

Vårdrapporten 2023

drabbade och närståendes upplevelser av vård för ätstörning

Tema: Samsjuklighet



Författare: Johanna Levallius

Grafisk produktion: Nike Linn Säfwenber

Distribution och nedladdning: friskfri.se

Rapporten är gjord av Johanna Levallius
på uppdrag av Frisk & Fri - Riksföreningen mot ätstörningar

Citaten i rapporten kommer från anonyma deltagare i Frisk & Fris
enkätundersökningar på hemsidan och har vid behov bearbetats för att
personer inte ska kunna identifieras.

E-post: info@friskfri.se | **Web:** www.friskfri.se

Adress: Inedalsgatan 5, 112 33 Stockholm

Org.nr: 802012-8925



FRISK & FRI
RIKSFÖRENINGEN MOT ÄTSTÖRNINGAR

FÖRORD

Den levda erfarenheten av ätstörningar utgör en värdefull kunskapskälla som inte bara berikar den enskilde individen och dennes närstående, utan även samhället i stort. Frisk & Fri spelar en avgörande roll som samhällsaktör genom att samla och dela unika livsberättelser om ätstörningar. I samhällets strävan efter en mer effektiv, respektfull och hållbar vård för personer som kämpar med ätstörningar och deras närstående är det av yttersta vikt att integrera och agera utifrån de unika livsberättelser som Frisk & Fri har samlat in. I vår andra vårdrapport lägger vi fortsatt fokus på patienters och närståendes upplevelser – de måste tas på allvar.

7 av 10 personer med ätstörning har minst en annan sjukdom. Vanligast är psykiatrisk samsjuklighet som depression och/eller ångestproblematik, följt av posttraumatiskt stressyndrom, autismspektrum och ADHD. Både de drabbade och deras närstående anser att vården varken tar tillräcklig hänsyn till det eller besitter tillräcklig kompetens. Detta framgår av vår andra nationella vårdrapport, baserad på över 600 respondenter och sammanställd av psykologen och forskaren Johanna Levallius.

Slutsatsen är att vården behöver anpassas till denna verklighet genom att erbjuda mer individanpassad vård, främja samarbete mellan vårdenheter och implementera transdiagnostiska bedömnings- och behandlingsmetoder. Både bemötandet av de drabbade och deras närstående behöver förbättras, och kunskapen om ätstörningar behöver öka, särskilt utanför den specialiserade ätstörningsvården. Detta är ett högst rimligt krav som bör åtgärdas omgående, särskilt eftersom närmare hälften av alla drabbade behandlas inom allmänpsykiatri, primärvården eller andra vårdenheter utanför specialistvården.

Den utbredda omfattningen av samsjuklighet som de drabbade rapporterar överensstämmer med andra svenska studier (Ohlis, 2022; Ulfvebrand, 2015). Över hälften rapporterade depression och/eller ångestproblematik. Att inte beakta detta är allvarligt, då flera studier pekar på att både depression och hög ångest försämrar långtidsprognosen vid ätstörningar.

Det otillfredsställande utfallet att endast ca 50 % blir friska efter ätstörningsbehandling (Monteleone et al., 2022) behöver inte bero på att ätstörningar är svåra att behandla, eller på att patienten inte är motiverad, utan snarare på bristen på rätt bedömning och insatser från tillräckligt kompetenta utförare med tillräckliga resurser.

Slutligen pekar resultaten från vår andra nationella vårdrapport tydligt på möjligheterna till förbättring. Genom att vägledas av svaren i denna rapport har vården potential att bli mer effektiv, respektfull och hållbar för personer som kämpar med ätstörningar och deras närstående. En framtid där vården anpassas efter den komplexa verkligheten av samsjuklighet och där individanpassad vård, ökat samarbete mellan vårdavdelningar och implementering av transdiagnostiska metoder blir standard. Vi ser fram emot en tid då bemötandet av de drabbade och deras närstående förbättras avsevärt, och där kunskapen om ätstörningar ökar både inom och utanför den specialiserade ätstörningsvården.



Fredrika Sandell
Verksamhetschef Frisk & Fri

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING	5
INLEDNING	6
METOD	7
RESULTAT DRABBADE	8
Samsjuklighet	9
Bemötande och kunskapsnivå inom olika vårdformer	10
Spridning av regioner och vårdenheter	11
Vård i region	11
KVALITATIVA FRÅGOR TILL DRABBADE	12
RESULTAT NÄRSTÅENDE	18
Region för behandling av ätstörning	18
Bemötande och kunskapsnivå	18
Huvudsaklig vårdgivare	19
Vårdgarantin	19
KVALITATIVA FRÅGOR TILL NÄRSTÅENDE	20
DISKUSSION	25
REFERENSER	28

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Psykisk sjukdom drabbar nästan alla någon gång i livet. Det svenska samhällets samlade kostnader för psykisk ohälsa ökar stadigt och utgör i dag mer än 230 miljarder per år (OECD/EU, 2018). Ätstörningar uppskattas drabba cirka 200 000 personer i Sverige någon gång i livet. Denna rapport (nummer två i sin sort), har undersökt hur drabbade och närstående till någon med en ätstörning upplevt vården i Sverige 2022–2023.

Metod: En enkätundersökning riktad till drabbade och närstående som nyligen varit i kontakt med vården genomfördes via brukarorganisationen Frisk & Fri september 2022–september 2023. Syftet var att kartlägga ätstörningen, samsjuklighet, vårdinstans, vårdgarantin samt upplevelser och reflektioner kring vården. Av de 343 drabbade som svarade, angav 71 % att de hade anorexia nervosa, 10 % bulimia nervosa och 8 % hetsättningsstörning, med en genomsnittlig sjukdomstid på 7–10 år. Av de 321 närstående som svarade utgjorde mödrar 90 % och majoriteten (73 %) var närstående till någon under 18 år.

Resultat: 76 % av drabbade rapporterade samsjuklighet, vanligast var psykiatrisk samsjuklighet som depression och/eller ångestproblematik, följt av posttraumatiskt stressyndrom, autismspektrum och ADHD. Över hälften (56 %) hade fått ätstörningsbehandling i specialistpsykiatri i öppenvårdsform. För personer med hetsätning var Första linjens psykiatri den vanligaste vårdgivaren (48 %). Nio av tio hade fått vård i sin egen region det senaste året. Högst ranking på bemötande och kunskapsnivå fick specialiserad ätstörningsvård i öppenvårdsform och privatpraktiserande terapeuter/psykologer, lägst fick den allmänpsykiatriska slutenvården för barn och vuxna. Drabbade rekommenderade att kunskapsnivån höjs, att det erbjuds fler behandlingsalternativ, att behandlare blir bättre på att lyssna, visa respekt och förståelse och ser personen bakom ätstörningen. Drabbade önskade större fokus i behandling på orsakerna till ätstörningen.

Närstående hade huvudsakligen erfarenhet av öppenvård på BUP eller specialiserad ätstörningsvård. Ranking av bemötande och kunskapsnivå överensstämde ganska väl med drabbades. Den specialiserade slutenvården fick sämre ranking i år än förra året, av framförallt drabbade. Var fjärde drabbad och var femte närstående bedömde att vårdgarantin inte uppfyllts. Närstående betonade betydelsen av att erbjuda hela familjen stöd och information, samt att lyssna på den drabbade och att personal bör lära sig mer om ätstörningar. De betonade att psykologisk behandling alltid borde erbjudas samt att behandlingen behöver individanpassas.

Diskussion: Från både denna och förra årets rapport framkommer att bemötandet av både drabbade och närstående behöver förbättras och kunskapen om ätstörningar behöver höjas, särskilt utanför den specialiserade ätstörningsvården. Det är ett högst rimligt krav som bör åtgärdas omgående; då närmare hälften av alla drabbade behandlas i allmänpsykiatri, primärvården eller av andra vårdenheter utanför specialistvården. Den psykiatriska samsjukligheten var omfattande och vården behöver anpassas till denna verklighet; med mer individanpassad vård, större samarbete mellan vårdenheter och implementering av transdiagnostiska bedömnings- och behandlingsmetoder.

INLEDNING

En ätstörning innebär att ha ett problematiskt förhållande till mat, kropp och vikt. Det upptar mycket av ens tid och kraft och har stor påverkan på livskvalité, mående och självkänsla. Ätstörning påverkar både individens fysiska och mentala hälsa negativt, och kan utvecklas till ett allvarligt psykiatriskt tillstånd. De vanligast förekommande diagnoserna är bulimia nervosa (bulimi), hetsätningsstörning (hetsätning), anorexia nervosa (anorexi), och ospecificerad ätstörning. Det finns även relativt nya diagnoser i fältet. En är atypisk anorexi samt undvikande/restriktiv ätstörning (ARFID efter engelskans avoidant restrictive food intake disorder). Atypisk anorexi innebär att signifikant viktnedgång skett men att nuvarande vikt är över gränsen för anorexi (American Psychiatric Association (APA), 2013). ARFID innebär restriktivt eller mycket selektivt ätande utan rädsla för viktnedgång. Diagnosen innebär dock ofta viktnedgång som bieffekt. Gränsen mellan ätstörningsdiagnoserna är inte alltid lätt att dra i klinisk praktik och drabbade diagnosvandrar ofta, vanligen från anorexi eller bulimi till ospecificerad ätstörning (Schaumberg et al., 2018).

Ätstörning förekommer globalt, i alla åldrar och oavsett kön och etnicitet, men förefaller vanligast hos unga personer, framförallt hos kvinnor och HBTQ-personer (Galmiche et al., 2019; Silén & Kehski-Rahkonen, 2022). Vanligast är ospecificerad ätstörning, följt av hetsätning, bulimi och anorexi (Hudson et al., 2007). Så ser bilden dock inte riktigt ut i vården. Ospecificerad ätstörning är visserligen vanligast även där, men följs sedan av anorexi, bulimi och hetsätning (Ohliss et al., 2022). Data från 2000-talet talar för att vårdsökande ökat över tid (Galmiche et al., 2019; Ohliss et al., 2022).

Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin har nyligen utvärderat vården för ätstörning i Stockholm (Ohliss et al., 2022). Under en tioårsperiod, från 2011 till 2021, har det skett en fördubbling av andelen flickor och unga kvinnor i åldrarna 11–24 år som gjort minst ett vårdbesök där en ätstörningsdiagnos registrerats. År 2021 gjordes minst ett sådant vårdbesök av 1,5 % procent av flickor/kvinnor i åldern 11–24 år. Parallellt skedde liknande fördubbling av andelen pojkar/män 11–44 år som sökte vård och erhöll en ätstörningsdiagnos. De var dock bara en tiondel så många som flickorna/kvinnorna. Det finns god anledning att anta att mönstret i Stockholms län avspeglar mönstret i riket. Det skulle kunna spegla en faktisk ökad förekomst i befolkningen eller bero på andra faktorer, som minskat stigma. Europeisk epidemiologisk data tyder på det senare (Kehski-Rahkonen & Mustelin, 2016). Registerdata i Sverige talar för att det inte bara kan bero på minskat stigma då antalet unga med svåra ätstörningar som kräver tvångsvård ökat med 25 % från 2021 till 2022 (Dagens Nyheter, 2023–10–10).

Årets tema för rapporten är samsjuklighet. Anledningen till detta är resultaten från förra årets rapport, där temat återkom bland drabbades svar och temat identifierades som ett viktigt utvecklingsområde för vården (Levallius, 2022). Patienter kunde till exempel bli avvisade och remitterade mellan vårdinstanser utan att någon tog ansvar för behandlingen, med argumentet att kompetensen saknades eller att en annan diagnos var primär. Tidigare forskning på svenska patienter har visat att cirka 70% av patienter med ätstörning har minst en annan psykisk sjukdom (Kehski-Rahkonen & Mustelin, 2016; Ulfvebrand et al., 2015).

