

## Sammanfattning

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

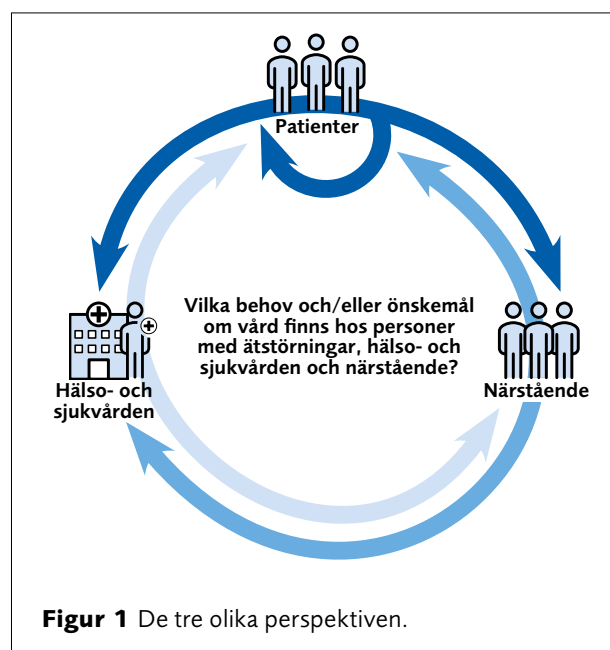
SBU har utifrån systematiska översikter kartlagt kvalitativ forskning om erfarenheter och upplevelser av ätstörningar samt behov och önskemål om vårdens innehåll. Resultaten presenteras ur tre perspektiv: personer med ätstörning, personal inom hälso- och sjukvård respektive närstående till personer med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

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

### Personer med ätstörningar

#### (varav majoriteten hade anorexia nervosa)

- beskrev livet som ensamt och isolerat, med hälso- och sjukvårdens respektive närstående till personer med ätstörningar (Figur 1). Bland specifika diagnoser är anorexia nervosa den mest utvärderade i kvalitativ forskning, trots att detta inte är den vanligaste ätstörningsdiagnosen. Rapportens resultat handlar därför huvudsakligen om anorexia nervosa.
- beskrev livet som ensamt och isolerat, med hälso- och sjukvårdens respektive närstående till personer med ätstörningar (Figur 1). Bland specifika diagnoser är anorexia nervosa den mest utvärderade i kvalitativ forskning, trots att detta inte är den vanligaste ätstörningsdiagnosen. Rapportens resultat handlar därför huvudsakligen om anorexia nervosa.
- upplevde det som viktigt att behandlingen inte enbart fokuserar på normalisering av ätande och vikt rehabilitering, att personer inom hälso- och sjukvården ser hela individen, att det finns en god allians med vården med utrymme för samtal om tankar och känslor
- ansåg att tillfrisknandet väsentligt underlättas av stödjande relationer, kunskap om ätstörningen och om kost, behandling samt fritidsintressen.



### Hälso- och sjukvårdspersonal

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

### Närstående

- påverkades väldigt negativt av sin närståendes sjukdom, och upplevde att hela familjesystemet påverkades
- upplevde brist på stöd och delaktighet och tyckte att vården var för medicinskt orienterad.

