, inklusive syskon ska få stöd
- att vården har ett brett anslag och inte bara fokuserar på att reducera ätstörningssymtom
- andra stödnätverk utanför eller inom vården för att kunna träffa andra i samma situation.

Tre gemensamma teman

Från de systematiska översikterna kunde tre teman identifieras, som var gemensamma för personer med ätstörning (huvudsakligen personer med AN), deras närstående och personal inom hälso- och sjukvården. Det första gällde det *medicinska synsättet*, som sågs som ett stöd för hälso- och sjukvården medan patienter och närstående upplevde det som för snävt. Det andra temat var patienternas *behov av kontroll* som av samtliga upplevde som en falsk kontroll där den drabbade istället blir kontrollerad och begränsad av ätstörningen. Det tredje temat var vikten av en *god behandlingsallians*, som ser hela patienten och inte bara sjukdomen, och involverar även de närstående.

6. Diskussion

Vetenskapliga studier med kvalitativ metodik (till exempel intervjustudier) av de erfarenheter och upplevelser som personer med ätstörningar delger kan bidra med ökad förståelse för aspekter som inte framkommer i behandlingsstudier. Patientlagen som trädde i kraft den 1 januari 2015 syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning. Den evidensbaserade praktiken bygger på att man integrerar evidens från forskningsstudier tillsammans med klinisk expertis och patientens preferenser och behov [34] [35]. I detta arbete har kvalitativ forskning som undersöker patienter, närstående, och vårdpersonalens upplevelser, erfarenheter, behov och önskemål en viktig roll att fylla.

Metod

Syftet med litteratursökningen var att hitta alla relevanta artiklar. Svårigheten är att det inte finns något validerat sökfilter för studier med kvalitativ metodik. En heterogen begreppsbild och felaktig indexering var ytterligare aspekter som kunde utmana målsättningen att hitta alla artiklar med rätt studiedesign. Projektets informationsspecialist tillsammans med projektledarna beslutade därför att utföra två sökningar, en som syftade till att fånga systematiska översikter av *kvalitativa* studier om ätstörningar, och en som syftade till att fånga *kvantitativa* systematiska översikter. Detta för att fånga de systematiska översikterna av kvalitativ forskning som eventuellt skulle kunna gömma sig i den andra sökningen. Det visade sig att en översikt av studier med kvalitativ metodik av Salzmänn-Erikson och medarbetare enbart identifierades i sökningen efter kvantitativa systematiska översikter, vilket understryker vikten av en uttömmande litteratursökning [27].

Vi bedömde inte hur tillförlitliga våra resultat är med stöd av GRADE-CERQual [36]. CERQual tar upp fyra aspekter som kan påverka tillförlitligheten: metodbrister i underlaget, brister i så kallad koherens det vill säga om de systematiska översikternas resultat avspeglar resultat från underliggande studier, brister i relevans samt otillräcklig mängd data som underbygger fynden. Enligt GRADE-CERQual bör en bedömning omfatta kontakter med översiktsförfattarna för att få detaljerad information om hur arbetet bedrivits. Detta moment ingick inte inom ramen för detta projekt. Istället gjorde vi en översiktlig bedömning av vilka osäkerheter som finns i underlagen.

Vår bedömning är att metodproblem i underlaget inte vållar någon avsevärd osäkerhet. Översikter som inte granskat kvaliteten på de ingående originalartiklarna med till exempel CASP gallrades bort. Granskningen av de metodologiska begränsningarna av de systematiska översikternas gjordes av tre personer (sakkunnig och två projektledare) oberoende av varandra. Vid bedömningen användes en granskningsmall som utvecklats av SBU och som är inspirerad av riktlinjer för att genomföra kvalitativa systematiska översikter, ENTREQ [13]. De tre oberoende granskarna hade en hög samstämmighet i de

bedömningar som genomfördes. Extraheringen av data gjordes av en sakkunnig person och kontrollerades av en projektledare. Önskvärt hade dock varit om fler än en sakkunnig hade medverkat i extraheringen av data för att minska risken för selektiva bedömningar.

En betydande brist som gäller översikternas redovisning är att tidsperspektivet, det vill säga i vilken fas av sjukdomsförloppet de tillfrågade har blivit intervjuade, inte framgått i de systematiska översikterna. Det saknades även information om sjukdomens svårhetsgrad. Detta medför att det är svårt att generalisera utifrån resultaten eftersom personer med ätstörningar sannolikt har olika upplevelser och erfarenheter beroende på när i sjukdomsförloppet intervjun genomförs och beroende på tillståndets svårighetsgrad. Brister i koherens är svår att bedöma eftersom det kräver mer information om hur såväl översiktsförfattarna som författarna till originalstudierna har tagit hänsyn till avvikande data.

Fyndet bedöms vara delvis relevanta och överförbara. Våra frågor avsåg flera diagnoser av ätstörningar men översikterna handlade i huvudsak om AN eller ätstörningar i allmänhet (eating disorders). Det innebär att det är svårt att överföra fynden till andra specifika diagnosgrupper än AN, vilket är viktigt att komma ihåg. Eftersom få av översikterna innehåller svenska eller nordiska studier kan vi inte heller veta om de behandlingsmetoder och övriga förhållanden i hälso- och sjukvården som informanterna erfarit är representativa och överförbara till svenska förhållanden.

De fynd som gäller närståendes perspektiv överensstämmer emellertid med resultaten av en enkät till närstående från brukarföreningen Frisk & Fri [37]. Enkäten genomfördes som del av ett närståendeprojekt som stöddes av Socialstyrelsen under åren 2016 och 2017. Enkäten besvarades av 655 närstående till personer med ätstörning, där cirka tre fjärdedelar av dem var närstående till en person med AN. Enkätsvaren visade att närstående behövde stöd och att de som besvarade enkäten ansåg att vården inte räckte till i detta avseende. Det framgick också att de närstående kände ett stort ansvar för den drabbade och att de behövde stöd genom hela processen; både före, under och efter behandling. Även om det kan förekomma selektionsbias angående vilka som svarade på enkäten visar resultaten att dessa erfarenheter förekommer även i Sverige.

Aspekten ”tillräckliga data” i GRADE-CERQual omfattar dels hur många studier som underbygger ett fynd och dels om data som underbygger fyndet anses rikt. Det finns ingen enighet om hur många originalartiklar som är nödvändiga för en tillförlitlig syntes [38]. För synteser baserade på metaetnografi kan två till fyra originalartiklar räcka [39]. Om synteserna använt deskriptiva metoder och om originalstudierna redovisar yttligare data krävs flera. Mellan sex och tio originalartiklar har föreslagits av Howell Major & Savin-Baden [40], medan andra författare rekommenderar minst ett dussin [41]. I vår sammanställning har de flesta fynden baserats på minst tre systematiska översikter och 7 till 32 originalartiklar och osäkerheten på grund av otillräckliga data bedöms därför som låg. Ett undantag gäller erfarenheter av specifika behandlingar som

sällan togs upp. En reflektion är att deltagarna kan ha fokuserat på relationen snarare än behandlingsmetoden. Det framgår inte heller i vilken utsträckning frågor om specifika behandlingar ingått i originalartiklarnas intervjuer.

En speciell aspekt av tillräckliga data när det gäller en sammanställning av systematiska översikter, som denna rapport, är att samma originalstudier kan förekomma i flera av dem och att det kan ge en felaktig tyngd åt vissa fynd. Vi valde dock att inkludera alla systematiska översikter som bedömdes ha låg till måttlig risk för metodologiska svagheter, även om det fanns ett stort överlapp. Här kan exempelvis nämnas den systematiska översikten av Duncan och medarbetare som enbart bidrar med en unik originalartikel (Bilaga 5, www.sbu.se/302) [19]. Översikten av Tierney och medarbetare [32] och Fogarty och medarbetare [24] hade fem överlappande originalartiklar, men i och med att de valt frågeställning med olika tidsperspektiv och olika syntesmetod så bidrog originalstudierna med olika information (Bilaga 5, www.sbu.se/302).

Tillför denna rapport något nytt?

Denna rapport är så vitt vi känner till den första som sammanställer systematiska översikter av kvalitativ forskning kring de tre perspektiven: personer med ätstörning, deras närstående och personal inom hälso- och sjukvården. Alla tre perspektiv är viktiga. Sammanställningen belyser några viktiga likheter och skillnader i synen på ätstörning och behandling av ätstörning och denna kunskap kan bidra till en bättre förståelse av komplexiteten i att behandla ätstörningar.

Ätstörningen skapar ett stort lidande för både den drabbade och de närstående och de betonar betydelsen av att få rätt behandling. Det finns en skillnad i uppfattning mellan personer med ätstörning och deras närstående å ena sidan, och hälso- och sjukvårdspersonalen å andra sidan kring hur ätstörningen förklaras. Hälso- och sjukvårdspersonalen företräder i stor utsträckning ett medicinskt synsätt, medan personer med ätstörning och de närstående ofta upplever att detta synsätt inte är tillräckligt. Det är förståeligt att denna skillnad finns eftersom hälso- och sjukvårdspersonalen i första hand behöver arbeta för viktuppgång och medicinsk stabilisering av patienterna utifrån aktuella riktlinjer för behandling av AN, medan patienter med AN kan uppleva det som smärtsamt och efterfrågar fokus på andra aspekter. Denna olikhet i synsättet på AN kan möjligen försvåra alliansbygget initialt och bidra till att man drar åt olika håll i behandlingen.