En dansk nationell studie på 3 miljoner personer från 1963–2010 fann att jämfört med personer utan en ätstörning, var risken att senare diagnosticeras med ytterligare minst en psykiatrisk diagnos 4–5 gånger högre (Momen et al., 2022). Det omvända var också sant, att risken att utveckla en ätstörning var 4–5 gånger större för de som redan hade en psykiatrisk diagnos än för de som inte hade det. Den lägre risken var i båda fallen för anorexipatienter, den högre för övriga ätstörningar, framförallt för bulimi. Risken att få ytterligare diagnoser var störst i början på uppföljningstiden och planade sedan ut med uppföljningstiden på i genomsnitt 15 år. Eftersom det var en registerstudie var det inte möjligt att dra slutsatser om kausalitet. Årets undersökning hoppas bidra med en mer detaljerad bild av hur både den psykiatriska och somatiska samsjukligheten ser ut.

Hur går det då för patienter över tid? Kan man bli frisk? En färsk metaanalys har funnit att för de som blir sjuka i tonåren, är sjukdomstiden i genomsnitt 3,4 år, med en återfallsrisk på 25 %. Vid uppföljningstidens slut, när de var unga vuxna, var drygt 40% fortfarande sjuka (Filipponi, 2022). Metaanalysen var välgjord, ändock är siffrorna förbundna med osäkerhet, då både definitionen av frisk och definitionen av återfall kan skilja sig åt i studier och i vården (Gorrell, Hail & Reilly 2023). Samsjuklighet har samtidigt visat sig innebära större sjukvårdskostnader, ökad risk för avhopp och sämre resultat (Gorrell, Hail & Reilly 2023).

Närstående är också inkluderade i denna undersökning. De påverkas kraftigt när en individ drabbas av en ätstörning, särskilt om den drabbade är barn eller tonåring (Hibbs et al, 2015; Raenker et al., 2013). De närstående kan drabbas hårt psykiskt och kan behöva sjukskriva sig längre perioder, både för att ta hand om sig själv och för att kunna delta aktivt i vården, vilket ofta förväntas av dem. Det kan skilja kraftigt vilket stöd de erbjuds av vården, varför enkäten även riktar sig till dem.

Det är viktigt att kartlägga hur patienter med ätstörningsproblematik söker och får vård nationellt och hur vårdkontakterna ser ut över tid för att få en uppfattning om kvalitén på vården och vilka behov som behöver tillgodoses. Denna rapport är en nationell uppföljning av vården för att fånga drabbade respektive närståendes upplevelser och reflektioner kring ätstörningsvården. Årets tema är psykiatrisk och somatisk samsjuklighet. Enkäten är planerad att vara årligen återkommande för att uppmärksamma förändringar över tid. Detta är den andra rapporten.

METOD

För att kartlägga drabbade och närståendes erfarenheter och attityder till ätstörningsvården utarbetades digitala enkäter av Frisk & Fri i samarbete med rapportförfattaren. En enkät riktades till drabbade och en motsvarande till närstående. Det eftersträvades att frågorna skulle vara så lika som möjligt i de båda enkäterna för att möjliggöra jämförelse. Den var tillgänglig genom en länk på Frisk & Fris hemsida. Årets rapport baseras på data insamlad under ett års tid; 21:e september 2022 till 20:e september 2023. Enkäten annonserades i sociala medier samt genom medlemsutskick till medlemmar i Frisk & Fri.

Svarande gav informerat samtycke innan de gick vidare till enkäten. Samtycket gällde att anonymiserad data används för att samla kunskap och sammanställa och sprida denna rapport. De informerades om att de när som helst fick avbryta sitt deltagande. Data har anonymiserats så att individer inte går att spåra. Där så bedöms riktigt, för att säkerställa att enskilda svarandes anonymitet skyddas, har citat anonymiserats ytterligare. Till exempel har behandlingensheter som omnämns tagits bort. Enligt Frisk & Fris riktlinjer har också BMI-angivelser tagits bort, i citat där det varit aktuellt.

Enkäten bestod av en kvantitativ del och en kvalitativ del. Den kvantitativa delen gällde frågor om kön, ålder, diagnos, sjukdomslängd, samsjuklighet och region i Sverige där man bor respektive erhållit vård för ätstörning. Det fanns möjlighet att genom fritextsvar kommentera både diagnos och varför man eventuellt fått behandling i annan region. I de fall svarande valt svarsalternativ 'vill/kan ej svara' på förvalda diagnoser, men sen angett annan ätstörningsdiagnos i fritext, t ex ospecificerad ätstörning (förr UNS) eller atypisk anorexi, har fritextsvaret använts.

Den svarande ombads skatta kvalitén i bemötande och kunskapsnivå för varje vård-enhet. För dessa frågor fanns också möjlighet att kommentera. Nytt för i år var att det efterfrågades vilken vård-enhet som varit primär vårdgivare samt om vårdgarantin för behandling hållits (istället för att fråga om en uppskattning av väntetid). I nästkommande del i enkäten ställdes sex frågor att besvara i fritext:

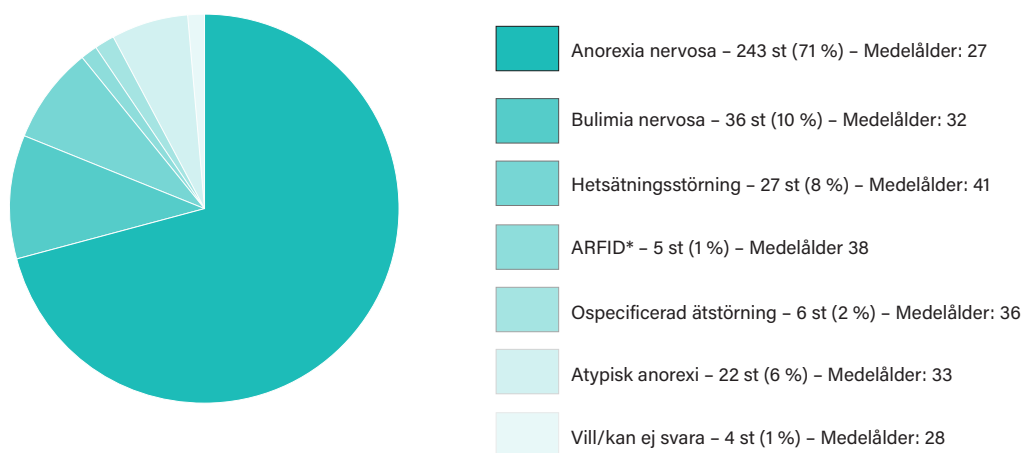
- 1) Erfarenheter av vården under senaste året som du vill berätta om.
- 2) Vilka är de främsta hindren inom vården för att söka och få hjälp för en ätstörning, enligt dig?
- 3) Vad har varit mest hjälpsamt i behandlingen, enligt dig?
- 4) Hur kan vården bli bättre enligt dig?
- 5) Vilket/vilka råd skulle du ge till vårdpersonal?
- 6) Något du vill lägga till som vi missat att fråga om?

I årets enkäter analyserades samtliga frågor till drabbade, samt fråga 1, 4 och 5 till närstående. Nytt för i år är att citaten inte bara sätts i relation till frågan, utan för drabbade även till ålder, diagnos och primär vårdgivare för att återge en tydligare och mer varierad bild. Ambitionen var att båda unga och äldre, olika diagnoser och olika vårdgivare skulle vara representerade.

RESULTAT DRABBADE

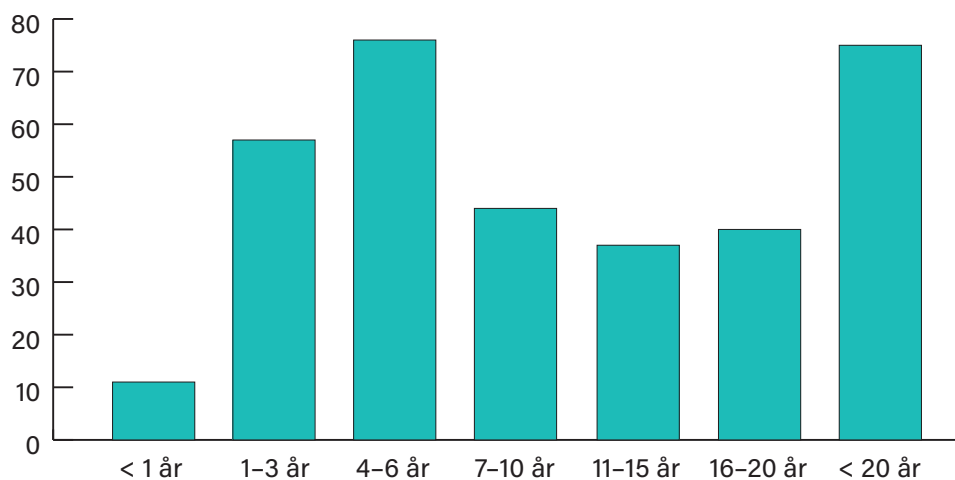
Totalt svarade 343 drabbade på de obligatoriska frågorna. Deltagarnas medelålder var 29 år (från 13 år till 78 år). Åldersspridningens struktur kan beskrivas som att majoriteten (62 %) var 19–39 år. 18 % var 18 år eller yngre medan 20 % var 40 år eller äldre. Sju svarande var män. På frågan 'Vilken ätstörning har du mest erfarenhet av?' fanns valmöjligheterna hetsättningsstörning, bulimia nervosa, anorexia nervosa, ARFID, vill/kan ej svara samt möjlighet att dessutom svara i fritext. Vad gäller diagnos angav 71 % att de hade anorexi, 10 % bulimi och 8 % hetsätning (se diagram 1). Femtiotvå deltagare skrev i fritext och där angavs även atypisk anorexia nervosa samt ospecificerad ätstörning, enligt diagrammet nedan. Den genomsnittliga åldern på svarande var lägst för gruppen med anorexi och högst för gruppen med hetsätning.

Diagram 1. Fördelning av diagnoser samt medelålder för varje grupp.



Totalt 343 st – Totala medelåldern: 29

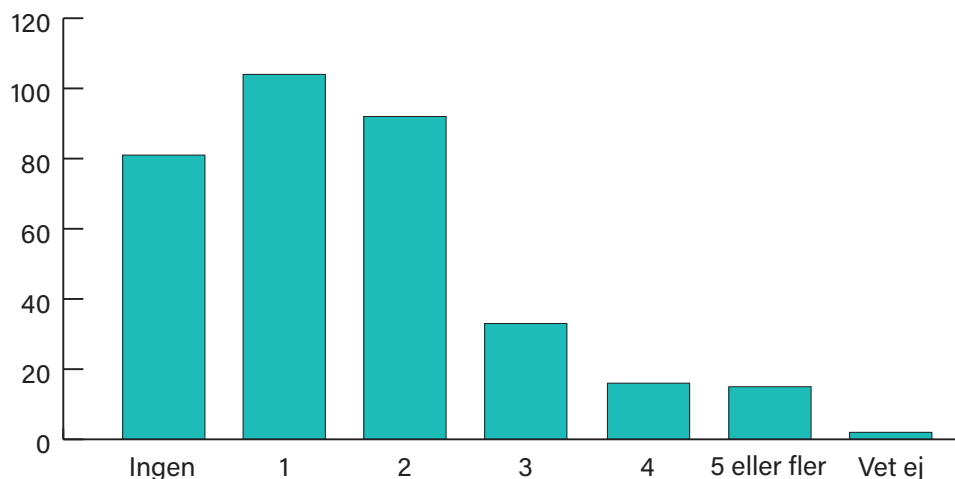
* ARFID = på svenska undvikande/restriktiv ätstörning, där mat undviks inte för energiinnehållet i sig utan för sin konsistens eller annat. Viktnedgång kan dock bli en problematisk konsekvens.

Diagram 2. Antal år från symptomdebut.

På frågan hur många år sedan symtomen debuterade fanns färdiga tidsintervall. Svarande fördelade sig på skalan enligt diagrammet ovan. Ytterst få var nydebuterade i sin sjukdom och de flesta bedömde sin sjukdomstid som antingen 4–6 år eller över 20 år långt.

