



"KAN DU INTE BARA SÄGA ÅT DIG SJÄLV ATT INTE ÄTA FLER MACKOR?"

- Hetsättningsstörning utifrån ett
patientperspektiv

Riksförbundet HOBS

HOBS
www.hobs.se

Innehållsförteckning

Sammanfattning	1
Inledning.....	2
Vad är hetsättningsstörning?	2
Orsaker.....	4
Konsekvenser.....	4
Behandling.....	5
Metod	5
Respondenternas och intervjupersonernas bakgrund.....	6
Hur det började.....	9
Livet med hetsättningsstörning	12
När känslorna pockar på.....	15
Att tappa kontrollen – det fulaste du kan göra?.....	16
Den stora skammen	17
Kroppskomplex	18
Hur ätstörningen tar över hela livet	18
Relationen till hetsättningsdiagnosen.....	19
Hetsättningsstörning som ätstörning.....	20
Erfarenheter av vården	21
Vårdens bemötande	23
Behandling.....	27
Vad patienterna vill ha av vården	31
Stöd och bemötande från omgivningen.....	33
Slutsats	36
HOBS vill.....	38

Sammanfattning

Hetsättningsstörning är en ätstörning som utmärks av hetsätningsepisoder där den drabbade bland annat äter fortare än normalt och en stor mängd. Ofta är det kopplat till stora skuld- och skamkänslor och att den drabbade äter i hemlighet. Hetsättningsstörning drabbar 2-4% av Sveriges befolkning. Trots att hetsättningsstörning är en relativt vanlig ätstörning är den nyare som diagnos än till exempel anorexi och bulimi, och inte lika välkänd.

För att öka kunskapsläget har HOBS genomfört en enkätundersökning och intervjuer med patienter som lever med hetsättningsstörning. Över 1000 respondenter har svarat på enkäten och nio personer har intervjuats.

Av undersökningen framkom att det ofta är känslor av trötthet, stress, ensamhet eller att ha tråkigt som triggar episoder av hetsätning. Hetsätningen beskrevs som en strategi för att hantera känslorna. Ofta är det riktigt svåra och jobbiga känslor som ligger till grund, till exempel på grund av ett bakomliggande trauma. Många upplever att de tappar kontrollen under hetsätningsepisoden, och denna kontrollförlust är starkt kopplad till skamkänslor. Flera berättade om en stor skam och att de arbetar hårt för att dölja sitt hetsätande. Vissa beskrev det som att anorexi ses som en "fin" ätstörning, medan hetsättningsstörning är en "ful". Komplex gällande kroppen och vikten är vanligt, och det är inte heller ovanligt att respondenten eller intervjupersonen tidigare har haft en annan ätstörning.

75,9% anser att vården inte har tillräckliga kunskaper om hetsättningsstörning. Missnöjet med vården är stort. När patienterna berättade om sina problem blev de ofta bortviftade. Hetsättningsstörningen behandlas inte som en verklig sjukdom som kräver vård, utan som ett karaktärsproblem som individen ska lösa själv genom att ta sig i kragen. I många fall är det tydligt att det saknas resurser för att hjälpa denna patientgrupp. Flera som tidigare haft anorexi berättar att de då fick mycket hjälp men att ingen bryr sig om att hjälpa dem med hetsättningsstörningen, trots att de mår mycket dåligt av den.

I stället för att ge råd om hur patienten kan göra för att gå ner i vikt (som i många fall inte ens är bra eller evidensbaserade) vill patienterna att vården ser den bakomliggande orsaken till viktuppgången och hjälper till med den. Råd som "rör på dig mer" och "ta inte om" är inte meningsfulla om problemet är en hetsättningsstörning. Patienterna vill också att vården ska förstå helheten: om det finns en psykisk ohälsa behöver vården förstå hur den kan interagera med och trigga vissa beteenden, till exempel hetsätning. Många av respondenterna har uppgett att de får behandling för depression eller ångest, så det finns en tydlig samsjuklighet mellan hetsättningsstörning och andra former av psykisk ohälsa.

När respondenterna beskriver omgivningens reaktioner handlar det huvudsakligen om negativa reaktioner. Hetsätningen har inte tagits på allvar, "typ att det är normaliserat som något litet" skrev en person. "Alla äter mycket ibland" har en person fått höra. Ibland tas beteendet inte på allvar eftersom personen har normalvikt eller undervikt. "Att det inte spelar

roll då jag inte är tjock” svarade en respondent om omgivningens reaktioner. En före detta anorektiker fick höra att hetsätning är “bra för din kropp”.

Personer med ett högre BMI upplever däremot att omgivningen ser det som att de hittar på ursäkter till sin vikt när de pratar om hetsätning. Omgivningen reagerar ofta med att ge råd som inte är användbara och som bygger på bristande kunskap om hetsätningsstörning. Respondenterna har fått råd som att äta långsammare, äta på fasta tider, räkna kalorier, och att helt enkelt sluta äta när hen är mätt.

Både vården och allmänheten behöver ett kunskapslyft om hetsätningsstörning. Detta är en ätstörning som skapar stort lidande hos patienten, men patienten blir ofta inte bemött på ett bra sätt. Patienterna kräver inte mycket – att bli lyssnade på och tagna på allvar! Vi behöver en bättre ätstörningsvård där även patienter med hetsätningsstörning får hjälp.

Inledning

När du hör ordet ätstörning, vad tänker du på då? Många associerar ordet med sjukdomar som gör den drabbade ohälsosamt smal, framför allt anorexi. Vi tänker ofta på ätstörning som svält. Dock handlar ätstörningar om mycket mer än så. En av de vanligaste ätstörningarna är hetsätningsstörning. Sjukdomen introducerades i diagnosmanualen DSM-5 först 2013, så diagnosen är relativt ny och för många fortfarande okänd.

Riksförbundet HOBS företräder patienter som lever med övervikt eller obesitas. Det finns många anledningar till att en person går upp i vikt. Hetsätningsstörning kan vara en av dem. Ätstörningen leder ofta, men inte alltid, till viktuppgång. När vi har pratat med patienter som lever med hetsätningsstörning har de berättat om att de inte blir tagna på allvar när de berättar om sin problematik, oavsett om de berättar för anhöriga eller för vården. Många söker inte ens vård på grund av skammen de känner eller för att de förväntar sig att få ett dåligt bemötande. Om patienten väl söker vård får hen ofta ingen hjälp, just för att hetsätningsstörning inte ses som en sjukdom som vården bör behandla. Sammantaget gjorde dessa berättelser att HOBS ville kartlägga hur det är att leva med hetsätningsstörning i Sverige idag. Hur påverkar hetsätningsstörningen dessa personers liv? Och vad finns det för erfarenheter av vården?

Trots att hetsätningsstörning är en av de vanligaste ätstörningarna finns det en stor okunskap kring sjukdomen. Vi vill med den här rapporten öka kunskapsläget om diagnosen, såväl hos allmänheten som hos vården, och påvisa hur det ser ut för den här patientgruppen idag.

Vad är hetsätningsstörning?

Hetsätningsstörning är sedan 2013 en ätstörningsdiagnos. Sjukdomen drabbar cirka 2-4% av Sveriges befolkning. Fördelningen mellan könen är relativt jämn i jämförelse med andra

ätstörningar: 60-70% av de som drabbas är kvinnor. Hetsättningsstörning brukar också i genomsnitt ha en högre debutålder än vad andra ätstörningsdiagnoser har.¹

Att ha hetsättningsstörning innebär att du under en begränsad tid äter mycket mer än vanligt och upplever att du tappar kontrollen över ditt ätande. Samtidigt kompenserar du inte för beteendet i form av till exempel kräkningar, laxermedel eller överdriven motion, som vid bulimi. Av denna anledning leder hetsättningsstörning ofta, men inte alltid, till viktuppgång.²

Ett tillfälle då personen hetsäter kallas vanligtvis för en hetsätningsepisod.³

Hetsättningsstörning brukar ha ett skovliknande förlopp där personen som har hetsättningsstörning har kontroll över sitt ätande i vissa perioder, medan hen i andra perioder är mer benägen att hetsäta.⁴

För att ställa diagnosen hetsättningsstörning används manualen Diagnostic Statistical Manual for Mental Disorders version 5, DSM-5. I DSM-5 finns olika kriterier. Det finns fem kriterier som kännetecknar en episod av hetsätning. Dessa fem är:

1. Äter mycket fortare än normalt
2. Äter stora mängder mat även om fysisk hunger inte finns
3. Äter i hemlighet, eftersom skam- och skuld känslor uppstår
4. Fortsätter äta tills det uppstår en obehaglig mättnadskänsla
5. Upplever skuld känslor efteråt, att man känner sig deprimerad eller äcklas av sig själv

För att få diagnosen hetsättningsstörning behöver minst tre av dessa kriterier vara uppfyllda under en episod av hetsätning. Dessutom krävs det att du har minst en episod av hetsätning i veckan under en tremånadersperiod och att du upplever att hetsätningen orsakar dig mycket lidande. Du ska också ha en upplevelse av kontrollförlust och under en begränsad tid äta väsentligt mycket mer än vad andra skulle göra. För att få diagnosen ska inte heller några kompensatoriska beteenden uppstå efter episoden.⁵

Loss of Control-eating (LOC-eating, det vill säga kontrollförlust över ätandet) är ingen ätstörningsdiagnos, men kan sägas vara en variant av eller föregångare till hetsättningsstörning. Det som skiljer hetsättningsstörning och LOC-eating är mängden mat som äts under en episod. Under en episod av hetsättningsstörning äts en objektivt större mängd mat än vad som kan anses vara rimligt i sammanhanget. Vid LOC-eating upplever personen en kontrollförlust och äter en subjektivt större mängd mat. Med andra ord upplever personen att det är mer mat än vanligt för hen, men det inte lika mycket som en person med

¹ Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2016

² 1177 Vårdguiden, 2020

³ Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2016

⁴ Christopher G. Fairburn, 2017

⁵ Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2016

hetsättningsstörning äter och det är inte säkert att andra uppfattar det som en ovanligt stor mängd. Vidare kännetecknas LOC-eating också av en avsaknad av mättnadskänslor.⁶

Orsaker

Tre faktorer brukar lyftas fram som orsaker bakom att en person utvecklar en ätstörning:

1. *Den biologiska*, och framförallt den genetiska. Forskning visar att det finns en viss ärftlighet för att drabbas av ätstörningar.
2. *Den psykologiska*, där det bland annat kan handla om att personen har höga krav på sig själv. Det kan också vara så att personen har svårt för negativa känslor och inte vet hur hen ska hantera dessa känslor.
3. *Miljön*, till exempel trauma eller mobbning. Här finns också en social dimension: det kan finnas svårigheter i de nära relationerna.⁷

Vidare kan det handla om att personen upplever sin egen kropp som stor och försöker gå ner i vikt med hjälp av bantning. När dieten till slut upplevs som alltför strikt kan personen, när hen äter, kompensera för den mat som undvikits och börja hetsäta. Till slut upphör den strikta dieten men personen fortsätter ändå att hetsäta.⁸

Alla dessa faktorer – biologi, psykologi och miljö – bidrar tillsammans, och i relation till varandra, till risken för att drabbas av en ätstörning.

Konsekvenser

Livet kan påverkas på olika sätt av en hetsättningsstörning, och erfarenheterna är alltid individuella. På vissa punkter skiljer sig erfarenheterna åt och på andra är de mer likartade. Till exempel är det många som vittnar om att ekonomin påverkas negativt av att leva med hetsättningsstörning.⁹ Patienterna berättar även om hur de planerar för inköp av varor i olika mataffärer då skammen över att bli påkommen med hur mycket mat de äter är stor.

Livet för den som lever med hetsättningsstörning kan också påverkas i form av social isolering för att försöka dölja beteendet för andra. Detta beror oftast på att personer som lever med hetsättningsstörning känner skam över beteendet. Vidare är det inte ovanligt att personer som lever med hetsättningsstörning också har problem med depression, ångest, självskadebeteende och självmordstankar.¹⁰

Att leva med hetsättningsstörning påverkar också självkänslan. Självkänslan hos den som lever med hetsättningsstörning kan vara överdrivet beroende av kroppsform och vikt, och det finns

⁶ Afaf F. Moustafa et al., 2021

⁷ Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2019

⁸ Christopher G. Fairburn, 2017

⁹ Socialstyrelsen, 2019

¹⁰ Kunskapscentrum för ätstörningar, 2017

ofta ett missnöje med sig själv. Eftersom mycket av tankarna går åt till att tänka på mat kan också sömnen och koncentrationen påverkas.¹¹

Behandling

Behandling av hetsättningsstörning brukar bestå av psykoterapi eller läkemedel. De psykoterapeutiska behandlingarna är ofta kognitiv beteendeterapi (KBT) och interpersonell psykoterapi (IPT), som innebär att patienten träffar en terapeut regelbundet under en viss tid, antingen individuellt eller i grupp. Läkemedel kan vara antidepressiva läkemedel, som kan hjälpa mot suget att hetsäta. Dock används antidepressiva läkemedel främst som hjälp om anledningen till att patienten hetsäter är en depression. Ibland kan depressionen vara en reaktion på hetsätningen. Det går även att få dagvård för hetsättningsstörning, alltså att du är på ett sjukhus dagtid och får behandling.^{12 13}

Metod

Vi har använt oss av två olika metoder för att undersöka erfarenheter hos personer som lever med hetsättningsstörning: enkät och djupintervjuer.

Enkäten gjordes i verktyget SurveyMonkey. Den innehöll 24 frågor som besvarades anonymt. Frågorna i enkäten togs fram utifrån fakta om vad som utmärker hetsättningsstörning och hur det är att leva med sjukdomen. Enkäten hade således frågor som grundar sig i kriterierna för en hetsättningsstörningsdiagnos, samt på tidigare forskning i ämnet. Vidare var enkäten framtagen i samarbete med en fokusgrupp bestående av patienter med erfarenheter av hetsättningsstörning. Vissa frågor och påståenden justerades utifrån deras erfarenheter som patienter. Enkäten är också granskad av experter inom området som kommit med förslag. Efter att ha granskats av både patienter och experter publicerades enkäten för allmänheten att svara på.

Sist i enkäten fanns en fråga om respondenten kan tänka sig att ställa upp på en intervju. Där kunde deltagaren fylla i sitt namn och sin mailadress. Om hen gjorde det var enkäten inte längre anonym. Om deltagaren ville vara fortsatt anonym i enkäten och ändå ställa upp på en intervju erbjöds hen att maila till HOBS och anmäla sitt intresse. På det sättet behövde ingen känna sig tvungen att röja sin identitet, även om personen ville bli intervjuad.

Vi fick in totalt 1053 svar på enkäten. För att sprida enkäten delade HOBS den i sina kanaler i sociala medier och marknadsförde även dessa inlägg. Det gjordes alltså inte något slumpmässigt urval, vilket gjorde det svårt att generalisera resultatet till att vara representativt för alla som lever med hetsättningsstörning. Alla finns inte på sociala medier, till exempel, och vi vet inte hur bortfallet ser ut eftersom enkäten har funnits tillgänglig att besvara för alla som

¹¹ 1177 Vårdguiden, 2020

¹² Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2016

¹³ 1177 Vårdguiden, 2020

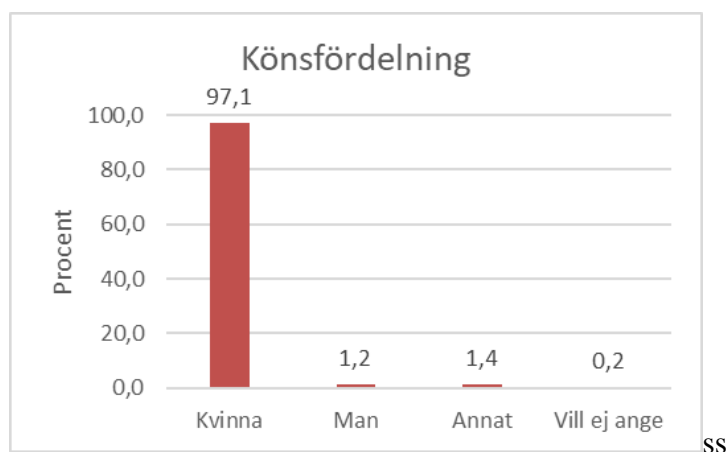
vill. Vi fick dock in många svar, och resultatet säger något om deras erfarenheter, och det är troligt att vissa av dessa är vanliga vid hetsättningsstörning.