I dagens hälso- och sjukvård ser vi ett ökande fokus på manualbaserade behandlingar och på att mäta utfall av behandling. Stor tonvikt läggs vid frågor kring vilken behandlingsmetod som har bäst vetenskapligt stöd. I det perspektivet är det intressant att notera att personer med ätstörningar ofta anser att vården behöver bli mer flexibel och individanpassad, med mer fokus på deras helhetssituation. Perspektiven behöver inte stå i motsats till varandra, men eftersom en betydande andel patienter avbryter behandlingen i förtid och endast ungefär hälften av patienterna blir friska efter behandling framstår det som angeläget att hälso- och sjukvården får ökade kunskaper om hur patienter och

närstående uppfattar vården. Vi hoppas att rapporten kan bidra till en diskussion om hur vården kan utvecklas utifrån de olika aspekter som framkommer i rapporten.

Rapporten bidrar också med kunskap om vad vi inte vet. De systematiska översikterna inkluderade huvudsakligen flickor och unga kvinnor med AN, och närståendeperspektivet företrädde huvudsakligen av föräldrar till den gruppen. Detta belyser tydligt att det finns stora kunskapsluckor i den kvalitativa forskningen gällande patienter med andra ätstörningsdiagnoser, i andra åldrar och livssituationer och vad gäller pojkar/män eller personer med en annan könstillhörighet.

Överväganden inför framtida forskning

Det är önskvärt att framtidens forskning inom det aktuella området utvecklas så att det är möjligt att i de systematiska översikterna tydliggöra vilken diagnosgrupp som avses. Framtida systematiska översikter bör vara noga med att inkludera alla kön och patienter i olika åldrar och med varierad sjukdomslängd. Vidare behöver studierna beskriva mellan vilka år litteratursökningen gjordes samt vilken metod som använts för att bedöma metodologiska begränsningar i de ingående originalartiklarna. Det vore även önskvärt om det gick att tyda när i sjukdomsförloppet som intervjuerna skett och om sammanslagningen i de systematiska översikterna avsåg samma sjukdomsskede. Även kompetensen hos de som sammanställt data bör framgå i de systematiska översikterna.

Vetenskapliga artiklar med kvalitativ design, till exempel intervjustudier, har en annan roll än kvantitativa behandlingsstudier. Styrkan med denna studiedesign är att denna typ av artiklar bidrar med kunskap som klargör aspekter och avslöjar perspektiv som kan förbli okända då enbart kvantitativa artiklar summeras.

Slutligen bör det nämnas att enskilda originalartiklar som inte ingått i en systematisk översikt inte omfattas av denna rapport. Därför finns det möjligen beforskade områden som inte är belysta i rapporten.

7. Projektgrupp, externa granskare och råd

Projektgrupp

Sakkunnig

- Sanna Aila Gustafsson, Socionom och leg. psykoterapeut, docent, Institutionen för hälsovetenskaper, Örebro universitet, Universitets- sjukvårdens forskningscentrum

SBU

- Karin Stenström, Projektledare
- Karin Wilbe Ramsay, Biträdande projektledare
- Agneta Pettersson, Biträdande projektledare
- Maria Skogholm, Projektadministratör
- Sara Fundell, Projektadministratör
- Hanna Olofsson, Informationsspecialist

Externa granskare

SBU anlitar externa granskare av sina rapporter. Dessa har kommit med värdefulla kommentarer som bidragit till att förbättra rapporten. I slutversionen av rapporten är det möjligt att SBU inte kunnat tillgodose alla ändrings- eller tilläggförslag från de externa granskarna, bland annat därför att de inte alltid varit samstämmiga. De externa granskarna står därför inte nödvändigtvis bakom samtliga delar av rapporten.

Externa granskare har varit:

- David Clinton, Legitimerad psykolog, legitimerad psykoterapeut, psykoanalytiker och docent vid Karolinska Institutet
- Ingemar Engström, Överläkare och tidigare adjungerad professor i barn- och ungdomspsykiatri, Örebro universitet och Universitetssjukvårdens forskningscentrum, Region Örebro län

Bindningar och jäv

Sakkunniga och granskare har i enlighet med SBU:s krav inlämnat deklARATION rörande bindningar och jäv. Dessa dokument finns tillgängliga på SBU:s kansli.

SBU har bedömt att de förhållanden som redovisas där är förenliga med kraven på saklighet och opartiskhet.

SBU:s vetenskapliga råd

SBU:s vetenskapliga råd har granskat det vetenskapliga underlaget i rapporten.

- Svante Twetman, Köpenhamns universitet, ordförande (tandvård)
- Christel Bahtsevani, Malmö universitet, vice ordförande (omvårdnad)
- Magnus Svartengren, Uppsala universitet (arbetsmiljö)
- Ulrik Kihlbom, Uppsala universitet (etik)
- Lars Sandman, Linköpings universitet (etik)
- Magnus Tideman, Högskolan Halmstad (funktionshinderområdet)
- Pernilla Åsenlöf, Uppsala universitet (fysioterapi)
- Martin Henriksson, Linköpings universitet (hälsoekonomi)
- Katarina Steen Carlsson, Lunds universitet (hälsoekonomi)
- Jan Holst, Malmö och Lunds universitet (medicin)
- Mussie Msghina, Örebro universitet (medicin)
- Britt-Marie Stålnacke, Umeå universitet (medicin)
- Sverker Svensjö, Falun och Uppsala universitet (medicin)
- Anna Ehrenberg, Falun, Högskolan Dalarna (omvårdnad)
- Ata Ghaderi, Uppsala, Karolinska institutet (psykologi)
- Martin Bergström, Lunds universitet (socialt arbete)
- Lena Dahlberg, Falun, Högskolan Dalarna (socialt arbete)
- Christina Nehlin-Gordh, Uppsala universitet (socialt arbete)
- Anna Sarkadi, Uppsala universitet (socialmedicin)
- Sten-Åke Stenberg, Stockholms universitet (socialt arbete)

8. Ordförklaringar

Cisperson

En person som är i samklang med sin kulturs könsnormer, med andra ord en person vars biologiska kön överensstämmer med deras juridiska, sociala och upplevda kön

Evidens

Något som bedöms tyda på att ett visst förhållande gäller (av latinets *evidentia* "tydlighet"). I termen "evidensbaserad sjukvård" är evidens det sammanvägda resultatet av systematiskt insamlade och kvalitetsgranskade vetenskapliga observationer, vilka ska uppfylla bestämda krav på tillförlitlighet så att de sammantaget kan anses utgöra "bästa tillgängliga bevis" i en viss fråga

Externalisering

Förlägga något inre till något yttre

MeSH

Medical subheading. Ordlista för indexering av artiklar i databasen PubMed

Metaetnografisk analys

Fokusera på att finna mönster i hur människor beter sig i vardagliga situationer

Tematisk analys

Fokuserar på att finna mönster (teman) i data och beskriva dessa mönster

Terapeutisk allians

Terapeutisk allians kallas den relation som uppstår mellan terapeuten och den behandlade

9. Referenser

1. National Guideline A. National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines. In: Eating Disorders: Recognition and Treatment. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK) Copyright (c) National Institute for Health and Care Excellence, 2017.; 2017.
2. David Clinton, Andreas Birgegård, Stort mörkertal för ätstörningar – fler behöver hjälp tidigt, Läkartidningen. 2017;114:EPI3, Lakartidningen.se 2017-05-30.
3. Qian J, Hu Q, Wan Y, Li T, Wu M, Ren Z, et al. Prevalence of eating disorders in the general population: a systematic review. *Shanghai Arch Psychiatry* 2013;25:212-23.
4. Cipriano A, Cella S, Cotrufo P. Nonsuicidal Self-injury: A Systematic Review. *Front Psychol* 2017;8:1946.
5. Kerr-Gaffney J, Harrison A, Tchanturia K. Social anxiety in the eating disorders: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Med* 2018;48:2477-91.
6. Thiebaut S, Godart N, Radon L, Courtet P, Guillaume S. Crossed prevalence results between subtypes of eating disorder and bipolar disorder: A systematic review of the literature. *Encephale* 2018.
7. Arcelus J, Mitchell AJ, Wales J, Nielsen S. Mortality rates in patients with anorexia nervosa and other eating disorders. A meta-analysis of 36 studies. *Arch Gen Psychiatry* 2011;68:724-31.
8. Rosling AM, Sparen P, Norring C, von Knorring AL. Mortality of eating disorders: a follow-up study of treatment in a specialist unit 1974-2000. *Int J Eat Disord* 2011;44:304-10.
9. Button EJ, Chadalavada B, Palmer RL. Mortality and predictors of death in a cohort of patients presenting to an eating disorders service. *Int J Eat Disord* 2010;43:387-92.
10. Steinhausen HC. Outcome of eating disorders. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2009;18:225-42.
11. SBU. Behandling av hetsättningsstörning. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2016. SBU-rapport nr 248. ISBN 978-91-85413-91-1.
12. Wallin U, af Sandeberg AM, Nilsson K, Linne Y. Ätstörningar, kliniska riktlinjer för utredning och behandling svensk psykiatri. Svenska Psykiatriska Föreningen och Gothia Fortbildning AB 2015.
13. Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC Med Res Methodol* 2012;12:181.
14. Elmagarmid A, Fedorowicz Z, Hammady H, Ilyas I, Khabsa M, Ouzzani M. Rayyan: a systematic reviews web app for exploring and filtering searches for eligible studies for Cochrane Reviews. In: Evidence-Informed Public Health: Opportunities and Challenges. Abstracts of the 22nd Cochrane