Samsjuklighet

Svarande ombads i nästa fråga ange i fritextform eventuell samsjuklighet. Frågan löd: *Har du någon annan sjukdom eller diagnos – vilka i så fall?* Överlag angavs regelrätta diagnoser, både psykiatriska och somatiska. Det flesta verkade ha kunskap om vilka diagnoser de bedömts uppfylla. Vanligast var att ange en eller två diagnoser förutom ätstörningen, det gjorde över hälften av svarande (54 %, se diagram 3). I tabell 1 (på nästa sida) listas de vanligaste diagnoserna, där det överlägset vanligaste var att ange depressions- och/eller ångestproblematik. Mer än en tredjedel hade minst en av dem, det var dessutom vanligt att ange båda. PTSD kom på tredje plats, där 8 av svarande specifikt angav komplex PTSD. Neuropsykiatriska diagnoser var förekom också, i form av autismspektrum och/eller ADHD. Även ADD förekom men var ovanligare (6 personer). Cirka 5 % angav somatisk samsjuklighet, där tarmsjukdomar var vanligast (gastropares, kronisk förstoppning, IBS, magkatarr) följt av smärta/värk (kronisk smärta/värk, fibromyalgi, endometrios). Endast två svarande angav kan/vill inte svara.

Diagram 3. Antal diagnoser drabbade uppgav förutom ätstörningsdiagnos.

Tabell 1. De vanligaste diagnoserna och deras frekvens.

Depression	140
GAD/Ångestsyndrom	122
PTSD/Komplex PTSD	59
Autism	36
ADHD	31
Tvångssyndrom	30
Social fobi	17
Panikångest	17
EIPS/Borderline	16
Utmattning	14
Bipolär sjukdom	10
Självskada	10

GAD = generaliserat ångestsyndrom,
PTSD = posttraumatiskt stressyndrom,
EIPS = emotionellt instabilt personlighets-
syndrom.

Bemötande och kunskapsnivå inom olika vårdformer

Drabbade ombads sedan att skatta bemötande och kunskapsnivå på en femgradig skala (från 'instämmer inte alls' till 'instämmer helt'). Högst sammanlagt betyg (eller ranking) fick specialiserad ätstörningsvård i öppenvårdsform (7,1), följt av privat terapi (6,5), annan (6,5) och dietist (6,2), se tabell 2. Förra årets ranking inom parentes. Det var stor skillnad i hur många som haft kontakt med de olika vårdformerna. På basis av hur många som svarat på bemötande respektive kunskapsnivå så har den stora majoriteten erfarenhet av specialiserad ätstörningsvård i öppenvårdsform (86 %) följt av primärvård (72 %) och allmänpsykiatrisk öppenvård (59 %). Få hade erfarenhet av BUMM eller internetbehandling (60 respektive 69 personer). Det fanns ett mönster hos några få svarande, 9 personer, att genomgående eller nästan genomgående ge lägsta möjliga betyg på flertalet vårdenheter. Den största skillnaden mot 2022 var att den specialiserade ätstörningsvården i slutenvårdsform fick sämre ranking, från andra till femte plats. Få gav kommentarer i fritext.

Tabell 2. Skattning av kvalitén på bemötande och kunskapsnivå.

Vårdenhet	Bemötande	Kunskapsnivå	Ranking
			2023 (2022)
ÄS öppenvård	3,37	3,74	1 (2)
Privat	3,23	3,31	2 (1)
Annan	2,96	3,57	3 (5)
Dietist*	3,09	3,08	4 (-)
ÄS slutenvård	2,99	2,92	5 (2)
Internet	2,81	2,80	6 (6)
Elevhälsa	2,85	2,53	7 (9)
BUP	2,66	2,63	8 (7)
UMO	2,70	2,62	9 (8)
BUMM	2,70	2,51	10 (7)
VUX öppenvård	2,63	2,55	11 (12)
Primärvård	2,77	2,35	12 (10)
BUP slutenvård	2,56	2,50	13 (11)
VUX slutenvård	2,31	2,28	14 (13)

*Dietist var inte med som en egen kategori i förra årets rapport.

ÄS = specialiserad ätstörningsvård,
BUP = barn- och ungdomspsykiatri,
BUMM = barn och ungdomsmedicinsk mottagning, UMO = ungdomsmottagning,
VUX = allmänpsykiatri.

Skala: 1 = instämmer inte alls, 2 = instämmer inte,
3 = Varken instämmer eller instämmer inte,
4 = instämmer, 5 = instämmer i hög grad.

Spridning av regioner och vårdenheter

Frågan om primär vårdgivare var ny för årets enkät. Frågan löd: *Vilken av nedanstående vårdgivare har varit din huvudsakliga kontakt?* Resultaten visar att fler av de svarande behandlas på specialiserad ätstörningsklinik än i alla andra vårdformer tillsammans. Överlägset vanligast (56 %) var att ha fått behandling i specialistpsykiatri i öppenvårdsform. För de med just hetsätning var primärvården främsta vårdgivaren (48 %). Det var lika vanligt med allmänpsykiatrisk öppenvård för barn/vuxna som med Första linjens psykiatri, dvs primärvård. All form av slutenvård samt BUP öppenvård var huvudsakligen för drabbade med anorexi.

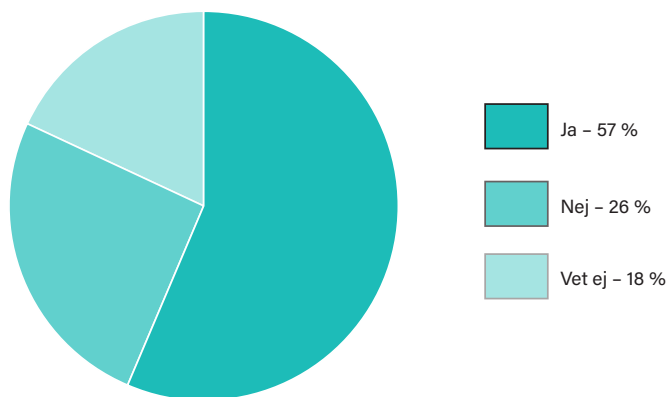
Tabell 3. Primär vårdgivare senaste året, fördelning i totalt antal samt hur många som hade anorexi respektive hetsätning, i procent.

Primär vårdgivare	Antal	Anorexi (%)	Hetsätning (%)
ÄS öppenvård	134	78	4
ÄS slutenvård	9	100	0
VUX öppenvård	24	58	17
VUX slutenvård	5	80	0
BUP öppenvård	24	100	0
BUP slutenvård	2	100	0
Primärvård	25	48	40
Privat	7	71	0
Annat	11	82	9
Summa	241		

ÄS = specialiserad ätstörningsvård,
BUP = barn- och ungdomspsykiatri,
VUX = allmänpsykiatri.

Nytt får i år var att, efter frågan om primär vårdgivare, fråga om vårdgarantin på 90 dagar för påbörjad vård hållits. Detta istället för fråga om väntetid för varje vårdenhet, då denna fråga visat sig svår att svara på och analysera. 213 svarade och en knapp majoritet bedömde att vårdgarantin uppfyllts. Många var osäkra.

Diagram 4. Om vård erbjudits inom vårdgarantin.



Vård i region

Alla utom två personer angav vilken region de bodde i, 93 % av dem har också angett vilken region de fått vård i. Över 9 av 10 personer har fått vård i sin egen region, 8 % angav att de fått vård i en annan region. Här kommer citat från en person som fått remiss för vård i annan region än hemregionen.

"Har aldrig fått någon bra hjälp i Skåne där jag bott tidigare, men i Dalarna fick jag faktiskt hjälp inom ett par månader och blev tagen på allvar trots att min vikt inte var kritiskt låg, för första gången fick jag hjälp med det psykiska." 20 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Alla regioner var representerade bland svaren, även om bara en eller två var från Gotland, Blekinge och Norrbotten. Över hälften av de svarande (54 %) fick vård i någon av de tre storstadsregionerna Stockholm, Skåne och Västra Götaland.

KVALITATIVA FRÅGOR TILL DRABBADE

Fråga 1: Erfarenheter av vården du vill berätta om.

Denna öppna fråga ställdes först för att få en bild av vad drabbade främst vill förmedla spontant om sin vård. Det var ofta rikliga, välformulerade och nyanserade svar, speciellt hos vuxna. Ett tema som lyftes var oförmågan i vården att ge just vård för ätstörning. Det upplevdes ibland som om denna psykiska sjukdom var valbar för vården att behandla eller inte. Drabbade beskrev också svårigheten att hitta rätt, få hjälp, att det var långa väntetider, kort behandlingstid och risk att falla mellan stolarna eller inte betraktas som tillräckligt sjuk. Det upplevdes ibland att om framsteg i behandlingen inte gjordes som förväntat, så lades ansvaret för det på den drabbade, inte på vården. Den individuella relationen till enskilda behandlare lyftes ofta fram. Nedan citat som börjar med exempel på utmaningen med samsjuklighet, eftersom det var årets tema.

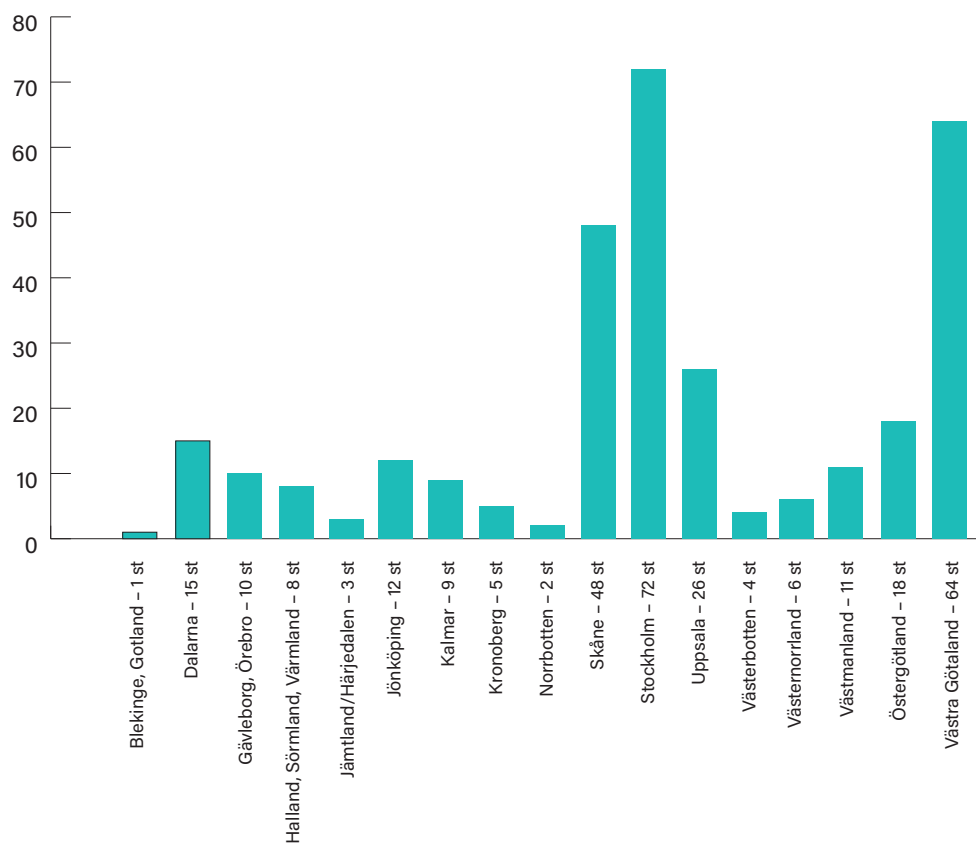
När man har flera diagnoser slussas man runt och ingen vill riktigt ta i problemet. Nu hamnade jag hos habiliteringen pga annan diagnos och ingen följer upp anorexi. Jag svälter inte längre men är fortfarande inte frisk.

15 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Haft kontakt med äs vården förut men då har det varit svårt att få till samarbete pga min borderline men nu har dom samarbetat med min öppenvård för borderline.

15 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Diagram 5. Fördelning av svar efter drabbades hemregion.



Jag togs inte på allvar förrän jag mädde så pass dåligt att jag blev självmordsbenägen och senare sjukskriven. Ändå bad jag om hjälp mycket tidigare och det fanns många tecken på att det var på väg åt fel håll tidigare. Tror tyvärr att det beror på oerhört stor resursbrist. För majoriteten av personalen jag har haft kontakt med har gett mig ett gott bemötande och verkat vilja väl.