För att svara på enkäten krävdes inte att personen hade fått diagnosen hetsättningsstörning av vården. Vi vet att många är odiagnostiserade och vi ville även ta del av deras erfarenheter. Att inget krav på diagnos fanns innebar dock att flera av de som svarat förmodligen inte uppfyller kriterierna för diagnos. Detta har vi fått förhålla oss till i analysen.

Intresset för att delta i djupintervjuer var stort. Över 200 personer anmälde intresse för att delta. Vi fick tillämpa ett "först till kvarn"-system där vi angav tio olika tider som personerna kunde anmäla sig till. De som anmälde sig först och där tiden var ledig var också de som fick bli intervjuade. Sammanlagt genomfördes nio intervjuer. Intervjuerna genomfördes via telefon eller videolänk (Zoom). De varade mellan 26 och 56 minuter och var semi-strukturerade, vilket innebär att det fanns en förberedd intervjuguide med frågor men att avsteg från intervjuguiden gjordes för att ställa följdfrågor och prata vidare utifrån intressanta teman som kom upp i samtalet. Frågorna i intervjuerna grundades på ett preliminärt resultat av enkäten. I intervjun ställdes även mer öppna frågor, till exempel vad intervjupersonen tror utlöste den första hetsättningsepisoden.

Respondenternas och intervjupersonernas bakgrund

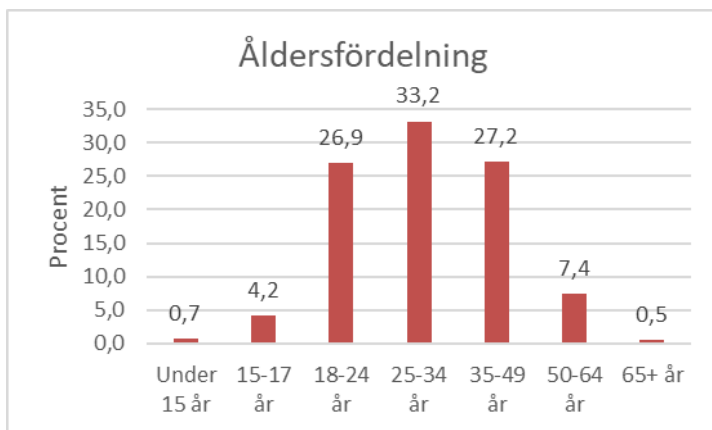
Både enkäten och intervjun inleddes med bakgrundsfrågor. I enkäten ställdes frågor om kön och ålder, och även om man är diagnostiserad med hetsättningsstörning och om man får behandling för några andra sjukdomar.



Figur 1. Vilket är ditt kön?

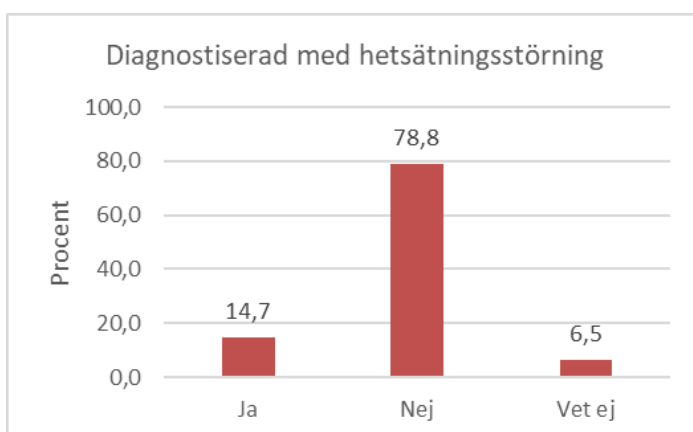
Nästan alla respondenter som har svarat på enkäten är kvinnor: 97,1%. Detta är anmärkningsvärt med tanke på att vi inte riktade marknadsföringen mot kvinnor utan till alla kön. Bara 1,2% av de svarande är män. 1,4% har uppgett annat kön och 0,2% att de inte vill ange sitt kön. Samtliga intervjupersoner var kvinnor.

Resultatet av enkätfrågan är intressant med tanke på att hetsättningsstörning sägs vara den ätstörning som har jämnast fördelning mellan könen. Hur kommer det sig då att en överväldigande majoritet av dem som svarat är kvinnor? Kan en förklaring ligga i att ätstörningar idag ses som en “kvinnosjukdom” och att män av den anledningen inte vill identifiera sig med en ätstörning, eller är medvetna om att de också kan ha det? Eller marknadsfördes enkäten på ett sätt så att män inte kände sig lika tilltalade av den?



Figur 2. Hur gammal är du?

När det kommer till respondenternas ålder kunde vi se en större spridning än vi såg när det gällde kön. Den största gruppen är 25-34 år (33,2%), och även svarsgrupperna 18-24 år (26,9%) och 35-49 år (27,2%) är stora. Att vi har en sådan spridning i ålder betyder att de svarande i enkäten lever i olika faser av livet, och detta kan påverka hur deras liv med hetsättningsstörning ser ut. Liknande kan sägas om deltagarna i djupintervjuerna där åldersspannet var mellan 19 och 52 år.



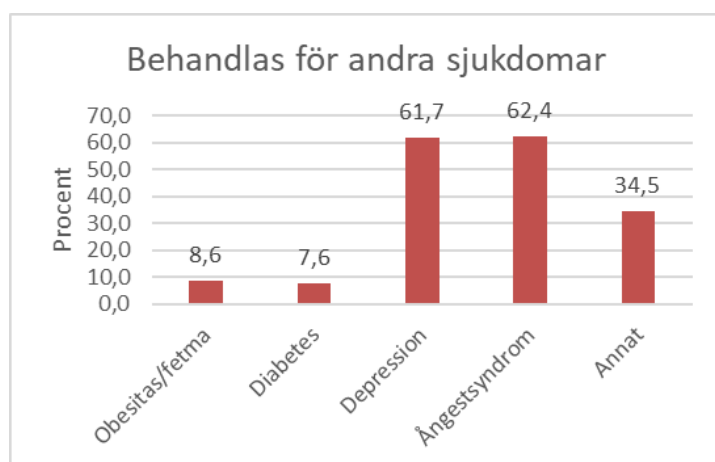
Figur 3. Är du diagnostiserad av sjukvårdspersonal med hetsättningsstörning?

Merparten av de svarande i enkäten har inte blivit diagnostiserade med hetsättningsstörning av sjukvårdspersonal. Enbart 14,7% av respondenterna svarade att de har blivit det. Detta resultat är något som vi behövde ha med oss i tolkningen av resultatet. Det är inte säkert att alla som

har besvarat enkäten uppfyller kriterierna för diagnosen hetsättningsstörning. Det kan till exempel handla om personer som upplever LOC-eating, alltså att de upplever kontrollförlust och äter en större mängd mat, men inte så mycket att det kan klassas som en hetsättningsstörning.

Det finns samband mellan ålder och huruvida respondenten är diagnostiserad med hetsättningsstörning (se tabell 4). Av dem som är 50-64 år har 25,6% en diagnos medan det i gruppen 15-17 år bara är 6,8% som har diagnosen. I gruppen under 15 år har ingen diagnosen, men denna grupp består bara av 7 personer, vilket är ett för litet underlag för att dra statistiska slutsatser. Dock är det 9,1% i gruppen 15-17 år som uppger att de inte vet, medan samma siffra för gruppen 50-64 år är 5,15%. I grupperna 18-24 år, 25-34 år och 35-49 år är resultatet mellan sambandet ålder och diagnos väldigt lika varandra, runt medelvärdet 14,7%. Vi ser alltså att det är vanligare att ha en diagnos om man är äldre.

En fråga i enkäten handlade om huruvida de svarande får behandling för någon annan sjukdom. Denna fråga fanns med för att undersöka hur vanligt det är att patienterna också finns inom andra behandlingsområden. Frågan uppkom i samband med att experter granskade enkäten, på grund av att det är vanligt med samsjuklighet i samband med ätstörningar.¹⁴



Figur 4. Får du behandling för någon annan sjukdom?

62,4% har uppgett att de får behandling för ångestsyndrom och 61,7% för depression. Vidare har 34,5% uppgett annat, och de har fått möjlighet att utveckla detta i en kommentar. Av dessa har många uppgett neuropsykiatriska diagnoser, som autism och ADHD. Även psykiatriska diagnoser som bipolär sjukdom, PTSD och emotionellt instabil personlighetsstörning nämndes, samt vissa sjukdomar och diagnoser som inte är psykiatriska, till exempel högt blodtryck. Över huvud taget verkar det finnas många som upplever sig leva med hetsättningsstörning som även lever med andra former av psykisk ohälsa.

¹⁴ Socialstyrelsen, 2019

8,6% uppgav att de får behandling för obesitas. Vi har frågade inte efter hur många som lever med obesitas, bara hur många som får behandling. Det framgår av kommentarer att många som lever med hetsättningsstörning har undervikt eller normalvikt, så att hetsättningsstörning automatiskt skulle leda till en högre vikt stämmer inte för de personer som har svarat på vår enkät, även om många av dem har ett högre BMI.

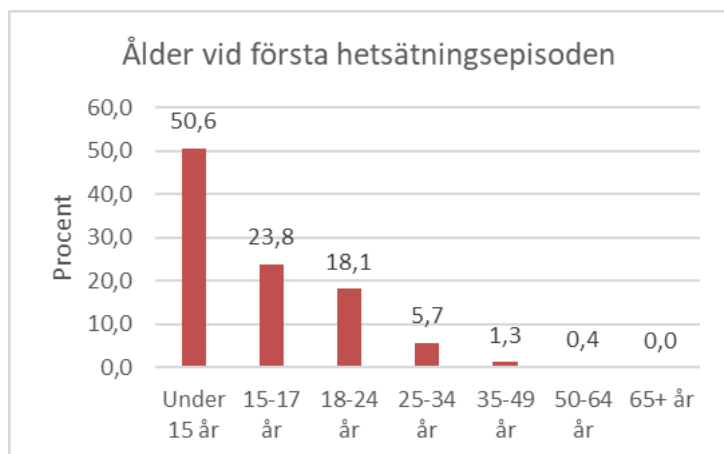
Det finns inga tydliga samband mellan de som anger att de är diagnostiserade med hetsättningsstörning och de som får behandling för andra sjukdomar. Detta skulle kunna betyda att vården inte är särskilt bra på att upptäcka hetsättningsstörning hos patienter. Om en patient får behandling träffar hen ju vårdgivare, och då har de en chans att upptäcka hetsättningsstörningen, till skillnad från om patienten inte får behandling.

I intervjun var frågan om bakgrund ställd som en öppen fråga där deltagarna själva fick välja hur mycket de ville berätta. Deltagarna i intervjuerna var bosatta i olika delar av Sverige. Två av intervjupersonerna bodde hos sina föräldrar, om än bara tillfälligt för den ena. Resterande bodde ensamma eller tillsammans med partner/familj. Liknande information om respondenterna i enkäten har vi inte, eftersom ingen av frågorna i enkäten handlade om boendeform eller geografisk plats hos de svarande.

På grund av könsfördelningen i både enkäten och intervjuerna finns det helt klart en könsdimension i rapporten, även om tidigare forskning visar att denna könsfördelning i verkligheten inte är lika extrem som i rapporten. De åldrar som huvudsakligen kommer fram i rapporten är 18-49 år. I övriga åldrar är antalet respondenter inte lika högt. Viktigt att tänka på vid läsning av rapporten är också att merparten av respondenterna inte har blivit diagnostiserade med hetsättningsstörning. Det är inte säkert att alla uppfyller kraven för en diagnos, och detta behöver vi ha med oss i åtanke när vi tar del av respondenternas upplevelser.

Hur det började

Eftersom det finns ett stort åldersspann bland respondenterna blev det intressant att titta på vid vilken ålder de hade sin första episod av hetsätning. Finns det en stor variation i när sjukdomen debuterar? Eller har respondenterna snarlika erfarenheter av detta?



Figur 5. Hur gammal var du när du fick dina första episoder av hetsätning?

Respondenterna har ofta haft sina första episoder av hetsätning i unga år. Hälften av dem (50,6%) hade sin första hetsätningsepisod när de var under 15 år gamla, och 23,8% när de var 15-17 år gamla. Med tanke på hur åldersfördelningen bland respondenterna i enkäten ser ut blir det tydligt att många har haft hetsätningsepisoder under en stor del av sitt liv. Några samband mellan ålder vid första hetsätningsepisoden och att vara diagnostiserad finns inte.

Som tidigare beskrivits finns det ett liknande beteende som hetsätning vid namn LOC-eating, där patienten själv upplever att hen tappar kontrollen över sitt ätande och har svårt för att känna mättnad. Kan det vara så att den första episoden av hetsätning i själva verket handlar om LOC-eating? Om det är så överskattar enkätsvaren hur tidigt hetsätningstörning debuterar. I vissa fall kan det ha börjat med LOC-eating och senare gått över till en hetsätningstörning. Viktigt att poängtera är dock att även om det handlat om LOC-eating och inte formellt sett en hetsätningstörning kan patienten uppleva ett stort lidande.

Även i intervjuerna framkom det att flera av intervjupersoner började ha episoder av hetsätning i tidig ålder. En av intervjupersonerna berättade:

”Det måste jag ha gjort sen jag var 8-9 år tror jag, men jag har inte förstått det förrän för några år sedan. Tidiga minnen är att när jag kom hem från skolan så kunde jag trycka i mig en hel limpa med rostad bröd och bara matade i mig.”

Ytterligare en person berättade om hur det för henne började i tonåren, när hon fick tillgång till egna pengar:

”Jag tror att det började i tonåren att jag köpte eget godis och smög lite med det. När jag började ha mer egna pengar så började jag köpa det och åt ofta innan jag kom hem efter skolan, så att inte någon skulle se. I och med att jag har haft lite mer sötsug än andra så har jag känt att jag måste smyga med det jag äter om jag äter mer än det som är okej.”

Samma intervjuperson berättade att det sedan blev värre när hon hade flyttat hemifrån:

”När jag flyttade hemifrån då kunde ingen bevaka när och hur jag åt och då blev det oftare också, och då hade jag ju mer pengar också och då kunde jag ju spendera fritt hur jag ville.”

Flera intervjupersoner berättade att de började hetsäta som en tröst när de kände sig nervösa eller otrygga. Vissa berättade att de inte fick någon hjälp från hemmet i att hantera och uttrycka sina känslor, och vissa har också upplevt hårda krav från skolan och hemmet. Då har maten funnits där som tröst. Andra har vuxit upp under svåra förhållanden, till exempel i hem med alkoholiserade föräldrar, och behövt hantera detta som barn. En intervjuperson som vuxit upp med missbruk i familjen tror att det kan vara en förklaring till varför hon började hetsäta:

”Min pappa drack väldigt mycket alkohol och var väldigt aggressiv, och vad jag har fått veta i efterhand är ju att han slog min mamma och att han var väldigt dum i munnen mot mig. Jag hade lite mer ‘hull’ och då fick jag ju höra det av honom på fyllan att jag behövde springa runt torget för att komma i mina kläder, och det satte ju sin prägel på mig. Då började jag ju trösta mig själv med mat i stället, och det var ju liksom accepterat av både mamma och pappa att man firade med mat och man tröstade med mat och då satte sig den synen.”

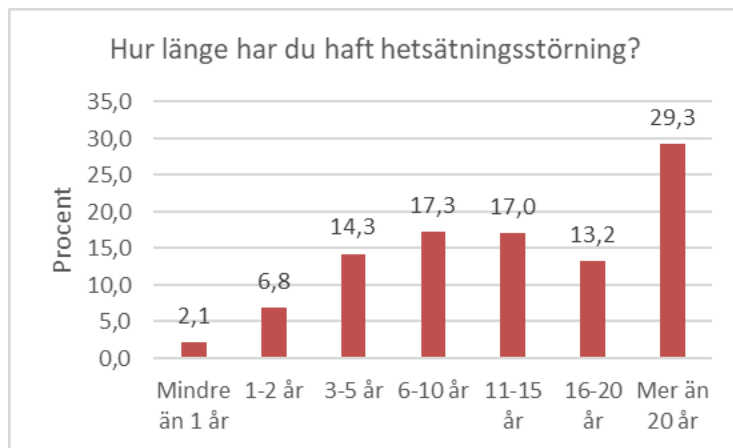
Press och höga krav är också något som kan trigga i gång hetsätande:

”Pressen i skolan, hade känslan av att jag inte skulle klara av det, gick upp 30 kilo på tre månader. Man tog till godiset för att hålla sig vaken och man tänkte inte riktigt på vad man åt och tyvärr så håller jag på än.”

