

# Vård av ätstörningar

Aktuellt kunskapsläge och behov av kunskapsstöd  
hos hälso- och sjukvården

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.  
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också  
tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till  
[alternativaformat@socialstyrelsen.se](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer 2019-11-6439  
Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), november 2019

# Förord

Socialstyrelsen har fått uppdraget att se över kunskapsläget när det gäller vård av ätstörningar och bedöma om det finns behov av ett kunskapsstöd till hälso- och sjukvården, regeringsbeslut I:8 2018-06-07 dnr S2018/03510/FS. Rapporten vänder sig till Socialdepartementet.

Ätstörningar är en samling av diagnoser som kan vara livslånga och direkt livshotande. Tillstånden kan orsaka stort lidande med somatiska och psykiatriska symtom samt skuld, skam och isolering. Närstående upplever ofta sin roll som svår och tillvaron fylld av oro. Personal inom hälso- och sjukvården kan uppfatta patienterna besvärliga då motivation till behandling många gånger är låg.

Forskning om ätstörningar är till stor del inriktad på anorexia nervosa vilket är den diagnos som förekommer i mindre omfattning. Kunskaper om de övriga diagnoserna förekommer i begränsad omfattning inom hälso- och sjukvården likaså om hur patienter med en ätstörning kan upptäckas, om bemötande och om samsjuklighet.

Enligt internationell forskning bedöms cirka 200 000 personer i Sverige ha en ätstörning någon gång i livet. Mörkertalet av förekomsten av ätstörningar anses stort. Orsakerna tros vara att sjukdomarna är svåra att upptäcka, att drabbade kan vänta upp till femton år innan professionell hjälp efterfrågas och att en del aldrig söker vård.

Socialstyrelsen bedömer att det finns behov av ökad kunskap om sjukdomarna ätstörningar. Ökad kunskap kan leda till att fler får rätt behandling och stöd samt att sjukdomarna upptäcks i ett tidigare skede vilket kan förebygga långa och svåra sjukdomsförlopp.

Huvudförfattare till rapporten är Karin Dahlgren. Ansvarig enhetschef är Jonas Bergström. Socialstyrelsen har samverkat med riksföreningen mot ätstörningar Frisk & Fri vilken har bidragit med en bilaga om patientperspektivet gällande kunskapsläget om ätstörningar. Socialstyrelsen har också samverkat med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering som sammanställt översikter av kvalitativ forskning inom området ätstörningar utifrån patienters, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv. Ett stort tack riktas till patientorganisationer, experter, sjukvårdspersonal och representanter för regioner som med stort engagemang medverkat med sina kunskaper och upplevelser.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning .....	7
Regeringsuppdraget.....	9
Förklaringar .....	10
Diagnoser inom ätstörningar .....	11
Socialstyrelsens bedömning .....	12
Kunskapsstöd .....	12
Ätstörningsvården i Sverige .....	17
Ojämlikheter .....	17
Identifierade utvecklingsområden .....	18
Kunskapsstöd om ätstörningar.....	19
Nationell högspecialiserad vård .....	20
Patienters och närståendes perspektiv på kunskapsläget .....	21
Fördjupning av patientperspektivet avseende vård av ätstörningar.....	24
Kvalitativ forskning om erfarenheter och upplevelser .....	26
Professionens perspektiv på kunskapsläget .....	29
Hur vården av ätstörningar fungerar.....	29
Efterfrågan av kunskapsstöd .....	32
Om sjukdomarna ätstörningar .....	33
Förekomst .....	33
Historik .....	36
Graviditet och småbarnstid .....	36
Tandvård .....	37
Uppföljning av vård .....	38
Diagnoser.....	39
Behandling.....	43
Bilaga 1 Så här har rapporten tagits fram .....	45
Intervjuer.....	46
Intervjufrågor .....	49
Bilaga 2 Projektorganisation .....	50
Bilaga 3 Befintliga kunskapsstöd .....	51
Bilaga 4 Behandlingsmetoder .....	54
Referenser .....	59



# Sammanfattning

Socialstyrelsen bedömer att det föreligger ett behov av kunskapsstöd om ätstörningar hos hälso- och sjukvården.

Inom ätstörningsvården råder betydande skillnader när det gäller organisation och kvalitet mellan regioner och inom regioner. En anledning är att kunskaper om ätstörningar varierar.

En väg till mer god och jämlik vård är tillgång till nationella riktlinjer samt ett digitalt nationellt kunskapsstöd som är kliniskt användarvänligt. Möjlighet för sjukvårdspersonal till konsultation och samverkan mellan berörda verksamheter breddar också vägen till en mer jämlik vård.

Nationella riktlinjer bedöms angeläget för att:

- **Tydligare riktlinjer** efterfrågas om vilket basutbud av vård och behandling som regioner ska kunna erbjuda patienter med en ätstörning. Det finns behov av rekommendationer på styrnings- och ledningsnivå för frågor som rör prioritering och resursfördelning.
- **Vården och stödinsatserna** vid ätstörningar behöver förbättras. Det finns stor potential till förbättring i resultat, resursanvändning och jämlikhet i hälsa.
- **Enhetliga utredningar och behandlingar** kan minska de skillnader som finns mellan verksamheter och regioner. Det finns idag omotiverade skillnader i praxis eller resultat.
- **Nya diagnoser, ny forskning och kunskap** har tillkommit under senare år.
- Ätstörningar handlar om **svåra sjukdomar och tillstånd** som i vissa fall kan vara kroniska och ha förödande konsekvenser.
- Ätstörningar **berör många**, både dem som drabbas och deras närstående.
- Sjukdomarna kan medföra **stora ekonomiska kostnader** för den drabbade och dennes närstående samt för samhället.

Ett digitalt kunskapsstöd till professionen bedöms angeläget för att:

- **Användarvänliga kunskapsstöd har efterfrågats.** Det finns idag kunskapsstöd om ätstörningar. Vårdpersonal upplever dock att dessa kan sakna svar på frågor om hur patienter med ätstörningar kan upptäckas och hur patienterna bör bemötas och behandlas.
- **Bemötande har betydelse.** Sjukvårdspersonal upplever många gånger patienter med ätstörningar som komplicerade och ”besvärliga”. I en del diagnoser ingår en ambivalens till att få hjälp. Patienter upplever bemötandet i vården som bristfälligt då många gånger endast ett lågt BMI<sup>1</sup> ligger till grund för en behandling. Flertalet personer med en ätstörning har ett normalt BMI.
- **Delaktighet efterfrågas.** Patienter och närstående önskar vara mer delaktiga i vården. Närstående bär ofta ett tungt ansvar med vak och behandling i hemmet dygnet runt. Sjukvården behöver kunskap i att göra

<sup>1</sup> BMI – Body Mass Index. Normalvikt BMI 18,5–24,9 kg/m<sup>2</sup>

närstående och patienter delaktiga, samt stötta närstående i högre grad än vad som sker idag. Närstående har också behov av stöd i kunskap om sjukdomarna.

- **Nya diagnoser kräver kunskap.** Kunskaperna om diagnoser som Avoidant restrictive food intake disorder (ARFID) och hetsätningsstörning är ofta bristfälliga. Patienter med diagnoserna får många gånger ofullständig vård eller ingen vård alls.
- **Samsjuklighet är vanligt.** Bland personer med ätstörningar finns i flertalet fall en psykiatrisk och somatisk samsjuklighet. Flera patienter önskar en sammanhållen behandling och andra behöver stöd och hjälp med den mest funktionsnedsättande diagnosen innan det går att behandla själva ätstörningen. Patienter med samsjuklighet slussas ofta mellan olika enheter och behandlingar.



# Regeringsuppdraget

Socialstyrelsen har fått ett regeringsuppdrag att se över kunskapsläget vad gäller vård av ätstörningar samt att bedöma om det finns behov av ett stöd till hälso- och sjukvården i form av kunskapsstöd, som till exempel nationella riktlinjer (Regeringsbeslut I:8 2018-06-07 dnr S2018/03510/FS). Regeringsuppdraget slutrapporteras 2019-11-15.

Bakgrunden till regeringsuppdraget är att ätstörningsvården är ett politiskt prioriterat område. Regeringen har uppmärksammat att det finns tydliga skillnader mellan kvinnor och män vad gäller tillgång till vård och behandling inom hälso- och sjukvården. Regeringen har tidigare pekat på hur flera sjukdomar som framförallt drabbar kvinnor har en lägre prioritet inom hälso- och sjukvården [1].

Socialstyrelsen har inhämtat underlag från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). SBU har sammanställt kunskap och 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.<sup>2</sup>

## Syfte och mål

Syftet med detta uppdrag är att se över kunskapsläget när det gäller vård av ätstörningar hos hälso- och sjukvården. Målet är att bedöma om det finns behov av kunskapsstöd om vård av ätstörningar till hälso- och sjukvården.

---

<sup>2</sup> Bilaga A. Ätstörningar. En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv, SBU 2019.

# Förklaringar

Erfarenhet	I vardagligt tal; ”på regelmässig verksamhet eller sinnesiakttagelse byggande kunskap eller färdighet”. Erfarenhet står såväl för den process varigenom denna kunskap eller färdighet förvärfas som för resultatet av denna process [2].
Evidens	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.
Incidens	Antalet händelser i en viss population under en avgränsad tid.
Kunskap	Fakta, förståelse och färdigheter, tillägnade genom studier eller erfarenhet [2].
Kunskapsläge	Den samlade kunskap som finns tillgänglig inom ett givet område vid en viss tidpunkt. Nivå på den kunskap som finns hos en given grupp människor [3].
Personcentrerad vård	Respekt och bekräftelse av en persons upplevelse och tolkning av ohälsa och sjukdom, samt att arbetet utgår utifrån denna tolkning för att främja hälsa med utgångspunkt i vad hälsa betyder för just denna enskilda person [4].
Praxis	Metoder som både ryms i den beprövade erfarenheten i professionen och som är understödda av vedertagen forskning.
Prevalens	Anger den andel individer i en population som har en given sjukdom eller ett givet tillstånd.
Upplevelse	Vara med om något som direkt berör, gärna på något sätt anmärkningsvärt. Uppfatta och värdera på ett känslomässigt plan och inte rationellt; vanligen utan att bilda sig en klar åsikt [2].

# Diagnoser inom ätstörningar

Anorexia nervosa	Person med uttalad viktnedgång och med otillräckligt energiintag i förhållande till behoven.
Bulimia nervosa	Personen hetsäter och kompenserar sitt ätande.
Hetsätningsstörning	Personen hetsäter utan kompensatoriska beteenden.
Andra specificerade ätstörningar eller födorelaterade syndrom	Symtomen påminner om en ätstörning men fyller inte kriterierna fullt ut.
Undvikande/restriktiv ätstörning	En ihållande oförmåga att tillgodose kroppens behov av näring och energi. Undvikande/restriktiv ätstörning är känd under sin engelska förkortning ARFID, Avoidant restrictive food intake disorder.
Pica	Personen äter vid upprepade tillfällen materia som saknar näringsinnehåll och är otjänligt som mänsklig föda.
Idisslande	Personen stöter upp maten vid upprepade tillfällen. Sen kan personen tugga om maten, svälja ned den igen eller spotta ut den.
Ospecificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom	När den kliniska bilden präglas av en ätstörning men kriterierna inte är helt uppfyllda för någon specifik diagnos.
LOC-eating	Loss of controll eating, LOC-eating, är ingen diagnos men anses av vissa vara en variant av hetsätningsstörning.
Utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar	Det som tidigare kallades neuropsykiatriska funktionshinder. Samsjuklighet med ätstörningar är vanligt förekommande.

Mer om diagnoserna finns i avsnittet  
Om sjukdomarna ätstörningar/Diagnoser på sidan 38

# Socialstyrelsens bedömning

I dag saknas nationella kunskapsstöd som inkluderar hela vårdkedjan och alla vårdnivåer, och som vänder sig till beslutsfattare. Socialstyrelsen bedömer att det föreligger ett behov av kunskapsstöd om ätstörningar i form av nationella riktlinjer såväl som kunskapsstöd till hälso- och sjukvårdspersonal. Bedömningen vilar på Socialstyrelsens inventering av kunskapsläget hos hälso- och sjukvårdspersonal, experter, regionsföreträdare, professionsorganisationer samt på erfarenheter från patienter och deras närstående.

Hälso- och sjukvårdspersonal efterfrågar en nationell samordning av kunskap, utbildningar, uppföljning och utvärdering. Önskemål finns om ett kunskapsstöd som är kliniskt användarvänligt. Patienter med en ätstörning söker sig ofta initialt till en vårdcentral eller till elevhälsan. För att sjukdomarna ska upptäckas behövs där kunskap om sjukdomarna, och möjlighet att tilllämpa kunskap.

Kunskapsstödet bör ha ett tvärprofessionellt perspektiv och rikta sig till primärvården och psykiatrin inklusive den specialiserade ätstörningsvården. Hälsofrämjande förhållningssätt samt medvetenhet om samsjuklighet bör vara vägledande.

Ett digitalt kunskapsstöd är en förutsättning för tillgänglighet och därmed en väg till jämlik vård. Det underlättar dessutom kontinuerlig uppdatering av evidensbaserad behandling, aktuell forskning och utbildning.

## Kunskapsstöd

Nationella riktlinjer i kombination med ett digitalt kunskapsstöd till hälso- och sjukvårdspersonal kan bidra till nationell samordning, enhetlig klinisk praxis och förbättrad vård och omsorg för personer med ätstörningar.

## Nationella riktlinjer

För att höja kvaliteten inom vården av ätstörningar och för att göra den mer jämlik efterfrågas hos huvudmän och profession tydligare riktlinjer för vilket basutbud av vård och behandling som regioner ska kunna erbjuda patienter med en ätstörning. Det finns en samsyn om att vården och stödinsatserna vid ätstörningar behöver förbättras. Ett verktyg för detta är nationella riktlinjer.

Då det förekommer skillnader i hur olika verksamheter utreder och behandlar ätstörningar behövs nationella riktlinjer. Det behövs stöd om hur en utredning av diagnoserna inom ätstörningar bör genomföras. Nya diagnoser, ny forskning och kunskap har tillkommit under senare år vilket är ytterligare en anledning till riktlinjer.

Viktiga områden i riktlinjerna bör vara

- hela vårdkedjan och samtliga vårdnivåer: från tidiga symtom till långtidsuppföljning
- ett tvärprofessionellt perspektiv

- ett förebyggande och hälsofrämjande perspektiv
- tillgång till somatisk och psykiatrisk vård på lika villkor

I arbetet med att ta fram nationella riktlinjer bör nära dialog ingå med experter inom området ätstörningar samt med patient- och anhörigföreningar.

Svåra sjukdomar som drabbar många

Bedömningen av om nationella riktlinjer ska tas fram för ett område utgår ifrån sex kriterier. Enligt kriterierna ska nationella riktlinjer tas fram för diagnosgrupper med svåra kroniska sjukdomar samt sjukdomar och skador som berör många och tar omfattande samhällsresurser i anspråk. En viktig aspekt är också att möjligheten till förbättringar bedöms vara stor.

Kriterierna är följande

- behov av rekommendationer på styrnings- och ledningsnivå för frågor som rör prioritering och resursfördelning
- omotiverade skillnader i praxis eller resultat
- stor potential till förbättring i resultat, resursanvändning och/eller jämlikhet i hälsa
- svåra sjukdomar och tillstånd
- berör många och/eller drabbar svaga, utsatta grupper
- medför stora kostnader för samhället.

Tidig upptäckt är av stor betydelse för att förebygga negativa konsekvenser som samsjuklighet i andra psykiatriska diagnoser och sjukdomar samt förvärrade och kroniska tillstånd. Allvarliga tillstånd av ätstörningar kan medföra stora konsekvenser för drabbade och närstående i form av stort lidande; känslomässigt, ekonomiskt och socialt.

Nationella riktlinjer bör inkludera ställningstagande till uppföljning eftersom symtom hos en person med ätstörningar många gånger varierar över tid och därmed behovet av vård, stöd och långtidsuppföljning. Uppföljning bör även inkludera eventuellt nytillkomna vårdbehov eftersom samsjuklighet är vanligt.