- Colloquium; 2014 21-26 Sep: Hyderabad, India. John Wiley & Sons; 2014.
15. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005;15:1277-88.
 16. Ali K, Farrer L, Fassnacht DB, Gulliver A, Bauer S, Griffiths KM. Perceived barriers and facilitators towards help-seeking for eating disorders: A systematic review. *Int J Eat Disord* 2017;50:9-21.
 17. Bezance J, Holliday J. Adolescents with anorexia nervosa have their say: a review of qualitative studies on treatment and recovery from anorexia nervosa. *Eur Eat Disord Rev* 2013;21:352-60.
 18. de Vos JA, LaMarre A, Radstaak M, Bijkerk CA, Bohlmeijer ET, Westerhof GJ. Identifying fundamental criteria for eating disorder recovery: a systematic review and qualitative meta-analysis. *J Eat Disord* 2017;5:34.
 19. Duncan TK, Sebar B, Lee J. Reclamation of power and self: A meta-synthesis exploring the process of recovery from anorexia nervosa. *Adv Eat Disord* 2015;3:177-90.
 20. Eklund R, Salzman-Erikson M. An integrative review of the literature on how eating disorders among adolescents affect the family as a system—Complex structures and relational processes. *Ment Health Rev* 2016;21:213-30.
 21. Espindola CR, Blay SL. Family perception of anorexia and bulimia: a systematic review. *Rev Saude Publica* 2009;43:707-16.
 22. Espindola CR, Blay SL. Anorexia nervosa treatment from the patient perspective: a metasynthesis of qualitative studies. *Ann Clin Psychiatry* 2009;21:38-48.
 23. Espindola CR, Blay SL. Anorexia nervosa's meaning to patients: a qualitative synthesis. *Psychopathology* 2009;42:69-80.
 24. Fogarty S, Elmir R, Hay P, Schmied V. The experience of women with an eating disorder in the perinatal period: a meta-ethnographic study. *BMC Pregnancy Childbirth* 2018;18:121.
 25. Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The Experience of Caring For or Living with an Individual with an Eating Disorder: A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Clin Psychol Psychother* 2017;24:103-25.
 26. Medway M, Rhodes P. Young people's experience of family therapy for anorexia nervosa: A qualitative meta-synthesis. *Adv Eat Disord* 2016;4.
 27. Salzman-Erikson M, Dahlen J. Nurses' Establishment of Health Promoting Relationships: A Descriptive Synthesis of Anorexia Nervosa Research. *J Child Fam Stud* 2017;26:1-13.
 28. Sibeoni J, Orri M, Colin S, Valentin M, Pradere J, Revah-Levy A. The lived experience of anorexia nervosa in adolescence, comparison of the points of view of adolescents, parents, and professionals: A metasynthesis. *Int J Nurs Stud* 2017;65:25-34.
 29. Sibeoni J, Orri M, Valentin M, Podlipiski MA, Colin S, Pradere J, et al. Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals. *PLoS*

- ONE [Electronic Resource] 2017;12:e0169493.
30. Stockford C, Stenfert Kroese B, Beesley A, Leung N. Women's recovery from anorexia nervosa: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Brunner-Mazel Eating Disorders Monograph Series* 2018;1-26.
 31. Thapliyal P, Hay P, Conti J. Role of gender in the treatment experiences of people with an eating disorder: a metasyntesis. *J Eat Disord* 2018;6:18.
 32. Tierney S, McGlone C, Furber C. What can qualitative studies tell us about the experiences of women who are pregnant that have an eating disorder? *Midwifery* 2013;29:542-9.
 33. Critical Appraisal Skills Programme. *Critical appraisal skills programme (CASP) –Making sense of evidence*. London, UK: Public Health Resource Unit. Oxford; 2002.
 34. de la Rie S, Noordenbos G, Donker M, van Furth E. The quality of treatment of eating disorders: a comparison of the therapists' and the patients' perspective. *Int J Eat Disord* 2008;41:307-17.
 35. Peterson CB, Becker CB, Treasure J, Shafran R, Bryant-Waugh R. The three-legged stool of evidence-based practice in eating disorder treatment: research, clinical, and patient perspectives. *BMC Med* 2016;14:69.
 36. Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kaas H, Rashidian A, Wainwright M, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci* 2018;13:2.
 37. Rapport – Närstående behov av stöd. Redovisning av Frisk & Fris enkätundersökning. *Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar*. 2016.
 38. Booth A, Noyes J, Flemming K, Gerhardus A, Wahlster P, van der Wilt GJ, et al. Structured methodology review identified seven (RETREAT) criteria for selecting qualitative evidence synthesis approaches. *J Clin Epidemiol* 2018;99:41-52.
 39. Noblit GW, Hare RD. (1988). *Qualitative research methods: Meta-ethnography*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. doi: 10.4135/9781412985000.
 40. Major CH, Savin-Baden M. *An introduction to qualitative research synthesis: managing the information explosion in social science research*. London: Routledge; 2010.
 41. Paterson BL, Thorne SE, Canam C, Jillings C. (2001). *Methods in Nursing Research: Meta-study of qualitative health research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. doi: 10.4135/9781412985017.

Bilaga 1 Sökstrategier

Cinahl via EBSCO 26 September 2018

Title: eating disorders – systematic reviews of qualitative studies

| Search terms | Items found |
|---|-------------|
| Population: persons with eating disorders | |
| 1. MH "Eating Disorders") OR (MH "Anorexia") OR (MH "Anorexia Nervosa") OR (MH "Binge Eating Disorder") OR (MH "Bulimia Nervosa") OR (MH "Bulimia") OR (MH "Night Eating Syndrome") | 10787 |
| 2. TI (anorexi* or bulimi* or ((bing* or compulsive*) W2 (eat* or vomit*)) or (eating W2 disorder*) or (food* W2 bing*) or ((self induc* or selfinduc*) W2 vomit*) or (((abnormal* or disturbance* or disturbed or dysfunction* or problem*) W2 eating) or anorectic or (bing* W2 (episode* or meal*)) or EDNOS OR "Purging disorder*" or "Night Eating Syndrome")) OR AB (anorexi* or bulimi* or ((bing* or compulsive*) W2 (eat* or vomit*)) or (eating W2 disorder*) or (food* W2 bing*) or ((self induc* or selfinduc*) W2 vomit*) or (((abnormal* or disturbance* or disturbed or dysfunction* or problem*) W2 eating) or anorectic or (bing* W2 (episode* or meal*)) or EDNOS OR "Purging disorder*" or "Night Eating Syndrome")) | 10432 |
| 3. 1 OR 2 | 13175 |
| Study types: meta-synthesis | |
| 4. (ZT "meta synthesis") | 899 |
| 5. (MH "Qualitative Studies+") AND ((ZT "meta analysis") or (ZT "systematic review")) | 2338 |
| 6. TX (review or systematic or meta or synthes*) N3 (qualitative or narrative or interpret* or integrative or evidence) | 53071 |
| 7. TX (meta W3 (study or studies or synthes* or ethnograph* or "data analys*" or summary)) | 11922 |
| 8. TX (realist or framework or thematic or "mixed method*") N3 (synthes* or review) | 4599 |
| 9. TX ((meta* or review or synthes* or systematic) N3 ("grounded theory")) | 218 |
| 10. TX ((information OR data) N2 synthes*) | 7043 |
| 11. TX (data W2 extract*) | 14288 |
| 12. TX (metasynthes* OR metaethnograph* OR "qualitative cross-case analysis" OR "aggregated analys*" OR "critical interpretive synthesis" or "meta-narrative") | 1027 |
| 13. 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 | 77,541 |
| Study types: systematic reviews | |
| 14. MH "Systematic Review" OR ZT "systematic review" OR MH "Meta Analysis" OR ZT "meta analysis" | 72375 |
| 15. (TI (systematic* n3 review*)) or (AB (systematic* n3 review*)) or (TI (systematic* n3 bibliographic*)) or (AB (systematic* n3 bibliographic*)) or (TI (systematic* n3 literature)) or (AB (systematic* n3 literature)) or (TI (comprehensive* n3 literature)) or (AB (comprehensive* n3 literature)) or (TI (comprehensive* n3 bibliographic*)) or (AB (comprehensive* n3 bibliographic*)) or (TI (integrative n3 review)) or (AB (integrative n3 review)) or (JN "Cochrane Database of Systematic Reviews") or (TI (information n2 synthesis)) or (TI (data n2 synthesis)) or (AB (information n2 synthesis)) or (AB (data n2 synthesis)) or (TI (data n2 extract*)) or (AB (data n2 extract*)) or (TI (medline or pubmed or psycit or cinahl or (psycinfo not "psycinfo database") or "web of science" or scopus or embase)) or (AB (medline or pubmed or | 83286 |
| <p>The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts. AB = Abstract; AU = Author; DE = Term from the thesaurus; MM = Major Concept; TI = Title; TX = All Text. Performs a keyword search of all the database's searchable fields; ZC = Methodology Index; * = Truncation; " " = Citation Marks; searches for an exact phrase</p> | |