Flera intervjudeltagare berättade att episoderna av hetsätning uppstod som en effekt av självsvalt. De kunde inte längre stå emot hungerkänslorna och hetsät av den anledningen. En intervjuperson förklarade:

”Jag var väldigt hungrig för jag åt enligt rekommendationer av ett vinstdrivande viktminskningsföretag och kunde liksom inte stå emot så jag började äta något litet och sen kunde jag inte sluta, som att hjärnan blev kapad ungefär. Jag var 32 år gammal när det började.”

Flera intervjupersoner hade diagnosen anorexi innan de började hetsäta. De berättade att de har haft en ätstörning under större delen av sitt liv, men i flera fall har det varierat vilken ätstörning. För en intervjuperson började det med anorexi, sedan bulimi, och sedan slutade hon kompensera för det hon hade ätit. Hon beskriver att hon mådde för dåligt för att orka upprätthålla det kompensatoriska beteendet.



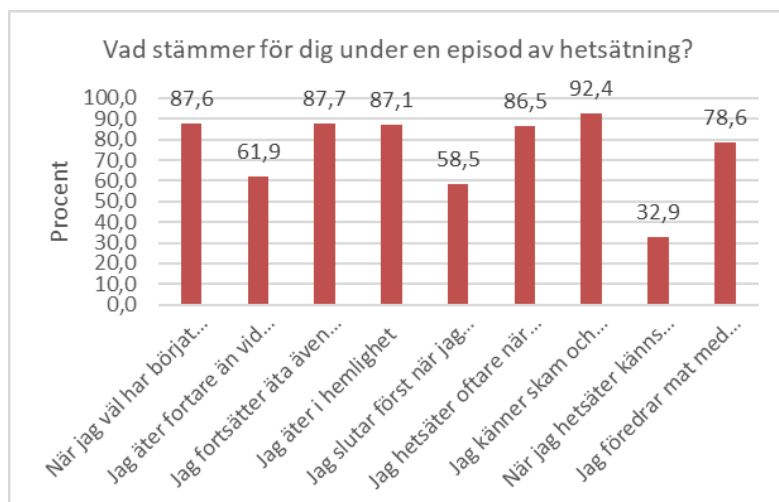
Figur 6. Hur länge har du haft hetsätningsstörning?

Vi kunde se i enkätsvaren att många har levt med hetsätningsstörning mycket länge. Utifrån intervjuerna kunde vi dra samma slutsats. Det vanligaste svaret i enkäten var mer än 20 år; 29,3% av respondenterna har svarat detta. Det är få som har levt med hetsätningsstörning i mindre än 1 år (2,1%) eller 1-2 år (6,8%). Detta tyder på att de antingen inte har sökt vård, eller att de inte har fått den hjälp av vården som de behöver för att komma ur sin hetsätningsstörning.

Livet med hetsätningsstörning

Hetsätningsstörning utmärks av episoder av hetsätning. Självklart är upplevelsen av ätstörningen mer än själva episoderna: skamkänslorna och ekonomiska problem på grund av höga matkostnader är också en del av sjukdomen. För att få en förståelse för det som främst utmärker hetsätningsstörning, nämligen episoderna, är det särskilt intressant att ta reda på hur dessa upplevs. Respondenterna har fått ta ställning till några påståenden och svara på vilka som stämmer in på dem under en episod av hetsätning. Påståendena grundar sig på de kriterier som finns för att ställa en hetsätningsstörningsdiagnos, samt påståenden som både expertgruppen och patienterna i fokusgruppen ansåg relevanta att ha med. De påståenden som fanns med i enkäten var:

- När jag väl har börjat äta har jag svårt att sluta
- Jag äter fortare än vid andra måltider
- Jag fortsätter äta även om jag upplever mättnadskänslor
- Jag äter i hemlighet
- Jag slutar först när jag upplever en så stor mättnad att jag inte kan äta mer
- Jag hetsäter oftare när jag är ledsen, stressad eller orolig
- Jag känner skam och skuld efter att jag har hetsätit
- När jag hetsäter känns det som om jag förlorar tidsuppfattningen
- Jag föredrar mat med hög fett- och/eller sockerhalt



Figur 7. Vilka påståenden stämmer in på dig under en episod av hetsätning?

Nästan alla respondenter upplever skam och skuld efter att de har hetsätit (92,4%). Många har svårt att sluta när de väl har börjat (87,6%), fortsätter äta även om de upplever mättnadskänslor (87,7%), äter i hemlighet (87,1%) och hetsäter oftare när de är ledsna, stressade eller oroliga (86,5%). Det är mindre vanligt att respondenterna förlorar tidsuppfattningen när de hetsäter (32,9%).

För vissa av påståendena i enkäten finns samband med ålder (se tabell 9). De som är unga svarade i högre utsträckning att när de väl har börjat äta har de svårt att sluta. I gruppen under 15 år (som dock är en mycket liten grupp) är andelen som instämde med detta 100%, och detta sjunker sedan med stigande ålder och är nere på 75% i åldrarna 50-64 år. I åldersgruppen 65+ år är det 100%, men denna grupp består bara av 5 personer, så vi behöver vara försiktiga med att dra slutsatser utifrån detta resultat.

Samma ålderstendens finns när det gäller påståendet att fortsätta äta även om man känner mättnadskänslor. 93,2% i gruppen 15-17 år instämde i detta, och 76,3% i gruppen 50-64 år. De allra yngsta och äldsta bryter mot trenden, men dessa grupper är som sagt mycket små och vi ska därför vara försiktiga med att dra slutsatser om dem. Att det känns som om man förlorar tidsuppfattningen när man hetsäter tycks också vara vanligast hos yngre. 40,9% i åldersgruppen 15-17 år instämmer i det. Det sjunker sedan, och i gruppen 50-64 år är andelen 23,8%. För påståendet "Jag hetsäter oftare när jag är ledsen, stressad eller orolig" ser vi stora ålderskillnader. 59,1% i gruppen 15-17 år instämde i detta, och i gruppen 35-49 år var det 92,3%. Andelen sjunker sedan något. Detta tycks alltså vara något som stämmer in framför allt för människor som befinner sig mitt i livet. Att föredra mat med hög fett- eller sockerhalt är också vanligast i åldrarna 25-49 år.

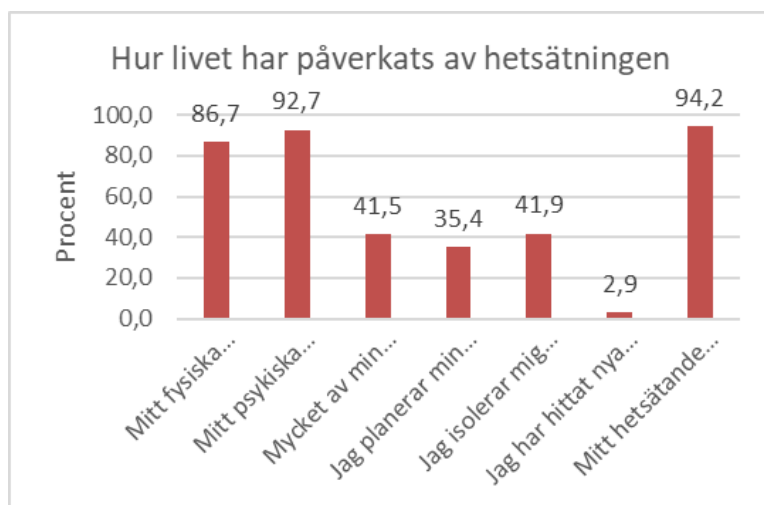
Det är intressant att hetsätningsepisoderna skiljer sig åt utifrån ålder. De yngre tycks i högre utsträckning uppleva det som är kopplat till kontrollförlust: inte kunna sluta äta när man väl har börjat och fortsätta äta även om man känner mättnadskänslor. Människor mitt i livet

verkar ägna sig mer åt känslomässigt ätande, och då ofta av mat med hög fett- eller sockerhalt. Att vissa påståenden blev mindre vanliga att instämma med stigande ålder kan tyda på att patienterna utvecklat strategier för att hantera sina hetsätningsepisoder.

Det finns vissa samband mellan vilka påståenden som stämmer in och om man behandlas för någon sjukdom (se tabell 10). Dock är dessa samband inte särskilt starka. De som behandlas för obesitas instämmer i något högre utsträckning i “När jag väl har börjat äta har jag svårt att sluta”, “Jag äter i hemlighet” och “Jag föredrar mat med hög fett- och/eller sockerhalt”. De patienter som får behandling för depression och de som får behandling för ångest är väldigt lika varandra, och de instämmer i högre utsträckning än övriga i “Jag äter fortare än vid andra måltider” och “Jag känner skam och skuld efter att jag har hetsätit”. Intressant nog ligger de som behandlas för depression eller ångest inte mycket högre än övriga på påståendet “Jag hetsäter oftare när jag är ledsen, stressad eller orolig”.

I enkäten fanns en fråga som handlade om hur de svarandes liv har påverkats av att hetsäta. 1037 respondenter i enkäten har svarat på frågan, alltså nästan alla. De vars liv inte har påverkats har blivit ombudda att hoppa över frågan. Frågan innehöll olika påståenden och respondenten kunde välja ett valfritt antal påståenden. Dessa påståenden var baserade på tidigare forskning och har tagits fram med hjälp av experter inom området samt patienter i fokusgruppen. De olika påståendena var:

- Mitt fysiska mående har påverkats
- Mitt psykiska mående har påverkats
- Mycket av min inkomst går åt till att köpa mat
- Jag planerar min dag efter när jag kan och ska hetsäta
- Jag isolerar mig från vänner och familj
- Jag har hittat nya bekantskaper med liknande erfarenheter
- Mitt hetsätande påverkar min självkänsla negativt



Figur 8. Hur upplever du att ditt liv har påverkats av hetsätningen?

“Mitt hetsätande påverkar min självkänsla negativt” är något som 94,2% av respondenterna instämde i, och 92,7% instämde i “Mitt psykiska mående har påverkats”. Vi ser även att många upplever att deras fysiska mående har påverkats: 86,7%.

Vidare uppgav 41,5% att mycket av deras inkomst går till att köpa mat, 41% att de isolerar sig från vänner och familj och 35,4% att de planerar sin dag efter när de kan och ska hetsäta. Ett fåtal (2,9%) har hittat nya bekantskaper med liknande erfarenheter. Att det är så få kan bero på den skam som personer med hetsätningss störning ofta känner. Det kan vara svårt att vara öppen med sin ätstörning och prata om den.

Det finns ett antal teman när det gäller hetsätningsepisoderna som framkommer tydligt av antingen enkäten, intervjuerna eller båda. I de följande avsnitten går vi igenom fem centrala teman: *När känslorna pockar på*, *Att tappa kontrollen – det fulaste du kan göra?*, *Den stora skammen*, *Kroppskomplex* och *Hur ätstörningen tar över hela livet*.

När känslorna pockar på

I intervjuerna framkom att känslor som trötthet, stress, ensamhet och att ha tråkigt trigger igång episoder av hetsätning. Hetsätningsepisoderna beskrevs av intervjupersonerna som en form av strategi för att hantera känslor. “Alltid vänt mig till socker och mat när jag är nervös eller otrygg och det började redan som liten, alltså typ 6 år”, berättade en intervjuperson. En annan intervjuperson berättade:

”Jag äter mer än jag borde men det var väldigt länge sedan som jag hetsät, det går i perioder. Om jag mår dåligt, har tråkigt eller är ledsen då äter jag mer, men om jag har mycket saker att göra då har jag inte alls det behovet. Distractioner funkar och att hålla sig sysselsatt med saker som man tycker om, och umgås med människor.”

En annan intervjuperson beskrev att hetsätandet bedövar hennes känslor:

“Känslomässigt kan det vara stress, eller uttråkad, jag har inget att göra, att jag känner mig dålig. Efter att jag har hetsätit så kan jag bli lite bedövd, det känns som att man är tillfredsställd, och om man då mår dåligt innan så försvinner alla känslorna så det påverkar ju. Det har nästan varit det svåraste för då är det mer känslor som styr det.”

Om känslorna är jobbiga och hetsätandet dövar känslorna säger det sig själv att det kan vara svårt att stå emot att hetsäta när man känner sig stressad eller nere. En annan intervjuperson har hittat strategier som fungerar bra, och att de till stor del handlar om att stå emot känslorna:

“Det går bättre och bättre, har andra strategier att ta till och bryta tankebesattheten, jag provar mig fram lite själv, våga stå ut med suget/besattheten/känslorna och då kan det släppa.”

Att ge efter och hetsäta är något som många beskriver som mycket effektivt för att lindra de negativa känslorna. Även om det inte finns starka negativa känslor utan bara handlar om uttråkning upplever många att ätandet är en stor källa till tillfredsställelse. De mår bra medan de hetsäter, även om de mår dåligt av det efteråt. “Mat för mig det är ju lycka, det är ju eufori,

att få gå på. När jag planerar min dag så ser jag fram emot att få äta”, berättade en intervjuperson. En annan beskrev hetsätandet som “en snuttefilt”.

Tidigare i rapporten har det framgått att många av respondenterna lever med ångestsyndrom eller depression. Detta ger oss ytterligare en pusselbit till att förstå varför människor hetsäter. Det kan handla om att känslorna blir så jobbiga att de behöver hanteras på något sätt. Vi kan dock inte utesluta att det också finns ett omvänt orsakssamband: att hetsätningsstörningen påverkar livet så negativt att den leder till depression eller ångestsyndrom.

Att tappa kontrollen – det fulaste du kan göra?

87,6% av respondenterna har uppgett att de upplever att det är svårt att sluta äta när de väl har börjat. Denna kontrollförlust är ett tema som också kom fram under intervjuerna. En intervjuperson berättade:

“Kroppen skrek efter mat, jag var så hungrig. Svälten, undervikten som bara skrek efter mat. Även fast att man är så rädd för mat så älskar man ändå maten och då ger man efter för det. Jag älskar att äta och man blir så tråkig och bitter när man inte äter, och då under en period av hetsätningen så upplever jag att man får tillbaka sin personlighet. Sedan går det över i en fas där, åh nu har jag tappat kontrollen och då mår man dåligt, man skäms.”

Citatet visar på två saker som väldigt ofta sammankopplades i både enkäten och intervjuerna: kontrollförlust och skam. Dessa följs åt. Flera intervjupersoner kontrasterade hetsätningsstörningen mot andra ätstörningar där man har kontroll. Anorexi beskrevs till exempel som att man har kontroll, och att anorexi just av denna anledning ses som en “finare” ätstörning. Framför allt upplever respondenterna och intervjupersonerna att samhället ser anorexi som finare, men i flera fall är det även något de själva upplever. Att tappa kontrollen och vräka i sig mat ses som något fult, vilket förmodligen är en anledning bakom den stora skammen som de som lever med hetsätningsstörning upplever.

Ett närliggande tema är beroende. Både i enkäten och intervjuerna framkom att flera ser på sitt hetsätande som ett beroende eller missbruk. En intervjuperson var väldigt länge inne på att hon hade ett sockerberoende, men sedan började hon i stället tänka på det som en ätstörning. En annan intervjuperson berättade:

“En beroendesjukdom för mig. Vet att det är lite tvistat men för mig är det en beroendesjukdom, och den är ju livslång så jag ser mig som att jag är livslångssjuk. Men det är svårt med maten, för äta måste man ju göra för annars dör man ju, och då måste jag ju hantera tillflyktsdrogen varje dag flera gånger om dagen.”

Det finns en dubbelhet i det här med kontroll. Både respondenterna och intervjupersonerna berättar att de planerar sin hetsätning, de gör inköp utifrån att de senare ska hetsäta, och de ser till att ingen annan märker det. De kan lägga ner oerhört mycket jobb på att hitta tidpunkter då de kan hetsäta och även dölja beteendet för andra. Men just under själva episoden finns det en

kontrollförlust. En intervjuperson berättar att “när vi är iväg, då är det nog den enda gången som jag har kontroll över vad jag äter”.

Det är som om patienterna kämpar för att kontrollera kontrollförlusten så att den ska äga rum vid specifika tidpunkter och på specifika platser. De kan inte välja att inte tappa kontrollen, men de kan till viss del välja hur och när det ska hända. Här finns ett stort kontrollbehov som har en del gemensamt med kontrollbehovet hos vissa andra ätstörningar, till exempel anorexi. Att kontrollera alla omständigheter kring hetsätningen innebär självklart mycket arbete, och att detta kräver så mycket arbete gör eventuellt att det blir svårare att stå emot hetsätningen.