30 år, bulimi, allmänpsykiatri.

Upplever generellt att patienter inom ätstörningsvården skulle behöva mer tid i behandling än vad som ges. Vet att det slutligen handlar om resurser, men jag upplever det som konstigt att ge en tidsbestämd behandling. Både i och med att det är en av de svåraste psykiatriska diagnoserna att tillfriskna från, att risken för återfall är väldigt stor samt att man ofta har varit sjuk i väldigt många år.

20 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Lång väntetid och rädsla att jag skulle bli nekad behandling, falla mellan stolarna. Men när väl bedömning och sen väntetiden till behandling tagit slut har det varit bra.

44 år, hetsätning, internetbehandling.

...Att de säger "tyvärr, vi har ingen ätstörningskompetens här, du får skicka in egenanmälan till XX" och så gör man det, men XX avslår egenanmälan med motiveringen att ens nuvarande problem är på en nivå som vårdcentralen eller allmänpsykiatri ska behandla/ta hand om. Så då sitter man där, hänvisad av allmänpsykiatri till ätstörningsmottagning som i sin tur hänvisar en tillbaka till en allmänpsykiatri som erbjuder noll stöd inom ätstörningsbiten.

31 år, diagnos oklar.

Har träffat både fantastiska personer (min nuvarande behandlare och dietist) samt behandlare som varit direkt respektlösa och snudd på förödmjukande. Varierande fokus på min vikt vs psykiska mående vilket har varit jobbigt när för stort fokus legat på just vågen och vikten. Har generellt genom åren känt en vilja hos de flesta jag mött att hjälpa och göra bra. Problematiskt att man inte "kan fortsätta få hjälp" om man inte visar på en viktuppgång, känslan av att bli "utslängd" för att man inte lyckas bli frisk. När man då uppenbarligen är just väldigt sjuk och absolut inte borde förskjutas från vården.

29 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Det är svårt att få den hjälp man behöver. Man erbjuds kanske något man själv inte tror ska funka men tvingas ändå testa det, ens egna åsikter inte tas på allvar.

32 år, anorexi, privat vård.

Den kontakt jag har i dag tar hänsyn till min nuvarande situation och ger mig en individanpassad behandling. Inte lika mycket fokus på mat, vikt eller bakslag utan på att hantera de som är. Vilket känns tryggt i mig.

34 år, bulimi, allmänpsykiatri.

Många har dålig koll på ARFID.

33 år, ARFID, dietist.

**VET ATT DET
SLUTLIGEN HANDLAR
OM RESURSER, MEN
JAG UPPLIVER DET
SOM KONSTIGT ATT
GE EN TIDSBESTÄMD
BEHANDLING.**

**INTE LIKA
MYCKET FOKUS PÅ
MAT, VIKT ELLER
BAKSLAG UTAN PÅ
ATT HANTERA DE
SOM ÄR.**

Jag har förmånen att få hjälp på en ytterst välfungerande ätstörningsenhet och är så tacksam! Personalen är oerhört kunnig och deras teamarbete är uppenbart då behandlare av olika slag som är involverade i mig som patient stämmer av med varandra och konsulterar respektives kompetens vid behov. Jag blir sedd som individ och behandlingen anpassas därefter. De är kunniga, trygga, lagom tuffa (behövs i detta arbete), empatiska. Det finns en flexibilitet hos respektive behandlare och hos ätstörningsenheten i sig, man blir väl omhändertagen. Det enda de för stunden saknar är ytterligare någon behandlare så de kan återgå till att ha dag-sjukvård 5 dagar i veckan istället för nuvarande 3 dagar.

35 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Fråga 2: Hinder för att söka vård.

Här återkommer flera teman från föregående fråga. Vårdens okunskap om ätstörningar var det vanligaste temat och betraktades vanligen som både anmärkningsvärd och påfrestande. Därefter att inte bli tagen på allvar och långa väntetider/resursbrist. Flera lyfte dåliga erfarenheter av tidigare vård samt att behandlingen var för fyrkantig. Många var ärliga med att hindret också kunde vara hos dem själva. Den egna skammen, omedvetenheten och okunskapen om sjukdomen eller allvaret samt motståndet mot att gå i behandling eller gå upp i vikt. Rädslan att man inte ska betraktas som tillräckligt sjuk, att inte ha tillräckligt låg vikt för vården. Samsjuklighet lyftes också fram som ett hinder.

Att man har flera diagnoser och aldrig hamnar rätt. Känns som alla vill lägga över ansvaret på någon annan.

15 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

1. Långa vårdköer. 2. Att den evidensbaserade behandlingen inte är individanpassad och enbart är fokuserad på mat och vikt. Det leder till att patienter med samsjuklighet eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inte blir hjälpa av behandlingen. 3. Att det är mycket bristande kunskap inom vården. 4. Brist på vårdpersonal och vårdplatser.

19 år, anorexi samt autism, BUP.

Att man själv måste vilja ha hjälp och komma till insikt med det.

39 år, anorexi, 39år, specialiserad ätstörningsenhet.

Från början insåg jag inte att jag hade problem. Sen hade det gått för långt.

32 år, anorexi, primärvård.

Att man inte blir trodd.

41 år, hetsätning, primärvård.

Att de inte har kunskap om ätstörningar mer än anorexia.

33 år, hetsätning, primärvård.

Vården är fyrkantig. Funkar inte behandlingen man får så är det mest bara "vad synd, då avslutar vi kontakten istället". Vården lägger även alldeles för mycket ansvar på patienten...

19 år, anorexi, BUP.

Att man inte är "tillräckligt" sjuk. Såklart finns det andra som kanske behöver prioriteras då det är en akut fara för deras liv men även de som inte kommit så långt behöver få den hjälp de behöver i tid innan de också hamnar där.

16 år, anorexi, BUP.

ATT MAN INTE ÄR 'TILLRÄCKLIGT' SJUK. SÅKLART FINNS DET ANDRA SOM KANSKE BEHÖVER PRIORITERAS DÅ DET ÄR EN AKUT FARA FÖR DERAS LIV MEN ÄVEN DE SOM INTE KOMMIT SÅ LÅNGT BEHÖVER FÅ DEN HJÄLP DE BEHÖVER I TID INNAN DE OCKSÅ HAMNAR DÄR.

Fråga 3: Vad har varit hjälpsamt?

Här kom behandlingsfaktorer i förgrunden. Flera betonade betydelsen av att arbeta från flera håll samtidigt, dvs multimodalt eller i ett team, samt vikten av att erbjudas samtal. Relationen till behandlaren/teamet lyfts fram, det vill säga värdet av tillit, respekt och förtroende. Framförallt att bli lyssnad på. Specifika yrkeskategorier lyftes återkommande fram, såsom dietist, psykolog, läkare, fysioterapeut, behandlare och personal i dagvård. Dagvård och slutenvård uppskattades för att ett helt team av olika yrkeskategorier arbetade med en samt att det är bra för att bryta svält och få rutiner på åtanget. Till exempel att samtidigt arbeta med rutiner kring mat samt få prata fritt kring viktiga teman i livet. Att det var värdefullt att träffa och få prata med andra drabbade lyftes ibland fram.

Helhetstänk och anpassningar för autismen.

18 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Psykoterapi, dietist, matschema, sjukskrivning.

36 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Dagvården mina föräldrar och min behandlare.

14 år, anorexi, BUP.

Att jobba med rutiner och helhetsperspektiv på livet.

35 år, hetsätning, specialiserad ätstörningsenhet.

Mina föräldrar. Jag vill inte gå till ätstörningsmottagningen mer för jag fick bara väga mig och måla på mandalas.

15 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Svårt att säga. När det handlade om första steget, att bryta svälten och bara komma igång att väga äta, så var dagsjukvården ovärderlig! Jag hade inte klarat dessa veckor av ångest på egen hand. Redan då påbörjade jag arbete i bildterapi samt arbete med sjukgymnast. Dessa två delar är viktigare nu i aktuell fas – arbetar med utlösande orsaker respektive basal kroppskännedom och spegelexponering. Egentligen kanske det viktigaste har varit tryggheten i enhetens fungerande teamarbete där alla behandlare runt mig går samman för att hitta bästa sättet att hjälpa mig.

35 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Samtal med min behandlare och konkreta läxor från honom. Även gruppsamtal där gruppen haft ett öppet och hjälpsamt klimat.

32 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Samtal där fokus inte är kring mat och vikt och när jag inte behövt väga mig.

34 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Att personalen lyssnar och respekterar de tankar och erfarenhet man har om sin sjukdom.

31 år, bulimi, specialiserad ätstörningsenhet.

**EGENTLIGEN
KANSKE DET
VIKTIGASTE HAR
VARIT TRYGGHETEN
I ENHETENS
FUNGERANDE TEAM-
ARBETE DÄR ALLA
BEHANDLARE RUNT
MIG GÅR SAMMAN
FÖR ATT HITTA
BÄSTA SÄTTET
ATT HJÄLPA MIG.**

Fråga 4: Hur kan vården bli bättre enligt dig?

Med denna fråga sätts ljuset på utvecklingspotentialen för vården. Svaren var ofta genomtänkta, välformulerade, rikliga och respekterade komplexiteten. Många förmedlade tankar och råd på ett övergripande plan, det vill säga inte bara direkt i relation till sin egen behandling. Majoriteten nämnde, av alla teman återkommer detta, att kunskapsnivån behöver höjas, framförallt inom allmänpsykiatri och primärvården. När det kommer till förbättringsmöjligheter i själva behandlingen nämnde många betydelsen av flera behandlingsalternativ, att bygga förtroende samt att se bortom vikt och symtom och arbeta med orsakerna till ätstörningen.

Kunskap om ätstörningar och hur det behandlas behöver spridas utanför specialistvården. Allmänpsykiatri, primärvården, rehab, bup, bumm etc. behöver få verktyg för att kunna ta emot ätstörda patienter så trycket på specialistvården lättar en aning och de kan fokusera sina resurser mer på långtidssjuka samt de i behov av dag- eller slutenvård. Även samarbete mellan olika vårdenheter om man tex skulle behöva traumabehandling eller dylikt under tiden man är i behandling för äs då samsjuklighet är otroligt vanligt. En mer enhetlig vård som täcker alla punkter och samarbetar för patientens bästa är bättre än att patienten själv måste åka hit och dit för att få hjälp på alla olika plan som kan behövas.

31 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Lyssna på patienten och försök skapa förtroende. Försök samarbeta och bilda en allians med den drabbade och dess anhöriga, det går inte att tvinga någon att bli frisk. Lär dig om ätstörningar, läs på. Om du är osäker på hur du ska hjälpa en patient med ätstörningsproblematik, säg det. Fråga patienten vad den behöver. Försök fokusera så lite som möjligt på mat och vikt, och så mycket som möjligt på livet. Kommentera aldrig patientens utseende. Be om ursäkt om du sagt något som triggat patienten och förklara vad du menade med det du sa. Du behöver inte alltid prata och hitta lösningar. Att bara sitta tyst hos någon som är sjuk kan hjälpa mer än tusen ord. Ibland behöver man bara få höra "jag ser att du inte mår bra".

19 år, anorexi samt autism, BUP

... Jag hade velat att dom talat om att jag hade anorexia, ingen sa något om det och jag fick till och med höra att jag var fin i kroppen. Hur kan man säga så till en 50-åring som väger 40 kg?. Vården måste ta tag i oss drabbade inte vara rädda för oss. Vi behöver all hjälp vi kan få.

52 år, anorexi, primärvården.

Mindre manualstyrd, KBT passar inte alla.

23 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Utbilda personalen ordentligt, så viktigt att man blir sedd som person och inte som sjukdomen. Individanpassad behandling för alla sjuka är inte samma person med samma problem eller behov!

64 år, anorexi, specialiserad ätstörningsenhet.

Bli mindre vikt och matfixerad och jobba mer med orsaken inte symtom.

56 år, anorexi, primärvården.

**INDIVIDANPASSAD
BEHANDLING
FÖR ALLA SJUKA
ÄR INTE SAMMA
PERSON MED
SAMMA PROBLEM
ELLER BEHOV!**

Fråga 5: Vilket råd skulle du ge vårdpersonal?