psyclit or cinahl or (psycinfo not "psycinfo database") or "web of science" or scopus or embase)) or (TI (meta-analy* or metaanaly*)) or (AB (meta-analy* or metaanaly*))

| | | |
|--|--|--------|
| 16. | 14 OR 15 | 104684 |
| Combined sets & limits (year, language) | | |
| 17. | 3 AND 13 | 405 |
| 18. | 17 AND Limiters - Published Date: 19900101-; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish | 403 |
| 19. | 3 AND 16 | 552 |
| 20. | 19 AND Limiters - Published Date: 19900101-; Language: Danish, English, Norwegian, Swedish | 544 |

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts. **AB** = Abstract; **AU** = Author; **DE** = Term from the thesaurus; **MM** = Major Concept; **TI** = Title; **TX** = All Text. Performs a keyword search of all the database's searchable fields; **ZC** = Methodology Index; * = Truncation; " " = Citation Marks; searches for an exact phrase

| Search terms | Items found |
|---|-------------|
| Population: persons with eating disorders | |
| 1. "feeding and eating disorders"/ or anorexia nervosa/ or binge-eating disorder/ or bulimia nervosa/ or night eating syndrome/ | 26406 |
| 2. (anorexi* or bulimi* or ((bing* or compulsive*) adj2 (eat* or vomit*)) or (eating adj2 disorder*) or (food* adj2 bing*) or ((self induc* or selfinduc*) adj2 vomit*) or (((abnormal* or disturbance* or disturbed or dysfunction* or problem*) adj2 eating) or anorectic or (bing* adj2 (episode* or meal*))) or EDNOS OR "Purging disorder*" or "Night Eating Syndrome").ti,ab. | 50586 |
| 3. 1 OR 2 | 56264 |
| Study types: meta-synthesis | |
| 4. exp qualitative research/ AND "review"/ | 2033 |
| 5. "mixed methods".ti,ab. AND "review"/ | 837 |
| 6. ((review OR systematic OR meta OR synthes*) adj3 (qualitative OR narrative OR interpret* OR integrative OR evidence)).af. | 62359 |
| 7. (meta adj3 (study OR studies OR synthes* OR ethnograph* OR "data analys*" OR summary)).af. | 15485 |
| 8. ((realist OR framework OR thematic OR "mixed method*") adj3 (synthes* OR review)).af. | 3226 |
| 9. ((meta* OR review OR synthes* OR systematic) adj3 "grounded theory").af. | 75 |
| 10. ((information OR data) adj2 synthes*).af. | 14808 |
| 11. (data adj2 extract*).af. | 47252 |
| 12. (metasynthes* OR metaethnograph* OR "qualitative cross-case analysis" OR "aggregated analys*" OR "critical interpretive synthesis" or "meta-narrative").af. | 526 |
| 13. 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 | 127028 |
| Combined sets and limits | |
| 14. 3 AND 13 | 545 |
| 15. 14 limited to (yr="1990 -Current" and (danish or english or norwegian or swedish) | 531 |
| 16. 3 AND systematic[SB] limited to (yr="1990 -Current" and (danish or english or norwegian or swedish) | 1363 |

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts. . **ab**. = Abstract; . **ab,ti**. = Abstract or title; . **af**. = All fields; **Exp** = Term from the Medline controlled vocabulary, including terms found below this term in the MeSH hierarchy; . **sh**. = Term from the Medline controlled vocabulary; . **ti**. = Title; / = Term from the Medline controlled vocabulary, but does not include terms found below this term in the MeSH hierarchy * = Focus (if found in front of a MeSH-term); * **or** \$ = Truncation (if found at the end of a free text term); . **mp** = text, heading word, subject area node, title

Multi-database search (ASE, ERIC, Psychology and Behavioral Sciences Collection, SocINDEX) via EBSCO 27 October 2018
 Title: eating disorders – systematic reviews of qualitative studies (narrow, complimentary search)

| Search terms | Items found |
|--|-------------|
| Population: persons with eating disorders | |
| 1. TI("Eating Disorder" OR "Eating Disorders" OR Anorexi* OR "Binge Eating Disorder" OR Bulimi* OR "Night Eating Syndrome") | 23012 |
| Study types: meta-synthesis | |
| 2. TI (review or systematic or meta or synthes*) N1 (qualitative or narrative or interpret* or integrative or evidence) | 7657 |
| 3. TI (meta W1 (study or studies or synthes* or ethnograph* or "data analys*" or summary)) | 1316 |
| 4. TI (realist or framework or thematic or "mixed method*") N1 (synthes* or review) | 1064 |
| 5. TI ((meta* or review or synthes* or systematic) N1 ("grounded theory")) | 15 |
| 6. TI ((information OR data) N1 synthes*) | 295 |
| 7. TI (data W1 extract*) | 210 |
| 8. TI (metasynthes* OR metaethnograph* OR "qualitative cross-case analysis" OR "aggregated analys*" OR "critical interpretive synthesis" or "meta-narrative") | 332 |
| 9. 2 OR 3 OR 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 | 10390 |
| Combined sets | |
| 10. 1 AND 9 | 29 |
| 11. 1 AND 9 Limiters - Published Date: 19900101- | 28 |
| The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts. AB = Abstract; AU = Author; DE = Term from the thesaurus; MM = Major Concept; TI = Title; TX = All Text. Performs a keyword search of all the database's searchable fields; ZC = Methodology Index; * = Truncation; " " = Citation Marks; searches for an exact phrase | |

PsycInfo via EBSCO 26 September 2018
 Title: eating disorders – systematic reviews of qualitative studies

| Search terms | Items found |
|---|-------------|
| Population: persons with eating disorders | |
| 1. DE "Eating Disorders" OR DE "Anorexia Nervosa" OR DE "Binge Eating Disorder" OR DE "Bulimia" OR DE "Purging (Eating Disorders)" | 28613 |
| 2. TI (anorexi* or bulimi* or ((bing* or compulsive*) W2 (eat* or vomit*)) or (eating W2 disorder*) or (food* W2 bing*) or ((self induc* or selfinduc*) W2 vomit*) or (((abnormal* or disturbance* or disturbed or dysfunction* or problem*) W2 eating) or anorectic or (bing* W2 (episode* or meal*)) or EDNOS OR "Purging disorder*" or "Night Eating Syndrome")) OR AB (anorexi* or bulimi* or ((bing* or compulsive*) W2 (eat* or vomit*)) or (eating W2 disorder*) or (food* W2 bing*) or ((self induc* or selfinduc*) W2 vomit*) or (((abnormal* or disturbance* or disturbed or dysfunction* | 37055 |
| The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts. AB = Abstract; AU = Author; DE = Term from the thesaurus; MM = Major Concept; TI = Title; TX = All Text. Performs a keyword search of all the database's searchable fields; ZC = Methodology Index; * = Truncation; " " = Citation Marks; searches for an exact phrase | |

or problem*) W2 eating) or anorectic or (bing* W2 (episode* or meal*)) or EDNOS
OR "Purging disorder*" or "Night Eating Syndrome")

| | | |
|---|---|-------|
| 3. | 1 OR 2 | 38928 |
| Study types: meta-synthesis | | |
| 4. | (ZC "metasynthesis") | 238 |
| 5. | (DE "Qualitative Research" OR DE "Grounded Theory") AND (DE "Literature Review" OR DE "Meta Analysis") | 76 |
| 6. | TX ((review or systematic or meta or synthes*) N3 (qualitative or narrative or interpret* or integrative OR evidence)) | 28748 |
| 7. | TX (meta W3 (study or studies or synthes* or ethnograph* or "data analys*" or summary)) | 5508 |
| 8. | TX ((realist or framework or thematic or "mixed method*") N3 (synthes* or review)) | 2852 |
| 9. | TX ((meta* or review or synthes* or systematic) N3 ("grounded theory")) | 140 |
| 10. | TX ((information OR data) N2 synthes*) | 2745 |
| 11. | TX (data W2 extract*) | 4022 |
| 12. | TX (metasynthes* OR metaethnograph* OR "qualitative cross-case analysis" OR "aggregated analys*" OR "critical interpretive synthesis" or "meta-narrative") | 640 |
| 13. | 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11 OR 12 | 40926 |
| Study types: systematic reviews | | |
| 14. | DE "Meta Analysis" OR ZC "systematic review" OR ZC "meta analysis" | 37240 |
| 15. | TX (systematic* N3 review*) OR TX (metaanaly* OR meta-analy* OR "meta analy*") | 56404 |
| 16. | TX ((systematic* n3 bibliographic*) OR (systematic* n3 literature) OR (comprehensive* n3 literature) OR (comprehensive* n3 bibliographic*) OR (integrative n3 review) OR (information n2 synthesis) OR (data n2 synthesis) OR (data n2 extract*)) OR JN ("Cochrane Database of Systematic Reviews") | 17707 |
| 17. | 14 OR 15 OR 16 | 64332 |
| Combined sets & limits (language, year) | | |
| 18. | 3 AND 13 | 523 |
| 19. | 18 AND Limiters - Publication Year: 1990-2018, Narrow by Language: - english | 499 |
| 20. | 3 AND 17 | 837 |
| 21. | 20 AND Limiters - Publication Year: 1990-2018, Narrow by Language: - english | 784 |