Den stora skammen

92,4% har uppgett att de känner skam och skuld efter att de har hetsätit. Det framgick av intervjuerna och även av fritextkommentarer att denna skam och skuld inte enbart gäller direkt efter en hetsätningsepisod. I livet i allmänhet finns en skamkänsla. Denna hänger samman med kontrollförlusten: det är skamligt att förlora kontrollen. En intervjuperson berättade om hur dietkulturen har påverkat henne:

“Dietkulturen påverkar skammen över hetsätningen och därför är det svårare att prata om det. Mentaliteten är att gå ner i vikt och flockbeteende, upplevelse av att inte ha kontroll över det, påverkar också skammen mycket. Svag som individ och att man inte har pannben att stå emot, men det är ju absolut inte det som det handlar om, det är ju bara ett ångestreglerande sätt.”

Vi har tidigare tagit upp att respondenterna och intervjupersonerna ofta arbetar hårt för att dölja sitt beteende. De planerar hur och när de ska hetsäta för att ingen ska lägga märke till det. En intervjuperson berättade hur skammen gjorde hetsätningen värre:

“Det var ju extremt mycket skam kring det så det berättade jag ju inte absolut inte för någon, jag gjorde det i smyg vilket ledde till att det nästan bara blev värre för då var jag tvungen att döva den skammen med ytterligare ‘återfall’.”

En intervjuperson berättade att hon håller sin hetsätningsstörning hemlig eftersom den är så skamlig:

“Det är mer skamligt än till exempel anorexi, för man ser det som ett karaktärsdrag. Bulimiker eller anorektiker, de kompenserar, de har den där disciplinen som en person som bara trycker i sig mat inte har. Då är det ett karaktärsdrag istället för ett sjukdomstillstånd, så därför har jag hållit det hemligt.”

Än en gång ser vi att hetsätningsstörning upplevs som en “ful” ätstörning, medan anorexi är en “fin”. Kontrollförlusten gör att hetsätningsstörningen upplevs som ful och detta leder till känslor av skam. För vissa intervjupersoner har skammen minskat när de har insett att de lever med hetsätningsstörning. Det har blivit lättare för dem att berätta för andra om sin ätstörning och inte skuldbelägga sig själva. “Ägnat många år åt skammen, och att anklaga mig själv att det är något fel på mig”, berättade en intervjuperson.

Kroppskomplex

Som det har framkommit tidigare i rapporten började flera intervjupersoners ätstörningshistoria med att de utvecklade anorexi. Anorexin övergick senare till hetsättningsstörning. Fokuset på vikten fanns kvar och flera intervjupersoner, dock inte alla, har komplex för sin vikt. Många respondenter har skrivit i fritextkommentarer att deras vikt är något som upptar en väldigt stor del av deras tankar. Flera är rädda att de ska gå upp i vikt, och flera lever med övervikt eller obesitas och har komplex för det. En intervjuperson beskrev sin oro inför att gå upp i vikt:

”Jag har förstått vilket förakt det är mot den tjocka kroppen i samhället och det har jag införlivat i mig själv, att det är typ det värsta som skulle kunna hända mig. Det är värre än att förlora en kroppsdel, och jag har personer i min närmsta närhet som är kraftigt överviktiga och jag ser hur diskriminerade de blir, och det påverkar min ångest och mitt förakt. Är jag rädd för att äta lite av allt för att jag är rädd för att bli tjock? Ja, förmodligen är det väl det. Jag vill inte vara tjock. Jag ser hur illa det blir för andra som är det och det vill inte jag.”

Samhällets normer kring vikt och kroppsstorlek är ett ämne som diskuterades i några av intervjuerna som grunden till att hetsättningsstörningen utvecklades och triggades. De som har haft ett högre BMI och gått ner i vikt, ibland på grund av en ätstörning som anorexi, har fått positiva kommentarer om viktnedgången som har fungerat som en bekräftelse på att deras stora fokus på vikt är rimligt. En intervjuperson berättade:

”Små kommentarer om att ‘åh vad söt du är nu när du har gått ner i vikt’. Det är inte förrän man går ner i vikt som man är söt. Det har präglat hetsätningen väldigt mycket, och att man inte är lika mycket värd om man inte väger mindre.”

Respondenternas och intervjupersonernas fokus på vikt handlar inte enbart om att smalhet ses som vackert. En intervjuperson har gått upp mycket i vikt på grund av hetsätningen och är rädd att hon snart inte kommer att orka jobba längre. Hos flera finns en oro för vad hetsätningen gör med vikten och vilka hälsoproblem detta kan leda till.

Hur ätstörningen tar över hela livet

Ofta tar ätstörningen över stora delar av livet. 94,2% av respondenterna har svarat att deras självkänsla har påverkats negativt av hetsätningen. De uppgav också att livet påverkas på andra sätt. Till exempel påverkas det fysiska och psykiska måendet, och personerna isolerar sig från familj och vänner. Vi ser även 41,5% har svarat att en stor del av deras inkomst går åt till att köpa mat. En intervjuperson beskrev hur hela hennes liv kretsar kring beteendet och att hetsätandet påverkar många delar av livet:

”Det började bli värre med hetsätningen, min ekonomi stod i botten pga hetsätningen. Hela mina dagar kretsade kring mat. Jag var restriktiv på dagen men letade mat på natten, och då började jag förstå att det var riktigt illa. Tog stora lån och brände upp pengarna på bara några veckor på mat. Ätstörningen tog över hela mitt liv, kunde inte ha fokus på något annat.”

En annan intervjuperson har också köpt mycket mat, och hon berättade hur skammen gör att hon isolerar sig:

“Maten är det enda man tänker på och man köper mycket mat och det ses inte av samhället som en bra sak att göra, man isolerar sig och mår dåligt.”

“Det blir det enda viktiga i din vardag”, skrev en respondent i enkäten. “Jag äter inte under dagen för att sedan kunna hetsäta, vilket leder till att allt jag tänker på konstant är mat och att inte äta för att ‘spara’ kalorier”, skrev en annan. Flera beskrev också att de över huvud taget inte kan äta “normalt”, vilket självklart påverkar livet i stor utsträckning.

Inför hetsätningstörningen finns en hopplöshet och en uppgivenhet. “Jag vaknar på morgonen och känner en hopplöshet för jag vet att ‘idag kommer jag hetsäta’, och vill då inte leva längre”, berättade en person. En annan respondent berättade att “jag drar mig undan från min sambo och äter i smyg på nätter och liknande. Ljuger också ofta om att jag inte ätit/hetsätit”, och en tredje berättade: “Upplever att livet går mig förbi, att jag missar allt eftersom jag ständigt befinner mig före/under och framför allt efter en hetsätningsepisod.”

Relationen till hetsätningsdiagnosen

Vi har sett i enkäten att de flesta respondenterna inte har fått diagnosen hetsätningstörning av en vårdgivare. Bara 14,7% svarade att de har blivit diagnostiserade. Detta tyder på att respondenterna har fått information om hetsätningstörning genom andra kanaler än vården. Hur har processen sett ut för dem när de har kommit till insikt om att de lever med hetsätningstörning? Var har de hittat information om sjukdomen? Dessa frågor har tagits upp under intervjuerna.

Att förstå att det beteende och de problem som man lever med är en ätstörning, nämligen hetsätningstörning, tog olika lång tid för intervjupersonerna. Flera vittnade om en tidigare okunskap om att det de har är en ätstörning. En intervjuperson berättade:

”Bara för cirka 3 år sedan. Jag trodde mest att det var osunt leverne, för det är ju inte förrän man själv söker upp kunskap om hetsätning som man får kunskap om det, för det är ju inte så att man får kunskap om det någon annanstans ifrån. Det var nog egentligen bara av en slump som jag hittade information och tänkte ‘men ja, allt det här stämmer ju’.”

En annan intervjuperson berättade om hur hon kände sig som en dålig människa och att det tog flera år innan hon insåg att hon lever med hetsätningstörning:

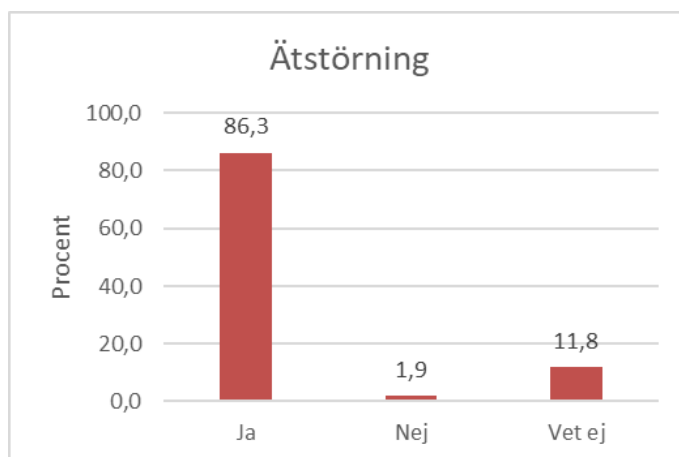
”I början levde jag mycket i förnekelse och tänkte att det spelar ingen roll. När jag liksom köpte mat, jag har aldrig kunnat spara mat, sötsaker och sånt, det ligger bara och lockar. Det har blivit bättre med åren, jag är ganska bra på att förtränga saker och stänga bort saker ur mitt liv. Det tog lång tid innan jag kunde erkänna att det var hetsätning det var. Det var de gångerna när jag åt så mycket så det kändes som jag ville spy, det var då tankarna kom om att man var en dålig människa som inte har den där självdisciplinen, att man är helt hopplös som person och då blir man ännu ledsnare och då äter man ännu mer. Så jag vet inte riktigt hur många år det tog innan jag erkände, kanske tre eller fyra år.”

På frågan om hur intervjupersonerna har lärt sig om hetsättningsstörning berättade de att de själva har sökt information genom att googla. De har även hittat likasinnade i sociala medier, till exempel genom att gå med i Facebookgrupper. Att ta del av andras berättelser har varit viktigt för dem och hjälpt dem att inse att de själva har hetsättningsstörning. Flera berättade att de har läst böcker om ämnet. Några intervjudeltagare har fått kunskapen utan att de själva har sökt upp den, antingen via vården eller genom reklam på olika sociala medier.

Att personer med hetsättningsstörning i så stor utsträckning söker information själva kan vara ett problem. Mycket information om hetsättningsstörning i till exempel sociala medier är korrekt och bra, men det finns också en risk att man hittar information som inte stämmer. Detta ställer krav på en källkritisk förmåga hos den som söker information. Det finns en faktasida om hetsättningsstörning på 1177 Vårdguiden, men den innehåller bara grundläggande information och det är förståeligt att den som har läst denna information vill veta mer.

Hetsättningsstörning som ätstörning

Likväl som vi undrade hur intervjupersonerna fick kunskap om hetsättningsstörning var vi nyfikna på hur respondenterna i enkäten såg på hetsättningsstörning som en ätstörning. En av frågorna handlade därför om huruvida respondenterna upplever att hetsättningsstörning är en ätstörning. Viktigt att komma ihåg här är att hetsättningsstörning *är* en ätstörning. Frågan kan därför uppfattas som provocerande. Vi ville ändå ställa frågan i enkäten. Detta ville vi göra eftersom vi vet att det finns uppfattningar om att hetsätning bara handlar om dålig karaktär och att man behöver skärpa sig.



Figur 9. Upplever du att hetsättningsstörning är en ätstörning?

En överväldigande majoritet (86,3%) upplever att det är en ätstörning. 11,8% vet inte, och bara 1,9% har svarat nej. Vi ska dock vara försiktiga med att generalisera detta resultat. De som har svarat på enkäten har aktivt valt att besvara en enkät som direkt riktar sig till personer med hetsättningsstörning. Det krävdes alltså någon nivå av identifikation med diagnosen för

att över huvud taget känna att enkäten var riktad till en. Det är troligt att det finns många som lever med hetsättningsstörning och inte vet att det är det de har, och därför besvarade de inte enkäten. Svaren på enkätfrågan illustrerar ändå något viktigt: om du identifierar dig med diagnosen hetsättningsstörning är det mycket troligt att du tänker på det som en ätstörning.

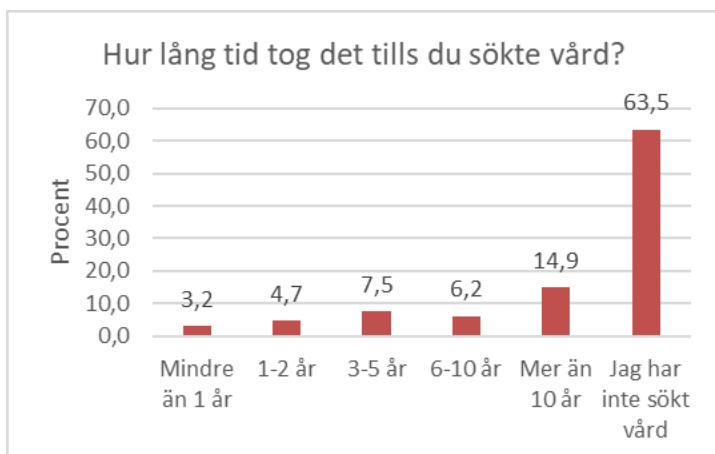
Respondenterna i enkäten har även fått motivera sitt svar på varför de anser att hetsättningsstörning är en ätstörning eller inte. Många av dem som har svarat att hetsättningsstörning är en ätstörning har uppgett att det är för att den tar upp hela deras liv. Flera har uppgett att de inte kan äta "normalt" och att deras tankar kring mat och vikt är osunda.

Det fanns även flera svar i enkäten som beskrev beteendet som ett missbruk: "Jag betar mig som vilken missbrukare som helst. Det är bara tur att jag kickar på socker/kolhydrater istället för alkohol eller benzo." En annan har skrivit om det som ett självskadebeteende: "För mig är hetsätning och annan ätstörningsproblematik nära besläktat med självskadebeteenden. För vad gör vi om inte våld mot våra egna kroppar?".

Bland de få som inte ansåg att hetsättningsstörning är en ätstörning i enkäten kom jämförelsen med missbruk också upp: de ser det snarare som ett missbruk än en ätstörning. Det blev också tydligt i dessa svar att det finns en bild i samhället av vad en ätstörning kan och får vara och att hetsättningsstörning inte passar in där: "Jag vet att det klassas som en ätstörning, jag har själv bara svårt att ta in att det är en ätstörning. Har alltid trott att människor med övervikt inte kan ha problematik kring mat." En annan respondent skrev: "Det känns som om de enda accepterade ätstörningarna i samhället är anorexia (vilket jag tidigare haft) och bulimi."

Erfarenheter av vården

Som framgick av frågan om respondenterna får behandling för någon annan sjukdom är det många som har kontakt med vården, framför allt för ångestsyndrom och depression. Vi har också sett att många inte har fått hetsättningsstörning som en diagnos. Detta tyder på att vården missar att fånga upp patienter med hetsättningsstörning och ge dem vård för denna sjukdom. En viktig del av enkäten var att undersöka erfarenheter av vården. Har patienterna över huvud taget sökt vård för hetsättningsstörning, och vad har de för erfarenheter av vården? Har de fått behandling? Är de nöjda?



Figur 10. Hur lång tid tog det från första gången du hetsåt till att du sökte vård?

De flesta respondenterna (63,5%) har inte sökt vård. Av dem som har sökt vård tog det för många mer än 10 år från första hetsätningsepisoden tills de sökte vård (14,9%). Att det tog kortare tid än så är inte särskilt vanligt. Många som har episoder av hetsätning får alltså ingen vård. Vi har tidigare sett att respondenterna i stor utsträckning har levt med hetsättningsstörning mycket länge. De har alltså under många års tid låtit bli att söka vård.



Figur 11. Om du inte har sökt vård, vad är anledningen till det?

På frågan “Om du inte har sökt vård, vad är anledningen till det?” kunde respondenten uppge flera skäl. De som har sökt vård ombads att hoppa över frågan. Den vanligaste anledningen är att respondenten inte tror att vården kommer att ta hans problem på allvar (67,0%). Det är också många som skäms över att berätta om sina problem (59,2%). Vi ser att det är få som har uppgett att de inte upplever att de behöver vård. Enbart 9,2% har svarat detta.