## Bakgrund

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

## Metod

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

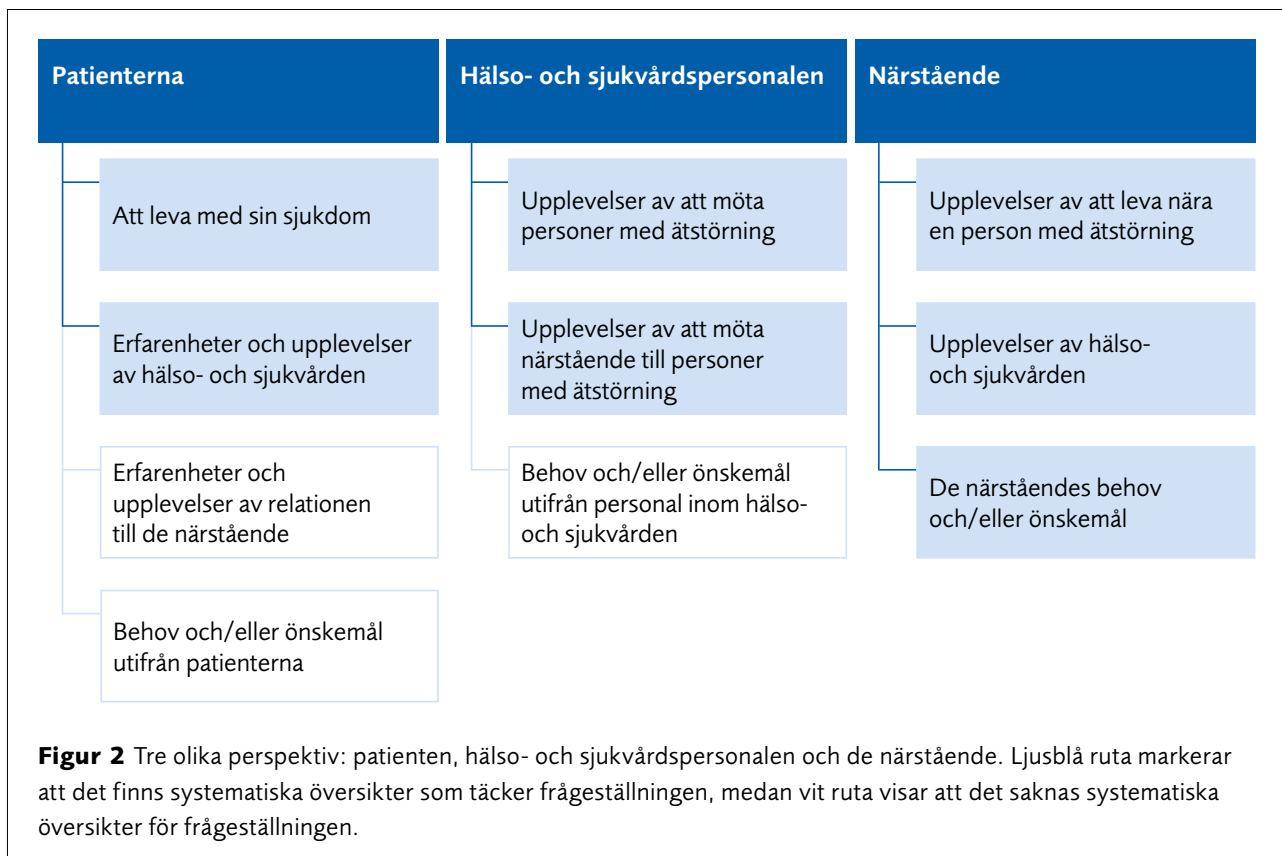
## Resultat och diskussion

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

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

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

De flesta systematiska översikter var avgränsade till att utvärdera antingen personer med anorexia nervosa eller personer med ätstörningar i allmänhet (eating disorder). Ingen översikt hade utvärderat en population enbart bestående av personer med bulimia



nervosa eller hetsättningsstörning. De systematiska översikterna inkluderade framför allt ungdomar och vuxna, såväl kvinnor som män med ätstörningar, men männen var underrepresenterade utifrån den förväntade förekomsten. Ingen av de systematiska översikterna inkluderade yngre barn. Få av de systematiska översikterna innehöll svenska eller nordiska studier vilket man bör beakta vid bedömning av resultatens relevans för svenska förhållanden. Ingen översikt tydliggjorde i vilket skede av sjukdomen patienterna befann sig, vilket också kan vara av betydelse för de funna resultaten.

### Framtida forskning

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

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

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

#### Innehållsdeklaration

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

#### Projektgrupp

##### Sakkunnig

- Sanna Aila Gustafsson, socionom, legitimerad psykoterapeut och docent, Institutionen för hälsovetenskaper, Örebro universitet och Universitetssjukvårdens forskningscentrum i Region Örebro län

##### SBU

- Karin Stenström, projektledare
- Karin Wilbe Ramsay, biträdande projektledare
- Agneta Pettersson, biträdande projektledare
- Hanna Olofsson, informationsspecialist
- Maria Skogholm, projektadministratör
- Sara Fundell, projektadministratör

#### Externa granskare

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

Rapport nr 302 (2019) • [registrator@sbu.se](mailto:registrator@sbu.se)  
Rapporten kan laddas ner från [www.sbu.se/302](http://www.sbu.se/302)  
Grafisk produktion: Elin Rye-Danjensen, SBU