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts. **AB** = Abstract; **AU** = Author; **DE** = Term from the thesaurus; **MM** = Major Concept; **TI** = Title; **TX** = All Text. Performs a keyword search of all the database's searchable fields; **ZC** = Methodology Index; * = Truncation; " " = Citation Marks; searches for an exact phrase

| Search terms | Items found |
|---|-------------|
| Population: persons with eating disorders | |
| 1. EXACTKEYWORD ("Anorexia Nervosa" OR "Eating Disorder" OR "Eating Disorders" OR "Binge Eating Disorder" OR "Bulimia Nervosa" OR "Night Eating Syndrome") | 43298 |
| 2. TITLE (anorexi* OR bulimi* OR "eating disorder" OR "eating disorders" OR "binge eating" OR EDNOS OR "purging disorder" OR "night eating syndrome") | 30764 |
| 3. 1 OR 2 | 50873 |
| Study types: meta-synthesis | |
| 4. EXACTKEYWORD ("meta synthesis") | 539 |
| 5. TITLE-ABS-KEY ((review OR systematic OR meta OR synthes*) PRE/3 (qualitative OR narrative OR interpret* OR integrative OR evidence)) | 73902 |
| 6. TITLE-ABS-KEY (meta PRE/2 (study OR studies OR synthes* OR ethnograph* OR "data analys*" OR summary)) | 9128 |
| 7. TITLE-ABS-KEY ((realist OR framework OR thematic OR "mixed method*") PRE/1 (synthes* OR review)) | 4216 |
| 8. TITLE-ABS-KEY ((meta* OR review OR synthes* OR systematic) PRE/3 ("grounded theory")) | 98 |
| 9. TITLE-ABS-KEY ((information OR data) PRE/2 synthes*) | 21099 |
| 10. TITLE-ABS-KEY (metasynthes* OR metaethnograph* OR "qualitative cross-case analysis" OR "aggregated analys*" OR (data PRE/1 extract*)) | 51706 |
| 11. 4 OR 5 OR 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 | 144841 |
| Study types: systematic review | |
| 12. EXACTKEYWORD ("Systematic review") OR EXACTKEYWORD ("Meta analysis") | 265444 |
| 13. INDEXTERMS ('systematic review' OR 'meta analysis' OR "Meta-Analysis") | 87492 |
| 14. TITLE-ABS-KEY (systematic W/2 review*) OR TITLE-ABS-KEY (meta-analy* OR metaanaly*) OR TITLE-ABS-KEY ("systematic overview*" OR "methodological overview*") | 354336 |
| 15. 12 OR 13 OR 14 | 354776 |
| Combined sets | |
| 16. 3 AND 11 | 451 |
| 17. 16 AND ((LIMIT-TO (PUBYEAR , 1990-2018)) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English ") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , " swedish ") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , " danish ") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , " norwegian "))) | 432 |
| 18. 3 AND 15 | 1258 |
| 19. 18 AND ((LIMIT-TO (PUBYEAR , 1990-2018)) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English ") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , " swedish ") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , " danish ") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , " norwegian "))) | 1195 |

The search results usually found at the end of the documentation from the list of abstracts: TITLE-ABS-KEY Title

The search result, usually found at the end of the documentation, forms the list of abstracts. **TITLE-ABS-KEY** = title of abstract or keywords; **ALL** = All fields; **PRE/n** = "precedes by". The first term in the search must precede the second by a specified number of terms (n).; **W/n** = "within". The terms in the search must be within a specified number of terms (n) in any order.; ***** = Truncation; **" "** = Citation Marks; searches for an exact phrase; **LIMIT-TO (SRCTYPE , "j"** = Limit to source type journal; **LIMIT-TO (DOCTYPE , "ar"** = Limit to document type article; **LIMIT-TO (DOCTYPE , "re"** = Limit to document type review

Bilaga 2 Systematiska översikter av kvalitativ forskning som bedömts inte uppfyller specificerade relevanskrav eller bedömts ha metodologiska begränsningar

Systematiska översikter som bedömts inte uppfyller specificerade relevanskrav (54 st)

| Referens | Orsak |
|---|--|
| Anastasiadou D, Folkvord F, Lupianez-Villanueva F. A systematic review of mHealth interventions for the support of eating disorders. <i>Eur Eat Disord Rev</i> 2018;26:394-416. | Ej kvalitativ |
| Anastasiadou D, Medina-Pradas C, Sepulveda A R, Treasure J. A systematic review of family caregiving in eating disorders. <i>Eat Behav</i> 2014;15:464-77. | Ej kvalitativ |
| Ball K, Lee C. Relationships between psychological stress, coping and disordered eating: a review. <i>Psychol Health</i> 2000;14:1007-35. | Ej kvalitativa studier/svarar ej på frågeställningarna |
| Blythin SPM, Nicholson HL, Macintyre VG, Dickson JM, Fox JRE, Taylor PJ. Experiences of shame and guilt in anorexia and bulimia nervosa: A systematic review. <i>Psychol Psychother</i> 2018;4:04. | Fel frågeställning |
| Braun TD, Park CL, Gorin A. Self-compassion, body image, and disordered eating: A review of the literature. <i>Body Image</i> 2016;17:117-31. | Inte kvalitativ |
| Cardi V, Tchanturia K, Treasure J. Premorbid and illness-related Social Difficulties in Eating Disorders: An Overview of the Literature and Treatment Developments. <i>Curr Neuropharmacol</i> 2018;16:1122-30. | Teoretisk artikel |
| Conti C, Lanzara R, Scipioni M, Iasenza M, Guagnano MT, Fulcheri M. The Relationship between Binge Eating Disorder and Suicidality: A Systematic Review. <i>Front Psychol</i> 2017;8:2125. | Fel frågeställning |
| Coulthard H, Blissett J, Harris G. The relationship between parental eating problems and children's feeding behavior: A selective review of the literature. <i>Eat Behav</i> 2004;5:103-15. | Ej kvalitativa studier/svarar ej på frågeställningarna |
| Dawson L, Rhodes P, Touyz S. The recovery model and anorexia nervosa. <i>Aust N Z J Psychiatry</i> 2014;48:1009-16. | Fel frågeställning |
| Dejong H, Van den Eynde F, Broadbent H, Kenyon MD, Lavender A, Startup H, Schmidt U. Social cognition in bulimia nervosa: a systematic review. <i>Eur Psychiatry</i> 2013;28:1-6. | Fel frågeställning |
| Denison-Day J, Appleton KM, Newell C, Muir S. Improving motivation to change amongst individuals with eating disorders: A systematic review. <i>Int J Eat Disord</i> 2018;6:06. | Ej kvalitativa studier/svarar ej på frågeställningarna |
| Depierre JA, Puhl RM. Experiences of weight stigmatization: A review of self-report assessment measures. <i>Obesity Facts</i> 2012;5:897-918. | Fel population |