Ytterligare ett anmärkningsvärt resultat är att 39,1% av de svarande inte vet att det går att få vård. Utöver det har många uppgett att de inte vet var någonstans de ska söka vård. Hela 42,3% som angett detta skäl till att de inte har sökt vård. Att det är så många av de svarande som inte vet att det går att få vård, eller var någonstans de kan söka vård, är oroväckande med

tanke på hur diagnosen kan påverka välmåendet hos patienten. Diskussioner och kunskap kring hetsättningsstörning i samhället behöver belysas och öka för att fler ska ha möjlighet att få den vård de har rätt till.

På den här frågan i enkäten kunde respondenten skriva en kommentar. Flera beskrev en osäkerhet om det här är något de bör kontakta vården om. "Känns som att jag borde klara det själv, bara 'skärpa' mig", skrev en person. En annan skrev att "vården har inga resurser och det finns andra som behöver mer hjälp än mig". Andra uppgav att de skäms, eller att de inte tror att de kommer att bli bemötta på ett bra sätt och få hjälp:

"Jag vet att de inte kommer att ta mig på allvar. Det har de inte gjort tidigare när jag bett om hjälp för annan typ av ätstörning. Fick bara svar att mitt BMI var för högt. Så det är ingen idé att söka vård."

De intervjupersoner som inte sökt vård uppgav bland annat att detta berodde på att de i kontakten med vården inte ville bli stämplade som en person med hetsättningsstörning. Detta är kopplat till den skam som finns kring sjukdomen. En intervjuperson förklarade:

"Jag vill inte att det ska stå i mina journaler, för då skulle all min sjukvård handla om min mat och min mathållning och det vill jag inte. Jag vill bli tagen på allvar. Det första läkare ibland ser är att 'jaha, du är överviktig och då måste det vara roten till alla dina problem'. Jag har inte velat ta upp det om det nu är så att läkare läser journaler för att få den stämpeln, för det är mer skamligt än till exempel anorexi för man ser det som ett karaktärsdrag".

Vidare har det också handlat om hur tillgängligheten för ätstörningsvård har sett ut där intervjupersonerna har bott, och att det finns en okunskap hos de intervjuade om att det går att få hjälp för sin hetsättningsstörning: "Det fanns inte riktigt någon vård, det var ingen som pratade om hetsätning." Vissa har tänkt att de ska söka vård men det har inte blivit av än. De har inte orkat ta tag i det. En intervjuperson berättade:

"Anledningen till att du inte har sökt vård innan... vet inte riktigt, det är först nu som jag orkar ta tag i det. Innan har jag varit sjukskriven för utmatningssyndrom, men då blev säkert mitt ätande värre, man tänker sig inte för."

Det framträder en bild av att vården inte lyckas kommunicera vilken hjälp som finns att få. Många tror inte att vården kommer att ta dem på allvar, och det är även många som inte vet att det går att få vård. Om vård vid hetsättningsstörning vore något som patienter enkelt kunde hitta information om hade förmodligen trösklarna för att söka vård sänkts. Det här är självklart också en fråga om resurser: finns det vård för patienter med hetsättningsstörning?

Vårdens bemötande

Respondenterna i enkäten har fått svara på hur de har blivit bemötta av vården när de har pratat om hetsättningsstörning. Detta var en fritextfråga där respondenten själva fick skriva sitt svar. Flera uppgav att de inte har tagits på allvar och att det har varit ett skuldbeläggande från vårdens sida. Vården har också uppvisat en stor okunskap och betraktat hetsättningsstörningen

som dålig karaktär snarare än en sjukdom. En person fick höra att hennes beteende är fullt normalt för tjejer i hennes ålder. Respondenterna har fått kommentarer som “kan du inte bara säga till dig själv att inte äta fler mackor?” eller “alla äter vi lite för mycket ibland eller en godisbit som vi sedan ångrar, och det är okej”. En respondent berättade:

“Förnedrande och fördummande. Som om jag bara är en idiot som inte har koll på kalorierna. De – som ändå drev KBT-behandling på stort sjukhus – verkade inte fatta vad hetsättningsstörning är utan trodde att vi var feta för att vi inte fattade att man blir tjock om man äter för mycket. Det var NOLL fokus på VARFÖR man hetsäter och hur man kan hantera det mentala problemet. Mer inriktat på ‘ät morötter’, ‘rör på dig’ och ‘ta inte om’.”

Många i enkäten tar upp att hetsättningsstörning inte har betraktats som ett problem i sig som behöver lösas, utan som ett symptom på andra problem, till exempel depression och ångestsyndrom. Vidare skrev en respondent: “Eftersom jag är överviktig har fokuset endast legat på att jag är tjock. Inte på min problematik kring hetsätning”.

En vanlig upplevelse som beskrevs i enkäten var att hetsättningsstörning inte tas lika mycket på allvar som andra ätstörningar. Flera berättade att de tidigare har varit underviktiga på grund av anorexi och att de då togs på mycket stort allvar, men när de gick upp i vikt ansåg vården att det inte finns något problem längre. “De har skickat remiss till ätstörningsmottagning som svarat att de ej kan/vill hjälpa mig då det ej handlar om anorexia eller bulimi”, berättade en respondent.

Ur respondenternas kommentarer i enkäten framträder en bild av hur det kan vara att söka hjälp idag. Det finns en föreställning om att en ätstörning leder till undervikt, och om du inte har undervikt kan du inte ha en ätstörning och därför behöver du ingen hjälp. Patienter med normalvikt tas inte på allvar: fördomen är att om du har normalvikt kan du inte ha en ätstörning. Du kan absolut inte ha en hetsättningsstörning för då hade du haft ett högre BMI. Patienter med ett högre BMI tas dock inte heller på allvar på grund av fördomar. Det finns en uppfattning om att personer med övervikt eller obesitas är okunniga och inte förstår vad de borde äta, att de saknar självdisciplin och att de “skyller ifrån sig” när de berättar om sina problem med episoder av hetsätning. Så oavsett vilken vikt du har finns det fördomar om att du inte kan ha hetsättningsstörning.

Detta ligger i linje med de resultat som framkommit av HOBS bemötanderapport från våren 2022¹⁵, där patienter med övervikt eller obesitas fick berätta om hur de har blivit bemötta av vården. Vi ser genomgående att de inte tas på allvar, hur de bemöts utifrån fördomar och ofta på ett kränkande sätt. Dessutom anses vikten vara orsaken till de besvär som patienten upplever. Vården anser att om hen går ner i vikt kommer hen att må bättre, och på grund av detta nekas hen undersökning eller behandling.

Även de intervjupersoner som har sökt vård är missnöjda med hur de har blivit bemötta. En intervjuperson upplever inte att vården finns där för henne och hjälper henne:

¹⁵ Riksförbundet HOBS, 2022

”De gånger jag har tagit kontakt med vården så säger de alltid att det där klarar du själv, det är bara att lägga om matvanorna. [...] De säger att jag också bara borde ta mig i kragen, men om man inte orkar vem ska då hjälpa en?”

Vidare berättade intervjudeltagarna att de inte anser att vården har kunskap för att stötta dem på bästa sätt. En intervjuperson berättade:

“Min uppfattning är att vården inte har några verktyg för att hjälpa, utan det går tillbaka till att man ska följa ett schema och det har inte fungerat. Det måste finnas lite flexibilitet: vad är det bakomliggande problemet? Högpresterande, prestationångest, hur kan man jobba kravsänkande? [...] Det är inte individanpassat över huvud taget och de försökte inte heller individanpassa.”

En intervjuperson lever med obesitas och är orolig över hur hennes vikt påverkar hennes förmåga att klara av sitt jobb. Vid intervjutillfället klarade hon av att jobba men hon är orolig att hon snart inte kommer att orka längre. Hon skulle vilja ha hjälp med sin hetsättningsstörning så att hon inte fortsätter gå upp i vikt, men hennes problem tas inte på allvar:

“Vid ett möte med företagshälsovården träffade jag en sköterska som sa att jag behövde ett tolvstegsprogram och att hon aldrig hade träffat någon som mig innan, för om man väger så mycket som jag gör och jobbar 100% så är de flesta sjukskrivna. Då utgick hon från ett tolvstegsprogram för alkoholister, men sedan kursade det företaget och vi bytte chef, och när jag bad om hjälp så sa de nej. Anledningen var att det inte var något problem som påverkar arbetet, och nej, kanske inte just då men det kommer ju att bli det, jag kommer inte orka.”

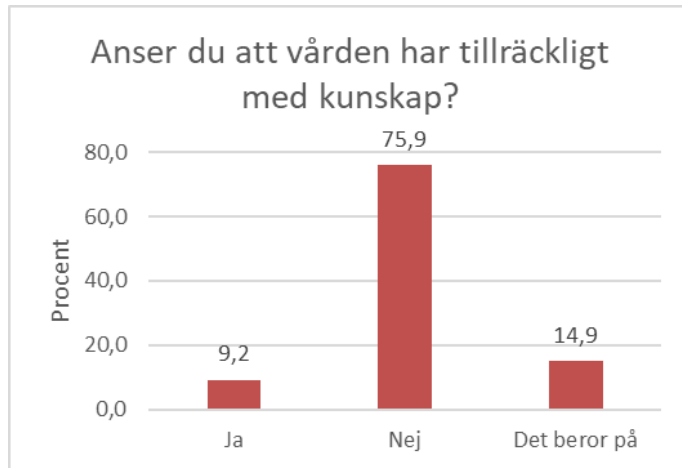
Ytterligare ett exempel på den okunskap som finns kom från en deltagare som har genomgått bariatrisk kirurgi (gastric bypass):

”Jag sökte vård men jag fick ingen vård, för jag har gjort en gastric bypass, och då sa de att ‘du passar in på alla punkter förutom på att äta den mängden som är tänkt’. Då kritiserade jag dem och sa att ‘det har väl ingenting med min storlek på min mage att göra utan med min hjärna’. Men de kunde inte sätta någon diagnos på mig och då kunde de inte hjälpa mig. De skickade vidare mig till en kurator, och hon sa att ‘jag har ingen expertis på det här och jag är inte kunnig’. Då hörde jag av mig till överviktsenheten igen och de sa att ‘vi kan inte hjälpa och du har ramlat mellan stolarna’. Sen så släppte de mig.”

En annan intervjudeltagare har fått kämpa för att få vård eftersom vården anser att hon är för gammal:

”Jag har nämnt det för vården i cirka 10 år, eller sen jag var 45 år, att jag har ätstörningsproblematik. Men de har inte lyft det utan istället gett mig samtal för andra saker och tänkt att det kanske löser ätproblematiken också. Det är min egen tolkning av det hela, eller så har de inte haft tillräckligt med kompetens för att fånga upp mig. Men det är väl först i år efter att jag blev sjukskriven och fick en rejäl depression så fick jag en remiss till psykiatrin, och då blev det här uppfångat första gången på de här 10-15 åren som jag har nämnt det. Så jag har inte påbörjat någon behandling än, men jag har fått ett namn på en person som jobbar med ätstörningar, för det fanns ju ingen vård för så gamla personer som mig. Då skrev de en särskild remiss att jag skulle få träffa dem ändå”.

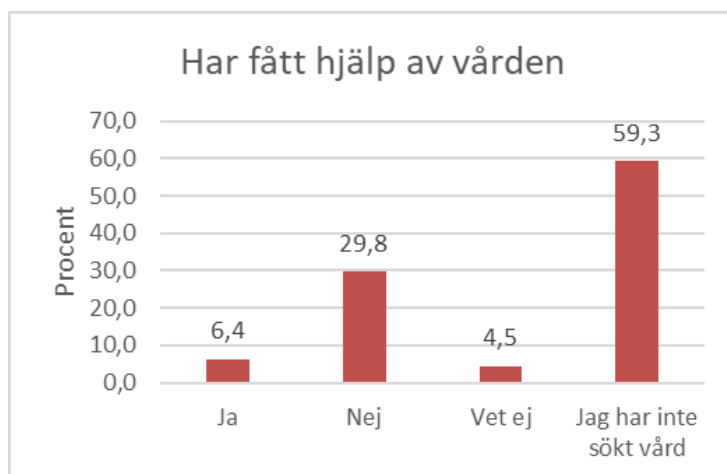
Vissa respondenter som svarat på enkäten om hetsättningsstörning har dock fått ett bra bemötande. En respondent har upplevt vården som “förstående och stödjande”. “Otrolig professionell personal, dom har aldrig dömt mig eller kommit med pekpinna på vad som är rätt och fel. Som stöttar och hjälper mig finna rätt hjälp”, berättade en annan.



Figur 12. Anser du att hälso- och sjukvården har tillräckligt med kunskap om hetsättningsstörning?

75,9% av respondenterna ansåg att vården inte har tillräckliga kunskaper om hetsättningsstörning. Endast 9,2% ansåg att vården har det, och 14,9% svarade att det beror på. Detta svar har de fått möjlighet att motivera. “Det ses inte så allvarligt och mer som dålig självdisciplin”, skrev en person. Andra pekade på resurserna: att vården har kunskap men att det saknas resurser för att hjälpa patienter med hetsättningsstörning.

Flera tog upp att de inte behandlas på ett bra sätt på grund av sitt höga BMI: “Synen av att bara underviktiga människor behöver hjälp samt att det saknas empati mot feta människor”. I andra kommentarer framkom att kunskapsläget kan bero på var inom vården du hamnar: “I primärvården - nej. På ätstörningsmottagningen på sjukhuset upplevde jag bra kunskap.”



Figur 13. Upplever du att du har fått hjälp av vården?

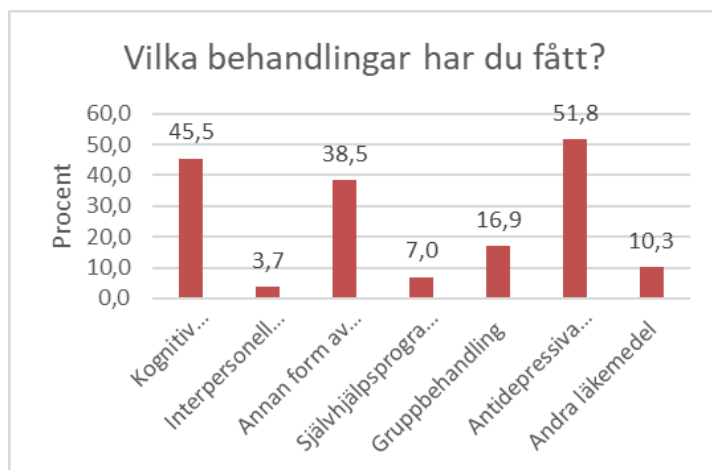
De flesta respondenter som har sökt vård upplever inte att de har fått hjälp av vården. 6,4% av respondenterna uppgav att de har fått hjälp av vården, 29,8% av respondenterna att de inte har fått hjälp av vården och 4,5% vet inte. Detta är ett underbetyg till vården. Det är också rimligt att anta att många inte söker vård just för att de förväntar sig att de inte kommer att få hjälp. Eftersom vi har sett att många söker information och gemenskap i sociala medier är det troligt att de delar med sig av sina erfarenheter av vården. Att människor delar med sig av sina erfarenheter av att vården inte hjälper dem kan göra att andra väljer att inte söka vård.

Det finns ett samband mellan ålder och om respondenterna upplever att de har fått hjälp av vården (se tabell 17). Vi ser att de yngre ofta inte har sökt vård, medan de äldre uppger att de inte har fått hjälp av vården. I gruppen under 15 år är det 85,7% som inte har sökt vård. Detta sjunker sedan efter hand som åldern ökar, och i gruppen 65+ år är det bara 20% som inte har sökt vård. I gruppen under 15 år är det 14,3% som uppger att de inte har fått hjälp av vården. Andelen som svarar att de inte har fått hjälp ökar med stigande ålder, och i gruppen 65+ år är det 80%. Grupperna under 15 år och 65+ år är små, men det resultat vi ser i dem tycks vara en del av en trend som går genom samtliga åldersgrupper, så vi kan trots de små svarsgrupperna dra slutsatsen att andelen som inte har fått hjälp av vården ökar med åldern.

Behandling

Vi har sett i enkäten att de flesta respondenterna inte har sökt vård. Bland dem som har sökt vård är det många som är missnöjda. De har inte fått vård eftersom hetsättningsstörningen inte har tagits på allvar. Det är uppenbart att det finns en stor okunskap inom vården. Det finns dock behandling för hetsättningsstörning, och enkäten innehöll frågor om behandling. I enkäten fanns en fråga om vilka behandlingar respondenten har fått, och alternativen var:

- Kognitiv beteendeterapi/KBT
- Interpersonell psykoterapi/IPT
- Annan form av samtalsterapi
- Självhjälpsprogram, till exempel "Nära", med stöd av sjukvården
- Gruppbehandling
- Antidepressiva läkemedel
- Andra läkemedel



Figur 14. Om du har fått behandling, vilken/vilka behandlingar har du fått?