## Digitalt kunskapsstöd

Ett nationellt digitalt kunskapsstöd bör riktas till flera nivåer som specialistvården, primärvården, elevhälsan, ungdomsmottagningar, mödravårdscentraler, barnavårdscentraler, tandvården och akutmottagningar. Kunskapsstödet bör också vända sig till skola, socialtjänst samt till patienter och deras närstående. Målet är att varje patient ska få bästa möjliga vård utifrån bästa tillgängliga kunskap. Kunskapsstödet ska baseras på ett helhetsperspektiv.

Syftet med kunskapsstödet är att:

- bidra till att medarbetare har förutsättningar att ge god, säker och jämlik vård i hela landet
- vara aktuellt, tillgängligt, överskådligt och sökbart
- öka förutsättningarna för kunskapsbaserade och jämlika insatser utifrån individens behov

- tillgängliggöra befintlig kunskap på ett användarvänligt sätt i, eller inför, professionens möte med patienten
- svara på frågor om hur en insats utförs
- ge information om länkar till fördjupning och kvalitetssäkrad patientinformation
- stimulera samverkan mellan vårdnivåer på lokal nivå
- stimulera samverkan på regional och nationell nivå
- stödja drabbade och närstående.

## Innehåll i ett kunskapsstöd

Utifrån identifierade behov föreslår Socialstyrelsen att innehållet i ett digitalt kunskapsstöd lyfter följande områden.

### *För att främja jämlik vård*

Förtydligande och förklaringar om behandlingsformer

Idag tolkas behandlingar och insatser olika i olika regioner. Det finns inte någon enhetlig definition av behandling respektive insats. Med ett förtydligande ökar möjligheter till jämlik vård.

### *Behandling*

#### Bemötande

Kunskap om bemötande är av stor vikt hos den personal som möter patienter med ätstörningar och det gäller såväl inom specialistvården som inom verksamheter som initialt möter patienter med en ätstörning. Att bygga en terapeutisk allians<sup>3</sup> är betydelsefull för behandlingsutfallet. Det är viktigt både för det psykiska välbefinnandet, för en ökad funktionsförmåga och för att patienten ska fullfölja behandlingen. Patienter framhåller ofta att relationen till terapeuten eller annan vårdpersonal har större betydelse för behandlingens effekt än vilken typ av metod terapeuten arbetar med. Bemötande är också av stor vikt när det gäller närstående. Föräldrar är ofta i stort behov av stöd och råd, både emotionellt och praktiskt. Syskon kan ha behov av att prata om sin oro och frustration över syskonet som är sjukt.

#### Evidensbaserade behandlingsmetoder

Kliniska riktlinjer redovisar vilken behandling som har evidens för vilken diagnos [5]. Behandlingsmetoderna skiljer sig åt för anorexia nervosa, bulimia nervosa, hetsättningsstörning och ARFID. Flertalet patienter har en samsjuklighet och ibland behöver den mest funktionsnedsättande diagnosen behandlas först för att behandling av ätstörningar ska ha effekt. All behandling bör anpassas till individen.

#### Habilitering

Flertalet patienter är i behov av habilitering. Kroppen har ofta fått somatiska komplikationer, och isolering under lång tid kan ha förekommit. Fysioterapi och social träning kan vara till hjälp för flera patienter.

#### Nutrition

Vårdpersonal med fördjupad kunskap om nutrition och nutritionsbehandling har elementär betydelse i behandlingen av ätstörningar. Sjukdomarna handlar

<sup>3</sup> Den relation som uppstår mellan terapeut och patient.

till stor del om mat. Ångest och manisk rädsla för vissa födoämnen är vanligt, likaså en felaktig bild om vad som är nyttigt att äta. Det är därför viktigt att den som pratar om mat kan bemöta alla de frågor och farhågor som kommer upp i behandling på ett objektivt och sakligt sätt. Patienter med långtgående ätstörningar kan även behöva stödnutrition (enteral via sond eller parenteral nutrition via blodbanan) vilket kräver personal med kunskap om klinisk nutrition. Dietister är den yrkesprofession som har denna kunskap i sin yrkesutbildning.

#### Samsjuklighet

Flertalet patienter med en ätstörning har samsjuklighet. Ofta handlar det om ångest och depression. Adhd är vanligt, likaså autism samt missbruk i vissa fall. Att kontinuerligt bedöma samsjuklighet i samband med en ätstörning är betydelsefullt för att anpassa behandlingen till individens samtliga behov.

#### Tandvård

Tandvården är många gånger en upptäckarverksamhet av ätstörningar och mellan tandvård och ätstörningsenheter bör samverkan finnas. Tandvårdspersonal saknar i vissa fall kunskap om bemötande av patienter med ätstörningar, där frågor om vad patienter äter och hur de äter ingår. Flertalet patienter med ätstörningar är också i behov av kontinuerlig tandvård under sin behandling och i perioden av tillfrisknande.

#### Samverkan

För att vården ska anpassas till individens behov är samverkan en förutsättning. Ett kunskapsstöd kan innehålla modeller för samverkan inom sjukvården, samt samverkan mellan sjukvården och socialtjänst, skola, försäkringskassa, arbetsförmedling och patientorganisationer.

#### Utbildning och handledning

##### Handledning och konsultation

Möjlighet att konsultera specialister som kan handleda och ge råd. Dessa personer bör ha goda kunskaper om sjukdomarna, om bemötande och om evidens i behandlingsmetoder.

##### Litteratur och forskning

Möjlighet att söka litteratur och forskning om ätstörningar.

##### Lärrledd undervisning

Information om var lärrledd undervisning om sjukdomarna kan erhållas.

##### Webbutbildningar

Utbildningar som riktar sig till olika personalkategorier. Webbutbildningarna bör vara anpassade till klinisk vård och innehålla ämnen som bedömning, behandling och bemötande.

#### Övrigt

- Sökfunktion till geografiskt närmaste ätstörningsklinik och med information om vilken typ av behandling som bedrivs där.
- Länkar till brukar- och anhörigföreningar.
- Information om nätverk professionella nätverk.

## Kunskapsstöd till närstående och drabbade

Socialstyrelsens uppdrag är att se över behov av kunskapsstöd hos hälso- och sjukvården vid vård av ätstörningar. I Socialstyrelsens inventering av behov har framkommit att närstående till stor del vårdar sina anhöriga i hemmet och närstående saknar stöd i form av kunskap om sjukdomarna. Stödet bör därför också rikta sig till drabbade och närstående. Ett nationellt digitalt kunskapsstöd som vänder sig till drabbade och närstående kan underlätta och bidra till tidigare tillfrisknande, ökad delaktighet och kunskap.



# Ätstörningsvården i Sverige

*Följande text bygger på delstudien om organisering, rollfördelning och kunskapsläge i svensk ätstörningsvård<sup>4</sup>, om inget annat anges. Delstudien är framtagen av Lumell Associates. Konsultuppdraget har innefattat telefonintervjuer med hälso- och sjukvårdspersonal, professionsorganisationer samt och regionföreträdare. Delstudien är genomförd på uppdrag av Socialstyrelsen.*

Cirka 200 000 personer i Sverige har en ätstörning någon gång i livet [6]. För de flesta av dem finns en samsjuklighet med andra psykiatriska sjukdomar eller utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar.

Enligt riksföreningen mot ätstörningar Frisk & Fri finns cirka 60 specialiteter i Sverige. Dessa finns spridda i landet och tio procent av dem drivs i privat regi.

Den specialiserade psykiatrin har som regel huvudansvaret för patienter med ätstörningar. Vård och behandling sker ofta i multidisciplinära team. Patienter kan komma till den specialiserade vården via remiss från till exempel en vårdcentral eller via egenremiss.

Följande enheter kan komma i kontakt med personer med ätstörningar:

Specialiserad ätstörningsvård	Vårdcentraler
Allmänpsykiatri	Elevhälsa
BUP	Ungdomsmottagningar
Barnmedicin	Tandvård
Ungdomsmedicinska mottagningar	Mödravårdscentraler
Barnavårdscentraler	Obesitasenheter
Internmedicin	

## Ojämligheter

Inom ätstörningsvården råder betydande skillnader mellan regioner när det gäller organisation och kvalitet, en anledning är att kunskaper om ätstörningar varierar. Skillnaderna finns både inom och mellan regioner. Beroende på var en person söker vård kan behandlingsmetoderna och väntetiderna variera, framför allt i glesbygden är väntetiderna långa. Både patienter och vårdpersonal upplever det svårt för en patient att få rätt vård samt information om olika behandlingsinriktningar, som ett ”lotteri att hamna på rätt plats”. Om en patient frågar efter vård utanför den egna regionen kan det avslås med hänvisning till att verksamhetens budget inte tillåter det, berättar patientorganisationer.

På grund av bristande ekonomi och personella resurser erbjuder inte alla regioner evidensbaserade behandlingar, tillräcklig handledning eller stöd till

<sup>4</sup> Bilaga B. Om organisering, rollfördelning och kunskapsläge i svensk ätstörningsvård. Lumell Associates 2019.

lägre vårdnivåer. Vissa brister beskrivs även vara knutna till brist på uppdrag eller brist på samverkan.

Vård och behandling som utförs av ätstörningsteam och vid ätstörningsenheter kan vara antingen åldersintegrerad eller uppdelad på separata verksamheter inom BUP respektive vuxenpsykiatri. Icke evidensbaserade metoder används i stort sett i samtliga regioner.

För patienter med samsjuklighet, där ätstörningen är den primära diagnosen, saknas ofta sammansatt behandling inom ätstörningsteam eller enheterna. Patienterna upplever det som ett problem att behöva få behandling inom flera enheter. För sjukvårdspersonalen är det ett problem om de inte har kännedom om de olika behandlingarna.

I vissa regioner är det otydligt hur långt ansvaret sträcker sig för vård och behandling av ätstörningar. Huvudmännen saknar riktlinjer om vilket vårdutbud varje region är skyldig att erbjuda.

## Identifierade utvecklingsområden

Förutom de ojämlikheter som råder inom och mellan regioner, finns fler problemområden inom ätstörningsvården.

### Bemötande

Patienter med ätstörningar kan vara en svår grupp att möta för sjukvårdspersonal. Sjukdomarna är komplexa och motivationen kan vara låg hos patienter till att ta emot hjälp i form av stöd och behandling. Patienter upplever att personal saknar empati och kunskap om sjukdomarna samt kunskap om samtal som befriar från skuld och skam.

### Gravida och nyblivna mödrar

Mer än var tionde nybliven mamma kan lida av ätstörningar [7]. Endast i ett fåtal regioner finns etablerade samarbeten mellan psykiatriens ätstörningsvård och mödrahälsovården, med kunskapsutbyte och konsultativt stöd.

### Hetsättningsstörning

Det tar i genomsnitt tio till femton år innan en patient med hetsättningsstörning söker professionell hjälp [8]. Generellt är vården och kunskapen om sjukdomen ofta undermålig. Det gäller för både barn och vuxna med hetsättningsstörning.

### Konsultation och handledning

Efterfrågan på handledning är stor inom såväl specialistvården som hos till exempel elevhälsa och vid vårdcentraler. Problemet är att möjligheterna till handledning och konsultation är begränsade samt att sjukvårdens personal inte vet var det stödet går att finna. Personal inom till exempel elevhälsan söker ofta den specialiserade ätstörningsvården i konsultation om frågor kring enskilda patienter.

### Likvärdiga behandlingar

Patienter upplever att behandling i form av till exempel KBT kan skilja sig åt vid olika enheter. Enligt professionen tolkas riktlinjer, som till exempel Kliniska riktlinjer [5], inte lika om hur en behandling ska utföras och regionala vårdprogram skiljer sig i innehåll om behandling av ätstörningar.

### Olika diagnoser

Patienter med diagnoserna hetsättningsstörning ARFID, pica och idisslande tas inte emot av alla ätstörningsenheter. En orsak kan vara att kunskapsläget är begränsat.

### Samsjuklighet

Bland personer med ätstörningar finns en hög somatisk och psykiatrisk samsjuklighet. Flertalet ätstörningsenheter behandlar endast patienter med diagnoserna anorexia nervosa och bulimia nervosa utan samsjuklighet. Patienter med en ätstörning behöver kontinuerligt bedömas om samsjuklighet råder för att anpassa behandling till individens samtliga behov.

### Samverkan

Samverkan har blivit bättre under senare år men ännu finns det brister. För patienter med samsjuklighet är samverkan nödvändig. Den kan ske med till exempel somatiska vårdenheter, habilitering och kommuners LSS-verksamhet<sup>5</sup> för att patienten ska få en sammanhållen vård och omsorg. För flertalet patienter är samverkan med arbetsgivare, skola, försäkringskassa och socialtjänst också betydelsefull när patienten eller dennes närstående till exempel fått ekonomiska problem i samband med sjukdomen.

### Tandvård

Tandvården kan vara den första instans som upptäcker en ätstörning och därför är kunskaperna där om sjukdomarna viktiga. Vid en förfrågan till tandvårdspersonal svarade åtta av tio att de behöver mer utbildning om ätstörningar [9].

## Kunskapsstöd om ätstörningar

Tillgång till och tillämpning av befintlig kunskap tycks vara förhållandevis hög vid specialiserade ätstörningsenheter men mindre utvecklad inom övrig psykiatri och på lägre vårdnivåer. Patienter har ofta sin första vårdkontakt inom verksamheter där kunskapen om ätstörningar är bristfällig. Ett problem i dessa verksamheter är att det dessutom många gånger saknas förutsättningar att tillgodogöra sig tillgänglig kunskap.

Efterfrågan av mer kunskap rör områden som bemötande av patienter, mottagandet av gravida och nyblivna mammor, nya diagnoser, behandlingsmetoder, tandvård och samsjuklighet.

Vårdpersonal efterfrågar evidens, som är uppdaterad och tydlig, för olika behandlingsmetoder. Möjlighet till utbildning i dessa metoder önskas likaså ingå i ett kunskapsstöd. Önskan finns om ett digitalt tillgängligt kunskapsstöd som riktar sig till en bred målgrupp bestående av olika professioner, verksamheter och vårdnivåer.

Vårdpersonal efterfrågar forskning som är kliniskt användbar. I Statens beredning för medicinsk och social utvärderings (SBU) rapport *Kunskapsbehov och vetenskapliga kunskapsluckor* framkommer att forskning som kommer till bäst nytta är klinisk tillämpad behandlingsforskning. Patienter, brukare och personal inom hälso- och sjukvården lyfter fram andra forskningsfrågor

---

<sup>5</sup> Stödinsatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

än forskare och företag, varför forskning i högre grad behöver lyfta fram patienternas och brukarnas perspektiv [10].

Befintliga kunskapsstöd som Socialstyrelsen registrerat i detta projekt presenteras i bilaga 3.

## Nationell högspecialiserad vård

Den 1 juli 2018 ändrades paragraf 7 i hälso- och sjukvårdslagen och därmed infördes nationell högspecialiserad vård. Med nationell högspecialiserad vård menas offentligt finansierad vård som bedrivs vid som mest fem enheter i landet och där endast ett fåtal vårdgivare i landet kan uppfylla kraven på kompetens, tillgänglighet och arbete i multidisciplinära team. Svårbehandlade ätstörningar är ett av de vårdområden som har nominerats av det nationella programområdet för psykisk hälsa för att genomlysas och därmed eventuellt bli nationell högspecialiserad vård. Socialstyrelsen har börjat genomlysningen hösten 2019.

# Patienters och närståendes perspektiv på kunskapsläget

*Socialstyrelsen har träffat patienter via patientorganisationer under en hearing samt haft enskilda intervjuer för att ta del av hur patienter upplever kunskaperna om vården av ätstörningar inom hälso- och sjukvården. Följande text bygger på vad som framkommit i dessa möten om inget annat anges.*

## En ätstörning är mer än ett lågt BMI

Primärvården och elevhälsan har en möjlighet att upptäcka en ätstörning i ett tidigt skede och därmed ett stort ansvar att stödja och vårda. Där behövs kunskap om tidiga varningstecken samt kunskap om bemötande. En felaktig föreställning är att ätstörningar bara drabbar unga kvinnor och bilden av en ätstörning präglas av en avmagrad ung kvinna. Flertalet patienter beskriver ett fokus på vikten inom vården, ett lågt BMI<sup>6</sup> är lika med sjuk och ett BMI inom normalområdet är en frisk patient. Bara för att vikten är normal behöver inte känslorna vara stabila och det kan finnas mycket att behöva hjälp med. Den som har bulimia nervosa har ofta ett normalt BMI och den som har ett högt BMI behöver inte enbart hjälp av en dietist utan kan också behöva psykologisk professionell hjälp för sin hetsättningsstörning. En del patienter beskriver sin ätstörning som ett sätt att kommunicera. Sjukdomen fyller en funktion av att klara av ångest och att överleva.