| | |
|--|---|
| Duclos J, Vibert S, Mattar L, Godart N. Expressed emotion in families of patients with eating disorders: A review of the literature. <i>Curr Psychiatry Rev</i> 2012;8:183-202. | Ej kvalitativa studier |
| El Ghoch M, Calugi S, Lamburghini S, Dalle Grave R. Anorexia nervosa and body fat distribution: a systematic review. <i>Nutrients</i> 2014;6:3895-912. | Ej kvalitativa studier/svarar ej på frågeställningarna |
| Espíndola CR, Blay SL. Bulimia and binge eating disorder: Systematic review and metanalysis. <i>Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul</i> 2006;28:1-23. | Fel språk |
| Fogarty S, Ramjan L, Hay P. A systematic review and meta-synthesis of the effects and experience of mentoring in eating disorders and disordered eating. <i>Eat Behav</i> 2016;21:66-75. | Svarar ej på frågeställningarna |
| Gale CJ, Cluett ER, Laver-Bradbury C. A review of the father-child relationship in the development and maintenance of adolescent anorexia and bulimia nervosa. <i>Issues Compr Pediatr Nurs</i> 2013;36:48-69. | Enbart en kvalitativ studie |
| Goncalves Jde A, Moreira EA, Trindade EB, Fiates GM. Eating disorders in childhood and adolescence. <i>Revista Paulista de Pediatria</i> 2013;31:96-103. | Ej kvalitativa studier/svarar ej på frågeställningarna |
| Goss K, Allan S. The development and application of compassion-focused therapy for eating disorders (CFT-E). <i>Br J Clin Psychol</i> 2014;53:62-77. | Teoretisk artikel |
| Innes NT, Clough BA, Casey LM. Assessing treatment barriers in eating disorders: A systematic review. <i>Eat Disord</i> 2017;25:1-21. | Svarar ej på frågeställningarna |
| Jones BA, Haycraft E, Murjan S, Arcelus J. Body dissatisfaction and disordered eating in trans people: A systematic review of the literature. <i>Int Rev Psychiatry</i> 2016;28:81-94. | Ej kvalitativa studier |
| Kaplan AS, Garfinkel PE. Difficulties in treating patients with eating disorders: a review of patient and clinician variables. <i>Can J Psychiatry</i> 1999;44:665-70. | Ej systematisk översikt |
| Kinnaird E, Stewart C, Tchanturia K. Taste sensitivity in anorexia nervosa: A systematic review. <i>Int J Eat Disord</i> 2018;8:08. | Fel frågeställning |
| Kornstein SG, Kunovac JL, Herman BK, Culpepper L. Recognizing Binge-Eating Disorder in the Clinical Setting: A Review of the Literature. <i>Prim Care Companion CNS Disord</i> 2016;18. | Ej kvalitativa studier/svarar ej på frågeställningarna |
| Lamb J, Bower P, Rogers A, Dowrick C, Gask L. Access to mental health in primary care: a qualitative meta-synthesis of evidence from the experience of people from 'hard to reach' groups. <i>Health</i> 2012;16:76-104. | Svarar inte på vår frågeställning, och handlar inte om ätstörningar |
| Leonidas C, Dos Santos MA. Social support networks and eating disorders: an integrative review of the literature. <i>Neuropsychiatr Dis Treat.</i> 2014;10:915-27. | Fel frågeställning |
| Levine MP. Loneliness and eating disorders. <i>Journal of Psychology</i> 2012;146:243-57. | Ingen systematisk översikt, fel frågeställning |
| Linardon J, Fairburn CG, Fitzsimmons-Craft EE, Wilfley DE, Brennan L. The empirical status of the third-wave behaviour therapies for the treatment of eating disorders: A systematic review. <i>Clin Psychol Rev</i> 2017;58:125-40. | Innehåller inte kvalitativa data |
| Mack I, Bayer C, Schaffeler N, Reiband N, Broz E, Zurstiege G, Fernandez-Aranda F, et al. Chances and Limitations of Video Games in the Fight against Childhood Obesity-A Systematic Review. <i>Eur Eat Disord Rev</i> 2017;25:237-67. | Fel population |
| Mahn HM, Lordly D. A Review of Eating Disorders and Disordered Eating amongst Nutrition Students and Dietetic Professionals. <i>Can J Diet Pract Res</i> 2015;76:38-43. | Ej kvalitativa studier/svarar ej på frågeställningarna |

| | |
|--|--|
| McCarvill R, Weaver K. Primary care of female adolescents with type 1 diabetes mellitus and disordered eating. <i>J Adv Nurs</i> 2012;68:2005-18. | Ingen systematisk översikt |
| Nicholls W, Devonport TJ, Blake M. The association between emotions and eating behaviour in an obese population with binge eating disorder. <i>Obes Rev</i> 2016;17:30-42. | Ej kvalitativa studier |
| Niego SH, Kofman MD, Weiss JJ, Geliebter A. Binge eating in the bariatric surgery population: a review of the literature. <i>Int J Eat Disord</i> 2007;40:349-59. | Ej kvalitativa studier |
| Nnedu CC, Gayle L, Popoola S. Influence of Type 1 Diabetes Mellitus on Women's Nutritional Beliefs and Lifestyle Choices for Themselves and Their Families. <i>J Natl Black Nurses Assoc</i> 2015;26:27-41. | Svarar ej på frågeställningarna |
| O'Shaughnessy R, Dallos R. Attachment research and eating disorders: a review of the literature. <i>Clin Child Psychol Psychiatry</i> 2009;14:559-74. | Svarar ej på frågeställningarna |
| Peat CM, Berkman ND, Lohr KN, Brownley KA, Bann CM, Cullen K, Quattlebaum MJ, et al. Comparative Effectiveness of Treatments for Binge-Eating Disorder: Systematic Review and Network Meta-Analysis. <i>Eur Eat Disord Rev</i> 2017;25:317-28. | Innehåller inte kvalitativa data |
| Reas DL. Public and Healthcare Professionals' Knowledge and Attitudes toward Binge Eating Disorder: A Narrative Review. <i>Nutrients</i> 2017;9:21. | Svarar ej på frågeställningarna |
| Riedl A, Becker J, Rauchfuss M, Klapp BF. Psychopharmacotherapy in eating disorders: a systematic analysis. <i>Psychopharmacol Bull</i> 2008;41:59-84. | Teoretisk översikt |
| Rodgers R, Chabrol H. Parental attitudes, body image disturbance and disordered eating amongst adolescents and young adults: a review. <i>Eur Eat Disord Rev</i> 2009;17:137-51. | Ej kvalitativa studier |
| Shagar PS, Harris N, Boddy J, Donovan CL. The relationship between body image concerns and weight-related behaviours of adolescents and emerging adults: A systematic review. <i>Behav Change</i> 2017;34:208-52. | Ej kvalitativa studier/svarar ej på frågeställningarna |
| Sibeoni J, Orri M, Lachal J, Rose Moro M, Revah-Levy A. "Metasynthesis of Anorexia Nervosa Treatment During Adolescence: Perspectives From Adolescents, Parents and Health Care Professionals." <i>European Psychiatry</i> 2015;30:1348-1348. | Konferensbidrag |
| Staite E, Zaremba N, Macdonald P, Allan J, Treasure J, Ismail K, Stadler M. 'Diabulima' through the lens of social media: a qualitative review and analysis of online blogs by people with Type 1 diabetes mellitus and eating disorders. <i>Diabet Med</i> 2018;35:1329-36. | Ingen systematisk översikt |
| Strobel C, Quadflieg N, Voderholzer U, Naab S, Fichter MM. Short- and long-term outcome of males treated for anorexia nervosa: a review of the literature. <i>Eat Weight Disord</i> 2018;23:541-52. | Inte baserat på kvalstudier |
| Tetzlaff A, Hilbert A. The role of the family in childhood and adolescent binge eating. A systematic review. <i>Kinder Jugendpsychiatr Psychother</i> 2014;42:61-70. | Ej kvalitativa studier |
| Thapliyal P, Mitchison D, Hay P. Insights into the Experiences of Treatment for An Eating Disorder in Men: A Qualitative Study of Autobiographies. <i>Behav Sci</i> 2017;7:38. | Originalartikel |
| Thompson-Brenner H, Satir DA, Franko DL, Herzog DB. Clinician reactions to patients with eating disorders: a review of the literature. <i>Psychiatr Serv</i> 2012;63:73-8. | Teoretisk artikel |
| Timulak L. Identifying core categories of client-identified impact of helpful events in psychotherapy: A qualitative meta-analysis. <i>Psychotherapy Research</i> 2007;17:310-20. | Fel population |
| Valdanha ÉD, Scorsolini-Comin F, Peres RS, dos Santos MA. Family influence on anorexia nervosa: In search of the best scientific evidence. <i>J Bras Psiquiatr</i> 2013;62:225-33. | Fel språk |

| | |
|--|----------------------------|
| Whitney J, Eisler I. Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: the reorganization of family life and interpersonal maintenance factors. <i>J Ment Health</i> 2005;14:575-85. | Teoretisk artikel |
| Wooldridge T, Mok C, Chiu S. Content analysis of male participation in pro-eating disorder web sites. <i>Eat Disord</i> 2014;22:97-110. | Ingen systematisk översikt |
| Wozniak G, Rekleiti M, Roupa Z. Contribution of social and family factors in anorexia nervosa. <i>Health Science Journal</i> 2012;6:257-69. | Ingen systematisk översikt |
| Zabala MJ, Macdonald P, Treasure J. Appraisal of caregiving burden, expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. <i>Eur Eat Disord Rev</i> 2009;17:338-49. | Ej kvalitativ studie |
| Zachrisson HD, Skårderud F. Feelings of insecurity: review of attachment and eating disorders. <i>Eur Eat Disord Rev</i> 2010;18:97-106. | Ej kvalitativ studie |
| Ziser K, Resmark G, Giel KE, Becker S, Stuber F, Zipfel S, Junne F. The effectiveness of contingency management in the treatment of patients with anorexia nervosa: A systematic review. <i>Eur Eat Disord Rev</i> 2018;26:379-93. | Fel utfallsmått |