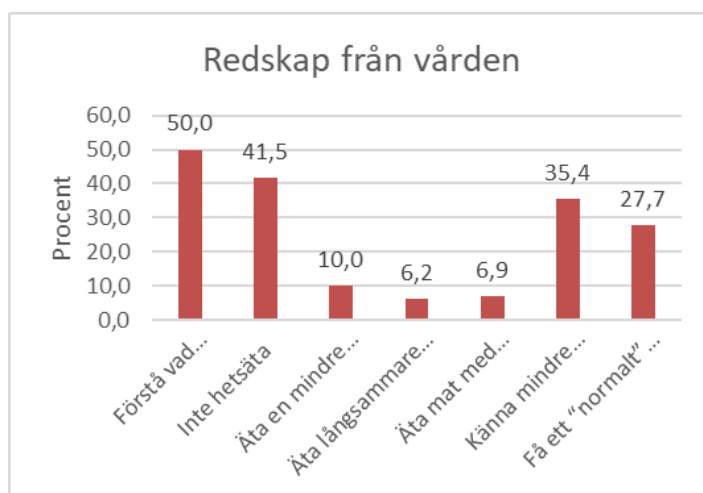
301 respondenter har besvarat frågan om vilken behandling de har fått. Det är 28,7% av dem som har besvarat enkäten. Bland de som fått behandling var antidepressiva läkemedel (51,8%) och kognitiv beteendeterapi (45,5%) vanligast. 38,5% har fått en annan form av terapi. Det är mindre vanligt med interpersonell psykoterapi, självhjälpsprogram (till exempel *Nära*, med stöd av sjukvården), gruppbehandling eller andra läkemedel. Denna enkätfråga visar dock inte om respondenterna har fått dessa behandlingar specifikt för hetsätningsstörning eller om de har fått dem av en annan anledning.

På frågan om vilken behandling respondenten har fått fanns det i enkäten en möjlighet att skriva en kommentar. Här tog respondenterna upp behandlingar som de har fått som inte fanns som alternativ i enkäten. Några exempel var kostrådgivning, Anonyma överätare (en gemenskap för personer som överäter tvångsmässigt), dietist, kroppsuppfattningsträning, Mandometer (en behandling som fokuserar på att lära patienten att äta och att få hen att känna mättnad med hjälp av en medicinteknisk "mandometer", som kan liknas vid en våg), behandlingshem och hypnos. Här var det även flera som nämnde att de har fått behandling för obesitas, till exempel läkemedel eller operation.

Det finns samband mellan vilken behandling respondenterna har fått och om de upplever att de har fått hjälp av vården (se tabell 19). Av dem som svarat på frågan om behandling och uppgett att de deltagit i ett självhjälpsprogram upplevde 35% att de har fått hjälp. Det är färre än hälften, men det är ändå den behandling som verkar ha hjälpt bäst. Motsvarande siffror för övriga behandlingar är sedan i fallande ordning gruppbehandling (32,7%), kognitiv beteendeterapi (31,5%), interpersonell psykoterapi (30,0%), annan samtalsterapi (25,2%), antidepressiva läkemedel (24,2%) och andra läkemedel (19,2%). Läkemedel tycks alltså vara den av de uppräknade behandlingsmetoderna som har minst effekt på hetsätningsstörning. Viktigt att notera är dock att tabell 19 endast innehåller dem som svarat på frågan om behandling, vilket är 301 personer. Dessutom kan en person ha fått flera behandlingar. Vidare har de personer som på frågan uppgett att de inte har sökt vård räknats bort i tabell 18.

I enkäten finns även en fråga om vilka redskap respondenten har fått av vården. De som inte upplever att de har fått någon hjälp eller några redskap ombads hoppa över frågan. Frågan har besvarats av 130 personer, alltså 12,3% av samtliga som besvarat enkäten. Den var en flervalsfråga där olika påståenden fanns som alternativ. Det fanns sju påståenden och av dessa kunde flera väljas av respondenten:

- Vården har hjälpt mig förstå vad hetsätning är
- Vården har gett mig verktyg för hur jag kan agera för att inte hetsäta
- Vården har gett mig verktyg för hur jag kan äta en mindre mängd när jag hetsäter
- Vården har gett mig verktyg för hur jag kan äta långsammare när jag hetsäter
- Vården har gett mig verktyg för hur jag kan äta mat med mindre fett och socker när jag hetsäter
- Vården har hjälpt mig att känna mindre skuld känslor
- Vården har hjälpt mig få ett "normalt" förhållningssätt till mat



Figur 15. På vilket sätt upplever du att vården har gett dig redskap?

Av dem som har besvarat frågan har 50% svarat att vården har hjälpt dem att förstå vad hetsätning är. 41,5% har uppgett att vården har gett dem verktyg för att inte hetsäta, 35,4% att vården har hjälpt dem att känna mindre skuld känslor, och 27,7% att vården har hjälpt dem att få ett "normalt" förhållningssätt till mat. Tre alternativ var inte särskilt vanliga: verktyg för att äta en mindre mängd när jag hetsäter, äta långsammare och äta mat med mindre fett eller socker när jag hetsäter. Dessa tre alternativ bör betraktas som mindre bra hjälp än de fyra först uppräknade eftersom de bara handlar om att justera en specifik aspekt av hetsätningsepisoderna.

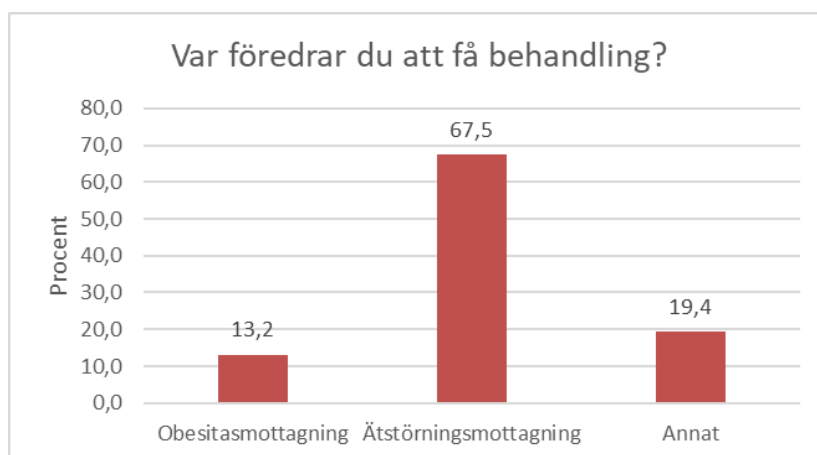
Även på den här frågan i enkäten har respondenten haft möjlighet att skriva en kommentar. En person har skrivit att vården har hjälpt hen att "må bättre psykiskt vilket bidrog till en mer hälsosam relation till mat", och en annan respondent har skrivit att "vården har hjälpt mig att få bättre kännedom över när jag hetsäter och vad som triggat igång det och vilka mönster jag har". Andra kommentarer från enkäten är att vården har hjälpt personen att förstå att hen har

en sjukdom och att berätta för anhöriga. “Matschema, kroppskänedom, kunskap om ätstörningar” har en respondent skrivit.

Långt ifrån alla i enkäten är nöjda med den hjälp de har fått av vården. “Med hjälp av läkemedel ‘hjälp’ dem/det mig att sluta kräkas varenda gång jag hetsåt. Men hade hellre sett att jag hade fortsatt kräka så jag sluppit +15 onödiga kilo!” skrev en person. “MEDICINEN har fått mig att äta mindre, men vården har ej ‘hjälp’ med annat än att skriva ut medicinen”, skrev en. En person har uppgett att vården har gett hen större skuldkänslor.

I enkäten finns det samband mellan vilken behandling en person har fått och vilka redskap hen upplever att hen har fått (se tabell 21). 38,1% av dem som deltagit i ett självhjälsprogram upplever att de har fått hjälp att förstå vad hetsättningsstörning är. Även interpersonell psykoterapi ligger relativt högt (33,3%). Lägst ligger andra läkemedel (16,1%) och antidepressiva läkemedel (14,0%). För att få redskap för att inte hetsäta ligger självhjälsprogram (28,6%) och gruppbehandling (26,9%) högst. Även här ligger läkemedlen lägst. Vidare är det 28,6% som har deltagit i självhjälsprogram som upplever att de har fått hjälp att känna mindre skuldkänslor, vilket är betydligt högre än för övriga behandlingar. Vi ser liknande siffror för vilka behandlingar som har hjälpt personen att utveckla ett “normalt” förhållningssätt till mat. Här ligger självhjälsprogram på 28,6% och gruppbehandling på 21,2%. För övriga svarsgrupper är frekvenserna för små för att kunna dra statistiska slutsatser.

Över lag tycks självhjälsprogram vara den behandling som har hjälpt mest, men det är få som har fått denna behandling (21 personer). De behandlingar som har hjälpt mest är mer resurskrävande än läkemedel, vilket kan vara anledningen till att de inte erbjuds patienterna i någon större utsträckning.



Figur 16. På vilken mottagning föredrar du att behandling för hetsättningsstörning finns?

På frågan i enkäten om var man föredrar att behandlingen finns svarade 67,5% ätstörningsmottagning. Detta resultat ligger i linje med att många ser hetsättningsstörning som just en ätstörning. Endast 13,2% har svarat obesitasmottagning, och 19,4% vet inte. En kommentar i enkäten beskrev dock hur en ätstörningsmottagning kan vara problematisk:

“Jag har varit på en ätstörningsmottagning, men då var man tillsammans med folk som lider av anorexia. Och jag som själv har lidit av anorexia, som sedan slog över till hetsätning, så var det otroligt triggande och enbart bidrog ännu mer till hetsätningen att behöva vara bland de ‘större’ på mottagningen. Därav så önskar jag att det fanns en egen mottagning för hetsätning, så att man kunde vara med fler människor som led av samma problem och inte känna sig ‘uttittad’.”

När respondenterna i enkäten fick skriva ett eget förslag i en kommentar var det flera som skrev att de skulle föredra att få behandling där det är “inte utpekande” eller “inte stigmatiserande”, och här tog vissa upp att de skulle vilja få hjälp av sin vårdcentral. Även psykiatrin, ungdomsmottagningen och dietist nämndes i kommentarerna.

Vad patienterna vill ha av vården

En av frågorna som intervjupersonerna fick svara på handlade om vad de önskar att vården visste om hetsätningsstörning. I intervjuerna framkom det tydligt att deltagarna önskar att de blev lyssnade på. En intervjuperson berättade:

”Att vården skulle lyssna mer på sina patienter och att de lyssnar när man kommer från första början, min läkare var helt underbar för hon lyssnade verkligen på mig”.

En annan berättade:

”Att man blev lyssnad på lite mer ordentligt. Det är bara hetsätaren själv som kan formulera vad hetsätningen kommer av, att man kan resonera tillsammans”.

Vidare framkom att det är viktigt att vården försöker förstå de bakomliggande orsakerna till att hetsätningsstörning uppstår för patienter:

”Vad är anledningen till att just du hetsäter, och inte själva mängden i sig? ‘Använder du maten som ångestdämpande eller äter du när du är hungrig?’ tycker jag egentligen är den relevanta frågan i stället för det rent praktiska”.

I svaren på enkäten fanns liknande beskrivningar av vad respondenterna önskar att vården visste om hetsätningsstörning. Här fanns en tydlig önskan att vården ser kopplingen till andra former av psykisk ohälsa, till exempel genom att de tittar på faktorer som ligger bakom att en person hetsäter, och en förståelse för att personer som lever med psykisk ohälsa kan ha ett problematiskt förhållningssätt till mat. En respondent skrev att “när man söker vård för depression borde läkaren fråga om förhållandet till mat”. Detsamma gäller om en patient söker vård för övervikt eller obesitas: här skulle vården kunna fråga om matvanor och ätbeteende i stället för att bara se till vikten, vilket ibland leder till att vården rekommenderar sådant som pulverdiet eller gymträning, som ju inte löser problemet med hetsätningsstörningen.

Intervjudeltagarna fick också berätta hur de önskar att vården ska stötta dem. Här lyfte de bland annat att de vill att vården ska individanpassas efter deras behov, att vården ska

samarbeta mellan olika regioner och att vården ska ta hjälp av varandras kompetenser när de inte själva upplever att de kan hjälpa. Vidare önskades att stödet ska vara mer lättillgängligt och i form av psykologiskt stöd och/eller terapi där det går att vara anonym. Dessutom lyftes hur en samordning mellan olika instanser skulle vara att föredra. En intervjuperson förklarade:

”Jag tänker framför allt att det skulle vara samordnat, mellan olika instanser kring patienten. Som det har varit nu får man alltid dra hela sin historia på nytt på varje nytt ställe och det är ganska energikrävande att prata om sådana tabubelagda ämnen”.

Ytterligare en del som önskades är att patienterna får mentorer som kan visa hur de kan integrera de verktyg som vården ger i sina liv och sin vardag. En deltagare berättade:

”Ibland behöver man inte alltid höra hur man ska göra utan faktiskt att någon visar, att jag får ‘binda ihop mitt ben med någon som faktiskt kan gå’, den hjälpen skulle jag vilja se. Den har jag inte sett någonstans, och jag tror att det faktiskt skulle hjälpa, för du kan inte bara ge människor nycklar utan att visa hur man ska använda dem”.

Vidare framkom att intervjupersonerna inte upplever att hetsättningsstörning prioriteras jämfört med andra ätstörningsdiagnoser. De har snarare upplevt att hetsättningsstörning blir bortglömd. En intervjuperson berättade:

”Jag upplever att vården tycker att hetsätning inte är så farligt. Anorexi och bulimi är det viktigt att få hjälp för, men inte den tysta och anonyma hetsätningen som väldigt många lever med. Men det är väl den stora okunskapen tror jag kring hetsätning”.

Vidare beskrev en annan intervjuperson sina upplevelser av hur vården har hanterat hetsättningsstörning i relation till andra ätstörningsdiagnoser:

”Upplever att det är mer prestige i att ha anorexi eller bulimi för då har man ‘kontroll’, man kan gå emot behoven. Svårt att erkänna för sig själv att man har hetsätning. Folk tar inte lika allvarligt på hetsättningsstörning, den har inget utrymme i forskningen och har väldigt lite underlag. Då drar man ner de problemen, men jag har ju mått absolut sämst i psyket av just hetsättningsstörning”.

Liknande svar framkom i enkäten där respondenterna ansåg att vården inte förstår att hetsättningsstörning är en ätstörning. Vården ger råd i stil med “ät enligt tallriksmodellen” och tycks förvänta sig att det ska lösa problemet. En person skrev:

“Generellt upplever jag att det inte ses som en ätstörning utan snarare som personer med allmänt dålig karaktär, lathet, ‘äckligt’ och att man får skylla sig själv. Jobbar i vården så hör jargongen ofta.”

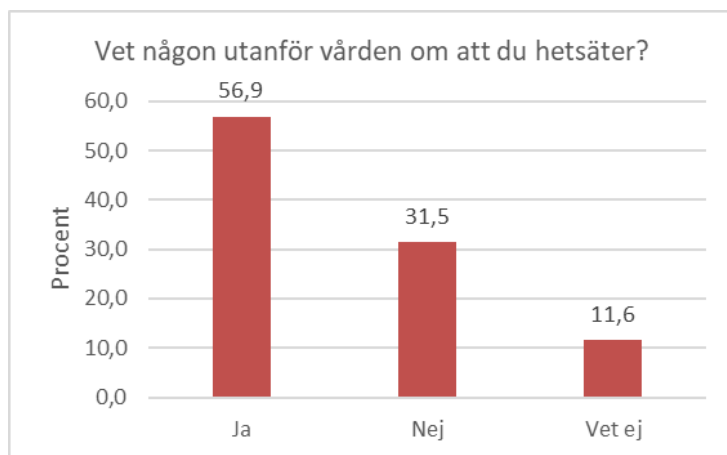
En annan respondent efterfrågade “kunskap om hur man kan tänkas behandla hetsätning utan att trigga självsvält (som det blir i mitt fall)”.