## Behandling

Tillfrisknande kan ses som en process över tid och individen påverkas av var hen är i sin egen process. Detta har betydelse för hur mottaglig individen är för en viss behandling vid en viss tidpunkt. Om en behandlingsmetod inte fungerar anser Frisk & Fri att personal bör ställa sig frågor som: *Vad handlar det om och kan personen behöva en annan behandlingsåtgärd?* Patienter får höra att det är något ”fel” på dem om de inte blir friska eller att det handlar om att individen inte vill. Ambivalens kring att bli frisk är en del av sjukdomsbilden som behöver mötas på rätt sätt.

## Bemötande

Många gånger upplever patienter sig skuldbelagda av vården. Vårdpersonal ”klampar in” ibland och ser ätstörningar som enbart en somatisk diagnos. Personal inom primärvården kan upplevas ha svårt att prata om sjukdomarna och det finns önskemål hos patienterna om att med bedömningsinstrument identifiera ätstörningar, och då för samtliga ingående diagnoser.

Patienter beskriver brist på professionellt bemötande med subjektiva inslag som empati. Som patient är det viktigt att känna förtroende för sin behandlare, annars fungerar ingen behandling och personal behöver ”kunna läsa mellan raderna”. Flera upplever också att personalen är stressad, tid saknas

---

<sup>6</sup> BMI – Body Mass Index. Normalvikt BMI 18,5–24,9 kg/m<sup>2</sup>

ofta för att få prata om sin sjukdom. Många gånger behandlas endast ett symptom och inte hela patienten.

Det är också viktigt att känna att det går att bli frisk och inte få höra att det är en kronisk sjukdom. Patienter beskriver skillnad på att vara frisk och att vara frisk och fri.

### Hetsättningsstörning

Hetsättningsstörning upplevs vara lågt prioriterat inom vården, diagnosen står långt ner i hierarkin och kunskaperna är ofta bristfälliga hos vårdpersonalen. Många gånger får inte dessa patienter vård inom den specialiserade ätstörningsvården. Behandling som innebär att äta mindre räcker inte då diagnosen ofta är förknippad med djup ångest och inte sällan suicidtankar. Likaså saknar patienter samverkan mellan psykiatriska enheter och obesitasenheter.

### Samsjuklighet

Samsjuklighet är ofta förekommande när det gäller ätstörningar. Självskadebeteende är vanligt, liksom diagnos inom autismspektrum eller annat utvecklingsrelaterat funktionshinder. Ett utvecklingsrelaterat funktionshinder är inte ett beteende som går att styra och patienter berättar om ett negativt bemötande från vården och uppmaningar om att ”skärpa sig”. Den som har en svår utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning kan behöva kognitiva hjälpmedel i samtal och behandling för att förstå och göra sig förstådd.

Många patienter anser att, när det finns flera behandlare, borde dessa komma till patienten och inte tvärtom. Risk finns annars att man som patient inte går på en viss behandling då det är alltför krävande med olika miljöer, och att behöva berätta sin historia upprepade gånger.

## Patienters önskelista

- Att föräldrar/hela familjen får behandling.
- Att heldygnsvården innehåller fokus på mer än bara viktuppgång. Ofta tas enbart patienter med lågt BMI in. För en person med mycket högt BMI kan heldygnsvård vara viktigt.
- Att det inom primärvården finns ett team som arbetar med ätstörningar. Teamet bör bestå av läkare, sjuksköterska, psykolog, kurator, dietist och fysioterapeut.
- Att patienter som skrivs ut från specialistkliniker följs upp vid till exempel en vårdcentral.
- Att utbildningar om ätstörningar utvärderas av sjukvårdspersonal, experter inom området ätstörningar samt av representanter för patientorganisationer.
- Att sjukvården samverkar med patientorganisationer. Patientföreningar har stor betydelse, särskilt när patienten är på väg ut ur sjukdomen.
- Att en Peer support<sup>7</sup> finns i vården, hen kan ha stor betydelse och ge hopp om att det går att bli frisk.
- Att behandling anpassas efter individen; hens behov och diagnoser.

---

<sup>7</sup> Personer med egen erfarenhet av psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning vilka är professionellt verksamma för att stötta brukare/patienter i deras återhämtning.

## Närstående

Närstående till personer med ätstörningar beskriver ofta sin roll som mycket svår. En förälder, en partner eller en vän kan vara en förlängd arm av vården in i hemmet. Ett syskon kan känna sig förtvivlad, rädd och utanför. Flera upplever brist på eget stöd från vården samt stark oro för den drabbade. Många saknar stöd i bemötandet men även information om sjukdomen och tillfrisknandet.<sup>8</sup>

Med stöd från Socialstyrelsen genomförde Frisk & Fri ett närståendeprojekt 2017, och som en del av projektet en enkät om hur det är att vara närstående till en person med ätstörningar [11]. Enkäten besvarades av 655 personer, i första hand föräldrar. Drygt 82 procent av dem var kvinnor. De flesta hade en anhörig med sjukdomen anorexia nervosa. Sjukdomen hade i en majoritet av fallen debuterat när den sjuke var under 18 år, och varat i mer än fyra år.

Enkäten visar att närstående känner ett stort ansvar för den drabbade och att vardagen styrs av den som har sjukdomen. Närstående upplever att vården inte räcker till och att vården skiljer sig beroende på var de bor. De allra flesta önskar träffa andra närstående i liknande situationer för att få stöd, utbyta erfarenheter och få nya perspektiv. Närstående behöver stöd före, under och efter behandling.

Samtliga påpekar att de saknar stöd i form av:

- enskilt samtalsstöd och även i form av samtalsgrupper och telefonstöd
- att få råd om bemötande
- att få ventilera svårigheter
- att få hjälp att söka information
- ekonomiskt stöd, eftersom flera behövde sjukskriva sig från sitt arbete för att vårda den drabbade.

På frågan om hur det upplevs att vara närstående framkom följande:

- *”Jag orkar inte vara närstående längre. Behöver komma bort.”*
- *”Jag var inte mamma under den tiden som min dotter var som sjukast, jag var en vårdare och en vårdare som hade fullt ansvar för en person som jag inte visste hur jag skulle vårda.”*
- *”Mycket av vårt liv styrs av hans ätande och tränande.”*
- *”Det värsta jag varit med om.”*

Sammanfattningsvis kan konstateras att närstående är i stort behov av ökat stöd och att vardagen som närstående är krävande. Ansvaret att söka vård och att vårda hamnar till stor del på den närstående. Även kvaliteten på vården, menar flera närstående, beror på graden av engagemang hos dem själva. Vidare blir flera närstående ekonomiskt utsatta eftersom de uteblir från arbetet för att vårda. Extra utsatta är föräldrar till barn under 18 år.

---

<sup>8</sup> Bilaga A. Ätstörningar. En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv, SBU 2019.

# Fördjupning av patientperspektivet avseende vård av ätstörningar

*Inom ramen för detta uppdrag har riksföreningen mot ätstörningar, Frisk & Fri, tagit fram en bilaga.<sup>9</sup> Bilagan innehåller en sammanställning av en medlemsenkät till drabbade och närstående samt fem personberättelser. Berättelserna och enkäten förmedlar hur patienter och närstående upplever kunskaperna om ätstörningar i hälso- och sjukvården. Rapporten innehåller också Frisk & Fris reflektioner utifrån de kontakter föreningen har i sina stödkanaler.*

Sammanfattningsvis visar enkäten, som besvarades av sjuttiotvå drabbade och nittiosju närstående, följande:

## Behandling

Drabbade av ätstörningar understryker vikten av snabb, personlig och professionell hjälp från vården, och förståelse från omgivningen att ätstörningar är en sjukdom. Patienter och närstående efterfrågar vård som ser till hela individen. Behandling av ätstörning behöver inkludera hur livet såg ut för den drabbade när sjukdomen utvecklades och hur den som är drabbad kan komma tillbaka till ett friskt liv. Behandlingen behöver omfatta förståelse för skillnaden mellan att bota en ätstörning och att lära sig att äta rätt. Samtidigt efterfrågas en fördjupande hjälp till självhjälp.

Enkäten visar att flertalet upplever att en enskild behandlingsmetod ska passa alla. Det efterfrågas individanpassad vård. Generellt finns goda kunskaper inom vården i hur patienten kan träna för att äta rätt men sämre kunskaper i hur patienten kan tillfriskna helt från sin sjukdom. Att få stöd i ett hållbart tillfrisknande ses som en utmaning.

## Bemötande

I bemötandet från vården vittnar många om fördomar, som att sjukdomen är ett ungdomsproblem. För att bli tagen på allvar, och inte beläggas med skuld och skam, krävs kunskaper om att sjukdomen inte behöver synas kroppsligt. Myten om att ätstörningar handlar enbart om anorexi lever kvar.

## Kunskapsläget

Enkäten visade på brister i kunskaper om ätstörningar inom primärvården. Där upplevdes att uttalanden om vikt och kropp dominerade. Det uppfattas som mycket negativt och kan leda till att förvärra sjukdomen. När fokus på BMI, och då huvudsakligen undervikt, dominerar riskeras sjukdomarna att inte upptäckas och behandling inte ta vid förrän sjukdomsförloppet har gått långt, och ätstörningen befinner sig i ett allvarligt skede.

Det efterfrågas kunskap om andra diagnoser än anorexi, framför allt hetättningsstörning.

---

<sup>9</sup> Bilaga C. Fördjupning av patientperspektivet på hälso- och sjukvården avseende vård av ätstörningar. Frisk & Fri 2019.



## Samsjuklighet

Orsaker till att sjukdomarna utvecklas kan vara flera. Det kan vara depression, mobbning och upplevelser av trauma, och då behöver patienten få hjälp att bearbeta detta. Närstående saknas stöd i att hantera sina anhörigas ångest, depression och motivation.

Drabbade berättar om svårigheter att få behandling för sina problem inom samma vårdinstans. När det gäller samsjuklighet framkommer:

- Depression
- Ångest
- Tvångssyndrom
- Självskadebeteende
- Trauma
- PTSD
- Autism
- IBS
- Smärtproblematik
- Muskelvärk
- Utebliven menstruation.

Ångest och depression upplevs ofta som en följd av eller en del av ätstörningen.

Begrepp som ofta används inom vården är just samsjuklighet samt likvärdig vård och personcentrerad vård. Begreppen som många gånger inte förstås av drabbade kan leda till att patienter exkluderas, inte känner till sina rättigheter och att patienter kan skapa felaktiga förväntningar.

## Samverkan

Samverkan mellan vårdgivare och patienter och närstående efterfrågas så att känslan av delaktig kan få ta vid. Det efterfrågas förmåga att lyssna, förklara och involvera för att skapa förståelse för behandling och terapeutisk allians.

## Tillfrisknande

En viktig del i tillfrisknandet är att få möta andra med likartad erfarenhet. Den behandling som gör mest skillnad är att känna sig lyssnad på och hitta kraft i den egna viljan. Dessutom beskrivs stödet till hela familjer som avgörande för att den drabbade ska bli frisk. Specialistvården upplevs besitta den bästa kunskapen, och professionell behandling beskrevs som tydliga ramar och hänsyn till den enskilde.

## Upptäckt av sjukdomen

Tiden är ofta betydelsefull för den som är drabbad och för närstående. I enkäten framkommer att det kan ta lång tid innan sjukdomen upptäcks, lång tid innan den drabbade söker vård och lång tid att få behandling, och framför allt rätt behandling. I enkäten framkommer att tjugosex procent av de drabbade inte fått vård inom vårdgarantin.

# Kvalitativ forskning om erfarenheter och upplevelser

*Sammanfattning utifrån SBU:s sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning inom området ätstörningar utifrån patienters, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv.<sup>10</sup>*

Parallellt med detta regeringsuppdrag fick SBU uppdraget, i samverkan med Socialstyrelsen, att inventera sammanställd kvalitativ forskning som avser erfarenheter och upplevelser av vården av ätstörningar samt behov och önskemål om vård utifrån tre perspektiv:

- personer med ätstörning
- deras närstående
- personal inom hälso- och sjukvården.

I översikterna konstateras vikten av att hälso- och sjukvården ser till hela personen som söker vård och inte enbart fokuserar på BMI. För att ett behandlingsresultat ska ha ett gott utfall för patienten krävs en god allians, den goda relationen har större betydelse än själva behandlingsmetoden. SBU konstaterar att det är angeläget att hälso- och sjukvården får ökande kunskaper om hur personer med ätstörning och deras närstående uppfattar vården. 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.

Inom området vård av ätstörningar visar sammanställningen att det saknas forskning ur följande perspektiv:

- Yngre barn.
- Sjukdomens svårighetsgrad.
- Sjukvårdspersonals upplevelse och erfarenhet av att möta närstående till patienter med ätstörningar, som föräldrar, syskon och partners.
- Behov och önskemål utifrån patienter eller vårdpersonalens perspektiv.
- Forskning om var och en av ätstörningsdiagnoserna. Idag finns forskning om främst anorexia nervosa och i vissa rapporter är det otydligt vilken diagnos som avses.
- Forskning som omfattar alla åldrar och båda könen med varierad sjukdomslängd. Ofta saknas också information om när i sjukdomsförloppet datainsamling genomfördes i studierna.

Sammantaget kan utifrån ovanstående konstateras flertalet kunskapsluckor ur ett kvalitativt perspektiv.

---

<sup>10</sup> Bilaga A. Ätstörningar. En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv, SBU 2019.

## Patienters erfarenheter av att leva med ätstörningar

Patienter berättade att livet kretsade runt ett tvångsmässigt fokus på ätstörda beteenden som kaloriräknande och kompensatoriska beteenden. De beskrev orsakerna till att de hade blivit sjuka såsom främst psykologiska och personlighetsrelaterade. Bakomliggande faktorer var:

- låg självkänsla
- dåligt självförtroende
- negativ eller störd kroppsuppfattning
- perfektionistiska krav på sig själva
- höga krav från familjen
- överbeskydd från familjen
- separationer eller andra svåra händelser inom familjen
- känslighet för andras problem
- känsla av utanförskap i familjen
- dåliga relationer
- skolstress
- socialt grupptryck
- önskan och svårigheter att passa in
- sexuell utsatthet.

### Tillfrisknande

Att vara frisk från sin anorexia nervosa uppstod inte automatiskt när vikt och ätande normaliserats, utan handlade om en psykologisk känsla av att inte längre vara styrd och kontrollerad av sjukdomen. Tillfrisknandet beskrevs som en krävande process men underlättades av stöd i nära relationer. Viktigt var att dessa personer hade kunskap om sjukdomen.

## Patienters upplevelser av hälso- och sjukvård

**Behandlingen** ansågs behöva ha fokus på hela individen med utrymme för samtal om tankar och känslor. Patienterna betonade vikten av att möta kun-  
nig, inlyssnande och respektfull personal. Samtidigt upplevdes det viktigt att personal ställde krav och klarade av att vara bestämd. Inledningsvis behövde en del patienter en behandlare som var pådrivande och gick in och tog över kontrollen. Successivt kunde behandlaren återlämna kontroll och bestämmanderätt då patienten klarade av att ta mer eget ansvar.

**Enteral nutritionsbehandling (matning via sond)** beskrevs som obehaglig och integritetskränkande men några patienter uttryckte att sondmatning hade varit en nödvändig och en livräddande insats.

**Familjebehandling** upplevdes av unga patienter som en hjälp för familjemedlemmarna att komma närmare varandra, att få en bättre kommunikation. Det var också ett bra sätt att involvera hela familjen, inklusive syskon. Ibland kunde dock inte patienten komma till tals och få prata om allt som upplevdes viktigt. Vissa samtalsämnen ville patienterna heller inte diskutera i familjesamtal, vilket kunde resultera i att behandlingen blev ytlig och fokuserade på konkreta beteendeförändringar istället för bakomliggande orsaker. Betydelsefullt var att föräldrar såg sin del av problematiken.

**Farmakologisk behandling** kunde vara ett hjälpsamt komplement för att hantera ångest men upplevdes inte ha någon effekt på själva grundproblematiken.