Listan på råd som drabbade önskar ge vårdpersonal skulle kunna göras lång. Av alla teman var det tre som förekom betydligt oftare än övriga. Nummer ett på listan var 'lyssna', det fanns med i 31 % av alla svar. Lyssna på vad vi har att säga, på vad vi bär på, på vad vi önskar, på vad vi har att berätta. Vi är alla unika. Nästa tema överlappade delvis, och det var en önskan om att uppleva sig sedd som en person, snarare än en sjukdom (27 %). Tema tre överlappade också med ett och två, men betonade attityden man önskar bli mött av, att vara någon som är värd respekt och någon som är viktig att försöka förstå. Inte bli dömd, kritiserad eller straffad. Ta ansvar att bygga upp förtroendet i relation till den drabbade. Bra erfarenheter återgavs sällan, vilket närstående kunde återge.

1. Lyssna.
2. Se personen bakom ätstörningen.
3. Visa respekt och förståelse.

Det är en mental sjukdom, inte en kroppssjukdom.

18 år, anorexi, BUMM.

Lyssna klart! Det finns massa rädsla i att ha problem och prata om dem. Skam, sorg och självhat. Det är jobbiga känslor och jag/vi vet om att vi har dem. Det är tungt, sorgligt och ibland behöver vi råd, ibland stöttning, ibland verktyg, ibland någon som är klokare än oss vi och även om vårdpersonal är professionella i sin yrkesroll och besitter mycket kunskap så behöver vi att ni lyssnar klart så ni kanske förstår vad jag/vi vill när vi själva inte kan sätta ord på det.

45 år, hetsätning, primärvård.

LYSSNA PÅ OSS! Se oss som människor och inte som diagnoser. Var bestämd men "skäll" inte på oss som om vi vore små barn. Lagg ner det metoden om straff-belöning ("om du äter upp allt får du åka hem fortare" t ex. Eller "sköter du dig får du lov att gå ut 20 minuter imorgon"). Ha förståelse för att vi VILL vi friska och fria, men den största utmaningen för oss är att VÅGA gå mot det friska. Prata absolut inte om träning, kalorier eller bantning. Kommentera inte våra kroppar eller utseende. Ignorera inte vår ångest. Sucka inte när vi blir "jobbiga". Sitt med oss och håll var hand när vi kämpar mot ångesten. Hjälp oss fatta beslut och sedan hålla fast i dem.

33 år, anorexi, allmänpsykiatrisk slutenvård.

Fråga 6: Något du vill lägga till?

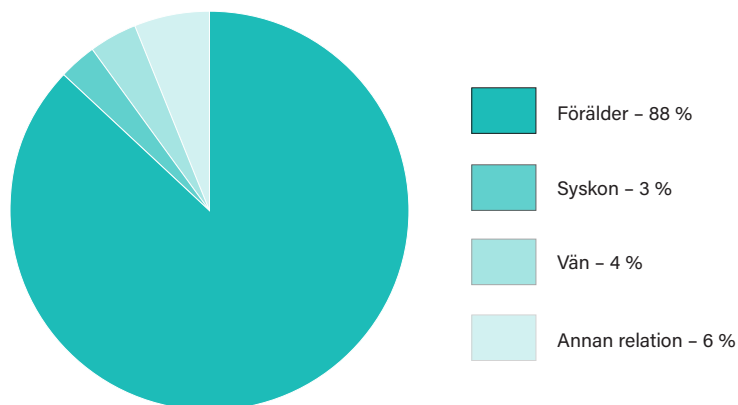
På denna fråga är kommentarerna mer sparsamma och inte så många som svarat (50 personer). Lite ny information kommer fram, som inte redan uttryckts under andra frågor. Vissa väljer att rikta tack till Frisk & Fri för det arbete de gör och för att enkäten genomförs.

 **LYSSNA
PÅ OSS! SE OSS
SOM MÄNNISKOR
OCH INTE SOM
DIAGNOSER.**

RESULTAT NÄRSTÄENDE

321 närstående svarade på de obligatoriska frågorna. 290 svarande var kvinnor (90 %), 29 män, 2 annat. Relationen till den drabbade var vanligen förälder, men andra kategorier förekom också, som vän, kollega, syskon, mormor, barn eller partner (se diagram). Av alla närstående svarade 73 % (235 personer) att de var närstående till någon 18 år eller yngre (6–18år). 86 var närstående till någon 19 år eller äldre. Åldersspannet var stort hos drabbade, från 6–81 år. I 14 fall var den drabbade pojke/man (ålder 6–32 år).

Diagram 6. Närståendes relation till den drabbade.



Region för behandling av ätstörning

Närstående ombads ange vilken region den drabbade huvudsakligen fått behandling i. 81 % angav att den drabbade fått behandling i sin hemmaregion. Tio angav att ätstörningsbehandlingen i den egna regionen inte gett önskad effekt, därav remiss till en annan region (eller de sökte sig vidare till en annan region). Tre angav att det inte finns ätstörningsbehandling i den egna regionen. Elva angav 'annan anledning' till att de inte behandlats i sin egen region, övriga svarande valde 'vill/kan inte svara' (11 personer).

Bemötande och kunskapsnivå

Sammanlagt 217 svarande betygsatte en eller flera vårdenheter på bemötande och kunskapsnivå (tabell 4). Betygen på bemötande och kunskapsnivå var snarlika inom varje vårdenhet, förutom för elevhälsan och primärvården, där bemötandet fick högre betyg än kunskapsnivå. De vårdenheter som fick högst ranking, dvs summan av bemötande och kunskapsnivå, var privatpraktiserande psykolog/terapeut följt av specialiserad ätstörningsvård i öppen respektive sluten form. Lägst ranking fick allmänpsykiatri i både öppen- och slutenvårdsform. BUP öppenvård förbättrade sin placering i år, för slutenvården var det tvärtom. BUP och specialiserad slutenvård fick högre poäng av närstående jämfört med drabbade (6,2 vs 5,3 samt 6,7 vs 5,9). Delad placering har getts när det skiljer mindre än en tiondel mellan vårdenheter i totalpoäng.

Tabell 4. Skattning av bemötande och kunskapsnivå för olika vårdeenheter.

Vårdenhet	Bemötande	Kunskapsnivå	Ranking
			2023 (2022)
Privat	3,70	3,58	1 (1)
ÄS öppenvård	3,47	3,46	2 (4)
ÄS slutenvård	3,32	3,41	3 (2)
BUP öppenvård	3,13	3,03	4 (7)
Dietist*	3,03	3,00	5 (-)
BUMM	2,97	3,00	5 (9)
Elevhälsa	3,15	2,79	6 (5)
Internet	2,88	2,95	7 (3)
Annan	2,94	2,90	7 (-)
Primärvård	3,10	2,60	8 (8)
UMO	2,85	2,75	9 (7)
BUP slutenvård	2,67	2,79	10 (6)
VUX öppenvård	2,65	2,66	11 (10)
VUX slutenvård	2,54	2,58	12 (11)

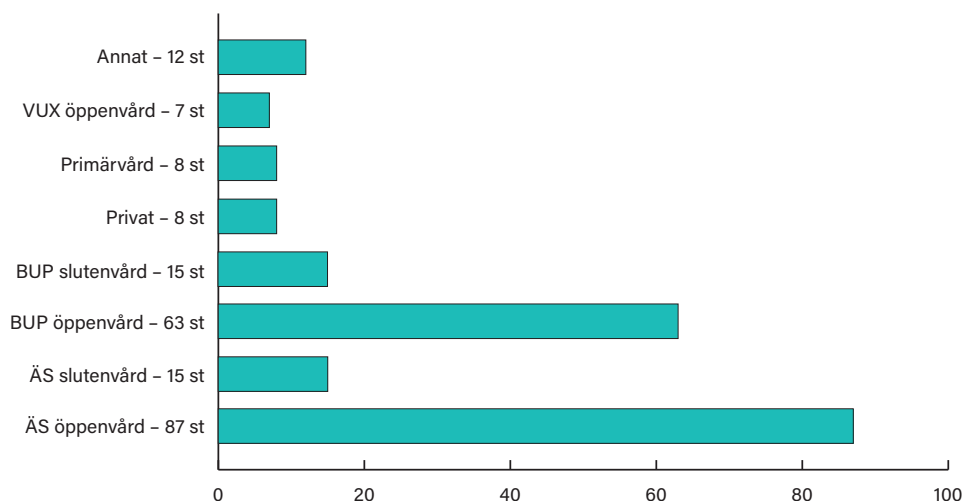
Skala: 1 = instämmer inte alls, 2 = instämmer inte, 3 = Varken instämmer eller instämmer inte, 4 = instämmer, 5 = instämmer i hög grad.

*Dietist var inte med som en egen kategori i förra årets rapport.
 ÄS = specialiserad ätstörningsvård,
 BUP = barn- och ungdomspsykiatri,
 BUMM = barn och ungdomsmedicinsk mottagning, UMO = ungdomsmottagning,
 VUX = allmänpsykiatri.

Huvudsaklig vårdgivare

Denna fråga var ny i årets enkät. De som svarat på bemötande och kunskapsnivå har även angett primär vårdgivare. Det vanligaste var att ha fått behandling på specialiserad ätstörningsklinik (40 %) eller BUP i öppenvårdsform (29 %). Endast 16 % behandlades huvudsakligen utanför BUP eller specialiserad ätstörningsvård.

Diagram 7. Huvudsaklig vårdgivare.



Vårdgarantin

Denna fråga var också ny för i år. Nästan två tredjedelar, 64 % (137 personer), bedömde att vårdgarantin hållits medan 19 % att vårdgarantins 90 dagar överskridits. Övriga svarade "vet ej" eller har valt att lämna kommentar istället.

KVALITATIVA FRÅGOR TILL NÄRSTÄENDE

I årets rapport har tre av sex frågor analyserats för närstående, där fokus här varit att identifiera problemområden och förslag på hur de kan åtgärdas.

Fråga 1: Erfarenheter i vården du vill berätta om.

Denna fråga gav svarande möjlighet att berätta fritt, utan styrning. Trots det kunde ett begränsat antal återkommande teman ringas in. Totalt framkom elva teman och de listas här efter frekvens.

1. Omfattning och/eller djup i behandling
2. Stöd till anhöriga
3. Kunskap/kompetens i vården
4. Väntetider
5. Individanpassning
6. Goda erfarenheter
7. Falla mellan stolarna/bollas runt
8. Vårdplan/koordination
9. Samsjuklighet
10. Ekonomiska resurser
11. Iatrogena effekter (vårdskada)

Summan av temana var över 100 % då svarande i regel nämnde flera olika teman under denna fråga. Det klart mest frekventa temat (26 %) var att större omfattning och/eller djup på insatserna önskades. Insatserna upplevdes som bristfälliga. Med detta menas t ex att endast medicinsk uppföljning erbjöds och inget annat, som samtalsstöd, dietistkontakt, psykopedagogik eller fysioterapi. I de fall drabbade erbjöds samtal var det begränsat till prat om mat, matdagbok och vikt; trots att drabbade och närstående önskade utrymme att prata bortom symtom, om utlösande orsaker till sjukdomen.

Ätstörningsmottagningen inom psykiatrin fokuserar på somatik och inte psykiatri. Behandlar efter en mall som inte anpassas efter individ och omgivning. "Vanliga" BUP gör detta mycket bättre.

Vi fick snabbt hjälp av BUP men är inte nöjda med behandlingsmetoden. Vi har suttit varje vecka i över sju månader och pratat om ostskivor på smörgåsen eller inte, och dyl frågeställningar men ingen har pratat med vår dotter om varför det blivit som det blivit. Vad hon grubblar, och oroar sig för. Det känns som att vi lämnats åt vårt öde att själva lösa de psykologiska problemen och diskussionerna på egen hand därhemma. Flexibilitet hade varit önskvärd, att inte köra på enligt schema med "Familjebaserad behandling" i en takt som inte passar individen.