Patienterna kräver inte mycket. De vill bli lyssnade på och tagna på allvar. Som det är nu blir problemen ofta bortviftade och hetsättningsstörningen behandlas inte som en verklig sjukdom som kräver vård, utan som ett karaktärsproblem som individen ska lösa själv genom att ta sig i kragen. Vi ser också önskemål om att vården ska förstå helheten: om det finns en psykisk

ohälsa behöver vården förstå hur den kan interagera med och trigga vissa andra beteenden, till exempel hetsätning. Mer samordning inom vården hade kunnat göra det lättare för vården att se hela patienten. Då hade eventuellt hetsätningstörning kunnat diagnostiseras i fler fall eftersom vården känner igen tecken på att en patient har denna ätstörning.

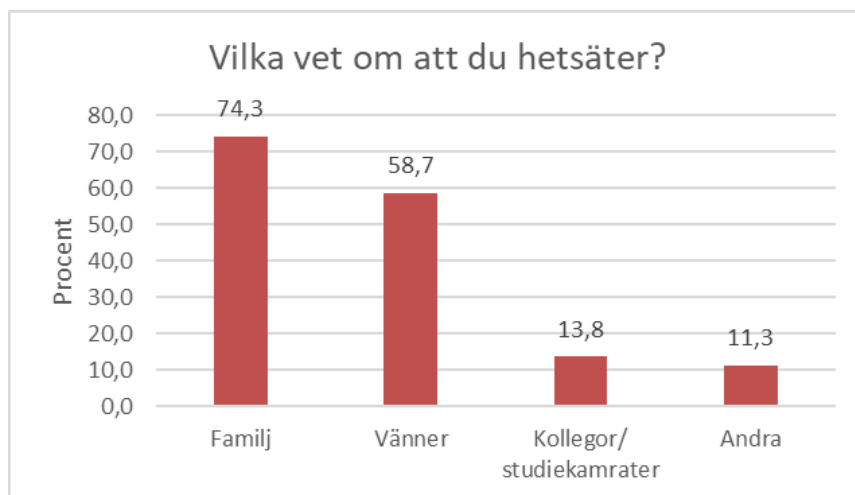
Stöd och bemötande från omgivningen

Hetsätningstörning är en ätstörning som kan innefatta starka skuld- och skamkänslor för de drabbade. I både enkäten och intervjuerna har vi frågat om någon i omgivningen vet om att personen hetsäter och hur de i så fall har reagerat.



Figur 17. Vet någon utanför vården om att du hetsäter?

De flesta i enkäten har svarat att någon utanför vården känner till att de hetsäter. 56,9% svarade ja på frågan. 31,5% svarade nej och 11,6% att de inte vet. Vidare var det bland respondenterna vanligare att någon utanför vården vet att personen hetsäter om hen är diagnostiserad med hetsätningstörning (se tabell 24). Bland dem som har fått diagnosen hetsätningstörning av vården uppgav 81,9% att det finns någon utanför vården som vet. Motsvarande siffra för personer utan diagnos var 51,3%. Det verkar som om det blir lättare att berätta för andra om diagnosen är ställd av vården. Kanske försvinner en del skuld-känslor när patienten får en diagnos och i och med det förstår att hen lider av en sjukdom, inte att hen är en dålig människa som saknar disciplin, och detta kan göra att det känns lättare att berätta.



Figur 18. Om någon/några vet om att du hetsäter, vem eller vilka vet?

De som uppgav i enkäten att någon utanför vården vet att de hetsäter har också fått svara på vilka som vet. 637 personer har besvarat frågan. Av dessa har 74,3% svarat att en eller flera personer i familjen vet. 58,71% har svarat en eller flera vänner, 13,8% att en eller flera kollegor eller studiekamrater vet, och 11,3% har svarat andra.

Samtliga intervjupersoner har berättat för någon om sin hetsätning. Några av intervjupersonerna är väldigt öppna med sin åtstörning medan andra varit mer restriktiva med vilka de har berättat för. En deltagare från intervjuerna som var öppen med sin hetsätningstörning berättade:

”Jag är rätt öppen med att jag har problem, jag kanske inte hymlar med det men skulle det komma på tal så säger jag det och ska vi fira något så brukar jag uttrycka att vi kanske inte alltid måste fira med just tårta för det triggas mig.”

Samtliga intervjupersoner berättade att de från början har hållit sjukdomen hemlig. Det dröjde innan de vågade berätta om den. En intervjuperson berättade om hur hon vågade öppna upp om sin diagnos för flera personer i sin omgivning:

”Jag kan inte förklara varför jag inte hade sagt något till min pojkvän tidigare. Jag tror jag skämdes för mycket även om han visste allt om mig, så då berättade jag allt för honom och då var jag livrädd. Men jag berättade det för honom, och sen efter att jag hade berättat för honom så tog det kanske en månad innan jag vågade berätta för en av mina närmsta kompisar, och sen fortsatte jag att berätta. Och när jag fortsatte berätta så slog det mig att åtstörningar är inte ovanliga. Varför skulle inte jag kunna berätta för folk att jag också har en? Och det blev så mycket enklare för jag slapp undanhålla sanningen och komma med bortförklaringar. Det var ju mer man berättade, desto mer vågade man prata om det.”

När respondenterna beskrev omgivningens reaktioner handlade det huvudsakligen om negativa reaktioner. Hetsätningen har inte tagits på allvar, ”typ att det är normaliserat som något litet” skrev en person. ”Alla äter mycket ibland” har en person fått höra. Ibland har personen fått höra att den hen berättar för känner igen detta: ”Jag åt också jättemycket godis igår”. Ibland tas beteendet inte på allvar eftersom personen har normalvikt eller undervikt.

“Att det inte spelar roll då jag inte är tjock”, svarade en respondent om omgivningens reaktioner. En före detta anorektiker fick höra att hetsätning är “bra för din kropp”. Personer med ett högre BMI upplever däremot att omgivningen ser det som att de hittar på ursäkter till sin vikt när de pratar om hetsätning. En person berättade om sin hetsätningsstörning och fick höra “jaha, det är därför du är tjock”.

I enkäten beskrivs dock även positiva upplevelser av hur omgivningen har reagerat när personerna har berättat om sin ätstörning. En respondent berättade: “Jag har märkt att flera andra omkring mig också lider av hetsätning, och har därför ofta fått ett bra bemötande då vi kan prata om det ämne som är så otroligt skamfullt.”

För intervjupersonerna har reaktionerna från omgivningen också varit blandade. Vissa har varit kritiska, men flera intervjupersoner beskrev att de har fått stöd och förståelse. De känner sig tacksamma över detta och det gör att de känner sig mindre ensamma i sin ätstörning. En intervjuperson berättade att hennes hetsätande har minskat av att hon har pratat om det med sina vänner. En annan berättade att hon och en annan person i hennes omgivning som lever med hetsätningsstörning har stöttat varandra och att det har betytt mycket:

”Varit väldigt tacksamt att man inte har varit ensam i det, utan hittat stöd i varandra, men vi har ju aldrig ätit tillsammans, men kunde alltid ringa varandra efteråt”.

I enkäten framkom också att omgivningen ofta reagerar med att ge råd som inte är användbara och som bygger på bristande kunskap om hetsätningsstörning. Respondenterna har fått råd som att äta långsammare, äta på fasta tider, räkna kalorier, och att helt enkelt sluta äta när hen är mätt. Det verkar som om omgivningen upplever ämnet som svårt eller obehagligt. Flera respondenter i enkäten har berättat att människor de berättar för blir tysta eller byter ämne. Kommentarer som “jag är likadan, jag äter också för mycket ibland” beror eventuellt på det här obehaget inför ämnet. Vidare ses hetsätningsstörning som något skamfullt: “Min pojkvän skämdes över att jag hade det och ville inte berätta för sina föräldrar eftersom det är kopplat mer till fetma.”

Om intervjupersonerna själva fick önska hur omgivningen skulle stöttat dem på bästa sätt lyftes ofta att de inte ville att deras närmsta omgivning skulle köpa hem saker som kan trigga hetsätandet, samt att de vill ha stöd i att stå emot hetsätningsepisoder.

Hetsätningsstörning är ett ämne som intervjupersonerna upplever som tabubelagt. De saknar en öppen diskussion kring ätstörningen, och de tror att skammen kring hetsätningsstörning kan minskas genom att öka kunskapen hos allmänheten: ”Ta bort tabun och skammen från allmänheten så att man inte behöver leva i ensamhet med sin ätstörning”, sa en intervjuperson. Det krävs en breddning av begreppet ätstörning hos allmänheten, där det i dagsläget finns en snäv bild av begreppet. En intervjuperson förklarade:

”Det finns inte bara en gren av ätstörningar. Det är inte bara svält som är en ätstörning. Mer information om att ätstörda beteenden är mycket vanligare än vad man tror och det går att få hjälp för andra

beteenden än om man svälter sig själv. Så länge man mår dåligt i sin vardag av mat och träning så kan man få hjälp för det”.

Vidare framkom att det finns en önskan kring att allmänheten inte enbart ser sjukdomen hos personen utan även andra sidor av dem. En intervjuperson berättade:

”Att som sjuk människa få bli mött utan att folk enbart ser sjukdomen är så rogivande, att få bli mött som en värdig människa. Jag vill inte ha hjälp, jag vill ha semester. [...] Har en mamma som är ganska självcentrerad och hon kunde inte alltid se att man var sjuk och då var det ganska skönt att umgås med henne, för att hon var så självcentrerad och pratade inte om mig, och då fick jag paus från min sjukdom.”

Det finns också en önskan från intervjupersonerna att kunskapen och acceptansen kring olika kroppar ska öka hos allmänheten. Att inte bli dömd utifrån sitt utseende är något som lyftes när intervjupersonerna fick frågan om vad de skulle önska att allmänheten visste om hetsättningsstörning. Här beskrev de att de i viss mån blir dömda utifrån sitt utseende och inte efter hur de faktiskt mår. En intervjuperson sa: ”Vi överviktiga är inte dumma i huvudet, vi är väldigt smarta människor vi med”. Vidare önskar de hjälp utan att bli dömda om någon i deras omgivning märker att de inte mår bra:

”Du kan inte se på en person om de hetsäter eller inte. Lyssna på personen och ta dom på allvar utan att döma, och om det känns som ett problem försök hjälpa dom”.

Slutsats

Syftet med enkätundersökningen och intervjuerna har varit att ta reda på vilka erfarenheter personer med hetsättningsstörning har, dels i relation till hur de själva upplever sjukdomen, dels i relation till hur de har blivit bemötta, av vården och av andra personer i sin omgivning.

Det som har framkommit om hur patienterna själva upplever sjukdomen stämmer väl överens med tidigare forskning kring hetsättningsstörning. Merparten av respondenterna har svarat att de upplever det som enligt DSM-5 ingår i en episod av hetsätning. Det är därför troligt att många av respondenterna skulle kunna bli diagnostiserade med hetsättningsstörning, trots att de allra flesta respondenterna inte har fått diagnosen hetsättningsstörning av en vårdgivare. Endast 14,7% har uppgett att de har fått det. Även om vi inte kan veta hur många av dem som inte fått diagnosen som uppfyller kriterierna tyder detta på en underdiagnostisering.

Respondenterna vittnar om att deras liv har påverkats negativt av att ha episoder av hetsätning, till exempel att deras självkänsla har påverkats eller att inkomsten påverkas av episoderna. Även detta stämmer väl överens med vad som framkommit i forskning.

Något som är anmärkningsvärt är att en majoritet rapporterar att de hade sin första hetsätningsepisod redan innan de var 18 år. Det indikerar att personerna i vår undersökning har upplevt problem med kontrollförlust över sitt ätande under en stor del av sina liv. Det är inte säkert att det från början rörde sig om en hetsättningsstörning enligt diagnoskriterierna

eller om det initialt bättre kan beskrivas som LOC-eating. Resultaten i vår undersökning visar dock att det är betydelsefullt att screena för kontrollförlust och hetsättningsstörning i tidig ålder. Detta inte minst då forskning har visat på vikten av tidig upptäckt av en ätstörning för att patienten ska bli frisk.

Den underdiagnostisering av hetsättningsstörning som vi kan ana utifrån enkätsvaren kan bero på att patienten inte har sökt vård. Vi ser att 63,5% inte har sökt vård. Samtidigt ser vi att många patienter får behandling för depression (61,7%) och/eller ångest (62,4%). Många av dem har alltså regelbunden kontakt med vården men har ändå inte fått hjälp med sitt hetsätande. Det framgår av enkätsvaren att många inte har sökt vård för hetsätningen, främst för att de inte tror att vården kommer att ta deras problem på allvar. 67% av dem som inte har sökt vård har uppgett detta skäl. Här brister alltså förtroendet för vården: trots att många får behandling för psykisk ohälsa vill de inte berätta om sin hetsätning för vårdgivaren. Av fritextkommentarerna om vårdens bemötande framgick också att många har berättat för vården, men de har avfärdats och inte fått hjälp. Också detta resultat pekar på vikten av att vården screenar för kontrollförlust och hetsätning då många patienter drar sig för att ta upp problemen med sina vårdgivare.

Patienterna söker alltså i många fall inte vård för sin hetsätning, och om de gör det får de ofta inte den vård de har rätt till. Samtidigt kan vi inte utesluta att patienten missbedömer vården. Om patienten själv upplever en stor skam kring sin ätstörning kan det vara lätt att läsa in att andra skulle se ätstörningen på samma sätt, men så behöver det självklart inte vara. Rapporten innehåller även vittnesmål från personer som fått ett professionellt och positivt bemötande, och flera har fått verktyg från vården, till exempel för att inte hetsäta.

Det finns även en stor grupp patienter som inte vet att det går att få vård för hetsättningsstörning, och ytterligare en grupp som inte vet var de kan söka vård. Här behöver vården bli bättre på att kommunicera vad de kan erbjuda för hjälp. Detta behöver kommuniceras med vetskapen att hetsättningsstörning är oerhört skamfyllt och att detta gör patienterna mindre benägna att söka vård. Patienterna behöver övertygas om att vården finns där för dem och kommer att ta deras problem på allvar, för utgångspunkten hos många patienter är att vården kommer att vifta bort dem och inte lyssna. Hur kan vården kommunicera på ett sätt som minskar trösklarna för att söka vård?

För att fler patienter ska känna sig trygga att söka vård behöver mycket förbättras inom vården. Det saknas ofta kunskap om hetsättningsstörning, och även resurser för att ge adekvat behandling. Över 75% av de svarande upplever att vården saknar kunskap om hetsättningsstörning. De upplever också att okunskapen om hetsättningsstörning är stor hos allmänheten. De lyfter att det både hos sjukvården och allmänheten finns en föreställning om vad en ätstörning innebär och att hetsättningsstörning inte passar in i den mallen. Vi behöver av den anledningen bredda begreppet ätstörning.

Hetsättningsstörning är en ätstörningsdiagnos som fler behöver bli medvetna om. Vi måste öka kunskapen kring diagnosen, både hos allmänheten och sjukvården, för att minska tabun och

skammen kring diagnosen. Vi behöver också se en ordentlig attitydförändring inom vården. Det patienterna efterfrågar är att bli lyssnade på!

HOBS vill

Med utgångspunkt i tidigare forskning och resultaten av undersökningen föreslår HOBS att:

- Samtliga vårdutbildningar integrerar kunskap om hetsättningsstörning i utbildningen
- Samtliga ätstörningsmottagningar säkerställer att de har kompetens att bemöta och behandla patienter med hetsättningsstörning på ett adekvat och evidensbaserat sätt
- Samtliga vårdcentraler har kännedom om hur man screenar för hetsättningsstörning i samband med att patienten söker vård för andra sjukdomar, till exempel depression, ångestsyndrom eller obesitas
- Samtliga obesitasmottagningar/överviktsenheter både för barn och ungdomar samt vuxna har kännedom om hur man screenar för kontrollförlust över ätande (LOC-eating) och hetsättningsstörning
- Vården säkerställer att samtlig personal bemöter patienterna på ett respektfullt och icke-stigmatiserande sätt och lyssnar till patientens egen berättelse
- Vården arbetar för samordnade insatser kring individens/patientens behov
- Screening för kontrollförlust över ätande (LOC-eating) sker i samband med den årliga hälsoundersökningen hos skolsköterskan
- Elevhälsan arbetar med riktade insatser för att öka kunskapsnivån om hetsättningsstörning

HOBS kommer, med utgångspunkt i rapporten, att arbeta med riktade insatser för att öka kunskapen om hetsättningsstörning i samhället i stort.

Referenslista

1177 Vårdguiden. Hetsättningsstörning. (2020). www.1177.se/Halland/sjukdomar--besvar/psykiska-sjukdomar-och-besvar/atstorningar/hetsatningsstorning/ (Hämtad 2022-06-05).