**Gruppinterventioner** upplevdes både positivt och negativt. Positivt var att möta andra som förstod, och att känna stöd från andra patienter. Negativt var att jämföra sig med andra personer med samma sjukdom och det kunde trigga det ätstörda beteendet och bli en tävling om vem som var mest anorektisk.

**Heldygnsvård** upplevdes ofta som besvärlig och krävande under själva behandlingen, men i efterhand kunde patienterna se att vården hade varit nödvändig, och ibland livräddande. Att ha en tydlig struktur och tydliga regler på avdelningen uppfattades som en hjälp och ingav trygghet. Samtidigt kunde denna trygghet, på gott och ont, kännas som en paus från den verkliga världen. Heldygnsvård uppfattades därför också som något som skapade beroende och gjorde patienterna mindre självständiga och ansvarstagande.

**Individuell terapi** ansågs betydelsefull när alliansen med terapeuten var god. Terapin sågs som ett viktigt forum för att motivera, engagera och ge patienterna hopp.

**Terapeutisk allians**<sup>11</sup> uppfattades betydelsefull och central för behandlingsutfallet. Det var viktigt för det psykiska välbefinnandet, för en ökad funktionsförmåga och för att fullfölja behandlingen. Patienterna menade att relationen till terapeuten hade större betydelse för behandlingens effekt än vilken typ av metod terapeuten arbetade med eller vilken kompetens eller inriktning terapeuten hade.

## Hälso- och sjukvårdens perspektiv

Personalen<sup>12</sup> ansåg att de behövde utökad kunskap om ätstörningssymtom och diagnos, samt färdigheter att hantera patienternas problematik. Personalen kände sig frustrerad och osäker i mötet med patienterna.

Anorexia nervosa ansågs som en sjukdom att behandla och ett biomedicinskt synsätt användes för att förstå sjukdomen. Modellen innebar patientutbildning för att åstadkomma vikt rehabilitering och förändring av andra observerbara ätstörningssymtom. En del behandlare betonade också kognitiva interventioner för att hjälpa ungdomar att förstå sina tankar, känslor och beteenden bättre.

Personalen upplevde att patienter med en ätstörningsdiagnos var en svår och vårdkrävande patientgrupp som kunde uttrycka misstänksamhet och misstro mot personalen. Personalen blev frustrerad över patienternas ambivalens eller motvilja till behandling och upplevde patienterna som manipulativa. Personalen tog upp betydelsen av en bra allians. Viktiga delar i alliansbyggandet mellan patienten och behandlarna byggde på upplevd ärlighet, förståelse, respekt och en icke-dömande attityd samt ett empatiskt bemötande.

---

<sup>11</sup> Den relation som uppstår mellan terapeut och patient.

<sup>12</sup> Personalen enligt sammanställda artiklar var "nurses, health professionals and therapists".

# Professionens perspektiv på kunskapsläget

*Socialstyrelsen har intervjuat experter, regionsföreträdare, professionsorganisationer samt vårdpersonal inom området ätstörningar för att få en bild av kunskapsläget och behovet av ett kunskapsstöd. Följande text bygger på dessa intervjuer om inget annat anges.*

## Hur vården av ätstörningar fungerar

I förhållande till flertalet länder är vården för dem med anorexia nervosa och bulimia nervosa relativt god i Sverige. För dessa diagnoser är behandlingsresultaten relativt positiva vid ätstörningskliniker och inom allmänpsykiatri som bedriver evidensbaserad vård. Dock ser det olika ut i olika delar av landet och det finns problemområden i vården av ätstörningar.

En ätstörning kan vara svår att upptäcka för primärvården då de flesta patienter söker för något annat. Många gånger får patienter med ätstörningar mediciner i form av SSRI-preparat<sup>13</sup> inom till exempel primärvården, och flera av dessa patienter följs därefter inte upp. Antidepressiv medicin rekommenderas inte som enda behandlingsform [5].

Inom allmänpsykiatrin kan vården fungera väl om det finns ett team, eller en separat ätstörningsmottagning, som särskilt arbetar med ätstörningspatienter enligt en viss metodik, utifrån evidens och väl beprövad erfarenhet.

När det saknas kompetens eller resurser, eller både och, för att behandla själva ätstörningssjukdomen finns risk att fokus enbart hamnar på somatisk stabilisering, det vill säga att förbättra det somatiska tillståndet tillräckligt för att det inte ska vara en överhängande fara för patientens liv.

I intervju med mindre ätstörningskliniker framkommer att när det finns tillgång till olika professioner under samma tak underlättas behandlingen. Insatserna kan anpassas till individen och flera olika behandlingar kan ske samtidigt. En del av dessa enheter bistår också patienten med stöd i kontakter med arbetsgivare, skola, försäkringskassa, arbetsförmedling och socialtjänst.

## Hetsättningsstörning

Generellt är vården ofta otillräcklig för barn och vuxna med hetsättningsstörning. Barn med hetsättningsstörning och fetma har en förkortad livslängd i förhållande till andra barn och de når inte godkända betyg i i samma utsträckning som andra. Cirka 55 procent klarar gymnasiet och några av orsakerna till den låga siffran tros vara problem med mobbning och samsjuklighet. Fetma vid åtta års ålder ger tre gånger högre risk för coloncancer och är länkat till tretton olika cancerformer [12] [13] [14].

Det kan ta upp till femton år innan en patient med hetsättningsstörning söker professionell hjälp [8]. Personer med hetsättningsstörning kan ha svårt att uppfylla en diagnos då det ofta missas i bedömningen att ställa frågor om

---

<sup>13</sup> Selektiva serotoninåterupptagshämmare

upplevd kontrollförlust. Patienter med fetma drabbas mer sällan av akuta sjukdomar och det kan också vara en anledning till att patienter med en hetsättningsstörning inte upptäcks eller tas på allvar. Vid fetma kan det vara svårt att avgöra om det enbart handlar om fetma eller även om en hetsättningsstörning, då fetma ofta är kopplat till skuld och skam. Ytterligare problem är att de formulär som idag finns för att mäta en ätstörning inte passar målgruppen som har övervikt och hetsättningsstörning. Det saknas dessutom forskning riktad mot barn och unga.

## Nutritionsbehandling

Professionell nutritionsbehandling är en nödvändig del i behandlingen av ätstörningar. När det är brist på nutritionskompetens i vården kan det leda till felaktig behandling. Dietister berättar om patienter som behandlats i över tio år inom psykiatri och det har förbisetts att patienten har ett otillräckligt eller felaktigt näringsintag. I andra fall har patienter fått ”kostråd” av personal som saknar utbildning i nutrition, och som ibland varit rent skadliga. Många gånger bygger den typen av kostråd på egna uppfattningar och erfarenheter, snarare än på vetenskap. Det florerar många självhjälpsteorier på internet och böcker har getts ut som rekommenderar föräldrar till barn med olika diagnoser att utesluta otaliga livsmedel, utan vetenskapligt stöd. Dietister är den yrkesgrupp som har klinisk kompetens inom nutrition och som har mat- och livsmedelskunskap, men det är få dietister som arbetar inom ätstörningsvården.

## Samsjuklighet

Samsjuklighet vid ätstörningar är mycket vanligt. Ibland kan tillstånd som depression och ångest hänga ihop med ätstörningen, och i andra fall kan en diagnos vid sidan av ätstörningen vara ett eget tillstånd som behöver specifik behandling. Patienter med ätstörningar behöver kontinuerligt bedömas med avseende på eventuell samsjuklighet, och behandling bör anpassas efter vilket tillstånd som är det primära att behandla. För en del patienter passar parallella behandlingar [5].

Patienter med ARFID är en komplex grupp som kan ha både ångest och autism. Vårdpersonal vet inte alltid hur dessa patienter bäst ska behandlas. En orsak kan vara att kunskapen om ARFID hos personalen är bristfällig men även att samsjukligheten med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar är hög. Dessa patienter skrivs ibland in till barnmedicin eller habilitering istället för till en ätstörningsklinik.

Hos patienter med kronisk anorexia nervosa<sup>14</sup> har var tredje patient även diagnosen autism [15]. Patienter med autism kan ha svårt att vara på en vårdavdelning tillsammans med andra patienter. Att äta i grupp kan till exempel vara en omöjlighet.

## Samverkan

Ätstörningar handlar ofta om långa sjukdomsperioder. För att patientens behov ska mötas av vård på rätt nivå i rätt tid är en väl sammanhållen vårdkedja en förutsättning. För detta behövs resurser i form av vårdplatser, personal

---

<sup>14</sup> När diagnosen anorexia nervosa varat i fem år eller mer räknas den som kronisk.

med kompetens om ätstörningar och anpassad ekonomi. Samverkan behövs före, under samt inför avslut av behandling och därefter under uppföljningen av hur patienten mår.

Samverkan upplevs ha förbättrats inom vissa områden under de senaste femton åren, undantag är samverkan kring patienter med samsjuklighet. Problem kan uppstå i samverkan när det är många inblandade och personalomsättningen är stor.

### *Samverkansområden*

#### Akutmottagningar

När en patient inkommer till en akutmottagning är konsultation med en ätstörningsenhet en hjälp för att patienten ska få rätt vård.

#### Patienter med hetsättningsstörning

Samverkan är ofta en förutsättning för att patienter med en hetsättningsstörning ska få adekvat vård. Samverkan kan behövas såväl mellan ätstörningskliniker och obesitasmottagningar, som med barn- och ungdomspsykiatri.

#### Patienter med samsjuklighet

Samverkan kring patienter med samsjuklighet är i vissa fall helt nödvändig. Det kan gälla ätstörningsvård, habilitering, LSS, övrig psykiatri, skola, närstående med flera.

#### Samverkan med kommuner

Inom flera kommuner har kunskaper om psykisk ohälsa, som ångest och depression, ökat men det saknas många gånger kunskap om hur det är att ha en allvarlig ätstörning. För att en patient ska få rätt hjälp behöver hänsyn tas till hela livssituationen och då krävs samverkan mellan psykiatri och somatiken, samt med socialtjänst och tandvård. Patienter med autism kan ha behov av hjälp med boende, ekonomi och bostad.

#### Samverkan med patientorganisationer

Patientorganisationer kan bidra med extra stöd och erfarenhet som kanske inte vården kan erbjuda.

#### Samverkan med remitterande enhet

När en patient vårdats med intensiv ätstörningsbehandling vid en ätstörningsklinik är det viktigt med samverkan med den remitterande enheten. Återfallsfrekvensen i sjukdomen är som högst den närmaste tiden direkt efter behandlingsavslut och ställer höga krav på den uppföljande vården. Den behöver vara välplanerad och ta vid i direkt anslutning till att patienten lämnar heldygnsvården. Det är därför av vikt att uppföljande läkarbesök hos den övertagande enheten inte dröjer.

*”Vården måste anpassas till patienten och inte tvärtom. Vi måste se individen och inte bara diagnosen”* (Psykoterapeut inom specialiserad ätstörningsvård)

## Utvärdering

Det kvalitetsregister, Riksät, som idag finns upplevs av en del inom professionen som svårt att fylla i och inte kliniskt anpassat. Det saknas mer utförlig utvärdering av vården. Ett kvalitetsregister bör också innehålla patienters självskattning.

## Efterfrågan av kunskapsstöd

Det finns kunskapsstöd om ätstörningar som kliniska riktlinjer [5] och regionala vårdprogram, men en del vårdpersonal har bristande kunskap om hur stöden kan omsättas i praktiken och anser befintliga kunskapsstöd inte kliniskt relevanta. Kunskapsnivån om ätstörningar upplevs som låg inom vissa regioner och inom vissa regioners enheter. Vid till exempel vårdcentraler, barnvårdscentraler, mödravårdscentraler och elevhälsa söker personal i begränsad omfattning upp de befintliga kunskapsstöd som finns. Anledningarna är ofta tidsbrist och prioriteringar.<sup>15</sup> Det saknas kunskap om hur sjukdomarna kan identifieras och om hur frågor kan ställas. Finns det en rädsla för att ställa frågor är risken att inga frågor alls ställs.

Majoriteten av ätstörningar debuterar i skolåldern varför kunskaper inom elevhälsan är en förutsättning för att upptäcka sjukdomarna. Vissa ätstörningsenheter får regelbundet förfrågningar från skolsjuksköterskor för att få stöd vid misstanke om en ätstörning. En felaktig tro är att ätstörning enbart handlar om undervikt och bara drabbar flickor.

*”Börjar jag fråga om en ätstörning vet jag inte vad jag ska göra med svaret. Så därför undviker jag ämnet” (Tandläkare)*

Det efterfrågas kunskap om samsjuklighet och om hur samverkan kan arrangeras. Vårdpersonal efterfrågar också en grundläggande utbildning och nationella riktlinjer om vad olika insatser och behandlingar ska innehålla. Anledningen är att just insatser och behandlingar tolkas olika inom olika regioner och vårdinrättningar. Det efterfrågas riktlinjer av huvudmän och beslutsfattare för vilket basutbud av vård och behandling som regioner ska kunna erbjuda patienter med en ätstörning.

Det brister i kunskap hos enhetschefer om vad en dietist kan bidra med i vårdarbetet. Dietister efterfrågar också tydliga arbetsbeskrivningar och möjlighet att utöva sitt arbete utifrån kompetens och utbildning.

Handledning och konsultation är ett sätt att tillägna sig kunskap. En patient med ätstörningar kan vara krävande, och för sjukvårdspersonal kan handledning och konsultation vara en förutsättning för att professionella möten med patienterna ska kunna hållas.

Befintliga kunskapsstöd som Socialstyrelsen registrerat i detta projekt presenteras i bilaga 3.

<sup>15</sup> Bilaga B. Om organisering, rollfördelning och kunskapsläge i svensk ätstörningsvård. Lumell Associates 2019.



# Om sjukdomarna ätstörningar

Ätstörningar är ett allvarligt folkhälsoproblem som främst drabbar unga kvinnor på väg in i vuxenlivet. Under senare år märks emellertid en ökning i ny-debuterad ätstörning hos vuxna. Ätstörningar ger såväl psykiatriska som kroppsliga konsekvenser. Sjukdomarna medför stora samhällskostnader, sociala problem och försämrad livskvalitet, både för drabbade och närstående. Ätstörningar leder ofta till en utveckling mot isolering och efter en längre tid kan kontakten med studier och arbetsliv helt försvinna. Sjukdomarna kan medföra stora ekonomiska svårigheter, och i vissa fall kriminella beteenden som bland annat matstöld. Ätstörningar kan ha utdragna förlopp med symptomatiska variationer. Återfall hos patienter som blivit bättre samt övergångar mellan olika diagnoser är vanligt [5] [16].

## Förekomst

Troligen är prevalens och incidens av ätstörningar högre än vad som tidigare uppskattats, det kan vara dubbelt så högt som i studier under 2007 till 2009 av Isomaa m.fl. [17], Keski-Rahkonen m.fl. [18] och Gauvin m.fl. [19]. En anledning är att fler diagnoser tillkommit. Antal drabbade är sannolikt högre när det gäller atypiska former av ätstörning, såsom hetsättningsstörning och andra specificerade ätstörningar eller födorelaterade syndrom [20].

Av kvinnor i övre tonåren och yngre vuxenålder uppskattas tio procent ha ätstörningssymtom. Symtomen uppfyller inte alla diagnostiska kriterier för de allvarliga tillstånden anorexia nervosa eller bulimia nervosa, men de ger lidande och funktionsnedsättningar för vilka de kan behöva behandling både för att må bättre och för att förhindra utvecklingen av allvarligare ätstörningar [5].

Förekomst utifrån internationella studier visar att:

- 0,5 till 1 procent av kvinnor i övre tonåren och yngre vuxenåldern har anorexia nervosa [5]
- 1 till 2 två procent av kvinnor i övre tonåren och yngre vuxenåldern har bulimia nervosa [5]
- omkring 2 procent av befolkningen har hetsättningsstörning [21]
- en studie visar att förekomsten för ospecifik ätstörning enligt DSM-IV är 2,4 procent [22]

## Incidens

Under de senaste trettio till fyrtio åren har kunskapen om och uppmärksamheten på ätstörningar ökat. Under perioden har incidens ökat som kan bero på en ökning i befolkningen eller andra faktorer. Dessa faktorer kan vara att fler söker vård samt att vården har blivit bättre på att upptäcka sjukdomarna.