Systematiska översikter som bedömts ha metodologiska begränsningar, "High concern" (8 st)

| Referens | Orsak |
|---|--------------|
| Abbate-Daga G, Amianto F, Delsedime N, De-Bacco C, Fassino S. Resistance to treatment in eating disorders: A critical challenge. <i>BMC Psychiatry</i> 2013;13. | High concern |
| Antoniou P, Cooper M. Psychological treatments for eating disorders: What is the importance of the quality of the therapeutic alliance for outcomes? <i>Counselling Psychology Review</i> 2013;28:34-46. | High concern |
| Bell L. What can we learn from consumer studies and qualitative research in the treatment of eating disorders? <i>Eat Weight Disord</i> 2003;8:181-7. | High concern |
| Dunne J. Mindfulness in Anorexia Nervosa: An Integrated Review of the Literature. <i>J Am Psychiatr Nurses Assoc</i> 2018;24:109-17. | High concern |
| Oluyori T. A systematic review of qualitative studies on shame, guilt and eating disorders. <i>Counselling Psychology Review</i> 2013;28:47-59. | High concern |
| Regan P, Cachelin FM, Minnick AM. Initial treatment seeking from professional health care providers for eating disorders: A review and synthesis of potential barriers to and facilitators of "first contact". <i>Int J Eat Disord</i> 2017;50:190-209. | High concern |
| Seah XY, Tham XC, Kamaruzaman NR, Yobas PK. Knowledge, Attitudes and Challenges of Healthcare Professionals Managing People With Eating Disorders: A Literature Review. <i>Arch Psychiatr Nurs</i> 2017;31:125-36. | High concern |
| Westwood LM, Kendal SE. Adolescent client views towards the treatment of anorexia nervosa: a review of the literature. <i>J Psychiatr Ment Health Nurs</i> 2012;19:500-8. | High concern |

Bilaga 3 Systematiska översikter av kvalitativ forskning som ligger till grund för resultat

[Table 1 Included studies in alphabetic order](#)

Bilaga 4 Granskningsmallar

Checklista för fulltextbedömning av relevans för systematisk översikt av kvalitativ forskning

Sammanfattande bedömning Relevant Ej relevant

Författare:

Publiceringsår:

Titel:

| | Ja | Nej | Info saknas |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Studiedesign och syfte | | | |
| Är det en systematisk översikt av kvalitativ forskning? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Överensstämmer forskningsfrågan med SBU-projektets fråga? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Är översiktens inklusions- och exklusionskriterier relevanta i förhållande till SBU:s fråga? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Rapportering | | | |
| Finns det någon sammanställning av de inkluderade studiernas karakteristika? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Finns det någon sammanställning av de exkluderade studiernas karakteristika och orsaker till exklusion? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer till mallen för bedömning av relevans för systematiska översikter av kvalitativ forskning

Studiedesign

Ofta kan de systematiska översikterna heta metasyntes.

Syfte

Täcker forskningsfrågan relevanta delar av SPICE? Utvärdering avser ofta upplevelser, erfarenheter, uppfattningar, attityder och beteenden. Om frågan avser ett komplement till en kvantitativ systematisk översikt om t ex effekter av ett program kan utvärderingen avse om programmet är acceptabelt för

användarna eller om det fungerar i den undersökta miljön.

Tool to assess methodological limitations of qualitative evidence synthesis*

Author(s):

Year:

Title:

Reviewed by:

Summary: Minor concern ; Moderate concern ; High concern

| | Yes | No | No info |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Introduction | | | |
| 1. AIM: Was the research question clearly stated? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. SEARCH APPROACH: Was the approach to searching for the literature appropriate for the research question? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. INCLUSION CRITERIA: Were the inclusion/exclusion criteria clearly described? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. COMPETENCE: Were there a sufficient number of researchers involved in the synthesis who had adequate competence? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Comment: | | | |
| Literature search and selection of studies | | | |
| 5. SEARCH STRATEGY: Was the search strategy sufficient to capture the relevant literature? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. STUDY SCREENING: Was the selection of relevant studies conducted independently by more than one reviewer and with consensus? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Comment: | | | |
| Appraisal and synthesis of findings | | | |
| 7. APPRAISAL: Was risk of bias (or methodological quality) formally assessed using appropriate criteria? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. APPRAISAL PROCESS: Was the appraisal conducted independently by more than one reviewer and with consensus? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. SYNTHESIS: Was the synthesis method appropriate for the research question? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. SYNTHESIS: Was the synthesis conducted appropriately? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. SYNTHESIS OUTPUT: Were findings clearly grounded in the primary studies? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Comment: | | | |

Summarize the concerns identified during the assessment:

Minor concern ; Moderate concern ; High concern

Reason for concern:

| If applicable... | Yes | No | No info |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. SYNTHESIS OUTPUT: Did the synthesized result go beyond a summary of results from the included studies? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. CONFIDENCE IN FINDING: Was the confidence in the findings assessed with GRADE-CERQual in an appropriate way? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Instruktioner till mall för bedömning av metodologiska begränsningar: systematiska översikter av kvalitativ forskning

Syfte

Syftet med granskningen är att bedöma risken för att översiktens resultat påverkats av brister i design och genomförande. Den bygger därmed på samma tänkesätt som för bedömning av kvantitativa systematiska översikter med stöd av ROBIS. Mallen är uppbyggd av domäner som följer dispositionen i riktlinjer för att göra kvalitativa systematiska översikter*.

Nedan finns stöd för att besvara frågorna i mallen

- **Search approach:** Was the approach to searching for the literature appropriate for the research question? Detta är också en fråga som *kräver sakkunskap* och svaret beror på om frågan är definierad med t ex SPICE i ett protokoll eller om frågan syftar till att finna koncept eller modeller. Generellt sett kräver en definierad fråga en uttömmande sökning (eng. exhaustive), medan en fråga som bygger på utvecklande av koncept ofta använder iterativa sökningar. För SBU:s vidkommande är definierade frågor det vanliga alternativet.
- **Inclusion criteria:** Were the inclusion/exclusion criteria clearly described? Urvalskriterierna ska vara väl beskrivna, på samma sätt som för kvantitativa systematiska översikter.
- **Competence:** Where there a sufficient number of researchers involved in the synthesis who had adequate competence? Syntesen bygger på beskrivning och tolkning av text som påverkas av forskarens kompetens och förutfattade meningar. Det bör därför vara flera som är engagerade. Om hela analysen gjorts av en forskare bör resultaten valideras på något sätt, till exempel att någon utomstående forskare gör en oberoende analys eller att resultaten presenteras och diskuteras med representanter för till exempel relevanta brukarföreningar.
- **Search strategy:** Was the search strategy sufficient to capture the relevant literature? En litteratursökning till en systematisk översikt av kvalitativa studier, där frågeställningen är definierad enligt t ex SPICE eller POR, bör I

stort sett ha samma ansats som en litteratursökning till en systematisk översikt av kvantitativa studier. Sökningen kan därför granskas med hjälp av SBU:s AMSTAR-tillägg för litteratursökning.

- **Study screening:** Was the selection of relevant studies conducted independently by more than one reviewer *and* with consensus? Liksom för kvantitativa systematiska översikter bör det finnas minst två personer som gallrar artiklar och exkluderar dem som vid läsning i fulltext inte uppfyller inklusionskriterierna.
- **Appraisal:** Was risk of bias (or methodological quality) formally assessed using appropriate criteria? Egentligen gäller frågan om författarna har bedömt hur stor risken för att ett resultat påverkats av brister i design och genomförande (analogt med ”risk för bias” i kvantitativa studier). Men, idag finns det inga checklistor eller mallar som stödjer en sådan bedömning. Istället finns ett mycket stort antal mallar som tar hänsyn till hur väl forskarna rapporterat studien, det vill säga studiekvalitet. Två vanliga formulär är CASP och en checklista från Joanna Briggs Institute. I likhet med kvantitativa systematiska översikter bör författarna ha utelämnat studier med låg studiekvalitet från analysen. Ett annat alternativ är att författarna tar med alla studier, men samtidigt undersöker om resultatet förändras om studier med låg kvalitet tas med.
- **Appraisal process:** Was the appraisal conducted independently by more than one reviewer *and* with consensus? Detta är i likhet med kvantitativa systematiska översikter.
- **Synthesis:** Was the synthesis method appropriate for the research question? Här tar man ställning till om den syntesmetod som forskarna använt är lämplig för forskningsfrågan, till exempel om en deskriptiv eller tolkande metod är att föredra. *Detta är en fråga för sakkunniga.*
- **Synthesis:** Was the synthesis conducted appropriately? Frågan avser hur forskarna arbetat och vilka mått och steg som vidtagits för att få en syntes som ger rättvisa åt de ingående studierna och inte påverkas av forskarnas förförståelse.
- **Synthesis output:** Were findings grounded in the primary studies? För att kunna bedöma detta behöver forskarna redovisa, lämpligen i tabeller, hur syntesen byggs upp och helst med illustrativa citat.
- **Synthesis output:** did the synthesized result go beyond a summary of results from the included studies? Denna fråga gäller bara för översikter där författarna gjort en metasyntes. Om översikten endast har haft ambitionen att sammanställa data från primärartiklar är frågan inte relevant. *Detta är en fråga för sakkunniga.*
- **Confidence in finding:** Was the confidence in the findings assessed with CERQual in an appropriate way? Frågan besvaras enbart om översikten har evidensgraderat sina fynd. *Detta är en fråga för sakkunniga.*

* Tong A, Flemming K, McInnes E, Oliver S, Craig J. Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. BMC Med Res Methodol 2012;12:181.