Christopher G. Fairburn. (2017). Att övervinna hetsätning. Ett vetenskapligt utvärderat behandlingsprogram. Andra utgåvan. Natur och Kultur

Kunskapscentrum för ätstörningar. (2017). Faktablad om ätstörningar. Vad är hetsättningsstörning? www.atstorning.se/wp-content/uploads/2017/06/Nr-4-Vad-a%CC%88r-hetsa%CC%88tningssto%CC%88rning.pdf

Moustafa, A. F., Quigley, K. M., Wadden, T. A., Berkowitz, R. I., & Chao, A. M. (2021). A systematic review of binge eating, loss of control eating, and weight loss in children and adolescents. *Obesity (Silver Spring, Md.)*, 29(8), 1259–1271. <https://doi.org/10.1002/oby.23185>

Riksförbundet HOBS. (2022). "Har du vunnit på Bingolotto för att ha råd att äta dig så tjock?" - bemötande av personer med övervikt eller obesitas inom vården. <https://hobs.se/bemotanderapport> (Hämtad 2022-09-18).

Socialstyrelsen. (2019). Vård av ätstörningar. Aktuellt kunskapsläge och behov av kunskapsstöd hos hälso- och sjukvården. Vård av ätstörningar - Aktuellt kunskapsläge och behov av kunskapsstöd hos hälso- och sjukvård.pdf

Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering. (2016). Behandling av hetsättningsstörning. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter. https://www.sbu.se/contentassets/45a9498b95c24994ac478eb964be4fbe/behandling_hetsatningsstornig_248.pdf

Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering. Ätstörningar. (2019). En sammanställning av systematiska översikter av kvalitativ forskning utifrån patientens, närståendes och hälso-och sjukvårdens perspektiv. <https://www.sbu.se/302>

Bilaga: Tabeller

Svar	Antal	Procent
Kvinna	1022	97,1%
Man	13	1,2%
Annat	15	1,4%
Vill ej ange	2	0,2%
SUMMA	1052	

Tabell 1. Vilket är ditt kön?

Svar	Antal	Procent
Under 15 år	7	0,7%
15-17 år	44	4,2%
18-24 år	283	26,9%

25-34 år	349	33,2%
35-49 år	286	27,2%
50-64 år	78	7,4%
65+ år	5	0,5%
SUMMA	1052	

Tabell 2. Hur gammal är du?

Svar	Antal	Procent
Ja	155	14,7%
Nej	829	78,8%
Vet ej	68	6,5%
SUMMA	1052	

Tabell 3. Är du diagnostiserad av sjukvårdspersonal med hetsätningsstörning?

	Ja		Nej		Vet ej	
Under 15 år	0	0	6	85,7%	1	14,3%
15-17 år	3	6,8%	37	84,1%	4	9,1%
18-24 år	43	15,2%	215	76,0%	25	8,8%
25-34 år	47	13,5%	279	79,9%	23	6,6%
35-49 år	41	14,3%	235	82,2%	10	3,5%

50-64 år	20	25,6%	54	69,2%	4	5,1%
65+ år	1	20	3	60	1	20
SUMMA	155	14,7%	829	78,8%	68	6,5%

Tabell 4. Samband mellan ålder och att vara diagnostiserad med hetsättningsstörning.

Svar	Antal	Procent
Obesitas/fetma	51	8,6%
Diabetes	45	7,6%
Depression	367	61,7%
Ångestsyndrom	371	62,4%
Annat	205	34,5%
ANTAL SVAR	595	

Tabell 5. Får du behandling för någon annan sjukdom?

Svar	Antal	Procent
Under 15 år	531	50,6%
15-17 år	250	23,8%
18-24 år	190	18,1%
25-34 år	60	5,7%
35-49 år	14	1,3%
50-64 år	4	0,4%

65+ år	0	0
SUMMA	1049	

Tabell 6. Hur gammal var du när du fick dina första episoder av hetsätning?

Svar	Antal	Procent
Mindre än 1 år	22	2,1%
1-2 år	72	6,8%
3-5 år	150	14,3%
6-10 år	182	17,3%
11-15 år	179	17,0%
16-20 år	139	13,2%
Mer än 20 år	308	29,3%
SUMMA	1052	

Tabell 7. Hur länge har du haft hetsätningstörning?

Svar	Antal	Procent
När jag väl har börjat äta har jag svårt att sluta	922	87,6%
Jag äter fortare än vid andra måltider	652	61,9%
Jag fortsätter äta även om jag upplever mättnadskänslor	923	87,7%
Jag äter i hemlighet	917	87,1%

Jag slutar först när jag upplever en så stor mättnad att jag inte kan äta mer	616	58,5%
Jag hetsäter oftare när jag är ledsen, stressad eller orolig	911	86,5%
Jag känner skam och skuld efter att jag har hetsätit	973	92,4%
När jag hetsäter känns det som om jag förlorar tidsuppfattningen	346	32,9%
Jag föredrar mat med hög fett- och/eller sockerhalt	828	78,6%
ANTAL SVAR	1053	

Tabell 8. Vilka påståenden stämmer in på dig under en episod av hetsätning?

	När jag väl har börjat äta har jag svårt att sluta		Jag äter fortare än vid andra måltider		Jag fortsätter äta även om jag upplever mättnadskänslor	
Under 15 år	7	100%	4	57,1%	4	57,1%
15-17 år	41	93,2%	29	65,9%	41	93,2%
18-24 år	255	90,1%	186	65,7%	256	90,5%
25-34 år	299	85,4%	215	61,4%	307	87,7%
35-49 år	255	88,9%	181	63,1%	250	87,1%
50-64 år	60	75,0%	36	45,0%	61	76,3%
65+ år	5	100,0%	1	20,0%	4	80,0%

Tabell 9a. Samband mellan ålder och påståenden om episoder av hetsätning.

	Jag äter i hemlighet		Jag slutar först när jag upplever en så stor mättnad att jag inte kan äta mer		Jag hetsäter oftare när jag är ledsen, stressad eller orolig	
Under 15 år	4	57,1%	1	14,3%	5	71,4%
15-17 år	38	86,4%	21	47,7%	26	59,1%
18-24 år	245	86,6%	181	64,0%	233	82,3%
25-34 år	303	86,6%	220	62,9%	309	88,3%
35-49 år	258	89,9%	160	55,7%	265	92,3%
50-64 år	66	82,5%	32	40,0%	69	86,3%
65+ år	3	60,0%	1	20,0%	4	80,0%

Tabell 9b. Samband mellan ålder och påståenden om episoder av hetsätning.

	Jag känner skam och skuld efter att jag har hetsätit		När jag hetsäter känns det som om jag förlorar tidsuppfattningen		Jag föredrar mat med hög fett- och/eller sockerhalt	
Under 15 år	6	85,7%	1	14,3%	2	28,6%
15-17 år	42	95,5%	18	40,9%	28	63,6%
18-24 år	272	96,1%	97	34,3%	205	72,4%
25-34 år	325	92,9%	129	36,9%	287	82,0%
35-49 år	259	90,2%	82	28,6%	243	84,7%
50-64 år	68	85,0%	19	23,8%	59	73,6%
65+ år	1	20,0%	0	0,0%	4	80,0%

Tabell 9c. Samband mellan ålder och påståenden om episoder av hetsätning.

	När jag väl har börjat äta har jag svårt att sluta		Jag äter fortare än vid andra måltider		Jag fortsätter äta även om jag upplever mättnadskänslor	
Obesitas/ fetma	46	90,2%	29	56,9%	44	86,3%
Diabetes	37	82,2%	26	57,8%	40	88,9%
Depression	319	86,9%	234	63,8%	311	84,7%
Ångest- syndrom	317	85,4%	234	63,1%	320	86,3%
Annat	187	91,2%	127	62,0%	175	85,4%

Tabell 10a. Samband mellan att få behandling för en sjukdom och påståenden om episoder av hetsätning.

	Jag äter i hemlighet		Jag slutar först när jag upplever en så stor mättnad att jag inte kan äta mer		Jag hetsäter oftare när jag är ledsen, stressad eller orolig	
Obesitas/ fetma	49	96,1%	24	47,1%	45	88,2%
Diabetes	39	86,7%	31	68,9%	43	95,6%
Depression	332	90,5%	213	58,0%	338	92,1%
Ångest- syndrom	325	87,6%	223	60,1%	338	91,1%
Annat	186	90,7%	110	53,7%	183	89,3%

Tabell 10b. Samband mellan att få behandling för en sjukdom och påståenden om episoder av hetsätning.

	Jag känner skam och skuld efter att jag har hetsätit	När jag hetsäter känns det som om jag förlorar tidsuppfattningen	Jag föredrar mat med hög fett- och/eller sockerhalt

Obesitas/ fetma	46	90,2%	12	23,5%	45	88,2%
Diabetes	40	88,9%	18	40,0%	36	80,0%
Depression	349	95,1%	133	36,2%	299	81,2%
Ångest- syndrom	351	94,6%	140	37,7%	297	80,1%
Annat	187	91,2%	71	34,6%	163	79,5%

Tabell 10c. Samband mellan att få behandling för en sjukdom och påståenden om episoder av hetsätning.

Svar	Antal	Procent
Mitt fysiska mående har påverkats	899	86,7%
Mitt psykiska mående har påverkats	961	92,7%
Mycket av min inkomst går åt till att köpa mat	430	41,5%
Jag planerar min dag efter när jag kan och ska hetsäta	367	35,4%
Jag isolerar mig från vänner och familj	434	41,9%
Jag har hittat nya bekantskaper med liknande erfarenheter	30	2,9%
Mitt hetsätande påverkar min självkänsla negativt	977	94,2%
ANTAL SVAR	1037	

Tabell 11. Hur upplever du att ditt liv har påverkats av hetsätningen?

Svar	Antal	Procent
-------------	--------------	----------------

Ja	907	86,3%
Nej	20	1,9%
Vet ej	124	11,8%
SUMMA	1051	100

Tabell 12. Upplever du att hetsättningsstörning är en ätstörning?

Svar	Antal	Procent
Mindre än 1 år	34	3,2%
1-2 år	49	4,7%
3-5 år	79	7,5%
6-10 år	65	6,2%
Mer än 10 år	157	14,9%
Jag har inte sökt vård	667	63,5%
SUMMA	1051	

Tabell 13. Hur lång tid tog det från första gången du hetsät till att du sökte vård?

Svar	Antal	Procent
Jag vet inte var någonstans jag ska söka vård	275	42,3%
Jag upplever inte att jag behöver vård	60	9,2%

Jag skäms för att berätta om mina problem	385	59,2%
Jag visste inte att det går att få vård	254	39,1%
Jag tror inte att vården kommer ta mina problem på allvar	436	67,1%
ANTAL SVAR	650	

Tabell 14. Om du inte har sökt vård, vad är anledningen till det?

Svar	Antal	Procent
Ja	85	9,2%
Nej	703	75,9%
Det beror på	138	14,9%
SUMMA	926	100

Tabell 15. Anser du att hälso- och sjukvården har tillräckligt med kunskap om hetsätning?

Svar	Antal	Procent
Ja	67	6,4%
Nej	313	29,8%
Vet ej	47	4,5%
Jag har inte sökt vård	623	59,3%
SUMMA	1050	

Tabell 16. Upplever du att du har fått hjälp av vården?

	Ja		Nej		Vet ej		Har inte sökt vård	
Under 15 år	0	0,0%	1	14,3%	0	0	6	85,7%
15-17 år	2	4,5%	6	13,6%	0	0	36	81,8%
18-24 år	13	4,6%	64	22,6%	19	6,7%	187	66,1%
25-34 år	25	7,2%	112	32,3%	13	3,7%	197	56,8%
35-49 år	18	6,3%	93	32,5%	14	4,9%	161	56,3%
50-64 år	9	11,5%	33	42,3%	1	1,3%	35	44,9%
65+ år	0	0,0%	4	80,0%	0	0,0%	1	20,0%
SUMMA	67		313		47		623	

Tabell 17. Samband mellan ålder och om respondenterna upplever att de har fått hjälp av vården.

Svar	Antal	Procent
Kognitiv beteendeterapi/KBT	137	45,5%
Interpersonell psykoterapi/IPT	11	3,7%
Annan form av samtalsterapi	116	38,5%
Självhjälpsprogram, till exempel Nära, med stöd av sjukvården	21	7,0%
Gruppbehandling	51	16,9%
Antidepressiva läkemedel	156	51,8%
Andra läkemedel	31	10,3%

ANTAL SVAR	301	
------------	-----	--

Tabell 18. Om du har fått behandling, vilken/vilka behandlingar har du fått?

	Ja		Nej		Vet ej	
KBT	40	31,5%	70	55,1%	17	13,4%
IPT	3	30,0%	6	60,0%	1	10,0%
Annan samtalsterapi	28	25,2%	64	57,7%	19	17,1%
Självhjälsprogram	7	35,0%	10	50,0%	3	15,0%
Gruppbehandling	16	32,7%	28	57,1%	5	10,2%
Antidepressiva	32	24,2%	85	64,4%	15	11,4%
Andra läkemedel	5	19,2%	17	65,4%	4	15,4%

Tabell 19. Samband mellan behandlingsform och om man upplever att man har blivit hjälpt av vården.

Svar	Antal	Procent
Förstå vad hetsätningstörning är	65	50
Inte hetsäta	54	41,5%
Äta en mindre mängd när jag hetsäter	13	10
Äta långsammare när jag hetsäter	8	6,2%
Äta mat med mindre fett och socker när jag hetsäter	9	6,9%
Känna mindre skuld känslor	46	35,4%
Få ett "normalt" förhållningssätt till mat	36	27,7%
ANTAL SVAR	130	

Tabell 20. På vilket sätt upplever du att vården har gett dig redskap?

	Förstå vad hetsättningsstörning är		Inte hetsäta		Äta en mindre mängd		Äta långsammare	
KBT	33	23,7%	36	25,9%	8	5,8%	4	2,9%
IPT	4	33,3%	2	16,7%	0	0,0%	0	0,0%
Annan samtalsterapi	25	21,4%	24	20,5%	6	5,1%	2	1,7%
Självhjälpsprogram	8	38,1%	6	28,6%	1	4,8%	1	4,8%
Gruppbehandling	13	25,0%	14	27,0%	4	7,7%	3	5,8%
Antidepressiva läkemedel	22	14,0%	24	15,3%	8	5,1%	6	3,8%
Andra läkemedel	5	16,1%	4	13,0%	1	3,2%	0	0,0%

Tabell 21a. Samband mellan vilken behandling och vilka redskap respondenterna har fått.

	Annan mat		Mindre skuld känslor		"Normalt" förhållningssätt	
KBT	5	3,6%	22	15,8%	24	17,3%
IPT	1	8,3%	0	0	0	0,0%
Annan samtalsterapi	2	1,7%	22	18,8%	17	14,5%
Självhjälpsprogram	1	4,8%	6	28,6%	6	28,6%
Gruppbehandling	1	1,9%	7	13,5%	11	21,2%

Antidepressiva läkemedel	3	1,9%	21	13,4%	19	12,1%
Andra läkemedel	0	0,0%	4	12,9%	1	3,2%

Tabell 21b. Samband mellan vilken behandling och vilka redskap respondenterna har fått.

Svar	Antal	Procent
Obesitasmottagning	116	13,2%
Ätstörningsmottagning	595	67,5%
Annat	171	19,4%
SUMMA	882	100

Tabell 22. På vilken mottagning föredrar du att behandling för hetsätstörning finns?

Kategori	Antal	Procent
Ja	590	56,9%
Nej	327	31,5%
Vet ej	120	11,6%
SUMMA	1037	

Tabell 23. Vet någon utanför vården om att du hetsäter?

	Ja (någon vet)		Nej (någon vet)		Vet ej (någon vet)	
Ja (diagnos)	127	81,9%	23	14,8%	5	3,2%
Nej (diagnos)	419	51,3%	288	35,3%	110	13,5%

Vet ej (diagnos)	44	67,7%	16	24,6%	5	7,7%
-------------------------	----	-------	----	-------	---	------

Tabell 24. Samband mellan om respondenterna är diagnostiserade och om någon utanför vården känner till att de hetsäter.

Svar	Antal	Procent
En eller flera personer i min familj	473	74,3%
En eller flera vänner	374	58,7%
En eller flera kollegor/ studiekamrater	88	13,8%
En eller flera andra personer	72	11,3%
ANTAL SVAR	637	

Tabell 25. Om någon/några vet om att du hetsäter, vem eller vilka vet?