Någorlunda säkert är att

- incidensen av anorexia nervosa är 4,7 till 7,7 nya fall varje år per 100 000 invånare

- för riskgruppen kvinnor 15 till 19 år är incidensen för anorexia nervosa, 109 till 270 nya fall per 100 000 invånare och år.
- incidensen hos män med anorexia nervosa är en tiondel av den för kvinnor
- incidensen för bulimia nervosa för kvinnor i åldern 16 till 20 år, då de flesta insjuknar, är 200 nya fall varje år per 100 000 invånare [5].
- ätstörningar förefaller öka i asiatiska och arabiska länder i takt med ökande industrialisering, urbanisering och globalisering. Ätstörningar ökar även bland etniska minoriteter i Nordamerika [23].

I Sverige är livstidsrisken för kvinnor att någon gång i livet drabbas av anorexia nervosa 1,2 procent och för män 0,29 procent [24].

En förutsättning för att en person ska utveckla anorexia nervosa eller bulimia nervosa är att hen ägnar sig åt bantning. Uppskattningsvis ägnar sig sextio procent av tonårsflickor någon gång åt bantning, för pojkar är motsvarande siffra tjugo procent [25].

Sammantaget genom retrospektiv journalgenomgång av kliniska populationer inom ätstörningsvården konstateras att mellan fem och femton procent av patienterna skulle uppfylla kriterierna för ARFID [26] [27] [28] [29] [30] [31].

Män som är homosexuella eller bisexuella drabbas oftare än heterosexuella män av ätstörningar. Detsamma gäller män med könsidentitetsstörning och transsexuella män. Den skillnaden finns inte bland kvinnor [5].

#### Stort mörkertal

De flesta personer med en ätstörningsproblematik söker inte vård. Siffror visar att trettio procent av dem som skulle kunna diagnostiseras med anorexia nervosa söker hjälp under sin livstid och vid bulimia nervosa är det tio procent [5].

Av dem som har hetsättningsstörning har drygt sjuttio procent minst en annan psykiatrisk diagnos någon gång i livet. Många söker aldrig hjälp och vissa kan vänta tio till tjugo år innan de besöker vården [32].

#### Tillfrisknande

Enligt en studie från 2019 med uppföljning under trettio år hade ingen med diagnosen ätstörningar suiciderat eller omkommit på grund av sjukdomen. Av dem som fått en diagnos inom ätstörningar hade nitton procent kvar diagnosen efter trettio år, av dem sex procent anorexia nervosa, två procent hetsättningsstörning och elva procent andra specificerade ätstörningar eller födorelaterade syndrom. Av gruppen som hade kvar en ätstörningsdiagnos hade trettioåtta procent också en annan psykiatrisk diagnos. Under dessa trettio år hade deltagarna i studien haft sin ätstörning i genomsnitt i tio år och tjugotre procent hade inte fått någon psykiatrisk behandling [33].

Uppföljningsstudier av patienter med anorexia nervosa, som är vuxna, visar på en sämre prognos. En översikt visar att efter sex år har omkring hälften fortsatta problem. En genomgång av tjugofem studier visade att dödligheten efter i genomsnitt 14,2 års uppföljning var 5,9 gånger högre i anorexigruppen jämfört med den förväntade dödligheten i referensgruppen [34].

En genomgång av 119 studier med huvudsakligen sjukhusvårdade vuxna patienter med anorexia nervosa visade att i genomsnitt mindre än hälften tillfrisknat medan en tredjedel förbättrats och tjugo procent förblev kroniskt sjuka [35].

En granskning av sjuttionio studier om patienter med bulimia nervosa visade att fyrtiofem procent av patienterna var återställda från sin sjukdom medan tjugosju procent hade förbättrats och tjugotre procent hade ett långdraget eller kroniskt förlopp. Tillfrisknandet var som mest uttalat efter fyra till nio år, efter tio år avtog andelen som tillfrisknar [36].

## Riskmiljöer

I miljöer där det är viktigt att hålla sig smal eller bibehålla en viss vikt finns en ökad risk att utveckla en ätstörning. Bland annat handlar det om fotomodeller, dansare och vissa elitidrottare. Inom idrotten kan det vara personer som tränar och tävlar i gymnastik, brottning, rodd, backhoppning, höjdhopp och hästkapploppning. En norsk studie visar att tjugo procent av kvinnor och åtta procent av män inom elitidrott drabbas av en ätstörning [37].

## Orsaker

Vad som ger upphov till en ätstörning är svårt att svara på. Forskning kan ännu inte besvara alla frågor och flera svar präglas av motsägelser, förbehåll och oklarheter. Känt är att patienterna är en mycket heterogen grupp. Biologiska, psykologiska och sociala processer samspelar med bakomliggande, utlösande och vidmakthållande faktorer över tid [38].

Ofta är det en kombination av faktorer som utlöser sjukdomen. Bland annat:

- Socialt tryck och skönhetsideal om att vara smal.
- Negativa livshändelser som misshandel, våldtäkt, mobbning, förlust av förstahandsanhörig.
- Perfektionism; självorienterad eller socialt föreskriven (pålagd av till exempel föräldrar).
- Negativ självbild.
- Tvångsmässig karaktär.
- Autism med bristande förmåga till social kommunikation och social interaktion, stort behov av regler och rutiner, begränsade intressen och sensorisk över- eller underkänslighet [25].

## Prevention

Prevention kan vara primär och sekundär. Primär prevention är att förhindra att ätstörningar utvecklas. Det kan vara hälsobefrämjande åtgärder som att långsiktigt arbeta med skolungdomars självkänsla, copingstrategier (strategi för att handskas med svårigheter) och stress. Skolan kan undervisa om förändringar under puberteten, både fysiska och psykiska, lyfta kroppsideal och yttre påverkan om kulturella tryck och kroppsideal. Att informera om ätstörningar har visat sig kontraproduktivt då det snarare gynnar uppkomst av sjukdomarna [25].

Sekundär prevention innebär att minska tidsintervallet mellan insjuknande och behandling. Där har tidig upptäckt av sjukdomen stor betydelse. Föräld-

rar, kamrater, lärare, elevhälsa, fritids- och idrottsverksamheter, ungdomsmottagningar, tandvård, patientföreningar, mödravårdscentraler, myndigheter och mediabranschen har betydelse och inverkan [16].

## Historik

Sjukdomen anorexia nervosa verkar ha funnits sedan lång tid. Fram till 1868 ansågs anorexia nervosa associerat med lungsjukdomar och psykogen dålig matsmältning. Sjukdomen fick namnet anorexia hysterica men då den även drabbade män fick den istället tillägget nervosa.

Termen ”ätstörningar” fick sitt genombrott 1973 då Hilde Bruch<sup>16</sup> använde den i titeln på sin bok *Eating disorder*. Bruch beskrev anorexia nervosa och obesitas. Bulimia nervosa beskrevs första gången 1979.

I slutet av 1970-talet började specialiserade verksamheter med inriktning på anorexia nervosa byggas upp. Ätstörningsvården byggdes ut ytterligare efter 1993 då också Svenska Anorexi Bulimi Sällskapet (SABS) bildades [5]. Det heter numera Svenska ätstörningssällskapet (SEDS).

## Graviditet och småbarnstid

Enligt studien *Eating disorder symptoms pre- and postpartum* framkommer att mer än var tionde nybliven mamma kan lida av ätstörningar [7]. Antalet kvinnor som led av en ätstörning under sin graviditet mer än fördubblades sex till åtta månader efter förlossning.

En av författarna till studien berättar att orsakerna tros vara att under en graviditet blir kroppen och särskilt magen offentlig, stort fokus läggs på maten och vad modern får och inte får äta, varigenom kontrollen över kroppen försvinner. Efter förlossningen kan komma sömnbrist, amning kan vara svår och relationer bli ansträngda. Samtidigt är kanske pressen stor på att vara duktig mamma och lycklig. Om en ätstörning uppstår under perioden innan och efter förlossning är det inte ovanligt med starka känslor av skam och ångest.

Vid möten med mödravård och barnavård kan frågor om mat och ätstörningar vara ett sätt att upptäcka problemen. För att minska skammen är raka frågor specifikt om ätstörningar viktigt. Vid barnavårdscentraler kan personal uppmärksamma mödrar med överdrivet intresse för mat och matintag samt oro för att barnet ska bli överviktigt. Det finns en risk att mödrar med ätstörning för vidare sina problem till barnet [39].

I ett fåtal regioner finns etablerade samarbeten mellan psykiatrins ätstörningsvård och mödrahälsovården i form av kunskapsutbyte och konsultativt stöd.<sup>17</sup>

---

<sup>16</sup> Hilde Bruch (1 mars 1904 – 15 december 1984) var en tyskfödd amerikansk psykoanalytiker. Hilde Bruch ansåg att det var störningar i den tidiga personlighetsutvecklingen som ledde fram anorexia nervosa. Hon skriver att de grundläggande problemen fanns långt innan själva anorexin började. Själva anorexissjukdomen ser hon som anorektikerns sökande efter identitet och självständighet.

<sup>17</sup> Bilaga B. Om organisering, rollfördelning och kunskapsläge i svensk ätstörningsvård. Lumell Associates 2019.

## Rädsla och skuld

I den sammanställning SBU tagit fram<sup>18</sup> berättar gravida med ätstörningar om en omtumlande period som kännetecknades av rädsla och skuld känslor. Patienter med barn kände en stor skam över sin ätstörning och en rädsla att barnet skulle bli påverkat.

Mödrars känslor förknippade med graviditet och tiden efter förlossning:<sup>17</sup>

- rädsla och obehag inför de kroppsliga förändringarna
- kontrollförlust
- rädsla för att skada sitt ofödda barn
- ständig ”dragkamp” mellan sin önskan att bibehålla sina ätstörda beteenden och att förändra dem för sitt ofödda barns skull
- lättnad då graviditeten gav ”tillåtelse” att släppa de ätstörda beteendena och att inte kontrollera kroppen så hårt
- rädsla att bli negativt värderad av andra
- stark önskan att snabbt återfå sin tidigare kropp och vikt.

## Tandvård

Tandvården kan vara den första instans som upptäcker en ätstörning och därför är kunskaperna om sjukdomarna viktiga i denna verksamhet. Emaljskador och inflammation i tandköttet, gingivit, kan ses hos personer med ätstörningar som samtidigt har kräkningsbeteende. En del studier antyder att undernäring kan leda till att salivproduktionen minskar vilket kan bidra till ökad kariesrisk. Mer än var tredje patient med ätstörning har så allvarliga frätskador att tandens yttersta lager, emaljen, luckrats upp till tandbenet [9]. Kräkningarna som innehåller sur magsaft fräter på tändernas insidor och gör att emaljen tunnas ut. Om det pågår under lång tid kan nästan all skyddande emalj försvinna och tänderna blir känsliga för kyla och värme [40].

För att hitta patienter med ätstörning behöver tandvårdspersonal, ofta tandläkare och tandhygienister, börja med att fråga om vad och hur patienten äter. Det krävs kunskap om sjukdomarna och bemötandet såsom att vara rak och ärlig i sina frågor.

I en studie tillfrågades tandvårdspersonal om deras kunskaper om ätstörningar:

- Åtta av tio ansåg själva att de behöver mer utbildning inom området ätstörningar.
- Flera av tandläkarna upplevde att det var svårt att ta upp misstanke om ätstörning med en patient då de var rädda att förlora patientens förtroende.
- Ett fåtal kände till vilka ätstörningsenheter i närheten de kunde remittera sina patienter till [9].

---

<sup>18</sup> Bilaga A. Ätstörningar. En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv, SBU 2019.

## Ekonomiskt stöd

Patienter som har en ätstörning kan ha rätt till ett ekonomiskt stöd för sina problem med tänderna. Två olika tandvårdsstöd finns för personer med frätskador och ätstörningar:

- det statliga särskilda tandvårdsbidraget som ger stöd för utökad förebyggande tandvård, STB
- tandvård som led i kortvarig sjukdomsbehandling för patienter som är medicinskt rehabiliterade.

## Samverkan med ätstörningsvård

Ett fåtal regioner har ett etablerat samarbete mellan tandvården och psykiatriens ätstörningsvård. Ätstörningsenheten i Region Örebro har ett samarbete med tandvården där alla patienter erbjuds ett kostnadsfritt besök i specialisttandvården, vilket omkring trettio procent av patienterna tackar ja till.

Kliniska riktlinjer framhåller att patienter med frekventa kräkningar ska, liksom alla ätstörningspatienter, remitteras till tandläkare för att förebygga karies och erosionsskador [5].

## Uppföljning av vård

För att garantera patienter en god och effektiv vård på så likartade villkor som möjligt behövs nationell kvalitetsuppföljning. Kvalitetsregister är källor till information om behandling, resultat och utfall i vården.

### Riksät

Riksät är det nationella kvalitetsregister som finns i Sverige för uppföljning av ätstörningsvården. Registret började användas 1999, med huvudsakligt syfte att få en grund för systematisk uppföljning. Riksät är ett behandlingsregister, inte ett diagnosregister. I årsrapporten för 2018 framgår att 63 verksamheter hade använt registret mellan 2016 och 2018, men enbart ett fåtal enheter nådde målbilden att över sjuttio procent av nyregistrerade patienter ska följas upp. Under tre-årsperioden hade sexton enheter registrerat färre än tjugo patienter. Femton enheter hade inte följt upp några patienter alls under 2017 till 2018 [41]. Täckningsgraden i Riksät är svår att beräkna eftersom patienter med ätstörning kan vårdas inom olika delar av vården, både inom allmän psykiatrisk vård och inom ätstörningsspecialiserad vård.

### Stepwise

Stepwise är ett kvalitetssäkringssystem som har utvecklats av Kunskapscentrum för ätstörningar, KÄTS<sup>19</sup> i samarbete med Region Stockholm och Karolinska Institutet. Med systemet sker bedömning och uppföljning av patienter vid initial kontakt med vården och sedan vid varje kvartal, halvår och helår [42]. Det har framgått i intervjuer med regionsföreträdare att systemet upplevs som omfattande och tidskrävande, samt att det inte går att använda utanför den specialiserade ätstörningsvården. Ett nytt system kallat FEDiCS är under utveckling och kommer, när det tas i bruk, leda till automatisk registrering i Riksät.<sup>20</sup>

<sup>19</sup> Kunskapscentrum för ätstörningar. Fanns tidigare inom Region Stockholm.

<sup>20</sup> Bilaga B. Om organisering, rollfördelning och kunskapsläge i svensk ätstörningsvård. Lumell Associates 2019.

# Diagnoser

Ätstörningsvården är ett område under utveckling och nya ätstörningsdiagnoser har under de senaste åren tillkommit i diagnossystemen.

Det finns två olika system för att klassificera psykiatriska sjukdomstillstånd:

- A. Den internationella sjukdomsklassifikationen, ICD-10, som i den svenska översättningen av Världshälsoorganisationen heter ICD-10-SE. ICD är en statistisk klassifikation med diagnoskoder för att gruppera sjukdomar och dödsorsaker för att kunna göra översiktliga statistiska sammanställningar och analyser.
- B. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) är en handbok för psykiatrin och innehåller standarddiagnoser för psykiatriska sjukdomstillstånd och störningar. Den ges ut av American Psychiatric Association och är brett använd över hela världen.

## *Anorexia nervosa*

Person med uttalad viktnedgång och med otillräckligt energiintag i förhållande till behoven. Personen har en intensiv rädsla för att gå upp i vikt eller ett ihållande beteende som motverkar viktökning, trots att personen är klart underviktig. Självkänslan är överdrivet påverkad av kroppsvikten eller kroppformen och patienten förnekar sin låga kroppsvikt.

Särskilt diagnosen anorexia nervosa riskerar en följd av allvarliga medicinska konsekvenser och ibland ett kroniskt förlopp [5].

Nya studier betonar vikten av att uppmärksamma både psykiatriska och metabola komponenter, vilket på sikt skulle kunna bidra till bättre behandlingsutfall [43].

## *Bulimia nervosa*

Personen hetsäter och kompenserar sitt ätande. Personen äter inom en avgränsad tid en större mängd än vad de flesta personer äter under samma tid och omständigheter. En upplevelse finns av förlust av kontroll. Kompensationen består av självframkallad kräkning, fasta, överdriven motion, missbruk av laxermedel, vätskedrivande eller andra läkemedel. Självkänslan är överdrivet påverkad av kroppform och vikt.