...Min dotter fick atypisk anorexi och bad från första gången vi blev inskrivna på ätstörningsenheten om att få prata med någon. Hon fick hela tiden svaret "nej...du behöver få upp vikten". Självklart förstår vi att det var nummer ett men hon bad flera gånger men fick hela tiden "nej". Att inte behandla både mat och måendet är riktigt illa. Vi gick till ätstörningsenheten varje vecka under ett helt år och efter varje möte var både vår dotter som är sjuk och vi föräldrar helt slut och med självförtroende krossat.

Som citaten ovan också illustrerar, var det näst vanligaste temat (20 %) stödet till anhöriga, som i nästan samtliga fall beskrevs som otillräckligt eller obefintligt. Ett par undantag fanns, som detta citat:

Ätstörningskliniken XX är kunniga, professionella och trygga. Vi fick två behandlare, en för den drabbade och en för närstående. Dock är även de underbemannade och behöver mer resurser.

**VI GICK TILL
ÄTSTÖRNINGS-
ENHETEN VARJE
VECKA UNDER ETT
HELT ÅR OCH EFTER
VARJE MÖTE VAR
BÅDE VÅR DOTTER
SOM ÄR SJUK OCH
VI FÖRÄLDRAR HELT
SLUT OCH MED
SJÄLVFÖRTROENDE
KROSSAT.**

Mer typiska kommentarer för temat följer här:

All behandling läggs på mig som förälder utan stöd. Bara viktkontroll och samma mantra 'hon måste äta mer'. Det är orimligt att klara av det som förälder, mer stöd behövs från vården. Man behöver få ta del av planering för vården och vad som händer om planen inte följs. Inläggning sker bara om vården är på en sådan nivå att barnet riskerar att dö, det behöver kunna erbjudas tidigare. Dels som avlastning för föräldrar men också för att bryta en ond spiral.

Det är kaos då min son har vårdplanering hos flera olika vårdinstanser. Ingen av dem arbetar synkroniserat kring ätstörningen. Det är först hos bumm vi blev lyssnade på och tagna på allvar. Det gör det svårare för oss som förälder att se vilka symtom vi ska fokusera på. Vården är otydlig då ingen har ett helhetsperspektiv. Vi som föräldrar behöver experternas hjälp men får det bara fragmentariskt, så vi duttar lite här och där medan sonen minskar i vikt.

Jag önskar att jag som närstående hade fått hjälp att komma i kontakt med andra i liknande situation. Önskar bättre hjälp till mig själv – kanske telefonnummer dit man kan ringa och prata när det är svårt.

Många beskrev erfarenheter från framför allt slutenvård. Vården upplevdes som sämst när den drabbade var som sjukast. Många liknade det vid förvaring där den drabbade många gånger kunde försämrats och ibland skadas av själva vården och kränkande bemötande (iatrogena effekter, tema hos 8 %). Inläggning kunde vara i månader utan vårdplan (tema för 11 %), utan matstöd, utan samtal eller stöd till anhöriga. Behandlingen var snarare somatisk än psykiatrisk upplevde de, där varken den drabbade eller närstående fick adekvat psykologiskt stöd. Det tredje vanligaste temat (18 %) var bristfällig kunskap och/eller kompetens hos vårdenheten och personalen.

Bältning, sond under tvång, ingen vårdplan eller otydlig och ej uppföljningsbar vårdplan. Otrevliga läkare, personal med bristande utbildning, förlängning av LPT på oklara grunder, bristande journalföring, vården vägrar kontakt med anhöriga, anklagar patienten för att inte vara samarbetsvillig när patienten pga stark ångest inte klarar av att prata, förvägrats matstöd, fokus på vikt och straff när man inte klarar vikt mål tex indragen permission, ej någon samtalskontakt. Saknas samordning mellan öppen och slutenvården, man ser inte hela människan. Vid kontakt m öppenvården har ej tillräckliga resurser, saknas tid för samtal och matstöd...

Strafftänk i slutenvård. Tvångsvården hemsk. Leder till trauma o kränkningar.

Önskemål om en individanpassad behandling nämndes i 13 % av kommentarerna. Det kunde handla om att bara en metod användes för alla, eller att den används på ett inflexibelt sätt som inte passade individen/familjen, svårighetsgraden i sjukdomen eller den samsjuklighet som förekom. Samsjuklighet framstod som ett svårt problem, vårdinstanser verkade sällan ta på sig ansvar för helheten eller koordinera med andra enheter. Utredning upplevdes mer populärt att erbjuda än behandling och stöd.

Metoderna för behandling av ätstörningar är rigid och snäv. När de inte ger önskat resultat skickas vi ut. Panik och kaos, noll återkoppling eller uppföljning från kliniken. Bara ett meddelande om att vi skrivs ut... Utredning på utredning under en tid på BUP-avdelning. Resultatet en NPF-diagnos med reservation. Men fortfarande ingen behandling. Lika dålig metod (de kör ETT koncept) för ätstörning där, ingen individuell anpassning. Det saknas samordning mellan olika vårdgivare och kompetenser som borde samarbeta. Det bästa stödet har varit vårt öppenvårdsteam från BUP, bra personer som puffar och någon att hålla i handen på vägen. Men det är fortfarande vi som drar allt, det går långsamt. Vi föräldrar har inget personligt stöd och det saknar jag inom vården. Det finns mycket mer att säga, jag är dränerad på energi och orkar inte ta upp allt.

ALL BEHANDLING
LÄGGS PÅ MIG
SOM FÖRÄLDER
UTAN STÖD.
BARA VIKTKONTROLL
OCH SAMMA
MANTRA 'HON
MÅSTE ÄTA MER'.

STRAFFTÄNK
I SLUTENVÅRD.
TVÅNGSVÅRDEN
HEMSK.

DET SAKNAS
SAMORDNING
MELLAN OLIKA
VÅRDGIVARE OCH
KOMPETENSER SOM
BORDE SAMARBETA.

**EFTER 7 ÅR
INOM PSYKIATRIN ÄR
DET FORTFARANDE
INGEN SOM FÖRSÖKT
REDA UT BAKOM-
LIGGANDE ORSAKER
TILL ÄTSTÖRNINGEN
SOM OCKSÅ GÖR
ETT TILLFRISKNANDE
NÄSTAN OMÖJLIGT.**

Vi fick snabbt tid och behandling påbörjades så snart som möjligt. Upplever att vårt team av skötare, psykolog och läkare är lyhörda och ser till vår dotters individuella fall och försöker testa oss fram på bästa sätt. Tät kontakt och bra bemötande i öppenvården Däremot har inläggningarna på slutenvården inte varit de bästa. I XX läggs ätstörningspatienter in tillsammans med övriga barn och ungdomar på BUP-akuten och personalen har ofta dålig koll på hur man bemöter en ätstörning på bästa sätt, särskilt vid måltider där godor som hoppade ur munnen kunde få förödande konsekvenser. Upplevde att slutenvården mest var förvaring med undantag för en fantastisk kurator och det saknades plan.

Både inom BUP och ätstörningsvården på vuxensidan har man mkt dålig förmåga att individanpassa vården. Alldeles för mycket fokus läggs på mat, vikt och matscheman. Efter 7 år inom psykiatrin är det fortfarande ingen som försökt reda ut bakomliggande orsaker till ätstörningen som också gör ett tillfrisknande nästan omöjligt. Trots att det inte alls hjälper fortsätter man med att bara prata mat. Det är bedrövligt.

Andra teman som var vanliga var för långa väntetider till och under behandling (15 %), att falla mellan stolarna (12 %), samsjuklighet (9 %) samt bristfälliga resurser (9 %). Det finns också positiva kommentarer kring hela värdenheter och om specifika behandlare/personal (12 %).

Individanpassad vård samt föräldrastöd hos intensivmottagning ätenheten (BUP) har varit avgörande.

Bra stöd från XX ätstörningscenter. Digitala utbildningen var en räddning i väntan. Synd att inte utbildningen är öppen för allmänheten utan bara tillgänglig för de som remitterats dit.

BUP avdelning XX (slutenvård) i XX var väldigt mycket bättre än jag förväntat och stämde inte med skräckreportagen på tv. Visst förekommer bältning och sondning, men på ett så humant sätt det kan gå till.

XX metoden på slutenvården och öppenvården har räddat livet på vår dotter och vår familj.

Ätstörningskliniken XX är kunniga, professionella och trygga. Vi fick två behandlare, en för den drabbade och en för närstående. Dock är även de underbemänskade och behöver mer resurser.

Fråga 4 & 5. Hur kan vården bli bättre/råd till vårdpersonal?

Dessa två frågor slogs ihop då innehållet överlappade så pass mycket att det inte var meningsfullt att skilja åt. Här gavs råd på flera nivåer, dvs på vårdorganisationsnivå, enhetsnivå och behandlarnivå. Betydligt fler teman nämndes här än i föregående fråga. Nedan listas de som nämndes av 10 % eller fler.

1. Erbjud stöd till hela familjen
2. Lyssna! Se personen
3. Läs på! Öka kompetensen om ätstörningar
4. Erbjud psykologisk behandling
5. Individanpassa behandlingen
6. Korta väntetiderna
7. Öka resurserna, fler vårdplatser
8. Behandlingen var bra, fortsatt så!
9. Ta hänsyn till samsjuklighet
10. Förläng behandlingstiden
11. Arbeta i team

Den första punkten, som hela 36 % tog upp, handlade oftast om en önskan om någon form av stöd till föräldrar, stöd till familjen, att erbjudas egna samtal med psykolog. Att få hjälp med hur man ska hantera besvärliga matsituationer eller stark ångest hos den drabbade. Det kunde också handla om något så basalt som att informera föräldrar om behandlingsplanen och vad som väntar.

Sluta med att föräldern ska vara vårdgivaren.

Involvera föräldrarna och stötta dem. Ge dem information och metoder att klara ångesthantering t.ex. Det är enormt svårt för en förälder att klara att ta hand om en svårt åtstörd ungdom med svår ångest, det kan man inte klara ensam! Ingen blir hjälpt av att föräldern blir knäckt och utmattad.

Det andra temat var nästan lika vanligt (32 %) och handlade om bemötande, oftast avseende den drabbade, men även till närstående. Det som uttrycktes tydligast var en önskan om att personalen ska lyssna. Att verkligen lyssna på personen, se personen som unik och värd att lyssnas på.

Fokusera inte enbart på ätandet och måltidsträning. Även en person i svårt behov behöver bli lyssnad på och få prata om det som är jobbigt, även om hen inte kan ta till sig terapi förrän de kognitiva förmågorna är bättre efter den akuta svälten. Det går inte att separera kropp från själ!

Det tredje vanligaste temat var en önskan om högre kompetens inom vården, både avseende kunskap och bemötande (27 %). Man ska kunna förvänta sig kunnigt och professionellt bemötande och behandling.

Läs på ny forskning. Lyssna på närstående. Sluta hota patienten ska kastas ut om de inte ökar i vikt tillräckligt snabbt. Alla kan inte öka 1–2 kg i veckan. Anorexia är en livshotande sjukdom. Man hotar inte cancerpatienter att avsluta vård. Men anorexia-patienter kan man tydligen hota.

För de intagna på slutenvård behöver man ha mer riktiga aktiviteter. Inte bara underhållning och förströelse som spel och tv även om det också är jätteviktigt. Det är hårt att vara inlåst med ångest. Riktiga professionella lärare i musik, sång, måleri, skrivande skulle göra så otroligt mycket för att lätta på trycket och omskapa oro till kreativitet, ge ett konstnärligt utlopp för känslor.

Det fjärde vanligaste temat (26 %) handlade om att erbjuda psykologisk behandling, för att få dela tankar och känslor och orka med behandlingen, för att behandla orsakerna till att ätstörningen utvecklats och för att kunna behandla annan psykiatrisk samsjuklighet samtidigt.

Se till att varje patient får med sig rätt verktyg tillbaka in i verkligheten för att minimera återfall.

Försök att redan i ett tidigt skede hitta och behandla ev underliggande psykiatriska problem: ångest, depression osv. Allt blir inte bättre för att ätstörningen hävs.

Ta underliggande själsliga problem på allvar från början. Ensamhet kan tex vara en utlösande faktor för ätstörningen. Vår sjuksköterska tänker endast i smalhet/pubertetsperspektivet.