Bilaga 5 Överlappande originalartiklar mellan de systematiska översikterna

| | |
|--|--|
| Systematic review: Fogarty S, Elmir R, Hay P, Schmied V. The experience of women with an eating disorder in the perinatal period: a meta-ethnographic study. BMC Pregnancy Childbirth 2018;18:121 | Systematic review: Tierney S, McGlone C, Furber C. What can qualitative studies tell us about the experiences of women who are pregnant that have an eating disorder? Midwifery 2013;29:542-9 |
|--|--|

Aim: To examine the experience of women with an eating disorder in the perinatal period: that is during pregnancy and two years following birth

Aim: To synthesise qualitative studies that focused on the perspective of women with an ED in relation to being pregnant

Type of analysis: Data analyzed by a meta ethnographic approach.

Type of analysis: Data analysis by framework analysis (Ritchie et al., 2003).

INCLUDED ARTICLES (overlap in bold)

Burton et al. 2015

Patel et al. 2005

Shaffer et al. 2008

Shaffer et al. 2008

Stapleton et al. 2008

Taborelli et al. 2015

Stringer et al. 2010 and Tierney et al. 2011

Stringer et al. 2010 and Tierney et al. 2011

Willis & Rand 1988

Hollifield & Hobdy 1990

Hollifield & Hobdy 1990

Lewis & le Grange 1994

Lewis & le Grange 1994

Little & Lowkes 2000

Namer et al. 1986

Namir et al. (1986)

Stapleton (2007)

Systematic review: de Vos JA, LaMarre A, Radstaak M, Bijkerk CA, Bohlmeijer ET, Westerhof GJ. Identifying fundamental criteria for eating disorder recovery: a systematic review and qualitative meta analysis. J Eat Disord 2017;5:34

Systematic review: Duncan TK, Sebar B, Lee J. Reclamation of power and self: A meta synthesis exploring the process of recovery from anorexia nervosa. Adv Eat Disord 2015;3:177-90

Systematic review: Stockford C, Stenfert Kroese B, Beesley A, Leung N. Women's recovery from anorexia nervosa: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. Brunner-Mazel Eating Disorders Monograph Series 2018:1-26

Aim: To identify fundamental criteria for eating

Aim: To enhance current understanding of recovery

Aim: To systematically review qualitative studies which have

| | | |
|--|--|--|
| disorder recovery according to recovered individuals | by synthesising the rich body of qualitative evidence examining the phenomenon from the perspective of those who have experienced it | investigated female service users' experiences of recovering from AN |
|--|--|--|

| | | |
|--|---|--|
| Type of analysis: Data analysis according to Qualitative meta-analytic approach | Type of analysis: Data analysis a Meta ethnographic approach | Type of analysis: Data analysed by a Meta ethnographic approach |
|--|---|--|

INCLUDED ARTICLES (overlap in bold)

| | | |
|------------------------------|--|--|
| Dawson L et al. 2014 | | Dawson L et al. 2014 |
| Lamoureux et al. 2005 | Lamoureux et al. 2005 | Lamoureux et al. 2005 |
| Arthur-Cameselle et al. 2014 | | |
| Hay PJ et al. 2013 | | Hay PJ et al. 2013 |
| Lindgren et al. 2015 | | |
| Jenkins et al. 2012 | Jenkins et al. 2012 | Jenkins et al. 2012 |
| Linville et al. 2012 | | |
| Espindola et al. 2013 | Espindola et al. 2013 | Espindola et al. 2013 |
| Björk et al. 2012 | | |
| Nilsson et al. 2006 | | Nilsson et al. 2006 |
| Bowlby et al. 2012 | | |
| Shahar et al. 2012 | | |
| Krentz et al. 2005 | | |
| Hsu et al. 1992 | | |
| Matusek et al. 2009 | | |
| Björk et al. 2008 | | |
| Pathing et al. 2009 | Pathing et al. 2009 | |
| Weaver et al. 2005 | Weaver et al. 2005 | Weaver et al. 2005 |
| Woods et al. 2004 | | |
| | Granek et al. 2007 | Granek et al. 2007 |
| | Federici & Kaplan et al. 2008 | Federici & Kaplan et al. 2008 |
| | | Tozzi et al. 2003 |
| | | Darcy et al. 2010 |
| | | Bradley and Simpson 2014 |
| | | Williams et al. 2016 |
| | | Smethurst and Kuss 2016 |

| | | |
|-------------------------------------|--|---|
| Systematic review: Espindola | Systematic review: Medway M, M, Valentin M, Podlipski MA, | Systematic review: Sibeoni J, Orri |
|-------------------------------------|--|---|

* Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Medical Research Methodology, 8(1), 45. doi:10.1186/1471-2288-8-45

| | | |
|--|---|--|
| <p>CR, Blay SL. Anorexia nervosa treatment from the patient perspective: a metasynthesis of qualitative studies. Ann Clin Psychiatry 2009;21:38-48</p> | <p>Rhodes P. Young people's experience of family therapy for anorexia nervosa: A qualitative meta-synthesis. Adv Eat Disord 2016;4</p> | <p>Colin S, Pradere J, et al. Metasynthesis of the Views about Treatment of Anorexia Nervosa in Adolescents: Perspectives of Adolescents, Parents, and Professionals. PLoS ONE [Electronic Resource] 2017;12:e0169493</p> |
| <p>Aim: To organize the body of information available in qualitative studies about the treatment of AN</p> | <p>Aim: To describe patient's experiences of family interventions for AN</p> | <p>Aim: To perform a systematic review of qualitative studies to synthesize the views of adolescents with AN, their parents, and their healthcare providers about its treatment</p> |
| <p>Type of analysis: Data analysed by a meta ethnographic approach</p> | <p>Type of analysis: Data analysis based on metasynthesis using thematic synthesis according to Thomas & Harden, 2008*</p> | <p>Type of analysis: Data analysed by a Meta ethnographic approach</p> |
| <p>INCLUDED ARTICLES (overlap in bold)</p> | | |
| <p>Hsu et al. 1992</p> | | |
| <p>Surgenor et al (2003)</p> | | |
| <p>Tozzi et al (2003)</p> | | |
| <p>Tan et al (2003)</p> | | |
| <p>Tan et al (2003)</p> | | |
| <p>Williams et al (2003)</p> | | |
| <p>Chan and Ma (2003)</p> | | |
| <p>Colton and Pistrang (2004)</p> | | <p>Colton and Pistrang (2004)</p> |
| <p>Lamoureux and Bottorff (2005)</p> | | |
| <p>Weaver et al (2005)</p> | | |
| <p>Redenbach and Lawler (2003)</p> | | |
| <p>D'Abundo and Chally (2004)</p> | | |
| <p>Woods (2004)</p> | | |
| <p>Cockell et al (2004)</p> | | |
| <p>Keski-Rahkonen and Tozzi (2005)</p> | | |
| <p>Beresin et al. 1989</p> | | |
| <p>Chan and Ma (2005)</p> | | |
| <p>Chen et al. 2010</p> | | |
| <p>Goddard et al. (2011)</p> | | |
| <p>Krautter and Lock (2004)</p> | | |
| <p>* Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Medical Research Methodology, 8(1), 45. doi:10.1186/1471-2288-8-45</p> | | |

Le Grange and Gelman
1998

Lindstedt et al. (2015)

Ma (2008)

Ma (2008)

Ma (2012)

Ma and Lai (2007)

Maine (1985)

Roots et al. (2009)

Tantillo et al. (2015)

Tierney (2008)

Tierney (2008)

**Voriadaki et al.
(2015)**

Voriadaki et al. (2015)

Bakker et al. 2011

Rajman 2004

Rajman and Gill 2012

Beukers 2015

Zugai 2013

Boughtwood and Halse 2009

Boughtwood and Halse 2008

Offord 2006

Tierney 2005

King and Turner 2000

Van Ommen et al. 2009

Freedman 2006

Koruth et al. 2011

Nilsson and Hägglöf 2006

Cottee-Lane et al. 2004

Sharkey-Orgero 1999

Easter & Tchanturia 2011

McCormarck & McCann 2015

Dallos & Denford 2008

Honey et al. 2007

Bezance & Holliday 2014

Honey & Halse 2007

Engman-Bredvisk et al. 2015

Honey et al. 2006

Jarman 1997

Couturier et al. 2013

* Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8(1), 45. doi:10.1186/1471-2288-8-45

Godfrey et al. 2015

Rich 2006

* Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 8(1), 45. doi:10.1186/1471-2288-8-45