## *Hetsätningstörning*

Hetsätningstörning eller Binge Eating Disorder (BED) blev en diagnos 2013. Personen äter inom en avgränsad tid en större mängd än vad de flesta personer äter under samma tid och omständigheter men utan kompensatoriska beteenden. En upplevelse finns av förlust av kontroll. Hetsätningen medför ett påtagligt lidande.

Under hetsätningsepisoderna föreligger minst tre av följande:

- Äter mycket fortare än normalt.
- Äter så mycket att det uppstår en obehaglig mättnadskänsla.
- Äter stora mängder mat utan känna sig fysisk hungrig.
- Äter i ensamhet på grund av skamkänslor för att äta så mycket.
- Äcklas över sig själv, känner sig deprimerad eller har starka skuldskänslor efteråt.

### *Andra specificerade ätstörningar eller födorelaterade syndrom*

Symtomen påminner om en ätstörning men fyller inte kriterierna fullt ut.

Exempel är:

- Atypisk anorexia nervosa. Kroppsvikten ligger inom normalt intervall trots signifikant viktnedgång.
- Bulimia nervosa med låg frekvens eller begränsad varaktighet. Hetsätande och kompensationer inträffar mer sällan än en gång per vecka och/eller under kortare tidsperiod än tre månader.
- Hetsätningsstörning med låg frekvens eller begränsad varaktighet. Hetsätande inträffar mer sällan än en gång per vecka och/eller under kortare tidsperiod än tre månader.
- Självrensning. Likt kompensation vid bulimia nervosa men hetsätning uteblir.
- Natligt ätande. Upprepade episoder av natligt ätande. Ätandet orsakar signifikant lidande och funktionsnedsättning.

### *Undvikande/restriktiv ätstörning*

En ihållande oförmåga att tillgodose kroppens behov av näring och energi. Störningen ska vara förenad med bland annat signifikant viktminskning och näringsbrist. Undvikande/restriktiv ätstörning är känd under sin engelska förkortning ARFID, Avoidant restrictive food intake disorder. Patienter med ARFID tenderar att vara yngre, uppvisa jämnare könsfördelning och ha längre sjukdomsduration än patienter med andra ätstörningar. Såväl somatisk som psykiatrisk samsjuklighet är vanlig. Patienten har ett generellt ointresse för att äta, undvikandet baseras på sensoriskt obehag förknippat med vissa födoämnen eller oro för kräkningar eller för att sätta i halsen vid födointag [44].

### Diagnoskriterierna

För det första ska det föreligga påverkat ätbeteende och bristande energiintag, som leder till ett eller flera av följande symtom:

- signifikant viktnedgång (eller utebliven förväntad viktuppgång hos barn och ungdomar som fortfarande växer)
- signifikant näringsbrist
- behov av sondnäring eller kosttillägg för att bibehålla kroppsvikten
- påtaglig negativ inverkan på psykosocial funktionsförmåga

Dessutom ska följande föreligga:

- Störningen kan inte förklaras med bristande tillgång på mat eller med någon kulturell sanktionerad sedvänja.
- Ätstörningen förekommer inte uteslutande i samband med anorexia nervosa eller bulimia nervosa. Inget talar för att det föreligger en störd kroppsuppfattning med avseende på vikt eller form.
- Ätstörningen kan inte tillskrivas något samtidigt förekommande medicinskt tillstånd och förklaras inte bättre med någon annan form av psykisk ohälsa.



### Samsjuklighet vid ARFID

Studier pekar på hög förekomst av kroppsliga symtom, från mag- och tarmkanalen i form av värk, illamående och uppblåsthet och annan somatisk samsjuklighet. Även psykiatrisk samsjuklighet är frekvent förekommande. I ett par studier på barn och ungdomar med ätstörningar har avsevärt högre förekomst av ångestsyndrom, autismspektrumproblematik, uppmärksamhetsstörningar och inlärningssvårigheter visat sig än hos barn och ungdomar utan ätstörningsproblematik [44].

### *Pica*

Personen äter vid upprepade tillfällen materia som saknar näringsinnehåll och är otjänligt som mänsklig föda. Det avvikande ätbeteendet är inadekvat för personens utvecklingsnivå och är inte kulturellt eller socialt sanktionerat. Om det avvikande ätbeteendet förekommer i samband med någon annan form av psykisk ohälsa eller något annat medicinskt tillstånd ska det bedömas vara tillräckligt svårartat för att motivera klinisk fokusering.

### *Idisslande*

Under minst en månad stöts maten vid upprepade tillfällen upp. Sen kan personen tugga om maten, svälja ned den igen eller spotta ut den. Det avvikande beteendet kan inte tillskrivas något tillstånd som berör mag- och tarmkanalen eller annat medicinskt tillstånd. Störningen ska heller inte förekomma i utslutande samband med andra diagnoser inom gruppen ätstörningar och födorelaterade syndrom.

Om det avvikande ätbeteendet förekommer i samband med någon annan form av psykisk ohälsa eller något annat medicinskt tillstånd ska det bedömas vara tillräckligt svårartat för att motivera klinisk fokusering.

### *Ospecificerad ätstörning eller födorelaterat syndrom*

När den kliniska bilden präglas av en ätstörning men kriterierna inte är helt uppfyllda för någon specifik diagnos.

### *LOC-eating*

Loss of controll eating, LOC-eating, är ingen diagnos i DSM -5 men anses av vissa vara en variant av hetsättningsstörning. Några forskargrupper menar att kontrollförlusten över ätandet hos barn och ungdomar vars intag av mat (bland annat mängden tillgänglig mat) kontrolleras av föräldrar, bör uppmärksammas. Dessutom bör kontrollförlusten över ätandet hos patienter som genomgått kirurgi vid fetma uppmärksammas. En subgrupp av dessa populationer tycks lida av LOC-eating. Fenomenet har visat sig predicera fetma vid senare åldrar och initiala laboratoriestudier visar på lovande resultat av behandling [32].

### *Ortorexi*

Ortorexi är ett begrepp som också kan betraktas som ett livsfenomen. Det handlar om en överdriven fixering av att äta rätt och hälsosamt ofta kombinerat med överdriven motion och träning. Det är ingen diagnos men beteendet kan utgöra risk för att utveckla en ätstörning.

### *Utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar*

Personer med ätstörningar kan också ha utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar. Dessa har sin grund i hur hjärnan arbetar och fungerar. Vanliga

diagnoser är adhd, Tourettes syndrom, tics, inlärningssvårigheter och autismspektrumtillstånd.

Personer med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar kan ha svårt att:

- reglera sin uppmärksamhet
- styra sina impulser och anpassa sin aktivitetsnivå
- tolka och kommunicera med sin omgivning
- hålla kvar information i minnet
- kontrollera motoriken

Svårigheterna varierar i större eller mindre grad. När svårigheterna är så stora att de allvarligt påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället blir de en funktionsnedsättning [45].

### *Samsjuklighet*

Bland personer med ätstörningar finns en hög grad av somatisk och psykiatrisk samsjuklighet.

Somatiskt påverkar anorexia nervosa nästan alla kroppens organ:

- Endokrinologiskt reagerar kroppen med att återgå till en prepubertal fas med låg insöndring av manliga eller kvinnliga könshormoner.
- Ämnesomsättningen går på sparlåga.
- Lanugobehåring på grund av låg kroppsvikt.
- Sprött hår.
- Störningar i elektrolytbalansen som kan leda till hjärtrubbningar.
- Hjärtkomplikationer och epileptiska anfall vid uppvätskning av svår anorexia nervosa.

Somatisk påverkan vid bulimia nervosa och hetsättningsstörning:

- Smärta och uppkördhet i mage och tarm.
- Tarmvred.
- Förstoppning.
- Diarré.
- Skador på tandemalj och tandkött. Karies.
- Svullna och ömma spottkörtlar.
- Matstrupskatarr.
- Elektrolytrubbningar.
- Fetma.

Psykiatrisk samsjuklighet vid ätstörningar gäller främst ångesttillstånd och depression. Samsjuklighet med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar, missbruk- och beroendeproblematik, personlighetssyndrom, diabetes mellitus och tvångssyndrom är också vanligt. Ibland kan dessa vara kopplade till ätstörningen och ibland utgöra egna tillstånd parallellt.

När patienter med en ätstörning också har ett missbruk kompliceras ätstörningsbehandlingen då motivationen kan växla än mer uttalat än vad som beror på ätstörningen. Risken för att dessa patienter vandrar mellan olika behandlingar och behandlare är stor [5].

## Behandling

Patienter med en ätstörning väcker många gånger ilska och frustration inom sjukvården, detta i kombination med en rädsla för patientens somatiska tillstånd. Ofta har patienten låg motivation och en ambivalens till behandling. I mötet med dessa patienter krävs kunskap och erfarenhet hos vårdpersonalen för att kunna ge saklig information och även kunna vara gränssättande när det är nödvändigt [5].

Flera patienter med ätstörning blir inte friska, eller drabbas av återfall och ofta krävs individanpassade behandlingar då flertalet patienter har en sam-sjuklighet. Vetenskapliga studier som berör kopplingen mellan klinisk praxis och behandlingsmetoder är få varför det är svårt att dra slutsatser om vilka behandlingsmetoder som fungerar. Kvantitativ forskning inom området har huvudsakligen begränsats till de psykologiska och farmakologiska behandlingsinsatserna. Kunskaperna om utfall av övriga behandlingsinterventioner är bristfälliga. Detta innebär att det finns ett tunt vetenskapligt underlag för vissa typer av behandlingar [46].

Behandling av ätstörningar kan innefatta:

- kroppsliga kontroller (vikt, minskning av underhudsfett och muskelmassa, skavsår på rygg eller handrygg, svullna spottkörtlar med mera)
- nutritionsbehandling (inkluderar samtalsbehandling kring mat och måltid)
- farmakologisk behandling (beskrivs som den minst hjälpsamma behandlingsformen)
- psykologisk samtalsbehandling
- fysioterapeutiska behandlingar

### *Bemötande*

En viktig komponent i behandlingen är bemötandet. Detta framhålls av såväl patienter, närstående som personal. Vårdens uppgift inkluderar att underlätta patientens berättelse. Trots det känner många patienter med ätstörningar inte tillit till sin sjukvårdspersonal. Bemötandet och den vård som erbjuds skiljer sig åt generellt i Sverige beroende bland annat på faktorer som kön, könsidentitet eller könsuttryck, etnisk tillhörighet, funktionsnedsättning, sexuell läggning och ålder. Detta sker trots att alla har rätt till en vård på lika villkor [47].

Regelverket är tydligt när det gäller patientens rätt att bli lyssnad på:

- I 2 a § hälso- och sjukvårdslagen står att hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att den särskilt ska främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen
- 3 § tandvårdslagen; tandvården ska bedrivas så att den uppfyller kravet på en god tandvård. Detta innebär att den ska främja goda kontakter mellan patienten och tandvårdspersonalen.
- Patientlagen innehåller bestämmelser av betydelse för bemötande inom hälso- och sjukvården. Enligt 1 kap. 1 § patientlagen inom hälso- och

sjukvårdsverksamhet syftar lagen till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet.

- Hälsa- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 § patientlagen).
- Patienten ska få information anpassad till sin ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. 6 § patientlagen).

Att ställa öppna frågor, lyssna, sammanfatta och höra efter om man som sjukvårdspersonal har förstått rätt är delar av ett patientcentrerat förhållnings-sätt [47].

Behandlings- och bedömningsmetoder presenteras i bilaga 4.

# Bilaga 1

## Så här har rapporten tagits fram

Regeringsuppdraget om att se över kunskapsläget vad gäller vård av ätstörningar samt att bedöma om det finns behov av ett kunskapsstöd till hälso- och sjukvården har följt Socialstyrelsens interna process Styra med kunskap.

### Inventering av kunskapsläget

Socialstyrelsen har inventerat problemområdet och kunskapsläget gällande ätstörningar inom hälso- och sjukvården genom undersökning av:

- hur patienter och närstående upplever vården av ätstörningar
- hur kunskapsläget ser ut och behov av kunskapsstöd hos sjukvårdspersonal
- vad sjukdomarna ätstörningar innebär
- hur ätstörningsvården ser ut i Sverige
- vilka kunskapsstöd som är tillgängliga
- litteratursökning inom området

### Inventering av behov av kunskapsstöd

Socialstyrelsens behovsinventering hos yrkesföreträdares, brukares och patienters önskemål och behov av kunskapsstöd har skett via

- En hearing med patient- och brukarorganisationer
- Fokusgrupp med experter inom området ätstörningar
- Intervjuer med experter och yrkesföreträdare inom området ätstörningar

### Litteratursökning

Litteratursökning efter vetenskapliga publikationer har ägt rum i ett parallelluppdrag hos SBU. SBU:s sammanställning består av systematiska översikter av kvalitativ forskning om upplevelser, erfarenheter, behov och önskemål utifrån de tre perspektiven; personer med ätstörning, hälso- och sjukvårdspersonal samt närstående.

Socialstyrelsen har läst och diskuterat rapporten Eating Disorders: recognition and treatment, National Institute for Health and Care Excellence 2017 [48] tillsammans med experter inom området ätstörningar. Rapporten innehåller en stor mängd samlad forskning inom området ätstörningar.

Samtliga personer som Socialstyrelsen har intervjuat och samtalat med har generöst delat med sig av sina kunskaper, erfarenheter och känslor kring vård och behandling om sjukdomarna ätstörningar.

## Intervjuer

### Expertkunskap

Ann-Katrin Johansson

Professor  
Specialist i pedodonti  
Institut för klinisk odontologi,  
Universitetet i Bergen

Ata Ghaderi

Leg. psykolog  
Leg. psykoterapeut  
Professor i klinisk psykologi  
Stockholms centrum för ätstörningar

Cecilia Bergh

Medicine doktor  
Koncernchef för Mando Group AB  
Mando

Cecilia Brundin Pettersson

Nutritionist  
Ätsamkoordinator, Dala-abc kunskaps-  
centrum för ätstörningar, Falun  
Projektledare, Viktiga Mammor – inter-  
ventionsprogram för gravida med fetma,  
Föräldra- och barnhälsan, Region Jämt-  
land Härjedalen

Elisabeth Welch

Leg. Psykolog  
Docent  
Enhetschef för Forsknings- och utveckl-  
ingsenheten vid Stockholms centrum för  
ätstörningar

Elisabet Wentz

Professor i psykiatri  
Universitetssjukhusöverläkare  
Specialist i barn- och ungdomspsykiatri  
och psykiatri, Göteborg

Gisela van der Ster

Leg. Dietist,  
Med dr vet.  
Credo Dietistmottagning, Uppsala

Göran Carlsson

Verksamhetschef  
Leg. sjukskötare  
Leg. psykoterapeut  
MHE kliniken, Mora

Kajsa Järholm

Leg. psykolog  
Fil.dr  
Barnöverviktsenheten Region Skåne

Lovisa Sjögren	Vårdenhetsöverläkare Regionalt Obesitascentrum, Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Barnläkare PhD. Ansvarig för barn med fetma i Region Halland
Per Södersten	Professor i neuroendokrinologisk beteendeforskning Chef över forskning och undervisning vid Mando Group AB
Rikard Wik	Leg. psykolog Capio Ätstörningscenter, Varberg
Sanna Aila Gustafsson	Socionom Leg. psykoterapeut Docent Enhetschef Eriksbergsgården /DBT-enheten, Region Örebro län Ordförande Svenska ätstörningssällskapet, SEDS
Ulf Wallin	Leg. Läkare Specialist i Barn och ungdomspsykiatri Leg psykoterapeut Med dr Kompetenscentrum Ätstörningar – SYD
Yvonne von Hausswolff-Juhlin	Specialist i vuxenpsykiatri Docent Verksamhetschef, Stockholms centrum för ätstörningar

## Patientorganisationer:

Attention	Arbetar intressepolitiskt för att förbättra situationen för personer med neuropsykiatriska funktionshinder och nedsättningar.
FAA – Anonyma matmissbrukare	En organisation som stöttar vid det som ibland kallas matmissbruk/sockerberoende.
Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar	En ideell förening sedan 1983. Syfte och verksamhet bygger på att sprida information och genomföra aktiviteter för att: <ul style="list-style-type: none"><li>• stödja personer med ätstörningar och deras närstående</li><li>• arbeta förebyggande inom området</li><li>• verka för bättre vård</li></ul>
Mind	Mind förebygger psykisk ohälsa genom att erbjuda medmänskligt stöd, sprida kunskap och bilda opinion.
Riksförbundet HOBS	Hälsa oberoende av storlek. Arbetar aktivt med hälsofrågor för allas rätt till en jämlik vård.
SHEDO	En ideell förening vars syfte är att sprida kunskap om ätstörningar och självskadebeteende, ge stöd åt drabbade och närstående samt arbeta för en bättre vård för dessa patientgrupper.
Tjejzonen	Ideell förening som arbetar för tjejers rätt att bli lyssnade på och för att den psykiska ohälsan och utsattheten ska minska bland alla som definierar sig som tjejer mellan 10 och 25 år.