Övriga teman representeras nedan. Det handlade om att alla patienter är olika och behandling behöver anpassas därefter (22 %), samt att väntetider till vård och olika insatser behöver kortas (16 %), att mer resurser behövs så inte bara de allra sjukaste får vård (14 %). Många önskar att vården arbetar i team (10 %), ger mer omfattande och långvarig vård (10 %) och att den anpassas till samsjuklighet (11 %). Goda erfarenheter återges också här (11 %).

**LÄS PÅ
NY FORSKNING.
LYSSNA PÅ NÄR-
STÅENDE. SLUTA
HOTA PATIENTEN
SKA KASTAS UT
OM DE INTE ÖKAR I
VIKT TILLRÄCKLIGT
SNABBT.**

**GLÖMMER
ALDRIG ORDEN FRÅN
BEHANDLAREN PÅ
SLUTENVÅRDEN
PÅ XX NÄR VÅR
DOTTER KOM DIT.
'VI TAR ÖVER NU.'
DESSA ORD BETYDDE
MYCKET EFTER LÅNG
KAMP SOM INTE GICK
ATT VÄNDA SJÄLVA.**

Skapa personcentrerade vårdförlopp som är samma i alla regioner. Skapa internetbaserad anhörig information/utbildning. Ge mer resurser så att man får tillgång till multimodal behandling det vill säga psykolog, fysioterapeut, dietist, läkare och så vidare.

Tidigare insats så fort patienten ringer via en väg in. Ett team av läkare, psykolog och fysioterapeut från dag ett där de utifrån förutsättningarna skapar en vårdplan samt stöd till föräldrarna.

Jobba med ett helhetsperspektiv, behandla trauma, ångest, smärta parallellt.

Specialistvård utan köer samt ökad kunskap hos elevhälsa, vårdcentraler mm. Samordning mellan olika discipliner runt den sjuka individen och den drabbade familjen/de närstående (läkare, kurator, BUP, Åt-enheter osv). Vi hade det vilket var väldigt skönt. Har förstått att det inte är en självklarhet och ser olika ut på olika ställen.

Fortsätt med digital utbildning till patient och närstående. Fortsätt med familjebehandling.

Glömmet aldrig orden från behandlaren på slutenvården på XX när vår dotter kom dit. "Vi tar över nu." Dessa ord betydde mycket efter lång kamp som inte gick att vända själva.

DISKUSSION

Denna rapport har undersökt hur drabbade och närstående upplevt vården för ätstörning i Sverige det senaste året. Majoriteten av de 343 drabbade som svarade var vuxna (82 %) och kvinnor (98 %). Var femte var 40 år eller äldre. Bland närstående var 90 % kvinnor av totalt 321 svarande. Tre fjärdedelar var närstående till någon under 19 år. Majoriteten av drabbade uppgav att de hade anorexi (71 %), följt av bulimi (10 %) och hetsätning (8 %). Samsjukligheten hos drabbade var omfattande. 76 % angav minst en annan psykiatrisk diagnos, där någon ångestdiagnos och/eller depression var vanligast (122 respektive 140 personer). Efter det var PTSD/komplex PTSD vanligast (59 respektive 31 personer). Autism och ADHD angavs av 36 respektive 31 personer. Genomsnittlig sjukdomstid i ätstörning var 7–10 år.

Majoriteten av drabbade hade huvudsakligen erhållit specialiserad ätstörningsbehandling i öppenvård (56 %). För de med hetsätning var primärvården främsta vårdgivaren (48 %). Över 90 % fick vård i sin egen region. Var fjärde drabbad och var femte närstående bedömde att vårdgarantin inte uppfyllts. Liksom förra året, upplevdes kunskapsnivå och bemötande hålla högst kvalitet i den specialiserade öppenvården för ätstörning samt hos privatpraktiserande psykolog/terapeut. Lägst kvalitet upplevdes i den allmänpsykiatriska slutenvården. Detta upplevde både drabbade och närstående. Noterbart var att specialiserad slutenvård för ätstörning fick sämre betyg av drabbade både på bemötande (från 3,4 till 3,0) och ännu mer på kunskapsnivå (från 3,8 till 2,9) än året innan. För närstående sågs samma trend men inte lika markant. Denna oroväckande trend kommer följas upp extra noga i nästa års rapport. Nedan utvecklas slutsatserna och sätts i relation till aktuell forskning.

Primär vårdgivare. Drygt hälften av drabbade hade fått vård inom den specialiserade vården. Det betyder att knappt hälften huvudsakligen behandlats utanför den. Det överensstämmer troligen väl med den faktiska bilden, då Stockholmsstudien visade att 51 % behandlats utanför ätstörningsvården, framförallt de som fått diagnos ospecificerad ätstörning (Ohlis, 2022). Detta till trots var det anmärkningsvärt vanligt att drabbade svarar att kunskapen om ätstörningar var för låg utanför den specialiserade vården, att de till och med kunde avvisas på grund av sin diagnos. Stockholmsrapporten visade att det främst är patienter med anorexi som får specialiserad vård, över 80 % i denna grupp får specialiserad vård, jämfört med cirka 45% för gruppen med bulimi eller hetsätning och drygt 20 % för de med ospecificerad ätstörning. Här behöver utbildningsinsatser göras – inkluderat kunskap utifrån levd erfarenhet – då kunskapen ofta är ännu längre om andra ätstörningar än anorexi. Som en drabbade med hetsätning sa: *Jag vill bli tagen på allvar och att de lär sig mer på vårdcentralen för jag lär inte kunna bota mig själv.* Eller en annan drabbad med anorexi: *Dietisten i primärvården har varit min räddning. Hon säger att hon inte är van att behandla ätstörning – men ändå min mest stabila och engagerade vårdkontakt. Allmänpsykiatrin både öppenvård och slutenvård svarar oftast att det inte är de som behandlar ätstörning.*

Samsjuklighet. Nu till temat för årets rapport. Omfattningen av samsjuklighet som drabbade rapporterade, stämmer väl överens med andra svenska studier (Ohlis, 2022; Ulfvebrand, 2015). Över hälften rapporterade depression och/eller ångestproblematik. Att inte beakta detta är allvarligt, då flera studier pekar mot att både depression och hög ångest innebär försämrade långtidsprognos i ätstörning (Gorrell, Hail & Reilly 2023). Diagnoserna PTSD och komplex-PTSD rapporterades av nästan var femte drabbad (17 %) vilket är i överensstämmelse med tidigare forskning på svenska patienter (Backholm, Isomaa & Birgegård, 2013). Den svenska studien fann också att tidigare trauma var förenat med svårare ätstörningssymtom, mer negativ självbild och högre grad av samsjuklighet. Behandlingsrekommendationen i dag är att erbjuda integrerad ätstörnings- och traumabehandling, något som också kliniker önskar göra, även om osäkerhet kan råda om hur det ska utföras i praktiken (Brewerton, 2019). Autismspektrumproblematik respektive ADHD rapporterades av 10 % respektive 9 %, vilket överensstämmer ganska väl med Stockholmsstudien. Vid behandling av ätstörning med samtidig autismspektrumproblematik rekommenderas behandling

specifikt utvecklade för detta (Bolti & Sapuppo, 2021). Det är ännu oklart om samtidig ADHD påverkar utfallet av behandling eller kräver anpassad behandling (Nazar et al., 2016). Det rekommenderas att avvakta med bedömning av neuropsykiatrisk samsjuklighet tills eventuellt svälttillstånd är hävt och näringsintaget är någorlunda regelbundet. Ingen drabbad angav substansmissbruk, vilket enligt Stockholmsstudien förekommer, om än sällsynt (Ohlis, 2022).

Få drabbade uppgav att de hade personlighetssyndrom (5 %), trots att varannan patient med ätstörning beräknas uppfylla ett eller fler personlighetssyndrom, enligt en metaanalys (Martinussen et al., 2017). Personlighetssyndrom innebär att en person har ett generellt beteendemönster som på ett varaktigt och inflexibelt sätt är dysfunktionellt och skapar märkbara problem i relationer och generellt fungerande (APA, 2013). Den drabbade själv kan vara omedveten om detta liksom även värden, då det sällan utreds och bedöms regelmässigt i psykiatri. Stockholmsrapporten t ex nämner inte ens personlighetssyndrom (Ohlis, 2022). Det senare är olyckligt då patienter med personlighetssyndrom har större sannolikhet att utveckla andra psykiska sjukdomar som de sedan söker för (förutom ätstörning även depression, ångestsyndrom, utmattning, posttraumatiskt stressyndrom, ADHD och/eller substansmissbruk) (Erkens et al., 2018). Problematiken de söker för kan bli svårare att behandla med god effekt när det finns underliggande personlighetsproblematik man inte samtidigt behandlar. Vanligast förekommande bland ätstörningar är emotionellt instabilt personlighetssyndrom samt fobiskt personlighetssyndrom. Mönstret ser liknande ut oavsett ätstörningsdiagnos, förutom för tvångsmässigt personlighetssyndrom, som är vanligare hos patienter med anorexi än bulimi (Martinussen et al., 2017). Det finns evidensbaserade behandlingar för vissa personlighetssyndrom i dag där adekvat behandlingstid som regel är 1,5 till 2 år, det vill säga längre än en standardbehandling för ätstörning. Trots hög förekomst och att personlighetssyndrom komplicerar behandling så utreds förekomsten inte regelmässigt i ätstörningsvården och anpassad behandling är sällsynt. Möjligen bidrar detta till bristfälligt utfall av behandling, återfall i sjukdom, missnöje med behandling och långtidssjukdom (Bateman, Gunderson & Mulder, 2015; Martinussen et al., 2017).

Transdiagnostisk behandling. Psykiatrisk vård är utformad i dag efter en karta som inte överensstämmer med verkligheten. Den utgår från en karta som säger att patienten har en diagnos som lämpligen behandlas med en och samma evidensbaserade behandling. Vidare utgår den från att en behandlingsinsats ska räcka, begränsad i tid till några månader. Det stämmer på vissa patienter, men långt ifrån alla. I verkligheten har den genomsnittliga patienten minst en annan psykiatrisk diagnos, sjukdomstiden varar ofta flera år och flera behandlingsinsatser kan behövas över längre tid. Det otillfredsställande utfallet att ca 50 % blir friska efter ätstörningsbehandling (Monteleone et al., 2022) behöver inte bero på att ätstörningar är svåra att behandla, eller på att patienten inte är motiverad, utan på att rätt bedömning och insatser inte görs av tillräckligt kompetenta utförare med tillräckliga resurser.

Ett lämpligt transdiagnostiskt angreppssätt vid ätstörning och annan psykiatrisk problematik skulle kunna vara att fokusera på att förbättra patientens emotionsreglering. Stora svårigheter med att identifiera, förstå, flexibelt hantera och se värdet av känslor är gemensamt för många psykiska sjukdomar. Sloan med kolleger (2017) har tittat på 67 studier som mätt förändring i emotionsreglering vid behandling. De fann att förbättring av emotionsreglering hade samband med minskning av depression, ångest, substansbruk, ätstörning och personlighetssyndrom.

Det finns flera starka argument för att utveckla transdiagnostiska behandlingar. En är att det diagnostiska klassifikationssystemet har i sin strävan efter tydlighet, förenkling och mätbarhet, gett illusionen av att det finns skarpa linjer mellan olika diagnoser som inte överensstämmer med verkligheten. En annan är att flertalet diagnoser delar samma riskfaktorer och uppvisar liknade kognitiva, affektiva, interpersonella och beteendemässiga karakteristika, det som kommit att benämnas 'g-faktorn' i psykopatologi (Fusar-Poli et al., 2019). En tredje faktor är pragmatisk, den handlar om orimligheten

för behandlare att lära sig en eller flera behandlingsmetoder för varje enskild diagnos. En fjärde är att samsjuklighet i detta sammanhang inte skulle betraktas som ett problem, utan som själva utgångspunkten. En femte att kostnadseffektiv gruppbehandling skulle bli betydligt enklare att införa när fler kan inkluderas. Om detta genomfördes på bred front i psykiatri skulle det innebära ett paradigmskifte. I dagsläget återstår dock mycket forskning och utvecklingsarbete för att kunna bedöma om denna väg visar sig mer framgångsrik än den väg vi befinner oss på nu. Intressant nog skulle denna alternativa väg snarare vara att betraktas som nyupptäckt än som ny; en återupptäckt av den väg som den psykodynamiska terapin var på fram till 1980 och utvecklingen av DSM-III manualen för klassifikation av psykiska sjukdomar (Fusar-Poli et al., 2019).