# Intervjufrågor

## Till patientorganisationer

- Erfarenheter av kunskap inom vården
  - Positiva erfarenheter
  - Negativa erfarenheter
  - Önskat läge
  - Vad behövs för att komma dit
  - Samverkan
- Erfarenheter av bemötande
  - Positiva erfarenheter
  - Negativa erfarenheter
  - Önskat läge
  - Vad behövs för att komma dit

## Till profession och experter

1. Hur väl fungerar vård och behandling för personer med ätstörningar (samtliga diagnoser)?
  - a. Lärande exempel
  - b. Negativa exempel
  - c. Önskat läge
  - d. Vad behövs för att komma dit
2. Samverkan externt och internt inom vårdorganisationer – när det gäller samsjuklighet. Hur fungerar det?
3. Finns tillräckliga stöd till vårdpersonal och sjukvårdens ledning för en kunskapsbaserad ätstörningsvård, exempelvis utbildningar eller skriftliga kunskapsstöd?

Kan du ge exempel på kunskapsstöd?
4. Finns en efterfrågan inom vården av ytterligare stöd kring vård och behandling av ätstörningar?
5. Om ett nationellt stöd kring vård och behandling av ätstörningar tas fram:

Vilka är de viktigaste frågorna kring vård och behandling, målgrupper, diagnoser och bemötande.
6. I vilken form kan ett kunskapsstöd vara mest behjälpligt?

Lärorledd undervisning, konsultation, skriftliga kunskapsstöd, webbaserad utbildning m.fl.

# Bilaga 2

## Projektorganisation

### Projektgrupp

- Karin Dahlgren, projektledare
- Elizabeth Åhsberg, forskare, fil.dr.
- Lena Martin, utredare och dietist, med.dr.
- Martina Barnevik Olsson, medicinskt sakkunnig i barn- och ungdomspsykiatri, med. dr
- Vilma Krön, administratör
- Ylva Ginsberg, medicinskt sakkunnig i psykiatri, med.dr.

### Fokusgrupp

Rapporten har tagits fram genom insamling av kunskap och erfarenheter från en fokusgrupp av yrkesutövare och forskare inom området ätstörningar. Gruppen har träffats som helhet vid ett tillfälle. Samråd har därutöver skett via e-post och telefonsamtal.

- Andreas Birgegård, docent, forskare, psykolog. KÄTS
- David Clinton, docent, leg. psykolog, leg. psykoterapeut, psykoanalytiker, forskare. KÄTS
- Gunilla Paulsson Karlsson, med.dr., översocionom, leg. psykoterapeut. KI
- Lena Westin, sjuksköterska och psykoterapeut.

# Bilaga 3

## Befintliga kunskapsstöd

### Kliniska riktlinjer

Svenska psykiatriska föreningens *Ätstörningar, Kliniska riktlinjer för utredning och behandling* publicerades första gången 2005 och reviderades 2015 efter att nya diagnoser tillkommit i DSM-5. Riktlinjerna riktar sig i första hand till medarbetare inom psykiatri vilka möter patienter med ätstörningar [5].

### Regionala vårdprogram

En majoritet av regionerna har utvecklat regionala vårdprogram för ätstörningsvård. De flesta vårdprogram vilar på *Ätstörningar, Kliniska riktlinjer för utredning och behandling* [5]. Vårdprogrammen riktar sig främst till vårdpersonal inom psykiatri.

### NICE rapport om ätstörningar

*Eating disorders: recognition and treatment* från National Institute for Health and Care Excellence, anses av forskare som Socialstyrelsen har intervjuat, vara väl överensstämmande med svensk sjukvård [48]. Rapporten uppdaterades 2017. Den är en systematisk kunskapsöversikt över vetenskapliga studier där forskare betygsatt evidens och rimlighet kring metoder. Den har sammanställt ett globalt insamlat material i syfte att påvisa en helhetsbild.

Rapporten betonar inledningsvis att dess rekommendationer inte är obligatoriska föreskrifter. Föreskrifterna ska passa patientens behov och de lokala behandlingstraditioner som råder och får inte stå över rådande hälso- och sjukvårdslagar.

*Eating disorders: recognition and treatment* har en omfattande samling av kunskap och är mer omfattande än de svenska kliniska riktlinjerna. Den fyller som störst funktion på verksamhetsnivå. Rapporten påvisar vilka interventioner som ger vilken effekt. Den presenterar 15 kunskapsluckor och 142 rekommendationer.

Kunskapsluckorna är bland annat:

- stöd till dem som väntar på en vårdplats
- vilken behandling som fungerar för vem
- individuellt patientcentrerat stöd
- utbildning.

Rekommendationerna handlar om:

- behandlingar till anorexia nervosa och bulimia nervosa
- vikten av teamarbete
- att medicinering i sig inte är en verksam insats
- vikten av kompetens, bemötande och fortbildning
- medvetenhet kring psykologiska frågor

- samverkan med närstående, organisationer och brukare
- utbildning till ”upptäckarlinjen” – elevhälsa, primärvård med flera.

## Nätverk

**Svenska ätstörningssällskapet, SEDS**, är en professionell intresseförening för dem som arbetar med ätstörningar [49]. Syften är att förbättra vården genom kunskapsutbyte kring kliniska frågor, metodutveckling, forskning och samarbete mellan behandlingsenheter. SEDS arrangerar årligen medlemsmöten med föreläsningar och workshops. Inom SEDS finns även nätverk för specifika frågeställningar, vilka inkluderar:

- Graviditet och ätstörning – GRÄS
- Kroppsinriktad behandling
- Medicinska aspekter kring ätstörningar
- Multifamily therapy
- Relationella perspektiv på ätstörningsbehandling
- Långtidssjuka ätstörningspatienter. Severe and Enduring Eating Disorders – SEED.

**Nordiska Sällskapet för Ätstörningar, NEDS**, efter den engelska beteckningen Nordic Eating Disorders Society, huvudsakliga uppgift är att utveckla och systematisera kunskaperna om och förbättra behandlingsmetoderna för ätstörningar. Nordiska Sällskapet arrangerar vartannat år en nordisk kongress om ätstörningar

**NORRÄT** är ett nätverk i Norrland som anordnar en årlig konferens för vårdgivare som arbetar med ätstörningar.

**Dietisternas Riksförbund** har ett nätverk som specialiserat sig på ätstörningar. Det vänder sig till dem som arbetar med eller har ett intresse för frågeställningar som rör ätstörningar.

## Kunskapscentra

I Skåne finns ett kompetenscentrum för ätstörningar. Dess uppdrag är att tillhandahålla personal inom specialistpsykiatri en basutbildning i ätstörningar.

Kunskapscentrum för ätstörningar, KÄTS, i Region Stockholm fanns fram till april 2019 då regionen beslutade att avsluta dess finansiering.

## Projekt om ätstörningar

Ätsam startade som ett projekt i Region Dalarna där mödra- och barnhälsovården samarbetar med ätstörningsvården för att fånga upp och hjälpa gravida och nyblivna mammor med ätstörningar. Projektet är idag en permanent del av verksamheten.

## Utbildningar

Följande utbildningar om ätstörningar har identifierats i detta projekt.

### BÄST

Webbutbildning för insatser mot ätstörningar inom mödra- och barnhälsovården [50].

Grundutbildning om ätstörningar

Grundutbildning fördelad på tre heldagar. För nya medarbetare vid Stockholms centrum för ätstörningar och för annan personal som möter patienter med ätstörningsproblematik i sitt arbete.

Utbildningen utgår från de nationella kliniska riktlinjerna för utredning och behandling av ätstörningar. Drivs av Stockholms centrum för ätstörningar [51].

PODCAST – Aktiv omtanke

Tar upp olika aspekter av trygg, nyttigt och rolig träning med en expertpanel från Frisk & Fri och gäster från sportens värld [52].

SK kurs<sup>21</sup> – METIS kurs om ätstörningar

Kursen ger grundläggande kunskap om diagnostik, bemötande och behandling av patienter med ätstörningar. Kursen ger också en förståelse för ätstörningarnas bakgrund och sociala sammanhang [53].

SK kurs<sup>20</sup> – Ätstörningar

Kursen vänder sig till blivande specialister i psykiatri och barn- och ungdomspsykiatri och ger grundläggande kunskap om diagnostik, differentialdiagnostik, bemötande och behandling av patienter med ätstörningar. Kursen ger också en förståelse för ätstörningarnas bakgrund och sociala sammanhang samt samsjuklighet med annan psykiatrisk problematik [54].

STÄRKA

Webbutbildning för den som har en anhörig med en ätstörning [55].

VÄKSA

Webbutbildning om stöd till dem som har en vuxen anhörig med ätstörningar [56].

WE CARE och I CARE– för idrottsorganisationer

För ledare inom idrotten. Grundläggande kunskap om ätstörningar, bemötande och hälsosamt ledarskap [57].

WINST

Webbutbildning för insatser mot ätstörningar [58].

Ätstörningar - bakgrund och behandling

Karolinska Institutet anordnar en 7,5 högskolepoängskurs med inriktning mot behandlingsarbete med patienter med ätstörningar. Kursen riktar sig till behandlingspersonal inom hälso- och sjukvård som behöver både grundläggande och fördjupade kunskaper om ätstörningar [59].

Kunskap om ätstörningar via webbsidor

**Psykiatristöd.** Webbplatsen Psykiatristöd fungerar som ett stöd i det kliniska arbetet inom vuxenpsykiatri och beroendevård i Stockholms län [60].

**Viss.nu.** Viss innehåller samlad medicinsk och administrativ information med fokus på samverkan mellan olika vårdnivåer inom primärvården i Stockholmsregionen [61].

**1177** Vårdguiden [62].

---

<sup>21</sup> SK-kurser (specialistkompetenskurser) är statligt finansierade kurser avsedda för läkare under specialisttjänstgöring i Sverige

# Bilaga 4

## Behandlingsmetoder

Valet av behandlingsmetod eller metoder behöver ofta individanpassas vilket kan vara både tidskrävande och komplext. En viktig komponent är att patienten känner sig trygg med sin behandling.

Ett urval av behandlingsmetoder:

### ACT

Acceptance and Commitment Therapy. ACT handlar om två saker.

1. Identifiera vad personen tycker är riktigt viktigt i livet.
2. Ta faktiska, konkreta steg (beteenden) i riktning mot vad personen tycker är viktigt i livet.

### Centralstimulantia

Personer med diagnosen bulimia nervosa eller hetsättningsstörning föreslås screenas för adhd-symtom. Finns en sannolikhet för adhd bör en full diagnostisk utvärdering äga rum. Om adhd fastställs kan behandling med centralstimulantia prövas och utvärderas med avseende på symtomen både för adhd och ätstörningen [63].

### DBT

Dialektisk beteendeterapi. Fokus på att patienten ska hitta en balans mellan sitt inre och den yttre omgivningen. Dessutom lära sig acceptera verkligheten och sig själv så som personen är och samtidigt arbeta för nödvändiga förändringar mot målet att kunna leva meningsfullt.

### Familjebehandling

Familjebaserad behandling är den behandlingsmetod som i första hand rekommenderas för ungdomar. Familjebehandling innebär att patienten och föräldrar, och ibland syskon, träffas för gemensamma samtal. Behandlingen bygger mycket på att stötta föräldrarna i att hjälpa patienten att hantera sin ångest och sina problem relaterat till ätandet. Metoden är främst anpassad för patienter med anorexia nervosa eller andra restriktiva tillstånd men anses också ha god effekt för unga hemmaboende patienter med bulimia nervosa eller angränsande tillstånd. Det finns tre olika typer av inriktning av familjeterapi vid anorexia nervosa beroende på patientens ålder och hur länge hen har varit sjuk [5].

### IPT

Interpersonell psykoterapi. IPT är en strukturerad korttidsterapi som anses vara verksam för patienter med bulimia nervosa, hetsättningsstörning och angränsande tillstånd. I denna behandlingsmetod får patienten koppla sina hetsätningsepisoder till olika interpersonella (relationella) händelser som ensamhet, känsla av utanförskap, konfliktfyllda relationer eller stora förändringar i livet, och genom att förbättra sina relationella färdigheter och bli bättre på att söka stöd i sin omgivning att komma tillrätta med hetsätningarna.

## KBT

Kognitiv beteendeterapi. KBT är en sammanslagning av kognitiv psykoterapi, som bygger på teorier om våra tankar och vår informationsbearbetning och beteendeterapi, som bygger på inlärningsteori.

KBT rekommenderas för patienter med bulimia nervosa, hetsättningsstörning och andra ospecificerade tillstånd med inslag av hetsätning. Under senare år har det också utvecklats en metod baserad på KBT som är transdiagnostisk, det vill säga att den har anpassats för att passa patienter med olika ätstörningsdiagnoser.

## Mandometer

Metoden innehåller ingen psykiatrisk behandling då utövarna inte anser att det finns belägg för att ätstörningar handlar om psykiatri.

Mandometermetoden bygger på att patienten via en våg kopplad till en dator, Mandometer, kan följa sin egen äthastighet och jämföra den med en referenskurva samtidigt som hen registrerar sin mättnadskänsla. På detta sätt ska patienten lära sig äta mer normalt. För personer med ätstörningar kombineras Mandometern med värmeterapi, begränsad fysisk aktivitet och sociala övningar. För överviktiga används Mandometermetoden, kallad Mandolean, för att hjälpa patienterna att äta långsammare samt lära sig att känna igen sina egna mättnadskänslor [64].

## MI

Motivational Interviewing. En personcentrerad form av vägledande samtal med målet att framkalla och stärka motivationen till beteendeförändring.

## NÄRA

En internetbehandling som riktar sig till vuxna patienter med bulimia nervosa och hetsättningsproblematik. Behandlingen bygger på den evidensbaserade behandlingen Enhanced Cognitive Therapy (CBT-E) som är särskilt framtagen för behandling av ätstörningar [65].

## Självhjälp

Kan antingen förmedlas genom bok eller via internet. Oftast en tvåstegsprocess där första steget är att skaffa kunskap vilket kan leda till bättre förståelse för individen för de egna problemen. Det andra steget är att med hjälp av dessa kunskaper förändra sitt beteende/förhållande till mat, ätande och omgivning [32].

## Bedömningsinstrument

I NICE-rapporten om ätstörningar påtalas att bedömningsinstrument ska kombineras med frågor om undernäring, viktutveckling, aktuell vikt etcetera. Detta för att inte missa allvarliga tillstånd som till exempel undernäring. Följande bedömningsinstrument är hämtade från hemsidan [atsorning.se](http://atsorning.se) [66].

## BAB

Bedömning av Anorexi-Bulimi. Psykometriskt instrument för kliniskt arbete och forskning. Förutom ätstörningsrelaterad problematik tar intervjun även upp frågor kring motivation, relationer och angränsande problem.

#### BoB

Bakgrund och behandling vid anorexia nervosa och bulimia nervosa. Psykometriskt instrument för kliniskt arbete och forskning. BoB mäter bakgrunds- och behandlingsvariabler som kan vara av intresse vid bedömning och uppföljning av ätstörningar.

#### CPRS

The Comprehensive Psychopathological Rating Scale är ett heltäckande mått för bedömning av psykiatriska syndrom som depression, ångest och tvångsmässighet.

#### EDE-Q

Eating Disorders Examination Questionnaire baseras på den diagnostiska intervjun Eating Disorder Examination, som i sin tur är direkt baserad på de diagnostiska kriterierna för ätstörning i DSM-IV. Måttet består av fyra delskalor: 1) återhållsamhet, 2) ätbekymmer, 3) figurbekymmer och 4) viktbekymmer. Det finns också ett antal frågor som handlar om huruvida personen ägnat sig åt hetsätning och självrensning, och i så fall hur ofta.

#### EDPEX

Eating Disorder Patients' Expectations and Experiences of Treatment Questionnaire är ett självskattningsformulär som mäter ätstörda patienters förväntningar och upplevelser av särskilda behandlingsinterventioner.

#### LIFT

Life Competency Triangulation är ett salutogent självskattningsinstrument som syftar till att mäta känslomässig trygghet, kommunikation, fysisk hälsa och social anpassning, vilka kan anses vara väsentliga för att kunna leva ett hälsosamt och meningsfullt liv. Fokus är på hälsa snarare än symtom och svårigheter. LIFT mäter dessa kompetenser från tre perspektiv; klientens eget, föräldrarnas eller närståendes, samt behandlingspersonalens perspektiv.

#### Livshändelser

Självskattningsformulär som består av 47 frågor som mäter olika livshändelser.

#### LUAB

Liten Uppföljning av Anorexi. Psykometriskt instrument för kliniskt arbete och forskning. LUAB är den korta uppföljningsversionen av BAB, en semistrukturerad intervju som kan användas i både kliniska och forskningsmässiga sammanhang.

#### LUBoB

Liten uppföljning om bakgrund och behandling vid anorexi/bulimi. Psykometriskt instrument för kliniskt arbete och forskning. LUBoB är den korta uppföljningsversionen av BoB, en semistrukturerad intervju som kan användas i både kliniska och forskningsmässiga sammanhang.

#### PSR-AN/PSR-BN.

Psychiatric Status Rating Scale for Anorexia and bulimia. Klinisk skattning av svårighetsgrad respektive grad av remission.



#### PEX

Psychotherapy Expectations and Experiences Questionnaire. PEX är ett självskattningsformulär med 25 frågor som kan användas för att studera förväntningar och upplevelser av psykoterapeutiska interventioner bland patienter och terapeuter.

#### SASB

Structural Analysis of Social Behavior är en interpersonell modell. SASB används i forskning som teoretiskt instrument och i form av ett antal väl validerade och reliabla observations- och datainsamlingsmetoder.

#### SCID-II Screen

Structured Clinical Interview for the DSM-IV, Axis II, Screening questionnaire är ett självskattningsmått på 124 frågor som är avsett att screena för personlighetsstörningar.

#### SCOFF

Rekommenderas av NICE. Enkelt och kort screeningstest för ätstörning som består av fem frågor och kan användas i både skriftlig och muntlig form.

Frågorna:

1. Gör du så att du kräks för att du känner dig obehagligt mätt?
2. Oroar du dig för att du har förlorat kontrollen över hur mycket du äter?
3. Har du nyligen gått ner mer än 6 kg inom loppet av 3 månader?
4. Tycker du att du är fet även när andra säger att du är för smal?
5. Skulle du säga att mat dominerar ditt liv?

#### SDQ

The Strengths and Difficulties Questionnaire ("Styrkor och svårigheter") är till för att mäta svårigheter av psykologisk karaktär från tidig barndom upp till cirka 16 år. Måttet finns i flera versioner: det kan skattas av barnet självt, av föräldrar, lärare, dagispersonal osv.

#### SEDI

Structured Eating Disorder Interview är en relativt enkel metod för att avgöra om en ätstörningsdiagnos föreligger, samt vilken specifik undertyp det handlar om. SEDI är främst avsedd för psykologer och läkare i psykiatrisk öppenvård eller annan psykiatrisk vård, men kan även användas av andra personal-kategorier med lämplig psykiatrisk utbildning.

#### SPA

Self and Psychotherapy Assessment. Psykometriskt instrument för kliniskt arbete och forskning.

#### SUAB

Stor uppföljning av anorexia nervosa och bulimia nervosa. Psykometriskt instrument för kliniskt arbete och forskning.

#### SUBOB

Stor uppföljning av bakgrund och behandling vid anorexia nervosa och bulimia nervosa. Psykometriskt instrument för kliniskt arbete och forskning.

#### TSS/TSS-2

Treatment Satisfaction Scale med uppdaterad version 2 mäter patienttillfredsställelse med mottagande vid behandlingsenheten, hur väl förstådd och lyssnad på patienten känt sig, hur mycket förtroende patienten känt för sin(a) behandlare och hur överens patienten varit om behandlingens mål.

# Referenser

1. Insatser för kvinnors hälsa. Regeringskansliet; 2018.
2. Nationalencyklopedin 2017. Malmö: NE Nationalencyklopedin AB; 2018.
3. Wiktionary. 2015. Hämtad från:  
<https://sv.wiktionary.org/wiki/kunskapsl%C3%A4ge>
4. Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från:  
<https://www.swenurse.se/personcentrerad-var>
5. Ulf Wallin, Anna Maria Af Sandeberg, Karin Nilsson, Yvonne Linne. Ätstörningar: kliniska riktlinjer för utredning och behandling. Sundsvall: Svenska psykiatriska föreningen 2015.
6. David Clinton, Andreas Birgegård. Stort mörkeltal för ätstörningar - fler behöver hjälp tidigt. 2017. Hämtad från: <http://xn--lkartidningen-bfb.se/Opinion/Debatt/2017/05/Atstorningar-drabbar-200-000--fler-behoover-hjalp-tidigt/>
7. Brundin Pettersson C, Zandian M, Clinton D. Eating disorder symptoms pre- and postpartum: Springer -Verlag Wien; 2016.
8. Fairburn, Christopher G. Att övervinna hetsätning: ett vetenskapligt utvärderat behandlingsprogram. [Stockholm]: Natur & kultur; 2017.
9. Johansson AK, Norring C, Unell L, Johansson A. Eating disorders and oral health: a match case-control study. European Journal of Oral Sciences; 2012.
10. Kunskapsbehov och vetenskapliga kunskapsluckor. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU; 2015.
11. Rapport – närståendes behov av stöd. Frisk & Fri, Riksföreningen mot ätstörningar; 2017.
12. Childhood Obesity, Obesity Treatment Outcome, and Achieved Education: A Prospective Cohort Study. PubMed: Division of Pediatrics, Department of Clinical Science, Intervention and Technology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden., 2Division of Pediatrics, Department of Clinical Science, Intervention and Technology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden., 3Unit of Clinical Epidemiology, Department of Medicine/Solna, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.; 2017.
13. Childhood Body Mass Index Is Associated with Risk of Adult Colon Cancer in Men: An Association Modulated by Pubertal Change in Body Mass Index. PubMed: Centre for Bone and Arthritis Research, Institute of Medicine, Sahlgrenska Academy at University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden. 2Bioinformatics Core Facility, Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden. 3Centre for Bone and Arthritis Research, Institute of Medicine, Sahlgrenska Academy at University of Gothenburg, Gothenburg, Sweden; 2019.
14. Fontaine KR1, Redden DT, Wang C, Westfall AO, Allison DB. Years of life lost due to obesity. PubMed; 2003.
15. Elisabet Wentz, J.Hubert Lacey, Glenn Waller, Maria Råstam, Jeremy Turk, Christopher Gillberg. Childhood onset neuropsychiatric disorders in adult eating disorder patients. European Child & Adolescent Psychiatry (2005) Vol. 14, No 8; 2005.

16. Socialstyrelsen. Ett liv av vikt: regeringsuppdrag om anorexi/bulimi. Stockholm: Socialstyrelsen; 1993.
17. Isomaa R., Isomaa A. L., Marttunen M., Kaltiala-Heino R., Bjorkqvist K. The prevalence, incidence and development of eating disorders in Finnish adolescents: a two-step 3-year follow-up study. *Eur Eat Disord Rev*, 17(3), 199–207; 2009.
18. Keski-Rahkonen, A, Hoek, HW, Susser, ES, Linna, MS, Sihvola, E, Raevuori, A, et al. Epidemiology and course of anorexia nervosa in the community. *Am J Psychiatry*, 164(8), 1259–1265; 2007.
19. Gauvin L., Steiger, H, Brodeur, JM. Eating disorder symptoms and syndromes in a sample of urban dwelling Canadian women: contributions toward a population health perspective. *Int J Eat Disord*, 42(2), 158–165; 2009.
20. Keski-Rahkonen, A, Raevuori, A, Hoek, HW. Epidemiology of eating disorders: an update. I: S. Wonderlich, Mitchell, J. E., de Zwaan, M. & Steiger, H. *Annual Review of Eating Disorders: Part 2–2008*, s. 56–68. Oxford: Radcliffe Publishing; 2008.
21. Smink, FR, van Hoeken, D, Hoek, HW. Epidemiology of eating disorders: incidence, prevalence and mortality rates. *Curr Psychiatry Rep*, 14(4), 406–414; 2012.
22. Machado, PP, Machado, BC, Goncalves, S, Hoek, HW. The prevalence of eating disorders not otherwise specified. *Int J Eat Disord*, 40(3), 212–217; 2007.
23. Pike K. M., Hoek, HW, Dunne, PE. Cultural trends and eating disorders. *Curr Opin Psychiatry*, 27(6), 436–442; 2014.
24. Bulik, CM, Sullivan, PF, Tozzi, F, Furberg, H, Lichtenstein, P, Pedersen, NL. Prevalence, heritability, and prospective risk factors for anorexia nervosa. *Arch Gen Psychiatry*; 2006.
25. Ingela, S. Omvårdnad vid psykisk ohälsa: på grundläggande nivå. Lund: Studentlitteratur; 2014.
26. Ornstein RM, Rosen, D, Mammel KA. Distribution of eating disorders in children and adolescents using the proposed DSM-5 criteria for feeding and eating disorders. *J Adolesc Health*. 303-5; 2013.
27. Fisher, M, Rosen, D, Ornstein RM. Characteristics of avoidant/restrictive food intake disorder in children and adolescents: a new disorder in DSM-5. *J Adolesc Health*. 2014;55(1):49-52; 2014.
28. Forman SF, McKenzie, N, Hehn R, ea. Predictors of outcome at 1 year in adolescents with DSM-5 restrictive eating disorders: report of the National Eating Disorders Quality Improvement Collaborative. *J Adolesc Health*. 2014;55(6):750-6; 2014.
29. Norris ML, Robinson, A, Obeid N, ea. Exploring avoidant/restrictive food intake disorder in eating disordered patients: a descriptive study. *Int J Eat Disord*. 2014;47(5):495-9; 2014.
30. Strandjord SE, Sieke, E, Richmond M, ea. Avoidant/restrictive food intake disorder: illness and hospital course in patients hospitalized for nutritional insufficiency. *J Adolesc Health*. 2015;57(6):673-8; 2015.
31. Nakai Y., Nin K, Noma S, ea. Characteristics of avoidant/restrictive food intake disorder in a cohort of adult patients. *Eur Eat Disord Rev*. 2016;24(6):528-30; 2016.
32. Behandling av hetsättningsstörning: en systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2016.

33. Sandra Rydberg Dobrescu, Lisa Dinkler, Carina Gillberg, Råstam, M. Anorexia nervosa: 30-year outcome. *The British Journal of Psychiatry*; Maj 2019.
34. Jon Arcelus, Alex J Mitchell, Jackie Wales, Soren Nielsen. *Mortality Rates in Patients With Anorexia Nervosa and Other Eating Disorders. General Psychiatry*; 2011.
35. Hans-Christoph Steinhausen. *The Outcome of Anorexia Nervosa in the 20th Century. Am J Psychiatry*; 2002.
36. Steinhausen HC, Weber S. *The outcome of bulimia nervosa: findings from one-quarter century of research: Am J Psychiatry*; 2009.
37. Sundgot-Borgen J. *Eating disorders among male and female elite athletes. The Norwegian University of Sport and Physical Education, Oslo, Norway: British Journal Of Sports Medicine* 1999.
38. Clinton David., Norring Claes. *Ätstörningar: bakgrund och aktuella behandlingsmetoder. Stockholm: Natur och kultur*; 2002.
39. *Ett liv av vikt: fem år senare. Stockholm: Folkhälsoinstitutet*; 1999.
40. Gävleborg, F. *Ätstörning. Hämtad från: <http://www.folktandvardengavleborg.se/sv/Rad-och-tips/Ungdomar/Atstorning/>*
41. Birgegård A, Norring C, Norring S. *Riksstämningens Årsrapport 2018: Nationellt kvalitetsregister för ätstörningsbehandling*; 2019.
42. Caroline Björck, Markus Heilig, Peter Printzén. *Stepwise. Ett datorbaserat kvalitetssäkringsverktyg för ätstörningsvård: Stockholms läns landsting, Kunskapscentrum för ätstörningar, FoUU-enheten, psykiatriska kliniken sydväst, Karolinska universitetssjukhuset.*
43. Hunna J., Watson et al. *Genome-wide association study identifies eight risk loci and implicates metabo-psychiatric origins for anorexia nervosa. Nature Genetics* 2019.
44. ARFID: restriktivt ätande utan rädsla för viktuppgång, en patientgrupp som behandlas styvmoderligt i vården. 2018. Hämtad från: <http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Klinisk-oversikt/2018/09/ARFID-restriktivt-atande-utan-radsla-for-viktuppgang/>
45. Attention. Hämtad från: <http://www.attention-stockholmslan.se/>
46. Espindola CR, Blay SL. *Anorexia nervosa treatment from the patient perspective: a metasynthesis of qualitative studies. Annals of Clinical Psychiatry* 2009;21:38-48.; 2009.
47. *Socialstyrelsen. Att mötas i hälso och sjukvård: ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor. Stockholm: Socialstyrelsen*; 2015.
48. *Eating Disorders: recognition and treatment National Guideline Alliance (UK): National Institute for Health and Care Excellence* 2017.
49. Svenska ätstörningssällskapet SEDS. Hämtad från: <http://www.seds.se/>
50. BÄST- webbaserad utbildning. Hämtad från: <http://www.atstorning.se/utbildning/winst-webbutbildning/bast/>
51. *Stockholms centrum för ätstörningar, grundutbildning. 2019. Hämtad från: <https://www.stockholmatstorningar.se/behandling/forvardpersonal/grundutbildning/>*
52. *Utbildningar Frisk och fri. Hämtad från: <https://www.friskfri.se/utbildning/we-care/>*
53. SK kurs METIS kurs om ätstörningar. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/sk-kurser/sk-kurser2015/atstorningarmetislund>
54. SK kurs Ätstörningar. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/sk-kurser/sk-kurser2015/atstorningarstockholm>

55. STÄRKA. Hämtad från: <http://www.atstorning.se/utbildning/winst-webbutbildning/starka/>
56. VÅKSA. Hämtad från: <http://www.atstorning.se/utbildning/winst-webbutbildning/anhoriga-till-vuxna/>
57. We care. Hämtad från: <https://www.friskfri.se/utbildning/we-care/>
58. WINST – webbutbildning för insatser mot ätstörningar. Hämtad från: <http://www.kunskapsguiden.se/psykiatri/Webb-utbildningar/Sidor/WINST-webbutbildning-for-insatser-mot-atstorningar.aspx>
59. Ätstörningar - bakgrund och behandling. Hämtad från: <http://www.atstorning.se/utbildning/utbildning-for-vardpersonal/forskning-utbildning-hogskoleutbildning/>
60. Psykiatristöd. Hämtad från: <http://www1.psykiatristod.se/Psykiatristod/Psykiatriprogram/Atstorningar/>
61. Viss.nu. Hämtad från: <http://www.viss.nu>
62. 1177 Vårdguiden. Hämtad från: <https://www.1177.se/sjukdomar--besvar/psykiska-sjukdomar-och-besvar/atstorningar/>
63. Nils-Erik Svedlund, Claes Norring, Ylva Ginsberg, Yvonne von Hauswolff-Juhlin. Behandling av ätstörningar vid samtidiga ADHD-symtom. Läkartidningen 116 FMUT; 2019.
64. Mandometermetodens effekt vid behandling av ätstörningar och övervikt. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU; 2018.
65. Stockholms Centrum för ätstörningar. 2019. Hämtad från: <http://stockholmatstorningar.se/om-oss/forskning/nara---internetbehandling>
66. Mätmetoder. Hämtad från: <http://www.atstorning.se/behandling-2/annat-forskningsrelaterat/fragor-och-svar-2/>