Närstående. Svaren från närstående kring upplevelser av vården var överlag oförändrad från året före. De formulerade sig tydligt kring hur vården skulle kunna förbättras, råd som dessutom har gott stöd i forskning (Hibbs et al., 2015; SBU rapport, 2019). Först och främst: överlåt inte ansvaret för behandlingen på föräldrarna, det skulle ni inte göra om det var en cancerbehandling, som en närstående svarat. Erbjud information och stöd till hela familjen, lär dig om ätstörningar, erbjud alla patienter även psykologiskt stöd/behandling, lyssna på patienten, upprätta en vårdplan med individanpassning efter patientens/familjens unika förutsättningar och eventuell samsjuklighet. Arbeta gärna i team och genomför en gedigen behandlingsinsats i omfattning och tid. Närstående var också bra på att lyfta goda erfarenheter de var tacksamma för.

Felkällor och försiktighet. Drabbade med anorexi är överrepresenterade i denna rapport och förra årets rapport (68 vs 71 %). Som jämförelse utgjorde de 20 % av patientunderlaget i Stockholms län 2021 (Ohlis, 2022). Andelen pojkar/män som svarat var också betydligt lägre än patientunderlaget. Vad detta kan bero på har inte undersökts. Flera av ätstörningsdiagnoserna fanns inte heller med som förval utan angavs i fritextsvar, något som kommer justeras till kommande år. Viktigt att betona är också att det är ett självselektat urval av drabbade och närstående som svarat. Eftersom enkäten riktar sig till de som erhållit vård för ätstörning senaste året är det främst den grupp som fortfarande är sjuka som nås. Man kan tänka sig att drabbade och närstående som varit sjuka länge, eller som är missnöjda med vården har en större benägenhet att svara än de som blir friska fort och är nöjda. Icke desto mindre speglar negativa erfarenheter verkliga erfarenheter, som behöver tas på allvar. Styrkan i rapporten är att den bygger på över 600 deltagare fördelade över hela landet.

Slutligen. Det kan inte överskattas hur viktigt både drabbade och närstående ansåg att god kunskap om ätstörningar och gott bemötande på alla nivåer i vården är. Alldeles för ofta verkar den inte vara på tillfredsställande nivå. Det är som att den drabbade blir förvånad när de träffar en behandlare som kan sin sak och lyssnar med värme, engagemang och intresse. Att arbeta efter en vårdplan föreföll sällsynt. Liknande brister upplever närstående, som även då den drabbade är under 18 år får lite eller obefintligt eget stöd och förväntas samtidigt utföra den psykologiska delen av behandlingen på egen hand; även vid så pass allvarlig sjukdom att det innebär slutenvård. Drabbade och närstående identifierar kunnigt problemområden i vården generellt, som brist på resurser, utbildning, behandlingsalternativ och uppföljning. Upprepade gånger lyfts rimliga önskemål om en vårdplan, fler behandlingsalternativ, en mer individanpassad vård med adekvat hänsyn till samsjuklighet och möjlighet till uppföljning för att förhindra återfall. Närstående önskar bli stöttade och inte övergivna, samt involveras i vården av drabbade under 18 år. Erbjud som ett minimum stödsamtal och utbildning.

REFERENSER

- American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed. American Psychiatric Publishing, Arlington, VA.
- Backholm, K., Isomaa R., & Birgegård, A. (2013) The prevalence and impact of trauma history in eating disorder patients, *European Journal of Psychotraumatology*, 4:1, DOI: 10.3402/ejpt.v4i0.22482
- Bateman, A. W., Gunderson, J., & Mulder, R. (2015). Treatment of personality disorder. *The Lancet*, 385(9969), 735–743.
- Boltri, M., & Sapuppo, W. (2021). Anorexia Nervosa and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Psychiatry Res. Dec*;306:114271. doi: 10.1016/j.psychres.2021.114271.
- Brewerton T. D. (2019) An Overview of Trauma-Informed Care and Practice for Eating Disorders, *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma*, 28:4, 445–462, DOI: 10.1080/10926771.2018.1532940
- Erkens, N., Schramm, E., Kriston, L., Hautzinger, M., Härter, M., Schweiger, U., & Klein, JP. (2018). Association of comorbid personality disorders with clinical characteristics and outcome in a randomized controlled trial comparing two psychotherapies for early-onset persistent depressive disorder. *J Affect Disord.* 229:262–268. doi: 10.1016/j.jad.2017.12.091.
- Filipponi, C., Visentini, C., Filippini, T., Cutino, A., Ferri, P., Rovesti, S., Latella, E., & Di Lorenzo, R. (2022). The Follow-Up of Eating Disorders from Adolescence to Early Adulthood: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health.* 19(23):16237. doi: 10.3390/ijerph192316237.
- Galmiche M, Déchelotte P, Lambert G, & Tavolacci MP. (2019). Prevalence of eating disorders over the 2000–2018 period: a systematic literature review. *Am J Clin Nutr.* 109(5) 1402–13
- Gorrell S, Hail L, & Reilly EE. (2023). Predictors of Treatment Outcome in Eating Disorders: A Roadmap to Inform Future Research Efforts. *Curr Psychiatry Rep.* 25(5):213–222. doi: 10.1007/s11920–023–01416–w.
- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J. & Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta-analysis: Interventions for Caregivers of Someone with an ED. *Int J Eat Disord*, 48(4), 349–361. <https://doi.org/10.1002/eat.22298>
- Hudson JI, Hiripi E, Pope HG, Jr., & Kessler RC. (2007). The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biol Psychiatry.* 61(3):348–58.
- Keski-Rahkonen A, & Mustelin L. (2016). Epidemiology of eating disorders in Europe: prevalence, incidence, comorbidity, course, consequences, and risk factors. *Curr Opin Psychiatry.* 29(6):340–5. doi: 10.1097/YCO.0000000000000278. PMID: 27662598.
- Levallius, J. (2022). *Vårdrapporten 2022: Drabbade och närståendes upplevelser av vård för ätstörning*. Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar. www.friskfri.se
- Martinussen M, Friborg O, Schmierer P, Kaiser S, Øvergård KT, Neunhoffer AL, Martinussen EW, & Rosenvinge JH. (2016). The comorbidity of personality disorders in eating disorders: a meta-analysis. *Eat Weight Disord.* (2):201–209. doi: 10.1007/s40519–016–0345–x.
- Mitchell, K., Singh, S., Hardin, S. & Thompson-Brenner, H. (2021). The impact of comorbid posttraumatic stress disorder on eating disorder treatment outcomes: Investigating the unified treatment model. *Int J Eat Disord*, 54(7), 1260–1269. <https://doi.org/10.1002/eat.23515>

Momen NC, Plana-Ripoll O, Yilmaz Z, Thornton LM, McGrath JJ, Bulik CM, & Petersen LV. (2022). Comorbidity between eating disorders and psychiatric disorders. *Int J Eat Disord.* 55(4):505–517. doi: 10.1002/eat.23687.

Monteleone AM, Pellegrino F, Croatto G, Carfagno M, Hilbert A, Treasure J, Wade T, Bulik CM, Zipfel S, Hay P, Schmidt U, Castellini G, Favaro A, Fernandez-Aranda F, Il Shin J, Voderholzer U, Ricca V, Moretti D, Busatta D, Abbate-Daga G, Ciullini F, Cascino G, Monaco F, Correll CU, & Solmi M. (2022). Treatment of eating disorders: A systematic meta-review of meta-analyses and network meta-analyses. *Neurosci Biobehav Rev.* 142:104857. doi: 10.1016/j.neubiorev.2022.104857.

Mulder, R., Singh, A. B., Hamilton, A., Das, P., Outhred, T., Morris, G., Bassett, D., Baune, B. T., Berk, M., Boyce, P., Lyndon, B., Parker, G. & Malhi, G. S. (2018). The limitations of using randomised controlled trials as a basis for developing treatment guidelines. *Evidence-Based Mental Health*, 21(1), 4–6. <https://doi.org/10.1136/eb-2017-102701>

Nazar BP, Bernardes C, Peachey G, Sergeant J, Mattos P, & Treasure J. (2016). The risk of eating disorders comorbid with attention-deficit/hyperactivity disorder: A systematic review and meta-analysis. *Int J Eat Disord.* 49(12):1045–1057. doi: 10.1002/eat.22643.

OECD/EU (2018). *Health at a Glance: Europe 2018: state of Health in the EU Cycle*, OECD Publishing, Paris/EU; Brussels. https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2018_health_glance_eur-2018-en

Ohlis A, Jablonska B, Narusyte J, & Dal H. (2022). Epidemiologisk kartläggning av ätstörningar och ätstörningsvård i Region Stockholm. Stockholm: Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin, Region Stockholm. Rapport 2022:11. Finns att ladda ner på www.folkhalsoguiden.se

SBU. Ätstörningar. En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso- och sjukvårdens perspektiv. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2019. SBU-rapport nr 302. ISBN 978-91-88437-44-0. <https://www.sbu.se/302>

Schaumberg, K., Jangmo, A., Thornton, L. M., Birgegård, A., Almqvist, C., Norring, C., Larsson, H., & Bulik, C. M. (2019). Patterns of diagnostic transition in eating disorders: a longitudinal population study in Sweden. *Psychological Medicine*, 49(5), 819–827. <https://doi.org/10.1017/S0033291718001472>

Silén, Y. & Keski-Rahkonen, A. (2022). Worldwide prevalence of DSM-5 eating disorders among young people. *Current Opinion in Psychiatry*, 35 (6), 362–371. doi: 10.1097/YCO.0000000000000818.

Sloan E, Hall K, Moulding R, Bryce S, Mildred H, & Staiger PK. (2017). Emotion regulation as a transdiagnostic treatment construct across anxiety, depression, substance, eating and borderline personality disorders: A systematic review. *Clin Psychol Rev.* 57:141–163. doi: 10.1016/j.cpr.2017.09.002. Epub 2017 Sep 11. PMID: 28941927.

Raenker, S., Hibbs, R., Goddard, E., Naumann, U., Arcelus, J., Ayton, A., Bamford, B., Boughton, N., Connan, F., Goss, K., Lazlo, B., Morgan, J., Moore, K., Robertson, D., Schreiber-Kounine, C., Sharma, S., Whitehead, L., Beecham, J., Schmidt, U. & Treasure, J. (2013). Caregiving and coping in carers of people with anorexia nervosa admitted for intensive hospital care. *Int J Eat Disord* 46(4), 346–354. <https://doi.org/10.1002/eat.22068>

Ulfvebrand, S., Birgegård, A., Norring, C., Högdahl L., & von Hausswolff-Juhlin, Y. (2015). Psychiatric comorbidity in women and men with eating disorders results from a large clinical database. *Psychiatry Res* 230(2), 294–9.

Om rapportförfattaren. Johanna Levallius är leg psykolog och medicine doktor. Sedan 2009 har hon behandlat över 200 patienter med ätstörning; först på Stockholms centrum för ätstörningar, sedan i privat regi. Hon disputerade 2018 med en avhandling med titeln: *Personlighet och ätstörning*, vid Karolinska Institutet. Hon är medförfattare till ett flertal vetenskapliga publikationer, två manualer för stöd till drabbade och närstående, samt ett kapitel i antologin *Att förstå och bemöta ätstörningar* (Clinton & Isomaa, 2022). Hon handleder team inom ätstörningsvården samt volontärer och anställda i Frisk & Fri.

FINANISERING

Denna undersökning och rapport har finansierats av medel Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten.





Frisk & Fri – Riksföreningen mot ätstörningar
Inedalsgatan 5, 112 33 Stockholm
08-20 72 14 | info@friskfri.se | www.friskfri.se
Orgnr 802012-8925 | Pg 90 00 87-8 | Bg 900 - 0878